Jahresbericht 2013

MARFANHILFE®
Gegründet 1991 · VR Stuttgart 5059

Allgemeines

Hauptziel der Marfan Hilfe war auch in 2013 die Öffentlichkeitsarbeit für diese seltene Erkrankung. Die noch immer fehlende Aufmerksamkeit in der Bevölkerung und im Gesundheitssystem macht das Leben mit dem Marfan-Syndrom für die Betroffenen unnötig schwer. Während rechtzeitig diagnostizierte und behandelte Patienten eine gute Chance auf eine fast normale Lebenserwartung haben, ist das bei fehlender Diagnose ein großes Problem.

Abgesehen von der steigenden Lebenserwartung entwickelt sich auch die Lebensqualität der Betroffenen, bei guter Behandlung, positiv. Besonders wichtig ist es, die Betroffenen gut zu informieren. Mit dem Online-Projekt „Mediathek“ eröffnete die Marfan Hilfe einen neuen Weg.

Geschäftsstelle / Vereinsbüro

Die Bezeichnung „Vereinsbüro“ umfasst unseren Büro- und Lagerraum in Eutin sowie die Schreibtische von Frau Süß, Frau Heilmann und das Home-Office von Frau Vogler. Nicht zu vergessen die Schreibtische von Vorstand und Beirat sowie weiterer Mitglieder, die in Teams mit speziellen Aufgaben betraut sind (Regionalberater, Redaktion, Finanzen und Design). Das Büro existiert also sozusagen bundesweit und koordiniert die einzelnen Aktivitäten und die vielen Mitarbeitenden. Posteingang, Telefonberatung, Kalkulation, Planung, Abrechnung, Unterstützung bei der Vorstandsarbeit, Versand, Seminarvorbereitungen und Öffentlichkeitsarbeit sind nur einige der zu bewältigenden Aufgaben. Abgesehen von den immer wiederkehrenden Tätigkeiten kümmern wir uns natürlich auch um neue Ideen und Ansätze, wie man dem Marfan-Syndrom begegnen kann.



Mitgliederzahlen

Zum Jahresende 2013 hatte die Marfan Hilfe 1.176 Mitglieder. Im Vergleich zum Vorjahr haben wir eine Mitgliedersteigerung von mehr als sechs Prozent erreicht. Darüber freuen wir uns ganz besonders und begrüßen nochmals die „Neuen“ unter uns.

Vorstand und Beirat

Im Vorstand der Marfan Hilfe gab es in 2013 keine Veränderungen. Aus dem Beirat sind Sarah Mitter, Karsten Schröder und Richard Beck ausgeschieden. Neu ernannt wurde Sonja Wessels, sie hat die Redaktionsleitung der Marfan Information übernommen.

Forschungsförderung

REHA Pilotprojekt

Eine Befragung zur Erforschung des Sehvermögens wurde 2013 begonnen. Die Fragebögen befinden sich noch in der Auswertung. Sie wurden nicht nur bei uns in Deutschland, sondern auch in anderen europäischen Ländern ausgefüllt.

An einem Konzept für eine spezielle Marfan-Reha wird gearbeitet. Die erste Gruppe soll noch in 2014 als Pilotprojekt an den Start gehen.

Wissenschaftlicher Beirat

Der wissenschaftliche Beirat der Marfan Hilfe wurde im Jahr 2013 nicht verändert.

Öffentlichkeitsarbeit

Neben der Vereinszeitung „Marfan Information“ betreibt der Verein mehrere Internetseiten. Hauptseite ist www.marfan.de. Ende 2013 ging unter www.marfan-mediathek.de eine neue Seite online, die einen leichten Zugang zu Informationen ermöglichen soll. Hier finden sich Filme, die besondere Aspekte des Marfan-Syndroms auf verständliche und sehr persönliche Weise erklären. Ein Ausbau dieser Seite ist geplant.

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.


Kinderseminar 2013

Fundraising

Hier sind Sie gefragt! Wenn Sie im Internet Waren bestellen, dann kann ein kleiner Umweg über www.clicks4charity.net/marfan dafür sorgen, dass die Provision für den Einkauf auf dem Konto der Marfan Hilfe landet. Eine Registrierung ist nicht erforderlich. Probieren Sie es aus!

Bundesweite Aktivitäten

- 19. - 21.04.2013 Marfantag in Homburg/Saar
- 07. - 09.06.2013 Frauenseminar in Freiburg
- 07. - 09.06.2013 Belgium-Norway-Germany-Meeting in Malente
- 12. - 14.07.2013 Kinderseminar am Möhnesee
- 05. - 08.09.2013 Gesundheitsseminar in Eutin
- 06. - 07.09.2013 EMSN-Treffen in Zürich
- 03. - 06.10.2013 Seminar Junge Erwachsene in Heidelberg
- 04. - 06.10.2013 Regionalsprecher- und Aktiventreffen in Hannover

Internationale Aktivitäten

- Vorstandstätigkeit im Europäischen Marfan Support Network (EMSN), Katrin Franke und Marina Vogler
- Kontakte zu Marfan-Organisationen, insbesondere Österreich, Schweiz und Belgien

Regionale Aktivitäten

Jeden 2. Montag im Monat, Monatstreffen der Regionalgruppe Ruhrgebiet in Wuppertal

- 19.01.2013 Regio Südbayern: Erfahrungsaustausch
- 26.01.2013 Landesgruppe BW: Vortrag Kardiologie in Pforzheim
- 02.03.2013 Regionalgruppe Schleswig-Holstein: Tag der seltenen Erkrankungen in Flensburg
- 09.03.2013 Regionalgruppe Südbaden: Patientenseminar in Freiburg
- 10.03.2013 Regionalgruppe Südbaden: Infostand Selbsthilfetag in Bad Dürrheim
- 17.03.2013 Landesgruppe BW: Infostand Klinikum Stuttgart
- 13.04.2013 Regionalgruppe Südbayern: Plakatworkshop in Rosenheim
- 13.04.2013 Regionalgruppe Nordbayern: Vortrag über MRT in Nürnberg
- 26.04.2013 Regionalgruppe Hamburg: Vortrag „Pulswellenmessung“
- 13.05.2013 Landesgruppe BW: Infostand Katharinenhospital Stuttgart
- 25.05.2013 Landesgruppe NRW: Sommertreffen in Wetter/Ruhr
- 22.06.2013 Regionalgruppe Hessen: Erfahrungsaustausch
- 15.06.2013 Landesgruppe BW: Sommertreffen in Gerlingen
- 06.07.2013 Regionalgruppe Ost-Westfalen-Lippe: Gruppengründung
- 06.07.2013 Regionalgruppe Südbayern: Erfahrungsaustausch
- 24.08.2013 Regionalgruppe Schleswig-Holstein: Selbsthilfetag in Kiel
- 31.08.2013 Regionalgruppe Albstadt: Landesgartenschau Sigmaringen
- 12.09.2013 Regionalgruppe Hamburg: Vorträge über Kinderkardiologie in Hamburg
- 14.09.2013 Landesgruppe NRW: Patientenseminar in Köln
- 14.09.2013 Regionalgruppe Südbaden: Treffen im Mundenhof
- 21.09.2013 Regionalgruppe Schleswig-Holstein: Vortrag über Lasertechnik
- 19.10.2013 Regionalgruppe Südbayern: Selbsthilfetag Rosenheim
- 19.10.2013 Landesgruppe BW: Aktionstag der Selbsthilfegruppen in Stuttgart
- 26.10.2013 Regionalgruppe Hessen: Erfahrungsaustausch in Hofheim/Taunus
- 27.10.2013 Regionalgruppe Südbayern: Brunch am Chiemsee
- 09.11 2013 Landesgruppe BW: Vortrag Genetik / Laborbesichtigung in Heidelberg
- 16.11.2013 Regionalgruppe Ruhrgebiet: Selbsthilfetag in Solingen
- 30.11.2013 Regionalgruppe Hamburg: Erfahrungsaustausch
- 07.12.2013 Regionalgruppe Ruhrgebiet: Infostand in Münster
- 09.12.2013 Landesgruppe NRW: Weihnachtsbummel in Dortmund

Vorstand

Prof. Dr. Yskert von Kodolitsch

Viola Rauhut

Kerim Zorlak

Katrin Franke

Beirat

Sina Dittmann

Jürgen Heilmann

Simone Schröder

Ulrike Süß

Marina Vogler (Geschäftsstellenleitung)

Sonja Wessels

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

Prof. 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

PD 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

Die Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der sich für Menschen mit Marfan-Syndrom und ähnlichen Erkrankungen einsetzt.

Sie erreichen uns unter Tel. 0700 - 22 33 4000 (6/12 ct. aus dem Netz der Dt. Telekom, mobil evtl. höher) oder unter kontakt@marfan.de. Marfan Hilfe (Deutschland) e.V., Postfach 0145, 23691 Eutin, www.marfan.de