



Fabry-News

Das Magazin der Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V. | Ausgabe 25 | Juni 2026



Gabapentin & Pregabalin

- Wie gut helfen diese Schmerzmittel
- und was ist zu beachten?

Vorwort

Liebe Mitglieder, liebe Fabry - Betroffene,

Im vergangenen Jahr hat es Natascha gesundheitlich stark erwischt, und nun ist auch Berthold ausgefallen. Deshalb erreicht euch diese Ausgabe unserer News etwas später als gewohnt. Wir hoffen, ihr seht es uns nach.

Bei unserem Top-Thema haben wir lange überlegt, ob wir es überhaupt aufnehmen sollen. Nicht jede Neuigkeit ist angenehm – und viele Betroffene haben nur begrenzte oder einfach gar keine echten Therapiealternativen. Trotzdem haben wir uns bewusst dafür entschieden. Wir sind überzeugt: Gut informierte Patientinnen und Patienten können ihre Situation besser einschätzen und selbstbestimmter handeln.

Uns interessiert sehr, wie ihr das seht. Möchtet ihr auch über schwierige Themen offen informiert werden – oder belastet euch das eher? Eure Rückmeldungen helfen uns, die Inhalte künftig noch besser auf euch abzustimmen.

Im Mittelpunkt des Monats steht unsere Jahrestagung, auf die wir uns schon sehr freuen. Es wird schön, viele von euch wieder persönlich zu treffen!

Wir wünschen euch viel Freude beim Lesen!

Berthold + Natascha

Inhalt

<u>Top-Thema</u>	
Gabapentin & Pregabalin	Seite 3
<u>Termine</u>	
MFSH Regionaltreffen 2026	Seite 7
Online-Reihe, Fabry Workshops	Seite 8
<u>MFSH aktiv</u>	
Tag der seltenen Erkrankungen	Seite 9
<u>Meine Fabry-Geschichte</u>	
Glücklich, erfolgreich und ahnungslos	Seite 12
<u>Nachruf</u>	
Ludwig Mittermeier	Seite 14
<u>Studie</u>	
Zahnstudie nun abgeschlossen	Seite 15
Elfabrio® – Monatsgabe kurz erklärt	Seite 16
<u>Reha-Erfahrung</u>	
Wie gezielte Therapie, Engagement und ein gutes Team den Alltag spürbar verbessern kann	Seite 17
<u>Denk dran!</u>	
Kostenlose Rechtsberatung	Seite 19

Sommer-Unterstützung

Unterstützen Sie unseren Verein mit Ihren Einkäufen. Ganz ohne Mehrkosten!

Mehr als 2.100 Online-Shops machen schon mit!

Suchen Sie sich einen Shop aus, wählen Sie unseren Verein, und kaufen Sie ein wie immer. Unser Verein erhält eine Prämie.

www.gooding.de

Booking.com **Lufthansa**

TTO zooplus shop-apotheke Expedia MediaMarkt Tchibo Vikir

Der Sommer kommt!

Neben unseren News schicken wir euch wieder einen Gooding-Flyer zu. Ihr könnt uns hier wirklich unterstützen, indem ihr eure nächste Flugreise oder auch ein kurzes Wochenende über dieses tolle Portal bucht!

Um daran erinnert zu werden, ist es hilfreich, sich die Toolbar zu installieren. Geht auf Gooding.de und wählt oben die Toolbar aus. Beim nächsten Shoppen werdet ihr daran erinnert, sofern der Shop als einer von den 2.129 Shops dort gelistet ist.

Auch wenn es immer nur kleine Beträge sind, hilft es uns, wenn viele mitmachen! Sei dabei - du kannst immer genau sehen, wie viel € durch dich gesammelt wurden!

Herzlichen Dank!

Gabapentin & Pregabalin

- Wie gut helfen diese Schmerzmittel und was ist zu beachten?

Matthias Deller ist Facharzt für Anästhesiologie mit der Zusatzbezeichnung spezielle Schmerztherapie, Palliativmedizin, Notfallmedizin und Akupunktur. Er leitet gemeinsam mit Dr. Thorsten Fritz das Zentrum für interdisziplinäre Schmerzmedizin in Butzbach.

Im Team sind 12 Ärzte und Ärztinnen, die sich nur mit Schmerztherapie beschäftigen. Die stationäre multimodale Schmerztherapie-Station in Friedberg des GZW-Wetterau mit 22 Betten wird ebenfalls von Dr. Thorsten Fritz und Matthias Deller geleitet.

Hr. Deller hält viele Vorträge über Schmerztherapie. Wichtig sind ihm hier auch die Aufklärung über die Vor- und Nachteile von Pregabalin und Gabapentin.

Sind Pregabalin und Gabapentin das Gleiche?

Nein, sie sind fast dasselbe. Beides sind Medikamente, die zentral wirken, also direkt am Nervensystem im Rückenmark und im Gehirn. Hier veranlassen sie, dass die Übertragung von einem Nerv zu dem anderen verbessert wird und verhindern, dass ein Überschuss an Signalen entsteht. Es sind sogenannte Kalziumkanal-Modulatoren, d.h. sie verändern die Nervenweiterleitung und die Nervenregung - im Gehirn und im Rückenmark.

Sie wirken also gar nicht in der Hand oder im Fuß?

Nein, nicht peripher an den Nerven in Hand oder Fuß, sondern nur zentral im Gehirn und Rückenmark.

Wo ist genau der Unterschied?

Gabapentin ist die ältere und Pregabalin die neuere Substanz. Sie unterscheiden sich in Seitengruppen und in dem Verhältnis der Dosierung und dem Anfluten im Körper. Hier unterscheiden sie sich auch in der Ausprägung der Wirkung. Bei Pregabalin zeigt sich relativ schnell eine dosisabhängige Wirkung. Vereinfacht heißt das: Je mehr Pregabalin gegeben wird, desto mehr Wirkung hat es, Die Dosis-Wirkungskurve ist linear.

Beim Gabapentin ist es nicht linear mit abflachender Kurve. Hier haben am Anfang kleinere Dosierungen mehr Effekt als spätere Erhöhungen.

Beim Pregabalin gibt es den leichten Vorteil, dass es schneller wirkt. Somit können sie schneller agieren. Beim Gabapentin muss man langsam die Dosis hochschrauben, man kann also nicht mit der vorgegebenen Wirkdosis beginnen. Es wird langsam hochdosiert, bis es wirkt. Hierbei schaut man, wie das Medikament vertragen wird und ob es Nebenwirkungen gibt. Je schneller man hochdosiert, desto größer sind die Nebenwirkungen.

Sind die möglichen Nebenwirkungen bei den Medikamenten gleich?

Nein, auch hier gibt es Unterschiede. Pregabalin hat mehr zentrale Nebenwirkungen. Dadurch, dass die Wirkdosis

eine gerade Linie ist. Laut Studien hat man hier eher mehr Nebenwirkungen wie Schwindel, Müdigkeit oder Sprachstörungen. Das gibt es auch bei Gabapentin, jedoch nicht so stark. Der Unterschied ist jedoch nicht so stark, als dass man sagen könnte, das ist jetzt die bessere und das andere die schlechtere Substanz.

Beides sind ja eigentlich Anti-Epileptika, also Medikamente gegen Epilepsie.

Ja, aber beide sind in Deutschland auch zugelassen für neuropathische periphere Schmerzen. Das Gabapentin für periphere neuropathische Schmerzen und das Pregabalin für periphere und zentrale neuropathische Schmerzen.

Ich habe gelesen, dass in den USA schon in den 90er Jahren mit massiven Off-Label-Anwendungen begonnen wurde und dann im Jahr 2004 die Pharmafirma Warner Lambert wegen unlauterer Marketingpraxis zu einer Geldstrafe von 430 Millionen US-Dollar verurteilt wurde. Wie ist das hier in Deutschland?

Siehe Anschlussartikel zum Urteil!

Bei uns wurden beide Mittel vor allem bei neuropathischen Schmerzen von den Pharmafirmen beworben. Die Originale hießen bei Pregabalin Lyrika und bei Gabapentin hieß es Neurontin.

Damals wurde es so stark beworben, weil man erstmals Medikamente hatte, die zentral neuropathische Schmerzen angehen. Vorher hatte man nur das Carbamazepin bzw. Oxcarbazepin. Das sind Natriumkanalblocker, die relativ viele Nebenwirkungen haben, u.a. auch leber- und nierenschädlich sind. Wir reden hier von Off-Label-Anwendungen. Denn haben Schmerzen „evtl. einen neuropathischen Anteil“, ist die Verordnung eigentlich Off-Label. Die erweiterte Zulassung der beiden Präparate ist für rein neuropathische Schmerzen.

Wurden die beiden Präparate häufig eingesetzt?

Beide Präparate wurden sehr breit eingesetzt bei Schmerzen, die evt. einen neuropathischen Anteil haben. Das

andere ist, dass beide Medikamente – das wusste man damals (vor 15 Jahren) aber noch nicht – ein Abhängigkeitspotenzial haben und dadurch das Verlangen von den Patienten sehr hoch war.

Pregabalin ist ja auch für generalisierte Angststörungen zugelassen. So gab es einen gewissen Off-Label-Einsatz bei Patienten, die Angstprobleme hatten. Man glaubte, mit der Gabe von Pregabalin würde man zusätzlich die Angst bekämpfen. Das hat m. E. insgesamt zu einer ziemlich großen Verordnung von beiden Präparaten geführt.

Werden diese Medikamente häufig verordnet?

Pregabalin ist von den Verordnungszahlen etwas höher als Gabapentin. Seitdem die Abhängigkeit bekannt ist, haben sich die verschiedenen Länder auch verschieden entwickelt. Die Franzosen haben beispielsweise nach Bekanntwerden der Abhängigkeiten die Zahlen deutlich sinken lassen. Hier wird das Medikament nur noch auf Betäubungsmittel-ähnlichen Rezepten verschrieben, also nur noch auf Antrag.

Bei den Engländern ist Pregabalin insgesamt auch stark gesunken. Denn hier gab es die große englische Studie, die gezeigt hat, dass Unfälle, Suizide, Abhängigkeiten oder auch früher Tod bei Pregabalin und in geringerem Maße auch bei Gabapentin gehäuft auftreten.

Sind die Zahlen auch in Deutschland spürbar gesunken?

In Deutschland sind die Verordnungszahlen nach Bekanntwerden der Abhängigkeiten ein bisschen gesunken, jedoch nicht eindeutig. Es gab einen kleinen Wandel, aber aus meiner persönlichen Sicht wird es noch zu breit verordnet. Die Indikationen sind oft nicht genau bei der Verordnung definiert.

Ich habe gelesen, Pregabalin sei eines der am häufigsten verordneten Medikamente in Deutschland. Ist das so?

Ja, auch wenn die Zahlen schwanken, liegt es auf Platz 4, also weit vorne unter den verordnungspflichtigen Schmerzmitteln. Aber man muss auch bei allen Nachteilen, die wir jetzt aufgezählt haben, sagen: Pregabalin wirkt - bei neuropathischen Schmerzen! Vor allem bei peripheren neuropathischen Schmerzen wie beispielsweise bei diabetischer Polyneuropathie oder nach Herpes-Zoster (Gürtelrose).

Es wurde aber auch häufig bei Fibromyalgie verordnet, wo die Wirkung sehr umstritten ist. Auch bei chronischen Rückenschmerzen wird Pregabalin sehr häufig verordnet, obwohl es auch hier nur schwache, belegbare Nachweise einer effektiven Wirkung dafür gibt.

Wie ist das bei M. Fabry einzuordnen?

Bei peripheren Neuropathien, so auch bei M. Fabry, ist es so, dass Pregabalin wahrscheinlich eher bei den dickfasrigen Neuropathien, nicht bei den kleinfaserigen Neuropathien hilft. Es gibt relativ wenig Studien über die Wirkung von Pregabalin bei der Small-Fiber-Neuropathie (SFN).

Aber es ist ein wirksames Medikament – und wie alle wirksamen Medikamente, gibt es entsprechende Nebenwirkungen, die man beachten muss, und bei der man die Indikation aus meiner Sicht relativ streng stellen sollte.

Wie sieht es mit einem Demenzrisiko für Menschen aus, die diese Medikamente regelmäßig einnehmen?

Es gibt verschiedene Studien, zuletzt aus 2025, eine retrospektive Kohortenstudie, die sagen, dass mehr als sechs Gabapentin-Verschreibungen das Risiko für Demenz erhöhen. Risiko 1,3 ungefähr. Auch erhöht ist das Risiko für milde kognitive Beeinträchtigungen: Risiko 1,8.

Was sind periphere Neuropathien?

Periphere Neuropathien sind Schädigungen der peripheren Nerven, also der Nerven außerhalb von Gehirn und Rückenmark, z.B. in Armen, Beinen, Händen, Füßen, Haut, inneren Organen.

Das ist ein dosisabhängiger Effekt. Je mehr Gabapentin verschrieben wird, umso mehr erhöht sich der Effekt. Man hat ein höheres Risiko bei mehr als 12 Verschreibungen als bei Verschreibungen zwischen 3 und 11. Und das Erstaunliche war, dass besonders die Nicht-Älteren betroffen waren, also die Gruppe zwischen 18 und 64 Jahren! Mit anderen Worten: genau die Patienten und Patientinnen, die wir damit behandeln. Es gibt tatsächlich ein höheres Demenzrisiko.

Betrifft das nur Gabapentin?

Nein, es gibt auch eine Studie bei Pregabalin. Hier ist es so, dass Pregabalin das Demenzrisiko um 1,45 erhöht. Auch hier stellte man fest: Je mehr Pregabalin verordnet wurde, desto höher war das Demenzrisiko.

Wie muss ich die Zahlen verstehen?

Kein Risiko ist 1, doppeltes Risiko ist 2. Das Risiko, eine

Was ist eine retrospektive Kohortenstudie

Eine retrospektive Kohortenstudie ist eine Studienform, bei der Forschende bereits vorhandene Daten (z.B. Krankenakten, Register, Datenbanken) betrachten. Die Kohorte ist eine Gruppe mit gemeinsamen Merkmalen wie z.B. Patienten mit einer bestimmten Erkrankung oder Therapie.

Man vergleicht also in vorhandenen Daten, ob diese Gruppe **häufiger** (oder seltener) ein bestimmtes Ergebnis (z.B. Nebenwirkungen, Todesfall, Krankheitsverlauf) hatte als die ohne Exposition (in diesem Falle ohne die Einnahme von Gabapentin).

Demenz zu entwickeln, liegt bei einem Prozent, mit Pregabalin liegt es bei 1,5 %.

In der mir vorliegenden Interpretation steht: Innerhalb von 10 Jahren zeigte sich bei der mit Gabapentin be-

handelten Gruppe ein um 29 % erhöhtes Demenzrisiko und ein um 85 % erhöhtes Risiko für leichte kognitive Einschränkungen. Ist das eine andere Studie?

Nein, das ist eine andere Interpretation von Zahlen! Ich gehe von den Risikozahlen aus, da liegt es bei 1,29 offiziell. 29 % klingen ja sofort dramatisch! – aber geht man von einem normalen Risiko von 1 % aus, erhöht sich das Risiko um 0,29 %, oder anders ausgedrückt: Wenn Sie ein Risiko von 1:1000 haben, eine Demenz zu entwickeln, verändert sich mit den Gaben von Gabapentin das Risiko auf 1:700 beispielsweise. Trotzdem muss man erkennen, dass ein erhöhtes Demenzrisiko besteht und mit der Anzahl der Verordnungen auch steigt.

Kann man das begründen?

Eventuell durch die Veränderung bei der Übertragung von Nervenfasern. Hier könnte man sich vorstellen, dass dabei Nervenfasern untergehen, also absterben, und dadurch eine frühere Demenz ausgelöst werden könnte. Oder eine andere Möglichkeit sind diese Ablagerungen im Gehirn, die vielleicht durch das Medikament steigen könnten. Das weiß man aber noch nicht.

Gibt es sonst noch Dinge, die man über diese Medikamente wissen sollte?

Ja, Gabapentin und Pregabalin erhöhen auch das Risiko von kardiovaskulären Ereignissen, sprich Herzinfarkt und Schlaganfall. Dies schon ab der Gabe von Monaten, deutlicher aber nach fünf Jahren. Es kommt insgesamt jedoch zu einem erhöhten Risiko dieser beiden Ereignisse.

Sprechen wir jedoch von Mortalität, also Sterblichkeit – oder fragen ganz deutlich: „Bringen Pregabalin oder Gabapentin die Leute um“? Dann ist es so, dass die britische Studie sagt: Ja, es gibt eine erhöhte Sterblichkeit. Vor allem bei Unfall und Suizid sind die Raten gerade bei jüngeren Leuten gesteigert. Und man muss immer beachten, dass beide Medikamente die Fahrtüchtigkeit höchstwahrscheinlich einschränken! Gerade in der Kombination mit Opiaten! Diese Kombination erhöht die Sterblichkeit nochmals! Somit sind diese Kombinationen gut zu überlegen.

Mir ist bekannt, dass auch Fabry-Patienten bei akuten Schmerzschüben Opiate oder Morphin verordnet bekommen. Sind die beiden Dinge das Gleiche?

Unter „Morphinen“ versteht man die bekannten starken Opioid-Schmerzmittel. Sie heißen Morphin, Oxycodon, Hydromorphon, oder auch Fentanyl. Sie werden in der Schmerzmedizin genutzt, wenn man Schmerzen hat, die man nicht anders runterdrücken kann.

Viele Fabry-Patienten nehmen täglich Pregabalin oder Gabapentin. Kann die zusätzliche Gabe eines Opioids bei einem Schmerzschub durch diese Kombination gefährlich sein?

Kann! – Ja, das ist richtig. Es ist immer eine Abwägungsproblematik. Gerade beim Fabry hat man das Problem, die neuropathischen Schmerzen unter Kontrolle zu halten. Pregabalin und Gabapentin haben bei neuropathischen Schmerzen ein „Number Needed to Treat“ von 6-8. Das

heißt, man muss 6-8 Patienten behandeln, da es bei einem richtig hilft.

Opiode werden in der Schmerztherapie meist zur Dauerbehandlung eingesetzt, nicht für akute Schmerzschübe.

Kommt es dennoch zu einem starken Schmerzschub, kann man gut auf die Idee kommen, mit zusätzlichem Pregabalin den Schmerz runterzudrücken. Hier muss man immer das Risiko mit dem Benefit abwägen.

Wie geht man dauerhaft damit um?

Leider werden diese Schmerzmittelkombinationen meist nicht überprüft. Eigentlich sollte man alle drei Monate prüfen, ob sie dem Patienten noch nutzt und welche Nebenwirkungen auftreten, und dann die Therapie anpassen. Arzt und Patient sollten sich bewusst sein, dass diese Kombination echte Risiken mit sich bringt.

Als ich davon hörte, dachte ich zuerst, das gelte nicht für Fabry, weil ich Opiate eher mit Drogensucht verbinde – dann fielen mir aber einige Patienten mit so einem Pflaster ein.

Nein, das hat nichts mit Drogenabhängigen zu tun. Opiate machen nicht automatisch abhängig, deshalb verordnen wir nur retardierte Formen – das Abhängigkeitsrisiko liegt zwischen 0,5-1 Prozent.

Sind das auch immer Dauertherapien?

Nein, die Behandlung sollte regelmäßig überprüft werden. Opiate sollten im Regelfall nicht länger als drei Monate eingesetzt werden, danach muss geprüft werden, ob sie weiterhin nötig sind. Das Abhängigkeits- und Missbrauchsrisiko von Pregabalin steigt in Kombination mit Opiaten deutlich an. Fentanyl-Pflaster sind gleich einzuordnen und wirken genauso stark, teils sogar stärker als orale Opiat-Tabletten.

Wie kommt das?

Sie müssen die Dosis steigern, um den gewünschten Wirkungseffekt zu erreichen – genau das ist das eigentliche Problem. Höhere Dosen erhöhen auch das Abhängigkeits- und Missbrauchsrisiko, besonders wenn Pregabalin mit Opiaten kombiniert wird. Ein Entzug von Pregabalin oder Gabapentin ist meist sehr schwierig, oft extrem belastend. Die in der britischen Studie beobachteten Todesfälle betreffen überwiegend Patienten, die diese Kombination erhalten haben.

Drogenabhängige sind häufig polytox, also mehrfach ab-



Matthias Deller

hängig. Pregabalin-Opiat-Kombinationen sind dort beliebt, weil Pregabalin die Opiatwirkung verstärkt und verhindert, dass Opiate durch Antagonisten (z.B. Naloxon) so wirksam geblockt werden können – also hilft Pregabalin, die Opiatwirkung länger aufrechtzuerhalten. Gerade deshalb ist die Sterblichkeit in dieser Gruppe höher. Im ungünstigsten Fall lässt sich ein Drogenabhängiger nach einer Überdosis trotz Opiat-Antagonisten nicht mehr retten, wenn der Pregabalin-Spiegel zu hoch ist. Pregabalin wird zudem aufgrund seiner euphorisierenden Wirkung oft bewusst hochdosiert.

Sind das Einzelfälle?

Nein, wir wissen, dass bei Drogentoten häufig ein hoher Gehalt an Pregabalin oder Gabapentin im Blut nachgewiesen wird.

Warum ist ein Entzug von Pregabalin oder Gabapentin so belastend?

Der Entzug von Pregabalin oder Gabapentin ist so belastend, weil diese Medikamente das Nervensystem dämpfen und das Gehirn an die Dauerwirkung gewöhnt wird. Beim Absetzen kehrt die Nervenaktivität stark erhöht zurück und es entstehen starke Schmerzen, Unruhe, Schweißausbrüche, Schlafstörungen und teils schwere neurologische Reaktionen. Hinzu kommen psychische Symptome wie Angst, Depressionen oder sogar suizidale Gedanken – vor allem bei höheren Dosen oder Kombination mit Opiaten. Deshalb muss abgesetzt werden in kleinen, schrittweisen Dosisreduktionen über Wochen.

Was ist Ihre Botschaft in Ihren Vorträgen?

Meine Botschaft ist: Pregabalin und Gabapentin sind wirksame Medikamente für bestimmte periphere Nervenschmerzen, aber weniger für Schmerzen wie Bandscheibenvorfälle oder Rückenschmerzen. Sie schädigen nicht die Leber und üblicherweise auch nicht die Nieren! Die Indikation sollte klar sein, und Arzt/Ärztin müssen Risikofaktoren wie Suchttendenzen, Kombinationen mit Opiaten und generelle Risiken sorgfältig abwägen. Auch bei Ibuprofen muss der klare Nutzen die Risiken (Herzinfarkt, Schlaganfall, Nierenprobleme) rechtfertigen, und die Einnahme sollte zeitlich begrenzt bleiben.

Gibt es für Fabry-Patienten gute Alternativen?

Nur wenige Medikamente helfen wirklich gut bei neuropathischen Schmerzen: Dazu gehören Carbamazepin und Oxcarbazepin. Es sind Natriumkanal-Blocker, die starke Nebenwirkungen auf die Leber haben, nicht so stark auf die Nieren. Sie haben längere Beipackzettel als die anderen beiden. Dann gibt es Duloxetin, ein Antidepressivum, welches auch für diabetische Neuropathien zugelassen ist – ist jedoch bei Behandlung der SFN Off-Label. Es hat weniger Nebenwirkungen, jedoch andere Risiken wie Kopfschmerzen und Zunahme der Depression und weiteres. Das alles sind keine Bonbons! Keine dieser Optionen ist „harmlos“.

Wären Opiate eine Alternative?

Ja, sie wirken auch bei neuropathischen Schmerzen, z.B. Tapentadol, mit typischen Nebenwirkungen wie Müdigkeit, Schwindel, Übelkeit und Fahruntüchtigkeit. Opiate sind relativ organschonend – Nieren, Herz, Leber und Darm werden nicht direkt geschädigt, aber sie verursachen Müdigkeit, Schwindel und Verstopfung. Bei älteren Menschen erhöhen sie in Studien aus den USA die Sterblichkeit. Für Fabry-Patienten mit Herz- und Nierenproblemen können Opiate sinnvoll sein, müssen aber gut abgewogen werden.

Wo ist jetzt der Unterschied?

Bei anderen Opiaten muss man schon mit einer erhöhten Dosierung beginnen. Hier liegt die Gefahr der Kombi mit Pregabalin und Gabapentin. Die Opiate werden nicht hoch genug dosiert, die gewünschte Wirkung bleibt aus, und dann dosiert man das Pregabalin einfach hoch. Genauso umgekehrt.

Leider gibt es kein Medikament, von dem man sagen könnte, es sei viel besser als alle anderen.

Wir haben ja auch Kinder und Jugendliche, die täglich solche Medikamente brauchen, um ihre Schmerzen erträglich zu halten...

Ich erinnere an die Studien, die zeigen, dass auch junge Patienten diesen Gefahren ausgesetzt sind. Man steht immer in dem Konflikt zwischen Schaden und Nutzen. Es ist keine Verdammung von Pregabalin oder Gabapentin wie es teils in der Presse dargestellt wurde, jedoch muss der Einsatz dieser Medikamente viel überlegter und differenzierter erfolgen.

Anfangs wollte ich das Thema nicht aufgreifen, weil ich fürchtete, Betroffene würden sich dadurch schlechter fühlen. Im Team haben wir uns dann aber für einen Artikel entschieden.

Gut so: Aufklärung ist entscheidend. Nur wenn Betroffene wissen, worauf sie achten müssen, können sie informierte Entscheidungen treffen.

Haben Sie noch eine wichtige Botschaft?

Ja – ganz wichtig und sehr unterschätzt wird die mögliche Fahruntüchtigkeit bei Gabapentin und Pregabalin. Betroffene sollten wirklich vor jeder Fahrt daran denken. Sekundenschlaf ist lebensgefährlich, auch für andere. Unabhängig von Opiaten, mit Opiaten ist es noch gefährlicher. Zudem sollten Patienten regelmäßig neu abwägen, sich informieren und Alternativen ausprobieren. Professionelle Schmerztherapie kann auch eine gute Option sein.

Natascha

Hast du einen Wunsch zu einem Top-Thema? Melde dich bei Natascha!

n.sippel@fabry-shg.de oder telefonisch unter 0176 - 6097 3408 .

Warner-Lambert-Prozess & Opioid-Krise

Warner-Lambert / Neurontin

Im Fall Warner-Lambert (heute Pfizer) ging es um illegales Off-Label-Marketing für das Medikament Neurontin. Das Unternehmen beeinflusste Ärzte und verursachte dadurch falsche Abrechnungen zu Lasten des Gesundheitssystems.

Es ging nicht um ein gefährliches Medikament, sondern um unerlaubtes Marketing. Der Fall endete mit einem Schuldgeständnis und einem Vergleich über 430 Mio. US-Dollar. Danach wurden die Regeln für Pharmamarketing deutlich verschärft.

Die Opioid-Krise

Der Neurontin-Fall von Warner-Lambert wird häufig mit der Opioid-Krise durch OxyContin (Purdue Pharma) verwechselt.

OxyContin ist ein starkes Opioid und mit hohem Abhängigkeitspotenzial! Ärzte wurden von geringem Risiko überzeugt. Die Schmerzmittel wurden massenhaft verschrieben, Patienten wurden abhängig. Es gab Millionen Betroffene und

stürzte die USA in eine massive Opioid-Krise.

Es gab zahlreiche Urteile gegen Pharmafirmen, Großhändler und Apothekenketten mit Vergleichszahlungen von über 50 Milliarden US-Dollar. Im Mittelpunkt standen verharmloste Risiken, aggressives Marketing und die massive Förderung des Vertriebs. Die Folgen waren Millionen Abhängige, Hunderttausende Todesfälle sowie eine politische und gesellschaftliche Aufarbeitung der Krise.

Die Opioid-Krise ist in den USA bis heute eines der größten Gesundheitsprobleme. Obwohl sie sich verändert hat, sterben weiterhin jedes Jahr zehntausende Menschen an Überdosen.

Damals & heute

Die Lage hat sich seit 2000–2015 stark verändert: Damals standen verschreibungspflichtige Opioide im Mittelpunkt, die Ärzte zu häufig verordneten. Heute dominieren illegales Fentanyl und andere Drogen. Fentanyl ist extrem stark, wird oft illegal beigemischt und kann schon in kleinsten Mengen tödlich sein.

Die meisten Überdosierungen entstehen inzwischen durch verunreinigte, illegale Substanzen, deren Konsumenten häufig nicht wissen, dass Fentanyl enthalten ist.

Opioide werden in den USA heute strenger reguliert, es gibt mehr Aufklärung und Behandlungsangebote. Die Krise besteht jedoch weiter – sie hat sich von verschriebenen Medikamenten zu illegalen Hochrisiko-Substanzen verlagert.

Ähnliche Probleme existieren auch in Europa und Deutschland, wenn auch deutlich weniger ausgeprägt. Missbrauch von Pregabalin und Beruhigungsmitteln ist vorhanden und wird in Kombination mit illegalem Fentanyl ebenfalls lebensgefährlich.

Was genau ist Fentanyl?

Fentanyl ist ein sehr starkes, synthetisch hergestelltes Opioid, das medizinisch vor allem gegen starke Schmerzen und zur Narkose eingesetzt wird. Es wirkt etwa 100-mal stärker als Morphin und kann bereits in kleinen Mengen lebensgefährlich sein.

Termine



Regionaltreffen Stuttgart

Das Treffen mussten wir leider verschieben. Wir treffen uns nun am **Sa. 6. Juni 2026 zwischen 15 Uhr und 18 Uhr**. Treffpunkt ist die **KISS Stuttgart in der Tübinger Straße 15 (70178 Stuttgart)**, nicht allzu weit vom Hauptbahnhof und gut mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu erreichen.



Regionaltreffen Frankfurt

Wir treffen uns nun am **Sa. 26. September 2026 zwischen 15 Uhr und 18 Uhr**. Treffpunkt ist der **StadtRaum Preungesheim** in der Homburger Landstraße 148 in 60435 Frankfurt am Main - Preungesheim. Da es am StadtRaum und in den Seitenstraßen nur sehr wenige Parkmöglichkeiten gibt, empfehlen wir die Anfahrt mit den öffentlichen Verkehrsmitteln:

- mit dem Bus 39 Richtung „Frankfurt (Main) Berkersheim Mitte“ bis zur Haltestelle „Kreuzstraße“ fahren. Das ist die Haltestelle direkt vor dem StadtRaum.
- mit der U5 Richtung Preungesheim bis Haltestelle „Ronneburgstraße“. Dann zu Fuß über die Ronneburgstraße nach links in die Homburger Landstraße gehen.

Die Regionaltreffen bieten geschützten Austausch für Betroffene und Angehörige. Wegen Raumplanung und Anreise braucht es Anmeldungen; Treffen finden erst ab drei Teilnehmenden statt! Spontane Teilnahme bleibt möglich.

„Morbus Fabry - Was ich schon immer von Expert*innen wissen wollte“

Online-Vortragsreihe | Interdisziplinäres Fabryzentrum Münster

Anmeldung
Webseite

[UKM Akademie](#)

QR-Code



Dienstag 16. Juni 2026 (17:30 – 18:45 Uhr)

„Schmerzen - wie gehe ich damit um?“

Priv.-Doz. Dr. med. Antje Schmidt-Pogoda, Klinik f. Neurologie, UK Münster

„Morbus Fabry und welche Kontrollen?“

Dr. med. Mona Lindschau, Internationales Centrum f. Lysosomale Speichererkrankungen, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Anmeldung
Webseite

[UKM Akademie](#)

QR-Code



Mittwoch 08. Juli 2026 (17:30 – 18:45 Uhr)

„Schlaganfall - was muss ich wissen?“

Priv.-Doz. Dr. med. Antje Schmidt-Pogoda, Klinik f. Neurologie, UK Münster

„Morbus Fabry - welche Bedeutung hat die (genetische) Diagnostik?“

Dr. rer. Nat. Martin Farr, Herz- und Diabeteszentrum NRW, Universitätsklinik der Ruhr-Universität Bochum

Anmeldung
Webseite

[UKM Akademie](#)

QR-Code



Mittwoch 09. September 2026 (17:30 – 18:45 Uhr)

„Morbus Fabry und die Niere“

Prof. Dr. med. Christine Kurschat, Innere Medizin II für Nephrologie, Rheumatologie, Diabetologie und Allgemeine Innere Medizin, Uniklinik Köln

„Morbus Fabry - was muss ich abklären?“

Dr. med. Markus Cybulla, ÜBAG Nephrologicum Dreiländereck GbR, Müllheim

Weitere Termine und Themen für Oktober, November und Dezember stehen schon fest. Ihr findet sie auch in unseren September-News. Alle Vorträge werden von verschiedenen Expertinnen und Experten gehalten, anschließend ist Zeit für Fragen vorgesehen. Wer die Themen vorab prüft und Fragen notiert, kann die Gelegenheit optimal nutzen.

Organisiert von Frau Prof. Dr. Dr. Eva Brand, Universitätsklinikum Münster

www.ukm-akademie.de/kursangebot/klinische-fortbildungen

SAVE THE DATE!

**Fabry-Workshop
von Sanofi**

05./06. Sept. 2026

**Frankfurt
am Main**



„Frauen und Männer – Morbus Fabry individuell verstehen“

Morbus Fabry betrifft Frauen und Männer – aber nicht immer gleich!

Unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. Dr. med. Eva Brand erwarten euch Vorträge, separate Gesprächsrunden sowie ein interaktives World Café zum gemeinsamen Austausch und Vernetzen.

Die Teilnahme ist wieder mit einer Begleitperson (optional) möglich! Interessiert?

Anmeldung direkt über die Agentur unter:
E-Mail: sanofi@line-events.de Tel.: 06102 202 3814

Übrigens: Teilnehmende sind eingeladen! Fahrt-, Übernachtungs- und Verpflegungskosten werden übernommen.

MFSH aktiv

Tag der seltenen Erkrankungen 2026 8 Veranstaltungen genutzt!



**Gemeinsam[®]
weniger Selten**

*Patient*innen-Veranstaltung*

20. und 21. Februar 2026 in Düsseldorf

MADE WITH PATIENTS BY Chiesi

„Gemeinsam weniger selten“: Hier stehen Patientinnen und Patienten im Mittelpunkt!

Wir waren durch Berthold und Natascha in den Workshops und mit einem Infostand vertreten und nutzten die Gelegenheit, Betroffene, Angehörige und Interessierte zu informieren und miteinander ins Gespräch zu bringen.



International: Mit Willy und Doris aus Österreich an unserem Stand



Infostände in Hannover und Mainz

Dieter informierte an der Uniklinik Hannover über Morbus Fabry und Selbsthilfeangebote. In Mainz betreute Daniel Kraus unseren Stand. Nachmittags kam Natascha noch dazu. Die Infotage bieten eine wichtige Möglichkeit, über seltene Erkrankungen aufzuklären und das Bewusstsein bei Betroffenen, Angehörigen sowie medizinischem Fachpersonal weiter zu stärken.

Eine ganze Schule läuft für die MFSH!

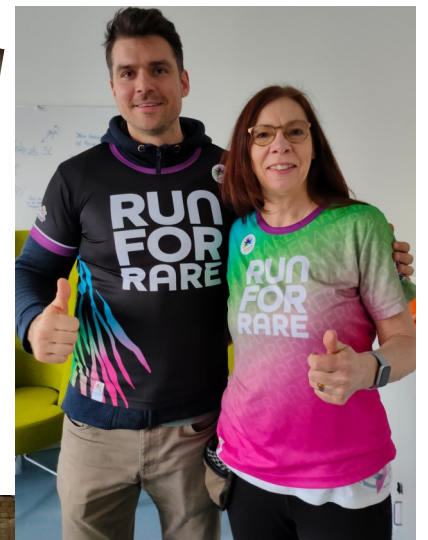
Die Windmühlenschule aus Mainz unterstützte uns in diesem Jahr im Rahmen des Rare Diseases Run (RDR) mit großem Engagement. Über 100 Schülerinnen und Schüler sowie das Lehrteam liefen gemeinsam zur Alten Ziegelei in Mainz und setzten ein starkes Zeichen der Solidarität.

Besonders engagiert zeigte sich Sportlehrer Julian Kleemann, der die Aktion mit viel Einsatz begleitete. Gemeinsam wurden Spenden gesammelt, Plätzchen gebacken und dank der Unterstützung von Lotto Rheinland-Pfalz kamen beeindruckende 830 Euro zusammen!

Bei bestem Wetter wurde der Lauf zu einem besonderen Erlebnis. Ein gemeinsames Picknick, Gespräche über seltene Erkrankungen und die große Begeisterung der Schülerinnen und Schüler machten den Tag unvergesslich.

Wir danken der Windmühlenschule herzlich für dieses außergewöhnliche Engagement!

Übrigens: Die Schülerinnen und Schüler sind derzeit auch die Hersteller unserer Geburtstagskarten.





Österreich läuft mit Herz für die MFSH!

Auch die österreichische Morbus Fabry Selbsthilfegruppe war mit großem Engagement dabei: Willy und Elisabeth Koglbauer gingen gemeinsam mit 70 Teilnehmerinnen und Teilnehmern für die MFSH an den Start und sorgten zusätzlich für das leibliche Wohl aller Beteiligten! Doris startete mit weiteren 20 Personen in Hellbrunn!

Mit viel Begeisterung machten sie in Österreich auf den Tag der Seltenen Erkrankungen und den RDR-Lauf aufmerksam und trugen wesentlich zur Spendensumme bei.

Ein herzliches Dankeschön für diesen großartigen Einsatz und Zusammenhalt!



Erstmals fand in Mainz ein gemeinsamer Lauf der RDR-Gruppen statt, organisiert von Natascha und Sebastian von der Kleefstra-Elterninitiative. Mit rund 35 Teilnehmenden setzte die Gruppe ein Zeichen für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Der SWR begleitete die Aktion mit einem Fernsehbeitrag. Besonders spürbar war: „Selten“ bedeutet nicht, allein zu sein.



Meine Fabry-Geschichte

Glücklich, erfolgreich und ahnungslos...

- bis das Leben stillstand.

Michael (61 J.) kommt ursprünglich aus Fulda. Nach dem Studium in Gießen begann er seine erste Arbeitsstelle in Stuttgart. Dort war er Teil eines Teams, in dem Belackungs- und Entwicklungsanlagen für die Halbleitertechnik entwickelt und produziert wurden. Dies war Anfang der 1990er Jahre, Platinen für technische Geräte waren gefragt. Diese Technik wurde unter vielen anderen Einsatzgebieten wie Laptop oder Fernseher, verstärkt auch bei der Neuentwicklung von Handys eingesetzt. Im Jahr 1994 gingen Michael und seine spätere Frau Evelyn eine Beziehung ein, sie heirateten im Jahr 1995, gebaren 1996 das erste Kind und zogen im Jahr 1998 in Evelyns Heimat nach Österreich. Hier kamen drei weitere Kinder zur Welt. Die Familie lebt bis heute in einem ländlichen Gebiet am wunderschönen Obertrumer See.

Beruflich war Michael zwischenzeitlich Geschäftsführer einer Firma für Medizintechnik, Entwicklung und Produktion von Laborautomatisierungsgeräten. Dies sollte im späteren Leben entscheidend zu seiner Fabry-Diagnose beitragen.

Seit wann weißt du, dass du M. Fabry hast?

Seit Anfang 2009.

Gab es Hinweise auf die Erkrankung?

Nein, überhaupt nicht. In meiner Familie wusste niemand etwas davon. Meine Mutter ist sehr früh, mit nur 24 Jahren, gestorben. Damals vermutete man eine Lungenembolie, aber die genaue Ursache konnte damals nicht geklärt werden. Auch meine Großmutter mütterlicherseits starb relativ jung, mit 39 Jahren, an einer Thrombose. Rückblickend könnte das natürlich damit zusammengehangen haben, aber damals wusste das niemand.

Hattest du gar keine Symptome?

Nein. Während meines Studiums traten bei mir Herzrhythmusstörungen auf. Ich bekam Betablocker, setzte sie aber schnell wieder ab, weil es mir damit schlechter ging, und machte viel Sport. Ich verband die Rhythmusstörungen mit dem Stress im Studium. Mit dem Sport hatte ich gar keine Beschwerden mehr.

Etwas veränderte dein Leben. Wie kam es dazu?

Am 18. Januar 2008 fing es abends plötzlich an – um 20:20 Uhr bekam ich Atemnot, kurz darauf Sprachstörungen und Bewegungseinschränkungen. Ich merkte sofort, dass etwas nicht stimmte. Meine Frau verständigte die Rettung und den Haus-

arzt. Der Arzt vermutete einen Schlaganfall und ich wurde in eine neurologische Klinik gebracht. Um 21:30 Uhr wurden eine Lungenembolie und ein Schlaganfall bestätigt. Ich bekam Blutverdünner und konnte plötzlich wieder normal sprechen. Schnell schien sich zunächst alles wieder zu normalisieren. Doch kurz darauf, um 22:15 Uhr, kam ein zweiter, viel schwererer Schlaganfall. Die Thrombektomie (siehe Infobox) blieb erfolglos und ich wurde um 0:30 Uhr in einen Tiefschlaf versetzt. Die Situation blieb lebensbedrohlich.

Das war aber noch nicht alles...

Genau. Am 24.01.2008, also nach 6 Tagen, wurde ein Teil meiner Schädeldecke entfernt, da der Hirndruck zu groß wurde.

Wie lange warst du im Tiefschlaf oder im „künstlichen Koma“?

Am 26.01.2008 erwachte ich langsam aus dem Tiefschlaf, also waren es 8 Tage. Ich war rechtsseitig gelähmt und hatte schwere Spracheinschränkungen. Die Reha-Therapie begann sofort in der Klinik, da wusste ich noch gar nicht richtig, was passiert war. Nach sechs Wochen folgte ein längerer Aufenthalt im Reha-Zentrum Loipl in Deutschland, einer Fach-

klinik für Neurologie. Das ist bei uns ganz in der Nähe. Dort wollte ich möglichst schnell wieder auf die Beine kommen, vor allem den Rollstuhl wollte ich sofort loswerden! Den wollte ich gar nicht und konnte mich auch nach ein paar Tagen halbwegs gut fortbewegen. Festhalten war halt noch schwierig.

Was hat das Ereignis mit deiner Familie gemacht?

In der Tiefschlafzeit hing mein Leben am seidenen Faden. Evelyn hat mich mit der Unterstützung ihrer Familie und von unseren Freunden begleitet. Sie hat aus ihrem Glauben heraus angefangen, mir einfach aus der Bibel vorzulesen. Es war ihre Art, zu hoffen, dass ihr Mann und Vater von vier kleinen Kindern wieder zurück ins Leben kommt. Ich kann nur sa-



Geschäftsführung in der Medizintechnik, Entwicklung und Produktion von Laborautomatisierungsgeräten. Diagnosegerät der Erkrankung aus eigener Produktion.

Thrombektomie

Eine Thrombektomie ist ein modernes Verfahren zur Behandlung eines schweren Schlaganfalls. Dabei wird ein Blutgerinnsel direkt aus einem verschlossenen Blutgefäß im Gehirn entfernt, um die Durchblutung schnell wiederherzustellen.

Der Eingriff erfolgt minimalinvasiv: Über einen dünnen Katheter, der meist über die Leistenarterie eingeführt wird, gelangt der Arzt bis zum verstopften Gefäß im Gehirn. Dort wird das Gerinnsel entweder mit einem kleinen Drahtgeflecht eingefangen und herausgezogen oder abgesaugt.

Die Thrombektomie kommt vor allem bei Verschlüssen großer Hirnarterien zum Einsatz, wenn Medikamente allein nicht ausreichen. Entscheidend ist die Zeit: Der Eingriff sollte möglichst innerhalb der ersten Stunden nach Auftreten der Symptome erfolgen, damit möglichst wenig Gehirngewebe dauerhaft geschädigt wird.

gen, es hat wohl geholfen. Der Glaube hat uns eigentlich schon immer begleitet. Nach dem Ereignis ist er einfach stärker geworden und wir fühlen uns wohl und getragen in unserer Gemeinde.

Was hat sich verändert?

Ich musste vieles neu lernen. Vor allem, weil meine rechte Seite betroffen war. Dinge wie Schreiben musste ich plötzlich mit links machen. Das war natürlich eine große Umstellung. Auch das Sprechen war eine Herausforderung, die viel Training einforderte.

Was wurde aus deiner Schädeldedecke?

Sie wurde erst im September – also rund neun Monate nach dem Ereignis – wieder eingesetzt. Bis dahin trug ich meistens einfach eine Kappe. Das Wiedereinsetzen verlief dann zum Glück komplikationslos. Dafür war ich eine knappe Woche in der Klinik.

Wie wurde schließlich Morbus Fabry diagnostiziert?

Nach dem Einsetzen der Schädeldedecke hatte ich eine weitere Reha in Loipl. Gleich am ersten Tag in der Frühe hatte ich einen epileptischen Anfall, aus dem ich erst in der Klinik aufgewacht bin. Eine junge, engagierte Ärztin veranlasste daraufhin ein großes Blutbild, um nach der Ursache für den schweren Schlaganfall zu suchen. Ich war ja erst 42 Jahre alt, was für einen Schlaganfall doch sehr jung ist. Das Blut wurde nach Rostock geschickt, und hier half wahrscheinlich ein von meiner Firma entwickeltes Diagnostikgerät beim Gentest! Einige Monate später stand die Diagnose Morbus Fabry fest. Die Ärztin erklärte uns, dass M. Fabry nicht heilbar sei, aber es eine Therapie gibt. Das hat uns damals sehr

geholfen! Auch mit dem Hausarzt gab es dann Gespräche. Er wollte jedoch wegen der hohen Kosten die Therapie nicht durchführen.

Wie begann die Behandlung?

Zunächst bekam ich Fabrazyme als Infusionstherapie in der Klinik. Die ersten Infusionen liefen extrem langsam - Erstinfusion über 36 Stunden! - und unter enger Kontrolle. Dann 8 Stunden und nach 10 Infusionen konnte ich in eine nah gelegene Praxis wechseln. Die Infusionszeit war dann 2 Stunden. Später wurde ich, wie alle Patienten, auf Replagal umgestellt. Es gab Produktionsschwierigkeiten wegen Verunreinigung beim Hersteller. Beide Medikamente habe ich immer sehr gut vertragen und hatte keine Nebenwirkungen.

Haben sich bei dir weitere Symptome entwickelt?

Bei mir betrifft die Erkrankung hauptsächlich Herz und Gehirn, also die Schlaganfall-Thematik. Die typischen Beschwerden an Händen, Füßen oder Nieren hatte ich nie.

Bekommst du noch heute die Infusionen?

Nein, ungefähr 2012 hat mich Prof. Sunder-Plaßmann auf die Studie mit Galafold aufmerksam gemacht. Ich sah für mich die große Chance auf eine unkompliziertere Therapie.

Ca. fünf Jahre lang nahm ich an der Studie mit Galafold teil. Auch hier lief alles sehr gut. Heute nehme ich die Tablette ganz regulär alle zwei Tage.

War M. Fabry nun ein großes Thema in der Familie?

Nein, wir haben das nie in den Mittelpunkt gerückt, denn ich wurde behandelt und mehr konnte man auch nicht machen. Als 2016 in Österreich die M. Fabry Selbsthilfegruppe gegründet wurde, waren wir aber sofort dabei. Das hat nochmal Veränderung gebracht. Es war gut, einmal andere Betroffene kennenzulernen. Der Austausch tut immer gut und man weiß jetzt, dass man nicht alleine ist. Die Geschichten sind alle sehr verschieden und trotzdem verbindet uns einiges. Wir fühlen uns hier unterstützt. Einen großen Dank bei dieser Gelegenheit für den großen Einsatz, die vielen ehrenamtlichen Stunden und die tollen Patiententreffen, die von Mitgliedern des Vorstandes eingebracht bzw. organisiert werden.

Wie geht es dir heute - arbeitest du noch?

Ja, ich bin tatsächlich seit 28 Jahren in derselben Firma. Anfangs war ich Projektleiter und wurde nach nur drei Jahren Geschäftsführer. Nach meinem Schlaganfall konnte ich kein Geschäftsführer mehr sein. Mein Fachwissen habe ich glücklicherweise behalten, so arbeite ich bis heute im Controlling. Auch hier entwickeln wir uns mit KI immer weiter.

Ich habe gelesen, dass eure Firma einmal einen Innovationspreis verliehen bekam. Zu welchem Produkt?

Eines unserer entwickelten Produkte wurde Landesmeister, nämlich die Analyseplattform, die für die Ent-



Foto: Neumayr

„Innovationspreis 2006“ verliehen. Am vergangenen Dienstag wurde wieder der „Innovationspreis der Salzburger Wirtschaft“ an Salzburger Unternehmen, die sich durch besondere Kreativität und Innovation auszeichnen, vergeben. Zum Landesieger wurde heuer die Firma Tecan Austria (Kategorie Industriebetriebe) gekürt. Im Bild (v. l.) LHStv. Wilfried Haslauer, Michael Illek (General Manager Tecan) und WKS-Präsident Julius Schmalz bei der Preisverleihung in der Alten Residenz. Bericht auf Seite 3

schlüsselung und Auswertung von DNA-Proben eingesetzt wird. Für dieses Gerät erhielt meine Firma im Jahr 2005 den österreichischen Innovationspreis (erster Platz für herausragende innovative Lösungen bei mittleren Unternehmen). Das war eine richtig spannende Sache! Und mit dieser medizinischen Entwicklung wurde wahrscheinlich auch mein Gentest gemacht! Praktisch mit einem selbst entwickelten Produkt!

Wie kommst du heute im Alltag zurecht?

Eigentlich sehr gut. Ich fahre viel Fahrrad und bin generell aktiv. Teilweise fahre ich sogar mit dem Fahrrad zur Arbeit – das sind etwa 35 Kilometer. Das passt auch gut mit meiner Tablette, denn ich brauche hierfür 1,5 Stunden und kann dann eine halbe Stunde nach meiner Ankunft frühstücken. Außerdem reisen wir sehr gerne, oft auch mit dem Fahrrad. Wir sind beispielsweise den Alpe-Adria-Radweg gefahren, also von den Alpen zum Mittelmeer.

Reisen gehört somit zu euren Hobbys?

Ja, sehr. Auch mit den inzwischen erwachsenen Kindern fahren wir noch regelmäßig gemeinsam in den Urlaub. Wir haben E-Bikes und die Kinder fahren Travelbikes. Auch gemeinsame Fernreisen stehen auf dem Plan, zuletzt in die USA.

Sind denn weitere Familienmitglieder betroffen?

Ja, unsere Töchter haben M. Fabry, sind also auch Träger. Sie sind alleine schon aufgrund der Geschichte sehr gut versorgt. Natürlich ist ihnen bewusst, dass auch sie diese Krankheit ihren Kindern weitervererben können. Wir hoffen hier wirklich auf das Beste, vielleicht sind unsere möglichen Enkel ja dann nicht betroffen. Man kann aber auch nicht alles vorhersagen, Menschen bekommen auch andere Krankheiten wie Krebs – auch hier kann man immer nur hof-



Michael mit seiner tollen Familie

fen, dass es einen nicht trifft. Bestimmen können wir das nicht.

Gibt es etwas, was dir noch am Herzen liegt?

Ja, nach meinem Schlaganfall 2008 ist alles gut gelaufen. Trotzdem gab es nicht so viele Informationen. Man kannte keine anderen Betroffenen und stand somit relativ alleine da. Das änderte sich 2014, als Iris Strilinger, gemeinsam mit ihrer Schwester und ihrem damaligen Lebensgefährten und der Infrastruktur ihrer Firma begann, einen Fabry-Verein zu gründen. Nach vielen Hürden wurde dann 2016 offiziell die Selbsthilfegruppe gegründet. Damit hat sich für uns Patienten sehr viel verändert. Es gibt regelmäßig wertvolle und interessante Vorträge von Ärzten und hilfreiche Tipps von anderen Patienten. Die Treffen sind immer toll organisiert! Der Erfahrungsaustausch mit Betroffenen und Angehörigen unterstützt uns im Alltag. Auch meine Frau und ich engagieren uns in der Gruppe als stellvertretender Kassier und Schriftführerin. Wir sind nicht mehr alleine und gemeinsam stärken wir uns für ein lebenswertes Morgen!

Was würdest du anderen Betroffenen raten?

Ganz wichtig ist einfach positiv zu bleiben! Man kann das Glas immer halbleer oder halbvoll betrachten. Wir haben gute Therapien, die auch wirklich etwas bringen. Wir haben Gemeinschaft, in der man sich Rat holen kann. Es hätte schlimmer kommen können... Wir leben, positives Denken hilft uns. Wir sollten respektvoll mit uns selbst und unseren Mitmenschen umgehen, auf unsere Gesundheit achten und genießen wie viel Schönes das Leben immer wieder bringt.

Natascha

Persönliche Geschichten sind so unterschiedlich, wie unsere Krankheit selbst. Aber sie verbinden und unterstützen uns auch. Hilf uns, unsere News so interessant zu halten und teile deine Geschichte (auch anonym) mit uns. Melde dich gerne!

n.sippel@fabry-shg.de oder telefonisch unter 0176 - 6097 3408 .

Nachruf



Ludwig Mittermeier, langjähriger Leiter des katholischen Männerfürsorgevereins in München, ist im Alter von 59 Jahren verstorben. Wir selbst hatten bedauerlicherweise nicht die Gelegenheit, ihn persönlich kennenzulernen, doch seine Familie ist Teil unserer Gemeinschaft.

Aufgrund schwerer Komplikationen stand er zuletzt auf der Warteliste für eine Herztransplantation, zu der es leider nicht mehr kam.

In seinem Sinne hat die Familie bei der beruflichen Trauerfeier zu Spenden für unsere Arbeit aufgerufen – als Beitrag zur Erforschung der Erkrankung, die letztlich zu seinem Tod geführt hat. Insgesamt kamen **3.051,70 €** zusammen.

Unser herzliches Dankeschön gilt der Familie Mittermeier und allen, die gespendet haben.

Studien

Zahnstudie nun abgeschlossen

- Zahnärztin Julia Niepmann hat ihre Doktorarbeit erfolgreich beendet

Bereits seit unserer Mitgliederversammlung 2020 begleitet uns die zahnmedizinische Studie der Zahnärztin Julia Niepmann und Prof. Jackowski von der Universität Witten/Herdecke. Diese fand Ende letzten Jahres ihren Abschluss und Julia Niepmann konnte erfolgreich ihre Doktorarbeit beenden.

Herzlichen Glückwunsch!

Wie für viele Menschen mit einer seltenen Erkrankung, beginnt auch für Fabry-Patienten nach dem Auftreten der ersten Symptome oft ein belastender Marathon. In der Regel vergehen mehrere Jahre, bis sie die korrekte Diagnose erhalten. Diese „Diagnose-Odyssee“ verzögert nicht nur lebenswichtige Therapien, sondern hinterlässt oft tiefe Spuren im Leben der Betroffenen.

Die Idee zu der Studie kam direkt aus dem Klinikalltag. In der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum beobachtete man Kinder mit lysosomalen Speicherkrankheiten, die massiven zahnärztlichen Behandlungsbedarf aufwiesen. Sie benötigten teilweise Eingriffe unter Intubationsnarkose (ITN) im stationären klinischen Umfeld. Diese Beobachtung warf eine entscheidende Frage auf: Kann der Mundraum als biologisches Frühwarnsystem dienen, um den Weg zur Diagnose abzukürzen?

Unsere Mitgliederversammlung 2020

fand wie so oft in der Vergangenheit Anfang März des Jahres in Köln statt. Für das Studienteam die ideale Gelegenheit, vielen Menschen mit M. Fabry die Gelegenheit zu geben, an ihrer Studie teilzunehmen. Auch zu unserer Familien- und Patientenkonferenz 2022 in Oberhof reiste das Team wieder an, so dass weitere Patienten teilnehmen konnten. Letztendlich konnten 33 Fabry-Patienten untersucht werden, was im Vergleich zu bisherigen Fallberichten eine vergleichsweise große Kohorte darstellt.

Bei 19 dieser Patienten (ca. 58 %) konnten Erweiterungen der oberflächlichen Blutgefäße (Teleangiectasien) beobachtet werden. Punktförmige Blutungen der Schleimhaut (Petechien) traten bei 14 der Betroffenen auf (ca. 42 %). Eine zerfurchte Zungenoberfläche (Lingua plicata oder Faltenzunge) wurde bei 10 der Patienten (ca. 30 %) dokumentiert. Die für M. Fabry typischen Angiokeratome fanden sich bei 7 der Patienten (ca. 21 %), insbesondere am Zahnfleisch, am weichen Gaumen, auf der Zunge oder an den Lippen

Neben der Untersuchung der Mundhöhle konnten die Studienteilnehmer auch Schmerzbögen ausfüllen. Dies waren der McGill-Schmerzfragebogen (SF-MPQ) und der OHIP-G14 zur mundgesundheitsbezogenen Lebensqualität. Hier zeigte sich, dass Patienten mit M. Fabry häufiger unter mäßigen oralen Schmerzen leiden. Sie beschreiben die Empfindungen oft als



Julia Niepmann bei unserer Jahrestagung 2022 in Oberhof

„sensorisch“ (z. B. empfindlich oder schmerzhaft) und „affektiv“ (z. B. ermüdend). Für sie kann die Nahrungsaufnahme zur psychosozialen Belastung werden, was zu Verlegenheit beim Essen führt.

Die Veränderungen im Mundraum sind meist schmerzfrei und werden daher oft übersehen. Daher ist neben einer Veröffentlichung in einer internationalen Fachzeitschrift auch ein Artikel in einer deutschsprachigen Zeitschrift geplant, die sich an praktizierende Zahnärzte richtet. Dadurch soll es gelingen, dass die Erkenntnisse auch in der Praxis dazu führen, dass Menschen möglichst früher eine Diagnose erhalten!

Berthold

FIN Fabry Expert Meeting

April 2026

Taipei, Taiwan

In diese Ausgabe hat ein ausführlicher Bericht des Meetings unserer Dachorganisation FIN (Fabry International Network) nicht mehr hineingepasst.

Ein sehr interessantes Thema wird jedoch hoffentlich einmal Top-Thema in unseren News und vielleicht sogar ein Vortrags-Thema unserer Jahrestagung 2027 werden. Lasst euch überraschen!

Elfabrio® – Monatsgabe kurz erklärt

Was zeigte die BRIGHT - Studie?

30 erwachsene Fabry-Patientinnen und -Patienten, die bereits lange eine Enzymersatztherapie erhielten, wurden auf **Elfabrio® einmal monatlich** umgestellt.

Laut Hersteller:

- gut verträglich
- stabile Nierenfunktion
- keine neuen Sicherheitsprobleme
- vergleichbare Medikamentenmenge wie bei der zweiwöchigen Gabe
- Vorteil: nur halb so viele Infusionen

Warum wurde die Monatsgabe zuerst abgelehnt?

Der CHMP (Committee für Humanarzneimittel) der EMA (Europäische Arzneimittel-Agentur) sah **zu wenig Beweise**, dass die monatliche Gabe genauso wirksam ist wie die Behandlung alle zwei Wochen.

Gründe:

- keine Vergleichsgruppe
- kleine Teilnehmerzahl
- unklarer Zusammenhang zwischen Dosierung und stabilen Werten

Warum wurde sie später doch zugelassen?

Nach erneuter Prüfung änderte der CHMP 2026 seine Einschätzung. Die EU-Kommission erteilte die Zulassung auf Basis einer **Gesamtschau vieler Daten**: BRIGHT-Studie, Langzeitbeobachtungen, pharmakokinetische Modelle und frühere Studien.

Was genau ist zugelassen?

- Die Monatsgabe gilt ausschließlich für Erwachsene
- **bereits stabil eingestellte Patientinnen und Patienten** unter Enzymersatztherapie
- 2 mg/kg alle 4 Wochen (statt 1 mg/kg alle 2 Wochen)

Nicht empfohlen bei:

- neu diagnostizierten Personen
 - aktiver Krankheitsverschlechterung
 - sinkender Nierenfunktion
 - steigenden Lyso-Gb3-Werten
- ausgeprägter Herz- oder Nierenbeteiligung

Diese Gruppen wurden in der Studie nicht ausreichend untersucht.

Worüber sollten sich wechselwillige Patientinnen und

Patienten bewusst sein?

- die ersten Infusionen werden wieder im Zentrum verabreicht
- die Infusionsdauer beginnt zunächst mit mindestens 4,5 Stunden bei Personen unter 70 kg Körpergewicht - bis 6 Stunden oder mehr bei Personen über 100 kg Körpergewicht. Bei guter Verträglichkeit kann die Infusionsdauer schrittweise verringert werden.
- Die Nicht-Einhaltung der erstmal längeren Infusionszeit kann deutliche Unverträglichkeit hervorrufen und somit eine erfolgreiche Umstellung gefährden!

Die Medikamentenmenge pro Infusion ist verdoppelt = pro 2 mg/kg alle 4 Wochen (statt 1 mg/kg alle 2 Wochen)

Wichtige Fragen sollten abgeklärt sein:

- Ist die Erkrankung stabil? – stabile Nierenwerte, keine zunehmende Eiweißausscheidung, stabile Lyso-Gb3-Werte
- Wie ist die Herzsituation? – weniger Daten zur Herzbeteiligung; ggf. engere Kontrollen (z. B. MRT, Rhythmusdiagnostik)
- Gibt es neurologische Beschwerden? – keine spezifischen Daten zu Schlaganfällen oder MRT-Veränderungen
- Welche Kontrollen sind nach der Umstellung geplant? – regelmäßige Labore, Herzuntersuchungen, klarer Zeitpunkt zur Neubewertung
- Was ist das Ziel der Umstellung? – weniger Infusionstage, bessere Vereinbarkeit mit Alltag

Wichtig: Die Monatsgabe wurde nicht zugelassen, weil sie eindeutig gleich wirksam wäre, sondern weil die Daten für stabile Patientinnen und Patienten **ausreichend** erschienen, um eine **Therapieerleichterung** zu ermöglichen.

Hinweis

Diese Informationen ersetzen **keine ärztliche Entscheidung**. Die individuelle Situation – besonders Herz, Nieren und Nervensystem – sollte immer im Zentrum besprochen werden.

Berthold, Michael Edigkauffer

Dies ist eine Kurzfassung!

Ausführlichere Informationen gibt es in Kürze auf unserer Homepage!

Reha - Erfahrung

Wie gezielte Therapie, Engagement und ein gutes Team den Alltag spürbar verbessern kann

Daniela ist berufstätig und auch in ihrer Freizeit gerne aktiv und unterwegs. Doch mit Morbus Fabry ist vieles oft anstrengender und kräftezehrender als für andere. Wie viele Betroffene kennt auch sie Phasen, in denen die Energiereserven irgendwann einfach aufgebraucht sind. Deshalb war es Zeit, neue Kraft zu tanken und bewusst etwas für die eigene Gesundheit zu tun.

Aus einer zunächst geplanten stationären Reha wurde schließlich eine ambulante Reha – eine Lösung, die besser zu ihrem Alltag und ihren Bedürfnissen passte. Schritt für Schritt konnte Daniela so wieder Energie sammeln und sich gezielt auf ihre Gesundheit konzentrieren.

Wie kamst du auf die Idee, eine Reha zu beantragen?

Meine letzte Reha war 2015. Jetzt hatte ich den Eindruck, mir würde das nochmal guttun. Damals wurde auch empfohlen, eine Reha in regelmäßigen Abständen zu machen. Jetzt war es einfach an der Zeit.

Wer hat die Reha beantragt?

Heute kann man ganz einfach online bei der Rentenversicherung einen Antrag stellen. Das habe ich gemacht und mir alle dafür nötigen Formulare heruntergeladen. Meine Hausärztin hat sie ausgefüllt und ich habe alles wieder hochgeladen. Mir war das ganz recht, denn so hatte ich alle Unterlagen im Blick.

Nach welchem Schwerpunkt sollte die Reha ausgerichtet sein?

Neurologisch. Hier sind meine meisten Fabry-Symptome.

Welche Klinik hast du dir dafür herausgesucht?

Eigentlich wollte ich wieder in die Klinik wie 2015, aber es hat irgendwie alles nicht so hingehauen, wie erhofft. Erst musste ich den Termin verschieben und dann passte es wieder nicht. So habe ich angefragt, ob eine ambulante Reha möglich wäre. Die Rentenkasse schlug mir mit Blick auf M. Fabry drei ambulante Einrichtungen mit neurologischer Ausrichtung vor. Hier sollte ich nachfragen, ob die Klinik mir das bieten könne, was ich brauche.

Waren die Tageskliniken in deiner Nähe?

Ja, 35 km war die weiteste Strecke.

Für welche Klinik hast du dich entschieden?

Für das Zentrum für ambulante Rehabilitation (ZAR). Eine Bekannte war hier schon gewesen. Sie haben einen neurologischen und orthopädischen Schwerpunkt. Die ärztliche Leiterin der neurologischen Abteilung kannte Fabry nur vom Hörensagen. Sie bat mich um die kurze Zusammenfassung meiner Symptome und ein paar Infos über die Erkrankung. Sie war offensichtlich sehr interessiert und aufgeschlossen.



Das klingt ja richtig gut, selten hört man, dass eine Rehaklinik viele Vorab-Informationen haben will..

Ich hatte ein richtig gutes Gefühl, auf Interesse gestoßen zu sein.

Welche Symptome oder Probleme hast du?

Mein größtes Problem sind die Brennschmerzen und Gefühlsstörungen an den Händen und Füßen.

Wie war der Tagesablauf? Du

musstest ja erstmal dort hinkommen. Bist du selbst gefahren oder wird man hier abgeholt?

Der Tag begann zwischen 8:30 und 9:00 Uhr und war zwischen 15 und 15:30 Uhr zu Ende. Ich bin meist mit dem Auto, aber auch manchmal mit dem Zug gefahren. Es gab auch Fahrdienste, die jedoch mehrere Patienten einsammeln. Das hätte mir einfach zu lange gedauert. Die Patienten, die eingesammelt wurden, waren aber auch sehr zufrieden.

Wie stelle ich mir die ambulante Einrichtung vor?

Es gab vier Etagen. Im EG die Verwaltung und Cafeteria, in der es auch das gemeinsame Mittagessen gab. Im 1. OG waren die Ärzte und die Pflege, zusätzlich die Logopädie und Psychologie. Hier waren drei Psychologen/Psychologinnen vor Ort, die man bei Bedarf kontaktieren konnte. Im 2. OG war das medizinische Trainingszentrum, das 3. OG war komplett für Ergotherapie und im 4. OG waren um die 20 Kabinen für Krankengymnastik, der MediStream und auch ein großer Gruppenraum, in dem Muskelrelaxation oder Entspannungskurse stattfanden.

Welche Anwendungen hattest du?

Zu Beginn wurden verschiedene Tests zu meinen körperlichen Fähigkeiten gemacht. Hier war ich sehr erschrocken, wie schwer mir einiges fiel. Deswegen hatte ich täglich Krankengymnastik, überwiegend für Koordination und Gleichgewicht. Jeden zweiten Tag Massage. An den Tagen dazwischen hatte ich immer den

MediStream, das ist eine Wasserbett-ähnliche Massageliege, bei der warme Wasserstrahlen den Körper massieren. Dabei konnte man selbst einstellen, ob man nur Nacken, Rücken oder den ganzen Körper massiert haben wollte.

Entsprach das deinen Symptomen?

Auf jeden Fall. Ich habe häufiger diesen Lagerungsschwindel, bei dem man nicht genau weiß, wodurch er ausgelöst wird. Aber genau deshalb sollte ich jeden Tag Krankengymnastik machen.

Außerdem hatte ich viel Ergotherapie für die Fein- und auch Sensomotorik in der Kleingruppe. Hier gab es Gedächtnisspiele, aber auch Tastspiele wie Sack-Memorie. Es gab sehr viele unterschiedliche kleine Übungen, auch für Finger und Hände.

Zusätzlich erhielt ich individuelle Ergotherapie für meine Symptome. Das war eine hochfrequente Schallwellen-Therapie mit dem Novafon zur Anregung der Nervenbahnen und Durchblutung, wie sie oft nach Schlaganfällen eingesetzt wird. Diese wurde an Händen und Fingern angewendet. Anschließend folgte ein warmes Paraffinbad, bei dem die Hände mehrfach eingetaucht und das erstarrte Paraffin am Ende abgezogen wurde. Das tat sehr gut und half gegen meine schnell blau werdenden Finger. Bis heute kann ich die Tastatur wieder spüren – ein großer Fortschritt!

Waren es in der Regel die gleichen Therapeuten?

Ja, und wenn die nicht da oder krank waren, gab es Teletraining vor einem riesigen Bildschirm. Das sollte auch nach der Reha weitergeführt werden. Es hilft, die Übungsabläufe nicht zu vergessen. Dazu kam etwas Krafttraining. Alle Übungen waren genau auf mich abgestimmt, damit sie keine Schmerzschübe auslösen.

Gab es sonst noch weitere Besonderheiten?

Geliebt habe ich das Terrain-Training draußen im Bürgerpark an der Saar entlang. Es war einfach genial und

fand auf unterschiedlichen Untergründen wie Gras, Asphalt oder auch Stufen statt. Sehr abwechslungsreich für Fuß und Kopf. Eigentlich barfuß, aber dafür war es noch viel zu kalt und nass, da wäre man nach den 40 Minuten krank gewesen.

Fällt dir sonst noch etwas ein?

Ernährungsberatung – nur für mich. Ich erhielt viele hilfreiche Tipps im Umgang mit meiner beginnenden Osteoporose, z. B., dass Milch im Kaffee den Kalziumbedarf nicht deckt, da Kaffee die Kalziumaufnahme hemmt.

Wurde dir eine Kurverlängerung angeboten?

Ja, das wurde nach 10 Tagen gefragt. Ich nahm eine von möglichen zwei Wochen Kurverlängerung in Anspruch, d.h. ich war insgesamt vier Wochen in der Reha. Außerdem hatte ich jede Woche ein Visitengespräch mit der Ärztin und ein kurzes Gespräch mit einer Pflegefachkraft. Von ihr konnte man Kleinigkeiten wie Magnesium gegen Wadenkrämpfe bekommen.

Machst du heute noch Übungen oder Anwendungen aus der Reha?

Ja, weil es so gut getan hat und ich gerne länger davon profitieren will, habe ich mir ein Paraffinbad gekauft. Zudem gibt es von der Rentenversicherung ein Reha-Nachsorge-Programm (bei ambulanter Reha) mit weiteren 40 Einheiten. Das heißt I-ReNa und T-ReNa. Bei I-ReNa darf man 2 x wöchentlich wieder vor Ort an den Geräten trainieren und einen Kurs besuchen. Ich habe mich für das T-ReNa entschieden. Hier kann man in ausgewählten Studios auch unter Anleitung die eigenen Übungen weiter trainieren. Man muss jedoch innerhalb von 6 Wochen nach der Reha damit starten.



Am Schluss gab es ein ausführliches Entlassungsgespräch. Dabei wurde mir das Fortführen der Ergotherapie empfohlen. Außerdem sollte ich regelmäßig zum Neurologen.

Was hat dir besonders gut gefallen?

Ich fand das alles richtig gut und effektiv. Am Ende wurde ich bei der Suche nach einem niedergelassenen Neurologen sogar aktiv unterstützt.

Gab es auch etwas, was nicht so toll war?

Es gab eine Woche, in der einfach zu viele Patienten für die Geräte angemeldet waren, sodass man nicht alles machen konnte. Aber das Team hatte es selbst bemerkt und sich auch entschuldigt. So zwei kleine zusätzliche Pausen hätten mir persönlich ganz gutgetan. Das Programm war manchmal etwas eng getacktet.

Hast du dich gut aufgehoben gefühlt?

Ja, auf jeden Fall. Die Therapeuten waren immer total zugewandt und haben sich für einen interessiert. Das Zentrum arbeitet mit einer Physiotherapeuten-Schule zusammen. D.h. zusätzlich zu den Therapeuten waren immer 10 Schüler im Haus, die selbst angeleitet wurden und bei Kursen unterstützten. So wurde immer doppelt darauf geachtet, dass Übungen richtig ausgeführt werden.

Du hast ja jetzt eine stationäre und eine ambulante Reha gemacht.



Was war für dich besser?

Es ist wirklich von den Lebensumständen abhängig. Damals war es gut, einmal komplett aus dem Alltag zu sein und nicht abends schnell noch einkaufen, kochen oder den Haushalt erledigen zu müssen. Man war rundum versorgt und konnte entspannen. Aber dann aus der Reha zu kommen und am nächsten Tag wieder voll arbeiten zu müssen, plus den



Novafon gibt es in verschiedenen Ausführungen mit wechselbaren Aufsätzen

ganzen Rest drumherum, war extrem anstrengend! Da war die Erholung schnell weg, zu schnell eigentlich. Jetzt waren die Kinder groß, ich musste zu Hause nicht so viel machen. Ich war nicht ganz aus dem Alltag. Ich hatte sehr viel gut genutzte Zeit nur für mich und war abends trotzdem entspannt zu Hause. Das war richtig gut und hat mir den Wiedereinstieg in die Arbeit sehr erleichtert. Auch die Wochenenden zu Hause zu sein, fand ich einfach gut. So hat beides seine Vorteile und die Berechtigung. Das werde ich auf jeden Fall wiederholen, kann mir aber auch eine stationäre Reha nochmal gut vorstellen.

Konntest du auch Kontakte knüpfen?

Ja, man war ja schon in der Gruppe und konnte sich beim Mittagessen oder sonstigen Pauschen gut austauschen.

Gab es auch etwas Überraschendes für dich?

Tatsächlich habe ich mich selten von einer Ärztin so ernst genommen gefühlt. Sie war wirklich auch an der Erkrankung sehr interessiert. Das haben aber auch andere Teilnehmer gesagt. Wir waren alle überrascht, wie ernst unsere Symptome genommen wurden – nichts wurde abgetan. Auch das Team war immer interessiert und das hat zusätzlich einfach richtig gut getan!

Natascha

Auch deine Reha-Erfahrungen können anderen helfen, sich für eine Reha zu entscheiden!

Melde dich bitte bei Natascha, damit wir davon berichten können!

Übrigens: Patienten- und Rehaberichte sind in der Regel anonymisiert!

n.sippel@fabry-shg.de oder telefonisch unter 0176 - 6097 3408 .

Kostenlose Rechtsberatung für unsere Mitglieder!

„Da hast du Recht!

Recht kennen – Recht haben – Recht bekommen“

Auch wenn der Name etwas sperrig erscheint, ist es auch 2026 ein tolles Hilfsangebot für unsere Mitglieder!

Zu diesen Themen kann man sich beraten lassen:

- Schwerbehinderung
- Erwerbsminderungsrente
- Rehabilitationsmaßnahmen
- psychologische Unterstützung
- unterstützende Therapien (Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie, etc.)
- Hilfsmittel
- Leistungen der Pflegeversicherung (Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege, etc.)

Wer sich an die sozialrechtliche Beratungsstelle wenden möchte, meldet sich zunächst bei uns. Wir geben den Kontakt weiter und die Beratungsstelle meldet sich dann bei euch! Teilt ihr uns gleich das Themengebiet mit, können Mandate besonders gut zeitlich vorbereitet werden:

Ihr erreicht uns wie immer per Email an: info@fabry-shg.de



Die sozialrechtliche Beratungsstelle wird durch die Aktion Mensch gefördert und von der MPS Gesellschaft organisiert, die auch eine EUTB für alle anbietet.

Kennt ihr unsere Online - Patiententreffen?

Feierabend-Quasselrunde & D313Y und andere VUS

Unsere Online-Treffen haben verschiedene Schwerpunkte:

Feierabend-Quasselrunde

Mit dem Gedanken „Fabry im Hintergrund“ möchten wir uns statt im Lokal online treffen und uns einfach unterhalten. Dabei soll Fabry nicht ausschließlich im Vordergrund stehen. Wir wissen alle, dass wir Fabry haben, und wollen uns einfach so austauschen, Alltagstipps und Urlaubsempfehlungen geben oder auch von unseren Hobbys berichten. Einige von uns sind nicht mehr so mobil und kommen weniger aus dem Haus. Mit diesem Treffen wollen wir etwas Abwechslung schaffen!

Ihr braucht hierzu neben Internet, Kamera und Mikrofon, ein leckeres Getränk und vielleicht auch etwas zu knabbern! Den Link zum Meeting verschicken wir einen Tag vorher. Dazu müsst ihr euch einmalig anmelden.

Die Feierabendlrunde findet immer am dritten Donnerstag im Monat von 19 bis 20:00 Uhr statt.



D313Y und andere VUS

Hier treffen sich Betroffene oder auch Interessierte der Fabry-Varianten (Mutationen) D313Y und andere VUS, also Varianten unklarer Signifikanz, zum Austausch.

Wir bieten hier die Möglichkeit, sich über eigene Erfahrungen, Symptome, Hilfsmittel und alternative Therapieansätze auszutauschen.

Da diese Varianten sehr umstritten sind, ist es uns ein großes Anliegen, regelmäßig zu diesem Onlinetreffen einzuladen.

Die Termine werden am Ende eines jeden Treffens für das nächste Mal vereinbart. Wer sich hierzu einmal anmeldet, erhält jedoch immer den Link zum Treffen.

Sie finden immer von 19 bis 20 Uhr statt.

Den Link bitte anfordern unter: info@fabry-shg.de

Den Link zum Meeting verschicken wir einen Tag vorher. Alle Onlinetreffen sind für Patienten und Angehörige.

Bist du schon Mitglied bei uns?

Als Mitglied erhältst du unsere Fabry-News immer per Post und kannst sie in Ruhe durchblättern. Außerdem hast du bei unserer Jahrestagung eine günstigere Teilnahmegebühr. Du bist Teil unserer Fabry-Community und stärkst unsere Gruppe!

Bleib informiert, wir haben viel zu bieten und freuen uns auf dich!

Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V.

Geschäftsstelle

Brunnenstraße 11
52152 Simmerath

Tel 02473 — 9376 488

Email info@fabry-shg.de

