

rare

**Tipps und Support
für seltene Erkrankungen**



Gemeinsam weniger selten

Nicht über uns, sondern mit uns

Geschichten, die verbinden

rare

Selten, aber nicht allein.
Gemeinsam sind wir stark.

Die Diagnose „Seltene Erkrankung“ bringt eine neue Lebensrealität mit sich, in die du dich erstmal einfinden musst – und wir vom Chiesi Patient's Voice Team wollen dir dabei helfen.

Wir sind 4 Betroffene und 2 Angehörige verschiedener seltener Erkrankungen und jede und jeder von uns hat eine eigene Geschichte, eigene Herausforderungen und eigene Erfahrungen – aber wir haben gemeinsam, dass wir unser Wissen und unsere Einsichten teilen wollen, um dir Mut zu machen und dich und/oder deine Familie zu unterstützen.

Und deshalb geben wir in dieser Broschüre Einblicke in unser Leben mit einer seltenen Erkrankung, von der Kindheit bis zum Erwachsenenalter. Wir 6 sprechen hier nicht nur von unseren Herausforderungen, sondern geben dir auch unsere persönlichen Lösungsansätze, Empfehlungen und

Anlaufstellen mit auf den Weg, an denen du dich orientieren kannst. Natürlich passt das nicht alles in diese Broschüre. Du findest daher bei jedem Thema einen QR-Code, der dich direkt zu den Rare Stories der Patient*innen auf der Rare Disease Webseite von Chiesi führt.

Wir wollen dir mit unseren Geschichten und Erfahrungen zeigen, dass trotz der Herausforderungen, die eine seltene Erkrankung mit sich bringen kann, es möglich ist, einen Weg zu finden, ein erfülltes und glückliches Leben zu führen.

Stella

Sabine

Samuel

Madlen

Conny

Hendrik

Inhaltsverzeichnis

Kindheit Eltern sein bei seltenen Erkrankungen: Kita, Betreuung und mehr	6
Jugendalter Heranwachsen mit einer seltenen Erkrankung: Unsere Teenagerzeit – Schule meistern	8
Ausbildung und Studium mit einer seltenen Erkrankung: Hürden überwinden, Ziele erreichen	10
Erwachsenenalter Erwachsensein mit seltenen Erkrankungen: Familienleben, Job und Umfeld	12
Mental Health Mentale Gesundheit im Schatten seltener Erkrankungen: Stärke aus dem Inneren schöpfen	14
Hobbys Lebensfreude pur: Entdecke Freude und Ausgleich jenseits der Diagnose	16
Reisen und Urlaub Auf Reisen trotz allem: Unterwegs sein, wo die Diagnose nicht alles ist	18
Partnerschaft und Lebensplanung Gemeinsam wachsen: Partnerschaft und Zukunftspläne bei seltenen Erkrankungen	20
Sozialrechtliche Themen Unbeliebt, aber WICHTIG: Navigieren im Sozialrecht mit seltene Erkrankungen	22
Wissenswertes und Nützliches Allgemeine Links und weitere Anlaufstellen, die euch weiterhelfen können	24

Seltene Erkrankung – Was ist das eigentlich?



Seltene Erkrankungen sind vielleicht nicht alltäglich, aber wir sind viele. Allein in Deutschland leben schätzungsweise 4 Millionen Menschen mit einer dieser Erkrankungen. In der EU ist eine Erkrankung dann selten, wenn sie weniger als 1 von 2.000 Menschen betrifft. Es gibt über 6.000 verschiedene seltene Erkrankungen und obwohl jede ihre eigenen Besonderheiten hat, gibt es viele gemeinsame Erfahrungen und Herausforderungen¹. Das verbindet uns und gibt uns die Kraft, Seite an Seite zu stehen und uns gegenseitig zu unterstützen.

Das sind wir: Das Patient's Voice Team (PVT)

Wir sind Menschen, die mit seltenen Erkrankungen leben, und Angehörige von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Zusammen mit Chiesi wollen wir helfen, den Alltag von Betroffenen besser zu gestalten. Wir teilen unsere Erfahrungen, setzen uns für unsere Bedürfnisse ein und entwickeln Projekte, die dann allen zugutekommen sollen. Wir stehen zusammen, stark und solidarisch. Jedes Teammitglied bringt eigene Perspektiven und Erfahrungen mit, was uns einzigartig und vielseitig macht.

Rare Disease Day – Was ist der Tag der Seltene Erkrankungen?

Am 29.02. – in Nicht-Schaltjahren am 28.02. – findet weltweit jährlich der Rare Disease Day, also der Tag der Seltene Erkrankungen, statt. Er wurde 2008 von EURORDIS, einem Zusammenschluss von über 1.000 Patientenorganisationen aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen, ins Leben gerufen mit dem Ziel, Aufmerksamkeit für seltene Erkrankungen und für die Betroffenen zu schaffen und so zur Verbesserung ihrer Situation beizutragen, wenn es zum Beispiel um Zugang zu Therapien, Gesundheitsversorgung oder soziale Gleichberechtigung geht. Die Aktionen und Kampagnen am und rund um den Tag der Seltene Erkrankungen sollen vor allem die Gesellschaft als Ganzes ansprechen und für das Thema sensibilisieren.

Chiesi

Diese Broschüre ist eine Initiative der Chiesi GmbH – anstatt nur ÜBER Betroffene zu sprechen, setzt Chiesi auf den direkten Dialog MIT ihnen.

Im gemeinsamen offenen und partnerschaftlichen Austausch sammeln wir regelmäßig Ideen, wie wir den Alltag von Betroffenen verbessern können. So wirken Patient*innen aktiv an der Gestaltung und Optimierung unserer Programme und Materialien mit – ein Beispiel dafür ist diese Broschüre.

**Entschlossen. Mit Patient*innen.
Für Patient*innen.**

¹ <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html>, zuletzt aufgerufen im Februar 2024

Samuel (lebt mit LHON)

„Die Behinderung beeinträchtigt mich nicht nur, sondern hat mir weitere Möglichkeiten und Räume im Leben eröffnet. Eine Behinderung kann auch antreiben.“

Hendrik (lebt mit Cystinose)

„Ich versuche, nicht täglich an die Erkrankung zu denken, sondern mein Leben zu leben, wie es gerade kommt.“

Conny (lebt mit der Erkrankung Morbus Fabry)

„Durch die Erkrankung habe ich meinen Körper und meine Grenzen sehr gut kennengelernt.“

Sabine (Mutter eines LHON-Betroffenen)

„Ich wünsche mir, dass seltene Erkrankungen besser erforscht werden, damit man vor so einer Diagnose keine Angst haben muss, weil man etwas dagegen tun kann.“

Stella, (lebt mit der Erkrankung Thalassämie)

„Ich habe eine Patientenorganisation gegründet, denn der Austausch mit anderen Betroffenen war für mich lebensverändernd. Wir haben ein Netzwerk geschaffen.“

Madlen (Mutter eines Kindes mit Alpha-Mannosidose)

„Nach der Diagnose muss man sich Stück für Stück in sein altes Leben zurückkämpfen. Aber es ist wichtig, seine Wünsche und Träume nicht zu vernachlässigen.“

Menschen.
Geschichten.
Videos.
Hier geht's weiter.



Kindheit

Eltern sein bei seltenen Erkrankungen:
Kita, Betreuung und mehr



Menschen.
Geschichten.
Videos.
Hier geht's weiter.



In den ersten Lebensjahren stehen Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen vor großen Herausforderungen, wenn es um die Betreuung ihrer Kinder geht. Die speziellen Bedürfnisse dieser Kinder und ihrer Eltern werden oft nicht richtig wahrgenommen und erfordern viel zusätzliche Anstrengung. Wir Eltern sind bereit, alles zu geben, um unseren Kindern trotzdem eine möglichst normale und glückliche Kindheit zu ermöglichen. Und dafür brauchen wir (mehr) Unterstützung.

Suche nach Verständnis durch Aufklärung

In der Kita sollte jeder Tag für Kinder ein Abenteuer sein. Doch für Paul gab es einige Hürden zu überwinden. Es war wichtig, dass die Erzieher verstanden, wie sie ihm helfen konnten, und dass sie mit ihm respektvoll, aber ehrlich über seinen Zustand sprechen, damit er sich nicht ausgeschlossen fühlte. Wir müssen alle unser Bestes geben, um Wissen und Offenheit zu fördern, damit jedes Kind dazugehört. **Madlen**

Richtige Anlaufstellen finden

Nutzt die Beratungsstellen von Patientenorganisationen und Sozialberatern zum Beispiel in Krankenhäusern, denn dort könnt ihr Unterstützung finden, sei es bei der Beantragung von Hilfsmitteln oder rechtliche Beratung, falls benötigt. Bleibt hartnäckig, denn ihr habt ein Recht auf Unterstützung. Patientenorganisationen sind meist von Betroffenen geführt und haben Erfahrung in diesem Bereich. Sie sind da, um zu helfen, und ihr könnt euch an sie wenden, um Rat und Unterstützung zu erhalten.

Madlen

„Packt eure betroffenen Kinder nicht in Watte.“
Stella

Herausforderung bei der Betreuung

Die größte Sorge meiner Eltern war, ob die Kita meine Medikamente richtig verabreichen konnte. Diese Unsicherheit belastete sie sehr, denn diese Medikamente waren lebenswichtig für mich. Meine Eltern haben nie aufgegeben und alles unternommen, um einen passenden Kindergarten zu finden, in dem ich gut betreut wurde und mich entfalten konnte. **Hendrik**

Lebensfreude bewahren

Als meine Eltern die Diagnose erhielten und während meiner gesamten Kindheit haben sie nie zugelassen, dass ich mich anders fühlte. Sie haben mich nicht übermäßig behütet oder eingeschränkt. Ich konnte alles tun, was auch meine gesunde Schwester tat. Das hat mir Stärke und Selbstvertrauen gegeben. Es ist wichtig, dass Kinder mit seltenen Erkrankungen wissen, dass sie trotz ihrer Besonderheit ein erfülltes Leben führen können. **Stella**

Herausforderungen mit der Therapie im Alltag

Gerade für meine Mama war es eine riesige Herausforderung. Sie wollte mir natürlich nur was Gutes, aber hat mich aus meiner Perspektive mit dieser Therapie immens gequält, weil ich das halt nicht verstanden habe. Ich wusste, ich habe irgendwie was, aber das hat man als Kind natürlich immer zur Seite geschoben. Als Kind ist man nicht so reflektiert damit umgegangen. **Hendrik**

Paul hatte vier Therapien und dann kamen noch die Infusionen dazu. Das war schon ein straffer Plan für einen 3-Jährigen, das alles durchzuziehen. Aber die ganzen Therapeuten, die Kinderbetreuer, die für Paul zuständig waren, haben sich alle mit uns an einen Tisch gesetzt und wir haben zusammen überlegt, wie wir Paul am besten fördern können, wo es vielleicht Lücken gibt, wo uns und auch ihm geholfen werden kann. **Madlen**

Also wir als Familie sind einfach gut damit gefahren, dass wir die Therapie konsequent umgesetzt haben. Konsequenz ist hier sicher der Schlüssel zum Erfolg.

Hendrik

Wenn man mit einer seltenen Erkrankung lebt, wird das Verständnis für die Erkrankung mit jedem Jahr größer – und auch das Wahrnehmen von Einschränkungen im Alltag, die damit einhergehen: In der Schule waren wir die Kleinsten oder nicht die Leistungsstärksten, unsere Hobbys mussten mit unserer Erkrankung vereinbar sein und unsere Eltern waren immer besorgter als die Eltern gesunder Kinder. Es war ein ständiges Hin und Her zwischen Grenzen akzeptieren und Grenzen testen – für uns und unser Umfeld.

Umgang mit Unverständnis im sozialen und schulischen Umfeld

Dass ich nicht so war wie die anderen, musste ich lernen zu akzeptieren. Als Betroffener einer seltenen Erkrankung war ich oft Außenseiter. Ich musste lernen, Grenzen zu setzen und durchzusetzen. **Conny**

Als Mutter eines Kindes mit einer seltenen Erkrankung stoße ich oft an Grenzen und kämpfe täglich, um im Schulsystem die richtige Unterstützung für mein Kind zu erhalten. Es erfordert Ausdauer und fortwährende Gespräche. Mit zunehmender Erfahrung und einem besseren Verständnis des Systems wird es jedoch einfacher. **Madlen**

Wachsende Selbstständigkeit der betroffenen Kinder und Wahrnehmung der Erkrankung

Jede kleine Errungenschaft stärkte meine Selbstständigkeit, so erlebte ich, trotz meiner Erkrankung, meine eigene Entwicklung. Meine Eltern mussten lernen, mich loszulassen, und ich musste ihnen zeigen, dass ich meinen eigenen Weg gehen kann. **Samuel**

Im Kindergarten habe ich nie gemerkt, dass ich anders bin, das kam erst durch die Grundschule und die eigene körperliche Entwicklung. Ich war immer der Kleinste und wurde entsprechend auch gehänselt. Und da habe ich gemerkt: Irgendwas ist anders bei mir. **Hendrik**

Was uns geholfen hat

Mutig sein und unsere Geschichten teilen. Wir sollten unsere Fähigkeiten nicht unterschätzen, sollten für unsere Unabhängigkeit kämpfen und jede Ressource nutzen. Wir haben uns nicht entmutigen lassen – jede Herausforderung haben wir als Chance gesehen zu wachsen!

„Die Aufgabe von Eltern ist es, sich irgendwann überflüssig zu machen.“
Samuel

Ich habe die Füße nicht stillgehalten und viel telefoniert. Ich habe immer weiter geschaut: Was können wir noch machen, was gibt es noch an Unterstützung? **Sabine**

Was und wer euch helfen kann

Sucht euch Personen, die euch unterstützen und Verständnis für eure Situation haben, z. B. Schulsozialarbeiter*innen, Sozialämter und schulische Begleiter*innen. Und wenn es hart auf hart kommt: Zieht einen Wechsel auf eine passende Schule in Betracht.

Wir können euch empfehlen:

Wenn ihr dazu bereit seid, erzählt anderen von euch!

„Redet miteinander, denn das kann der erste Schritt zu mehr Verständnis sein.“

Macht Dinge selbst!

„Traut euch etwas zu und bleibt selbstständig.“

Gebt nicht auf!

„Kämpft weiter, auch wenn es schwer ist. Glaub an euch und eure Ziele. Ihr könnt es schaffen!“

Jugendalter

Heranwachsen mit einer seltenen Erkrankung:
Unsere Teenagerzeit – Schule meistern



Menschen.
Geschichten.
Videos.
Hier geht's weiter.



„Ich bin jung, und meine Krankheit ist selten, aber ich lasse sie nicht mein Leben bestimmen“ – diese Einstellung haben wir alle gemeinsam, wenn es um unsere individuellen Herausforderungen in Bezug auf Ausbildung und Studium geht. Unsere persönlichen Geschichten sollen dir zeigen, dass man mit Entschlossenheit und der richtigen Unterstützung viel erreichen kann.

Ausbildung und Studium
mit einer seltenen Erkrankung:
Hürden überwinden, Ziele erreichen

Plötzliche Hindernisse

Als meine Nieren plötzlich versagten, war ich geschockt und musste schnell lernen, nicht aufzugeben und mich durchzubeißen. Meine Familie und Freunde waren immer für mich da. Was ich aus der Situation gelernt habe: Haltet durch und sucht Hilfe, wenn ihr sie benötigt. Es ist stark, sich Unterstützung zu suchen – nicht schwach.
Hendrik

„Wenn ihr Bock auf eine Ausbildung habt, wo ihr richtiges Interesse habt, dann probiert es aus. Wenn es nicht geht, dann ist es halb so schlimm. Dann sucht ihr euch was Neues!“ **Conny**

Trotz Erkrankung den richtigen Beruf finden

Ich stand vor der Entscheidung, was ich beruflich machen wollte und ob ich das überhaupt mit meiner Erkrankung schaffen kann. Am Ende habe ich mich entschieden, es einfach zu versuchen. Damit bin ich gut gefahren, weshalb ich jetzt sagen kann: Traut euch, eure Träume zu verfolgen. Wenn es nicht funktioniert, wisst ihr zumindest, dass ihr es versucht habt. **Conny**

Offene Kommunikation, um Nachteile auszugleichen

Ich musste herausfinden, wie ich mit meiner Behinderung in der Schule und später an der Uni zurechtkomme. Das Beste war, mit Lehrern und Dozenten offen darüber zu sprechen und zu sagen, was ich brauche. Seid ehrlich über eure Bedürfnisse. Nur so können sie euch auch unterstützen. **Samuel**

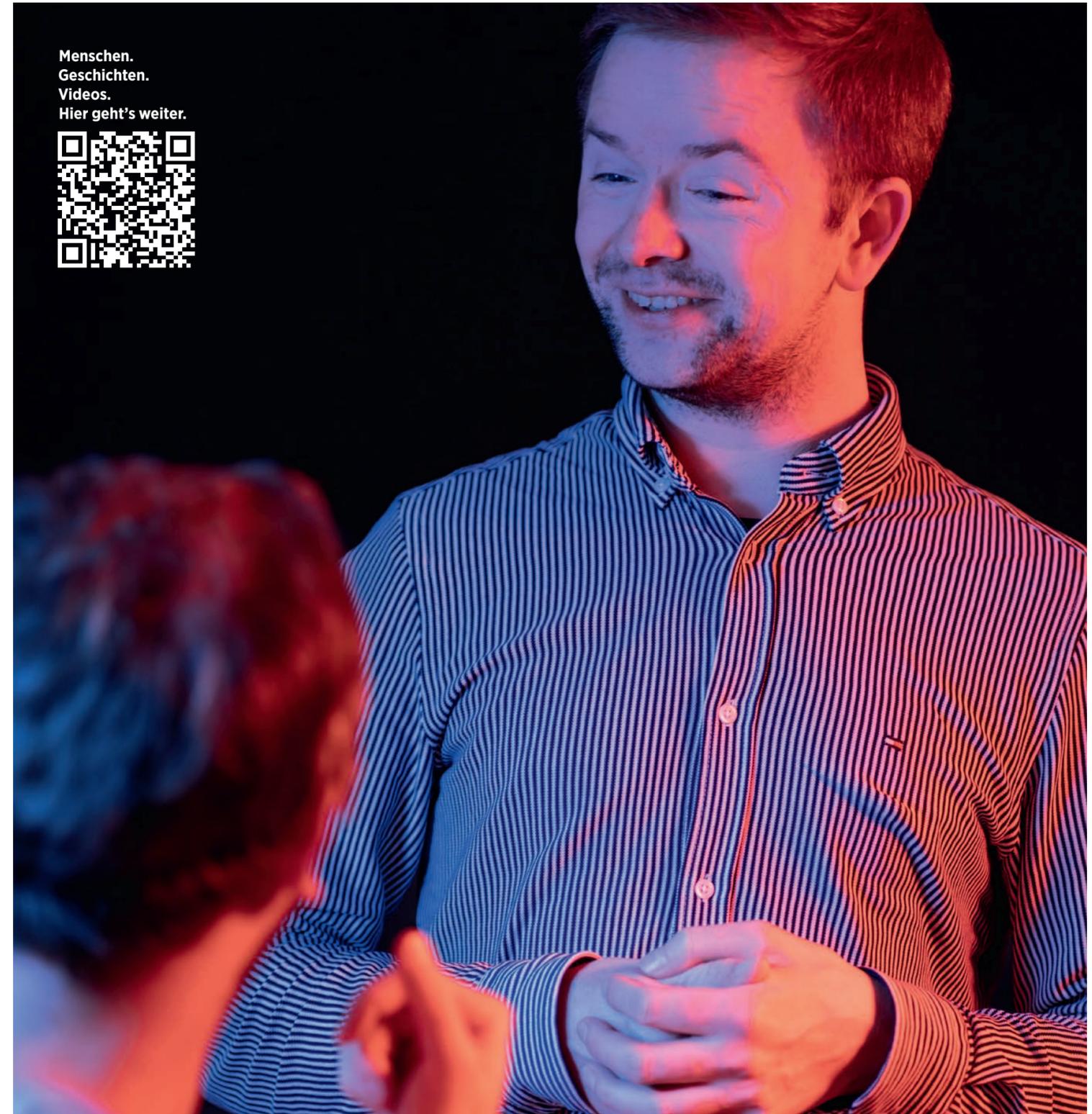
Im Studium musste ich oft ins Krankenhaus und viel allein lernen. Aber das gehört zum Studieren dazu. Ich habe es geschafft, mein Studium abzuschließen und meine Ziele zu erreichen. Es war hart, aber lasst euch nicht unterkriegen. Ihr könnt studieren und erfolgreich sein, auch wenn ihr oft fehlt. Bleibt dran und haltet an euren Träumen fest. **Stella**

Unsere Herausforderungen während Ausbildung und Studium waren vielfältig, aber wir alle haben nie aufgegeben. Wir haben uns Hilfe gesucht, Unterstützung bekommen und konnten unsere Ausbildung und unser Studium alle erfolgreich abschließen.

Diese Stellen haben uns in dieser Zeit geholfen:

- JAV (Jugend- und Auszubildendenvertretung)
- Ausbilder*innen und Ausbildungsleiter*innen
- VDK (Sozialverband VdK Deutschland e.V.)
- IHK (Industrie- und Handelskammer)
- Arbeitsamt (auch bekannt als Agentur für Arbeit)
- Beratungsstelle an der Universität
- Betriebsrat
- Personalmanagement oder Personalabteilung

Menschen.
Geschichten.
Videos.
Hier geht's weiter.



Erwachsenenalter

Erwachsensein mit seltenen Erkrankungen:
Familienleben, Job und Umfeld



Menschen.
Geschichten.
Videos.
Hier geht's weiter.



Als Erwachsene mit seltenen Erkrankungen müssen wir unsere Gesundheit, unsere Familien oder Partnerschaften und unsere Karrieren unter einen Hut bekommen. Unsere Diagnosen stellen uns vor komplexe Herausforderungen, doch mit Geduld, Unterstützung und Weitsicht finden wir Wege, ein erfülltes Leben zu führen.

Berufsleben und Gesundheitsmanagement

In meinem Job reise ich viel und musste lernen, meine Gesundheit zu priorisieren. Was ich trotz meiner Erkrankung im Job lernen musste: Verliert eure Gesundheit nie aus den Augen. Nutzt Erinnerungshilfen und plant voraus. Eure Gesundheit sollte immer an erster Stelle stehen. **Hendrik**

„Es wird Tage geben, die sind einfach doof.“
Sabine

Als Mutter war es direkt nach der Diagnose schwer, die Sorgen zu Hause zu lassen, aber ich habe mich darauf konzentriert, weiterzumachen. Manchmal muss man einfach funktionieren. Ich habe mir gesagt: Setz einen Fuß vor den anderen und mach weiter. **Sabine**

Familienalltag nach der Diagnose und soziales Umfeld

Die Diagnose war ein Schock, aber wir haben gelernt, trotzdem Glück zu finden. Es ist wichtig, die normalen Momente zu genießen und sich Unterstützung zu suchen, wo immer es geht. Mein Rat: Findet Freude in kleinen Dingen und lasst euch von Freunden helfen. Die Unterstützung ist da – nehmt sie an. **Sabine**

Geschwisterkinder von betroffenen Kindern

Ganz wichtig: Man darf die Geschwisterkinder nicht vergessen, denn sie leben dann ein anderes Leben, auch wenn sie größer oder kleiner sind. Sie sollte man nie aus den Augen verlieren. **Madlen**

Leons Schwester hat immer alles ganz gut mitgemacht, indem sie für ihren Bruder da war, wenn er es gebraucht hat. **Sabine**

Je älter ich werde, desto weniger Verständnis finde ich, und die Herausforderungen wachsen. Offene Kommunikation und Information sind entscheidend. Deswegen: Bleibt im Gespräch, sucht nach Informationen und haltet eure Lieben auf dem Laufenden. Wissen verbindet uns. **Stella**

In unseren Familien oder Partnerschaften müssen wir uns ständig anpassen und neu ausrichten. Das ist ein Weg, der von Geduld, Verständnis und starker Unterstützung lebt. Wir möchten allen Betroffenen Mut machen: Es gibt Wege durch die Unsicherheit und auf diesen seid ihr nicht allein.

Checkliste:

- 1. Gesundheit zuerst:**
„Ich plane voraus und passe immer auf mich auf.“ – Hendrik
- 2. Freude im Alltag:**
„Ich finde Glück in den kleinen Momenten.“ – Sabine
- 3. Hilfe ist Stärke:**
„Ich nehme Hilfe an, ohne zu zögern.“ – Sabine
- 4. Wissen teilen:**
„Ich informiere andere, um Verständnis zu schaffen.“ – Stella
- 5. Weitermachen:**
„Ich bleibe stark, denn ich weiß, für wen ich das tue.“ – Sabine
- 6. Offenheit zählt:**
„Ich spreche offen über meine Herausforderungen.“ – Stella

Im Leben mit seltenen Erkrankungen kann es schnell passieren, dass wir unsere seelische Gesundheit vernachlässigen. Wir sind jeden Tag mit mentalen Herausforderungen konfrontiert, die unsere körperlichen Zustände mit sich bringen. Durch Offenheit, Selbstfürsorge und Gemeinschaft finden wir Halt und Hoffnung.

Umgang mit dem neuen Leben und die Folgen

Unser Familienalltag hat sich natürlich verändert. Wir alle mussten unsere Bedürfnisse zunächst zurückstellen, aber wir finden Wege, kleine Träume lebendig zu halten. Deswegen: Passt euch an und lasst nicht zu, dass eure Träume verschwinden. Es ist wichtig, auch an sich selbst zu denken. **Madlen**

„Der wichtigste Schritt ist erstmal der Schritt zur Selbstliebe. Das kann man nur schaffen, wenn man weiß, was man hat und das auch akzeptiert und annimmt. Und dann kann man den nächsten Schritt gehen.“ **Stella**

Als Mutter muss ich ständig stark sein und funktionieren, aber manchmal braucht man vielleicht doch mal eine Pause. Das Erkennen ist wichtig! Aber auch zu lernen, sich diese Pause zu nehmen, denn dann kann man wieder mit neuer Kraft funktionieren. **Sabine**

Selbstwahrnehmung und Selbstliebe als Fundament

Mentale Stärke ist das Fundament für ein erfülltes Leben. Trotz Einsamkeit und Depression, die oft mit einer seltenen Erkrankung einhergehen, war für mich der erste Schritt, mich selbst zu lieben und meine Situation anzunehmen. Klingt einfach, aber mich selbst zu lieben und meine Krankheit zu akzeptieren, war ein Prozess. Erst dann konnte ich wirklich voranschreiten. **Stella**

Ich musste lernen, meine Krankheit nicht mit den schwereren Verläufen anderer zu vergleichen. Es führte zu falschen Symptomen und mentalen Problemen. Wenn du mentale Probleme hast, ist es wichtig, Hilfe zu suchen und offen zu sein. **Hendrik**

Umgang mit psychischen Herausforderungen

Depressionen und Antriebslosigkeit waren meine täglichen Begleiter. Akzeptanz und das Suchen nach vertrauenswürdiger Hilfe waren entscheidend. Weswegen ich heute sagen kann: Sieh deinen Therapeuten als Lebenscoach und Hilfe annehmen nicht als Zeichen von Schwäche. **Samuel**

Wir möchten euch ermutigen, offen über eure Gefühle zu sprechen, Hilfe zu suchen, wenn ihr sie braucht, und euch selbst nie zu vergessen. Denn am Ende des Tages sind wir alle Menschen, die nach Glück und Zufriedenheit streben.

An wen ihr euch wenden könnt, wenn ihr Hilfe sucht:

- **Patientenorganisationen** und **Selbsthilfegruppen** haben oft Beratungsstellen
- **Deinen Arzt oder deine Ärztin**, sie können euch sicher Fachärzte und Fachärztinnen empfehlen
- **Kassenärztliche Bundesvereinigung:** www.kbv.de
- **Bundes Psychotherapeuten Kammer:** www.bptk.de
- **Andere Betroffene**, denn sie verstehen eure Situation
- Und natürlich: **Familie und Freundeskreis**

Mental Health

Mentale Gesundheit im Schatten seltener Erkrankungen: Stärke aus dem Inneren schöpfen



Hobbys bereichern unser Leben, bieten Ablenkung und Freude. Auch wir, die mit seltenen Erkrankungen leben, suchen nach Freizeitbeschäftigungen, die uns guttun und uns vom Alltag ablenken. Wir möchten unsere Erfahrungen teilen, wie wir Hobbys finden und genießen, die zu unserem Leben passen.

Die Suche nach dem richtigen Hobby

Ich habe mich gefragt, welche Hobbys zu mir passen könnten. Sport? Kreatives? Ich habe einfach alles ausprobiert, was mich interessierte. Mein Rat an alle: Probiert unterschiedliche Aktivitäten aus, um zu sehen, was euch Freude bereitet und guttut. **Conny**

Hobbys in den Alltag integrieren und Me-Time

Als Mutter sind Zeit und mentale Kapazitäten knapp, aber ich habe Wege gefunden, meine Hobbys trotzdem zu pflegen, indem ich abwechselnd mit meinem Partner plane. Nehmt euch Zeit für eure eigenen Interessen. Gemeinsame Hobbys stärken das Familienband. **Madlen**

Ich musste mir eingestehen, dass ich ohne Me-Time ausbrennen würde. Es ist ok, Hilfe anzunehmen, um Freiraum für sich selbst zu schaffen. Dafür musste ich lernen, Unterstützung von außen zu akzeptieren. **Sabine**

Man muss sich im Alltag natürlich auch seine Pausen gönnen, das habe ich auch erst sehr spät gelernt. Ich habe immer Vollgas gegeben und habe dann gemerkt, dass das überhaupt nicht gut für mich war. Inzwischen gönne ich mir die Pausen, denn wenn ich es nicht tue, kann ich direkt um 18:00 Uhr ins Bett gehen. Aber dann habe ich halt vom Tag nichts mehr. **Conny**

Also ich versuche, nicht täglich an die Erkrankung zu denken, sondern mein Leben zu leben, wie es gerade kommt. **Hendrik**

Wenn man merkt, dass es einem zu viel wird, sollte man auf den Stopp-Knopf drücken und eine Pause einlegen, sich Zeit für sich selbst nehmen. Man kann am nächsten Tag immer noch da weitermachen, wo man aufgehört hat. **Stella**

Unsere Hobbys sind Fenster zu Freude und Ausgleichlichkeit. Sie zeigen uns, dass trotz Einschränkungen durch unsere Erkrankung, das Leben bunt und erfüllend sein kann. Nehmt euch die Freiheit, zu tun, was euch glücklich macht, und erinnert euch daran, dass es in Ordnung ist, Pausen zu machen, wenn ihr sie braucht.

„Wir leben in einer Zeit, die noch nie besser dafür geeignet war, um mit jeglichen Einschränkungen und Behinderungen leben zu können.“ **Samuel**

Ein gesellschaftliches und vor allem familiäres Umfeld, das einen fördert und einem auch Vertrauen entgegenbringt, ist enorm wichtig. Das bestärkt einen, in dem was man tut, auch wenn es für einige vielleicht auf den ersten Blick nicht realistisch ist, dass das wirklich geht. **Samuel**

Also all das, was man als junger Mann gerne macht, habe ich auch gemacht. Und kann das auch weiterhin tun. Ich mache aktuell eigentlich das Beste aus der Situation, die mir gegeben ist, und aus den Möglichkeiten, die mir gegeben sind. Ich versuche, so viele Erfahrungen wie möglich zu sammeln. **Hendrik**

Es gibt mittlerweile unglaublich viele Sachen, die möglich sind, da ist diese Zeit ein wirklicher Segen. Und da kann eigentlich jeder etwas finden, was ihn wirklich begeistert und antreibt. **Samuel**

Hobbys

Lebensfreude pur: Entdecke Freude und Ausgleich jenseits der Diagnose



Reisen und Urlaub

Auf Reisen trotz allem:
Unterwegs sein, wo die Diagnose nicht alles ist



Menschen.
Geschichten.
Videos.
Hier geht's weiter.



Reisen öffnet die Tür zu neuen Welten und Erfahrungen. Für uns Betroffene oder Angehörige von betroffenen Menschen bringt eine Reise im Inland oder ins Ausland aber zusätzliche Überlegungen mit sich. Davon sollte man sich aber nicht abhalten lassen. Wir erzählen euch, wie wir das Reisen trotz unserer seltenen Erkrankungen meistern und genießen.

Reisen mit medizinischen Herausforderungen

Man muss bei der Planung berücksichtigen, was zum Beispiel vom Klima her körperlich geht oder wie die Medikamentenversorgung vor Ort ist. Beim Mitführen von Medikamenten braucht man vielleicht eine Bestätigung des Arztes. **Conny**

Familienurlaub organisieren

Als Familie ist es zeitlich und mental eine Herausforderung, aber mit guter Planung und Unterstützung können wir alle zusammen reisen. Wir sind gut darin die Verantwortung aufzuteilen und genießen die gemeinsame Zeit besonders. **Madlen**

Familienkommunikation auf Reisen

Unser Sohn ist schon allein auf Reisen und wir sorgen dafür, dass er regelmäßig checkt, ob er seine Medikamente genommen hat. Damit ich nachts gut schlafen kann, bleiben wir in Verbindung. Fördert die Selbstständigkeit eurer Kinder, ohne die Fürsorge zu vernachlässigen. **Sabine**

Das Reisen mit einer seltenen Erkrankung braucht zusätzliche Planung und die Bereitschaft, Hilfe anzunehmen. Aber wir können alle die Welt entdecken und unsere Abenteuer erleben. Nehmt die notwendigen Anpassungen vor, trefft Vorbereitungen und dann steht einem erholsamen Urlaub nichts im Weg.

„Urlaub ist wichtig, die Krankheit soll auch mal kurz ruhen und man sollte in den Urlaub fahren und es genießen.“ **Madlen**

Ich liebe es zu reisen, aber ich muss es um meine Krankenhausaufenthalte herumplanen. Mit Vorbereitung ist da viel möglich. Lass dich von deiner Krankheit nicht vom Reisen abhalten. Organisation ist der Schlüssel. **Stella**

Trotz meiner Sehbehinderung habe ich mich auf das Abenteuer China eingelassen. Vorbereitung und Mut waren meine besten Begleiter. Sei mutig und lass dich nicht von deiner Behinderung einschränken. Gute Vorbereitung kann das Unmögliche möglich machen. **Samuel**

Anlaufstellen, um eure Reise bestmöglich vorzubereiten:

- **Mobilitätsservicezentrale:** Unterstützung bei der Reiseplanung für Personen mit Mobilitätseinschränkungen
- **Servicestellen der Airlines:** Hilfe bei der Organisation von Flugreisen für Menschen mit Behinderungen
- **Website des Auswärtigen Amtes:** Länderspezifische Bestimmungen, z. B. zur Medikamentenmitnahme
- **Behandler*innen:** Ausstellen einer Bestätigung über Notwendigkeit von Medikamenten (Mitnahme, Menge etc.)

Eine seltene Erkrankung zu haben, beeinflusst nicht nur die betroffene Person, sondern es hat auch Auswirkungen auf Beziehungen und die Lebensplanung. Wenn es darum geht, neue Menschen kennenzulernen oder im neuen Alltag nach der Diagnose zu navigieren, muss jede*r einen eigenen Weg finden – das war bei uns auch nicht anders und wir haben gelernt, dass manchmal ein anderer Weg besser passt.

Offenheit beim Kennenlernen

Beim Dating mit einer Sehbehinderung war es eine Herausforderung, meine Behinderung ohne Angst vor Zurückweisung mitzuteilen. Ich gehe mit meiner Erkrankung offen und humorvoll um – sie macht mich einzigartig. **Samuel**

Ich habe es erzählt und wir kamen direkt ins Gespräch und es haben sich für sie auch neue Themen eröffnet. Man merkt, man hat doch mehr gemeinsam, als man denkt. **Hendrik**

Was ich weitergeben kann: Nutzt die Herausforderungen, um als Paar stärker zu werden, und lernt, gemeinsam Freude zu finden. **Sabine**

Die Krankheit kann die Partnerschaft in den Hintergrund drängen. Es ist wichtig, als Paar bewusst Zeit miteinander zu verbringen. Nehmt euch Zeit füreinander und schätzt die kleinen Dinge im Leben. **Madlen**

Lebensplanung in Unsicherheit

Die Fragen nach der Zukunft und der eigenen Gesundheit können beängstigend sein, besonders ohne Aussicht auf eine Lebensversicherung oder Berufsunfähigkeitsrente. Für die mentale Gesundheit kann ich empfehlen: Bleib mit deinen Ärzten in Kontakt und plane für die Zukunft vor. **Conny**

Nach der Diagnose musste ich meinen gesamten Lebensplan überdenken. Es war, als ob meine Träume plötzlich zerplatzt wären. Das war schwer. Man muss sich trotzdem neue, kleinere Träume erhalten und diese in kleinen Schritten verwirklichen. **Madlen**

Wir können mit Sicherheit sagen: Partnerschaft und Zukunftspläne müssen nicht an einer Diagnose scheitern. Natürlich kann es sein, dass ihr eure Träume anpassen müsst, aber das ist auch eine Chance, euch eine neue Lebensrealität zu schaffen, die sehr erfüllend sein kann.

„Ich denke ganz oft, unseren Alltag, den kann man gar nicht allein bewältigen, da müssen wir schon zusammenhalten.“ Sabine

Neuorientierung in der Partnerschaft

Schicksalsschläge können eine Beziehung festigen. Wir hätten manche Situationen besser meistern können, wenn wir versucht hätten, das Beste daraus zu machen.

Was uns in Partnerschaften geholfen hat:

- **Offener und humorvoller Umgang:** „Declare your Bugs to Features!“ (Samuel)
- **Bewusst Zeit füreinander einplanen:** „Bindet die Familie ein, sodass ihr Zeit zu zweit habt.“ (Madlen)
- **Redet miteinander:** „Wir unterstützen uns und lassen unsere Zukunftsängste zu.“ (Sabine)

Was ihr tun könnt, um für die Zukunft vorzusorgen:

- **Private Rentenvorsorge**
- **Unterstützung suchen,** z. B. bei Beratungsstellen des Sozialamts, beim VDK oder in Selbsthilfegruppen

Partnerschaft und Lebensplanung

Partnerschaft und Zukunftspläne bei seltenen Erkrankungen



Menschen.
Geschichten.
Videos.
Hier geht's weiter.



Das Sozialrecht kann komplex sein, besonders wenn man mit einer seltenen Erkrankung lebt. Wir haben schon einiges erlebt, aber das Dickicht aus Anträgen und Rechten trotzdem noch längst nicht verstanden. Und weil wir der Meinung sind, dass nicht jeder das Rad neu erfinden muss, wollen wir euch einige unsere Erfahrungen und Tipps mitgeben.

Ansprüche verstehen und nutzen

Alle Menschen mit Behinderung haben das Recht auf eine kostenfreie Beratung und ein kostenfreies Verfahren vor dem Sozialgericht. **Madlen**

Auf einen Schwerbehindertenausweis sollte man nicht verzichten, weil damit viele Vergünstigungen und Befreiungen einhergehen. Sucht euch Unterstützung bei der Beantragung. **Samuel**

ähnlich empfunden haben, selbst eine Selbsthilfegruppe gegründet. Das hat mein Leben und das anderer Betroffener verändert. **Stella**

Im Umgang mit seltenen Erkrankungen ist es wichtig, die eigenen Rechte zu kennen und Unterstützung zu suchen, wo immer sie verfügbar ist. Mit Beharrlichkeit, Organisation und der Bereitschaft, Hilfe anzunehmen, kann das Sozialrechtssystem gemeistert werden.

„Die Diagnose ist das eine, das andere ist die Bürokratie.“ **Madlen**

Man sollte sich nicht abschrecken lassen, auch wenn die Beantragung mühsam sein kann, weil die zuständigen Ämter häufig nur wenig über die Erkrankung wissen. Wenn der ausgewiesene Behinderungsgrad zu niedrig ist, kann man Verschlimmerungsanträge stellen. **Conny**

Es ist ein ständiger Kampf, die Behörden zu überzeugen. Gebt nicht auf, sucht Hilfe bei Sozialberatern, legt Widerspruch ein und geht notfalls vor Gericht. **Madlen**

Organisation ist der Schlüssel

Ich habe meine Woche neu strukturiert und mir einen Bürotag eingerichtet, um Anträge zu schreiben und alles zu organisieren, damit ich nichts übersehe. In dieser Bürokratie kann ich nur empfehlen dranzubleiben und sich ein System aufzubauen, damit Termine und Fristen nicht verpasst werden. **Madlen**

Wissen ist Macht

Es ist entscheidend, sich über die eigenen Rechte zu informieren und die angebotenen Hilfen zu nutzen. Informiert euch, baut ein Netzwerk auf oder wendet euch an bestehende und nutzt die verfügbaren Ressourcen voll aus. Hätte es bei mir damals eine Selbsthilfegruppe gegeben, wäre ich auf sie zugegangen. Leider gab es keine, deswegen habe ich gemeinsam mit anderen, die

Mögliche Anlaufstellen:

- **Sozialberater*innen in Krankenhäusern und Schulsozialarbeiter*innen:** Unterstützung bei der Formulierung von Anträgen und sozialrechtlichen Fragestellungen.
- **Caritas:** Bietet umfassende soziale Beratung und Hilfe.
- **Sozialgericht:** Anlaufstelle für rechtliche Auseinandersetzungen bei Ablehnungen von Anträgen oder Widersprüchen.
- **Patientenorganisationen wie MPS e.V. und DEGETHA and Friends e.V.:** Spezialisierte Beratung und Unterstützung für spezifische seltene Erkrankungen.
- **Rechtsanwälte und Rechtsanwältinnen:** Juristische Beratung, insbesondere wenn es um Widerspruchsverfahren geht.
- **VDK (Sozialverband VdK Deutschland):** Hilfe beim Ausfüllen von Anträgen für den Schwerbehindertenausweis und Beratung zu sozialrechtlichen Ansprüchen.
- **Sozialamt:** Zuständig für die Bereitstellung und Bearbeitung von Anträgen für soziale Leistungen wie den Schwerbehindertenausweis.
- **Selbsthilfegruppen:** Austausch mit anderen Betroffenen und Zugang zu gemeinsamen Ressourcen und Erfahrungen.
- **Berater*innen der Selbsthilfegruppen:** Spezifische Unterstützung bei der Antragstellung und Nutzung von Leistungen.
- **Landschaftsverbände:** Zuständig für die Bewilligung von Sehbehinderten- und Blindengeld.

Sozialrechtliche Themen

Unbeliebt, aber WICHTIG: Navigieren im Sozialrecht mit seltenen Erkrankungen



Menschen.
Geschichten.
Videos.
Hier geht's weiter.



Wissenswertes und Nützliches

Allgemeine Links und Anlaufstellen,
die euch weiterhelfen können



ACHSE e.V.

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen



LHON Deutschland e.V.

Patientenorganisation für Menschen mit LHON



Orphanet Deutschland

Das Portal für seltene Krankheiten
und Orphan Drugs, deutsche Version



PRO RETINA Deutschland e.V.

Eine Selbsthilfvereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen



Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

Eine Organisation, die sich für Menschen
mit neuromuskulären Erkrankungen einsetzt



Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V.

Selbsthilfegruppe für Menschen mit
Morbus Fabry



Research for Rare

Übersicht über die Zentren für seltene
Erkrankungen in Deutschland



Cystinose Selbsthilfe e.V.

Patientenorganisation für Menschen
mit Cystinose



BAG Selbsthilfe

BundesArbeitsGemeinschaft Selbsthilfe
von Menschen mit Behinderung und
chronischer Erkrankung und ihren
Angehörigen e.V.



DEGETHA and Friends e.V.

Eine Patientenorganisation für Thalassämie und
alle seltene Erkrankungen, die sich für die Förderung
der psychischen Gesundheit der Betroffenen und
Angehörigen einsetzen



Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.

Patientenorganisation für Menschen mit
Mukopolysaccharidosen (MPS), Mukopolidose



Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)

Bietet Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen.
Die EUTB gibt es bundesweit in vielen Städten.

Made by patients with Chiesi.



www.chiesirarediseases.de



Chiesi GmbH
Gasstraße 6
22761 Hamburg

Tel.: +49 (0) 40 897 24 0
Fax: +49 (0) 40 897 24 212
info.de@chiesi.com

Geschäftsführung
Andrea Bizzi

Handelsregistereintrag
Amtsgericht Hamburg
HRB 84675 | USt.IdNr. DE222426963