

So können Sie mit uns Kontakt aufnehmen

Sie können sich auf unserer Internet-Seite www.sarkoidose.ch informieren und über E-mail info@sarkoidose.ch oder per Telefon 062 824 57 00 mit uns in Kontakt treten.

Anmeldeformular

- Unterzeichnete(r) wünscht die Mitgliedschaft bei der Schweizerischen Sarkoidose-Vereinigung.

Name

Vorname

Strasse/Nr

PLZ/Ort

Tel.P

E-mail

Wie wurden Sie auf uns aufmerksam?

.....

.....

.....

.....

Ort, Datum

Unterschrift

Bitte abtrennen und an Frau Erika Crameri, Moosmattstrasse 8, 4304 Giebenach BL senden.

Kontaktadressen der Selbsthilfegruppen SSARV

Selbsthilfegruppe **Aarau**
Elisabeth Starck
General Guisanstrasse 31
5000 Aarau
Tel. 062 824 57 00

Selbsthilfegruppe **Rheinfelden**
Annelies Oeder
Lörracher Strasse 70a
79541 Lörrach
Tel. 0049 7621 4 59 79

Selbsthilfegruppe **Winterthur**
Karin Schneider
Brunnenwiesenstrasse 47
8212 Neuhausen
Tel. 052 672 46 54



SSARV Schweizerische Sarkoidose- Vereinigung



Was ist Sarkoidose?

Sarkoidose, auch "Morbus Boeck" genannt, ist eine nicht ansteckende, entzündliche Erkrankung. Es kommt zur Bildung von sogenannten Granulomen, mikroskopisch kleinen Bindegewebsknoten. Die Entstehungsursache ist nicht bekannt. Beschrieben werden kann sie als eine überschüssige Reaktion des Immunsystems.

Die Sarkoidose kann als plötzlich einsetzende akute Form mit Fieber, Gelenkschmerzen und Hautflecken oder aber in chronischer Form auftreten.

Wegen der Vielfalt der möglichen Symptome wird die Krankheit zuweilen als „Chamäleon“ der inneren Medizin bezeichnet.

Betroffene Organe

Meist sind die Lymphknoten geschwollen. Fast immer ist die Lunge beteiligt. Andere Organe können vor, nach oder während dem Ausbruch der Krankheit beteiligt sein. Die Erkrankung äussert sich sowohl in unspezifischen Allgemeinsymptomen wie Husten, Gelenkschmerzen und -schwellungen, Hautveränderungen, Fieber und ständige Müdigkeit, als auch in spezifischen Symptomen. Etwa die Hälfte der Fälle mit chronischer Sarkoidose werden zufällig beim Röntgen der Lunge entdeckt.

Verlaufsform

Die akute Sarkoidose (Löfgren Syndrom) mit Erythema nodosum (bläulich-rote Hautflecken meist an den Unterschenkeln), Gelenkschmerzen und beidseitiger Vergrösserung der Lymphknoten zwischen beiden Lungen stellt etwa 1/3 aller Sarkoidoseerkrankungen dar und kann mit längeren Pausen zwischen Schüben verlaufen. Diese Verlaufsform hat prinzipiell eine gute Prognose und kann ausheilen.

Für etwa 2/3 aller Sarkoidose-Kranken deutet ein allmählicher Beginn, besonders mit Ausdehnung der Schädigung auf mehrere weitere Organe, auf einen chronischen Verlauf hin. Aufgrund der Verschiedenheit der betroffenen Organe können vielfältige Symptome auftreten. Verlässliche Angaben über die Prognose sind kaum möglich.

Bei der Lunge kann die Beeinträchtigung bis zur Fibrose führen. Viele Patienten leiden unter Krankheitsschüben. Deshalb sind regelmässige Verlaufskontrollen und die sachgerechte Information der Patienten entscheidend für die Sekundärprävention. Therapiert wird in erster Linie mit Entzündungshemmern, wie Kortison. Je nach Situation oder bei lokalem Befall einzelner Organe kommen alternativ auch andere oder lokal anzuwendende Medikamente in Frage.

Vorstellung der SSARV

Wer sind wir?

Die Schweizerische Sarkoidose Vereinigung ist der Zusammenschluss von Sarkoidose-Erkrankten, ihren Angehörigen und Interessenten. Sie setzt sich für die nachhaltige Verbesserung der Situation Sarkoidose-Kranker ein.

Die am 8. Juli 1999 in Rheinfelden gegründete Selbsthilfe-Vereinigung betreut ihre Mitglieder in örtlichen Gesprächskreisen, die sich zu regelmässigem Informations- und Erfahrungsaustausch treffen. Wir haben mittlerweile zirka 300 Mitglieder mit ihren Angehörigen und Interessenten aus der ganzen Schweiz.

Unsere Ziele sind

Orientierung der Öffentlichkeit über die Sarkoidose aus der Sicht der Betroffenen
Gründung, Förderung und Unterstützung regionaler Selbsthilfegruppen in der ganzen Schweiz
Information für Patienten, Ärzte, Therapeuten
Interesse an der Forschung wecken

Vorstandsmitglieder - ehrenamtlich

Im Vorstand des SSARV arbeiten alle Mitglieder ehrenamtlich. Sie sind alle auch von der Krankheit Sarkoidose betroffen. Es ist jedem von ihnen ein Anliegen, sich persönlich einzubringen.