

Tätigkeitsbericht 2020

Mitglieder

Mit Stand 31. Dezember 2020 zählte der Verein 118 Mitglieder (+8), davon 1 passives Mitglied (unverändert). 67 Mitglieder sind Betroffene (+1). Beitragsfrei sind über die Mitgliedschaft eines Elternteils 24 betroffene Kinder dem Verein verbunden (+5). Zwei Mitglieder sind aus dem Verein ausgeschieden.

Gliederung und Funktionen

Die satzungsgemäßen Organe des Vereins sind der Vorstand und die Mitgliederversammlung. Der Verein besitzt keine weitergehende Organisationsstruktur.

Die Vorstandspositionen sind wie folgt besetzt:

- Thomas Schaller (Vorsitzender)
- Thomas Schwagenscheidt (stellvertretender Vorsitzender)
- Friedhelm Borniger (Schatzmeister)

Die nächsten turnusmäßigen Vorstandswahlen sind für das Jahr 2022 angesetzt.

Seit 1. Oktober 2019 ist Daniela Roll zur Geschäftsführerin bestellt.

Verbandsmitgliedschaften

Pompe Deutschland e.V. ist Mitglied bei:

- IPA (International Pompe Association – Internationale Dachorganisation der nationalen Pompe-Selbsthilfegruppen) – Associated Member
- Vereinsforum Weingarten (Baden)
- Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V.
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)
- Kindernetzwerk e.V.

Wir sind als Selbsthilfegruppe gelistet bei:

- diseasemaps.org, Weltkarte der chronischen und seltenen Krankheiten sowie anderer Syndrome und Erkrankungen
- NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen)
- Orphanet (Europäisches Portal für seltene Krankheiten und Orphan)
- se-atlas (Kartierung von Versorgungseinrichtungen für Menschen mit Seltene Erkrankungen)

Pompe Deutschland e.V.
Höhefeldstr. 26, 76356 Weingarten
Web: www.mpompe.de
Facebook: www.facebook.com/pompedeutschland

Bankverbindung:
IBAN: DE39 5606 2227 0000 1580 51
BIC: GENODED1RBO (Volksbank Rheinböllen)

Außerdem tragen wir LysoNET mit, das informelle Netzwerk deutscher Selbsthilfeorganisationen für lysosomale Speicherkrankheiten (www.lysonet.de).

Finanzbericht

Das Geschäftsjahr begann am 01.01.2020 mit einem Gesamtguthaben von 13.930,40 Euro aus dem vorangegangenen Geschäftsjahr. Zum 31.12.2020 beim Kassenabschluss des Geschäftsjahres betrug unser Gesamtguthaben 22.173,12 Euro.

Alle Zuwendungen an den Verein werden unter www.mpompe.de/ueber-uns/auflistung-der-zuwendungen veröffentlicht.

Wir danken allen privaten Spendern und den Unternehmen, die uns mit einer Spende unterstützt haben.

Öffentliche Förderung

- Pauschalförderung der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene in Höhe von 7.000,00 €
- Projektförderung der DAK in Höhe von 4.900 €

Interessenvertretungen

Durch den Vereinssitz in Weingarten/Baden besteht eine Mitgliedschaft im lokalen **Vereinsforum**. Neben der – für Pompe Deutschland e.V. weniger relevanten – lokalen Abstimmung von Terminen und Aktivitäten eröffnet die Mitgliedschaft den kostengünstigen Zugriff auf Räumlichkeiten, die für Vereinsveranstaltungen genutzt werden können.

Thomas Schaller hat als Delegierter des Vereins am **Pompe-Expertentreffen** (veranstaltet von Sanofi Genzyme) am 7./8. Februar 2020 in Bonn teilgenommen. Das Treffen richtet sich in erster Linie an medizinische Fachleute aus Deutschland, Österreich und der Schweiz; Patientenvertreter sind als Gast zugelassen.

Thomas Schaller hat als Delegierter der International Pompe Association (IPA) und als Vertreter von Pompe Deutschland an einem Treffen des **European Pompe Consortium (EPOC)** am 28./29. Februar 2020 in Hamburg teilgenommen. In loser Folge dienen die EPOC-Treffen der Koordination länderübergreifender Pompe-Forschung. Patientenvertreter der IPA sind eingebunden, um die Patientenperspektive zu vertreten.

Thomas Schaller repräsentiert als Mitglied des Vorstands der **International Pompe Association (IPA)** die Interessen des Vereins und der deutsch(sprachig)en Betroffenen. In dieser Funktion nimmt er regelmäßig an Online-Vorstandssitzungen und Mitgliedertreffen der IPA teil.

Vereinsarbeit, Ereignisse im Vereinsleben und Vereinsveranstaltungen

Im Verlauf des Jahres gab es **11 Vorstandssitzungen** (alle als Telefonkonferenzen). Zu den Vorstandssitzungen wurden in der Regel weitere Mitglieder in beratender Funktion eingeladen. Zu den Sitzungen waren in der Regel alle, aber mindestens zwei Mitglieder des Vorstands anwesend. Die Beschlussfähigkeit war damit jeweils gegeben.

Die von Thomas Schwagenscheidt betreute **Pompe-Hotline** ist die qualifizierte Anlaufstelle des Vereins für Pompe-spezifische Fragestellungen von Pompe-Patienten, Krankenkassen, Kliniken und Ärzten. Dieser unmittelbare und persönliche Kontakt ist unverzichtbar für die Beratung bei alltäglichen Fragen und Pro-

blemen und für die kompetente Wissensvermittlung an alle, die sich im privaten und professionellen Umfeld mit der Krankheit auseinandersetzen müssen.

Am 2. August 2020 fand in Bingen die vierte ordentliche **Mitgliederversammlung** statt. Im Anschluss an die Mitgliederversammlung fand zum wiederholten Male das beliebte **Pompe-Sommertreffen** auf dem Rochusberg in Bingen statt. Das Treffen diente der Diskussion aktueller Themen und dem Erfahrungsaustausch unter Betroffenen.

Zwei für das Jahr 2020 geplante Workshops mussten aufgrund der Corona-Pandemie abgesagt werden: ein Workshop für Eltern von Kindern mit infantilem Pompe und ein Workshop zum Vibrationstraining.

Aufgrund der Erfahrungen im Zusammenhang mit der Corona-Pandemie wurde der Beschluss gefasst, künftig verstärkt auf Online-Angebote zu setzen; durch eine Satzungsänderung auf der Mitgliederversammlung wurde dafür eine rechtliche Grundlage geschaffen.

Aktivitäten und Projekte des Vereins

Der Verein hat im Jahr 2020 **zwei Mitgliederinformation** herausgegeben. Die Mitgliederinformationen erscheinen nach Bedarf in unregelmäßigen Abständen und werden per E-Mail an die Mitglieder versandt; Mitglieder ohne E-Mail-Adresse erhalten einen Ausdruck per Post.

Im Februar 2020 waren erstmals Vereinsvertreter auf dem **WORLDSymposium** in Orlando präsent (auf der Mitgliederversammlung wurde berichtet). Diese Veranstaltung ist die weltgrößte Konferenz für lysosomale Speichererkrankungen und die erste Adresse für Informationen aus erster Hand und zur Pflege internationaler Kontakte.

Zum 15. April 2020 haben wir auf den Internationalen Pompe-Tag (**International Pompe Day**) hingewiesen und die Aktionen der International Pompe Association (IPA) unterstützt. Weitere Informationen: <https://www.mpompe.de/nachrichten/388-internationaler-pompe-tag-2020>. Aus den Einsendungen zum Motto " Hoffnung für die Zukunft! (Hope for the Future!)" wurde ein lesenswerter Blog zusammengestellt, der unter <https://ipompeday.blogspot.com/> abrufbar ist.

Unter dem Motto „Von Kreativen für Betroffene: Ein Bild zur Unterstützung der Selbsthilfearbeit“ suchen wir in jedem Jahr ein **Pompe-Jahresmotiv**, das wir für den Versand unserer Weihnachtskarte und für die Öffentlichkeitsarbeit des Vereins verwenden. In diesem Jahr wurden „Vier Kerzen“ zum Jahresmotiv, gestaltet von Annic Kolbrück. Weitere Informationen: www.mpompe.de/ueber-uns/projekte/103-verein/projekte/232-pompe-jahresmotiv.

Öffentlichkeitsarbeit (Stand der Auswertungen: 14. März 2021)

Die **Website** des Vereins (www.mpompe.de) ist der wichtigste Kommunikationskanal zur Verbreitung aufbereiteter Informationen und aktueller Nachrichten. Sie umfasst rund 280 Seiten, einschließlich über 194 aktuelle Nachrichten (davon 34 archiviert), außerdem über 70 kommentierte Weblinks. Die Website wird laufend aktualisiert und wächst stetig; damit ist sie unverändert die aktuellste und umfangreichste Informationsquelle für Morbus Pompe im deutschsprachigen Raum. Die Zahl der Seitenaufrufe ist im Jahr 2020 um rund 284.000 auf insgesamt 632.000 (Stand 14.03.2021) gestiegen.

Zur Beschickung der sozialen Medien wird in erster Linie die **Facebook-Seite** des Vereins genutzt (www.facebook.com/pompedeutschland/); im Jahr 2020 wurden 23 Beiträge veröffentlicht, die über 3.300 Beitragsklicks erzielt haben. Die mittlere Reichweite lag bei 146 Personen. Die höchste Reichweite (430) erzielte ein Beitrag über kindgerechte Informationen über Corona („Aufregung im Wunderwald – und alles

wegen dieser Krankheit. Eine Geschichte vom Bären Ben, der mit der Corona-Gefahr umzugehen lernt). Zusätzlich lesen wir Beiträge in mehreren – auch internationalen – Facebook-Gruppen und melden uns dort zu Wort, wenn wir damit zu Aufklärung und Information beitragen können. Der **Twitter-Account** (www.twitter.com/pompeDE) wird gelegentlich für Nachrichten eingesetzt, bei denen die internationale Sichtbarkeit im Vordergrund steht.

Künftige Vereinsentwicklung

Die geplanten Workshops sind leider der Corona-Pandemie zum Opfer gefallen, nur das Mitgliedertreffen mit anschließendem Sommertreffen auf dem Rochusberg in Bingen konnte durchgeführt werden. Auch künftig sollen Workshops zum unverzichtbaren Bestandteil unserer Vereinsarbeit gehören; wir werden aber versuchen, die Veranstaltungen nach Möglichkeit hybrid, also als kombinierte Präsenz- und Online-Veranstaltungen anzubieten. In der Kommunikation mit unseren Mitgliedern und als Austauschformat untereinander werden also folgerichtig die Online-Angebote spürbar gestärkt werden.

im März 2021 / Thomas Schaller