

# Jahresbericht 2009

## Allgemeines

Das Thema „Netzwerke“ war im Jahr 2009 ein wichtiger Themenkreis für die Aktiven der Marfan Hilfe. Vorstand, Beirat und Geschäftsstelle haben diesem Bereich viel Zeit gewidmet und sind in manchen Bereichen neue Wege gegangen, bzw. sind dabei diese vorzubereiten. Vernetzen wird sich die Marfan Hilfe nicht nur mit anderen Organisationen aus der Selbsthilfe im In- und Ausland, sondern auch mit Wissenschaftlern, denen das Marfan-Thema in besonderer Weise wichtig ist. Einen weiteren Schritt in die virtuell-vernetzte Welt haben wir in 2009 bereits mit unserem Twitter-Account gemacht, weitere sollen folgen.

## Mitgliederzahlen

Zum Jahresende (Stand 15. November 2009) hatte die Marfan Hilfe 1071 Mitglieder. Der Anstieg der Mitgliederzahl lag bei ungefähr 5%. Leider mussten wir in 2009 eine Reihe von Todesfällen verzeichnen und es gab auch einige Austritte, meistens aus wirtschaftlichen Gründen.

## Geschäftsstelle / Vereinsbüro

In der Geschäftsstelle der Marfan Hilfe, die erst seit Anfang 2008 existiert, gab es im Frühjahr 2009 einen Personalwechsel. Nach dem Ausscheiden von Frau Benedict-Rux ist nun Frau Bienenstein an jedem Dienstagnachmittag erreichbar und unterstützt Frau Vogler bei der Planung und Durchführung der Projekte oder führt einzelne Projekte selbständig durch. Weiterhin sind viele ehrenamtliche Helfer an unterschiedlichen Stellen mit dem reibungslosen Funktionieren des Vereines beschäftigt. Ohne diese wäre die Marfan Hilfe, so wie sie heute bekannt ist, nicht denkbar. Zu den ehrenamtlichen Tätigkeiten gehören z.B. der Versand aller Druckwerke, die Mitarbeit an der Vereinszeitung und an anderen Druckwerken, die Datenhaltung, die Beratung von Betroffenen am Telefon, die Erstellung von Webseiten und die Mitarbeit bei deren Pflege, das Ausgestalten des Marfantages und anderer Veranstaltungen, die Auswertung von Informationen, Kontakte zu Wissenschaftlern und „last but not least“: das Engagement im regionalen Bereich.

## Vorstand

Vorstand und Beirat trafen sich zu drei größeren Besprechungen in diesem Jahr. Der Informationsaustausch funktionierte ansonsten, auch zur Kostenersparnis, in Form von Telefonkonferenzen und per Mail. Der medizinisch-wissenschaftliche Beirat wurde um den Kardiologen Dr. K. Bäuerle erweitert und Kontakte zu zahlreichen anderen Wissenschaftlern wurden gepflegt. Unser langjähriger Vorsitzender und Ehrenvorsitzender Professor Dr. Dr. Wolfgang Steinhilber verstarb im Jahr 2009.



1. Vorsitzender Prof. Karck

## Bundesweite Veranstaltungen und Projekte 2009

**Regionalsprechertreffen** in Fulda (3.-5.4.2009): Dieses Seminar für unsere regionalen Aktiven brachte viel Informationsaustausch, neue Projektideen und hatte auch lehrreiche Anteile, diesmal in Form eines Rhetorik-Vortrages mit praktischen Übungen.



Die **Broschüre „Medizin und Leben“** verband die Lebensgeschichten unserer Mitglieder mit ausgewählten medizinischen Texten. So wurden Marfan-Themen von verschiedenen Seiten dargestellt und subjektives Empfinden stand den Erklärungen aus der Wissenschaft gegenüber.



Das Projekt zur **Stärkung der Selbsthilfestrukturen** für das Marfan-Syndrom war äußerst erfolgreich. Es konnten regionale Gruppen besucht und motiviert werden, eine regionale Gruppe wurde reaktiviert, eine andere konnte neu gegründet werden.

Vom 18.5. bis zum 1.6.2009 sah man unsere **Plakataktion auf vielen Bahnhöfen**. Die Resonanz auf dieses Projekt war bemerkenswert. Es konnten viele Menschen für das Thema „Marfan“ sensibilisiert werden.

Mit dem **Fitness-Seminar** in Eutin (20.-24.5.2009) wurde ein neues Kapitel der Marfan-Aktivitäten aufgeschlagen: Hier lernten die Teilnehmer, dass Fitness und Marfan-Syndrom kein Widerspruch sein muss. Lehrreiche Vorträge und praktische Anleitungen ergänzten sich und der Spaß am Neuen war spürbar.

Die **Informationsverbreitung über das Marfan-Syndrom** konnte merklich verbessert werden. Das neue Faltpapier wurde bundesweit verteilt, z.B. an Selbsthilfe-Kontaktstellen, regional Aktive und Marfan-Zentren.

Vom 26.-28.6.2009 fand unser **Kinderseminar** in Bad Bevensen statt. Eltern und Kinder verbrachten ein lehrreiches und unterhaltsames Wochenende, bei dem der Erfahrungsaustausch von Familien im Vordergrund stand.

Eine **Netzwerk-Konferenz** bereitete die Grundlagen für eine bessere und breitere Vernetzung der Marfan Hilfe mit verschiedenen Akteuren und ganz unterschiedlichen Zugangswegen. Neben der Kooperation mit anderen Vereinen sind hier auch die virtuellen Netzwerke auf ihre Marfan-Tauglichkeit untersucht worden.

Unser beliebtes **Seminar „40plus - mit Marfan älter werden“** fand vom 28.-30.8.2009 in Stuttgart statt. Vorträge, Fragen und Antworten, Diskussionen und vor allem der Erfahrungsaustausch prägten dieses Seminar.



Der **Deutsche Marfantag**, unsere große bundesweite Informationsveranstaltung fand am 27.9.2009 in Heidelberg statt. Das vielfältige Programm enthielt Vorträge, Workshops, Gesprächskreise und viele Möglichkeiten auch im kleineren Kreis Erfahrungen auszutauschen. Neben den Patienten waren auch interessierte Ärzte anwesend, die ihrerseits Fragen zum Thema Marfan beantworteten.

An fünf Terminen wurde unser **Newsletter „Marfan Information“** in 2009 versendet, um unsere Mitglieder mit neuesten Informationen zum Marfan-Syndrom und über die Aktivitäten des Vereines zu informieren.

Die **Zusammenarbeit mit Medizin und Wissenschaft** wurde durch diverse Gespräche, Konferenzen und Messebesuche vertieft und ausgebaut. Ebenfalls wurde an der Ausgestaltung der Marfan-Sprechstunden gearbeitet, die immer noch ein sehr wichtiges Anliegen der Marfan Hilfe sind.

## **Regionale Aktivitäten 2009**

- 15.03.2009 Südbaden: Selbsthilfetag Bad Dürkheim
- 21.03.2009 Niedersachsen, Hannover: Vortrag "Diagnostik, Therapie und Verlaufsuntersuchungen"
- 21.03.2009 Oberbayern, München: Erfahrungsaustausch
- 03.04.2009 Sachsen, Dresden: Infostand
- 18.04.2009 NRW, Köln: Vortrag "Gewaltprävention"
- 16.05.2009 Westsachsen/Thüringen: Erfahrungsaustausch
- 05.06.2009 Ba-Wü, Stuttgart: Spaziergang für Familien, Erfahrungsaustausch
- 04.07.2009 Schleswig-Holstein/Hamburg, Erfahrungsaustausch
- 04.07.2009 Nordbayern, Nürnberg, Erfahrungsaustausch
- 18.07.2009 Südbaden: Gespräche und Spaziergang
- 01.08.2009 Westsachsen/ Thüringen: Erfahrungsaustausch
- 22.08.2009 NRW, Köln: Gruppengespräche und Spaziergang
- 05.09.2009 Veranstaltung Kinderklinik des Uniklinikums Saarlandes in Homburg
- 12.09.2009 Niedersachsen, Hannover: Schuh-Orthopädischer Vortrag
- 19.09.2009 Nordbayern, Oberbayern und Westsachsen/Thüringen: gemeinsames Treffen in Regensburg, Erfahrungsaustausch
- 27.09.2009 Ba-Wü: Infostand am Katharinenhospital Stuttgart
- 28..09.2009 Westsachsen/ Thüringen: Selbsthilfetag in Jena
- 03.10.2009 Ba-Wü, Standbetreuung am 1. Bad Mergentheimer Kinderherztag
- 14.11.2009 NRW, Köln: Vortrag "Orthopädie"
- 12.12.2009 Ba-Wü, Stuttgart: Vortrag "Sport"

## Internationale Aktivitäten

Unser Vorstandsmitglied, Frau Franke, ist Schatzmeisterin des European Marfan Support Networks EMSN und hat an einer internationalen Konferenz in Norwegen teilgenommen. Unsere Mitgliedschaft in der International Federation of Marfan Support Organisations IFMSO erbrachte die Möglichkeit für eine Vorstellung unserer Organisation auf der Webseite von Marfan-World.

## Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

VR Stuttgart 5059 als gemeinnützig anerkannt gegründet 1991

### Vorstand

Prof. Dr. Matthias Karck  
Katrin Franke  
Rainer Süß  
Achim Urban

### Beirat

Karsten Schröder  
Ulrike Süß  
Marina Vogler (Geschäftsstellenleitung)

### Spendenkonto

Kölner Bank e.G.  
Konto 200 300 4000  
BLZ 371 600 87

### Mitgliedschaften:

- Allianz chronischer seltener Erkrankungen ACHSE
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. BAGS
- European Marfan Support Network EMSN
- International Federation of Marfan Support Organisations IFMSO

### Med. - Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Dr. med. H. Abdul-Khaliq  
Dr. med. K. Bäuerle  
Prof. Dr. med. J. Ennker  
Prof. Dr. med. A. Franke  
Dr. med. A. Gillor  
Prof. Dr. med. J. Harms  
Prof. Dr. med. A. Haverich  
Prof. Dr. med. B. Kirchhof  
Prof. Dr. med. H.-R. Koch  
PD Dr. med. Y. v. Kodolitsch  
Dr. med. S. Kotthoff  
Prof. Dr. med. F. W. Mohr  
Prof. Dr. med. C. Nienaber  
PD Dr. med. C.-J. Partsch  
Prof. Dr. rer. nat. D. Reinhardt  
Prof. Dr. med. M. Raghunath  
Dr. med. P. Robinson  
Prof. Dr. med. J. Schmidtke  
Prof. Dr. med. H.-H. Sievers

### Adresse:

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. Postfach 0145 23691 Eutin

[www.marfan.de](http://www.marfan.de)

E-Mail: [kontakt@marfan.de](mailto:kontakt@marfan.de)

Tel. 0700 – 22 33 4000

Fax 0700 – 22 33 4001

(Gebühren 0,06 / 0,12 € aus dem Netz der Dt. Telekom)