



# cystische fibrose

Mukoviszidose HILFE OÖ



Wanderung Marokko mit AKH Wien



Abschluss Weiterbildung Pflege bei CF – Jahrgang 2018/19

# Tätigkeitsbericht 2019

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich



Team CF-Tagung



Schirmherrin Mag. Doris Hummer

## CF-Schulung 2019 Mein Kind hat CF – was nun?

18. Mai 2019 – Teil 1

14. September 2019 – Teil 2

Zielgruppe: Eltern von  
CF-Kindern 0-6

Leitung: DKKP Petra  
Schmidhuber & Elisabeth  
Jodlbauer-Riegler

Hotel Kremstalerhof, Leonding



## 2. ECFS Update Physiotherapie

28.–29. Juni 2019

Zielgruppe: CF-Physio-  
therapeutInnen

Leitung: PT Daniel PAULA,  
BSc, MSc

Hotel Kremstalerhof, Leonding



## Cystische Fibrose Tagung 2019

Hotel Kremstalerhof, Leonding

### 14. OÖ CF-Tag

9. November 2019

#### „Unendliche Weiten“

Zielgruppe: Betroffene &  
Interessierte

Leitung: Elisabeth  
Jodlbauer-Riegler



### Interdisziplinäre CF-Fortbildung

8.–9. November 2019

#### „Reha und Zusatzdiagnosen“

Zielgruppe: CF-Teams



### Österreichisches CF-Fachgruppentreffen

8.–9. November 2019

**Pflege:** Leitung STL Lisa Neubauer

**PhysiotherapeutInnen:** Leitung PT Daniel PAULA, BSc, MSc

**Psychologie & Psychotherapie & Sozialarbeit:**

Leitung Mag. Martina Tischler

**Diätologie:** Leitung DA Michaela Grossauer

### CF kompakt

8. November 2019

#### „Basiswissen Cystische Fibrose“

Zielgruppe: ÄrztInnen

Leitung: OÄ Dr. Carolin

Großruck



## 14. Fortbildungstag Pulmologie

9. November 2019

### „Moderne Therapien“

Zielgruppe: ÄrztInnen

Leitung: OÄ Dr. Franz Eitelberger

Hotel Kremstalerhof, Leonding



## Informationsabende

1. Februar 2019

### „CF und Osteopathie“

PT Sabine Bauer-Mittermayr, MSc,  
KUK Linz  
Pfarrzentrum Puchenu/Linz

27. September 2019

### „Befunde verstehen“

OÄ Dr. Julia Pichler, KUK Linz  
Pfarrzentrum Puchenu/Linz



CF-Abend Puchenu, Februar



CF-Tagung OÖ, Workshop Inhalation, November

## Die CF Hilfe ÖÖ hilft

- Beratungsgespräche Erstdiagnose, erhöhte Familienbeihilfe, Pflegegeld,...
- Therapiezuschüsse an CF-Betroffene € 19.400
- Zuschüsse für Notsituationen an CF-Betroffene € 1.300
- Zuschüsse zu Fortbildung, Projekte und Teilnahme an Studien € 3.742,14
- Hofer-Weihnachts-Gutscheinaktion für bedürftige Familien € 4.300
- 8 CF-Starter-Boxen (Wert je € 54 + Gutscheine für psychotherapeutische Beratung) den öö CF-Ambulanzen für neudiagnostizierte Eltern zur Verfügung gestellt
- Sponsoring Zeitungen für CF-Zentren: 2 Abos Muko eV, 1 Abo ECFS-Zeitung
- Dateneingabe CF-Register ECFS € 7.990
- Vermittlung von Spenden des Vereins Zwei Hände, „Wir tragen rote Bänder“ an CF-Betroffene

**DANKE AN ALLE SPENDERINNEN UND SPENDER**

## Unsere Projekte

- Broschüre „Reisen und CF“
- Österreichische Pflegeleitlinien in Zusammenarbeit mit der Öster. Fachgruppe CF-Pflege
- Broschüre „CF-Hygiene“ Webversion
- Tätigkeitsbericht 2018
- Humanitäres Bleiberecht für georgisches CF-Mädchen
- Vermittlung Kostenübernahme Vibra Vest für CF-PatientInnen
- Projekt „CF-Starter-Box“ für neudiagnostizierte Familien
- Projekt „Mobile CF-Physiotherapie“ für OÖ
- Zusammenarbeit mit Projekt Atmos
- Button 30 Jahre CFTR-Gen
- CF-Kofferanhänger
- 2 neue CF-Rollups
- Neues Zuschussformular Teilnahme an CF-Studien
- Aktualisierung Spendenzahlschein



neue Rollups



CF-Reisebroschüre



Österreichische Pflegeleitlinien



CF-Hygienebroschüre Webversion

## Spenden und Benefizveranstaltungen

- Kinder- und Jugendbasar Linz, Verein Fräulein Wohltat
  - 4 Kranzspenden
  - Spende Donau Versicherung
  - Spende Delta Baumanagement Wels
  - Spende Architekten Zellinger Gunhold+Partner GmbH
  - Spende Fest Soravia
  - Benefizkonzerte Better2Gether in Lambach und Geiersberg
  - 24 Stunden Wandern Hotel Donauschlinge Haibach
  - Benefizverkauf Martinimarkt Bad Wimsbach-Neydharting
  - Geburtstagsspenden
  - Spende Rallyefahrer Michael Denk
  - Oldtimer Charity-Rallye Österreich, Mühlviertler Classic
  - Weihnachtsspende Firma Domico Vöcklamarkt
  - Weihnachtsspende Veritas Verlag Linz
  - Weihnachtsspende WKO OÖ
  - Kekskaktion CF Hilfe OÖ
  - Haslach aktiv – Weihnachtsmarkt 2019
  - Spende Moosmayr Weihnachtsaktion
  - Weihnachtsingen Fanclub El Toro
  - Adventmarkt Pionierbataillon 2 Salzburg
- und viele mehr – DANKE!**



Spende Kinderbasar Verein Fräulein Wohltat



Spende Benefizkonzerte Better2Gether



Spende Benefizverkauf Martinimarkt



Spende Mühlviertler Classic



Kekskaktion 2019 CF Hilfe OÖ



Spende 24 Stunden Wandern

## Vereinsleben

- 103. – 106. Vorstandssitzung
- Neue Vereinsadresse Schießstattstraße 59, 4048 Puchenu
- Wirtschaftsprüfung durch Leitner&Leitner Linz für Spendenbegünstigung
- 21. Generalversammlung mit Ehrung von langjährigen Mitgliedern (20 und 10 Jahre), 1. Februar 2019
- 3. außerordentliche Generalversammlung, 27. September 2019
- Regelmäßiger Kontakt mit den oö CF-Zentren
- 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
- Übergabe Schirmherrschaft von Frau Erni Leitl an Mag. Doris Hummer



Übergabe Schirmherrschaft, am Bild: Dr. Christoph Leitl, Elisabeth Jodlbauer-Riegler, Erni Leitl und Mag. Doris Hummer

## Vorstand CF Hilfe OÖ 2019

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 Scheiblmair, DGKP Ruth Dorfer, Barbara Kimeswenger. RechnungsprüferInnen: Verena Pohn, Elke Greinstetter

Der Vorstand der CF Hilfe OÖ arbeitet ehrenamtlich. 2019 leistete die **CF Hilfe OÖ 4061 ehrenamtliche Stunden**.



Vorstand der CF Hilfe OÖ, nicht am Bild: Manuel Zarazik und Barbara Kimeswenger

## Vereinsstatistik

Mitgliederstand CF Hilfe OÖ Ende 2019: 210 Mitglieder/Familien

(davon 183 ordentliche, 22 außerordentliche, 2 fördernde, 3 Ehrenmitglieder).

4 Mitglieder/Familien sind 2019 neu beigetreten, 3 Ehrenmitgliedschaften wurden verliehen, 1 Mitglied ist ausgeschieden.

Wir betreuen 178 CF-Betroffene (152 Mitglieder, 26 Nichtmitglieder). Unsere Mitglieder sind vorwiegend aus Oberösterreich, aber auch Niederösterreich, Salzburg, Wien, Kärnten, Steiermark, Tirol, Burgenland, sowie aus Deutschland und der Schweiz.

## CF-Bibliothek

- Ankauf und Aufnahme neuer Bücher und Broschüren in die Bibliothek € 279,30
- Bücherrecherche zu CF-Themen
- Erstellung von Themenlisten
- Betreuung von vorwissenschaftlichen Arbeiten und Diplomarbeiten
- Erstellung von Buchrezensionen
- Büchertische im Rahmen der Veranstaltungen

**NUTZEN SIE DIE MÖGLICHKEIT DER KOSTENLOSEN ENTLEHNUNG AUS UNSERER VEREINSBIBLIOTHEK**

## Aus den CF-Ambulanzen

3 verdiente CF-ÄrztInnen sind 2019 in Pension gegangen:  
OÄ Dr. Maria Bauer, KUK Linz, MC IV, Klinik f. Kinder- und Jugendheilkunde – Nachfolgerin: OÄ Dr. Julia Pichler  
Prim. Dr. Josef Emhofer, Klinikum Steyr, Abt. f. Kinder- und Jugendheilkunde – Nachfolgerin: OÄ Dr. Margit Kallinger  
Prim. Dr. Alfred Lichtenschopf, SKA-RZ Weyer – Nachfolgerin: Prim. Dr. Gabriele Reiger, MBA

## Öffentlichkeitsarbeit und Teilnahme an Veranstaltungen

- 1. CF-Fachtagung Wels – Abschluss Weiterbildung Pflege, Jänner
- Pflege Roundtable Wien
- Rare Disease Day, 28. Feb. 2019 – Interview seltene Krankheiten
- CF-Infostand bei SchulärztInnenfortbildung Linz, März
- CF-Infostand beim Tag der Selbsthilfe im KUK Linz, April
- Interview für „Die Presse“, Wenn die Luft in der Lunge kleben bleibt, Mai
- 42. Europäische Cystische Fibrose Konferenz (ECFS) in Liverpool, Juni
- 16. Muko-Lauf Amrum, Juni, Steffi Krenmayer
- World Transplant Games Newcastle, August, Steffi Krenmayer
- Eröffnung KinderReha Rohrbach-Berg, OÖ, September
- CF-Benefizkonzert Tabakfabrik Linz, Oktober
- 24 Stunden Wandern, Oktober, Fam. Hinterberger
- 22. Deutsche Mukoviszidose Tagung Würzburg, November
- Betreuung unserer Homepage und Facebook-Seite
- Herausgabe von drei Newslettern



Danke an unsere CF-Bibliothekarin  
Mag. Barbara Hein-Sunzenauer (re)



Elisabeth Jodlbauer-Riegler, Dr. Josef Emhofer,  
Dr. Maria Bauer



CF-Infostand bei SchulärztInnenfortbildung



CF-Benefizkonzert Tabakfabrik Linz



16. Muko-Lauf Amrum

# Impressum

Cystische Fibrose Hilfe OÖ  
überregionale  
Selbsthilfeorganisation  
Schießstattstr. 59  
4048 Puchenu/Linz  
Tel 0043 650 991 68 93  
Fax 0043 732 22 26 58  
office@cystischefibrose.info  
ZVR 335169694 - DVR 0961213

## Spendenkonto / Bankverbindung

Cystische Fibrose Hilfe OÖ  
IBAN AT04 3408 0000 0192 0784  
BIC RZOOAT2L080  
Die CF Hilfe OÖ ist spenden-  
begünstigt. Bitte geben Sie daher  
Ihren Namen gem. Meldezettel  
und Geburtsdatum bei einer Spen-  
de an, da wir die Daten sonst nicht  
an das Finanzamt weiterleiten  
können. Für Firmen gilt weiterhin  
die Nummer SO 2142.

[www.cystischefibrose.info](http://www.cystischefibrose.info)

Wir verabschieden uns von unserem Mitglied Franz Bumberger



*Alles verändert sich mit dem,  
der in unser Leben tritt oder von uns geht.*

## 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 die 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, KUK Linz, Klinikum Steyr) sowie der ÖGK OÖ, SKA-Reha Weyer und Reha Rohrbach-Berg
- Aktive Öffentlichkeitsarbeit