

## Herausforderungen, Fragen und mögliche Gruppenthemen:

- Wie gehen wir mit der Krankheit um?
- Wie gehen unsere Angehörigen mit der Krankheit um?
- Behandlungserfahrungen
- Erleichterungen im Alltag
- Persönliche Ressourcen erkennen



[www.helenesouza.com\\_pixelio.de](http://www.helenesouza.com_pixelio.de)

In unserer Selbsthilfe findet ihr viele Antworten auf eure Fragen, Menschen mit der gleichen Erfahrung, Tipps im Alltag und vielleicht auch neue Freunde.

Wenn ihr als Betroffene Interesse habt, euch mit uns auszutauschen, freuen wir uns über eine kurze Nachricht von dir.

Herzliche Grüße und immer gut Luft wünscht der Vorstand und die Mitglieder der Selbsthilfe Trachealstenose.

**Gemeinsam geht es besser!**



Mitglied bei:

ProRaris - Schweiz  
Allianz Seltener Krankheiten  
[www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)

Gelistet bei:

NAKOS - Deutschland  
Datenbank BLAUE ADRESSEN  
[www.nakos.de/adressen/blau](http://www.nakos.de/adressen/blau)

Eingetragen im:

SE-Atlas - Deutschland  
Versorgungsatlas für Menschen mit  
Seltenen Erkrankungen  
[www.se-atlas.de/id/SE5428](http://www.se-atlas.de/id/SE5428)



[www.trachealstenose.com](http://www.trachealstenose.com)



## Trachealstenose

Idiopathische subglottische Stenose



**Wenn es eng wird mit der Luft**

Selbsthilfe Trachealstenose

## Wer sind wir?

Wir sind Betroffene mit (meist idiopathischer) progressiver subglottischer Stenose (IPSS, international auch iSGS genannt) aus Deutschland, der Schweiz und Österreich. Bei einigen ist die Ursache der Trachealstenose bekannt.

## Was ist eine Trachealstenose?

Dabei handelt es sich um eine langsam zunehmende Verengung der Luftröhre ohne bekannten Grund (=idiopathisch) oder mit bekannter Ursache.

Die Verengung wird als Stenose bezeichnet und ist sehr selten mit einer geschätzten Inzidenz von 1:400.000 Personen pro Jahr. Zu 98% sind Frauen betroffen.

Leider wird die Erkrankung oft fehldiagnostiziert – etwa als Asthma oder psychosomatische Störung.

## ATMEN IST LEBEN

Die Gemeinschaft in unserer Selbsthilfegruppe ist für uns alle eine große Hilfe, sie gibt uns Halt und Zuversicht. Es tut gut, sich online oder privat auszutauschen und jederzeit jemanden als Ansprechpartner zu haben, um mit dieser Krankheit nicht allein dazustehen, denn

### «ATMEN IST LEBEN!»

In dieser Gruppe findet man gute Wege um mit dieser Krankheit umzugehen und zu Leben.

## An wen richten wir uns?

Wir suchen Menschen mit einer Trachealstenose, die sich austauschen möchten.

Gegenseitige Unterstützung, Kontaktpflege zu Ärzten und Kliniken sowie Informationsaustausch sind unsere zentralen Anliegen.

Auf unserer Homepage findet ihr viele interessante Informationen über die idiopathische Trachealstenose und deren Behandlung.



## Wir möchten:

- Erfahrungen austauschen
- Tipps und Strategien kennen lernen
- Durch Gespräche die Lebensfreude in unserem Alltag, in der Freizeit und im Familienleben erhalten und verbessern lernen
- Diese Krankheit und deren Behandlungsmethoden für Alle bekannter machen, damit Betroffene zukünftig schneller die richtige Diagnose und eine gute Behandlung erhalten können

## Wie treffen wir uns?

Einmal im Monat treffen wir uns digital und ein- bis zweimal jährlich in Präsenz.

Bist Du interessiert? Dann melde Dich!

Wir freuen uns auf Dich!



[www.trachealstenose.com](http://www.trachealstenose.com)

## Selbsthilfe Trachealstenose

[www.trachealstenose.com](http://www.trachealstenose.com)

**Schweizer Verein**  
**Selbsthilfe Trachealstenose**  
[trachealstenose@gmail.com](mailto:trachealstenose@gmail.com)

**Deutscher Verein**  
**Selbsthilfe Trachealstenose e.V.**  
[trachealstenose.de@gmail.com](mailto:trachealstenose.de@gmail.com)