

Der lange Weg zur Diagnose



“ Es ist ein Wartespiel. Erklär mal einer Mutter dass sie warten soll wenn sie schon 15 Jahre gewartet hat. Es ist schwierig. - Nuria

“ Die Leute fragten von welcher Seite der Familie das kommt... Es war eine schwierige Zeit für uns als Eltern. - Alexa

“ Wir haben in der ganzen Stadt nach einem Kindergarten für unseren Sohn gesucht. Es war unmöglich einen zu finden. - Gaston

“ Eine Diagnose kann eine schlechte Nachricht sein, es kann eine sehr schlechte Nachricht sein oder es kann keine Nachricht sein. Aber das ist alles in Ordnung und es gibt Hilfe und Unterstützung egal bei welcher Erkrankung man landet. - Peter

Informationen und Training für Patientenorganisationen | Beratungsstellen | Informationen zu Zufallsbefunden | Werkzeuge für die nächsten Schritte | EUROGEST Leitlinie | Erfahrungsbasiertes Co-Design | RareConnect.org | ENSERIO Studie zur Zeit bis zur Diagnose | Fotoprojekt zu den Undiagnostizierten | Protokoll zur Unterstützung der Diagnose von ultra | Weiterbildung von Fachkräften