



VORWORT

Liebe Mitglieder,

es ist Dezember und wir sind wieder überrascht, dass schon Weihnachten vor der Tür steht. Rückblickend hatten wir in diesem Jahr trotz Corona drei Stammtische. Nach Gießen kam noch Hamburg und das Saarland dazu. Auch im nächsten Jahr möchten wir zusätzlich zu unserer Familien- und Patientenkonferenz drei Stammtische veranstalten.

In unserem TOP-THEMA haben wir dieses Mal kein medizinisches Thema, sondern setzen uns mit einer Grundsatzfrage auseinander.

In der Zentrums-Vorstellung schauen wir in dieser Ausgabe nach Niedersachsen. Dort gibt es ein Doppel-Team mit Prof. A. Das und Dr. J. Kaufeld an der Medizinischen Hochschule Hannover.

In der Rubrik „Meine Fabry-Geschichte“ erzählt uns Lena wie lange der Fabry sie schon begleitet. Hier wird deutlich, wie schwer die Entscheidung für einen frühen Therapiestart ist. Damals, aber auch heute, war das nicht einfach.

Vorwort

Top-Thema Fluch oder Segen — Vor- und Nachteile einer frühen Diagnose

MFSH-Aktivitäten Neues zur Familien- und Patientenkonferenz & Stammtischtreffen in 2022

Meine Fabry-Geschichte Lena Sch. — Unterschiedliche Schmerzsymptomatik in der Familie

Portät Fabryzentren Hannover mit zwei Zentren

Kurbericht, Studien, Soziales und mehr...

INHALT

Wir starten mit diesem Newsletter wieder eine Online-Umfrage. Dabei geht es um die Fehldiagnose Multiple Sklerose bei Fabry-Patienten. Sie dauert nur wenige Minuten und ist auch — wie alle unsere Umfragen — auf unserer Internetseite unter „Aktuelles — Studien“ zu finden. Bei der Frauen-Umfrage befindet sich dort nun eine neue Information.

Dann gibt noch gute Neuigkeiten zu unserer Frauen-Studie.

In unserer Rubrik „Soziales“ gibt uns Dieter wichtige Informationen zu der Beantragung eines Grades der Behinderung (GdBs) mit an die Hand. Er hat auch eine Check-Liste für uns zusammengestellt, die man bei der Vorbereitung sehr gut brauchen kann.

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2022 planen wir gemeinsam mit dem LysoNET eine größere Aktion. Es wäre toll, wenn viele von Euch mitmachen können. Info's hierzu gibt es im Januar auf unserer Internetseite!

Besonders freuen wir uns, dass die Fabry-Gemeinschaft größer wird. Wir haben in diesem Jahr über 20 neue Mitglieder bekommen. Wir möchten ihnen und auch allen anderen Mitgliedern danken. Eure Rückmeldungen lassen uns aktiv bleiben.

Wir wünschen euch eine besinnliche Adventszeit, frohe Weihnachten und einen guten Start ins neue Jahr.

Bleibt gesund!

Bis bald,

*Berthold +
Natascha*

TOP-THEMA

Fluch oder Segen

- Wann lassen wir unser Kind testen? Vor- und Nachteile einer frühen Diagnose

Hierzu gehen die Meinungen unter Fabry-Patienten weit auseinander. Die Gründe finden wir bei Versicherungen, berufliche Laufbahn und natürlich auch bei dem Erhalt der Gesundheit. Ich wollte wissen, was ist dran an den ganzen Geschichten? Gibt es überhaupt gute Gründe, Kinder nicht testen zu lassen? Daher habe ich die derzeitige Rechtslage recherchiert.

Das erste Argument, warum Eltern ihr Kind nicht testen lassen wollen:

Die Berufsunfähigkeitsversicherung (BU-V)

Ich habe mit verschiedenen Versicherern gesprochen und muss leider bestätigen, dass M. Fabry erst einmal häufig ein Ausschlusskriterium ist. Alle Versicherungen machen eine Gesundheitsprüfung. Damit wird geklärt, ob man aufgrund seines Gesundheitszustandes versicherbar ist. Es gibt KEINEN Abschluss ohne diese Prüfung! Der Versicherer darf jedoch **nicht** nach genetischen Erkrankungen in der Familie fragen! D.h. hat man noch keine Fabry-Diagnose, ist es deutlich einfacher, eine Berufsunfähigkeitsversicherung abzuschließen.

Bei bestehenden Vorerkrankungen

schauen Versicherer genauer hin. Oft kann es sein, dass der Versicherer statt einer Ablehnung einen Versicherungsvertrag mit einer Leistungsausschluss-Klausel anbietet oder den Beitrag aufgrund eines Risikozuschlages erhöht. Eine Kombination von beidem ist auch eine Möglichkeit. Leistungsausschluss bedeutet, dass gewisse Vorerkrankungen aus dem Versicherungsschutz der Berufsunfähigkeitsversicherung ausgeschlossen werden. Tritt die Berufsunfähigkeit aufgrund der ausgeschlossenen Krankheit ein, ist der Versicherer nicht verpflichtet die BU-Rente auszuzahlen. Beim Risikozuschlag wird der monatliche Versicherungsbeitrag aufgrund von Art und Schwere der Krankheit erhöht. Bei besonders schwe-

ren Vorerkrankungen kann der Risikozuschlag bis zu 100 Prozent betragen. Würde man aufgrund dieser Krankheit berufsunfähig werden, wäre sie dafür auch vom Versicherungsschutz gedeckt und man erhält ganz normal die monatliche Rente.

Bestimmte Vorerkrankungen rufen besonders häufig Bedenken bei Anbietern von BU-V hervor. Zu diesen werden Asthma, Bandscheibenvorfälle, Depressionen, Hautkrankheiten, Diabetes und Tumorerkrankungen gezählt. Je nach Schwere und Ausmaß dieser Krankheit werden Risikozuschläge verlangt oder Leistungsausschluss-Klauseln eingefügt.

Andere Krankheiten sind jedoch ein **Ausschlusskriterium** für eine Berufsunfähigkeitsversicherung, wie beispielsweise eine HIV-Infektion (trotz bester Therapien und normaler Lebenserwartung!). Auch bei Multiple Sklerose

(siehe auch unsere neue Kurz-Umfrage auf der nächsten Seite) und Rheuma ist die Aufnahme nahezu ausgeschlossen.

Der Verlauf dieser Erkrankungen ist extrem unterschiedlich und daher für Versicherer nur sehr schwer berechenbar. Herzinfarkte oder bösartige Tumorerkrankungen sind ebenfalls gesundheitliche Beeinträchtigungen, die nahezu immer zu einem Ausschluss führen. Chronische Erkrankungen wie Morbus Crohn oder Neurodermitis werden ebenfalls nicht häufig versichert,



hier besteht jedoch eine geringfügig bessere Chance als bei den zuvor genannten Krankheiten.

Eine erfolgreiche Behandlung der Symptome kann man aber durch ein Attest nachweisen. Aus diesem sollte hervorgehen, dass das Gesundheitsrisiko genauso hoch ist wie bei Versicherten, die nicht von dieser Vorerkrankung betroffen waren. Bei M. Fabry wäre eine Bescheinigung über die regelmäßige EET wichtig (z.B. durch einen Infusionspass).

Die Berufsunfähigkeitsversicherung ist nicht gerade günstig. Alle Vergleiche beruhen immer auf einer monatlichen Rente von 1.000 € bis zum vollendeten 65. Lebensjahr. Die Bürogehilfin-Azubine zahlt mind. 23 € im Monat. Der 17-jährige Schüler einer Gesamtschule dafür schon 40 € im Monat, dieser Betrag ist auch durchschnittlich für junge Handwerker anzusetzen. Es wird deutlich, dass ein Handwerker, der sein Bein nicht mehr belasten kann, schnell berufsunfähig ist. Die Bürokraft hingegen könnte ihren Beruf sogar nach Verlust eines Beines ausüben. Daher gibt es zwischenzeitlich für handwerkliche Berufe eine andere Versicherung, die Grundfähigkeitsversicherung.

Wer trotz M. Fabry eine Berufsunfähigkeitsversicherung abschließen möchte, sollte sich immer an ein Versicherungs-Vergleichsportal oder einen Makler wenden. Hier werden verschiedenste Versicherer angebo-

ten und man spart sich u.U. viele Anfragen und Absagen.

WICHTIG: Hier sollte man immer erst eine **anonyme Risikovorfrage** stellen lassen. So können die Anbieter nicht in dem Hinweis- und Informationssystem der deutschen Versicherungswirtschaft (HIS) Datenbank überprüfen, ob schon mal einen Antrag für eine BU-V bei anderen Versicherern gestellt und dort wegen einer Vorerkrankung abgelehnt wurde.

Fazit: Mit M. Fabry ist der Abschluss einer Berufsunfähigkeitsversicherung sicherlich nicht ganz einfach, aber auch nicht unmöglich. Im Schadensfall zu beweisen, dass die Berufsunfähigkeit nicht mit M. Fabry im Zusammenhang steht, kann allerdings sehr schwer werden da Fabry eine multiple Organerkrankung ist. Hier ist der Versicherte in der Beweispflicht.

ABER eine wichtige Information für Menschen, die sich bewusst nicht testen lassen, um eine Versicherung abschließen zu können: Der Versicherer wird immer prüfen, wie der Schadensfall zustande kam. Oft geht es um viel Geld. Wenn der Grund M. Fabry ist, wird er klären wollen, ob man ahnen konnte, dass man M. Fabry hat oder sogar ein Verdacht bestand, z.B. weil ein Elternteil M. Fabry hat. Versicherungen scheuen keine Gerichtsprozesse und haben einen langen Atem. Und

Weiter nächste Seite

Neue Kurz-Umfrage:

Wer hatte vor seiner Fabry-Diagnose die Diagnose Multiple Sklerose bekommen?

Immer wieder begegnen uns Patienten, die berichten, dass sie vor ihrer Fabry-Diagnose die Diagnose Multiple Sklerose (MS) erhalten haben. Teilweise wurden sie sogar lange auf MS behandelt. So stellt sich uns natürlich die Frage, ob unter den vielen MS-Patienten vielleicht auch einige Fabrys sind. Daher haben wir Kontakt zu der MS-Gesellschaft aufgenommen. Sollte sich unser Verdacht konkretisieren, könnten wir in Zusammenarbeit mit der MS-Gesellschaft die MS Patienten einmal auffordern, ihre Symptome mit denen des M. Fabry zu vergleichen. Haben Patienten ein oder mehrere Fabry-typische Symptome, würde sich unter Umständen eine Abklärung auf M. Fabry lohnen. M. Fabry kann durch einen Gentest bestätigt werden, Multiple Sklerose dagegen ist mit einem langen Ausschluss-Diagnose-Verfahren verbunden. Jedoch gibt es hier auch immer wieder Parallelen zu M. Fabry.

Wir wollen einfach nur wissen, ob es Euch auch so ergangen ist. Bitte nehmt euch **3 bis 5 Minuten** Zeit, um die 4 Fragen online zu beantworten. Unter diesem Link findet ihr die Umfrage oder ihr schaut auf unserer Homepage unter „Aktuelles“:

<https://easy-feedback.de/ms-umfrage/1395928/i2T6W1>

Danke fürs Mitmachen!

aus Sicht der Versicherer ist es durchaus verständlich, dass sie Erkrankungen nicht absichern wollen oder können, von denen man zumindest früher ausgehen konnte, dass viele Patienten in der Berufsunfähigkeit landen.

Für Fabry-Patienten besteht am Ende ein entsprechendes Risiko, lange gezahlt zu haben und nichts zu bekommen. Vielleicht ist eine Unfallversicherung da die bessere Alternative.

Das 2. Argument, warum Eltern ihr Kind nicht testen lassen möchten ist, dass sie glauben, mit M. Fabry ist es unmöglich beamtet zu werden. Sprich, sie möchten dem beruflichen Werdegang ihres Kindes keine Hindernisse einbauen.

Ich habe mit dem Landesgeschäftsführer des Deutschen Beamtenbundes (dbb) gesprochen. Was könnte ein Grund sein, mit M. Fabry kein Beamter werden zu können? Hier muss man berücksichtigen, dass die Vergütung und auch Versicherung von Beamten nach dem Alimentationsprinzip funktioniert. Die Krankenversicherung eines Beamten wird in der Regel zu 50 % vom Staat übernommen, die anderen 50 % laufen über eine private Krankenversicherung PKV (oder gesetzliche GKV). Es gibt auch weitere Einkommens- und Familienstands abhängige Prozentsätze. Wenn die PKV genutzt wird, übernimmt die Beihilfe (sprich: der Staat) einen erheblichen Teil der Kosten - unter bestimmten Voraussetzungen sogar für Familienangehörige. Daher muss letztlich nur das verbleibende „Restrisiko“ versichert werden. Dadurch zahlen Beamte in der Regel nur einen prozentualen Anteil der sonst üblichen Beiträge in der PKV. Die Beitragsbelastung ist entsprechend niedrig. Durch diese Konstruktion ist es für Beamte fast immer günstiger, eine private Krankenversicherung zu wählen. Tritt der Beamte in Pension, verschiebt sich der Prozentsatz auf 70 % vom Staat, 30 % privat. Von den Berufsgruppen, die körperliche Gefahren ausgesetzt sind wie Polizisten, Feuerwehrleute oder Soldaten, übernimmt der Staat die Versicherung zu 100 %.

Beamtenanwärter müssen sich einer Gesundheitsprüfung beim Gesundheitsamt unterziehen. Sie können und sollten sich auch hier vorher beraten lassen und ehrlich sein. Da Fabry-Patienten unter rechtzeitiger Therapie eigentlich die gleiche Lebenserwartung haben, wie gesunde Menschen, spielen hier andere Argumente eine Rolle.

Einerseits wäre es natürlich auch für den Staat sehr teuer, plötzlich viele Bedienstete zu haben, die sich ei-

ner lebenslangen, sehr teuren Therapie unterziehen müssen. Gleichzeitig ist es aber auch die Fürsorgepflicht eines Staates, Betroffene nicht grundsätzlich auszuschließen. Hier gibt es große Ermessens-Spielräume. Es wird so sein, dass der untersuchende Arzt M. Fabry nicht kennt, daher muss gut erklärt werden. Sehr wichtig ist, dass man durch frühen Therapieeinstieg seine Gesundheit erhalten kann. Das ist der große Unterschied zu früher. Wir wissen aus Erfahrung, dass viele spät diagnostizierte Menschen mit M. Fabry nicht bis zum üblichen Renteneintritt arbeiten können. Durch frühe Therapie ist das glücklicherweise heute anders!

Um überhaupt Zugang zu der Laufbahn zu erhalten, muss eine **Verbeamtung** angestrebt werden. Auch tarifliche Angestellte arbeiten im **öffentlichen Dienst**, sie sind jedoch von der Möglichkeit einer Beamtenlaufbahn ausgeschlossen. **Beamter** ist jedoch kein **Beruf**, sondern ein Status. Das zeigt, dass man die Berufe im öffentlichen Dienst auch ohne diesen Status ausüben kann.

Außerdem wird man nicht gleich mit 20 Jahren verbeamtet. Dieser Prozess dauert im Schnitt fünf Jahre. Hier sollte man nicht aus den Augen verlieren, dass viele Anwärter erst viel später, nämlich im Alter von ca. 35 Jahren verbeamtet werden.

Fazit: Man muss sich bewusst sein, dass wenn man sein Kind nicht testen lässt, um ihm eine bestimmte Versicherung oder eine Beamtenkarriere zu sichern, darf es sehr lange keine Untersuchung in diese Richtung geben, keine regelmäßigen Check-Ups, im Prinzip kein einziges Blatt bei einem Arzt und damit natürlich auch keine Therapie!

Wenn M. Fabry rechtzeitig therapiert wird, können wir aber auch richtig alt werden!

Ihr habt ähnliche oder ganz andere Erfahrungen mit Versicherungen und / oder Verbeamtung bzw. im Berufsleben gemacht?

Dann meldet euch bei Natascha unter n.sippel@fabry-shg.de bzw. 0176 — 6097 3408 oder bei Berthold unter b.wilden@fabry-shg.de bzw. 02473 — 9376 488.

Natürlich werden wir wie immer die Informationen anonymisiert weitergeben!

PORTRÄT FABRY-ZENTRUM

Hannover hat gleich zwei Zentren

- Ein Zentrum für Kinder und eines für Erwachsene

Am Südrand des Norddeutschen Tieflandes liegt Hannover, Hauptstadt von Niedersachsen. Die Medizinische Hochschule Hannover (kurz MHH) ist ein Krankenhaus der Maximalversorgung mit einem überregionalen Einzugsbereich.

Die MHH ist auf unserer Internetseite gleich doppelt vertreten. Hier gibt es eine Anlaufstelle für Kinder mit M. Fabry unter der Leitung von **Prof. Anibh Das** und eine Weitere für erwachsene Fabry-Patienten.

Diese wird von **Dr. Jessica Kaufeld** als Nephrologin geleitet.

Prof. Das beschäftigt sich schon seit Beginn der 2000er Jahre mit M. Fabry. „Schon mit meiner Doktorarbeit und anschließender Forschungsarbeit in Oxford war mein Interesse an biochemischen Prozessen geweckt. Forschung alleine sollte es aber nicht bleiben, so kam ich schnell zu den angeborenen Stoffwechselerkrankungen,“ schildert er seine Anfänge und auch die Begegnung mit MF.

Prof. Das engagierte sich 2015 in einem Mentoring-Programm der MHH für Nachwuchswissenschaftlerinnen. In diesem Programm können Frauen der MHH ihre Interessen an Spezialgebieten angeben und welche Erfah-

rungen sie mitbringen. Am Ende verbindet es Mentoren mit jungen Ärztinnen. So entstand die Verbindung zwischen Prof. Das und Dr. Kaufeld. Aus dieser zweijährigen Zusammenarbeit entstand das Fabry-Zentrum für Erwachsene.

Insgesamt werden derzeit um die 70 Fabry Patienten (ca. 50 Erwachsene und 20 Kinder) in der MHH betreut. Die Check-Up's bei Prof. Das finden meist an einem ambu-

Erstabklärung werden alle Themen abgearbeitet, dies kann wegen der MRT's mehrere Termine beanspruchen. Bei den Jahreskontrollen achtet sie eher auf die wirklich nötigen Untersuchungen und passt diese individuell an den Patienten an. Daher werden manche Untersuchungen nur alle zwei bis drei Jahre gemacht.

Kinder, die Therapie erhalten, bekommen diese in der Regel in Heimtherapie oder bei ihren niedergelassenen Ärzten und müssen nicht jedes Mal ins Zentrum kommen. Dr. Kaufeld berichtet, dass ein kleiner Teil ihrer Patienten in Heimtherapie ist. Allerdings habe sie sich erst einmal daran gewöhnen müssen, die Patienten nicht unter direkter Kontrolle zu haben. Aber die Rückmeldung sei sehr gut. Viele Pa-

tienten erhalten ihre Therapie wohnortnah bei niedergelassenen Ärzten.

Durch Corona sind keine Kontrolltermine weggebrochen. Daher gab es auch keine Video-Sprechstunde. „Manchmal kann eine Frage auch schnell telefonisch geklärt werden,“ erklärt Prof. Das. Dr. Kaufeld's Angebot einer Videosprechstunde wurde von Fabry Patienten nicht wirklich genutzt.



Die beiden Leiter der Hannoveraner Zentren:
Prof. Dr. Anibh Das und Dr. Jessica Kaufeld

lanten Tag statt. „Hier gehört die kardiologische, nephrologische und neurologische Kontrolle dazu,“ schildert er den Ablauf. Manche Patienten hätten auch niedergelassene Fachärzte, die zu Kontrollen konsultiert werden. „Sie können ihre Berichte oder CD's vom MRT mitbringen, diese werden übernommen. Bei Unsicherheiten wird in der Klinik nachuntersucht,“ fügt er hinzu. Dr. Kaufeld passt die Termine den Bedürfnissen an. Bei der

Steckbrief Fabryzentrum

Klinik	Medizinische Hochschule Hannover Carl-Neuberg-Str. 1 30625 Hannover	
Zentrum	<u>Kinder:</u> Klinik für Pädiatrische Nieren-, Leber- und Stoffwechselerkrankungen & Zentrum für Seltene Erkrankungen 0511 / 532 - 3863 stoffwechselambulanz@mh-hannover.de oder das.anibh@mh-hannover.de	<u>Erwachsene:</u> Klinik Nieren- und Hochdruckerkrankungen 0511 / 532 - 3000 oder 0176 / 15323018 fabry@mh-hannover.de
Homepage	https://www.mhh.de	
Leitung & Ansprechpartner	Prof. Dr. med. Anibh Das	Dr. med Jessica Kaufeld
Fabryzentrum seit	2005	2016
Patientenanzahl	20	50
Team vor Ort	4 Ärzte und 2 Schwester	
Andere seltene Erkrankungen	Ja	Zystinose
Studien im Zentrum	Ja	Ja
Forschung im Zentrum	Ja	Ja
Patiententreffen	Nein	Nein

Zum Thema Studien erklärt Prof. Das: „Bei den Seltene Erkrankungen machen Multi-Center-Studien viel Sinn. So sind wir deutschlandweit gut vernetzt und arbeiten gerne und regelmäßig an verschiedenen Studien mit.“ Auch Dr. Kaufeld kann dies nur bestätigen. „Wir sind beispielsweise bei der Female-Studie von Frau Prof. Brand aus Münster dabei. Hier wurden nur Frauen mit M. Fabry eingeschlossen und der erste Teil wurde schon veröffentlicht. Ein zweiter Teil läuft bereits“, kann Dr. Kaufeld berichten. „Außerdem sind wir auch bei allen Registerstudien dabei,“ fügt sie an. Forschungsarbeit selbst macht sie nicht. In der MHH arbeiten wissen-

schaftliche Mitarbeiter, die in der Pädiatrie und Kardiologie an Fabry-spezifischen Themen forschen. „Hier spricht man aber immer von Zeiträumen zwischen 3-5 Jahren. Hier ist Geduld gefragt. Ein Jahr ist da nichts“, beschreibt Dr. Kaufeld dieses Feld.

Bei Forschungen liegt Prof. Das's Schwerpunkt im Energiestoffwechsel. Er erklärt: „Früher ging man davon aus, dass die Speicher-Phänomene bei MF zu einer Minderdurchblutung und dadurch zu einer Dysfunktion der Organe führen. Mittlerweile hat man herausgefunden, dass es viele sekundäre biochemische Prozesse gibt. Ein Prozess ist die Störung im Energie-

stoffwechsel. Jede Zelle braucht Energie, um funktionieren zu können. Durch die Speicherphänomene kommt es sekundär zu einer Störung der Energie-Bereitstellung und das erklärt dann auch, weshalb MF eine Multi-System-Erkrankung ist und sich nicht nur auf ein Organ beschränkt.“

„Wir hatten dies zunächst an Hautzellen von Patienten mit MF untersucht. Mittlerweile gibt es zahlreiche Studien von anderen Gruppen, die das auch im Patienten durch Spektroskopie des Herzmuskels zeigen konnten. Diese sind auch teilweise durch ET rückgängig zu machen,“ fügt er noch hinzu.

Bei Prof. Das spielen auch andere seltene Erkrankungen, insbesondere lysosomale Speichererkrankungen, eine große Rolle. Seine Fabry Patienten kommen in die Pädiatrische Stoffwechselmedizin. Bei Dr. Kaufeld gibt es als weitere lysosomale Erkrankung nur die Zystinose. Ihr Fabry-Zentrum ist in der Klinik für Nieren- und Hochdruckkrankungen angesiedelt. Andere lysosomale Erkrankungen sind in anderen Fachbereichen untergebracht bzw. kommen in die Kinderklinik.

Ein wichtiges Thema in Hannover ist die multiprofessionelle Schulung der Behandler aller Speicher-

erkrankungen. Es gibt jährlich einen sogenannten Hands-On-Workshop ‚Metabolism meets intensive care‘, bei dem Ärzte/Ärztinnen, Pflegepersonal oder auch Apotheker mitmachen können. Intensiv-Mediziner bieten einen Notfall-Management-Kurs bei allergischen Reaktionen an und es gibt Workshops für sozialrechtliche oder auch juristische Aspekte. „Es ist wichtig, dass man bei unseren Themen die Ärzte vernetzt und immer auf dem neusten Stand hält. Auch die Psychologen sind mit im Boot und halten Vorträge“, berichtet Prof. Das mit Begeisterung. „Diese Veranstaltung ist hoch professionell und auch auswärtige Ärzte können daran teil-

nehmen und profitieren“, schließt er.

Das Zentrum ist gut aufgestellt. Da es vermutlich langfristig immer mehr Patienten mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen wie MF geben wird, sind sie darauf eingestellt, die Größe der Teams auf die Jahre gesehen anzupassen. „Derzeit funktioniert aber alles sehr gut“, strahlt er. „Fabry ist und bleibt ein dynamisches, spannendes Feld und ist so auch immer wieder herausfordernd“, schließt er unser Gespräch ab.

Verdauungshelfer

Oligase 600 (Kapseln) oder der Verdauungsheld von sanotact (Mini-Tabletten im Spender) sind Nahrungsergänzungsmittel und enthalten Alpha-Galactosidase. Das ist das Enzym, welches Fabry-Patienten per Infusion erhalten. Es ist kein Ersatz für die Enzym-Ersatz-Therapie, kann aber eine gute, orale Ergänzung sein.

Immer wieder berichten uns Patienten erzählt, dass sie durch die regelmäßige Einnahme weniger Schmerzen haben und ihre Verdauung sich insgesamt verbessert hat. Daher möchten wir Patienten, die hier auch Probleme haben motivieren, dass einmal für sich auszuprobieren. Es ist recht günstig und in Drogeriemärkten oder der (Online-) Apotheke zu erhalten.

Bekannt wurde dieser Effekt durch die Lenders-Studie aus Münster unter Leitung von Prof. Brand. Hier waren sieben Patienten eingeschlossen. Alle Patienten profitierten davon, allerdings waren sie auch an ein kleines Ernährungsprogramm geknüpft.

Wie funktionieren diese Helfer? Unverdaute Oligosaccharide werden von Bakterien im Dickdarm

unter Gasbildung vergoren. Dabei entstehen unangenehme Darmgase, die zu Blähungen und Bauchschmerzen führen können. Die Tabletten mit dem Enzym Alpha-Galactosidase unterstützen die Verdauung der Kohlenhydrate, sodass Verdauungsbeschwerden vermieden werden können.



MEINE FABRY-GESCHICHTE

Unterschiedliche Schmerzsymptomatik in der Familie

- Früher Therapiestart doch sinnvoller?

Lena Sch. (Name geändert) ist 28 Jahre alt und lebt mitten im Ruhrgebiet. Sie wohnt in einer kleinen WG und arbeitet in Vollzeit in der Schule. Hier ist sie gut eingespannt und hat viel Spaß bei der Arbeit. Trotzdem überlegt sie, ob eine Arbeitszeitreduzierung für sie sinnvoll wäre. Denn nach den vollen Tagen bleibt wenig Energie für andere Hobbies übrig. Fabry begleitet sie eigentlich schon immer, da ihr Vater sehr früh diagnostiziert war. Zu den Check-Up's ging es, damals noch aus Norddeutschland, mit den Eltern und der Schwester nach Mainz. Anfangs durfte sie noch das eine oder andere Jahr überspringen. Mit neun Jahren wurde der Fabry präsentiert, denn hier fingen die Brennschmerzen in den Füßen an.

Wie kam es bei deinem Vater zu der Fabry-Diagnose?

Ende der 1980er Jahre hatte er einen Artikel über diese Erkrankung gelesen. Darin hat er sich wiedererkannt und war sich sicher, dass er das haben muss. Da wir im Emsland wohnten, ist er nach Münster. Der Fabry wurde dort bestätigt. Sein Fall war schon eine kleine Sensation, denn es gab überhaupt nur wenig Patienten. Er sollte sogar einmal nach New York. Anfang 2000 ist er dann in Mainz betreut worden, da dort mit Therapie begonnen wurde.

Hast du dann schon sehr früh Therapie bekommen?

Nein. Ich wurde ja gut beobachtet und hatte erstmal keine Probleme. Als die Brennschmerzen anfangen, begannen ungefähr auch die Kinderstudien mit Therapie an. Wir haben uns damals dagegen entschieden. Es war eine Kombination aus: nicht Versuchskaninchen sein wollen, die abschreckende Vorstellung auf eine Infusionstherapie im zwei-Wochen-Rhythmus, den damit verbundenen Wegen und auch die Meinung der Ärzte, dass unsere Mutation nicht so schlimm sei.

War Fabry in deiner Kindheit oft in deinem Bewusstsein?

Anfangs hatte ich ja noch keine Probleme. Mir ist das aber negativ in Erinnerung, dass ich immer diesen weiten Weg nach Mainz mitfahren musste. Vorher sollte ich Urin sammeln, auf der Fahrt wurde mir schlecht und dort wurde immer Blut abgenommen. Das war schon immer blöd. Dann fingen diese wirklich stechenden Schmerzen an. Eigentlich wollte ich ja nicht daran denken müssen, aber immer beim Spielen, Rennen oder Schwimmen – also immer wenn man mit Freunden eigentlich Spaß haben wollte, kam das durch diese Brennschmerzen in den Vordergrund. Das war frustrie-

rend. Mit knapp 13 Jahren bekam ich das Carbamazepin. Es wurde langsam hochdosiert und damit war es besser, gleichzeitig habe ich aber Konzentrationsprobleme bekommen. Irgendwie konnte man nie so genau sagen, ob das jetzt der Fabry, die Nebenwirkungen oder einfach ein anstrengender Tag war.

Bekommst du heute Therapie?

Ja, aber erst seit ca. drei Jahren. Das kam auch daher, dass die Schmerzen bei meiner Schwester wohl nicht so stark ausgeprägt waren. Sie hatte die Brennschmerzen im Kindes- und Jugendalter, diese hörten bei ihr aber mit knapp 20 Jahren wieder auf. Bei meinem Vater war das anscheinend auch so. Darauf hatte ich auch gehofft. Aber irgendwann waren meine Schmerzen doch so unerträglich, dass auf eine Therapie bestanden wurde.

Wie geht es heute mir den Schmerzen?

Inzwischen wurde ein paar Mal umgestellt, derzeit nehme ich Duloxetin und Pregabalin. Demnächst möchte ich nochmal umstellen und das Pregabalin ausschleichen. Dafür könnte ich dann Lamotrigin nehmen, wenn die Schmerzen zu stark sind. Ich hoffe davon weniger müde zu sein. Allerdings habe ich einmal Fehler bei einer Medikamentenumstellung gemacht. Das hat so enorm starke Schmerzen ausgelöst, dass das für mich sehr traumatisch war. Daher habe ich jetzt ganz schön Angst vor der Umstellung und schiebe das etwas vor mir her. Es hängt ja viel daran...

Beeinflusst der Fabry deinen Alltag?

Ja sehr. Auch wenn ich Vollzeit arbeite, muss ich sagen, dass mir das richtig schwerfällt und ich deshalb überlege, zu reduzieren. Es ist einfach zu anstrengend und ich

merke, dass ich einfach nicht so leistungsfähig und belastbar bin, wie jemand der gesund ist. Ich musste irgendwann feststellen, dass meine Symptome, vor allen Dingen die Schmerzen, viel stärker sind, als sie bei meinem Vater und meiner Schwester wohl waren. Es hat auch gedauert, sich das einzugestehen. Diese Schmerzen nerven sehr und sind wirklich anstrengend.

Wie geht es deinem Vater und wie gehst du damit um?

Das ist schwierig. Es bedrückt schon, wenn man weiß, dass der Fabry bei Männern auch wirklich die Lebenszeit verkürzt. Man verdrängt das aber und das ist auch ganz gut so. Durch unsere jährlichen Check-Up's fühlen wir uns gut beobachtet und auch gut aufgehoben. Diese machen wir seit langem wieder in Münster. Das gibt uns die Sicherheit, nichts zu versäumen. Bei meinem Vater hörten die Schmerzen mit ca. 21 Jahren auf und er konnte eigentlich gut am Leben teilnehmen. Aber die Thrombosen und der Schlaganfall, den er erlitten hat, machen einem bewusst, dass da mehr ist. Glücklicherweise hat er sich immer ganz gut erholt. Er hat lange gearbeitet und konnte irgendwann in Altersteilzeit gehen. Es war eher so, dass mein Vater sehr mitgelitten hat, wenn meine Schwester und ich so starke Schmerzen hatten. Er hatte auch immer dieses schlechte Gewissen, weil wir es ja von ihm geerbt hatten. Zwischenzeitlich hat er auch ein paar altersbedingte, Fabry unabhängige Problemchen.

Wurden durch euch weitere Familienmitglieder als M. Fabry Patienten erkannt?

Mein Vater hat keine Geschwister und meine Großeltern sind auch schon verstorben. Es müsste ja von meiner Oma gekommen sein. Bei ihr hieß es immer, sie habe Rheuma. Heute denken wir, dass es Fabry gewesen sein muss. Sie verstarb allerdings auch früh an einer Lungenembolie. Ansonsten kennen wir keine Verwandte, die Fabry haben könnten.

Bist du in Heimtherapie?

Ja, seit ungefähr einem Jahr. Das ist richtig gut! Ich war vorher in einem Dialysezentrum und wurde dort sehr gut umsorgt. Sogar mit Essen. Aber es war doch immer mit dem Aufwand verbunden. Jetzt ist das sehr erleichternd für mich. Zu Beginn hatte ich manchmal wechselnde Schwestern. Einmal kam jemand, da stimmte die Chemie gar nicht. Ich rief in der Firma an und erklärte, dass das zwischenmenschlich nicht so passen würde. Das war enorm wichtig, denn ich weiß ja, dass solche Stresssituationen mich nachhaltig erschöpfen und

dafür keine Energie da ist. Man weiß ja, dass man auf sich aufpassen muss. Das wurde auch ernst genommen und seitdem habe ich eine tolle Schwester und alles funktioniert wunderbar.

Hat M. Fabry auch etwas Positives in ihrem Leben bewegt?

Die Patiententreffen. Andere Patienten treffen und sich einfach mal austauschen können ist für mich sehr wichtig. Die Selbsthilfegruppe, durch die ich auch weiß, nicht alleine zu sein. Oder auch, dass da nicht nur ein Arzt ist, der mir helfen kann, sondern dass die Ärzte sich auch vernetzen und austauschen, finde ich richtig gut. Ansonsten muss ich leider sagen, hat M. Fabry nichts Positives für mich. Dafür ist er leider viel zu belastend.

Ich achte gut auf mich, das habe ich gelernt. Stressvermeidung habe ich gelernt, dann bleibe ich lieber zu Hause und überschreite dadurch nicht meine Grenzen. Diese Selbstfürsorge ist durch den Fabry größer geworden.

Was würdest du anderen Patienten empfehlen?

Nicht die Hoffnung aufgeben. Es werden weiterhin Medikamente getestet, also möglichst an den Studien teilnehmen, weil die superwichtig für die Forschung und uns Patienten sind. Zu den Patiententreffen gehen. Dort dreht sich nicht nur alles um das Leid, sondern es kann auch schön sein, sich auszutauschen. Man bekommt da auch immer neue Ideen mit.

Meine Schwester möchte damit gar nicht so viel zu tun haben, denn sie will an dieses Schmerztrauma nicht immer wieder erinnert werden. Sie hatte noch lange Verdauungsprobleme und nimmt jetzt täglich den von Frau Prof. Brand empfohlenen Verdauungshelfer (s. Infobox auf Seite 7). Seitdem geht es ihr viel besser. Aber wenn einen der Fabry im Alltag beeinträchtigt, ist es einfach immer wohltuend sich auszutauschen. Das kann ich einfach nur jedem empfehlen.

Diese Rubrik lebt von euren Geschichten! Wir möchten in jedem Newsletter eine andere Geschichte vorstellen. Wenn Sie bereit zu einem Interview wären, melden Sie sich bei uns (0176 – 6097 3408 oder n.sippel@fabry-shg.de).

Soziales

Schwerbehindertenantrag noch in 2021 stellen

Der Grad der Behinderung (GdB) bringt neben steuerlichen Vorteilen auch noch viele andere Vorteile. Je nach Gradeinstufung mehr Urlaub, besserer Kündigungsschutz und früher abschlagsfrei in Rente, aber auch in der Freizeit kann dieser Ausweis Vorteile mit sich bringen. Im Internet findet man unter www.betanet.de/nachgleichsausgleiche-bei-behinderung eine Tabelle mit den Vorteilen für jeden GdB. Ich hatte schon in einem Newsletter darüber berichtet, dass die steuerlichen Freibeträge für schwerbehinderte Menschen ab dem Jahr 2021 erhöht werden. Deshalb möchte ich euch ermuntern, noch dieses Jahr einen Erstantrag bzw. Änderungsantrag auf Erhöhung des GdB – bekannt auch als Verschlimmerungsantrag, zu stellen. Wird dem Antrag stattgegeben, erhält man alle Vorteile ab Antragsdatum.

Wie erhalte ich einen GdB?

Um den GdB zu erhalten, muss man selbst aktiv werden. Ich rate daher, sich Hilfe und Beratung für das Ausfüllen des Antrages zu holen. Ich schlage folgende Möglichkeiten vor.

Entweder man füllt die Anträge selbst aus. Diese gibt es bei den zuständigen Behörden entweder per Post oder auf deren Internetseiten. Welche Behörde im jeweiligen Bundesland zuständig ist, könnt ihr der Infobox entnehmen. Hier ist es wichtig sich Hilfe zu holen und die Formulierungen überprüfen zu lassen! Eine der ersten Anlaufstellen ist da sicherlich die Sozialrechtliche Beratungsstelle für Lysosomale Speicherkrankheiten (lysos.mps-ev.de; siehe auch den beigefügten Flyer). Hier erhalten alle Betroffene von lysosomalen Speicherkranken eine kostenlose Beratung u.a. zu Anträgen. Die Beratungsstelle ist ein Projekt der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V., mit der wir im LysoNET zusammenarbeiten, und wird von der Aktion Mensch gefördert. Die Beratung erfolgt u.a. durch den Fachanwalt für Sozialrecht Christian Wiedenmann (Christian.Wiedenmann@mps-ev.de, 06021 / 4463360). Er hilft euch kompetent beim Ausfüllen von Anträgen und beim Widerspruch, so dass keine Fehler beim Ausfüllen passieren können. Denn auf der anderen Seite sitzen nur Verwaltungsbeamte und eine Klage am Sozialgericht dauert bis zu 18 Monate. Diese Hilfe ist für uns kostenlos.

Der andere Weg ist eine Mitgliedschaft in einen Sozialverband. In Deutschland sind das der VdK („Verband deutscher Kriegsveteranen“) und der SoVD (Sozialverband Deutschland). Als Mitglied zahlt man einen Mitgliedsbeitrag. Die Mitgliedsbeiträge sind bei der Steuererklärung abzugsfähig. Beide Verbände beraten, helfen beim Ausfüllen von Anträgen und Widerspruchsverfahren. Durch den Mitgliedsbeitrag ist man rechtlich geschützt und kann auch Klagen bei Ablehnung des Widerspruches beim Sozialgericht führen. Weiterhin helfen beide Verbände bei anderen sozialen Belangen, wie Probleme mit den Kranken- und Pflegeversicherungen und der Rentenversicherung.

Egal welchen Weg man wählt, ist es ratsam, sich gut auf den Antrag vorzubereiten. Es ist wichtig mit seinen behandelnden Ärzten über den Antrag zu sprechen und diese darüber informiert, dass die zuständige Behörde gegeben falls bei ihnen Auskünfte über den Gesundheitszustand einholt. Neben der Diagnose muss unbedingt auch die Auswirkung auf das Leben dadurch beschrieben werden. Dies ist für die für die Feststellung des GdB ausschlaggebend.

Um sich gut vorzubereiten zu können, habe ich noch eine Checkliste zur Antragstellung zusammengestellt. Für eine erfolgreiche Antragstellung sind diese Dinge wichtig!

Als Letztes habe ich noch einen Buchtipps. Der Landschaftsverband Rheinland hat 2 Broschüren zu diesem Thema – „ZB Ratgeber- Behinderung und Ausweis“ und „Behinderung und Ausweis“ herausgegeben. Diese kann man downloaden unter folgender Adresse: www.lvr.de . Dann auf den Punkt „Service“ (rechts oben) gehen und dann auf den Punkt „Publikationen“ (links oben) gehen. Danach im Suchfeld Behinderung und Ausweis eingeben und schon findet man beide Broschüren.

Für Rückfragen oder für Themenwünsche stehe ich gerne unter 0174 – 989 5947 oder d.landgraf@fabry-shg.de zur Verfügung.

Euer Dieter

Zuständige Behörden in den Bundesländern:

Baden-Württemberg	Landratsämter Böblingen, Calw, Freudenstadt, Emmendingen, Enzkreis, Karlsruhe, Lörrach, Ludwigsburg, Ostalbkreis, Rastatt, Rottweil
Bayern	die Regionalstellen Niederbayern, Mittelfranken, Oberbayern, Oberfranken, Oberpfalz, Schwaben, Unterfranken
Brandenburg	Bürgerbüro Cottbus, Frankfurt/Oder, Potsdam
Bremen	Amt für Versorgung und Integration
Hamburg	Versorgungsamt
Hessen	Versorgungsämter Darmstadt, Frankfurt/Main, Fulda, Gießen, Kassel, Wiesbaden
Niedersachsen	zuständige Außenstellen des Landesamtes für Soziales in Hannover. Hildesheim, Braunschweig, Verden (Aller)
NRW	Versorgungsämter der Kreise und kreisfreie Städte
Mecklenburg-Vorpommern	die Dezernate Greifswald, Neubrandenburg, Neustrelitz, Rostock, Schwerin, Stralsund
Rheinland-Pfalz	die Bürger-Service-Büro Koblenz, Landau, Mainz, Trier
Saarland	Landesamt für Soziales Saarbrücken
Sachsen	Landratsämter Bautzen, Erzgebirgskreis, Görlitz, Landkreis Leipzig, Meißen, Mittelsachsen, Nordsachsen, Sächsische Schweiz-Ostereerzgebirge, Stadtverwaltung Chemnitz, Dresden, Leipzig
Schleswig-Holstein	Versorgungsämter Heide, Kiel, Lübeck Neumünster, Schleswig
Sachsen-Anhalt	Landesverwaltungsamt Halle, Magdeburg
Thüringen	die Landkreise und die Städte Erfurt, Gera, Weimar, Jena, Suhl

Checkliste Antrag GdB

- Zuständige Behörde ermitteln
- Eventuell Hilfe und Unterstützung suchen: Anwalt, Sozialverbände
- Antragsformular ausfüllen
- Gesundheitsstörungen und Funktionseinbußen auflisten
- Beizufügende Unterlagen (soweit vorhanden und nicht älter als 2 Jahre):
 - Ärztliche Befunde und Gutachten
 - Krankenhausberichte
 - Reha- und Kurentlassungsberichte
 - Sozialberichte/Pflegegutachten
 - EKG, Labor- und Röntgenbefunde
- Behandelnde Ärzte und Krankenhäuser kontaktieren
 - Information über die Antragstellung
 - Information, das Auskünfte über den Gesundheitszustand eingeholt werden
 - Hinweis, das neben der Diagnose vor allem die Auswirkungen für die Feststellung entscheidend sind
 - Von der Schweigepflicht entbinden
- Vermerk über Berufstätigkeit
- Passfoto beifügen für den Schwerbehindertenausweis ab GdB 50
- auf Vollständigkeit prüfen

MFSH-AKTIVITÄTEN

Familien- und Patientenkonferenz & 20 Jahre MFSH in Oberhof

Wie schon mehrfach hier im Newsletter berichtet, ist die Familien- und Patientenkonferenz für Fabry-Patienten und ihre Angehörige eines unserer großen Projekte. Um so mehr hat es uns betrübt, dass wir sie in diesem Jahr nicht veranstalten konnten und um ein Jahr verschieben mussten.

Wir haben aber aus der Not eine Tugend gemacht und das Konzept der Veranstaltung angepasst. Da waren zunächst einmal Rückmeldungen, die wir von Patienten erhalten haben. Dass allen die Möglichkeit gegeben wird, am ersten Tag in Ruhe anzureisen können und am letzten Tag abzureisen, ist gut angekommen. Allerdings haben einige zu bedenken gegeben, dass zwei volle Tage hintereinander mit Vorträgen und Workshops für viele Fabry-Patienten zu anstrengend sei und sie deshalb vielleicht nicht teilnehmen können.

Weiterhin hatten wir auf der letzten Mitgliederversammlung in Köln versprochen, unsere Selbsthilfegruppe unabhängiger von finanziellen Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitsbereich zu machen. Daher sind wir aktuell dabei,

für die Konferenz Gelder aus anderen Quellen zu beantragen. Hierzu gehören die lange angestrebte Beantragung von Förderung durch die Krankenkassen dazu, aber auch z.B. durch die „Aktion Mensch“. Da wir noch keine Erfahrung mit dieser Förderung haben und wir nicht wissen, wie viele Gelder wir erwarten können und wann genau wir diese erhalten, planen wir nun so, dass eine Finanzierung aus unseren Rücklagen möglich ist.

Aus beiden Gründen haben wir das Programm gekürzt. Die Familien- und Patientenkonferenz findet nun vom 17. bis 19. Juni 2022, dem Wochenende nach Fronleichnam, statt.

Der erste Tag ist weiterhin als Anreisetag gedacht. Im Vorfeld der Konferenz werden wir am späteren Nachmittag unsere Mitgliederversammlung abhalten.

Am Abend haben dann alle Teilnehmer bei einem gemeinsamen Abendessen die Gelegenheit, sich kennenzulernen und miteinander auszutauschen.

Für den nächsten Tag haben wir ein interessantes Programm mit altersgerechten Vorträgen und Workshops zusammengestellt. Nach dem gemeinsamen Frühstück lernen sich die Jugendlichen ab 12 Jahren bei einer Teambuildingübung näher kennen. Nach der Mittagspause wird es eine Sprechstunde geben, in der sie mit jungen erwachsenen Patienten über ihre Erfahrungen mit M. Fabry sprechen können. Für medizinische Fragen wird auch eine Ärztin dabei sein. Anschließend werden in einem Workshop zusammen mit einem Coach Übungen zur Krankheitsbewältigung erlernt.

Für die Erwachsenen beginnt der Tag mit Vorträgen über aktuelle Studien und den aktuellen Stand zu neuen Fabry-Therapien, die sich noch in der Forschung befinden. Nach der Mittagspause wird es auch für Erwachsene einen eigenen Workshop zur Krankheitsbewältigung geben. Ein weiterer Workshop wird sich mit dem Thema Sozialrecht beschäftigen.

Für kleinere Kinder wird es parallel zu den Vorträgen eine Kinderbetreuung geben. So können Eltern entspannt zuhören und ihre Kinder haben sogar auch etwas davon.

Am Samstagabend wollen wir alle gemeinsam einen besonderen Abend erleben, hier gilt es nämlich das 20-jährige Bestehen der Fabry Selbsthilfegruppe zu feiern.

Für uns ist nun sehr wichtig, einschätzen zu können, wie viele Patienten / Familien (Erwachsene / Kinder und Jugendliche oder Kleinkinder) überhaupt kommen werden. Daher bitten wir euch, uns das vorläufige Anmeldeformular auszufüllen und zu schicken. Diese vorläufige Anmeldung soll uns die Möglichkeit geben, einen Überblick zu bekommen. Wir werden uns natürlich frühzeitig wieder bei euch melden und um Bestätigung der Anmeldung bitten.

Die Kosten inkl. Reise- und Übernachtungskosten werden bis auf einen Teilnehmerbeitrag von uns übernommen. Der Teilnehmerbeitrag beträgt 50 € für Mitglieder und 110 € für Nicht-Mitglieder. Kinder ab 12 Jahren zahlen jeweils die Hälfte; Kinder unter 12 Jahren sind frei.



Die MFSH bei den Patiententreffen in Berlin und Münster

- Frau Dr. Sima Canaan-Kühl und Frau Prof. Eva Brand hatten wieder ein tolles Vortrags-Programm für ihre Patienten zusammengestellt

Einige Fabry-Zentren veranstalten regelmäßig Treffen für ihre Patienten. Wir freuen uns immer, wenn wir zu diesen Treffen eingeladen werden. Hier haben wir die Gelegenheit, uns den Patienten, die uns noch nicht kennen, vorzustellen und „alte“ Bekannte wiederzusehen.

9. Patiententreffen des Campus Charité Mitte

Das 9. Patiententreffen der Charité, Campus Mitte, war wieder sehr interessant. Die Veranstaltung war ursprünglich als Hybrid-Veranstaltung geplant, d.h. sowohl online als auch vor Ort, konnte dann jedoch leider wegen der steigenden Corona-Zahlen wieder nur online stattfinden. Eröffnet wurde das Treffen von Dr. Canaan-Kühl, die gemeinsam mit Dr. Jens Gaedeke über Neues aus dem Fabry-Zentrum berichteten. Dr. Canaan-Kühl berichtete über den Wirkstoff Dapagliflozin, welches ein weiterer Nierenschutz sein kann (siehe Infobox). Sie empfiehlt es ab einer GFR unter 60. Im Anschluss gab Prof. Fabian Knebel einen Überblick über Neuigkeiten aus der Kardiologie. Auch er berichtet von diesem Medikament, denn gibt es wohl Studien, die klar zeigen, dass auch Herzpatienten sehr davon profitieren können. Anschließend gab es Gelegenheit, ein

Fragen zu stellen. Die meisten Fragen richtete hierbei Dr. Canaan-Kühl an Prof. Knebel, da den meisten Patienten fallen so schnell keine Fragen ein. Hier lohnt es sich zukünftig vorher das Programm zu studieren und wichtige Fragen an einen Facharzt zu notieren.

Weiter ging es mit Gastroenterologen Dr. Andreas Fischer. Er erklärte einige Zusammenhänge und erwähnte die Verdauungshelfer (siehe Infobox S. 7) im Zusammenhang mit der Lenders Studie aus Münster.

Die Neuropsychologin Katharina Demin sprach über M. Fabry, die Pandemie und Krankheitsbewältigung und anschließend Dr. Natalie Weinhold über die Pädiatrie. Sie gab wichtige Tipps zum rechtzeitigen Therapiestart. Hier war sie mit den anderen Ärzten der Meinung, lieber nicht zu lange zu warten.

Auch wir hatten wieder die Möglichkeit unsere Gruppe vorzustellen. Hier zeigten wir, was wir so machen und warben natürlich für unsere zu vergebende Social-Media-Mitarbeit.

Nach der Mittagspause berichtete Dr. Jens Gaedeke über Covid 19 und M. Fabry und Prof. Stefan-Martin Brand schloss mit einem erstaunlichen Sportvortrag für Fabry-Patienten ab. Hier war die abschließende Botschaft: Gymnastik hilft uns immer beweglich zu bleiben, zwei bis drei halbstündige Ausdauer-Trainingseinheiten pro Woche können unser Leben verlängern (siehe auch S. 15).

Fabry-Patienten-Meeting des UK Münster

Mit einem Up-Date über das Fabry-Zentrum Münster startete Frau Prof. Brand in die kleine Vortrags-Reihe. Seit der Pandemie ist das Zentrum in Münster etwas ausgelagert. Die Fabry-Patienten werden jetzt größtenteils in das Institut für Sportmedizin mit einbestellt. Hier gefällt es den Patienten richtig gut. Alles ist schön neu und hell und durch die Gebäudetrennung fühlen sich die Patienten auch sicherer.

In ihrem Vortrag erklärte Prof. Brand warum Verlaufskontrollen so wichtig sind, auf was sie hier genau achten und welche Werte hierbei eine große Rolle spielen. Der Kardiologe des Fabry-Teams, Cristian Pogoda, er-

Dapagliflozin (Forxiga®)

Das Medikament wurde ursprünglich für Patienten zusätzlich zu anderen Arzneimitteln zur Behandlung des Typ-2-Diabetes entwickelt und zugelassen. Es gehört zur Klasse der sogenannten SGLT2-Inhibitoren. Wie auch bei anderen Medikamenten dieser Wirkstoffgruppe konnte man zeigen, dass es ebenfalls bei Herz- und Niereninsuffizienz wirkt.

Es hat im Mai 2021 vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) folgende Zulassungserweiterung erhalten: Bei erwachsenen Patienten indiziert zur Behandlung einer symptomatischen, chronischen Herzinsuffizienz mit reduzierter Ejektionsfraktion.

Solltet ihr eine GFR von unter 60 oder eine Herzinsuffizienz haben, wäre es sinnvoll, eure behandelnden Ärzte auf dieses Medikament oder andere SGLT2-Hemmer anzusprechen.

Weiter nächste Seite

klärte die Auswirkungen der Einlagerungen im Herzen und welche Symptome den Herzpatienten am häufigsten Schwierigkeiten machen. Beide berichteten auch über den Wirkstoff Dapagliflozin (siehe Infobox), von dem Fabry-Patienten profitieren können.

Die Neurologin Dr. Antje Schmidt-Pogoda informierte über Anzeichen eines Schlaganfalles und was zu tun ist. Zeit spielt eine große Rolle! Bei Anzeichen wie Lähmungserscheinung, abfallender Mundwinkel oder verwaschene Sprache sollte man so schnell wie möglich handeln. Auch hier gibt es bei schnellem Eingreifen immer bessere Medikamente. Sie berichtete auch von der Small-Fiber-Neuropathie. Diese ist häufig mit sehr starken Schmerzen verbunden. Eine gute medikamentöse Einstellung ist für Betroffene besonders wichtig. Neben den bekannten Medikamenten erwähnte sie auch ein künstlich hergestelltes Cannabis-Medikament: das Mundspray Sativex. Hier betonte sie allerdings, dass wie bei manch anderen Medikamenten, im Laufe der Zeit Dosissteigerungen erforderlich sind. Manche Patienten neigen dazu, deutlich höher zu dosieren, dies sei schwierig und wenig ratsam.

Der Sportmediziner Prof. Stefan-Martin Brand schloss mit seinem sportlichen Part den Vortragsteil ab. Seine effektiven Übungen wurden gleich von Tochter Sarah

vorgeführt. Er appellierte an alle, sich mehr zu bewegen. Ein paar gute Tipps sollte man sich merken: schnelles Spazieren wie mit einem Husky an der Leine, die Treppe nehmen statt des Aufzugs und einfaches Krafttraining hilft uns, so kommen wir auch im hohen Alter noch aus dem Sessel.

Frau Prof. Brand hat festgestellt, dass immer wieder Patienten wegen oder durch dem Fabry zu etwas Besonderem gekommen sind. Bei den Treffen können sie dies vorstellen und somit auch anderen Patienten Mut machen, neue Schritte zu gehen. Dieses Mal zeigte eine Patientin ihre, durch Fabry inspirierten Bilder. Nächstes Mal wird eine Patientin von ihrer Pilgerreise berichten. Ich bin sehr gespannt!

Zum Abschluss wanderten alle zum Hotel Mövenpick, um den interessanten Tag bei netten Gesprächen und leckerem Essen ausklingen zu lassen.

Stammtischtreffen gehen 2022 weiter!

Nach Gießen im Juli ging unsere diesjährige Reihe von Stammtischtreffen am 10. September in Hamburg weiter. Wie das Leben mit M. Fabry nun mal so ist, war es zum Schluss dann doch nicht allen, die sich angemeldet hatten, möglich, zu kommen. Aber in etwas kleinerer Runde hatten wir trotzdem viel Spaß und haben uns gut miteinander unterhalten. Außerdem war für das leiblichen Wohl im Restaurant Marinehof bestens gesorgt.

Dies galt auch für unser Treffen im Saarland, das Ende Oktober stattfand. Hier fanden vier Fabry-Patienten den Weg zum CFK –FreizeitCentrum nach Spiesen-Elversberg. Sie hatten teilweise ihre Partner mitgebracht und so konnte alle in einer größerer Runde die Gelegenheit nutzen, um sich auszutauschen und nette Gespräche zu führen. Besonders hat es uns gefreut, dass alle Teilnehmer erst seit Kurzem Mitglied in der

Treffen in Köln, Berlin & München geplant

MFSH sind. Da zeigt sich wieder, dass unsere Gemeinschaft stetig größer wird.

Nun machen wir eine kleine „Winterpause“. Im kommenden Jahr geht es dann nach Ostern weiter!

2022 wollen wir quasi einmal quer durch die halbe Republik. Beginnen wollen wir am **Samstag, den 30. April in Köln**. Bei Interesse meldet euch einfach unter **info@fabry-shg.de** oder **02473 – 9376 488** bzw. **0176 – 6097 3408**.

Wer einen netten Treffpunkt kennt, z.B. ein Restaurant, Café, Bistro oder ähnliches, kann uns gerne einen Tipp geben.

Nach unserer Familien- und Patientenkonferenz geht es dann in München und Berlin weiter. Die genauen Termine geben wir im nächsten Newsletter und auf unserer Internetseite bekannt.

Studien

Die Studie aus der Frauen-Umfrage kann starten!

- Im 1. Quartal des kommenden Jahres geht es los.

In unserem ersten Newsletter im Juni 2020 hatten wir eine Frauen-Umfrage gestartet. Seitdem haben 91 Frauen daran teilgenommen. Über 50 Frauen haben ihre Kontaktdaten hinterlassen. Wir möchten allen Frauen hierfür wirklich sehr danken!

Es war ein sehr spannender Prozess zu beobachten, wie sich die Ergebnisse mit der Anzahl der Teilnehmerinnen verschoben haben. Aber ein Trend war von Anfang an zu sehen: Es deutete sehr früh darauf hin, dass einige gynäkologische Probleme bei Fabry Patientinnen häufiger auftreten als in der Normalbevölkerung.

Irgendwann konnte ich erste Zwischenergebnisse verschiedenen Ärzten präsentieren. Uns stellte sich die große Frage, ob sich eine richtige Studie zu diesem Thema lohnen würde. Das Team im Forschungszentrum SphinCS war daran interessiert. Mit einer Gynäkologin konkretisierten sie die Fragen und setzten ein Untersuchungsprotokoll

auf. Alles zusammen wurde bei der Ethik-Kommission eingereicht. Die Ethikkommission hat keine grundsätzlichen Bedenken zur Durchführung der Studie, so dass die Studie voraussichtlich im 1. Quartal 2022 beginnen wird.

An der Studie sollen möglichst 60 Frauen teilnehmen. Optional besteht die Möglichkeit eine gynäkologische Untersuchung in der gynäkologischen Praxis in der Nähe des Studienzentrums durchführen zu lassen. Dies hat den Hintergrund, dass alle teilnehmenden Frauen von der gleichen Gynäkologin untersucht werden sollen. Patientinnen, die für diese Untersuchung nicht anreisen können, haben die Möglichkeit von ihrem betreuenden Gynäkologen die routinemäßige Verlaufsunter-suchung auf dem von uns ausgehändigten gynäko-

logischen Untersuchungsbogen dokumentieren zu lassen und uns zur Datenerfassung zuzusenden.

Nach Erhalt der endgültigen Befürwortung werden wir die Teilnehmerinnen, die ihre Daten hinterlassen haben, anschreiben und sie bitten, sich bei der SphinCS für die Studie anzumelden. Frau Dr. A-rash-Kaps wird einen Termin (meist telefonisch) mit Ihnen vereinbaren und die Fragen in Ruhe mit ihnen durchgehen. Gleichzeitig können sich weitere Frauen bei der SphinCS direkt melden (Telefon: 06146 / 904 820 oder E-Mail: info@sphincs.de).

Wir sind sehr stolz unser erstes großes Projekt über eine so lange Zeit auf den Weg gebracht zu haben und hoffen sehr, dass die Frauen diesen letzten Schritt mittragen.

Eine Studie ist mit einem erheblichen Kostenaufwand verbunden. Wir sind sehr dankbar, dass Dr. Mengel mit seinem Forschungszentrum SphinCS dafür Unterstützer gefunden hat.

Vielleicht werden schon in einem Jahr durch diese Studie neue Erkenntnisse bekannt und auch Gynäkologinnen mit am Bord haben, die sich mit M. Fabry sehr gut auskennen.

Drücken wir weiter die Daumen!



Übrigens:

Informationen zu dieser Studie und allen Studien, über die wir hier berichten, findet ihr auf unserer Internetseite unter *Aktuelles – Studien*.

Fabry-Patienten für Online- Workshop gesucht

Die Firma PARTNERSEITZ sucht im Auftrag von der Chiesi GmbH 6 Fabry-Patienten für die Teilnahme an einem digitalen Workshop zum Thema „Bedürfnisse von Morbus Fabry-Patienten“.

Die Veranstaltung ist am 15. Januar 2022 geplant und wird vergütet. Die Teilnehmer:innen sollten die Diagnose M. Fabry idealerweise vor maximal 5 Jahren erhalten haben.

Interessenten melden sich bitte bei Kathrin König (Senior Patient Engagement Specialist bei PARTNERSEITZ) unter 0160 / 957 149 65 oder koenig@partnerseitz.de.



Eine der wichtigsten Fabry-Studien endet nach mehr als 20 Jahren!

- Die als Register-Studie zur REPLAGAL-Therapie gestartete FOS-Studie half Ärzten und anderen Forschern die Fabry-Krankheit besser zu verstehen

Seit 2001 gibt es nun schon Therapien gegen M. Fabry. Im Zuge der Einführung dieser ersten Therapien wurden auch Register-Studien gestartet, um ausreichend Erkenntnisse über die Wirksamkeit dieses Medikaments zu gewinnen. Eine dieser Studie ist das Fabry Outcome Survey (FOS)-Register der Firma Takeda (früher Shire), dem Hersteller der Infusionstherapie Replagal.

Es wird seit mehr als 20 Jahren weltweit durchgeführt. Die in dieser Zeit gesammelten Daten von über 5.000 Patienten haben detaillierte Informationen über die Therapie mit Replagal geliefert. Damit hat das Register einen Beitrag zu einem besseren Verständnis der Fabry-Krankheit geleistet. Mehr als 50 Veröffentlichung von Fabry-Forschern in Fachzeitschriften und viele weitere Beiträge und Poster auf wissenschaftlichen Tagungen resultieren aus der Studie.

Ursprünglich wurde das Register als Verpflichtung nach der Zulassung eingerichtet, um zusätzliche Da-

ten für die Verwendung von Replagal zu liefern. Im Laufe der Zeit hat die europäische Arzneimittelbehörde EMA, die gesammelten Daten regelmäßig überprüft und betrachtet die regulatorische Verpflichtung seit 2015 als erfüllt.

Nun hat Takeda sich nach sorgfältiger Überlegung entschlossen, das FOS-Register zu schließen. Der letzte Patientenbesuch fand am 30. September diesen Jahres statt.

Da es sich bei FOS um eine Beobachtungsstudie handelt, wird die Patientenversorgung wie gewohnt fortgesetzt. Daher wird es für die an FOS teilnehmenden Patienten infolge der Beendigung von FOS keine Änderungen in der Behandlung oder Nachsorge geben. Der einzige Unterschied besteht darin, dass mit der Beendigung der Teilnahme an der FOS-Studie keine weiteren Daten der Patienten, die an FOS teilgenommen haben, in die FOS-Datenbank eingegeben werden.

Toller Erfolg bei Reha

- Erholung für Leib und Seele dank guter Beratung

Daniela wusste schon länger, dass sie M. Fabry hat. Aber das Jahr 2015 war besonders anstrengend. Sie musste immer wieder mit Magen-Darm-Problemen, Kopfschmerzen und Schwindel zu ihrer Hausärztin. Diese schlug ihr eine Kur zur Regeneration vor. Sie erklärte ihr, dass ihre Kinder nun schon groß genug seien, um diese Zeit mit dem Papa alleine verbringen zu können. Sie solle sich einmal nur um sich selbst kümmern. Zu der Zeit wurde Daniela noch im Zentrum in Mainz von Frau Dr. Karabul betreut. Diese bestärkte sie nicht nur in dem Vorhaben Reha, sondern konnte ihr eine Kurklinik nennen, die besonders gut für sie geeignet sei: Klinik Hoher Meisner in Bad Soden-Allendorf.

Die Klinik hat neben der Neurologie auch einen orthopädischen Schwerpunkt. Daniela war bei Dr. Schröter (Neurologe) und fühlte sich dort sehr gut aufgehoben. Er war sehr interessiert an M. Fabry selbst, hörte richtig zu und verstand nicht nur die Zusammenhänge, sondern stellte für sie ein richtig gutes Programm auf. Daniela hatte den Eindruck, dass dort alle bemüht waren, ihr nicht nur alle Wünsche zu erfüllen, sondern ihr wirklich etwas Gutes zu tun.

Wir haben uns mit Daniela über ihre Kur unterhalten

Wie bist du dorthin gekommen?

Eigentlich wollte ich mit dem Zug fahren. Dort wird man sogar am Bahnhof abgeholt. Aber von uns aus war das so umständlich, dass ich dann doch mit dem Auto gefahren bin. Der Vorteil ist natürlich, dass man dann am Wochenende flexibler ist.

Hattest du bei der Beantragung Unterstützung?

Ja, das hat meine Hausärztin mit mir zusammen gemacht. Sie hat das auch direkt über die Rentenversicherung beantragt. Die Reha wurde auch sofort genehmigt, allerdings in einer Klinik mit onkologischem Schwerpunkt. Nachdem ich mir diese Klinik genauer angesehen hatte, habe ich hier widersprochen. Ich konnte erklären, dass das Angebot nicht auf meine Diagnose passt und ich mir wünschen würde, dahin gehen zu können, wo mir auch geholfen wird. Ich wiederholte den Wunsch der schon im Antrag genannten Klinik, dem wurde dann auch direkt entsprochen.

Wie lange war die Maßnahme geplant?

Vier Wochen – und so lange war ich auch dort. Ich hätte auch verlängern können, aber das wollte ich wegen

meiner Kinder nicht. In der ersten Woche waren bei uns Ferien. Mein Mann hat mit den Kindern für Woche eine Ferienwohnung in der Nähe gemietet. Das war auch schön.

Welche Therapien hattest du?

Ergotherapie, täglich Physiotherapie und weil mir Wärme richtig guttut, hatte ich drei Mal wöchentlich Infrarot Therapie. Außerdem mehrmals in der Woche Therapien im Wasser, das war auch schön warm und angenehm. Es gab ein Sandbad, entweder als Wärme- oder Kältebad. Auch hier hat mir das Wärmebad motorisch sehr geholfen. Statt dem klassischen Fango gab es eine Art Luft-Wärmebett und regelmäßig Massagen. Dazu kam Yoga und progressive Muskelentspannung. Bei Pilates musste ich feststellen, dass mir das schnell Schmerzen bereitete und ich das nicht machen konnte. Hier konnte ich zur Rückenschule wechseln, da ich beruflich viel am PC sitze. Manches war in Einzel- anderes in Gruppentherapie. Eigenständig konnte man immer im Fitness-Studio an verschiedenen Geräten trainieren.

Gab es noch mehr Sachen im Angebot?

Ja, Ernährungsberatung oder Kochkurse und ein paar andere Sachen. Aber ich hatte wirklich so viel Programm, dass ich den Rest der Zeit lieber mit Lesen verbracht habe.

Konntest du deine Fabry-Therapie dort erhalten?

Ich bekomme bis heute noch keine Therapie. Hier hoffe ich darauf, dass das Lucerastat nächstes Jahr auf den Markt kommt. Das würde ich gerne probieren. Aber dort habe ich eine Morbus Pompe Patientin getroffen, die mir erzählte, dass sie ihre Infusions-Therapie in der Rehaklinik erhalten hat.

Weiter nächste Seite

Welche Erkrankungen hatten deine Mitpatienten?

Eigentlich alles, was einen neurologischen Hintergrund hatte. Neuromuskuläre Erkrankungen, ALS oder auch Fibromyalgie und einiges mehr. Manche der Patienten wurden mehr in dem orthopädischen Teil der Klinik behandelt. Wir hatten eine lustige Truppe gebildet mit der ich bis heute losen Kontakt halte. Das ist richtig nett.

Was hat dir am meisten geholfen?

Die tägliche Krankengymnastik. Das hat meinen Schwindel deutlich reduziert und die daraus resultierenden Kopfschmerzen auch. Das war wirklich gut. Aber auch diese ganzen unterschiedlichen Wärmetherapien haben mir und meiner Seele richtig gutgetan.

Wie ist das heute bei dir? Was macht der Schwindel?

Es ist viel besser. Es gibt Phasen, da tritt das gar nicht auf und dann wieder häufiger. Ich glaube ja immer, dass es davon abhängt, wie gut mein Enzym arbeitet... Und wenn die Außentemperatur auf Wohlfühl-Wärme steht, hilft das auch. Jetzt geht es auf den Winter zu. Diese feuchtkalten Tage machen mir zu schaffen. Da gibt es fast keinen Tag, den ich ohne Schmerzmittel aushalten kann.

Planst du die Reha zu wiederholen?

Ja – auf jeden Fall! Jetzt kam nicht nur Corona dazwischen, sondern auch meine Mutter ist eine Zeitlang ausgefallen. Aber für 2022 habe ich das fest vor. Am liebsten wieder dahin.

Würdest du das anderen Patienten empfehlen?

Auf jeden Fall! Es stehen doch noch einige von uns im Berufsleben und wir Frauen haben oft noch eine Doppelbelastung durch Kinder und Haushalt. Aber ich habe so nachhaltig von diesen vier Wochen profitieren können, dass hat sich wirklich gelohnt. Wichtig dabei ist immer, dass man auch sagt, was einem hilft und was nicht. Dr. Schröter kannte sich gut aus und konnte gute Empfehlungen geben. Die Therapeuten müssen sich darauf einlassen. Aber auch hier hatte ich Glück und einen Physio-Therapeuten, der mich über die ganzen vier Wochen begleitet hat. Auch dieser hat immer besser verstanden, was gut für mich ist und konnte seine Therapie dadurch intensivieren. Wir haben das wirklich oft zusammen erarbeitet. Man muss einfach sagen, was einem gut tut und was man sich wünscht. Hier gehemmt und zurückhaltend zu sein, ist einfach nicht hilfreich. Man geht ja dahin, um fitter zu werden!



Die Klinik Hoher Meissner in Bad Soden-Allendorf

Daniela hatte richtig Glück. Sie ist im Vorfeld schon gut von der Fabry-Ärztin beraten worden. Diese kannte zufällig eine Klinik, die genau auf ihre Probleme gepasst hat. Es zeigt deutlich, dass es sehr hilfreich ist, sich im Vorfeld zu informieren.

Weitere Informationen zur Klinik Hoher Meissner in Bad Soden Allendorf gibt es im Internet unter folgenden Link:

<https://www.wicker.de/kliniken/klinik-hoher-meissner/behandlungsschwerpunkte/erkrankungen-prio/neurologie/neuromuskulaere-erkrankungen/>



Tag der seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2021

– wir machen mit!

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2022 planen wir gemeinsam mit dem LysoNET eine größere Aktion.

Losgehen soll es am 9. Januar mit einem 50-Tage Countdown bis zum 28. Februar. Das ist 2022 der internationale Tag der Seltenen Erkrankungen (engl. Rare Disease Day), der normalerweise am 29. Februar ist, dem seltensten Tag im Kalender

Es wäre toll, wenn viele von Euch mitmachen können. Alle Infos hierzu gibt es im Januar auf unserer Internetseite!



Wir suchen noch:

Social-Media-Fans, die uns bei unserem anstehenden Projekt unterstützen. Wir möchten einen Instagram-Account anlegen und auch unseren Facebook-Auftritt attraktiver machen! Wir haben eine ganz gute Vorstellung davon, wie es werden soll – aber kaum Zeit, diese umzusetzen. Deswegen suchen wir noch zwei Frauen/Männer, die Spaß am Posten bei Facebook und Instagram hätten! Wir möchten als kleines Team starten und streben einen Post pro Woche an.

Meldet euch am liebsten direkt nach dem Lesen / Erscheinen dieses Newsletters, denn wir wollen uns auf den Tag der Seltenen Erkrankungen vorbereiten. Eigentlich hat das ganze Projekt nur indirekt etwas mit der Arbeit der Selbsthilfegruppe zu tun. Hier sind auch junge Menschen gefragt, für die Instagram & Facebook keine Fremdwörter sind.

Voraussetzung: Erfahrung beim Posten von Vorteil – kein Muss; Lust an einem Onlinekurs zum Thema teilzunehmen, Spaß an Teamarbeit und der Wille, ein Jahr am Ball zu bleiben!

Wir bieten: Kleine Reisen, damit ihr über unsere Aktivitäten berichten könnt, eine Plattform für Kreativität, Kostenübernahme Social-Media-Fortbildung.

Meldet euch bei Natascha (n.sippel@fabry-shg.de oder 0176 – 6097 3408).

Online-Informationsveranstaltungen zur Heimtherapie bei M. Fabry

Die Integration der Infusionstherapie von M. Fabry stellt sich im Alltag oftmals als Herausforderung für uns Fabry-Patienten dar. Wie schon öfters berichtet, bietet die Heimtherapie hierfür eine Alternative mit weniger Auswirkungen auf den Alltag und mehr Flexibilität für Patienten und deren Familien.

Da uns immer wieder Anfragen zu diesem Thema erreichen, wollen wir im kommenden Jahr eine kleine Reihe mit Online-Informationsveranstaltungen zur Heimtherapie anbieten.

Beginnen wollen wir am

am Samstag, den 22.01.2022

von 10:00 – 11:30 Uhr

Hier wird sich die Firma Healthcare Deutschland vorstellen und alle wichtigen Informationen rund um das Thema Heimtherapie darstellen. Zudem wird es die Gelegenheit geben, Fragen im direkten Dialog mit Herrn Nicolai Böhme sowie Frau Katharina Baum, Geschäftsführer bzw. Leadnurse bei Healthcare, zu stellen.

Die Veranstaltung findet online über die Plattform Zoom statt. Anmeldungen bitte per Mail an

info@fabry-shg.de

Fragen können auch schon vorher an die gleiche Email-Adresse geschickt werden.

*Wir wünschen euch allen ein frohes
Weihnachtsfest und einen guten Start
ins Jahr 2022!*

*Unser Dank gilt unseren Förderern,
Spendern und allen, die uns auch in
diesem Jahr so tatkräftig unterstützt
haben.*

... schon Mitglied bei uns?

Wir bieten:

- regelmäßig Neuigkeiten auf der Homepage
- Links zu neuen Studien
- Hinweise auf Patiententreffen
- mindestens einmal jährlich das ein- bis zwei-tägige Mitgliedertreffen:

Hier haben Sie die Möglichkeit, andere Patienten und deren Familien kennenzulernen, sich auszutauschen und sich zu informieren; die Kosten werden größtenteils übernommen.

- vierteljährlich einen Newsletter

Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V.

Geschäftsstelle

**Brunnenstraße 11
52152 Simmerath**

Tel: 02473 — 9376 488

Email: info@fabry-shg.de

www.fabry-shg.de