

Jahresbericht Verein Fabrysuisse November 2013 bis November 2014

Der Vorstand Fabrysuisse im Berichtsjahr

Dorothea Vollenweider (Vorsitz), Peter Reist (Buchhaltung), Urs Widmer, Chantal Egger
Mitarbeit als Mitglied Fabrysuisse: Heidi Sommer

Tätigkeiten

a) Klärung

Der Vorstand musste sich in erster Linie „arbeitsfähig“ machen:

Konstituierung und Übersicht schaffen über alle Aufgaben von Fabrysuisse. Immer noch werden Mitglieder zur temporären Unterstützung in Teilprojekten gesucht.

Konstituierung Vorstand und Zusammenarbeit

- Buchhaltung: Peter Reist
- Stammbäume: Themenhütung und Anlaufstelle Peter Reist
- Mitgliederliste Kontakte und Anlaufstelle: Andi Walther und Chantal Egger
- Sitzungen einberufen und planen: Dorothea Vollenweider
- Protokolle: Heidi Sommer
- Patientenveranstaltung: Ganzer Vorstand
- Sponsoring Kontakte: Dorothea Vollenweider
- Kontaktpflege und Vernetzung mit Ärzteschaft und Therapeutinnen: Urs Widmer
- Pro Raris; Kontakt und Delegation in Arbeitsgruppe: Martin Mannhart, Lysosuisse

Die Zusammenarbeit und Nutzung von Synergien von Fabrysuisse und Lysosuisse ist weiterhin geplant, - jedoch gibt es getrennte Vereinsführung.

b) Aktivitäten

Am Samstag 26. April 2014 war von Andrea Walther eine Informationsveranstaltung für Fabrysuisse und Lysosuisse zur Patientenverfügung (PV) geplant. Dies mit Christian Buschan, Notfallseelsorger beim Care Team des Kantons Zürich. Die Veranstaltung musste wegen ungenügenden Anmeldungen leider abgesagt resp. vorläufig aufgeschoben werden.

Anlässlich des Internationalen Fabry-Frauentages, 5. April 2014 wurde von Fabry International ein online Fabry-Frauen-Fragebogen zur Erfassung der Beschwerden von Frauen mit Morbus Fabry verschickt. Dieser Fragebogen wurde von der Fabry Support & Informations Gruppe Niederlande in enger Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum (Academisch Medisch Centrum) Amsterdam entwickelt. Hierdurch hoffen die Patientinnen - Organisationen mehr Klarheit über den Verlauf von Morbus fabry bei Frauen zu erlangen. In den letzten Jahren hat sich klar gezeigt, dass Frauen nicht nur „Trägerinnen“ sind, sondern auch starke Beschwerden entwickeln können.

Planung Projekt „Website“: Da die aktuelle Website in einem Programm erstellt ist, das äusserst kompliziert und schwierig zu bewirtschaften ist, wird nach neuen Lösungen gesucht. Es besteht die Idee der Errichtung und Bewirtschaftung einer neuen Website. Im laufenden Jahr wurden Abklärungen getroffen. Projektleitung: Peter Reist.

Oktober / November: Projekt Expression of hope:

Expression of Hope III ist ein weltweites Programm, das Kunstwerke aus der Gemeinschaft der Patienten mit einer lysosomalen Speichererkrankungen präsentiert. Das Programm Expression of Hope ermuntert jede Person, die von einer lysosomalen Speicherkrankheit (LSK) betroffen ist und deren Angehörige, ein Kunstwerk zu gestalten und einzuschicken. Fabrysuisse und Lysosuisse unterstützen dieses Projekt durch Bekanntmachung und

aktive Unterstützung bei der online-Einreichung. Expression of hope wird von der Genzyme Corporation finanziell unterstützt.

Planung und Vorbereitung der 8. Patientenveranstaltung 2014 vom 1. Nov. 14 im Hotel Zürichberg, Zürich: „Das Unmögliche denken – Lebenskraft steigern“. Referat von Psychologe Dr. Hermann Schmidhauser mit anschliessenden Workshops und/oder Gruppendiskussionen. Dank an Béatrice Kambly für die Gestaltung des Einladungsflyers.

Vorbereitung der Generalversammlung mit Jahresbericht / Buchhaltung / Traktanden etc.

Vorhaben / Pläne für 2015

Fabrysuisse soll künftig jeweils am Tag der seltenen Krankheiten von Proraris vertreten sein. Im Februar 2015 findet der Tag der seltenen Krankheiten in Lausanne statt, im 2016 in Zürich. Wer von den Mitgliedern vertritt Fabrysuisse und reist nach Lausanne? Die Website wird in ein neues Programm „gezügelt“. Patientenveranstaltung organisieren.

Zeitaufwand des Vorstandes

3 Sitzungen à 2-3 Std.: Januar, März, September 2014
3 Treffen betr. Sponsoring und gemeinsame Aktivitäten
Protokolle und Abklärungen

Information

- Die Firma Shire gibt eine neue Broschüre von gegen 150 Seiten heraus mit dem Titel: „Mehr wissen und besser leben - Das Morbus-Fabry-Informationshandbuch“.
- Internationaler Tag der seltenen Krankheiten in der Schweiz: Samstag, 28. Februar 2015, Aula Joseph Deiss – Universität Freiburg (Pérolles III). Wer geht?

Bestand Mitglieder

November 2013: 68 Personen

November 2014: 74 Personen

6 Neueintritte

Keine Todesfälle bekannt.

2 Mitglieder mit denen seit Jahren kein Kontakt mehr hergestellt werden kann, wurden von der Liste genommen.

Forch, 29. Oktober 2014

Dorothea Vollenweider, Präsidentin,