

FIN, Fabry International Network - Treffen 20 Jahre FIN

Expertentreffen Morbus Fabry 25.04. – 27.04.25 in Portugal Lissabon mit Workshops. Austausch zum Fundraising und die neuen interessanten Themen: «Fabry und Wechseljahre für Mann und Frau und das Altern bei beiden Geschlechtern»

Am internationalen Treffen in Lissabon haben 25 Länder teilgenommen. Es stand unter dem Motto 20 Jahre FIN. Die Gründung erfolgte im 2005 mit drei Personen. Das waren Canada, Norwegen und UK. Die jetzige Präsidentin ist Mary Pavlou aus Athen Griechenland. Sie ist eine Betroffene und fast 20 Jahre bei FIN. Bei Mary wurde im Jahr 2001 ebenso wie bei ihrer Mutter und ihren Brüdern Morbus Fabry diagnostiziert und seit 2006 erhält sie aufgrund von Nierenkomplikationen eine Enzymersatztherapie.

Am Freitag 24.04.25 sind wir mit einem Quiz zum FIN gestartet und anschliessend mit einem Workshop über das Fundraising und Sponsoring weitergefahren. Wichtig dabei es braucht eine Strategie für eine Annäherung zu Spendenanfragen. Es sollte den Patientinnen und Patienten direkt zugutekommen. Das haben wir bei uns, Fabrysusisse auch so festgestellt. Es gab unter anderem auch Vorschläge für ein European funding und Stiftungen. Dafür braucht es jedoch Kapazitäten, um damit erfolgreich Projekte einzureichen.

Das Sponsoring ist auch für das FIN zur Herausforderung geworden. Es scheint für sie genau so schwierig zu sein, wie für uns. Sie haben zurzeit insgesamt 5 Sponsoren: Amicus, Sanofi, Takeda, Chiesi und Unicore ist neu dazugekommen.

Am Freitagabend war dann die Generalversammlung vom FIN. Diese wurde ohne weiteres angenommen.

Am Samstag 25.04. sind wir nach der Begrüssung mit der Gründungsgeschichte vom FIN gestartet. Darüber hat Run aus Bergen, Norwegen referiert. Er war einer der drei Gründungsmitglieder. Danach kamen die medizinischen Vorträge.

Es ging mit Neurologie und Schmerzen mit Frau Prof. D. Hughes weiter. Anschliessend Fabry und das Herz von Dr. A. Roy University Birmingham. Dann ein neues spannendes Thema Menopause und älter werden mit D. Laney aus UK für Frauen, speziell mit Morbus Fabry. Wann startet und wie lange dauert die Menopause. Das ist individuell, es gibt eine Vormenopause vor der eigentlichen Menopause und eine Postmenopause. Vieles hat bei den Frauen mit den Hormonen zu tun, ob sie gesund bleiben, oder vielleicht Krebs, wie auch Brustkrebs entwickeln, oder ob sich Fabry auch auf die Gebärmutter auswirkt. Ein direkter Zusammenhang mit Fabry konnte hier nicht unbedingt nachgewiesen werden. Dafür braucht es noch mehr Studien. Fabry kann die Haut und Schleimhäute vermehrt austrocknen. Im Intimbereich im Alter auch zurückbilden, das auch ohne Morbus Fabry. Es wurden spezielle Salben und Hormon Cremes empfohlen. Die Jahreskontrolle beim Frauenarzt ist auch im Alter wichtig und kann vorbeugend wirken.

Beim Mittagessen gab es dann einen Vorfall. Ein Patient bekam beim Essen einen epileptischen Anfall, ist vom Stuhl gefallen und hatte sich nicht mehr bewegt. Die anwesenden Ärzte haben sich sofort um ihn gekümmert, ihn richtig gelagert und überwacht, bis die Ambulanz eingetroffen ist und ihn ins nächste Krankenhaus gebracht hat. Scheinbar hatte er sich bei diesem Anfall nicht verletzt und er konnte als einigermaßen stabil am Abend wieder entlassen werden. Es war wohl nicht sein erster Anfall, aber als Fabry Patient ist das wahrscheinlich noch viel schlimmer. Ob es da einen direkten Zusammenhang gibt, weiss man bis jetzt auch nicht.

Weiterer Vortrag am Nachmittag «Älter werden mit Fabry» von Prof. Dr. Aguiar von Lissabon. Eigentlich ist das Altern ein normaler Prozess. Vermehrte Krankheiten wie Krebs und andere Alterskrankheiten können bei Fabry bis jetzt nicht unbedingt nachgewiesen werden, können aber einen Einfluss haben. Es kommt auch auf die Lebensweise jedes einzelnen darauf an. Morbus Fabry ist zwar nicht heilbar, aber zum Glück behandelbar. Mit einer Fabry spezifischen Therapie können Betroffene den Umständen entsprechend, je nach Schwere der Erkrankung ein relativ normales Leben führen und länger leben. Für weitere Aussagen zu diesem Thema braucht es mehr Studien.

Anschliessend am Nachmittag gab es dann einen Workshop, Austausch bewährter Vorgehensweisen zum Thema Menopause mit Morbus Fabry und älter werden für Frauen und Männer getrennt. Die Frauen konnten sich untereinander austauschen, über Frauengesundheit und so auch die Männer.

Zum Schluss dann noch ein kurzer Vortrag von Prof. Dr. Germain was ist neu in Fabry und die Therapien dazu. Bei Kindern empfohlen je nach Schwere früh mit der Therapie zu starten. Die Therapien wurden kurz angesprochen. Dann noch gibt es einen Zusammenhang mit anderen Krankheiten wie Alzheimer, Infektionen der Haut und Wasser in den Beinen, und weitere? Das konnte nicht wirklich beantwortet werden. Dafür gibt es noch zu wenig Studien. Eine weitere Frage zur Variante R118C in Fabrygene, scheinbar kein Fabry, konnte auch nicht wirklich klar beantwortet werden. KI und AI wurden kurz angesprochen, die künstliche Intelligenz sollte helfen neue Betroffene zu finden.

Für mich war dieses Treffen, wie immer sehr interessant. Auch der Austausch mit den bekannten Betroffenen und den neuen Fabry Patientinnen und Patienten. FIN schätzt es und sie freuen sich, wenn Fabrysisse am FIN Expertentreffen teilnimmt. Das habe ich erfreulich und anerkennend zur Kenntnis genommen. Ich hoffe, Fabrysisse wird auch weiterhin Teil vom FIN sein und an den Expertentreffen teilnehmen können.

Das nächste FIN Fabry Expertentreffen findet vom 24. bis 25. April 2026 in Taiwan statt.

Juli 2025

Bericht von Beate Krenn
Präsidentin Fabrysisse