



Foto: thimmarach-stroeklabo.de

Sarkoidose Selbsthilfe Schleswig-Holstein

Wer wir und die Sarkoidose Selbsthilfe App sind

Wir, die Sarkoidose Selbsthilfe Schleswig-Holstein, sind eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit der seltenen Erkrankung Sarkoidose, einer multi-systemischen Erkrankung.

Eine seltene Erkrankung bedeutet auch immer, dass es viel Arbeit kostet, Patientinnen und Patienten ausfindig zu machen, und zum anderen einen hohen medizinischen Aufwand bedarf, diese zu behandeln.

Für Patientinnen und Patienten ist Selbsthilfe eine Möglichkeit, Zeit für Fragen zu haben, und gleichzeitig eine große psychische Entlastung.

Gerade im Bereich der seltenen Erkrankungen bedeutet Selbsthilfe einen immensen Zeitaufwand. Ein Telefonat mit einem neu diagnostizierten Patienten/einer neu diagnostizierten Patientin dauert nicht selten weit über eine Stunde. Die Fragen, die bei einem Arztbesuch meist nicht beantwortet werden können, die Ängste, die die Patientinnen und Patienten umtreiben und die eingesetzten Medikamente bedürfen eines hohen und zeitintensiven Beratungs- und Erklärungs-aufwands.

Online-Atemkurse & Online-Atemcoaching zum bewussten Atmen

RICHTIGES ATMEN
ENTSPANNUNG
BERATUNG
ATEMTHERAPIE

bequem und sicher
von zu Hause

Praxis Labryga
Atemtherapie &
Atempädagogik

www.alem-online.com
T: 08191-9793000
M: info@praxis-labryga.de

PRAXIS LABRYGA
Ludwig-Planck-Str. 1
22305 Hamburg

Unser Gesundheitssystem ist für diese zeitintensiven Patient*innen nicht ausgelegt und so kommt der Selbsthilfe eine besondere Bedeutung zu.

Wir sind als schleswig-holsteinische Selbsthilfegruppe zwar die Initiatorin dieser App, aber es treibt uns um, dass nicht nur die Menschen mit Sarkoidose in unserem Bundesland versorgt sein können, sondern auch in allen anderen deutschsprachigen Bereichen Hilfe geboten werden kann. Darum können wir uns auf die Hilfe und Unterstützung anderer Selbsthilfegruppen verlassen.

Es gibt geschätzt 50.000 Patientinnen und Patienten in Deutschland und alle zusammen bilden einen riesigen Pool von Informationen, Wissen und Erfahrung. Wir brauchen das Rad nicht neu zu erfinden, wir müssen das Bestehende nur gewinnbringend nutzen.

Mit unserer App, die Termine, Informationen, Forschung und Chat zusammenbringt, alles datenschutzkonform und in einem geschützten Bereich, verbinden wir diese Menschen.

SARKOIDOSE SELBSTHILFE SCHLESWIG-HOLSTEIN

Dirk (04323-923112)
Katja (04329-913878)
E-Mail: info@sarkoidose-sh.de
www.sarkoidose-sh.de
www.sarkoidose-selbsthilfe.eu

Auf vielen Seiten in der App teilen wir zusätzlich Informationen, Kontakte, Übersichten zu Behandlungsmöglichkeiten, Behandlungszentren und Termine.

Unser Chatbereich ist aufgeteilt in die wichtigsten Symptombereiche und ermöglicht einen zielgenauen Austausch.

Arzt*innen und Therapeut*innen haben auf Anfrage die Möglichkeit einen eigenen, passwortgeschützten Bereich zu nutzen, um sich dort auszutauschen.

Auch die Forschung haben wir zum Teil schon erreicht. Ein Forschungsprojekt, gemeinsam mit der TU Dortmund und der Universität Siegen, hat unsere App auserkoren, um Teil einer Studie zum digitalen Körperwissen zu sein. Wir haben über 1.000 Downloads und können über 700 Personen per Pushnachricht erreichen.

Nach der jährlichen Sarkoidose-Tagung in Amerika 2022 hat sich herauskristallisiert, dass unsere App schon dort bekannt ist und

darüber im deutschsprachigen Raum viele Menschen mit Sarkoidose erreicht werden können, die an Projekten zur Entwicklung neuer Medikamente, Behandlungsformen und Kooperationen bereitstehen könnten. Auch wird darüber nachgedacht, unsere Idee auf globale FüÙe zu stellen.

Da wir den Menschen mit Sarkoidose möglichst barrierearm helfen möchten, ist es uns wichtig, dass eine Partizipation an den Inhalten und dem Chat nichts kosten darf. Damit sind die Nutzung und der Download kostenfrei, Spenden nehmen wir für die Betriebskosten gerne entgegen.



Das komplette Projekt wird ehrenamtlich getragen und keiner der Mithelfenden erhält eine Zuwendung. Wir freuen uns über jede Unterstützung auch in Form von Hinweisen zu Terminen, Forschung und Infotexten.

Unsere App ist in den App-Stores kostenfrei unter Sarkoidose Selbsthilfe zu finden. ■

ADRESSEN AUS DER SELBSTHILFE

Alpha1 Deutschland e.V.

Alte Landstr. 3
64579 Gernsheim
Tel.: 0800 5894662
E-Mail: info@alpha1-deutschland.org
www.alpha1-deutschland.org

Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.

Knochelsöhen 19
18437 Stralsund
Tel.: 03831 2788117
E-Mail: post@asthmaschulung.de
www.asthmaschulung.de

BDO Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

Marktstraße 4
31167 Bockenem
Tel.: 05067 2491010
E-Mail: info@bdo-ev.de
www.bdo-ev.de

Bundesverband der Asbestose Selbsthilfegruppen e.V.

Karlbader Str. 123
24146 Kiel
E-Mail: soenke-bock@web.de
www.asbestserkrankungen.de

Bundesverband Gemeinnützige Selbsthilfe Schlafapnoe Deutsch- land e.V.

Im Graben 7
37671 Hoxter
Tel.: 05277 9526426
E-Mail: info@gsdschlafapnoe.de
www.gsdschlafapnoe.de

COPD Selbsthilfe Gemeinschaft

Regentenstr. 10
41748 Viersen
Tel.: 02162 16522
E-Mail: vorstand@copd-selbsthilfe.de
www.copd-selbsthilfe.info

Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V. (DAAB)

An der Eickesmühle 15-19
41238 Mönchengladbach
Tel.: 02166 6478820
E-Mail: info@daab.de
www.daab.de

Deutsche Emphysemgruppe e.V.

Schulstr. 9
29358 Eicklingen
Tel.: 05144 4933104
E-Mail: kontakt@deutsche-emphysemgruppe.de
www.emphysem.de

Deutsche Patientenliga Atemwegs- erkrankungen – DPLA e.V.

Carl-Wernher-Str. 2
55276 Oppenheim
Tel.: 06133 3543
E-Mail: info@pat-liga.de
www.pat-liga.de

Deutsche Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V.

Selbsthilfegruppen für Sauerstoff-
Langzeit-Therapie
Frühlingstr. 1
83435 Bad Reichenhall
Tel.: 08651 76 2148
E-Mail: info@sauerstoffliga.de
www.sauerstoffliga.de

Lungenfibrose e.V.

Kupferdreher Str. 114
45257 Essen
Tel.: 0201 488990
E-Mail: rkarpavicus@lungenfibrose.de
www.lungenfibrose.de



Foto: iStock.com-Courtney Krating

Sarkoidose-Selbsthilfe per App

Sarkoidose (Morbus Boeck) ist eine seltene entzündliche Erkrankung, die bevorzugt die Lunge, grundsätzlich aber alle Organe betreffen kann.

Die Erkrankung tritt meist zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr auf und betrifft häufiger Frauen. Bei Sarkoidose kommt es zu großen Ansammlungen von Entzündungszellen (Granulomen), die sich als Knötchen in mehreren Organen bilden können, am häufigsten in der Lunge, doch auch weitere Organe können betroffen sein.

Wer sind wir?

Wir, die Sarkoidose Selbsthilfe Schleswig-Holstein, sind eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit der seltenen Erkrankung Sarkoidose, einer multi-systemischen Erkrankung. Eine seltene Erkrankung bedeutet auch immer, dass es viel Arbeit kostet, Patient*innen ausfindig zu machen und zum anderen einen hohen medizinischen Aufwand bedarf, diese zu behandeln.

Für Patientinnen ist Selbsthilfe eine Möglichkeit, Zeit für Fragen zu haben, und gleichzeitig eine große psychische Entlastung. Gerade im Bereich der seltenen Erkrankungen bedeutet Selbsthilfe einen immensen Zeitaufwand. Ein Telefonat mit neu diagnostizierten Menschen dauert nicht selten weit über eine Stunde.

Die Fragen, die bei einem Arztbesuch meist nicht beantwortet werden können, die Ängste, die Patientinnen umtreiben und die eingesetzten Medikamente bedürfen eines hohen und zeitintensiven Beratungs- und Erklärungsanwands. Unser Gesundheitssystem ist für diese zeitintensiven Patientinnen nicht ausgelegt und so kommt der Selbsthilfe eine besondere Bedeutung zu.

Wir sind als schleswig-holsteinische Selbsthilfegruppe die Initiatoren einer App, denn es treibt uns um, dass nicht nur die Menschen mit Sarkoidose in unserem Bundesland versorgt sein sollten, sondern auch in allen anderen deutschsprachigen Bereichen Hilfe geboten werden kann.

Es gibt geschätzt 50.000 Patient*innen in Deutschland und alle zusammen bilden einen riesigen Pool von Informationen, Wissen und Erfahrung. Wir brauchen das Rad nicht neu zu erfinden, wir müssen das Bestehende nur gewinnbringend nutzen.

Mit unserer App, die Termine, Informationen, Forschung und Chat zusammenbringt, alles datenschutzkonform und in einem

geschützten Bereich, verbinden wir diese Menschen. Auf vielen Seiten in der App teilen wir zusätzlich Informationen, Kontakte, Übersichten zu Behandlungsmöglichkeiten, Behandlungszentren und Termine.

Unser Chatbereich ist aufgeteilt in die wichtigsten Symptombereiche und ermöglicht einen zielgenauen Austausch. Ärzt*innen und Therapeut*innen haben auf Anfrage die Möglichkeit, einen eigenen, passwortgeschützten Bereich zu nutzen, um sich dort auszutauschen.

Nach der jährlichen Sarkoidose-Tagung in Amerika 2022 hat sich herauskristallisiert, dass unsere App schon dort bekannt ist und darüber im deutschsprachigen Raum viele Menschen mit Sarkoidose erreicht werden können, die an Projekten zur Entwicklung neuer Medikamente, Behandlungsformen und Kooperationen bereitstehen könnten. Auch wird darüber nachgedacht, unsere Idee auf globale Füße zu stellen.

Da wir den Menschen mit Sarkoidose möglichst barrierearm helfen möchten, ist es uns wichtig, dass eine Partizipation an den Inhalten und dem Chat nichts kosten darf. Damit sind die Nutzung und der Download kostenfrei, Spenden nehmen wir für die Betriebskosten gerne entgegen.

Das komplette Projekt wird ehrenamtlich getragen und keiner der Mithelfenden erhält eine Zuwendung. Unsere App ist in den App-Stores kostenfrei unter Sarkoidose Selbsthilfe zu finden. ●

Kontakt

Sarkoidose Selbsthilfe Schleswig-Holstein

Dirk: 04323 923112

Katja: 04329 913878

E-Mail: info@sarkoidose-sh.de

www.sarkoidose-selbsthilfe.eu

Anzeige

Depression: Frühzeitig Hilfe in Anspruch nehmen

Eine Depression ist eine psychische Erkrankung, von der jeder fünfte Mensch im Laufe seines Lebens betroffen ist. Obwohl sie so häufig auftritt, ist die Depression eine Erkrankung, über die in der Gesellschaft viel zu selten offen gesprochen wird. Genau darin liegt aber das Problem: Viele Betroffene nehmen aus Unwissenheit oder Angst keine Hilfe in Anspruch. Doch das muss nicht sein, denn Depressionen sind gut erforscht und können – wenn frühzeitig erkannt – auch gut behandelt werden.

Eine Depression kann jeden treffen. Alter, Beruf, Lebensstil und Bildung spielen dabei keine Rolle. Kurzfristige Phasen von Traurigkeit oder Niedergeschlagenheit gehören zum Leben dazu. Bei einer Depression verschwinden diese Symptome jedoch nicht von allein. Deshalb sollte eine Depression immer von der Ärztin oder dem Arzt diagnostiziert und behandelt werden. Zur Behandlung stehen heute moderne Therapiemöglichkeiten mit neuartigen Wirkansätzen zur Verfügung. Betroffene können aber auch selbst viel für ihre psychische Gesundheit tun.

Gesicht zeigen – offen über Depressionen reden

Um das Bewusstsein für Depressionen zu stärken und den Austausch zu fördern, hat Janssen im vergangenen Jahr die Initiative „Gemeinsam gegen Depression“ gestartet. Die Initiative möchte Vorurteile abbauen und über die Erkrankung aufklären. Auf www.gemeinsam-gegen-depression.de zeigen Betroffene Gesicht und erzählen ihre persönliche Geschichte. Das Schweigen zu brechen und Gesicht zu zeigen, ist zudem erklärtes Ziel einer großen Ausstellung der Initiative anlässlich des World Mental Health Days vom 8. bis 14. Oktober am Breitscheidplatz in Berlin.

Mit freundlicher Unterstützung der Janssen-Cilag GmbH



ELM-107402

Sarkoidose-Selbsthilfe per App

Sarkoidose (Morbus Boeck) ist eine seltene entzündliche Erkrankung, die bevorzugt die Lunge, grundsätzlich aber alle Organe betreffen kann.

Wer sind wir?

Wir, die Sarkoidose Selbsthilfe Schleswig-Holstein, sind eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit der seltenen Erkrankung Sarkoidose, einer multi-systemischen Erkrankung. Eine seltene Erkrankung bedeutet auch immer, dass es viel Arbeit kostet Patient*innen ausfindig zu machen und zum anderen einen hohen medizinischen Aufwand bedarf diese zu behandeln (www.sarkoidose-selbsthilfe.eu).

Für Patient*innen ist Selbsthilfe eine Möglichkeit Zeit für Fragen zu haben und gleichzeitig eine große psychische Entlastung. Gerade im Bereich der seltenen Erkrankungen bedeutet Selbsthilfe einen immensen Zeitaufwand. Ein Telefonat mit neu diagnostizierten Menschen dauert nicht selten weit über eine Stunde.

Die Fragen, die bei einem Arztbesuch meist nicht beantwortet werden können, die Ängste, die Patient*innen umtreiben und die eingesetzten Medikamente bedürfen eines hohen und zeitintensiven Beratungs- und Erkläraufwand. Unser Gesundheitssystem ist für diese zeitintensiven Patient*innen nicht ausgelegt und so kommt der Selbsthilfe eine besondere Bedeutung zu.



Wir sind als schleswig-holsteinische Selbsthilfegruppe die Initiatoren einer App, denn es treibt uns um, dass nicht nur die Menschen mit Sarkoidose in unserem Bundesland versorgt sein sollten, sondern auch in allen anderen deutschsprachigen Bereichen Hilfe geboten werden kann.

Es gibt geschätzt 50.000 Patient*innen in Deutschland und alle zusammen bilden einen riesigen Pool von Informationen, Wissen und Erfahrung. Wir brauchen das Rad nicht neu zu erfinden, wir müssen das Bestehende nur gewinnbringend nutzen.

Mit unserer App, die Termine, Informationen, Forschung und Chat zusammenbringt, alles datenschutzkonform und in einem geschützten Bereich, verbinden wir diese Menschen. Auf vielen Seiten in der App teilen wir zusätzlich Informationen, Kontakte, Übersichten zu Behandlungsmöglichkeiten, Behandlungszentren und Termine.

Unser Chatbereich ist aufgeteilt in die wichtigsten Symptombereiche und ermöglicht einen zielgenauen Austausch. Ärzt*innen und Therapeut*innen haben auf Anfrage die Möglichkeit einen eigenen, passwortgeschützten Bereich zu nutzen, um sich dort auszutauschen.

Nach der jährlichen Sarkoidose-Tagung in Amerika 2022 hat sich herauskristallisiert, dass unsere App schon dort bekannt ist und darüber im deutschsprachigen Raum viele Menschen mit Sarkoidose erreicht werden können, die an Projekten zur Entwicklung neuer Medikamente, Behandlungsformen und

Kooperationen bereit stehen könnten. Auch wird darüber nachgedacht, unsere Idee auf globale Füße zu stellen.

Da wir den Menschen mit Sarkoidose möglichst barrierearm helfen möchten, ist es uns wichtig, dass eine Partizipation an den Inhalten und dem Chat nichts kosten darf. Damit sind die Nutzung und der Download kostenfrei, Spenden nehmen wir für die Betriebskosten gerne entgegen.

Das komplette Projekt wird ehrenamtlich getragen und keiner der Mithelfenden erhält eine Zuwendung. Unsere App ist in den App-Stores kostenfrei unter Sarkoidose Selbsthilfe zu finden. ■