Jahresbericht 2019

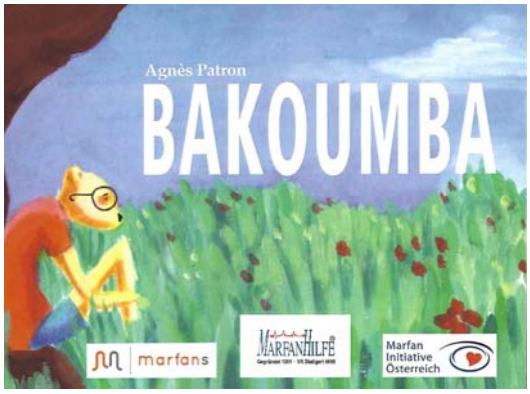
MARFANHILFE®
Gegründet 1991 · VR Stuttgart 5059

Allgemeines

Im Jahr 2019 wurde damit begonnen, den Verein digital besser aufzustellen und damit Erleichterungen für die Mitarbeit zu schaffen. Die Umgestaltung der Website war dazu der erste Schritt, weitere Schritte werden folgen. Um Ressourcen zu sparen, soll ein Teil der Informationen künftig online abrufbar werden.

Neben Menschen mit Marfan-Syndrom sollen auch vom Loeys-Dietz-Syndrom Betroffene in den Kreis der Aktiven eingeladen werden, denn nur die selbst betroffenen Menschen können authentisch über ihre Probleme berichten.

Ein spannendes Thema in diesem Jahr war die Beschäftigung mit „The Dark Side“. Mit der dunklen Seite des Marfan-Syndroms sind die Symptome gemeint, die nicht im ursprünglichen Symptomenkreis genannt werden, die aber doch häufiger zu beobachten sind. Während die Wissenschaftler die bestehende wissenschaftliche Literatur analysiert haben, befragten wir unsere Mitglieder und unsere langjährig Aktiven nach Hinweisen. Das Ergebnis wird voraussichtlich 2020 veröffentlicht.



Insbesondere unser Seminar für Familien mit Marfan-Kindern und unser Jugendseminar lagen uns besonders am Herzen. Wir sind davon überzeugt, dass es wichtig ist, sich rechtzeitig mit dem Marfan-Syndrom auseinanderzusetzen.

Insbesondere für Kinder gab es 2019 zwei weitere besondere Aktionen: Das Kinderheft „Bacoumba“ wurde in deutscher Sprache veröffentlicht. Der Löwenjunge mit den langen Beinen, der immer müde ist, möchte König der Savanne werden. Dazu benötigt er Unterstützung, Freundschaft und Mut.



Und um Mut geht es auch bei einem weiteren Projekt: „Marfi macht Mut“ ist eine Idee unserer Landesgruppe NRW, die ein Kuscheltier entwickelt hat. Ein Kinderbuch über die Figur, zwei betroffene Kinder, ihre Eltern, Freunde usw. ist bereits in Arbeit.

Es gibt noch viele weitere Aktivitäten, für die der Platz hier nicht reicht. Danke an alle Menschen, die sich 2019 für die Marfan Hilfe engagiert haben. Wir freuen uns über die ehrenamtlichen Mitarbeiter, denen der Verein am Herzen liegt und natürlich unsere Förderer und Spender, die wissen, wie wichtig ihre Unterstützung für die Marfan Hilfe ist.

Öffentlichkeitsarbeit

Das Projekt Zukunftswerkstatt hat uns zu Jahresbeginn auf die notwendigen Veränderungen innerhalb des Vereins eingestimmt. In einer groß angelegten Umfrage bei Mitgliedern und Außenstehenden wurden diverse Themenfelder der Marfan Hilfe unter die Lupe genommen. Rückschlüsse daraus werden Handlungsleitfäden für die Zukunft.

Um das Marfan-Syndrom leichter verständlich zu machen möchten wir künftig die neuen Medien stärker nutzen. Neben einer Facebookseite, auf der Vereinsaktivitäten und Neuigkeiten angekündigt werden, haben wir auch die Erklärungen per Film ins Auge gefasst. Erste Spots für unsere YouTube-Präsenz wurden bereits veröffentlicht, weitere werden folgen.

Ein wichtiges Standbein unserer Öffentlichkeitsarbeit ist nach wie vor die Vereinszeitung „Marfan Information“. Hier kann man neben den Zusammenfassungen von Vorträgen auch Beiträge unserer Mitglieder lesen.

Geschäftsstelle / Vereinsbüro

In unserem kleinen Einzimmerbüro lagert alles, was man über den Bestellschein von der Marfan Hilfe geschickt bekommen kann. Zusätzlich jede Menge Unterlagen: Buchhaltungsordner der letzten zehn bis zwölf Jahre, Vorstandsunterlagen, Dokumentationen von Umfragen, Kopien von relevanten medizinischen Artikeln, noch nicht versendete Zeitungen und Bücher, Roll-Up Ständer für Messebesuche, Plakate, Marfan-Postkarten, Verpackungsmaterial usw. Auch der Arbeitsplatz von Frau Fischer-Hagemann befindet sich hier, denn sie ist es, die

unsere Bestellungen versendet, die Buchhaltung vorbereitet, die Post bearbeitet und an den richtigen Empfänger innerhalb des Teams digital weiterleitet.

Frau Vogler arbeitet im Home-Office, wo sie die Projekte koordiniert, die inhaltliche Ausrichtung im Auge behält und die Ehrenamtlichen in ihrer Arbeit unterstützt. Das gilt sowohl für die Aktiven, die bundesweit arbeiten als auch für diejenigen, die sich auf Landesebene oder auf regionaler Ebene engagieren. Durch die Kommunikation mit Hilfesuchenden, Vereinsmitgliedern, aktiven Ehrenamtlichen und mit Wissenschaftlern entstehen hier immer wieder neue Projektideen, die sich in Druckwerken, Seminaren oder anderen Aktivitäten manifestieren.

Viele weitere Personen arbeiten von ihren heimischen Schreibtischen aus ehrenamtlich für die Marfan Hilfe. Besonders zu nennen sind dabei Frau Wessels als Leiterin unserer Redaktion, die zusammen mit ihrem Team regelmäßig die Vereinszeitung auf den Weg bringt und auch an allen Druckwerken beteiligt ist, und Frau Süß, die dafür sorgt, dass unsere Daten aktuell sind und alles reibungslos funktioniert. Karina Zeyer engagiert sich nicht nur für unsere Auslandskontakte, sondern kümmert sich seit vielen Jahren darum, dass auch Jugendlichen und jungen Erwachsenen ein attraktives Programm angeboten werden kann.

Mitgliederzahlen

Zum Jahresende 2019 ist die Mitgliederzahl leicht zurückgegangen. Die Marfan Hilfe hat nunmehr 1.192 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 2019 Veränderungen. Im Mai wurde Christian Marpert als Schatzmeister gewählt. Er hat sich sehr schnell in die Aufgaben eingearbeitet. Wir danken Frau Dorette Schmid für ihre bisherige Tätigkeit. Viola Rauhut kümmert sich um Personalangelegenheiten und regelt interne Angelegenheiten. Christian Kühn engagiert sich für das Außenbild des Vereins und ist Ansprechpartner für Facebook und YouTube.

In der Besetzung des Beirates gab es keine Veränderungen.

Wissenschaft / Wissenschaftlicher Beirat

Im Wissenschaftlichen Beirat gab es 2019 keine Veränderungen.

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, kleinere Projekte durchführbar werden lässt. Für das Bacoumba-Projekt wurden wir durch Stiftungsgelder unterstützt.

Mit Hilfe der Förderung von Gesundheitsministerium, Familienministerium und Krankenkassen konnten 2019 viele Projekte umgesetzt werden. Unsere 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
- 19.01.2019 Sachsen-Stammtisch in Leipzig
- 07.02.2019 Landesgruppe BW – KISS Infoveranstaltung zur Förderung durch die Krankenkassen, Stuttgart
- 19.02.2019 Regionalgruppe Ruhrgebiet – Verleihung des Selbsthilfepreises 2018 im Klinikum Solingen

- 16.03.2019 Regionalgruppe Kurpfalz – Gruppentreffen in Mannheim
- 03.04.2019 Regionalgruppe Ruhrgebiet – Fachtagung Patienten Arzt Kontakt in Düsseldorf
- 14.04.2019 Sachsen-Stammtisch in Leipzig
- 22.05.2019 Regionalgruppe Ruhrgebiet – Selbsthilfetag im Klinikum Remscheid
- 25.05.2019 Landesgruppe NRW – 4. Patientensymposium zum Marfan-Syndrom im Universitätsklinikum Köln
- 25.05.2019 Regionalgruppe Nordbayern – Gruppentreffen in
- 29.06.2019 Regionalgruppe Ruhrgebiet – „Grillen im Grugapark“ in Essen
- 20.07.2019 Landesgruppe BW – Vortragsveranstaltung Genetik in Tübingen
- 24.08.2019 Sachsen-Stammtisch in Leipzig
- 14.09.2019 Regionalgruppe Ruhrgebiet – Infostand Selbsthilfetag im Klinikum Barmen
- 20.09.2019 Regionalgruppe Ruhrgebiet – Fachtagung „Reha Care“ in Düsseldorf
- 21.09.2019 Regionalgruppe Albstadt – Gruppentreffen in Rottweil
- 11.10.2019 Landesgruppe BW – Einladung zum KISS-Jubiläum in Stuttgart
- 12.10.2019 Regionalgruppe Kurpfalz – Vortragsveranstaltung Genetik in Heidelberg
- 25.10.2019 Landesgruppe BW – Fachmesse "besser sehen" der Nikolauspflege Stuttgart und Austauschtreffen
- 31.10.2019 Regionalgruppe Ruhrgebiet – Workshop Selbsthilfe der KOSKON Köln
- 16.11.2019 Sachsen-Stammtisch in Leipzig
- 23.11.2019 Regionalgruppe Ruhrgebiet – Infostand beim Selbsthilfetag 2019 im Klinikum Solingen
- 08.12.2019 Landesgruppe BW – Weihnachtstreffen in Stuttgart
- 12.12.2019 Regionalgruppe Ruhrgebiet – Workshop Patientenbeteiligung in Dortmund
- 15.12.2019 Landesgruppe NRW – Weihnachtsfeier in Essen

Bundesweite Aktivitäten

- 16. - 19.02. Infostand am Kongress Herzmedizin 2019 der DGTHG und DGPK in Wiesbaden
- 03. - 05.05. Marfantag in Fulda
- 05. - 26.05. Marfan-Reha in Malente
- 13. - 15.09. Kinder-Seminar in Soltau/Lüneburger Heide
- 27. - 29.09. Jugend-Seminar in Marburg
- 04. - 06.10. 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. Susanne London-Tinner war bis 2019 Schatzmeisterin des MEN. Beide haben die Marfan Hilfe beim MEN-Treffen in Norwegen repräsentiert.

Elena de Moya Rubio vertritt die Marfan Hilfe 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.

<table>
<tr><td>Vorstand
Prof. Dr. Yskert von Kodolitsch
Viola Rauhut
Christian Kühn
Dorette Schmid</td><td>Beirat
Ulrike Süß
Sonja Wessels
Karina Zeyer</td><td>
Marina Vogler
(Geschäftsstellenleitung)</td></tr>
<tr><td>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</td><td>
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
PD Dr. med. M. Pichlmaier</td><td>
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</td></tr>
<tr><td>Spendenkonto
Volksbank Köln Bonn eG
IBAN
DE53 3806 0186 5008 1010 10

BIC GENODED1BRS</td><td colspan="2">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
➢ Eurordis (associated)</td></tr>
</table>

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

Postfach 0145
23691 Eutin

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