Jahresbericht 2018

MARFANHILFE®
Gegründet 1991 · VR Stuttgart 5059

Allgemeines

Das Jahr 2018 hatte für die Marfan Hilfe drei Schwerpunkte. Insbesondere die Kinder und Jugendlichen mit Marfan-Syndrom waren und sind auch weiterhin im Zentrum unserer Aktivitäten. Mit der engagierten Hilfe unserer ehrenamtlichen Mitarbeiter konnten Seminare für Kinder und ihre Familien, wie auch für Jugendliche zwischen 16 und 26 Jahren angeboten werden. Beide konnten erfolgreich durchgeführt werden und lassen uns hoffen, dass sich diese Entwicklung manifestiert.



Ein zweiter Schwerpunkt war die Ansprache von Mitgliedern, die LDS (Loeys-Dietz-Syndrom) oder eine andere Marfan-ähnliche Erkrankung haben. Es ist uns gelungen, eine kleine Gruppe beim Marfantag zusammenzubringen, einen Vortrag anzubieten und die Gelegenheit für den persönlichen Austausch zwischen den Betroffenen zu schaffen. Auch dieses Projekt soll 2019 weiter ausgebaut werden.

Menschen zu erreichen, denen das Marfan-Syndrom gänzlich unbekannt ist, ist ein weiteres Ziel, das wir uns in jedem Jahr setzen. Neben der Fertigstellung unserer neuen Website gehörte dazu ein Projekt, bei dem Postkarten mit Marfan-Bezug kostenlos verteilt wurden, eine Aktion bei der auf Wochenmärkten mit knallroten Marfan-Leinenbeuteln Aufmerksamkeit erregt wurde und nicht zuletzt das Einstellen unseres ersten Films auf der YouTube-Plattform.

Selbstverständlich gibt es unzählige weitere Aktivitäten, die hier keinen Raum finden. Wir bedanken uns bei allen, die sich für die Marfan Hilfe im Jahr 2018 engagiert haben, insbesondere unseren Förderern, Spendern und ehrenamtlichen Mitarbeitern.

Öffentlichkeitsarbeit

Mit einem Arbeitskreis Öffentlichkeitsarbeit sind wir in das Jahr 2018 gestartet. In drei Gruppen wurden Ideen entwickelt und nach Möglichkeiten der Umsetzung gesucht. Die Arbeitsgruppe Medien setzt auf bessere Präsenz und die Verwendung von neuen Symbolen. Zum Jahresende konnte die neue Facebookseite an den Start gehen. Die LDS-Arbeitsgruppe wurde beim Marfantag aktiv und plant Weiteres für 2019 und die Arbeitsgruppe Regiostruktur setzt auf die direkte Kontaktaufnahme zu einzelnen Personen.



Neben den Markttaschen und den Edgar-Karten waren es in 2018 insbesondere die Postkarten, die uns beschäftigt haben. Ihr Motiv ist auch als Poster und auf Tassen zu sehen. Die kurzen Sätze darauf stammen von betroffenen Personen und ihren Angehörigen.

Wie so oft, sorgten unsere Seminare bei den Teilnehmern für ein gutes Gefühl, denn sie bekamen nicht nur Informationen, sondern auch die Gelegenheit, sich mit anderen auszutauschen und zu diskutieren. Neben dem Kinder- und Jugendseminar sind hier unser Marfantag, das Frauenseminar und das Seminar für Regionalsprecher und Aktive zu nennen.

Besuche auf Kongressen und Selbsthilfetagen trugen das Bild der Marfan Hilfe in eine größere Öffentlichkeit, genauso wie unsere Vereinszeitschrift ‚Marfan Information', unsere Flyer und Broschüren.

Geschäftsstelle / Vereinsbüro

In unserem kleinen, mit Regalen und vielen Kisten vollgestellten Vereinsbüro wurde auch 2018 fleißig gearbeitet. Frau Fischer versendet von hier die Informationen, die auf unseren Bestellscheinen angefordert werden und versorgt die Regionalsprecher mit Material, wenn ein Selbsthilfestand bestückt werden muss. Auch die Seminarmappen werden hier vorbereitet, Namensschilder gedruckt und unzählige Listen geführt und ausgewertet. Einige Belastungen kamen 2018 auf das Team zu, denn Frau Fischer hat ein Baby bekommen. So wurden Aufgaben anderweitig verteilt und zusätzlich übernommen. Wir freuen uns aus vielerlei Gründen, dass mittlerweile alles wieder seinen gewohnten Gang geht. Seit 2018 wird im Vereinsbüro auch unsere Buchhaltung vorbereitet, die dann von Frau Franke bearbeitet an den Steuerberater geht.



Obwohl in unserem Büro nur zwei Schreibtische vorhanden sind, gehören weit mehr Personen virtuell zu diesem Büro. Da ist zum Beispiel Frau Vogler, die im Home-Office arbeitet und die Projektideen entwickelt, plant und für deren Durchführung sorgt, sie abrechnet und dokumentiert. Herr Horstmann steht für Layoutaufgaben zur Verfügung, Frau Wessels organisiert mit ihrem Team die Produktion der Vereinszeitung und Frau Süß überwacht und pflegt die Datenbank. Genannt sind hier nur die festen Dauerposten. Auch die Aufgaben des Vorstandes und des Schatzamtes sind vielfältig mit dem Vereinsbüro verwoben.

Die Bürotür von Frau Süß wurde mit Hingabe verziert →

Mitgliederzahlen

Zum Jahresende 2018 ist die Mitgliederzahl leicht zurückgegangen. Die Marfan Hilfe hat nunmehr 1.199 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.

Helfen Sie doch bitte mit!



Vorstand und Beirat

Im Vorstand der Marfan Hilfe gab es in 2018 Veränderungen. Im April wurde Christian Kühn als stellvertretender Vorsitzender gewählt. Wir danken Herrn Jürgen Heilmann für seine bisherige Tätigkeit. Aus dem Beirat ausgeschieden sind Frau Kross und Herr Horstmann, der uns aber weiterhin für Layoutaufgaben zur Seite steht.

Wissenschaft / Wissenschaftlicher Beirat

Herr Professor Dr. B. Kirchhof und Professor Dr. H.-H. Sievers sind aus dem wissenschaftlichen Beirat ausgeschieden. Wir bedanken uns für die langjährige gute Zusammenarbeit und wünschen alles Gute für die Zukunft. Als neue Mitglieder im wissenschaftlichen Beirat konnten wir Frau Professor Dr. Kerstin Kutsche und PD Dr. Alexander Rahman begrüßen. Beide begleiten die Marfan Hilfe schon länger beratend.

Fundraising / Förderungen

Die Marfan Hilfe finanziert sich durch Beiträge, Spenden und Projektförderungen verschiedener Stellen. Auch Bußgelder und ganz besonders die regelmäßigen „Dauerspender“ sorgen für ein finanzielles Sicherheitspaket, das auch spontane, kleiner Projekte durchführbar werden lässt.

Zusammen mit Marfan Europe Network und vascERN wird die Marfan Hilfe 2019 an einem Projekt mitarbeiten, dass für die Aufklärung von Kindern gedacht ist. Erste Vorbereitungen dafür laufen bereits.

Mit Hilfe der Förderung von Deutscher Rentenversicherung (Bund), Familienministerium und Krankenkassen konnten 2018 viele Projekte umgesetzt werden. Viele unserer größeren Aktivitäten könnten ohne diese Förderungen nicht stattfinden.

Allen Förderern, Spendern und Helfern sei von dieser Stelle aus Dank gesagt!

Regionale Aktivitäten

- Jeden 2. Montag im Monat, Regio Ruhrgebiet: Monatstreffen in Essen

- 21.02.2018 Regionalgruppe Hamburg, Vortragsveranstaltung in Hamburg
- 24.02.2018 Regionalgruppe Brandenburg, Infostand am „Tag der Seltenen Erkrankungen“ in Dessau
- 24.02.2018 Regionalgruppe Ruhrgebiet, Infostand am „Tag der Seltenen Erkrankungen“ in Essen
- 10.03.2018 Regionalgruppe Kurpfalz, Gruppentreffen in Mannheim
- 19.04.2018 Regionalgruppe Hamburg, Vortragsveranstaltung in Hamburg
- 24.04.2018 Regionalgruppe Südbayern, Teilnahme an einer Vorlesung für Medizinstudenten in Regensburg
- 28.04.2018 Regionalgruppe Südbayern, Gruppentreffen in München
- 03.05.2018 Landesgruppe BW, Teilnahme an einer Vorlesung für Medizinstudenten in Tübingen
- 05.05.2018 Regionalgruppe Nordbayern, Gründungstreffen in Nürnberg
- 26.05.2018 Regionalgruppe Brandenburg in Dresden
- 30.06.2018 Landesgruppe NRW, „Grillen im Grugapark“, Essen
- 29.09.2018 Regionalgruppe Brandenburg in Leipzig
- 06.10.2018 Regionalgruppe Kurpfalz, Vortragsveranstaltung in Heidelberg
- 04.11.2018 Regionalgruppe Südbayern, Gruppentreffen in München
- 05.11.2018 Landesgruppe BW, Teilnahme an einer Vorlesung für Medizinstudenten in Tübingen
- 10.11.2018 Landesgruppe NRW, Vortragsveranstaltung in Essen
- 12.11.2018 Regionalgruppe Südbayern, Teilnahme an einer Vorlesung für Medizinstudenten in Regensburg
- 24.11.2018 Regionalgruppe Nordbayern, Vortragsveranstaltung in Nürnberg
- 09.12.2018 Regionalgruppe Hamburg, Treffen in Hamburg
- 16.12.2018 Regionalgruppe Ruhrgebiet, Weihnachtstreffen in Essen
- 16.12.2018 Regionalgruppe Südbayern, Weihnachtstreffen in München

Bundesweite Aktivitäten

- 17. - 21.02. Infostand am Kongress der DGTHG und DGPK in Leipzig
- 09. - 11.03. Seminar Öffentlichkeitsarbeit
- 13. - 15.04. Marfantag in Rendsburg
- 17.04. - 08.05. Marfan-Reha in Malente
- 01. - 03.06. Jugend-Seminar in Berlin
- 15. - 17.09. Frauen-Seminar in Essen
- 14. - 16.09. Kinder-Seminar in Soltau/Lüneburger Heide
- 16. - 18.11. Regionalsprecher- und Aktiventreffen in Hannover

Internationale Aktivitäten

Im Marfan Europe Network MEN und international im IFMSO (International Marfan Support Organisations) vertritt uns weiterhin Karina Zeyer zusammen mit Susanne London-Tinner. Hier wird es 2019 wieder ein Treffen in Norwegen geben.

Elena de Moya Rubio vertritt uns in der Europäischen Patienteninteressengruppe (ePAG), die die Arbeit der European Reference Network on Rare Multisystemic Vascular Diseases (vascERN) begleitet. ERNs sind Referenznetzwerke, die auf europäischer Ebene dafür sorgen sollen, dass komplexe Krankheitsbilder besser behandelt werden können und Fachwissen grenzüberschreitend verfügbar ist.

Vorstand Prof. Dr. Yskert von Kodolitsch Viola Rauhut Christian Kühn Dorette Schmid	**Beirat** Ulrike Süß Sonja Wessels Karina Zeyer	Marina Vogler (Geschäftsstellenleitung)
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. A. Haverich Dr. med. D. Holland	Dr. med. M. Huntgeburth Prof. Dr. med. K. Kallenbach Prof. Dr. med. M. Karck Dr. med. H.G. Klein Prof. Dr. rer. nat. K. Kutsche Prof. Dr. med. Y. v. Kodolitsch Dr. med. S. Kotthoff Prof. Dr. med. F. W. Mohr	PD Dr. med. M. Pichlmaier PD Dr. med. A. Rahman 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
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 IFM**SO**	

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

Postfach 0145
23691 Eutin

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