

Checkliste für Eltern

Erste Schritte nach der Diagnose

Die Diagnose eines Immundefekts beim eigenen Kind ist für viele Eltern zunächst eine belastende Situation. Gleichzeitig kann sie auch Klarheit schaffen und den Weg zu einer gezielten, individuellen Behandlung eröffnen.

Diese Checkliste hilft Ihnen dabei, die nächsten Schritte zu strukturieren und den Alltag mit Ihrem Kind gut zu gestalten, für mehr Sicherheit und Lebensqualität.

Hinweis: Diese Übersicht dient der Orientierung und ersetzt keine ärztliche Beratung.



Unterstützung annehmen

Mit vertrauten Personen sprechen (z.B. Familie, Freunde)

Kontakt zu anderen betroffenen Familien suchen (z.B. über Selbsthilfegruppen)

Bei Bedarf professionelle Unterstützung nutzen (z.B. psychosoziale Dienste)

Offen mit der Erkrankung umgehen

Die Erkrankung altersgerecht mit Ihrem Kind besprechen

Auch Geschwister einbeziehen

Offenheit im Familienalltag fördern

Alltag möglichst normal gestalten

Gewohnte Abläufe so gut wie möglich beibehalten

Soziale Kontakte (z. B. zu Freundinnen und Freunden) ermöglichen

Teilnahme an Aktivitäten unterstützen – soweit gesundheitlich möglich

Selbstvertrauen Ihres Kindes stärken

Ihrem Kind altersgerecht Verantwortung zutrauen

Selbstständigkeit fördern

Überbehütung möglichst vermeiden

Geschwister im Blick behalten

Bewusst Zeit für gesunde Geschwister einplanen

Raum für Fragen und Gefühle geben

Checkliste für Eltern | Erste Schritte nach der Diagnose

Kita oder Schule informieren

Betreuungspersonen frühzeitig informieren

Gemeinsame Absprachen treffen, z.B. zu: Infektionsrisiken im Alltag, Verhalten in Notfallsituationen, Medikamenten und deren Anwendung, wichtigen Kontaktpersonen Klären, welche Informationen weitergegeben werden dürfen (z. B. schriftlich festhalten)

Wichtige Informationen bereitstellen

Kontaktdaten der behandelnden Ärztinnen und Ärzte bereithalten

Informationen zum Immundefekt für Betreuungspersonen zugänglich machen

Notfallinformationen (z. B. Ausweis) griffbereit halten

Unterstützung & wichtige Anlaufstellen

Immundefektzentren und spezialisierte Einrichtungen unterstützen Familien bei medizinischen und organisatorischen Fragen. Weitere Informationen sowie ein Verzeichnis von Immundefektzentren finden Sie unter **www.immundefekte.info**.

Austausch und Unterstützung bietet auch die Patientenorganisation DSAI (**www.dsai.de**).