

aufatmen

NEWSLETTER 01/2016 – März – Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich

Nächste Veranstaltungen

Wie schaffst DU das? - Seminar für CF-Betroffene und Familien

Samstag, 9. April 2016, 9.30 – 17.00h, Hotel Kolping, Linz
Begleitung: Prim. Univ.-Prof. DDr. Michael Lehofer

Die Diagnose Cystische Fibrose stellt uns alle vor große Herausforderungen: Familie, Eltern, Großeltern, Freunde – und die Betroffenen selbst. Es heißt Abschied nehmen von der Vorstellung von „gesund“ und „normal“, Information über die Krankheit annehmen, Therapien erlernen und alles in den Alltag integrieren.

Und dann? Wie findet man die Balance zwischen einem Leben für oder dem Leben mit der Erkrankung? Wie kann man mit neuen Situationen umgehen lernen und die Angst vor der Zukunft bewältigen? Und kann es gelingen, aus der Krise auch gestärkt herauszugehen?



Resilienz – Seminar für ÄrztInnen, Pflege und alle Gesundheitsberufe

Freitag, 8. April 2016, 14.30 – 21.00h, Hotel Kolping, Linz
Begleitung: Prim. Univ.-Prof. DDr. Michael Lehofer

Das Behandlungsteam hat täglich mit unterschiedlichen Familien und PatientInnen zu tun. Warum schaffen es manche Familien bzw. PatientInnen mit der Diagnose einer chronischen Erkrankung wie CF gut zu leben? Warum kämpfen andere mit/gegen ihre Erkrankung?

Einladungen zu den beiden Seminaren wurden per Post letzte Woche zugeschickt.

Weitere Informationen und Anmeldeunterlagen unter www.cystischefibrose.info/Aktuelles/Termine.

Mitgliedsbeitrag und Therapiezuschuss

Wir erinnern nochmals an die Einzahlung des **Mitgliedsbeitrages 2016** (Mitglieder € 20, ao Mitglieder € 35, fördernde Mitglieder € 75). Herzlichen Dank.

Der überwiesene Mitgliedsbeitrag 2016 ist auch Voraussetzung für den Erhalt des Therapiezuschusses. Der **Therapiezuschussantrag 2016** (samt genauen Informationen) wurde allen zugeschickt.

Der Zuschuss beträgt 2016 € 150,- pro CF-PatientIn / bei Rezeptgebührenbefreiung € 300. Einreichfrist ist bis 30. November 2016. Bitte Belege (vom Zeitraum 1.12.2015 bis zum 30.11.2016) nicht vergessen.



Hygiene und Vaporisation

Mitfinanziert durch die CF Hilfe OÖ ist vor einigen Wochen im Journal of Cystic Fibrosis (medizinische Fachzeitschrift für CF) eine Studie zum Thema *Vaporisieren von Inhalatoren bei CF* erschienen.



Die Studie beweist, dass eine Trocknung der Verneblerteile nicht notwendig ist. Dies erleichtert und verkürzt den hygienischen Aufwand, der mit der Aufbereitung der Verneblerteile jeden Tag verbunden ist, enorm.

Wenn Sie Fragen zu den neuen Daten haben, kontaktieren Sie Ihr CF-Team oder die Autorin der Studie Frau OÄ Dr. Kinga Rigler-Hohenwarter, Klinikum Wels-Grieskirchen. Eine Kurzversion des Artikels finden Sie auch auf unserer HP <http://www.cystischefibrose.info/index.php?id=18>

Vorstandswahl 2016



Im Herbst 2016 wird wieder ein neuer Vorstand der CF Hilfe OÖ gewählt. Ein engagiertes 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 Informationsmaterial, Bibliothek und vieles mehr. Von der Postaussendung bis zum Einkauf für ein Buffet am Infoabend werden helfende Hände gebraucht.

Sie können fix eine Aufgabe übernehmen oder nur bei einem Projekt mitarbeiten. Wir freuen uns auf Ihr Engagement für CF-Betroffene – egal ob für eine Wahlperiode (2016-2018) oder für ein Projekt (z.B. Tagung im Herbst). Fragen dazu beantworten wir gerne unter office@cystischefibrose.info oder 0732/222658. **Wir freuen uns über jede Unterstützung!**

GKK Vereinbarung NEU

Es gibt seit Jänner eine neue Vereinbarung mit der GKK OÖ für CF-Betroffene – betreffend Arzneimittel, Nahrungsergänzungen, Trinknahrung, Heilmittel und Erholungsaufenthalte.

In den letzten Tagen haben Sie die Unterlagen mit der Post erhalten. Bitte nehmen Sie diese Unterlagen immer zu den Arzt- und Ambulanzbesuchen mit und halten Sie sich genau an die Verordnungsvorgaben.

Erfreulich ist folgendes Verhandlungsergebnis: Zuschüssen zum Erholungsaufenthalt am Meer werden ab 8 Tagen Aufenthalt ausbezahlt. Die Unterlagen bitte an die Abteilung Kur- und Erholungsaufenthalt schicken. Herzlichen Dank an die GKK OÖ für die gute Zusammenarbeit!



Aus den CF-Ambulanzen OÖ

Klinikum Wels-Grieskirchen – Erwachsenenambulanz:

Frau OÄ Dr. Carolin Großruck ist in Karenz.

Bis zu ihrer Rückkehr leitet OA Dr. Helmut Feizelmeier die CF-Erwachsenenambulanz.

Weitere Ärzte der Ambulanz: Dr. Christian Trockenbacher und Dr. Alexander Leitner.

Kontaktdaten finden Sie auf unserer Homepage.

DANKE

Wir danken all unseren Spenderinnen und Spendern für Ihre Unterstützung.

Die Liste der SpenderInnen ist diesmal besonders lang. Stellvertretend für alle möchten wir uns bei den CF-Familien Eilmansberger und Fragner bedanken.

Auch dem Interspar-MitarbeiterInnen-Team und der Kaufmannschaft Haslach gilt unser herzliches Dankeschön.

Nachlese zum Infoabend vom 4. März 2016

Mit Jahreswechsel gab es viele Neuerungen im Sozialsystem. Engagiert und profund haben ExpertInnen aus den Bereichen Mindestsicherung, Pensionsversicherung und Sozialarbeit über Neuerungen im Sozialsystem und ihre tägliche Arbeit berichtet. Die Präsentationen können in Kürze auf unserer Homepage nachgelesen werden.

TIPP: Nutzen Sie unsere Veranstaltungen!

Auch an diesem Abend konnten viele individuelle Fragen direkt vor Ort mit den ExpertInnen abgeklärt werden.

Nächster Informationsabend: Freitag, 11. November 2016, 19.00:

Themen: Schule & Job; Das Rehazentrum Weyer stellt sich vor u.a.



Neue Horizonte
Je stiller wir sind,
umso mehr hören wir.
Je langsamer wir leben,
umso mehr Zeit haben wir.
Je mehr Liebe wir verschenken,
umso reicher ist unser Herz.

Jochen Maaris

Freien Blick auf neue Horizonte und Mut zur Langsamkeit!

Ihr CF Hilfe OÖ – Team



Weitere Termine

Seminar Essstörungen bei Cystischer Fibrose

Seminarbegleitung: Prof. Dr. Marguerite Dunitz-Scheer, Uniklinik Graz

Freitag, 3. Juni 2016, Nachmittags & Abend, für medizinische Berufe

Samstag, 4. Juni 2016, ganzer Tag, für CF-Betroffene und Familien

Hotel am Domplatz, Linz

11. OÖ CF Tag 2016

Samstag, 15. Oktober 2016

Neues Rathaus, Linz



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.

aufatmen

Unterstützen Sie unsere Arbeit mit Ihrer Spende!

Ihre Spende an uns ist absetzbar! Registrierungsnummer SO 2142

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