

TÄTIGKEITSBERICHT 2024



Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen
und ähnliche Erkrankungen

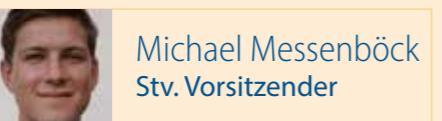
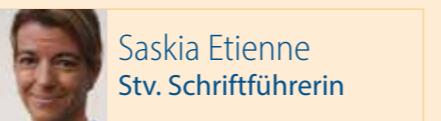
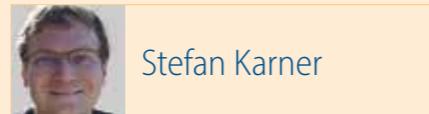


ORGANIGRAMM UND ZIELE

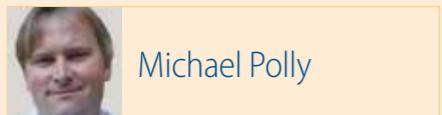
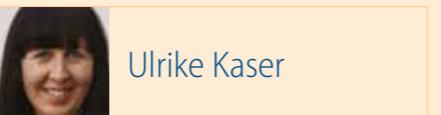
www.mps-austria.at

GENERALVERSAMMLUNG

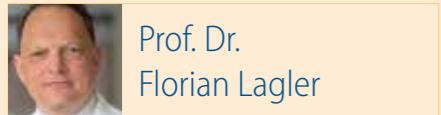
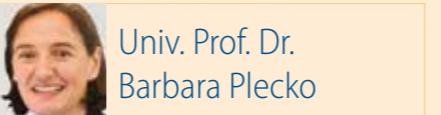
VORSTAND

	Peter Haselbacher Kassier		Anna Messenböck Vorsitzende		Tanja Gatterbauer Schriftführerin
	Maria Prähofer Stv. Kassier		Michael Messenböck Stv. Vorsitzender		Saskia Etienne Stv. Schriftführerin
	Bálint Velich		Stefan Karner		

RECHNUNGSPRÜFER

	Michael Polly		Ulrike Kaser
---	---------------	--	--------------

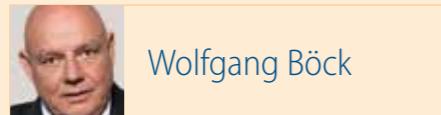
MEDIZINISCHER BEIRAT

	Prof. Dr. Florian Lagler		a.o.Univ. Prof. Dr. rer.nat. Werner Windischhofer		Univ. Prof. Dr. Barbara Plecko
---	-----------------------------	--	--	---	-----------------------------------

MPS-BERATUNGSSTELLE

	Michaela Weigl Geschäftsführerin		Christine Hausegger Assistentin der GF
---	--	--	---

MPS-BOTSCHAFTER

	Wolfgang Böck
--	---------------

ZIELE

Unterstützung von Betroffenen

Wir informieren, beraten und begleiten MPS-Familien und stellen Kontakt mit Ärztl:innen, Wissenschaftler:innen und Krankenhäusern her. Wir organisieren Tagungen, Therapiewochen, Geschwisterkinderwochen, Erwachsenentreffen sowie kurze Auszeiten für Mütter und Väter. Wir unterstützen MPS-Familien in finanziellen Notlagen und erstellen 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 Mediziner:innen. Wir versuchen dies durch gezielte Informationsarbeit zu ändern.

INHALT

- 2** Organigramm und Ziele
- 4** Grundsatzklärung
- 5** Tätigkeitsbericht Kurzfassung
- 6** Was war los in diesem Jahr?
- 7** Tag der Seltenen Erkrankungen
- 8** Super Selten Kampagne / It's About Time
- 9** Online Challenge Gemma MPS
- 10** Publikationen
- 11** Awareness & Messestände
- 12** Mütter(aus)Zeit
- 13** Coca Cola Inclusionrun
- 14** Internationales MPS-Symposium / CHAMPS
- 17** MPS-Therapiewoche: Bilderbogen und mehr
- 24** Väter(Aktiv-)Wochenende
- 25** Mirno More Friedensflotte
- 26** Testballon Minikur in Hévíz
- 27** Erlebniswochenende in Gmunden
- 28** MPS-Erwachsenentreffen
- 30** Vergissmeinnicht.at | Billettshop
- 31** Spendenspiegel

Fotos: ©mps und ©Johannes Weigl



GRUNDSATZERKLÄRUNG

Im Namen der Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und ähnliche Erkrankungen bedanke ich mich von Herzen für die vielfältige Unterstützung, die wir im vergangenen Jahr erfahren durften – sei es durch unsere Helferinnen und Helfer, durch Spenden oder durch Sponsoring. Ohne dieses gemeinsame Engagement wäre unsere Arbeit nicht möglich.

MukoPolySaccharidosen zählen zu den seltenen, erblich bedingten Stoffwechselkrankheiten. Sie sind lebensverkürzend und führen bereits in den ersten Lebensjahren zu schweren körperlichen und/oder geistigen Einschränkungen. Für viele unserer Patientinnen und Patienten endet das Leben viel zu früh. Neben medizinischer Versorgung braucht es deshalb vor allem auch emotionale und praktische Begleitung – für die Kinder selbst wie auch für ihre Familien. Genau hier setzt unsere Arbeit an: Seit 1985 begleiten wir Betroffene, stärken Familien und versuchen, ihre Last ein wenig leichter zu machen.

Unsere Projekte und Angebote können nur dank großzügiger Spenderinnen und Spender umgesetzt werden. Sie ermöglichen uns, konkrete Hilfe zu leisten, Forschungsprojekte zu fördern und gleichzeitig den laufenden Betrieb unserer in Österreich einzigartigen Beratungsstelle sicherzustellen. Jede einzelne Spende – unabhängig von ihrer Höhe – macht einen Unterschied und schenkt Zuversicht, dass wir unsere Arbeit auch in Zukunft fortsetzen können.

Ein wesentliches Anliegen ist uns Transparenz. Seit 2006 lassen wir uns freiwillig jährlich durch die Kammer der Wirtschaftstreuhänder prüfen und tragen das „Österreichische Spendengütesiegel“. Damit stellen wir sicher, dass alle Mittel satzungsgemäß und verantwortungsvoll eingesetzt werden und unsere Unterstützer Vertrauen in unsere Arbeit haben können.

Unsere Vision „Leben mit MPS soll lebenswert sein“ begleitet uns bei jedem Schritt. Mit vielfältigen Projekten – von der beliebten Therapiewoche, die Familien nachhaltig entlastet, bis hin zu speziellen Therapieangeboten für Erwachsene – versuchen wir, konkrete Verbesserungen im Alltag zu erreichen. Darüber hinaus beteiligen wir uns an internationalen Kooperationen. Gemeinsam mit MPS International (IMPSN) fördern wir – trotz begrenzter Mittel – gezielt Forschungsinitiativen. Besonders wichtig ist uns das DACH-Projekt CHAMPS (Clinical High Awareness for MPS), das sich für eine frühzeitige Diagnosestellung einsetzt. Denn je schneller MPS erkannt wird, desto eher können mögliche Therapien greifen.

Wir sehen unsere Aufgabe nicht nur darin, Unterstützung zu leisten, sondern auch Bewusstsein in der Öffentlichkeit zu schaffen. Jeder neue Unterstützer, jede neue Spenderin erweitert den Kreis jener, die gemeinsam mit uns den Alltag von MPS-Betroffenen verbessern. Die schönsten Ideen und besten Konzepte sind nur so viel wert, wie sie auch in die Tat umgesetzt werden können. Erst die treue Hilfe unserer Unterstützer macht es möglich, Visionen zu Projekten und Projekte zu gelebter Realität werden zu lassen.

Von Herzen danke ich allen, die uns auf diesem Weg begleiten. Gemeinsam können wir Großes schaffen – und gemeinsam schenken wir Kindern und Familien mit MPS ein Stück Lebensqualität und Hoffnung.

Make Patients Smile – unser Motto für Kinder mit MPS!

Michaela Weigl
Geschäftsführerin und betroffene Mutter

**) Das Spendengütesiegel wird jährlich von der Kammer der Wirtschaftstreuhänder verliehen. Geprüft werden dabei die Ordnungsmäßigkeit der Rechnungslegung, das interne Kontrollsysteem, die satzung- und widmungsgemäße Mittelverwendung, Sparsamkeit und Wirtschaftlichkeit, die Finanzpolitik, das Personalwesen sowie die Lauterkeit der Werbung und die Ethik der Spendenwerbung.*



UNSER MOTTO
Make Patients Smile

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

TÄTIGKEITSBERICHT 2024

(Kurzfassung)

Öffentlichkeitsarbeit:

- Tag der SE - Beleuchtungschallenge
- Fortsetzung Kampagne CHAMPS (DACH)
- Awarenesskampagne "It's about time"
- Vienna City Marathon, Inclusion Run
- Pflanzaktion Vergissmeinnicht Wien
- Pressegespräche, Aussendungen
- Verteilung von Infomaterial
- Präsenz und Kampagnen auf Social Media
- Design digitaler Newsletter
- Unterstützung der Kampagne "besser behandelt"

Publikationen:

- MPS-Falter 2024
- Tätigkeitsbericht 2023
- Neuauflage MPS-Buch in englischer Sprache
- 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:

- Personalisierte Medizin – Salzburg
- Barrierefunktion des Endothels – Graz
- CRISPR/Cas9-Technologie zur Genom-Editierung in HSC zur Behandlung von MPS IVA.

Sonstiges

- Design und Produktion neuer Werbemittel
- Entwurf, Produktion und Bewerbung von Billets
- Diverse Subventions- bzw. Spendenansuchen
- Online-Spendenwerbung
- Spenderbetreuung
- Internationale Zusammenarbeit
- Technischer und IT-Support



WAS WAR LOS IN DIESEM JAHR?



Vorstand & Geschäftsführerin

2024 war für MPS Austria ein Jahr voller Begegnungen, intensiver Arbeit und wichtiger Impulse.

Internationales MPS-Symposium

Im Mittelpunkt stand für mich persönlich das 17. Internationale MPS-Symposium in Würzburg, das im April mit über 800 Teilnehmenden aus aller Welt stattfand. Schon die Vorbereitungen hatten uns über Jahre hinweg enorm gefordert – von der inhaltlichen Programmgestaltung mit schier unzähligen Vorträgen in parallelen Sessions, über die Posterausstellung, diverse Awards, Industrieausstellung, Workshops, einer Awarenessaktion bis hin zum abschließenden Netzwerkabend.

Umso bewegender war es, dieses internationale Treffen schließlich zu erleben. Für uns war es nicht nur ein wissenschaftliches Forum, sondern auch eine Bühne, um die Anliegen von MPS-Familien sichtbar zu machen und Österreich würdig zu vertreten. Besonders gefreut hat mich, dass zahlreiche Familien aus Österreich dabei waren und dass wir auch mit eigenen Sprecher:innen aus unserem Land – Ärzt:innen, einer Therapeutin und sogar einem Patienten – einen wertvollen Beitrag zum Programm leisten konnten.

Ein besonderes Highlight abseits der Vorträge war die Awarenessaktion am Würzburger Hauptplatz, die mitten

in der Stadt ein sichtbares Zeichen für MPS setzte – eine wunderbare Ergänzung zum wissenschaftlichen Austausch im Kongresszentrum.

Unsere gewohnten Vereinsaktivitäten blieben daneben natürlich bestehen: Therapiewoche, Familienangebote und neue Projekte sorgten für Abwechslung und entlasteten unsere Familien spürbar. Gleichzeitig konnten wir unsere Öffentlichkeitsarbeit ausbauen und in mehreren Kampagnen Bewusstsein schaffen. So bleibt unsere Botschaft präsent: MPS darf nicht übersehen werden.

Veranstaltungen

Die Therapiewoche in Bad Kleinkirchheim war mit 169 Teilnehmenden wieder das Herzstück des Jahres. 35 Patient:innen erhielten dort insgesamt 811 Therapieeinheiten – ein neuer Rekord, der die große Bedeutung dieses Angebots unterstreicht. Daneben fanden die Mütter(aus)Zeit in Windischgarsten und die Väter(aktiv)Zeit in Radstadt statt, die Familien für ein Wochenende neue Kraft gaben.

Besonders erwähnenswert war das Erlebniswochenende in Gmunden, das wir 2024 mit dem Erwachsenentreffen kombiniert haben. So konnten sowohl Familien mit Kindern als auch erwachsene Patient:innen von einem gemeinsamen Programm profitieren – mit Austausch, Therapien und vielen schönen gemeinsamen Aktivitäten.

Ein unvergessliches Erlebnis war außerdem die Teilnahme an der Mirno More Friedensflotte, wo unsere Kinder und Jugendlichen Teil einer großen Gemeinschaft auf dem Wasser sein durften.

Awareness

Öffentlichkeitsarbeit hatte 2024 einen hohen Stellenwert. Mit der Kampagne „It's About Time“ beteiligten wir uns federführend an der internationalen Awareness-Aktion zum MPS-Tag. Parallel lief unsere D-A-CH-Initiative CHAMPS, die Ärzt:innen auf Frühsymptome aufmerksam machen soll. Auch die Kampagne „Super Selten“ trug dazu bei, das Thema MPS in die Medien und sozialen Netzwerken sichtbar zu machen. Besonders präsent waren wir beim Vienna City Marathon mit über 50 Teilnehmenden sowie beim Inclusion Run, wo wir gemeinsam für MPS gelaufen sind. Zusätzlich informierten wir mit Messeständen, Vorträgen und Social Media über unsere Arbeit und über das Leben mit MPS.

Gemma MPS

Unsere Kampagne Gemma MPS hat sich im zweiten Jahr etabliert und weiter an Reichweite gewonnen. Sie verbindet zwei Anliegen: Aufmerksamkeit für MPS schaffen und Spenden für die Finanzierung unserer Therapiewoche sammeln. 2024 konnten wir viele zum Mitmachen motivieren – sei es durch sportliche Aktivitäten, eigene kleine Aktionen oder Spenden. Jede einzelne Teilnahme macht den Unterschied.

MPS-Enterl

Auch das blaue MPS-Enterl war wieder unterwegs und hat als Social-Media-Botschafterin auf charmante Weise für Aufmerksamkeit gesorgt. Es hat Veranstaltungen besucht, ist mit Familien auf Reisen gegangen und hat unsere Online-Community zum Schmunzeln gebracht. Unter dem Hashtag #mpsenterl lässt sich seine bunte Reise durchs Jahr 2024 nachverfolgen.

MPS-Beratungsstelle

Einganzwesentlicher Teil unserer Arbeit ist die persönliche Begleitung von Familien. Unsere Beratungsstelle steht für: Beraten – Unterstützen – Begleiten – Entlasten – Informieren – Stärken – Organisieren. All das leisten wir seit vielen Jahren verlässlich, obwohl wir dafür weder zusätzliche finanzielle noch personelle Mittel haben. Umso mehr wünschen wir uns, dass dieses Herzstück unserer Arbeit künftig die Unterstützung erfährt, die es verdient.

2024 war ein intensives, aber auch sehr erfüllendes Jahr. Letztendlich waren es wieder unsere Familienprojekte, die uns gezeigt haben, warum sich jede Anstrengung lohnt: Weil sie direkt dort ankommt, wo sie gebraucht wird.

Michaela Weigl

Geschäftsführerin und betroffene Mutter

TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN

29. Februar 2024

Am 29. Februar, dem internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, haben auch wir ein sichtbares Zeichen gesetzt. Dieser Tag soll weltweit Aufmerksamkeit schaffen für mehr als 400 Millionen Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben – Menschen, die im Alltag oft übersehen werden.

Wir haben ihn heuer im Rahmen unserer Mütter(aus) Zeit in Windischgarsten gefeiert. Ganz im Zeichen der bunten Farben des Rare Disease Day bemalten wir Gesichter und sogar Haare, machten fröhliche Fotos und genossen die gemeinsame Zeit. So wurde dieser Tag nicht nur ein Symbol nach außen, sondern auch ein Moment der Stärkung nach innen – für unsere Mütter, die im Alltag so oft alles tragen und die bei dieser Auszeit ein Stück Leichtigkeit erleben durften.

Mit unserer Aktion haben wir gezeigt: Auch seltene Krankheiten verdienen Sichtbarkeit, Solidarität und eine



SUPER SELTEN-KAMPAGNE

Gemeinsam für Body Positivity und Seltene Erkrankungen



Im Februar setzten wir mit der „Super Selten“-Kampagne ein Zeichen: Jeder Mensch ist einzigartig – und damit „super selten“. Zielwaren, Body Positivity zu fördern und gleichzeitig auf Seltene Erkrankungen aufmerksam zu machen.

Viele Menschen beteiligten sich über Social Media, abon-

nierten unseren Newsletter oder spendeten. Besonders bewegend war der Beitrag unserer Patientin Maria unter dem Titel „Ich bin mehr als selten“, der große Resonanz fand. Diese positive Rückmeldung bestärkt uns, die Kampagne auch künftig fortzusetzen.

IT'S ABOUT TIME Internationale Awareness Kampagne

Im Mai 2024 startete die internationale Awareness-Kampagne „It's About Time“, die von einer Arbeitsgruppe innerhalb des int. MPS-Netzwerks entwickelt wurde. Die Geschäftsführerin von MPS Austria war dabei federführend Teil dieser Gruppe und hat maßgeblich an Konzept und Umsetzung mitgearbeitet.

Im Zentrum der Kampagne steht die Zeit – denn für Menschen mit MPS zählt jeder einzelne Moment. „It's About Time“ macht auf zwei entscheidende Aspekte aufmerksam: Zum einen auf die Bedeutung einer **frühen Diagnose** und **rechtzeitigen Behandlung**, die den Krankheitsverlauf verlangsamen und wertvolle Lebensqualität schenken kann. Zum anderen ist „It's About Time“ ein klarer Aufruf zum Handeln – etwa für die Einführung von Neu-

geborenen-Screenings und für den gleichberechtigten Zugang zu Therapien und Unterstützungsleistungen weltweit. Gestaltet wurde die Kampagne bewusst einfach, emotional und universell teilbar.

Wir haben täglich Postings und Stories veröffentlicht, T-Shirts, Postkarten und Magneten produziert und zum Abschluss sogar einen Animationsfilm online gestellt, der eindrücklich den „Time-Ticker“ sichtbar machte.

„It's About Time“ ist mehr als nur ein Slogan – es ist eine globale Bewegung für MPS-Betroffene, die Schritt für Schritt wachsen wird. Gemeinsam wollen wir erreichen, dass Zeit nicht länger gegen, sondern endlich für unsere Kinder arbeitet.



ONLINE CHALLENGE GEMMA MPS

Challenge zum internationalen MPS-Tag



Unsere Online-Challenge Gemma MPS war auch 2024 wieder ein voller Erfolg und stand ganz im Zeichen von Bewegung mit Herz. 6.815 Minuten Bewegung in 31 Tagen lautete das Ziel – und ob beim Laufen, Spazierengehen, Radeln, mit Kinderwagen, Hund oder sogar im Stadion: Unsere Community war wieder mit Begeisterung dabei.

Um die Aktion weiterzuentwickeln, haben wir die Subjects modernisiert und erstmals Bilder unserer eigenen Patient:innen eingesetzt – ein starkes Signal, das große Resonanz fand. Außerdem wechselten wir auf einen öffentlichen Instagram-Account, wodurch besonders viele junge Menschen erreicht wurden. Neu war auch die Gemma MPS-Playlist auf Spotify, die dank vieler Vorschläge aus der Community rasch gefüllt war und die Teilnehmer:innen durch die Challenge begleitete.

Neben dem beliebten Starter-Package war uns auch 2024 die Spendenseite wichtig: Hier konnten Teilnehmer:innen erstmals eigene Aktionen starten. Am Ende kamen über 5.700 Euro zusammen – genug, um mehr als 150 Therapieeinheiten bei unserer Therapiewoche zu finanzieren.

Ein Höhepunkt war der gemeinsame Start am 15. Mai, dem internationalen MPS-Tag, an dem die Social-Media-

Präsenz besonders stark war. Viele Teilnehmer:innen teilten ihre Geschichten in ihren Instagram-Stories, verlinkt mit @gemma_mps, und zeigten, dass jeder Schritt zählt.

So verbindet Gemma MPS zwei zentrale Ziele: Aufmerksamkeit für MPS schaffen und konkrete Hilfe für unsere Familien finanzieren. Und genau das macht die Challenge so wertvoll: Sie schenkt Sichtbarkeit, Gemeinschaft und direkte Unterstützung für MPS-Kinder.

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.



PUBLIKATIONEN 2024

Unsere Vereinszeitung, der **MPS-Falter**, erscheint einmal im Jahr. 2024 umfasste er 132 Seiten und wurde in einer Auflage von 3.000 Stück gedruckt. Der MPS-Falter ist seit vielen Jahren unser wichtigstes Sprachrohr – bunt, lebendig und einzigartig. Er vereint Fachartikel, persönliche Geschichten und Berichte aus dem Vereinsleben zu einem Werk, das gleichermaßen informiert wie verbindet. Für viele Betroffene ist er weit mehr als eine Vereinszeitung: Er ist eine Stütze im Alltag, ein Nachschlagewerk und eine Brücke zwischen Familien, Ärzt:innen, Therapeut:innen und Unterstützer:innen. Mit jeder Ausgabe schaffen wir es, Wissen weiterzugeben, Hoffnung zu teilen und Gemeinschaft spürbar zu machen – auf mehr als 100 Seiten voller Leben.

Der Empfängerkreis reicht von unseren Mitgliedern über öffentliche Stellen wie Krankenkassen, Landesregierungen bis hin zu Ärzt:innen, Krankenhäusern, Firmen und Spender:innen. Finanziert wird der Falter durch Inserate sowie durch die Eigenleistung unserer Geschäftsführerin, die ihn seit vielen Jahren selbst gestaltet und herausgibt.

Ein besonderes Highlight 2024 war, dass wir das herausragende **MPS-Buch von Prof. Dr. Dr. Susanne Gerit Kircher** nun auch in englischer Sprache herausgeben konnten. Damit wird das wertvolle Wissen über MPS weit über die deutschsprachige Gemeinschaft hinaus zugänglich.



Zusätzlich entstehen über das Jahr verteilt regelmäßig **Informationsflyer** zu einzelnen Themen und Projekten. Sie kommen bei Spendenmailings, am internationalen MPS-Tag sowie bei Benefiz- und Informationsveranstaltungen zum Einsatz.



AWARENESS & MESSESTÄNDE

Öffentlichkeitsarbeit ist ein wesentlicher Bestandteil unserer Vereinsarbeit. Es geht immer darum, Bewusstsein für die seltene Erkrankung MPS zu schaffen und Menschen für unsere Anliegen zu sensibilisieren. Besonders wertvoll sind dafür unsere Messeauftritte und Informationsstände, die viele Gelegenheiten zum Dialog eröffnen.

2024 waren wir mit einem eigenen Stand auf der **integra-Messe in Wels**, Österreichs größter Fachmesse für Pflege, Rehabilitation und Therapie, vertreten. Dort konnten wir nicht nur Fachleute über Symptome und Krankheitsverlauf von MPS informieren, sondern auch viele persönliche Gespräche mit interessierten Schüler:innen und Besucher:innen führen. Besonders erfreulich war, dass einige Sozialschüler:innen darüber nachdachten, MPS in ihren Diplomarbeiten zu behandeln.

Auch auf der **Vienna Sportsworld** im Rahmen des Vienna City Marathon waren wir wieder mit einem Stand präsent. Hier erreichten wir ein sportlich interessiertes Publikum, das vielleicht noch nie von MPS gehört hatte – umso schöner war es zu erleben, wie viele Menschen stehenblieben, um zuzuhören und Material mitzunehmen.

Darüber hinaus konnten wir uns beim **Tag des Ehrenamts in Wels** sowie beim **Infotag der Selbsthilfegruppen** im Klinikum Wels-Grieskirchen vorstellen. Beide Termine an einem Tag zu bewältigen, war zwar eine organisatorische Herausforderung, hat sich aber gelohnt: Wir konnten neue Kontakte knüpfen und unser Netzwerk weiter stärken.

Auch in der Vorweihnachtszeit waren wir sichtbar: Mit einem kleinen, liebevoll betreuten **Stand in der Lugner City** in Wien, wo Billets und kleine Geschenke angeboten wurden, gelang es, MPS ins Bewusstsein vieler Menschen zu bringen.

Diese Einsätze zeigen: Das Wort „MukoPolySaccharidose“ mag für die meisten neu sein – doch wenn Menschen einmal davon hören, bleiben sie oft stehen, hören zu und wollen mehr erfahren. Genau diese Begegnungen sind es, die nachhaltig Bewusstsein schaffen. Oft sind es kurze Gespräche, die Interesse wecken und dafür sorgen, dass MPS nicht gleich wieder vergessen wird. Manche Besucher:innen nehmen sich unsere Broschüren mit, folgen uns später auf Social Media oder werden sogar zu Unterstützer:innen. So entsteht Schritt für Schritt ein größeres Netz an Menschen, die unsere Arbeit kennen und mittragen.



MÜTTER(AUS)ZEIT

Windischgarsten, Februar 2024



Malkurs, Yoga, Schiederweiher und Mördrätsel

Wenn man an MPS denkt, denkt man zuerst an die Kinder. Doch nicht zu vergessen sind die Mütter, die Tag für Tag das Leben ihrer Familie organisieren, unzählige Herausforderungen schultern und dabei oft selbst zu kurz kommen. Ihre Stärke und Hingabe verdienen nicht nur Anerkennung, sondern auch eine kleine Auszeit vom fordernden Alltag.

Mit der Mütterauszeit wollen wir ihnen jedes Jahr genau das schenken: Momente der Ruhe, gemeinsames Lachen, neue Kraft und das gute Gefühl, mit anderen Frauen verbunden zu sein, die denselben Weg gehen. In dieser Runde ist kein Wort zu viel nötig – man versteht sich auch ohne viele Erklärungen.

So verging auch dieses Wochenende wieder wie im Flug. Egal ob beim Malen, beim Yoga oder einfach im Gespräch – diese besondere Zeit schenkte unseren Müttern Kraft und Lebensfreude.

Genau dafür gibt es die Mütterauszeit, und genau deshalb ist sie ein unverzichtbarer Teil unserer Arbeit.

Mama Bettina

"Es tut so gut, einmal alles hinter sich zu lassen, gemeinsam zu lachen und einfach verstanden zu werden, ohne erklären zu müssen. Diese Tage geben mir Kraft für viele Wochen."

Dass unsere Mütterauszeit heuer genau am Tag der Seltenen Erkrankungen war, hat es noch besonderer gemacht. Wir haben uns bunt bemalt, Fotos gemacht und damit ein Zeichen gesetzt. Ich habe den Malkurs und das Yoga so genossen, und der Ausflug zum Schiederweiher – zu Fuß oder mit der Kutsche – war einfach herrlich. Am Abend beim Mördrätsel haben wir so viel gelacht, das war richtig befreind."



COCA-COLA INCLUSIONRUN

im Rahmen des Vienna City Marathons in Wien, April 2024



Der Coca-Cola Inclusion Run im Rahmen des Vienna City Marathon ist ein ganz besonderes Erlebnis. Der Lauf steht für Respekt, Inklusion und gelebte Gemeinschaft – und genau deshalb ist er für uns jedes Jahr ein Highlight. Auf einer Strecke von 800 Metern können Menschen mit und ohne Behinderung gemeinsam an den Start gehen – ob zu Fuß, mit Krücken oder im Rollstuhl. Es gibt keine Zeitmessung, denn hier zählt nicht die Geschwindigkeit, sondern das Miteinander, das Dabeisein und die Freude am Ziel.

Unsere Familien nehmen jedes Jahr mit großer Begeisterung teil. Das Gefühl, von tausenden Zuschauer:innen lautstark angefeuert zu werden, den Applaus zu hören und die Unterstützung zu spüren, ist für alle ein unvergesslicher Moment. Für viele Betroffene ist es ein kleines



Wunder, die Distanz innerhalb der vorgesehenen Zeit zu schaffen – und gleichzeitig ein großer persönlicher Erfolg.

Was für Gesunde wie ein kurzer Sprint wirkt, ist für Menschen mit Behinderungen eine echte sportliche Herausforderung. Es braucht Kraft, Ausdauer und viel Willensstärke. Gerade deshalb ist der Zieleinlauf für unsere Patient:innen und ihre Familien ein Moment voller Stolz und Freude, der lange nachwirkt.

2024 zeigte sich das Wetter von seiner härteren Seite – Regen von oben, Pfützen unter den Füßen. Aber niemand ließ sich abschrecken, denn dieser Lauf ist etwas so Besonderes, dass kein Tropfen die Begeisterung trüben konnte.

INTERNATIONALES MPS-SYMPORIUM

Würzburg / April 2024



Im April 2024 war es endlich so weit: Nach jahrelanger Vorbereitung fand in Würzburg das 17. Internationale MPS-Symposium statt – mit über 800 Teilnehmenden aus allen Kontinenten. Ärzt:innen, Wissenschaftler:innen, Therapeut:innen, Patient:innen, Angehörige und die Industrie kamen vier Tage lang zusammen, um Wissen zu teilen, neue Entwicklungen zu diskutieren und Gemeinschaft zu erleben.

Für MPS Austria war dieses Symposium ein ganz besonderer Moment. Gemeinsam mit den Kolleg:innen aus Deutschland und der Schweiz hatten wir über Jahre hinweg die wissenschaftlichen Programme für Ärzt:innen, Familien und Kinder erarbeitet, die Industrieausstellung organisiert und unzählige Details abgestimmt. Dass es schließlich gelungen ist, einen reibungslosen, inhaltlich hochkarätigen und menschlich berührenden Kongress auf die Beine zu stellen, erfüllte uns mit großem Stolz.

Das Programm war so vielfältig wie noch nie: 90 internationale Expert:innen präsentierten die neuesten Forschungsergebnisse zu Diagnostik, Therapieansätzen, Transition, Orthopädie oder individueller Behandlung. Neben medizinischen Inhalten kamen auch Betroffene selbst zu Wort und gaben wertvolle Einblicke in ihr Leben mit MPS. Österreich war stark vertreten – sowohl im Publikum als auch auf der Bühne: Ärzt:innen, eine Therapeutin und sogar ein Patient aus unserem Land hielten Vorträge und zeigten damit, dass unser kleines Land in der MPS-Community eine hörbare Stimme hat.

Alle Vorträge sind online abrufbar, sodass auch Menschen, die nicht vor Ort dabei sein konnten, von den In-

halten profitieren können. Die Foto-Dokumentation des Symposiums ist unter apps.scrappbook.de/HyUNDNeR verfügbar – tausende eindrucksvolle Bilder, die die Atmosphäre, Begegnungen und das Miteinander lebendig zeigen. Zudem wurde ein berührender Film gedreht, der zentrale Momente und Botschaften visuell eindrucksvoll zusammenfasst: youtu.be/-kCUN9Pu_lE.

Doch der Kongress war weit mehr als eine wissenschaftliche Veranstaltung. Er bot ein buntes Rahmenprogramm mit Networking Dinner, Live-Musik und einem großen Kinder- und Jugendprogramm. Besonders hervorzuheben ist, dass unsere Vorsitzende Anna Messenböck das Programm für die fitten MPS-Kinder und ihre Geschwisterkinder organisierte – ein wertvoller Beitrag, der den Familien eine spürbare Entlastung schenkte und den Kindern viele fröhliche Momente ermöglichte. Außerdem begleitete Johannes Weigl gemeinsam mit seinem Team das Symposium fotografisch. Unter seiner Leitung arbeiteten vier Profis Hand in Hand, hielten unzählige Eindrücke fest und trugen so dazu bei, dass dieses große Ereignis auch in Bildern lebendig bleibt. Besonders eindrucksvoll war die Awareness-Aktion am Würzburger Hauptplatz: In einem Flashmob und einer bewegenden Gedenkeremonie machten wir auf die Situation von MPS-Betroffenen aufmerksam und ließen die Stadt für einen Moment innehalten.

Auch für die teilnehmenden Familien war das Symposium eine einmalige Gelegenheit, internationale Kontakte zu knüpfen und Hoffnung zu schöpfen. Viele berichteten, wie wertvoll es war, zu erleben, dass weltweit an Lösungen gearbeitet wird und dass sie Teil einer großen Gemeinschaft sind.

Die Rückmeldungen waren überwältigend positiv. Für uns Organisator:innen war es bewegend zu sehen, dass sich all die Mühe gelohnt hat. Mit diesem Kongress konnten wir nicht nur die wissenschaftliche Diskussion bereichern, sondern auch die Anliegen der Familien sichtbar machen und Österreich würdig repräsentieren.

Als Geschäftsführerin von MPS Austria war dieses Symposium für mich einer der intensivsten, anstrengendsten aber auch schönsten Momente meiner jahrzehntelangen Vereinsarbeit. Zu erleben, wie unsere Arbeit international Wirkung zeigt und wie stark wir gemeinsam sind, war zutiefst berührend. Diese Erfahrung möchte ich an unsere Familien und Unterstützer:innen weitergeben: das Vertrauen, dass wir gemeinsam viel bewegen können und dass sich unser Einsatz lohnt.



CHAMPS 2024

Awarenesskampagne zur Früherkennung von MPS



CHA-MPS ist eine Awareness-Kampagne zur Früherkennung von MPS, ML und Mannosidosen. Diese Erkrankungen sind selbst unter Mediziner:innen oft wenig bekannt, Diagnosen werden daher meist spät – und

FIT IM SITZEN - BEWEGUNGSKAMPAGNE

Bewegung kennt keine Grenzen

Mit unserer neuen Kampagne „Fit im Sitzen“ haben wir 2024 ein Projekt gestartet, das Menschen mit eingeschränkter Mobilität genauso anspricht wie alle, die im Alltag viel Zeit sitzend verbringen. Gemeinsam mit unserer Physiotherapeutin Anna-Sophia Mühl entstand ein abwechslungsreiches Übungsprogramm, das zeigt: Jede Bewegung zählt – egal ob jung, alt, im Rollstuhl oder gesund.

Drehort war ein Raum im Studio Lifre im wunderschön renovierten Bauernhof von Lisi Wurm. Mit dabei waren neben Patient:innen auch Angehörige, die als Vorturner zeigten, wie alltagstauglich die Übungen sind. Auf Social Media wurde die Aktion mit kurzen, humorvollen



THERAPIEWOCHE 2024

- kleiner Einblick in die Planung

Unsere Teilnehmer:innen konnten auch 2024 aus einem breitgefächerten Therapieangebot unseres Dream-Teams aus 16 Therapeut:innen, 2 Ärzt:innen und 5 Trainer:innen wählen. Während Physiotherapie für alle Patient:innen verpflichtend ist, konnten weitere Angebote individuell ergänzt werden. Daraus entstand ein persönlicher Einzeltherapieplan, der zusammen mit dem Gruppentherapieplan ein abwechslungsreiches Gesamtprogramm ergab.

An sieben Therapietagen wurden beeindruckende 811 Therapieeinheiten durchgeführt – rund 58 Stunden Therapie pro Tag und damit ein neuer Rekord! Begleitet wurde das Programm von vier Workshops (Kreativ, Linedance, Resilienz, Simulationstraining), gemeinsamen Ausflügen sowie einem abwechslungsreichen Abendprogramm. Parallel dazu sorgte ein Team von zehn Kinderbetreuer:innen für Entlastung der Eltern.

MPS-GRUPPEN-THERAPIEPLAN 2024												
Zeit	Sonntag, 07.07.	Montag, 08.07.	Dienstag, 09.07.	Mittwoch, 10.07.	Donnerstag, 11.07.	Freitag, 12.7.	Samstag, 13.7.	Zeit	Sonntag, 07.07.	Montag, 08.07.	Dienstag, 09.07.	Zeit
08:00	Nordic Walking	PM	08:00	Tennis G2	Tennis G2	08:00	Tennis G1	08:00	Nordic Walking	08:00	Tennis G2	08:00
08:15			08:15			08:15		08:15			08:15	
08:30			08:30	Tennis G1	Tennis G1	08:30	Tennis G1	08:30		08:30		08:30
08:45			08:45			08:45		08:45			08:45	
09:00			09:00			09:00		09:00			09:00	
09:15	Wasser-gymnastik 09:15-10:00	Kreativ Gruppe 1	09:15			09:15		09:15			09:15	
09:30			09:30	Wasser-spiele Kids 09:30-10:30	Rücken-schule 09:45-10:30	09:30		09:30			09:30	
09:45			09:45			09:45		09:45			09:45	
10:00			10:00			10:00		10:00			10:00	
10:15			10:15			10:15		10:15			10:15	
10:30	Feldenkrais Gruppe 10:30-11:15	PAUSE	10:30	PAUSE	10:30	PAUSE	10:30	PAUSE	10:30	PAUSE	10:30	PAUSE
11:00			11:00			11:00		11:00			11:00	
11:15			11:15			11:15		11:15			11:15	
11:30			11:30			11:30		11:30			11:30	
11:45			11:45			11:45		11:45			11:45	
12:00			12:00			12:00		12:00			12:00	
12:15			12:15			12:15		12:15			12:15	
12:30	Smovey 12:30-13:00	Kreativ Gruppe 3	12:30	Resilienz Workshop 11:00-13:00	M-Bike 10:30-13:00	12:30	NW 12:00-13:00	FK Kids 12:30-13:00	Smovey 12:00-12:45	Linedance 10:30-12:30	12:30	Therapieende 12:30 Uhr
12:45			12:45			12:45		12:45			12:45	
13:00			13:00			13:00		13:00			13:00	
13:30	Mittagssnack ab 12:45 Uhr		13:30			13:30		13:30			13:30	
14:00			14:00			14:00		14:00			14:00	
14:30			14:30			14:30		14:30			14:30	
15:00			15:00			15:00		15:00			15:00	
15:30			15:30	Ausflug Millstättersee - Ausflug Treibboote und SUPs	Ausflug Heidi-Alm Abfahrt individuell Treffpunkt Parkbad	15:30	Ausflug Heidi-Alm Abfahrt 14:15 Uhr	16:00	Malen mit Sabine & Fritzl 14:30-17:00 Uhr	16:00	Einzeltherapie Rolfing, Osteo, Cranio It.	16:00
16:00			16:00			16:00		16:00			16:00	
16:30			16:30			16:30		16:30			16:30	
17:00			17:00			17:00		17:00			17:00	
17:30			17:30			17:30		17:30			17:30	
18:00			18:00			18:00		18:00			18:00	
18:30	Abendessen		18:30	Abendessen		18:30	Abendessen	18:30	Abendessen		18:30	Abendessen
20:00			20:00			20:00		20:00			20:00	
bis	freier Abend (Vorstandssitzung)	bis	Packerlabend	bis	freier Abend	bis	freier Abend	bis	freier Abend	bis	Konzert & Linedance bis	bis
22:00			22:00			22:00		22:00			22:00	

WOCHEPROGRAMM 23. MPS-THERAPIEWOCHE - Bad Kleinkirchheim 2024												
Samstag 06.07.2024 - Anreise / Eröffnung der Therapiwoche												
17:30 Uhr: Eröffnung, Vorstellung der Therapeuten u. Kinderbetreuer, "Therapiwochenregeln"												
18:30 Uhr: Abendessen / Ausgabe der Therapiepläne												
Gruppen / Workshops									Nachmittags- und Zusatzprogramm			
Sonntag, 07.07.2024									Abendprogramm			
THERAPIEPROGRAMM NW / Smovey / WG / FK Gruppe / MB / Kreativ G 1 & 3									Freier Nachmittag			
8:00-13:00 Uhr									18:30 Uhr Abendessen freier Abend (Vorstandssitzung)			
Montag, 08.07.2024									Ausflug zum Millstättersee			
THERAPIEPROGRAMM Wasserspiele / FK Kids / MB / Kreativ G 1&2 / Tennis / Workshop Resilienz									18:30 Uhr Abendessen 20:00 Uhr: Packerl- und Spieleabend			
Dienstag, 09.07.2024									Ausflug Heidi-Alm			
THERAPIEPROGRAMM PM/ WG / RS / NW/ FK Kids / Tennis / FK Gruppe /									18:30 Uhr Abendessen freier Abend			
Mittwoch, 10.07.2024									teilweise Therapieprogramm Cranio, Osteo, Rolfing Beratung Orthopädietechnik & Hilfsmittel			
THERAPIEPROGRAMM Kreativ Gr.3 / RS / MB / LD / Tennis / Smovey / MB									Malen mit Sabine & Fritzl			
Donnerstag, 11.07.2024									18:00 Erinnerungsfeier 19:00 Uhr Abendessen freier Abend			
THERAPIEPROGRAMM NW												

MPS-THERAPIEWOCHE 2024

6. - 14. Juli 2024, Bad Kleinkirchheim

UNSER HIGHLIGHT DES JAHRES - ZUM 23. MAL

Wieder einmal wurden wir zu "Wiederholungstären", und das aus gutem Grund. Denn das Hotel Kärntnerhof in Bad Kleinkirchheim mit Chef Dietmar Krenn war eine absolut großartige Wahl! Warum also in die Ferne schweifen und was Neues suchen, wenn doch das Gute so nah und greifbar ist! Da mussten wir nicht lange nachdenken, sondern haben gleich bei der Abreise 2023 für 2024 wieder gebucht. Und wir haben es nicht bereut. Auch dieses Mal alle einfach nett, herzlich, aufmerksam, zuvorkommend und die ganze Zeit über um uns bemüht. Die Menschen vor Ort, aber auch das Haus mit allem Drum und Dran lassen keinen Wunsch offen. Dafür ein großes DANKESCHÖN!



UNSER DREAM-TEAM

Kinderbetreuung:

Anna Messenböck und Michael Weigl mit Jette Kienappl, Franziska Messenböck, Lisa Pichler, Thomas Plamberger, Paul Prähofer, Tabea Typolt, Lilla Velich, und Sissi Wöhls

Foto- und Videoteam:

Johannes Weigl, Martin Weigl

Physiotherapie und Ergotherapie:

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

Medizinische Gespräche:

Ulrike Ihm

Cranio Sacral Therapie:

Ulrike Kaser, Sebastian Stagl

Osteopathie:

Michael Hasenknopf, Susanne Kiener

Organisation:

Michaela Weigl

Christine Hauseder

Anna Messenböck

Massagen: Sandra Kopetzky, Harald Meindl, Hermine Reitböck, Sebastian Stagl

Rolfing: Herbert Battisti (entfallen)

Feldenkrais: Petra Mistelberger

Hundetherapie: Patricia Mauernböck mit Aurora

Simulationstraining: Florian Lagler, Elisabeth Schreder

Workshop Resilienz: Martin Zaglmayr

Wassergymnastik, Rückenschule, Progr. Muskelentspannung: Physio- und Ergotherapeutinnen

Linedance: Karin und Rudi Kientzl

Kreativworkshop: Sigrid Meindl

Technik: Martin Weigl

Eckdaten 2024

- 164 Teilnehmer:innen, 34 Patient:innen
- 16 Therapeut:innen, 2 Ärzt:innen
- 10 Kinderbetreuer:innen
- 3 Workshops: Kreativ, Linedance, Simulation
- 7 Einzeltherapien
- 9 Gruppentherapien:
Progr. Muskelentspannung, Wassergymnastik, Rückenschule, Nordic Walking, Smoovey, Linedance, Zumba, Mountainbike, Tennis
- Insgesamt 811 Therapieeinheiten
- Rund 58 Stunden Therapie pro Tag
- Ausflüge: Heidalm, Goldeck, Millstättersee
- Kinderprogramm
- Abendprogramm



LICHT INS DUNKEL

HERZLICHEN DANK!



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 2024

THERAPIEEINHEITEN



MPS-Therapiewoche 2024

KINDERBETREUUNG



VÄTER(AKTIV)WOCHEHENDE

Radstadt, September 2024



Wellness statt wheels - Wetterkapriolen und Gaudi

Die Diagnose MPS verändert nicht nur das Leben der Kinder, sondern das der ganzen Familie – und auch für die Väter ist das nicht leicht. Beruf, Alltag und die Sorgen rund um die Erkrankung lassen oft kaum Raum zum Durchatmen. Nach langen Arbeitstagen wartet zuhause dasfordernde MPS-Kind, ein Geschwisterkind, das Aufmerksamkeit braucht, und die Partnerin, die sich ebenfalls nach Unterstützung sehnt. Da bleibt die eigene Erholung meist auf der Strecke.

Genau deshalb gibt es unser Väter-Aktiv-Wochenende: ein Ausgleich, der Austausch ermöglicht und gleichzeitig Kraft gibt. Hier treffen Männer, die das gleiche Schicksal teilen, aufeinander und können offen reden – über Belastungen, aber auch über das, was guttut.

2024 verbrachten die Väter ihr Wochenende in Radstadt.



Andri & Markus

„Ich habe selten so viel Energie getankt wie an diesem Wochenende. Es war eine perfekte Mischung aus Austausch, Bewegung und einfach einmal den Kopf frei bekommen. Genau das habe ich gebraucht.“

„Am schönsten war, dass man mit anderen Männern reden konnte, die genau verstehen, wovon man spricht. Da merkt man, dass man mit seinen Sorgen nicht allein ist.“

MIRNO MORE FRIEDENSFLOTTE

Kroatien, September 2024



Zum 30. Jubiläum der Mirno More Friedensflotte war auch 2024 wieder ein MPS-Schiff dabei. Für sieben Jugendliche und junge Erwachsene mit MPS oder als Geschwisterkind war es eine unvergessliche Woche auf See. Gemeinsam segelten sie als Teil einer großen Flotte durch die Adria, übernahmen Aufgaben an Bord, übten Knoten, kochten im Team und stellten sich den Herausforderungen des engen Zusammenlebens. Dabei lernten sie, was Zusammenhalt wirklich bedeutet – denn jedes Crewmitglied zählt, egal ob beim Segelsetzen, Navigieren oder Abwasch.

Besonders bewegend war die Teilnahme am großen Friedensfest, wo einer unserer Jugendlichen sogar mit einem Beatbox-Auftritt auf der Bühne stand.

Auch die große Formationsfahrt mit über 100 Schiffen hinterließ bleibende Eindrücke. Für viele war es eine

Erfahrung, die Mut, Selbstvertrauen und wertvolle Freundschaften wachsen ließ – und eine willkommene Pause vom belastenden MPS-Alltag schenkte.

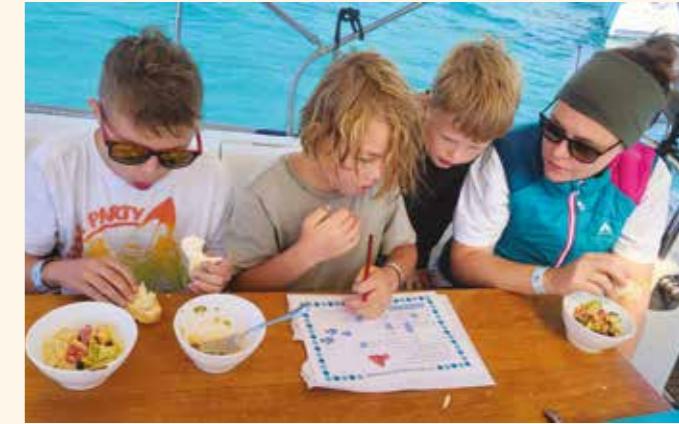
Ein besonderes Highlight war, dass der ORF mit Fanny Stafp vor Ort dabei war. Am MPS-Schiff wurde viel gefilmt, wodurch die Geschichten unserer Jugendlichen auch medial sichtbar wurden – ein starkes Signal, das weit über die Flotte hinaus wirkte.

Finanziert wurde die Teilnahme dank vieler Spenden und ehrenamtlichem Engagement unserer Skipper und Begleiter. Ein herzliches Dankeschön gilt auch allen privaten Unterstützer:innen, die dieses Projekt möglich gemacht haben.

Maria & Jakob

„Ich liebe die Gemeinschaft an Bord – wir helfen uns gegenseitig, und jeder ist ein wertvolles Crew-Mitglied, egal, was er kann oder nicht kann.“

„Mein Gänsehautmoment während der Formationsfahrt: Maria sitzt so da und grinst ins weite Meer hinaus. Ich frag sie, was los ist und sie sagt nur: „Ich genieße gerade mein Leben so!“



TESTBALLON MINIKUR

Hévíz, Oktober 2024



2024 wurde erstmals in kleiner Form ein Minikuraufenthalt für erwachsene MPS-Patient:innen als „Testballon“ in Hévíz organisiert. In einer familiären Runde erlebten die Teilnehmenden von 3. bis 6. Oktober die besondere Atmosphäre rund um den weltweit einzigartigen Thermalsee, dessen heilendes Wasser gerade für MPS-Patient:innen spürbare Linderung bringt. Ergänzt durch Schlammwickel, Massagen und weitere Anwendungen wurde der Aufenthalt zu einem echten Therapieprogramm.

Die positiven Rückmeldungen zeigen, wie notwendig spezialisierte Angebote auch für erwachsene Patient:innen sind. Denn MPS endet nicht mit der Kindheit – die Beschwerden nehmen oft sogar zu. Ein Treffen wie dieses ist daher mehr als Erholung: Es ist ein Schritt in Richtung langfristiger Versorgung und ein starkes Signal, dass auch die erwachsene MPS-Community gesehen und unterstützt wird.



Brigitte

„Für uns Erwachsene sind solche Tage enorm wichtig – endlich stehen unsere eigenen Bedürfnisse im Vordergrund. Die warmen Bäder, die Therapien, aber auch das gemeinsame Lachen haben mir unglaublich gutgetan. Ich habe gespürt, dass meine Schmerzen leichter wurden und ich beweglicher war. Noch wichtiger aber war das Gefühl, nicht allein zu sein – gemeinsam zu genießen, was uns guttut, ist unzählbar.“



MPS-ERLEBNISWOCHEWENDE

Gmunden, Oktober 2024



2024 haben wir das Erlebniswochenende mit dem Erwachsenentreffen verbunden – und somit gleich zwei wichtige Angebote in einem Rahmen vereint. Für viele unserer Familien war es eine wertvolle Gelegenheit, gemeinsam Zeit zu verbringen, auszutauschen und die Kraft der Gemeinschaft zu spüren.

Viele unserer Kinder versterben noch bevor sie die Pubertät erreichen. Nur wenige werden erwachsen – meist dann, wenn sie einen mildernden Verlauf der Erkrankung haben. Doch selbst für sie ist ein „normales“ Leben nicht möglich. Häufig müssen sie zahlreiche Operationen und Eingriffe bewältigen und mit Einschränkungen kämpfen, die das tägliche Leben erschweren – körperlich wie auch psychisch.

Gerade deshalb ist es uns so wichtig, einmal im Jahr ein spezielles Treffen für diese kleine Gruppe erwachsener Patient:innen zu organisieren – Zeit für besondere Erlebnisse, für Austausch, um sich gegenseitig Mut zu machen, Kraft zu tanken und kurz aus dem fordernden Alltag auszubrechen.

Mit insgesamt 46 Teilnehmenden, darunter 15 Patientinnen, wurde in Gmunden ein buntes Programm geboten: eine Führung in der Gmundner Keramik mit kreativem Mitmachen, eine Panoramashiffahrt am Traunsee, ein Ausflug auf den Grünberg mit Baumkronenweg und eine gemütliche Kegelrunde. Den Abschluss bildete ein Besuch im Wildtierpark Cumberland, der vor allem bei den Kindern für Begeisterung sorgte.

Besonders wichtig war, dass auch die erwachsenen MPS-Patient:innen ein spezielles Therapieangebot erhielten – mit Massagen und Cranio-Sacral-Behandlungen, die Schmerzen linderten und Beweglichkeit förderten. Für viele ist dies eine seltene Möglichkeit, professionelle Unterstützung außerhalb des medizinischen Alltags zu erleben.

So ein Wochenende bedeutet mehr als „nur“ ein Ausflug: Es sind kleine Fluchten aus dem oft schweren Alltag, Momente der Leichtigkeit, gemeinsames Lachen und Erinnerungen, die bleiben.

Karl & Flora

„Hier kann ich einfach sein, ohne ständig erklären zu müssen – das ist ein Geschenk.“

„Am schönsten war, dass wir alle zusammen gespielt haben!“



Auszug Presseartikel 2024



SCHWERE KRANKHEIT

„Abenteurer“ trotzen ihrem Schicksal

GESUND

Samstag, 13. Juli 2024

„Zuckermüll“ zerstört die Zellen

Mukopolysaccharidose (MPS) bezeichnet eine Gruppe angeborener, langsam fortschreitender Stoffwechselkrankheiten

Mukopolysaccharide sind lange, auch verzweigte, Zuckerketten (Polysaccharide), die man überall im Körper findet. Als wichtiger Bestandteil von Bindegewebe sorgen sie zum Beispiel für die Festigkeit von Gewebe und Organen, den Wasserhaushalt und das Zusammenspiel der Zellen untereinander. Sie werden ständig neu gebildet, mithilfe von Enzymen zerlegt und wieder abgebaut.

Durch Gendefekt fehlt wichtiges Enzym

Bei MPS-Patienten fehlt eines dieser Enzyme. Dadurch ist der Abbau der Zuckerketten blockiert und unverdaute Reste häufen

sich so lange an, bis die Zellen dadurch zerstört werden und die Organe ihre Funktion verlieren. Je nachdem, welches dieser elf Enzyme betroffen ist, können die Krankheitsbilder bei MPS sehr unterschiedlich sein.

Die Symptome der verschiedenen Formen reichen von Knochenveränderungen über Funktions einschränkungen innerer Organe wie Herz, Leber bis hin zu schweren Störungen des Gehirns. Manche Kinder werden blind, die meisten sind schwerhörig und kleinfüßig.

Die durchschnittliche Lebenserwartung eines un behandelten MPS-Kindes beträgt 15 Jahre. Auch

wenn die Krankheit bis heute nicht heilbar ist, gibt es für einige Formen mittlerweile Therapien, die den Verlauf positiv beeinflussen. Die Wirksamkeit der Behandlung hängt von einem frühzeitigen Beginn ab. Denn bereits vorhandene Schäden lassen sich nicht mehr rückgängig machen.

Krankheitsbilder können sehr unterschiedlich sein

Da sich die Kinder in den ältesten Lebensmonaten unauffällig entwickeln, bedarf es der Erfahrung eines geschulten Kinder- oder praktischen Arztes, um die frühen Symptome zu erkennen. Diese sind einzeln meist unspezifisch, aber in



FIT IM SITZEN

Ein 4-Wochen-Programm mit effektiven Sporneinheiten für alle Menschen – unabhängig von Alter und körperlicher Verfassung – hat die Organisation MPS-Austria gemeinsam mit Physiotherapeutin Anna-Sophie Mühl entwickelt. Nach der Anmeldung, bekommt man die Videos per Mail. mps-austria.at

28



Verhandlungen mit dem Herz am richtigen Fleck

Bamberg Marktplatz Lebensnetze wurden Tauschgespräche zwischen Firmen und Organisationen im Wert von 205.634 € erzielt. Rekord!



BBOÖ Laptops gespendet

LINZ. Die BBOÖ Breitband Oberösterreich GmbH unterstützt die Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen und ähnliche Erkrankungen (MPS Austria) durch die Spende von zwei Laptops in ihrer täglichen Arbeit.

Die BBOÖ und die MPS Austria kamen beim Marktplatz Lebensnetze des Instituts Lebensnetze ins Gespräch über die Notwendigkeit von neuen Laptops für die Gesellschaft. Bei der BBOÖ entschied man sich daraufhin, zwei Laptops an die MPS Austria zu spenden. Bei der Übergabe der Laptops waren Thomas Matthey und Martin Wachutka, die beiden Geschäftsführer der BBOÖ, und die Geschäftsführerin der MPS Austria, Michaela Weigl dabei. Weigl freute sich über die Spende: „Wir arbeiten unermüdlich daran, dass Erkrankungen wie

werden und man mit ihnen ein gutes Leben führen kann. Wir freuen uns sehr über die neuen Laptops, die uns bei der täglichen Arbeit unterstützen werden.“ Matthey und Wachutka ergänzten: „Die BBOÖ möchte nicht nur Oberösterreich durch großflächigen Glasfaserausbau für die digitale Zukunft machen, sondern auch einen Beitrag dazu leisten, dass Organisationen wie die MPS Austria in ihren Tätigkeiten gefördert werden.“

LAND & LEUTE

SPENDEN

Bewegungsaktion für einen guten Zweck

SCHARTEN. Die Schartner Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen organisiert eine Bewegungschallenge, um auf die Krankheit aufmerksam zu machen und Spenden für Betroffene zu sammeln.

Mukopolysaccharidosen (MPS) sind angeborene, langsam fortschreitende und tödlich verlaufende Stoffwechselkrankheiten. Sie entstehen durch genetisch bedingte Enzymdefekte. Die kleinsten Bausteine von Enzymen sind Aminosäuren: Bei MPS sind es 6.815 Aminosäuren, die über das Leben entscheiden. Deshalb wurde das Spendenziel auf 6.815 Euro festgelegt. Zum internationalen MPS-Tag am 15. Mai startete die Aktion „Gemma MPS“. Die Herausforde-

itung besteht darin, in 31 Tagen 6.815 Bewegungsminuten zu sammeln – ob zu Fuß, im Rollstuhl, auf dem Rad, beim Schwimmen, Trainieren, Tanzen oder bei der Gartenarbeit. Die Teilnehmer erstellen eine eigene Spendenseite, über die sie Spenden für ihre Bewegungsminuten sammeln. Mehr Informationen dazu gibt es auf <https://www.mps-austria.at/gemma-mps-startseite/>.

Mit den Spenden wird eine Therapiewoche finanziert. Foto: Johannes Weigl Fotografie



Seite 52

OBERÖSTERREICH

Sonntag, 29. Dezember 2024

Schwer krank ins Abenteuer

Der Verein MPS-Austria mit Sitz in Scharten ermöglichte 16 Familien und ihren schwer an MPS erkrankten Kids ein Erlebniswochenende in Gmunden. Spenden machen dies möglich.

Die Langform von MPS ist genauso kompliziert wie sein Krankheitsbild: Mukopolysaccharidosen sind langsam fortschreitende und tödlich verlaufende Stoffwechselkrankheiten. Die Lebenserwartung liegt durchschnittlich bei 15 Jahren. Ein Baby oder Kleinkind, das sich bisher prächtig entwickelte, kann sich plötzlich zurückbilden. Erkrankte Kinder kämpfen mit jahrelangen schweren körperlichen und/oder geistigen Beeinträchtigungen.

Verein aus Scharten als Lichtblick für Betroffene

Dies ist für Familien zuerst ein Schock und meistens auch eine finanzielle und psychische Herausforderung. Der Verein MPS-Austria aus Scharten hat sich zum Ziel gesetzt, ein Leben mit MPS lebenswert zu machen, den Alltag zu erleichtern und Familien eine Anlaufstelle zu bieten. Dafür wurde unter größtem Aufwand auch ein Erlebnis-



wochenende in Gmunden organisiert: „Ich muss natürlich immer überprüfen, ob alles für Rollstühle geeignet ist. Da teste ich auch mal mit meiner Tochter die Strecken vorab“, erzählt Michaela Weigl, Geschäftsführerin des Vereins, die selbst betroffene Mutter ist.

Ehrenamt-Einsatz für die schwer kranken Kinder

Beim Besuch von Gmunder Keramik, Baumwipfelpfad, Wildtierpark Grünau und bei der Schiffahrt am Traunsee konnten sich die Eltern über Therapien austauschen: vor allem für jene zwei Familien, die erst vor kurzem von der Diagnose erfuhren, ein wichtiger Anker. Und dank Sebastian Stagl, Heilmasseur aus Wien, der das Wochenende ehrenamtlich als Therapeut begleitete, genossen die Kids kurze Schmerzpausen.

Wie so oft spielt auch in diesem Verein Ehrenamt eine wichtige Rolle. Mehr Infos unter: mps-austria.at.

8

LAND & LEUTE

SPENDEN

Bewegungsaktion für einen guten Zweck

OÖ. SCHARTEN. Große Freude: Die Breitband Oberösterreich GmbH (BBOÖ) unterstützt die Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen und ähnliche Erkrankungen (MPS Austria) durch die Spende von zwei Laptops. Bei der Übergabe waren Thomas Matthey und Martin Wachutka, die Geschäftsführer der BBOÖ, und die Chefin der MPS Austria, Michaela Weigl aus Scharten.

Martin Wachutka, Michaela Weigl und Thomas Matthey

Foto: BBOÖ

MeinBezirk

MeinBezirk

Regionen

Österreich

VERGISSMEINNICKT.AT

Auch 2024 waren wir Teil der Initiative Vergissmeinnicht. at, die in ganz Österreich über das Thema Testamentsspenden informiert. Viele Menschen wissen nicht, dass es möglich ist, mit einer testamentarischen Verfügung gezielt Gutes zu bewirken. Für uns als kleiner Verein ist diese Form der Unterstützung besonders wertvoll – sie sichert langfristig Projekte, die direkt unseren MPS-Familien zugutekommen.

Im Rahmen der österreichweiten Testament-Erbrechtswochen konnten wir auf Veranstaltungen und in Medienbeiträgen unsere Anliegen vorstellen.

Dabei geht es nicht nur um finanzielle Hilfe, sondern auch um Bewusstseinsbildung: Testamentsspenden sind ein Zeichen des Vertrauens und

ein Vermächtnis für kommende Generationen. Gerade weil MukoPolySaccharidosen selten und kaum bekannt sind, eröffnet jede Zuwendung die Möglichkeit, betroffene Familien nachhaltig zu stärken und Forschung zu unterstützen.

Wer sein Herz für MPS öffnet, schenkt damit Hoffnung weit über das eigene Leben hinaus.



UNSER BILLETTSHOP

Firmenkunden, Ladenverkauf und Onlinebestellungen

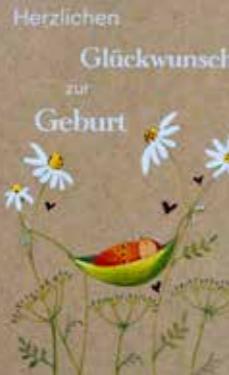


Unsere hochwertigen Billets sind nach wie vor um nur 1 Euro erhältlich. Der gesamte Erlös fließt direkt in unsere Projekte.

Besonders für Firmen bieten wir ein attraktives Service: Weihnachtskarten können ein- bis vierfarbig mit individuellem Text, Logo oder Unterschriften bedruckt werden – Frühbesteller profitieren von Sonderpreisen.

Neben einer großen Auswahl an Weihnachtskarten finden sich in unserem Online-Shop auch Glückwunschkarten für jeden Anlass: Geburt, Taufe, Erstkommunion, Firmung, Konfirmation, Hochzeit, Geburtstag, Jubiläum, Führerschein, Mutter- oder Vatertag, aber auch Umzug, Pensionierung oder Trauerfall. Für jedes Fest gibt es bei uns das passende Billett.

Besonders für Firmen bieten wir ein attraktives Service: Weihnachtskarten können ein- bis vierfarbig mit individuellem Text, Logo oder Unterschriften bedruckt werden – Frühbesteller profitieren von Sonderpreisen.



SPENDENSPIEGEL 2024



Unser Finanzbericht 2024 zeigt klar: Die Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen konnte auch im vergangenen Jahr solide wirtschaften. Dank großzügiger Spenden war es möglich, unsere zentralen Vereinsziele zu erreichen und vor allem den Betrieb unserer MPS-Beratungsstelle – das Herzstück des Vereins – aufrechtzuerhalten. Nur so können wir betroffene Familien umfassend und professionell begleiten.

Alle Spendeneinnahmen und deren Verwendung werden sorgfältig dokumentiert.

Die Einnahmen-Ausgaben-Rechnung, die Buchhaltung sowie die zweckgemäße Mittelverwendung werden von den Rechnungsprüfer:innen kontrolliert. Zweckgebundene Spenden werden ausschließlich wie angegeben eingesetzt, frei gewidmete Beiträge fließen in laufende Projekte.

Seit 2006 lassen wir die Voraussetzungen für die Spendenabsetzbarkeit jährlich überprüfen; seit 2008 unterziehen wir uns zudem der Prüfung für das Österreichische Spendengütesiegel. Beides wird durch die unabhängige Wirtschaftsprüfungskanzlei Holzinger & Partner bestätigt.

Spendenspiegel 2024		
Mittelherkunft 2024		
I. Spenden	a) ungewidmete Spenden	€ 370 810,92
	b) gewidmete Spenden	€ 149 387,03
II. Mitgliedsbeiträge		€ 4 184,00
III. Betriebliche Einnahmen	a) betriebliche Einnahmen aus öffentlichen Mitteln	
	b) sonstige betriebliche Einnahmen	€ 24 974,24
IV. Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand		€ 200,00
V. Sonstige Einnahmen	a) Vermögensverwaltung	€ 30,45
	b) sonstige andere Einnahmen sofern nicht unter Punkt I bis IV festgehalten	
VI. Auflösung von Passivposten für noch nicht widmungsgemäß		€ 0,00
VII. Auflösung von Rücklagen		€ 886,57
VIII. Jahresverlust		€ 0,00
Gesamt		€ 550 473,21
Mittelverwendung 2024		
I.	Leistungen für die statutarisch festgelegten Zwecke	€ 468 341,71
II.	Spendenwerbung	€ 69 745,08
III.	Verwaltungsausgaben	€ 12 378,80
IV.	Sonstige Ausgaben, sofern nicht unter I.bis III. enthalten	€ 7,62
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		€ 550 473,21

Für die Verwendung der Spenden, die Spendenwerbung sowie den Datenschutz zeichnet seit September 2023 unsere neue Vorstandsvorsitzende Anna Messenböck verantwortlich – gemeinsam mit dem gesamten Vereinsvorstand (siehe 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

