



LESERBRIEF

zum Bericht

KINDERSARKOIDOSE

Sarkoidose Nachrichten und Berichte – Ausgabe 69

...ich bin seit 1987 (geb. 1968, männlich) Betroffener und hatte in den Jahren 2001 bis 2002 folgenden Krankheitsverlauf (skizziert):

- Juni 2001: Niereninsuffizienz aufgrund Sarkoidoseaktivität
- Juni/Juli 2001: stationäre Behandlung
- in Folge: 10 mg Cortison
- November 2001: Epstein-Barr'-Erkrankung (Pfeiffersches Drüsenfieber) mit über 41 ° C Fieber. Stationäre Behandlung in Uniklinik Düsseldorf.
- Verdacht auf NHL (Non-Hodgkin-Lymphom),
- Mangelhafte Verlaufskontrolle bei deutlichen Anzeichen einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes und klaren Symptomen eines NHL:

- starker Gewichtsverlust
- Nachtschweiß
- geringe körperliche Leistungsfähigkeit
- Fieber
- geschwollene Lymphknoten

Nachdem ein augenscheinlicher Darmdurchbruch mit einfachen Antibiotika (Ciprobay) behandelt werden sollte, habe ich (inzwischen mit sehr schlechtem Allgemeinzustand) auf Anraten meiner jetzigen Frau in Bielefeld Bethel um stationäre Aufnahme gebeten. Nach diversen Komplikationen war eine Behandlung mit CHOP und Rituximab erfolgreich. Die Sarkoidose rezidiert allerdings weiterhin.

Die in Ihrem Beitrag geschilderten Symptome sollten also meines Erachtens nicht auf die leichte Schulter genommen werden. Ich rate daher dringend zu einer intensiven Überprüfung auf Erkrankungen des blutbildenden Systems (nicht nur Leukämie), die auch eine Zweit- oder Drittmeinung einschließen sollte. Auch ich war erst über scheinbar positive Nachrichten erfreut, aber was nützt es einem, wenn sie nicht stimmen und man dadurch kostbare Zeit verliert!

Thomas M.