



## ÖSPID Jahresbericht 2013

### 1) Selbstdarstellung

ÖSPID begleitet Kinder und Erwachsene mit einem primären Immundefekt auf ihrem oft leidvollen Weg.

Die gute Vernetzung mit Fachmedizinerinnen, Verbänden und bundesweiten Institutionen zählt neben der Aufklärung der Öffentlichkeit zu unseren wichtigsten Aufgaben.

ÖSPID ist als Verein organisiert.

Der Verein, dessen Tätigkeit nicht auf Gewinn gerichtet ist, bezweckt folgendes:

- Wahrnehmung der Interessen der Personen im Zusammenhang mit dieser Erkrankung
- Information, Schulung, Aufklärung, Neufindung von noch nicht diagnostizierten Patienten, Aufklärungsarbeit und Fachveranstaltungen über Krankheit und Behandlungsmethoden
- Herausgabe von Info-Broschüren und Wegweiser über diese Krankheit
- Erfahrungsaustausch und persönliche Kontakte von Betroffenen und Angehörigen
- Emotionale Stützung von Familien in krankheitsbedingten Krisensituationen
- Teilnahme an medizinischen Kongressen und Tagungen
- Die Errichtung einer „Informationsdrehscheibe“ zwischen Ärzten und Betroffenen
- Förderung des medizinischen Fortschritts im Krankheitsbereich der Primären Immundefekte z.B. durch Anregung zur Verbesserung der ärztlichen Frühdiagnostik
- Fortbildung der Ärzte durch Problematisierung des Krankheitsbereiches in Vorlesungen und Fachpresse

Unkosten sowie Aufwandsentschädigungen von Vorstandsmitgliedern für die o.a. Tätigkeiten werden vom Verein rückerstattet.



## 2) Tätigkeiten 2013

- Jän. 2013 + Infostand LKH Tulln  
+ In der Ordination von Dr. W.Pohl konnte sich Öspid mit einem Vortrag und mit neuem Infomaterial gleich den neuen Patienten vorstellen.  
+ Treffen mit 4 an PID interessierten Ärzten  
+ Besprechung einer Zusammenarbeit mit Baxter Plasma  
+ Viel Gesundheit sponserte uns einen Info-Film. Gedreht wurde in Wien im Q19  
+ Besprechung PRA
- Feb. 2013 + Öspid-Vortrag im PSZW Eggenburg  
+ Öspid-Vortrag LKH St. Pölten  
+ Besprechung PRA
- März 2013 + Marsch der SE  
+ 2 Öspid-Vorträge bei Dr. W.Pohl „Pid und die Lunge“  
+ Besprechung PRA
- April 2013 + neue Homepage  
+ Ab nun sind wir auf Facebook als Gruppe und als Seite vertreten.  
+ Besprechungen u Entwurf neuer Warnhinweisplakate  
+ Besprechung bei RA Mag. Ströck „Rechte u Pflichten eines Vereines“  
+ Vortrag bei Dr. W Pohl anlässlich des Tages der Immunologie  
+ Besprechung PRA
- Mai 2013 + neuer Notfallausweis  
+ Ab nun gibt es 2 mal jährlich einen Öspid-Newsletter.  
+ Öspid-Vortrag im AKH vor Studenten „Wie erkenne ich PID“  
+ Öspid ist ab nun mit Sozial Media auch im Internet bestens vertreten.  
+ Öspid-Vortrag im ArcoHotel Wien, „PID im Urlaub“  
+ Öspid-Vortrag im AKH vor Studenten „Das Leben mit PID“  
+ Besprechung PRA
- Juni 2013 + Öspid-Vortrag im AKH vor Studenten „subkutan oder IV“  
+ Infomaterialien in vielen Spitälern in Wien ausgelegt
- Juli 2013 + Neuer Ratgeber für Eltern "Das Leben mit einem angeborenen Immundefekt"
- Sep. 2013 + 4. Österr. Kinderärztekongress (ÖGKJ) Wir waren mit einem großen Info-Stand vertreten.  
+ 4. Kongress für Seltene Erkrankungen . Wir waren mit einem großen Info-Stand vertreten. Außerdem konnten wir mit einem Vortrag unser Krankheitsbild präsentieren.  
+ Besprechung PRA



- Okt. 2013
- + Treffen und Austausch mit den Dachverbänden aus der Schweiz ACHSE und aus Deutschland PRORARIS
  - + Mitwirkung mit der Fokusgruppe „Health Literacy erhöhen-Capacity Building“ im Gesundheitsministerium
  - + Ultima Ratio Diskussionsrunde Ärztliche Fortbildung bei SE
  - + Besprechung PRA
  - + Übersetzung der Homepage in Englisch
  - + Infomaterial in Krankenhäusern NÖ aufgelegt
  - + Vortrag LKH St. Pölten
  - + Meeting GKK
  - + Vortrag vor Burgenländischen Ärzten in Bad Tatzmannsdorf
  - + Treffen mit Plasmaspendern
  - + Öspid-Vorträge im Plasmazentrum Plasmazentrum in Wien. Plasmazentrum überweist für jeden Plasmaspender 1,- Euro an die ÖSPID
  - + ÖSPID-Vortrag bei Veranstaltung von Pharmig u. Plasmazentren im Hotel Marriot, Wien
  - + Besuch und Öspid-Vortrag Tag der offenen Tür im Baxter Plasmazentren Wien
  - + Besuch und Öspid-Vortrag Tag der offenen Tür im Baxter Plasmazentren Wr. Neustadt.
  - + Mitwirkung am Tag der Wiener Selbsthilfe im Rathaus
  - + Besprechung u. Infomaterial im BMfG.
  - + Besprechung PRA
- Nov. 2013
- + Wir sind auf [betterplace.org](http://betterplace.org)
  - + Infomaterial auflegen bei verschiedenen Ärzten in Wien

### 3) Verantwortliche Personen

Der Vereinsvorstand setzt sich aktuell wie folgt zusammen:

Obfrau	Karin Modl
Kassier	Karin Öhlsasser
Schriftführer	ab 15.4.2013 Christoph Haberl (davor Rudi Köchelhuber)
Obfrau-Stellvertreter	Univ.-Prof. Dr. Andreas Böck
Schriftführer-Stellvertreter	ab 15.4. 2013 Manuela Modl (davor Elisabeth Köchelhuber)

Verantwortlich für die Verwendung der Spenden und die Spendenwerbung ist der gesamte Vorstand. Für den Datenschutz ist Herr Christoph Haberl verantwortlich.



#### 4 ) Finanzbericht 2013

Saldo Bankkonto zum 1.1.2013

12.169,60

	(EUR)	(EUR)
<b>Mittelherkunft</b>		<b>25.155,27</b>
<b>I. Spenden</b>	<b>24.510,27</b>	
a) Ungewidmete Spenden	24.510,27	
b) Gewidmete Spenden	0,00	
<b>II. Mitgliedsbeiträge</b>	<b>645,00</b>	
<b>III. Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand</b>	<b>0,00</b>	
<b>IV. Sonstige Einnahmen</b>	<b>0,00</b>	
<b>V. Verwendung von im Vorjahr nicht verbrauchten zweckgewidmeten Mitteln</b>	<b>0,00</b>	

	(EUR)	(EUR)
<b>Mittelverwendung</b>		<b>20.402,61</b>
<b>I. Leistungen für statutarisch festgelegte Zwecke (Projekte)</b>	<b>18.893,84</b>	
<b>II. Spendenwerbung</b>	<b>805,00</b>	
<b>III. Verwaltungsaufwand</b>	<b>703,77</b>	
<b>IV. Sonstiger Aufwand sofern nicht unter Punkt I. bis III. festgehalten</b>	<b>0,00</b>	
<b>V. Noch nicht verwendete zweckgewidmete Mittel</b>	<b>0,00</b>	

Saldo 1.1. - 31.12.2013

4.752,66

Saldo Bankkonto zum 31.12.2013

16.922,26