

## Bericht zur Umsetzung der geförderten Aktivitäten bundesweiter Selbsthilfeorganisationen

### Antragstellende Organisation:

Marfan Initiative Österreich

2008 wurde die Marfan Initiative Österreich gegründet. Der Verein sorgt für die Verbreitung von Informationen über das Marfan-Syndrom, für Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen und -organisationen im Ausland und hat eine beratende Funktion beim Ausbau von Marfan-Ambulanzen in Österreich. Ein weiteres Ziel des Vereins ist der Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen und ihren Angehörigen.

Nähere Informationen unter [www.marfan-initiative.at](http://www.marfan-initiative.at)

### Titel der umgesetzten Aktivität:

Marfan Europe Network Meeting, Drammen, Norwegen

### Umsetzung der Aktivität:

Das Meeting, an dem drei Mitglieder der Marfan Initiative Österreich teilnahmen, fand von 19. bis 22. 9. 2019 in Drammen (Norwegen) statt.

Insgesamt trafen sich ca. 30 Vertreterinnen/Vertreter aus elf europäischen Ländern (Österreich, Belgien, Dänemark, Finnland, Frankreich, Deutschland, Luxemburg, Norwegen, Schweden, Schweiz und Niederlande). Bereits im Vorfeld waren von den teilnehmenden Ländern Berichte über die letzten zwei Jahre eingesandt worden, die dann auch noch mündlich im Detail präsentiert wurden.

Am zweiten Tag gab es medizinische Vorträge über Forschungsprojekte aus Norwegen zu den Themen Marfan-Syndrom und Schlafprobleme, 10 Jahre Follow-up: Studie von Marfan-Betroffenen, physische Probleme bei Marfan-Syndrom und Vorstellung des Maastrichter Marfan Center



für Aortenchirurgie. Anschließend wurden diverse Projekte wie das Kinderbuch BAKOUMBA oder ein internationaler Marfan-Notfallausweis besprochen. Ein belgischer Vater eines betroffenen Kindes stellte das Marfan-Forschungsprojekt 101 Genomes vor. Es wurde diskutiert, wie das Forschungsprojekt durch Spenden bzw. durch Probandinnen/Probanden unterstützt werden kann. Es waren einige Patientenvertreter/innen von ERN VASCERN anwesend, die über ihre Tätigkeit und diverse Projekte berichteten.

Für den Nachmittag hatten die Gastgeber einen Ausflug auf einen nahen Aussichtsberg organisiert. Es gab ein Quiz, das Gruppenfoto und dann freie Zeit zum Spaziergehen und Plaudern.

Am letzten Tag wurden die Generalversammlung und die Neuwahl der Vorständinnen/Vorstände abgehalten.

Zeitgleich zum Meeting der „Erwachsenen“ fand ein Treffen der Marfan Young Adults statt, das auch eine Teilnehmerin aus Österreich besuchte. Die Young Adults waren unter sich, besprachen Themen, beispielsweise wie sich die Krankheit mit Studium und Beruf vereinen lässt, Partnerschaft, Kinderwunsch und die Einschränkungen im täglichen Leben. Am letzten Tag präsentierten sie den Teilnehmerinnen/Teilnehmern ihre Eindrücke in Form von Fotos und Kurzfilmen.

### Lernerfahrungen durch die Umsetzung der Aktivität:

Drei Mitglieder des Verein haben am Marfan Europe Network Meeting in Drammen (Norwegen) teilgenommen, das die Möglichkeit zum intensiven Erfahrungsaustausch einerseits durch die Tätigkeitsberichte der anderen Länder, andererseits durch persönliche Gespräche bot. Vor allem die Organisation von Marfan-Zentren in diversen europäischen Ländern hat uns gezeigt, dass in Österreich diesbezüglich noch großer Nachholbedarf besteht.

Durch medizinische Vorträge konnten wir viele neue Erkenntnisse mitnehmen, die auch unseren Mitgliedern zugutekommen wie etwa bezüglich einer Operation der gesamten Aorta unter Einbeziehung von Neurologen in Maastricht oder die Erkenntnisse einer norwegischen Studie, welche zeigt, dass ohne regelmäßige Kontrolluntersuchungen die Sterblichkeit bei Marfan-Syndrom steigt. Wir konnten die Studien und Vorträge am Marfan-Informationstag den Mitgliedern präsentieren. Das persönliche Kennenlernen von Vertreterinnen/Vertretern anderer Marfan-Organisationen und die Vernetzung mit ihnen helfen bei der täglichen Vereinsarbeit und gehen über das einmalige Treffen hinaus. Man kann bei unklaren Sachverhalten nachfragen, beziehungsweise findet ein reger Informationsaustausch auch in der Zeit danach statt.

Es war im Vorfeld nicht ganz einfach, Personen zur Teilnahme am MEN Network Meeting zu überzeugen. Die vier Tage sind durch die vielen Vorträge und Diskussionen in englischer Sprache sehr anstrengend.

Durch die Förderung der österreichischen Sozialversicherung war es möglich, dass neben zwei Delegierten auch ein Young Adult mitkommen konnte.

Sie war von dem Treffen so inspiriert, dass sie sich nun im Verein engagiert und sogar bereits im Vorstandsteam als Schriftführerstellvertreterin mitarbeitet. Das freut uns, da auch die Marfan Initiative Österreich Nachwuchsorgen hat.

Sie fungiert als Ansprechperson für Jugendliche und junge Erwachsene und möchte z. B. durch Posts auf der Website bzw. eigene Jugendtreffen mehr junge Menschen anregen, sich mit der Krankheit auseinanderzusetzen. Die jungen Erwachsenen wissen zwar, dass sie eine chronische Krankheit haben, wollen diese aber nicht ständig in den Vordergrund stellen. Genau diese Balance zwischen Bewusstsein und achtsamem Umgang z. B. bei Berufswahl, Sport, Kinderwunsch etc. können die jungen Erwachsenen untereinander viel besser diskutieren.