



**Triathlon**  
Dominik Berger  
startet in Südafrika  
*Allgäu-Sport*

MITTWOCH, 6. APRIL 2011 NR. 80

AZ

# Allgäu-Rundschau

www.all-in.de

**Taekwondo**  
Bayernpokal  
ein Volltreffer  
*Allgäu-Sport*



## Sarkoidose: Unheilbar und schwer zu diagnostizieren

**Gründung** Erste Selbsthilfegruppe im Allgäu für Menschen, die an seltener Organerkrankung leiden – Treffen am 9. April in Pfronten

VON ALEXANDRA DECKER

Füssen Sechs Jahre und eine Herztransplantation waren nötig, bis Dr. Stefan Peters die richtige Diagnose erhielt. Herzrhythmusstörungen mit massiv eingeschränkter Belastbarkeit bis hin zu Ohnmachtsanfällen begleiteten das Leben des Füssener Arztes. Therapieversuche gab es viele. Doch erst als sein krankes Herz entnommen und untersucht worden war, erkannten die Ärzte, dass der 47-Jährige an der seltenen Organerkrankung Sarkoidose (siehe Infokasten) leidet. Jetzt engagiert er sich für die Gründung der ersten Sarkoidose-Selbsthilfegruppe im Allgäu und berichtet von seiner Krankheit.



Dr. Stefan Peters

Herr Dr. Peters, wie geht es Ihnen heute mit ihrer Erkrankung?

Peters: Ich habe seit vier Jahren ein Spenderherz und damit lebe ich bis auf einige Einschränkungen gut. Ich genieße das Leben jetzt intensiver, und beim Sport geht es gemütlicher zu. Mit der Familie gehe ich eher im Lechtal wandern und renne nicht mehr auf den Säuling hoch.

Die Sarkoidose ist jedoch nicht geheilt? Ist sie denn überhaupt kurierbar?

Peters: Nein. Die Ausbreitung und die Symptome können aber bei einem chronischen Krankheitsverlauf durch Medikamente wie Antibiotika und Kortison eingedämmt werden. Bei mir helfen auch die Immunsuppressiva, die ich wegen der Transplantation ohnehin nehmen muss. Sie verhindern die Abstoßung meines Spenderherzens, indem sie mein Immunsystem herabsetzen.

Und das hilft auch bei Sarkoidose?

Peters: Ja, die Granulome (Gewebe-knötchen, siehe Infokasten), die sich bei der Krankheit bilden, werden durch ein überaktives Immunsystem verursacht. Die Immunsuppressiva steuern dem entgegen.

### Nach jedem Schub schlechter

Sie sprachen eben vom chronischen Verlauf. Gibt es noch einen weiteren?

Peters: Ja, einen akuten. Diese Variante heilt aber oft spontan innerhalb weniger Monate aus. Auch eine chronische Sarkoidose kann die Betroffenen ihr Leben lang kaum beeinträchtigen. In anderen Fällen aber tritt sie in Schüben auf und nach jedem ist es ein Stück schlechter – bis hin zum totalen Organversagen.

Gibt es spezielle Ärzte, die die Erkrankung behandeln?

Peters: Ja und solche Spezialisten sollte man auch aufsuchen. Denn Sarkoidose ist selten und zeigt vielfältige Beschwerden und Verläufe.

Daher zieht sich die Diagnose in vielen Fällen hin und kann nur mit einer Computertomografie oder einer Gewebeprobe endgültig sichergestellt werden.

Diese lange Ungewissheit ist bestimmt belastend für die Patienten.

Peters: Sie ist mit das Schlimmste. Aber auch mit der Diagnose zu leben, ist nicht leicht.

Soll die Selbsthilfegruppe den Menschen helfen, das zu bewältigen?

### Im Gespräch



Peters: Auch. Aber sie soll viel mehr der Information und dem Erfahrungsaustausch dienen und Kontakte mit erfahrenen Klinik-

ken, Ärzten und Therapeuten herstellen.

Sie arbeiten dabei mit dem Sarkoidose-Netzwerk zusammen?

Peters: Ja. Das besteht schon seit fünf Jahren und wir können die bundesweiten Erfahrungswerte nutzen. Das Netzwerk will keine zentrale Gruppe aufstellen, sondern setzt auf Hilfe in der Region.

Die jetzt auch ins Allgäu kommt?

Peters: So ist es. Bisher waren die nächsten Gruppen in Augsburg und München.

➤ Gegründet wird die Sarkoidose-Selbsthilfegruppe am Samstag, 9.

### Sarkoidose

● Sarkoidose (griechisch: die Weichteile betreffend) ist eine Systemerkrankung, betrifft also den ganzen Körper. Einfach ausgedrückt ist dabei das Immunsystem gestört. Es bilden sich knötchenartige Gewebeneubildungen (Granulome). Diese Veränderungen beeinträchtigen die Funktion der Organe, bis hin zu deren Totalausfall.

● Am häufigsten ist die Lunge betroffen. Aber auch Haut, Augen, Leber, Herz, Nervensystem, Muskeln, Nieren, Gelenke – und oft mehrere Bereiche gleichzeitig – können befallen sein.

● Da Sarkoidose die unterschiedlichsten Körperteile betrifft, ergeben sich ganz verschiedene Symptome und die Krankheit ist schwer zu erkennen. Nicht selten treten unspezifische Beschwerden wie Müdigkeit, Gewichtsverlust und Grippegefühl auf.

● Über die Zahl der Erkrankten gibt es keine aktuellen Statistiken. Ältere Studien sprechen aber von 40 bis 50 pro 100 000 Einwohnern.

● Meist tritt die Krankheit im mittleren Erwachsenenalter zwischen 30 und 40 Jahren auf.

● Die Ursache ist unbekannt. Forscher vermuten aber, dass teils die Gene, teils Umweltfaktoren die Auslöser sind.

April, 15 Uhr, in der Fachklinik Allgäu in Pfronten (Ostallgäu). Eingeladen sind alle Interessierten, Betroffenen und deren Angehörige. Bei Fragen stehen Dr. Stefan Peters (Telefon 08362/39483) und Michael Hackberger (08364/987069) zur Verfügung.

➤ [www.sarkoidose-netzwerk.de](http://www.sarkoidose-netzwerk.de)