



**Patientenverband FAP**

Patientenverband FAP e.V., Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude A1,  
Raum 248.05, 48149 Münster

**Patientenverband**  
**Familiäre Amyloid Polyneuropathie e.V.**

**Geschäftsstelle**

Albert Schweitzer Campus 1  
Gebäude A1  
Raum 248.05

Vorsitzender  
Roland Straube

Tel. +49 (0)251 83 44826  
Fax +49 (0)251 83 48450  
Mail albers@patientenverband-fap.de

Münster, den 07.02.2019

## **Jahresbericht 2018**

Unser Vereinsjahr startete am 26.01.2018 mit unserem ersten Planungstreffen für 2018.

Kernpunkte dieses Treffens waren die Vorbereitungen für die Genehmigung der neuen Satzung bei Gericht und die Vorbereitungen für unsere erste Mitgliederversammlung am 10.03.2018. Als weiteres wichtiges Projekt wurde beschlossen, dass wir Anträge zur Pauschalförderung stellen wollen. Ein wichtiger Schritt der Selbsthilfe. Grundlegende Strukturen für unseren Verein wurden besprochen und in 2018 umgesetzt. Unsere Webseite wurde erweitert. Durch Fotos vom Team mit klarer Aufgabenstruktur wurde die Außenwirkung des Vereins verbessert. Auch ein professionell erstellter Flyer von unserem Verband und ein Roll up des Vereins unterstreicht die Professionalität unseres Verbandes.

Die ordentliche Mitgliederversammlung am 10.03.2018 legte den Grundstein für unsere neue Satzung. Die Mitglieder des Vereins wurden auf der Versammlung über die neue GVO, Finanzordnung und Datenschutzordnung informiert und genehmigten diese. Zurzeit dauert die Genehmigung noch durch das Gericht.

Auf der Mitgliederversammlung der Achse e.V am 09.-11.11.2018 wurde unser Verein offiziell als Achse-Mitglied aufgenommen. Für uns ein ganz wichtiger Schritt. „Gemeinsam sind wir stark“, das Motto. Durch diese Mitgliedschaft bekommen wir die Möglichkeit durch nationale Vernetzung mit anderen Vereinen zu lernen. Wir als junger Verein kommen so

sehr schnell in Kontakt mit anderen Vereinen, die schon über Jahre Ihre Arbeit auf die Hilfe zur Selbsthilfe aufbauen. Durch Achse erhalten wir gute Fortbildungsmöglichkeiten und haben so auch intensiveren Kontakt mit Forschern und Ärzten, die sich mit seltenen Erkrankungen beschäftigen.

Am Ende Jahres 2018 stellten wir unseren Antrag zur kassenübergreifenden Pauschalförderung 2019 für Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene.

#### Internationale Aktivitäten:

Am 10. bis 11.05.2018 fand ein internationaler Kongress von Eurodis in Wien statt.

Es gab dort viele interessante, europäische Neuigkeiten. Die Gründung von ePAG's (European Patient Advocacy groups) wurde dort vorgestellt. ePAG's zielen darauf ab, die Stimme der Patienten sicherzustellen, dass die Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Erkrankungen im Netz strategisch einbezogen sind. Es gibt auch eine ePAG für the rare disease liver. Für unseren Verein auch sehr wichtig zu wissen, da die Amyloidose als eine seltene Erkrankung anerkannt ist. Besonders interessant war der Workshop „Quality of life: Making what matters, matter...“. Genauso wie unsere Patienten im Verein möchten alle Betroffenen ein möglichst normales Leben mit ihrer seltenen Erkrankung leben. Alle Ärzte, Wissenschaftler und deren Angehörigen sollten daran arbeiten, die Lebensqualität der Patienten mit einer seltenen Erkrankung sicherzustellen und zu fördern. Es war ein gutes Gefühl Menschen zu treffen, die die gleiche Motivation haben, Menschen mit seltenen Erkrankungen eine Stimme zu geben. Einige Vertreter anderer Patientenorganisationen, die sich mit der Amyloidose beschäftigen waren anwesend und schnell wurde klar: Wir brauchen auch auf europäische Ebene Verbündete, um gemeinsam stark zu sein.

Am 14. bis 15.09.2019 fand das erste Treffen der „Amyloid Alliance-The Voice of patients“ in Paris statt. Die Amyloidosis Alliance wurde ins Leben gerufen. Kernaufgabe dieser Alliance ist die europäische Zusammenführung von Interessen der Patienten mit der ATTR Amyloidose. Es geht um die Abstimmung der Bedürfnisse und die medizinische Versorgungsstrukturen in den verschiedenen europäischen Ländern. Wir tauschen uns aus erarbeiten gemeinsame Konzepte für diese seltene Erkrankung ATTR Amyloidose.



## Nationale Aktivitäten:

Am 11. bis 12.12.2018 war ich mit Familie Klingebiel in Berlin. Der nächste Kongress „the2nd European Amyloidosis Alliance –the voice of patients“ findet laut Beschluss in Paris in Berlin statt. Die Veranstaltung wird durch unseren Verein FAP e.V. organisiert und findet am 01.-03.09.2019 statt. Im Rahmen der Vorbereitung, mit stattkräftiger Unterstützung von Herrn und Frau Klingebiel wurden die Locations, das Langenbeck-Virchow-Haus und das Bode-Museum besichtigt. Weiterhin trafen wir uns in der Charité mit Frau PD Dr. Hahn. Seit einiger Zeit bestand der nationale Wunsch, alle Amyloidose-Patienten deutschlandweit unserem Verein anzugliedern. Da wir der einzige professionell eingetragene Verein sind, waren wir uns sehr schnell einig, ein Kooperationstreffen zu organisieren mit dem Ziel, unseren Verein bundesweit als einzigen Amyloidose-Verein zu präsentieren. Der Besuch in der Charité hat uns bekräftigt, dass wir hier auf einen guten Weg sind.

Im März 2019 werden wir die Idee: Einen gemeinsamen Verein unter FAP e.V. zu organisieren, in die Tat umsetzen.

Im Rahmen unseres Amyloidose-Tages 10.-11. November 2018 trafen sich deutsche Patienten, die aus unterschiedlichen Regionen kamen. Vorträge vom wissenschaftlichen Beirat informierten über den aktuellen Stand der Forschung und der Behandlungsmöglichkeiten der seltenen Erkrankung Amyloidose. Workshops informierten unsere Patienten über kleine Hilfsmittel im Alltag. Schnell wurde auch auf dieser Versammlung klar: Wir brauchen nur einen bundesweiten Verein und nicht viele kleine Gruppen. Auf dieser Tagung wurde beschlossen, ein Kooperationstreffen bundesweit zu organisieren, was wir in März 2019 auch umsetzen werden.

Auf 2018 war ein sehr intensives und arbeitsreiches Jahr.

  
Roland Straube

(1. Vorsitzender)

  
Andrea Albers  
(Geschäftsstelle)

