



Hildegard (61) litt jahrelang unter Schmerzen: Niemand erkannte meine seltene Krankheit

Lange Zeit wurde sie als Simulantin abgestempelt. Durch Zufall fand ein Arzt endlich die Ursache für ihr Leiden – die sogenannte Sarkoidose

Ja, ich habe schlimme Jahre hinter mir. Jahre voller Schmerzen. Das Schlimmste jedoch war, nicht zu wissen, woran ich erkrankt war. Noch heute sehe ich die Blicke von Bekannten, Kollegen, selbst Ärzten, die mich als Simulantin abstempelten. Das hat zusätzlich sehr wehgetan.

Meine Erkrankung begann schleichend. Ich war 24 Jahre alt und sehr sportlich. Da bemerkte ich, dass ich auf einmal schlechter Luft bekam. Beim Treppensteigen war ich außer Atem. Ich bekam Kopfschmerzen. Alles Kleinigkeiten, die man mal hat. Darüber redet man nicht groß. Aber dann war ich ständig erkältet, hatte immer wieder Fieber. Ich bekam einen Ausschlag. Meine Beine wurden dick. Ich lief von Facharzt zu Facharzt. Obwohl meine Blut- und Leberwerte nicht in Ordnung waren, schickten die Mediziner mich immer wieder nach Hause.

Erst fünf Jahre später, ich war mittlerweile auf 38 kg abgemagert, kam man meiner Krankheit endlich auf die Spur. Durch Zufall. Ich hatte mich als Sekretärin auf eine neue Stelle beworben. Bei der Einstellungsuntersuchung bemerkte der Arzt Streifen auf der Lunge



Die Arbeit gibt ihr Kraft: Hildegard (Mitte) will über die seltene Krankheit aufklären

und schickte mich zum Lungenspezialisten. Ein Blick genügte ihm, dann sagte er: „Sie haben Sarkoidose!“ Bei dieser Krankheit können sich im ganzen Körper kleine Gewebeknötchen bilden. Leider kann man die Ursache nicht behandeln – lediglich die Symptome. Ich bekam Kortison, das ich schlecht vertragen habe. Aber es war die einzige Behandlungsmöglichkeit zu der Zeit. Mit 30 Jahren musste ich in Rente gehen.

Heute helfen mein Mann und ich anderen Betroffenen

Die Krankheit ist nicht heilbar. Die Symptome sind geblieben, aber das Fortschreiten ist gestoppt. Äußerlich sieht man mir mein Problem nicht an. Doch mein Akku ist nach einem halben Tag leer. Aber Aufgeben ist nicht meine Sache. Ich lebe mit den Schmerzen, bin fröhlich und genieße jede Stunde meines Lebens. Mein Mann und ich helfen nun anderen erkrankten Patienten. Wir haben ein Netzwerk aufgebaut, um Sarkoidose bekannt zu machen. Mit Erfolg: Bei mir zu Hause in der Region wird Sarkoidose inzwischen schneller diagnostiziert!

Aufgezeichnet von PETRA DETTMER

Optimistisch: Obwohl sie oft Schmerzen hat, lässt sich Hildegard Stachetzki nicht unterkriegen

i Ursache unbekannt

■ Sarkoidose ist eine Systemerkrankung, die den ganzen Körper (u.a. Lunge, Haut, Augen, Herz, Muskeln, Gelenke) befallen kann. Dabei bilden sich dort Gewebeknötchen (Granulome), die die verschiedensten Symptome verursachen. Die Lunge ist fast immer betroffen. Die Ursache für Sarkoidose ist unbekannt. Weitere Infos und Hilfe unter www.sarkoidose-netzwerk.de

Mit Ehemann Bernd hat sie ein Netzwerk gegründet, das vor allem Betroffenen als Anlaufstelle dient. Denn immer noch kennen sich viele Ärzte mit der Krankheit nicht aus



Fotos: K. Hummel (2), privat