



Tätigkeitsbericht 2018

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich



Seminare Geschwisterkinder

25. Mai 2018, für Professionals
26. Mai 2018, für Betroffene
Dipl.-Psych. Thore Spilger,
Hotel Kremstalerhof, Leonding
Leider mussten die beiden
Seminare abgesagt werden.
Wir bemühen uns um einen
neuen Termin.



Seminare Antibiotikatag 2018

15. Juni 2018, für Betroffene
14. Sept. 2018, für CF-Teams
OÄ Dr. Kinga Rigler-Hohen-
warter, Klinikum Wels-Gries-
kirchen



Cystische Fibrose Tagung 2018

Hotel Kremstalerhof, Leonding

13. OÖ CF-Tag
10. November 2018
„Wunder passieren täglich“
für Betroffene
Leitung: Elisabeth Jodlbauer-
Riegler, CF Hilfe OÖ



**Interdisziplinäre
CF-Fortbildung**
9.-10. November 2018
„Von der lebensbedrohlichen
zur chronischen Erkrankung“
für CF-Teams



Fachgruppentreffen CF-Pflege

Leitung: STL Lisa Neubauer

Fachgruppentreffen CF-PhysiotherapeutInnen

Leitung: PT Daniel Paula, BSc

Fachgruppentreffen CF-Psychologie & Psychotherapie

Leitung: Mag. Martina Tischler

Fachgruppentreffen CF-Diätologie

Leitung: DA Michaela Grossauer

13. Fortbildungstag Pulmologie

10. November 2018
„Killerkeime – Keimkiller“
für medizinische Berufe
Leitung: OA Dr. Franz Eitelberger
Hotel Kremstalerhof, Leonding



CF-Weiterbildung Pflege

**Akademische Ausbildung für
CF-Pflege**

19. April 2018 – 25. Jänner 2019
Kooperationsveranstaltung von
Akademie Wels, Klinikum Wels-
Grieskirchen, Klinikum Schwarzach
und CF Hilfe OÖ



Informationsabende

9. Februar 2018

CF Linz ist erwachsen!
Neues CF-Erwachsenenzentrum in Linz stellt sich vor
CF-Team KUK Linz, MC III
Pfarrzentrum Puchenu/Linz



26. September 2018

Wir geben der Diagnose CF ein Gesicht / CF im Alltag – CF-Hygiene zu Hause
CF-Betroffene und Elisabeth Jodlbauer-Riegler
Pfarrzentrum Puchenu/Linz



13. OÖ CF-Tag November, Leonding



CF-Infoabend September, Puchenu



Antibiotikatag Juni, Klinikum Wels

Unsere Projekte

- neuer Spendenzahlschein
- Tätigkeitsbericht 2017
- Aktualisierung CF-Broschüren Kindergarten und Schule
- Aktualisierung CF-Folder und CF-Taschen
- 2 neue Roll-ups
- Button 20 Jahre CF Hilfe OÖ
- Autoaufkleber für Spendenaktion von Rallyefahrer Michael Denk
- Projekt CF-Starter-Box für neudiagnostizierte Familien
- Projekt Mobile CF-Physiotherapie für OÖ
- Zusammenarbeit mit Projekt Atmos
- Zusammenarbeit mit Verein Zwei Hände für Aktion „Wir tragen rote Bänder-Breathe 2018“



CF-StarterBOX

CF-Weiterbildung Pflege

Die CF-Pflege-Weiterbildung ist ein gemeinsames Projekt des Klinikum Wels-Grieskirchen, der Akademie Wels, des Kardinal Schwarzenberg Klinikums und der CF Hilfe OÖ. Die CF Hilfe OÖ ist Mitveranstalter und trägt durch Planungsunterstützung, finanzielle Unterstützung, durch Lehrtätigkeit und durch Zurverfügungstellen der Fachbibliothek zum Gelingen bei. Die Ausbildung umfasst 160 Theoriestunden, 40 Praxisstunden, eine schriftliche Abschlussarbeit und mündliche Prüfung.

Unsere Projekte

aufatmen
...Menschen mit Cystischer Fibrose unterstützen

Cystische Fibrose (Mukoviszidose) ist eine erblich, chronisch fortschreitende Krankheit. Dabei können vorwiegend die Lungen, aber auch andere Organe, wie z.B. das Verdauungstragen, betroffen sein. Die Diagnose erfolgt bei betroffenen Eltern kurz nach der Geburt ihres Kindes. Durch spezielle Maßnahmen und Therapiemaßnahmen ist eine lebenslange Betreuung von Kindern mit Cystischer Fibrose möglich. Unterstützen Sie die Betroffenen durch Ihre Spenden.

Helfen Sie durch eine Mitgliedschaft

- € 25,00/Jahr für elektronische Mitglieder (CF-Berater, Eltern)
- € 30,00/Jahr für außerordentliche Mitglieder (Verwandte, Freundinnen, Activen, Therapeuten...)
- € 50,00/Jahr für Familien Mitglieder (alle, die uns fördern möchten)

Helfen Sie durch eine Spende - wir freuen uns über jeden Betrag!

Spenden an die CF Hilfe OÖ sind steuerlich absetzbar - Reg.Nr. 102 2142, kein und Nachname, gemäß Mittelverteilung und Scheckbuchausgabe, damit wir Ihre Spende an die Finanzamt melden können. Unternehmen können via Bank ihre Spende übermitteln.

Wofür verwenden wir Ihre Spenden/ihre Mitgliedschaft?

- Hilfe in Notlagen
- Therapiemaßnahmen
- Aus- und Weiterbildung der Betreuungsgruppen
- Informationsarbeiten, Beratung und Schulungen

Helfen Sie uns helfen! Mit Ihrem Beitrag stärken Sie Hoffnung und ermöglichen unsere Schritte für Betroffenen!

cystische fibrose
Mukoviszidose
HILFE OÖ

Herzlichen Dank!

CF Hilfe OÖ
AT04148080001920784
R200AT121899

Unterstützung CF OÖ

Mitgliedschaft
 Spende

Spenden sind steuerlich absetzbar
Reg.Nr. 102 2142

neuer Zahlschein



CF-Aufkleber für Rallyeauto



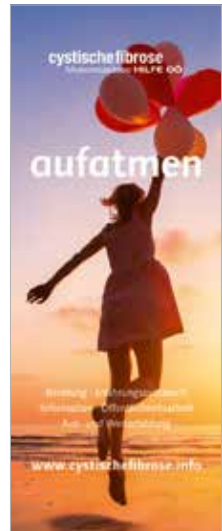
CF-Kindergartenbroschüre



CF-Schulbroschüre



neue Roll-ups



Die CF Hilfe OÖ hilft

- Beratungsgespräche Erstdiagnose, Familienbeihilfe, Pflegegeld, Frühpension uvm.
- Therapiezuschüsse – insgesamt € 11.400 an CF-Betroffene ausbezahlt.
- Zuschüsse für Notsituationen, Fortbildung und Projekte - insgesamt € 1.174
- Hofer-Weihnachts-Gutscheinaktion für bedürftige Familien - € 4.000
- 8 CF-Starter-Boxen (Wert je € 54 + Gutscheine für psychotherapeutische Beratung)
- den öo CF-Ambulanzen für neudiagnostizierte Eltern zur Verfügung gestellt
- Sponsoring Zeitungen: 2 Abos Muko eV, 1 Abo ecfs-Zeitung
- Vermittlung von Spenden des Vereins Zwei Hände, „Wir tragen rote Bänder“ an CF-Betroffene

DANKE AN ALLE SPENDERINNEN UND SPENDER

Spenden und Benefizveranstaltungen

- Neujahrsanblasen Steyr-Gleink
- 2 Kranzspenden
- Pfadfinder Vorchdorf
- Benefizkonzert „Die Rauschenden Birken“, CF Hilfe ÖÖ, Linz-St. Markus
- Literaturverein Adalbert Stifter
- Truly Great Nature
- Geburtstagsspende Peter Hinterberger
- Firmlinge Dietach
- Geburtstagsspende Doris Hummer / Wolfgang Greil
- Benefiz-Nostalgie-Tennisturnier Vöcklabruck
- Benefizaktion Rallyefahrer Michael Denk & Istac Promotion GmbH
- Limonadenverkauf Valentina Strauß
- Real-Treuhand Immobilien
- Wolf Systembau GmbH
- OE Wirtschaftsbund
- Spendenaktion Hotel Donauschlinge, Haibach
- Spendenaktion PT Christian Sobl
- Keksaktion CF Hilfe ÖÖ und Team Pasching
- Haslach aktiv – Weihnachtsmarkt 2018
- Projekt Atmos
- und viele mehr – DANKE!



Neujahrsanblasen Steyr-Gleink



Spende Pfadfinder Vorchdorf



Die Rauschenden Birken, Benefizkonzert Linz



Spende Firmlinge Dietach



Spendenübergabe Rallyefahrer Michael Denk



Spende Benefiz-Nostalgie-Tennisturnier, Vöcklabruck

Vereinsleben

- 98. – 102. Vorstandssitzung
- Wirtschaftsprüfung durch Leitner Leitner Linz für Spendenbegünstigung
- 20. Generalversammlung mit Vorstandswahl und Ehrung von langjährigen Mitgliedern (20 und 10 Jahre), 9. Februar 2018
- Beitritt zum Verein pro rare austria
- Beitritt zum Verein Bundesverband Selbsthilfe Österreich
- Neue CF-Medikamentenvereinbarung mit der GKK OÖ
- Regelmäßiger Kontakt mit den oö CF-Zentren
- Kontakte mit Sponsoren und Spendern
- Qualitätssicherung: finanzielle Unterstützung der Eingabe in das Europäische CF-Patientenregister
- Artikel für die österreichische CF-Zeitung „Leben mit CF“
- Interviews für verschiedene Zeitungen und Zeitschriften
- Kontakt mit Schirmherrin Erni Leitl



Interview für Zeitung „Die Oberösterreicherin“

Vorstand CF Hilfe OÖ 2018

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

Der Vorstand der CF Hilfe OÖ arbeitet ehrenamtlich. **2018 leistete die CF Hilfe OÖ rund 4000 ehrenamtliche Stunden.**



Vorstand der CF Hilfe OÖ

Vereinsstatistik

Mitgliederstand Ende 2018: 204 Mitglieder/Familien
(davon 180 ordentliche, 22 außerordentliche, 2 fördernde).

10 Mitglieder/Familien sind 2018 neu beigetreten, 2 Mitglieder sind ausgeschieden.

Wir betreuen 173 CF-Betroffene (147 Mitglieder, 26 Nichtmitglieder). Unsere Mitglieder sind vorwiegend aus Oberösterreich, aber auch aus Niederösterreich, Salzburg, Wien, Kärnten, Steiermark, Tirol, Burgenland, sowie aus Deutschland und der Schweiz.

CF-Bibliothek

- Bücherrecherche zu CF-Themen
- Erstellung von Themenlisten
- Ankauf und Aufnahme neuer Bücher und Broschüren in die Bibliothek
- Betreuung von vorwissenschaflichen Arbeiten und Diplomarbeiten
- Erstellung von Buchrezensionen
- Büchertische im Rahmen der Veranstaltungen

NUTZEN SIE DIE MÖGLICHKEIT DER KOSTENLOSEN ENTLEHNUNG AUS UNSERER VEREINSBIBLIOTHEK



CF-Bibliothek

Aus den CF-Ambulanzen

MedCamp. III Linz: Das Erwachsenenteam präsentierte sich am CF-Infoabend im Februar. Mit Ende 2018 werden 15 Patienten betreut.



CF-Erwachsenenteam KUK Linz

Öffentlichkeitsarbeit und Teilnahme an Veranstaltungen

- Fachtagung Kinderkrankenpflege, Jän. 2018
- Rare Disease Day, 28. Feb. 2018 – Herausgabe CF-Newsletter
- Interview für Zeitschrift Clinicum 4/2018
- CF-Expertenmeeting Mondsee mit Treffen der österreichischen CF-Vereine, März 2018
- Datenschutzseminare, April und Mai 2018
- Treffen mit Make-A-Wish Österreich, Mai 2018
- Abschlussveranstaltung „Rote Bänder“ in der Plus City Pasching, Juni 2018
- 41. Europäische Cystische Fibrose Konferenz (ecfs), Juni 2018
- Fernsehbeiträge: Leben mit CF und Sauerstoff
- Forum Alpbach: Seltene Erkrankungen am Beispiel der CF, August 2018
- Interview für Kreuzschwester-Zeitung Wels, August 2018
- ORF-Fernsehbeitrag, Oberösterreich Heute, 15.11.2018, LKH Steyr wird selbsthilfefreundliches KH, Bsp. CF Hilfe ÖÖ
- 22. Deutsche Mukoviszidose Tagung in Würzburg, Deutschland, November 2018
- Betreuung unserer Facebook-Seite und Homepage
- Herausgabe von drei Newslettern
- Laufen für CF – Danke an das Laufteam ISTAC-Promotion



Claudia Grabner, Maresi Kiederer, Alexandra Rittberger, Anneliese Lang



TeilnehmerInnen Forum Alpbach



Laufteam für CF in grünen Shirts

Impressum

Cystische Fibrose Hilfe OÖ
Schießstattstr. 59
4048 Puchenuau
Tel 0043 650 991 68 93
Fax 0043 732 22 26 58
ZVR 335169694 - DVR 0961213

Spendenkonto / Bankverbindung

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



Wir verabschieden uns von unserem Mitglied Christina Spitzwieser



*Für uns ist es der Sonnenuntergang,
für Dich aber ein Aufstieg.*

www.cystischefibrose.info

Die Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich

Die CF Hilfe OÖ versteht sich als Gemeinschaft für alle CF- Betroffenen und all jene, die mit und für CF-Betroffene arbeiten und sich für ihre Anliegen einsetzen. Die CF Hilfe OÖ ist eine überregionale Selbsthilfeorganisation, Mitglieder und Interessierte aus ganz Österreich und dem angrenzenden Ausland nutzen unsere Angebote.

Wie hilft die Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich?

- Organisation von überregionalen Fortbildungsveranstaltungen
- 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 (erhöhte Familienbeihilfe, Pflegegeld ...)
- Finanzielle Unterstützung von Aus- und Weiterbildung von CF-Betroffenen, Ärztinnen und Ärzten und medizinischem Personal
- Enge Zusammenarbeit mit den CF-Zentren in OÖ (Klinikum Wels-Grieskirchen, Kepler Univ. Klinikum Linz, LKH Steyr) sowie der GKK OÖ und SKA-Reha Weyer
- Aktive Öffentlichkeitsarbeit