

## **FOKUS AUF FABRY LEADER IN DER WELT**

**Wann sind Sie Ihrem nationalen Patientenverband beigetreten?**

Ich trat unserem Verein 2014 bei, nachdem im Jahr 2013 Morbus Fabry diagnostiziert wurde. 2016 wurde ich dann Stellvertreter Vorsitzender und letztes Jahr Vorsitzender unserer Gruppe.

**Was war der Grund für den Beitritt?**

Ich wollte mich mit anderen Fabry-Patienten austauschen und die Arbeit der Selbsthilfe unterstützen. Außerdem wollte ich immer informiert sein.

**Was sind die Vision und Mission Ihres Vereins?**

Wir haben uns zum Ziel gesetzt, die medizinisch-soziale Versorgung von Fabry-Patienten und deren Angehörigen zu verbessern. Neben der telefonischen oder E-Mail-Beratung von Patienten liegt der Schwerpunkt unserer Arbeit insbesondere auf der Organisation von Patiententreffen zum Erfahrungsaustausch und der Vermittlung von Informationen zum Morbus Fabry durch unseren vierteljährlichen Newsletter.

**Was sind Ihrer Meinung nach die größten Erfolge oder Aktivitäten, auf die Sie stolz sind?**

In der Vergangenheit, d.h. bevor ich Mitglied wurde, hat sich unsere Gruppe dafür eingesetzt, Patienten die Infusionen in der Heimtherapie zu ermöglichen.

In der jüngeren Vergangenheit ist es uns gelungen, die Arbeit der Gruppe neu auszurichten und stetig neue Mitglieder zu gewinnen. Waren wir über die Jahre immer etwas über 100 Mitglieder, sind wir heute 150. Seit Sommer 2020 veröffentlichen wir unseren Newsletter, der einmal im Quartal erscheint. Dafür bekommen wir positive Rückmeldungen sowohl von Patienten als auch von den deutschen Fabry-Zentren.

**Können Sie einige Herausforderungen nennen, vor denen Ihr Verband derzeit steht?**

Im nächsten Jahr möchten wir eine mehrtägige Konferenz für Fabry-Patienten und ihre Familien durchführen. Diese zu planen ist eine besondere Herausforderung, da die jetzigen Vorstandsmitglieder so etwas in dieser Größenordnung noch nie gemacht haben. Neben der Finanzierung gilt das besonders für das Aufstellen eines interessanten Programms, das den Patienten einen Mehrwert bringt.

Darüber hinaus beschäftigen wir uns seit einiger Zeit mit verschiedenen Fabry-Mutationen, die in Fachkreisen kontrovers diskutiert werden, wie beispielsweise die D313Y-Mutation. Wir haben hierzu eine klare Position bezogen und werden auch in Zukunft die Interessen der Patienten in dieser Angelegenheit vertreten.

### **Können Sie einige zukünftige Ziele oder Pläne nennen?**

Wir haben viele Pläne für die Zukunft; leider mehr, als wir im Moment bewältigen können. Da ist zum Beispiel unsere Website. Der aktuelle ging vor rund 18 Monaten online. Seitdem sind uns jedoch einige Dinge aufgefallen, die man anders gestalten könnte. Heutzutage ändert sich die verfügbare Technologie so schnell, dass Sie regelmäßig an Ihrer Website arbeiten müssen. Dafür braucht es aber Mitglieder, die sich aktiv an der Arbeit der Gruppe beteiligen wollen.

### **Hatte Ihr Verband Probleme mit dem nationalen Gesundheitssystem oder Versicherungsproblemen?**

In Deutschland sind die Krankenkassen verpflichtet, Patientenvereinigungen finanziell zu unterstützen. Es werden jedoch nur Gruppen unterstützt, die von der Pharmaindustrie unabhängig sind. Da wir mit den Pharmaunternehmen immer sehr gut zusammengearbeitet haben und diese unsere Arbeit immer unterstützt haben, wird diese Unabhängigkeit in Frage gestellt. Wir haben jetzt damit begonnen, unsere Finanzierung stärker auf andere Quellen zu stützen. Allein die Tatsache, dass immer mehr Patienten unserer Gruppe beitreten, hat in dieser Hinsicht bereits eine Änderung bewirkt.

### **Wie würden Sie die aktuelle Behandlungssituation in Ihrem Land beschreiben?**

Die Mehrheit der erwachsenen Patienten hat Zugang zur Fabry-Therapie. Für Patienten mit einer umstrittenen Mutation ist die Situation jedoch schwieriger. Auch bei Kindern und Jugendlichen verschreiben manche Ärzte eher zurückhaltend eine der drei derzeit in Deutschland zugelassenen Therapien.

### **Was sind die größten Probleme mit Morbus Fabry in Ihrem Land?**

Neben dem bereits erwähnten ist es die Kostenerstattung für medizinische Behandlungen. In Deutschland bekommen Ärzte und Krankenhäuser Behandlungen und Untersuchungen nach einer Fallpauschale vergütet. Die meisten Fabry-Patienten benötigen jedoch mehr Untersuchungen und Behandlungen als der durchschnittliche Patient. Obwohl die teuren Fabry-Medikamente von diesem System ausgeschlossen sind, ist diese Situation nicht zufriedenstellend.

### **Wie würden Sie das weltweite Bewusstsein für Morbus Fabry weiter stärken?**

In der Vergangenheit hatten wir immer Stände auf allen Arten von Veranstaltungen. In den letzten 18 Monaten war dies wegen Corona kaum noch möglich. Sobald das Leben wieder etwas normaler wird, werden wir auch wieder an Veranstaltungen teilnehmen und Menschen, insbesondere Ärzte und andere Gesundheitsberufe, über Morbus Fabry informieren.

**Was sind Ihre Vorschläge für zukünftige Projekte für FIN?**

Ich finde die Idee eines Fabry-Registers unter der Trägerschaft der Patientengruppen sehr vielversprechend und habe mich sehr gefreut, auf der diesjährigen Generalversammlung zu erfahren, dass FIN dies aufgegriffen hat. Wir hatten diese Idee auch schon früher und ich denke, wir werden in Zukunft eng mit FIN und den Mitgliedsorganisationen in dieser Frage zusammenarbeiten.

**Was möchten Sie anderen Menschen / Ärzten / Krankenschwestern / Entscheidungsträgern über Morbus Fabry erklären?**

Es muss ein allgemeines Bewusstsein für Menschen geben, die nicht so viel leisten können wie gesunde Menschen. Vor allem muss auch der Normalbevölkerung aber auch Gesundheitsdienstleister klar sein, dass wenn zum Beispiel jemand ab und zu sagt, dass er heute nicht mehr so viel arbeiten kann, dieser Mensch nicht einfach faul ist, sondern dass da noch mehr ist dahinter; auch wenn noch kein Arzt etwas gefunden hat.

**Welche Informationen fehlen uns noch über Morbus Fabry?**

Ich denke, vieles, was Symptome in Zellen auslöst, ist noch nicht im Detail bekannt. Dies wird besonders deutlich, wenn man sich Mutationen wie D313Y ansieht. Uns fehlt auch ein wirklich guter Biomarker.

**Was ist Ihr effektivstes Mittel, um Ihre Meinung zu Morbus Fabry zu erfassen?**

Ich gehe so viel wie möglich spazieren. Früher bin ich auch wandern gegangen, aber jetzt kann ich nicht mehr soweit oder so schnell gehen wie früher. Ich treffe mich auch gerne mit Verwandten und Freunden.

**Möchten Sie noch etwas hinzufügen?**

Ich freue mich schon jetzt auf den Austausch mit Mitgliedern anderer Patientenverbände bei einem echten FIN-Meeting. Da ich seit einiger Zeit Dialysepatient bin, wird mir das sicherlich schwerfallen, aber ich werde alles versuchen, um beim nächsten Treffen dabei zu sein.