

KURZFASSUNG:

Der detaillierte Tätigkeitsbericht kann am Ende dieser Seite in Form eines 29-seitigen PDF-Dokuments heruntergeladen werden. Alternativ schicken wir diesen auf Wunsch auch ausgedruckt zu (Broschüre 28 Seiten).

Teilnahmen an:

- MPS-Tagungen (z.B. Deutschland, Ungarn)
- MPS-Weltkongress in Brasilien mit Vorsitz im Familienprogramm
- Kongress Politische Kindermedizin in Salzburg
- Internationale MPS-Treffen
- Expertentreffen zum Thema Heimtherapie in Frankfurt
- BKMF-Treffen
- Sitzungen Vergissmeinnicht.at
- Marsch für SE
- Benefizveranstaltungen für MPS (z.B. Motorradweihe Gerasdorf, Golfturnier Himberg)
- Begräbnissen

Organisation und Durchführung:

- Aktionen zum internationalen MPS-Tag
- MPS-Familientreffen zum internationalen MPS-Tag
- Stand auf der Messe Integra
- Vorstandstreffen
- MPS-Therapiewoche Wagrain
- Organisation von Therapieaufenthalten für MPS-Patienten
- MPS-Erwachsenentreffen
- MPS-Geschwisterkinderwoche
- Hotelsuche für Veranstaltungen
- Weihnachtsaktion in Einkaufszentren

Sitzungen / Besprechungen / Treffen:

- MPS-Vorstandsklausur
- BKMF-Vorstandssitzung
- Treffen mit Ärzten, Wissenschaftlern, Pharmafirmen, Prominenten und Serviceclubs
- Vorstandssitzungen Pro Rare Austria
- Expertentreffen für SE
- Internationales MPS-Netzwerktreffen
- Besichtigung „Buntglasfenster“ - neues Projekt Peter Kai

Publikationen:

- Aktualisierung Pressemappe
- Konzeption und Versand von Spendenmailings und Dankbriefen
- MPS-Falter Ausgabe 2014
- Aktualisierung der Homepage
- Erstellung Foto-DVD
- Erstellen von Präsentationen für Messen und Vorträge
- Begleitung von Projektarbeiten

Öffentlichkeitsarbeit / Medien:

- Presseausendungen
- Spendenmailings
- Aktionen zum int. MPS-Tag
- Pflanzaktion Vergissmeinnicht.at
- Verteilung von Infomaterial
- Verteilung von MPS-Artikeln
- Ausstellungen bei Messen, Tagungen, Selbsthilfetagen
- Marsch der SE
- Film für Lyoness TV
- Film für vielgesundheit.at

Betreuung von MPS-Familien:

- Telefonische Betreuung / Hausbesuche
- Internationale MPS-Hilfe
- Bearbeitung und Abwicklung von Unterstützungsanträgen
- Recherchieren von Unterstützungsmöglichkeiten für Betroffene in besonderen Lebenslagen
- Betreuung von MPS-Familien während Krankenhausaufenthalten

Sonstiges:

- Ausschreibung, Bewerbung und Verkauf von Weihnachtsbilletts
- Stand auf mehrere Weihnachtsmärkten mit eigenen Produkten
- Entwurf eigener Billetts / Kalender / Block / Lesezeichen / Geschenksets
- Gemeinsame Forschungsprojekte mit anderen Ländern (Netzwerk)
- Entwurf und Produktion von MPS-Werbeartikeln
- Technischer Support
- IT-Support

Besonderes:

Unterstützung Projekt Dr. Tomatsu

Unterstützung der Diagnosestelle am Institut für Med. Chemie Wien

Unterstützung der Genistein-Studie für MPS III in Manchester

Mitarbeit im Expertengremium zur Entwicklung des Nationalen Aktionsplans für SE

Empfang im Londoner Parlament

Gemeinsam mit den von MukoPolySaccharidosen (MPS) betroffenen Menschen schaue ich dankbar auf das Jahr 2014 zurück. Wir konnten durch Veranstaltungen für Betroffene, Informationstätigkeit, Öffentlichkeits-, Aufklärungsarbeit und persönliche Unterstützung von MPS-Familien auch im vergangenen Jahr wieder viele unserer Ziele erreichen. Möglich wurde all das dank der wertvollen Hilfe unserer Spender! Deshalb ein großes DANKESCHÖN an alle unsere Unterstützer, die den schweren „MPS-Weg“ mit uns gemeinsam gehen! Es ist schön, dass so viele unser Motto „Miteinander Perspektiven Schaffen - für Kinder mit MPS“ mit uns leben. Herzlichen Dank dafür!

Ihre

Michaela Weigl, Vorsitzende und Geschäftsführerin der Gesellschaft für MukoPolySaccharidose und betroffene Mutter