Jahresbericht 2015

MARFANHILFE®
Gegründet 1991 · VR Stuttgart 5059

Allgemeines

Mit der Öffentlichkeitsarbeit erreicht die Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. gleichzeitig zwei Ziele. Einerseits wird Information über das Marfan-Syndrom zugänglich und verständlich gemacht. Dazu werden Druckwerke und das Internet genutzt. In verstärktem Maße dienen dazu auch bundesweit ausgerichtete Seminare, die Betroffenen und Angehörigen die Möglichkeit bieten, sich mit bestimmten Teilaspekten des Marfan-Syndroms zu befassen, oder selbst aktiv zu werden. Andererseits dient die Öffentlichkeitsarbeit dazu Menschen aufmerksam zu machen, die bisher noch nichts über das Marfan-Syndrom wissen. Mit einem ausreichenden Grundwissen versehen und unter Nutzung aller zur Verfügung stehenden Strukturen ist es vielen Betroffenen gelungen, sich den Gefahren der Krankheit entgegenzustellen. In besonderem Maße weisen wir auf die Nutzung der bereits vorhandenen Marfan-Sprechstunden in spezialisierten Zentren hin. Unsere Mitarbeit im Gemeinsamen Bundesausschuss zur Ausarbeitung der Richtlinie „Ambulante spezialfachärztliche Versorgung § 116b SGB V“ wurde 2015 erfolgreich abgeschlossen.



Eine speziell auf das Marfan-Syndrom ausgerichtete Reha konnte auch in 2015 in Malente erfolgreich durchgeführt werden und wird in 2016 wiederholt. Gute medizinische Versorgung und rechtzeitige Diagnose führen zu einer Steigerung der Lebensqualität und schützen das Leben der Betroffenen. Zusätzlich ist der Erfahrungsaustausch von besonderer Wichtigkeit. Dazu dienen regionale Treffen und unsere bundesweiten Seminare. Seit 2015 ist außerdem ein moderierter Internet-Chat eingerichtet.

Geschäftsstelle / Vereinsbüro

Unser „Vereinsbüro“ besteht aus einem Büro- und Lagerraum in Eutin, den Frau Fischer organisiert. Von hier werden Informationen versendet und Aktive mit Material versorgt. Virtuell gehören der Schreibtisch von Frau Süß und das Home-Office von Frau Vogler dazu, außerdem die privaten Arbeitsplätze aller anderen Mitwirkenden, wie z.B. Vorstand und Beirat, Redaktion, Buchhaltung, Webmaster und Layouter. Die einzelnen Aktivitäten der Mitarbeitenden werden vom Büro koordiniert. Weiterhin gehören Posteingang, Telefonberatung, Kalkulation, Planung, Abrechnung, Unterstützung bei der Vorstandsarbeit, Versand, Einwerbung von Fördermitteln und Spenden, Seminarvorbereitungen, Kontakt zu Wissenschaftlern und die allgemeine Öffentlichkeitsarbeit, incl. der Pflege der Internetseiten, zu den Aufgaben, die erledigt werden müssen, um die Marfan Hilfe „am Laufen“ zu halten.

Mitgliederzahlen

Zum Jahresende 2015 hat die Marfan Hilfe 1.267 Mitglieder. Im Vergleich zum Vorjahr haben wir eine Mitgliedersteigerung von mehr als 5% erreicht. Darüber freuen wir uns sehr. Dennoch arbeiten wir daran weitere Betroffene zu überzeugen, dass eine Mitgliedschaft in der Marfan Hilfe gewinnbringend ist.

Forschungsförderung

Der Marfan-Forschungspreis wurde 2015 ausgeschrieben und wird in 2016, anlässlich des Marfantages in Gerlingen bei Stuttgart verliehen.

Vorstand und Beirat

Im Vorstand der Marfan Hilfe gab es in 2015 Veränderungen. Katrin Franke ist vom Posten des Schatzmeisters in den Beirat gewechselt, betreut aber weiterhin die Buchhaltung des Vereins. Neu als Schatzmeister wurde Michael Tinner gewählt. Die Aufgaben wurden also gesplittet. Für den Beirat wurden neben Katrin Franke Susanne London-Tinner, Ulrike Süß, Marina Vogler und Sonja Wessels benannt.

Wissenschaftlicher Beirat

Der wissenschaftliche Beirat der Marfan Hilfe wurde im Jahr 2015 durch Frau Dr. Roser (Stuttgart) verstärkt.

Öffentlichkeitsarbeit



Unsere Vereinszeitung „Marfan Information“ wurde 2015 vier Mal an die Mitglieder und Interessenten versendet. Sie enthält Erlebnisse von Betroffenen, Zusammenfassungen von Seminaren und Berichte von regionalen Treffen sowie Termine, Vereinsnachrichten und Neuigkeiten aus der Medizin.

Neben www.marfan.de betreibt die Marfan Hilfe mehrere Internetseiten. Auch hier gibt es vielfältige Informationen zu unterschiedlichen Themen.

Mit Hilfe der Förderung von Deutscher Rentenversicherung (Bund), Gesundheitsministerium und Krankenkassen (AOK-Bundesverband, Knappschaft, Barmer-GEK, DAK und GKV-Gemeinschaftsförderung), konnten 2015 viele Projekte umgesetzt werden. Dazu gehören u.a. das Reha-Seminar, der Marfantag, das Regionalsprechertreffen, die herausgabe von Informationsblättern zu Einzelthemen sowie ein Seminar für Einsteiger und die Vorbereitung eines neuen Buches über das Marfan-Syndrom.

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 800 Euro für unsere Selbsthilfearbeit ausgezahlt worden. Bitte machen Sie weiter so! Danke schön.

Internationale Aktivitäten

- Vorstandstätigkeit im Marfan Europe Network (M. Vogler / neu: S. London-Tinner) und Besuch der Tagung des Marfan Europe Networks in Kalmar, Schweden (K. Franke und S. London-Tinner)
- Kontakte zu Marfan-Organisationen, insbesondere Österreich, Schweiz, Dänemark, Slowakei und Belgien

Bundesweite Aktivitäten



- 17. - 19.04. Reha-Konferenz Malente
- 01. - 03.05. Marfantag in Leipzig
- 29. - 31.05. Frauenseminar, Berlin
- 06. - 07.06. Elternseminar in Hannover
- 11. - 13.09. Seminar für neue Aktive in Hannover
- 16. – 18.10. Regionalsprechertreffen in Fulda
- 14. – 15.11. Seminar für Einsteiger in Hamburg
- erstes Quartal: Aktive Mitarbeit im GBA (Gemeinsamer Bundesausschuss)

Regionale Aktivitäten

- Jeden 2. Montag im Monat, Regio Ruhrgebiet: Monatstreffen in Wuppertal (neu: in Essen)
- 30.01.2015 Landesgruppe BW - Informationsveranstaltung in Herrenberg
- 28.02.2015 Landesgruppe NRW - Infostand in Essen zum „Tag der seltenen Erkrankungen“
- 07.03.2015 Regionalgruppe Südbayern - Treffen in München
- 14.03.2015 Regionalgruppe Ruhrgebiet - Gesundheitstage in Remscheid
- 19.03.2015 Regionalgruppe Südbayern - Infostand 32. Arzt-Patienten-Forum in München
- 25.03.2015 Regionalgruppe Hamburg - Treffen im UKE
- 28.03.2015 Landesgruppe BW - Informationsstand am Ostermarkt Kinderhaus in Stuttgart
- 13.04.2015 Regionalgruppe Südbayern - Frühstücktreffen in Regensburg
- 16.05.2015 Regionalgruppe Niedersachsen - Treffen in Buchholz
- 13.06.2015 Regionalgruppe Schleswig Holstein - Treffen Büdelsdorf
- 27.06.2015 Regionalgruppe Südbayern - Münchner Selbsthilfetag
- 15.08.2015 Regionalgruppe Südbayern - Treffen in Regensburg
- 29.08.2015 Regionalgruppe Albstadt - Treffen in Sigmaringen
- 05.09.2015 Landesgruppe NRW - Infostand / Vortrag Aortic Life 2015 in Essen
- 18./09.09.2015 Landesgruppe BW - Infostand Syndromtag 2015 in Tübingen
- 26.09.2015 Landesgruppe NRW - Vortragsveranstaltung in Essen
- 01.10.2015 Regionalgruppe Hamburg - Vortragsveranstaltung im UKE, Hamburg
- 03.10.2015 Region BW - Treffen Bad Krozingen
- 16./17.10.2015 Landesgruppe BW - Infostand 4. Stuttgarter Aortentage
- 25.10.2015 Landesgruppe BW - Infostand Gesundheitsmesse Pforzheim
- 10.11.2015 Regionalgruppe Hamburg - Infostand am Hamburger Selbsthilfetag 2015
- 14.11.2015 Regionalgruppe Südbayern - Treffen in Oberhinkofen
- 18.11.2015 Regionalgruppe Hamburg - Vortragsveranstaltung im UKE, Hamburg
- 11.12.2015 Landesgruppe NRW - Treffen in Wuppertal
- 13.12.2015 Regionalgruppe Südbayern - Treffen in München
- 19.12.2015 Landesgruppe BW - Vortragsveranstaltung in Stuttgart



Vorstand	**Beirat**	
Prof. Dr. Yskert von Kodolitsch Viola Rauhut Jürgen Heilmann Michael Tinner	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 Dr. E. Roser 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	