



Patientenverband FAP

Die Kraft der Selbsthilfe

Wir helfen



Vielen Dank für Ihre Unterstützung

Wir sind da!


Patientenverband FAP e.V.
Geschäftsstelle
im Gesundheitshaus
Gasselstiege 13
48159 Münster

T +49 (0)251 92451155
Mail info@patientenverband-fap.de

Sparkasse Münsterland Ost
BLZ 40050150 | Konto 576744
IBAN: DE42 4005 0150 0000 5767 44
BIC: WELADED1MST

 www.patientenverband-fap.de

 Patientenverband FAP

 @patientenv_FAP



Eine Erkrankung,
viele Betroffene

Wir sind da!



Patientenverband FAP

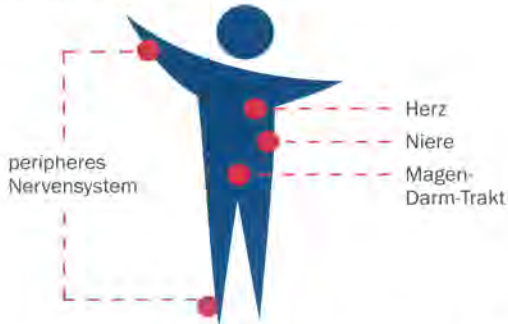
Informationsflyer
für Patienten und ihre Familien
des
Patientenverbandes Familiäre Amyloid
Polyneuropathie (FAP) e.V.

Was ist FAP?

Das Krankheitsbild

Die familiäre Amyloid- Polyneuropathie (FAP) ist eine Erberkrankung, die autosomal dominant vererbt wird und deswegen oft mehrere Mitglieder einer Familie betrifft. In Deutschland sind bisher ca. 300 Fälle bekannt.

Bei Menschen, die an FAP leiden, wird in der Leber ein Eiweiß falsch gebildet. Wird dieses Eiweiß, das Transthyretin (TTR), ins Blut abgegeben, lagert es sich im Laufe des Lebens an verschiedenen Stellen im Körper ab. Diese Ablagerungen (medizinisch: Amyloid) können dann die Funktion der betreffenden Organe beeinträchtigen.



Wann und zu welchen Symptomen es dadurch kommt, hängt von dem betroffenen Organsystem ab und kann von Person zu Person variieren. Typischerweise ist das Nervensystem betroffen. Es kommt zu Empfindungsstörungen und im späteren Verlauf auch zu Bewegungseinschränkungen. Sind auch Nerven im Magen-Darm-Trakt betroffen, kann es zu Durchfall, Übelkeit und Erbrechen kommen. Aber auch an Herz und Niere können sich Ablagerungen bilden.

Was tun wir?

Der Verein

Unser Verein verfolgt den Gedanken der Selbsthilfe. Das heißt, wir sind ausschließlich den Interessen von Menschen, die an FAP erkrankt sind und ihren Angehörigen verpflichtet!

Wir unterstützen unsere Mitglieder beim Leben mit der Erkrankung, indem wir uns für eine bessere Anerkennung und Gleichstellung in der Gesellschaft und für medizinische Forschung auf dem Gebiet der FAP engagieren.

Ganz konkret

Der Verein

- ermöglicht den direkten Austausch unter Betroffenen,
- organisiert Fachvorträge und Workshops zu verschiedenen Themen (z.B. Therapieoptionen, Ernährung, usw.),
- Öffentlichkeitsarbeit,
- stützt Betroffene und Ihren Angehörigen und ist als Ansprechpartner da,
- sammelt und stellt Informationen bereit.

Ich bin dabei!

Interesse an einer Mitgliedschaft oder eine Spende

Name

Vorname

Anschrift

PLZ, Ort

Telefon

Mail



Ich möchte Mitglied werden

Wir möchten als Familie Mitglied werden

Ich möchte Fördermitglied werden

Ich möchte € Spenden

..... Datum, Ort

..... Unterschrift

