

KURZFASSUNG:

Der detaillierte Tätigkeitsbericht kann am Ende dieser Seite in Form eines 41-seitigen PDF-Dokuments heruntergeladen werden. Alternativ schicken wir diesen auf Wunsch auch ausgedruckt zu (Broschüre 40 Seiten)

Teilnahmen an:

- MPS-Tagungen im In- und Ausland
- Internationalen MPS-Treffen
- MPS-Expertentreffen Hamburg
- Eröffnung Zentrum für SE in Wiesbaden
- BKMF-Treffen in Oberösterreich
- Handchirurgenkongress Obergurgl
- Sitzungen von Vergissmeinnicht.at in Wien
- Kinderärztekongress Eisenstadt
- Marsch für Seltene Erkrankungen in Wien
- Benefizveranstaltungen für MPS
- Begräbnissen

Organisation und Durchführung:

- Aktionen zum internationalen MPS-Tag
- MPS-Familientreffen zum internationalen MPS-Tag
- Stand am Tag der Selbsthilfe Wien und Wels
- Diverse Vorstandstreffen
- Internationales MPS-Netzwerktreffen
- MPS-Ärztefortbildung
- MPS-Jubiläumsfeier
- MPS-Tagung
- MPS-Therapiewoche
- Organisation von Therapieaufenthalten für MPS-Patienten
- MPS-Erwachsenentreffen
- MPS-Geschwisterkinderwoche
- Hotelsuche für Veranstaltungen
- Infoveranstaltung zu Erbrechts- und Testamentgestaltung
- Weihnachtsaktion in Einkaufszentren
- Orthopäd. MPS-Spezialambulanz

Sitzungen / Besprechungen:

- MPS-Vorstandsklausur
- Treffen mit Ärzten, Wissenschaftlern, Pharmafirmen, Prominenten und Serviceclubs
- Vorstandssitzungen Pro Rare Austria
- Mitarbeit im Beirat für SE am Gesundheitsministerium zur Umsetzung des NAPse

Öffentlichkeitsarbeit / Medien:

- Presseaussendungen
- Spendenmailings
- Aktionen zum internationalen MPS-Tag
- Pflanzaktion Vergissmeinnicht.at
- Verteilung von Infomaterial und MPS-Artikeln
- Ausstellungen bei Messen, Tagungen, Selbsthilfetagen
- Marsch der Seltenen Erkrankungen
- Film für viel.gesundheit.at

Forschungsprojekte:

- Unterstützung Projekt Dr. Tomatsu
- Unterstützung der Diagnosestelle am Institut für Med. Chemie Wien

Publikationen:

- Aktualisierung Pressemappe
- Konzeption und Versand von Spendenmailings und Dankbriefen
- MPS-Falter Jubiläumsausgabe
- Aktualisierung der Homepage
- Erstellung einer Foto-DVD von unseren Veranstaltungen
- Erstellen von Präsentationen und Vorträgen
- Begleitung von Projektarbeiten

Betreuung von MPS-Familien:

- Telefonische und persönliche Betreuung
- Organisation Ferienwohnung für MPS-Familien
- Internationale MPS-Hilfe
- Bearbeitung und Abwicklung von Unterstützungsanträgen
- Recherchieren von Unterstützungsmöglichkeiten für Betroffene in besonderen Lebenslagen
- Betreuung von MPS-Familien während Krankenhausaufenthalten

Sonstiges:

- Ausschreibung, Bewerbung und Verkauf von Weihnachtsbilletts
- Entwurf von Billetts, Kalender, Block, Lesezeichen, Weihnachtsset
- Produktion von Artikeln für Weihnachtsmärkte
- Gemeinsame Forschungsprojekte mit anderen Ländern (Netzwerk)
- Entwurf und Produktion von MPS-Werbeartikeln
- Technischer Support
- IT-Support

Gemeinsam mit den von MukoPolySaccharidosen (MPS) betroffenen Menschen schaue ich dankbar auf unser Jubiläumsjahr 2015 zurück. Wir konnten durch Veranstaltungen für Betroffene, Informationstätigkeit, Öffentlichkeitsarbeit, Aufklärungsarbeit und persönliche Unterstützung von MPS-Familien auch im vergangenen Jahr wieder viele unserer Ziele erreichen. Möglich wurde all das dank der wertvollen Hilfe unserer Spender! Deshalb ein großes DANKESCHÖN an alle unsere Unterstützer, die den schweren „MPS-Weg“ mit uns gemeinsam gehen! 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 und Geschäftsführerin der Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und betroffene Mutter