

TÄTIGKEITSBERICHT 2022



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 Therapien für MPS-Kinder.

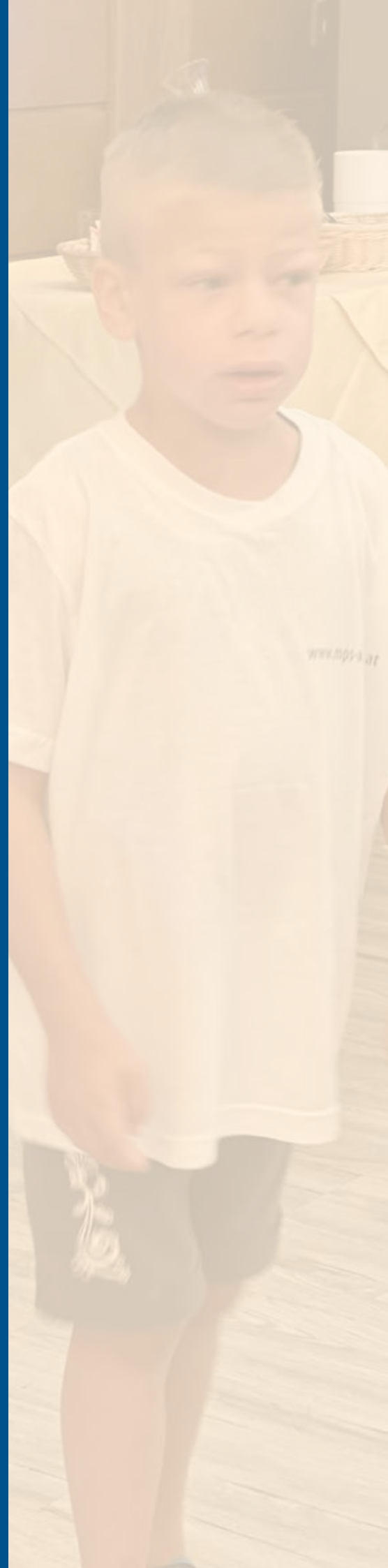
Öffentlichkeitsarbeit

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?
- 7** Enzymersatztherapie in Ö
- 8** CHA-MPS Awarenesskampagne
- 9** Chase The Signs / neues Werbematerial
- 10** Publikationen
- 11** Website und Social Media
- 12** Dialog und Kongress der Seltenen Erkrankungen
- 16** MPS-Therapiewoche: Bilderbogen und mehr
- 20** MPS-Erlebnistage Hagenberg & Donnerskirchen
- 21** Mirno More Friedensflotte
- 22** Mütter(Aus-)Zeit
- 23** Väter(Aktiv-)Wochenende
- 24** Coca Cola Inclusionrun
- 25** Simulationstraining online
- 26** MPS-Erwachsenentreffen
- 27** MPS-Erlebnistage Wieselburg
- 28** Pressespiegel
- 30** Online-Markt / Billettverkauf
- 31** Spendenspiegel

Fotos: ©mps und ©Johannes Weigl



GRUNDSATZERKLÄRUNG

Im Namen der Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und ähnliche Erkrankungen bedanke ich mich herzlich für die wertvolle Unterstützung, die wir die wir durch unsere Helfer, Spender und Sponsoren 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. unsere beliebte MPS-Therapiewoche, sind darauf ausgerichtet, unseren Patienten nachhaltig zu helfen, sie zu fördern und sie zu unterstützen.

In internationalen Kooperationen wie mit MPS International (IMPSN) 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, Austria 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 und Sponsoren, die uns helfen, sie auch tatsächlich zu verwirklichen. Darüber freuen wir uns und sind von Herzen dankbar.

Gemeinsam können wir 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 satzungsgemäße Mittelverwendung, Sparsamkeit und Wirtschaftlichkeit, die Finanzpolitik, das Personalwesen sowie die Lauterkeit der Werbung.*

UNSER MOTTO

Make Patients Smile

UNSER VISION

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

TÄTIGKEITSBERICHT 2022

(Kurzfassung)

Teilnahmen an:

- Dialog der seltenen Erkrankungen
- Benefizveranstaltungen
- Kursen, Schulungen und Webinaren
- VCM Inclusion Run
- Marktplatz Lebensnetze
- ECRD (online)
- Begräbnissen

Zoom / Meetings:

- Online Simulationstrainings
- MPS-International Network
- MPS-Vorstandsklausur und Vorstandssitzungen
- Vorstandssitzungen Pro Rare Austria
- Pflegeroundtable / Pflege.gv.at
- Mitarbeit im Beirat für SE
- Treffen mit Ärzten, Wissenschaftlern, Pharmafirmen und Serviceclubs

Organisation / Durchführung:

- Erlebnistage Hagenberg
- MPS-Mütter(aus)Zeit
- Online Ostermarkt
- Laufteams und Messestand VCM 2022
- Erlebnistage Burgenland
- MPS-Therapiewoche
- Mirno More MPS Projekt
- MPS-Erwachsenentreffen
- Erlebnistage Wieselburg
- Hotelsuche für Vereinsveranstaltungen
- Advent/Weihnachtsaktionen
- Aktionen zum Giving Tuesday
- Vorbereitungen zum MPS-Weltkongress 2024

Familienbetreuung:

- Telefonische und persönliche Betreuung
- Bearbeitung von Unterstützungsanträgen
- Covid-19 Hilfe
- Aufnahme einer ukrainischen MPS-Familie
- Recherchieren von Unterstützungsmöglichkeiten
- Betreuung bei Krankenhaus- und Kuraufenthalten
- Bemühungen um EET in Heimtherapie
- Unterstützung bei der Durchsetzung von Ansprüchen
- Kooperation mit Krankenhäusern

Öffentlichkeitsarbeit:

- Dialog der Seltene Erkrankungen
- CHA-MPS Live-Webinar Köln
- Challenge Bunte Hände
- Film zur Therapiewoche
- Fortsetzung Kampagne CHAMPS + Online Kongress
- ORF-Berichte
- Vienna City Marathon, Inclusion Run
- Pflanzaktion Vergissmeinnicht Innsbruck & Wien
- Pressegespräche, Aussendungen
- Verteilung von Infomaterial
- Präsenz und Kampagnen auf Social Media
- Werbung Digital Screens und Wartezimmerpot
- Design digitaler Newsletter

Publikationen:

- MPS-Falter 2022
- Tätigkeitsbericht 2021
- Neuauflage Werbematerial
- Aktualisierung Homepage
- Update MPS-Shop
- Konzeption und Versand von Spendenmailings
- Erstellen von Präsentationen
- Erstellung eines Jahresrückblicks für Social Media
- Kurzfilme für Social Media
- Begleitung von Projekt- bzw. Diplomarbeiten

Forschungsprojekte:

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

Sonstiges

- Design / Produktion neuer Werbemittel
- Entwurf / Prod. / Bewerbung von Billetts
- Produktion von Produkten für Weihnachtsmärkte
- Diverse Subventions- bzw. Spendenansuchen
- Online-Spendenwerbung
- Spenderbetreuung
- Internationale Zusammenarbeit
- Technischer und IT-Support

WAS WAR LOS IN DIESEM JAHR?



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

2022 - wieder ein Jahr mit vielen Highlights für unsere Familien, aber auch ein Jahr des Abschieds in mancherlei Hinsicht.

Verabschieden mussten wir uns von besonderen Menschen, von Raphael, einem unserer wenigen erwachsenen Patienten und von Prof. Paschke, einem echten Pionier für lysosomale Erkrankungen, dessen Lebenswerk unbestritten die Erforschung der MukoPolySaccharidosen waren. Auch Prof. Beck, ein ebenso renommierter und international anerkannter Arzt, der viel zur wissenschaftlichen und therapeutischen Forschung beigetragen hatte, ist ganz plötzlich von uns gegangen. Wir trauern um sie!

Auch von Plänen, die wir für das nächste internationale MPS-Symposium hatten, mussten wir uns verabschieden. Nach dem ersten gescheiterten Plan, es live in Luzern abzuhalten, suchten wir nach einem neuen Format, das wir dann in Form einer ganz modernen hybriden Lösung planten. Doch noch während die schönsten Pläne von einem "MPS-Haus" als Studio und Leuten, die über den Bildschirm digital durchs Haus spazieren, Menschen treffen und diverse Vorträge hören, Form annehmen, wurde der Ruf nach einer Live-Veranstaltung unüberhörbar. Wir warfen unseren Ansatz also neuerlich über Bord und entschlossen uns, die Planung ein letztes Mal von vorne zu beginnen. Und so organisieren wir aktuell das

"17. internationale MPS-Symposium" in Würzburg - gemeinsam mit den MPS-Gesellschaften in Deutschland und der Schweiz. Save the date: 4.- 7. April 2024

Ein weiterer Abschied ist der von manchen Aktivitäten, die viele Jahre lang ganz selbstverständlich auf unserem Programm standen. Dazu gehören beispielsweise Weihnachts- oder Ostermärkte, an denen wir entweder teilnahmen oder die wir selbst organisierten, auch online. Dieser Schritt war wichtig, um zeitliche Ressourcen für andere Dinge zu schaffen. Weitere Schritte werden 2023 folgen. Am Ende geht es darum, dass ich mich selbst schrittweise verabschieden möchte und deshalb dafür sorgen muss, dass sich meine Nachfolge angesichts der derzeitigen Arbeitslast nicht völlig überfordert fühlt, sondern den Verein mit frischem Elan weiterführen kann.

Veranstaltungen für unsere MPS-Familien, der Betrieb unserer MPS-Beratungsstelle und das Fundraising, um all dies überhaupt erst anbieten zu können, halten uns tagein und tagaus in Bewegung - oft viel mehr, als zumutbar, geschweige denn gesund wäre. Wir sind eben ein kleiner Verein mit einem minimalistischen Team, da ist vieles nicht so einfach.

Was wir als Verein alles machen, anbieten, vorwärts treiben und bewirken, haben wir schon im MPS-Falter 2022 sehr schön und ausführlich aufgezeigt. Einiges davon

stellen wir auch hier, im Tätigkeitsbericht 2022 kurz dar. Im Zentrum unseres Handelns stehen immer die betroffenen MPS-Familien. Wir wollen für sie da sein, emotional, beratend und unterstützend, um ihnen zu zeigen, dass auch ein Leben mit MPS möglich und - neben all dem Leid - sogar schön sein kann.

Unsere Veranstaltungen sind wunderbare Gelegenheiten, um Erfahrungen auszutauschen und die Gemeinschaft zu spüren anstatt sich in Einsamkeit zu verlieren.

Veranstaltungen

2022 hatten wir eine wundervolle Therapiewoche, eine erholsame Mütterauszeit, ein tolle Väteraktivzeit, drei erfrischende Erlebniswochenenden, ein großartiges Erwachsenentreffen, eine unvergessliche Segelwoche, ein lehrreiches Online-Simulationstraining und eine außergewöhnliche Zeit beim Inclusion Run. Kurze Berichte dazu finden sich auf den nächsten Seiten.

Awareness

Mit unserer laufenden CHAMPS-Kampagne (D-A-CH) wollen wir vor allem Ärzte auf die Frühsymptome von Mukopolysaccharidosen aufmerksam machen, um zukünftig frühere Diagnosen und damit auch einen früheren Therapiebeginn zu ermöglichen. Dazu haben wir anlässlich

des int. MPS-Tages im Mai zusätzlich ein Live-Webinar aufgenommen, das auf unserer Webseite immer noch zur Verfügung steht.

Dasselbe Thema wurde mit Hilfe der "Chase the Signs-Kampagne" über Social Media transportiert.

Auch die "Bunte Hände für die Seltenen-Kampagne" über Social Media war großartig.

Live sah man uns dieses Jahr mit einem MPS-Stand auf der Messe Integra Wels und auf der Messe Vienna Sports-world.

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. Organisieren - Veranstaltungen anbieten.

Das alles ist essenziell wichtig. Und doch haben wir dafür weder finanzielle, noch personelle Unterstützung - etwas, das nach Änderung schreit.

Michaela Weigl
im Namen des gesamten Vorstands

ENZYMERSATZTHERAPIE

- der uns bekannten österreichischen Patienten (2022)

	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 Genterapie intra-cerebrale Genterapie	Seit 2014 in Europa zugelassen;	Seit 2006 in Europa zugelassen	Seit 2018 in Europa zugelassen
PATIENTEN	4	15	0	7	4	0
<i>davon in Heimtherapie</i>	1	10	-	5	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.

CHAMPS 2022



VOR UND HINTER DEN KULISSEN.

von links nach rechts:

Darius (Kamera)

Carmen Kunkel (GF MPS D)

Eva Schetter (MPS D)

Dr. med. Christina Lampe (Uniklinik Gießen)

Jörg (Kamera)

Gesine Schöps (Moderatorin)

Christine Wurlitzer (Physiotherapeutin)

Jan-Hendrik Wiedemann (CME-Verlag)

Dr. Georg Schetter (Vorsitzender MPS-D)

Maria Prähofer (MPS-Patientin Ö)

Michaela Weigl (Vorsitzende MPS Ö)

Dickus (Ton)

Andreas (Regie)

Jan (Zoom + Regie)

Constantin (Social Media, nicht am Bild)

Harald Kejr (Organisation, nicht am Bild)

Dagmar (Maske, nicht am Bild)

Am 17.5.2022 fand das zweite CHA-MPS Live-Webinar statt.

2022 war der Themenschwerpunkt des Live-Webinars „Signs – ERKENNE DIE ZEICHEN“ (2 CME-Punkte), der direkte Nutzen der Früherkennung für Patienten.

Warum ist es so wichtig, die seltenen Krankheiten Mukopolysaccharidosen, Mukolipidosen und Mannosidose möglichst früh zu diagnostizieren und mit den Therapien zu beginnen? Welche Therapien gibt es und wo liegen die Schwierigkeiten bzw. Besonderheiten bei der Behandlung?

Auch die Gesprächsteilnehmer:innen wurden diesem Thema angepasst.

Die Experten:innenrunde

- Maria Prähofer (Betroffene, MPS IV A)
- Christine Wurlitzer (Physiotherapeutin)
- Dr. med. Christina Lampe (Oberärztin im Zentrum für seltene Krankheiten am Universitätsklinikum Gießen)
- Michaela Weigl (Vorsitzende MPS-Österreich)
- Dr. Georg Schetter (Vorsitzender MPS-Deutschland,
- Gesine Schoeps (Moderatorin)

Veranstalter

- CME-Verlag
 - HK-Kommunikation
- im Auftrag der MPS-Gesellschaften Deutschland, Österreich und der Schweiz gegründet.

Hier ist die Kampagne zu finden:

Webseite: <https://cha-mps.org/>

Instagram: www.instagram.com/champs_cha/

Linkedin: www.linkedin.com/showcase/53202522/

Facebook: www.facebook.com/Champs-100855498086519

Twitter: <https://twitter.com/kejr35778464>

INTERNATIONALER MPS-TAG

CHASE THE SIGNS



Anlässlich des Internationalen MPS-Tages am 15. Mai starteten wir gemeinsam mit dem IMPSN (Internationales MPS Netzwerk) die dritte Runde der Kampagne „Chase the Signs“.

Frühere Diagnosen ermöglichen

Viele Diagnose-Geschichten zeigen uns, dass hier immer noch großer Handlungsbedarf besteht. Wir können die Situation nur verändern, wenn wir immer wieder auf MPS und ihre Frühsymptome aufmerksam machen. Das sehen wir als einzige Chance, um ein Bewusstsein für diese Erkrankungen und daraus resultierend auch

Veränderung zu schaffen.

Man sieht nur, was man kennt! Wenn es uns also gelingt, genügend Aufmerksamkeit für die Frühsymptome der MPS und die Kombination derselben zu erzielen, dann werden auch die diagnostischen Odyssees unserer Familien irgendwann ein Ende haben.

Letztendlich bedeutet eine frühere Diagnose für viele Kinder einen früheren Therapiebeginn und damit eine bessere Lebensqualität.

Und deshalb ist es wichtig, die Symptome der MPS im Auge zu behalten, ihnen nachzujagen: Chase the Signs.

NEUES WERBEMATERIAL

Nachdem wir 2021 unser Logo modernisiert und alle unsere Unterlagen, wie Briefpapier, Flyer, Visitenkarten etc. ein neues Gesicht bekommen hatten, folgte heuer der nächste Schritt: Wir passten unser Werbematerial an das neue Design an.

Die alten, bunten Rollups und Banner haben also ausgedient. Jetzt wollten wir ein frisches, ansprechendes Design, an dem das Auge hängen bleibt. Schlicht, mit wenig Inhalt, aber auf den ersten Blick aussagekräftig. Mit einer Botschaft, die eindringlich alarmiert und dennoch positiv ist.

Jetzt sind wir für Messestände und Benefizveranstaltungen wieder gut ausgerüstet.

Fotos: Johannes Weigl - www.johannesweigl.com
Design: Harals Kejr - <https://hk-kommunikation.de/>



PUBLIKATIONEN 2022

Unsere Vereinszeitung, der MPS-Falter, erscheint einmal jährlich, 2022 mit 132 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.

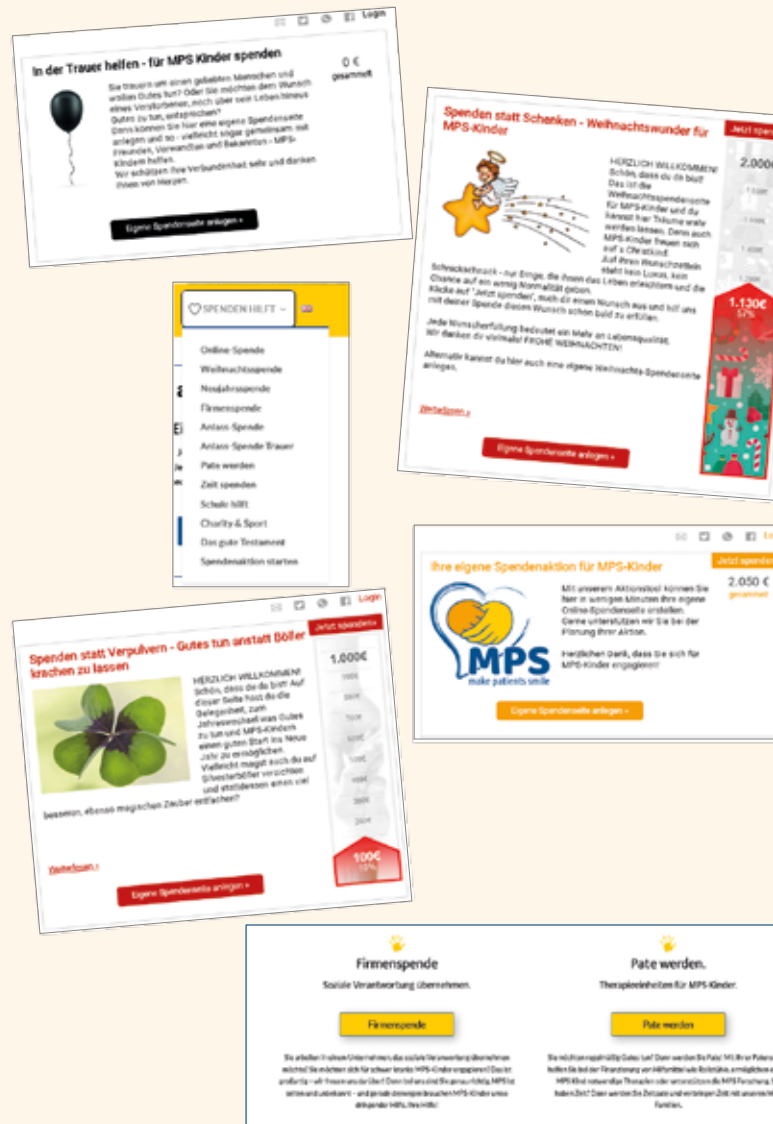


WEBSITE UND SOCIAL MEDIA

Website

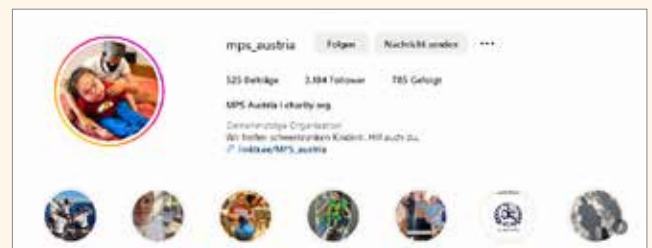
Unsere Website dient in erster Linie zur allgemeinen Information und Aufklärung, ist aber auch ein Instrument zum Spendensammeln:

- Unter "Was ist MPS?" erklären wir u.a. die Erkrankung, ihre unterschiedlichen Formen, den Diagnoseweg, ihre Vererbung und die Therapierbarkeit.
- "Für Familien" beinhaltet z.B. Seiten für Geschwisterkinder, Geschichten von unseren Patienten und Kontakte zu Familien.
- "MPS-Gesellschaft" gibt Mitgliederinformationen, zeigt die wesentlichen Kontakte innerhalb der MPS-Gesellschaft, zu Spezialisten und Kliniken, außerdem unsere Tätigkeitsberichte.
- Unter "Aktuelles" gibt es v.a. Termine, Fotoalben und Videos.
- Im Shop findet man aktuell und anlassbezogen Glückwunschbillets, Weihnachtsbillets, die Weihnachtsaktion für Schulen.
- Der Button "Spenden hilft" führt zu unseren Spendenseiten. Hier kann man ganz unkompliziert online spenden, aber auch anlassbezogen eigene Spendenseiten aufsetzen. Spenden sind online mit Kreditkarte, Sofortüberweisung oder PayPal möglich und können steuerlich abgesetzt werden.



Social Media

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



TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN

26. Februar 2022, hybrid

Motto:
Share your Colours! Zeige deine Farben!

Das Programm orientierte sich am 10-Jahre-Jubiläum von Pro Rare Austria und gab einen Rückblick auf alles, was bisher erreicht wurde, sowie einen Ausblick auf die nächsten Jahre. Es wurden Best-Practice Beispiele vorgestellt, anhand derer gezeigt wird, wie positive Veränderungen erreicht und durchgesetzt werden können.

Ein Vortrag am Beispiel des Usher Syndroms von Dominique Sturz erläuterte weshalb eine gesicherte Frühdiagnose bei seltenen Erkrankungen so wichtig sind.

Enzymersatztherapie patientengerecht erhalten – Ein steiniger Weg am Beispiel MPS

Unsere Vorsitzende Michaela Weigl durfte bei dieser Konferenz über den schwierigen Weg berichten, den unsere Patienten gehen müssen, um ihre Enzymersatztherapie (EET) irgendwann in Form einer Heimtherapie verabreicht zu bekommen.

Der bisherige Weg war mühsam und schwierig, nicht wirklich ein Erfolgsweg. Dennoch wollte sie anderen Be-



troffenen mit ihrem Beispiel Hoffnung und Mut machen und zeigen, wie wichtig Beharrlichkeit ist und was diese letztendlich bewirken kann.

Die Therapie bietet keine Heilung, aber starke Verbesserungen in vielerlei Hinsicht. Es ist mittlerweile kein Problem mehr, eine EET zu erhalten, sehr wohl aber, sie problemlos dort zu erhalten, wo es für die Patienten am besten ist. Das ist in vielen Fällen ihr Zuhause.

Heimtherapie ist eine Option für Menschen, wie die Therapie weniger beschwerlich und belastend für Betroffene und Angehörige durchgeführt werden kann. Es gibt jedoch gravierende Unterschiede in den Bundesländern und bei verschiedenen Krankenkassen.

Wünschenswert wäre, dass Patienten die Wahl hätten, welche Behandlungsform für sie am geeignetsten ist, um z. B. Fehlzeiten in Schule oder Job zu reduzieren.

KONGRESS FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN

23. - 24. September 2022, Linz

Von 23. bis 24. September 2022 fand der Österreichische Kongress für Seltene Krankheiten (ÖKSK) mit dem Symposium Pro Rare Austria, diesmal im Linzer Kepler Universitätsklinikum, statt.

Rund 110 Teilnehmer:innen aus dem Gesundheitswesen waren bei den interessanten Vorträgen des Kongresses anwesend.

Angeregte und gute Diskussionen schlossen an die jeweiligen Vorträge bzw. Podiumsdiskussionen an (am Freitag zum Neugeborenen-Screening, am Samstag zu Patient:innenbeteiligung bei klinischen Studien).

Unsere Vorsitzende durfte sowohl im Rahmen eines Vortrages als auch bei einer der Podiumsdiskussionen zur Veranstaltung beitragen.



THERAPIEWOCHE 2022

- kleiner Einblick in die Planung

Unsere Teilnehmer wählen aus dem vielfältigen Therapieangebot unserer 15 (!) Therapeuten und Workshopleiter. Physiotherapie ist Pflicht für alle Patienten, alle anderen Angebote dürfen frei ergänzt werden. Wir erstellen daraus einen individuellen Einzeltherapieplan, der gemeinsam mit dem Gruppentherapieplan ein volles Programm mit weit über 600 Therapieeinheiten an sechs Tagen ergibt.

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

Auch 2022 gab es wieder ein mehrstündiges Simulationstraining für Notfälle in Zusammenarbeit mit dem Team des Simulationszentrums an der PMU Salzburg.

MPS-GRUPPEN-THERAPIEPLAN 2022													
Zeit	Sonntag 28.08.	Montag 29.08.	Dienstag 30.08.	Mittwoch 31.08.	Donnerstag 01.09.	Freitag 02.09.							
08:00	Rückenschule	Rückenschule	Rückenschule	Rückenschule	Rückenschule	Rückenschule	Rückenschule	Rückenschule	Rückenschule	Rückenschule	Rückenschule	Rückenschule	Rückenschule
09:00	Wassergymnastik	Wassergymnastik	Wassergymnastik	Wassergymnastik	Wassergymnastik	Wassergymnastik	Wassergymnastik	Wassergymnastik	Wassergymnastik	Wassergymnastik	Wassergymnastik	Wassergymnastik	Wassergymnastik
10:00	Nordic Walking	Nordic Walking	Nordic Walking	Nordic Walking	Nordic Walking	Nordic Walking	Nordic Walking	Nordic Walking	Nordic Walking	Nordic Walking	Nordic Walking	Nordic Walking	Nordic Walking
11:00	Knieschulung	Knieschulung	Knieschulung	Knieschulung	Knieschulung	Knieschulung	Knieschulung	Knieschulung	Knieschulung	Knieschulung	Knieschulung	Knieschulung	Knieschulung
12:00	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit
13:00	Physiotherapie	Physiotherapie	Physiotherapie	Physiotherapie	Physiotherapie	Physiotherapie	Physiotherapie	Physiotherapie	Physiotherapie	Physiotherapie	Physiotherapie	Physiotherapie	Physiotherapie
14:00	See	See	See	See	See	See	See	See	See	See	See	See	See
15:00	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit
16:00	Abendessen	Abendessen	Abendessen	Abendessen	Abendessen	Abendessen	Abendessen	Abendessen	Abendessen	Abendessen	Abendessen	Abendessen	Abendessen

WOCHEPROGRAMM MPS-THERAPIEWOCHE 2022 - Döbriach am Millstätter See				
Samstag 27.08.2022 - Anreise und Eröffnung der Therapiewoche				
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!				
Gruppen / Workshops	Besonderes	Nachmittags- und Zusatzprogramm	Abendprogramm	
Sonntag 28.08.2022				
THERAPIEPROGRAMM 8:00-13:00 Uhr	NW/PM/WS/WG/WW NW/WS/Resistenz	Freier Nachmittag am See	Freizeit	18:30 Uhr Abendessen Vorstandssitzung bzw. freier Abend
Montag 29.08.2022				
THERAPIEPROGRAMM 8:00-13:00 Uhr	Knieschulung Simulationstraining / Wassergymnastik/FK/WS	Ausflug: Seerandfahrt	Freizeit	18:30 Uhr Abendessen 20:00 Uhr Packerl- und Spieleabend
Dienstag 30.08.2022				
THERAPIEPROGRAMM 8:00-13:00 Uhr	PM/Knieseitenüb./WS/ Trommel/FK/Knieschulung 2/ NW/MP/Burg	Freier Nachmittag am See	Knieschulung	18:30 Uhr Abendessen 20:00 Uhr Konzertabend
Mittwoch 31.08.2022				
THERAPIEPROGRAMM 8:00-13:00 Uhr	Therapie/Freizeitüb./PM/ FK/FK/WS/Lineadance/ KGM-Sens/Progressive Muskelspannung/ Knie-/FK/See	Freier Nachmittag am See	Freizeit	18:30 Uhr Abendessen freier Abend
Donnerstag 01.09.2022				
THERAPIEPROGRAMM 8:00-13:00 Uhr	Trommel/Knieseitenüb./PM/ Knieschulung/MP/Nagel/FK/PM/ Lineadance/Wassergymnastik/ See	Freier Nachmittag am See	Lineadance	18:30 Uhr Abendessen 20:00 Uhr Lineadanceabend
Freitag 02.09.2022				
THERAPIEPROGRAMM 8:00-13:00 Uhr	NW/PM/WS Freizeitgestaltung/WS/Nagel/ NW/1/Lineadance/TS/FK/2/ FK	Freier Nachmittag am See	Freizeit	18:30 Uhr Abendessen 20:00 Uhr Bunter Abend
Samstag 03.09.2022 - Abreisetag				
Checkout bis 11 Uhr Mittagssnack ist immer ab 15 Minuten vor Therapieende (ab 12.45 Uhr). Legende: Th=Therapie, RS=Rückenschule, WG=Wassergymnastik, WS=Workshop, NW=Nordic Walking, PM=Progressive Muskelentspannung, FK=Feldenkrais				

MPS-THERAPIEWOCHE 2022

27. August - 3. September, Döbriach

Unser Highlight des Jahres - zum 21. Mal

Praktisch in letzter Minute verbrachten wir eine wunderbare Therapiewoche im Hotel Zanker in Döbriach am Millstättersee - denn es war die letzte Saison für das Hotel gewesen sein. Schade, wir wären gern nochmal wiedergekommen, denn wir alle haben uns pudelwohl gefühlt. Das Personal - und zwar jeder - in diesem Haus war einfach nur unglaublich: herzlich, zuvorkommend und über alle Maßen bemüht, haben sie diese Woche zu einer für uns unvergesslichen Zeit gemacht, in der es uns an NICHTS gefehlt hat. Wir sind von Herzen dankbar für die liebevolle Aufnahme und Betreuung. Es war schön, so von Herzen willkommen zu sein.



Organisation:

Michaela Weigl
Christine Hauseder
Anna Prähofer

UNSER DREAM-TEAM

Kinderbetreuung:

Anna Prähofer, Denise Adelsberger, Michael Weigl, Michael Messenböck, Thomas Plamberger, Theresa Rieger, Beatrice Wild, Antonia Lagler, Lilla Velich

Foto- und Videoteam:

Johannes Weigl, Martin Weigl

Physiotherapie und Ergotherapie:

Anna-Sophia Mühl, Kristina Hasenauer, Barbara Allesch-Chocholous, Susanne Kiener, Katharina Kolm

Medizinische Gespräche: Susanne Kircher, Ulrike Ihm

Cranio Sacral Therapie: Ulrike Kaser, Barbara Allesch-Chocholous

Osteopathie: Susanne Kiener

Massagen: Hermine Reitböck, Harald Meindl, Renate Brunner

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 Familien 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 mehr voneinander 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 Pädagoginnen, Behindertenfachbetreuerinnen, Sozialpädagoginnen, Pflegekräften und erfahrenen Geschwisterkindern.



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



Eckdaten 2022

- 129 Teilnehmer, 24 Patienten
- 14 Therapeuten, 4 Ärzte, 8 Kinderbetreuer
- 3 Workshops: Kreativ, Linedance, Simulation
- 7 Einzeltherapien
- 8 Gruppentherapien:
Progr. Muskelentspannung, Wassergymnastik, Rückenschule, Nordic Walking, Smovey, Linedance, Zumba, Mountainbike
- Wassersport: Kajak, SUP, Segeln
- Insgesamt 662 Therapieeinheiten
- Gemeinsamer Schiffsausflug
- Kinderprogramm
- Abendprogramm
- Besuch unseres Botschafters Wolfgang Böck

Simulationstraining: Florian Lagler, Marc Baumann, Elisabeth Stemmer, Marion de Raaf, Anna M. Wiesinger

Workshop Resilienz: Martin Zaglmayr

Feldenkrais: Petra Mistelberger

Kosmetik + Fußpflege: Zulma Dimate

Wassergymnastik, Rückenschule, Progressive Muskelentspannung: Physio- und Ergotherapeutinnen

Linedance: Karin und Rudi Kientzl

Kreativworkshop: Sigrid Meindl

Wassersport: Rainer und Florian

Zumba: Kristina Hasenauer

Technik: Martin Weigl

HERZLICHEN DANK!



EIN(BLICK)
in die
Therapieeinheiten





EIN(BLICK)
in die
Kinderbetreuung





MPS-ERLEBNISTAGE FÜR FAMILIEN

Hagenberg, April 2022 & Donnerskirchen, Mai 2022



Eine ganz besondere Einladung

Wir konnten es kaum glauben, aber es war wirklich wahr: Markus Fahrner hat in Hagenberg ein neues Hotel gebaut und uns MPS-Familien zur Eröffnung eingeladen! Die Freude war riesengroß und wir planten rund um diese Einladung ein großartiges Wochenende für die teilnehmenden Familien.

Tag 1

Eröffnungsfest

Tag 2

Fahrt mit dem Discobus nach Bad Leonfelden; Wanderung am Moorwaldweg mit Schneefall und Rätselrallye; Führung in der Lebzelterei Kastner

Tag 3

Frühstück und gemütlicher Ausklang



Papa Peter

"Besonders in Erinnerung:

- 1. der Waldspaziergang im teils schneebedeckten Wald, wo sich das Laub in unserem Kinderwagen (der zweijährige Levi war ja auch dabei) immer wieder verfangen und die Räder blockiert hat - es tut gut, wenn man sich mal wieder richtig anstrengen muss.*
- 2. der coole Partybus, wo sich die Kinder gleich auf Anhieb gut verstanden haben. Wir haben uns alle schnell integriert gefühlt, obwohl wir das erste Mal dabei waren.*

Danke an alle für die herzliche Aufnahme!"

Mama Rosi

"Nach den vielen und langen Lockdowns durch Covid, freuten wir uns doppelt, als Michaela uns mitteilte, dass sie eine Überraschung für uns hat. Wir waren schon ganz gespannt und konnten gar nicht erwarten, was es denn sein könnte.

*...
Es ist schon ein besonderes Gefühl, zu wissen, dass in dem Bett noch nie jemand geschlafen hat und auch, dass wir die ersten waren, die in dem Hotel verköstigt wurden. Für diese Erfahrung sind wir Herrn Fahrner, der uns das Wochenende ermöglicht hat, sehr dankbar."*

Mama Pimei

"Das ist wunderschön hier. Wir waren noch nie in einem Wald!"



Internationaler MPS-Tag - gemeinsam

Tag 1

Gemeinsames Abendessen in der Marina Oggau

Tag 2

Familypark St. Margarethen; Abendessen im Seerestaurant Katamaran in Rust

Tag 3

Elektrobootfahren am Neusiedlersee; Heurigenbesuch

Mama Kateryna

„Was für ein tolles Wochenende! Es war einfach nur schön. Alles.“



Mama Gülsen

„Ein tolles Wochenende mit der MPS-Familie.“

Das Erlebniswochenende anlässlich des internationalen MPS-Tages am 15. Mai war sehr schön.

Wir waren am Neusiedlersee, sind mit Booten gefahren, haben ein bisschen Sonnenbrand und viel Spaß mitgenommen. Im Familypark war ich nicht mutig; Traktorbahn, Tempelrutsche, Entenparade...

Nach dem Apfelflug weiß ich ganz genau, dass ich mir unbedingt festen Boden unter den Füßen wünsche.

Am besten gefallen hat mir das MPS-Gruppenfoto mit allen Booten zusammen. Danke für ein wunderschönes Wochenende!“

MIRNO MORE FRIEDENSFLOTTE

September 2022

Emanuel

„Ich kann gar nicht richtig sagen, was mir an der Woche am besten gefallen hat, denn es war jeder Tag unvergesslich. Alle haben an Bord zusammengelassen und es war nie langweilig. Die Übernachtungen in wunderschönen Buchten bei glasklarem Wasser werde ich nie vergessen.“

Ich danke der MPS-Gesellschaft für die Einladung und dass sie mir diese Woche ermöglicht hat. Es wäre mir eine Freude, in Zukunft auch wieder dabei sein zu können, nicht nur beim Segeln, sondern auch bei anderen MPS-Treffen und Veranstaltungen.“

Faruk

„Ich fand die Woche sehr gut und sehr unterhaltsam. Ich war das erste Mal mit an Bord des MPS-Schiffes und werde ab jetzt auch versuchen öfter dabei zu sein. Wir hatten eine sehr schöne Woche miteinander und ich freue mich, wenn ich nochmal die Gelegenheit bekomme mitzufahren. Noch dazu durfte ich auch meine Infusion in Kroatien bekommen und das ohne Probleme! Und das Beste vom Besten war das Segeln! Das hat ultra viel Spaß gemacht und war auch sehr spannend.“



Eine ganze Woche ganz ausgelassen die Freiheit spüren, Abenteuer erleben, die die Sorgen des Alltags verblasen lassen. Eine Gemeinschaft erleben, die stark macht, die soziale Kompetenz stärkt und fördert.

Das alles ermöglicht die Teilnahme an der Friedensflotte Mirno More für unsere jugendlichen und erwachsenen MPS-Patienten.

Nach zwei Jahren (Corona)Pause war das wirklich was ganz Besonderes!

MÜTTER(AUS)ZEIT

Linz, Februar 2022



Erst zum Vogl und dann ein Mord

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 Notwendigkeit etwas zu erklären, inniges Angenommensein.

Das gemeinsame Wochenende in Linz verbrachten wir in allerbesten Laune mit einer Kegelpartie am ersten Abend, einem legendären Frisurbesuch beim Coiffeur Vogl und einem spannenden Mörder-Dinner, einer wohltuenden Massage, einer hochinteressanten Führung im Ars Electronica Center und mit gemeinsamen Spaziergängen durch die Stadt.

Mama Eva

"Im Hotel angekommen ging der Spaß gleich los - alle begrüßten sich und es wurde schon herzlich gelacht. Beim ersten Kaffee gibt Michi uns dann meistens das Programm bekannt, und da muss ich sagen, hat sie immer mehr als eine Überraschung parat.

...unser Luxus-Friseurbesuch. Der Chef von Coiffeur Vogl wollte uns Mamas ganz besonders verwöhnen. Bei Sekt und Massage während dem Haarewaschen, wurden wir mit neuen Frisuren und allem, was das Herz begehrt, umorgt, sogar noch mit passenden Pflegeprodukten als Geschenk.

Für mich ist es wirklich immer eine Bereicherung mit all den netten, lustigen Mamas! Auch wenn wir manches Mal ganz unterschiedliche Probleme stemmen müssen, so sitzen wir als Mamas doch alle im selben Boot!"



VÄTER(AKTIV)WOCHENENDE

St. Wolfgang, September 2022



Mountainbike & Wanderschuhe

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 keine einzige Minute still sitzen will, das gesunde Geschwisterkind, das auch Aufmerksamkeit braucht, die geliebte Frau, die auch mal eine Pause braucht...



So ist es nur logisch, dass auch die Väter eine kleine Auszeit brauchen: Das Väter-Aktiv-Wochenende, eine Zeit der Gemeinsamkeit mit anderen Vätern aus ähnlichen Lebenssituationen. Auch Väter schätzen die Gelegenheit, Erfahrungen mit Gleichbetroffenen auszutauschen und gleichzeitig ein wenig Abstand von den täglichen Sorgen zu haben.

Papa Peter

"Auszeit für den Papa - das war schön mal alleine was zu machen. Genossen habe ich bereits die Anreise mit dem Zug und Bus ins wunderschöne Salzkammergut - ich habe dort zum ersten Mal Urlaub gemacht. Das Hotel Franzl und die schöne Umgebung waren echt klasse. Danke, Martin, für die tolle Organisation. Danke an alle für die unkomplizierte freundliche Art - habe mich gleich wohl gefühlt, obwohl zum ersten Mal mit von der Partie. Schön und bewegend war es, am Abend in ungezwungener Runde die persönlichen Geschichten und Erlebnisse zu hören, welche uns alle mit MPS verbinden. Mut gibt es, zu sehen, dass man nicht allein ist, und wie andere die Herausforderung gut meistern. Gerne bin ich wieder dabei! Als eher wenig sportlicher Mensch bin ich sehr stolz auf den kleinen „Gipfelsieg“ (Zwölferhorn, 1522 m). Schön, dass die Wanderer und Mountain-Biker sich oben am Berg getroffen haben, und am letzten Tag auch einen schönen gemeinsamen Abschluss-Spaziergang gemacht haben.

COCA-COLA INCLUSIONRUN

im Rahmen des Vienna City Marathons in Wien, April 2022



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.

Tante Sonja

Am Samstagnachmittag war es so weit: Der Inclusion Run stand auf dem Programm. Die Strecke von 800 Metern wurde laufend, gehend oder auch auf Rädern mit dem Rollstuhl bestritten. Das Besondere an diesem Lauf ist, dass nicht die einzelne Leistung zählt, sondern das Miteinander. Mein Neffe Simon ist die Strecke dieses Jahr ohne Pause und voller Eifer gegangen. Es war ein sehr schönes Gefühl, ein Teil der Gemeinschaft zu sein und mit meinem Neffen, meiner Familie und meinen Freunden die Ziellinie zu überqueren. Auch dieses Jahr bildeten wir wieder das Schlusslicht und es war ein tolles Gefühl, von vielen einzigartigen Menschen angefeuert zu werden!

Nach einem gemütlichen gemeinsamen Abendessen mit der MPS-Familie fielen wir müde und vor allem glücklich und dankbar ins Bett.



SIMULATIONSTRAINING ONLINE

10. Juni 2022



Tolle Alternative zum Live-Training

Es war wohl eine der positiven Nachwirkungen der Pandemie, dass Dr. Florian Lagler sich entschloss, die Simulationstrainings auch online anzubieten. Im Rahmen unseres Forschungsprojektes wird es sie zumindest in den nächsten beiden Jahren sowohl online als auch live während der Therapiewoche geben - eine tolle Entwicklung, die uns alle sehr freut.

Technisch funktionierte das Training einwandfrei. Maria war als Schauspielpatientin live in Salzburg und stellte mit dem Team des Simulationszentrums gekonnt und lebensecht die Szenarios dar: Einmal eine Infusionsreaktion, das andere Mal einen Sturz aus dem Rollstuhl.

Im Raum waren mehrere Kameras aufgestellt. Diese ermöglichten den Teilnehmern an den Bildschirmen das Geschehen genau zu beobachten. Sie waren aufgefordert mitzuwirken, was sehr gut klappte. Die Szenarios wurden unterbrochen, die Inputs der Teilnehmer eingeholt, die Szenarios mit diesen Inputs wiederholt und wiederum besprochen.

Es gab viel Zeit, Fragen zu stellen und am Ende zeigten uns die Rückmeldungen, dass es ein phantastisches Training war, das wirklich Gold wert ist. Denn so ein Training hilft Ängste abzubauen und den Familien die Sicherheit zu geben, dass sie solche Situationen auch im Stress eines echten Notfalls meistern können.



MPS-ERWACHSENENTREFFEN

Wien, 13 - 16.10. 2022



Einmal was ganz anderes

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. MukoPolySaccharidosen sind eben sehr unterschiedlich.

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 Alltags-hürden. 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 besondere Erlebnisse, Erfahrungsaustausch, um sich gegenseitig Mut zu machen, Kraft zu tanken und kurz mal aus dem Alltag auszubrechen.

Dieses Wochenende fand heuer in Wien statt. Unsere erwachsenen MPS-Patienten verbrachten eine wunderbare Zeit: Neben Therapieeinheiten (Massage und Cranio) standen ein Musical, eine Brauereiführung, das Vienna Time Travel, Sisi's Amazing Journey und die Ausstellung Mythos Mozart auf dem Programm.

Stefan und Saskia

"Heuer war unser Erwachsenentreffen in Wien. Der Slogan „Wien ist anders“ passte auch zu unserem Programm, eine Attraktion jagte die nächste. Meine Highlights davon waren „Rebecca“ und die Brauhausführung. Danke für dieses eindrucksvolle Wochenende."

"Wir waren zwar nur eine kleine, aber eine feine Gruppe. Wir durften ein kulturelles und intensives Wochenende erleben mit einem wunderschönen Musical, ein Eintauchen in die Geschichte Wiens und in das Leben Sisis, ein musikalisches Erlebnis mit Mozart und eine Fortbildung in der Bierbrauerei. Danke für diese unvergesslichen Momente."



MPS-ERLEBNISTAGE FÜR FAMILIEN

Wieselburg, November 2022



Viele nette MPS-Familien, aufgeregte Kinder, dankbare Eltern und ein kurzweiliges Programm machten selbst das Wochenende im November nochmal zu einem Highlight im Jahr.

Tag 1

Gemeinsames Abendessen im Brauhaus Wieselburg.

Tag 2

Fußmarsch nach Petzenkirchen über die Erlaufpromenade; Erlebniswelt Haubiversum; Mittagessen; Spaziergang zum Kino Wieselburg und privates Kinoerlebnis für unsere Familien; Rückmarsch zum Hotel und Abendessen in der Pizzeria.

Tag 3

Fahrt in den Wildpark Hochrieß und gemeinsames Mittagessen zum Abschluss.

Mama Marianne

„Die Wochenenden mit der MPS-Familie sind immer was Besonderes. Ich bin so dankbar dafür, dass wir diese gemeinsame Zeit haben!“



Maria

„Ich kannte das Haubiversum schon, aber es ist immer wieder einen Besuch wert. Noch dazu mit unsere netten MPS-Familien-gruppe, da ist es umso schöner, weil wir es gemeinsam erleben. Das Wetter war lustig, es hat uns kurz eingeschneit und am Sonntag konnten wir die Sonne genießen!“

Kinder

„Ganz alleine für uns ein Kionsaal, das ist lustig gewesen.“

„Im Haubiversum haben wir alle unsere eigenes Mohnflesslerl gemacht. Das hat mir sehr gefallen und es hat sehr gut geschmeckt! Der Boden in der Küche war gold und hat geblitzert.“

„Ich habe viele Tiere gesehen im Wildpark. Und ein bisschen Schnee.“

„Danke für das lustige Treffen, ich freue mich immer so, wenn ich meine MPS-Freunde sehen kann!“

„Mein Mohnflesslerl war bestimmt das Beste!“



Gestern begann der meteorologische Frühling, auch bei den Stadtgärten steht der Lenz in den Startlöchern. 840.000 Blumen lassen Wien in den kommenden Wochen aufblühen, so Stadtrat Czernohorsky (L)



auf eine Wok forderte er die cool, nahrha...

PS AUSTRIA

Schwer kranker Wiener (20) bekommt nun Heimtherapie

Jahrelang kämpfte die Familie von Fritz K. darum, ihrem Sohn zu Hause eine lebensnotwendige Infusion verabreichen zu dürfen. Nun brachte die Intervention des Volksanwalts endlich Erfolg.

„Fritz fehlt ein Enzym für den Stoffwechsellabbau, und das sorgt für Ablagerungen auf den inneren Organen“, beschreibt Mutter Sabine K. aus Liesing die Krankheit ihres Sohnes in der ORF-

Sendung „Bürgeranwalt“. Morbus Hunter wird die seltene Krankheit genannt, die dem 20-Jährigen das Leben schwer macht. „Bei ihm ist auch der Kopf bzw. das Gehirn betroffen.“

Fritz braucht eine Enzymsersatztherapie, um leben zu können. Die Infusion wird ihm wöchentlich im Krankenhaus verabreicht. Sechs Stunden dauert die Prozedur jedes Mal.

Um Zeit zu sparen, beantragten die Eltern bereits 2014 eine Heimtherapie. So könnte auch das

Infektionsrisiko für Fritz im Spital vermieden werden. Doch bislang gab es von der Krankenkasse dafür keine Genehmigung.

Die Kosten würden nur im Spital übernommen, hieß es. Zum letzten Mal wurde der Wunsch im Oktober 2021 abgelehnt. Für die Volksanwaltschaft war das nicht nachvollziehbar.

Nun gab es doch noch ein Einlenken. Laut ÖGK-Chefärzt Andreas Krauter bekommt Fritz K. die Heimtherapie bewilligt. „Alle diese Fälle sollen die Möglichkeit haben, in Zukunft in Homecare betreut zu werden“, so Krauter in „Bürgeranwalt“.

„Wir werden weiter Druck auf die Länder als Spitalsbetreiber machen“, meint dazu Volksanwalt Bernhard Achitz.



...in Liesing



Positiv in die Zukunft blicken

Die Welt ist immer positiv. Ich glaube an die Zukunft. Ich glaube an die Menschen. Ich glaube an die Liebe. Ich glaube an die Hoffnung. Ich glaube an die Gerechtigkeit. Ich glaube an die Wahrheit. Ich glaube an die Schönheit. Ich glaube an die Freiheit. Ich glaube an die Gleichheit. Ich glaube an die Brüderlichkeit. Ich glaube an die Schwesternschaft. Ich glaube an die Menschlichkeit. Ich glaube an die Barmherzigkeit. Ich glaube an die Geduld. Ich glaube an die Sanftmütigkeit. Ich glaube an die Milde. Ich glaube an die Güte. Ich glaube an die Freundlichkeit. Ich glaube an die Höflichkeit. Ich glaube an die Ehrlichkeit. Ich glaube an die Aufrichtigkeit. Ich glaube an die Offenheit. Ich glaube an die Ehrlichkeit. Ich glaube an die Aufrichtigkeit. Ich glaube an die Offenheit.

M)iteinander (P)erspektive

HARTEN. MukoPolySaccharose (MPS), eine Krankheit, reicklicher als ihr Name. Sel-vererblich, fortschreitend, eilbar, tödlich - die Diagno-iff Familien wie ein Blitz-ig. Als Anlaufstelle dient der Schartner Verein MPS ria, über dessen wertvolle it die Vorsitzende, Michaela Weigl, einen Einblick gibt.

das für den Abbau bestimmter Stoffwechselprodukte zuständig ist. Deshalb wird der „Stoffwechsellüll“ in den Zellen gespeichert und zerstört diese. Schwere körperliche und/oder geistige Behinderungen und eine mittlere Lebenserwartung von nur 15 Jahren sind die Folge.

Tips: Woher stammt der Antrieb zur Gründung des Vereins?

von OLIVIA LENTSCHIG

MPS zu leben ist unbefriedigend schwer. Nur sehr wenige Mediziner kennen diese seltene Stoffwechselerkrankung, und obwohl es für verschiedene Formen schon eine Therapie gibt, bleiben die meisten Kinder unbehandelt. MukoPolySaccharidosen sind vererbare Stoffwechselerkrankungen. Kindern mit MPS fehlt ein Enzym,

Michaela Weigl: Die Motivation, eine Selbsthilfeorganisation zu gründen ist wohl immer eine Form der persönlichen Betroffenheit, so auch bei der MPS-Gesellschaft, die 1985 von einer betroffenen Mutter gegründet wurde. Ich selbst bin seit 1997 aktiv dabei und habe den Vorsitz 1999 übernommen. Auch ich habe eine Tochter, die mit MPS lebt. Meine Maria ist inzwischen 12 Jahre alt und hat sich



Therapiewo...

derbaren ju... obwohl sie e... als leicht ha... artig mit ihre... und vielfälti... einträchtigun... le...

VIENNA CITY MARATHON

Läufer für den guten Zweck machen auf seltene Erkrankung aufmerksam

TRAGWEIN/EFERDING. Für den Charity-Lauf des Selbsthilfevereins MPS-Austria beim Vienna City Marathon geht Thomas Riegler aus Tragwein am 24. April an den Start. Die Schwester einer Freundin ist von der sehr schweren Stoffwechselerkrankung Mukopolysaccharidose betroffen.



Thomas Riegler wurde durch eine Freundin auf MPS aufmerksam. Deren Schwester Maria Prähofer (r.) ist von dem seltenen Gendefekt betroffen.

„Meine Leidenschaft, das Laufen, zu nutzen, um Gutes zu tun, war eine große Motivation für mich, bereits 2021 als Charity-Läufer für MPS-Austria am Vienna City Marathon teilzunehmen. Mukopolysaccharidose kannte ich lange nicht und wurde erst durch eine Freundin, deren Schwester betroffen ist, darauf aufmerksam. Ich unterstütze den Selbsthilfeverein sehr gerne, weil ich aus erster Hand weiß, dass jeder Euro zählt“, beschreibt der Tragweiner Thomas Riegler seine Motivation.

Geringe Lebenserwartung
MPS ist eine sehr schwere Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an ihre Kinder

weitervererbt wird und aufgrund ihrer Seltenheit leider weitgehend unbekannt ist. Geschätzt sind hundert Personen in Österreich davon betroffen. „Die Patienten erreichen ohne Therapie ein durchschnittliches Alter von rund 15 Jahren“, weiß Anna Prähofer, MPS-Familienbetreuerin aus Eferding.

Ziel von MPS-Austria ist es, betroffene Familien emotional und finanziell zu unterstützen, vor allem aber auch Öffentlichkeits-

arbeit zu leisten, um die Krankheit bekannter zu machen – auch auf medizinischer Ebene. Denn frühe Diagnosen können die Lebensqualität und -dauer deutlich erhöhen. MPS ist nicht heilbar, doch durch Therapien wie eine Knochenmarkstransplantation bis zum 18. Lebensmonat (nur für eine MPS-Form möglich) oder wöchentliche Enzymsersatztherapie (für inzwischen vier MPS-Formen) können Schmerzlinderung und eine Stagnation der

körperlichen Symptome werden. „Nun sind wir beim Vienna City Marathon dabei, um zu halten dadurch die Möglichkeit, nicht nur Aufmerksamkeit auf MPS zu erregen, sondern auch unsere toten Projekte zu finanzieren“, hofft Anna Prähofer auf viele Sportler, die die Laufschuhe für den guten Zweck schnüren wollen.

Spendenziel
Mit den gesammelten Spenden wird die Therapiewoche 2022 unterstützt, die für die Betroffenen und ihre Familien besonders wertvoll ist und ihnen Förderung, Kraft und Zuversicht in den Alltag geben soll. Elf Staffeln haben sich für den Charity-Lauf bei mps-austria.at angemeldet und werden online unterstützt. Anna Prähofer hilft auch gerne. „Bei den wir uns in der Therapiewoche – zum Beispiel durch ihre Mitarbeiterinnen an den S...



Der kleine Manuel – im Bild mit Bruder Gabriel und Hel...

Mit bunten Händen für Betroffen...



Bunte Hände Mit einer Aktion in den sozialen Medien macht die Gesellschaft...

en (S)chaffen



bedenkt, dass die unserer Kinder bei 15 Jahren liegt. We Zentralnervensyste fen ist, können Pa erwachsen und rel werden. ■

Unterstützen übe

- Spenden und B Online-Shop - F wieder Weihna www.mps-austria.at/weihn
- Online-Geburtsz zion.smile und G MPS-Austria als tion angeben

Infos: www.mps-austria.at



Selten, aber bei Weitem nicht allein

An manchen Krankheiten leiden weltweit nur wenige Menschen. In ihrer Gesamtheit sind die Betroffenen jedoch ganz schön viele.

Seltene Erkrankungen sind ein Begriff, der sich auf eine große Anzahl von Krankheiten bezieht. An die 30 Millionen Betroffene gibt es weltweit. In Österreich leben etwa 400.000 Patienten mit einer dieser Krankheiten. Davon sind etwa 10.000 bis 20.000 Menschen, die an einer dieser Krankheiten leiden. Diese Menschen sind oft isoliert und haben Schwierigkeiten, sich Unterstützung zu verschaffen.

Alle Waisenkinder der Medizin bezeichnet. Ein Leben wird durch ein Defizit im Erbinformationssystem (Gen) beeinflusst. Dieses Defizit führt zu einer Reihe von gesundheitlichen Problemen, die sich über den gesamten Körper ausbreiten können.

Die Diagnose ist oft schwierig. Viele der Erkrankungen sind seltener als andere Krankheiten. Dies führt zu einer Verzerrung der Diagnose. Die Diagnose ist oft schwierig. Viele der Erkrankungen sind seltener als andere Krankheiten. Dies führt zu einer Verzerrung der Diagnose.

Million rettet krankes Kind

Kasse und oö. Gesundheitsfonds springen in höchst seltenem Fall ein

Die Intelligenz ist normal. An diesem Satz in einer sonst eher furchterregenden Beschreibung von Krankheit hängt ein kleines Kind. Erst als er ein Jahr alt war, wurde ihm ein Defizit im Skelettsystem festgestellt. Die Diagnose lautet: Osteogenesis imperfecta. Eine erblich bedingte Krankheit, die das Bindegewebe des Körpers zerstört. Die Krankheit ist extrem selten und führt zu einer Verformung der Knochen. Die Behandlung ist eine lebenslange Therapie, die die Knochen stärken soll. Die Kosten für die Behandlung sind sehr hoch. Die Kasse und der Gesundheitsfonds springen in höchst seltenem Fall ein.

ZUG SPIEGEL 22

Mit bunten Händen für Betroffene seltener Erkrankungen

AKTIONSTAG
CHARTER. Der internationale Tag der selteneren Erkrankungen findet am Montag, 28. Februar statt. Mit der Aktion „Meine bunten Hände für die Seltenen“ ruft die Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen und ähnliche Erkrankungen auf seltene Krankheiten aufmerksam.

Mit einem Foto seiner bunten Hände, das auf den sozialen Medien geteilt wird, will der Dachverband Procare Austria Aufmerksamkeit machen. 30 Millionen Betroffene in Europa leiden an selteneren Erkrankungen. 72 Prozent dieser sind genetisch bedingt. In Österreich sind knapp 400.000 Menschen von einer der selteneren Erkrankungen betroffen. Symptome sind unterschiedlich. Es mangelt an enzymatischem Enzymwissen und Spezialisten. Die Forschung ist begrenzt. Damit können Betroffene oft nur unzureichend versorgt werden.

Herausforderung
Bei der Challenge in den sozialen Netzwerken können zwischen 28. Jänner und 28. Februar Fotos von bunten Händen veröffentlicht werden. Dann werden mehrere Freunde und Bekannte aufgefordert, das Gleiche zu tun. Wer kein Foto posten möchte, kann auch eine Spendenkarte an die Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen überreichen. Damit wird Aufmerksamkeit und Spende für die Forschung akkumuliert werden.

Mals Gabriel und Manuel beteiligen sich an der Aktion.

Menschen von einer der selteneren Erkrankungen betroffen. Symptome sind unterschiedlich. Es mangelt an enzymatischem Enzymwissen und Spezialisten. Die Forschung ist begrenzt. Damit können Betroffene oft nur unzureichend versorgt werden.



Motorradfahren im Elftel für einen guten Zweck

Im Elftel ist es Tradition, dass Ende Mai die Motoren drohen lassen. Über 100 Motorradfahrer trafen sich am Enkplatz zur Motorrad-Weibe durch Vater Jan Soroka von der Pfarre Hasenleiten. Danach machte sich der Tross auf zu einer Autofahrt ins östliche Niederösterreich. Und das für einen guten Zweck: Die Motorradfahrer sammelten Geld für Kinder, die an der seltenen Stoffwechselerkrankung MPS – also Mukopolysaccharidose – leiden. Diese wird durch einen Enzymdefekt ausgelöst. Nachher ging es zum Feiern das Sommeringer Kultklub „Hans Augustin“. Hier wurde auf dem Spendenergebnis bekannt gegeben. Insgesamt kamen 320 Euro zusammen, die nun der Forschungsarbeit zur Bekämpfung der Krankheit dienen. (at)



Highlight des Jahres: MPS-Therapiewoche

MukoPolySaccharidosen (MPS) sind angeborene Stoffwechselerkrankungen. MPS treten bei Kindern gesunder Eltern auf, ausgelöst durch einen genetischen Defekt. MPS-Austria unterstützt seit 1984 Familien mit MPS-Kindern.

Wer ein Kind hat, das an MPS leidet, ist großen Belastungen ausgesetzt. Zum einen ist es das langsame „Wenigerwerden“ eines Kindes, das scheinbar gesund zur Welt kam und sich über längere Zeit normal entwickelt hatte. Zum anderen kommt zu der eigenen Unsicherheit ein oft langer Weg über Arzt*innen und gut gemeinte Ratschläge, bis endlich eine Diagnose gestellt wird. Die Eltern werden nicht nur mit einem unaussprechlichen Namen konfrontiert, es ist auch schwer sich vorzustellen, was alles auf sie zukommt.

MPS Austria
Es ist daher naheliegend, jemanden zu suchen, der die gleichen Sorgen hat. Jemanden, der die Krankheit kennt. Jemanden, mit dem man über alles sprechen kann. Jemanden, der selbst ein Kind hat, das an einer Mukopolysaccharidose leidet. Wesentlich ist das Kennenlernen von anderen Familien für uns nicht nur für das schreckliche Wort Mukopolysaccharidose, sondern gleichzeitig für unser Motto: „Miteinander Perspektiven schaffen.“ Der persönliche Kontakt zu den einzelnen Familien läuft in erster Linie über die MPS-Beratungsstelle in Form von WhatsApp-Kontakten und E-Mails bzw. auf Wunsch auch über unsere mobile MPS-Familienbetreuung. Da die rund 100 MPS-kranken Kinder in Österreich verteilt sind, ist der persönliche Kontakt in der persönlichen Form oft nicht möglich. Wir organisieren deshalb regelmäßig Veranstaltungen im Jahr, unter anderem Erlebnistage, Auszeiten für Mütter, Väter und Geschwister, Erwachsenentreffen und als Höhepunkt des Jahres die MPS-Therapiewoche.

Highlight des Jahres
Die MPS-Therapiewoche ist für unsere Familien unbestritten das Highlight des Jahres. Was diese Woche leisten kann, ist einzigartig: Mit keinem anderen Projekt können wir so vielen MPS-Patient*innen gleichzeitig helfen, ja sogar ihr Leben verändern.

Leben braucht Bewegung, und das ist es, was wir den Betroffenen hauptsächlich vermitteln möchten, was wir während dieser Woche mit ihnen trainieren und was wir sie lehren. Wir möchten die Lebensqualität von MPS-Kindern durch ein gezieltes Therapieangebot nachhaltig verbessern, den stark betroffenen MPS-Familien den Alltag erleichtern und nicht zuletzt – Erinnerung schaffen.

Die Eckdaten:

- Jährlich, jeweils eine Woche mit rund 150 Teilnehmer*innen, davon rund 30 MPS-Patient*innen mit Familie
- 15 thematischen Therapieangeboten (Physiotherapie, Cranio Sacral Therapie, Osteopathie, verschiedene Massagen, Ergotherapie, Feldenkrais, Hundetherapie, Progressive Muskelentspannung, Wassergymnastik, Rückenschule, Nordic Walking, Smovey)
- Rund 90 Therapieeinheiten pro Tag, insgesamt circa 600 Einheiten
- Workshops (Resilienz, Ernährung, Kreatives)
- Arzt*innengespräche in Einzelberatung mit MPS-Spezialist*innen
- Fragestunden mit Arzt*innen in der Gruppe
- Erste Hilfe und Notfall-Simulations-training
- Geschwisterkinderprogramm (Workshops, Spiel- und Bastelprogramm)
- Professionelle Kinderbetreuung (auch für junge Geschwisterkinder)

Unser **Dream-Team** besteht meist aus zwölf Therapeut*innen, drei Arzt*innen, vier Workshop*innen und acht Kinderbetreuer*innen – ein engagiertes Team, das über die Jahre gewachsen und mit Feuereifer bei der Arbeit ist. So sind wir in der Lage, unser Programm anzubieten, von dem sie maximal profitieren können. Allein die Physiotherapie ist sehr vielfältig aufgestellt, unsere fünf Therapeut*innen haben Sonderausbildungen wie Neurophysiologie, Schrot-Therapie, Viszerale Therapie, Manual Therapie, sensorische Integration und mehr.

Schulung: Es ist uns ein großes Anliegen, dass unsere Patient*innen auch zu Hause im Alltag eine fundierte Therapie erhalten. Deswegen bieten wir ihnen die Möglichkeit, ihre „eigene“ Therapie mitzubringen, damit diese von unserem Team lernen.

Notfall-Simulationstrainings mit unseren MPS-Spezialisten Priv. Doz. Dr. Florian Lagler bieten wir regelmäßig an. Einerseits werden Situationen simuliert, die im Setting der Einzelsitztherapie erlernt werden können, andererseits Notfälle, die wir uns wieder in Alltagsituationen ereignen können, beispielsweise Erstickungsanfälle, epileptische Anfälle, Unfälle etc. – wer darauf vorbereitet ist, kann im Ernstfall besser reagieren und möglicherweise seinem Kind das Leben retten. Dieses Programm wird nun auch

Der gegenseitige Erfahrungsaustausch zwischen den Betroffenen ist immens wichtig, weil wir voneinander mehr lernen können als uns je ein Arzt*in ein Arzt vermitteln könnte. Genauso wertvoll ist die Entlastung der Eltern, die durch die anstrengende Betreuung ihrer Kinder oft völlig erschöpft sind. Das leisten wir in Form einer Kinderbetreuung während der Therapiewoche mit einem professionellen Team aus Pädagog*innen, erfahrenen Geschwisterkinder und Pädagog*innen.

Organisation und Finanzierung: Die gesamte Organisation samt Therapieplanung läuft über die MPS-Beratungsstelle. Finanziert wird die Therapiewoche über diese Eigenleistung, kleine Selbstbehalte und Spenden bzw. Sponsorengelder.

Eine Nachzahlung ist absolut erwünscht! Wir stehen für Arrangements gerne zur Verfügung. Für mehr Informationen zur MPS-Therapiewoche: Fotoalbum: <https://www.mps-austria.at/therapiewoche-2021> und Video 2021: <https://youtu.be/Bz5YSUeWBE>

Infos und Kontakt:
MPS Austria
www.mps-austria.at

Highlight des Jahres: MPS-Therapiewoche

Wir können MPS-Kinder nicht gesund machen, aber mithilfe ihrer Lebensqualität zu verbessern und das Leben der betroffenen Familien erheblich erleichtern.

Michela Weigl
Vorstandende MPS Austria und betroffene Mutter

Foto: Michaela Weigl

NICHT NUR BILLETTS

sondern Awarenessträger und Projektfinanzierer



www.mps-austria.at/glueckwunschbiletts/
www.mps-austria.at/weihnachtsbiletts/



Schulaussendung 2022

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 ein anderes Fest: Wir haben das passende Billett.

Unser besonderes Service für Firmen:

Wir bedrucken Weihnachtskarten ein- bis vierfärbig mit Wunschtext, Logo, Unterschriften – was auch immer gewünscht wird.

Der Erlös aus dem Billettverkauf fließt vollständig in unsere Projekte.

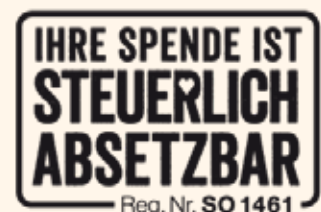


SPENDENSPIEGEL 2022

Aus dem Finanzbericht des Jahres 2022 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 werden 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.

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 2).

Spendenspiegel 2022		
Mittelherkunft 2022		
I. Spenden	a) ungewidmete Spenden	€ 339 023,41
	b) gewidmete Spenden	€ 161 650,60
II. Mitgliedsbeiträge		€ 3 297,00
III. Betriebliche Einnahmen	a) betriebliche Einnahmen aus öffentlichen Mitteln	€ 0,00
	b) sonstige betriebliche Einnahmen	€ 29 021,70
IV. Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand		€ 200,00
V. Sonstige Einnahmen	a) Vermögensverwaltung	€ 8,56
	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 2022		
I.	Leistungen für die statutarisch festgelegten Zwecke	€ 482 074,02
II.	Spendenwerbung	€ 35 931,90
III.	Verwaltungsausgaben	€ 11 432,84
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	€ 3 762,51
VII.	Jahresüberschuss	€ 0,00



IMPRESSUM

Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen
und ähnliche Erkrankungen

A- 4612 Finkham 90

Fax: +43-07249-47795

Tel.: +43-07249-47795

office@mps-austria.at

www.mps-austria.at

DVR: 10616741 ZVR: 423245305

Spendenkonto:

IBAN AT89 2011 1847 2581 7800

