



Jahresbericht 2005

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
Postfach 0145, 23691 Eutin
Telefon 0700 – 22 33 4000
Telefax 0700 – 22 33 4001
kontakt@marfan.de
www.marfan.de

Allgemeines

Auch in 2005 hat sich die Marfan Hilfe (Deutschland e.V. weiterhin sehr positiv entwickelt. Wie in den Vorjahren waren die Aktivitäten vielfältig, sowohl was den direkten Kontakt mit den Mitgliedern betrifft, als auch was die Verbandsarbeit angeht. Gerade auf diesem Gebiet waren wir 2005 sehr aktiv, denn die Aussichten für behinderte Menschen verschlechtern sich im Gesundheitssystem rapide.

Die Arbeit im regionalen Bereich, wie auch die bundesweite Arbeit wird überwiegend durch ehrenamtliche Mitarbeiter erfüllt. Die Projektarbeit, der Außenkontakt und die Koordination werden über das Vereinsbüro erarbeitet und gesteuert. Bei allen Mitwirkenden bedanken wir uns ganz besonders.

Die finanzielle Situation der Marfan Hilfe ist stabil, auch wenn spürbar wird, dass öffentliche Zuschüsse sich verringern und dieses auch zukünftig der Trend ist. Besonderer Dank gebührt unseren Spendern, die mit ihren Zuwendungen die Durchführung von Projekten ermöglichen welche uns allen zu Gute kommen. Zu erwähnen ist auch die unverzichtbare Unterstützung durch die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen.

Vereinsbüro / Personal

Unser Vereinsbüro, in Person von Frau Vogler, koordiniert die Projektarbeit und bearbeitet die Außenkontakte in Form von Mail, Post und Telefon. Neben der Beratung von Betroffenen und der Begleitung der ehrenamtlich Tätigen sorgt Frau Vogler für die Finanzierung und Durchführung von Projekten verschiedenster Art. Öffentlichkeitsarbeit und Kontaktaufnahme zu Ärzten und Kliniken sowie anderen Organisationen gehört ebenso zum Aufgabengebiet.

Eine große Unterstützung in allen Aufgaben erfolgte auch in 2005 wieder durch die gute Zusammenarbeit mit dem Vorstand und dem Beirat der Marfan Hilfe, sowie mit vielen anderen Aktiven.

Veränderungen im Vorstand ergaben sich in 2005 durch das gesundheitsbedingte Ausscheiden von Herrn Urban, der aber trotzdem sehr aktiv an der Vereinsdatenbank und anderen Projekten mitgearbeitet hat.

Projekte

- Februar: Anerkennung des Marfan-Syndroms als seltene Erkrankung § 116 SGB
April: Marfantag in Münster, Vorträge, Workshops, Gespräche
April: Abwehr von Leistungskürzungen der KV hinsichtlich MRT und CT
Juni: Aufklärungsaktion Kinderärzte und Patienten
Juli/Aug.: Plakataktion zur Aufklärung der Öffentlichkeit
Oktober: Familienwochenende in Oberursel, Vorträge und Erfahrungsaustausch
Oktober: Regionalsprechertreffen, Fortbildung der ehrenamtlich Aktiven

Internationale Aktivitäten

- September: Teilnahme am Jahrestreffen des European Marfan Support Network in Gent / Belgien
Frau Vogler ist weiterhin 2. Vorsitzende des European Marfan Support Network.
Mitgliedschaft im IFMSO International Federation of Marfan Support Organisations

Förderung der Marfan Forschung

- Januar: Med. Hochschule Hannover: Inhibition der aortalen Elastolyse durch Matalloproteinase-Inhibitoren.

Öffentlichkeitsarbeit

- 11./12.03.05 Info-Stand am Humangenetikerkongress in Halle.
03.04.2005 Artikel in der "Sonntag Aktuell" (Stuttgarter Zeitung)
15.04.2005 Artikel in der "Neue Apotheken Illustrierte"
Mai – Aug. 05 Plakataktion in Stuttgarter Straßenbahnen
22.06.2005 Pressemitteilung "Ärzte Zeitung"
Juli 2005 TV-Ausstrahlung, ZDF "Volle Kanne"
August 2005 Artikel in Zeitschrift "Madchen"
Oktober 05 Kurzbeschreibung Apotheken Zeitung

Regionale Aktivitäten

- 15.01.05 Regionalgruppe NRW, Vortrag "Betablockerbehandlung beim Marfan-Syndrom", Erfahrungsaustausch.
- 28.01.05 Regionalgruppe Saarland, Saarbrücken, Erfahrungsaustausch.
- 19.02.05 Regionalgruppe Berlin, "Erfahrungen mit Krankengymnastik".
- 20.02.05 Regionalgruppe Niedersachsen Infostand MHH am 'Tag der Gesundheitsforschung'.
- 12.03.05 Regionalgruppe Hessen und Heidelberg, Erfahrungsaustausch.
- 19.03.05 Regionalgruppe Niedersachsen, Vortrag "Augenerkrankungen beim Marfan-Syndrom", Erfahrungsaustausch.
- 23.04.05 Regionalgruppe Südbaden/Schwarzwald, Info-Stand am 7. Bad Dürrheimer Selbsthilfetag
- 23.04.05 Regionalgruppe Oberbayern, Erfahrungsaustausch.
- 30.04.05 Regionalgruppe Berlin, Vortrag "ACE-Hemmer, Betablocker und andere blutdruckregulierende Medikamente".
- 20.05.05 Regionalgruppe NRW, Gespräche.
- 20./22.05.05 Regionalgruppe Berlin, Gesundheitsmarkt mit Blutspendeaktion des Deutschen Roten Kreuzes in Kooperation mit der Berliner Zeitung.
- 03.06.05 Regionalgruppe Stuttgart, Informationsstand am 'Tag der Offenen Tür' der SANA Herzchirurgischen Klinik Stuttgart.
- 04.06.05 Regionalgruppe Schleswig-Holstein / Hamburg, Gespräche.
- 16.07.05 Regionalgruppe Nordbayern, Nürnberg, Vortrag "Orthopädische Aspekte beim Marfan-Syndrom" und "Behandlung von Bindegewebe aus naturheilkundlicher Sicht".
- 16.07.05 Regionalgruppe Stuttgart, Vortrag "Orthopädische Therapiekonzepte bei Marfan-Syndrom".
- 27.08.05 Regionalgruppe NRW, Erfahrungsaustausch.
- 19.11.05 Regionalgruppe Berlin, Vorträge "Wie verhalte ich mich, bzw. meine Angehörigen bei Notfällen?".
- 03.12.05 Regionalgruppe Stuttgart, Gerlingen, Vorträge "Herzchirurgie bei Marfan-Syndrom" und "Besondere herzchirurgische Aspekte bei Kinder mit Marfan-Syndrom".

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

VR Stuttgart 5059 als gemeinnützig anerkannt gegründet 1991

Vorstand

Prof. Dr. Matthias Karck

Rainer Süß

Christiane Ulbrich

Beirat

Heiner Achenbach

Stefan Osten

Ulrike Süß

Marina Vogler (Geschäftsstellenleitung)

Ehrenvorsitz

Prof. Dr. Dr. W. Steinhilber

Spendenkonto

Kölner Bank e.G.

Konto 200 300 4000

BLZ 371 600 87

Med. - Wissenschaftlicher Beirat

PD Dr. med. J Ennker

PD 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

PD Dr. med. M. Raghunath

Dr. med. P. Robinson

Prof. Dr. med. J. Schmidtke

Prof. Dr. med. H.-H. Sievers

Mitgliedschaften:

ACHSE Allianz chronischer seltener Erkrankungen

Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V.

European Marfan Support Network

International Federation of Marfan Support Organisations

Kindernetzwerk e.V.

Sozialverband VdK Deutschland e.V. (Kooperation)

Adresse:

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

www.marfan.de

E-mail: kontakt@marfan.de

Tel. 0700 – 22 33 4000

Fax 0700 – 22 33 4001

Nebenzzeit 0,061 Euro/Min.

Hauptzeit: 0,122 Euro/Min.