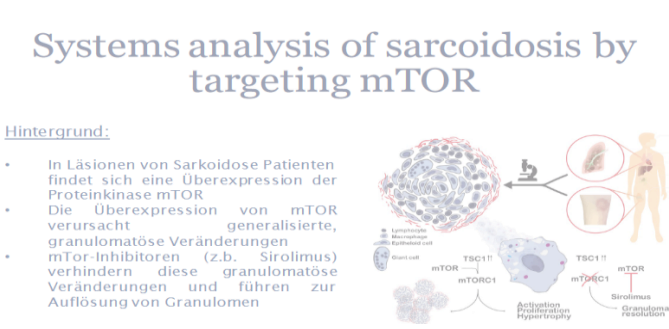
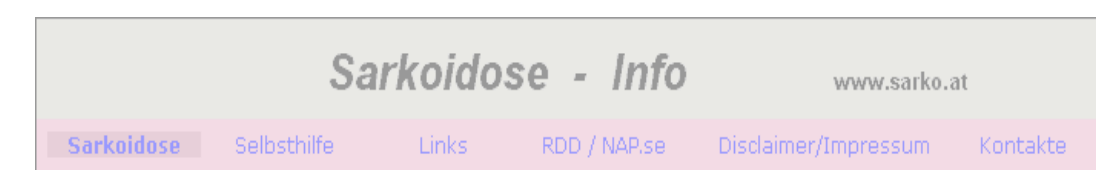


# SHG Sarkoidose

**Mission:** Die Welt und das Leben von Betroffenen verbessern.

## National:

- Auffangen neu Diagnostizierter
- Treffen vor Ort und Online
- Verbreitung von Informationen rund um das Krankheitsbild (auch auf Youtube)
- Kooperation bei Forschung
- Kooperation mit anderen Gruppen und Dachorganisationen
- Unterstützung nationaler Initiativen für SE



## International:

- Begleitung der Leitlinienentwicklung durch *Patient Priorities Group* bei ELF, gemeinsame Aktivitäten mit Medizinerinnen der WASOG
- Etablierung des Kernnetzwerks Sarkoidose im ERN Lung
- Publikationen: Prioritäten (*unmet needs*), Patient Journey, Charta, FAQ

Häufig gestellte Fragen (FAQs) zur Sarkoidose

Patientencharta Sarkoidose

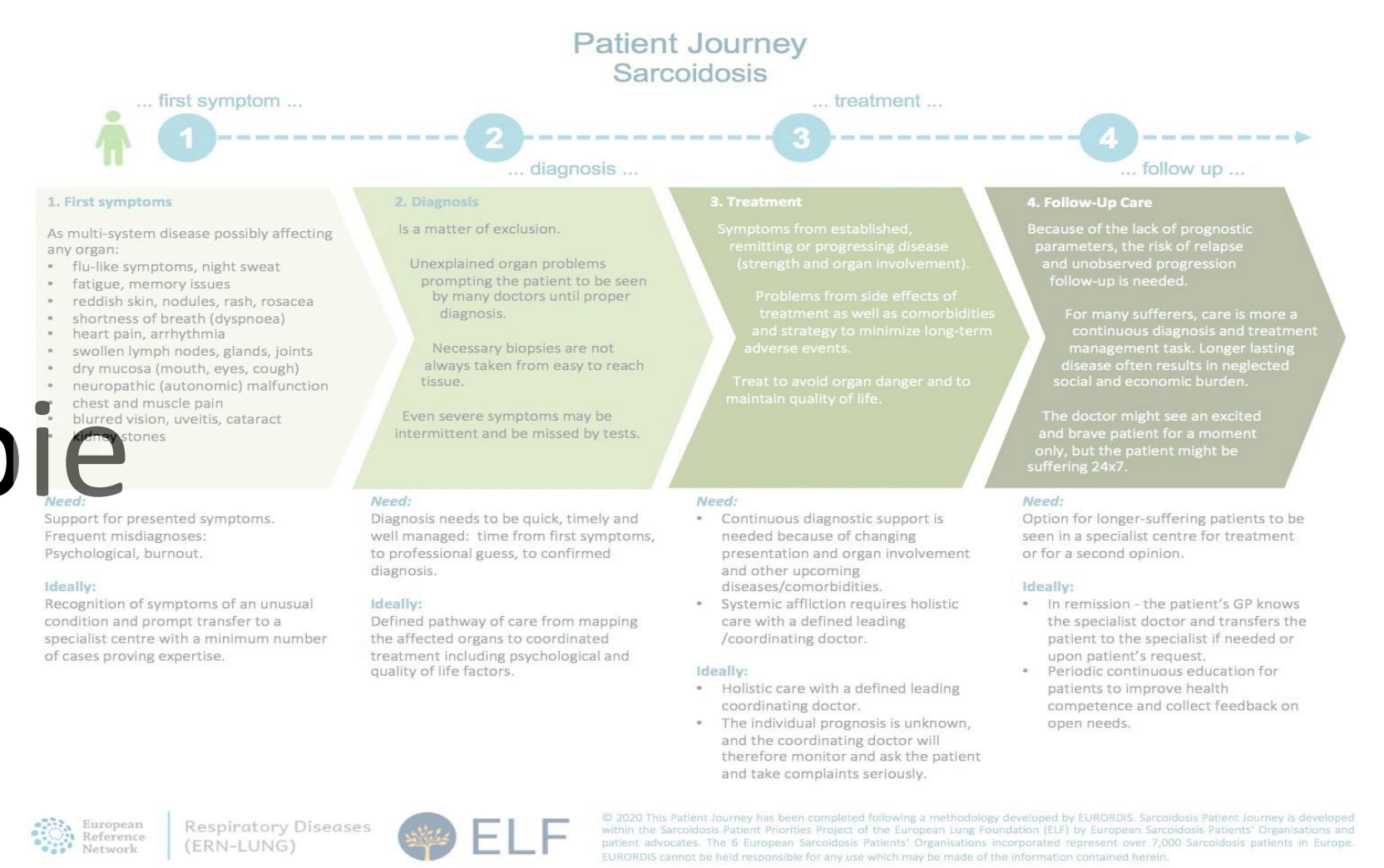
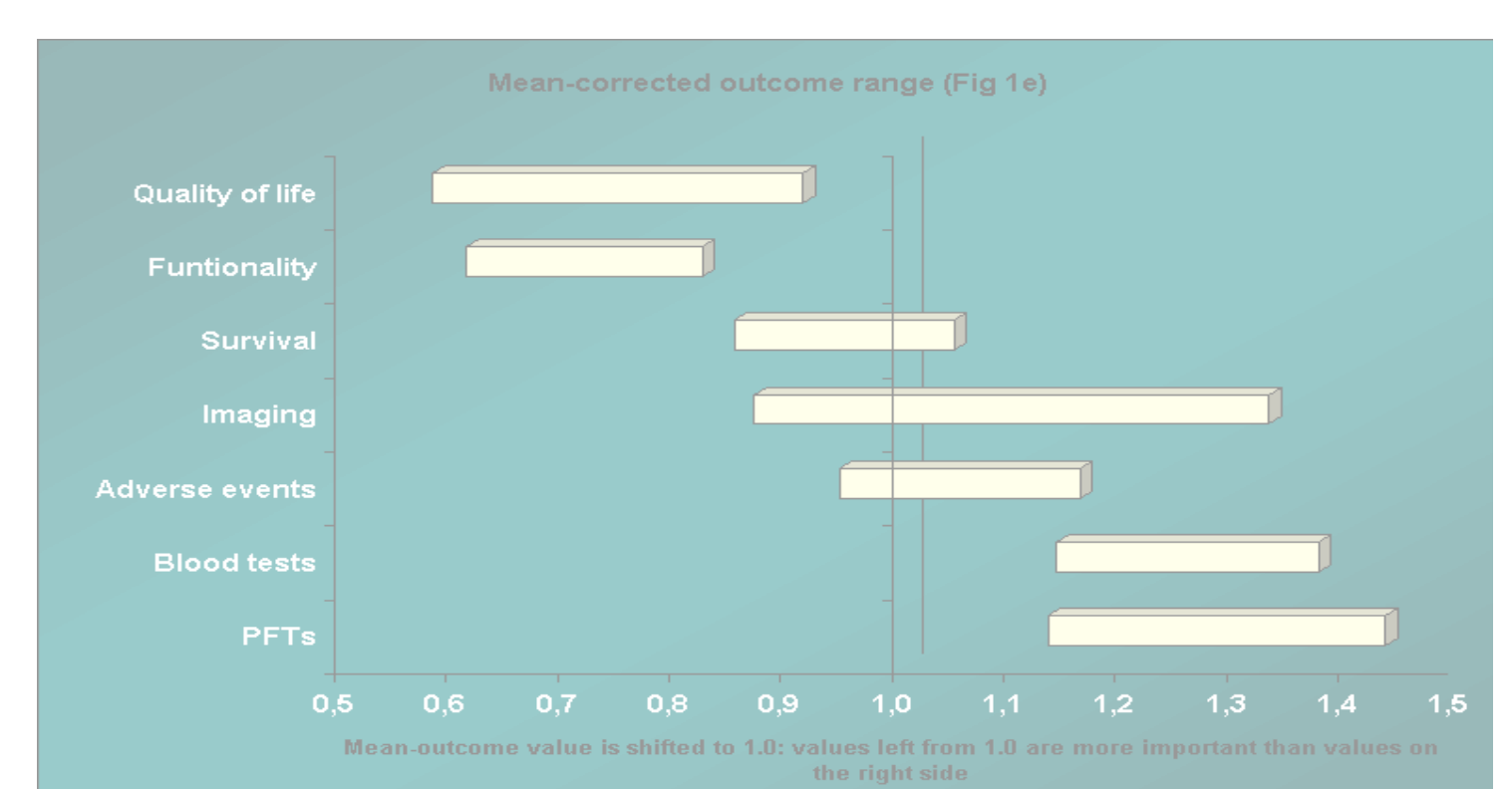


Home Current issue Early View Archive Authors/reviewers Alerts

## Was Frauen, Männer und Kinder wollen:

- Gute, multidisziplinäre Versorgung – nicht nur Therapie von LuFu oder Röntgenbild
- Sichtbare Versorgungspfade
- Niederschweligen Zugang bei Problemen
- Einbindung des Hausarztes in die Betreuung
- Teilnahme an Forschung und Registern
- Weiterbildung im Krankheitsbild
- Gemeinsame Entscheidungen zur Therapie
- Faire Behandlung bei Gutachten / in Sozialgerichtsangelegenheiten

Sarcoidosis: patient treatment priorities



## Was Patientenvertreter wollen:

- Kooperation, Transparenz – und Unterstützung
- Empfohlene Beteiligung an Patientengruppe als Teil der Therapie
- Nicht mehr benötigt werden

