



## **Deutsche Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V.**

Die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. ist der Zusammenschluss von Sarkoidose-Erkrankten und ihren Angehörigen. Sie setzt sich für die nachhaltige Verbesserung der Situation Sarkoidose-Kranker ein.

Die Sarkoidose wurde bereits im letzten Jahrhundert entdeckt und früher Morbus Boeck oder Boeck'sche Krankheit genannt. Heute weiß man, dass die Sarkoidose eine entzündliche Allgemeinerkrankung (multi-systemische Granulomatose) ist, also eine Erkrankung des gesamten Körpers, die alle Organe betreffen kann. Daher bietet die Krankheit ein ausgesprochen vielfältiges klinisches Bild. Die Ursache der Sarkoidose ist bisher unbekannt.

Aktuelle Zahlen über die Entwicklung der Anzahl Sarkoidose-Kranker in Deutschland fehlen mangels epidemiologischer Forschung. Ältere Studien sprechen von 40-50 Erkrankten pro 100.000 Einwohner.

Die Sarkoidose umfasst dabei mehrere ICD-10-Ziffern im internationalen Krankheitsverzeichnis (International Code of Diseases) der WHO (World Health Organisation)

### *ICD-10-Kodierungen bei Sarkoidose:*

<i>D86.0</i>	<i>Sarkoidose der Lunge</i>
<i>D86.1</i>	<i>Sarkoidose der Lymphknoten</i>
<i>D86.2</i>	<i>Sarkoidose der Lunge mit Sarkoidose der Lymphknoten</i>
<i>D86.3</i>	<i>Sarkoidose der Haut</i>
<i>D86.8</i>	<i>Sarkoidose an sonstigen und kombinierten Lokalisationen</i>
<i>D86.9</i>	<i>Sarkoidose, nicht näher bezeichnet</i>

und umfasst die verschiedenen Verlaufsformen (akut, chronisch, subakut chronisch, wiederkehrend akut) sowie eine Reihe von Unterformen, so etwa

Löfgren-Syndrom  
Morbus Jüngling  
Sjögren- Syndrom  
Heerfordt- Syndrom  
Lupus Pernio  
Juvenile Sarkoidose (Kindersarkoidose).

Darüber hinaus beschäftigen uns und vertreten wir auch mögliche Folgeerkrankungen wie z.B.

(Idiopathische) Lungenfibrose  
Cor pulmonale  
Aspergillose  
Bronchiale Hyperregeabilität

und die Formen von Sarkoidose, bei denen bereits die Ursachenzusammenhänge aufgeklärt werden konnten, wie etwa

Berylliose

Kupfer-Silikat-Granulomatose

sowie andere granulomatöse Erkrankungen und seltene interstitielle Lungenerkrankungen (EAA, BOOP, R-BILD, Vogelhalterlunge, Farmerlunge u.ä.), die im Rahmen der Differentialdiagnose relevant sind.

Es sind überwiegend junge Erwachsene im mittleren Lebensalter, die mit dem diffusen, schwer fassbaren Krankheitsbild konfrontiert werden. Charakteristisch für die Sarkoidose ist die Bildung von gutartigen Knötchen im Bindegewebe, den so genannten Granulomen.

Das Granulom ist die Reaktion des Immunsystems auf eine bislang unbekannte Schädigung. Häufige Organbeteiligungen sind die Vergrößerung der Lymphknoten auf beiden Seiten der Lunge, sowie Lungen-, Augen- und Hautveränderungen. Herz, Leber, Milz, Speicheldrüsen, Nervensystem, Muskeln, Knochen und andere Organe können ebenso befallen sein.

### **Krankheitsformen:**

- Die akute Sarkoidose (Löfgren Syndrom) mit Erythema nodosum (bläulich-rote Hautflecken an den Streckseiten der Unterschenkel und -arme) und beidseitiger Vergrößerung der Hiluslymphknoten an der Lungenwurzel kann im weiteren Verlauf eine Spontanheilung bedeuten.
- Ein allmählicher Beginn, besonders mit Ausdehnung der Schädigungen auf mehrere weitere Organe, deutet auf einen chronischen Verlauf hin. Zunehmende Vernarbung (Fibrose) der Lunge oder funktionelle Beeinträchtigungen an anderen Organen kann letztendlich zu Früh- oder Teilinvalidität führen.
- Ein nicht unerheblicher Teil der akuten Verlaufsform geht in die chronische Verlaufsform über.
- Das Wiederauftreten der akuten Form der Krankheit selbst nach einigen Jahren ist möglich.

### **Symptome:**

Vielfältige Symptome begleiten das komplexe Krankheitsbild der Sarkoidose. U.a. können auftreten:

- ständige Müdigkeit und Schwäche
- Leistungsminderung
- Grippegefühl
- Fieber
- Gelenkschmerzen
- Gewichtsverlust
- Atemnot / Hustenreiz
- Herzrhythmusstörungen
- Sehschwäche
- Hörminderung
- Lähmungen
- blau-rötliche Hautflecken oder
- knotige Hautveränderungen.

Außer in wenig beschwerlichen Fällen, bei denen durch eine anderweitig durchgeführte Untersuchung zufällig die Diagnose erhoben wird, stehen oft Kranke und Ärzte zunächst vor einem Rätsel. Man fühlt sich krank, müde, schlapp, hat manchmal Fieber, manchmal grippeähnliche Erscheinungen.

## **Therapiemöglichkeiten:**

Die Maßnahmen hängen im wesentlichen von der Organbeteiligung und deren Entwicklung ab. Da die Ursache der Sarkoidose bisher noch unbekannt ist, fehlt eine ursachenspezifische Medikation oder Therapiemöglichkeit. Forschung ist hier dringend notwendig. Die Behandlung erfolgt mit Kortison als Mittel der Wahl. Darüber hinaus gibt es auch interessante alternative Ansätze je nach Organbeteiligung und Typ der Erkrankung.

Regelmäßige Verlaufskontrollen können unterschwellige Krankheitsentwicklungen und die Ausbreitung gefährlicher Organbeteiligungen frühzeitig aufdecken und therapeutischen Maßnahmen zuführen. So sind interdisziplinär angelegte Verlaufskontrollen das wichtigste Mittel der Sekundärprävention.

## **Reha-Maßnahmen:**

Aufenthalte in Fachkliniken, Behandlung von Ärzten, die sich speziell der Sarkoidose-Behandlung angenommen haben. Körperliche Aktivierung im Sinne einer dem individuellen Leistungsrest entsprechenden Bewegungs- und Atemtherapie.

## **Die Vereinigung:**

Die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V. ist der Zusammenschluss von Erkrankten und ihren Angehörigen, die von Sarkoidose, Fibrose oder anderen granulomatösen Erkrankungen oder bestimmten anderen seltenen intersitiellen Lungenerkrankungen betroffen sind. Die 1987 gegründete Selbsthilfe-Vereinigung hat über 4.000 Mitglieder und informiert mehr als tausend Interessierte pro Jahr zum Krankheitsbild, den Problemen und Möglichkeiten. Die Vereinigung wird bei ihrer Arbeit durch einen wissenschaftlichen Beirat aus Sarkoidose-Experten beraten.

## **Aufgaben und Ziele der Vereinigung:**

- Verbesserung der Krankheitssituation der Sarkoidose-Betroffenen mit Diagnose
- Verminderung der Dunkelziffer durch Information von Patienten und Ärzten, Therapeuten und der Öffentlichkeit
- Verkürzung der Zeit bis zur richtigen Diagnose
- Hilfe und Erfahrungsaustausch für die Betroffenen in regionalen Gesprächskreisen (z. Z. rund 60 in Deutschland)
- Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und Verbesserung der Lebensqualität
- Recherche und Erstellung von Informationen für Patienten, Ärzte, Therapeuten und die Öffentlichkeit
- Herausgabe und Verbreitung von Informationsschriften zum Krankheitsbild Sarkoidose und zur Krankheitsbewältigung
- Vermittlung von Ärzten, die sich speziell der Sarkoidose-Behandlung angenommen haben
- Verbesserung der sozialmedizinischen Situation der Sarkoidose-Kranken
- Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit bei diesem multi-systemischen Krankheitsbild
- Unterstützung der wissenschaftlichen Erforschung der Sarkoidose zur Ursachenklärung und zur Entwicklung von ursachengezielten und nebenwirkungsarmen Medikamenten
- Wir wollen gemeinsam mit Ärzten und Therapeuten sowie Kostenträgern interdisziplinäre Sarkoidose-Zentren mit Spezialambulanzen begründen, unterstützen und ausbauen.
- Wir wollen die Entwicklung und Umsetzung von Rehabilitationskonzepten je nach

Organbeteiligung bzw. Kombinationen und Stadium/Typ der Sarkoidose sowie vorhandenem Leistungsrest erreichen.

- Wir wünschen uns eine bessere Information der Ärzte und Therapeuten durch Fort- und Weiterbildung sowie eine stärkere Berücksichtigung solcher Krankheitsbilder in der Ausbildung der Medizinstudenten.
- Wir vertreten die Interessen von Betroffenen und Angehörigen bei Verbänden und Gremien und führen Politikberatung durch.

### **Zielgruppe:**

Patienten und deren Angehörige mit

- Sarkoidose (Morbus Boeck, Morbus Besnier-Schaumann)
- Löfgren-Syndrom
- Morbus Jüngling
- Sjögren-Syndrom
- Heerfordt-Syndrom
- Lupus Pernio
- (Idiopathischer) Lungenfibrose
- Berrylliose
- anderen granulomatösen Erkrankungen
- anderen seltenen interstitiellen Lungenerkrankungen, z.T. als mögliche Folgeerkrankungen der Sarkoidose wie beispielsweise Aspergillose

Ärzte und Wissenschaftler, die auf diesen Gebieten tätig sind, sowie Mitarbeiter und Verantwortungsträger im Gesundheitswesen und in der Politik sowie den Medien und die Öffentlichkeit, um über die Krankheitsbilder und Syndrome und die offenen Fragen und Probleme zu informieren.

### **Aktivitäten:**

Der Schwerpunkt unserer Aktivitäten liegt in den Bereichen:

- Recherche und patientenorientierte Aufarbeitung von Informationen zum Krankheitsbild
- Herausgabe und Veröffentlichung sowie Verbreitung und Versand von Informationsschriften über die Sarkoidose und die anverwandten Krankheitsbilder, um den Betroffenen zu helfen, ihre Erkrankung zu verstehen, erfahrene Ärzte und Behandlung zu finden.
- Beratung von Betroffenen und Mitgliedern
- Regelmäßige Gesprächskreistreffen zum Erfahrungsaustausch und zur Krankheitsbewältigung in den regionalen Gesprächskreisen
- Veranstaltung von Arzt-Patienten-Seminaren mit Sarkoidose-Fachärzten
- Information von Ärzten über neue Forschungsergebnisse
- Information auf Messen und Kongressen, Gesundheits- und Selbsthilfetagen mit Informationsständen
- Unterstützung oder Initiierung von Forschungsprojekten sowie Förderung von Teilprojekten
- Unterstützung oder Veranstaltung von interdisziplinären Foren
- Information von Betroffenen und Aufruf zur Teilnahme an Forschungsstudien sowie gezielte Vermittlung von interessierten Patienten und Forschungsgruppen
- Ausschreibung des Sarkoidose-Forschungspreises

### **Informationsdienst / Literatur:**

- Zeitschrift: "Sarkoidose Nachrichten und Berichte" (4 mal im Jahr für Mitglieder kostenlos)
- Buch: "Sarkoidose: Fachbeiträge zum Krankheitsbild. Auf dem Weg der Synektik"

- Broschüre: "Sarkoidose - Eine Orientierungshilfe"
- Flyer: „Sarkoidose – Was ist das?“
- Flyer: „Sarkoidose bedarf Rehabilitation“
- Internet-Portal: [www.Sarkoidose.de](http://www.Sarkoidose.de)  
u.a. mit Kurzinformationen, Literaturhinweisen, Lexikon und Links sowie zusätzlich für Mitglieder Online-Archiv und Antworten auf häufig gestellte Fragen

### **Angebote:**

- Information und Beratung aufgrund von Anfragen bei der bundesweiten Geschäfts- und Beratungsstelle durch
  - schriftlich erarbeitete und herausgegebene Informationen zur Differentialdiagnostik, Therapie, Präventions- und Rehabilitationsmöglichkeiten sowie Forschungsansätzen
  - Vermittlung von Beratungsgesprächen mit erfahrenen Patienten
  - Bereitstellung der recherchierten und gesammelten Expertenantworten auf Mitgliederfragen
- Erfahrungsaustausch und Information zwischen Betroffenen in den
  - regionalen Sarkoidose-Gesprächskreisen
  - bei regionalen und bundesweiten Seminaren und Vorträgen
- Zusätzliches Angebot für Mitglieder: Vermittlung von Sarkoidose-spezifischer sozialrechtlicher Beratung.

### **Vorteile für Mitglieder:**

- Kostenloser Bezug der Zeitschrift „Sarkoidose Nachrichten und Berichte“
- Regelmäßige Information über laufende Entwicklungen und Aktivitäten auf diesen Krankheitsgebieten
- Erfahrungsaustausch in den regionalen Gesprächskreisen
- Gegenseitige Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung in der Gruppe und Entwicklung eines Zusammengehörigkeitsgefühls
- Einladung zu Arzt-Patienten-Seminaren zu den verschiedenen Aspekten des Krankheitsbildes einschließlich Therapieoptionen, Forschungsansätzen, Präventions- und Rehabilitationsmöglichkeiten
- Information über Forschungsvorhaben und ggf. Aufruf zur Beteiligung an solchen
- Vermittlung von Sarkoidose-spezifischer sozialrechtlicher Beratung

### **Nähere Auskünfte erteilt:**

Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V.

- Bundesverband -

Postfach 30 43

40650 Meerbusch

Telefon: 0 21 50 / 70 59 60

Telefax: 0 21 50 / 70 59 699

E-mail: [Sarkoidose@aol.com](mailto:Sarkoidose@aol.com)

Internet: [www.sarkoidose.de](http://www.sarkoidose.de)

Unterstützen Sie die Informations- und Beratungsarbeit sowie die Interessenvertretung der Sarkoidose-Erkrankten mit einer Spende auf das Spendenkonto:

Sparkasse Neuss

Kto. 801 942 44

BLZ 305 500 00

## Sarkoidose

der Clown der Inneren Medizin als Sinnbild für die vielen Gesichter und Erscheinungsformen dieser Erkrankung. Zur besseren Förderung der Erforschung der Sarkoidose, ihrer Ursachen und des Krankheitsverlaufs sowie der Entwicklung gezielter Therapiemöglichkeiten hat die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung die Sarkoidose Stiftung gegründet.

Bitte helfen Sie mit Ihrer Spende, das erreichte Startkapital der Stiftung aufzustocken, damit möglichst schnell relevante Förderungen vergeben werden können. Spendenkonto für die Sarkoidose-Forschung:

Stadtsparkasse Düsseldorf

Kto. 111 111 19

BLZ 300 501 10