



Gesellschaft für

# Muko Poly Saccharidosen

und ähnliche Erkrankungen



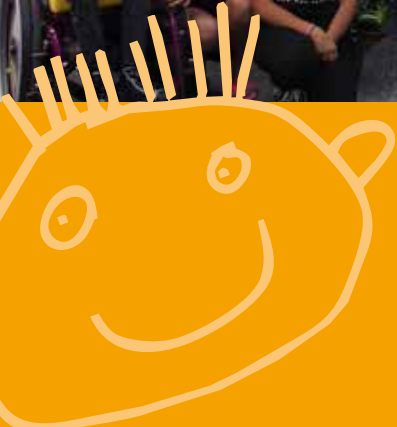
make patients smile

TÄTIGKEITS-



BERICHT

2018



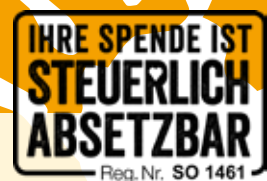


# Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und ähnliche Erkrankungen




A - 4612 Finklham 90 | [office@mps-austria.at](mailto:office@mps-austria.at) | [www.mps-austria.at](http://www.mps-austria.at)  
DVR: 10616741 | ZVR:423245305 | Registriernummer beim Finanzamt: SO 1461

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



Titelbild: Teilnehmer der MPS-Therapiewoche 2018



Organigramm und Ziele	4
Grundsatzerklärung	5
Was war los in diesem Jahr?	6
Tätigkeitsbericht Kurzfassung	8
CHAMPS	9
Dialog der Seltenen Erkrankungen	10
Eröffnung Leuwaldhof	11
Mütter (Aus-)Zeit	12
Awareness / Vienna City Marathon 2018	13
Vergissmeinnicht.at	14
Internationaler MPS-Tag	15
MPS-Therapiewoche: Bilderbogen und mehr	16
Awareness / Messen etc	21
MPS-Weltkongress	22
Mirno More Projekt MPS-Schiff	24
Väter (Aktiv-)Wochenende	25
MPS-Erwachsenentreffen	26
Stand der Therapie 2017 / MPS-Spezialambulanz	17
Kalender, Billetts und mehr	28
Weihnachtsaktionen	30
Publikationen	32
Pressespiegel	33
Awareness / Veranstaltungen	34
Spendenspiegel	35
Was ist MPS?	36

# Organigramm und Ziele

## Organe und Funktionen

[www.mps-austria.at](http://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**



**Wolfgang Böck**

#### MPS-Botschafter

## 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, Erwachsenentreffen und kurze Auszeiten für Mütter und Väter; 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

Im Namen der Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und ähnliche Erkrankungen, bedanke ich mich herzlich für die wertvolle und großartige Unterstützung, die wir im Jahr 2018 erfahren durften.

MukoPolySaccharidosen sind eine Gruppe von Krankheiten, viel schrecklicher noch als ihr Name. Seit 1985 - weit über 30 Jahre also - begleiten wir betroffene Familien.

Wir sind für sie da, und wir sind dankbar, dass es Menschen gibt, denen MPS-Kinder wie auch uns 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 - egal ob groß oder klein - einen Unterschied bewirken und das Leben betroffener Familien entscheidend verändern 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. \*)



Wir arbeiten stetig daran, unsere Vision „Leben mit MPS soll lebenswert sein“ ein Stück weit zu verwirklichen. Mit großartigen Projekten, die wir im Jahreslauf wiederholen, gelingt uns das auch Schritt für Schritt und immer mehr. Das zeigen unsere Veranstaltungen wie beispielsweise die MPS-Therapiewoche, wo wir nachhaltig dafür sorgen, dass unsere Patienten durch ein geeignetes Förderprogramm eine bessere Lebensqualität mit weniger Schmerzen und mehr Mobilität erreichen.

In internationalen Kooperationen wie mit MPS Europe oder MPS International versuchen wir auch - entsprechend unserer doch bescheidenen finanziellen Mittel - ganz gezielt Forschungsprojekte mit dem Ziel einer Therapieentwicklung zu unterstützen. 2018 konnten wir CHAMPS, ein großartiges Projekt zum Thema Diagnose, gemeinsam starten.

Wir kämpfen weiter und wollen Schritt für Schritt Verbesserungen im Leben von MPS-Kindern bewirken. Insofern sind wir dankbar, treue Spender an unserer Seite zu wissen. Andererseits hoffen wir durch vermehrte Öffentlichkeitsarbeit noch mehr Menschen für unsere Arbeit zu begeistern und den Kreis unserer Unterstützer noch erweitern zu können. Letztendlich sind es genau die Menschen, die den schweren Weg wohlwollend mit uns gemeinsam gehen, die uns Hoffnung für die Zukunft schenken. Sie reichen uns die Hand und stärken damit unsere Zuversicht für ein erfolgreiches Weitergehen. Darüber freuen wir uns und dafür sind wir dankbar.

Gemeinsam können wir so Vieles schaffen, deshalb: **Miteinander Perspektiven Schaffen** - für Kinder mit MPS!

**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 widmungsgemäße 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?

*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 einmal genauer hinsehen können. Gerne können Sie auch jederzeit umsteigen, unsere Website besuchen oder persönlichen Kontakt mit uns aufnehmen. Wir freuen uns auf Sie!*

Bestimmt können Sie sich vorstellen, dass eine Multisystem-Erkrankung wie eine MPS es ist, ein riesiges Netzwerk in vielerlei Hinsicht erfordert: Medizin, Therapie, Betreuung, Pflege, Schule, Krankenkassen, Familie... Es ist völlig egal wo man hinsieht, in jedem einzelnen Bereich gilt es Spezialisten und besondere Menschen zu finden, die interessiert und gewillt sind, sich mit der schwierigen Materie auseinanderzusetzen und für uns da zu sein. Es gibt viele Arbeitsfelder, die bedeutend einfacher sind - so kommt es, dass betroffene Familien oft auf beträchtliche Schwierigkeiten stoßen, wenn es gilt, so ein Netzwerk aufzubauen. Die MPS-Gesellschaft hilft mit ihrer Beratungsstelle u.a. beim Aufbau dieser wichtigen Strukturen, dient als Anlaufstelle und Vermittler für bzw. zwischen diesen Strukturen, stellt Information zur Verfügung und organisiert Veranstaltungen, die ein Leben mit MPS erleichtern sollen. Das Ziel, das wir dabei stets vor Augen haben, ist, dass auch ein Leben mit MPS lebenswert sein muss.

Während sich also die **Unterstützung und Betreuung der betroffenen Familien** wie ein roter Faden durch unsere Jahresarbeit zieht, organisieren wir in regelmäßigen Abständen verschiedene Veranstaltungen, die im weitesten Sinne dazu beitragen, die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.

Am Anfang des Jahres standen die Rückschau auf das Vorjahr, die Evaluation der durchgeführten Projekte, die Ein- und Ausgabenrechnung samt Budgetplanung und Definition der Projekte für 2018. Eine der wichtigsten Fragen ist immer jene nach der Finanzierbarkeit der geplanten Projekte. Insofern ist das Spendensammeln ein sehr wesentlicher Pfeiler unserer Arbeit, von der MPS-Familien in großartiger Weise profitieren können.

Wie gut, dass es immer wieder Menschen gibt, die uns helfen - mit Spenden, Zeit, Engagement, Ideen und ihrer Freundschaft. Sie sind wie Anker an denen wir uns festhalten dürfen!

Übrigens...

MPS betrifft niemals nur das Kind oder den Patienten selbst. MPS wirkt sich immer auf die ganze Familie aus, unübersehbar und vehement. Dass das für die Eltern zutrifft, liegt auf der Hand. Aber denken wir auch an die Geschwister? Sie geraten unweigerlich in die Rolle von Schattenkindern - ein Schicksal, das oft schwer zu ertragen ist.

Für uns sind die Auswirkungen auf die gesamte Familie unübersehbar und damit ein Grund, für alle da zu sein, zu versuchen alle irgendwie aufzufangen. Deswegen planen wir unsere Veranstaltungen prinzipiell so, dass wir entweder die ganze Familie einbeziehen oder spezielle Events für bestimmte Familienmitglieder anbieten, sodass jeder in irgendeiner Form profitieren kann.

## Veranstaltungen 2018

Sie finden in diesem Tätigkeitsbericht alle Veranstaltungen, die wir für MPS-Familien organisiert oder mit ihnen besucht haben. Betrachten Sie diese als kleine Haltestellen auf der Reise durch das Jahr 2018, erfreuen Sie sich an den Bildern, lesen Sie die kurzen Texte dazu. Sollten Sie mehr Bilder sehen wollen, steigen Sie bitte kurz aus, besuchen Sie zwischendurch auch gern unsere Webseite oder unsere Facebook-Seite, wo wir etliche Fotoalben hochgeladen haben.

- **Schulung für Physiotherapeuten**
- **MPS-Wintertreffen anlässlich des Tags der seltenen Erkrankungen in Wien**
- **Mütter(Aus-)Zeit**
- **Teilnahme am MPS-Weltkongress in San Diego**
- **Simulationstraining und Erste Hilfe für Eltern**
- **MPS-Therapiewoche**
- **Väter-Aktiv-Wochenende**
- **MPS Projekt Mirno More**
- **MPS-Erwachsenentreffen**

## 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 regel-

mäßige internationale Kooperation mit anderen MPS-Gesellschaften in MPS Europe und MPS International, die aktive Mitarbeit in der Allianz für seltene Erkrankungen (Pro Rare Austria) als nationale Kooperation, die Tätigkeit im Beirat für seltene Erkrankungen und neu seit 2018 im Gremium für Neugeborenscreening.

Auch Awareness- bzw. Fundraisingprojekte kamen nicht zu kurz.

Im April waren wir auch 2018 wieder beim Vienna City Marathon als Premium Charity mit allem, was dazu gehört (Messestand auf der Vienna Sportsworld, Facebook Postings, Newsletterbeiträge, Webbanner) vertreten und stellten im Rahmen der Integra Messe in Wels aus. Ebenso waren wir beispielsweise beim Infotag für Selbsthilfegruppen in Wels und bei der Kinderärztetagung in Linz vertreten, wo wir unsere CHAMPS Kampagne erstmals vorstellen konnten.

Ein Großprojekt war unsere neue Website, die wir zum Tag der seltenen Erkrankungen Ende Februar online schalten konnten. Seither haben wir einige Bereiche komplettiert und einen Shop hinzugefügt, über den wir vor allem Glückwunschkarten für jeden Anlass und Weihnachtsbillets anbieten.



Die neue Möglichkeit, auch online an MPS zu spenden, wird bereits vielfältig genutzt, besonders im Rahmen von bestimmten Spendenaktionen. Menschen, die helfen wollen, können hier sogar eigene Spendenaktionen starten und dafür ganz einfach mit wenigen Klicks Spendenseiten kreieren - so zum Beispiel als Anlass-Spende zum Geburtstag oder für ein sportliches Event.

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.

Anfang Juni durften wir unseren „neuen“ VW-Bus (Bj. 2014) übernehmen, der natürlich wieder als MPS-Werbeträger gestaltet wurde.



An der Kinderklinik im AKH Wien haben wir die Koordination und Verwaltung von Untersuchungsplänen bei Patienten mit lysosomalen Speichererkrankungen unterstützt, um einerseits die Ärzte zu entlasten und andererseits das Management für die Jahresuntersuchungen unserer Patienten zu erleichtern.

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.



Wie gewöhnlich kamen wir zum Jahresende nicht zur Ruhe, wie es die „stillste Zeit im Jahr“ vermuten ließe. Für uns ist diese Zeit aufgrund der vielen Advent- und Weihnachtsmärkten eine der intensivsten überhaupt. Wir nutzen diese Märkte sowohl um die Öffentlichkeit zu erreichen und auf MPS aufmerksam zu machen, als auch um möglichst viel Selbstgemachtes zu verkaufen und damit Geld für Projekte zu organisieren. Dank fleißiger Helfer konnten wir unsere Leckerbissen und Bastelarbeiten an verschiedenen Orten anbieten, so z.B. beim Adventmarkt in St. Georgen, in Ebreichsdorf, in Mondsee, im Klinikum Wels-Grieskirchen, in der Pfarre Wels Pernaun, in der HTL Wels und während der einen oder anderen Benefizveranstaltung.

Michaela Weigl und der gesamte Vorstand



Vorstand MPS Austria

# Tätigkeitsbericht 2018

(Kurzfassung)

## Teilnahmen an:

- MPS-Weltkongress in San Diego
- MPS-Konferenz Deutschland
- Kongress für seltene Erkrankungen
- Kinderärztetagung Linz
- Dialog der Seltenen Erkrankungen
- Infotag der SHGs im KH Wels
- Fest engagiert in Linz
- Marktplatz Lebensnetze Linz
- Vienna City Marathon
- Integra Wels
- Diverse Benefizveranstaltungen
- Eröffnung der Kinderrehabilitationsklinik St. Veit

## Sitzungen / Besprechungen

- MPS-Europa Treffen
- MPS International Network Meeting
- MPS-Vorstandsklausur und Vorstandssitzungen
- Vorstandssitzungen Pro Rare
- Mitarbeit im Beirat für SE am Gesundheitsministerium zur Umsetzung des NAPse
- Beirat Neugeborenen-Screening
- Infoveranstaltungen zu Erbrechen und Testamentgestaltung
- Spendengütesiegelforum
- Treffen mit Ärzten, Wissenschaftlern, Pharmafirmen, Prominenten und Serviceclubs
- Podiumsdiskussion Pharmigdialog
- Fokusgruppe „Alltag mit SE“
- Diskussionsveranstaltung Politische Kindermedizin

## 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:

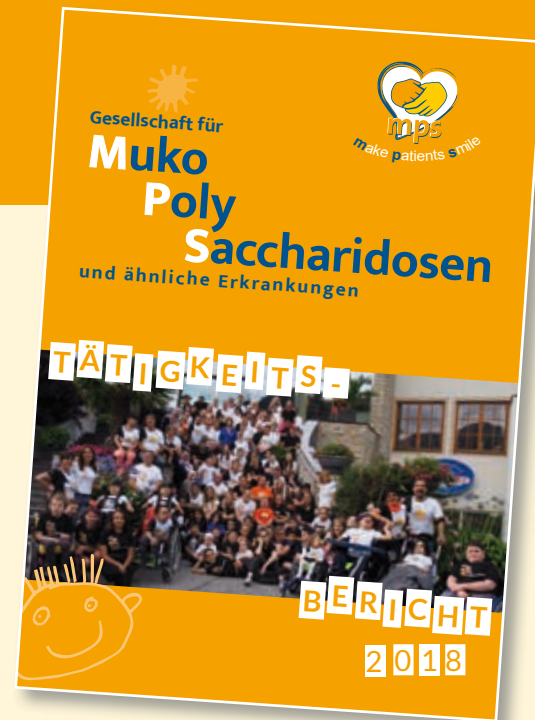
- MPS-Falter 2018
- Tätigkeitsbericht 2017
- Neuauflage der MPS-Flyer
- Aktualisierung und Neuauflage der Homepage
- Einrichten des MPS-Billettschops auf der Webseite
- Aktualisierung Pressemappe
- Konzeption und Versand von Spendenmailings und Dankbriefen
- Erstellen von Präsentationen für Messen und Vorträge
- Erstellung einer Foto-DVD
- Begleitung von Projektarbeiten

## Organisation / Durchführung:

- Kinderprogramm zum Dialog der Seltenen Erkrankungen
- MPS-Mütter(Aus-)Zeit
- Organisation Laufteams und Messestand VCM 2018
- Aktionen zum int. MPS-Tag
- MPS-Therapiewoche
  - Aufstellen des Teams
  - Erstellung Therapieplan
  - Planung Social Program
- MPS-Weltkongress
  - Mitarbeit im Advisory Board Family Program
  - Kinderbetreuung
  - Chair
- MPS-Väterwochenende
- MPS-Erwachsenentreffen
- MPS-Projekt Mirno More
- Weihnachtsaktionen

## Öffentlichkeitsarbeit / Medien:

- Dialog der Seltenen Erkrankungen
- Aktionen zum int. MPS-Tag
- Aktion Vergissmeinnicht.at
- Ausstellungen bei Messen, Tagungen, Selbsthilfetagen
- VCM 2018 als Premium Charity
- Spendenmailings
- Presseausendungen
- Verteilung von Infomaterial
- diverse Zeitungsartikel



- Verteilung von MPS-Artikeln
- Facebook Präsenz
- Imagekampagne auf Facebook
- Plakatkampagne
- Vorträge an Schulen
- CHAMPS Awarenesskampagne

## Unterstützte Projekte:

- Unterstützung der Diagnosestelle am Institut für Med. Chemie Wien
- Koordination und Verwaltung von Untersuchungsplänen bei Patienten mit lysosomalen Speicherkrankheiten an der Kinderklinik des AKH Wien

## Sonstiges:

- Entwurf Kollektion an Glückwunschkarten und Weihnachtskarten
- Entwurf und Produktion von MPS-Werbeartikeln
- Produktion von Verkaufsstücken für Weihnachtsmärkte
- Ausschreibung, Bewerbung und Verkauf von Weihnachtskarten
- Stellen von diversen Subventions- bzw. Spendenansuchen
- Spenderbetreuung
- Spendenübernahmen
- Internationale Zusammenarbeit (MPS Europa und MPS International)
- Technischer Support
- IT-Support



# Awarenesskampagne CHAMPS

**MPS AUFDECKEN**  
Alleine unspezifisch, kombiniert ein Hinweis.

**cha-mps.at**

**CHAMPS**  
CLINICAL HIGH AWARENESS MPS

Das Projekt wird unterstützt durch Mikropolyosaccharidose - Wissenschaftliche Beratung durch Prof. Dr. M. Beck. Diese Aktion wird ermöglicht durch: Biotest (Deutschland GmbH), Sanofi-Aventis (Deutschland GmbH), Roche (Deutschland GmbH), Ultragen (Pharmaceutical Inc.)

**MPS AUFDECKEN**  
Alleine unspezifisch,...

**CHAMPS**  
CLINICAL HIGH AWARENESS MPS

**cha-mps.at**

Das Projekt wird unterstützt durch Mikropolyosaccharidose - Wissenschaftliche Beratung durch Prof. Dr. M. Beck. Diese Aktion wird ermöglicht durch: Biotest (Deutschland GmbH), Sanofi-Aventis (Deutschland GmbH), Roche (Deutschland GmbH), Ultragen (Pharmaceutical Inc.)

**MPS AUFGEDECKT**  
...kombiniert ein Hinweis.

**DENKEN SIE DARAN!  
TESTEN SIE AUF MPS**

Mikropolyosaccharidose (MPS) sind multisystemische und progressive Speicherkrankheiten, die im Kindesalter häufig folgende Symptome aufweisen:

- AUSSEHEN**  
große Nasenbrücke, große prominente Kiefer, große Ohren
- BINDEGEWEBE**  
Hautverfärbungen, Hautverhärtungen
- HNO**  
Hörstörungen, Mittel- und Innenohrveränderungen, Stimmveränderungen
- BEWEGUNGSAPPARAT**  
Charakteristische Skelettskelettsveränderungen, Anomalien der Extremitäten, Gelenksveränderungen, z. B. der Ellenbogen, Kniegelenksveränderungen
- AUGEN**  
Hornhautverwölbung, Katarakte
- NERVENSYSTEM**  
Intelligenzverminderung, Verhaltensstörungen, Depressionen
- LEBER/MILZ**  
Vergrößerungen
- HERZ**  
Herzveränderungen, Herzklappenfehler

**cha-mps.at**  
**CHAMPS**  
CLINICAL HIGH AWARENESS MPS

Die CHAMPS - Kampagne ist unser erstes überregionales Projekt, das wir gemeinsam als D-A-CH (Deutschland, Österreich und Schweiz) gestartet haben. Unser Ziel ist es, damit auf die unspezifischen Symptome, die bei MPS schon früh auftreten, aufmerksam zu machen. Denn eine Kombination dieser Symptome gibt oft einen sehr klaren Hinweis auf MPS - nur muss man es eben wissen.

Die Materialien bestehen im Moment aus Rollups und Flyern. Dazu gibt es auch für jedes Land eine Website, in unserem Fall:

**cha-mps.at**

**MPS AUFDECKEN**  
Alleine unspezifisch, kombiniert ein Hinweis.

**SYMPTOMFINDER**



Erster Einsatz bei der Kinderärztztagung in Linz

# Dialog der Seltenen Erkrankungen 2018



Menschen. Viele Menschen. War das nicht der Dialog 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!

Genau das ist unser Motto. Genau das ist der Grund, warum beim Dialog der seltenen Erkrankungen gar nicht so wenige Betroffene und ihre Familien und Freunde zusammenkommen. Es ist ein großes Miteinander, von dem wir alle profitieren. Es ist eine Gemeinschaft, die zeigt, dass es uns alle gibt. Eine Gemeinschaft die gesehen werden soll - und darum ist es wichtig, dass wir jedes Jahr mit so vielen MPS-Familien wie nur möglich dabei sind! Nur so können wir etwas erreichen, so können wir zeigen, dass uns unser Dachverband, die Allianz für seltene Erkrankungen, Pro Rare Austria, wichtig ist und ihr den Rücken stärken.

Auch in diesem Jahr wurde ich mit der schönen Aufgabe betraut, die Kinderbetreuung zu organisieren. Während Eltern und Interessierte dem toll-organisierten Rahmenprogramm folgten, durften alle großen und kleinen Kinder die Kinderbetreuung gnießen.

Es wurde geschminkt, es wurde gespielt, es wurde gebaut und gebastelt. Doch nicht nur das. Es sprühte hier nur so vor Menschlichkeit. Für uns ist diese Zeit jedes Mal wieder ein Geschenk. Wir dürfen nicht nur wieder Kind sein und spielen - sondern wir dürfen auch 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, was sie alleine nicht schaffen würden.

Nach der offiziellen Begrüßung durch Rainer Riedl und einer Videobotschaft der Gesundheitsministerin durfte ich gemeinsam mit sieben Kindern - MPS-Kinder und gesunde Geschwisterkinder - und drei meiner besten Kinderbetreuer das Rahmenprogramm eröffnen.

Unser MPS-Tanz entstand während unserer jährlichen Therapiewoche und wurde von den Tänzern über die Monate noch gemeinsam weiterentwickelt. Es war ein großes Miteinander, in dem jeder einzelne gehört wurde und einen Beitrag geleistet hat. Die Gemeinschaft ist gerade in solchen Momenten so stark, dass sie mich manchmal richtig umhaut. Uns ist es wichtig 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. Leider ist es sehr oft der Fall, dass beeinträchtigte Menschen von der Gesellschaft behindert werden. Mit unseren Choreographien möchten wir zeigen, dass es nicht darauf ankommt im richtigen Moment den richtigen und genau denselben Schritt wie alle anderen zu machen. Es kommt darauf an dabei zu sein, mitzumachen, Spaß zu haben. Es geht nicht darum, genauso schnell wie der Strom zu schwimmen. Es geht darum, jemand zu sein, der den Strom auf seine Art und Weise ganz wunderbar ergänzt und den Schnell-Schwimmern auch einmal zu zeigen, worauf es im Leben wirklich ankommt.

Zum gemeinsamen Abschluss ließen alle Anwesenden ihre Luftballons unter dem Motto: „Show your rare, show your care!“ steigen. Gänsehaut.

Anna Prähofer

# Eröffnung des Leuwaldhofs 9. April 2018



Der Leuwaldhof schließt die riesige Versorgungslücke für Kinderbetten im Rehabereich für Kinder mit Krebs, angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Erkrankungen des Verdauungsapparates - seit Juni 2018 können also auch Kinder mit Mukopolysaccharidosen in dieser Klinik aufgenommen werden. Eine deutliche Erleichterung, wenn man bedenkt, dass derartige Reha-Aufenthalte bislang nur in Deutschland möglich waren. Familien mussten dafür Reisen bis weit über 1000 km auf sich nehmen.

Dank Prof. Wolfgang Sperl, der das Konzept für die Klinik federführend erstellt und über Jahre hinweg unermüdlich dafür gekämpft hat, gibt es nun auch in Österreich einen Ort für Familien, an dem sie neue Kraft tanken können. Das multidisziplinäre Team in St. Veit wird dafür sorgen, dass sie durch umfangreiche therapeutische Maßnahmen auf über 650 m<sup>2</sup> Therapiefläche „stark wie Löwen“ werden.

Für Physiotherapie, Ergotherapie, Massagen, Logopädie, Diätologie und psychologische Betreuung stehen Einzeltherapieräume, Turnsaal, Gymnastiksaal, Kletterwand, Therapie- und Kleinkinderbecken und Geräte zum Kraft- und Ausdauertraining und zur Gangschulung bereit.

Das gesamte Gebäude wurde barrierefrei errichtet, die besonderen Bedürfnisse - auch die der MPS-Patienten - wurden dankenswerterweise schon in der Bauplanung berücksichtigt, indem man Zimmer teilweise mit richtigen Pflegebetten und sogar mit höhenverstellbaren Waschbecken und Toiletten ausgestattet hat.

Die MPS-Gesellschaft hat schon 2018 Therapeutinnen aus der Klinik zur Therapiewoche eingeladen, um ihnen Gelegenheit zu geben, unsere Patienten kennen zu lernen. Anfang 2019 wird es direkt in der Klinik eine zweitägige Weiterbildung mit Christine Wurlitzer geben - spätestens dann sind die Physiotherapeutinnen dort bestens auf das Krankheitsbild der Mukopolysaccharidosen und Mukopolipidosen vorbereitet.



# Mütter (Aus-) Zeit 6. - 8. April 2018 in Aigen Schlägl



Da haben unsere MPS-Mütter gestaunt, als ihnen im Frühjahr 2018 eine Einladung ins Haus flatterte: **„Anlässlich unseres „rundrunden“ Geburtstages – MPS Austria ist heuer 33 Jahre alt – haben wir uns zwei ganz neue Veranstaltungen einfallen lassen und werden diese 2018 erstmals für unsere Mitglieder anbieten. Eine davon ist das MPS-Mütterwochenende, das allen Mamas eine kleine, aber feine Auszeit aus ihrem so anstrengenden Pflegealltag in netter Gemeinschaft ermöglichen soll. Ruhe, Entspannung, Wellness, Bewegung, gute Gespräche und hervorragendes Essen stehen auf dem Programm.“**

...und so wurde die Mütter (Aus-)Zeit geboren!

Eine Zeit, die jede Mama einmal braucht, ganz besonders aber unsere MPS-Mamas, die um so viel mehr gefordert werden als uns im Normalfall erträglich erscheinen würde.

Gleich zwölf Mütter folgten unserer Einladung und genossen ein wunderbares Wochenende, von dem sie gestärkt in ihren Alltag zurückkehrten.

*„Unser Alltag wird und wurde von MPS bestimmt, doch an diesem wohltuenden Wochenende haben wir auch sehr viel gelacht. Es tat gut, in dieser sehr ehrlichen und unterstützenden Runde zu sein, unter all den Gleichgesinnten.“*



# Awareness - Vienna City Marathon 2018

20. - 22. April 2018



Charity beim VCM zu sein hat was! Es ist schön und es ist eine Chance die wir gerne nutzen, um gesehen zu werden: Wir haben die Möglichkeit uns zu präsentieren (Facebook Post, VCM Newsletter, Webbanner, Webbanner, Messestand auf der Vienna Sportsworld); wir können aber auch Läufer für die Idee begeistern für MPS-Kinder an den Start zu gehen. Wer für MPS läuft, kann eine eigene Spendenseite kreieren und so wiederum Menschen motivieren, ihn fürs Laufen zu sponsern. 2018 hatten wir sechs Spendenseiten mit einem Gesamtergebnis von 3970 Euro!

Leicht war es allerdings nicht, der Großteil der Läufer kam aus unseren eigenen Reihen. Unser Ziel ist es, auch „Fremde“ für uns zu gewinnen.

Eine ganz besondere Freude war es für uns, dass „Erdinger Weissbier“ uns den gesamten Erlös von ihrem Messestand gespendet hat.



## Österreichs NPOs sagen DANKE an ihre Testamentsspender

Vergissmeinnicht.at-Mitglieder setzten als Zeichen des Danks im Schlossgarten Schönbrunn Vergissmeinnicht Pflanzen.

Das gute Testament – es gibt ein Leben nach dem Leben

Seit 2014 sind wir als MPS Austria Teil der Initiative Vergissmeinnicht.at.

Diese Initiative klärt über die Möglichkeit auf, ein Testament oder Vermächtnis zugunsten von Vereinen zu machen.

Auch wir würden uns freuen, sollte sich jemand dazu entschließen wollen, unsere Arbeit selbst über das eigene Leben hinaus, unterstützen zu wollen. Ein schöner Weg, um Bleibendes zu schaffen und langfristig und nachhaltig in die Zukunft von MPS-Kindern zu investieren!

PS. Wussten Sie schon, dass es möglich ist neben der eigenen Familie gemeinnützige Organisationen wie die MPS-Gesellschaft mit einem Legat zu bedenken?

Mehr Information finden Sie auf unserer Homepage unter [www.mps-austria.at](http://www.mps-austria.at) oder unter [www.vergissmeinnicht.at](http://www.vergissmeinnicht.at).

## Unsere neue Homepage ist seit 28. Februar 2018 - Tag der Seltenen Erkrankungen - online!

Hier finden Sie alles, was Sie interessieren könnte... Was ist MPS? Welche Formen von MPS gibt es? Wie wird MPS vererbt? Ist MPS therapierbar und wie? Wie häufig ist MPS? Was macht die MPS-Gesellschaft? Wer bzw. wo sind die wichtigsten Kontakte? Welche Publikationen gibt es? Wie kann ich Mitglied werden? Welche Veranstaltungen gibt es?

Fotos, Videos, MPS-Veranstaltungen, Geschichten von MPS-Familien, Spendenseiten... alles da!

Helpen leicht gemacht durch online einkaufen und online Spenden!



The screenshot shows the homepage of [www.mps-austria.at](http://www.mps-austria.at). The header features the MPS logo and navigation links: Home, Was ist MPS?, für Betroffene, über MPS Austria, Aktuelles, Shop, and SPENDENHILFE. The main content area is divided into four columns:

- Spenden hilft**: Mit jedem Euro, den Sie spenden, helfen Sie einem MPS-Kind und dessen Familie, damit der Lebensanfang leichter wird. [Jetzt spenden.](#)
- Pate werden**: Werden Sie Pate und machen Sie das Leben eines MPS-Kindes einfacher und schöner. Damit er wieder selbst nur Vital sein darf. [Jetzt Pate werden.](#)
- Veranstaltungen**: Hier finden Sie alle Informationen über alle Veranstaltungen der MPS Austria und weitere wichtige Termine. [Jetzt teilnehmen.](#)
- Aktuelles**: Neugierig auf die MPS Austria? Veranstaltungen, Publikationen, Presseportraits, gedruckte und aktuelle News. [Jetzt informieren.](#)

# 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 bedanken und den Sinn des MPS-Tages kurz erklärten.

 <p>Sprechen kann ich nicht... Vieles andere auch nicht... MPS hat mir diese Fähigkeiten genommen.</p> <p><b>Aber: Ich lebe, ich lache, und ich liebe. Trotz MPS!</b></p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>	 <p>Ich hätte alles tun können lernen, studieren, reisen... Doch MPS hat alle meine Möglichkeiten zerstört.</p> <p><b>Aber: Ich lebe und mein Leben spielt eine Rolle. Trotz MPS.</b></p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>	 <p>Ich möchte <b>erwachsen werden</b> trotz MPS!</p> <p>Denn auch ich habe eine Chance verdient eine Chance zu leben!</p> <p>Wir brauchen <b>Heilung für MPS.</b></p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>	 <p>Ich bin glücklich, weil ich MPS habe. Aber nicht mit MPS, weil ich die Möglichkeit habe gewonnen, die Heilung für MPS.</p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>
 <p>Ich verlange jede Woche einen Tag im Krankenhaus zur <b>Enzymersatz- therapie.</b></p> <p>Sie bewirkt keine Heilung, aber sie schenkt mir ein <b>besseres Leben</b> mit weniger Schmerzen.</p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>	 <p><b>Hoffnung</b></p> <p>Sie gibt Kraft. Sie ist real. Sie ist alles was wir haben. Wir brauchen sie für ein <b>Leben mit MPS.</b></p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>	 <p>Ich möchte <b>erwachsen werden</b> trotz MPS!</p> <p>Denn auch ich habe eine Chance verdient eine Chance zu leben!</p> <p>Wir brauchen <b>Heilung für MPS.</b></p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>	 <p>Ich habe den Kampf verloren.</p> <p>Wir brauchen <b>Heilung für MPS</b> weil wir die Chance gewinnen, dass sich die MPS-Diagnose nicht bestätigt.</p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>
 <p>Ich verbringe jede Woche einen Tag im Krankenhaus zur <b>Enzymersatz- therapie.</b></p> <p>Sie bewirkt keine Heilung, aber sie schenkt mir ein <b>besseres Leben</b> mit weniger Schmerzen.</p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>	 <p><b>Hoffnung</b></p> <p>Wir brauchen sie. Denn sie gibt uns Kraft. Kraft für ein Leben, das wir so nicht geplant hatten. <b>Leben mit MPS.</b></p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>	 <p>Ich verlange jede Woche einen Tag im Krankenhaus zur <b>Enzymersatz- therapie.</b></p> <p>Sie bewirkt keine Heilung, aber sie schenkt mir ein <b>besseres Leben</b> mit weniger Schmerzen.</p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>	 <p>Ich bin glücklich, weil ich MPS habe. Aber nicht mit MPS, weil ich die Möglichkeit habe gewonnen, die Heilung für MPS.</p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>
 <p>Es ist schwer mit MPS zu leben, aber <b>ich kämpfe, ich träume, und ich hoffe.</b></p> <p>Ich möchte Schriftstellerin werden.</p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>	 <p>Ich möchte <b>erwachsen werden</b> - trotz MPS!</p> <p>Denn auch ich habe eine Chance verdient eine Chance zu leben!</p> <p>Wir brauchen <b>Heilung für MPS.</b></p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>	 <p>Ich bin ein <b>Sonnenschein</b> trotz MPS!</p> <p>MPS darf mir mein Lachen nicht nehmen!</p> <p>Wir brauchen <b>Heilung für MPS.</b></p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>	 <p>Ich habe den Kampf verloren.</p> <p>Wir brauchen <b>Heilung für MPS</b> weil wir die Chance gewinnen, dass sich die MPS-Diagnose nicht bestätigt.</p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>
<p>Ich bin ein <b>Sonnenschein</b> trotz MPS!</p> <p>MPS darf mir mein Lachen nicht nehmen!</p> <p>Wir brauchen <b>Heilung für MPS.</b></p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>	<p>Ich bin ein <b>Sonnenschein</b> trotz MPS!</p> <p>MPS darf mir mein Lachen nicht nehmen!</p> <p>Wir brauchen <b>Heilung für MPS.</b></p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>	<p>Ich bin ein <b>Sonnenschein</b> trotz MPS!</p> <p>MPS darf mir mein Lachen nicht nehmen!</p> <p>Wir brauchen <b>Heilung für MPS.</b></p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>	<p>Ich bin ein <b>Sonnenschein</b> trotz MPS!</p> <p>MPS darf mir mein Lachen nicht nehmen!</p> <p>Wir brauchen <b>Heilung für MPS.</b></p> <p><a href="http://www.mps-austria.at">www.mps-austria.at</a></p> <p><b>15. Mai</b> - internationaler MPS-Tag</p>

# Therapiewoche 2018

## Viele Gruppenangebote, Workshops



Erste Hilfe



Kreativworkshop



Rückenschule



Wassergymnastik



Smovey



Genetik



Trommeln



Mountainbike



Nordic Walking

14 Therapeuten, fünf Ärzte, sechs Workshopleiter - und alle waren großartig: professionell, engagiert, motiviert und empathisch!  
Sie haben sich diese Woche viel Zeit für uns genommen und unsere große MPS-Familie mit sage und schreibe 562 Therapieeinheiten versorgt!

- 👉 **Trommeln** (Conny Kirsch)
- 👉 **Entspannung** (Conny Kirsch)
- 👉 **Boogie Woogie** (Petra und Klaus Wirsing)
- 👉 **Physiotherapie** (Christine Wurlitzer)
- 👉 **Genetik** (Susanne Kircher, Ulrike Ihm)
- 👉 **Medizinsprechstunde** (S.Kircher, U. Ihm)
- 👉 **Teelichter / Handcreme** (Manar Mourad)
- 👉 **Ernährungsberatung** (Konrad Frieze)
- 👉 **Smovey + Nordic Walking** (Saskia Etienne)
- 👉 **Rückenschule + Wassergymnastik** (Ada Lange)
- 👉 **Progressive Muskelentspannung** (Ada Lange)
- 👉 **Maltherapie** (Natascha Statmann)
- 👉 **Mountain Bike** (Martin Weigl)
- 👉 **Erste Hilfe und Simulationstraining** (Florian Lagler und Christina Lampe)

Ein großes DANKESCHÖN an alle für ihr Angebot!



...in den Wolf Hotels Hinterglemm 6 .- 13. Juli

## und eine Menge an Einzeltherapie



Susanne und Ulrike



Wurli



Herbert



Tina



Harald



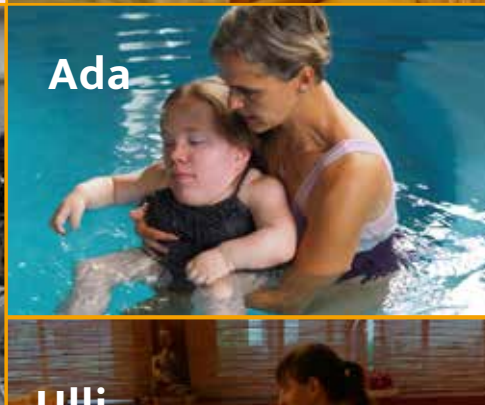
Steffi



Hermi



Patricia



Ada



Fredi



Christiana



Ulli



Konrad



Richard



Natascha



Michael

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

**DANKESCHÖN** an unsere  
 **GASTGEBER**

 **KINDERBETREUER**

**Anna Prähofer**  
**Paul Prähofer**  
**Denise Adelsberger**  
**Amal Asueva**  
**Iman Asueva**  
**Elita Borsaeva**  
**Iman Borsaeva**  
**Michael Messenböck**  
**Luca Velich**  
**Tamina Vender**  
**Beatrice Wild**  
und Helfer:  
**Melanie Bernroither**  
**Franziska Ettl**  
**Isabel Gsenger**  
**Kerstin Hofer**

 **THERAPEUTEN**

**Christine Wurlitzer**  
**Herbert Battisti**  
**Patricia Mauernböck**  
**Konrad Friese**  
**Michael Hasenknopf**  
**Steffi Hutterer**  
**Ulli Kaser**  
**Richard Kühnhauser**  
**Ada Lange**  
**Harald Meindl**  
**Christiana Radler**  
**Hermine Reitböck**  
**Natascha Stattmann**  
**Tina Zimmerberger**

 **MED. BEGLEITUNG**

**Ulrike Ihm**  
**Susanne Kircher**  
**Florian Lagler**  
**Christina Lampe**  
**Fredi Wiesbauer**

 **GRUPPENLEITER**

**Saskia Etienne**  
**Conny Kirsch**  
**Manar Mourad**  
**Martin Weigl**  
**Petra und Klaus Wirsing**

 **ORGANISATION:**

**Christine Hauseder**  
**Anna Prähofer**  
**Michaela Weigl**

und ganz besonders an alle

 **SPONSOREN**

und

 **SPENDER**





## IMPRESSIONEN THERAPIEWOCHE 2018



# Therapiewoche 2018

6. - 13. Juli 2018 in Hintertlemm

## Therapieplan 2018

Mittwoch, 11.7.

Zeit	Physio Wuri	Physio Tina	Physio Ada +Gruppen	Massage Harald	Massage Hermi	Massage Steffi	Cranio Ulli	Cranio Christiana	Rolfing Herbert	Ernähr Konrad	Malen Natascha	Hund Faro Patricia	Hund Anton Paul	Gespräch Kircher/Ihm WS Erste Hilfe	Nordic Walking / Smovey	Trommel/ Entspann Conny	Zeit
08:00																	08:00
08:15	Ch B	M P	AB + EF + FN	Chh B	HH	G Z	M W	B P	K B	Familie W		S P	M V				08:15
08:30											Malen E 08:15-09:00 CG						08:30
08:45	S W	B G + M E		SL	EA	LV	CK	FK	M F	Familie Mo			B V				08:45
09:00			SA														09:00
09:15	J V	KB		FW	CB	MM	MP	AA	F H								09:15
09:30			CG, RG, BC, BV, BV, AS								Malen E 09:15-10:00 BY			Familie Ro		T-1 Kinder 09:00-10:00	09:30
09:45	M V	C K + M F		W K	LM	M G	B G	M E	S P	Familie Pr							09:45
10:00																	10:00
10:15																	10:15
10:30																	10:30
10:45	LL	FK	Wassergymnastik 10:30-11:30	B V	P Z	CA	ZZ	CG	M P	Familie So		LV, PB, MG, GN				T-2 - Erw 10:30-11:30	10:45
11:00											Malen 10:30-12:00 FN, EF, AZ			Familie H			11:00
11:15	N I	A Y		TV	A G	DA	UH	SW	M V								11:15
11:30																	11:30
11:45	Ch R	A Z + M P	AG	JW	SI	MM	F H	LM	FK								11:45
12:00										Familie Ga							12:00
12:15	KG	BY	GR	MW	EV		AS	B W	SA			AB, EF, FN 45' bzw 30'		C K		Entspannung 11:30-12:30	12:15
12:30																	12:30
12:45	P R	AA	MB														12:45
13:00	Therapieende 12:30 Uhr																13:00
13:15	Therapieende 13:00 Uhr																13:15
13:30														Fotoshoots Johannes			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

Achtung!  
WS Simulation und ERSTE HILFE BEI MPS,  
Rolfing und Fotoshootings,  
sonst freier Nachmittag.

Auszug aus dem Therapieplan 2018

Harfenabend mit Conny

## MPS-GRUPPEN-THERAPIEPLAN 2018

Zeit	Samstag, 7.7.	Sonntag, 8.7.	Montag, 9.7.	Dienstag, 10.7.	Mittwoch, 11.7.	Donnerstag, 12.7.
08:00	Einzeltherapie lt. persönlichem Plan	Einzeltherapie lt. Plan	Einzeltherapie lt. Plan	Einzeltherapie lt. Plan	Einzeltherapie lt. Plan	Einzeltherapie lt. Plan
08:15	Rückenschule 08:30-9:15	Nordic Walking 08:00-09:00	Wassergymnastik PAT.	Malen E 08:00-08:45	Nordic Walking 08:00-09:15	T-2 - Erw 08:00-09:00
08:30		Malen E 08:30-09:15			Malen E 08:15-09:00	WS Creme 08:00-09:00
08:45						Malen OFFEN 08:30-09:00
09:00	Mountain-Bike 09:00-11:00	Progr Muskelentsp 09:30-10:30	Boogie-Woogie 09:30-10:30	Smovey 09:45-10:30	Progr Muskelentsp 09:00-10:00	Mountain-Bike 08:30-10:00
09:15	Smovey 09:45-10:30	Malen E 09:30-10:15	Malen OFFEN 10:00-11:45	Boogie-Woogie 09:45-10:45	Malen E 09:15-10:00	Malen OFFEN 09:00-10:00
09:30						Malen OFFEN 09:00-10:00
09:45						Smovey 10:00-10:45
10:00						Malen OFFEN 10:30-11:30
10:15						Malen OFFEN 10:30-11:30
10:30						Malen OFFEN 10:30-11:30
10:45						Malen OFFEN 10:30-11:30
11:00	Wassergymnastik 11:00-12:00	Smovey 11:00-11:45	Rückenschule 11:00-11:45	Wassergymnastik 10:45-11:45	Wassergymnastik 10:30-11:30	T-2 - Erw 10:30-11:30
11:15						Entspannung 11:30-12:30
11:30						Entspannung 11:30-12:30
11:45						Entspannung 11:30-12:30
12:00						Entspannung 11:30-12:30
12:15						Entspannung 11:30-12:30
12:30						Entspannung 11:30-12:30
12:45						Entspannung 11:30-12:30
13:00	Therapieende 13:00 Uhr	Therapieende 13:00 Uhr	Therapieende 12:00 Uhr	Therapieende 12:00 Uhr	Therapieende 12:30 Uhr	Therapieende 13:00 Uhr
14:00	Mittagsnack ab 12:45 Uhr	Mittagsnack ab 12:45 Uhr	Lunchpaket	Mittagsnack ab 11:45 Uhr	Mittagsnack ab 12:15 Uhr	Mittagsnack ab 12:45 Uhr
14:30	WS Genetik 14:30-16:00	Boogie-Woogie 14:30-16:00	Ausflug Talschluss Hintertlemm	Ausflug Reiterkogel / Zwölfarkogel / Wildenarkogel (=Schönleitenbahn)	Workshop Simulation und Erste Hilfe 14:00-18:00	Osteopathie, Rolfing, Massagen
15:00						
15:30						
16:00						
16:30	WS 2 16:30-18:30	Malen für KB 16:30-18:30				ev. Bo-Wo 18:00-18:30
17:00						
17:30						
18:00	Abendessen	Abendessen	Abendessen	Abendessen	Abendessen	Abendessen
20:00	Konzertabend mit Zeitlos	freier Abend	Packerl- und Spieleabend/ WS Teechi	freier Abend	Harfe und Bar	Bunter Abend
bis						
22:00						

Samstag	
RüSchule	Seminarraum/Wiese
Smovey	Seminarraum/Wiese
WG	Hallenbad
Malen	Casino Bar
Ernährung	Seminarraum
M-Bike	Treffpunkt Schikeller
WS Physio	Gymnastiksaal
WS Genetik	Seminarraum
BooWoo	Gymnastiksaal

Sonntag	
Walking	Treffpunkt Eingang
PM	Seminarraum
Smovey	Seminarraum/Wiese
WG	Hallenbad
Malen	Casino Bar
BooWoo	Skybar/ Seminarraum
M-Bike	Treffpunkt Schikeller
WS Physio	Gymnastiksaal
Erinnerung	Saal

Montag	
WG	Hallenbad
Smovey	Seminarraum/Wiese
RüSchule	Seminarraum/Wiese
Malen	Casino Bar
Walking	Treffpunkt Eingang
BooWoo	Skybar/ Seminarraum

Dienstag	
PM	Seminarraum
WG	Hallenbad
Malen	Casino Bar
M-Bike	Treffpunkt Schikeller

Mittwoch	
Walking	Treffpunkt Eingang
WG	Hallenbad
Malen	Casino Bar
TR_G1_KI	Seminarraum
TR_G2_E	Seminarraum
Entspannung	Seminarraum
Ro	Behandlungsraum
Workshop	Seminarraum

Donnerstag	
TR_G1_KI	Seminarraum
TR_G2_E	Seminarraum
Smovey	Seminarraum/Wiese
Entspannung	Seminarraum
Creme	Seminarraum
Malen	Casino Bar
M-Bike	Treffpunkt Schikeller
BooWoo	Gymnastiksaal
Osteo/Ro	Behandlungsräume

# Aktueller Stand Enzymersatztherapie

- bei österreichischen Patienten (2018)

	MPS I	MPS II	MPS III	MPS IV	MPS VI	MPS VII
THERAPIE	EET	EET	-	EET	EET	EET
AKTUELL	Seit 2003 in Europa zugelassen;  Studien: intrathekale EET Gentherapie Genome Editing	Seit 2007 in Europa zugelassen;  Studien: intrathekale EET Gentherapie Genome Editing	Studien: intra-cerebro-ventrikuläre EET intra-venöse EET Gentherapie intra-cerebrale Gentherapie	Seit 2014 in Europa zugelassen;  Studie zum natürlichen Verlauf	Seit 2006 in Europa zugelassen  Studien: Gentherapie Substratreduktionstherapie	Seit 2018 in Europa zugelassen
PATIENTEN	2	11	0	8	3	0
MEDIKAMENT	Aldurazyme	Elapraxe	-	Vimizim	Naglazyme	Mepsevii
FIRMA	Genzyme BioMarin Sangamo RegenX Bio	Shire Sangamo RegenX Bio	BioMarin Lysogene UniQure	BioMarin	BioMarin Abeona Inven-tiva	Ultragenyx

Darüber hinaus wurde 2018 auch eine EET zur Behandlung von [Alpha-Mannosidose](#) zugelassen: Zwei Patienten erhalten diese Therapie bereits.

## Awareness

Integra Wels, Tag der Selbsthilfe KH Wels, Leobener Gesundheitstag, Leobener Lauf-event, Marktplatz Lebensnetze Linz, Fest.Engagiert (Freiwilligenmesse OÖ)



# MPS-Weltkongress 2018 / USA - San Diego

1. - 4. August 2018



Österreichischer Vorsitz



Kinderbetreuer



Österreichischer Sprecher  
Jama Nateqi



MPS Schweden



MPS Deutschland



Organisationskomitee



Remembrance Ceremony



## MPS2018 - in San Diego.

Wir waren nur eine kleine österreichische „Familien“-Delegation, dafür aber schwer im Einsatz: Michaela und Anna schon vor dem Kongress in den Meetings von MPS Europe und MPS International, dann gemeinsam mit Martin und Maria in gefühlt allen Vorträgen, die in parallelen Sitzungen liefen, Johannes am Fotografieren für MPS Europe, Maria als österreichische Vertretung beim MPS Adults Meeting, Michaela als Vorsitzende in einer der Sitzungen im Familienprogramm, Paul und Michael als Volunteers in der Kinderbetreuung - und natürlich alle bei den Veranstaltungen abseits der Konferenz.

Rückblickend war es eine schöne Veranstaltung mit einer Vielzahl an interessanten Vorträgen. Doch bleibt auch im Nachhinein der Beigeschmack von „etwas zu viel Amerika“, was sich schon in der Vorbereitungsphase bemerkbar gemacht hatte. Der Informationsfluss war schwerfälliger, langsamer, und mehr als einmal machten wir uns Sorgen, dass es kein „echter“ Weltkongress werden würde, sondern eher eine große amerikanische Konferenz mit internationaler Beteiligung. Wir fühlten uns gezwungen uns als MPS Europe „auf die Beine zu stellen“, um wie gewohnt unseren Beitrag leisten zu können. Dr. Jama Nateqi aus Österreich konnte ich - obwohl ich Teil des Programmkomitees war - nur durch entschiedene Hartnäckigkeit ins Programm reklamieren, welches in überwältigender Weise von amerikanischen Sprechern dominiert wurde. Letztendlich war er einer von wenigen Europäern, die es ins Programm geschafft haben und hat mit seinem Vortrag über Symptoma erwartungsgemäß alle sehr beeindruckt.

Der Life of MPS Award ging dieses Mal an Flavio Bertoglio aus Italien. Den Life for MPS Science Award durfte Mark E. Haskins in Empfang nehmen - ohne seine Arbeit (Entdeckung, Charakterisierung und Therapie großer Tiermodelle von genetischen Erkrankungen) wäre vieles was es heute gibt, nicht einmal denkbar.

Es bleibt die Vorfreude auf die beiden nächsten Weltkongresse, die bereits in Planung sind: MPS2020 in Barcelona (Spanien) und MPS2022 in Luzern (Schweiz). Aufgrund der räumlichen Nähe werden wir dort wohl mit einer größeren österreichischen Delegation aufwarten können.



# Mirno More 2018

15. - 22. September 2018 / Kroatien



Die Flottenwoche ist ganz einfach etwas unbeschreiblich Schönes. Es gibt so viele wunderbare Begegnungen, Gänsehaut-Momente und viele Stunden der Gemeinschaft und des Zusammenhaltes.

Ziel der Friedensflotte Mirno More ist es Kindern und Jugendlichen, die es im Alltag nicht leicht haben, eine kleine Auszeit zu gönnen. Gemeinsam mit



acht Teilnehmern aus unserer MPS-Familie nahmen wir bereits zum 3. Mal an diesem großartigen Sozialprojekt teil.

Wir konnten unseren Teilnehmern eine Woche ermöglichen, in der ihnen die volle Aufmerksamkeit geschenkt wird, in der sie lernen zusammenzuhalten, Toleranz zu üben und sich so zu akzeptieren, wie sie sind. Das Leben an Bord ist nicht nur aufregend und spannend – es bietet auch so manche Herausforderung. Ob es die Treppe ist, die in den Schiffsbauch führt oder der Gang über die Passarella – kleine Hürden lauern überall. Für MPS-Patienten sind jedoch auch schon kleine alltägliche Dinge, wie sich selbstständig anzuziehen eine Herausforderung. Doch gemeinsam werden sie überwunden. Es gilt Ordnung zu halten, Aufgaben zu verteilen und selbstständig zu sein. In kürzester Zeit war meine Crew ein eingespieltes Team. Einkäufe, Müllentsorgung, Abwasch - alles wurde (fast immer) ohne Murren und sehr oft aus Eigeninitiative erledigt. Hut ab!



*„Am Ende kann ich sagen, diese Woche werde ich nie vergessen. Nicht nur, weil ich auch ein paar Sachen mit nach Hause nehmen konnte wie meinen brandneuen Junior Skipper Pass, welchen ich ab jetzt immer in meiner Brieftasche haben werde. Ich lernte auch viel Nützliches wie den Kreuzknoten und den „See-Schlangen-Baumknoten“.“*





# Väter-Aktiv-Wochenende 28. - 30. 9. 2018 / Hinterstoder



Gleichermaßen, sozusagen aus dem gleichen Anlass, dem rundrunden Geburtstag unserer MPS-Gesellschaft, wurde eine zweite neue Veranstaltung ins Leben gerufen. Schließlich sollten auch die Väter nicht zu kurz kommen.

...und so wurde das Väter (Aktiv-) Wochenende geboren!

Genau wie unsere Mütter, haben sich auch die Väter über diese überraschende Gelegenheit gefreut, einmal fernab von der Familie ein bisschen Zeit miteinander verbringen zu können. Männer mögen es lieber aktiv, so war es schnell klar, dass dieses Wochenende kurzerhand zu einem Mountainbike-Event gemacht wurde. Sportliche Ertüchtigung, Spaß, gute Gespräche und vor allem Freundschaft wurden gepflegt - und so wie es aussieht, wird die Teilnehmerzahl im nächsten Jahr deutlich steigen - allerdings schon unter dem neuen Namen „Männer - Aktiv - Wochenende“, was impliziert, dass wir in Zukunft nicht nur Väter, sondern auch betroffene Ehemänner oder Brüder einladen wollen.

*„Meine Erwartungen wurden alle übertroffen - nicht nur von der Schönheit der Oberösterreichischen Berge oder der physischen Beanspruchung eines untrainierten Vaters mittleren Alters, sondern vor allem von der guten Zeit, die ich mit gleichgesinnten Vätern (und ich denke ich kann sie genauso gut Freunde nennen) verbracht habe.“*

# 1. Europäisches MPS Erwachsenentreffen

4. - 5. Oktober 2018 / Gelsenkirchen (Deutschland)



Das erste europäische MPS-Erwachsenentreffen ist ein Projekt, das wir als MPS Europe ins Leben gerufen haben. Es fand im Vorfeld zur deutschen MPS-Konferenz statt und zählte 20 Teilnehmer, die zwischen 17 und 53 Jahre alt waren und aus acht verschiedenen Ländern angereist waren.

Thema des Treffens war „Stand on your Own“. Passend dazu boten wir verschiedene Workshops an, die zum Ziel hatten, die Patienten zu ermutigen, ihre Bedürfnisse zu äußern und zu diskutieren. **„Leben mit MPS: Was bedeutet es für mich, mit einer chronischen Erkrankung zu leben?“**

Für den Workshop **„Urlaub mit oder trotz MPS“** hatte Maria Prähofer aus Österreich einen Vortrag vorbereitet und die Herausforderungen beim Reisen mit Behinderung thematisiert. Probleme, Sorgen, Ängste, Planung der grenzüberschreitenden medizinischen Versorgung und vieles mehr kam zur Sprache.

Der Workshop **„Leben in Europa: Bedürfnisse und Erwartungen zusammenbringen“** stellte die Unterschiede beim Zugang zu medizinischer Versorgung, Bildung, Arbeit und psychologischer wie auch sozialer Unterstützung zwischen europäischen Ländern dar.

Wir haben dazu detailliert im MPS-Falter berichtet.

Das europäische Erwachsenentreffen wird auch 2019 wieder angeboten werden - anhand der Ergebnisse der Diskussionen in den diversen Workshops werden wir ein gezieltes Angebot für erwachsene Patienten weiter entwickeln.

# 6. MPS-Erwachsenentreffen

25. - 28. 10. 2018 / Grundlsee



E=Erfahrungsaustausch  
R=Reden  
W=Wellness  
A=Auftanken  
C=Chillen  
H=Heiterkeit  
S=Seentour  
E=Erlebnis  
N=Nächte (sind kurz)  
E=Energie  
N=Nett  
**TREFFEN** = Begegnungen,  
Zusammensein  
mit besonderen  
Menschen.  
Es war ein wunderschönes Wochenende.

Wichtigstes Ziel unserer MPS-Erwachsenentreffen ist es, unsere erwachsenen MPS Patienten für ein Wochenende aus ihrem Alltag herauszuholen und ihnen eine Plattform zu bieten, um sich in gemütlicher Atmosphäre zusammen zu finden. Die Gespräche fließen dann von selbst - Erfahrungen und Ratschläge werden ausgetauscht, der gemeinsame Spaß ist vorprogrammiert. Wellness für Körper und Seele gepaart mit wunderschönen Ausflügen und etwas Therapie helfen, die Akkus aufzutanken und mit neuer Kraft in den Alltag zurückzukehren. Besonders fein war dieses Mal, dass auch unsere Cranio Sacral Therapeutin Ulli Kaser mit von der Partie war und alle Patienten eine wohltuende Behandlung von ihr erhalten haben.

Es war wieder einmal ein tolles und unvergessliches Wochenende! Das Sprichwort: „Wenn Engel reisen, wird sich das Wetter weisen“ hat sich am Freitag trotz der vielen blauen Jacken nicht abschrecken lassen.  
Ich freue mich auf viele weitere Treffen mit euch allen!

Unvergessliches tolles, schönes Herbstwochenende am Grundlsee mit lieben Familien! Herzlichen Dank an unsere MPS Mama Michaela!



Wie immer eine super angenehme Zeit mit euch allen, in der leider die Zeit viel zu schnell verfliegt. Die Freude aufs nächste Treffen bleibt!

Wir hatten super Tage zusammen, aber wie immer ist die Zeit verfliegen.

Tolles Wochenende, Traumwetter, erstklassiges Hotel, super Stimmung! Bin einfach immer wieder gerne dabei.



# Billetts und mehr...

Die hier abgebildeten Eigenproduktionen entstanden im Laufe des Jahres: Glückwunschkilletts, Weihnachtsbilletts, Rezeptkarten, Rezeptkarten, 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 Weig





Billets 1 €  
Geschenkset 2 €

MPS Weihnachtsaktion 2018



1. Geschenkset (1 Bogen Sticker + 2 Billets mit Prägung in Silber und Rot in 14,5 x 10 + Kuverts in Silber und Rot + 1 Geschenkschalter in 13 x 11 + Banderole)



2. Bären (11,5 x 17 - Goldprägung)



3. Christbaum (11,5 x 17 - Goldprägung)



4. Krippe (17 x 11,5 - Goldprägung)



5. Adventkerzen (17x11,5)



6. Weihnachtsmaus (17 x 11,5)



7. Adventskalender mit Goldprägung (11,5 x 17)



8. Hund und Katze im Schnee (17 x 11,5)



9. Geburtstag (17 x 11,5 - Silberprägung)



10. Klappkarte (17 x 11,5)

Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen, Tel. + Fax 07249-47795, Email: office@mps-austria.at, Home: www.mps-austria.at



**Zutaten:**  
100 g Weizenmehl  
80 g Mandeln, gerieben  
4 Eier  
130 g Butter  
80 g Staubzucker  
1 Prise Salz  
1 Pck. Vanillezucker  
Schale von einer Zitrone  
20 g Kristallzucker  
Staubzucker zum Verzieren

**Zubereitung:**  
Die Osterlamm-Backform mit Butter ausschmieren, mit Mehl ausstauben und auf ein Backblech stellen.  
Mehl sieben und mit Mandeln vermischen. Die Eier trennen. Butter, Staubzucker, Vanillezucker, Salz und Zitronenschale gut schaumig schlagen und die Eidotter einrühren. Eiklar zu Schnee schlagen, unter die Buttermasse heben. Die Mehlmischung behutsam unterheben. Den Teig in die Form füllen und bei 160 °C ca. 40 Minuten backen.  
Fünf Minuten auskühlen lassen, aus der Form stürzen und leicht mit Staubzucker bestreuen.

Traditionell, aber dennoch alles andere als lammsform – einfach Genuss pur:

## Osterlamm

**Zutaten:**  
450 g Weizenmehl  
1 1/2 Pck. Backpulver  
1 Pck. Vanillezucker  
100 g Zucker  
250 g Mager topfen  
100 ml Buttermilch  
45 ml Öl  
2 Prisen Salz  
1 Eigelb  
Hagelezucker zum Bestreuen

**Zubereitung:**  
Den Topfen, 90 ml Buttermilch, das Öl, den Zucker, den Vanillezucker und eine Prise Salz verrühren. Das Mehl mit dem Backpulver vermischen und portionsweise unterkneten. Aus dem Teig einen Zopf formen und auf ein mit Backpapier ausgelegtes Blech setzen. Bei 190°C (Ober-/Unterhitze) 15 Minuten backen.  
In der Zwischenzeit das Eigelb, eine Prise Salz und 10 ml Buttermilch verrühren. Nach 15 Minuten Backzeit das Brot damit bestreichen und mit dem Hagelezucker bestreuen. Weitere 10 Minuten bei 165°C backen.

Dieser Klassiker ist ein ideales Mitbringsel und Highlight jeder Ostertafel:

## Osterbrot

**Zutaten:**  
10 Eier  
1 Becher Sauerrahm  
100 g Schinken  
200 g Schinken  
2 Essiggurken  
1 Zwiebel  
1 EL Senf  
1 Prise Salz  
1 Prise Pfeffer  
Petersilie zum Verzieren

**Zubereitung:**  
Im ersten Schritt werden die Eier hart gekocht. Kurz mit kaltem Wasser abschrecken und schälen. Nun die Eier halbieren, das Eigelb auslösen und zerdrücken. Die Eiweißhälften inzwischen beiseitelegen. Die Zwiebel schälen und fein hacken. Den Schinken und die Gurken kleinstwürfelig schneiden. Frischkäse mit Sauerrahm und Senf verrühren, mit den restlichen Zutaten vermischen. Wenn die Masse schön cremig ist, in die Eiweißhälften füllen. Mit kleinen Schinkenstreifen und Petersilie dekorieren.

Zu den gefüllten Ostereiern passt frisches Brot und eine saftige Schinkenplatte.

## Gefüllte Ostereier

# Weihnachtsaktionen

Vorbereitungen, Leckereien, Bastelarbeiten



...unsere Advent- und Weihnachtsmärkte



Klinikum Wels



Adventauftakt Linz



Höhhart



Ebreichsdorf



NMS Puch bei Weiz



Pfarre Wels Pernau



St. Georgen



Mondsee



HTL Wels



Leuwaldhof St. Veit

# Publikationen / Auszug Pressespiegel 2018



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.

2018 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, die Entwürfe stammen ausschließlich von unserer Vorsitzenden, Michaela Weigl.*





# „Die Kinder sollen die Sorgen des Alltags über Bord werfen können“

**SCHARTEN.** Als die Friseurin Florina Maria Merk, mit etwa 180 Schülern und 800 Teilnehmern das größte anstaltsgleiche Segelprojekt Europas, vergangenen Sonntag von der Insel Linn in der Ostsee aus, war auch sie ein Boot der Vereinigung MPS (Muskelhypertrophie/Schwundkrankheit) und hat sie zu Schwestern, dabei...



Anna Prohászka (28) ist seit mehr als zehn Jahren Mitglied der österreichischen Olympionikinnen der Vereinigung Florina Maria Merk. Von dem Leben hat sie die besten Seiten stets gemerkt, MPS-Schiffen sei es. Die Crew besteht immer aus drei MPS-Personen, fünf jeweils die Geschwister, zwei Hütchen sind Anna Prohászka und Heidi Hradke Paul (24) als abwechselnde Besatzung. Beide sind mit dem schwachen Schwimmvermögen ihrer Kinderheiten aus versehen. 1997 wurde bei Heidi Schwester Maria (23) die MPS-Funktion Neuro-Muskelatrophie diagnostiziert. Ihre Mutter hat ebenfalls den Namen MPS Austria, wie Sie in Wien...

„Ich habe die Mädchen eine Woche auf einem Schiff zu sein, ist für mich ein Erlebnis.“

ANNA PROHÁZKA

# Damit MPS-Kinder einen Lauf haben

**PROJEKT.** Der Vienna City Marathon steigt am 22. April. Der Event hat sich in den vergangenen Jahren auch zu einer Plattform für Sozial- und Charityprojekte entwickelt. Dabei können sich Teilnehmer unter anderem für Kinder einsetzen, die an der Stoffwechsellkrankheit MPS leiden. Auf der Website der Laufveranstaltung kann man eigene Spendenseiten für MPS-Kinder anlegen, mit denen unter anderem wichtige Therapien finanziert werden. Wer als Marathon- oder Halbmarathonläufer 300 Euro oder als Staffellauf 500 Euro sammelt, erhält zudem als Dankeschön ein MPS-Läuferpaket.

**NE** vienna-marathon.com



# Ein Marathonlauf für Maria, denn wahre Größe kennt kein Lineal

Charityprojekte entwickelt. Dabei können sich Teilnehmer unter anderem für Kinder einsetzen, die an der Stoffwechsellkrankheit MPS leiden. Auf der Website der Laufveranstaltung kann man eigene Spendenseiten für MPS-Kinder anlegen, mit denen unter anderem wichtige Therapien finanziert werden. Wer als Marathon- oder Halbmarathonläufer 300 Euro oder als Staffellauf 500 Euro sammelt, erhält zudem als Dankeschön ein MPS-Läuferpaket.



# Ein Marathon für den Lebensraum

Das Schicksal MPS nicht mit dem Titel Dank Ausdauer, Regelmäßigkeit, Spüren sich gut in der Bewegung. „Das Ziel, die Punkte oder gewisse Leistungen, sollte für diese Zeit die Sorgen der Alltags über Bord werfen können. Denn MPS betrifft immer die gesamte Person. Als Schwester von MPS, Patricia will ich mit der Zeit...



# Wir laufen für unsere Schwester

Die Geschwister Johannes, 75, Anna, 28, Michael, 15, und Paul, 32 (v. li. u. re.) gehen mit sozialem Engagement beim Wien-Marathon an den Start.



# Weihnachtsfreude schenken und gleichzeitig Gutes tun

**CHARITÄT.** Weihnachtlich und sozial engagiert sind die Teilnehmerinnen der Charity-Veranstaltung. Die Teilnehmerinnen der Charity-Veranstaltung sind die Teilnehmerinnen der Charity-Veranstaltung. Die Teilnehmerinnen der Charity-Veranstaltung sind die Teilnehmerinnen der Charity-Veranstaltung.



# GEMEINSCHAFT MACHT DEN UNTERSCHIED

„Ich bin stolz, meine Kinder zu sein.“

„Ich bin stolz, meine Kinder zu sein.“

„Ich bin stolz, meine Kinder zu sein.“




# Aktion Glücksstern: Der kranke Simon bekommt bald sein höhenverstellbares Gitterbett

Die Aktion Glücksstern ist eine Initiative der Aktion Glücksstern. Die Aktion Glücksstern ist eine Initiative der Aktion Glücksstern. Die Aktion Glücksstern ist eine Initiative der Aktion Glücksstern.



# CHARITY-AKTION Sporteln und Gutes tun

**WÄRMENACHWEISER.** Zwei Infrarotkameras und ein Gitterbett. Die Aktion Glücksstern ist eine Initiative der Aktion Glücksstern. Die Aktion Glücksstern ist eine Initiative der Aktion Glücksstern.



# Lj Eferding Umgebung unter Maria bei der Erfüllung ihres

**Geschwister laufen für ihre Schwester einen Marathon, weil sie es nicht kann**

Laufend Gutes tun. Maria Prohászka leidet an der seltenen Stoffwechsellkrankung MPS. Ihre Familie versucht Spielchen für den Alltag eines rollstuhlfähigen Kindes.



# Reinhold Strasser will zwölf Stunden am laufenden Band helfen

Reinhold Strasser will zwölf Stunden am laufenden Band helfen. Reinhold Strasser will zwölf Stunden am laufenden Band helfen. Reinhold Strasser will zwölf Stunden am laufenden Band helfen.



# Make Patients Smile Austria Therapy Workshop

Make Patients Smile Austria Therapy Workshop. Make Patients Smile Austria Therapy Workshop. Make Patients Smile Austria Therapy Workshop.



# The American MPS Society's Therapy Workshop

The American MPS Society's Therapy Workshop. The American MPS Society's Therapy Workshop. The American MPS Society's Therapy Workshop.



# A spotlight on MPS Austria

A spotlight on MPS Austria. A spotlight on MPS Austria. A spotlight on MPS Austria.



# How is MPS Austria improving understanding of neuromuscular diseases?

How is MPS Austria improving understanding of neuromuscular diseases? How is MPS Austria improving understanding of neuromuscular diseases? How is MPS Austria improving understanding of neuromuscular diseases?



# Awareness bei Veranstaltungen

Fokusgruppe der Firma Shire zum Thema „Der Alltag mit seltenen Erkrankungen - was brauchen Familien?“ - 19. Juni 2018

Leidet ein Kind an einer seltenen chronischen Krankheit, betrifft dies oft auch die ganze Familie. Von der Diagnose, über die regelmäßige medizinische Betreuung bis hin zum alltäglichen Leben steht die Familie vor unterschiedlichsten Herausforderungen. 2017 erschien eine Studie des Rare Barometers, die sich mit dem Alltag mit seltenen Erkrankungen beschäftigte. Dabei gaben 52 Prozent der Patienten und ihrer Familien an, dass die Krankheit einen starken Einfluss auf ihr tägliches Leben hat. Der zeitliche Aufwand, um alle Untersuchungen und Therapien in den Alltag zu integrieren sei schwer zu managen und mache eine ausgeglichene Work-Life-Balance fast unmöglich. Auch das soziale Miteinander im persönlichen Umfeld, aber auch innerhalb der Familie, sei durch die seltene Krankheit beeinflusst. Es stellte sich also die Frage, ob es Möglichkeiten gibt, Familien in ihrem Alltag zu unterstützen. Wie das möglich sein könnte, sollte die Fokusgruppe erarbeiten.

Jour Fixe der Politischen Kindermedizin zum Thema „Hochpreisige Medikamenten“ - 19. Juni 2018

Die Politische Kindermedizin veranstaltet gelegentlich einen Jour fixe. Im Juni stand das Thema hochpreisige Medikamente auf dem Programm. Michaela Weigl wurde eingeladen, in einem Kurzreferat die absolut vitale Abhängigkeit von den Medikamenten für viele Patienten mit lysosomalen Erkrankungen darzustellen und diesen Standpunkt in der Diskussion zu verteidigen. Ein Artikel, den sie dazu verfasst hat, wurde veröffentlicht.

Podiumsdiskussion der Pharmig Academy - ein Dialog zum Thema „Kostenexplosion Rare Diseases oder rare Kosten mit hohem Wert?“ - 5. November 2018

Es hat sich bei der Diskussion klar gezeigt, dass die Preisentwicklung parallel zur Beitragskostensteigerung liegt und die einseitig diskutierte Kostenexplosion für die Orphan Drugs so gar nicht stimmt. Wir sollten eher von einer Leistungsexplosion als von einer Kostenexplosion sprechen.

Weniger als 5 % der SE sind überhaupt behandelbar. Für uns in Österreich heißt das aktuell, dass 24 MPS-Patienten und rund 110 Patienten mit seltenen Erkrankungen insgesamt, eine (Enzymersatz)-Therapie erhalten. Das Zauberwort heißt hier nicht Innovationsboard, Kosten-Nutzen-Analyse oder Ressourcenallokation, sondern schlicht und einfach SOLIDARITÄT!

Was eine Therapie bewirken kann ist tatsächlich sehr unterschiedlich. In manchen Fällen kann es eine völlige Wiederherstellung von Funktionen bedeuten. In anderen bedeutet es eine bessere Lebensqualität mit weniger Schmerzen, weniger körperlichen Einschränkungen, mehr Kraft, mehr Ausdauer, mehr Energie, mehr Selbständigkeit, alleine essen können, sich alleine anziehen können, auch alleine Wege zurücklegen und arbeiten gehen können. Es bedeutet dann vielleicht auch dazugehören, wichtig sein, etwas leisten können und dafür Anerkennung bekommen.

Eines ist jedoch sicher: So ein Medikament kostet nicht nur viel, sondern es ist auch sehr viel wert. Es schenkt eine Lebensqualität, die man sonst nicht hätte, ist nicht nur medizinisch wirksam, sondern auch im Alltag effektiv.



Jour Fixe - Politische Kindermedizin



Pharmig Academy Dialog

Mittelherkunft 2018		
I. Spenden	a) ungewidmete Spenden	€ 317 133,15
	b) gewidmete Spenden	€ 129 230,02
II. Mitgliedsbeiträge		€ 2 373,00
III. Betriebliche Einnahmen	a) betriebliche Einnahmen aus öffentlichen Mitteln	€ 0,00
	b) sonstige betriebliche Einnahmen	€ 35 767,25
IV. Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand		€ 200,00
V. Sonstige Einnahmen	a) Vermögensverwaltung	€ 33,54
	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		€ 0,00
VIII. Jahresverlust		€ 0,00

Mittelverwendung 2018		
I. Leistungen für die statutarisch festgelegten Zwecke		€ 359 698,26
II. Spendenwerbung		€ 54 659,86
III. Verwaltungsausgaben		€ 9 154,33
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		€ 61 224,51
VII. Jahresüberschuss		€ 0,00

Aus dem Finanzbericht des Jahres 2018 wird 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 Wirtschaftstreuhandler (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.

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)



# 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 Schleimssubstanzen 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



## Make Patients Smile

