

Kampf gegen die Sarkoidose

Aus einer 1992 gegründeten Selbsthilfegruppe wurde ein bundesweites Netzwerk

VON LARS HEYLTIJES

BONN. Mit Mitte 20 baute Hilde Stachetzki plötzlich körperlich ab. Sie fühlte sich schlapp, große Strapazen konnte sie nicht mehr auf sich nehmen. Die Ärzte bestätigten der jungen Frau schlechte Werte, doch die Ursache konnten sie damals nicht finden. Erst 1976, vier Jahre später, als Stachetzki keine 40 Kilogramm mehr wog, stellte ein Mediziner eher zufällig fest, dass es sich um Morbus Boeck handelte. Diese seltene Krankheit ist heute besser als Sarkoidose bekannt (siehe Infokasten).

Mit Cortison wollten die Ärzte die Kontrolle gewinnen: „Das waren damals Hämmer, im Vergleich dazu handelt es sich heute um Zückerchen. Es war die Hölle“, sagt Stachetzki. Diese „Cortison-Bomben“ sorgten für Folgeschäden, die Krankheit griff auf weitere Organe über. Die heute 69-Jährige durchlebte seit den 1970ern ein ständiges Auf und Ab. „Ich habe gelernt, damit zu leben, und nie den Mut verloren.“

Diesen Satz würde sie heute nicht sagen, wenn sie nicht mit ihrem Mann Bernd 1992 in Bonn eine Selbsthilfegruppe für Sarkoidose-Erkrankte ge-

gründet hätte. Daraus entstand am 8. März 2006 ein Netzwerk, zu dem gleich mehrere Experten zählten. Drei Jahre später folgte die Gründung des Vereins Sarkoidose-Netzwerk, das seinen Sitz in Bonn hat.

Zum 25-jährigen Bestehen der Selbsthilfegruppe blickte das Ehepaar Stachetzki mit seinen Weggefährten zurück. Mit den heutigen Zeiten sind die Erfahrungen, die die beiden ab 1972 sammelten, nicht zu vergleichen: katastrophale Behandlungen, kein Internet mit Tipps und Austauschmög-

lichkeiten mit anderen Patienten – völlig auf sich allein gestellt. Nach ihrem Umzug nach Bonn gründeten sie 1992 die Selbsthilfegruppe: „Dort haben wir uns alle anfangs nur gegenseitig beweint, dann sind wir mutiger geworden“, erinnert sich Bernd Stachetzki.

Die Mitglieder sprachen Ärzte an und rannten aus ihrer Sicht überraschend offene Türen ein. Dieser Ganzkörpererkrankung wollten viele Mediziner Herr werden. Doch eine sinnvolle Behandlung musste interdisziplinär vollzogen wer-

den. Vom Lungenspezialisten über den Rheumatologen bis hin zum Augenarzt sind alle Bereiche gefragt. Während heute viele Fachärzte unter einem Krankenhausbaldach zu finden sind, mussten die Erkrankten in den 1990ern alle Besuche selbst organisieren.

Über führende Ärzte, die weitere Kollegen zusammenschickelten, verstetigten sich die Kontakte. Das Netzwerk nahm langsam konkrete Formen an. Zur offiziellen Gründung 2006 im Museum Koenig fanden sich 85 Personen ein-

„Bei der Vereinsgründung 2009 waren wir schon eine richtige Marke“, sagt Bernd Stachetzki.

Derzeit zählt der Verein 875 Mitglieder in ganz Deutschland, auch Niederländer, Österreicher, Schweizer, Belgier und ein Italiener haben sich angeschlossen. Bundesweit sind so 19 Regionalgruppen und sieben regionale Netzwerke entstanden: „Gemeinsam decken wir ein Defizit unseres Gesundheitssystems ab“, sagt das Ehepaar Stachetzki.

www.sarkoidose-netzwerk.de



Erinnern sich an die Anfänge der Selbsthilfegruppe: (v.l.) Winfried Thünker, Bernd und Hilde Stachetzki, Dr. Martin Buchenroth, Doris Schubert und Dr. Wolfgang Schulte. (Foto: Kloett)

DIE KRANKHEIT

Die Krankheit ist auch als Morbus Boeck bekannt, sie bildet Knötchen auf der Zellohaut so gut wie aller Organe, häufig der Lunge und Lymphknoten. Eine Ursache haben die Forscher bislang nicht entdeckt. **Sarkoidose ist schwer zu diagnostizieren und zu behandeln.** Jährlich erkranken 20 bis 30 von 100 000 Einwohnern in Deutschland. Die Krankheit tritt bei 20- bis 40-Jährigen auf, Frauen sind häufiger betroffen als Männer. Die chronische Verlaufsform überwiegt in 70 Prozent der Fälle gegenüber der akuten. (lh)

03RBO_34/1

„Das Chamäleon der Medizin“

Bonner Sarkoidose-Netzwerk besteht seit 25 Jahren

VON JUDITH NIKULA

BONN. Vier Jahre hat es gedauert, bis Hilde Stachetzki die richtige Diagnose von ihrem Arzt bekam. Vier Jahre, in denen sie sich schlapp fühlte, ausgelaugt und müde. In den Siebzigerjahren wurde bei der damals Zwanzigjährigen Sarkoidose festgestellt, eine Krankheit, bei der sich am gesamten Körper kleine Knötchen bilden können, welche die Funktion der betroffenen Organe beeinträchtigen.

Die Zeit vor ihrer Diagnose sei „die Hölle“ gewesen, sagt Hilde Stachetzki heute. Um anderen Betroffenen diese schwierige Phase zu erleichtern und Sarkoidose in der Öffentlichkeit bekannt zu machen, engagierte sie sich mit ihrem Ehemann Bernd Stachetzki seit nunmehr 25 Jahren ehrenamtlich. 1992 mit einer privaten Selbsthilfe für Betroffene begonnen, gründeten sie 2006 das Bonner Sarkoidose-Netzwerk, das sich 2009 zum bundesweit aktiven Netzwerk mit Sitz in Bonn vergrößerte.

Ziel des eingetragenen Vereins ist zum einen der Austausch unter Pa-



Martin Buchenroth (von links), Wilfried Thünker mit Bernd und Hilde Stachetzki. FOTO: BENJAMIN WESTHOFF

tienten. Für Vorstandsmitglied Doris Schubert waren die Gespräche mit anderen Betroffenen eine große Stütze. Sie habe gemerkt, dass sie nicht alleine mit ihrer seltenen Erkrankung sei, dass auch andere mit täglichen Problemen wie Müdigkeit und schmerzenden Gelenken kämpfen.

Zum anderen fördert das Netzwerk den medizinischen Dialog über die bislang wenig erforschte Krankheit. „Sarkoidose ist ein Mosaik, das noch zusammengefügt werden muss“, betont Martin Buchenroth, Chefarzt für Innere Medizin am Johanner-Krankenhaus in Bonn. Die Symptome sei-

en unspezifisch und schwer zu diagnostizieren.

Auch Wolfgang Schulte, Chefarzt des Lungenzentrums am Bonner St. Marien-Hospital, bezeichnet Sarkoidose mit bundesweit 20 bis 30 Fällen je 100 000 Einwohner als „häufige seltene Krankheit“, die oftmals übersehen und zu spät festgestellt wird. Daher sei das Engagement der Stachetzkis hilfreich, deren Verein mittlerweile 23 Regionalgruppen und sieben regionale Netzwerke zählt.

Hilde Stachetzki verspürt Dankbarkeit, wenn sie auf die großen und kleinen Erfolge der vergangenen 25 Jahre zurückblickt: „Wenn wir am Tag auch nur einer Seele helfen können, dann sind wir zufrieden.“ Für die Zukunft wünscht sie sich, dass die Ursache der Sarkoidose aufgedeckt wird. Dafür hatte das Netzwerk 2016 erstmalig einen Forschungspreis ausgeschrieben, der aufgrund der positiven Resonanz nun jährlich vergeben wird. Vielleicht kann das „Chamäleon der Medizin“, so Bernd Stachetzki, dadurch irgendwann entschlüsselt werden.