

Netzwerk für Morbus Waldmann

Gemeinsam stark bei einer seltenen Erkrankung

Morbus Waldmann (intestinale Lymphangiektasie) ist eine extrem seltene Erkrankung – weltweit sind weniger als 500 Menschen betroffen. Für Betroffene und Angehörige bedeutet dies häufig einen langen Weg bis zur Diagnose, viele offene Fragen und große Herausforderungen im Alltag.

Wer wir sind

Ich lebe selbst seit meiner Kindheit mit Morbus Waldmann. Auf meinem Weg habe ich viele Kliniken und Ärztinnen/Ärzte kennengelernt, unter anderem an der Universitätsklinik Bonn, in der Földi-Klinik im Schwarzwald sowie in weiteren spezialisierten Praxen. Heute stehe ich in engem Austausch mit Fachleuten und möchte dieses Wissen und meine Erfahrungen mit anderen teilen.

Unsere Ziele

- Austausch von persönlichen Erfahrungen und praktischen Tipps
- Weitergabe medizinischer Erkenntnisse und Kontakte zu Spezialisten
- Unterstützung im Alltag bei Ernährung, Therapie und Hilfsmitteln
- Gemeinsames Engagement für eine bessere Versorgung und Anerkennung durch Krankenkassen
- Stärkung der Gemeinschaft durch gegenseitige Hilfe und Verständnis

Einladung

Wir möchten ein starkes Netzwerk aufbauen, das Betroffenen Mut macht, Orientierung gibt und die Sichtbarkeit dieser seltenen Erkrankung erhöht.

Wenn Sie selbst betroffen sind oder jemanden unterstützen, der mit Morbus Waldmann lebt, laden wir Sie herzlich ein, Teil dieses Netzwerks zu werden. Gemeinsam können wir Erfahrungen bündeln, Wissen weitergeben und uns gegenseitig stärken.

Kontakt

- E-Mail: dariodeppe56@gmail.com
- Telefon: 0151 10153322
- WhatsApp-Gruppe: auf Anfrage erhältlich