

Jahresbericht Verein Fabrysuisse November 2014 bis Oktober 2015

Der Vorstand Fabrysuisse im Berichtsjahr

Dorothea Vollenweider (Präsidium und Vorsitz), Peter Reist (Buchhaltung), Heidi Sommer (Sekretariat), Urs Widmer (Beisitz, med. Beratung, Vernetzung mit med. Personal)

Tätigkeiten und Aktivitäten im Berichtsjahr

- Adressdatei von Mitgliedern und Fachleuten verwalten und bewirtschaften.
- Zuschriften und Anfragen beantworten oder an Fachperson weiterleiten; beraten, vernetzen, vermitteln, etc. Z.B. auch Anfrage um finanzielle Unterstützung für krankheitsbedingte Umbauten beraten und vermitteln.
Bewirtschaftung der Mailadresse info@fabrysuisse.ch.
- Div. Anliegen bearbeitet: Umfragebogen, Selbsthilfegruppen, Hinweise etc.
- Website neu gestaltet und auch für smartphones und facebook gut lesbar gemacht. Bilder-Auswahl erneuert. Laufend Aktualisierung und Anpassungen der Texte und Inhalte. „Wir bleiben dran.“
- Statuten aktualisiert. Dies mit juristischer Beratung.
Die Zusammenarbeit und Nutzung von Synergien von Fabrysuisse und Lysosuisse ist weiterhin geplant, -jedoch gibt es getrennte Vereinsführung und separate Statuten. > www.fabrysuisse.ch > Über uns > Statuten.
- Planung und Vorbereitung der 9. Patientenveranstaltung 2015 vom 7. Nov. 2015 im Hotel Zürichberg, Zürich: «Überlebenskunst als Lebenskunst - Wie können wir unsere inneren Kräfte steigern?»: Musik von Trio Poetico, Referat von Psychologin Martina Berchtold-Neumann, anschliessende Workshops zum Thema, Mittagessen und Vereinsversammlung.
- Nach- und Vorbereitung der Vereinsversammlung 2014 / 15 mit Protokoll / Jahresbericht / Buchhaltung / Traktanden etc.
- Kontakt mit Vertretung der Sponsoring – Firmen: Je zwei Treffen mit Austausch.
- Pro Raris, Tag der Seltenen Krankheiten: Fabrysuisse ist Mitglied von Pro Raris und war am Tag der Seltenen Krankheiten vom 28. 2. 15 in Fribourg und an der Delegiertenversammlung vom 6. Juni 15 in Bern durch Martin Mannhart (Lysosuisse) mit Vollmacht für Fabrysuisse vertreten. > <http://www.prorararis.ch>.
- Wettbewerb «Expression of hope»: Ausschreibung und Werbung. Eine Eingabe aus der Schweiz; weltweit 487. Die Bilderansicht lohnt sich!
> <http://expressionofhope.com> .
- Interviews mit Journalist/innen und Vermittlung von Fachpersonen; z.B. Mediaplanet 02-2015: Dr. med. Albina Nowak „Herausforderung Morbus Fabry“ > www.fabrysuisse.ch > Service > Berichte, Broschüren.
- Würdigung zum Hinschied von Andrea Walther - Kambli; Gründungs- und Ehrenpräsident der Vereine Fabry- und Lysosuisse.

Vorhaben / Pläne für 2016 / 2017

- Mit Universitätsspital Zürich Vernetzung intensivieren mit z.B.: Dr. med. Albina Nowak Oberärztin Fabryzentrum und PD Dr. med. Marianne Rohrbach, medizinische Genetik und Kinder- und Jugendmedizin, Kinderspital Universität Zürich (Mai / Juni)
- Idee «Wissenschaftliche Referate - Reihe für Patientinnen und Patienten» verwirklichen. Ca. 3 Treffen à ca. je 2 h mit Spezialistinnen und Spezialisten. Anschliessend Imbiss mit Austausch.
- Pro Raris: Wer von den Mitgliedern vertritt Fabrysuisse am 27. Feb. 16, Tag der seltenen Krankheiten, in Zürich?

Zeitaufwand des Vorstandes

3 Sitzungen à 3 Std.: Januar, März, August 2015

1 juristische Beratung für Statuten + Vorbereitung dazu total ca. 6 Std

3 Treffen mit Sponsoringfirmen

Arbeiten diverse individuell. > Siehe „Aktivitäten“

Information

Es besteht eine neue Informations-Broschüre von gegen 150 Seiten mit dem Titel: «Mehr wissen und besser leben - Das Morbus-Fabry-Informationshandbuch». >

www.fabrysuisse.ch > Service > Berichte, Broschüren.

Bestand Mitglieder

Gemäss aktualisierter Statuten: 127 Mitglieder in 90 Haushalten

Forch, 1. Oktober 2015

Dorothea Vollenweider, Präsidentin Fabrysuisse