

TÄTIGKEITSBERICHT 2025



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	 Simone Fleischhacker Stv. Schriftführerin
 Bálint Velich	 Stefan Karner	 Sonja Pfaffeneder

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 Hauseder Buchhaltung / Datenbank	 Vivien Taumberger Assistentin der GF
--	---	--

MPS-BOTSCHAFTER

 Wolfgang Böck
--

ZIELE

Unterstützung von Betroffenen

Wir informieren, beraten und begleiten MPS-Familien, stellen Kontakt zu 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:innen. Wir versuchen, dies durch gezielte Informationen zu ändern.

INHALT

2	Organigramm und Ziele
4	Grundsatzerklärung & Vorwort
5	Tätigkeitsbericht 2025 – Kurzfassung
6	Was war los in diesem Jahr?
8	Kampagne zur Zeitumstellung / It's About Time
9	Online Challenge Gemma MPS
10	Publikationen & Medien
11	Awareness vor Ort
12	Mütter(aus)Zeit
13	Coca-Cola Inclusion Run
14	Vernetzen & Mitreden
15	MPS-Therapiewoche
22	Väter(aktiv)Wochenende
23	Mirno More Friedensflotte
24	Jubiläumsfeier – 40 Jahre MPS Austria
26	Jubel-Erlebnistage
27	MPS-Erwachsenentreffen
28	Pressespiegel
30	Vergissmeinnicht.at Billettshop
31	Spendenspiegel 2025

Fotos: ©mps, ©Johannes Weigl, ©Martin Weigl

GRUNDSATZERKLÄRUNG & VORWORT

Im Namen der Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und ähnliche Erkrankungen danke ich allen, die unsere Arbeit im vergangenen Jahr unterstützt und mitgetragen haben – unseren Helferinnen und Helfern ebenso wie unseren Spenderinnen und Spendern sowie unseren Sponsoren und Kooperationspartnern. Ohne dieses gemeinsame Engagement wäre vieles von dem, worüber wir in diesem Tätigkeitsbericht berichten können, 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 Betroffene endet das Leben noch immer viel zu früh. Neben medizinischer Versorgung braucht es deshalb vor allem auch emotionale und praktische Begleitung – für die Betroffenen selbst wie auch für ihre Familien. Genau hier setzt unsere Arbeit an: Seit 1985 begleiten wir Betroffene und ihre Familien und tragen dazu bei, ihren oft herausfordernden Alltag ein Stück 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 trägt dazu bei, dass wir unsere Arbeit auch in Zukunft fortsetzen können.

Ein wesentliches Anliegen ist uns Transparenz. Seit 2006 unterziehen wir uns freiwillig jedes Jahr der unabhängigen Prüfung für das Österreichische Spendengütesiegel, das von der Kammer der Steuerberater:innen und Wirtschaftsprüfer:innen (KSW) vergeben wird. Damit stellen wir sicher, dass alle Mittel satzungsgemäß und verantwortungsvoll eingesetzt werden und unsere Unterstützer:innen Vertrauen in unsere Arbeit haben können.

Unsere Vision lautet: „Leben mit MPS soll lebenswert sein.“ Mit vielfältigen Projekten – von der bewährten 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 insbesondere das Bewusstsein für MPS bei medizinischen Fachpersonen stärken und dadurch zu einer früheren Diagnose beitragen soll.

Wir sehen unsere Aufgabe nicht nur darin, Unterstützung zu leisten, sondern auch Bewusstsein in der Öffentlichkeit zu schaffen. Die schönsten Ideen und besten Konzepte sind nur so viel wert, wie sie auch in die Tat umgesetzt werden können. Erst die verlässliche Unterstützung unserer Spenderinnen und Spender sowie unserer Förder- und Kooperationspartner ermöglicht es uns, aus Ideen konkrete Projekte und aus Projekten gelebte Hilfe zu machen.

Von Herzen danke ich allen, die uns auf diesem Weg begleiten. Gemeinsam können wir viel bewirken – für Menschen mit MPS, für ihre Familien und für eine Zukunft, in der ein Leben mit MPS möglichst lebenswert sein kann.

Michaela Weigl
Geschäftsführerin und betroffene Mutter

**) Das Spendengütesiegel wird jährlich von der Kammer der Steuerberater:innen und Wirtschaftsprüfer:innen (KSW) verliehen. Im Rahmen der Prüfung werden unter anderem die Ordnungsmäßigkeit der Rechnungslegung, das interne Kontrollsystem, die satzungs- und widmungsgemäße Mittelverwendung, Sparsamkeit und Wirtschaftlichkeit, die Finanzpolitik, das Personalwesen sowie die Lauterkeit der Werbung und die Ethik der Spendenwerbung überprüft.*



UNSER MOTTO

Make Patients Smile

UNSERE VISION

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

TÄTIGKEITSBERICHT 2025

(Kurzfassung)

Teilnahmen an:

- Vienna Health Talk online
- Pro Rare Austria Vernetzungstreffen (Wien)
- Konferenz für SE am Tag der Seltenen (Graz)
- VCM Inclusion Run
- Benefizveranstaltungen
- Kursen, Schulungen und Webinaren
- Marktplatz Lebensnetze Linz & Salzburg
- Beirat für Seltene Erkrankungen
- Spendengütesiegelforum
- BioMarin Masterclass Wien
- Chiesi Trails 4th Edition Wien

Zoom / Meetings:

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

Organisation / Durchführung:

- MPS-Mütter(aus)Zeit (Schloß Rosenau)
- Laufteams und Messestand VCM 2025
- Osterkampagne online
- Online Challenge "Gemma MPS"
- MPS-Therapiewoche (Bad Kleinkirchheim)
- Generalversammlung
- Simulationstraining
- Mirno More MPS-Projekt (Kroatien)
- MPS-Väter(aktiv)Zeit (Bad Hofgastein)
- Jubiläumsfeier 40 Jahre MPS (Wien)
- MPS-Erlebniswochenende (Wien)
- Zeitumstellungskampagne
- Hotelsuche für Vereinsveranstaltungen
- Advent/Weihnachtsaktionen
- Kampagne zum Giving Tuesday
- Fit im Sitzen Challenge
- Ausschreibungen/Bewerbungsgespräche Bürokrati

Forschungsprojekte:

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

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
- Begräbnisse

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"
- Ehrenamtstag Linz, Infotag SHG Wels
- Radiointerview für Radio Klassik

Publikationen:

- MPS-Falter 2025
- Tätigkeitsbericht 2024
- Neuauflage Werbematerial
- Aktualisierung Homepage
- Update MPS-Shop
- Konzeption von Spendenmailings & NL
- Erstellen von Präsentationen
- Erstellung eines Jahresrückblicks für Social Media
- Kurzfilme für Social Media
- Werbespot Muh-Kuh-Pony-Sacher in der Dose
- Werbeplakat Stofftiere / Plakatkampagne
- Begleitung von Projekt- bzw. Diplomarbeiten

Sonstiges

- Entwurf / Produktion / Bewerbung von Billetts
- Diverse Subventions- bzw. Spendenansuchen
- Online-Spendenwerbung / Newsletter
- Spenderbetreuung
- Internationale Zusammenarbeit
- Technischer und IT-Support

WAS WAR LOS IN DIESEM JAHR?



2025 war für MPS Austria ein ganz besonderes Jahr: Neben unserem 40-jährigen Jubiläum war es geprägt von intensiver Vereinsarbeit, zahlreichen Familienprojekten, Awareness-Aktivitäten und neuen Impulsen für die Zukunft.

40 Jahre MPS Austria

2025 feierten wir unser 40-jähriges Bestehen – ein besonderer Meilenstein für unseren Verein. Gemeinsam mit Familien, Wegbegleiter:innen, Unterstützer:innen und Freund:innen blickten wir auf vier Jahrzehnte Engagement für Menschen mit MPS zurück. Unser Jubiläumsfest bot Raum für Begegnungen, Erinnerungen, Musik und viele emotionale Momente. Vor allem aber wurde sichtbar, was MPS Austria seit 1985 trägt: Gemeinschaft, persönlicher Einsatz und das gemeinsame Ziel, das Leben von Menschen mit MPS und ihren Familien ein Stück leichter und lebenswerter zu machen. Das Jubiläum war dabei nicht nur Anlass zurückzublicken, sondern auch Motivation, unsere Arbeit mit neuen Ideen und viel Zuversicht weiterzuführen.

Therapiewoche und Familienprojekte

Unsere MPS-Therapiewoche in Bad Kleinkirchheim – mit 148 Teilnehmer:innen, unzähligen berührenden Momenten und trotz eines freien „Jubiläumstages“ 701 Therapieeinheiten – blieb auch 2025 das Herzstück unseres Jahres. Nirgendwo sonst wird so spürbar, was MPS Austria ausmacht: Nähe, Vertrauen, Zusammenhalt, Kompetenz und die Kraft, weiterzugehen. Es ist eine Woche, die stärkt, verbindet und Zuversicht schenkt.

2025 entstand außerdem ein neuer Film über unsere Therapiewoche, der die besondere Atmosphäre dieser Woche und die Bedeutung des Angebots für Betroffene

und Familien sichtbar macht.

Auch zahlreiche weitere Projekte prägten das Jahr: die Mütter(aus)Zeit in Schloss Rosenau, die Väter(aktiv) Zeit in Hofgastein, die Segelwoche mit der Mirno More Friedensflotte in Kroatien, das Erlebniswochenende in Wien und das Erwachsenentreffen in Neunkirchen. Sportliche Initiativen und Veranstaltungen wie die Teilnahme am Vienna City Marathon und am Inclusion Run stärkten unsere Gemeinschaft und schufen zugleich Aufmerksamkeit für MPS.

2025 wurde ein neuer Online-Stammtisch für Eltern vorbereitet, der im Jänner 2026 startete. Er ermöglicht Austausch und Vernetzung unabhängig vom Wohnort und bietet Raum für gegenseitige Unterstützung.

Awareness und Öffentlichkeitsarbeit

Ein besonderer Schwerpunkt unserer Öffentlichkeitsarbeit war 2025 unser neuer Werbespot „Muh-Kuh? Pony? Sacher in der Dose?“. Mit Humor und überraschenden Bildern greift der Spot die schwierige Aussprache von MukoPolySaccharidose auf und macht neugierig auf eine Erkrankung, die nach wie vor viel zu wenig bekannt ist. Ziel ist es, den Namen MPS im Gedächtnis zu verankern, Berührungsängste abzubauen und Aufmerksamkeit für Menschen mit MPS und ihre Familien zu schaffen.

Auch unsere „Gemma MPS Challenge“ wurde 2025 fortgeführt. Sie verbindet Bewegung, Awareness und Fundraising: Menschen können mit sportlichen Aktivitäten auf MPS aufmerksam machen, andere zum Mitmachen motivieren und gleichzeitig zur Finanzierung unserer Projekte beitragen.

Ob Laufen, Radfahren, Wandern oder ganz persönliche

sportliche Herausforderungen – jede Teilnahme hilft dabei, MPS ein Stück sichtbarer zu machen und unseren Unterstützerkreis zu erweitern.

International beteiligten wir uns wieder an der Awareness-Kampagne „It's About Time“ rund um den Internationalen MPS-Tag. Gemeinsam mit MPS-Organisationen aus anderen Ländern setzen wir damit ein Zeichen für mehr Aufmerksamkeit und frühere Diagnosen.

Ein wichtiger Teil unserer Öffentlichkeitsarbeit waren außerdem unsere Newsletter. Rund 40 Aussendungen informierten Familien, Mitglieder und Unterstützende über aktuelle Projekte und Veranstaltungen, Neuigkeiten aus dem Verein sowie medizinische und internationale Entwicklungen. Ergänzt wurde diese kontinuierliche Informationsarbeit durch unsere Social-Media-Kanäle und durch persönliche Gespräche an Informationsständen bei Messen und Veranstaltungen.

Auch das Thema Testamentsspenden war 2025 Teil unserer Informationsarbeit. Als Partnerorganisation von "Vergissmeinnicht – Die Initiative für das gute Testament" informieren wir über die Möglichkeit, mit einer testamentarischen Zuwendung gemeinnützige Arbeit langfristig zu unterstützen.

Medizin, Forschung und Früherkennung

Auch 2025 blieb die frühzeitige Diagnose von MPS ein zentrales Anliegen unserer Arbeit. Im Rahmen des D-A-CH-Projekts CHAMPS (Clinical High Awareness for MPS) setzen wir uns gemeinsam mit unseren Partnerorganisationen dafür ein, das Bewusstsein für mögliche Frühsymptome bei medizinischen Fachpersonen zu erhöhen.

Ein weiteres wichtiges Zukunftsthema ist für uns das Neugeborenen-Screening auf MPS. Wir verfolgen die Entwicklungen in diesem Bereich aufmerksam und setzen uns dafür ein, dass bestimmte MPS-Formen künftig möglichst früh erkannt werden können.

Auch die Forschung unterstützen wir im Rahmen unserer Möglichkeiten und fördern gezielt Initiativen, die langfristig zu besseren Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten beitragen sollen.

Der Austausch mit Ärzt:innen, Wissenschaftler:innen und internationalen Patientenorganisationen bleibt für uns dabei unverzichtbar. Nur durch eine enge Zusammenarbeit aller Beteiligten können Wissen gebündelt, neue Entwicklungen rasch weitergegeben und die Versorgung von Menschen mit MPS nachhaltig verbessert werden.

MPS-Beratungsstelle

Unsere Beratungsstelle ist eine zentrale Anlaufstelle für Menschen mit MPS und ihre Familien. Wir beraten, begleiten, informieren und unterstützen bei medizinischen, sozialen und organisatorischen Fragen und vermitteln bei Bedarf zu Ärzt:innen, Therapeut:innen, Behörden oder anderen Einrichtungen. Auch 2025 zeigte sich, wie wichtig dieses verlässliche und niederschwellige Angebot als fester Bestandteil unserer Vereinsarbeit ist.

Veränderungen im Vorstand

Nach 14 Jahren engagierter Mitarbeit schied Saskia 2025 aus dem Vorstand von MPS Austria aus. Seit 2011 war sie als Schriftführerin ein verlässlicher und herzlicher Teil unseres Vorstandsteams und vertrat den Verein bei zahlreichen Veranstaltungen und Anlässen auch nach außen. Für ihren langjährigen Einsatz, ihre Verlässlichkeit und alles, was sie für MPS Austria mitgetragen und bewegt hat, danken wir ihr sehr herzlich. Umso mehr freut es uns, dass sie uns als Freundin und Teil unserer MPS-Familie weiterhin verbunden bleibt.

Neu im Vorstand begrüßen dürfen wir Simone Fleischhacker als stellvertretende Schriftführerin sowie Sonja Pfaffeneder als stilles Mitglied. Unsere stillen Vorstandsmitglieder bringen sich vollwertig in Diskussionen und Entscheidungen ein, verfügen jedoch bei formellen Abstimmungen über kein Stimmrecht.

Mit Sonja gehören nun drei stille Mitglieder dem Vorstand an. Besonders wichtig ist uns dabei, dass auch die Perspektive der Betroffenen selbst unmittelbar in unsere Vereinsarbeit einfließt: Zwei unserer stillen Vorstandsmitglieder sind erwachsene Menschen mit MPS und bringen ihre persönlichen Erfahrungen und Sichtweisen direkt in die Arbeit des Vorstandes ein.

Wir freuen uns über die Verstärkung und auf die weitere gemeinsame Arbeit für MPS Austria.

Ausblick

Auch in Zukunft wollen wir Bewährtes weiterführen und dort neue Wege gehen, wo sich Bedürfnisse verändern oder neue Möglichkeiten entstehen. Unser Ziel bleibt dabei unverändert: Menschen mit MPS und ihre Familien bestmöglich zu unterstützen und dazu beizutragen, dass ein Leben mit MPS möglichst lebenswert sein kann.

Make Patients Smile – unser Motto, unser Auftrag.

Michaela Weigl

Geschäftsführerin und betroffene Mutter

KAMPAGNE zur ZEITUMSTELLUNG

Eine Stunde mehr für Kinder mit wenig Zeit



Rund um die Zeitumstellung starteten wir 2025 erstmals unsere Aktion „Eine Stunde schenken“. Die Idee: Die durch die Umstellung auf die Winterzeit „gewonnene“ Stunde symbolisch an Menschen mit MPS weiterzugeben.

Mit den eingegangenen Spenden konnten ganz konkrete Unterstützungsangebote finanziert werden – etwa eine mobile Krankenschwester, eine Stunde Hunde-

therapie, eine besondere Freizeitaktivität oder Hilfsmittel zur Schmerzlinderung und Lagerung.

Die Aktion verband auf einfache Weise Awareness und konkrete Hilfe. Auch wenn sie 2025 erstmals durchgeführt wurde, zeigte sich bereits, dass die Idee Potenzial hat und künftig weitergeführt werden soll.

IT'S ABOUT TIME

Internationale Awareness Kampagne

Am 15. Mai, dem Internationalen MPS-Tag, beteiligte sich MPS Austria auch 2025 wieder an der internationalen Awareness-Kampagne „It's About Time“.

Im Mittelpunkt steht die Bedeutung der Zeit für Menschen mit MPS – bei der Diagnose, beim Zugang zu Therapien und bei jedem Fortschritt im Krankheitsverlauf.

Die Kampagne wurde 2024 im internationalen MPS-Netzwerk unter wesentlicher österreichischer Beteiligung entwickelt und verbindet eine weltweit einheitliche Botschaft mit persönlichen Geschichten aus den einzelnen Ländern. Für die österreichische Umsetzung wurden zahlreiche eigene Fotos, Texte und Motive von Patient:innen und Familien gestaltet und über unsere Social-Media-Kanäle veröffentlicht.

Ergänzt wurde die Kampagne durch ein emotionales Video, das verdeutlicht, wie wertvoll und begrenzt Zeit für Menschen mit MPS ist.

So trug MPS Austria erneut dazu bei, international Aufmerksamkeit für frühzeitige Diagnose, rechtzeitige Behandlung und die besonderen Herausforderungen von Menschen mit MPS zu schaffen.

Denn bei MPS zählt jede Minute.



ONLINE CHALLENGE GEMMA MPS

Minuten mit Sinn: Die Gemma MPS Challenge bewegt!



Im Mai stand bei MPS Austria wieder alles im Zeichen der Gemma MPS Challenge. Die Idee ist einfach: Menschen bewegen sich für Menschen mit MPS – jede Minute zählt. Ob beim Laufen, Wandern,

Schwimmen, Radfahren, im Fitnessstudio oder im Alltag: Bewegung schafft Aufmerksamkeit und unterstützt gleichzeitig unsere Arbeit.

Unser Ziel für 2025 waren 6.815 Euro an Spenden und jeweils 6.815 Bewegungsminuten für die Teilnehmer:innen. Die Zahl 6.815 ist bewusst gewählt. Sie ist die Summe aller Aminosäuren der Enzyme, die bei den unterschiedlichen MPS-Typen nicht richtig funktionieren. Diese medizinische Zahl haben wir in 6.815 Minuten Bewegung übersetzt – als Zeichen für Menschen, denen Bewegung nicht selbstverständlich möglich ist.

Das Bewegungsziel wurde weit übertroffen: Insgesamt kamen 163.194 Bewegungsminuten zusammen. Auch finanziell war die Aktion erfolgreich – rund 8.515 Euro konnten gesammelt werden.

Besonders gefreut hat uns, dass sich neben Einzelpersonen und Familien auch Unternehmen und Schulen beteiligt haben. Die Firma KWG motivierte ihre Mitarbeiter zum Mitmachen und unterstützte die Aktion zusätzlich mit einer Spende. Auch die DaVinci Schule in Niederösterreich sammelte gemeinsam Bewegungsminuten. Die Firma Chiesi begleitet die Aktion bereits seit Beginn jährlich mit einer großzügigen Spende.

Die Challenge lässt sich unkompliziert in den Alltag integrieren und verbindet Bewegung, Gemeinschaft, Awareness und Fundraising. Unternehmen können daraus zudem eigene interne Aktionen entwickeln und dabei gleichzeitig Teamgeist und soziales Engagement stärken.

Auch zahlreiche erwachsene Menschen mit MPS beteiligten sich und zeigten, dass Bewegung – im individuell möglichen Rahmen – für jede und jeden anders aussehen kann.

Nach dem großen Zuspruch soll die Gemma MPS Challenge auch 2026 weitergeführt werden. Unser Ziel bleibt: möglichst viele Menschen in Bewegung bringen, Aufmerksamkeit für MPS schaffen und gemeinsam unsere Familien unterstützen.

Denn: Jede Minute zählt.



PUBLIKATIONEN und MEDIEN



Unsere Vereinszeitung, der MPS-Falter, erschien auch 2025 wieder als umfangreiche Jahresausgabe. Mit Fachartikeln, persönlichen Geschichten, Projektberichten und Einblicken in das Vereinsleben ist er seit vielen Jahren eines unserer wichtigsten Informationsmedien und verbindet Betroffene, Familien, Ärzt:innen, Therapeut:innen und Unterstützer:innen.

Der Empfängerkreis reicht von unseren Mitgliedern über Ärzt:innen, Krankenhäuser und öffentliche Stellen bis hin zu Firmen und Spender:innen. Finanziert wurde der Falter durch Inserate, durch Eigenleistung bei Redaktion und Gestaltung und mit Hilfe von ÖKUSS.

Zusätzlich entstanden wieder Informationsflyer und Aussendungen für Spendenmailings, Veranstaltungen, Messen und Awareness-Aktionen.

Auch filmische Formate spielten 2025 eine wichtige Rolle: Ein neuer Film machte die besondere Atmosphäre unserer Therapiewoche sichtbar. Mit dem Werbespot „Muh-Kuh? Pony? Sacher in der Dose?“ wählten wir einen humorvollen Zugang, um Aufmerksamkeit für MukoPolySaccharidose zu schaffen.

So ergänzen audiovisuelle Formate unsere klassischen Publikationen und helfen uns, unterschiedliche Zielgruppen zu erreichen.



AWARENESS vor ORT

Öffentlichkeitsarbeit ist ein wesentlicher Bestandteil unserer Vereinsarbeit. Mit Messeauftritten und Informationsständen schaffen wir Bewusstsein für MPS, informieren über die Erkrankung und kommen direkt mit Interessierten ins Gespräch.

2025 waren wir bei verschiedenen Veranstaltungen mit Informationsständen präsent und nutzten die Gelegenheit, MPS sichtbar zu machen, Fragen zu beantworten und mit Menschen persönlich ins Gespräch zu kommen.

Beim Ehrenamtstag in Linz präsentierten sich zahlreiche Organisationen aus unterschiedlichen Bereichen des freiwilligen Engagements. Für uns war es eine gute Gelegenheit, die Arbeit von MPS Austria vorzustellen und auf die besonderen Herausforderungen seltener Erkrankungen aufmerksam zu machen.

Beim Infotag der Selbsthilfegruppen im Klinikum Wels-Grieskirchen standen Austausch und Vernetzung im Mittelpunkt. Interessierte Besucher:innen konnten sich über MukoPolySaccharidosen, unsere Angebote und die Arbeit des Vereins informieren.

Auch bei der Vienna Sportsworld waren wir mit einem Messestand vertreten. Im Vorfeld des Vienna City Marathons entstanden dort zahlreiche Begegnungen, viele Gespräche, neue Kontakte und spontane Unterstützungsaktionen. Mit Informationsmaterial, kleinen Give-aways und persönlicher Präsenz konnten wir MPS einem breiten Publikum näherbringen.

Veranstaltungen wie diese sind für unsere Öffentlichkeitsarbeit besonders wertvoll: Sie wecken Interesse, schaffen Verständnis und tragen dazu bei, dass MPS auch außerhalb unserer eigenen Community sichtbar wird.



MÜTTER(AUS)ZEIT

Schloss Rosenau, März 2025



Drei Tage auftanken im Waldviertel

Für unsere Mütter bedeutet der Alltag mit einem schwer oder chronisch kranken Kind oft jahrelange Verantwortung, Organisation und Sorge – mit wenig Zeit für die eigenen Bedürfnisse. Die Mütter(aus)Zeit schafft deshalb ganz bewusst Raum zum Durchatmen, Krafttanken und für den Austausch mit Frauen, die vieles auch ohne lange Erklärungen verstehen.

2025 führte uns die gemeinsame Auszeit ins Waldviertel nach Schloss Rosenau. Neben Spaziergängen und gutem Essen standen Entspannung und Achtsamkeit ebenso auf dem Programm wie eine Führung bei Sonnentor. Eine besondere Begegnung war die Lesung mit Katharina Grabner-Hayden, die mit viel Humor zum Lachen, Nachdenken und Abschalten einlud. Ein Ausflug zur Burg Rappottenstein und der gemeinsame Besuch im Nostalgokino rundeten die drei Tage ab.

Doch wichtiger als das Programm sind die Begegnungen: Zeit für offene Gespräche, gemeinsames Lachen und das Gefühl, mit den eigenen Erfahrungen nicht allein zu sein. Aus diesen Tagen entstehen neue Kraft, gegenseitige Unterstützung und Verbindungen, die oft weit über das Wochenende hinausreichen.

Die Mütter(aus)Zeit ist deshalb weit mehr als eine kurze Pause vom Alltag. Sie entlastet, stärkt und hilft unseren Müttern, mit neuer Energie zu ihren Familien zurückzukehren.

Mama Rosemarie

„Es war eine wunderschöne Zeit mit den Mamas – geprägt von Austausch, gegenseitiger Unterstützung, viel Lachen und gemeinsamer Freude.“



COCA-COLA INCLUSIONRUN

im Rahmen des Vienna City Marathons in Wien, April 2025



Medaillen, Stolz und ganz viel Gemeinschaft

Der Coca-Cola Inclusion Run im Rahmen des Vienna City Marathon war auch 2025 wieder ein ganz besonderes Erlebnis für unsere Familien. Rund 50 Teilnehmer:innen aus unserem Umfeld gingen gemeinsam an den Start – zu Fuß, mit Rollstuhl oder im Kinderwagen.

Bei traumhaftem Wetter stand einmal mehr nicht die Geschwindigkeit im Mittelpunkt, sondern das gemeinsame Erleben. Für viele unserer Patient:innen sind die 800 Meter eine echte sportliche Herausforderung. Umso größer waren Stolz und Freude beim Zieleinlauf – und natürlich über die wohlverdienten Medaillen.

Besonders schön war die Atmosphäre entlang der Strecke: anfeuernde Zuschauer:innen, gegenseitige Unterstützung und das Gefühl, gemeinsam Teil eines großen Sportereignisses zu sein. Nach dem Lauf waren viele ent-

sprechend durstig – da kamen die kostenlosen Getränke in der Coca-Cola Village gerade recht.

Der Inclusion Run zeigt jedes Jahr aufs Neue, was gelebte Inklusion bedeuten kann: miteinander unterwegs sein, einander unterstützen und Erfolge gemeinsam feiern. Für unsere Familien sind genau diese Momente wertvoll – weil sie Selbstvertrauen stärken, Gemeinschaft spürbar machen und lange in Erinnerung bleiben.



VERNETZEN & MITREDEN

Arbeit, die oft im Hintergrund passiert

Ein wichtiger Teil unserer Vereinsarbeit findet nicht bei großen Veranstaltungen oder Familienprojekten statt, sondern oft im Hintergrund: in Gesprächen, Fachveranstaltungen, Arbeitsgruppen und Netzwerken. Dort bringen wir die Perspektive von Menschen mit MPS und ihren Familien ein, knüpfen Kontakte und bleiben über aktuelle Entwicklungen in Medizin, Versorgung und Gesundheitspolitik informiert.

2025 nahmen wir unter anderem am Vienna Health Talk, an Vernetzungstreffen von Pro Rare Austria, am Beirat für Seltene Erkrankungen, am Pflegeroundtable sowie an Fachveranstaltungen wie der BioMarin Masterclass und Chiesi Trails teil. Auch beim Marktplatz Lebensnetze waren wir wieder vertreten. Dort geht es darum, Kontakte zwischen gemeinnützigen Organisationen und Unternehmen zu schaffen und daraus mögliche Kooperationen entstehen zu lassen.

Hinzu kommen zahlreiche Gespräche mit Ärzt:innen, Wissenschaftler:innen, Pharmaunternehmen, Behörden und anderen Patient:innenorganisationen. Diese Kontakte helfen uns, Erfahrungen aus dem Alltag unserer Familien weiterzugeben, Fragen direkt an die richtigen Stellen heranzutragen und Entwicklungen frühzeitig mitzuverfolgen.

Ein besonders wichtiger Teil unserer Arbeit ist die individuelle Interessenvertretung für Patient:innen. Wenn notwendige oder sinnvolle Versorgungsformen nicht bewilligt werden, unterstützen wir bei Anträgen, führen Gespräche und bleiben oft über lange Zeit hartnäckig. 2025 gelang es nach jahrelangen Bemühungen, für einen Patienten die Enzymersatztherapie als Heimtherapie durchzusetzen. Damit entfällt für ihn der wöchentliche Weg ins Krankenhaus, obwohl aus medizinischer Sicht keine Behandlung dort erforderlich war.

Solche Erfolge sind oft das Ergebnis vieler Telefonate, Schreiben und Gespräche und nach außen kaum sichtbar. Für die betroffenen Menschen können sie jedoch einen großen Unterschied im Alltag machen – durch weniger Zeitaufwand, mehr Selbstständigkeit und ein Stück mehr Lebensqualität.

Gerade bei einer seltenen Erkrankung ist Vernetzung unverzichtbar. Viele Herausforderungen lassen sich nur gemeinsam lösen. Deshalb ist es uns wichtig, an den richtigen Stellen präsent zu sein, Wissen auszutauschen und die Anliegen von Menschen mit MPS dort einzubringen, wo Entscheidungen vorbereitet und Versorgung mitgestaltet wird.

Auch bei Benefizveranstaltungen sind wir regelmäßig präsent – selbst wenn wir diese nicht mehr selbst organisieren. Wir nutzen solche Anlässe, um unsere Arbeit vorzustellen, Kontakte zu pflegen und Spenden persönlich entgegenzunehmen. Gerade diese Begegnungen mit engagierten Privatpersonen, Vereinen und Unternehmen sind für uns wertvoll, weil daraus oft langfristige Verbindungen und neue Unterstützungsmöglichkeiten entstehen.

Auch der verantwortungsvolle Einsatz neuer Technologien gehört inzwischen zu unserer Vereinsarbeit. Für den Umgang mit Künstlicher Intelligenz hat MPS Austria eigene KI-Richtlinien festgelegt. Sie sollen einen transparenten, datenschutzbewussten und verantwortungsvollen Einsatz sicherstellen. Michaela Weigl ist als KI-Beauftragte für dieses Thema zuständig.

2025 unter anderem dabei:

Tag der Seltenen Erkrankungen Uniklinik Graz · Pro Rare Vernetzungstreffen · Beirat für Seltene Erkrankungen · Patient Advocacy Boards · Pflegeroundtable · Takedemy · Marktplatz Lebensnetze · BioMarin Masterclass · Chiesi Trails · Benefizveranstaltungen und Spendenübergaben · Gespräche mit Ärzt:innen, Wissenschaftler:innen, Behörden und Pharmaunternehmen.



THERAPIEWOCHE 2025

Mehr als Therapie

Auch 2025 konnten unsere Teilnehmer:innen aus einem breit gefächerten Therapieangebot wählen und gemeinsam mit unserem Team individuelle Therapiepläne zusammenstellen. 16 Therapeut:innen, 2 Ärzte, 5 Trainer:innen und 8 Kinderbetreuer:innen sorgten dafür, dass Patient:innen gezielt gefördert und Familien zugleich entlastet wurden. Anlässlich unseres 40-jährigen Jubiläums war am Sams-

tag bewusst ein therapiefreier Jubiläumstag eingeplant. Umso bemerkenswerter ist, dass dennoch 701 Therapieeinheiten durchgeführt wurden. Neu im Programm waren Yoga sowie ein Schnuppertauchen im Hallenbad. Die Therapiewoche bleibt damit weit mehr als ein dichtes Therapieprogramm: Sie verbindet Förderung mit Entlastung, Austausch und Gemeinschaft und stärkt Betroffene wie Familien nachhaltig.

MPS-GRUPPEN-THERAPIEPLAN 2025																			
Zeit	Sonntag, 13.07.				Zeit	Montag, 14.07.				Zeit	Dienstag, 15.07.				Zeit	Mittwoch, 16.07.			
	Einzeltherapien lt. Plan					Einzeltherapien lt. Plan					Einzeltherapien lt. Plan					Einzeltherapien lt. Plan			
08:00					08:00					08:00					08:00				
08:15					08:15					08:15					08:15				
08:30					08:30					08:30					08:30				
08:45					08:45					08:45					08:45				
09:00					09:00					09:00					09:00				
09:15					09:15					09:15					09:15				
09:30					09:30					09:30					09:30				
09:45					09:45					09:45					09:45				
10:00					10:00					10:00					10:00				
10:15					10:15					10:15					10:15				
10:30					10:30					10:30					10:30				
10:45					10:45					10:45					10:45				
11:00					11:00					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					13:00					13:00					13:00				
13:15					13:15					13:15					13:15				
13:30					13:30					13:30					13:30				
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					18:30					18:30					18:30				
20:00					20:00					20:00					20:00				

WOCHENPROGRAMM 24. MPS-THERAPIEWOCHE - Bad Kleinkirchheim 2025				
Samstag 12.07.2025 - Anreise / Eröffnung der Therapiewoche				
17:30 Uhr: Eröffnung, Vorstellung der Therapeuten u. Kinderbetreuer, "Therapiewochenregeln"				
18:30 Uhr: Abendessen / Ausgabe der Therapiepläne				
20:30 Uhr: Kurzbesprechung mit Therapeuten und Kinderbetreuern				
Freier Abend für die Teilnehmer!				
Gruppen / Workshops		Nachmittags- und Zusatzprogramm		Abendprogramm
Sonntag, 13.07.2025				
THERAPIEPROGRAMM 8:00-13:30 Uhr	NW/ Yoga/ FK Gruppe/ WG/ RS/ Kreativ G 3/ MB/ Smovey	freier Nachmittag		18:30 Uhr Abendessen freier Abend (Vorstandssitzung)
Montag, 14.07.2025				
THERAPIEPROGRAMM 8:00-12:30 Uhr	PM/ Tennis/ Yoga/ Kreativ G 1&2/ FK Kids/ Workshop Resilienz	Ausflug Nockys AlmZeit + Mythos Edelstein		18:30 Uhr Abendessen 20:00 Uhr: Generalversammlung
Dienstag, 15.07.2025				
THERAPIEPROGRAMM 8:00-12:30 Uhr	Yoga/ Tennis/ FK Gruppe/ WG/ Kreativ G 1/ Smovey	Ausflug Millstättersee		18:30 Uhr Abendessen freier Abend
Mittwoch, 16.07.2025				
THERAPIEPROGRAMM 8:00-18:00 Uhr	RS/ Linedance/ Tennis/ PM/ Wasserspiele/ FK Kids/ MB/ NW/ Kreativ G 3	teilweise Therapieprogramm Cranio, Osteo	Kreativ mit Sabine	18:00 Uhr Erinnerungsfeier 19:00 Uhr Abendessen Packerlabend
Donnerstag, 17.07.2025				
THERAPIEPROGRAMM 8:00-12:00 Uhr	Yoga/ Kreativ G 2/ Tennis/ PM/ Linedance/ WG	Ausflug Brunnach mit St. Oswalder Bockhütte		18:30 Uhr Abendessen freier Abend
Freitag, 18.07.2025				
THERAPIEPROGRAMM 8:00-13:30 Uhr	Simulationstraining RS/ Tennis G1/ Kreativ Fertigstellung/ Wasserspiele	freier Nachmittag		18:30 Uhr Abendessen 20:00 Uhr Konzertabend + Linedance
Samstag 19.07.2025				
THERAPIEPROGRAMM 8:00-13:00 Uhr	Tauchen/ Linedance/ MB	freier Nachmittag		18:30 Uhr Abendessen 20:00 Uhr Bunter Abend
Sonntag, 20.07.2025 - Abreisetag				

MPS-THERAPIEWOCHE 2025

12. - 20. Juli 2025, Bad Kleinkirchheim

UNSER HIGHLIGHT DES JAHRES - ZUM 24. MAL

Hotel Kärntnerhof in Bad Kleinkirchheim – mit Gastgeber Dietmar Krenn einfach eine perfekte Wahl! Wir waren schon zum dritten Mal hier – weil man sich nirgendwo wohler fühlen kann.

Das Haus überzeugt mit großzügigen Zimmern, einem hellen Speisesaal, dem wunderschönen Wintergarten, dem großartigen Kinderspieleparadies, Spielplatz, Mini-golfplatz und dem einladenden Hallenbad.

Doch das, was den Kärntnerhof wirklich besonders macht, sind die Menschen: ein herzlicher Chef und ein ebenso freundliches, aufmerksames Team, das sich mit viel Engagement um jeden einzelnen Gast kümmert.



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

Eckdaten 2025

- 148 Teilnehmer:innen, 35 Patient:innen
- 16 Therapeut:innen, 2 Ärzte, 5 Trainer:innen
- 8 Kinderbetreuer:innen
- 4 Workshops: Resilienz, Kreativ, Linedance, Simulationstraining
- 7 Einzeltherapien
- 8 Gruppentherapien: Progr. Muskelentspannung, Wassergymnastik, Rückenschule, Nordic Walking, Smovey, Linedance, Mountainbike, Yoga
- 6 Therapietage, insgesamt 701 Therapieeinheiten
- rund 58 Stunden Therapie pro Tag
- Kinderprogramm
- Ausflüge: AlmZeit Turracher Höhe, St. Oswalder Bockhütte, Millstättersee, Kirtag Unterwirt
- Abendprogramm (Generalversammlung, Packerlabend, Konzert mit „Wir zwa und i“)

UNSER DREAM-TEAM

Kinderbetreuung:

Anna Messenböck und Michael Weigl mit Thomas Plamberger, Paul Prähofer, Tabea Typolt, Lilla Velich, Sissi Wöhs

Physiotherapie und Ergotherapie:

Anna-Sophia Mühl, Susanne Kiener, Katharina Lürzer, Raphael Haplea

Medizinische Gespräche /Betreuung: Florian Lagler, Alois Gruber

Cranio Sacral Therapie: Ulrike Kaser

Osteopathie: Michael Hasenknopf, Susanne Kiener

Massagen:

Harald Meindl, Hermine Reitböck, Zulma Dimate, Sabine Mühlleitner-Frank, Stefanie Eder

Hundetherapie: Patricia Mauernböck mit Aurora & Chia

Feldenkrais: Petra Mistelberger

Kosmetik und Fußpflege: Zulma Dimate

Sim-Training: Florian Lagler & Wolfgang Schedlbauer

Workshop Resilienz: Martin Zaglmayr

Wassergymnastik, Rückenschule, Progr. Muskelentspannung: Raphael Haplea

Linedance: Karin und Rudi Kientzl

Kreativworkshop: Sigrid Meindl

Technik: Martin Weigl

Foto- und Videoteam: Johannes Weigl, Martin Weigl

Organisation: Michaela Weigl, Christine Hauseder

Anna Messenböck, Michael Weigl

HERZLICHEN DANK!



LICHT INS DUNKEL

Die MPS-Therapiewoche ist unser größtes und zugleich bedeutendstes Projekt. Was in dieser Woche möglich wird, ist einzigartig – genauso wie das Projekt selbst. Keine andere Initiative erreicht so viele Familien gleichzeitig, wirkt so nachhaltig und kann ihr Leben tatsächlich verändern. Bewegung ist Leben – und genau das steht im Mittelpunkt: Wir fördern Beweglichkeit, trainieren gezielt mit den Betroffenen und zeigen Wege auf, wie Aktivität Lebensfreude und Selbstständigkeit erhält.

Doch neben der Therapie gibt es zwei weitere zentrale Säulen: den intensiven Austausch untereinander, der zu einer wahren Schatzkiste an Erfahrungen geworden ist – denn voneinander lernen wir oft mehr, als uns je ein Arzt oder eine Ärztin vermitteln könnte. Und die so wichtige Entlastung der Eltern, die im Alltag oft bis an ihre Grenzen gehen. Während der Therapien übernehmen Pädagog:innen, Behindertenfachbetreuer:innen, Sozialpädagog:innen, Pflegekräfte und erfahrene Geschwisterkinder liebevoll die Betreuung der Kinder – damit auch die Eltern neue Kraft schöpfen können.



Kleiner Einblick in die Therapieeinheiten



Kleiner Einblick in die Therapiewoche: Kinderbetreuung



VÄTER(AKTIV)WOCHENENDE

Bad Hofgastein, September 2025



Bewegung, Freundschaft und Sonne pur

Die Väter(aktiv)Zeit bietet Vätern von Kindern mit MPS eine wertvolle Auszeit vom oft fordernden Familienalltag. Bewegung, Natur und vor allem der Austausch mit anderen Vätern schaffen Raum zum Abschalten, Krafttanken und für Gespräche mit Menschen, die viele Herausforderungen aus eigener Erfahrung kennen.

2025 trafen sich die Väter in Bad Hofgastein und wurden diesmal mit traumhaftem Spätsommerwetter belohnt. Bei gemeinsamen Mountainbike-Touren – teils mit, teils ohne E-Antrieb – ging es unter anderem auf die Schattbachalm, zum Stubnerkogel, nach Bad Gastein und ins Kötschachtal. Die Bewegung in der Natur, gemeinsame Abende und viel Zeit für Gespräche machten das Wochenende zu einer echten Auszeit.



Gerade diese Mischung aus Aktivität, Gemeinschaft und gegenseitigem Verständnis macht die Väter(aktiv)Zeit so wertvoll. Hier muss vieles nicht erklärt werden, weil die anderen ähnliche Erfahrungen kennen. Das schafft Verbundenheit, stärkt und gibt neue Energie für den Familienalltag.

Peter

„Ein wunderschönes Wochenende mit Bewegung, Traumwetter, Spaß, gutem Essen und Trinken – und ganz viel Freundschaft. Wir freuen uns schon aufs Wiedersehen im nächsten Jahr!“



MIRNO MORE FRIEDENSFLOTTE

Kroatien, September 2025



Auch 2025 war MPS Austria wieder Teil der Mirno More Friedensflotte. Zehn Personen waren gemeinsam auf dem Boot unterwegs – Jugendliche und junge Erwachsene mit MPS, Betreuer:innen und Skipper. Eine Woche lang bedeutete das: Meer, Gemeinschaft, Abenteuer und vor allem viel Zeit miteinander.

Besonders wertvoll ist dabei das gemeinsame Leben an Bord. Jede:r übernimmt Aufgaben, hilft mit und trägt dazu bei, dass der Alltag auf engem Raum funktioniert. Genau dadurch entstehen Selbstvertrauen, Verantwortung und ein starkes Gemeinschaftsgefühl. Alte Freundschaften wurden wiederbelebt, neue entstanden – und schon nach kurzer Zeit fühlte sich die Crew wie eine große Familie an.

Ein ganz besonderer Moment war für Georg, der erstmals seine Infusion direkt auf dem Boot erhielt. Dass dies

problemlos möglich war, zeigte auf eindrucksvolle Weise, dass auch notwendige medizinische Versorgung besondere Erlebnisse nicht ausschließen muss.

Natürlich kam auch der Spaß nicht zu kurz: Ausfahrten mit dem Schlauchboot, Besuche bei anderen Schiffen, eine Übernachtung in der Bucht und viele gemeinsame Erlebnisse sorgten für unvergessliche Erinnerungen. Die harmonische Crew wuchs im Laufe der Woche eng zusammen.

Die Segelwoche schenkt unseren Teilnehmer:innen weit mehr als eine Auszeit vom Alltag. Sie schafft Möglichkeiten, Neues auszuprobieren, eigene Grenzen zu erweitern und zu erleben: Wir schaffen es gemeinsam, wir helfen einander – und auch mit Krankheit sind besondere Erlebnisse möglich.



Lukas & Karli

„Insgesamt war diese Teilnahme an der Friedensflotte einfach einzigartig: Gemeinschaft, Meer, Abenteuer und ganz viel gute Laune. Ich kann wirklich jedem nur ans Herz legen, einmal beim Mirno More mitzufahren.“

„Diese Woche hat gezeigt: Wir schaffen es gemeinsam. Wir helfen einander. Auch mit Krankheit können wir schöne Dinge erleben.“



JUBILÄUMSFEIER - 40 Jahre MPS-Austria

Wien, 10. Oktober 2025

40 Jahre MPS Austria – ein Fest voller Geschichten und Dankbarkeit

Am 10. Oktober 2025 feierten wir im Wiener Catamaran 40 Jahre MPS Austria. Was 1985 mit viel Mut, Idealismus und dem Wunsch nach Unterstützung für betroffene Familien begann, ist heute eine starke Gemeinschaft, die Menschen mit MPS und ihre Familien begleitet, verbindet und ihnen eine Stimme gibt.

Das Jubiläumsfest spiegelte genau diese Vielfalt wider: Unsere MPS-Kinder und Geschwister eröffneten den Nachmittag mit einem Tanz, beim Podiumsgespräch kamen sechs unterschiedliche Perspektiven auf vier Jahrzehnte MPS Austria zu Wort. Wolfgang Böck las für uns, „Da Koa“ sorgte für Musik, und Michaela Weigl blickte in ihrer Festrede auf wichtige Stationen, Entwicklungen und Menschen zurück, die den Verein geprägt haben. Auch eine Gedenkminute, ein Quiz, Ehrungen und die Honkytonk Linedancers gehörten zum Programm, bevor der Abend bei Buffet und vielen persönlichen Gesprächen gemütlich ausklang.

Besonders wichtig war uns, dass zwischen Rückblick, Musik und Festrede auch genügend Raum für persönliche Begegnungen blieb. Dafür sorgte unsere bewegte Pause mit Begegnunginseln: Sie lud dazu ein, aufzustehen, den Platz zu wechseln, miteinander ins Gespräch zu kommen und Menschen zu treffen, die man vielleicht schon lange nicht mehr gesehen hatte. Gerade diese spontanen Gespräche, das gemeinsame Lachen und Wiedersehen machten spürbar, was MPS Austria seit Jahrzehnten auszeichnet – Nähe, Verbundenheit und eine Gemeinschaft, in der viele einander über Jahre begleiten.

Für viel Spaß sorgten auch unsere Fotobox und die kreativen Mitmachstationen. Mit Verkleidungen, Accessoires und jeder Menge guter Laune entstanden unzählige Erinnerungsfotos. An unserer Wunsch-Wand wurden die Puzzleteile aus der Einladung mit persönlichen Gedanken, Wünschen und Botschaften gestaltet und so Stück für Stück zu einem gemeinsamen Bild. Auch beim Gestalten eines Fotobuches konnten unsere Gäste Erinnerungen festhalten und dem Jubiläum ihre ganz persönliche Note geben.

Beim Podiumsgespräch wurde deutlich, wie unterschiedlich die Wege zu MPS Austria sein können und wie ähnlich zugleich viele Erfahrungen sind. Betroffene, Eltern und langjährige Wegbegleiter:innen erzählten aus ihrer jeweiligen Perspektive. Immer wieder ging es um

Unterstützung, Freundschaft, Austausch und das Gefühl, verstanden zu werden. Ein Begriff zog sich wie ein roter Faden durch viele Beiträge: Familie. Für viele ist MPS Austria längst mehr als eine Selbsthilfeorganisation – es ist ein Ort, an dem man willkommen ist und vieles nicht lange erklären muss.

Der Rückblick auf 40 Jahre zeigte aber auch, wie sehr sich die Möglichkeiten verändert haben: von einer Zeit, in der Informationen über MPS kaum verfügbar waren, über erste Familientreffen und internationale Vernetzung bis hin zu Therapien, Forschungsprojekten, Familienangeboten und einer professionellen Beratungsstruktur. Was dabei über all die Jahre gleich geblieben ist, ist das Ziel, Menschen mit MPS und ihre Familien bestmöglich zu unterstützen.

Einige von ihnen wurden mit einer besonderen Urkunde und unserer 40-Jahre-MPS-Jubiläumsmünze geehrt. Auch alle Gäste konnten eine Jubiläumsmünze als Erinnerung an diesen besonderen Tag mit nach Hause nehmen. So wurde sichtbar, dass die Geschichte unseres Vereins von vielen Menschen getragen wird, die ihre Zeit, ihr Wissen und ihr Herz eingebracht haben.

Zum gemütlichen Ausklang gehörte natürlich auch das gemeinsame Buffet. Eine besondere Rolle spielte dabei unser Jubiläumswein, den Top-Winzer Karli Diwald eigens für MPS Austria kreiert hatte. Bei gutem Essen, einem Glas Wein und vielen Gesprächen klang ein emotionaler und bewegender Nachmittag in entspannter Atmosphäre aus.

40 Jahre MPS Austria sind weit mehr als ein Jubiläum. Sie stehen für vier Jahrzehnte gelebte Selbsthilfe, für Freundschaften, die wachsen, und für eine Gemeinschaft, die auch in schwierigen Zeiten trägt. Gleichzeitig war dieser Tag kein Abschluss, sondern ein Blick nach vorne: Unsere Geschichte geht weiter – mit neuen Ideen, neuen Generationen und derselben Leidenschaft.

Tanja

„Zu spüren, wie viel Kraft, Liebe und Zusammenhalt in dieser Gemeinschaft stecken, berührt mich immer wieder besonders tief. Sie zeigt, dass wir alle – trotz der Herausforderungen, die diese Erkrankung mit sich bringt – nicht alleine sind.“

JUBEL-ERLEBNISTAGE

Wien, Oktober 2025



Gemeinsam Wien erleben

Im Anschluss an die Jubiläumsfeier verbrachten unsere Familien noch ein gemeinsames Wochenende in Wien und genossen vor allem eines: Zeit miteinander.

Ein Besuch im Verkehrsmuseum Remise, Spaziergänge durch den Prater und die gemeinsame Fahrt mit dem Riesenrad sorgten für abwechslungsreiche Erlebnisse. Am Abend traf sich die Gruppe zu einem gemütlichen Essen in familiärer Atmosphäre.

Auch der Sonntag hielt noch einige besondere Momente bereit: eine Fahrt mit der Liliputbahn und der Dampflokomotive, ein Besuch im Rollercoaster Restaurant und zum Abschluss sogar eine Geburtstagstorte für MPS Austria.

Gerade nach dem Jubiläumsfest waren diese Tage eine schöne Gelegenheit, Begegnungen zu vertiefen und neue Erinnerungen zu schaffen. Für unsere Familien sind solche Erlebnisse weit mehr als ein abwechslungsreiches Wochenende: Sie stärken Freundschaften, schaffen Verbundenheit und schenken unbeschwerter Zeit abseits von Therapien und Alltagsorgen. Gleichzeitig geben sie Gelegenheit, Neues auszuprobieren, gemeinsam zu lachen und schöne Momente zu erleben, die im oft fordernden Alltag viel zu kurz kommen. Solche Tage tragen dazu bei, Kraft zu sammeln und die Gemeinschaft zu stärken.



Christa

"Ein Highlight war die gemütliche Fahrt mit dem großen Riesenrad, bei der wir die wunderschöne Aussicht über Wien genossen."



MPS-ERWACHSENENTREFFEN

Neunkirchen, November 2025



Ein Wochenende unter Freunden

Einmal im Jahr steht bei unserem MPS-Erwachsenentreffen eine ganz besondere Gruppe im Mittelpunkt: unsere erwachsenen Patient:innen. 2025 verbrachten sie gemeinsam ein Wochenende in Neunkirchen, das bewusst Raum für Austausch, Erholung und gemeinsame Erlebnisse bot.

Neben wohltuenden Angeboten wie Massage, Yoga und Spaziergängen blieb viel Zeit für Gespräche und Begegnungen. Ein besonderer Höhepunkt war das Benefizkonzert von Joe Pinkl & The Orchestra of Hope im VAZ Neunkirchen, das durch eine Lesung von Wolfgang Böck bereichert wurde.

Auch abseits des Konzerts gab es einiges zu erleben: Beim Besuch eines Zinnfigurenmuseums tauchte die Gruppe in eine ganz eigene kleine Welt ein. Beim Eis-Greissler sorgte schließlich die „Eiszeitreise“ für viel Spaß – und spätestens

danach wussten alle, wie gut Eis schmecken kann.

Gerade für erwachsene Menschen mit MPS sind solche Treffen besonders wertvoll. Sie ermöglichen Begegnungen mit Menschen, die ähnliche Erfahrungen teilen, stärken Freundschaften und schaffen neue Kontakte. Für ein Wochenende darf die Erkrankung ein Stück in den Hintergrund treten – und Gemeinschaft, Selbstständigkeit und Lebensfreude rücken in den Mittelpunkt.

Maria

"Hier muss niemand erklären, wie es ist, mit MPS zu leben. Wir können einfach wir selbst sein, gemeinsam lachen, Neues erleben und für ein Wochenende den Alltag vergessen."



Kronen Zeitung 16. 09. 2025 12°C 60%
Freitag, 16. September 2025
Schwere Krankheit
Junge „Abenteurer“ trotzen ihrem Schicksal
Glocknersteige 129 12.02.21 14.00



Ein Wochenende lang unter Blähtonsteinen spendet den Familien viel Kraft. (Foto: MPS Austria)

von Karoline Singer

Der Verein MPS-Austria mit Sitz in Scharthen ermöglichte 16 Familien und ihren schwer an MPS erkrankten Kindern, die meist nur eine vergleichbar kurze Zeit bei ihren Familien auf Erden sein dürfen, ein Erlebniswochenende in Gmund. Spenden machen dies möglich.

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



Die Familien genießen die vorgelebten, gemeinsamen Stunden (Foto: MPS Austria)

Verein aus Scharthen als Lichtblick für Betroffene

Dies ist für Familien zuerst ein Schock und meistens auch eine finanzielle und psychische Herausforderung. Der Verein MPS-Austria aus Scharthen 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 großem Aufwand auch ein Erlebniswochenende in Gmund organisiert. „Ich muss natürlich immer überprüfen, ob alles für Rollstühle geeignet ist, da teile 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 Grundrunden, Kermis, Baumwipfeld, Wilderpark Grinow und bei der Schifffahrt am Traunsee konnten sich die Eltern über Therapien austauschen; vor allem für jene zwei Familien, die erst vor kurzem von der Diagnose erfahren, ein wichtiger Anker. Und dank Sebastian Stigl, Hellmasseur aus Wien, der das Wochenende ehrenamtlich als Therapeut begleitet, genossen die Kids kurze Schmerzpausen. Wie so oft spielt auch in diesem Verein Ehrenamt eine wichtige Rolle. Mehr Infos unter: mps-austria.at.

Kronen Zeitung
Freitag, 16. September 2025
Eine Woche lang ist das Segelboot unterwegs.
Foto: MPS Austria

MPS-Kinder stechen gemeinsam in See

SCHARTEN, KROATIEN. Vom 13. bis 20. September sticht Europas größtes sozialpädagogisches Segelprojekt, die „Friedensflotte mirno more 2025“, vor der kroatischen Küste in See. Der Scharthner Verein MPS-Austria nimmt mit eigenständigem Teilprojekt „MakePatientsSail“ teil. MPS-Patienten sowie Geschwisterkinder sind herzlich eingeladen, eine Woche unter Gleichgesinnten zu verbringen. Während der Flottenwoche stehen sie als Crewmitglieder im Fokus. „Ich liebe die Gemeinschaft, die wir an Bord haben“, erzählt Teilnehmerin Maria Prähofer.

Hiering/Gmünd/Österreich 16. Woche 2025
TIPS

MPS AUSTRIA Aktion: Bewegen für einen guten Zweck

SCHARTEN. Bereits zum dritten Mal veranstaltet MPS Austria eine Bewegungschallenge mit dem Titel „Gemma MPS“. Jeder kann mitmachen und damit Spenden für schwer kranke Kinder sammeln.

MPS Austria ist eine Gemeinschaft mit Sitz in Scharthen, die Kinder mit Mukopolysaccharidosen (MPS) unterstützt. Bei der Bewegungschallenge sammeln die Teilnehmer von 1. bis 31. Mai 6.815 Bewegungsmünzen und gleichzeitig Spenden für an MPS erkrankte Kinder. Die Bewegungsmünzen können allein oder im Team, zu Fuß oder mit dem Rollstuhl zurückgelegt werden. Ein Starter-Paket kostet 35 Euro und dieser Unkostenbeitrag



Mitmachen und Spenden für Kinder mit MPS sammeln. Foto: MPS Austria

kommt ebenfalls den kranken Kindern zugute. Sowohl Privatpersonen als auch Unternehmen können teilnehmen. Starter-Pakete und mehr Informationen gibt es unter www.mps-austria.at/gemma-mps-2025/

„Trotz aller Widerstände positiv durchs Leben gehen“

MPS-Austria macht im Februar mit einer Kampagne auf die Besonderheiten von seltenen Erkrankungen aufmerksam



Foto: MPS Austria

Positives Selbstbild: MPS-Patientin Maria mag ihre Einzigartigkeit.

Mukopolysaccharidosen sind seltene genetische Stoffwechselerkrankungen, die mit erheblichen gesundheitlichen Herausforderungen einhergehen. Betroffene haben oft einzigartige physische Merkmale. In einer Welt voller idealisierter Schönheitsbilder will MPS-Austria unterstreichen, dass jeder Mensch einzigartig, also superselten, ist. „Viele unserer Patienten sind mehr als selten“, so Geschäftsführerin Michaela Weigl. „Und das liegt nicht nur daran, dass sie

Infos auf: mps-austria.at
Für die Checkliste muss man den Newsletter abonnieren

BEWEGUNGSSCHALLENGE

Mehr als 6.000 Euro Spenden für schwerkranke Kinder gesammelt

SCHARTEN. Der Scharthner Verein MPS Austria hat auch heuer mit „Gemma MPS“ eine österreichweite Bewegungschallenge organisiert. So haben mehr als 80 Teilnehmer 6.815 Euro für an MPS erkrankte Kinder gesammelt.



An der diesjährigen Bewegungschallenge nahmen unter anderem eine Firma, eine Schulkasse, aber auch MPS-Betroffene selbst teil. Foto: MPS Austria

MPS Austria ist eine gemeinnützige Organisation, die sich der Unterstützung von Familien mit der seltenen Stoffwechselerkrankung Mukopolysaccharidosen (MPS) und ähnlichen Krankheiten widmet. Ziel der Bewegungschallenge war es, Aufmerksamkeit zu schaffen und gleichzeitig Spenden für dringend benötigte Therapien zu sammeln. Dabei konnten die Teilnehmer ihre Bewegungsmünzen individuell oder im Team sammeln

und wurden dabei mit Spenden unterstützt. Insgesamt wurden 163.194 Bewegungsmünzen gesammelt. „Wir freuen uns riesig, dass auch heuer wieder so viele Menschen mitgemacht haben“, sagt Michaela Weigl, Geschäftsführerin vom Selbsthilfeverein MPS Austria. „Jede Bewegung zählt –

nicht nur für die eigene Gesundheit, sondern auch für die Unterstützung von MPS-Kindern und ihren Familien.“ Die „Gemma MPS“-Challenge findet jedes Jahr rund um den internationalen MPS-Tag am 15. Mai statt. Mehr Infos unter www.mps-austria.at/gemma-mps-wir-helfen/

Seite 14
Kronen Zeitung
Freitag, 16. September 2025
Wir kämpfen seit 40 Jahren für eine bessere Versorgung der Betroffenen. Es wäre jetzt Zeit für ein Screening bei Neugeborenen.
Michaela Weigl, MPS Austria

Mukopolysaccharidosen, Typ I – kurz MPS I – ist eine seltene, aber grausame Krankheit. Unbehandelt zerstört sie bei betroffenen Kindern langsam den Körper, greift das Gehirn an und führt oft zum frühen Tod. Das Bittere: Diese Tragödien wären vermeidbar – wenn man die Betroffenen rechtzeitig testen würde. Denn bei MPS I zählt jeder Tag. Nur eine frühzeitige Knochenmarktransplantation kann das Gehirn retten und schwerste Schäden verhindern. Doch hierzulande wird der Gendefekt noch immer nicht im standardmäßigen Neugeborenen-Screening getestet, manche Diagnosen werden viel zu spät gestellt: „Während andere

Gefährliche Erbkrankheit bleibt oft unentdeckt: Eltern schlagen Alarm!

MPS-I-Gendefekt greift Körper und Geist an, frühe Diagnose kann Schlimmeres verhindern – doch Österreich hinkt hinterher

Länder, langsam handeln, schaut Österreich zu und verpasst damit Chancen auf Leben. In den USA ist man diesbezüglich weiter“, so Michaela Weigl, Geschäftsführerin von MPS Austria. Das Screening würde übrigens nur wenige Euro pro Test kosten, rechnen die Experten vor – aber wer MPS zu spät erkennt, zahlt ein Vielfaches: lebenslange Enzyersatztherapie, Pflege,

Reha und unfassbares Leid. „Früh erkannt ist MPS I behandelbar. Spät erkannt zerstört sie Leben“, so das traurige Fazit. Die Sorge vor etwaigen falsch-positiven Diagnosen wies Weigl im Gespräch mit der „Krone“ vom Tisch: „Meine Tochter hat selbst auch eine Form der MPS, ich weiß, wovon ich spreche. Und glauben Sie mir, die psychische Belastung durch

späte oder verpasste Diagnosen ist unglaublich groß.“ Neben dem Screening drängen auf ein Update im Sozialbereich. Viele MPS-Familien leiden besonders im heimischen „Kranken-kassen-Bereich“. Selbstbehalt oder Bewilligungen für Heimtherapien sind je teils von Land zu Land und Kasse zu Kasse unterschiedlich. ... Josef Payer



Jedes Leben zählt! MPS-Betroffene fordern Umdenken im heimischen Gesundheitssystem.

Kronen Zeitung WIEN
Sonntag, 6. April 2025
Vier Sportler laufen für schwer kranke Kinder
WIENER DER WOCHE Bernhard Starkbaum, Lucas Pfaff, Johanna Möls und Felix Friedel zeigen großes Herz beim VCM.

Ein sportliches Zeichen für gesunde Zukunft. Beim letzten Vienna City Marathon stellten sich vier Spitzensportlerinnen einer besonderen Herausforderung und liefen als Staff für Kinder, die selbst nicht laufen können. Das Promi-Quartett – Bernhard Starkbaum, langjähriger Torhüter der Eishockeynationalmannschaft und Torwarttrainer bei den Vienna Capitals, Lucas Pfaff, Kicker beim Wiener Sport-Club, Johanna Möls, Flügelspielerin bei den Vienna Liners, und Handballer Felix Friedel vom WAT Fittshaus Handball – will auf



Ein seltenes Krankheitsaussehen machen: MPS, kurz für die gefährliche Stoffwechselerkrankung Mukopolysaccharidose. Betroffene Kinder brauchen oft lebenslange Therapie. ... Bernhard Starkbaum und Ann Sauer

HEIMTHERAPIE/ÖBERÖSTERREICH • 11. DEZEMBER 2023

Ein Plüschtier mit Träne: So wird seltene Krankheit sichtbar



OO. Die Agentur upart, USP Außenwerbung und MPS Austria starten eine Awareness-Kampagne für eine seltene Krankheit: Mukopolysaccharidosen (MPS) sind angeborene und tödlich verlaufende Stoffwechselerkrankungen. Am Plakat: Ein Kinderszimmer voller Plüschtiere, doch eines fällt

hinaus – ein kleines Stofftier mit einer Träne im Auge. „Man sieht nur, was man kennt. Genau deshalb berührt mich dieses Plakat“, sagt Michaela Weigl, Geschäftsführerin von MPS Austria (re). „Dieses Sujet zeigt, dass ein leiser Blickwinkel oft stärker wirkt als eine laute Inszenierung“, sagt Christian Ur-

Nähere Infos: mps-austria.at

AUS DER REGION

MPS AUSTRIA Scharthner Verein lädt zu „Giving Tuesday“

Zusätzliche Stunde für MPS-Kranke spenden



SCHARTEN. Das internationale „Giving Tuesday“ am 2. Dezember lädt die Agentur upart, USP Außenwerbung und MPS Austria zu einer besonderen Charity-Aktion: Eine Stunde für MPS-Kranke spenden. Die Aktion wird am 2. Dezember um 15 Uhr im Charity-Wellnesscenter in FETC Wien durchgeführt.

SCHARTEN. Der Verein MPS Austria unterstützt schwerkranke Kinder beim Schulstart

SCHARTEN. Die Kinder von der Bewegungschallenge (Bewegungsmünzen) MPS werden im Februar in der Kampagne „Gemma MPS“ auf die Besonderheiten von seltenen Erkrankungen aufmerksam.

SCHARTEN. Der Verein MPS Austria unterstützt schwerkranke Kinder beim Schulstart

SCHARTEN. Der Verein MPS Austria unterstützt schwerkranke Kinder beim Schulstart

SCHARTEN. Der Verein MPS Austria unterstützt schwerkranke Kinder beim Schulstart

SCHARTEN. Der Verein MPS Austria unterstützt schwerkranke Kinder beim Schulstart

SCHARTEN. Der Verein MPS Austria unterstützt schwerkranke Kinder beim Schulstart

SCHARTEN. Der Verein MPS Austria unterstützt schwerkranke Kinder beim Schulstart

SCHARTEN. Der Verein MPS Austria unterstützt schwerkranke Kinder beim Schulstart

SCHARTEN. Der Verein MPS Austria unterstützt schwerkranke Kinder beim Schulstart

SCHARTEN. Der Verein MPS Austria unterstützt schwerkranke Kinder beim Schulstart

SCHARTEN. Der Verein MPS Austria unterstützt schwerkranke Kinder beim Schulstart

SCHARTEN. Der Verein MPS Austria unterstützt schwerkranke Kinder beim Schulstart

SCHARTEN. Der Verein MPS Austria unterstützt schwerkranke Kinder beim Schulstart

SCHARTEN. Der Verein MPS Austria unterstützt schwerkranke Kinder beim Schulstart

SCHARTEN. Der Verein MPS Austria unterstützt schwerkranke Kinder beim Schulstart

SCHARTEN. Der Verein MPS Austria unterstützt schwerkranke Kinder beim Schulstart

SCHARTEN. Der Verein MPS Austria unterstützt schwerkranke Kinder beim Schulstart

10 MEIN GRIESKIRCHEN & EFERDING

MEINBEZIRK/ÖBERÖSTERREICH • 21./22. AUGUST 2025

Verein verändert Leben

MPS Austria gibt Familien, die von der seltenen Krankheit Mukopolysaccharidose betroffen sind, Halt.

VON CORNELIA KARRER

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

SCHARTEN. Circa hundert Personen sind in ganz Österreich von Mukopolysaccharidose, kurz MPS, betroffen. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die von gesunden Eltern an die Kinder weitervererbt werden kann und dann zu schweren Beeinträchtigungen führt. Viele von diesen MPS-Patienten finden Zuflucht in Scharthen, bei MPS Austria, dem einzigen Selbsthilfeverein für diese Krankheit. „Wir kennen gar nicht alle Patienten, weil es eine ziemliche Dunkelziffer gibt“,

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

JOE PINKI musizierte zum guten Geburtstag für den runden Geburtstag

MEINBEZIRK

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert

St. Thomas & MPS Scharthen mit Freuen prämiert



VERGISSMEINNICHT.AT

Über das Leben hinaus Gutes bewirken



Auch 2025 war MPS Austria Teil der Initiative Vergissmeinnicht.at, die österreichweit über Testamentsspenden informiert. Für uns steht dabei vor allem die Bewusstseinsbildung im Mittelpunkt: Viele Menschen wissen nicht, dass sie mit einer testamentarischen Zuwendung auch kleinere gemeinnützige Organisationen unterstützen können.

Ein besonderer Beitrag dazu war 2025 ein Radiointerview bei Radio Klassik Stephansdom, bei dem wir über MPS Austria, unsere Arbeit und die Möglichkeit von Testamentsspenden sprechen konnten.

Seit 2014 sind wir Teil der Initiative. Testamentsspenden stellen für MPS Austria bislang keine wesentliche Einnahmequelle dar, dennoch ist uns die Information

über diese Form des Gebens wichtig. Sie schafft Aufmerksamkeit für unsere Arbeit und zeigt, dass auch seltene Erkrankungen bei der persönlichen Nachlassplanung berücksichtigt werden können.

Jedetestamentarische Zuwendung ist für uns ein besonderer Vertrauensbeweis und kann dazu beitragen, Menschen mit MPS und ihre Familien langfristig zu unterstützen.



UNSER BILLETTSHOP

Billets, die Gutes tun



Unsere hochwertigen MPS-Billets sind auch 2025 weiterhin um nur 1 Euro pro Stück erhältlich. Der gesamte Erlös fließt direkt in unsere Projekte und unterstützt damit Menschen mit MPS und ihre Familien.

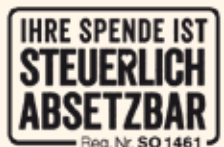
Besonders für Firmen bieten wir ein praktisches Zusatzservice: Weihnachtskarten können individuell mit Text, Logo oder Unterschriften bedruckt werden – ein- bis vierfärbig und passend zum jeweiligen Anlass. Frühbestellungen profitieren zusätzlich von Sonderkonditionen. So lässt sich ein persönlicher Weihnachtsgruß mit sozialem Engagement verbinden.

Unser Sortiment umfasst längst nicht nur Weihnachtskarten. Im Online-Shop finden sich Billets für viele An-

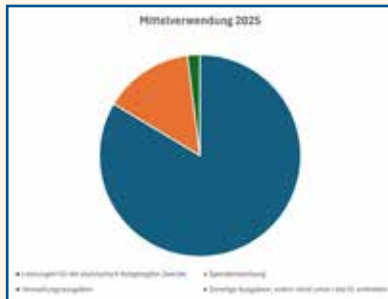
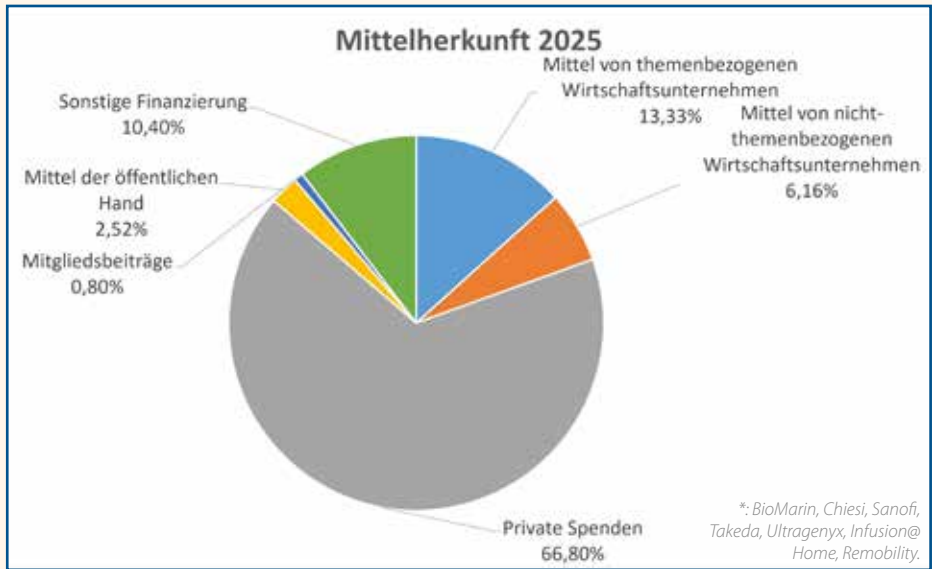
lässe im Jahreslauf – etwa Geburt, Taufe, Erstkommunion, Firmung, Konfirmation, Hochzeit, Geburtstag oder Jubiläum. Auch für Führerschein, Mutter- und Vatertag, Umzug, Pensionierung oder Trauerfälle gibt es passende Motive.

Gerade diese Vielfalt macht unsere Billets zu einer einfachen Möglichkeit, Freude zu schenken und gleichzeitig unsere Arbeit zu unterstützen. Jede verkaufte Karte trägt ein kleines Stück dazu bei, Projekte, Therapieangebote und Familienunterstützung von MPS Austria mitzufinanzieren.

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



SPENDENSPIEGEL 2025



Unser Finanzbericht 2025 zeigt, dass MPS Austria auch im vergangenen Jahr solide wirtschaften konnte. Dank zahlreicher Spenden konnten wir unsere zentralen Vereinsziele umsetzen und insbesondere den Betrieb unserer MPS-Beratungsstelle sicherstellen.

Alle Spendeneinnahmen und deren Verwendung werden sorgfältig dokumentiert und kontrolliert. Zweckgebundene Spenden werden ausschließlich entsprechend ihrer Widmung eingesetzt, frei gewidmete Beiträge fließen in unsere laufenden Projekte und Angebote.

Die Voraussetzungen für die Spendenabsetzbarkeit sowie für das Österreichische Spendengütesiegel werden regelmäßig unabhängig geprüft. Die Prüfungen wurden von der Nexia TU Wirtschaftsprüfung GmbH durchgeführt.

Für Spendenverwendung, Spendenwerbung und Datenschutz ist unsere Vorstandsvorsitzende gemeinsam mit Vereinsvorstand und Geschäftsführerin verantwortlich.

So wird aus jeder Spende spürbare Unterstützung für Menschen mit MPS und ihre Familien.

Spendenspiegel 2025		
Mittelherkunft 2025		
I. Spenden	a) ungewidmete Spenden	€ 379 753,85
	b) gewidmete Spenden	€ 142 847,80
II. Mitgliedsbeiträge		€ 4 494,00
III. Betriebliche Einnahmen	a) betriebliche Einnahmen aus öffentlichen Mitteln	
	b) sonstige betriebliche Einnahmen	€ 22 943,53
IV. Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand-ÖKUSS/Gemeinde		€ 14 200,00
V. Sonstige Einnahmen	a) Vermögensverwaltung	€ 22,55
	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		€ 597,14
VIII. Jahresverlust		€ 0,00
Gesamt		€ 564 858,87
Mittelverwendung 2025		
I.	Leistungen für die statutarisch festgelegten Zwecke	€ 472 094,51
II.	Spendenwerbung	€ 81 386,06
III.	Verwaltungsausgaben	€ 11 372,66
IV.	Sonstige Ausgaben, sofern nicht unter I.bis III. enthalten	€ 5,64
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		€ 564 858,87



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

