

Österreichische Selbsthilfe für
primäre Immundefekte (PID)

Jahresrückblick

Aufgaben und Ziele in 2021



Inhaltsverzeichnis

1. Vereinsgründung
2. Mitglieder
3. Ehrenamtlicher Vorstand
4. Rückblick
5. Aktivitäten 2021
6. Ausblick und Dank
7. Kontakt

1. Vereinsgründung

2005 durch Karin Modl und Prof. Dr. Böck

2. Mitglieder

224 (Stand Januar 2022)

3. Ehrenamtlicher Vorstand

- Karin Modl (Obfrau)
- Univ. Prof. Dr. Andreas Böck (Obmann, Stellvertreter)
- Karin Öhlsasser (Kassierin)
- Christoph Haberl (Schriftführer)
- Manuela Modl (Schriftführerin, Stellvertreterin)

4. Rückblick

Wie auch schon im Jahr davor hatten wir mit den Auswirkungen der Pandemie zu kämpfen. Viele Präsenzveranstaltungen konnten nicht realisiert werden und einige Aufklärungs- und Informationsgespräche in den Kliniken mussten auf unbestimmte Zeit verschoben werden. Doch wir nutzen die Zeit, um neue Formate zu testen. In einem ersten Schritt boten wir unsere Beratungen als Video-Sprechstunden an. Das Angebot fand nicht ganz den Anklang, den wir uns wünschten. Trotzdem hielten und halten wir daran fest, um unser Portfolio zu erweitern und die unterschiedlichen Kanäle zu bespielen. Darüber hinaus informierten wir unsere Mitglieder und Interessent:innen regelmäßig über die angebotenen Webinare und Veranstaltungen unserer Partner. Ein Dauerbrenner ist und war das Thema fehlende Plasmaspenden. Auch da engagierten wir uns mit allen beteiligten Akteuren und setzten uns mit unseren Mitteln für die Mobilisierung von Spender:innen ein. Für große Freude sorgte die Tatsache, dass wir unsere beiden Patiententreffen in Wien und Graz realisieren konnten. Einmal mehr zeigte sich, wie wichtig der persönliche Austausch ist und die Relevanz von Präsenzveranstaltungen.

5. Aktivitäten 2021

Februar 2021

- Österreichweiter Aufruf für Plasmaspenden: Durch Covid-19 und die damit verbundenen Lockdowns ist die Zahl der Plasmaspenden deutlich zurückgegangen. Dr. Matthias Gessner, Leiter von BioLife Österreich und Vorsitzender der IG Plasma, rief aus diesem Grund zur Plasmaspende auf. Hintergrund: 2020 ist das durch Spenden aufgebrachte Plasma im Schnitt um rund 50% zurückgegangen, besonders während der Zeiten der Lockdowns. Das hat mittelfristig erhebliche Auswirkungen auf die Versorgungssicherheit mit plasmabasierten Therapien in Österreich.

März 2021

- Einladung versandt zum Patiententreffen in Wien und in Graz. Start der Vorbereitungen für die Treffen, welche als Präsenztreffen geplant wurden.

April 2021

- Veröffentlichung der Priorisierung des Nationalen Impfgremiums Version 4.0, Stand: 31.03.2021 auf der Vereinswebsite und in den sozialen Medien.

Mai 2021

- Einladung aller Interessenten der ÖSPID zum 9. RARE DISEASES DIALOG: Seltene Erkrankungen und COVID-19 - was haben wir gelernt? Welche wichtigen Erkenntnisse hat ein Jahr Pandemie für Forschung & Entwicklung gebracht? Welche zusätzlichen Maßnahmen in der Gesundheitsversorgung braucht es?
- Selbsthilfeberatung online: Wir haben unsere Selbsthilfe-Beratung ausgebaut, um Betroffenen auch auf diesem Weg beratend zur Seite zu stehen.

Juni 2021

- Patiententreffen in Wien und Graz. Nachdem wir ein Jahr unsere Patiententreffen aussetzen mussten, war die Freude über die Realisierung der Präsenzveranstaltungen groß. Im Vordergrund standen eine Vielzahl von Vorträgen und der persönliche, intensive Austausch von Betroffenen und Fachleuten.

Juli 2021

- Dank der Firma Selpers konnten wir zwei neue Informations-Webinare mit Univ.-Prof. Dr. Hermann Wolf und Dr. Matthias Gessner unseren von PID betroffenen Patientinnen und Patienten anbieten.

September 2021

- Die aktuelle Versorgung mit Immunglobulinen in Österreich war aufgrund reduzierter Plasmaspenden eingeschränkt.
- Aufruf in der Kronenzeitung am 25.09.2021 zur Plasma-Spende mit allen Hintergründen über PID und Plasma. Die ÖSPID ist Teil der IG-Plasma Kampagne (<https://www.plasmaspende.at>). Über 40 Ausstrahlungen des Awareness-Clips.

November 2021

- Was ist das eigentlich ein primärer Immundefekt und wie wird er diagnostiziert und behandelt? Eine junge Österreicherin berichtet in einem Video über ihren persönlichen Weg und dem Leben mit einem Immundefekt. Dieses Video stellte sie uns freundlicher Weise zur Verfügung.

Webinare 2021

- Aufklärung und das Bereitstellen von Informationen sind ein wichtiger Teil unserer Vereinsaufgaben. Im vergangenen Jahr haben wir auf unzählige Online-Angebote verschiedenster Anbieter hingewiesen und unsere Mitglieder und Interessen:innen eingeladen, diese Informationsquellen in Anspruch zu nehmen.

6. Ausblick und Dank

Im Jahr 2022 werden wir uns der Organisationsaufgabe Fundraising intensiv annehmen. Dank der Firma Takeda sind wir in der glücklichen Lage dieses so wichtige und zukunftsweisende Thema nachhaltig und intensiv zu erarbeiten. Weiter werden wir unsere Beratungsangebote anpassen und bei Bedarf optimieren. Unser Ziel ist es auf die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen einzugehen und passgenaue Angebote zu entwickeln. Weiter werden wir verstärkt die Öffentlichkeit über die Behandlungsmethoden informieren und sensibilisieren. Unser großer Dank gilt allen Spender:innen, Unterstützer:innen und Partner:innen. Ohne diese dauerhafte und treue Hilfe wäre unsere Arbeit nicht möglich! DANKESCHÖN.

7. Kontakt

Österreichische Selbsthilfegruppe für primäre Immundefekte (ÖSPID)

Karin Modl (Obfrau)

Eichkogelstraße 7

3004 Riederberg

Telefon: 43+ 664 / 18 30 16 9

E-Mail: info@oespid.org

Web: www.oespid.org

Social Media: www.facebook.com/oespid

Newsletter: <https://www.oespid.org/deutsch/newsletter>

ZVR-Zahl: 436878959

Spendenkonto

IBAN AT35 3200 0000 1018 6781

BIC: RNLWATWW