



Familiäre Amyloid Polyneuropathie e.V.

Geschäftsstelle: Gesundheitshaus

Gasselstiege 13

48159 Münster

Tel.: 02 51 - 92 45 11 55

Mail: info@patientenverband-fap.de

www.patientenverband-fap.de

Vorsitzender Roland Straube

Jahresbericht 2019

Unser Vereinsjahr 2019 startete mit unserer alljährlichen Mitgliederversammlung am 23. März 2019 im Johanniter Gästehaus, Weißenburgstr. 60-64 in Münster. In diesem Rahmen wurde auch unser 2. bundesweiten Kooperationstreffen mit weiteren Patientengruppen am Vorabend des 22.03.2019 abgehalten.

Patientengruppen aus Würzburg, Berlin, Erfurt, Heidelberg, Aachen, Borken und Münster kamen zum bundesweiten Austausch. Die Betroffenen kamen als Patienten aus verschiedenen Zentren für Seltene Erkrankungen, um sich über Möglichkeiten eines Zusammenschlusses auszutauschen. Gibt es Grenzen oder Chancen, war die zentrale Frage.

Das Motto: Kooperieren statt konkurrieren

Die verschiedenen Selbsthilfegruppen berichteten über Ihre Arbeit in den örtlichen Gruppen und waren offen für eine Diskussion, den Verein FAP als zentrale Geschäftsstelle zu strukturieren. Der FAP ist der einzige Patientenverband in Deutschland, der die Gemeinnützigkeit erworben hat.

Die Mitgliederversammlung am 23.03. fand auch im Johanniter Gästehaus statt.

Neben Berichterstattung der umfangreichen Arbeiten mit der Erstellung der neuen Satzung wurde das „2nd European ATTR Amyloidosis Meeting for Doctors and Patients am 02.-03.09.2019 zum Thema gemacht. Umfangreiche Vorbereitungen und Planungen wurden angesprochen. Neben Wahlen einer Kassenprüferin und deren Stellvertreter gab es auch noch den Wunsch der Namensänderung, der noch weiter diskutiert wird.

In den Folgemonaten April und Mai wurde unsere neue Geschäftsstelle im Gesundheitshaus, Gasselstiege 13 in Münster aufgebaut. Die Einstellung einer zweiten Verwaltungskraft und das hohe Arbeitsaufkommen durch den internationalen

Kongress in Berlin im September hat schnell gezeigt, wie wichtig es ist, geordnete Strukturen im Verein zu schaffen.

International Aktivitäten:

Am 16.06.2019 fand im Wien das 1. Treffen „ 1st European Amyloidosis Patient Leaders´ Meeting outcomes“ statt.

Organisator war die Amyloidose Alliance mit Sitz in Frankreich. Die Zusammenführung von Interessen europäischer Patienten mit ATTR Amyloidose hat sich in den letzten 2 Jahren durch regelmäßige Treffen gefestigt.

Amyloidose-Patientengruppenleiter aus verschiedenen europäischen Ländern kamen zum gemeinsamen Austausch in Wien zusammen. Die einzelnen internationalen Verbände berichteten sehr umfangreich über Ihre Aktivitäten

und Herausforderungen innerhalb Ihrer Gruppe und versuchten, eine gemeinsame Lösung zu finden, um Neurologen zu sensibilisieren „geringfügige“ neuropathische Symptome ernst zu nehmen, indem eine frühe und richtige Diagnose erstellt wird. Schnell wird klar, dass hier noch einiges an Entwicklung nötig ist.

Ziel des Treffens ist es eine gemeinsame Plattform zu schaffen, wo Patienten Ihre Herausforderungen, Lösungen und auch Ihre Unterstützung lokaler/europäischer Patientengemeinschaften finden. Die Abstimmung von Bedürfnissen und die verschiedenen Versorgungsstrukturen mit Medikamenten usw. ist immer noch ein präsent Diskussions-/Handlungsbedarfsthema. Begrüßt wurden hier auch die britischen und österreichischen zukünftigen Mitglieder.



Am 02.-03.09.2019 fand der 2nd European ATTR Amyloidosis Meeting for Doctors and Patients in Berlin statt.

Das europäische Treffen hat ATTR Amyloidose Patienten und Ärzte zusammengebracht. Neue Medikamente sind kürzlich auf den Markt gekommen. Hier soll der Zugang zu einer wirksamen Behandlung verbessert werden, aber auch die Diagnosen bleiben weiterhin eine große Herausforderung, um die Auswirkungen der Krankheit erträglicher zu machen. Das berühmte Langenbeck Virchow Haus, im Zentrum des Charité Campus in der Berliner Innenstadt und das Bode-Museum waren sehr würdige Veranstaltungsorte.



Nationale Aktivitäten:

Im Rahmen unseres Amyloidose Tage in Berlin am 02.-03.11.2019 trafen sich deutsche Patientenselbsthilfegruppen zum 3. Kooperationstreffen. Neurologische, kardiologische und auch gastroenterologische Vorträge informierten über die Erkrankung und die Projektleiterin der Achse e.V. berichtete über die Arbeit der Achse und die Zusammenarbeit unterschiedlicher Patienten mit seltenen Erkrankungen. Weiterhin wurde für die Patienten ein neues Buch „Ernährungstipps für Patienten mit Transthyretin-Amyloidose“ vorgestellt.

Am Ende des Jahres 2019 stellen wir unseren Antrag zur kassenübergreifenden Pauschalförderung 2020 für Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene.

2019 war ein sehr aufregendes und arbeitsreiches Jahr in der Geschäftsstelle FAP e.V.

Wir bedanken uns bei allen mitwirkenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern für Ihren Einsatz.

Die Geschäftsstelle und der Vorstand des FAP e.V.

Seite 3