Jahresbericht 2024 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

- **Virtuelle Patiententage 24. & 25. Februar 2024 – Seltene Erkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen**

Bei den kostenlosen Virtuellen Patiententagen im Februar 2024 beantworteten Experten aus Österreich und Deutschland Fragen zur Bewältigung seltener Erkrankungen, mit speziellem Fokus auf Morbus Fabry.

OÄ Dr.in Christina Lampe präsentierte im Vortrag „Morbus Fabry: Das Chamäleon unter den seltenen Erkrankungen“ umfassend die komplexe, angeborene Stoffwechselerkrankung mit multisystemischer Beteiligung. Sie erläuterte die Diagnosewege, unter anderem den Einsatz von Trockenbluttests, und stellte neue Therapieoptionen vor, die Betroffenen zugutekommen.

Weitere seltene Erkrankungen wie Achondroplasie, hereditäres Angioödem (HAE), Langketten-Fettsäureoxidationsstörungen (LC-FAOD), Neurofibromatose und Gendefekte wurden in ergänzenden Vorträgen behandelt, wobei besonders die Herausforderungen in Familie, Schule und Alltag beleuchtet wurden.

Die interaktive Veranstaltung ermöglichte es, im Vorfeld Fragen an die Experten zu stellen, die dann live beantwortet wurden – eine wertvolle Plattform für Patient:innen, Angehörige und Fachpersonen.

- **26. Februar – 03. März: Run for Rare – Lauf zugunsten Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen**

Der „Run for Rare“ ist eine virtuelle Laufveranstaltung, die zwischen dem 26. Februar und 3. März 2024 stattfand und dazu dient, Aufmerksamkeit für seltene Erkrankungen zu schaffen und Spenden zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen zu sammeln. An der Laufwoche nahmen zahlreiche Läuferinnen und Läufer aus Österreich und Deutschland teil, darunter viele Mitglieder, Freunde und Bekannte unseres Vereins. Die Teilnehmenden konnten frei wählen, wann und wo sie gingen oder liefen – ob im Park, in der Stadt oder auf dem Laufband. Die Solidarität und Motivation der Teilnehmerinnen und Teilnehmer trug zu einem bedeutenden Erfolg bei, sowohl was die Spendensumme als auch die Sensibilisierung für unsere Anliegen betrifft.

- **29. Februar: AHF-NetUp „Rare Disease Policies – Next Steps!“ im Parlament**

Am internationalen Tag der seltenen Erkrankungen fand im österreichischen Parlament eine hochkarätige Veranstaltung des Austrian Health Forum-NetUp mit dem Titel „Rare Disease Policies – Next Steps!“ statt. Expert:innen aus Gesundheitspolitik, Forschung, Patientenvertretung und weiteren Bereichen diskutierten wichtige politische Entwicklungen und Strategien zur Optimierung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Österreich.

Themenschwerpunkte der Diskussion waren unter anderem der European Health Data Space (EHDS), das EU Health Technology Assessment (EU-HTA) sowie die Rolle des österreichischen Bewertungsboards. Diese Themen sind zentral für bessere Diagnosemöglichkeiten, den Zugang zu Therapien und die Anerkennung seltener Erkrankungen.

Der Vereinsvorstand des Morbus Fabry Selbsthilfevereins nutzte die Gelegenheit zur aktiven Teilnahme und stellte sich dem neuen Sprecher für die Belange seltener Erkrankungen, Cornelius Obonya, persönlich vor. Diese Vernetzung stärkt die politische Lobbyarbeit und das Bewusstsein für die Anliegen der Betroffenen.

Zu den weiteren Sprecher:innen, die mit Fachwissen und Engagement zur Veranstaltung beitrugen, gehörten:

Mag. Dominique Sturz, stellvertretende Obfrau von Pro Rare Austria

Univ.-Prof. Dr. Susanne Greber-Platzer, Leiterin der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Dr. Otto Rafetseder, Koordinator Zielsteuerung Gesundheit beim Wiener Gesundheitsfonds

Dr. Gerhard Jelinek, Wiener Patientenanwalt

Mag. Christoph Hörhan, Strategie-Experte und Moderator

Gemeinsam diskutierten sie Wege, um die Rahmenbedingungen für Menschen mit seltenen Erkrankungen nachhaltig zu verbessern.

- **01.–02. März 2024: Rare Diseases Meeting bei Fa. Chiesi in Hamburg**

Zwei Vorstandsmitglieder unseres Morbus Fabry Selbsthilfevereins nahmen an diesem wichtigen Meeting von Chiesi teil, das Menschen mit seltenen Erkrankungen, Angehörige, Selbsthilfeorganisationen und Fachpersonen zusammenbrachte. Neben Morbus Fabry wurden unter anderem auch seltene Krankheiten wie Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie (LHON), Beta-Thalassämie, Alpha-Mannosidose und weitere lysosomale Speichererkrankungen thematisiert.

Die Veranstaltung diente als wichtige Plattform zum Erfahrungsaustausch und zur Vernetzung aller Beteiligten. Verschiedene Patientenorganisationen, darunter auch „Patient Voices“, ein Patientenbeirat von Chiesi, waren vertreten und unterstützten die fachliche Vertiefung.

Ein Highlight waren praktische Workshops:

  - **Kochkurs und Ernährungsberatung:** Dabei wurden Ernährungsempfehlungen für Betroffene mit seltenen Erkrankungen vermittelt und mögliche individuelle Anpassungen im Essverhalten

vorgestellt. Die Teilnehmenden hatten Gelegenheit, Fragen zu stellen und sich über Alltagstipps auszutauschen.

- **Mentales Training und Entspannungstechniken:** Dieser Workshop förderte Resilienz und Stressbewältigung bei chronischen Erkrankungen. Unter fachlicher Anleitung wurden Entspannungsübungen und Strategien zur Stärkung des Selbstbewusstseins vermittelt – essenzielle Fähigkeiten für den herausfordernden Alltag von Betroffenen.

Der Keynote Speaker **Saliya Kahawatte**, Unternehmer und Coach, eröffnete die Veranstaltung mit einer inspirierenden Rede über die Kraft der mentalen Stärke und den positiven Umgang mit Herausforderungen, basierend auf seiner eigenen Erfahrung mit Sehbehinderung.

Der direkte Dialog mit Betroffenen, Fachleuten und Patient:innenorganisationen sowie die praxisorientierten Impulse aus den Workshops haben den Morbus Fabry Selbsthilfeverein nachhaltig bereichert und wichtige Impulse für zukünftige Projekte geliefert.

- **22.–23. März 2024: Klausur des Vorstands in Wals-Siezenheim bei Salzburg**

Der Vorstand unseres Vereins traf sich zu einer zweitägigen Klausur in Wals-Siezenheim mit dem Ziel, die Vereinsarbeit weiter zu verbessern. Im Fokus standen interne Prozesse, strategische Ausrichtung und die Optimierung unserer Angebote für Betroffene von Morbus Fabry. Gemeinsam wurden Ideen und Maßnahmen diskutiert, um den Verein noch effektiver, transparenter und nahbarer zu gestalten.

Der intensive Austausch und die konstruktiven Gespräche legten wichtige Grundsteine für künftige Projekte und festigten den Zusammenhalt im Team.

Ein Protokoll ist vorhanden.

- **13. April 2024: Pro Rare Vernetzungstreffen im ÖGB Catamaran in Wien**

Zwei VertreterInnen unseres Morbus Fabry Selbsthilfevereins nahmen am Vernetzungstreffen von Pro Rare Austria teil, das im Veranstaltungszentrum Catamaran im ÖGB stattfand. Rund 100 Teilnehmende aus Patient:innenorganisationen, wissenschaftlichem und medizinischem Fachpersonal, Angehörigen sowie weiteren Kooperationspartner:innen fanden sich zu einem intensiven Dialog und Erfahrungsaustausch zusammen.

Das Treffen bot ein abwechslungsreiches Programm mit Vorträgen zu Best Practices aus den Mitgliedsorganisationen von Pro Rare Austria sowie themenspezifische Vernetzungsinseln in der Pausenzeit, die den direkten Dialog und vertiefte Gespräche mit Expert:innen und anderen Betroffenen erleichterten. Dies ermöglichte persönliche Vernetzung und das Knüpfen neuer Kontakte, was für die Weiterentwicklung der Selbsthilfearbeit entscheidend ist.

Besonderes Highlight war der Auftritt des neuen Botschafters für seltene Erkrankungen, Cornelius Obonya, der eindrucksvoll über die Wichtigkeit von Aufmerksamkeit und Sichtbarkeit seltener Erkrankungen sprach und dazu aufrief, Betroffene bestmöglich zu unterstützen.

Neben den Vorträgen präsentierten Ausstellungsstände die Arbeit von Pro Rare Austria, wichtigen Mitgliedsorganisationen und Partnerinstitutionen wie GÖG, ÖKUSS und der Patientenanwaltschaft. Das Vernetzungstreffen stärkte das Gemeinschaftsgefühl und gab Impulse für die künftige Zusammenarbeit und gemeinsame Projekte.

- **07. Mai 2024: 15. Rare Diseases Dialog von Pharmig in der Wiener Urania – „Bewertungsboard: Barriere oder Brücke für den Zugang zur Therapie?“**

Der 15. Rare Diseases Dialog, organisiert von Pharmig, fand als hybride Veranstaltung in der Wiener Urania sowie online statt und zog knapp 260 Teilnehmende an. Im Zentrum der Diskussion stand das neue österreichische Bewertungsboard für Arzneimittel: Braucht es Anpassungen, damit Patient:innen mit seltenen Erkrankungen einen möglichst schnellen und gerechten Zugang zu innovativen Therapien erhalten?

Das hochkarätige Podium aus Expert:innen unterschiedlicher Fachbereiche setzte sich intensiv mit Chancen und Herausforderungen des Bewertungsprozesses auseinander. Dabei wurden insbesondere drei Kernforderungen von Pro Rare Austria hervorgehoben:

Die verpflichtende Einbindung spezialisierter klinischer Expert:innen (z. B. Mitglieder der Europäischen Referenznetzwerke) als Entscheidungsgrundlage.

Die unmittelbare Beteiligung von Patientenexpert:innen zusätzlich zur Patientenanwaltschaft bei der Bewertung des Zusatznutzens neuer Therapien.

Die frühzeitige Einleitung der Bewertung neuer Therapieoptionen auf Basis der EMA-Zulassungen durch systematisches Horizon Scanning sowie umfassende Kooperation mit der pharmazeutischen Industrie.

Von Pro Rare Austria waren die Geschäftsführerin Elisabeth Weigand sowie die Obfrau Ulrike Holzer und Vorstandsmitglied Gabriele Mayr vertreten. Sie nutzten die Gelegenheit, kritische Fragen an das Podium zu stellen und im Anschluss zu netzwerken.

Insgesamt wurde der Dialog als konstruktiv und gut zusammengesetzt bewertet. Vertreter von GÖG und Sozialversicherung signalisierten Bereitschaft zur Prüfung und Umsetzung notwendiger Klarstellungen. Pro Rare Austria bleibt am Thema dran, um konkrete Verbesserungen zu erreichen, die den Patient:innen zugutekommen.

- **22. Mai 2024: Vortrag „Seltene Erkrankungen und Schule“ in der Ärztekammer Wien**

Eines unserer Mitglieder wurde als Abgesandte von Pro Rare Austria eingeladen, um im Rahmen des Weiterbildungstags für Schulärztinnen und Schulärzte eine neue Perspektive auf das Thema „Seltene Erkrankungen und Schule“ zu präsentieren.

Der Vortrag beleuchtete die besonderen Herausforderungen von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen im schulischen Alltag und zeigte auf, wie Schulärzt:innen durch individuelle Betreuung und enge Zusammenarbeit mit Familien und medizinischem Fachpersonal einen wichtigen Beitrag zur Förderung und Teilhabe der Betroffenen leisten können.

Die authentischen Einblicke und praxisnahen Empfehlungen unseres Mitglieds bereicherten die Veranstaltung und förderten die Vernetzung zwischen Patient:innenvertretung und schulmedizinischem Personal, um betroffenen Kindern bestmögliche Unterstützung zu ermöglichen.

- **14.–16. Juni 2024: Morbus Fabry 3-Länder-Treffen in Fürth (Deutschland)**

Vom 14. bis 16. Juni 2024 fand im Hotel Forsthaus in Fürth bei Nürnberg das internationale deutschsprachige Treffen für Morbus Fabry-Patient:innen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz statt. Rund 150 Teilnehmer:innen aus den drei Ländern nutzten die Gelegenheit zum Austausch und zur Fortbildung.

Das Treffen bot zahlreiche Fachvorträge zu medizinischen Neuerungen und praktischen Themen, bspw. Ernährung, Nieren- und Herzgesundheit sowie neurologische Aspekte bei Morbus Fabry. Auch das Thema Morbus Fabry bei Kindern wurde eingehend behandelt.

Für die jüngeren Teilnehmer:innen war ein abwechslungsreiches Unterhaltungsprogramm vorbereitet.

Unsere Gruppe übernahm in diesem Rahmen die Jahreshauptversammlung und gestaltete diesen offiziellen Teil der Veranstaltung verantwortungsvoll. Die Versammlung ermöglichte einen intensiven Austausch aller Mitglieder aus der Region und zeigte die besondere Rolle unseres Vereins in der deutschsprachigen Fabry-Gemeinschaft.

Das Protokoll der jährlichen Mitgliederversammlung wurde erstellt und ordnungsgemäß abgelegt.

- **11. Oktober 2024:**

https://medonline.at/news/innere-medizin/4000120360/morbus-fabry-die-chamaleon-erkrankung/

Im Onlineportal *MedOnline* erschien kürzlich ein Artikel mit dem Titel „Morbus Fabry – die Chamäleon-Erkrankung“, zu dem Frau Dr. Konstantopoulou vom AKH Wien und ein Mitglied unserer Gruppe ein Interview mit Frau Rosemarie Hoffmann geführt haben. Der

Beitrag widmet sich den vielfältigen Facetten von Morbus Fabry und unterstreicht die Herausforderungen, die diese seltene Erkrankung in der Diagnostik und Behandlung mit sich bringt.

Im Mittelpunkt des Artikels steht die Bedeutung einer frühzeitigen Diagnose sowie die Notwendigkeit einer engen interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen Fachärztinnen und Fachärzten. Zudem wird betont, wie wichtig regelmäßige Kontrollen und individuell angepasste Therapien sind, um die Lebensqualität der Betroffenen langfristig zu erhalten.

Der Artikel leistet einen wertvollen Beitrag zur Sensibilisierung für seltene Erkrankungen und zeigt auf, wie durch Kooperation zwischen medizinischen Expertinnen, Patientenorganisationen und Forschungseinrichtungen Fortschritte im Verständnis und Management von Morbus Fabry erzielt werden können.

- **25. Oktober 2024: Workshop „Mentale Stärke und Selbstverantwortung“ von Takeda im Hotel Schani, Wien**

m 25. Oktober 2024 fand im Hotel Schani in Wien ein praxisorientierter Workshop zum Thema „Mentale Stärke und Selbstverantwortung“ statt, organisiert von der Firma Takeda für Patientenvertreterinnen aus dem Bereich seltener Erkrankungen.

Zwei Mitglieder unseres Morbus Fabry Selbsthilfevereins nahmen an diesem Workshop teil, der von Markus Hörndler von Hörndler Consulting geleitet wurde. Die Teilnehmenden erhielten vielfältige Impulse und Übungen zur Stärkung ihrer mentalen Widerstandskraft, darunter Selbstanalyse, das Führen von Erfolgstagebüchern, Dankbarkeitsübungen, Entspannungs- und Visualisierungstechniken.

Der Workshop legte besonderen Wert darauf, wie Betroffene durch positive Gedanken, gezielte Reflexion und mentale Trainings ihren Alltag besser meistern und mit mehr Selbstverantwortung gestalten können. Die praxisnahen Übungen und der persönliche Austausch wurden von den Teilnehmerinnen als äußerst wertvoll empfunden und stärkten sowohl die individuelle Resilienz als auch das Empowerment.

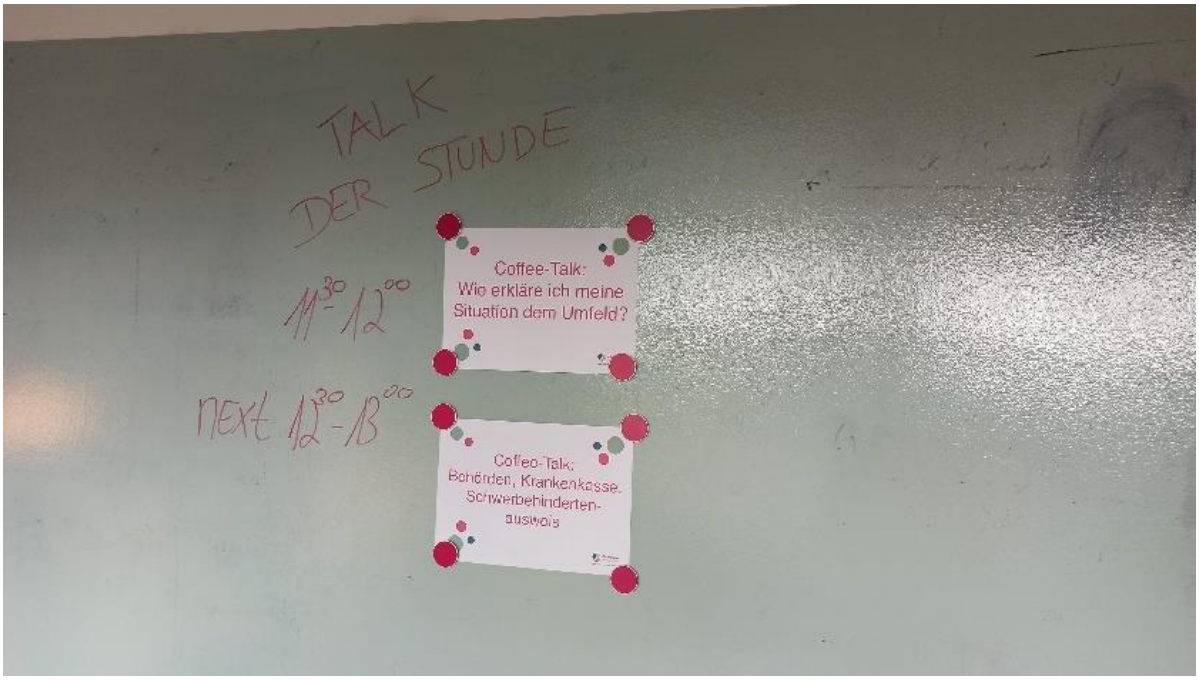
Unser Verein sieht diese Veranstaltung als wichtige Ergänzung zur medizinischen Betreuung und sozialen Unterstützung und freut sich, dass zwei Vorstandsmitglieder von der Weiterbildung profitieren konnten.

- Projekte und Aktivitäten – mit Fotos

Lauf für seltene Erkrankungen

Parlament in Wien Austrian Health Forum mit Cornelius Obonya

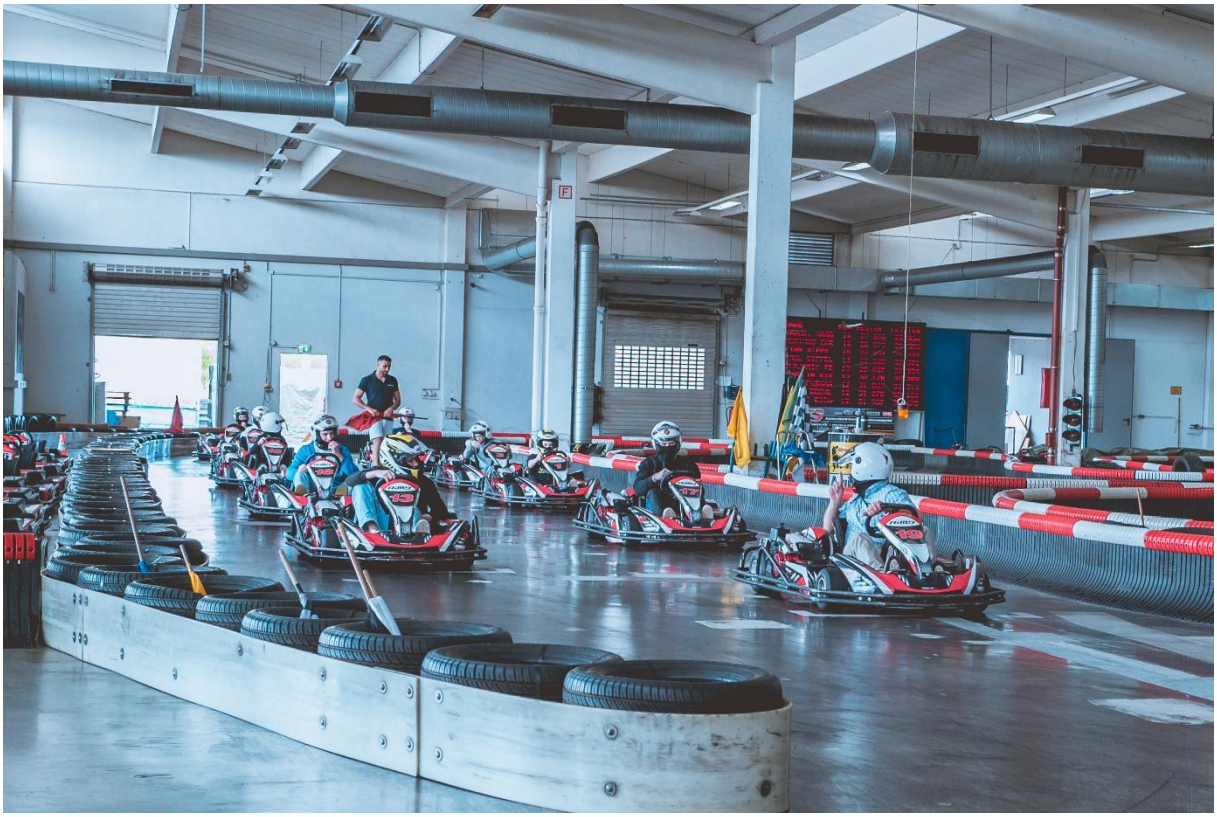
„Zusammen weniger selten“ – Workshops zum Tag der seltenen Erkrankungen in Hamburg


TALK
DER STUNDE
11.30-12.00
NEXT 12.30-13.00
Coffee-Talk:
Wie erkläre ich meine
Situation dem Umfeld?
Coffee-Talk:
Behörden, Krankenkasse,
Schwerbehinderten-
ausweis

Herzlich willkommen!
Rare Disease Day
2024
Gemeinsam
weniger Selten

Pro Rare Vernetzungstreffen im ÖGB Katamaran

Jahreshauptversammlung der Österreichgruppe 2024 in Fürht bei Nürnberg – 3 Länder-Treffen in Fürth bei Nürnberg



Takademy in Wien

- **Bericht über Sponsoring und Einnahmen:**

- **Dank:**

Wir möchten uns bei allen herzlich bedanken, die im Jahr 2024 zum Erfolg und Zusammenhalt unseres Vereins beigetragen haben.

Ein besonderer Dank gilt unseren Mitgliedern und deren Familien, die mit ihrem Engagement, ihrer Offenheit und ihrem gegenseitigen Beistand das Herzstück des Morbus Fabry Selbsthilfevereins bilden.

Ebenso danken wir allen ehrenamtlich Tätigen für ihren unermüdlichen Einsatz – rund **1.000 Stunden freiwillige Arbeit** wurden von unserem Vorstand und aktiven Helferinnen und Helfern geleistet.

Wir sind dankbar für die Unterstützung durch Sponsoren, Partnerorganisationen und Institutionen, die unsere Arbeit erst möglich machen. Sie leisten einen wertvollen Beitrag, damit Betroffene und Angehörige Information, Begleitung und Orientierung erhalten.

Nicht zuletzt bedanken wir uns bei allen, die durch ihre Teilnahme an Veranstaltungen, gemeinsame Aktivitäten oder durch Spenden gezeigt haben, dass Selbsthilfe ein starkes Fundament sein kann und Solidarität trägt.