



## ÖSPID Jahresbericht 2012

### 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 2012

- Jän. 2012
- + persönliche PID Beratung bei Patienten
  - + PID Info im Krankenhaus Rosenhügel
  - + Besprechung PRA
  - + Organisieren von Tombola-Preisen.
  - + PID-Info-Tag im AKH
- Feb. 2012
- + Infomaterialien in vielen Spitälern in Wien ausgelegt
  - + Besprechung PRA
  - + Teilnahme u Pid-Info am Wig-Stammtasch
  - + Netzwerktreffen in Tulln
- März 2012
- + Marsch der SE
  - + Besprechung PRA
- April 2012
- + Internet Schulung bei Projectdone
  - + Organisieren von Tombola-Preisen
  - + Besprechung beim Bundessozialamt Wien – Was tun, wenn ein Patient durch seine PID Erkrankung in die Armutsfalle rutscht...
  - + Besprechung PRA
  - + Vortrag über PID bei der Selbsthilfegruppe Adipositas
  - + TV Filmaufnahmen
  - + Öspid Vortrag im LKH Tulln am Tag der Immunologie
  - + Öspid-Vortrag bei Dr.W.Pohl, Lungenfacharzt – Pid-Therapie
- Mai 2012
- + Besuch des LKH Braunau Prim. Wintergerst
  - + Besuch der Kinderärzte, Lungenfachärzte, HNO-Ärzte im Raum Braunau
  - + Öspid-Vortrag im AKH vor Studenten „Wie erkenne ich PID“
  - + Organisieren von Tombola-Preisen
  - + Betreuung des Öspid-Info—Standes am Kinderärztekongress in Ittingen CH
  - + Vorbereitungen für das 7. Mitgliedertreffen in Schönbrunn
  - + Besprechung PRA
  - + Fotoshooting organisiert von Baxter Plasma - Fr.Modl und ihre Tochter Manuela sollen auf die Plasmawerbep plakate für Europa als Pid-Patienten, die ein Plasmaprodukt benötigen.
  - + Graz – Besuch aller Kinderärzte, Lungenfachärzte, HNO-Ärzte und Vortrag über PID auf der GKK Graz
- Juni 2012
- + Organisieren von Tombola-Preisen
  - + Öspid-Vortrag im AKH vor Studenten
  - + Infostand bei der 2. SH-Konferenz
  - + Infomaterialien in vielen Spitälern in Wien ausgelegt
  - + 7. Mitgliedertreffen in der Therme Oberlaa
  - + 6. Mitgliedertreffen in Schönbrunn
  - + Stammtisch der WIG

# Österreichische Selbsthilfegruppe Primärer Immundefekte



- Juli 2012 + Info-Besprechungen bei div. Ärzten im Raum Wien und Tulln  
Aug. 2012 + Infostand in Psychosozialer Einrichtung – Psychische Probleme bei PID-Patienten  
+ Öspid-Vortrag im AKH vor Studenten  
+ Besprechung und zukünftige Zusammenarbeit mit der Wirtschaftskammer  
Sep. 2012 + Pressegespräch über PID bei Presseclub Concordia  
+ Aufklärungsgespräche mit Ärzten aus dem AKH  
+ Besprechung PRA  
+ Betreuung des Öspid-Info-Standes in der SCS mit Preisausschreiben. Öspid gewann unter allen Teilnehmern und bekam einen Scheck überreicht  
Okt. 2012 + ESID Konferenz in Istanbul  
+ Betreuung Öspid-Info-Stand beim 49. Kinderärztekongress in Villach  
+ Besprechung PRA  
+ Infomaterial in Krankenhäusern NÖ aufgelegt  
+ Meeting div. an PID interessierte Ärzte im AKH  
Nov. 2012 + Besprechung Zusammenarbeit Prim. Kaulfersch im LKH Klagenfurt  
+ Infomaterial auflegen bei verschiedenen Ärzten in Wien  
+ Besprechung PRA  
Dez. 2012 + Besprechung im AKH mit Ärzten der Hämatologie und Infektiologie über PID

### 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.  
Für den Datenschutz ist Herr Christoph Haberl verantwortlich.



## 4 ) Finanzbericht 2012

Saldo Bankkonto zum 1.1.2012

8.955,13

	EUR	EUR
<b>Mittelherkunft</b>		<b>28.734,21</b>
<b>I. Spenden</b>	<b>27.570,21</b>	
a) Ungewidmete Spenden	25.513,58	
b) Gewidmete Spenden	2.056,63	
<b>II. Mitgliedsbeiträge</b>	<b>920,00</b>	
<b>III. Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand</b>	<b>0,00</b>	
<b>IV. Sonstige Einnahmen</b>	<b>244,00</b>	
a) Sonstige andere Einnahmen sofern nicht unter Punkt I. bis III. festgehalten	244,00	
<b>V. Verwendung von im Vorjahr nicht verbrauchten zweckgewidmeten Mitteln</b>	<b>0,00</b>	

	EUR	EUR
<b>Mittelverwendung</b>		<b>25.519,74</b>
<b>I. Leistungen für statutarisch festgelegte Zwecke (Projekte)</b>	<b>24.644,19</b>	
<b>II. Spendenwerbung</b>	<b>0,00</b>	
<b>III. Verwaltungsaufwand</b>	<b>875,55</b>	
<i>Sonstiger Aufwand</i>	875,55	
<b>IV. Sonstiger Aufwand sofern nicht unter Punkt I. bis III. festgehalten</b>	<b>0,00</b>	
<i>Spesen des Geldverkehrs</i>	0,00	
<b>V. Noch nicht verwendete zweckgewidmete Mittel</b>	<b>0,00</b>	

Saldo 1.1. - 31.12.2012

3.214,47

Saldo Bankkonto zum 31.12.2012

12.169,60