Jahresbericht 2023

MARFAN HILFE®
Gegründet 1991 · VR Stuttgart 5059

Allgemeines

Ein ereignisreiches Jahr liegt hinter uns. Wir haben uns mit Selbsthilfe BEWEGEN, einem Programm zur Verbandserneuerung, auf den Weg gemacht, um unsere Geschäftsstelle wieder neu aufzubauen. Innerhalb dieses Prozesses wurde uns bewusst, dass wir unser Hauptamt weiter ausbauen müssen, da die operativen Geschäfte des Vereins nicht mehr von unseren Ehrenamtlern allein zu bewältigen sind. Deshalb haben wir beschlossen, einen Geschäftsführer einzustellen. Des Weiteren haben wir uns mittelfristige Ziele gesetzt:

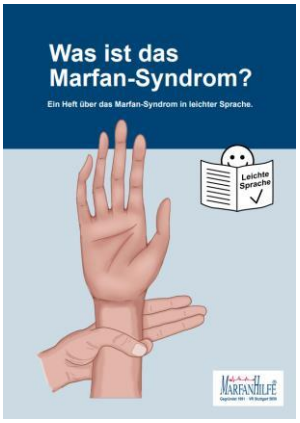
- Die Qualität der medizinischen Versorgung sicherstellen
- Eine optimierte Verwaltung
- Das medizinische Netzwerk aktivieren
- Mehr Betroffene erreichen
- Die regionale Selbsthilfe stärken
- Den Fokus auf die Selbsthilfe richten
- Unsere Community aktivieren
- Unsere Vereinsarbeit nachhaltig gestalten

Wir konnten mit der BARMER und dem BKK Dachverband zwei Förderer gewinnen, uns in diesem Vorhaben zu unterstützen.

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. Auf digitaler Ebene informieren sich unsere Mitglieder hauptsächlich über unsere Website und über Facebook. Dort informieren wir über kommende Veranstaltungen, aber auch neueste Erkenntnisse aus der Forschung und Medizin.

Im letzten Jahr haben wir das bereits begonnene Projekt: „Broschüren in Leichter Sprache über das Marfan-Syndrom“ fertiggestellt. Es ermöglicht allen Betroffenen einen niedrigschwelligen Zugang zu Informationen über das Marfan-Syndrom. Die Broschüren sind überaus positiv bei unseren Mitgliedern und Marfan-Sprechstunden aufgenommen worden. Sie sind ebenfalls als Download auf unserer Website verfügbar.



Das Infotelefon der Marfan Hilfe ist über die Telefonnummer 0 800 - 761 33 44 erreichbar. Alternativ können Sie sich auch über kontakt@marfan.de melden.

Mitgliederzahlen

Zum Jahresende 2023 ist die Mitgliederzahl im Vergleich zum Vorjahr leicht gesunken. Die Marfan Hilfe hat nunmehr 1.205 Mitglieder. Das Jahr 2023 war das Jahr unseres Umbruchs und personeller Veränderungen. Die Marfan Hilfe musste sich neu strukturieren. Wir möchten verstärkt auch digitale Angebote schaffen und dadurch mehr Betroffene erreichen und neue Mitglieder gewinnen. Eine Mitgliedschaft in der Marfan Hilfe ist sinnvoll und hilfreich, denn eine große Gemeinschaft macht uns stark! Gemeinsam sind wir viele!

Vorstand und Beirat der Marfan Hilfe

Im Jahr 2023 gab es einige Veränderungen im Vorstand der Marfan Hilfe. Nach langjähriger Amtszeit als Schatzmeister, hat Christian Marpert seine Tätigkeit nicht verlängert. Wir danken Christian Marpert für seine Verbundenheit mit der Marfan Hilfe. Zur Jahreshauptversammlung wurde Christian Weber als Schatzmeister der Marfan Hilfe gewählt. Wir freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit.

Ebenso hat unser stellvertretender Vorstandsvorsitzender Christian Kühn sein Amt zum Juni 2023 niedergelegt. Auch ihm sind wir für seine langjährige Unterstützung sehr dankbar. Die Marfan Hilfe ist nach wie vor auf der Suche nach einem Nachfolger.

Personal / Vereinsbüro

Mit dem Umzug unseres Vereinsbüros konnten wir mit Herrn Jürgen Stuff ein neues Sekretariat besetzen. Herr Stuff ist für den Posteingang, den Versand und die Archivierung zuständig. Wir freuen uns sehr über die zusätzliche Unterstützung.

Am 1. Dezember 2023 hat Carina Scheiwe die Position der Geschäftsführerin der Marfan Hilfe angetreten. Frau Scheiwe war bereits seit November 2022 als Sachbearbeiterin im Projektmanagement für uns tätig. Durch ihren unermüdlichen Einsatz hat sie uns überzeugt, dass sie für das Amt der Geschäftsführerin die Richtige ist. Wir wünschen ihr viel Erfolg und gutes Gelingen in ihrer neuen verantwortungsvollen Position. Frau Scheiwe wird sämtliche operativen Aufgaben verantworten und den Verein in enger Abstimmung mit dem Vorstand nach innen und außen vertreten.

Med.-wiss.-Beirat

Vier langjährige geschätzte Medizinier haben den wohlverdienten Ruhestand erreicht und verlassen unseren medizinisch-wissenschaftlichen Beirat: Herrn Prof. Dr. J. Ennker, Herrn Prof. Dr. A. Haverich, Herrn Prof. Dr. M. Karck und Herrn Dr. S. Kotthoff.

Wir möchten uns herzlich für die so wertvolle, stets bereitwillige und hochkompetente Unterstützung der Marfan Hilfe bedanken. Ihr Engagement hat sehr zur Verbesserung der Lebenssituation von Betroffenen mit angeborenen Aortenerkrankungen beigetragen.

Wir wünschen ihnen für ihren weiteren persönlichen Weg viel Freude und alles Gute.

Fundraising / Förderungen

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

Mit Hilfe der Förderung vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, der Marfan-Stiftung und den Krankenkassen der BARMER und dem BKK-Dachverband konnten 2023 einige Projekte umgesetzt werden. Allen Förderern, Spendern und Helfern sei von dieser Stelle aus herzlich gedankt!

Regionale Aktivitäten

10.01.2023	LG NRW, Vorstellung des Marfan-Syndroms und der Marfan Hilfe in der Pflegeschule Essen-Werden
11.02.2023	Treffen des Sachsen-Stammtische in Leipzig
13.01.2023	Online-Monatstreffen NRW
13.02.2023	LG NRW, Vorstellung des Marfan-Syndroms und der Marfan Hilfe bei den Medizinstudenten Duisburg/Essen
13.02.2023	Online-Monatstreffen NRW
10.03.2023	Online-Monatstreffen NRW
31.03.2023	Treffen der Regionalgruppe Hessen in Frankfurt
01.04.2023	Treffen der Regionalgruppe Südbaden-Schwarzwald in Freiburg
17.04.2023	Online-Monatstreffen NRW
20.04.2023	Selbsthilfe-Treffen, Helios Klinikum Wuppertal

08.05.2023	Regionalgruppe Ruhrgebiet, Online-Selbsthilfe-Treffen, Remscheid
12.05.2023	Online-Monatstreffen NRW
21.05.2023	Treffen des Sachsen-Stammtische in Leipzig
24.05.2023	LG NRW, Feier der EMAH Münster, Jubiläum 20 Jahre EMAH Stiftung und 15 Jahre EMAH Zentrum Münster
03.06.2023	Treffen der Regionalgruppe Nordbayern
04.06.2023	LG NRW, Minigolfspielen in Essen am Baldeny See
12.06.2023	Online-Monatstreffen NRW
17.06.2023	Regionalgruppe Ruhrgebiet, Stadtteilfest Remscheid, Stand der Selbsthilfe Remscheid und der Pflegeselbsthilfe
29.06.2023	Regionalgruppe Ruhrgebiet, Infostand AOK Wuppertal und Selbsthilfe
14.07.2023	Regionalgruppe Hessen trifft sich in Frankfurt
14.07.2023	Online-Monatstreffen NRW
09.08.2023	LG NRW, 2. Sommersymposium Zentrum Seltene Erkrankungen, Bonn
02.09.2023	Treffen des Sachsen-Stammtisches in Leipzig
18.08.2023	Online-Monatstreffen NRW
01.09.2023	Online-Monatstreffen NRW
29.09.2023	LG NRW, Vorstellung neues interdisziplinäres Aorten Zentrum in Osnabrück/Bad Rothenfelde in Niedersachsen!
13.10.2023	Online-Monatstreffen NRW
17.11.2023	Online-Monatstreffen NRW
24.11.2023	Zoom-Treffen Regionalgruppe Südbaden-Schwarzwald
15.12.2023	Zoom-Treffen Regionalgruppe Südbaden-Schwarzwald
11.11.2023	Selbsthilfetag im Klinikum Solingen

Bundesweite Aktivitäten

03.06.2023	Onlinevortrag „Medikamente beim Marfan-Syndrom“ Dr. Elke Roser
16.-18.06.2023	Kinder-Seminar auf Hof Springhorn bei Soltau
08.-10.09.2023	Treffen der Regionalgruppen und Aktiven „Austausch zwischen Vorstand/Beirat und Regionalsprechern/Aktiven“
04.11.2023	Onlinevortrag „Psyche und die Ängste“, PD Dr. D. Benninghoven, Mühlenbergklinik Bad-Malente
11.11.2023	Onlinevortrag „Wie erhalte ich meine Zähne?“, Prof. Dr. A. Rahman, MHH Hannover
12.11.2023	Onlinevortrag „Augen-Vorsorgeuntersuchung beim MFS“, Dr. D. Holland, Kiel
18.11.2023	Onlinevortrag „Medikamente, Schulsport, Therapiemöglichkeiten bei Kindern mit MFS“, Dr. C. Vogelsang, Uniklinik Heidelberg
19.11.2023	Onlinevortrag „Neuigkeiten und Erfahrungen aus der Herzchirurgie“, Prof. Dr. K. Kallenbach, Luxemburg

Aktivitäten des Vereins

11.-13.02.2023	Jahrestagung der DGTHG & der DGPK – Herzmedizin im CCH, Hamburg
03.-05.03.2023	Seminar „Selbsthilfe Bewegen“
18.-19.03.2023	Aufräumaktion Vereinsbüro
30.04.2023	Online-JHV Teil 1
13.05.2023	Online-JHV Teil 2
19.-21.05.2023	Seminar „Selbsthilfe Bewegen“
10.11.2023	IT-Schulung MS 365
20.11.2023	Zoom-Treffen der Regionalsprecher und Aktiven

Internationale Aktivitäten

Im Marfan Europe Network MEN und international im IFMSO (International Marfan Support Organisations) vertritt uns weiterhin Karina Zeyer. Treffen des Marfan Europe Networks finden alle zwei Jahre statt. Das nächste ist für 2024 in Wien geplant.

Im Juni 2023 fand die erste europäische Loeys-Dietz-Syndrom Konferenz für Ärzte und Patienten statt. Die Marfan Hilfe wurde dort von Mira Kimmer und Sanda Elspaß vertreten.

Elena de Moya Rubio vertritt weiterhin 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

Dr. med. Elke Roser
Karina Zeyer
Christian Weber
(Schatzmeister)

Beirat

Claudia Spies
Sebastian Stuff
Ulrike Süß
Sonja Wessels

Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat

Genetik / Molekularbiologie

Dr. med. H. G. Klein
Prof. Dr. rer. nat. K. Kutsche
Prof. Dr. rer. nat. D. Reinhardt
Prof. Dr. med. P.N. Robinson
Prof. Dr. med. J. Schmidtke

Herz- und Gefäßchirurgie

Prof. Dr. med. K. Kallenbach
Prof. Dr. med. M. Pichlmaier

Kinderkardiologie

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

Kardiologie

Dr. med. K. Bäuerle
PD Dr. med. M. Huntgeburth
PD Dr. med. M. Rybczynski
Prof. Dr. med. Y. von Kodolitsch

Pädiatrische Endokrinologie

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

Ophthalmologie:

Dr. med. D. Holland

Zahnheilkunde

Prof. Dr. med. A. Rahman

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

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