

Beispiel Anne G. (42 J.)

Bereits als Jugendliche litt ich unter den Symptomen der chronischen Sarkoidose. Niedergeschlagenheit, häufige Entzündungen in Gelenken, beständiges Grippegefühl. Jahrelang wurden die Zusammenhänge verkannt und falsch behandelt.

Mit 30 Jahren setzten Lähmungserscheinungen ein, die mich nach kurzer Zeit an den Rollstuhl banden: Neurosarkoidose. Meine Ärzte hatten die Hoffnung auf ein Gehen schon aufgegeben. Ich nicht. So verdanke ich es meiner Hartnäckigkeit bei der Suche nach einer neurologischen Rehabilitationseinrichtung, daß ich heute wieder imstande bin, mich ohne Rollstuhl lediglich mit einem Gehstock fortzubewegen.

## Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V.

- ▶ Der 1987 gegründete Selbsthilfe-Verband ist der Zusammenschluß von Sarkoidose-Betroffenen und ihren Angehörigen in Deutschland.
- ▶ Die Mitglieder treffen sich in örtlichen Gesprächskreisen zum regelmäßigem Informations- und Erfahrungsaustausch.
- ▶ Informationen für Patienten, Ärzte, Therapeuten und die Öffentlichkeit sind genauso Anliegen wie aktive Unterstützung bei Forschungsvorhaben und Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Sarkoidose.
- ▶ So konnten wir mit 6 Rehabilitationskliniken und der Universität Hannover die weltweit erste Studie zur Evaluation der pneumologischen Rehabilitation bei Sarkoidose anstoßen.

## Sarkoidose-Erkrankte benötigen Konzepte und Einrichtungen für

Schnellen Zugang zur  
**Reha**  
Interdisziplinäre  
**Reha**  
Organspezifische  
**Reha**  
Gezielten Zugang zur  
**Reha**  
Therapiebegleitende  
**Reha**  
Sarkoidoseerfahrene  
**Reha**  
Patientenschulende  
**Reha**  
Qualitätsorientierte  
**Reha**  
Patientenbeteiligte  
**Reha**  
Vernetzte ambulante und stationäre  
**Reha**



## Dem Bedarf gerecht werden !

Qualifizierung von Ärzten im Rahmen der Aus- und Weiterbildung zur verbesserten Nutzung von Rehabilitationsmaßnahmen



## DEUTSCHE SARKOIDOSE VEREINIGUNG

SARKOIDOSE REHA

gemeinnütziger e.V.  
Bundesverband  
Uerdinger Straße 43  
40668 Meerbusch  
Telefon: 0 21 50/705960  
Telefax: 0 21 50/7059699  
Info@Sarkoidose.de  
www.Sarkoidose.de



## Was ist Sarkoidose?

Rund 32.000 Menschen in Deutschland wissen, daß sie an Sarkoidose leiden. Weil diese Krankheit eine Vielzahl von Beschwerden verursachen kann und noch zu selten an die Sarkoidose gedacht wird, rechnet man zusätzlich mit einer gewissen Dunkelziffer.

Bei der Sarkoidose kommt es zur Bildung von Granulomen (mikroskopisch kleinen Bindegewebsknötchen). Diese Granulome können sich überall im Körper bilden und dann zu Störungen der jeweiligen Organfunktionen führen. Die Erkrankung tritt häufig im jungen Erwachsenenalter bzw. mittleren Lebensalter auf. Die Ursache für die Sarkoidose ist bisher unbekannt.

## Welche Organe sind betroffen?

Meist sind Lymphknoten geschwollen. Fast immer ist die Lunge beteiligt. Andere Organe können davor, danach oder auch gleichzeitig befallen sein, z.B.: Augen, Herz, Haut, Nieren, Leber, Milz, Muskeln, Gelenke, Knochen und das Nervensystem. Die Erkrankung äußert sich sowohl in unspezifischen Allgemeinsymptomen wie Husten, Gelenkschmerzen und -schwellungen, Hautveränderungen, Fieber und ständige Müdigkeit als auch in spezifischen Symptomen wie Atemnot, anhaltender Husten, Grippegefühl, Herzrhythmusstörungen, Funktionsausfällen des peripheren und zentralen Nervensystems mit Lähmungserscheinungen, Seh- und Hörstö-

rungen oder Einschränkungen der Leber- und Nierenfunktion.

Leider ist eine Augenbeteiligung sehr häufig. Sie kann, wenn nicht rechtzeitig erkannt und behandelt, zu schweren Beeinträchtigungen des Sehvermögens führen. Die Herzsarkoidose tritt häufiger auf als bislang angenommen. Bedrohlich ist ein Befall des zentralen Nervensystems.

## Verlaufsformen

Die akute Sarkoidose (Löfgren Syndrom) mit Erythema nodosum (bläulich-rote Hautflecken meist an Sprunggelenken), Gelenkschmerzen und beidseitiger Vergrößerung der Hiluslymphknoten stellt etwa 1/3 aller Sarkoidoseerkrankungen dar und kann im weiteren Verlauf eine Spontanheilung bedeuten.

Für etwa 2/3 aller Sarkoidose-Kranken deutet ein allmählicher Beginn, besonders mit Ausdehnung der Schädigungen auf mehrere weitere Organe, auf einen chronischen Verlauf hin. Aufgrund der Verschiedenheit der betroffenen Organe können vielfältige Symptome auftreten und eine Prognose ist nicht möglich. Bei der Lunge kann die Beeinträchtigung bis zur Fibrose führen. Viele Patienten leiden unter Krankheitsschüben, deshalb sind regelmäßige Verlaufskontrollen und die sachgerechte Information der Patienten das entscheidende Mittel der Sekundärprävention. Die durchschnittliche Therapiedauer wird mit knapp 4 Jahren

angegeben und erfolgt in erster Linie mit Kortikoiden. Solche Therapien bedürfen eines Bündels von begleitenden Maßnahmen, um den Therapieerfolg zu sichern und unerwünschten Nebenwirkungen vorzubeugen.

## Die Bedeutung der Reha

Beispiel Bernd K. (35 J.)

Der Ausbruch der zunächst akuten Verlaufsform der Sarkoidose brachte mich mit Fieberschüben und Entzündungen in allen Gelenken binnen einer Woche an den Rand meiner Existenz. Vor Schmerzen schreiend war keine Bewegung mehr möglich.

Nach rund 6-wöchigem Krankenhausaufenthalt war als Therapieerfolg meine Aktivitätsdauer von 0 auf 20 Minuten am Tag wieder angestiegen. Trotz subjektiver Verbesserung kam es in der Folgezeit zum Übergang in die chronische Verlaufsform mit Beteiligung weiterer Organe wie der Augen und der Haut. Trotz sofortiger Antragstellung wurde erst mit halbjähriger Verspätung eine Rehabilitationsmaßnahme ermöglicht.

Erst diese stationäre Rehabilitationsmaßnahme half meinen körperlichen Leistungsrest zu stabilisieren und nachhaltig zu verbessern, so daß trotz weiter bestehender Belastungsdyspnoe die Arbeitsfähigkeit rund zwei Jahre nach dem ersten Ausbruch weitgehend wiederhergestellt werden konnte.