

Bericht vom Jahrestreffen in Graz am 30. September 2023 im Hotel Weitzer

Unsere Vorsitzende Heidi Huemer konnte zu unserem Jahrestreffen 35 Teilnehmerinnen und Teilnehmer (Patienten, Ärzte, medizinisches Fachpersonal, Pharmavertreter) begrüßen. In ihrem Einführungsvortrag sprach sie über die zahlreichen Aufgaben unserer Selbsthilfegruppe, um die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen zu verbessern:

- Informationen über Behandlungsmöglichkeiten, den aktuellen Stand der Forschung, HAE-Experten und HAE-Zentren in Österreich, neue Kompetenzzentren
- unsere Telefon-Hotline 0677/63189739
- Hilfe zur Selbsthilfe bei der Umstellung auf ein Leben mit HAE, dem Erfahrungsaustausch von Betroffenen, der Vernetzung von Institutionen, die bei HAE hilfreich sind, die internationale Zusammenarbeit mit HAE International (HAEI)
- unserer Öffentlichkeitsarbeit in verschiedenen Medien und Social Media, bei Fachveranstaltungen

Bei einem Jahresrückblick gab Heidi zahlreiche Einblicke in unsere Aktivitäten mit den Schwerpunkten Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar und HAE-Day am 16. Mai. Besonders wichtig für uns waren der HAEI Weltkongress in Frankfurt im Oktober 2022 und die HAEI Regionalkonferenz (Europa, Afrika, Mittlerer Osten) in München Anfang September 2023.

Prof. Aberer, einer der führenden HAE-Experten weltweit, referierte über die Geschichte von HAE, die verschiedenen Typen von HAE, über HAE gestern, heute und morgen. Besonders wichtig für uns war natürlich die Entwicklung der Therapiemöglichkeiten.

Beim Vortrag unseres Vorstandsmitglieds Dr. Clemens Schöffl ging es um Herausforderungen und Ängste im Alltag von HAE-Patienten, in der Arbeit, in der Freizeit, auf Reisen, bei der Familienplanung. Er präsentierte dazu zahlreiche Studienergebnisse.

Bei Prof. Kinaciyon vom AKH Wien ging es um neue HAE-Therapien und -Entwicklungen. Sie präsentierte dazu auch neue Studien, die neben Wien auch in Graz und Linz durchgeführt wurden. Sie zeigte auch anschaulich, wo diese neuen Medikamente in der Entstehung eines HAE-Anfalls eingreifen und so diese Kaskade stoppen.

Diese neuen Therapien klingen sehr erfolgversprechend.

So wie bei fast jedem Treffen gab es auch einen Spritzenworkshop mit Health Care at Home und Krankenpflegerinnen von CSL-Behring, bei dem man seine Kenntnisse zur Selbstadministration auffrischen und erneuern oder überhaupt erst lernen konnte und der wie immer sehr gut angenommen wurde.

Bei einem weiteren Workshop mit Rene Schipits gab es interessante Diskussionen zu den Themen Resilienz und Wie bewältige ich meinen Alltag. Man hat gemerkt, dass es für viele ein großes Bedürfnis war, darüber zu sprechen.

Bei einem gemeinsamen Mittagessen konnten weitere Erfahrungen ausgetauscht werden. Zum Ausklang gab es noch einen gemeinsamen Stadtbummel.

Es war eine überaus gelungene Veranstaltung mit vielen interessanten Themen in einem tollen Ambiente.

Bilder folgen