Jahresbericht 2020

Allgemeines

Schon 2019 wurde in der Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. damit begonnen, die Digitalisierung stärker in den Fokus zu nehmen. Die Pandemie 2020 hat uns in diesen Absichten bestärkt, denn Präsenzseminare mussten komplett abgesagt werden, genau wie Vorstandssitzungen, regionale Treffen und Arbeitskreise. Gleichzeitig war es aufwändig, den Informationsbedarf der Mitglieder hinsichtlich der Auswirkungen der Pandemie zu bewältigen und die Arbeit unseres Vereins neu zu koordinieren.



So weit wie spontan möglich wurden unsere Aktivitäten in die Online-Weld transferiert, wobei ein umgewidmetes Projekt des Bundesgesundheitsministeriums eine große Hilfe war. So konnten Vorträge, Gesprächskreise und Diskussionen trotz der Distanz durchgeführt werden. Die Mitglieder haben das positiv aufgenommen. Trotzdem war die Bewältigung des ersten Pandemie-Jahres eine echte Herausforderung.

Im nichtdigitalen Bereich konnten wir drei Broschüren drucken und versenden, außerdem hat unsere Landesgruppe NRW ein wunderbares Buchprojekt für Kinder umgesetzt.

Öffentlichkeitsarbeit

Ein wichtiges Standbein unserer Öffentlichkeitsarbeit ist die Vereinszeitung „Marfan Information“, die nicht nur Mitglieder lesen, sondern auch andere Interessierte, denn sie werden auch an die Marfan-Sprechstunden gesendet. Hier kann man neben den Zusammenfassungen der Online-Vorträge auch Meinungen, Fragen und Hinweise von Mitgliedern lesen.



Unsere Facebookseite wurde 2020 genutzt, um Vorträge anzukündigen und auf Umfragen etc. hinzuweisen. Auf YouTube wurden ausgesuchte Beiträge von Vorträgen aus 2019 und 2020 veröffentlicht. Die Broschüren „Sport und Fitness mit dem Marfan-Syndrom“ sowie ‚Kinder mit Marfan-Syndrom in Kindergarten und Schule“ wurden nachgedruckt und an die Mitglieder versendet und können im Vereinsbüro abgerufen werden. Neu hinzu gekommen ist die Broschüre „Loeys-Dietz-Syndrom“, welche ab sofort angefordert werden kann.

Seit Jahresmitte ist die Marfan Hilfe über die Telefonnummer 0800-7613344 erreichbar. Es können auch online Gespräche vereinbart werden.

Geschäftsstelle / Vereinsbüro

Unser Büro in Eutin musste zum Herbst geräumt werden, weil das Haus abgerissen werden soll. Ein neues Domizil haben wir seit Oktober nun in Malente gefunden, ungefähr 10 km entfernt. Das neue Büro ist etwas kleiner als das Alte, es platzt also nach wie vor aus allen Nähten, auch wenn die Broschüren bis unter die Decke gepackt sind.

Unser Postfach bleibt in Eutin, denn es gibt in Malente keine Postfächer.

Mitgliederzahlen

Zum Jahresende 2020 ist die Mitgliederzahl leicht angestiegen. Die Marfan Hilfe hat nunmehr 1.222 Mitglieder. Auch Menschen mit LDS finden den Weg zur Marfan Hilfe. 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 2020 Veränderungen. Frau Wessels hat ihren Posten als Beirat der Marfan Hilfe und ihre Position als Leiterin der Redaktion aufgegeben. Wir danken ihr sehr für ihre jahrelange Arbeit. In der Redaktion haben wir Frau Hacker hinzugewinnen können, und unser Beirat wird seit Oktober durch Mira Kimmer verstärkt. Beiden wünschen wir gutes Gelingen!

Wissenschaft / Wissenschaftlicher Beirat

Im Wissenschaftlichen Beirat durften wir im Oktober Frau Dr. Sybille Singer aus dem UK Münster begrüßen, die dort die Marfan-Sprechstunde für Kinder betreut.

Fundraising / Förderungen

Die Marfan Hilfe finanziert sich durch Beiträge, Spenden und Projektförderungen verschiedener Stellen. Auch Bußgelder und regelmäßige „Dauerspender“ helfen uns, die Aufgaben des Vereins zu finanzieren.

Mit Hilfe der Förderung von Gesundheitsministerium und Krankenkassen konnten 2020einige Projekte umgesetzt werden. Allerdings mussten viele Fördergelder auch storniert werden, weil Präsenzveranstaltungen in der Pandemie nicht möglich waren.

Allen Förderern, Spendern und Helfern sei von dieser Stelle aus herzlich gedankt!

Regionale Aktivitäten

14. November 2020 Zoom BW-Treffen – virtueller Austausch von Erfahrungen während der Corona-Zeit

Die Landesgruppe NRW erhält den Selbsthilfepreis 2020 der gesetzlichen Krankenkassen/-verbände in Nordrhein-Westfalen für den Marfi und ihr großartiges Engagement in der Selbsthilfe. Marfi ist ein Plüschtier, ein Mut-machender, tröstender Glücksbringer.



Bundesweite Aktivitäten

6. Juni 2020 Zoom-Seminar, Thema: Kardiologie – Dr. E. Roser, Stuttgart

26. Juni 2020 Zoom für Regionalsprecher und Ansprechpartner

17./26. September 2020 Zoom-Frauen-Seminar, Thema: „Ich geh mit dir durch dick und dünn“ Frauengesundheit braucht Empowerment und Selbsthilfe – Nicole Kautz

30. September 2020 Zoom-Treffen für junge Leute von 16 – 29 Jahren mit Karina Zeyer

10. Oktober 2020 Zoom-Seminar, Thema: Genetik beim Marfan-Syndrom und ähnlichen Erkrankungen, Prof. Dr. k. Kutsche, Hamburg

21. Oktober 2020 Zoom-Seminar, Thema: Marfan-Syndrom allgemein – Prof. Dr. Y. v. Kodolitsch, Hamburg

5. November 2020 Zoom für Regionalsprecher, Ansprechpartner und Aktive

22. November 2020 Zoom-Treffen für Jugendliche im Alter von 10 – 16 Jahren mit Janina und Michelle

25. November 2020 Zoom-Treffen für junge Leute von 16 – 29 Jahren mit Karina Zeyer

Internationale Aktivitäten

Im Marfan Europe Network MEN und international im IFMSO (International Marfan Support Organisations) vertritt uns weiterhin Karina Zeyer.

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 colspan="2">Beirat
Mira Kimmer
Ulrike Süß
Karina Zeyer
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
Dr. med. Sybille Singer
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.: 0800 – 761 33 44
www.marfan.de
kontakt@marfan.de