



Familiäre Amyloid Polyneuropathie e.V.
Geschäftsstelle: Gesundheitshaus
Gasselstiege 13
48159 Münster
info@patientenverband-fap.de
www.patientenverband-fap.de
Vorsitzender Roland Straube

Jahresbericht 2020

Vereinsarbeit

Unser Vereinsjahr sollte mit der Mitgliederversammlung, zu der ordnungsgemäß eingeladen wurde, starten. Diese ist aufgrund von COVID-19 durch die aktuellen vorliegenden Vorschriften durch das UKM schriftlich abgesagt worden. Die Mitgliederversammlung sah turnusgemäße Wahlen vor.

Am 07.03.20 traf sich stattdessen eine kleine Gruppe von Patienten im Johanniter Gästehaus um über die Planung und das weitere Vorgehen innerhalb des Vereins zu sprechen.

Dann folgte Mitte März der Lock-Down und somit wurden vorerst auch die Aktivitäten des Vereins heruntergefahren.

Ende Mai beendeten Frau Klingebiel und Frau Ideler Ihre Arbeit in der Geschäftsstelle. Die Aufgaben wurden von Tatjana Weiß und dem Vorstand des Vereins übernommen.

Es wurde überlegt, wie man den Kontakt der Vereinsmitglieder trotz Corona-Distanz aufrecht halten konnte und wir starteten mit den „Virtuellen Mitgliedertreffen“ per Zoom im Juli und September. Auch die neu eingeführte WhatsApp Gruppe des Vereins erfreute sich mehr und mehr wachsender Beliebtheit. Weiterhin führten wir im Juli 2020 den Newsletter des FAP e.V. ein.

Der Vorstand machte sich die Funktion von Zoom ebenfalls zunutze und traf sich 15.06. und erneut am 22.10.2020 zu einer Vorstandssitzung.

Wir starteten im August mit den Überlegungen, die abgesagte Mitgliederversammlung Ende November in Würzburg nachzuholen. Durch den erneuten Lock-Down Light wurden diese Planungen allerdings schnell wieder gestoppt und bis auf weiteres verschoben. Je nachdem

wie sich die Situation mit COVID-19 weiterentwickelt, ist eine Mitgliederversammlung einschließlich Patiententag für das 1. Halbjahr 2021 geplant.

Im Jahr 2020 konnten wir neben Würzburg und Chemnitz weitere regionale Selbsthilfegruppen implementieren, leider werden diese ihre Arbeit wohl auch erst nach Beendigung der COVID-19 Krise richtig aufnehmen können. Es gibt nun Gruppen in Bonn, Münster und in Südhessen. Details dazu finden Sie auf unserer Webseite unter <http://www.patientenverband-fap.de/Der-Verein/Regionale-Selbsthilfegruppen/>

Nationale Aktivitäten

Frau Gabriele Müller übernahm Mitte des Jahres im Verein die Funktion der Kontaktstelle zur ACHSE e.V. und nahm Anfang November an deren virtuellen Mitgliederversammlung teil. Die Versammlung wurde inkl. Wahlen (ebenfalls virtuell) abgehalten.

Herr Manuel da Silva übernahm die Funktion für Patientenfragen und verbrachte viel Zeit damit, Mitgliedern und auch vielen weiteren Patienten telefonisch mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

Internationale Aktivitäten

Da aufgrund von COVID-19 auch internationale Aktivitäten nicht stattfinden konnten konzentrierte sich auch Gruppen wie die AmyloidosisAlliance oder EURODIS auf Online-Meetings via Zoom oder WebEx.

Roland Straube nahm an mehreren dieser Online-Meetings teil, u.a.

- ERCD2020 von EURODIS (2 Tage)
- Online Veranstaltung aus Portugal von der Fa. Akcea
- Online Veranstaltung der englischen Amyloidose Selbsthilfe mit Beiträgen von Prof. Julian Gilmore über ATTR-Amyloidose mit Herz Beteiligung und auch einen Vortrag von ATTR-Amyloidose mit Polyneuropathie
- weitere Meetings mit Vertretern der Pharmaindustrie in Europa und USA

Berichte aus den Selbsthilfegruppen

Würzburg – Frau Dr. Renate Fiedler

Das Jahr 2020 war für die Selbsthilfegruppe AmyS schwierig.

Bedingt durch Corona hatten wir nur wenige Gelegenheiten uns persönlich zu begegnen.

Zu Jahresanfang stand die Vorbereitung des Treffens mit der Selbsthilfegruppe Sachsen in Erfurt im Vordergrund, da erreichte die Pandemie Deutschland und am 16. März kam der Lockdown. Die Treffen der Selbsthilfegruppe mußten eingestellt werden und die Fahrt nach Erfurt wurde abgesagt. In der Folgezeit blieb es bei telefonischen Kontakten und WhatsApp-Nachrichten, da für virtuelle Angebote einigen Gruppenmitgliedern die nötige Ausstattung fehlte bzw. sie sich nicht mit diesen anfreunden konnten.

In der Amyloidoseambulanz fehle Frau Dr. Ihne, die zunächst in der Notaufnahme und dann in der Intensivstation eingesetzt war. Die Vertretung funktionierte leider nicht immer reibungslos. Coronabdingt wurde die Ambulanz sogar zeitweise ganz geschlossen.

Im September und Oktober fanden die Selbsthilfetreffen im Reuterhaus statt, nachdem das DZHI wegen der erhöhten Sicherheitsvorkehrungen infolge von Corona keine Gruppen in der Klinik zuließ. Neben einem regen Austausch über die vergangene Monate wurde in den beiden Sitzungen u.a. die Notwendigkeit einer Sozialbetreuung für Amyloidosepatienten thematisiert, wie sie ja bei Krebspatienten schon lange üblich ist.

Ab November mußten die Gruppentreffen wieder eingestellt werden.

Erfreulich ist, dass sich die Situation in der Ambulanz entscheidend verbessert hat. Frau Dr. Ihne hat ihre Facharztprüfung abgelegt und ist nun als Fachärztin für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie an das Zentrum zurückgekehrt. Auch die schon länger angekündigte Personalaufstockung wurde vollzogen. Seit 1. November hat Frau Tedina Cela eine halbe Arztstelle in der Amyloidoseambulanz und als Medizinische Fachkräfte stehen Lilli Adelman (80%) und Heike Hergenröder (20%) für die Amyloidosepatienten zur Verfügung. Eine gute Nachricht ist auch, dass das DZHI einen eigenen Fibro-Scan angeschafft hat, sodass für diese Untersuchung der Weg ins ZIM künftig entfällt. Auch zum Sozialdienst des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZESE) wurde bereits Kontakt aufgenommen, damit der Zugang auch Amyloidosepatienten in Zukunft einfacher fällt.

Leider sind auch Mitglieder der AmyS vom Coronavirus nicht verschont geblieben, Beruhigend ist jedoch, dass auch bei vorhandener Amyloidose die Corona-Erkrankung einen milden Verlauf genommen hat.

Die persönlichen Begegnungen werden von allen Mitgliedern schmerzlich vermißt. Wir hoffen daher, dass wir 2021 unsere monatlichen Selbsthilfetreffen wieder aufnehmen und unsere Projekte zur Verbesserung der Patientenbetreuung (Patientenmappe etc.) fortführen können.

Chemnitz – Frau Gabriele Müller

geplantes Treffen 9./10. Mai 2020 - in Erfurt mit der AmyS Würzburg

Dieses Treffen in einem Hotel in Erfurt musste auf Grund von Corona ausfallen. Alle Patienten und ihre Angehörigen hoffen sehr das wir dieses Kooperationstreffen mit den Würzburgen 2021 nachholen können.

realisierte Treffen: 27.08.2020

mit Corona - Hygiene-Massnahmen konnte stattfinden.

geplante Treffen: 26.11.2020 - Jahresabschlussfeier

auch für dieses Treffen gibt es noch viele Fragezeichen

Dank Telefon und Handy war unsere Gruppe aber sehr oft miteinander verbunden. Der Kontakt riß nie ab und jeder war "besorgt" um die anderen. Mindestens 1x im Monat wurde telefoniert oder WhatsApp Nachrichten verschickt.

Unsere SHG hat insgesamt 8 Mitglieder. An Treffen nehmen aber nur 5 Mitglieder mit ihren Angehörigen teil. --> 2 Mitglieder können wegen akuter Beeinflussung der Gesundheit bzw. des Alters nicht an unseren Treffen teilnehmen. 1 weiteres Mitglied sagt, das unsere Treffen zu "langweilig" sind und er deshalb nicht daran teilnimmt. (Treffen mit den Würzburgern wäre er dabei gewesen.)

Abschließend möchten wir hervorheben, dass wir trotz der schwierigen Umstände durch die CORONA-Krise das Gefühl haben, als Verein mehr und mehr zusammen zu wachsen. Auch konnten wir 3 neue Mitglieder gewinnen.

Wir freuen uns daher auf neue und spannende Herausforderungen in 2021.

Wir bedanken uns bei allen ehrenamtlichen Vereinsmitgliedern für ihren Einsatz und ihr Engagement.

Seite 4

Ihr Patientenverband FAP e.V.