

UNSERE SELBSTHILFEGRUPPE

Unsere Gruppe versteht sich als Basis für den Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen, ihren Angehörigen, Ärzten und Interessierten. Neuerkrankte sollen aufgefangen werden, denn besonders bei Erstdiagnose sind Patienten überfordert die Diagnose zu realisieren. Wir geben uns Halt und Hilfestellung bei der Bewältigung und helfen, trotz der krankheitsbedingten Beschwerden, eine positive Lebenseinstellung zu finden. Wichtige Informationen wie zum Beispiel aktuelle Möglichkeiten von Diagnostik, Therapien und Verlaufskontrollen werden vermittelt. Wir sind Betroffene aus Schleswig-Holstein und angrenzenden Bundesländern und treffen uns 6x jährlich. Sind keine Präsenztreffen möglich, treffen wir uns auch virtuell. Wir veranstalten Vorträge, Seminare und nehmen an Selbsthilfetagen teil um über unsere Erkrankung aufzuklären.

REGULÄRER TREFFPUNKT
DRK-Haus Neumünster
Schützenstraße 14-16,
24534 Neumünster



KONTAKT UND TERMINE
UNTER

04323 - 923112
04329 - 913878

ODER

info@sarkoidose-sh.de



@SarkoidoseH

IBAN DE96 2105 1275 0155 1897 80

www.sarkoidose-selbsthilfe.eu

SARKOIDOSE
SELBSTHILFE

SCHLESWIG-HOLSTEIN

WAS IST SARKOIDOSE ?

Sarkoidose ist eine entzündliche Systemerkrankung (Erkrankung des ganzen Körpers), bei der es zur Bildung von mikroskopisch kleinen Bindegewebsknötchen (Granulomen) kommt. Diese Granulome können sich überall im Körper manifestieren und dann zu Störungen der jeweiligen Organfunktion führen.

Hauptsächlich sind die Lungen und die Lymphknoten betroffen, aber auch Herz, Nieren, Leber, Milz, Augen, Haut, Nerven, Muskeln und Knochen können betroffen sein. Es gibt verschiedene Verlaufsformen diese verursachen eine Vielzahl an Beschwerden.

Die Sarkoidose ist eine seltene Erkrankung, deren Ursache bislang unbekannt ist. Auf Grund der vielen Ausprägungen und Verlaufsformen nennt man die Sarkoidose auch das medizinische Chamäleon oder auch die Schneeflockenerkrankung (snow-flake-disease).

Keine Sarkoidose gleicht der anderen!

Hinzu kommt die Diskrepanz, dass trotz der Schwere der Krankheit die Patienten für Außenstehende völlig gesund wirken. Dies ist seit jeher Anlass für Missverständnisse, Vorurteile, Fehleinschätzungen und Benachteiligungen in der Familie, bei Freunden, Arbeitgebern und Kollegen, sogar bei Ärzten und medizinischen Gutachten/Behörden.

Mitunter dauert es Jahre bis endlich eine Diagnose für diese seltene Erkrankung gestellt wird. Auf 100.000 Menschen kommen ca. 40 Betroffene.

SYMPTOME

Unter anderem können auftreten:

- Gelenkschmerzen und -schwellungen
- Hautveränderungen
- Atemnot
- anhaltender Husten
- Fieber
- ständige Müdigkeit
- Grippegefühl
- Leistungsminderung
- Nachtschweiß

Aber auch Herzrhythmusstörungen, Seh- und Hörverlust, Schwindel, Lähmungserscheinungen, Gewichtsverlust können bei einer Sarkoidose auftreten.

Sarkoidose kann als akute Erkrankung auftreten, welche oft spontan ausheilt. Häufiger sind jedoch chronische Verläufe, welche regelmäßig behandelt werden müssen.

Fibrosen, kardiologische und neurologische Befunde sollen immer fachärztlich betreut werden.

Medikamentöse Nebenwirkungen:

- Wassereinlagerungen
- Luftnot/Kurzatmigkeit
- erhöhtes Gewicht
- Schlaflosigkeit, Schlafprobleme
- Nachtschweiß

BEHANDLUNG

Häufig muss eine Sarkoidose gar nicht behandelt werden. Es reichen Augentropfen, Salben und/oder Schmerzmittel.

Besteht jedoch ein Organbefall, so stellt das Kortison das Mittel der Wahl dar. Wenn dieses nicht ausreicht, gibt es weitere Medikamente zur Unterdrückung der Entzündungen wie z. B. Azathioprin, MTX sowie Biologica.

Die chronische Sarkoidose, bei der Organe eingeschränkt arbeiten, kann sehr belastend sein. Dies bedeutet einen tiefen Einschnitt in das Leben des Kranken und seiner Angehörigen. Die Lebensqualität und die Arbeitskraft sind hier deutlich eingeschränkt. Die Nebenwirkungen der Medikamente belasten zusätzlich.

Es ergeben sich Fragen, die Ärzte nicht alleine beantworten können. Deshalb ist es wichtig, sich die Erfahrungen von langjährig Erkrankten anzuhören und dabei auch in Gesprächen Ängste abzubauen, welche gerade nach der Diagnosestellung die Betroffenen und Angehörigen sehr beschäftigen und den Alltag bestimmen. So vielschichtig wie die Krankheit sind die Symptome und Beschwerden. Die Selbsthilfegruppe kann kein Ersatz für die ärztliche Betreuung sein, sondern ergänzt diese.