

Bericht zur Umsetzung der geförderten Aktivitäten bundesweiter Selbsthilfeorganisationen

Antragstellende Organisation:

Marfan Initiative Österreich

2008 wurde die Marfan Initiative Österreich gegründet. Der Verein sorgt seither für die Verbreitung von Informationen über das Marfan-Syndrom, für Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen sowie -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

Titel der umgesetzten Aktivität:

Workshop „Damit es uns am Ende des Tages gut geht“

Umsetzung der Aktivität:

Im Zuge des Marfantages 2024, der am 19. Oktober im Hotel Untersberg in Grödig stattfand, wurde neben allgemeinen Informationen über die Tätigkeiten und Finanzen des Vereins ein Workshop unter dem Titel „Damit es uns am Ende des Tages gut geht“ organisiert.

Die Veranstaltung wurde vom Vorstand organisiert, bei den Mitgliedern und auf der Website bzw. in Facebook rechtzeitig angekündigt und dann auch mit ca. 30 Teilnehmenden durchgeführt.

Nach einiger Zeit der Suche konnten wir über ein Vorstandsmitglied eine Coachin finden, die mit uns den Workshop durchführte. Sie hat sich intensiv mit dem Marfan-Syndrom und anderen Bindegewebsschwächen auseinandergesetzt, um uns bestmöglich durch den Workshop zu leiten. Wir hatten zwei Onlinevorbesprechungen und haben uns dabei darauf geeinigt, dass es eine allgemeine Einleitung zum Thema Krankheitsbewältigung geben soll. Dann sollen sich die Teilnehmer:innen in vier Teams aufteilen, und zwar in

- Betroffene,
- Angehörige,

- Eltern betroffener Kinder,
- junge Erwachsene.

Die Aufgabe der einzelnen Teams war es, zu erarbeiten, wie wir unseren „Energietank“ über einen Trichter füllen und was unten beim Hahn wieder abfließt und uns Energie raubt. Am Ende präsentierten die einzelnen Teams ihre Ergebnisse, die zwar teilweise ähnlich waren, aber auch z. B. die speziellen Probleme der Angehörigen und der Eltern betroffener Kinder aufzeigten.

Die jungen Erwachsenen haben [Audioaufnahmen](#) zu dem Thema gemacht, die auf unserer Website abgerufen werden können.

Nach dem Workshop blieben der Vorstand und einige Teilnehmende noch vor Ort, und es gab viele Gespräche und Diskussionen. Weiters konnten zwei neue Mitglieder gewonnen werden.

Das Feedback war sehr gut, und viele haben gesagt, dass sie wertvolle Tipps für den Alltag bekommen haben.

Es war anfangs schwierig, die richtige Coachin bzw. den richtigen Coach zu finden, die/der sich mit der Erkrankung und deren Auswirkungen entsprechend befasst. Es war auch nicht einfach, einen Termin zu finden, und die Kosten haben sich leider seit der Förderantragstellung sehr erhöht. Weiters hatte die Obfrau gesundheitliche Probleme und ist immer wieder ausgefallen. Gemeinsam haben wir es dann doch geschafft.