



Familiäre Amyloid Polyneuropathie e.V.
Geschäftsstelle: Gesundheitshaus
Gasselstiege 13
48159 Münster
info@patientenverband-fap.de
www.patientenverband-fap.de
Vorsitzender Roland Straube

Jahresbericht 2021

Vereinsarbeit

Auch das Jahr 2021 stand ganz im Zeichen der Corona-Krise.

Persönliche Treffen oder sonstige Aktionen konnten kaum / nicht stattfinden.

Den Kontakt zu den Mitgliedern hielten wir mit „Virtuellen Mitgliedertreffen“ (per Zoom), unserer WhatsApp Gruppe, per Mail und über den Newsletter des FAP e.V.

Weiterhin stellten zwei Vertreter von HomeCare-Service in jeweiligen Zoom-Meetings ihr Programm unseren interessierten Mitgliedern vor.

Der Vorstand machte sich die Funktion von Zoom ebenfalls zunutze und traf sich im Februar, Mai und Oktober 2021 zu Vorstandssitzungen.

Für 2022 planen wir nun endlich wieder einen Patiententag – im Mai in Weimar – und eine damit verbundene Mitgliederversammlung (inkl. Wahlen), erstmals seit 2019 nicht virtuell, sondern direkt vor Ort. Ein kleines Planungsteam, bestehend aus Gabriele Müller, Dr. Renate Fiedler, Manuel da Silva und Tatjana Weiß kümmern sich um die Organisation dieses Events. Die medizinische Leitung übernimmt Frau Fr. Ihne – Mitglied unseres Wissenschaftlichen Beirates.

Unsere Selbsthilfegruppen Würzburg, Chemnitz, Bonn, Münster und Südhessen konnten aufgrund der Situation auch nicht wie gewollt tätig werden. Informationen von Gabriele Müller und Dr. Renate Fiedler finden Sie im Verlauf des Berichtes.

Details zu unseren Kooperationen finden Sie auf unserer Webseite unter <http://www.patientenverband-fap.de/Der-Verein/Regionale-Selbsthilfegruppen/>

Nationale Aktivitäten

Frau Gabriele Müller war weiterhin unsere Kontaktstelle zur ACHSE e.V. und nahm Anfang November an deren Mitgliederversammlung teil. Im Gegensatz zu 2020 wurde diese Versammlung als Präsenzveranstaltung in Berlin abgehalten.

Herr Manuel da Silva übernahm auch in 2021 die Funktion für Patientenfragen und verbrachte viel Zeit damit, Mitgliedern und auch vielen weiteren Patienten telefonisch mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. In einzelnen Fällen hat er sie auch zu Arztbesuchen begleitet.

Weiterhin kümmerte er sich um den Versand von Broschüren und Informationsmaterial an interessierte Mitglieder und Patienten und organisierte die Aktion „FFP2 Masken für Mitglieder des Patientenverbandes und sonstige Patienten“ (z.B. von den Selbsthilfegruppen).

Die Firma Akcea Therapeutics wurde 2021 an die Firma Sobi verkauft. Es fand ein virtuelles Treffen mit dem Patientenverantwortlichen von Sobi statt.

Internationale Aktivitäten

Da aufgrund von COVID-19 auch internationale Aktivitäten nicht stattfinden konnten, konzentrierte sich der Austausch zwischen den europäischen Verbänden und Patientenverbänden weltweit (u.a. Brasilien, Canada, USA und GB) auf Online-Meetings via Zoom oder WebEx.

Roland Straube und Manuel da Silva nahmen an mehreren dieser Online-Meetings teil, u.a.

- Internationaler Ärzte- / Patientenkongress (virtuell)
- Online Mitgliederversammlung Amyloidosis Alliance
- Online Veranstaltung zum PEGASUS Programm von Alnylam
- Online Veranstaltung der Fa. Pfizer
- Online Veranstaltung der englischen Amyloidose Selbsthilfe
- Online Meeting von BridgeBio
- weitere Meetings mit weiteren Vertretern der Pharmaindustrie in Europa und USA

Durch die Teilnahme an einem Interview – durchgeführt von BridgeBio – haben wir einen kleinen Spendenbetrag für die Amyloidose Selbsthilfe unserer Kollegen in Portugal erhalten.

Berichte aus den Selbsthilfegruppen

AmyS Würzburg – Frau Dr. Renate Fiedler

Auch das Jahr 2021 war geprägt durch die Kontaktbeschränkungen infolge der Corona Pandemie.

Präsenztreffen von AmyS fanden von Juli bis Oktober 2021 einmal monatlich statt. Allerdings nicht in den Räumen des Deutschen Zentrums für Herzinsuffizienz, sondern im Reuterhaus, das uns das Aktivbüro der Stadt Würzburg anbot.

Soweit Mitglieder von AmyS von Covid betroffen waren, nahm die Erkrankung einen milden Verlauf und es trat bisher auch kein Post-Covid-Syndrom auf. Dennoch haben wir den Tod eines Mitglieds zu beklagen, das im Mai 2021 den Kampf gegen die AL-Amyloidose verloren hat.

Stark betroffen wurden die Patienten des Interdisziplinären Amyloidosezentrums Nordbayern allerdings durch die personellen Veränderungen im Zentrum. Frau Dr. Ihne wurde trotz erfolgreich absolvierter Facharzprüfung in den Fächern Hämatologie, Onkologie und Innere Medizin vom UKW nach Ablauf ihres Zeitvertrags keine adäquate Weiterbeschäftigung in Aussicht gestellt. Sie ist seit 01.10.2021 als leitende Oberärztin in der Häma-Onkologie der Medius Klinik Nürtingen beschäftigt, führt aber ihre wissenschaftlichen Arbeiten am Amyloidosezentrum in Würzburg im Rahmen einer Nebenbeschäftigung fort. Der ebenfalls am Amyloidosezentrum tätige Oberarzt Prof. Knop nahm zum 01.11.2021 eine Direktorenstelle in Nürnberg an und hat damit ebenfalls das Würzburger Zentrum verlassen. Damit ist die fächerübergreifende krankheitsspezifische Expertise des Zentrums im Bereich der Amyloidosen verloren gegangen. Eine Neuaufstellung des Zentrums soll erfolgen.

Frau Dr. Ihne wurde in den Beirat der Deutschen Amyloidosegesellschaft gewählt und wird die Selbsthilfegruppe AmyS weiterhin fachlich begleiten, zumal sie in Nürtingen den Aufbau einer neuen Amyloidoseambulanz plant.

SHG Amyloidose Sachsen, Chemnitz – Frau Gabriele Müller

wegen Corona Pandemie gab es auch hier nur mäßig Präsenzkontakte

- der Termin im Mai musste abgesagt werden
- am 08.07.2021 einziges Treffen - mit 1 neuen Patienten
- der Termin im November musste erneut abgesagt werden

Frau Müller hat alle 9 Patienten mindestens 1x im Monat per Telefon kontaktiert. Es ist wichtig zu wissen, wie es jedem geht und ob es Fragen oder Probleme gibt.

Auch die Angehörigen der bereits Verstorbenen werden nicht vergessen - sie werden hin und wieder kontaktiert und sie erhalten immer eine Einladung zu den Treffen.

Im Dezember erhielt jedes Mitglied ein kleines Weihnachtsgeschenk nach Hause!

Am 23.12. hat Frau Müller noch einmal mit allen 8 Mitgliedern telefoniert.

Auch in 2021 konnten wir weitere Mitglieder gewinnen. Außerdem konnten wir Frau Theodora Weisz als Unterstützung für unseren Verein gewinnen.

Wir freuen uns daher auf neue und spannende Herausforderungen in 2022.

Wir bedanken uns bei allen ehrenamtlichen Vereinsmitgliedern für ihren Einsatz und ihr Engagement.

Ihr Patientenverband FAP e.V.