TÄTIGKEITSBERICHT 2021

Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen
und ähnliche Erkrankungen

MPS
make patients smile

ORGANIGRAMM UND ZIELE

Organe und Funktionen
www.mps-austria.at

GENERALVERSAMMLUNG

VORSTAND

Gottfried Feldbacher
Kassier

Michaela Weigl
Vorsitzende

Ulrike Kaser
Schriftführerin

Michael Polly
Stv. Kassier

Di Martin Weigl
Stv. Vorsitzender

Saskia Etienne
Stv. Schriftführerin

Anna Prähofer

Tanja Gatterbauer

RECHNUNGSPRÜFER

Ing.
Friedrich Schwaiger

Angelo Salvarani

MEDIZINISCHER BEIRAT

a.o.Univ. Prof. Dr. Dr.
Susanne Kircher

a.o.Univ. Prof. Dr. rer.nat.
Werner Windischhofer

Univ. Prof. Dr.
Barbara Plecko

MPS–BÜRO

Christine Hauseder

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 Unser Vorstand

10 Logo-Redesign | Enzymersatztherapie in Ö

11 Awareness-Kampagne

12 Internationaler MPS-Tag: CHA-MPS

14 Internationaler MPS-Tag: Chase the Signs

15 Publikationen

16 Online Markt | Billettverkauf

17 Website und Social Media

18 Dialog der Seltenen Erkrankungen

19 MPS-Therapiewoche: Bilderbogen und mehr

22 MPS-Therapiewoche: Bilderbogen und mehr

26 Mütter (Aus-)Zeit

27 Väter(Aktiv-)Wochenende

28 MPS-Erwachsenentreffen

30 Coca Cola Inclusionrun

31 MPS-Erlebnistage

32 Pressespiegel

34 Nicht nur Billetts

35 Was ist MPS?

GRUNDSATZERKLÄRUNG

Im Namen der Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und ähnliche Erkrankungen bedanke ich mich herzlich für die wertvolle Unterstützung, die wir selbst in diesem weiteren Jahr der allgegenwärtigen 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 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, 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, Östereich 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 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

Make Patients Smile

UNSER VISION

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

TÄTIGKEITSBERICHT 2021

(Kurzfassung)

Teilnahmen an:

- Dialog der seltenen Erkrankungen online
- Benefizveranstaltungen
- MPS-Weltkongress
- Kursen, Schulungen und Webinaren
- VCM Inclusion Run + VCM
- Marktplatz Lebensnetze

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 BM zur Umsetzung des NAPse
- Treffen mit Ärzten, Wissenschaftlern, Pharmafirmen und Serviceclubs

Organisation / Durchführung:

- Kinderprogramm zum Dialog der SE
- MPS-Therapiewoche
- MPS-Weltkongress Online
- MPS-Mütter(aus)Zeit
- Laufteams und Messestand VCM 2021
- MPS-Männer(aktiv)Zeit
- MPS-Familientage
- MPS-Erwachsenentreffen
- Hotelsuche für kommende Veranstaltungen
- Advent/Weihnachtsaktionen (digitaler Advent-markt)
- Aktionen zum Giving Tuesday
- Vorbereitungen zum MPS-Weltkongress 2023

Familienbetreuung:

- Telefonische und persönliche Betreuung
- Bearbeitung von Unterstützungsanträgen
- Covid-19 Hilfe
- Recherchieren von Unterstützungsmöglichkeiten
- Betreuung bei Krankenhaus- und Kuraufenthalten
- Awareness in Kindergärten/ Schulen
- Unterstützung bei der Durchsetzung von An-sprüchen
- Kooperation mit Krankenhäusern

Öffentlichkeitsarbeit:

- Dialog der Seltenen Erkrankungen
- Awareness zum int. MPS-Tag
- Digitalscreen-Werbung
- Film zur Therapiewoche
- Fortsetzung Kampagne CHAMPS + Online Kongress
- ORF-Berichte
- Vienna City Marathon, Inclusion Run
- Pflanzaktion Vergissmeinnicht
- Presseaussendungen
- Verteilung von Infomaterial
- Präsenz und Kampagnen auf Social Media

Publikationen:

- MPS-Falter 2021
- Tätigkeitsbericht 2020
- Neuauflage diverser Info-Materialien
- Neuer CHAMPS-Flyer
- Aktualisierung Homepage samt engl. Übersetzung
- Update MPS-Shop
- Konzeption und Versand von Spendenmailings
- Erstellen von Präsentationen für Messen und Vorträge
- Erstellung eines Jahresrückblicks
- Kurzfilme für Social Media
- Infofilm "Erfolg druch Therapie" Langfassung
- Fertigstellung Film „Therapiewoche“ samt Unter-titelung in Englisch
- Begleitung von Projekt- bzw. Diplomarbeiten

Forschungsprojekte:

- ISMRD – Mukolipidose
- Personalisierte Medizin – Salzburg
- Barrierefunktion des Endothels - Graz

Sonstiges

- Neuentwicklung MPS-Logo und CD
- Entwurf / Prod. / Bewerbung von Billetts
- Entwurf / Prod. von MPS-Werbeartikeln
- Produktion von Produkten für Weihnachtsmärkte
- Diverse Subventions- bzw. Spendenansuchen
- Face2Face Spenderwerbung
- Spenderbetreuung
- Internationale Zusammenarbeit
- Technischer und IT-Support

WAS WAR LOS IN DIESEM JAHR?

Natürlich war auch 2021 kein einfaches Jahr für uns. Ein zweites Jahr der Pandemie, ein Menge Einschränkungen in vielerlei Hinsicht. Öffentlichkeitsarbeit, Awareness, Benefizveranstaltungen... keine einfache Sache. Dennoch durften wir ein Jahr mit großartigen Highlights erleben - immerhin musste keine unserer vereinsinternen Veranstaltungen ausfallen.

Das ist gerade in einer Zeit, die uns vor so große Herausforderung und in eine nie dagewesene Isolation stellt, umso wichtiger. Der immerwährende Fokus auf die Pandemie führt leider dazu, dass Menschen mit besonderen Bedüfnissen noch mehr in den Hintergrund rücken. Dabei wäre genau das Gegenteil notwendig, um ihnen das Leben mit MPS und was auch immer dazugehört, ein wenig zu erleichtern.
Darum haben unsere Veranstaltungen einen hohen Stellenwert für uns. Über diese Schiene ist es uns möglich, viele Familien emotional aufzufangen. Es sind wunderbare Gelegenheiten, um Erfahrungen auszutauschen, die Gemeinschaft zu spüren anstatt sich in Einsamkeit zu verlieren. Nur so können wir unsere MPS-Patienten, aber auch ihre Eltern und Geschwister aus dem Alltag herausholen und sie stärken.
Und das tun wir, egal wie schwierig die äußeren Gegebenheiten auch sein mögen. Unser Ziel ist es, MPS-Familien bestmöglichst zu unterstützen, um ihnen etwas Erleichterung im Leben zu schaffen.

Veranstaltungen

So hatten wir auch 2021 eine wundervolle Therapiewoche, eine erholsame Mütterauszeit, ein tolle Väteraktivzeit, ein erfrischendes Familientreffen, ein großartiges Erwachsenentreffen und eine außergewöhnliche Zeit beim Inclusion Run. Kurze Berichte dazu finden sich auf den nächsten Seiten.

Besonders berührt hat mich, dass viele unserer Jugendlichen (Patienten und gesunde Geschwisterkinder) begonnen haben, sich regelmäßig online zu treffen: miteinander spielen, plaudern, Spaß haben. Das zeigt, dass Freundschaften, die in der großen MPS-Familie entstehen, etwas Besonderes und von Dauer sind.

Dass Online-Veranstaltungen auch für die Arbeit erstaunlich gut funktionieren, ist etwas Feines, das wir aus der Pandemie gelernt haben. Ein gutes Beispiel dafür war diesjährige MPS-Weltkongress, der aufgrund von Terminverschiebungen mit unserer Therapiewoche zusammenfiel. Kurzerhand organisierten wir eine Übertragung im Hotel, an der wir dann sogar gemeinsam teilnehmen konnten - kein echter Ersatz für eine Life-Veranstaltung, aber trotzdem genial. Auf diese Weise haben wir Österreicher einen Teilnahmerekord verzeichnet, auf den wir stolz sind.

Nicht alles, was Pandemiebedingt ist, schlägt nur negativ zu Buche. Man wird erfinderisch, sucht nach neuen Wegen und Möglichkeiten, um Ziele zu erreichen:
Um das Ausbleiben von Benefizveranstaltungen und Märkten zu kompeniseren, haben wir z.B. einen kleinen Online-Markt auf unserer Website kreiert. Abgesehen davon, dass das eine recht zeitintensive Angelegenheit ist, waren wir recht zufrieden damit.
Um in der Öffentlichkeit auch in dieser Situation halbwegs präsent zu sein, haben wir unsere Social Media Auftritte verstärkt, viele Stories und Reels gepostet und die Zahl unserer Abonennten damit steigern können. Mit Kampagnen zum internationalen MPS-Tag (CHAmps und Chase the Signs) wollten wir vor allem auf die enorme Wichtigkeit einer frühen Diagnose aufmerksam machen und den Blick auf Frühsymptome schulen.
Auch das Sammeln von Online Spenden haben wir etwas ausgebaut und konnten erste Erfolge mit Geburtstagsspendenaktionen über Facebook verzeichnen.

MPS-Beratungsstelle

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.
Das sind nur ein paar Schlagworte, die den Teil der Arbeit beschreiben, die im direkten Kontakt mit den Familien geschieht. Ein schwieriger, zeitaufwändiger und völlig unplanbarer Bereich, ein Bereich der uns finanziell und personell herausfordert. Leider zur Zeit auch ohne große Hoffnung auf personelle Unterstützung, denn mit Ehrenamtlichen sind wir - abgesehen von unserer Therapiewoche - leider nicht gesegnet und für die Einstellung von MItarbeitern reichen unsere finanziellen Ressourcen nicht. Wir müssen uns leider nach der Decke strecken. Deshalb muss manch gute Idee muss auf ihre Umsetzung leider noch warten.

Für mehr Information möchte ich jedem unseren umfangreichen MPS-Falter ans Herz legen. Er ist auch online über unsere Website verfügbar.

Michaela Weigl
im Namen des gesamten Vorstands

Vorstand Ges. für MukoPolySaccharidosen (nicht am Bild: Michael Polly)

UNSER VORSTAND

GEMEINSAM FÜR UNSERE MPS-FAMILIEN

Seit 22 Jahren ist Michaela Weigl die Vorsitzende der „Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen und ähnliche Erkrankungen" und umsorgt die MPS-Familie seither wie ihre eigene. Zum Wohl der MPS-Patienten nutzt sie jede Gelegenheit, um unser Motto tatkräftig umzusetzen: Make Patients Smile.
Nicht nur Projekte, wie die MPS-Therapiewoche, Mütterauszeit, Geschwisterkinderwoche oder Erlebnistage für zwischenmenschliche Begegnungen und das Wohl aller Mitglieder werden organisiert, sondern auch die schwere Arbeit des Fundraisings, der Öffentlichkeitsarbeit und die stetige Information was Neuigkeiten in medizinischer Hinsicht, Therapien oder Hilfsmittel angeht, stehen bei Michaela am Tagesprogramm.
Manchmal frage ich mich, wie sie es schafft an Tagen mit nur 24 Stunden so vieles unter einen Hut zu bringen. Nicht nur viele Glückwunsch- und Weihnachtskarten, sondern auch der gesamte MPS-Falter entspringen ihrer Kreativität. In 22 Jahren wurde Michaela, die übrigens meine Mama ist, von der Hauptschullehrerin zur Geschäftsführerin, Eventmanagerin, Publizistin, Grafikdesignerin, Fundraiserin, medizinischen Expertin. Sie ist der Kopf des Vorstandes und bringt ständig neue Ideen ein.

Seit 18 Jahren wird sie dabei auch von ihrem Mann Martin, stellvertretender Vorsitzender, Technik-Beauftragter und Organisator des Männer-Aktiv-Wochenendes, unterstützt.
Ebenso seit 18 Jahren an ihrer Seite sind Gottfried, Vater von zwei MPS-(Sternen)Kindern, als Kassier, der die Finanzen des Vereins streng im Blick hält und Michael Polly, Bruder von zwei MPS-Patienten, als stellvertretender Kassier.

Auch schon länger als ein Jahrzehnt ist Saskia als (stellvertr.) Schriftführerin ein treues Vorstandsmitglied.
Durch die Diagnose ihrer beiden Jungs mit MPS II wurde sie in der MPS-Familie aktiv, vertritt uns bei diversen Veranstaltungen im Raum Wien und macht seit Jahren aktiv einen Stand am Weihnachtsmarkt in Ebreichsdorf.

MICHAELA WEIGL	22 JAHRE
MARTIN WEIGL	18 JAHRE
GOTTFRIED FELDBACHER	18 JAHRE
MICHAEL POLLY	18 JAHRE
SASKIA ETIENNE	11 JAHRE
ULRIKE KASER	6 JAHRE

Ulli ist das einzige Vorstandsmitglied, das nicht direkt von MPS betroffen ist. Sie stieß 2009 als Cranio-Sacral-Therapeutin zu uns und begleitet zur großen Freude unserer Patienten regelmäßig unsere Therapiewochen und Erwachsenentreffen. Wenn Not am Mann (oder an der Frau) ist, ist sie immer gern zur Stelle - egal ob an diversen Messeständen oder bei Weihnachtsmärkten.

Seit nun drei Jahren sind auch Tanja und ich als außerordentliche Vorstandsmitglieder aktiv. Außerordentlich deshalb, weil wir bei Abstimmungen über kein Stimmrecht verfügen.
Ich bin im Wesentlichen zur Familienbetreuung geringfügig angestellt, helfe aber auch im Büro mit.

Anna Prähofer

~ 100 JAHRE
GEMEINSAM FÜR UNSER MOTTO:
MAKE PATIENTS SMILE

Anna ist durch die Diagnose ihrer Schwester quasi in der MPS-Familie aufgewachsen und hat noch kein MPS-Treffen versäumt. Seit 2006 ist sie für die Kinderbetreuung bei allen MPS-Veranstaltungen verantwortlich, seit 2016 organisiert sie ehrenamtlich ein eigenes MPS-Projekt bei der Mirno More Friedensflotte.

Tanja ist die Mama eines MPS-Kindes mit MPS II. Für den MPS-Verein hat sie einen unserer großen Träume wahr gemacht, indem sie mit einem tollen Team den ersten Spendenlauf für MPS organisiert hat. Dieser Lauf fand in Höhnhart statt – es war ein voller Erfolg!

ENZYMERSATZTHERAPIE

- der uns bekannten österreichischen Patienten (2021)

	MPS I	MPS II	MPS III	MPS IV	MPS VI	MPS VII
THERAPIE	EET	EET	-	EET	EET	EET
	Seit 2003 in Europa zugelassen;	Seit 2007 in Europa zugelassen;	Studien: intra-cerebro-ventrikuläre EET intravenöse EET Gentherapie intra-cerebrale Gentherapie	Seit 2014 in Europa zugelassen;	Seit 2006 in Europa zugelassen	Seit 2018 in Europa zugelassen
PATIENTEN	4	15	0	7	3	0
davon in Heimtherapie	0	7	-	3	2	-
MEDIKAMENT	Aldurazyme	Elaprase	-	Vimizim	Naglazyme	Mepsevii
FIRMA	Genzyme BioMarin	Shire	verschiedene	BioMarin	BioMarin	Ultragenyx

Darüber hinaus wurde 2018 auch eine EET zur Behandlung von Alpha-Mannosidose von der Firma Chiesi zugelassen: Zwei österreichische Patienten erhalten diese Therapie.
Wir setzen uns im Besonderen dafür ein, dass unsere Patienten eine Wahlmöglichkeit für ihren "Best Point of Service" haben, Verabreichung der Therapie im Krankenhaus versus als Heimtherapie.

MPS LOGO REDISIGN

1985.....2007.....2021

mps

mps miteinander perspektiven schaffen

MPS make patients smile

UNSERE AWARENESS-KAMPAGNE

Es ist nicht leicht MPS zu entdecken

Eine auffällige Bildidee mit einer eigenständigen Bildsprache und einem hohen Wiedererkennungswert. „Eigenartigkeit und Einzigartigkeit“ - ganz so wie eine MPS sich eben auch präsentiert.

Ergänzend zu den vier „normalen“ Motiven gibt es zur Weihnachtszeit drei spezielle Weihnachtsmotive.

EIN HERZLICHES DANKESCHÖN AN HARALD KEJR:

hk-kommunikation.de

CHAMPS

CLINICAL HIGH AWARENESS MPS

Aufklären, Aufmerksamkeit erzeugen, Bewusstsein schaffen

MPS ist selbst unter Medizinern wenig bekannt. Immer noch werden viele Patienten erst nach Jahren diagnostiziert. Das zu ändern ist eine der wichtigsten Missionen der MPS-Gesellschaften.

...im Durchschnitt vergehen bis zur richtigen Diagnose einer seltenen Erkrankung 4,8 Jahre, bis dahin werden typischerweise bis zu 8 Ärzte aufgesucht.

CHA-MPS.org

2019 wurde die CHA-MPS-Initiative („Clinical High Awareness MPS") von den MPS-Gesellschaften Deutschland, Österreich und der Schweiz gegründet. Mit Konzeption, Design und Durchführung der Kampagne wurde die Agentur „hk-kommunikation" beauftragt. Großzügig unterstützt wird die CHA-MPS Awareness-Kampagne von:

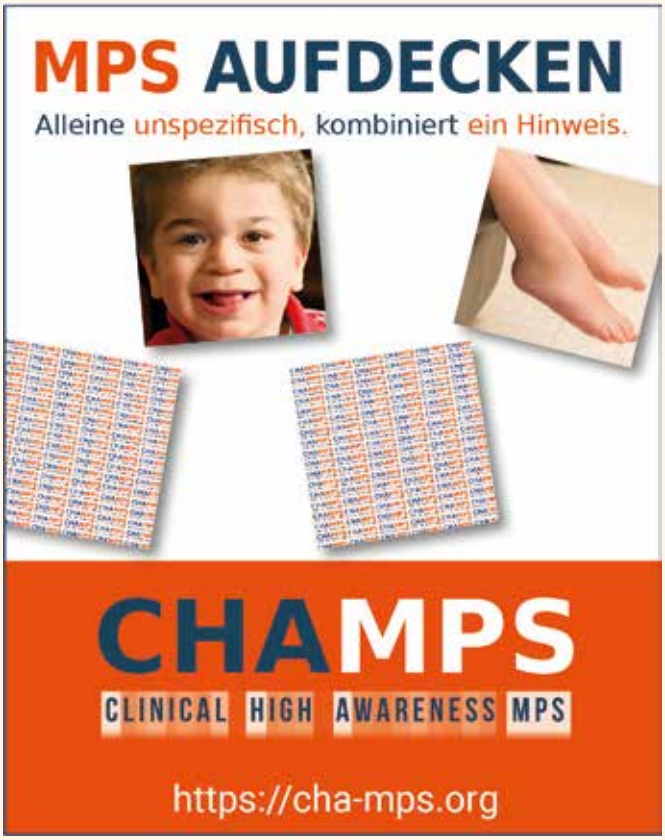
Abeona Therapeutics Inc.
BioMarin Deutschland GmbH
Chiesi GmbH
Sanofi-Aventis Deutschland GmbH
Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Ultragenyx Pharmaceutical Inc.

Awareness-Kampagne CHA-MPS

(„Clinical High Awareness MPS")

CHA-MPS ist „DIE Awareness-Kampagne" zur Früherkennung von MPS, ML und Mannosidosen. Die Kampagne versorgt Interessierte, Ärzte und Therapeuten fortlaufend mit aktuellen und bedeutenden Informationen über diese seltenen Erkrankungen und hilft sie zu erkennen um früher diagnostizieren zu können. Die Social-Media Kampagne läuft erfolgreich seit 2020 in den Ländern Deutschland, Österreich und der Schweiz.

Anfangs wurden Testvergleiche zwischen den verschiedenen Plattformen Facebook, Instagram, Linkedin, google (ads) und Twitter durchgeführt, um herauszufinden, auf welchen Plattformen wir unsere Hauptzielgruppe(n) der Pädiater, Ärzte und Therapeuten am besten erreichen können. Die Auswertung zeigte, dass Facebook als Hauptplattform für unsere Kommunikation vorerst am besten geeignet ist.



CHA-MPS 2021

2021 starteten wir nun verstärkt mit der Verbreitung der Kampagne auf den beschriebenen Kanälen. Seitdem haben wir über 1 Mio. Menschen erreicht, über 1.200 seriöse Abonnenten hinzugewonnen. Die regelmäßigen Posts (3 x wöchentlich) werden jeweils von ca. 1.500 Menschen gelesen. Tendenz steigend.

CHA-MPS 2021 / Veranstaltungen:

Um auch in der „analogen Welt" noch präsenter zu werden, haben wir am 12. Mai - Pädiater und pädiatrisch Interessierte - zum Online-Kongress **„SIGNS – ERKENNE DIE ZEICHEN"** eingeladen.
Dazu wurde die Kampagne in ein modernes Talkformat verpackt, einem Setting, das sich an TV-Talkshows orientierte. Das dringende Thema der Zeichen zur Früherkennung wurde in einem Mix aus Talk, Question & Answers, Live Chat, Interviews und Einspielern ausgearbeitet. Spannend, modern und unterhaltsam, dabei aber auch sachlich und seriös wurden die wichtigsten Infos sehr sympathisch über das Medizingebiet ausgetauscht.

Mit dabei waren u.a. die langjährigen MPS-Spezialisten Dr. Christina Lampe und Dr. Florian Lagler, die es beide gut beherrschen, schwierige Sachverhalte einfach und verständlich zu erklären. Stellvertretend für betroffene Familien nahmen Michaela Giel (erkrankte Tochter) und Matthias Pawlita (erkrankter Sohn) teil. Die Moderation übernahm Christine Schöps, die neben Ihrer Arbeit für Funk und Fernsehen auch eine medizinische Ausbildung hat, was sich positiv auf die Qualität der Fragestellung auswirkte.

Es stellte sich heraus, dass neben niedergelassenen Ärzten, Angestellten in Krankenhäusern und Beschäftigten von Unternehmen aus dem Bereich medizinische Dienstleistungen auch 23 Angestellte mit Dr. med. Titel/Prof. von 9 Universitäten aus der ganzen Welt teilgenommen haben. Zusammengefasst war diese Veranstaltung ein großer Erfolg für CHA-MPS und zur Information rund um diese Erkrankungen.

Aufzeichnung
Wer die hochinteressante Veranstaltung verpasst hat, kann die Aufzeichnung unter diesem Link nachsehen:
https://youtu.be/Sj2ff1L8-DY
Auf unserer Webseite finden Sie diese unter:
www.mps-austria.at/erkenne-die-zeichen/

INTERNATIONALER MPS-TAG

CHASE THE SIGNS

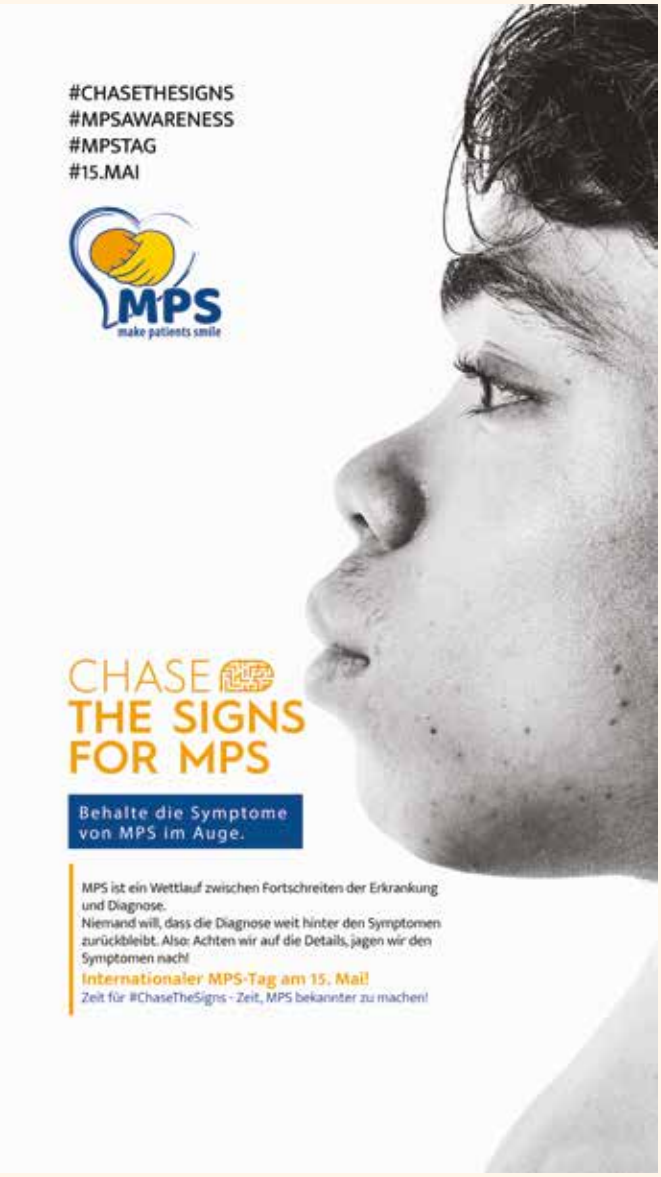
Anlässlich des Internationalen MPS-Tages am 15. Mai starteten wir gemeinsam mit dem IMPSN (Internationales MPS Netzwerk) zum zweiten Mal die Kampagne „Chase the Signs".

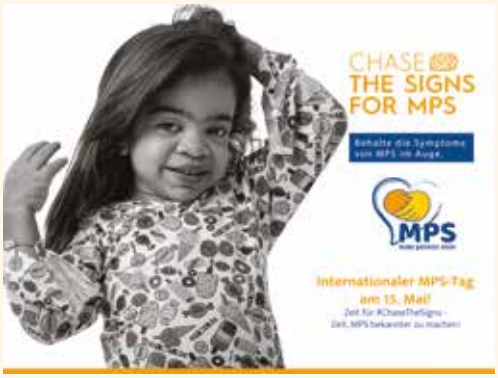
Frühere Diagnosen ermöglichen

Wir wollen gemeinsam Bewusstsein für diese Erkrankungen schaffen und damit in der Zukunft frühere Diagnosen ermöglichen. Gerade während der Pandemie - und der MPS-Tag fiel auch heuer in den Lockdown - haben wir kaum andere Möglichkeiten, um Awareness für MukoPolySaccharidosen zu schaffen.
Wenn es uns gelingt, genügend Aufmerksamkeit für die Frühsymptome der MPS und die Kombination derselben zu erzielen, dann werden auch die diagnostischen Odysseen unserer Familien ein Ende haben. Und deshalb ist es wichtig, die Symptome der MPS im Auge zu behalten, ihnen nachzujagen: Chase the Signs.

MPS-Familientreffen

Leider konnten wir wegen des Lockdowns unser für das Wochenende um den 15. Mai geplante MPS-Familientreffen nicht wie geplant durchführen. Was uns aber auch die Pandemie nicht nehmen konnte, ist unsere enge Gemeinschaft miteinander, die Verbundenheit unserer großen MPS-Familie, die sich auch über große Entfernungen hin gegenseitig Stärke und Unterstützung schenkt. Zum Ersatztermin im Oktober konnten wir dennoch wunderbare Erlebnistage in Linz verbringen.

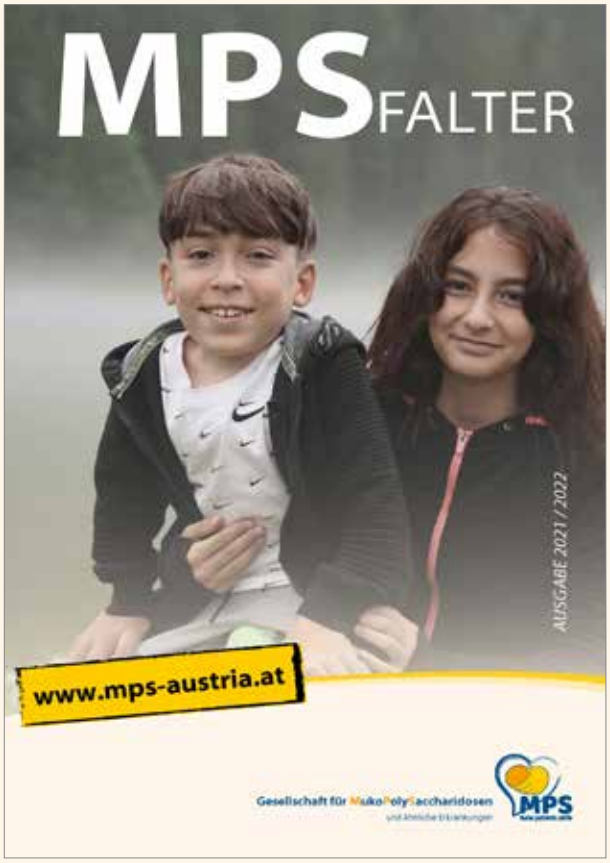




PUBLIKATIONEN 2021

Unsere Vereinszeitung, der MPS-Falter, erscheint einmal jährlich, 2021 mit 136 Seiten in einer Auflage von 3.500 Stück.
Er ist eine bunte Mischung aus sachlichen, wissenschaftlichen und persönlichen Berichten und dient zur Information, Kommunikation und zum Erfahrungsaustausch für Betroffene und deren Bezugspersonen wie Eltern, Lehrer, Pflegepersonen, Therapeuten und Ärzte.
Empfängerkreis: Mitglieder, öffentliche Stellen wie Krankenkassen, Bundessozialämter, Landesregierungen, Ärzte, Krankenhäuser, aber auch Firmen und Spender, die uns unterstützen.
Die Finanzierung gelingt uns mit Hilfe von Inseraten, der Unterstützung der Druckerei Jentzsch und dadurch, dass er in Eigenproduktion am Schreibtisch unserer Vorsitzenden Michaela Weigl entsteht.

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.



ONLINE OSTERMARKT

https://www.mps-austria.at/glueck-wunschbillets/

www.mps-austria.at/ostermarkt

ONLINE BILLETTVERKAUF

Neben einer großen Auswahl an Weihnachtsbilletts bieten wir in unserem Online Shop auch Glückwunschbilletts. Denn Anlässe gibt es immer: Sei es Geburt, Taufe, Kommunion, Firmung, Konfirmation, Hochzeit, Geburtstag, Kindergeburtstag, runder Geburtstag, oder eine Prüfung, Glückwünsche zum neuen Heim, zum Führerschein, Valentinstag, Muttertag, Vatertag oder anderen Festen: Wir haben das passende Billett dazu.

Es wird nie altmodisch sein, jemandem eine Karte zu schicken - ganz im Gegenteil, in Zeiten von SMS und WhatsApp ist es etwas Besonderes wieder einmal richtige Post zu bekommen.

Der Erlös aus dem Billettverkauf fließt vollständig in unsere Projekte.

WEBSITE UND SOCIAL MEDIA

Website

Unsere Website dient in erster Linie zur allgemeinen Information und Aufklärung, ist aber auch ein Instrument zum Spendensammeln.
Besucher finden über das Menü praktisch alles, was für sie wichtig sein könnte:

- Unter "Was ist MPS?" erklären wir u.a. die Erkrankung, ihre unterschiedlichen Formen, den Diagnoseweg, ihre Vererbung und die Therapierbarkeit.
- "Für Betroffene" beinhaltet z.B. unsere Veranstaltungen und Publikationen, Seiten für Geschwisterkinder und Geschichten von unseren Patienten.
- "Über MPS Austria" zeigt die wesentlichen Kontakte innerhalb der MPS-Gesellschaft, zu Familien und Spezialisten, beinhaltet unsere Tätigkeitsberichte und das Beitrittsformular.
- Unter "Aktuelles" gibt es v.a. Termine, Fotoalben und Videos.
- Im Shop findet man aktuell und anlassbezogen Glückwunschbilletts, Weihnachtsbilletts, die Weihnachtsaktion für Schulen, einen online Christkindl- oder Ostermarkt.
- Der Button "Spenden hilft" führt zu unseren Spendenseiten. Hier kann man praktisch online spenden, anlassbezogen eigene Spendenseiten aufsetzen und auch so für bestimmte Projekte sammeln. Spenden ist online mit Kreditkarte, Sofortüberweisung oder PayPal möglich. Spender können den gewünschten Verwendungszweck angeben und ihre Spende an MPS steuerlich absetzen.

Social Media

Wir betreiben Seiten auf Instagram, auf Facebook, auf LinkedIn und auf Youtube.

TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN

27. Februar 2021, online

Motto:
Selten sind viele – selten ist stark – selten ist selbstbewusst!

Nach der Begrüßung durch unsere Obfrau Ulrike Holzer und den Videobotschaften von Nationalratspräsident Mag. Wolfgang Sobotka, Gesundheitsminister Rudolf Anschober und unseres Überraschungsgastes Hans Sigl („Der Bergdoktor") folgte eine hochinteressante Keynote: Univ.-Prof. Mag. Dr. Markus Hengstschläger, Genetiker und prominenter österreichischer Forscher, präsentierte uns Gedanken aus seinem neuen Bestseller „Die Lösungsbegabung".

Das Programm wurde diesmal - weil ja alles online war - etwas anders aufgezogen. Durch die vielen Möglichkeiten, die es hier gibt, konnten wir unseren Mitgliedern verschiedene Breakout Sessions zu interessanten Themen anbieten. Deswegen verabschiedeten wir uns mit einem „online Luftballonstart" nach dem von Pamela Grün gewohnt liebenswert moderierten ersten Teil vorerst von den Teilnehmern und trafen uns anschließend in verschiedenen Breakout Räumen:

- „Drug Repurposing" – bestehende Medikamente auf neue Anwendungsbereiche prüfen
  Moderation: Claas Röhl
- „Positive Erfahrungen aus der Pandemie auf EU-Ebene und in Österreich" – Digitalisierung, Therapieentwicklung und mehr Moderation: Mag. Dominique Sturz und Priv.-Doz. DI Dr. Thomas Kroneis
- „CBD/Cannabidiol als Therapie?"
  Moderation: Michaela Weigl
- „CPMS" – Clinical Patient Management System, Chancen für Menschen mit einer seltenen Erkrankung
  Moderation: Ulrike Holzer
- Seltene Erkrankungen ohne Selbsthilfegruppe, Lobby und ohne medizinische Gesamtbetreuung
  Moderation: Petra Christian
- Kinderprogramm: Anna Prähofer, Denise Adelsberger

Der erste Teil der Veranstaltung wurde live gestreamt und aufgezeichnet. Unter dem Link https://www.youtube.com/watch?v=Elua3lQCoPQ kann sie aufgerufen werden, allerdings ohne die Keynote.
Es gibt auch einen kurzen Rückblick in Bildern, der hier https://www.youtube.com/watch?v=7QzcjJEghUk aufgerufen werden kann.

THERAPIEWOCHE 2021

- kleiner Einblick in die Planung

Unsere Teilnehmer wählen aus dem vielfältigen Therapieangebot unserer Therapeuten und Workshopleiter. Physiotherapie ist Pflicht für alle Patienten, alle anderen Angebote dürfen frei ergänzt werden. Wir erstellen daraus einen individuellen Einzeltherapieplan, der diesmal mit dem Gruppentherapieplan als Ergänzung ein volles Programm mit weit über 600 Therapieeinheiten ergab.

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

Auch 2021 gab es wieder ein mehrstündiges Simulationstraining für Notfälle in Zusammenarbeit mit dem Team des Simulationszentrums an der PMU Salzburg.

Raumplan - MPS-Therapiewoche 2021

	Freitag, 16. 7.		Samstag, 17.7.		Sonntag, 18.7.		Montag, 19.7.		Dienstag, 20.7.		Mittwoch, 21.7.		Donnerstag, 22.7.		Freitag, 23.7.		Samstag, 24.7.		Sonntag, 25.7.	
vormittags	Stüberl	Vorbereitung	Stüberl/ev. + Lobby	Kinderbetreug.	Stüberl/ev. + Lobby	Kinderbetreug.	Stüberl/ev. + Lobby	Kinderbetreug.	Stüberl/ev. + Lobby	Kinderbetreug.	Stüberl/ev. + Lobby	Kinderbetreug.	Stüberl/ev. + Lobby	Kinderbetreug.	Stüberl/ev. + Lobby	Kinderbetreug.	Stüberl	Kinderbetreug.	Ausflug Kinderbetreuer	
	Keller Vorraum		Kinderkino	Kinderbetreug.	Kinderkino	Kinderbetreug.	Kinderkino	Kinderbetreug.	Kinderkino	Kinderbetreug.	Kinderkino	Kinderbetreug.	Kinderkino	Kinderbetreug.	Kinderkino	Kinderbetreug.	Kinderkino	Kinderbetreug.		
			Jugendraum	Kinderbetreug.	Jugendraum	Kinderbetreug.	Jugendraum	Kinderbetreug.	Jugendraum	Kinderbetreug.	Jugendraum	Kinderbetreug.	Jugendraum	Kinderbetreug.	Jugendraum	Kinderbetreug.	Jugendraum	Kinderbetreug.		
			Hallenbad	Physiotherapie	Hallenbad	Physiotherapie	Hallenbad	Physiotherapie	Hallenbad	Physiotherapie	Hallenbad	Physiotherapie	Hallenbad	Physiotherapie	Hallenbad	Physiotherapie	Hallenbad	Physiotherapie		
			Fitnessstudio	Physiotherapie	Fitnessstudio	Physiotherapie	Fitnessstudio	Physiotherapie	Fitnessstudio	Physiotherapie	Fitnessstudio	Physiotherapie	Fitnessstudio	Physiotherapie	Fitnessstudio	Physiotherapie	Fitnessstudio	Physiotherapie		
			Fitnessstudio Fläche	Gruppenth.	Fitnessstudio Fläche	Gruppenth.	Fitnessstudio Fläche	Gruppenth.	Fitnessstudio Fläche	Gruppenth.	Fitnessstudio Fläche	Gruppenth.	Fitnessstudio Fläche	Gruppenth.	Fitnessstudio Fläche	Gruppenth.	Fitnessstudio Fläche	Gruppenth.		
			Massageraum2	Massage Harald	Massageraum2	Massage Harald	Massageraum2	Massage Harald	Massageraum2	Massage Harald	Massageraum2	Osteopathie	Massageraum2	Massage Harald	Massageraum2	Massage Harald				
			Zi 206	Massage Hermi	Zi 206	Massage Hermi	Zi 206	Massage Hermi			Zi 206 (20-21)	GAST (Feldenkrais)	Zi 206 / (21-22 Lagler)	GAST/ (Lagler)						
			Massage alt	Cranio	Massage alt	Cranio	Massage alt	Cranio	Massage alt	Massage Hermi	Massage alt	Osteopathie	Massage alt	Massage Hermi	Massage alt	Massage Hermi				
			Sauna neu	Feldenkrais T	Sauna neu	Feldenkrais T	Sauna neu + Sauna Vorraum für Gruppe	Feldenkrais T Feldenkrais P	Sauna neu	ev. Sabine	Sauna neu + Sauna Vorraum für Gruppe	Feldenkrais T Feldenkrais P	Sauna neu + Sauna Vorraum für Gruppe	Feldenkrais T Feldenkrais P	Sauna neu + Sauna Vorraum für Gruppe	Feldenkrais T Feldenkrais P				
			Zi 205	Feldenkrais P	Zi 205	Feldenkrais P	Zi 205	Rolfing	Zi 205	Rolfing	Zi 205	Rolfing	Zi 205 / (21-22 Wiesinger)	GAST /Rolfing ab 9	Zi 205	Rolfing				
			Zi 15	Arztgespräch	Zi 15	Arztgespräch	Zi 15	Arztgespräch	Zi 15	Arztgespräch	Zi 15 / (20-21 Lauseker)	Arzt ab 9:30	Zi 15 / (21-22 Baur)	Arztgespr / Zahn	Zi 15	Arztgespr / Zahn				
			Raum Lobby?	Kreativ	Raum Lobby?	Kreativ	Raum Lobby?	Kreativ	Raum Lobby?	Kreativ	Massageraum 1	Massage Lukas	Raum Lobby?	Kreativ	Raum Lobby?	Kreativ				
			Vorraum Pinwand	Treff Hundeth.	Vorraum Pinwand	Treff Hundeth.	Vorraum Pinwand	Treff Hundeth.	Massageraum 1	Massage Lukas	Vorraum Pinwand	Treff Hundeth.	Vorraum Pinwand	Treff Hundeth.	Vorraum Pinwand	Treff Hundeth.				
nachmittags	Stüberl	Team-Meetings			Ausflug Shuttleberg + Jägersee		Ausflug Mountaincart						Stüberl od Lobby hinten	Simulationstraing						
											Massageraum 1	Osteopathie	Ausflug Soccer-Golf		Stüberl	Kinderbetreug.	Stüberl	Kinderbetreug.		
											Massage alt	Osteopathie			Kongress-Übertragung?	MPS-Weltkongress	MPS-Weltkongress-Übertragung		MPS-Weltkongress-Übertragung	
									Zi 205	Rolfing	Zi 205	Rolfing								
											Zi 206									
			Fläche 17:00 - 18:00 für Zumba!								Lobby hinten	Fragestd. Dr.L.	Fitness Fläche 17:30-18:30 für Linedance							
abends	Restaurant	Begrüßung																		
	Restaurant	freier Abend	Restaurant	freier Abend	Restaurant	Packerlabend	Stüberl Vorstand	Vorstandssitzg.	Stüberl	Generalvers.	Restaurant	Lindance 7	Restaurant	Bunter Abend	Restaurant	freier Abend	Restaurant	freier Abend	Restaurant	freier Abend

VM	NM	ABEND

WOCHENPROGRAMM MPS-THERAPIEWOCHE 2021 - Hotel Alpina

Freitag 16. 7. 2021 - Anreise und Eröffnung der Therapiewoche / kein Abendprogramm

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 Kinderbetreuern /Ausgabe T-Shirts TEAM

	Gruppen / Workshops	Besonderes	Nachmittags- und Zusatzprogramm		Abendprogramm
Samstag, 17. 7. 2021					
THERAPIEPROGRAMM 8:00-13:00 Uhr	Tennis / Kreativ G 2 / NW / FK Kids 1 / FK Erwachsene		17:00 - 18:00 Zumba mit Kristina	Freier Nachmittag	18:30 Uhr Abendessen **Vorstandssitzung 20:30 Uhr**
Sonntag, 18. 7. 2021					
THERAPIEPROGRAMM 8:00-12:30 Uhr	RS / NW / FK Kids 2 / Smo / Kreativ G 2 / WG	Covid-19-Tests 9:00 - 10:00 Uhr	**Ausflug Shuttleberg und Jägersee** Abfahrt 13:30 Uhr		18:30 Uhr Abendessen **Packerl- und Spieleabend**
Montag, 19. 7. 2021					
THERAPIEPROGRAMM 8:00-12:00 Uhr	Tennis / FK Kids 1 / NW / Smo / Kreativ G 3 / WG	Lunchpaket ab 11 Uhr abholen	**Ausflug Mountaincart Rohrmoos** Abfahrt 12:30 Uhr		18:30 Uhr Abendessen **freier Abend**
Dienstag, 20. 7. 2021					
THERAPIEPROGRAMM 8:00-13:00 / 14:30 - 17:30 Uhr	Tennis / WG / PM / RS / Kreativ G 3 + G1	Covid-19-Tests 9:00 - 10:00 Uhr	Rolfing auch am Nachmittag Fotoshooting Familienfotos	Nachmittag frei, wenn keine TH	18:30 Uhr Abendessen **Generalversammlung**
Mittwoch, 21. 7. 2021					
THERAPIEPROGRAMM 8:00-13:00 / 14:30 - 17:30 Uhr	Tennis / NW / WG / RS / FK Erw / LD	Termine für Fotoshootings möglich (14: 30 - 17:00 Uhr)	Physioth., Rolfing und Osteopathie auch am Nachmittag 17:00 - 18:00 Uhr Fragestunde mit Dr. Lagler	Nachmittag frei, wenn keine TH	18:30 Uhr Abendessen **Linedance-Abend**
Donnerstag, 22. 7. 2021					
THERAPIEPROGRAMM 8:00-13:00 Uhr	PM / Kreativ G1 / Simulationstraining / FK Kids 1 + Kids 2 / LD	Covid-19-Tests 9:00 - 10:00 Uhr Beiträge zum Bunten Abend anmelden.	09:00-13:00 WS Simulation und Erste Hilfe **Ausflug Soccer-Golf** Abfahrt 14:30 Uhr	Linedance 17:30 - 18:30	18:30 Uhr Abendessen **Bunter Abend**
Freitag, 23. 7 2021					
THERAPIEPROGRAMM	Tennis / Smo / RS / WG /		**Internationales MPS-Symposium**	Freier Nachmittag für	19:00 Uhr Abendessen für Kinder 20:00

MPS-THERAPIEWOCHE 2021

Unser Highlight des Jahres - zum 20. Mal

Alle guten Dinge sind drei - das war nach 2014 und 2016 unsere dritte Therapiewoche im Hotel Alpina Wagrain. Es ist schwer zu sagen wer sich darüber mehr freute: unsere reizenden Gastgeber Cathrin und Roland Wiesbacher oder die MPS-Familie? Jedenfalls verbrachten wir eine wunderbare Woche bei Ihnen, in der es uns an nichts gefehlt hat. Wir hatten reichlich gutes Essen, wunderschöne neue Zimmer, ein nagelneues Fitness-Studio, das ganze Hotel nur für uns allein und vor allem eine wirklich liebevolle Betreuung. Es war schön zu spüren, dass wir von Herzen willkommen sind.

UNSER DREAM-TEAM

Kinderbetreuung:
Anna Prähofer, Denise Adelsberger, Katharina Gaffal,
Michael Messenböck, Theresa Rieger, Michael Weigl, Beatrice Wild
Foto- und Videoteam:
Johannes Weigl, Martin Weigl, Beatrice Wild
Physiotherapie und Ergotherapie:
Tina Zimmerberger, Kristina Hasenauer, Anna-Sophia Mühl,
Julian Bogensperger, Tobias Förster
Medizinische Gespräche: Susanne Kircher, Ulrike Ihm, Natascha Riepl
Osteopathie: Richard Kühnhauser, Michael Hasenknopf
Massagen: Hermine Reitböck, Harald Meindl, Lukas Wiesbacher
Zahnärztliche Konsultation: Alfred Wiesbauer

Die MPS-Therapiewoche ist unser wichtigstes und gleichzeitig größtes Projekt. Was diese Woche leisten kann, ist einzigartig - so wie das Projekt selbst. Mit keinem anderen Projekt können wir so vielen MPS-Patienten gleichzeitig und nachhaltig helfen, ja sogar ihr Leben verändern. Leben braucht Bewegung, und das ist es, was wir den Betroffenen hauptsächlich vermitteln, was wir während dieser Woche mit ihnen trainieren und was wir sie lehren.

Neben all der Therapie sind noch zwei andere Punkte sehr wesentlich: der gegenseitige Erfahrungsaustausch zwischen den Betroffenen, der eine wahre Schatzkiste für uns darstellt, weil wir voneinander mehr lernen können als uns je ein Arzt vermitteln könnte. Und die Entlastung der Eltern, die durch die anstrengende Betreuung ihrer Kinder oft völlig erschöpft sind. Das leisten wir in Form einer Kinderbetreuung während der Therapieeinheiten mit einem professionellen Team aus Pädagogen, Behindertenfachbetreuern, Sozialpädagogen, Pflegekräften und erfahrenen Geschwisterkindern.

Ein großes Dankeschön an alle Menschen, die diese Woche durch finanzielle Unterstützung, persönlichen Einsatz oder Warenspenden ermöglicht haben.

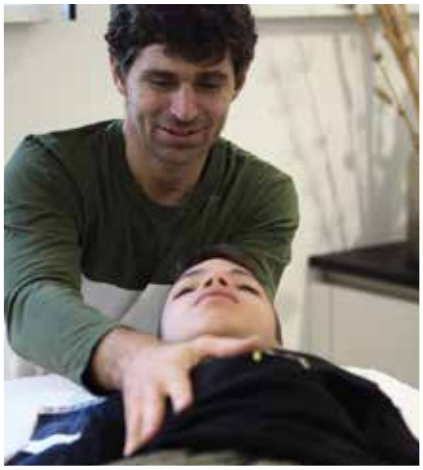
Eckdaten 2021

- 125 Teilnehmer, 26 Patienten
- 15 Therapeuten, 3 Ärzte, 7 Kinderbetreuer
- 3 Workshops (Kreativ, Linedance, Simulation)
- 9 Einzeltherapien
- 10 Gruppentherapien
  Progr. Muskelentspannung, Wassergymnastik, Rückenschule, Nordic Walking, Smovey, Linedance, Tenniskurs, Feldenkrais, Zumba, Mountainbike
- Insgesamt 627 Therapieeinheiten
- Ausflugsprogramm
- Kinderprogramm
- Abendprogramm
- Übertragung
  MPS-Weltkongress

Simulationstraining: Florian Lagler, Jan Boor
Rolfing: Herbert Battisti
Cranio Sacral Therapie: Ulrike Kaser
Feldenkrais: Petra Mistelberger, Teresa Moser
Hundetherapie: Patricia Mauernböck mit Aurora
Linedance: Karin und Rudi Kientzl
Kreativworkshop: Sigrid Meindl
Tennis: Helmut und Werner
Zumba: Kristina Hasenauer
Technik: Martin Weigl
Organisation: Michaela Weigl, Christine Hauseder, Anna Prähofer, Michael Weigl

HERZLICHEN DANK!

EIN(BLICK) in die Therapie-Einheiten



IMPRESSIONEN THERAPIEWOCHE 2021

MÜTTER(AUS)ZEIT

- verschoben, verschoben, verschoben, geklappt: Mai 2021

Donautalweg, Wellness und mehr

MPS betrifft die ganze Familie - und ganz wesentlich Mütter. Vorwiegend sind es die Mütter, die sich tagein tagaus selbstlos um die MPS-Kinder kümmern, das ganze Jahr hindurch und ohne Pause. Oft ist ihnen gar nicht bewusst, was für eine großartige Leistung sie täglich erbringen, und dass sie in Wahrheit echte Heldinnen sind.

Doch weil das was sie leisten oft weit über Ihre körperlichen Grenzen und ihre Stärke hinausgeht, wollen wir sie wenigstens einmal im Jahr aus diesem Alltag herausholen. Wir wollen ihnen eine kleine Pause gönnen, Erholung und die unbezahlbare Gemeinschaft mit anderen Müttern, die das gleiche Schicksal tragen. In diesem Kreis gibt es wortloses Verstehen, keine Notwendigeit etwas zu erklären, inniges Angenommensein.

Das Wochenende, das wir gemeinsam verbringen durften war hart verdient, es brauchte ganze fünf Anläufe bis wir uns - coronabedingt - tatsächlich treffen konnten. Doch dann waren diese wenigen Tage ein wunderbares Geschenk: 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 herrliche Wanderung im Donautal. Zeit für wohltuende Behandlungen. Zeit, wertvolle Erfahrungen auszutauschen, Kraft zu tanken und nette Erinnerungen zu sammeln.

Mama Annemarie

"Am meisten genieße ich bei diesen Treffen aber den Erfahrungsaustausch mit den anderen Müttern. Erzählen, Lachen, auch mal traurig sein dürfen, neue Mütter kennen lernen. Die Freude alte Bekannte nach längerer Zeit wieder zu sehen. Meine Bewunderung gilt all den Müttern, die den Alltag mit ihren Kindern meistern und Schule, Krankenhausaufenthalte, die Corona Pandemie mit Heimunterricht usw. unter einen Hut bringen oder sich mit Behörden rumschlagen müssen. Ihr alle gebt euer Bestes und ganz viel an bedingungsloser Liebe kommt von euren Kindern zurück. Unsere Kinder sind eben was ganz Besonderes!"

VÄTER(AKTIV)WOCHENENDE

Gosau, September 2021

Die Männer sind los

Die schreckliche Diagnose „Mukopolysaccharidose“ zu akzeptieren, ist alles andere als einfach. Auch für die "starken Männer" in der Familie. Mit einer so weittragenden Diagnose fertig zu werden ist aber nur einer von vielen Schritten, die sie gehen müssen. Genau wie die Mütter, müssen auch sie mit der Erkrankung leben. Jeden Tag. Und das ist auch dann nicht leicht, wenn man tagsüber einem Job nachgeht. Da gibt es viele Tage wo man hundemüde heimkommt, an ein Ausrasten aber gar nicht zu denken ist. Denn da wartet die Familie. Das MPS-Kind, das vielleicht gerade in der Sturm- und Drangzeit ist und keine einzige Minute still sitzen will. Das gesunde Geschwisterkind, das nach Aufmerksamkeit schreit, weil der kranke Bruder seine Mama durchgehend beschäftigt hält. Die geliebte Frau, die sich tapfer durch den Tag geschlagen hat und dringend eine Pause braucht...

So ist es nur gerecht, wenn auch die Männer einmal im Jahr eine wohlverdiente Auszeit bekommen. Das Väter-Aktiv-Wochenende, eine Zeit der Gemeinsamkeit mit anderen Vätern aus ähnlichen Lebenssituationen.
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 auszupowern - 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.

Papa Martin

"Die drei Tage sind flugs vergangen, wir hatten eine sehr schöne und unterhaltsame Zeit miteinander. Neben den Anstrengungen wurde viel geplaudert und geblödelt, wir konnten drei Tage mal unseren Alltag vergessen – Danke Michaela für deine super Idee, danke MPS-Austria!"

MPS-ERWACHSENENTREFFEN

Leoben, 14. - 17.10. 2021

Erzberg, wir kommen

MukoPolySaccharidosen sind sehr unterschiedlich. Einerseits gibt es verschiedene Formen, andererseits unterscheiden sich selbst die einzelnen Formen wiederum stark in ihrer Ausprägung. So kann es z.B. durchaus sein, dass ein Kind mit MPS II kognitiv schwer beeinträchtigt ist und schon nach wenigen Jahren Pflege rund um die Uhr braucht, ein anderes hingegen sich geistig normal entwickelt, einen Schulabschluss machen und vielleicht sogar studieren kann.
Viele unserer Kinder versterben noch bevor sie die Pubertät erreichen, wenige aber werden erwachsen. Das gibt es, wenn sie im Vergleich zu anderen „mild" betroffen sind und „keinen schweren Verlauf" haben.
Ein "normales" Leben ohne körperliche Beschwerden gibt es aber trotzdem nicht. Oft kämpfen sie sogar mit einer Vielzahl körperlicher Einschränkungen und mit großer psychischer Belastung aufgrund der überall vorhandenen Alltagshürden. Sie gehen durch eine ganze Reihe von Operationen, brauchen Herzklappen, Tracheostomen, Hornhauttransplantationen, künstliche Hüftgelenke und Schlimmeres...
Einmal im Jahr organisieren wir ein spezielles Treffen für diese kleine Gruppe erwachsener Patienten. Zeit für Erfahrungsaustausch, Zeit, um sich gegenseitig Mut zu machen, Zeit um Kraft zu tanken, aus dem Alltag auszubrechen, besondere Erlebnisse miteinander zu teilen und daraus Erinnerungen zu generieren.

2021 verbrachten unsere erwachsenen MPS-Patienten eine wunderbare Zeit im und am Erzberg, bei einer Sonderfahrt mit der Erzbergbahn und durften wohltuende Therapien genießen.

Raphael und Bálint

"Die Verwöhnung durch die Küche als auch durch die Massage, Cranio und Gesichtsbehandlung war eine schöne Abwechslung zum meist stressigen Alltag." | "Ein kurzes, aber doch erholsames Wochenende mit viel Spannung und Erlebnissen. Die Haulyfahrt hat sehr viel Spaß gemacht. Nach anschließender Erzbergbahnfahrt gab es Maroni und lustige Momente, während uns ein brennender Baumstamm im MPS familiären Kreis wärmte. "

COCA-COLA INCLUSIONRUN

im Rahmen des Vienna City Marathons in Wien, September 2021

MPS-Teilnahme mit über 40 Personen

Seit einigen Jahren sind wir als Charity aktiv beim Vienna City Marathon vertreten und haben so auch den Inclusion Run für uns entdeckt. Das ist ein Wettbewerb, der Menschen mit Behinderungen ein wunderbares Erlebnis ermöglicht. Die kurze Laufstrecke muss innerhalb von 20 Minuten bewältigt werden, egal ob zu Fuß, im Rollstuhl oder mit anderen Hilfsmitteln. Eine Zeitmessung gibt es nicht: Bei diesem Lauf zählt nur das Gefühl. Das Gefühl dabei zu sein, von den Menschen am Streckenrand angefeuert und bejubelt zu werden wie "echte" Sportler, das Gefühl, etwas erreicht, geschafft zu haben. Egal wie, jeder, der das Ziel erreicht, ist mehr als glücklich. Besonders schön ist es aber, dass wir als große MPS-Familie an den Start gehen, ein absolut besonderes gemeinsames Erlebnis haben und in unseren MPS-Laufshirts auch noch für Aufmerksamkeit sorgen.

Mama Simone

"Ich habe mich so gefreut, als wir die Einladung zum Coca Cola Inclusion-Run in Wien erhalten haben. Endlich wieder eine Veranstaltung, die für mich persönlich einen sehr großen emotionalen Wert hat...

Wir laufen für eine gute Sache. Wir laufen, um zu zeigen, wie vielfältig unsere Welt ist. Wir laufen für mehr Toleranz und Akzeptanz. Der Mensch zählt, ganz egal wie er aussieht und wo er herkommt. Und das ist der Grund, warum ich so gerne mit meinen Kids dabei bin...

Ich denke, ich gebe ihnen damit so viel für ihre Zukunft mit. Die Erfahrung zu machen, dass es Menschen gibt, die nicht wegschauen, sondern sich für eine ganz tolle Sache engagieren.

Das sind ganz besondere 800 Meter - die Zuschauer am Rand, sie applaudieren, feuern einen an, motivieren...

Für mich persönlich ist die Stimmung so emotional, dass ich schon weit vor dem Startschuss bis weit nach der Ziellinie ständig Tränen in den Augen habe. Dann an der Ziellinie angekommen, ein tolles Gefühl, Emotionen pur. In lachende und stolze Gesichter zu blicken, unbeschreiblich...

Danke - wieder einmal - an Michaela und ihr großartiges Team für die Planung und Umsetzung, und danke, dass meine Kinder gemeinsam mit unserem MPS-Verein, so tolle und wertvolle Erfahrungen machen dürfen."

MPS-ERLEBNISTAGE FÜR FAMILIEN

Linz, September 2021

Viele nette MPS-Familien, aufgeregte Kinder, dankbare Eltern und ein kurzweiliges Abenteuerprogramm machten unser Erlebniswochenende zu einem weiteren Highlight in diesem Jahr.

Tag 1
Treffpunkt Jump-Dome, abends Burger-Party
Tag 2
Rätselralley im Linzer Tierpark, Fahrt mit der Grottenbahn, Essen am Pöstlingberg, kurze Rast im Hotel, Fahrt mit dem Partybus zum Bowling in der Plus City bzw. für die älteren Erwachsenen ins Brucknerhaus zur Vorstellung unseres MPS-Botschafters Wolfgang Böck "Böck ist Bruckner"
Tag 3
Linzer Höhenrausch und Pizzaessen

Mama Simone

„Endlich wieder ein Wochenende mit meiner zweiten Familie verbringen" - das war mein erster Gedanke als der Termin für das Familienwochenende bekannt gegeben wurde."

Zülfiye

"Es war sooo cool im Bus - das werde ich nie vergessen und am liebsten wäre ich gleich im Bus geblieben...
Als wir mit dem Partybus wieder zurück zum Hotel gefahren sind haben wir eine mega Party gemacht. Vor dem Hotel hat der Busfahrer die Musik noch einmal ganz laut gedreht und wir haben zu „Can´t Stop the Feeling" unseren MPS-Tanz unter freiem Himmel getanzt...
Ich sage DANKE zu Michaela, die so ein tolles Wochenende organisiert hat und ich sage auch danke, dass ich in diesen Tagen meine Krankheit kurz vergessen durfte."

Tante Sonja

"Ganz nach dem Motto der Ausstellung „Wie im Paradies" habe ich auch das MPS-Familienwochenende erlebt. Auch für Gespräche und Austausch sowie zum Abschalten und Genießen, was für die Familien leider meist im Alltag viel zu kurz kommt, gab es genug Gelegenheit. Herzlichen Dank für das top-organisierte Programm und die wunderschöne gemeinsame Zeit...
Für mich war vor allem auch die Heimfahrt im Partybus ein echtes Highlight, da gemeinsam gefeiert und gelacht wurde und die Kinder die Musik und die gemeinsame Zeit richtig genossen."

AUS PRESSE 20

NIEDERÖSTERREICH Dienstag, 9. März 2021

2004 war Mödlinger Spital Vorreiter, nun gibt es Jubiläum

700. lebenswichtige Therapie

Mukopolysaccharidosen (MPS) sind seltene angeborene, vererbbare und nicht heilbare Stoffwechselerkrankungen. Gegen manche Arten gibt es aber zumindest spezielle Therapien. Das Mödlinger Spital galt damit 2004 als Vorreiter – und verabreichte nun die 700. Gabe.

Diese ging an die Geschwister Bálint und Bulcsú Velich, die seit 14 Jahren wöchentlich für eine Enzymersatztherapie ins Mödlinger Spital fahren. „Die Gabe der Enzyme ist lebensnotwendig", betont Erwin Hauser, Vorstand der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde im Landesklinikum Mödling. Diese war 2004 die erste in Österreich, die mit dieser Therapie begonnen hat. Derzeit werden vier Jugendliche dort betreut.

Durch einen vererbbaren Enzymdefekt kommt es bei MPS zu Störungen im Stoffwechsel jeder Körperzelle, der „Stoffwechselmüll" wird daher in Organen oder Knochen gespeichert und kann für schwerste Beeinträchti-

Th. Werth

Jugendliche Stammgäste

Brüder bekamen 700. Enzymgabe

Seit 14 Jahren werden die Brüder Bálint und Bulcsú im Mödlinger Spital behandelt, bekommen jede Woche eine lebenswichtige Enzymgabe gegen einen unheilbaren Gendefekt. Letzte Woche war es das 700. Mal

Fotos: NLK, LK Baden-Mödling

www.tips.at

24.3.21 KW 12

SPENDEN

Guter Zweck: virtueller für schwerkranke Kinde

SCHARTEN. Wer liebt sie nicht die Ostermärkte mit ihren bunten Eiern, den Basteleien und blühenden Ostersträuchen. Das Schlendern durch die Stände mit Selbstgemachtem und das Ausschauhalten nach kleinen Aufmerksamkeiten und netten Überraschungen für zwischendurch gehört einfach dazu. Dieses Jahr müssen die Ostermärkte entfallen – doch die vor-erliche Freude lässt sich dennoch mpensieren – mit dem virtuellen rkt für MPS-Kinder.

Maria Prähofer, selbst MPS-Patie am virtuellen Ostermarkt zu e

fe für MPS-Kinder

PS steht für MukoPolySacchalosen, angeborenen und tödlich rlaufenden Stoffwechselkrankiten. Mit dem Erlös aus dem vir-Ostermarkt werden kranke Kinder unterstützt. C schungen, nette Klei Osterbilletts könne

Ärzte Woche Nr. 22, Freitag, 24. Juni 2021

Medizin. Seltene Erkrankungen

Ein Zellmüll-Problem

Mukopolysaccharidose. Diese seltene Speicherkrankheit kann bereits im Kleinkindalter auftreten. Ein Früherkennen ist möglich und auch extrem wichtig, sagt Michaela Weigl, Präsidentin der MPS-Gesellschaft. Sie fordert die Aufnahme der Erkrankung ins Neugeborenenscreening.

Tafel und um MPS

Buchtipp

Ein Leitfaden für Ärzte und Eltern

© Johannes Weigl

Michaela Weigl

„Die Basisversor muss auch in de Pandemie aufre erhalten bleiben

Neuerungen beibehalten

„Die Pandemie hat durch die Einschränkungen, die mit Maßnahmen einhergingen, dramatisch aufgezeigt, was Menschen mit seltenen oder chronischen Erkrankungen o normaler Alltag ist. Plötzlich ist für alle deutlich geworden, dass es Probleme im Gesundheitssystem gibt, egal ob das die Grundversorgung, begleitende Therapien oder d netzung betrifft. Deshalb hoffe ich, dass diese auch für Menschen mit seltenen Erkrankunge nachhaltigen Verbesserung ihrer Situation führen

Als Beispiel führe ich die psychosoziale Begl Betroffenen an. Diese war schon vor der Pandemi hend. Während des ersten Lockdowns kam sie gän liegen, was eine erheblich belastende Situation f offenen darstellte. Eine online Betreu enzt möglich. Auch der W handlungen

Ca 90 BIKES BEKAMEN DEN SEGEN VON PATER J

hochgeladen von Manfred Sebek

wichtig einheitliche Dateneingabe zur objektiven von Gesundheitsdaten sind. Es wäre groß-las auf seltene Erkrankungen umgelegt werden

, Vorsitzende der Gesellschaft für MukoPoly-(MPS), Vorstandsmitglied PRO RARE Austria

Einer von

Bei lysosomalen Speicherkrankheiten kann ein kleiner Enzymmangel im Körper große Auswirkungen auf unterschiedliche Organsysteme haben.

VON MAG. SYLVIA NEUBAUER

Sie sind die „Waisenkinder" der Medizin – die Rede ist von Krankheiten, die selten sind, dass es einer Dutzend von lysosomalen Speicherkrankheiten, erblich bedingten Stoffwechselerkrankungen, sind nur sehr wenige Menschen betroffen. Der Sammelbegriff umschreibt etwa 50 verschiedene Krankheitsbilder, die alle einen gemein haben: Sie beruhen auf einem Enzymdefekt, der dazu führt, dass der Abbau von Stoffwechselprodukten in bestimmten Teilen der Zellen – den Lysosomen – gestört ist. Lysosomale Enzyme sind spezialisierte Eiweiße, die einer Müllabfuhrfunktion im Körper gleichen. Ist dieser „Abfalltransporter" nicht intakt, reichert sich im Organismus „Stoffwechselmüll" an, der unterschiedliche Schäden hervorrufen kann. Was sind die bekannten lysosomalen Speicherkrankheiten?

LAND & LEUTE

Ostermarkt
…er

MukoPolySaccharidosen sind angeborene, langsam fortschreitende und tödlich verlaufende Stoffwechselkrankheiten. Durch einen Enzymdefekt werden bestimmte Stoffwechselprodukte nicht abgebaut, sondern in Körperzellen gespeichert. Dieser „Stoffwechselmüll" sammelt sich an und zerstört die Zellen. Das führt zu starken körperlichen und/ oder geistigen Beeinträchtigungen und schweren Leiden. Die S… reichen von Skelettdeforma… Funktionseinschränkungen …en bis hin zu schwere… …unktion. Manc… …e meisten …

Valentin mit seinen Eltern Tanja Gatterbauer und Andreas Fessl. BILD: SN/SUSANNA BERGER

„Die Ungewissheit ist schwer zu ertragen"

Valentin kam vor sieben Jahren als scheinbar gesundes Baby zur Welt. Inzwischen ist klar, dass er eine sehr seltene, unheilbare Krankheit hat.

SUSANNA BERGER

HÖHNHART, SALZBURG. Valentin Gatterbauer macht schnell klar: Er will als Astronaut mit einem Weltraumfahrzeug unterwegs sein und er will nicht unbedingt fotografiert werden. Zudem freut sich der bald Siebenjährige auf das Christkind, findet Lego Technic fantastisch und tut sich schwer damit, still zu sitzen.

Ein ganz durchschnittlicher Taferlklassler, möchte man meinen. Doch dem ist nicht so. Vor vier Jahren wurde bei dem Buben aus der Innviertler Gemeinde … seltene Stoffwechsel… Mukopolysaccha… MPS, festgestellt. … ihm im Kranken… Mundfäule hatte, da … auf ihn aufmerksam … Der Mediziner äu… …rdacht, dass Valentin … könnte. Ein Gentest …eit bringen. Drei Mo…en seine Eltern Tanja …r und Andreas Fessl …rgebnis warten. Eine … Zeit: „Man versucht, … verrückt zu machen." … Gewissheit: Valentin … Typ 2.

…stützung fand die Fami… …dieser Zeit bei Michaela … Vorsitzende der MPS-Ge…aft und Mutter einer 28-…n Tochter mit MPS. Es … sich dabei um eine ange…e, langsam fortschreitende … unbehandelt tödlich verlau… … Stoffwechselkrankheit. …tritt bei Kindern gesunder El… auf und wird durch einen ge…ischen Defekt ausgelöst. Auf… …nd dieses Enzymdefekts wer…n bestimmte Stoffwechselpro…kte nicht abgebaut, sondern in Körperzellen gespeichert. Das führt zu schweren körperlichen und/oder geistigen Behinderungen." Die durchschnittliche Lebenserwartung eines unbehandelten MPS-Kindes betrage 15 Jahre.

Valentin bekommt regelmäßig eine Enzymersatztherapie. Die Enzyme werden über einen Port verabreicht. „Dafür kommt regelmäßig jemand zu uns nach Hause." Diese Heimtherapie sei ein Segen. Die Krankenhausbesuche seien für ihren Sohn sehr belastend gewesen. „Er wollte nicht mehr ins Auto, weil er Angst vor dem Krankenhaus hatte."

MPS verursacht bei Betroffenen verschiedenste Symptome. Sie reichen von Knochenveränderungen wie bei Valentin über Funktionseinschränkungen der inneren Organe bis hin zu schweren Störungen der Gehirnfunktion. Viele Kinder sind schwerhörig, fast alle kleinwüchsig.

Valentin besucht seit Herbst eine Integrationsklasse in einer nahen Volksschule. „Das macht ihm viel Spaß", so Tanja Gatterbauer. Wie es mit dem Krankheitsverlauf ihres Kindes weitergeht, wissen Valentins Eltern nicht. „Die vergangenen fünf Jahre waren gute Jahre. Wir hoffen, dass es so bleibt. Aber das kann uns kein Arzt garantieren, man weiß es einfach nicht." Das sei belastend, sagt Andreas Fessl. Er habe anfangs Probleme gehabt, mit dieser Krankheit umzugehen. Damit, dass sein Sohn krank sei. Auch hier sei die MPS-Gesellschaft eine große Stütze. „Wir haben etwas gebraucht, bis wir uns an sie gewandt haben. Heute kann ich nur jeder betroffenen Familie raten, das so schnell wie möglich zu machen", sagt Tanja Gatterbauer.

HELFEN in Salzburg

Helfen mit Licht ins Dunkel

Mit dem Advent startete die diesjährige ORF-Hilfsaktion Licht ins Dunkel in Partnerschaft mit den „Salzburger Nachrichten", Progress Werbung, Albus und dem Raiffeisenverband. Seit nunmehr 22 Jahren stellen sie sich in den Dienst der guten Sache. Unterstützt wird in diesem Jahr auch die Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen, eine genetisch bedingte, nicht heilbare Stoffwechselerkrankung. Die Selbsthilfegruppe organisiert unter anderem Therapiewochen für betroffene Familien.

Spenden an die Licht-ins-Dunkel-Hilfsaktion, Kennwort: Soforthilfefonds Salzburg. Spendenkonto: AT22 3500 0000 0001 6600

… (18 Jahre) und Bulcsú (15) werden seit Jah… …andesklinikum Mödling bestens betreut. … M…

…ium für Therapie, …ben rettet

…ls erste Abteilung für Kinder…heilkunde in Österreich hat das …um Mödling 2004 mit der En…rapie bei Mukopolysacchari…) begonnen. Bálint (18 Jahre) … (15) wohnen in Ebreichsdorf … …en nun jeweils die 700. Gabe … …apie. Die Brüder leiden unter ei… …ilbaren Gendefekt, der sich unter … durch Kontrakturen im gesamten …gsapparat (alle Gelenke sind steif) … mit verbundene Schmerzen, Organ…ungen, Hörminderung, äußert, er… … Primarius Erwin Hauser, Abteilungs…and für Kinder- und Jugendheilkunde … Landesklinikum Mödling.

Einmal pro Woche sind die Patienten im Klinikum, absolvieren eine einstündige Physiotherapie, der dann eine über 2-stündige Infusionszeit folgt. „Das Enzym, das aufgrund des genetischen Defektes nicht hergestellt werden kann, wird über die Infusion zugeführt. Diese wöchentliche Therapie ist lebensnotwendig."

ZUG
SPIEGEL
21

Tausenden …

MUKOPOLYSACCHARIDOSE TYP 1 (MPS I)

Enzymdefekte können dazu führen, dass der Abbau von Stoffwechselprodukten gestört ist. Univ.-Doz. Dr. Florian Lagler

MORBUS GAUCHER

…HILFSAKTION

Online-Weihnachtsmarkt und Karten für Kinder mit Beeinträchtigung

…CHARTEN. Die Gesellschaft für …ukoPolySaccharidosen (MPS) …eranstaltet einen Online-Weih…chtsmarkt, um Spenden zu …mmeln.

…bstgemachtes aus der Region …kauft die Gesellschaft auf den …hnachtsmärkten in der Region, damit MPS-Kinder zu unter…en. Da diese heuer ausfallen, …de ein Online-Christkindl… …t ins Leben gerufen. Spen…usteine im Wert von zehn …wurden zusammengestellt, sie …n online erworben werden. …kte Kleidung, Mitbringsel, …emachte Marmeladen und … sind erhältlich. Die Produ…tellen ihre Güter unentgeltlich zur Verfügung, so kann der gesamte Verkaufserlös für MPS-Kinder verwendet werden. Zusätzlich werden Weihnachtskarten um einen Euro pro Stück verkauft, kleine und Großbestellungen werden dabei angenommen. Unter MukoPolySaccharidosen versteht man eine ganze Gruppe von vererbbaren Stoffwechselkrankheiten. Sie werden von gesunden Eltern an ihre Kinder weitergegeben. Durch einen Gendefekt fehlen Enzyme, die für den Abbau bestimmter Stoffwechselprodukte zuständig sind. Deshalb setzen sich diese Substanzen in den Organen, den Knochen und im Gehirn ab und verursachen schwerste körperliche und/oder geistige Behinderungen. Die durchschnittliche Lebenserwartung eines MPS-Kindes beträgt nur 15 Jahre.

Weihnachtskarten und Geschenkpakete sind zur Unterstützung von Kindern mit MPS erhältlich. Foto: Privat

Online-Weihnachtsmarkt www.mps-austria.at/christkindlmarkt
Weihnachtskarten-Bestellung unter: www.mps-austria.at/weihnachtsbilletts

NICHT NUR BILLETTS

sondern Awarenessträger und Projektfinanzierer

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. Für Firmen drucken wir auch individuelle Texte, Logos und Unterschriften ein.

Außerdem verteilen wir unsere Billetts auf Kommission - vor allem in der Vorweihnachtszeit - in Geschäften, Arztpraxen, Banken und allen, die uns gern beim Verkauf unterstützen möchten. Nach Weihnachten holen wir ab was übrig ist, bezahlt wird nur was verkauft wurde. So hat niemand, der uns hilft ein Risiko und kann - ohne selbst Geld in die Hand zu nehmen - bei der Finanzierung unsererer Projekte mithelfen.

Bei unseren Eigenproduktionen drucken wir das MPS-Logo und unsere Website auf der Rückseite auf. Firmen wünschen sich oft den Eindruck einer Widmung: "Mit diesem Billett unterstützen wir schwer kranke Kinder mit MukoPolySaccharidosen". Auf diese Weise werden unsere Billetts auch zu Awarenessträgern und helfen mit, die so seltene Erkrankung bekannter zu machen.

Unsere Schulaussendung aus 2021 mit kindgerechten Motiven:

www.mps-austria.at/shop

SPENDENSPIEGEL 2021

Aus dem Finanzbericht des Jahres 2021 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 2021

Mittelherkunft 2021		
I. Spenden	a) ungewidmete Spenden	€ 377 924,20
	b) gewidmete Spenden	€ 204 574,43
II. Mitgliedsbeiträge		€ 4 727,00
III. Betriebliche Einnahmen	a) betriebliche Einnahmen aus öffentlichen Mitteln	€ 0,00
	b) sonstige betriebliche Einnahmen	€ 33 069,60
IV. Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand		€ 200,00
V. Sonstige Einnahmen	a) Vermögensverwaltung	€ 105,44
	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 2021		
I.	Leistungen für die statutarisch festgelegten Zwecke	€ 483 320,68
II.	Spendenwerbung	€ 104 284,66
III.	Verwaltungsausgaben	€ 9 233,46
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	€ 23 761,87
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.

ÖSTERREICHISCHES SPENDEN GÜTESIEGEL 05841 WWW.OSGS.AT

IHRE SPENDE IST STEUERLICH ABSETZBAR Reg. Nr. SO 1461

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

IHRE SPENDE IST STEUERLICH ABSETZBAR
Reg. Nr. SO 1461