



LYSOSOLUTIONS®-LETTER

Patientenzeitschrift für lysosomale Speicherkrankheiten

40/2023

MORBUS GAUCHER

MORBUS FABRY

MPS I

MORBUS POMPE

ASMD

MENTALE
GESUNDHEIT



Wir müssen reden!
Alles eine Frage
der Kommunikation



sanofi

SANOFI

Editorial 2
 In eigener Sache 3

AKTUELLES

#wiedu – Junge Kampagne zum Tag der Seltenen Erkrankungen 5
 Im Gespräch mit Univ.-Prof Dr. Mücke Künstliche Intelligenz 6
 Heidelberger Zentrum für angeborene Stoffwechselerkrankungen 12

MORBUS POMPE

Vorankündigung 4. Digitaler Pompe Patientenworkshop 2

MORBUS FABRY

„Man kann immer etwas mehr, als man eigentlich denkt“ Leben mit Morbus Fabry 8

MPS 1

Kinderbuchautorin wird Botschafterin für die Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V. 11

SERVICE

Recht und Soziales: Fragen zum Thema Kündigungsschutz 10
 Mentale Gesundheit: Wie die Kommunikation mit Ihrem Ärzteteam gelingen kann 14

Impressum

HERAUSGEBER
 Sanofi-Aventis Deutschland GmbH · Industriepark Höchst · 65926 Frankfurt

REDAKTION
 Syneos Health, Mainzer Straße 75 65189 Wiesbaden

LAYOUT & SATZ
 Knecht GmbH, Gaulsheimer Str.16 55437 Ockenheim, www.knecht-online.de

DRUCK:
 Pinsker Druck und Medien GmbH Pinskerstraße 1, 84048 Mainburg

Editorial



Bildquelle: privat

Liebe Leser*innen,

„Man kann nicht nicht kommunizieren.“

Dieses Zitat von Paul Watzlawick (1921 – 2007), einem österreichischen Philosophen, Psychotherapeuten und Kommunikationswissenschaftler, bringt es auf den Punkt: Kommunikation findet immer statt. Selbst wenn wir schweigen, übermitteln wir eine Botschaft. Egal, ob es um reinen Informationsaustausch geht oder um Beziehungen – Kommunikation ist ein wichtiger Bestandteil unseres alltäglichen Lebens. Deshalb haben wir das Thema Kommunikation in den Mittelpunkt dieser Ausgabe des LysoSolutions®-Letters gestellt.

Lesen Sie in der Rubrik mentale Gesundheit, wie Ihnen die Kommunikation mit Ihrem Ärzteteam besser gelingen kann und wie Sie selbst durch eine gute Vor- und Nachbereitung dazu beitragen können. Im Bereich zu Morbus Fabry berichtet die Patientin Birgit Tönnis von ihren persönlichen Erfahrungen mit Kommunikation: Wie es ihr beim Sprechen über ihre Erkrankung in ihrer Familie ergangen ist und was ihr bei der Zusammenarbeit mit ihrem Ärzteteam wichtig ist. Über ihre Erkrankung und den Umgang der Gesellschaft damit, erzählen auch sechs junge Menschen, die die Kampagne #wiedu zum Tag der Seltenen Erkrankungen ins Leben gerufen haben. Erfahren Sie zudem, wie die Expert*innen am Heidelberger Zentrum für angeborene Stoffwechselerkrankungen arbeiten und was für sie dabei zählt. Außerdem lesen Sie von Sabrina J. Kirschner, der Kinderbuchautorin und Botschafterin der MPS-Gesellschaft. Natürlich darf auch in dieser Ausgabe das Thema Digitalisierung nicht fehlen: Professor Mücke erklärt, wie künstliche Intelligenz funktioniert und wie sie in der Medizin unterstützen kann.

Ob Kommunikation mit Angehörigen oder mit Ärzt*innen, ob über Ihre Erkrankung oder andere Themen, ob im persönlichen Gespräch oder digital – ich wünsche Ihnen, dass Sie gut kommunizieren, ehrliche Gespräche führen und Ihre Bedürfnisse äußern können!

Herzliche Grüße

Polina Wünsch
 Brand Manager Rare Diseases

4. Digitaler Pompe Patientenworkshop

Am Samstag, den **10.06.2023 von 10.00 bis 13.30 Uhr** findet der digitale Pompe Patientenworkshop statt. Wenn Sie an der Teilnahme interessiert sind oder Fragen zur Anmeldung / Veranstaltung haben, melden Sie sich gerne bei der von Sanofi beauftragten Agentur unter:

Tel.: 03491-408 66 93
 Fax: 03491-408 66 94 oder
 office@die-eventstuermer.de

Vom Labor zu Patient*innen:

Der Weg eines neuen Medikaments

Wie entstehen neue und innovative Medikamente? Was sind Meilensteine auf dem Weg von ersten Versuchen im Labor bis zur Anwendung in Kliniken und Praxen? Um neue Medikamente zu erforschen, zu entwickeln, herzustellen und auf den Weg zu den Patient*innen zu bringen, braucht es vor allem: bestmöglich aufeinander abgestimmte Rahmenbedingungen und enge Zusammenarbeit von Expertenteams.



Bildquelle: Sanofi-Aventis Deutschland GmbH

Die spannende Laufbahn eines neuen Medikaments beginnt am BioCampus in Frankfurt Höchst – schon sehr lange, bevor es auf dem Markt erhältlich ist. Für die frühe Forschung gibt es dort leistungsstarke Kompetenzzentren und Technologien, die ein wichtiger Teil des weltweiten Forschungsnetzes von Sanofi sind. Die Schwerpunkte der Forschung und Entwicklung am Standort sind neben der Immunologie die Onkologie, die Neurologie sowie seltene Erkrankungen.

Von ersten Schritten am BioCampus...

Zunächst geht es darum, das Angriffsziel für zukünftige Medikamente zu erkennen. Mit anderen Worten: An welcher Struktur im menschlichen Körper soll das zukünftige Medikament ansetzen und wirken? Um das herauszufinden, werden die Expert*innen am BioCampus von künstlicher Intelligenz und digitalen Technologien unterstützt. Im Fokus stehen dabei Moleküle, die in den Krankheitsprozess eingebunden sind.

Sind die Zielstrukturen im Krankheitsprozess identifiziert, suchen die Wissenschaftler*innen am BioCampus nach Substanzen, die an der Zielstruktur wirken können – sogenannte Wirkstoff-

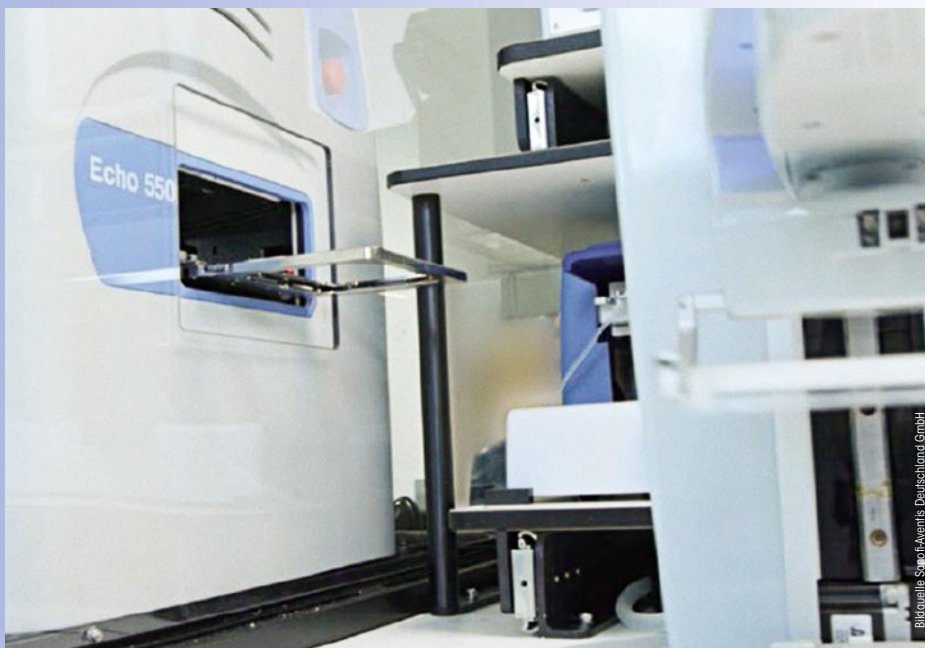
kandidaten. Diese können zu Tausenden in automatisierten Verfahren analysiert werden. Im nächsten Schritt werden die Wirkstoffkandidaten molekular verändert. Molekulare Veränderungen verbessern die Eigenschaften des Wirkstoffs, beispielsweise die Fähigkeit, an der Zielstruktur zu wirken sowie die Löslichkeit, Stabilität und Abbaubarkeit. Außerdem werden die Wirkstoffkandidaten unter die Lupe genommen, um Wirksamkeit und Unbedenklichkeit zu prüfen. Sind die bisherigen Tests bestanden, wird weiter an den Wirkstoffkandidaten geforscht: Beispielsweise im Reagenzglas, an Bakterien oder an Zell- und Gewebekulturen.

Danach wird der Herstellungsprozess des neuen Medikaments entwickelt: Wie kann die Produktion optimal ablaufen? Wie wird die Reinheit des zukünftigen Medikaments sichergestellt? Außerdem geht es um die spannende Frage, wie das Medikament verabreicht wird: Was ist die beste Darreichungsform des Wirkstoffs? Ob Tablette, Spritze oder Autoinjektoren – die Spezialistenteams identifizieren, entwickeln und designen die optimale Darreichungsform.

Der BioCampus in Frankfurt Höchst bietet den Expertenteams neueste Technologien und kurze Wege

→ Fortsetzung von Seite 3

Wirkstoffkandidaten werden zu Tausenden in automatisierten Verfahren analysiert



...über klinische Studien...

Stimmen Zulassungsinstitute, das Bundesinstitut für Impfstoffe und biomedizinische Arzneimittel und die zuständige Ethik-Kommission zu, können die Wirkstoffkandidaten in ersten klinischen Studien am Menschen getestet werden. Diese Phase nennt man Klinische Phase-I. Der Wirkstoff wird unter strengen Auflagen an einer kleinen Gruppe freiwilliger gesunder Erwachsener getestet. Im nächsten Schritt folgen die Klinische Phase-II-Studien, bei der mehr Menschen und erstmals auch Patient*innen teilnehmen. In diesen Studien wird die Wirksamkeit des Wirkstoffs bewertet: Tritt der erwartete positive Effekt auf den Krankheitsverlauf ein? Außerdem interessieren sich die Ärzt*innen und Wissenschaftler*innen für die optimale Dosierung und die Verträglichkeit. Für Wirkstoffe, die diese Phase mit positivem Ergebnis durchlaufen, geht es weiter: Es folgen die Klinische Phase-III-Studien, auch Schlüsselstudien bzw. Zulassungsstudien genannt – hier wird es besonders spannend: Die Ergebnisse dieser Studien-

phase entscheiden darüber, ob ein Wirkstoff zur Zulassung eingereicht werden kann. In dieser Phase wird der Wirkstoff an einer großen Patientengruppe getestet. Das können je nach Indikation tausende Patient*innen sein – bei seltenen Erkrankungen sind das natürlich deutlich weniger.

...bis zu den Patient*innen

Positive Studienergebnisse werden bei der Zulassungsbehörde, der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA), eingereicht. Ein weiterer spannender Moment: Überzeugen die Studienergebnisse das Gremium, das Medikament für den europäischen Markt freizugeben? Können Patient*innen in Zukunft damit behandelt werden?

Wird ein Medikament zugelassen, und ist auf den Markt gebracht, steht es Patient*innen zur Verfügung und kann von Ärzt*innen verschrieben werden. Nach der Zulassung werden das neue Medikament und seine Wirksamkeit und Verträglichkeit weiter überwacht. Dies ist die Klinische Phase-IV.

Von anfänglich im Durchschnitt 10.000 möglichen Wirkstoffen, die in der frühen Forschung analysiert, ausgewählt und getestet werden, wird durchschnittlich nur ein Wirkstoff zugelassen – nach rund 13 Jahren Forschung und Entwicklung. Ein langer, jedoch ein wichtiger Weg, um Patient*innen neue Therapieoptionen anbieten zu können. ■

Mehr zu klinischen Studien bei Sanofi erfahren Sie auf: www.sanofi.de/de/innovationen/klinische-studien

Daten und Fakten – Forschung und Entwicklung bei Sanofi in Deutschland:

- Über 1.100 engagierte Mitarbeitende arbeiten täglich daran, Patient*innen neue Medikamente und Wirkstoffe zur Verfügung zu stellen.
- Über 90.000 m² moderne Infrastruktur mit Laboren und Pilotanlagen werden am BioCampus in Frankfurt zur Entwicklung neuer Medikamente genutzt.
- Digitale Technologien und künstliche Intelligenz beschleunigen die Medikamentenentwicklung.
- Kooperationen mit nationalen und internationalen Partnern aus Wissenschaft und Industrie sowie Kliniken und öffentlich-private Partnerschaften ermöglichen Wissensaustausch und Zusammenarbeit.

#wiedu – Junge Kampagne zum Tag der Seltenen Erkrankungen

Am 28. Februar war der Tag der Seltenen Erkrankungen. Der Aktionstag soll weltweit Aufmerksamkeit für seltene Erkrankungen schaffen und mehr Verständnis und Unterstützung für Menschen erreichen, die mit einer solchen Erkrankung leben. Auch in diesem Jahr gab es zahlreiche Aktivitäten und Events: mehr als 600 Aktionen in 106 Ländern stellten Menschen, die mit so einer Erkrankung leben, in den Mittelpunkt. Sechs von ihnen haben die Kampagne #wiedu entwickelt.



„Wir wollten nicht nur die x-te Kampagne machen. Wir wollten gemeinsam etwas Großes, eine Bewegung der Solidarität, starten.“ So beschreiben die sechs jungen Menschen, die alle mit einer unterschiedlichen seltenen Erkrankung leben, das Ziel ihrer Kampagne #wiedu. Die Botschaft: Ich habe eine seltene Erkrankung. Sonst bin ich genauso wie du.

Sie erzählen, dass sie häufig Vorurteilen begegnen und immer wieder verletzend Reaktionen bekommen, wenn sie von ihrer Krankheit erzählen. Mithilfe von Alltagsgeschichten, Fotos und Videos zeigen die jungen Menschen, dass sie auch nicht anders sind als andere: „Wenn diese Botschaft bei dir angekommen ist, dann ist bereits viel gewonnen“.

„Wir sind Menschen, wie jeder andere auch“

Der 17-jährige Yanis, lebt mit einer seltenen Muskelkrankheit und sitzt im Rollstuhl. Er erlebt, dass andere ihm deshalb mit Ablehnung begegnen „Ich verstehe das persönlich einfach nicht“, sagt er. Yanis engagiert sich, weil er möchte, dass ein normaler Umgang mit allen Menschen selbstverständlich wird. Er hofft, dass die Kampagne dazu beiträgt, Vorurteile abzubauen.

Aufklärung betreiben, Versorgung verbessern

Die sechs jungen Menschen haben sechs verschiedene seltene Erkrankungen. Insgesamt gelten circa 8.000 Erkrankungen in Deutschland als selten. Das Problem: Viele kennen diese nicht. Genau das möchte der Tag der Seltenen Erkrankungen ändern. „Das Wissen um die Existenz seltener Erkrankungen ist der erste Schritt zu einer generellen Verbesserung der Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen, schnelleren Diagnosen, Zugang zu Informationen, besseren Therapien und nicht zuletzt: zu größerer gesellschaftlicher Akzeptanz“, schreiben die Initiatoren über das Ziel ihrer Kampagne.

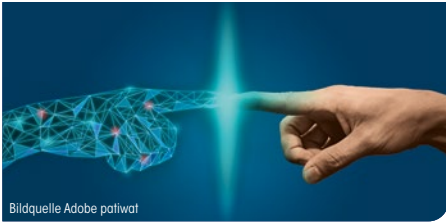
Der Kampagne haben sich insgesamt 14 Unterstützer angeschlossen, darunter Pharmaunternehmen, medizinische Institutionen, Patientenorganisationen und Agenturen. Auch Sanofi war von Anfang an dabei.

Auf rare-wiedu.de finden Sie alle Informationen zur Kampagne und können Yanis und seine Mitstreiter*innen kennenlernen. ■

Hätten Sie's gewusst?

- Weltweit sind **300 Millionen** Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen.
- In Deutschland sind **4 Millionen** Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen.
- Im Durchschnitt vergehen bis zu **6 Jahre**, bis die richtige Diagnose gestellt wird. In dieser Zeit besuchen Betroffene häufig bis zu **10** unterschiedliche Ärzt*innen.
- **5 %** aller Neugeborenen sind von einer seltenen Erkrankung betroffen.
- In Deutschland gelten **ca. 8.000** Erkrankungen als selten. Jedes Jahr kommen neue hinzu.
- Eine Krankheit gilt in Europa als selten, wenn sie höchstens **eine unter 2000** Personen betrifft.
- Bisher gibt es für **95 %** der seltenen Erkrankungen keine zugelassene Therapie.
- **72 %** der seltenen Erkrankungen haben eine genetische Ursache.

Interview-Serie zum
Thema Digitalisierung, Teil 2



Bildquelle Adobe patiwat

Im Gespräch mit
Univ.-Prof. Dr. Mücke

Künstliche Intelligenz

Bildquelle Adobe lassedesignen

Künstliche Intelligenz spielt inzwischen eine große Rolle in fast allen Lebensbereichen – auch in der Medizin. Doch was genau ist künstliche Intelligenz und inwiefern kann sie den medizinischen Fortschritt unterstützen? Darüber haben wir uns mit Prof. Dr. Mücke, Direktor des Instituts für Digitale Allgemeinmedizin und Vorstandssprecher des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSEA) an der Uniklinik RWTH Aachen unterhalten. Im zweiten Interview unserer mehrteiligen Reihe erklärt der Experte, wie sich die künstliche Intelligenz entwickelt hat, wie sie funktioniert und warum sie bei den seltenen Erkrankungen eine wichtige Rolle spielen kann.

Was genau ist künstliche Intelligenz und wie entsteht sie?

Künstliche Intelligenz ist wie ein Programm, das nicht nur Befehle umsetzen, sondern auch Entscheidungen treffen kann – also ein „intelligentes“ Programm. Dieses muss trainiert werden. Vergleichbar ist das mit dem Lernprozess bei Kindern: Stellen Sie sich ein 1 oder 1 ½-jähriges Kind vor. Dem Kind fällt die Unterscheidung von Hunden und Katzen noch schwer. Das ist verständlich, denn manchmal sehen sich Hunde und Katzen sehr ähnlich. Durch viele unterschiedliche Situationen mit Hunden und Katzen, durch Korrektur und Wiederholungen, lernen Kinder dann mit der Zeit, Hunde und Katzen voneinander zu unterscheiden. So ist es auch bei der künstlichen Intelligenz: Die Programme werden durch viele verschiedene Informationen (in diesem Fall Fotos von Hunden und Katzen) trainiert, zu unterschei-

den. Bei dem Beispiel mit den Hunden und Katzen heißt das: Das Programm kann bei dem Input „Foto mit Hund oder Katze“ entscheiden, welches Tier abgebildet ist. Die künstliche Intelligenz kann heutzutage Hunde und Katzen mit einer Genauigkeit von 98,91 % zuordnen.

Wenn die Kinder ein paar Jahre älter sind, haben sie das Unterscheiden gelernt. Wie lange hat es gedauert, bis die künstliche Intelligenz zuverlässig unterscheiden konnte?

Das hat sehr lange gedauert. Erst 2014 konnte die künstliche Intelligenz zuverlässig Hunde und Katzen unterscheiden. Das ist sehr spät, wenn man bedenkt, dass 2007 das erste iPhone auf den Markt gekommen ist. Man könnte denken, dass die Entwicklung eines iPhones schwieriger ist, als die Erlernung des Unterschieds zwischen Hund und Katze. Das liegt daran, dass der Lernprozess, den die künstliche Intelligenz durchläuft, sehr aufwendig ist.

Seit wann gibt es künstliche Intelligenz?

Die Geschichte der künstlichen Intelligenz beginnt schon früh: Bereits 1958 hat Frank Rosenblatt das erste sogenannte Perzeptron, ein einzelnes künstliches Neuron, beschrieben. Das Perzeptron hat also menschliche Nervenzellen, die die biologische Grundlage für unsere Intelligenz sind, zum Vorbild – daher der Name künstliche Intelligenz. So wie bei einer menschlichen Nervenzelle wird ein Input verarbeitet und ein Output wird hervor-



gebracht. In dem Beispiel mit der Unterscheidung von Hunden und Katzen ist der Input ein Foto mit dem jeweiligen Tier, gefolgt vom Entscheidungsprozess auf Basis des bisher Gelernten und der Entscheidung „Hund“ oder „Katze“ als Output. Lange hat sich die künstliche Intelligenz nicht durchgesetzt, erst in den letzten Jahren wurde das Thema bedeutender und seit 2021/22 ist es zu einem der Tophemen geworden.

Woran liegt diese vergleichsweise langsame Entwicklung?

Das hat unter anderem etwas mit den Speicherkosten zu tun zu. 1980 hat ein Gigabyte noch 1 Million US-Dollar gekostet. 2021 war der Preis für ein Gigabyte bei nur noch 0,01 US-Dollar. Da kann man sich natürlich vorstellen, dass jetzt viel mehr Datenvolumen und Speicherkapazität genutzt werden kann, um weiter an künstlicher Intelligenz zu arbeiten. Allein diese Veränderung hat einen enormen Effekt. Zur Veranschaulichung: Die Mondlandung hat ungefähr 72 Kilobyte Speicher benötigt. Man hat es mit 85.000 Rechenoperationen pro Sekunde geschafft, auf den Mond zu fliegen. Ein Handy heute hat 512 Millionen Kilobyte Speicher und kann 1 Billion Rechenoperationen pro Minute ausführen. Wir könnten also mit unserem Handy vielleicht durch die ganze Galaxy fliegen. Das zeigt sehr schön, was man mit der heutigen Technik alles leisten kann und wie groß der Fortschritt in den letzten Jahren und Jahrzehnten war.

Welche Rolle spielt die künstliche Intelligenz für die Medizin?

Von Diagnose über Prognose, also Vorhersagen über Krankheitsentwicklungen, bis hin zur Therapie: In der Medizin fallen enorme Datenmengen an, die bewertet werden müssen. Künstliche Intelligenz bietet eine große Chance, Patient*innen zielgerichtet zu helfen, indem zum Beispiel der Weg bis zu einer Diagnose enorm verkürzt werden kann. Künstliche Intelligenz ist demnach extrem wichtig für die Medizin und wird auch in Zukunft immer wichtiger werden. Aber keine Angst: Maschinen werden Ärzt*innen nicht verdrängen, aber womöglich die Ärzt*innen, die die Technik nicht nutzen – einfach, weil die Technik einen enormen Nutzen für die Patient*innen und ihre Gesundheit bietet.

Sie haben den Weg zu Diagnose erwähnt. Wie kann künstliche Intelligenz bei der Diagnostik von seltenen Erkrankungen unterstützen?

Mit Künstlicher Intelligenz kann die Diagnosestellung enorm beschleunigt werden. Das ist auch dringend notwendig, denn oft vergehen viele Jahre mit vielen Besuchen bei verschiedenen Ärzt*innen, bis eine seltene Erkrankung richtig diagnostiziert ist. Viele seltene Erkrankungen sind gut behandelbar – das ist aber erst möglich, wenn diese vorher auch diagnostiziert wurden.

Wie funktioniert das konkret?

Zum Beispiel mithilfe von Fragebögen: Die Künstliche Intelligenz erkennt Antwortmuster und kann

sie einer Krankheit zuordnen. Dafür wird der Fragebogen zunächst von Patient*innen ausgefüllt, die schon eine Diagnose haben. Durch diese Informationen lernen die Programme, welche Antwortmuster zu einer bestimmten Krankheit gehören und können diese dann zuordnen. Je mehr Informationen von Patient*innen mit Diagnose vorliegen, desto genauer können die Programme Antwortmuster erkennen und Krankheiten zuordnen. Dadurch wird die Auswertung der Fragebögen immer exakter. Es gibt aber auch Bilderkennungsprogramme, die Porträtfotos von Patient*innen einer Krankheit zuordnen können. Denn viele seltene Erkrankungen zeigen charakteristische Merkmale zum Beispiel in der Kopfform, den Gesichtszügen oder der Mimik. Diese Merkmale werden von den Programmen erkannt und zugeordnet. Die Zuordnung funktioniert sehr zuverlässig. Mittlerweile haben die Programme eine Treffergenauigkeit von über 90%. Erst kürzlich hatten wir hier am Institut für Seltene Erkrankungen in Aachen einen Patientenfall, bei dem die Diagnose erst nach vielen Jahren gestellt wurde. Mit dem Bilderkennungsprogramm hat es 5 Sekunden gedauert. Das war sehr eindrücklich und zeigt, dass solche Programme den Weg zur Diagnose und damit auch zu einer Behandlung verkürzen können.

Im nächsten Teil der Interviewreihe erfahren Sie mehr über künstliche Intelligenz in der Medizin: Wie kann sie noch eingesetzt werden, was sind die Herausforderungen und was ist eigentlich Virtual Reality? Diese und weitere spannende Fragen wird uns Professor Mücke in der nächsten Ausgabe beantworten. ■



Prof. Dr. Martin Mücke
Direktor des Instituts für
Digitale Allgemeinmedizin
und Vorstandssprecher
des Zentrums für Seltene
Erkrankungen (ZSEA) an der
Uniklinik RWTH Aachen

„Man kann immer etwas mehr, als man eigentlich denkt.“



Bildquelle privat

Über 250 km zu Fuß mit einer chronischen Erkrankung? Warum nicht!?! Das ist die Antwort von Birgit Tönnis. Sie hat Morbus Fabry und Multiple Sklerose und ist den berühmten Jakobsweg in Portugal gewandert. Sie spricht mit uns über dieses Abenteuer, wie wichtig es ist, sich Ziele zu setzen und was eine gute Kommunikation über ihre Erkrankung ausmacht.

Was war für Sie eine besondere Herausforderung im Umgang mit Ihrer Erkrankung?

„Erzähl es lieber nicht. Was sollen denn die Leute denken!?!“, das habe ich öfters zu hören bekommen. In meiner Familie haben wir lange Zeit nicht offen über die Krankheit gesprochen. Es war belastend für mich, nicht darüber zu reden und nicht verstanden zu werden mit meinen Problemen. Häufig habe ich mich auch nicht ernst genommen gefühlt, weil Morbus Fabry eine Erkrankung ist, die man eben von außen nicht sieht. Das war sicher auch ein Grund, warum ich mich lange Zeit nicht mit meiner Erkrankung auseinandergesetzt habe.

Sie haben gerade die Kommunikation mit Ihren Angehörigen erwähnt. Wie war das mit Ärzt*innen?

Auch mit den Ärzt*innen war die Kommunikation anfangs schwierig, weil es wenig Wissen über seltene Erkrankungen gab. Ich hatte aber einen Hausarzt, der mich sehr gut betreut hat. Er war gut informiert – auch über neue Entwicklungen und Erkenntnisse bei Morbus Fabry. Für die Behandlung bin ich dann zu einem Fabry-Zentrum gekommen. Dort habe ich mich sehr geborgen gefühlt. Das Ärzteteam und die Pfleger*innen dort leisten einen großen Beitrag dazu. Dadurch, dass die Ärzt*innen und Pfleger*innen sich so gut mit Morbus Fabry auskennen, ist die Kommunikation auch viel besser.

Wie bereiten Sie sich auf das Check-Up im Zentrum vor und können Unterstützungsmaterialien, wie Checklisten oder Schlüsselformulierungen dabei helfen?

Bei einem Besuch im Zentrum möchte ich, dass man mir zuhört und meine Bedürfnisse ernst genommen werden. Das kann ich selbst unterstützen, indem ich mich auf Gespräche mit meinem Ärzteteam vorbereite. Bei dem jährlichen Check-Up im Fabry-Zentrum ist es für mich wichtig, dass ich alle Infos parat habe, was im letzten Jahr passiert ist. Dazu gehören auch die Untersuchungsergebnisse der Fachärzt*innen außerhalb des Zentrums, die ich vor dem Termin im Zentrum besuche. Beim Termin habe ich so einen gesammelten Überblick dabei.

Mir selbst helfen Unterstützungsmaterialien, wie zum Beispiel Checklisten. Ich habe ein kleines Buch, in dem ich mein Schmerztagebuch führe und alles Wichtige aufschreibe: Was ist passiert? Was ist mir aufgefallen? So kann ich leichter den Überblick behalten über das, was ich besprechen möchte und vergesse keine wichtigen Dinge. Das hilft sehr, sich gut vorzubereiten, um die Zeit während des Termins gut auszunutzen.

Wir haben im LysoSolutions®-Letter berichtet, wie wichtig es ist, sich Ziele zu setzen. Sie haben sich ja ein besonders großes Ziel gesetzt und sind den berühmten Jakobsweg gelaufen. Wie haben Sie sich gefühlt, als Sie ihr Ziel erreicht haben?

Ich bin den portugiesischen Jakobsweg von Porto in Portugal bis Santiago de Compostela in Spanien gelaufen: 285 km in 12 Tagen. Unterwegs gab es auch Minuten und Stunden, in denen ich alles hinschmeißen wollte. Ich war oft total erschöpft und habe geweint, weil ich nicht mehr wollte. Aber: Der Kopf entscheidet! Und ich hatte ein Ziel – die Kathedrale in Santiago de Compostela. Ich habe sie schon aus 10 km Entfernung gesehen und am Ende bin ich viel schneller gelaufen, weil ich mein Ziel erreichen wollte. Das war ein wahnsinniges Gefühl – nach so vielen Kilometern endlich an meinem Ziel zu sein. Realisiert habe ich das erst so richtig am nächsten Tag. Am nächsten Morgen, als ich schon früh alleine an der Kathedrale stand, kam die Freude und mir wurde klar, was ich da geleistet habe. Ich hatte aber auch das Gefühl, den Weg schon zu vermissen.



Bildquelle: privat

Was haben Sie in dieser besonderen Zeit gelernt?

Auf dem Weg habe ich gelernt, achtsamer mit mir selbst umzugehen. Die wichtigste Lektion war die Verbindung zu mir selbst. Ich wollte mit mir im Reinen sein und nachdenken: über mich, meine Erkrankung und meine Familie. Der Weg hat mir aber auch gezeigt, wie einfach man glücklich sein kann – zu diesem Schluss sind viele gekommen. Das möchte ich mir unbedingt für den Alltag bewahren. Was ich auch gelernt habe: Man verzweifelt mal, aber dann steht man wieder auf und macht weiter – auch daran möchte ich festhalten.

Dürfen wir erfahren, ob es ein neues Ziel gibt?

Es gibt ein neues Ziel. Ich werde im September 300 km Jakobsweg laufen – und zwar den französischen. Ich plane mir dafür 16 Tage ein. Um dieses Mal noch intensiver mitzubekommen, was das mit einem macht, möchte ich dieses Mal zwei Nächte in einem Kloster verbringen. Um etwas Ruhe zu bekommen, um einen neuen Anfang zu finden, mit dem ich starten kann, wenn ich wieder nach Hause komme. Ich erhoffe mir, dass so der Effekt länger anhält, auch nachdem ich schon wieder länger in meinem Alltag bin. Der Alltag hat einen sonst so schnell wieder, das glaubt man manchmal nicht.

Was möchten Sie anderen Patient*innen mit auf den Weg geben? Warum sollte man sich ein Ziel setzen?

Jede*r sollte sich genau das Ziel setzen, das er oder sie braucht – egal, wie klein das Ziel auch

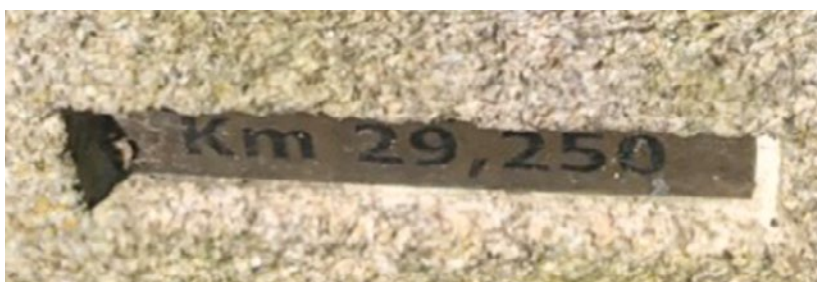
sein mag. Ich kenne einige Fabrypatient*innen, die Depressionen haben. Mir hilft das Zielsetzen dabei, schlechte Phasen zu überwinden. Es motiviert mich und gibt mir die Kraft, durchzuhalten. Ich finde, man sollte sich von dieser Krankheit nicht unterkriegen lassen. Das hat mich der Jakobsweg gelehrt und das möchte ich an andere Patient*innen weitergeben.

Man kann immer etwas mehr, als man eigentlich denkt – es lohnt sich also, Ziele zu setzen, große und kleine. ■



Bildquelle: privat

Passend zu Rare Disease Day, der jedes Jahr am letzten Tag im Februar stattfindet, hat Birgit Tönnis einen bemalten Stein mit der Aufschrift „Rare Disease Day“ auf den Kilometerstein 29,2 gelegt.



Neue Infos zum Thema Recht & Soziales:

Kündigungsschutz

Fast 50 Prozent der in Deutschland lebenden Personen sind erwerbstätig. Arbeitnehmer*innen haben viele Pflichten, aber auch Rechte. Insbesondere bei den Themen Kündigungsschutz und Hinzuverdienstgrenzen für Rentner*innen kennen viele ihre Möglichkeiten nicht.

Krankheitsbedingte Kündigung und betriebliches Eingliederungsmanagement

Wenn Arbeitnehmer*innen für einen längeren Zeitraum (6 Wochen, zusammenhängend oder nicht zusammenhängend) arbeitsunfähig krank sind, müssen Arbeitgeber*innen ein betriebliches Eingliederungsmanagement (bEM) durchführen. Dadurch soll die Arbeitsunfähigkeit überwunden und der Arbeitsplatz erhalten werden.

Sprechen der Arbeitgeber oder die Arbeitgeberin eine krankheitsbedingte Kündigung aus, ohne vorher ein betriebliches Eingliederungsmanagement (bEM) durchgeführt zu haben, ist es fast aussichtslos, einen entsprechenden Kündigungsschutzprozess zu gewinnen.

Lesen Sie weiter auf www.lysosolutions.de/news/

Fragen und Antworten zum Thema: Kündigung von Menschen mit Schwerbehinderung

Darf Menschen mit einer Schwerbehinderung ohne Zustimmung des Integrationsamtes gekündigt werden?

Das Bundesarbeitsgericht (BAG, 02.06.2022, 8 AZR 191/21) urteilte im Jahre 2022: Sofern der/die Arbeitnehmer*in zum Zeitpunkt der Kündigung noch nicht als schwerbehinderter Mensch anerkannt ist und auch noch keinen entsprechenden Antrag gestellt hat, ist die Zustimmung des Integrationsamtes nur erforderlich, wenn die Schwerbehinderung offenkundig ist.

Darf Beschäftigten, die wegen ihrer anerkannten Behinderung ihre Tätigkeit nicht mehr ausüben können, in der Probezeit einfach gekündigt werden?

Das hat der Europäische Gerichtshof (EuGH) am 10.02.2022 entschieden: Auch Beschäftigte in

der Probezeit werden von der EU-Richtlinie 2000/78 erfasst. Danach ist behinderten Arbeitnehmer*innen zunächst – statt einer Kündigung – ein anderer Arbeitsplatz zuzuweisen, sofern der/die Arbeitgeber*in dadurch nicht unverhältnismäßig belastet wird. Diese Entscheidung hat auch Auswirkungen auf Deutschland, sodass die deutsche Gesetzgebung entsprechend geändert werden dürfte.

Für die Beurteilung, wann eine solche unverhältnismäßige Belastung vorliege, seien insbesondere der finanzielle Aufwand, die Größe, die finanziellen Ressourcen und der Gesamtumsatz des Unternehmens, öffentliche Mittel oder andere Unterstützungsmöglichkeiten entscheidend. Auch müsse es eine freie, für den/die Arbeitnehmer*in aufgrund ihrer/seiner Kompetenz und ihrer/seiner Fähigkeiten geeignete Stelle geben. Dies sei vorab zu prüfen.



Dr. Manfred Paetzold

Diplom-Ökonom und Experte für Gesundheits- und Sozialpolitik

Wenn Sie eine spezielle Frage zu diesem Thema haben, können Sie sich auch direkt an Privatdozent Dr. Manfred Paetzold wenden (Gaffelschonerweg 1c, 18055 Rostock, Tel.: 0381-45836227, Mobil: 0171-2165577, E-Mail: Dr.ManfredPaetzold@t-online.de), um sich persönlich beraten zu lassen (kostenpflichtig). PD Dr. Paetzold ist seit über 20 Jahren als Jurist, Betriebswirt und Privatdozent selbstständig tätig. Er betreut viele kleine und mittelständische Unternehmen und ist selbst Arbeitgeber.



Neue Hinzuverdienstgrenzen für Rentner*innen ab Januar 2023

Das 8. SGB IV-Änderungsgesetz regelte die Hinzuverdienstgrenzen für Rentner*innen ab dem 1. Januar 2023 neu:

- Bei Bezug einer vorgezogenen Altersrente – also vor Erreichen der regulären Altersgrenze – kann nunmehr unbegrenzt hinzuverdient werden, ohne dass es zu einer Anrechnung des Hinzuverdienstes auf die Altersrente kommt. Allerdings unterliegt der Hinzuverdienst der Steuer- und Beitragspflicht.
- Bei Bezug der Regelaltersrente ändert sich nichts; auch hier kann in unbegrenzter Höhe und ohne Anrechnung auf die Altersrente hinzuverdient werden.

- Bei Bezug einer Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung beträgt die Hinzuverdienstgrenze 6/8 des 14-fachen der monatlichen Bezugsgröße (West) und verändert sich damit entsprechend der Lohnentwicklung. Im Jahr 2023 beträgt diese Hinzuverdienstgrenze 35.647,50 EUR.
- Die jährliche Hinzuverdienstgrenze für Renten wegen voller Erwerbsminderung beträgt jetzt 3/8 des 14-fachen der Bezugsgröße (West). Somit ist im Jahr 2023 ein jährlicher Hinzuverdienst von 17.823,75 EUR anrechnungsfrei.



Kinderbuchautorin wird Botschafterin für die Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.

**Sabrina J. Kirschner –
Autorin von „Die unlang-
weiligste Schule der Welt“
(Carlsen) und der
Fantasy-Abenteuer-Reihe
„Storyworld“ (Loewe)**



Kinderbuchautorin Sabrina J. Kirschner mit Botschafter-Urkunde der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V. im Torhaus der Frankfurter Messe

Bildquelle stefanstartphotoproduction

„MPS bewegt mich, alles zu geben, damit auch diese schwer kranken Kinder ein Stückchen Glück finden“, sagt Sabrina J. Kirschner. Die erfolgreiche Kinder- und Jugendbuchautorin ist neue Botschafterin der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (MPS) e.V. Sie ist bekannt für ihre Bestseller-Reihe „Die unlangweiligste Schule der Welt“ und das Fantasy-Abenteuer „Storyworld“. Mit ihrer Familie und ihrem Pferd Destaco lebt Sabrina J. Kirschner im Fünfseenland in Bayern. Als Botschafterin der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (MPS) e.V. will sie sich für mehr Aufmerksamkeit für Patient*innen mit Mukopolysaccharidose (MPS), Mukolipidose (ML) und Mannosidose einsetzen.

Urkunde und Fototermin mit „Mütze“ auf der Frankfurter Buchmesse

Auf der Frankfurter Buchmesse hat Sabrina J. Kirschner im Rahmen einer kleinen Feier im Torhaus der Messe Frankfurt ihre Botschafter-Urkunde

persönlich entgegengenommen. Im Anschluss an die Verleihung konnte sich die Autorin direkt mit Patient*innen und ihren Familien austauschen. Auch ein Fototermin mit ihrer MPS-Botschafterkollegin Mütze durfte nicht fehlen. Wer ist Mütze und was ist ihre Mission? Das Geheimnis wird unter <https://mps-ev.de/muetzeaufreisen/> gelüftet.

Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V. – Unterstützung für Betroffene und Angehörige

Die MPS-Gesellschaft wurde 1986 von Eltern betroffener MPS-Patient*innen gegründet wurde, ist inzwischen bundesweit aktiv und unterstützt Betroffene in vielfältiger Weise: Sie berät und informiert, hält engen Kontakt zu Stoffwechsellazentren, organisiert Freizeitangebote und Patientenkonferenzen und vertritt die Interessen der Mitglieder in Gremien und Ausschüssen. ■

Weitere Informationen unter <https://mps-ev.de/>



mps-ev.de/muetzeaufreisen/

Heidelberger Zentrum für angeborene Stoffwechselerkrankungen



Bildquelle: Unternehmenskommunikation, Medienzentrum, UKHD

PD Dr. med. Dorothea Haas



Bildquelle: Unternehmenskommunikation, Medienzentrum, UKHD

Dr. med. Ali Tunç Tuncel

PD Dr. med. Dorothea Haas und Dr. med. Ali Tunç Tuncel betreuen Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und sind unter anderem auch spezialisiert auf Morbus Gaucher, Morbus Pompe, Morbus Fabry, ASMD (ehemals Morbus Niemann-Pick Typ A, A/B, B) und MPS I. Sie berichten von ihrer Arbeit in der Stoffwechselklinik des Universitätsklinikums Heidelberg.

Wer mit einer seltenen lysosomalen Stoffwechselerkrankung lebt, weiß um die zentrale Bedeutung eines spezialisierten Zentrums. In diesen Zentren in verschiedenen Städten in Deutschland wird meist die endgültige Diagnose gestellt und die dort regelmäßig stattfindenden Kontrolltermine gehören für viele Betroffene zur Routine. Auch am Universitätsklinikum Heidelberg gibt es eine Sprechstunde für lysosomale Speichererkrankungen und damit eine qualifizierte Anlaufstelle für Betroffene, ihre Angehörigen und zuweisende Ärzt*innen.

Im Universitätsklinikum Heidelberg gibt es ein umfangreiches Netzwerk, um Patient*innen mit seltenen Erkrankungen von Anfang an bestmöglich zu betreuen. Im Dietmar-Hopp-Stoffwechsellabor befinden sich das Neugeborenen-Screening und das Stoffwechsellabor unter einem Dach. Im Stoffwechsellabor werden Spezialuntersuchungen zur Diagnose eines breiten Spektrums angeborener Stoffwechselerkrankungen durchgeführt. Fast alle lysosomalen Speichererkrankungen können bei bestehendem Krankheitsverdacht hier diagnostiziert werden. In der Stoffwechselklinik erfolgt die Langzeitbetreuung von Patient*innen mit bestätigter Stoffwechselerkrankung stationär oder ambulant durch erfahrene Ärzt*innen, Nurses, Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen und weitere Therapeut*innen.

Zudem ist die Stoffwechselklinik in das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) eingebunden, wo spezialisierte Ärzt*innen und Wissenschaftler*in-

nen verschiedener Fachrichtungen zusammenarbeiten, um Diagnosen für Patient*innen zu erstellen, die bereits eine diagnostische Odyssee hinter sich haben, und diesen zu einer maßgeschneiderten Therapie und umfassender Betreuung zu verhelfen.

Sprechstunde für Lysosomale Speichererkrankungen

Der Schwerpunkt dieser Sprechstunde liegt seit mehreren Jahren auf der Betreuung von Patient*innen mit lysosomalen Speicherkrankheiten, wie Morbus Fabry, Morbus Pompe, MPS I oder Morbus Gaucher, und jetzt auch vermehrt auf der Betreuung von Betroffenen mit ASMD (engl. Acid Sphingomyelinase Deficiency, dt. Saure Sphingomyelinase-Mangel).

Privatdozentin Dr. med. Dorothea Haas und Dr. med. Ali Tunç Tuncel sind die Ansprechpersonen für Morbus Gaucher und ASMD im Zentrum für angeborene Stoffwechselerkrankungen.

Sie beide haben die ärztliche Leitung der Sprechstunde für Lysosomale Speichererkrankungen inne. Wie teilen Sie sich das auf?

Dr. med. Ali Tunç Tuncel

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit lysosomalen Speicherkrankheiten haben ganz unterschiedliche Bedürfnisse an uns als Behandelnde. Darum haben wir uns die Sprechstunde aufgeteilt: Frau Dr. Haas betreut als ärztliche Leiterin der Ambulanz für Erwachsene mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen, die erwachsenen Patient*innen, mein Schwerpunkt, als ärztlicher Leiter der pädiatrischen Sprechstunde für lysosomale Speichererkrankungen, sind Kinder und Jugendliche. Die Herausforderung bei den kleinen Patient*innen ist die Diagnosesstellung. Viele der Krankheiten, die wir hier sehen, treten zwar schon früh im Leben auf, brauchen jedoch lange bis zur Diagnose. Als spezialisiertes Zentrum helfen wir mit, eine möglichst frühe Diagnose zu stellen, die Familien umfassend aufzuklären, zu beraten und sie auf ihrem Weg durch die Behandlung zu begleiten.

PD Dr. med. Dorothea Haas

Erwachsene Patient*innen leben häufig schon lange mit ihrer Krankheit und wissen schon sehr viel. Hier steht eine Anpassung der Therapie häufig im Vordergrund, zum Beispiel wenn es eine neue Therapieoption gibt, sich neue Symptome zeigen oder sich die Lebenssituation ändert. Typische Beispiele sind ein Kinderwunsch oder eine Schwangerschaft. Als Stoffwechselspezialistin habe ich die Kolleg*innen der Inneren Medizin ausgebildet, die die erwachsenen Patient*innen in unserer Sprechstunde betreuen. Sie sind auf medizinische Probleme im Erwachsenenalter spezialisiert, mit denen ich als Kinderärztin in meinem Klinikalltag seltener konfrontiert bin. Gemeinsam können wir den Patient*innen ein umfassendes Betreuungskonzept anbieten.

Was ist das Besondere am Zentrum für angeborene Stoffwechselerkrankungen in Heidelberg?**PD Dr. med. Dorothea Haas**

Angeborene Stoffwechselerkrankungen haben eine lange Tradition im Universitätsklinikum Heidelberg. Durch Prof. Bickel, den langjährigen Leiter der Heidelberger Kinderklinik, wurde die weltweit erste erfolgreiche Behandlung für Patient*innen mit Phenylketonurie, einer anderen seltenen Stoffwechselerkrankung, entwickelt und angewendet. Inzwischen sind für zahlreiche

angeborene Stoffwechselerkrankungen wirksame Therapien möglich, unter anderem auch für lysosomale Speichererkrankungen. Durch die historisch bedingte einzigartige Zusammenarbeit mit verschiedenen Fachdisziplinen in unserem Klinikum können wir den Patient*innen optimale Behandlungsmöglichkeiten anbieten, wobei die ganzheitliche Betreuung der Familien für uns im Vordergrund steht. Im wissenschaftlichen Bereich tragen unsere zahlreichen klinischen Forschungsgruppen dazu bei, Krankheitsprozesse besser zu verstehen und therapeutische Optionen zu entwickeln.

Sie verfügen über langjährige Erfahrungen zu lysosomalen Speicherkrankheiten wie Morbus Gaucher und ASMD. Was sind die Bedürfnisse der Patient*innen und wie können Sie helfen?**Dr. med. Ali Tunç Tuncel**

Viele angeborene Stoffwechselerkrankungen zeigen bereits in der frühen Kindheit Symptome. Insbesondere bei lysosomalen Speichererkrankungen sind diese aber oft unspezifisch. So beginnt für die Eltern eine Odyssee durch Arztpraxen und Kliniken. Mit unserer langjährigen Erfahrung und breitem Wissen im Bereich der lysosomalen Speichererkrankungen haben wir gute Chancen, frühzeitig eine Diagnose stellen zu können. Leider gibt es nicht für alle Krankheiten eine spezifische Behandlung, aber mit unserem

Team aus Diätberater*innen, Physiotherapeut*innen, Ergotherapeut*innen und Logopäd*innen können wir häufig Symptome lindern und die Lebensqualität wesentlich steigern. Die Diagnose einer chronischen, lebenslangen Erkrankung (wie M. Gaucher, ASMD) stellt für viele Familien eine erhebliche Belastung dar. Unsere Psycholog*innen und Sozialarbeiter*innen unterstützen die Betroffenen bei der Bewältigung dieser Schwierigkeiten.

Sie verstehen sich auch als Zentrum für ASMD – was ist wichtig für die Patient*innen?**PD Dr. med. Dorothea Haas**

Wie bei vielen anderen lysosomalen Speicherkrankheiten, können die Symptome auch bei ASMD sehr unterschiedlich sein und werden oft mit denen anderer Krankheiten verwechselt, zum Beispiel auch mit Morbus Gaucher. Wir sind Expert*innen für alle diese Krankheiten. Mit den Möglichkeiten unseres Stoffwechsellabors tragen wir dazu bei, dass Betroffene früh eine korrekte Diagnose bekommen. So ebnen wir den Weg zu einer spezifischen Behandlung und einer verbesserten Lebensqualität für die Betroffenen mit ASMD. ■

Im Zentrum für angeborene Stoffwechselerkrankungen stehen folgende Einrichtungen zur Verfügung:

- Stoffwechselklinik des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin: Stoffwechselambulanz und Station K1 Stoffwechsel
- Transitionssprechstunde und Ambulanz für Erwachsene mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen
- Neugeborenenlabor: Untersuchung von Blutproben Neugeborener aus Baden-Württemberg, sowie der angrenzenden Bundesländer im Rahmen des bundesweiten Früherkennungsprogramms

- Stoffwechsellabor: Spezialuntersuchungen bei Verdacht auf eine angeborene Stoffwechselerkrankung
- Klinik für Endokrinologie, Diabetologie, Stoffwechselerkrankungen und Klinische Chemie der Inneren I: Diagnostische und therapeutische Möglichkeiten, zur Behandlung der häufig noch unbekanntem Langzeitfolgen
- Klinik für Gastroenterologie, Infektionskrankheiten, Vergiftungen der Inneren IV: Spezialsprechstunden für Morbus Wilson und Hämochromatose
- Weitere Zentren, die sich auf ASMD spezialisiert haben finden Sie auf: <https://www.lysosolutions.de/asmd-niemann-pick-typ-a-b/kompetenzzentren-asmd/>

Wie die Kommunikation mit Ihrem Ärzteteam gelingen kann

Ein Arzttermin steht bevor. Es gibt viel zu besprechen, man ist angespannt und hofft, nichts zu vergessen – manchmal kann sie schwerfallen: die Kommunikation. Denn da sind auf der einen Seite die Ärzt*innen, die Patient*innen rational beraten. Und auf der anderen Seite sind da die Patient*innen, für die ihre Erkrankung ein sehr emotionales Thema ist. In diesem Ungleichgewicht zwischen rationaler und emotionaler Ebene kann es schnell zu Missverständnissen kommen. Erfahren Sie in diesem Beitrag, was Sie für eine gute Kommunikation mit Ihrem Ärzteteam tun können.

Vor Ihrem Termin

Eine gute Vorbereitung ist das A und O

Eine gelungene Kommunikation beginnt mit einer gründlichen Vorbereitung. Bei dieser kann es helfen, sich die eigenen Erwartungen bewusst zu machen. Oft gehen wir wie selbstverständlich davon aus, dass andere unsere Erwartungen und Bedürfnisse klar erkennen, das ist aber nicht so. Versuchen Sie, die Perspektive zu wechseln und beantworten Sie sich vorab die folgenden drei Fragen selbst.

- Was soll im besten Fall bei meinem Arztgespräch passieren, damit ich wieder zufrieden nach Hause gehen kann?
- Was sind die wichtigsten Fragen, die ich heute stellen möchte?
- Welche Informationen braucht mein Ärzteteam noch von mir, damit es meine Fragen beantwortet und Erwartungen erfüllen kann?

Prüfen Sie, ob Sie für Ihren Termin all Ihre Unterlagen dabei haben

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Krankenversicherungskarte | <input type="checkbox"/> Meine Fragen |
| <input type="checkbox"/> Überweisungsschein | <input type="checkbox"/> Meine Gesprächsvorbereitung |
| <input type="checkbox"/> Medikamentenliste | <input type="checkbox"/> Sonstiges |
| <input type="checkbox"/> Befunde | |
| <input type="checkbox"/> Schmerztagebuch | |

Wenn Sie sich Ihre Erwartungen im Vorhinein überlegen und notieren, sind Sie für das Gespräch gut vorbereitet.

Denken Sie auch daran, alle erforderlichen Unterlagen zu Ihrem Termin mitzubringen. Eine Checkliste zum Abhaken kann Ihnen dabei helfen, an alles zu denken.

Um Sie bei der Vorbereitung auf Ihr nächstes Arztgespräch zu unterstützen, haben wir Materialien zur Gesprächsvorbereitung für Sie erstellt. In der Broschüre „Wegweiser“ finden Sie außerdem eine Checkliste für Ihre Unterlagen. Diese und weitere Hilfestellungen finden Sie auf www.lysosolutions.de/mentale-gesundheit/kommunikation-mit-meinem-aerzteteam/

Vorbereitung für das Gespräch

Diese Seite können Sie als Gedankenstütze mit ins Gespräch nehmen. Schreiben Sie sich konkrete Stichpunkte zu den Inhalten und Fragen auf, die Sie besprechen möchten.

Es handelt sich bei dieser Seite um einen Auszug aus dem „Wegweiser zur Kommunikation mit Ihrem Ärzteteam“ auf www.lysosolutions.de/mentale-gesundheit/



Gesprächsdatum: Uhrzeit: Uhr

Gesprächspartner*innen:

Ziel(e):

Neue Informationen für mein Ärzteteam:

Während Ihres Termins

Die richtigen Formulierungen finden

Wenn Sie sich Ihre Erwartungen im Vorhinein aufschreiben, kann das Ihnen ebenfalls helfen, zu überlegen, wie Sie sich dabei ausdrücken wollen und wie Sie Ihrem Gegenüber Ihre momentane Situation erklären können. Fällt es Ihnen schwer, Ihre Wünsche und Bedürfnisse zu formulieren? Vorbereitete Formulierungen können Goldwert sein, besonders, wenn man aufgeregt ist oder sich unsicher fühlt. Formulierungsvorschläge für ihr Gespräch finden Sie hier: www.lysosolutions.de/mentale-gesundheit/kommunikation-mit-meinem-arztteam/



Schlüsselformulierungen für Wünsche und Bitten:

- Es wäre für mich sehr wertvoll, wenn Sie bitte ...
- Darf ich Sie bitten, dass ...
- Eine große Unterstützung ist mir, wenn Sie ...

Beispiele:

Können Sie mir bitte noch diese letzte Frage beantworten?

Ich habe Angst, Ihnen zur Last zu fallen, wenn ich Sie darum bitte, mich dabei zu unterstützen.

Schlüsselformulierungen für Bedürfnisse:

- Ich brauche ...
- Mir fehlt ...
- Mir ist wichtig, dass ...

Beispiel:

Mir ist es wichtig, dass ich Sie richtig verstehe. Können Sie mir das bitte nochmals in anderen Worten erklären.

Nach Ihrem Termin

Warum Sie von einer guten Nachbereitung profitieren können

Ist der Termin erfolgt, gibt es neue Informationen und vielleicht auch To-dos. Es kann sehr hilfreich sein, sich nach dem Termin Zeit zu nehmen und zu reflektieren: Was muss ich bis zum nächsten Mal beachten? Was wurde besprochen? Notieren Sie auch, was Ihnen unklar ist, und was Sie beim nächsten Mal fragen möchten. Eine gute Reflexion nach dem Termin hilft dabei, das Besprochene umzusetzen und so die Zeit bis zum nächsten Arztgespräch bestmöglich zu nutzen.

Übungsmodul auf unserer Webseite Mentale Gesundheit

„Kommunikation mit meinem Ärzteteam“ ist eines von vielen Modulen im Bereich Mentale Gesundheit auf unserer Webseite, die wir gemeinsam mit der Expertin Gunda Tibelius entwickelt haben. Die darin enthaltenen Unterstützungsangebote zur Vor- und Nachbereitung helfen Ihnen dabei, Ihren Termin gut zu planen, zu reflektieren und Ihre Bedürfnisse im Termin mutig aussprechen.

Neben Videos und Audios finden Sie im Downloadbereich hilfreiche Materialien, wie den „Wegweiser“ – eine Broschüre, die Sie sowohl vor, während als auch nach Ihrem Termin nutzen können.

Sie können alle Inhalte nach Belieben nutzen, die Videos anschauen und Materialien herunterladen. Außerdem ist das Modul auf Ihren mobilen Geräten, wie dem Tablet und dem Handy, zu bedienen. Die Inhalte des Übungsmoduls lassen sich so

ganz einfach in Ihren Alltag integrieren: ob zu Hause, bei einer Reise mit dem Zug, im Wartezimmer oder zum Beispiel während einer Infusion. Wir wünschen Ihnen viel Erfolg bei Ihrer Kommunikation und freuen uns auf Ihr Feedback! ■

Wegweiser

Unterstützung bei der Vorbereitung vor/während/nach Ihrem Arzttermin

Erfahren Sie mehr auf www.lysosolutions.de

sanofi



LYSOSOLUTIONS®

Ihr Service bei lysosomalen Speicherkrankheiten



LYSOSOLUTIONS®- SERVICE

Vielseitiges Angebot



M. FABRY
M. GAUCHER
MPS I
M. POMPE
ASMD

Seit über 40 Jahren
Kompetenz und Erfahrung
bei lysosomalen
Speicherkrankheiten



RECHT & SOZIALES

Informationen zu
gesundheitspolitischen
Themen



MENTALE GESUNDHEIT

Bedürfnisorientierte
Unterstützung für den
Alltag



Mehr Informationen zu allen Themenbereichen finden Sie auf www.lysosolutions.de

Sanofi unterstützt mit dem LysoSolutions®-Service Menschen mit lysosomalen Speicherkrankheiten. Hierfür arbeiten wir eng mit Expert*innen und Patientenorganisationen zusammen und bieten umfassende Unterstützung an.

Sanofi-Aventis Deutschland GmbH
Industriepark Höchst | K703 | 65926 Frankfurt | www.lysosolutions.de | www.sanofi.de

MAFDE-2301374(V2.0)-10/2023-347868