

FSIGNaal

FABRY SUPPORT & INFORMATIE GROEP NEDERLAND | Februari 2024 – nr. 02

Wandeltochten

Morbus Fabry Selbsthilfegruppe, de Duitse Fabry patiëntenorganisatie, organiseert op 29 februari de RareDiseasesRun. Dit is de grootste online race voor zeldzame ziekten in Europa. Je kunt je inschrijven voor een afstand van 500 meter tot aan een marathon. Wandelen, joggen of in een rolstoel. Je schrijft je in, maakt je eigen route en upload deze. Kan dus gewoon in je eigen omgeving, dichtbij huis. De loop is van 26 februari tot 3 maart. 29 februari is de dag van de zeldzame ziekten, bijzonder is dat deze dit jaar ook op een zeldzame dag valt. Je bent vrij om te kiezen wanneer je je run in deze periode wilt voltooien. Meer informatie: [Rare Diseases Run 2024 von Laufen macht glücklich \(laufenmachtgluecklich.de\)](#)



Als je deze website opent, krijg je de vraag of je de pagina in het Nederlands wilt vertalen, voor het geval je Duits niet goed is. Inschrijven is niet gratis.



Op zaterdag 22 juni vindt in Maarsbergen de Stofwisseltour plaats. Iedereen kan meedoen: Fiets of wandel samen met je gezin, familie, vrienden of collega's mee en help zo samen stofwisselingsziekten de wereld uit. Misschien is het ook leuk om met een groep FSIGN leden mee te doen!

Ook hier is inschrijven niet gratis...

Wil je meer weten? Check: [Stofwisseltour 2024](#)

Stuur een mail naar fsign@fabry.nl als je je voor 1 van de wandelingen ingeschreven hebt. Vinden wij leuk om te weten!

Webinar 'Belastingvoordeel in verband met ziekte of beperking'



Ieder(in), de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte, organiseert op donderdag 29 februari het webinar 'Belastingvoordeel in verband met ziekte of beperking'. Dit webinar is van 19.00 tot 20.30 uur, via Microsoft Teams. Tijdens dit webinar worden tips gegeven over de mogelijkheden rondom de aftrek van specifieke zorgkosten in

verband met ziekte of beperking. Ook worden er antwoorden gegeven op veel gestelde vragen. Wil je meedoen aan het webinar en heb je al een of meerdere vragen over het onderwerp? Meld je aan via het [Aanmeldformulier Webinar \(office.com\)](#)

Webinar 'Fabry Highlights WORLDSymposium 2024'

Op 14 februari organiseert FIN (Fabry International Network) een webinar met Fabry hoogtepunten uit het WORLDSymposium 2024. Dit webinar is met Dr. Robert Hopkin, en vindt van 18.00 tot 19.00 uur plaats.



Registreren kan via deze [link](#).

Na registratie ontvang je een bevestigingsmail met informatie over hoe je aan het webinar mee kunt doen.

Vrouwen- en Mannendag

Het bestuur van FSIGN is druk bezig met de voorbereidingen voor de vrouwen- en manndag. Binnenkort worden de uitnodigingen hiervoor verstuurd. Dus hou de komende tijd je mail in de gaten, meld je aan, en zet **zaterdag 6 april** alvast in je agenda!

Facturen contributie

Vorige maand zijn de facturen voor de contributie per mail naar jullie verzonden. Vergeet deze niet te betalen!

Puzzel

Ook nu weer een puzzel als afsluiter van deze nieuwsbrief.

We zijn op zoek naar een woord van **8 letters**.

Door onderstaande vragen te beantwoorden, en de aangegeven letters te noteren, kom je erachter welk woord dat is.

- 1 In welk jaar is FSIGN opgericht? (8e letter)
- 2 In welke maand is FSIGN's ALV? (6e letter)
- 3 Hoe vaak zijn de infusies? (9e letter)
- 4 Hoeveel leden heeft FSIGN? (4e letter)
- 5 Hoe wordt de tweewekelijkse infusie ook wel genoemd? (3e letter)
- 6 Welke dag organiseert FSIGN op de 1e zaterdag van april? (9e letter)
- 7 Hoe heet de nieuwsbrief? (6e letter)
- 8 In welk ziekenhuis is de behandeling voor de ziekte van Fabry? (2e letter)

Succes!

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.

