

Zurückliegend haben wir in vielen ehrenamtlichen Stunden wichtige Informationen zur Sarkoidose zusammengestellt.

Die Broschüre: „Sarkoidose - Eine Orientierungshilfe“

Inzwischen konnten wir eine Broschüre mit Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit herausgeben. 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 im DIN A5-Format umfasst etwa 80 Seiten. Die Schutzgebühr beträgt 3,- EUR für Mitglieder und 6,- EUR für Nicht-Mitglieder jeweils zzgl. Verpackung und Versandkosten. Unsere Bestelladresse finden Sie zum Abschluss dieser Information.



Aus der Vorstellung der 1. Auflage der Patientenbroschüre von Dr. päd. Reiner Bahr in "Sarkoidose Nachrichten und Berichte" 24/1994:

Als ich, liebe Leserinnen und Leser, im Juli 1987 nach einer Einstellungsuntersuchung im Gesundheitsamt völlig unerwartet mit der Diagnose „Sarkoidose“ konfrontiert wurde, hatte ich diese Krankheitsbezeichnung noch nie gehört, war völlig ratlos und wurde durch den von mir daraufhin aufgesuchten Facharzt für Lungenkrankheiten eher verunsichert als ermutigt: Zur Prognose wollte oder konnte er keine Aussage machen, eine Therapie kam nicht in Frage, da ich zu diesem Zeitpunkt beschwerdefrei war, trotzdem konnte er meine Festanstellung als Beamter nicht befürworten. Was ist das für eine Krankheit, von der zumindest ich nicht einmal etwas merkte, die sich – wie ich bald durch mühevollen Informationsbeschaffung erfuhr – in vielen Fällen spontan zurückbildet, aber trotzdem den Antritt meiner neuen

Arbeitsstelle, wenn nicht verhindert, dann doch immerhin verzögern sollte?

Nachdem ich medizinische Wörterbücher gewälzt und in Fachbüchern für Innere Medizin und für Lungenkrankheiten mit geringem Erfolg nach Erklärungen gesucht hatte (meine Verwirrung wurde eher größer), hatte ich glücklicherweise den Mut, mich bald an die damals noch junge Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. zu wenden und über die Lektüre der damals vorhandenen Infos – in erster Linie die frühen Ausgaben der „Sarkoidose Nachrichten und Berichte“ – allmählich mehr über diese Krankheit zu erfahren. Jedoch waren auch diese Infos zum Teil vieldeutig und manch verbreitete Ansicht über Sarkoidose erschien mir wissenschaftlich überhaupt nicht gesichert, also rein spekulativ.

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.



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, Herzbeteiligung, Lebersarkoidose.

Das mit zehn Seiten umfangreichste Kapitel ist der Behandlung der Sarkoidose gewidmet. Dabei geht es selbstverständlich um die Cortisontherapie, insbesondere um seine Wirkungen und Nebenwirkungen, die Indikationsstellung zur Cortisontherapie sowie um Dosis und Dauer der Behandlung. Aber es wird auch nach Alternativen dazu gefragt, wobei die Antworten darauf eher dürrtig ausfallen. Es ist jedoch meines Erachtens den Schwierigkeiten der Alternativmediziner, schlüssige Erfolgsnachweise publizieren zu können, zuzuschreiben, dass hier auf Aussagen zurückgegriffen werden muß, die zwar in der „Synoptik der Sarkoidose“ 1989 erschienen sind, aber im Original mehr als zehn Jahre alt sind.

Erfreulich und für viele der Leserinnen und Leser sicherlich hilfreich dürfte das Kapitel über Schwerbehinderteneigenschaft für Sarkoidose-Kranke sein. (*Anmerkung der Redaktion: Aufgrund zwischenzeitlich geänderten Gesetze und Verordnungen finden Sie die aktuellen Beiträge zum Sozialrecht und Schwerbehinderung bei Sarkoidose in der Neuauflage des Buches „Sarkoidose. Fachbeiträge zum Krankheitsbild. Auf dem Weg der Synektik.“*) 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 7. Kapitel der Broschüre, in dem die meistgestellten Fragen mit den dazu gehörenden Antworten aufgeführt sind. Es schließen sich Aussagen zu Zukunftsperspektiven und Hinweise auf einige Bücher zur Sarkoidose an. Schließlich informiert die Broschüre über die Ziele und die Mitgliedschaftsbedingungen der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e.V..

Alles in allem liegt mit der neuen Broschüre eine in meinen Augen gelungene Einführung in das Krankheitsbild vor. Die verständliche Sprache 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.

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

Deutsche Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V.

- Bundesweite Informations- und Beratungsstelle -

Postfach 30 43

40650 Meerbusch

Tel.: 0 21 59 / 815 30 - 0

Fax: 0 21 59 / 815 30 - 19

Email: Info@Sarkoidose.de

Internet: www.Sarkoidose.de www.Kindersarkoidose.de