

TÄTIGKEITSBERICHT 2022

Die ehrenamtlichen Mitglieder der Marfan Initiative Österreich haben die nachstehend angeführten Veranstaltungen organisiert, bzw. an Workshops, Symposien etc. teilgenommen:

Datum	Veranstaltung	Teilnehmer
03.01.2022	VASCERN ePAG meeting	Margit Aschenbrenner
11.01.2022	VASCERN HTAD working group	Margit Aschenbrenner
12.01.2022	ÖKUSS Workshop Patientenbeteiligung	Margit Aschenbrenner
20.01.2022	EURORDIS Webinar: VASCA Patient Pathway	Margit Aschenbrenner
25.01.2022	ÖKUSS Abschlussveranstaltung Patientenbeteiligung	Margit Aschenbrenner
26.01.2021	WIG Stammtisch	Angela Fransche
27.01.2022	Marfan Plaudertreffen – Zoom	Ca. 12 Teilnehmer
31.01.2022	Jugend Meeting – Online, Leitung Barbara Annerl	7 Teilnehmer
07.02.2022	VASCERN ePAG meeting	Margit Aschenbrenner
11.02.2022	EURORDIS – Test für Webinar „Aortnchirurgie“ mit Klaus Kallenbach	Margit Aschenbrenner
14.02.2022	Vorstandssitzung BVSHÖ	Margit Aschenbrenner
17.02.2022	ÖGKV Besprechung wg. Fachtagung	Margit Aschenbrenner
17.02.2022	Vorstandssitzung Marfan Initiative Österreich	Vorstand MIÖ
21.02.2022	BVSHÖ – Pflegefachtagung Agentur Kauz	Margit Aschenbrenner
23.02.2022	„Die Patientenstimme“ – Online	Margit Aschenbrenner
24.02.2022	EURORDIS Webinar: „Aortic surgery“ – Moderation	Margit Aschenbrenner
26.02.2022	ProRare -Tag der Seltenen - Online	Margit Aschenbrenner
28.02.2022	Jugend Meeting – Online, Leitung Barbara Annerl	6 Teilnehmer
07.03.2022	VASCERN ePAG meeting	Margit Aschenbrenner
11.03.2022	WIG Beirat wg. Selbsthilfekongress	Margit Aschenbrenner
22.03.2022	GÖG Colloquium „Beteiligung im Gesundheitswesen“	Margit Aschenbrenner
28.03.2022	Jugend Meeting – Online, Leitung Barbara Annerl	7 Teilnehmer
04.04.2022	VASCERN HTAD Meeting mit Ärzten	Margit Aschenbrenner
12.04.2022	Marfan Plaudertreffen – via Zoom	Ca. 10 Teilnehmer
12.04.2022	Podcast BVSHÖ: Marfan Syndrom	Barbara Annerl Julia Fill
27.04.2022	Besprechen wg. Teilname MEN Meeting Paris	Margit Aschenbrenner Barbara Annerl Nina Binder

Ihre Spende ermöglicht unsere Arbeit

Marfan Initiative Österreich
 Raiffeisenkasse Haidershofen
 BLZ: 32.278 Kto.Nr. 320.440
 IBAN: AT54 3227 8000 0032 0440
 BIC: RLNWATWW278

Mitglied folgender Organisationen

Pro Rare Austria Allianz für seltene Erkrankungen
 Bundesverband Selbsthilfe Österreich
 WIG Wiener Gesundheitsförderung
 MEN Marfan Europe Network
 ORPHANET
 ENR VASCERN / HTAD

27.04.2022	Bundesverband Selbsthilfe Österreich	Margit Aschenbrenner
02.05.2022	VASCERN ePAG meeting	Margit Aschenbrenner
02.05.2022	Jugend Meeting – Online, Leitung Barbara Annerl	8 Teilnehmer
03.05.2022	Rare Disease Dialog – Phamig, Online	Margit Aschenbrenner
10.05.2022	EURORDIS workshop: Designing surveys	Margit Aschenbrenner
13.05.2022	BVSHÖ: Pflegefachtagung Online	Margit Aschenbrenner
16.05.2022	Vorstandssitzung BVSHÖ	Margit Aschenbrenner
18.05.2022	Wirtschaftsuniversität: Infoveranstaltung Selbsthilfe, Stand und Workshop	Margit Aschenbrenner
20.05.2022	ÖKUSS: Patientenbeteiligung durch SHO, Präsentation Studie und Workshop	Margit Aschenbrenner
23.05.2022	VASCERN HTAD ePAG working group	Margit Aschenbrenner
06.06.2022	VASCERN ePAG meeting	Margit Aschenbrenner
06.06.2022	Jugend Meeting – Online, Leitung Barbara Annerl	6 Teilnehmer
14.06.2022	Wr. Selbsthilfekonferenz Online „Image der Selbsthilfe“	Angela Fransche
15.06.2022	Website-Arbeitsgruppe: Online mit Webdesigner wg. Relaunch MIÖ Website	Vorstand + 4 Mitglieder
17.-19.6.2022	Jugend Treffen in Innsbruck – Organisation Barbara Annerl und Julia Fill	7 Personen
28.06.2022	Abstimmung ProRare, NANES, BVSHÖ wg. Zielsteuerungskommission	Margit Aschenbrenner
06.07.2022	VASCERN/HTAD Working Group Umfrage fertigstellen, Questions/Answer Dokument Aortic Surgery webinar	Margit Aschenbrenner
07.07.2022	Abstimmung ProRare, NANES, BVSHÖ wg. Zielsteuerungskommission	Margit Aschenbrenner
15.07.2022	ÖKUSS: Infoveranstaltung wg. Zielsteuerungskommission	Margit Aschenbrenner
12.07.2022	Tätigkeitsberichte 2021 und 2022 für Marfan Initiative Österreich	Margit Aschenbrenner
24.07.2022	Vorbereitung Förderantrag für 2023	Margit Aschenbrenner Angela Fransche
25.7.2022	Jugend Meeting – Online, Leitung Barbara Annerl	6 Teilnehmer
04.08.2022	Antrag für Zielsteuerungskommission, BVSHÖ, NANES, ProRare	Margit Aschenbrenner
20.08.2022	Marfantag Grödig, Hotel Untersberg	28 Teilnehmer, 2 Ärzte
21.08.2022	Marfan Ausflug, Freilichtmuseum Großmain	7 Personen
22.08.2022	Diverse Nacharbeiten, Mails etc. nach Marfantag	Margit Aschenbrenner
29.08.2022	BAKOUMBA Buch, Deutsche Ausgabe für VASCERN eBook vorbereiten	Margit Aschenbrenner
29.8.2022	Jugend Meeting – Online, Leitung Barbara Annerl	5 Teilnehmer
07.09.2022	Antrag für Zielsteuerungskommission, BVSHÖ, NANES, ProRare	Margit Aschenbrenner
12.09.2022	PRÖM TaskForce, WU Wien als Patientenvertreter	Margit Aschenbrenner
15.09.2022	Marfan Europe Network Meeting, Paris	Margit Aschenbrenner

Ihre Spende ermöglicht unsere Arbeit

Marfan Initiative Österreich
Raiffeisenkasse Haiderhofen
BLZ: 32.278 Kto.Nr. 320.440
IBAN: AT54 3227 8000 0032 0440
BIC: RLNWATWW278

Mitglied folgender Organisationen

Pro Rare Austria Allianz für seltene Erkrankungen
Bundesverband Selbsthilfe Österreich
WIG Wiener Gesundheitsförderung
MEN Marfan Europe Network
ORPHANET

bis 18.09.2022		Barbara Annerl Nina Binder
24.09.2022	ProRare Kongress der Seltenen Krankheiten, Linz	Margit Aschenbrenner Dagmar Nötzl
26.9.2022	Jugend Meeting – Online, Leitung Barbara Annerl	7 Teilnehmer
28.09.2022	Webinar Marfan Foundation: Family Planning	Margit Aschenbrenner
01.10.2022	Generalversammlung BVSHÖ	Margit Aschenbrenner
05.10.2022	Zoom Plaudertreffen	Ca. 10 Teilnehmer
21.10.2022 bis 22.10.2022	OIS zam, Forum für Gesundheit und Wohlbefinden, Ludwig Boltzmann Gesellschaft	Angela Franske Nina Binder
24.10.2022	Jugend Meeting – Online, Leitung Barbara Annerl	8 Teilnehmer
24.10.2022	WIG, Resilienz für SH-Leiter (Online)	Angela Franske
31.10.2022	WIG, Resilienz für SH-Leiter (Online)	Angela Franske
02.11.2022	BVSHÖ Vorstandssitzung	Margit Aschenbrenner
28.11.2022	Jugend Meeting – Online, Leitung Barbara Annerl	7 Teilnehmer
01.12.2022	ProRare Austausch	Margit Aschenbrenner
04.12.2022	Marfan Plaudertreffen, Café Ritter	9 Personen
07.12.2022	Sounding Board Social Prescribing, GÖG	Margit Aschenbrenner
19.12.2022	Jugend Meeting – Online, Leitung Barbara Annerl	6 Teilnehmer

Beantwortung von Anfragen per Mail und Telefon sowie Onlinetreffen mit Betroffenen zur Beantwortung von speziellen Fragen.

Wartung der Website. Kontakt mit Ärzten zu verschiedenen Fragen.

Konzeption und Erstellung eines Marfan Folders für Pädagogen*innen (Angela Franske, Margit Aschenbrenner, Dagmar Nötzl, Martin Pieber, Dr. Christiane Pees)

Buchhaltung, Überweisungen, Mahnschreiben etc (Elisabeth Annerl)

Schreiben von Protokollen (Martina Pieber)

Diverse organisatorische Telefon- und Onlinekonferenzen des Vorstandes.

Wien, Dezember 2022

Ihre Spende ermöglicht unsere Arbeit

Marfan Initiative Österreich
Raiffeisenkasse Haidershofen
BLZ: 32.278 Kto.Nr. 320.440
IBAN: AT54 3227 8000 0032 0440
BIC: RLNWATWW278

Mitglied folgender Organisationen

Pro Rare Austria Allianz für seltene Erkrankungen
Bundesverband Selbsthilfe Österreich
WIG Wiener Gesundheitsförderung
MEN Marfan Europe Network
ORPHANET