

## Die Marfan Hilfe (Deutschland) e. V.

ist ein gemeinnütziger Verein, der sich seit 1991 für die Belange von Menschen mit dem Marfan-Syndrom und für deren Angehörige einsetzt. Derzeit hat die Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. 742 Mitglieder und einen beachtlichen Kreis von Interessenten, die regelmäßig mit Informationen versorgt und betreut werden. Dazu gehören neben Betroffenen auch Ärzte, Kliniken, Verbände und öffentliche Stellen.

### Unsere Ziele:

- Den Bekanntheitsgrad des Marfan-Syndroms erhöhen, um viele, unter Umständen noch nicht diagnostizierte Betroffene, zu erreichen
- Schutz von Leben durch bestmögliche Aufklärung der Betroffenen
- Schaffung von Untersuchungs- und Behandlungszentren für die Betroffenen, da eine interdisziplinäre Behandlung den größten Nutzen verspricht
- Aufmerksamkeit im Gesundheitswesen wecken um Leben zu retten
- Unterstützung der Marfan-Forschung

### Unsere Arbeit:

- Wir informieren Öffentlichkeit und Risikogruppen.
- Wir stellen Kontakte zu Ärzten und Kliniken her.
- Wir leisten psychosozialen Beistand.
- Wir leisten Hilfe zur Selbsthilfe in unseren Regionalgruppen.
- Wir organisieren Fortbildungsveranstaltungen für Betroffene, Angehörige und Betreuende.
- Wir erstellen Informationsmaterial und eine Mitgliederzeitschrift
- Wir unterstützen Kliniken beim Aufbau interdisziplinärer Sprechstunden.
- Wir betreiben eine Internetseite unter [www.marfan.de](http://www.marfan.de).
- Wir bieten ein Informationstelefon zu regelmäßigen Zeiten.
- Wir beteiligen uns an Datensammlungen zur Unterstützung der Forschung.
- Wir sammeln Spendengelder für diese Aktivitäten.

Die Partnerorganisationen der Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. sind wichtig für unsere eigene Fortbildung und den Austausch über gemeinsame Themen.

- European Marfan Support Network EMSN
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. BAGS
- Kindernetzwerk e.V.
- International Federation of Marfan Support Organisations IFMSO

Die Medien der Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. sind in Papierform bzw. in digitaler Form präsent:

Vereinszeitung:	¼-jährlich, 16 – 20 Seiten, Auflage ca. 1000 Stück
Spectrum-Seiten:	Div. Informationsblätter zu speziellen Einzelthemen
Ratgeber:	Steinkopff Verlag, ISBN 3-7985-1565-4
Notfallratgeber:	Broschüre, DIN A 5, 28 Seiten, incl. Notfallausweis
Schule / Beruf:	Jugendbroschüre, DIN A 4, 24 Seiten
Internetseite:	<a href="http://www.marfan.de">www.marfan.de</a>
Diskussionsforum:	<a href="http://www.marfan-hilfe.de">www.marfan-hilfe.de</a>
Chatroom:	<a href="http://www.marfanhilfe.de">www.marfanhilfe.de</a>
Telefonhotline:	0700 - 22 33 4000 Nebenzeit: 0,061 Euro/Min. Hauptzeit: 0,122 Euro/Min.
Telefax	0700 - 22 33 4001

Regelmäßige Veranstaltungen der Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.:

Marfantag:	Regelmäßige Informationsveranstaltung mit Vorträgen, Workshops und Gesprächskreisen (jährlich)
Regionalsprechertagung:	Fortbildungswochenende für ehrenamtlich Aktive
Regionaltreffen:	Unregelmäßig wiederkehrende Veranstaltungen in den Regionen mit Vorträgen und Gedankenaustausch.