



# FIN Expert Meeting 2025 – Lissabon

Ursula und Ylvie Löttner

# FIN Expert Meeting 2025 – Lissabon

- 20 Jahre Fabry International Network (FIN)
- 64 Teilnehmende aus 26 Ländern
- Ziel: Austausch, Forschung, Stärkung der Community





# Schwerpunkte des Meetings

---

- Empowerment von Patientenorganisationen
- Nachhaltige Finanzierung & Digitalisierung
- Neue wissenschaftliche Erkenntnisse zu Morbus Fabry
- Psychosoziale Aspekte & Kommunikation
- Internationale Vernetzung & Kooperation

# Tag 1: Patientenorganisationen



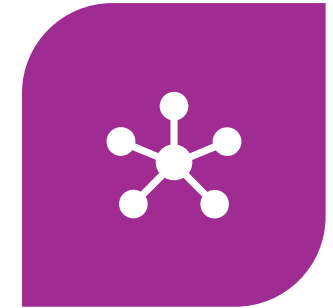
**DIGITALE  
SICHTBARKEIT &  
VERNETZUNG**



**DIGITALE PLATTFORMEN  
= REICHWEITE &  
EINFLUSS**



**PRAKTISCHE TOOLS FÜR  
SOCIAL MEDIA &  
ONLINE-PRÄSENZ**



**VERNETZUNG ALS  
HEBEL FÜR  
PATIENT:INNENSTIMMEN**

# Keynote André Correia



**Digitale Sichtbarkeit & Vernetzung**



Digitale Plattformen = Reichweite & Einfluss



Praktische Tools für Social Media & Online-Präsenz



Vernetzung als Hebel für Patient:innenstimmen

# Keynote Vanessa Ferreira

## Nachhaltige Finanzierung

Finanzierungsquellen: EU-Programme, Stiftungen, Pharma, Crowdfunding

„Leidenschaft startet – Professionalität trägt“

Strukturen & Governance sichern Glaubwürdigkeit

Interaktive Funding-Übungen mit den Teilnehmer:innen



## Tag 2: Wissenschaftliche Highlights

- **Neue Erkenntnisse aus der Forschung**
- Herzbeteiligung & Rhythmusstörungen (Dr. Ashwin Roy)
- Altern & Komorbiditäten (Germain, Hughes, Aguiar)
- Psychosoziale Aspekte & Kommunikation (Dr. Dawn Laney)

The image shows a portion of an ECG recording on a black background with a green grid. Four leads are visible, labeled in green: aVR, aVL, aVF, and aVF (repeated). The waveforms are green and show typical cardiac cycles with P waves, QRS complexes, and T waves.

# Dr. Ashwin Roy

- 
- **Herz & Fabry**
  - Frühe elektrische Veränderungen im Vorhof (P-Wellen)
  - Schlaganfallrisiko bei jungen Patient:innen erhöht
  - Belastungsintoleranz:  $\text{VO}_2$  peak sinkt bereits früh
  - Stammzellmodelle geben Einblick in Krankheitsmechanismen

# Altern mit Fabry

- **Prof. Germain, Prof. Hughes, Dr. Aguiar**
- Patient:innen werden älter – neue Herausforderungen
- Komorbiditäten: Schlaganfall, Demenz, Osteoporose
- Unterschiedliche Phänotypen & komplexere Versorgung
- Kaum Evidenz für spezifische Therapien bei Älteren
- Multidisziplinäre Versorgung nötig



# Psychosoziale Aspekte

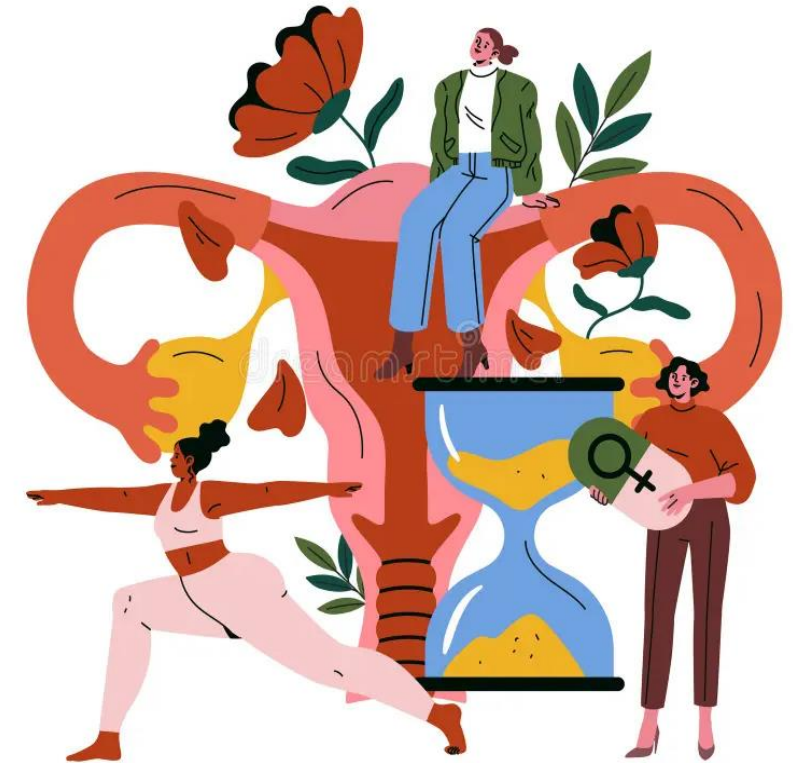
## Dr. Dawn Laney (USA)

- Kommunikation Patient:in–Arzt zentral
- Workshops: „Fabry & Women“, „Fabry & Men“
- Workshop: „Talking to Your Doctor“ – aktive Teilhabe fördern

# Fabry & Frauen / Menopause (Dawn Laney)

---

- **Spezielle Herausforderungen bei Frauen**
- Menopause beeinflusst Symptome und Krankheitsverlauf
- Hormonelle Veränderungen können Herz- und Stoffwechselprobleme verstärken
- Diagnose bei Frauen oft später / schwieriger (heterozygoter Verlauf)
- Bedarf an **geschlechtsspezifischer Forschung & Therapie**
- Workshop „Fabry & Women“: Austausch zu Lebensqualität, Versorgung und Familienplanung
- <https://www.fabrynetwork.org/2025/10/01/live-webinar/>



# Vernetzung & Ausblick

---

## Gemeinsam stärker

- Globale Unterschiede = Lernchance
- Neue Kooperationen & Forschungsinitiativen
- FIN als Brücke zwischen Patient:innen, Forschung & Politik
- Young Adults – Programm für Junge Patient\*innen – Vernetzung weltweit!





# FAZIT

- **Standing Strong Together**
- Verbindung von Patientenstimme, Wissenschaft & Politik
- Highlights: Herz, Altern, Psychosoziales, Nachhaltigkeit
- Zukunftsbotschaft: **Nur gemeinsam lässt sich Versorgung & Lebensqualität verbessern**