

PSSD Awareness-Kampagne - Warum deine Geschichte wichtig ist

10. Januar 2021

Liebe PSSD-Betroffenen,

wir kooperieren mit der „International PSSD / PFS / PAS Federation“, um mehr Aufmerksamkeit für unser Problem zu erzeugen. Das „Post Finasteride Syndrome“ (PFS) und das „Post Accutane Syndrome“ (PAS) sind medikamenteninduzierte Schäden, die PSSD sehr ähnlich sind. Alle drei Syndrome werden bisher von der Öffentlichkeit und der Fachwelt kaum wahrgenommen, das wollen wir ändern. Ziel ist es, noch vor dem [Rare Disease Day](#) am 28. Februar 100 PSSD-, PFS-, und PAS-Geschichten online zu veröffentlichen.

Vielleicht denkst du jetzt:

*„Warum sollte ich meine Geschichte aufschreiben“
„Es bringt nichts, meine Geschichte zu erzählen.“
„Ich habe ein schlechtes Gefühl dabei, meine Geschichte aufzuschreiben.“*

- Aber: Es ist unglaublich wichtig, dass alle, die unter PSSD, PFS oder PAS leiden, zusammenhalten und der Öffentlichkeit mitteilen, was uns passiert ist.
- Je mehr Leute ihre Geschichte erzählen, desto mehr Leute werden von PSSD, PFS und PAS erfahren. Und wenn mehr Leute Bescheid wissen, werden sich mehr Leute mit unserem Problem befassen und sich für uns einsetzen. Denn PSSD, PFS oder PAS könnte genauso gut sie oder irgendeine Person aus ihrem Umfeld treffen.
- Je mehr Experten zudem von PSSD, PFS und PAS erfahren, desto besser sind unsere Chancen, dass sie ihre Meinung ändern und für uns eintreten. Über öffentliche Aufmerksamkeit wird auch die öffentliche Finanzierung von Forschungsprojekten, die momentan teilweise von Betroffenen übernommen wird, möglich. Das ist ein wichtiger Schritt in Richtung Heilung.
- Vielleicht schämst du dich für deine Erfahrungen, aber du hast alles richtig gemacht, denn du hast der Medizin vertraut. Du kannst, wenn dir das lieber ist, aber gerne unter einem realistischen Pseudonym schreiben und/oder ein Avatar verwenden.
- Vielleicht denkst du auch, dass es zu belastend ist, die eigene Geschichte aufzuschreiben, denn das, was uns passiert ist, ist schlimm. Aber es kann auch sehr befreiend sein, sich das Ganze mal von der Seele zu schreiben. Und wenn du deine Geschichte einmal aufgeschrieben hast, kannst du sie vielleicht beim nächsten Arztbesuch verwenden. Und für die PSSD-Community ist deine Geschichte extrem wertvoll: um Aufmerksamkeit für unsere Situation zu erzeugen. Und das ist unser Ziel.

Wir hoffen deshalb, dass du deine Geschichte auf Deutsch oder auf Englisch aufschreibst und sie z. B. auf <https://medium.com/> und Twitter veröffentlichst. Du kannst sie auch direkt auf der Rare-Disease-Day-Seite <https://www.rarediseaseday.org/> veröffentlichen oder uns per E-Mail zusenden. Als Hilfestellung haben wir einen Leitfaden angehängt. Melde dich, wenn du Fragen hast, wir sind gespannt auf deine Geschichte!

Emily
PSSD Canada

Sandra
PSSD Hilfe Deutschland e. V.

Ben
UK PSSD Association

Leitfaden für deine PSSD/PFS/PAS-Geschichte

Maximale Wortzahl: ca. 1250 Wörter

Hier sind einige allgemeine Fragen, die es dir erleichtern sollen, deine PSSD-, PFS- oder PAS-Geschichte aufzuschreiben. Die Veröffentlichung dieser Erfahrungsberichte dient dazu, mehr Aufmerksamkeit für unsere Problematik zu erzeugen.

Name (realistisch klingendes Pseudonym oder Klarname):

Alter:

- (1) Warum hast du Psychopharmaka/Finasterid/Isotretinoin (Accutane) genommen?
- (2) Wie war dein Leben/was warst du für ein Mensch, bevor du das Medikament genommen hast?
- (3) Wie lange hast du das Medikament genommen?
- (4) Wie waren deine Erfahrungen, während du das Medikament genommen hast? Hat es dein eigentliches Problem gelöst? Ging es dir damit besser? Hattest du Nebenwirkungen?
- (5) Wann hast du PSSD/PFS/PAS bekommen? Wie hast du die Veränderung bemerkt? Wie hast du dich damit gefühlt?
- (6) Welche Hauptsymptome hattest/hast du? Beschreibe bitte auch, warum du sicher bist, dass diese Symptome auf die Medikamenteneinnahme zurückzuführen sind und nicht psychosomatische sind.
- (7) Was hast du getan, als du bemerktest, dass du PSSD hast? Wie waren deine Erfahrungen, als du bei Ärzten/Therapeuten Hilfe gesucht hast?
- (8) Seit wann hast du nun PSSD?
- (9) Wie beeinflusst PSSD dein Lebensgestaltung, deine Beziehungen mit deinem/deiner Partner/in, mit Freunden und mit deiner Familie?
- (10) Was würde die Situation der Betroffenen deiner Meinung nach verbessern?