

Bewerbung der Marfan Hilfe zum Jahrespreis „Gesundheit und Prävention“ des Vereins „Essen.Gesund.Vernetzt. – Medizinische Gesellschaft e.V.“

Heidi Fleischmann und ich leiten zusammen die Regionalgruppe Ruhrgebiet/Bergisches Land der Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. (Claudia Spies, Heimstättenweg 22, 45139 Essen, Tel.: 0201/2944355, E-Mail: ruhrgebiet@marfanhilfe.de)

„Die Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. ist eine gemeinnützige Organisation. Sie hat die Aufgabe Menschen, die direkt oder indirekt vom Marfan-Syndrom oder einer verwandten Erkrankung betroffen sind, bestmöglich zu begleiten, zu fördern und ihre Situation zu verbessern.“

So steht es auf unserer Homepage. „Was ist das denn, dieses Marfan-Syndrom?“ Auch ich wusste es nicht, bis ich im Jahr 2011 eine Aortendissektion (Aufspaltung der Wandschichten der Hauptschlagader) mit Not-Operation hatte. Das Marfan-Syndrom gehört zu den seltenen Erkrankungen. Es handelt sich um eine genetisch bedingte Erkrankung des Bindegewebes, die mit einer Häufigkeit von ca. 1:5.000 auftritt. Unerkannt kann sie zum plötzlichen Tode führen. Leider bleibt sie in vielen Fällen unerkannt. Bis heute ist die Krankheit unheilbar und nur begrenzt behandelbar.

2011 erfuhr ich, dass auch ich dieses Marfan-Syndrom habe und nur knapp überlebt hatte. Ich wollte unbedingt mehr wissen. Ich bin auf die Marfan Hilfe gestoßen und habe Menschen mit einer ganz ähnlichen Lebensgeschichte wie meiner getroffen. Menschen, die in ihrer Kindheit ausgelacht wurden, weil sie zu groß, zu dünn, zu unsportlich waren. Menschen, die wie ich bereits in der Kindheit ein Elternteil oder nahe Verwandte verloren hatten, weil diese Krankheit noch nicht bekannt und behandelbar war, und Menschen, die gerade schwere Operationen überstanden hatten und versuchten wieder einen Weg in ein normales Leben zu finden.

Ich war bereits 37 Jahre alt, als die Krankheit erkannt wurde, obwohl ich viele auffällige Anzeichen habe. Daher ist es mir extrem wichtig das Marfan-Syndrom bekannter zu machen. Mir ist es ein großes Anliegen, dass Marfan bereits im Kindesalter erkannt wird, weil die Prävention der Hauptschlagader und des Herzens bereits bei Kindern anfängt. Also wurde ich im Jahr 2015 in der Marfan Hilfe aktiv.

Nach und nach bemerkte ich, dass das Thema Selbsthilfe in Deutschland immer noch mit vielen Vorurteilen belastet ist. Besonders schwer tun sich Jugendliche und junge Erwachsene. In dem Alter möchte man nicht anders sein, man möchte dazugehören und man möchte schon gar nicht krank sein. Bei der Behandlung des Marfan-Syndroms ist es aber wichtig, dass man zu regelmäßigen Kontrolluntersuchungen geht und bei bestimmten Sportarten und Tätigkeiten auf sich aufpasst und die Verantwortung für sich übernimmt.

Wie können wir es schaffen, dass die Kinder, die durch ihre Eltern Mitglied der Marfan Hilfe sind, Selbsthilfe als etwas Gutes begreifen und uns nicht auf dem Weg zum Erwachsenen werden verloren gehen?



Durch Zufall entstand die Idee zu unserem **Marfi**. Marfi ist ein Stoffherz mit Aortenbogen. Er hat nur ein Auge, weil Menschen mit Marfan-Syndrom oft nicht gut sehen können, und hat zwei vorstehende Zähnnchen und somit einen direkten Bezug zu der Erkrankung. 2019 wurden ganz viele Marfis an die Kinder der Marfan Hilfe verschickt. Außerdem wurden Marfan-Sprechstunden und Kinderärzte angeschrieben und gebeten unser Projekt zu unterstützen, und unsere Marfis an Kinder mit Marfan-Syndrom in ihren Sprechstunden zu verteilen.

Die Resonanz war groß. Wir haben viele Briefe und Bilder von Kindern bekommen, die sich sehr darüber gefreut haben, ein Stofftier zu bekommen, das genauso besonders ist wie sie selbst.

Um Marfi weiter mit Leben zu erfüllen entstand 2020 ein neues Projekt, die Marfi-Geschichte.

Die Marfi-Geschichte, „**Marfi macht Mut**“ soll Eltern und Kindern zeigen, dass das Marfan-Syndrom zwar gewisse Einschränkungen mit sich bringt, aber kein Todesurteil ist, und dass das Leben trotzdem schön ist. Der kleine Marfi erklärt Felix und Sophie, in der Geschichte, was das Marfan-Syndrom ist, und ermutigt sie.

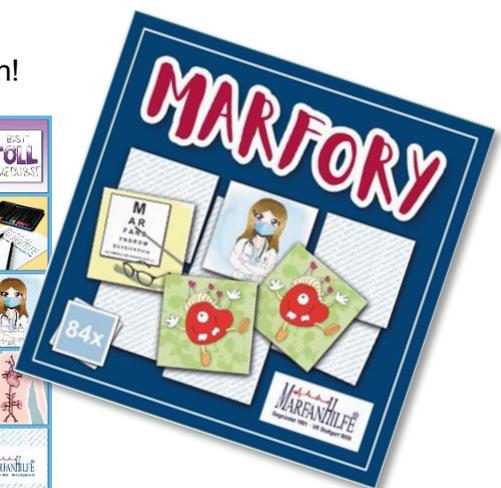
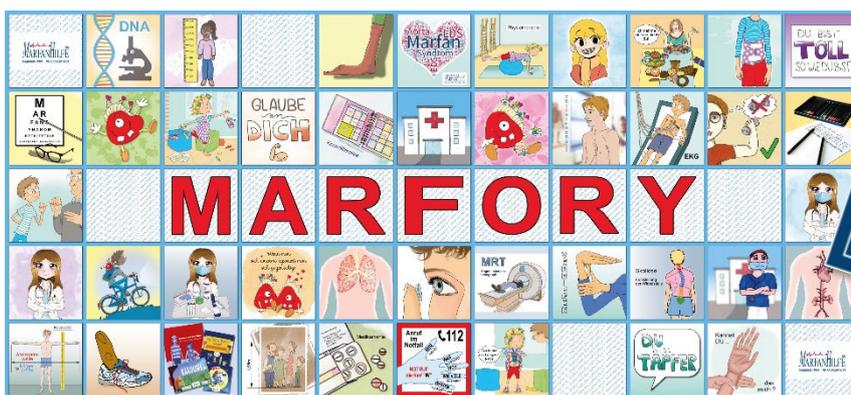


Das Buch wurde kostenlos an die Kinder der Marfan Hilfe und an Marfan-sprechstunden verschickt. Die Familien bekamen außerdem ein Extra-Exemplar mit der Bitte, es in der Praxis der behandelnden Kinderärzte auszulegen um auch da das Marfan-Syndrom bekannter zu machen.

Oft wurden wir von Eltern angesprochen, dass sie nicht wissen, wie sie mit ihren Kindern kindgerecht über die Erkrankung sprechen sollen. Die Erfahrungen innerhalb der Marfan Hilfe zeigen, dass ein entspannter Umgang mit dem Thema Marfan den Kindern bei der Bewältigung ihrer Situation hilft. Die Ansprache von Problemen verhindert oft die Entwicklung von unterschweligen negativen Gefühlen und nützt dem Selbstvertrauen. So kam uns die Idee eines „**Marforys**“.

Durch die spielerische Auseinandersetzung mit einzelnen Themen der Krankheit (Arzt, Krankenhaus, Brille, Untersuchungen, Krankengymnastik, Sport, usw.) kann der Grundstein für Gespräche zwischen Eltern und Kindern, aber auch zwischen Kindern gelegt werden. Dazu dienen die Memory-Karten, die sich genau auf diese Themen beziehen. Die Bilder der Memorykarten sollen auch ernste Themen auf muntere Art beschreiben.

Außerdem soll das Spiel natürlich in erster Linie Spaß machen!



Uns ist es ein großes Anliegen die Kinder in den Verein mehr zu integrieren und anzusprechen.

Nur wer sich früh mit seiner Erkrankung identifiziert, kann auch später verantwortungsvoll mit ihr umgehen!

Das Marfan-Syndrom ist selten, deshalb können wir unser Engagement nicht nur ausschließlich auf Essen begrenzen. Ohne Essen wären unsere Projekte für Kinder aber gar nicht ins Rollen gekommen. Durch unseren Gewinn des 7. Essener Selbsthilfepreises hatten wir den Eigenanteil, um unseren „Marfi“ realisieren zu können.