



Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Suche des Quartals | Juli 2018

Seite 1 von 2

Kaudale Regression-Sequenz ^(SE)

Regression, kaudale ^(SE) / Regressions-Syndrom, kaudales ^(SE) /
Analatresie ^(SE) / Skoliose / Rückenverkrümmung / Rückgratverkrümmung
/ Arthrogyriosis multiplex congenita ^(SE) / AMC ^(SE) / Amyoplasia
congenita ^(SE) / Myodysplasie ^(SE) / Thoraxdysplasie

Ich bin Mutter von drei Kindern – mein fünfzehnjähriger Sohn ist schwer körperbehindert. Die Kaudale Regression-Sequenz (CRS) ist eine seltene angeborene Fehlbildung der unteren Wirbelsäulensegmente. Seit fünfzehn Jahren sind mein Mann und ich im Prinzip rund um die Uhr für unseren Sohn da. Mittlerweile leide ich selbst unter chronischen Schmerzen in Rücken, Schulter und Nacken und bin auf Schmerzmittel angewiesen. Die (mitunter nicht leicht zu verstehende) Korrespondenz mit Krankenkasse, Pflegekasse und Eingliederungshilfe nimmt viel Zeit in Anspruch – diese Zeit fehlt mir dann für die Unterstützung meines Sohnes. Im Vergleich zu meinen beiden nichtbehinderten Kindern fällt mir immer wieder auf, wie viele Auflagen oder Bestimmungen ich für mein behindertes Kind erfüllen muss. Unser Alltag ist geprägt von so vielen Barrieren für mein Kind – ich wünsche mir mehr gesellschaftliche Inklusion und Teilhabe für alle Menschen im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention! Gerne möchte ich mich dazu wie auch zu den Möglichkeiten, die das Bundesteilhabegesetz bietet, mit anderen Betroffenen oder Eltern gleich- oder ähnlich betroffener Kinder austauschen und habe viele Fragen: Wo finde ich Beratung und Unterstützung? Wer hilft mir bei Anträgen und Formularen? Wie kann ich den Alltag mit einem behinderten Kind und zwei nicht behinderten Kindern gut bewältigen? Wie finde ich auch noch Zeit für mich?

Interessen und Ziele zur Betroffenenuche:

Informationen zu: Krankheitsursachen / -verlauf, Therapien, Operationen, Medikationen, Forschungsergebnissen / wissenschaftlichen Studien

Erfahrungsaustausch über: psychische Belastung, Vereinbarkeit von Krankheit / Beeinträchtigung und Berufstätigkeit

Kontakt:

c/o NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
Telefon +49 (0)30 / 31 01 89-60
Telefax +49 (0)30 / 31 01 89-70
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Telefonische Sprechzeiten:
Di, Mi, Fr 10-14 Uhr
Do 14-17 Uhr

Sie möchten sich über eine besondere Erkrankung oder ein Problem mit Gleichbetroffenen austauschen und haben keine Hinweise auf bestehende Selbsthilfegruppen und -vereinigungen gefunden? Dann schauen Sie in der Datenbank BLAUE ADRESSEN der NAKOS nach. Dort lassen sich Personen eintragen, die bei seltenen Erkrankungen und Problemen bundesweit Gleichbetroffene suchen und Kontakte herstellen möchten.

Hier geht es zur Datenbank
<https://www.nakos.de/adressen/blau>

Mit Förderung durch pauschale Mittel der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene.

Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Kaudale Regression-Sequenz (SE)

Seite 2 von 2

Selbstorganisation: (jederzeit offenes) Austauschnetz,
Selbsthilfeorganisation für Patient/innen bzw. Gleichbetroffene

Kontakt gewünscht zu Fachleuten: Ärzt/innen, Journalist/innen,
Sozialrechtler/innen, Psycholog/innen, Sozialarbeiter/innen,
Wissenschaftler/innen; Forscher/innen

Kontakt gewünscht zu Betroffenen: Erwachsene Gleichbetroffene,
Angehörige, Eltern gleichbetroffener Kinder

Die Gleichbetroffenensuche ist in der Datenbank BLAUE ADRESSEN
veröffentlicht.