

DAS ORIGINAL

Sarkoidose-Selbsthilfe seit 1987



DEUTSCHE SARKOIDOSE-VEREINIGUNG E. V., UERDINGER STR. 43, 40668 MEERBUSCH

An alle Mitglieder der
Deutschen Sarkoidose-
Vereinigung e.V.

Sarkoidose:
Auch Morbus Boeck,
Morbus Besnier-
Schaumann genannt.
Unterformen:
Löfgren-Syndrom,
Morbus-Jüngling usw.

**Meerbusch,
12.09.2017**

Forschungsaufruf: Sarkoidose und die Auswirkungen im Arbeits- und Sozialleben

Liebe Mitglieder,

eine Sarkoidose-Forschergruppe vom Expertenzentrum für interstitielle Lungenerkrankungen an den St. Antonius Kliniken in Nieuwegein/Niederlande und dem Sarkoidose-Zentrum an der Ruhrlandklinik der Universität Essen und unsere Partnervereinigung, Sarkoidose Belangenvereinigung Nederland SBN, hat die weltweit erste Erhebung zu den Auswirkungen der Sarkoidose im Arbeits- und Sozialleben auf den Weg gebracht. Die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. hat sich bei der Übertragung ins Deutsche beteiligt und bittet Sie hiermit um Ihre Mithilfe.

Nicht jeder kennt den enormen Einfluss, den diese Krankheit auf die Lebensqualität, Belastbarkeit und das Sozialleben hat. Sarkoidose führt regelmäßig zu extremen Ermüdungserscheinungen und verringert die Verträglichkeit von körperlicher Anstrengung und Kraftaufwand. Meistens ist dies äußerlich nicht erkennbar. Es müssen mehr Aspekte als nur die Lungenfunktion berücksichtigt werden.

Die Ergebnisse des Fragebogens werden genutzt, um die Auswirkungen der Sarkoidose auf das tägliche Leben besser zu erkennen.

Bitte folgen Sie dem beigegefügt gemeinsamen Forschungsaufruf.

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Mit den besten Wünschen grüßen herzlich

Dr. rer. nat. Bernd Quadder

Renate Braune

Bundesverband

Geschäftsstelle:
Deutsche Sarkoidose-
Vereinigung
gemeinnütziger Verein e.V.
Uerdinger Straße 43
40668 Meerbusch
Telefon: 0 21 50/70 59 60
Telefax: 0 21 50/70 59 699
Info@Sarkoidose.de
www.Sarkoidose.de
www.Kindersarkoidose.de

Bankverbindung der
Vereinigung und Spenden-
konto Selbsthilfearbeit:
Sparkasse Neuss
Konto-Nr. 801 942 44
BLZ 305 500 00
IBAN DE0930550000080194244
BIC WELADEDNXXX

Bankverbindung der
Sarkoidose Stiftung -
Spendenkonto für
Sarkoidose-Forschung:
Stadtsparkasse Düsseldorf
Konto-Nr. 111 111 19
BLZ 300 501 10
IBAN DE8430050110001111119
BIC DUSSDEDDXXX

Gemeinnützigkeit anerkannt
durch Finanzamt Neuss mit
letztgültiger Bescheinigung vom
07.08.2013.
Mitgliedsbeiträge und Spenden
für gemeinnützige Zwecke
im Rahmen unserer Satzung
sind steuerabzugsfähig.
Mit gleichem Bescheid vom
07.08.2013 wurde die
Deutsche Sarkoidose-Vereinigung
als wissenschaftlichen Zwecken
dienend anerkannt.



Aufruf: Unternehmen Sie etwas bei Sarkoidose im Bezug auf Erwerbstätigkeit?

Teilnahme und Teilhabe scheint heutzutage das Zauberwort zu sein. Wir leben in einer Gesellschaft, in der die Teilnahme "aller" Menschen am und im sozialen Umfeld erwartet wird, wie z.B. bei der Arbeit oder der Pflege von Angehörigen. Wie reell ist jedoch diese Erwartung, wenn man an Sarkoidose leidet? Nicht jeder kennt den enormen Einfluss, den diese Krankheit auf die Lebensqualität, Belastbarkeit und das Sozialleben hat. Sarkoidose führt regelmäßig zu extremen Ermüdungserscheinungen und verringert die Verträglichkeit von körperlicher Anstrengung und Kraftaufwand. Meistens ist dies äußerlich nicht erkennbar.

Erwerbstätigkeit und Berufsleben

Es besteht ein dringender Bedarf an Information und einer Richtlinie zur Beurteilung der Belastbarkeit von Sarkoidosepatienten. Es müssen mehr Aspekte als nur die Lungenfunktion berücksichtigt werden.

Fragebogen

Der Sarkoidose Interessenverband Niederlande (SBN) hat in Zusammenarbeit mit der "ild care foundation" einen Fragebogen erstellt, der die Erwerbstätigkeit bei Sarkoidose behandelt. Die Fragen beziehen sich auf Ihren Beruf und/oder Arbeit und die eventuellen Schwierigkeiten, mit denen Sie als Folge Ihrer Krankheit in Ihrem Beruf, bei Ihrem Arbeitgeber oder den verschiedenen Behörden/Instanzen - wie z.B. medizinischer Dienst der Krankenkassen, private Krankenversicherung, Gesundheitsamt mit dem Amtsarzt, Betriebsarzt, Rentenversicherung, Arbeitsagentur, Integrationsamt oder Sozialgerichtsbarkeit - konfrontiert werden oder wurden.

Zielsetzung des Fragebogens

Die Ergebnisse des Fragebogens werden genutzt, um die Auswirkungen der Sarkoidose auf das Erwerbsleben besser zu erkennen. Dabei muss natürlich die Art und die Schwere der Krankheit - und vor allem für den einzelnen Patienten - festgestellt und mit in die Beurteilung aufgenommen werden. Des Weiteren sollen Richtlinien zur Beurteilung der Belastbarkeit von Sarkoidosepatienten vorbereitet und erstellt bzw. verbessert werden.

Unsere Bitte: Füllen Sie bitte den Fragebogen aus und helfen Sie mit, diese Auswirkungen der Sarkoidose besser erkennen zu können! Helfen Sie mit, den Einfluss von Sarkoidose auf das Ausüben und das Durchhalten bei Ihrer Arbeit sichtbar zu machen! Auch wenn Sie noch nie mit derartigen Problemen konfrontiert wurden, möchten wir Sie doch bitten, an der Umfrage teilzunehmen. **Jede Meinung zählt. Je mehr Menschen die Umfrage ausfüllen, desto größer ist der Effekt und die Verbesserung der Erkenntnisgrundlage!**

Der Fragebogen bleibt jederzeit anonym und beansprucht ungefähr 15 Minuten Ihrer Zeit. Nur vollständig ausgefüllte Fragebögen sind verwendbar.

Vielen Dank im Vorhinein für Ihre Teilnahme, auch im Namen aller anderen Patientinnen und Patienten, die an Sarkoidose leiden.



Link zum Fragebogen: <https://de.surveymonkey.com/r/P3QTJHB>