

Pressespiegel 10 Jahre Sarkoidose Netzwerk Bonn

Quelle: Schaufenster Bonn Online (23.03.2016), Neues aus der Hochschullandschaft

10 Jahre Sarkoidose-Netzwerk Bonn

Jubiläumsveranstaltung am 6. April in der Uni-Klinik Bonn



Foto: Sarkoidose-Netzwerk

Referenten und das Netzwerkteam beim Jahrestreffen 2015

Bonn (sf/rth). Am Anfang war es nur die Idee, an Sarkoidose Erkrankte und die behandelnden Ärzte zu vernetzen. Doch nach der Gründung des Sarkoidose Netzwerks Bonn am 08. März 2006 im Museum Koenig hat sich aus dieser Idee inzwischen eine Bonner Institution entwickelt. Und nach 3 Jahren voller positiver Erfahrungen wurde 2009 der gemeinnützige Selbsthilfe-verein "Sarkoidose-Netzwerk e.V." gegründet, der mit dem Netzwerkkonzept inzwischen Betroffene bundesweit und sogar im angrenzenden Ausland betreut.

Die von der Ärztekammer Nordrhein zertifizierte Jubiläumsveranstaltung findet am Mittwoch, dem 6. April 2016, ab 17.00 Uhr im Biomedizinischen Zentrum der Uniklinik Bonn auf dem Venusberg statt. Neben mehreren hochkarätigen Vorträgen aus den verschiedenen Fachgebieten gibt es für Betroffene auch die Gelegenheit, Fragen zu stellen und Erfahrungen mit anderen Betroffenen und den anwesenden Ärzten auszutauschen. Mit inzwischen 30 Referenten aus 20 verschiedenen medizinischen Fachrichtungen ist sie eine der größten Fachveranstaltungen ihrer Art in Deutschland. Das Programm 2016 gibt es unter www.sarkoidose-netzwerk.de.

Die Sarkoidose ist eine systemische Bindegewebserkrankung, die alle Regionen des Körpers betreffen kann - vor allem die Lymphknoten, die Lunge, aber auch Augen, Herz, Nieren, ZNS etc. Die Ursache der Sarkoidose ist unbekannt. Das Krankheitsbild ist daher oft unspezifisch und abhängig vom Organbefall und deshalb häufig nur schwer zu diagnostizieren und sachgerecht zu behandeln. Und wegen der vielen Erscheinungsformen gibt es auch keine generelle Behandlungsstrategie.

Hier setzt das Netzwerkkonzept an: Ärzte und medizinische Einrichtungen aus allen Fachgebieten, die sich mit der Sarkoidose auskennen und zur interdisziplinären Zusammenarbeit bereit sind, begegnen sich hier zum Erfahrungsaustausch auch mit den Betroffenen. Zusätzlich werden sie nach der Diagnose wegen des oft ungewissen Verlaufs ihrer Erkrankung von diesem Selbsthilfeverein menschlich aufgefangen und betreut.

In Bonn und in weiteren Regionen beteiligen sich neben der Sarkoidose-Selbsthilfe auch Ärzte, Kliniken, Therapeuten und weitere gesundheitsbezogene Einrichtungen an den Netzwerkaktivitäten. Das Sarkoidose-Netzwerk arbeitet ausschließlich ehrenamtlich. Organisatorische Unterstützung gibt es aber auch von Privatpersonen und Firmen, wie z.B. der Fa. Thünker in Bonn. Durch diese und andere Hilfestellungen ist es möglich, diese große Fachveranstaltung für Betroffene und Ärzte jedes Jahr durchzuführen.

Zum 10. Netzwerktreffen sind alle Betroffenen, ihre Angehörigen, Ärzte und alle, die sich für das Thema interessieren, eingeladen. Die Teilnahme ist kostenlos. Um Anmeldung wird gebeten per unter Tel./Fax (0228) 471108 oder per Mail an verein@sarkoidose-netzwerk.de.

Schaufenster / Blickpunkt

Ehrenamtlich vernetzt

10 Jahre Sarkoidose-Netzwerk Bonn am 6. April in der Uniklinik

Bonn (red). Am Anfang war es nur die Idee, an Sarkoidose Erkrankte und die behandelnden Ärzte zu vernetzen. Doch nach der Gründung des Sarkoidose Netzwerks Bonn 2006 hat sich aus dieser Idee inzwischen eine Bonner Institution entwickelt. Nach drei Jahren wurde 2009 der gemeinnützige Selbsthilfeverein „Sarkoidose-Netzwerk e.V.“ gegründet, der mit dem Netzwerkkonzept inzwischen Betroffene bundesweit und sogar im angrenzenden Ausland betreut. Die von der Ärztekammer zertifizierte Jubiläumsveranstaltung findet am Mittwoch, 6.



■ Referenten und das Netzwerkteam beim Jahrestreffen 2015.

April, ab 17 Uhr im Biomedizinischen Zentrum der Uniklinik Bonn auf dem Venusberg statt. Neben mehreren Vorträgen gibt es für Betroffene auch die Gelegenheit, Fragen

zu stellen und Erfahrungen auszutauschen. Die Teilnahme ist kostenlos. Um Anmeldung unter ☎ 0228 471108 oder an verein@sarkoidose-netzwerk.de wird gebeten.

General-Anzeiger 04.04.2016

Selbsthilfeverein feiert Jubiläum

BONN. Das Sarkoidose-Netzwerk feiert sein zehnjähriges Bestehen. Der am 8. März 2006 gegründete Bonner Selbsthilfeverein begeht sein Jubiläum am morgigen Mittwoch, 6. April, ab 17 Uhr im Biomedizinischen Zentrum der Universitätsklinik, Sigmund-Freud-Straße 25. Es gibt Vorträge aus den Fachgebieten, außerdem haben Ärzte und Betroffene die Möglichkeit, sich auszutauschen. Die Teilnahme ist kostenlos, um Anmeldung unter ☎ 02 28/47 11 08 oder an verein@sarkoidose-netzwerk.de wird gebeten. Das Programm steht unter www.sarkoidose-netzwerk.de. Sarkoidose ist eine Erkrankung des Bindegewebes mit Knotenbildung. *tah*

Bonner Rundschau 05.04.2015

INTERVIEW

Dem „Chamäleon der Medizin“ seit zehn Jahren auf der Spur

Der Selbsthilfeverein Sarkoidose-Netzwerk feiert am 6. April sein zehnjähriges Bestehen. Über die Anfänge und die Wahrnehmung der Krankheit in der Öffentlichkeit heute erzählt Mitbegründer und Vorsitzender Bernd Stachetzki im Gespräch mit Helena Weise.

Herr Stachetzki, Sie haben gemeinsam mit Ihrer Frau 2006 den Verein gegründet. Was war damals Ihre Motivation?

Der Grund für unsere Auseinandersetzung mit Sarkoidose war die Erkrankung meiner Frau im Alter von 24 Jahren. Zu diesem Zeitpunkt galt die Krankheit als Seltenheit und kaum Ärzte hatten sie je diagnostiziert. Dementsprechend fehlte es an der richtigen Behandlung und Betreuung. Diesen Zustand wollten wir ändern.

Die Krankheit wird auch „Chamäleon der Medizin“ genannt. Wieso?

Sarkoidose betrifft den ganzen Körper. Durch ein gestörtes Verhältnis in der Anzahl zweier Arten von Immunzellen werden die betroffenen Organe stark in ihrer Funktionsfähigkeit eingeschränkt. Das äußert sich häufig in divergierenden Symptomen wie Müdigkeit, Husten oder Gewichtsverlust. Da jede Region des Körpers betroffen sein kann, verzögert sich die richtige Diagnose häufig um Jahre oder bleibt ganz aus.

Wie viele Menschen sind tatsächlich von der Krankheit betroffen? Offiziell kommt auf 2000 Einwohner ein Betroffener. Auf-

grund der nach wie vor lückenhaften Etablierung in der Öffentlichkeit gehen wir aber davon aus, dass die Dunkelziffer wesentlich höher ist. Allein in der Region Bonn haben wir 250 betroffene Mitglieder.

Einmal diagnostiziert, was kann der Betroffene tun?

Es gibt vielfältige Behandlungsmöglichkeiten. Was unser Verein abseits der Medikation bereitstellt, ist vor allem ein Netzwerk aus Betroffenen, die seit langem mit der Krankheit leben, und die Beratung durch Ärzte. Wir sind mittlerweile mit 19 Gruppen an sieben Standorten vertreten und schaffen gemeinsam mit rund 50 Ärzten in der Region eine angemessene Plattform für diese Krankheit.

Ist das Interesse von Seiten der Ärzte und Kliniken dem groß?

Mit zunehmender Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit und Vernetzung der medizinischen Fachrichtungen wird das Interesse größer. Wir leisten Aufklärungsarbeit.

Mit Blick auf die vergangenen zehn Jahre: Wie fällt Ihr Fazit aus und was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Wir sind sehr stolz auf die ehrenamtliche Arbeit der vergangenen zehn Jahre. Durch die gute Vernetzung haben wir der Krankheit einen Namen und sowohl Betroffenen als auch Ärzten eine Anlaufstelle geschaffen. Für die nächsten zehn Jahre wünschen wir uns viele Mitwirkende, die uns unterstützen.

Die Jubiläumsfeier findet am 6. April ab 17 Uhr im Biomedizinischen Zentrum der Uniklinik Bonn statt. Anmeldung unter (02 28) 47 11 08 oder bonn@sarkoidose-netzwerk.de.

nnen
land
ussion
warzer

Zehn Jahre Sarkoidose-Netzwerk

Bonner Verein bringt Erkrankte, Angehörige und Mediziner zusammen

VON STEFAN KNOPP

Titel „Musli-
utsch? Integ-
muslimischer
diskutieren
slamwissen-
ador, FAS-
us Seidl und
Kurdischen
ds, Ali Ertan
g des West-
s am Don-
18 Uhr im
ussallee 18
kussion im
ungsprojekts
zu Deutsch-
erfahrungen
schen in ei-
Gesellschaft
gebiets“ be-
iner Begrü-
mbach, Prä-
ademie, mit
öffentliche
gration von
chland.
rochen wer-
n über Eh-
rat und Un-
meldung bis
per Fax an
er E-Mail an
p-bonn.de
gcl
en zur Ver-
w.bapp-
666-musi-
4.april

BONN. Offiziell kommt in Deutsch-
land auf 2000 Einwohner einer, der
an Sarkoidose erkrankt ist – damit
wird die Krankheit als selten eingestuft.
Die Dunkelziffer sei allerdings höher,
ist Bernd Stachetzki überzeugt. „Allein
im Raum Bonn kenne ich Hunderte.“
Er bezeichnet diese Entzündung im
Bindegewebe, die im ganzen Körper
auftreten kann, als „häufige seltene
Erkrankung“. Das Problem: Sarkoi-
dose lässt sich nur schwer diagnosti-
zieren, insbesondere dann, wenn die
Ärzte nicht gezielt danach suchen.

Vor zehn Jahren gründeten Stachetzki
und seine Frau, die an dieser Erkrankung
leidet, zusammen mit weiteren Betroffe-
nen sowie aufgeschlossenen Mediziner
das Sarkoidose-Netzwerk zunächst in
Bonn. Inzwischen gibt es aber Regional-
gruppen von Aachen bis Leipzig und von
München bis ins Emsland. Rund 700 Mit-
glieder hat dieses Netzwerk laut Stachetzki.
Tendenz steigend. Einige waren am
Mittwoch zur Feier des zehnjährigen
Bestehens ins Biomedizinische Zentrum
des Universitätsklinikums gekommen,
außerdem Ärzte, die dem Netzwerk an-
geschlossen sind, und viele Patienten.
Es gab medizinische Vorträge zum
Thema – die Ärzte nahmen ausnahmslos
ohne Honorar teil –, außerdem gratulierte
Bürgermeis-



Zehn Jahre Sarkoidose-Netzwerk: Das Ehepaar Hildegard und Bernd Stachetzki (4. und 5. v.l.) mit Referenten und Unterstützern bei der Feier im Hörsaal des Biomedizinischen Zentrums am Uniklinikum. FOTO: KNOPP

terin Gabriele Klingmüller, die das „innovative Selbsthilfekonzert“ lobte.

Das Netzwerk, aus dem sich 2009 auch ein Verein gegründet hat, unterhält ehrenamtliche Selbsthilfegruppen und baut Kontakte zu Ärzten aus den unterschiedlichsten Fachbereichen auf, die wiederum über die neuesten Forschungserkenntnisse berichten. Denn Sarkoidose – auch als „Chamäleon der inneren Medizin“ bezeichnet – kann Organe im gan-

zen Körper befallen, vom Gehirn über Lunge, Herz und Nieren bis hin zu Muskulatur und Knochen.

Das mache es nötig, dass die verschiedenen Ärzte zusammenarbeiten. „Im deutschen Gesundheitssystem ist das nicht vorgesehen“, sagt Stachetzki. Über die Ursachen der Sarkoidose gebe es nur Spekulationen, genetische Veranlagung sei nicht ausgeschlossen. Meist gebe es „irgendwelche Auslöser“.

Die Erkrankung sei gesellschaft-

lich nicht anerkannt, weil man sie den Menschen äußerlich nicht ansieht, und die Forschung hink hinterher. Das Netzwerk wolle Ärzte wachrütteln und die Sarkoidose ins öffentliche Bewusstsein bringen, so Stachetzki. Dafür sei man auf Spenden und Unterstützer angewiesen und suche weitere Mitglieder.

➤ **Weiter Informationen** unter ☎ 02 28/47 11 08 und im Internet auf www.sarkoidose-netzwerk.de

„Clubhopping“ hat heute Premiere

BONN. Sieben Clubs, sieben Musikrichtungen, rund 30 Künstler, ein Eintrittspreis: Das ist die Idee beim ersten Bonner „Clubhopping“. Zum Preis von 10 Euro können Besucher heute, Freitag, ab 22 Uhr durch die Clubs hüpfen: Techno bei „Tante Rike“; Hip Hop und Rap in „Das Sofa“; Soul, Funk und Disco im „VanB“; House in der „N8Lounge“; Drum & Bass und Jungle im „Kreuzberg Club“; Goa und Psy Trance in der Godesberger Klangstation. Wo die Disco-Hits gespielt werden, bleibt eine Überraschung. Wer sich im ersten Club ein Hopping-Bändchen geben lässt, kommt Einlass in jeden anderen. Ein Karte der Veranstaltungsorte gibt es auf <http://tinyurl.com/ClubHoppingBonn>. ga

Endenicher Bibliotheksfest

ENDENICH. Seit Januar ist die Stadtbibliothek in ehrenamtlicher Regie des Fördervereins wieder geöffnet. Der gelungene Start soll gefeiert werden. Am morgigen Samstag steigt von 14 bis 21 Uhr das „Endenicher Bibliotheksfest“. Am Burggraben 18. Die Besucher erwartet ein abwechslungsreiches Programm mit dem Zauberer Baggatelli. „Lesen – muss das sein?“ fragen Babette Dörmer und Karin Kroemer in ihrem Kurzkabarett. Außerdem ist ein Bücherflohmarkt aufgebaut; es darf gebastelt, gespielt und gerätselt werden. ga

Unerschöpfliche Beute vor dem Stadthaus