

## KINDERSARKOIDOSE

### Was hat sich ergeben?... Alles in allem: nicht viel!

Fast anderthalb Jahre sind nach dem ersten Familientreffen in Münster vergangen, wo sich auf Initiative der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung Eltern mit ihren an Sarkoidose erkrankten Kindern zum bundesweit ersten Gedanken- und Erfahrungsaustausch getroffen haben.

**Was hat sich für uns, vor allem für meinen jetzt 13-jährigen Sohn, seitdem ergeben? Alles in allem: nicht viel.**

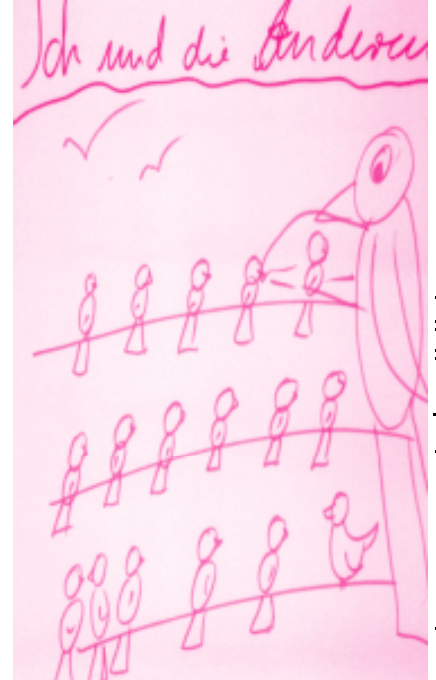
Die schon damals bestehende gute ärztliche Betreuung im Essener Klinikum wird ununterbrochen fortgesetzt. Bis heute wird mein Sohn mit einer niedrigen Dosierung von Urbason (8mg jeden 2. Tag) behandelt – teilweise in Kombination mit einem anderen Medikament (lange Zeit war es Trental), ohne dass sich die Lymphschwellung im Kieferbereich verändert hätte. Allerdings hat sich bei den regelmäßig stattfindenden Ultraschall-, Röntgen- und Augenuntersuchungen auch keine Ausweitung der Lymphschwellungen im Körper gezeigt.

Mein Sohn war ein Jahr lang zusätzlich in Behandlung bei einem Homöopathen – ohne irgend eine erkennbare Veränderung.

Ob seine seit dem 11. Lebensjahr erkennbare starke Konzentrationsschwäche auf die Sarkoidose zurückzuführen ist, was erwachsene Betroffene vermuten, konnte von verschiedenen Ärzten nicht bestätigt werden. Verwunderlich ist für mich dabei, dass in der genannten

Grundschulzeit, (als die Krankheit noch nicht aufgetreten war), von Konzentrationsstörungen nie die Rede war. Erst mit Eintritt ins Gymnasium (etwa zeitgleich mit der Entdeckung der Sarkoidose bei ihm) hat eine mangelnde Konzentrationsschwäche zu großen schulischen Misserfolgen bis hin zum Wechsel zur Realschule geführt. Diese Konzentrationsschwäche bleibt weiterhin das größte Problem.

Inzwischen haben wir die zusätzlichen therapeutischen Experimente erst einmal aufgegeben, weil mein Sohn die vielen Arztbesuche einfach leid ist. Zur Zeit leben wir mit den Gegebenheiten und hoffen darauf, dass sich die Sarkoidose zumindest nicht weiter ausbreitet, vielleicht aber doch auch einmal wieder von selbst verschwindet. K.K.



Poster gesehen im Seminarraum der UAS SB Medienzeug/Verpönnern

„Ich singe, wie der Vogel singt,  
Der in den Zweigen wohnt.  
Das Lied, das aus der Kehle dringt,  
Ist Lohn der reichlich lohnet.“

Zitat: Aus „Wilhelm Meisters Lehrjahre“, von Goethe

Heute wird mit dem Zitat ausgedrückt, dass man unbekümmert, frei heraus seine Meinung äußert seinen Leidensdruck überwindet und sich anderen gegenüber öffnet.

Ob jemand dazu in der Lage ist, die Kraft aufzubringen, selbst aktiv zu werden, hängt sicherlich von der eigenen Persönlichkeit und der individuellen Lebensgeschichte ab.

Vielleicht werden Entschlusskräfte auch dadurch gestärkt, dass man von den positiven Wirkungen der Selbsthilfegruppenarbeit hört und daran teilnimmt.