

Jahresbericht Verein Fabrysuisse November 2015 bis November 2016

Der Vorstand Fabrysuisse im Berichtsjahr

- Dorothea Vollenweider (Präsidium und Vorsitz),
 - Peter Reist (Finanzen),
 - Heidi Sommer (Sekretariat und Vizepräsidium),
noch nicht gewählt, jedoch im Jahr 2016 aktiv mitgearbeitet haben
 - Dr. med. Albina Nowak (Beisitz, med. Beratung, med. Vernetzung)
 - Daniela Engel (Beisitz)
- Fachlicher Beirat: Dr. Claudia Hartmann

Tätigkeiten und Aktivitäten im Berichtsjahr

Fabrysuisse lebendig erhalten

Vorstandsarbeiten / 4 Sitzungen + Vereinsversammlung / Website unterhalten / Kontakt mit Sponsoringfirmen / Persönliche Kontakte mit Mitgliedern und Kurzberatungen / Buchhaltung / Protokolle / Vor- und Nachbereitung Sitzungen / Jahresbericht und Jahresplanung / Delegation an Veranstaltungen / ...

Vernetzung mit anderen Patientenorganisationen:

- 27. 2. 16: Tag der seltenen Krankheiten:
Ein Delegierter von Fabrysuisse an Tagung Pro Raris in Bern
- Crossmediale Kampagne „Seltene Krankheiten“ vom 27. Februar 2016: Artikel von Dr. Albina Nowak „Ein langer Weg bis zur Diagnose“ in: Mediaplanet 02-2016 > <http://www.schweizer-gesundheit.ch/diagnose/ein-langer-weg-bis-zur-diagnose>Fabrysuisse. + Logoplatzierung Fabrysuisse.
- 20.- 22.5 16: 4. FIN Fabry International Expert Meeting in Tokyo, 2 Delegierte

Veranstaltungen

- 9.6.16: *Therapeutische Zukunftsvisionen & Interdisziplinäre Kontrollen*: Wichtigkeit und persönlicher Nutzen. Referat: Dr. Albina Nowak und Dr. Christiane Gruner, Unispital Zürich. 18.30 – 21 Uhr, Au Premier, Zürich Hauptbahnhof. 34 Teilnehmende
- 29. August 2016: *Präimplantationsdiagnostik & ethische Fragen*. Referate: Prof. Bruno Imthurn, Klinikdirektor Klinik für Reproduktions-Endokrinologie Universitätsspital Zürich und -Susanne Brauer, PhD, Philosophin. 18.30 – 21 Uhr, Au Premier, Zürich Hauptbahnhof. 17 Teilnehmende
- 24.09.16: *2e Journée de rencontre de la Maladie de Fabry*: Referat Dr. Frédéric Barbey, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois CHUV: Nouveautés thérapeutiques et Pourquoi faut-il un suivi, quelle est son importance?, Präsentation der Organisation Fabrysuisse, Mittagessen, Teamspiele. 10.00 – 16.30 Uhr. Les Laviaux, Morlon (Lac de la Gruyère). 31 Erwachsene und 4 Kinder.
- 05.011.16: *10. Jahresveranstaltung: Me(H)er Lachen im Alltag*. Referat mit angeleiteten Experimenten von Cornelia Hürlimann, Motivatorin, Duggingen. Geleitete Gruppendiskussionen, Generalversammlung, Zvieri. 34 Erwachsene und 1 Kind.

Diverses

- Projekt Kinderbuch Fabry nach Idee Australien: Verhandlungen ohne Erfolg.
- Stammbäume erstellen: Keine neuen Ergebnisse. Eine Stammbaum-Arbeit ist sistiert. Wenn inaktiv, dann entstehen keine Kosten. Wenn aber aktiv, dann fallen sofort hohe Kosten an. Wir haben dafür Rückstellungen.

Bestand Mitglieder 2015

136 Adressen in 94 Haushalten. (Aussand Versammlung 2016: 71 Einladungen an Mitglieder in 48 Haushalten. Je nach „Lesart“ der verschiedenen Adresskategorien gibt es verschiedene Mitgliederbestände. Jahresprogramm 2017: Adresslisten und Kategorien bereinigen.

Forch, 19. Oktober 2016, Dorothea Vollenweider, Präsidentin Fabrysuisse