

Neues aus der Forschung - Studienteilnahme



Inamed GmbH sucht für eine Arzneimittelstudie

- Patienten mit zystischer Fibrose (Nicht- bzw. Exraucher)
- im Alter zwischen 18 und 55 Jahren

Die Studie dauert 30 Tage inklusive 2 Übernachtungen in unserem Institut. Ärztliche Betreuung und Medikamentenversorgung erfolgt kostenlos.

Als Aufwandsentschädigung für die Teilnahme erhalten Sie bis zu 2950 €. Diese Untersuchung ist den Behörden angezeigt und genehmigt.



+49 89 893 569 28

Weitere Informationen auch unter www.proband-werden.de

inamed GmbH, Robert-Koch-Allee 20, 82131 Gauting (D)



In Deutschland läuft eine Studie für ein neues entzündungshemmendes Medikament an. Bei Inamed GmbH in Gauting bei München dreht sich alles um die Lunge. Inamed ist ein Auftragsforschungsinstitut, d.h. hier werden im Auftrag von Arzneimittelherstellern klinische Studien zur Erforschung neuer Therapien durchgeführt. Ein besonderer Forschungsschwerpunkt ist seit Jahren die Untersuchung neuartiger Therapien für PatientInnen mit CF.

Aktuell läuft u.a. eine Studie zur Erforschung eines entzündungshemmenden Stoffes. Das Medikament soll helfen, die Zerstörung der Lunge aufzuhalten. Es können CF-PatientInnen aus dem gesamten deutschsprachigen Raum teilnehmen. Wenn Sie an obengenannter Studie

teilnehmen möchten oder Fragen dazu haben, kontaktieren Sie die Hotline 0049/89 893 569 28 oder Dr. Dominik Kappeler, Inamed Deutschland unter: d.kappeler@inamed-cro.com. Bis Ende September werden PatientInnen in diese Studie aufgenommen. Weitere Informationen finden Sie auch auf unserer Homepage [weiterlesen](#)

Hilfe in Krisensituationen



pro mente OÖ, EXIT-sozial, Rotes Kreuz, Telefonseelsorge OÖ und die Notfallseelsorge haben sich unter dem Namen „Krisenhilfe OÖ“ zu einem Trägerverbund zusammengeschlossen, um Menschen in Krisensituationen in Oberösterreich zu helfen. Auch bei CF ist das eine gute Adresse! Krisentelefon 0732/2177.

Alle Angebote der Krisenhilfe OÖ werden vom Sozialressort des Landes OÖ finanziert und können kostenlos in Anspruch genommen werden. Näheres zum Angebot finden Sie unter <http://www.krisenhilfeooe.at/unser-angebot/>

Inhalative Antibiotika

Inhalatives Tobramycin und inhalatives Colistin werden von verschiedenen Herstellern in Österreich angeboten. Die Produkte unterscheiden sich in der angebotenen Menge, Abgabe von speziellen Verneblern und in der Packungsgröße. Welches Produkt ausgewählt wird, entscheidet Ihr behandelnder Arzt/Ihre Ärztin.

Verschiedene Darreichungsformen haben wir in den letzten Newslettern bereits vorgestellt. Auch PARI Pharma bietet jetzt Tobramycin und Colistin als Inhalationslösung an:

Vantobra® (Tobramycin) & Tolero® Vernebler

Das Füllvolumen beträgt nur 1,7 ml und wird ohne Restmenge in nur ca. 4 Minuten inhaliert. Es ist in Kunststoffampullen – fix fertig zubereitet. Der Tolero® Vernebler wird kostenlos in jeder Packung mitgeliefert.



ColiFin® (Colistin) & eFlow®rapid Vernebler

Jede Arzneimittelpackung ColiFin® 1 Mio bzw. 2 Mio beinhaltet die passende 0,9 % NaCl Lösung (3 ml bzw. 4 ml) und einen eFlow®rapid Vernebler. Die beigelegten NaCl Ampullen sind ohne den Einsatz von Spritzen in den Vernebler zu füllen. Jeder ColiFin®-Packung liegt ein neuer eFlow®rapid Vernebler bei.

Orkambi® ab 1. September 2016 erstattungsfähig

Orkambi® ist eine Kombination aus dem Korrektor Lumacaftor und dem Potenziator Ivacaftor und ist zur Therapie von CF-PatientInnen ab einem Alter von 12 Jahren mit der Mutation F508del homozygot zur Therapie zugelassen. Dieses Medikament ist nach Kalydeco® das zweite, das für PatientInnen mit bestimmten CF-Mutationen zugelassen wurde.

Besonders wichtig ist es, alle bisherigen Therapien, insbesondere die Inhalations- Atem- und Sporttherapie konsequent weiterzuführen. Ob Medikamente reduziert oder abgesetzt werden können, muss der behandelnde Arzt/die Ärztin entscheiden!

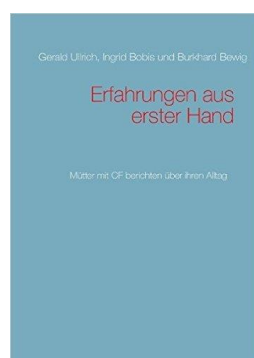
Wenn Sie Fragen zu Orkambi® oder Kalydeco® haben, sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam in der CF-Ambulanz.



Urlaubsträume

Damit aus dem Traumurlaub kein Alptraum wird, sollten Sie Ihre Reise gut vorbereiten. Dieses Jahr möchten wir Sie besonders auf den Schutz vor Insektenstichen und den Sonnenschutz hinweisen. Informationen dazu finden Sie auf unserer Homepage [weiterlesen](#) und [weiterlesen](#). Ab der Aufenthaltsdauer von 8 Tagen können GKK OÖ-Versicherte um einen Zuschuss zum Meeresaufenthalt bei der GKK OÖ ansuchen. Dies gilt für selbstversicherte und mitversicherte Personen. Begleitbriefe zum Ansuchen finden Sie auf unserer Homepage [weiterlesen](#)

Neues aus der Bibliothek



Erfahrungen aus erster Hand

Gerhard Ullrich, Ingrid Bobis, Burkhard Bewig, Books on Demand, Nordstedt, 3. Aufl. 2015; ISBN 978-3-7386-2395-6

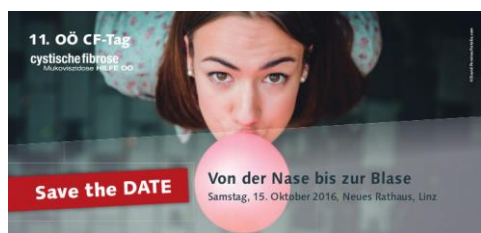
Schwangerschaft und Mutterschaft stellen auch gesunde Frauen (und deren Partner) manchmal vor unerwartete Probleme. Wie ist dies erst bei Frauen mit CF?

Das Buch fasst die Ergebnisse einer deutschlandweiten Studie zusammen, in der 38 Mütter zu ihrer Lebenssituation und ihren Lebenserfahrungen befragt wurden. Der Alltag als Mutter mit CF sowie die Besonderheiten und auch die Reaktionen des Umfelds werden ebenso thematisiert wie die ungewisse Lebensperspektive. Ein Buch, das Einblick in eine Thematik gibt, die viele Fragen aufwirft, aber dennoch sehr positiv zu bewerten ist: Wer hätte vor nicht allzu langer Zeit gedacht, dass man sich überhaupt diesen Fragen stellen kann?

Dieser Thematik widmet sich auch ein Vortrag beim 11. OÖ CF-Tag am 15. Oktober 2016 in Linz.



11. OÖ CF-Tag – Samstag, 15. Oktober 2016



„Von der Nase bis zur Blase“ ist das Motto der diesjährigen Tagung. Der Mittagsworkshop ist dem Thema Medikamentenentwicklung gewidmet.

Termin bereits vormerken!

Parallel zum 11. OÖ CF-Tag für Betroffene, Eltern, Angehörige und Interessierte gibt es auch Fortbildungsveranstaltungen für Ärztinnen und Ärzte (Pulmologie, Allgemeinmedizin, Interne Medizin u.a.) und Health Care Professionals (Pflege, Physiotherapie, psycho-soziale Berufe, Diätologie) im CF-Bereich. Diese Veranstaltungen richten sich speziell an diese Berufsgruppen und dienen dem Wissens- und Erfahrungsaustausch.



Programme und nähere Informationen zu allen Veranstaltungen im August.

DANKE



OÄ Dr. Maria Bauer, Prim. Dr. Josef Emhofer und OA Dr. Franz Eitelberger engagieren sich für CF

Im Rahmen des ausgeschriebenen Äskulap Humanitätspreises 2016 der Ärztekammer OÖ haben wir die Leiter der drei CF-Kinderambulanzen in OÖ nominiert. Damit möchten wir DANKE sagen für die jahrzehntelange außerordentliche Arbeit und den Einsatz für CF-Betroffene.

Danke an OÄ Dr. Maria Bauer, KUK Linz Campus IV, OA Dr. Franz Eitelberger, Klinikum Wels-Grieskirchen und Prim. Dr. Josef Emhofer, LKH Steyr [weiterlesen](#)

*Glücklich ist, wer von sich sagen kann: Ich habe eine Träne getrocknet.
Johann Wolfgang von Goethe*

Erholsame Urlaubs-Sommer-Ferientage wünscht Ihnen

Ihr CF Hilfe OÖ – Team aufatmen



Unterstützen Sie unsere Arbeit mit Ihrer Spende!
Ihre Spende an die CF Hilfe OÖ ist absetzbar! Registrierungsnummer SO 2142

ACHTUNG – Änderung bei der Absetzbarkeit von Spenden ab 2017: Die CF Hilfe OÖ muss ab 1.1.2017 Ihre Spende an das Finanzamt melden. Dazu brauchen wir Ihren Namen und Ihr Geburtsdatum. Wenn Sie Ihre Spende absetzen möchten, dann muss auf der Überweisung Ihr Name und Geburtsdatum ersichtlich sein.



Weitere Termine

Flughafen Night Run – Wer läuft mit am 2. September 2016?

Das Firma istac Team und unsere Obfrau Anna Jodlbauer werden am Flughafen Night Run teilnehmen. Wer läuft noch mit? Nehmen Sie mit uns Kontakt auf (office@cystischefibrose.info) oder erkundigen Sie sich direkt beim Veranstalter www.runwaynightrun.at.

Vorstandswahl 2016



Am **11. November 2016, 18.00h** findet die nächste **Generalversammlung mit Wahl** eines neuen Vorstandes statt. Ein sehr engagiertes, ehrenamtliches Team kümmert sich in OÖ seit vielen Jahren um die Anliegen, Sorgen und Nöte von CF-Betroffenen und deren Familien.

Wir suchen Unterstützung für das neue Team!

Die Aufgaben sind vielfältig: Beratung, Organisation von Veranstaltungen, Organisation der Verpflegung auf Veranstaltungen, Homepage, Erstellung von Informationsmaterial, Bibliothek und vieles mehr. Von der Postaussendung bis zum Einkauf für ein Buffet am Infoabend werden helfende Hände gebraucht.

Wir freuen uns über jedes Engagement für CF-Betroffene und suchen MitarbeiterInnen – egal, ob für eine Wahlperiode (2016-2018) oder auch nur für einzelne Aufgaben (z.B. für die Tagung im Herbst). Fragen dazu beantworten wir gerne unter office@cystischefibrose.info oder 0732/222658. Wir freuen uns über Ihr Mittun!

Nächster Informationsabend

Freitag, 11. November 2016, 19.00, Pfarrzentrum Puchenu

- Schule & Job - Verein Jugend am Werk
- Das Rehasentrum Weyer stellt sich vor

Im Anschluss an Vorträge und Diskussion Buffet und Erfahrungsaustausch.

Helfen Sie uns sparen

Bitte vergessen Sie nicht uns Ihre neue Anschrift und/oder Mailadresse mitzuteilen. Sie helfen uns damit, Geld für Porto, Kopien und Papier zu sparen. DANKE!

Neue Kontaktdaten bitte an office@cystischefibrose.info mailen oder an CF Hilfe OÖ, Gartenstadtstr. 4, 4048 Puchenu, schicken.

Impressum

Medieninhaber und Herausgeber: Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich, Gartenstadtstr. 4, 4048 Puchenu, Tel 0650/991 68 93, Fax 0732/226 558, office@cystischefibrose.info, www.cystischefibrose.info, ZVR 335169694, DVR 0961213

Bankverbindung: CF Hilfe OÖ, Raiffeisenbank Ennstal, Bst. Ternberg, IBAN: AT04 3408 0000 0192 0784, BIC: RZOOAT2L080

Blattlinie: Dieser Newsletter dient der Information über die Stoffwechselerkrankung Cystische Fibrose und über die Tätigkeiten des Selbsthilfevereines CF Hilfe OÖ.

Offenlegung gem. § 25 Mediengesetz:

Vorstand: Anna Jodlbauer, Mag. Barbara Hein-Sunzenauer, Elisabeth Jodlbauer-Riegler, Brigitte Mayr, Mag. (FH) Sandra Riegler, Mag. Alexandra Rittberger, Margarete Scheiblmair, Ruth Dorfer und Barbara Kimeswenger

Vereinszweck: Die CF Hilfe Oberösterreich versteht sich als Gemeinschaft aller CF-Betroffenen in Oberösterreich bzw. Österreich und aller Mitgliedern des Vereins und all jener, die mit und für CF-Betroffene arbeiten und sich für ihre Anliegen und Bedürfnisse einsetzen.

Möchten Sie keine Informationen mehr von uns erhalten, schicken Sie ein Abmeldungsmail an office@cystischefibrose.info