

Association Fabrysuisse – Rapport annuel : novembre 2016 à novembre 2017

Le Comité de Fabrysuisse en exercice, 6 membres

- Dorothea Vollenweider (Présidente du comité directeur)
- Peter Reist (Finances)
- Heidi Sommer (Secrétaire et Vice-Présidence)
- Dre Albina Nowak (Membre du Comité, Conseil médical, Réseau médical)
- Daniela Engel (Membre du Comité)
- Beate Krenn (Membre du Comité non encore élue. Elle a toutefois collaboré activement en 2017)

Intervenant consultatif spécialisé: Dre Claudia Hartmann

Activités durant l'exercice

Maintenir l'association Fabrysuisse vivante

Travaux du comité / 4 séances + Assemblée générale / comptabilité / protocoles / réunions de préparation et de suivi / rapport annuel et planification annuelle / gestion de la liste des membres / gestion du site Web en D et F / contact avec deux sociétés sponsors existantes et une nouvelle / délégation à des événements / contacts personnels avec les membres et conseils succincts. 2 courriers de nouvelles élaborés avec les informations les plus récentes et envoyés aux membres en D et F (mars et août 2017).

Mise en réseau de la maladie de Fabry et la faire connaître:

- 4 mars 2017, journée sur les maladies rares : un délégué de Fabrysuisse à la rencontre Pro Raris au CHUV à Lausanne.
- Campagne inter-médiatique « Maladies rares » du 25 février 2017 : entretien avec une personne concernée par la maladie de Fabry, « J'ai dû apprendre à accepter les contraintes » > <http://www.Schweizer-Gesundheit.ch/Erfahrungsberichte/ich-musste-Lernen-einschraenkungen-anzunehmen> - également comme supplément du *Tages-Anzeiger* du samedi 25 février 2017 : « Maladies rares »
- Invitation adressée pour le « FORUM, Nos connaissances pour vous - maladies rares - symptômes et traitement de la maladie de Fabry » à l'Hôpital Universitaire de Zurich.
- Questionnaires envoyés sur : - « Lucerastat » (mars 2017) à propos de *Fabry International* (janvier 2017) - « Comprendre la maladie de Fabry au sein de la famille », D et F, septembre 2017.

- 19 - 20 mai 2017: 5^e *FIN Fabry International Expert Meeting* à Athènes, Grèce, 1 délégué. Rapport lors de l'assemblée générale 2017 et sur www.fabrysuisse.ch > Rapports, brochures

Evénements

- 10 mai 2017 : droit social des personnes concernées par des maladies lysosomales - avec des conseils pratiques. Conférencier : Uwe Koch, Maitrise en droit, professeur de politique sociale et en assurances sociales. > <http://www.fabrysuisse.ch> > Rapports, brochures. 18 h30 – 21h00, Restaurant Au Premier, gare principale de Zurich. 23 participants
- 4 novembre 2017: Relations épanouies - même avec des contraintes. Conférence de Monsieur Andreas Dörner, psychologue diplômé et formé en psychothérapie axée sur les traumatismes, assemblée de l'association suivie d'une collation. 11^e événement pour les patients sur les maladies de surcharge lysosomale, Sorell Hotel Zürichberg, Zurich. 48 adultes et 4 enfants. Assemblée générale de Fabrysuisse : 31 personnes.

Projets particuliers

- Mise sur pied de la section Romandie : après une préparation ambitieuse, la session inaugurale d'une « Section Romandie » n'a malheureusement pas pu avoir lieu à Berne en janvier 2017. Nous attendons qu'au moins trois personnes de Suisse romande se mettent ensemble pour un appui actif. Notre site est maintenant disponible en ligne dans une version en français > <http://www.fabrysuisse.ch/fr/>. Nous faisons traduire les courriers avec des informations de base, lesquels vous sont adressés aussi en français. Diversité linguistique en Suisse : le Comité planifie un congrès qui se tiendra en mai 2018 dans les quatre langues nationales : l'allemand, le romanche, le français et l'italien (selon les inscriptions). Cela en raison des demandes renouvelées pour que nos événements puissent aussi être traduits.
- Lignes directrices concernant la coopération avec des sociétés pharmaceutiques : des clarifications ont été effectuées et des lignes directrices concernant la « coopération avec des sociétés pharmaceutiques » ont été formulées > www.fabrysuisse.ch > Statuts. La collaboration avec les représentants des sociétés pharmaceutiques et le sponsoring s'établissent de manière réjouissante.
- Liste des membres mise à jour : un courrier avec enveloppe-réponse a été adressé personnellement pour obtenir et mettre à jour les coordonnées des membres. Mise en ordre obtenue.

- Stabiliser et assurer la prise en charge constante des patientes et des patients et la scientificité de la consultation Fabry à Zurich : durant ces dernières années, la consultation Fabry assurée par la Doctoresse Albina Nowak, Cheffe de clinique et directrice de la cohorte Fabry, a été conduite avec un très grand sens des responsabilités et de manière clairvoyante pour les patientes et les patients. Sa manière professionnelle de travailler ainsi que son accompagnement bienveillant sont très appréciés par les membres de Fabry suisse. La gestion de la consultation Fabry avec la Doctoresse Nowak est une priorité pour Fabry suisse. Des négociations sont en cours avec l'Hôpital Universitaire de Zurich, le Professeur J. Hodler, Directeur médical et le Professeur Dominik Schaer, Médecin chef, Directeur adjoint de la clinique et de la policlinique de médecine interne.

Liste des membres

Etat le 24 octobre 2017: 140 membres

Forch, le 24 octobre 2017, Dorothea Vollenweider, Présidente de Fabry suisse