Jahresbericht 2023 Morbus Fabry Selbsthilfeverein Österreich

Einleitung

Im Rahmen der Vorstandsklausur am 23. März 2024 in Wals wurde beschlossen, künftig zusätzlich zu den bereits etablierten Sitzungsprotokollen und Finanzberichten auch einen Jahresbericht zu veröffentlichen. Ziel ist es, Mitglieder, Partnerorganisationen und Interessierte umfassend über die Aktivitäten, Entwicklungen und Schwerpunkte des Vereinslebens zu informieren. Der Jahresbericht soll zugleich Transparenz schaffen, wichtige Ereignisse dokumentieren und einen Eindruck von der lebendigen Vereinsarbeit vermitteln. Die Veröffentlichung erfolgt über die Vereins-Homepage, sodass ein breiter Zugang zu den Informationen gewährleistet ist.

Jahresrückblick 2023

Das Vereinsjahr 2023 war von einer Vielzahl an Veranstaltungen, Vernetzungsinitiativen und fachlichen Weiterbildungen geprägt. Die nachfolgende chronologische Übersicht zeigt die wichtigsten Termine und Ereignisse:

- **16. Jänner**
  Online-Besprechung des Vorstands zur Abstimmung laufender Projekte, Austausch über aktuelle Entwicklungen und Vorplanung der Aktivitäten für das erste Halbjahr.
- **25. Februar**
  Virtueller Workshop von unserem Sponsor Takeda: „Young and Digital“ mit besonderem Fokus auf die Nutzung digitaler Medien und neuer Kommunikationskanäle für jüngere Zielgruppen im Bereich der seltenen Erkrankungen.
- **26. Februar**
  Teilnahme an einer Schulung auf der Online-Plattform Selpers zum Thema *Therapie bei Morbus Fabry*. Hierbei lag das Hauptaugenmerk auf Patienteninformation und neuen therapeutischen Entwicklungen.

- **28. Februar (Tag der seltenen Erkrankungen)**
  Rund um diesen internationalen Awareness-Tag wurde die Sichtbarkeit des Vereins erhöht, indem Inhalte geteilt und in Netzwerken auf die Anliegen seltener Erkrankungen aufmerksam gemacht wurden.
- **17. März**
  Teilnahme an der *Takademy* in Wien mit den Schwerpunkten „Stressmanagement“ und „Projektmanagement“. Diese Fortbildungsinhalte unterstützen die Vorstands- und Vereinsarbeit nachhaltig.
- **23. März**
  Live-Interview mit Doris Mayr in der *Kleinen Zeitung* in Graz. Dabei wurden die Herausforderungen für Betroffene seltener Erkrankungen einer breiten Öffentlichkeit vermittelt.
- **07. April**
  Arbeitstreffen mit Mag. Benece zur Vertiefung des Themas Projektmanagement für die Vereinsorganisation.
- **12. April**
  Online-Meeting mit Partnerorganisationen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz zur Planung eines länderübergreifenden Treffens. Ziel war die Vernetzung im gesamten deutschsprachigen Raum.
- **15. April**
  Teilnahme am Pro-Rare-Vernetzungstreffen im ÖGB Katamaran in Wien. Dort wurden aktuelle gesundheitspolitische Entwicklungen diskutiert und Kooperationen innerhalb der Community vertieft.
- **22. April**
  Vorstandsklausur in Salzburg mit Schwerpunkt auf strategischer Jahres- und Zukunftsplanung, in deren Rahmen auch die Entscheidung zur Einführung eines Jahresberichts gefallen war.
- **21. Juni**
  Treffen mit Judith Wimmer im Rahmen von Pro Rare, um aktuelle Fragestellungen und gemeinsame Ziele zu besprechen.
- **7. September**

Online-Meeting mit Chiesi und Natascha zur Abstimmung zukünftiger Projekte und Kooperationsmöglichkeiten.

- **22.–24. September**

Jahrestreffen mit Hauptversammlung in Velden am Wörthersee. Dieses Wochenende bildete einen Höhepunkt des Vereinsjahres mit Rückblick, Austausch, gemeinsamer Planung und aktiver Mitgliederversammlung.

Ein besonderer Schwerpunkt des Treffens war die fachliche Weiterentwicklung: Es fand ein äußerst spannendes Meeting mit insgesamt vier Fachvortragenden statt, an dem 48 Teilnehmerinnen und Teilnehmer teilnahmen – eine Zahl, die jedes Jahr weiter ansteigt und somit eine sehr positive Entwicklung widerspiegelt.

Als Expertinnen und Experten konnten Frau Dr. Vasiliki Konstantopoulou, Frau Dr. Tamara Buchacher, Herr Univ.-Prof. Dr. Gere Sunder Plassmann sowie Doz. Dr. Michael Rudnicki begrüßt werden. Sie referierten zu aktuellen Schwerpunktthemen wie dem Neugeborenen-Screening, kardiologischen Veränderungen durch Morbus Fabry, zu neuen Therapieansätzen sowie zu Behandlungsnebenwirkungen und deren begleitenden Therapiemöglichkeiten.

Die Beiträge brachten zahlreiche interessante und neue Erkenntnisse, die für Betroffene einen wichtigen Zuwachs an Informationen darstellen und neue Perspektiven eröffneten. Das durchwegs positive Feedback der Teilnehmenden unterstrich die hohe Relevanz und Qualität dieser Veranstaltung, die das Jahrestreffen inhaltlich zusätzlich bereichert hat..

- **29.–30. September**
  Teilnahme an einer Veranstaltung von Chiesi in Hamburg, wodurch internationale Vernetzung und Austausch weiter gestärkt wurden.
- **6.–7. Oktober**
  Kongress für seltene Erkrankungen im Wiener Johanneum, bei dem neue wissenschaftliche Erkenntnisse sowie gesundheitspolitische Entwicklungen vorgestellt wurden.

- **26. Oktober**

  Zoom-Meeting zur Vorbereitung des 3-Länder-Treffens in Nürnberg. Hier wurden organisatorische Details und inhaltliche Schwerpunkte festgelegt.
- **6. November**

  Beteiligung am Rare Diseases Dialog in der Urania, einer wichtigen Diskussionsplattform zu aktuellen gesundheitspolitischen Fragen im Bereich der seltenen Erkrankungen.
- **10. November**

  Takademy im Hotel Schani mit praxisnahen Impulsen zu Kommunikation, Teamorganisation und Vereinsarbeit.
- **29. November**

  Online-Besprechung von Pro Rare mit Fokus auf Abstimmung zukünftiger gemeinsamer Projekte.
- **7. Dezember**

  Online-Gespräch mit Frau Jung und Frau Luu von Chiesi zur weiteren Zusammenarbeit. Dabei standen Patienteninformation und Unterstützungsangebote im Vordergrund.

- 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:

- Ausblick

Der Verein blickt auf ein intensives und erfolgreiches Jahr 2023 zurück. Die Vielfalt der Aktivitäten verdeutlicht das Engagement, die fachliche Verankerung sowie die wachsende Vernetzung auf nationaler und internationaler Ebene. Besonders hervorzuheben ist, dass die Vorstandsmitglieder im Laufe des Jahres über 1000 ehrenamtliche Arbeitsstunden für den Verein geleistet haben und damit maßgeblich zu dessen Fortkommen beigetragen haben. Dafür gilt ihnen ein herzlicher Dank. Für 2024 ist eine Fortführung dieser Schwerpunkte geplant, insbesondere mit Blick auf Projektausbau, Mitgliederbeteiligung und eine verstärkte Präsenz in der Öffentlichkeit.