

Lichtblick für Amyloidose-Patienten

Amyloidose ist eine seltene und schwerwiegende Erkrankung, bei der es aufgrund von Eiweißablagerungen in den Organen (z.B. Herz, Niere, Nerven) zu Störungen der Organfunktionen kommt. Die ersten Symptome sind in der Regel sehr unspezifisch. Die zutreffende Diagnose wird daher häufig erst in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung gestellt. Die jeweilige Erscheinungsform der Erkrankung wird durch die Art des sich ablagernden Eiweißes bestimmt. Die häufigsten Formen sind die AL (Leichtketten)-, die ATTR- und die AA-Amyloidose. Die Behandlungsmöglichkeiten hängen von der Unterform der Erkrankung ab und sind teilweise stark eingeschränkt.

Auf Einladung des FAP e.V. Münster, der von Betroffenen mit einer erblichen Form der Amyloidose (hATTR) gegründet wurde, trafen sich Amyloidose-Patienten aus ganz Deutschland vom 01. bis 03.11.2019 an der Charité' in Berlin, um sich über neue Behandlungsmöglichkeiten, laufende Studien und verschiedene Amyloidose Zentren zu informieren. Es besteht die Hoffnung, dass die für die hATTR erstmals zugelassenen Medikamente auch bei der im Alter auftretenden, nicht erblichen ATTR-Amyloidose (wATTR) wirken.

Der Patientenverband FAP e.V. ist bereits Mitglied in der ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen). Ein weiterer Schwerpunkt der Veranstaltung war daher eine engere Vernetzung aller bundesweit bestehenden Amyloidose-Selbsthilfegruppen, um in der Öffentlichkeit besser präsent zu sein, mehr betroffenen Menschen zu informieren und neue Mitglieder zu gewinnen. Sämtliche Teilnehmer sprachen sich für die Gründung eines Dachverbandes aus. Nach dem Motto "Gemeinsam sind wir stark".

Presseerklärung zur FAP-Tagung vom 01.bis 03.11.2019 in Berlin

Dr. Renate Fiedler, Würzburg, den 21.11.2019



EINLADUNG zur Einweihung der Geschäftsstelle

“Kooperieren statt konkurrieren“

am

7. März 2020

Im Gesundheitshaus Münster,
Gasselstiege 13, 48159 Münster

Fahrt zum Gesundheitshaus für die Teilnehmer, die im Johanniter Gästehaus übernachtet haben.

Programm

10.00 Uhr Beginn der Veranstaltung
Begrüßung durch den Vorsitzenden Roland Straube

10.05 Uhr Herr Prof. Dr. Hartmut Schmidt, UKM Münster
(Leiter des Wissenschaftlichen Beirats des FAP e. V.) berichtet
über aktuell laufende Studien

Diskussion

11.00- 13.00 Uhr für Mitglieder
Mitgliederversammlung mit Wahlen

11.00- 13.00 Uhr für Nichtmitglieder
Austausch untereinander zum Thema:“ **Was erwarte ich von
der Selbsthilfe**, was konkret vom FAP e. V. “

13.00-14.00 Uhr Mittagspause mit Imbiss

14.00- 17.00 Uhr

1. Begrüßung durch den neu gewählten Vorstand,
Gästereden
2. **Wer sind wir?**
Medienberichte über den Umgang mit der
Erkrankung, Roland Straube, Dr. Renate Fiedler
Musikalische Einlage (Amyloidose Song, gesungen
von Koenraad Verhagen, Amyloidose Alliance)
Berichte über das Erreichte (Kongress,
Amyloidose Tag, Kooperationstreffen, Einrichtung
unserer Geschäftsstelle)
3. **Wo wollen wir hin?**
Bilanz der Beratung durch Ruzena und Karl-Heinz
Klingebiel, Stand der Entwicklung
Perspektiven, vorgetragen von dem neu
gewählten Vorstand
Beiträge aus dem Plenum

Die Veranstaltung lassen wir mit einem gemeinsamen
Imbiss (Buffet) ausklingen.

Transfer zum Hotel für Übernachtungsgäste