

Jahresbericht

Verein Fabrysuisse 1. November 2017 bis 08. Dezember 2018

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, speziell Erstkontakte mit Betroffenen – neu: wenig auch mit Romandie. Versand von Broschüren zu Morbus Fabry, Begutachtungen von neuen Info-Blättern und Broschüren, Umfragen von BAG und Forschungsinstituten beantworten und / oder weiterleiten an Mitglieder, Planung und Arbeiten für Kongress / nationale Tagung Fabrysuisse 4. Mai 2019 Bern, Jahresplanung, Budget, Jahresbericht, Jahresabrechnung.

2 Veranstaltungen

- 3. Mai 2018, 18.30 – 21 Uhr
4. Veranstaltung „Aktuelle Themen,
„Entwicklungen in der Fabry-Therapie:
Neueste Forschungsergebnisse und Erfahrungsberichte“
PD Dr. Albina Nowak und zwei Mitglieder von Fabrysuisse.
Restaurant Au Premier im Hauptbahnhof Zürich
Referat, Berichte, Austausch, Sandwich-Imbiss. 28 Teilnehmende
- 08. Dez. 2018, 10-15 Uhr
Jahresveranstaltung 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. Ca. 40 Erwachsene und 3 Kinder

Services

- Website betreiben und unterhalten in D und F
- 5 Rundmails mit neusten Informationen (Dez. 17, Feb., Juni, Juli, August 18)
Speziell auch Informationen an alle Mitglieder betr. Kompetenzzentrum Fabry an Unispital Zürich: Wechsel, Verunsicherung und Neu – Installation
- „Serviceline“ neues Projekt erarbeitet, Flyer erstellt, kommuniziert und durchgeführt:
Je die die ersten zwei Stunden sind für Mitglieder kostenfrei:
2x Juristische Beratung für Sozialversicherungsfragen (Krankenkassen Nicht-Übernahme von Kosten
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
medizinische Beratung für den Alltag, falls diese von der Krankenkasse nicht unterstützt wird.

Vernetzung im In- und Ausland

An folgenden Veranstaltungen haben Delegierte vom Verein Fabrysuisse teilgenommen und Berichte mit relevanten Informationen erstellt. Diese wurden z.T. per Rundmail verschickt an die Mitglieder Fabrysuisse.

- 25. Januar 2018
Treffen Sffd, Zürich: Vernetzung und Absprachen mit sffd swiss foundation of fabry disease (schweizweit tätige Organisation; richtet sich mit Fach-Informationen über Morbus Fabry an alle Ärztinnen und Ärzte und das medizinische Fachpersonal.). 2 Delegierte von Fabrysuisse
- 08.06.- 10.06.2018
6. FIN Fabry International_Treffen in Vilnius in Litauen.
80 Personen, davon 23 Nationen, 1 Delegierte der Schweiz
siehe www.fabrysuisse.ch > Berichte. Bericht der Delegierten Beate Krenn
- 15. September 2018 in Bern Pro Raris, Schweiz,
"Beratungs- und Informationsangebote für Menschen mit seltenen Krankheiten- heute und in Zukunft". 1 Delegierte von Fabrysuisse

Die Krankheit Morbus Fabry bekannt machen

Bemühungen zur Auffindung von weiteren Betroffenen:

- Feb. 18: Crossmediale Kampagne, „Seltene Krankheit Morbus Fabry“ in Media Planet.
Vermittlung Video Dreh und Inserat
- März 18: Artikel in Monatsschrift Sprechstunde Dr. Stutz: „Seltene Krankheiten, Niemand denkt an Fabry“. Dieser Artikel wurde vielbeachtet. Ca. 15 Zuschriften und Anfragen mit der Bitte um Informationsmaterial. Auch 4 Zuweisungen an Fabrysprechstunde.
- Oktober 18: Artikel in Sprechstunde Doktor Stutz «Behandlungsmanagement bei M. Fabry». Kurzinterview mit der Präsidentin.

Besonderes

Viel Verunsicherung, Zeit und Nerven kostete der Aufruhr rund um die Umstrukturierung der Fabrysprechstunde von PD Dr. Albina Nowak. Die Ungewissheiten dauerten von Nov. 2017 – 1. Juli 2018. Ende gut – alles gut: Die Fabrysprechstunde ist seit 1. Juli 2017 wieder am Unispital Zürich USZ angesiedelt. Neu in der Klinik für Endokrinologie. PD Dr. Nowak betreut dort weiterhin die Fabrypatientinnen und –patienten. Die zuletzt geführten Verhandlungen mit der Direktion des USZ waren effizient, klar, wertschätzend und zielführend. Fabrysuisse dankt der Spitaldirektion des USZ, Prof. Dr. Gregor Zünd.

Zeitaufwändig gestalten sich die Verhandlungen mit Sponsoringfirmen. Der Vorstand Fabrysuisse erachtet diesen verehrten Aufwand als verständlich, werden doch immer neue seltene Krankheiten und entsprechende Medikamente für Therapien bekannt. Dies bedeutet Konkurrenz. So ist z.B. der geplante nationale Fabrykongress vom 4. Mai 2019 in Bern trotz Bemühungen finanziell noch nicht gedeckt.

Zusätzlich bitten die Sponsoring-Pharmafirmen um Mithilfe seitens des Vereins, z.B. Firma X sucht "Patientenberater" / "Request for Patient Advisors" oder Firma Y.: „Wir suchen Zitate von Leuten, die mit Fabry-Krankheit leben. Weil wir eine Informationsseite entwickeln.“ Dass die Pharma-Industrie mehr direkte Informationen von Fabry-Patientinnen und – Patienten wünscht, ist eine erfreuliche und zielführende Tatsache.

Der Vorstand Fabrysuisse dankt allen Mitgliedern für Unterstützung. Gemeinsam erreichen wir Gutes!

25. November 2018, Dorothea Vollenweider, Präsidentin Fabrysuisse