

Tätigkeitsbericht 2015



Benefizkonzert "Rauschende Birken"
20. März 2015



10. OÖ CF Tag 2015 - Reise 1x1



Spendenübergabe der JVP Gutau, 25. November 2015

CF-Informationsabende

29. Mai 2015 „Inhalative Mukolytika“
FÄ Dr. Carolin Großruck, Klinikum Wels-Grieskirchen
Pfarrzentrum Puchenu/Linz
18. September 2015 "Wie viel ist genug?"
Dr. Claudia Muhr, Klinikum Wels-Grieskirchen
Pfarrzentrum Puchenu/Linz



Infoabend Mai 2015

Aus- und Weiterbildung

10. April 2015 Seminar „Freiheit ist Freiheit von der Angst“
Für ÄrztInnen und HCPs
Prim. Univ-Prof. DDr. Michael Lehofer, Sigmund-Freud-Klinik Graz
Hotel am Domplatz, Linz
11. April 2015 Seminar „Freiheit ist Freiheit von der Angst“
Für Betroffene und Angehörige
Prim. Univ-Prof. DDr. Michael Lehofer, Sigmund-Freud-Klinik Graz
Hotel am Domplatz, Linz
18. April 2015 Teil 1: Erstdiagnoseseminar „Mein Kind hat CF – was nun?“
13. Juni 2015 Teil 2: Erstdiagnoseseminar „Mein Kind hat CF – was nun?“
Für Eltern von CF-Kindern 0-4 Jahre
DKKS Petra Schmidhuber, Klinikum Wels-Grieskirchen und Schulungsteam
Hotel am Domplatz, Linz
20. Juni 2015 Seminar „Immer Krach wegen CF“
Für Betroffene und Angehörige
Mag. Christine Wondratsch, Bad Pirawarth
Hotel am Domplatz, Linz
6. - 7. November 2015 10. OÖ CF-Tag, Thema Bauchgefühle
Workshop Das kleine Reise 1x1
10. Fortbildungstag Pulmologie, Thema Reha und mehr
Interdisziplinäre Fortbildung, Thema Transplantation
Österreichisches Treffen der CF-Pflege (6.11.)
Österreichisches Treffen der CF-PhysiotherapeutInnen
Österreichisches Treffen der CF-PsychologInnen und PsychotherapeutInnen
Neues Rathaus, Linz



OA Dr. F. Eitelberger
Leitung des
10. Fortbildungstag
Pulmologie 2015

Sachspenden/Benefizveranstaltungen – eine Auswahl

- Benefizkonzert „Die Rauschenden Birken“, 20. März 2015, Seelsorgezentrum 4040 Lichtenberg
- WeihnachtsKeksAktion CF Hilfe OÖ, Dezember 2015, Verkauf durch Vereins/Vorstandsmitglieder
- Charity-Weihnachtsmarkt von den MitarbeiterInnen des Interspar Plus City Pasching, 11.-12. Dez. 2015
- Weihnachtsmarkt in Haslach an der Mühl, 12.-13. Dez. 2015, TuK-Vonwiller Hof und Veranstaltungssaal
- Mutter-Kind-Pass Hüllen von Bettina Pegritz, Villach, Label „Märzhase“ www.maerzhase.at, für neudiagnostizierte CF-Familien
- Sponsoring von CF-Taschen „aufatmen“ durch Firma Istac-Promotion GmbH

DANKE an alle Spenderinnen und Spender – an alle, die die CF Hilfe OÖ unterstützen!!!

Verein/Vorstand

- 5 Vorstandssitzungen (Jänner, April, Mai, September, Oktober 2015)
- Kassaprüfung durch Rechnungsprüferinnen Ida Hammerschmid und Verena Pohn, 10. April 2015
- Jährliche Wirtschaftsprüfung durch Firma Leitner&Leitner Linz, April/Mai 2015
- 17. ordentliche Generalversammlung, 18. September 2015, Puchenu
- Ehrung für 10-jährige Mitgliedschaft im Rahmen der Generalversammlung, 18. September 2015
- 59 Therapieunterstützungen - insgesamt € 14.158 - an CF-Betroffene ausgezahlt (€ 200 bzw. € 400 bei Rezeptgebührenbefreiung pro CF-Betroffenen), sowie 2 Zuschüsse für Notsituationen (insgesamt € 900) und 1 Fortbildungszuschuss (€ 273)

- Hofer-Gutscheinaktion zu Weihnachten für bedürftige CF-Familien, ausgeteilt durch die oö CF-Ambulanzen
- Treffen mit Schirmherrin Frau Erni Leitl
- Treffen aller 4 CF-Vereine Österreichs und CF Südtirol, 24. Jänner 2015, Linz
- diverse Artikel für die österreichische CF-Zeitung „Leben mit CF“
- Betreuung unserer Facebook-Seite, regelmäßige Aktualisierung unserer Homepage
- Regelmäßiger Kontakte mit den oö CF-ZentrumsleiterInnen, mit Pharmafirmen, mit GKK OÖ
- Mitarbeit bei der Abwicklung der Qualitätssicherung mittels Europäisches Register
- Vieles wird neu 2015: neue Homepage www.cystischefibrose.info, neue Vereins-emailadresse, neues Vereinshandy, alle Formulare neu überarbeitet, neue Zuschussformulare für Fortbildung und Projekte erstellt, Weihnachtsscheine, neue CF-Weihnachtsbillets
- Unterstützung von Studien und diverser wissenschaftlicher Arbeiten
- Erstellung Poster zur Studio Vapo für Dr. Rigler-Hohenwarter
- CF- Kindergarten- und Schulbroschüre herausgegeben



Danke für die langjährige Unterstützung bei Ehepaar Bauer. v.l.n.r. vorne Luise und Hanns Bauer hinten: Elisabeth, Anna und Erni Leitl

Beratungsgespräche

Erstdiagnoseberatungen, erhöhte Familienbeihilfe, Pflegegeldberatungen, Telefonische Beratungen zu den diversen Themen

Politik/Soziales

Gespräche mit VertreterInnen des Kepler Universitätsklinikums Linz, LR Mag. Doris Hummer, Prim. Dr. Lamprecht zum Aufbau einer zweiten Erwachsenenambulanz in OÖ

Teilnahme an Veranstaltungen anderer Institutionen und Vereine

- | | |
|-------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13. Oktober 2015 | Seminar „Aktuelle Entwicklungstrends im Bereich Seltene Erkrankungen“, Wien, Veranstalter: Pharmig Academy |
| 16. u. 17. Oktober 2015 | Jahrestagung der Politischen Kindermedizin, Salzburg |
| 3. Dezember 2015 | Informationstag rund um das Thema Behinderung des Landes OÖ im LDZ Linz |
| 21. Dezember 2015 | Besichtigung des Reha zentrums Weyer auf Einladung Prim. Dr. Lichtenschopf |



Informationsstand der CF Hilfe OÖ im LDZ, 3. Dezember 2015

Nationale und internationale Tagungen 2015

- Rare Disease Day 2015 - Tag der seltene Erkrankungen, 28. Februar 2015
- 38. Europäische Cystische Fibrose Konferenz (ECFS) in Brüssel/Belgien, 10.-13. Juni 2015 (Teilnahme CF- Ambulanzen)
- Europäische Cystische Fibrose Awareness Week, 16.-22. November 2015
- 18. Deutsche Mukoviszidose Tagung in Würzburg/Deutschland, 19.-21. November 2015 (Teilnahme CF- Ambulanzen, CF Hilfe OÖ)



Posterpräsentation OÄ Dr. Kinga Rigler-Hohenwarter, Klinikum Wels-Grieskirchen, auf der 18. Dt. Mukoviszidose Tagung, Würzburg

Vorstand CF Hilfe OÖ (Periode Nov. 2014 – Nov. 2015)

Obfrau Anna Jodlbauer, Obfrau-StellV Mag. Barbara Hein-Sunzenauer, Schriftführerin Elisabeth Jodlbauer-Riegler, Schriftführerin-StellV Brigitte Mayr, Kassierin Mag. Sandra Riegler, Kassier-StellV Mag. Alexandra Rittberger, Elternvertreterinnen Margarete Scheiblmair, Ruth Dorfer, Barbara Kimeswenger

Vereinsmitglieder

Der Mitgliederstand beträgt mit Ende 2015 175 Mitgliedsfamilien (davon 153 ordentliche Mitglieder, 21 ao, 1 förderndes). 11 Mitglieder sind 2015 neu beigetreten, 3 Mitglieder sind ausgetreten. Wir betreuen 150 CF-Betroffene (davon sind 128 Mitglieder, 22 Nichtmitglieder). Unsere Mitglieder sind vorwiegend aus Oberösterreich, aber auch NÖ, Wien, Sbg, Stmk, Kärnten, Burgenland.

Vereinsbibliothek

Ankauf von 9 neuen Büchern, sowie einiger neuer Broschüren. Versand von Zeitungsabonnements (muko.info, und Leben mit CF) an Mitglieder. Betreuung von 6 wissenschaftlichen Arbeiten – Zurverfügungstellung von Literatur aus unserer Bibliothek, Aussenden von Fragebogen, Vermittlung von Interviewpartnern



Erstellt von
Mag.^a Alexandra Rittberger und
Elisabeth Jodlbauer-Riegler



