



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

Jahresbericht 2022

Vereinsarbeit

Im Jahr 2022 beruhigte sich die Corona-Situation und endlich – nach 2,5 Jahren – konnten wir uns im Mai wieder persönlich treffen.

Vom 13. – 15. Mai fand der Patiententag Amyloidose in Weimar mit über 40 Teilnehmern statt. Dieser war eine Kooperation des FAP e.V., der SHG Amyloidose Sachsen und der AmyS Würzburg. Neben vielen interessanten medizinischen Vorträgen aus verschiedenen Fachrichtungen erfreuten sich die Teilnehmer und Patienten vor allem am persönlichen Austausch untereinander. Ein großer Dank gebührt Dr. Sandra Ihne für die Wissenschaftliche Leitung dieser Veranstaltung.

Im Rahmen des Patiententages konnte der Verein auch seine Mitgliederversammlung für 2022 vor Ort abhalten. In den anstehenden Wahlen wurde der Vorstand zum Teil neu gewählt. Wir begrüßen Gabriele Müller als Schriftführerin und Monika Wefers als Kassenwartin. Weitere Mitglieder des Vorstands wurden bestätigt. Hier die komplette Übersicht des Vorstandes

Vorsitzender	Roland Straube
Erster stellvertretender Vorsitzender	Manuel da Silva
Zweite stellvertretende Vorsitzende	Tatjana Weiß
Kassenwartin	Monika Wefers
Schriftführerin	Gabriele Müller
Beisitzer	Udo Geulen
	Dr. Renate Fiedler



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

Der Vorstand nutzte weiterhin die Funktion von „Zoom“ und traf sich mehrfach in 2022 zu Vorstandssitzungen.

Für 2023 planen wir erneut einen Patiententag und eine damit verbundene Mitgliederversammlung. Das Planungsteam, bestehend aus Gabriele Müller, Dr. Renate Fiedler, Manuel da Silva und Tatjana Weiß kümmern sich um die Organisation dieses Events. Ein erstes Treffen ist im Januar 2023 (virtuell) geplant. Die Veranstaltung soll im 3. Quartal 2023 stattfinden.

Unsere Selbsthilfegruppen Würzburg und Chemnitz konnten ebenfalls wieder etwas Fahrt aufnehmen. 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 ist weiterhin unsere Kontaktstelle zur ACHSE e.V. und nahm Anfang November erneut an deren Mitgliederversammlung teil. Wie auch bereits in 2021 fand diese Versammlung wieder als Präsenzveranstaltung in Berlin statt.

Herr Manuel da Silva kümmerte sich u.a. um folgende Themen

- Beratung von Patientinnen und Patienten persönlich oder telefonisch.
- Aufklärungsarbeit, Hilfe zur Selbsthilfe geleistet
- Regelmäßiger Austausch mit Ärztinnen und Ärzten bezüglich der Therapieoption für die Amyloidose
- Kontakt hergestellt zwischen den europäischen Verbänden und auch mit Patientenverbänden weltweit (u.a. Brasilien, Canada, USA und GB)
- Persönliche Unterstützung von Patientinnen und Patienten, die einen Termin in einer Klinik benötigen. Wenn gewünscht, auch als Begleitung

Weiterhin kümmerte er sich um den Versand von Broschüren und Informationsmaterial an interessierte Mitglieder und Patienten.

Berichte aus den Selbsthilfegruppen

AmyS Würzburg – Frau Dr. Renate Fiedler

Auch das Jahr 2022 hat an die Selbsthilfe wieder große Herausforderungen gestellt.

Die Hoffnung, dass im Jahr 2022 Corona überwunden sein wird, erfüllte sich nicht. Ab November 2021 gab es wiederum Kontaktbeschränkungen und Präsenzveranstaltungen konnten erst ab Mai 2022 wieder aufgenommen werden. Bis dahin mussten wir uns wiederum mit telefonischen und brieflichen Kontakten sowie Nachrichten über die WhatsApp-Gruppe begnügen.

Im Mai wagten wir zusammen mit dem FAP e.V. Münster und der Selbsthilfegruppe Sachsen, die schon lange angedachte Patiententagung endlich zu verwirklichen. So organisierten wir unter der wissenschaftlichen Leitung von Frau Dr. Ihne von Freitag, 13. bis Sonntag, 15.05.2022 den „Patiententag Amyloidose“ im Ramada Wyndham Hotel in Weimar mit einem reichhaltigen medizinischen Programm.

Die Tagung ist bei den Mitgliedern der Selbsthilfegruppen auf großes Interesse gestoßen, war gut besucht und zum Abschluss wünschten sich alle Teilnehmer die baldige Wiederholung einer Veranstaltung dieser Art.

Im Juni nahm dann die Selbsthilfegruppe Amys wieder ihre monatlichen Treffen auf.

Im Vordergrund der Treffen stand immer wieder der persönliche Austausch, insbesondere über Wirkung und Nebenwirkungen von Medikamenten, Symptome der Multiorganerkrankung Amyloidose sowie Behandlungsoptionen. Aber auch Themen wie die Nachwirkung von Corona-Infektionen, die Energiekrise und die Inflation sowie die Mangelsituation bei manchen Medikamenten beschäftigten die Gruppe.

Im Spätherbst ließ der Besuch der Selbsthilfegruppe etwas nach, da einige schon länger geplante Operationen an Wirbelsäule, Augen etc. endlich nachholen konnten und andere durch Corona-Erkrankungen oder Erkältungen am Besuch gehindert waren. Sicher haben auch die 'Energiekrise und die Inflation dazu beigetragen, dass einige jetzt andere Sorgen hatten und auch die nicht unerheblichen Kosten für die Anfahrt scheuten, denn die Mitglieder von AmyS kommen teilweise von weit her, um sich als Betroffene einer seltenen Erkrankung mit anderen Betroffenen austauschen zu können.

Leider hatten wir in diesem Jahr auch zwei Todesfälle zu verkraften. So erlag im Juni ein Mitglied der Gruppe nach längerem Krankenlager der Amyloidose und ein weiteres Mitglied verstarb im Juli an einer Krebserkrankung.

Erfreulicherweise haben wir jedoch auch Neuaufnahmen zu verzeichnen, sodass der Mitgliederstand gehalten werden konnte.

Das Jahr beendeten wir mit einer schönen Weihnachtsfeier bei guter Stimmung und einem hervorragenden griechischen Essen im Restaurant Athen der TGWH am Wiesenweg in Würzburg.

Aus dem Amyloidosezentrum Nordbayern gibt es wenig Neues zu berichten. Die Amyloidoseambulanz ist jetzt nur noch über Anrufbeantworter zu erreichen und Lilli Adelman, die in den letzten Jahren als MFA die Amyloidosepatienten betreute, hat das Zentrum zum Jahresende verlassen. Die Situation für die Amyloidosepatienten hat sich damit verschlechtert. Verbesserungsbedürftig ist auch der Austausch zwischen Zentrum und IOT, wo die Infusionstherapien verabreicht werden.

Als Nachfolgerin von Lilli Adelman begrüßen wir Frau Beranek und wünschen Ihr einen guten Start in der Amyloidoseambulanz.

SHG Amyloidose Sachsen, Chemnitz – Frau Gabriele Müller

Am 03. Februar feierten wir als SHG Amyloidose Sachsen unser 5-jähriges Bestehen. Von 8 Mitgliedern nahmen 5 plus Ehepartner an der Feier teil. Wir verbrachten 3 unvergessliche Stunden im Schlossgasthaus Lichtenwalde, anbei einige Impressionen.

Im Laufe des Jahres trafen wir uns 2 weitere male in diesem Gasthaus, stets mit guter Laune und gutem Essen. Wir hoffen sehr, diese Treffen auch in 2023 beibehalten zu können.

Ein weiteres Event warf bereits seine Schatten voraus: unser 1. gemeinsamer Patiententag im Mai in Weimar, zusammen mit dem FAP e.V. und der AmyS Würzburg (Details zu diesem Event konnten Sie bereits im Laufe des Berichtes lesen).

Als ich die SHG im Februar 2017 gegründet habe, waren wir ebenfalls bereits 8 Mitglieder. Leider sind im Laufe der Zeit keine weiteren Mitglieder hinzugekommen (2 Patienten sind auch leider bereits so schwer erkrankt, dass sie an keinem Treffen mehr teilnehmen können).

Auch in 2022 konnten wir – der FAP e.V. - weitere Mitglieder gewinnen, mussten uns allerdings auch von langjährigen Mitgliedern und Freunden verabschieden.

Wir bedanken uns bei allen ehrenamtlichen Vereinsmitgliedern für ihren Einsatz und ihr Engagement und freuen uns auf neue und spannende Herausforderungen in 2023.

Ihr Patientenverband FAP e.V.