



## Patient perspectives

### Misdiagnosis of sarcoidosis



Frank Rivera

Published Online  
January 14, 2021

[https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(21\)00030-8](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(21)00030-8)

For Frank's blog see  
<https://lifeasarepatient.blog/>

Frank is a runner—from the enviable achievement of producing an (under) 4-min mile time to finishing the New York marathon in 2 h 30 min in his younger years, he keeps it going with shorter, regular runs to maintain fitness. On one of these runs, he was suddenly unable to continue; starting with a persistent cough, he then ended up in hospital. “They found spots on my lungs, so I was sent to an oncologist to get a biopsy, and they told me I had lung cancer. So I had 4 years of chemotherapy and radiation treatment and I was told I was in remission.” Then the stomach problems started, and after an x-ray, they discovered spots on his lungs again. “After a biopsy they told me I had sarcoidosis. My brother-in-law had been diagnosed with this in the 1990s and he was ok, so I wasn’t too concerned. But then I started to feel really bad, and not only in my lungs.”

Jacqui was 2 years old when she became severely ill: “Within 2 weeks I went from being a chatty, happy, bright toddler to not being able to control eye movement or walk or speak.” It was never diagnosed, but was attributed to a pneumonia threat, and she eventually recovered without medical intervention. Then, aged 18 years, she noticed large inflamed lumps on her shins, her eye was severely inflamed and she was told she had an “abnormal chest x-ray”. Recovering over time, 3 years later she was given the (now discontinued) Kveim-siltzbach test, where a sample of a sarcoid spleen is injected into the forearm and tested for granulomas. “It was negative, but an odd scar formed, indicative of scar sarcoid, and with all other differentials ruled out, I was diagnosed with sarcoidosis.”

Mike was preparing for a gruelling 500 mile cycling holiday in France across 5 days, and had a medical check-up for safety—nothing was detected. Later in the year, he was on his bike again, in the Lake District, and felt so unwell he went to hospital. “My heart was beating at around 200 bpm and wouldn’t settle down. Back home my local hospital was convinced it was a cardiac problem.” Then 18 months passed, and he was fitted with an implantable cardioverter defibrillator, and even had a transient ischaemic attack during a test on a treadmill. But the medical team were still ruling out conditions rather than reaching a diagnosis, until they performed a biopsy. “I received a phone call, they told me I had sarcoidosis. And that was that.” Mike turned to Google to ask: “What is sarcoidosis?”

Frank, Jacqui, and Mike all have sarcoidosis, a rare incurable inflammatory disease that can affect anyone, in any way, at any time. Because it is a multiorgan disease with a variable clinical course, prognosis is often hard to estimate. The symptoms mimic many

other conditions, so it is a disease of exclusion with an inherently complicated road to diagnosis. It depends on who you see; it could be a pulmonologist, a cardiologist, or a rheumatologist—specialists who might not suspect sarcoidosis at all. And specialised sarcoidosis centres with multidisciplinary care are far and few between. The unpredictability of flare-ups, variable disease aggression, and multiorgan vulnerability, can make day-to-day life very challenging. However, Frank, Jacqui, and Mike share an optimism and positivity for living, despite (or even because of) their challenges, and this has been channelled into ongoing advocacy work and friendship.

#### Frank's story

Frank moved back to his home city, New York (NY, USA), and was close to the Mount Sinai Hospital, one of the largest sarcoidosis clinics in the world with over 20 000 patients. Here, Frank was shown sarcoid cells and cancer cells under a microscope: “sarcoid cells are circular but cancer cells are scattered”, he says, and he discovered he had never had cancer. He had sarcoidosis in 75% of his body. A shocking revelation, not least because if it is caught early, anticipating the natural history of sarcoidosis can prevent sequelae and toxicity from unnecessary treatment regimes.

“I speak at a lot of conferences and I always start in the same way, ‘Hello, my name is Frank, and I have sarcoidosis everywhere apart from my liver and kidneys.’” But the pandemic has worsened his condition considerably after testing positive for COVID-19. “Now I say ‘I’m Frank and I have sarcoidosis everywhere in my body.’” This includes his bones, his spine, his brain, and his eyes. Sarcoidosis granulomas can clump together in any part of the body, although 90% of people primarily experience it in their lungs. “It has been around since the 1700s and they still don’t know that much. They call it the snowflake disease because no two snowflakes are the same”, he explains.

Frank’s average daily pain score is 6 or 7, and can reach 8 or 9 out of 10. Treating and controlling the symptoms has been difficult. Drugs, such as corticosteroids and immune system suppressants have largely been ineffective or even caused further complications. What’s more, in 2016, Frank was also diagnosed with Parkinson’s disease, “and because I was not getting enough oxygen to the brain, I was given a few months to live”. However, this was not the case. Frank has had countless near-fatal health complications, but, he says, “I have two choices: roll up in a ball and give up. Or fight to survive. This is who I am”. Having this illness, he says, has allowed him to help others, and he

has done this in abundance. It is clear Frank cares deeply for the community. Many people he knows have ended their lives with this illness, and together with his own experience he is aware of the punishing weight of the disease on mental health. "After the initial shock, let's say, I was a great runner and now I can't run, I look at it this way: so I can't run anymore, but who would have known I could, or would, run a non-profit, or get a letter of commendation from President Obama, or talk people out of suicide." Frank advocates tirelessly on a local, state, and federal platform for the sarcoidosis community. "I'm really trying not to do everything myself", he says, with a smile. As President of the patient-centred non-profit, Stronger than Sarcoidosis, slowing down is a work-in-progress. Frank's truism: "I have sarcoidosis, but it doesn't have me", keeps him going.

### Jacqui's story

Something Jacqui had early on was an informed primary care doctor, who knew about sarcoidosis. He advised her to refrain from steroids for as long as possible because of her young age and long-term toxic effects. Pain and discomfort were her only symptoms until she was 29 years. "I had a tumour in my eye, which was confirmed as sarcoidosis granulomas, then it was my joints and I felt the severe side of sarcoidosis. It felt like I had flu, headache, severe arthritis, and a hangover all at the same time."

"I had a different doctor then, who did not know sarcoidosis could affect the joints, even though I did. The blood tests came back normal and she gave me some antidepressants. I felt dismissed." Misdiagnosis occurred so many times for Jacqui that she had to stop working completely. She was 34 years old when her symptoms, pins and needles, suggested neurosarcoidosis, so she had an 18-month course of steroid treatment. Then she had an endoscopy because of severe indigestion pain, which showed scarring in the oesophagus; however, with a lack of inflammation, the diagnosis was again missed and another 2 years passed. The following symptoms of headache, exhaustion, stinging eyes, cognitive impairments, and numbness, all pointed to sarcoid flaring, but were wrongly attributed to Coxsackie B virus.

After 4 years of debilitating bed confinement, she was referred to a neurologist who confirmed she had neurosarcoidosis and prescribed an immunosuppressant. Then she fought to be seen by a clinical neurosarcoidosis expert. "By then, I had a spinal cord sarcoid tumour and granulomas the length of my spinal cord, which was causing the gastrointestinal and neurological symptoms. With a change of medication, I am now stable."

Sarcoidologists will tell you that "absence of evidence is not evidence of absence", Jacqui says, "so you must become your own advocate", encouraging people to

reach out to support groups. For her, being a Sarcoidosis UK Patient Ambassador based in Scotland, has been immensely positive: "The psychological benefit I get from being able to help others at a time when I would have been considered useless, has given me a real sense of achievement and worth." In the current pandemic she is particularly concerned about good intention possibly harming people with sarcoidosis. In the UK, she says, government advice to doctors is to offer vitamin D supplements to minimise poor health outcomes with COVID. However, this could aggravate flare-ups or cause hypercalcaemia in those with sarcoidosis. As sarcoidosis is an immune system dysfunction, it might affect any part of the body. Specialists will know this, but primary care doctors may not, so knowing about these small but significant anomalies yourself is so important, she says. "I remember my mother sitting me on her knee as a 5 year old. I was due to have an operation to tighten the muscle in my eye. 'Be adaptable and you'll always be ok', she said", and that is how Jacqui tries to live her life.

### Mike's story

Mike is a cybersecurity consultant: "In a cyber-world we know what we are doing with the unknown unknowns", but having a disease that is all about the unknown unknowns is not so easy, he says. Mike recognises he is fortunate to be working in a field that he loves: "It is a challenging game of staying one step ahead", a strategy he engages to inform himself, despite the limited knowledge, about sarcoidosis and what it might mean for him.

It is hard to explain to people, Mike says, because it is a controllable, but not curable, condition. It is an autoimmune disease and no one knows why people get it. I do not have it in my lungs, Mike explains, so without the respiratory condition, he has experienced exclusion and greater invisibility. His doctor stressed how important self-management would be in his situation, "because when there are unknown pathways connecting the symptoms it is up to the individual to fight for themselves", Mike says, and that is what he has done.

Along with cardiac problems, Mike has chronic kidney disease and skin disorders relating to sarcoidosis, but he does feel he has "got off quite lightly compared with others". Mike lives independently, and is no longer in a relationship, but he sees this as a positive: "When I have those days when I can't get out of bed, I am allowed to do that, I don't have a responsibility to anyone else. I know what I can do and I know what I can't do. I won't push myself to do things I can't do." Accepting his limitations, Mike bought himself an electric bike—but he continues to pedal just as hard, he adds quickly.

"I work with a local surgery patient participation group, where I advise the medical team from a patient



Jacqui Newton



Mike Howie

For **Stronger than Sarcoidosis** see <https://www.strongerthansarcoidosis.org/>

For more on **Sarcoidosis UK** see <https://www.sarcoidosisuk.org/>

perspective, and work with patients who might have different conditions with similar symptoms, so I am looking at the bigger picture. There are still many invisible diseases that are still unknown to consultants.”

What advice would Mike pass on? “Don’t let it define you. Never ignore it. Look for what you can do, and focus

on that. Don’t be scared to ask people about it. But don’t expect the answer to what causes it.”

*Jules Morgan*

## Fehldiagnose der Sarkoidose

Jules Morgan

Veröffentlicht: 14. Januar 2021 DOI:

Frank ist ein Läufer - von der beneidenswerten Leistung, eine Meilenzeit von (unter) 4 Minuten zu erreichen, bis hin zur Beendigung des New Yorker Marathons in 2 Stunden und 30 Minuten in seinen jüngeren Jahren, hält er sich mit kürzeren, regelmäßigen Läufen am Leben, um seine Fitness zu erhalten. Bei einem dieser Läufe war er plötzlich nicht mehr in der Lage, weiterzulaufen; er begann mit einem hartnäckigen Husten und landete schließlich im Krankenhaus. "Man fand Flecken auf meiner Lunge, also wurde ich zu einem Onkologen geschickt, der eine Biopsie durchführte und mir mitteilte, dass ich Lungenkrebs habe. Ich wurde 4 Jahre lang mit Chemotherapie und Bestrahlung behandelt, und man sagte mir, ich sei in Remission." Dann begannen die Magenprobleme, und nach einer Röntgenuntersuchung entdeckte man erneut Flecken auf seiner Lunge. "Nach einer Biopsie sagte man mir, ich hätte Sarkoidose. Bei meinem Schwager war diese Krankheit in den 1990er Jahren diagnostiziert worden, und da es ihm gut ging, war ich nicht allzu besorgt. Aber dann fing ich an, mich wirklich schlecht zu fühlen, und zwar nicht nur in der Lunge.

Jacqui war 2 Jahre alt, als sie schwer krank wurde: "Innerhalb von zwei Wochen wurde ich von einem gesprächigen, fröhlichen, aufgeweckten Kleinkind zu einem Kind, das seine Augenbewegungen nicht mehr kontrollieren, nicht mehr gehen und nicht mehr sprechen konnte. Die Krankheit wurde nie diagnostiziert, sondern auf eine drohende Lungenentzündung zurückgeführt, und sie erholte sich schließlich ohne ärztlichen Eingriff. Dann, im Alter von 18 Jahren, bemerkte sie große entzündete Knoten an ihren Schienbeinen, ihr Auge war stark entzündet, und man sagte ihr, sie habe ein "abnormales Röntgenbild der Brust". Nachdem sie sich im Laufe der Zeit erholt hatte, wurde sie drei Jahre später dem (inzwischen eingestellten) Kveim-Siltzbach-Test unterzogen, bei dem eine Probe einer Sarkoidmilz in den Unterarm injiziert und auf Granulome untersucht wird. "Er war negativ, aber es bildete sich eine seltsame Narbe, die auf ein Narbensarkoid hinwies, und nachdem alle anderen Differentialdiagnosen ausgeschlossen waren, wurde bei mir Sarkoidose diagnostiziert.

Mike bereitete sich auf einen strapaziösen Radurlaub in Frankreich vor, bei dem er in 5 Tagen 500 Meilen zurücklegen wollte, und ließ sich zur Sicherheit ärztlich untersuchen - es wurde nichts festgestellt. Später im Jahr war er wieder auf dem Rad unterwegs, im Lake District, und fühlte sich so unwohl, dass er ins Krankenhaus ging. "Mein Herz schlug mit etwa 200 Schlägen pro Minute und wollte sich nicht beruhigen. Zu Hause war mein örtliches Krankenhaus überzeugt, dass es sich um ein Herzproblem handelte." Nach 18 Monaten wurde ihm ein implantierbarer Kardioverter-Defibrillator eingesetzt, und bei einem Test auf dem Laufband erlitt er sogar eine transitorische ischämische Attacke. Aber das Ärzteteam schloss immer noch Krankheiten aus, anstatt eine Diagnose zu stellen, bis sie eine Biopsie durchführten. "Ich erhielt einen Anruf, in dem man mir sagte, ich hätte Sarkoidose. Und das war's." Mike wandte sich an Google und fragte: "Was ist Sarkoidose?"

Frank, Jacqui und Mike haben alle Sarkoidose, eine seltene, unheilbare Entzündungskrankheit, die jeden in irgendeiner Form und zu jeder Zeit treffen kann. Da es sich um eine Multiorganerkrankung mit einem variablen klinischen Verlauf handelt, ist die Prognose oft schwer abzuschätzen. Die Symptome ahmen viele andere Erkrankungen nach, so dass es sich um eine Ausschlusskrankheit handelt, bei der der Weg zur Diagnose von Natur aus kompliziert ist. Es hängt davon ab, wen Sie aufsuchen; es könnte ein Lungenfacharzt, ein Kardiologe oder ein Rheumatologe sein - Fachärzte, die vielleicht gar keinen Verdacht auf Sarkoidose haben. Und spezialisierte Sarkoidosezentren mit multidisziplinärer Betreuung sind rar gesät. Die Unvorhersehbarkeit der Krankheitsschübe, die

variable Aggressivität der Krankheit und die Anfälligkeit mehrerer Organe können das tägliche Leben sehr schwierig machen. Frank, Jacqui und Mike teilen jedoch trotz (oder gerade wegen) ihrer Herausforderungen einen Optimismus und eine positive Lebenseinstellung, die sich in fortgesetzter Fürsorgearbeit und Freundschaft niederschlägt.

## Franks Geschichte

Frank zog zurück in seine Heimatstadt New York (NY, USA) und befand sich in der Nähe des Mount Sinai Hospital, einer der größten Sarkoidosekliniken der Welt mit über 20 000 Patienten. Hier wurden Frank Sarkoidzellen und Krebszellen unter dem Mikroskop gezeigt: "Sarkoidzellen sind kreisförmig, aber Krebszellen sind verstreut", sagt er, und er stellte fest, dass er nie Krebs gehabt hatte. Er hatte Sarkoidose in 75 % seines Körpers. Eine schockierende Erkenntnis, nicht zuletzt deshalb, weil eine frühzeitige Erkennung des natürlichen Krankheitsverlaufs der Sarkoidose Folgeerkrankungen und die Toxizität unnötiger Behandlungsmethoden verhindern kann.

"Ich spreche auf vielen Konferenzen und beginne immer auf die gleiche Weise: 'Hallo, mein Name ist Frank, und ich habe überall Sarkoidose, außer in der Leber und den Nieren'. Durch die Pandemie hat sich sein Zustand jedoch erheblich verschlechtert, nachdem er positiv auf COVID-19 getestet wurde.

"Jetzt sage ich: 'Ich bin Frank und ich habe überall in meinem Körper Sarkoidose'." Dazu gehören seine Knochen, seine Wirbelsäule, sein Gehirn und seine Augen. Sarkoidosegranulome können in jedem Teil des Körpers verklumpen, obwohl 90 % der Menschen hauptsächlich in der Lunge erkranken. "Sarkoidose gibt es seit dem Jahr 1700 und man weiß immer noch nicht viel darüber. Man nennt sie die Schneeflocken-Krankheit, weil keine zwei Schneeflocken gleich sind", erklärt er.

Franks durchschnittlicher täglicher Schmerzwert liegt bei 6 oder 7, kann aber auch 8 oder 9 von 10 erreichen. Die Behandlung und Kontrolle der Symptome war schwierig. Medikamente wie Kortikosteroide und Mittel zur Unterdrückung des Immunsystems waren weitgehend unwirksam oder verursachten sogar weitere Komplikationen. Darüber hinaus wurde 2016 bei Frank auch die Parkinson-Krankheit diagnostiziert, und weil ich nicht genug Sauerstoff ins Gehirn bekam, gab man mir noch ein paar Monate zu leben". Dies war jedoch nicht der Fall. Frank hatte unzählige fast tödliche gesundheitliche Komplikationen, aber, so sagt er, "ich habe zwei Möglichkeiten: mich zusammenrollen und aufgeben. Oder ich kämpfe ums Überleben. Das ist es, was ich bin". Seine Krankheit, sagt er, hat ihm die Möglichkeit gegeben, anderen zu helfen, und das hat er in reichem Maße getan. Es ist klar, dass Frank sich sehr um die Gemeinschaft sorgt. Viele Menschen, die er kennt, haben mit dieser Krankheit ihrem Leben ein Ende gesetzt, und er weiß aus eigener Erfahrung, wie sehr die Krankheit die psychische Gesundheit belastet. "Nach dem anfänglichen Schock, sagen wir, ich war ein großartiger Läufer, und jetzt kann ich nicht mehr laufen, sehe ich es so: Ich kann also nicht mehr laufen, aber wer hätte gedacht, dass ich eine gemeinnützige Organisation leiten oder ein Empfehlungsschreiben von Präsident Obama erhalten oder Menschen vom Selbstmord abbringen könnte." Frank setzt sich unermüdlich auf lokaler, staatlicher und bundesweiter Ebene für die Sarkoidose-Gemeinschaft ein. "Ich versuche wirklich, nicht alles selbst zu machen", sagt er mit einem Lächeln. Als Präsident der gemeinnützigen, auf Patienten ausgerichteten Organisation Stronger than Sarcoidosis (Stärker als Sarkoidose) arbeitet er daran, langsamer zu werden. Franks Binsenweisheit: "Ich habe Sarkoidose, aber sie hat nicht mich", hält ihn aufrecht.

## Jacquis Geschichte

Jacqui hatte von Anfang an einen gut informierten Hausarzt, der über Sarkoidose Bescheid wusste. Er



riet ihr, wegen ihres jungen Alters und der langfristigen toxischen Wirkungen so lange wie möglich auf Steroide zu verzichten. Bis zu ihrem 29. Lebensjahr waren Schmerzen und Unwohlsein ihre einzigen Symptome. "Ich hatte einen Tumor im Auge, der sich als Sarkoidosegranulom herausstellte, dann waren es meine Gelenke und ich bekam die schwere Seite der Sarkoidose zu spüren. Es fühlte sich an, als hätte ich eine Grippe, Kopfschmerzen, schwere Arthritis und einen Kater - alles zur gleichen Zeit.

"Ich hatte damals einen anderen Arzt, der nicht wusste, dass Sarkoidose die Gelenke angreifen kann, obwohl ich es wusste. Die Bluttests waren normal, und sie gab mir ein paar Antidepressiva. Ich fühlte mich abgewiesen." Jacqui wurden so viele Fehldiagnosen gestellt, dass sie ihre Arbeit ganz aufgeben musste. Sie war 34 Jahre alt, als ihre Symptome, das Kribbeln und Stechen, auf eine Neurosarkoidose hindeuteten, so dass sie eine 18-monatige Steroidbehandlung erhielt. Dann wurde sie wegen starker Verdauungsschmerzen einer Endoskopie unterzogen, die eine Vernarbung in der Speiseröhre ergab; da jedoch keine Entzündung vorlag, wurde die Diagnose erneut nicht gestellt, und es vergingen weitere zwei Jahre. Die folgenden Symptome wie Kopfschmerzen, Erschöpfung, brennende Augen, kognitive Beeinträchtigungen und Taubheitsgefühle deuteten alle auf ein Aufflackern des Sarkoids hin, wurden aber fälschlicherweise dem Coxsackie-B-Virus zugeschrieben.

Nach vier Jahren lähmender Bettlägerigkeit wurde sie an einen Neurologen überwiesen, der bestätigte, dass sie eine Neurosarkoidose hatte, und ihr ein Immunsuppressivum verschrieb. Dann kämpfte sie darum, von einem klinischen Neurosarkoidose-Experten untersucht zu werden. "Zu diesem Zeitpunkt hatte ich einen Sarkoidtumor im Rückenmark und Granulome über die gesamte Länge meines Rückenmarks, die die gastrointestinalen und neurologischen Symptome verursachten. Nach einer Umstellung der Medikamente bin ich jetzt stabil."

Sarkoidologen werden Ihnen sagen, dass "das Fehlen von Beweisen kein Beweis für das Fehlen von Beweisen ist", sagt Jacqui, "also müssen Sie Ihr eigener Fürsprecher werden", und sie ermutigt die Menschen, sich an Selbsthilfegruppen zu wenden. Die Tätigkeit als Sarkoidose-Patientenbotschafterin mit Sitz in Schottland war für sie äußerst positiv: "Der psychologische Nutzen, den ich daraus ziehe, dass ich anderen zu einer Zeit helfen kann, in der ich als nutzlos angesehen worden wäre, hat mir ein echtes Gefühl von Erfolg und Wert gegeben." Angesichts der aktuellen Pandemie ist sie besonders besorgt darüber, dass die gute Absicht möglicherweise Menschen mit Sarkoidose schadet. Im Vereinigten Königreich, so sagt sie, rät die Regierung den Ärzten, Vitamin-D-Präparate anzubieten, um die schlechten gesundheitlichen Folgen von COVID zu minimieren. Dies könnte jedoch bei Sarkoidose-Patienten die Schübe verschlimmern oder eine Hyperkalzämie verursachen. Da es sich bei der Sarkoidose um eine Störung des Immunsystems handelt, kann sie jeden Teil des Körpers betreffen. Fachärzte wissen das, aber Hausärzte vielleicht nicht. Deshalb ist es so wichtig, dass man selbst über diese kleinen, aber bedeutsamen Anomalien Bescheid weiß, sagt sie. "Ich erinnere mich, wie meine Mutter mich als 5-Jährigen auf ihr Knie setzte. Ich sollte operiert werden, um den Muskel in meinem Auge zu straffen. Sei anpassungsfähig und es wird dir immer gut gehen", sagte sie", und genau so versucht Jacqui, ihr Leben zu leben.

## Mikes Geschichte

Mike ist Berater für Cybersicherheit: "In der Cyberwelt wissen wir, was wir mit den unbekanntem Unbekanntem tun", aber eine Krankheit zu haben, bei der sich alles um die unbekanntem Unbekanntem dreht, ist nicht so einfach, sagt er. Mike weiß, dass er das Glück hat, in einem Bereich zu arbeiten, den er liebt: "Es ist ein herausforderndes Spiel, immer einen Schritt voraus zu sein", eine Strategie, die er anwendet, um sich trotz des begrenzten Wissens über Sarkoidose zu informieren

und darüber, was sie für ihn bedeuten könnte.

Es ist schwer, den Menschen zu erklären, sagt Mike, dass es sich um eine kontrollierbare, aber nicht heilbare Krankheit handelt. Es handelt sich um eine Autoimmunkrankheit, und niemand weiß, warum die Menschen sie bekommen. Ich habe die Krankheit nicht in der Lunge, erklärt Mike, und ohne die Atemwegserkrankung hat er die Erfahrung gemacht, dass man ihn ausgrenzt und unsichtbar macht. Sein Arzt betonte, wie wichtig das Selbstmanagement in seiner Situation sei, "denn wenn die Verbindung zwischen den Symptomen unbekannt ist, muss der Einzelne für sich selbst kämpfen", sagt Mike, und das hat er getan.

Neben Herzproblemen leidet Mike an einer chronischen Nierenerkrankung und an Hautkrankheiten im Zusammenhang mit Sarkoidose, aber er hat das Gefühl, dass er "im Vergleich zu anderen ziemlich glimpflich davongekommen ist". Mike lebt unabhängig und ist nicht mehr in einer Beziehung, was er aber als positiv ansieht: "Wenn ich die Tage habe, an denen ich nicht aus dem Bett komme, darf ich das tun, ich habe keine Verantwortung gegenüber jemand anderem. Ich weiß, was ich kann, und ich weiß, was ich nicht kann. Ich werde mich nicht dazu drängen, Dinge zu tun, die ich nicht tun kann." Da er seine Einschränkungen akzeptiert, hat sich Mike ein Elektrofahrrad gekauft - aber er strampelt genauso hart weiter, fügt er schnell hinzu.

"Ich arbeite in einer lokalen chirurgischen Patientengruppe mit, wo ich das Ärzteteam aus der Sicht der Patienten berate und mit Patienten zusammenarbeite, die an unterschiedlichen Krankheiten mit ähnlichen Symptomen leiden, so dass ich das Gesamtbild im Blick habe. Es gibt immer noch viele unsichtbare Krankheiten, die den Ärzten noch unbekannt sind.

Welchen Rat würde Mike weitergeben? "Lassen Sie sich nicht von der Krankheit bestimmen. Ignorieren Sie es niemals. Suchen Sie nach dem, was Sie tun können, und konzentrieren Sie sich darauf. Scheuen Sie sich nicht, andere Leute danach zu fragen. Erwarten Sie aber keine Antwort auf die Frage, was die Ursache dafür ist.

SARKOIDOSE  
SELBSTHILFE

