

# Sarkoidose... die Unberechenbare

Seltene Erkrankungen: Sarkoidose ist eine genetisch veranlagte multisystemische Reaktionserkrankung mit unklarer Ursache.



Detlev Trompeter leitet eine Selbsthilfegruppe und leidet an einer „Seltene Erkrankung“, der Sarkoidose und macht anderen Betroffenen Mut.

Foto: Thomas Schmidt

Friedersdorf (ts). Der Wochenspiegel stellt Menschen vor, die sich rund um das Thema „Seltene Erkrankungen“ ehrenamtlich engagieren und Selbsthilfe organisieren. Wenn Detlev Trompeter einen Sarkoidoseschub hat, dann zeigt sich das mit grippeähnliche Symptome wie Gliederschmerzen und hohes Fieber. Dazu kommen massive Gelenkschmerzen und der Friedersorfer fühlt sich schlapp und niedergeschlagen, dass Laufen wird zur Kraftanstrengung... diese Schübe kommen zwei bis drei Mal im Monat und können bis zu einer Woche andauern.

Der gelernte Elektromonteur versucht sich dann nicht ins Bett zu legen, sondern malt Bilder um die Schübe samt Begleiterscheinungen zu verarbeiten und um sich abzulenken. Sarkoidose zählt zu den „Seltene Erkrankungen“, als seltene Krankheit bezeichnet man eine Krankheit, die nur wenige Menschen betrifft. In der EU ist das klar definiert, wenn nicht mehr als fünf Erkrankte von 10.000 Menschen betroffen sind. Doch die allermeisten seltenen Krankheiten haben eine Häufigkeit von 1:100.000 oder 1:1.000.000.

Bei manchen Krankheitsbildern sind weltweit häufig lediglich fünf oder zehn Menschen betroffen. Doch viele Menschen mit seltenen Krankheiten fühlen sich oft nicht nur hilflos, sondern nicht selten regelrecht im Stich gelassen. Das liegt auch daran, dass Ärzte manchmal nicht so recht weiter wissen. Bei der als seltene Erkrankung eingestuft Sarkoidose, ist eine genetisch disponierte multisystemische Reaktionserkrankung mit unklarer Ursache. Übersetzt heißt das, es ist eine entzündliche Erkrankung, die den gesamten Körper betreffen kann. Dabei entwickeln sich im Bindegewebe mikroskopisch kleine Knötchen.

Am häufigsten sind die Lymphknoten und auch die Lunge befallen. Von der Sarkoidose können auch andere Organe betroffen sein. Um diese seltene Erkrankung optimal zu behandeln, ist ein Zusammenwirken unterschiedlicher medizinischer Fachrichtungen erforderlich.

Sarkoidose-Betroffene haben daher ein Sarkoidose-Netzwerk und einen gemeinnütziger Selbsthilfverein gegründet, der Menschen die an Sarkoidose oder einer ähnlichen Erkrankung

leiden, bundesweit Hilfe anbietet. Der 64-jährige Trompter hat diese Erkrankung seit 2010, im Grunde seit 2008... da fingen die typischen Symptome. Bis ihn seine Hausärztin, die Allgemeinärztin Dipl.-Med. Larissa Task aus Holzweißig, ins Bitterfelder Gesundheitszentrum schickte. Dort nahm die behandelnde Ärztin, Christiane Müllenberg, eine Biopsie vom Lungengewebe vor und diese brachte dann die niederschmetternde Gewissheit - Sarkoidose.

Viel geht Detlev Trompter seinerzeit durch den Kopf und vor allem immer wieder die Frage: „Wie geht es jetzt weiter“... dabei stößt der Gartenliebhaber auf ein Netzwerk, auf das Sarkoidose-Netzwerk. Der eingetragene Verein ist gegründet worden, um eine bessere medizinische sowie psychosoziale Versorgung für Betroffene vor Ort zu erreichen. Die vielfältigen Erscheinungsformen der Sarkoidose, die ungewisse Heilungsaussicht und die teilweise einschneidenden Nebenwirkungen der Behandlung, stellen sowohl Patienten wie Detlev Trompter und auch den einzelnen Arzt oftmals vor große Probleme. Detlev Trompter meint: „Ein Zusammenwirken der Patienten-Selbsthilfe erfolgt gemeinsam mit den verschiedenen Einrichtungen und Fachrichtungen, das kann oft viele Schwierigkeiten, auch die psychischen Folgen, überwinden.“

Es gibt einige regionale Selbsthilfegruppen, eine hat ihren Sitz in Leipzig. Mittlerweile leitet Detlev Trompter diese Selbsthilfegruppe, gemeinsam mit Andrea und Jens Busch. Inzwischen sind es 60 Betroffene. Man trifft sich sechs Mal im Jahr im Senioren-Wohnpark Leipzig-Eutritzscher Markt (jeweils montags von 17 - 19 Uhr) und dort finden die Betroffenen Hilfe wie Ansprechpersonen für ihre Probleme, Informationen zum Krankheitsbild, Hinweise auf Behandlungsmöglichkeiten und vielfältige weitere Unterstützungsmöglichkeiten. Zusätzlich sucht und findet die Selbsthilfegruppe in der Region Ärzte verschiedener Fachrichtungen und Kliniken, die sich mit der Diagnosestellung und Therapien der Sarkoidose auskennen.

„Wir verstehen uns als Basis für den Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen, ihren Angehörigen, Interessierten und Ärzten“, sagt Detlev Trompter, der die „Leipziger“ als eine Art große Familie sieht. Einen Arzt möchte der 64-Jährige dann doch erwähnen, Prof. Dr. Wolfgang Schütte, vom Krankenhaus Martha-Maria in

Halle-Dölau. „Meine Hausärztin, Frau Task, hat mich zum Professor geschickt und ich fühle mich dort in den besten Händen, sicher keine Selbstverständlichkeit bei der Diagnose ‚Sarkoidose‘ als eine der ‚Seltenen Erkrankungen‘...“, erinnert sich der 64-Jährige zurück. Prof. Dr. Wolfgang Schütte meint dazu: „Typisch für die Sarkoidose ist eine Entzündungsreaktion unklarer Genese mit einer Granulombildung. Neben der klassischen Therapie mit Prednisolon und Azathioprin sind deshalb auch Substanzen bei Patienten wirksam, die die Granulombildung hemmen, wie es z. B. die TNF-alpha-Antagonisten tun.“

Für Detlev Trompter das einzige Serum, was dem entgegenwirkt. Eine Heilung ist aus heutiger Sicht noch nicht möglich. Daher lenkt sich der mittlerweile Neurentner so gut es geht ab, durch die Malerei oder durch den Garten. Für Menschen mit der Diagnose einer „Seltenen Krankheit“, hat er dann noch einen Rat: „Nicht entmutigen lassen und Gleichgesinnte wie bei einer Selbsthilfegruppe suchen, dort bekommt man nicht nur Tipps zu Spezialisten und möglichen Ansätzen oder Therapien, sondern man trifft auch auf Menschen, die einen verstehen und unterstützen, ganz wie in einer Familie.“

#### Kontakt:

Sarkoidose-Netzwerk e. V.  
Regionalgruppe Leipzig  
Rudolf-Hahn-Strasse 148  
53227 Bonn (Sitz des Vereins)  
Sarkoidose Netzwerk e.V.  
Regionalgruppe Leipzig  
Ansprechpartner Detlev Trompter (Tel. 03493 41623)  
und Andrea/ Jens Busch (Tel. 0341 2499407)  
E-Mail: [leipzig@sarkoidose-netzwerk.de](mailto:leipzig@sarkoidose-netzwerk.de)  
Homepage: [www.sarkoidose-netzwerk.de](http://www.sarkoidose-netzwerk.de)

**Quelle:**

**Wochenspiegel Bitterfeld**

**26.02.2020**