Jahresbericht 2021

Allgemeines



Die Corona-Pandemie hat auch im vergangenen Jahr die Arbeit der Marfan Hilfe maßgeblich beeinflusst. Investitionen in die Digitalisierung des Vereins sind somit unerlässlich. Wie auch im Vorjahr haben wir viele Veranstaltungen über die Plattform Zoom anbieten können.
Es fanden mehrere medizinische Vorträge über Zoom statt, u.a. von Herrn PD Dr. Huntgeburth, Herrn Dr. Bäuerle und Frau Dr. Roser. Diese Vorträge stießen bei unseren Mitgliedern auf großes Interesse und ermöglichten auch Mitgliedern die Teilnahme, die bei einer Präsenzveranstaltung nicht hätten teilnehmen können.
Weiterhin gab es spezifische Zoom-Veranstaltungen für verschiedene Gruppen innerhalb der Marfan Hilfe, u.a. für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene, LDS, u.v.m.
2021 feierte die Marfan Hilfe ihr 30-jähriges Bestehen. Zu diesem Anlass fand ein virtueller Marfantag mit Vorträgen, Gesprächskreisen, Grußworten u.v.m. statt. Video-Mitschnitte dieser Veranstaltung sind auf unserem YouTube-Kanal verfügbar.
Innerhalb der Marfan Hilfe gibt es viele Menschen mit LDS. Um den Besonderheiten von LDS gerecht zu werden, haben wir eine LDS Webseite entwickelt, welche 2021 online ging. Außerdem gab es Zoom-Veranstaltungen speziell für LDS-Betroffene.

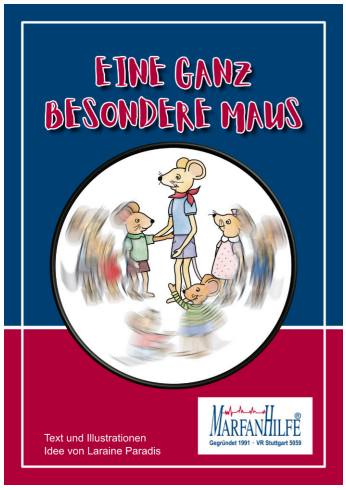


Für die Kinder in der Marfan Hilfe entwickelten wir ein Marfan-Memory, das Marfory, was die spielerische Auseinandersetzung mit dem Marfan-Syndrom fördern soll.
2021 konnten wir nach vielen Jahren wieder einen Forschungspreis ausschreiben. Unter den fünf Bewerbungen setzte sich die Gruppe von Dr. Matti Adam des Universitätsklinikums Köln mit ihrem Forschungsvorhaben zum nekroptotischen Zelltod bei der Entstehung von Aortenaneurysmen beim Marfan-Syndrom durch.

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 2021 genutzt, um Vorträge anzukündigen und auf Umfragen etc. hinzuweisen.
Auf YouTube wurden Mitschnitte verschiedener Vorträge über Zoom aus 2021 veröffentlicht.
Im letzten Jahr haben wir begonnen Broschüren in leichter Sprache über das Marfan-Syndrom zu erstellen. Eine erste Broschüre ist fertiggestellt, zwei weitere werden folgen. Dies ermöglicht allen Betroffenen einen niedrigschwelligen Zugang zu Informationen über das Marfan-Syndrom.
Neu hinzugekommen ist das Kinderbuch „Marfi macht Mut“, sowie eine Neuauflage unseres Kinderheftes „Eine ganz besondere Maus“ inklusive Malbuch für unsere jüngsten Mitglieder. Unser Jugendheft „Jung, Diagnose Marfan – und jetzt?“ wurde aktualisiert und neu gedruckt.



Die Marfan Hilfe ist über die Telefonnummer 0800 – 7 61 33 44 erreichbar. Es können auch online Gespräche vereinbart werden.

Mitgliederzahlen

Zum Jahresende 2021 ist die Mitgliederzahl leicht rückläufig. Die Marfan Hilfe hat nunmehr 1.210 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 der Marfan Hilfe

Im Vorstand der Marfan Hilfe gab es 2021 Veränderungen. Viola Rauhut war aus persönlichen Gründen als stellvertretende Vorsitzende zurückgetreten. Karina Zeyer hat diese Position zunächst kommissarisch übernommen und wurde auf der JHV 2021 zur stellvertretenden Vorsitzenden gewählt. Viola Rauhut unterstützt den Verein weiter im Beirat. Im Beirat konnten wir zudem Daniel Höink und Sebastian Stuff hinzugewinnen.

Wissenschaft / Wissenschaftlicher Beirat

Aus dem wissenschaftlichen Beirat verabschieden wir Frau Privatdozentin Dr. Mine Arslan-Kirchner. Frau Dr. Arslan-Kirchner scheidet auf eigenen Wunsch aus. Seit 2012 war Frau Dr. Arslan-Kirchner im med.-wiss. Beirat tätig und hat den Verein mit großem fachlichem Wissen kompetent unterstützt. Wir wünschen ihr alles Gute.

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 vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, von den Krankenkassen, der Aktion Mensch und der Marfan Stiftung konnten 2021 einige Projekte umgesetzt werden. Allen Förderern, Spendern und Helfern sei von dieser Stelle aus herzlich gedankt!

Regionale Aktivitäten

11.01.2021 Online-Treffen der Region Hessen

16.01.2021 Onlinetreffen Landesgruppe BW, *Informationsaustausch und Kennenlernen*

12.03.2021 Onlinetreffen Landesgruppe BW, *Thema „Ernährung“*

18.06.2021 Onlinetreffen Landesgruppe BW, *Umgang mit der Pandemie und Impferfahrung*

12.07.2021 Zoom Monatstreffen NRW

09.08.2021 Zoom Monatstreffen NRW

13.09.2021 Zoom Monatstreffen NRW

11.10.2021 Zoom Monatstreffen NRW

15.11.2021 Zoom Monatstreffen NRW

18.12.2021 Zoom NRW, *virtuelle Weihnachtsfeier*

19.12.2021 Onlinetreffen Landesgruppe BW, *Verabschiedung U. Süß als Sprecherin, Weihnachtsfeier*

Die Regionalgruppe Ruhrgebiet/Bergisches Land hat im Jahr 2021 den Selbsthilfepreis der Stadt Essen in Höhe von 1.000 € gewonnen. Das Kinderbuch „Marfi macht Mut“, das in Zusammenarbeit mit der Kinderbuchautorin Regina Nagel entstand, wurde prämiert.

Bundesweite Aktivitäten – Online Treffen

17.01.2021 Jugendliche 10-16 Jahre, *Kennenlernen und Informationsaustausch*

27.01.2021 Junge Leute 16-29 Jahre, *Thema: Ernährung*

02.02.2021 Zukunft der Marfan Hilfe – Arbeitstreffen von Vorstand und Beirat über Zoom

28.02.2021 LDS Treffen, *Informationsaustausch und Kennenlernen*

07.03.2021 Jugendliche 10-16 Jahre, *Kennenlernen und Informationsaustausch*

23.03.2021 Vortrag PD Dr. Huntgeburth, *Thema: Kardiologie*

31.03.2021 Jugendliche und 27*plus*, *Thema: Schwangerschaft/Kinderwunsch*

02.05.2021 Mitgliederversammlung der Marfan Hilfe – Teil 1

16.05.2021 Mitgliederversammlung der Marfan Hilfe – Teil 2

26.05.2021 Jugendliche 16-29 Jahre, *Austausch zu unterschiedlichen Themen*

27.05.2021 Regionalgruppen und Aktive, *Austausch zwischen Vorstand/Beirat und Regionalsprechern/ Aktiven*

28.05.2021 Vortrag Dr. Bäuerle, *Thema: Kardiologie, Medikamente*

30.05.2021 Jugendliche 10-16 Jahre, *Kennenlernen und Informationsaustausch*

06.06.2021 LDS-Treffen, *freie Themenwahl, Informationsaustausch*

27.06.2021 *27plus*, *Kennenlernen und Informationsaustausch*

04.07.2021 MEN Young adults, *Online-Treffen des Marfan Europe Network*

15.07.2021 Zukunft der Marfan Hilfe – Arbeitstreffen von Vorstand und Beirat über Zoom

28.09.2021 Web-Zoom, *Relaunch der Website*

29.09.2021 Jugendliche 16-28 Jahre, *Austausch zu individuellen Themen*

19.10.2021 MFT virtuell, *Generalprobe*

30.10.2021 Virtueller Marfantag, *Vorträge, Workshops und Gesprächskreise*

17.10.2021 LDS-Treffen, *Informationsaustausch*

07.12.2021 Jugend und 27*plus*, Thema „Lebenspläne mit oder trotz Marfan-Syndrom“

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.

Vorstand

Prof. Dr. Yskert von Kodolitsch
Karina Zeyer
Christian Kühn
Christian Marpert
(Schatzmeister)

Beirat

Daniel Höink
Mira Kimmer
Viola Rauhut
Sebastian Stuff
Ulrike Süß
Marina Vogler
(Geschäftsstellenleitung)

Der medizinisch-wissenschaftliche Beirat

Herz- und Gefäßchirurgie
Prof. Dr. med. J. Ennker
Prof. Dr. med. A. Haverich
Prof. Dr. med. K. Kallenbach
Prof. Dr. med. M. Karck
PD Dr. med. M. Pichlmaier

Kardiologie
Dr. med. K. Bäuerle
Prof. Dr. med. A. Franke
PD Dr. med. M. Huntgeburth
Dr. med. E. Roser
PD Dr. med. M. Rybczynski

Kinderkardiologie
Prof. Dr. med. H. Abdul-Khaliq
Dr. med. A. Gillor
Dr. med. S. Kotthoff
Dr. med. S. Singer

Ophthalmologie
Dr. med. D. Holland

Genetik / Molekularbiologie
Dr. med. H. G. Klein
Prof. Dr. rer. nat. K. Kutsche
Prof. Dr. med. M. Raghunath
Prof. Dr. rer. nat. D. Reinhardt
Prof. Dr. med. P.N. Robinson
Prof. Dr. med. J. Schmidtke

Zahnheilkunde
PD Dr. med. A. Rahman

Pädiatrische Endokrinologie
Prof. Dr. med. C.-J. Partsch

Mitgliedschaften

- Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE)
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. (BAGS)
- Bundesverband Herzkranker Kinder (BVHK)
- Marfan Europe Network (ehem. EMSN)
- Internat. Federation of Marfan Support Organisations (IFMSO)
- Eurordis (verbunden)

Spendenkonto

Volksbank Köln Bonn eG
IBAN: DE53 3806 0186 5008 1010 10
BIC: GENODED1BRS