

FACE SMA

Roche



Mein KI-Begleiter bei Spinaler Muskelatrophie

Wissen rund um SMA stärken, gut vorbereitet
ins Arztgespräch, Alltag erleichtern.

Mein KI-Begleiter bei Spinaler Muskelatrophie

Wissen rund um SMA stärken, gut vorbereitet
ins Arztgespräch, Alltag erleichtern.

Bedeutung der Icons:



Besonders wichtige **Informationen**



Interessante **Tipps**



Screenshot von einem Anwendungsbeispiel



Seitenverweis



Social Media



Hier weiterlesen



Möchtest Du den **Prompt Guide auch digital** lesen?
Dann **scanne einfach den QR-Code** und rufe ihn
auf facesma.de ab.

Inhalt

06 Begrüßung

Kapitel 1: KI-Chatbots verstehen

09 Was sind KI-Chatbots?

12 Was können KI-Chatbots und was nicht?

13 Datenschutz und Sicherheit

Kapitel 2: Die Kunst des Fragens – Prompting leicht gemacht

19 Was ist ein Prompt?

21 Tipps und konkrete Anwendungsbeispiele für gute Prompts

24 Für Fortgeschrittene: Warum fallen KI-Antworten unterschiedlich aus?

26 Mini-Checkliste vor dem Absenden

Kapitel 3: KI im Alltag mit SMA nutzen – Prompts zum Ausprobieren

30 SMA verständlich erklären

34 Arzttermine vorbereiten und Arztbriefe verstehen

39 Alltagsthemen wie Gedanken strukturieren, Reisen & Unterstützung, Hilfsmittel & Assistenz

43 Eltern von Neugeborenen mit SMA

45 Eltern von Kindern im Grundschulalter

46 Teenager & Transition

Kapitel 4: Fazit & Deine nächsten Schritte

49 Zusammenfassung

Was Dich in Deinem KI-Begleiter erwartet

Liebe SMA-Betroffene, liebe Angehörige,

dieser KI-Begleiter wurde speziell für Menschen mit SMA entwickelt – für Betroffene, Eltern von Kindern mit SMA sowie Angehörige, die Betroffene oder Eltern begleiten.

Uns ist wichtig: Auch wenn viele Beispiel-Prompts in der Ich-Perspektive formuliert sind („Ich habe...“), gelten sie sinngemäß genauso für alle, die SMA im Alltag begleitet – also auch für die Partnerin oder den Partner, Familienangehörige oder Eltern, die Fragen stellvertretend für ihr Kind oder ihre Familie formulieren möchten. Du kannst die Prompts einfach anpassen, z. B. „mein Kind“, „meine Angehörige oder mein Angehöriger“ oder „wir als Familie“.

SMA wirft im Alltag und in der medizinischen Versorgung viele Fragen auf:

Wie bereite ich mich gut auf das nächste Arztgespräch im SMA-Zentrum vor? Wie erkläre ich SMA verständlich – z. B. gegenüber Familie, Kita oder Schule?

Künstliche Intelligenz (KI) kann Dich dabei unterstützen. Sie hilft, **Informationen zusammenzufassen, medizinische Fachsprache in verständliche Worte zu übersetzen oder Dich strukturiert auf Arzttermine vorzubereiten.**

Dieser Begleiter zeigt Dir, wie Du KI sicher und sinnvoll einsetzen kannst. Er erklärt verständlich, wie diese Technologie funktioniert, worauf Du achten solltest und wie sie Dir im Alltag helfen kann. Viele Menschen nutzen KI dabei auch als „Sparring-Partner“: um Gedanken zu sortieren, Fragen zu schärfen und in einen Dialog zu kommen – gerade dann, wenn man sich unsicher ist oder sich auf ein Gespräch vorbereiten möchte.



KI kann Dich im Alltag mit SMA begleiten und Dir helfen, Antworten zu finden und nächste Schritte besser einzuordnen.

Hier findest Du viele praktische Beispiele für Themen wie:

- **Strukturierte Vorbereitung auf Arztgespräche**
- **SMA verständlich erklären – für Familie, Kindergarten, Schule und Umfeld**
- **Alltag mit SMA strukturieren: Reisen, Hilfsmittel, Assistenz und organisatorische Fragen**

Unser Ziel ist es, **Deine Selbstbestimmung zu stärken und Gespräche mit Deinem Behandlungsteam zu bereichern**. Je klarer Du Deine Fragen und Bedürfnisse formulierst, desto leichter könnt Ihr gemeinsam gute Entscheidungen treffen. Dieser Begleiter unterstützt Dich dabei, KI Schritt für Schritt als hilfreiches Werkzeug zu nutzen – ganz gleich, ob Du gerade beginnst oder schon erste Erfahrungen gesammelt hast.

Der Begleiter ist **bewusst praxisnah gestaltet**: Probiere die Beispiele einfach aus und passe sie an Deine individuelle Situation an.

Wenn Du magst, teile Deine Erfahrungen mit uns auf  Instagram **@lebenmitsma** und auf  Facebook **@Leben.mit.SMA**.

Wir wünschen Dir viel Freude beim Entdecken und vor allem viele wertvolle Aha-Momente für Dein Leben mit SMA!



Wichtig: KI ersetzt keine ärztliche Beratung. Sie ist ein Hilfsmittel, das Dich stärkt und Orientierung bietet – die Entscheidung triffst Du immer gemeinsam mit Deinem Behandlungsteam. Achte bei der Nutzung bitte auch auf den Schutz Deiner Daten: **Formuliere Fragen anonym ohne persönliche Angaben wie Name oder Adresse.**

Kapitel 1

KI-Chatbots verstehen

Künstliche Intelligenz (KI) bezeichnet Systeme, die Aufgaben übernehmen können, die normalerweise menschliches Denken oder Handeln erfordern. Dazu gehören etwa das Verstehen von Texten, das Beantworten von Fragen, das Erkennen von Mustern oder das Treffen von Vorhersagen.

Eine besondere Form der KI sind **große Sprachmodelle** (englisch *Large Language Models*, kurz **LLMs**). Diese Modelle sind darauf spezialisiert, mit Sprache zu arbeiten. Sie wurden mit riesigen Mengen an Texten und Bildern „trainiert“ und lernen dabei, welche Wörter in bestimmten Zusammenhängen wahrscheinlich aufeinander folgen. Dadurch können sie in natürlicher Alltagssprache antworten und **scheinbar „menschliche“ Gespräche führen**.

LLMs sind besonders hilfreich, wenn es darum geht, Informationen schnell und leicht verständlich aufzubereiten. Sie können z. B. Fragen beantworten, Texte übersetzen, Zusammenfassungen erstellen oder Daten aus Bildern und Tabellen herausfiltern. Allerdings stoßen sie an ihre Grenzen, wenn es um exakte, faktenbasierte Antworten geht. Da sie nur auf ihrem Trainingswissen basieren, können sie **gelegentlich ungenaue oder erfundene („halluzinierte“) Informationen liefern**.

KI-Chatbots wie ChatGPT basieren auf solchen Sprachmodellen. Sie werden besonders leistungsfähig, wenn sie mit **Suchmaschinen** kombiniert werden. Während das LLM den sprachlichen Teil übernimmt – also das Verstehen und Formulieren von Texten –, sorgt die Suchmaschine für aktuelle, überprüfbare Informationen. Durch diese Verbindung entsteht eine besonders mächtige Kombination: Der Chatbot kann kommunizieren und gleichzeitig faktenbasierte Antworten mit aktuellen Daten liefern. Das tun KI-Chatbots wie ChatGPT, Google Gemini, Microsoft Copilot, Claude von Anthropic und Perplexity.

Wie stelle ich eine Anfrage in ChatGPT?



Wusstest Du schon? Wie bekomme ich Zugang zu ChatGPT?

Bekannte KIs wie ChatGPT, Google Gemini oder Claude erreichst Du einfach via Webbrowser (z. B. chatgpt.com) oder als App. Da ChatGPT am weitesten verbreitet ist, nutzen wir es im Guide als Beispiel – die Tipps funktionieren aber bei allen Modellen fast identisch.

Dieser Begleiter fokussiert sich auf **ChatGPT**, da es aktuell den mit Abstand größten Marktanteil bei KI-Chatbots hat und Fakten-Checks durch das Belegen von Antworten mit Quellen sehr einfach macht. (Stand: Dezember 2025, StatCounter Global Stats)

Vereinfachter Ablauf einer Anfrage in ChatGPT:

1. Mithilfe eines LLMs wird eine Suchanfrage an eine Suchmaschine generiert – auf Basis einer eigenen Anfrage (**Prompt**), z. B. „Erkläre mir SMA in leichter Sprache. Antworte in maximal 6 Sätzen.“
2. Die Suchmaschine liefert die Ergebnisse und das LLM formuliert auf dieser Basis eine Antwort mit Quellenangabe.



Wusstest Du schon? Bei diesem Antwort-Prozess (= das LLM formuliert eine Antwort auf Basis der Suchergebnisse) kann es zu **Halluzinationen** kommen. Das heißt, eine Aussage des LLMs kann richtig klingen, aber falsch sein (und so auch nicht in den zitierten Quellen stehen).



Es ist wichtig, dass LLM-Aussagen anhand angegebener Quellen geprüft werden, da es häufig zu sogenannten Halluzinationen kommt.

Hier ein Beispiel in ChatGPT:

1. Anfrage in ChatGPT mit Aufforderung die Suchmaschine zu nutzen und intensiver nachzudenken:



Erkläre mir spinale Muskelatrophie in einfacher Sprache. Antworte in maximal 6 Sätzen. Denke sehr intensiv nach. Belege alles mit patientenzentrierten und deutschsprachigen Quellen.

+



2. Antwort erfolgt mit **Quellenangabe**, das Nachdenken ist unter „Aktivität“ einsehbar:



Erkläre mir spinale Muskelatrophie in einfacher Sprache. Antworte in maximal 6 Sätzen. Denke sehr intensiv nach. Belege alles mit patientenzentrierten und deutschsprachigen Quellen.

Nachgedacht für 58s >

Spinale Muskelatrophie (SMA) ist eine seltene, vererbte Erkrankung, bei der bestimmte Zellen in der Rückenmark, die Muskeln steuern, nach und nach nicht mehr richtig funktionieren. Dadurch bekommen die Muskeln zu wenig „Steuersignale“: Sie werden schwächer und nach Verlauf kann das z. B. Krabbeln/Laufen, aber auch Sprechen, Kauen, Schlucken...

gesundheitsinfo... +1

Stelle irgendeine Frage

+ ⌚ Denkvorgang ▾

Aktivität 58s

Denke nach...

🌐 Searching for German resources on Spinale Muskelatrophie

🌐 www.dgm.org

🌐 www.gesundheitsinformation.de

🌐 www.facesma.de 13 mehr

• Überprüfung von SMA-Quellen und Strukturierung der Antwort

Ich muss auf patientenzentrierte Quellen zugreifen, wie DGM, gesundheitsinformation.de, und SMA Deutschland. Roche.de vermeide ich wegen möglicher Interessenkonflikte. Ich plane, sechs Sätze zu verfassen: Definition, Ursache durch SMN1, Symptome, Typen, Diagnose, Behandlung und Prognose. Dabei brauche ich

(Anfrage durchgeführt am 04.02.2026 mit kostenlosem ChatGPT)

Was können KI-Chatbots und was nicht?

Da KI-Chatbots sich Dinge ausdenken können und diese plausibel klingen lassen (halluzinieren), ist es wichtig, entsprechende Aussagen selbst oder mithilfe einer Fachkraft zu überprüfen.



Stärken

- Arztbriefe in einfache Sprache übersetzen.
- Symptom-Checklisten oder Fragenlisten für den Arzttermin erstellen.
- Alltagstipps geben (z. B. Rezepte, Gedächtnistraining, Strukturhilfen).
- Fachtexte zusammenfassen.



Grenzen

- Keine Diagnosen stellen.
- Keine Therapieentscheidungen treffen.
- Manchmal „halluzinieren“ sie (erfinden falsche Informationen, die jedoch plausibel oder glaubwürdig klingen).



Wichtig: KI-Chatbots sind Hilfsmittel. Die medizinische Entscheidung triffst Du gemeinsam mit Deinem Behandlungsteam. Je konkreter Du die Aufgabe stellst und wichtige Details mitlieferst, desto besser kann der KI-Chatbot antworten.

Datenschutz & Sicherheit

Tipps für den sicheren Umgang mit einem KI-Chatbot

1. Anonym bleiben

- Keine persönlichen Daten (z. B. Name, Adresse, Geburtsdatum) eingeben.
- Arztbriefe anonymisieren (ein Beispiel findest Du in *Kapitel 3, Seite 35*).



Beispiel:

- **Ungünstig:** „Bitte erkläre mir den Arztbrief von Dr. Müller, Uniklinik XY, für Anna Meier ...“
- **Besser:** „Bitte erkläre mir diesen Arztbrief: [Inhalt ohne Namen].“

Bei ChatGPT: **Nutzung der Daten zu Trainingszwecken deaktivieren**



Wichtig: Gib einem KI-Chatbot nie persönliche Daten. Bestimmte anonymisierte Kontextangaben, wie z. B. „Ich bin weiblich und in meinen Zwanzigern“, können hilfreich sein, damit KI-Chatbots passender auf die individuelle Lebenssituation eingehen können. Mit anonymisierten Texten und einer kritischen Prüfung der Antworten kannst Du sie jedoch sicher und sinnvoll nutzen.



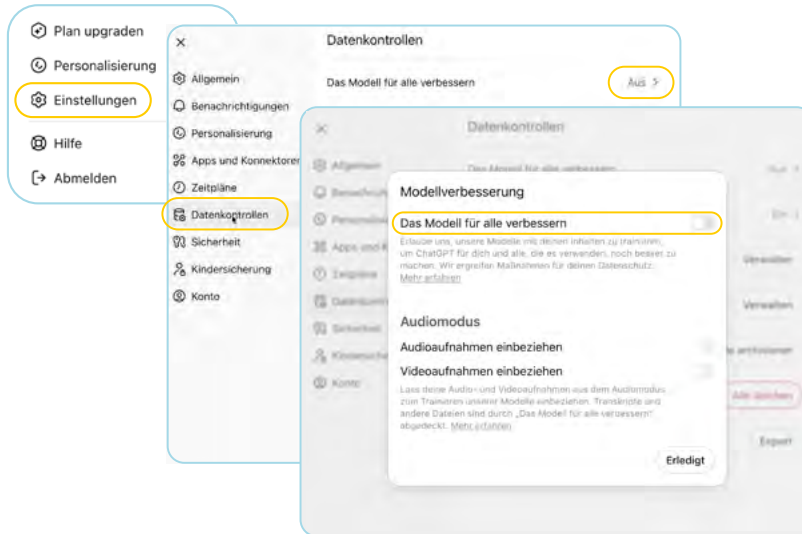
Wichtig: Beachte bei der Nutzung von KI-Chatbots, dass kostenlose Varianten oft nur eingeschränkte Funktionen bieten und bei anspruchsvollen Fragen oder Recherchen häufig weniger verlässliche oder eher oberflächliche Ergebnisse liefern.

Tipps für den sicheren Umgang mit einem KI-Chatbot



Wusstest Du schon? So kann man in ChatGPT sicherstellen, dass die Daten nicht zu Trainingszwecken genutzt werden: „Das Modell für alle verbessern“ muss in den Einstellungen unter Datenkontrollen auf „Aus“ gestellt sein: Du kannst den jeweiligen KI-Chatbot fragen, wo Du die Einstellungen anpassen musst, damit Deine Daten nicht für Trainingszwecke verwendet werden.

1. Anonym bleiben



- Keine persönlichen Daten (zum Beispiel Name, Adresse, Geburtsdatum) eingeben.
- Arztbriefe anonymisieren (ein Beispiel findest Du in *Kapitel 3, Seite 35*).

Beispiel:

- **Ungünstig:** „Bitte erkläre mir den Arztbrief von Dr. Müller, Uniklinik XY, für Anna Meier ...“
- **Besser:** „Bitte erkläre mir diesen Arztbrief: [Inhalt ohne Namen].“

Bei ChatGPT: **Nutzung der Daten zu Trainingszwecken deaktivieren**

2. Antworten kritisch prüfen

- Immer mit vertrauenswürdigen Quellen abgleichen (z. B. Leitlinien, Behandlungsteam).



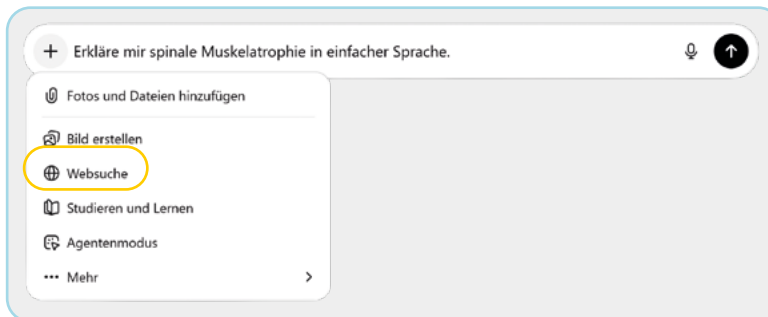
Wichtig: Nur weil eine Quelle in der Antwort genannt wird und dort tatsächlich korrekte Informationen stehen, bedeutet das nicht automatisch, dass das LLM diese Informationen auch korrekt oder vollständig wiedergibt.

Daher gilt:

- Quellen zusätzlich selbst prüfen und den Inhalt mit offiziellen, verlässlichen Informationen vergleichen.
- Bei medizinischen oder gesundheitsbezogenen Themen im Zweifel immer bei medizinischem Fachpersonal oder anerkannten Institutionen (z. B. Fachgesellschaften, Behörden) nachfragen.

3. Quellen anfordern

- Schreibe in den Prompt:
 - Bitte nenne Studien oder Leitlinien dazu.
 - Wenn nötig, recherchiere und zitiere.
- Websuche in ChatGPT aktivieren:



4. Halluzinationen reduzieren

- KI kann manchmal Dinge erfinden und überzeugend formulieren („halluzinieren“).
- Das Risiko lässt sich verringern, wenn Du in Deine Frage (Prompt) schreibst:
 - „Wenn Du unsicher bist, sag es bitte.“
 - „Bitte gib mir nur wissenschaftlich belegte Infos wieder und kennzeichne, wenn Du etwas nicht weißt oder Dir unsicher bist.“

Beispiel:

- **Ungünstig:** „Welche Therapie ist für mich die beste?“
- **Besser:** „Welche Therapieoptionen gibt es laut Leitlinien? Sag bitte, wenn Du unsicher bist.“



Wusstest Du schon?

Wie Patientinnen und Patienten Halluzinationen erkennen können

- **Fehlende Quellenangaben:** Wenn das System keine klaren, überprüfbaren Quellen (z. B. medizinische Leitlinien, Studien, Herstellerinformationen) nennt, ist Vorsicht geboten. Eine Quellenangabe garantiert zwar nicht die Korrektheit der Antwort, ermöglicht aber eine Überprüfung der Antworten (Fakten-Check).
- **Falsche medizinische Terminologie:** Wenn Begriffe uneinheitlich, veraltet oder unpassend verwendet werden, ist das ein Warnsignal.
- **Fehlende Möglichkeit zur Rückfrage oder Erklärung:** LLMs sollten es erlauben, Begründungen oder Belege für eine Aussage anzuzeigen („Wie kommt das System zu dieser Empfehlung?“).



Wichtig: Für Laien bleibt allerdings immer die Gefahr, dass Halluzinationen nicht erkannt werden können. Daher sind KI-Antworten bei **wichtigen Themen immer mit dem Behandlungsteam zu überprüfen** und mehr als Inspiration zu betrachten.

5. Kein Ersatz für Arztgespräche

KI kann unterstützen, aber ersetzt nie die ärztliche Beratung! Nutze die Antworten daher als Vorbereitung und bring offene Fragen immer ins Gespräch mit Deinem Behandlungsteam mit.

Fazit:

KI-Chatbots sind digitale Helfer, die Texte erklären, strukturieren und Alltagstipps geben können. Sie unterscheiden sich je nach Anbieter (z. B. ChatGPT, Gemini, Claude, Copilot) und haben klare Stärken, aber auch Grenzen: **Sie ersetzen keine Diagnose und keine Therapieentscheidung.**

Je nach Anbieter unterscheiden sich Chatbots in Funktionen, Datenschutz und Antwortstil – für medizinische Fragen sind verlässliche Quellen und das Behandlungsteam entscheidend.

Und: KI wird laufend weiterentwickelt. Wenn eine Antwort früher unklar war, kann sie heute besser ausfallen – **trotzdem immer kritisch prüfen.**



Kapitel 2

Die Kunst des Fragens

Was ist ein Prompt?

Ein **Prompt** ist Deine Eingabe an die KI – also Deine Frage oder Aufgabe, die Du als **Text oder Sprache** formulieren kannst. Gute Prompts führen zu **präziseren, nützlicheren Antworten** (Details zu LLMs siehe Kapitel 1).

Unterstützend zu einem Prompt in Textform kannst Du weitere relevante Infos wie Bilder oder Dokumente hochladen.

Beispiele für Prompts:

- „Erkläre mir diesen (anonymisierten) Arztbrief in einfacher Sprache. Antworte in 5 kurzen Punkten.“
- „Gib mir 7 kurze Fragen in Stichpunkten, mit denen ich mich auf meinen nächsten Termin im SMA-Zentrum vorbereiten kann. Damit Du mich optimal unterstützt, kopiere ich Dir hier meine Beobachtungen seit dem letzten Termin (z. B. aus meinem Tagebuch oder Notizen) hinein: [Hier Deine Notizen einfügen].“
- „Fasse diesen Fachtext so zusammen, dass ihn ein 8-Jähriger versteht.“

Einfach gesagt:

- Du stellst eine Frage (als Prompt).
- Der KI-Chatbot antwortet in verständlicher Sprache.

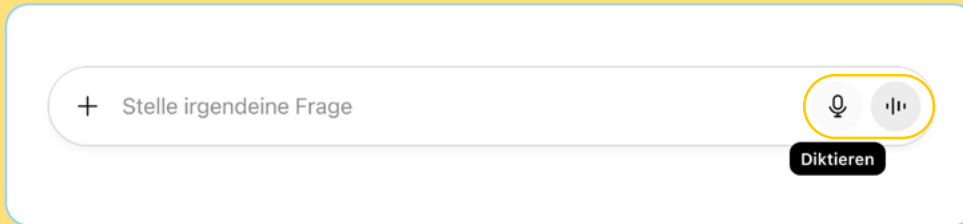


Wusstest Du schon?

Spracheingabe

Wenn Tippen schwerfällt, kannst Du die **KI per Sprachbefehl verwenden**. So funktioniert es bei **ChatGPT**:

- In der mobilen App (iOS/Android) oder am Laptop ist unten im Texteingabefeld ein Mikrofonsymbol.
- Darauf tippen, sprechen, absenden – fertig.



Tipps für gute Prompts

Wer diese 6 Punkte beachtet, verbessert die Ergebnisqualität deutlich.

1. Präzise und klar fragen: Sag genau, was Du brauchst.

- **Ungünstig:** „Erkläre SMA.“
- **Besser:** „Erkläre kurz und in Alltagssprache, was bei Spinaler Muskelatrophie im Gehirn, in den Muskeln sowie im Körper passiert und welche Auswirkungen das haben kann. Denke sehr intensiv nach. Belege alles mit seriösen Quellen.“

2. Kontext geben: Sag, für wen oder wofür die Antwort ist.

- „Übersetze diesen Arztbrief in Alltagssprache für jemanden ohne medizinisches Vorwissen.“
- „Erkläre den folgenden Abschnitt auf Türkisch.“

3. Struktur & Format vorgeben: Sag, wie die Antwort aussehen soll.

- „Antworte als Checkliste mit maximal 6 Punkten.“
- „Erstelle eine Tabelle mit drei Spalten: ‚Begriff‘, ‚Bedeutung‘, ‚Fragen für den Termin‘.“

4. Ziel formulieren: Sag, wofür Du das Ergebnis brauchst.

„Gib mir eine Kurzzusammenfassung zu aktuellen medikamentösen und nicht medikamentösen Behandlungsansätzen für Spinale Muskelatrophie.“

5. Stil & Ton angeben: Sag, wie es klingen soll.

- „Formell, sachlich, neutrale Patienteninformation.“
- „Sehr einfach, sodass es Angehörige ohne Vorwissen verstehen.“

6. Antwort kritisch prüfen! KI ersetzt keine medizinische Expertise. Lies kritisch, frage nach, notiere offene Punkte für das Arztgespräch.

Konkrete Anwendungsbeispiele

1. Arztbrief verstehen

- **Ungünstig:** „Erkläre meinen Arztbrief.“
- **Besser:** „Ich bin eine 28-jährige Frau mit Spinaler Muskelatrophie und erhalte aktuell die Therapie XY. Bitte erkläre mir diesen anonymisierten Arztbrief in einfacher Sprache. Gliedere in: 1) Befunde, 2) Was bedeutet das?, 3) Was sollte ich beim Termin nachfragen? Maximal 8 Stichpunkte. Kennzeichne Unsicherheiten klar. Denke sehr intensiv nach. Belege alles mit seriösen Quellen.“

2. Arzttermin vorbereiten

- **Ungünstig:** „Welche Fragen soll ich stellen?“
- **Besser:** „Ich habe Spinale Muskelatrophie und habe bald einen Termin im SMA-Zentrum zur Therapie- und Verlaufskontrolle. Bitte formuliere 10 konkrete Fragen zu Wirksamkeit/Behandlungszielen, Monitoring/Kontrollen und Alltag. Format: Liste mit Checkboxen. Kennzeichne Unsicherheiten klar. Denke sehr intensiv nach. Belege alles mit seriösen Quellen.“

3. Angehörigen SMA erklären

- **Ungünstig:** „Erkläre SMA für meine Familie.“
- **Besser:** „Erkläre Spinale Muskelatrophie so, dass eine 12-jährige Person es versteht. Ton: freundlich, hoffnungsvoll. Format: 6 kurze Sätze + 3 häufige Fragen. Benutze positive, leicht verständliche Vergleiche. Markiere, wenn Du unsicher bist und kennzeichne Unsicherheiten klar. Denke sehr intensiv nach. Belege alles mit seriösen Quellen.“

4. Alltag & Müdigkeit

- **Ungünstig:** „Tipps gegen Müdigkeit?“
- **Besser:** „Ich lebe mit SMA und möchte meinen Alltag besser planen, damit ich mit meiner Energie gut haushalte. Erstelle einen Wochenplan mit 5 alltagsnahen Strategien (z. B. Pausen, Prioritäten, schonende Bewegung/Positionierung, Hilfsmittel clever nutzen, Atem- oder Entlastungsroutinen). Format: Tabelle (Tag | Aufgabe | Dauer). Stelle mir Rückfragen, um es individuell für mich passend und einfach umsetzbar zu machen.“

Typische Stolperfallen vermeiden

1. Zu viele Themen in einem Prompt

- **Ungünstig:** 8 Aufgaben auf einmal = oberflächliche Antwort.
- **Besser:** In **Etappen** arbeiten (erst zusammenfassen, dann Fragenliste, dann Quellen).

2. Keine Formatvorgabe

- **Problem:** Unstrukturierte Texte.
- **Lösung:** Stichpunkte oder Tabellen anfordern.

3. Fehlende Grenzen

- **Problem:** Sehr lange Antworten.
- **Lösung:** „Max. 150 Wörter/6 Punkte/1 Tabelle“ vorgeben.

4. Halluzinationen & Fehlinformationen

Kurzer Erinnerung: Details in Kapitel 1, Seite 10

- Quellen anfordern: „Bitte nenne **Leitlinien/seriöse Quellen**.“
- Unsicherheit zulassen: „**Wenn Du unsicher bist, sag es bitte.**“
- Wichtiges **gegenprüfen** (Leitlinien, Behandlungsteam).



Wichtig: Chatbots sind „vergesslich“. Wenn Du einen neuen Chat startest, weiß die KI nicht mehr, was Ihr gestern besprochen habt. Gib ihr relevante Infos (z. B. Deine SMA-Form oder Deinen Alltag) bei einem neuen Gespräch einfach kurz erneut mit.



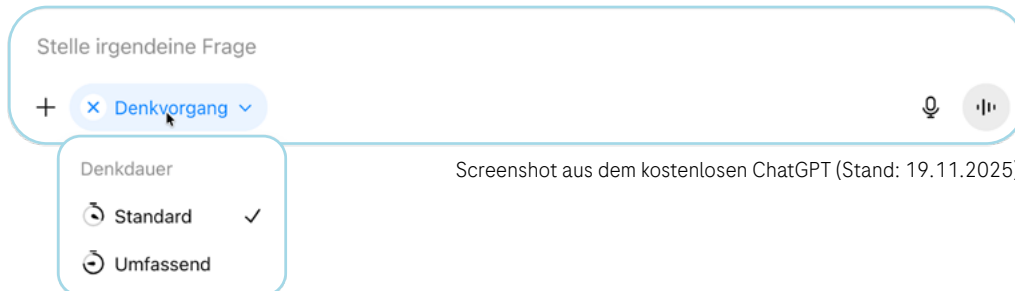
Wusstest Du schon? Du kannst es einfach ausprobieren: Wenn das Ergebnis nicht passt, formuliere den Prompt neu und sende ihn nochmal ab!

Für Fortgeschrittene

Warum fallen KI-Antworten unterschiedlich aus?

Es gibt mehrere Gründe, warum KI-Chatbots bei Prompts zu unterschiedlichen Ergebnissen kommen:

- 1. Technologiebedingt ist jede Antwort einzigartig:** Selbst wenn man ChatGPT in einer neuen Unterhaltung mit dem gleichen KI-Modell (mit den gleichen Einstellungen) das Gleiche fragt, fällt die Antwort etwas anders aus.
- 2. KI-Modelle denken bei jeder Anfrage etwas anders:** Wenn das KI-Modell „nachdenkt“ (reasoning), um eine Anfrage zu bewältigen, geht es jedes Mal etwas anders an das Thema heran (z. B. für Suchmaschinen-Anfragen). Dadurch unterscheiden sich die Antworten jedes Mal leicht, womöglich sogar die Quellen.
- 3. Modelle sind unterschiedlich leistungsstark:** Je nach KI-Modell wird ein unterschiedlich hoher Aufwand für die Erstellung der Antwort betrieben.

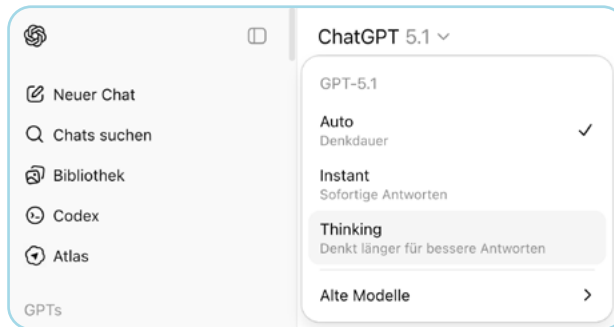


Screenshot aus dem kostenlosen ChatGPT (Stand: 19.11.2025)

Modelle mit „**Denken in mehreren Schritten**“ (**Reasoning-Modelle**): „Länger nachdenkende“ Modelle, die komplexere Fragestellungen durch „Denken in mehreren Schritten“ lösen können (und entsprechend länger für die Antwort brauchen), nennt man Reasoning-Modelle.

In der kostenlosen Variante von ChatGPT kann man über die Option „**Denkvorgang**“ oder den Prompt-Zusatz „**denke intensiv nach**“ steuern, dass mehr Aufwand für eine bessere Antwort-Qualität betrieben werden muss.

Im **kostenpflichtigen ChatGPT** kann man z. B. **GPT-5 Thinking** auswählen, was wesentlich länger für die Antwort benötigt, aber dadurch auch besser antwortet, indem es sich selbst immer wieder überprüft und korrigiert (**Daumenregel: Je länger die Antwort braucht, desto besser die Qualität – wobei sie LLM-typisch auch weiterhin falsch/ungenau sein kann**):



Screenshot aus dem kostenpflichtigen ChatGPT (Stand: 19.11.2025)

- 4. Unterschiedliche Trainingsdaten** sorgen für eine andere „Interpretation“ der Prompts und ein unterschiedliches Basis-Wissen. Angesichts des hohen Trainingsaufwands werden die Lücken vorwiegend durch Suchmaschinen gefüllt, statt zu versuchen, immer die aktuellsten Daten im KI-Modell selbst zu haben. Ein Modell, das 2023 trainiert wurde, kennt Ereignisse oder Studien aus 2026 nur, wenn es beim Antworten auf Suchmaschinen zugreifen kann – im reinen Modellwissen fehlen diese Informationen.

Mini-Checkliste vor dem Absenden



Ziel klar?

- Wofür brauche ich die Antwort?
- Was soll das Ergebnis mir ermöglichen oder erleichtern?



Kontext gegeben?

- Für wen oder in welcher Situation soll die Antwort passen?
- Gibt es Hintergrundinfos, die helfen, die Anfrage besser zu verstehen?



Format festgelegt?

- In welcher Form soll die Antwort kommen (z. B. Liste, Tabelle, kurzer Text, Zusammenfassung, Ideenliste)?
- Gibt es eine gewünschte Länge oder Struktur (z. B. 150 Wörter)?



Nachfragen einkalkuliert?

- Wenn etwas unklar ist, soll der KI-Chatbot lieber nachfragen, bevor er antwortet?
- Formulierungstipp: „Wenn Du unsicher bist, frag bitte nach, bevor Du antwortest.“



Datenschutz beachtet?

- Sind personenbezogene Daten anonymisiert oder entfernt?

Fazit:

Gute Antworten entstehen, wenn Du Deine Fragen klar und mit ausreichend Informationen stellst. Erkläre kurz, worum es geht, und beschreibe, was Du genau wissen oder erreichen möchtest. Du kannst auch Rollen oder bestimmte Formate angeben und Schritt für Schritt vorgehen. Bitte darum, dass Quellen genannt werden. So bekommst Du hilfreiche Ergebnisse für Deinen Alltag und die Gespräche mit Deinem Behandlungsteam.

Mit ein bisschen Übung wirst Du immer besser im Prompten. Mach Dir keine Sorgen, wenn es am Anfang nicht perfekt klappt – Ausprobieren gehört dazu. So lernst Du am meisten!

Fazit:**Dein Vorteil mit der KI:**

- Individuelle Antworten auf Deine individuellen Fragen und Deine Situation.
- Leicht verständliche Erklärungen (z. B. von Fachbegriffen) – damit du im Arztgespräch auf Augenhöhe mitreden und gezielter nachfragen kannst.
- Unbegrenzt nachfragen: Du kannst Schritt für Schritt tiefer in ein Thema einsteigen.
- Geduld: KI wird nicht müde und kann Dir Dinge immer wieder erklären – auch wenn Du etwas erneut hören möchtest.



Kapitel 3

Praktische Prompts bei SMA zum Ausprobieren

LLMs (siehe Kapitel 1) sind am hilfreichsten, wenn Du sie **ausprobierst**. In diesem Kapitel findest Du Prompts, die direkt in Deinem Alltag mit SMA nützlich sein können – vom einfachen Erklären von SMA bis hin zur strukturierten Vorbereitung von Arztterminen.

Jede Prompt-Karte zeigt:



Prompt: So kannst Du fragen.



Antwort/Ergebnis: Was Du erwarten kannst.



Überprüfen: Wie Du die Antwort prüfst.





Arztgespräch/Alltag: So kannst Du die Infos praktisch nutzen.


Keine Lust zu tippen? Kleiner KI-Trick: Nutze die Audiofunktion und unterhalte Dich direkt mit der KI. Ideal, um Gedanken zu sortieren oder Dich auf Arztgespräche vorzubereiten.


1. Grundlagen Erklären

SMN-Protein verstehen bei SMA


 **Prompt:** „Ich lebe mit SMA und möchte die Rolle des SMN-Proteins verstehen. Erkläre es in Laiensprache mit dem Bild von ‚Bauanleitungen‘ (Gene) und ‚Arbeitskopien‘ (mRNA): Was ist der Unterschied zwischen *SMN1* und *SMN2*, und wie beeinflusst er die Menge an SMN-Protein? Wie erhöhen Medikamente die Produktion von SMN-Protein (kurz nach Wirkprinzip)? Warum ist mehr SMN im Blut durch die Therapie grundsätzlich positiv, auch wenn ich noch keine Veränderung im Alltag merke? Nenne Schwellenwerte, wenn sie in seriösen Quellen belegt sind; sonst erkläre kurz, warum nicht. Nutze patientenorientierte Quellen, z. B. initiative-sma.de.“


 **Antwort:** Verständliche Erklärung zu *SMN1/SMN2*, Wirkprinzipien der Therapien und warum Biomarker-Veränderungen möglichen Alltagsverbesserungen zeitlich vorausgehen können.


 **Überprüfen:** „Bitte prüfe die fachliche Korrektheit und markiere Aussagen, die je nach Alter, SMA-Form oder Behandlung variieren können – mit Quellen.“

 **Alltag:** Hilft, Laborwerte und Behandlungsziele besser einzuordnen und Fragen für das SMA-Zentrum vorzubereiten.

SMA einfach erklären

 **Prompt:** „Wie erkläre ich SMA meinen Angehörigen oder meinem Umfeld? Bitte antworte so, dass es Menschen ohne medizinisches Vorwissen verstehen. Denke sehr intensiv nach. Nutze patientenorientierte Quellen, u. a. facesma.de.“


 **Antwort:** Einfache Erklärung und typische Fragen wie: „Ist SMA ansteckend?“

 **Überprüfen:** „Bitte bestätige, dass die Beispiele korrekt sind.“


 **Alltag:** Hilft Familie & Freundeskreis einzubeziehen.


SMA Kindern erklären



 **Prompt:** „Wie erkläre ich SMA für Kinder im Alter von 6–8 Jahren? Nutze einfache Beispiele und einen hoffnungsvollen Ton. Format: 5 kurze Sätze und 3 Fragen. Denke sehr intensiv nach. Belege alles mit seriösen Quellen.“

 **Antwort:** Kindgerechte Erklärung, kurz und positiv.

 **Überprüfen:** „Stimmen diese Erklärungen mit Patienteninformationen überein?“

 **Alltag:** Erleichtert Gespräche mit Kindern und Jugendlichen.



Wusstest Du schon? KI kann nicht nur Texte schreiben! LLMs (siehe Kapitel 1, Seite 9) können auch Texte verstehen und Bilder generieren. So lassen sich z. B. erklärende Illustrationen, Infografiken oder visuelle Darstellungen medizinischer Themen einfach erstellen – anschaulich und leicht verständlich.

Spinale Muskel- atrophie Kindern kreativ erklären



**Sprich
es ein!**

Prompt: „Erstelle mir ein Bild und schreibe eine Geschichte, wie ich SMA meiner 6-jährigen Tochter erklären kann – besonders warum sie Medikamente nehmen muss. Erkläre das in einer kindgerechten, hoffnungsvollen Sprache.“

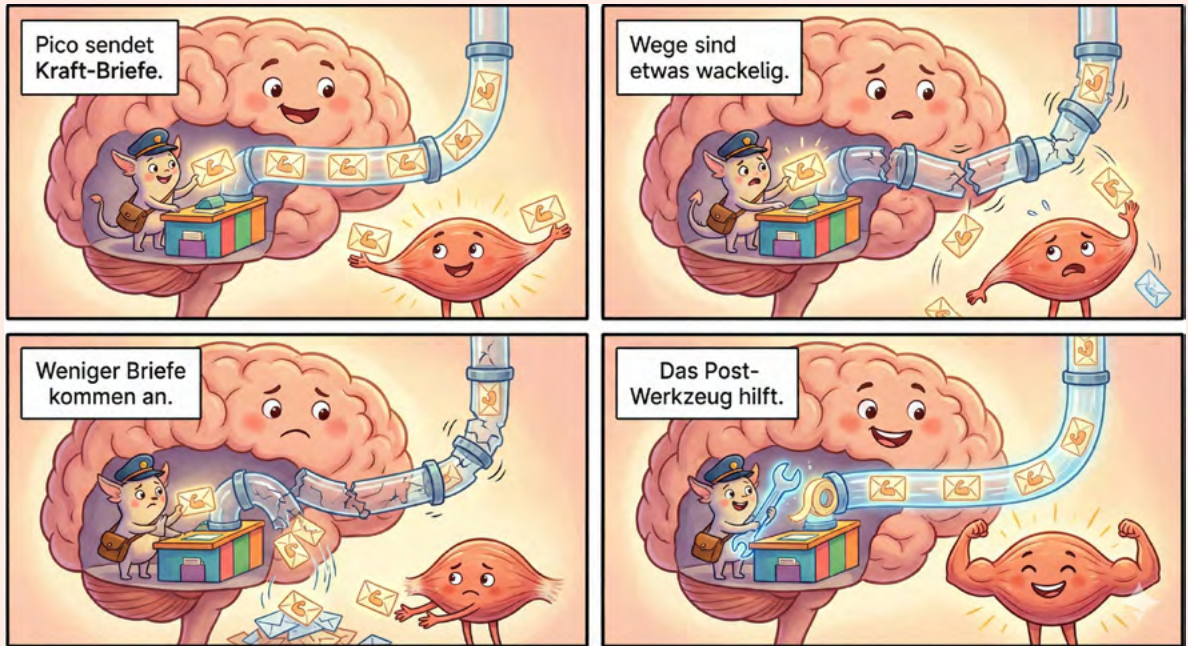
Antwort: Bildhafte, kreative Erklärung, die SMA greifbarer macht.
Beispiel:

Pico und die Kraft-Post

Schau mal, das ist ein super Team in Deinem Körper! Ganz oben wohnt Gino, das schlaue Gehirn (Bild 1). Er ist der Chef und sagt, wo es langgeht. Und da ist Mira, der Muskel. Damit Du rennen und toben kannst, braucht Mira dringend Nachrichten von Gino. Dafür gibt es den kleinen Postboten Pico. Er packt wichtige „Kraft-Briefe“ und schickt sie durch eine durchsichtige Röhre zu Mira. Wenn die Post ankommt, jubelt Mira und ist stark. Aber manchmal gibt es ein Problem, das nennt man SMA (Bild 2 & 3). Dann ist der Weg für die Post wackelig und hat Löcher. Der arme Pico gibt sich große Mühe, aber viele Kraft-Briefe fallen einfach heraus und gehen verloren. Mira wartet traurig, denn ohne die Briefe fühlt sie sich schlapp und müde. Doch zum Glück gibt es einen tollen Trick (Bild 4)! Deine Medizin ist wie ein unsichtbares Super-Werkzeug für Pico. Sie gibt ihm Schraubenschlüssel und Klebeband. Damit kann Pico die Röhre reparieren. Jetzt sausen alle Kraft-Briefe wieder sicher zu Mira. Sie freut sich riesig, bekommt dicke Muskeln und hat wieder Energie zum Spielen!

Überprüfen: „Bitte bestätige, dass diese Metapher medizinisch korrekt und kindgerecht ist.“

Alltag: Erleichtert Gespräche mit Kindern und Jugendlichen.



Wichtig: Bitte wundere Dich nicht – derselbe Prompt liefert nie zweimal das exakt gleiche Ergebnis. Du bekommst immer eine leicht andere Antwort (siehe Kapitel 2, Seite 24–25). Es können nach wie vor kleine oder größere Fehler in den Grafiken stecken, die vielleicht erst Deinem aufmerksamen Kind auffallen.

2. Arzttermine vorbereiten & Arztbriefe verstehen

Arztbrief übersetzen



Sprich
es ein!

Prompt: „Übersetze meinen anonymisierten Arztbrief in einfache Sprache. Gliedere Deine Antwort in: 1) Befunde, 2) Bedeutung, 3) Fragen für das nächste Gespräch. Antworte als Checkliste mit maximal 8 Punkten.“

Antwort: Klare Struktur, die komplizierte Inhalte verständlich macht.

Überprüfen: „Markiere Stellen, bei denen Du unsicher bist.“

Arztgespräch: „So habe ich es verstanden – stimmt das so?“



Übersetze meinen anonymisierten Arztbrief in einfache Sprache. Gliedere Deine Antwort in: 1) Befunde, 2) Bedeutung, 3) Fragen für das nächste Gespräch. Antworte als Checkliste mit maximal 8 Punkten



Fotos und Dateien hinzufügen

Bild erstellen

Denkvorgang

Deep Research

Shopping-Assistent

Mehr



Arztbrief_SMA.pdf
PDF



Übersetze meinen anonymisierten Arztbrief in einfache Sprache. Gliedere Deine Antwort in: 1) Befunde, 2) Bedeutung, 3) Fragen für das nächste Gespräch. Antworte als Checkliste mit maximal 8 Punkten





Schritt-für-Schritt-Anleitung zum Hochladen von Dokumenten

1. Chat öffnen: Öffne den Chat mit ChatGPT im Browser oder in der App.

2. Datei hochladen:

- Klicke unten im Eingabefeld auf das Büroklammer-Symbol.
- Wähle Dein Dokument aus (z. B. eine PDF-, DOCX-, TXT- oder CSV-Datei).
- Nach dem Hochladen erscheint der Dateiname im Chatfenster.

Anweisung geben: Schreib dazu, wie das Dokument verarbeitet werden soll – z. B.:

- „Fasse den Arztbrief zusammen.“
- „Formuliere den Brief in einfacher Sprache.“
- „Extrahiere nur die Diagnose und Medikation.“


Datenschutz: Wenn Du vertrauliche Informationen teilst, achte darauf, dass Du sie anonymisierst – also persönliche Daten entfernst – z. B.:


- Schneide Deinen Namen, Geburtsdatum, Adresse, Krankenhausnamen, Namen der Ärztin oder des Arztes oder Patientennummern aus dem Arztbrief heraus.
- Du kannst den Text auch einfach abschreiben und dabei alle persönlichen Angaben weglassen oder durch Platzhalter ersetzen – z. B. „[Name]“, „[Krankenhaus]“ oder „[Datum]“.


So bleibt der Inhalt erhalten, aber niemand kann erkennen, um welche Person es geht.


Therapie Übersicht




 **Prompt:** „Ich habe SMA und erhalte Therapie XY. Ist dies noch die richtige für mich? Erstelle eine verständliche Tabelle der in Deutschland verfügbaren SMA-Therapien (Wirkmechanismen, Vor- und Nachteile, Risiken/Nutzen vergleichen). Nutze seriöse Quellen (z. B. dgm.org). Denke intensiv nach.“


 **Antwort:** Übersicht mit zugelassenen SMA-Therapien in Deutschland (tabellarisch).


 **Überprüfen:** Sind diese Infos mit aktuellen Leitlinien abgeglichen? Bitte Quellen & Jahr angeben.“

 **Arztgespräch:** Welche SMA-Therapie kommt für mich infrage?

Therapietreue verbessern


 **Prompt:** „Wie kann ich sicherstellen, dass ich meine SMA-Therapie korrekt und regelmäßig anwende? Kontext: [Verabreichung oder Einnahme/Termine im Zentrum/Hilfsmittel/Physio-Routine]. Gib mir 6 konkrete Strategien (Erinnerungen, Reise-Plan, Umgang mit Nebenwirkungen, Einbindung Familie/Schule/Beruf). Belege alles mit seriösen, öffentlich zugänglichen Quellen wie z. B. dgm.org. Denke sehr intensiv nach.“


 **Antwort:** Checkliste für bessere Therapietreue.


 **Überprüfen:** „Stelle mir Fragen, um meine größten Hürden besser zu verstehen.“


 **Alltag:** Konkrete Alltagshilfen (z. B. Erinnerungen, Routinen).

Verlauf & Monitoring bei SMA verstehen


 **Prompt:** „Erkläre die Bedeutung folgender SMA-Verlaufstests (z. B. HFMSE, RULM, Lungenfunktion, relevante Blutwerte). Was messen diese Tests genau? Welche Veränderungen gelten in Studien oder Leitlinien als klinisch relevant? Was ist realistisch zu erwarten – ohne Prognosen zu treffen? Belege alles mit seriösen, öffentlich zugänglichen Quellen und kennzeichne Unsicherheiten klar. Denke sehr intensiv nach.“


 **Antwort:** Laienverständliche Erklärung der Tests, ihrer Aussagekraft und der Einordnung von Veränderungen im Verlauf.


 **Überprüfen:** „Sind diese Angaben in Leitlinien, Studien oder Fachinformationen beschrieben? Bitte Quellen mit Jahr nennen.“


 **Arztgespräch:** Hilft, eigene Testergebnisse besser zu verstehen und gezielte Fragen im SMA-Zentrum zu stellen.

Dialog auf Augenhöhe: Meine Ziele


 **Prompt:** „Ich lebe mit SMA und habe bald einen Termin im SMA-Zentrum. Klinische Scores (z. B. HFMSE oder RULM) bilden meine Lebensqualität und Ziele nicht immer ab. Gib mir eine kurze Anleitung, wie ich das anspreche: 3 Gesprächssätze + 3 Beispiele für Alltagsziele + 3 Fragen zur Dokumentation im Therapie-/Monitoringplan. Belege alles mit seriösen Quellen.“


 **Antwort:** Kurze Gesprächshilfe, um persönliche Ziele neben Scores sichtbar zu machen.


 **Überprüfen:** „Sind die Aussagen durch seriöse Quellen belegt? Bitte Quellen nennen.“


 **Arztgespräch:** Hilft, Lebensqualität/Alltag systematisch ins Gespräch und in den Plan zu bringen.

Verschlechterung & Therapiewechsel verstehen


 **Prompt:** „Ich lebe mit Spinaler Muskelatrophie und beobachte eine langsame Verschlechterung meiner Symptome (z. B. Muskelkraft oder Ausdauer). Welche Ursache kann das haben und sollte ich meine Therapie deshalb wechseln? Verwende ausschließlich seriöse und wissenschaftliche Quellen mit direkten Links, Abrufdatum und transparenter Kennzeichnung von Unsicherheiten.“

 **Antwort:** Einordnung der Verschlechterung


 **Überprüfen:** „Bitte Quellen nennen und Unsicherheiten markieren.“


 **Arztgespräch:** Hilft, Veränderungen und nächste Schritte gezielt zu besprechen.

Fragen zur Therapieentscheidung

 **Prompt:** „Ich habe SMA und möchte mit meinem Behandlungsteam eine wirksame Therapie oder einen Therapiewechsel besprechen. Formuliere 5 klare Fragen für das Gespräch. Fokus: Wirksamkeit, Sicherheit, Alltag, Monitoring und meine Präferenzen. Meine Präferenzen sind: (z. B. planbare Termine, Reisen, Schule/Beruf, möglichst wenig Therapieaufwand). Antworte kurz und belege mit patientenorientierten Quellen, u. a. dgm.org.“

 **Antwort:** Fünf konkrete Fragen für das Arztgespräch.

 **Überprüfen:** „Sind diese Informationen aktuell?“

 **Arztgespräch:** Zur Vorbereitung der gemeinsamen Therapieentscheidung nutzbar.




Wichtig: Viele Prompts sind in der Ich-Form formuliert („ich ...“). Du kannst „ich“ jederzeit einfach durch „mein Kind“ (oder „meine Angehörige bzw. mein Angehöriger“/„wir als Familie“) ersetzen – so passt die Frage zu eurer Situation.


3. Alltag & Unterstützung


Alltagsroutine




Sprich es ein!


 **Prompt:** „Erstelle mir eine einfache Routine für den Alltag mit SMA mit 5 Bausteinen (z. B. sanfte Beweglichkeit/Dehnen, Positionierung, Atempausen, Energiemanagement, Hilfsmittel-Check).
Format: Liste mit Baustein | Dauer | Hinweis | wann mit Team abklären.
Belege alles mit patientenorientierten, seriösen Quellen wie z. B. deutsche-muskelstiftung.de.“


 **Antwort:** 5-teilige SMA-Alltagsroutine als Tabelle: Baustein | Dauer | Hinweis | Team abklären (mit Quellen).

 **Überprüfen:** „Bitte Quellen prüfen und markieren, was je nach SMA-Form/Symptomen angepasst werden muss.“

 **Alltag:** Hilft, den Alltag zu strukturieren und Rücksprache-Bedarf früh zu erkennen.

Ängste & Gedanken strukturieren


 **Prompt:** „Hilf mir, meine Gedanken und Sorgen rund um Spinale Muskelatrophie zu strukturieren (z. B. Unterstützungsmöglichkeiten, Alltag, Schule/Beruf). Stelle mir 6 reflektierende Fragen und gib mir 5 alltagsnahe Strategien, wie ich damit umgehen kann – ohne medizinische Beratung zu ersetzen. Belege alles mit seriösen Quellen. Denke sehr intensiv nach.“


 **Antwort:** Eine Übersicht über Sorgen und Lösungsansätze.


 **Überprüfen:** „Wenn Du unsicher bist, sag es.“


 **Arztgespräch:** Hilft dabei, Sorgen ins Arztgespräch mitzunehmen.

Hilfsmittel im Alltag mit SMA


 **Prompt:** „Erstelle eine tabellarische Übersicht mit 8 hilfreichen Hilfsmittel-Bereichen für den Alltag mit SMA. Format: Bereich | Beispiele | Wofür hilfreich | Wer berät (z. B. Physio/Ergo/Orthopädie/Sanitätshaus/Rehatechnik) | Fragen fürs SMA-Zentrum. Belege alles mit seriösen Quellen wie z. B. dgm.org. Denke sehr intensiv nach.“


 **Antwort:** Übersichtstabelle zu Hilfsmittelbereichen im SMA-Alltag mit kurzer Einordnung und Beratungsstellen.

 **Überprüfen:** „Sind alle Hilfsmittel an die SMA angepasst?“


 **Alltag:** Unterstützt die Vorbereitung auf Gespräche mit dem SMA-Zentrum, Behandlungsteam und Krankenkasse.

Assistenz bei SMA


 **Prompt:** „Welche Assistenzmöglichkeiten gibt es bei SMA? Antworte laienverständlich in 5 Punkten. Zu jedem Punkt: Was bedeutet das? | 1 Tipp | 1 Quelle. Themen: Antrag/Kostenträger, Budget, Dienstleister- oder Arbeitgebermodell, Assistenzteam finden, Widerspruch/Fristen, Absicherung. Belege mit patientenorientierten Quellen, u. a. facesma.de und deutsche-muskelstiftung.de.“


 **Antwort:** Kurze Übersicht zu Assistenz, Antrag und Modellen.


 **Überprüfen:** „Sind Optionen, Zuständigkeiten und Fristen korrekt?“


 **Alltag:** Hilft, Assistenz zu planen und Anträge gezielter zu stellen.

Anträge/Leistungen bei SMA


 **Prompt:** „Welche Anträge für Unterstützungsleistungen kann ich als SMA-Patientin oder -Patient stellen? Kontext: [berufstätig, eingeschränkte Mobilität, Wunsch nach finanzieller und organisatorischer Entlastung.] Format: Tabelle mit Leistung/Antrag | Zuständige Stelle | Benötigte Unterlagen | Fristen | Tipps. Belege alles mit seriösen Quellen, z. B. von initiative-sma.de. Denke sehr intensiv nach.“

 **Antwort:** Tabelle mit Möglichkeiten, z. B.: Schwerbehindertenausweis (GdB), Hilfsmittelversorgung.


 **Überprüfen:** „Bitte nenne zu jedem Antrag Quellen (z. B. Krankenkasse, Rentenversicherung, Landesamt, Inklusionsamt, Sozialdienst).“


 **Arztgespräch/Beratungsgespräch:** Welche medizinischen Nachweise oder Befunde sollte ich meinem Behandlungsteam/Sozialdienst mitbringen, um den Antrag zu unterstützen?

Reisen mit SMA


 **Prompt:** „Ich habe SMA, nutze einen (E-)Rollstuhl und nehme Medikamente. Ich plane eine Flugreise. Erkläre als Checkliste, worauf ich achten muss (Rollstuhl, Transport, Plan B, Dokumente, Medikamente). Kennzeichne Unsicherheiten und belege alles mit seriösen Quellen (z. B. facesma.de). Denke intensiv nach.“


 **Antwort:** Laienverständliche Reise-Checkliste.


 **Überprüfen:** „Sind die Angaben offiziell belegt (z. B. Airline)? Bitte Quellen nennen.“


 **Alltag:** Hilft bei der Reiseplanung, bei Gesprächen (Airline/Team) und bringt Sicherheit.

Fatigue-Management im Beruf

 **Prompt:** „Ich arbeite [Anzahl] Stunden als [Beruf] mit SMA. Erstelle mir einen Strategieplan für ‚Pacing‘ (Energiemanagement). Wie kann ich Pausen takten und welche technischen Anpassungen am Arbeitsplatz (z. B. Augensteuerung, Armstützen) können meine tägliche Erschöpfung reduzieren? Belege alles mit seriösen Quelle.“


 **Antwort:** Konkrete Pacing-Strategien + Pausenlogik + sinnvolle Arbeitsplatzanpassungen.


 **Überprüfen:** „Welche Empfehlungen sind durch seriöse Quellen zur Fatigue, Ergonomie oder Hilfsmittelversorgung gestützt? Bitte Quellen nennen.“


 **Alltag:** Hilft, Energie besser einzuteilen, Überlastung zu vermeiden und Anpassungen gezielt zu beantragen/abzusprechen.


4. Für Eltern von Neugeborenen mit SMA

Der Therapie-Navigator


 **Prompt:** „Wir haben gerade die Diagnose SMA für unser Neugeborenes erhalten. Erstelle eine Übersicht der in Deutschland zugelassenen Therapien mit Fokus auf: Wirkweise, Verabreichungsart und was wir für die Vorbereitung im Alltag wissen müssen. Beachte dabei den aktuellen Stand des Neugeborenen-Screenings. Belege alles mit patientenorientierten, seriösen Quellen.“


 **Antwort:** Übersicht zu den in Deutschland zugelassenen SMA-Therapien: Wirkprinzip, Anwendung und was für die Vorbereitung wichtig ist.


 **Überprüfen:** „Bitte Quellen nennen (z. B. EMA/Fachinformationen, G-BA).“


 **Arztgespräch:** Hilft, die Therapieoptionen zu vergleichen und die wichtigsten Fragen ins SMA-Zentrum mitzunehmen.

Die Meilenstein-Checkliste


 **Prompt:** „Unser frühtherapiertes Baby ist symptomfrei. Welche motorischen Meilensteine (z. B. Kopfkontrolle) stehen an? Wie fördern wir diese spielerisch durch Physio, ohne zu überfordern? Nenne seriöse Quellen. Denke intensiv nach.“


 **Antwort:** Überblick anstehender Meilensteine und sanfte, alltagsnahe Physio-Ideen.


 **Überprüfen:** „Sind Meilensteine & Übungen seriös belegt? Bitte Quellen nennen.“


 **Arztgespräch:** Hilft, mit SMA-Zentrum Übungen und Monitoring abzustimmen.

Kita-Anfrage & Rechte (SMA, aktuell keine Einschränkungen)

 **Prompt:** „Mein Kind hat SMA, bekommt seit Beginn eine Therapie und hat aktuell keine Einschränkungen. Muss ich bei der Kita-Anfrage SMA angeben? Bitte antworte kurz und verständlich. Format: 5 Bulletpoints (Pflicht vs. freiwillig | Datenschutz | Diskriminierung | was schriftlich klären | 3 Satzbausteine für die Kita). Wichtig: Nur auf den jetzigen Zustand beziehen, keine Spekulationen. Belege alles mit seriösen Quellen wie z. B. initiative-sma.de. Denke sehr intensiv nach.“


 **Antwort:** Knappe Entscheidungshilfe + Formulierungen für die Kita.


 **Überprüfen:** „Bitte bestätige die rechtliche Einordnung (mit Quellen) und markiere mögliche Unterschiede je nach Bundesland/ Kita-Träger.“


 **Alltag:** Hilft, sicher zu kommunizieren und nur nötige Infos zu teilen.


5. Eltern von Kindern im Grundschulalter

Der Inklusions-Erklärer


 **Prompt:** „Erstelle einen mutmachenden Text für Lehrer und Eltern der Mitschüler. Erkläre SMA einfach und anschaulich, betone die kognitive Fitness meines Kindes und nenne konkrete Pausen oder Hilfsmittel (z. B. Laptop) für den Schulalltag.“

 **Antwort:** Kurzer, mutmachender Text: SMA laiengerecht erklärt.


 **Überprüfen:** „Sind Aussagen zu SMA und Schulmaßnahmen seriös belegt? Bitte Quellen nennen.“


 **Alltag:** Hilft, Verständnis zu schaffen und Unterstützung im Schulalltag abzustimmen.

Hilfsmittel-Check für die Schule

 **Prompt:** „Mein Kind kommt in die Grundschule. Nenne 8 Hilfsmittel für den Schulalltag (z. B. Rollstuhltisch, Schulbegleitung) inkl. Begründung für die Krankenkasse zur Bildungsteilhabe. Belege alles mit seriösen Quellen. Denke intensiv nach.“


 **Antwort:** Liste mit 8 typischen Schul-Hilfsmitteln/Unterstützungen.


 **Überprüfen:** „Sind die Punkte rechtlich korrekt (Hilfsmittel vs. Teilhabe)? Bitte Quellen & Zuständigkeiten nennen.“


 **Alltag:** Hilft, den Bedarf zu benennen und Anträge (Schule, Kostenträger, Zentrum) vorzubereiten.


6. Teenager & Transition

Transition ins Erwachsenenalter


 **Prompt:** „Ich lebe mit SMA und plane den Übergang ins Erwachsenenleben (Schule/Beruf, eigene Wohnung, mehr Selbstständigkeit). Erstelle mir eine kurze Checkliste mit den wichtigsten Schritten zu z. B. Assistenz, Arbeit/Ausbildung und Organisation im Alltag. Format: 3 Abschnitte mit je 5 Stichpunkten + 5 Fragen für das Behandlungsteam. Belege alle Aussagen mit seriösen Quellen wie z. B. deutsche-muskelstiftung.de, facesma.de und kennzeichne Unsicherheiten klar. Denke sehr intensiv nach.“


 **Antwort:** Kurze Checkliste (Medizin + Alltag) + 5 Fragen für die Übergabe.


 **Überprüfen:** „Sind die Infos durch offizielle Stellen belegt? Bitte Quellen nennen.“


 **Alltag:** Hilft, den Wechsel strukturiert zu planen und gut vorbereitet in Gespräche zu gehen.

Der Weg zum Führerschein mit SMA

 **Prompt:** „Ich lebe mit SMA und möchte den Führerschein machen. Erstelle mir einen kompakten Fahrplan für meine Mobilität. Bürokratie: Welche Gutachten (medizinisch & TÜV) brauche ich zuerst? Technik: Welche Umbaumöglichkeiten gibt es für meine Kraftsituation (z. B. Joystick-Lenkung, Handgas)? Finanzierung: Wer zahlt für den Umbau (z. B. Kfz-Hilfverordnung, Agentur für Arbeit)? Arztgespräch: Welche Befunde muss mein SMA-Zentrum für das Gutachten dokumentieren? Antworte kurz, lösungsorientiert und nenne offizielle Quellen (z. B. ADAC, KfzHV).“

 **Antwort:** Kurzer Fahrplan: Reihenfolge der Schritte, nötige Gutachten/Anlaufstellen, typische Umbauoptionen und mögliche Finanzierung.

 **Überprüfen:** „Sind Zuständigkeiten und Förderwege (z. B. ADAC, KfzHV) korrekt belegt? Bitte Quellen nennen und regionale Unterschiede markieren.“

 **Alltag:** Hilft, Führerschein, Gutachten und Umbau strukturiert zu planen und beim SMA-Zentrum die richtigen Befunde anzufragen.

Fazit:

Einfach ausprobieren! Und wenn ein Ergebnis einmal nicht zufriedenstellend ist, sei nicht enttäuscht – gehe in den Dialog, frage nach, präzisiere Deine Anfrage. Oft wird die Antwort beim zweiten Versuch klarer und hilfreicher.

Mit klaren Fragen, passenden Formaten und Quellen wie facesma.de wird KI zu Deinem praktischen Begleiter – für mehr Verständnis, bessere Struktur und vorbereitete Gespräche mit Deinem Behandlungsteam.



Kapitel 4

Zusammenfassung und Deine nächsten Schritte

In Deinem **SMA-KI-Begleiter** hast Du gelernt, wie Du KI praktisch in Deinem Alltag einsetzen kannst. Von den ersten Schritten mit einfachen Erklärungen bis hin zur Vorbereitung komplexer Arztgespräche. Du hast viele Beispiele und Prompt-Vorlagen an die Hand bekommen, die Du direkt ausprobieren kannst. Je öfter Du sie nutzt, desto sicherer wirst Du im Umgang mit KI.

Du weißt jetzt, ...

- was KI-Sprachmodelle (LLMs) sind und wie sie Dir helfen, Informationen in verständliche Sprache zu übersetzen.
- wie Du **gute Prompts formulierst** – klar, präzise, mit Kontext, Ziel und Format.
- wie Du **Arzttermine vorbereiten kannst**, damit Deine Gespräche mit Deinem Behandlungsteam strukturierter und entspannter ablaufen.
- wie KI Dich im **Alltag unterstützt** – z. B. bei Routinen & Terminvorbereitung, Hilfsmittel-/Antragsfragen und beim Erklären von SMA im Umfeld.
- wie Du mit KI auch **sensible Themen** besser einordnest, ohne persönliche Daten preiszugeben.
- dass KI ein **Hilfsmittel ist, aber kein Ersatz** für Dein Behandlungsteam und **warum es wichtig ist, die Antworten immer kritisch zu prüfen.**

Das Wichtigste zum Mitnehmen

- **Bleibe am Ball:** KI entwickelt sich rasant – was heute noch nicht geht, kann morgen möglich sein.
- **Übung macht den Meister:** Je klarer der Prompt, desto hilfreicher die Antwort.
- **Fragen stellen lohnt sich:** Wenn ein Ergebnis mal nicht passt, nicht enttäuscht sein – nachhaken, neu formulieren, ausprobieren, dranbleiben.



Noch nicht genug von KI?

Scanne den QR-Code und lies das **KI/SDM-Whitepaper**, wenn Du tiefer in KI eintauchen möchtest.

FACE SMA



Teile Deine Erfahrungen mit uns: Poste Deine Erfahrungen und Dein Feedback auf

📷 **Instagram** unter **@lebenmitsma** und auf **Facebook** unter **@Leben.mit.SMA**.

Worauf wartest Du? Du bist nun gut vorbereitet!



Möchtest Du den **Prompt Guide auch digital** lesen?
Dann **scanne einfach den QR-Code** und rufe ihn auf facesma.de ab.

Roche Pharma AG
Patient Partnership Neurodegenerative &
Seltene Erkrankungen
Emil-Barell-Straße 1
79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

www.roche.de

Alle erwähnten Markennamen sind
gesetzlich geschützt.

© 2026

Bildnachweise:

Cover und Rückseite: da-kuk/Getty Images; S. 8: Andriy Onufriyenko/
Getty Images; S. 18: Suriya Phosri/Getty Images; S. 28: Peshkova/
Getty Images; S. 48: inkoly/Getty Images

M-DE-00030657