

ZUSAMMENFASSUNG

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

Teilnahmen an:

- MPS-Tagungen (z.B. Deutschland)
- Weltkongress für Seltene Erkrankungen (SE) in Genf
- Kongress für SE in Innsbruck
- Marsch für seltene Erkrankungen
- internationalen MPS-Treffen
- BKMF-Treffen
- Benefizveranstaltungen für MPS (z.B. Kids4Kids-Lauf, Motorradweihe Gerasdorf...)
- Begräbnissen

Besonderes:

- Unterstützung des Screening-Forschungsprojektes an der MedUni Wien
- Unterstützung der Diagnosestelle am Institut für Med. Chemie Wien
- Unterstützung der Genstein-Studie für MPS III in Manchester
- Mitarbeit im Expertengremium zur Entwicklung des Nationalen Aktionsplans für SE
- Mitarbeit in der Fokusgruppe für Patientenvertreter am BM für Gesundheit

Vorträge / Benefiz:

- Kurzvorträge bei Spendenübernahmen und Benefizveranstaltungen in ganz Österreich
- Vereinsvorstellung bei Serviceclubs

Organisation und Durchführung:

- Vorstandstreffen
- Erste Wanderausstellung: Hunter in Focus im Klinikum Wels
- MPS-Sommertagung Maria Alm
- MPS-Generalversammlung
- MPS-Therapiewoche Maria Alm
- Organisation von Therapieaufenthalten für MPS-Patienten
- MPS-Geschwisterkinderwoche
- MPS-Erwachsenentreffen
- Hotelsuche für Veranstaltungen
- Weihnachtsaktionen

Öffentlichkeitsarbeit / Medien:

- Presseaussendungen
- Spendenmailings
- Aktionen zum internationalen MPS-Tag
- Verteilung von Infomaterial
- Verteilung von MPS-Artikeln
- Ausstellungen bei Messen, Tagungen, Selbsthilfetagen
- Marsch der SE

Sitzungen:

- MPS-Vorstandsklausur
- Treffen mit Ärzten, Wissenschaftlern, Pharmafirmen, Prominenten und Serviceclubs
- Vorstandssitzungen Pro Rare Austria
- Expertentreffen für SE
- Fokusgruppe Patientenvertreter am Gesundheitsministerium

Betreuung von MPS-Familien:

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

Publikationen:

- Aktualisierung Pressemappe
- Presseaussendung
- Konzeption und Versand von Spendenmailings und Dankbriefen
- MPS-Falter Ausgabe 2013
- Aktualisierung der Homepage
- Erstellung Foto-DVD
- Erstellen von Präsentationen für Messen und Vorträge
- Begleitung von Projektarbeiten

Sonstiges:

- Gewinn Vereinstausender ING-Diba
- Ausschreibung, Bewerbung und Verkauf von Weihnachtsbilletts
- Entwurf eigener Billetts / Kalender/ Werbeartikel
- Gemeinsame Forschungsprojekte mit anderen Ländern (Netzwerk)

Gemeinsam mit den von MukoPolySaccharidosen (MPS) betroffenen Menschen schaue ich dankbar auf das Jahr 2013 zurück. Wir konnten durch Veranstaltungen für Betroffene, Informationstätigkeit, Öffentlichkeits-, Aufklärungsarbeit und persönliche Unterstützung von MPS-Familien auch im vergangenen Jahr wieder viele unserer Ziele erreichen. Möglich wurde 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 der Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und betroffene Mutter