

Liebe Mitglieder, liebe MitpatientInnen,

die Corona Pandemie hat uns auch im letzten Herbst und im Frühjahr 2022 fest im Griff gehabt. Ulrike ist zum Glück ungeschoren davongekommen, ich selbst habe trotz 3 facher Impfung und Vorsichtsmaßnahmen im März 2022 COVID erwischt und habe mehrere Wochen an einer Lungenentzündung laboriert. Jetzt geht es mir wieder gut und wir stürzen uns zu Dritt wieder in die organisatorischen Aufgaben des Vereines. Wir hoffen, dass Sie selbst alles ohne Infektion überstanden haben, sei es mit, sei es ohne Impfung! Allerdings müssen wir damit rechnen, dass im Herbst der Virus in neuer Variante wieder auftauchen wird.

Deswegen möchten wir auch heuer wieder die Sommerzeit nutzen, um Treffen und Informationsveranstaltungen abzuhalten.

Im Monat Juni möchten wir gerne wieder unsere **Kaffeeplausch-Treffen** veranstalten.

Der Kaffeeplausch dient dem Kennen lernen der PatientInnen, deren Familienmitgliedern und BetreuerInnen. Im letzten Jahr hat in Graz, Innsbruck und Wien bereits ein solches Zusammentreffen stattgefunden und die Rückmeldungen der PatientInnen waren durchwegs positiv. Schließlich versteht keiner unsere Probleme, Gefühle und Anliegen besser als wir selbst. Ein Austausch kann da oft Fragen beantworten, die wir sonst nicht leicht beantwortet bekommen. Außerdem ist es oft fein, einfach ein Gespräch über die eigene Situation führen zu können. Zu diesem Zweck werden wir uns wieder in lockerer Atmosphäre in einem Kaffeehaus treffen, bei Kuchen und Tee oder Kaffee (oder welches Getränk Sie selbst bevorzugen). Wir haben dafür 2,5 Stunden vorgesehen, wer nachher noch ein wenig sitzen bleiben will, kann dies natürlich gerne tun.

Hier die Kaffeeplausche im Einzelnen:

Wien: 23.6. von 15 30 bis 18 00 im Café Wortner, Wiedner Hauptstraße 55, 1040 Wien. Mit öffentlichen Verkehrsmitteln ist das Café mit den Straßenbahnlinien 1 und 62 zu erreichen. Anbindung an die U1 und U4 am Karlsplatz/Oper. Die nächste Parkgarage ist in der Waltergasse 1, sie heißt „Garage beim Theresianum“. Der Zugang im Café ist barrierefrei.

Innsbruck: 14.6. von 15 00 bis 17 30 im Kaffeehaus des Hotel Café Central, Gilmstrasse 5, 6020 Innsbruck. Das Hotel liegt sehr zentral, wenige Gehminuten vom Bahnhof entfernt. In unmittelbarer Nähe befindet sich die Central Garage, ein öffentliches Parkhaus, Einfahrt von der Wilhelm-Greil-Straße. Wir haben einen abgegrenzten Bereich im wunderschönen Kaffeehaus.

Graz: 17.6. von 15 30 bis 18 00, im Hotel Weitzer, Grieskai 12-14, 8020 Graz. Die Straßenbahnlinien 1,4,6 und 7 fahren in die unmittelbare Nähe des Hotels, zum Beispiel vom Hauptbahnhof. Für Autofahrer steht in nächster Nähe eine Parkgarage zur Verfügung.

Bitte lassen Sie uns per E-Mail oder sms (+436641607302) wissen, mit wieviel Personen und zu welchem Veranstaltungsort Sie kommen werden. Wir freuen uns auf Ihr Kommen!

In Absprache mit den Expertise Zentren in Graz, Innsbruck, Linz/Wels und Wien haben wir diesmal österreichweit insgesamt **4 Informationsveranstaltungen in den Monaten September und Oktober** geplant. Bitte haben Sie Verständnis, dass wir zurzeit in anderen österreichischen Städten, wie Salzburg, Klagenfurt, St. Pölten und Eisenstadt keine Veranstaltungen machen können, weil wir das organisatorisch einfach nicht bewältigen. Wir hoffen, dass einer der vier Veranstaltungsorte für Sie ausreichend leicht erreichbar ist.

In drei Städten (Graz, Innsbruck und Wien) konnten wir bereits Termine und Örtlichkeiten für die Informationsveranstaltungen festlegen. Mit dem Ordensklinikum Linz sind wir leider bisher noch zu keinem Termin gekommen, wir werden diesen Termin und den Ort der Veranstaltung über unsere Webseite und auf Facebook bekanntgeben. Bitte beobachten Sie in den nächsten Wochen die Neuigkeiten auf unserer Webseite! Wir bitten um Verständnis, dass wir wegen dieser Ankündigung keinen weiteren Brief an alle verschicken können.

Die Informationsveranstaltungen finden gemeinsam mit den ÄrztInnen der Expertise Zentren statt. Dort werden die ExpertInnen für alle 3 Hauptformen der Amyloidose (hereditäre ATTR, wild type ATTR – auch Altersamyloidose genannt und AL – Amyloidose) ausführliche Informationen geben und im Anschluss wird die Möglichkeit zur Diskussion sein. Sie können dafür auch vorab Fragen vorbereiten und an uns übermitteln, per Post oder per E-Mail, und wir werden diese sammeln und an die Vortragenden weiterleiten. Im Anschluss an das offizielle Programm erwartet Sie dann noch ein kleines Buffet mit Brötchen und Getränken, bei dieser Gelegenheit können Sie noch persönliche Fragen mit den ÄrztInnen besprechen, bzw. sich untereinander austauschen.

Hier die bisher bekannten Termine im Einzelnen:

Graz: 29.9. von 18 00 (Beginn!!, Sie können schon ab 17 30 eintreffen) bis 20 30 Uhr im Grand Hotel Wiesler, Grieskai 4-8, 8020 Graz, im Salon Frühling. Das Hotel ist zentral gelegen und mit den Straßenbahnlinien 1,3,6 und 7 erreichbar. Die Haltestelle „Südtirolerplatz“ ist 70 Meter vom Hotel entfernt. Der Zugang zur Veranstaltung ist barrierefrei möglich.

Innsbruck: 22.9. von 16 00 bis 19 30 Uhr, im Seminarraum 3, Anichstraße 35, 6020 Innsbruck. Auch hier ist der Zugang barrierefrei. In der Nähe befindet sich eine Garage, die Sie benützen können.

So finden Sie den Seminarraum 3: Sie kommen von der Anichstrasse (35) und benutzen den Haupteingang zum Medizinzentrum Anichstraße. Wenn Sie dort eintreten, finden Sie rechts den Lift und fahren in das erste Untergeschoß (-1). Dort finden Sie die Seminarräume. Wir werden dort eine Orientierungstafel anbringen bzw. Sie dort persönlich in Empfang nehmen. Sollten Sie sich nicht zurechtfinden, im Erdgeschoß beim Haupteingang des Medizin zentrums Anichstraße gibt es einen Portier, der Ihnen gerne weiterhilft.

Wien: 27.9. von 17 00 bis 20 00 Uhr im van Swieten Saal der Medizinischen Universität Wien, van Swieten-Gasse 1a, 1090 Wien. Der Veranstaltungsort ist mit den Straßenbahnlinien 37, 38, 40, 41 und 42 erreichbar, Anbindung der Linien an die U6. Der Zugang ist barrierefrei möglich. In der Nähe befindet sich eine öffentliche Parkgarage in der Sensengasse 3.

Wir werden an allen Veranstaltungsorten entsprechende Hinweistafeln zur Veranstaltung anbringen.

Ein wichtiger Hinweis:

Wir müssen bei allen Veranstaltungen auf die genaue Einhaltung aller Corona-Vorschriften achten. Das ist auch und vor allem im Interesse unserer eigenen Gesundheit. Welche Vorschriften im September gelten werden, ist bisher nicht bekannt. Wir bitten Sie, sich über die Medien diesbezüglich zu informieren.

Bitte melden Sie sich für die Veranstaltungen an. Wir können dann die Personenzahl besser abschätzen und das Ausmaß des Caterings besser vorbereiten. Bitte schreiben Sie uns ein kurzes Mail mit der Veranstaltung und der Personenzahl an info@amyloidosis-austria.at.

Sonstige wichtige Neuigkeiten:

- Wie wir schon in unserem letzten Schreiben berichtet haben, unterstützt Aglaia Rodriguez-Torres unsere Arbeit seit September 2021. Das bedeutet für Ulrike und mich eine erhebliche Erleichterung, Aglaia ist in vielen Bereichen für den Verein tätig, bei Organisation und im Bereich der digitalen Medien. Das hat uns auch über eine Zeit hinweggeholfen, in der Ulrikes und meine Gesundheit nicht zum Besten standen (COVID, Lungenentzündung, Nervenentzündung und einiges mehr). Wir bitten um Verständnis, dass wir deswegen in den letzten Monaten nicht so aktiv waren.

Im Juli 2022 kommt meine tibetische Ärztin aus den USA nach Wien. Ich werde von ihr parallel zu der klassischen Medizin behandelt und es hat wohl gute Gründe, dass meine Amyloidose Erkrankung bisher ziemlich stabil geblieben ist. Ich habe sie ersucht, für die Untersuchung und Behandlung auch anderer PatientInnen der ATTR zur Verfügung zu stehen und sie hat zugesagt, den 15. und 16. Juli für Gespräche mit PatientInnen freizuhalten. Bitte lassen Sie mich bis spätestens 15. Juni wissen, ob Sie an einem solchen Gespräch und Untersuchung interessiert sind, das Erstgespräch (Anamnese) dauert etwa 1,5 Stunden. Die Kosten liegen im Rahmen einer Privatordination. Bitte schreiben Sie mir entweder ein Mail oder kontaktieren Sie mich telefonisch (+436641607302)

Neue Mitglieder: Wir haben nun mehr als 80 Mitglieder. Für unsere Durchschlagskraft ist es gut, wenn wir für einen möglichst großen Prozentsatz der PatientInnen als direkte Vertreter gegenüber den Firmen und den Krankenkassen auftreten können. Sollten Sie noch nicht Mitglied sein, laden wir Sie sehr herzlich dazu ein, beizutreten. Es gibt keine Mitgliedsgebühren, einzelne Mitglieder geben freiwillige Spenden in unterschiedlicher Höhe, wofür wir sehr dankbar sind! Wenn Sie ein Anliegen haben, spielt dies aber natürlich keine Rolle!

Zum Schluss noch eine Bitte. Wenn Sie gerne bei uns mitarbeiten würden, wenn auch nur, um eine kleine, abgegrenzte Aufgabe zu übernehmen, wären Ulrike und ich sehr dankbar. Derzeit lastet praktisch alles auf unseren Schultern!

Wir freuen uns, Sie bald in einer unserer Veranstaltungen begrüßen zu dürfen! Zögern Sie nicht, wenn Sie ein Anliegen haben, uns anzurufen. Unsere Telefonnummern finden Sie auf unserer Webseite www.amyloidosis-austria.at.

Mit herzlichen Grüßen

Ihre

Ulrike Köhlere.h.

Christian Thalhammer e.h.

Wien, 31.5.2022