

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

Tätigkeitsbericht 2025

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 eine bundesweit tätige, gemeinnützige Patientenorganisation für Menschen mit Marfan-Syndrom und anderen genetischen Bindegewebserkrankungen. Sie bietet Hilfe zur Selbsthilfe sowie umfassende, qualitätsgesicherte Informationen. Der Verein vernetzt Betroffene, Angehörige, medizinische Fachkräfte und Wissenschaftler:innen und stärkt so Austausch und Wissenstransfer. Ziel ist es, die Lebenssituation der Betroffenen nachhaltig zu verbessern und Forschung sowie Versorgung zu fördern. Die Marfan Hilfe (Deutschland) e. V. arbeitet unabhängig, neutral, transparent und diskriminierungsfrei und lebt eine von Respekt und Verantwortung geprägte Zusammenarbeit.

Mitgliederzahlen

Im Jahr 2025 setzt sich die positive Mitgliederentwicklung der Marfan Hilfe weiter fort: Mit 1.271 Mitgliedern erreicht der Verein nahezu wieder das Niveau seines bisherigen Höchststandes. Gegenüber dem Vorjahr bedeutet dies einen erneuten Zuwachs und bestätigt den stabilen Aufwärtstrend der vergangenen Jahre. Die wachsende öffentliche Präsenz sowie kontinuierliche Austausch- und Vernetzungsangebote tragen maßgeblich dazu bei, dass sich immer mehr Menschen mit Marfan-Syndrom und anderen genetischen Bindegewebserkrankungen der Gemeinschaft anschließen.

Vorstand

- Dr. E. Roser (Vorsitzende)
- E. de Moya Rubio (stellv. Vorsitzende)
- J. Leischner (stellv. Vorsitzender, seit Juli 2025)
- C. Weber (Schatzmeister)

Beirat

- Sonja Wessels
- Sebastian Stuff
- Bernd Lichtl
- Sascha Amling
- Stefanie Amling

Geschäftsführung

Carina Scheiwe

Referentin für Projekt und Verwaltung

Katrin Dreier

Referent für Öffentlichkeitsarbeit

Julius Klink (04 bis 12/25)

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
Prof. Dr. med. R. Arif
Dr. med. P. Gehle
Prof. Dr. med. K. Kallenbach
Prof. Dr. med. M. Pichlmaier

Kardiologie
Dr. med. K. Bäuerle
PD Dr. med. M. Huntgeburth
Dr. med. E. Roser
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
Dr. med. C. Vogelsang

Ophthalmologie
Dr. med. D. Holland

Orthopädie
Prof. Dr. med. B. Vogt

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

Anfang 2025 startete die Ausschreibung zur Neubesetzung der Stelle „Referent:in für Öffentlichkeitsarbeit“, um die Sichtbarkeit der Marfan Hilfe strategisch weiter auszubauen, die zum 1. April 2025 erfolgreich besetzt werden konnte. Seitdem wurde insbesondere die digitale Präsenz deutlich gestärkt.

Parallel dazu erfolgte ein bedeutender struktureller Schritt mit dem Umzug des Vereinsbüros. Nach drei Jahren in der Gartenfeldstraße in Wenden befindet sich der neue Standort nun in der Martinstraße 29b, 57462 Olpe, und bietet größere sowie barrierearme Räumlichkeiten mit verbesserter Infrastruktur. Der Umzug ist ein klares Bekenntnis zur Zukunftsfähigkeit des Vereins und schafft optimale Voraussetzungen für Projekte, Workshops, Netzwerkarbeit sowie eine weiterhin starke und verlässliche Selbsthilfearbeit.



Bild: Vereinsbüro

Mitgliedschaften

- Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE)
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e. V. (BAGS)
- Bundesverband Herzkranker Kinder (BVHK)
- Marfan Europe Network (M.E.N.)
- Internat. Federation of Marfan Support Organisations (IFMSO)
- EURORDIS – Rare Diseases Europe

Förderer und Sponsoren

Die finanzielle Sicherung unserer Arbeit stützt sich auf Spenden, Mitgliedsbeiträge 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 2025 gehörten:

- GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene: Pauschalförderung
- BKK: Starterpaket (2023 – 2025)
- KKH: Einführung eines Newsletters (2024 & 2025)
- TK: Verstehen, was Marfan ist – ein Erklärvideo (2025 & 2026)
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG): Marfantag in Fulda (02.05. - 04.05.2025)
- Deutsche Rentenversicherung (DRV): Frauenseminar 40+ (13.06. - 15.06.2025)
- Kinder- und Jugendplan des Bundes (KJP): Kinderseminar in Bad Karlshafen (27.06. – 29.06.2025) und Teenieseminar in Bad Fallingbostel (19.09. - 21.09.2025)
- Michael Leinert Stiftung: DRN Aorta Netzwerktreffen vom 13.11. & 14.11.2025
- BARMER: Treffen der Regionalgruppen und Aktiven (28.11. - 30.11.2025)

1. Aktivitäten und Veranstaltungen

Bundesweite Veranstaltungen

Marfantag in Fulda (02.05. - 04.05.2025)

- 121 Teilnehmende
- Programm: Fachvorträge zu Orthopädie, Forschung, Herzchirurgie, Medikamente bei Kindern und weitere relevante Themen, Gesprächskreise, Speeddating mit Fachärzten:innen
- Themenschwerpunkte: Aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse, Austausch mit Experten, Informationen zu Referenznetzwerken und zur Arbeit der Marfan Selbsthilfe

Frauenseminar in Freiburg (13.06. - 15.06.2025)

- 17 Teilnehmerinnen
- Ziel: Austausch unter Frauen mit Marfan-Syndrom und anderen genetischen Bindegewebserkrankungen zum Thema Gynäkologie und Kardiologie im Alter
- Programm: Vorträge, Gesprächsrunden, Workshop Achtsamkeit/Meditation und Stressbewältigung, Bewegungsaktivierung durch Qi-Gong

Kinderseminar in Bad Karlshafen (27.06. - 29.06.2025)

- 46 Teilnehmende (betroffene Kinder, Eltern, Geschwister und Referenten)
- Ziel: Austausch unter Kindern mit Marfan-Syndrom sowie unter Eltern zum Thema wie Kardiologie, Schule, Stärken des Kindes und der ganzen Familie
- Programm: Vorträge, Gesprächsrunden, Greifvogel-Vorstellung und Spiel zur Stärkung des Gemeinschaftsgefühls



Bild: Kinderseminar 2025

Teenieseminar in Bad Fallingbostel (19.09. - 21.09.2025)

- 46 Teilnehmende (betroffene Kinder, Eltern, Geschwister und Referenten)
- Ziel: Austausch unter den Teenagern mit Marfan-Syndrom, Information der Eltern und Stärkung des Gemeinschaftsgefühls
- Programm: Vortag zur Orthopädie inkl. Fragerunde, Teambuilding-Aktivitäten und Workshops zum Thema Stärkung/ Resilienz



Bild: Teenieseminar 2025

Treffen der Regionalgruppen und Aktiven (28.11. - 30.11.2025)

- Ziel: Erarbeitung verschiedener Themen in Form eines Word-Cafés
- Themen: Führung regionaler Selbsthilfe, erfolgreiche innerverbandliche Zusammenarbeit gestalten, Stärkung der Präsenz der Marfan Hilfe im digitalen Raum, Etablierung von Merchandise, Wertschätzung Ehrenamtler
- Programm: Workshops, Diskussionen, Vortrag zur Kommunikation und Moderation für die Selbsthilfearbeit



Bild: World Café

Regionale Selbsthilfe

Über 35 regionale Treffen verteilt über das gesamte Jahr, darunter:

- Regionale Vernetzungsveranstaltung am 15.03.2025 in Gießen mit 77 Betroffenen und Angehörigen sowie Fachvorträgen, u. a. von Prof. Dr. med. Johannes Kalder (Leiter Gefäßchirurgie und Hessisches Aortenzentrum), zur Stärkung der Selbsthilfe in Hessen.
- Monatliche Online-Treffen in NRW
- Monatliche Online-Treffen in Niedersachsen
- Treffen der Regionalgruppe Sachsen in Leipzig und Dresden
- Treffen der Regionalgruppe Schleswig-Holstein online und in Präsenz
- Treffen der Regionalgruppe Südbaden online und in Präsenz



Bild: Präsenztreffen Südbaden

- Treffen der Regionalgruppe Südwestfalen in Präsenz
- Treffen der Regionalgruppe Ruhrgebiet in Präsenz
- Treffen der Regionalgruppe Baden-Württemberg online
- Treffen der Regionalgruppe Südbayern online
- Lamatag mit Kindern der Landesgruppe NRW
- Lamatag mit Erwachsenen der Landesgruppe NRW



Bild: Lamatag Erwachsene

- Weihnachtskaffee der Landesgruppe NRW
- Selbsthilfetage im Klinikum Solingen

2. Ehrenamtliches Engagement

Onlinetreffen der regionalen Ansprechpartner und weiterer Aktiven

Vierteljährliche Online-Treffen:
20.02.2025, 27.05.2025, 09.09.2025

Jahresplanungsitzung in Soltau (27.11. - 28.11.2025)

Themen: Junge Selbsthilfe, Sponsoring, Budgetplan 2026, Ausbau Social Media

3. Besondere Ereignisse und Errungenschaften

- Berufung von Jochen Leischner zum stellvertretenden Vorsitzenden: Der Vorstand berief Herrn Jochen Leischner mit sofortiger Wirkung bis zur nächsten regulären Wahl in der Mitgliederversammlung einstimmig in das Amt des stellvertretenden Vorsitzenden des geschäftsführenden Vorstands.
- Einführung des vereinsweiten „Du“: Die interne Kommunikation der Marfan Hilfe wird einheitlich auf das „Du“ umgestellt, um Nähe, Zugehörigkeit und das Miteinander innerhalb der Gemeinschaft zu stärken, während in der externen Öffentlichkeitsansprache weiterhin das „Sie“ verwendet wird.
- Erfolgreicher Abschluss der bundesweiten Marfan-Umfrage zur medizinischen Versorgung in spezialisierten Sprechstunden: In enger Zusammenarbeit mit den Marfan-Zentren und unter aktiver Einbindung der Marfan Hilfe konnten wichtige versorgungsmedizinische Daten erhoben werden, die zur Verbesserung der Behandlungsqualität, zur Etablierung gemeinsamer Standards im neu gegründeten Deutschen Referenznetzwerk für genetische Aortensyndrome (DRN Aorta) sowie zur stärkeren gesundheitspolitischen Sichtbarkeit beitragen.
- Weiterentwicklung des DRN Aorta : Beim dritten Netzwerktreffen im Deutschen Herzzentrum München tauschten sich 23 Vertreter:innen aus Marfan- und EMAH-Zentren bundesweit fachlich aus, präsentierten u. a. die Ergebnisse der Marfan-Hilfe-Umfrage, entwickelten organisatorische Strukturen sowie ein gemeinsames Logo und initiierten mit Unterstützung des BIH (Berlin Institute of Health) die Planung eines nationalen Registers zur Stärkung von Forschung, Versorgungsqualität und gesundheitspolitischer Sichtbarkeit.

4. Öffentlichkeitsarbeit und Außenwirkung

Veröffentlichung der Marfan Info (3 Ausgaben im Jahr)

Teilnahme am Herzmedizinkongress in Hamburg



Bild: Herzmedizin Hamburg 2025

Auftakt-Symposium Gefäßchirurgie in Bad Oeynhausen

Online-Gesprächskreise zu spezifischen Themen:

- 26.02.2025: Online-Gesprächskreis „Frauen 50+“
- 01.09.2025: Online-Gesprächskreis „EDS“ (Ehlers-Danlos-Syndrom)
- 29.09.2025: Online-Gesprächskreis „Kinder mit MFS in der Grundschule“
- 13.10.2025: Online-Gesprächskreis „Kinder mit MFS in der Grundschule“
- 03.11.2025: Online-Gesprächskreis "Der Umgang mit EDS und Gefäßbeteiligung"
- 04.11.2025: Online-Gesprächskreis "Frauen - Wechseljahre"
- 13.11.2025: Online-Gesprächskreis "LDS" (Loeys-Dietz-Syndrom)

Online-Gesprächskreise zu spezifischen Themen:

- 16.10.2025 Online-Gesprächskreis „VHF/Rhythmusstörungen und Ablation“ mit Dr. Elke Roser
- 23.10.2025 Online-Gesprächskreis „VHF/Rhythmusstörungen und Ablation“ mit Dr. Elke Roser
- 03.12.2025 Online-Gesprächskreis "Kinderwunsch und Geburt" mit Dr. Karina Zeyer

Newsletter:

- Erster Newsletter: 04.04.2025
- Zweiter Newsletter: 16.05.2025 (Marfantag Spezial)

- Dritter Newsletter: 27.06.2025
- Vierter Newsletter: 24.10.2025
- Fünfter Newsletter: 08.12.2025

Nationale Netzwerkarbeit:

- G-BA Patientenvertretung
- Gutachterlehrgang von ClarCert GmbH zur Zertifizierung von NAMSE – Typ A und B Zentren für Seltene Erkrankungen)
- ELHKS 9. Rare Disease Symposium + Eva Luise Köhler Preis in Berlin (20.06.-21.06.2025)G-BA Patientenvertretung
- Nationales Referenznetzwerk: DRN Aorta: zwei online und zwei Treffen in Präsenz und erstes online Treffen der AG Register



- Mitgliederversammlung und Fachtagung der ACHSE (06.11.-08.11.2025) und Mitarbeit in der AG DRN (monatliche Meetings und Zuarbeit für Arbeitspakete der JARDIN Joint Action der Europäischen Kommission)

Internationale Vertretung:

- VASCERN: mehrere monatliche online Meetings, das HTAD Spring Meeting in Brüssels (28.03.2025) und die VASCERN Days in Paris (09.10.-10.10.2025)
- EURORDIS Membership Meeting (EMM) und Mental Health Workshop in Riga (22.05.-24.05.2025)

5. Ausblick

Geplante Projekte für 2026

Ausbau der Digitalisierung und Öffentlichkeitsarbeit:

- Ausrichten des Tags der offenen Tür am 28.02.2026 im Vereinsbüro in Olpe, um die gesellschaftliche Wahrnehmung für Seltene Erkrankungen zu erhöhen
- Ausbau der Social-Media-Präsenz
- Verbreitung eines hochwertigen Erklärvideos: „Verstehen, was Marfan ist.“
- Barrierefreier Relaunch der Website Marfan.de

Verbesserung der internen Strukturen:

- Einführung des SEPA-Lastschriftverfahrens
- Optimierung der Mitgliederverwaltung
- Verbesserter Austausch unter den Aktiven
- Entwicklung eines barrierearmen, modularen Willkommenssystems für Menschen mit Marfan-Syndrom und verwandten Erkrankungen

Ausbau der Angebote:

- Fortsetzung der bewährten Seminare (Marfantag, Kinder- und Teenieseminar)
- Das Seminar „Mit Marfan älter werden“ setzt sich mit den körperlichen, psychischen und sozialen Herausforderungen des Älterwerdens mit Marfan-Syndrom auseinander
- Weitere Online- Gesprächskreise zu spezifischen Themen
- Erhöhung des Angebots für Mitglieder mit anderen genetischen Bindegewebserkrankungen
- Ausbau der Facharztvorträge in Kliniken zur Unterstützung der regionalen Selbsthilfe

Strategische Ziele:

- Entwicklung eines mobilen Infopakets „Kompakt & Digital“ und die nachhaltige Integration in den Klinikalltag, um die Sichtbarkeit der Marfan Hilfe in den Marfan-Sprechstunden erhöhen
- 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
- Ausbau von Fundraisingkampagnen zur finanziellen Sicherung der Patientenorganisation

MARFANHILFE®
Gegründet 1991 · VR Stuttgart 5059

Tätigkeitsbericht 2025

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
Martinstraße 29b, 57462 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!

/company/marfan-hilfe/
@marfanhilfe
/marfanhilfe

