



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 13.06.2018

Jahresbericht 2017

Im Januar (26.01.) erfolgte die offizielle Bewerbung des Vereins bei der Achse e.V.

Auf der Mitgliederversammlung der Achse e.V. am 10.11-11.11.2017 in Bonn bekam der Verein die Möglichkeit sich vorzustellen.

Herr Manuel Ferreira da Silva, FAP Patient, präsentierte mit einer kleinen Power Präsentation unseren Verein. Wir sind jetzt noch kein offizielles Mitglied, sondern ein Mitglied der Interessensgruppen. Das war ein großer Schritt für unsere Patienten, denn die Achse e V. (Allianz Chronischer Erkrankungen) unterstützt die Arbeit bestehender Selbsthilfegruppe und hilft beim Aufbau neuer Vereinigungen mit dem Motto „Selbsthilfe stärkt“ in Deutschland. Hier findet ein Austausch statt, der die Patienten stärkt und ganz praktisch unterstützt, bei Fragen zur Ernährung, Symptomlinderung und Hilfe untereinander.

Am 20.02.2017 bekamen wir die offizielle Zusage der Mitgliedschaft bei Eurordis.

EURORDIS ist die Stimme der Menschen mit seltenen Erkrankungen. Eine patientengeführte Allianz von Patientenorganisationen und Personen, die sich in Europa für Patienten mit seltenen Erkrankungen einsetzt.

Für unseren Verein auf europäischer Ebene bedeutet das, dass unsere seltene Erkrankung, die „Familiäre Amyloid Polyneuropathie“ eine europäische Plattform erhält, wo man sich

austauschen kann und Informationen bekommt im Umgang mit der Erkrankung und natürlich auch welche medizinische, wissenschaftliche Hilfe es in Zukunft für die Patienten auf europäischer Ebene gibt. Seltene Erkrankungen brauchen eine Stimme!

Internationale Aktivitäten:

Am 19.05.2017 fand ein internationaler Kongress von Eurordis in Budapest statt.

In einem Vortrag mit dem Thema „ Proposal: Genetic Field Screening for TTR Amyloidosis“ stellte Frau Albers den Vorschlag vor, genetische und systematische Testverfahren durch verschiedene Methoden durchzuführen: Bluttest; Genetiktest , Führung THAOS Register usw. Damit soll der Leidensweg der Patienten erheblich verkürzt und die schnellstmögliche Diagnose gewährleistet werden, damit den Patienten zügig geholfen werden kann. Weiterhin gab es einen Workshop „Survival Kit for small patient organisations“ Dieser Workshop gab uns wichtige Informationen, wodurch unser Verein professioneller nach außen hin besser dargestellt wird (Briefpapier, Visitenkarten, Webseite usw.). Schnell wurde klar, dass es ein langer Prozess ist, einen Verein auf einer soliden Basis aufzubauen.

Am 02. und 03.11.2017 fand das “2. European meeting for ATTR amyloidosis for doctors and patients” in Paris statt. Unser Verein präsentierte eine Zusammenfassung der verschiedenen Behandlungsmodalitäten in den verschiedenen europäischen Ländern. Die Beschaffung der Medikamente ist sehr unterschiedlich in den einzelnen europäischen Ländern. Über die verschiedenen aktuellen Studien wurde berichtet und über den aktuellen Stand der Forschung nähere Informationen präsentiert. Durch die vielen multikulturellen Patientenverbände soll auf Dauer eine starke Gemeinschaft auf europäischer Ebene entstehen.

Nationale Aktivitäten:

Am 13.09. bis 15.09. war Frau Albers im Namen des Vereins in München zum hATTR Amyloidosis Advisory Board Meeting. Folgende Patientenverbände waren anwesend: Spain: Maria D., France: Jean Christoph, Sweden: Susan Berglund, The Netherlands: Koenraad Verhangen, Italy: Goivanni). Diskutiert wurde über die Verabreichung der Medikamente Zuhause (Vorteile/Nachteile von Home nursing). Alnylam stellt Ihre Arbeit in Deutschland vor. Webseite usw. Die Patientenverbände werden aktiv durch Diskussionen angeregt sich zu beteiligen. In kleinen Gruppen werden durch Mitarbeiter der Patientenverbände die Bedürfnisse usw. herausgearbeitet.



Im Juli 2017 fand bei uns in Münster, UKM, ein Patientenworkshop zur hATTR Amyloidose statt.

Mehrere Patienten des Vereins stellten in einem regen Austausch Ihre Krankheitsgeschichte vor. Schnell wurde klar, dass die Patienten es brauchen, sich über Ihre Krankheit auszutauschen. Es wurde über die größten ungelösten Probleme nach Erstellung der Diagnose gesprochen- Es gibt psychologische Probleme (wie erzähl ich es meiner Familie ja oder nein? Fragen wie: Warum? Wie komme ich mit anderen Patienten in Kontakt? Wie können Ärzte helfen. Wie weit ist die Forschung usw.) wurden diskutiert. Klar wurde hier, dass es ein langer Weg ist und das unser Verein eine gute Plattform des Austausches ist.

Karl- Heinz Klingebiel (ehemaliges Vorstandsmitglied-der ACHSE e. V.- und Ruzena Klingebiel sind seit Juli 2017 unsere tatkräftige Unterstützung zum professionellen Aufbau unseres Vereins. Ihre Erfahrungen (Gründung des Vereins BKMF e.V. 1988 und aktives Gründungsmitglieder bei der Achse e. V.) kommen uns als Verein zu Gute. Ihr Motto wurde zu unserem Motto „Hilfe zur Selbsthilfe“. Wir treffen uns seither in regelmäßigen Abständen und profitieren somit sehr von ihren Erfahrungen.

Ihre konzeptionellen Überlegungen zur Begleitung unseres Vereines (vorgestellt am 20.10.2017 in Münster bei uns) wurde schnell klar, dass wir noch viele wichtige Bausteine zu erledigen haben, um einen professionellen Verein zu entwickeln.

Im Rahmen dieser Zusammenarbeit gab es auch am 20.12.2017 eine Planungssitzung. Dort ging es um die Finanzen des Vereins, Haushaltsplan, Datenschutz, Pauschalförderung durch Krankenkassen, Öffentlichkeitsarbeit, Mittel- und langfristige Planung und Zielsetzung des Vereins, Telefonkonferenzen und die Planung der ersten wichtigen Mitgliederversammlung.

Im Rahmen unseres Amyloidosetages am 18.11.2017 in Münster trafen sich deutsche Patienten, die regional aus verschiedenen Regionen Deutschland kamen. Auf der Veranstaltung wurde das Programm durch Fachvorträge von Herrn Prof. Röcken, Uni Kiel, und Prof. Dr. Schilling, UKM Münster, gestaltet. Vorab gab es eine Vorstandssitzung. Auf der Veranstaltung berichtete Herr Koenraad Verhagen vom „European meeting for ATTR amyloidosis for doctors and patients“ in Paris am 02. und 03.11.2017. Viele Patienten nutzen diesen Tag, um sich mit anderen Patienten sich auszutauschen.



Wir können auf ein intensives, arbeitsreiches Jahr zurückblicken. Wir brauchen dringend steigende Mitgliederzahlen, damit wir die Last der Vereinsarbeit auf mehreren Schultern verteilen können und die Außendarstellung unseres Vereines sich verbessern kann.

Unsere Planung für das Jahr 2018 sieht genau das vor und wir hoffen im Interesse unserer Mitglieder, dass uns das gelingen wird.

Teilnehmerlisten und Protokolle der Veranstaltungen und Sitzungen liegen in der Geschäftsstelle vor und können gerne von Mitgliedern eingesehen werden.

Roland Straube
(1. Vorsitzender)

Andrea Albers
(Geschäftsstelle)

