

Tätigkeitsbericht 2025

Mitglieder

Mit Stand 31. Dezember 2025 zählte der Verein 152 (+6) Mitglieder, davon 3 (unverändert) passive Mitglieder. Von Pompe betroffen sind 90 (+3) Mitglieder, außerdem die Kinder von 32 Elternteilen.

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:

- Vorsitzender: Thomas Schaller
- Stellvertretender Vorsitzender:
Thomas Schwagenscheidt (bis 16.03.2025)
Olaf Kolbrück (ab 16.03.2025)
- Schatzmeister: Dirk Jansen

Die nächsten turnusmäßigen Vorstandswahlen sind für das Jahr 2026 vorgesehen (Stellvertretender Vorsitzender: 2027).

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, 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

Anfangsbestand am 01.01.2025: 7.968,43 Euro
plus Einnahmen: 21.806,60 Euro
minus Ausgaben: 17.538,15 Euro
= Endbestand am 31.12.2025: 12.236,88 Euro
Ergebnis (Überschuss): 4.268,45 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 2026 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.

Annic Kolbrück hat als Delegierte des Vereins am **World Symposium** in San Diego im Februar 2025 teilgenommen.

Thomas Schaller und Birgit Wolf haben am **Pompe-Expertentreffen** (veranstaltet von Sanofi Genzyme) am 14./15.02.2025 in Berlin teilgenommen.

Vereinsarbeit, Ereignisse im Vereinsleben und Vereinsveranstaltungen

Im Verlauf des Jahres gab es **13 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.

Am 16. März 2025 wurde die neunte ordentliche **Mitgliederversammlung** als Online-Veranstaltung durchgeführt. Am 14. November 2025 fand aus Anlass einer erforderlichen Satzungsänderung eine **außerordentliche Mitgliederversammlung** als Online-Veranstaltung statt.

Am 9./10. August 2025 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 fand ein Online-Stammtisch für Eltern von Kindern mit infantilem Pompe statt.

Aktivitäten und Projekte des Vereins

Neben Forschung und Therapie war 2025 für Pompe Deutschland e. V. ein Jahr mit viel **gelebter Selbsthilfe**. Präsenztreffen, Online-Angebote und Informationsformate begleiteten auch 2025 Betroffene und Angehörige durch den Alltag mit der Erkrankung. 2025 war für Menschen mit Morbus Pompe zudem ein Jahr der Konsolidierung und des vorsichtigen Aufbruchs. Die Datenlage für bestehende Enzymersatztherapien wurde robuster, neue Therapieformen traten aus der Konzeptphase in erste Studien, und Diagnostik sowie Nachsorge wurden um wichtige Bausteine ergänzt. Gleichzeitig rückten psychosoziale Fragen, etwa nach den Folgen des Neugeborenen-Screenings, stärker in den Fokus.

Herzstück der **Präsenzarbeit** war das Pompe-Sommertreffen 2025 in Bingen. An einem Augustwochenende trafen sich Mitglieder im Hildegard-Forum auf dem Rochusberg in Bingen. Am Samstag stand eine Malaktion unter dem Motto „Was bedeutet Pompe für mein Leben?“ im Mittelpunkt. Elf Teilnehmende gestalteten Bilder, die trotz aller Belastungen viel Lebensfreude, Mut und Humor transportierten. Aus den Bildern entstand unserer Kalender für 2026 zum 10-jährigen Jubiläum im Jahr 2026. Am Sonntag kamen mehr als 20 Besucherinnen und Besucher zusammen; unter Apfelbäumen ging es um Austausch, Tipps für den Alltag und neue Informationen, unter anderem zu Genetik und Krankheitsmechanismen.

Im **digitalen Raum** setzte der Verein auf Regelmäßigkeit. Der Pompe-Onlinestammtisch wurde als offenes, niedrigschwelliges Format etabliert. Er findet monatlich statt und wandert durch alle Wochentage, damit Mitglieder mit unterschiedlichen Wochenplänen teilnehmen können. Inhaltlich reicht die Spannweite von kurzen Impulsvorträgen von Experten zu ausgewählten Themen samt Fragerunde bis zum freien Erfahrungsaustausch ohne Protokollpflicht.

Darüber hinaus wurde der Pompe Deutschland **Newsletter** neu aufgelegt (<https://mpompe.de/newsletter>). Er informiert monatlich kuratiert über die wichtigsten Neuigkeiten für Betroffene beider Verlaufsformen.

Die **Website** des Vereins (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/). 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. Die Aktivitäten auf dem **X-Account** (<https://x.com/pompeDE>) ruhen derzeit.

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.

Der Verein hat 13 Mitgliederinformationen im Jahr 2025 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.

Fachlich vertiefte der Verein die **internationalen Kontakte**, vertreten durch Annic Kolbrück bei der International Pompe Association (IPA), bei Gesprächen mit Industrie und Wissenschaft, zum Beispiel am Erasmus Medical Center (Erasmus MC) in Rotterdam. Beim WORLDSymposium für lysosomale Speicherkrankheiten, zu denen auch Morbus Pompe gehört, in San Diego intensivierte der Verein seine weltweiten Kontakte mit Industrie, Ärztinnen und Ärzten, Patientenorganisationen und von Pompe Betroffenen und informierte sich über die weltweit neuesten Forschungen. Die Präsenz vor Ort ist für den Verein wichtig, weil er dort Entwicklungen frühzeitig einschätzen, Kontakte zu Studienzentren pflegen und die Perspektive der Betroffenen direkt einbringen kann.

Die internationale Pompe-Gemeinschaft musste 2025 Abschied von zwei herausragenden Persönlichkeiten nehmen: **Maryze Schoneveld van der Linde** aus den Niederlanden war Mitbegründerin und langjährige Vorsitzende der IPA. Sie hat über viele Jahre dafür gekämpft, dass die Stimme der Patientinnen und Patienten in Forschung, Industrie und Politik gehört wird. Ihr Name steht für die internationale Vernetzung der Selbsthilfe und für einen klaren Blick auf die Bedürfnisse von Familien. **Tiffany House** aus den USA war viele Jahre eine vielfach gefragte Vorsitzende der amerikanischen Pompe-Selbsthilfeorganisation AMDA und engagierte sich in der IPA. Sie setzte sich mit großer Energie für frühzeitige Diagnostik, Zugang zu Therapien und die Unterstützung neu diagnostizierter Familien ein. Ihr Tod im Frühjahr 2025 löste weltweit große Anteilnahme aus, viele Verbände würdigten sie als Stimme der Betroffenen und als beharrliche, warmherzige Netzwerkerin.

Künftige Vereinsentwicklung

Der Verein pflegt unverändert den intensiven Kontakt mit den Mitgliedern, mit Ärzten und Industrievertretern, 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 2026