



Patientenverband FAP, Gasselstiege 13 48159 Münster

Familiäre Amyloid Polyneuropathie e.V.

Geschäftsstelle: Im Gesundheitshaus
Gasselstiege 13
48159 Münster

An alle

Mitglieder des Patientenverbandes FAP

Tel.: 02 51 - 92 45 11 55

Mail: info@patientenverband-fap.de

www.patientenverband-fap.de

Vorsitzender Roland Straube

Münster, 16.01.2020

Liebe Mitglieder,

der Patientenverband FAP e. V. lädt Sie zu einer Veranstaltung anlässlich seiner Mitgliederversammlung und anschließender Einweihung der Geschäftsstelle am 7. März 2020 ganz herzlich ein.

Die Entwicklung im Verband geht mit großen Schritten voran, so wie es in den Sitzungen immer wieder gewünscht und gefordert wurde.

Eine große Herausforderung für alle Beteiligten war die Durchführung des „2nd European ATTR Amyloidosis Meeting For Patients And Doctors“ von 1.-3.9. 2019 in Berlin. Die Tagung verstand sich als konsequente Fortsetzung der bisherigen Tätigkeiten zur nachhaltigen Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit ATTR auf Grundlage der Behindertenrechtskonvention. Mit dieser Tagung in Berlin sollten vor allem die internationalen Kontakte erweitert und Standards ermittelt werden.

Die jährlich stattfindenden Amyloidose-Tagungen des FAP e. V. , wie zuletzt 2018 in Münster und 2019 in Berlin, boten den Betroffenen und den behandelnden Ärzten eine gute Möglichkeit, miteinander ins Gespräch zu kommen, um eine Besserung der gesundheitlichen Situation zu erzielen. Hier wurden auch z. B. die Ergebnisse des ATTR-Kongresses in einer patientenorientierten Sprache an die Teilnehmer weitervermittelt.

Weitere Fachtagungen mit dem gleichen Ziel finden in Zentren für Seltene Erkrankungen in Würzburg, Heidelberg, Chemnitz und anderen Kliniken statt.

Für die Patienten und ihre Familien geht es um die Optimierung der Versorgung von Menschen mit ATTR Erkrankungen, wie sie auch durch eine Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Medizin auf Augenhöhe ermöglicht wird.

Um konkrete Präventionsmaßnahmen entwickeln und zielgruppenspezifisch durchführen zu können, müssen sie immer unter dem Aspekt von Vermeidung gesundheitlicher Risiken betrachtet werden. Im Alltag geht es z. B. um Umgang mit Schmerzen, Sport für Menschen mit einer Seltenen Erkrankung, Ernährung / medikamentöse Versorgung / Studien oder Hilfsmittelberatung und -versorgung von Menschen mit ATTR.

Hier befindet sich die Selbsthilfe am Anfang und braucht viel Kraft und Geld, um diese wertvolle Arbeit leisten zu können.

Der Verband stellt Anträge für Projekte, die durch die Einstellung von hauptamtlichen Fachkräften eine kontinuierliche Arbeit erlauben.

In diesem Sinne stellte der Verband zum 1.1.2020 Frau Ruzena Klingebiel ein, die als hauptamtliche Fachkraft (eine Heilpädagogin) die Leitung der Geschäftsstelle übernimmt, bis eine dauerhafte Neueinstellung möglich ist. Sie wird auch die neue Kraft einarbeiten.

Außerdem bereitet sie inhaltlich das Projekt „Netzwerkbildung Amyloidose“ vor, sowie ebenso die finanzielle Sicherung des Projektes durch Anwerbung der Sponsoren und Förderer.

Weiterhin soll sie die bereits begonnene Arbeit der Kooperation mit weiteren Selbsthilfegruppen bundesweit begleiten und weiterentwickeln.

Das Team in der Geschäftsstelle bilden z. Z.:

Ruzena Klingebiel, Leitung, Andrea Albers, Verwaltung, Irmgard Ideler, Verwaltung. Wofür jede von uns zuständig sein wird werden wir noch genau beschreiben und unsere Erreichbarkeit geben wir auf der Homepage www.patientenverband-fap.de bekannt.

Auf der Mitgliederversammlung im März wird der Vorstand einen Antrag auf Umbenennung des Vereins stellen. Die Vorschläge und auch den Hintergrund dazu senden wir Ihnen bis zum 21. Februar 2020 zu. Damit soll der Weg für die Mitgliedschaft nicht nur für Menschen mit FAP, sondern für Menschen mit anderen ATTR Amyloidosen geöffnet werden.

In diesem Jahr finden turnusgemäß Wahlen statt. Wir sind davon überzeugt, dass die Mitglieder wieder einen Vorstand wählen werden, der den Verband weiterhin erfolgreich in die Zukunft führen wird. Da nicht alle Posten besetzt sind (Beisitzer z. B.) würden wir uns über Vorschläge neuer Vorstandsmitglieder sehr freuen.

Anlässlich der Mitgliederversammlung möchten wir auch die Geschäftsstelle offiziell einweihen. Dazu laden wir Sie und viele Gäste aus Politik, den Medizinischen Zentren und den Pharmaunternehmen ganz herzlich ein. Eine gesonderte Einladung wird noch versendet.

Merken Sie sich jetzt schon bitte den Termin: 7.3.2020, Beginn 14.00 Uhr vor. Als Anlage erhalten Sie hierzu das geplante Programm.

Wir freuen uns auf Ihr Kommen. Alle Informationen zur Tagung entnehmen Sie bitte aus den beiliegenden Unterlagen.

Mit freundlichen Grüßen für das Team der Geschäftsstelle



Ruzena Klingebiel

Für den Vorstand



Roland Straube

Vorsitzender