

## ZUSAMMENFASSUNG

*Der detaillierte Tätigkeitsbericht kann in Form einer 26-seitigen Broschüre als PDF-Datei heruntergeladen werden. Alternativ schicken wir ihn auf Wunsch auch ausgedruckt zu.*

## Teilnahmen an:

- Tagungen und Kongressen (z.B.internationales MPS-Symposium in Holland)
- Expertengruppentreffen für seltene Erkrankungen am Bundesministerium
- Marsch für seltenen Erkrankungen
- Treffen internationales MPS-Netzwerk
- BKMF-Treffen
- allen Benefizveranstaltungen für MPS

## Besonderes:

- Auszeichnung der Vorsitzenden mit dem Life for MPS Award 2012
- Mitarbeit in der Expertengruppe für seltenen Erkrankungen
- Spendensammlung für OP Natalja
- Unterstützung eines Forschungsprojekts an der MedUni Wien

## Vorträge/ Benefiz:

- Kurzvorträge bei Spendenübernahmen und Benefizveranstaltungen in ganz Österreich
- Vereinsvorstellung bei Serviceclubs
- Vortrag beim internationalen MPS-Symposium

## Organisation und Durchführung:

- Aktionen zum internationalen MPS-Tag
- Vorstandssitzungen
- MPS-Therapiewoche Hochfügen
- Organisation von Therapieaufenthalten für MPS-Patienten
- Hotelsuche für die Veranstaltungen 2013
- Vorbereitung einer Infokampagne für HNO-Ärzte und Pädiater

## Öffentlichkeitsarbeit / Medien:

- Marsch der Seltenen Erkrankungen in Wien
- Straßenkampagne am internationalen MPS-Tag
- Erste Plakataktion seit Bestehen des Vereines
- Verteilen von MPS-Werbeartikeln
- Ausstellungen bei Messen, Tagungen, Selbsthilfetagen
- Presseaussendung
- Spendenmailings
- TV-Beitrag in ORF Winterzeit

## Sitzungen:

Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und ähnliche Erkrankungen  
Forschungsgesellschaft für MPS und ähnliche Erkrankungen  
Expertentreffen für Seltene Erkrankungen  
Pro Rare Austria  
Treffen mit Ärzten, Wissenschaftlern, Pharmafirmen und Serviceclubs

## Betreuung von MPS-Familien:

Telefonische Betreuung bzw. Besuche  
Internationale MPS-Hilfe  
Bearbeitung der eingegangenen Unterstützungsanträge  
Recherchieren von Unterstützungsmöglichkeiten für Betroffene in besonderen Lebenslagen  
Einschleusen zweier Patienten aus OÖ und Wien in eine klinische Studie  
Durchsetzen einer Enzymersatztherapie für einen weiteren Patienten aus NÖ  
Betreuung von MPS-Familien bei Krankenhausaufenthalten im Ausland

## Publikationen:

Aktualisierung Pressemappe  
Kurzfassung MPS-Film  
Diverse Zeitungsartikel  
Konzeption und Versand von Spendenmailings und Dankbriefen  
MPS-Falter Ausgabe 2012  
Aktualisierung der Homepage  
Erstellung Foto-DVD  
Erstellen von Präsentationen für Messen und Vorträgen  
Begleitung von Maturaprojekten

## Sonstiges:

Spendenlotterie – Lotterierausschuss  
Ausschreibung, Bewerbung, Verkauf von Weihnachtsbillets  
Gemeinsame Forschungsprojekte mit anderen Länder (Netzwerk)  
Begleitung von Referaten, Maturaprojekten und Projektarbeiten  
Entwurf eigener Billets, Kalender, Lesezeichen, Blocks  
Entwurf und Produktion von MPS-Werbeartikeln

*Gemeinsam mit den von MukoPolySaccharidosen (MPS) betroffenen Menschen schaue ich dankbar auf das Jahr 2011 zurück. Wir konnten durch Veranstaltungen für Betroffene, Informationstätigkeit, Öffentlichkeits-, Aufklärungsarbeit und persönliche Unterstützung von MPS-Familien auch im vergangenen Jahr wieder etliche Ziele erreichen. Doch das war nur mit der wertvollen Hilfe unserer Spender möglich - Dank unserer Spender, die den Weg mit uns gemeinsam gehen, konnten wir uns wieder ein Stück auf dem schweren „MPS-Weg“ vorwärts kämpfen. Es ist schön, dass so viele unser Motto „Miteinander Perspektiven Schaffen - für Kinder mit MPS“ mit uns leben. Herzlichen Dank dafür!*

*Ihre Michaela Weigl*

*Vorsitzende der Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und betroffene Mutter*