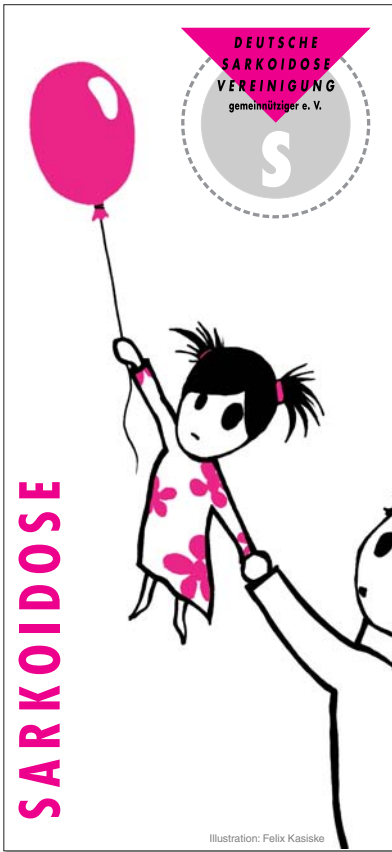




DER FAMILIEN-FLYER IST DA!



## Kindersarkoidose-Netzwerk

Von Gudrun Kasiske

Am 14. November 2009 veranstaltete die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. dank der Förderung der BARMER ein Kindersarkoidose-Seminar (siehe auch den Bericht in der Zeitschriftenausgabe Nr. 87, Seite 13/14 „Wir standen mit dem Rücken zur Wand!“). Sowohl in der Vorbereitungszeit dieses Seminars als auch während der gemeinsamen Zeit mit den betroffenen Kindern und ihren Familien konnten in den Gesprächen wichtige Themenbereiche zur Kindersarkoidose angesprochen und herausgearbeitet werden. Neben den medizinischen Aspekten spielten sowohl die Auswirkungen auf Familie, Freunde und Bekannte eine Rolle als auch die oft negativen Erfahrungen während der Schulzeit und Berufsausbildung. Diese Informationen wurden bei der Erstellung des Kindersarkoidose-Familien-Flyers mit berücksichtigt. Neben dem Kindersarkoidose-Ärzte-Flyer, der die Ärzte auf dieses sehr seltene Krankheitsbild aufmerksam macht, haben wir mit dem Kindersarkoidose-Familien-Flyer nun auch ein wichtiges Informationsblatt für die betroffenen Familien vorgelegt. Aktuelles finden Sie auch im Internet-Portal des Kindersarkoidose-Netzwerkes [www.Kindersarkoidose.de](http://www.Kindersarkoidose.de).

Auch beim diesjährigen Kongress für Jugendmedizin vom 05. bis 07. März 2010 in Weimar waren wir mit einem Informationsstand vertreten und konnten die teilnehmenden Kinder- und Jugendärzte auf das Krankheitsbild der Kindersarkoidose und das Kindersarkoidose-Netzwerk aufmerksam machen. In den Gesprächen wird immer wieder deutlich, wie unbekannt die Sarkoidose im Kindesalter ist und wie notwendig es ist, sie in das Bewusstsein der Ärzte zu bringen. Ebenso wichtig ist es, die Erfahrungen der Ärzte zur Diagnostik und Therapie der Kindersarkoidose und die Erfahrungen der betroffenen Kinder und ihrer Familien im alltäglichen Leben mit der Kindersarkoidose zu sammeln und zu bündeln. Das Kindersarkoidose-Netzwerk hat genau dieses zum Ziel, so dass Erfahrungen sinnvoll eingesetzt und genutzt werden zum Wohle der Kinder und Jugendlichen. Inzwischen umfasst das Kindersarkoidose-Netzwerk über 10 Standorte mit ärztlichen Experten und wir weisen auf 2 laufende Forschungsprojekte zur Kindersarkoidose hin.

### Schreiben Sie sich ein ins Kindersarkoidose-Netzwerk!

Sind Sie betroffen von der Sarkoidose im Kindesalter, ob als Kind oder Jugendliche/r, als Eltern oder auch als Erwachsene/r, wenn bei Ihnen die Sarkoidose bereits im Kindesalter begann, bitte melden Sie sich und schreiben Sie sich ein für diese Vernetzung von betroffenen Familien und Experten bei unserer

### Sarkoidose – Informations- und Beratungsstelle

Deutsche Sarkoidose-Vereinigung  
gemeinnütziger e.V.  
- Bundesverband -  
Uerdinger Str. 43  
D-40668 Meerbusch  
Telefon: 0 21 50 / 70 59 60  
Telefax: 0 21 50 / 70 59 699  
E-Mail: [Kindersarkoidose@Sarkoidose.de](mailto:Kindersarkoidose@Sarkoidose.de)  
[www.Kindersarkoidose.de](http://www.Kindersarkoidose.de)

**Vielen Dank für Ihre Mithilfe!**