

ZUSAMMENFASSUNG

Der detaillierte Tätigkeitsbericht kann in Form einer 24-seitigen Broschüre als PDF-Datei heruntergeladen werden.

Teilnahmen an:

MPS-Tagungen, z.B. MPS-Konferenz Deutschland und Ungarn
Kongressen, z.B. Expertenmeeting BioMarin Dresden, Tagung Shire Berlin, Stoffwechselsymposium Graz, Kongress für seltenen Erkrankungen
BKMF-Treffen Österreich
Besichtigung der Firma Shire in Boston
Expertengruppentreffen für seltene Erkrankungen
Marsch für seltenen Erkrankungen
allen Benefizveranstaltungen für MPS
Treffen internationales MPS-Netzwerk
Treffen mit Proponenten von Pro Rare Austria

Besonderes:

Auszeichnung mit dem Spendengütesiegel
Mitarbeit in der Expertengruppe für seltenen Erkrankungen
Mitgründung der Pro Rare Austria (Allianz für seltenen Erkrankungen)
Unterstützung eines Forschungsprojekts an der MedUni Wien
Anschaffung eines Vereinsfahrzeuges mit Werbebotschaft
Erweiterung der MPS-Beratungsstelle

Vorträge/ Benefiz:

Kurzvorträge bei Spendenübernahmen und Benefizveranstaltungen in ganz Österreich
Vereinsvorstellung bei Serviceclubs

Organisation und Durchführung:

Aktionen zum internationalen MPS-Tag
Vorstandstreffen
Generalversammlung
MPS-Sommertagung in Hipping in OÖ.
MPS-Therapiewoche in Hipping in OÖ.
Fertigstellung des neuen MPS-Filmes
MPS-Laufteams für den 12-Stunden-Benefizlauf
Therapieaufenthalte für MPS-Familien
Hotelsuche für Veranstaltungen
Planung einer Infokampagne für HNO-Ärzte

Öffentlichkeitsarbeit / Medien:

- Marsch der Seltenen Erkrankungen in Wien
- Straßenkampagne am internationalen MPS-Tag
- TV-Spot neuerlich auf Sendung im August
- Verfassen diverser Pressemeldungen
- Spendenmailings
- Infolyer
- MPS-Werbeartikel

Betreuung von MPS-Familien:

- Telefonische Betreuung bzw. Besuche
- Internationale MPS-Hilfe
- Bearbeitung der eingegangenen Unterstützungsanträge
- Recherchieren von Unterstützungsmöglichkeiten für Betroffene in besonderen Lebenslagen
- Einschleusen einer Patientin in eine klinische Studie

Publikationen:

- MPS-Film
- TV-Spot im August auf ORF 2
- MPS-Falter Ausgabe 2011
- Infoblatt zur Diagnosestellung von MPS
- Pressemappe
- Spendenmailings und Dankbriefe
- Aktualisierung der Homepage
- Foto-DVDs unserer Veranstaltungen
- Präsentationen für Messen, Vorträge und Spender

Sitzungen:

- Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und ähnliche Erkrankungen
- Forschungsgesellschaft für MPS und ähnliche Erkrankungen
- OÖ Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen (Auflösung)
- Pro Rare Austria (Gründungssitzung)
- Treffen mit Ärzten, Wissenschaftlern, Pharmafirmen und Serviceclubs

Sonstiges:

- Spendenlotterie – Lotterierausschuss
- Ausschreibung, Bewerbung, Verkauf von Weihnachtsbillets
- Gemeinsame Forschungsprojekte mit anderen Länder (Netzwerk)
- Begleitung von Maturaprojekten und Projektarbeiten
- Entwurf von Billets und Kalendern



TÄTIGKEITSBERICHT 2011

Gemeinsam mit den von MukoPolySaccharidosen (MPS) betroffenen Menschen blicke ich mit großer Dankbarkeit auf das Jahr 2011 zurück. Wir konnten durch Veranstaltungen für Betroffene, Informationstätigkeit, Öffentlichkeits-, Aufklärungsarbeit und persönliche Unterstützung von MPS-Familien wieder viele unsere Ziele für das vergangene Vereinsjahr erreichen. All das war nur mit Hilfe vieler großzügiger Spender möglich - nur Dank unserer Spender konnte es gelingen, wieder ein Stück auf dem so schweren „MPS-Weg“ vorwärts zu gehen. Es ist schön, dass so viele unser Motto „Miteinander Perspektiven Schaffen - für Kinder mit MPS“ mit uns leben. Herzlichen Dank dafür!

Michaela Weigl

Vorsitzende der Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und betroffene Mutter