



„KEINER NAHM MICH ERNST – ICH WAR KLEIN WIE EINE MAUS“

Ein Sonntag im Juli 1987. Elisabeth Philipp, damals 31 Jahre alt, lädt ihren Mann und die beiden Kinder in ein Restaurant zum Essen ein. Plötzlich schwillt ihr Fuß auf die doppelte Größe an. Der Schmerz ist unerträglich. Die Familie zieht notgedrungen vom Restaurant ins Krankenhaus um. Dort beginnt für Elisabeth Philipp die Odyssee um eine Krankheit namens Sarkoidose.



Elisabeth Philipp ist stolz, dass das Sarkoidose-Netzwerk e.V. bereits in das Verzeichnis der SEKO Bayern und in „Rheuma online“ aufgenommen wurde. Weitere Einträge sollen folgen.

Sarkoidose, auch Morbus Boeck genannt, ist eine Erkrankung, bei der es zur Bildung so genannter Granulome kommt. Das sind mikroskopisch kleine Bindegewebsknötchen, die sich überall im Körper bilden können und dort zur Störung der jeweiligen Organfunktionen führen. Was genau die Krankheit auslöst, ist ungewiss. Man geht aber davon aus, dass es sich dabei um eine Abwehrreaktion handelt: Zellen des Immunsystems lagern sich im Bindegewebe eines Organs, oft der Lunge, ein. So kommt es zur Bildung der gutartigen Knötchen – in der Regel mit verheerenden Folgen für die Betroffenen. Da die Krankheit jedoch selten und daher noch viel zu unerforscht und unbekannt ist, vergehen zwischen den ersten Symptomen und der richtigen Diagnosestellung meist mehrere Monate.

So auch bei Elisabeth Philipp: An jenem Sonntag im Jahr 1987, als sie unter großen Schmerzen ins Krankenhaus humpelt, bringen die dortigen Untersuchungen keine Ergebnisse. Man tippt auf Rheuma, die junge Mutter bekommt eine Schiene angepasst und den guten Rat, am Montagmorgen zu ihrem Hausarzt zu gehen. Der wiederum glaubt an Gicht, was die anberaumte Blutuntersuchung jedoch nicht bestätigt. Also schickt er Elisabeth Philipp weiter zum Orthopäden, denn inzwischen ist auch das zweite Bein massiv angeschwollen. Der Orthopäde tippt auf eine Venenentzündung. Doch auch das stellt sich als Fehleinschätzung heraus. Die junge Frau gerät in Panik: Ihre Schmerzen sind unerträglich und die Unsicherheit der Ärzte überträgt sich auf sie. Die Angst, dass sich hinter den Symptomen etwas Lebensbedrohli-

ches verbergen könnte, ist groß. Der Orthopäde schickt sie zurück zum Hausarzt. Dieses Hin- und Her wird sich in den nächsten drei Monaten noch oft wiederholen. Inzwischen ist es Ende September. Die damals 31-Jährige ist seit Juli arbeitsunfähig und an den Wochenenden Stammgast beim Notdienst, der sie mit starken Schmerzmitteln versorgt. Plötzlich verschlechtert sich ihr Zustand dramatisch. Mit Verdacht auf rheumatisches Fieber wird sie ins Landshuter Klinikum eingewiesen. Hier endlich erhält sie nach mehreren Untersuchungen die richtige Diagnose: Sarkoidose. Nur anfangen kann sie damit vorerst herzlich wenig.

„Man hat mich mit Antibiotika versorgt, aber nicht mit Informationen. Ich habe Kortison erhalten, aber keine Hinweise darauf, welche Ne-



benwirkungen das für mich haben kann.“ Zwei Wochen bleibt Elisabeth Philipp im Krankenhaus. Anschließend wird sie nach Bad Reichenhall zur Kur geschickt. Hier diagnostiziert man zusätzlich zu ihrer Sarkoidose eine Polyneuropathie. Erneut wird sie verstärkt mit Kortison behandelt. Nach drei Wochen wird sie als arbeitsunfähig nach Hause entlassen. „Psychisch war ich in dieser Zeit absolut am Boden. Ich wusste nicht, was ich tun kann, damit sich mein Zustand verbessert. Hierzu haben mir die Ärzte keine Auskünfte gegeben. Auch die Auswirkungen der Medikamente wurden nicht mit mir besprochen. Durch das Kortison habe ich unglaublich viel zugenommen. Bereits zu dieser Zeit fast zwanzig Kilo. Und in der Folgezeit noch mal zwanzig Kilo.“

Zur Simulantin abgestempelt

Für ihre massive Gewichtszunahme zeigt kaum jemand Verständnis. Sie esse halt zu viel, so der Tenor ihres unmittelbaren Umfeldes. Weder ihr Mann noch Freunde und Bekannte nehmen den Schweregrad ihrer Krankheit wahr. Für Außenstehende sieht sie aus wie das blühende Leben. Dafür sorgt das Kortison, das ihr zwar auf der einen Seite die Schmerzen nimmt und die Entzündung in ihrem Körper eindämmt, ihr aber auf der anderen Seite Wasser einlagerungen und die deutliche Gewichtszunahme beschert. „Niemand hat mich deshalb mit meiner Krankheit ernst genommen, obwohl ich oft kaum atmen konnte. Das hat mich unglaublich belastet. Ich hab

mich klein und unscheinbar gefühlt – wie eine Maus.“

Projekte selber stemmen

Zu dieser Zeit denkt Elisabeth Philipp zum ersten Mal über den Besuch einer Selbsthilfegruppe nach. Doch 1987/88 gibt es eine solche Einrichtung in und um Landshut noch nicht. Erst zehn Jahre später ergibt sich ein Kontakt mit einer zwischenzeitlich gegründeten Selbsthilfevereinigung. Die bietet in Landshut allerdings auch keine eigene Gruppe an. Elisabeth Philipp bleibt also nichts anderes übrig, als selbst aktiv zu werden. „Ich wusste ja, dass der Bedarf da war. Es gab in unserer Region schon 1997 mehrere Betroffene. Aber niemand wollte eine Gruppe gründen.“ Mit Unterstützung einer engagierten Stadträtin findet sie im Landshuter Seniorentreff einen Raum, den sie zu ihrem Zweck kostenlos nutzen darf. Gleich beim ersten Treffen sitzen ihr zwölf erwartungsvolle Gesichter gegenüber. Viele Teilnehmer der ersten Stunde sind der Gruppe bis heute treu geblieben. Auch als sich Elisabeth Philipp im Juli 2009 entschließt, ihre bisherige Selbsthilfevereinigung zu verlassen und sich mit ihrer Gruppe dem neu entstandenen Sarkoidose-Netzwerk e. V. anzuschließen. Hier fühlt sie sich sehr wohl, die Arbeit erscheint ihr sinnvoller. Das hat auch positive Auswirkungen auf ihren eigenen Gesundheitszustand. Seit zwei Jahren ist ihr Krankheitsverlauf stabil. Also genauso lange, wie sie dem Sarkoidose-Netzwerk angehört. „Ja, es geht mir heute gut. Ich

habe mich mit meiner Krankheit arrangiert und denke positiv. Und dass ich anderen helfen kann, ist für mich eine große Befriedigung.“

Ärzte als Mitglieder gewinnen

Das Sarkoidose-Netzwerk wurde 2006 von einem Bonner Ehepaar gegründet. Dort hat man es in kürzester Zeit geschafft, bereits vierzig Ärzte als Mitglieder zu gewinnen. Elisabeth Philipp spornt das an. Die 55-Jährige hat sich Ähnliches für ihre eigene Regionalgruppe in Landshut vorgenommen. Mit einigen Klinik- und Praxisärzten ist sie bereits in Kontakt, ihr Engagement findet bei ihnen großes Echo. „Es hilft uns natürlich sehr, wenn Ärzte unserem Netzwerk beitreten oder sich zumindest als Ansprechpartner für Betroffene auf unserer Internetseite eintragen lassen. Wir würden uns auch freuen, wenn Ärzte bei unseren Treffen referieren könnten.“ Mit diesem Wunsch wendet sich Elisabeth Philipp besonders an Ärzte aus den Regionen Moosburg, Cham/Amberg und Landshut. „Ärztliche Unterstützung aus diesen Gegenden könnten wir wirklich noch sehr gut gebrauchen.“

Kontakt: Elisabeth Philipp, Telefon/Fax 08 71 / 319 38 83, E-Mail landshut@sarkoidose-netzwerk.de, weitere Informationen unter www.sarkoidose-netzwerk.de.

Marion Munke (KVB)

Die Regionalgruppe Landshut trifft sich im April, Juni und Oktober jeden zweiten Dienstag um 19 Uhr im Seniorentreff in Landshut.