

Sonderausgabe 2017

## *Danke*

Wir möchten uns an dieser Stelle bei allen Helfer, Sponsoren und Spender für die Unterstützung in den vergangenen 15 Jahren bedanken! Ohne diese Unterstützung gäbe es die MFSH heute nicht.

## **In Erinnerung**

Am 21. September 2017 jährte sich der Todestag von Ditmar Basalla zum fünften Mal. Ditmar hat unsere Gruppe zusammen mit einigen Mitstreitern gegründet und war bis zu seinem Tode ihr Vorsitzender. Ohne ihn wäre die MFSH heute nicht das, was sie ist. Er wird allen, die ihn gekannt haben, in Erinnerung bleiben.

Liebe Mitglieder und Freunde der MFSH,

Seit 15 Jahre gibt es nun schon unsere Selbsthilfegruppe. Anlass genug, dieses Jubiläum mit einem Gala-Dinner im Anschluss an die jährliche Mitgliederversammlung zu feiern. Und diesen Newsletter zu erstellen!

Ende April hatten wir bereits Fotos auf unserer Internetseite eingestellt, die hoffentlich allen gefallen haben. Diese können auch weiterhin auf unser Internetseite angeschaut werden. Eine kleine Auswahl schmückt diesen Newsletter.

Nun wollen wir mithilfe des Newsletters zum Einen denjenigen berichten, die nicht dabei sein konnten, und zum Anderen denjenigen, die dabei waren, unser Treffen noch einmal in Erinnerung rufen.

Wir wünschen allen viel Spaß beim Lesen des Newsletters und freuen uns schon auf Rückmeldungen!

Der Vorstand



## 15 Jahre Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V.

Am 11. März fand im Dorint Hotel unsere diesjährige Mitgliederversammlung in Köln statt. Am Nachmittag folgten wissenschaftliche Vorträge im Rahmen des Forums. Höhepunkt des Tages war dann das Galadinner am Abend.

Wie schon in den vergangenen Jahren, haben wir uns im Tagungshotel Dorint an der Messe in Köln getroffen. Einige von uns reisten schon am Vortag an und so konnten sich die Ersten bereits am Vorabend zu einem kleinen Imbiss im Restaurant treffen, um sich kennenzulernen bzw. wiederzusehen. Am nächsten Morgen schlossen sich dann die Nachzügler an und gegen 10:30 Uhr begann dann die Mitgliederversammlung 2017. Neben zahlreichen Mitgliedern sowie Gästen aus ganz Deutschland und auch aus den Niederlanden konnte der Vorstand wieder Vertreter der Pharmafirmen Genzyme, Shire und Amicus sowie der beiden Hauspflege-Dienstleitern Healthcare-at-Home Deutschland und MHS Medical Home Service begrüßen. Besonders erfreulich war, dass drei neue Mitglieder seit der letzten Mitgliederversammlung im März 2016 zu uns gestoßen sind, von denen zwei ebenfalls den Weg nach Köln gefunden hatten. Nach dem Verlesen und Genehmigen des Protokolls der letztjährigen Versammlung, berichteten Anita Oelkers und Berthold Wilden über die Tätigkeiten der MFSH im Jahr 2016. Neben der Beantwortung von Fragen zahlreicher Interessierter per Telefon und Email hat die MFSH wieder zahlreiche Veranstaltungen besucht bzw. unterstützt, die in der Tabelle kurz



zusammengefasst sind. Dabei möchten wir uns bei unserer ehemaligen 2. Vorsitzenden Gabrielle Basalla bedanken, die Anita Oelkers in Fulda auf dem APS-Kongress in Fulda unterstützt hat. Leider ist die Anzahl der Veranstaltungen, die besucht werden konnten, aus gesundheitlichen Gründen im Vergleich zum Vorjahr übersichtlicher geworden. Wir hoffen sehr, dass sich dies in nicht allzu ferner Zukunft wieder ändert. Aber wir denken, allen ist bewusst: Die Gesundheit geht vor!

Im Anschluss erfolgte dann der Bericht unseres

16. Januar 2016	Patiententreffen in Würzburg
5. März 2016	Mitgliederversammlung 2015 und Forum in Köln
09.-11. März 2016	APS-Kongress in Fulda
16. April 2016	Patiententreffen Healthcare-at-Home in Schwerin
10. September 2016	Sommerfest MHS Medical Home Service
18. - 19. November 2016	Mitgliederversammlung und Fachtagung ACHSE e.V. in Rheinsberg
26. November 2016	Forum "Seltene Stoffwechselerkrankungen" in Bochum
1. Dezember 2016	12. Osteologiesymposium in Berlin



Kassenwart Dirk Vohwinkel, dem die Kassenprüferin Gabrielle Bassalla eine einwandfreie Führung der Kasse unserer Selbsthilfegruppe bescheinigte. Nächster Tagungspunkt war nun die Genehmigung des Jahresabschluss 2016 sowie die Entlastung des Vorstands. Im Vorfeld hatte sich Gert Schmitt – wie schon so oft, mehr oder weniger freiwillig – bereit erklärt, dazu den Posten des Versammlungsleiters zu übernehmen. Beides geschah einstimmig ohne Gegenstimme.

Danach wurde die Versammlung offiziell geschlossen und alle hatten nun die Gelegenheit, sich beim Mittagessen zu stärken und ausführlich miteinander ins Gespräch zu kommen.

Der Nachmittag folgte dann das Forum. Zunächst brachte uns Frau Prof. Christine Kurschat mit ihrem Vortrag über aktuelle Entwicklungen bei Morbus Fabry auf den neuesten Stand. Unter anderem berichtete sie über das seit

2016 zugelassene Miglastat, mit dem nun – wenn auch nicht für alle Patienten – eine orale Morbus-Fabry-Therapie zur Verfügung steht. In Anschluss an ihren Vortrag beantwortete Prof. Kurschat dann noch zahlreiche Fragen der Patienten. Den zweiten Vortrag hielt Herr Prof. Christoph Kampmann aus Mainz. Sein Thema war das Herz bei Morbus Fabry. Auch Prof. Kampmann beantwortete danach die Fragen der Patienten zu seinem Vortrag und zu der Beteiligung des Herzens bei Morbus Fabry im Allgemeinen. Nach einer kleinen Pause, in der wir uns mit Getränken und Gebäck bzw. die Vorbildlichen unter uns mit Frischobst stärkten, folgte Herr Prof. Michael Beck aus Mainz, der uns mit seinem Vortrag die Geschichte der Entdeckung der Krankheit Morbus Fabry näher brachte. Gegen 17 Uhr endete dann das Forum und alle konnten sich noch ein wenig ausruhen.

Der Höhepunkt des Tages war dann das gemeinsame Gala-Dinner, das um 19 Uhr begann. Neben der Stärkung am Buffet erwartete uns auch die Show des kölschen Zauberers Georg Schmitz. Dessen magische Comedy-Show brachte uns nicht nur zum Staunen, sondern bewies einmal mehr, dass der Rheinländer an sich und der Kölner im Speziellen an seinen typischen Humor zu erkennen ist. Unter anderem sahen wir wie man jemanden das Hemd entwendet selbst wenn es unter einem Pullover getragen wird, eine schwebende Frau sowie einen schwebenden Tisch und natürlich auch verschiedenste Flaschen verschwinden und wieder auftauchen.

Danach ließen wir den ereignisreichen Tag ausklingen und gingen – die einen früher, die anderen etwas später – zu Bett. Am nächsten Morgen endete unser diesjähriges Treffen mit einem gemeinsamen Frühstück.

### **Vorankündigung:**

## **Mitgliederversammlung 2018 am 24. Februar 2018!**

Die Mitgliederversammlung 2018 findet am 24. Februar 2018 im Hotel Dorint an der Messe in Köln statt. Die Einladungen werden wieder Anfang Januar in die Post gehen.



