



# Leben mit Amyloidose

INITIATIVE ZUR UNTERSTÜTZUNG VON AMYLOIDOSE- PATIENTEN



# Inhalt

- Wer ist Leben mit Amyloidose – Amyloidosis Austria
- Aktivitäten
- Unsere Prioritäten

## Aufgaben des Vereines (1)

- Wissen sammeln (Gespräche, Publikationen, Kongresse, etc.)
- Wissen kompakt weitergeben (Informationsveranstaltungen, Website, FB, Briefe)
- Initiieren: zur Verbesserung der Diagnose und Therapie/Betreuung;
- Ermöglichen: Kommunikation; Freude am Leben (Kaffeeplausch, Austauschplattformen)

## Aufgaben des Vereines (2)

- Telefonbetreuung
- Austausch mit und Mitarbeit bei anderen einschlägigen (auch internationalen) Organisationen
- Vertreten (gegenüber ÖGK, Pharmafirmen, öffentlichen nationalen und internationalen Institutionen)
- Mediation

# Der Vorstand des Vereines: Vorstellung

Obmann: Christian Thalhammer



Kassier: Ulrike Köhler



Schriftführer: Julia Thalhammer, MBA



## Mitgliedschaft im Verein

- derzeit etwa 80 Mitglieder
- Aufnahme neuer Mitglieder jederzeit und ohne Einschränkung für PatientInnen, deren Angehörige und deren BetreuerInnen
- Mitgliedsgebühren: keine, Spenden auf freiwilliger Basis.

## Was wir derzeit tun

- Persönliche Treffen mit Patienten : Kaffeepausch zur Förderung der Kommunikation zwischen den Patienten
- Arbeit an einer Erweiterung des Telefonservice
- Organisation von Informationsveranstaltungen gemeinsam mit Ärzten in den 4 größten Städten Österreichs
- Präsenz in den sozialen Medien (facebook, instagram)

## Was wir derzeit tun

- **Informationsplattform:** Website ([www.amyloidosis-austria.at](http://www.amyloidosis-austria.at)), Informationstreffen mit Patienten, Briefe an Patienten, Telefonservice
- **Laufende Kontakte mit Ärzten**, die an der Diagnose und Behandlung von Amyloidose arbeiten: Persönlich (u.a. Österreich-Rundreise), telefonisch, email.
- **Laufende Kontakte mit Vertretern der Pharmaunternehmen:** Mitarbeit in Arbeitsgruppen, Zuhören und Verstehen
- **Laufende Kontakte mit den Gesundheitsbehörden**, insbesondere ÖGK, aber auch auf EU-Ebene, im Hinblick auf Zulassung und Verfügbarmachung von Medikamenten
- **Mitarbeit beim Aufbau einer Datenbank**
- **Bewusstsein und Wissen über die Amyloidose verbessern:** Teilnahme an Kongressen (z.B. ISA 2022, etc.), Vorträge

## Was wir planen

- Regelmäßige Zoom Meetings zu interessanten Themen und Neuigkeiten – dazu wollen wir prominente Ärzte für Präsentationen gewinnen
- Austausch innerhalb einer WhatsApp Gruppe

## Was uns wichtig ist

- Wissen bei den Betroffenen zur raschen Diagnose und zur richtigen Therapie
- Interdisziplinäre Sichtweise
- Reger Wissensaustausch, national und international
- Zentrale Datenbank zur Verbesserung der Therapie und der Amyloidoseforschung
  - **Ärzte: Kardiologen, Neurologen, Hämatologen, Nephrologen**
  - **Patienten**



