



Tätigkeitsbericht 2017

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich



Aus- und Weiterbildung

04. Februar 2017 Teil I

22. April 2017 Teil II

CF-Schulung 2017: Mein Kind hat CF – was nun?

DKKS Petra Schmidhuber, Klinikum Wels-Grieskirchen und Elisabeth Jodlbauer-Riegler, CF Hilfe OÖ und ReferentInnenteam
Hotel am Domplatz, Linz



OÖ CF-Tag, Blick auf TeilnehmerInnen

12. OÖ CF-Tag für Betroffene

14. Oktober 2017

„Das Tier in mir“

Leitung: Elisabeth Jodlbauer-Riegler, CF Hilfe OÖ
Hotel Kremstalerhof, Leonding
Workshop „Inhalation und Hygiene“

PT Johanna Schmidl, MSc und OÄ Dr. Kinga Rigler-Hohenwarter



12. Fortbildungstag Pulmologie

14. Oktober 2017

12. Fortbildungstag Pulmologie Innen und Außen

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



Interdisziplinäre CF-Tagung

13. Oktober 2017

CF-Fachgruppentreffen Pflege Österreich

Leitung: STL Lisa Neubauer, Wilhelminenspital Wien

Interdisziplinäre Fortbildung Teil I Seminar: Übergänge

Mag. Bettina Wohlmuther, Uniklinik Graz

14. Oktober 2017

Interdisziplinäre Fortbildung Teil II „Übergänge“



14. Oktober 2017

CF-Fachgruppentreffen PhysiotherapeutInnen Österreich

Leitung PT Johanna Schmidl, MSc, KH Hietzing Wien

CF-Fachgruppentreffen psychosoziale Berufe

Leitung: Mag. (FH) Konstanze Gneist, DSA, KH Hietzing Wien

Informationsabende

24. März 2017

Alles Hygiene – oder was?

OÄ Dr. Kinga Rigler-
Hohenwarter, Klinikum
Wels-Grieskirchen
Pfarrzentrum Puchenu/Linz



22. November 2017

Klinische Studien in CF

Dr. Dominik Kappeler &
Dr. Irene Heimbeck,
Inamed GmbH München
Pfarrzentrum Puchenu/Linz



CF-Abend „Alles Hygiene“, Zusammensitzen nach dem Vortrag



Möglichkeit zur Lungenfunktion bei CF-Abend

Unsere Projekte

Pflegeweiterbildung NEU

Auf Anregung der CF Hilfe OÖ und der Akademie Wels wurde aus einer Fortbildung für CF-Pflege eine akademische Weiterbildung gemäß GuKG. Damit können die TeilnehmerInnen den Berufstitel „Pflege bei CF“ tragen. Danke an alle, die dieses Projekt mittragen, unterstützen und durch ihre Arbeit ermöglichen. Die CF-Hilfe OÖ unterstützt TeilnehmerInnen auch finanziell.



Einladung Pflegefortbildung

Mitarbeit Pflegeleitlinien Österreich Unterstützung Studie NCT Inhalation bei CF



Die **CF-StarterBOX** ist ein Projekt der CF Hilfe OÖ, unterstützt von Vertex GmbH. Die Box wird von den CF-Ambulanzen OÖ

an neudiagnostizierte Familien weitergegeben. Was ist drinnen: Einmalhandtücher, Kleenex, Desinfektionstücher, dm-Gutschein, Gutschein für eine Gesprächstherapieeinheit, Handcreme, CF-Tasche, Info-Mappe,...



Blick in die CF-StarterBOX

Unsere Projekte

Neue Homepage & neuer Newsletter

Noch schneller, noch attraktiver, noch informativer! Das sind unsere neue Homepage www.cystischefibrose.info (jetzt auch für Smartphone geeignet) und der wahrscheinlich längste Newsletter der Welt... Neueste Infos durch den Newsletter direkt in Ihren Maileingang. Anmeldung an newsletter@cystischefibrose.info

Mitarbeit Postererstellung

Für Tagung ECFS in Spanien und Deutsche Mukoviszidose Tagung in Würzburg

Projekt Atmos

Chris Müller, Leiter der Linzer Tabakfabrik, will seinen Beitrag zum Kampf gegen CF leisten und „baut“ gemeinsam mit dem berühmten Architekten Wolf D. Prix, Coop Himmelb(l)au und vielen anderen MitstreiterInnen an der Vision „Heilung der CF“. **Präsentation des Projektes mit großer medialer Teilnahme am 13. Februar 2017 in den Räumen der Coop Himmelb(l)au in Wien.** Informationen dazu auf www.atmos-resort.com.



Der neue Newsletter ausgedruckt



Startseite neue Homepage



OÄ Dr. Kinga Rigler-Hohenwarter vor ihrem Poster in Würzburg



geplantes Atmos-Projekt

Die CF Hilfe OÖ hilft

- Beratungsgespräche nach Erstdiagnose, Familienbeihilfe, Pflegegeld uvm.
- Therapiezuschüsse – insgesamt € 11.360 an CF-Betroffene ausgezahlt.
- Zuschüsse für Notsituationen, Fortbildung und Projekten – insgesamt € 5.600
- Hofer-Gutscheinaktion zu Weihnachten für bedürftige CF-Familien– € 3.800
- Sponsoring CF-Zeitung „Leben mit CF“ für die OÖ CF-Ambulanzen und SKA-RZ Weyer
- Vermittlung Spenden von OÖ Rundschau-Christkindl und Ladies Circle Wels an CF-Betroffene

DANKE AN ALLE SPENDERINNEN UND SPENDER

Spenden und Benefizveranstaltungen

- Wirteball Hofkirchen/M., Wirteforum Rohrbach
- Spende Bund Sozialdemokrat. Akademiker-Innen OÖ
- Palmbesenaktion Bad Zell, Lydias Blumenladen
- Facebook-Spendenaktion, Michaela Ohler
- Spende Stefanie Krenmayr
- Kick for Kids - Benefiz-Fußballspiel in Linz/Kleinmünchen
- ASKÖ Steelsharks Traun
- Charity-Aktion Erni Leitl
- Wettpflügen Landjugend Oftring-Wilhering
- HipHop-Veranstaltung, Katharina Schernthaler
- Kranzablöse Fam. Dorfer
- Spende Mag. Anna Maria Hochhauser
- Unterstützungsaktion Ladies Circle Wels
- Spende Leitner&Leitner
- OÖ Rundschau Christkindl für CF-Betroffene
- Keksaktion der CF Hilfe OÖ und Team Pasching
- Weihnachtsmarkt Haslach an der Mühl, haslach-aktiv



Spendenübergabe Wirteball



Spende Stefanie Krenmayr mit Familie



Spendenübergabe Landjugend Oftring-Wilhering



Benefizfußballspiel Linz/Kleinmünchen



HelferInnen beim Keks verpacken



Start Projekt Atmos

Vereinsleben

- 94. – 97. Vorstandssitzung
- Wirtschaftsprüfung durch Firma Leitner&Leitner
- 19. Generalversammlung, 24. März 2017
- Ehrung von langjährigen Mitgliedern (10 Jahre)
- Regelmäßiger Kontakt mit den OÖ CF-ZentrumsleiterInnen
- Kontakte mit Sponsoren
- Mailkontakte mit der GKK OÖ
- Qualitätssicherung: Unterstützung der Eingabe in das Europäische CF-Patientenregister
- diverse Artikel für die österreichische CF-Zeitung „Leben mit CF“
- Kontakt mit Schirmherrin Erni Leitl



Ehrung 10jährige Mitgliedschaft



Zeitungsartikel mit Interview

Vorstand CF Hilfe OÖ 2017

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 Scheiblmair, Ruth Dorfer, Barbara Kimeswenger, RechnungsprüferInnen: Verena Pohn, Manuel Zarazik



Vorstand CF Hilfe OÖ

Vereinsstatistik

Der Mitgliederstand beträgt mit Ende 2017:

196 Mitgliedsfamilien (davon 171 ordentliche Mitglieder, 23 außerordentliche, 2 fördernde).

10 Mitglieder/Mitgliedsfamilien sind 2017 neu beigetreten, 1 Mitglied ist ausgeschieden. Wir betreuen 170 CF-Betroffene (138 Mitglieder, 26 Nicht-mitglieder). Unsere Mitglieder sind vorwiegend aus Oberösterreich, aber auch aus NÖ, Wien, Sbg, Stmk, Kärnten und dem Burgenland.

CF-Bibliothek

- Bücherrecherche zu 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
- Erstellung von Buchrezensionen
- Bücher-tische im Rahmen der Veranstaltungen

NUTZEN SIE DIE MÖGLICHKEIT DER KOSTENLOSEN ENTLEHNUNG AUS UNSERER VEREINSBIBLIOTHEK



CF-Bibliothekarin Mag. Barbara Hein-Sunzenauer

Aus den CF-Ambulanzen

Linz: Start der CF-Erwachsenenambulanz am KUK Med Campus III, Abt. für Lungenheilkunde ab 1. Jänner 2017

Herzlich Willkommen dem neuen CF-Ambulanzteam!

Wels: OA Dr. Feizelmeier wechselt in die niedergelassenen Ordination.

Frau OÄ Dr. Großruck kehrt aus der Karenz als Ambulanzleiterin zurück. Willkommen zurück!



1. Patient zur IV Therapie am KUK Med III

Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungen

- Rare Disease Day 2017 (Tag der Seltenen Erkrankungen), 28. Feb. 2017 – Interview dazu in verschiedenen Printmedien
- Hygiene-Workshop für PhysiotherapeutInnen Wien, Sprecherin: Dr. Kinga Rigler-Hohenwarter; Teilnahme Anna Jodlbauer, 28. März 2017
- Interview Zeitschrift „Human“: Dr. Franz Eitelberger und Anna Jodlbauer
- Fortbildungsveranstaltung CF, Billrothhaus Wien, Mai 2017, Teilnahme Mag. Barbara Hein-Sunzenauer
- 40. Europäische Cystische Fibrose Konferenz (ECFS) in Sevilla, Juni 2017 – Poster und Unterstützung der Teilnahme von CF-Teammitgliedern
- Welser Business Run 2017 – Laufen für cf
- Unterstützung der Hospizausbildung von Vorstandsmitglied Ruth Dorfer
- Schlussaktion „Rote Bänder“, Plus City Pasching, Interview Anna Jodlbauer
- Forum Alpbach 2017, Teilnahme Elisabeth Jodlbauer-Riegler
- Kochen mit den CF-Teams Oberösterreich in Puchenu
- 21. Deutsche Mukoviszidose Tagung in Würzburg/Deutschland, Nov. 2017. Posterpräsentation durch Elisabeth Jodlbauer-Riegler
- Interviews mit mediaplanet und Rundschau OÖ
- Betreuung der CF Hilfe OÖ Facebook-Seite durch Anna Jodlbauer
- Betreuung der CF Hilfe OÖ Homepage durch Alexandra Rittberger
- Herausgabe von 5 Newsletter



Posterpräsentation Würzburg



Laufen für CF


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



*„Was wir heute tun,
entscheidet darüber, wie
die Welt morgen aussieht.“*

Marie v. Ebner-Eschenbach

iStock.com / Lorenzo181

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