LysoSolutions®-Letter

Patientenzeitschrift für lysosomale Speicherkrankheiten

36/2021

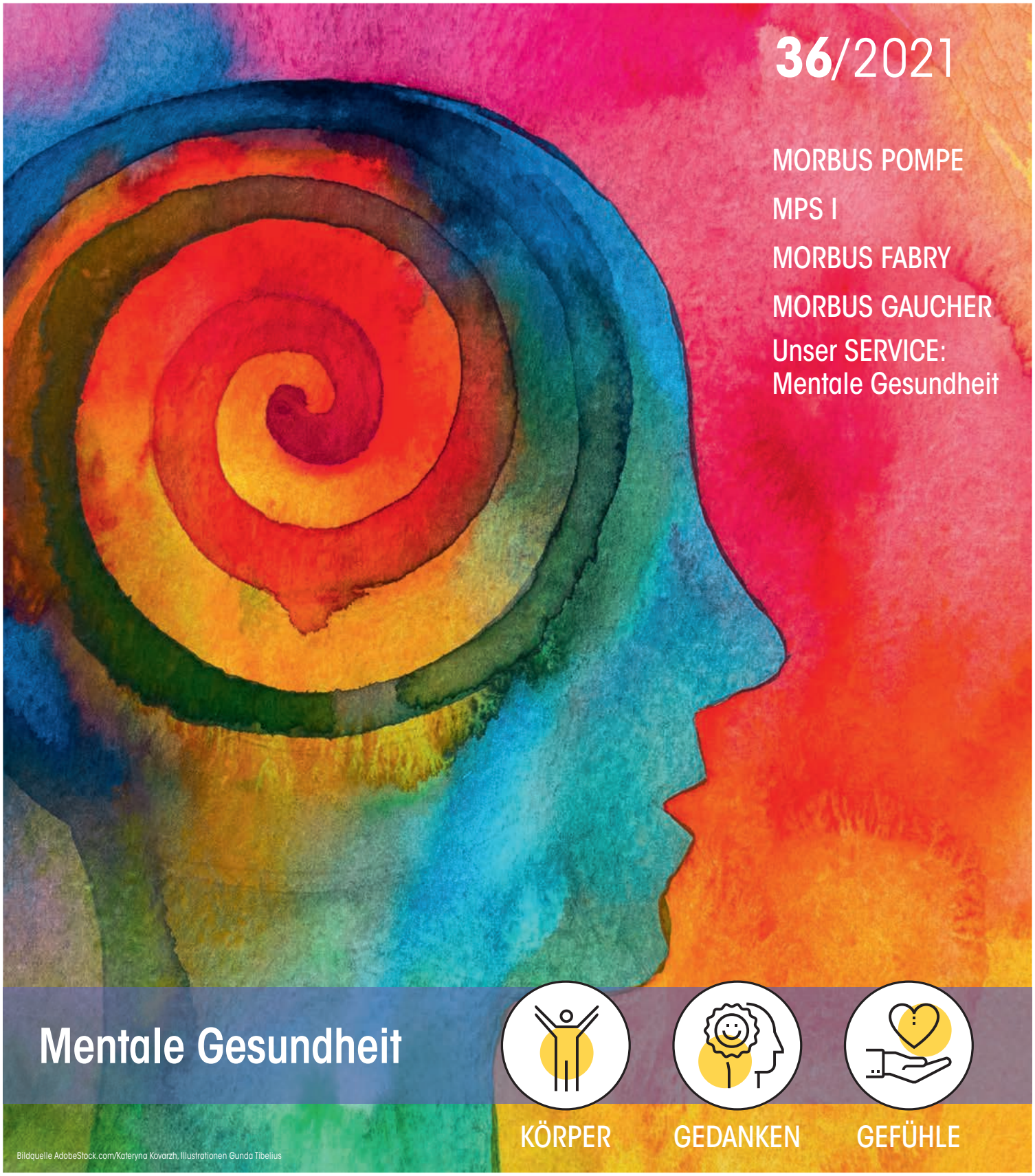
MORBUS POMPE

MPS I

MORBUS FABRY

MORBUS GAUCHER

Unser SERVICE:
Mentale Gesundheit



Mentale Gesundheit

Bildquelle AdobeStock.com/Kateryna Kovarzh, Illustrationen Gunda Tibelius

Mit wegweisenden Therapien
komplexen Erkrankungen begegnen.

SANOFI GENZYME

SANOFI GENZYME

Vorwort 2

In eigener Sache 3

MPS I

Mehr Informationen zu MPS I jetzt online 5

MORBUS GAUCHER

Internationaler Gaucher Tag am 1. Oktober 2021 – Kämpfen lohnt sich 6

MORBUS POMPE

Mental stärken mit einfachen Atemübungen 7

Morbus FABRY

Interview: Mentale Gesundheit und Morbus Fabry 12

SERVICE

Digitalisierung: Künstliche Intelligenz mit menschlichen Moralvorstellungen? 4

Recht & Soziales: Zur Reform der gesetzlichen Pflegeversicherung 2021/22 8

Anspruch auf Grundrente ab 2021 9

Neuer Service: Mentale Gesundheit – Geist und Seele gut behandeln 10

AlltagAktiv: Rezeptidee für die kalte Jahreszeit: 13

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:
mt druck, Werner-Heisenberg-Str. 2
63263 Neu-Isenburg

Editorial

Bildquelle privat

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

beim Durchblättern der (oder Schmökern durch die) vorherigen Ausgaben ist mir erneut bewusst geworden, mit wie vielen Informationen wir uns im Laufe des Jahres auseinandergesetzt haben: Es ging um die teilweise neuen Themen wie Telemedizin, digitale Patientenakte, künstliche Intelligenz, digitale Workshops, Podcasts, Pandemie und, und, und…

Schwirren in Ihrem Kopf auch so viele Informationen, wie in meinem?

Besonders in der Vorweihnachtszeit, die manchmal ganz schön stressig werden kann, vergisst man oft, inne zu halten und sich um sich selbst zu kümmern. Zwischen all den Vorbereitungen gerate ich regelmäßig in Hektik. Da ist es besonders wichtig, sich Pausen zu gönnen, in denen man zur Ruhe kommen und tief durchatmen kann.

Vielleicht hierzu folgende Fragen: Haben Sie sich beim Backen schon einmal die Hand am heißen Blech verbrannt? Was haben Sie unternommen? Bestimmt sofort die betroffene Stelle gekühlt und eine Salbe aufgetragen. Dasselbe gilt, wenn wir uns in den Finger schneiden oder mit dem Fuß umknicken. Wir behandeln die Verletzung und kurieren sie aus. Aber wie ist das eigentlich, wenn es um unsere psychische Befindlichkeit geht? Den Teil unserer Gesundheit, der das emotionale, psychische und soziale Wohlbefinden umfasst, nennt man mentale Gesundheit. Sie ist eine wesentliche Voraussetzung für Lebensqualität, Leistungsfähigkeit und soziale Teilhabe in der Gesellschaft. Es ist wichtig, dass wir diese nicht vernachlässigen und ihr die Aufmerksamkeit schenken, die ihr zusteht. Und darauf wollte ich hinaus: Dass wir alle lernen müssen, uns um unsere mentale Gesundheit genauso zu kümmern, wie zum Beispiel um einen verstauchten Fuß.

Deshalb möchten wir der mentalen Gesundheit in Zukunft viel Raum geben – nicht nur in dieser Ausgabe des LysoLetter®, sondern auch auf unserer Website und in vielen weiteren Servicematerialien – seien Sie gespannt!

Ich wünsche Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, viele Momente der Ruhe, in denen Sie Kraft sammeln und sich um sich selbst und um Ihre mentale Gesundheit kümmern können. Wie wäre es, wenn Sie sich mal selbst ein Geschenk machen? Im Heft finden Sie eine Karte, mit der das ganz einfach geht. Probieren Sie es doch einmal aus.

Herzliche Grüße

Polina Wünsche

Polina Wünsche
Healthcare Solutions Specialist

Dr. Bernd von Dielingen, Franchise Head GSA Rare Diseases/ Rare Blood Disorders

Bildquelle privat

Dr. Bernd von Dielingen stellt sich vor

Mentale Gesundheit ist für uns alle wichtig …

Seit Februar 2017 leite ich als Franchise Head GSA Rare Diseases/Rare Blood Disorders den Bereich Seltene Erkrankungen und Seltene Bluterkrankungen bei Sanofi Genzyme. Bereits als Kind haben mich die Wissenschaft und medizinische Themen fasziniert und so beschloss ich nach dem Abitur ein Chemiestudium aufzunehmen. In der bayerischen Landeshauptstadt München habe ich mein Diplom gemacht und anschließend promoviert. Ein weiterbildendes Studium „Technischer Vertrieb" an der FU Berlin war die perfekte Ergänzung, um gut für meine weitere Berufslaufbahn im Gesundheitsbereich gerüstet zu sein. Über mehrere Stationen bei verschiedenen Pharmaunternehmen bin ich bereits 2006 als Vertriebsleiter für Lysosomale Speicherkrankheiten zu Genzyme gekommen.

Den seltenen Erkrankungen bin ich seitdem treu geblieben. Gemeinsam mit Kolleg*innen daran zu arbeiten, dass seltene Erkrankungen früher erkannt und behandelt werden können, macht für mich den Sinn meiner Arbeit aus. Die Menschen, mit denen ich tagtäglich zu tun habe, machen meine Arbeit spannend, abwechslungsreich und bereichernd. Das sind nicht nur meine Kolleg*innen, sondern auch Ärzt*innen und Patient*innen. Eine Frage, die mich bei meiner täglichen Arbeit beschäftigt ist: Wie können wir für sie einen Mehrwert schaffen? Ich mache mir viele Gedanken, wie wir uns, gerade in der neuen Normalität mit dem Corona-Virus, organisieren können. Da ist es ganz wichtig immer sein Ziel im Auge zu behalten, neue Instrumente zu nutzen und bei allem auch eine seelische Balance zu finden.

Digitalisierung – neue Instrumente sinnvoll nutzen

Digitalisierung bietet viele Chancen. Gerade in der Pandemie haben wir ihre Möglichkeiten schätzen gelernt. So sind beispielsweise Arztkonsultationen online möglich und die elektronische Krankschreibung steht in den Startlöchern. Digitalisierung kann uns das Leben erleichtern. Sie darf aber nicht Selbstzweck sein. Wir müssen uns gut überlegen, was uns einen Nutzen bringt und was nicht. Die Vielfalt an digitalen Möglichkeiten kann auch anstrengend sein oder uns überfordern.

Mental gesund bleiben – seelische Balance ist für alle wichtig

Deshalb müssen wir unsere mentale Gesundheit im Auge behalten. Sie ist ein wichtiges Gut, das wir lange Zeit nicht mit der entsprechenden Aufmerksamkeit behandelt haben. Wir müssen uns also alle darum kümmern, dass es nicht nur unserem Körper, sondern auch unserer Seele gut geht. Das gilt besonders für Menschen mit einer chronischen Erkrankung. Denn eine solche bringt viele Herausforderungen mit sich. Da ist es besonders wichtig, auf die geistige und seelische Gesundheit zu achten. Gesunde Selbstfürsorge, Übungen für das Gehirn und kognitives Training können dabei unterstützen, den Alltag gut zu meistern. Zum Glück gibt es viele Möglichkeiten, etwas für die mentale Gesundheit zu tun. Lesen Sie mehr dazu im Beitrag auf Seite 10. ■

Bildquellen Adobe Stock Benjavisa Ruangvaree, JEGAS RA

Künstliche Intelligenz mit menschlichen Moralvorstellungen?

Bildquelle AdobeStock greenbutterfly

Künstliche Intelligenz (KI) gewinnt immer mehr an Bedeutung in unserem Alltag. Die KI unterstützt beispielsweise bei Suchanfragen im Internet, ermöglicht Gesichtserkennung, die das Smartphone entsperrt, und macht autonomes Fahren bei Autos möglich. Im Jahr 1956 haben Wissenschaftler*innen am Dartmouth College in New Hampshire in den USA die Basis für die KI-Forschung gelegt. 2021 feiern wir also den 65. Geburtstag der künstlichen Intelligenz.

Kern der künstlichen Intelligenz sind neuronale Netze. Mit ihrer Hilfe versuchen Computer, das menschliche Gehirn nachzustellen. Sie werden mit Informationen gefüttert und lernen dazu. Das bezeichnet man auch als „Deep Learning", also tiefes Lernen. Aber was sind Maschinen in der Lage zu lernen? Werden sie den Menschen im Bereich Intuition oder Bauchgefühl nachahmen können? Wissenschaftler*innen haben nachgewiesen, dass Maschinen anhand der Informationen und Texte, die sie von uns bekommen, unsere Vorurteile übernehmen. Aber sollte die künstliche Intelligenz nicht neutral sein, statt Unterschiede je nach Geschlecht oder Hautfarbe zu machen? Entscheidend ist, was die Menschen ihr beibringen. Die Maschine muss unsere Regeln des Zusammenlebens lernen und einen menschenähnlichen Moralkompass erhalten. Ein Roboter sollte zum Beispiel wissen, dass er Zeit totschlagen darf, aber Menschen nicht, und dass Brot getoastet wird, aber das Haustier nicht. Mitarbeiter*innen an der TU Darmstadt haben herausgefunden, dass Maschinen sehr wohl auch Moralvorstellungen von uns erlernen können.

Mehr dazu können Sie im Podcast mit Professor Dr. Kristian Kersting, Leiter des Centre for Cognitive Science an der TU Darmstadt, hören:
https://www.hessen-schafft-wissen.de/podcast/Kristian%20Kersting

Themen rund um die Künstliche Intelligenz und Digitalisierung haben uns auch schon in den letzten Ausgaben des LysoSolutions-Letter beschäftigt. ■

Bildquelle AdobeStock MH

Mehr Informationen zu MPS I jetzt online

MPS I ist eine Krankheit mit vielen Gesichtern: Die Symptome sind unterschiedlich stark ausgebildet und treten zu verschiedenen Zeitpunkten im Leben auf: im Säuglingsalter, in der Kindheit oder bei jungen Erwachsenen. Durch ihr seltenes Auftreten und die nicht eindeutigen Symptome bleibt MPS I oft lange unentdeckt. Sanofi Genzyme möchte Betroffene mit Informationen unterstützen und seinen Teil dazu beitragen, dass MPS I früher erkannt und schneller diagnostiziert werden kann. Unsere neue Website bietet patientengerechte Informationen rund um MPS I.

Wer eine seltene Erkrankung hat oder als Angehöriger daran Anteil nimmt, kennt das: Der oder die Betroffene spürt deutlich, irgendetwas ist nicht in Ordnung, nach und nach treten Symptome auf, die man nicht zuordnen kann. Natürlich möchten alle gerne wissen, was los ist. Ärzt*innen sind und bleiben in diesen Fällen die wichtigste Anlaufstelle und Ratgeber. Wir möchten aber auch denjenigen eine Informationsquelle bieten, die sich zusätzlich digital informieren wollen.

Symptome erkennen und Hilfe finden

Mit der neuen Website möchten wir eine verlässliche Informationsquelle zur Verfügung stellen. Sie soll alle diejenigen, die noch keine Diagnose erhalten haben und im Internet nach Antworten suchen, dabei unterstützen, ihre Symptome besser einordnen zu können. Dazu haben wir die MPS-typischen Symptome aufgelistet und ausführlich beschrieben. Ziel ist es, die Krankheitszeichen möglichst früh zu erkennen und der seltenen Erkrankung MPS I korrekt zuzuordnen. Die neue Patientenwebsite informiert darüber, was MPS I ist und welche frühen Symptome auf MPS I hindeuten können, was Betroffene bei einem Verdacht auf MPS I tun können, wieso eine frühe Diagnose so wichtig ist und wie diese gestellt wird. Außerdem gibt es Tipps, wo man Hilfe und Unterstützung finden kann sowie Antworten auf die häufigsten Fragen rund um die Erkrankung. Neben wichtigen Hintergrundwissen, sind auf der Website darüber hinaus verschiedene Patientenfälle zu finden. ■

Infobereich für Ärzt*innen: Wissen vertiefen

Auch Ärzt*innen nutzen zunehmend die Möglichkeit sich ort- und zeitunabhängig über Online-Kanäle zu informieren und weiterzubilden. Für sie wird es auf der Website daher einen eigenen Bereich geben, in dem sie ihr Wissen rund um MPS I aufbauen bzw. vertiefen können – mit besonderem Fokus auf die frühen Symptome von MPS I.

Bildquelle Sanofi-Aventis Deutschland GmbH

Ihre Unterstützung ist uns wichtig

Werfen Sie einen Blick auf die neue Webseite unter: **www.lysosolutions/MPS1.de** und geben Sie uns Ihr Feedback. Dafür finden Sie am Ende der Seite einen Feedbackbereich.
Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Internationaler Gaucher Tag am 1. Oktober 2021 – Kämpfen lohnt sich

> Initiative FIGHT for Morbus Gaucher von Sanofi Genzyme und der Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V.

FIGHT for Morbus Gaucher

Was bedeutet ein Leben mit Morbus Gaucher? Dinge, die einem Freude bereiten, weitermachen? Wünsche und Träume erreichen? Fest steht, dass Betroffene im Lebensalltag mit vielen Herausforderungen konfrontiert werden. Aber sich geschlagen zu geben, das kommt für sie nicht in Frage. Denn die seltene Erkrankung ist zwar nicht heilbar, aber der Krankheitsverlauf kann positiv beeinflusst werden.

Bildquelle AdobeStock Bonnauke

Menschen mit Morbus Gaucher wünschen sich mehr Aufmerksamkeit

Am 1. Oktober fand auch in diesem Jahr wieder der Internationale Gaucher Tag statt, um weltweit Aufmerksamkeit für diese seltene Erkrankung zu schaffen. Auch für Sanofi Genzyme ist das ein wichtiger Tag, um dazu beizutragen, mehr Bewusstsein für Morbus Gaucher in der Öffentlichkeit zu schaffen. Denn es lohnt sich, dafür zu kämpfen, dass Patient*innen frühzeitig diagnostiziert werden und die richtige Behandlung bekommen, im Lebensalltag mehr Verständnis erhalten und sich – trotz und mit der Erkrankung – ihre Wünsche erfüllen können.

In Kooperation mit der Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V. standen in diesem Jahr ganz besonders betroffene Menschen selbst im Mittelpunkt. Denn sie wissen am besten, wie sich ein langer und kräftezehrender Weg bis zur Diagnose anfühlt, wie ein Leben mit der Erkrankung aussieht und welche Hürden es zu überwinden gilt. Sie wissen aber auch, welche Stärken man gewinnen kann, welche Kräfte die Vernetzung mit anderen Betroffenen freisetzen kann und warum sich der Kampf um mehr Aufmerksamkeit lohnt.

Augenblick Gaucher – persönliche Geschichten machen Mut

Das Herzstück der diesjährigen Initiative FIGHT for Morbus Gaucher ist daher „Augenblick Gaucher": Betroffene teilen ihre Bedürfnisse, Gedanken und Geschichten in persönlichen Statements. Diese wurden unter **www.augenblick-gaucher.de** anonymisiert veröffentlicht, um daran zu erinnern, dass viele Menschen mit der seltenen Erkrankung Morbus Gaucher viel zu lange auf eine Diagnose warten müssen, Symptome nicht erkannt werden, und viele vielleicht schon kurz davor waren, den Kampf für ein besseres Leben mit der Erkrankung aufzugeben.

Sich von Morbus Gaucher die Lebensfreude nehmen zu lassen, ist für die meisten Betroffenen keine Option. Das zeigen die gesammelten Zitate sehr deutlich. Auch wenn Morbus Gaucher nur wenige betrifft: besonders für diese Menschen lohnt es sich, genau hinzuschauen und ihnen zuzuhören! Denn je mehr Menschen ihr Wissen über Morbus Gaucher weitergeben, desto größer stehen die Chancen, dass eine bessere Unterstützung und Versorgung bereitgestellt werden kann. ■

> Werfen Sie doch mal einen Blick auf die Statements von Menschen mit Morbus Gaucher
> **www.augenblick-gaucher.de**

Morbus Pompe: Mental stärken mit einfachen Atemübungen

Die chronische Erkrankung Morbus Pompe kann sich auf jede Dimension des Lebens auswirken. Körperliche Beschwerden wie schwache Muskeln, Atemschwierigkeiten, Schmerzen und Fatigue können die Lebensqualität und Teilhabe am Alltag einschränken. Die Bemühungen von Ärzt*innen und Patient*innen konzentrieren sich darauf, die Symptome zu mindern und die Progression der Erkrankung zu verlangsamen.

Mentale Gesundheit aktiv stärken

Neben therapeutischen Maßnahmen, die konkret auf das Krankheitsgeschehen einwirken, darf das Zusammenspiel der körperlichen, sozialen und psychischen Faktoren nicht vergessen werden. Denn: Mentale Gesundheit beeinflusst alle Ebenen des Wohlbefindens. Der Schlüssel, um fit und resilient im Alltag zu sein, liegt in der aktiven Mitarbeit. Doch wir alle kennen das: Oft fällt gerade das uns im Alltag nicht so leicht. Häufig fehlt die Zeit oder die Motivation. Deswegen ist es wichtig, sich nicht zu überfordern, lieber kleine Schritte zu gehen und sich dabei an die Dinge heranzutasten, die einem guttun. Nicht alles ist auch für jeden geeignet, deswegen muss man durch Ausprobieren herausfinden, was zu einem passt.

Tief durchatmen – einfache Übung für den Alltag

Die Atmung ist der mit Abstand wichtigste Ansatzpunkt für Achtsamkeit und Entspannung überhaupt. Das eigene Stresslevel und der Gemütszustand sind eng mit der Atmung verbunden. Bewusstes Atmen kann Stress, Ängste und Sorgen lindern, zudem die Lungenkapazität verbessern und bei chronischen Schmerzen helfen. Das Beste daran: Sie sind einfach zu erlernen und können jederzeit und an jedem Ort durchgeführt werden.

Achtsamkeitsübung – Der Atem-Anker

- ✓ Machen Sie 10 bewusste Atemzüge 1–3 mal am Tag
- ✓ Sitzen oder stehen Sie mit aufrechtem Rücken und entspannen Sie Ihre Schultern bewusst
- ✓ Schließen Sie Ihre Augen und legen Sie Ihre Hand auf den Bauch
- ✓ Richten Sie Ihre volle Aufmerksamkeit auf Ihren Atem:
  Atmen Sie tief durch die Nase in den Bauch ein. Fühlen Sie, wie die Atemluft durch die Nase fließt, in Ihrem Körper strömt, Ihr Bauch sich weitet und die Luft sich in Ihrem Körper verteilt. Spüren Sie beim Ausatmen, wie die Luft wieder aus dem Bauch herausfließt, die Bauchdecke sich wieder senkt und wie der Luftstrom durch Ihre Nase nach Außen strömt.

Einige Ansätze im Alltag können sein:

- ✓ eigene Kraft und Bedürfnisse aktiv wahrnehmen
- ✓ Routinen entwickeln
- ✓ Interessen und Hobbys weiterführen
- ✓ in den Austausch treten
- ✓ Hilfestellungen suchen und nutzen

Bildquelle AdobeStock Günter Albers

Menschen mit Morbus Pompe können durch Stärkung ihrer mentalen Gesundheit ein Fundament schaffen, das ihnen hilft, eine höhere Lebensqualität, Leistungsfähigkeit und soziale Teilhabe zu erreichen. Auf der Webseite **www.lysosolutions.de** finden Sie bedürfnisorientierte Angebote und Services zur Stärkung der eigenen mentalen Gesundheit. ■

Bildquelle privat

Dr. Manfred Paetzold, Diplom-Ökonom und Experte für Gesundheits- und Sozialpolitik

Zur Reform der gesetzlichen Pflegeversicherung 2021/22

Mit dem Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz (GVWG) wurde im Juni 2021 eine weitere Pflegereform beschlossen, die in den Jahren 2021/2022 wirksam wird.

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.

Änderungen in der ambulanten/häuslichen Pflege

- Mit Wirkung vom 1. Januar 2022 werden die Pflegesachleistungen um 5 Prozent angehoben, ohne dass es dazu eines Antrags bedarf. Die Höhe des Pflegegeldes bleibt unverändert.

- Mit gleichem Datum wird der jährliche Höchstleistungsbetrag der Kurzzeitpflege für Versicherte mit Pflegegrad 2 bis 5 um 10 Prozent auf 1.774 EUR erhöht. Zuzüglich gibt es eine Aufstockung mit Verhinderungspflege (1.612 EUR), die sich somit auf 3.386 EUR erhöht.

- Seit Juli 2021 besteht ein Anspruch auf eine bis zu zehntägige Übergangspflege im Krankenhaus je Krankenhausbehandlung, sofern nach einem Krankenhausaufenthalt kein direkter Übergang zur Pflege im eigenen Haushalt oder in eine Kurzzeit-, Verhinderungs- oder Tagespflege möglich ist.

- Wenn pflegende Angehörige eine stationäre medizinische Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch nehmen wollen, können sie parallel ihre pflegebedürftigen Familienmitglieder in derselben Einrichtung betreuen lassen.

Änderungen in der stationären Pflege

- Ab 2022 wird ein Personalbemessungssystem für die stationäre Pflege eingeführt.
- Ab Januar 2022 wird der Eigenanteil der Bewohner gedeckelt; d.h., Pflegebedürftigen mit einem Pflegegrad von 2 bis 5 erhalten einen Leistungszuschlag zu ihrem Eigenanteil an den Kosten für Pflege und Betreuung in Höhe von
  - 5 % in den ersten 12 Monaten
  - 25 % ab dem 13. Monat
  - 45 % ab dem 25. Monat
  - 70 % ab dem 37. Monat des Heimaufenthaltes.

Nicht bezuschusst werden die Kosten für Unterkunft und Verpflegung, anteilige Investitionskosten, die Ausbildungsumlage und ggfs. für Zusatzleistungen.

Änderungen für die Versicherten

- Bei Abschluss einer privaten Pflege-Zusatzversicherung (Pflegerenten-, Pflegekosten, Pflegetagegeldversicherung) wird der Versicherungsbeitrag mit monatlich 10 EUR bezuschusst.

- Neu ist, dass Kostenerstattungsansprüche (bspw. für eine Verhinderungspflege durch einen Pflegedienst, für Entlastungsleistungen oder für wohnumfeldverbessernde Maßnahmen) bleiben nach dem Tod des Versicherten bestehen und können innerhalb von zwölf Monaten durch die Erben gegenüber der Pflegekasse geltend gemacht werden.

- Nunmehr können bis zu 40 Prozent der ungenutzten Pflegesachleistungsbeträge ohne vorherigen Antrag bei der Pflegekasse für Entlastungsleistungen verwendet werden.

Auswirkungen für Pflegefachkräfte

- Auch Pflegefachkräfte dürfen Empfehlungen für Hilfsmittel abgeben, ohne eine ärztliche Verordnung zu benötigen.
- Auch dürfen sie (im vertragsärztlich festgelegten Verordnungsrahmen und bei ausgewählten Leistungen) die Dauer und Häufigkeit von verordnungsfähigen Maßnahmen bestimmen und durchführen.
- Erstmals ist ein Mindestlohn bundeseinheitlich und unabhängig vom gesetzlichen Mindestlohn für qualifizierte Pflegehilfskräfte und für Pflegefachkräfte festgelegt:
  - Seit Juli 2021 beträgt er für Pflegefachkräfte mit dreijähriger Ausbildung 15 EUR pro Stunde. Ab April 2022 wird er 15,40 EUR betragen.
  - Seit April 2021 gilt für qualifizierte Hilfskräfte

mit einer einjährigen Ausbildung ein Mindestlohn von 12,50 EUR (im Westen) bzw. 12,20 EUR (im Osten). Ab April 2022 sind es dann bundeseinheitlich 13,20 EUR.
  – Bis April 2022 steigt er für Pflegehilfskräfte in vier Schritten auf 12,55 EUR pro Stunde.
- Zusätzlich zum gesetzlichen Urlaubsanspruch von 20 Arbeitstagen erhalten Beschäftigte in der Pflege ab 2021 weitere sechs Urlaubstage, sofern sie nicht bereits jetzt einen höheren Urlaubsanspruch haben.
- Ab September 2022 werden nur noch Pflegeeinrichtungen zur Versorgung Pflegebedürftiger zugelassen, die tariflich oder nach kirchenarbeitsrechtlichen Regelungen entlohnen.

Bildquelle AdobeStock Zerbor

Anspruch auf Grundrente ab 2021

Mit dem Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz (GVWG) wurde im Juni 2021 eine weitere Pflegereform beschlossen, die in den Jahren 2021/2022 wirksam wird.

Mit dem „Gesetz zur Einführung der Grundrente für langjährige Versicherung in der gesetzlichen Rentenversicherung mit unterdurchschnittlichem Einkommen und für weitere Maßnahmen zur Erhöhung der Alterseinkommen (Grundrentengesetz)" vom 12. August 2020 wurde die Einführung einer Grundrente ab dem 1. Januar 2021 beschlossen. Sie wird ohne Extra-Antrag von der Deutschen Rentenversicherung (DRV) automatisch berechnet und rückwirkend zum 1. Januar 2021 bzw. zum individuell späteren Rentenbeginn ausbezahlt.

Voraussetzung ist, dass man mindestens 33 Jahre Grundrentenzeiten nachweisen kann. Dazu zählen die Pflichtbeitragszeiten aus Beschäftigung, die Beitragszeiten aus einer (pflichtversicherten) Berufsausbildung, die Zeiten der Selbständigkeit mit Rentenversicherungspflicht kraft Gesetzes (z.B. für Handwerker, Hebammen, freiberuflich tätige Lehrkräfte), die Zeiten mit Leistungen bei Krankheit oder Rehabilitation, die Pflichtbeitragszeiten für Kindererziehung und für nicht erwerbsmäßige Pflegetätigkeit, die Berücksichtigungszeiten wegen Kindererziehung (pro Kind werden drei Jahre mit 1 EP pro Jahr angerechnet) und Pflege (für Personen, die pflegebedürftige Personen ab Pflegegrad 2 mindestens zehn Stunden an zwei Tagen pro Woche und nicht im Haupterwerb pflegen; die pro Jahr erforderlichen mindestens 0,3 EP werden in den Pflegegraden 4 und 5 sowie in einigen Fällen bei Pflegegrad 3 erreicht), die Beitragszeiten von rentenversicherungspflichtigen geringfügig Beschäftigten sowie die Ersatzzeiten (z.B. Kriegsdienst, Kriegsgefangenschaft, politische Haft). **Nicht berücksichtigt** werden die Zeiten des Bezuges von Arbeitslosengeld, Arbeitslosenhilfe und Arbeitslosengeld II, der Schulausbildung und des Studiums, die Zurechnungszeiten sowie die Zeiten der freiwilligen Beitragszahlung.

Dann wird der Durchschnitt der auf dem Rentenversicherungskonto vorhandenen Entgeltpunkte (EP) geprüft. Dabei werden nur die Jahre gezählt, für die mindestens 0,3 EP/Jahr, maximal aber 0,8 EP/Jahr, erreicht wurden.

Anschließend wird der Durchschnitt aus den erworbenen EP verdoppelt. Übersteigt dieser verdoppelte Durchschnittswert eine Höchstgrenze, wird nur die Differenz bis zu dieser Höchstgrenze berücksichtigt. In allen anderen Fällen wird die Berechnung mit dem Durchschnittswert fortgesetzt. Bei Rentner*innen, die mindestens 35 Jahre Grundrentenzeiten nachweisen, liegt die Höchstgrenze bei 0,8 EP, bei 34 Jahren beträgt sie 0,6 EP und bei 33 Jahren 0,4 EP.

Dann wird der Durchschnittswert oder nur der Differenzwert mit dem Äquivalenzfaktor 0,875 und danach mit der Anzahl an Jahren mit Grundrentenbewertungszeiten multipliziert. Hierbei werden maximal 35 Jahre berücksichtigt.
Das Berechnungsergebnis wird abschließend mit dem aktuellen Rentenwert multipliziert.

Danach erfolgt eine **Anrechnung des zu versteuernden** eigenen **Einkommens** sowie des Ehepartners oder Lebenspartners. Dazu führt die Deutsche Rentenversicherung einen automatischen Datenabgleich mit den Finanzämtern durch. Berücksichtigt werden die Altersrenten, die Erwerbsminderungs- und Hinterbliebenenrenten, Pensionen, laufender Arbeitsverdienst (oberhalb des Minijobs), Einnahmen aus Vermietung und Verpachtung, Auszahlungen aus betrieblicher und/oder privater Vorsorge, Riester-Renten, private (nicht aber gesetzliche) Unfallrenten, der steuerfrei gestellte Anteil der Rente sowie Kapitalerträge über dem Sparerpauschbetrag von 801 EUR/Jahr und Person. Geld- und Sachvermögen bleiben unberücksichtigt. Bei der Einkommensanrechnung wird nur das Einkommen oberhalb eines monatlichen Freibetrages (1.250 EUR für Alleinstehende, 1.950 EUR für Paare) angerechnet. Ist das zu versteuernde Einkommen höher, werden 60 % des darüber liegenden Betrags auf die Grundrente angerechnet.

Ab einem zu versteuernden Einkommen von monatlich mehr als 1.600 EUR bei Alleinstehenden bzw. 2.300 EUR bei Paaren, werden Beträge, die diese Grenze übersteigen, vollständig auf die Grundrente angerechnet.

Bildquelle AdobeStock Beresky23

Mentale Gesundheit
Geist und Seele gut behandeln

Sie kennen unseren Service AlltagAktiv und die zahlreichen Angebote aus den Themenbereichen Bewegung und Ernährung, Kognitives Training und Entspannung. Die verschiedenen Anregungen und Übungen können dazu beitragen, unsere mentale Gesundheit zu verbessern. Aber was genau versteht man unter mentaler Gesundheit und was bringt es uns, mental gesund zu bleiben?

Mentale Gesundheit – achtsam mit sich selbst sein

Wenn wir über Gesundheit nachdenken, haben wir oft nur die physische, also die körperliche, Gesundheit im Kopf. Genauso wichtig ist aber die psychische, die mentale oder geistige Gesundheit. Körper und Geist stehen in enger Verbindung zueinander. Mentale Gesundheit umfasst unser kognitives, emotionales und soziales Wohlbefinden und ist mehr als die Abwesenheit psychischer Erkrankungen. Sie ist vielmehr eine wesentliche Voraussetzung für Zufriedenheit, Leistungsfähigkeit und soziales Zusammenwirken zwischen uns und unserer Umwelt. Niemand ist in seinem Leben gefeit vor Stressphasen oder emotionalen Tiefschlägen. Dennoch können wir lernen, handlungsfähig und mental gesund zu bleiben.

Dazu ist es wichtig, die Kraft und die eigenen Bedürfnisse achtsam wahrzunehmen und für diese einzustehen. Das bedeutet beispielsweise, sich mit anderen über eine Situation auszutauschen oder für sich ganz bewusst zu entscheiden, was man tut oder lieber sein lässt.

Mentale Gesundheit – auf körperlicher, psychischer und sozialer Ebene aktiviert

Mentale Gesundheit kann auf drei Ebenen aktiviert werden, der körperlichen, der sozialen und der psychischen Ebene.

Ernährung und Bewegung in einem ausgewogenen und regelmäßigen Maß stärkt nicht nur den Körper, sondern auch den Geist.

Ein bewusster Umgang mit den eigenen Kräften, eine gelungene Gedanken- und Emotionsregulation, sowie eine wohlwollende Wahrnehmung der körpereigenen Signale stärkt von innen.

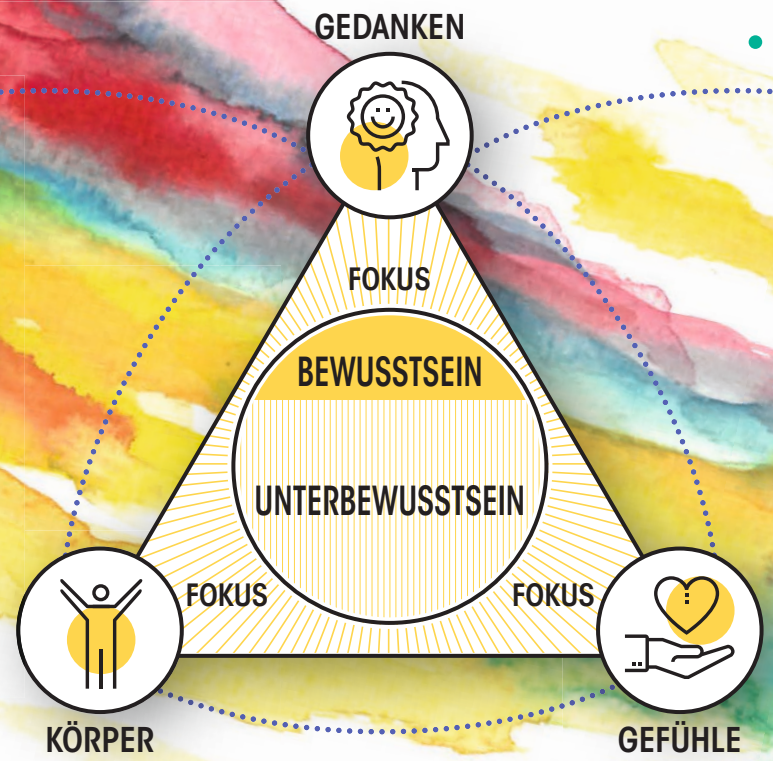
Ein guter Austausch, Bindung und Zugehörigkeit zu mindestens einer nahestehenden Person gilt als wesentlicher Faktor für eine gesunde Widerstandskraft in anspruchsvollen Situationen.

Auf **körperlicher und sozialer Ebene** können wir einiges tun, damit es uns besser geht, z.B.

- regelmäßige Bewegung
- frische Luft
- ausreichend Wasser
- guter Schlaf
- ausgewogene Ernährung
- ein guter Austausch mit nahestehenden Personen sowie gegenseitige Unterstützung

Um unser Wohlbefinden zu steigern, brauchen wir noch eine dritte Ebene, die psychische Ebene. Auf dieser können wir uns selbst dabei unterstützen, lästige Gewohnheiten zu verändern und neue Vorhaben in die Tat umzusetzen. Hier liegen unser Selbst-Bewusstsein und unsere kraftvollen inneren Ressourcen, wie Gedanken, Gefühle, und Körperwahrnehmungen.

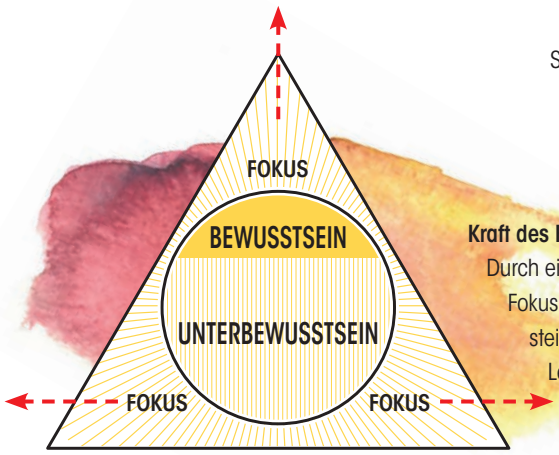
Die **psychische Ebene** steht im direkten Zusammenhang mit den anderen beiden Ebenen und ist elementarer Bestandteil der mentalen Gesundheit:



Bildquelle Knecht GmbH, Illustration Gunda Tibelius

Das gelungene Zusammenspiel von Bewusstsein und Unterbewusstsein

Die Macht der Gewohnheiten durchbrechen, neue Wahrnehmungs- und Verhaltensweisen etablieren, Stress regulieren, Selbstheilungskräfte aktivieren und das Selbstbewusstsein nachhaltig und gesund steigern.

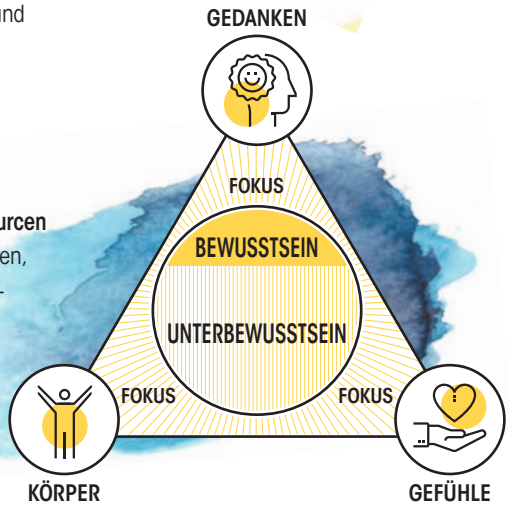


Kraft des Fokus

Durch eine gezielte und bewusste Steuerung des eigenen Fokus können wir es schaffen unsere Motivation zu steigern, Ziele leichter zu erreichen und mit Kraft und Lebensfreude den (auch mal stressigen) Alltag zu erleben.

Innere Ressourcen

Einen guten Zugang zu den eigenen Gedanken, Gefühlen, Bedürfnissen und den damit einhergehenden Körperwahrnehmungen ist einer der wesentlichen Bausteine um Stress zu reduzieren, die eigene Resilienz zu steigern und ein gesundes und kraftvolles Selbst-Bewusstsein zu erhalten.



Zukünftig werden wir uns verschiedenen wichtigen Themen aus dem Bereich Mentale Gesundheit annehmen und Unterstützungsangebote bereitstellen, die Ihnen praktische Hinweise geben, wie Sie Ihre mentale Gesundheit stärken können. ■

Mentale Gesundheit und Morbus Fabry – Interview mit Natascha Sippel-Schönborn

Natascha Sippel-Schönborn
Geschäftsführerin
Morbus Fabry Selbsthilfe-
gruppe e.V.

Bildquelle privat

Was sind die größten psychischen Herausforderungen für Menschen mit Morbus Fabry in Deutschland? Wo gibt es Unterschiede zwischen Männern und Frauen?

Die Herausforderungen unterscheiden sich darin, welchen Weg Patient*innen hinter sich haben. Viele Patient*innen suchen sehr lange Zeit nach der richtigen Diagnose, dabei kann es zu Fehldiagnosen kommen und oftmals wird hinter den Beschwerden eine psychosomatische Problematik vermutet. Die Angst, mit seinen Problemen nicht ernst genommen zu werden, ist eine große psychische Herausforderung. Hier gibt es aus meiner Sicht Unterschiede zwischen Frauen und Männern: Männer akzeptieren schneller, wenn es zu keiner Diagnose kommt. Das führt dazu, dass sie häufig später diagnostiziert werden.

Mit welchen Herausforderungen sehen sich die jungen Patient*innen konfrontiert?

Mit Morbus Fabry diagnostizierte Kinder müssen früh lernen, damit umzugehen, dass sie nicht so belastbar sind und weniger können als ihre Altersgenoss*innen. Sie wollen bei allen Aktivitäten dabei sein und gehen dann häufig über ihre Grenzen hinaus. Diese Überbelastung kann dazu führen, dass es ihnen schlechter geht. Für die Kinder ist es oft belastend, dass sie ein Leben lang auf eine Therapie angewiesen sind.

Welche Unterstützung kann die Morbus Fabry Selbsthilfegruppe bei der Bewältigung der Erkrankung bieten?

Der persönliche Austausch ist enorm wichtig, das berichten uns auch die Patient*innen. Durch Angebote, wie unseren Stammtisch, oder wenn Patient*innen einfach anrufen, funktioniert dieser Austausch immer besser. Eine wichtige Säule ist die Unterstützung bei der Ärzt*innensuche. Dazu gehört auch, Patient*innen zu motivieren, nicht aufzugeben. Viele, die sich bei uns melden, sind noch nicht diagnostiziert, sondern haben nur den Verdacht, Morbus Fabry zu haben. Hier spielt die Eigenrecherche im Internet eine immer größere Rolle. Meine Hoffnungen liegen in der Künstlichen Intelligenz. Mit diesem Thema haben sich schon verschiedene Beiträge im LysoSolutions-Letter beschäftigt und auch in dieser Ausgabe finden Sie auf Seite 4 einen Artikel dazu. Sie kann hilfreich sein, wenn es darum geht, die verschiedenen Disziplinen, wie z.B. Nephrologie, Kardiologie oder Neurologie, zusammenzubringen. Wenn man die verschiedenen Symptome bei Morbus Fabry zum Beispiel in einer App eingeben kann und die Künstliche Intelligenz bringt diese zu einer Verdachtsdiagnose zusammen, ist das von großer Bedeutung.

Wie wichtig ist das Thema mentale Gesundheit – für den Einzelnen und im Rahmen Ihres Engagements in der Selbsthilfe?

Mentale Gesundheit ist ein sehr wichtiges Thema. Dazu gehört, das eigene Potenzial zu entdecken, sich dabei aber auch nicht zu überfordern. Manchmal ist es wichtig, in seinem Kopf aufzuräumen und Dinge aus- oder neu zu sortieren. Die Schwierigkeit ist, sich das bewusst zu machen. Bei unseren Patient*innentreffen bieten wir daher auch Workshops mit guten Trainer*innen für mentale Gesundheit an. Ich habe schon viele wertvolle Impulse mitgenommen, die ich in meinen Alltag integriere. So achte ich beim Spazierengehen darauf, achtsam durch die Welt zu gehen und beispielsweise die Natur im Vorgarten der Nachbarn bewusst wahrzunehmen. Schon kleine Dinge, wie 10 Atemzüge an der frischen Luft, können viel bewirken. Eine weitere wichtige Sache, die ich gelernt habe, ist Grenzen zu setzen und auch mal „Nein" zu sagen, wenn mir etwas zu viel ist. Dadurch bin ich zufriedener mit mir geworden.

„Für manche Schritte im Leben braucht es Mut, dann tun sich neue Wege auf."

Bildquelle unsplash Denys Nevozhai

Lesen Sie weiter auf Seite 13 ➜

➜ Fortsetzung des Interviews von Seite 12

Wie wirkt sich die mentale Gesundheit auf die Arbeits- und Leistungsfähigkeit aus?
Wer sich mental besser fühlt, ist auch offener für positives. Man nimmt sich selbst besser wahr, berücksichtigt die eigenen Bedürfnisse auf positive Art und Weise und ist dadurch einfach deutlich fitter im Alltag. Dies wirkt sich nicht nur im privaten Leben, sondern auch auf den Arbeitsalltag aus.

Wie können Angehörige helfen, um Patient*innen mental zu unterstützen?
Wichtig ist, dass Angehörige sich darüber bewusst sind, welche Bedürfnisse Patient*innen haben, was die mentale Gesundheit dazu beitragen kann und versuchen diese in das Zusammenleben zu integrieren. Dazu gehören: Pausen machen, Bewegung und Spaziergänge, bewusste Ernährung und Zeit mit Freund*innen und Familie. Außerdem ab und an Digital Detox, also Auszeiten vom Internet, sowie Ruhe und Schlaf sind wichtig. Wenn Angehörige hier mitmachen und motivieren, ist das die größte Unterstützung.

Was können Betroffene tun, um die mentale Gesundheit zu verbessern? Was empfehlen Sie und welche Angebote gibt es?
Es hilft, sich bewusst zu machen, was mentale Gesundheit bedeutet und sich immer mal wieder zu fragen: Was gehört dazu, dass ich mental gesund bin? Wie kann ich es in mein Leben und meinen Alltag integrieren? Es gibt auch verschiedene Angebote und Kurse zu diesem Thema sowie Literatur. Oder man kann zu unserem Stammtisch kommen, der zweimal im Monat stattfindet, und sich zu den Themen austauschen. Weitere Infos hierzu finden Sie auf der Website der Morbus Fabry Selbsthilfegruppe: **https://fabry-shg.org/category/termine/**

In welchen Bereichen ist Ihnen mentale Gesundheit besonders wichtig?
Ein sehr wichtiges Thema in diesem Zusammenhang ist für mich die Arbeitszufriedenheit. Der Bereich mentale Gesundheit steht damit in enger Verbindung. Wer sich am Arbeitsplatz nicht wohlfühlt, sollte die eigene Situation verbessern. Manchmal reicht es aus, Kleinigkeiten zu ändern, wie zum Beispiel bewusste Auszeiten im Joballtag einzuplanen. Manche Dinge sind klein, aber helfen viel. Es kann aber auch nötig sein, den Job zu wechseln. Manchmal muss man die Tür mit voller Wucht zuschlagen, dann öffnet sich hinten dran eine neue.

Informationen zu Patient*innenworkshops finden Sie auf **https://www.lysosolutions.de/patienten/patientenveranstaltungen-lysosomale-speicherkrankheiten/**

Rezeptidee für die kalte Jahreszeit:

Selbst gemachte Hühner-/Rinderbrühe

Im Winter ist neben ausreichend Bewegung auch eine ausgewogene Ernährung wichtig, um Ihr Immunsystem zu stärken und Energie zu tanken. Entspannen Sie sich von Ihrem Alltag mit einer leckeren und kräftigen Hühnersuppe:

Bildquelle AdobeStock Printemps

Zutaten für 6–8 Portionen

- *3-4 Karotten*
- *1–2 TL Salz*
- *2 Scheiben Knollensellerie*
- *50 g gehackte Petersilie*
- *1 Petersilienwurzel*
- *1 Stange Lauch*
- *2 kg Markknochen vom Huhn oder Rind*

Zubereitung
Karotten, Sellerie, Petersilienwurzel und Lauch waschen und putzen. Mit den Markknochen sowie 3 bis 4 Liter Wasser und Salz in einen großen Topf geben. Die Knochen sollten komplett mit Wasser bedeckt sein. Zum Kochen bringen und zugedeckt 2 bis 3 Stunden köcheln lassen. Aus den weichen Knochen das Knochenmark herausschaben und in die Brühe geben. Vor dem Servieren mit frisch gehackter Petersilie bestreuen.

Was sind die Vorteile für Ihre Regeneration?

Knochen & Knochenmark
Da das in den Knochen enthaltene Chondroitin ein fester Bestandteil des menschlichen Knorpels ist, wird der Verlust der Knorpelsubstanz verlangsamt und die Beweglichkeit der Gelenke verbessert. Auch das darin vorkommende Glucosamin ist ein Bestandteil des Bindegewebes, des Knorpels und der Gelenkflüssigkeit. Darum ist es für die Beweglichkeit der Gelenke förderlich. Während Prolin den Aufbau des kollagenen Bindegewebes fördert, unterstützt Zink den Aufbau des Gewebes und wirkt abwehrstärkend und wundheilend.

Gemüse
Gemüse ist reich an Vitamin A, das gut für den Aufbau von Haut und Bindegewebe ist, und Vitamin C, das die Regeneration von kollagenem Bindegewebe fördert. Sekundäre Pflanzstoffe wirken entzündungshemmend.

Petersilie
Petersilie beinhaltet Eisen, das durch eine verbesserte Versorgung der Zellen die Durchblutung optimiert. Vitamin C unterstützt den Aufbau von kollagenem Bindegewebe.

Bildquelle AdobeStock Greazel

Lysosomale Speicherkrankheiten

Bildquelle: istock.com/GlobalStock

Bildquelle: istock.com/Capuski

Bildquelle: istock.com/Clerkenwell

Bildquelle: istock.com/Anchiy

Forschung und Therapie

Innovation in den Bereichen M. Gaucher, M. Fabry, M. Pompe, ASMD (M. Niemann-Pick Typ A, A/B, B)

Kompetenz

Erfolgreiche Forschung und Entwicklung seit über 35 Jahren

M. Gaucher | M. Fabry | MPS I | M. Pompe

Service für Fachkreise und Patienten

seit 15 Jahren

LysoSolutions®

Ihr Service bei lysosomalen Speicherkrankheiten

Informationen kompakt und praxisnah

www.lysosolutions.de

LysoSolutions®-Serviceclub

Exklusiver und kostenfreier Service für Mitglieder!

Seit 15 Jahren unterstützen wir von Sanofi Genzyme mit dem LysoSolutions®-Serviceclub Menschen mit lysosomalen Speichererkrankungen. Hierfür arbeiten wir eng mit Experten und Patientenorganisationen zusammen und bieten umfassende Unterstützung bei allen Fragen und Anliegen rund um lysosomale Speicherkrankheiten.

Vorteile für Mitglieder

- Aktuelle Erkenntnisse zur Erkrankung
- Unterstützung beim Umgang mit der Erkrankung
- Informationen zur Gesundheitspolitik
- Bedürfnisorientierte Serviceleistungen

Mehr Informationen auf www.lysosolutions.de

Auf unserer Website können Sie Näheres über den LysoSolutions®-Serviceclub erfahren.

Ihr Feedback ist uns wichtig

Haben Sie Vorschläge oder Anregungen? Dann wenden Sie sich direkt an uns, wir freuen uns auf Ihr Feedback!

Wenn sich Ihre Adresse geändert hat, können Sie diese direkt an Polina Wünsche weitergeben.

Sanofi-Aventis Deutschland GmbH
Polina Wünsche
Industriepark Höchst
65926 Frankfurt

polina.wuensche@sanofi.com
Tel. 069 305-45976

Bildquelle Sanofi-Aventis Deutschland GmbH

MAT-DE-2106039(V1)-12/2021-344018

Mit wegweisenden Therapien komplexen Erkrankungen begegnen.

SANOFI GENZYME