

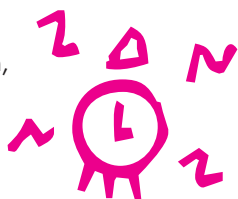
„Wir standen mit dem Rücken zur Wand!“

# Kindersarkoidose: Familien-Seminar

## KINDERSARKOIDOSE

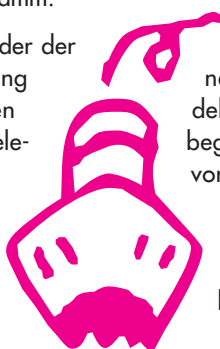
Es ist Samstag, der 14. November 2009 gegen 12.00 Uhr. Endlich ist es soweit. Nach etlichen organisatorischen Höhen und Tiefen versammeln sich die Teilnehmer des Kindersarkoidose-Seminars im Seminarraum (Bibliothek) der Kinder- und Poliklinik des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf.

Die Teilnehmer, das sind betroffene Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene, Mütter, Väter und eine Großmutter aus vier Familien; sie mussten zum größten Teil sehr früh aufstehen, um ihre langen Anfahrtswege bis zum Mittag zu bewältigen.



Zum zweiten Mal in der Geschichte der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e.V. können wir diesmal dank der Förderung der BARMER ein Kindersarkoidose-Seminar veranstalten. Unter dem Motto „Kindersarkoidose: Diagnose- und Therapiemöglichkeiten, Auswirkungen und Perspektiven“ steht neben dem Erfahrungsaustausch der Vortrag „Sarkoidose im Kindes- und Jugendalter“ von Frau Dr. med. Elisabeth Weißbarth-Riedel, Kinderreumatologin der Kinder- und Poliklinik des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, sowie die Erarbeitung von Perspektiven für diese besondere Betroffenengruppe auf dem Programm.

Dr. Bernd Quadder, 1. Vorsitzender der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e.V., begrüßt außer den Familien auch Frau Doris Blankenburg, Delegierte aus Hamburg, und Herrn Josef Hooghoff, Gesprächskreisleiter aus Hamburg. Schon während der Vorstellungsrunde wird nicht nur die



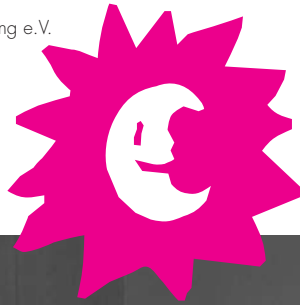
Vielschichtigkeit und der Facettenreichtum einer Sarkoidose-Erkrankung, sondern auch die unterschiedlichen, teilweise fast gegensätzlichen, Sichtweisen der betroffenen jungen Menschen und ihrer Angehörigen deutlich. Bewundernswert ist die Offenheit und auch Deutlichkeit, mit der diese Heranwachsenden in unserem Kreis ihre Lebenssituationen schildern, und von ihren Mitmenschen nicht erdrückende (Über-) Fürsorge oder sogar Mitleid erwarten, sondern Akzeptanz, Toleranz und selbstverständliche, praktische Hilfe, da wo es notwendig ist.

Das gemeinsame Mittagessen bietet Raum für zahlreiche lebhaft Gespräche, die Zeit schreitet schnell voran und schon können wir Frau Dr. Weißbarth-Riedel in unserer Runde begrüßen. Sie beginnt ihren Vortrag mit zwei Fallvorstellungen, zwei extreme Krankheitsverläufe von Kindersarkoidose, die die gesamte Spannweite einer Sarkoidose-Erkrankung verdeutlichen: Ein Kind, bei

dem die verabreichten Medikamente die Krankheitsschübe nur vorübergehend, kurzfristig aufhalten können und es trotz der Therapie zu dramatischen Verschlechterungen der Symptomatik und immer weitergehenden Organausfällen kommt, bis endlich ein neuartiger Wirkstoff zu helfen scheint. Einfühlsam schildert sie die Situation aus der Sicht der behandelnden Kinderärzte, zwischen Hoffen und Bangen, zwischen Absinken und Ansteigen der Kontrollwerte, zwischen gebesserter Symptomatik und Intensivstation. O-Ton Dr. Weißbarth-Riedel: „Wir standen mit dem Rücken zur Wand.“

Bei dem zweiten Kind steht zunächst der Verdacht auf Krebs im Raum. Doch eine Biopsie gibt nach zermürender Wartezeit Entwarnung. Die epitheloidzelligen Granulome zeigen einen Spontanheilungsverlauf. Die Befunde sind rückläufig und die Symptome verschwinden.

In ihrem Vortrag schildert Frau Dr. Weißbarth-Riedel die Seltenheit der Kindersarkoidose. Sie berichtet von oft uncharakteristischen oder fehlenden Erst-



## KINDERSARKOIDOSE



symptomen, von isoliertem Organbefall, den diagnostischen und Verlaufsparemtern sowie der Therapie. Deutlich weist sie darauf hin, dass es keine kontrollierten Studien zu den Medikamenten im Kindes- und Jugendalter gibt und betont die Wichtigkeit einer interdisziplinären Betreuung der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Optimal wäre nach ihrer Darstellung eine gute Vernetzung der einzelnen Kinderfachärzte mit dem langjährigen Kinder- und Jugendarzt an zentraler Stelle.

Die sich anschließenden Fragen betreffen zwei weitere wichtige Aspekte. Zum einen die so genannten Übergangssprechstunden, die an manchen Rheumatologie-Standorten in Zusammenarbeit von Kinderrheumatologen und Rheumatologen für Erwachsene ermöglicht werden, und damit den Jugendlichen/jungen Erwachsenen einen fachgerechten Übergang von der Kinderheilkunde in die Erwachsenenmedizin ermöglichen. Zum anderen der Umgang der Eltern bzw. Großeltern mit ihren eigenen Ängsten in Bezug auf den Lebensweg der erkrankten Kinder. Frau Dr. Weißbarth-Riedel spricht den anwesenden jungen Menschen sichtlich aus der Seele, als sie den Erwachsenen sagt: „Lassen Sie es zu, wenn das Kind sagt „Mir geht es gut“. „Kinder haben keine Zukunftsängste, verschonen sie die Kinder mit ihren eigenen Ängsten.“

Für die Perspektiven ergeben sich aus den Fragen, Antworten und Schilderungen der einzelnen Teilnehmer wichtige Ansatzpunkte. So sind sich alle einig, dass solch ein Familien-Seminar für alle Beteiligten eine große Bereicherung ist, dass es gut tut mit den anderen betroffenen Familien zu sprechen, dass es gut tut, eine kompetente Ärztin auf Augenhöhe in der Runde zu haben, die alle Fragen mit Ruhe beantwortet, dass es gut tut zu wissen, dass wir als Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. da sind, um auf das Thema Kindersarkoidose aufmerksam zu machen und die beteiligten Familien und behandelnden Ärzte zur optimalen Versorgung der Kinder und Jugendlichen im Kindersarkoidose-Netzwerk zu verbinden. Diese Experten-Vernetzung bringt kurze Wege zur medizinischen Expertise und in die aktuelle Forschung sowie aus der Forschung direkt für die betroffenen Kinder und Jugendlichen.

Die herzliche Verabschiedung geschieht mit dem festen Vorsatz, sich möglichst im nächsten Jahr bei einem erneuten Kindersarkoidose-Seminar wieder zu sehen.

Gudrun Kasiske

