

TÄTIGKEITSBERICHT 2020



ORGANIGRAMM UND ZIELE

Organe und Funktionen
www.mps-austria.at

GENERALVERSAMMLUNG

VORSTAND



Gottfried Feldbacher
Kassier



Michaela Weigl
Vorsitzende



Michael Polly
Stv. Kassier



Ulrike Kaser
Schriftführerin



Di Martin Weigl
Stv. Vorsitzender



Saskia Etienne
Stv. Schriftführerin

MEDIZINISCHER BEIRAT



Prof. Dr. Dr.
Susanne Kircher



Univ. Prof. Dr.
Eduard Paschke



Univ. Prof. Dr.
Barbara Plecko

RECHNUNGSPRÜFER



Ing.
Friedrich Schwaiger



Angelo Salvarani

MPS- SERVICE - UND BERATUNGSSTELLE / FAMILIENBETREUUNG



Christine Hauseder
Büro



Anna Prähofer
Familienbetreuung

MPS-BOTSCHAFTER



Wolfgang Böck

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.

INHALT

- 2** Organigramm und Ziele
- 4** Grundsatzerklärung
- 5** Tätigkeitsbericht Kurzfassung
- 6** Was war los in diesem Jahr?
- 8** 35 Jahre MPS-Austria
- 11** Internationaler MPS-Tag
- 12** Enzymersatztherapie / Awareness
- 13** Filmproduktionen
- 14** Mütter (Aus-)Zeit
- 15** Väter (Aktiv-)Wochenende
- 16** Dialog der Seltenen Erkrankungen
- 17** Zoom & Co.
- 18** MPS-Erwachsenentreffen
- 20** MPS-Therapiewoche: Bilderbogen und mehr
- 26** Billetts und mehr
- 28** Pressespiegel
- 30** Publikationen
- 31** Spendenspiegel 2020



GRUNDSATZERKLÄRUNG

Im Namen der Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und ähnliche Erkrankungen bedanke ich mich herzlich für die wertvolle Unterstützung, die wir selbst in diesem so schwierigen Jahr der Corona-Pandemie 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 viel zu frühen Tod. Dass dadurch auch ein großes Maß an emotionaler Unterstützung für die betroffenen Familien notwendig ist, versteht sich von selbst.

Als Verein begleiten wir MPS-Betroffene und ihre Familien seit unserer Gründung im Jahr 1985.

Wir sind für sie da, und wir sind dankbar, dass es Menschen gibt, denen MPS-Kinder 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.

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 bewirkt und das Leben betroffener Familien entscheidend verändern kann.



Um bzgl. der Mittelverwendung 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 zahlreichen, teilweise selbst international einzigartigen Projekten, gelingt uns das immer mehr. Alle unsere Veranstaltungen, wie z.B. unserer beliebte MPS-Therapiewoche, sind darauf ausgerichtet, unseren Patienten nachhaltig zu helfen, sie zu fördern und sie 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. Ein gemeinsames DACH-Projekt (MPS Deutschland, Österreich und Schweiz) 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 Ideen wären wertlos, wenn wir sie nicht in Projekte umwandeln und ausführen könnten. Deshalb sind es letztendlich unsere Spender, die uns helfen, sie auch tatsächlich zu verwirklichen. 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 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

Make Patients Smile

UNSER VISION

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

TÄTIGKEITSBERICHT 2020

(Kurzfassung)

Teilnahmen an:

- Dialog der seltenen Erkrankungen
- Benefizveranstaltungen
- Deutsche MPS-Konferenz
- Int. Advisory Board New Born Screening (Takeda)

Zoom / Meetings:

- Online Fragestunden zu Covid-19
- MPS-Europa Treffen
- MPS-International Network
- MPS-Vorstandsklausur und Vorstandssitzungen
- Vorstandssitzungen Pro Rare
- Pflegeroundtable
- Task Force Pflege
- Mitarbeit im Beirat für SE am Gesundheitsministerium zur Umsetzung des NAPse
- Treffen mit Ärzten, Wissenschaftlern, Pharmafirmen und Serviceclubs

Organisation / Durchführung:

- Kinderprogramm zum Dialog der SE
- Organisation 35-Jahre-MPS-Austria-Feier
- MPS-Therapiewoche
- MPS-Mütter(aus)Zeit (Online)
- MPS-Männer(aktiv)Zeit
- MPS-Erwachsenentreffen
- Hotelsuche für kommende Veranstaltungen
- Advent/Weihnachtsaktionen (digitaler Adventmarkt)
- Bewerbung Giving Tuesday Now und Giving Tuesday
- Regelmäßige Telefonkonferenzen zur Vorbereitung des MPS-Weltkongresses 2023

Publikationen:

- MPS-Falter 2020
- Tätigkeitsbericht 2019
- Neuauflage diverser MPS-Flyer
- Neuer CHAMPS-Flyer
- Aktualisierung der Homepage, z.B. mit Corona-Ticker
- Übersetzung der Homepage auf Englisch
- Update MPS-Shop
- Aktualisierung Pressemappe
- Konzeption und Versand von Spendenmailings
- Erstellen von Präsentationen für Messen und Vorträge
- Erstellung eines Jahresrückblicks

- Kurzfilme für Social Media
- Infofilm "Erfolg durch Therapie"
- Infofilm "MPS-Beratungsstelle"
- Webinar für Kinderärzte
- Begleitung von Projekt- bzw. Diplomarbeiten

Betreuung von MPS-Familien:

- Telefonische und persönliche Betreuung
- Bearbeitung und Abwicklung von Unterstützungsanträgen
- Covid-19 Hilfe
- Recherchieren von Unterstützungsmöglichkeiten
- Betreuung bei Krankenhausaufenthalten
- Awareness in Kindergärten/ Schulen
- Unterstützung bei der Durchsetzung von Ansprüchen

Öffentlichkeitsarbeit:

- Dialog der Seltenen Erkrankungen
- Awareness zum int. MPS-Tag
- ORF-Beiträge Licht ins Dunkel
- Dreharbeiten Kurzfilm Verein
- Film zur Therapiewoche
- Film „Erfolg durch Therapien“
- Kurzfilme für Social Media
- Fortsetzung Kampagne CHAMPS
- Spendenmailings
- Presseaussendungen
- Verteilung von Infomaterial
- Präsenz auf Social Media
- Kampagnen auf Social Media

Forschungsprojekte:

- ISMRD – Mukopolidose
- Personalisierte Medizin – Salzburg

Sonstiges:

- Entwurf/Produktion/Bewerbung von Billetts
- Entwurf/Prod. MPS-Werbeartikel
- Produktion von Produkten für Weihnachtsmärkte
- Stellen von diversen Subventions- bzw. Spendenansuchen
- Spenderbetreuung
- Internationale Zusammenarbeit (MPS-Europa und MPS- International)
- Technischer und IT-Support

WAS WAR LOS IN DIESEM JAHR?

Unser Verein feierte 2020 ein großes Jubiläum: 35 Jahre MPS-Austria. Das ist eine richtig lange Zeit! Schon seit 1985 sind wir für Familien mit MPS und ähnlichen Erkrankungen aktiv.

Wir helfen wo wir können. Emotional. Finanziell. Mit Information. Durch Aufklärung. Mit Erfahrungsaustausch. Durch Forschungsunterstützung. Durch Öffentlichkeitsarbeit. Und natürlich mit unserer MPS-Beratungsstelle, die wir scherzhaft unsere BUBEBIS genannt haben. Denn in Wahrheit ist es eine "BeratungsUnterstützungsBetreuungsEntlastungsBegleitungsInformationsStärkungs-Stelle". All in one sozusagen:

Beraten – mit Rat beistehen. Unterstützen – emotional auffangen. Betreuen – sich kümmern. Entlasten – Last abnehmen. Begleiten – den schweren Weg gemeinsam gehen. Informieren – Wissen weitergeben. Stärken – Kraft geben.

BUBEBIS ist der Teil unserer Arbeit, der sich im direkten Kontakt mit den betroffenen MPS-Familien niederschlägt. Der Teil, den man nirgendwo kaufen und auch nicht in Euro beziffern kann. Der Teil, welcher für uns weder planbar noch vorhersehbar ist und wo wir spontan reagieren müssen, wenn wir gebraucht werden. Und gleichzeitig der Teil, der für unsere Familien so wichtig ist, wie das tägliche Brot. Es ist eine wichtige und anspruchsvolle Aufgabe für die es viel an Wissen, an Erfahrung und an Kontakten braucht – denn MPS ist nie gleich MPS, nicht einmal bei Geschwistern. Genauso verschieden sind dann die Probleme, die auftauchen und auf die wir „maßgeschneidert“ und individuell reagieren müssen.

Wenn das Telefon läutet, wissen wir nie was uns erwartet. Ist es ein lieber Spender, der sich erkundigt, wie er helfen kann? Eine Therapeutin, die wissen möchte, worauf sie bei ihrer Arbeit mit MPS achten muss? Eine verzweifelte Mutter, die um einen Reha-Aufenthalt für ihr Kind kämpft und Unterstützung braucht? Oder gibt es Probleme bei der Integration im Kindergarten? Ein MPS-Patient, der keine Termine für die anstehende Jahresuntersuchung bekommt? Wurde eine notwendige Verordnung nicht ausgestellt? Ein Vater, der nicht weiß, ob sein Kind zur Corona-Risiko-Gruppe gehört? Oder hat eine Familie Angst ins Krankenhaus zu gehen? Ein Arzt, der Bildmaterial für einen Vortrag braucht? Oder eine Krankenkasse, die die Erstattung eines Medikaments verweigert?

Egal was, Herausforderungen kommen fast täglich und müssen gelöst werden. Das – und viel mehr – sehen wir als unsere Aufgabe. Wir wollen und können unsere MPS-Familien in einem Leben, das oft einem Kampf gleicht, nicht allein lassen.

Denn der Kampf ist unausgeglichen: Die Krankheit sitzt immer auf dem längeren Ast, sie ist unbesiegbar. Und dazu auch noch selten – das ist gut, aber auch wieder nicht. Denn MPS-Kinder haben keine Lobby. Ihre Stimme wird nicht gehört. Wir müssen ihre Stimme sein und das wollen wir auch. Wir wollen einen Unterschied in ihrem Leben bewirken, und es durch unseren Einsatz ein kleines bisschen bunter, heller und einfacher machen.

In vielen Fällen gelingt uns das auch, besonders durch unsere wiederkehrenden Jahresveranstaltungen, die auf große Zustimmung und Begeisterung stoßen. Egal ob Therapiewoche, Geschwister-Erlebnistag, Mütter(aus)Zeit, Männer(aktiv)Zeit oder MPS-Tagung – unsere Familien freuen sich darauf und profitieren davon.

Corona und Veranstaltungen

Eigentlich wollten wir 2020 unser großes Jubiläum feiern. Doch dann kam Corona und alles war anders. Wir mussten uns alle irgendwie mit dieser Pandemie organisieren, ihr trotzen und mit ihr leben.

Vorerst gab es sehr viel Unsicherheit, fehlendes Wissen, offene Fragen und auch Angst. Keiner wusste, wie er damit umgehen, wie er sich verhalten sollte. Wer gehört zur Hochrisikogruppe, wer nicht? Genügt es, wenn wir unsere Kinder daheim lassen, oder bringen wir sie auch damit in potentielle Gefahr, wenn wir selbst arbeiten gehen? Können wir überhaupt noch ins Krankenhaus zur Enzyersatztherapie fahren? Wird es möglich sein, Patienten auf Heimtherapie umzustellen?

Antworten auf diese vielen Fragen bekamen wir zum Beispiel in Online-Veranstaltungen, die nach anfänglicher Skepsis recht gut angenommen wurden.

Die Welt hat sich in diesem Jahr für uns alle sehr verändert, persönliche Treffen wurden von Telefonkonferenzen und Zoom-Meetings und Webinaren abgelöst. Veranstaltungen waren fast ausnahmslos unmöglich und wurden abgesagt – so zum Beispiel der Vienna City Marathon, wo wir seit Jahren als Charity dabei sind; auch Mirno More – darauf hätten sich die Kinder schon riesig gefreut; ebenso alle Weihnachtsmärkte, was uns wiederum inspiriert hat, einen sehr netten digitalen Weihnachtsmarkt zu kreieren. Auch unsere eigenen Veranstaltungen mussten wir leider reduzieren: Erlebnistage, Mütter(aus)Zeit und Jubiläumsfeier wurden auf das nächste Jahr verschoben.

Wie durch ein Wunder ist es uns aber dennoch gelungen, drei ganz besondere Vereinsveranstaltungen tatsächlich durchzuziehen: Es gab eine wunderbare Therapiewoche, eine Väter(aktiv)Zeit und ein Erwachsenentreffen – jedes



dieser Treffen wurde mit großer Freude und Dankbarkeit angenommen.

Benefizveranstaltungen gab es kaum, damit mussten wir natürlich finanzielle Einbußen hinnehmen. Dafür haben wir versucht, über eine face2face Kampagne neue Unterstützer auf der Straße zu werben. Auch das war schwierig in diesem Jahr, und führte, obwohl es erst erfolgreich schien, aufgrund vieler Coronabedingter Absagen doch nicht zum gewünschten Erfolg. Umso mehr freuen wir uns über die Unterstützung unserer Freunde und treuen Spender und die völlig unerwartete Einladung in die Licht ins Dunkel Gala, die uns für 2021 eine große Hilfe sein wird!

Zusätzliche Aktivitäten

Die Arbeit wurde allerdings kein bisschen weniger, neben den coronabedingten zusätzlichen Aktivitäten, haben wir auch vieles andere neu gemacht:

Wir haben unsere Webseite auf Englisch übersetzt und bieten einen Großteil der Inhalte nun zweisprachig an. Unsere Social Media Aktivitäten auf Facebook, Instagram und Youtube haben wir im Laufe des Jahres massiv verstärkt, um mehr Bekanntheit zu erreichen.

Aus den Filmaufnahmen während der Therapiewoche 2019 in Hinterglemb entstand ein 25minütiger Film mit dem Titel „Erfolge durch Therapien“ (Deutsche Version: <https://youtu.be/Ap-LKlgEok>, Version mit englischen Untertiteln: <https://youtu.be/rKIKU3BKj-E>). Darüber hinaus haben wir während der Therapiewoche 2020 in St. Johann neues Material für einen weiteren Film gedreht. Die Kurzversion mit gut vier Minuten wurde noch 2020 fertig (<https://youtu.be/ptQJ62Aa3h4>), die Langversion ist für 2021 wiederum mit und ohne Untertitelung geplant.

Über Pro Rare Austria haben wir einen Kurzfilm über unsere Arbeit in der MPS-Beratungsstelle mit dem Titel „Warum Selbsthilfegruppe MPS-Austria?“ gedreht (<https://youtu.be/5u8okQbb6AM>). Dieser steht in der Kinderklinik im AKH Wien in der Diagnosestelle für Eltern bereit und soll sie motivieren, Kontakt mit uns aufzunehmen.

Einen kurzweiligen Jahresrückblick in zwei Minuten durch das ganze Jahr 2020 finden Sie hier: <https://youtu.be/-7pFLjomhtw>.

Länderübergreifende Aktivitäten mit den anderen MPS-Gesellschaften gab es wie gewohnt, allerdings wurden alle Meetings ausschließlich online abgehalten und der MPS-Weltkongress in Spanien auf 2021 verschoben. Die CHAMPS-Kampagne läuft mit regelmäßigen Postings auf den Social Media Kanälen und wird hoffentlich zu früheren Diagnosen beitragen.

Gemeinsam mit meinem schwedischen Kollegen habe ich ein Webinar für Kinderärzte aufgenommen, in dem wir ihnen über unsere persönliche Perspektive die Bedürfnisse von MPS-Patienten zu vermitteln versuchten, um eine mögliche Verbesserung der Lebensqualität von MPS-Betroffenen in ganz Europa zu erreichen. Themen waren der multidisziplinäre Teamansatz, die Behandlung und Unterstützung, der Diagnoseweg aus Sicht der Familie, Einblicke in Alltag, Familie, Geschwister, Tagesablauf, Kindergarten und Schule; worauf alle Kinderärzte achten müssen, nützliche Tipps und Ratschläge von Eltern, aber auch was Eltern sich wünschen. Das einstündige Webinar in englischer Sprache ist hier nachzuhören: https://eip-pediatrics-community.ineip.org/rec-mps-c4-m2_a_personal_perspective_-_understanding_the_mps_patient_s_needs

Unsere umfangreiche Vereinszeitung (MPS-Falter, 132 Seiten) wurde wie immer im November verschickt: ein ausführlicher Jahresüberblick, wertvolle Infos, ein Dankeschön an unsere Unterstützer und eine ganze Menge an persönlichen Geschichten unserer Familien.

Zuletzt möchte ich noch erwähnen, dass wir mit Dr. Florian Lagler an der Paracelsus Privatuniversität in Salzburg ein spannendes Forschungsprojekt geplant haben, in dem es um personalisierte Medizin für MPS-Kinder geht. Wir werden 2021 damit beginnen.

**Michaela Weigl
im Namen des gesamten Vorstands**

35 JAHRE MPS-AUSTRIA

1985 - 2020



1981

Diagnose Barbara (Tochter von Marion Kraft)



1986

1. MPS-Familienkonferenz



1995

10 Jahre MPS-Austria Produktion der ersten MPS-Filme



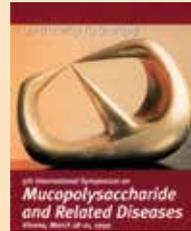
1999



MPS-Weltkongress in Österreich

Erstmals MPS-Woche

Michaela Weigl übernimmt Vorsitz im Bundesverein



2002

Der erste MPS-Falter erscheint

Erste Therapiewoche

Erste Homepage geht online



1981 1982 1983 1984 1985 1986 1987 1988 1989 1990 1991 1992 1993 1994 1995 1996 1997 1998 1999 2000

Vereinsgründung durch Marion Kraft und Susanne Kircher

1985

1991

Gründung der Forschungsgesellschaft für MPS



1996

Diagnose Maria (Tochter von Michaela Weigl)



1997

Gründung der OÖ Ges. für MPS durch Michaela Weigl

2000

Christoph als erstes österreichisches Kind in einer klinischen Studie

15 Jahre MPS-Austria



2003

Anstellung der Vorstands-
assistentin Christine Hauseder

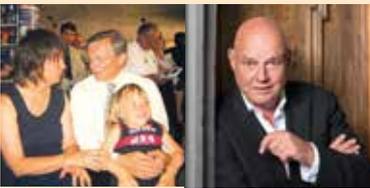
Zulassung des Medikamentes
für MPS I



2005

Begegnung mit Dr. Schüssel, in
der Folge: Konferenz in Brüssel,
Verankerung der Rare Diseases im
7. Rahmenprogramm der EU
und Förderung eines MPS-
Forschungsprojektes
an der Uni Graz durch das Wissen-
schaftsministerium

Wolfgang Böck wird MPS-Botschafter



2009

Spendenbegünstigungs-
bescheid



2010

25 Jahre MPS-Austria
Jubiläumsfeier im
Bundesministerium

1. TV-Spot

Neuer MPS-Film

2011

Verleihung des
Spendengütesiegels



2014

Zulassung des Medikamentes
für MPS IV

2015

Einführung der Online Spenden
Internationales MPS-Netzwerk
Meeting in Österreich Ärztfort-
bildung Jubiläumsveranstal-
tungen 30 Jahre MPS-Austria
Start mit eigener Billettkollektion

2016



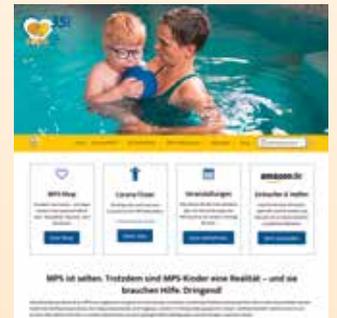
2018

Neue Homepage

Erste Mütter(aus)Zeit
Erste Väter(aktiv)Zeit

Start CHAMPS-Kampagne

Zulassung des Medikamentes für
Alpha-Mannosidose



2019

Physiotherapeutenschulung

1. MPS-Spendenlauf

Zulassung des Medikamentes
für MPS VII

2002 2003 2004 2005 2006 2007 2008 2009 2010 2011 2012 2013 2014 2015 2016 2017 2018 2019 2020 2021

2006

Zulassung des Medikamentes
für MPS II

Neues MPS-Logo

1. Geschwisterkinderwoche

2007

Zulassung des Medikamentes
für MPS VI

Erste Spendenmailings

2012

Life for MPS Award
für Michaela Weigl

1. Plakatkampagne



2013

1. Erwachsenentreffen



Erste Teilnahme an der Friedensflotte
Mirno More

MPS-Scientific Award für Susanne Kircher



2017

Plakatkampagne mit Wolfgang Böck



2020

Erste Face2Face Kampagne
zur Spendenwerbung

Neue MPS-Filme: Erfolg
durch Therapien | Thera-
piewoche

Englische Übersetzung der
Homepage

35 Jahre MPS-Austria



35 JAHRE MPS-AUSTRIA

"Corona-kleine" Geburtstagsfeier

Kurz nach dem ersten Lockdown - wir durften schon zehn Menschen treffen - haben wir mit einem Teil unseres MPS-Teams im Familienkreis den Geburtstag unseres Vereins gefeiert und dabei das Werbevideo für unsere Spendenaktion „35 Jahre MPS-Austria“ gedreht, welches Johannes meisterhaft umgesetzt hat.

Natürlich hätten wir lieber mit der großen MPS-Familie und vielen Gästen gefeiert, so wie wir das ursprünglich geplant hatten.

Wir machten das Bestmögliche daraus und feierten im Sommer während der MPS-Therapiewoche ein zweites Mal - immer noch in relativ intemem Kreis, aber wenigstens mit einigen MPS-Familien.

Wir sind glücklich und stolz zugleich, dass es unseren Verein, vor allem diese schöne Gemeinschaft, schon so lange gibt.



INTERNATIONALER MPS-TAG

15. Mai

Chase the Signs

Unsere Awareness-Aktion mit Postings und Stories auf Facebook und Instagram erstreckte sich über den ganzen Monat Mai. Dieses Mal machten wir gemeinsame Sache mit einigen anderen MPS-Gesellschaften auf internationaler Ebene und nahmen unter dem Titel "CHASE THE SIGNS" das Thema Diagnose bzw. Symptome für MPS unter die Lupe.

DENN: Die Symptome der MPS sind vielfältig, aber nicht immer eindeutig. Sie können überall im Körper auftreten und sich u.a. auf das Hören, Sehen, Atemsystem, Wachstum, Skelett oder Gehirn auswirken.

Wichtig ist, die Symptome zu kennen und vor allem auf die Kombination von unspezifischen Symptomen zu achten.

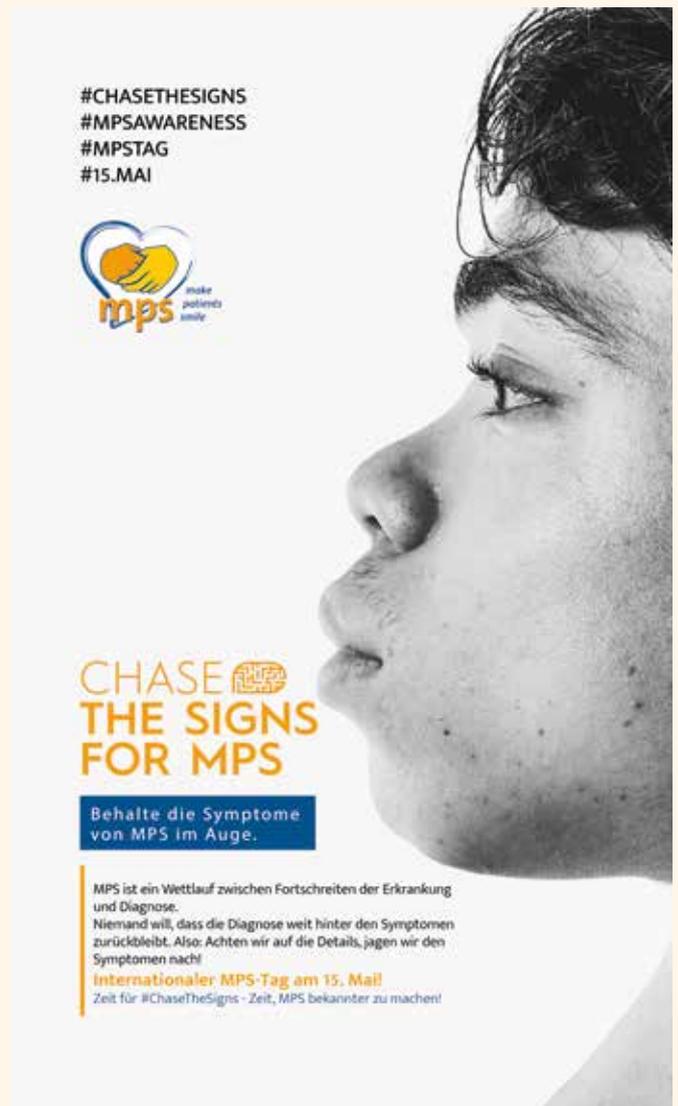


#CHASETHESIGNS
#MPSAWARENESS
#MPSTAG
#15.MAI



CHASE THE SIGNS FOR MPS

Nimm die Symptome ins Visir!



#CHASETHESIGNS
#MPSAWARENESS
#MPSTAG
#15.MAI



CHASE THE SIGNS FOR MPS

Behalte die Symptome von MPS im Auge.

MPS ist ein Wettlauf zwischen Fortschreiten der Erkrankung und Diagnose. Niemand will, dass die Diagnose weit hinter den Symptomen zurückbleibt. Also: Achten wir auf die Details, jagen wir den Symptomen nach!

Internationaler MPS-Tag am 15. Mai!
Zeit für #ChaseTheSigns - Zeit, MPS bekannter zu machen!



CHASE THE SIGNS



CHASE THE SIGNS FOR MPS

Behalte die Symptome von MPS im Auge.

Internationaler MPS-Tag am 15. Mai!

Zeit für #ChaseTheSigns - Zeit, MPS bekannter zu machen!



35th

ENZYMERSATZTHERAPIE 2020

- der uns bekannten österreichischen Patienten (2020)

	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	14	0	7	3	0
<i>davon in Heimtherapie</i>	0	5	-	2	2	-
MEDIKAMENT	Aldurazyme	Elaprase	-	Vimizim	Naglazyme	Mepsevii
FIRMA	Genzyme BioMarin SangamoRe- genX 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

Awareness während einer Pandemie - unmöglich würde man denken. Lockdowns, keine Benefizveranstaltungen, keine Möglichkeiten sich bei Messen oder Kongressen zu präsentieren...

Und doch haben wir Wege gefunden, in der Öffentlichkeit besser präsent zu sein.

Wir haben

- ♥ unsere Social Media Auftritte verstärkt,
- ♥ eine Menge an Stories auf Facebook und Instagram gepostet
- ♥ die Zahl unserer Abonnenten/Follower deutlich erhöht
- ♥ einige Kurzvideos für Social Media gedreht
- ♥ den Film "Erfolg durch Therapie" produziert
- ♥ Dreharbeiten über die Therapiewoche und davon einen Kurzfilm gemacht
- ♥ einen Kurzfilm über unsere Arbeit aufgenommen
- ♥ mit der Übersetzung unserer Homepage auf Englisch begonnen, um sie für eine größere Personengruppe zugänglich zu machen

- ♥ ein Webinar für Kinderärzte aufgenommen
- ♥ eine Kampagne zum internationalen MPS-Tag zum Thema "Chase the Signs" durchgeführt
- ♥ eine Kampagne mit Gewinnspiel anlässlich unseres 35-jährigen Bestehens über 35 Tage gepostet
- ♥ eine Kampagne zum Thema "Bleib daheim" in Form von Comics gemacht
- ♥ erstmals einen Online-Weihnachtsmarkt über unsere Webseite angeboten





KEINE MÜTTER(AUS)ZEIT

- oder doch?



Unser Plan wäre...

MPS betrifft die ganze Familie - und ganz wesentlich Mütter. Vorwiegend sind es die Mütter, die sich tagein tagaus um die MPS-Kinder kümmern, das ganze Jahr hindurch und ohne Pause. Sie identifizieren sich fast mit den Kindern, was so weit geht, dass es den Müttern schlecht geht, wenn es den Kindern schlecht geht. Viele von ihnen erkennen nicht einmal, was für eine großartige Leistung sie täglich erbringen, und dass sie in Wahrheit echte Heldinnen sind.

Wir wissen, dass das was sie leisten, oft weit über ihre Stärke und ihre Grenzen hinausgeht und sie in Wahrheit oft völlig ausgepowert sind.

Deshalb veranstalten wir ein spezielles Wochenende, das wir unseren Müttern widmen: Die MPS-Mütter(aus)Zeit. Auch wenn es nur wenige Tage im Jahr sind, sind diese Tage ein wunderbares Geschenk für alle, die dabei sind: Zeit zum Entspannen, Zeit ein gutes Essen zu genießen ohne vorher lange in der Küche zu stehen und ohne nachher aufräumen zu müssen. Zeit für eine kleine Wanderung. Zeit für eine wohltuende Therapie. Zeit, auf die sie sich freuen und an die sich die starken Frauen lange erinnern können.

Das Wochenende bietet die Möglichkeit in ausführlichen Gesprächen Erfahrungen zu teilen, voneinander zu lernen. Nicht die Verpflichtungen, sondern die persönlichen Bedürfnisse stehen im Vordergrund, sodass wir eine kleines Gegengewicht zum Alltag schaffen, mit der Chance, neue Energie zu tanken. Es wird miteinander gelacht und manchmal auch geweint. Für alles ist Platz, und alles ist gut.

Unser MPS-Mütter haben diese kleine Auszeit mehr als verdient und schätzen sie auch sehr. Sie sind das Herz der Familien, deshalb ist dieses Projekt auch eines unserer wichtigsten.

Doch Corona hat uns 2020 einen dicken Strich durch die Rechnung gemacht.

Unser Termin im März fiel dem ersten Lockdown zum Opfer, der Ersatztermin im November dem zweiten Lockdown. Das war traurig, keine Frage!

Wir haben uns also kurzerhand entschlossen, uns trotzdem zu treffen: online auf Zoom.

Das war zwar nur ein Abend "digitales Verwöhnprogramm", aber der machte richtig Spaß!

Unser Überraschungsgast für die erste Stunde war Inga Voss, eine MPS-Mama aus Deutschland, die schon seit Jahren Kurse für Lachyoga hält. Dass das auch online möglich ist bewies sie uns innerhalb kürzester Zeit. Wir lachten Tränen und lernten auch viel darüber, was das Lachen bewirkt.

Als nächstes versuchten wir ein Spiel mit einem Kuvert, das jede Mama im Vorfeld neben einem süßen Pralinen-Grüß und einer wohltuenden Gesichtsmaske zugesandt bekommen hatte. Das Kuvert wurde virtuell von einem zum andren weitergereicht bis es am Ende geöffnet wurde: Es enthielt ein Glückwunschticket mit dem Text „Schön, dass es dich gibt!“ Aus diesem Spiel entstand später ein kurzes Video als Dankeschön für unsere Spender.

Mama Saskia an alle.

"Eine digitale Massage, ein digitales Essen, ein digitales Verwöhnprogramm... Was mir am meisten fehlen wird, da wir uns nicht treffen können, seid IHR!

Wir lachen, wir reden, wir unterstützen einander, wir beraten uns, wir hören zu, wir spielen, wir essen und lassen es uns gemeinsam gut gehen....

Ohne EUCH ist das nix!

Kann es kaum erwarten, dass wir das alles nachholen können! Bis bald meine Lieben!"

VÄTER(AKTIV)WOCHENENDE

Großarl, 17. - 20. September 2020



Warum? Darum.

Häufig sind es gerade die Väter, die Schwierigkeiten haben, die tödliche Diagnose „Mukopolysaccharidose“ zu akzeptieren. Und sie leiden still, denn es wird allgemein erwartet, dass sie stark und in der Lage sind, souverän mit der Situation umzugehen. Dies ist sicherlich nicht der Fall, und selbst wenn sie ihre Rolle gut spielen, fällt es ihnen wahnsinnig schwer, mit MPS zu leben.

Aus diesem Grund bietet MPS-Austria MPS-Vätern diese Aktivzeit für ein Wochenende an:

Es soll eine Zeit der Gemeinsamkeit mit anderen Vätern sein, die ganz ähnliche Probleme und Lebenssituationen haben. Eine Zeit, in der sie sich öffnen können, nicht viel erklären müssen, weil jeder von ihnen weiß, was ein Leben mit MPS bedeutet. Hier haben sie die Möglichkeit, sich einerseits auszuruhen, die wunderbare Natur in den Bergen zu genießen und andererseits sich durch sportliche Aktivitäten wie Wandern und Mountainbiken auszuholen - ein durch und durch motivierendes Wochenende, von dem sie gestärkt nach Hause zurückkommen.

Väter schätzen die Gelegenheit, Erfahrungen mit Gleichbetroffenen auszutauschen und gleichzeitig ein wenig Abstand von den Sorgen zu haben - und natürlich haben sie viel Spaß miteinander.

Unsere Männer schwärmten von malerischen Kulissen und einem Bergwetter, von dem man sonst nur träumen kann, von einer tollen Gemeinschaft, die sich gegenseitig motivierte, die umliegenden Gipfel zu Fuß oder per Mountainbike zu erklimmen, von schönen Gesprächen, gutem Essen und einer insgesamt unterhaltsamen gemeinsamen Zeit.



Von Konrad an alle.

„...eine echt klasse Truppe! Das MännerWochenende war wieder ein Fest! Outdoor! Spaß! Sport! Action! Entspannung! Emotionen! Und sehr schöne Gespräche! Diese Berge können echt hoch sein... Tolles Hotel, klasse Frühstück! Super Abendessen! Das Wetter war super-klasse! Eine gelungene Veranstaltung! Ich freue mich schon auf das nächste Jahr!“

DIALOG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN

Rare is many, rare is strong, rare is proud.

Das ist das Motto unter dem der diesjährige "Rare Disease Day" oder "Tag der Seltenen Erkrankungen" im Museumsquartier in Wien stattfand. Dieses Mal fiel der Veranstaltungstermin auch tatsächlich auf den seltenen 29. Februar.

MPS-Austria beteiligte sich nicht nur mit einer großen Gruppe von MPS-Familien vor Ort an der Veranstaltung, sondern engagierte sich auch mit Anna Prähofer bei der Organisation des Kinderprogramms und mit einem Vortrag von Michaela Weigl über die MPS-Therapiewoche als Best Practice Beispiel zum Nachahmen für andere Selbsthilfeorganisationen.

Andere Best Practice Beispiele kamen von Yvonne Otzelberger, die ein Wohnprojekt für Menschen mit besonderen Bedürfnissen vorstellte, von Julia Amman, die vom ersten selbsthilfefreundlichen Cystische Fibrose Zentrum sprach und von Claas Röhl, der uns zeigte, wie man Forschungsagenden mitgestalten könnte.

Währenddessen hatten die Kinder in der Ovalhalle viel Spaß beim Spielen und bei der Zaubershow.

Pamela Grün moderierte in gewohnt charmanter Art und Markus Engelberger dokumentierte die Veranstaltung, die sogar mit DFP-Punkten approbiert war, grafisch.

Informationsstände von Mitgliedern und Kooperationspartnern, die Gelegenheit zum Networking und ein feiner Imbiss sorgten auch nach den Vorträgen noch für kurzweilige Unterhaltung.



ZOOM & CO.



Mute Microphone



Stop Video



Share Screen



Gallery View



Manage Participants (1)



Invite



Settings



Leave

Die Welt hat sich sehr verändert in diesem Jahr, auch unsere kleine MPS-Welt und unsere Arbeitswelt. Reisen waren mit einem Schlag tabu, sodass wir uns alle neue Wege der Kommunikation einfallen lassen mussten: Praktisch jeder Termin fand als Telefonkonferenz oder Online-Meeting statt - die neue Art um auch "persönlich" in Kontakt bleiben zu können. Man würde meinen, es sei praktisch und spare eine Menge Zeit. Das ist nicht unbedingt wahr, denn die Zahl dieser Meetings wuchs kontinuierlich und war manchmal kaum zu bewältigen.

Hin und wieder trafen wir uns auch in größerem Rahmen mit unseren MPS-Familien über Zoom, um anstehende Themen zu diskutieren oder einfach um die fehlende Gemeinschaft auf diese Art ein wenig auszugleichen. Unsere Jugend war diesbezüglich sehr aktiv und verabredete sich wöchentlich zu einem Spieleabend, was besonders toll war. Diese neue Art des Arbeitens hat was Gutes und wird

sich bestimmt auch weiterhin etablieren. Dennoch freuen wir uns auf "die Zeit danach", wo wir diese neu erlernten Techniken mit Maß und Ziel einsetzen werden wo es von Vorteil ist, aber dennoch wieder wie gewohnt face2face arbeiten können.



MPS-ERWACHSENENTREFFEN

Berau am Wolfgangsee, 23. - 26.10. 2020



Wertvolle Kleinode

Die durchschnittliche Lebenserwartung eines MPS-Kindes liegt bei 15 Jahren. Doch manchmal kommt es anders. Manche unserer Patienten, besonders seltene Kleinode, werden erwachsen. Das gibt es, wenn sie im Vergleich zu anderen „mild“ betroffen sind und „keinen schweren Verlauf“ haben.

Dennoch leiden sie an einer Vielzahl körperlicher Einschränkungen und müssen sich ein „normales“ Leben hart erkämpfen. Ganz abgesehen von der extremen psychischen Belastung gehen sie durch eine ganze Reihe von Operationen, brauchen Herzklappen, Tracheostomen, Hornhauttransplantationen, künstliche Hüftgelenke und Schlimmeres. Weit entfernt also von gesund.

Trotzdem - oder gerade deswegen - bringen sie gute Leistungen, haben gute Schulabschlüsse und Ausbildungen. Ihr Ziel ist ein möglichst normales Leben in Selbstständigkeit - was für eine Herausforderung! Besonders für die „Kleinen“ unter ihnen. MPS-Patienten werden mitunter nur 100 cm groß. Für sie sind die Alltagshürden umso höher, wenn nicht unüberwindbar.

Aber das Leben hat sie stark gemacht. Und sie haben einander. Nicht ständig, aber doch regelmäßig. Wir organisieren seit 2013 spezielle Treffen zu denen sie mit Begeisterung kommen. Hier können sie sich gegenseitig stärken und voneinander profitieren. Denn jeder von ihnen ist besonders, hat individuelle Erfahrungen, vielleicht auch Tipps und Ratschläge. So ein Austausch gibt Kraft, macht Mut und wirkt für alle wie ein Sonnenstrahl, der eine tiefe Schlucht erhellt.

Dafür wollen und müssen wir Raum geben, genauso wie

für wichtige Therapieeinheiten, Workshops und/oder ein besonderes, gemeinsames Erlebnis.

Heuer fand das Erwachsenentreffen in St. Wolfgang im Salzkammergut statt - gerade noch rechtzeitig zwei Wochen vor dem zweiten Lockdown.

Das Programm war abwechslungsreich, dicht gedrängt und dennoch recht gemütlich: Lehrreiche Besichtigungen heimischer Handwerksbetriebe wie Salzkontor, Seifenmanufaktur, Lebzelterei und "Kaffeewerkstatt", eine Wanderung über den Bürglstein nach Strobl, ein Fotoshooting, ein Spaziergang am Kleefeld, eine Schifffahrt und als besonderes Highlight für jeden eine Massage und eine Cranio Sacral Therapie. Herz, was willst du mehr?



positiv

„Das Erwachsenentreffen dieses Jahr war wieder spitze - die Teilnehmer alle NEGATIV, das Treffen dafür umso positiver. Danke für die Organisation und wir freuen uns aufs nächste Jahr!“



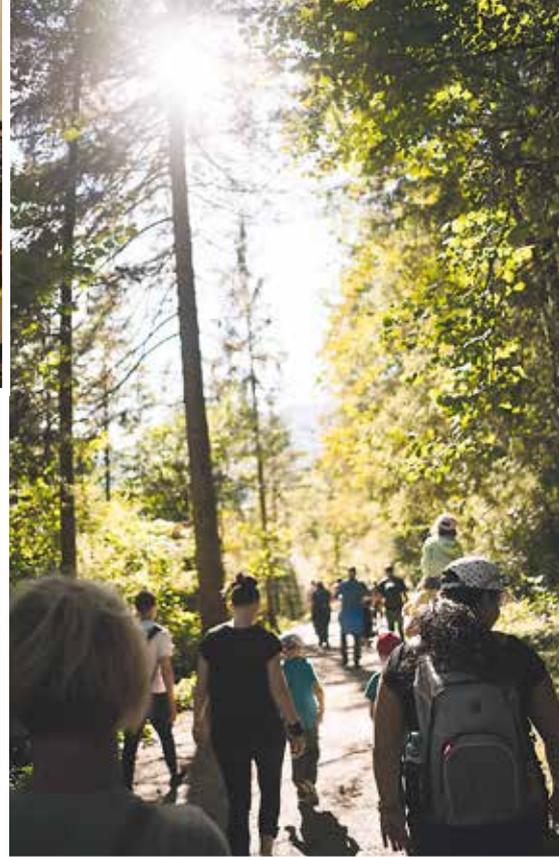
EIN(BLICK)
in die
Therapie:
Einzeltherapien
Gruppen,
Workshops





IMPRESSIONEN
THERAPIEWOCHE
2020
&
JUBILÄUMSFEIER
35 JAHRE
MPS-AUSTRIA





THERAPIEWOCHE 2020

- trotz Corona ein großer Erfolg



Unsere heiß geliebte Therapiewoche. Nein, wir haben sie nicht abgesagt. Corona zum Trotz haben wir es geschafft, das Highlight des Jahres für unsere MPS-Familien zu organisieren und durchzuführen. Es war alles andere als einfach, die allgegenwärtige Spannung und Verunsicherung machte die Planung noch komplizierter als sonst. Aber ein kooperationsfreudiges Hotel und unser engagiertes Therapeuten- und Kinderbetreuungsteam machten eine Terminverschiebung auf das Ende der Sommerferien möglich - so war unsere Veranstaltung gerettet.

Kleiner als sonst von der Teilnehmerzahl her, aber dafür sogar intensiver was das Therapieangebot betraf, starteten wir im Hotel Alpenland in St. Johann im Pongau in die beste Woche des Jahres. Unsere MPS-Familien konnten ein Programm der Spitzenklasse genießen:

Unser Dreamteam und ihr Angebot:

- ♥ **Physiotherapie**
Tina Zimmerberger, Julian Bogensperger, Tobias Forster, Kristina Hasenauer, Anna-Sophia Mühl
- ♥ **Massagen**
Harald Meindl, Hermine Reitböck, Steffi Hutter
- ♥ **Cranio Sacral Therapie / Osteopathie**
Ulrike Kaser, Michael Hasenknopf, Richard Kühnhauser
- ♥ **Feldenkrais**
Petra Mistelberger, Teresa Moser

- ♥ **Medizinsprechstunde**
Susanne Kircher, Ulrike Ihm, Natascha Riepl
- ♥ **Simulationstraining**
Florian Lagler, Mark Baumann, Jan Boor
- ♥ **Hundetherapie**
Patricia Mauernböck & Aurora
- ♥ **Progressive Muskelentspannung**
Tobias Forster, Julian Bogensperger
- ♥ **Rückenschule + Wassergymnastik**
Tobias Forster, Julian Bogensperger
- ♥ **Linedance**
Karin und Rudi Kientzl
- ♥ **Kreativ-Workshop**
Sigrid Meindl
- ♥ **Mountain Bike**
Martin Weigl
- ♥ **Smovey + Nordic Walking**
Simone Fleischhacker, Tanja Gatterbauer, Saskia Etienne
- ♥ **Selbstorganisation / Workshop**
Martin Zaglmayr

Ein großes und herzliches DANKESCHÖN an all diese Menschen, die uns ihr Wissen, ihr Können und ihre Zeit ehrenamtlich zur Verfügung stellen und so liebevoll mit uns arbeiten. Ohne ein so empathisches, professionelles und motiviertes Team wäre eine Therapiewoche von diesem Format nicht möglich.

THERAPIEWOCHE 2020

- Leben ist Bewegung

Unsere Teilnehmer wählen aus einem vielfältigen Therapieangebot unserer 15 Therapeuten und Workshopleiter. Physiotherapie ist Pflicht für alle Patienten, alle anderen Angebote werden je nach Bedarf ausgesucht. Wir erstellen daraus einen individuellen Einzeltherapieplan, der diesmal mit dem Gruppentherapieplan als Ergänzung ein volles Programm mit über 350 Therapieeinheiten ergab.

Darüberhinaus bieten wir ein Rundumprogramm für die ganze Familie: Professionelle, liebevolle Kinderbetreuung während der Therapiezeiten, gemeinsame Ausflüge und ein buntes Abendprogramm.

Dieses Jahr haben wir zusätzlich zu unserem speziell auf MPS zugeschnittenen Simulationstraining für Notfälle einen allgemeinen, sechsständigen Erste Hilfe Kurs angeboten.

MPS-GRUPPEN-THERAPIEPLAN 2020

Samstag, 29.8.		Sonntag, 30.8.		Montag, 31.8.		Dienstag, 1.9.		Mittwoch, 2.9.		Donnerstag, 3.9.	
Zeit	Einzeltherapien lt. Plan	Zeit	Einzeltherapien lt. Plan	Zeit	Einzeltherapien lt. Plan	Zeit	Einzeltherapien lt. Plan	Zeit	Einzeltherapien lt. Plan	Zeit	Einzeltherapien lt. Plan
08:00		08:00		08:00		08:00		08:00		08:00	
08:15		08:15		08:15		08:15		08:15		08:15	
08:30		08:30		08:30		08:30		08:30		08:30	
08:45		08:45		08:45		08:45		08:45		08:45	
09:00		09:00		09:00		09:00		09:00		09:00	
09:15		09:15		09:15		09:15		09:15		09:15	
09:30		09:30		09:30		09:30		09:30		09:30	
09:45		09:45		09:45		09:45		09:45		09:45	
10:00		10:00		10:00		10:00		10:00		10:00	
10:15		10:15		10:15		10:15		10:15		10:15	
10:30		10:30		10:30		10:30		10:30		10:30	
10:45		10:45		10:45		10:45		10:45		10:45	
11:00		11:00		11:00		11:00		11:00		11:00	
11:15		11:15		11:15		11:15		11:15		11:15	
11:30		11:30		11:30		11:30		11:30		11:30	
11:45		11:45		11:45		11:45		11:45		11:45	
12:00		12:00		12:00		12:00		12:00		12:00	
12:15		12:15		12:15		12:15		12:15		12:15	
12:30		12:30		12:30		12:30		12:30		12:30	
12:45		12:45		12:45		12:45		12:45		12:45	
13:00		13:00		13:00		13:00		13:00		13:00	
13:15		13:15		13:15		13:15		13:15		13:15	
13:30		13:30		13:30		13:30		13:30		13:30	
14:00		14:00		14:00		14:00		14:00		14:00	
14:30		14:30		14:30		14:30		14:30		14:30	
15:00		15:00		15:00		15:00		15:00		15:00	
15:30		15:30		15:30		15:30		15:30		15:30	
16:00		16:00		16:00		16:00		16:00		16:00	
16:30		16:30		16:30		16:30		16:30		16:30	
17:00		17:00		17:00		17:00		17:00		17:00	
17:30		17:30		17:30		17:30		17:30		17:30	
18:00		18:00		18:00		18:00		18:00		18:00	
20:00		20:00		20:00		20:00		20:00		20:00	
bis		bis		bis		bis		bis		bis	
22:00		22:00		22:00		22:00		22:00		22:00	

Samstag	Sonntag	Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag
WG Hallenbad	WG Hallenbad	WG Hallenbad	WG Hallenbad	WG Hallenbad	WG Hallenbad
Feldenkreis SR HG 1	Feldenkreis SR Klingberg	Walking Treffpunkt Halle	Feldenkreis einzel: SR Klingberg	Walking Treffpunkt Halle	Walking Treffpunkt Halle
Rüchschule SR Klingberg	Simulation Seminarraum HG 1	Feldenkreis SR HG 1 / einzel: Klingberg	Rüchschule SR HG 1	Feldenkreis SR Klingberg	Feldenkreis SR HG 1; einzel: Klingberg
Smovey SR HG 1	Smovey Seminarraum HG 1	Rüchschule SR Klingberg/Garten	Smovey SR HG 1	Smovey SR Klingberg / Garten	Kreativ Pizzeria
Kreativ SR HG 1	Kinderbetr. Kinderzimmer + Pizzeria	Kreativ Pizzeria	Kreativ SR HG 1	Chirosoothie SR HG 1	Rüchschule SR HG 1
Kinderbetr. Kinderzimmer + Pizzeria		Selbstorganisi. Gruppe - SR HG 1	Selbstorganisi. einzel - Bar	Kreativ Pizzeria	Smovey SR HG 1
		Selbstorganisi. einzel - Bar	Vorstand-S. SR Klingberg	Kinderbetr. ab 10:30 spontan 2. Raum	Bunter Ab. Restaurant
		Kinderbetr. SR HG 1 ab 10:30	Kinderbetr. Kinderzimmer + Pizzeria		Kinderbetr. KZ + Pizz / ev. 9-10:30 spontan

WOCHENPROGRAMM THERAPIEWOCHE 2020 - St. Johann im Pongau

Freitag 28. 8. 2020 - Anreise und Eröffnung der Therapiwoche

17:30 Uhr: Eröffnung, Vorstellung der Therapeuten u. Kinderbetreuer, "Therapiewochenregeln"

18:30 Uhr: Abendessen / Ausgabe der Therapiepläne während dem Abendessen

20:30 Uhr: Kurzbesprechung mit Therapeuten und Kinderbetreuer / Ausgabe T-Shirts TEAM

Freier Abend für die Teilnehmer! (Bar...)

	Gruppen / Workshops	Besonderes	Nachmittags- und Zusatzprogramm	Abendprogramm
Samstag 29.8.2020				
THERAPIEPROGRAMM	RS / Smovey / WG / PM / FK Begleitpersonen / Kreativ Gr.1		12:00-13:00 Vorstellung Leuwaldhof Annelore Barth	18:30 Uhr Abendessen
8:00-13:00 Uhr			Freier Nachmittag	Geburtsfeier MPS Austria 35
Sonntag 30.8.2020				
THERAPIEPROGRAMM	Simulationstraining / Wasserspiele Kinder + Jugend / FK Kids	Gottesdienste in der Pfarrkirche sind um 9:00 und um 19:00 Uhr.	09:00-13:00 WS Simulation und Erste Hilfe	18:00-19:00 Uhr Erinnerungsfeier Sternenkinder
8:00-13:00 Uhr			Ausflug zum Jägersee	19:00 Uhr Abendessen freier Abend
Montag 31.8.2020				
THERAPIEPROGRAMM	NW / RS Pat. / WG / Kreativ Gr.1 / FE erw. Pat. / WS Selbstorg.	Physiotherapie und Cranio auch am Nachmittag	15:00-18:00 Physiotherapie mit Kristina, Sophia, Julian und Tobias	18:30 Uhr Abendessen
8:00-12:00 Uhr				20:00 Uhr Packerl- und Spieleabend
Dienstag 1.9.2020				
THERAPIEPROGRAMM	RS / Smovey / Kreativ Gr.2 / Wasserspiele Kinder			18:30 Uhr Abendessen
8:00-12:00 Uhr			Ausflug Geisterberg	Vorstandssitzung bzw. freier Abend
Mittwoch 2.9.2020				
THERAPIEPROGRAMM	NW / FK Kids / WG / PM / Smovey / Kreativ Gr. 2		15:00-18:00 Uhr Osteopathie	18:30 Uhr Abendessen
8:00-12:30 Uhr			15:00-18:00 Physiotherapie mit Kristina, Sophia, Julian und Tobias	20:00 Uhr Linedance für alle
Donnerstag 3.9.2020				
THERAPIEPROGRAMM	Smovey / FK erw. Pat. / RS / Kreativ Notfalltermin	Beiträge zum Bunten Abend bitte vormittag bei Anna anmelden.	Erste Hilfe Kurs (6stündig) / Fotoabgabe bei Michaela	18:30 Uhr Abendessen
8:00-13:00 Uhr				Bunter Abend: Fotos der Woche, Teilnehmerbeiträge
Freitag 4.9.2020 - Abreisetag				

BILLETTS UND MEHR...

www.mps-austria.at/shop



Unser Shop

Seit einigen Jahren entwerfen wir eine eigene MPS-Kollektion (Layout Michaela Weigl) an Weihnachtsbilletts und Glückwunschbilletts. Diese bieten wir neben vielen anderen Motiven auf unserer Webseite zum Verkauf an. Unsere Abnehmer sind Privatkunden, Firmenkunden und Schulen. Außerdem finden Sie unsere Billetts - vor allem in der Vorweihnachtszeit - in etlichen Geschäften oder bei Ärzten, die uns beim Verkauf unterstützen wollen. Das praktizieren wir so, dass wir eine Auswahl an Billetts zur Verfügung stellen und den Restbestand nach Weihnachten wieder abholen. So hat niemand, der uns hilft ein Risiko und kann - ohne selbst Geld in die Hand zu nehmen - bei der Finanzierung unserer Projekte mit-helfen.

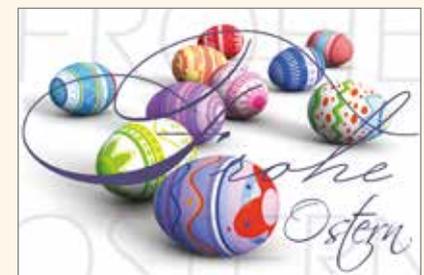
Neben Billetts haben wir auch Postkarten, Blocks und ein Geschenkset produziert, welche wir als Incentives für Spendenmailings oder als Werbematerial anlässlich unserer Awarenessaktionen auf Messen oder bei Veranstaltungen zum internationalen MPS-Tag verwenden.

Abgebildet sind hier Beispiele unserer Eigenproduktion aus 2020.

Bestellungen sind ganzjährig möglich.

Unsere Schulaussendung aus 2020:





SPENDENAKTION

In Zeiten von Corona läuft man für den guten Zweck im eigenen Garten

SCHARTEN. Auch wenn das gesamte Land durch Corona lahmgelegt ist, der Wille Gutes zu tun bleibt und ist vielleicht noch stärker denn je. Eigentlich hätte beim Wiener Stadtmarathon ein Staff-Team antreten sollen, das Spenden für Kinder mit der Stoffwechselerkrankung Mukopolysaccharidosen (MPS) sammelt. Der Marathon wurde aufgrund der Entwicklung rund um das Coronavirus abgesagt. Anna Prähofer aus Scharten und ihre Staffteilmglieder haben sich daher etwas anderes einfallen lassen.

Prähofer. Gemeinsam mit Michael Messenböck, Thomas Riegler, Franziska Riegler und Andreas Zauner will sie möglichst viele Spenden sammeln. „Wir warten natürlich ab, wie die Lage tatsächlich möglich wird und laufen wir uns und laufen

gemeinsam die Strecke von 42,195 Kilometer entlang der Donau – zwei mal zwölf und zwei mal neun Kilometer“, meint Prähofer. „Wenn es immer noch notwendig ist Distanz zu halten, möchten wir zum Beispiel jeder im eigenen Garten beziehungsweise vor dem und bei unserer 42 Kilometer geschafft haben“.



Michael Messenböck, Anna Prähofer, Thomas Riegler (v.l.) sind Teil der Staffel.

Jeder kann mitmachen Jeder ist eingeladen auch selbst im eigenen Garten oder vor dem Haus mitzulaufen und gleichzeitig Gutes zu tun. Spenden sind jederzeit über untenstehendes Spendenkonto möglich. „Wir haben schon viel trainiert, auch schon einige Spenden gesammelt, deshalb möchten wir jetzt nicht damit aufhören“, meint Prähofer.

MPS sind Stoffwechselerkrankungen und werden durch einen genetischen Defekt ausgelöst. Stoffwechselprodukte werden nicht abgebaut sondern gespeichert und zerstören die Zellen. Die Symptome reichen von Knochenveränderungen über Funktionserschwächung von Organen bis hin zu schweren Störungen der Gehirnfunktion.

Spendenkonto für MPS-Kinder: AT07 1860 0000 1700 5000

Marathon im Garten

„Uns liegt das Wohl der MPS-Kinder einfach am Herzen, deshalb will meine Staffel, trotz Abgabe des Vienna City Marathon, laufen“, erklärt

➤ Maria Prähofer ist 101 Zentimeter groß ➤ In L

„Leide nicht, Kran

„Ich habe gerade die Führerscheinprüfung bestanden, jetzt bin ich auf der Suche nach einem Auto“, sagt Maria Prähofer glücklich. Die 27-Jährige hat eine Stoffwechselerkrankung, die sie nur 101 Zentimeter wachsen ließ. Sie sitzt im Rollstuhl, aber Zug um Zug verwirklicht sie ihren Traum von der Freiheit.

„Ich leide nicht an meiner Krankheit, sie ist ein Teil von mir“, sagt Maria Prähofer aus Scharten/Eferding. Sie spricht von Mukopolysaccharidose (MPS), die ihr nicht nur Kleinwüchsigkeit beschert, sondern auch Probleme mit den Knochen. Sie hat viele Operationen hinter sich, darunter lebensbedrohliche. Doch ihre Lebensfreude und ihren Mut, selbstständig alles zu meistern, lässt sie sich keinen Millimeter nehmen.

Sie arbeitet bei einem Energieversorger, per Taxi fuhr sie zur Arbeit. Oder Geschwister, Eltern führen sie. Um unabhängig zu sein, machte sie jetzt den Führerschein. Die Fahrschule Fairdrive in Linz verfügt über Spezialautos, Bremsen und Gas geben wird über den Joystick gemacht. Schon Ende Jänner hatte sie die Theorieprüfung in der Tasche, dann kam Corona. Die Fahrstunden setzte sie im Juni fort: „Ich saß auf

einem Kinderstuhl, jetzt hat sie den S

Umbau ist nötig

Sie schaut sich le Autos an, die er lassen: „Die muss sich elektrisch braucht eine Schiebetür und bühne, denn mein wiew 170 Kilogramm ich sonst nicht hin.“ Der Automa „Meine Mama s seit vielen Jahren dabei zu unterstützen. Das Ziel ist Reise mit dem e als Kind: „Usedom ist kind oft dort eine schöne Zeit. Insel meiner be din zeigen!“ Die



Maria Prähofer und Fahrlehrer Manuel Schüttentrup (Foto l.), Prähofer im Kinderstuhl lenkt Joystick

Arzt + Kind

Mukopolysaccharidosen – aktuelle Herausforderungen in Diagnose und Therapie

Seltenheit (genetische Defekte, die durch ein oder mehrere Enzymdefekte entstehen, die zu einer Anhäufung von Mukopolysacchariden im Körper führen)

Symptome im Kindesalter (Hörverlust, Skelettschwäche, Herz-Kreislauferkrankungen, Sehstörungen, Lernschwierigkeiten, Verhaltensstörungen)

Diagnose (Genetische Tests, Enzymassays, Ursubstanzanalysen)

Therapie (Enzymersatztherapie, Transplantation, Supportive Therapie)

Prognose (abhängig von Subtyp und Schweregrad der Erkrankung)

Management (multidisziplinäre Betreuung, Frühinterventionen)

Neuere Erkenntnisse (Genomweite Assoziationsstudien, neue Enzymassays)

Chancen für die Zukunft (neue Enzymersatztherapien, Gentherapie)

Wichtige Botschaft (Früherkennung, interdisziplinäre Zusammenarbeit)

Quellen (Fachgesellschaften, wissenschaftliche Publikationen)

Selten, aber reell...

Wenn sich hinter häufig auftretenden Beschwerden selten vorkommende Krankheiten verbergen, ist professionelle Betreuung gefragt.

Diagnostische Odyssee (Taschendiagnose, Spezialambulanz)

Interdisziplinäre Zusammenarbeit (Kliniken, Spezialambulanz)

Früherkennung (Genetische Tests, Enzymassays)

Management (multidisziplinäre Betreuung, Frühinterventionen)

Prognose (abhängig von Subtyp und Schweregrad der Erkrankung)

Chancen für die Zukunft (neue Enzymersatztherapien, Gentherapie)

Wichtige Botschaft (Früherkennung, interdisziplinäre Zusammenarbeit)

Quellen (Fachgesellschaften, wissenschaftliche Publikationen)

Wichtige Botschaft (Früherkennung, interdisziplinäre Zusammenarbeit)

Advertisement for Mukopolysaccharidosen – aktuelle Herausforderungen in Diagnose und Therapie. Includes text and a small image of a woman.

Advertisement for AUS PRESSE 20. Includes text about rare diseases and a large graphic.

RARE DISEASES PROFILE

Light and shadow – daily life with MPS

Susanne Gerit Kircher, co-founder of the Austrian MPS Society, talks about the rare chronic diseases Mucopolysaccharide storage disorders

Mucopolysaccharide storage disorders (MPS) are rare chronic diseases, which usually become apparent in childhood, or in very severe cases even prenatally. Most patients are therefore diagnosed in an early age. Occasionally diagnosis is extensively delayed, often due to the rarity of the disease and the nonspecific symptoms and signs which are not interpreted correctly such as inguinal hernia, umbilical hernia, recurrent upper respiratory tract infections, recurring otitis media and enlarged tonsils and adenoids. MPS are a group of differently manifesting diseases, all belonging to the umbrella of lysosomal storage diseases. They are caused by deficient enzymes responsible for the degradation of glycosaminoglycans (GAG), sugar-rich chains in the extracellular matrix of connective tissue. As these components are represented in many tissues and organs in the body, the consequences of failed breakdown and storage are notable in many areas - it is a multi-systemic disease with a broad spectrum of clinical signs. The symptoms range from skeletal deformities to functional restriction of internal organs to severe disorders of brain function. Some patients become blind, most are hard of hearing, and almost all have a reduced life expectancy. The average life expectancy for these children is only 15 years. MPS has many faces Each of the subtypes (from MPS I to MPS IX) display differing dominant problems: in MPS I (Hurler's disease), II (Hunter's disease), VI (Marfanoid-Laryngodysplasia) and VII (Sly disease), it leads to an enlarged liver, spleen, heart and head, thickened skin, mucus, brain and spinal cord or heart valves, enlarged tongue and finger contractions, which are the indications of the MPS patient's group. In the four known MPS II subtypes (Sanfilippo A - D) the nervous system is the most vulnerable, due to storage in the central and autonomic nervous system, over the time, any skills which had been gained are lost. Finally, the most severe patients need to be provided with nourishment, turned in their beds, and provided with a ventilator and oxygen. Lastly, the two subclasses MPS IV A and B, the so-called Morquio diseases, cause severe skeletal problems, laxity of ligaments, instability of the cranio-cervical junction and often decreased body length, sometimes even dwarfism. Mental impairment can be observed in many types of MPS except MPS IV, but the degree of severity ranges from mild to severe and sometimes cannot be predicted in the early age. Light and shadow in the early years of life When a baby with MPS is born, there is nothing to suggest what will happen in the future. The uncertainties begin when the parents begin to compare the child with other children and can see that there is something different. During this time, the parents will try to find out what is wrong, and they go from medical doctors to specialists and back again, but often none of them can find the cause. This is a very dark time, as parents come to expect the worst and the medical system or the professionals within it do not take them seriously. This period ends on average after seeing at least 10 different specialists and living for months or years without a diagnosis. Parents try to inform themselves via the internet and in doing so they read about terrible symptoms and death. They look at their child and try to imagine what will happen to them - a child fitted with joy and love for life. Light and shadow during kindergarten and school MPS children mirror their environment and the people surrounding them. If they feel loved and accepted as they are then everything is fine. They cannot see themselves from the outside, they only recognise the reactions they provoke. The more normally they are treated, the better the integration and the easier life is for them. Handicap begins to take hold and the MPS patient

Advertisement for Best of MPS Austria. Includes text and the MPS Austria logo.

Advertisement for 'Licht ins Dunkel': ORF 3 nimmt schon Gelb für Exponate entgegen. Includes text and a photo of a child.

Advertisement for MPS and other similar lysosomal diseases. Includes text and the MPS Austria logo.

Advertisement for Seltene Erkrankungen und COVID-19. Includes text and a photo of a child.

inzer Fahrschule konnte sie mit Joystick-Auto Führerschein machen

„Gesundheit ist ein Teil von mir“



Maria Prähofer lässt sich durch ihre Krankheit weder im Beruf noch in der Mobilität bremsen

Dienstag, um Gutes zu tun



den „Giving Tuesday“ dafür nutzen, ihre Freunde... MPS zu spenden.

„wieder – durch ihre Zeit bei diverse... Veranstaltungen, ihre Muskelkra... beim Wienmarathon oder durc... Spenden. Vor allem an meinen G... burtstagen kommen sie oft meine... Wunsch nach statt Geschenken. E... Spende für MPS mitzubringen. E... hab alle was ich brauche. Mir ist e... wichtiger, das Leben für MPS-Ki... der lebenswert zu machen und m... nachhaltige Therapie... so Prähofer.

PS-Austria sind... 30 1700 5000... tionen für den... „Giving Tuesday“... können an

gkeiten: Nationalratsabgeordnete Martina Dieneser-Walla fungierte als Patin des Grünen Veltiners vom Wein- und Jagarum am Wein auf den Namen „Wagran Jewel“. Winzer Daniel Dierzer stellte den Wein vor, der im Anschluss von Alt-Plauer Hermann Zalzinger gesegnet wurde. Dank für das Engagement des Sportvereins kam von Bürgermeister Josef Graf Obmann Gerhard Müller stieß mit den Ehrengästen auf ein sportlich erfolgreiches Jahr 2020 an.

41.000 Euro für guten Zweck
Mehr als ein Jahr Vorbereitungszeit war notwendig, um den diesjährigen Charity-Adventmarkt der...

Arzt + Kind

... MUKO-POLY-SACCHARIDOSE... eine Krankheit, schrecklicher als ihr Name

... MUKO-POLY-SACCHARIDOSE... eine Krankheit, schrecklicher als ihr Name

LYSOSOMALE SPEICHERERKRANKUNGEN IM KINDESALTER

... Lysosomale Speichererkrankungen im Kindesalter

... Lysosomale Speichererkrankungen im Kindesalter

WOLFGANG BÖCK LIEST IN DER SPINNEREL TRAUM

... Wolfgang Bökk liest in der Spinnerel Traum

... Wolfgang Bökk liest in der Spinnerel Traum

Dienstag voller guter Taten, zum Mitmachen einlädt

... Dienstag voller guter Taten, zum Mitmachen einlädt

... Dienstag voller guter Taten, zum Mitmachen einlädt

MUKO-POLY-SACCHARIDOSE

... MUKO-POLY-SACCHARIDOSE

... MUKO-POLY-SACCHARIDOSE

LAND & LEUTE

... LAND & LEUTE

... LAND & LEUTE

LAND & LEUTE

... LAND & LEUTE

... LAND & LEUTE

LAND & LEUTE

... LAND & LEUTE

... LAND & LEUTE

... mögliche medizinische Versorgung...
... natürlich hat COVID-19...
... Menschen mit seltenen Erkrankungen...
... die Gesundheitspolitik formuliert, um...
... die Versorgung und Betreuung für...
... Menschen mit seltenen Erkrankungen...
... die Gesundheitspolitik formuliert, um...
... die Versorgung und Betreuung für...
... Menschen mit seltenen Erkrankungen...

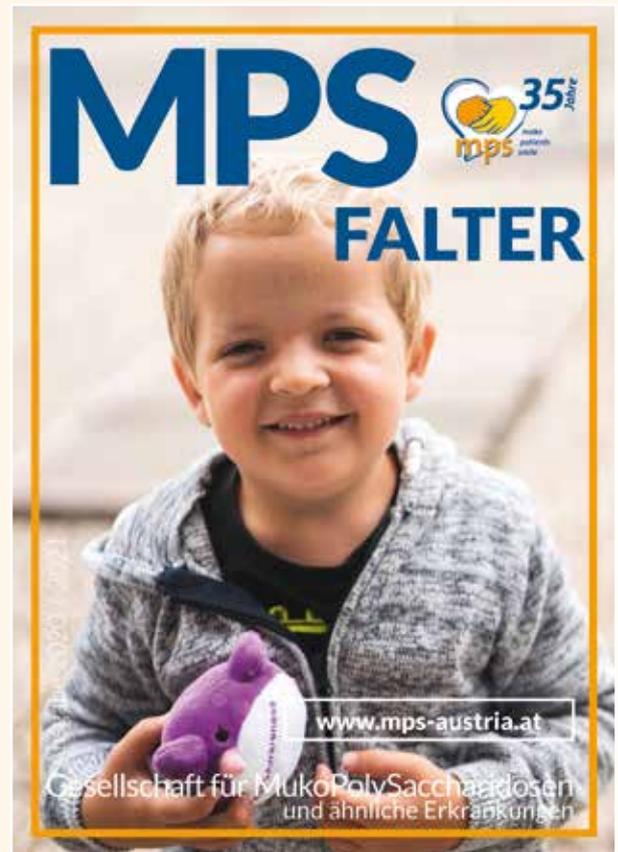
PUBLIKATIONEN 2020

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.

2020 erschien der MPS-Falter mit 132 Seiten in einer Auflage von 3.500 Stück. Finanzieren konnten wir ihn einerseits dadurch, dass wir für die Produktion keine Agentur verwenden (Produktion durch unsere Vorsitzende Michaela Weigl) und andererseits 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 internationalen MPS-Tag, bei Benefiz- und Informationsveranstaltungen verwendet.



SPENDENSPIEGEL 2020

Aus dem Finanzbericht des Jahres 2020 wird sehr deutlich, dass wir als Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen in diesem Jahr gut gewirtschaftet haben. Aufgrund unserer Spendeneinnahmen war es uns möglich die vorrangigen Vereinsziele zu erreichen. Der Betrieb der MPS-Beratungsstelle, Herzstück des Vereins, konnte aufrechterhalten werden. Das ist besonders wichtig, weil wir nur so 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 zweckgerichtete Verwendung der Spendengelder wurde von den Rechnungsprüfern kontrolliert. Alle Spenden werden entsprechend der Zweckwidmung der/des Spenders verwendet; bei freier Zweckwidmung fließt der Betrag in eines unserer laufenden Spendenprojekte.

Spendenspiegel 2020		
Mittelherkunft 2020		
I. Spenden	a) ungewidmete Spenden	€ 337 729,46
	b) gewidmete Spenden	€ 113 113,36
II. Mitgliedsbeiträge		€ 3 877,00
III. Betriebliche Einnahmen	a) betriebliche Einnahmen aus öffentlichen Mitteln	€ 0,00
	b) sonstige betriebliche Einnahmen	€ 50 895,36
IV. Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand		€ 200,00
V. Sonstige Einnahmen	a) Vermögensverwaltung	€ 314,35
	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 2020		
I.	Leistungen für die statutarisch festgelegten Zwecke	€ 364 397,80
II.	Spendenwerbung	€ 105 201,33
III.	Verwaltungsausgaben	€ 11 192,05
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	€ 25 338,35
VII.	Jahresüberschuss	€ 0,00

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



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



IMPRESSUM

Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen
und ähnliche Erkrankungen

A- 4612 Finklham 90

Fax: +43-07249-47795

Tel.: +43-07249-47795

office@mps-austria.at

www.mps-austria.at

DVR: 10616741 ZVR: 423245305

Spendenkonto:

IBAN AT07 1860 0000 1700 5000

BIC VKBLAT2L

