

Bericht 2024 – Erfolge und Meilensteine von Refsum Deutschland e.V.

Im Jahr 2024 konnten wir trotz unseres jungen Bestehens bereits zahlreiche wichtige Schritte in unserer Vereinsarbeit und Öffentlichkeitsarbeit realisieren. Im Folgenden sind die wichtigsten Meilensteine zusammengefasst:

1. Erstellung einer Homepage und eines Flyers

Mit der Fertigstellung unserer Homepage haben wir eine zentrale Plattform geschaffen, auf der Betroffene, Angehörige und Interessierte umfassende Informationen über das Refsum-Syndrom erhalten können. Zusätzlich wurde ein Flyer entwickelt, der die wichtigsten Informationen kompakt zusammenfasst und bei Veranstaltungen sowie in Arztpraxen verteilt wird, um die Bekanntheit der Krankheit weiter zu steigern.

2. Interview am Tag der seltenen Erkrankungen

Am Tag der seltenen Erkrankungen führte unsere Vorsitzende ein Interview, in dem sie auf die Herausforderungen von Menschen mit Refsum-Syndrom aufmerksam machte und über die Arbeit des Vereins berichtete. Das Interview diente dazu, die Öffentlichkeit zu sensibilisieren und mehr Menschen über die seltene Erkrankung zu informieren.

3. Wachsendes Netzwerk – Neue Betroffene gefunden

Durch unseren Social Media Auftritt konnten wir vier neue Betroffene erreichen, die sich an den Verein gewandt haben. Dies zeigt die wachsende Sichtbarkeit unserer Arbeit und die Bedeutung einer aktiven Präsenz in sozialen Medien, um Menschen zu erreichen, die auf der Suche nach Informationen und Unterstützung sind.

4. Erweiterung des medizinischen Beirats

Wir konnten Frau Dr. Bergner und Herrn Prof. Klingel als Mitglieder im medizinischen Beirat der Global DARE Foundation gewinnen. Beide Experten unterstützen uns mit ihrem Fachwissen und tragen dazu bei, die medizinische Versorgung und Beratung für Betroffene weiter zu verbessern.

5. Erste Gespräche über ein deutsches Kompetenzzentrum für Refsum-Syndrom

Ein weiteres Highlight war unser Gespräch über die Gründung des ersten deutschen Kompetenzzentrums für das Refsum-Syndrom. Ein solches Zentrum könnte die Diagnose und Behandlung erheblich verbessern und einen wichtigen Schritt hin zu einer besseren Versorgung von Betroffenen darstellen.

6. Online-Austauschformate für Betroffene

Wir haben zwei Online-Austauschformate für Betroffene erfolgreich durchgeführt. Diese Meetings bieten den Teilnehmern eine wertvolle Gelegenheit, sich auszutauschen, Erfahrungen zu teilen und Unterstützung zu erhalten. Ein weiteres Treffen ist bereits geplant, um diese wichtige Plattform für den Austausch kontinuierlich auszubauen.

7. Übersetzung der Videos der Global DARE Foundation

Um wichtige Informationen auch für deutschsprachige Betroffene zugänglich zu machen, haben wir begonnen, die Videos der Global DARE Foundation ins Deutsche zu übersetzen. Dies erleichtert es den Betroffenen, sich über aktuelle Forschungsergebnisse und therapeutische Ansätze zu informieren.

8. Vortrag bei den Lions in Altötting

Unsere Vorsitzende hielt einen Vortrag bei den Lions in Altötting, um über das Refsum-Syndrom zu informieren und auf die Arbeit unseres Vereins aufmerksam zu machen. Solche Veranstaltungen sind wertvoll, um das Bewusstsein in der Gesellschaft für seltene Erkrankungen zu erhöhen und potenzielle Unterstützer zu gewinnen.

Mit diesen Erfolgen blicken wir optimistisch auf das kommende Jahr und planen, unsere Projekte weiter auszubauen, um die Diagnose und Versorgung von Refsum-Betroffenen in Deutschland zu verbessern.