

GESELLSCHAFT FÜR
MUKOPOLYSACCHARIDOSEN (MPS)
E.V.
HERSTALLSTRASSE 35
63739 ASCHAFFENBURG

Jahresbericht

2023

STAND: 05.10.2023

1. VEREINSENTWICKLUNG

1.1 Vorstand

Der Vorstand wird sich in Vorstandssitzungen direkt und in Telefonkonferenzen untereinander sowie in mehreren Treffen und vielen Telefonaten mit der Geschäftsstelle austauschen. Die Vorstandsmitglieder werden bei zahlreichen Veranstaltungen anwesend sein. Es wird eine Mitgliederversammlung vorbereitet und organisiert. Die Aufgabenverteilung ist wie folgt vorgesehen:

- Georg Schetter: Öffentlichkeitsarbeit, medizinische Themen, Repräsentation, Personalangelegenheiten, internationale Beziehungen, Vorbereitung, Durchführung, Nachbereitung Internationale Konferenz, Vertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA), MPS-Datenbank
- Björn Watermann: Fundraising, Repräsentation
- Arnd Wendland: Repräsentation
- Astrid Schulz: Schriftführung, Betreuung Ehrenamtliche, Repräsentation
- Dieter Würker-Friedel: laufende finanzielle Transaktionen des Vereins, Mitgliedsbeiträge, Spendenquittungen, Vorbereitung der Finanzunterlagen für Jahresabschluss, Kontakt Steuerberater, Betreuung Datenbank, Repräsentation

Berater des Vorstandes

- Christian Wiedenmann: rechtliche Beratung, Repräsentation
- Daniel Burdach: MPS-Datenbank, Datenschutz, Vertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA)
- Christina Lampe und Nicole Muschol: Medizinische Beratung und Unterstützung
- Lukas Seidel: Kommunikation
- Michaela Giel: allgemeine Beraterin

Ehrenvorstand

- Thomas Baum
- Michaela Giel

1.2 Ehrenamtliche

Die Struktur der Regionalkontakte wurde 2022 aufgelöst und in das Konzept der Austausch- und Ansprechpartner integriert. Diese Struktur hat sich im Laufe des Jahres 2023 weiter verfestigt. Ebenso wurde die ehrenamtliche Arbeit in den Bereichen Social Media, Fundraising und im Vorstand weitergeführt und teilweise weiterentwickelt werden.

1.3 Wissenschaftlicher Beirat

- Dr. Lorenz Grigull, MH Hannover
- Prof. Dr. em. Kurt Ullrich, UKE Hamburg

2. MPS-BERATUNGSSTELLE

Die Hauptaufgabe der Beratungsstelle liegt in der Beratung und Vernetzung von MPS-Betroffenen, deren Familien und Freunde, aber auch von Fachleuten.

Die Beratungsstelle gliedert sich in drei bzw. vier Bereiche:

- Unterstützung der Patienten/Familien, Erstberatung, Vernetzung, Seelsorge, proaktive und weitere Beratung (Eva Schetter, Brigitte Baum);
- Sozialrechtliche Beratung MPS und verwandte Erkrankungen (Christian Wiedenmann, Eva Schetter)
- Trauerberatung (Maria Friedel) - ehrenamtlich
- Therapeutische Beratung (Christine Wurlitzer)

Versand von Informationsmaterialien (Broschüren und Filme zu Erkrankungstypen, medizinischen und therapeutischen Themen, Flyer zur Öffentlichkeitsarbeit und weitere)

3. EUTB-BERATUNGSSTELLE

Aufbau einer Beratungsstelle im Rahmen der Ergänzenden Unabhängigen Teilhaberberatung für die Stadt Aschaffenburg, Landkreis Aschaffenburg, Landkreis Main-Spessart

- Christian Wiedenmann
- Eva Schetter
- Katrin Schnitzer
- Jacqueline Mantwill
- Claudia Hockenjos

4. NETZWERKARBEIT UND INTERESSENVERTRETUNG

4.1 International MPS-Network/MPS Europe

- Mitglied im International MPS Network www.impsn.org; Austausch mit anderen Mitgliedern auch per E-Mail; Teilnahme am International Network Meeting
- Shareholder und Mitglied von MPS Europe
- Austausch darüber hinaus in mehreren Telefonkonferenzen sowie intensivem Mailkontakt

4.2 Weitere Mitgliedschaften und Vernetzung

Mitglied in den deutschen und europäischen Dachorganisationen für Seltene Erkrankungen ACHSE und EURORDIS. Mitglied in der BAG Selbsthilfe, dem Paritätischen Wohlfahrtsverband, Lysonet sowie dem Kindernetzwerk.

4.3 Teilnahme an Veranstaltungen

- Veranstaltungen im Rahmen von EUTB, Teilnahme an weiteren Veranstaltungen
- LSD World Meeting, Florida, USA
- IMPSN Meeting, Washington DC, USA
- NAKSE, Berlin
- und weitere

4.4 Regelmäßiger Austausch mit Ärzten und Stoffwechselzentren

- Teilnahme an verschiedenen Expertenmeetings, ZOOM-Meetings und Konferenzen
- Besuch von Stoffwechselzentren, Uni-Kliniken

5. ANGEBOTE FÜR PATIENTEN UND FAMILIEN

5.1 Präsenzveranstaltungen

5.1.1 Workshop für Ehrenamtliche (31.03.-02.04.2023, Hohenroda)

Dreitägige Veranstaltung für ehrenamtlich tätige Mitglieder inklusive der Vorstandsmitglieder zum Thema „Fit für dein Ehrenamt“

5.1.2. Therapien für MPS-Betroffene (02.-07.04.2023, Hohenroda)

Fünftägige Veranstaltung für MPS-Patienten und -Eltern: Regelmäßig werden folgende Therapien angeboten: Physiotherapien, Ergotherapie, Logopädie, Tiertherapie sowie eine orthopädische Sprechstunde.

5.1.3 Geschwisterwoche (02.-07.04.2023, Hohenroda)

Fünftägige Veranstaltung für Geschwisterkinder ab 11 Jahren.

5.1.4. Gemeinsames Treffen jugendlicher MPS-Betroffener und Geschwisterkinder ab 11 Jahren (17.-21.05.2023, Elahuizen, NL)

Fünftägiges Treffen jugendlicher MPS-Patienten und Geschwisterkindern von an MPS erkrankten Menschen unter dem Motto „Gemeinsam verschieden“.

5.1.5. Treffen der erwachsenen MPS-Betroffenen (Fulda, 16. -18.06.2023)

Dreitägige Veranstaltung für MPS-Patienten über 18 Jahren.

5.1.6. Geschwister 17+ in (Salzwedel, 17. - 19.11.2023)

Wochenendseminar für Geschwisterkinder ab 17 Jahren.

5.1.7. MPS-Familien- und Patientenkonferenz (Hohenroda, 19.-22.10.2023)

5.1.8. Treffen verwaister Eltern (ausgefallen)

5.1.9. Planung des 17th Symposium on MPS and Related Diseases. Würzburg, 4. - 7.4.2024

5.2 Online-Veranstaltungen

5.2.1 Gesprächskreise der einzelnen Erkrankungstypen (alle 2-3 Monate)

5.2.2 Online-Workshop-Reihe "Transition" (08.11./15.11./22.11. 2023)

5.2.3 Online-Treffen für "milder" Betroffene (alle 2-3 Monate)

5.2.4 Online-Seminar Außerklinische Intensivpflege (27.09.2023)

5.2.5 Digitale Workshops zu verschiedenen Themen für erwachsene MPS-Betroffene (einmal pro Monat)

5.3 Konzeptentwicklungen

„Meine Zukunft gehört mir?!“ – Projekt zur Unterstützung von jugendlichen Betroffenen und ihren Familien in einem ganzheitlichen Transitions- und Entwicklungsprozess.

6. VERANSTALTUNGEN FÜR FACHLEUTE

- Runder Tisch zum Thema Neurochirurgie, Orthopädie und Anästhesie (06.11.2023)
- Fortbildung für Ärzte "Medizin und Sozialrecht im Gleichschritt - oder Anträge im Sozialrecht richtig stellen" (29.11.2023)

7. ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

7.1 Internationaler MPS-Tag & Tag der Seltenen Erkrankungen

- Die Hauptveranstaltung ist ein digitales Fortbildungsangebot für Pädiater und weiteres medizinisches Fachpersonal im Rahmen der Kampagne Clinical High Awareness for MPS (Champs). Themenschwerpunkt wird 2023 „Lebensqualität mit MPS“ sein.
- siehe 6.5 Konzeptentwicklungen

7.2 Botschafter

- Sabrina J. Kirschner (Kinderbuchautorin)
- "Mütze"
- Aufbau eines Botschafterrats

7.3 Kooperationen

- Hockey-Tennis-Ruderklub Rüsselsheim RRK
- Football-Verein Frankfurt Galaxy

7.4 Internetseiten

- Pflege der Internetseite (mps-ev.de)
- Weiterentwicklung der Inhalte
- Pflege und Weiterentwicklung der Ehrenamtsseite (ehrenamt.mps-ev.de)

7.5 Social Media

- Intensivierung der Social Media-Arbeit, insbesondere Videoformate
- diverse Aktionen bspw. zum internationalen MPS-Tag (Thema Lebensqualität und Lebensfreude) und Rare Disease Day
- Mütze auf Reisen
- ehrenamtliches Social Media Team: Kampagne "MPS einen Sinn geben"
- siehe 7.5 Konzeptentwicklungen

7.6 Aktionen

- Filmpremiere "Die langweiligste Schule der Welt" (Sabrina J. Kirschner)
- GEsicht des Jahres 2024: Entwicklung eines langfristigen Kommunikationskonzeptes für die Öffentlichkeitsarbeit (Internet, Print, Newsletter, Social Media) rund um MPS und die MPS-Gesellschaft mit dem Internationalen MPS-Tag und dem Tag der Seltenen Erkrankungen als Kerntermine.
- Entwicklung einer Kampagne "Auf Augenhöhe" für die internationale MPS-Konferenz 2024

8. FUNDRAISING

8.1 Projekte

- Aufbau Großspenden-Fundraising

8.2 Aktionen

- REWE-Pfandbonspende
- Weihnachtsmailing
- Adventskalender
- Gooding
- Platz schaffen mit Herz (Otto)
- PayPal-Spenden
- MPS-Weihnachtspostkarten

Weitere Aktionen von MPS-Freunden und Förderern, darunter Anlassspenden (Geburtstage, Taufen, Trauerfälle, etc.)

8.3 Förderer

Aktion Hilfe für Kinder e. V., Aktion Mensch, Allianz für die Jugend e.V., AOK, Bäckerei Amthor, Barbara Bommer-Stiftung, Biomarin GmbH, BKK, Bundesministerium für Arbeit und Soziales (EUTB), Bundesministerium für Gesundheit, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Chiesi GmbH, DAK, Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen auf Bundesebene, Denali Therapeutics, Else Kröner Stiftung, Ergo Wir helfen e.V., hk kommunikation, Infusion at Home, Kinderhilfestiftung e.V, KKH, Lightpower, Lederle Stiftung, Medusana Stiftung, Militzer & Münch, Offset Büttner GmbH, Pfeifer Holdung GmbH & Co KG, Sanofi, RegenXBio, Spedition Kissel, Takeda GmbH, Ultragenyx.

9. INFORMATIONSMATERIAL/-PLATTFORMEN ZU MPS, ML UND ALPHA-MANNOSIDOSE

9.1 Überarbeitung von Informationsmaterial

- Broschüre „Empfehlungen für die orthopädische, neurochirurgische und anästhetische Versorgung von MPS/ML-Patienten“ (jeweils für Ärzte und für Betroffene)

9.2 Neuerstellung von Informationsmaterial

- Krankheitstyp-spezifische Notfallausweise
- Filmprojekt „Die Entwicklung der verschiedenen MPS-Erkrankungen sowie verwandten Erkrankungen“
- Flyer "Ihr Kind hat MPS"

9.3 Rundbriefe und Newsletter

- 2 Rundbriefe mit einer Auflage von 900 Stück
- 3 umfassende Newsletter, weitere bei Bedarf

9.4 Austauschplattformen

- Austausch-Gruppen über WhatsApp
- Austausch-Plattform für erwachsene MPS-Betroffene (Webseite, Signal, Zoom)
- digitale Gesprächskreise über Zoom (zu Erkrankungstypen)
- digitale Gesprächskreise für Geschwisterkinder

10. DATENBANKEN

- Pflege der Mitgliederdatenbank
- Pflege der Spenderdatenbank
- Pflege der Patientendatenbank

11. FORSCHUNGSFÖRDERUNG

12. MITARBEITER

12.1 Hauptamtliche Mitarbeiter der Beratungs- und Geschäftsstelle

- Carmen Kunkel (Geschäftsleitung, Projekte) in Vollzeit (38 h/Woche)
- Daniela Behr (Verwaltung) in Teilzeit (30 h/Woche)
- Eva Schetter (Beratung) in Teilzeit (30 h/Woche)
- Tabea Friedel (Projekte, Öffentlichkeitsarbeit) in Teilzeit (32 h/Woche)
- Charlotte Mengel (bis 30.09.2023; Fundraising, Social Media) als stud. Hilfskraft (10 h/Woche)
- Antje Petersen (Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit) in Teilzeit (20 h/Woche)
- Christian Wiedenmann (Beratung) in Vollzeit (39 h/Woche)

12.2 Geringfügige Beschäftigung

- Brigitte Baum (Beratung)
- Dieter Würker-Friedel (Verwaltung)

12.3 Honorarkräfte

- Manuel Spors (Geschwisterkinder)
- N.N. (Jugendliche MPS-Betroffene)
- Christine Wurlitzer (Therapieberatung)

13. MITGLIEDER

Stand 21.10.2021

- ordentliche Mitglieder: 893 (916)
- Fördermitglieder: 52 (51)
- Familien mit einem oder mehreren lebenden MPS-Kindern: 407
- verwaiste Familien: 295
- Anteile der einzelnen Erkrankungstypen und verwandten Erkrankungen:
 - MPS I: 18,43 %
 - MPS II: 12,78 %
 - MPS III: 41,77 %
 - MPS IV: 11,8 %
 - MPS VI: 7,6 %
 - MPS VII: 0,5 %
 - ML II: 3,2 %
 - Mannosidose: 3,2 %
 - Sonstige: 1,5 %