



Auch Aachen zählt jetzt dazu: Auf Initiative von Hildegard (Mitte) und Bernd Stachetzki (l.) gibt es in Deutschland inzwischen in zehn Städten solche Sarkoidose-Netzwerke und Selbsthilfegruppen. Foto: Martin Ratajczak

Seelische Betreuung ist wichtig

Sarkoidose-Netzwerk gegründet. Symptome der Systemerkrankung: plötzliche Müdigkeit, Schwäche, Grippegefühl, Gewichtsverlust und sogar psychische Probleme. Auftaktveranstaltung am 31. Oktober.

VON MARTINA STÖHR

Aachen. „Ich bin durch die Hölle gegangen“, sagt Hildegard Stachetzki. In jungen Jahren litt sie plötzlich an einer unerklärlichen Müdigkeit, konnte keinen Sport mehr treiben, ihre Blut- und Leberwerte verschlechterten sich und sie wurde immer schwächer. Jahrelang hat es gedauert, bevor die Ärzte die richtige Diagnose stellten: Sarkoidose.

Erfahrene Ärzte

Das ist eine bislang wenig bekannte Systemerkrankung, die den ganzen Körper betrifft, und bei der sogenannte Granulome (knötchenartige Gewebsumsetzungen) die normale Funktion der betroffenen Organe stören. Geholfen werden kann den Patienten eigentlich nur dann, wenn sie auf erfahrene Ärzte treffen, die mit dem Krankheitsbild vertraut sind.

In Aachen ist jetzt ein Sarkoidose-Netzwerk mit einer Selbsthilfegruppe gegründet worden, um die Erkrankten und deren Angehörige vor Ort zu betreuen und um Ärzte und Kliniken für die Krankheit zu sensibilisieren.

Als Auftaktveranstaltung findet am Samstag, 31. Oktober, im Vortragsaal der Volkshochschule (VHS), Peterstraße 21, ab 15 Uhr eine kostenlose Vortragsreihe zum Thema Sarkoidose statt. Hier werden Fachärzte über Diagnose, Therapie und Organkomplikationen

der Krankheit referieren.

Wie viele Sarkoidose-Patienten es in Deutschland gibt, darüber können die Ärzte nur spekulieren. Von 40 000 ist die Rede, die Dunkelziffer ist aber groß.

Das Krankheitsbild sei bei jedem anders und Diagnose und Therapie entsprechend schwierig, erläutert Bernd Stachetzki, Vorstandsmitglied des Netzwerks. Er freut sich, in Aachen mit seinem Anliegen auf offene Ohren gestoßen zu sein.

Uniklinikum, Luisenhospital und Franziskushospital begrüßen die Initiative zum Netzwerk und haben bereitwillig ihre Mitarbeit zugesagt. „Im Uniklinikum gibt es bereits seit geraumer Zeit eine spe-

zielle Sprechstunde für an Sarkoidose Erkrankte“, sagt Dr. Stefan Krüger vom Universitätsklinikum Aachen. Die Problematik sei hier hinlänglich bekannt.

Jetzt gehe es aber darum, Ärzte aller Fachbereiche und vor allem auch die Hausärzte über die Krankheit zu informieren. Denn verlässt der Patient das Krankenhaus mit der Diagnose Sarkoidose ist er im Anschluss zunächst auf sich allein gestellt.

Die neue Selbsthilfegruppe soll den Betroffenen helfen, Ansprechpartner zu finden, um im Austausch zu erfahren, wie man der Krankheit begegnen kann. Denn gerade die seelische Betreuung der Patienten spiele eine enorm wich-

tige Rolle, betont Hildegard Stachetzki als Betroffene.

Heilbar ist die Erkrankung laut der Ärzte zwar nicht, aber eine Cortison-Therapie könne zumindest die Symptome bekämpfen. Und die können vielfältig sein: Plötzliche Müdigkeit, Schwäche, Grippegefühl, Gewichtsverlust oder sogar psychische Probleme können ihre Ursache in der Sarkoidose haben.

Röntgenaufnahmen

Bei 70 bis 80 Prozent der Patienten kann die Erkrankung anhand von Röntgenaufnahmen der Lunge diagnostiziert werden. „Aber auch die sind nicht immer eindeutig, da es sich bei Auffälligkeiten auch um eine Krebserkrankung handeln könnte“, sagt Dr. Krüger. Herzrhythmusstörungen und Lungenprobleme zählen zu den gefährlichsten Auswirkungen, so die Fachleute. In anderen Fällen wiederum verschwinde die Krankheit ganz von selbst.

Laut Krüger sind Netzwerke und Selbsthilfegruppen das geeignete Mittel, die Bedürfnisse und Anliegen der Patienten zu vertreten. Auf Initiative von Hildegard und Bernd Stachetzki gibt es in Deutschland inzwischen in zehn Städten solche Sarkoidose-Netzwerke und Selbsthilfegruppen. Auch Aachen zählt jetzt dazu.

EINE FRAGE AN



► BERND STACHETZKI

Vorstandsmitglied des Sarkoidose-Netzwerks

Welche Erfahrungen haben Sie mit ihrem Netzwerk gemacht?

Stachetzki: Wir haben in Bonn angefangen, und dort haben wir inzwischen eine Liste von 40 Ärzten aus fast allen Fachbereichen, die sich aktiv beteiligen. Da unterschiedliche Organe von der Krankheit betroffen sein

können, ist gerade auch der Austausch der Fachärzte untereinander enorm wichtig.

Wir wollen die Fahne heraushängen und zur Anlaufstelle für Patienten und Ärzte werden. In Aachen sind wir auf eine unglaublich gute Resonanz gestoßen. Jetzt geht es darum, möglichst viele Ärzte und Betroffene zu mobilisieren. Und die Netzwerke der einzelnen Städte sollen natürlich auch untereinander in Kontakt treten. So sind wir dann auch immer über die neuesten Erkenntnisse und Erfahrungen informiert.

Weitere Infos im Netz: www.sarkoidose-netzwerk.de