

# Tätigkeitsbericht 2018

## Mitglieder

Mit Stand 31. Dezember 2018 zählte der Verein 94 Mitglieder (Vorjahr: 77), davon 1 passives Mitglied (unverändert). 59 Mitglieder sind Betroffene (Vorjahr: 46). Beitragsfrei sind über die Mitgliedschaft eines Elternteils 16 betroffene Kinder dem Verein verbunden (Vorjahr: 14). Kein 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 2020 angesetzt.

## 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.
- (2018 neu) Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)
- (2018 neu) 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)

---

**Pompe Deutschland e.V.**  
Höhefeldstr. 26, 76356 Weingarten  
Web: [www.mpompe.de](http://www.mpompe.de)  
Facebook: [www.facebook.com/pompedeutschland](http://www.facebook.com/pompedeutschland)

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

## Finanzbericht des Schatzmeisters Friedhelm Borniger

Wir begannen zum 01.01.2018 mit einem Guthaben von Gesamt 10.220,91 Euro aus dem vorangegangenen Geschäftsjahr. Zum Kassenabschluss des Geschäftsjahres 2018 betrug unser Guthaben am 31.12.2018 insgesamt 13.539,19 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](http://www.mpompe.de/ueber-uns/auflistung-der-zuwendungen) veröffentlicht.

## Öffentliche Förderung

- Pauschalförderung der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene in Höhe von 2.800,00 €.
- Projektförderung der DAK-Gesundheit in Höhe von 4.000,00 € für das Projekt *Workshop für Betroffene zum Thema Atmung, Beatmung und Hustenmanagement*

Für das Jahr 2019 wurden Anträge auf Selbsthilfeförderung fristgerecht eingereicht.

## 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 repräsentiert als Mitglied des Vorstands der **International Pompe Association (IPA)** die Interessen des Vereins und der deutsch(sprachig)en Betroffenen.

## Vereinsarbeit, Ereignisse im Vereinsleben und Vereinsveranstaltungen

Im Verlauf des Jahres gab es **9 Vorstandssitzungen** (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.

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 2018 ehrenamtlich geleistete Aufwand für die Pompe-Hotline beläuft sich auf etwa 200 Stunden. Insgesamt war das Angebot 1.500 Stunden verfügbar (250 Wochentage Montag bis Freitag mit 6 Stunden täglich).

Vorstandsmitglieder haben an folgenden Weiterbildungsveranstaltungen teilgenommen:

- 21.04.2018 Kindernetzwerk-Seminar „Sicher aktiv in der Selbsthilfe – Datenschutz und Selbsthilfearbeit, was ändert sich mit der neuen Datenschutz-Grundverordnung“ (Thomas Schaller)
- 15.05.2018 Neue EU-Datenschutz-Grundverordnung (Thomas Schwagenscheidt, Friedhelm Borniger)
- 11.07.2018 Auftragsverarbeitungsverträge (Thomas Schwagenscheidt)
- 25.09.2018 Finanzierung von kleinen NPOs (Friedhelm Borniger , Thomas Schwagenscheidt)

Am 10. März 2018 fand in Mainz die zweite ordentliche **Mitgliederversammlung** statt.

Ebenfalls am 10. März 2018 wurde in Mainz ein **Pompe-Workshop** mit mehr als 30 Teilnehmern zu aktuellen Themen durchgeführt. Referent war Dr. Bertold Schrank (Wiesbaden).

Ab April wurden umfangreiche Maßnahmen zur Umsetzung der neuen europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) getroffen.

32 Teilnehmer – Betroffene, Eltern, Angehörige und Begleitpersonen – haben am **Pompe-Sommertreffen** am 5. August 2018 auf dem Rochusberg in Bingen teilgenommen. Das Treffen war als Pompe-Regionaltreffen für den Erfahrungsaustausch unter Betroffenen angelegt; die Themen wurden von den Betroffenen selber ausgewählt.

Am 6. Oktober 2018 veranstaltete Pompe Deutschland in Essen einen ganztägigen **Atmungs- und Beatmungs-Workshop**. Mit rund 50 Teilnehmern war dieser Workshop der bislang größte und – nicht zuletzt dank der ausgezeichneten Referenten (Dr. Matthias Boentert, Ingo Beecken, Manuel Schäfer, Prof. Dr. Laier-Groeneveld) – informativste in der Geschichte des Vereins, einschließlich praktischer Demonstrationen von Geräten und Hilfsmitteln. Der Workshop wurde mit Projektfördermitteln der DAK-Gesundheit gefördert. Ein Bericht ist unter [www.mpompe.de/nachrichten/330-pompe-beatmungsworkshop-am-6-oktober-2018-in-essen-war-ein-grosser-erfolg](http://www.mpompe.de/nachrichten/330-pompe-beatmungsworkshop-am-6-oktober-2018-in-essen-war-ein-grosser-erfolg) abrufbar.

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

Der Verein hat im Jahr 2018 aufgrund der hohen Arbeitsbelastung in den Vereinsprojekten nur **1 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. In der Reihe *Mitgliederinformation Spezial* werden ausgewählte Aspekte im Themenfeld Morbus Pompe behandelt. Die Mitgliederinformationen können von Mitgliedern beim Verein angefordert werden, die Spezialausgaben auch von Fachkreisen (Angehörige der Gesundheitsberufe). Im nächsten Jahr sollen die Mitgliederinformationen wieder häufiger erscheinen.

Am 15. April 2017 haben wir auf den Internationalen Pompe-Tag (**International Pompe Day**) hingewiesen und die Aktionen der International Pompe Association (IPA) unterstützt. Weitere Informationen: [www.mpompe.de/nachrichten/307-ipd2018](http://www.mpompe.de/nachrichten/307-ipd2018).

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 ein „Eiszäpfchen“ zum Jahresmotiv, fotografiert von Barbara Schuler. 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).

Im Oktober hat Sandra Schmit das **Projekt „Hoffnung auf Reisen“** (in Anlehnung an die bereits international erfolgreiche Aktion „Hope Travels“) gestartet, bei dem ein (Plüsch-)Faultier namens Hope zu Betroffenen

reist und darüber online berichtet wird. Das Projekt soll auf Morbus Pompe aufmerksam machen und Betroffene unterstützen, damit sie trotz ihrer fortschreitenden Krankheit die Hoffnung nicht aufgeben. Weitere Informationen: <http://hope.mpompe.de>.

### **Öffentlichkeitsarbeit** (Stand der Auswertungen: 8. Januar 2019)

Die **Website** des Vereins ([www.mpompe.de](http://www.mpompe.de)) ist der wichtigste Kommunikationskanal zur Verbreitung aufbereiteter Informationen und aktueller Nachrichten. Sie umfasst rund 200 Seiten, einschließlich über 140 aktuelle Nachrichten (davon 28 archiviert), außerdem über 75 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 2018 um rund 110.000 auf insgesamt 208.000 (Stand 07.01.2019) gestiegen.

TOP 10 Webseiten mit Zahl der Zugriffe:

1. (5490) Über uns
2. (5068) Was ist Pompe?
3. (3570) Pompe-Kontaktdatenbank
4. (3507) About us: Pompe Germany
5. (3277) Verein
6. (2742) Verlaufsformen
7. (2696) Spenden
8. (2577) Pompe-Jahresmotiv
9. (2417) Mitglied werden
10. (2361) Pompe-Regionaltreffen - und das Handicap wird zur Nebensache

Die TOP 10 Webseiten erhalten also rund 16 % der Zugriffe. Auffallend ist das unverändert starke Interesse an Informationen über den Verein und die Vereinsprojekte (Jahresmotiv und Regionaltreffen), besonders aber die hohe Zahl der Zugriffe auf die englischsprachigen Vereinsinformationen. Bemerkenswert ist auch, dass mehr als ein Zehntel der Seitenaufrufe zu einer (vom System abgefangenen) Fehlermeldung führt, was sehr wahrscheinlich überwiegend auf bösartige Angriffe auf die Website zurückzuführen ist.

Zur Beschickung der sozialen Medien wird in erster Linie die **Facebook-Seite** des Vereins genutzt ([www.facebook.com/pompedeutschland/](http://www.facebook.com/pompedeutschland/)); im Jahr 2018 wurden 60 Beiträge veröffentlicht, die fast 13.000 Beitragsklicks erzielt haben. Die mittlere Reichweite lag bei 216 Personen. Die höchste Reichweite (759) erzielte der Hinweis auf eine Zusammenstellung von Informationen zu Medikamenten bei M. Pompe, zusammengestellt von Prof. Dr. W. Löscher aus Innsbruck, gefolgt von 422 für den Link zum Erfahrungsbericht von Sandra Schmit vom 30.11.2018 über das Leben mit der Diagnose Pompe. 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.

Der **Vereinsflyer** dient der allgemeinen Werbung für den Verein. Im Jahr 2018 wurde die zweite Auflage in 500 Exemplaren gedruckt. Zur Mitgliederwerbung wird er nach Möglichkeit in Kliniken, Zentren und Praxen ausgelegt.

Für **Werbezwecke** wurde eine Werbefahne angeschafft und erstmals auf dem Pompe-Workshop im Oktober genutzt.

Die IPA hat anlässlich ihres bevorstehenden 20-jährigen Jubiläums einen Kalender herausgebracht und dankenswerterweise den Mitgliedsorganisationen kostenlos zur Verfügung gestellt. Wir haben diesen Kalender mit der Weihnachtspost versandt und möchten damit auf die wichtige internationale Pompe-Arbeit aufmerksam machen. Die Kalendermotive bedienen sich vieler unterschiedlicher Stile und Ausdrucksformen, die Texte sind Gedanken von Betroffenen und Wissenschaftlern. Klar wird: Pompe ist mehr als eine Krankheit, die einzelne Menschen betrifft. Pompe ist vielmehr Gegenstand einer weltumspannenden gemeinsamen Anstrengung für die Verbesserung von Diagnose und Therapie.

### **Künftige Vereinsentwicklung**

Der Verein hat sich im dritten Jahr seines Bestehens als maßgeblicher Ansprechpartner für Betroffene und Fachkreise etabliert. Schätzungsweise 20 Prozent der Pompe-Betroffenen in Deutschland haben sich unserem Verein angeschlossen. Wege zur Erhöhung dieser Quote sehen wir in einer verstärkten Medienpräsenz und im Ausbau der Kontakte zu Pompe-Zentren und anderen Kliniken, in denen die Enzyersatztherapie verabreicht wird. Wir ermuntern auch unsere Mitglieder, aktiv Werbung für Pompe Deutschland zu machen.

Zur Bewältigung des stetig wachsenden Arbeitsumfangs wird angestrebt, eine/n Geschäftsführer/in einzustellen. Eine erste Diskussion ist für die Mitgliederversammlung vorgesehen; im Rahmen des Antrags auf Pauschalförderung wurde ein entsprechender Förderungsantrag für 2019 gestellt.

*im Januar 2019 / Thomas Schaller*