Sarkoidose
Selbsthilfe

# Sarkoidose & Arbeit

## eine ganzheitliche Beurteilung der Arbeitsfähigkeit

Katja Schillhorn

# Vorwort

**Wenn Sie selbst krank werden – insbesondere wenn die Krankheit länger andauert – ist das oft eine Herausforderung. Es kann erhebliche Auswirkungen auf Ihr tägliches Leben haben. Auch die Arbeit oder das Studium können darunter leiden.**
**Deshalb ist es wichtig, rechtzeitig das Gespräch mit Ihren Kollegen, Ihrem Arbeitgeber, dem Betriebsarzt oder Ihrem (Studien-)Betreuer zu suchen. Bei einer seltenen Erkrankung wie Sarkoidose ist das nicht immer einfach. In der Praxis haben Arbeitgeber oder Gutachter für Arbeitsfähigkeit selten mit Sarkoidose zu tun. Daher fehlt es oft an spezifischem Wissen über die Krankheit, und es gibt regelmäßig wenig Verständnis für die Folgen – wie starke Müdigkeit, Schmerzen oder Konzentrationsprobleme. Das macht es besonders schwierig, ernst genommen zu werden und angemessene Unterstützung am Arbeitsplatz oder in der Ausbildung zu erhalten. Auch vor der Diagnose können bereits Beschwerden wie verminderte Belastbarkeit oder Ausfälle auftreten. Wenn diese nicht erkannt oder anerkannt werden, kann dies zu Unverständnis, Unsicherheit und Frustration führen.**

Da sich Sarkoidose bei jedem Menschen anders äußert, ist eine individuelle Betreuung unerlässlich. Aus diesem Grund hat Sarcoidose.nl, die Interessenvertretung für Sarkoidose, *einen Teil* dieses Dokuments entwickelt. Darin sind Informationen für Arbeitnehmer, Arbeitgeber, Kollegen, Betriebs- und Versicherungsärzte, Arbeitsmediziner und andere Beteiligte zusammengefasst. Das Ergebnis ist ein unterstützendes Informationspaket, das dabei hilft, miteinander ins Gespräch zu kommen über das, was jemand mit Sarkoidose braucht – und noch leisten kann. Auch für Menschen ohne diese Erkrankung kann diese Information nützlich sein, um Grenzen zu wahren und Unterstützung zu organisieren.

Die Auswirkungen von Sarkoidose lassen sich nur schwer mit Standardverfahren erfassen. Eine gute Beurteilung der Belastbarkeit erfordert die Berücksichtigung der persönlichen Geschichte und die Berücksichtigung sowohl physischer als auch mentaler und emotionaler Aspekte.

Nur dann entsteht ein ehrliches und realistisches Bild davon, was noch möglich ist – und was nicht. Ein wichtiges Thema ist auch die Wahrung der eigenen Grenzen. Wie verteilt man seine Energie zwischen Arbeit und Privatleben? Wie sorgt man für ausreichende Erholung und vermeidet Überlastung? Das Gleichgewicht zu finden – und zu halten – erfordert Bewusstsein, gute Kommunikation und manchmal schwierige Entscheidungen. Aber auch hier können Anpassungen, Verständnis und Unterstützung den Unterschied ausmachen.

Diese Broschüre bietet praktische Hilfestellungen für das Gespräch über Sarkoidose und Arbeit. Zu welchem Zeitpunkt besprechen Sie Ihre Situation mit Ihrem Vorgesetzten oder Betriebsarzt am besten? Welche Anpassungen können hilfreich sein? Wie bereiten Sie sich auf ein Gespräch mit einem Versicherungsarzt vor? Sie finden auch eine Infografik, die zu einem guten Gespräch beiträgt. Diese Infografik basiert auf einem wissenschaftlichen Artikel aus dem The Lancet Respiratory Medicin. (Anm. *Für Deutschland wurde dieser Artikel angepasst und in Pneumologie veröffentlicht.)*

Diese Ausgabe richtet sich an Menschen mit Sarkoidose und an ihr Umfeld: Arbeitgeber, Kollegen, Pflegekräfte und Betreuer. Eine gute Abstimmung und Unterstützung sind unerlässlich. Gemeinsam können wir die Voraussetzungen für eine nachhaltige Beschäftigungsfähigkeit schaffen – innerhalb der Grenzen der Krankheit, aber vor allem innerhalb der Möglichkeiten, die es gibt.

Wir hoffen, dass diese Informationen zu mehr Verständnis, besserer Kommunikation und angemessener Unterstützung beitragen.

Prof. dr. Marjolein Drent, nicht mehr praktizierende Lungenärztin; leitende Forscherin ILD (interstitielle Lungenerkrankungen) Kompetenzzentrum, St. Antonius Krankenhaus, Nieuwegein, Niederlande; emeritierte Professorin ILD Maastricht, Niederlande; Vorsitzende der ILD Care Foundation; Mitglied der Witte Raven

# Inhalt


**Vorwort** **02**

von Prof. dr. Marjolein Drent

**Inhaltsverzeichnis** **03**

Der Einfluss von Sarkoidose auf Ihre Arbeit 04

Was ist Sarkoidose? 04

Informationen für Arbeitnehmer 04

Informationen für Arbeitgeber 06

Praktische Tipps für eine gute Zusammenarbeit 08

Mehr erfahren – Kontakte 09

Grafik: ganzheitliche Beurteilung der Arbeitsfähigkeit 10

Ganzheitliche Beurteilung der Arbeitsfähigkeit bei Sarkoidose (Artikel) 12

Grafik zur Beurteilung 17

Fatigue Assessment Scale und Patientenvertretung 18

Grafik Symptomlokalisation 19

FAS – Fragebogen 20

FAS – Auswertungsbogen 21

Raum für Notizen 22


**Die Informationsblätter auf den Seiten 10 und 11 sind in mehreren anderen Sprachen auf der ELF-Website verfügbar: https://europeanlung.org).**

In dieser Broschüre wird von Arbeitgebern und Arbeitnehmern gesprochen. Diese Informationen sind jedoch auch für Selbstständige und ihre Versicherungsärzte sowie für Studenten und ihre Ausbilder von Nutzen.

# Der Einfluss von Sarkoidose auf Ihre Arbeit

### Was ist Sarkoidose?

Sarkoidose ist eine seltene Erkrankung, bei der Entzündungen im Körper auftreten. Die genaue Ursache ist noch nicht bekannt. Die Erkrankung ist durch die Ansammlung von Entzündungszellen (weißen Blutkörperchen) gekennzeichnet. Diese Zellgruppen werden Granulome genannt. Sie können sich überall im Körper bilden.

### Merkmale der Sarkoidose:

- Die Sarkoidose befällt oft mehrere Organe gleichzeitig.
- In 90 % der Fälle sind (auch) die Lungen betroffen.
- In schätzungsweise 30 % der Fälle manifestiert sich die Krankheit (auch an anderen Stellen) im Körper.
- In Deutschland leiden schätzungsweise 25.000 Menschen an Sarkoidose.
- Jährlich wird bei etwa zwei von 5.000 Deutschen Sarkoidose diagnostiziert.
- Derzeit gibt es kein Medikament, das Sarkoidose heilen kann. Die Behandlung zielt darauf ab, die Entzündungen zu unterdrücken. Leider können die Medikamente selbst auch unangenehme oder sogar schwerwiegende Nebenwirkungen haben.
- Die Beschwerden bei Sarkoidose sind sehr unterschiedlich und variieren von Person zu Person. Sie hängen nicht immer mit dem betroffenen Organ zusammen.
- In geschädigten Organen kann es zu Narbenbildung (Fibrose) kommen. Diese Schädigung ist dauerhaft und kann nicht mehr rückgängig gemacht werden.

### Verschiedene Formen der Sarkoidose

Es gibt eine chronische und eine akute Form der Sarkoidose. Zum Zeitpunkt der Diagnose lässt sich meist noch nicht sagen, welche Form vorliegt. Bei einem Drittel der Patienten verläuft die Erkrankung langwierig oder chronisch.

Die Auswirkungen auf die Lebensqualität sind bei der chronischen Variante in der Regel länger anhaltend als bei der akuten Variante.

Die akute Variante beginnt oft plötzlich. In den meisten Fällen (60-70 %) verschwinden die Beschwerden nach einigen Monaten bis Jahren. Manchmal können jedoch Restbeschwerden wie Müdigkeit oder Schmerzen zurückbleiben. Bei der chronischen Variante bleiben die Beschwerden oft bestehen und können im Laufe der Zeit an Schwere zunehmen.

Ein kleiner Prozentsatz der Betroffenen hat mit lebensbedrohlichen Beschwerden zu kämpfen,insbesondere wenn das Herz oder das Nervensystem betroffen sind.

### Auswirkungen der Sarkoidose

Sarkoidose kann einen großen Einfluss auf das tägliche Leben haben. Viele Menschen empfinden die Krankheit als behindernd, insbesondere aufgrund der extremen Müdigkeit, die oft in keinem Verhältnis zur Anstrengung steht. Weitere häufige Symptome sind: Atemnot, Muskel- und Gelenkbeschwerden, Schmerzen, Husten, Konzentrationsschwierigkeiten, Schlafstörungen, Augenbeschwerden, psychische Beschwerden und Vergesslichkeit. Eine Übersicht über die Symptome finden Sie in der Infografik auf den Seiten 8 und 9.
Sarkoidose verläuft oft unberechenbar. Die Beschwerden können von Tag zu Tag variieren, und der Krankheitsverlauf ist schwer vorherzusagen. Manchmal bessern sich die Beschwerden von selbst, sie können sich aber auch verschlimmern.

# Informationen für Arbeitnehmer

Für viele Menschen mit Sarkoidose ist es notwendig, ihren Lebensrhythmus anzupassen. Dies hat einen großen Einfluss – sowohl privat als auch im Bereich Arbeit, Studium oder ehrenamtliche Tätigkeiten.

### Arbeit & Sarkoidose

Mit Sarkoidose zu arbeiten ist oft eine Herausforderung. Insbesondere die (extreme) Müdigkeit macht es schwierig, den Arbeitsrhythmus aufrechtzuerhalten. Untersuchungen zeigen, dass 60% der Menschen mit Sarkoidose angeben, dass die Krankheit einen großen Einfluss auf ihre Arbeit hat.

Etwa jeder Dritte erhält eine (teilweise) Erwerbsunfähigkeitsrente. Das bedeutet, dass oft Anpassungen am Arbeitsplatz notwendig sind. Es ist wichtig, dies rechtzeitig mit Ihrem Arbeitgeber zu besprechen – also nicht erst, wenn es wirklich nicht mehr geht, sondern lieber schon bei der Diagnose oder sobald Sie merken, dass die Arbeit schwerer wird. Sie können auch ein vorbeugendes Gespräch mit dem Betriebsarzt beantragen. Das ist sogar möglich, ohne dass Ihr Arbeitgeber davon Kenntnis hat. Vertreter eines Betriebsrates können auch wichtige und hilfreiche Gesprächspartner sein. Auch sie unterliegen der Schweigepflicht gegen über Dritten, wie z.B. dem Arbeitgeber.

## Krankmeldung

Ist es Ihnen trotz der notwendigen Anpassungen an Ihrem Arbeitsplatz nicht mehr möglich, Ihre Aufgaben (vollständig) zu erfüllen? Dann ist erst einmal eine Krankschreibung möglich und ratsam. Eine teilweise Krankschreibung ist im deutschen Arbeitsrecht nicht vorgesehen, entgegen der Vorgehensweise in anderen europäischen Ländern.
Nach der Diagnose einer Sarkoidose ist es empfehlenswert den Grad der Behinderung (GdB) beim zuständigen Versorgungsamt der einzelnen Bundesländern, in dem ihr Wohnort liegt, zu beantragen.
Hilfe bei den Anträgen geben u.a. Beratungsstellen für Menschen mit Behinderungen und/oder meist kostenlose Beratungen in den Sozialverbänden (Sozialverband VdK e.V.; Sozialverband Deutschland e.V. – SoVD).
Ab einer bestimmten Höhe eines GdB hat man Ansprüche auf Nachteilsausgleiche – bei einem GdB >30 bis GdB<50 (mit GdB>50 gilt als schwerbehindert). Weitere Informationen findet man im Sozialgesetzbuch – Neuntes Buch (SGB IX).
Arbeitnehmer können aber schon bei einem GdB größer bzw. gleich 30 einen Antrag auf Gleichstellung zu schwerbehinderten Menschen bei ihrer Arbeitsagentur beantragen. Bei Bewilligung des Antrages hat dieser Personenkreis einen verbesserten Kündigungsschutz – der Kündigungsschutz entspricht dann dem eines schwerbehinderten Menschen. Wenn ein Arbeitnehmer die Nachteilsausgleiche in Anspruch nehmen will, muss er seinen Arbeitgeber darüber in Kenntnis setzen. Wenn es dann zu Gesprächen mit dem Arbeitgeber kommt, kann neben dem Betriebsrat auch eine Schwerbehindertenvertretung teilnehmen. Auch in diesem Fall muss ein Datenschutz zu Gunsten des erkrankten Arbeitnehmers gewährleistet sein.
Weitere Informationen finden Sie unter:
https://www.arbeitsagentur.de/datei/dok_ba015587.pdf
Sozialgesetzbuch – Neuntes Buch (SGB IX).

## Möglichkeiten der Rückkehr oder Neuorientierung

Sarkoidose kann einen großen Einfluss auf Ihre Belastbarkeit haben – also darauf, wie viel Anstrengung Sie körperlich und geistig bewältigen können. Deshalb ist es wichtig, gut auf Ihren Körper zu hören und Ihre Grenzen ernst zu nehmen.
Die Rückkehr an den Arbeitsplatz (Reintegration) erfordert einen sorgfältigen Aufbau. Ein zu schneller Aufbau kann kontraproduktiv sein und Ihre Genesung verzögern. Überlegen Sie sich gut, welche Tätigkeiten Sie derzeit bewältigen können und welche Sie langfristig schaffen können.
Besprechen Sie dies mit Ihrem Arbeitgeber und dem Betriebsarzt. Bleiben Sie lieber auf der vorsichtigen Seite, damit Ihnen noch etwas Energie bleibt und Sie nicht ständig Ihre Grenzen überschreiten. Überlastung baut sich oft unbemerkt auf – aber die Genesung davon kostet viel Zeit und geht zu Lasten Ihrer Gesundheit und Ihres Reintegrationsprozesses.

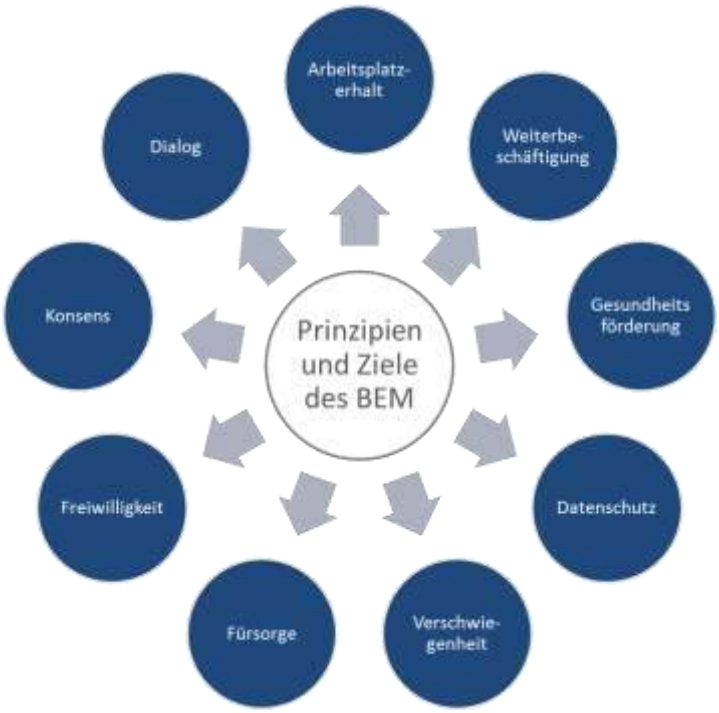
## Passende Arbeit

Das Ziel des angestrebten Prozesses ist es, eine passende Arbeit zu finden. Das ist eine Arbeit, die nicht nur zu Ihrer Ausbildung und Berufserfahrung passt, sondern vor allem auch zu Ihren aktuellen Möglichkeiten und Ihrer Gesundheit. Es geht also um eine Arbeit, die Sie auch langfristig ausüben können, ohne ständig Ihre Grenzen zu überschreiten.

Manchmal ist das Ihre alte Stelle, eventuell in angepasster Form. Es kann aber auch eine ganz andere Tätigkeit sein oder sogar eine Arbeit bei einem anderen Arbeitgeber.

### Zur Vorbereitung sollten Sie einige Dinge beachten:

Sorgen Sie für eine vollständige Krankenakte.
Bitten Sie den Betriebsarzt, medizinische Informationen bei Ihren behandelnden Ärzten anzufordern, damit diese in einer separaten Krankenakte (siehe auch BEM-Akte) gesammelt werden können. Führen Sie eine Zeit lang ein „Tagebuch". Schreiben Sie auf, was Sie den ganzen Tag über tun, welche Beschwerden Sie haben und wie diese Sie bei Ihren Aktivitäten behindern.
Nehmen Sie eine Vertrauensperson mit zu Gesprächen beim Betriebsrat, Sozialverband u.ä.
Bitte beachten Sie: Eine gute Vorbereitung kostet viel Zeit. Es ist daher wichtig, rechtzeitig damit zu beginnen um vollständige Unterlagen zu haben, die den realen Gesundheitszustand widerspiegeln.




# Informationen für den Arbeitgeber

### Psychische und mentale Probleme

Aufgrund der Unbekanntheit und Unsichtbarkeit von Sarkoidose wird deren Auswirkung im gesellschaftlichen und sozialen Umfeld des Patienten oft unterschätzt.
Andererseits werden die Möglichkeiten von Sarkoidose- Patienten regelmäßig überschätzt.
Das Unverständnis für die Beschwerden in Verbindung mit der Überschreitung der Belastungsgrenzen kann zu psychischen Beschwerden wie Niedergeschlagenheit, Angst und depressiven Symptomen führen. Für Arbeitgeber ist es wichtig, nicht nur auf die körperliche Gesundheit, sondern auch auf die psychische Gesundheit des Arbeitnehmers zu achten.
Eine realistische Einschätzung der Belastbarkeit des Arbeitnehmers ist unerlässlich, wobei der Schwerpunkt auf dem körperlichen und geistigen Wohlbefinden des Arbeitnehmers liegt.

### Betriebliches Eingliederungsmanagement (BEM) oder Wiedereingliederung:

Bei Sarkoidose kann es zu einer drohenden langfristigen Arbeitsunfähigkeit kommen. Deshalb ist es notwendig über die Möglichkeiten einer Arbeitsaufnahme alle vorhandenen Möglichkeiten zu prüfen und dann auszuwählen immer mit Zustimmung beider Parteien – Arbeitnehmer und Arbeitgeber. Es wird empfohlen, hierfür die richtigen Fachleute zu konsultieren.
Ist ein Betriebsarzt vorhanden, kann dieser über die Arbeitsmöglichkeiten und die damit verbundene Belastbarkeit des Arbeitnehmers beraten, sowie über geeignete Anpassungen im Arbeitsumfeld und über geeignete Arbeit.

### Betriebliches Eingliederungsmanagement (BEM)

Die Rechtsgrundlage für BEM findet man im Sozialgesetzbuch Neuntes Buch (SGB IX) hier § 167
Dieses Management ist die Aufgabe des Arbeitgebers.
Es hat das Ziel die Arbeitsunfähigkeit des Beschäftigten / Angestellten möglichst auszuräumen und einer erneuten Arbeitsunfähigkeit vorzubeugen.
Voraussetzung sind 6 Wochen (und mehr) Erkrankung in den letzten 12 Monaten oder wiederholte Arbeits-unfähigkeit des Arbeitnehmers.
Ein Verfahren nach BEM ist aber nur für größere Betriebe mit mindestens 200 Mitarbeitern verpflichtend.
Es ist aber zu beachten, dass es auch zu Nachteilen für den Arbeitnehmer kommen kann, wie z.B. eine krankheitsbedingte Kündigung. Möglicherweise können auch Interessenkonflikte durch das Offenlegen persönlicher Gesundheitsdaten des Arbeitsnehmers gegenüber dem Arbeitgeber auftreten, wobei dann auch negative Leistungsbeurteilungen des Arbeitnehmers möglich sind.

## Zur Durchführung des BEM

können unterschiedliche Maßnahmen gehören, wie z.B.
-Anpassungen an den Arbeitsplatz; ähnlich der Wiedereingliederung mittels dem Hamburger Modell
-Schulungen und Kurse
-Wechsel des Arbeitsplatzes innerhalb des Betriebes
-Wechsel auf einen anderen Arbeitsplatz in einer anderen Firma; dieses Verfahren bietet aber auch Vorteile:
-Beseitigung innerbetrieblicher Ursachen oder Probleme, wenn eine Arbeitsunfähigkeit darauf zurück zu führen ist
-Ggf. wird der betriebliche Gesundheits- und Arbeitsschutz erhöht
-Krankheitsbedingte Kündigungen können vermieden werden -Unterstützung des Arbeitsnehmers bei seiner
- Wiedereingliederung (z.B. bei einer Arbeitsunfähigkeit von 6 Wochen und länger)
-Beteiligung und Zusammenarbeit eines ganzen Teams – Arbeitgeber, Arbeitnehmer, Betriebsrat oder Personalrat, Betriebsrat, Schwerbehindertenvertretung)
-Gespräche sowie Akten sind streng vertraulich / Datenschutz besonders beachten

**Gesetze und Vorgaben müssen durch den Arbeitgeber umgesetzt werden – siehe dazu SGB IX!**

## Wiedereingliederung

Die Wiedereingliederung ist eine individuelle Maßnahme zur Wiederherstellung der Arbeitsfähigkeit. Sie ist gedacht Arbeitnehmer / Mitarbeiter nach längerer Krankheit einen angepassten, sanften und am Ende erfolgreichen Wiedereinstieg in den Job zu ermöglichen.
Hier ist das sogenannte *Hamburger Modell* die gängigste Maßnahme. Dieses Modell erfolgt meist in 5 Schritten:
-Konzepterstellung: Behandelnder Arzt erarbeitet einen Plan zur Wiedereingliederung mit schrittweiser Erhöhung der Belastung und Arbeitszeit
-Einverständnis: Arbeitnehmer und Arbeitgeber müssen o.g. Plan zustimmen
-Umsetzung: Arbeitnehmer kehrt schrittweise an seinen Arbeitsplatz nach dem Konzept seines Arztes zurück
-Analyse: Während der Umsetzung sollten mit den beteiligten Personen (Arbeitnehmer, behandelnder Arzt sowie Arbeitgeber) Gespräche geführt werden mit dem Ziel notwendige Veränderungen bzw. Anpassungen schnell umsetzen zu können
-Ziel: Das Ziel einer Wiedereingliederung ist erreicht, wenn der Arbeitnehmer seine Arbeitsfähigkeit wieder voll erreicht hat.

## Schübe

Sarkoidose kann einen wechselhaften Verlauf nehmen: Die Beschwerden können vorübergehend abklingen, aber auch plötzlich wieder zunehmen. Eine solche plötzliche Verschlimmerung der Symptome wird als Schub bezeichnet. Was genau einen Schub auslöst, ist unklar. Während eines Schubs ist ein Mensch mit Sarkoidose besonders anfällig.
Dennoch fühlen sich viele Arbeitnehmer unter Druck gesetzt, einfach weiterzuarbeiten.
Dies ist leider eine Falle:
Ohne Ruhepause weiterzuarbeiten kann die Beschwerden verschlimmern und die Genesung verzögern.
Deshalb ist es wichtig, bei Schüben rechtzeitig zu reagieren. Gute Vereinbarungen mit dem Vorgesetzten und den Kollegen – wie z. B. Regelmöglichkeiten, Ruhepausen und angepasstes Arbeitstempo – können helfen, eine weitere Verschlechterung zu verhindern.
Wenn ein Schub lange anhält, kann dies zu schweren und lang anhaltenden Einschränkungen führen.

## Praktische Tipps für eine gute Zusammenarbeit

Eine offene und klare Kommunikation zwischen Arbeitgeber und Arbeitnehmer ist wichtig, damit die Wiedereingliederung eines Arbeitnehmers mit Sarkoidose reibungslos verläuft. Oft sind (vorübergehende oder dauerhafte) Anpassungen erforderlich, um die Arbeit weiterhin ausführen zu können. Welche Anpassungen (vorübergehend oder dauerhaft) erforderlich sind, hängt von den Beschwerden und Einschränkungen ab und wie sie vom Betriebsarzt beurteilt werden. Besprechen Sie gemeinsam die folgenden möglichen Anpassungen, falls zutreffend:

-Arbeitszeiten: weniger Arbeitsstunden, andere Verteilung der Arbeitsstunden über die Woche, flexible Arbeitszeiten, Heimarbeit (da auch die Fahrzeit sehr belastend sein kann), zusätzliche Pausen oder Ruhezeiten, Vermeidung wechselnder Schichten, Zeit für Krankenhausbesuche;

-Arbeitsumfeld: Heimarbeit, ruhiger Arbeitsplatz, Vermeidung von Reizstoffen (wie Staub oder Luftverschmutzung);

-Arbeitsinhalt: angepasste Aufgaben mit geringerer geistiger und/oder körperlicher Belastung oder eine andere Funktion;

-Betriebliches Eingliederungsmanagement: schrittweise Rückkehr an den Arbeitsplatz, schrittweiser Aufbau von Arbeitsstunden und/oder Aufgaben in kleinen und erreichbaren Schritten;

-Arbeitsbelastung: Anpassung der Ziele, Umverteilung der Arbeit;

-Grenzen setzen: klare Vereinbarungen treffen, dass der Arbeitnehmer rechtzeitig Ruhepausen einlegen und Grenzen setzen kann, ohne Druck zu verspüren.

**Arbeitgeber und Arbeitnehmer haben ein gemeinsames Interesse: die nachhaltige Beschäftigungsfähigkeit des Arbeitnehmers.**

Denken Sie gemeinsam aktiv über Möglichkeiten nach und finden Sie Lösungen, die für beide Seiten praktikabel sind. Da die Beschwerden bei Sarkoidose variieren können, ist es wichtig, regelmäßig gemeinsam eine Bewertung vorzunehmen. So können Anpassungen bei Bedarf rechtzeitig vorgenommen werden – auch wenn zu diesem Zeitpunkt keine krankheitsbedingten Fehlzeiten vorliegen.

# Mehr erfahren

Sarkoidose Selbsthilfe kann zum Thema Arbeiten mit Sarkoidose Auskünfte geben.

Über unsere App oder die Internetseite www.sarkoidose- selbsthilfe.eu kann der Kontakt aufgebaut werden.

**Auf Grund der Komplexität des Themas raten wir einen Sozialverband aufzusuchen und dort um professionellen Rat zu bitten.**

Ein Hinweis in eigener Sache: Da der Inhalt dieser Broschüre sehr wortreich in der Übersetzung ist, konnten wir nicht immer unserem Gendergrundsatz folgen. Wir möchten hiermit um Verständnis bitten.

# Ganzheitliche Bewertung der Arbeitsfähigkeit von Patienten mit Sarkoidose

## Hindernisse, denen Patienten mit Sarkoidose gegenüberstehen

| Missverständnisse | Müdigkeit | Kognitives Versagen | Zweifel |
|---|---|---|---|
| Obwohl Sarkoidose jedes Organ betreffen kann, sehen sich Patienten oft mit Missverständnissen über deren Auswirkungen konfrontiert. | Extreme Müdigkeit durch Sarkoidose wird oft nicht als stichhaltiger Grund für eine weitgehende Arbeitsunfähigkeit anerkannt. | Sarkoidose führt oft zu Konzentrationsschwierig keiten und Gedächtnisverlust, was das Arbeiten sehr herausfordernd macht. | Patienten mit Sarkoidose haben oft das Bedürfnis, sich zu rechtfertigen, da medizinische Gutachter ihre Symptome nicht immer ernst nehmen. |

## Wichtige Überlegungen bei der Bewertung der Arbeitsfähigkeit

**1 Haben Sie eines der folgenden Symptome?**

**Lungen:** Atemnot bei täglichen Aktivitäten, oder Husten

**Haut:** schmerzhafte rote Knoten, Knötchen, Lupus pernio, oder Papeln in Tätowierungen

**Herzsymptome:** Herzklopfen oder Schwindel

**Myopathie:** Muskelschmerzen, Schwäche, oder verringerte Belastbarkeit

**Sehprobleme:** Sehverlust, Augenschmerzen, Lichtempfindlichkeit, oder trockene Augen

**Neurologische Probleme:** Kopfschmerzen, Schwindel, Anfälle, oder Lähmung

**Schmerzen oder Steifheit:** in jedem Bereich des Körpers, geschwollene Gelenke, Knochenschmerzen, oder Brustschmerzen

**Small-Fiber-Neuropathie:** Schwindel, unregelmäßiger Herzschlag, Schwitzen, Schmerzen, verminderte Libido, Harnprobleme, Verdauungsprobleme, oder unruhige Beine

**Müdigkeit, Energieverlust:** extreme Müdigkeit, Erschöpfung, oder Energiemangel

**Schlafprobleme:** Schläfrigkeit oder Schwierigkeiten aus dem Bett zu kommen

**Stimmungsänderungen:** Symptome von Depression, Angst, oder Traurigkeit

**Mentale Probleme:** Konzentrationsschwierigkeiten, Gedächtnisverlust, oder „Gehirnnebel"

**Unerwünschte Arzneimittelwirkungen:** wie Gewichtszunahme/-abnahme, Diabetes, oder Übelkeit

## 2 Können Sie mir sagen, wie es in den folgenden Bereichen läuft?

## 3 Ganzheitliche Bewertung der Arbeitsfähigkeit

- Ein ganzheitlicher und maßgeschneiderter Ansatz ist unerlässlich, um die Arbeitsfähigkeit von Patienten mit Sarkoidose zu bewerten, wobei die individuellen biophysikalischen und sozialen Umstände jeder Person berücksichtigt werden.
- Patienten mit Sarkoidose sollten aktiv in die Bewertung ihrer Arbeitsfähigkeit einbezogen werden, damit ihre Erfahrungen und Probleme berücksichtigt werden.
- Expertenmeinungen von Sarkoidose-Spezialisten müssen in den Bewertungsprozess einbezogen werden, um die Komplexität der Sarkoidose genau widerzuspiegeln.
- Die Bewertung der Arbeitsfähigkeit bei Sarkoidose sollte über Lungenfunktionstests hinausgehen und Müdigkeit, kognitive Probleme, Schmerzen und andere nicht-respiratorische Symptome berücksichtigen.

Lesen Sie den vollständigen Artikel auf **thelancet.com**

Drent M, Russell A-M, Saketkoo LA, et al. Breaking barriers: holistic assessment of ability to work in patients with sarcoidosis. *Lancet* Respiratory Medicine 2024; published online October 15. https://doi.org/10.1016/S2213-2600(24)00297-2.

# The Lancet und Pneumologie (Thieme): **Grenzen überwinden**

## Eine ganzheitliche Beurteilung der Arbeitsfähigkeit bei Sarkoidose[1]

> "Vielfalt ist das Gesetz des Lebens – so wie kein Gesicht dem anderen gleicht, sind auch keine zwei Körper gleich. Kein Mensch reagiert oder verhält sich auf dieselbe Weise unter den ungewöhnlichen Umständen, die wir als Krankheit bezeichnen."[2]
>
> Sir William Osler

Sarkoidose ist eine relativ seltene, entzündliche Multisystem-erkrankung unbekannter Ursache, die v. a. die Lungen, Lymph- knoten, Haut und Augen betreffen kann und durch nicht verkäsende Granulome gekennzeichnet ist. Die Erkrankung tritt häufig bei Menschen im erwerbsfähigen Alter auf und kann je nach Ausmaß und Dauer der Entzündung sehr unterschiedliche klinische Verläufe zeigen, von spontaner Remission bis hin zu chronischer Entzündung mit Organbeteiligung und Funktionseinschränkungen [2].

▶ Abb. 1 bietet eine übersichtliche Darstellung der Einschränkungen, die Menschen mit Sarkoidose erleben, und deren Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche [3, 4].

Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung werden Gutachter für Arbeits(un)fähigkeit nur selten mit Sarkoidose konfrontiert, wodurch die Beurteilung der beruflichen Leistungsfähigkeit besondere Herausforderungen mit sich bringt. Durch diese begrenzte Erfahrung fehlt oft das nötige Wissen über die Auswirkungen, die Sarkoidose auf das tägliche Funktionieren der Betroffenen haben kann. Viele Patientinnen und Patienten äußern Unzufriedenheit mit der Art und Weise, wie ihre Arbeitsfähigkeit beurteilt wird. Diese Bewertung erfolgt i. d. R. ohne Einbeziehung von Fachärzt*innen mit spezifischem Wissen über Sarkoidose. Zudem beschränkt sich die Begutachtung häufig auf Lungenfunktionstests, die nur einen Teil des komplexen Krankheitsbilds erfassen (Infobox) [3, 5].

### HERAUSFORDERUNGEN, MIT DENEN PATIENTEN MIT SARKOIDOSE KONFRONTIERT SIND [3, 5]*

**Müdigkeit**

„Der Betriebsarzt meint, extreme Müdigkeit durch Sarkoidose ist kein Grund, mich teilweise arbeitsunfähig zu schreiben. Man soll die Energie, die man hat, für die Arbeit verwenden. Wie ich zu Hause mit meiner Energie umgehe, ist nicht ihr Problem." „Zum Glück bekam ich in den Jahren immer mehr körperliche Beschwerden", sagte sie zynisch…

„Die Müdigkeit bei Sarkoidose kann sehr heftig sein, das wird oft unterschätzt. Es ist nicht nur körperlich anstrengend, sondern auch psychisch sehr belastend. Manchmal hatte ich Tage, an denen ich einfach nicht aus dem Bett kam. Ich wusste gar nicht, ob es körperliche Erschöpfung war oder psychischer Stress. Alles kostet so viel Energie, sogar das Atmen ist manchmal eine große Anstrengung."

**Kognitive Probleme**

„Seit ich Sarkoidose habe, fällt es mir schwer, mich zu konzentrieren, und ich vergesse viel. Dieser „Nebel im Kopf" macht es fast unmöglich, meine Arbeit gut zu machen.

**Psychische und emotionale Probleme**

„Die Stimmungsschwankungen ... Sie haben alles beeinflusst, mein ganzes Leben, auch zu Hause. Meine Frau und die Kinder haben es deutlich gemerkt. Ich wurde viel schneller gereizt und genervt, weil ich mich ständig angespannt fühlte. Ich bin wütend auf diese Krankheit. Wirklich wütend. Deshalb habe ich mir selbst Hilfe bei einem Therapeuten gesucht."

„Ich habe gemerkt, dass ich erst für mich selbst sorgen muss, bevor ich für andere da sein kann. Mit all den Medikamenten, den anhaltenden Beschwerden und als allein- erziehende Mutter musste ich auch an mich denken. Aber ich fühle mich nutzlos, weil ich nicht arbeiten kann, als würde ich nicht mehr zählen."

„Vor eineinhalb Jahren habe ich einen Gedächtnistest gemacht, und vor zwei Monaten nochmal. Mein Gedächtnis ist wirklich schlechter geworden ... Besonders mein Kurzzeitgedächtnis ist viel schwächer. Mein Langzeitgedächtnis ist noch okay, aber das Kurzzeitgedächtnis hat stark nachgelassen.

**Körperliche Einschränkungen**

„Der Gutachter hat meine Beschwerden als unwichtig ab- getan, weil meine Lungenfunktion noch gut ist. Warum hören sie nicht einfach auf meine Geschichte? Meine persönliche Situation sollte die Grundlage sein, nicht nur das Ergebnis eines Lungenfunktionstests."

**Nicht ernst genommen/nicht geglaubt werden**

„Warum denken alle immer, kranke Menschen wollen das System ausnutzen? Jeder Sarkoidose-Patient ist anders und erlebt seine Probleme im Alltag ganz individuell."

„Warum muss man sich immer wieder verteidigen, wenn man krank ist und kaum Energie hat?"

„Weil ich nicht krank aussehe, glauben die Gutachter nicht, dass ich Probleme mit Arbeit und Alltag habe."

„Es braucht wirklich mehr Erklärung, wie der ganze Prozess abläuft, und mehr Verständnis dafür, wie komplex Sarkoidose ist. Die Beschwerden und Einschränkungen sind bei jedem unterschiedlich. Jede persönliche Situation sollte bei der Beurteilung der Belastbarkeit berücksichtigt werden."

„Was mir gefehlt hat, war ein menschlicher Umgang. Ich hatte das Gefühl, als jemand abgestempelt zu werden, der ‚einfach' nur eine Rente will."

„Der ganze Prozess hat Jahre gedauert, Jahre voller Anspannung und dem Gefühl, nicht ernst genommen zu werden."

**Nebenwirkungen von Medikamenten**

„Obwohl ich ständig todmüde bin, konnte ich wegen des Prednisons überhaupt nicht schlafen."

„Viele Menschen bekommen durch die Nebenwirkungen der Medikamente zusätzliche Probleme. Ich fühlte mich durch das Prednisolon fast manisch. Ich war extrem aktiv und hyper, zwischendurch sehr ängstlich und wollte alles machen. Ich tat so, als würde ich die Welt schaffen, aber es gab auch Momente, da konnte ich nicht mal aus dem Bett."

„Ich habe eine chronische Depression, und die kommt vom Prednisolon und allem, was sonst noch schief ging. Was ich an Sarkoidose so schwer finde, ist, dass meine Gesundheit immer wieder zusammenbricht und ich dann von Tabletten abhängig bin, die mich psychisch schlecht fühlen lassen ..."

**Wegzeit zur Arbeit und Probleme während der Arbeit**

„Ich muss anderthalb Stunden fahren, um zur Arbeit zu kommen, und bin dann schon völlig erschöpft, wenn ich ankomme. Am liebsten würde ich sofort wieder nach Hause gehen."

**Mangel an Wissen**

„Betriebsärzte und Gutachter sollten mehr über Sarkoidose wissen, damit sie uns besser verstehen. Das Problem an Sarkoidose ist, dass man nie weiß, wann sie wieder zu- schlägt: Müdigkeit und Kurzatmigkeit kommen plötzlich, und das macht die Zukunft so unsicher."

„Weil meine Lungenfunktion normal ist, denkt der Gut- achter, bei mir ist alles in Ordnung und ich kann weiter- arbeiten. Er hat keine Ahnung, was Müdigkeit mit einem macht ... Er sieht Sarkoidose nur als Lungenerkrankung."

„Es ist auch emotional schwer. Man spürt, wie der Körper abbaut. Und dann sitzt da ein Arzt, der einem Dinge er- zählt, die man noch nie gehört hat und nicht aussprechen kann, der sagt, dass die Krankheit fortschreitend ist und nicht heilbar. Man geht durch das, was ich ‚Lebensverzicht' nenne – man verliert sein altes Ich und muss lernen, mit dem neuen Körper klarzukommen und neue mentale Kraft finden."

*Statements von Erfahrungsexpertinnen unter den Mitautorinnen des ursprünglichen Artikels [3, 5].

Neben den sehr unterschiedlichen organbezogenen Einschränkungen führen Beschwerden wie starke Müdigkeit, reduzierte Leistungsfähigkeit und kognitive Probleme zu Beeinträchtigungen wichtiger Lebensbereiche und haben oft erhebliche Folgen für die Arbeitsfähigkeit [5–8]. Die Beurteilung dieser weniger greifbaren und schwer objektivierbaren Symptome ist schwierig, da es keine einfachen Mess- oder Bewertungsmethoden dafür gibt. Die Krankheitslast bei Sarkoidose variiert stark von Patient zu Patient und lässt sich nicht leicht mit standardisierten Messinstrumenten erfassen [5–8]. Offene Fragen zur physischen und psychischen Belastbarkeit der Patient*innen sind daher essenziell bei der Beurteilung ihrer Arbeitsfähigkeit (s. ▶ Abb. 1) [3, 4].

Ängste und Unsicherheiten beeinträchtigen mitunter das Selbstvertrauen der Patient*innen, noch bevor die Diagnose überhaupt gestellt wurde. Nach der Diagnose treten neue Sorgen und Ungewissheiten bezüglich der Zukunft auf. Komorbiditäten und Nebenwirkungen der Medikation, insbesondere von Glukokortikosteroiden, können die Krankheitslast zusätzlich erhöhen [2, 9]. Die klinischen Erscheinungen der Sarkoidose werden anhand ihrer Aktivität und Schwere eingeteilt, wobei auch Funktionsstörungen von Organen berücksichtigt werden. Eine aktive Erkrankung bedeutet jedoch nicht automatisch einen progressiven Verlauf, eine schlechte Prognose oder eine unmittelbare Behandlungs-notwendigkeit. Der Verlauf der Sarkoidose ist unvorhersehbar und wird beeinflusst durch die Art, wie sich die Krankheit zeigt, das Krankheitsbild bzw. Phänotyp, die Wirksamkeit der Therapien sowie die mögliche Entwicklung bleibender Einschränkungen [2, 9].

Der traditionelle medizinische Ansatz bei Sarkoidose muss sich weiterentwickeln, hin zu einer Herangehensweise, in der subjektive Erfahrungen und objektive Befunde gemeinsam berücksichtigt werden – insbesondere bei der Beurteilung der Arbeitsfähigkeit. Diese Integration ist entscheidend, um zu verhindern, dass reale Einschränkungen übersehen werden, wenn sie hauptsächlich durch Symptome verursacht werden, für die es keine objektiven Messinstrumente gibt. Der Einsatz validierter Fragebögen zu Fatigue, kognitiven Störungen, sog. „brain fog" (Gehirnnebel) und Symptomen der Small-Fiber-Neuropathie ist wünschenswert – v. a. dann, wenn Patient*innen Be-schwerden äußern, obwohl keine Auffälligkeiten bei den Aktivitätsmarkern der Erkrankung vorliegen [10–12]. In der Praxis messen Behandelnde oft objektiven Messwerten mehr Bedeutung bei, wodurch subjektive Erfahrungen unzureichend berücksichtigt werden. Das Fehlen klarer, objektiver Nachweise schmälert jedoch nicht die Schwere der Beschwerden und die Auswirkungen auf die Lebensqualität bei Sarkoidose [13]. Effektive medizinische und gesellschaftliche Versorgung erfordert, dass die Stimme der Patient*innen gehört wird. Die soziale und medizinische Belastung durch Sarkoidose, ein-schließlich Einschränkungen der Arbeitsfähigkeit, persönlichen Aktivitäten und des Familienlebens, wird häufig unterschätzt [14].

Statt auf die alleinige ärztliche Entscheidung setzt die moderne Versorgung zunehmend auf eine gleichberechtigte Zusammenarbeit zwischen den Expertinnen in eigener Sache – den Patient*innen – und den Behandelnden.

Dieser Wandel in der modernen Gesundheitsversorgung schafft mehr Raum, um Krankheitsprozesse, die noch unzureichend verstanden sind und sich nicht einfach objektiv messen lassen, dennoch ernst zu nehmen. Durch eine verstärkte Dialogführung zwischen Patientin und Behandlerin, mit besonderem Fokus auf das tägliche Funktionieren, entsteht ein umfassenderes und patientenorientiertes Bild [11, 15].
Die Beurteilung der Arbeitsfähigkeit erfordert eine ganzheitliche Perspektive, in der Gesundheit, persönliche Lebens- umstände, Wohlbefinden und Arbeitsvermögen gleichermaßen berücksichtigt werden [5, 10, 11].

▸ Abb. 1 unterstützt eine strukturierte Beurteilung und erhöht das Bewusstsein aus Patient*innenperspektive [3, 4].

Wie bei anderen Erkrankungen gilt auch bei Sarkoidose: Jeder Mensch ist einzigartig.
Das verlangt nach individuellen Lösungen, bei denen sowohl die geschilderten Symptome als auch alle erlebten Einschränkungen einbezogen werden. Ein kooperativer Ansatz, der auf echtem Zuhören basiert, fördert die gemeinsame Entscheidungsfindung und stärkt die Selbstbestimmung von Patient*innen und Behandlern [11, 12]. Diese Vorgehensweise ermöglicht die Entwicklung realistischer und umsetzbarer arbeitsbezogener Ziele – sei es ein verzögerter Wiedereinstieg, angepasste Tätigkeiten oder im Einzelfall auch eine dauerhafte Erwerbsunfähigkeit.

Um Arbeitsunfähigkeit so weit wie möglich zu vermeiden, ist eine optimale Behandlung der Sarkoidose erforderlich, mit besonderer Berücksichtigung der individuellen Einschränkungen der Patient*innen. Neben der medikamentösen Therapie sind unterstützende Maßnahmen wie körperliches Training [16] und Achtsamkeit (Mindfulness) von Bedeutung [17]. Studien zeigen, dass diese einen positiven Effekt haben können. Darüber hinaus ist es wichtig zu prüfen, welche Anpassungen am Arbeitsplatz dazu beitragen können, die Erwerbstätigkeit fortzuführen – gegebenenfalls auch mit Stundenreduktion. Leitgedanke dabei ist stets: den Fokus darauf zu richten, was möglich ist.

Nicht alle Beschwerden sprechen gut auf Medikamente oder unterstützende Therapien wie Rehabilitation an. Zudem können Symptome wie Müdigkeit über Jahre bestehen bleiben, selbst wenn keine Anzeichen für Krankheitsaktivität mehr vorliegen [2, 8, 10, 15].
Arbeitsausfall aufgrund von Sarkoidose kommt häufig vor, ist aber meist vorübergehend. Dennoch ist etwa ein Drittel der Patient*innen von einem langanhaltenden oder chronischen Verlauf betroffen, was eine fortlaufende Neubewertung ihrer Arbeitsfähigkeit erforderlich macht [5, 6]. Eine sorgfältige und korrekte Anerkennung der durch Sarkoidose bedingten Einschränkungen sollte die Grundlage für die Beurteilung bilden. Ärztinnen und Ärzte sowie Gutachter, die mit Sarkoidose nicht vertraut sind, können möglicherweise nicht alle Faktoren, die zur Arbeitsunfähigkeit der Patient*innen beitragen, ganzheitlich beurteilen [5, 6, 15].

Gutachter stützen sich häufig auf Protokolle für Erkrankungen, die sich deutlich von Sarkoidose unterscheiden, wie beispielsweise die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD). Dabei liegt der Fokus vor allem auf der Lungenfunktion, während wichtige Symptome der Sarkoidose, wie Müdigkeit, Schmerzen und kognitive Probleme, häufig übersehen werden.

Dieser Ansatz führt zu fehlerhaften Beurteilungen. Obwohl die Datenlage noch begrenzt ist, zeigte eine niederländische Studie von Hendriks und Kollegen [5], dass 38 % der Sarkoidose-Patient*innen mit dem Ergebnis ihrer Arbeitsfähigkeitseinschätzung nicht einverstanden waren und 75 % von ihnen gegen die Beurteilung Widerspruch einlegten. Diese Ergebnisse weisen auf erhebliche Mängel in den derzeitigen Begutachtungs-praktiken hin. Ähnliche Unzufriedenheit wurde auch in anderen Ländern berichtet, darunter Dänemark, Deutschland und Frankreich.
Für Menschen mit chronischen Erkrankungen ist eine aktive Teilhabe am Leben entscheidend für ihr Wohlbefinden und ihr Selbstwertgefühl. Viele Betroffene fühlen sich oft machtlos, weil sie nicht vollständig am gesellschaftlichen Leben teilnehmen und aktiv dazu beitragen können.
Maßgeschneiderte Lösungen, die den Fokus auf Möglichkeiten statt auf Einschränkungen legen – wie flexible Arbeitszeiten – können helfen, die Teilhabe am Arbeitsprozess zu erhalten. Die COVID-19-Pandemie hat Symptome, die nicht von einem bestimmten Organ verursacht werden, wie Müdigkeit, Energiemangel und „Brain Fog“ (Hirnnebel), als beeinträchtigend anerkannt und gezeigt, dass diese Symptome spezifische Unterstützung benötigen. Diese Anerkennung hat den Weg für einen ganzheitlichen klinischen Bewertungs- und Behandlungsansatz geebnet.
Im Jahr 2023 veröffentlichte Leitlinien empfehlen diesen ganzheitlichen Ansatz für Patient*innen mit einer Post- COVID-19-Erkrankung (auch bekannt als Long COVID), von denen viele Symptome mit denen der Sarkoidose übereinstimmen.[18]

Eine gründliche Beurteilung, die sowohl objektive als auch subjektive Informationen berücksichtigt, ist dabei entscheidend (▶ Abb. 1) [2–4, 11].
Dass wir die Entstehung der Symptome oder deren Ursachen noch nicht vollständig verstehen, bedeutet nicht, dass künftig keine klaren Ursachen oder messbaren Befunde gefunden werden können. Eine sorgfältige und offene Anamnese, sowie gutes Zuhören, kombiniert mit der Anerkennung der Auswirkungen der Symptome auf die Funktionalität, sind bei der Beurteilung der Arbeitsfähigkeit unerlässlich. Bei umfangreichen Bewertungen sollten die Informationen der behandelnden Ärztinnen, sowie die Angaben der Patientinnen selbst, berücksichtigt werden.
Wenn Arbeitsgutachter*innen keine ausreichende ärztliche Stellungnahme vorliegen haben, empfehlen wir, Expert*innen für Sarkoidose in die Vorbereitung der Arbeitsfähigkeitsbegutachtungen einzubeziehen. Konsultationen bei Fachärztinnen können dazu beitragen, die Beschwerden und Bedürfnisse der Patientinnen besser zu erfassen, bspw. durch die Empfehlung einer vorübergehenden Arbeitsunterbrechung gefolgt von einer schrittweisen Wiedereingliederung.
Sie liefern wertvolle Einblicke in den Alltag mit Sarkoidose, die erlebten Einschränkungen, den Krankheitsverlauf und die individuelle Reaktion auf die Behandlung. Dies bildet die Grundlage für personalisierte Begutachtungen und das Ergreifen geeigneter Anpassungsmaßnahmen. Wir empfehlen daher bei Fragen zur Arbeitsfähigkeit an eine/n Sarkoidose- Expert*in zu verweisen. Diese Fachspezialist*innen können fundierte Aussagen über die Gültigkeit der Symptome treffen, verhindern, dass Beschwerden fälschlicherweise ignoriert werden, und helfen zwischen Sarkoidose bedingten und anderen Symptomen zu unterscheiden, die gegebenenfalls gesonderte Aufmerksamkeit erfordern.
Diese Expert*innen integrieren sowohl sarkoidose-typische als auch nicht sarkoidosebezogene Beschwerden in ihre Bewertungen, was zu einer umfassenderen Beurteilung führt. Sie schlagen Verbesserungen vor und geben Empfehlungen auf der Grundlage von Strategien, die die Situation beherrschbar machen, und weisen darauf hin, wie viel Zeit voraussichtlich benötigt wird, um Ergebnisse zu erzielen. Fachärztinnen helfen dabei, Symptome zu verstehen und als Auswirkungen der Sarkoidose zu interpretieren, wodurch persönliche und faire Beurteilungen erleichtert werden.
Der Ausbau internationaler Netzwerke von Sarkoidose-Expertinnen wird darüber hinaus zur Verbesserung der Arbeitsfähigkeitsbewertungen und deren Ergebnisse beitragen.
Zusammenfassend erfordert die Beurteilung der Arbeitsfähigkeit bei Sarkoidose einen patientenorientierten Ansatz, bei dem das Gesamtbild betrachtet und fachliche Expertise aus einem multidisziplinären Blickwinkel kombiniert wird. Diese Beurteilung soll die persönliche Erfahrung der Patient*innen mit der Erkrankung widerspiegeln und mit der verfügbaren Evidenz in Einklang stehen. Es ist wichtig anzuerkennen, dass die Auswirkungen der Sarkoidose über die Ergebnisse von Lungenfunktionsuntersuchungen hinausgehen. Faktoren wie Müdigkeit, Schmerzen, kognitive Beeinträchtigungen und weitere funktionelle Einschränkungen spielen ebenfalls eine bedeutende Rolle.
Indem diese Aspekte berücksichtigt werden, entstehen gerechtere und patientenorientiertere Beurteilungen, die der Komplexität der Sarkoidose gerecht werden. Es besteht ein dringender Bedarf an Leitlinien, die die alltäglichen Erfahrungen von Sarkoidose-Patient*innen genau und emphatisch abbilden (s. auch die grafische Zusammenfassung Seite 9 und 10).
Trotz kultureller Unterschiede in der Herangehensweise an die Arbeitsfähigkeit ist unsere vorgeschlagene Strategie breit anwendbar und von universellem Wert.

### Hinweis/Verantwortungsnotiz

Mit Genehmigung von The Lancet Respiratory Medicine ins Deutsche übersetzt und bearbeitet (vgl. Drent M et al. Lancet Respir Med 2024; 12(11): 848–851).
Pneumologie DOI 10.1055/a-2705-7546

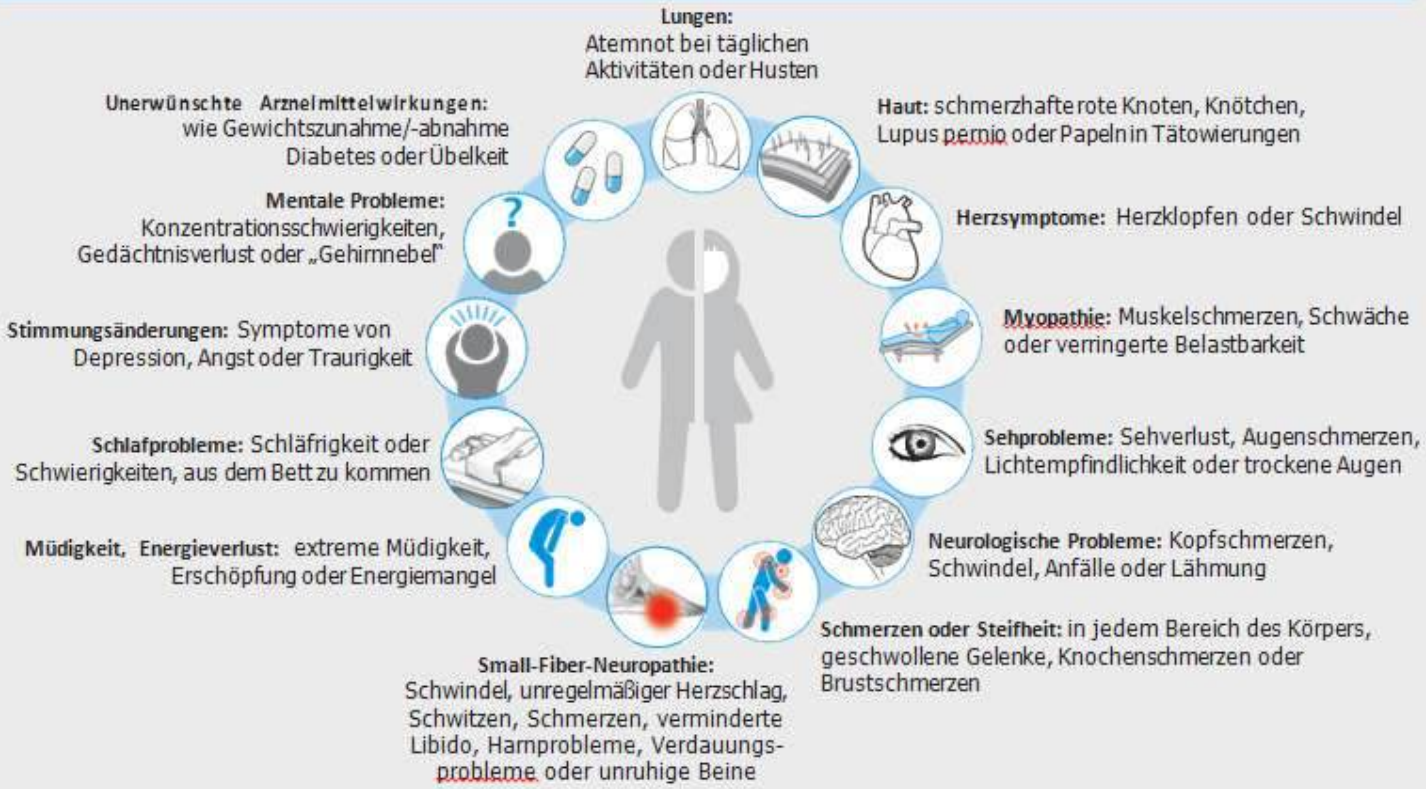
### Literatur

[1] Osler W. On the educational value of the medical society. NEJM 1903; 148: 275–279
[2] Drent M, Crouser ED, Grunewald J. Challenges of sarcoidosis and its management. N Engl J Med 2021; 385: 1018–1032 doi:10.1056/ NEJMra2101555
[3] Drent M, Russell AM, Saketkoo LA et al. representatives of the sarcoidosis community. Breaking barriers: holistic assessment of ability to work in patients with sarcoidosis. Lancet Respir Med 2024; 12: 848– 851 doi:10.1016/S2213-2600(24)00297-2
[4] Been-Dahmen JMJ, Beck DK, Peeters MAC et al. Evaluating the feasibility of a nurse-led self-management support intervention for kidney transplant recipients: a pilot study. BMC Nephrol 2019; 20: 143 doi:10.1186/s12882-019-1300-7
[5] Hendriks CMR, Saketkoo LA, Elfferich MDP et al. Sarcoidosis and work participation: the need to develop a disease-specific core set for assessment of work ability. Lung 2019; 197: 407–413 doi:10.1007/ s00408-019-00234-3

[6] Gerke AK, Judson MA, Cozier YC et al. Disease burden and variability in sarcoidosis. Ann Am Thorac Soc 2017; 14 (Suppl. 6): S421–428 doi:10.1513/AnnalsATS.201707-564OT
[7] Elfferich MD, Nelemans PJ, Ponds RW et al. Everyday cognitive failure in sarcoidosis: the prevalence and the effect of anti-TNF-alpha treatment. Respiration 2010; 80: 212–219 doi:10.1159/000314225
[8] Drent M, Costabel U, Crouser ED et al. Misconceptions regarding symptoms of sarcoidosis. Lancet Respir Med 2021; 9: 816–818 doi:10.1016/S2213-2600(21)00311-8
[9] Drent M, Jessurun NT, Wijnen PA et al. Drug-induced comorbidities in patients with sarcoidosis. Curr Opin Pulm Med 2022; 28: 468–477 doi:10.1097/MCP.0000000000000889
[10] Voortman M, Hendriks CMR, Elfferich MDP et al. The burden of sar- coidosis symptoms from a patient perspective. Lung 2019; 197: 155– 161 doi:10.1007/s00408-019-00206-7
[11] Moor CC, Kahlmann V, Culver DA et al. Comprehensive care for patients with sarcoidosis. J Clin Med 2020; 9: 9 doi:10.3390/ jcm9020390
[12] Veenendaal HV, Chernova G, Bouman CM et al. Shared decision- making and the duration of medical consultations: A systematic review and meta-analysis. Patient Educ Couns 2023; 107: 107561 doi:10.1016/j.pec.2022.11.003
[13] Saketkoo LA, Russell AM, Jensen K et al. Health-related quality of life (HRQoL) in sarcoidosis: diagnosis, management, and health out- comes. Diagnostics (Basel) 2021; 11: 11 doi:10.3390/diagnos- tics11061089
[14] Harper LJ, Gerke AK, Wang XF et al. Income and other contributors to poor outcomes in U.S. patients with sarcoidosis. Am J Respir Crit Care Med 2020; 201: 955–964 doi:10.1164/rccm.201906-1250OC
[15] Drent M, Strookappe B, Hoitsma E et al. Consequences of sarcoidosis.
Clin Chest Med 2015; 36: 727–737 doi:10.1016/j.ccm.2015.08.013
[16] Strookappe B, Saketkoo LA, Elfferich M et al. Physical activity and training in sarcoidosis: review and experience-based recommendations. Expert Rev Respir Med 2016; 10: 1057–1068 doi:10.1080/ 17476348.2016.1227244
[17] Kahlmann V, Moor CC, van Helmondt SJ et al. Online mindfulness- based cognitive therapy for fatigue in patients with sarcoidosis (TIRED): a randomised controlled trial. Lancet Respir Med 2023; 11: 265–272 doi:10.1016/S2213-2600(22)00387-3
[18] Davis HE, McCorkell L, Vogel JM et al. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. Nat Rev Microbiol 2023; 21: 133–146 doi:10.1038/s41579-022-00846-2

## Wichtige Überlegungen bei der Bewertung der Arbeitsfähigkeit

### 1 Haben Sie eines der folgenden Symptome?




### 2 Können Sie mir sagen, wie es in den folgenden Bereichen läuft?

▸ Abb. 1 Ganzheitliche Beurteilung des Arbeitsfähigkeitspotenzials bei Patienten mit Sarkoidose. Patienten mit Sarkoidose stoßen häufig auf Hindernisse im Beurteilungsprozess ihrer Arbeitsfähigkeit. Um die Auswirkungen der Sarkoidose auf die Arbeitsfähigkeit nachvollziehbar zu machen, werden in dieser Beurteilung wichtige Aspekte dargestellt. Physische und kognitive Funktionen, einschließlich der Fähigkeit zur Durchführung täglicher Aktivitäten, sind essenziell für das Arbeitsfähigkeitspotenzial bei chronischen Erkrankungen wie Sarkoidose. Zur Unterstützung einer umfassenden und patientenfreundlichen Beurteilung von Einschränkungen und zur Förderung des Dialogs zwischen Patienten und medizinischem Personal ist es wichtig, Symptome und verschiedene Lebensbereiche ganzheitlich zu betrachten und dabei die biomedizinischen sowie sozialen Umstände jeder Person anzuerkennen.

# Fragebogen über Ermüdungserscheinungen: Fatigue Assessment Scale (FAS)

Eine Umfrage unter Sarkoidosepatienten aus 2018 hat Lebensqualität und Funktionieren im Alltag als ihre dringendsten Problembereiche ergeben [a]. Ein gemeinsamer, negativ wirkender Faktor dazu ist Fatigue. Fatigue betrifft mehr als drei von vier Personen mit Sarkoidose, auch wenn klinische Krankheitsanzeichen nicht mehr feststellbar sind und bewirkt eine nachhaltige und wesentliche Beeinträchtigung ihres Alltagslebens.

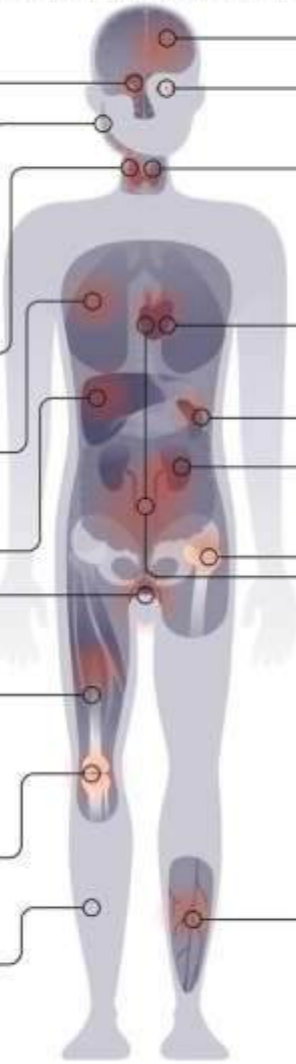
Das Ausmaß der Fatigue kann durch einen klinisch validierten Fragebogen zuverlässig eingeschätzt werden, weshalb er für die Begleitung von Sarkoidosepatienten dringend empfohlen wird.

Mit freundlicher Genehmigung der *ild care foundation* befindet sich die deutschsprachige Ausgabe des Fragebogens auf den nächsten beiden Seiten.
Das Copyright des Fragebogens liegt bei der *ild care foundation*, www.ildcare.nl
Der Fragebogen darf im klinischen Setting frei verwendet werden. Für weitere Anwendungen (wie z.B. in Studien oder bei kommerziellem Gebrauch) ist eine Genehmigung der *ild care foundation* notwendig:
www.ildcare.nl/index.php/questionnaires/?lang=en

[a] Robert P. Baughman, Rita Barriuso, Kelli Beyer, Jeanette Boyd, Johann Hochreiter, Chris Knoet, Filippo Martone, Bernd Quadder, Jack Richardson, Ginger Spitzer, Dominique Valeyre, Gianluca Ziosi: **Sarcoidosis: patient treatment priorities**, ERJ Open (2018), 4, 00141. DOI: 10.1183/23120541.00141-2018

# Lokalisierung und mögliche Symptome

## LOCALISATION AND POSSIBLE SYMPTOMS



**ALLGEMEIN**
- Fatigue, generelles Unwohlsein, Energieverlust, verminderte körperliche Belastbarkeit, erhöhte Temperatur, Gewichtsverlust, Schlafprobleme, depressive Symptomatik, Konzentrations- und Gedächtnisprobleme.

**GENERAL**
- Fatigue, general malaise, loss of energy, reduced exercise tolerance, elevated temperature, weight loss, sleeping problems, depressive symptoms, concentration problems, memory loss.

**OBERE ATEMWEGE**
- Nasenpolypen, Nasenbluten, rezidivierende Sinusitis, Riechverlust, Stridor, Atemnot, Husten, Konzentrations- und Gedächtnisprobleme.

**UPPER AIRWAYS**
- Nasal polyps, epistaxis, recurrent sinusitis, anosmia, stridor, dyspnoea, coughing,concentration problems, memory loss.

**OHRSPEICHELDRÜSEN**
- Vergrößerte Speicheldrüsen.

**PAROTID**
- Enlarged salivary glands.

**LYMPHKNOTEN**
- Vergrößerte Lymphknoten: mediastinal, hilär, Nacken, Achsel, Ellbogen oder Knie.

**LYMPH NODES**
- Enlarged lymph nodes: mediastinal, hilar, neck, axilla, elbow or knee.

**LUNGE**
- Bronchiale Überempfindlichkeit, trockener Husten, Atemnot, verminderte Belastungstoleranz.

**LUNGS**
- Bronchial hyperreactivity, dry cough, dyspnoea, reduced exercise tolerance.

**LEBER**
- Unterleibsschmerzen, Juckreiz, beeinträchtigte Leberfunktion, manchmal Gelbsucht.

**LIVER**
- Abdominal pain, itch, impaired liver function, sometimes icterus.

**GENITALIEN**
- Hormonelle Probleme wegen Neurosarkoidose von Hypothalamus und/oder Hypophyse, Anomalien von Eileitern, Uterus, Hoden, Prostata.

**GENITALS**
- Hormonal issues due to neurosarcoidosis of the hypothalamus and/or pituitary, abnormalities of fallopian tube, uterus, testis, prostate.

**MUSKELN**
- Muskelschmerzen (akut oder chronisch), Brustschmerzen, Muskelschwäche, verminderte körperliche Belastbarkeit, Morgensteifigkeit, Schlafapnoe

**MUSCLES**
- Muscle aches (acute or chronical), thoracic pain, muscular weakness, reduced exercise tolerance, morning stiffness, sleep apnoea syndrome.

**KNOCHEN UND GELENKE**
- Geschwollene Gelenke, Arthritis, Gicht, schmerzende Gelenke, Anlaufschmerzen, Knochenschmerzen, spontane Frakturen.

**BONES AND JOINTS**
- Bones and joints
  Swollen joints, arthritis, gout, joint pain, start-up pain, bone aches, spontaneous fractures.

**HAUT**
- Schmerzhafte rote Knoten (Erythema nodosum), Lupus Pernio, fleckige Hautveränderungen, subkutane Knoten, Knoten in Narben, Knötchen in Tattoos, Haarausfall, Hypo- und Hyperpigmentierung.

**SKIN**
- Painful red nodes (erythema nodosum), lupus pernio, skin plaques, subcutaneous nodules, nodules in scars, papules in tattoos, alopecia, hypo- and hyperpigmentation.

**CENTRAL NERVOUS SYSTEM**
- Headaches, dizziness, epilepsy, impending paraplegia, loss of consciousness, facial paralysis, vision loss, blindness, psychiatric symptoms like psychosis, sleeping problems.

**ZENTRALES NERVENSYSTEM**
- Kopfschmerzen, Schwindel, Epilepsie, drohende Querschnittlähmung, Bewusstseinsverlust, Gesichtslähmung, Sehverlust, Blindheit, psychiatrische Probleme wie Psychosen, Schlafprobleme.

**EYES**
- Dry eyes, red and painful and/or watering eyes, blurred vision, seeing spots, photophobia.

**AUGEN**
- Trockene Augen, rote und schmerzende und/oder tränende Augen, verschwommenes Sehen, Sehen von Flecken, Lichtempfindlichkeit

**THYROID**
- Hypo- or hyperthyroidism.

**SCHILDDRÜSE**
- Schilddrüsen Unter- und Überfunktion

**HEART**
- Palpitations, dizziness with or without fainting, arrhythmias (which may be life-threatening), sudden cardiac death.

**HERZ**
- Herzrasen, Schwindelanfälle mit oder ohne Ohnmacht, Rhythmusstörungen (die auch lebensbedrohend sein können), plötzlicher Herztod.

**SPLEEN**
- Abdominal pain from capsular irritation due to enlarged spleen, symptoms resembling anaemia, thrombopenia and/or leukopenia.

**MILZ**
- Unterleibsschmerzen durch Irritation der Kapsel aufgrund einer vergrößerten Milz, Symptome wie bei Anämie, Thrombopenie und/oder Leukopenie.

**KIDNEYS**
- Hypercalcaemia, hypercalciuria, kidney failure, renal calculi, back pain, haematuria, oliguria.

**NIEREN**
- Hyperkalzämie, Hyperkalzurie, Nierenversagen, Nierensteine, Rückenschmerzen, Blut im Harn, Oligurie.

**BONE MARROW**
- Pain, symptoms resembling anaemia, thrombopenia and/or leukopenia.

**KNOCHENMARK**
- Schmerzen, Symptome wie bei Anämie, Thrombopenie und/oder Leukopenie.

**SMALL FIBRE NEUROPATHY**

① **Autonomic neuropathy**
Dizziness, orthostatic symptoms, cardiac arrhythmias, blushing, perspiration (including nocturnal), paraesthesia, dry mouth, sexual problems, erection problems, urinary retention, incontinence, stomach emptying problems, intestinal complaints, diarrhoea, constipation.

② **Sensory neuropathy**
Pain, impaired sense of temperature, paraesthesia, allodynia, restless legs.

**SMALL FIBER NEUROPATHIE**

- **Autonome Neuropathie**
  Schwindelanfälle, orthostatische Symptome, Herzrhythmusstörungen, Erröten, Schwitzen (incl. nächtliches), Missempfindungen, trockener Mund, sexuelle Störungen, Erektionsprobleme, Harnverhalt, Inkontinenz, Gastroparese, Darmbeschwerden, Durchfall, Verstopfung.
- **Sensorische Neuropathie**
  Schmerzen, gestörtes Temperaturempfinden, Missempfindungen, Allodynie, Restless Legs.

Basierend auf dem Artikel: Marjolein Drent & Nelle Jans (2024) Navigating sarcoidosis: Recognizing, managing, and supporting patients in primary care, European Journal of General Practice, 30:1, 2418307,
DOI: 10.1080/13814788.2024.2418307
Publiziert unter Creative Commons Attribution License : https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/

# Fragebogen über Ermüdungserscheinungen: Fatigue Assessment Scale (FAS)

Die folgenden zehn Aussagen betreffen Ihr durchschnittliches Befinden. Bitte wählen Sie die Antwort, die am besten zu Ihnen passt. Beantworten Sie bitte jede Frage, auch wenn Sie momentan keine Beschwerden haben. Sie können pro Aussage zwischen 5 Antwortmöglichkeiten wählen:

**niemals**
**manchmal** (d.h. monatlich oder weniger)
**regelmäßig** (d.h. ein paar Mal pro Monat)
**oft** (d.h. wöchentlich)
**immer** (d.h. täglich)

| | | niemals | manchmal | regelmäßig | oft | immer |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | Ich leide unter Ermüdungserscheinungen. | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 2. | Ich bin schnell müde. | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 3. | Ich finde, dass ich während eines Tages wenig mache. | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 4. | Ich habe genug Energie für den Alltag. | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 5. | Ich fühle mich körperlich erschöpft. | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 6. | Es fällt mir schwer, Dinge anzufangen. | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 7. | Es fällt mir schwer klar zu denken. | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 8. | Ich habe keine Lust etwas zu unternehmen. | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 9. | Ich fühle mich geistig erschöpft. | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 10. | Wenn ich mit etwas beschäftigt bin, kann ich mich gut darauf konzentrieren. | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |

© ild care foundation; www.ildcare.nl
Dieser Fragebogen darf im klinischen Setting frei verwendet werden. Für weitere Anwendungen (wie z.B. in Studien oder bei kommerziellem Gebrauch) ist eine Genehmigung der ild care foundation notwendig: info@ildcare

# Fragebogen über Ermüdungserscheinungen:

# Fatigue Assessment Scale (FAS) - Auswertung

Die Fatigue Assessment Scale (FAS) ist mittlerweile in über 25 Sprachen verfügbar. Sie ist ein schnell und einfach auszufüllendes Instrument für Patienten, das kaum Zeit in Anspruch nimmt. Darüber hinaus ist sie ein wertvolles Hilfsmittel für Ärzte und andere Gesundheitsfachkräfte zur Verlaufskontrolle, ergänzend zu standardmäßigen Funktionstests wie Lungenfunktionstests. Die FAS hat sich als zuverlässiger Fragebogen zur Erfassung von Fatigue bei Patienten mit ILD sowie vielen anderen chronischen Erkrankungen bewährt. Die FAS ist ein 10-teiliger Fragebogen zur Erfassung allgemeiner Fatigue. Fünf Fragen messen die körperliche Fatigue (Fragen 1, 2, 4 und 10), während fünf weitere (Fragen 3 und 6 – 9) die mentale Fatigue bewerten.

Jede Frage muss beantwortet werden, auch wenn die Person derzeit keine Beschwerden hat. Die Werte für die Fragen **4** und **10** müssen **umgekehrt** werden (1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1). Anschließend wird der Gesamt-FAS-Score berechnet, indem die Punkte aller Fragen **summiert** werden, einschließlich der rekodierten Werte für die Fragen 4 und 10. Der Gesamtwert liegt zwischen 10 und 50, wobei ein Score unter 22 keine Fatigue anzeigt und ein Score von 22 oder höher auf Fatigue hinweist. Die Online- Versionen der FAS berechnen die Gesamt-, mentale und physische Fatigue-Werte automatisch.

| | niemals | manch mal | regel mäßig | oft | immer |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Ich leide unter Ermüdungserscheinungen. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Ich bin schnell müde. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Ich finde, dass ich während eines Tages wenig mache. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Ich habe genug Energie für den Alltag. | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 5. Ich fühle mich körperlich erschöpft. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Es fällt mir schwer, Dinge anzufangen. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Es fällt mir schwer klar zu denken. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Ich habe keine Lust etwas zu unternehmen. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Ich fühle mich geistig erschöpft. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Wenn ich mit etwas beschäftigt bin, kann ich mich gut darauf konzentrieren. | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |

**Auswertung:**

- FAS-Score 10 – 21: Keine Fatigue (normal)
- FAS-Score 22 – 50: Erhebliche Fatigue
  - Fatigue: Score 22 – 34
  - Extreme Fatigue: Score ≥ 35

Der Minimale Klinisch Relevante Unterschied (MCID) wird als eine Veränderung von mindestens 4 Punkten oder eine Veränderung von 10 % im Vergleich zum Ausgangswert definiert.

Online Fragebogen-Auswertung: https://www.ildcare.nl/wp-content/uploads/2022/02/fas_de_anon.html


**Referenzen**

1. Drent M, Lower EE, De Vries J. Sarcoidosis-associated fatigue. Eur Respir J 2012; 40: 255–263. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22441750
2. Kleijn WPE, De Vries J, Wijnen PAHM, Drent M. Minimal (clinically) important differences for the Fatigue Assessment Scale in sarcoidosis. Respir Med 2011; 105: 1388-95. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21700440
3. De Vries, Michielsen H, Van Heck GL, Drent M. Measuring fatigue in sarcoidosis: the Fatigue Assessment Scale (FAS). Br J Health Psychol 2004; 9: 279-91. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15296678
4. Hendriks C, Drent M, Elfferich M, De Vries J. The Fatigue Assessment Scale (FAS): quality and availability in sarcoidosis and other diseases. Curr Opin Pulm Med 2018; 24 (5): 495-503. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29889115



© ild care foundation; www.ildcare.nl

Dieser Fragebogen darf im klinischen Setting frei verwendet werden. Für weitere Anwendungen (wie z.B. in Studien oder bei kommerziellem Gebrauch) ist eine Genehmigung der ild care foundation notwendig: info@ildcare.nl

# NOTIZEN

Dank geht an: Deckblattdesign Helga Lindenbaum-Lanz
Informationen zum SGB IX: Astrid Schütt

Sarcoidose.nl

**Diese Broschüre ist in Zusammenarbeit mit der Sarkoidose Selbsthilfe der Niederlande, Sarcoidose.nl, entstanden.**

Wir durften die Basis aus den Niederlanden nutzen. Vielen Dank für die vertrauensvolle Zusammenarbeit.

Der ursprüngliche Artikel ist im The Lancet unter doi.org/10.1016/S2213-2600(24)00297-2 erschienen.

Wir möchten uns ganz herzlich bei Prof. dr. Marjolein Drent für den unermüdlichen Einsatz für Menschen mit Sarkoidose bedanken. Ihre Arbeit ist die Basis dieser Broschüre.

In Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Dr. Francesco Bonella aus Essen, Vorsitzender des ERN-LUNG Core-Netzwerks Sarkoidose, entstand die deutsche Übersetzung des Lancet Artikels, der im deutschen Fachmagazin Pneumologie (Thieme Verlag) veröffentlicht ist (DOI 10.1055/a-2705-7546) und somit nun einem erweiterten Kreis zur Verfügung steht. Auch ihm gilt unser herzlicher Dank.

Die Sarkoidose Selbsthilfe versucht Menschen mit allen Formen der Sarkoidose durch die Sarkoidose Selbsthilfe App zusammen zu bringen.

Wir möchten Menschen mit Sarkoidose die Möglichkeit geben neueste Informationen zur Erkrankung verständlich zu erhalten, über aktuelle Forschungen informiert zu sein und in den wertvollen Kontakt mit anderen Erkrankten zu kommen.

Das bieten wir auf all unseren Kanälen ehrenamtlich und kostenfrei für jeden an.

**Daher freuen wir uns über Spenden an unseren Förderverein um kostenfreien Zugang und Materialien ermöglichen zu können.**

**Förderverein der Sarkoidose Selbsthilfe App e.V.**

**IBAN DE96 2105 1275 0155 1897 80**

**oder über Paypal: info@sarkoidose-sh.de**

(Bitte geben Sie Ihre Anschrift an, wir senden eine Spendenquittung per Mail zu.)

SARKOIDOSE
DEINE SELBSTHILFE-APP

SARKOIDOSE SELBSTHILFE



Stand 01/2026

Unsere Materialien sind in der DEUTSCHE NATIONAL BIBLIOTHEK registriert.