

Tätigkeitsbericht 2019

Mitglieder

Mit Stand 31. Dezember 2019 zählte der Verein 110 Mitglieder (Vorjahr: 94), davon 1 passives Mitglied (unverändert). 66 Mitglieder sind Betroffene (Vorjahr: 59). Beitragsfrei sind über die Mitgliedschaft eines Elternteils 19 betroffene Kinder dem Verein verbunden (Vorjahr: 16). 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)

Mit Wirkung vom 1. Oktober 2019 hat der Vorstand 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)

Finanzbericht

Das Geschäftsjahr begann am 01.01.2019 mit einem Gesamtguthaben von 13.539,19 Euro aus dem vorangegangenen Geschäftsjahr. Zum 31.12.2019 beim Kassenabschluss des Geschäftsjahres betrug unser Gesamtguthaben 13.930,40 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 4.000,00 €.

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. In dieser Funktion hat er vom 25. bis zum 27. Oktober 2019 in San Antonio TX (USA) an der *AMDA/IPA International Pompe Patient and Scientific Conference* teilgenommen. Am Rande dieser Veranstaltung fanden außerdem Vorstandssitzungen und das jährliche Mitgliedertreffen der IPA sowie das von der IPA erstmals veranstaltete *Community Advisory Board (CAB)* statt.

Es gibt eine neue Anlaufstelle für Patienten mit einer lysosomalen Speicherkrankheit. Im Beisein vieler Vertreter der Selbsthilfe, zahlreicher Ärzte, Forscher und Vertreter der Pharmaindustrie eröffneten Petra Kleinhans, Dr. Eugen Mengel und Professor Michael Beck am 30. November 2019 das private Forschungszentrum **SphinCS GmbH** in Hochheim am Main. Thomas Schaller, Friedhelm Borniger und Daniela Roll waren als Vertreter von Pompe Deutschland anwesend. Weitere



Informationen: http://lysonet.de/#id2_aktuelles_sphincs-mit-feierlichem-symposium-eroeffnet.

(Foto: Birgit Hardt)

Vereinsarbeit, Ereignisse im Vereinsleben und Vereinsveranstaltungen

Im Verlauf des Jahres gab es **12 Vorstandssitzungen** (11 Telefonkonferenzen und ein persönliches Treffen).

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 9. März 2019 fand in Mainz die dritte ordentliche **Mitgliederversammlung** statt. Ebenfalls am 9. März 2019 wurde in Mainz ein **Pompe-Workshop** mit mehr als 28 Teilnehmern zu aktuellen Themen durchgeführt. Referent war Prof. Dr. Michael Beck (Mainz).

23 Teilnehmer – Betroffene, Eltern, Angehörige und Begleitpersonen – haben am **Pompe-Sommertreffen** am 4. August 2019 auf dem Rochusberg in Bingen teilgenommen. Das Treffen war als Pompe-Regional-treffen für den Erfahrungsaustausch unter Betroffenen angelegt; die Themen wurden von den Betroffenen selber ausgewählt.

Aktivitäten und Projekte des Vereins

Zum 15. April 2019 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/350-internationaler-pompe-tag-2019>. Aus den Einsendungen zum Motto "Moving on with Pompe" wurde ein lesenswerter Blog zusammengestellt, der unter <https://ipd2019.blogspot.com/> abrufbar ist.

Im Februar und März 2019 haben wir fast 40 Kliniken für eine Bestandsaufnahme der vorhandenen Kompetenzen und Angebote für Pompe-Betroffene angeschrieben. Aus den Rückläufen ergibt sich ein umfassendes Bild der deutschen **Pompe-Zentren** (<https://www.mpompe.de/pompe/pompe-zentren>). Die Kompetenzen der Zentren reichen von Erfahrungen mit der Verabreichung der Enzyersatztherapie über die Verlaufskontrolle bis zu aktiver Beteiligung am Pompe-Register, an Forschungsarbeiten und klinischen Studien. Manche Zentren sind nur für Kinder oder nur für Erwachsene zuständig, und besondere Aspekte wie Physiotherapie, Atemtherapie oder Untersuchungen im Schlaflabor können nur von Zentren mit entsprechender Spezialisierung angemessen abgedeckt werden. Wir planen, die Liste etwa jährlich zu aktualisieren.

Unter dem Titel „**Selbsthilfe oder Selbstverteidigung?**“ setzt sich Thomas Schaller in einem Beitrag zu *NAKOS EXTRA 40 - Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe* (2019) damit auseinander, wie weit darf ein Selbsthilfeverein bei der Zusammenarbeit mit einem Pharmaunternehmen gehen darf und warum die Zusammenarbeit zu einem Problem in Sachen Glaubwürdigkeit werden könnte. Weitere Informationen unter <https://www.mpompe.de/nachrichten/359-selbsthilfe-oder-selbstverteidigung>.



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 „Winterutensilien“ zum Jahresmotiv, fotografiert von Ulrike Goosmann. Weitere Informationen: www.mpompe.de/ueber-uns/projekte/103-verein/projekte/232-pompe-jahresmotiv.

Im Zusammenhang mit durch Pressebeiträge öffentlich gemachten Vorgängen in der Uniklinik Mainz und aufgrund Rückmeldungen von Pompe-Betroffenen hat der Verein im **Schulterschluss mit fünf weiteren Selbsthilfeorganisationen für lysosomale Speichererkrankungen** gegenüber der Klinikleitung Position bezogen und um Klärung gebeten. Der Vorgang hat sich in das Jahr 2019 fortgesetzt (vgl. Pressemitteilung vom 20. Februar 2019: <https://www.mpompe.de/nachrichten/348-pm20190220>). Aus dieser erfreulichen

Zusammenarbeit resultierte der Zusammenschluss der Vereine zu dem informellen Netzwerk **LysoNET**.
Weitere Informationen: www.lysonet.de.

Öffentlichkeitsarbeit (Stand der Auswertungen: 17. Januar 2020)

Die **Website** des Vereins (www.mpompe.de) ist der wichtigste Kommunikationskanal zur Verbreitung aufbereiteter Informationen und aktueller Nachrichten. Sie umfasst mehr als 230 Seiten, einschließlich über 150 aktuelle Nachrichten (davon 30 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 2019 um rund 140.000 auf insgesamt 348.000 (Stand 17.01.2020) gestiegen.

TOP 10 Webseiten mit Zahl der Zugriffe:

1. (8513) Was ist Pompe?
2. (7019) Kälte - ein Problem bei Muskelerkrankungen
3. (6659) Über uns
4. (5667) Pompe-Kontaktdatenbank
5. (4793) Verein
6. (4661) About us: Pompe Germany
7. (4535) Verlaufsformen
8. (4318) Pompe-Jahresmotiv
9. (4302) Physiotherapie: Videos der University of Florida auf YouTube
10. (4214) Diagnose

Zur Beschickung der sozialen Medien wird in erster Linie die **Facebook-Seite** des Vereins genutzt (www.facebook.com/pompedeutschland/); im Jahr 2019 wurden 40 Beiträge veröffentlicht, die über 5.900 Beitragsklicks erzielt haben. Die mittlere Reichweite lag bei 148 Personen. Die höchste Reichweite (463) erzielte ein Foto von einer Tankstelle in Polen („Ist das nicht cool: Wer nicht selber tanken kann, kann an dieser Tankstelle dreimal hupen, um Hilfe anzufordern“), gefolgt von 413 für einen Bericht über das defizitäre Universitätsklinikum Mainz. 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

Wesentliche Bestandteile unserer Vereinsarbeit sind die Workshops, auf denen besondere Pompe-Themen vermittelt werden und die Möglichkeit zum persönlichen Erfahrungsaustausch besteht; das Sommertreffen auf dem Rochusberg in Bingen hat sich schon fast zu einem Klassiker entwickelt. Folgerichtig werden wir einen Schwerpunkt unserer Arbeit auf die Durchführung von Workshops und Treffen legen und ermuntern unsere Mitglieder, Themenvorschläge zu unterbreiten oder sogar die Initiative zu ergreifen, wenn Bedarf an der Durchführung eines regionalen Treffens besteht. Vor allem in dieser praktischen Arbeit ist der Vorstand auf die tatkräftige Mithilfe der Mitglieder angewiesen.

im Januar 2020 / Thomas Schaller