

Jahresbericht 31. Oktober 2019 bis 31. Dezember 2020

Verein Fabrysuisse

Der Vorstand Fabrysuisse im Berichtsjahr, 7 Mitglieder

Dorothea Vollenweider (Präsidium und Vorsitz)

Peter Reist (Finanzen)

Heidi Sommer (Sekretariat und Vizepräsidium)

Beate Krenn (Services und Aussenministerium)

Dr. med. Albina Nowak (Beisitz, med. Beratung, med. Vernetzung)

Dr. Claudia Hartmann (Beisitz, Fachlicher Beirat)

Martin Mannhart (Beisitz, Vernetzung lysosomale Speicherkrankheiten)

Revision:

Susanna Gerber, Erich Sommer

Tätigkeiten und Aktivitäten im Berichtsjahr

A) Fabrysuisse lebendig erhalten

Vorstandsarbeit mit Planungen, 4 Sitzungen, Telefonate und Mails zur Vernetzung und für Absprachen im Vorstand, Kontakte mit Sponsoringfirmen, persönliche Kontakte und Kurzberatungen mit Mitgliedern, Planung von Veranstaltungen und revidierte Planungen wegen der CoronaPandemie, Jahresplanung, Budget, Jahresbericht, Jahresabrechnung.

B) Zwei Veranstaltungen im Berichtsjahr, online und in Präsenz

Die geplanten Veranstaltungen wollten Fabry-Betroffenen und Interessierten sowohl Information als auch Gelegenheit zum Austausch bieten. Dies sollte dazu beitragen, den täglichen Umgang mit der Krankheit zu erleichtern. Unsere Vorhaben waren nicht einfach unter «Distancing» anzugehen.

6. Mai 2020, 18.30 – 19.30 Uhr, Webinar

Themenabend online als Webinar wegen des Lockdowns während der CoronaPandemie:

«Therapeutische Aspekte bei Morbus Fabry»:

1. *Die Krankheit annehmen und mit der Krankheit besser umgehen* von Fachpsychologin Faiza Kaddour

2. *Neue Horizonte in der Therapie bei Morbus Fabry* von PD Dr. Albina Nowak, Oberärztin, Klinik für Endokrinologie Seltene Erkrankungen, Universitätsspital Zürich

35 – 40 Teilnehmende waren online.

Für den Vorstand Fabrysuisse war der Schritt zu «Fabrysuisse goes digital» gross und neu. Es war für uns alle ein Pilot-Erfolg. Wir bekamen erfreuliche Feedbacks.

Dass die Web-Verbindung kurzzeitig «einfro», schreiben wir denjenigen Umständen zu, die man nicht vorher üben kann: Viele Loggins gleichzeitig; Powerpoint-Präsentationen gleichzeitig neu starten; Bildschirme verdunkeln und wieder hervorholen, etc. etc.. Vielleicht hatten wir auch keine optimalste wlan – Verbindung. Wir haben viel gelernt und freuen uns am gelungenen Projekt. Aufgrund dieser online-Erfahrung planen wir, einzelne Referate künftig zusätzlich professionell als Videos aufnehmen zu lassen.

7. November 2020, Jahrestagung und Vereinsversammlung Hotel Zürichberg, Zürich

Auch hier gilt: Corona – Vorsicht ist geboten! Die Tagung findet in kleiner Gruppe in Präsenz statt. Die Referate werden als Videos aufgenommen und publiziert.

1. «*Morbus Fabry und Therapie-Perspektiven verstehen*». Referat PD Dr. med. Pierre-Alexandre Krayenbühl, Fabry-Spezialist, Präsident der Stiftung «sffd – swiss foundation fabry disease», Hausarztpraxis Uster

2. «*Neue Horizonte in der Therapie bei Morbus Fabry*»

Referat von PD Dr. Albina Nowak, Oberärztin, Klinik für Endokrinologie Seltene Erkrankungen, Universitätsspital Zürich.

Dieses zweite Referat ist im Wesentlichen eine Wiederholung des Vortrages vom Mai 2020. Die

ursprünglich angekündigte Referentin musste sich wegen Corona abmelden. Wir nehmen an, dass die Anwesenden das Referat von Dr. Nowak nochmals sehr spannend finden, können doch bei einer zweiten Darstellung zusätzliche Aspekte herausgefiltert werden.

C) Services

- Website betreiben und unterhalten in D und F, und auch minim in Italienisch.
- Versand und Weiterleitung von Einladungen zu fabryspezifischen Referaten im USZ, internen Webinars von Sponsoring-Firmen und Anfragen zur Teilnahme an diversen Studien.
- Ein «Sommerrundmail» mit Informationen rund um die Vereinstätigkeit und Hinweisen zu Veranstaltungen (11. 7. 2020)

- Filmprojekte:

Organisation von Filmen. Folgende Aufnahmen sind noch ausstehend:

«Die Krankheit annehmen und mit der Krankheit besser umgehen»

Frau Faïza Kaddour Gysi Fachpsychologin für Psychotherapie FSP Solievo.net – interdisziplinäres Zentrum für psychische Gesundheit

«Brain Fog bei Morbus Fabry»: Herr Dr. med. Jan Gysi, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie FMH, Sollievo.net - Interdisziplinäres Zentrum für Psychische Gesundheit, 3012 Bern, www.sollievo.net, www.jangysi.ch

D) Serviceline

Serviceline ist eine unabhängige Beratungs-Dienstleistung von Fabrysuisse. Die ersten zwei Beratungsstunden sind kostenfrei. Serviceline unterstützt alle Fabry- Patientinnen und -Patienten, alle Mitglieder von Fabrysuisse und deren Angehörige. Wir bieten: Psychologische Beratung / Beratung für sozialrechtliche Fragestellungen / Beratungen für Kinder und Jugendliche, Lehrpersonen, Eltern und Erziehende / Medizinische Beratung bei unserer Fabrysuisse-Spezialärztin bei Fragen, welche nicht über die Krankenkasse abrechenbar sind.

Im Laufe des Berichtsjahres wurden Anfragen am Telefon oder per Mailkorrespondenz von unseren Fachleuten beantwortet.

E) Vernetzung im In- und Ausland

Das Corona-Jahr hat es für Vernetzungsveranstaltungen schwierig gemacht. Das Notwendigste wurde an webinars und über schriftliche Berichte und Abstimmungen erledigt.

Alle Organisationen sind bemüht, dass der Betrieb «irgendwie» noch weiterläuft. Dadurch entstand sehr viel Schreiarbeit und online-Präsenz, im Speziellen für unsere «Aussenministerin». Es gab Kontakte und Zusammenarbeit mit

- ProRaris
- Kosek, Nationale Koordination Seltene Krankheiten Bern
- FIN -Fabry International. Das Treffen fand nicht im Ausland statt.

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 auf Ihr Interesse.

F) Die Krankheit Morbus Fabry bekannt machen

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

Februar 2020:

NZZ: «Zusammenarbeit von Fabrysuisse mit Pharmafirmen». Im Rahmen eines Artikels wurde über die Spenden von Pharmafirmen an Patientenorganisationen informiert. Fabrysuisse gab Angaben dazu. Es entstand ein informativer und unvoreingenommener Text. Er zeigt das Spannungsfeld, in dem Gesundheit – Wirtschaft – PatientInnen – und Gesellschaft leben. Vielleicht gingen sogar ein paar Interessierte nachlesen, was Morbus Fabry ist. Dies dient unserer Sache.

November 2020:

Helvétè Media – «Salle d'attente» November 2020

3 Seiten Artikel und Info-Grafik zu Morbus Fabry. U.a. ein Interview mit Dr. Barbey, CHUV.

Da Fabrysuisse nur wenig aktiv ist in der französischen Schweiz, wurde diese Publikation trotz hoher

Kosten vom Vorstand gefördert. Auf diese Weise kann Morbus Fabry auch in der Romandie bekannter gemacht werden und die Zeit bis zu einer Diagnose für Patientinnen und Patienten verkürzt werden.

G) Sponsoring

Unsere Aktivitäten wurden auch in diesem Jahr wohlwollend unterstützt von den Pharmafirmen SanofiGenzyme, Takeda (Shire), Amicus. Danke allen Kontaktpersonen, die unsere Bemühungen wahrgenommen, unterstützten und an den entsprechenden Finanz-Schlüsselstellen vertreten haben.

H) Besonderes

- Seit 8 Monaten wütet die Corona-Pandemie. Dies bedeutet für alle, im Speziellen jedoch für unsere Patientinnen und Patienten zusätzliche Einschränkungen innerhalb der ohnehin bereits eingeschränkten Beschäftigungsmöglichkeiten. Da gilt es, alle Kreativität zusammenzufinden und Betätigungen auszuüben, die Luft und Freude bringen.

Der Vorstand Fabrysuisse wünscht von Herzen, dass alle gut durch diese Zeit kommen.

- Der Vorstand sucht Mitglieder.

Wir freuen uns auf Sie! info@fabrysuisse.ch

- Der Vorstand Fabrysuisse dankt für die Unterstützung und Lichtblicke, die er im Laufe des Jahres durch Mitglieder, Ärzteschaft und Partnerinnen der Sponsoringfirmen erfahren durfte.

- Ich, die Präsidentin, schliesse dieses Vereinsjahr 2020 ab mit zufriedenen Rückblick auf gut 13 Jahre Vorstandstätigkeit und neugierigem Ausblick auf die Zeit ohne den Verein Fabrysuisse. Ich trete zurück und stelle mich nicht mehr zur Wahl.

Meine Tätigkeit für Fabrysuisse hat mich erfüllt mit der Gewissheit, dass ich etwas Wichtiges und Sinnvolles tue. Ich danke euch 6 Vorstandsleuten für eure Unterstützung, die ich von euch erfahren durfte; sowohl in Tat als auch mental. Besonders und von Herzen danke ich euch und dem Nachfolgepräsidenten Geza Henrik Varga, dass ihr unser Fabry-Karussell weiterhin pflegt, anschiebt und mit guten Rösslein für unsere Fabry-Betroffenen bestückt.

Allen Mitgliedern und dem Vorstand wünsche ich Gesundheit, Mut, Vertrauen, Hoffnung und einen Sternenhimmel voller Träume.

Adieu!

Von Herzen, Dorothea

1. November 2020 , Dorothea Vollenweider, Präsidentin Fabrysuisse