

Jahresbericht - Tätigkeitsbericht
Vereinsjahr Fabrysuisse 31. Oktober 2022 bis 1. November 2023

Der Vorstand Fabrysuisse im Berichtsjahr ab Wahlen vom 5. November 2023:

- Beate Krenn (Präsidium)
- Dorothea Vollenweider (Finanzen und Vizepräsidium)
- Heidi Sommer (Sekretariat)
mit Ausfall seit Januar 2023 bis heute
- Christian Schrepfer, IT und Website
mit Kündigung wegen Überlastung per 30.6.23
- PD Dr. med. Albina Nowak (Beirat, med. Beratung,
med. Vernetzung)
- Martin Mannhart (Beirat, Seltene Krankheiten,
Lysosuisse)



Geschätzte Mitglieder

Das Vereinsjahr 2022/23 war ein sehr anspruchsvolles mit Turbulenzen im Vorstand, Unsicherheiten, personellen Änderungen sowie Rücktritten. Es galt, den Verein zu reorganisieren und anstehende Aufgaben neu zu verteilen.

Leider konnten wegen Vakanzen im Vorstand nicht alle im Jahresplan aufgeführten Vorhaben verwirklicht werden. Der Vorsatz, das Fortbestehen des Vereins Fabrysuisse mit seinen Zielen zu sichern ist jedoch gelungen. Der grundlegende Zweck, Angebote für Betroffene als auch Vernetzung mit übergeordneten Fabry-Organisationen, wurde erfüllt.

Unser Jahrestreffen am 05.11.22 war mit über 40 Personen gut besucht und hat auch ein gutes Feedback erhalten. Bitte lesen Sie dazu den Bericht im Anhang dieses Dokumentes.

Die Vereinsversammlung am Nachmittag fand unter hitzigen Diskussionen statt. Dies können Sie dem beiliegenden Protokoll der Vereinsversammlung entnehmen.

Das neue Jahr 2023 begann so herausfordernd und turbulent, wie das alte geendet hatte. Jetzt musste unter schwierigen Umständen vieles neu aufgestellt und die Arbeiten unter neuer Führung neu zugeteilt werden.

Die Aufgaben im Präsidium sind sehr vielfältig, zwar habe ich bereits einige Erfahrung mit den Arbeiten im Vorstand. Doch die Führung ist schon noch mal was anderes, die Sitzungen, das Sponsoring gleich zu Anfang des Jahres, Planungen, Jahresbericht, Budget, Vernetzung, Veranstaltungen, viele Anfragen, Umfragen und noch weiteres zu den administrativen Aufgaben dazu. Dorothea unterstützt mich sehr im Präsidium. Sie hat ein sehr breites Wissen, viele gute Kontakte und übernimmt viele Aufgaben, dafür bin ich wirklich dankbar und froh. Ohne Sie hätte ich nicht angenommen.

Für die Finanzen konnten wir die Treuhandfirma Helveticorp GmbH, Herr Peter Züllig in Baar engagieren. Helveticorp ist jetzt für die Buchhaltung zuständig. Dorothea überwacht als Kassiererin die Rechnungen. Für Sekretariatsarbeiten inkl. Adressdatei konnten wir die Organisation Sozialbetriebe Christuszentrum in Zürich - Altstetten engagieren.

Viele Briefe an Mitglieder sind in letzter Zeit als unzustellbar zurückgekommen. Es ist sehr aufwändig, die Adressen abzuklären. Vielleicht sollten wir in Zukunft vermehrt die Kommunikation, auch Einladungen und Dokumente, nur noch über E-Mail versenden?

Bisher waren wir immer bestrebt, mindestens zwei Anlässe pro Jahr zu organisieren. Einen im Frühling und unseren Jahresanlass im November. Für den Frühling hatten wir einen Themenabend zur Ernährung für den 24.05.23 im Glockenhof in Zürich geplant und auch organisiert. Es war alles vorbereitet für einen interessanten Abend zum Thema «Essverhalten – Essmöglichkeiten – Leistungssteigerung - Ernährungsoptimierung bei Morbus Fabry» mit Kirstin Landolt, Ernährungstherapeutin am Universitätsspital Zürich. Leider mussten wir diesen absagen wegen zu wenig Anmeldungen. Wirklich schade!

Nun, stellt sich die Frage, ob wir in Zukunft nur noch einen Jahresanlass durchführen sollten? So, wie es aussieht, sind unsere Betroffenen hier in der Schweiz sehr gut versorgt und brauchen nicht mehr so viele Veranstaltungen. Sie erhalten viele Infos bereits virtuell, über verschiedene Plattformen und werden auch vermehrt in Umfragen involviert. Dieser Trend hat auch in letzter Zeit ziemlich zugenommen. Vieles läuft jetzt über diese Kanäle im Internet, und es steht den Teilnehmenden frei, mitzumachen, ohne dafür lange Wege unter die Füsse zu nehmen. Zwar kommen sie auf diese Art einfach und schnell zu den Infos, jedoch der persönliche Austausch bleibt dabei auf der Strecke.

Umfragen, Studien, virtuelle Veranstaltungen, Medien und Weiteres Ende 22 und im 2023

- Freiwillige Umfrage zu seltenen Krankheiten und neuer Flyer zum Schweizer Register für seltene Krankheiten / Nouveau dépliant sur le Registre suisse des maladies rares, erhalten von proRaris, im November 22
- Reagieren auf Positionspapier bezüglich Imports gemäss Art 71 der Pro rariss. Dies ist für alle Patienten mit einer seltenen Erkrankung von höchster Bedeutung, weil sie alle Medikamente, welche nicht in der Schweiz registriert sind, nur mit diesem Art. 71c erhalten. Einreichen fabrysuisse Logo als Unterstützung der Forderung im November 22, Neben ProRaris haben sämtliche Pharmaverbände sowie ein grosser Teil der Ärzteschaft im gleichen Sinne argumentiert.
- Selters Patiententage 25.02. u. 26.02.23 virtuelle Veranstaltung für seltene Krankheiten
- Tag der seltenen Krankheiten Schweiz von ProRaris 04.03.23, wo ich virtuell teilnahm
- Umfrage Amicus zum Championsprogramm, Möglichkeit an Schulungen und Training für Betroffene/n sie sind ihre Spezialisten in Sache Krankheit und Bewältigung, mit öffentlichen Auftritten zur Aufklärung der Krankheit
- Umfrage, Workshop von EURORDIS und der Sant Joan de Déu Research Foundation, vom European Joint Programme on Rare Diseases (EJPRD) für Jugendliche 12-18 Jahren. Barcelona Spanien vom Mittwoch 21.06. bis 23.06.2023, letzte Anmeldemöglichkeit Sonntag 14.05.2023, paediatric expert patients training workshop - weitere Infos und Anlässe zu chronischen Krankheiten
- Delegiertenversammlung ProRaris in Bern 03.06.23 Martin hat teilgenommen
- Studie, Forschungsschwerpunkt eine Umfrage zur Schweizer Gesundheitsversorgung bei Kindern und Erwachsenen für seltene Krankheiten von Doktorandin Wehrli vom Universitätsspital Zürich, auch vom ProRaris erhalten als Umfrage
- Umfrage Eurodis für seltene Krankheiten über new born screenign im Juni 23
- Anlass von Takeda über professionelles Fundraising, Geldbeschaffung, meine Teilnahme 16.06.23
- Moving Mountains Anlass von Takeda mit Yvonne Feri, Nationalrätin und Präsidentin von ProRaris und weiteren Persönlichkeiten und Ärzten über die Einbindung der Patienten für seltene Krankheiten in die Therapie und Studien, meine Teilnahme 28.06.23
- Gesundheit heute vom SRF, Anfrage sie planen eine Sendung mit einem Morbus Fabry Betroffene/n auszustrahlen mit Dr. Nowak als beratende Ärztin, Schwerpunkt der Fabry Krankheit, Zeithorizont August / September 23
- Über Helvete Media liess die Firma Amicus einen Flyer sowie ein Video erstellen «worauf sollten Betroffene/n bei Morbus Fabry besonders achten?», seit Ende August 23 steht es zur Verfügung stehen und wird auf unserer Website zu finden sein.
- Ca. 70 persönliche Anfragen / Anliegen über unsere Info-Adresse wurden bearbeitet.
- Serviceline – mindestens 10 Beratungen, im Bereich psychischer, versicherungstechnischer und medizinischer Natur aus dem In- und Ausland
- Das neue Datenschutzgesetz mit der neuen Datenschutzverordnung, welches seit 01.09.23 in Kraft ist, ist vor allem in der Umsetzung sehr anspruchsvoll. Wir sind am Lösungen finden für unseren Verein. Allenfalls brauchen wir noch fachlich rechtliche Unterstützung, welche auch finanzielle Folgen haben wird.

Für unseren Jahresanlass am 04.11.23 im Sorell Hotel Zürichberg haben wir das Thema Ernährung nochmals aufgenommen. Wir erschten dieses Thema deshalb als grundlegend, weil durch die Art der Ernährung nachweislich ein wesentlicher Beitrag zum Therapieerfolg geleistet werden kann. Zusätzlich werden an diesem Tag Aussagen über neue Ansätze in der Fabry Therapie präsentiert. Im Vortrag von PD Dr. Nowak. geht es insbesondere um eine neue Enzym-

Ersatztherapie.

Wir hoffen, das Interesse unserer Mitglieder zu wecken und freuen uns auf viele Teilnehmende.

Wir machen die harte Erfahrung, dass es generell schwierig ist, Leute für die Arbeit im Vorstand des Vereins zu finden. Zurzeit sind nur noch zwei gewählte Vorstandsfrauen, Dorothea Vollenweider und ich, Beate Krenn, hauptsächlich mit Vorstandsarbeiten beschäftigt. Zum Glück gibt es immer wieder spontan für einzelne, kurzzeitige Tätigkeiten eine helfende Person. Wir machen die Erfahrung, dass die Zusammenarbeit mit unseren Sponsoringfirmen, die IT- und Webanliegen, die Abrechnungen etc. nur noch mit Professionalität erledigt werden können. Deshalb haben wir, wie Sie oben lesen konnten, professionelle Unterstützung engagiert. Wir versuchen trotz aller Widrigkeiten, den Verein am Laufen zu halten und eine Plattform für Morbus Fabry zu bieten. Unsere Motivation ist: „Helfen und etwas zurückzugeben.“

Für 2024 haben wir bereits einige Daten und Angaben für den Tag der seltenen Krankheiten Schweiz von ProRaris und für das internationale Expertenmeeting FIN 2024 erhalten. Sobald diese Infos vollständig sind, erhalten Sie diese rechtzeitig.

Wir danken unseren Sponsoren Amicus, Takeda, Sanofi und Chiesi für ihre finanzielle Unterstützung. Sanofi konnte uns letztes Jahr 2022 leider keine finanzielle Unterstützung auszahlen, weil die Einreichung der Anfrage im 2022 zu spät erfolgt ist. In diesem Jahr 2023 haben wir genügend früh Spendenanfragen gestellt. Bis Spendenzusagen erfolgen, braucht es oft mehrere Anläufe und zusätzlich persönliche Treffen. Das ist wohl zeitaufwändig, jedoch es lohnt sich: In diesem Jahr 2023 durften wir Spenden von Sanofi, Takeda, Amicus und Chiesi verbuchen. Die Firmen, welchen Sponsoring- bzw. Spendengelder vergeben, werden laufend anspruchsvoller mit Verträgen und Vorgaben. Ebenso werden die Beiträge tendenziell kleiner als in den Jahren vor 2020, da die Firmen vermehrt auch Vereinen mit anderen seltenen Krankheiten Gelder sprechen. Eine zusätzlich neuere Vorgabe der Spendenfirmen ist, dass wir als Verein in Zukunft auch selbst Gelder generieren. Dies, damit wir nicht zu sehr vom Sponsoring abhängig seien. Dazu haben wir ein Spendenkonto über unsere Website eingerichtet. Ebenso ist erwünscht, dass wir einen Mitgliederbeitrag erheben.

Die Firma Chiesi ist in naher Zukunft ein weiterer Anbieter für Enzymerersatztherapien auf dem Markt. In der kommenden November 2023 - Veranstaltung erfahren wir mehr über diese neue Enzymerersatztherapie von PD Dr. Albina Nowak.

Dem Jahres- Tätigkeitsbericht können Sie entnehmen, dass der aktuelle Vorstand bemüht ist, das Ziel des Vereins zu verfolgen: „Die Mitglieder von Fabrysuisse haben Zugang zu den neusten medizinischen Informationen durch die Ärzteschaft. Direkt betroffenen Personen bzw. deren Angehörigen stehen durch die Vereinsarbeit virtuell und physisch eine Plattform für neuste Informationen, den Erfahrungsaustausch sowie beratende Unterstützung (Services) zur Verfügung.“

Mit Genugtuung stellen wir fest, dass wir uns auf dieser Zielgeraden befinden.

Wir danken all denen, die uns tatkräftig, mental und finanziell unterstützen.

Oktober 2023

Für den Vorstand: Beate Krenn, Präsidium

17. Patientenveranstaltung vom 5. November 2022 Bericht

Interessante Patientenveranstaltung vom 5. November 2022 im Sorell Hotel Zürichberg

Zu Beginn des Anlasses begrüsst der Präsident Geza Varga die gut 40 Teilnehmenden der diesjährigen Patientenveranstaltung.

Anschliessend stellt Beate Krenn den Referenten lic. jur. Uwe Koch vor. Herr Uwe Koch studierte Rechtswissenschaften an der Universität Zürich. Nach Abschluss des Lizentiates trat er 1993 als juristischer Mitarbeiter in den Rechtsdienst des Sozialdepartementes der Stadt Zürich ein. Seit 1994 unterrichtet er an verschiedenen Schweizerischen Fachhochschulen und Verbänden über Soziale Sicherheit, Sozialhilfe sowie Sozialversicherungen. Von 2010-2014 war Herr Koch Mitglied der Sozial- und Vormundschaftsbehörde Zumikon. Herr Uwe Koch ist heute Dozent im Bereich Sozialpolitik und Sozialversicherungen an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW).

Thema des Vortrages von Herrn Koch sind "Sozialversicherungsrechtliche Fragestellung zu Morbus Fabry". Zu Beginn des Vortrags gibt er einen Überblick über das schweizerische Sozialhilfesystem: *Sozialhilfe sichert die Existenz bedürftiger Personen, fördert ihre wirtschaftliche und persönliche Unabhängigkeit und gewährleistet die soziale und wirtschaftliche Integration. Sie ist subsidiäre und vorübergehende Hilfe in individuellen Notlagen.* Die Sozialhilfe ist kantonal geregelt. Gemeinden sind für die Bemessung und Ausrichtung zuständig.

Das schweizerische Sozialversicherungssystem lässt sich in folgende Bereiche unterteilen: (1) Alters-, Hinterbliebenen- und Invalidenvorsorge (Dreisäulensystem), (2) Schutz vor Folgen einer Krankheit und eines Unfalls, (3) Arbeitslosenversicherung, (4) Erwerb ersatz für Dienstleistende und bei Mutterschaft / Vaterschaft sowie (5) Familienzulagen.

Anschliessend erläutert Herr Koch einige arbeitsrechtliche Fragestellungen. In einem Bewerbungsgespräch sind Fragen zum Gesundheitszustand grundsätzlich unzulässig. Spezifische gesundheitliche Fragen sind jedoch zulässig, sofern sie im direkten und engen Zusammenhang zu der zu besetzenden Stelle stehen. Bei Kündigung durch den Arbeitgeber gelten im Fall einer Krankheit gesetzliche Sperrfristen. Ein(e) Arbeitnehmer(in) sollte jedoch auf keinen Fall eine Stelle ohne schriftlich zugesicherte neue Anstellung kündigen, da daraus unter anderem folgende Nachteile resultieren: (1) Einstellung von Taggeldern der Arbeitslosenversicherung wegen selbst verschuldeter Arbeitslosigkeit und (2) Beendigung des kollektiven Versicherungsschutzes (sofern eine Krankentaggeldversicherung bestanden hat). In der Schweiz gibt es kein Obligatorium für eine Krankentaggeldversicherung. Bei einem Stellenwechsel sollten deshalb die Versicherungsleistungen der Kollektiv-Taggeldversicherung eines künftigen Arbeitgebers genau geprüft werden. Die Mitgliedschaft in einer Kollektiv-Taggeldversicherung endet mit dem Arbeitsverhältnis, ausser bei bestehendem Leistungsbezug oder gemäss Allgemeinen Versicherungsbedingungen (AVB). Anspruch auf Übertritt von der Kollektiv- in die Einzel-Taggeldversicherung besteht nur bei Bezug von Arbeitslosenentschädigung, oder wenn dies in den Allgemeinen Versicherungsbedingungen (AVB) vorgesehen ist.

Danach gibt Herr Koch einen Überblick über die Invalidenversicherung (IV): Die Leistungen der Invalidenversicherung sollen (1) die Invalidität mit Eingliederungsmassnahmen verhindern

("Eingliederung vor Rente"), (2) die wirtschaftlichen Folgen der Invalidität ausgleichen, sowie (3) zu einer eigenverantwortlichen Lebensführung der betroffenen Versicherten beitragen. Die Invalidenversicherung unterscheidet folgende vier Leistungsarten: (1) Frühinterventionsmassnahmen, (2) Eingliederungsmassnahmen und Taggelder, (3) Renten, sowie (4) Hilflosenentschädigung (Intensivpflegezuschlag / Assistenz).

Herr Koch verweist auf weiterführende Informationen und Beratungsstellen zu den Sozialversicherungen beim Bund, bei den entsprechenden Kantonen, bei "Inclusion Handicap" (Dachverband der Behindertenorganisationen Schweiz), bei "Pro Infirmis" sowie bei "Procap" (ehemals schweizerischer Invalidenverband).

Während des Vortrages stellen Teilnehmende zahlreiche Fragen zu sozial- und arbeitsrechtlichen Anliegen, welche von Herrn Koch kompetent und sorgfältig beantwortet werden.

Mitglieder von Fabrysuisse haben die Möglichkeit Uwe Koch zu kontaktieren um sich betreffend sozialversicherungsrechtlicher Fragestellungen beraten zu lassen. Die ersten zwei Beratungsstunden sind kostenfrei. > <https://www.fabrysuisse.ch/de/service/serviceline.html>

Anschliessend an den Vortrag von Herrn Koch informiert unsere Fabry Spezialistin PD Dr. Nowak die Anwesenden über eine Schmerztherapie mit Cannabinoiden.

Danach stellt Beate Krenn den nächsten Referenten Herr Willibald Koglbauer vor. Herr Koglbauer spricht zum Thema "Mit Morbus Fabry leben und Vorstellung der Selbsthilfegruppe Morbus Fabry Österreich". Er erzählt sehr engagiert seine persönliche und spannende Geschichte zu Morbus Fabry: der lange (Irr-)Weg durch das Labyrinth der medizinischen Institutionen bis zur Diagnosestellung; die Unsicherheit, die er während dieser Zeit erleben musste; sein Leben mit Morbus Fabry. Weiter stellt Willibald Koglbauer die Selbsthilfegruppe Morbus Fabry Österreich vor. Die Selbsthilfegruppe trifft sich einmal jährlich an einem Wochenende. Der Tagungsort alterniert. An den Treffen nehmen ungefähr 40 Personen teil, davon etwa 28 Morbus Fabry Betroffene. Am Ende des Vortrags schlägt Herr Koglbauer vor, eine gemeinsame Veranstaltung der Selbsthilfegruppen von Deutschland, Österreich und der Schweiz zu organisieren.



An der diesjährigen Veranstaltung nehmen auch Natascha Sippel-Schönborn und Daniela Kirsch – Geschäftsführerin bzw. Kassenwartin der deutschen Selbsthilfegruppe Morbus Fabry Selbsthilfegruppe, e.V. – teil. Beate Krenn begrüsst die beiden Kolleginnen aus Deutschland. Natascha Sippel-Schönborn stellt anschliessend die deutsche Selbsthilfeorganisation vor.

Im Anschluss an die Vorträge bedankt sich Beate Krenn herzlich bei den Referierenden und den Teilnehmenden aus Österreich und Deutschland für deren interessanten Beiträge zur diesjährigen Veranstaltung.

Nachmittags nach dem Lunch findet dann die Generalversammlung von Fabrysuisse statt. Die Veranstaltung findet einen gemütlichen Ausklang bei "Kaffee & Kuchen".

Bericht
Martin Mannhart, November 2022