

**Familiäre Amyloid Polyneuropathie e.V.**

Geschäftsstelle: Gesundheitshaus

Gasselstiege 13

48159 Münster

Tel.: 02 51 - 92 45 11 55

Mail: info@patientenverband-fap.de

www.patientenverband-fap.de

Vorsitzender Roland Straube

Titel /Anrede

Name

Straße

PLZ Ort

Münster, 05.09.2019

Sehr geehrte Mitglieder und Interessierte,

unser Verband vertritt z. Zt. vor allem Menschen mit der Familiären Amyloid Polyneuropathie (FAP), diskutiert aber immer wieder die Öffnung des Vereins für Menschen mit weiteren Formen der Amyloiden Erkrankungen.

Bei unseren Aktivitäten, wie den selbstveranstalteten Amyloidose-Tagungen in Münster und der Teilnahme an den Tagungen der ACHSE e. V. sowie an den internationalen Tagungen in Paris, Wien etc. haben wir viel Zuspruch erfahren.

Eine große Herausforderung war die Veranstaltung ATTR in Berlin. Mit ca. 300 Teilnehmern aus Europa und Übersee konnten wir einen internationalen und interdisziplinären Austausch unter den Patienten und den Fachleuten ermöglichen. Die Kongresssprache war englisch und um die Ergebnisse der Tagung in einer patientenverständlichen Sprache zu vermitteln, wird der FAP e. V. eine weitere Tagung, den **3. Amyloidose Tag in Berlin, Charité** veranstalten.

Dazu laden wir Sie herzlich ein, Näheres entnehmen Sie bitte dem beiliegenden Programm.

Anlässlich dieser Tagung wird auch das **3. Kooperationstreffen der Patientengruppen** stattfinden. Auch hier s. Tagungsprogramm.

Aktuelle Informationen zu unserem Verband:

Der „Patientenverband Familiäre Amyloid Polyneuropathie (FAP) e. V.“ ist ein eingetragener gemeinnütziger Verein, der seit November 2018 auch Mitglied in der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ACHSE e.V., ist. Auf europäischer Ebene ist er Mitglied von Eurordis sowie in der Amyloidosis Alliance - Internationalen Patientenverbund für Amyloide Erkrankungen.

Mit der Einrichtung der Geschäftsstelle im Gesundheitshaus Münster ist ein weiterer Schritt nach vorne getan. Wir können eine bessere Vernetzung anbieten und Kooperation mit anderen Gruppen anstreben. Die Einweihung der Räume wird anlässlich der Mitgliederversammlung am 7.3.2020 in Münster stattfinden.

Wir hoffen, Sie für unsre Veranstaltung begeistern zu können. Eine vertrauensvolle, gemeinsame Arbeit liegt im Interesse der Patienten und der Behandlungszentren.

Das Programm für die Tagung in November wird Ihnen auch noch als Flyer zugesandt und wir möchten Sie bitten, ihn in den Arztpraxen und Kliniken auszulegen.

Wir freuen uns, Sie in Berlin begrüßen zu dürfen. Bei Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Zur inhaltlichen und organisatorischen:



Ruzena Klingebiel,

ruzena.klingebiel@gmx.de, Tel.: 04249-256

Geschäftsstelle

info@patientenverband.de , Tel.: 0251-92451155

Mit freundlichen Grüßen,



Roland Straube, Vorsitzender

**Information zum Tagungsort und den Kosten für die Teilnahme:**

Übernachtung und Kooperationstreffen im:

Hotel Albrechtshof, Albrechtstraße 8, 10117 Berlin

Tagungsort für den Amyloidose- Tag ist die Charité Berlin Mitte.

**Kosten für das gesamte Wochenende: 50,00 € beinhalten**

* 2 Übernachtungen
* 1x Abendessen am Freitag, 1 x Mittagessen am Sonntag im Albrechtshof. Tagungspauschale/ Tagungsgetränke/ Tagungstechnik

Tagesgäste Kooperationstreffen: 10,-€ für Catering und Tagungsgetränke

Kosten für nur eine Übernachtung, ob Freitagabend oder am Samstagabend: 50,-€

Sollten Sie einen Zuschuss für Ihre Reisekosten benötigen, wenden Sie sich, bitte an die Geschäftsstelle in Münster, ebenso wenden Sie sich bitte vertrauensvoll an die Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle in Münster, wenn Sie die Kosten nicht tragen können.

Ihre verbindliche Anmeldung schicken Sie, bitte bis zum **31.09.2019** an: Geschäftsstelle im Gesundheitshaus, Gasselstiege 13, 48159 Münster

Mit der Anmeldebestätigung erhalten Sie die Rechnung.

Das Vereinskonto: Sparkasse Münsterland Ost

BLZ 40050150 /Konto: 576744

IBAN: DE 42 4005 0150 0000 5767 44

BIC: WELADED1MST

Ihr Organisationsteam in der Geschäftsstelle im Gesundheitshaus Münster