

# Sarkoidose - ein Netzwerk für Betroffene

Lieselotte Joller leitet eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit Sarkoidose. So macht sie auf diese seltene Krankheit aufmerksam.

VON SARAH STIEF

**NEUSS** Husten, Atemnot, Müdigkeit, Gelenkschmerzen – all das können Symptome für die Krankheit „Sarkoidose“ sein. Auch Lieselotte Joller leidet darunter. Doch sie gab sich nicht auf, sondern nahm ihr Schicksal als Anlass zu helfen und aufzuklären. Vor zwei Jahren gründete die Neusserin die Selbsthilfegruppe „Sarkoidose-Netzwerk Rhein-Kreis Neuss“. „Als mir die Diagnose gestellt wurde, fand ich Unterstützung in einer Selbsthilfegruppe“, berichtet Joller. „Nun möchte ich selbst helfen und beraten.“

In Deutschland leiden etwa 80 000 Menschen unter Sarkoidose, einer Erkrankung des Bindegewebes. In ihrem Verlauf bilden sich Granulome, also Knötchen, in den Organen. Das Immunsystem erkennt diese als Fremdkörper und reagiert verstärkt darauf. Meistens ist die Lunge befallen, die Granulombildung kann aber in jedem Organ geschehen.

Das „Sarkoidose-Netzwerk“ ist ein deutschlandweiter Verein mit 16 Regionalgruppen. Die von Joller gegründete Ortsgruppe für den Rhein-Kreis bietet verschiedene Informations- und Beratungsangebote: Die etwa 40 Mitglieder verweisen

an fachkundige Ärzte, veranstalten Fachvorträge und informieren Menschen, die sich mit dem Thema auseinandersetzen wollen, egal ob selbst betroffen, angehörig oder einfach interessiert.

Über Leute, die sich „einfach so“ über die Krankheit informieren freut sich der Verein besonders. Denn ein großes Problem sei, meint Lieselotte Joller, dass Sarkoidose in Deutschland immer noch relativ unbekannt sei. „Die Krankheit ist kaum jemandem präsent“, erzählt die Vereinsvorsitzende. „Das bedeutet, dass die Pharma-Unternehmen sich wenig dafür interessieren und kein Geld in die Erforschung investiert wird.“ Tatsächlich sind viele Facetten der Krankheit noch unerforscht. Als Ursache vermuten die Wissenschaftler eine genetische Veranlagung, da häufig ganze Familien betroffen sind.

„Oftmals dauert es sehr lange, bis die richtige Diagnose gestellt wird“, berichtet Lieselotte Joller von ihren Erfahrungen. Bevor in einer Lungenklinik festgestellt wurde, dass Sarkoidose die Ursache für Jollers anhaltenden Husten war, wurden ihr die verschiedensten Krankheiten diagnostiziert, beispielsweise Lungenkrebs oder Tuberkulose. „Alle Menschen in meinem Umfeld

## DIE KRANKHEIT

### Sarkoidose schädigt menschliche Organe

**Formen** Die mikroskopisch kleinen Knötchen (Granulome), die für Sarkoidose typisch sind, können sich in verschiedenen Organen bilden. Besonders betroffen sind Lymphknoten und die Lunge, aber auch andere Organe wie Leber, Augen oder die Milz.

**Häufigkeit** Sarkoidose ist eine seltene Krankheit. In Deutschland sind zehn bis zwölf Menschen pro 100 000 Einwohner betroffen.

**Auftreten** Am häufigsten tritt die Krankheit auf bei Menschen im Alter von 20 bis 40 Jahren.

mussten sich beim Gesundheitsamt überprüfen lassen“, erinnert sie sich. Joller bekam bis zu 20 Tabletten am Tag. „Meine Beschwerden verbesserten sich nicht“, sagt sie. Darum ließ sie sich in eine Lungenklinik überweisen, in der dann die wahre Ursache festgestellt werden konnte.

**Info** Das Sarkoidose-Netzwerk gibt unter [www.sarkoidose-netzwerk.de](http://www.sarkoidose-netzwerk.de) weitere Informationen.





Lieselotte Joller, selbst Betroffene, führt die Selbsthilfegruppe der Sarkoidose-Kranken von ihrer Wohnung an der Fliederstraße aus.

FOTO: A. WOITSCHÜTZKE