Jahresbericht 2014

Allgemeines

Neben der allgemeinen Öffentlichkeitsarbeit, die ein vergrößertes Wissen der Bevölkerung über das Marfan-Syndrom zum Ziel hat, wurde in 2014 intensiv an der Verbesserung der medizinischen Versorgung gearbeitet. Beispielsweise wurde unsere Arbeit im Gemeinsamen Bundesausschuss, der sich mit der Gestaltung der Marfan-Sprechstunden befasst, intensiviert.



Ein neues Projekt mit großem Potential ist außerdem die Einrichtung einer Rehabilitation speziell für Menschen mit Marfan-Syndrom, die auf Initiative der Marfan Hilfe in 2014 zum ersten Mal durchgeführt wurde und sehr erfolgreich war. Das Schleswig-Holsteinische Ärzteblatt berichtete darüber: http://www.aerzteblatt-sh.de/system/files/print-archiv/einzel/shae_20140915_marfan_syndrom.pdf.

Gute medizinische Versorgung und rechtzeitige Diagnose führen zu einer Steigerung der Lebensqualität und schützen das Leben der Betroffenen, für die der Erfahrungsaustausch von besonderer Wichtigkeit ist. Aus diesem Grund wird die Öffentlichkeitsarbeit der Marfan Hilfe ständig weiterentwickelt. In 2014 wurde beispielsweise an einem neuen Chatroom für den Erfahrungsaustausch Betroffener gearbeitet, der 2015 ans Netz gehen soll.

Geschäftsstelle / Vereinsbüro

Das Vereinsbüro umfasst unseren Büro- und Lagerraum in Eutin sowie die Schreibtische von Frau Süß, Frau Heilmann, das Home-Office von Frau Vogler und die privaten Arbeitsplätze aller anderen Mitwirkenden, wie z.B. Vorstand und Beirat, Regionalberater, Redaktion, Finanzen, Webmaster und Layouter. Die einzelnen Aktivitäten der Mitarbeitenden werden, wenn notwendig, vom Büro koordiniert. Weiterhin gehören Posteingang, Telefonberatung, Kalkulation, Planung, Abrechnung, Unterstützung bei der Vorstandsarbeit, Versand, Seminarvorbereitungen und Öffentlichkeitsarbeit zu den Aufgaben, die ein reibungsarmes Funktionieren des Vereines ermöglichen.

Mitgliederzahlen

Zum Jahresende 2014 hat die Marfan Hilfe 1.200 Mitglieder. Im Vergleich zum Vorjahr haben wir wieder eine Mitgliedersteigerung erreicht. Darüber freuen wir uns sehr.

Vorstand und Beirat

Im Vorstand der Marfan Hilfe gab es in 2014 Veränderungen. Kerim Zorlak ist aus dem Vorstand ausgeschieden. Neu gewählt wurde Jürgen Heilmann. Neu für den Beirat wurde Sarah Mitter benannt, die diesen im Herbst wieder verließ. Zusätzlich ernannt wurde Susanne London-Tinner, die den Vorstand seither als Schriftführerin unterstützt.

Forschungsförderung

Eine Befragung zur Erforschung des Sehvermögens wurde 2013 begonnen und steht nun kurz vor der Auswertung. Zur Zeit wird die Auslobung eines Marfan-Forschungspreises für das Jahr 2015 vorbereitet.

Wissenschaftlicher Beirat

Der wissenschaftliche Beirat der Marfan Hilfe wurde im Jahr 2014 nicht verändert.

Öffentlichkeitsarbeit

Unsere Vereinszeitung „Marfan Information“ wurde auch in 2014 vier Mal an die Mitglieder und Interessenten versendet. Sie enthält Erlebnisse von Betroffenen, Zusammenfassungen von bundesweiten Seminaren und Berichte von regionalen Zusammenkünften sowie Termine, Vereinsnachrichten und Neuigkeiten aus der Medizin.



Die Marfan Hilfe betreibt mehrere Internetseiten, deren Hauptseite ist www.marfan.de. Auch hier gibt es vielfältige Informationen zu unterschiedlichen Themen.

Mit Hilfe der Förderung von Krankenkassen (AOK-Bundesverband, BKK, Barmer-GEK, TK, DAK und GKV-Gemeinschaftsförderung), Deutscher Rentenversicherung (Bund), dem Sozialministerium und dem Gesundheitsministerium konnten 2014 viele Projekte umgesetzt werden. Dazu gehören u.a. das Kinderseminar, das Gesundheitsseminar, das Regionalsprecher- und Aktiventreffen, die Neuauflage des Heftes „Marfan im Arbeitsleben“, der Marfantag, der Druck von Faltblättern, eine Information für Augenärzte, die Edgar-Werbekarten und der Nachdruck der Broschüre „Marfan-Syndrom im Überblick“.

Wir bedanken uns bei der Förderern, unseren Spendern und den vielen Aktiven, die zum Gelingen unserer Aktivitäten beigetragen haben.

Fundraising

Durch die Einkäufe im Internet, die mit einem kleinen Umweg über die Seite www.clicks4charity.net/marfan abgewickelt werden, bekommt die Marfan Hilfe eine kleine Provision. Auf diesem Weg sind bereits mehr als 400 Euro für unsere Selbsthilfearbeit ausgezahlt worden. Bitte machen Sie weiter so! Danke schön.

powered by clicks 4 charity

Internationale Aktivitäten

- Vorstandstätigkeit im Marfan Europe Network (Marina Vogler)
- Kontakte zu Marfan-Organisationen, insbesondere Österreich, Schweiz, Dänemark, Slowakei und Belgien
- Besuch des Internationalen Marfan Symposiums in Paris (Marina Vogler, Karina Zeyer)
- Mitwirkung in der Planungsgruppe der International Federation of Marfan Support Organisations (Karina Zeyer).

Bundesweite Aktivitäten



- 11. - 13.04. Marfantag in Augsburg
- 05.06. - 19.06. Marfan-Syndrom auf Edgar-Freecards
- 11.06. - 02.07. Marfan-Reha in Bad Malente-Gremsmühlen
- 04. - 06.07. Kinderseminar, Burg Blankenheim (Eifel)
- 19. - 21.09. Gesundheitsseminar in Eutin
- 10. - 12.10. Regionalsprecher- und Aktiventreffen in Hannover
- diverse Termine: Aktive Mitarbeit im GBA (Gemeinsamer Bundesausschuss)

Regionale Aktivitäten

- Jeden 2. Montag im Monat, Regio Ruhrgebiet: Monatstreffen in Wuppertal
- 28.02.2014 Regio Hamburg, Infostand am Tag der seltenen Erkrankungen in Hamburg
- 01.03.2014 Regio SH, Infostand am Tag der seltenen Erkrankungen in Flensburg
- 15.03.2014 NRW-Treffen in Eggermühlen
- 30.03.2014 Region Südbaden, Selbsthilfetag in Bad Dürrheim
- 01.04.2014 Regio Hamburg, Treffen im UKE
- 10.05.2014 LG-BW, Infostand, Einweihung Neubau Olgahospital und Frauenklinik
- 19.06.2014 Regio Hamburg in Hamburg
- 12.07.2014 Regio Südbayern, Seminar - Arzt / Patient / Eltern im DHZ in München
- 19.07.2014 Regio Albstadt, Treffen in Tübingen
- 23.08.2014 Regio Schleswig-Holstein im Kräuterpark Stolpe
- 24.08.2014 Regio Südbayern, Brunch in München
- 06.09.2014 Region Südbaden, Treffen in Freiburg
- 06.09.2014 Regio Südbayern, Treffen in Landshut
- 13.09.2014 LG-NRW, Treffen in Bubesheim
- 14.09.2014 Regio OWL, Treffen in Bielefeld
- 04.10.2014 Regio Nordbayern Treffen in Nürnberg
- 08.10.2014 LG-BW, Infostand und Bürgerempfang Rathaus Stuttgart
- 25.10.2014 Regio Südbayern, Treffen in Rosenheim
- 22.11.2014 LG-BW, Treffen in Gerlingen
- 29.11.2014 Regio Hamburg, Treffen in HH-Winterhude
- 29.11.2014 LG-NRW, Kardiologen Kongress Münster
- 05.-06.12.2014 Regio Südbayern, Infostand am 4th Munich Aortic & Carotid Conference 2014
- 06.12.2014 LG-BW, Treffen in Tübingen
- 12.12.2014 LG-NRW, Treffen in Wuppertal

Vorstand	**Beirat**	
Prof. Dr. Yskert von Kodolitsch Viola Rauhut Jürgen Heilmann Katrin Franke	Susanne London-Tinner Ulrike Süß Marina Vogler (Geschäftsstellenleitung) Sonja Wessels	
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 PD Dr. med. M. Rybczynski Prof. Dr. med. J. Schmidtke Prof. Dr. med. H.-H. Sievers

Spendenkonto
Kölner Bank e.G.
IBAN
DE30 3716 0087 2003 0040 00
BIC GENODED1CGN

Mitgliedschaften:

- Allianz chronischer seltener Erkrankungen ACHSE
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. BAGS
- Bundesverband Herzkranker Kinder BVHK
- Marfan Europe Network (ehem. EMSN)
- Internat. Federation of Marfan Support Organisations IFMSO