

Jahresbericht 2023 Morbus Fabry Selbsthilfeverein Österreich

- **Einleitung**

Im Rahmen der Vorstandsklausur am 23. März 2024 in Wals wurde beschlossen, neben Sitzungsprotokollen und Finanzberichten zukünftig auch einen Jahresbericht zu erstellen. Dieser soll einen umfassenden Überblick über die Aktivitäten und Entwicklungen des Vereins bieten und auf der Homepage veröffentlicht werden.

- **Jahresrückblick**

- 16. Jänner Online Besprechung Vorstand
- 25. Februar Virtueller Workshop „Young and digital
- 26. Februar bei Online Plattform Selpers – Schulung zu Therapie bei M. Fabry
- Rund um den 28. Februar „Tag der seltenen Erkrankungen“
- 17. März Takedemy in Wien Stressmanagement und Projektmanagement
- 23. März Doris Mayr bei Liveinterview mit Kleinen Zeitung in Graz
- 07. April Treffen mit Mag. Benece zum Thema Projektmanagement
- 12. April Online Meeting Deutschland, Österreich, Schweiz für Organisation 3 Länder Treffen
- 15. April Vernetzungstreffen Pro Rare im ÖGB Katamaran
- 22. April Klausur des Vorstands in Salzburg
- 21. Juni mit Judith Wimmer bei Pro Rare
- 7. September Onlinemeeting mit Chiesi und Natascha
- 22. – 24. September Jahrestreffen in Velden/Wörthersee

Protokoll der Jahreshauptversammlung eingefügt in den Jahresbericht für 2023:

Generalversammlung Morbus Fabry Selbsthilfeverein in Velden am Wörthersee am 22.09.2023

Protokoll angefertigt von Ursula Löttner am 22.09.2023

anwesend: W.Koglbauer, E.Koglbauer, U. Löttner, J. Krammer, W. Mayr, D. Mayr, B. Weibold, D. Hausbeck, N. Hausbeck, M. Hillinger, F. Hillinger, S. Kainz-Schuster, B. Kainz-Schuster, M. Illeg, E. Illeg, N. Sippel, A. Haller, U. Haller, H. Berger, B. Zinnebner, H. Zinnebner, A. Haller, I. Strillinger.

neue Mitglieder Holger, Bettina W und Bettina Z. stellen sich vor.

1. Rückblick 2023

- *Aktualisierung der Homepage laufend*
- *Treffen und Besprechungen mit Amicus, Sanofi, Takeda und Chiesi*
- *Kontakte zu Schweizer und Deutscher Fabry Gruppe intensiviert*
- *Vernetzung mit Dachverband Pro Rare Austria ausgebaut und intensiviert*
- *Internationales deutschsprachiges M.Fabrytreffen 2024 Strukturplan erstellt....laufend angedacht 13.-15. 09. ca. .. Wunsch wäre einen Tag länger wegen der weiten Anreise; momentan Hotel wegen Kongress ausgebucht, alternative Termine angefragt.*
- *neue Mitglieder dazugekommen. Zurzeit sind wir 46 Mitglieder.*
- *Pharma Firma Chiesi als neuer Sponsor in den Verein eingestiegen. Neues Medikament von der Fa. Chiesi zugelassen ab voraussichtlich Oktober 2023*
- *Veränderung und Beschluss beim Mitgliedsbeitrag*
- *ab 2023 bis Ende Feber zu bezahlen - es gibt keine Aufforderung mehr.*
- *Anmeldung zum Verein erfolgt ohne Pflichtbeitrag*
- *Wenn die 25 € nicht bezahlt wurden, sind spätestens bei der Anmeldung zum Jahrestreffen 50 € pro Person zu begleichen.*
- *Rückblick Klausur des Vorstands in Salzburg: Themen: Psychologische Unterstützung f Patienten u Angehörige - Ziel: Kassenleistung! Homepage aktualisiert... ist noch nicht optimal; Projekt 2024;*

- *Steuervorteile für MF - Patienten - über Bundessozialamt mit Behindertenausweis und über Steuerausgleich*
- *erhöhte Familienbeihilfe bei Kindern - über Finanzamt und Amtsarzt*
- *Nanotechnologie...klinische Tests laufen*
- *Neuigkeiten: Input Natascha Sippel:*

Galaktose Behandlungen vielversprechend?

Familienanamnese! Manche sehr krank, Angehörige gesund, trotz gleicher Mutation - woran liegt das? Vermutlich nicht nur MF, sondern auch 2. Problem, welches Zellstress verursacht

Priorität auf neurologischen Problemen betont! Sie kommen zuerst (Brennschmerz) und erst viel später Herz und Niere.

- *Fahrtkostenzuschuss - man kann sich in der Liste eintragen*

2. Vorschau 2024

- *Internationales Treffen in Fürth MF-Verein D, Ö und CH*
- *Klausur des Vorstands*
- *Verteilung der Aufgaben*

3. Vorstand:

Obmann: Willy Koglbauer, Stellvertreterin: Ursula Löttner

Kassiererin: Iris Strillinger, Stellvertreter: Michael Illek

Schriftführerin: Doris Mayr, Stellvertreterin: Ulrike Haller

Im heurigen Jahr muss es eine neue Wahl geben!

Entlastung des Vorstands - einstimmig entlastet.

neuer Vorstand wird gewählt:

alles gleich nur statt Ulrike wird Evelyn Schriftführerin - einstimmig beschlossen!

4. Rechenschaftsbericht von der Kassierin: Jahr 2022

bitte den ausführlichen Bericht von Iris diesem Dokument anfügen!

Kassierin wird einstimmig entlastet!!

5. Fragen:

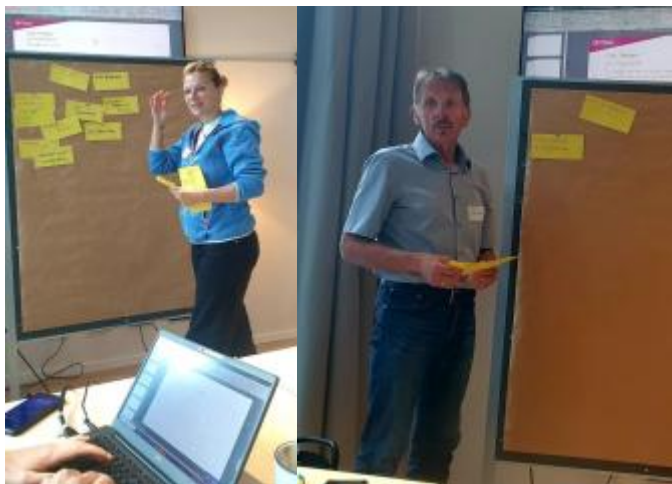
bitte um Infos zum Thema Galaktose - werden per E-Mail verschickt.

- 29.- 30. September Hamburg Chiesi
 - 06 – 07. Oktober Kongress für seltene Erkrankungen in Wien, Johanneum
 - 26. Oktober Zoom-Meeting wegen dem 3-Länder-Treffen in Nürnberg
 - 6. November Rare Diseases Dialog Urania
 - 10. November Takademy im Hotel Schani
 - 29. November Online Besprechung Pro Rare
 - 7. Dezember Online Besprechung mit Frau Jung und Frau Luu von Chiesi
-
- **Projekte und Aktivitäten – mit Fotos**

Awareness für Seltene Erkrankungen:



Veranstaltung zur Morbus Fabry in Hamburg:



Kongress in Johanneum in Wien



- Bericht über Sponsoring und Einnahmen:
- Ca 1.000 geleistete ehrenamtliche Arbeitsstunden des Vorstands