Jahresbericht 2022

MARFANHILFE®
Gegründet 1991 · VR Stuttgart 5059

Allgemeines

Auch wenn in vielen Bereichen des Alltags die Corona-Pandemie nicht mehr das vorherrschende Thema ist, so beeinflusst sie doch die Arbeit der Marfan Hilfe weiter maßgeblich. Wir haben teils lange Antragsfristen für Projekte, die mit öffentlichen Geldern gefördert werden, daher haben wir im vergangenen Jahr weitestgehend, aufgrund fehlender Planungssicherheit, auf Präsenzveranstaltungen verzichtet.

Wie auch im Vorjahr haben wir viele Veranstaltungen über die Online-Plattform Zoom anbieten können.

Es fand wieder ein medizinischer Online-Vortrag statt, dieses Mal von PD Dr. Peter Fellmer zum Thema Aortenchirurgie. Der Vortrag stieß bei unseren Mitgliedern auf großes Interesse und ermöglichte auch Mitgliedern die Teilnahme, die an einer Präsenzveranstaltung nicht hätten teilnehmen können.

Zudem fanden mehrere Regionaltreffen über Zoom statt.

Im November 2022 fand nach langer Pause wieder ein Treffen in Präsenz für Regionalsprecher und Aktive in Wissen statt. Hier wurden wichtige Informationen geteilt und der Austausch untereinander gefördert.

Für Familien mit Kindern fand in diesem Jahr wieder ein Kinderseminar unter dem Motto „Mittendrin statt nur dabei!“ statt.

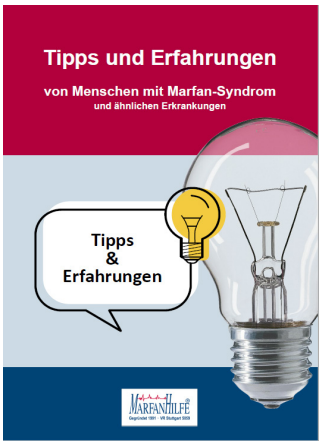
Ein Jugendseminar musste leider wegen mangelnder Nachfrage abgesagt werden.

Die Landesgruppe NRW organisierte ein Präsenz-Seminar-Wochenende zum Thema „Entspannung lernen vom Lama“.

Zudem gab es von der Landesgruppe NRW organisiert einen Lama-Erlebnistag für Kinder. Dieser wurde sehr gut angenommen.

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.



Im letzten Jahr haben wir das bereits begonnene Projekt: „Broschüren in leichter Sprache über das Marfan-Syndrom“ fortgeführt. Inzwischen sind drei Broschüren fertiggestellt und werden an die relevante Zielgruppe versendet werden. Dies ermöglicht allen Betroffenen einen niedrigschwelligen Zugang zu Informationen über das Marfan-Syndrom.

Ein Heft mit Lebensgeschichten und Tipps wurde in diesem Jahr fertiggestellt und an alle Mitglieder versandt und als Download online gestellt.

Die Marfan Hilfe ist über die Telefonnummer 0 800 - 7 61 33 44 erreichbar. Es können auch online Gespräche vereinbart werden.

Mitgliederzahlen

Zum Jahresende 2022 ist die Mitgliederzahl leicht angestiegen. Die Marfan Hilfe hat nunmehr 1.231 Mitglieder. Trotz Corona-Pandemie, Ukraine-Krieg, Energiekrise und Inflation hielten sich ab 2019 die Mitgliederzahlen in der Waage. Sehr erfreulich ist, dass die Mitglieder trotz der Einschränkungen den Weg zu uns gefunden haben.

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 Jahr 2022 gab es einige Veränderungen im Vorstand der Marfan Hilfe. Nach 12-jähriger Amtszeit, als Vorstand, hat Prof. Dr. Yskert von Kodolitsch seine Tätigkeit nicht verlängert. Wir danken Professor von Kodolitsch für seine langjährige Verbundenheit mit der Marfan Hilfe. Zur Jahreshauptversammlung wurde Frau Dr. Elke Roser aus Stuttgart als Vorsitzende der Marfan Hilfe gewählt. Wir freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit.

Nach 25-jähriger Beiratstätigkeit nehmen wir Abschied von Marina Vogler. Mira Kimmer, Daniel Höink und Viola Rauhut haben den Beirat auf eigenen Wunsch verlassen. Auch bei Ihnen bedanken wir uns für ihre Unterstützung.

Neu im Beirat sind Claudia Spies und Sonja Wessels.

Personal / Vereinsbüro

Im Bereich Personal gab es im vergangenen Jahr sehr große Veränderungen. Nach dem Tod von Frau Marina Vogler stand die Marfan Hilfe vor großen Herausforderungen.

Wir freuen uns sehr, dass seit dem 01.11.2022 Frau Carina Scheiwe die Marfan Hilfe im Bereich Projektmanagement hauptamtlich unterstützt.

Zum Jahresende hat Frau Fischer-Hagemann ihre Tätigkeit für die Marfan Hilfe beendet. Entsprechend der personellen Veränderungen musste auch unser Vereinsbüro umziehen und ist nun nicht länger in Malente, sondern in Olpe.

Med.-wiss.-Beirat

Zu Beginn des Jahres 2022 verabschiedete sich Professor Dr. Michael Raghunath aus dem Kreis des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats der Marfan Hilfe. Seine wissenschaftliche Arbeit hat sich im Lauf der Zeit von den Marfan-Themen entfernt.

Als eines der ersten Mitglieder des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats war Prof. Raghunath seit 1997 im Beirat tätig, und hat den Verein mit großem fachlichem Wissen kompetent unterstützt. Wir wünschen ihm 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 und der Marfan-Stiftung konnten 2022 einige Projekte umgesetzt werden. Allen Förderern, Spendern und Helfern sei von dieser Stelle aus herzlich gedankt!

Regionale Aktivitäten

10.01.2022	Online-Monatstreffen NRW
14.02.2022	Online-Monatstreffen NRW
25.03.2022	Online-Monatstreffen NRW
08.04.2022	Online-Treffen der Regionalgruppe Südbaden/Schwarzwald
10.04.2022	Online-Monatstreffen NRW
09.05.2022	Online-Monatstreffen NRW
21./22.05.2022	LG NRW, Seminar-Wochenende „Entspannung lernen vom Lama“
10.06.2022	Online-Monatstreffen NRW
11.06.2022	LG NRW, Erlebnispädagogische Begegnung mit Lamas für Kinder
11.07.2022	Online-Monatstreffen NRW
16.07.2022	Treffen der Regionalgruppe Südbaden/Schwarzwald im Seepark Freiburg
30.07.2022	Treffen des Sachsen-Stammtisches in Leipzig
12.08.2022	Online-Monatstreffen NRW
20.08.2022	Treffen der Regionalgruppe Südbaden/Schwarzwald
12.09.2022	Online-Monatstreffen NRW
24.09.2022	Regionalgruppe Albstadt, Ausflug an den Albtrauf
17.10.2022	Online-Monatstreffen NRW
22.10.2022	Sachsen-Stammtisch, Treffen in Leipzig
14.11.2022	Online-Monatstreffen NRW
21.11.2022	Online-Treffen der Regionalgruppe Nordbayern
30.11.2022	Online Gründungstreffen Regionalgruppe Schleswig-Holstein
11.12.2022	LG NRW: Adventskaffeetrinken bei „Bauer Budde“

Bundesweite Aktivitäten

15.01.2022	virtuelles Treffen mit Eltern betroffener Kinder
02.02.2022	Zoom-Treffen „Zukunft der Marfan Hilfe“
11.02.2022	„Kennenlern-Treffen für Neumitglieder“ via Zoom
07.05.2022	Mitgliederversammlung der Marfan Hilfe – Teil 1
22.05.2022	Mitgliederversammlung der Marfan Hilfe – Teil 2
01.-03.07.2022	Jugend-Seminar HH – abgesagt, mangels Teilnehmer:innen
16.-18.09.2022	Kinder-Seminar auf Hof Springhorn bei Soltau
23.09.2022	virtuelles Treffen der Regionalgruppen und Aktiven „Austausch zwischen Vorstand/Beirat und Regionalsprechern/Aktiven“
26.11.2022	Online-Vortrag „Gefäßchirurgie“ mit Dr. Fellmer aus Duisburg

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

Dr. med. Elke Roser

Christian Kühn
Karina Zeyer
Christian Marpert
(Schatzmeister)
Claudia Spies
Sebastian Stuff
Ulrike Süß
Sonja Wessels

Beirat

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
Prof. 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

Pädiatrische Endokrinologie

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

Kinderkardiologie

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

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

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

Volksbank Köln Bonn eG

IBAN: DE53 3806 0186 5008 1010 10
BIC: GENODED1BRS