

# Tätigkeitsbericht 2022

## Mitglieder

Mit Stand 31. Dezember 2022 zählte der Verein 138 Mitglieder (+9), davon 3 passive Mitglieder (+1). 81 Mitglieder sind Betroffene (+6). Beitragsfrei sind über die Mitgliedschaft eines Elternteils 30 betroffene Kinder dem Verein verbunden (+2). Ein Mitglied ist 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 2024 vorgesehen.

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 Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)
- 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](http://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)

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

### Finanzbericht

Im Geschäftsjahr 2022 von Pompe Deutschland e.V. fielen folgende Einnahmen und Ausgaben an:

Das Geschäftsjahr begann am 01.01.2022 mit einem Gesamtguthaben von 27.967,37 Euro aus dem vorangegangenen Geschäftsjahr. Mit dem Einnahmenminus in Höhe von 4.352,05 Euro ergibt sich zum Jahresabschluss am 31.12.2022 ein Gesamtguthaben von 23.615,29 Euro.

Alle Zuwendungen an den Verein werden unter [www.mpompe.de/ueber-uns/auflistung-der-zuwendungen](http://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 1.600,00 €

### Interessenvertretungen

Durch den Vereinsitz 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.

Annic Kolbrück hat als Delegierte des Vereins am **Pompe-Expertentreffen** (veranstaltet von Sanofi Genzyme) am 23./24. September 2022 teilgenommen und aktuelle Themen der Selbsthilfearbeit für Pompe-Betroffene vorgestellt. 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 des Vereins am **Morbus Pompe Patienten Workshop** (veranstaltet von Sanofi Genzyme) am 8. Oktober 2022 online teilgenommen und hat in einem Vortrag den Verein und aktuelle Projekte vorgestellt.

Thomas Schaller hat am 10. November 2022 auf einem **Teamtreffen von Amicus Therapeutics** anlässlich der bevorstehenden Therapieeinführung den Verein und seine Arbeit vorgestellt und Fragen zur Patientenperspektive beantwortet.

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 **8 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 Problemen und für die kompetente Wissensvermittlung an alle, die sich im privaten und professionellen Umfeld mit der Krankheit auseinandersetzen müssen. Der im Jahr 2022 ehrenamtlich geleistete Aufwand für die Pompe-Hotline beläuft sich auf etwa 100 Stunden. Insgesamt war das Angebot 1.500 Stunden verfügbar (250 Wochentage Montag bis Freitag mit 6 Stunden täglich).

Am 7. August 2022 fand in Bingen die sechste ordentliche **Mitgliederversammlung** als hybride Veranstaltung (also online und in Präsenz) 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.

Im Jahr 2022 musste der geplante **Workshop zum Vibrationstraining** bei M. Pompe aufgrund der Corona-Pandemie erneut abgesagt und auf 2023 vertagt werden.

Die **Pompe-Onlinestammtische** haben sich als regelmäßiges Veranstaltungsformat bewährt und wurden fortgesetzt. Sie sind ein Forum für Fragen der Mitglieder und zum Austausch von Erfahrungen an; außerdem werden ausgewählte Themen vorgestellt und diskutiert. Die Stammtische finden alle 22 Tage statt – so wandert der Termin durch alle Wochentage und gibt allen unabhängig von ihrem Wochenplan die Möglichkeit zur Teilnahme. Zusätzlich wurden Online-Veranstaltungen für Eltern von Kindern mit infantilem Pompe angeboten, die als vierteljährlich stattfindender Online-Stammtisch weitergeführt werden.

### **Aktivitäten und Projekte des Vereins**

Der Verein hat **14 Mitgliederinformationen** im Jahr 2022 versandt.

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 wurde „Frohe Weihnachten“ zum Jahresmotiv, ein Aquarell von Annic Kolbrück. Weitere Informationen: [www.mpompe.de/ueber-uns/projekte/103-verein/projekte/232-pompe-jahresmotiv](http://www.mpompe.de/ueber-uns/projekte/103-verein/projekte/232-pompe-jahresmotiv).

Seit 2021 ist unser Verein Mitglied in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM). Dadurch haben alle unsere Mitglieder die Möglichkeit, Leistungen der DGM in Anspruch zu nehmen, auch ohne selbst Mitglied in der DGM zu sein. Dies betrifft in erster Linie die Sozial- und Hilfsmittelberatung bei Fragen zur Bewältigung der Erkrankung, zur Durchsetzung sozialrechtlicher Ansprüche, zu Möglichkeiten der Rehabilitation, zu Hilfsmitteln und zur Unterstützung im Alltag. Es liegt jenseits unserer Möglichkeiten, in diesen Bereichen eine eigene Kompetenz aufzubauen; deshalb erschließen wir mit unserer Mitgliedschaft in der DGM unseren Mitgliedern den Zugang zu einem kompetenten Beratungsangebot.

Die **Website** des Vereins ([www.mpompe.de](http://www.mpompe.de)) ist ein wichtiger Kommunikationskanal zur Verbreitung aufbereiteter Informationen und aktueller Nachrichten auch über den Kreis der Vereinsmitglieder hinaus. Sie umfasst über 300 Seiten, einschließlich 258 aktuelle Nachrichten und Termine (davon 39 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 2022 um rund 225.000 auf insgesamt 1.036.000 gestiegen.

Zur Beschickung der sozialen Medien wird in erster Linie die **Facebook-Seite** des Vereins genutzt ([www.facebook.com/pompedeutschland/](http://www.facebook.com/pompedeutschland/)). 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](http://www.twitter.com/pompeDE)) wird gelegentlich für Nachrichten eingesetzt, bei denen die internationale Sichtbarkeit im Vordergrund steht.

Generell ist festzustellen, dass die Sozialen Medien und die Website gegenüber der persönlichen Betreuung und der direkten Ansprache per E-Mail für die Mitglieder weniger relevant sind. Gleichwohl sind sie ein „Schaufenster“, in dem wir uns und unsere Arbeit der breiten Öffentlichkeit präsentieren können und wollen.

### **Künftige Vereinsentwicklung**

Nach Überwindung der Corona-Pandemie planen wir wieder verstärkt Präsenztreffen, die wir nach Möglichkeit als hybride Veranstaltungen anbieten wollen. Wir verfolgen neue Therapieentwicklungen und pflegen weiter die internationale Zusammenarbeit.

*im Februar 2023 / Thomas Schaller*