

Hilfe für Menschen mit seltener Krankheit

Bundesweit agierendes Sarkoidose Netzwerk feiert Zehnjähriges. Fachvorträge und Lob für Gründerehepaar Stachetzki

VON STEFAN HERMES

BONN. Die Gratulationen von Gästen, Betroffenen und Fachärzten durften Hildegard und Bernd Stachetzki persönlich nehmen. Beim Jahrestreffen des Sarkoidose Netzwerks im Hörsaal des Biomedizinischen Zentrums der Universitätsklinik Bonn (UKB), wurde ihr persönliches Engagement bei der Gründung des inzwischen bundesweit agierenden Vereins vor zehn Jahren gewürdigt. Zudem gab es bei Vorträgen Neues über die immer noch als „selten“ eingestufte Krankheit.

„Heute ist das wieder so ein bisschen wie ein Klassentreffen“, begrüßte Dirk Skowasch, Leiter der Sektion Pneumologie am UKB, das Ehepaar Stachetzki, Kollegen aus ganz Deutschland und rund 130 Betroffene. Er weiß die Existenz des Netzwerkes zu schätzen, da es für eine Kommunikation unter seinen Kollegen sorgt, die bis heute in

Deutschland einzigartig ist. Von 50 000 Menschen in Deutschland nimmt man an, dass sie an Sarkoidose, auch als Morbus Boeck oder Morbus Schaumann-Besnier bezeichnet, erkrankt sind. Die genaue Ursache der Krankheit ist unbekannt. Eine erbliche Veranlagung scheint aber eine Rolle zu spielen. Es gibt Hinweise, dass ihre körpereigene Abwehr überreagiert.

Weil die Sarkoidose sich in unterschiedlichen Teilen des Körpers findet, ergeben sich auch sehr verschiedene Krankheitsbilder. Dies führt dazu, dass die Krankheit oft erst sehr spät erkannt wird, zumal allgemeine Beschwerden der Patienten wie plötzliche Müdigkeit, Schwäche oder Grippegefühl sowie eine eventuelle Gewichtsabnahme ganz unspezifisch sind. Zudem gibt es bislang keinen speziellen Test, der einfach auszuführen wäre. Auch eine Röntgenaufnahme der Lunge gibt noch keinen



In Feierlaune: Bernd (links) und Hildegard Stachetzki mit den Ärzten Valentin Schäfer (von links), Dirk Skowasch, Thomas Gerhardt und Martin Buchenroth.

FOTO: HERMES

endgültigen Beweis für das Vorliegen einer Sarkoidose. Die Diagnose ist bislang nur durch invasive Verfahren wie Lungenspiegelung oder Entnahme von Gewebepro-

ben möglich. Die Therapie erfordert sehr viel ärztliche Erfahrung.

Als Hildegard Stachetzki 1976 erfuhr, an Sarkoidose erkrankt zu sein, war es mühsam, Informatio-

nen über die Krankheit zu bekommen. Dafür, dass dieses Informationsdefizit verringert werden konnte, hat das Ehepaar Stachetzki 2018 das Bundesverdienstkreuz erhalten.

Heute sind bundesweit mehr als tausend Mitglieder in 22 Regionalgruppen und sieben Netzwerken aktiv, tauschen sich aus und helfen einander. „Es war und ist unser Anliegen, die Fachärzte interdisziplinär miteinander ins Gespräch zu bringen“, sagte Bernd Stachetzki rückblickend. Er sei als Manager schon damals mutig gewesen und habe systematisch alle Fachleute verortet und angesprochen. Seine Frau sagt heute, dass sie gelernt habe, mit der Krankheit zu leben. Mit Blick auf das Wissen und die vielfältigen Kontakte und Hilfsmöglichkeiten ist sie froh darüber, dass „keiner mehr alleine durch die Hölle gehen muss“.

➤ Infos auf sarkoidose-netzwerk.de