DER PARITÄTISCHE
SELBSTHILFE-KONTAKTSTELLE
Bonn

25 Jahre Kooperation Sarkoidose-Selbsthilfe Bonn - Selbsthilfekontaktstelle

Als wir im April 1992 zu einer Infoveranstaltung über Sarkoidose in das Gustav-Heinemann-Haus gingen, trauten wir unseren Augen nicht. Da saßen 30 Personen, direkt Betroffene und Angehörige, und wir dachten bis dahin, wir seien mit dem Thema „Sarkoidose“ allein auf der Welt. Schnell war klar, dass wir uns weiter treffen und austauschen wollten und am 26.09.1992 fand das erste selbst organisierte Gruppentreffen statt.

Aber bald wurden die Fühler in Richtung der Ärzte aber auch zu anderen Selbsthilfegruppen ausgestreckt und damit automatisch zu den Damen der SEKIS. Trotz wechselnder personeller Besetzung sind dieser Kontakt und die konstruktive Zusammenarbeit bis heute eine Selbstverständlichkeit und ein Eckpfeiler unserer örtlichen Selbsthilfearbeit. Man kennt sich, man versteht sich, man informiert sich, man hilft sich!

Auch dank dieser Unterstützung hat sich unsere Gruppe dynamisch weiter entwickelt. Aus der Selbsthilfegruppe, hat sich ein regionales Netzwerk mit Ärzten, Kliniken und vielen anderen medizinischen und sozialen Einrichtungen entwickelt. Aus dem regionalen Netzwerk ist ein deutschlandweiter und über die Grenzen hinaus weitgehend ehrenamtlich arbeitender Selbsthilfeverein entstanden mit jetzt 21 Standorten und über 800 Mitgliedern. Inzwischen werden von der Selbsthilfe Veranstaltungen organisiert, die für Ärzte als Fortbildung zertifiziert sind und renommierte Ärzte und Forscher bewerben sich um den vom Sarkoidose-Netzwerk e.V. nunmehr jährlich ausgeschriebenen Forschungspreis.

Bei all diesen vielen Veränderungen gibt es aber eine Konstante. Wenn Frau Kuchem-Göhler und ihre Mitstreiter rufen und einladen, sind wir da. So auch in diesem Jahr wieder beim Selbsthilfetag am 24. Juni auf dem Bonner Münsterplatz, wo man sich an unserem Stand über die als selten eingestufte diffuse Krankheit „Sarkoidose“ umfassend informieren kann. Sie sind herzlich eingeladen!

Hilde und Bernd Stachetzki
E-Mail: bonn@sarkoidose-netzwerk.de
sarkoidose-netzwerk.de