

Sarkoidose - Netzwerk e.V.



Ziele des Netzwerks

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

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, z.B. durch interdisziplinäre und zertifizierte Vortragsveranstaltungen
- ein Erfahrungsaustausch zwischen Patienten und Ärzten stattfindet
- Forschungen (Beobachtungen) angeregt und unterstützt werden, z.B. durch jährliche Ausschreibung eines Sarkoidose-Forschungspreises
- 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.