

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

Das Buch „Sarkoidose: Fachbeiträge zum Krankheitsbild. Auf dem Weg der Synektik“

Synektik: das ist ein Zusammenwirken aller Beteiligten mit den entsprechenden Sach-, Fach- und Erfahrungsbereichen, deren Zielsetzung es ist, neue Ideen zu entwickeln, die dann zu einer Lösung der Probleme führen.

Aufgrund des Wunsches vieler Betroffener aus den Gesprächskreisen nach genauen Informationen haben wir das Buch "Sarkoidose: Fachbeiträge zum Krankheitsbild - Auf dem Weg der Synektik" herausgeben, dank Förderung durch das Bundesgesundheitsministerium. In diesem Buch sind aus der Feder von Sarkoidose-Experten im deutschsprachigen Raum, die verschiedenen Organbeteiligungen der Sarkoidose in interdisziplinärer Weise zusammengestellt. Sie beschreiben die Symptome, auf die wir als Patienten achten sollten, um dann rechtzeitig zum Arzt für die nähere Abklärung gehen zu können. Auch die in Frage kommenden Untersuchungsverfahren und Therapieschemata (da wo Erfahrungen vorliegen, als eine gewisse Orientierung) bei den einzelnen Organbeteiligungen werden genauer benannt.



Erstmalig konnten in diesem Buch auch umweltmedizinische und psychosomatische Aspekte der Sarkoidose sowie Fragen der ärztlichen Begutachtung aufgenommen werden.

In der erweiterten Neuauflage wurden die Artikel zur sozialmedizinischen Begutachtung bei Sarkoidose entsprechend der geänderten Rechtslage aktualisiert und dieser Themenabschnitt mit weiteren Fachbeiträgen im Umfang gesteigert.

Zudem enthält die Neuauflage Fachbeiträge zur Lebensqualität bei Sarkoidose ebenso wie solche zur Aufdeckung der Ursachenzusammenhänge bei bestimmten Patientengruppen, woraus sich auch Hinweise zur Risikovermeidung ergeben auch bei bereits bestehender Erkrankung.

Neu im Buch sind auch die exemplarischen Erfahrungsberichte von Sarkoidose-Betroffenen, die nicht nur für Patienten sondern auch für Profis wichtige Erkenntnisse vermitteln

können. Im Anhang befindet sich ein Lexikon, in dem häufig bei der Sarkoidose auftretende Fachbegriffe, wie sie etwa auch in Untersuchungsberichten auftreten können, erläutert sind. Das Buch umfasst rund 500 Seiten.

Die Schutzgebühr beträgt 22,50 EUR zzgl. Verpackung und Versandkosten. **Mitglieder** erhalten einen Rabatt auf die Schutzgebühr und zahlen nur 15,- EUR zzgl. Verpackung und Versandkosten, gegen Vorkasse. Unsere Bestelladresse finden Sie zum Abschluss dieser Information.

Aus dem Vorwort von Prof. Dr. med. Karl Wurm (1906-2005), Höchenschwand,
Ehrenmitglied der WASOG (World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous
Disorders) und Ehrenmitglied der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e. V.:

Das Wissen über die Sarkoidosekrankheit ist noch keineswegs genügend bekannt, weshalb für die Patienten das Bedürfnis nach sachkundiger Information ein dringendes Anliegen ist. Dies hat sich die Selbsthilfeorganisation der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e.V. zu ihrer vordringlichen Aufgabe gemacht. Das vorliegende Buch mit Abhandlungen der vielfältigen Aspekte leistet einen wichtigen Beitrag mit dem Ziel, den informierten Patienten zur aktiven Mitwirkung bei den ärztlichen Bemühungen in der Behandlung seiner Krankheit zu befähigen.

Aus dem Vorwort von Prof. Dr. med. Ulrich Costabel, Essen,
Präsident der WASOG (World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders)
und Mitglied des wissenschaftlichen Beirates der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e. V.:

Die Sarkoidose wurde vor über 100 Jahren erstmals als Hautkrankheit beschrieben und hat seither ihren "Phänotyp", d.h. ihr äußeres Erscheinungsbild häufig geändert, abhängig von den aktuellen, jeweils als modern geltenden Untersuchungsmethoden. War sie anfangs eine Domäne der Dermatologen, entdeckte man mit Einführung der Röntgenreihenuntersuchungen ihre bis dahin versteckten Seiten, nämlich den überwiegenden Befall der Thoraxorgane. In den letzten 20 Jahren rückten die immunologischen Vorgänge in den Vordergrund des Interesses. Die Unterschiede zwischen einer systemischen Immunreaktion (ableitbar aus Untersuchungen von Blutzellen) und den Aktivierungsvorgängen im befallenen Organ selbst (aufdeckbar durch Untersuchungen der bronchoalveolären Lavage) wurden erkannt und führten zu einer Verbesserung der diagnostischen Möglichkeiten. Die Therapie wird allerdings nach wie vor überwiegend mit Cortison durchgeführt, falls eine solche überhaupt erforderlich ist. Eine Umsetzung der modernen immunologischen Befunde in neue therapeutische Modalitäten ist bislang nicht geglückt. Genauso wenig konnte die Ätiologie (Ursache) dieser rätselhaften Erkrankung trotz intensiver Bemühungen der Grundlagenforschung auch im zellbiologischen Bereich noch nicht aufgedeckt werden.

Vor diesem Hintergrund ist verständlich, dass Patienten mit neu diagnostizierter Sarkoidose häufig beunruhigt sind, viele Fragen haben, die ihnen meist von Ärzten, welche nur sporadisch Sarkoidose-Patienten sehen, nicht befriedigend beantwortet werden können.

An dieser Stelle hat sich die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. in den letzten Jahren grosse Verdienste erworben. Sie stellt eine zentrale Anlaufstelle für Sarkoidose-Patienten aller Stadien dar. Durch ihre ausgezeichnete Sarkoidose-Broschüre, welche das vorhandene Wissen komprimiert und für den Laien verständlich formuliert wiedergibt, kann der Patient mit neu diagnostizierter Sarkoidose seinen Wissensdurst zunächst einmal stillen, um danach offene Fragen gezielt mit Experten zu besprechen. Auch die Hinzuziehung der Sarkoidose-Experten Deutschlands zu Patienten-Informationsveranstaltungen wurde und wird von der Sarkoidose-Vereinigung organisiert, um offene Fragen gemeinsam anzugehen.

Aus Vorträgen der deutschen Sarkoidose-Selbsthilfe sind inzwischen druckreife Artikel entstanden, welche das gesamte Spektrum dieser Krankheit von der Pathogenese über die klinische Immunologie, die radiologischen Manifestationen, die Organbeteiligung bis hin zu psychosomatischen Aspekten und Hinweisen zur sozialmedizinischen Begutachtung umfassen. Die Beiträge sind im vorliegenden Sarkoidose-Buch zusammengefasst. Es sind dort Themen angesprochen, die selbst in aktuellen Lehrbüchern nicht ausreichend abgehandelt werden, so



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

dass eine offensichtliche Lücke geschlossen werden konnte. Dem Buch ist eine weite Verbreitung zu wünschen.

Aus dem Vorwort von Friedel Rinn, Wetzlar, Vorsitzender des Dachverbandes der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland, der Bundesarbeitsgemeinschaft BAG SELBSTHILFE e.V.:

Es ist ein großes Verdienst der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e.V., in ihrer fast siebzehnjährigen Geschichte in der medizinischen Wissenschaft, bei behandelnden Ärzten und für eine interessierte Öffentlichkeit deutlich gemacht zu haben, dass Sarkoidose nicht nur eine Lungen- oder Hauterkrankung ist.

Ihr Charakter als Systemerkrankung, von der alle Organe betroffen sein können, ist inzwischen unstrittig.

Das vorliegende Buch dokumentiert in besonders eindrucksvoller Weise die Vielfalt der möglichen Krankheitserscheinungen, die Gefahren der Krankheit, ihre Behandlung und ihre Bewältigung bei chronischem Verlauf durch Betroffene und ihre Angehörigen. Die Mischung von Fachbeiträgen und Berichte über Diskussionen macht das Werk zu einem lebendigen und anschaulichen Handbuch, in dem nicht nur jeder Kranke Informationen zu seiner eigenen Betroffenheit erhalten kann, sondern in dem sich auch für Wissenschaftler und medizinische Praktiker eine gute Übersicht zum Stand der Forschung und praktischen Erfahrung ergibt.

Darüber hinaus wird - wenn auch nicht immer direkt dargestellt - der Wert und die Leistungsfähigkeit der Selbsthilfe bei chronischen Erkrankungen dokumentiert. Ständiges Fragen und ständiger Erfahrungsaustausch haben auch für die Sarkoidose Bewegung in Forschung und Behandlung gebracht, die ohne diese Selbsthilfetätigkeit nicht möglich gewesen wäre. Dabei hebt sich die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. insofern wesentlich von der reinen Selbsthilfe ab, als sie von vornherein die Forschungsunterstützung zum Vereinszweck erhoben hat. Die Vergabe der Forschungspreise legt dafür Zeugnis ab.

Für die Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE, Dachverband der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen, gratuliere ich der Sarkoidose-Selbsthilfe als einem der besonders aktiven Mitgliedsverbände zu diesem Buch, das sicherlich vielen Kranken Hilfe bieten kann - das aber vor allem auch in der Öffentlichkeit ein Stück mehr Aufklärung darüber bringen wird, was Sarkoidose nach heutiger Erkenntnis ist. Nur eine so fundierte und breit angelegte Information kann helfen, dass Betroffene gerecht behandelt werden und dass ihnen die Hilfe zuteil wird, die sie für ihr tägliches Leben benötigen.

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