

TIPPS ZUM SCHREIBEN

Rückblick und Gefühle

- Welche Gedanken und Gefühle hatten Sie, als Sie die Diagnose Ihres Kindes erhielten?
- Was hätten Sie Ihrem damaligen Ich gern gesagt, um Mut zu machen?

Unterstützung und Ressourcen

- Welche Menschen oder Angebote waren für Sie besonders wichtig?
- Welche Unterstützung hätten Sie sich damals noch gewünscht?

Familie und Alltag

- Wie hat die Diagnose Ihr Familienleben verändert?
- Was hat Ihnen im Alltag Kraft gegeben?
- Welche Routinen oder Strategien haben Ihnen Sicherheit vermittelt?

Eigene Entwicklung

- Worauf sind Sie heute stolz, wenn Sie zurückblicken?
- Welche Stärken haben Sie bei sich und Ihrem Kind entdeckt?

Mut und Perspektive

- Was möchten Sie Eltern sagen, die gerade am Anfang stehen?
- Welchen Rat würden Sie Ihrem jüngeren Ich heute geben?

SO KÖNNEN SIE MITMACHEN

1. Schreiben Sie Ihren Brief (ca. 1–2 Seiten).
2. Entscheiden Sie, ob er anonym oder mit Namen veröffentlicht wird.
3. Füllen Sie die Einwilligungserklärung aus.
4. Senden Sie alles an:

Dr. rer. nat. Stina Schiller
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsmedizin Göttingen
Robert-Koch-Str. 40, 37075 Göttingen
E-Mail: stina.schiller@med.uni-goettingen.de

Keine Sorge: Rechtschreibkorrekturen und Kontrolle des Datenschutzes übernehmen wir – Ihr Brief behält aber immer Ihre persönliche Botschaft!

Weitere Informationen und die Einwilligungserklärung finden Sie unter:



<https://zseg.umg.eu/>



UNIVERSITÄTSMEDIZIN : **UMG**
GÖTTINGEN

Fotos: www.iStockphoto.com/de

Universitätsmedizin Göttingen, Georg-August-Universität,
Stiftung Öffentlichen Rechts
Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen, www.universitaetsmedizin-goettingen.de

ZENTRUM FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN GÖTTINGEN (ZSEG)



Ein Brief an mein früheres Ich

Ein Schreibprojekt von Eltern – für Eltern
von Kindern mit Seltenen Erkrankungen

Herausgeber: Zentrum für Seltene Erkrankungen Göttingen (ZSEG)

Liebe Patientinnen und Patienten,
liebe Eltern,

wenn bei einem Kind eine seltene Erkrankung diagnostiziert wird, hat dies enorme Auswirkungen. Die Erkrankung betrifft nicht nur das Leben des Kindes – auch das der Eltern, Geschwister und aller Angehörigen wird gehörig auf den Kopf gestellt. Angst und Unsicherheit, aber auch Miteinander, Hoffnung und Stärke begleiten die Familien auf ihrem Weg.

Mit diesem Projekt möchten wir betroffenen Familien eine Stimme geben:

- Schreiben Sie einen Brief an Ihr jüngeres Ich – an den Moment der Diagnosestellung.
- Erzählen Sie, was Sie damals gerne gewusst hätten.
- Teilen Sie Erfahrungen und Informationen, die Sie weitergebracht haben.

Die Sammlung dieser Briefe soll anderen Eltern und ihren Kindern Mut machen, Orientierung geben und zeigen: Ihr seid nicht allein.

Mit herzlichen Grüßen vom Team des ZSEG

Prof. Dr. med. Jutta Gärtner (Sprecherin des Zentrums für Seltene Erkrankungen Göttingen)

Dr. rer. nat. Stina Schiller (wissenschaftliche Koordination des Zentrums für Seltene Erkrankungen Göttingen)

SELTENE ERKRANKUNGEN: GAR NICHT SELTEN

Eine einzelne Seltene Erkrankung betrifft höchstens eine von 2.000 Personen, doch aufgrund der Vielzahl unterschiedlicher Erkrankungen leben allein in Deutschland rund vier Millionen Betroffene – etwa 5 % der Bevölkerung. Seltene Erkrankungen gehen mit einer Vielzahl von Herausforderungen einher:

- Die einzelnen Krankheitsbilder unterscheiden sich stark. Sie können bereits bei Geburt bestehen oder sich erst im weiteren Lebensverlauf ausbilden.
- Das Wissen über viele dieser Erkrankungen ist begrenzt; manche sind noch gar nicht ausreichend beschrieben.
- Dies führt dazu, dass Betroffene oftmals jahrelang nach einer eindeutigen Diagnose und – sofern es diese überhaupt gibt – Therapieangeboten suchen müssen. Dies ist eine große zusätzliche Belastung.

WAS ICH DAMALS GERNE GEWUSST HÄTTE

Eine Seltene Erkrankung verändert das Leben von Betroffenen und ihren Familien: Ängste, Unsicherheit und neue Alltagsstrukturen prägen plötzlich den Alltag.

Die Erfahrungen anderer spenden Zuversicht. Sie machen deutlich: Niemand ist auf sich allein gestellt – und zugleich liefern sie hilfreiche Anregungen für den Umgang mit der neuen Situation.

Unser Schreibprojekt lädt Betroffene und Angehörige ein, einen Brief an ihr jüngeres Ich zu schreiben. Darin können sie teilen, was sie damals – zum Zeitpunkt der Diagnose – gerne gewusst hätten: Praktische Tipps aber auch einen Ausblick, der zeigt, dass trotz einer chronischen Erkrankung ein Leben mit vielen schönen Momenten möglich sein wird.



Zentrum für Seltene Erkrankungen
Göttingen

