



ÖSPID Jahresbericht 2011

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 2011

- Jän. 2011 + Infostand AKH
+ Besprechung PRA
- Feb. 2011 + Infomaterialien in vielen Spitälern in Wien ausgelegt
+ Besprechung PRA
- März 2011 + Marsch der SE
+ Besprechung PRA
- April 2011 + Öspid-Vortrag im KH Hanusch
+ Organisieren von Tombola-Preisen.
+ Besprechung PRA
- Mai 2011 + Besprechung Wiener Wohnen – Hat ein PID-Patient mit einem Invalidenausweis Anspruch auf eine Wohnung?
+ Fotoshooting – Ein junger Photograph versuchte verschiedene Krankheiten, darunter auch PID, in ihrer Problematik darzustellen.
+ Öspid-Vortrag im AKH vor Studenten „Wie erkenne ich PID“
+ Organisieren von Tombola-Preisen
+ Besprechung LKH Tulln PID auf der Internen Station
+ Vorbereitungen für das 6. Mitgliedertreffen in Schönbrunn
+ Besprechung PRA
- Juni 2011 + Fotoshooting – Ein junger Photograph versuchte verschiedene Krankheiten, darunter auch PID, in ihrer Problematik darzustellen.
+ Öspid-Vortrag im AKH vor Studenten „subkutan oder IV“
+ Infomaterialien in vielen Spitälern in Wien ausgelegt
+ Dachverband der Selbsthilfegruppen Meeting u Erfahrungsaustausch
+ 6. Mitgliedertreffen in Schönbrunn
+ Stammtisch der WIG
+ Tag der Selbsthilfe im Hauptverband der Soz.Vers.Träger
- Juli 2011 + Infomaterialien in vielen Spitälern in Wien und Tulln ausgelegt
- Aug. 2011 + Besprechung LKH Tulln, Kinderabteilung „Verhalten bei PID-Patienten“
- Sep. 2011 + Besuch des Kurses „Soziales Sponsoring“ gesponsert von WIG.
+ Aufklärungsgespräche mit Ärzten aus dem AKH
+ Besprechung PRA
- Okt. 2011 + Betreuung Öspid-Info-Stand im Rathaus am „Tag der Selbsthilfe“
+ Betreuung Öspid-Info-Stand beim 49. Kinderärztekongress in Villach
+ Besuch des Internetkurses gesponsert von WIG
+ Besprechung PRA
+ Betreuung Öspid-Info-Stand im Nachbarschaftszentrum
+ Infomaterial in Krankenhäusern NÖ aufgelegt
+ Internetschulung
+ Meeting GKK Linz

Österreichische Selbsthilfegruppe Primärer Immundefekte



- Nov. 2011 + Besprechung Zusammenarbeit Dr. W. Pohl, Gänserndorf
+ Infomaterial auflegen bei verschiedenen Ärzten in Wien
+ 3 Wochen Kurs Schulung des Behindertenverbandes auf Schloss Lilienfeld
+ Besprechung PRA
- Dez. 2011 + Besuch und Betreuung des Öspid-Info-Standes am 2. Gesundheitskongress
f. SE im AKH
+ Betreuung des Öspid-Weihnachtsstandes am Wr. Christkindlmarkt 1 Woche
+ Besprechung mit der Fa. Habel Medizintechnik wegen der Pumpen

3) Verantwortliche Personen

Der Vereinsvorstand setzt sich aktuell wie folgt zusammen:

Obfrau	Karin Modl
Kassier	Karin Öhlsasser
Schriftführer	Rudi Köchelhuber
Obfrau-Stellvertreter	Univ.-Prof. Dr. Andreas Böck
Schriftführer-Stellvertreter	Elisabeth Köchelhuber

Verantwortlich für die Verwendung der Spenden und die Spendenwerbung ist der gesamte Vorstand.



4) Finanzbericht 2011

Saldo Bankkonto zum 1.1.2011

13.413,64

	EUR	EUR
Mittelherkunft		31.167,38
I. Spenden	29.524,73	
a) Ungewidmete Spenden	27.284,53	
b) Gewidmete Spenden	2.240,20	
II. Mitgliedsbeiträge	685,00	
III. Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand	0,00	
IV. Sonstige Einnahmen	957,65	
a) Sonstige andere Einnahmen sofern nicht unter Punkt I. bis III. festgehalten	957,65	
V. Verwendung von im Vorjahr nicht verbrauchten zweckgewidmeten Mitteln	0,00	

	EUR	EUR
Mittelverwendung		35.625,89
I. Leistungen für statutarisch festgelegte Zwecke (Projekte)	33.925,26	
II. Spendenwerbung	769,80	
III. Verwaltungsaufwand	930,83	
<i>Sonstiger Aufwand</i>	930,83	
IV. Sonstiger Aufwand sofern nicht unter Punkt I. bis III. festgehalten	0,00	
	0,00	
V. Noch nicht verwendete zweckgewidmete Mittel	0,00	

Saldo 1.1. - 31.12.2011

-4.458,51

Saldo Bankkonto zum 31.12.2011

8.955,13