

Défis, questions et thèmes de groupe possibles:

- Comment gérons-nous la maladie?
- Comment nos proches gèrent la maladie?
- Expériences de traitement
- Faciliter le quotidien
- Reconnaître ses ressources personnelles



www.helenesouza.com_pixelio.de

Sur notre site d'entraide, vous trouverez de nombreuses réponses à vos questions, des personnes ayant la même expérience que vous, des conseils au quotidien et peut-être même des nouveaux amis.

Si, en tant que personnes concernées, vous êtes intéressés à vous échanger avec nous, nous serions heureux de recevoir un message de votre part.

Le comité et les membres de l'association d'entraide de la sténose trachéale vous souhaitent de bonnes salutations et une bonne respiration.

Ensemble, c'est mieux!



Membre de:

ProRaris
Alliance Maladies Rares
www.proraris.ch

Listé par:

NAKOS
Base de données ADRESSES BLEUES
www.nakos.de/adressen/blau

Enregistré en:

SE-Atlas - Allemagne
Atlas des soins pour les personnes atteintes de maladies rares
www.se-atlas.de/id/SE5428



www.trachealstenose.com



Sténose trachéale
Sténose sous-glottique idiopathique



Quand l'air devient rare

Entraide de la sténose trachéale

Qui sommes-nous?

Nous sommes des personnes concernées d'une sténose sous-glottique progressive idiopathique de l'Allemagne, de la Suisse et de l'Autriche. Dans certains cas, la cause de la sténose est connue.

Qu'est-ce c'est une sténose trachéale?

Il s'agit d'un rétrécissement de la trachée qui augmente lentement et dont la cause n'est pas connue (=idiopathique). Ou avec une cause connue.

Le rétrécissement est appelé sténose et est très rare, avec une incidence estimée à 1 sur 400.000 personne par année. 98% des personnes concernées sont des femmes.

Elle est souvent mal diagnostiquée comme étant de l'asthme ou psychosomatique.

RESPIRER C'EST VIVRE

La communauté de notre groupe d'entraide est d'une grande aide pour nous tous. Elle nous apporte du soutien et de la confiance. Cela fait du bien d'échanger en ligne ou en privé et d'avoir à tout moment quelqu'un à qui s'adresser pour ne pas être seul face à cette maladie et à vivre avec elle.

«RESPIRER, C'EST VIVRE !»

Dans ce groupe, on trouve de bonnes manières de gérer et de vivre avec cette maladie

À qui nous adressons-nous?

Nous nous adressons aux personnes concernées par la sténose trachéale qui souhaitent échanger s'échanger.

Le soutien mutuel, l'entretien des contacts avec les médecins et les cliniques ainsi que l'échange d'informations sont au cœur de nos intérêts.

Sur notre site vous trouvez de nombreuses informations intéressantes sur la sténose trachéale idiopathique et son traitement.



Nous aimerions:

- Partager des expériences
- Découvrir des conseils et des stratégies
- À travers des discussions, apprendre à maintenir et à améliorer la joie de vivre dans notre quotidien, nos loisirs et notre vie familiale
- Faire connaître cette maladie et ses méthodes de traitement afin que les personnes concernées puissent obtenir plus rapidement un bon diagnostic correct et un bon traitement à l'avenir.

Comment se rencontrer?

Nous nous réunissons une fois par mois en ligne et une à deux fois par année en présence.

Les réunions se font que en allemand.

Es-tu intéressé(e)? Alors contactez-nous!

Nous nous réjouissons de t'accueillir



www.trachealstenose.com

Groupe d'entraide de la sténose trachéale

www.trachealstenose.com

Association suisse

Selbsthilfe Trachealstenose

trachealstenose@gmail.com

Association allemande

Selbsthilfe Trachealstenose e.V.

trachealstenose.de@gmail.com