

Teilnahmen an:

Kongressen, Pressekonferenzen, MPS-Tagungen und/oder Symposien, z. B. in Bern, Vancouver und Northampton

Benefizveranstaltungen

Vorträge/ Benefizveranstaltungen:

Kurzvorträge bei diversen Spendenübernahmen und Benefizveranstaltungen in ganz Österreich

Vortrag beim internationalen Expertentreffen für MPS IV

Organisation:

Geschwisterkinderwoche

MPS-Therapiewoche in Loipersdorf

MPS II-Treffen in Wien

MPS IV-Treffen in Kärnten

Aufenthalte von MPS-Familien in Liebnitz

Hotelsuche für Veranstaltungen

Vorstandstreffen

Aktionen zum MPS-Tag am 15. Mai

Benefizveranstaltung zum MPS-Tag: Boogie Woogie, Reim und Wein

Betreuung von MPS-Familien:

Telefonische Betreuung bzw. Besuche

Internationale Hilfe (Ungarn, Rumänien, Serbien)

Bemühungen zur Auslagerung therapierter Patienten in wohnortnahe Krankenhäuser

Bearbeitung von Anträgen wegen finanzieller Unterstützung

Besprechungen /Treffen:

Treffen mit den Ärzten, Pharmafirmen, Hauptverband, Wolfgang Böck, P4KTeam, Marketingfachleuten, Serviceclubs, usw.

Publikationen

MPS-Falter Ausgabe Dezember 08

Entwurf einer neuen Broschüre für die Forschungsgesellschaft für MPS

Konzeption und Versand von Spendenmailings

Vorstandssitzungen / Generalversammlungen:

OÖ Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen (GV)

Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen und ähnliche Erkrankungen (3 VS)

Forschungsgesellschaft für MPS und ähnliche Erkrankungen (GV)

Sonstiges:

- Unterschriftensammlung für die Petition für „rare diseases“
- Spendenlotterie – Lotterieausschuss
- Fortbildungskurse
- Aktualisierung der Website
- Gestaltung einer Presseseite
- Ausschreibung, Bewerbung, Verkauf von Weihnachtsbilletts
- Neugestaltung der Verkaufsboxen
- Entwurf von Werbematerialien
- Konzept Logo-Shop
- Ausarbeiten eines Antragkonzepts für betroffenen Familien

Öffentlichkeitsarbeit / Medien

- TV-Sendung ORF 2
- Presseaussendungen
- Mailings
- Power4Kids-Tour 08