



SARKOIDOSE: WAS IST DAS?

Die **Sarkoidose** ist eine Systemerkrankung, betrifft also den ganzen Körper.

Die eigentliche Ursache der **Sarkoidose** ist unbekannt; man weiß nur, dass ein gestörtes Verhältnis in der Anzahl zweier Arten von Immunzellen auftritt. Es bilden sich in den aktiven Geweben der Körperorgane kleine knötchenartige Gewebsumsetzungen (Granulome). Beim Fortschreiten der Krankheit stören diese Granulome oft die normale Funktion der betroffenen Gewebe / Organe.

Die **Sarkoidose** kann sich z.B. an den folgenden Stellen im Körper manifestieren:

Lunge (häufig),	Haut,	Augen,	Leber,	Herz,
Nervensystem,	Nieren,	Milz,	Gelenke,	Muskeln.

Oft sind mehrere Bereiche betroffen, dann ist meist auch die Lunge beteiligt.

Da die **Sarkoidose** sich in den unterschiedlichsten Teilen des Körpers befinden kann, ergeben sich ganz verschiedene Krankheitsbilder. Außerdem sind die allgemeinen Beschwerden der Patienten, wie plötzliche Müdigkeit und Schwäche oder Grippegefühl und eventuell Gewichtsverlust ganz unspezifisch. Dies führt dazu, dass die Krankheit oft sehr spät erkannt wird. Zudem gibt es keinen speziellen Test, der einfach auszuführen wäre; auch eine Röntgenaufnahme der Lunge gibt noch keinen endgültigen Beweis für das Vorliegen einer **Sarkoidose**. Die Diagnose ist bislang letztlich nur durch invasive Verfahren (z.B. Lungenspiegelung mit Spülung, Entnahme von Gewebeprobe) möglich.

Die Therapie der **Sarkoidose** erfordert sehr viel ärztliche Erfahrung. In vielen Fällen reicht es aus, den Krankheitsverlauf zu beobachten, da die Sarkoidose sich spontan zurückbilden kann. Ist wegen der Beschwerden und wegen des Befalls lebenswichtiger Organe eine Behandlung nötig, so ist Cortison das bisher wichtigste Medikament, mit dem eine Eingrenzung bewirkt werden kann. Es muss rechtzeitig (auch nicht zu früh), in angemessener Dosierung und für eine ausreichende Dauer eingesetzt werden. Eine Rückbildung bestehender Granulome ist in der Regel nicht möglich.

Die Eigenart der Krankheit, das oftmals geringe Wissen der behandelnden Ärzte, die fehlende Forschung um Ursachen und Zusammenhänge, die bedrückenden sozialen Auswirkungen für viele Betroffene und in letzter Zeit die negativen Auswirkungen der Gesundheitsreform zwingen die Patienten, ihr Schicksal in die eigene Hand zu nehmen. So gibt es in Bonn seit 20 Jahren eine **Sarkoidose-Selbsthilfegruppe** mit ständig wachsender Mitgliederzahl und zunehmenden Aktivitäten.

Zur Erreichung ihrer vielfältigen Ziele ist diese ehrenamtliche Arbeit dringend auf die Mithilfe und Unterstützung von vielen medizinischen und staatlichen Institutionen angewiesen. Neben den Beiträgen der Mitglieder benötigen wir regelmäßige finanzielle Unterstützung. Das **Sarkoidose-Netzwerk e.V.** ist ein gemeinnütziger Selbsthilfeverein. Mitgliedsbeiträge und Spenden sind steuerlich absetzbar. Immer wieder können durch das Engagement einzelner Personen die Hürden überwunden werden, die sich den **Sarkoidose-Betroffenen** in den Weg stellen.

Die Mitglieder des **Sarkoidose-Netzwerk e.V.** organisieren sich bundesweit in Regionalgruppen. Sie arbeiten aktiv daran, ein Netzwerk mit Ärzten, Kliniken und Institutionen in ihrer jeweiligen Region zu errichten, wie es in Bonn bereits gelungen ist. In den Regionalgruppen kann jeder Betroffene eine Vielzahl von Informationen zu Krankheitsbildern, zu Ärzten und Behandlungsmöglichkeiten sowie zum Umgang mit der Krankheit erhalten, aber auch seine eigenen Erfahrungen einbringen und anderen Mut machen.

Alles über **Sarkoidose**, die Regionalgruppe in Ihrer Nähe und alle Veranstaltungen finden Sie auf unserer Homepage www.sarkoidose-netzwerk.de.