

ÖSPID

Jahresrückblick 2024



Karin Modl
Obfrau

Österreichische Selbsthilfe
Primärer ImmunDefekte (ÖSPID)
Eichkogelstraße 7
A-3004 Riederberg

MISSION

Wir stehen Menschen mit einem primären Immundefekt mit gezielter Beratung, umfassender Aufklärung und passendem Informationsmaterial verlässlich zur Seite. Unser Ziel ist es, Betroffenen nach der Diagnose alle aufkommenden Fragen zu beantworten, sie bei der Suche nach Expert:innen in Österreich zu unterstützen und die Öffentlichkeit für die Seltene Erkrankung ‚Primärer Immundefekt‘ zu sensibilisieren.

Inhaltsverzeichnis

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





1. Vereinsgründung

2005 durch Karin Modl und Prof. Dr. Böck

2. Mitglieder

211 (Stand Januar 2025)

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

Im vergangenen Jahr haben wir uns auf die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Seltene Erkrankung “Primärer Immundefekt” konzentriert und kontinuierlich alle uns zur Verfügung stehenden Medienkanäle bespielt.

Über die verlässliche inhaltliche Pflege der Website www.oespid.org, garantieren wir einen aktuellen Informationsstand für die Besucherinnen und Besucher. Wöchentlich besuchen etwa 80 Personen die Website und rufen über 160 Seiten auf. Etwa 400 Menschen kommen über die Suchmaschine Google auf die Website. 1470 Betroffene oder indirekt Betroffene konnten wir über Social Media erreichen.

Dieser Kanal ist der anspruchsvollste, da eine Zurückhaltung bei der Zielgruppe vorliegt, durch Likes und Kommentare persönlich sichtbar zu werden. Umso wichtiger ist es, alle Kanäle weiterhin aktiv zu bespielen.

Neben der so wichtigen digitalen Außenkommunikation war es uns wichtig auch auf Veranstaltungen Präsenz zu zeigen.

Im April 2024 nahmen wir an der weltweiten Woche der Immundefekte teil. Im Rahmen dieser Veranstaltung konnten wir mit vielen Betroffenen, aber auch Expertinnen und Experten ins Gespräch kommen und einmal mehr aufklären und informieren.

Im Juni 2024 fand unser jährliches Patiententreffen statt, in dessen Rahmen wir PID-Betroffenen die Möglichkeit des Austausches ermöglichten. Die Vorträge der Experten – allen voran Prof. Dr. Wolf und Prof. Dr. Stradner - waren hierbei die Höhepunkte der Veranstaltung.



5. Dank und Ausblick

An dieser Stelle möchten wir allen Förderern, Spender:innen sowie allen Helferinnen und Helfern unseren herzlichen Dank aussprechen. Ihr unermüdliches Engagement ermöglicht es unserer ehrenamtlich getragenen Selbsthilfe, die zahlreichen Aufgaben zu bewältigen.

6. 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

Web: www.oespid.org

Social Media: www.facebook.com/oespid

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

ZVR-Zahl: 436878959



7. SPENDEN & SPONSORING

Ihre Spende hilft uns, unsere Angebote zu erhalten und auszubauen. Mit Ihrer finanziellen Hilfe können wir unsere öffentlichkeitswirksamen Aktionen verstärken und erreichen so die Menschen, die bis dato ohne Diagnose und somit ohne jeden therapeutischen Ansatz, gegen die wiederkehrenden, schweren Infekte kämpfen.

Ob Spende oder Sponsoring -
Ihre Hilfe kommt an und wirkt!

Spendenkonto

IBAN AT35 3200 0000 1018 6781

BIC: RLNWATWW



Ihre Ansprechpartnerin
für Spenden und Sponsoring:
Karin Modl
info@oespid.org