

Tätigkeitsbericht 2016

Vereinsgründung, Gemeinnützigkeit und Aufbau des Vereins

Der Verein wurde am 24. April 2016 durch Andrea und Thomas Schaller, Petra und Thomas Schwagenscheidt, Heike und Friedhelm Borniger, Birgit und Werner Wolf, Thomas Hornsteiner und Prof. Dr. med. Benedikt Schoser gegründet.

In der Folge wurde die Gemeinnützigkeit beantragt (und gemäß Bescheid des Finanzamts Karlsruhe-Durlach vom 12.05.2016 anerkannt), und der Verein wurde unter der Nummer VR 701421 beim Registergericht Mannheim eingetragen. Satzungsgemäßer Vereinszweck ist die Information und Unterstützung von Menschen, die von Morbus Pompe betroffen sind, von deren Angehörigen und weiteren Personen ihres sozialen Umfelds.

Prof. Dr. med. Benedikt Schoser wurde als wissenschaftlicher Ansprechpartner des Vereins benannt.

Mitglieder

Mit Stand 31. Dezember 2016 zählte der Verein 37 Mitglieder, davon 1 passives Mitglied. 24 Mitglieder sind Betroffene. Beitragsfrei sind über die Mitgliedschaft eines Elternteils 2 betroffene minderjährige Kinder dem Verein verbunden.

Gliederung und Funktionen

Organe des Vereins sind der Vorstand und die Mitgliederversammlung.

In der Gründungsversammlung wurden die Vorstandsposten durch Wahl wie folgt besetzt:

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

Außer der Mitgliederversammlung besitzt der Verein keine weitergehende Organisationsstruktur.

Verbandsmitgliedschaften

Pompe Deutschland e.V. ist Mitglied bei:

- IPA (International Pompe Association – Internationale Dachorganisation der nationalen Pompe-Selbsthilfegruppen)
- Vereinsforum Weingarten (Baden)

Wir sind als Selbsthilfegruppe gelistet bei:

- Kindernetzwerk e.V. (Selbsthilfegruppe für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen)
- 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 Seltenen Erkrankungen)

Finanzbericht des Schatzmeisters Friedhelm Borniger

Das Jahr 2016 war unser Gründungsjahr; im Juli haben wir unsere Konten eröffnet, welche zum 31.12.2016 ein Gesamtguthaben von 6.016,12 Euro aufweisen. Wir unterhalten ein Girokonto mit Guthaben zum 31.12.2016 von 6.015,12 Euro und ein Sparkonto, welches ausschließlich der Buchung eingehender Bußgelder dient, mit Guthaben zum 31.12.2016 von 1,00 Euro.

Der Finanzbericht des Schatzmeisters wird in der nächsten Mitgliederversammlung vorgelegt. Eine Einsichtnahme ist auf Antrag möglich.

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

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

2016 wurden von der AOK Baden-Württemberg im Rahmen der Projektförderung 230,00 Euro für die Erstellung und Druck des Vereins-Flyers erstattet; weitere Anträge auf Pauschal- oder Projektförderung der Krankenkassen wurden 2016 nicht gestellt. Für das Jahr 2017 wurden die Anträge auf Selbsthilfeförderung fristgerecht eingereicht.

Interessenvertretungen

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 hat er am 11./12. November 2016 an einem von Sanofi Genzyme ausgerichteten Symposium (Steps Forward in Pompe Disease) in Schiphol (NL) teilgenommen. Am Rand und während des Treffens bestanden vielfältige Möglichkeiten zur Kontaktpflege mit Ärzten und Unternehmen.

Thomas Schaller ist Mitglied des „Patient Organizing Committee“ der International GSD Conference, die vom 15. bis 17. Juni 2017 in Groningen (NL) Experten, Patientenvertreter und Betroffene zum Erfahrungsaustausch zusammenbringen wird.

Ereignisse im Vereinsleben

Am 24. April 2016 fand die Gründungsveranstaltung statt.

Im Verlauf des Jahres gab es 7 Vorstandssitzungen (als Telefonkonferenzen). Zu den Vorstandssitzungen wurden nach Bedarf 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.

Aktivitäten des Vereins

Die Arbeiten im Jahr 2016 dienten zunächst dem Aufbau einer schlanken und effizienten Vereinsstruktur, der Sicherstellung der Vereinsfinanzierung und der Konzeption von Veranstaltungen und Projekten, die im Jahr 2017 anlaufen sollen.

Parallel dazu wurde mit dem Aufbau eines wissenschaftlichen Netzwerks begonnen. Deutschlandweit wurden Experten angesprochen und über den Verein informiert. Prof. Dr. med. Benedikt Schoser wurde als wissenschaftlicher Ansprechpartner gewonnen. Atmung/Beatmung wurde als wichtiges Thema identifiziert. Ernährung/Training wurde als weiteres Thema von einem Mitglied angesprochen und wird derzeit evaluiert. Zwischen September und Dezember 2016 wurden Betroffene über eine Pompe-Studie des Friedrich-Baur-Instituts zur Verbesserung der Atemfunktion informiert; Pompe Deutschland fungierte dabei unter ausdrücklicher Wahrung der Privatsphäre der Patienten als Mittler zwischen den Forschern und den Betroffenen, die sich für eine Teilnahme an der Studie interessieren könnten. Am 15. Dezember 2016 fand ein Treffen mit Prof. Dr. med. Andreas Hahn in Gießen zur Vorbereitung eines Workshops für Eltern von Kindern statt, die von der frühen Verlaufsform betroffen sind.

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 Problemen und für die kompetente Wissensvermittlung an alle, die sich im privaten und professionellen Umfeld mit der Krankheit auseinandersetzen müssen. Der im Jahr 2016 ehrenamtlich geleistete Aufwand für die Pompe-Hotline beläuft sich auf etwa 230 Stunden.

Öffentlichkeitsarbeit

Die Website des Vereins (www.mpompe.de) ist der wichtigste Kommunikationskanal zur Verbreitung aufbereiteter Informationen und aktueller Nachrichten. Sie umfasst rund 90 Seiten, davon etwa 60 aktuelle Nachrichten. Mindestens einmal pro Woche wurde die Website aktualisiert; damit ist sie die aktuellste und umfangreichste Informationsquelle für M. Pompe im deutschsprachigen Raum.

Zur Beschickung der sozialen Medien wird in erster Linie die Facebook-Seite des Vereins genutzt (www.facebook.com/pompedeutschland/); die meisten Beiträge erzielen eine Reichweite von 100 bis 200 Personen, in Einzelfällen bis über 400. 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. Gegen Ende des Jahres wurde ein Twitter-Account eröffnet (www.twitter.com/pompeDE), um bei Bedarf auch in diesem Medium präsent zu sein.

Zur Mitgliederwerbung durch Auslage in Kliniken, Zentren und Praxen wurde ein Flyer erstellt, der kontinuierlich verteilt wird.

Projekte

Der Aufbau einer Kontaktdatenbank wurde begonnen, um im Bedarfsfall möglichst viele deutsche Betroffene (über den Kreis der eigenen Mitglieder hinaus persönlich ansprechen und gezielt informieren zu können (<http://www.mpompe.de/nachrichten/162-weisst-du-wie-viel-sternlein-stehen>)).

Der Verein hat einen Infusionspass und einen Notfallausweis speziell für M. Pompe aufgelegt, den Betroffene beim Verein anfordern können (<http://www.mpompe.de/pompe/infusionspass-und-notfallausweis>).

Die relevanten deutschen Pompe-Zentren wurden identifiziert und auf der Webseite veröffentlicht (interaktive Landkarte: www.mpompe.de/pompe/pompe-zentren).

Künftige Vereinsentwicklung

Im Vordergrund der Vereinsentwicklung stehen die Erhöhung des Bekanntheitsgrades und der Mitgliederzahl. In Fachkreisen soll der Verein als der maßgebliche Selbsthilfe-Partner etabliert werden. Der Verein strebt Kooperationen an, wo immer dies einen erhöhten Nutzen für die Betroffenen bewirkt.

Durch Regionaltreffen und Pompe-Workshops soll der Kontakt zu den Betroffenen intensiviert und die Informationsvermittlung gestärkt werden. Wo immer möglich, sollen dabei Pompe-Zentren eingebunden werden, um den Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen und Fachkreisen zu fördern.

In einer Mailing-Aktion sollen die deutschen Pompe-Zentren (ggf. auch Muskelzentren) auf die Aktivitäten des Vereins hingewiesen und zur Kontaktaufnahme mit uns ermutigt werden.

Der Verein plant den Druck der deutschen Ausgabe der Pompe Connections (Patienteninformationsbroschüre) und die flächendeckende Verteilung an die Betroffenen und die Pompe-Zentren.

Vertreter von Pompe Deutschland werden vom 15. bis 17. Juni 2017 an der International GSD Conference in Groningen (NL) teilnehmen, um internationale Kontakte zu pflegen.

Durch Beteiligung an Aktivitäten des International Pompe Day am 15. April soll Pompe Deutschland in der internationalen Netzwerkarbeit sichtbar werden.

im Januar 2017 / Thomas Schaller