

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

Tätigkeitsbericht 2024

MARFANHILFE®

Gegründet 1991 · VR Stuttgart 5059

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

Für Menschen mit dem Marfan-Syndrom oder ähnlichen Erkrankungen

Allgemeine Angaben zum Verein

Die Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der Menschen mit Marfan-Syndrom und ähnlichen erblichen Bindegewebserkrankungen Hilfe zur Selbsthilfe bietet. Der Verein ist Ansprechpartner für Betroffene, Angehörige, Versorgende und Wissenschaftler:innen. Zu den zentralen Aufgaben zählen Informationsverbreitung, Forschungsförderung und Vernetzung mit dem Ziel, die Lebenssituation für Menschen mit Marfan-Syndrom und ähnlichen Erkrankungen zu verbessern.

Mitgliederzahlen

Zum Ende 2024 ist die Mitgliederzahl auf 1.251 Mitglieder gestiegen. Erfreulicherweise haben wir durch den konstanten Ausbau unseres Facebookauftritts und durch die Online-Gesprächskreise unsere Reichweite erhöht. Wir werden weitere digitale Angebote zur Selbsthilfe schaffen, um dadurch noch mehr Betroffene erreichen zu können.

Vorstand

Dr. E. Roser (1. Vorsitzende)
K. Zeyer (stellv. Vorsitzende)
E. de Moya Rubio (stellv. Vorsitzende)
C. Weber (Schatzmeister)

Beirat

Sebastian Stuff
Sonja Wessels

Geschäftsführung

Carina Scheiwe

Referentin für Projekt und Verwaltung

Katrin Dreier



Bild: Vorstand der Marfan Hilfe (Deutschland e.V.) Foto: Inka Reiter

Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat

Der wissenschaftliche Beirat der Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. unterstützt den Verein in allen medizinischen Fragestellungen, gibt Anregungen zu medizinischen Neuerungen, hält Vorträge für unsere Mitglieder und wird bei Veröffentlichungen des Vereines zu Rate gezogen.

Herz- und Gefäßchirurgie
Dr. med. P. Gehle
Prof Dr. med. K. Kallenbach
PD Dr. med. M. Pichlmaier

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

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

Ophthalmologie
Dr. med. D. Holland

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

Zahnheilkunde
Prof. Dr. med. A. Rahman

Personal/ Vereinsbüro

Der Vorstand hat vakante Positionen im Vereinsbüro mit hauptamtlichen Mitarbeiterinnen besetzt und damit für die Verwaltung des Vereins eine solide Basis geschaffen. Carina Scheiwe übernimmt die Geschäftsführung, Katrin Dreier unterstützt als Referentin für Projekte und Verwaltung, und die Buchhaltung wurde ausgelagert.


Bild: Carina Scheiwe


Bild: Katrin Dreier

Zudem wurde die IT modernisiert. Diese Maßnahmen entlasten Ehrenamtliche, sodass sie sich stärker auf die eigentliche Vereinsmission konzentrieren können.

Mitgliedschaften

- Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE)
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. (BAGS)
- Bundesverband Herkranker Kinder (BVHK)
- Marfan Europe Network (MEN)
- Internat. Federation of Marfan Support Organisations (IFMSO)
- Eurodis

Förderer und Sponsoren

Die finanzielle Sicherung unserer Arbeit stützt sich auf Spenden, Mitgliedsbeiträge, Sponsoring sowie Fördermittel von Stiftungen und vor allem Krankenkassen. Die Selbsthilfeförderung gemäß § 20h SGB V durch die gesetzlichen Krankenkassen ist von besonderer Bedeutung für die Marfan Hilfe (Deutschland) e.V., sie bildet eine der wesentlichen Säulen der Finanzierung und somit Realisierung unserer Arbeit für Menschen mit Marfan-Syndrom.

Zu den Förderern 2024 gehörten:

- GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene: Pauschalförderung
- AOK: Einsteigerseminar in Münster (27.-29.09.2024)
- BARMER: Workshop „Digitales Kontaktcenter" im Rahmen des Projekts virtuelle Geschäftsstelle
- KKH: Einführung eines Newsletters
- Michael Leinert Stiftung: Forschungspreis
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG): Marfantag in Fulda (10.-12.05.2024)
- Kinder- und Jugendplan des Bundes (KJP): Kinderseminar am Möhnesee (21.-23.06.2024) und Teenieseminar in Bad Fallingbostel (20.-22.09.2024)
- Deutsche Rentenversicherung (DRV): Treffen der Regionalgruppen und Aktiven (08.-10.11.2024)



Bild: Forschungspreis

1. Aktivitäten und Veranstaltungen

Bundesweite Veranstaltungen

Marfantag in Fulda (10.-12.05.2024)

- 118 Teilnehmende nach fünf Jahren pandemiebedingter Pause
- Programm: Fachvorträge zu Herzchirurgie, Genetik, Sport und weiteren relevanten Themen, Gesprächskreise, Workshops zu Stressbewältigung, Achtsamkeit und Gedächtnistraining
- Themenschwerpunkte: Aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse, Austausch mit Experten, Informationen zu Referenznetzwerken und zur Arbeit der Marfan-Selbsthilfe



Bild: Marfantag 2024

Kinderseminar am Möhnesee (21.-23.06.2024)

- 44 Teilnehmende (betroffene Kinder, Eltern und Referenten)
- Ziel: Austausch unter Kindern mit Marfan-Syndrom sowie unter Eltern zu Themen wie Kardiologie, Sport und Medikamente
- Programm: Gemeinsame Aktivitäten, Vorträge, Gesprächsrunden, Schifffahrt auf dem Möhnesee zur Stärkung des Gemeinschaftsgefühls



Bild: Kinderseminar 2024

Teenieseminar in Bad Fallingbostel (20.-22.09.2024)

- 49 Teilnehmende (betroffene Kinder, Eltern und Referenten)
- Ziel: Austausch unter Teenagern mit Marfan-Syndrom, Information der Eltern und Stärkung des Gemeinschaftsgefühls
- Hauptthemen: Kardiologie und Umgang mit der Krankheit in der Pubertät
- Programm: Teambuilding-Aktivitäten, ärztliche Fragestunden, Fachvorträge



Bild: Teenieseminar 2024

Einsteigerseminar in Münster (27.-29.09.2024)

- 22 Teilnehmende (14 Betroffene/Angehörige und 6 Fachärzte der Uniklinik Münster)
- Ziel: Vermittlung fundierter Grundkenntnisse für Neudiagnostizierte und Angehörige
- Programm: Fachvorträge zu medizinischen, sozialen und praktischen Aspekten, Diskussionsrunde, Austausch mit Experten



Bild: Einsteigerseminar 2024

Treffen der Regionalgruppen und Aktiven (08.-10.11.2024)

- Ziel: Stärkung der Mitgliederbindung und -gewinnung, Optimierung organisatorischer Strukturen
- Themen: Entwicklung neuer Strategien zur Mitgliederansprache, Digitalisierung der Vereinsarbeit, Ausbau digitaler Medien
- Programm: Workshops, Diskussionen, Trommelworkshop zur Förderung des Gemeinschaftsgefühls



Bild: Trommelworkshop

Regionale Selbsthilfe

20 regionale Treffen verteilt über das gesamte Jahr, darunter:

- Monatliche Online-Treffen in NRW
- Treffen des Sachsen-Stammtisches in Leipzig (3x im Jahr)
- Treffen der Regionalgruppe Schleswig-Holstein
- Treffen der Regionalgruppe Südbaden
- Treffen der Regionalgruppe Baden-Württemberg
- Weihnachtskaffee der Landesgruppe NRW



Bild: Weihnachtskaffee

- Selbsthilfetag im Klinikum Solingen



Bild: Selbsthilfetag Solingen

- Teilnahme am 9. Essener Gesundheitsforum
- Gewinn des 9. Essener Selbsthilfepreises



Bild: 9. Essener Selbsthilfepreis

- Infostand am 9. Patiententag Thorakale Aortenchirurgie in der MHH in Hannover



Bild: 9. Patiententag MHH

2. Ehrenamtliches Engagement

Interne Fortbildungen und Sitzungen

Workshop „Digitales Kontaktcenter" in Olpe (12.-14.01.2024)

- Ziel: Effizienzsteigerung in der internen Kommunikation und mit externen Interessensgruppen
- Ergebnisse: Empfehlungen zur Ausweitung der Social-Media-Präsenz, Überarbeitung der Website, Integration eines digitalen Kontaktcenters, Verbesserung der Mitgliederverwaltung

Onlinetreffen der regionalen Ansprechpartner und weiterer Aktiven

Vierteljährliche Online-Treffen:
26.02.2024, 27.05.2024, 27.08.2024

Aktivenschulung „Teams & Outlook" (26.10.2024)

Jahresplanungssitzung in Olpe (06.-08.12.2024)

Themen: Satzungsänderung, Handlungsrahmen für Haupt- und Ehrenamt, Regionalsprecherordnung, Rolle des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats, Budgetplan 2025, Deutsches Referenznetzwerk

3. Besondere Ereignisse und Errungenschaften

- Neustrukturierung des Vereins: Professionalisierung der Geschäftsstelle, Modernisierung der IT-Infrastruktur
- Wahl von Elena de Moya Rubio als stellvertretende Vorsitzende, die sich seit 2018 in der Patientenvertretung des Europäischen Referenznetzwerks VASCERN engagiert
- Aufbau und Gründung des nationalen Referenznetzwerks für Menschen mit Marfan-Syndrom
- Steigende Mitgliederzahlen durch erfolgreiche digitale Angebote

- Vergabe des Forschungspreises 2023 in Höhe von 12.000 Euro an PD Dr. Meike Rybczynski für “Patient-Reported-Outcome Measures (PROMs)” als Qualitätsmerkmal in der individualisierten Behandlung von Menschen mit genetischen Aortenerkrankungen

4. Öffentlichkeitsarbeit und Außenwirkung

Veröffentlichung der Marfan Info (3 Ausgaben im Jahr)

Teilnahme am Herzmedizinkongress in Hamburg

Digitale Facharztvorträge:

- PD Dr. med. Meike Rybczynski: „Medikamentöse Behandlung des Marfan-Syndroms"
- Univ.-Prof. Dr. med. Rüffer: „Aorten-Op's bei Kindern mit MFS"

Online-Gesprächskreise zu spezifischen Themen:

- 27.10.2024: Online-Gesprächskreis „LDS" (Loeys-Dietz-Syndrom)
- 15.11.2024: Online-Gesprächskreis „Angehörige"
- 02.12.2024: Online-Gesprächskreis „Kinder"

Einführung eines Newsletters:

- Erster Newsletter-Versand Anfang Oktober 2024
- Zweiter Newsletter im Dezember 2024

Nationale Netzwerkarbeit:

- G-BA Patienentenvertretung
- Fachtagung der Achse (08.-10.11.2024)
- Nationales Referenznetzwerktreffen (21./22. November 2024)

Internationale Vertretung:

- VASCERN HTAD Spring Meeting in Paris (18.-20.04.2024)
- ELHKS 8. RD Symposium in Berlin (03.-04.05.2024)
- 12. European Congress on Rare Diseases (EDRD) in Brüssel (15.-16.05.2024)

5. Ausblick

Geplante Projekte für 2025

Ausbau der Digitalisierung und Öffentlichkeitsarbeit:

- Ausbau der Social-Media-Präsenz (Instagram, LinkedIn)
- Entwicklung von Fundraisingkampagnen
- Produktion eines hochwertigen Erklärvideos: „Verstehen, was Marfan ist.“
- Barrierefreier Relaunch der Website Marfan.de

Verbesserung der internen Strukturen:

- Optimierung des Infotelefons durch neue Ehrenamtliche
- Optimierung der Mitgliederverwaltung
- Entwicklung eines Mentoring-Programms für neue Ehrenamtliche

Ausbau der Angebote:

- Fortsetzung der bewährten Seminare (Marfantag, Kinder- und Teenieseminare)
- Weitere Online-Gesprächskreise zu spezifischen Themen
- Ausbau der Facharztvorträge in Kliniken zur Unterstützung der regionalen Selbsthilfe

Strategische Ziele

- Weitere Steigerung der Mitgliederzahlen durch attraktive digitale und Präsenzangebote
- Stärkung der nationalen und internationalen Vernetzung
- Intensivierung der Öffentlichkeitsarbeit zur besseren Aufklärung über das Marfan-Syndrom
- Nachhaltige Stärkung des ehrenamtlichen Engagements durch gezielte Fördermaßnahmen

MARFANHILFE®
Gegründet 1991 · VR Stuttgart 5059

Tätigkeitsbericht 2024

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
Postfach 1620, 57446 Olpe

Telefon
0 800 - 7 61 3344

Email
kontakt@marfan.de

Website
www.marfan.de

Bleiben Sie über unsere Social-Media Kanäle auf dem Laufenden!

Spenden helfen uns Ihnen zu helfen!

