Jahresbericht 2017

MARFAN HILFE®
Gegründet 1991 · VR Stuttgart 5059

Allgemeines

Vorbereitungen auf Seminare und Projekte beschäftigten uns zu Beginn des Jahres ebenso wie die Suche nach zusätzlichen Mitarbeitern. Ab Mai begann die Einarbeitung unserer neuen Schatzmeisterin Dorette Schmid. In diesem Zusammenhang wurden Abläufe überprüft, diskutiert und angepasst. Viele notwendige Tätigkeiten liefen im Hintergrund ab und waren für Außenstehende kaum wahrnehmbar. Das Projekt „Selbsthilfe bewegen“ hat Vorstand und Beirat geholfen, die Stärken und Schwächen des Vereins zu erkennen und an einigen Stellen aktiv gegenzusteuern.

Ganz besonders bedanken wir uns in diesem Jahr bei Heidi Fleischmann, Claudia Spies und Karina Zeyer, die mit großem Engagement für ein gutes Gelingen unserer Seminare „Einsteiger“ und „Jugend“ gesorgt haben.

Einen besonderen Erfolg erlebten wir im November 2017. Das Reha-Projekt, das auf einer langgehegten Idee von Marina Vogler beruht, wurde vom Institut für Qualitätsmanagement im Gesundheitswesen (IQMG) mit dem Reha-Zukunftspreis ausgezeichnet. Den Preis erhielt die Mühlenberg-Klinik gemeinsam mit der Marfan-Sprechstunde des Universitären Herzzentrums Hamburg-Eppendorf und der Marfan Hilfe.



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

Mit dem Druck von neuen Flyern, der Entwicklung von Ideen für Plakate und Roll-ups und der Herausgabe eines Leitfadens zur Vorbereitung auf das Gespräch mit dem Arzt war die Marfan Hilfe 2017 öffentlich aktiv. Unsere Website www.marfan.de wird außerdem auf eine neue technische Grundlage gestellt, was viel zeitlichen Aufwand bedeutet.

Unsere Regionalgruppe Ruhrgebiet hat 2017 dafür gesorgt, dass der Begriff Marfan im Raum Essen an Bedeutung gewonnen hat. Sie hat den Selbsthilfepreis der Stadt Essen gewonnen!



Jedem Kontaktsuchenden empfehlen wir den Besuch unserer regionalen Veranstaltungen, bei denen man Menschen trifft, mit denen man sich austauschen kann. „Mit anderen Betroffenen sprechen“ ist ein Wunsch, den Ulrike Süß des Öfteren am Beratungstelefon hört. Wer lernen möchte mit dem Marfan-Syndrom umzugehen, sollte den Besuch eines Seminars in Erwägung ziehen. Im Jahr 2017 waren das Jugendseminar, das Seminar für Einsteiger, der Marfantag und das Reha-Seminar im Angebot. Weiterhin gab es die Arbeitsgruppen „Selbsthilfe bewegt“ und unsere Arbeitsgruppe „Film“.

Die Vereinszeitung „Marfan Information“ enthält Informationen, Termine, Ankündigungen und Neues aus der Wissenschaft. Auch Erlebnisberichte erfreuen sich großer Beliebtheit. Sonja Wessels stellte mir ihrem Team jeweils eine bunte Mischung an Informationen zusammen.

In den sozialen Medien war die Marfan Hilfe 2017 nicht vertreten. Uns hindern die Bedenken, dass Betroffene ungewollt „geoutet“ werden. Selbst vermeintlich geschlossene Gruppen in den sozialen Medien können auf technischem Weg ausgelesen werden. Daher gehört die Zurückhaltung aus den sozialen Medien zu den Förderbedingungen der Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen.

Geschäftsstelle / Vereinsbüro

Unser „Vereinsbüro“ ist kleiner Raum, in dem unsere Unterlagen, Flyer, Bücher, Broschüren, Plakate usw. lagern. Hier arbeitet Annika Fischer, die Anfragende mit Unterlagen versorgt, Druckwerke versendet, Regionalgruppen mit Material beliefert und Mappen für Seminare vorbereitet.

Andere, die man zum „Vereinsbüro“ zählt, arbeiten an heimischen Arbeitsplätzen und sind digital vernetzt. Trotz Entfernung und weniger persönlicher Treffen klappt das gut. Alle arbeiten Hand in Hand: Ulrike Süß mit Datenbank und Versandteam, Sonja Wessels und Alexander Horstmann mit dem Redaktionsteam und Marina Vogler, die sämtliche Projekte plant, koordiniert und gemeinsam mit anderen Aktiven durchführt.

Mitgliederzahlen

Zum Jahresende 2017 ist die Mitgliederzahl leicht zurückgegangen. Die Marfan Hilfe hat nunmehr 1.251 Mitglieder. Wir versuchen weiterhin, mehr Betroffene zu überzeugen, dass eine Mitgliedschaft in der Marfan Hilfe sinnvoll und hilfreich ist, denn eine große Gemeinschaft macht uns stark.

Vorstand und Beirat

Im Vorstand der Marfan Hilfe gab es in 2017 Veränderungen. Im Mai wurde Frau Dorette Schmid als Schatzmeisterin gewählt. Wir danken Katrin Franke, dass sie das Amt bis zur Jahreshauptversammlung kommissarisch übernommen hat. Als neues Mitglied wurde Karina Zeyer in den Beirat berufen. Sie wird den Verein beim Aufbau einer Gruppe für Jugendliche und junge Erwachsene unterstützen. Im Herbst 2017 berief der Vorstand zusätzlich Sabine Kroß und Christian Kühn in den Beirat. Sabine Kroß wird sich um die regional Aktiven kümmern und Christian Kühn unterstützt bereits die Öffentlichkeitsarbeit des Vereins.

Wissenschaft / Wissenschaftlicher Beirat

Herr Professor Dr. C. Nienaber, Herr Professor Dr. H.-R. Koch und Herr Professor Dr. J. Harms sind nach langjähriger Mitgliedschaft aus dem medizinisch-wissenschaftlichen Beirat der Marfan Hilfe ausgeschieden. Wir bedanken uns für die gute Zusammenarbeit und wünschen alles Gute für die Zukunft.

Fundraising

Clicks: Durch 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 1.330 Euro für unsere Selbsthilfearbeit ausgezahlt worden. Bitte machen Sie weiter so! Danke schön.

Benefind: Im Web suchen und gleichzeitig spenden? Wer benefind als Startseite festlegt spendet bei jeder zweiten Suchanfrage 1 Cent an die Marfan Hilfe. https://www.benefind.de?org=2202

Förderungen

Mit Hilfe der Förderung von Deutscher Rentenversicherung (Bund), Gesundheitsministerium und Krankenkassen (AOK-Bundesverband, Knappschaft, Barmer-GEK, DAK, BKK, TK und KKH konnten 2017 viele Projekte umgesetzt werden. Die Marfan Hilfe erhielt von „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ im Jahr 2017 pauschale Fördermittel in Höhe von 16.000.- Euro. Wir bedanken uns bei den Förderern, Spendern und Aktiven, die zum Gelingen unserer Aktivitäten beigetragen haben!

Bundesweite Aktivitäten



- 01. / 02.04. YouTube-Sitzung in Essen
- 07. / 08.04. „Selbsthilfe bewegt“ in Fulda, Teil 1
- 05. - 07.05. Marfantag in Essen
- 01. - 03.09. Reha-Konferenz in Bad Malente
- 15. - 17.09. Seminar für Einsteiger in Essen
- 13. - 15.10. Regionalsprecher- und Aktiventreffen in Hannover
- 27. / 28.10. „Selbsthilfe bewegt“ in Fulda, Teil 2
- 17. - 19.11. Jugendseminar in Freiburg

Regionale Aktivitäten

- Jeden 2. Montag im Monat, Regio Ruhrgebiet: Monatstreffen in Essen
- 25.02.2017 Regionalgruppe Ruhrgebiet, Infostand beim „Tag der Seltenen Erkrankungen“, Essen
- 28.02.2017 Landesgruppe BW, Infostand am „Tag der Seltenen Erkrankungen“ in Ulm
- 25.03.2017 Regionalgruppe Kurpfalz, Gruppentreffen und Wahl in Mannheim
- 12.04.2017 Regionalgruppe Hamburg, Vortragsveranstaltung in Hamburg
- 26.+28.04.2017 Regionalgruppe Ruhrgebiet, Infostand beim „Gesundheitstag“, Remscheid
- 18.05.2017 Regionalgruppe Südbayern, Vortrag an der Uniklinik Regensburg
- 20.05.2017 Regionalgruppe Südbayern, Gruppentreffen in München
- 27.05 2017 Landesgruppe NRW, „Grillen in der Gruga“, Essen
- 10.06.2017 Regionalgruppe Brandenburg-Nordsachsen, Aktionstag und Treffen in Leipzig
- 28.06.2017 Landesgruppe BW, Infostand am EMAH-Symposium in Stuttgart
- 05.07.2017 Regionalgruppe Südbayern, Podiumsdiskussion am Forum „Science & Health“ in FFB
- 07.07.2017 Regionalgruppe Südbayern, Treffen in München
- 16.07.2017 Regionalgruppe Hamburg, Gruppentreffen in Winterhude
- 01.08.2017 Regionalgruppe Albstadt, Gruppentreffen in Meßkirch
- 02.09.2017 Regionalgruppe Schleswig-Holstein, Vortragsveranstaltung, Bad Malente
- 12.10.2017 Regionalgruppe Ruhrgebiet, Verleihung der Selbsthilfepreise in Essen
- 21.10.2017 Regionalgruppe Kurpfalz, Vortragsveranstaltung in Heidelberg
- 21.10.2017 Regionalgruppe OWL und Niedersachsen, Patiententag der MHH Hannover
- 04.11.2017 Regionalgruppe Südbayern, Vortragsveranstaltung in München
- 18.11.2017 Regionalgruppe Ruhrgebiet, Stand beim Selbsthilfetag im Klinikum Solingen
- 25.11.2017 Landesgruppe NRW, Vortragsveranstaltung in Essen
- 09.12.2017 Landesgruppe BW, Weihnachtstreffen in Gerlingen
- 10.12.2017 Regionalgruppe Hamburg, Gruppentreffen in Winterhude
- 17.12.2017 Regionalgruppe Ruhrgebiet, Weihnachtstreffen, Essen



Internationale Aktivitäten

Im Marfan Europe Network (MEN) ist die Marfan Hilfe weiterhin aktiv. Susanne London-Tinner ist Mitglied im Coordinating Committee und verwaltet dort die Kasse. Ihre Amtszeit als Schatzmeisterin läuft bis 2019. Im September 2017 fand das MEN-Treffen in Leiden (Niederlande), statt. Karina Zeyer wurde als “Young adults representative” für das MEN-Netzwerk gewählt.
Parallel zu den „European Reference Network“ (ERN) Aktivitäten im Medizinsektor werden entsprechende Netzwerke, die „Europäischen Patienteninteressengruppen“ (ePAGs) gebildet. Hier werden wir seit 2017 durch Elena de Moya Rubio vertreten.

Vorstand Prof. Dr. Yskert von Kodolitsch Viola Rauhut Jürgen Heilmann Dorette Schmid	**Beirat** Alexander Horstmann Sabine Kroß Christian Kühn Ulrike Süß	 Marina Vogler (Geschäftsstellenleitung) Sonja Wessels Karina Zeyer
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. Y. v. Kodolitsch Dr. med. S. Kotthoff Prof. Dr. med. F. W. Mohr	 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 Volksbank Köln Bonn eG IBAN DE53 3806 0186 5008 1010 10 BIC GENODED1BRS	**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	

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
Postfach 0145
23691 Eutin

Tel.: 04521 – 761 33 44
www.marfan.de
kontakt@marfan.de

MARFANHILFE®
Gegründet 1991 · VR Stuttgart 5059