

SEE ME HEAR ME

Wegbegleiter*innen und zusätzliche Hilfe

Eine Broschüre für Menschen mit
ANCA-assoziiertes Vaskulitis sowie
deren Familien und Freunde



Inhaltsübersicht

Wegbegleiter*innen	3-5
<ul style="list-style-type: none">• Wie kann ich mich um Verwandte oder Freund*innen mit AAV kümmern?	
Patient*innenvertretungen	6-9
<ul style="list-style-type: none">• Die Rolle der Patient*innenvertretungen• Vasculitis International• EU und lokale Patient*innenvertretungen	
Glossar	10
Literatur	10

Haftungsausschluss: Obwohl alle Anstrengungen unternommen wurden, um die Richtigkeit der Informationen in dieser Broschüre zu gewährleisten, stellt sie keinen Ersatz für professionelle medizinische Beratung, Diagnose oder Behandlung dar. Haben Sie unbeantwortete Fragen zu AAV oder Ihrer Behandlung, wenden Sie sich bitte an Ihr medizinisches Fachpersonal.

VERBÄNDE FÜR WEGBEGLEITER*INNEN UND PATIENT*INNEN

“Informieren Sie sich über die Situation, suchen Sie Fachärzt*innen auf. Stellen Sie Ihre Fragen ohne Scheu, denn das ist für Sie ja alles Neuland.”

Marleen



Wil, GPA-Patient & Marleen
(Wegbegleiterin), Niederlande

Wie kann ich mich um Verwandte oder Freund*innen mit AAV kümmern?

Die Fürsorge für Freund*innen oder Verwandte mit AAV ist nicht immer einfach, und oft stehen Sie vor zahlreichen Herausforderungen. Besonders anspruchsvolle Phasen können durch bestimmte Ereignisse ausgelöst werden (bspw. durch die Anfangsphasen der Behandlung oder durch Erkrankungsschübe). Dabei kann es helfen, sich bewusst zu machen, dass diese Phasen meist nur vorübergehend sind.

Welche Herausforderungen treten vor der Diagnose und in der frühen Behandlungsphase häufig auf?

Sich um eine Person mit AAV zu kümmern, ist oft schwierig, wenn Sie beide nicht wissen, wodurch die Symptome eigentlich verursacht werden.

Bei den Arztterminen müssen Sie meist Unmengen an Informationen verarbeiten, und die emotionale Belastung, sich mit dieser Erkrankung vertraut zu machen, ist häufig für alle Beteiligten schwer zu bewältigen. Es ist oft schwer, jemanden mit einer Erkrankung zu betreuen und gleichzeitig weiterhin den normalen Verpflichtungen nachzugehen (bspw. Arbeit, Familie und Beziehungen). Einige Phasen können komplizierter zu bewältigen sein, als andere.

Besonders herausfordernde Phasen können durch bestimmte Ereignisse ausgelöst werden (bspw. die Reaktion der Erkrankten auf die Anfangsphase der Behandlung oder durch Erkrankungsschübe). Es kann helfen, sich bewusst zu machen, dass diese Phasen meist nur vorübergehend sind und es wieder leichter wird, sobald diese Ereignisse vorbei sind oder wenn die Betroffenen sich daran gewöhnt haben.

Denken Sie immer daran, die Betroffenen zuerst zu fragen, ob Sie überhaupt über ihre Erkrankung sprechen möchten. Jeder geht unterschiedlich mit der Diagnose und der Erkrankung um, daher ist es ratsam, dies im Voraus zu klären.

Welche Herausforderungen treten nach Erstdiagnose und der frühen Behandlungsphase häufig auf?

Ein Teil der anfänglichen Herausforderungen bleibt auch weiterhin bestehen, andere dagegen verschwinden mit der Zeit von selbst oder lassen sich leichter bewältigen. Nach der frühen Behandlungsphase in der Begleitung von Personen mit AAV gilt es für Sie meist, Unterstützung für sich selbst zu finden, den Betroffenen dabei zu helfen, mit Höhen und Tiefen wie Rezidiven zurechtzukommen und die Erwartungen anderer Familienangehöriger und Freund*innen auf einem realistischen Niveau zu halten.

Welche Unterstützung gibt es für mich?

Die folgenden Tipps können Ihnen helfen, den emotionalen und praktischen Herausforderungen bei der Fürsorge für Erkrankte zu begegnen:

- Versuchen Sie, über Ihre Gefühle zu sprechen und vermeiden Sie, dass sich Dinge aufstauen
- Nehmen Sie sich regelmäßig Pausen und versuchen Sie zu entspannen und Dinge zu tun, die Ihnen Freude bereiten
- Bleiben Sie aktiv und versuchen Sie, jeden Tag an die frische Luft zu gehen
- Probieren Sie Entspannungsübungen aus und versuchen Sie, ausreichend Schlaf zu bekommen

Weiteren Rat und Tipps, wie Sie sich um jemanden mit AAV kümmern können, finden Sie auf myANCAvasculitis.com/de/im-a-carer

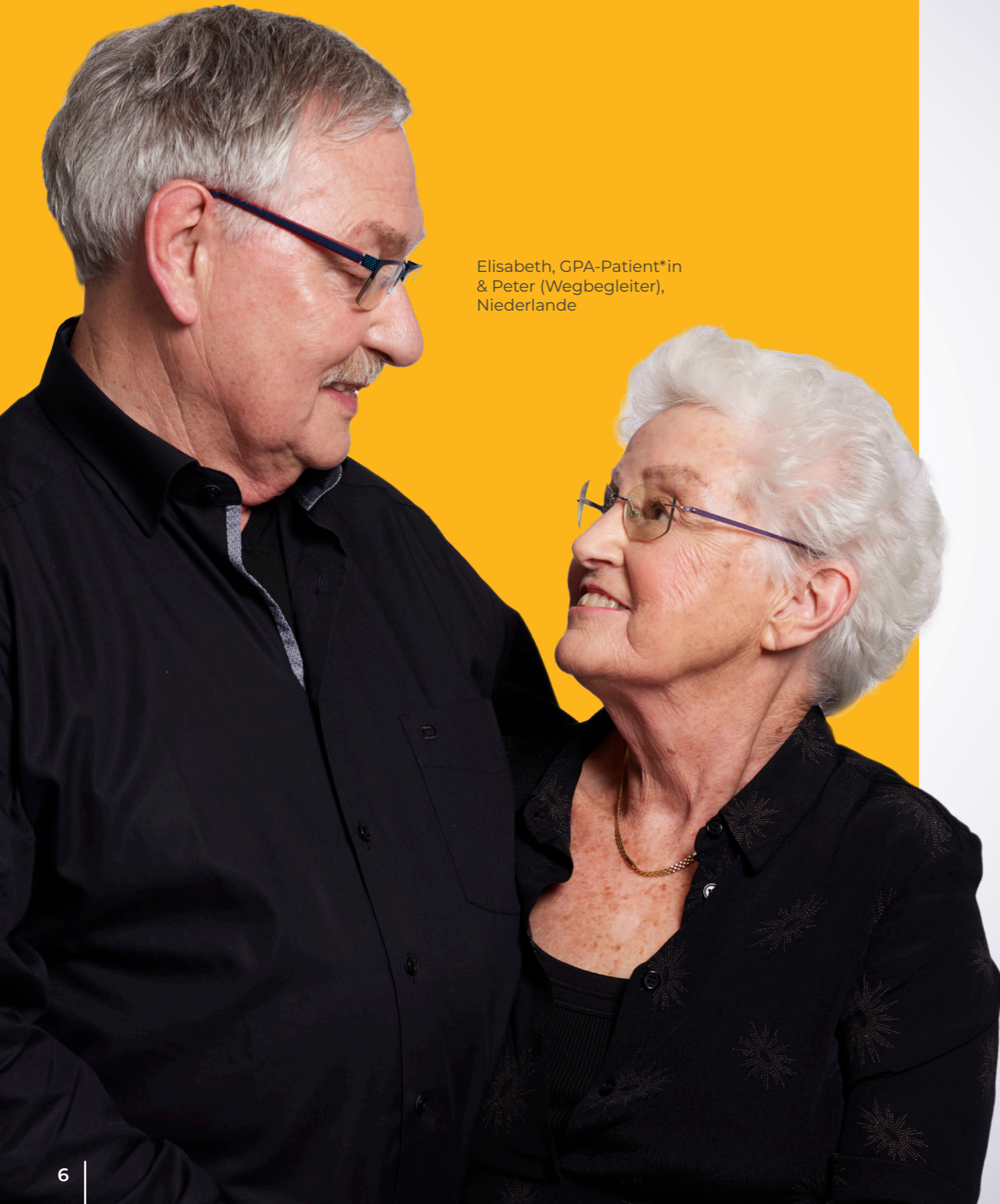
“Wegbegleiter*innen von GPA-Patient*innen haben es schwerer, als es manchmal aussehen mag. Wir müssen die Stimmungsschwankungen unserer Partner*innen aushalten. Es gibt Phasen, in denen sie Schmerzen haben und andere dafür verantwortlich machen.”

Heike



Klaus, GPA-Patient und Heike (Wegbegleiterin), Deutschland

PATIENT* INNENVERTRETUNGEN



Elisabeth, GPA-Patient*in
& Peter (Wegbegleiter),
Niederlande

Die Rolle der Patient*innenvertretungen

Patient*innenvertretungen sind Hilfsorganisationen, die Bewusstsein schaffen und die Bedürfnisse von Menschen vertreten, die von einer bestimmten Erkrankung betroffen sind oder mit einer solchen Erkrankung leben.¹

Patient*innenvertretungen sehen es als ihre Aufgabe, einen Raum für positiven Austausch zu schaffen, mit dem Ziel, Verbesserungen zu erreichen. Dies erreichen sie durch;^{1,2}



Schaffung von Bewusstsein
Durch gesellschaftliche
Initiativen



Aufklärung über die Erkrankung
Durch hilfreiche Materialien
und Ressourcen



**Beschaffung von
finanziellen Mitteln**
Bei besonderen
Veranstaltungen



Schaffung einer Gemeinschaft
Für die Betroffenen über
Social Media oder bei
persönlichen Treffen

Patient*innenvertretungen können als Triebkraft für Aufklärung und öffentliches Bewusstsein dienen.³ Durch Aufklärung über die Erkrankung können Betroffene ihre Erkrankung genauer verstehen und besser für sich und andere eintreten.³ Die breitere Öffentlichkeit aufzuklären ist für so seltene Erkrankungen wie die AAV von wesentlicher Bedeutung, denn so entwickelt sich ein besseres Verständnis für die Erfahrungen der Patient*innen.³ Mit diesen Methoden ermutigen Patient*innenvertretungen zu aufmerksameren Gesprächen, die auf die gelebte Erkrankung eingehen und das Bewusstsein stärken.

Mithilfe von Technologie und insbesondere Social Media und Online-Foren wächst die Zahl von Patient*innenvertretungen, und der Zugang wird erleichtert.¹ Durch Social Media sind viele Gemeinschaften für Patient*innen entstanden, in denen Sie Zugang zu Rat haben und gemeinsame Erfahrungen mit anderen Betroffenen teilen können, nicht nur national, sondern auch international.¹ Social Media Seiten geben der breiteren Öffentlichkeit die nie dagewesene Möglichkeit, die Stimmen von Patient*innen zu hören und durch Patient*innenvertretungen organisierte spezielle Online-Foren zu besuchen.¹

Vasculitis International

Vasculitis International war die Idee von Peter Verhoeven, Vorsitzender des Vaskulitis-Verbands in den Niederlanden, seinem britischen Pendant John Mills, Vizevorsitzender und Vizedirektor der Vasculitis UK und Julie Power (VIA Vasculitis Ireland Awareness). Im Jahr 2002 erhielt Peters Ehefrau die Diagnose Granulomatose mit Polyangiitis (GPA). John erhielt im Jahr 2001 ebenfalls die Diagnose GPA.

John und Peter lernten sich 2014 auf einer Vaskulitis-Tagung kennen und beschlossen, sich zusammenzutun, um sich mit vereinter Stimme verstärkt Gehör zu verschaffen.

"Die Motivation für die Gründung von Vasculitis International war die Erkenntnis, dass Vaskulitis, wie jede andere Erkrankung auch, sich nicht um geografische Grenzen schert" Peter

Es ist die Aufgabe von Vasculitis International, „die internationale Zusammenarbeit der Patient*innenvertretungen zu fördern und zu unterstützen“. Patient*innenvertretungen konzentrieren sich auf die Unterstützung von Patient*innen und ihren Wegbegleiter*innen, und Vasculitis International hilft Patient*innenvertretungen dabei.

"Der wichtigste Schritt beim Umgang mit einer seltenen Erkrankung ist ihre Anerkennung" John

Vasculitis International kann bestehenden Patient*innenvertretungen bei der Entwicklung helfen, während sie unabhängig bleiben können. Wenn Menschen (Ärzt*innen oder Patient*innen) in einem Land leben, in dem es keine Patient*innenvertretung gibt, kann die Institution bei deren Einrichtung helfen. Vasculitis International setzt sich dafür ein, dass bestehende Patient*innenorganisationen sich der Institution anschließen, damit sie voneinander lernen und gemeinsam an internationalen Projekten oder Veranstaltungen arbeiten können.

Vasculitis International vermittelt derzeit über eine Webseite Informationen an die einzelnen Patient*innenvertretungen und nutzt soziale



John Mills, Vasculitis UK, und Peter Verhoeven, Vasculitis Netherlands

und online Kommunikationsmittel für den Informationsaustausch.

Durch die Zusammenarbeit konnte Vasculitis International bereits Projekte zum Erfolg führen. 2022 fand die International Vasculitis Patient Conference statt. Bei dieser Veranstaltungen haben sich Patient*innenvertretungen aus verschiedenen Ländern in enger Zusammenarbeit mit der Forschung aktiv für die direkte Weitergabe wissenschaftlicher Daten an Patient*innen eingesetzt. Die Patient*innenvertretungen aus Irland, Großbritannien und den Niederlanden waren außerdem bspw. am FAIRVASC-Projekt beteiligt, das sich zum Ziel gesetzt hat, Vaskulitis-Register aus ganz Europa zu einer einzigen europäischen Datenbank zusammenzuführen. Eine derartige Datenbank ermöglicht ganz neue Forschungsansätze für diese fordernde Erkrankung.



www.vasculitisint.com
p.verhoeven@vasculitisint.com

John ist seit der Erstellung dieser Unterlagen verstorben, wir sind ihm für seinen erheblichen Beitrag zur Stärkung des Bewusstseins für AAV und die Unterstützung von AAV-Patient*innen zutiefst dankbar

EU und lokale Patient*innenvertretungen



www.vasculitisint.com

<p>Spanien </p> <p> aevasi ASOCIACION ESPAÑOLA DE VASCULITIS SISTEMICAS vasculitis.es@gmail.com</p>	<p>Spanien </p> <p> feder entidad de utilidad pública FEDERACION ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS www.enfermedades-raras.org/</p>	<p>Spanien </p> <p> lire.es/</p>
<p>Finnland </p> <p> Suomen Vaskuliittiyhdistys ry https://www.vaskuliittiyhdistys.fi/</p>	<p>Italien </p> <p> APACS Associazione Pazienti Sindrome di Churg Strauss https://apacs-egpa.org/</p>	<p>Frankreich/Belgien </p> <p> FRANCE VASCULARITES https://www.association-vascularites.org/</p>
<p>Deutschland </p> <p> Vaskulitis e.V. beraten • informieren • aufklären https://www.vaskulitisverein-rlp.de/</p>	<p>Deutschland </p> <p> Gefäß VASKULITIS Entzündung vaskulitis-mainz@gmx.de</p>	<p>Portugal </p> <p> LIGA PORTUGUESA contra as DOENÇAS REUMÁTICAS www.lpcdr.org.pt/</p>
<p>Niederlande </p> <p> Vasculitis.nl https://vasculitis.nl/</p>	<p>Polen </p> <p> VASCULITIS Stowarzyszenie Chorych na Układowe Zapalenia Naczyń www.vasculitis.org.pl/</p>	<p>Australien/Neuseeland </p> <p> ANZVASC Australia and New Zealand Vasculitis Society www.anzvasculitis.org</p>

Glossar

ANCA ist die englische Kurzform für antineutrophiler zytoplasmatischer Antikörper

EGPA Eosinophile Granulomatose mit Polyangiitis, ehemals Churg-Strauss-Syndrom, ist eine Art von AAV, die häufig die Lungen und/oder die Nasennebenhöhlen betrifft

GPA Granulomatose mit Polyangiitis (GPA) ehemals Morbus Wegener, eine Art von AAV, die normalerweise in der Nase, den Ohren, den Augen oder dem Mund beginnt

Patient*innenverbände haben die Aufgabe,

positiven Gesprächsraum zu schaffen, um Aufklärung, Bewusstsein und eine Gemeinschaft für spezifische Erkrankungen zu schaffen

Vaskulitis-Patient*innenvertretungen befassen sich mit Vaskuliserkrankungen

Literatur

1. How Pharma Can Build Better Relationships With Patient Advocacy Groups. Download unter: <https://mdgroup.com/blog/how-pharma-can-build-better-relationships-with-patient-advocacy-groups/>. Abgerufen: April 2025.
2. Fabbri A, et al. *BMJ* 2020;368:l6925.
3. Rose S, et al. *J Law Med Ethics* 2013;41(3):680-7.

Andere Broschüren in dieser Reihe



Weitere Informationen über AAV und ihre Anzeichen und Symptome erhalten Sie in unserer Broschüre „Was ist AAV“



Wenn Sie mehr über das Leben mit AAV erfahren möchten, von der Diagnose und dem klinischen Krankheitsmanagement bis zu den Behandlungsmöglichkeiten und dem selbstbestimmten Umgang mit der Erkrankung, lesen Sie unsere Broschüre „Leben mit AAV“

Weitere Informationen zu AAV finden Sie auf myANCAvasculitis.com/de



SEE ME
HEAR ME

Weitere Informationen zu AAV finden
Sie auf myANCAvasculitis.com/de
