



Patientenverband FAP

Patientenverband FAP e.V., Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude A1,
Raum 248.05, 48149 Münster

Patientenverband
Familiäre Amyloid Polyneuropathie e.V.

Geschäftsstelle

Albert Schweitzer Campus 1
Gebäude A1
Raum 248.05

Vorsitzender
Roland Straube

Tel. +49 (0)251 83 44826
Fax +49 (0)251 83 48450
Mail albers@patientenverband-fap.de

Münster, den 31.12.2017

Jahresbericht 2016

Erstes offizielles Treffen des gewählten Vorstandes fand am 7.1.2016 statt. Teilnehmerliste bei Bedarf s. Protokoll.

Eintragung des Vereins im Amtsgericht Münster am 10.16.2016, die Anerkennung als e. V. erfolgte am 30.11.2016. (*Eintragsnummer einsetzen*).

Der Verein entwickelte sich positiv, es erfolgten eine Reihe von Kontakten der Mitglieder untereinander, sowie telefonisch, wie persönlich.

Internationale Aktivitäten.

Von 3.7.-7.7. fand ein internationaler Amyloidose Kongress in Uppsala mit 600 Teilnehmern statt. Unser Verein war stark vertreten.

Die Patientengruppen aus vielen Ländern beklagten übereinstimmend den langen Weg zur Diagnose und dem Fehlen geeigneter Medikamente. Ausführlich wurden die unterschiedlichen Diagnosen von den Patienten dargestellt, unterstützt von den Ärzten.

Einen breiten Raum nahmen die unbeantworteten Fragen der Patienten ein.

- Wie teile ich die schwerwiegende Diagnose meiner Familie, meinen Freunden oder meinem Arbeitgeber mit.
- Welche finanziellen Auswirkungen hat die Feststellung der Diagnose für mich, z. B. für die Frühberentung?

Neben den europäischen Ländern war die Gruppe aus Brasilien sehr aktiv und diskutierte über die Erstellung einer internationalen Facebook-Seite.

Die Gründung einer europäischen Föderation wurde von den anwesenden Gruppen erwogen. Eine weitere wichtige Frage war, wie organisieren sich die einzelnen Vereine, um ihre Mitglieder und Interessierte optimal zu informieren.

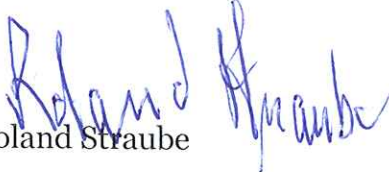
Der Austausch mit den Fachleuten aus Medizin war sehr gut und soll auf dem Level behalten werden. Für alle ein sehr inhaltsreiches, lehrreiches Treffen.

In Jahr 2017 soll ein weiteres Treffen in Paris statt finden.

Am 19.11. fand der Erste Amyloidose Tag in Münster statt. Der Vorstand nutzte die Gelegenheit zu seiner turnusmäßigen Sitzung.

Auf der Veranstaltung wurde den deutschen Teilnehmern ausführlich über das internationale Treffen in Uppsala berichtet, was von den Teilnehmern sehr begrüßt wurde.

Bei der sehr ausführlichen Diskussion und den Fachvorträgen bot Herr Professor Schmidt (UNI Münster) in Absprache mit dem Vorstand Augenuntersuchungen und eine Urintestung in seinen Laboren an.


 Roland Straube
 (1. Vorsitzender)


 Andrea Albers
 (Geschäftsstelle)

