

Gesellschaft für

Muko Poly Saccharidosen

und ähnliche Erkrankungen



TÄTIGKEITS-



BERICHT

2017



Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und ähnliche Erkrankungen



A - 4612 Finklham 90 | office@mps-austria.at | www.mps-austria.at
DVR: 10616741 | ZVR:423245305 | Registriernummer beim Finanzamt: SO 1461

Spendenkonto: VKB IBAN AT07 1860 0000 1700 5000 | BIC VKBLAT2L
RAIBA IBAN AT61 3473 6000 0011 1211 | BIC RZOOAT2L736



Titelbild: Teilnehmer der MPS-Therapiewoche 2017



Organigramm und Ziele	4
Grundsatzerklärung	5
Was war los in diesem Jahr?	6
Tätigkeitsbericht Kurzfassung	8
MPS-Sommertagung	10
MPS-Therapiewoche: Bilderbogen und mehr	12
Stand der Therapie 2017 / MPS-Spezialambulanz	17
MPS-Geschwisterkinderwoche	18
MPS-Erwachsenentreffen	19
Vergissmeinnicht.at	20
Internationaler MPS-Tag	21
Mirno More Projekt MPS-Schiff	22
Marsch der Seltenen Erkrankungen	23
Kalender, Billetts und mehr	24
Publikationen	26
Pressespiegel	27
Weihnachtsaktionen	28
Vienna City Marathon 2017	30
Spendenspiegel	31
Was ist MPS?	32

Organigramm und Ziele

Organe und Funktionen

www.mps-austria.at

Generalversammlung

Vorstand



Gottfried Feldbacher
Kassier



Michaela Weigl
Vorsitzende | Geschäftsführung



Michael Polly
Stv. Kassier



Ulrike Kaser
Schriftführerin



Di Martin Weigl
Stv. Vorsitzender



Saskia Etienne
Stv. Schriftführerin

Medizinischer Beirat



Prof. Dr. Dr. Susanne Kircher



Univ. Prof. Dr. Eduard Paschke



Univ. Prof. Dr. Barbara Plecko

Rechnungsprüfer



Ing. Friedrich Schwaiger



Angelo Salvarani

MPS-Botschafter



Wolfgang Böck

MPS- Service - und Beratungsstelle / Familienbetreuung

Bürozeiten: Mo - Do 7:00 - 13:15 Uhr



Christine Hauseder
Büro



Anna Prähofer
Familienbetreuung

Ziele

Unterstützung von Betroffenen

Wir informieren, beraten und begleiten MPS-Familien, stellen Kontakt mit Ärzten, Wissenschaftlern und Krankenhäusern her; wir organisieren Tagungen, Therapiewochen, Geschwisterkinderwochen und Erwachsenentreffen; wir unterstützen MPS-Familien in finanziellen Notlagen; wir produzieren Informationsmaterial.

Förderung von Forschungsprojekten

Trotz zahlreich laufender wissenschaftlicher Projekte besteht immer noch großer Forschungsbedarf. Wir unterstützen Forschungsprojekte zur Entwicklung von Diagnosemethoden und Therapie von MPS-Kindern.

Öffentlichkeitsarbeit

MPS ist immer noch viel zu wenig bekannt - auch bei Medizinern. Wir versuchen dies durch gezielte Informationen zu ändern.

Grundsatzklärung

Wir, die Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und ähnliche Erkrankungen, bedanken uns sehr herzlich für die wertvolle und großartige Unterstützung, die wir im Jahr 2017 erfahren durften.

MukoPolySaccharidosen sind eine Gruppe von Krankheiten, viel schrecklicher noch als ihr Name. 33 Jahre schon - seit 1985 - begleiten wir betroffene Familien.

Wir sind für sie da, und wir sind sehr dankbar, dass es Menschen gibt, denen MPS-Kinder, Kinder ohne Lobby, dafür mit einer grausamen Krankheit, am Herzen liegen. Nur wenn wir auf die großzügige finanzielle Unterstützung unserer Spender zählen können, sind wir in der Lage, betroffenen MPS-Familien effektiv zu helfen. Nur **Miteinander** können wir **Perspektiven Schaffen** – für Kinder mit MPS.

Spenden schenken uns Hoffnung und die nötige Zuversicht, dass wir unsere Projekte Jahr für Jahr verwirklichen können. Egal, ob es um die unmittelbare Hilfe für betroffene Familien, um die Förderung von Forschungsprojekten oder um den laufenden Betrieb unserer in Österreich einzigartigen MPS-Beratungsstelle geht - das alles kann nur gelingen, wenn treue Spender den Weg mit uns gemeinsam gehen.

Ich darf an dieser Stelle versichern, dass jeder einzelne finanzielle Beitrag eine entscheidende Veränderungen in der Lebensqualität betroffener Familien schaffen kann.

Um in der Mittelverwendung auch nach außen transparent zu sein, unterziehen wir uns seit dem Jahr 2006 freiwillig der strengen Kontrolle durch die Kammer der Wirtschaftstreuhandler und wurden mit dem „Österreichischen Spendengütesiegel“ ausgezeichnet. *)



Jeder Weg beginnt mit einem ersten Schritt. Seit 1985 sind wir viele Schritte gegangen - auch 2017, sodass wir wieder großartige Projekte verwirklichen und wichtige Teilziele erreichen konnten. Dennoch, es liegt noch ein großes, steiniges Stück Weg vor uns. Bestimmt können wir unsere Vision „Leben mit MPS

soll lebenswert sein“ immer wieder ein Stück weit verwirklichen. Das zeigen unsere Projekte wie die MPS-Therapiewoche, wo wir nachhaltig dafür sorgen, dass unsere Patienten eine bessere Lebensqualität erreichen.

Viel schwieriger ist es mit der Vision „MukoPolySaccharidosen müssen heilbar sein“. Doch selbst daran arbeiten wir, indem wir immer wieder - auch in Form von internationalen Kooperationen - ganz gezielt Forschungsprojekte mit dem Ziel einer Therapieentwicklung unterstützen.

So kämpfen wir weiter, Schritt für Schritt, immer mit der Hoffnung, dass unsere Spender treu an unserer Seite bleiben. Denn es sind unsere Spender, die uns Hoffnung und Zuversicht für die Zukunft schenken! Wir sind dankbar für jeden Schritt, den sie mit uns gemeinsam gehen. Gemeinsam können wir so Vieles schaffen!

Michaela Weigl

Vorsitzende der MPS-Gesellschaft
und betroffene Mutter

*) Das Spendengütesiegel wird jährlich von der Kammer der Wirtschaftstreuhandler verliehen. Geprüft werden dabei die Ordnungsmäßigkeit der Rechnungslegung, das interne Kontrollsystem, die satzungs- und widmungs-gemäße Mittelverwendung, Sparsamkeit und Wirtschaftlichkeit, die Finanzpolitik, das Personalwesen sowie die Lauterkeit der Werbung und die Ethik der Spendenwerbung.

Unser Motto:

Miteinander Perspektiven Schaffen
- für Kinder mit MPS

Unsere Vision:

Leben mit MPS soll lebenswert sein.
MukoPolySaccharidosen müssen heilbar
sein.

Was war los in diesem Jahr?

MPS-Familien brauchen in vielerlei Hinsicht ein gewaltiges Netzwerk - Medizin, Therapie, Betreuung, Pflege, Schule, Krankenkassen, Familie...nichts ist einfach. Die MPS-Gesellschaft hilft u.a. beim Aufbau dieser wichtigen Strukturen, dient als Anlaufstelle und Vermittler für bzw. zwischen diesen Strukturen, stellt Information zur Verfügung, fördert Forschungsprojekte und organisiert Veranstaltungen, die ein Leben mit MPS erleichtern sollen.

Denn auch ein Leben mit MPS soll lebenswert sein. Dabei wollen wir vor allem durch unsere MPS-Beratungsstelle und die angebotene Familienbetreuung helfen!

Ich möchte Sie mit unserem Tätigkeitsbericht auf eine kleine Reise mitnehmen. Wir werden durch die „MPS-Landschaft“ reisen und immer wieder mal einen kurzen Halt machen, um Ihnen kleine Einblicke zu geben. An manchen Haltestellen gibt es längere Aufenthalte, damit sie mal genauer hinsehen können. Gerne können Sie auch jederzeit umsteigen, unsere Website besuchen oder persönlichen Kontakt mit uns aufnehmen. Wir freuen uns auf Sie!

Am Anfang des Jahres stehen immer Rückschau auf das Vorjahr, Evaluation der durchgeführten Projekte, Ein- und Ausgabenrechnung samt Budgetplanung und Definition der Projekte für 2017. Eine der wichtigsten Fragen ist immer jene nach der Finanzierbarkeit der geplanten Projekte. Darum ist es auch so wichtig, dem Spendensammeln in unserer Arbeit viel Raum zu geben. Es ist zwar schade, so viel Zeit damit verbringen zu müssen, die für das laufende Jahr notwendigen finanziellen Mittel aufzubringen, wenn dafür weniger Zeit zur Betreuung der Familien zur Verfügung steht. Doch es ist notwendig. Denn wir brauchen das Geld, um FÜR die Familien Projekte durchzuführen, von denen sie in großartiger Weise profitieren können.

Es ist schön, dass wir - trotz der Seltenheit und Unbekanntheit von MPS - immer wieder Menschen treffen, die uns auf verschiedene Weise helfen. Für diese Menschen sind wir so dankbar! Sie sind der Motor, der nicht nur mich, sondern die ganze MPS-Gesellschaft am Laufen hält.

Was waren unsere Projekte 2017?

Unsere wesentlichen - und im Jahreslauf wiederkehrenden - Projekte sind die **Veranstaltungen**, die wir für MPS-Betroffene organisieren. Jeder dieser Veranstaltungen widme ich in diesem

Tätigkeitsbericht eine „Haltestelle mit längerem Aufenthalt“ in Form eines Kurzberichts oder einer Fotoseite. Bilder sagen oft viel mehr als Worte, deswegen sind die Texte sehr kurz gehalten. Wer noch mehr Bilder sehen möchte, den lade ich ein jederzeit mal kurz auszusteigen, unsere Homepage oder unsere Facebook Seite zu besuchen und sich dort unsere Fotoalben anzusehen.

Was Sie vielleicht wissen sollten:

MPS betreffen niemals nur das Kind oder den Patienten selbst. MPS sind so gravierende Krankheiten, dass sich ihre Auswirkungen ganz vehement auf die gesamte Familie ausweiten. Deswegen planen wir unsere Veranstaltungen prinzipiell so, dass wir immer die ganze Familie einbeziehen und jedes Familienmitglied für sich davon profitieren kann.

Für 2017 waren das folgende Veranstaltungen:

- MPS-Wintertreffen anlässlich des Tags der seltenen Erkrankungen in Wien
- MPS-Sommertagung, die wir als kombinierte Konferenz für Eltern und Ärzte organisieren
- Schulung für Physiotherapeuten und Orthopädietechniker, mit der wir eine optimale Betreuung für unsere Patienten sicherstellen möchten
- MPS-Therapiewoche
- MPS-Geschwisterkinderwoche
- MPS Projekt Mirno More
- MPS-Erwachsenentreffen

Für 2018 planen wir übrigens zusätzlich noch die Teilnahme am MPS-Weltkongress und - brandneu - jeweils ein Wochenende zum Auftanken für Mütter bzw. für Väter.

Andere wichtige Projekte:

Von den Projekten, die keine Veranstaltungen, aber ebenso wichtig sind, gibt es solche, die wir auch regelmäßig durchführen und solche, die wir nur bei Bedarf bzw. wenn es uns möglich ist, machen. Darunter fallen zum Beispiel immer wieder die **Unterstützung von Forschungsprojekten**, die **regelmäßige internationale Kooperation mit anderen MPS-Gesellschaften**, die **aktive Mitarbeit in der Allianz für seltene Erkrankungen** (Pro Rare Austria) als **nationale Kooperation und die Tätigkeit im Beirat für seltene Erkrankungen**.

Auch **Awareness- bzw. Fundraisingprojekte** kamen nicht zu kurz. Im April waren wir auch in diesem Jahr wieder beim Vienna City Marathon als Premium Charity mit allem was dazu gehört (Messestand auf der Vienna Sportsworld, Facebook Postings, Newsletterbeiträge, Webbanner) vertreten.

Anlässlich des internationalen MPS-Tags am 15. Mai posteten wir den ganzen Mai hindurch jeden Tag ein Sujet mit einem anderen MPS-Kind, um Menschen auf uns aufmerksam zu machen.

Ein einzigartiges, aber hoffentlich nicht einmaliges Projekt war unsere **Imagekampagne**, die wir gegen Ende des Jahres durchgeführt haben. Wir wollen und müssen mehr Aufmerksamkeit für MPS bekommen, damit unseren Kindern zukünftig noch mehr geholfen werden kann. Dank unserem **MPS-Botschafter Wolfgang Böck** und der großartigen **Werbeagentur Createam** haben wir pro bono ein phantastisches Sujet bekommen, das wir - Dank **Epamedia** - Anfang November in OÖ und Wien plakatieren konnten. Auf Facebook haben wir passend dazu eine Werbeanzeige geschaltet. Parallel dazu sind wir mit der dazugehörigen, brandneuen **Landingpage** online gegangen.

Ein weiteres Großprojekt ist war unsere **neue Website**, die wir noch mit Ende des Jahres online



schalten wollten. Der Arbeitsaufwand dafür war jedoch so hoch, dass wir zu dem Zeitpunkt zwar sehr weit waren, aber doch nicht fertig. Wir haben uns dann entschlossen, den Tag der seltenen Erkrankungen Ende Februar als Anlass zu nehmen, um die neue Seite frei zu schalten. Nach 15 Jahren war eine Erneuerung dringend notwendig geworden. Besonderen Wert haben wir darauf gelegt, dass die Website trotz der Fülle an Information übersichtlich und einfach zu navigieren ist. Der Spendenbereich mit der Möglichkeit gleich online zu spenden wurde mit der Möglichkeit Patenschaften zu schließen

ausgebaut und ein neuer Shop geschaffen, der ständig erweitert werden kann. Inzwischen haben wir eine Menge positiver Rückmeldungen bekommen und freuen uns über wesentlich erhöhte Besucherzahlen.

Am 30. November wurde unser europäisches „Baby“ geboren. Es ist im Moment ungefähr 12 Länder schwer, wiegt 25.000 Euro, heißt „**MPS Europe gGmbH**“ und ist eine gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung. Auch dazu hat MPS Austria einen wertvollen Beitrag geleistet.

Der **MPS-Falter**, unsere Vereinszeitung, entstand wie immer im Herbst, sodass er mit Ende November verschickt werden konnte. Es ist ein Werk von 120 Seiten und enthält nicht nur einen ausführlichen Überblick über das Jahr, sondern punktet auch mit mitreißenden, sehr persönlichen Geschichten aus den MPS-Familien.

Die stillste Zeit im Jahr war für uns arbeitsbedingt eine der intensivsten, da wir versucht haben, auf möglichst vielen **Advent- und Weihnachtsmärkten** auszustellen. Einerseits um Aufmerksamkeit für MPS zu gewinnen, andererseits natürlich um möglichst viel zu verkaufen und so wieder Geld für Projekte zu organisieren. Es braucht viel Zeit, nicht nur um auf den Märkten präsent zu sein, sondern vor allem auch in der Vorbereitung - Marmeladen, Säfte, Liköre, Badesalze, Dinkelspelzkissen, Gestecke, Näharbeiten und vieles mehr produzierten wir vorab in liebevoller Handarbeit. Dank fleißiger Helfer konnten wir all diese Dinge an verschiedenen Orten anbieten, so z.B. beim Adventmarkt in St.Georgen, in Ebreichsdorf, in Gosau und in Mondsee, aber auch im Klinikum Wels-Grieskirchen, bei der Adventkranzweihe in der Pfarre Wels Pernaau, beim Elternsprechtag der HTL Wels und während der einen oder anderen Benefizveranstaltung.

Michaela Weigl und der gesamte Vorstand



Vorstand der MPS-Gesellschaft

Tätigkeitsbericht 2017

(Kurzfassung)

Teilnahmen an:

- MPS-Konferenz Ungarn
- Kongress für seltene Erkrankungen
- Vienna City Marathon
- Pressekonferenz und Konferenz von OKIDS/ÖFSE
- BKM-F-Treffen
- Fest der Seltenen
- Infotag der SHGs im KH Wels
- Festengagiert in Linz
- Best of Austria Wien
- Marktplatz Lebensnetze Linz
- Life Messe Wels
- Diverse Benefizveranstaltungen

Sitzungen / Besprechungen

- MPS-Europa Treffen
- 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
- Generalversammlung Fundraising Verband
- Infoveranstaltungen zu Erbrecht und Testamentgestaltung
- Kinderrehabklinik St. Veit
- Spendengütesiegelforum
- Treffen mit Ärzten, Wissenschaftlern, Pharmafirmen, Prominenten und Serviceclubs

Organisation / Durchführung:

- Kinderprogramm Fest der SE
- Organisation Laufteams und Messestand VCM 2017
- Aktionen zum int. MPS-Tag
- MPS-Therapiewoche
Organisation von Therapeuten und Kinderbetreuern
Erstellen eines Therapieplanes
Planung Social Program

- MPS-Sommertagung
Organisation von Vortragenden
Programmerstellung
Planung Social Program
- MPS-Fortbildung für Physiotherapeuten und Orthopädietechniker
- MPS-Erwachsenentreffen
- MPS-Geschwisterkinderwoche
- MPS-Schiff Mirno More
- Hotelsuche für Veranstaltungen
- Weihnachtsaktionen

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 2017
- Tätigkeitsbericht 2016
- Neuauflage der MPS-Flyer
- Aktualisierung und Neuauflage der Homepage
- Gestaltung einer Landingpage
- Aktualisierung Pressemappe
- Konzeption und Versand von Spendenmailings und Dankbriefen
- Erstellen von Präsentationen für Messen und Vorträge
- Erstellung einer Foto-DVD
- Begleitung von Projektarbeiten

Forschungsprojekte:

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



Öffentlichkeitsarbeit / Medien:

- Tag der SE - Fest der Seltenen
- Aktionen zum int. MPS-Tag
- Pflanzaktion Vergissmeinnicht.at
- Ausstellungen bei Messen, Tagungen, Selbsthilfetagen
- Vienna City Marathon 2017 als Premium Charity
- Spendenmailings
- Presseaussendungen
- Verteilung von Infomaterial
- Verteilung von MPS-Artikeln
- Facebook Präsenz
- Imagekampagne auf Facebook
- Plakatkampagne

Sonstiges:

- Entwurf eigener Billets/Block/ Geschenkset
- Entwurf und Produktion von MPS-Werbeartikeln
- Produktion von Verkaufsartikeln für Weihnachtsmärkte
- Ausschreibung, Bewerbung und Verkauf von Weihnachtsbillets
- Stellen von diversen Subventions- bzw. Spendenansuchen
- Spenderbetreuung
- Internationale Zusammenarbeit (MPS Europa und MPS International)
- Technischer Support
- IT-Support



Imagekampagne 2017

DANKE **CREATEAM**
Agentur für Markenwachstum



MICH KENNEN SIE VIELLEICHT.
ABER KENNEN SIE MPS?

Wolfgang Böck, Botschafter für MPS



JETZT INFORMIEREN UNTER
WWW.MPS-AUSTRIA.AT



24-Bogen Plakat



Facebook Carousel Ad

Liebe Spender, liebe Freunde, liebe Wegbegleiter!

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 2017 zurück.

- 😊 Wir konnten alle unsere wichtigen Projekte verwirklichen, ganz besonders Veranstaltungen, von denen MPS-Patienten direkt und unmittelbar profitierten, zum Beispiel unsere einzigartige Therapiewoche.
- 😊 Durch unsere rege Informationstätigkeit waren wir immer wieder in der Öffentlichkeit präsent und konnten wertvolle Aufklärungsarbeit leisten. Das verdanken wir vor allem der großartigen Unterstützung von Wolfgang Böck, Createam, Epamedia und Zwoa, die uns einerseits die Sujets für unsere Imagekampagne pro bono erstellten und andererseits Plakatflächen zur Verfügung stellten bzw. die Werbeinschaltungen auf Facebook für uns erledigten.
- 😊 Außerdem konnten wir MPS-Familien in Notsituationen sogar finanziell zu unterstützen, ihnen wenigstens in dieser Hinsicht etliche Sorgen abnehmen.

Möglich war all das dank Ihrer wertvollen Hilfe! Wir freuen uns über jeden einzelnen von Ihnen und schätzen Ihre Unterstützung sehr. Bitte nehmen Sie mein großes DANKESCHÖN ganz persönlich, es ist großartig, dass Sie den schweren „MPS-Weg“ mit uns gemeinsam gehen! Schön, dass es Sie gibt. Schön, dass Sie das MPS- Motto „Miteinander Perspektiven Schaffen - für Kinder mit MPS“ mit uns leben.



Ihre Michaela Weigl
Vorsitzende und betroffene Mutter

MPS-Sommertagung 2017



Ein großes DANKESCHÖN all



Michaela Brunner-Krainz (Natürlicher Verlauf einer Erkrankung: nur interessant oder essentiell?), **Christoph Kampmann** (Herz), **Sabine Kardinal** (Mein Alltag mit MPS - aus der Sicht der Bezugsperson), **Susanne Kircher** (Chair), **Richard Kühnhauser** (Osteopathie für Kinder mit MPS), **Florian Lagler** (Jahresuntersuchungen / Kinderrehablinik St. Veit), **Michael Messenböck** und **Paul Prähofer** (Mobile Rampe und mobiler Personenhub - Vorstellung von Diplomarbeiten für MPS), **Dorothea Möslinger** (Transition im Bereich angeborener Stoffwechselerkrankungen), **Jama Nateqi** (Frühere Diagnose von MPS / Symptoma), **Anna Prähofer** mit **Thomas Plamberger** und **Beyza**



13.- 15. Juli 2017 im Sporthotel Alpenland Maria Alm



unseren Vortragenden:

Yurdakul (Ein Schiff für MPS - unser Mirno More Projekt), **Stewart Rust** (Schlafstörungen), **Marion Tschernutter** (Projektbericht: Etablierung eines Zellmodells zur Charakterisierung von GLB1 Mutationen und Evaluierung neuer Therapieansätze), **Mike Unmacht** (Orthopädietechnische Versorgung), **Gerlinde Weigel** (Versorgungsmöglichkeit im niedergelassenen Bereich), **Martin Weigl** (Radumbau leicht gemacht / Technik), **Werner Windischhofer** (Labordiagnose lysosomaler Erkrankungen unter besonderer Berücksichtigung von Mukopolysaccharidosen), **Andra Huber-Zeyringer** (Unsere Kinder sind beSONDers)

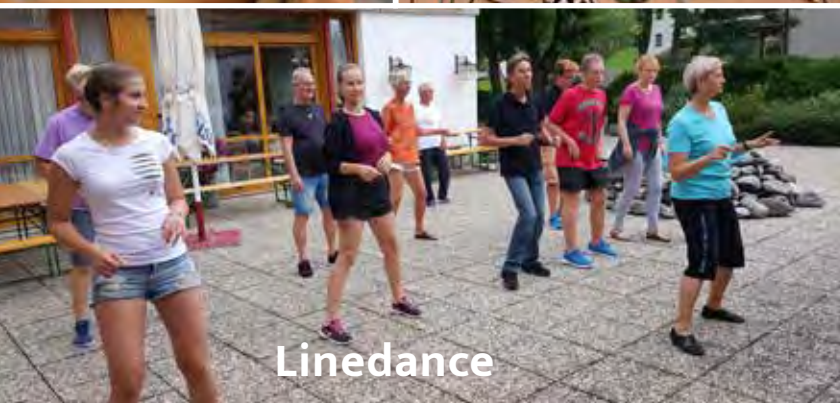


Therapiewoche 2017

Gruppenangebote, Workshops



Emaillieren



Linedance



Wassergymnastik



Mountainbike



Smovey



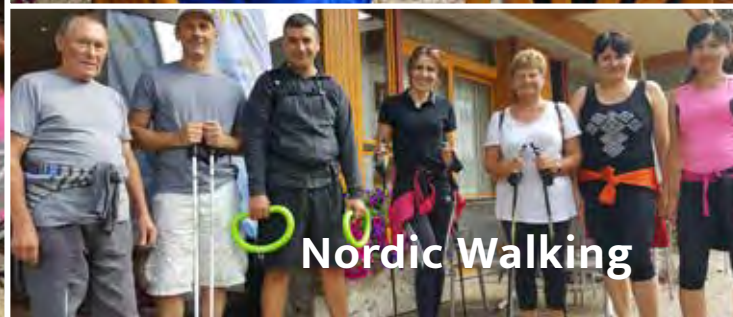
Trommeln

11 Einzeltherapieangebote, 11 Gruppen-
therapieangebote, vier Workshops - eine ganze
Menge Programm für Patienten und für ihre
Begleitpersonen!

- 👉 **Trommeln** (Conny Kirsch)
- 👉 **Entspannung** (Conny Kirsch)
- 👉 **Linedance** (Karin und Rudi Kientzl)
- 👉 **Physiotherapie** (Christine Wurlitzer)
- 👉 **Genetik** (Susanne Kircher, Ulrike Ihm)
- 👉 **Emaillieren** (Sigrid Meindl)
- 👉 **Schilfworkshop** (Familie Bandar)
- 👉 **Ernährungsberatung** (Konrad Frieze)
- 👉 **Smovey** (Sabine Salzmann)
- 👉 **Nordic Walking** (Sabine Schwaiger,
Resi Seibt)
- 👉 **Rückenschule** (Ada Lange)
- 👉 **Progressive Muskelentspannung** (Ada
Lange)
- 👉 **Wassergymnastik** (Ada Lange)
- 👉 **Maltherapie** (Natascha Stattmann)
- 👉 **Mountain Bike** (Martin Weigl)
- 👉 **Zahnarzt** (Fredy Wiesbauer)



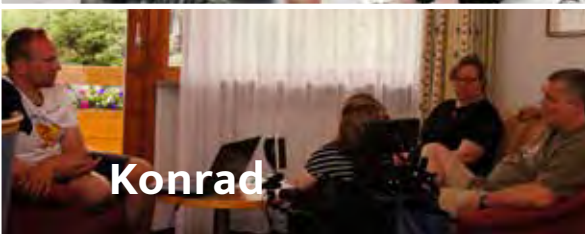
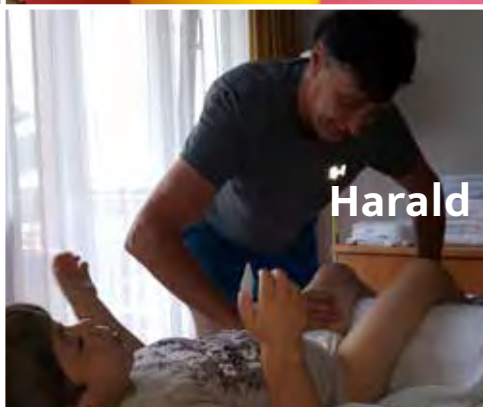
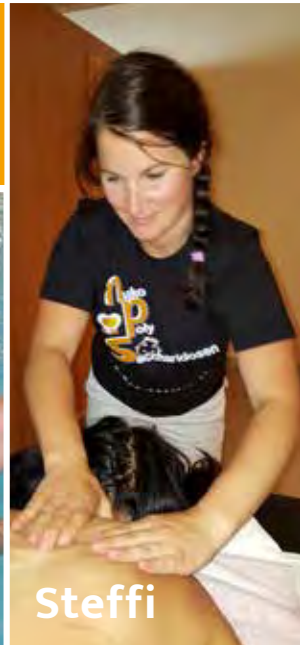
WS Ernährung



Nordic Walking

15.- 22. Juli 2017 im Sporthotel Alpenland Maria Alm

Einzeltherapie



Wir bedanken uns bei den vielen wunderbaren Menschen, die unsere Therapiewoche möglich gemacht haben mit ein paar Bildern dieser Woche.

Ein besonderes DANKE an unsere

 KINDERBETREUER

Anna Prähofer

Paul Prähofer

Amal Asueva

Iman Asueva

Viktoria Brandstätter

Katharina Hauseder

Alexandra Hemetsberger

Franziska Messenböck

Michael Messenböck

Paul Prähofer

Sabrina Prouza

Kevin Schneider

Ilse Szolderits

Luca Velich

Tamina Vender

Beatrice Wild

Bianca Zamfir

 THERAPEUTEN

Christine Wurlitzer

Herbert Battisti

Sabine Flotzinger

Konrad Friese

Alexandra Hemetsberger

Steffi Hutterer

Ulli Kaser

Ada Lange

Harald Meindl

Elisabeth Oberbichler

Hermine Reitböck

Natascha Stattmann

Tina Zimmerberger

 MED. BEGLEITUNG

Ulrike Ihm

Susanne Kircher

Fredi Wiesbauer

 GRUPPENLEITER

Familie Bandar

Karin und Rudi Kientzl

Sabine Salzmann

Sabine Schwaiger

Resi Seibt

Conny Kirsch

Martin Weigl

 SANITÄTER

Rotes Kreuz St. Johann

und Bischofhofen

 SPONSOREN

 SPENDER

 ORGANISATION:

Christine Hauseder

Anna Prähofer

Michaela Weigl





Impressionen Therapiewoche 2017



Therapieplan 2017

15.- 22. Juli 2017 im Sporthotel Alpenland Maria Alm

Dienstag, 18.7.

Zeit	Physio Wurli	Physio Tina	Physio Ada	Gruppen Ada	Massage Harald	Massage Hermi	Massage Steffi	Cranio Ulli	Rolfing Herbert	Ernähr Konrad	Hund Faro Patricia	Malen Natascha	Gespräch S.Kircher	Smovey / Mountain-bike	Kreativ Sigrid	Trommel/ Entspann Conny	Zeit
08:00	CR	CK	AA		HH	TV		EF	SW	PFA	CSB						08:00
08:15																	08:15
08:30	FH	GBKB			BZ	AB		AZ	BV								08:30
08:45			RS	Rücken- schule 08:30-9:30													08:45
09:00	SP	EO			HCH	TB		BY	CB	PRA	SW	Malen 08:00-10:00 VV, FK, DZ, VI, MIW			WS Kreativ 08:30-10:00	Trommeln Kinder 08:30-09:30	09:00
09:15																	09:15
09:30	MV	RG	NI		KB	BT	MIW	AY	AA		CB		CK				09:30
09:45																	09:45
10:00	ZR	BUV			AN	AS	MAW	FK	AR	MOS							10:00
10:15			PM	PM 10:00-11:00									ASU				10:15
10:30	LEM	LUM			FS	AG	BB	KB	MV	MP	ABEF						10:30
10:45																	10:45
11:00																	11:00
11:15																	11:15
11:30	MP	BC	CB		MB	KG		ME	CK	KAR	ZA			Mountain- bike 09:00-12:00			11:30
11:45																	11:45
12:00	BV	BAV	AG					MARW	LL			Malen 11:30-13:00 EA, EA, MA, DA		Smovey 11:30-12:30			12:00
12:15																	12:15
12:30	PB	MF	KG					AB	MP	WIE	LVEAJO		WIE			Entspannung 12:00-13:00	12:30
12:45																	12:45
13:00																	13:00
13:15																	13:15
13:30																	13:30
14:00																	14:00
14:30																	14:30
15:00																	15:00
15:30																	15:30
16:00																	16:00
16:30																	16:30
17:00																	17:00
17:30																	17:30
18:00																	18:00
18:30																	18:30
20:00																	20:00
bis																	bis
22:00																	22:00

Auszug aus dem
Therapieplan 2017

- 17 verschiedene Therapieangebote
- täglich über 90 Einheiten
- 3 - 4 Einheiten / Patient und Tag
- 6 - 10 Einheiten für Begleitpersonen / Woche
- Outdoor-Programm
- Workshop Physiotherapie

- Gruppentherapie für Begleitpersonen (Wassergymnastik, Rückenschule, Progressive Muskelentspannung, Smovey, Entspannung mit Musik, Nordic Walking, Trommeln, Boogie)
- Trommeln für Kinder und Erwachsene
- Kreativworkshop „Emaillieren“
- Kreativworkshop „Flechten mit Schilf“
- zwei Ausflüge (Sommerrodelbahn Biberg, Schaubergwerk und Tonis Almspielplatz)
- Märchenabend, Konzertabend
- mind. 5 Stunden täglich professionelle Kinderbetreuung

MPS-GRUPPEN-THERAPIEPLAN 2017

Sonntag 16.7.	Montag 17.7.	Dienstag 18.7.	Mittwoch 19.7.	Donnerstag 20.7.	Freitag 21.7.
Zeit Einzeltherapien lt. Plan	Zeit Einzeltherapien lt. Plan	Zeit Einzeltherapien lt. Plan	Zeit Einzeltherapien lt. Plan	Zeit Einzeltherapien lt. Plan	Zeit Einzeltherapien lt. Plan
08:00	08:00	08:00	08:00	08:00	08:00
08:15	08:15	08:15	08:15	08:15	08:15
08:30	08:30	08:30	08:30	08:30	08:30
08:45	08:45	08:45	08:45	08:45	08:45
09:00	09:00	09:00	09:00	09:00	09:00
09:15	09:15	09:15	09:15	09:15	09:15
09:30	09:30	09:30	09:30	09:30	09:30
09:45	09:45	09:45	09:45	09:45	09:45
10:00	10:00	10:00	10:00	10:00	10:00
10:15	10:15	10:15	10:15	10:15	10:15
10:30	10:30	10:30	10:30	10:30	10:30
10:45	10:45	10:45	10:45	10:45	10:45
11:00	11:00	11:00	11:00	11:00	11:00
11:15	11:15	11:15	11:15	11:15	11:15
11:30	11:30	11:30	11:30	11:30	11:30
11:45	11:45	11:45	11:45	11:45	11:45
12:00	12:00	12:00	12:00	12:00	12:00
12:15	12:15	12:15	12:15	12:15	12:15
12:30	12:30	12:30	12:30	12:30	12:30
12:45	12:45	12:45	12:45	12:45	12:45
13:00	13:00	13:00	13:00	13:00	13:00
14:00	14:00	14:00	14:00	14:00	14:00
15:00	15:00	15:00	15:00	15:00	15:00
16:00	16:00	16:00	16:00	16:00	16:00
17:00	17:00	17:00	17:00	17:00	17:00
17:30	17:30	17:30	17:30	17:30	17:30
18:30	18:30	18:30	18:30	18:30	18:30
20:00	20:00	20:00	20:00	20:00	20:00
bis	bis	bis	bis	bis	bis
22:00	22:00	22:00	22:00	22:00	22:00

Rücken	Kegelbahn
Smovey	Kegelbahn od. Terasse
Malen	Pizzeria
WaGy	Hallenbad
Ernährung	Kinderzimmer Haus A

Walking	Treffpunkt Eingang
Kreativ	Kegelbahn
Malen	Pizzeria
Trommeln	Kinderzimmer Haus A
WaGy	Hallenbad
Entspannung	Kinderzimmer Haus A

Rücken	Kegelbahn / Garten
Trommeln	Kinderzimmer Haus A
PM	Kegelbahn od. KZ Haus A
Malen	Pizzeria
Smovey	Kegelbahn od. Terasse
Entspannung	Kinderzimmer Haus A
WS Physio	Kaminzimmer
Genetik	Kaminzimmer

Walking	Treffpunkt Eingang
Malen	Pizzeria
Trommeln	Kinderzimmer Haus A
WaGy	Hallenbad
Entspannung	Kinderzimmer Haus A

Linedance	Foyer od. Terasse
PM	Kinderzimmer Haus A
Kreativ	Kegelbahn
Trommeln	Foyer
M-Bike	Treffpunkt Eingang

Rücken	Garten od. Kegelbahn
Walking	Treffpunkt Eingang
Linedance	Foyer od. Terasse
Kreativ	Kegelbahn
WaGy	Hallenbad

Aktueller Stand Enzymersatztherapie

- bei österreichischen Patienten (2017)

	MPS I	MPS II	MPS III	MPS IV	MPS VI	MPS VII
Therapie	EET	EET	EET / Genestein / Gentherapie	EET	EET / Gentherapie	EET
aktuell	seit 2003 in Europa zugelassen; Studie zur intrathekalen Applikation	seit 2007 in Europa zugelassen; Studie zur intrathekalen Applikation	Studie zur intrathekalen Applikation; Genestein- Studie Gentherapie- studien	seit 2014 in Europa zugelas- sen; Studie zum natürlichen Verlauf	seit 2006 in Europa zuge- lassen Gentherapie- studie	Klinische Studie (EET)
Patienten in Therapie bzw. Studie	3	13	0	7	3	0
Medikament	Aldurazyme	Elaprase		Vimizim	Naglazyme	
Firma	Genzyme/Bio- Marin	Shire	Shire Lysogene	BioMarin	BioMarin	Ultragenyx

MPS-Spezialambulanz NEU



Leider hat sich unsere Spezialambulanz im orthopädischen Spital Wien Speising „in Wohlgefallen aufgelöst“. Eine interdisziplinäre Ambulanz mit komplexen Patienten zu führen, ist in diesem Spital leider doch nicht so einfach gewesen. Es ist schade, wir können dieses tolle Service dort nicht mehr anbieten und haben deswegen nach einer neuen Lösung gesucht.

Nachdem wir dort aber drei ganz wunderbare Ärzte kennen und lieben gelernt haben, wollten weder wir noch sie, dass dieses Projekt nun im Sande verläuft. Orthopädische und handchirurgische Probleme, von denen viele der MPS-Patienten betroffen sind, in einer

gemeinsamen Ambulanz zu begutachten, die notwendigen Therapien, die notwendige Versorgung mit Orthesen einzuleiten, ist ein großartiges Service für unsere Familien, das wir nicht mehr missen wollen.

Dr. Gerlinde Weigel, Doz. Werner Girsch und OA Dr. Alexander Krebs haben sich deshalb entschlossen, diese interdisziplinäre Ambulanz in der Ordination weiter anzubieten. Diese Ordination ist im 8. Bezirk in Wien, Breitenfelder Gasse 18 angesiedelt (MOTIO), eine Konsultation ist nach dem Wahlarztprinzip möglich – keine Kassenverträge! Damit ist weiterhin die Möglichkeit einer Begutachtung der Kinder im interdisziplinären Bereich möglich geworden.

Seitens der MPS-Gesellschaft haben wir uns entschlossen, die Familien durch die Übernahme der in der Ordination entstehenden Selbstkostenbeiträge zu unterstützen.

Geschwisterkinderwoche

- im August 2017 | Kitzladen



Wir initiieren jedes Jahr eine MPS-Geschwisterkinderwoche. Sie ist als Erlebnis- und Selbstwertwoche für gesunde Geschwister von MPS-Kindern gedacht.

Es ist eine Woche, die ganz speziell auf ihre Bedürfnisse ausgerichtet ist. So haben sie wenigstens einmal im Jahr die Gelegenheit ganz für sich unter sich zu sein, ohne Mama und Papa und vor allem ohne ihre kranken Geschwister. Die gesunden Geschwister dürfen für einige Tage die Hauptrolle spielen, einmal selbst im Mittelpunkt stehen, selbst diejenigen sein, um die sich alles dreht – und genau das tun, was ihnen gerade Spaß macht. Eine Woche ohne ständige Rücksichtnahme, eine Woche nicht im Schatten stehen...

Doch auch wenn es lustig ist, gibt es während dieser Tage immer wieder Gelegenheiten, Erfahrungen auszutauschen, daran zu wachsen und zu reifen, voneinander zu lernen und dann von der Gemeinschaft gestärkt in die Familie zurückzukehren.

Wir wissen, dass diese gemeinsame Zeit sehr wichtig für sie ist, deshalb hat die MPS-Geschwisterkinderwoche auch einen festen Platz in unserem Jahresprogramm.



5. MPS-Erwachsenentreffen

- im Oktober 2017 | Bad Hofgastein

Ziel unserer MPS-Erwachsenentreffen ist es, die Patienten für ein Wochenende aus ihrem Alltag herauszuholen und ihnen neben ein bisschen Wellness für Körper und Seele eine Plattform zu bieten, um sich in gemütlicher Atmosphäre zusammenzufinden, Erfahrungen auszutauschen und neue Energie aufzutanken.

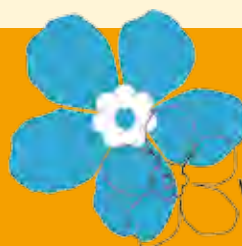
Noch einmal führte uns das Treffen in den herrlichen Kurort Bad Hofgastein, wo wir kaum angekommen, zu einer Mühlenbesichtigung aufbrachen.

Im Hotel hatten wir für alle Teilnehmer Massagen gebucht, die jeder einzelne genoss - genauso wie den schier unendlichen, hauseigenen Wellnessbereich. Der erste Tag machte mit vorbeiziehenden Regenbändern gleich klar, dass Relaxen an der Tagesordnung stehen sollte, was auch sehr dankbar angenommen wurde.

Den zweiten Tag verbrachten wir allerdings größtenteils in der Therme nebenan, wo sich alle im wohltuenden Thermalwasser tummelten und so mancher auf Schmerzlinderung durch das Radon im Wasser hoffte. Das wunderschöne Bergpanorama mit blauem Himmel und erstem Schnee war ein ganz besonderer Genuss im Außenbecken der Therme.

Ein wunderschönes Hotel (Das Alpenhaus Gasteinertal) und eine noch schönere Gemeinschaft - Herz, was willst du mehr?





Seit Jänner 2014 sind wir Teil von Vergissmeinnicht.at - der Initiative für das gute Testament.

Vergissmeinnicht.at ist eine österreichweite Initiative von gemeinnützigen Organisationen und dem Fundraising Verband Austria. Gemeinsam wollen wir Menschen zum Thema „gemeinnütziges Vermächtnis“ informieren: Denn immer mehr Menschen wollen wissen, wie sie in ihrem Testament neben ihren Angehörigen auch eine gemeinnützige Organisation berücksichtigen können.

In Partnerschaft mit der Österreichischen Notariatskammer ist es der Initiative möglich, Interessenten die dafür notwendige Rechtsinformation zur Verfügung zu stellen.

Gemeinsam mit Vergissmeinnicht.at möchten wir das öffentliche Bewusstsein von Menschen über die Möglichkeit des gemeinnützigen Vermachens stärken und sie motivieren, tatsächlich einen gemeinnützigen Zweck im Testament zu berücksichtigen.

Ein Legat zugunsten der MPS-Gesellschaft ist eine Investition, die sinnvoll und von bleibendem Wert ist. Auch so kann man MPS-Kindern Perspektiven für

eine bessere Zukunft zu schenken. Dazu gehören beispielsweise

- die Chance auf eine rasche Diagnose
- die Chance auf eine wirkungsvolle Therapie
- die Chance auf bessere Lebensqualität
- die Chance, erwachsen zu werden

Vergissmeinnicht.at führt jährlich mehrere Events durch, zu denen die Organisationen ihre Spender einladen können.

Für die MPS-Gesellschaft nahm unsere Schriftführerin Saskia Etienne gemeinsam mit 68 anderen Organisationen an der jährlichen Vergissmeinnicht-Pflanzaktion im Wiener Volksgarten teil.

Während der Woche des guten Testaments im September waren wir bei der Veranstaltung im Botanischen Garten in Linz dabei. Die eingeladenen Spender der verschiedensten Organisationen hatten dort zunächst ein schönes Rahmenprogramm: Führung durch den Botanischen Garten Linz. Im Anschluss daran wurde ihnen ein interessanter Vortrag zum Thema Erbrecht mit anschließendem Buffet geboten. Wir Organisationsvertreter standen ebenso zum Gespräch zur Verfügung.

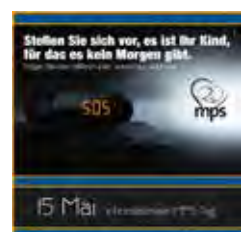


Internationaler MPS-Tag

Aktionen rund um den 15. Mai

Unsere Awareness-Aktion lief den ganzen Mai über auf Facebook, wo jeden Tag ein anderes Sujet gepostet wurde - jeweils eines unserer Kinder mit einer passenden Botschaft.

Zusätzlich dazu wurde eine Karte per Email an alle unsere Kontakte verschickt, auf der wir uns bedankten und den Sinn des MPS-Tages kurz erklärten.



Land & Leute

FRIEDENSFLOTTE „MIRNO MORE“

Acht Kinder, ein Schicksal: Ein Schiff voller Hoffnung sticht in See

SCHARTEN/KROATIEN. Wenn die Friedensflotte, das größte sozialpädagogischen Segelprojekt Europas, in See sticht, vor allem eines mit an Bord: unglaubliche Freude. Vorurteile werden über Bord geworfen, mit Toleranz und Miteinander die Segel gesetzt. Heuer zum zweiten Mal dabei ist auch ein Schiff mit Kindern, die unter der Krankheit Mukopolysaccharidose (MPS) leiden. Anna Prähofer aus Scharten begleitet von 16. bis 23. September als Projektleiterin die Crew für eine Woche an die kroatische Küste.

von SABRINA LANG

Von gesunden Eltern an ihre Kinder weitervererbt, verursacht bei der seltenen Stoffwechselkrankheit MPS ein Gendefekt schwerste Behinderungen und stellt das Leben einer ganzen Familie auf den Kopf. Um betroffenen Kindern und auch ihren Geschwistern wieder Hoffnung zu geben, sticht heuer die MPS-Crew im Rahmen der „Mirno More“-Friedensflotte an der kroatischen Adriaküste in See. Das größte sozialpädagogische Segelprojekt Europas wurde 1994 gegründet, um Toleranz und Integration zu fördern. Beeinträchtigte sowie sozial benachteiligte Kinder sollten auf die



Das Gemeinsame wird auf dem Schiff „Hope“ groß geschrieben.

ser Reise etwas erleben, eine Woche ihren Alltag und ihre Krankheit zurückstellen und ihr Leben in den Vordergrund rücken. 97 Schiffe mit Crewmitgliedern aus Österreich, Deutschland, Serbien und Kroatien



Die Kinder sind an Bord so glücklich und man merkt, dass sie nicht über ihre Probleme nachdenken.

ANNA PRÄHOFFER

brachen am vergangenen Samstag auf, um gemeinsam ein Zeichen für Frieden, Toleranz und Gemeinschaft zu setzen. Das MPS-Schiff ist im heurigen Jahr zum zweiten Mal dabei, wird

von der 27-jährigen Anna Prähofer aus Scharten begleitet. Acht Kinder und junge Erwachsene zwischen 12 und 24 Jahren sind mit an Bord, erleben eine Woche nur für sich, ohne Eltern. Für die 27-jährige

Schartenerin ist die Friedensflotte etwas ganz besonderes. „Das Projekt ist einfach toll, speziell das MPS-Schiff, weil ich sehe wie

es den Kindern gut tut. Wenn man das Leuchten in den Augen der Kinder sieht, ist das etwas ganz Wundervolles“, meint die 27-Jährige. Für sie ist wichtig, dass neben Kindern mit MPS nach Möglichkeit auch die

Geschwister mitfahren. „Denn die ganze Familie kämpft mit dieser Krankheit. Auch die Geschwister. Es ist ein schlimmes Gefühl, weil man nie weiß, wie lange man sein Geschwisterchen bei sich hat, denn die durchschnittliche Lebenserwartung von MPS-Patienten liegt bei 15 Jahren“, erklärt Prähofer, die aus eigener Erfahrung weiß, wie es ist, wenn die Schwester an einer unheilbaren Stoffwechselerkrankung leidet. „Man weiß nie, wie lange man sie an seiner Seite haben wird, bevor die Krankheit sie einem entreißt“.

Auf der „Hope“

Das Segelschiff „Hope“ startet im Hafen Primosten und wird in der Woche 100 Seemeilen zurücklegen. Die Skipper und Betreuer arbeiten ehrenamtlich auf dem Schiff und ermöglichen den Kindern, die Sorgen des Alltags für kurze Zeit beiseite schieben zu können. Workshops, ein Hindernisparcours, eine Segelrallye und viele weitere gemeinsame Aktivitäten, auch mit den anderen Crew-Mitgliedern von anderen Schiffen der Flotte prägen die Segelfahrt auf der Adria. Die 97 Schiffe der Friedensflotte starten zudem am Donnerstag zur großen Formationsfahrt. Im Minutentakt legen die Boote vom Hafen ab und setzen gleichzeitig die Segel als Zeichen für Gemeinschaft, Toleranz und Integration. ■

LIVE-STREAM

Auf der Facebook-Seite „Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen“ gibt es laufend Up-Dates über die Reise sowie Live-Streams.

SPENDENKONTO

Die Kinder und das Projekt Friedensflotte kann unter folgendem Spendenkonto unterstützt werden: AT07 1860 0000 1700 5000
Verwendungszweck: MPS Schiff Mirno More



Mit der Friedensflotte ging es für die Kinder mit MPS und ihre Geschwister an die kroatische Küste.

Fest der Seltenen Erkrankungen 2017

Menschen. Viele Menschen. War das nicht das Fest der seltenen Erkrankungen? Wenn es hier um „Seltene“ geht, wie kommt es, dass es doch in der gesamten Ovalhalle so wuselt? Das ist ganz einfach: GEMEINSAM SIND WIR NICHT SO SELTEN!

Wie Xavier Naidoo singt: „Was wir alleine nicht schaffen, das schaffen wir dann zusammen.“

Genau das ist unser Motto und der Grund, warum beim Dialog der SE gar nicht so wenige Betroffene mit Familien und Freunden zusammenkommen. Es ist ein großes Miteinander, von dem wir alle profitieren. Eine Gemeinschaft, die zeigt, dass es uns alle gibt und die gesehen werden soll. Eine Gemeinschaft, die etwas erreichen möchte: Pro Rare Austria mit all ihren besonderen Mitgliedern.

Auch in diesem Jahr wurde ich mit der schönen Aufgabe betraut, die Kinderbetreuung zu organisieren:

Es wurde geschminkt, gezaubert, gespielt, gebaut und gebastelt. Doch nicht nur das. Hier sprühte es nur so von Menschlichkeit. Für uns ist diese Zeit jedes Mal wieder ein Geschenk, in der wir sehr berührende Momente erleben: Kinder, die ausgelassen herumlaufen. Kinder, die sich über das Aussehen anderer Kinder wundern und nicht einfach wegschauen, sondern ihnen die Hand geben und fragen, was da eigentlich los ist. Kinder, die sehen, dass ein anderes Kind Unterstützung braucht und keine Sekunde zögern zu helfen. Kinder, die gemeinsam etwas schaffen, das sie alleine nicht könnten. „Und was wir alleine nicht schaffen, das schaffen wir dann zusammen.“ Es wäre schön, wenn die Welt ein kleines bisschen mehr so wäre wie unsere Kinder. Toleranz, Akzeptanz und Gemeinschaft. Danke, dass ich ein Teil davon sein darf.

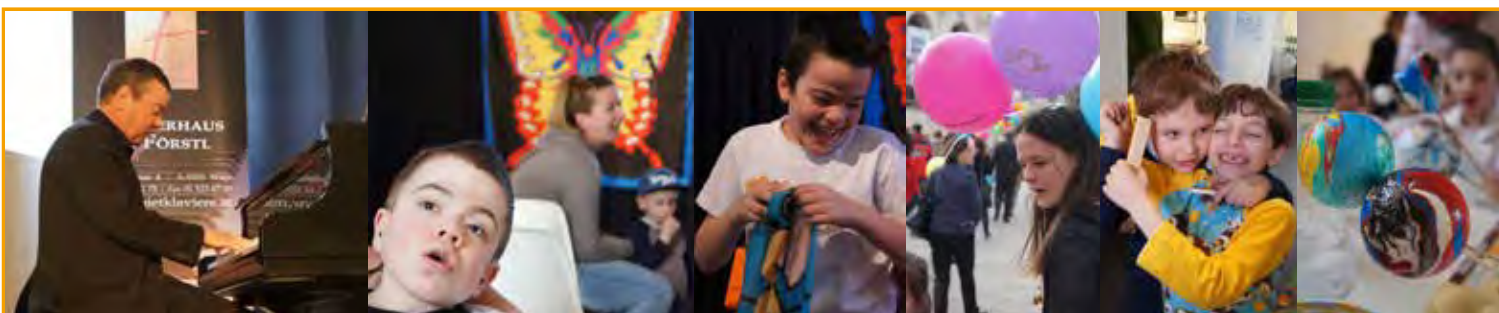
Nach der offiziellen Begrüßung durch Rainer Riedl und dem EURODIS-Video anlässlich des Rare Disease Day 2017 durften meine Kinderbetreuer und ich gemeinsam mit MPS-Kindern und gesunden Geschwisterkindern das Programm mit einem Tanz eröffnen. Es war ein großes Miteinander, in dem jeder einzelne gesehen wurde und einen Beitrag geleistet hat. Die Gemeinschaft ist in solchen Momenten so stark, dass sie mich manchmal richtig umhaut. Uns ist es wichtig mit unseren Choreographien zu zeigen, dass eine Erkrankung nicht automatisch bedeutet, dass jemand etwas nicht kann. „Behindert ist man nicht, behindert wird man.“ Wer mit einer Erkrankung lebt, weiß genau, was ich damit sagen möchte. Es kommt nicht darauf an, im richtigen Moment den richtigen und genau denselben Schritt wie alle anderen zu machen. Entscheidend ist es dabei zu sein, mitzumachen, Spaß zu haben. Und es kommt darauf an, dass jeder auf seine Kosten kommt. Wer es schafft eine schnelle Drehung zu machen, der dreht sich. Alle anderen wackeln währenddessen mit den Hüften und haben genauso viel Spaß daran. Es geht nicht darum genauso schnell wie der Strom zu schwimmen, sondern darum jemand zu sein, der den Strom auf seine Art und Weise ganz wunderbar ergänzt und den Schnell-Schwimmern auch mal zeigt worauf es im Leben wirklich ankommt.



Während wir uns anschließend in den Kinder-Bereich zurückzogen und dort viel Spaß hatten, konnten sich die Erwachsenen dem großartigen Programm in der Arena 24 widmen, wo sie erst Martin Pyrker mit Boogie Woogie und Blues und dann Hanno Rhomberg mit seinen Zauberfreunden begeisterten. Nach der gemeinsamen Networking-Zeit, in der sie einerseits gute Gespräche führen konnten und andererseits auch neugierig dem Geschehen im Kinderprogramm folgten, fiel es ihnen fast schwer wieder zum nächsten Programmpunkt in den Saal zurückzukehren. Dort gab es einen großartigen Vortrag von Michael Trybek über die stärkende Kraft von Humor – aber manche hätten wohl gern mit uns mitgespielt.

Der gemeinsame Abschluss war für Groß und Klein ein Highlight, als wir im Hof des Museumsquartiers auf ein Trommelkommando hin unsere bunten Luftballons steigen ließen. Was für ein schönes Zeichen von Verbundenheit! Gänsehaut.

Anna Prähofer

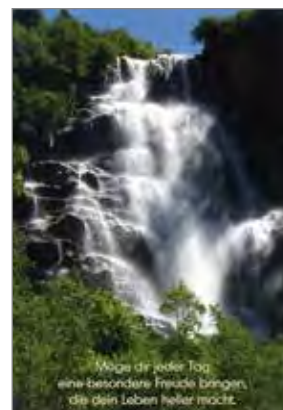
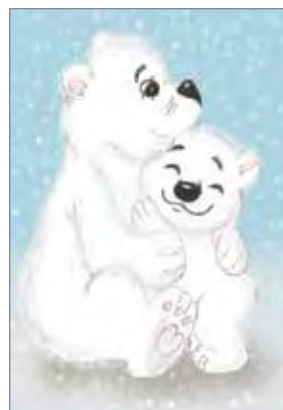
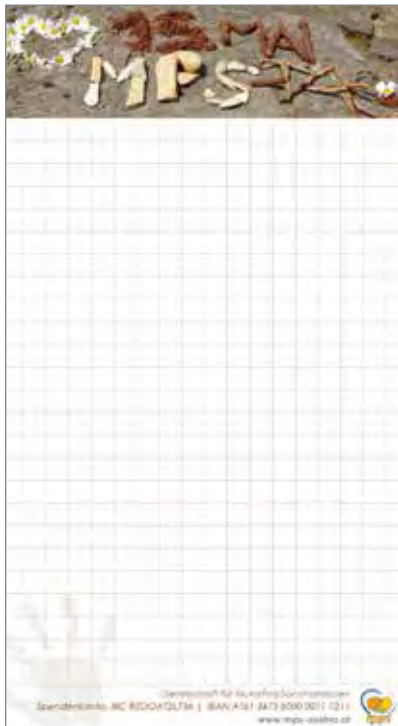


Billetts und mehr...

Die hier abgebildeten Eigenproduktionen entstanden im Laufe des Jahres: Glückwunschkilletts, Weihnachtsbilletts, Block, Geschenkset. Diese bieten wir über unsere Website für Firmen, Schulen oder Privatpersonen zum Verkauf an, verwenden sie als Incentives für Spendenmailings oder Werbematerial anlässlich unserer Awarenessaktionen auf Messen oder bei Veranstaltungen zum internationalen MPS-Tag.

Layouts: Michaela Weigl





Einmal im Jahr erscheint unsere Vereinszeitung, der MPS-Falter: eine bunte Mischung aus sachlichen, wissenschaftlichen und persönlichen Berichten - zur Information, Kommunikation und zum Erfahrungsaustausch für Betroffene, sowohl die Patienten selbst, als auch deren Bezugspersonen wie Eltern, Lehrer, Pflegepersonen, Therapeuten und Ärzte.

Zu unserem Empfängerkreis gehören neben unseren Mitgliedern auch öffentliche Stellen des Gesundheitsbereiches wie Krankenkassen, Bundessozialämter, Landesregierungen, Ärzte, Krankenhäuser, aber auch Firmen und Spender, die uns unterstützen.

2017 erschien der MPS-Falter in einer Auflage von 3500 Stück in einer Stärke von 120 Seiten. Finanzieren konnten wir ihn mit Hilfe von Inseraten und der großzügigen Unterstützung der Druckerei Jentzsch.

Während des Jahres produzieren wir regelmäßig Informationsflyer zu bestimmten Themen bzw. Projekten. Sie werden vor allem für Spendenmailings, aber auch für den MPS-Tag und bei Benefizveranstaltungen verwendet.

Wir verwenden für unsere Produktionen keine Agentur, das alles entsteht direkt im MPS-Büro!



Auszug aus dem Pressespiegel 2017



Weihnachtsaktionen

Vorbereitungen, Leckereien, Bastelarbeiten





Vienna City Marathon 2017

Ein großes DANKESCHÖN für unsere MPS-Läufer:

Franzsiska Stadlbauer - 200 Euro, Johannes Berger - 143 Euro,
Barbara Minihold - 530 Euro, Rainer, Florian, Daniel, Julian - 20 Euro,
Michael, Lukas, Jonas, Anna - 550 Euro, Isa, Bernhard, Marion, Mathias - 720 Euro



Auf die Plätze – fertig – helfen: LAUFEN FÜR MPS. Laufen für Leben.

Bitte helfen auch Sie! Registrieren Sie sich als Charity-LäuferIn für MPS-Kinder und starten Sie Ihre eigene Spendenseite! Als MPS-LäuferIn erhalten Sie von uns als Dankeschön ein/e

- atmungsaktives Funktionsshirt
- multifunktionales Bandana
- Trinkflasche
- Einladung zur VCM-Party im Rathaus

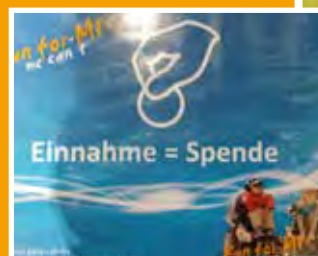
Bitte sammeln Sie mit Ihren FreundInnen und Bekannten mind. 300,-EUR Spenden (als Marathon- oder Halbmarathon-LäuferIn) bzw. mind. 500,- EUR Spenden (für Ihr Vierer- Staffellaufteam).

LAUFEN FÜR THERAPIE:
LAUFEN FÜR LEBEN:
LAUFEN FÜR MPS!



Vienna City Marathon
23. April 2017
Run for Charity

Sie möchten für MPS-Kinder
starten? Dann haben wir das
passende Laufpackage für Sie!



Unsere zweite Teilnahme am Vienna City Marathon als Premium Charity Partner brachte uns eine Spendensumme von insgesamt über 9.000 Euro ein. Dieses fantastische Ergebnis haben wir einerseits unseren MPS-Läufern zu verdanken, die mehr als 2000 Euro gesammelt hatten, andererseits wurden wir auch von der Wiener Städtischen Versicherung großzügig mit 2000 Euro unterstützt. Erdinger Weißbier überraschte uns mit einer riesen Spende von über 5000 Euro, dem gesamten Reinerlös für das Bier, das sie bei der Messe gegen einen Spende verteilt hatten. So war der VCM 2017 nicht nur ein super Erlebnis, sondern auch finanziell ein überraschend guter Erfolg, über den wir uns riesig freuen.

Mittelherkunft 2017		
I. Spenden	a) ungewidmete Spenden	€ 353 759,49
	b) gewidmete Spenden	€ 101 747,19
II. Mitgliedsbeiträge		€ 2 913,00
III. Betriebliche Einnahmen	a) betriebliche Einnahmen aus öffentlichen Mitteln	€ 0,00
	b) sonstige betriebliche Einnahmen	€ 34 291,65
IV. Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand		€ 200,00
V. Sonstige Einnahmen	a) Vermögensverwaltung	€ 373,98
	b) sonstige andere Einnahmen sofern nicht unter Punkt I bis IV festgehalten	€ 0,00
VI. Auflösung von Passivposten für noch nicht widmungsgemäß verwendete Spenden bzw. Subventionen		€ 0,00
VII. Auflösung von Rücklagen		€ 35 938,24
VIII. Jahresverlust		€ 0,00

Mittelverwendung 2017		
I. Leistungen für die statutarisch festgelegten Zwecke		€ 384 706,27
II. Spendenwerbung		€ 134 010,51
III. Verwaltungsausgaben		€ 10 506,77
IV. Sonstige Ausgaben, sofern nicht unter I. bis III. enthalten		€ 0,00
V. Zuführung zu Passivposten für noch nicht widmungsgemäß verwendete Spenden bzw. Subventionen		€ 0,00
VI. Zuführung zu Rücklagen		€ 0,00
VII. Jahresüberschuss		€ 0,00

Verantwortlich für Spendenverwendung, Spendenwerbung sowie für den Datenschutz ist die Vorstandsvorsitzende Frau Michaela Weigl, gemeinsam mit den anderen Mitgliedern des Vereinsvorstands. (siehe dazu Organigramm auf Seite 4)



Aus dem Finanzbericht des Jahres 2017 wird sehr deutlich, dass die Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen in diesem Jahr gut gewirtschaftet hat.

Aufgrund unserer Spendeneinnahmen war es uns möglich die vorrangigen Vereinsziele zu erreichen. Der Betrieb der MPS-Beratungsstelle, Herzstück des Vereins, konnte aufrecht erhalten werden. Das ist besonders wichtig, weil wir nur so all den betroffenen Familien in vielerlei Hinsicht professionell unterstützen können.

Über sämtliche Spendeneinnahmen und deren Verwendung führen wir genauestens Buch. Unsere Eingaben-Ausgaben-Rechnung sowie die gesamte Buchhaltung und die zweckgerichtete Verwendung der Spendengelder wurde von den Rechnungsprüfern kontrolliert.

Die Prüfung zur Bestätigung des Vorliegens der Voraussetzungen für die Spendenabsetzbarkeit (ab 2006) und die Prüfung der Kriterien für die Vergabe des Spendengütesiegels durch die Kammer der Wirtschaftstreuhänder (ab 2008) wurden von der unabhängigen Wirtschaftsprüfungskanzlei Holzinger & Partner durchgeführt.

Die MPS-Gesellschaft verwendet die Spenden entsprechend der Zweckwidmung der/des Spenders; bei freier Zweckwidmung fließt der Betrag in eines unserer laufenden Spendenprojekte.

MukoPolySaccharidose

- was ist das eigentlich?



Unter den MukoPolySaccharidosen (kurz MPS) versteht man eine ganze Gruppe von Erkrankungen, welche alle im Stoffwechsel der MukoPolySaccharide eine Störung zeigen.

MukoPolySaccharide sind lange, auch verzweigte, Zuckerketten („Polysaccharide“), welche sich immer aus den gleichen Grundbausteinen ableiten lassen: es sind dies abgewandelte Formen einer Glukose und einer Galaktose. Diese Ketten findet man überall im Körper, wo sie für die Festigkeit der Gewebe, die Hülle oder Festigkeit von Organen, den Wassergehalt des Körpers, das Zusammenspiel der Zellen untereinander und vieles andere mehr verantwortlich sind. Ihr teilweise schleimiger Charakter und die Möglichkeit, sie mit spezifischen Färbungen für Schleimschubstanzen sichtbar zu machen, bedingt den Zusatznamen „Muco-“ für Mucor (= Schleim).

Bei allen Mukopolysaccharidosen ist der Aufbau dieser Zucker unbeeinträchtigt, der Abbau jedoch fehlerhaft. Für den Abbau müssen Kettenstücke in die Zellen transportiert werden, wo sie in den Lysosomen, kleinen Zellorganellen mit „Verdauungsfunktion“, mit Hilfe von Enzymen zerlegt und abgebaut werden. Nach heutigem Wissenstand sind dafür 11 Enzyme notwendig, welche jeweils nacheinander die Zuckerketten verkleinern, bis schließlich einfachste Bestandteile übrigbleiben, welche ausgeschieden werden, oder vom Körper wieder verwertet werden können. Bei allen MPS-Patienten fehlt nur eines dieser Enzyme, sodass der weitere Abbau blockiert ist und unverdaute Reste von Material in den Lysosomen solange angehäuft werden, bis die Zellen daran zu Grunde gehen und die Organe ihre Funktion einbüßen. Da MukoPolySaccharide überall im Körper vorkommen, sind die Folgen einer solchen Störung in allen Organen nachweisbar.

MukoPolySaccharidosen werden durch eine genetische Veränderung in den Chromosomen von gesunden Überträgern an die Kinder weitervererbt. Nur wenn beide Elternteile denselben Defekt für dasselbe Enzym haben und beide zur selben Zeit mit ihren Genen an ein Kind weitergeben, dann wird ein Kind an MPS erkranken. Nicht umsonst spricht man von einer „Laune der Natur“, die völlig überraschend großes Leid in eine Familie bringt.

Haben Eltern fehlerhafte Gene für unterschiedliche Enzyme oder wird nur ein krankes Gen weitergegeben, dann sind die Kinder ebenso gesund wie ihre Eltern auch. Es besteht jedoch ein gewisses Risiko, dass sie selbst einmal MPS-Kinder bekommen werden, wenn der Partner zufällig denselben Gendefekt hat.

Jeder Mensch ist Träger einer Zahl von Gendefekten, doch ist nicht vorhersehbar, welche das sind. Deshalb passiert es für Familien sehr oft völlig überraschend, dass ihr Kind an dieser Erkrankung leidet. Es muss jedoch angemerkt werden, dass in einer Familie immer wieder auch mehrere

Kinder mit MPS geboren werden, zumal die Diagnose beim ersten kranken Kind oft sehr spät gestellt wird und dadurch keine rechtzeitige genetische Beratung erfolgt.

Für die 11 bisher bekannten Enzyme gibt es 11 verschiedene Genorte, die dafür verantwortlich sind. Bei 10 MPS-Typen sind es immer beide Eltern, die die Krankheit weitergeben, nur bei der MPS Typ II, dem Morbus Hunter, sind es die Mütter, die den Defekt an ihre Söhne weitergeben können. Die Gendefekte können sich unterschiedlich stark auswirken, es gibt Patienten, die haben noch geringe Restfunktionen des jeweiligen Enzyms, sodass die Symptome etwas abgeschwächt auftreten können. Andere haben jedoch keinerlei Restaktivität des betreffenden Enzyms mehr, sodass Patienten schon sehr früh Symptome zeigen und bald versterben. Am ehesten werden jene Kinder diagnostiziert, die das Vollbild der Erkrankung zeigen, mildere Verlaufsformen werden kaum erkannt, es ist daher von einer höheren Zahl Erkrankter als den uns bekannten über 100 Patienten in Österreich auszugehen.

Da die Zuckerketten im Körper in den einzelnen Organen etwas unterschiedlich zusammengesetzt sind und sich die genetischen Defekte an den verschiedenen Enzymen im Abbau an jeweils anderen Stellen auswirken, sind die klinischen Symptome sehr vielfältig, was die Diagnose sehr schwierig macht.

Da sich die Kinder in den allerersten Lebensmonaten unauffällig entwickeln, bedarf es der Erfahrung eines besonders geschulten Arztes, um die frühen Symptome, wie großer Kopf bei verlangsamter Entwicklung, Leisten- und Nabelbrüche, häufige Infektionen der Atemwege oder Mittelohrentzündungen richtig zu deuten. Immer wieder dauert es Jahre, bis Patienten nach unzähligen Arztbesuchen die richtige Diagnose bekommen.

- Eine Gruppe der Patienten zeigt die typische Speicherung in allen Organen mit stark vergrößerter Leber und Milz, Herzwandverdickung und verdickter Haut und Schleimhaut.
- Eine zweite Gruppe fällt durch stark verformte Knochen, Kleinwuchs, schlaffe Sehnen und Bänder auf.
- Eine dritte Gruppe hingegen zeigt kaum äußere körperliche Veränderungen, doch ist das Verhalten typisch. Sie sind sehr unruhig, rastlos, fast aggressiv, können kaum sprechen und verlernen sukzessive alles an Fähigkeiten, welche sie bereits erworben hatten. Sie werden später zunehmend apathischer, bis sie schließlich vollkommen bewegungsunfähig sind. Die meisten Fehldiagnosen sind in dieser letzten Gruppe zu vermuten.

ao.Univ.Prof.Dr.Dr.Susanne Gerit Kircher, MBA
Institut für Medizinische Chemie Wien



Miteinander Perspektiven Schaffen