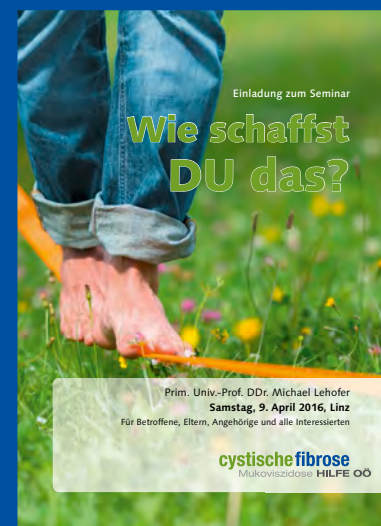


Tätigkeitsbericht 2016

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich



Seminare

08. April 2016

Seminar „Resilienz“

Für ÄrztInnen und medizinische Berufe
Prim. Univ.-Prof. DDr. Michael Lehofer, LKH Graz Süd-West



09. April 2016

Seminar „Wie schaffst Du das?“

Für Betroffene, Eltern und Interessierte
Prim. Univ.-Prof. DDr. Michael Lehofer, LKH Graz Süd-West



03. + 18. Juni 2016

Die geplanten 2 Seminare „Esstörungen“ mussten wegen Erkrankung der Referentin Univ.-Prof. Dr. Marguerite Dunitz-Scheer kurzfristig abgesagt werden.

11. OÖ CF-Tag für Betroffene

15. Oktober 2016

11. OÖ CF-Tag

Thema „Von der Nase bis zur Blase“

Leitung: Elisabeth Jodlbauer-Riegler, CF Hilfe OÖ
Workshop „Wie entsteht ein Medikament? Am Beispiel CF“
Dr. Dominik Kappeler, Dr. Irene Heimbeck, Fa. Inamed München, Dr. Christina Smaczny, Uniklinikum Frankfurt/Main



11. Fortbildungstag Pulmologie und Interdisziplinäre CF-Tagung

15. Oktober 2016

11. Fortbildungstag Pulmologie Thema „Veränderte Umwelt – verändertes Immunsystem“

Leitung: OA Dr. Franz Eitelberger, Klinikum Wels-Grieskirchen



14. Oktober 2016

CF-Fachgruppentreffen Pflege Österreich

Leitung: STL Lisa Neubauer, Wilhelminenspital Wien

Interdisziplinäre Fortbildung Teil I Thema „Transition und chron. Erkrankungen“

Dipl.-Psych. Dr. Gerald Ullrich, Schwerin



15. Oktober 2016

Interdisziplinäre Fortbildung Teil II Thema „Transition“

Moderation: DGKP Petra Schmidhuber, Klinikum Wels-Grieskirchen

CF-Fachgruppentreffen PhysiotherapeutInnen Österreich

Leitung: PT Daniel Paula, BSc, Uniklinik Salzburg



11. OÖ CF-Tag, Anna Jodlbauer zeigt Nasenspülung vor

Informationsabende

04. März 2016

„Soziale Institutionen stellen sich vor“

ExpertInnen der PVA, FAB und Sozialarbeit im Krankenhaus
Pfarrzentrum Puchenu/Linz

14. November 2014

„Jugend am Werk – eine Organisation stellt sich vor“

Adelheid Beck, Jugend am Werk GmbH, Linz

„CF-Rehabilitation in Österreich“

Prim. Dr. Alfred Lichtenschopf, OA Dr. Ulrich Kopitz, SKA-RZ Weyer
Pfarrzentrum Puchenu/Linz



CF-Infoabend, Begrüßung durch Obfrau Anna Jodlbauer

Unsere Projekte

- Erstellung eines neuen CF-Folders
- Erstellung Poster ECFS und Mukoviszidose Tagung Würzburg gemeinsam mit Prim. Dr. Lichtenschopf und Dr. Kinga Rigler-Hohenwarter
- Beratungstätigkeit für Projekt Atmos www.atmos-resort.at
- Einreichung der CF-Ambulanzen für den Äskulap Humanitätspreis
- Projekt CF-Starter-Box in Vorbereitung



CF-Infoabend, Blick ins Publikum



neuer Folder CF Hilfe OÖ



Poster Studie über Keime im Rehaszentrum



Newsletter 05/2016

Spenden und Benefizveranstaltungen

- Neujahrsanblasen Steyr-Gleink
- Spende Bäuerinnen Sarleinsbach
- Spende Avent-Vaporisatoren, Fa. Menzl
- Spendenaktion Landjugend Oftring-Wilhering
- Spendenaktion Nina Lederbauer
- Spendenaktion Silberhochzeit Jodlbauer-Riegler
- Weihnachtskeksaktion CF Hilfe OÖ
- Weihnachtsmarkt in Haslach an der Mühl, von haslach-aktiv (Verein der Gewerbetreibenden in Haslach)
- Weihnachtsspende Veritas Verlag Linz
- mehrere Spenden durch Kranzablösen



Jän. 2016, Neujahrsanblasen Steyr-Gleink



Jun. 2016, Übergabe Avent Vaporisatoren von Fa. Menzl an CF



Dez. 2016, Spendenübergabe Veritas-Verlag



Okt. 2016, Spendenübergabe Landjugend Oftring-Wilhering



Nov. 2016, Kekse verpacken in Puchenu



Dez. 2016, Weihnachtsmarkt Haslach

Die CF Hilfe OÖ hilft



Okt. 2016, glückliche Gewinner eines Avent-Vaporisators

- Beratungsgespräche (nach Erstdiagnose, Familienbeihilfe, Pflegegeld uvm.)
- Therapiezuschüsse – insgesamt € 11.250.- an CF-Betroffene ausgezahlt
- Zuschüsse für Notsituationen an CF-Familien
- Hofer-Gutscheinaktion für Weihnachten für bedürftige CF-Familien, übergeben durch die OÖ CF-Ambulanzen
- Sponsoring CF-Zeitung „Leben mit CF“ für die OÖ CF-Ambulanzen und SKA-RZ Weyer
- Übergabe von acht Vapos an CF-Familien

DANKE AN ALLE SPENDERINNEN UND SPENDER DIE UNS HILFE MÖGLICH MACHEN

Vereinsleben

- fünf Vorstandssitzungen
- Kassaprüfung durch Rechnungsprüferinnen
- Wirtschaftsprüfung durch Firma Leitner&Leitner
- Generalversammlung mit Vorstandswahl
- Treffen mit Schirmherrin Erni Leitl
- Ehrung von langjährigen Mitgliedern im Rahmen der Generalversammlung
 - Ehrung von PT Andrea Diendorfer, langjährige leitende Physiotherapeutin im CF-Team Linz anlässlich der Pensionierung
 - Regelmäßiger Kontakt mit den OÖ CF-ZentrumsleiterInnen
 - Kontakte mit Pharmafirmen
 - Gespräche mit der GKK OÖ – neue Vereinbarung für CF-Betroffene ausgehandelt
 - Einsatz für die Qualitätssicherung: Unterstützung der Eingabe in das Europäische CF-Patientenregister
 - diverse Artikel für die österreichische CF-Zeitung „Leben mit CF“
 - Herausgabe von sechs Newslettern und zwei Aussendungen
 - Interviews – zwei große Presseartikel erschienen



PT Andrea Diendorfer

Neuer Vorstand seit 11. November 2016



Obfrau Elisabeth Jodlbauer-Riegler, Obfrau-StellV Anna Jodlbauer, Schriftführerin Mag. Barbara Hein-Sunzenauer, Schriftführerin-StellV Brigitte Mayr, Kassierin Mag. Sandra Riegler, Kassier-StellV Mag. Alexandra Rittberger, Elternvertreterinnen Margarete Scheiblmaier, Ruth Dorfer, Barbara Kimeswenger, RechnungsprüferInnen: Verena Pohn, Manuel Zarazik

Wir danken allen Mitgliedern des „alten“ Vorstandes und der langjährigen Rechnungsprüferin Ida Hammerschmid.

CF-Bibliothek

- Bücherrecherche zu bestimmten CF-Themen, Erstellung von Themenlisten
- Ankauf und Aufnahme neuer Titel und Broschüren in die Bibliothek
- Betreuung von vorwissenschaftlichen Arbeiten und Diplomarbeiten: Information und Bereitstellung von Literatur aus der Bibliothek, Interviews
- Erstellung von Buchrezensionen für den Newsletter
- Büchertische im Rahmen der Veranstaltungen



Vereinsbibliothek CF Hilfe OÖ

**NUTZEN SIE DIE MÖGLICHKEIT DER
KOSTENLOSEN ENTLLEHNUNG AUS UNSERER VEREINSBIBLIOTHEK!**

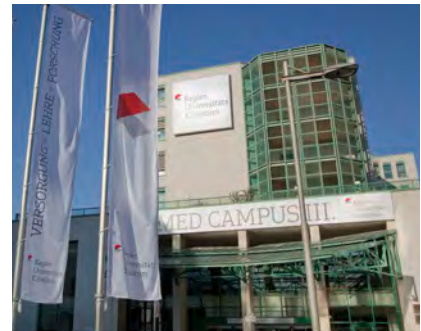
Aus den CF-Ambulanzen

Endlich gibt es in Linz eine CF-Erwachsenenambulanz: Nach jahrelangen Gesprächen wird im November 2016 von LH Dr. Josef Pühringer die Erstellungsbestätigung für die neue CF-Erwachsenenambulanz am KUK Med Campus III, Abteilung für Lungenheilkunde unterzeichnet.

Offizieller Start der Erwachsenenambulanz ist der 1. Jänner 2017.

Abteilungsvorstand: Prim. Priv.-Doz. Dr. Bernd Lamprecht

Teammitglieder: Ass. Dr. Katrin Scheich, Ass. Dr. Viktoria Reinelt, DGKP Gudrun Walchshofer, DGKP Renate Plank, PT Sandra Bäuml, Diätologin Carolina Reitmann, MSc



Kepler UniversitätsKlinikum Linz, Med Campus III

Kepler UniversitätsKlinikum

CF-Erwachsenenambulanz:

Klinik für Lungenheilkunde / Pneumologie
Kepler Universitätsklinikum GmbH, Med Campus III.
Krankenhausstraße 9, 4021 Linz
www.kepleruniklinikum.at

Aus der Landesfrauen- und Kinderklinik wurde das KUK Med Campus IV.

Neue Adresse der **CF-Kinderambulanz** ist daher:

Kepler Universitätsklinikum
Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Med Campus IV.
Krankenhausstraße 26-30, 4020 Linz
www.kepleruniklinikum.at/versorgung/kliniken/kinder-und-jugendheilkunde

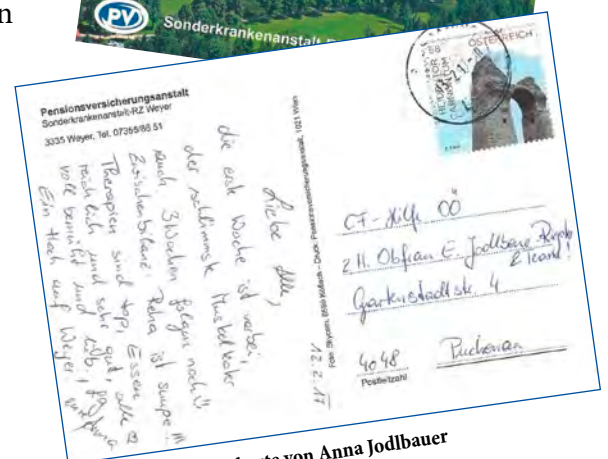
CF Reha Weyer

Seit 1. Jänner 2016 gibt es in Weyer/Enns für CF-Erwachsene erstmals die Möglichkeit, in Österreich eine medizinische Rehabilitation zu absolvieren. Wir danken dem gesamten CF-Reha-Team und der Pensionsversicherungsanstalt für Arbeiter und Angestellte für das enorme Engagement für CF-Betroffene.

Die Einhaltung der besonderen CF-Hygiene stellte eine große Herausforderung dar. Begleitet von Dr. Kinga Rigler-Hohenwarter konnten die Hürden genommen werden und CF-PatientInnen profitieren unter besten hygienischen Rahmenbedingungen von ihrem Reha-Aufenthalt in Weyer.

Ärztliche Leitung: Prim. Dr. Alfred Lichtenschopf
Teammitglieder: OA Dr. Ulrich Kopitz, OA Dr. Gabriele Reiger, OA Dr. Karin Silbernagl-Deerpaul, DGKP Waltraud Stöger, MBA, DGKP Sonja Haider, DGKP Maria Kerschbaumsteiner, DGKP Sabine Pranzl, PT Andrea Furtner, PT Hannes Selle, Mag. Rita Neubauer

SKA-Rehabilitationszentrum Weyer
Mühle 2, 3335 Weyer
www.ska-weyer.at



SKA-RZ Weyer, Postkarte von Anna Jodlbauer

Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungen

Teilnahme an zahlreichen Events und Meetings, größtenteils durch Elisabeth Jodlbauer-Riegler

- CF-Expertenmeeting Mondsee, Veranstalter Fa. Chiesi und Actavis, Feb. 2016
- Treffen der 4 österreichischen CF-Selbsthilfvereine in Mondsee, Feb. 2016
- Rare Disease Day 2016 (Tag der seltenen Erkrankungen), Feb. 2016 – Information
- 39. Europäische Cystische Fibrose Konferenz (ECFS) in Basel/Schweiz, Juni 2016 – Poster und Unterstützung der Teilnahme von CF-Teammitgliedern
- Bewerbung um den Äskulap-Humanitätspreis und Teilnahme an der Verleihung, Juli 2016
- Forum Alpbach – Firmenroundtable – Veranstalter Fa. Vertex, Aug. 2016
- Expertengespräch Fa. Vertex Wien, Nov. 2016
- 19. Deutsche Mukoviszidose Tagung in Würzburg / Deutschland, Nov. 2016
- Betreuung der CF Hilfe OÖ-Facebook-Seite
- Betreuung und regelmäßige Aktualisierung der Homepage www.cystischefibrose.info
- Interview für die Sonderbeilage zum „Tag der Seltenen Erkrankungen 2016“

Laufen mit und für CF Betroffene

- Linzer Marathon
- 2. Runway Night Run Flughafen Linz-Hörsching
- Welser Business Run



aufatmen-Laufteam beim 2. Runway Night Run Flughafen Linz-Hörsching



Verena Pohn und Anna Jodlbauer

Vereinsstatistik

Der Mitgliederstand beträgt mit Ende 2016:

187 Mitgliedsfamilien (davon 163 ordentliche Mitglieder, 23 außerordentliche, 1 förderndes).

14 Mitglieder/Mitgliedsfamilien sind 2016 neu beigetreten, 2 Mitglieder sind ausgeschieden.

Wir betreuen 164 CF-Betroffene (138 Mitglieder, 26 Nichtmitglieder).

Unsere Mitglieder sind vorwiegend aus Oberösterreich, aber auch aus NÖ, Wien, Sbg, Stmk, Kärnten und dem Burgenland.



tolle CF-Laufshirts

Impressum

Cystische Fibrose Hilfe OÖ
Gartenstadtstr. 4
A-4048 Puchenau
Tel 0043 650 991 68 93
Fax 0043 732 22 26 58
ZVR 335169694 - DVR 0961213

www.cystischefibrose.info

Spendenkonto / Bankverbindung

Cystische Fibrose Hilfe OÖ
IBAN AT04 3408 0000 0192 0784
BIC RZOOAT2L080
Spendenbegünstigt - SO 2142

Wir verabschieden uns von unseren Mitgliedern
Barbara Weidinger, Tanja Kienle, und Melanie Sulzer.

*Wenn Du bei Nacht den Himmel anschaust,
wird es dir sein, als lachten alle Sterne, weil
ich auf einem von ihnen wohne, lache. Du allein
wirst Sterne haben, die lachen können.*

A. de Saint-Exupery

tomertu - Fotolia.com

Die Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich

Die CF Hilfe OÖ versteht sich als Gemeinschaft für alle CF-Betroffenen und all jener, die mit und für CF Betroffene arbeiten und sich für ihre Anliegen einsetzen. Der Arbeitsschwerpunkt liegt in Oberösterreich, zahlreiche Mitglieder aus dem übrigen Bundesgebiet sowie dem angrenzenden Ausland nutzen ebenfalls unsere Angebote.

Wie hilft die Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich?

- Organisation von Treffen: PatientInnen und Angehörige können Erfahrungen austauschen.
- Vorträge zu medizinischen, psychosozialen, sozialrechtlichen u.a. Themen.
- Bereitstellung von Informationsmaterial
- Beratung nach Diagnosestellung.
- Hilfe bei Problemen mit Behörden und Ämtern
- Finanzielle Unterstützung von Aus- und Weiterbildung von CF-Betroffenen, ÄrztInnen und medizinischem Personal
- Enge Zusammenarbeit mit den CF-Zentren in OÖ (Klinikum Wels-Grieskirchen, Kepler Univ.Klinikum Linz, LKH Steyr) sowie der GKK OÖ
- Aktive Öffentlichkeitsarbeit
- Koordination der Arbeit für die Anliegen der CF-Betroffenen in OÖ