Fabry-Newsletter September 2022

VORWORT

Liebe Mitglieder,

wir blicken zurück auf unsere Familien- und Patientenkonferenz in Oberhof, bei der wir auch unser 20-jähriges Jubiläum gefeiert haben und möchten auch allen, die nicht dabei sein konnten, davon berichten.

Eine Jugendliche beschreibt aus ihrer Sicht, wie sie den Tag erlebt hat und möchte damit anderen jungen Menschen Mut machen, beim nächsten Treffen dabei zu sein. Danke dafür! Auch der Patientin, die während des Treffens den Schritt wagte auf die schwierige Situation von Patienten mit bestimmten Mutationen hinzuweisen und an Ärzte appellierte, nicht wegzuschauen, danken wir. Sie zeigte, welche Konsequenzen dies nicht nur in ihrem Leben hat und berührte nicht nur die anwesenden Ärzte, sondern auch alle anderen Zuhörer!

Es war eine richtig gute Veranstaltung – und trotzdem blicken wir als Team in die Zukunft. Was wünscht ihr euch als Mitglieder und Patienten von der Selbsthilfegruppe? Gibt es etwas, was ihr vermisst?

Unsere lange im Voraus geplanten „Stammtische vor Ort" sind leider nur selten gut besucht – das Berliner Treffen mussten wir nun sogar absagen. Woran liegt das? Wir würden uns hier über ein paar Mails aus dem Berliner Raum freuen. Wir ändern nun das Konzept und laden schon in München zu einem „regionalen Patiententreffen" ein. Gerade in der großen süddeutschen Region gibt es Patienten, die sicher von einer kleinen Vernetzung profitieren würden. Wir hoffen mit unserem neuen Konzept wieder mehr Anmeldungen zu haben.

Wir verabschieden uns noch mit einem tollen Bild von unserem langjährigen Kassenwart Dirk Vohwinkel, der nach 20-jähriger Tätigkeit sein Amt an Daniela Kirsch übergeben hat.

Erst im nächsten Newsletter stellen wir wieder ein Zentrum vor. Die Rubrik „Meine Fabry Geschichte" ist mit einem „Reha"- Bericht verschmolzen. Hier könnt ihr von einer überaus positiven Erfahrung zum Thema Schmerzen lesen! Wir hoffen, dass dadurch auch andere Schmerzpatienten dies als mögliche Chance sehen und sich auch an eine Schmerzklinik wenden. Selbst wenn nicht alle Schmerzen verschwinden würden, wäre jeder kleinste Teilerfolg eine echte Erleichterung!

Beachtet auch immer unsere Info-Boxen und schaut öfter auf unsere Homepage. Nehmt an unseren Umfragen teil – sie werden in der Fachwelt immer deutlicher wahrgenommen und geschätzt! So wird es vielleicht bald einen „Fabry-Männer-Workshop" geben!

Bis bald,

Berthold + Natascha

INHALT

Vorwort

Top-Thema MFSH Familien– und Patientenkonferenz in Oberhof

MFSH-Aktivitäten Neue Satzung und Beitragsordnung

Reha-Bericht, Stammtisch München und mehr...

TOP-THEMA

MFSH Familien– und Patientenkonferenz in Oberhof

- Informationen und Gespräche für knapp 100 Teilnehmer

Vom 17. bis 19. Juni 2022 war es endlich so weit: unsere im vergangenen Jahr verschobene Familien und Patientenkonferenz fand in Oberhof statt. Viele Teilnehmer, die sich schon seit Jahren kennen hat nun wieder die Gelegenheit, sich wiederzusehen. Aber auch viele neue Gesichter konnten wir begrüßen.

Die offizielle Anreise war freitags ab 15:00 Uhr, einige haben jedoch die Gelegenheit genutzt und sind auch schon einen oder sogar mehrere Tage früher gekommen. Das Hotel und die Umgebung haben hier fast keine Wünsche offen gelassen. So gab es für Familien und auch für Alleinreisende einiges zu unternehmen. Dies war auch einer der Gründe, warum wir uns für diesen Ort entschieden hatten. Ein anderer war die Tatsache, dass Oberhof fast in der Mitte von Deutschland liegt und niemand durchs ganze Land pendeln sollte.

Wer allerdings am Donnerstag angereist war, staunte nicht schlecht, denn die Warteschlange zum Einchecken war sehr lang und alles zog sich in die Länge. Hier waren wir froh, dass wir unseren Anreisenden für Freitag einen gesonderten Check-In-Schalter anbieten konnten und somit keiner warten musste, sondern sogar an einem separaten Tisch von der Agentur Eventstürmer begrüßt wurde.

Mitgliederversammlung am Freitag

Für Freitag war lediglich unsere Mitgliederversammlung geplant. Dirk Vohwinkel, unser langjähriger Kassenwart, hatte schon letztes Jahr angekündigt das Amt nach 20 Jahren abzugeben. Über unsere Anzeige im Newsletter konnten wir glücklicherweise Daniela Kirsch als Nachfolgerin finden und sie auch schon im Newsletter vorstellen. Sie stellte sich nochmal kurz vor und wurde auch einstimmig gewählt. Das Vorstandsteam mit Berthold und Dieter wurde unverändert bestätigt. Auch ich selbst als Geschäftsführerin bleibe der Gruppe erhalten. Als sehr sperriger und zäher Punkt entpuppte sich die angekündigte Satzungsänderung. Da in vielen Punkten etwas geändert wurde, verlangte es einige Geduld, alles korrekt vorzutragen und auch kleine Zwischenfragen zu beantworten. Am Ende wurden auch einige Rechtschreibfehler korrigiert, was glücklicherweise noch zu ein paar auflockernden Lachern führte. Die letzte Satzungsänderung war vor knapp 20 Jahren - hoffen wir, dass es wieder so lange hält!

Nach einer kurzen Pause ging es zum gemeinsamen Abendessen. Es war schön zu sehen, dass gleich alle gut miteinander ins Gespräch kamen. Der Wunsch vieler Patienten nach persönlichem Austausch mit anderen Betroffenen, erfüllte sich nun nach so langer Online -Zeit. Es wurden Geschichten ausgetauscht und es war zu spüren, wie gut es manchen tat, sich einmal mit jemandem zu unterhalten, der ähnliche Erlebnisse hatte. Auch wenn manche Geschichten unter die Haut gingen wurde trotzdem auch viel zusammen gelacht!

Start der Konferenz / Aufteilung in drei Gruppen

Am Samstag ging es schon um 9:00 Uhr los und hier zeigte sich schon der Unterschied zu unseren bisherigen Veranstaltungen. Die Jugendlichen trafen sich im Foyer und verschwanden zu ihrem eigenen Event, die Jüngeren wurden von den Betreuerinnen Mara und Antonia in Empfang genommen. Hier trafen sich fünf Kinder unter 12 Jahren. Am Vormittag wurde in einem extra Raum gebastelt und im Anschluss Minigolf direkt neben dem Hotel gespielt. Die Mittagspause verbrachten die Kinder wieder mit ihren Eltern. Nach dem Mittagessen zog die kleine Gruppe in die benachbarte Eventhalle. Hier konnten sich die Kinder sogar auf Trampolinen austoben. Insgesamt hat es den Kindern richtig gut gefallen. Der einzige Junge hätte allerdings gerne noch einen männlichen Mitspieler gehabt. In der Eventhalle war das aber auch kein Problem mehr und beim nächsten Mal hoffen wir, dass sich noch weitere Familien anmelden werden.

Zeitgleich um 9:00 Uhr startete die Konferenz mit einer kleinen Vorstellrunde, bei der über 90 Leute waren. So wusste man schnell, wer aus seiner Umgebung kommt

oder wer von welcher Firma da ist und auch Ansprechpartner für diesen Tag sein kann.

Zahnstudie

Im ersten Vortrag des Tages stellte die Zahnärztin Julia Niepmann von der Universität Witten/Herdecke eine Studie zu M. Fabry und Zähnen vor. Sie gehört zum Team aus Bochum, das auch schon vor zwei Jahren bei unserer Mitgliederversammlung in Köln anwesend war. Fabry-Patienten, die damals nicht teilgenommen hatten, konnten nun in Oberhof mitmachen. Heute weiß man, dass verschiedene seltene Erkrankungen auch schon am Zahn- und Kiefernstatus zu erkennen wären. Die Studie soll helfen, dies auch bei Fabry-Patienten sichtbar zu machen. Angehende Zahnärzte sollen diese Merkmal später schon im Studium kennenlernen. Das Ziel dieser Studie ist, dass irgendwann auch Zahnärzte bei ihren jährlichen Kontrollen Fabry-Patienten entdecken können. Viele Konferenzteilnehmer meldeten sich daher bei Frau Niepmann für diese anonymisierte Untersuchung und helfen dadurch natürlich, solche Projekte weiterzubringen – auch wenn das erklärte Ziel noch etwas in Ferne liegt. Hierfür möchten wir uns herzlich bei allen Studienteilnehmern bedanken!

Unsere Veranstaltungen bietet natürlich eine seltene Gelegenheit, viele Fabry-Patienten auf einmal zu treffen. Dies wollen wir auch künftig nutzen und wissenschaftlich tätigen Ärztinnen die Gelegenheit bieten, Informationen für ihre Studien zu sammeln.

Vorstellung der MFSH-Umfragen

Im Anschluss berichtete unser 1. Vorsitzender Dr. Berthold Wilden über Zweck und Ergebnisse unsere eigenen Online-Umfragen. Er wies auch darauf hin, wie wichtig für uns Fabry-Patienten diese Umfragen sein können und hat noch einmal alle aufgefordert, sich hier immer wieder auf unserer Homepage zu informieren und möglichst bei allen Umfragen teilzunehmen.

Julia Niepmann

Dr. Sina Canaan-Kühl

Nach einer kleinen Kaffee-Pause berichtete Dr. Sima Canaan-Kühl, Leiterin des Fabry-Zentrums der Charité, über aktuelle und zukünftige Therapien und deren Unterschiede. Hier hörten alle gespannt zu und hatten im Anschluss auch einige Fragen, die Dr. Canaan-Kühl direkt beantworten konnte. Da passte es gut, dass von den entsprechenden Pharma-Firmen auch Vertreter vor Ort waren und so die Patienten in den Pausen auch mit ihnen ins Gespräch kamen. Mir fiel auf, dass auch die Firmenvertreter aufmerksam zuhörten und mit Patienten sprachen, die Fragen geäußert hatten. Eine Patienten erwähnte beispielsweise, dass sie trotz Therapie einen Schlaganfall erlitten hatte. Hier fand ich es sehr gut, dass der Firmenvertreter später auf sie zuging, um dies für die Statistik festzuhalten. Da wurde mir bewusste, dass es auch für Medikamenten-Hersteller wichtig ist, von solchen Ereignissen zu erfahren, zu deren anonymisierten Auswertung sie rechtlich auch verpflichtet sind. Sind Patienten einem Zentrum angeschlossen, geschieht dies im Idealfall automatisch. Wenn nicht, wäre es gut, wenn sich Patienten auch selbst bei den Herstellern melden und unerwünschte Nebenwirkungen oder Ereignisse mitteilen.

Dr. Canaan-Kühl zeigte als Nephrologin auch, wie M. Fabry sich in den Nieren bemerkbar macht. Sie betonte, wie wichtig eine frühzeitige Therapie ist um die Funktionsfähigkeit der Nieren nicht zu gefährden oder gar zu verlieren. Heute sei bekannt, dass ab einem gewissen Grad der Niereninsuffizienz der „Point of no Return“ erreicht sei. Dieser bedeute, dass danach zwar mit einer Therapie eine deutliche Verlangsamung der Ver-

Weiter nächste Seite

Einige der Konferenzteilnehmer fanden sich während der Jubiläumsfeier zu einem Gruppenfoto zusammen.

schlechterung eintrete, ein Stillstand jedoch nicht mehr möglich wäre. Hier ist der Trend je nach Mutation, spätestens ab dem 16. Lebensjahr zu therapieren - teilweise sogar schon ab 10 Jahren. Sie wies darauf hin, dass die Nierenbiopsie nicht nur eine sehr gute Möglichkeit ist, Gb-3 Ablagerungen zu dokumentieren und eine Therapienotwendigkeit aufzuzeigen, sondern im Verlauf auch den Therapieerfolg nachzuweisen. In Deutschland sei man lange sehr zurückhaltend mit Biopsien gewesen, jedoch wäre auch hier die Veränderung deutlich. Da bei nahezu allen Fabry-Patienten Gb-3 Ablagerungen schon sehr früh in den Nieren nachweisbar sind, ist dies eine gute Möglichkeit, die Therapienotwendigkeit der bei Krankenkassen nachzuweisen.

Gemeinsames Essen und kleine Auszeit

Das anschließende gemeinsame Mittagessen wurde wieder zum regen Austausch genutzt. Manche Teilnehmer blieben einfach und unterhielten sich weiter, andere zogen sich auf ihre Zimmer zurück, um in der Pause zu entspannen und wieder andere gingen eine kleine Runde spazieren.

Thema Familienplanung

Nach der Mittagspause gab es für Interessierte die Möglichkeit sich über M. Fabry und Familienplanung zu informieren. Hier hatte Dr. Christina Lampe aus der Gießener Uniklinik einige Informationen anzubieten. Ihren Vortrag hielt sie nicht, da es in der kleinen Runde sinnvoller war, sofort auf die persönlichen Fragen einzugehen. Leider war die Zeit viel zu kurz, aber es wird dazu noch im Oktober ein Online-Webinar geben. Nähere Informationen dazu und zu einen weiteren Webinar haben wir auf der Seite 16 zusammengefasst.

Mental-Training

Das Programm für die Erwachsenen ging mit dem Workshop der Mental-Trainerin Gundula Tibelius und dem Thema „M. Fabry & Alltag weiter. Die mentale Gesundheit rückt immer häufiger in den Focus und zeigt vielen Patienten auf, wie sie durch oftmals nur kleine Verhaltensänderungen ihr Wohlbefinden deutlich verbessern können. Uns ist es wichtig, dass Fabry-Patienten auch hiervon profitieren. Wir wissen jedoch auch, dass dies nicht unbedingt jedermanns Sache ist. Trotzdem möchten wir auch in Zukunft diese etwas andere Herangehensweise anbieten. Einfach weil wir hier auch sehr positives Feedback bekommen.

Jugendsprechstunde

Gleichzeitig trafen sich die Jugendlichen zur gemeinsamen Sprechstunde ohne Eltern bei Dr. Christina Lampe aus Gießen. Hier hatten sie die Möglichkeit, ihre eigenen Fragen zu stellen und auch zu hören, was andere Betroffene bewegt. Es gab großes Erstaunen, dass auch bei ihnen die Symptome ganz ähnlich oder auch sehr unterschiedlich sein können. Dr. Lampe konnte auf die gestellten Fragen eingehen und auch viele Tipps

geben. Die Jugendlichen berichteten jedoch auch selbst von eigenen Erfahrungen und gaben somit den anderen auch neue Ideen an die Hand.

Nach der Jugendsprechstunde gab es noch für unsere jungen Teilnehmer die Möglichkeit, einen weiteren Mental-Workshop von Frau Tibelius zu besuchen. Die meisten haben das Angebot genutzt. Frau Tibelius hatte sich auf die jungen Patienten bestens vorbereitet, sodass diese positiv überrascht von den Tipps und auch der Mentalreise waren.

Workshop zu Sozialrecht

Parallel besuchten die Erwachsenen den Vortrag von Herrn Christian Wiedenmann. Er ist der Rechtsanwalt für Sozialrecht, der uns Lyso-Patienten über die Aktion Mensch für drei Jahre mit kostenloser Beratung zur Verfügung steht (s. Infobox S. 10). Er hatte sich vorbereitet und zeigte den Patienten auf, wie wichtig richtige Formulierungen bei den verschiedensten Antragstellungen sind. Hiervon hängen sehr viele Entscheidungen ab. Darum betonte Herr Wiedenmann, dass es immer sinnvoll ist, den vielleicht schon formulierten Antrag erst von ihm prüfen zu lassen. Als studierter Jurist erkenne er schnell, ob eine Formulierung so bleiben oder diese vielleicht anders formuliert hilfreicher wäre. Auch schaut er gerne über die Arztbriefe, die für viele Antragstellungen nötig sind. Er erkennt, ob eine Umformulierung durch den Arzt/Ärztin sinnvoller wäre. Patienten, die eine Kur oder Reha beantragen, sollten dieses Angebot genauso nutzen, wie Patienten, die beispielsweise eine Erwerbsminderung, Einstufung oder Erhöhung eines GdB anstreben. Herr Wiedenmann konnte viele Fragen beantworten. Auch hier bekamen wir die Rückmeldung, dass diese Sozialrecht-Fragestunde wirklich wichtig ist. Für´s nächste Mal können gerne vorab Fragen gestellt werden, sodass Herr Wiedenmann sich hier auch individuell vorbereiten kann.

Dieses Beratungsprojekt ist über die Aktion Mensch finanziert. Natürlich ist es auch so, dass nur Projekte, die gerne in Anspruch genommen werden, auch die Chance auf weitere Förderung haben. Daher sollte sich niemand scheuen, diesen kostenlosen Service zu nutzen.

Damit war das Vortragsprogramm beendet und alle hatten noch einmal Zeit, für eine kurze Erholung.

Jubiläumsfeier

Nun blieb uns nur noch, das 20 jährige Bestehen der MFSH im schön dekorierten Restaurant zu feiern. Wir haben mit einem netten Sektempfang begonnen. Unser „Gala-Abend" hat mir besonders gut gefallen. Die Tische waren toll dekoriert und Luftballons schwebten vorm Fenster und manche Gäste hatten sich auch in Schale geworfen. So war die Mischung wunderbar entspannend. Wir haben alle auf Dirk Vohwinkel angestoßen, der zwar nicht anwesend war, aber unsere Gruppe 20 Jahre als Kassenwart betreut hat. Auch die Jugendlichen saßen wieder zusammen und nicht bei ihren Eltern.

Zur Überraschung gab es nach dem Menü noch eine tolle Jubiläums-Torte. Diese hatten auch schon einige Teilnehmer beim örtlichen Bäcker entdeckt, wie sie aufgeregt berichten konnten.

Berthold und ich ließen zufrieden den Blick über die vielen Leute schweifen – so hatten wir uns das gewünscht und am Ende hat es auch geklappt. Manche gingen zeitig ins Bett, andere blieben etwas länger und ein gar nicht so kleiner harter Kern zog sogar noch in die Bar um und ließ den Abend dort ausklingen.
Am nächsten Morgen trafen sich die meisten wieder beim Frühstück und nutzten noch einmal die Zeit für Gespräche. Mancher nutzen auch nochmal die Gelegenheit, im Schwimmbad des Hotels einige Bahnen zu ziehen. Einige Kontakte wurden ausgetauscht und nach und nach traten alle ihre Heimreise an.

Natascha Sippel

Wie ich das Jugendprogramm beim der Familien– und Patientenkonferenz in Oberhof erlebt habe

- eine jugendliche Teilnehmerin berichtet

Ein wesentlicher Baustein im Konzept unserer Konferenz in Oberhof war das eigene Programm für die Jugendlichen von 12 bis 18 Jahren. Wir haben uns im Vorfeld einige Gedanken gemacht und sind erleichtert, dass das Programm gut angekommen ist. Wie gut berichtet hier eine, die es wissen muss, weil sie daran teilgenommen hat.

Freitags abends begann alles mit einem gemeinsamen Abendessen. Danach saß ich noch mit ein paar Erwachsenen und meinen Eltern in der Bar. Es entstanden nette Unterhaltungen. Unter anderem kam ich auch mit einem Vertreter der Firma Amicus ins Gespräch. Dabei erklärte er mir einiges zur Medizin und auch über das Medikament Galafold. Das war für mich total interessant und ich habe mich schon über den ersten Abend gefreut.

Nach dem Frühstück am nächsten Morgen trafen sich die Jugendlichen um 9:00 Uhr im Foyer. Erst war es etwas komisch, denn alle standen etwas hilflos herum, weil wir uns ja gar nicht kannten. Dann kam Natascha angeflitzt, hat uns kurz miteinander vorgestellt und uns zu unserem Event in den Golfkletterpark von Oberhof geschickt. Nach einem kurzen Fußweg wurden wir dort von Greta empfangen. Von ihr erhielten wir alle Info´s zu unserer Klettertour. Schon beim Klettern wurde die Atmosphäre lockerer. Wir unterstützten uns gegenseitig, schließlich wollten wir alle zusammen das Ziel erreichen. Bei einer Pause mit einem kühlen Getränk und einem Eis kamen wir dann auch richtig ins Gespräch. Es war sehr interessant zu erfahren, wie unterschiedlich die Verläufe der Erkrankung sind und welche Lebenserfahrungen jeder von uns bereits durchlebt hat. Anschließend sind wir noch einige Male von einem Turm in ein Luftbett gesprungen und haben danach noch Adventures Golf gespielt. Alles in allem war es zwar etwas anstrengend, aber hat auch richtig Spaß gemacht! Gegen 13:00 Uhr ging's zurück zum Hotel, wo schon das Mittagsbuffet bereit stand. Wir saßen nun gemeinsam am Tisch und haben uns auch weiter unterhalten. Danach hatten wir noch etwas Freizeit. Es lockte die Jungs auf das Multisportfeld, wo sie ein bisschen Fußball spielten.

Die „Jugendsprechstunde“ war im Anschluss der nächste Programmpunkt, für den Dr. Christina Lampe zuständig war. Sie beantwortete uns alle Fragen zu Morbus Fabry ganz genau, zudem super verständlich und nahm sich sehr viel Zeit für jeden einzelnen. Erst war es ungewöhnlich, vor anderen über die verschiedenen Probleme zu sprechen. Aber man spürte auch schnell das Verständnis oder hörte, dass jemand dies ähnlich erlebt hatte. Das machte auch Mut, wieder eine andere Frage zu stellen. Desweitern hat Fr. Dr. Lampe uns angeboten, auch weiterhin für Fragen mit Ihr in Kontakt treten zu können.

Danach gab es Kaffee und Kuchen und nach dieser kleinen Pause ging es weiter mit dem Workshop von Frau Tibelius. Hier lernten wir viel über uns selbst, was einem gut oder nicht so gut tut und sie motivierte uns sich mal Zeit für einen selbst zu nehmen. Sie machte mit uns eine Gedankenreise und ließ uns hierbei ganz in uns hineinfühlen. Das war für mich ganz ungewohnt, fühlte sich aber gut an. Weiter gab sie uns gute Tipps mit auf den Lebensweg, um mit bestimmten Situationen umzugehen.

Abends fand der Galaabend zum 20-jährigen Bestehen der Selbsthilfegruppe statt. Hier wurde mit Limo und Sekt angestoßen. Es gab wieder ein gutes Buffet und wurde mit einem leckeren Stückchen Kuchen abgerundet. Auch hier fand ich gut, dass wir Jugendlichen uns ganz automatisch zusammengesetzt hatten. Wir saßen aber nicht alleine am Tisch, sondern mittendrin. Nach dem Essen gab es noch den Aufruf zum Gruppenfoto. Wir Jugendlichen setzten uns im Anschluss nicht mehr zu den Erwachsenen, sondern machten uns auf zu einem gemütlichen Spaziergang durch den Ort.

In der Hotelbar ließen auch wir den schönen Abend ausklingen. Ein Patient, den wir gar nicht kannten, kam von einem anderen Tisch und hat uns noch völlig über-

raschender Weise eine Runde ausgegeben. Das fanden wir alle richtig cool! Danke nochmal dafür 😉!

Am nächsten Morgen gab es Frühstück, die Koffer wurden gepackt und ausgecheckt.

Das war eine sehr schöne Erfahrung. Es hat gut getan andere Betroffene in ähnlichem Alter kennenzulernen und sich ganz entspannt auszutauschen. Es war spannend, aber es gab auch viel zu lachen! Ich hoffe, dass wir das wiederholen und kann nur allen betroffenen Jugendlichen empfehlen, die Gelegenheit auch zu nutzen und zur nächsten Veranstaltung zu kommen.

Der Golfkletterpark in Oberhof (Weitere Infos: www.golfkletterpark.de)

Was sollten Fabry-Patienten über das Sozialrecht wissen

- es gilt, einiges zu beachten

Auf unserer MFSH Familien- und Patientenkonferenz in Oberhof hat der Rechtsanwalt Christian Wiedenmann einen Workshop zum Thema „Sozialrecht" gegeben. Dabei ging es um das außergerichtliche Verfahrensrecht, das gerichtliche Verfahren, wie man Anträge richtig stellt, die Erwerbsminderungsrente, die Pflegeversicherung und die Schwerbehinderung.

Zunächst gab Herr Wiedenmann einen Überblickt über den Verfahrenslauf im Sozialrecht. Dieser kann aus folgenden Stufen gestehen

- Antragsverfahren
- Widerspruchsverfahren
- Klageverfahren – 1. Instanz (Sozialgericht)
- Klageverfahren – 2. Instanz (Landessozialgericht)
- Klageverfahren – 3. Instanz (Bundessozialgericht)

Da in der 1. Instanz des Klageverfahren die Bearbeitungsdauer schon ca. 17 bis 18 Monate beträgt, sollte eher der Weg des außergerichtliche Verfahrensrecht gegangen werden. Dieser besteht aus:

- Antragsverfahren
- Widerspruchsverfahren
- Aufhebung (d.h. Befürwortung oder Ablehnung des Antrages bzw. des Widerspruches)

Hierzu ein rein fiktives Beispiel. Ein Antrag wird am 1. Februar gestellt und mit Datum vom 1. April abgelehnt. Der Widerspruch wird dann am 10. April eingelegt und schließlich am 1. Juli stattgegeben. Das bedeutet, dass der Anspruch auf eine Leistung seit der Antragsstellung vom 1. Februar besteht. Die Verfahrensdauer kann je nach Art der Leistung bis zu 6 Monaten dauern. Bei Beantragung einer Erwerbsminderungsrente noch etwas länger. Bei Ablehnung des Antrages muss der Widerspruch innerhalb eines Monates, nach Zustellung des Ablehnungsbescheides erfolgen. Das anschließende Widerspruchsverfahren kann bis zu 9 Monate dauern. Bei Erwerbsminderungsrenten auch noch etwas länger. Bei negativen Widerspruchsbescheid bleibt nur noch der Klageweg.

Um diesen zu vermeiden, ist es wichtig, den Antrag bzw. den Widerspruch richtigzustellen. Der Antrag sollte sehr detailliert und begründet sein. Auch sollten alle Arztberichte und Nachweispapiere dazu gelegt wer-

den. Empfehlenswert ist auch, dass man sich Hilfe von einem Fachmann holt. Fabry-Patienten sind in der glücklichen Lage, dass wir kostenlos auf einen Fachanwalt für Sozialrecht zurückgreifen können. Christian Wiedenmann von der MPS-Gesellschaft bietet im Rahmen der von der Aktion Mensch geförderten Sozialrechtlichen Beratungsstelle für Lysosomale Speicherkrankheiten seine Hilfe beim Ausfüllen der Anträge bzw. beim Widerspruch an (s. Infobox S. 10). Wie schon gesagt, je besser der Antrag bzw. der Widerspruch begründet ist, umso größer ist Chance, dass der Antrag bewilligt wird und nicht der Klageweg beschritten werden muss. Denn die beantragte Leistung braucht man meistens schnell und nicht nach Jahren. Und so lange kann der Klageweg leider dauern.

Wenn man den Klageweg gehen muss, sollte ein Anwalt für Sozialrecht eingeschaltet werden. Dafür gibt es mehrere Möglichkeiten. Ist man Mitglied in einem Sozialverbände (VDK, SOvD) kann deren Rechtsberatung bzw. Rechtsschutz in Anspruch genommen werden. Es fallen natürlich die Mitgliedsbeiträge an. Oder es wird ein Anwalt für Sozialrecht beauftragt. Die Gebühren werden nach dem RVG (Rechtsanwaltsvergütungsgesetz) berechnet. Allerdings gibt es Möglichkeiten der Kostenübernahme. Neben einer Rechtsschutzversicherung, bei der eine Selbstbeteiligung bestehen kann, gibt es Beratungshilfe für außergerichtliche Beratung (Widerspruchsverfahren) oder Prozesskostenhilfe für gerichtliche Verfahren. Diese Möglichkeiten sollten im Vorgespräch mit dem Anwalt besprochen werden.

Erwerbsminderungsrente

Anschließend ging Herr Wiedenmann auf die Erwerbminderungsrente ein. Diese ersetzt seit dem 2001 die gesetzliche Berufsunfähigkeitsversicherung bzw. Erwerbsunfähigkeitsversicherung. Voll erwerbsgemindert ist, wer aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr in der Lage ist, mindestens 3 Stunden am Tag auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu arbeiten. Kann man 3 Stunden am Tag arbeiten, aber nicht mehr als6 Stunden, gilt man als teil-erwerbsgemindert.

Für Versicherte, die vor dem 02.01.1961 geboren sind, bleibt die Berufsunfähig als möglicher Leistungsfall erhalten. Es sollte im Einzelfall geprüft werden, welche Rente der bessere Fall ist. Voraussetzung für die Erwerbsminderungsrente ist:

1. man darf die Regelaltersgrenze – das ist der Zeitpunkt, an dem die reguläre Altersrente beziehen werden könnte – noch nicht erreicht hat
2. man mindesten 5 Jahre vor dem Eintritt der Erwerbsgenminderung in der Deutschen Rentenversicherung war (die so genannte allgemeine Wartezeit)
3. man in den letzten 5 Jahren vor Eintritt der Erwerbsminderung 3 Jahre Pflichtbeiträge in die Rentenversicherung eingezahlt haben

Renten wegen Erwerbsminderung werden erstmal auf Zeit gewährt. Die Befristung erfolgt grundsätzlich für längsten 3 Jahre. Diese Befristung kann bis zu einer Gesamtdauer von 9 Jahren wiederholt werden. Nach dieser Zeit wird die Erwerbsminderungsrente in eine unbefristete Rente umgewandelt, weil davon aus zugehen ist, dass nach 9 Jahren keine Verbesserung eintritt. In speziellen Fällen kann das auch schneller gehen. Wer eine volle Erwerbsminderungsrente bezieht, kann trotzdem in einem Minijob arbeiten. Aber Achtung: es gibt eine Einkommensgrenze! Zurzeit beträgt diese 6300 € im Jahr. Bei Überschreitung dieser Summe, droht Rentenrückzahlung. Genauere Informationen erhaltet ihr auf der Homepage der Rentenversicherung oder beim Rentenberater.
Für Beamte und Berufsstände gibt es übrigens eigene Versorgungseinrichtungen.

Pflegeversicherung

Die soziale Pflegeversicherung (PSV) ist ein eigenständiger Zweig der Sozialversicherung und ist im Elften Buch des Sozialgesetzbuch (SGB XI) geregelt. Die Pflegeversicherung hat 5 Pflegegrade. Bei den Pflegegraden werden Geld- und Sachleistungen erbracht. Je höher der Pflegegrad ist, um so höher sind die Leistungen.
Um einen Pflegegrad zu erhalten, stellt man bei der zuständigen Pflegeversicherung einen Antrag. Durch den MDK, dem Medizinischen Dienst der Krankenversicherung, erfolgt eine Begutachtung. Bei der Begutachtung wird der Grad der Selbstständigkeit durch Feststellung der Fähigkeiten in 6 verschiedenen Lebensbereichen (sog. Modulen) ermittelt. Dabei werden verschiedene Kriterien mit Punktwerten versehen, die je nach Modul unterschiedlich gewichtet werden. Die Gesamtbewertung ergibt die Einstufung in einen von 5 Pflegegraden (s. Tabelle rechts). Beispielsweise bedeu-

te im Modul 1 „selbstständiges Treppensteigen“: Die Person kann ohne Hilfe anderer Person in aufrechter Position eine Treppe steigen. Und im Modul 2 Beteiligung an ein einem Gepräch – bedeutet „selbstständig“ die Fähigkeit, in einem Gespräch Gesprächsinhalte aufzunehmen, sinngerecht zu antworten und zur Weiterführung des Gesprächs Inhalte einzubringen.
So werden in den einzelnen Module die Fähigkeiten

Module und Beispiele	Gewichtung
1. Mobilität: Positionswechsel im Bett, Umsetzen, Fortbewegen innerhalb des Wohnbereichs, Treppensteigen	10 %
2. Kognitive und kommunikative Fähigkeiten: Erkennen von Personen aus dem näheren Umfeld, örtliche und zeitliche Orientierung, Verstehen von Sachverhalten und Informationen 3. Verhaltensweisen und psychische Problemlagen: Gegen sich selbst gerichtetes aggressives oder schädigendes Verhalten, Abwehr pflegerischer oder anderer unterstützender Maßnahmen, Ängste, Antriebslosigkeit bei depressiver Stimmungslage	15 % (nur das Modul mit dem höheren Punktwert wird berücksichtig)
4. Selbstversorgung: Duschen und Baden einschließlich Waschen der Haare, An- und Auskleiden, mundgerechtes Zubereiten der Nahrung und Eingießen von Getränken, Benutzen einer Toilette oder eines Toilettenstuhls	40 %
5. Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen: Medikation, Absaugen und Sauerstoffgabe, Einreibung sowie Kälte- und Wärmeanwendungen, Verbandwechsel und Wundversorgung, Arztbesuche	20 %
6. Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte: Gestaltung des Tagesablaufs und Anpassung an Veränderungen, Kontaktpflege zu Personen außerhalb des direkten Umfelds	15 %

Es gibt noch zwei weitere Bereiche. Diese dienen der Feststellung des Präventions- oder Rehabilitationsbedarfs und werden bei der Berechnung des Pflegegrads nicht berücksichtigt. Zu diesem Bedarf kann der Gutachter Empfehlungen aussprechen:

7. Außerhäusliche Aktivitäten:
Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel, Teilnahme an kulturellen, religiösen oder sportlichen Veranstaltungen, Besuch einer Werkstatt für behinderte Menschen oder einer Einrichtung der Tages- oder Nachtpflege

8. Haushaltsführung:
Einkaufen für den täglichen Bedarf, Zubereitung einfacher Mahlzeiten, Aufräum- und Reinigungsarbeiten einschließlich Wäschepflege, Nutzung von Dienstleistungen, Umgang mit finanziellen Angelegenheiten, Umgang mit Behördenangelegenheiten

abgefragt und eine Punktezahl ermittelt, welcher Pflegegrad in Betracht kommt. Folgende 5 Pflegegrade sind möglich:

1. geringe Beeinträchtigung der Selbstständigkeit (ab 12,5 bis unter 27 Punkte)
2. erhebliche Beeinträchtigung der Selbstständigkeit (ab 27 bis unter 47,5 Punkte)
3. schwere Beeinträchtigung der Selbstständigkeit (ab 47,5 bis unter 70 Punkte)
4. schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit (ab 70 bis unter 90 Punkte)
5. schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung (ab 90 bis 100 Punkte)

Unabhängig von der Feststellung des Pflegegrades können Maßnahmen zur Förderung oder zum Erhalt der Selbstständigkeit , der Prävention und der Rehabilitation (über die bisherige Versorgung hinaus) empfohlen werden, z.B. Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, Hilfsmittel/Pflegehilfsmittel, Heilmittel und andere therapeutische Maßnahmen, wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, edukative Maßnahmen (Information, Beratung, Schulung, Anleitung), präventive Maßnahmen und eine Beratung zu Leistungen zur verhaltensbezogenen Primärprävention.

Zum Schluss ging Herr Wiedenmann auf die Schwerbehinderung ein. Diese ist wie folgt definiert:
„Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnes Beeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigen Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als 6 Monate hindern können“ Die Schwere einer Behinderung wird durch den sogenannten Grad der Behinderung (GdB) in Zehnergraden von 20 bis 100 ausgedrückt. Dabei können natürlich auch mehrere Beeinträchtigungen in Frage kommen. Allerdings erfolgt keine Addierung der einzelnen GdB, sondern liegen mehrere Beeinträchtigungen vor, wird der Gesamt-GdB nach den Auswirkungen in ihre Gesamtheit festgestellt. Dabei wird immer vom höchsten Einzel-GdB ausgegangen. Wer einen Schwerbehindertenausweis erhalten möchte, muss den Grad der Behinderung feststellen lassen. Menschen mit einem GdB von mehr als 50 bekommen einen Schwerbehindertenausweis. Mit dem Ausweis erhaltet ihr bestimmte Hilfen und Nachteilsausgleiche. Zum Beispiel den besonderen Kündigungsschutz, 5 Tage Zusatzurlaub oder bestimmte Steuer-Vorteile. Wenn ihr einen Schwerbehindertenausweis beantragt, solltet ihr Unterlagen oder Gutachten von Ärzt:innen miteinreichen, z.B.:

- ärztliche Gutachten zu den Beeinträchtigungen durch die chronischen Krankheit
- Gutachten und Berichte aus einer Kur oder Reha
- Pflege- und Betreuungsgutachten
- EKG-, Labor- und Röntgenbefunde

Die Gutachten und Unterlagen sollten nicht älter als zwei Jahre sein. Am besten sprecht ihr mit euerem Hausarzt oder Hausärztin, bevor ihr den Ausweis bean-

Die Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung EUTB

Die EUTB® unterstützt und berät alle Menschen mit Behinderungen, von Behinderungen bedrohte Menschen, sowie deren Angehörige in allen Fragen zur Rehabilitation und Teilhabe kostenlos:

Telefon: 06021 — 44636 0
Fax: 06021 — 44636 22
E-Mail: eutb@mps-ev.de

Kontaktdaten Christian Wiedenmann

Rechtsanwalt und Fachanwalt für Sozialrecht

E-Mail: Christian.Wiedenmann@mps-ev.de

Beide Stellen werden über die MPS-Gesellschaft (www. mps-ev.de) organisiert!

tragt. Der Arzt oder die Ärztin kann euch sagen, welche Unterlagen und Gutachten ihr benötigt.
Menschen mit einem Grad der Behinderung von 30 oder 40 können sich auf Antrag einem Menschen mit Schwerbehinderung gleichstellen lassen. Das bedeutet sie können dann auch besondere Nachteilsausgleiche bekommen.

Wer spezielle Fragen hat, kann sich entweder an Christian Wiedenmann (Kontaktdaten: s. Infobox S. 10) oder an mich wenden (0174 — 98 95 947 oder d.landgraf@fabry-shg.de).

Euer Dieter

Mitgliederversammlung 2022 beschließt einige Neuerungen

- MFSH hat nun eine neue Kassenwartin und vieles mehr

Daniela Kirsch aus Merchweiler im Saarland tritt die Nachfolge von Dirk Vohwinkel an. Außerdem wurden einige Änderungen an der Satzung sowie eine Beitragsordnung von den anwesenden Mitgliedern beschlossen.

Es hatte sich bereits vor über einen Jahr angekündigt. Dirk Vohwinkel hatte sich entschlossen, 2022 bei der Wahl des neuen Vorstands nicht mehr für das Amt des Kassenwarts zu kandidieren. Daher würde es im Vorstand zu Änderungen kommen. Glücklicherweise hatte sich schon kurz nach der letzten Mitgliederversammlung, die Anfang Mai 2021 als Online-Veranstaltung stattfand, Daniela Kirsch bei uns gemeldet und gesagt, dass sie sich gut vorstellen könnte, das Amt zu übernehmen. Nach einigen Gesprächen mit Dirk sowie den anderen Mitgliedern des Vorstand und unserer Geschäftsführerin Natascha war klar, dass Daniela sich zur Wahl stellen wird.

Für uns als MFSH kann man dabei eigentlich nur von einem Glücksgriff sprechen. Wie bereits in der März-Ausgabe berichtet, ist Daniela gelernte Bürokauffrau und kennt sich gut mit der Buchhaltung aus. Diese Kenntnisse werden unserer Selbsthilfegruppe sehr hilfreich sein. Durch Projekte wie die Familien– und Patientenkonferenz, die durch die DAK Gesundheit und die Aktion Mensch gefördert wurde, wird der Aufwand in der Vereinsbuchhaltung im Vergleich zu den Vorjahren sicher steigen. Hinzu kommt, dass Daniela bereits Erfahrung als Kassenwartin mitbringt. Seit 2017 hat sie nämlich dieses Amt bei den Leichtathletik-Freunden ihres Wohnorts inne.

Das waren aber nicht die einzigen Neuerungen, die beschlossen wurden. Anfang Mai erhielten die Mitglieder eine Beschlussvorlage zur Änderung der Satzung der MFSH sowie zum Neubeschluss einer Beitragsordnung. Der Vereinssitz unserer Selbsthilfegruppe wurde von Köln nach Simmerath in der nördlichen Eifel verlegt. Hier befindet sich schon seit einiger Zeit die Geschäftsstelle, da hier der Wohnort unseres Vorsitzenden ist. Daher sind wir nun im Vereinsregister des Amtsgerichts Aachen unter der Nummer 6286 registriert.

Daneben wurde wichtige Dinge geregelt, wie beispielsweise die Haftung des Vorstand und die Zahlung einer Ehrenamtspauschal an diesen. Außerdem werden die Mitglieder in die Pflicht genommen, dem Vorstand eine korrekte Anschrift mitzuteilen. Leider bekommen wir regelmäßig Schreiben zurück, weil die Empfänger unter der uns bekannten Adresse nicht zu ermitteln sind.

Die geänderte Satzung kann sich jeder im Internet anschauen und herunterladen. Den Link findet sich auf der Seite:

www.fabry-shg.org/
neue-satzung-und-beitragsordnung/

Natürlich schicken wir die Satzung auf Anfrage auch zu.

Weiter nächste Seite

In der neuen Beitragsordnung wurden im Wesentlichen die bisherigen Regelungen von vorherigen Mitgliederversammlungen schriftlich festgelegt. Der Mitgliedsbeitrag beträgt auch weiterhin 60 € für eine Einzelmitgliedschaft und 80 € für eine Familienmitgliedschaft. Letztere schließt alle in einem Haushalt lebenden Personen ein.

Daneben gibt es aber auch die Möglichkeit, auf Antrag einen reduzierten Mitgliedsbeitrag zu zahlen. Durch z.B. Arbeitslosigkeit, Ausbildung, geringe Rente oder Erwerbsminderungsrente ist nicht jeder in Lage, den vollen Beitrag zu leisten. In Ausnahmefällen kann auf den Beitrag auch komplett verzichtet werden! Wer sich darüber informieren möchte, kontaktiert uns einfach unter 02473 — 9376 488 bzw. info@fabry-shg.de.

Aber es gab nicht nur Neuerungen bei der Mitgliederversammlung. Wie immer berichtete der Vorstand von seiner Arbeit im letzten Jahr. Hier hat die finanzielle Neuausrichtung unserer Selbsthilfegruppe viel Zeit und Mühe in Anspruch genommen. Haben wir uns in der Vergangenheit zu 50 bis 80 % über Zuwendungen von Pharmafirmen und Heimtherapieanbieter finanziert, wollten wir dies wie in der letzten Mitgliederversammlungen angekündigt ändern.

Die Krankenkassen fördern schon seit einigen Jahren die Selbsthilfe und hier insbesondere die Selbsthilfe für Seltene Erkrankungen. Für das Jahr 2021 wurde unser Antrag auf Förderung noch abgelehnt, da aufgrund des hohen Anteils an Spenden der Industrie unsere Unabhängigkeit angezweifelt wurde. Daraufhin haben wir den Anteil der Spenden von Firmen reduziert. Von den Einnahmen im Jahr 2021 von knapp 22.700 € kamen 10.000 € (meist Spenden, aber auch Honorare) von den Firmen, was einen Anteil von nur noch 44 % entspricht. Spenden von Privatpersonen brachten weitere 5.800 € ein. Diese wurden zum Großteil von Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe geleistet. Die Mitgliedsbeiträge machten ungefähr 6.900 € aus.

Daniela (Mitte) im Gespräch mit Natascha und Berthold

Unsere Planung für dieses Jahr sieht ein Budget von ungefähr 95.000 € vor, wobei die Familien– und Patientenkonferenz mit geplanten 55.000 € den Hauptanteil einnimmt. Die Zuwendungen von Firmen aus dem Gesundheitsbereich machten in der Planung nur noch 14.000 € aus und damit ca. 15 %.
Diese Planungen sind auch die Grundlage für die Beantragung von Fördergelder der Krankenkassen. Und so hat uns sehr gefreut, dass uns noch im Dezember 2021 die DAK Gesundheit im Zuge der Beantragung von Projektförderung unserer Konferenz die generelle Förderwürdigkeit bestätigt hat.

Letztendlich hat die DAK Gesundheit einen Förderbetrag von maximal 33.900 € für unsere Konferenz bewilligt. Dazu kommt noch ein Betrag von maximal 15.600 € von der Aktion Mensch. Beide Beträge können sich noch verringern, falls unsere tatsächlichen Kosten niedriger als die geplanten 55.000 € sind. Die restlichen ca. 10 % der Kosten werden durch die Teilnehmergebühren finanziert.

Wir möchten uns an dieser Stelle nochmal herzlich bei der DAK Gesundheit und der Aktion Mensch für die Unterstützung der MFSH Familien– und Patientenkonferenz 2022 in Oberhof bedanken!!!

Aber nicht nur die Konferenz wird gefördert. Das 4. Quartal des Jahres 2021 war bestimmt von der Erstellung der Förderanträge. Neben dem Anträgen für die Konferenz war da noch der Antrag auf Pauschalförderung der Krankenkassen. Diese Förderung soll die laufenden Kosten der Selbsthilfe dienen, die bei uns im Wesentlichen durch die Personalkosten für unsere Geschäftsführung, d.h. für Natascha, bestimmt sind. Waren das in den letzten beiden Jahren nur Kosten für einen Minijob, so hat der Vorstand beschlossen, die Arbeitszeit von Natascha von 9 Stunden auf 20 Stunden pro Woche anzuheben und über einen sogenannten Midijob zu finanzieren. Dies entspricht nun auch eher der tatsächlichen Arbeitszeit von Natascha. Dies

Dr. Berthold Wilden, Dirk Vohwinkel und Dieter Landgraf (von links)

Wir sagen „Danke“ für 20 Jahre Engagement in der Selbsthilfe!

Zwanzig Jahre lang — seit dem Gründungsjahr der Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V. im Jahr 2002 — und damit fast sein halbes Leben lang hat Dirk Vohwinkel unsere Kasse ohne Beanstandung von Seiten der Kassenprüfer oder des Finanzamts geführt. Nun hat er den Staffelstab an seine Nachfolgerin, Daniela Kirsch, weitergereicht.

Während dieser Zeit hat Dirk die Arbeit von 3 Vorsitzenden begleitet. Zunächst hat er Ditmar Basalla, unter dessen Leitung auch internationale Treffen, u.a. in Barcelona, organisiert wurden, unterstützt.

Nach dessen unerwarteten Ableben im Oktober 2012 hat er dann dessen Nachfolgerin, Anita Oelkers, beim Fortführen unserer Selbsthilfegruppe geholfen.

Zuletzt hat er den derzeitigen Vorstand bei der finanziellen Neuausrichtung sowie der Einführung einer hauptamtlichen Geschäftsführung begleitet.

Bei der Übergabe der Kassen-Unterlagen der letzten 20 Jahre haben wir es uns nicht nehmen lassen, ihm und seiner Familie für sein Engagement mit einem Potpourri an Leckereien aus der Eifel und Italien zu danken.

Ich denke, ich sprechen für viele, wenn ich mich schon jetzt darauf freue, Dirk bei einer unserer Veranstaltung als „normales“ Mitglied begrüßen zu dürfen!

Dr. Berthold Wilden

brachte aber auch mit sich, dass die MFSH nun auch im gewissen Umfang Arbeitgeberanteile an die Sozialversicherungen zahlen muss und eine Arbeitergebersteuernummer beantragen musste. Wir sind somit seit diesem Jahr auch offiziell Arbeitgeber! Die Personalkosten erhöhten sich damit von knapp 7.000 € auf 17.000 €. Um so mehr freut es uns, dass die Krankenkassen uns eine Pauschalförderung von 10.000 € bewilligt haben.

Damit erhalten wir für das Jahr 2022 eine Förderung von bis zu 59.500 €! Die Neuaufstellung unserer Finanzierung ist uns also gelungen.

Daneben haben wir aber natürlich auch im Jahr 2021 wieder Veranstaltungen besucht und uns mit Wissenschaftlern und Firmenvertretern ausgetauscht. Insbesondere konnten wir auch wieder 4 Ausgaben des Fabry-Newsletter veröffentlichen, der auch weiterhin

viel Zuspruch bei Fabry-Patienten und ihren Angehörigen, aber auch bei den Fabry-Zentren und den Pharmafirmen und Heimtherapieanbietern findet.

Ein Projekt, das uns auch im Jahr 2021 und darüber hinaus begleitet, ist das Lotsenprojekt. Aufbauend auf unsere Umfrage vom Sommer 2019, startete die Umsetzung im Jahr 2021 als Fabry-Lotsenprojekt mit 2 Lotsen. Wie bereits in der Ausgabe Juni 2021 berichtet, starteten Frau Ausra Biemer und Herr Karsten Hoffmann mit der Betreuung von Fabry-Patienten der Zentren Köln bzw. Gießen in der Region Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz und Hessen. Im Januar wurde das Projekt auf weitere lysosomale Speicherkrankheiten ausgedehnt und zum Lyso-Lotsenprojekt. Eine weitere Lotsin, Frau Bea Althof, kam hinzu. Sie betreut Patienten der Region Niedersachen um das Zentrum in Hannover. Darüber hinaus können sich aber auch Patienten aus anderen Regionen Deutschland melden, die dann telefonisch betreut werden können.

Im Jahr 2021 hinzu gekommen ist ein Projekt, dass wir mit einigen anderen Mitglieder unsere Selbsthilfegruppe angegangen sind. Seit der 2. Jahreshälfte 2020 sind Labore teilweise dazu übergegangen, insbesondere die Variante D313Y nicht mehr als M. Fabry zu klassifizieren. Mehr noch, es wird im Laborbericht an den jeweiligen Arzt, der die Genanalyse in Auftrag gegeben hat, noch nicht einmal erwähnt, dass die Variante vorliegt!

Darum haben wir ein Recherche-Team gebildet, dass sich intensiv mit der Literatur zu der Variante D131Y auseinander gesetzt und das Gespräch mit Ärzten und Wissenschaftlern gesucht hat, um sich dieser Entwicklung als Betroffene entgegen zu stellen. Wir werden bei diesen Thema auf jeden Fall dranbleiben!

Leider war die Diskussion um nicht als M. Fabry anerkannte Varianten nicht das einzige unangenehme Thema, mit den wir uns in Jahr 2021 beschäftigen mussten. Zur Vorbereitung einer umfassenden Social-Media-Strategie haben wir im Laufe des Jahres 2021 Kontakt mit Facebook aufgenommen. Leider hatten wir seit Jahren keinen Zugriff mehr auf das offiziellen Facebook -Konto der MFSH, sondern nur zur geschlossenen Gruppe. Dieses Konto wurde noch von Ditmar Basalla erstellt, der leider im Oktober 2012 unerwartet verstarb. Obwohl wir Facebook darüber informiert und auch eine Kopie der Sterbeurkunde geschickt hatten, reagierte das Unternehmen nicht. Daher sahen wir uns gezwungen, eine Anwaltskanzlei für Medienrecht einzuschalten, die uns zwar nicht im gleichen Jahr, aber im Januar 2022 zum Erfolg führte, sodass wir wieder Zugriff auf das Konto haben.

Seit Ende Januar veröffentlichen wir nun regelmäßig Beiträge über unsere Internetseite aber auch über Facebook und Instagram. Schaut einfach regelmäßig rein oder abonniert unsere Kanäle:

www.fabry-shg.org

Facebook: @Fabry.SHG.eV

Instagram: fabry.shg

Wir freuen uns schon jetzt darauf, den Mitgliedern der MFSH bei der Mitgliederversammlung 2023 darüber berichten zu können, was wir alles im Jahr 2022 erreicht haben werden!

Was sind und tun Lyso-Lotsen?

Lyso-Lotsen sind Gesundheitshelfer, die Patienten mit lysosomalen Erkrankungen bei der Bewältigung von Aufgaben im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung unterstützen. Die Hauptaufgabe der Lotsen besteht in der Koordination der meist komplexen Versorgungsleistungen im regionalen Versorgungsnetzwerk der Patienten. Sie bilden damit eine wichtige Schnittstelle zu den Fachzentren, welche die Patienten meist nur 1-2 Mal pro Jahr sehen. Zumeist geht es um die Vermittlung von geeigneten Ansprechpartnern oder um die Unterstützung bei Antragstellungen aus dem sozialrechtlichen Bereich.

Mehr dazu unter:

www.patcongug.de/lyso-lotse

Regionales Patiententreffen in München!

- mit Unterstützung des Selbsthilfezentrums München

Unsere Familien– und Patientenkonferenz in Oberhof hat es wieder gezeigt: Das Gespräch mit anderen Fabry-Patienten und ihren Angehörigen bzw. anderen Unterstützern ist für viele durch nichts zu ersetzten! Wer die gleichen Symptome am eigenen Leib erfahren hat, versteht einen immer noch am besten

Daher bieten wir seit ein paar Jahren Fabry-Patienten die Möglichkeit, sich mit anderen Patienten aus ihrer Region auszutauschen. Haben wir dazu in der Vergangenheit sogenannte Stammtischtreffen in der örtlichen Gastronomie organisiert, so möchten wir nach Rückmeldungen von einigen Mitgliedern nun neue Wege gehen.

Teilnahme ist kostenlos

Für das bereits in der Juni-Ausgabe angekündigte Patiententreffen in am 1. Oktober haben wir das Selbsthilfezentrum (SHZ) München um Unterstützung gebeten. Das SHZ stellt uns nun einen Raum in der Westendstraße 151 (80339 München) für unser Treffen zur Verfügung. Für das leibliche Wohl wird die Morbus Fabry Selbsthilfegruppe sorgen. Die Teilnahme ist kostenlos!

Die Westendstraße 151 befindet sich zwischen den S-Bahn-Haltestellen Donnersbergerbrücke und Heimeranplatz und ist von beiden Stationen in ca. 10 Gehminuten zu erreichen. Vor Ort gibt es aber auch Parkplätze.

Wie bei den vorherigen Treffen auch, werden wir vom MFSH-Team extra für das Treffen anreisen. Daher bitten wir alle, die kommen wollen, sich kurz bei uns zu melden unter info@fabry-shg.de oder 02473 — 9376 488 bzw. 0176 — 6097 3408.

Bei weniger als 3 Anmeldungen bitten wir um Verständnis, dass wir das Treffen absagen, da sich der Aufwand dann nicht lohnt.

Regionales Patiententreffen in München!

Wann: 1. Oktober 2022
ab 15 Uhr

Wo: Räume des SHZ München
Westendstraße 151
80339 München

Bitte meldet euch kurz an unter:

Email: info@fabry-shg.de

Tel.: 02473 — 9376 488 &
0176 — 6097 3408

Familienplanung und Kommunikation in der Familie

- 2 Online-Vorträge mit anschließender Fragerunde veranstaltet von Takeda und Healthcare mit hilfreichen Informationen

Nicht alle Fabry-Patienten sind in der Lage, Treffen oder Veranstaltungen zu besuchen, um sich über das Krankheitsbild M. Fabry zu informieren. Daher möchten wir auf zwei Online-Veranstaltungen aufmerksam machen, die es Patienten erlauben, sich von zu Hause aus zu informieren und mit anderen auszutauschen.

Den Anfang macht **Takeda's virtuelle Patient:innen-Webinar „Diagnose Morbus Fabry – Aspekte aus dem täglichen Leben"**. Am **Samstag, den 15. Oktober 2022**, geht es **von 10 Uhr bis 13 Uhr** um die Themen „Kommunikation in der Familie" und „Sozialrechtliche Aspekte".

Referenten sind zum einen **Dr. Jessica Kaufeld** von der Medizinischen Hochschule Hannover und **Dr. Sima Canaan-Kühl** von der Charité in Berlin, die auch die Arbeit der Fabry-Zentren vorstellen. Zum anderen der **Rechtsanwalt Oliver Hempel**.

Alle Details gibt es auf **www.fabry-wissen.de** .

Fabry-Patienten, die sich für das Thema **„Familienplanung bei M. Fabry"** interessieren, sollten sich den **26. Oktober 2022 von 18:30 Uhr bis 20:00 Uhr** freihalten. An diesem Mittwochabend wird die Firma **Healhtcare Deutschland** das Thema von **Dr. Christina Lampe** beleuchten lassen.

Interessenten melden sich bitte an unter:

Veranstaltungen@united-healthcare.eu

Sie erhalten dann alle Details zum Webinar.

Endlich ohne Schmerzen!!!

- Reha-Aufenthalt in Schmerzklinik brachte den langersehnten Erfolg

Wenn die Schmerzen bleiben, obwohl neben der ursächlichen Therapie mit Infusionen bzw. Tablette auch symptomatische Therapie gegen die Schmerzen genommen werden, dann liegt das vielleicht an etwas anderem: die Schmerzstörung und ihre Behandlung.

Sofie ist 17 Jahre und kommt aus einem Vorort von Düsseldorf. Als Schülerin bereitet sie sich gerade auf ihr Abitur vor. Danach hofft sie auf ein duales Studium, denn hierbei sammelt man schon während des Studiums praktische Erfahrungen und verdient gleichzeitig auch etwas Geld. Das klingt für sie verlockender, als nur zu studieren. Ein großes Hobby sind Filme schauen und dazu Edits erstellen. Das sind Filmschnitte, die man weiter bearbeitet und mit Musik unterlegt, eine Art passende Musikvideos zu den Filmen. Außerdem macht sie auch selbst Musik und verbringt hierbei viel Zeit.

Frühe Diagnose

Ihre Diagnose bekam Sofie schon mit 12 Jahren eher zufällig bei einer der Augenärztin. Sie erkannte eine Cornea Verticillata. Das sind die wirbelförmigen Veränderungen in den Augen, von denen auch wir schon berichtet haben. Die Ärztin verwies auf den Zusammenhang mit M. Fabry, dem sie damals direkt nachgingen.

Schmerzen begleiteten sie jedoch schon seit dem neunten Lebensjahr und wurden bis dahin mit dem Wachstum in Verbindung gebracht. Erstmals traten sie kurz bei einem Spaziergang auf. Anfangs kamen sie nur ab und zu, im Laufe der Zeit jedoch immer öfter. Beim Laufen, beim Sport, bei Hitze oder Kälte – es gab immer mehr Gelegenheiten, sodass sie schließlich jeden Tag und in immer mehr Situationen da waren. „Es waren sehr unangenehme Brennschmerzen in den Händen und Füßen“ beschreibt Sofie das Gefühl und ergänzt „Je nachdem, wie sehr ich darauf geachtet habe, wurden sie doller oder waren sie teilweise nur leicht da. Aber wenn ich darauf geachtet habe oder auch Angst hatte, sie zu bekommen, wurden sie immer stärker. So stieg die Angst parallel zu den Schmerzen.“

Als die Schmerzen immer schlimmer wurden, startete sie mit der Infusionstherapie. Leider half das aber nicht gegen die Schmerzen. Da diese nun täglich sehr stark auftraten, bekam sie dauerhaft Pregabalin. Leider auch ohne deutlich spürbaren Erfolg. Später kam Duloxetin dazu. Aber auch hier wirkte sich das nicht auf die Schmerzen aus. Sofie litt eher unter den Nebenwirkungen, besonders unter zunehmender Müdigkeit.

Ständig Schmerzen

Die Schmerzen schränkten Sofie immer mehr in ihrem Leben ein. Sie konnte schon lange kein Sport mehr machen und auch andere Aktivitäten reduzierte sie immer weiter. Und wenn sie trotzdem einmal etwas aktiver wurde, kamen die Schmerzen so schnell und stark, dass sie nicht mehr richtig laufen konnte. Sie musste sich setzen und warten, bis die Schmerzen vorüber gingen.

Reha-Empfehlung

Zwischenzeitlich war deutlich, dass Fabry-Therapie und auch alle Schmerzmittel ihre Symptome nicht verbesserten. So kam es zu dem Termin in der Schmerzambulanz des Universitätsklinikum Münster (UKM). Da die Ambulanz für Erwachsene ist, gab man ihr dort den Tipp, sich an die Schmerzklinik in Datteln zu wenden (s. Infobox S. 18). Auch die Pädiater des UKM befürworteten den Schritt und ermutigten sie, sich dort vorzustellen.

Bei dem Vorstellungsgespräch in der Klinik konnte Sofie recht genau ihre Schmerzsituation, die Auslöser und ihre Ängste dazu beschreiben. Die Ärzte erkannten, wie sehr das ihr Leben eingeschränkte und ein 3-wöchiger Klinikaufenthalt wurde vereinbart.

In der Klinik vermuteten die Ärzte, dass Sofie eine Schmerzstörung haben könnte. Sie erklärten, dass Sofie die Schmerzen erwarten wür-

de und deshalb auch bekomme. Die körperliche Ursache dafür gäbe es in diesen Fall nicht mehr bzw. nicht mehr in dem Umfang wie vor der Therape. Da die Schmerzen aber wirklich real sind, spricht man von einer Schmerzstörung.

Wie sollte Sofie sich das nun vorstellen? Erklären kann man das ganz gut an einem Beispiel mit einem Hund:
Man ruft den Hund, klingelt ein Glöckchen und gibt ihm ein Leckerli. Das macht man über einige Wochen hinweg immer nach dem gleichen Muster. Rufen, klingeln, belohnen. Dann verzögert man die Zeit. Der Hund wird gerufen, das Glöckchen geklingelt, aber der Hund muss einen Moment auf das Leckerli warten. Diese Wartezeit verlängert man immer weiter. Das hat den Effekt, dass der Hund in Erwartung auf das Leckerli zu sabbern beginnt. Irgendwann sabbert der Hund recht schnell, wenn man ihn ruft und das Glöckchen klingelt – denn er weiß, dass es gleich ein Leckerli gibt. Diese Abläufe haben sich in seinem Gehirn eingeprägt und automatisiert. Der Ruf, das Glöckchen und das Leckerli stehen nun in einer festen Verbindung und lösen sofort das Sabbern aus. Klingelt man nun nur noch das Glöckchen, hat dies den gleichen Effekt, denn der Hund hat gelernt, dass es gleich ein Leckerli gibt und er fängt sofort an zu sabbern.

Wird dieser Ablauf nun unterbrochen, also gibt man dem Hund einfach das Leckerli nicht mehr, wird er trotzdem sabbern. Es wird noch eine ganze Zeit dauern, bis das Gehirn des Hundes dieses automatische Sabbern nicht mehr auslöst. Das Gehirn muss sozusagen umtrainiert werden.

Schmerzgedächtnis

Das Schmerzgedächtnis von Sofie hat sich die Abläufe so stark eingeprägt, dass sie nicht mehr die Kontrolle darüber hatte. Unbewusst erwarteter Schmerz wurde durch immer mehr Trigger wie Belastung, Hitze, Kälte usw. immer schneller ausgelöst. Eigentlich ist das ja eine gute Hirnleistung, denn dem Gehirn fällt es immer leichter, den erwarteten Effekt schnell zu präsentieren.

In der Klinik galt es nun, diesen Effekt rückläufig zu machen. Sofie musste lernen, den Effekt auf- oder abzufangen. Sie musste verhindern, an die Schmerzen zu denken. Für das Gehirn wiederum ist das ein sehr unbequemer Prozess, denn warum soll es etwas lassen, was es doch nun ohne große Anstrengung so gut kann! Hier brauchte es bei Sofie nun große Anstrengung, dies zu überwinden. Sie musste ihr Gehirn anderweitig fordern, z.B. mit schwierigen Rechenaufgaben wie 131 x 259. Sie musste lernen, sich auf die Rechenaufgabe zu konzentrieren – dabei war erstmal nicht so wichtig, auf das richtige Ergebnis zu kommen. „Es geht darum, dem Gehirn gar keine Chance zu lassen, den Schmerz auszulösen und sich intensiv mit etwas anderem zu beschäftigen“ erklärt sie das Training.

In der Sportstunde wurden sie angeleitet, leicht zu laufen und dabei ein Alphabet durchzugehen und zu jedem Buchstaben einen Film zu suchen oder etwas anderes Komplexes. „Tiere sind hier vielleicht

Das Deutsche Kinderschmerzzentrum an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln (Universität Witten/Herdecke) ist eine sogenannte tertiäre Versorgungseinrichtung zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Schmerzen. Nähere Informationen gibt es auf der Internetseite der Klinik:

www.deutsches-kinderschmerzzentrum.de/

Als Tertiärprävention bezeichnet man die Gesamtheit aller Maßnahmen, die der Verhinderung des Fortschreitens oder des Eintritts von Komplikationen bei einer bereits manifesten Erkrankung dienen.

noch einfach," beschreibt sie das Vorgehen, „aber wenn man nach Filmen oder Liedern sucht, ist das Gehirn viel mehr beschäftigt."

„Gerade beim Sport mussten wir uns gleich zu Beginn warmlaufen. Das wäre ja der Moment gewesen, bei dem ich mich eigentlich gleich wieder hinsetzten müsste. Hier habe ich ganz intensiv versucht, schwierige Rechenaufgaben zu lösen. Das hat bei mir immer ganz gut funktioniert. Wenn ich dann eine Aufgabe gelöst hatte, habe ich mir gleich die nächste gestellt. Das Laufen ist ja ein Automatismus, daher konnte ich mich sehr auf die Rechenaufgaben fokussieren. Ich hatte weniger oder fast keine Schmerzen. Kam dann doch ein Anflug von Schmerz, habe ich mit jemand anderem ein Gespräch angefangen, sodass ich mich hierauf konzentrieren musste. Eine anregende Unterhaltung oder einfach eine Diskussion beginnen, natürlich nicht über Schmerz, das lenkt auch ab."

Schnell erste Erfolge

Sofie erzählt, dass sie in der ersten Sportstunde wider Erwarten großen Erfolg hatte und dadurch ganz begeistert und motiviert war. Es gab aber auch immer wieder Situationen, bei denen es nicht funktionierte. Lang antrainierte Abläufe rückläufig zu machen, sei doch auch anstrengend und schwierig. Umso mehr Sinn machte der Klinikaufenthalt. Hier gab es auch Gespräche mit einer Therapeutin, bei denen man über Schmerzauslöser oder auch soziale Ängste sprechen konnte. Auch Schulprobleme können Schmerzen triggern. Die Gespräche mit Therapeuten halfen ihr gut, mit Rückschlägen klarzukommen.

Im Klinikablauf war „Schule" kein Schwerpunkt. „Wir hatten nur wenig Unterricht, denn das Bewältigen der Schmerzen war unsere Aufgabe. So war der Tagesablauf auch so, dass man eigentlich diesen Schmerzen ausgesetzt wurde um direkt das Gedächtnis zu fordern. Wir sollten ja lernen, andere Wege zu finden. So gab es für jeden einzelnen auch individuelle Aufgaben. Ich hatte sogar einmal einen „Stresstag" mit einer ganz langen Aufgabenliste, die zu erledigen waren. Das ging von morgens bis abends – da hatte ich echt ganz viel Stress. Ich musste den Tisch für alle decken und auch wieder abdecken, zu ganz vielen Stellen gehen und Dinge erledigen, das Treppenhaus ganz hoch und wieder runterlaufen und einiges mehr. Allein das Wissen, so einen stressigen Tag vor sich zu haben, hätte ja eigentlich schon gereicht, die Schmerzen auszulösen. So musste ich ganz viel mit meinem Kopf arbeiten, um das zu verhindern." sagt sie rückblickend.

Sofie war die einzige, deren Schmerzen ursprünglich durch den Fabry ausgelöst wurden. So hatten die anderen auch andere Schmerzen, wie Kopf- oder Bauchschmerzen. „Das coole war, dass jeder wusste, wie es so ist, wenn man dauernd Schmerzen hat und bestimmte Sachen plötzlich nicht kann. Dadurch wurde weniger über die Schmerzen gesprochen. Wenn sich jemand während dem Sport auf die Bank setzte, wurde nicht gefragt, sondern allen war klar, dass derjenige gerade Schmerzen hat. Das Verständnis füreinander war ganz anders. Es war eine sehr gute Gruppe und ich habe mit einigen bis heute Kontakt", resümiert Sofie und lächelt dabei. In ihrer Gruppe waren die Leute zwischen 13 und 17 Jahren, die Klinik ist jedoch für 8-18 Jährige.

Sofies Klinikaufenthalt ist zwischenzeitlich ein Jahr her und sie ist ohne Schmerzen und erwartet diese auch nicht mehr. „Wenn ich jetzt joggen gehe, denke ich nicht an die Schmerzen und bekomme sie auch nicht! Auch das ist über die Zeit ein Automatismus geworden." Sie ist total froh, diesen Schritt gegangen zu sein, denn früher hatte sie gehofft, dass das später von alleine weggeht. Irgendwann fragte sie sich aber, warum das mit 18 oder 19 Jahren weggehen sollte, wo sie sich doch so daran gewöhnt hatte.

Tolle Erfahrung!

Sofie ist heute in Heimtherapie und damit sehr zufrieden. Sie kann nur jedem, der mit Schmerzen zu tun hat und vielleicht auch viele Schmerzmittel nimmt, empfehlen eine Schmerzüberwindung auszuprobieren. Sie hat gelernt, dass das Gedächtnis wie ein Muskel ist, den man trainieren kann und somit auch wieder zurück oder in eine andere Richtung trainiert werden kann. Sie weiß, man kann es schaffen!

Online-Patiententreffen

Mal mit anderen Fabry-Patienten ins Gespräch kommen, sich austauschen und auch mal über etwas anderes reden als über Fabry: dazu gibt es unsere Online-Patiententreffen!

Jeden 1. Mittwoch und 3. Donnerstag im Monat könnt ihr euch über einen Link, den wir euch auf Anfrage zuschicken, ab 19 Uhr dazu schalten.

Den Link bitte anfordern unter:

info@fabry-shg.de

Übrigens:

Je mehr Mitglieder unsere Selbsthilfegruppe hat, desto mehr können wir als Fabry-Patienten bewirken und auf uns und unsere Erkrankung aufmerksam machen, sowohl in der breiten Öffentlichkeit als auch bei Ärzten und Behörden.

... schon Mitglied bei uns?

Wir bieten:

- regelmäßig Neuigkeiten auf der Homepage
- Links zu neuen Studien
- Hinweise auf Patiententreffen
- mindestens einmal jährlich das ein– bis zweitägige 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
- regelmäßige Online-Patiententreffen
- Umfragen

Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V.
Geschäftsstelle
Brunnenstraße 11
52152 Simmerath
Tel: 02473 — 9376 488
Email: info@fabry-shg.de

www.fabry-shg.de