

# Tätigkeitsbericht 2021

## Mitglieder

Mit Stand 31. Dezember 2021 zählte der Verein 129 Mitglieder (+9), davon 2 passive Mitglieder (unverändert). 75 Mitglieder sind Betroffene (+6). Beitragsfrei sind über die Mitgliedschaft eines Elternteils 28 betroffene Kinder dem Verein verbunden (+3). 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 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 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 Seltenen Erkrankungen)

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

### **Finanzbericht**

Das Geschäftsjahr begann am 01.01.2021 mit einem Gesamtguthaben von 22.173,12 Euro aus dem vorangegangenen Geschäftsjahr. Mit dem Einnahmenüberschuss in Höhe von 5.794,22 Euro ergibt sich zum Jahresabschluss am 31.12.2021 ein Gesamtguthaben von 27.967,34 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 3.800,00 €

### **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.

Thomas Schaller hat als Delegierter des Vereins am **Morbus Pompe Patienten Workshop** (veranstaltet von Sanofi Genzyme) 12. Juni 2021 online teilgenommen und hat in einem Vortrag den Verein und die Selbsthilfearbeit für Pompe-Betroffene vorgestellt.

Annic Kolbrück hat als Delegierte des Vereins am virtuellen **Pompe-Expertentreffen** (veranstaltet von Sanofi Genzyme) am 10./11. September 2021 teilgenommen und die Vereinsarbeit vorgestellt. Das Treffen richtet sich in erster Linie an medizinische Fachleute aus Deutschland, Österreich und der Schweiz; Patientenvertreter sind als Gast zugelassen.

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 **10 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 2021 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 8. August 2021 fand in Bingen die fünfte ordentliche **Mitgliederversammlung** statt. Nach der Beschaffung eines Videokonferenzsystems konnten wir erstmals die Mitgliederversammlung als hybride Veranstaltung (also online und in Präsenz) anbieten.

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.

Auch im Jahr 2021 musste der geplante **Workshop zum Vibrationstraining** bei M. Pompe aufgrund der Corona-Pandemie abgesagt werden.

Der geplante Präsenz-Workshop für Eltern von Kindern mit infantilem Pompe wurde durch zwei Online-Workshops ersetzt: **Neue therapeutische Möglichkeiten für Kinder mit Pompe** am 21. Januar 2021 und **Neue Erkenntnisse rund um die Enzyersatztherapie bei Kindern mit M. Pompe** am 18. März 2021.

Seit dem 25. Januar 2021 bieten wir unseren Mitgliedern **Pompe-Onlinestammtische** als 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. Im Jahr 2021 wurden 16 Stammtische angeboten; im Vordergrund standen neben dem allgemeinen Erfahrungsaustausch Themen rund um die Corona-Pandemie, Priorisierung bei der Corona-Impfung, Fragen zu Therapie und Heimtherapie.

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

Der Verein hat im Jahr 2021 die **Mitgliederinformationen** auf den reinen Onlineversand umgestellt. Damit wurde es leichter möglich, die Mitglieder anlassbezogen, zielgruppenspezifisch und hochaktuell zu informieren.

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 „Blick in die Kugel“ zum Jahresmotiv, gestaltet von Andrea Schaller. 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 Seiten, einschließlich 214 aktuelle Nachrichten (davon 37 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 2021 um rund 179.000 auf insgesamt 811.000 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/)); im Jahr 2021 wurden 23 Beiträge veröffentlicht, die eine Reichweite von rund 4.300 Personen mit insgesamt 410 Beitragsklicks erzielt haben. Die mittlere Reichweite lag bei 186 Personen / 18 Klicks. Die größte Reichweite (1.100) erzielte ein Beitrag über den Tag der Seltenen Erkrankungen. Die meisten Beitragsklicks (70) erzielte ein Beitrag über den Start von klinischen Studien zur Gentherapie, gefolgt von unserer Pressemitteilung zur Priorisierung von Pompe-Betroffenen bei der Corona-Impfung (68 Klicks). 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**

Die Corona-Pandemie hat dazu geführt, dass der Verein seine digitale Kompetenz ausgebaut hat. Für viele Mitglieder sind E-Mail und Videokonferenzen ein Teil des digitalen Alltags geworden. Aufgrund dieses Paradigmenwechsels konnten wir durch häufigere E-Mails und den Einsatz von Onlinekonferenzen die Intensität und Effizienz unserer Kommunikation steigern. Wir werden künftige Versammlungen und Workshops wenn möglich als hybride Veranstaltungen anbieten, auch wenn uns bewusst ist, dass der persönliche Austausch in Präsenz nur teilweise durch Online-Angebote ersetzt werden kann. Andererseits eröffnen Online-Formate mobilitätseingeschränkten Personen die Teilhabe an Vereinsveranstaltungen. Es bleibt eine Herausforderung, Wege für die Vereinsarbeit zu finden, bei denen die Interessen aller Mitglieder bestmöglich berücksichtigt werden. Das beständige Wachsen der Mitgliederzahl belegt aber, dass wir mit der Sichtbarkeit des Vereins, mit unserer Kompetenz und den konkreten Angeboten auf einem guten Weg sind.

*im März 2022 / Thomas Schaller*