Jahresbericht 2010

MARFANHILFE®
Gegründet 1991 · VR Stuttgart 5059

Allgemeines

Zielgruppen erreichen, Vernetzung und das Internet waren die drei großen Themen, die viele Aktive der Marfan Hilfe im Jahr 2010 beschäftigt haben. Da ungefähr 2/3 der deutschen Haushalte mittlerweile die Möglichkeit hat das Internet zu nutzen, liegt in diesem Bereich ein großes Arbeitsfeld für die Marfan Hilfe. Nach intensiver Vorbereitung ging daher im Herbst 2010 die neue Internetseite der Marfan Hilfe online. Unser Mitglied, Karsten Schröder, hat uns in ehrenamtlicher Arbeit eine CMS-basierte Internetseite erstellt, die nun auch von Laien mit Texten und Bildern bestückt werden kann – eine große Arbeitserleichterung für uns alle. Die Anzahl der Menschen, die wir auf diesem digitalen Weg erreichen, steigt. Neben der Internetpräsenz unter www.marfan.de erreicht man uns auch über www.loeys-dietz.de und über facebook. Dennoch werden wir auch in der Zukunft nicht nur digital, sondern auch persönlich für Menschen mit Marfan-Syndrom da sein. Neben unseren Veranstaltungen dient dazu auch unser Informationstelefon.



Mitgliederzahlen

Zum Jahresende (Stand November 2010) hatte die Marfan Hilfe 1091 Mitglieder, aber auch der Januar brachte uns schon wieder neue Eintritte.

Geschäftstelle / Vereinsbüro

Große Veränderungen zu unpassender Zeit versetzten unser Büro im Herbst 2010 in den Ausnahmezustand. Wegen Umbauarbeiten mussten wir neue Räumlichkeiten finden und demzufolge einen Umzug organisieren, während zeitgleich die Vorbereitungen für den Marfantag auf Hochtouren liefen. Simone Schröder sei Dank gesagt, denn sie war – wieder einmal – der rettende Engel. Seit November 2010 ist unser Büro nun in der Plöner Straße in Eutin zu finden. Wer uns besuchen möchte, der melde sich bitte zuvor telefonisch an, denn wir sind nicht ständig dort anzutreffen.

Unsere ehrenamtlichen Aktiven haben auch 2010 wieder gute Arbeit geleistet. Die Aktivitäten der Regionalgruppen waren interessant und bunt gemischt, aber auch die Seminare wurden durch die Arbeiten vieler Ehrenamtler bereichert, bzw. durch sie erst möglich. Familie Kral organisierte in Sachsen das Seminar 40+, Familie Heilmann das Präventions- und Fitnessseminar in Essen und Familie Chow/Dippelhofer übernahm das Kinderseminar. Auch bei unseren Druckwerken gab es viel Input von ehrenamtlichen Mitarbeitern. Besonders zu nennen sind die Autoren der Broschüre „Marfan im Arbeitsleben“, allen vorweg unser Mitglied Alexandra Hüge, die sehr viele hilfreiche Informationen zusammen getragen hat. Haben Sie die Detektivgeschichte in unserer Kinderbroschüre gelesen? Unser Mitglied Diane Henschel hat sich dort eine tolle Verbindung zwischen Spannung und Marfan-Sprechstunde ausgedacht. Die Marfan Hilfe braucht viele ehrenamtliche Helfer, um all die Dinge zu bewerkstelligen, die unseren Mitgliedern helfen können. Da wären unsere Korrekturleser (zum Beispiel Dirk Drumm), unsere Telefonberaterinnen (zum Beispiel Christel Heilmann), Menschen, die sich Gedanken um das Erscheinungsbild des Vereins machen, Layouter und nicht zuletzt unsere Regionalsprecher. Sie sind unsere Vertreter vor Ort und haben damit die wichtige Aufgabe den Verein zu repräsentieren.



Vorstand und Beirat

Im Vorstand der Marfan Hilfe gab es in 2010 Veränderungen. Professor Dr. M. Karck gab den Posten des 1. Vorsitzenden nach langjähriger Amtszeit ab. Wir danken ihm für sein Engagement, mit dem er uns über viele Jahre begleitet hat. Im März 2010 wurde als Nachfolger in diesem Amt PD Dr. Y. von Kodolitsch gewählt.



Zu Beiräten des Vorstands wurden Sina Dittmann, Sarah Mitter, Karsten Schröder, Ulrike Süß und Marina Vogler ernannt. Im Oktober wurde Jürgen Heilmann ebenfalls in den Beirat berufen. Neben ihrer Beiratstätigkeit nehmen diese Mitglieder viele weitere ehrenamtliche Aufgaben wahr.

Wissenschaftlicher Beirat

Der wissenschaftliche Beirat der Marfan Hilfe wurde im Jahr 2010 um drei Personen erweitert. Sie sind seit langer Zeit auf dem Gebiet des Marfan-Syndroms tätig: Prof. Dr. M. Karck (Heidelberg), Dr. M. Pichlmaier (Hannover) und Dr. D. Holland (Kiel).

Projekte der Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. im Jahr 2010

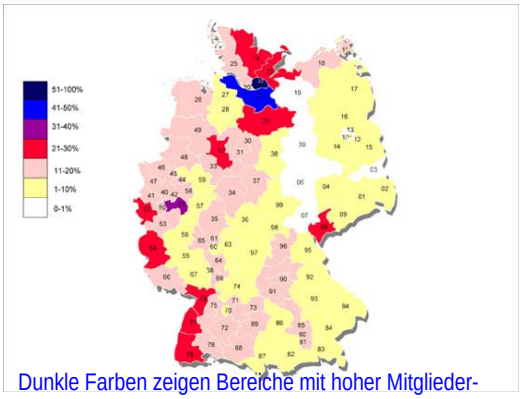
Die Aktiven der Marfan Hilfe besuchten verschiedene medizinische Kongresse und Selbsthilfetage, um Kontakt zu Ärzten und Betroffenen zu bekommen und das Marfan-Syndrom so bekannter zu machen. Dem gleichen Ziel dienten die Plakate auf Bahnhöfen. Unsere Seminare haben das Ziel Betroffene zu informieren und ihnen Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch zu geben. Bei der Finanzierung unserer Aufgaben wurden wir von folgenden Förderern unterstützt: Deutsche Rentenversicherung, Bundesministerium für Gesundheit, Bundesministerium für Familien und Soziales und die Gesetzlichen Krankenkassen mit der Pauschal- und Projektförderung.

<u>Bundesweite Aktivitäten</u>

14. - 17. Februar	Teilnahme am Kongress der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie in Stuttgart
02. -04. März	Teilnahme am Genetiker-Kongress in Hamburg
26. - 28. März	Aktiven- und Regionalsprecherwochenende
28. März	Jahreshauptversammlung
23. - 25. April	Seminar Marfan 40+ "Mit Marfan älter werden"
02. - 04. Juli	Eltern-/Kind-Seminar in Mertesdorf / Trier
13. - 15. Aug.	Tagung der Arbeitsgruppe Öffentlichkeitsarbeit
17. - 19. Sept.	Seminar Prävention und Fitness in Essen
01. - 03. Oktober	Marfantag in Wennigsen / Hannover
02. - 05. Sept.	Teilnahme am EMSN-Treffen (European Marfan Support Network)
Sept. / Oktober	Plakataktion an Bahnhöfen
Oktober	Broschüre "Das Marfan-Syndrom im Arbeitsleben"
Dezember	Broschüre „Marfan im Überblick“
Dezember	Kinderbroschüre „Warten auf den Dieb“ (Marfan-Sprechstunde)
Jan. - Dez.	Beratung und Motivation von regionalen Gruppen

Aktivitäten auf Landes- oder Regionalebene

13. März	Südbayern, München - Erfahrungsaustausch
08. Mai	NRW, Dortmund - "Neue Entwicklungen für Gentests"
05. Juni	Schleswig-Holstein / Hamburg - Erfahrungsaustausch
11. Juni	Ba-Wü, Stuttgart - Erfahrungsaustausch
12. Juni	Ba-Wü, Gerlingen - Erfahrungsaustausch
26. Juni	Südbayern, München - „Chronisch Kranke und die Steuererklärung“
10. Juli	Nordbayern, Nürnberg - Erfahrungsaustausch
21. August	NRW, Dortmund - Erfahrungsaustausch
28. August	NRW, Remscheid - Stand am Selbsthilfetag
15. September	NRW, Wuppertal - Gesundheitstag
18. September	Gemeinsames Treffen der Regionalgruppen Südbayern, Nordbayern und Westsachsen/Thüringen am Chiemsee - Besichtigung Rehaklinik St.Irmingard, Erfahrungsaustausch
25. September	Ba-Wü, Hechingen - Erfahrungsaustausch
01. November	Westsachsen/Thüringen, Jena - Infostand am Jenaer Selbsthilfetag
10. November	Westsachsen/Thüringen, Zwickau - Aktionstag Auge
13. November	Südbaden, Freiburg - Vortragsveranstaltung
27. November	Ba-Wü, Calw - "Lebensqualität mit Marfan erhalten"



Dunkle Farben zeigen Bereiche mit hoher Mitglieder-zahl, helle mit geringerer Anzahl.

- jeden 1. Freitag des Monats Stammtisch der Regionalgruppe Hamburg
- jeden 2. Montag des Monats Treffen der Regionalgruppe NRW Region Ruhrgebiet, Hagen

Internationale Aktivitäten

Katrin Franke und Marina Vogler wurden im August 2010 zum wiederholten Mal in den Vorstand des European Marfan Support Network (EMSN) gewählt. Sie setzen sich hier für einen Informations- und Erfahrungsaustausch über Länder- und Sprachgrenzen hinweg ein und besuchten die Jahrestagung des EMSN 2010 in Ebeltoft (Dänemark), um dort die Pläne für die Konferenz, die 2011 bei uns in Deutschland stattfinden wird, vorzubereiten. Einen besonderen Gedanken nahmen sie von dieser Konferenz mit, nämlich die Idee, ein Seminar nur für Frauen in der Marfan Hilfe anzubieten.



Gute Kontakte bestehen besonders zu unseren Nachbarländern Belgien, Schweiz und Österreich. Man unterstützt sich gegenseitig mit Texten oder Veranstaltungshinweisen. Auch werden Anfragen ausländischer Betroffener jeweils auf die landeseigenen Marfan-Organisationen hingewiesen.

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

VR Stuttgart 5059 als gemeinnützig anerkannt gegründet 1991

Vorstand

PD Dr. Yskert von Kodolitsch

Katrin Franke

Rainer Süß

Achim Urban

Beirat

Sina Dittmann

Jürgen Heilmann

Sarah Mitter

Karsten Schröder

Ulrike Süß

Marina Vogler (Geschäftsstellenleitung)

Spendenkonto

Kölner Bank e.G.

Konto 200 300 4000

BLZ 371 600 87

Mitgliedschaften:

Allianz chronischer seltener Erkrankungen ACHSE

Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. BAGS

Bundesverband Herzkranker Kinder

European Marfan Support Network EMSN

International Federation of Marfan Support Organisations IFMSO

Med. - Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Dr. med. H. Abdul-Khaliq

Dr. med. K. Bäuerle

Prof. Dr. med. J. Ennker

Prof. Dr. med. A. Franke

Dr. med. A. Gillor

Prof. Dr. med. J. Harms

Prof. Dr. med. A. Haverich

Dr. med. D. Holland

Prof. Dr. med. M. Karck

Prof. Dr. med. B. Kirchhof

Prof. Dr. med. H.-R. Koch

PD Dr. med. Y. v. Kodolitsch

Dr. med. S. Kotthoff

Prof. Dr. med. F. W. Mohr

Prof. Dr. med. C. Nienaber

Prof. Dr. med. C.-J. Partsch

Dr. med. M. Pichlmaier

Prof. Dr. rer. nat. D. Reinhardt

Prof. Dr. med. M. Raghunath

PD Dr. med. P. Robinson

Prof. Dr. med. J. Schmidtke

Prof. Dr. med. H.-H. Sievers

Adresse:

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. Postfach 0145 23691 Eutin

www.marfan.de E-mail: kontakt@marfan.de

Tel. 0700 – 22 33 4000 Fax 0700 – 22 33 4001

(Gebühren 0,06 / 0,12 € pro Minute aus dem Netz der Dt. Telekom)