



Tätigkeitsbericht 2021/22

April 2021 – Dezember 2022

Tätigkeitsbericht 2021/22

April 2021 – Dezember 2022

Ich freue mich besonders, dass dieses Jahr unser Vereinsleben, nach zweijähriger Pause wieder zum Leben erwacht ist. Die 25 Jahrfeier im Juni, unser Sommerausflug nach Admont und das mit großem Erfolg wiederaufgenommene Frauentreffen in Salzburg vor zwei Wochen zeugen davon. Auch die Veranstaltungen unserer Partner können wieder besucht werden - und wer nicht selbst dabei sein kann, hat die Chance Online an den Veranstaltungen teilzunehmen.

Einen großen Dank an all unsere Spender und Sponsoren, die uns treu geblieben sind! In 2021/22 gab es insgesamt 12 Sitzungen, in denen neben der Planung der Veranstaltungen vor allem über Ansuchen und Unterstützungen von Mitgliedern beratschlagt wurde und wir die Spenden dort einsetzen konnten, wo es notwendig war.

Veranstaltungen

Ausflug auf Fleckalm

Juli 2021 Kirchberg/Fleckalm: Im Winter laden ja die berühmten Schiabfahrten wie Hausbergkante, Mausefalle, Steilhang oder Seidlalmsprung die, die sich trauen zu einer Mutprobe ein. Im Sommer können wir viel entspannter die grüne Almen Landschaft und den grandiosen Ausblick auf Hahnenkamm und Nordkette in der Ferne genießen. Ca. 20 Leute aus unserm Verein genossen Ausblick und Sonnenschein. Danke an Sarah, Berta und Brigitte für die gute Organisation.



Nikolo Feier - offline

Dezember 2021 Die Nikolo Feier konnte pandemiebedingt nicht im Volkshaus stattfinden. In einer Videobotschaft gaben uns Fam. Ortbauer, Catharina Heitzinger und Fam. Leopoldseder sehr persönliche und ermutigende Einblicke in die neuen Behandlungen der Spinalen Muskelatrophie. Für Unterhaltung und weihnachtliche Stimmung sorgten Kasperltheater (Margit und Jörg Veigel) und Nikolaus (Robert Staudinger, Angela Resch, Erwin Mössler)

25 Jahrfeier im Volkshaus Keferfeld

Juni 2022 Unter dem Titel "25 Jahre - eine Etappe im Marathon gegen Muskelerkrankungen" lud unser Verein im Juni zur Geburtstagsfeier ein. Den Hauptvortrag "Hightech Medizin - ein erfüllbarer Traum von Heil und Heilung?" hielt Dr. Wolfgang Müller-Felber vom LMU Klinikum München.



Infostände über Schule, Studium, Beruf, Förderungen und Gesprächsrunden für Geschwisterkinder, Frauenrunde, Männerrunde rundeten das Informationsangebot ab.

Herzlichen Dank für das Sponsoring durch Roche, Pfizer, PTC, SKF, VoestAlpine sowie die Unterstützung durch die Firmen Lifetool, Mobilitätsservice Rammer, Georg Egger - Heilbehelfe, Medizintechnik Habel Infos und Downloads: <https://www.verein-marathon.at/25-Jahre-Marathon>

Spendenaktion RATA

Juli 2022 Das härteste Ein-Tages-Radrennen der Welt - das RATA - findet jedes Jahr Ende Juni in Nauders in Tirol statt. 525 km, 12 Alpenpässen und fast 15.000 Höhenmetern müssen bezwungen werden. Diesjähriger Österreichischer Staatsmeister wurde Frederic Pasqualini - der mit seiner Frau Sara und den Kids Nora und Laurin seit ein paar Jahren bei uns im Verein dabei ist. Er hat im Zuge der Veranstaltung aufgerufen Verein Marathon zu unterstützen. Ein großes Danke an Frederic, herzliche Gratulation zu seinem Titel und ein Dankeschön an die vielen Spender, die seinem Aufruf gefolgt sind.

Sommerausflug Stift Admont/Johnsbach/Weidendom

August 2022 Bei Admont in der nördlichen Steiermark presst sich die Enns durch den Felsen und bildet die besondere Landschaft des Gesäuses mit seinen 2000m hoch aufragenden Felsen der Reichenstein- und Hochtorggruppe. Dieses Gebiet war schon immer Anziehungspunkt von Abenteurern und Wissenschaftlern. Diesmal durften ein paar Familien von Marathon die mikroskopische Welt erforschen. Wer noch mehr wissen wollte - hatte genug Gelegenheit seinen Wissensdurst in der Naturkundeausstellung im Stift Admont zu stillen



Benefizkonzert KIWANIS

September 2022 Viermal musste die Benefizveranstaltung verschoben werden, Anfang September war es dann endlich so weit. Im Stadttheater Steyr hatten die Kiwanis bei Ihrem Benefizkabarett allen Grund zur Freude. Zum einen gab es einen lustigen Abend mit dem Kabarett-Duo Heilbutt & Rosen, zum zweiten konnte eine Spende in der Höhe von € 5.000,- an den Verein Marathon übergeben werden.



Frauentreffen Salzburg

November 2022 Nach einer etwas längeren Pause konnten wir dieses Jahr wieder zum Frauentreffen - diesmal verkehrsgünstig gelegen - nach Salzburg einladen. Das ermutigte sowohl Mitglieder aus Vorarlberg als auch aus dem Weinviertel anzureisen und die Möglichkeit zum Austausch mit anderen Familien zu nutzen. Herzlichen Dank an Manuela Jetschgo für die Organisation

Wissenschaftliche Tagungen

Österreichische Muskelforschung Update

Mai 2022 Als Hybridveranstaltung fand der alljährliche Informationstag für Betroffene und Angehörige der österreichischen Muskelforschung "Update Muskelforschung 2022" in Wien statt. Im Fokus standen die Fragen: "Welche Therapien sind aktuell möglich? Was ist in der Pipeline?" und "Ausbildung und Freizeit mit einer Muskelerkrankung". Folien zum Nachlesen: <https://www.muskelforschung.at/update-muskelforschung-2022/>

ProRare Kongress Linz

September 2022 Der 12. Kongress der Seltenen Erkrankungen fand in Linz statt und beschäftigte sich mit dem Thema "Von Versorgungslücken zur Netzwerkforschung". Viele Muskelerkrankungen gehören zu den seltenen Erkrankungen - daher ist Marathon Mitglied bei ProRare und unterstützt diese Initiative. Rund 110 TeilnehmerInnen waren bei den interessanten Vorträgen anwesend. Angeregte Diskussionen schlossen an die jeweiligen Vorträge bzw. Podiumsdiskussionen an (am

Freitag zum Neugeborenen-Screening, am Samstag zu Patientinnen Beteiligung bei klinischen Studien).

SMA-Konferenz

September 2022 Am 3. September 2022 hat Roche zum SMA-Community Day ins Museums Quartier Wien eingeladen. Die Vorträge und Podiumsdiskussion waren auch für Menschen mit anderen Muskelerkrankungen durchaus interessant. SMA-PatientInnen und deren Familien als auch andere Betroffene waren herzlich willkommen. Das Programm umfasste Themen wie „Zulassungsprozess und Zugang zu Medikamenten“, „Persönliche Assistenz“, „Ernährung und Physiotherapie“, „Transition“ und „Resilienz“.



Projekte

Folgende kleineren Projekte möchten wir erwähnen.

Zeitgerecht zur Nikolo Feier 2021 erschien ein **Podcast** von Dietlind Hebestreit mit Prim Dr. Rudolf Schwarz - zum Thema der "Gentherapie bei Duchenne". Nachzuhören unter: <https://www.verein-marathon.at/Neue-Hoffnung-durch-Generersatztherapien>

Unsere **Folder** wurden aktualisiert und vereinfacht. Durch die Verwendung von QR-Codes müssen wir in Zukunft bei Änderungen von Telefonnummern, Adressen oder Namen nicht mehr die Folder aktualisieren.

Mit Unterstützung unserer Mitglieder konnten wir unseren beliebten **Kalender** für die Jahre 2022 und 2023 wieder auflegen. Dank an Claudia und Enja Eder fürs Gestalten und die Umsetzung

Im Zuge der 25 Jahrfeier wurde ein **Plakat**, das das auf die Anliegen unseres Vereins aufmerksam machen soll, aufgelegt. Ziel ist es, dass das Plakat betroffene Familien in Ambulanzen, Krankenhäusern und Praxen über unsere Selbsthilfegruppe informiert.

Vereinswesen

Im September des 2021 wurde der Vorstand vom Verein Marathon im Zuge der Jahreshauptversammlung neu gewählt. Nina Planck und Claudia Hinterberger sind aus dem Vorstand ausgeschieden. Herzliche Dank an beide für das langjährige aktive

Engagement in unserem Verein. Neu in den Vorstand gewählt wurden: Paul Hinterberger und Dr. Eva Laich (Schriftführerin). Katharina Danzberger wechselte in die Kontrolle.

Seit September 2022 unterstützt uns Prof Dr. Josef Schlager als Wirtschaftsprüfer und löst damit unsere langjährige wirtschaftliche Begleiterin Dr. Helga Loimayr ab, der wir alles Gute für Ihre Pension wünschen.

Im Oktober 2022 legte Erika Heitzinger ihre Aufgabe als Kassier-Stellvertreterin nieder. Rudolf Pammer wurde für diese Aufgabe vom Vorstand optiert und ist gemeinsam mit Franz Oberleitner nun für die Finanzen unseres Vereins zuständig. Herzlichen Dank an Erika für ihre Mitarbeit als Kassier-Stv. und danke, dass wir auch weiterhin auf deine Mithilfe zählen dürfen!

Mitgliederstand 12/2022

Familien: 82 Mitglieder insgesamt: 283

Leider hatten wir auch Trauerfälle zu beklagen: Valentin Susnjak, Johannes Link

Veranstaltungen 2023

Frauentreffen - Sa 25. März 2023

Frühlingsfest / JHV 2023 - Sa 22. April 2023

Herzlichen Dank an Firmen, Vereine und Privatpersonen die Marathon im letzten Jahr unterstützt haben!