

Sehr geehrte Damen und Herren

Wir freuen uns sehr, Ihnen eine neue Serie von Kurzfilmen vorzustellen.

Die Serie heißt **Unser Fabry-Familienstammbaum** und wurde vom Fabry International Network (FIN) unterstützt.

Mit den Filmen möchten wir die Bekanntheit von Morbus Fabry erhöhen, die Bedeutung von Familienstammbaum-Analysen unterstreichen und Familien den Umgang mit einer genetischen Krankheit durch frühzeitige Diagnosestellung erleichtern. „Unser Fabry-Familienstammbaum“ bietet einen einzigartigen Blick auf eine betroffene Familie. Wir nehmen Sie mit auf eine Reise, auf der Sie erleben werden, welchen Einfluss der genetische Aspekt auf das Leben der Patienten hat. Darüber hinaus kommen Ärzte, ein Mitglied einer Selbsthilfegruppe und ein bekannter Stammbaumforscher zu Wort und erzählen ihre persönliche „Fabry-Story“.

Die Filme sollen zum einen zu Gesprächen über Morbus Fabry anregen, aber auch ganz allgemein helfen, schwierige Gespräche mit der eigenen Familie oder dem Arzt über eine genetische Diagnose zu führen.

**Teil 1: Fabry finden** - Der Stammbaumforscher Nick Barratt lernt Nicola kennen, die an der genetisch bedingten Krankheit Morbus Fabry leidet. Sie sprechen über die Diagnostik ihrer „Familienkrankheit“, finden heraus, wo die Wurzeln der Krankheit in der Familie liegen und erhalten wichtige Informationen von Nicolas Familie, ihrem Arzt und anderen Spezialisten am Royal-Free-Krankenhaus in London.

[https://www.youtube.com/embed/Rz5wuCpeZhl?version=3&hl=de&cc\\_lang\\_pref=de&cc\\_load\\_policy=1](https://www.youtube.com/embed/Rz5wuCpeZhl?version=3&hl=de&cc_lang_pref=de&cc_load_policy=1)

[https://www.youtube.com/embed/BmlI8E4EIoU?version=3&hl=de&cc\\_lang\\_pref=de&cc\\_load\\_policy=1](https://www.youtube.com/embed/BmlI8E4EIoU?version=3&hl=de&cc_lang_pref=de&cc_load_policy=1)

**Teil 2: Der Fabry-Effekt: Die Auswirkungen auf unsere Familie** - Die Diagnose einer genetischen Krankheit zu erhalten, kann einen vor zahlreiche Herausforderungen stellen. Das war für Nicolas Familie nicht anders. In diesem Teil beleuchten die Familienmitglieder ihre ersten Reaktionen - von denen einige sie selbst überrascht haben - und wie sich der Blick auf Morbus Fabry mit der Zeit geändert hat.

[https://www.youtube.com/embed/pZKtdiS\\_aDw?version=3&hl=de&cc\\_lang\\_pref=de&cc\\_load\\_policy=1](https://www.youtube.com/embed/pZKtdiS_aDw?version=3&hl=de&cc_lang_pref=de&cc_load_policy=1)

**Teil 3: Die Zukunft unserer Familie mit Morbus Fabry** - Die Zeit bis zur Diagnosestellung kann eine lange und schmerzliche Reise sein. Familienstammbaum-Analysen können hier helfen. Erfahren Sie mehr darüber, welchen Einfluss die Stammbaum-Analyse auf die Zukunft der Erkrankung haben kann und wie Nicola und ihre Familie trotz der Erkrankung nach vorne schauen.

[https://www.youtube.com/embed/zkIt5FDYxsE?version=3&hl=de&cc\\_lang\\_pref=de&cc\\_load\\_policy=1](https://www.youtube.com/embed/zkIt5FDYxsE?version=3&hl=de&cc_lang_pref=de&cc_load_policy=1)

**Weitere Informationen zu Morbus Fabry finden Sie auch unter:**

<https://www.shireswitzerland.ch/patients/therapeutic-areas/fabry-disease>

Freundliche Grüsse

**Andrea Oswald**

Franchise Head LSD  
Shire Switzerland GmbH