

# Tätigkeitsbericht 2024

## Mitglieder

Mit Stand 31. Dezember 2024 zählte der Verein 148 Mitglieder, davon 3 passive Mitglieder. 87 Mitglieder sind Betroffene. Beitragsfrei sind über die Mitgliedschaft eines Elternteils 29 betroffene Kinder dem Verein verbunden.

## 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)
- Dirk Jansen (Schatzmeister)

Die nächsten turnusmäßigen Vorstandswahlen sind für das Jahr 2026 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](https://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)

### Finanzbericht

Das Geschäftsjahr begann am 01.01.2024 mit einem Gesamtguthaben von 14.823,46 Euro aus dem vorangegangenen Geschäftsjahr. Aus den Einnahmen in Höhe von 17.542,57 Euro und den Ausgaben in Höhe von 24.397,60 Euro ergibt sich ein Defizit in Höhe von –6.855,03 Euro. Das Gesamtguthaben zum Jahresabschluss am 31.12.2024 beträgt 7.968,43 Euro.

Die ordnungsgemäße Führung des Kassenbuchs wurde im Prüfbericht von den Kassenprüferinnen bestätigt.

### Öffentliche Förderung

- Pauschalförderung der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene in Höhe von 3.000,00 €

Für das Jahr 2025 wurden Anträge auf Selbsthilfeförderung fristgerecht eingereicht.

### Interessenvertretungen

Durch den Vereins Sitz 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 04.–09.02.2024 teilgenommen.

Thomas Schaller hat am **Pompe-Expertentreffen** (veranstaltet von Sanofi Genzyme) am 16./17.02.2024 in Berlin 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, ist aber im November 2024 aus persönlichen Gründen von seinem Amt zurückgetreten.

### Vereinsarbeit, Ereignisse im Vereinsleben und Vereinsveranstaltungen

Im Verlauf des Jahres gab es **11 Vorstandssitzungen** (10 als Telefonkonferenzen und eine in Präsenz in Frankfurt). 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.

Im Laufe des Jahres wurde die **Vereinsverwaltung** durch unserem Schatzmeister Dirk Jansen komplett digitalisiert: Mitglieder- und Finanzverwaltung laufen nun unter der webbasierten Software WISO

MeinVerein. Diese neue Lösung ist durchgehend datenschutzkonform und rechtssicher; sie unterstützt administrative Arbeiten mit automatisierten Abläufen, vereinfacht die Zusammenarbeit in Leitung und Verwaltung des Vereins und erleichtert die Übergabe von Aufgabenbereichen bei Personalwechseln.

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 2024 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 16. März 2024 wurde die achte ordentliche **Mitgliederversammlung** als Online-Veranstaltung durchgeführt.

Am 10./11. August 2024 fand das traditionelle **Pompe-Sommertreffen** auf dem Rochusberg in Bingen statt. Das Treffen diente der Diskussion aktueller Themen und dem Erfahrungsaustausch unter Betroffenen.

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 in unregelmäßigen Abständen stattfindender Online-Stammtisch weitergeführt werden.

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

Der Verein hat 12 Mitgliederinformationen im Jahr 2024 versandt.

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.

### **Öffentlichkeitsarbeit**

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.

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/](https://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](https://www.twitter.com/pompeDE)) wird ab 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 den intensiven Kontakt mit den Mitgliedern, mit Ärzten und Industrievertretern pflegen, um seiner Rolle als Pompe-Selbsthilfegruppe gerecht zu werden. Den positiven Zuspruch von vielen Seiten verstehen wir als Ermunterung, uns im Interesse der Pompe-Betroffenen einzumischen, wenn die Patientenperspektive relevant ist und nachgefragt wird. Wir haben gelernt, dass die kontinuierliche Kommunikation der Schlüssel dafür ist, als Selbsthilfeorganisation wahrgenommen zu werden. Wir werden insbesondere die Online-Stammtische weiterführen, zusätzliche Online-Workshops zu ausgewählten Themen anbieten, aber auch die persönliche Begegnung fördern, zum Beispiel auf dem schon traditionellen Pompe-Sommertreffen auf dem Rochusberg in Bingen. Als Präsenzveranstaltung mit großer Reichweite ist für das Jubiläumsjahr 2026 eine mehrtägige Patientenkonferenz in Vorbereitung.

*im Februar 2025 / Thomas Schaller*