

Zurückliegend haben wir in vielen ehrenamtlichen Stunden wichtige Informationen zur Sarkoidose zusammengestellt. Dank Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit konnten wir diese als Broschüre herausgeben. Nun liegt die überarbeitete und erweiterte Neuauflage vor.

## Die Broschüre: „Sarkoidose - Eine Orientierungshilfe“

In ihr bekommen Sie in allgemeinverständlicher Weise, sozusagen von Patient zu Patient, einen Überblick über den heutigen Kenntnisstand zum Krankheitsbild Sarkoidose. Die Antworten auf häufig gestellte Fragen werden hier zusammenfasst. Die überarbeitete und erweiterte Neuauflage der Broschüre umfasst etwa 80 Seiten. Die Schutzgebühr beträgt 3,- EUR zzgl. Verpackung und Versandkosten. Unsere Bestelladresse finden Sie zum Abschluss dieser Information.



Als die erste Auflage unserer Patientenbroschüre 1994 als erste derartige Schrift im deutschsprachigen Raum das Licht der Welt erblickte, schrieb Dr. päd. Reiner Bahr in seiner Buchvorstellung („Sarkoidose Nachrichten und Berichte“ 24/1994):

„Das was ich mir zu diesem Zeitpunkt gewünscht hätte, nämlich eine komprimierte, d.h. auf das wesentliche konzentrierte Darstellung des Krankheitsbildes als erste Orientierungshilfe liegt nun dank der unermüdlichen Arbeit und des nicht nachlassenden Engagements einiger Betroffener vor: Die gut 70 Seiten starke Broschüre „SARKOIDOSE – EINE ORIENTIERUNGSHILFE“, herausgegeben von der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e.V., gefördert durch die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit.“

Inzwischen konnten aufgrund des Bedarfes der Mitbetroffenen und dank finanzieller Förderung von einigen Krankenkassen und dem Bundesgesundheitsministerium im Laufe der Jahre bereits mehrere aktualisierte Neuauflagen in Druck gehen.

Nach vielen Weiterentwicklungen bzgl. Sarkoidose einerseits aber auch bei der Methodik von Patienteninformationen freuen wir uns besonders, heute die vollständig überarbeitete und wesentlich erweiterte Neuauflage der Broschüre „Sarkoidose – Eine Orientierungshilfe“ vorlegen zu können.

Nach Vorwort und Einleitung informiert die Broschüre zunächst über das heutige Verständnis der Sarkoidose als systemische Allgemeinerkrankung, über die vermuteten Entstehungsbedingungen und über die Diagnostik der Krankheit. Es folgen Aussagen zur Verlaufsform; die heute verbreitete Typeneinteilung bei Lungensarkoidose wird vorgestellt und andere mögliche Organbeteiligungen kommen zur Sprache: Neurosarkoidose, Hautsarkoidose, Augensarkoidose, Herzsarkoidose, Nierensarkoidose, Lebersarkoidose, Knochensarkoidose und Sarkoidose im HNO-Bereich.



## **Sarkoidose – Literatur- und Informationsdienst der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e.V.**

Das Kapitel „Wie wird Sarkoidose behandelt“ spannt den Bogen von Schmerzmitteln, über Kortison als Mittel der ersten Wahl bis zu möglichen Alternativen und Kombinationstherapien. Bei der Kortisontherapie geht es insbesondere um ihre Wirkungen und Nebenwirkungen, die Indikationsstellung zur medikamentösen Therapie sowie um Dosis und Dauer der Behandlung. Bei echten Alternativen zu einer Kortisontherapie ist die Basis der Erkenntnis noch eher gering anzusehen. Neben der Ursachenforschung ist also auch klinische Forschung ein dringendes Anliegen der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e.V..

Die Broschüre stellt nach den Therapiemöglichkeiten dann die Verlaufskontrollen bei Sarkoidose vor. Weiterhin werden die sozialmedizinischen Aspekte und die Rehabilitation ebenso angesprochen wie die aktive Krankheitsbewältigung und die Sarkoidose-Selbsthilfe.

Der Weg zur Schwerbehinderteneigenschaft für Sarkoidose-Kranke wird dargestellt. Es wird über die Bedingungen und das Verfahren der Feststellung ebenso informiert wie über Klagemöglichkeiten und zusätzliche Rechte von Schwerbehinderten.

In direktem Sinne beim Wort genommen werden die Betroffenen im Kapitel „Die meistgestellten Fragen“ mit den dazu gehörenden Antworten. Es schließen sich Aussagen zu Zukunftsperspektiven und Hinweise auf einige Bücher zur Sarkoidose an. Schließlich informiert die Broschüre über die Ziele und die Mitgliedschaft in der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e.V..

An vielen Stellen sind die medizinischen Quellen der Aussagen angegeben. Viele Praxistipps lockern die Broschüre nicht nur auf, sondern vermitteln praktische Handreichung beim Nachschlagen von Untersuchungsergebnissen oder der Vorbereitung eines Gespräches mit dem Arzt oder einer Untersuchung.

Alles in allem liegt mit der Neuauflage der Broschüre eine gelungene Einführung in das Krankheitsbild vor. Die verständliche Sprache, sozusagen von Patient zu Patient, und die ansprechende optische Gestaltung, insbesondere die recht große Schrift und das griffige Papier, machen das Heft zu einem wichtigen Begleiter vor allem neu Betroffener, die damit im Dschungel des persönlichen Leids, der Diagnostik und Therapie eine erste Orientierung erhalten.

Die grundlegend überarbeitete und erweiterte Neuauflage der Broschüre umfasst etwa 80 Seiten. Die Schutzgebühr beträgt 3,- EUR zzgl. Verpackung und Versandkosten von 1,- EUR, also insgesamt 4,- EUR.

## **Werden Sie Mitglied in der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e.V.!**

Deutsche Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V.

- Bundesweite Informations- und Beratungsstelle -

Uerdinger Str. 43

40668 Meerbusch

Tel.: 0 21 50 / 70 59 60

Fax: 0 21 50 / 70 59 699

Email: [Info@Sarkoidose.de](mailto:Info@Sarkoidose.de)

Internet: [www.Sarkoidose.de](http://www.Sarkoidose.de) [www.Kindersarkoidose.de](http://www.Kindersarkoidose.de)