

# Treffen Sarkoidose-Selbsthilfe am 31. März 2017

Hallo meine Lieben,

das **nächste Treffen** unserer Sarkoidose-Gruppen Wien/NÖ findet kommenden Freitag, am **31. März** um 18:30 in Wien wie üblich in den Räumlichkeiten des Wiener Hilfswerks am Kardinal Rauscher Platz 4 statt: [Anfahrt](#).

Ich freu mich natürlich wie immer über die Gelegenheit zu Tratsch jeglicher Art. Aber es gibt auch ein kleines Arbeitsprogramm.



## Aktuelles - Unsere Leitlinie

Es wird Zeit, dass wir einmal über unsere Selbstdarstellung nach außen diskutieren um daraus eine kleinen Text zu basteln, mit dem wir uns, unsere Probleme, Ziele und Aktivitäten umschreiben - eine Leitlinie eben, damit jemand weiß, was ihn erwartet, wenn er zu uns kommt. Der aktuelle Anlass ist eine Umfrage zur Selbstdarstellung von bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen und ich würde den Fragebogen gerne mit euch durchgehen - wird unterhaltsam, das versprech ich.

## Weitere Themen im Rückblick

1. News-letter Netzwerke SE
2. Sarkoidose im Fernsehen
3. Infoabend Selbsthilfe informiert
4. Tag der seltenen Krankheiten 2017
5. Krebsmedikament läßt Granulome schmelzen

## 1. News-letter Netzwerke SE

Vor einigen Tagen/Wochen ist der erste *News-letter - Schwerpunkte und Netzwerke für Seltene Erkrankungen* mit der gemeinsamen Unterstützung von



pro rare austria  
allianz für seltene erkrankungen

Forum Seltene Krankheiten, Österr. Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde, Politische Kindermedizin und ProRare Austria erschienen.

Am leichtesten ist der News-letter beim [Forum SK](#) oder bei [ProRare](#) zu finden.

Ich hoffe, dass dadurch der Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen NAP.se etwas unter die Arme gegriffen wird.

## 2. Sarkoidose im Fernsehen

Vorletzte Woche (15.3.2017) war im RBB-Fernsehen in [rbb Praxis](#) auch ein Beitrag über Sarkoidose.

Aber eigentlich waren es ja zwei Beiträge:

- Ab Minute 22 wird ein Betroffener auf seinem Weg bei der Lungenfunktionskontrolle begleitet.
- Ab Minute 27 gibt es ein Interview mit einem von Knochensarkoidose Betroffenen und mit seinem behandelnden Arzt.

Gestern (27.3.2017) war im SWR-Fernsehen in [Abenteuer Diagnose](#) ein Beitrag über Sarkoidose zu sehen. Gleich am Anfang der Sendung ging es um die Diagnosefindung bei Sarkoidose ohne offensichtliche Lungenbetroffenheit.

Danke an Tina für die Links.

## 3. Infoabend Selbsthilfe informiert



Letzten Mittwoch - am 23. März, veranstaltete die Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS in Wien einen Infoabend zum Thema ***Wenn das Geld knapp ist. Soziale Alternativen in Wien.***

Obwohl wir eher nicht gerne davon reden, ist das ein Thema, welches chronisch Kranke nicht nur in unserer Gruppe trifft. Und der Abend erfordert noch einige Nacharbeiten - vielleicht wird auch eine fixe Kolumne daraus?

Zum Weiterlesen: [So bleibt mehr für Sie](#) - Beihilfen, Förderungen und Ermäßigungen für kleine Einkommen

## 4. Tag der seltenen Krankheiten



Der Tag der seltenen Krankheiten 2017 ist auch schon wieder Geschichte. Diesmal ohne Marsch, sondern nur mit einem *Fest der Seltenen* im Museumsquartier. Bei [ProRare](#) gibt es ein paar Zeilen und auch Fotos dazu.

## 5. Krebsmedikament lässt Granulome schmelzen

Einige von euch werden im Jänner in den Zeitungen den Artikel mit obigem Titel gelesen haben. Es ist kaum zu glauben, wie die Zeit verfliegt - aber es ist schon wieder beinahe 3 Wochen her, dass Silvia und ich in die Währingerstrasse auf die MedUni, Abteilung Medizinische Genetik marschiert sind und uns von Thomas Weichhart den Hintergrund haben erklären lassen. Ich hoffe, Silvia hat gut aufgepasst und kann am Freitag darüber erzählen - weil ich hab schon wieder alles verschwitzt. Das heißt, ich hatte auch den guten Vorsatz etwas dazu zusammenzuschreiben oder zumindest die Pressestellen dazu aufzulisten - die rohen Seiten gibt es [hier](#). Sobald wir mehr wissen, geben wir natürlich Bescheid.

So. Ich hoffe, beim nächsten Mal schaut der Text nicht so zerrissen aus. Ich wollte nämlich ein Newsletter-Programm für die Aussendung benutzen und bin letzte Nacht kläglich daran gescheitert – darum diesmal wieder per Mail.

Liebe Grüße und Alles Gute,

Hansi

Johann Hochreiter  
SHG Sarkoidose  
+43 681 1061 5970  
[www.sarko.at](http://www.sarko.at)