

Diagnose von Sarkoidose ist oft dem Zufall überlassen

Neugegründete Regionalgruppe unterstützt die Betroffenen

Von unserem Mitarbeiter
Klaus Müller

Karlsruhe/Eggenstein-Leopoldshafen. Zum ersten Mal wurde Jürgen Seyfried vor 15 Jahren mit einer Krankheit konfrontiert, von der er bis zum damaligen Zeitpunkt noch nichts gehört hatte. Bei dem in Eggenstein-Leopoldshafen lebenden Mann wurde Lungen-Sarkoidose diagnostiziert (siehe auch „Stichwort“). Mehr oder weniger durch Zufall entdeckte ein Arzt die Krankheit. Inzwischen sind etliche Jahre vergangen, und der Zustand von Seyfried ist nach eigenem Bekunden stabil. Seit einigen Monaten leitet der Mann die Regionalgruppe Karlsruhe des bundesweit tätigen Vereins „Sarkoidose-Netzwerk“. Am Wochenende lud die Gruppe in die Fächerstadt zu einem Treffen ein. Im Mittelpunkt standen ein Referat von Renate Scharf zum Thema „Stress und Sarkoidose“ und vor allem der Informationsaustausch.

Als Konkurrenz zur bereits bestehenden Deutsche Sarkoidose-Vereinigung will sich das Anfang des Jahres gegründete Netzwerk

mit Hauptsitz in Bonn nicht verstanden wissen. „Uns geht es in erster Linie um die Betroffenen, ihnen schnell und auf kurzem Weg zu helfen“, erläutert Bernd Stachetzki im Gespräch mit den BNN.

Zurzeit werden im ganzen Land Regionalgruppen aufgebaut. „Wir wollen betreuen, beraten und vermitteln“, berichtet Seyfried. Und das, so die beiden Männer einhellig, gelte nicht nur für die Betroffenen, sondern gleichfalls für die Ärzte. Das Netzwerk, nichts anderes als ein Informationsverbund, umfasst Selbsthilfegruppen, Kliniken, Ärzte und Institutionen.

In Deutschland gibt es
etwa 40 000 bis 50 000 Erkrankte

Das Netzwerk soll dabei helfen, die Diagnose und Behandlung der „Krankheit mit den vielen Gesichtern“ zu verbessern. Zurzeit wird von etwa 40 000 bis 50 000 erkrankten Personen in Deutschland ausgegangen. „Zu wenige – und zwar unabhängig von der wahrscheinlich hohen Dunkelziffer – als dass sich die Pharmaindustrie verstärkt der Sache annimmt“, mutmaßt Stachetzki, dessen Frau vor 30 Jahren mit der Diagnose Sarkoidose konfrontiert wurde.

Umso wichtiger sei die Zusammenarbeit der Netzwerkpartner. Betroffene oder ihre Angehörige können sich direkt an eine Regionalgruppe wenden. „Wir vermitteln dann Kontakte, auch zu fachkundigen Ärzten, wir helfen, sind direkte Ansprechpartner, veranstalten Fachvorträge und tauschen uns untereinander aus“, erläutert Seyfried. „Und wir machen uns gegenseitig Mut.“ Auf überregionaler Ebene möchte das Netzwerk zudem Forschungsaktivitäten anstoßen.

Stichwort

Sarkoidose

Sarkoidose ist eine Systemerkrankung, die den ganzen Körper betreffen kann. Die Krankheit selbst ist wegen ihrer zunächst unspezifischen Beschwerden schwer zu diagnostizieren. Für die exakte Diagnose werden unter anderem Zellproben benötigt. Bisher weitgehend unbekannt sind mögliche Ursachen für die Erkrankung.

Aktiviert wird das Immunsystem des Körpers, das allerdings in gestörter Form. Es bilden sich Bindegewebsknötchen (Granulome), die wiederum die Funktionen von Organen wie Herz, Lunge, Leber, Haut oder Augen (massiv) einschränken können. Sarkoidose tritt in Schüben auf. Das bisher wichtigste Medikament zur Behandlung ist Cortison. kdm

Service

Die Regionalgruppe Karlsruhe mit Sitz in Eggenstein-Leopoldshafen ist erreichbar unter Telefon (0 72 47) 20 75 20 (Jürgen Seyfried). Das bundesweit tätige Sarkoidose-Netzwerk hat seinen Sitz in Bonn, Telefon (02 28) 47 11 08 (Bernd Stachetzki). Die Homepage des Netzwerkes findet sich unter www.sarkoidose-netzwerk.de.