

Ein Clown, über den keiner lacht

Sarkoidose-Netzwerk gegründet. Krankheit ist nur schwer diagnostizierbar.

VON CHRISTOPH CLASSEN

Aachen. 1971 begann für Hildegard Stachetzki eine leidvolle Odyssee. Dass mit ihr etwas nicht stimmte, daran bestand kein Zweifel. Stachetzki fühlte sich krank, und niemand konnte sagen, woran das liegt. Sie lief von Arzt zu Arzt. Keiner konnte helfen. „Mir wurde sogar vorgeworfen, dass ich simuliere“, erinnert sie sich. Heute weiß sie, dass die Krankheit, die ihr so zu schaffen machte, Sarkoidose heißt. Ein Leiden, das in der Bevölkerung nicht gerade einen großen Bekanntheitsgrad besitzt. Deswegen hat es auch so lange gedauert, bis Stachetzki eine korrekte Diagnose gestellt werden konnte. „Ich bin durch die Hölle gegangen“, sagt sie. Diesen Weg möchte sie anderen ersparen. Deswegen hat sie mit ihrem Mann Bernd das „Sarkoidose-Netzwerk Aachen“ ins Leben gerufen.

Ähnliche Initiative in Bonn

Darin hat das Ehepaar mittlerweile Erfahrung. In Bonn haben die Stachetzkis vor rund drei Jahren eine ähnliche Initiative gegründet. Sehr erfolgreich übrigens. Neben Betroffenen und Angehörigen haben sich mittlerweile gut 40 Ärzte dem Netzwerk angeschlossen. Bernd Stachetzki sagt: „Fast alle Fachbereiche sind vertreten.“

Im Fall der Sarkoidose ist das eine elementare Notwendigkeit. Denn, und das macht die Krankheit so schwer diagnostizierbar,

das Leiden ist ein systemisches. Soll heißen: Von den mikroskopisch kleinen Bindegewebsknötchen, die sich im Laufe der Sarkoidose aus bisher noch ungeklärter Ursache bilden, kann nahezu jedes Organ betroffen sein. „Der klassische Fall“ sei der Lungenbefund, bei bis zu 80 Prozent der Betroffenen mache sich die Krankheit im Atmungsorgan bemerkbar,

„Ich bin durch die Hölle gegangen. Mir wurde sogar vorgeworfen, dass ich simuliere.“

**HILDEGARD STACHETZKI,
SARKOIDOSE-PATIENTIN**

sagt Klinikums-Oberarzt Dr. Stefan Krüger, der sich dem Netzwerk bereits angeschlossen hat.

Aber auch der Verlust der Sehkraft könne ein Zeichen für Sarkoidose sein, ebenso ein beständiges Müdigkeitsgefühl. „Man sollte an diese Krankheit denken, wenn man sich immer matt und müde fühlt. Burn-Out ist da eine häufige Fehldiagnose“, sagt Dr. Björn

Schwick. Der Lungenfacharzt des Franziskushospitals engagiert sich ebenfalls bereits im Netzwerk.

Auch eine diagnostizierte psychische Erkrankung könne eine Folgewirkung der Sarkoidose sein. Hildegard Stachetzki nennt die Krankheit deswegen „den Clown der Medizin“. Weil sie selbst Experten so oft zum Narren hält. Lachen kann über die Sarkoidose dagegen niemand. Betrifft sie das Herz, kann sie tödlich verlaufen.

Wie viele Menschen in Deutschland unter der Krankheit leiden, die oft zwischen dem 25. und 35. Lebensjahr in Erscheinung tritt, lässt sich nur schwer schätzen. In der BRD wird mit rund 40000 Betroffenen gerechnet, hinzu kommt eine große Dunkelziffer.

Das Aachener Sarkoidose-Netzwerk soll mehr Licht in die Sache bringen. Der Start ist gelungen. Als Kooperationspartner konnte neben dem Klinikum auch das gemeinsame Lungenzentrum von Franziskus- und Luisenhospital gewonnen werden. 1971 hatten Hildegard und Bernd Stachetzki den Eindruck „man ist allein mit dem Thema.“ Das wollen sie ändern.



Weitere Informationen unter:
www.sarkoidose-netzwerk.de

Sarkoidose, was nun? Weitere Informationen

Offiziell gegründet wird das Sarkoidose-Netzwerk Aachen am Samstag, 31. Oktober, 15 Uhr, im Vortragssaal der Volkshochschule am Bushof, Peterstraße 31.

Fachvorträge von Sarkoidose-Experten gehören ebenso zum Programm wie eine anschließende

Diskussion. Die Teilnahme ist kostenlos.

Betroffene, Angehörige und Mediziner sind herzlich eingeladen die Veranstaltung zu besuchen. Anmeldung und mehr Infos unter ☎ 0228/471108, per Mail an verein@sarkoidose-netzwerk.de