

Jahresbericht Verein Fabrysuisse November 2016 bis November 2017

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)
- Daniela Engel (Beisitz)
- Beate Krenn (Beisitz, noch nicht gewählt, hat jedoch im Jahr 2017 aktiv mitgearbeitet)

Fachlicher Beirat: Dr. Claudia Hartmann

Tätigkeiten und Aktivitäten im Berichtsjahr

Fabrysuisse lebendig erhalten

Vorstandsarbeiten / 4 Sitzungen + Vereinsversammlung / Buchhaltung / Protokolle / Vor- und Nachbereitung Sitzungen / Jahresbericht und Jahresplanung / Mitgliederdatei pflegen / Website unterhalten in D und F / Kontakt mit zwei bestehenden Sponsoringfirmen und einer neuen / Delegation an Veranstaltungen / Persönliche Kontakte mit Mitgliedern und Kurzberatungen. 2 News-Mails an Mitglieder mit neusten Informationen in D und F zusammengestellt und verschickt (März und August 2017).

Vernetzung und Bekanntmachung von Morbus Fabry:

- 4. März 17, Tag der seltenen Krankheiten:
Ein Delegierter von Fabrysuisse an Tagung Pro Raris am CHUV in Lausanne.
- Crossmediale Kampagne „Seltene Krankheiten“ vom 25. Februar 2017: Interview mit einer Fabry-Betroffenen «*Ich musste lernen, Einschränkungen anzunehmen*» > <http://www.schweizergesundheits.ch/erfahrungsberichte/ich-musste-lernen-einschraenkungen-anzunehmen>.
- ebenso in Beilage Tages-Anzeiger vom Samstag, 25. Feb. 2017: "Seltene Krankheiten"
- Einladung verschickt zu „FORUM Unser Wissen für Sie - Seltene Krankheiten – *Symptome und Behandlung von Morbus Fabry*“ am Uni Spital Zürich.
- Umfragen verschickt zu:
 - „Lucerastat“ (März 2017) über Fabry-International (Jan. 2017)
 - „Fabry innerhalb der Familie Verstehen“, in D und F, September 2017.
- 19./20. Mai 2017: 5. FIN Fabry International Expert Meeting in Athen, Griechenland, 1 Delegierte. Bericht an der Vereinsversammlung 2017 und www.fabrysuisse.ch > Berichte.

Veranstaltungen

- 10. Mai 2017: *Sozialrechtliche Situation für Betroffene mit lysosomalen Speicherkrankheiten - mit praktischen Tipps*. Referent MLaw Uwe Koch, Dozent Sozialpolitik und Sozialversicherungen. > <http://www.fabrysuisse.ch> > Berichte, Broschüren. 18.30 – 21 Uhr, Au Premier, Zürich Hauptbahnhof. 23 Teilnehmende
- 04.011.17: *Erfüllte Beziehungen – auch unter Belastung*. Referat von Andreas Dörner, Diplom-Psychologe und ausgebildet in traumazentrierter Psychotherapie. Geleitete Gruppendiskussionen, Vereinsversammlung, Zvieri. 11. Patientenveranstaltung für lysosomale Speicherkrankheiten. Sorell Hotel Zürichberg, Zürich. 48 Erwachsene, 4 Kinder. Vereinsversammlung Fabrysuisse: 31 Personen .

Besonderes

- Aufbau Branche Romandie: Nach aufwändigen Vorbereitungen kam leider die Startsitzen für eine „Branche Romandie“ in Bern im Jan. 2017 nicht zustande. Wir warten darauf, bis mind. drei Personen aus der Romandie für aktive Mithilfe beisammen sind. Neu ist, dass unsere website nun in französischer Version aufgeschaltet ist > <http://www.fabrysuisse.ch/fr/> . Grundsätzliche Informationsbriefe lassen wir übersetzen und verschicken sie auch in französischer Sprache. Sprachenvielfalt Schweiz: Der Vorstand plant einen Kongress in den vier Landessprachen Deutsch, Französisch, Romanisch, Italienisch (je nach Anmeldungen) für den Mai 2018. Dies aufgrund von wiederholten Anfragen, ob unsere Veranstaltungen übersetzt werden könnten.
- Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Pharmafirmen: Abklärungen wurden vorgenommen und Leitlinien erstellt für die „Zusammenarbeit mit Pharmafirmen“ > www.fabrysuisse.ch > Statuten. Die Zusammenarbeit mit den Vertretenden der Pharmafirmen und das Sponsoring ist erfreulich und aufbauend.
- Mitgliederdateien aktualisiert: Persönlich adressierter Briefversand mit Rückantwortcouvert betr. Kontaktdaten zu Mitgliedern. Daraufhin Ordnung geschafft.
- Stabilisierung und Sicherstellung der konstanten Betreuung von Patientinnen und Patienten und der Wissenschaftlichkeit in der Fabry-Sprechstunde Zürich: In den letzten Jahren wurde die Fabry-Sprechstunde von Dr. Albina Nowak, Oberärztin und Leiterin der Fabry-Kohorte äusserst verantwortungsvoll und für die Patient_innen umsichtig geführt. Ihre Art der professionellen Arbeit und verständnisvollen Begleitung wird von Fabrysuisse – Mitgliedern immer wieder sehr gelobt. Es ist ein Anliegen von Fabrysuisse, die Leitung der Fabry- Sprechstunde mit Dr. Nowak zu festigen. Verhandlungen werden geführt mit Universitätsspital Zürich Prof. Dr. med. J. Hodler, Ärztlicher Direktor und Prof. Dr. med. Dominik Schaer Leitender Arzt, Stv. Klinikdirektor Klinik und Poliklinik für Innere Medizin.

Bestand Mitglieder

Bestand 24. Oktober 2017: 140 Mitglieder

Forch, 24. Oktober 2017, Dorothea Vollenweider, Präsidentin Fabrysuisse