

Sarkoidose-Netzwerk e.V.

Selbsthilfe für Betroffene



Herausgeber Sarkoidose-Netzwerk e.V.
Geschäftsstelle
Königswinterer Str. 37
53227 Bonn

www.sarkoidose-netzwerk.de
verein@sarkoidose-netzwerk.de

Stand August 2024

Nachdruck und Vervielfältigung nur mit Zustimmung des Herausgebers!
© Sarkoidose-Netzwerk e.V.

Das Sarkoidose-Netzwerk e. V. - Selbsthilfe für Betroffene

Sarkoidose - das „Chamäleon“ der Medizin!



© shutterstock

Liebe Leser und Leserinnen,

wir freuen uns, Ihnen mit dieser Broschüre die wichtigsten Themen und Probleme im Zusammenhang mit der Sarkoidose sowie die Arbeit des gemeinnützigen Patienten-Selbsthilfevereins „Sarkoidose-Netzwerk e.V.“ näherbringen zu können. Hier finden Sie alles Wissenswerte über die Sarkoidose-Erkrankung, über die Organisation unseres Vereins, unsere Selbsthilfearbeit und die vielfältigen Informationsangebote, aber auch über unsere Arbeit als Interessenvertretung.

Unser Verein wurde 2009 gegründet. Seitdem engagieren wir uns bundesweit und grenzüberschreitend für Menschen mit dem ganz besonderen Krankheitsbild der Sarkoidose. Auf der Basis unserer vielfältigen Erfahrungen haben wir Konzepte entwickelt, die eine zeitgemäße Selbsthilfearbeit in einem sich ständig wandelnden Gesundheitssystem ermöglichen.

Es ist unser Anliegen, Betroffenen einen Raum für den Erfahrungsaustausch zu geben, sowie Informations- und Aufklärungsarbeit für Betroffene, Ärzte und vor allem in der Öffentlichkeit zu leisten, damit ein besseres Verständnis für die spezielle Situation der Sarkoidose-Betroffenen erreicht wird.

Für den gesamten Vorstand

Bernd Stachetzki
1. Vorsitzender

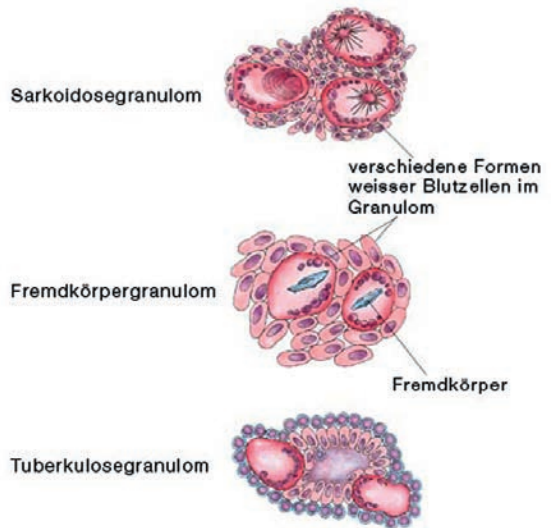
Was ist die Sarkoidose?

Die Sarkoidose (Morbus Boeck) ist eine entzündliche Erkrankung, die den gesamten Körper betrifft. Dabei entwickeln sich im Bindegewebe mikroskopisch kleine Knötchen (Granulome), die die Funktion der betroffenen Organe einschränken können.

Am häufigsten sind die Lymphknoten und/oder die Lunge befallen. Auch andere Organe wie z. B. Leber, Milz, Herz, Nieren, Haut, Augen oder das Nervensystem können betroffen sein.

Granulome

Granulome sind knötchenartige Veränderungen im Gewebe, die aus einer Ansammlung von weißen Blutzellen bestehen. Diese Granulome sind je nach der zugrunde liegenden Erkrankung ganz verschieden aufgebaut. Deshalb können sie bei der Untersuchung einer Gewebeprobe wertvolle Hinweise auf die Auslöser und die Art der Erkrankung geben.



Unter dem Mikroskop betrachtet stellen sich Granulome als Ansammlungen weisser Blutzellen dar, die sich im Gewebe verschieden anordnen und je nach Krankheit typische Formen annehmen.

Quelle: *eesom-Gesundheitsportal*

Mit etwa 50 Fällen auf 100.000 Einwohner in Deutschland gehört die Sarkoidose zu den seltenen Erkrankungen. Dazu kommt eine vermutlich hohe Dunkelziffer von nicht erkannten oder falsch diagnostizierten Fällen. Gerade bei der chronischen Verlaufsform mit den oft unspezifischen Symptomen ist ein direktes Erkennen der Sarkoidose häufig schwierig. Manchmal wird die Krankheit nur als Zufallsbefund beim Röntgen der Lunge entdeckt.

Die Sarkoidose tritt oft erstmals zwischen dem 25. und 40. Lebensjahr auf, wird aber in den letzten Jahren zunehmend auch erst im späteren Lebensalter festgestellt. Die Krankheitsursache ist bis heute nicht bekannt. Eine erbliche Veranlagung kann nicht ausgeschlossen werden, da die Sarkoidose in einigen Familien gehäuft vorkommt.

Es gibt außerdem Hinweise darauf, dass bei Patienten mit Sarkoidose eine Fehlregulation des Immunsystems besteht, die eine Überreaktion zur Folge hat.

Zu den Auslösern dieser Reaktion gibt es bislang nur Vermutungen - so gibt es Hinweise darauf, dass bestimmte Bakterien (zum Beispiel atypische Mykobakterien und Propionibakterien), die normalerweise überall vorkommen, eine heftige Entzündung bei den Betroffenen auslösen können.

Die Diagnose der Sarkoidose ist schwierig

Beim Vorliegen des Verdachtes auf eine Sarkoidose wird als Erstes die Lunge gründlich untersucht, da dieses Organ am häufigsten von dieser Krankheit betroffen ist.

Bei weiteren Untersuchungen können auch andere, durch die Krankheit veränderte Organe entdeckt werden, die bis dahin eventuell noch keine Symptome verursacht haben. Für eine möglichst eindeutige Sicherung der Diagnose wird eine Biopsie, also eine Entnahme von Gewebe der befallenen Organe empfohlen. Durch eine mikroskopische Untersuchung des entzündlichen Gewebes können die Sarkoidose-typischen Granulome gesichert und genauer untersucht werden.

Eine Krankheit, die viele Ärzte (er)fordert...

Um die Sarkoidose optimal zu behandeln, ist ein sonst nicht übliches Zusammenwirken unterschiedlicher medizinischer Fachrichtungen zwingend erforderlich. In Abhängigkeit von den betroffenen Organen treten unterschiedliche Beschwerden und Untersuchungsbefunde auf. Allerdings gibt es für die Sarkoidose keine diagnostisch eindeutig beweisenden Laborbefunde.

Einige Laborparameter können verändert sein, müssen aber nicht immer auf eine Sarkoidose hinweisen. Sie dienen oft dem Ausschluss anderer möglicher Krankheitsursachen (Differentialdiagnosen).

Erhöhte Entzündungswerte im Blut können ebenso auftreten wie ein erhöhter Calcium-Spiegel im Blut. Veränderungen an den Immunglobulinen oder erhöhte Aktivitätsmarker wie ACE (Angiotensin-Converting-Enzym) oder Interleukin-2-Rezeptor können erste Hinweise zur Diagnose liefern und eventuell zur Verlaufskontrolle hilfreich sein. Gleiches gilt für negative Tuberkulin-Hauttests oder erhöhte Enzymwerte von Leber oder Herz.

Diese Krankheitszeichen können auftreten

Die Sarkoidose äußert sich unterschiedlich. Viele Patienten klagen über allgemeine Symptome wie erhöhte Körpertemperatur, Gewichtsabnahme, Nachtschweiß, Müdigkeit und Abgeschlagenheit. Da fast immer die Lunge beteiligt ist, kann es zu Husten und Atemnot kommen, insbesondere unter Belastung. Neben der Lunge und den Lymphknoten können auch andere Organe von der Erkrankung betroffen sein.

Gehirn / Nervensystem

Hier können vielfältige Symptome auftreten wie zum Beispiel eine Gesichtsmuskellähmung, eine Hirnhautentzündung, Lähmungen, Schlaganfälle, Schluck- oder Hörstörungen sowie Kopfschmerzen und Schwindel.

Augen

Hier treten vor allem Entzündungen der Regenbogenhaut, der Gefäßhaut, der Binde- und Hornhaut und der Tränendrüsen auf.

HNO

Es kann u.a. zu Entzündungen der Speicheldrüsen kommen.

Lunge / Lymphknoten

Bei den meisten Patienten betroffen.

Herz

Herzsarkoidose kann zu Herzrhythmusstörungen und Herzmuskelschwäche führen.

Leber

Häufig ist bei Sarkoidosepatienten die Leber entzündet.

Nieren

Bei chronischem Verlauf sind Verkalkungen, Nierensteine und Nierenfunktionsstörungen möglich.

Milz

Die Sarkoidose kann eine Entzündung der Milz hervorrufen.

Haut

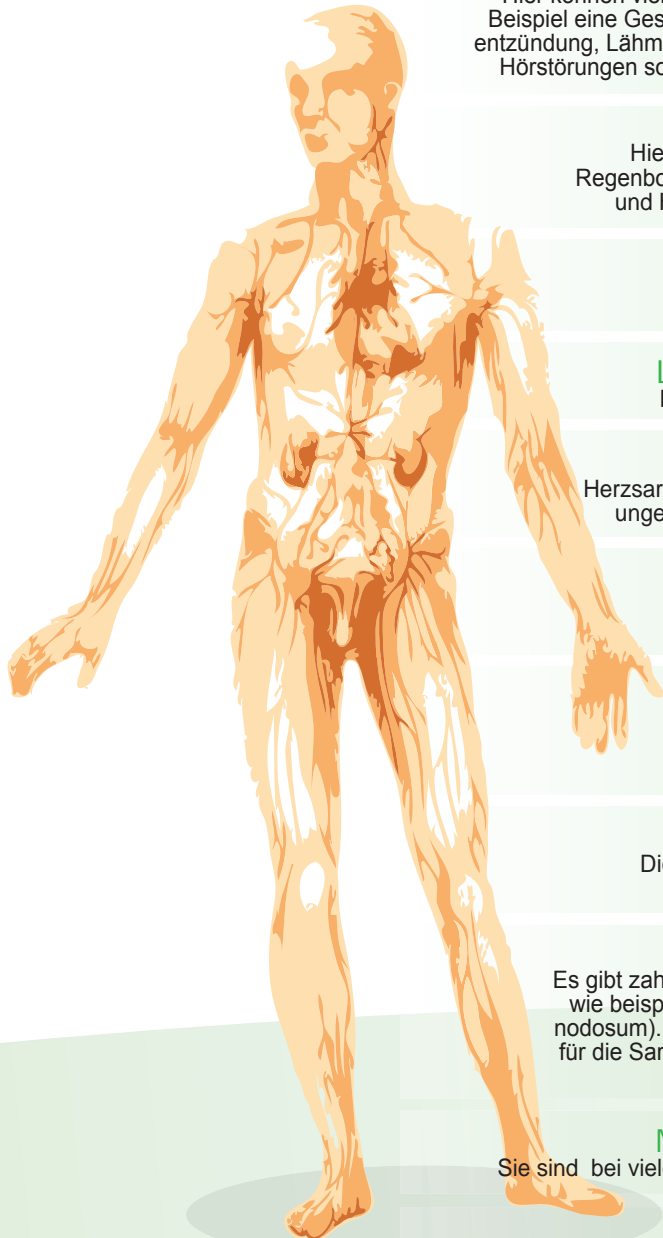
Es gibt zahlreiche Formen der Hautsarkoidose, wie beispielsweise die Knotenrose (Erythema nodosum). Diese allein ist aber nicht spezifisch für die Sarkoidose. Es kann sich auch um eine andere Erkrankung handeln.

Muskeln und Gelenke

Sie sind bei vielen Betroffenen ebenfalls entzündet.

Knochen

Auch hier gibt es Entzündungen wie z.B. Zysten in den Röhrenknochen (Morbus Jüngling).



Der - oft lange - Weg der Diagnostik

Bei den meisten Patienten sind mehrere Untersuchungen notwendig, bis die Diagnose sicher feststeht.

Beim Lungenfacharzt können durch bildgebende Verfahren Veränderungen an der Lunge und den Lymphknoten im Brustraum erkannt werden, die Lungenfunktion genau untersucht und endoskopische Untersuchungen der Lunge inklusive feingeweblicher Untersuchungen veranlasst werden.

Darüber hinaus sind fachärztliche Untersuchungen der Augen, des Herzens (z. B. EKG), der inneren Organe (Ultraschall) oder des Skelettes (z. B. Röntgen, MRT) sinnvoll. Eine Gewebeprobe sichert oftmals eine eindeutige Diagnose.

Der Krankheitsverlauf

Chronische Verläufe treten sehr viel häufiger als akute Verlaufsformen auf. Charakteristisch für die akute Sarkoidose ist ein plötzlicher Krankheitsbeginn. Häufig sind neben der Lunge auch andere Organe betroffen.

Eine Unterform der akuten Sarkoidose ist das Löfgren-Syndrom, das häufig junge Frauen betreffen kann. Typisch für den akuten Krankheitsverlauf sind Fieber, ein schlechter Allgemeinzustand sowie Gelenkentzündungen, insbesondere der Sprunggelenke.

Außerdem findet man typischerweise Lymphknotenvergrößerungen in der Lunge und eine Knotenrose (Erythema nodosum) an den Unterschenkelstreckseiten, an Knie- und Fußgelenken. Das Löfgren-Syndrom hat eine hohe Selbstheilungsquote und geht nur selten in eine chronische Verlaufsform über.

Bei der weitaus häufiger auftretenden chronischen Sarkoidose hat etwa ein Drittel der Betroffenen keinerlei Beschwerden.

Die Erkrankung äußert sich bei der Mehrzahl der Betroffenen durch eine zunehmende Atemnot bei Belastungen, die sich über Monate hinweg einschleicht. Dazu kommen ein länger anhaltender trockener Husten, Gelenkschmerzen, Hautveränderungen, Fieber, Gewichtsverlust, Müdigkeit und Erschöpfungszustände (Fatigue-Syndrom), Herzrhythmusstörungen, Beeinträchtigungen beim Sehen und Hören und seltener auch Funktionsausfälle des Nervensystems.

Die Sarkoidose stellt für die Betroffenen auch eine große psychische Belastung dar, denn die Einschränkung der Leistungsfähigkeit, die Antriebsschwäche und die damit verbundenen Zukunftsängste belasten die Betroffenen im Alltag, vor allem auch im Beruf. Hier spielt die Tatsache eine Rolle, dass die Betroffenen scheinbar „gesund“ aussehen. Das führt oft zu einer mangelnden Akzeptanz im Umfeld der Betroffenen.

Behandlungsmöglichkeiten

Da die Sarkoidose häufig von alleine abheilen kann, ist in vielen Fällen keine Therapie, sondern nur eine regelmäßige Kontrolle notwendig. Dazu gehören allgemeinmedizinische Untersuchungen ebenso wie Kontrolluntersuchungen der Lunge, aber auch Kontrollen der anderen befallenen Organe. Art und Intervalle der jeweiligen Kontrollen richten sich nach dem Verlauf der Krankheit und dem Befinden des Patienten.

Wegen der immer noch unklaren Ursache der Sarkoidose gibt es kein heilendes Medikament. Es ist lediglich möglich, die Symptome zu unterdrücken und die Folgen der Erkrankung zu minimieren.

Wenn sich die Lungenfunktion verschlechtert oder andere Organe in ihrer Funktion beeinträchtigt sind, kann die Einnahme von Kortison-Präparaten sinnvoll sein. Diese Behandlung kommt vor allem dann infrage, wenn die jeweilige Organerkrankung lebensbedrohlich ist oder wenn die Funktion der Organe stark eingeschränkt ist und sich das Allgemeinbefinden massiv verschlechtert.

Beim Löfgren-Syndrom mit seiner Tendenz zur Selbstausheilung ist eine Kortison-Therapie nur in Einzelfällen erforderlich. Oft sind symptomatische Maßnahmen wie Fiebersenkung, Schmerzmittel und Schonung ausreichend.

Bei der Einnahme von Kortison sind regelmäßige Kontrollen durch die behandelnden Ärzte unbedingt notwendig, weil als mögliche Nebenwirkungen der Kortison-Behandlung eine Gewichtszunahme, Akne, Infektanfälligkeit sowie eine erhöhte Neigung zu Blutgerinnseln (Thrombosen), Blutdruckanstieg und Ödeme (Wassereinlagerung im Gewebe) auftreten können. Ebenso erhöht sich bei längerer Therapiedauer das Risiko, an Diabetes (Zuckerkrankheit) oder Osteoporose (Knochenschwund) zu erkranken.

Außerdem können Medikamente wie Methotrexat (MTX) oder Azathioprin eingesetzt werden, die das Immunsystem beeinflussen.

Gegen die Gelenkbeschwerden kann der Arzt antientzündliche Medikamente (NSAR) verordnen. Für Patienten, die unter starkem Husten leiden, kann die Behandlung mit einem inhalierbaren Kortison-Präparat sinnvoll sein.

Die besondere Problematik der Sarkoidose-Patienten

Die Vielfalt der Erscheinungsformen bei der Sarkoidose führt dazu, dass fast jeder Betroffene seine „eigene“ Sarkoidose entwickelt. Dies erschwert die Diagnosestellung erheblich.

Auch wenn die Sarkoidose in der medizinischen Lehre und Forschung noch zu wenig Beachtung findet, ist in den letzten Jahren ein Prozess sowohl auf deutscher als auch internationaler Ebene in Bewegung gesetzt worden, Leitlinien für die Diagnose und Therapie von Sarkoidose zu formulieren. Dabei wird unser Verein immer stärker aktiv einbezogen.

Die Krankheit kann an allen Stellen im Körper auftreten. Man nennt sie auch das „Chamäleon der inneren Medizin“. Aus diesem Grund benötigen die Betroffenen in den meisten Fällen zur Diagnose und Behandlung auch verschiedene medizinische Fachbereiche.

Dadurch finden die Patienten oft nur wenige Ärzte, die sich mit dem Krankheitsbild umfassend auskennen und entsprechende Erfahrungen bei der Diagnose und Therapie haben. Bis zur endgültigen Diagnose haben viele Erkrankte deshalb einen langen Leidensweg hinter sich und oft werden sie nicht der Krankheit entsprechend behandelt.



Warum ist die Selbsthilfe bei Sarkoidose so wichtig?

In einer Presseerklärung der gesetzlichen Krankenkassen wird die Selbsthilfe als ein wichtiges Standbein des Gesundheitswesens bezeichnet.

Selbsthilfegruppen können eine ärztlich begleitete Therapie nicht ersetzen, sie können sie aber sinnvoll ergänzen. Es ist deshalb wichtig und notwendig, dass Ärzte, Therapeuten und Gesundheitseinrichtungen auf das Selbsthilfeangebot hinweisen. Sie bieten damit ihren Patienten die Möglichkeit, eine weitergehende Hilfe und Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung zu finden und ihre eigenen Erfahrungen einzubringen.

Immer mehr Menschen erleben die heutige ärztliche Betreuung als unzureichend für die Bewältigung ihrer gesundheitlichen Probleme. Die Ärzte sind aufgrund eingeschränkter Zeit-Budgets häufig nur noch in der Lage, die Krankheit zu diagnostizieren und eine Behandlung zu empfehlen.

Doch reicht das aus?

Der Mensch kommt dabei zu kurz; denn nach der Diagnose einer chronischen Erkrankung kommen oft noch seelische und soziale Probleme hinzu.

Heute besteht natürlich die Möglichkeit, sich ergänzend zur Sprechstunde im Internet zu informieren. Doch jeder, der einmal versucht hat, das Krankheitsbild der Sarkoidose im Internet zu recherchieren, wird schnell die Grenzen dieser Aufklärung erkennen: Durch die Fülle der (zum Teil auch widersprüchlichen) Informationen und durch die Frage, ob die Quelle auch wirklich seriös ist, entsteht oft noch mehr Verwirrung und dadurch auch weitere Ängste.

Wie hilft das Sarkoidose-Netzwerk e. V. den Betroffenen?

Der gemeinnützige Selbsthilfeverein wurde 2009 von Sarkoidose-Betroffenen unter dem Motto gegründet: „Niemand kann einen anderen Menschen so gut verstehen wie derjenige, der selbst die Krankheit durchleidet“. Die Betroffenen selbst sind die besten Experten in eigener Sache.

Prof. Dr. med. H. Vetter, ehemals ärztlicher Direktor der Universitäts-Poliklinik Bonn:

„Heute gibt es ein anderes Verständnis dem Patienten gegenüber. Während früher das totalitäre Arztsyndrom mit der Folge des totalitären Anspruchs an die Medizin galt, herrscht heute ein emanzipatorisches Prinzip, wo der Patient aufgeklärter ist und mitarbeitet.“

Wir müssen dahin kommen, dass der Patient über seine Krankheit besser informiert ist als der Arzt! Das gilt besonders für den chronischen Verlauf der Sarkoidose, wo wir Ärzte auf die Kommunikation mit dem Patienten angewiesen sind“.

Der Verein hat sich deshalb zum Ziel gesetzt, die medizinische und psychosoziale Versorgung für die betroffenen Erkrankten durch das gemeinsame Engagement seiner Mitglieder zu verbessern.

Diese Ziele erreichen wir durch

- Hilfe zur Selbsthilfe durch persönlichen Erfahrungsaustausch und gegenseitige Beratung
- Örtliche Selbsthilfegruppen (Regionalgruppen) und zunehmend auch durch virtuelle überregionale Treffen sowie virtuelle Themengruppen, bei denen teilweise auch Ärzte beteiligt sind
- Verbesserung der Versorgungssituation der Patienten
- Vernetzung von Patienten und Betroffenen, aber auch von Ärzten, medizinischen Einrichtungen sowie Institutionen untereinander in einem Informationsverbund
- Öffentliche Auftritte z. B. bei Gesundheitsmessen, Selbsthilfetagen, ärztlichen Fachkongressen
- Aktive Beteiligung an Studien und Forschungsprojekten zur Sarkoidose
- Verbreitung des Fachwissens über Sarkoidose



Bild: SNeV

Die überzeugendsten Argumente für die Teilnahme an unseren Selbsthilfegruppen sind der Informationsaustausch und die Aufklärung über die Erkrankung. Dieser Austausch mit Betroffenen bewirkt vor allem ein Verstanden werden und dadurch eine Steigerung des Selbstwertgefühls und damit auch der Lebensqualität. Zu unseren Grundsätzen gehört, dass auch die Partner oder Angehörigen von Erkrankten an den Gruppentreffen teilnehmen sollten; denn die Krankheit belastet nicht nur die Erkrankten selbst, sondern immer auch die familiäre und persönliche Umgebung. Hier versuchen wir, die Betroffenen in ihrer schwierigen Situation aufzubauen und zu unterstützen.

Bei unseren Treffen kann jeder seine eigenen Erfahrungen über den Umgang mit der Krankheit einbringen und damit den anderen Teilnehmern Mut machen. In unseren Gruppentreffen werden aber auch immer wieder fachärztliche oder therapeutische Vorträge gehalten, um die Betroffenen über aktuelle Entwicklungen im Zusammenhang mit der Sarkoidose zu informieren.



Bild: SNeV

Ruth Hieronymi, ehemalige Vorsitzende des WDR-Rundfunkrats und ehemalige Europa- und Landtagsabgeordnete:

„Das Sarkoidose-Netzwerk hat es geschafft, Betroffene und Experten zu schwierigen Fragen in einen kontinuierlichen, vertrauensvollen Dialog zu bringen. Es ist normal, dass sich Betroffene Hilfe suchen, aber dass es andererseits eine Phalanx ärztlicher Bereitschaft gibt, mit den Betroffenen nach Lösungen und Unterstützungsmöglichkeiten zu suchen, das ist meiner Überzeugung nach in dieser Intensität einmalig.“

Von der Selbsthilfe zum Netzwerk

Das Sarkoidose-Netzwerk e.V. arbeitet außerdem aktiv daran, netzwerkartige Strukturen mit Ärzten, Kliniken und Institutionen aufzubauen. In mehreren Orten sind diese Netzwerke inzwischen bereits fest etabliert.

Im Rahmen dieser Netzwerkstrukturen organisiert unser Verein jedes Jahr hochwertige Veranstaltungen für Betroffene und Ärzte mit Fachvorträgen zu den verschiedensten Aspekten der Sarkoidose. Dabei wird fachübergreifend nicht nur der aktuelle Wissensstand vorgestellt, sondern die teilnehmenden Ärzte stehen den Betroffenen auch für Antworten auf ihre Fragen zur Verfügung. Außerdem begegnen sich dabei auch regelmäßig Ärzte der verschiedenen medizinischen Disziplinen und begründen dadurch ein beispielhaftes Zusammenwirken zum Nutzen der Patienten.

Diese Vorträge und Netzwerktreffen werden von den Ärztekammern als Fortbildungsveranstaltungen zertifiziert.

Bilder: SNeV



Priv.- Doz. Dr. med. Stefan Pabst, Pneumologe in Bonn:

„Innerhalb weniger Jahre hat es das Sarkoidose-Netzwerk e.V. geschafft, in ganz Deutschland Kooperationen zwischen der örtlichen Selbsthilfe und den Ärzten aufzubauen, um die Sarkoidose bekannter und die Versorgung besser zu machen“.

Wir sind als unabhängiger Patienten-Selbsthilfeverein und kompetenter Partner von Ärzten und medizinischen Einrichtungen anerkannt und damit wichtiger Impulsgeber für die medizinische Versorgung der Erkrankten. Zu unseren Kontakten gehören auch mehrere Reha-Kliniken, die sich mit dem Thema Sarkoidose ausführlicher beschäftigen.

Aufgrund unserer hohen Kompetenz suchen immer mehr Ärzte und Wissenschaftler verschiedenster Disziplinen den Informationsaustausch mit uns. Zahlreiche Mitglieder unseres Vereins haben bereits an wissenschaftlichen Studien teilgenommen.

Mittlerweile weisen auch viele medizinische Einrichtungen die Betroffenen auf die Unterstützungsangebote unseres Selbsthilfevereins hin.

Dr. med. Frank Heimann, Pneumologe in Stuttgart:

„Kommunikation ist das Wesen der Sprechstunde. Entscheidend ist jedoch nicht allein, was der Arzt an Empfehlungen „sendet“, sondern, welche Botschaft beim Patienten „ankommt“. Patient und Arzt müssen dieselbe Sprache sprechen, um sich im wahrsten Sinne des Wortes zu „verstehen“.

...

...

Als Arzt hat man gelernt, wie sehr sich die Krankheitsvorstellungen der Patienten von den etablierten wissenschaftlichen Vorstellungen unterscheiden - ein großes Hindernis, wenn sich Arzt und Patient auf eine Behandlung einigen wollen. Die Therapie wird also nicht von dem Arzt festgelegt, sondern mit dem Patienten „ausgehandelt“. Der Arzt ist Berater, die Entscheidung wird aber gemeinsam getroffen. Voraussetzung hierfür ist aber ein informierter, aufgeschlossener Patient, der die Vorschläge des Arztes für sich selbst bewerten kann“.

Weitere Aktivitäten

Unser Selbsthilfeverein wird in die Erarbeitung und Formulierung von Leitlinien für eine systematische und interdisziplinäre Behandlung von Sarkoidose-Patienten in Deutschland und in die Entwicklung der ASV (Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung) einbezogen.

Neben der menschlichen Betreuung und der medizinischen Orientierung unterstützen wir unsere Mitglieder auch bei sozialen Fragestellungen:

Die Sarkoidose wird grundsätzlich von den Versorgungsämtern als Behinderung mit einem Behinderungsgrad von 30% anerkannt. Die bürokratischen Hürden dazu sind aber für viele Betroffene oft zu hoch. Auch hier können erfahrene Mitglieder unterstützende Hinweise geben.

Unsere Kontaktadressen finden Sie auf unserer Homepage
(www.sarkoidose-netzwerk.de)

Die Mitgliedschaft im Sarkoidose-Netzwerk e. V.

Ab Januar 2025 beträgt der Mitgliedsbeitrag des Sarkoidose-Netzwerk e.V. pro Kalenderjahr 40,00 Euro; Angehörige können für 10,00 Euro Mitglied werden. Die Beiträge werden jährlich Anfang April eingezogen.

Die Mitgliedschaft beinhaltet u. a.:

- Die Mitglieder erhalten den mehrmals jährlich erscheinenden Newsletter mit Fachartikeln zum Krankheitsbild der Sarkoidose, Informationen zu aktuellen Forschungsergebnissen sowie Berichten aus dem Verein und den einzelnen Gruppen.
- Den Kennwort-Zugang zum Mitgliederbereich der Homepage unseres Selbsthilfereins mit vielen zusätzlichen Informationen inklusive aller bisherigen Veröffentlichungen.
- Die Mitglieder werden zu Treffen der Regionalgruppen in ihrer Nähe, der virtuellen Gruppen sowie zu Veranstaltungen mit Arztbeteiligung eingeladen.
- Beratung durch erfahrene Mitglieder.
- Auch gemeinsame Freizeitaktivitäten stehen auf dem Programm. Wir kümmern uns nicht nur um die Probleme der Sarkoidose-Patienten, wir lachen auch gerne zusammen.

Bild: SNeV



**Prof. Dr. med. Reinhard Büttner, Direktor
des Instituts für Pathologie der Uni Köln:**

„Die Interdisziplinarität ist nicht nur ein wichtiges Kennzeichen des Sarkoidose-Netzwerks, sie wird in der Medizin immer wichtiger. Denn viele Themen der Medizin sind letztlich nur aus der gesamten Erkrankung heraus zu verstehen und erfordern für eine konsequente Betreuung nicht nur Einzelaspekte der Medizin, sondern ein disziplinübergreifendes Teamwork.

Ebenso wichtig ist die Aufhebung der Asymmetrie zwischen behandelndem Arzt und dem Patienten. Eine Behandlung kann nicht erfolgreich sein, wenn sich der Patient nicht einbringen kann und mitmacht. Er muss im Sinne einer Compliance mental mitgenommen werden und sich aktiv für die durchzuführenden Maßnahmen entscheiden“.

Das Sarkoidose-Netzwerk e. V. ist damit weit mehr als ein Selbsthilfe-Verein, in dem sich Erkrankte gegenseitig unterstützen, informieren und Hilfe zur Selbsthilfe leisten. Mit seinem vorbildlichen Zusammenwirken von Selbsthilfe, Ärzten, Kliniken und vielen Institutionen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich, seiner Kompetenz und den vielfältigen Erfahrungen sowie seinen engagierten Aktiven setzt er Maßstäbe in der ehrenamtlichen Selbsthilfearbeit.

Diese Elemente finden sich deshalb auch als die tragenden Säulen in unserem Vereinslogo:

