

Jahresbericht

Verein Fabrysuisse 31. Oktober 2018 bis 1. November 2019

Der Vorstand Fabrysuisse im Berichtsjahr, 6 Mitglieder

- Dorothea Vollenweider (Präsidium und Vorsitz)
- Peter Reist (Finanzen)
- Heidi Sommer (Sekretariat und Vizepräsidium),
- Dr. med. Albina Nowak (Beisitz, med. Beratung, med. Vernetzung)
- Beate Krenn (Beisitz, Services)
- Fachlicher Beirat: Dr. Claudia Hartmann

Tätigkeiten und Aktivitäten im Berichtsjahr

Fabrysuisse lebendig erhalten

z.B.: Vorstandsarbeit mit Planungen, 5 Sitzungen, Kontakt mit Sponsoringfirmen, persönliche Kontakte und Kurzberatungen, Planung von Veranstaltungen, Jahresplanung, Budget, Jahresbericht, Jahresabrechnung.

Zwei Veranstaltungen im Berichtsjahr

Die Veranstaltungen boten Fabry-Betroffenen und Interessierten sowohl Information als auch Gelegenheit zum Austausch. Dies soll beitragen, den täglichen Umgang mit der Krankheit zu erleichtern.

- 08. Dez. 2018, 10-15 Uhr

Jahresveranstaltung 2018 und Vereinsversammlung

„Behandlung der Fabry-Krankheit: Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft.“

Referat von Prof. Robert J. Desnick, amerikanischen Pionier der Fabrytherapien, Ph.D., MD (* 12. Juli 1943)

Restaurant Au Premier im Hauptbahnhof Zürich

Referat mit Austausch, Mittagslunch, Vereinsversammlung, Kinderprogramm 10 – 15 Uhr
Übersetzung D > E.

Der Besuch der Jahresveranstaltung war dank unserer grosszügigen Sponsoren kostenlos. Es wurde um Spenden gebeten.

40 Erwachsene und 3 Kinder

- 4. Mai 2019, 09.30 – 19 Uhr,

Nationale Tagung Fabrysuisse im Kursaal Bern

Informationsvermittlung und Austausch waren Ziele der nationalen Tagung. Angesprochen waren nicht nur Patientinnen und Patienten, deren Angehörige und Interessierte aus allen Sprachregionen der Schweiz, sondern auch Ärztinnen und Ärzte, medizinisches Fachpersonal und Studierende der Medizin. Die Tagung wollte Verständnis fördern, mögliche Wege aufzeigen und die Diskussion zu Morbus Fabry intensivieren.

Die Referate wurden auf Deutsch und Französisch übersetzt. Themen:

- Morbus Fabry - ein Chamäleon: PD Dr. Albina Nowak
- Fabry et l'implication du coeur: Dr Mehdi Namdar
- Strategien - Beziehungssystem: DDr.in Silvia Dirnberger-Puchner
- Podium mit 5 Fachärzten: Moderation Dorothea Vollenweider
- Tagungs-Bericht verfasst von Pierre Bonvin

Ein Comedy –Scetch lockerte die Stimmung zwischen den Referaten auf.

Der Besuch der Nationalen Tagung war dank unserer grosszügigen Sponsoren kostenlos. Es wurde um Spenden gebeten.

82 Erwachsene und 5 Kinder

Eine solche Nationale Tagung in drei Landessprachen auf die Beine zu stellen, erforderte viel Aufwand und immer wieder Begeisterung für das Gelingen: Grobplanung, div. Anfragen, Ausschreibung, Übersetzungen, Inserate, Flyer, Kontakte, Bestellungen, etc. etc.. Danke allen, die am Aufbau und mit Referaten mitgeholfen haben. Danke allen Gästen. Gemeinsam wurde dieser Tag zum Erlebnis.

Von beiden Veranstaltungen wurden Berichte erstellt. Von der Nationalen Tagung, 4. Mai 19, sind sowohl Bericht als auch die Referate in Deutsch *und* Französisch aufgeschaltet. Alle Berichte sind zu finden in www.fabrysuisse.ch > Berichte .

Services

- Website betreiben und unterhalten in D und F, und seit Frühjahr 2019 auch in Italienisch
- 2 Rundmails mit neusten Informationen (März 2019, Juli 2019)
- „Serviceline“: Anlaufstelle und Koordination der (wenigen) Anfragen. Je die die ersten zwei Stunden sind für Mitglieder kostenfrei:
Korrespondenz:
 - 1x Juristische Beratung für Sozialversicherungsfragen (Krankenkassen / IV Nicht-Übernahme von Kosten Reisespesen). Komplizierter Fall, noch nicht abgeschlossen.
 - 0x Psychologische Beratung und Anlaufstelle (auch am Telefon).
 - 0x Begleitung für die Schule: Eine HTHC Nurse berät die Lehrpersonen eines Patienten / einer Patientin vor Ort
 - 7x medizinische Beratung für den Alltag, falls diese von der Krankenkasse nicht unterstützt wird.

Vernetzung im In- und Ausland: 4 Veranstaltungen besucht

An folgenden Veranstaltungen haben Delegierte vom Verein Fabrysuisse teilgenommen. Sie haben Berichte mit relevanten Informationen erstellt. Diese wurden z.T. per Rundmail an die Mitglieder Fabrysuisse verschickt. Vielen Dank an Vorstandsmitglied Beate Krenn, welche die Vernetzungsaufgaben wahrnimmt, in den verschiedenen Gremien bekannt ist, Fabrysuisse bekannt macht und jeweils aussagekräftige Berichte erstellt.

Die Vernetzungstreffen sind für Fabrysuisse wertvoll: Es ist wichtig, dass Informationen und Bestrebungen von uns erfasst werden und Fabrysuisse dadurch kompetent agieren kann. Von jeder Veranstaltung können zusätzlich unsere Mitglieder durch die Berichte profitieren:

> www.fabrysuisse.ch > Berichte.

- ProRaris Internationaler Tag der seltenen Krankheiten, Basel, 02.03.2019
«Aus der Isolation ins Netzwerk»
- Kosek, Nationale Koordination Seltene Krankheiten Bern, 07.03. 2019
Kickoff «Referenzzentren für seltene Krankheiten» (Pilotprojekt).
Der Bundesrat beschloss im 2014 das Nationale Konzept Seltene Krankheiten. Dieses Konzept soll die Situation für Patienten mit einer seltenen Krankheit verbessern.
- 7. FIN - Fabry International Treffen 24.05.-26.05.2019 in Barcelona, Spanien
- Patientenführer Gipfeltreffen in Rotterdam von Sanofi Genzyme
06.09 – 07.09.2019

Wir suchen Mitglieder von Fabrysuisse, vor allem Patientinnen und Patienten, die gerne an einer Vernetzungsveranstaltung teilnehmen würden. Die Veranstaltungen im Ausland werden meistens in englischer Sprache durchgeführt. Bitte melden Sie sich über info@fabrysuisse.ch . Wir freuen uns über Ihr Engagement.

Die Krankheit Morbus Fabry bekannt machen

Durch mediale Kampagnen können weitere Fabry – Betroffene gefunden werden. Sie erhalten so eine Diagnose und Zugang zu Therapie. Jeder Artikel hat Anfragen generiert.

- Feb. 19: Crossmediale Kampagne, „Seltene Krankheit Morbus Fabry“ in Media Planet. Artikel über Morbus Fabry mit Dr. Marianne Rohrbach und Geschichte einer Patientin.
- März 19: Artikel in Monatsschrift Sprechstunde Dr. Stutz, Nr. 1 / 19: Artikel über Morbus Fabry und Hinweis auf Nationale Tagung.
- 16. März 19: Tribune de Genève und 24Heures: Text über Morbus Fabry und Inserat für die Nationale Tagung 4. Mai 19.

Sponsoring

Unsere Aktivitäten wurden dieses Jahr wohlwollend unterstützt von den Pharmafirmen SanofiGenzyme, Takeda (Shire), Amicus und dem biopharmazeutischen Unternehmen Greenovation Biotech GmbH. Ohne diese Unterstützung wäre die geschilderte Jahresarbeit nicht möglich. Danke allen Kontaktpersonen, die unsere Bemühungen wahrnahmen.

Besonderes

- Speziell und wohl einmalig war die Nationale Tagung vom 4. Mai 2019 in Bern: Dieses Treffen war reich an Informationen und an Emotionen.

Dr. Dimberger Puchner schloss ihr Referat mit einem Rat: "Nicht, was Sie sind oder was Sie erreicht haben, sondern: Wer Sie sind und was Sie geleistet haben, sollen Sie schätzen. Das macht Ihren persönlichen Erfolg aus."

- Der Vorstand sucht Mitglieder.

Die Beweggründe für Freiwilligenarbeit sind eine Mischung aus gemeinnützigen und selbstbezogenen Motiven. Gemäss Bundesamt für Statistik betätigen sich 80 Prozent der Freiwilligen «aus Spass», 74 betrachten ihr Engagement als gute Möglichkeit, zusammen mit anderen Menschen etwas bewegen zu können, 69 möchten anderen helfen, und 61 Prozent beurteilen das Zusammenkommen mit Menschen als wichtige Motivation.

Wollen Sie auch „gemeinnützig und selbstbezogen“ sein?: Wenn Sie sich vorstellen können, dass Sie zu einem der im Jahresbericht vorgestellten Themen unterstützend wirken könnten, so melden Sie sich bitte über info@fabrysuisse.ch . Wir freuen uns auf Sie!

- Vereine sind von Staates wegen angehalten, gleich wie KMU's und Firmen, ihre eigenen Unterlagen, Vereinsdaten etc. 10 Jahre zu archivieren. fabrysuisse betreibt seit Anfang 2019 ein elektronisches Archiv im Netz, das durch den Vorstand sehr rege genutzt wird.

<https://archive.fabrysuisse.ch/login>

Desgleichen ist auch die Adressverwaltung des Vereins auf ADDRESSIX im Netz. Die Buchhaltung wird noch konventionel geführt. Es besteht aber die Möglichkeit, auch die Buchhaltung innerhalb von ADDRESSIX im Netz zu betreiben <https://www.addressix.com/>

Der Vorstand Fabrysuisse dankt für die Unterstützung in jeder Hinsicht und für den Austausch mit den Mitgliedern. Wir sind startbereit für ein weiteres Vereinsjahr.

26. Oktober 2019 , Dorothea Vollenweider, Präsidentin Fabrysuisse