

Auch die Ärzte profitieren von der Arbeit des Netzwerks

Sarkoidose-Netzwerk Aachen informiert seit fünf Jahren über die wenig bekannte Krankheit

VON THORSTENVIERBUCHEN

Aachen. „Vor meiner Diagnose wusste ich nichts über Sarkoidose, und auch danach war es sehr schwierig, nähere Informationen darüber zu erhalten“, sagt Hans-Albert Wetter, Betroffener der nur wenig bekannten Krankheit. Auch Bernd Stachetzki, 1. Vorstandsvorsitzender im Sarkoidose-Netzwerk, und seine Frau Hildegard erinnern sich gut an die Ungewissheit, mit der sie lange leben mussten: „Wir waren hilflos, das wollten wir anderen Betroffenen ersparen“.

Aus diesem Grund rief Hildegard Stachetzki, die selbst seit 40 Jahren von der Krankheit betroffen ist, 2009 gemeinsam mit ihrem Mann und der Unterstützung des Luisenhospitals das Sarkoidose-Netzwerk Aachen ins Leben.

„Bei Sarkoidose handelt es sich um eine Systemerkrankung, die alle Organe betreffen kann“, erklärt Professor Dr. Hermann Wasmuth, Chefarzt der Medizinischen Klinik im Luisenhospital. Kleine Knötchen, sogenannte Granulome, im Gewebe der betroffenen Organe führten zu Beeinträchtigungen in der Funktion der Organe, so Wasmuth weiter. „Die Ursache ist noch nicht wirklich bekannt, es gibt allerdings eine genetische Veranlagung für die Krankheit. Das macht es sowohl den Patienten als auch den Ärzten schwer“, betont der Chefarzt. Zudem ließen sich zwei Formen der Sarkoidose ausmachen, ergänzt Hildegard Stachetzki, neben der akuten Verlaufsform sei besonders die chronische Form der Krankheit nur sehr schwer zu erkennen.

Das Sarkoidose-Netzwerk Aachen verbessert mit seinen Selbsthilfegruppen und Veranstaltungen, in denen sich Betroffene untereinander sowie mit Ärzten über ihre Erfahrungen austauschen können, bereits seit fünf Jahren die Situation der Betroffenen. „Wir können den Patienten gezielt helfen und sie etwas von ihrer Ungewissheit befreien“, freut sich Uwe Osterland, Qualitätsbeauftragter und Koordinator der Selbsthilfegruppen im Luisenhospital. Es sei wichtig gewesen, die Selbsthilfe zu strukturieren, das habe nur durch die Infrastruktur von Institutionen gewährleistet werden können, verdeutlicht Osterland die Wichtigkeit des Netzwerkes.

Aber nicht nur die Patienten profitierten von der Arbeit des Netzwerkes, hebt Dr. Johannes

Warzelhan, Oberarzt der Medizinischen Klinik im Luisenhospital, hervor: „Medizin ist eine Erfahrungswissenschaft, bei der man die Krankheiten nicht nur aus dem Buch, sondern durch die Patienten kennenlernen muss“. Die Veranstaltungen gäben verschiedenen Ärzten die Möglichkeit, sich über die Krankheit und ihre Erfahrungen auszutauschen, gibt Warzelhan die positiven Eindrücke seiner Kollegen zum Beispiel aus dem Uniklinikum oder dem Franziskus-hospital weiter.

Zur Jubiläumsveranstaltung lädt das Sarkoidose-Netzwerk am Donnerstag, 23. Oktober, ab 17.30 Uhr Betroffene, Ärzte und Interessierte ins Luisenhospital ein.



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