„Als ich die Diagnose erhielt, habe ich *nur geheult*“

Désirée von Bohlen und Halbach spricht in BUNTE erstmals über ihre Autoimmunerkrankung und verrät, was ihr geholfen hat

Für ihren Verein Desideria Care verlässt **Désirée von Bohlen und Halbach** ständig ihre Komfortzone. Sie geht in Talkshows, hält Reden und würde gegen Spenden auch in Unternehmen sprechen. Ihr Wunsch: Bitte bucht mich!

ROYALE VERWANDTSCHAFT
Désirée von Bohlen und Halbach mit ihrer Tante **Silvia von Schweden** (r.) vor zwei Jahren. Ihre Mutter, **Brigitta von Schweden,** ist die Schwester des schwedischen Königs **Carl Gustaf**

VON OLIVER FRITZ

Die Herbstsonne scheint mild, als **Désirée von Bohlen und Halbach,** 61, den BUNTE-Reporter in ihrem idyllischen Häuschen im Münchner Süden empfängt. Wirklich Häuschen, kein Palast. Die geborene **Prinzessin Hohenzollern,** deren Onkel **König Carl Gustaf von Schweden,** 78, ist, lebt, wie sie lacht: ungekünstelt, offen, bodenständig. Dabei wurde ihr Lachen zuletzt auf eine schwere Probe gestellt. Sie erkrankte an einer Autoimmunerkrankung, die unfassbare Schmerzen auslöst. Was folgte, war eine Odyssee von Arzt zu Arzt. *„Erst dachte ich, es ist ein Bandscheibenvorfall. Ich bekam Spritzen vom Orthopäden, eine Kortisoninfusion, die mich weggebeamt hat. Das war furchtbar.“* Aber Désirée von Bohlen und Halbach ist eine Kämpferin. Das beweist sie mit ihrem gemeinnützigen Verein Desideria Care, der sich um Angehörige von Demenzkranken kümmert. Ein Gespräch, das Mut macht, inspiriert und in dunklen Zeiten zurück ins Licht führen kann.

Wann begann das mit Ihrer Autoimmunerkrankung?
Nach Corona. Es ging mir gar nicht gut, ich konnte mich kaum bewegen, weil alle meine Muskeln wehtaten. Arme, Beine, der Nacken. Ich konnte den Kopf nicht mehr drehen und musste Kortison nehmen, hatte aber die falsche Dosierung und ständig das Gefühl eines Wattekopfs.

Sie waren trotzdem viel für Ihren Verein Desideria Care im Einsatz.
Was soll ich mich bedauern? Das bringt ja nichts. Es gibt andere, die müssen noch mehr aushalten. Und dann habe ich endlich den richtigen Arzt gefunden, der herausgefunden hat, was es überhaupt ist: eine funktionelle Autoantikörper-Erkrankung. Ich bilde zu viele Antikörper. Mein Immunsystem richtet sich gegen meinen Körper.

Jetzt sind Sie wieder gesund?
Nein, ich nehme immer noch Kortison, aber auf minimaler Dosis. Ich würde es gern loswerden, aber das geht im Moment noch nicht. Ich muss zur Blutwäsche, damit die Antikörper aus dem Körper herausgefiltert werden. Das ist auch nicht so wahnsinnig witzig.

Hat Sie diese Erkrankung noch mehr in Ihrem Engagement sensibilisiert, Menschen in Notlagen zu helfen?
Ja. Aber ich muss sagen, zwischendurch in meiner Leidenszeit, war ich kurz vor dem Burn-out. Hin- und hergerissen, auf mich selbst Rücksicht zu nehmen und mich meiner Aufgabe zu widmen. Eigentlich genau das, was wir unseren Klienten immer predigen: Halten Sie Ihre Energien zusammen!

Wie haben Sie den Burn-out dann verhindert?
Ein Detox-Urlaub in Thailand! Ich habe meine Ernährung umgestellt und das hat was mit mir gemacht. Seither versuche ich, Zucker komplett wegzulassen.

Sie gehen sehr offen mit Krankheiten um. Oft werden diese ja totgeschwiegen. Man schämt sich leider immer noch.
Da sprechen Sie etwas an. Ich bin so ›

GLÜCKLICHE EHE
Über ihren **Eckbert** sagt von **Bohlen und Halbach:** *„Ich habe einen Mann, der mich unterstützt und für mich da ist. Ich habe keinen Partnerstress. Das ist eine tolle Basis.“*

FOTOS: PAUL SCHIRNHOFER FÜR BUNTE, SCHNEIDER-PRESS/FRANK ROLLITZ, DPA

GESTÄRKT
Dank Blutwäsche und Ernährungsumstellung hat **Désirée von Bohlen und Halbach** ihre schwere Autoimmunerkrankung jetzt endlich im Griff

> *Ich bin nun einmal nicht perfekt. Ich habe Migräne und jetzt die Autoimmunerkrankung*

ENGAGEMENT
Vom Kortison gezeichnet erhielt **Désirée von Bohlen und Halbach** 2023 vom damaligen Staatsminister **Klaus Holetschek** die Bayerische Staatsmedaille für ihre Verdienste um Gesundheit und Pflege

IHR HERZENSPROJEKT
2017 gründete **von Bohlen und Halbach** den gemeinnützigen Verein Desideria Care. Jede Spende unterstützt und hilft, die Arbeit für Angehörige von Menschen mit Demenz fortzusetzen. Hier können Sie spenden!
IBAN: DE18 7015 0000 1004 770077

› groß geworden. Wenn du einen Namen wie Hohenzollern trägst, dann möchtest du das Perfekte darstellen. Aber ich bin nun einmal nicht perfekt. Ich habe Migräne, jetzt die Autoimmunerkrankung. Als ich die Diagnose erhielt, habe ich nur geheult. Die Erkrankung kann ja auch ganz übel ausgehen.

Was haben Sie in Ihrer Leidenszeit gelernt?
Nicht zu hadern. Loszulassen. Dabei hat mir ein Guru in Thailand geholfen. Ich habe mich oft als Belastung gefühlt, wenn ich krank war. Ich wollte immer funktionieren, wollte keine Enttäuschung sein. Das ist natürlich totaler Schwachsinn.

Sie kommen aus einem großen Adelsgeschlecht, haben eiserne Werte übermittelt bekommen. Sie mussten immer repräsentieren, funktionieren, oder?
Ja, ich hatte zu funktionieren.

Ihr zweiter Mann kommt aus der Stahlindustrie. Motto: Hart wie Kruppstahl?
Die waren auch so etwas von diszipliniert. So eine Familie macht etwas mit einem. Deswegen bewundere ich auch meine schwedische Verwandtschaft. Auch wenn es innen mal nicht so toll aussieht, nach außen wahren sie den Schein. Sie müssen das Königshaus repräsentieren.

Und Sie repräsentieren durchgehend Ihren Verein – trotz Krankheit!
Es gibt 1,8 Millionen Demenzkranke bei uns. Diese Zahl kann man mal drei nehmen, das sind die Angehörigen, die in die Pflege involviert sind. Insgesamt sind das rund sechs Millionen Betroffene.

Wie kam es zu Ihrem Engagement?
Ich wurde gebeten, einen Kontakt zu meiner Tante in Schweden herzustellen wegen des Themas Demenz. Dann bekam ich die Chance, die Leitung des Ehrenamtes der Demenz-Tagesstätte Malta zu übernehmen. Das Thema ließ mich nicht mehr los. Ich machte eine Ausbildung zur Demenztrainerin nach der Silviahemmet Philosophie. Es folgte eine Weiterbildung zum Coach und zur Familientherapeutischen Beraterin. Bei meiner Arbeit in der Tagesstätte ist mir das Leid der Angehörigen mehr ans Herz gegangen als das der Erkrankten. Sie standen heulend vor der Tür und es war niemand da, der ihnen geholfen hat. Es war niemand da, der sich mit ihnen hingesetzt hat, um einfach mal zuzuhören. Das war der Auslöser für die Gründung von Desideria.

Désirée von Bohlen und Halbach mit BUNTE-Reporter **Oliver Fritz** im Garten ihres Häuschens in München

Wird Ihr Verein eigentlich staatlich unterstützt?
Nein. Wir sind auf Spenden angewiesen. Das Thema Demenz ist ein gesamtgesellschaftliches. Wir müssen füreinander einstehen und die pflegenden Angehörigen unterstützen. Meine große Bitte deshalb: helfen und spenden! Ich würde mich freuen, wenn ich einige überzeugen kann, uns monatlich mit einem kleinen Betrag zu unterstützen. Das wäre so wichtig. Und danke, dass ich hier so offen aussprechen kann, wo wir uns von der Politik im Stich gelassen fühlen.

FOTOS: PAUL SCHIRNHOFER FÜR BUNTE (2), DESIDERIACARE.DE/TANJA VALERIEN