

# Jahresbericht 2022

---

HILFE UND HOFFNUNG BEI PRIMÄREN IMMUNDEFEKTEN



Karin Modl, Obfrau

ÖSTERREICHISCHE SELBSTHILFE FÜR PRIMÄRE IMMUNDEFEKTE

## Inhaltsverzeichnis

1. Vereinsgründung
2. Mitglieder
3. Ehrenamtlicher Vorstand
4. Rückblick
5. Selbsthilfe-Aktivitäten 2022
6. Ausblick und Dank
7. Kontakt

### 1. Vereinsgründung

2005 durch Karin Modl und Prof. Dr. Böck

### 2. Mitglieder

268 (Stand Januar 2023)

### 3. Ehrenamtlicher Vorstand

Obfrau: Karin Modl

Obmann, Stellvertreter: Univ. Prof. Dr. Andreas Böck

Kassier: Karin Öhlsasser

Schriftführer: Christoph Haberl

Schriftführerin, Stellvertreterin: Manuela Modl

### 4. Rückblick

Langsam, aber sicher konnten wir einen Großteil unserer Vereinsaufgaben wieder aufnehmen. Das Besuchen von Kliniken und Ordinationen war wieder möglich und auch Infostände konnten wieder realisiert werden. Das Weiterbildungsangebot von Takeda zeigte erste Wirkung. So konnten wir unsere Fundraisingaktivitäten ausbauen und erste Erfolge verzeichnen. Doch die vergangenen drei Jahre hinterließen auch im Team Spuren und so mussten immer wieder, krankheitsbedingte, Pausen eingelegt werden. Doch dank unserer guten internen Aufstellung, waren wir in der glücklichen Lage diese Situation gut abzufedern, ohne dass die Beratungsleistung darunter litt.

## 5. Selbsthilfe-Aktivitäten 2022

### Januar

- Teilnahme der Österreichischen Selbsthilfe Primärer Immundefekte (ÖSPID) an der TV-Doku „TOP SEKRET – Körperflüssigkeiten als Ware“

### Februar

- Am 26. und 27. Februar fanden die virtuellen Patiententage zu seltenen Erkrankungen von selpers statt. Unter anderem waren auch primäre Immundefekte ein Thema. Unsere langjährige Begleitung, Frau Prof. Förster-Waldl, hielt in diesem Rahmen einen Vortrag.
- Am 26. Februar 2022 fand der Tag der seltenen Erkrankungen erneut online statt! Wir haben aktiv darauf hingewiesen und an den zahlreichen Online-Veranstaltungen und Workshops teilgenommen.

### März

- Krieg in der Ukraine. Da wir selbst keinen Hilfsansatz in unserer Selbsthilfe sahen, haben wir auf erfahrene Organisationen wie Ärzte ohne Grenzen und Apotheken ohne Grenzen verwiesen mit der Bitte diese zu unterstützen. Hierin sahen wir die größtmögliche Wirksamkeit.

### April

- Online-Spenden. Nach vielen Anläufen und unzähligen Telefonaten mit der Hotline von paypal konnten wir schlussendlich einen Online-Spenden-Zugang auf unserer Website integrieren. Als gemeinnützige Organisation profitieren wir von den vergünstigten Konditionen (paypal erhebt für gemeinnützige Organisationen 1,90 % vom Spendenbetrag und 0,35 Cent Transaktionskosten).

### Mai

- Die Hersteller des Wichtel Hauses "KUWIH" hatten nicht nur ihre Teilnahme am Patiententreffen zugesichert, sondern unterstützten unsere Arbeit zudem mit einem Licht-Tablet für die von PID betroffenen Kinder. Darüber hinaus wurde eine Sponsoring-Aktion ins Leben gerufen, mit dem Ziel, ein Wichtelhaus für die ÖSPID zu realisieren. [www.kuwih.com](http://www.kuwih.com)

### Juni

- Patiententreffen 2022. Viele bewegende Momente hatte das Treffen im vergangenen Jahr – vorneweg die Verabschiedung von Prof. Dr. Böck – unserem Selbsthilfe-Initiator und treuem Wegbegleiter. Dr. Wolf teilte mit uns seine Erfahrungen, wie PID-Patienten mit einer Coronainfektion leben können bzw. eine Heilung – auch durch Medikamente – möglich ist. Ein weiterer Vortrag widmete sich der Wirkung der Aronia Beere bzw. des Aronia Saftes. Die Firma KuWiH überraschte uns mit Licht-Tablets für unsere kleinen Patienten und stellte den kleinen und großen Gästen das Kinderhaus vor. Der Tirolergarten hat sich einmal mehr als idealer Veranstaltungsort präsentiert. Das Treffen war von vielen Gesprächen und einem regen Austausch zwischen Medizinern und Patienten geprägt.

## November

- Anfang November hat uns Takeda in die hauseigene „Takademy“ eingeladen, um im Team mit anderen Selbsthilfen aus Österreich die Führungsaufgabe „Projektmanagement“ zu erarbeiten und zu vertiefen. Diese Angebote sind für uns von unschätzbarem Wert und helfen uns, unsere Angebote zu verbessern und auszuweiten.
- Der Initiator und Begründer unserer Selbsthilfe **Primärer Immundefekte (ÖSPID)** – Prof. Dr. Böck – verbindet seine neue (alte) Profession als Musiker mit einer (Herzens)Kooperation mit der ÖSPID. Vielleicht erinnern Sie sich; Prof. Dr. Böck hat im Jahr 2005 das Fundament der Selbsthilfe gelegt, als er mich bat, ein Netzwerk für die österreichischen PID-Patient:innen aufzubauen.
- Teilnahme am internationalen Giving Tuesday am 29.11.2022
- Am 23. November wurden die ÖSPID im Rahmen der 12. Niederösterreichischen Selbsthilfe Landeskonzferenz mit einer Urkunde zum 15-jährigen Bestehen geehrt. Frau Mikl-Leitner überreichte Karin Modl die Urkunde.

## Dezember

- Am 3.12.2022 und 4.12.2022 waren wir in Retz auf dem Adventsmarkt mit einem Infostand vertreten. Neben dem Verkauf von Adventsschmuck, konnten wir auf unsere Selbsthilfe aufmerksam machen und die Besucher:innen umfassend informieren. Die Erlöse des Verkaufs kamen der Vereinsarbeit zugute.

## 6. Ausblick und Dank

Mit vereinten Kräften und mit der Unterstützung unserer treuen Partner blicken wir positiv auf das neue Jahr. Trotz der vielen Veränderungen durch die Pandemie und der damit verbundenen Folgen für Vereine und Selbsthilfe-Initiativen können wir unsere Beratungsangebote weiterhin dauerhaft anbieten. Unser großer Dank gilt allen Spender:innen, Unterstützer:innen und Partner:innen. Ohne diese treue Hilfe wäre unsere Arbeit nicht möglich. Vielen herzlichen Dank.

## 7. Kontakt

Österreichische Selbsthilfe **Primärer Immundefekte (ÖSPID)**

Karin Modl

Eichkogelstraße 7

A-3004 Riederberg

Telefon: 43+ 664 / 18 30 16 9

E-Mail: [info@oespid.org](mailto:info@oespid.org)

Web: [www.oespid.org](http://www.oespid.org)

Social Media: [www.facebook.com/oespid](https://www.facebook.com/oespid)

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

ZVR-Zahl: 436878959

Spendenkonto

IBAN AT35 3200 0000 1018 6781

BIC: RLNWATWW