

Gesellschaft für

Muko Poly Saccharidosen

und ähnliche Erkrankungen



Tätigkeitsbericht 2019

Gesellschaft für
MukoPolySaccharidosen
und ähnliche Erkrankungen



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

Spendenkonten:

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



Organigramm und Ziele	4
Grundsatzklärung	5
Was war los in diesem Jahr?	6
Tätigkeitsbericht Kurzfassung	8
Therapeuteschulung Leuwaldhof	9
Dialog der Seltenen Erkrankungen	10
Mütter (Aus-)Zeit	11
Internationaler MPS-Tag	12
Erlebnistag in Wien	13
Awareness / Vienna City Marathon 2019	14
MPS-Sommertagung	16
MPS-Therapiewoche: Bilderbogen und mehr	18
Awareness / Aktueller Therapiestand in Ö	23
Mirno More Projekt MPS-Schiff	24
Väter (Aktiv-)Wochenende	25
7. MPS-Erwachsenentreffen	26
2. Europäisches MPS-Erwachsenentreffen	27
Kalender, Billetts und mehr	28
Weihnachtsaktionen	30
Blick hinter die Kulissen	31
Publikationen	32
Pressespiegel	33
Awareness bei Veranstaltungen / Giving Tuesday	34
Was ist MPS?	35

Organigramm und Ziele

Generalversammlung

Vorstand



Gottfried Feldbacher
Kassier
gottfried.feldbacher@mps-austria.at



Michaela Weigl
Vorsitzende
michaela.weigl@mps-austria.at



Michael Polly
Stv. Kassier
michael.polly@mps-austria.at



Ulrike Kaser
Schriftführerin
ulrike.kaser@mps-austria.at



DI Martin Weigl
Stv. Vorsitzender
martin.weigl@mps-austria.at



Saskia Etienne
Stv. Schriftführerin
saskia.etienne@mps-austria.at

Medizinischer Beirat



**a.o. Univ. 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 - 13 Uhr
office@mps-austria.at
christine.hauseder@mps-austria.at



Christine Hauseder
Büro
office@mps-austria.at



Anna Prähofer
Familienbetreuung
anna.praehofer@mps-austria.at

Unsere Ziele

Unterstützung von Betroffenen

Wir informieren, beraten und begleiten MPS-Familien, stellen Kontakt mit Ärzten, Wissenschaftlern und Krankenhäusern her; wir organisieren Tagungen, Therapie- und Geschwisterkinderwochen; 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 Therapien von MPS-Kindern.

Öffentlichkeitsarbeit

MPS ist immer noch viel zu wenig bekannt – auch bei Medizinern. Wir möchten das durch gezielte Information ändern.

Unser Motto

Miteinander Perspektiven Schaffen – für Kinder mit MPS | Make Patients Smile

Unsere Vision

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

Grundsatzklärung

Im Namen der Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und ähnliche Erkrankungen bedanke ich mich herzlich für die wertvolle und großartige Unterstützung, die wir im Jahr 2019 erfahren durften.

MukoPolySaccharidosen sind eine Gruppe von seltenen Stoffwechselkrankheiten, die erblich bedingt und lebensbegrenzend sind. Sie führen im Laufe der ersten Lebensjahre zu schweren körperlichen und/oder geistigen Behinderungen und viel zu oft zu einem sehr frühen Tod. Dass dadurch auch ein großes Maß an emotionaler Unterstützung der betroffenen Familien notwendig ist, versteht sich von selbst.

Als Verein begleiten wir MPS-Familien (und die recht überschaubare Anzahl erwachsener Patienten) mittlerweile seit Jahrzehnten - seit unserer Gründung im Jahr 1985.

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.

Ihre 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 bzgl. Mittelverwendung transparent zu sein, unterziehen wir uns seit dem Jahr 2006 freiwillig der strengen Kontrolle durch die Kammer der Wirtschaftstreuhänder 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 zahlreichen und teilweise einzigartigen Projekten wie un-

serer MPS-Therapiewoche, gelingt uns das immer mehr. Alle unsere Veranstaltungen sind darauf ausgerichtet, unseren Patienten nachhaltig zu helfen, sie zu fördern und zu unterstützen.

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. Eines unserer gemeinsamen Projekte ist CHAMPS (Clinical High Awareness for MPS), in dem es um das wichtige Thema Diagnose geht. Je früher Diagnosen gestellt werden, umso früher können mögliche Therapien zum Einsatz kommen.

Schritt für Schritt wollen und können wir Verbesserungen im Leben von MPS-Kindern bewirken. Deshalb sind wir dankbar, treue Spender an unserer Seite zu wissen. Wir hoffen aber auch, dass wir durch unsere konsequente Öffentlichkeitsarbeit noch mehr Menschen für unsere Arbeit begeistern und den Kreis unserer Unterstützer erweitern können.

Die schönsten und besten Projekte sind wertlos, wenn wir sie nicht durchführen können. Deshalb sind es letztendlich unsere Spender, die uns helfen, sie auch tatsächlich verwirklichen zu können. Darüber freuen wir uns und dafür sind wir von Herzen dankbar.

Gemeinsam können wir so Vieles schaffen, deshalb:

Make Patients Smile - unser Motto für Kinder mit MPS!

Michaela Weigl

Vorsitzende der MPS-Gesellschaft
und betroffene Mutter

**) Das Spendengütesiegel wird jährlich von der Kammer der Wirtschaftstreuhänder 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
Make Patiente Smile

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 durch das MPS-Jahr mitnehmen und immer wieder mal einen kurzen Halt machen, um Ihnen kleine Einblicke zu geben.

Besuchen Sie bitte auch unsere Webseite und sehen Sie sich dort unseren Kurzfilm „In 4 Minuten durch das MPS-Jahr“ an. Sie werden staunen, was wir alles gemacht haben!

Es gab auch 2019 wieder eine ganze Menge an Veranstaltungen! Neben jenen, die längst Tradition geworden sind, gab es auch wieder was Neues... Aber sehen Sie selbst, tauchen Sie ein in unsere Welt und freuen Sie sich mit uns über gelungene Events, die das Potenzial haben, unsere Familien zu stärken und ihnen Perspektiven zu schenken - alles mit dem Ziel, dass auch ein Leben mit MPS lebenswert ist.

Viele liebe Menschen haben uns unterstützt. Sie sind uns sehr wichtig und überhaupt nicht wegzudenken. Eine gute Idee, die nicht verwirklicht wird, ist nicht viel mehr wert als eine Sternschnuppe, über die man sich einen kurzen Moment freut bevor sie verschwindet. Dank dieser Menschen können diese Ideen aber zu kleinen Fixsternen am MPS-Himmel werden, die hell leuchten und auf die wir uns freuen - wie zum Beispiel die Therapiewoche oder unsere Tagung:

Wir konnten 2019 zehn verschiedene Einzeltherapien (mit 15 Therapeuten und drei Ärzten), zehn verschiedene Gruppentherapieangebote und sieben Workshops abhalten!

Zur Kinderbetreuung hatten wir ein Team von 15 Personen.

20 Vortragende sorgten für ein interessantes Programm bei unserer Tagung.

Da genügt weder eine Idee, noch unendliche Stunden der Vorbereitung. Ohne diese Menschen wäre das nicht möglich.

Und es wäre auch dann nicht möglich, wenn wir all diese Ideen, die sich letztendlich größtenteils in Veranstaltungen ausdrücken, nicht finanzieren könnten. Ohne all die Menschen, die selbst spenden oder ein Benefizerevent für uns veranstalten, hätten wir das Geld dafür nicht und würden scheitern. Diese wunderbaren Menschen sind es, die dafür sorgen, dass unsere Sterne am Himmel bleiben und nicht als Sternschnuppe verpuffen.

Ich kann - nein, wir können - diesen großartigen Menschen gar nicht genug danken! Deshalb auch an dieser Stelle ein großes DANKESCHÖN - Hand in Hand mit all den MPS-Kindern und Betroffenen!

Neben unseren Vereinsveranstaltungen, die quer durch das Jahr regelmäßige Höhepunkte darstellen, zieht sich die **Unterstützung und Betreuung der betroffenen Familien** wie ein roter Faden durch unsere Jahresarbeit. Alles zusammen soll die Lebensqualität der Betroffenen verbessern. Denn ein Leben mit MPS ist niemals einfach, hier ist wirklich jede Hilfe willkommen - auch wenn es manchmal nur ein hörendes Ohr am anderen Ende der Telefonleitung ist. Allein die Tatsache, dass da jemand sitzt und das Problem versteht, ist sehr viel wert.

Wie jedes Jahr, haben wir auch 2019 mit einer Rückschau auf das Vorjahr, der Evaluation der Projekte begonnen und anhand dessen die neuen Projekte definiert und im Budgetplan festgehalten. 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!

Veranstaltungen 2019

Sie finden in diesem Tätigkeitsbericht folgende Veranstaltungen, die wir für MPS-Familien organisiert haben. Erfreuen Sie sich an den Fotos, lesen Sie die kurzen Texte, machen Sie sich ein Bild von unserer Arbeit!

Sie möchten gern mehr Fotos sehen? Kein Problem, besuchen Sie unsere Webseite und blättern Sie durch unsere Fotoalben.

- **Schulung für Physiotherapeuten in St. Veit**
- **MPS-Wintertreffen anlässlich des Tags der seltenen Erkrankungen in Wien**
- **Mütter(Aus-)Zeit**
- **Simulationstraining und Erste Hilfe für Eltern**
- **MPS-Sommertagung**
- **MPS-Therapiewoche**
- **MPS-Erlebnistag**
- **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 regelmäßige **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 im **Gremium für Neugeborenencreening**.

Auch **Awareness- bzw. Fundraisingprojekte** kamen nicht zu kurz.

Im April waren wir heuer ganz groß beim **Vienna City Marathon** vertreten. Einerseits als Premium Charity mit allem, was dazu gehört (Messestand auf der Vienna Sportworld, Facebook Postings, Newsletterbeiträge, Webbanner direkt auf der VCM-Seite). Andererseits aber nahmen wir mit über 40 Personen beim Coca Cola Inclusion Run teil, was nicht nur eine körperliche Herausforderung, sondern auch ein riesen Spaß für uns war. Aufgrund des großen Engagements einer unserer Patientinnen hatten wir dabei wirklich großartige Publicity. Der ORF drehte schon im Vorfeld ein Porträt über Maria (MPS IVA), das selbst in verschiedensten Sportsendungen in diversen Variationen ausgestrahlt wurde. Anlass dafür war, dass sie von den Veranstaltern aufgrund eines Trainingsvideos, das wir auf Facebook gepostet hatten, um andere zum Mitmachen zu motivieren, als „Star des Vienna City Marathons 2019“ bezeichnet wurde und ihr am Sonntag sogar die große Ehre zuteil wurde, den Startschuss für den VCM zu geben. So kam es denn auch, dass der ORF live dabei war, als wir als MPS-Gruppe beim Inclusion Run starteten, ein Kameramann auf einem Motorrad vor uns her fuhr und uns eine ganze Menge laufender Kameras im Ziel erwarteten - ein echter Höhepunkt im MPS-Jahr. Ganz bestimmt ein Tag, den wir nie vergessen werden.

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 Thema, das uns immer und immer wieder beschäftigt, ist die **Enzymersatztherapie** (EET). Natürlich sind wir übergelukkig, dass es für mehrere MPS-Formen endlich eine Therapiemöglichkeit gibt. Das ist gar nicht das Thema. Thema ist vielmehr, dass es für manche Familien äußerst schwierig

ist, dafür jede Woche einen Tag im Krankenhaus zu verbringen und das für manche sogar ein K.O.-Kriterium für die Therapie darstellt. Dabei wäre es prinzipiell so einfach. Das Zauberwort heißt **Heimtherapie**. Das würde so vieles erleichtern. Keine versäumten Schultage oder Arbeitstage, kein Urlaub für die Therapietage, Therapie auch während eines Kuraufenthaltes oder eines Urlaubes, Therapie im normalen Alltag und Tagesablauf integriert, kein Mitnehmenmüssen von Geschwisterkindern ins Krankenhaus, weniger Ansteckungsgefahr etc. ...

Es gibt österreichweit rund 25 MPS-Patienten auf EET - wir wünschen uns, dass der Patient entscheiden kann, wo sein „Best Point of Service“ ist, und nicht die Krankenkasse. In manchen Bundesländern, bei manchen Krankenkassen, für manche Familien ist das ein scheinbar ewiger Kampf. Es will einfach nicht ohne Probleme klappen. Und wenn, dann ist es maximal eine Einzelfallentscheidung. Das Thema hält uns auf Trab und so sind wir wieder einmal in einer Volksanwalt-Sendung gelandet. Bislang ohne Erfolg.

Unsere jährliche Vereinszeitung (MPS-Falter), wurde im November verschickt. Diesmal noch umfangreicher mit stolzen 132 Seiten: ein ausführlicher Jahresüberblick, wertvolle Infos, ein Dankeschön an unsere Unterstützer und eine ganze Menge an persönlichen Geschichten unserer Familien.

Die „stillste Zeit im Jahr“ nutzten wir, um bei **Advent- und Weihnachtsmärkten** Menschen zu erreichen und auf MPS aufmerksam zu machen, aber auch als Möglichkeit, Geld für Projekte einzunehmen. Dazu produzierten wir im Vorfeld vielerlei Selbstgemachtes, um ein schönes Angebot präsentieren zu können. Dank fleißiger Helfer konnten wir unsere Leckerbissen und Bastelarbeiten an verschiedenen Orten anbieten, so z.B. beim Adventmarkt in St.Georgen, in Ebreichsdorf, im Klinikum Wels-Grieskirchen, in der Pfarre Wels Perna, in der HTL Wels und während der einen oder anderen Benefizveranstaltung.

Michaela Weigl und Vorstand



Tätigkeitsbericht 2019 (Kurzfassung)



Teilnahmen an:

- Capacity Building Training
- Dialog der SE
- Vienna City Marathon
- Infotag der SHGs im KH Wels
- Life Messe Wels
- Marktplatz Lebensnetze Linz
- MPS-Erwachsenentreffen EU
- Kongress für seltene Erkrankungen
- Benefizveranstaltungen
- Begräbnissen

Meetings:

- MPS-Europa Treffen
- MPS-International Network
- MPS-Vorstandsklausur und Vorstandssitzungen
- Vorstandssitzungen Pro Rare
- Mitarbeit im Beirat für SE am Gesundheitsministerium zur Umsetzung des NAPse
- Teilnahme am Gremium für Neugeborenen-Screening
- Infoveranstaltungen zu Erbrechen und Testament
- Spendengütesiegelforum
- Treffen mit Ärzten, Wissenschaftlern, Pharmafirmen, Prominenten und Serviceclubs

Organisation / Durchführung:

- Therapeutenschulung St.Veit
- Kinderprogramm zum Dialog der Seltenen Erkrankungen
- Organisation Laufteams und Messestand VCM 2019
- Aktionen zum int. MPS-Tag
- MPS-Therapiewoche
Organisation von Therapeuten und Kinderbetreuern
Erstellen eines Therapieplans
Planung Social Program
- MPS-Konferenz
Vorträge, Rahmenprogramm, Kinderbetreuung
- MPS-Mütter(aus)Zeit
- MPS-Männer(aktiv)Zeit

- Erlebnistag Wien
- MPS-Erwachsenentreffen
- MPS-Projekt Mirno More
- Hotelsuche für Veranstaltungen
- Weihnachtsaktionen

Publikationen:

- MPS-Falter 2019
- Tätigkeitsbericht 2018
- Neuauflage der MPS-Flyer
- Aktualisierung der Homepage
- Update MPS-Shop
- Aktualisierung Pressemappe
- Konzeption und Versand von Spendenmailings und Dankbriefen
- Erstellen von Präsentationen für Messen und Vorträge
- Erstellung einer Foto-DVD
- Begleitung von Projektarbeiten

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
- Awareness in Kindergärten und Schulen

Öffentlichkeitsarbeit / Medien:

- Dialog der Seltenen Erkrankungen
- Aktionen zum int. MPS-Tag
- Pflanzaktion Vergissmeinnicht.at
- Ausstellungen bei Messen, Tagungen, Selbsthilfetagen
- Teilnahme am VCM 2019 als Premium Charity

- Teilnahme am Coca Cola Inclusion Run 2019
- Spendenmailings
- Presseaussendungen
- Verteilung von Infomaterial
- Verteilung von MPS-Artikeln
- Präsenz auf Social Media
- Imagekampagne auf Social Media

Forschungsprojekte:

- Diagnosestelle Wien
- ISMRD - Mukopolidose
- Gene Therapy -Wilmington
- Personalisierte Medizin Szbg.

Sonstiges:

- Entwurf Kollektion an Glückwunschkilletts und Weihnachtskilletts
- Entwurf und Produktion von MPS-Werbeartikeln
- Entwurf und Produktion von MPS-Messtheken
- Produktion von Verkaufsartikeln für Weihnachtsmärkte
- Ausschreibung, Bewerbung und Verkauf von Weihnachtskilletts
- Stellen von diversen Subventions- bzw. Spendenansuchen
- Spenderbetreuung
- Internationale Zusammenarbeit (MPS-Europa und MPS-International)
- Technischer Support
- IT-Support

Wir freuen uns riesig darüber, dass die Kinderrehabilitationsklinik Leuwaldhof erfolgreich ihren Betrieb starten konnte!

MPS ist selten und relativ unbekannt - nicht nur für die allgemeine Öffentlichkeit, sondern oft auch für Mediziner und Therapeuten. Wir wollten den Therapeuten die Hemmschwelle nehmen und sie nicht „ins kalte Wasser werfen“, sondern gut auf unsere Patienten mit all ihren Problembereichen und vielfältigen Bedürfnissen vorbereiten. Deshalb nutzten wir die Chance, direkt vor Ort eine Schulung durchzuführen.

Dieses Angebot wurde mit Begeisterung angenommen und hat wunderbar funktioniert.

Möglich war es dank des großartigen Engagements aller Beteiligten - der Klinik, einiger MPS-Familien, unseres Sponsors und besonders von Christine Wurlitzer, unserer langjährigen Physiotherapeutin bei unseren Therapiewochen. Sie hat ein 17-stündiges Schulungsprogramm zusammengestellt und das Team in Theorie und Praxis unterrichtet. Unsere Patienten halfen hoch motiviert als „Models“ mit und so konnten alle eine Menge lernen.

Toll war, dass in der Klinik Schulungsraum, Turnsaal und Bewegungsbad für diesen Zweck exklusiv reserviert wurden, wir alle in der Klinik wohnen konnten und gut versorgt wurden.

Das Warten auf eine Kinderreha in Österreich ist nun vorbei, die Klinik ist wirklich sehr zu empfehlen.

Noch im Sommer haben die ersten beiden MPS-Familien ihren Kuraufenthalt in St. Veit verbracht und sind sehr zufrieden zurückgekehrt.



Dialog der Seltenen Erkrankungen 2019



Mütter (Aus-) Zeit

29. - 31. 3. 2019 in Bad Leonfelden (OÖ)



„Die Mütterauszeit ist mittlerweile eine Sache, bei der ich mich frage, wie ich vorher ohne ausgekommen bin. Ein tolles Wochenende in bester Gesellschaft mitten in der Natur. Mit den anderen Super-Müttern zusammen zu sein war eine Menge Spaß, aber auch eine Quelle für neue Kraft, Motivation und Informationen. Es ist einfach auf so vielen verschiedenen Ebenen eine Bereicherung, aber auch ein so angenehmer Kurzurlaub vom Alltag, dass ich gar nicht weiß, wie ich das erklären soll. Ich hoffe wirklich sehr und freue mich auf ein nächstes Mal! Vielen Dank!“

„Ein traumhaftes Wochenende mit unendlich lieben Müttern, die alle ein schweres Schicksal teilen, und trotzdem noch so viel Humor und Lebensfreude ausstrahlen! Wir haben es uns gut gehen lassen, uns massieren lassen, gut gegessen, sind gemeinsam spazieren gegangen, haben eine Lebkuchenfabrik besichtigt, Gesellschaftsspiele gespielt und viel gelacht! Natürlich haben wir auch an unsere verstorbenen Kinder gedacht; doch „geteiltes Leid ist halbes Leid“ und diese starken Frauen bilden eine außergewöhnliche Gemeinschaft. Ein Wochenende zum KRAFT TANKEN, in jeder Hinsicht.

Danke an alle, die uns so eine schöne Zeit ermöglicht haben!“



Internationaler MPS-Tag

Aktionen rund um den 15. Mai

Unsere Awareness-Aktion lief den ganzen Mai über auf Facebook und Instagram, wo wir täglich posteten. MPS-Kinder mit unterschiedlichen Botschaften, Kurzinterviews mit Ärzten, internationale Awareness-Kampagnen und unsere Benefizveranstaltung mit Wolfgang Böck.



Ich verbringe jede Woche einen Tag im Krankenhaus zur **Enzyersatztherapie**.
Sie bewirkt keine Heilung, aber sie schenkt mir ein **besseres Leben** mit weniger Schmerzen.
www.mps-austria.at
15. Mai
- internationaler MPS-Tag



Ich verbringe jede Woche einen Tag im Krankenhaus zur **Enzyersatztherapie**.
Sie bewirkt keine Heilung, aber sie schenkt mir ein **besseres Leben** mit weniger Schmerzen.
www.mps-austria.at
15. Mai
- internationaler MPS-Tag



Hoffnung
Sie gibt Kraft, Sie ist real.
Sie ist alles was wir haben. Wir brauchen sie für ein **Leben mit MPS**.
www.mps-austria.at
15. Mai
- internationaler MPS-Tag



Wolfgang Böck liest Wein!
11. Mai 2019
Internationaler MPS-Tag
15. Mai internationaler MPS-Tag



Ich möchte **erwachsen werden** - trotz MPS!
Denn auch ich habe eine Chance verdient - eine Chance zu leben!
Wir brauchen **Heilung für MPS**.
www.mps-austria.at
15. Mai
- internationaler MPS-Tag



Hoffnung
Sie gibt Kraft, Sie ist real.
Sie ist alles was wir haben. Wir brauchen sie für ein **Leben mit MPS**.
www.mps-austria.at
15. Mai
- internationaler MPS-Tag



Physiotherapie...
...um ein wenig Kraft gegen MPS, die mir jeden Tag ein Stück meines Lebens raubt.
Ich kämpfe um mein Leben.
www.mps-austria.at
15. Mai
- internationaler MPS-Tag



Ich habe den **Kampf verloren**.
Die Ärzte haben Heilung für MPS. Aber ich werde nie wieder ein Kind sein.
www.mps-austria.at
15. Mai
internationaler MPS-Tag



Sprechen kann ich nicht... Vieles andere auch nicht... MPS hat mir diese Fähigkeiten genommen.
Aber: Ich lebe, ich lache, und ich liebe. Trotz MPS!
www.mps-austria.at
15. Mai
- internationaler MPS-Tag



Ich verbringe jede Woche einen Tag im Krankenhaus zur **Enzyersatztherapie**.
Sie bewirkt keine Heilung, aber sie schenkt mir ein **besseres Leben** mit weniger Schmerzen.
www.mps-austria.at
15. Mai
- internationaler MPS-Tag



Transplantation haben ich überlebt.
Trotz allem hat MPS mich gezwungen in meinem Leben noch andere Schritte zu machen. **Heilung für MPS**.
www.mps-austria.at
15. Mai
- internationaler MPS-Tag



Ich möchte **erwachsen werden** - trotz MPS!
Denn auch ich habe eine Chance verdient - eine Chance zu leben!
Wir brauchen **Heilung für MPS**.
www.mps-austria.at
15. Mai
internationaler MPS-Tag



Hoffnung
Wir brauchen Sie. Denn sie gibt uns Kraft, Kraft für ein Leben, das wir so nicht geplant hatten. **Leben mit MPS**.
www.mps-austria.at
15. Mai
- internationaler MPS-Tag



15. Mai
internationaler MPS-Tag



15. Mai
internationaler MPS-Tag

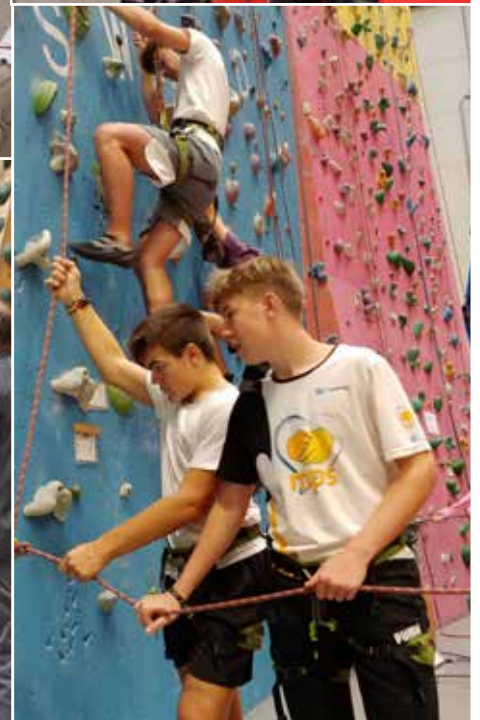


Ich möchte **erwachsen werden** - trotz MPS!
Denn auch ich habe eine Chance verdient - eine Chance zu leben!
Wir brauchen **Heilung für MPS**.
www.mps-austria.at
15. Mai
internationaler MPS-Tag

Was für ein toller Tag in der größten Kletterhalle Österreichs! Großes Dankeschön an die Wiener Städtische und die Naturfreunde Wien - es war ein tolles Erlebnis für unsere Familien!



„Ich war mit meiner Familie beim Klettertag. Gemeinsam machte es großen Spaß. Klettern, Plaudern, Essen, Balancieren... Ich konnte nicht alles schaffen, aber wenigstens habe ich vieles probiert. Balancieren zum Beispiel: Um ehrlich zu sein, ist es nicht einfach, auf einem Seil zu balancieren. Am meisten hat es mir gefallen hoch oben zu klettern. Als ich ganz oben war, hatte ich das Gefühl, dass ich alles schaffen kann. Ein Geheimnis: Obwohl ich Höhenangst hatte, habe ich nicht aufgegeben und bin weiter geklettert. Ich wollte unbedingt ganz oben an der Spitze sein.“



Awareness - Inclusion Run und VCM 2019

20. - 22. 4. 2019



Aufwärmen und jubeln vor dem Start zum Inclusion Run



Plaudern mit dem Bürgermeister



Zieleinlauf



Interviews vor dem Start und im Ziel



...kurz vor dem Start!



.....glücklich im Ziel!

Ein bunter Haufen für MPS

eine Spendenseite von Elisabeth Messenböck



Wir sind eine bunt zusammengewürfelte Staffelfruppe, welche ein bisschen Farbe in das Leben der MPS-Kinder bringen möchte! Durch Deine Hilfe können wir einen wichtigen Beitrag leisten, wie ...

Jetzt spenden

2.020 €
gesammelt

MPS - Gemeinsam Hoffnung schenken

eine Spendenseite von Alexander Graf



Isabella Graf, Sabine Koch, Bernhard Sauer und Alexander Graf laufen gemeinsam um Hoffnung zu schenken. Deine Unterstützung für unsere MPS-Spendenaktion bewirkt weniger Schmerzen, und ...

Jetzt spenden

950 €
gesammelt

Wir schaffen es - für MPS!

eine Spendenseite von Franziska Messenböck



Wir laufen, um die Menschen in unserem Umfeld auf MPS aufmerksam zu machen. Laufend Gutes tun macht für uns wirklich Sinn. Wir würden uns freuen, wenn du uns dabei mit einer ...

Jetzt spenden

719 €
gesammelt

Vier Allesgeber für MPS

eine Spendenseite von Johannes Weigl



Wir - Noah, Johannes, Bastian und Lukas - laufen heuer für MPS und werden ALLES geben für die, die selbst nicht laufen können. Unterstützt uns mit eurer Spende und helft mit, notwendige ...

Jetzt spenden

670 €
gesammelt

Mehr Personen Stärken

eine Spendenseite von Anna Prähofer



Ein Wettlauf gegen die Zeit. Die durchschnittliche Lebenserwartung eines MPS-Patienten liegt bei 15 Jahren. Diese Zeit möchten ...

Jetzt spenden

650 €
gesammelt

Henkel X-Dream Team läuft für MPS-Kinder

eine Spendenseite von Henkel - X-Dream Team Sportsektion



Nachdem wir 2018 im Rahmen der Teilnahme an der 'Mimo-More-Friedensflotte' einige MPS-Kinder kennenlernen durften, wurden wir auf diese Krankheit aufmerksam. Da unser X-Dream ...

Jetzt spenden

620 €
gesammelt

Thomas' Blog

eine Spendenseite von Thomas Jaretz



Diese Spendenseite ist ein privater Marathonblog von Thomas Jaretz (www.jaretz.at). Ich würde sehr gerne einen Betrag für Kinder mit MPS sammeln, um damit die Kinder, Familien und auch die ...

Jetzt spenden

240 €
gesammelt



Startschuss!



Vienna Sportworld mit Erdinger



...ein Teil der MPS- Starter beim VCM

MPS-Sommertagung 2019



Das Programm bei unserer MPS-Sommertagung im Juli war ein recht vielfältiges mit über 20 Vortragenden, die uns eine ganze Menge zu sagen hatten!

Wir konnten heuer einige neue Familien in unserem Kreis begrüßen und wollten ihnen den Einstieg dadurch erleichtern, dass wir am Freitagvormittag mit einfachen Einführungsvorträgen für sie begannen. Wer schon öfter dabei war, aber sein Wissen auffrischen wollte, konnte ebenso zum interaktiven Vortrag von **Florian Lagler** und **Susanne Kircher** über MPS und Genetik kommen, bei dem – zumindest für den Moment – keine Fragen offenblieben.

Am Nachmittag starteten wir für alle durch und hörten Vorträge von **Vicky Konstantopoulou** zum „Management der Enzyersatztherapien“, von **Andreas Stoffels** zu „Ohr und Hörgeräte“, von **Florian Lagler** zur „Orthopädie bei MPS“ und ein „Update zu MPS“, von **Uwe Wintergerst** über „Pathologische Infektanfälligkeit“, von **Thomas Stulnig** zum „MPS Erwachsenenzentrum in Wien“, und vom Institut für Medizinische Genetik, das gleich durch drei Damen vertreten war (**Susanne Kircher**, **Ulrike Ihm**, **Matea Smogavec**), über „MPS und Möglichkeiten der Präimplantationsdiagnostik (PID)“.

Der Samstag war nicht weniger spannend: **Susanne Kircher** überraschte mit einer „Historischen Rückschau über 35 Jahre mit MPS“ und **Marlies Schwaiger** erzählte „Wie es einmal war...“. **Werner Windischhofer** erklärte uns den Einsatz von „Pharmakologischen Chaperones in der Therapie von lysosomalen Speichererkrankungen“, **Michaela Brunner-Krainz** ging der Frage nach, ob denn „Stammzellentransplantation“ eine gute Therapieoption wäre, **Gustav Fischmeister** stellte den „Leuwaldhof“ vor und **Florian Lagler** überraschte mit einem möglichen Patentrezept zur Gesprächsführung mit Ärzten, dem „zirkulären Fragenansatz“.





Im Anschluss daran wurde es mit Berichten aus Familien sehr persönlich: **Saskia Etienne** präsentierte die „Erfolgsgeschichte einer Beinkorrektur“.

Tanja Gatterbauer und **Maria Prähofer** ließen uns gemeinsam mit **Markus Lauseker** hinter die Kulissen der „Heimtherapie“ blicken und **Christine Wiesbauer** zeigte uns was „Hilfsmittel bei MPS IV“ alles bewirken können. **Martin Weigl** präsentierte wieder eine seiner Diplomarbeiten für MPS bevor **Birgit Suntinger**, **Claudia Amschl** und **Evelyn Huber** uns Einblick in ihren Alltag gaben. Einen lachenden Ausklang zu diesem doch recht anstrengenden Programm durften wir genießen, als **Andrea Latritsch-Karlbauer** mit „Humor als Lebenskraft“ die Bühne übernahm.

Es folgte ein wunderbarer Abend mit dem großartigen Zauberkünstler und Bauchredner **Dieter Barthofer**, der schon am Nachmittag unsere Kinder „bezaubert“ hat. Dass wir Eltern übrigens so viel Zeit hatten, um diese Menge an Vorträgen und Workshops zu besuchen, hatten wir **Anna Prähofer** und ihrem engagierten Kinderbetreuungsteam zu verdanken - sie haben alle unsere Kinder mit einem großartigen Parallelprogramm bestens unterhalten.

Am Sonntag starteten wir schon mit dem ersten Therapietag, ließen aber parallel noch unser Konferenzprogramm mit Workshops weiterlaufen. Der Vormittag war voll und ganz dem wichtigen **Simulationstraining** gewidmet, das **Florian Lagler** gemeinsam mit **Sabine Zapf** für uns vorbereitet hatte. Nachmittags durften wir im Workshop von **Andrea Latritsch-Karlbauer** wiederum ausgiebig lachen, was uns alle sehr erfrischt und uns gut getan hat!

Für unsere Sternenkinder, die wir für immer im Herzen tragen, gab es eine bewegende Erinnerungsfeier mit einer schönen Geschichte vom Licht, die **Conny Kirsch** für uns geschrieben hatte – und Harfenmusik von **Franziska Messenböck**.



Therapiewoche 2019

Einzeltherapien, Gruppentherapien



Zehn verschiedene Einzeltherapien mit drei Ärzten und 15 Therapeuten, zehn verschiedene Gruppentherapien, sieben Workshops, zwölf Kinderbetreuer - unser Angebot für die Therapiewoche 2019 konnte sich sehen lassen! Das Team natürlich auch! Jeder einzelne war engagiert, empathisch, professionell und hoch motiviert – und hat unentgeltlich für uns gearbeitet. Unsere Dankbarkeit ist nicht in Worte zu fassen, trotzdem an dieser Stelle noch einmal von Herzen ein schlichtes, aufrichtiges und großes DANKESCHÖN!

Kreativworkshop



🖐️ **Physiotherapie** (Tina Zimmerberger, Ada Lange, Christine Wurlitzer)

🖐️ **Massagen** (Harald Meindl, Hermine Reitböck, Steffi Hutter, Sabine Nagl)

🖐️ **Cranio Sacral Therapie** (Ulrike Kaser)

🖐️ **Rolfing** (Herbert Battisti)

🖐️ **Osteopathie** (Michael Hasenknopf, Richard Kühnhäuser)

🖐️ **Feldenkrais** (Petra Mistelberger, Karl Pelzeder)

🖐️ **Medizinsprechstunde** (S.Kircher, U. Ihm, M. Smogavec)

🖐️ **Zahnarzt** (Fredri Wiesbauer)

🖐️ **Simulationstraining** (Florian Lagler, Sabine Zapf)

🖐️ **Ernährungsberatung** (Konrad Friese)

🖐️ **Hundetherapie** (Patricia Mauernböck)

🖐️ **Linedance** (Karin und Rudi Kientzl)

🖐️ **Progressive Muskelentspannung** (Ada Lange)

🖐️ **Rückenschule + Wassergymnastik** (Ada Lange)

🖐️ **Linedance** (Karin und Rudi Kientzl)

🖐️ **Kreativ-Workshop** (Sigrid Meindl)

🖐️ **Mountain Bike** (Martin Weigl)

🖐️ **Smovey + Nordic Walking** (Saskia Etienne)

🖐️ **Resilienz-Workshop** (Martin Zaglmayr)

Workshop Linedance



Rückenschule



Schulung



Feldenkrais



Workshop Physio



Workshop Humor



und Workshops für alle Teilnehmer



DANKESCHÖN an unsere

KINDERBETREUER

Anna Prähofer
Denise Adelsberger
Franziska Messenböck
Michael Messenböck
Nico Peham
Lisa Pichler
Paul Prähofer
Luca Velich
Tamina Vender
Michael Weigl
Beatrice Wild
Felix Zimmerberger
und Helfer:
Nicole Bierbaum
Jakob Feldebacher
Markus Lehner
Thomas Plamberger
Johannes Weigl

THERAPEUTEN

Herbert Battisti
Konrad Friese
Patricia Mauernböck
Michael Hasenknopf
Steffi Hutter
Ulli Kaser
Richard Kühnhauser
Ada Lange
Harald Meindl
Sabine Nagl
Petra Mistelberger
Karl Pelzeder
Hermine Reitböck
Christine Wurlitzer
Tina Zimmerberger

MED. BEGLEITUNG

Ulrike Ihm
Susanne Kircher
Florian Lagler
Fredri Wiesbauer

GRUPPENLEITER

Saskia Etienne
Sigrid Meindl
Martin Weigl
Petra und Klaus Wirsing
Martin Zaglmayr

Fotografen

Johannes Weigl
Martin Weigl

ORGANISATION:

Christine Hauseder
Anna Prähofer
Michaela Weigl

und ganz besonders an alle

 SPONSOREN

 SPENDER





IMPRESSIONEN THERAPIEWOCHЕ 2019



Therapiewoche 2019

13. - 20. 7. 2019 in Hintertglemm

Therapieplan 2019

Montag, 15.7.																															
Zeit	Physio Wurli	Physio Tina	Physio Ada +Gruppen	Massage Harald	Massage Hermi	Massage Sabine	Massage Steffi	Cranio Ulli	Rolfing Herbert	Feldenkrais Petra	Feldenkrais Karl	Hund Faro Patricia	Zahnarzt Fredi	Nordic Walking / Smovey Saskia	MB Martin WS H + H Martin Z	Kreativ Sigrid															
08:00	CG, MP	GB	LL	CsB	Tb	ZB	MIW	BuV	SK		FK BP1	G, L, P																			
08:15																															
08:30	ChR	JV	SW	FW	RoW	AB	BP	KB	PB							Kreativ-Ta 08:30 - 10:30 Gruppe 1															
08:45																															
09:00	FH	RaW	CsB	GB	EF	AB		JW	BaV	FK Kleinkind		ChB																			
09:15																															
09:30	NI	RoW	Wassergymnastik 09:30-10:15		HH		JV	MP	ChR	PR	SF			Nordic Walking 08:00-09:15																	
09:45																															
10:00	MH	FK		KB	BG	CA	MV	SW	AB	EF	BaV				Mountain-Bike 09:00-11:30																
10:15																															
10:30																															
10:45																															
11:00	MW	A+BY	SP	FN	GN	MP	FK	LL	ME		FK erw.Pat mobil																				
11:15																															
11:30	SA		BC,R,BV,B,A	MiM	ChR	MiP	SaK	PR	NI			E, E, G				Kreativ-Ta 11:00-13:00 Gruppe 2															
11:45		BG								SW	MP																				
12:00	CHB			FM				GR	FK																						
12:15																															
12:30	MW	PEFA	Progr. Muskelentst 12:15-13:00	AP	BuV	ChH	SE	WR	SA	FH	MV	SW+PR																			
12:45																															
13:00	Therapieende 13:00 Uhr																														
13:15	Mittagsnack ab 12:45 Uhr																														
14:00	<div style="border: 2px solid orange; padding: 10px; display: inline-block; transform: rotate(-2deg);"> Auszug aus dem Therapieplan 2019 </div>																														
14:30																															
15:00																															
15:30																															
16:00																															
16:30																															
17:00																															
17:30																															
18:00	Erinnerungsfeier Sternenkinder																														
19:00	Abendessen																														
20:00	freier Abend - Gassfest in Hintertglemm (ab 19:30 Uhr)																														
21:00																															
22:00																															

14:30	MaW
15:00	
15:30	ChB
16:00	GB
16:30	EF
17:00	SW
17:30	MP

Achtung Workshops!
Freier Nachmittag für alle anderen Teilnehmer.

Workshop Mit Herz und Hirn zu innerer Stärke

Kreativ-Ta TEAM 14:00-16:00

MPS-GRUPPEN-THERAPIEPLAN 2019

Sonntag, 14.7.		Montag, 15.7. FILM		Dienstag, 16.7.		Mittwoch 17.7.		Donnerstag, 18.7.		Freitag, 19.7.	
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	Rückenschule 08:00-8:45	08:00	FK BP1 08:00-08:45	08:00	Nordic Walking 08:00-09:15	08:00	FK Kleinkinder	08:00	ab 08:30 Uhr	08:00	FK Kleinkinder
08:15		08:15		08:15		08:15		08:15		08:15	
08:30		08:30	FK Kleinkinder	08:30	WG 08:30-09:00	08:30	WG 08:30-09:30	08:30	FK BP3 08:30-09:15	08:30	ab 08:30 Uhr
08:45		08:45		08:45		08:45		08:45		08:45	
09:00		09:00	Wassergymnastik 09:30-10:15	09:00	Kreativ-Ta 08:30-10:30	09:00	WG 09:00-09:30	09:00	FK KIDS	09:00	FK PAT Kids
09:15		09:15	Nordic Walking 09:15-10:30	09:15	FK KIDS	09:15	Progr. Muskelentst 09:45-10:30	09:15	Nordic Walking 08:30-10:30	09:15	FK PAT Kids
09:30		09:30	Mountain-Bike 09:00-11:30	09:30	Workshop Mit Herz und Hirn zu innerer Stärke	09:30	Mountain-Bike 08:45-11:15	09:30	Wassergymnastik 09:45-10:30	09:30	FK erw.Pat mobil
09:45		09:45		09:45	Rückenschule 09:45-10:30	09:45	FK erw.Pat mobil 10:30-11:15	09:45	FK imm.	09:45	Rückenschule 09:45-10:30
10:00		10:00		10:00	Smovey 09:45-10:30	10:00	Mountain-Bike 10:30-11:15	10:00	PAUSE	10:00	PAUSE
10:15		10:15		10:15		10:15		10:15		10:15	Smovey 11:00-11:45
10:30	PAUSE	10:30	PAUSE	10:30	PAUSE	10:30	FK erw.Pat mobil 10:30-11:15	10:30	PAUSE	10:30	PAUSE
10:45		10:45		10:45		10:45		10:45		10:45	
11:00	Wassergymnastik 11:00-11:45	11:00	FK erw.Pat mobil	11:00	FK Pat imm.	11:00	FK BP2 11:15-12:00	11:00	Kreativ-Taschen Forts. bis 12:00	11:00	Smovey 11:00-11:45
11:15		11:15		11:15		11:15		11:15		11:15	FK erw.Pat mobil 11:45-12:30
11:30		11:30		11:30	Workshop Mit Herz und Hirn zu innerer Stärke	11:30		11:30	Linedance	11:30	Linedance
11:45		11:45		11:45		11:45		11:45		11:45	
12:00	FK PAT Kids	12:00	Progr. Muskelentst 12:15-13:00	12:00	Kreativ-Ta 11:00-13:00	12:00	Therapieende 12:00 Uhr	12:00	FK Teens	12:00	Therapieende 12:30 Uhr
12:15		12:15		12:15		12:15	Lunchpaket	12:15		12:15	
12:30	Therapieende 12:30 Uhr	12:30		12:30		12:30		12:30		12:30	Therapieende 12:30 Uhr
12:45	Mittagsnack ab 12:15 Uhr	12:45		12:45		12:45		12:45		12:45	Mittagsnack ab 12:15 Uhr
13:00		13:00	Therapieende 13:00 Uhr	13:00	Therapieende 13:00 Uhr	13:00		13:00	Therapieende 13:00 Uhr	13:00	
14:00		14:00	Mittagsnack ab 12:45 Uhr	14:00	Mittagsnack ab 12:45 Uhr	14:00		14:00	Mittagsnack ab 12:45 Uhr	14:00	
14:30	Film SK	14:30		14:30	Kreativ-Ta TEAM 14:00-16:00	14:30	Ausflug	14:30		14:30	
15:00	Workshop Humor als Lebenskraft	15:00		15:00		15:00		15:00		15:00	
15:30		15:30	Rolfing	15:30		15:30		15:30		15:30	
16:00		16:00		16:00		16:00		16:00		16:00	
16:30		16:30	Workshop Mit Herz und Hirn zu innerer Stärke	16:30		16:30		16:30		16:30	
17:00		17:00		17:00		17:00		17:00		17:00	
17:30	Erinnerungsfeier Sternenkinder	17:30		17:30		17:30		17:30		17:30	
18:30	Abendessen	18:30	Abendessen	18:30	Abendessen	18:30	Abendessen	18:30	Abendessen	18:30	Abendessen
20:00	freier Abend	20:00	freier Abend - Gassfest in Hintertglemm	20:00	Generalversammlung	20:00	Packerl- und Spieleabend	20:00	Filmbabend	20:00	Bunter Abend
22:00		22:00		22:00		22:00		22:00		22:00	

Sonntag	
RüSchule	Casino Bar
Feldenkrais	Casino Bar
Simulation	Seminarraum
WG	Hallenbad
Film	Seminarraum
WS Humor	Seminarraum
Erinnerung	Seminarraum

Montag	
Feldenkrais	Seminarraum
Walking	Treffpunkt Eingang
M-Bike	Treffpunkt Schikeller
WG	Hallenbad
PM	Seminarraum
Kreativ	Casino Bar
WS Herz+Hirn	Seminarraum
Packerlab.	Restaurant

Dienstag	
WG	Hallenbad
Walking	Treffpunkt Eingang
WS Herz+Hirn	Seminarraum
Feldenkrais	Casino Bar
Smovey	Dachterasse
RüSchule	Casino Bar
M-Bike	Treffpunkt Schikeller
Genvers.	Seminarraum


Mittwoch	
Feldenkrais	Seminarraum
Kreativ	Casino Bar
WG	Hallenbad
PM	Seminarraum
Smovey	Dachterasse / Casino Bar
Linedance	Casino Bar
M-Bike	Treffpunkt Schikeller

Donnerstag	
Walking	Treffpunkt Eingang
Feldenkrais	Seminarraum
WG	Hallenbad
Kreativ	Casino Bar
Linedance	Casino Bar

Freitag	
Feldenkrais	Hallenbad
WG	Hallenbad
Kreativ	Casino Bar
RüSchule	Seminarraum
Smovey	Seminarraum
M-Bike	Treffpunkt Schikeller
Linedance	Casino Bar

Aktueller Stand Enzymersatztherapie

- bei uns bekannten österreichischen Patienten (2019)

	MPS I	MPS II	MPS III	MPS IV	MPS VI	MPS VII
THERAPIE	EET	EET	-	EET	EET	EET
	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 intravenöse 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	3	13	0	7	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

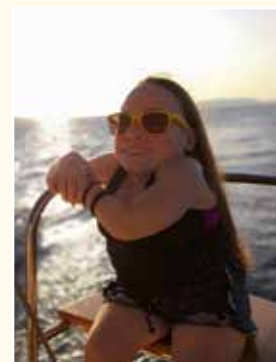
Darüber hinaus wurde 2018 auch eine EET zur Behandlung von **Alpha-Mannosidose** zugelassen: Zwei österreichische Patienten erhalten diese Therapie.

Awareness

...auch hier waren wir für MPS unterwegs:

Life Messe Wels, Leobener Gesundheitstag, Leobener Laufevent, Marktplatz Lebensnetze Linz, Lake of Charity Hinterglemm, Höhnharter Spendenlauf





„Das Segeln war eine super tolle Woche, bei der man sich frei fühlen konnte. Eigentlich fand ich alles ziemlich toll, wir hatten eine super Gruppe, die gut zusammen geholfen hat. Die Schnitzeljagd war auf jeden Fall eine lustige Erfahrung. Das Übernachten in den Buchten fand ich richtig klasse, das Rudern und Erkunden der Bucht mit Karli war sehr schön. Während des Segelns war das Beobachten der fast unberührten Natur eines der Highlights. Ein anderes Highlight war mein Geburtstag, da dieser mein erster auf hoher See war! Alles in allem eine mehr als gelungene Woche.“

Männer-Aktiv-Wochenende 19. - 22. 9. 2019 / Bad Goisern



„Mit dem Fahrrad den Berg hoch...und hinauf und hinauf und noch immer hoch, bis deine Beine nicht mehr können, dann vielleicht ein flaches Stück um zu Luft zu kommen, und ja, wieder hinauf, mit der Hoffnung nach der nächsten Kurve wäre ein flacheres Stück! Aber normalerweise kommt dann ein noch steilerer Anstieg. Wenn du dann denkst, so jetzt reicht es aber, dann hast du einen Weg vor dir, welcher so steil und matschig ist, dass du dein Bike tragen musst!

Klingt nicht nach viel Spaß, aber das ist es! Angefeuert von Leidenskollegen, um durchzuhalten, und dabei die wunderschöne österreichische Landschaft zu genießen. Nach all der Anstrengung hat man Spaß an einem super lustigen Downhill-Ride, oder einer mühelosen Runde am Hallstätter See mit einer Kalorienbombe zum Mittagessen in einer Hütte plus einem netten Selfie bei der Fahrt durch einen Felstunnel in der Ewigen Wand.

Ich freue mich auf die nächste Bike Tour!“



„Meine erste Teilnahme an dem Männer-Aktiv-Wochenende: viel Spaß, frische Luft und Natur pur. Dieses Jahr mit Harald und Thomas in der Wandergruppe – ein guter Anfang! Die Radfahrer haben mir aber Lust auf mehr gemacht. Nächstes Jahr geht es im Frühling mit dem Training los, damit ich im Herbst mit dem Fahrrad dabei sein kann. So kann man doch wesentlich mehr Hütten erreichen.“



7. MPS-Erwachsenentreffen

26. - 29. 9. 2019 / St. Lambrecht (Stmk.)



„Das heurige Erwachsenentreffen in der Steiermark war wie immer sehr nett - abgesehen vom Wetter, doch das ließ uns nicht weniger Spaß haben. Ein Wiedersehen mit den Freunden ist jedes Jahr sehr interessant, da man sich während des Jahres nicht so oft sieht bzw. hört. Im Hotel waren wir sehr gut aufgehoben, und es fehlte uns an nichts. Das Essen war hervorragend. Auch der Wellnessbereich ließ keine Wünsche offen - es gab alles was das Herz begehrt. Die Massagen und die Cranio-Sacral-Therapie mit Ulli waren sehr entspannend. Einfach SUPER! Ein Highlight war die Führung durch die Brauerei, die zwei Stunden verflogen wie im Flug. Man erhielt einen Einblick vom Anfang der Brauerei bis zur heutigen Zeit - besonders gefiel uns die Verkostung von fünf Biersorten, mit Gebäck und Würstel. Ich freu mich schon auf das Treffen im nächsten Jahr.“



2. Europäisches MPS Erwachsenenentreffen

17. - 20.10. 2019 / Verona (Italien)



Das europäische MPS-Erwachsenentreffen ist ein Projekt, das wir als MPS-Europa ins Leben gerufen haben. Es fand 2019 zum zweiten Mal statt. Diesmal hatten wir 24 Teilnehmer im Alter zwischen 17 und 53 Jahren aus zehn verschiedenen europäischen Ländern.

Thema des Treffens war wiederum „Stand on your Own“, es soll eine Ermutigung für erwachsene Patienten sein, so weit als möglich unabhängig zu sein und auf eigenen Füßen zu stehen. Angeboten wurden neben zwei psychologischen Workshops auch interaktive Vorträge zu den Themen Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten, grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung, klinische Versuche, Arzneimittelforschung und Gentherapie. Eine Patientin aus Litauen teilte ihre Erfahrungen als Studienteilnehmerin. Zum Ausgleich gab es therapeutisches Pilates als Bewegungstherapie und eine sehr nette Stadtrundfahrt durch Verona. Besonders schön war es, dass manche Patienten Kostproben ihrer Talente darboten - ein wahrer Augen- und Ohrenschmaus!

Die offizielle Tagungssprache war Englisch. Die nationalen MPS-Gesellschaften organisierten jeweils nach Bedarf Übersetzungen in die Muttersprache.

Das nächste Treffen dieser Art wird im Oktober 2020 in Spanien stattfinden.



Billets und mehr...

Die hier abgebildeten Eigenproduktionen entstanden im Laufe des Jahres: Glückwunschkillets, Weihnachtsbillets, Geschenkset, Block. 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



Diese und viele andere Billetts sind im Shop auf unserer Webseite zu finden.
www.mps-austria.at/shop



Make Patients Smile

Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen | www.mps-austria.at
 Spendenkonto: BIC: RZDO3321756 | IBAN: AT 63 2675 0000 0011 0011

MPS Billetts 1 €
 Geschenkset 2 €

MPS Weihnachtsaktion 2019

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

Adventskalender (17 Bogen Bilder) - 2 Geklebe-Billets (14,5 x 10 cm)
 + Querschnitt-Bild + 1 Geschenkset-Billett (17 x 11 cm) + Bastelbogen

Adventskalender mit Geklebebogen (17,5 x 10)

Adventsbrennen (17,5 x 11)

Pinguine (17 x 11,5)

Elfen im Schnee (17 x 11,5)

Christbaumchen (17 x 11,5)

Welpen (17 x 11,5)

Schneeflocken (17 x 11,5)

Schneeflocken (17 x 11,5)

Herzlichen Glückwunsch (17 x 11,5)

Glückswunsch (17 x 11,5)



Advent und Weihnachtsmärkte



Quer durch's Jahr - Blick hinter die Kulissen...



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 und 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.

2019 erschien der MPS-Falter in einer Auflage von 3.500 Stück in einer Stärke von 132 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 - diese werden ausschließlich von unserer Vorsitzenden Michaela Weigl gestaltet.



Auszug aus dem Pressespiegel 2019

GEMEINSCHAFT MACHT DEN UNTERSCHIED

Michaela Weigl ist Vorsitzende der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen, einem Verein, der sich um Aufklärung und Unterstützung rund um MPS-Artenia Götter und ihre Familien engagiert. Ein Interview über Menschlichkeit, soziale Verantwortung und Armutsbegriffen.



Michaela, können Sie uns kurz erzählen, was Sie mit Ihrer Organisation, der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen, machen?

Michaela Weigl ist Vorsitzende der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen, einem Verein, der sich um Aufklärung und Unterstützung rund um MPS-Artenia Götter und ihre Familien engagiert. Ein Interview über Menschlichkeit, soziale Verantwortung und Armutsbegriffen.



Arzt+Kind
Mukopolysaccharidosen
Hilft bei der Diagnose und Therapie

KENNEN SIE MORBUS HUNTER?

Sie geben alles für schwerkranke Kinder

WIEN Die Stadt in Wien hat eine tolle Idee: Sie geben alles für schwerkranke Kinder. Die Wiener Stadtregierung hat eine tolle Idee: Sie geben alles für schwerkranke Kinder. Die Wiener Stadtregierung hat eine tolle Idee: Sie geben alles für schwerkranke Kinder.



Gemeinsam laufen für und mit MPS

MARATHON Gemeinsam laufen für und mit MPS. Die Wiener Stadtregierung hat eine tolle Idee: Sie geben alles für schwerkranke Kinder. Die Wiener Stadtregierung hat eine tolle Idee: Sie geben alles für schwerkranke Kinder.



BENEZIVERANSTALTUNG Höhnhart läuft

HÖHNHART. Die SPO Höhnhart organisiert regelmäßig stundenlang öffentlichen Spendenlauf zugunsten des Vereins MPS Austria. Dieser setzt sich für die Förderung und Behandlung der schweren und lebensbedrohlichen Stoffwechsellkrankheit MPS-Botschafter Wolfgang Böck nach Höhnhart und sammeln mit seinem Auf-



Auftakt für MPS-Hilfe

„Höhnhart läuft“ für Familien mit kranken Kindern. Stehend das Team der SPO Höhnhart mit der Vorsitzenden des Vereins MPS-Austria Michaela Weigl (im pinken Shirt) und ständiger MPS-Botschafter Wolfgang Böck mit Maria Prihscher



WOHLTÄTIGKEIT Höhnhart läuft für den guten Zweck

HÖHNHART. Sich sportlich betätigen und dabei gleichzeitig etwas Gutes tun, das geht beim ersten Spendenlauf der SPO Höhnhart. Die Länge der Laufstrecke und die anschließende Spendenaktion können frei gewählt werden. Viele Firmen und Schulklassen haben sich angemeldet.



Aktion Ein Dienstag, um Gutes zu tun

KARITÄT. Nach dem Charisma der SPO Höhnhart gibt es nun auch in Wien eine Aktion, die sich für den guten Zweck einsetzt. Die Aktion „Ein Dienstag, um Gutes zu tun“ wird von der Caritas Wien durchgeführt.



Tips Braunau
17. September 2019
Rund 15.000 Euro konnte die SPO Höhnhart durch ihren Spendenlauf „Höhnhart läuft“ zugunsten des Vereins MPS Austria einnehmen. Wir sagen Gratulation und weiter so! 🎉👏👏

Die Friedensflotte sticht wieder in See

SCHARTEN. Mit dem Ziel, Patienten mit der Stoffwechsellkrankheit Mukopolysaccharidosen (MPS) eine unvergessliche Zeit zu ermöglichen, sticht die Friedensflotte Mirno More wieder in See. Sechs Patienten und zwei gesunde Geschwisterkinder werden dabei sein. Eine Zeit, in der sie ihre Sorgen, die das Leben mit der Krankheit mit sich bringt, über Bord werfen und das Leben einfach genießen können, ist das Ziel der Aktion. Den Organisatoren ist es wichtig, dass die jungen Menschen Selbstbestimmung, Akzeptanz und Solidarität erleben dürfen.



Das MPS-Schiff sticht am 14. September in See.

Spenden für das Projekt sind mit dem Verwendungszweck: Friedensflotte 2019 auf das Konto A107 1960-0000 1790 5000 möglich. www.mps-austria.at



„Höhnhart läuft“ erbringt rund 15.000 Euro zugunsten MPS Austria



Awareness bei Veranstaltungen



- * Nachdem wir immer wieder auch auf Messen oder Kongressen unterwegs sind, um MPS vorzustellen, haben wir uns entschlossen, diese kleinen Messetheken im MPS-Design machen zu lassen. Wir hatten sie bei der Life Messe in Wels erstmals im Einsatz und waren stolz auf den neuen Look unseres Messestandes.
- * Heuer gab es wieder neue MPS-T-Shirts, die wir anlässlich unserer Sommertagung bzw. Therapiewoche produzieren ließen - mit dem neuen Slogan natürlich.

Giving Tuesday

3. Dezember 2019

#GIVING
TUESDAY

Erstmals Giving Tuesday in Österreich! Wir starteten mit drei schönen Spendenaktionen - DANKE Anna, Carina und Saskia!

- * eine private Einladung „Open House for MPS“ mit Snacks, Getränken und der Möglichkeit kleine selbstgemachte Mitbringsel zu kaufen oder zu spenden,
- * eine Einladung am Arbeitsplatz zu selbstgebackenen Keksen gegen eine Spende für MPS-Kinder.
- * eine Einladung in die Schule zur Wichtelwerkstatt zum Spielen, Basteln und Kekse backen, um Eltern gegen eine freiwillige Spende für Weihnachtsvorbereitungen frei zu machen.



Scharten



Bad Fischau



Ebreichsdorf

Spendenspiegel 2019

Mittelherkunft 2019		
I. Spenden	a) ungewidmete Spenden	€ 326 938,55
	b) gewidmete Spenden	€ 144 378,72
II. Mitgliedsbeiträge		€ 2 623,00
III. Betriebliche Einnahmen	a) betriebliche Einnahmen aus öffentlichen Mitteln	€ 0,00
	b) sonstige betriebliche Einnahmen	€ 28 090,68
IV. Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand		€ 200,00
V. Sonstige Einnahmen	a) Vermögensverwaltung	€ 53,32
	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 2019		
I. Leistungen für die statutarisch festgelegten Zwecke		€ 386 431,76
II. Spendenwerbung		€ 42 622,64
III. Verwaltungsausgaben		€ 7 275,27
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		€ 65 954,60
VII. Jahresüberschuss		€ 0,00

Aus dem Finanzbericht des Jahres 2018 wird deutlich, dass die Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen in diesem Jahr gut gewirtschaftet hat.

Dank 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 dadurch all die 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 zweckgewidmete 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.



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



Make Patients Smile

