

Vorwort der Selbsthilfe Sjögren-Syndrom

Die zweite, erweiterte Auflage des Patienten-Ratgebers „Sjögren-Syndrom“ von Herrn Dr. Christian Tomiak liegt nun vor uns.

Wir Betroffenen des Krankheitsbildes Sjögren-Syndrom sind hoch erfreut!

Schon bei dem ersten Treffen und der Gründung unseres losen Netzwerkes Selbsthilfe Sjögren-Syndrom im Jahre 1999 bestand der Wunsch nach einem Ratgeber in einer uns verständlichen Form. Deshalb waren wir sehr glücklich, dass Herr Dr. Christian Tomiak als Rheumatologe und Experte für das Krankheitsbild Sjögren-Syndrom unsere Anregung aufgriff und einen „Ratgeber für Patientinnen und Patienten, Angehörige und Freunde, Ärzte und Co-Therapeuten“ verfasste.

Dieses Buch – das bisher einzige deutschsprachige Informations- und Nachschlagewerk über das Sjögren-Syndrom - wurde außerordentlich wichtig für uns und hat eine entsprechend weite Verbreitung gefunden. Wir haben nicht nur uns selbst umfassend informieren und unser Krankheit besser bewältigen können, sondern dieser Ratgeber war auch ein guter und oft notwendiger Begleiter bei unseren Arztbesuchen.

Durch dieses Buch wurde unser weithin noch unbekanntes Krankheitsbild auch immer mehr Ärzten vertraut. Sie wurden kundiger, nahmen unsere Beschwerden ernster und konnten die unterschiedlichsten Manifestationen besser einordnen und dadurch besser behandeln.

Wir Betroffenen können in letzter Zeit erfreulicher Weise erleben, dass aufgeschlossene Ärzte gut informierte Patientinnen und Patienten mit Wissen um ihre Krankheit und deren Symptome mehr und mehr schätzen. In vielen Fällen hat sich ein für beide Seiten hilfreiches Miteinander auf gleicher Augenhöhe ergeben.

Wir sind durch diese neue, partnerschaftliche Art des Umgangs von Arzt und Patient gelassener, mutiger, stärker, konstruktiver, ja insgesamt positiver bei der Akzeptanz und Bewältigung unserer Krankheit geworden. Das haben wir weitgehend Herrn Dr. Christian Tomiak und seinem Ratgeber von 2002 zu verdanken.

Diesen Ratgeber hat er nun zu einem umfangreichen „**Lehrbuch** für Patientinnen und Patienten, Ärzte und Co-Therapeuten“ fortgeschrieben. Wichtige fachärztliche Erweiterungen, praxisbezogene Empfehlungen und psychologische, von großem Verständnis für uns geprägte Ratschläge machen uns Betroffene den Umgang mit der Krankheit leichter. Aus Erfahrung wissen

wir inzwischen: Ein informierter Patient kann mit der Krankheit besser umgehen und lässt sich von ihr nicht unterkriegen!

Da jeder Mensch einen anderen Körper hat mit ganz individuellen Stärken und Schwächen, müssen wir gemeinsam mit dem Arzt unseres Vertrauens einen Weg finden, der zur Heilung oder zumindest zur Linderung der Beschwerden führt. Auf diesem schweren, wirklich nicht immer einfachen Weg begleitet uns Herr Dr. Christian Tomiak nun auch mit diesem neuen Lehrbuch.

Wir wünschen dem Buch wiederum weiteste Verbreitung und hoffen, dass gerade auch die vielen Betroffenen, die zur Zeit noch keine Diagnose haben, Kenntnis von ihm erhalten und dadurch Hilfe für die Beendigung ihrer früher von uns leidvoll erlebten „Von-Arzt-zu-Arzt-Odyssee“ erfahren.

Noch einmal: Danke, Herr Dr. Tomiak!

*Marlies Thermann
Elfi Borchers, Johanna Götzinger, Silke Peggau, Elke Seibt*