



LYSOSOLUTIONS[®]-LETTER

Patientenzeitschrift für lysosomale Speicherkrankheiten

37/2022

MORBUS POMPE
MORBUS FABRY
MORBUS GAUCHER
MENTALE
GESUNDHEIT



Rare Disease Day 2022

RAREDISEASEDAY.ORG

Bildquelle Sanofi-Aventis Deutschland GmbH, Foto: Yves Sucksdorff

sanofi

SANOFI

Editorial 2
 In eigener Sache 3

MORBUS POMPE

Hilfsmittel können das Leben mit Morbus Pompe erleichtern 5

MORBUS FABRY

Morbus Fabry-Monat im April: ein Monat für die seltene Krankheit 6
 5. Digitaler Fabry Frauen Workshop 7

MORBUS GAUCHER

Dritter Gaucher Workshop fand virtuell statt 7

SERVICE

Lysosolutions-Website mit neuem Inhalt und frischem Look 4
 Hand, Fuß, Mund – Der Podcast über Kinder- und Jugendmedizin 4
 Rare Disease Day 2022 8
 Trend Digital Detox 10
 Neue Wege beschreiten – Apps zum Spazieren 11
 Regierungskoalitionsvertrag 2021–2025: Ausgewählte Aspekte 12
 Wussten Sie schon...? 13
 News zum Thema Recht und Soziales 13
 Psychische Grundbedürfnisse – Wie wir uns mental gesund halten 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:
 mt druck, Werner-Heisenberg-Str. 2
 63263 Neu-Isenburg

Editorial



Bildquelle: privat

*Liebe Leser*innen,*

der Frühling ist da! Die Vögel singen, an Bäumen und Hecken ist das erste Grün zu sehen und überall blüht es. Aber nicht nur die Natur erwacht, auch viele Menschen spüren jetzt eine besondere Energie. Ich genieße diese Zeit. Geht es Ihnen auch so? Die Tage werden länger, die Sonne gewinnt an Kraft, wir können wieder mehr Zeit draußen verbringen und dadurch wird die Laune insgesamt besser. Gute Zeiten also, um durchzustarten, sich Neues vorzunehmen oder Pläne umzusetzen. In dieser Ausgabe des LysoSolutions®-Letters stellen wir Ihnen unsere Pläne vor, was wir uns vorgenommen haben und was wir bereits umgesetzt haben. Als erstes: Wir von Sanofi haben ein neues Logo. Ist es Ihnen schon aufgefallen? Schwarze Schrift und zwei lilafarbene Punkte. Lesen Sie auf Seite 4, welche Überlegungen hinter der Neugestaltung stehen. In diesem Rahmen haben wir auch unser LysoSolutions®-Logo umgestaltet und der Webseite www.lysosolutions.de ein neues Aussehen verpasst. Wir freuen uns, wenn Sie reinschauen. Dort können Sie zum Beispiel unsere neue News-Rubrik und den neuen Bereich Mentale Gesundheit entdecken. Zu Letzterem haben wir gemeinsam mit Gunda Tibelius viele Ideen und möchten das Thema vertiefen. Dafür benötigen wir Ihr wertvolles Feedback, siehe Seite 9.

Genießen Sie den Frühling und starten Sie mit Ihrem ganz persönlichen Vorhaben durch. Achten Sie immer auf sich und Ihre körperliche und mentale Gesundheit. Wertvolle Hinweise für Ihre mentale Gesundheit sowie einen Selbsttest finden Sie auf Seite 14 und auf dem Einleger in diesem Heft. Viel Inspiration beim Lesen!

Herzliche Grüße

*Polina Wünsche
 Specialist Patient Support*

Vlada Zenziper stellt sich vor

Das Leben mit Morbus Fabry etwas leichter machen – das ist mein Antrieb

Vlada Zenziper
Unit Head Morbus Fabry GSA
Rare Diseases, Specialty Care



Bildquelle: privat

Wir leben in Zeiten, in denen sich vieles in rasantem Tempo verändert. Neue technische Möglichkeiten werden geschaffen und die Digitalisierung unseres Alltags schreitet voran. Hinzu kommt die Pandemie mit ihrem erhöhten gesundheitlichen Risiko und den Schutzmaßnahmen, die unser Leben verändert haben. Das ist herausfordernd. Für uns alle ist wichtig, das große Ganze und das Ziel nicht aus den Augen zu verlieren. Und dabei sollte auch unsere mentale Gesundheit nicht zu kurz kommen.

Das große Ganze im Blick

Das versuche ich auch in meinem Alltag zu berücksichtigen. Ich bin verantwortlich für die Geschäftseinheit Morbus Fabry bei Sanofi und somit für alle Aktivitäten, die wir gemeinsam im Fabry-Team, unterstützt durch viele weitere Kolleg*innen bei Sanofi, umsetzen. Wir stellen umfangreiche Informationen zu Morbus Fabry für Ärzt*innen zur Verfügung. Das soll ihnen helfen, den Patient*innen die optimale medikamentöse Therapie zukommen zu lassen und sie bestmöglich zu betreuen. Unser aller Ziel ist es, Ihnen als Patient*innen das Leben mit Ihrer Erkrankung so lebenswert wie möglich zu machen.

Nach meinem Studium der Betriebswirtschaften bin ich 2008 bei Sanofi Genzyme als Trainee ein-

gestiegen. Medizinische Themen haben mich schon immer interessiert. Meine Faszination für das Gesundheitswesen und den Pharmamarkt ist während des Praktikums und meiner Diplomarbeit bei einer Beratungsfirma entstanden. Heute kann ich diese Interessen in meinem Job perfekt vereinen. Im Unternehmen habe ich verschiedene Stationen durchlaufen. Ich habe lange im Bereich der Krebstherapien gearbeitet, bevor ich zu den Seltene Erkrankungen gekommen bin. Heute bin ich, gemeinsam mit meinem Team, ständig auf der Suche nach Lösungen und Ideen für Ärzt*innen sowie Patient*innen und die Angehörigen. Dabei frage ich mich immer: Wie können wir diesen Menschen einen Mehrwert bieten – über die medikamentöse Therapie hinaus? Dabei gilt es, die unterschiedlichen Bedürfnisse zu erkennen, um diese dann bestmöglich und im Rahmen unserer Möglichkeiten zu bedienen. Eine erfüllende und spannende Aufgabe.

Digitalisierung und mentale Gesundheit – Überforderung vermeiden

Digitalisierung und mentale Gesundheit – zwei Themen, die gerade sehr präsent sind. Digitalisierung ist sowohl aus meinem beruflichen als auch privaten Alltag nicht mehr wegzudenken, auch

wenn ich selbst kein „Digital Native“ bin. Überforderung ist für mich ein Schlagwort, das die beiden Themen verbindet. Ich würde behaupten, dass die Chancen und Risiken der Digitalisierung uns viel präsenter und bewusster sind, als die der mentalen Gesundheit.

Es ist wichtig, sich um seine eigene seelische und mentale Gesundheit zu kümmern!

Der hohe Grad der Digitalisierung ist in vielen Bereichen hilfreich. Aber ich erlebe auch immer häufiger, dass die traditionellen, klassischen Wege wieder mehr in den Vordergrund rücken. Wie sehr freuen wir uns, Kolleg*innen wieder live zu sehen oder eine handgeschriebene Karte per Post zu erhalten. Das Arbeitsmeeting per Videokonferenz, aber das gemeinsame Mittagessen in der Kantine. So können wir das Beste aus beiden Welten kombinieren. Das weiß ich sehr zu schätzen.

Gut für die Seele – Mein Ausgleich im Alltag

Bei der mentalen Gesundheit gibt es noch Nachholbedarf. Deshalb möchte ich hier noch einmal betonen, wie wichtig es ist, sich um seine eigene seelische und mentale Gesundheit zu kümmern. Machen Sie regelmäßig etwas, was Ihnen Freude macht und Ihnen guttut. Ich persönlich finde am besten bei einem guten Essen mit Freunden oder auf dem Rücken der Pferde zu meiner Balance zurück. Und das Beste dabei: Beides tut sowohl der Seele als auch dem Körper gut. ■



Bildquellen: Adobe Stock/Benjamins Ruangyano, JEGAS/RA

LysoSolutions®-Website mit neuem Inhalt und frischem Look



Bildquelle: Sanofi-Aventis Deutschland GmbH

Bestimmt kennen Sie unsere LysoSolutions®-Website. Dort bieten wir umfassende Informationen zu lysosomalen Krankheiten und viele Services. Wir haben die Webseite aufgefrischt und nicht nur das LysoSolutions®-Logo, sondern die komplette Website sieht neu aus – und außerdem sind noch

neue interessante Inhalte dazugekommen. So finden Sie beispielsweise in der Rubrik „**Mentale Gesundheit**“ viele wertvolle Hinweise und Übungen, was Sie für Ihre mentale Gesundheit im Alltag tun können. Erfahren Sie unter anderem mehr über das Thema Gehirnjogging oder warum Sie

Ihrer inneren Königin auch mal frei geben sollten. Im Bereich „**News**“ erweitern wir ständig das Angebot für Sie, zum Beispiel zu den Themen Gesundheitspolitik, Digitalisierung und unseren vielseitigen Services. Schauen Sie doch mal rein: www.lysosolutions.de

Hand, Fuß, Mund – Der Podcast über Kinder- und Jugendmedizin: Aktuelle Folge zu seltenen Erkrankungen

HFM105
Seltene Krankheiten bei
Kindern



Wie selten ist selten? Auf diese und viele weitere Fragen rund um das Thema „Seltene Erkrankungen“ werfen zwei junge Ärzte einen Blick. Nibras Naami und Florian Babor sind Kinderärzte an einer großen Kinderklinik in Düsseldorf. In ihrem Podcast möchten sie informieren und aufklären. Ohne Zeitdruck und in verständlichen Worten greifen sie ganz unterschiedliche Themen aus der Kinder- und Jugendmedizin auf. Die aktuelle Folge 105 beschäftigt sich mit dem Thema seltene Erkrankungen bei Kindern – von Prävalenz über Vorsorgeuntersuchung bis hin zu Hilfsangeboten.

Seltene Krankheiten bei Kindern

Seltene Krankheiten spielen, gerade im Bereich der Kinderkliniken, eine große Rolle. Man kennt inzwischen so viele als „selten“ geltende Erkrankungen, dass in der Summe viele Kinder betroffen sind: In Deutschland alleine leben 700.000 Kinder mit einer seltenen Erkrankung, bei 14 Millionen Kindern in Deutschland.

Was sind seltene Erkrankungen? Wie viele seltene Erkrankungen gibt es, von denen Kinder betroffen sein können? Wie erfolgt die Diagnose? Was ge-

hört zum Neugeborenen-Screening? Wo geht man hin, um eine optimale Behandlung für sein Kind zu bekommen? Was hat sich in den letzten Jahren getan, um Kindern mit seltenen Erkrankungen besser zu helfen?

Hören Sie doch mal rein – im Podcast gibt es Antworten auf diese und viele weitere Fragen: <https://handfussmund.de/seltene-krankheiten-bei-kindern/>

Bildquelle: handfussmund.de



Hilfsmittel können das Leben mit Morbus Pompe erleichtern

Morbus Pompe ist mit einer fortschreitenden Muskelschwäche verbunden. Ursache dafür sind Zuckermoleküle, die nicht richtig abgebaut werden können und sich stattdessen in den Muskeln einlagern. Gehen, Treppensteigen oder Sport fallen dann schwer. Schon das Aufstehen aus dem Sitzen oder die Arme über Schulterhöhe zu heben, kann schwierig sein. Die Beeinträchtigungen sind dabei sehr unterschiedlich stark ausgeprägt: Während der eine noch gut gehen kann, ist die andere auf einen Rollstuhl angewiesen.

TIPP:

Beachten Sie auch die Beiträge zum Thema Recht & Soziales auf www.lysosolutions.de/service/patienten/gesundheitspolitik/



Wertvolle Unterstützung im Alltag

Wenn die Muskelkraft nachlässt, werden alltägliche Verrichtungen nach und nach schwieriger. Da kann ein passendes Hilfsmittel eine wertvolle Unterstützung sein. Hilfsmittel, das sind technische Produkte, die genutzt werden, um Funktionseinschränkungen im Alltag auszugleichen und die die Therapie unterstützen können. Während manche Menschen versuchen, so lange wie möglich ohne Hilfsmittel zurechtzukommen, freuen sich andere über die Unterstützungsmöglichkeiten und die Erleichterung, die diese im Alltag bringen können.

Brauche ich Hilfsmittel?

Brauche ich überhaupt ein Hilfsmittel und wenn ja, welche sind für mich geeignet? Diese Fragen stellen sich sicher viele. Hier kann es hilfreich sein, mit anderen Menschen zu sprechen, die in der

gleichen Lage sind – zum Beispiel bei einem Treffen der Selbsthilfegruppe oder einem Patiententreffen. Hören Sie sich an, welche Hilfsmittel andere schon ausprobiert haben und welche Erfahrungen sie damit gemacht haben. Sicher gibt es auch etwas, was Ihnen das Leben leichter macht. Lassen Sie Hilfe zu und nutzen Sie die Möglichkeiten. Kein Mensch muss alles alleine schaffen.

Um herauszufinden, welche Hilfsmittel Ihnen eine Entlastung im täglichen Leben bieten könnten, sind folgende Fragen hilfreich:

- Welche Aktivitäten fallen mir im Alltag schwer?
- Werden diese von mir selbst oder mithilfe von anderen Personen gelöst?
- Was will ich erreichen? Kommen hierfür Hilfsmittel infrage?

Für welche Lebensbereiche gibt es Hilfsmittel?

Hilfsmittel können für mehr Unabhängigkeit, Selbstständigkeit und Sicherheit sorgen, sowohl im privaten als auch im beruflichen Umfeld.

- Im Alltag und Zuhause: Sitz- und Aufstehhilfen, Badewannensitze, spezielle Ausstattung für den PC-Arbeitsplatz, Steuerung von Licht, Fernseher oder Rollläden, Notrufknöpfe, Knöpf- und Reißverschlusshilfen, Strumpfanziehhilfen oder Greifzangen
- In der Therapie: Bewegungstrainer für Arme oder Beine sowie Orthesen, die geschwächte Muskulatur und Gelenke stützen
- Bei der Fortbewegung: Gehstützen, ein Rollator oder unterschiedliche Rollstühle ■

Morbus Fabry-Monat im April: ein Monat für die seltene Krankheit

„Ich bin dankbar für all
die Unterstützung.“

Franziska hat die seltene Krankheit Morbus Fabry

Die internationale Fabry-Gemeinschaft hat den April zum Fabry Disease Awareness Month erklärt. In diesem Aktionsmonat möchte die Community jedes Jahr wieder das Bewusstsein für die seltene Krankheit schärfen. Denn mehr Wissen über die Krankheit in der Öffentlichkeit und auch bei Ärzt*innen kann zu einer früheren Diagnose und mehr Lebensqualität für Menschen mit Morbus Fabry führen.

Früher Therapiebeginn entscheidend

Schmerzen an Füßen und Händen, punktförmige Einblutungen in der Haut, geringe körperliche Leistungsfähigkeit, vorzeitiges Ermüden oder Magen-Darm-Beschwerden – das alles können Symptome von Morbus Fabry sein. Weil diese Anzeichen vielfältig und unspezifisch sind, also nicht

immer eindeutig zugeordnet werden können, wird die Diagnose häufig erst viele Jahre nach Auftreten der ersten Symptome gestellt: durchschnittlich 13,7 Jahre bei Männern und 16,3 Jahre bei Frauen.¹ Dabei ist eine frühe Diagnose entscheidend, um das Voranschreiten der Erkrankung zu verlangsamen. Morbus Fabry ist zwar nicht heilbar, es gibt jedoch Therapieoptionen, die den Verlauf der Erkrankung günstig beeinflussen können. Mit speziellen Bluttests kann eine Diagnose gestellt werden, die den Weg zur Therapie ebnet.

Auch Sanofi hat diesen Anlass genutzt, um ein Zeichen zu setzen und Aufmerksamkeit für die seltene Erkrankung zu schaffen. Franziska, die seit vielen Jahren mit Morbus Fabry lebt, berichtet auf der Webseite von Sanofi über ihre Erfahrungen.

**Morbus
Fabry** –

wenn das Enzym
αGalA fehlt

Oft wird die Diagnose erst
viele Jahre nach Auftreten der
ersten Symptome gestellt.



Ø 13,7 Jahre
bei Männern



Ø 16,3 Jahre
bei Frauen

¹ www.fabry-wissen.de/diagnose

Aktuelles zu Therapien und zum Leben mit Morbus Gaucher – Dritter Gaucher Workshop fand virtuell statt

In diesem Jahr fand der Gaucher Workshop zum zweiten Mal im digitalen Format statt. Unter der Leitung von Frau Dr. med. Ziagaki und gemeinsam mit einem Vertreter der Gaucher Gesellschaft Deutschland (GGD), Frau Regenbogen, dem Rechtsexperten Dr. Manfred Paetzold und der Coachin Heidrun Link wurden Informationen rund um Morbus Gaucher vorgestellt und Ansätze zur Gestaltung des Alltags mit der Erkrankung ausgetauscht. Die Vorträge der Expert*innen boten fundierte Informationen und sorgten für angeregte Diskussionsrunden, bei denen die Teilnehmer*innen auch untereinander ins Gespräch kamen.

In ihrem Vortrag zur Therapie von Morbus Gaucher „Verlaufskontrolle, Biomarker und die Wichtigkeit einer individuell zugeschnittenen Therapie“ berichtete Frau Dr. med. Athanasia Ziagaki unter anderem über die Herausforderungen in Zeiten von Corona. Sie wies darauf hin, dass Ärzt*innen nicht nur medizinische Therapien im Auge haben sollten – auch das Zwischenmenschliche sollte nicht zu kurz kommen. In der anschließenden Diskussion berichteten die Patient*innen über ihre eigenen Erfahrungen.

Um praktische Unterstützungen für den Alltag ging es im Vortrag von Frau Dr. Claudia Regenbogen. Angesprochen wurden die Themen individuelle Lebensqualität und die Kommunikation mit Freund*innen, Familie und den Arbeitgeber*innen. Manche Patient*innen leiden unter der Unsichtbarkeit ihrer Erkrankung und stoßen auf Unverständnis in ihrem persönlichen und professionellen Umfeld.

Die GGD stellt sich vor

Im Anschluss daran berichtete Pascal Niemeyer, Vorstandsvorsitzender der Gaucher Gesellschaft Deutschland (GGD) e.V. zunächst über die Arbeit der Patientenorganisation und die vielfältigen Unterstützungsangebote. Die GGD e.V. wird dieses Jahr 30 und feiert das Jubiläum im November 2022. Danach berichtete er, dass sich das Netzwerk deutscher Selbsthilfeorganisationen für lysosomale Speicherkrankheiten (LysoNET) für die

Heiminfusion engagiert, indem es mit vielen Stakeholdern zusammenarbeitet. Zudem steht LysoNET für das Patient*innen-Lotsenprojekt mit verschiedenen Behandlungszentren in Kontakt.

Steuerliche Vorteile und Rente – was Betroffene wissen sollten

Für alle Fragestellungen rund um die Themen Recht und Soziales stand der Jurist und Betriebswirt Dr. Manfred Paetzold zur Verfügung. Unter anderem ging er auf die Antragsstellung zur Feststellung eines Behinderungsgrades ein, welche steuerlichen Vorteile daraus entstehen können und wie Betroffene zusätzliche Urlaubstage erhalten können. Es wurden auch viele Fragen rund um die deutsche Rentenversicherung angesprochen, zum Beispiel wie die Arbeitsfähigkeit sich auf die Rente auswirkt und wann eine private Versicherung notwendig ist. Einen Rentenbeginnrechner finden Interessierte auf der Internetseite der deutschen Rentenversicherung.

Lebensqualität beginnt im Kopf

Den Abschluss machte Coachin Heidrun Link zum Thema kognitives Training. „Wir alle wissen, dass der Alltag von Betroffenen viele Herausforderungen mit sich bringt“, so Heidrun Link. Wie man diesen durch kognitives Training begegnen und seine Lebensqualität selbst verbessern kann, erklärte sie im Rahmen ihres Vortrags. Ebenso empfiehlt sie beispielsweise, positive Sätze wie „Ich

Therapie und Achtsamkeit müssen Hand in Hand gehen. Es ist wichtig, dass wir uns auch Zeit für ausführliche Gespräche mit den Patient*innen nehmen.

Dr. med. Athanasia Ziagaki

bin wertvoll“, „Ich achte auf mich“ oder „Ich darf vertrauen“ bewusst zu verankern. Einer der wichtigen Tipps: Es ist manchmal gut, die Helikopter-Position einzunehmen. Das bedeutet, die Aufmerksamkeit von sich selbst abzulenken und die Situation einfach mal von außen zu betrachten.

Weitere Informationen zum kognitiven Training finden Sie auf www.lysosolutions.de/mentale-gesundheit/alltag-aktiv/kognitives-training/



Durch ein virtuelles Format wie dieses ist es auch Patient*innen möglich teilzunehmen, die an einem live Treffen gegebenenfalls nicht dabei sein könnten. Der Workshop war eine gelungene und informative Veranstaltung, bei dem die Patient*innen untereinander gut ins Gespräch kamen und die Vortragenden zugewandt alle Fragen ausführlich beantworteten. Vielleicht sind Sie nächstes Mal ja auch dabei?

5. Digitaler Fabry Frauen Workshop

Am 21.05.2022 vom 10.00 bis 13.30 findet der 5. Digitale Fabry Frauen Workshop 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



Bildquelle Sanofi-Aventis Deutschland GmbH, Foto: Yves Sucksdorff

Rare Disease Day 2022: Den Scheinwerfer auf die Seltenen richten und Menschen zu Wort kommen lassen

Am 28. Februar war auch in diesem Jahr wieder Rare Disease Day. Seit fast 15 Jahren wird dieser Tag begangen, und auch dieses Jahr gab es zahlreiche Aktivitäten, Veranstaltungen und Events, die Patient*innen in den Mittelpunkt stellen. Der Aktionstag soll weltweit Aufmerksamkeit für seltene Erkrankungen schaffen und mehr Verständnis und Unterstützung für Menschen erreichen, die mit einer solchen Erkrankung leben.

Bringt die Seltenen ans Licht – Light up for rare!

Eine seltene Erkrankung vermittelt nicht selten das Gefühl, im Dunkeln zu tapen. Die Symptome, mit denen sie sich zeigen kann, sind oft nicht eindeutig und können von Patient*in zu Patient*in unterschiedlich ausgeprägt sein. Unter dem Motto „Light up for rare!“ rief der diesjährige Rare Disease Day dazu auf, seltene Erkrankungen genauer in den Blick zu nehmen. Dazu wurden in über 100 Ländern weltweit Bauwerke, Büros, Schulen und Häuser in den Farben des Rare Disease Day beleuchtet. Auch Sanofi hat sich an der weltweiten Kampagne beteiligt und das Sony Center am Potsdamer Platz in den Abend- und Nachtstunden des 28. Februar 2022 in den bunten Rare Disease-Farben erstrahlen lassen. Ein Foto davon sehen Sie auf der Titelseite. Die Aktion verdeutlicht, dass die richtige Idee oftmals der zündende Funke sein kann, der alles ins rechte Licht rückt – und Betroffenen den Weg zur Diagnose weist. Doch damit der Funke überspringt, braucht es Wissen und Aufklärung.

Leben mit einer seltenen Krankheit – sehen Sie selbst!

Neben der Aufmerksamkeit für seltene Erkrankungen geht es uns bei Sanofi aber vor allem um die Menschen. Deshalb lassen wir, besonders an solchen Tagen, Menschen mit einer solchen Erkrankung zu Wort kommen. Gemeinsam mit ihren „Mitkämpfer*innen“ wie Angehörigen oder Ärzt*innen teilen sie in ZOOM-Interviews ihre Erfahrungen. Diese Interviews sind Teil unserer Aktion „Fight for Rare“, die wir ins Leben gerufen haben, um gemeinsam mit allen Beteiligten durch Aufklärung dazu beizutragen, den Weg zur Diagnose zu verkürzen und Patient*innen dadurch schneller helfen zu können. Die Interviews und weitere Informationen zu „Fight for Rare“ finden Sie unter www.rare diseaseday.de.



Morbus Fabry: Selbsthilfe als große Unterstützung

Gemeinsam mit Unterstützung von Familie, Ärzt*innen sowie einer Selbsthilfegruppe ist es leichter, den Alltag zu bestreiten. So beschreibt es Natascha Sippel, die an Morbus Fabry leidet. „Nach der Diagnose will man natürlich einige Informationen haben“, erzählt sie im Interview. Doch kaum jemand kannte ihre Erkrankung und ihr wurde klar: „Bei einer seltenen Erkrankung hilft die Selbsthilfegruppe am besten!“ Dort fühlte sie sich gut aufgehoben – und heute ist sie Geschäftsführerin der Morbus Fabry Selbsthilfegrup-

pe (MFSH e.V.). Sie macht es sich zur Aufgabe, Unterstützung und Informationen für Fabry-Patient*innen und für diejenigen, die noch nach ihrer Diagnose suchen, bereitzustellen. „Ich glaube, dass es viel mehr Menschen mit Fabry gibt. Menschen, die nicht wissen, was sie haben. Ich kann jedem nur empfehlen: Auf das eigene Bauchgefühl hören, nicht aufgeben, immer weiter nach der Ursache forschen und irgendwann wird man diese Ursache finden.“ Das Video-Interview mit Natascha Sippel finden Sie unter www.sanofi.de/de/verantwortung/initiativen/rdd/ ■



RARE DISEASE DAY 2022

28 FEBRUARY 2022
RARE DISEASE DAY.ORG



Trend Digital Detox

Unser Alltag ist gespickt mit Ablenkungen und Unterhaltung – häufig durch das Smartphone. Das kleine Gerät kann so viel: Es ist gleichzeitig Wecker, Kalender, Navigationssystem, Nachschlagewerk, Übersetzungshilfe, Bücherschrank oder Musikabspielgerät und ermöglicht permanente Erreichbarkeit. Wie oft schauen Sie auf ihr Smartphone? Und was macht das mit Ihnen? Wichtig ist, dass Sie immer mal wieder in sich hineinhören und sich fragen, was tut mir gut und was stresst mich – und dann ganz bewusst etwas ändern, wenn es zu viel wird.

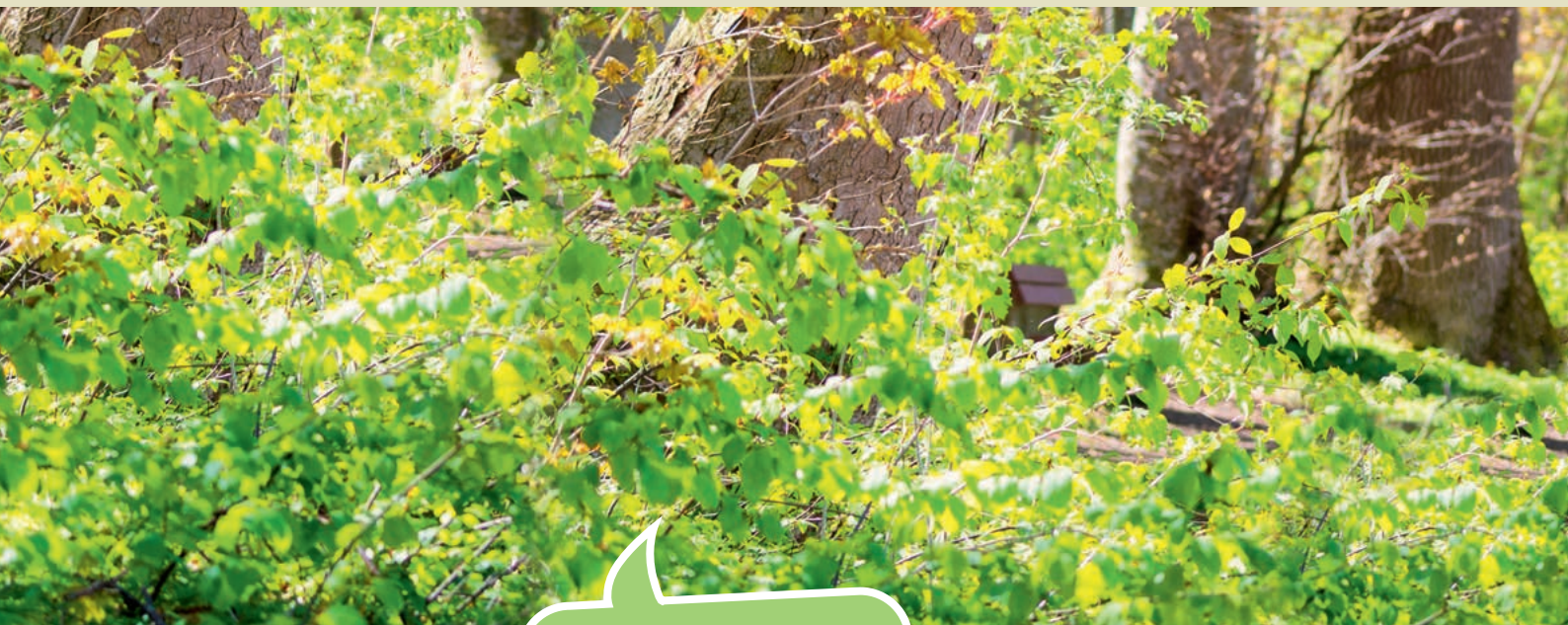
Digitale Entgiftung – ein bisschen Abstand kann guttun

Frau Sippel-Schönborn hat es uns im Interview in der letzten Ausgabe des LysoSolutions®-Letter 36 schon verraten: Digital Detox, also digitale Entgiftung, liegt im Trend. Wir haben hier ein paar einfache Kniffe zusammengestellt, wie Sie für **Entlastung im digitalen Alltag** sorgen können.

- Schalten Sie **Signale und Benachrichtigungen aus** oder stellen sie stumm, wenn Sie keine dringenden Anrufe oder Nachrichten erwarten. Die akustischen Signale erregen ständig Aufmerksamkeit und können die Konzentration stören.
- Reservieren Sie Zeit für das Beantworten von Nachrichten und E-Mails und gönnen Sie sich eine **Smartphone-freie Zeit**: In bestimmten

Phasen bleibt das Smartphone abgeschaltet, beispielsweise nach 21:00 Uhr, um zur Ruhe zu kommen oder direkt nach dem Aufstehen, um entspannt in den Tag zu starten.

- Richten Sie **Smartphone-freie Orte** ein, zum Beispiel das Schlafzimmer oder den Esstisch. Das verbessert den Schlaf und schafft Zeit für eine Unterhaltung in der Familie. ■



Bildquelle Adobe Stock reichdematur



Kennen Sie schon die App Forest?!

Die App Forest lässt in einer vom Nutzer bestimmten Handy-freien Zeit einen Baum auf dem Bildschirm wachsen. Dieser geht ein, wenn man eine andere App öffnet. Das Besondere an der App: Die virtuellen Bäume können gegen die Pflanzung eines echten Baums eingesetzt werden.

Viele weitere Übungen und Hinweise, um mental gesund zu bleiben, finden Sie unter: www.lysosolutions.de/mentale-gesundheit

- Smartphones geben uns heute viele Möglichkeiten. Es gibt einen **Schlafmodus**, einen **Nicht-Stören-Modus** und viele weitere Optionen je nach Modell. So können wir zum Beispiel das Smartphone ruhigstellen, aber wichtige Anrufnummern dennoch zulassen.
- Ersetzen Sie die Funktionen des Smartphones durch analoge Geräte: Tragen Sie eine **Uhr**, denn jeder Blick auf die Handy-Uhrzeit, verleitet schnell noch mal die Nachrichten zu checken. Nutzen Sie einen **Wecker**, damit Sie nicht gleich morgens als Erstes zum Handy greifen.
- Es gibt auch Hilfe auf dem Smartphone: **Digital-Detox-Apps** informieren über die tägliche Nutzungsdauer und sollen helfen, die Nutzung einzuschränken. ■

¹ Quelle: <https://www.forestapp.cc/>

Neue Wege beschreiten – Apps zum Spazieren



Komoot

Die kostenlose Version der App enthält nur eine Wanderregion Ihrer Wahl. Das reicht völlig aus für Spaziergänge in Wohnortnähe oder an einem Urlaubsort. Weitere Regionen kann man dazu kaufen.

Ein regelmäßiger Spaziergang ist eine Wohltat: Bewegung ist wichtig für unsere mentale Gesundheit. Und zusammen mit frischer Luft und Tageslicht ergibt das ein Hoch für unsere Glückshormone. Gehen Sie gerne spazieren? Wenn Sie Lust haben, neue Wege auszuprobieren, nutzen Sie doch mal einen digitalen Helfer. Mit verschiedenen Freizeit-Apps auf Ihrem Smartphone können Sie Unternehmungen jeder Art in der Natur planen – vom Spaziergang bis zur Wanderung. Mithilfe der App können Sie eine Route planen, sich während des Spaziergangs führen lassen und die zurückgelegte Strecke messen. Zwei Beispiele, Komoot und Outdooractive, stellen wir Ihnen heute vor.

Helfer für Ihren Spaziergang oder Ausflug

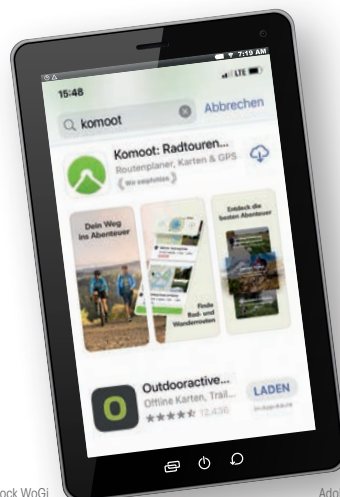
Die beiden Apps zeigen Wanderungen, Spaziergänge oder Fahrradrouten in der Umgebung oder an einem bestimmten Ort an. Der Nutzer kann selbst auswählen, wie lang die Strecke sein soll und wie hoch der Schwierigkeitsgrad ist. Es können auch eigene Routen geplant werden durch Eingabe von Start- und Endpunkt sowie Zielen auf dem Weg, z.B. ein Gasthof. Die App erstellt denn eine passende Strecke. Entlang der ausgewählten Route navigiert das Handy den Spaziergänger, genauso wie man das auch vom Auto kennt. Pfeile zeigen die Richtung auf dem Display an. Zudem sind Sprachansagen möglich, sodass das Handy während der Tour in der Tasche bleiben kann. Es gibt in diesen Apps auch die Möglichkeit, sich mit anderen zu vernetzen und zu sehen, was andere unternehmen. ■

Mehr zu diesem Thema und was wir selbst für unsere mentale Gesundheit tun können, lesen Sie im Beitrag auf Seite 14.



Outdooractive

Mit der kostenlosen Basisversion kann man Touren planen, speichern und navigieren.



Regierungskoalitionsvertrag 2021–2025: Ausgewählte Aspekte

Der im **Dezember 2021 geschlossene Koalitionsvertrag** sieht im **Arbeits- und Sozialrecht** für die laufende Legislaturperiode anspruchsvolle Pläne vor. Hier eine Auswahl im Überblick:

- Bei der **Arbeitszeit** bleibt es grundsätzlich beim **Acht-Stunden-Tag**; nur per Tarifvertrag kann von der gesetzlichen Tageshöchst Arbeitszeit abgewichen werden.
- Eine **Ausbildungsgarantie**, vorrangig im Betrieb, soll **gesetzlich geregelt** werden.
- Die **Befristung von Arbeitsverträgen** mit Sachgrund beim selben Arbeitgeber soll auf **sechs Jahre begrenzt** werden.
- Die Einführung einer **Bildungsteilzeit** macht es möglich, dass Beschäftigte ihre Arbeitszeit vorübergehend reduzieren können, um in der so gewonnenen Zeit einen Berufsabschluss nachzuholen oder sich beruflich weiterzuqualifizieren.
- Unternehmen im Strukturwandel erhalten die Chance, durch ein **Qualifizierungsgeld**, das ähnlich dem Kurzarbeitergeld ausgestaltet werden soll, die Beschäftigten während des strukturellen Wandels durch Qualifizierung im Betrieb zu halten und benötigte Fachkräfte auszubilden.
- **Homeoffice** wird als eine Möglichkeit der mobilen Arbeit rechtlich von der Telearbeit und dem Geltungsbereich der Arbeitsstättenverordnung abgegrenzt. Beschäftigte in geeigneten Tätigkeiten erhalten einen Erörterungsanspruch über mobiles Arbeiten und Homeoffice. Arbeitgeber*innen können dem Wunsch der Beschäftigten nur dann widersprechen, wenn betriebliche Belange entgegenstehen.
- Der Mindestlohn soll einmalig auf **zwölf Euro** angehoben werden. Anschließend wird wieder die Mindestlohnkommission über künftige Anhebungen entscheiden.
- Die **Minijob-Grenze** soll sich künftig an einer Wochenarbeitszeit von zehn Stunden orientieren, was bei zwölf Euro Mindestlohn eine neue Minijobgrenze von 520 Euro im Monat ergibt. Die Midijob-Grenze soll auf monatlich 1.600 EUR angehoben werden.
- **Digitales Arbeiten der Betriebsräte** soll ausgebaut werden, Betriebsratswahlen sollen online stattfinden können. Die Behinderung der demokratischen Mitbestimmung im Betrieb durch den/die Arbeitgeber*in soll als Straftat verfolgt werden. Eine Umgehung der Mitbestimmung durch Rechtsformumwandlung soll nicht mehr möglich sein.
- Es wird eine 2-wöchige vergütete **Freistellung für den Partner nach der Geburt eines Kindes** gesetzlich geregelt.
- Ein **Aktionsplan „Gesunde Arbeit“** soll längeres, gesünderes Arbeiten sichern und den Grundsatz „Prävention vor Rehabilitation vor Rente“ stärken. Um frühzeitig einer Erwerbsminderung entgegenzuwirken, soll der Ü45-Gesundheits-Check gesetzlich geregelt werden.
- Zur Stärkung der **Tarifautonomie** gehen öffentliche Aufträge nur noch an tarifgebundene Unternehmen. Bei Betriebsausgliederungen sollen Tarifverträge fortgelten.
- Erweitert wird der **Mutterschutz und die Freistellung für den Partner** bei Fehl- bzw. Totgeburt bereits nach der 20. Schwangerschaftswoche.
- Der **elternzeitbedingte Kündigungsschutz** wird um drei Monate nach Rückkehr in den Beruf verlängert.

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



Bildquelle: privat

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.

Wussten Sie schon...

Die eAUB startet erst im Januar 2023

Jährlich werden in Deutschland **ca. 77 Millionen Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen (AUB)**, auch bekannt als gelber Schein, ausgestellt – und das immer in vierfacher Ausführung. Mit Eintritt des Bürokratienteilungsgesetz III wurde bereits im September 2019 beschlossen, diese ab dem 1. Januar 2021 zu **digitalisieren**: Ärzt*innen sollten die AUB (deshalb „eAUB“) elektronisch an die Krankenkasse versenden, die Patient*innen ihren Beleg aber weiterhin auf Papier erhalten.

Da allerdings die notwendige Technik noch nicht in allen Praxen verfügbar ist und die Corona-Pandemie weiterhin eine starke Belastung darstellt, haben sich die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und die Krankenkassen darauf geeinigt, dass die Verpflichtung zur elektronischen Übermittlung der eAUB von Ärzt*innen an Krankenkassen nun doch erst im **Januar 2023** starten soll.

- Die seit Jahrzehnten diskutierte **Rentenversicherungspflicht für Selbstständige**, sofern sie nicht im Rahmen eines Opt-Outs eine private Absicherung wählen, soll kommen. Auch wird der vereinfachte Zugang zur **freiwilligen Arbeitslosenversicherung** ohne erforderliche Vorversicherungszeit – insbesondere für Selbstständige – geprüft.
- Die Zahl der **Kinderkrankentage** wird auf 15 Tage pro Kind und Elternteil bzw. auf 30 Tage für Alleinerziehende erhöht.
- Im **Schwerbehindertenrecht** wird in § 160 SGB IX eine 4. Stufe eingeführt. Sie regelt die **Ausgleichsabgabe** für Unternehmen, die trotz Beschäftigungspflicht keinen Menschen mit Behinderung beschäftigen. Des Weiteren soll bei ordentlicher Kündigung eine Genehmigungsfiktion geregelt werden; d.h. vollständig an das Integrationsamt übermittelte Anträge gelten nach 6 Wochen ohne Bescheid als genehmigt.
- Im **Arbeits- und Gesundheitsschutz** wird der Schwerpunkt auf **psychische Gesundheit und Mobbing** sowie auf Stärkung des betrieblichen Eingliederungsmanagements (**bEM**) gelegt. ■

Weitere Beiträge zum Thema

Recht und Soziales

finden Sie auf unserer Website www.lysolutions.de.

Besuchen Sie dort unsere neue Rubrik „News“, in der Sie Wissenswertes aus dem Bereich Gesundheitspolitik nachlesen können. Wir freuen uns, wenn Sie vorbeischauen.



The screenshot shows a website interface with the following content:

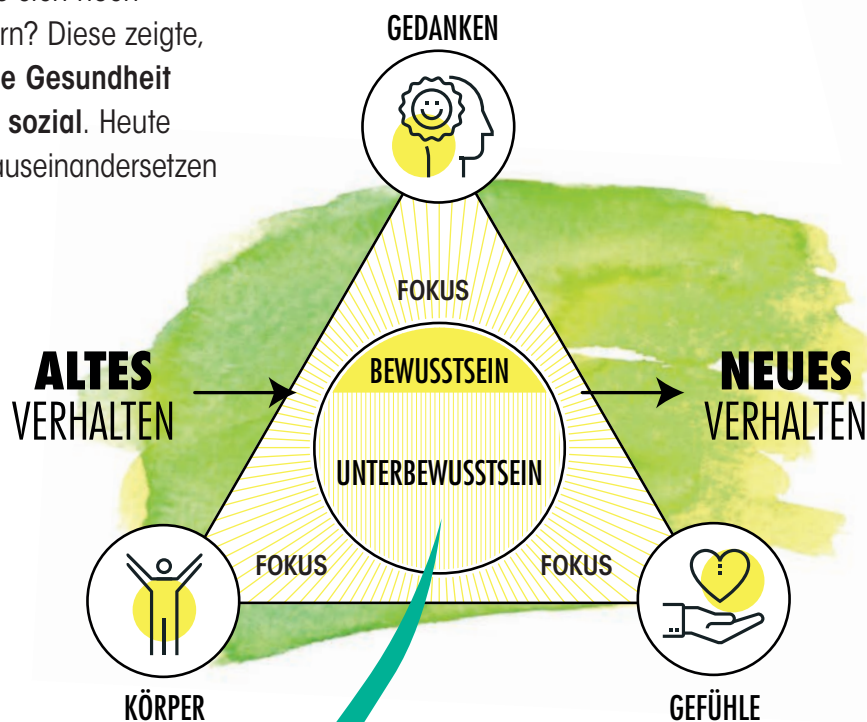
- Header: LYSSOLUTIONS, Über uns, News, Q&A
- Navigation: Startseite, Leistungsleistungen, Spezialverfahren, Mentale Gesundheit, Service, Patient*innen, Arzt*innen
- Article 1: **Antrag auf eine soziale Leistung abgelehnt - Widerspruch einlegen**
- Article 2: **Ihr Antrag auf eine Sozialleistung wurde abgelehnt? Pflegegrade (vor 2017: Pflegestufen)**
- Article 3: **Schwerbehindertenausweis beantragen**
- Section: **Die wichtigsten Tipps und Hilfe beim Antrag auf Schwerbehinderung**
- Text: **Schwerbehindertenausweis** (The holder of this card is severely disabled). Includes a visual scale from 'Lichtblau' (Min) to 'Rot' (Max) and a 'Schwerbehindertenausweis' card image.
- List of tips:
 - 1. **Antrag auf Schwerbehinderung:** Wenn Sie einen Schwerbehindertenausweis beantragen wollen, sind Sie hier genau richtig.
 - 2. **Feststellung des GdB - Grad der Behinderung:** Sind Sie mit der Feststellung Ihres GdB durch das Versorgungsamt nicht einverstanden, haben wir Tipps zum Einspruch.
 - 3. **Auf Behindertengruppplätzen parken:** Ein Schwerbehindertenausweis kann zahlreiche Vorteile haben. Finden Sie heraus welche.
 - 4. **Videointerview mit Experten:** Prof. Dr. Dr. Manfred Thiesfeld gibt Ihnen im Video hilfreiche Tipps, um einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen.

Psychische Grundbedürfnisse

Wie wir uns mental gesund halten

In der letzten Ausgabe des LysoSolutions®-Letter haben Sie bereits gelesen, warum es so wichtig ist, auf die eigene **mentale Gesundheit** zu achten. Können Sie sich noch an die Grafik mit den drei Fünfecken erinnern? Diese zeigte, aus welchen Bereichen sich unsere **mentale Gesundheit** zusammensetzt: **körperlich**, **psychisch** und **sozial**. Heute wollen wir uns mit der **psychischen Ebene** auseinandersetzen (siehe Grafik auf dieser Seite).

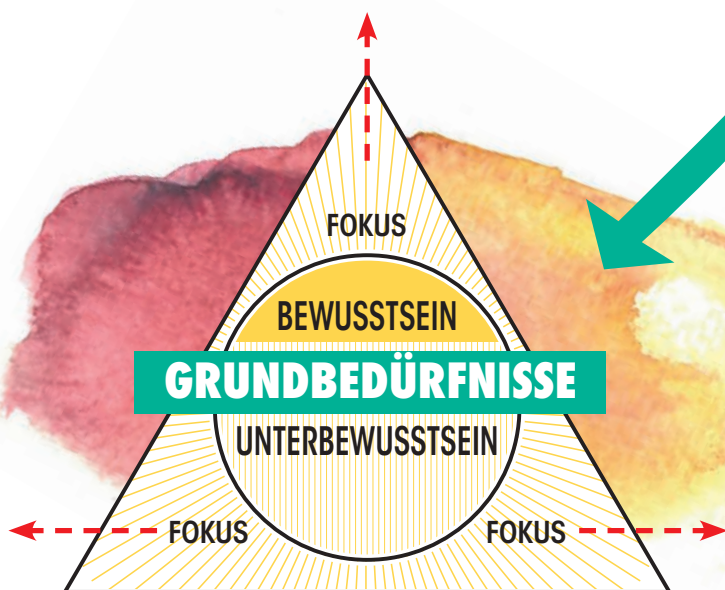
Sie birgt die wunderbare Möglichkeit, sich aus eigener Kraft von innen heraus zu stabilisieren und nachhaltig zu stärken. Genau hierbei möchten wir Sie weiter unterstützen und Ihnen in den kommenden Ausgaben diesen Bereich mit kompakten Informationen und kleinen Übungen näher bringen: Sie werden sehen, wie es Ihnen immer leichter gelingen wird, Ihre mentale Gesundheit im Alltag zu stärken.



Beginnen möchten wir gerne mit dem Inneren des Dreiecks: Bewusstsein und Unterbewusstsein. In diesem Bereich sind unsere Grundbedürfnisse verortet, die auf unterschiedliche Art und Weise auf sich aufmerksam machen.

Warum die Erfüllung unserer psychischen Grundbedürfnisse so wichtig ist

Neben den körperlichen und den sozialen gibt es die psychischen Grundbedürfnisse, denen wir uns heute widmen wollen. Sie zeigen sich häufig nicht so deutlich und bleiben im Alltag daher oft unbewusst. Vernachlässigen wir diese psychischen Grundbedürfnisse allerdings fortlaufend und schenken ihnen keine Beachtung, kann uns das nicht nur unzufrieden, sondern sogar richtig krank machen.



GRUNDBEDÜRFNISSE

Ein wichtiger Schritt zur mentalen Gesundheit ist es daher, die **psychischen Grundbedürfnisse kennenzulernen**, sie aus dem Unbewussten ins Bewusste zu **transportieren** und das **eigene Verhalten** wohlthuend darauf **abzustimmen**.

Diese Punkte sind wichtig zu wissen:

1. Sie können Ihre **psychischen Grundbedürfnisse** nicht immer erfüllen.
2. Jede*r erlebt Situationen und damit auch die **Bedürfniserfüllung** unterschiedlich.
3. Jede Situation und jede Handlung kann entweder keines oder auch gleich **mehrere psychische Grundbedürfnisse** erfüllen.

Und nun? Was machen wir jetzt mit diesem Wissen?

Uns ist natürlich bewusst, dass es wichtig ist, Spaß zu haben, Anerkennung zu kriegen oder Orientierung im Leben zu bekommen. Dass es sich dabei aber um wissenschaftlich bestätigte „psychische Grundbedürfnisse“ handelt, die erfüllt sein wollen und deren dauerhafte Verletzung uns nachweislich schädigt, darf uns ermutigen und inspirieren, diesen Bedürfnissen im Alltag mehr Raum zu geben. Und genau dabei wollen wir Sie unterstützen.

Sind Sie nun bereit, zu reflektieren und zu erkennen, welche Handlungen Sie dabei unterstützen, Ihre psychischen Grundbedürfnisse zu erfüllen?

Dann können Sie ganz einfach den vier Schritten auf dem in dieser Ausgabe beiliegenden Reflexionsbogen folgen. Sie werden sich dabei immer besser kennenlernen und Ihre Handlungen im Alltag neu und wohlthuend danach ausrichten. Viel Freude bei der Umsetzung!

Wollen Sie noch mehr zu diesem Thema erfahren? Dann sehen Sie sich das Video „Positive Gedankenmuster mit der 5 - 2 - 21 Methode“ unter www.lysolutions.de/mentale-gesundheit/alltag-aktiv/kognitives-training/ an. ■

Was mir Spaß macht und mir guttut:

	Blickung & Zugelichtheit	Orientierung & Kontrolle	Selbstverehrung & Anerkennung	Lust & Unlustvermeidung	Das mache ich im Alltag:			
					nie	selten	öfter	regelmäßig
					☆	☆	☆	☆
					☆	☆	☆	☆
					☆	☆	☆	☆
					☆	☆	☆	☆
					☆	☆	☆	☆
					☆	☆	☆	☆

Ich nehme mir in den kommenden 3 Wochen vor:

Die psychischen Grundbedürfnisse:

1

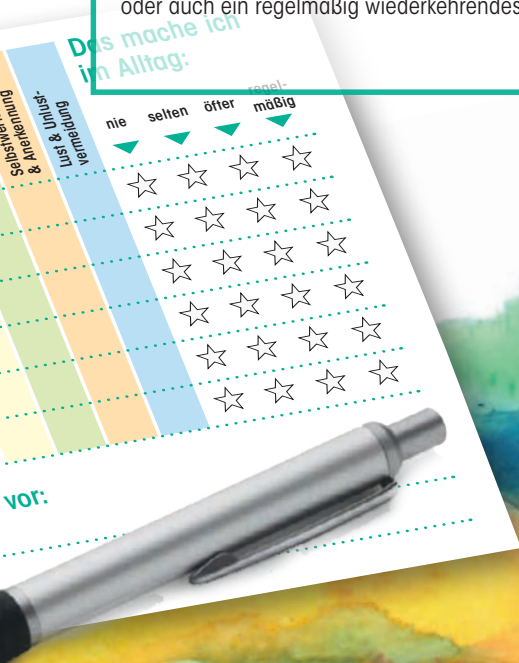
Bindung und Zugehörigkeit

Wir sind soziale Wesen. Daran besteht kein Zweifel. Wir leben in Familien, haben Freunde und idealerweise mindestens eine Gemeinschaft, der wir uns zugehörig fühlen. Das Bedürfnis nach Bindung ist erfüllt, wenn wir uns sicher und offen austauschen können und auch in einer misslichen Lage um Rat und Hilfestellung bitten können. Dieses Bedürfnis kann im Alltag bereits durch Kleinigkeiten erfüllt werden, beispielsweise bei einem Kaffee mit einer guten Freundin/einem guten Freund.

Orientierung und Kontrolle

Dieses Bedürfnis befriedigen wir durch verschiedene Handlungsalternativen und liebgewonnene Routinen. Es beschreibt die Orientierung nach innen (Körper und Geist) und außen (Autonomie). Daher kommt es auch, dass wir so gerne Einfluss nehmen: mit Taten und mit Worten. Wir planen, was wir am Wochenende machen möchten und wollen uns dabei auch auf andere verlassen können. Ebenso tut es beispielsweise einfach gut in einer Küche zu kochen, die uns bekannt ist und in der wir wissen, wo alles zu finden ist. Insbesondere in stressigen Zeiten können regelmäßige Routinen dabei helfen Orientierung und Kontrolle zu erleben. Das kann die liebgewonnene kleine Spazierrunde nach dem Mittagessen sein oder auch ein regelmäßig wiederkehrendes Morgenritual.

2



Hier abtrennen für Ihre Unterlagen

3

Selbstwerterhöhung und Anerkennung

Wir wollen uns kompetent fühlen, anerkannt und respektiert werden. Ist das der Fall, dann löst das in uns gute Gefühle aus. Unser Selbstwert steigt. Um dieses angenehme Gefühl immer wieder zu erleben, sind wir motiviert, weiter Energie einzubringen und die eigene Kompetenz auszubauen.

Dieses Bedürfnis kann von außen bestätigt werden – wird aber insbesondere von innen nachhaltig erfüllt. Es geht um die eigene Überzeugung, gut genug zu sein und sich als wertvoll zu erleben. Genau diese Überzeugung kann durch eine gut gelebte Selbstfürsorge wesentlich gestärkt werden. Zum Beispiel, indem wir uns am Abend nochmals bewusst machen, womit wir zufrieden sind und was wir an uns selbst mögen. Denn die wertvollste Anerkennung ist und bleibt die, welche wir uns von Herzen selber schenken können.

Lustgewinn (und Unlustvermeidung)

Bei diesem Grundbedürfnis geht es um die einfache Tatsache, dass wir Menschen grundsätzlich angenehme Erfahrungen anstreben und unangenehme Erfahrungen, wenn möglich, vermeiden. Dabei ist das Bedürfnis der Unlustvermeidung meist impulsiver ausgeprägt (zurückzucken, wenn man auf eine heiße Herdplatte fasst) als der Impuls zum Lustgewinn (an einer Rose riechen).

Wichtig ist zu wissen: Wenn wir etwas machen, was uns Lust bereitet (z. B. einem Hobby nachgehen und den Garten pflegen), ist das angenehme Gefühl danach wesentlich nachhaltiger, als wenn wir dem kurzen Vermeidungsimpuls folgen und uns stattdessen auf das Sofa setzen. Das liegt insbesondere daran, dass bei einer lustvoll geprägten Handlung meist auch eines der anderen Bedürfnisse (oder mehrere) mitbefriedigt werden. Wenn ich mich zum Beispiel motiviere und abends noch eine Runde spazieren gehe oder eben meinem Hobby dem Gärtnern nachgehe, dann befriedige ich damit zusätzlich auch mein Bedürfnis nach Selbstwerterhöhung.

4



LYSOSOLUTIONS®

Ihr Service bei lysosomalen Speicherkrankheiten



LYSOSOLUTIONS®-SERVICECLUB

Vielseitiges Angebot für Mitglieder



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

Seit über 40 Jahren
Kompetenz und Erfahrung
bei lysosomalen
Speicherkrankheiten



RECHT & SOZIALES

Informationen zu
gesundheits-
politischen 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.

www.sanofi.de

LYSOSOLUTIONS®-SERVICECLUB

Exklusiver und kostenfreier Service für Mitglieder!

Seit 15 Jahren unterstützen wir von Sanofi mit dem LysoSolutions®-Serviceclub Menschen mit lysosomalen Speichererkrankungen. Hierfür arbeiten wir eng mit Experten*innen 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

MATFDE-2201/248(V1.0)-04/2022-345168

sanofi