

KURZFASSUNG

Der detaillierte Tätigkeitsbericht kann am Ende dieser Seite in Form eines PDF-Dokuments heruntergeladen werden. Alternativ schicken wir diesen auf Wunsch auch ausgedruckt zu (Broschüre 32 Seiten)

Teilnahmen an:

- MPS-Weltkongress in Bonn
- MPS-Konferenz Ungarn
- Expertentreffen MPS VI in England
- Kongress für SE in Igls
- Wiener Selbsthilfe Konferenz
- Pressekonferenz und Konferenz von OKIDS
- Workshops des Dachverbands für SHG OÖ
- BKMF-Treffen
- Messe Integra
- Marsch für SE Wien
- Diverse Benefizveranstaltungen

Sitzungen / Besprechungen:

- Internationales MPS-Networkmeeting
- Europäisches MPS-Netzwerktreffen
- MPS-Vorstandsklausur und Vorstandssitzungen
- Vorstandssitzungen Pro Rare
- Mitarbeit im Beirat für SE am Gesundheitsministerium zur Umsetzung des NAPse
- Arbeitssitzungen der Arge Selbsthilfe Österreich
- Sitzungen Vergissmeinnicht.at
- Treffen mit Ärzten, Wissenschaftlern, Pharmafirmen, Prominenten und Serviceclubs

Betreuung von MPS-Familien:

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

Publikationen:

- MPS-Falter 2016
- Tätigkeitsbericht 2015
- Neuauflage der MPS-Flyer
- Aktualisierung der Homepage

- Aktualisierung Pressemappe
- Erstellung einer Foto-DVD
- Konzeption und Versand von Spendenmailings und Dankbriefen
- Erstellen von Präsentationen für Messen und Vorträge
- Begleitung von Projektarbeiten

Organisation / Durchführung:

- Kinderprogramm beim Marsch
- Aktionen zum int. MPS-Tag
- Orthopäd. MPS-Spezialambulanz
- MPS-Therapiewoche
- Organisation von Therapeuten und Kinderbetreuern
- Erstellen eines Therapieplanes
- Planung Social Program
- MPS-Erwachsenentreffen
- MPS-Geschwisterkinderwoche
- MPS-Schiff Mirno More
- Europäisches MPS-Netzwerktreffen
- Therapieaufenthalte für MPS-Patienten
- Infoveranstaltungen zu Erbrecht und Testamentgestaltung
- Hotelsuche für Veranstaltungen
- Weihnachtsaktionen in Einkaufszentren

Forschungsprojekte:

- Unterstützung der Diagnosestelle am Institut für Med. Chemie Wien
- Projekt MPS IVB an der Med. Univ. Graz
- ISMRD – Mukopolidose Projekt

Öffentlichkeitsarbeit / Medien:

- Tag der SE - Marsch der SE
- Aktionen zum int. MPS-Tag
- Pflanzaktion Vergissmeinnicht.at
- Ausstellungen bei Messen, Tagungen, Selbsthilfetagen
- Messe Integra
- Radiosendung Radio OÖ
- Vienna City Marathon 2016 als Premium Charity
- Spendenmailings
- Presseaussendungen
- Verteilung von Infomaterial
- Verteilung von MPS-Artikeln
- Facebook Präsenz

Sonstiges:

- Entwurf eigener Billetts/Block/Lesezeichen
- Entwurf und Produktion von MPS-Werbeartikeln
- Produktion von Verkaufsartikeln für Weihnachtsmärkte
- Ausschreibung, Bewerbung und Verkauf von Weihnachtsbilletts
- Stellen von diversen Subventions- bzw. Spendenansuchen
- Spenderbetreuung
- Internationale Zusammenarbeit (MPS Network)
- Technischer Support
- IT-Support

Die Langfassung unseres Tätigkeitsberichtes 2016 steht [HIER](#) als Download zur Verfügung.

Gemeinsam mit den von MukoPolySaccharidosen Betroffenen, unseren MPS-Kindern, MPS-Patienten, MPS-Familien, aber auch den Menschen, die in irgendeiner Form mit ihnen zu tun haben, blicke ich dankbar auf das Jahr 2016 zurück. Wir konnten unseren Familien mit Vereinsveranstaltungen, wie unserer einzigartigen Therapiewoche, wirklich helfen. Es war uns möglich, Familien in Notsituationen sogar finanziell zu unterstützen, ihnen in diesem Punkt etliche Sorgen abnehmen. Durch unsere rege Informationstätigkeit waren wir immer wieder in der Öffentlichkeit präsent und konnten wertvolle Aufklärungsarbeit leisten. Und wir konnten alle unsere wichtigen Projekte verwirklichen, ganz besonders jene, von denen MPS-Patienten direkt und unmittelbar profitieren. Möglich war all das durch die wertvolle Hilfe unserer Spender und Wegbegleiter! Sie alle sind großartig und wir schätzen jeden einzelnen von Ihnen sehr. Bitte nehmen Sie mein großes DANKESCHÖN ganz persönlich, denn es ist einfach wunderbar, dass Sie den schweren „MPS-Weg“ mit uns gemeinsam gehen! Es ist schön, dass es Sie gibt! Danke, dass Sie unser Motto „Miteinander Perspektiven Schaffen - für Kinder mit MPS“ mit uns leben.

Ihre Michaela Weigl, Vorsitzende der Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und betroffene Mutter