

# Katja Schillhorn



## 1. Wer bist Du?

Ich heiße Katja Schillhorn, bin noch 56 Jahre alt und engagiere mich in Schleswig-Holstein für Menschen mit der seltenen Erkrankung Sarkoidose. Die Gruppe gibt es erst seit Ende 2018 und es sind noch nicht ganz so viele Beteiligte, aber mit gut 30 Menschen sind wir für den Anfang schon gut davor. Mich erreichen jeden Tag Anfragen zu dieser Erkrankung. Auch versuche ich meine Mitglieder tagesaktuell mit Informationen aus der ganzen Welt zu informieren. Dafür muss ich viel Lesen und Recherchieren, aber auch Übersetzen und Zusammenfassen.

Weiterhin bin ich seit einigen Jahren in der Gemeindepolitik aktiv und dort im Gemeinderat, sowie Mitglied des Schulverbandes.

Bis zum Ende der Schulzeit unseres Sohnes war ich viele Jahre Schulelternbeiratsvorsitzende in Bordesholm. Die Stunden meines Engagements kann ich kaum zählen, aber es sind sicherlich 1-2 Stunden am Tag.

## 2. Wie bist Du zu Deinem Engagement gekommen?

### Was hat Dich dazu bewogen, Dich ehrenamtlich zu engagieren?

Der Start meiner Ehrenamtlichkeit begann im Kindergarten unseres Sohnes und hat sich durch die gesamte Schulzeit gezogen. Mir war es immer eine Ehre und auch eine Selbstverständlichkeit für eine tolle Schule und eine sehr gute Bildung einzutreten.

Vor etwa 12 Jahren habe ich begonnen mich in unserer Gemeinde zu engagieren und bin seitdem vom bürgerlichen Mitglied zum Gemeinderatsmitglied geworden. Ich habe das Gefühl, dass ich mit meiner Teilnahme mir selbst und auch anderen die Sicht auf die Dinge erweitern kann. In den Arbeitsgruppen wird auch einmal die Meinung vehement vertreten und trotzdem lässt man sich am Ende überzeugen. Demokratie kann so einfach sein.

Seit 14 Jahren habe ich die Diagnose der Sarkoidose, einer nicht heilbaren, seltenen Erkrankung. Ich habe viele Klippen umfahren und mich immer wieder aufgerappelt. Vor zwei Jahren bin ich durch Zufall auf eine Vortragsveranstaltung aufmerksam geworden und habe am Ende der Veranstaltung nach Möglichkeiten der Selbsthilfe gefragt. Selten, das bedeutet auch die Selbsthilfe kann örtlich begrenzt sein. War sie bis dahin auch. Es gab keine Möglichkeit mich ortsnah ausreichend zu informieren und an Informationen zu kommen. Das wollte ich so nicht stehen lassen und habe im Dezember 2018 diese Gruppe gegründet. Schnell habe ich 15, dann 20 und jetzt über 30 Mitglieder erreichen können. Wir pflegen einen regen Austausch in der Gruppe, die schon fast so etwas, wie eine zweite Familie geworden ist. Zum Glück gibt es einen kleinen Verein im Hintergrund, der gut aufbereitetes Material bieten kann. Das kann ich nutzen, aber meine Quellen sind weiterhin international. Leider sind unsere Pläne für 2020 ein wenig durcheinander geschüttelt worden. Vielleicht wären wir dann heute schon etwas bekannter. Aber es gibt ein 2021 mit neuen Möglichkeiten und Horizonten.



Schleswig-Holstein  
Ministerium für Soziales,  
Gesundheit, Jugend, Familie  
und Senioren

### 3. Was war Dein schönstes Erlebnis in Zusammenhang mit Deinem Engagement?

Jedes unserer Treffen, ich sage unsere und spreche von wir, denn eine Gruppe trägt sich durch die Gemeinschaft und der Vielfalt der Mitglieder, ist einzigartig. Das Aufgefangen werden in einem Moment der Verzeiflung ist etwas Großes. Ein "Gruppenleiter" ist nicht anders als ein "normales" Mitglied und so fängt auch mich die Gruppe des öfteren auf. Das ist ein besonderer Moment und stärkt diese wunderbare Gemeinschaft.

### 4. Welche neuen Kenntnisse oder Fähigkeiten konntest Du in Deinem Ehrenamt erwerben?

Ich lerne jeden Tag mehr über diese seltene Erkrankung. Die Fähigkeit dieses Wissen auch mit Ärzten zu besprechen und von diesen als gleichwertig empfunden zu werden ist ein besonderer Moment. Das funktioniert nicht mit jedem Arzt, aber mit immer mehr, denn ich traue mir mehr und mehr zu.

Auch in der Gemeindearbeit muss ich zu keinem Thema meine Meinung hinter dem Berg halten. Es ist wichtig vielfältig zu sein und den Mut zu haben demokratisch eine andere Meinung zu vertreten.

### 5. Warum findest Du es wichtig, Dich zu engagieren?

Leider hat mich meine Krankheit in die Knie gezwungen und ich bin auf dem Arbeitsmarkt nicht ohne weiteres einsetzbar. Das hat mich sehr getroffen und schwer beschäftigt. Da ich immer versuche optimistisch zu sein, setze ich die Kraft, die ich täglich habe sehr, sehr gerne für die Menschen ein, die das noch weniger können bzw keine Zeit, Möglichkeit oder Fähigkeit haben.

So habe ich das Gefühl ich kann meinem Umfeld und der Gesellschaft ein kleines bisschen zurückgeben.



**Schleswig-Holstein**  
Ministerium für Soziales,  
Gesundheit, Jugend, Familie  
und Senioren