

Tätigkeitsbericht 2025

Refsum Deutschland e. V.

Das Jahr 2025 war für Refsum Deutschland e. V. geprägt von intensivem Austausch, wachsender Sichtbarkeit und einer Professionalisierung der Vereinsarbeit. Durch neue Kooperationen und erfolgreiche Öffentlichkeitsarbeit konnte der Verein seine Rolle als zentrale Anlaufstelle für Betroffene der Refsum-Krankheit weiter ausbauen. Mit aktuell 47 Mitgliedern wächst die Gemeinschaft kontinuierlich und gewinnt zunehmend an Reichweite. Wir vernetzen in Deutschland, Österreich und der Schweiz aktuell 16 Betroffene.

Kooperationen und Vernetzung

Ein Schwerpunkt des Jahres lag auf dem Ausbau wissenschaftlicher und institutioneller Kontakte. Bereits im Februar fand ein fachlicher Austausch mit Dr. Heinz Gabriel von der Universität Tübingen statt. Er ist dort im Fachbereich Genetik beschäftigt.

Es folgte ebenfalls ein Austausch mit Frau Prof. Dr. Stingl und Frau Dr. Kühlewein ebenfalls von der Universität Tübingen. Sie gehören der Abteilung für die Retinitis Pigmentosa an. Ziel war es, dass Tübingen die bei Ihnen bekannten Refsum Patienten von unserem Verein und unsere Arbeit informieren, damit sich mit anderen Refsum Betroffenen vernetzen können.

Im Laufe des Jahres wurden zudem Kontakte zu Berufsverbänden der Augenärzte und Neurologen geknüpft, um die Bekanntheit der Refsum-Krankheit im medizinischen Umfeld zu erhöhen. In 2026 sind wir deshalb das erste Mal mit einem Infostand beim AAD Kongress vertreten.

Ein besonderes Highlight war der Besuch der Global DARE Foundation von Kristie de Marco und Susan Kuranoff im August 2025, der die internationale Zusammenarbeit weiter vertiefte. Wir besuchten in der Woche gemeinsam das Apherese Forschungsinstitut in Köln, die Universität in Leipzig und trafen uns in Leipzig und Berlin mit Betroffenen. Inhaltlich wurde die Zusammenarbeit der beiden Vereine mit den Einrichtungen besprochen und vertieft. Die Universität Leipzig ist ab sofort eines der 3 Kompetenzzentren für Refsum in der Welt. Der medizinische Beirat der Global DARE Foundation gibt hierzu die Richtlinien vor. Unser Verein ist für die Vernetzung der betroffenen mit der medizinischen Einrichtung zuständig sowie mit der Information das es dieses Kompetenzzentrum gibt.

Öffentlichkeitsarbeit und Sensibilisierung

Die Sichtbarkeit des Vereins wurde 2025 deutlich gesteigert:

- Teilnahme am **Tag der Seltenen Erkrankungen** mit einer Online-Veranstaltung der SeKo Bayern und aktiven Part unserer Vorsitzenden
- Veröffentlichung eines **Artikels im AOK-Gesundheitsmagazin**
- Start einer breit angelegten **Social-Media-Kampagne** auf Facebook, Instagram und LinkedIn
- Präsentation eines neuen, gesponserten **Vereins-Laufshirts**
- Auftritt im Podcast „**SeKo on Air**“
- Übersetzung des internationalen **Global-DARE-Videos** zu Forschung und Zusammenarbeit
- Dreharbeiten für ein neues **Imagevideo** des Vereins

Zudem war Refsum Deutschland e. V. bei mehreren Informationsständen vertreten, darunter die Veranstaltung „**Unerkannte und seltene Erkrankungen im Fokus**“ in Frankfurt und Marburg. Und Teil des neuen Studienlehrgangs an der Uni Frankfurt „Lernen durch Begegnung“.

Fortbildungen und Wissensvermittlung

Im Rahmen der CZI-Förderung startete im April eine Reihe monatlicher Fortbildungen, die unsere Vorsitzende besuchte. Weitere Qualifizierungsmaßnahmen umfassten u. a. das Seminar „**Wirkungsvolle Kooperation zwischen Nonprofits und Unternehmen**“ im Oktober 2025. Diese Aktivitäten tragen maßgeblich zur Professionalisierung der Vereinsarbeit bei.

Internationale Zusammenarbeit und Patient*innenbeteiligung

Ein wichtiger Meilenstein war das **internationale Patiententreffen am 21. September 2025**, das den Austausch zwischen Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten förderte. Veranstaltet wurde dies über unseren Dachverband der Global DARE Foundation.

Im Rahmen der Jahresendkommunikation haben wir einen Weihnachtsbrief an unsere Mitglieder, Unterstützerinnen und Unterstützer sowie weitere Interessierte versendet. Neben einem Rückblick auf die Vereinsarbeit diente dieser insbesondere dazu, auf die Situation von Menschen mit Refsum-Erkrankung aufmerksam zu machen und um Unterstützung für unsere zukünftigen Projekte zu werben.

Der Brief enthielt einen gezielten Spendenaufruf, mit dem wir dazu beitragen wollten, unsere Aufklärungsarbeit, Vernetzung sowie die Unterstützung Betroffener auch im kommenden Jahr sicherzustellen. Durch diese persönliche Ansprache konnten wir sowohl die Bindung zu bestehenden Unterstützerinnen und Unterstützern stärken als auch neue Spenderinnen und Spender gewinnen.