Leitbild der Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

Gegründet 1991 · VR Stuttgart 5059

Grundlage für das Leitbild der Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. (Marfan Hilfe) ist die Satzung. Sie bildet die wesentlichen Grundlagen für die Tätigkeit des Vereins und den konzeptionellen Rahmen.

Unser Selbstverständnis:
Die Marfan Hilfe ist ein gemeinnütziger Verein, der Menschen mit Marfan-Syndrom und ähnlichen erblichen Bindegewebserkrankungen Hilfe zur Selbsthilfe bietet und sie berät, Informationen verbreitet und Interessierte (Betroffene, Wissenschaftler usw.) vernetzt. Die Mitarbeiter:innen der Marfan Hilfe begegnen den Mitgliedern und allen Menschen die mit der Marfan Hilfe gemeinsame Ziele verfolgen, mit Fürsorge, Verantwortung und Respekt.

Unsere Ziele und Zielgruppen:
Wir sind Ansprechpartner:innen für Betroffene, Angehörige, Versorgende und Wissenschaftler:innen. Unsere Aufgabe ist Informationsverbreitung, Forschungsförderung und Vernetzung.
Unser Ziel ist es die Lebenssituation für Menschen mit Marfan-Syndrom und ähnlichen Erkrankungen zu verbessern.

Umgang und Arbeitsweise:

- ✓ Wir sind offen für die Mitwirkung jedes Interessierten.
- ✓ Der Verein profitiert von der hohen Authentizität, die sich durch die Mitarbeit Betroffener ergibt.
- ✓ Die Arbeit in einem überwiegend ehrenamtlich von Betroffenen geführten Verein erfordert besondere Rücksichtnahme von allen Beteiligten.
- ✓ Die Grundlage unserer Arbeit ist Transparenz. Dadurch wird die Übertragung von Arbeiten erleichtert. Es werden Regelwerke genutzt.
- ✓ Die Kommunikation ist offen, allgemeinverständlich, freundlich, rücksichtsvoll und sachlich.
- ✓ Die Mitglieder der Marfan Hilfe sind durch die Mitgliederversammlung in die Weiterentwicklung und kontinuierliche Verbesserung des Vereins integriert.
- ✓ Die Marfan Hilfe berücksichtigt die Interessen und Bedürfnisse von Frauen und Männern, Jungen und Mädchen gleichberechtigt. Lediglich um die Lesbarkeit zu erleichtern verzichten wir in einigen unserer Texte (z.B. „Leichte Sprache“) auf eine durchgängig geschlechterdifferenzierte Schreibweise.
- ✓ Die Marfan Hilfe bestätigt, dass gesetzeswidrige Diskriminierung aufgrund von Alter, Herkunft, Geschlecht, Nationalität, Behinderung, Rasse, Größe, Religion, sexueller Orientierung oder sozioökonomischem Hintergrund weder befürwortet, noch unterstützt oder praktiziert wird.
- ✓ Unser Verein ist in jeder Hinsicht (Politik, Religion etc.) unabhängig und neutral.

Alleinstellungsmerkmale:

- ✓ Die Marfan Hilfe ist der Marfan-Verein mit den meisten Mitgliedern in Deutschland.
- ✓ Durch die Regionalgruppen und ggf. Online-Veranstaltungen haben wir direkten Kontakt zu den Mitgliedern und bieten ein vielfältiges Programm. Wir erreichen die Betroffenen vor Ort trotz der Seltenheit des Marfan-Syndroms gut.

- ✓ Wir haben gute Kontakte zu Versorgenden (Marfan-Sprechstunden, Ärzt:innen, Wissenschaftler:innen) und Dachverbänden (Marfan Europe Network MEN, Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe BAGS, Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ACHSE, etc).
- ✓ Die Meinung der Marfan Hilfe ist weit über die Grenzen der Vereinstätigkeit gefragt.
- ✓ Wir bieten eine optimale Erreichbarkeit im persönlichen Gespräch, am Telefon und per Mail.
- ✓ Wir haben viel Wissen über die Krankheit erworben und auf Deutsch publiziert.
- ✓ Wir haben mehrere sehr umfangreiche Internetseiten mit umfassenden Informationen.
- ✓ Wir reagieren angemessen auf die Weiterentwicklung von Kommunikationsmedien.
- ✓ Renommierte Wissenschaftler:innen, die ihren Schwerpunkt auf das Marfan-Syndrom gelegt haben, engagieren sich für uns inner- und außerhalb unseres wissenschaftlichen Beirates.