

# Newsletter



**Patientenverband FAP**

**Februar 2021**

## **Nachruf auf Frau Elisabethe Kuch**

Wir möchten an Frau Elisabethe Kuch erinnern, die im Dezember 2020 an den Folgen Ihrer schweren Krankheit verstorben ist.

Wir wünschen der Familie viel Kraft für diese schwere Zeit.



\*\*\*

## YouTube Kanal des FAP e.V.



Der Patientenverband FAP e.V. hat neben einem Facebook- und einem Instagram-Account nun auch einen YouTube Kanal – dieser befindet sich noch Aufbau, Sie finden ihn unter folgendem Link

<https://www.youtube.com/channel/UC6TCP0J75hUoeohFd-rUWoQ>

\*\*\*

## WC Apps

Sowohl im Play Store als auch im Apple Store finden Sie Apps für Ihr Handy, die Ihnen bei der Suche nach der nächsten Toilette helfen können:

Im Play Store gibt es z.B. „Toiletten in der Nähe / Der Nr. 1 WC Finder“

Im Apple Store gibt es „WC-Finder - Die weltweite Toilettensuchmaschine“



Sollten Sie bereits eine solche App verwenden, würden wir uns über Ihre Erfahrungen freuen!

\*\*\*

## „Mitgliedersprechstunde“



Ab sofort bietet der Patientenverband einen wöchentlichen Termin an, bei dem er den Mitgliedern des Vereins mit Rat und Tat zur Seite steht und gemeinsam nach den bestmöglichen Lösungen sucht.

Termin ist jeden Mittwoch von 18 - 19 Uhr

\*\*\*

## **Verkauf von Akcea Deutschland**

Die Firma Akcea Deutschland wurde Ende 2020 an die Firma SOBI verkauft. Die Mitarbeiter von SOBI, die für den Patientenverband FAP e.V. zuständig sein werden haben sich bereits vorgestellt und es wird in Kürze nächste Gespräche über die weitere Zusammenarbeit geben.

Weitere Informationen zu SOBI Deutschland finden Sie unter

<https://sobi-deutschland.de/>

\*\*\*

## **COVID-19-Impfstrategie der STIKO**

ACHSE begrüßt die Aktualisierung der STIKO-Impfempfehlung: Menschen mit Seltenen Erkrankungen können nun explizit bei Priorisierung berücksichtigt werden:

„Berlin, 11. Januar 2021 – Die überarbeitete Fassung der COVID-19-Impfempfehlungen durch die Ständige Impfkommission (STIKO) am Robert-Koch-Institut vom 8. Januar 2021 liegt online vor.

[https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2021/Ausgaben/02\\_21.pdf?\\_blob=publicationFile](https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2021/Ausgaben/02_21.pdf?_blob=publicationFile)

Darin heißt es nun, dass Einzelfallentscheidungen durch die Impfverantwortlichen möglich sind. Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. begrüßt insbesondere die explizite Nennung von Menschen mit seltenen, schweren Vorerkrankungen in diesem Zusammenhang. Für diese läge zwar bisher keine ausreichende wissenschaftliche Evidenz bezüglich des Verlaufes einer COVID-19-Erkrankung vor, ein höheres Risiko könne jedoch angenommen werden.

ACHSE hatte zuvor unter anderem in ihrem Offenen Brief an die STIKO, den deutschen Ethikrat und die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina sowie in Stellungnahmen darauf hingewiesen, Menschen mit Seltenen Erkrankungen sowie deren pflegenden Angehörigen Priorität einzuräumen, wenn diese geimpft werden wollten.

Hinweis: Für die Umsetzung der Empfehlung sind die Bundesländer bzw. die von ihnen beauftragten Stellen verantwortlich.“

Stellungnahmen der ACHSE

[https://www.achse-online.de/de/was\\_tut\\_ACHSE/stellungnahmen/index.php](https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/stellungnahmen/index.php)

Quelle: [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

Informationen zur COVID-19 Impfung für **transplantierte** Amyloidose Patienten finden Sie hier

[Medizin 4 \(uk-erlangen.de\)](http://www.uk-erlangen.de)

**Bitte sprechen Sie zu diesem Thema Ihren behandelnden Arzt an, dieser kann Ihnen ein entsprechendes Ärztliches Attest ausstellen!**

\*\*\*

**Erinnerung an die Aktion zum „Tag der Seltenen Erkrankungen“**

es ist wieder soweit, am 28. Februar 2021 ist "Rare Disease Day" - der Tag der Seltenen Erkrankungen!

Auch wir wollen uns in diesem Jahr "virtuell" an dieser Aktion beteiligen und freuen uns auf Ihre Unterstützung!

Schicken Sie uns Ihr(e) Bild(er) - gerne auch selbst gemalt / Video(s) / Gedanke(n) / Gedicht(e) ..... zu diesem Tag per E-Mail bis zum Freitag, den 19. Februar.

Wir werden daraus eine Collage basteln und diese dann auf unserer Website / Facebook / Instagram und per YouTube (bei Videos) teilen.



**I SUPPORT**  
**RARE DISEASE DAY**  
**28 FEBRUARY 2021**  
#RAREDISEASEDAY RAREDISEASEDAY.ORG

**#gemeinsamstark**  
**#RareDiseaseDay**  
**#seltensindviele**

\*\*\*

Haben Sie weitere interessante Themen?

Wir freuen uns über viele Rückmeldungen für die nächsten Newsletter ...

Herzliche Grüße,

Ihr Patientenverband FAP e.V.