



# Marathon

Verein von Eltern und Angehörigen gegen Muskelerkrankungen bei Kindern



TÄTIGKEITSBERICHT  
VEREIN MARATHON  
2018/19

## Unsere Aktivitäten April 2018 – April 2019

- ❖ Der Club Kiwanis Enns Donauwinkl organisierte für unseren Verein am 25.05.2018 ein Konzert der Florianer Sängerknaben in der Pfarrkirche Langenhart (St. Valentin). Besondern Dank an den Organisator Mag. Josef Kubik, der sich immer wieder für unseren Verein so einsetzt. Der Reinerlös dieses wunderschönen Konzerts wurde im Zug der Veranstaltung an den Verein Marathon überreicht. Eine weitere Spende durften wir von den Kiwanis bei einem Charity-Golf-Tournament in Metzenhofen entgegen nehmen. Ein Dank für den Einsatz und die Spendenbereitschaft der Kiwanier von Enns-Donauwinkl.
- ❖ Die Volksschule VS 45 in Linz veranstaltete einen Bazar zugunsten des Vereins Marathon.
- ❖ Das Eishockey-Tournament "Stahlpokal 2018" der Linzer Tornados im April war wieder ein großer Erfolg. Daher konnten uns die Tornados wieder mit einer Spende unterstützen. Einen herzlichen Dank an den Organisator Christoph Jerschitz.
- ❖ Am 06.06.2018 übergaben uns Michael Sitter und die Fußballer der Amateure Steyr im Rahmen des Kleinfeld-Turniers unter dem Thema "Kids spielen für Kids" eine Spende.
- ❖ Unsere betroffenen Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen wurden auch heuer wieder nach Wels zu einem Flugtag eingeladen. Es gab die Möglichkeit Flugzeuge am Flughafen „Weiße Möwe“ zu betrachten und damit die Welt von oben zu sehen.
- ❖ Heuer führte uns unser Familienausflug von 23.07. – 26.07.2018 nach Kärnten ins Hotel Edu Care. Die Ausflüge führten die Familien ins Minimundus, auf den Pyramidenkogel, zu einer Schifffahrt auf der Drau und auf den Affenberg mit der Burg Landskron. Es waren sehr interessante und schöne Tage.
- ❖ Petra Link und Dr.in Elisabeth Scholler besuchten am 07.09. und 08.09.2018 die Duchenne Konferenz in Nottwil (Schweiz). Sie konnten neue Kontakte knüpfen und erfuhren neues aus der Forschung (nachzulesen auf unserer Homepage [www.verein-marathon.at](http://www.verein-marathon.at))
- ❖ Die Muskelforschung Österreich entwickelte mit der Hilfe unseres Vereines einen sogenannten „Muskelpass“. Dieser wurde an unsere Mitglieder weitergeleitet. Er soll Sanitäter und Ärzte bei der Behandlung unserer Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen unterstützen
- ❖ Claudia Hinterberger gestaltete mit der tatkräftigen Unterstützung von Ewald Littringer einen neuen Folder. Dieser soll kurz und klar den Verein Marathon vorstellen. Er ist seit Herbst 2018 bei Familie Oberleitner erhältlich.



- ❖ Es wurden auch wieder Kalender für das Jahr 2019 gestaltet. Heuer übernahm Claudia Eder die Gestaltung dieser. Die praktischen Küchenkalender werden zum Verkauf angeboten und Sponsoren übergeben.
- ❖ Claudia und Christoph Eder haben die Betreuung unserer Homepage übernommen. In diesem Sinne:

Besuch mal unsere Homepage!  
[www.verein-marathon.at](http://www.verein-marathon.at)

- ❖ Ganz herzlich möchten wir unserem Mitglied Toni Aichenauer gratulieren! Ihm wurde am 03.11.2018 im Rathaus Wien vom Verein „life goes on“ die TARA im Bereich Gesellschaft übergeben.
- ❖ Die Frauen der Goldhaubengruppe OÖ verkauften auf ihrem Stand am 09.11. und 10.11. bei einem Markt in Linz selbst produzierte Produkte. Der Reinerlös wurde an unseren Verein übergeben.
- ❖ Brigitte Oberleitner und Manuela Jetschgo stellten unseren Verein am pädiatrischen Samstag an der Uni Linz vor.
- ❖ Am 27.11.2018 wurde unserem Verein im Zuge der „Helfen beim Helfen“ Gala ein „Philharmoniker“ als Ehrenpreis in der Rubrik „Langzeithelfen“ überreicht. Die Gala wird unterstützt von Sparkasse OÖ, Land OÖ und der OÖ Krone.
- ❖ Die Musik NMS Traun betreute in der Vorweihnachtszeit einen Punschstand, dessen Reinerlös unser Verein bekam. Danke an Petra Link für die Übermittlung!
- ❖ In diesem Jahr besuchten sehr viele Mitglieder unseres Vereines die Nikolausfeier. Der Saal wurde fast zu klein. Es kamen auch einige neue Familien dazu.

Herzlich Willkommen!

Schön, dass unsere jährliche Feier bei unseren Familien sehr beliebt ist.

Auch in diesem Jahr gab es ein umfangreiches Programm für unsere Gäste, um die Wartezeit auf den Nikolaus zu verkürzen:

Nach der Eröffnung und Begrüßung der Ehrengäste erzählte unser Obmann DI Bernd Scholler einiges über unser Vereinsleben im letzten Jahr (Jahreshauptversammlung, Familienausflüge, Spendenübergaben).

Die „Tanzhexen“ aus Bad Ischl begeisterten uns mit einigen Ausschnitten aus Ihrem Faschingsprogramm.

Frau OA Dr. Manuela Baumgartner informierte über den Krankheitsverlauf der verschiedenen Typen von spinaler Muskelatrophie (SMA) und den Erfahrungen mit der neuen Therapieform.

Petra Link und Dr. Elisabeth Scholler berichteten über ihren Besuch der Duchenne-Konferenz 2018 in der Schweiz.

Natürlich besuchte uns auch der Nikolaus! Er hatte wieder viele Geschenke im Gepäck.

- ❖ Der Fußballclub St. Ulrich /Steyr organisierte ein Turnier (3 Tage) unter dem Motto „Kinder spielen für Kinder“. Der Erlös dieser Veranstaltung wurde an den Verein Marathon übergeben.

- ❖ DI Enzensberger setzt sich schon mehrere Jahre mit einem Arbeitseinsatz der HTLs Salzburg für Menschen mit besonderen Bedürfnissen ein. Claudia Eder, Brigitte Oberleitner und Bernd Scholler waren am 18.12. in Salzburg und durften die Spende im Rahmen der großen Abschluss-Veranstaltung entgegen nehmen. Diese Spende wurde über „Licht ins Dunkel“ auf zwei Familien als Unterstützung für größere Anschaffungen aufgeteilt.
- ❖ Es gibt auch noch ein Angebot der HTL Salzburg, Familien beim Umbau eines Bades, einer Toilette und weiteres zu beraten und tatkräftig bei der Planung und Umsetzung zu unterstützen.
- ❖ Am Samstag, den 26.01.2019 fand in der Raststätte Voralpenkreuz das erste Treffen der Mütter von muskelkranken Kindern und Jugendlichen statt. Die Veranstaltung war mit 13 Personen sehr gut besucht. Es herrschte eine sehr angenehme Atmosphäre und sehr reger Austausch an Informationen unter den Müttern. Es wird ein zweites Treffen am 16.11.2019 geben. Der passende Ort wird noch gesucht.



Besonders bedanken  
möchten wir uns für  
die vielen  
großen und kleinen  
Spenden  
von Firmen, Vereinen  
und  
Privatpersonen!

Leider haben wir zwei Todesfälle zu beklagen:

Andreas Friesenecker und Michael Grabenbauer

## Vorschau auf die Aktivitäten im Zeitraum 2019/20

- ❖ Klausur 14.06. – 15.06.2019
- ❖ 22. Juni Lama-Wanderung um den Gosausee und anschließend Mittagessen.
- ❖ Am 24. August Prater in Wien, Essen im „Roller coaster“.
- ❖ Das 2. Müttertreffen wird am 16.11.2019 sein. Der Ort wird noch bekannt gegeben.
- ❖ Am Samstag, den 07. Dezember 2019 findet unsere Nikolausfeier statt.