

# Ständig müde und schlapp

Selbst Ärzte sind bei der Erkrankung Sarkoidose oft ratlos. Ein Bonner Netzwerk hilft Betroffenen

Von Jörg Wild

**BONN.** „Ich bin durch die Hölle gegangen“, sagt Hildegard Stachetzki, wenn sie über die vielen Jahre spricht, in denen sie unter Sarkoidose leidet. Dabei handelt es sich um eine „genetisch disponierte multisystemische Reaktionskrankung unklarer Ursache“, wie es im Fachdeutsch heißt. Im Gewebe der betroffenen Organe bilden sich kleine Knötchen, die die Funktion der Organe beeinträchtigen. Oft dauert es Monate, bis Ärzte auf die Idee kommen, einen Patienten auf die Krankheit hin zu untersuchen. Sarkoidose ist eine der „Seltene Krankheiten“, und so

„Ich bin durch die Hölle gegangen“

Patientin Hildegard Stachetzki

sind die Betroffenen oft lange im Unklaren, was ihnen fehlt.

Wenn die Diagnose dann aber feststeht, ist der Betroffene schon einen großen Teil des einsamen Leidensweges gegangen. Immerhin bietet dann ein bestens organisiertes Netzwerk Tipps, Hilfen und Ansprechpartner.

Ortstermin in Limperich. In einer liebevoll eingerichteten Wohnung wohnen Hildegard und Bernd Stachetzki. Das Ehepaar kennt sich mit Sarkoidose in manchen Bereichen besser aus als so mancher Arzt, denn seit ihrem 24. Lebensjahr schlägt sich die heute 66-jährige Frau mit den unterschiedlichsten Ausprägungen der Krankheit herum. Anfangs waren es nur die typische

ständige Müdigkeit und Schlappheit, die die eigentlich sehr sportliche junge Frau trafen. Dann kamen Lungenentzündungen, Befall von Niere und Herz bis hin zum Unterkiefer dazu. Eine Odyssee durch unzählige Arztpraxen hatte die Patientin hinter sich, und mit jedem neuen Auftreten, das ein anderes Organ befiel, lernte sie neue Spezialisten kennen.

Durch das seltene Auftreten der Sarkoidose fällt vielen Ärzten die Diagnose unglaublich schwer. So ging es auch Alexandra Engels. Ihr Leidensweg begann mit Schwindelattacken und steigerte sich zu epileptischen Anfällen. „Einmal bin ich sogar vom Fahrrad gefallen“, berichtet sie. Ein halbes Jahr dauerte es, bis Ärzte in einem Krankenhaus die richtige Diagnose stellten: Die Sarkoidose drückt Flüssigkeit in ihren Kopf, so dass das Gehirn unter ständigem Druck steht. Heute führt eine Kanüle das Wasser aus dem Kopf unter der Haut in ihren Bauchraum. So lässt es sich leben, aber die Müdigkeitsattacken hat Alexandra Engels noch immer. „Das Wichtigste beim Umgang mit der Krankheit“, erklärt die Patientin, „sind eine liebevolle Familie und ein verständnisvoller Freundeskreis.“

Die meisten Patienten sind Frührentner. Und neben den gemeinsamen Symptomen haben sie alle die gleiche Erfahrung gemacht, erklärt der Netzwerk-Vorsitzende Bernd Stachetzki: Zunächst werden sie als Drückeberger und Simulanten gebrandmarkt, bis die Diagnose feststeht.



Gut vernetzt beim Thema Sarkoidose: (von links) Alexandra Engels sowie Bernd und Hildegard Stachetzki. FOTO: JÖRG WILD

## Tag der Seltene Erkrankungen

In Deutschland leiden rund vier Millionen Menschen an einer Seltene Erkrankung. Seit sieben Jahren gibt es den „Tag der Seltene Erkrankungen“ jeweils am letzten Tag im Februar. Der liegt in diesem Jahr im Karneval, so dass sich das Bonner Sarkoidose-Netzwerk für Mittwoch, 12. März, als Ausweichtermin für das interdisziplinäre Netzwerktreffen in der Uniklinik entschieden hat. Bei dem Treffen auf dem Venusberg im Biomedizinischen Zentrum, Gebäude Nr. 344, Klinikum Nord, Großer

Hörsaal (I/A), Sigmund-Freud-Straße 25, bieten Fachvorträge einen Überblick zum Krankheitsbild der Sarkoidose und zum aktuellen Stand der Forschung. Gemeinsam ist allen Aktionen zum Tag der Seltene Erkrankungen, dass Patienten, Angehörige und Mediziner auf besondere Krankheiten aufmerksam machen wollen. Dieses Jahr lautet das Motto „Gemeinsam für eine bessere Versorgung“. Ausführliche Informationen auf [www.sarkoidose-netzwerk.de](http://www.sarkoidose-netzwerk.de) und [www.rare diseases day.org](http://www.rare diseases day.org) wjō

Doch Alexandra Engels geht es wie vielen der 500 Mitglieder, die das 2006 von Familie Stachetzki gegründete Netzwerk Sarkoidose inzwischen zählt: Der Austausch über die Krankheit, die vielen Seminare und natürlich der Rückhalt mit Gleichgesinnten helfen beim

Umgang mit dem Thema, das das ganze Leben bestimmt. Die Fachtagungen des Netzwerks genießen bei Fachleuten und Betroffenen einen erstklassigen Ruf, weil selten so viel geballtes Wissen zu einer seltenen Erkrankung auf so engem Raum zusammenkommt.