

**Vom Mut, die eigene Geschichte zu teilen:**

## Anna Maisettis Weg mit Lymphödem

*Die Italienerin Anna Maisetti (37) hat trotz vieler Schwierigkeiten einen selbstbewussten Weg gefunden, mit dem Lymphödem nach Krebs zu leben und anderen Betroffenen Mut zu machen. Sie berichtet von ihren persönlichen Erfahrungen und davon, wie sie auf Instagram mehr Bewusstsein und Akzeptanz für die Erkrankung schafft.*

Ich war eine lebensfrohe und unbeschwerte junge Frau, die das Vergnügen und die Nächte in Diskotheken liebte, immer mit hohen Absätzen, trotz meiner Größe von 1,78 m. Auf mein Äußeres legte ich viel Wert, und Mode war immer meine Leidenschaft. Ich nahm während der Oberstufe an einigen Schönheitswettbewerben teil und strebte eine Karriere in der Mode- und Unterhaltungsbranche an. Doch mit Anfang 20 wurden mir aufgrund eines seltenen Hautkrebses etwa dreißig Lymphknoten aus der rechten Leiste entfernt, und ich entwickelte eine Folgeerkrankung, von der ich nie zuvor gehört hatte und die mein Leben grundlegend veränderte: das Lymphödem.

Die ersten acht Jahre der Krankheit kämpfte ich mit enormen Schwierigkeiten. Ich konnte keine Fachleute finden, die mir eine umfassende und individuelle Betreuung bieten konnten, wie sie jeder Patient in dieser Situation braucht. Es war fast unmöglich, Strümpfe mit passenden Maßen für mein Bein zu finden. Meine Familie investierte viel Geld in unzureichende oder falsche Ansätze. Es war ein langer Weg, meine Krankheit offiziell als Behinderung anerkennen zu lassen. Außerdem schämte ich mich sehr für mein neues, komprimiertes Bein. Ich fühlte mich nicht mehr weiblich und unwohl, wenn mich jemand danach fragte.

Als ich einen Tiefpunkt erreichte und ich mich in einer Depression wiederfand, kam der Wendepunkt: ich entschied mich, öffentlich über meine Erfahrungen zu sprechen, anstatt mich noch länger zu verstecken. Ich fasste Mut und erstellte ein Instagram-Profil mit dem Namen „stile compresso“. Der Name steht für Lebensstil und Mode sowie für die Kompression, die für Menschen mit Lymphödem unverzichtbar ist. Meine Plattform sollte anderen Betroffenen Mut machen und zeigen, dass ein positives Leben trotz Einschränkungen möglich ist. Innerhalb weniger Tage fand ich



Menschen, die sich wie ich versteckt hatten und nun den Austausch mit Gleichgesinnten suchten.

Gleichzeitig erfuhr ich von einer spezialisierten Klinik in Deutschland. Nach einigen Schwierigkeiten wurde ich dort aufgenommen und quasi wiedergeboren. Ich fand Ärzte und Therapeuten, die die Krankheit endlich ganzheitlich betrachteten. In diesem Umfeld fühlte ich mich zum ersten Mal verstanden. Ich begann zu realisieren, dass es viele Wege gibt, mit der Krankheit umzugehen – sowohl durch Behandlungen von Fachleuten als auch durch Selbstmanagement. Ich traf andere Betroffene in meinem Alter, die diese Krankheit bereits akzeptiert hatten. Sie halfen mir, mich nicht mehr zu schämen und gaben mir das Selbstvertrauen, durch soziale Medien mehr Aufmerksamkeit für diese Krankheit zu schaffen. Heute ist mein Profil „stile\_compresso“ mit über 26.000 Mitgliedern auf Instagram eine der größten und aktivsten Social-Media-Communities international zu diesem Thema.

Jahrelang habe ich mich versteckt und mich für mein Bein geschämt. Ich habe versucht, es unter so langen

Röcken zu verbergen, dass ich in einigen Situationen sogar darüber gestolpert bin. Als ich begann, meine Geschichte zu teilen, machte ich das Bein zu einem Symbol und inspirierte Tausende von Menschen, es als Botschaft der Einzigartigkeit zu zeigen! Anfangs trug ich Strümpfe nur in „neutralen“ Farben, die typische Krankenhausfarbe. Doch dann begriff ich, dass ich, da ich damit mein ganzes Leben lang leben muss, irgendwie einen Kompromiss zwischen Ästhetik und Notwendigkeit finden musste. Der Anstoß, mit Farben zu experimentieren und einen typisch italienischen und gleichzeitig bunten Stil zu kreieren, kam von den deutschen Mädchen. In Italien hatte ich den Eindruck, dass die Menschen zu Beginn sehr urteilend waren und zu viel Neugier für einen Strumpf oder Verband zeigten. So begann ich, bunte Outfits zu entwerfen, die mit Strümpfen kombiniert wurden, die ich pflichtbewusst, aber auch mit Stolz trug.

Anfangs habe ich das Profil erstellt, um Hilfe und Unterstützung zu suchen. Ich brauchte praktische Informationen, aber auch die Gewissheit, nicht allein zu sein. Seitdem hat sich mein Wissen als Patientin dadurch erweitert. Ich habe an zahlreichen internationalen Konferenzen teilgenommen, bei denen ich Ärzte und Fachleute (die ich Engel nenne) kennengelernt habe, die daran arbeiten, unsere Situation zu verbessern. Ich habe meine Geschichte bei verschiedenen Veranstaltungen erzählt, mit den Schwerpunktthemen Bodypositivity und Empowerment. Ich habe ein Buch geschrieben, um den Beginn meines Weges zu erzählen, damit nicht alles nur digital bleibt: „Lymphödem nach dem Krebs“. Ich arbeite mit verschiedenen Organisationen zusammen, sowohl für Forschung und Prävention als auch zur Umsetzung konkreter Projekte für Menschen, die unter Lymphödem leiden oder onkologische Behandlungen durchmachen.

Ich dachte, der Traum von der Modewelt würde wegen meines Beins nur ein Traum bleiben, aber unerwartet wurde ich von Agenturen und Unternehmen kontaktiert, um als Content Creator und Model zu arbeiten. Ich war sogar ein Testimonial für internationale Kampagnen, gerade wegen dieser Botschaft der Unvollkommenheit, die heute so sehr gebraucht wird in einer Welt voller Filter und unnötiger Boshaftigkeit in den sozialen Medien. Ich fühlte mich nicht ausgewählt, um Mitleid zu erregen (wie ich jahrelang geglaubt hatte, als ich Komplimente erhielt), sondern im Gegenteil, wie eine Frau, die, genauso wie viele andere wunderschöne und perfekte Frauen, Kleidung

und Accessoires tragen kann und sich auch mit einem gewickelten Bein gut fühlen kann.

Mich so zu zeigen, wie ich bin, und der neuen Generation Hoffnung zu geben, dass auch ein nicht perfekter Körper wertvoll ist, hat viele andere Menschen inspiriert, sich ohne Scham zu zeigen und ihre Geschichten zu erzählen. Ich erhalte Nachrichten von Menschen, die dank meiner Fotos und Erklärungen professionelle Hilfe suchen und eine Diagnose finden. Andere senden mir ein Foto, auf dem sie es endlich geschafft haben, im Sommer mit einem kurzen Kleidchen und der sichtbaren Kompression in die Pizzeria zu gehen. Wieder andere erzählen mir, dass sie einen ähnlichen Weg wie ich gehen möchten. Diese Nachrichten erfüllen mich mit Freude und motivieren mich, dass ich so weitermachen muss.

Das Leben kann sehr hart sein und unvorhersehbare Ereignisse können es radikal verändern. Wir müssen bereit für Veränderungen sein, indem wir versuchen, unsere Schwächen zu erkennen, an ihnen zu arbeiten und gegebenenfalls Hilfe zu suchen, um sie dann in eine Stärke für uns selbst und für andere zu verwandeln.

Ich weiß, dass es viele Schwierigkeiten für Betroffene mit Lymphödem gibt, sowohl in Deutschland als auch weltweit, aber ich glaube fest daran, dass es wichtig ist, weiterhin unsere Erfahrungen zu teilen. Dieser Austausch kann zu einem mächtigen Werkzeug werden, um Bewusstsein zu schaffen, Unterstützung zu leisten und ein Hilfsnetzwerk aufzubauen, das sogar nationale Grenzen überwindet und uns alle stärker macht. Anna Maisettis Instagram Kanal: stile\_compresso

**Anna Maisettis Buch „Lymphödem nach Krebs“ ist als Taschenbuch u. a. auf Amazon erhältlich.**

## Verlosung!

Sei am Lymphselbsthilfetag am 5. Juli in Würzburg dabei und habe die Chance, Annas Buch bei unserer Verlosung zu gewinnen!