

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich







cystische fibrose Mukoviszidose HILFE OÖ

MITGLIEDER

Mitgliederstand CF Hilfe OÖ 2022 (Dez): 217 Mitglieder/Mitgliedsfamilien

217
Mitglieder
Ende 2022

Davon 191 ordentliche Mitglieder, 20 außerordentliche Mitglieder, 1 förderndes Mitglied, 5 Ehrenmitglieder.

Neu beigetreten 2022: 9 Mitglieder | Ausgeschieden 2022: 2 Mitglieder

Wir betreuen 180 CF-Betroffene (161 Mitglieder/19 Nichtmitglieder). Unsere Mitglieder sind vorwiegend aus Oberösterreich, aber auch Niederösterreich, Salzburg, Wien, Kärnten, Steiermark, Tirol, Burgenland, sowie Deutschland und Schweiz.

VORSTAND

Obfrau: Elisabeth Jodlbauer-Riegler

Obfrau-Stv: Anna Jodlbauer

Schriftführerin: Mag.a Barbara Hein-Sunzenauer

Schriftführerin-Stv: Claudia Strauß

Kassier: Manuel Zarazik

Kassier-Stv: Mag.a Alexandra Rittberger

Elternvertreterinnen: Margarete Scheiblmair, Barbara Kimeswenger, Michaela

Wiesbauer, Silvia Stadler

Transplantiertenvertreterin: Stefanie Krenmayer

Rechnungsprüferinnen:

Verena Pohn, Elke Greinstetter

Der Vorstand der CF Hilfe OÖ arbeitet ehrenamtlich. 2022 leistete die CF Hilfe OÖ

2.769 ehrenamtliche Stunden.



Vorstand der CF Hilfe OÖ 2022





UNSERE VERANSTALTUNGEN





TAGUNG

Cystische Fibrose Tagung 2022

Die CF Hilfe OÖ veranstaltet jährlich eine CF-Tagung für Betroffene, für Mitglieder multidisziplinärer CF-Teams und für Ärztinnen und Ärzte in Ausbildung

4. CF kompakt 4. November 2022

Thema: Basics & Update Cystische Fibrose

Für Ärztinnen und Ärzte.

Leitung: OA Dr. Alexander Leitner

11. Interdisziplinäre CF-Fortbildung

4. November 2022

Leitungsteam: STL Lisa Neubauer, PT Daniel Paula, B.Sc, M.Sc., Mag.^a Martina Tischler, DA Michaela Grossauer

CF-Fachgruppentreffen Psychosoziale Berufe

4. November 2022, Thema: Mental Health Screening im klinischen Alltag Leitung: Mag.^a Martina Tischler

CF-Fachgruppentreffen Pflege

4. November 2022, Thema: CF-Pflegeleitlinien Update, Leitung: STL Lisa Neubauer

17. OÖ CF-Tag 5. November 2022

Thema: CF Querbeet

Für Betroffene. Leitung: Elisabeth Jodlbauer-Riegler

17. Fortbildungstag Pulmologie

5. November 2022

Thema: Infektiologie & Obstruktion Für Ärztinnen und Ärzte. Leitung: Dr. Josef Eckmayr, Prim. Dr. Rainer Kolb & Prim. Univ.-Prof. Dr. Bernd Lamprecht











CF-ABEND

Neue Perspektiven in der CF-Therapie

Yoga und CF 24. Generalversammlung 2022 11. Februar 2022, online OÄ Dr. Edith Nachbaur, Wien Barbara Hammerl, BSc, Innsbruck



CF-kompakt, Nov. 2022



Einladung CF-Abend, Feb. 2022

UNSERE PROJEKTE

- · Mobile CF-Physiotherapie in OÖ
- · Unterstützung einer georgischen CF-Familie in OÖ
- · School Nurse Projekt, Wien
- Heilstättenschule
- · CF-Starter-Box für Erstdiagnose und Transition
- · Übersetzung HIT-Newsletter
- Malwettbewerb für ukrainische und österreichische Kinder von 3–15 Jahren
- · Broschüre "CF und Haustiere"



Eine glückliche Gewinnerin des Malwettbewerbs

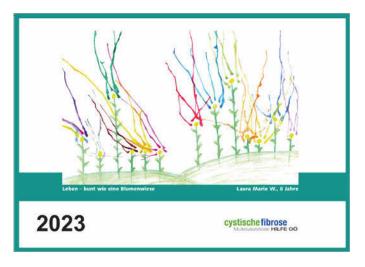


- Broschüre "Leben mit CF Hygiene im Alltag"
- · Infoblatt "Vaporisieren"
- · CF-Pflegeleitlinien Update
- · 2 neue Weihnachtskarten
- · CF-Kalender 2023

















UKRAINEHILFE

- · Geldspende an CF europe für CF-Betroffene in der Ukraine
- · 2 Hilfslieferungen für CF-Betroffene in der Ukraine (April und Juni) mit gesammelten Geld- und Sachspenden
- · Betreuung ukrainischer CF-Betroffener in OÖ



Hilfslieferung Juni



Dankefoto von ukrainischem CF-Mädchen



Alles gut in der Ukraine angekommen!



DIE CF HILFE OÖ HILFT



- Beratungsgespräche zu Neudiagnose, erhöhte Familienbeihilfe, Pflegegeld, Covid-19, ...
- · Therapiezuschüsse an CF-Betroffene: € 28.140,01
- Zuschüsse für Notsituationen und Grippeimpfung: € 4.600
- Hofer-Weihnachts-Gutscheinaktion für bedürftige CF-Familien: € 4.095
- **7** CF-Starter-Boxen für oö CF-Ambulanzen (Wert **je € 54** + Gutscheine für psychotherapeutische Beratung bei Neudiagnose)
- · Sponsoring Zeitungen für CF-Zentren
- · Weitergabe von Maskenspenden an CF-Betroffene

DANKE AN ALLE SPENDERINNEN UND SPENDER

SPENDEN

- Spenden von Fam. Herbert Jodlbauer, Fam. Srb, Fam. Ulrike Wimmer, Marianne Strauß, Claudia Law, Dr. Rigler-Hohenwarter, Dr. Schwinghammer
- Kranzablösen Hermine Mayr, Walter Müller, Fritz Tischler
- Sachspende Apotheke "Zum schwarzen Adler" und ATMOS
- Spende 1. Kleiderkreisel der HAS der JOHAK St. Johann im Pongau
- Startgeld Linz Marathon für CF-Laufteam von Oberbank
- Spende WKOÖ für CF-Kalender



Sachspenden von Apotheke "Zum Schwarzen Adler" und ATMOS für Ukraine-Hilfspakte, März 2022 (Foto: ATMOS)

- · Weihnachtsspenden Veritas Verlag, Fam. Ritzberger-Moser
- · Christkindlaktion des Vereins "Haslach aktiv"
- · Viele Sachspenden für Ukraine-Hilfslieferungen

und viele mehr – DANKE!



Erster Kleiderkreisel der Schule JOHAK, St. Johann, Juni 2022 (Foto: JOHAK)



Christkindlaktion des Vereins "Haslach aktiv"



Weihnachtsspende Veritas Verlag – Präsentation der Arbeit der CF Hilfe OÖ, Dez. 2022. Am Bild: Schriftführerin Mag.^a Barbara Hein-Sunzenauer, stell. Kassierin Mag.^a Alexandra Rittberger (Foto: Veritas Verlag)



TEILNAHME AN VERANSTALTUNGEN



Der Vorstand und die Mitglieder der CF Hilfe OÖ nahmen an zahlreichen Veranstaltungen und Fortbildungen teil:

- · Krankheit und Schule, 27.1.2022
- GV prorare und Rare Disease Day, 26.2.2022
- · selpers.com Rare Disease Day, 28.2.2022
- · Hygienetag, 3.2022
- 8. cf austria Tag, 23.4.2022
- · Webinar Pflegende Eltern, 5.4.2022
- · CF-Tagung CF Hilfe Wien, 19.5.2022
- Live Webinar: "NTM und Bronchiektasen Das Henne-Ei-Problem?"
- Antrittsvorlesung Prof. Dr. Bernd Lamprecht, 6.7.2022
- · Patientensicherheit Online Apotheke, 24.8.2022
- selpers.com Transitionsmedizin, 22.10.2022
- GV des Dachverbandes der SHG OÖ, 23.9.2022
- · CF-Tagung CF Hilfe Wien 13.10.2022
- · praevenire Seitenstetten
- Gütesiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus KUK
- DV der SHG OÖ: Vermessung von Schmerzen
- · Webinare zur AVA, Sozialleistungen etc.
- · ÖGIT Impfkongress
- CF access to medicine (cf-europe & ECFS)

... und an vielen weiteren Fortbildungen





VORTRÄGE

Die Aktivitäten der CF Hilfe OÖ sind bekannt. Wir werden daher oft angefragt, um Vorträge aus Sicht der Betroffenen zu halten.

- · 30 Jahre ÖBIG Transplant, Wien, 25.5.2022
- 29. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Immungenetik, Graz, 12.09.2022 (Erfahrungsbericht Lungentransplantation)
- TX-Koordinatoren-Schulung im Rahmen des Austrotransplant-Kongresses, Mayrhofen im Zillertal, 19.10.2022
- Klinikum Wels-Grieskirchen interne Fortbildung "Organspende", 16.11.2022
- HLW Auhof, Linz, 5.12.2022
- · Weihnachtsfeier Veritas Verlag, Linz, 7.12.2022



Steffi in Mayrhofen für Vortrag

TEILNAHME AN SPORTVERANSTALTUNGEN

- European Transplant and Dialysis Games, 21.-28.08.2022, Oxford Teilnahme von Vorstandsmitglied Stefanie Krenmayer
- · Linz-Donau-Marathon, 22.10.2022, Linz CF-Laufteam: Anja, Manuel, Wolfgang und Helmut



Goldmedaille im Tischtennis-Einzel und Bronzemedaille im Tennis-Einzel für Vorstandsmitglied Stefanie Krenmayer



CF-Laufteam "Schnauf & Lauff"



ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

- · Artikel für Zeitung mediaplanet "Pubertät und Therapiepläne"
- · 3 Artikel für Zeitung "Leben mit CF"
- · Interviews für verschiedene Zeitungen und für wissenschaftliche Arbeiten
- · Betreuung unserer Website, Facebook-Seite und Instagram-Seite
- · Herausgabe von vier Newslettern







Bücherankauf

NL 1/2022

NL 2/2022

NL 3/2022

CF-BIBLIOTHEK

Die CF Hilfe OÖ hat eine umfangreiche Bibliothek zu vielen Themen rund um CF, die kostenlos verliehen und für wissenschaftliche Arbeiten zur Verfügung gestellt werden.

Kontakt: Bibliothekarin Mag.ª Barbara Hein-Sunzenauer



VEREINSLEBEN

- 5 Vorstandssitzungen (116. 120.)
- · Wirtschaftsprüfung durch Leitner&Leitner Linz für Spendenbegünstigung
- 24. Generalversammlung mit Statutenänderung, Wahl neuer Vorstand, Danke an scheidende Vorstandsmitglieder, Ehrung von langjährigen Mitgliedern (20 und 10 Jahre), 11. Februar 2022
- · Regelmäßiger Kontakt mit den oö CF-Zentren und CF-Rehakliniken
- · Kontakte mit Sponsor:innen und Spender:innen
- · Kontakt mit Schirmherrin Mag.a Doris Hummer



Online-Vorstandssitzung

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 ATO4 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.

