



Leben mit Amyloidose

INITIATIVE ZUR UNTERSTÜTZUNG VON AMYLOIDOSE- PATIENTEN



Amyloidosis – Austria
Initiative zur Unterstützung von Amyloidose-Patienten

Informationstreffen in Wien

Hotel de France

16.10.2019

Programm für heute

- Vorstellung des Vereines 17 45 – 18 00
- Vorstellung der Website 18 05 – 18 15
- Bericht über Berlin 18 15 – 18 30
- Pause 18 30 – 18 45
- Medizinische Aspekte 18 45 – 19 30
- Gemütliches Beisammensein beim Buffet bis 21 30

Kurze Geschichte des Vereines

- 28.3.2019: Erstes Treffen organisiert von Frau Prof Bonderman et.al.
- Mai/Juni 2019: Dr. Rettl tritt an Frau Köhler und Herrn Thalhammer heran, eine Initiative zu unterstützen.
- 15./16.6.2019: Treffen des Internationalen Dachverbandes Amyloidosis Alliance in Wien
- Anfang Juli 2019: Frau Köhler und Herr Thalhammer beschließen einen Selbsthilfeverein für Patienten zu gründen.
- 23.7.2019: Einreichung der Vereinsstatuten bei der Vereinsbehörde
- 13.8.2019: Verein ist offiziell registriert
- 14.8.2019: 1. GV des Vereines: Wahl des Vorstandes, Statutenänderung
- 20.8.2019: Vereinsbehörde genehmigt Vorstand und Statutenänderung

Aufgaben des Vereines (1)

- Informationen für die Patienten über den Stand des Wissens
- Informationen für die Patienten über die besten medizinischen Behandlungsinstitute
- Austausch mit anderen einschlägigen Organisationen
- Teilnahme an internationalen Dachverbänden
- Teilnahme an internationalen Kongressen

Aufgaben des Vereines (2)

- Erstellen einer digitalen Informationsplattform
- Austausch zwischen Patienten fördern
- Förderung von Maßnahmen zur Früherkennung
- Enge Kommunikation mit behandelnden Ärzten

Aufgaben des Vereines (3)

- Verhandlungen mit öffentlichen Organisationen und Pharmaunternehmen

Später:

- Mithilfe beim Aufbau einer Organisation zur Mithilfe bei der Betreuung von Patienten in späteren Phasen der Krankheit

- Mediation bei Konflikten zwischen Ärzten und Patienten

Der Vorstand des Vereines: Vorstellung



Obmann: Christian Thalhammer



Kassier: Ulrike Köhler



Schriftführer: Julia Thalhammer, MBA

Mitgliedschaft im Verein

- derzeit 22 Mitglieder
- Mitgliederliste (ordentliche Mitglieder, fördernde Mitglieder, Ehrenmitglieder)
- Aufnahme neuer Mitglieder

Die derzeit aktuellen Projekte (1)

- Erstellung der Website
- Informationstreffen mit Patienten in Wien und Innsbruck
- Kontaktnahme mit Ärzten
- Kontaktnahme mit Vertretern der Pharmaunternehmen

Die derzeit aktuellen Projekte (2)

- Sicherstellung der Finanzierung des Vereines
- Besuch von internationalen Symposien
- Verhandlung mit Pharmaunternehmen auf internationaler Ebene

Website

- Informationsaustausch
- Neue wissenschaftliche Erkenntnisse
- Persönliche Erfahrungen



VISION AMYLOIDOSE FORSCHUNG NEWS ÜBER UNS TERMINE LINKS KONTAKT ENGLISH

Leben mit Amyloidose



[MITGLIED WERDEN](#)
Become a member

[SPENDEN](#)
Donation



LEBEN MIT AMYLOIDOSE
AMYLOIDOSIS AUSTRIA
*Initiative zur Unterstützung
von Amyloidose-Patienten*

Initiative zur Unterstützung von Amyloidose- Patienten

VISION
Die Diagnose zu erhalten, an einer lebensbedrohlichen Krankheit zu leiden, ist für jeden Betroffenen ein großer Schock. Umso mehr trifft das zu, wenn diese Krankheit nur sehr selten auftritt und deswegen noch wenig erforscht ist. Und daher auch keine oder nur wenig erprobte

Bericht über Berlin (1)

- Bestehende und zukünftige Politik und Vorgangsweise der Amyloidosis Alliance (AA)
 - Medikamentenkarte
 - Hilfestellung an lokale Patientenorganisationen
 - Verbesserung der öffentlichen Gewahrseins über diese Erkrankung
- Forschungsprioritäten
 - Kombination von Medikamenten
 - TTR Ablagerungen in Augen und Gehirn
 - Metastudien (Vergleiche)
 - Fragestellung von Placebo-basierten klinischen Versuchen

Bericht über Berlin (2)

- Internationale Patientenregister
- Diagnose – Protokolle
- Behandlung und Betreuung
 - Hilfestellung bei „Last der Krankheit“
 - Studie über holistischen Ansatz bei B&B
 - Legistische und administrative Unterstützung

DANKE FÜR IHRE AUFMERKSAMKEIT!

PAUSE (15 MINUTEN)



Leben mit
Amyloidose