

Tätigkeitsbericht / Jahresbericht 2025

Morbus Fabry Selbsthilfverein Österreich

1.) Einleitung

Im vorliegenden Tätigkeitsbericht 2025 geben wir offen und transparent Einblick in die vielfältigen Aktivitäten, Initiativen und Fortschritte unseres Morbus Fabry Selbsthilfvereins in Österreich. Als Organisation, die sich mit Engagement und Verantwortung für Menschen mit seltenen Erkrankungen einsetzt, sehen wir Transparenz als verbindliche Selbstverpflichtung gegenüber unseren Mitgliedern, Förderern und der Öffentlichkeit.

Diese Offenlegung umfasst sowohl unsere inhaltliche Arbeit als auch die verantwortungsbewusste Darstellung unserer Ressourcen und Partnerschaften. So möchten wir Vertrauen schaffen, Glaubwürdigkeit stärken und die Bedeutung unseres gemeinsamen Einsatzes für Betroffene von Morbus Fabry unterstreichen.

Mit diesem Bericht laden wir herzlich ein, unser Engagement und die gelebte Solidarität näher kennenzulernen, die unsere Arbeit prägen und die wir gemeinsam mit Ihnen und euch fortsetzen wollen.

2.) Jahresrückblick mit Fotos

- **21. Februar: Takademy in Wien, Hotel Schani**

Unter dem lehrreichen Motto „Gemeinsam voneinander lernen & Best Practices“ fand die Takademy statt. Im Mittelpunkt standen praxisnahe Workshops und der intensive Austausch zu vier zentralen Themen, die für Patient*innenvertretungen und Organisationen im Gesundheitsbereich von großer Bedeutung sind.

Angela Pengl Böhm, bereits als erfahrene Moderatorin der Takademy zum Thema Präsentieren bekannt, führte auch diesmal mit viel Kompetenz und Engagement durch die Veranstaltung. Sie gestaltete die Workshops zu Sichtbarkeit, Organisationsmanagement & Fundraising, KOL (Key Opinion Leader) Management sowie der politischen Präsenz interaktiv und mit spannenden Expert*innen.

Die Agenda umfasste praxisnahe Impulse für mehr Aufmerksamkeit und Präsenz, effektive Organisationsstrukturen sowie erfolgreiche Mittelbeschaffung. Ein weiterer

Schwerpunkt lag auf dem erfolgreichen Netzwerken mit Stakeholdern im Gesundheitsbereich und auf der wichtigen Rolle der Patientenvertretung in der Gesundheitspolitik, um Einfluss zu nehmen und Positionen zu vertreten.

Das Seminar bot somit nicht nur fundiertes Wissen, sondern auch zahlreiche Best Practices, um voneinander zu lernen und gemeinsam neue Perspektiven zu gewinnen. Die Veranstaltung stärkte damit nachhaltig die Kompetenzen der Teilnehmenden in einem inspirierenden Umfeld.

- **26. Februar: Urania – Austrian Health Forum NetUp: „Gemeinsame Perspektiven schaffen: Neue Chancen für Patient:innen mit seltenen Erkrankungen“**

Am 26. Februar 2025 fand im Dachsaal der Urania Wien das AHF-NetUp unter dem Motto „Gemeinsame Perspektiven schaffen: Neue Chancen für Patient:innen mit seltenen Erkrankungen“ statt. Die Veranstaltung vereinte Patient:innenvertreter:innen, Expert:innen aus Wissenschaft, Gesundheitswesen und Politik sowie weitere Entscheidungsträger:innen, um die ungedeckten Bedürfnisse dieser besonderen Patient:innengruppe zu beleuchten und wichtige Impulse für die neue Legislaturperiode zu setzen.

Das Podium wurde von Mag. Christoph Hörhan moderiert. Zu den zentralen Diskussionspartner:innen zählten Univ.-Prof. Dr. Daniela Karall (Präsidentin der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde und Obfrau des Forums Seltene Krankheiten), Mag. Elisabeth Kanitz, MSc (Leiterin der Nationalen Koordinationsstelle für Seltene Erkrankungen NKSE an der Gesundheit Österreich GmbH), Fiona Fiedler, BEd (Abgeordnete zum Nationalrat und Gesundheitssprecherin der NEOS) sowie Dominique Sturz, stellvertretende Obfrau des Netzwerks.

Gemeinsam diskutierten sie wichtige Handlungsfelder und strategische Schritte zur Verbesserung der Versorgung und der politischen Sichtbarkeit von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Das AHF-NetUp bot so eine erfolgreiche Plattform für Vernetzung, Erfahrungsaustausch und gemeinsames Engagement, um die gesundheitspolitische Wirkung für diese Patient:innen nachhaltig zu stärken.





Siehe: <https://www.austrianhealthforum.at/netups/gemeinsame-perspektiven-schaffen-neue-chancen-fuer-patient-innen-mit-seltenen-erkrankungen/> abgerufen am 13.10.2025

- Bericht über MF in der Kirchenzeitung der Diözese Linz mit Willy als Interviewpartner:



- 15.02. – 14.03. Wissenswochen zu seltenen Erkrankungen der Informationsplattform selpers.com

Vom 15. Februar bis 14. März 2025 standen auf selpers.com seltene Erkrankungen im Mittelpunkt. Das kostenlose Online-Programm bot Fachvorträge von Expert:innen, interaktive Wissens-Quizzes und Beiträge zu Selbsthilfeorganisationen im deutschsprachigen Raum.

Neben aktuellen medizinischen Themen konnten Teilnehmende ihr Wissen spielerisch testen und bereits gesendete Vorträge flexibel nachsehen.

Drei große Selbsthilfe-Dachverbände stellten sich vor: ACHSE e.V. (Deutschland) mit einem Blogbeitrag, Pro Rare Austria durch eine Expertensprechstunde von Mag.a Elisabeth Weigand und ProRaris (Schweiz) mit einem aktuellen Blogeintrag.

Die Aktion stärkte das Bewusstsein für seltene Erkrankungen und zeigte: Selten, aber nicht allein. Der Newsletter von selpers wurde an unsere Mitglieder weitergeleitet und interessiert aufgenommen.

- **24. Februar bis 2. März – Run for Rare – Lauf der seltenen Erkrankungen**

Der Rare Diseases Run 2025 fand vom 24. Februar bis 2. März – rund um den Tag der seltenen Erkrankungen - als virtueller, inklusiver Spendenlauf statt, um das Bewusstsein für seltene Erkrankungen zu stärken und Patientenorganisationen in Deutschland, Österreich und der Schweiz zu unterstützen. Teilnehmende konnten selbst entscheiden, wann und wo sie laufen, walken oder rollen, unabhängig vom Leistungsniveau. Insgesamt wurden 41.600 Euro Spenden gesammelt. Einige unserer Mitglieder, Familie und Freundeskreis nahmen ebenfalls teil und setzten damit ein Zeichen der Solidarität.





- **07.-09. März: Klausur des Vorstands und außerordentliche Mitgliederversammlung**

Im Jahr 2025 fanden mehrere wichtige Treffen und Weiterentwicklungen innerhalb der Selbsthilfegruppe Morbus Fabry statt. Das Frühjahr wurde mit einer Klausur im Grünauer Hof in Wals-Siezenheim am 8. März eingeläutet, bei der zentrale Termine für 2026 festgelegt wurden. Geplant sind u.a. das zweite Jahrestreffen im März 2026 sowie die Jahreshauptversammlung mit Mitgliedertreffen im Oktober 2026 in Graz, die bereits organisatorisch vorbereitet wird. Weitere Veranstaltungsorte für die Folgejahre wurden besprochen.

Die Mitgliederzahl hat sich erfreulich auf über 50 erhöht. Die Gruppe arbeitet aktiv an Anliegen wie der Finanzierung der Therapie Elfabrio, die aktuell durch Probleme zwischen Bund und Ländern seitens der Gesundheitskassa nicht zugelassen ist. Hier sind intensive Gespräche mit verschiedenen Institutionen sowie dem Patientenanwalt im Gange, um Lösungen zu finden. Einige Mitglieder erhalten bereits die Therapie; der Infusionsintervall soll im Rahmen eines EMA-Antrags auf vier Wochen verlängert werden.

Organisatorisch hat sich vieles weiterentwickelt: Ella Rosenberger ist neue Geschäftsführerin, während Elisabeth Weigand den Fokus auf Fundraising legt. Die Homepage der Selbsthilfegruppe wurde in Hinsicht auf Transparenz und Offenlegung überarbeitet, inklusive detaillierter Listen der eingegangenen Sponsorengelder, angepasst an die Anforderungen der Fördergeber.

Im Bereich Fortbildung und Wissensaustausch fanden zahlreiche Initiativen statt, beispielsweise Coachings zu Resilienz und mentaler Stärke, virtuelle Weiterbildungsthemen rund um Künstliche Intelligenz sowie gemeinsame Lernformate wie die Takademy.

Für das Oktober-Treffen 2025 in Innsbruck sind renommierte Fachärzte aus den Bereichen Nephrologie, Neurologie, Kardiologie und Pädiatrie eingeladen. Ebenso ist die Integration von Psychotherapeuten und weiteren Fachkräften für die Zukunft angedacht, um das umfassende Unterstützungsangebot der Gruppe weiter auszubauen. Der scheidende Nephrologe Dr. Gere Sunder-Plassmann wird mit einem regionalen Gemeinschaftsgeschenk verabschiedet und bleibt weiterhin wissenschaftlich tätig.

Wichtig ist auch der finanzielle Zuschuss für Mitglieder mit schweren finanziellen Einbußen durch Arbeitsunfähigkeit. Maßnahmen zur besseren Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit, wie neue Broschüren, Visitenkarten und die Prüfung von Facebook-Gruppen, werden umgesetzt, um die Reichweite und Unterstützung zu stärken.

Abschließend wurde ein neues Stornierungsmanagement für Veranstaltungen eingeführt, das die Eigenverantwortung der Teilnehmer fördert und Stornogebühren transparent regelt.

Diese Entwicklungen spiegeln das stetige Engagement der Gruppe wider, die Versorgung und Unterstützung von Menschen mit Morbus Fabry kontinuierlich zu verbessern und gemeinsam gestärkt in die Zukunft zu gehen.



Protokoll über die Klausur ist vorhanden.

- **04.-05-2025 DACH-Kongress für Seltene Erkrankungen in Innsbruck**

Beim 1. DACH-Kongress für Seltene Erkrankungen am 4. und 5. April 2025 im Congress Innsbruck zeigte sich erstmals die enge grenzüberschreitende Zusammenarbeit der DACH-Region (Deutschland, Österreich, Schweiz) im Bereich seltener Erkrankungen. Ziel der Tagung war es, die vielfältigen Aktivitäten und Versorgungsstrukturen zu vernetzen und gemeinsam weiterzuentwickeln. Das Programm umfasste sowohl wissenschaftlich-diagnostische Vorträge als auch Gespräche zu Gesundheitsfinanzierung und aktueller Gesetzgebung.

Unser Vorstand Willy war als Vortragender aktiv beteiligt und repräsentierte unsere Organisation mit einem Beitrag, der zur fachlichen Diskussion beitrug und uns als festen Akteur in der DACH-Region sichtbar machte. Die Teilnahme unterstreicht unser

Engagement für den interdisziplinären Austausch und die Förderung bestmöglicher Versorgungsangebote für Betroffene seltener Erkrankungen.

Der Kongress im modernen Congress Innsbruck bot dafür den idealen Rahmen und vereinte Expert:innen aus Medizin, Forschung, Patientenvertretung und Politik zu einem zukunftsweisenden Austausch. So konnte die Basis für eine stärkere Vernetzung und gemeinsame Initiativen im Bereich seltener Erkrankungen gelegt werden.



- **24. – 27. April: Fabry Expert Meeting des Fabry International Network in Lissabon**

Das Fabry Expert Meeting 2025, veranstaltet vom Fabry International Network (FIN), fand am 25. und 26. April 2025 in Lissabon, Portugal, im Hotel Tivoli Oriente statt. Die Veranstaltung markierte das 20-jährige Jubiläum von FIN und brachte Vertreter von Patientenorganisationen, Fachleuten und Betroffenen aus aller Welt zusammen.

Der erste Tag widmete sich der Stärkung von Patientenorganisationen mit dem Austausch bewährter Praktiken. Themenschwerpunkte waren die Herausforderungen in Advocacy, Nachhaltigkeit und digitaler Sichtbarkeit. Keynote-Sessions zu digitalen Strategien und nachhaltiger Finanzierung gaben wertvolle Impulse.

Am zweiten Tag standen wissenschaftliche Vorträge renommierter Experten auf dem Programm. Themen umfassten (peri)Menopause, Alterungsprozesse, Herzgesundheit sowie Kommunikationsstrategien zwischen Patient:innen und Ärzt:innen. Ergänzend fanden interaktive Workshops statt, die sich speziell an Frauen, Männer und den Arzt-Patienten-Dialog richteten.

Zwei Vertreterinnen unseres Vereins nahmen am Meeting teil. Neben dem inspirierenden fachlichen Austausch nutzten sie die Möglichkeit, das kulturelle Flair von Lissabon beim Sightseeing zu erleben. So verbanden sie Wissenserweiterung mit persönlichen Eindrücken vor Ort.

Das Meeting unterstrich die Bedeutung globaler Vernetzung, patientenzentrierter Forschung und nachhaltiger Gemeinschaftsarbeit zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Fabry-Krankheit. Es bot eine ideale Plattform für Wissensaustausch, Weiterbildung und Stärkung der Fabry-Community weltweit.



- **26.April: Pro Rare Austria Vernetzungstreffen 2025: Austausch und Impulse für Menschen mit seltenen Erkrankungen**

Pro Rare Austria lud zum dritten Vernetzungstreffen im Catamaran des ÖGB in Wien. Unter dem Leitgedanken „Gemeinsam im Dialog und Austausch zu seltenen Erkrankungen“ brachte die Veranstaltung Betroffene, Angehörige, medizinisches Fachpersonal, Forschende, Vertreter:innen von Patientenorganisationen und Partnerinstitutionen zusammen, um über aktuelle Entwicklungen und Herausforderungen im Bereich seltener Erkrankungen zu diskutieren.

Eröffnet wurde das Vernetzungstreffen mit einer inspirierenden Videobotschaft von Cornelius Obonya, Botschafter für seltene Erkrankungen, der persönliche Worte an die Community richtete und die Relevanz des Austauschs betonte.

Das Programm bot eine gelungene Mischung aus Impulsvorträgen, Best-Practice-Berichten und themenspezifischen Vernetzungs-Inseln, die lebendige Diskussionsräume für unterschiedliche Schwerpunkte schufen. Mag. Elisabeth Weigand, ehemals Geschäftsführerin von Pro Rare Austria, präsentierte Einblicke in erfolgreiche Projekte und stellte zentrale Strategien für die zukünftige Arbeit vor.

Weitere Vortragsschwerpunkte umfassten die Ergebnisse der Mitgliederumfrage 2024, aktuelle Trends in der Telemedizin, die Bedeutung junger Selbsthilfeinitiativen sowie Konzepte für Empowerment und Mitgestaltung (ePAGs) innerhalb der seltenen Erkrankungsgemeinschaft.

Der offene Dialog und die persönlichen Begegnungen prägten den Tag entscheidend. Zahlreiche neue wie erfahrene Mitglieder nutzten die Gelegenheit, Erfahrungen auszutauschen, sich zu vernetzen und gemeinsam Perspektiven für eine verbesserte Versorgung und gesellschaftliche Wahrnehmung seltener Erkrankungen zu entwickeln.

Informative Ausstellungsstände ergänzten das Programm und ermöglichten vertiefte Einblicke in die vielfältige Arbeit von Pro Rare Austria, ihren Mitgliedsorganisationen und Kooperationspartnern.

Das Vernetzungstreffen 2025 unterstrich erneut die wichtige Rolle von Zusammenhalt, Wissenstransfer und gemeinsamer Initiative, um die Lebenssituation von Betroffenen nachhaltig zu verbessern und die Anliegen seltener Erkrankungen in Forschung, Versorgung und Politik weiter voranzubringen.



- **14.Mai: 17. Rare Diseases Dialog 2025: Gentherapie zwischen Hoffnung und Umsetzung**

Die PHARMIG ACADEMY lud zum 17. Rare Diseases Dialog in die Wiener Urania ein – heuer zum Thema „Gentherapie – Was es für Betroffene bedeutet, wenn bahnbrechende Innovation auf bestehende Strukturen trifft“. Vertreter:innen aus Patientenorganisationen, Wissenschaft, Politik, Behörden und Industrie diskutierten über Chancen, Herausforderungen und künftige Entwicklungen im Bereich Gentherapie bei seltenen Erkrankungen.

Im Zentrum stand die Frage, wie Gentherapien ihr volles Potenzial entfalten können. Martin Moder, PhD (Science Busters) betonte die Bedeutung realistischer Erwartungen und gezielter Aufklärung, um Vorbehalte in der Bevölkerung abzubauen. Prim. Univ.-Prof. Dr. Richard Greil hob strukturelle und kulturelle Barrieren im österreichischen Gesundheitswesen hervor, die Innovation oft bremsen. Martina Rötzer (SMA Patientenvertretung Österreich) zeigte auf, wie entscheidend frühe Diagnosen, rechtzeitige Finanzierung und verständliche Information für betroffene Familien sind. Aus klinischer Sicht berichtete Prof. Priv.-Doz. Dr. Markus Ritter (MedUni Wien) über positive Erfahrungen und die Notwendigkeit nationaler Register und strukturierter Datenerfassung. Jean-Paul Pfenen (Hoffmann-La Roche) betonte die Bedeutung enger Zusammenarbeit mit Patient:innenorganisationen, während Univ.-Prof. Mag. Dr. Tanja Stamm (MedUni Wien) die Outcome-Forschung und internationale Vernetzung als Schlüsselfaktoren für Qualität und Vertrauen hervorhob.

Ein gemeinsamer Nenner zog sich durch alle Beiträge: Gentherapien eröffnen neue Behandlungschancen, erfordern jedoch Mut, Zusammenarbeit und den Aufbau funktionierender Strukturen. Zentrale Zukunftsaufgaben bleiben der Ausbau von Forschung und Infrastruktur, die Förderung internationaler Kooperation sowie ein offener, faktenbasierter Dialog – damit Innovation und Patient:innen gleichermaßen gewinnen.



Ursula Löttner mit Elisabeth Weigand und Ella Rosenberger von Pro Rare



- **Mai: Mental Health Awareness Monat bei Selpers: Psychische Gesundheit im Fokus**

Der Mai 2025 stand bei Selpers ganz im Zeichen der Sensibilisierung für psychische Gesundheit. Psychische Gesundheit betrifft uns alle, besonders im Umgang mit chronischen Erkrankungen, bei denen die psychische Belastung oft schwer wiegt. Deshalb nahm Selpers den Mental Health Awareness Monat zum Anlass, dieser wichtigen Thematik umfassend Raum zu geben.

Gerade für Menschen mit Morbus Fabry ist das Thema psychische Gesundheit von besonderer Bedeutung, denn Studien zeigen, dass bei fast der Hälfte der Morbus Fabry Patienten depressive Symptome auftreten, was die Lebensqualität erheblich beeinträchtigen kann. Die Belastungen gehen dabei weit über die körperlichen Symptome hinaus und beeinflussen auch das emotionale Wohlbefinden und die mentale Stärke im Alltag.

Auf der eigens eingerichteten Themenseite zu Psyche bietet Selpers eine breite Palette an Schulungen, Blogbeiträgen und Live-Veranstaltungen, die fundiertes Wissen und praktische Tipps rund um psychische Erkrankungen wie Depression, Angststörungen und Stressbewältigung vermitteln. Dabei kommen sowohl medizinische Expert:innen als auch Betroffene zu Wort und geben wertvolle Einblicke in Diagnose, Therapie und den Umgang mit psychischen Belastungen.

Mit kostenlosen Online-Schulungen und einem Live-Angebot können Interessierte bequem von zu Hause aus teilnehmen und sich ohne Anmeldung informieren. Die Angebote sind praxisnah gestaltet und richten sich an Patient:innen, Angehörige und Fachpersonen gleichermaßen.

Selpers betont im Rahmen dieser Kampagne, wie wichtig es ist, das Thema psychische Gesundheit zu enttabuisieren, frühzeitig Hilfe zu suchen und die vorhandenen Ressourcen zu nutzen. Gerade bei chronischen Erkrankungen wie Morbus Fabry ist eine ganzheitliche Betreuung essenziell, die auch die mentale Gesundheit mit einbezieht.

Siehe <https://selpers.com/psyche/>, abgerufen am 13.10.2025

- **August: Blogbeitrag von Willy** zum Thema „Reisen mit seltenen Erkrankungen“
<https://selpers.com/blog/reisen-teil-2/>
- **03. – 05. Oktober: Jahrestreffen Mitgliederhauptversammlung in Innsbruck mit Wiederwahl des Vorstands**

Erster Tag: Mitgliederversammlung und Vereinsarbeit

Der Auftakt zum Jahrestreffen am 3. Oktober 2025 galt der Begrüßung neuer Mitglieder und einer ausführlichen Vorstellung des Vorstands. Es wurde die Beschlussfähigkeit festgestellt und der Vorstand nach Präsentation aller Aktivitäten und Finanzen einstimmig

entlastet. Besonders hervorgehoben wurde der Rechenschaftsbericht der Kassierin: Das Vereinsvermögen ist durch professionelle Prüfung bestätigt worden, was das Vertrauen in die transparente und solide Finanzführung stärkte.

Die Tagesordnung enthielt einen Überblick über Kooperationen und Aktivitäten:

- Zusammenarbeit mit Pro Rare Austria, vorgetragen durch eine Videobotschaft des Vorstands
- Erfahrungsberichte aus internationalen Webinaren, etwa zu neu etablierten Bewertungsmechanismen und Innovationen im Bereich der seltenen Erkrankungen
- Einführung eines gesetzlichen Bewertungsboards für hochpreisige Arzneimittel in Österreich, erklärt anhand von aktuellen Gesetzestexten und dem Potential für verbesserte flächendeckende Versorgung
- Teilnahme des Vereins an verschiedenen nationalen und internationalen Tagungen, z.B. am FIN Expert Meeting in Lissabon und am Rare Disease Kongress in Innsbruck
- Ankündigung künftiger Projekte wie ein Blog auf Facebook und Instagram zur Bekanntmachung von Morbus Fabry, zahlreiche Schulungen und Webinare
- Intensive Suche nach Sponsoren zur Absicherung der Vereinsarbeit

Ein besonderer Programmpunkt war die Pensionsverabschiedung unseres langjährigen medizinischen Beraters Dr. Sunder-Plassmann und die Vorstellung der neuen Ansprechpersonen. Im Austausch wurden praktische Fragen geklärt, etwa zur Anmeldung und Stornierung für das Jahrestreffen, zur Erlangung von Behindertenausweisen für Betroffene sowie zu gesetzlichen Neuerungen im Gesundheitswesen.

Abgerundet wurde der Tag durch die Wiederwahl des Vorstandes und den kollegialen Ausblick auf nächste Projekte: Für 2026 stehen Treffen in Graz und Taiwan, eine Vorstandsklausur sowie weitere gezielte Öffentlichkeitsarbeit in Aussicht.

Zweiter Tag: Fachvorträge, Austausch und Diskussionen

Am Samstag stand ein abwechslungsreiches, medizinisch und psychosozial hochkarätiges Programm im Zentrum, das die Vielschichtigkeit von Morbus Fabry und die Lebensrealität der Patient:innen umfassend beleuchtete.

Begrüßung und Thematische Einführung

Willy eröffnete den Tag mit der Vorstellung des Programms und einem Überblick zu aktuellen gesundheitspolitischen Entwicklungen. Neben inhaltlichen Eckpunkten wurde auf neue Forschungsprojekte und offene Fragen im Kreis der Teilnehmenden hingewiesen.

Medizinische Expertise und Forschung

• Sunder-Plassmann:

- Rückblick auf 40 Jahre Nephrologie und 25 Jahre Morbus Fabry-Erfahrung.
- Ausführliche Darstellung der Infusionsbehandlungen und der Herausforderungen mit Antikörperbildung bei Patient:innen.
- Offene Diskussion zu Problemen, individuellen Therapieansätzen und aktuellen Standards in der medizinischen Betreuung.

Forschung zu neuen Therapieoptionen – Inputs von Dr. Rudnitzky:

- Präsentation innovativer Ansätze für den Transport von Wirkstoffen mittels Nanopartikeln, vor allem für Betroffene mit Unverträglichkeiten gegenüber klassischen Infusionen.
- Informationen zur erwarteten Gentherapie der Firma Sangamo mit voraussichtlicher Zulassung in den USA ab 2026.
- Diskussion zur Komplexität klinischer Studien und der Möglichkeit, Gentherapie ggf. zu wiederholen; hierbei wurde auf Erfahrungswerte bei Abstoßungsreaktionen eingegangen und die Notwendigkeit einer individuellen Risiko-Abwägung betont.

Patientengeschichte und Motivation

Holger Berger:

- Offener Erfahrungsbericht über seinen persönlichen Umgang mit Morbus Fabry.
- Schwerpunkte: Lernen durch Erfahrung, alltägliche Herausforderungen und Strategien zur Bewältigung der Krankheit im sozialen und beruflichen Kontext.

Wolfgang Fasching:

- Vortrag zur mentalen Stärke und Motivation im Leben mit chronischer Erkrankung.
- Thematische Schwerpunkte:

- Erlebensorientierung statt reiner Ergebnisorientierung („Erlebenstyp“ vs. „Überlebenstyp“)
- Bedeutung von Mut und der bewussten Auseinandersetzung mit Ängsten
- Qualität der Gedanken und deren Einfluss auf Verhalten und Lebensgestaltung
- Methoden zur Entwicklung positiver Lebenseinstellungen, beispielhaft an Persönlichkeiten wie Stephen Covey und Arnold Schwarzenegger
- Teamgeist und Zusammenhalt als zentrale Ressourcen für den Umgang mit Belastungen
- Autogenes Training und Akzeptanz als Bausteine der Resilienz

Versorgung und Patientensicht

Birgit Drew (Healthcare Austria):

- Überblick über Versorgungskonzepte und praktische Unterstützungsmöglichkeiten für Morbus Fabry-Betroffene.
- Präsentation von Serviceangeboten, aktuellen Hilfestellungen und Vernetzungsoptionen für Patient:innen und Angehörige.

Fokussierte Fachvorträge

Florian Lagler:

- Detaillierte Erklärung von gastrointestinalen Beschwerden bei Morbus Fabry mit Abgrenzung zu typischen Reizdarmsymptomen.
- Exklusive Krankheitsmerkmale zur Unterscheidung, Einfluss des vegetativen Nervensystems und von Stoffwechselprodukten (LysoGB3) auf die Darmflora.
- Aktuelle Diagnoseverfahren wie Stuhluntersuchungen und innovative Therapien mit Pro- und Präbiotika wurden vorgestellt und diskutiert.

Paulus Rommer:

- Schwerpunkt: neurologische Symptome bei Morbus Fabry und ihre Auswirkungen auf Lebensqualität, beginnend oft bereits im Kindesalter.
- Darstellung der Komplexität kleiner Nervenfasern und deren Bedeutung für die Schmerzverarbeitung im gesamten Körper.

- Bewältigungsstrategien („Coping“) und psychosoziale Begleitung als unerlässlicher Bestandteil der Betreuung wurden praxisnah erläutert.

Ursula Löttner:

Kurzer Vortrag über die Teilnahme am FIN Expert Meeting 2025 in Lissabon. Dabei wurden die wichtigsten Inhalte und Eindrücke des Treffens vorgestellt, ergänzt durch eine Präsentation mit zentralen Ergebnissen und Erfahrungen. So konnten auch die Teilnehmenden in Innsbruck direkt von den internationalen Erkenntnissen profitieren.

Iris Strillinger:

Sie erläuterte die Beantragung des Behindertenpasses in Österreich und dessen Bedeutung speziell für Morbus Fabry Patienten. Der Behindertenpass dient als amtlicher Nachweis einer Behinderung ab 50% und eröffnet vielfältige Vorteile wie Steuererleichterungen, Ermäßigungen im öffentlichen Verkehr und bei kulturellen Angeboten sowie speziellen Kündigungsschutz. Für Morbus Fabry Betroffene erleichtert der Pass den Alltag deutlich und ermöglicht Zugang zu wichtigen sozialen Unterstützungen, die dauerhaft gelten können. Die Beantragung ist kostenfrei und ein wichtiger Schritt zur Verbesserung der Lebensqualität

Der Samstag bot den Teilnehmenden ein breit gefächertes Wissensspektrum, intensive Einblicke in die neuesten Therapien und Motivation für den Alltag. Die fachlichen Inhalte waren ebenso vielseitig wie die wertvollen persönlichen Beiträge – ein echter Gewinn für die Vereinsgemeinschaft und die Patient:innen.

Dritter Tag: Bergisel

Am Abschlusstag besuchten einige Interessierte unserer Gruppe im Rahmen einer Führung die Bergisel Sprungschanze und konnten ein Schauspringen live erleben. Das gemeinsame Erlebnis bildete einen schönen Abschluss der Veranstaltung.





Protokoll von der Schriftführerin verfasst und gemäß Vereinsstatuten abgelegt.

- **17.Oktober: Teilnahme an der Takademy**

Am 17. Oktober 2025 fand im Hotel Schani in Wien erneut die Takademy unter dem Titel „Medienarbeit und Sichtbarkeit im politischen Umfeld“ statt. Die Veranstaltung richtete sich an Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen und bot praxisnahe Impulse zur erfolgreichen Öffentlichkeitsarbeit.

*Kommunikationsexpertin Mag. Gudrun Kreutner-Reisinger, seit über 25 Jahren im Gesundheitsbereich tätig, vermittelte in einem Impulsvortrag und interaktiven Workshops bewährte Strategien für den Umgang mit Journalist*innen, Stakeholdern und politischen Entscheidungsträgern. Die Teilnehmenden erhielten wertvolle Anregungen, wie sie ihre Botschaften gezielt positionieren und die Sichtbarkeit ihrer Anliegen erhöhen können.*

Neben den thematischen Inputs bot das Programm auch Raum für Diskussion und Austausch in Kleingruppen sowie ein gemeinsames Abendessen im Rooftop Event Space. Die Veranstaltung trug wesentlich dazu bei, Kompetenzen in externer Kommunikation und Medienarbeit innerhalb der Selbsthilfe-Community zu stärken.

- **12. November: Pharmig Academy in der Wiener Urania**

Der 18. Rare Diseases Dialog widmet sich einem zentralen Zukunftsthema im Bereich der seltenen Erkrankungen: der Bedeutung vernetzter Gesundheitsdaten. Unter dem Motto „Datensilos überwinden, um Leben zu verändern: Was braucht ein erfolgreiches nationales Register für seltene Erkrankungen?“ steht die Frage im Mittelpunkt, wie Daten in Österreich künftig besser genutzt werden können, um Forschung, Versorgung und politische Entscheidungen zum Wohle der Patient:innen zu stärken.

Gesundheitsdaten gelten als Schlüssel für Fortschritte bei seltenen Erkrankungen – doch derzeit werden sie vielfach getrennt, uneinheitlich oder gar ungenutzt erhoben. Ein nationales Register könnte hier Abhilfe schaffen, indem es qualitativ hochwertige, strukturierte und praxisnahe Informationen bündelt und zugänglich macht. Dadurch entstünden wesentliche Vorteile für Patient:innen, die wissenschaftliche Forschung und das gesamte Gesundheitssystem.

Zu den Diskussionspartner:innen zählen unter anderem:

- Benjamin Riedl, MSc., Generaldirektion WIGEV, stellvertretende Leitung Vorstandsressort Personalentwicklung und Ausbildung sowie interimistische Leitung der Abteilung Forschung
- Dr. med. Dipl.-Vw. Josef Schepers, Digitale Zusammenarbeit für Seltene Erkrankungen, Berlin Institute of Health (BIH) at Charité
- Univ.-Doz. Dr. Ansgar Weltermann, Leitung Tumorzentrum Oberösterreich

Moderiert wird der Dialog von Mag. Tarek Leitner. Weitere Podiumsgäste sind angefragt. Der genaue Termin wird noch bekanntgegeben.

Die Veranstaltung ist eine Initiative des Standing Committee Rare Diseases der PHARMIG und findet im Rahmen der PHARMIG Academy statt. Ziel ist es, gemeinsam Wege zu finden, wie durch den gezielten Einsatz von Gesundheitsdaten die Lebensqualität von Menschen mit seltenen Erkrankungen nachhaltig verbessert werden kann.

- **20. November: online Vortrag Dawn Laney**

3.) Vorschau 2026

Meeting in Düsseldorf „Zusammen weniger Selten“

Rund um den Tag der seltenen Erkrankungen: Run for Rare / Webinare / AHF

Klausur des Vorstands

Fabry Expert Meeting in Taiwan

Jahreshauptversammlung und Mitgliedertreffen Oktober in Graz

4.) Dank

Wir im Morbus Fabry Verein stehen füreinander ein – als Betroffene, Angehörige und Unterstützerinnen und Unterstützer. Unser Zusammenhalt gibt uns Mut und Kraft, die Herausforderungen der Krankheit gemeinsam zu meistern.

Unser tiefster Dank gilt allen, die ihre Zeit, Energie und ihr Herzblut in unsere Arbeit einbringen. Besonders danken wir unserem Willy, der trotz seiner eigenen Krankheit unermüdlich Sponsoren gewinnt und pflegt, unzählige Telefonate führt und unseren Mitgliedern Trost, Zuspruch und Rat schenkt. Dieses Engagement ist Sinnbild für das, was unseren Verein ausmacht: gegenseitige Unterstützung, Solidarität und Menschlichkeit.

Wir danken ebenso Doris, Iris und allen weiteren Mitgliedern, die neben Familie und Beruf ihre wertvolle Freizeit unserem Verein widmen – und allen Sponsoren, die unsere Projekte erst möglich machen.

Ein besonderer Dank gilt auch den Ärztinnen und Ärzten sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, die mit großem Fachwissen, Hingabe und Leidenschaft für die Verbesserung der Diagnosen, Therapien und Forschung zur Behandlung von Morbus Fabry arbeiten. Sie schenken uns Hoffnung und Perspektiven für die Zukunft.

Ohne euch alle – Mitglieder, Unterstützerinnen und Unterstützer, Sponsoren und medizinische Begleiterinnen und Begleiter – wäre vieles nicht möglich. Ihr seid das Fundament unseres Erfolgs. Danke für eure großartige Unterstützung und euren unermüdlichen Einsatz!

Gemeinsam stark – für ein Leben mit Morbus Fabry voller Hoffnung und Zusammenhalt.

5.) Quellen

<https://www.austrianhealthforum.at/netups/gemeinsame-perspektiven-schaffen-neue-chancen-fuer-patient-innen-mit-seltenen-erkrankungen/>

<https://selpers.com/psyche/>