



Warum ein Sarkoidose-Netzwerk ?

Die Sarkoidose ist eine genetisch bestimmte multisystemische Reaktionserkrankung, bei der sich mikroskopische kleine Bindegewebsknötchen (Granulome) bilden können. Alle Organe können betroffen sein.

Das Krankheitsbild ist unspezifisch. Es hängt davon ab,

- welche Organe
- in welchem Ausmaß
- und in welcher Kombination betroffen sind.

Die Ursache der Sarkoidose ist weitgehend unbekannt, behandelt werden bislang lediglich die Symptome. Es gibt eine akute Verlaufsform mit hoher spontaner Rückbildungsquote, aber auch eine chronische Verlaufsform mit vielfältigen Komplikationen. Eine Heilbehandlung im klassischen Sinn findet nicht statt.

Die Anzahl der betroffenen Personen wird in Deutschland auf 40-50.000 beziffert, eine hohe Dunkelziffer ist zu vermuten.

Für die Ärzte ist die Sarkoidose eine Herausforderung:

- bei der Diagnose fehlen oftmals die Erfahrungen wegen der geringen Anzahl der Patienten
- hinzu kommen die unspezifischen Beschwerden und eine Vielzahl an Erscheinungsformen
- bei der Behandlung gibt es eine Ungewissheit des Behandlungserfolges, ein großes Spektrum der Nebenwirkungen der verfügbaren Medikamente und das Fehlen von eindeutigen Messwerten.

Für die betroffenen Patienten ist die Sarkoidose eine große physische und psychische Belastung, die verursacht wird durch:

- eine oft lange Zeit und das Herumirren bis zur eindeutigen Diagnose
- die Ungewissheit des Krankheitsverlaufs
- die fehlende konkrete Heilungsaussicht
- vielfältige Nebenwirkungen der Medikamente
- eine oft mangelnde gesellschaftliche Akzeptanz (die Patienten sehen oftmals nicht krank aus)

Für die Forschung ist die Sarkoidose noch ein Stiefkind:

- nur wenige Lehrstühle beschäftigen sich mit diesem Thema
- meist nur mit geringem Zeitanteil
- keine einzige Pharmafirma beschäftigt sich mit der Erforschung der Krankheit

Erforderlich wäre:

- eine interdisziplinäre Behandlung der Patienten
- eine soziale Betreuung der Patienten
- eine intensive Erforschung der Ursache(n)

Diese vielfältigen Defizite versucht das Sarkoidose-Netzwerk e.V. bundesweit auszugleichen:

- durch Bildung von örtlichen Selbsthilfegruppen, in denen
 - Betroffene und ihre Angehörigen menschlich aufgefangen und unterstützt werden
 - Erfahrungen ausgetauscht werden
 - Hinweise auf geeignete medizinische Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten gegeben werden
 - der aktuelle Wissensstand über die Krankheit vermittelt wird.
- durch Bildung von regionalen Netzwerken, in denen
 - systematisch nach erfahrenen und interessierten Ärzten gesucht wird
 - Ärzte aus allen Fachgebieten gesucht werden
 - mit Ärzten, Kliniken, Universitäten und Gesundheitseinrichtungen aller Art ein Informationsverbund auf einer Ebene eingerichtet wird
 - eine interdisziplinäre Zusammenarbeit angeregt und zwischen den Teilnehmern verabredet wird
 - das Wissen über die Sarkoidose verbreitet wird
 - ein Erfahrungsaustausch zwischen Patienten und Ärzten stattfindet
 - Forschungen (Beobachtungen) angeregt und unterstützt werden
 - Öffentlichkeitsarbeit geleistet wird
 - Patienten geeignete Ärzte und Einrichtungen finden
 - Ärzte erfahrene Kollegen und Einrichtungen finden
- durch Erfahrungsaustausch und Transfer zwischen den örtlichen Netzwerken; denn nicht in allen Regionen gibt es die benötigten medizinischen Einrichtungen und Kompetenzen in der erforderlichen Qualität.

Dies alles hat ein einziges Ziel:

Die Situation der betroffenen Patienten soll Schritt für Schritt verbessert werden.

Vorbild ist dabei das **Sarkoidose Netzwerk Bonn**, in dem dieses Modell entwickelt und seit März 2006 erfolgreich praktiziert wird. Inzwischen hat sich dieses Netzwerkkonzept deutschlandweit verbreitet.