

Erstdiagnose-Leitfaden

Sie haben gerade erfahren, dass Sie oder Ihr Angehöriger an Aplastischer Anämie und/oder an PNH erkrankt sind?

Wir wollen Ihnen mit diesem Leitfaden ein wenig helfen.

- Nicht jeder Facharzt für Hämatologie/Onkologie (oft kurz Hämatologe genannt) ist automatisch auch Spezialist für Aplastische Anämie und PNH, da beides sehr seltene Erkrankungen sind. Es gibt nicht viele Ärzte, die sich auf die Diagnose und Behandlung dieser Erkrankungen spezialisiert haben und ggf. darüber forschen und sich somit wirklich damit auskennen. Weil die Erkrankungen so selten sind, sehen beispielsweise Ärzte in der Praxis oder nicht spezialisierten Krankenhäusern (zu denen auch Universitätskliniken gehören können), oft nur sehr wenige Patienten mit der Diagnose AA und/oder PNH.
- Wir empfehlen daher, sich an ein spezialisiertes Zentrum in Ihrer Nähe (Behandlungszentren finden Sie auf unserer Webseite) zu wenden, falls nicht dort bereits die Erstdiagnose gestellt wurde.
Wenn Sie sich dort wohl fühlen, gehen Sie dort immer dann hin, wenn eine Therapieentscheidung erforderlich ist bzw. wenn Sie entscheidende Pläne machen. Ansonsten können die Ärzte und Mitarbeiter in einem solchen Zentrum Sie und Ihren behandelnden Hämatologen darin unterstützen, Ihre seltene Erkrankung richtig zu behandeln und ggf. Tipps geben, wie sie die ein oder andere Nebenwirkung der Therapie oder auch seltene Symptome besser in den Griff bekommen können. Es ist wichtig, zu realisieren, dass auch mit dem Umgang mit AA und/oder PNH unerfahrene Ärzte von derartigen Zweitmeinungen profitieren und froh darüber sind, in der Diagnostik und Therapie Unterstützung zu bekommen.
- Lassen Sie sich dort verschiedene Therapieoptionen aufzeigen und erklären.
- Wenden Sie sich auch an ein spezialisiertes Zentrum Ihrer Wahl, um eine Zweitmeinung zu Diagnose und möglichen alternativen Therapieoptionen einzuholen.
- Befragen Sie erfahrene Patienten, was jeweils die Therapien für Sie (Patienten sowie die Angehörigen) bedeuten oder informieren Sie sich in einer Selbsthilfegruppe.
- Suchen Sie sich einen niedergelassenen hämatologischen Facharzt, falls Ihr spezialisiertes Zentrum zu weit entfernt liegt. Der hämatologische Facharzt sollte bereit sein, in Absprache mit dem Zentrum zu behandeln. Bitten Sie Ihren Arzt darum. Er oder sie kann Sie dann routinemäßig betreuen. Es ist wichtig, dass Sie sich mit diesem Arzt gut verstehen, so dass Sie gemeinsam einen Plan haben. Das ist wichtiger, als dass er sich perfekt auskennt, denn dafür haben Sie ja das

Erstdiagnose-Leitfaden

spezialisierte Zentrum, mit dem sich der Arzt kurzschließen kann! So haben Sie ein Behandler-Netz, das Sie in jedem Fall gut auffängt. (s.o.)

- Legen Sie sich einen Ordner an, in dem Sie Ihre Befunde sammeln.
- Führen Sie Notizen über Ihre Blutwerte oder pflegen Sie sie z.B. in eine Software ein, so dass Sie eine Kurve haben. Manche Patienten verwenden Excel, manche eine App z.B. Daily Data Tracker)
- Tauschen Sie sich regelmäßig mit anderen Patienten aus, denn das alltägliche Leben mit der Krankheit kennt niemand so gut wie sie.
- Besorgen Sie sich Informationsbroschüren zu Aplastische Anämie und/oder PNH und dem Leben damit, damit Sie die Krankheit besser verstehen und geben Sie diese ggf. weiter.
- Informieren Sie Angehörige und Freunde über Ihren Zustand und die Krankheit. Denn wenn jemand die Krankheit nicht kennt, kann er auch nicht mitfühlen.
- Gehen Sie zu einem Patienten-Informationstag. Dort erfahren Sie die aktuellsten Behandlungsmöglichkeiten. Außerdem treffen Sie andere Patienten, was ein besonderes Erlebnis ist, denn unter vielen „Gleichen“ ist man plötzlich ganz normal!
- Sie werden mit sozialrechtlichen Fragen zu tun haben. Dabei geht es um Ihr Recht bei der Krankenkasse, um die Feststellung einer Schwerbehinderung, evtl. Rente oder Rehabilitation. Informieren Sie sich am besten selbst dazu oder werden Sie für eine geringe Mitgliedsgebühr Mitglied in einem Sozialverband, der sie rechtlich vertreten kann.