

FSIGNaal

FABRY SUPPORT & INFORMATIE GROEP NEDERLAND | November 2023 – nr. 01

Webinars FIN

In de maand november organiseert Fabry International Network (FIN) twee webinars. De eerste gaat over genterapie en wordt gehouden op maandag 13 november om 18.30 uur.



Ben jij een jong volwassene (18-32 jaar) met Fabry en wil je meer weten over de 'Young Adult Community' en wat zij doen? Dan is het Young Adults Community Webinar op zaterdag 18 november om 13.00 uur echt iets voor jou! Beide webinars zijn in het Engels.

Heb je interesse in één of beide webinars, en wil je je inschrijven? Dat kan door naar de website www.fabrynetwork.org te gaan, en vervolgens naar het kopje 'News'.

Video interviews

De makers van een nieuwe website (meeroverfabry.nl) zijn op zoek naar Fabry patiënten die in een video interview willen vertellen over 1 van de volgende onderwerpen:

Neuropatische pijn: Wat ervaar je?, Hoe herken je het?, Beschrijving oorzaak/symptomen, Pijnspecialist legt uit (video), Patiënt beschrijft het (video)

Re-integratie: Weer kunnen werken als behandeldoel, Podcastserie (onderwerpen vanuit meerdere invalshoeken belichten), Gasten: klinisch arbeidsgeneeskundige, patiënt met Fabry, re-integratie coach, bedrijfsarts, klinisch psycholoog, Internist metabole ziekten met verstand van Fabry als co-host.

Wil jij over één van deze onderwerpen vertellen? Meld je aan via fsign@fabry.nl. Check hierover ook je mail.

Instagram

Sinds kort is er een Instagram pagina over de ziekte van Fabry. Het doel van deze pagina is het voorzien van informatie en het samenbrengen van lotgenoten met de ziekte van Fabry. Heb je Instagram, en wil je deze pagina volgen? Dat kan! De naam van de pagina: Fabry Nederland.

Film "Fabry Female Campaign"

Onze bestuursleden Annelies en Erica hebben meegewerkt aan de film "Fabry Female Campaign", waarin zij vertellen over de ziekte, hun klachten en hoe het is om daar mee te leven. Deze video staat op onze website, en hem bekijken is meer dan de moeite waard. Ga naar [Video's | FSIGN \(fabry.nl\)](#).

Let op: deze video is gemaakt, bedoeld als internationale campagne voor de ziekte van Fabry vanuit de US (Verenigde Staten). Behandeling van de ziekte van Fabry kan per land verschillend zijn.

Aan de Wandel met FSIGN

Sinds mei jl. is er een FSIGN wandelgroep! Door een aantal deelnemers zijn al vele wandelingen gemaakt, wat mooie foto's en video's opgeleverd heeft.

Deze zijn binnenkort voor iedereen te zien via QR-codes. Hiernaast alvast een filmpje met mooie foto's.

Meedoen kan nog steeds door een mail te sturen naar fsign@fabry.nl. Vergeet daarbij niet je mobiele nummer te vermelden, zodat je aan de wandel app toegevoegd kunt worden. Je kunt ook een mail sturen als je meer info wilt.



Recept

Lifestyle en voeding zijn belangrijk, helemaal voor Fabry patiënten. Van ons lid Angela hebben we een heerlijk, gezond recept voor zalm tortilla's ontvangen.

Ben je na het zien van deze foto benieuwd naar dit recept? Check dan het kopje 'Recepten' op onze website.

Heb je zelf een lekker, gezond recept dat je met ons wilt delen? Dat kan door deze naar fsign@fabry.nl te mailen.



Puzzel

Als afsluiter van deze nieuwsbrief een originele Fabry woordzoeker!

Iets leuks om de tijd mee te verdrijven tijdens een infuus, leuk voor de kinderen, of voor als je even vrije tijd hebt en wilt ontspannen. Printen en een pen is niet nodig, deze puzzel kun je op je scherm maken door met je muis de woorden aan te 'strepen'.

Weet jij de oplossing? Mail deze dan naar fsign@fabry.nl. Onder de goede inzendingen wordt een leuke prijs verloot.

Veel plezier!

<https://woordzoekerfabriek.nl/oplossen/5m748od6rgHhZ4G9BmhrsaghO6EGm5fR.html>

FSIGN

Noorderpalen 16
8321 CN Urk



Website

Deze e-mail is verzonden aan [{{email}}](#). • Als u geen nieuwsbrief meer wilt ontvangen, kunt u zich [hier afmelden](#). • U kunt ook uw [gegevens inzien en wijzigen](#). • Voor een goede ontvangst voegt u fsign@fabry.nl toe aan uw adresboek.

