

# Tätigkeitsbericht 2023

## Mitglieder

Mit Stand 31. Dezember 2023 zählte der Verein 143 Mitglieder (+5), davon 3 passive Mitglieder. 84 Mitglieder sind Betroffene (+3). Beitragsfrei sind über die Mitgliedschaft eines Elternteils 30 betroffene Kinder dem Verein verbunden. 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 überregional 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 2023 von Pompe Deutschland e.V. fielen folgende Einnahmen und Ausgaben an:

Das Geschäftsjahr begann am 01.01.2023 mit einem Gesamtguthaben von 23.615,29 Euro aus dem vorangegangenen Geschäftsjahr. Mit dem Einnahmenminus in Höhe von 8.791,83 Euro ergibt sich zum Jahresabschluss am 31.12.2023 ein Gesamtguthaben von 14.823,46 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 1.925,00 €

### 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.

Annic Kolbrück hat als Delegierte des Vereins am **World Symposium** in Orlando vom 22.02.2023 bis 26.02.2023 teilgenommen.

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.

Thomas Schaller hat als Delegierter der IPA am **3rd Rare Disease Registries Patient Council** (veranstaltet von Sanofi Genzyme) vom 31. März 2023 bis 1. April 2023 teilgenommen.

### Vereinsarbeit, Ereignisse im Vereinsleben und Vereinsveranstaltungen

Im Verlauf des Jahres gab es **9 Vorstandssitzungen** (8 als Telefonkonferenzen und eine in Präsenz in Mainz). 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 2023 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 18. März 2023 fand in Mainz die siebte ordentliche **Mitgliederversammlung** als hybride Veranstaltung (online und in Präsenz) statt.

Am 8. Juni 2023 fand das traditionelle **Pompe-Sommertreffen** auf dem Rochusberg in Bingen statt. Das Treffen diente der Diskussion aktueller Themen und dem Erfahrungsaustausch unter Betroffenen.

Am 14. und 15. Oktober 2023 fanden der **Vibrationsworkshop und die Patiententagung** in Bad Rappenau statt. Für beide Veranstaltungen konnten wir hochkarätige Experten für Fachvorträge gewinnen.

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 **10 Mitgliederinformationen** im Jahr 2023 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 „eine Stadt im winterlichen Glanz“ 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 350 Seiten, einschließlich 286 aktuelle Nachrichten und Termine (davon 40 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 2023 um rund 236.000 auf insgesamt 1.272.000 gestiegen.

Die sozialen Medien wurden nur sporadisch für die Öffentlichkeitsarbeit des Vereins genutzt: In erster Linie ist hier die **Facebook-Seite** des Vereins zu nennen ([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 an und zu 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**

Der Verein wird weiterhin überall, wo es sinnvoll ist, auf die digitale Kommunikation zurückgreifen (Mitgliederinformationen, Online-Stammtische, Vorstandssitzungen, Mitgliederversammlung). Uns ist aber auch klar, dass Präsenzveranstaltungen dadurch nicht vollständig ersetzt werden können. Aus diesem Grund werden wir an Präsenzveranstaltungen wie den Sommertreffen festhalten und zusätzlich Workshops und Tagungen nach dem Muster der Veranstaltung in Bad Rappenau anbieten. Aufwendig vorzubereitende Tagungen werden aber sicher nicht im jährlichen Rhythmus stattfinden können, sondern in größeren Abständen.

Aufgrund absehbarer personeller Veränderungen steht der Verein vor der Aufgabe, in den nächsten Jahren Leitungspositionen neu zu besetzen. Zur Vorbereitung auf diese Aufgaben laden wir immer wieder Mitglieder ein, sich im erweiterten Vorstand zu engagieren und in die Vorstandsarbeit und andere Aktivitäten hineinzuschnuppern. Wir laden alle Mitglieder ein, den Verein aktiv mitzutragen; uns ist bewusst, welche Belastungen diese ehrenamtliche Tätigkeit mit sich bringt, aber ohne dieses Engagement ist eine Vereinsarbeit, wie sie in der Selbsthilfe notwendig ist, nicht denkbar.

*im Februar 2024 / Thomas Schaller*