SELTEN, ABER STARK
Tipps für dein Leben mit einer seltenen Erkrankung

Einleitung

Das Leben mit einer seltenen Erkrankung kann für dich eine große Herausforderung sein. Die Diagnose einer seltenen Krankheit ist oft mit vielen Fragen, Unsicherheiten und Veränderungen verbunden. Du stehst vor der Aufgabe, deine Gesundheit zu managen, den Alltag zu bewältigen und gleichzeitig deine persönlichen Ziele und Träume zu verfolgen. Diese Empfehlungen sollen dir helfen, aktiv und selbstbewusst mit deiner Erkrankung umzugehen, deine Bedürfnisse zu verstehen und die richtigen Schritte zu unternehmen. Sie bieten praktische Tipps und Orientierung, um möglichst eigenständig zu handeln und ein erfülltes Leben zu führen.

1. WISSEN ÜBER DIE EIGENE ERKRANKUNG ERWERBEN

- **Informiere dich über deine Diagnose:** Verstehe, was deine Erkrankung bedeutet, welche Symptome auftreten können und welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt.
- **Kenne die Einflussfaktoren:** Erfahre, welche Faktoren die Entstehung und den Verlauf deiner Erkrankung beeinflussen können.
- **Frage nach verständlichen Erklärungen:** Lass dir von Ärzt:innen oder Fachkräften deine Erkrankung so erklären, dass du sie nachvollziehen kannst.
- **Nutze vertrauenswürdige Quellen:** Informiere dich bei anerkannten Organisationen, Patient:innengruppen und spezialisierten Zentren, um falsche oder irreführende Informationen zu vermeiden.
- **Halte dich über neue Entwicklungen auf dem Laufenden:** Bleibe informiert über Fortschritte in der Forschung oder neue Therapieoptionen, die deine Erkrankung betreffen könnten.

2. SELBSTMANAGEMENT FÖRDERN

- **Führe ein Gesundheitstagebuch:** Notiere Symptome, Arzttermine, Medikamente und andere wichtige Informationen, um den Überblick zu behalten.
- **Behalte deine Therapie im Blick:** Achte auf die regelmäßige Einnahme deiner Medikamente und halte deine Behandlungspläne ein.
- **Plane deine Arztbesuche:** Bereite Fragen oder Anliegen für Termine vor, um die Zeit mit Ärzt:innen optimal zu nutzen.

- **Lerne deine Grenzen kennen:** Höre auf deinen Körper und achte darauf, dir ausreichend Pausen zu gönnen, wenn du sie brauchst.

3. UMGANG MIT KRISEN UND NOTFÄLLEN (falls erforderlich)

- **Trage immer einen Notfallausweis bei dir:** Dieser sollte wichtige Informationen zu deiner Diagnose, Medikamenten und Notfallkontakten enthalten.
- **Wisse, was im Notfall zu tun ist:** Lass dir von deinem medizinischen Team erklären, wie du oder andere in einer kritischen Situation handeln können.
- **Erkenne Krisen frühzeitig:** Lerne deine persönlichen Auslöser und Warnsignale kennen und kläre mit deinem medizinischen Team, was du bei einer Verschlechterung tun kannst, damit es gar nicht erst zu einer akuten Krise kommt.
- **Teile dein Wissen mit deinem Umfeld:** Erkläre Familie, Freundinnen oder Lehrerinnen, was im Notfall wichtig ist, damit sie wissen, wie sie dir helfen können.

4. OFFEN UND SELBSTBEWUSST KOMMUNIZIEREN

- **Sprich mit anderen über deine Erkrankung:** Entscheide selbst, wie viel du über deine Situation erzählen möchtest, aber sei offen, wenn es dir hilft, Missverständnisse zu vermeiden.
- **Verwende einfache Erklärungen für Außenstehende:** Entwickle eine kurze Beschreibung deiner Erkrankung, die du nutzen kannst, wenn andere fragen.
- **Setze dich für deine Bedürfnisse ein:** Erkläre, was du brauchst, z. B. Ruhepausen, flexible Arbeitszeiten oder Unterstützung im Alltag.

5. UNTERSTÜTZUNG SUCHEN

- **Nutze Netzwerke und Selbsthilfegruppen:** Tausche dich mit anderen jungen Menschen aus, die ähnliche Erfahrungen machen, um voneinander zu lernen und Unterstützung zu erhalten.
- **Sprich mit Fachleuten:** Nimm psychologische Unterstützung oder Beratung in Anspruch, wenn du dich überfordert fühlst.
- **Beziehe deine Familie und Freund:innen ein:** Bitte sie um Unterstützung bei bestimmten Aufgaben oder Entscheidungen.

6. BILDUNG UND ALLTAG MANAGEN

- **Schule und Ausbildung:**

- Informiere Lehrer:innen oder Ausbilder:innen über deine Bedürfnisse, wenn es für dich wichtig ist.
- Nutze Nachteilsausgleiche, z. B. verlängerte Prüfungszeiten oder flexible Schulzeiten.

- **Freizeit und Hobbys:**
  - Suche nach Aktivitäten, die dir Freude machen und denen du nachgehen kannst.
  - Achte darauf, dass du dich nicht überforderst, aber auch nicht auf Dinge verzichtest, die dir wichtig sind.
- **Berufsorientierung:**
  - Wähle einen Beruf, der mit deiner Erkrankung vereinbar ist, und informiere dich über passende Unterstützungsangebote.

7. RECHTLICHE UND FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG NUTZEN

- **Informiere dich über deine Rechte:** Lerne, welche Ansprüche du hast, z. B. auf Nachteilsausgleiche, Pflegegeld, erhöhte Familienbeihilfe oder einen Behindertenpass.
- **Nutze finanzielle Unterstützung:** Frage nach Fördermöglichkeiten, Zuschüssen oder anderen Hilfen, die dir zustehen könnten.
- **Hol dir Unterstützung bei Anträgen:** Falls du Hilfe bei bürokratischen Aufgaben brauchst, wende dich an Sozialarbeiter:innen, Beratungsstellen oder Patient:innenorganisationen.

8. ÜBERGANG ZUR EIGENVERANTWORTUNG

- **Übernimm Verantwortung für deine Gesundheit:** Werde aktiv und eigenständig, auch wenn es anfangs herausfordernd ist.
- **Lasse dir Zeit bei der Umstellung:** Der Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin (Transition) kann Zeit brauchen. Hole dir Unterstützung, wenn du Fragen hast.
- **Bleibe in Kontakt mit deinem medizinischen Team:** Auch als Erwachsener kannst du dich auf dein medizinisches Netzwerk verlassen.

9. POSITIV BLEIBEN UND SELBSTFÜRSORGE BETREIBEN

- **Akzeptiere deine Situation:** Es ist normal, dass es Tage gibt, an denen es schwerfällt. Akzeptanz ist ein wichtiger Schritt, um mit deiner Erkrankung umzugehen.
- **Finde Freude im Alltag:** Konzentriere dich auf Menschen, kleine Erfolge und Ziele, die dir ein positives Gefühl geben.
- **Achte auf deine mentale Gesundheit:** Nimm Anzeichen wie anhaltende Niedergeschlagenheit, Erschöpfung oder Rückzug ernst und hol dir frühzeitig Hilfe (siehe Punkt 5).