Jahresbericht 2011

MARFAN HILFE®
Gegründet 1991 · VR Stuttgart 5059

Allgemeines

Im Jahr 2011 kann die Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. auf ihr 20-jähriges Bestehen zurückblicken. Aus kleinsten Anfängen mit sehr wenigen Mitgliedern hat sich über die Jahre eine große, stabile Gemeinschaft entwickelt. Höhen und Tiefen, denen die Marfan Hilfe ebenso wie jeder andere Verein ausgesetzt war, haben unserer Gemeinschaft Stärke und Anerkennung gebracht. Auch zukünftig werden wir uns mit wohlüberlegten Schritten weiter für Menschen mit Marfan-Syndrom und ihre Familien einsetzen. Dies gilt auch für Menschen mit sehr ähnlichen Erkrankungen.



Unter dem Motto „Europa vernetzt“ könnte man das Jahr in der Marfan Hilfe sehen. Nicht nur, weil wir im August 2011 Ausrichter der jährlichen Tagung des European Marfan Support Network (EMSN) waren. Neben einigen Weichenstellungen für die Zukunft dieses Verbandes von Marfan-Selbsthilfeorganisationen waren besonders die medizinischen Vorträge und Diskussionen prägend für die Veranstaltung, die im Eutiner Seeschloss (Schleswig-Holstein) stattfand. Hier konnte auch der Kontakt zu norwegischen Wissenschaftlern intensiviert werden, die uns mit ihrer Einstellung und ihren Ideen zu Themen wie Rehabilitation, Fitness und Lebensqualität inspiriert haben. Eine Sitzung zu ähnlichen Themen folgte schon wenig später in Gent (Belgien) und lässt auf eine langfristige Zusammenarbeit hoffen. Diese Ideen werden uns über das Jahr 2011 hinaus weiterhin beschäftigen.

Auch die Vernetzung von Wissenschaftlern in Deutschland gestaltet sich weiter positiv. Bei der diesjährigen Marfan-Konferenz kam es zu einem lebhaften Austausch über den Aufbau von Marfan-Zentren, die Beurteilung der neuen Gent-Nosologie und die Behandlung von Kindern mit Marfan-Syndrom.

Mitgliederzahlen

Zum Jahresende (Stand Anfang Dezember 2011) hat die Marfan Hilfe 1100 Mitglieder.

Geschäftsstelle / Vereinsbüro

Das gut sortierte Vereinsbüro beherbergt unser gesamtes Informations- und einen Teil unseres Versandmaterials. Neben Broschüren und Flyern lagern hier auch Plakate zur Aufklärung über das Marfan-Syndrom. Wenn Ihnen ein guter Platz für unsere Plakate einfällt, dann mailen Sie uns (kontakt@marfan.de), vielleicht können Sie auf diese Weise einem Menschen das Leben retten! Frau Bielenstein versorgt wöchentlich alle Anfragenden mit den jeweils benötigten Materialien.



Außerdem ist das Büro die Verbindungsstelle für alle ehrenamtlichen Kräfte der Marfan Hilfe. Hier wird die eingehende Post bearbeitet und die Informationen an den Vorstand, den Beirat und die weiteren ehrenamtlich Tätigen verteilt. Wichtig ist auch die Koordination der Projekte, deren Beantragung, Durchführung und Abrechnung. Neben der Organisation der Zusammenarbeit aller Mitarbeiter und der Öffentlichkeitsarbeit sind die Projekte ein wesentlicher Bestandteil der Arbeit von Frau Vogler.

Für die Marfan Hilfe sind eine ganze Reihe ehrenamtlicher Mitarbeiter tätig, die an unseren Druckwerken arbeiten, die Webseite betreuen, Seminare organisieren, Versandaktionen steuern oder Sie am Telefon beraten. Dabei soll auch die Arbeit der Regionalsprecher nicht vergessen werden. Sie sind die wichtigen Kontaktpersonen zu den Menschen in ihrer Umgebung. Durch diese ehernamtlich arbeitenden Menschen wird gewährleistet, dass die Marfan Hilfe existiert und weiterhin für alle Betroffenen da sein kann.

Vorstand und Beirat

Im Vorstand der Marfan Hilfe gab es in 2011 keine Veränderungen. Der Beirat wurde um Richard Beck und Simone Schröder erweitert. Herr Beck hat die Rolle des Beraters für Regionalgruppen übernommen, Frau Schröder gehört zum Organisationsteam für Seminare.

Wissenschaftlicher Beirat

Der wissenschaftliche Beirat der Marfan Hilfe wurde im Jahr 2011 nicht verändert.

Forschungsförderung

Durch die Spenden unserer Mitglieder wurde es in diesem Jahr möglich, einen Marfan-Forschungspreis auszuschreiben. Zum Jahresende wird der Preisträger durch eine Jury aus Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirates und des Vorstandes ermittelt. Das Ergebnis wird Anfang Januar 2012 bekannt gegeben.

Wir hoffen, dass wir auch im kommenden Jahr wieder ausreichend Spenden bekommen, um diese wichtige Förderung der Marfan-Forschung wiederholen zu können. Spenden, die mit dem Hinweis „Forschung“ versehen sind, fließen automatisch diesem Zweck zu.

Projekte der Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. im Jahr 2011

Unsere Projekte sind alle auf den Informationstransfer, die Fortbildung von Aktiven und den Erfahrungsaustausch ausgerichtet. Dazu gehören Druckwerke und Seminare für Betroffene und ihre Angehörigen ebenso wie Mittel der Öffentlichkeitsarbeit. In 2011 wurden Kongresse und Selbsthilfetage besucht und eine Plakataktion auf Bahnhöfen erreichte viele Menschen, die das Marfan-Syndrom nicht kannten.



Ein besonderes Projekt war in diesem Jahr das Frauenseminar. Zum ersten Mal wurde ein Seminar für Frauen mit Marfan-Syndrom angeboten. In einem Mix aus Vorträgen, Gesprächskreisen und Workshops wurden viele relevante Themen angesprochen. Klar wurde für die Teilnehmer, dass Frauen mit Marfan-Syndrom einer besonderen Belastung ausgesetzt sind, besonders wenn sie weitere Angehörige haben, die auch vom Marfan-Syndrom betroffen sind.

Bei der Finanzierung unserer Aufgaben wurden wir von folgenden Förderern unterstützt: Deutsche Renten-versicherung, Bundesministerium für Gesundheit, Bundes-ministerium für Familien und Soziales und den Gesetzlichen Krankenkassen mit der Pauschal- und Projektförderung.

Bundesweite Aktivitäten

25. - 27.03.2011	Aktiven- und Regionalsprecherseminar, Wennigsen
09. - 10.04.2011	Projekt Öffentlichkeitsarbeit, Hannover
15. - 17.04.2011	Fitnessseminar, Fulda
01. - 03.07.2011	Kinderseminar, Nürnberg
15. - 17.07.2011	Frauenseminar, Eutin
August 2011	Aufklärungskampagne (Plakate) auf Bahnhöfen
11. - 14.08.2011	Tagung des European Marfan Support Network, Eutin
09. - 11.09.2011	Marfantag, Stuttgart
13.09.2011	Konferenz Lebensqualität, Bad Malente
22.10.2011	Genetik-Symposium, München
07. – 08.11.2011	Konferenz Lebensqualität, Gent, Belgien
04.12.2011	Konferenz Reha und AHB bei Marfan-Syndrom
Dezember 2011	Broschüre „Vorsorgeheft für Menschen mit MFS“
Dezember 2011	Broschüre „Marfan und Sport“

Regionale Aktivitäten

28.01.2011	Treffen der Regionalgruppe SH, Kiel
12.03.2011	Regionalgruppe Südbayern - Erfahrungsaustausch im SHZ München
02.04.2011	Regionalgruppe Saarland - Vortrag mit Erfahrungsaustausch
01.05.2011	Regionalgruppe Südbayern - Sonntagsbrunch
20.05.2011	Landesgruppe BW - Zoobesuch und Erfahrungsaustausch
21.05.2011	Landesgruppe NRW – Herzsport in Köln
29.05.2011	Regionalgruppe Nordbayern - Erfahrungsaustausch in Nürnberg
18.06.2011	Regionalgruppe SH, HH und NDS - „Dialog im Dunkeln“ in Hamburg
18.06.2011	Landesgruppe BW - Sommertreffen in Gerlingen - 10 Jahre ein Rückblick
01.07.2011	Landesgruppe NRW - Selbsthilfetag in Wuppertal
17.09.2011	Landesgruppe NRW - Vortragsveranstaltung in Münster
16.10.2011	Regionalgruppe Südbayern - Ausflug und Erfahrungsaustausch
19.11.2011	Landesgruppe NRW - Selbsthilfetag in Solingen
26.11.2011	Regionalgruppe Südbaden - Erfahrungsaustausch in Freiburg
11.12.2011	Landesgruppe BW - Vortragsveranstaltung in Heidelberg

Jeden 1. Freitag im Monat Stammtisch der Regionalgruppe Hamburg im "Einstein"
Jeden 2. Montag des Monats Gruppentreffen der Regionalgruppe NRW Region Ruhrgebiet zum Informations- und Erfahrungsaustausch, Hagen

Internationale Aktivitäten

Die Tagung des European Marfan Support Network (EMSN) in Eutin wurde zu einer wichtigen Plattform für den Informationsaustausch zwischen den europäischen Marfan-Länderorganisationen. Es wurden Ideen ausgetauscht und gemeinsame Projekte geplant. Unter anderem ist eine europaweite Befragung geplant.



Um die Wahrnehmbarkeit der EMSN in der Öffentlichkeit zu verbessern, soll eine neue Webseite erstellt werden, die durch die Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. aufgebaut werden soll. Wir freuen uns sehr über die lebhafte und nette Zusammenarbeit! Weiterhin sind Katrin Franke und Marina Vogler Vorstandsmitglieder der EMSN.

Öffentlichkeitsarbeit

Die Öffentlichkeitsarbeit der Marfan Hilfe gehört zu den wichtigsten Aufgaben des Vereins. Wir nutzen das Internet sehr intensiv, um Menschen mit Informationen zu versorgen. Einerseits bemühen wir uns um diejenigen, die bereits vom Marfan-Syndrom wissen und damit umgehen müssen, andererseits aber auch um Menschen, die gefährdet sind, darüber aber nicht ausreichend informiert sind. Die Website www.marfan.de wird eifrig genutzt und auch das Forum und der Chat sind hilfreiche Instrumente. Wegen der unklaren Rechtslage zum Datenschutz, die besonders in Schleswig-Holstein hohe Wellen schlägt, haben wir unsere Facebook-Seite vorübergehend abgeschaltet und hoffen auf baldige Klärung.



Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

VR Stuttgart 5059 als gemeinnützig anerkannt gegründet 1991

Vorstand
Prof. Dr. Yskert von Kodolitsch
Katrin Franke
Rainer Süß
Achim Urban

Beirat
R. Beck
S. Dittmann
J. Heilmann
S. Mitter
K. Schröder
S. Schröder
U. Süß
M. Vogler (Geschäftsstellenleitung)

Mitgliedschaften:

Allianz chronischer seltener Erkrankungen ACHSE

Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. BAGS

Bundesverband Herzkranker Kinder BVHK

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
Prof. 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

Spendenkonto
Kölner Bank e.G.
Konto 200 300 4000

BLZ 371 600 87

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)