

TÄTIGKEITSBERICHT 2023

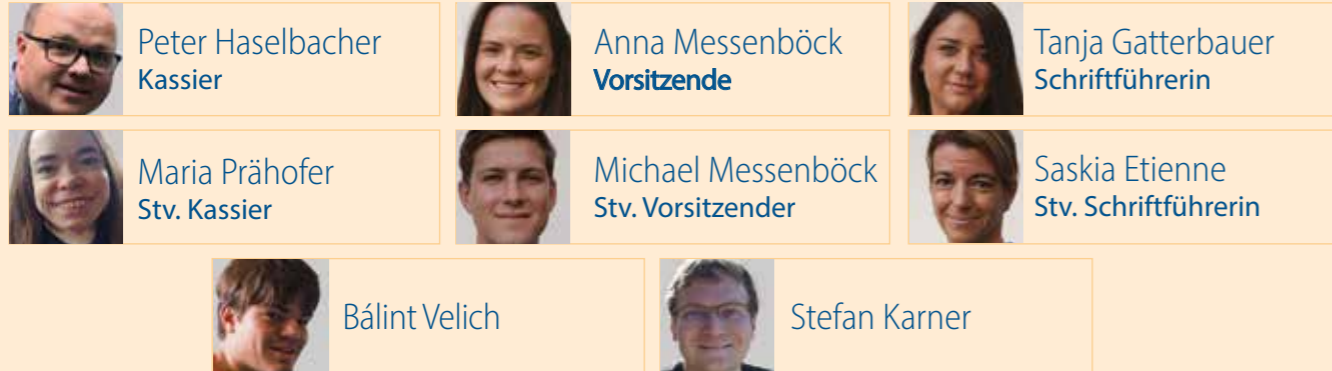


ORGANIGRAMM UND ZIELE

www.mps-austria.at

GENERALVERSAMMLUNG

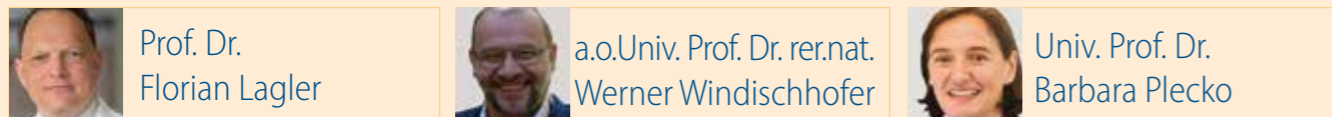
VORSTAND



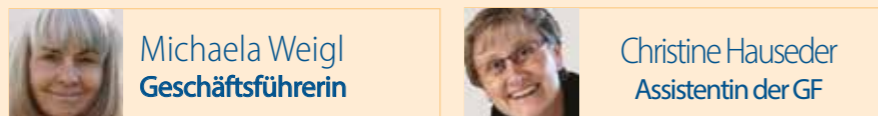
RECHNUNGSPRÜFER:INNEN



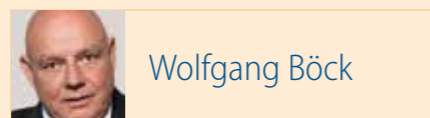
MEDIZINISCHER BEIRAT



MPS-BERATUNGSSTELLE



MPS-BOTSCHAFTER



ZIELE

Unterstützung von Betroffenen

Wir informieren, beraten und begleiten MPS-Familien, stellen Kontakt mit Ärzt:innen, Wissenschaftler:innen 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 zahlreicher 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 Mediziner:innenn. 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 #mpsenderl
- 8 Tag der Seltenen Erkrankungen
- 9 Internationaler MPS-Tag / Gemma MPS
- 10 Publikationen
- 11 Filmproduktion & Messestände
- 12 MPS-Erlebnistage & Kurzkonferenz
- 13 Mirno More Friedensflotte
- 14 MPS-Sommer-Erlebnistage
- 15 MPS-Therapiewoche: Bilderbogen und mehr
- 22 Mütter(Aus-)Zeit
- 23 Coca-Cola Inclusionrun
- 24 Väter(Aktiv-)Wochenende
- 25 Simulationstraining online
- 26 MPS-Erwachsenentreffen
- 27 MPS-Christkindltreffen
- 28 Pressespiegel
- 29 CHAMPS 2023 & Billettshop
- 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 durch unsere Helfer, Spender:innen 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:innen 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:innen 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 Patient:innen 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:innen 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:innen und Sponsoren, die uns helfen, sie auch tatsächlich zu verwirklichen. Darüber freuen wir uns und sind von Herzen dankbar.

Gemeinsam können wir Großes schaffen, deshalb: Make Patients Smile - unser Motto für Kinder mit MPS!

Michaela Weigl
Geschäftsführerin und betroffene Mutter

**) Das Spendengütesiegel wird jährlich von der Kammer der Wirtschaftstreuhänder:innen 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 und die Ethik der Spendenwerbung.*

UNSER MOTTO

Make Patients Smile

UNSERE VISION

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

TÄTIGKEITSBERICHT 2023

(Kurzfassung)

Teilnahmen:

- Vienna Health Talk online
- WORLD 2023 (Orlando)
- Pro Rare Austria Vernetzungstreffen (Wien)
- VCM Inclusion Run
- Benefizveranstaltungen
- Ehrenamtstag inkl. Freiwilligenmesse
- Kurse, Schulungen und Webinare
- Diplomlehrgang Fundraising Operations & Management
- Kongress für Seltene Erkrankungen
- Generalversammlung Forum für SE
- Marktplatz Lebensnetze
- Veranstaltungen von Vergissmeinnicht.at
- Begräbnisse

Zoom / Meetings:

- Online Simulationstrainings
- MPS-International Network
- MPS-Vorstandsklausur und Vorstandssitzungen
- Vorstandssitzungen Pro Rare
- Pfliegerroundtable / Pflege.gv.at
- Beirat für Seltene Erkrankungen
- Vereinsschulung für Wortstark
- Treffen mit Ärzt:innen, Wissenschaftler:innen, Pharmafirmen und Serviceclubs

Organisation / Durchführung:

- Frühlingserlebnistage & Kurzkonferenz (Graz)
- MPS-Mütter(aus)Zeit (Wien)
- Laufteams und Messestand VCM 2023
- Online Challenge "Gemma MPS"
- Sommererlebnistage (Windischgarsten)
- MPS-Therapiewoche mit Simulationstraining
- Generalversammlung MPS-Austria
- Mirno More MPS-Projekt
- MPS-Erwachsenentreffen
- MPS-Väter(aktiv)Zeit
- Christkindltreffen (Wien)
- Hotelsuche für Vereinsveranstaltungen
- Advent/Weihnachtsaktionen
- Aktionen zum Giving Tuesday
- Simulationstraining online
- Vorbereitungen zum MPS-Weltkongress 2024

Familienbetreuung:

- Telefonische und persönliche Betreuung
- Bearbeitung von Unterstützungsanträgen
- Recherchieren von Unterstützungsmöglichkeiten
- Betreuung bei Krankenhaus- und Kuraufenthalten
- Bemühungen um EET in Heimtherapie
- Unterstützung bei der Durchsetzung von Ansprüchen
- Kooperation mit Krankenhäusern

Öffentlichkeitsarbeit:

- Tag der SE - Beleuchtungschallenge
- Fortsetzung Kampagne CHAMPS (DACH)
- Fortsetzung Kampagne CHASE THE SIGNS
- Vienna City Marathon, Inclusion Run
- Pflanzaktion Vergissmeinnicht Wien
- Pressegespräche, Aussendungen
- Verteilung von Infomaterial
- Präsenz und Kampagnen auf Social Media
- Design digitaler Newsletter

Publikationen:

- MPS-Falter 2023
- Tätigkeitsbericht 2022
- Neuauflage MPS-Buch
- Neuauflage Werbematerial
- Aktualisierung Webseite
- 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:

- Personalisierte Medizin – Salzburg
- Barrierefunktion des Endothels - Graz

Sonstiges:

- Design / Produktion neuer Werbemittel
- Entwurf / Prod. / Bewerbung von Billets
- Diverse Subventions- bzw. Spendenansuchen
- Online-Spendenwerbung
- Spender:innenbetreuung
- Internationale Zusammenarbeit
- Technischer und IT-Support

WAS WAR LOS IN DIESEM JAHR?



Neuer Vorstand & Geschäftsführerin

2023 - wieder ein Jahr mit vielen Highlights für unsere Familien, aber auch ein Jahr der Veränderung.

Schon vor einem Jahr habe ich angedeutet, dass es Veränderungen im Verein geben wird. Eine gravierende Veränderung war die Neuwahl des Vorstandes. Ich selbst bin als langjährige Vorstandsvorsitzende zurückgetreten und wurde von meiner Tochter Anna Messenböck in dieser Funktion abgelöst. Ein für mich wichtiger Schritt war es auch, mehr direkt Betroffene in die Vorstandsarbeit zu involvieren, was mit der Wahl von drei erwachsenen MPS-Patient:innen sehr gut gelungen ist. Wer die neuen Gesichter konkret sind, ist im Organigramm auf Seite 2 ersichtlich. Ich selbst bleibe dem Verein noch für wenige Jahre als Geschäftsführerin erhalten und mache weiterhin die operative Vereinsarbeit, sodass ich dem jungen, hochmotivierten Team noch eine zeitlang mit all meiner Energie und mit Rat und Tat zur Verfügung stehen werde. Es ist allerdings angedacht, Ende 2024 nach einer/m weiteren Mitarbeiter:in Ausschau zu halten, an die/den ich manche Projekte abgeben könnte, um in der Folge eine Reduktion meiner Arbeitszeit zu ermöglichen.

2023 stand - neben all der andren Vereinsarbeit - für mich total im Zeichen der Vorbereitungen des MPS-Weltkongresses, der für April 2024 geplant war. Diese Aufgabe war unbeschreiblich zeitintensiv für mich und meine Kolleg:innen aus Deutschland und der Schweiz.

Doch letztendlich stand das hervorragende Programm, die internationalen Sprecher:innen waren organisiert, die Industrierausstellung war geplant, Familien und Ärzt:innen weltweit eingeladen ... und wir gingen zuversichtlich in das neue Jahr, das bis zum Kongress noch einmal um vieles intensiver werden sollte.

Von unseren üblichen Aktivitäten haben wir 2023 lediglich den Schulverkauf von Weihnachtsbillets abgespeckt, alles andere blieb noch in alter Manier erhalten.

Zusätzlich dazu habe ich auf internationaler Basis bei der Entwicklung einer neuen Awareness-Kampagne mitgearbeitet, die 2024 anlässlich des internationalen MPS-Tages am 15. Mai gleichzeitig von vielen Ländern auf Social Media gepostet werden sollte. Sie steht unter dem Thema "It's about time".

Was wir als Verein alles machen, anbieten, vorwärts treiben und bewirken, haben wir schon im MPS-Falter 2023 sehr schön und ausführlich aufgezeigt. Einiges davon stellen wir auch hier, im Tätigkeitsbericht 2023 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 immer eine wunderbare Gelegenheit, um Erfahrungen auszutauschen und die Gemeinschaft zu spüren anstatt sich in Einsamkeit zu verlieren.

Veranstaltungen

2023 hatten wir eine großartige Therapiewoche, eine erholsame Mütterauszeit, ein tolle Väteraktivzeit, drei erfrischende Erlebniswochenenden, eines davon mit spannender Kurzkonferenz, 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 Ärzt:innen auf die Frühsymptome von MukoPolySaccharidosen aufmerksam machen, um zukünftig frühere Diagnosen und damit auch einen früheren Therapiebeginn zu ermöglichen. Dasselbe Thema wurde mit Hilfe der "Chase the Signs-Kampagne" über Social Media transportiert. Auch bei der internationalen Kampagne anlässlich des Tags der Seltenen Erkrankungen machten wir fleißig mit, um am Beispiel MPS auf die Problematik der Seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Mit einem Messestand beteiligten wir uns dieses Jahr auf der Freiwilligenmesse in Linz und auf der Messe Vienna Sportsworld beteiligt.

Gemma MPS

Wir haben eine neue Kampagne ins Leben gerufen - eine Online Kampagne, die wir über Facebook in die Öffentlichkeit transportierten. Sie soll einerseits Aufmerksamkeit für MPS bringen und andererseits Spenden für unsere Therapiewoche.

MPS-Enterl

Das kleine blaue MPS-Enterl hat sich während der Therapiewoche zu uns gesellt und etabliert sich gerade als Social Media Botschafterin für MPS. Man sollte gar nicht glauben, was es alles schon erlebt hat! Wer neugierig ist, kann ja mal schauen: #mpsenderl

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. Kurz zusammengefasst: BUBEBISO.

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

Michaela Weigl

Geschäftsführerin und betroffene Mutter

SOCIAL MEDIA BOTSCHAFTERIN

#mpsenderl

Unser blaues Bade-Entenküken ist ein Symbol für

- Zartheit und Verletzlichkeit

Denn MPS beeinträchtigt die Entwicklung unserer Kinder, sie sind verletzlich, brauchen Schutz und Hilfe.

- Unschuld und neues Leben

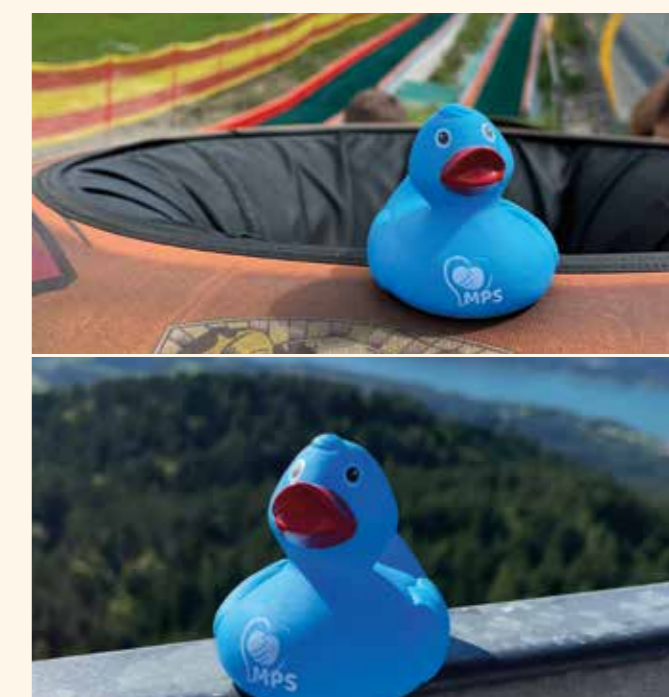
Wir hoffen auf Forschung und Heilung. Unzählige Wissenschaftler:innen sind auf der Suche nach Behandlungsmöglichkeiten, um das Leben von MPS-Kindern zu verbessern.

Die Farbe Blau steht oft auch für Vertrauen und Hoffnung.

- Gemeinschaft und Zusammenhalt

Denn so wie Enten in Gruppen leben, ist auch für MPS-Betroffenen die Unterstützung der Gemeinschaft, die um sie herum aufgebaut wird, entscheidend.

Das Bade-Enterl als bekanntes und liebes Symbol, weckt positive Gefühle, macht das ernste Thema MPS auf spielerische Art leichter zugänglich und bleibt im Gedächtnis.



TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN

28. Februar 2023

„Bei vielen seltenen genetischen Erkrankungen sind mehrere Organsysteme betroffen, sodass in der Betreuung der kleinen Patient:innen viele Spezialist:innen optimal zusammenarbeiten müssen“, beschreibt Barbara Plecko, Leiterin der Klinischen Abteilung für allgemeine Pädiatrie, die Herausforderungen.

Graz: Eröffnung der UKE SPGE (Universitäre Kompetenzzentrum für Seltene Pädiatrisch-Genetische Erkrankungen)

Am Tag der Seltenen Erkrankungen wurde die Eröffnung dieser Zusammenarbeit mit einer Veranstaltung gefeiert. Vormittags gab es wissenschaftliche Vorträge, nachmittags ein öffentliches Programm, das mit einem äußerst spannenden Vortrag von Prof. Han Brunner (Radboud University Nijmegen, NL), der viel zur Ursachenfindung bei genetischen Krankheiten beigetragen hat, begann. Anschließend bildeten Vorträge aus der Selbsthilfe (Michaela Weigl für MPS-Austria) und von Betroffenen (Martina Rötzer für SMA Österreich) eine gute Grundlage für den Erfahrungsaustausch. Dieser Austausch ist auch für Mediziner:innen äußerst interessant, da sie dadurch besser verstehen können, mit welchen Herausforderungen Menschen mit seltenen Erkrankungen im Alltag konfrontiert sind.



Musik, Buffet und die „Selten Allein“-Ausstellung mit Selbstportraits von Betroffenen rundeten die gelungene Veranstaltung ab.

LIGHT UP FOR RARE

Share Your Colours

Der Tag der Seltenen Erkrankungen steht für soziale Chancengleichheit, gleichberechtigte Gesundheitsversorgung und Zugang zu Diagnosen und Therapien für Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. EURORDIS hat dazu aufgerufen, das diesjährige Rare Disease Day Video zu teilen und auf den Tag der seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Diesen Aufruf haben sowohl Pro Rare Austria als auch die verschiedensten Vereine, so auch MPS-Austria, geteilt. Der Phantasie waren keine Grenzen gesetzt.



INTERNATIONALER MPS-TAG

GEMMA MPS. Deine Schritte. Deine Spende.



Unsere Awareness-Aktion rund um den internationalen MPS-Tag am 15. Mai sollte dieses Mal eine Online Challenge auf Facebook sein. Wir riefen dazu auf, sich im Mai insgesamt 6815 Minuten zu bewegen - allein, als Familie, als Gruppe, gehend, laufend, im Rollstuhl oder Kinderwagen - alles war erlaubt.

Warum genau 6815 Minuten?

MukoPolySaccharidosen entstehen durch genetisch bedingte Enzymdefekte. Sie treten in 12 Formen auf - damit sind es 12 Enzyme, die fehlerhaft sein können. Die kleinsten Bausteine von Enzymen sind die Aminosäuren: Bei MPS sind es genau 6815 Aminosäuren, die über das Leben entscheiden.

Passend dazu lag auch das erklärte Spendenziel für die Challenge bei 6.815 Euro. Und es klappte sogar so gut, dass wir es übertrafen.

Durch zusätzliche Unterstützung von mehreren Seiten konnten wir die Investition in die Agentur Pro NPO, die uns bei der Umsetzung professionell zur Seite stand, fast ausgleichen, sodass wir ganz unerwartet schon beim ersten Mal einen positiven Abschluss schafften.

Den top motivierten Teilnehmer:innen ist es durch ihren Einsatz gelungen, weit über 100 Therapieeinheiten für MPS-Kinder zu finanzieren - ein herzliches DANKE dafür! Es herrschte tolle Stimmung in der Gruppe, Austausch, Spaß und gegenseitige Motivation. Schön, dass so etwas auch online möglich ist!

Als Werbeträger für unser Social Media Werbespots konnten wir unseren Botschafter Wolfgang Böck und erstmals auch Ali Mahlodji gewinnen. Gedreht wurden sie von Johannes Weigl.



PUBLIKATIONEN 2023

Unsere Vereinszeitung, der MPS-Falter, erscheint einmal jährlich, 2023 mit 132 Seiten in einer Auflage von 3.000 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:innen, Pflegepersonen, Therapeut:innen und Ärzt:innen.

Empfängerkreis: Mitglieder, öffentliche Stellen wie Krankenkassen, Bundessozialämter, Landesregierungen, Ärzt:innen, Krankenhäuser, aber auch Firmen und Spender:innen, die uns unterstützen.

Die Finanzierung gelingt uns mit Hilfe von Inseraten und dadurch, dass er eine Eigenproduktion unserer Geschäftsführerin ist.

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 sowie bei Benefiz- und Informationsveranstaltungen verwendet.



FILMPRODUKTION & MESSESTÄNDE



Prodiac | Johannes Weigl Commercials
www.johannesweigl.com | [@johannesweigl](https://www.instagram.com/johannesweigl)

Über diesen Link gelangen Sie zu unserem neuen Awarenessvideo zu MPS II, das in Zusammenarbeit mit der Firma Takeda entstanden ist und von Johannes Weigl produziert wurde.



Öffentlichkeitsarbeit ist ein wichtiger Bestandteil unserer Arbeit. Es geht immer darum, Bewusstsein über die so seltene Erkrankung MPS zu schaffen und Menschen für unsere Themen zu sensibilisieren. Dafür sind auch Messstände eine großartige Möglichkeit. Das Wort MukoPolySaccharidose hat noch kaum jemand gehört, und so gibt es doch Menschen, die sich dafür interessieren. Es ist erfreulich zu erleben, dass sie tatsächlich an unserem Stand stehen blieben, um mit uns zu sprechen.



2023 hatten wir Messestände im Rahmen der Freiwilligenmesse in Linz im Juni und im Rahmen des Vienna City Marathons im April auf der Vienna Sportsworld.

MPS-ERLEBNISTAGE & KURZKONFERENZ

Graz, März 2023



Team Uniklinik Graz

Kombination aus Dazulernen und Spaß haben

Ein Vortragsprogramm mit interessanten Neuigkeiten:

- Neuentdeckung von MPS X
- Bericht aus der Grazer Stoffwechselambulanz
- Labormethoden
- Projekt zur Blutgefäßdurchlässigkeit bei MPS
- (C)omics im Labor
- MPS und Social Media
- Vorstellung der Gemma MPS Online Challenge

Toll, dass sich so viele Ärzt:innen aus der Uniklinik Zeit für uns genommen haben! Es war etwas Besonderes von Prof. Barbara Plecko aus erster Hand zu erfahren, wie sich die Neuentdeckung von MPS X abgespielt hat. Auch die Ausführungen zu dem teilweise von uns finanzierten Projekt zur Blutgefäßdurchlässigkeit bei MPS waren



Team Kinderbetreuung

hochinteressant. Dass sich im Anschluss an die Vorträge fast alle anwesenden Patient:innen zur freiwilligen Blutabnahme bereit erklärt haben, um persönlich am Erfolg des Projektes mitzuwirken, war eine große Freude für die Projektleiterin Silvija Tokic.

Und nicht zuletzt war es interessant von Prof. Werner Windischhofer und Martina Zandl-Lang, PHD, über Labormethoden und Omics aufgeklärt zu werden!

Schön, dass die Familien auch die neue Stoffwechselärztin Dr. Anna Baghdasaryan, PHD, kennenlernen konnten.

Papa Peter

"Beim medizinisch / wissenschaftlichen Kurzkongress am Samstagmorgen wurden uns dann sehr interessante Vorträge zu unterschiedlichen Aspekten von MPS präsentiert, die so aufbereitet waren, dass sie auch für uns medizinische Laien gut verständlich waren. Es war schön zu sehen, was sich alles in der Forschung im Bereich der seltenen MPS-Erkrankungen tut, welche neuen Erkenntnisse es gibt bzw. wie diese in der Zukunft für verbesserte Behandlungen genutzt werden können. Für uns war es besonders schön, die Ärzt:innen einmal in einem anderen Rahmen zu erleben."

Während die Erwachsenen mit Begeisterung all diese Informationen aufsaugten, hatten die Kinder eine Menge Spaß mit Lisa, Anna, Tabea und Paul!

Doch der Spaß kam auch sonst nicht zu kurz, denn am Nachmittag ging es bei strahlendem Sonnenschein zum Grazer Wahrzeichen, den Schlossberg. Der lustigen Fahrt mit der Märchenbahn folgte die Fahrt mit der Seilbahn. Oben angekommen entstanden die ersten Filmaufnahmen für unser neues Video. Alle genossen die traumhafte Aussicht über Graz, gingen spazieren oder gönnten sich eine Tasse Kaffee.

Am Sonntag besuchten wir das Arnold Schwarzenegger Museum in Thal bei Graz und hörten von Arnis persönlichem Schulfreund Freund Peter viel Wissenswertes über den wohl berühmtesten Grazer. Nicht nur die Kinder freuten sich, dass sie Arnis Schwert oder gar sein Motorrad ausprobieren durften und es entstanden viele schöne Erinnerungsfotos. Eines davon wurde im Anschluss an unseren Besuch sogar von Arni persönlich signiert!

Mit einem gemütlichen Spaziergang um den Thalersee inklusive Einkehr im neu renovierten Seerestaurant ging ein weiteres schönes, abwechslungsreiches und inklusives MPS-Treffen zu Ende.



Spaziergang Thalersee



Dreharbeiten Awarenessfilm

MIRNO MORE FRIEDENSFLOTTE

Sozialpädagogisches Projekt in Kroatien, September 2023

Erstmals waren wir parallel mit zwei Schiffen unterwegs, einem Kinderschiff und einem Erwachsenenschiff! Und wieder: 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.

Ein großes DANKESCHÖN an unser tolles Team!
Skipper: Christoph, Jakob, Sterling und Volker
Betreuer: Michael, Paul und Theresa
Organisation: Anna Messenböck

Max

"Am meisten hat mir gefallen, dass wir uns alle so gut verstanden haben! Am Schiff hatten wir auch alle immer unsere Aufgaben (Knotenkunde, Segel hissen...) und wir durften auch beim Kochen helfen.

DANKE, dass ich mitfahren durfte, es war wirklich das aufregendste Erlebnis in meinem Leben und ich habe viel gelernt und viele Freundschaften geschlossen oder einfach Zeit mit Freunden, die ich schon vorher kannte, genossen!"



MPS-SOMMERERLEBNISTAGE

Windischgarsten, Juni 2023



Wanderung auf der Wurzeralm



Spaß am Gleinkersee



Mama Rosi

"Wir sind sehr dankbar für dieses entspannte Wochenende in angenehmer Atmosphäre und mit unserer MPS-Familie."

Schon bei der Ankunft wussten wir, dass es die richtige Entscheidung war. Die Lage des Hotels war einfach traumhaft. Es lud einfach zum Abschalten ein. Außerdem freuten wir uns so auf unsere MPS-Freunde. Es tat so gut sich auszutauschen und miteinander zu lachen, besonders in der schwierigen Phase, in der wir uns krankheitsspezifisch gerade befanden."

Raus aus dem Alltag

Es ist uns sehr wichtig, unsere Familien von Zeit zu Zeit aus ihrem sorgenvollen Alltag zu holen. Sie sollen neue Kraft tanken und gemeinsam Schönes erleben. Nach so einem Wochenende sind die "Batterien wieder aufgeladen", und es gibt nette Erinnerungen, an die man an schlechten Tagen zurückdenken kann. Tatsächlich ist so ein unbeschwertes Wochenende nichts Alltägliches für uns. Doch Spaß und Freude sind echte menschliche Grundbedürfnisse und besonders in einem so anstrengenden MPS-Leben geradezu überlebensnotwendig.

THERAPIEWOCHEN 2023

- kleiner Einblick in die Planung

Unsere Teilnehmer:innen wählen aus dem vielfältigen Therapieangebot unseres Dream-Teams (20 Therapeut:innen, Trainer:innen und Ärzt:innen). Physiotherapie ist Pflicht für alle Patient:innen, alle anderen Angebote dürfen frei ergänzt werden. Wir erstellen daraus einen individuellen Einzeltherapieplan, der gemeinsam mit dem Gruppentherapieplan ein volles Programm mit rund 770 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 2023 gab es wieder ein mehrstündiges Simulationstraining für Notfälle in Zusammenarbeit mit dem Team des Simulationszentrums an der PMU Salzburg.

MPS GRUPPEN-THERAPIEPLAN 2023													
Sonntag, 27.08.		Montag, 28.08.		Dienstag, 29.08.		Mittwoch, 30.08.		Donnerstag, 31.08.		Freitag, 01.09.			
Zeit	Einzeltherapieplan	Zeit	Einzeltherapieplan	Zeit	Einzeltherapieplan	Zeit	Einzeltherapieplan	Zeit	Einzeltherapieplan	Zeit	Einzeltherapieplan	Zeit	Einzeltherapieplan
08:00		08:00		08:00		08:00		08:00		08:00		08:00	
08:15		08:15		08:15		08:15		08:15		08:15		08:15	
08:30	Prog. Muskel-entzug	Tennis G 1		08:30	Prog. Muskel-entzug	Tennis G 3		08:30	Smovey 08:00-08:45	Tennis G 2		08:30	Prog. Muskel-entzug
08:45				08:45				08:45				08:45	
09:00				09:00		08:30-10:30	Kreativ Gruppe 1	09:00				09:00	
09:15				09:15				09:15				09:15	
09:30				09:30				09:30				09:30	
09:45	Smovey 09:45-10:30	Tennis G 2		09:45				09:45				09:45	
10:00				10:00				10:00				10:00	
10:15				10:15				10:15				10:15	
10:30	PAUSE	Tennis G 3		10:30	PAUSE			10:30				10:30	
10:45				10:45				10:45				10:45	
11:00	Feldenkrais Kids 1			11:00	Wasserspiele			11:00				11:00	
11:15				11:15				11:15				11:15	
11:30				11:30				11:30				11:30	
11:45				11:45				11:45				11:45	
12:00				12:00				12:00				12:00	
12:15				12:15				12:15				12:15	
12:30				12:30				12:30				12:30	
12:45				12:45				12:45				12:45	
13:00	Therapieende 13:00 Uhr			13:00	Therapieende 13:00 Uhr			13:00	Therapieende 13:00 Uhr			13:00	Therapieende 13:00 Uhr
14:00				14:00				14:00				14:00	
14:30				14:30				14:30				14:30	
15:00				15:00				15:00				15:00	
15:30				15:30				15:30				15:30	
16:00				16:00				16:00				16:00	
16:30				16:30				16:30				16:30	
17:00				17:00				17:00				17:00	
17:30				17:30				17:30				17:30	
18:00				18:00				18:00				18:00	
18:30	Abendessen			18:30	Abendessen			18:30	Abendessen			18:30	Abendessen für Kinder
20:00	freier Abend			20:00	freier Abend			20:00	freier Abend			20:00	freier Abend
22:00				22:00				22:00				22:00	

WOCHENPROGRAMM 22. MPS-THERAPIEWOCHEN - Bad Kleinkirchheim 2023

Samstag 26.08.2022 - Anreise / Eröffnung der Therapiwoche

17:30 Uhr: Eröffnung, Vorstellung der Therapeuten u. Kinderbetreuer, "Therapiewochenregeln"
 18:30 Uhr: Abendessen / Ausgabe der Therapiepläne während dem Abendessen
 20:30 Uhr: Kurzbesprechung mit Therapeuten und Kinderbetreuern

Freier Abend für die Teilnehmer!

	Gruppen / Workshops	Nachmittags- und Zusatzprogramm	Abendprogramm
Sonntag 27.08.2022	THERAPIEPROGRAMM 8:00-13:00 Uhr NW/ PM/ Smovey/ WG/ FK Kids /Kreativ Gr 1+3 / MB / Tennis	Freier Nachmittag Zumba 17:00-18:00	18:30 Uhr Abendessen freier Abend (Vorstandssitzung)
Montag 28.08.2022	THERAPIEPROGRAMM 8:00-13:00 Uhr Simulationstraining Wasserspiele / FK Kids	Ausflug zum Millstättersee	18:30 Uhr Abendessen 20:00 Uhr Generalversammlung
Dienstag 29.08.2022	THERAPIEPROGRAMM 8:00-13:00 Uhr PM/ Kreativ Gr.1+2/ WG/ RS/ NW/ Tennis	Ausflug Brunnach	18:30 Uhr Abendessen 20:00 Uhr: Packerl- und Spieleabend
Mittwoch 30.08.2022	THERAPIEPROGRAMM 8:00-17:30 Uhr Kreativ Gr.2/ RS/ MB / LD/ NW / Resilienz WS / Tennis / Wasserspiele	teilweise Therapieprogramm (Osteo, Rolfing, Resilienz) ansonsten freier Nachmittag Malen mit Fritzi Zumba 16:00 - 17:00	18:00 Erinnerungsfeier 19:00 Uhr Abendessen freier Abend
Donnerstag 31.08.2022	THERAPIEPROGRAMM 8:00-12:00 Uhr Smovey/ Kreativ Gr. 3/ Linedance/ Wasserspiele / WG / Tennis	Ausflug Affenberg & Ossischersee	18:30 Uhr Abendessen 20:00 Uhr Konzertabend + Linedance
Freitag 01.09.2022	THERAPIEPROGRAMM 8:00-13:00 Uhr PM/ Smovey / Kreativ Fertigstellung/ RS/ Linedance/ FK Kids / MB / Tennis	Freier Nachmittag	18:30 Uhr Abendessen 20:00 Uhr Bunter Abend
Samstag 02.09.2022 - Abreisetag			
Checkout bis 11 Uhr Mittagssnack 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, MB=Mountainbike			

MPS-THERAPIEWOCHE 2023

26. August - 2. September, Bad Kleinkirchheim

UNSER HIGHLIGHT DES JAHRES - ZUM 22. MAL

Hotel Kärntnerhof in Bad Kleinkirchheim mit Chef Dietmar Krenn - was für eine großartige Wahl!

So wie der Chef auch das Personal: einfach lieb, herzlich, aufmerksam, zuvorkommend und die ganze Zeit über höchst bemüht. Beides, einerseits das wunderschöne Haus mit überaus geräumigen Zimmern, weitläufigem Speisesaal und traumhaftem Wintergarten, unbeschreiblichem Kinderspielerparadies, Spielplatz, Minigolfplatz und Hallenbad, andererseits die Menschen mit dem Herz am richtigen Fleck, trugen dazu bei, dass uns diese Woche in unvergesslich guter Erinnerung bleiben wird. Es war schön, so von Herzen willkommen zu sein.



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

Eckdaten 2023

- 162 Teilnehmer:innen, 28 Patient:innen
- 14 Therapeut:innen, 3 Ärzt:innen
- 10 Kinderbetreuer:innen
- 3 Workshops: Kreativ, Linedance, Simulation
- 7 Einzeltherapien
- 8 Gruppentherapien:
Progr. Muskelentspannung, Wassergymnastik, Rückenschule, Nordic Walking, Smovey, Linedance, Zumba, Mountainbike
- Insgesamt 778 Therapieeinheiten
- rund 65 Stunden Therapie pro Tag
- Ausflüge: Affenberg, Schiffrundfahrt Ossiachersee, Brunnachbahn, Millstättersee
- Kinderprogramm
- Abendprogramm

Organisation:

Michaela Weigl
Christine Hauseder
Anna Messenböck

UNSER DREAM-TEAM

Kinderbetreuung:

Anna Messenböck und Michael Weigl mit Thomas Plamberger, Tabea Typolt, Luca Velich, Sissi Wöhs, Franziska Messenböck, Lisa Pichler, Paul Prähofer, Theresa Rieger, Anna Putz

Foto- und Videoteam:

Johannes Weigl, Martin Weigl

Physiotherapie und Ergotherapie:

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

Medizinische Gespräche:

Ulrike Ihm, Susanne Kircher

Cranio Sacral Therapie:

Ulrike Kaser, Sebastian Stagl

Osteopathie:

Michael Hasenknopf, Richard Kühnhauser, Susanne Kiener

Massagen:

Sandra Kopetzky, Harald Meindl, Hermine Reitböck, Sebastian Stagl

Rolfing:

Herbert Battisti

Feldenkrais:

Petra Mistelberger

Hundetherapie:

Patricia Mauernböck mit Aurora

Simulationstraining:

Florian Lagler, Florian Stocker

Workshop Resilienz:

Martin Zaglmayr

Wassergymnastik, Rückenschule, Progr. Muskelentspannung, Zumba:

Physio- und Ergotherapeutinnen

Linedance:

Karin und Rudi Kientzl

Kreativworkshop:

Sigrid Meindl

Technik:

Martin Weigl

HERZLICHEN DANK!



LICHT INS DUNKEL

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 oder eine Ärztin 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 Pädagog:innen, Behindertenfachbetreuer:innen, Sozialpädagog:innen, Pflegekräften und erfahrenen Geschwisterkindern.



MPS-Therapiewoche 2023

KINDERBETREUUNG



MÜTTER(AUS)ZEIT

Wien, Jänner 2023



R.I.T.M.O. Workshop, Töpferkurs und mehr

MPS betrifft die ganze Familie - und ganz wesentlich Mütter. Denn sie sind es vorwiegend, 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 Wien verging wie im Flug. So eine Auszeit vom Alltag, ganz ohne Sorgen, ist wirklich befreiend und tut den Müttern einfach gut. Egal was gemacht wird, ob ein Museumsbesuch, ein Spaziergang im Park, ein dreitägiger Bodypercussion-Workshop oder ein Töpferkurs - gemeinsam macht das alles einen riesen Spaß und schenkt neue Kraft.

Mama Simone

"Der R.I.T.M.O Workshop, den wir besuchten, war total aufregend, da keiner von uns wusste, was auf uns zukommt. Mit rhythmischer Musik versuchten wir, eine Choreografie zu tanzen - unser Hirn musste hier volle Arbeit leisten. Das ganze passierte mit Bodypercussion. Es war das erste Mal, dass ich so etwas ausprobiert habe. Es hat richtig Spaß gemacht und danach fühlte ich mich komplett frei."

"Beim Töpfern stellte die eine oder andere ihre künstlerische Begabung unter Beweis. Auch wenn unsere Kunststücke nicht immer das wurden, was wir eigentlich wollten, hatten wir eine besondere Freude damit. Und im Kreis sitzend, lachend und voller Motivation aus uns herauszukommen tat wirklich gut."



COCA-COLA INCLUSIONRUN

im Rahmen des Vienna City Marathons in Wien, April 2023



MPS-Teilnahme mit über 50 Personen

Der Vienna City Marathon ist nicht nur ein Marathon, sondern bietet mit dem Inclusion Run einen besonderen Wettbewerb für Menschen mit Behinderungen.

Die Teilnehmer:innen müssen in der Lage sein, das Ziel innerhalb von 20 Minuten zu erreichen, egal ob zu Fuß oder im Rollstuhl. Es ist ein Zeichen der Inklusion und des Respekts, dass diese Art von Teilnahme ermöglicht wird. Zeitmessung gibt es keine, denn hier steht das Erlebnis im Vordergrund.

Das Gefühl, dabei zu sein, von den Menschen an der Strecke begeistert angefeuert zu werden, ihre Unterstützung und ihren Applaus zu spüren, ist etwas Besonderes. Vor allem aber das Gefühl, etwas erreicht zu haben - egal wie, ob im Rollstuhl oder mit Krücken.

Wir nutzen diese Gelegenheit Jahr für Jahr, und unsere

Familien freuen sich riesig darauf, gemeinsam dabei zu sein, gemeinsam die sportliche Herausforderung anzunehmen und dabei Spaß zu haben.

Die 800 m lange Strecke mag für manche kurz erscheinen, aber für Menschen mit Behinderungen fühlt sich das mitunter wie ein „echter“ Marathon an. Es erfordert viel Ausdauer und Willenskraft, um das Ziel innerhalb der vorgegebenen Zeit zu erreichen. Aber genau das macht den Reiz des Inclusion Runs aus. Es geht nicht darum schnell zu sein, sondern darum, persönlichen Grenzen zu überwinden und ein Gefühl der Erfüllung zu erleben. Diese Momente des Stolzes und der Freude bleiben unseren Familien für immer in Erinnerung.



VÄTER(AKTIV)WOCHENENDE

Lofer, September 2023



Mountainbiken, Wandern und viel Schmäh

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.

Martin & Peter

"Es war ein schönes und anstrengendes Wochenende, mit netten Gesprächen und Blödeleien, einfach mal den Alltag für einige Stunden vergessen."

"Das Männeraktivwochenende war wieder wunderschön. Es war für mich wieder ein kleines Highlight des ganzen Jahres, weil die Zeit so aus dem üblichen Rahmen fällt. Zeit für einen alleine einmal ganz ohne Frau und Kinder."

"Das Zusammensein mit den anderen MPS-Vätern und -Freunden war wie gewohnt einfach schön, lustig, locker und ungezwungen. Obwohl ich erst zum zweiten Mal dabei war, ist es so als ob man sich schon sehr lange kennt. Der Schmäh rennt pausenlos."

SIMULATIONSTRAINING

Online, November 2023



Live während der Therapiewoche und einmal zusätzlich online

Es ist wirklich interessant, dass das Simulationstraining auch online so wunderbar funktioniert: technisch keinerlei Problem und für alle Teilnehmer:innen völlig ohne Aufwand.

Das professionelle Team um Prof. Florian Lagler setzte das Training mit geplanten Szenarios auf. Es war dann Aufgabe der Schauspielerinnen, diese Szenarios lebensecht darzustellen. Großes Kompliment an Maria, die Notfälle als Schauspielpatientin tatsächlich so glaubwürdig darstellte, dass man selbst am Bildschirm in hohe Anspannung fiel und das Gefühl hatte, diese Szenen live mit dem eigenen Kind zu durchleben.



Die verschiedenen Kameras im Raum ermöglichten das Geschehen auch an den Bildschirmen zu Hause genau zu beobachten. An bestimmten Stellen wurde das Szenario unterbrochen und die Teilnehmer:innen aufgefordert zu reagieren. Mit ihren Inputs wurden die Szenarien wiederholt und wiederum besprochen. Zwischendurch wurden eine Menge Fragen beantwortet, die sich durch das Erlebte ergaben bzw. welche die Familien aufgrund eigener Erlebnisse beschäftigten.

Und wieder war es so, dass auch das Onlinetraining - genauso wie das Livetraining während der Therapiewoche - eine wertvolle Erfahrung und eine Investition in die Zukunft war. Denn jedes Training hilft Ängste abzubauen und gibt die Zuversicht, solche Situationen auch im Stress eines echten Notfalls gut zu meistern.



MPS-ERWACHSENENTREFFEN

Schladming, 12. - 15.10. 2023



Höhenluft und Kaffeeduft

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 Alltagschancen. 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 Patient:innen. 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 Schladming statt. Unsere erwachsenen MPS-Patient:innen verbrachten eine wunderbare Zeit: Massagen, Kreativworkshop, Kegelabende, der Besuch einer kleinen Kaffeerösterei und schöne Ausflüge in die wunderbare Natur!



Christa und Martina

"Wundervolle Spaziergänge, eine tolle Massage von Harald und Kreativarbeit mit Sigrid. Abends ging es auf die Kegelbahn, war sehr unterhaltsam."

Leider ist die Zeit wieder zu schnell vergangen, diese Tage waren wieder eine Kraftquelle für Körper und Geist."

"Wir hatten wunderschöne Ausflüge – so genossen wir einen Rundgang um den steirischen Bodensee, die Gondelfahrt auf die Planei und den Rundwanderweg."

Außerdem feierten wir einen Gipfelsieg auf der Planei mit einer wunderbaren Aussicht und genossen einen schönen sonnigen Tag. Einfach herrlich!"

CHRISTKINDLTREFFEN

Wien, November 2023



Das Christkind ist da

Eine neue Idee und gleich wieder ein neues Highlight für unsere Familien: Unser Christkindltreffen.

Wir hatten ein abwechslungsreiches Programm, das keine Wünsche offen ließ:

Tag 1

Ein herzliches, gemeinsames Abendessen im Harrys Augustin mit einigen unserer langjährigen Unterstützer:innen.

Tag 2

Am Vormittag ein Besuch im Tierpark Schönbrunn und auf dem Christkindlmarkt. Zurück im Hotel ein ausgesprochen netter Workshop: Jede Familie bastelte ein schönes Lebkuchenhäuschen. Es machte großen Spaß, der Kreativität waren keine Grenzen gesetzt. Und kaum waren wir fertig, erwartete uns eine ganz besondere Überraschung: Das Christkind stand vor der Tür und hatte für jeden von uns ein liebevoll verpacktes Geschenk dabei! War das eine Aufregung!



Den Tagesabschluss bildete ein leckeres Abendessen in Brandauers Schlossbräu, von wo wir dann gemeinsam zurück ins Hotel spazierten.

Tag 3

Ein Besuch im Technischen Museum, wo es allerhand zu sehen und zum Experimentieren gab. Und bevor alle mit zufriedenen und glücklichen Gesichtern nach Hause fuhren, ging es noch zum gemeinsamen Mittagessen ins Freiraum.





Barfuß auf dem Johannesweg

GMUNDEN/FREISTADT Ende des Monats bricht Johannes Kronegger ganz ohne Schuhe zur Tour über die Alpen auf. Die Generalprobe läuft im Mühlviertel – mit Mama Gertrude.

In 20 Tagen beginnt für Johannes Kronegger das größte Abenteuer seines Lebens. Der 33-jährige Scharnsteiner will – wie berichtet – barfuß die Alpen überqueren und dabei rund 400 Kilometer zurücklegen. Die Vorbereitungen laufen seit Monaten auf Hochtouren. Immer wieder müssen für die Extrem-Wanderung Änderungen vorgenommen werden. „Wetterbedingt starten wir jetzt nicht in Scharnstein, sondern im ursprünglichen Zielort Triest. So gewinnen wir ein paar Tage, ehe es durch das derzeit noch völlig verschneite Tote Gebirge und die Schladminger Tauern geht“, erklärt „Mister Barfuß“, die dicke Schneedecke ist aber nicht der einzige Grund für die Routenänderungen vorge-

Barfuß über die Alpen, um zu helfen

GMUNDEN Im Sommer plant Johannes Kronegger einen Gewaltmarsch ohne Schuhe! Die Tour über 400 Kilometer hat er als Charity-Aktion für den Verein MPS Austria auf die Beine gestellt und hofft auf viele Spender.

Seit 2017 geht Johannes Kronegger barfuß durchs Leben. Im Sommer plant der 33-Jährige nun sein größtes Abenteuer. Völlig ohne Schuhe über die Alpen über- und dabei von harnstein bis Triest rund 400 Kilometer zurücklegen wir berichteten. Die Tagestouren muss er harnstein aber nicht alle absolvieren. Den langen Weg nimmt auch Gabmoser auf sich. Er wird

Jeder meiner rund 700.000 Schritte über die Alpen soll für einen guten Zweck sein. Und jeder kann spenden, so viel er will.

„Mr. Barfuß“ Johannes Kronegger

„Körperlich wird das eine riesengroße Herausforderung. Je weniger Gewicht ich mitschleppen muss, um so leichter wird es.“ Nur das Notwendigste kommt mit. Dennoch wiegt nur die Ausrüstung über vier Kilogramm, dazu kommen noch das Zelt, die Kleidung und die Verpflegung.

Mit Ausdauerinheiten bereitet sich der Kremsmünsterer auf die Tour vor. „Zur Abhärtung gehört auch Eisbad dazu“, meint der

Tapferer Elias kämpft gegen tödliche Krankheit

Der dreijährige Wiener kam mit der schwersten Form der Stoffwechselfunktionskrankheit MPS zur Welt. Eine Knochenmark-Transplantation bremst den Verlauf. Die Krankheit wird aber oft zu spät erkannt.



Schon sein Start ins Leben war schwer: Bei seiner Geburt blieb Elias mit der Schulter stecken und lief blau an. „Als ich ihn zum ersten Mal sah, wusste ich sofort, dass er etwas Besonderes ist“, so

der aufgrund eines Gendefekts bestimmte Stoffwechselprodukte nicht abgebaut, sondern gespeichert werden, was Zellen zerstört und zu Beeinträchtigungen führt.

Der Dreijährige muss wöchentlich eine Enzymsersatz-Therapie machen, die zwar körperliche Symptome mildert, aber die Zerstörung des Gehirns nicht aufhalten kann. „Als wir die Diagnose erhielten, war ich geschockt“, erinnert sich Jennifer B. Neue Hoffnung gab der Familie aber eine erfolgreiche Knochenmark-Transplantation, die den Verlauf der Erkrankung bremst.

Davor musste der Bub eine Chemotherapie und drei Operationen über sich ergehen lassen. Der Verein MPS Austria startete im Mai die Online-Challenge „Gemma MPS. Deine Schritte. Deine Spende“, die Aufmerksamkeit bringen soll. „Denn MPS wird oft zu spät erkannt“, weiß die Vorsitzende Michaela Wigl

von Christine Ziechert

seine Mama Jennifer B. (33). Ihr fiel schnell auf, dass ihr Sohn anders war als ihre Tochter. „Die Augen waren geschwollen und die Wimpern wuchsen anders. Er wollte nie ins Sonnenlicht schauen“, erinnert sich die 33-Jährige. Der Kinderarzt diagnostizierte die Krankheit bei

Die Leute sollten viel öfter bloßfüßig gehen

Seit sechs Jahren ist Johannes Kronegger – außer bei Skitouren oder am Rennrad – bloßfüßig unterwegs. Am 1. August möchte er in 23 Tagesetappen von seinem Heimatort Scharnstein 400 Kilometer und 20.000 Höhenmeter über die Alpen bis nach Triest ans Meer spazieren – barfuß versteht sich. Begleitet wird der 34-Jährige dabei vom Film-Prof Gabriel Moser aus Kremsmünster.

Wann hast du das letzte Mal etwas zum ersten Mal getan?

Seit sechs Jahren ist Johannes Kronegger – außer bei Skitouren und beim Rennradfahren – nur mehr barfuß unterwegs. „Ich schau ganz gerne, wo ich geh und bin viel bewusster unterwegs – das ist wie eine wirkungsvolle Fußreflexzonen-Massage.“

Scharnsteiner will in 20 Tagen barfuß die Alpen überqueren

CHUMUNDEN Vor fünf Jahren entschied sich Johannes Kronegger für ein Leben ohne Schuhe. Trotz der anfänglichen Probleme zog er sein Vorhaben durch. Nun plant der 33-Jährige im Juli sein größtes Unten-Oben-Abenteuer.

„Gemma MPS“: Gemeinsam bewegen für schwerkranke Kinder

SCHARTEN. „Gemma MPS“ unter diesem Motto steht die Online-Challenge vom Verein MPS (MukoPolySaccharidosen) aus Scharnten. Gemeinsam kann man für schwerkranke Kinder Gutes tun.

AUSZUG PRESSESPIEGEL 2023

Tag des Gebens

SCHARTEN. Der Givinguesday – am 28. November – kommt wie der Blackfriday aus Amerika und in Österreich findet er nun zum fünften Mal statt. Dieser Tag steht im Zeichen von Geben und Gutes tun. Dazu werden Aktionen zur Unterstützung aller Art ins Leben gerufen. Anna Messenböck, die Vorstandsvorsitzende vom Verein MPS (MukoPolysaccharidose) Austria in Scharnten, organisiert beispielsweise an diesem Tag ein „Open House for MPS“. Dabei lädt sie gemeinsam mit ihrem Mann Freunde dazu ein, gemeinsame Stunden zu verbringen und nach Punsch sowie einigen Informationen über die Krankheit MPS für die Betroffenen zu spenden. Jedoch gibt es noch viele weitere Möglichkeiten, den Givinguesday zu begehen – der Scharntner Verein MPS Austria ruft dazu auf, beim Helfen kreativ zu sein.



Schicksalsschlag vor der Flucht aus zerbombter Heimat

WELS-STADT Der kleine Dmytrio leidet an einer unheilbaren Krankheit. Vor mehr als einem Jahr musste die Familie Markarenko aus der Ukraine flüchten. Das Zurücklassen des zerbombten Einfamilienhauses fiel schwer, war aber unabdingbar. An ein Leben im Luftschutzbunker war wegen der Stoffwechselkrankheit MPS (MukoPolySaccharidosen) des kleinen Dmytrio nicht zu denken. In Wels fanden die Ukrainer ihre neue Heimat und der kleine „Dymi“ im Integrativen Schulzentrum die notwendige Unterstützung und Betreuung. „Sein Zustand verschlechterte sich leider“, seufzt Schuldirektorin Manuela Rittenschober. Derzeit wird der Bub mit einer Sonde ernährt, kann nicht mehr sprechen. Nur an guten Tagen kann er mit Unterstützung wenige Sekunden auf den Beinen stehen. Sowohl Dmytrio als auch seine Eltern sind wahr-

CHAMPS 2023

Awarenesskampagne zur Früherkennung von MPS



Ab 2023 wurden die CHAMPS-Aktivitäten mit dem internationalen MPS-Kongress (www.mps2024.com) verknüpft. So spielte CHAMPS bei der Bewerbung des Kongresses eine wichtige Rolle. Gemeinsam mit den Social Media Plattformen der jeweiligen MPS-Gesellschaften, der Seite [mps_conference](https://www.mps-conference.com) auf Instagram und der Webseite für die Konferenz, führte das zu einer höheren öffentlichen und besseren Wahrnehmung in unserer Kernzielgruppe. CHAMPS soll weiter als Knowledge-Center etabliert werden, in der Kern-Zielgruppe noch mehr Relevanz gewinnen, die Erkrankungen bekannter machen und Krankheitsfälle aufdecken.

LinkedIn: www.linkedin.com/showcase/53202522/
Facebook: www.facebook.com/
Instagram: www.instagram.com/champs_cha/

2023 wurde die CHAMPS-Webseite erneuert und erscheint nun in frischem Design: <https://cha-mps.org/>

UNSER BILLETTSHOP

Firmenkunden, Ladenverkauf und Onlinebestellungen

www.mps-austria.at/glueckwunschbillets/
www.mps-austria.at/weihnachtsbillets/

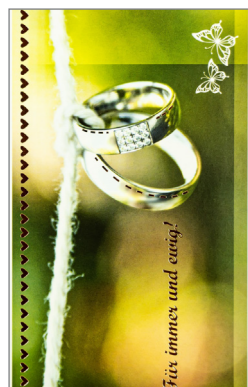


Unsere hochqualitativen Billets sind immer noch für 1 Euro zu haben. **Der Erlös aus dem Billettverkauf fließt vollständig in unsere Projekte.**

Unser besonderes Service für Firmen: Wir bedrucken Weihnachtskarten ein- bis vierfärbig mit Wunschttext, Logo, Unterschriften – was auch immer gewünscht wird. Sonderpreise für Frühbesteller:innen!

Neben einer großen Auswahl an Weihnachtsbillets bieten wir in unserem Online Shop auch Glückwunschkillets.

Denn Anlässe gibt es ständig: Sei es Geburt, Taufe, Kommunion, Firmung, Konfirmation, Hochzeit, Geburtstag, Kindergeburtstag, runder Geburtstag, oder eine Prüfung, Glückwünsche zum neuen Heim, zum Führerschein, Valentinstag, Muttertag, Vater- tag oder ein anderes Fest: Wir haben immer das passende Billett dafür.



SPENDENSPIEGEL 2023

Unser Finanzbericht aus dem Jahr 2023 zeigt deutlich, dass wir als Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen auch 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.

Spendenspiegel 2023		
Mittelherkunft 2023		
I. Spenden	a) ungewidmete Spenden	€ 405 073,33
	b) gewidmete Spenden	€ 145 390,42
II. Mitgliedsbeiträge		€ 3 609,00
III. Betriebliche Einnahmen	a) betriebliche Einnahmen aus öffentlichen Mitteln	
	b) sonstige betriebliche Einnahmen	€ 23 081,24
IV. Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand		€ 200,00
V. Sonstige Einnahmen	a) Vermögensverwaltung	€ 22,51
	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		
VII. Auflösung von Rücklagen		€ 27 867,10
Gesamt		€ 605 243,60

Mittelverwendung 2023		
I.	Leistungen für die statutarisch festgelegten Zwecke	€ 438 307,81
II.	Spendenwerbung allgem. Öffentlichkeitsarbeit	€ 159 085,88
III.	Verwaltungsausgaben	€ 7 849,34
IV.	Sonstige Ausgaben, sofern nicht unter I.bis III. enthalten	€ 0,57
V.	Zuführung zu Passivposten für noch nicht widmungsgemäß verwendete Spenden bzw. Subventionen	€ 0,00
VI.	Zuführung zu Rücklagen	€ 0,00
VII.	Jahresüberschuss	€ 0,00
Gesamt		€ 605 243,60

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 seit September 2023 die neue Vorstandsvorsitzende Anna Messenböck, gemeinsam mit den anderen Mitgliedern des Vereinsvorstands (siehe dazu Organigramm auf Seite 2) und der Geschäftsführerin.



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 AT89 2011 1847 2581 7800

