

WIR SIND DABEI



RARE

DISEASE

DAY

29. FEBRUAR 2024

#RAREDISEASEDAY

RAREDISEASEDAY.ORG

MACH MIT ...



**WAS IST
SELTEN FÜR
DICH?**

SCHREIB UNS!

INFO@PCD-KS.INFO

PCD-KS.INFO

SELTEN IST ...



EIN TAG

OHNE

HUSTEN

BK, PCD

PCD-KS.INFO

SELTEN IST ...



**NICHT GEFRAGT
WERDEN, OB MAN
ERKÄLTET IST**

**STÄNDIG LAUFENDE NASE, NIESEN,
HUSTEN, SCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.
IST DER ALLTAG MIT PCD-SYMPTOMEN**

ANIKA

PCD-KS.INFO



SELTEN IST ...



**MICH NICHT
ERKLÄREN
ZU MÜSSEN**

WAS HAST DU?

PCD KENN ICH NICHT

TWEETY

PCD-KS.INFO

SELTEN SIND ...



**MENSCHEN DIE
WAHRNEHMEN, WIE
ES MIR WIRKLICH
GEHT**

PCD IST UNSICHTBAR

BIRGIT, PCD, 53 JAHRE

PCD-KS.INFO



SELTEN IST ...



1 JAHR OHNE ANTIBIOTIKUM

SUSA-B, SOHN MIT PCD

PCD-KS.INFO

SELTEN IST ...



**JEMANDEN IN DER NOTFALL-
AMBULANZ ZU FINDEN,**

DER PCD

KENNT

SUSA-B, SOHN MIT PCD

PCD-KS.INFO



RARE DISEASE DAY

SELTEN IST ...



**FREIE ZEIT
FÜR MICH**

**TÄGLICH 2x INHALIEREN
UND PHYSIOTHERAPIE**

BERENIKE, PCD, 14 JAHRE

PCD-KS.INFO

SELTEN IST ...



**GEMEINSAM NOCH
VIEL SELTENER ZU SEIN:
KARTAGENER
SYNDROM & MUKO
UNTER EINEM DACH**

DANIELLE & MICHAEL, KS & MUKO

PCD-KS.INFO



SELTEN IST ...



SPONTAN ZU SEIN

**VIELES [BESONDERS THERAPIE]
ERFORDERT PLANUNG UND ZEIT**

CHRISTINE

PCD-KS.INFO



SELTEN IST ...



VERSTÄNDNIS ZU BEKOMMEN

**MAN KANN DOCH NICHT
STÄNDIG WIRKLICH KRANK
SEIN, ODER DOCH?**

EVA

PCD-KS.INFO

SELTEN IST ...



**MITHALTEN
ZU KÖNNEN
MIT FREUNDEN UND
FAMILIE**

SVEN

PCD-KS.INFO



SELTEN IST ...



**NICHT ALS
HYSTERISCH
ZU GELTEN**

**2x KINDERKLINIK MIT DEM RTH
WEGEN LUNGENENTZÜNDUNG INKL.
SAUERSTOFFPFLICHTIGKEIT**

CELI

PCD-KS.INFO

SELTEN IST ...



**MEIN LEBEN
SORGENFREI
SEIT DER VORGEBURT-
LICHEN DIAGNOSE**

NICI, 3-JÄHRIGER SOHN MIT KS

PCD-KS.INFO



RARE DISEASE DAY

SELTEN IST ...



NICHT AN PCD ZU DENKEN

**DIE GEDANKEN DREHEN SICH
TÄGLICH UM DIE KRANKHEIT
DER TOCHTER UND WIE ES IHR
LEBEN BEEINFLUSSEN WIRD**

TOM, TOCHTER MIT PCD

PCD-KS.INFO

SELTEN IST ...



**ZUR RUHE
KOMMEN**

**NEBEN FAMILIE, BERUF
UND KRANKEM KIND**

JANA, TOCHTER MIT PCD

PCD-KS.INFO



SELTEN IST ...



**IN URLAUB
FAHREN OHNE
MEDIKAMENTE**

**ANTIBIOTIKA 3x WOCHE,
INHALIEREN 2x TAG**

MATHEO, PCD, 10 JAHRE

PCD-KS.INFO

SELTEN IST ...



**IN RUHE EINEN
FILM ZU SCHAUEN
OHNE HUSTEN UND
LAUTES SCHNAUBEN**

MIRI

PCD-KS.INFO



SELTEN IST ...



WENN

INHALTIEREN

WIE ZÄHNE-

PUTZEN IST

EMMA, 6 JAHRE

PCD-KS.INFO

SELTEN IST ...



**KEINE
GEDANKEN
MACHEN**

**WIE ICH ALLES UNTER
EINEN HUT BEKOMME**

YS, 47 JAHRE, PCD

PCD-KS.INFO

SELTEN IST ...



**IN EINEN ENTSPANNTEN
ZUSTAND ZU KOMMEN**

**UNANGEKÜNDIGTE „ÜBER-
RASCHUNGEN“ SIND SELBSTVER-
STÄNDLICH. NACH DER THERAPIE
IST VOR DER THERAPIE ...**

KATRIN, TOCHTER MIT PCD

PCD-KS.INFO



SELTEN IST ...



**EINFACH
LEBEN!**

**ALS MUTTER NICHT IMMER VOR- UND NACH-
TEILE ABWÄGEN, SONDERN SORGLOS AN ALLEN
SOZIALEN AKTIVITÄTEN TEILNEHMEN**

MUTTI

PCD-KS.INFO

SELTEN IST ...



ZEIT MIT DER FAMILIE

**ARBEIT, HAUSHALT, UNTERSTÜTZUNG
DES CHRONISCH KRANKEN KINDES,
FAHRTEN ZU THERAPIEN & TERMINEN**

STEFFI

PCD-KS.INFO



SELTEN IST ...



**WIRKLICH
VERSTANDEN
ZU WERDEN**

**BESCHWERDEN UND TÄGLICHER ZEIT-
AUFWAND WERDEN VON MITMENSCHEN OFT
UNTERSCHÄTZT ODER GAR NICHT GESEHEN**

L.H.

PCD-KS.INFO

SELTEN ...



**HABE ICH
LANGeweile**

**KINDER, BERUF UND
EIN KRANKES KIND**

BENE, TOCHTER MIT PCD

PCD-KS.INFO



SELTEN IST ...



SPONTANITÄT

**PLANUNG IST SCHWIERIG:
GEHT DIES MIT DEN GANZEN
MEDIKAMENTEN UND DEM
ZUBEHÖR?**

HEIDI, PCD, 52 JAHRE

PCD-KS.INFO

SELTEN IST ...



DIE BEINE

HOCHLEGEN

**SPORT HILFT MIR BEI DER
SEKRETMOBILISATION**

AS, KARTAGENER SYNDROM, 55 JAHRE

PCD-KS.INFO

SELTEN IST ...



**PCD KEIN THEMA,
WENN ICH AUF NEUE
MENSCHEN TREFFE**

**ES IST MIR WICHTIG, EINEN SAFE
SPACE ZU SCHAFFEN UND OFFENSIV
MIT DER KRANKHEIT UMZUGEHEN.
KEINE ANGST, ICH KLINGE IMMER SO.**

NEARY

PCD-KS.INFO



SELTEN IST ...



**WENIG PROBLEME
MIT DER KRANK-
HEIT ZU HABEN**

DAFÜR BIN ICH DANKBAR

NICO FUCHS

PCD-KS.INFO

SELTEN IST ...



**WENN ZWEI
PCD-HERZENS-
FREUNDINNEN**

**GLEICHZEITIG ZUR REHA
FAHREN DÜRFEN**

SUSANNE & BIRGÜL, BEIDE MIT PCD

PCD-KS.INFO



RARE DISEASE DAY

SELTEN IST ...



**ERST MIT 56 JAHREN
DIE DIAGNOSE PCD ZU
BEKOMMEN**

**WEIL MAN 3 JAHRE ZUVOR ZUFÄLLIG
JEMANDEN TRIFFT, DER AUCH DAS HERZ
AUF DER RECHTEN SEITE HAT UND VON
DEN GLEICHEN SYMPTOMEN SPRICHT**

BETTINA BLECHSCHMIDT

PCD-KS.INFO

SELTEN IST ...



**WENN ALLE MIT EINER
SELTENEN KRANKHEIT
ZUSAMMENSTEHEN,
DANN SIND DAS GANZ
SCHÖN VIELE.**

... CA. 4 MIO IN DEUTSCHLAND

HANSRUEDI SI.

PCD-KS.INFO



WIR SIND DABEI



RARE

DISEASE

DAY

29. FEBRUAR 2024

#RAREDISEASEDAY

RAREDISEASEDAY.ORG