



Tätigkeitsbericht 2020

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich



Tätigkeitsbericht 2020

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich

bundesweite Patientenorganisation
Schießstattstraße 59, 4048 Puchenuau/Linz
Österreich
office@cystischefibrose.info
www.cystischefibrose.info

cystische fibrose
Mukoviszidose HILFE OÖ

Gründung: 1991

Obfrau: Elisabeth Jodlbauer-Riegler

Schirmherrin: Wirtschaftskammerpräsidentin
Mag. Doris Hummer

Mitglied bei:

- Selbsthilfe OÖ (Dachverband der Selbsthilfegruppen)
- Oberösterreichischer Zivil-Invalidenverband (OÖZIV)
- Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE)
- Pro Rare Austria (Allianz für seltene Erkrankungen)
- Cystic Fibrosis Europe (CFE)
- European Cystic Fibrosis Society (ECFS)



Schirmherrin Mag. Doris Hummer

Vorstand CF Hilfe OÖ 2020–2022

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. 2020 wurden rund **2850 ehrenamtliche Stunden** geleistet.



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

Vereinsstatistik

Mitgliederstand per 31.12.2020: 205 Mitglieder/Mitgliedsfamilien

(davon 176 ordentliche, 24 außerordentliche, 2 fördernde, 3 Ehrenmitglieder)

2020 neu beigetreten: 6 Mitglieder/Mitgliedsfamilien; 2020 ausgeschieden: 10 Mitglieder

Wir betreuen 178 CF-Betroffene (156 Mitglieder/22 Nichtmitglieder). Unsere Mitglieder sind vorwiegend aus Oberösterreich, aber auch Niederösterreich, Salzburg, Wien, Kärnten, Steiermark, Tirol, Burgenland, sowie Deutschland und der Schweiz.

Vereinsleben

- 107. – 112. Vorstandssitzung
- Wirtschaftsprüfung durch Leitner&Leitner für Spendenbegünstigung
- 22. ordentliche Generalversammlung mit Neuwahl des Vorstandes und Ehrung von langjährigen Mitgliedern (20 und 10 Jahre), 6. März 2020
- Regelmäßiger Kontakt mit den öö CF-Zentren und CF-Rehazentren
- Kontakte mit Sponsoren und Spendern
- Europäisches PatientInnenregister: Unterstützung und Kostenübernahme der Eingabe
- Artikel für die österreichische CF-Zeitung „Leben mit CF“
- Interviews für verschiedene Zeitungen und Zeitschriften



Stellv. Obfrau Anna bei der Arbeit



CF-Bibliothekarin Mag. Barbara
Hein-Sunzenauer mit Tochter Annika

CF-Bibliothek

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

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

Die CF Hilfe ÖÖ hilft

- Beratungsgespräche: Erstdiagnose, erhöhte Familienbeihilfe, Pflegegeld, Covid-19
- Therapiezuschüsse an CF-Betroffene: € 24.517,20
- Zuschüsse zu Notsituationen, Fortbildung, Projekte, Teilnahme an Studien, Grippeimpfung: € 3.904,98
- Hofer-Weihnachts-Gutscheinaktion für bedürftige CF-Familien: € 5.400
- 8 CF-Starter-Boxen für öö CF-Ambulanzen (Wert je € 54 + Gutscheine für psychotherapeutische Beratung für neudiagnostizierte Eltern)
- Finanzierung Dateneingabe Europäisches CF-Register
- Weitergabe von Maskenspenden und Händedesinfektionsmittel an Betroffene

DANKE AN ALLE SPENDERINNEN UND SPENDER



Maskenspenden



viele Beratungsgespräche durch Obfrau



Verschicken vieler Unterlagen

Veranstaltungen

Webinar: Umgang mit durchkreuzten Lebensplanungen

29. Mai 2020

Referent: Prim. Univ.-Prof.
DDr. Michael Lehofer
ONLINE



Cystische Fibrose Tagung 2020

ONLINE

15. OÖ CF-Tag

7. November 2020

„Kleine Ursachen – große Wirkung“

Zielgruppe: Betroffene
Leitung: Elisabeth
Jodlbauer-Riegler



Interdisziplinäre CF-Fortbildung

6. November 2020

„Grundlagen & Update CF“

Zielgruppe: CF-Teams
Leitung: Fachgruppensprecher-
Innen
5 BÖP, 9 ÖGKV PFP®



CF-Schulung 2020 Mein Kind hat CF – was nun?

12. September 2020 – Teil 1

14. November 2020 – Teil 2

Zielgruppe: Eltern von
CF-Kindern 0–6
Leitung: DKKP Petra
Schmidhuber & Elisabeth
Jodlbauer-Riegler
ONLINE



Österreichisches CF-Fachgruppentreffen

ist aufgrund Covid-19 2020 entfallen.

CF kompakt

6. November 2020

„Basiswissen & Update Cystische Fibrose“

Zielgruppe: Ärzte/Ärztinnen
Leitung: FA Dr. Alexander Leitner
4 DFP Pulmologie



15. Fortbildungstag Pulmologie

ONLINE

7. November 2020

„Infektiologie – Aktuelles und Bewährtes“

Zielgruppe: Ärzte/Ärztinnen
Leitung: Prim. Dr. Josef Eckmayr
& Prim. Priv.-Doz. Dr. Bernd
Lamprecht
5 DFP Pulmologie





CF-Abende

6. März 2020

„Reha – Finanzen – Pension“

ReferentInnen: Manuel Wurm, DKKP Tina Märker

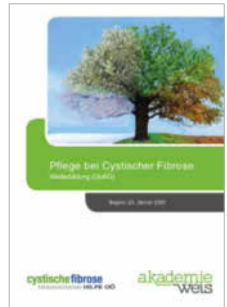
Pfarrzentrum Puchenu/Linz

CF-Abend im Herbst wegen Covid-19 entfallen.

Weiterbildung Pflege bei CF

23.–25. Jänner 2020 Modul 1

Wegen Covid-19 Verschiebung der nächsten Module – endgültige Absage der Veranstaltung im Dezember 2020



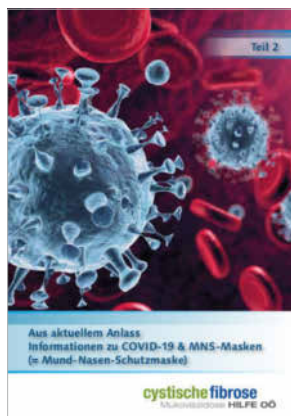
Posting Covid-19 Risikogruppe CF

Covid-19 Pandemie

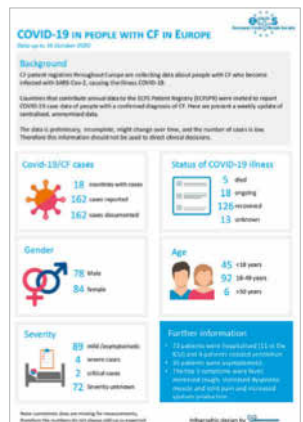
- Broschüre Information zu Covid-19: Handhygiene
- Broschüre Information zu Covid-19: Nasen-Mund-Masken
- Vorlage für Social Media Postings zum Thema Risikogruppe CF
- 6 Covid-Mailings mit den neuesten Infos
- Organisation von Masken
- Weiterleitung Covid-19 Newsletter des ecfs



Covid-19 Broschüre 1



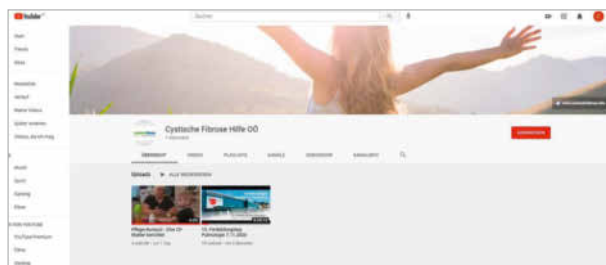
Covid-19 Broschüre 2



ecfs Covid-19 Newsletter

Unsere Projekte

- Aktualisierung Spendenzahlschein
- Tätigkeitsbericht 2019
- Humanitäres Bleiberecht für georgisches CF-Mädchen
- Projekt CF-Starter-Box für neu diagnostizierte Familien
- Projekt mobile CF-Physiotherapie für OÖ
- Broschüre „Let´s talk about sex!“
- Neue CF-Weihnachtskarte
- YouTube Kanal CF Hilfe OÖ
- Videoseite www.cystischefibrose.info
- Politische Mitarbeit: Forderungspapier Pflege



Youtube Kanal CF Hilfe OÖ



neue Weihnachtskarte



Spendenzahlschein



Broschüre Let´s talk about sex!

Spenden und Benefizveranstaltungen

- Charity Radrennen RC ARBÖ SK VÖEST
- Spende Moosmayr GmbH
- Spende Architekten Zellinger Gunhold+Partner GmbH
- Neujahrsanblasen Fam. Fragner
- Spende Fanclub El Toro
- Spende Bundesheer/Pionierbataillon 2
- Spende Firma Sommerhuber Steyr
- Spende Turndorfer
- Spende Heribert Weigl
- Geburtstagspende Elisabeth Jodlbauer-Riegler
- Spende Istac Promotion GmbH
- Kranzspende Alexander Baratsits
- Kranzspende Helmut Gölzner
- Kranzspende Anna Hein
- Kranzspende Fritz Sunzenauer
- Spende International Police Association Linz
- Spende Kollegenkreis PI NH
- Spende Dr. Rainer Gattringer
- Spende Frau Law
- Weihnachtsspende Veritas Verlag Linz

und viele mehr – DANKE!



Spende Radrennen RC ARBÖ SK VÖEST



Spende Pionierbataillon 2



Maskenspenden Goldhauben Puchenau



Hausmesse Keramikmanufaktur Sommerhuber

Aus den CF-Ambulanzen

Klinikum Wels-Grieskirchen/Abt. f. Kinder- u. Jugendheilkunde:
OA Dr. Franz Eitelberger ist 2020 in Pension gegangen. Viele Jahre hat er die CF Hilfe OÖ beraten und begleitet. Herzlichen Dank!



Elisabeth Jodlbauer-Riegler und OA Dr. Franz Eitelberger

Impressum

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

Spendenkonto / Bankverbindung

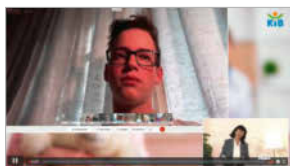
Cystische Fibrose Hilfe OÖ
IBAN AT04 3408 0000 0192 0784
BIC RZOOAT2L080
Die CF Hilfe OÖ ist spendenbegünstigt. Bei
Spendenüberweisung Namen laut Meldezettel und
Geburtsdatum angeben, damit wir die Spende an das
Finanzamt melden können.
Firmen geben unsere Reg.Nr. an: SO 2142.



ecfs conference



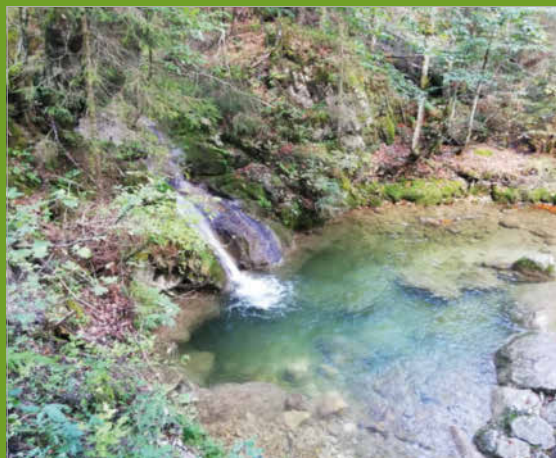
Puls 4 Fernsehbeitrag



Kinderrechte im KH

Öffentlichkeitsarbeit und Teilnahme an Veranstaltungen

- Pflege Roundtable Wien, Jän.–Dez.
- Rare Disease Day – Interview Seltene Erkrankungen, 29. Feb.
- CF-Expertenmeeting Mondsee mit Oblectetreffen der österreichischen CF-Vereine, Feb.
- Stefanie Krenmayr wird zur TischtennispielerIn des Jahres (2019) mit Behinderung gekürt, Verleihung Mär.
- PH Online für LehrerInnen: Webinar „Chronisch kranke Schülerinnen“, Mai
- Webinar "Psych. Unterstützung für CF-PatientInnen", Mai
- 7. Rare Diseases Dialog, Jun.
- Hauptversammlung cf europe, Aug.
- 43. ECFS Conference Online, Sep.
- ORF Filmaufnahmen, Okt.
- Fernsehbeitrag „Pflegerische Mütter“ - Ausstrahlung in „Bewusst Gesund“ und „Stöckl TV“, Okt.
- Fernsehbeitrag Puls 4 über Stefanie Krenmayr, Nov.
- Online-Symposium „Kinderrechte im Krankenhaus“, Nov.
- Pharmig Academy Dialog, Nov.
- 23. Deutsche Mukoviszidose Tagung Würzburg, Online, Nov.
- Zeitungsartikel in der Ärzte Woche-Mär., Heute-Jun., All4Family-Dez.
- Betreuung unserer Homepage und Facebook-Seite
- Herausgabe von vier Newsletter und einer Aussendung



2020 mussten wir uns von Anna Hein und Fritz Sunzenauer verabschieden. Danke für eure langjährige Unterstützung.

Nichts geht wirklich verloren