



Patienteninformation

LEBEN MIT SMA IN ZEITEN DER PANDEMIE



Angesichts der dynamischen und sich rasch entwickelnden Situation der COVID-19-Pandemie, einschließlich des Fehlens robuster klinischer oder wissenschaftlicher Daten, stellt Biogen® die genannten Informationen zu Informationszwecken zur Verfügung und kann die bereitgestellten Informationen der zitierten Quellen nicht in Bezug auf Genauigkeit, Vollständigkeit und Aktualität überprüfen. Jede Behandlungsentscheidung obliegt der alleinigen Verantwortung des behandelnden Arztes.

Liebe SMA-Betroffene, liebe Angehörige,

in Zeiten einer Pandemie kann es zu viel Verunsicherung innerhalb der Bevölkerung kommen.

COVID-19 trifft die globalisierte Welt als Ganzes und verändert das Leben von Millionen Menschen spürbar.

Eine Musterlösung zum Umgang mit dem Virus gibt es nicht. Um die Gesundheit der Bevölkerung zu schützen wurden in vielen Ländern, so auch in Deutschland, Sicherheitsabstände definiert und Kontaktsperren verhängt. Ziel dieser Maßnahmen ist es, die Ausbreitung des Virus zu verlangsamen. Eine Rückverfolgung der Kontakte einer infizierten Person soll Infektionswege aufdecken und so eine weitere Ausbreitung durch Testung und Isolation der Betroffenen verhindern.

Der Erfolg dieser Eindämmungsstrategie ist jedoch zu einem Großteil davon abhängig, wie konsequent jeder einzelne Mitbürger die erlassenen Maßnahmen im Alltag einhält, um sich selbst und damit auch andere zu schützen.

Für Personen, die zur Risikogruppe gehören, sowie für deren Angehörige stellt die aktuelle Situation eine große Herausforderung dar und

wirft zudem viele Fragen auf. Aus diesem Grund möchten wir Ihnen diese Patienteninformation mit an die Hand geben. Sie soll Ihnen einen allgemeinen Überblick über die wichtigsten Themen zu COVID-19 verschaffen, sowie Begriffe und Zusammenhänge verständlich erklären. Außerdem wird gezeigt, was speziell Menschen mit SMA und ihre Angehörigen beachten sollten, um sich bestmöglich zu schützen.

Und selbstverständlich gilt wie immer, besonders aber in der aktuellen Situation, zögern Sie nicht, uns bei Rückfragen zu kontaktieren!

Ihr SMA Service-Center

SMA Service-Center

Zuhören | Unterstützen | Informieren

Das Team des SMA Service-Center ist im Auftrag der Biogen GmbH zudem immer gerne für Sie da und freut sich über Ihren Anruf.



0800 070 44 00 [kostenfrei]

Montag – Freitag von 8:00 bis 20:00 Uhr

www.lebenmitsma.de

HINTERGRUNDINFORMATIONEN ZUR PANDEMIE

EMOTIONALE ASPEKTE DER PANDEMIE

Was ist ein Virus?



Der Mensch ist täglich einer Vielzahl von Viren ausgesetzt und wird dennoch nur sehr selten krank. Das hängt damit zusammen, dass Viren sehr unterschiedlich auf den menschlichen Körper wirken und es schwer haben, die natürlichen Schutzmechanismen des Körpers zu überwinden.

Im Unterschied zu Bakterien und Pilzen werden Viren nicht zu den lebenden Organismen gezählt, denn sie besitzen keinen eigenen Stoffwechsel. Viren greifen den Menschen also nicht aktiv an. Aber was sind Viren und warum kommt es dennoch zu Erkrankungen?

Woraus besteht ein Virus?

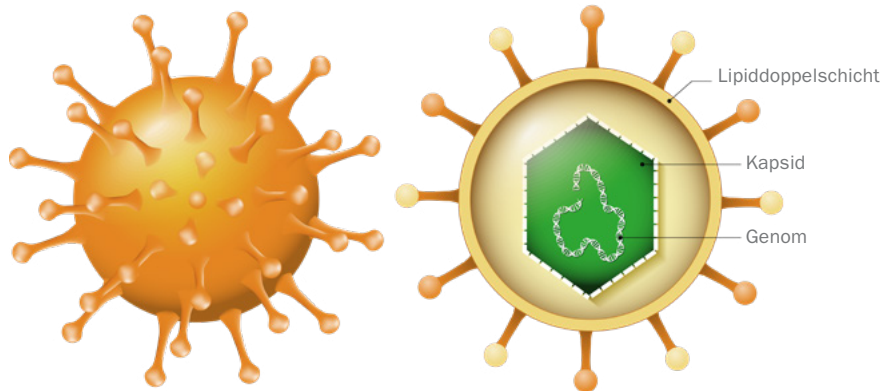
Viren bestehen aus komplexen Strukturen und kommen in vielen unterschiedlichen Größen und Formen vor. Häufig sind sie röhren- oder kugelförmig. Sie bestehen aus einem Viruspartikel, welcher Virion genannt wird. Das Virion setzt sich aus seinem Erbgut, also dem viralen Genom, und einer das Genom schützenden Proteinkapsel zusammen. Unter dem Genom versteht man die Gesamtheit aller Gene. Die Gene des Menschen sind beispielsweise in Form von DNA gespeichert. Bei den Viren verhält es sich ähnlich, allerdings ist das Genom von Viren deutlich kleiner.

Es können zwei große Gruppen von Viren unterschieden werden: Viren mit einer Hülle und Viren ohne eine Hülle:

- **Virus ohne Hülle:** Diese bestehen lediglich aus ihrem Virion, also dem Genom und der schützenden Proteinkapsel. Sie können leichter vom Immunsystem erkannt und zerstört werden.
- **Viren mit Hülle:** Diese haben zusätzlich zu der Proteinkapsel noch eine umgebende Biomembran aus Proteinen und Fetten. Hierzu zählt auch das Coronavirus.

Für beide Typen von Viren gilt, dass sie nur dann infektiös sind, wenn sie perfekt intakt sind.

Das bedeutet, dass ein eigentlich umhüllter Virus ohne Hülle nicht mehr infektiös ist, obwohl sein Genom im Virion unbeschadet ist. Es braucht seine Hülle also, um weitere Zellen zu infizieren. »



Wie schütze ich mich?

Die Hülle der Viren, genannt Biomembran, können diese aber auch in vielerlei Hinsicht anfälliger und dadurch weniger stabil machen.

Biomembranen sind empfindlich gegenüber

- extremen pH-Werten
- Hitze
- Austrocknung
- alkoholischen Desinfektionsmitteln
- UV-C-Strahlung

Dadurch sterben Viren mit Biomembranen meist schnell im Magen-Darm-Trakt ab und sind ein leichtes Ziel für Standardhygienemaßnahmen.

Wie infiziere ich mich?

Bei einer Ansteckung (z. B. über eine Tröpfcheninfektion) dringt das Virus in den Körper ein und vermehrt sich dort. Hierfür benötigt das Virus eine so genannte Wirtszelle, da das Virus keinen eigenen Stoffwechsel besitzt. Viren gehören daher gewissermaßen zu den Parasiten – sie nutzen den Energiestoffwechsel und sogar viele der Proteine und Strukturen des Wirtes aus, um sich zu vermehren. Das Immunsystem kann die Viren nur schwer als fremd erkennen und somit auch nicht angreifen. Der Verlauf und die Schwere der Erkrankung nach einer Infektion sind abhängig von der Art des Virus und dem Immunstatus des Wirtes. ■

Was kennzeichnet das Virus SARS-CoV2?

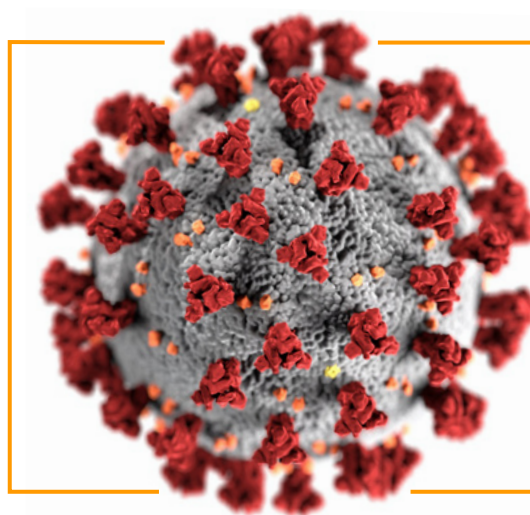
COVID-19 ist die Bezeichnung für eine Erkrankung, die durch das Virus SARS-CoV2 ausgelöst wird. SARS-CoV2 gehört zur großen Familie der sogenannten Coronaviren. Coronaviren besitzen eine Hülle, sie gehören also zu den umhüllten Viren. Das Genom befindet sich auch hier im Inneren der Proteinkapsel, welche von einer Biomembran umgeben ist. Ihr kronenförmiges Aussehen unter dem Mikroskop gibt ihnen ihren Namen (*lateinisch corona, der Kranz; die Krone*). ■

COVID-19

englische Abkürzung für
„**C**orona **V**irus **D**isease 20**19**“
deutsch: Coronavirus-Krankheit,
erstmalig beschrieben im Jahr 2019

SARS-CoV2

englische Abkürzung für
„**s**evere **a**cute **r**espiratory
syn**d**rome **c**orona**v**irus **2**“
deutsch: Schweres akutes Atem-
wegssyndrom-Coronavirus 2



Die SARS-CoV2 Viren
können sowohl Tiere als
auch Menschen infizieren und
können im Menschen vor
allem Erkrankungen der
Atmungsorgane verursachen.



Was ist eine Pandemie?

Die Verbreitung einer Infektionskrankheit wird als Pandemie bezeichnet, wenn sie sich länderübergreifend und global ausdehnt. Ein Beispiel hierfür ist die spanische Grippe, die zwischen 1918 und 1920 grassierte. Aktuelle Beispiele sind HIV, Tuberkulose und Malaria.

Seit dem 11.3.2020 hat die WHO die weltweite Ausbreitung von COVID-19 zu einer Pandemie erklärt.

Von einer Epidemie wird hingegen gesprochen, wenn die Verbreitung örtlich beschränkt bleibt. ■

Wie ist die Datenlage zu COVID-19?

Um das Ausmaß der Ausbreitung einer Krankheit innerhalb der Bevölkerung einschätzen zu können hilft es, die Fallzahlen und die Häufigkeit von Neuerkrankungen zu beobachten. ■

Welche Kenngrößen sind zur Beurteilung wichtig?

Prävalenz: Die Prävalenz gibt die Häufigkeit einer Erkrankung innerhalb der Bevölkerung zu einem bestimmten Zeitpunkt an.

Letalität: Die Letalität beschreibt das Verhältnis der Todesfälle, durch eine bestimmte Erkrankung, zur Zahl der Erkrankten und gibt so einen Hinweis auf die Schwere der Erkrankung.

Inzidenz: Zur Beurteilung, wie schnell sich eine Krankheit innerhalb einer Bevölkerung oder Gruppe ausbreitet, gibt die Häufigkeit der Neuerkrankungen in einem bestimmten Zeitraum Auskunft. Sie wird bestimmt über die Inzidenz.

Basisreproduktionszahl (R_0): Die Basisreproduktionszahl beschreibt die Anzahl der gesunden Menschen ohne Immunität, die von einem infizierten Menschen angesteckt wird.

- Ist die Basisreproduktionszahl einer Infektionskrankheit kleiner als 1, also steckt ein Infizierter weniger als einen gesunden Menschen an, dann breitet sich eine Krankheit auf Dauer nicht aus und wird verschwinden.
- Ist die Basisreproduktionszahl hingegen größer als 1, also steckt ein Infizierter mehr als einen gesunden Menschen an, dann breitet sich eine Krankheit aus.

→ Je höher also die Basisreproduktionszahl ist, desto schwerer ist es eine Epidemie zu kontrollieren.



Die aktuelle Prävalenz von COVID-19, also die Anzahl der aktuellen Fallzahlen, finden Sie auf der Internetseite des Robert Koch-Instituts unter www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Fallzahlen.html

Einen regelmäßig aktualisierten Lagebericht finden sie unter www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Situationsberichte/Gesamt.html

Auf der Seite der Weltgesundheitsorganisation (WHO) Europa unter www.euro.who.int/de/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/weekly-surveillance-report

Wer ist betroffen?

Grundsätzlich kann sich jeder Mensch mit Coronaviren infizieren. Krankheitsverläufe sind vielfältig und variieren stark. Dennoch können Personengruppen mit erhöhtem oder erniedrigtem Risiko für einen schweren Krankheitsverlauf unterschieden werden. Bisherige Erkenntnisse zu den Risikofaktoren sind:

Bestimmte Grunderkrankungen wie z. B.:

- Herzkreislauferkrankungen
- Diabetes
- Erkrankungen des Atmungssystems
- Erkrankungen der Leber und der Nieren
- Krebserkrankungen
- oder ein unterdrücktes Immunsystem

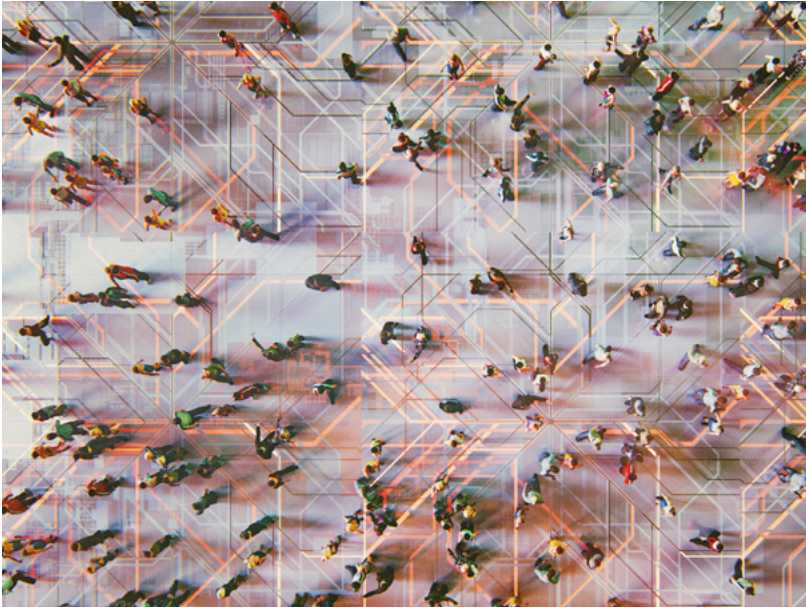
scheinen das Risiko zu erhöhen.

Bitte beachten Sie: Die Erkenntnisse über das Coronavirus erweitern sich laufend. Die in diesem Material enthaltenen Informationen bilden den Kenntnisstand von Mai 2020 ab.



Eine regelmäßig aktualisierte Auflistung der betroffenen Risikogruppen finden Sie auf der Seite des Robert Koch-Instituts unter www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Risikogruppen.html

Auf der Seite der DGM (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.) finden Sie die PDF „Hinweise zum Covid-19-Virus für Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen“ als Download: www.dgm.org/aktuelles/corona-ueberblick-hilfreiche-informationen-links/medizinische-hinweise



Das Alter der Betroffenen:

Zur altersbedingten Risikogruppe gehören nach aktuellem Stand Menschen **mit einem höheren Lebensalter**. Hier steigt das Risiko eines schweren Krankheitsverlaufes mit zunehmendem Alter stetig an. Grund hierfür ist unter anderem ein weniger gut reagierendes Immunsystem und in der Folge eine schwächere Immunantwort nach Infektion. Symptome wie Fieber können fehlen und Infektionen werden später bemerkt.

Eine Kombination der Risikofaktoren „höheres Lebensalter“ und „vorbestehende Grunderkrankungen“ scheint das Infektionsrisiko nach aktuellem Kenntnisstand noch weiter zu erhöhen.

Schwere Verläufe können jedoch auch bei **jüngeren Personen ohne bekannte Vorerkrankung** auftreten.

Weitere Risikofaktoren scheinen starkes Übergewicht und möglicherweise auch Rauchen zu sein.

Die **Einnahme von Medikamenten** wie z.B. Cortisol, die die Immunabwehr unterdrücken, scheint ebenfalls das Risiko eines schweren Krankheitsverlaufes zu erhöhen.

Nach derzeitigem Stand besteht kein erhöhtes Risiko für **schwängere Frauen** gegenüber nicht schwangeren Frauen mit gleichem Gesundheitsstatus. Eine Übertragung im Mutterleib kann nicht ausgeschlossen werden. Zu der Übertragung von SARS-CoV-2 über die Muttermilch gibt es bislang noch keine gesicherten Daten.

Kinder zeigen häufig einen milderen Verlauf der Erkrankung und scheinen seltener von einer Infektion betroffen zu sein. Die Datenlage ist allerdings uneinheitlich.

Was bedeutet eine Infektion mit SARS-CoV2?

Bitte beachten Sie: Die Erkenntnisse über das Coronavirus erweitern sich laufend. Die in diesem Material enthaltenen Informationen bilden den Kenntnisstand von Mai 2020 ab.

Nach einer Infektion können zwischen 2 bis 14 Tage (im Durchschnitt: 5 Tage) vergehen, bis die ersten Symptome auftreten. Die Diagnose erfolgt mittels Rachenabstrich. COVID-19 weist (nach aktuellem Kenntnisstand im Mai 2020) ein relativ breites Spektrum an Krankheitsverläufen auf. Bei einem leichten Verlauf kommen häufig Symptome wie Geruchs- und Geschmacksstörungen, Fieber und Husten vor. Schwerere Verläufe können hingegen mit Lungenerkrankungen einhergehen, bis hin zu Lungenversagen und Tod.

Als häufigste Symptome gelten bei milden Verlaufsformen:

- Geruchs- und Geschmacksstörungen
- trockener Husten
- Fieber
- Schnupfen
- Halsschmerzen

Nicht selten leiden Betroffene unter weiteren Symptomen der Infektion. Wie bei vielen viralen Infektionen ist häufig die Haut betroffen, was zu Symptomen wie beispielsweise juckenden Ausschlägen, Rötungen und Hautbläschen führen kann. Im Zusammenhang mit COVID-19 wurden in seltenen Fällen Störungen der Blutgerinnung beobachtet. In sehr seltenen Fällen wird das zentrale Nervensystem geschädigt und es treten neurologische Symptome und Erkrankungen wie Hirnhautentzündungen auf. Insbesondere schwere Krankheitsverläufe scheinen das Auftreten von verschiedenen Herz-Kreislauf-Beschwerden und Folgeerkrankungen zu begünstigen.

Das Risiko einer erneuten Infektion nach Genesung wird aktuell als sehr gering eingeschätzt. Erfahrungen mit anderen Coronaviren deuten auf einen Schutz von bis zu drei Jahren hin. Ob dies auch für COVID-19 zutrifft, kann aber derzeit nicht sicher gesagt werden. Aktuell steht noch kein Impfstoff zum Schutz zur Verfügung und die Behandlung erfolgt daher rein symptomatisch. ■



Detaillierte Informationen zur Symptomatik und zum Krankheitsverlauf finden Sie im „Steckbrief zur Coronavirus-Krankheit“ des Robert Koch-Instituts unter www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Steckbrief.html

Wie kann ich mich und meine Mitmenschen schützen?

COVID-19 wird in den meisten Fällen als Tröpfcheninfektion übertragen. Beim Husten und Niesen entstehen Tröpfchen. Diese können beim Gegenüber über die Schleimhäute der Nase, des Mundes und der Augen aufgenommen werden. So gelangt das Virus passiv von einem Menschen zum anderen. Möglich ist zudem eine Kontaktübertragung, insbesondere in der unmittelbaren Umgebung von Infizierten.



Allgemeine Verhaltensempfehlungen zur Minderung des Infektionsrisikos:

- Tragen eines Mund-Nasen-Schutzes
- Gründliches und regelmäßiges Waschen der Hände
- Körperlicher Abstand von 1,5 - 2 m zu anderen Personen
- Absagen und Verschieben nicht notwendiger Reisen
- Das Haus möglichst nur zum Einkaufen von Lebensmitteln verlassen
- Private Besuche auf das Notwendigste reduzieren
- Verzicht auf enge Begrüßungsrituale (z. B. Hände schütteln oder Umarmungen)

Da es sich bei dem Coronavirus um ein umhülltes Virus handelt (siehe Seite 7), zerstören alkoholische Desinfektionsmittel auf Oberflächen aufgetragen (zum Beispiel Ethanol und Propanol) die Hülle der Viren. Dadurch sind sie nicht mehr infektiös. Geeignete Desinfektionsmittel tragen den Hinweis „viruzid“ oder „begrenzt viruzid“. »



Näheres zur Hygiene der Hände und passenden Desinfektionsmitteln finden Sie z. B. auf der Seite des Südwestrundfunk (SWR) www.swr.de/swr1/rp/desinfektionsmittel-gegen-coronavirus-100.html



Tipps zum Thema Infektionsschutz bietet zudem die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung unter www.infektionsschutz.de/haendewaschen/



Einen Film mit kindgerechter Erklärung, wie man richtig die Hände wäscht finden Sie **HIER**

Was ist in Bezug auf die spinale Muskelatrophie zu beachten?

Risikogruppen sollten, wenn möglich, durch Familien- und Nachbarschaftshilfe versorgt werden. Der Umgang mit SMA-Betroffenen im Haushalt sollte vorab festgelegt werden, hierzu zählen unter anderem das Schlafen, Essen und der Aufenthalt in getrennten Zimmern und räumliche Trennung von Geschwisterkindern.

Angehörige und Freunde von SMA-Betroffenen mit erhöhtem Risiko müssen das eigene Infektionsrisiko und damit die Ansteckungsgefahr der SMA-Betroffenen auf ein Minimum reduzieren. In jedem Fall ist die Rücksprache mit dem behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin nötig, um das persönliche Risiko und die erforderlichen Maßnahmen zu besprechen. Eine besondere Herausforderung besteht für SMA-Betroffene, die eine persönliche Assistenz in Anspruch nehmen. Eine Musterlösung gibt es hier nicht, daher ist die Absprache im Team besonders wichtig.

Allgemein wird empfohlen, bei dem Fahren mit öffentlichen Verkehrsmitteln besonders gründlich auf die Einhaltung der bekannten Hygienemaßnahmen zu achten. Zu weiteren empfohlenen Maßnahmen im Alltag zählen, neben der Desinfektion von Händen und Oberflächen und dem Tragen geeigneter Schutzmasken, das Vermeiden von Gemeinschaftshandtüchern, gründliche Reinigung der Wohnung, regelmäßiges und ausgiebiges Lüften aller Wohnräume und das Vermeiden von Niesen und Husten im selben Raum.

Das Vorgehen bei einem Infektionsnachweis der persönlichen Assistenz oder der SMA-Betroffenen sollte vorab besprochen werden und der Transport sowie die Quarantäne organisiert sein. Zusätzliche Maßnahmen, wie z.B. Physiotherapien, sollten individuell gehandhabt werden. ■



Hinweise zur hygienischen Handhabung von Masken zur Bedeckung von Mund und Nase finden Sie beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte:

www.bfarm.de/SharedDocs/Risikoinformationen/Medizinprodukte/DE/schutzmasken.html

Weitere Informationen und regelmäßige Aktualisierungen zum Schutz vor COVID-19 für Personen mit und ohne erhöhtem Risiko finden Sie auf der Seite vom Bundesministerium für Gesundheit unter

www.zusammengegegencorona.de/informieren/praevention/

An wen wende ich mich bei Fragen zu meiner Therapie?



Bitte wenden Sie sich bei allen Fragen rund um die Fortführung Ihrer Therapie an Ihr Ärzteteam, dieses klärt individuell mit Ihnen das weitere Vorgehen.



Wo bekomme ich Unterstützung?

In Ihrem persönlichen, individuellen Alltag mit der spinalen Muskelatrophie können sich jetzt wichtige Fragen stellen, die sich eventuell nicht allgemein beantworten lassen.

Zögern Sie daher nicht, bei konkreten Anliegen die Ihnen bekannten Anlaufstellen zu kontaktieren und um Unterstützung bei der Bewältigung zu bitten. Dies könnten zum

Beispiel Ihre Kranken- und Pflegekasse, Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte, sowie Ihre persönlichen Ansprechpersonen bei Ämtern und sozialen Einrichtungen sein.

Gerne geben wir vom SMA Service-Center Ihnen eine erste Orientierungshilfe, wo Sie sich mit Ihrem Anliegen hinwenden können. ■

SMA Service-Center

Zuhören | Unterstützen | Informieren

Das Team des SMA Service-Center ist im Auftrag der Biogen GmbH zudem immer gerne für Sie da und freut sich über Ihren Anruf.



0800 070 44 00 [kostenfrei]

Montag – Freitag von 8:00 bis 20:00 Uhr

www.lebenmitsma.de

Wo finde ich allgemeine Informationen zur aktuellen Lage?



Bundesweit gültige Informationen zur Corona-Pandemie, insbesondere zur aktuellen Rechtslage, finden Sie bei öffentlichen Institutionen und Einrichtungen.

So zum Beispiel auf der Internetseite der Bundesregierung

www.bundesregierung.de/breg-de/themen/coronavirus

Oder auch auf der Website des **Bundesministeriums für Gesundheit**

www.bundesgesundheitsministerium.de/coronavirus.html

Aktuelle Risikobewertungen, Fallzahlen und aktuelle Erkenntnisse finden Sie auf der Website des **Robert Koch-Instituts**

www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/nCoV.html

Das Bundesministerium für Gesundheit bietet neben Hotlines zum Coronavirus unter anderem auch einen WhatsApp-Informationskanal an, über den kostenlos regelmäßige Updates zur aktuellen Lage verschickt werden.

Eine Anleitung zur Teilnahme an diesem Informationskanal finden Sie hier:

www.bundesgesundheitsministerium.de/coronavirus.html#c17725

Spezifische Informationen für Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen im Zusammenhang mit dem Coronavirus stellt unter anderem die

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. bereit

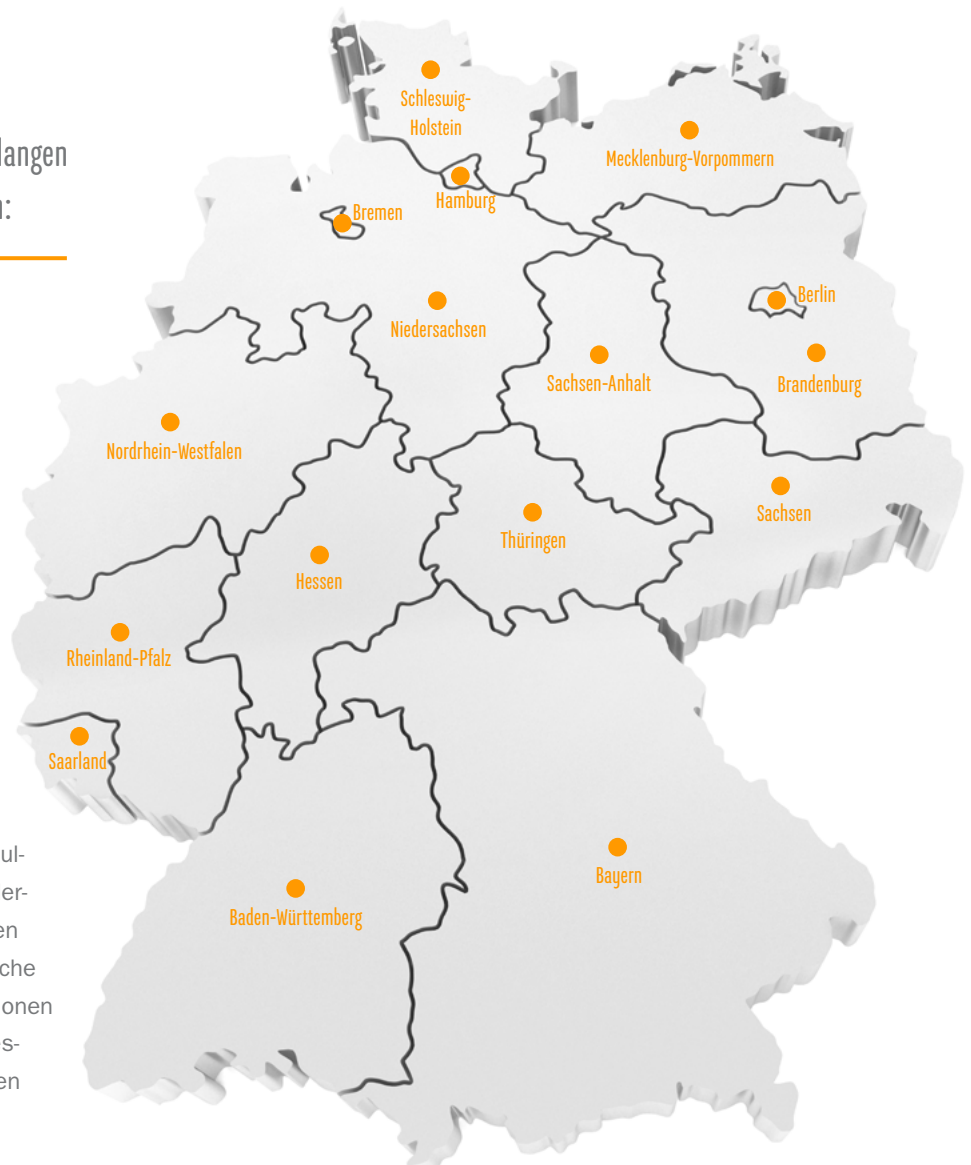
www.dgm.org/aktuelles/corona-ueberblick-hilfreiche-informationen-links/medizinische-hinweise

Mit einem Klick auf Ihr Bundesland gelangen Sie direkt zu den aktuellen Regelungen:

Was gilt in meinem Bundesland?

Viele Regelungen, die unser alltägliches Leben betreffen, sind „Ländersache“, liegen also in der Gesetzgebungskompetenz des jeweiligen Bundeslandes.

Darunter fallen unter anderem das Schulwesen, die Kinderbetreuung durch Kindergärten und Horte, die Öffnung von Läden und Gaststätten, aber auch der öffentliche Personennahverkehr. Aktuelle Informationen zu den Regelungen, die in Ihrem Bundesland gelten, finden Sie auf den jeweiligen Internetseiten der Landesregierungen.



Wie wirkt sich die Pandemie auf mich als SMA-Patientin oder -Patient aus?

Häusliche Quarantäne steht für die meisten SMA-Betroffenen momentan an der Tagesordnung, denn zu groß wäre die Gefahr einer Ansteckung.

An Niemandem gingen die Einschränkungen durch die Pandemie bisher spurlos vorüber. Doch für Sie als SMA-Patientin oder -Patient fallen sie vermutlich besonders stark ins Gewicht. Denn sie greifen nicht nur in das soziale Leben ein, sondern sind auch für Ihre Gesundheit essenziell.

Zuhause bleiben steht für die meisten SMA-Betroffenen momentan an der Tagesordnung, denn zu groß wäre die Gefahr einer Ansteckung. Sicherlich haben Sie sich dazu auch schon viele Gedanken gemacht. In den vergangenen Wochen wurden zwar bereits die ersten Lockerungen

beschlossen, mit denen schrittweise zur Normalität zurückgefunden werden soll. Allerdings gelten die meisten Neuerungen zunächst nicht für alle Menschen. Denn das Virus und somit auch die Gefahr für die SMA-Risikogruppen bleiben bestehen. Daher wird häufiger aus eigenen Stücken auf die Inanspruchnahme der zurückerlangten Freiheiten verzichtet. Das ist nachvollziehbar, doch was dabei oft in Vergessenheit gerät, ist, dass die betroffenen Personen über einen längeren Zeitraum hinweg nur einen sehr geringen Kontakt zur Gesellschaft haben, was zu einer zusätzlichen Belastung werden kann.

Während sich Freunde oder die Kollegschaft immer häufiger treffen und dem gewohnten Alltag wieder näher kommen, spielt sich das Leben der Betroffenen weiterhin vorwiegend zuhause ab. Daher ist es jetzt wichtig, alternative Kommunikationsmöglichkeiten zu finden und Beziehungen zu pflegen. Glücklicherweise gibt es heutzutage »

viele Möglichkeiten der digitalen Kommunikation. Man kann sich mit Freunden und Verwandten mittels verschiedener Messenger-Dienste austauschen, z. B. per Nachricht, Telefonat, Sprachnachricht oder Videochat. Wer kein Smartphone besitzt, findet auch mit einem PC verschiedene Angebote.

Es ist zu hoffen, dass die Pandemie Anlass gibt, dass sich die digitalen Kanäle und digitalen Möglichkeiten weiter ausweiten. So könnte einer der wenigen positiven Effekte der Krise sein, dass die Teilnahme am sozialen Leben für körperlich beeinträchtigte Menschen nachhaltig verdichtet und verbessert würde.

Manchmal könnte es gut tun, mit anderen Betroffenen über die aktuellen Herausforderungen der Pandemie zu sprechen. Hier finden Sie z. B. online Kontakt zu anderen Betroffenen:

- In öffentlichen Foren von Patientenorganisationen oder Institutionen
- Auf privaten Foren von Betroffenen
- In Gruppen oder auf Seiten von Social Media Kanälen



Zum Beispiel

<https://patientenstimme-sma.de>



Eine weitere Konsequenz der Pandemie ist, dass Begleittherapien, wie z. B. Physio-, Ergo- oder Atemtherapien, aktuell nicht oder nur eingeschränkt wahrgenommen werden können. Es ist wichtig, dass auch zuhause der Körper in Bewegung gehalten wird und die betroffenen Muskelgruppen trainiert werden. Wir legen Ihnen nahe, sich hierzu mit Ihrem ärztlichen Fachpersonal zu besprechen. Gemeinsam können Sie einen auf Ihre Lebenssituation passenden Plan entwickeln, um einem Muskelabbau in dieser Zeit bestmöglich vorzubeugen. ■

SMA Service-Center

Zuhören | Unterstützen | Informieren

Das Team des SMA Service-Center ist im Auftrag der Biogen GmbH zudem immer gerne für Sie da und freut sich über Ihren Anruf.

 **0800 070 44 00 [kostenfrei]**

Montag – Freitag von 8:00 bis 20:00 Uhr

www.lebenmitsma.de

Welche Folgen hat die Pandemie für uns als Angehörige?

Kinderbetreuung,
Arbeitsplatz, soziale
Distanz – die Herausforderungen sind momentan enorm.



Die Verbreitung des Virus und die Einschränkungen im gewohnten Alltag bekommt die Gesellschaft auf vielen Ebenen zu spüren. Sie als betroffene Familie haben zurzeit mit Sicherheit eine große Umstrukturierung zu bewerkstelligen. Kinderbetreuung, Arbeitsplatz, soziale Distanz – die Herausforderungen sind momentan enorm. Wir möchten Ihnen in dieser Information einige Hilfestellungen mit auf den Weg geben, um die eine oder andere Hürde leichter zu überwinden.

Ein sorgfältiges Hygienekonzept ist jetzt besonders wichtig

Aufgrund der raschen Ausbreitung von COVID-19 und der Gefahr für Risikogruppen haben die Bezugspersonen von SMA-Betroffenen oftmals große Sorgen vor einer möglichen Ansteckung. Daher legen die Angehörigen meist eine sehr hohe Disziplin und große Vorsicht an den Tag, und befolgen ähnlich strenge Regelungen wie die Betroffenen selbst. Da SMA-Erkrankte

häufiger auf Unterstützung oder Hilfe angewiesen sind, lässt sich der Kontakt meist nur begrenzt reduzieren.

Ein sorgfältiges Hygienekonzept ist daher in den betreffenden Haushalten besonders wichtig. Häufiges Händewaschen und Desinfektionsmaßnahmen sollten konsequent eingehalten werden. Ebenso wird das Tragen von Mundschutz und Einmalhandschuhen empfohlen. *Weitere Informationen zu Hygienemaßnahmen erfahren Sie auf Seite 15.* »

Geben Sie als Angehöriger auch auf sich selbst acht!

Zusätzlich bedingen die aktuellen Einschränkungen eine große Umstrukturierung des Alltags. Die Betreuung in der Kita oder in der Schule bleibt zumeist aus. Anstelle dessen muss das erkrankte Familienmitglied rund um die Uhr zuhause betreut und gepflegt werden. Viele Familien werden von Angehörigen dabei unterstützt, doch auf diese Entlastungsmöglichkeit wird häufig verzichtet, zu groß erscheint das Risiko einer Ansteckung. Die betroffenen Familien sind derzeit einer sehr hohen Belastung ausgesetzt. Einige beschreiben den aktuellen Zustand so, dass sie das Gefühl haben immer funktionieren zu müssen und sich keinen Ausfall erlauben zu dürfen.



Ein offenes Gespräch kann Entlastung schaffen

Berufstätige Angehörige berichteten vor der Pandemie von Sorgen um den Arbeitsplatz. Die Kinderbetreuung und der Mangel an Pflegepersonal erforderten viel Flexibilität und Verständnis Seitens der Arbeitgebenden. Die aktuellen Zeiten verstärken diese Bedenken und Sorgen. Obwohl manche Angehörige die Möglichkeit einer Tätigkeit im Home Office haben, verursacht die intensivere Betreuung einen vermehrten

Ausfall der Arbeitszeit. Die wirtschaftliche Lage schürt zudem die Angst vor einer möglichen Entlassung. Erwägen Sie, ob ein offenes Gespräch mit Ihrer Führungskraft oder einer anderen Ansprechperson im Betrieb Ihnen Entlastung verschaffen kann. Möglicherweise kann sich das Leitungspersonal derzeit leichter in Ihre Situation hineinversetzen, wenn es vielleicht selbst privat die Vereinbarkeit von Beruf und Kinderbetreuung organisieren muss. Ein verlässliches Pflegepersonal ist momentan für viele Betroffene sehr wichtig. »





Wenn Sie ein offenes Ohr brauchen, ist unser Team vom **SMA Service-Center** gerne für Sie da. Sie erreichen uns von **Montag – Freitag von 8:00 Uhr bis 20:00 Uhr** unter der **kostenfreien Nummer 0800 070 44 00**

Von der sicheren Verfügbarkeit hängt einiges ab, da jeder Ausfall einen großen, organisatorischen Aufwand und eine Umstrukturierung des Alltags erforderlich machen kann. In Zeiten, in denen ein akuter Mangel an Pflegepersonal herrscht, ist die Angst vor einem Ausfall besonders groß. Die Betroffenen müssen den Pflegerinnen und Pflegern zu 100 Prozent vertrauen, dass sich diese gemäß aller Vorschriften und Empfehlungen verhalten und sich selbst im Privaten keinen unnötigen Risiken aussetzen. Ihr Pflegepersonal tut sicherlich alles Machbare, um Ihnen den bestmöglichen Schutz zu geben. Falls Sie trotzdem Sorgen oder Bedenken haben sollten, suchen Sie ein offenes Gespräch. Nur mit einer offenen Kommunikation können Sie ein nachhaltiges Vertrauensverhältnis zu Ihrem Pflegepersonal schaffen.

Es sind Zeiten einer hohen Anspannung, insbesondere für alle Angehörigen der Risikogruppen. Die Tatsache, dass niemand weiß, wie der weitere Verlauf der Pandemie sein wird, macht die Situation für alle sehr anstrengend und beanspruchend. ■

Kommunikationstipps für emotionale Themen:

Sorgen Sie für eine entspannte Gesprächsatmosphäre und orientieren Sie sich an folgendem Ablauf:



Schildern Sie Ihre Gefühle



Erklären Sie Ihr Bedürfnis



Richten Sie eine Bitte an die betroffene Person



Fragen Sie die Person, wie sie sich damit fühlt

Wie kann ich SMA-Betroffene am besten unterstützen?

Vielleicht ist im größeren Familienkreis oder in Ihrer näheren Nachbarschaft eine Person an SMA erkrankt und Sie fragen sich, ob und wie Sie diese momentan am besten unterstützen können. Im Prinzip liegt es auf der Hand: Ein vernünftiges, reflektiertes und solidarisches Verhalten steht an erster Stelle.

Sprechen Sie die Betroffenen am besten konkret an und fragen Sie offen, ob und wo Unterstützung gewünscht wird. Bitte achten Sie auch bei kurzen Gesprächen und Begegnungen auf die aktuell notwendigen Mindestabstände.

Ihre Unterstützung eignet sich z. B. insbesondere bei solchen Tätigkeiten, bei denen man außerhalb des häuslichen Umfelds auf viele Personen stößt. Bieten Sie den Betroffenen zum Beispiel Unterstützung beim Einkaufen an. Ebenso ist die Einhaltung der Hygienestandards sehr wichtig, falls Sie

direkten Kontakt zu den Betroffenen haben sollten. Gehen Sie offen damit um, sollten Sie unsicher sein, welche Verhaltensweisen aktuell die richtigen sind. Sie werden sicher gerne über notwendige Schritte aufgeklärt.

Daneben gibt es einige allgemeine Verhaltensregeln, die für ein gesellschaftlich harmonisches Miteinander und die allgemeine Entwicklung der Lage sehr wichtig sind. Diese Regeln stellen viele der Betroffenen als konkrete Wünsche an ihre Mitmenschen. Sie hoffen, dass ihre Mitmenschen vernünftig handeln und Rücksicht zeigen. Dass sie keine Hamsterkäufe tätigen, sondern manche Dinge denjenigen übrig lassen, die nur selten und unter großem Aufwand einkaufen können. Dass sie die geltenden Kontaktbeschränkungen einhalten und sich damit verantwortungsbewusst gegenüber ihren Mitmenschen zeigen. Ein solidarisches Handeln ist gefragt, indem sich gegenseitig geholfen wird, um diese Krise gemeinsam zu überstehen. ■



Wenn Sie sich noch stärker engagieren möchten, finden Sie im Selbsttest des Bundesministeriums für Gesundheit eine Auswahl an Möglichkeiten unter www.zusammengegencorona.de/handeln/

Wie können wir alle am besten mit unseren Kräften haushalten?

Für alle Beteiligten ist es jetzt wichtig, dass trotz und insbesondere wegen der enormen Beanspruchung regelmäßig Ruheinseln geschaffen werden. Auch als Familienmitglied darf man sich selbst nicht vergessen, sondern muss sich regelmäßig ausruhen und sich etwas Gutes tun. Das muss nicht zwingend etwas Großes, Zeitaufwändiges oder Kostspieliges sein: Etwas Musik hören, ein Buch lesen, an der frischen Luft sein. Vieles kann schon zu neuen Kräften verhelfen. Früher oder später werden auch kleine Wochenendausflüge oder Urlaube wieder möglich sein. ■



Wir möchten Ihnen hier ein paar Tipps geben, die Ihnen vielleicht als Anregung zur Alltagsbalance dienen können:



Regelmäßige Ruherituale

Setzen Sie sich kleine und realistische Ziele. Schenken Sie sich beispielsweise fünf Minuten am Tag, die nur Ihnen gehören.

Machen Sie in dieser Zeit etwas, das Ihnen Spaß macht und Ihnen in dem Moment guttut. Haushalts- oder Büroaufgaben sind währenddessen tabu. Es gilt, dass Sie sich mit diesen Ritualen ausschließlich belohnen können. Sollten Sie die Pause einmal nicht einhalten können, ist das nicht schlimm.



Sich größere Pausen gönnen

Wie wäre es mit einem Abend in der Woche, an dem Sie sich ganz um sich kümmern und beispielsweise Zeit für Ihre Lieblingsserie haben oder ein schönes Buch lesen?

Welche Entwicklung nehme ich bei meinen Mitmenschen wahr? [Ausblick]



Aktuell bekommen gesunde Menschen einen Einblick in das Leben einer chronisch kranken Person und deren Angehörige. Sie erkennen, was es bedeutet, auf persönliche Freiheiten und soziale Kontakte verzichten zu müssen.

Tagtäglich hinterfragen die Verantwortlichen die getroffenen und geplanten Maßnahmen, um die Infektionsrate möglichst gering zu halten, aber dennoch das Recht auf Freiheit stets im Blick zu behalten. Die Menschen zeigen sich zweigeteilt über die bestehenden Einschränkungen und Verzicht. Es gibt auf der einen Seite diejenigen, die die Regelungen hinnehmen und akzeptieren, und auf der anderen Seite solche Personen, die mit den Einschränkungen nicht einverstanden sind.

Alles eine Frage der Perspektive?

Aus Sicht der Risikogruppen sind die häufigen Beschwerden der Mitmenschen manchmal nicht teilbar. Sie verdeutlichen auch den zum Teil großen Unterschied beider Lebenswelten. Während zum einen manche gesunde Menschen darüber klagen, dass momentan Konzerte verschoben oder Schwimmbadbesuche abgesagt werden müssen, weicht zum anderen das aktuelle Ausmaß der »

Einschränkungen bei einigen Risikopatienten oft nicht stark von der Alltagsnormalität ab. Auch in Zeiten ohne Coronavirus müssen Sie vorsichtig sein und versuchen Infektionen zu vermeiden. In der kalten Jahreszeit bleiben viele häufiger zuhause, weil das Risiko einer Ansteckung mit einer saisonalen Grippe oft zu groß wäre. Die aktuellen Einschränkungen sind zwar auch für die SMA-Risikogruppen belastend, aber kaum einer zweifelt deren Notwendigkeit an. Es besteht Konsens darüber, dass nur so eine Verbreitung des Virus gemindert und eine Überlastung des Gesundheitssystems vermieden werden kann.

Neue Einblicke in andere Lebenswelten

Aktuell bekommen gesunde Menschen einen Einblick in das Leben einer chronisch kranken Person und deren Angehörige. Sie erkennen, was es bedeutet, auf persönliche Freiheiten und soziale Kontakte verzichten zu müssen. Sie spüren die Sorge, grundlegende Lebensmittel nicht kaufen zu können, weil man die Wohnung nicht verlassen kann. Manche haben Gedanken, ob sich die Versorgung der Kinder mit der Berufstätigkeit vereinbaren lässt. Sie erkennen, was ein Leben unter diesen Umständen bedeutet und zeigen anhand ihrer Reaktionen, dass ihnen dies einiges abverlangt. Es wäre wünschenswert, dass diese Krise dazu führt, dass die Menschen ihr Handeln in Zukunft mehr hinterfragen und ihre Sichtweisen dahingehend verändern, dass ein respektvolles und harmonisches Miteinander möglich ist. Dass Risikogruppen und deren Angehörige mehr Verständnis und Anerkennung entgegengebracht wird. Dass der Berg an Hürden und Herausforderungen, die sie



täglich meistern, wertgeschätzt wird. Dass die Bewältigung von Arbeit, Pflege und Betreuung gewürdigt und dass sich in Situationen, bei der Flexibilität und Solidarität gefragt wird, an die heutige Krise zurückerinnert und Verständnis gezeigt wird.

Stay Home – Stay Safe

Wir möchten Sie am Ende dieser Patienteninformation gerne ermutigen, trotz all der vielen Herausforderungen nicht den Blick für die schönen Seiten des alltäglichen Lebens zu verlieren. Mit ein wenig Fantasie und Technik ist z. B. schnell ein virtuelles Familientreffen organisiert. Mit einem Mausklick befinden Sie sich in einem Museum in Japan oder Paris und können online die Ausstellungsstücke bewundern. Vielleicht streamt sogar Ihre Lieblingsband ein Konzert aus dem eigenen Wohnzimmer? Die durch die Pandemie entstandenen digitalen Entwicklungen sorgen für neue Erfahrungen und Erlebnisse. Und oft sind es die kleinen und unaufwändigen Dinge, die unseren Alltag bereichern und für ein Stück Unbeschwertheit sorgen können. Alles Gute für Sie!

SMA Service-Center

Zuhören | Unterstützen | Informieren

Zuhören

Die erfahrenen und qualifizierten Ansprechpartner im SMA Service-Center nehmen sich viel Zeit für die Anliegen von SMA-Patienten und ihren Angehörigen. Sie hören zu und stehen mit Rat und Tat zur Seite.

Unterstützen

Die Erkrankung SMA wirkt sich meist auf viele Lebensbereiche aus. Deshalb unterstützt das SMA Service-Center SMA-Patienten und ihre Angehörigen nicht nur bei Fragen zur Erkrankung, sondern auch bei Fragen, die das familiäre oder weitere Umfeld betreffen. Das Team des SMA Service-Centers gibt individuelle Hilfestellung und praktische Tipps, die den Alltag mit SMA erleichtern.

Informieren

Das Team des SMA Service-Centers hilft SMA-Patienten sowie den Angehörigen, ihre Kompetenz bezüglich der Erkrankung und des Umgangs mit ihr auszubauen. So stellt es umfangreiches Informations- und Servicematerial zur Verfügung und beantwortet sämtliche Fragen rund um die Erkrankung.

Unser Team freut sich auf Ihren Anruf:

Kostenfrei | Mo. – Fr. von 8.00 Uhr – 20.00 Uhr

E-Mail: info@sma-service-center.de ■ www.lebenmitSMA.de

 **0800 070 44 00**



Biogen.

Biogen GmbH

Riedenburger Straße 7 • 81677 München • www.biogen.de

Diese Patienteninformation wurde entwickelt mit freundlicher Unterstützung von:

Patientenstimme SMA

<https://patientenstimme-sma.de/ueber>



Dieser Link führt Sie zu einer Website, die außerhalb des Einflussbereichs von Biogen steht. Links werden unverbindlich zu Informationszwecken bereitgestellt. Sie bedeuten jedoch keine Unterstützung oder Empfehlung von externen Webseiten.