



**Patientenverband FAP**

Die Kraft der Selbsthilfe

Wir helfen



Vielen Dank für Ihre Unterstützung


Wir sind da!

Patientenverband FAP e.V.  
Geschäftsstelle  
Raum 248.05.  
Albert Schweitzer-Campus A1  
48149 Münster

T: +49 (0)251 83 44826  
Fax: +49 (0)251 83 48450  
Mail: [albers@patientenverband-fap.de](mailto:albers@patientenverband-fap.de)

Sparkasse Münsterland Ost  
BLZ 40050150 | Konto 576744  
IBAN: DE42 4005 0150 0000 5767 44  
BIC: WELADED1MST

 [www.patientenverband-fap.de](http://www.patientenverband-fap.de)

 Patientenverband FAP

 @patientenv\_FAP

Eine Erkrankung,

viele Betroffene

Wir sind da!



**Patientenverband FAP**

Informationsflyer  
für Patienten und ihre Familien  
des  
Patientenverbandes Familiäre Amyloid  
Polyneuropathie (FAP) e.V.



# Was ist FAP?

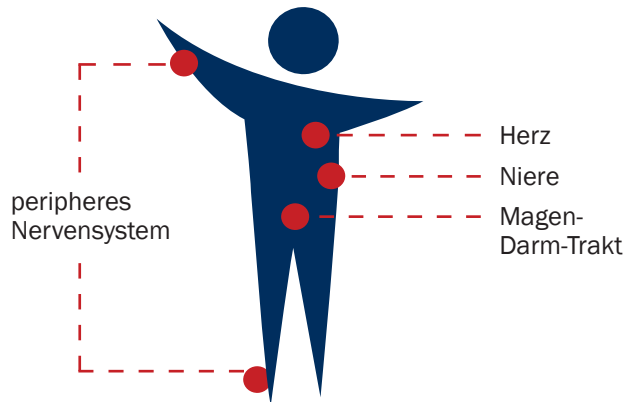
# Was tun wir?

# Ich bin dabei!

## Das Krankheitsbild

Die familiäre Amyloid-Polyneuropathie (FAP) ist eine Erbkrankung, die autosomal dominant vererbt wird und deswegen oft mehrere Mitglieder einer Familie betrifft. In Deutschland sind bisher ca. 300 Fälle bekannt.

Bei Menschen, die an FAP leiden, wird in der Leber ein Eiweiß falsch gebildet. Wird dieses Eiweiß, das Transthyretin (TTR), ins Blut abgegeben, lagert es sich im Laufe des Lebens an verschiedenen Stellen im Körper ab. Diese Ablagerungen (medizinisch: Amyloid) können dann die Funktion der betreffenden Organe beeinträchtigen.



Wann und zu welchen Symptomen es dadurch kommt, hängt von dem betroffenen Organsystem ab und kann von Person zu Person variieren. Typischerweise ist das Nervensystem betroffen. Es kommt zu Empfindungsstörungen und im späteren Verlauf auch zu Bewegungseinschränkungen. Sind auch Nerven im Magen-Darm-Trakt betroffen, kann es zu Durchfall, Übelkeit und Erbrechen kommen. Aber auch an Herz und Niere können sich Ablagerungen bilden.

## Der Verein

Unser Verein verfolgt den Gedanken der Selbsthilfe. Das heißt, wir sind ausschließlich den Interessen von Menschen, die an FAP erkrankt sind und ihren Angehörigen verpflichtet!

Wir unterstützen unsere Mitglieder beim Leben mit der Erkrankung, indem wir uns für eine bessere Anerkennung und Gleichstellung in der Gesellschaft und für medizinische Forschung auf dem Gebiet der FAP engagieren.

## Ganz konkret

### Der Verein

- ermöglicht den direkten Austausch unter Betroffenen,
- organisiert Fachvorträge und Workshops zu verschiedenen Themen (z.B. Therapieoptionen, Ernährung, usw.),
- Öffentlichkeitsarbeit,
- stützt Betroffene und Ihren Angehörigen und ist als Ansprechpartner da,
- sammelt und stellt Informationen bereit.

## Interesse an einer Mitgliedschaft oder eine Spende

Name: \_\_\_\_\_

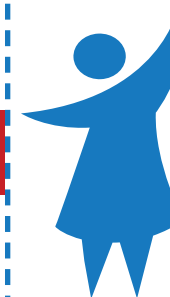
Vorname: \_\_\_\_\_

Anschrift: \_\_\_\_\_

PLZ, Ort: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

Mail: \_\_\_\_\_



- Ich möchte Mitglied werden
- Wir möchten als Familie Mitglied werden
- Ich möchte Fördermitglied werden
- Ich möchte \_\_\_\_\_ € spenden

Datum, Ort

Unterschrift



**Patientenverband FAP**