

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 Neuerkrankungen sind Patienten oftmals überfordert, die Diagnose zu realisieren.

Wir geben uns Halt und Hilfestellung bei der Krankheitsbewältigung und helfen somit, trotz der krankheitsbedingten Beschwerden, eine positive Lebenseinstellung zu finden. Wichtige Informationen wie zum Beispiel aktuelle Möglichkeiten von Diagnostik, Therapien und Verlaufskontrollen werden vermittelt.

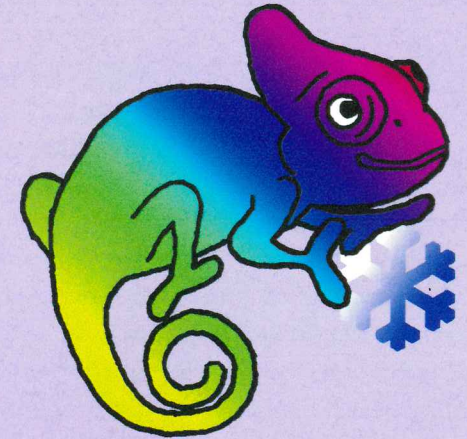
Wir sind Betroffene aus Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen und treffen uns 6 x jährlich. Sind keine Präsenztreffen möglich, dann treffen wir uns virtuell. Wir veranstalten auch Vorträge und nehmen an Selbsthilfetagen sowie an Tagen der Seltenen Erkrankungen u. a. mit einem Infostand teil.

KONTAKT UND TERMINE UNTER

0341 – 2499407
03493 – 41623

ODER

SARKOIDOSE-SELBSTHILFE-
LEIPZIG@GMX.DE



SARKOIDOSE SELBSTHILFE

LEIPZIG

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 Lunge und die Lymphknoten betroffen, aber auch Herz, Nieren, Leber, Milz, Augen, Haut, Nerven, Muskeln und Knochen können betroffen sein. Es gibt verschiedene Verlaufsformen und verursacht eine Vielzahl an Beschwerden.

Die Sarkoidose ist eine Seltene Erkrankung, deren Ursache bislang unbekannt ist. Auf Grund der vielen Gesichter 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 äußerlich oft völlig gesund aussehen. 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.

Mitunter dauert es sehr lange bis man endlich eine Diagnose erhält. 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 oder 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. Nebenwirkungen der Medikamente wie z. B. erhöhtes Gewicht belasten zusätzlich.

Es ergeben sich Fragen, die nicht allein der Arzt beantworten kann. Deshalb ist es wichtig, sich die Erfahrungen von langjährigen Patienten anzuhören und dabei auch in Gesprächen Ängste abzubauen, welche gerade zu Beginn der Krankheit die Betroffenen und Angehörigen sehr beschäftigen und den Alltag bestimmen. So vielschichtig wie die Krankheit sind die Symptome und Beschwerden. Deshalb kann die Selbsthilfegruppe kein Ersatz für die ärztliche Betreuung sein, sondern diese nur ergänzen.