Jahresbericht 2012

MARFANHILFE®
Gegründet 1991 · VR Stuttgart 5059

Allgemeines

Das Jahr 2012 stand unter dem Motto Lebensqualität. Nicht nur die Betroffenen, sondern auch Wissenschaftler und Rehabilitationsfachleute machen sich Gedanken zu diesem Thema. So stand zum Beispiel unsere große Jahresveranstaltung *Deutscher Marfantag* unter dem Motto „Leben, Arbeit und Fitness mit dem Marfan-Syndrom“. Dort konnte man sich diesem Thema auf unterschiedliche Art nähern. Unter anderem referierte Frau Bathen, eine Therapeutin aus dem Sunaas Rehabilitationscenter Oslo über ihre Erfahrungen mit der Rehabilitation von Marfan-Patienten. Die Kooperation mit Wissenschaftlern aus Oslo, Gent und Hamburg wird seit 2011 gepflegt und bringt der Marfan Hilfe immer wieder neue Einsichten und Anregungen. Der Gedanke eine Reha in einer Gruppe von Marfan-Patienten zu organisieren ist aus dieser Zusammenarbeit entstanden und es wird weiterhin intensiv daran gearbeitet.



Besonders wichtig waren uns im abgelaufenen Jahr auch die Familien mit betroffenen Kindern und die Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Für beide Gruppen konnten Seminare organisiert werden und so der Austausch und die Hilfe zur Selbsthilfe intensiviert werden.

Ein Highlight des Jahres war unser Treffen der Aktiven. Man trifft sich für ein Wochenende und bringt seine Fähigkeiten in die Gruppe ein. Der eine hat gute Ideen für Veranstaltungen, der nächste ist im kreativen Bereich begabt und ein anderer lässt die Gruppe an seinen Erfahrungen in der Regionalgruppe teilhaben. So lernt einer vom anderen. In dieser Gruppe werden mit Hingabe neue Ideen entwickelt und neue Möglichkeiten diskutiert, und der Spaß an der Sache kommt auch nicht zu kurz. Wichtig ist uns in diesem Zusammenhang, dass die ehrenamtlich Tätigen das gute Gefühl haben, dass ihre Arbeit wichtig ist und geschätzt wird. Vor einigen Wochen erreichte uns eine Mail, die bestätigt wie wichtig die Arbeit der Aktiven in der Marfan Hilfe ist: „ … Seit etwa 9 Jahren besuche ich Ihre Seite regelmäßig und kann feststellen, dass sie immer besser wird. Und dass sehr viel Arbeit in den Publikationen steckt, das sieht man deutlich…“.



Geschäftsstelle / Vereinsbüro

Unser Vereinsbüro in Eutin ist der Knotenpunkt für den Informationsaustausch und die Planungen unserer Aktivitäten. Da die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen nicht zu jeder Zeit verfügbar sind, wird vom Büro aus ein großer Teil der Informationen organisiert. Die Aufgaben reichen vom Versand des Informationsmaterials über die Kalkulation, Durchführung und Abrechnung von Projekten bis zur Beratung von Mitgliedern, Anfragern, Ärzten und ehrenamtlichen Helfern. Jeder wird so weit wie möglich in seinen Aufgaben unterstützt.

Für Anfrager und Mitglieder steht die Telefon-Hotline zur Verfügung. Hier erhalten Anrufer Unterstützung in vielen Fragen rund um das Marfan-Syndrom.

Die Öffentlichkeitsarbeit ist eine weitere wichtige Aufgabe, die Frau Vogler zusammen mit einem Team von Ehrenamtlern wahrnimmt. Neben dem Erstellen von Broschüren, Flyern und Plakaten gehört auch die Betreuung der Website www.marfan.de zu diesen Aufgaben.

Mitgliederzahlen

Zum Jahresende (Stand Ende November 2012) hat die Marfan Hilfe 1105 Mitglieder.

Vorstand und Beirat

Im Vorstand der Marfan Hilfe gab es in 2012 größere Veränderungen. Rainer Süß und Achim Urban verließen den Vorstand auf eigenen Wunsch. Zu ihren Nachfolgern als stellvertretende Vorsitzende wurden Viola Rauhut und Kerim Zorlak gewählt. Der Beirat änderte sich im Vergleich zu 2011 nicht.



Wissenschaftlicher Beirat

Der wissenschaftliche Beirat der Marfan Hilfe wurde im Jahr 2012 erweitert. Wir freuen uns, dass Frau PD Dr. M. Arslan-Kirchner, Hannover, (v. links im Foto) Frau Dr. M. Rybczynski, Hamburg und Herr PD Dr. K. Kallenbach, Heidelberg, sich bereit erklärt haben die Marfan Hilfe in diesem Gremium zu unterstützen.

Forschungsförderung

Ein Projekt zur Förderung der Forschung im Hinblick auf die Lebensqualität und das Sehvermögen ist in Vorbereitung. Auf dem Marfantag 2012 nahm Dr. Daniel Horbelt (Foto rechts) den Marfan-Forschungspreis 2011 entgegen und berichtete sehr anschaulich über seine Arbeit.



Öffentlichkeitsarbeit

Die Website www.marfan.de und die Vereinszeitung „Marfan Information“ sind die Instrumente unserer Öffentlichkeitsarbeit. Genauso wichtig ist aber die persönliche Leistung aller Mitglieder und der Aktiven, die z.B. auf Selbsthilfe-Ständen die Marfan Hilfe präsentieren. Wenn jedes Mitglied im Laufe eines Jahres einen anderen Menschen von dem Wert unserer Arbeit überzeugen würde, dann hätte die Marfan Hilfe schon bald sehr viel mehr „Gewicht“.

Eng verwandt mit der Öffentlichkeitsarbeit ist das Fundraising, also die Suche nach finanzieller Unterstützung. Hier geht die Marfan Hilfe einen neuen Weg. Jeder, der im Internet Waren bestellt, kann durch einen Umweg über www.clicks4charity.net/marfan dafür sorgen, dass die Provision für den Einkauf auf dem Konto der Marfan Hilfe landet. Kann jeder, kostet nichts und macht nur ganz wenig Mühe. Probieren Sie es aus!

Projekte der Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. im Jahr 2012



Neben den bereits erwähnten Veranstaltungen hat die Marfan Hilfe ein weiteres Seminar angeboten, das Marfan-Betroffenen verschiedene Wege zur Entspannung aufzeigte. Die Seminare sind ein wichtiger Teil der Hilfe zur Selbsthilfe, weil nicht nur Neues gelernt wird, sondern auch Erfahrungen anderer genutzt werden können. Zwei neue Druckwerke konnten den Mitgliedern zur Verfügung gestellt werden. Eine Broschüre beschäftigte sich mit dem Leben von Frauen mit Marfan-Syndrom, die

andere enthält medizinische Artikel, Eindrücke von Marfan-Veranstaltungen und Lebensberichte. Einen sehr guten Rücklauf hatte unsere Umfrage zum Thema Lebensqualität zu verzeichnen. Die Auswertung wird sich daher noch bis in den Januar 2013 ziehen. Weiterhin beschäftigte uns eine Kampagne, die Informationen über das Marfan-Syndrom für Kinderärzte enthielt.

Die Durchführung dieser Projekte war nur durch die Unterstützung von unseren Förderern möglich. Dazu zählen das Bundesgesundheitsministerium, das Familienministerium, die Deutsche Rentenversicherung (Bund), die Krankenkassen (AOK-Bundesverband, Barmer-GEK, TK, DAK, KKH-Allianz und die GKV-Gemeinschaftsförderung) sowie viele Spender, die mit kleinen und größeren Beträgen sicher stellen, dass die Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. ihre Aufgaben weiterhin erfüllen kann. Bei allen bedanken wir uns herzlich.

Bundesweite Aktivitäten

17. – 18.02.2012	Teilnahme am 2. Fürstenrieder Symposium
11. – 13.05.2012	Seminar Leben, Arbeit, Fitness in Travemünde
28. – 30.06.2012	Konferenz „Lebensqualität und Marfan“ in Oslo
06. – 08.07.2012	Seminar für Kinder und Eltern auf der Katlenburg
September 2012	Informationskampagne Kinderärzte
21. – 23.09.2012	Seminar für Jugendliche und junge Erwachsene in Wolfsburg
05. – 07.09.2012	Seminar für Regiosprecher und Aktive in Fulda
Oktober 2012	Broschüre „Frauen mit Marfan-Syndrom“
Oktober 2012	Umfrage zur Lebensqualität
20.10.2012	Teilnahme am „Syndromtag“ in Heidelberg
16. – 18.11.2012	Seminar Entspannung in Fulda
Dezember 2012	Broschüre „Marfan-Journal“

Regionale Aktivitäten

Jeden 1. Freitag im Monat Stammtisch der Regionalgruppe in Hamburg-Wandsbek
Jeden 2. Montag des Monats Erfahrungsaustausch der Region Ruhrgebiet, Wuppertal
13.01.2012 Regionalgruppe SH, HH – „Dialog im Dunkeln“
11.02.2012 Regionalgruppe Südbayern, Rückblick 2011 / Neuerungen 2012, München
24.03.2012 Regionalgruppe Südbaden/Schwarzwald: Selbsthilfetag in Bad Dürrheim
28.04.2012 Landesgruppe Ba-Wü, „Typisch Marfan" – Konsequenzen für Betroffene?
19.05.2012 Regionalgruppe Südbayern, Schmerzen und Gelenkunterstützung
23.06.2012 Landesgruppe NRW, Nordic Walking in Köln
07.07.2012 Landesgruppe Ba-Wü, Sommertreffen in Gerlingen
22.07.2012 Regionalgruppe Südbayern, Gespräche beim Brunch
08.09.2012 Regionalgruppe Südbaden/Schwarzwald: Zoobesuch in Freiburg
15.09.2012 Landesgruppe NRW, Selbsthilfetag in Köln
14.10.2012 Regionalgruppe Südbaden / Schwarzwald: Selbsthilfetag in Lahr
10.11.2012 Regionalgruppe Südbayern, Thema: §116b und Rechte des Patienten
24.11.2012 Landesgruppe NRW, Linsenchirurgie und Netzhautoperationen in Bonn
08.12.2012 Regionalgruppe Albstadt: Erfahrungsaustausch, Hechingen

Internationale Aktivitäten

- Vorstandstätigkeit im European Marfan Support Network (K. Franke und M. Vogler)
- Kontakte zu Marfan-Organisationen, insbesondere Österreich, Schweiz u. Belgien
- Europäisches Marfan-Jugendtreffen in Leuven, Belgien
- Vorbereitung einer europaweiten Umfrage zur Augenerkrankung

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

VR Stuttgart 5059 als gemeinnützig anerkannt gegründet 1991

Vorstand
Prof. Dr. Yskert von Kodolitsch
Viola Rauhut
Kerim Zorlak
Katrin Franke

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
PD Dr. med. M. Arslan-Kirchner
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
PD Dr. med. K. Kallenbach
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
Prof. Dr. med. P. Robinson
Dr. med. M. Rybczynski
Prof. Dr. med. J. Schmidtke
Prof. Dr. med. H.-H. Sievers

Spendenkonto
Kölner Bank e.G.
Konto 200 300 4000
BLZ 371 600 87
IBAN DE30371600872003004000
BIC GENODED1CGN

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)