Jahresbericht 2016

Allgemeines



Das Jahr 2016 war für die Marfan Hilfe etwas ganz besonderes, denn wir durften das 25-jährige Jubiläum des Vereins feiern. Viele Aktive der Gegenwart und der früheren Zeiten haben sich erinnert und andere daran teilhaben lassen, z.B. durch Berichte in unserer Marfan-Information. Das lebhafte Auf und Ab des Vereins ließ sich gut nachempfinden. Unser gemeinsames Fazit: Gut, dass jemand begonnen hat - und gut, dass es immer wieder Menschen gibt, die sich für unseren Verein einsetzen.

Unser Dank gilt allen ehrenamtlich Aktiven, den Regionalsprechern, den Vorständen und Beiräten, dem Wissenschaftlichen Beirat, den Spendern, den Förderern und allen Mitgliedern, die dem Verein treu zur Seite stehen.

Öffentlichkeitsarbeit

Durch Print- und Online-Medien erreicht die Marfan Hilfe viele Interessierte. Verschiedene Internetseiten, die alle über www.marfan.de erreichbar sind, bieten schriftliche Informationen, kleine Erklärungsfilme und die Möglichkeit des Erfahrungsaustausches. Ein ungewöhnliches Projekt in 2016 zielte darauf, das Marfan-Syndrom in die Köpfe besonders vieler Menschen zu bringen. Dafür wurden Plakate mit unserem Handzeichen auf öffentlichen Toiletten ausgehängt. Was auf den ersten Gedanken verwunderlich klingt beschert uns viel Aufmerksamkeit, denn die Plakate werden auf diesem Weg von mehr als 5 Millionen Menschen gesehen.





Wir wissen: All das braucht die Selbsthilfe. Aber sie braucht noch mehr, nämlich den persönlichen Kontakt. Aus diesem Grund veranstalten wir bundesweit Seminare, bei denen wir uns immer wieder besonderen Themen annehmen. Neben unserem Marfantag wurden in diesem Jahr ein Aktiventreffen, ein Kinderseminar, ein Frauenseminar und ein Seminar speziell für „Einsteiger“, also Menschen, denen das Marfan-Syndrom noch neu ist, angeboten. Nicht zu vergessen sind die vielfältigen Angebote, die unsere Regionalgruppen ihren Mitgliedern anbieten.

Unsere Vereinszeitung „Marfan Information“ wurde 2016 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. In diesem Jahr gab es zusätzlich den 25-Jahre-Rückblick.



Ein sehr umfangreiches Projekt hat uns über zwei Jahre beschäftigt, unser neues Marfan-Buch (Springer-Medizinverlag). Es enthält die neuesten Informationen über die Erkrankung. Viele Wissenschaftler und einige Ehrenamtliche haben wertvolle Beiträge dazu geleistet.

Geschäftsstelle / Vereinsbüro

Unser „Vereinsbüro“ ist ein Büro- und Lagerraum in Eutin, betreut von Frau Fischer. Sie versorgt Anfragende mit Informationen, bearbeitet die Post und bereitet Material für Seminare vor. Außerhalb des Büros arbeiten weitere Menschen: Die Adressverwaltung liegt bei Frau Süß, ebenso wie die Organisation der wichtigen Schriftstücke. Frau Wessels und Herr Horstmann sorgen dafür, dass jedes Mitglied eine informative Marfan-Information erhält, während Frau Vogler sich um die Planung, Finanzierung und Durchführung von Seminaren und den Druck von Informationsmaterial kümmert. Sie sorgt zusammen mit dem Rest der Mannschaft dafür, dass alle Zahnräder zueinanderfinden, was nicht immer einfach ist, denn auch die Webseiten-Aktualisierung, Postein- und Ausgang, Telefonberatung, Kalkulation, Jahresplanung, Abrechnungen, Versand, Spendenwerbung, Seminarvor- und Nachbereitung, Kontakt zu Wissenschaftlern und die allgemeine Öffentlichkeitsarbeit fallen regelmäßig an.

Mitgliederzahlen

Zum Jahresende 2016 hat die Marfan Hilfe 1.283 Mitglieder. Wir versuchen weiterhin, mehr Betroffene zu überzeugen, dass eine Mitgliedschaft in der Marfan Hilfe sinnvoll und hilfreich ist.

Wissenschaft / Forschungsförderung

Der mit 6.000 € dotierte Marfan-Forschungspreis wurde 2016 in Gerlingen an Professor K. Kallenbach und Prof. O. Müller für die Forschungsarbeit: „*Evaluierung einer kausalen Behandlung des Marfan-Syndroms durch Gentherapie im Maus-Modell*“ verliehen.



Vorstand und Beirat

Im Vorstand der Marfan Hilfe gab es in 2016 Veränderungen. Nach dem Ausscheiden von Michael Tinner aus dem Schatzamt hat der Vorstand Katrin Franke bis zur folgenden Jahreshauptversammlung in dieses Amt berufen.

Wissenschaft / Wissenschaftlicher Beirat

Der wissenschaftliche Beirat der Marfan Hilfe wurde im Jahr 2016 durch Herrn Dr. Huntgeburth (Köln) und Herrn Dr. H. G. Klein (Martinsried) verstärkt.

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

powered by clicks 4 charity

Förderungen

Mit Hilfe der Förderung von Deutscher Rentenversicherung (Bund), Gesundheitsministerium und Krankenkassen (AOK-Bundesverband, Knappschaft, Barmer-GEK, DAK, BKK, TK und KKH konnten 2016 viele Projekte umgesetzt werden.

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

Danke schön!

BMG	Marfantag	9800,00
DRV	Regiosprecher	6900,00
DAK	MFT Zuschuss + Jubiläum	3500,00
AOK	Frauenseminar	6700,00
TK	Kinderseminar	5800,00
BEK	Plakataktion	8490,00
BEK	Reha-Konferenz	7900,00
BKK	Einsteigerseminar	4100,00
KKH	Gesprächsleitfaden Arzt	4100,00
GKV-Gemeinschaftsförderung		0,00
		57290,00

Regionale Aktivitäten



- Jeden 2. Montag im Monat, Regio Ruhrgebiet: Monatstreffen in Essen
- 30.01.2016 Regionalgruppe Niedersachsen – Gruppentreffen in Hannover
- 27.02.2016 Regionalgruppe Ruhrgebiet – Infostand am Tag der Seltenen Erkrankungen in Essen
- 17.03.2016 Regionalgruppe Hamburg – Vortragsveranstaltung im UKE, Hamburg
- 19.03.2016 Gründungstreffen der Regionalgruppe Kurpfalz in Mannheim
- 19.03.2016 Gründungstreffen der Regionalgruppe SH in Kiel
- 13.-16.04.2016 Regionalgruppe Ruhrgebiet – Infostand, 2. Remscheider Gesundheitstag
- 21.05.2016 Regionalgruppe SH – Gruppentreffen in Karby
- 28.05.2016 Gründungstreffen der Regionalgruppe Brandenburg-Nordsachsen in Kleinmachnow
- 11.06.2016 Regionalgruppe Südbayern – Gruppentreffen in München
- 13.06.2016 Regionalgruppe Ruhrgebiet – Gruppensprecherwahl in Essen
- 16.06.2016 Regionalgruppe Hamburg – Vortragsveranstaltung im UKE, Hamburg
- 18.06.2016 Regionalgruppe Albstadt – Treffen in Stuttgart
- 18.09.2016 Regionalgruppe Brandenburg-Nordsachsen – Gruppentreffen in Schmannewitz
- 24.09.2016 Regionalgruppe Ruhrgebiet – „Tag der Aortendissektion“ Gruppentreffen in Essen
- 27.09.2016 Regionalgruppe Hamburg – Vortragsveranstaltung im UKE, Hamburg
- 08.10.2016 Regionalgruppe Kurpfalz – Vortragsveranstaltung in Heidelberg
- 08.10.2016 Landesgruppe BW – Infostand am „Tag der offenen Tür“ im Klinikum Stuttgart
- 22.10.2016 Landesgruppe BW – Infostand am 10. Aktionstag der Stuttgarter Selbsthilfegruppen
- 05.11.2016 Landesgruppe NRW – Vortragsveranstaltung in Münster
- 05.11.2016 Landesgruppe BW – Vortragsveranstaltung in Gerlingen
- 09.11.2016 Landesgruppe BW – Infostand im Klinikum Esslingen
- 12.11.2016 Regionalgruppe Südbayern – Vortragsveranstaltung in München
- 26.11.2016 Regionalgruppe Hamburg – Gruppentreffen in Winterhude
- 10.12.2016 Landesgruppe BW – Vortragsveranstaltung im Klinikum Stuttgart

Bundesweite Aktivitäten

- 22. - 24.04. Marfantag in Gerlingen bei Stuttgart
- 27. - 29.05. Frauenseminar in Essen
- 16. - 18.09. Kinderseminar in der Lüneburger Heide
- 16. - 18.10. Regionalsprecher- und Aktiventreffen in Hannover
- 12. - 13.11. Seminar für Einsteiger in Gerlingen

Internationale Aktivitäten

Im Marfan Europe Network ist die Marfan Hilfe weiterhin aktiv. Susanne London-Tinner ist Mitglied im Coordinating Committee und verwaltet dort die Kasse. 2016 fand eine Sitzung der Leitenden in Hamburg statt, um die weiteren Aktivitäten für das nächste Gesamttreffen in Leiden, Niederlande zu besprechen.

Vorstand Prof. Dr. Yskert von Kodolitsch Viola Rauhut Jürgen Heilmann Katrin Franke	**Beirat** Alexander Horstmann 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 Dr. med. M. Huntgeburth	Prof. Dr. med. K. Kallenbach Prof. Dr. med. M. Karck Prof. Dr. med. B. Kirchhof Dr. med. H.G. Klein 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. 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	

MARFANHILFE®
Gegründet 1991 · VR Stuttgart 5059