



2023 Tätigkeitsbericht

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich



cystische fibrose
Mukoviszidose **HILFE OÖ**

INHALTSVERZEICHNIS

Was ist Cystische Fibrose.....	3
Wer ist die CF Hilfe OÖ	3
Ziele der CF Hilfe OÖ	3
Organigramm	4
Mitglieder	5
Finanzierung	5
Aus dem Verein	5
Unsere Veranstaltungen	6
Unsere Projekte	9
Unsere Ukrainehilfe	10
Die CF Hilfe OÖ hilft	10
Spenden & Benefizveranstaltungen	11
CF-Bibliothek	12
Öffentlichkeitsarbeit	13
Weiterbildung	14
CF & Sport	14
Abschied	15
CF-Ambulanzen und CF-Reha in OÖ	15
Impressum	16
Spendenkonto / Bankverbindung	16

WAS IST CYSTISCHE FIBROSE

Cystische Fibrose, auch Mukoviszidose genannt, ist eine schwere, angeborene Stoffwechselerkrankung. Sie ist chronisch fortschreitend und unheilbar. Zäher Schleim verstopft die Bronchien und die Ausführungsgänge der Verdauungsorgane. CF gehört zwar zu den seltenen Erkrankungen, dennoch ist CF ist die häufigste vererbte Stoffwechselerkrankung in unserer Bevölkerung.

WER IST DIE CF HILFE OÖ

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. Die CF Hilfe OÖ ist eine überregionale Selbsthilfeorganisation.

ZIELE DER CF HILFE OÖ

- Unterstützung von Betroffenen
- Organisation von Fortbildungen
- Beratungen
- Hilfe bei Problemen
- Bereitstellung von Informationsmaterial
- Öffentlichkeitsarbeit
- Enge Zusammenarbeit mit den oö CF-Ambulanzen und CF-Rehazentren
- Unterstützung von wissenschaftlichen Arbeiten



Schweißtest bei Anna Jodlbauer am eafs-Kongress Wien. Was ist das Ergebnis nach einem Jahr Medikament Kaftrio?



ORGANIGRAMM

GENERALVERSAMMLUNG

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: Barbara Kimeswenger Margarete Scheiblmair	Silvia Stadler Michaela Wiesbauer
Patientenvertreterin: Stefanie Krenmayer	

Der Vorstand der CF Hilfe OÖ arbeitet ehrenamtlich. 2023 leistete der Vorstand mit Helfer:innen rund **3.100 ehrenamtliche Stunden**.



Vorstandssitzung im Juli

Die CF Hilfe OÖ beschäftigt keine hauptamtlichen Mitarbeiter:innen.

RECHNUNGSPRÜFERINNEN

Verena Pohn, Elke Greinstetter

SCHIRMHERRIN

Wirtschaftskammerpräsidentin Mag.^a Doris Hummer

MITGLIEDER

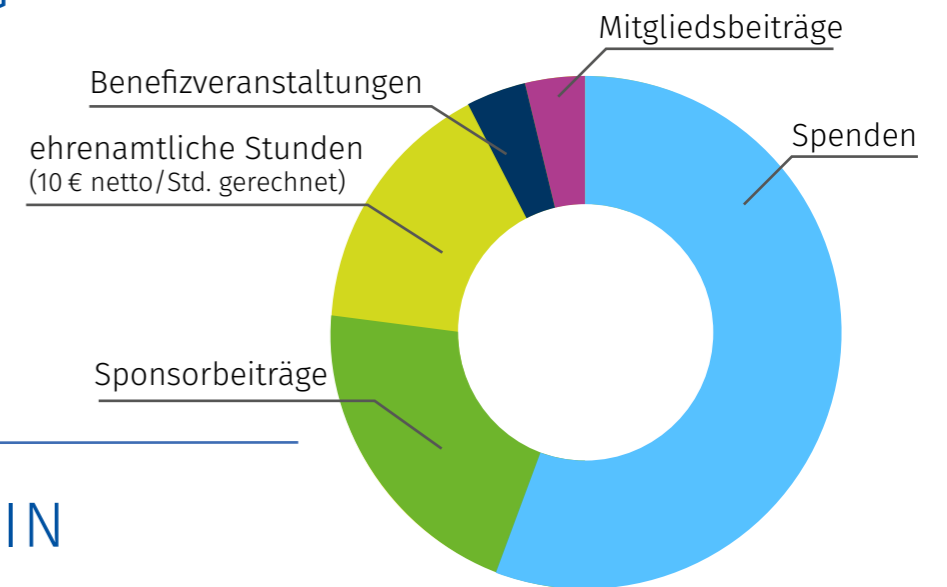


Mitgliederstand Ende 2023: 221
 ordentliche Mitglieder: 196
 außerordentliche Mitglieder: 19
 fördernde Mitglieder: 1
 Ehrenmitglieder: 5
 Neu beigetreten: 12
 Ausgeschieden: 9

Wir betreuen 173 CF-Betroffene (170 Mitglieder/3 Nichtmitglieder). Unsere Mitglieder leben vorwiegend in Oberösterreich, aber auch in Niederösterreich, Salzburg, Wien, Kärnten, Steiermark, Tirol, Burgenland, sowie Deutschland und Schweiz.

FINANZIERUNG

- Spenden
- Sponsorbeiträge
- ehrenamtliche Stunden
- Benefizveranstaltungen
- Mitgliedsbeiträge



AUS DEM VEREIN

- 6 Vorstandssitzungen
- Wirtschaftsprüfung durch Leitner&Leitner für Spendenbegünstigung
- 25. Generalversammlung mit Rückblick 25 Jahre CF Hilfe OÖ und Ehrung von langjährigen Mitgliedern (20 und 10 Jahre), 10.2.2023
- Regelmäßiger Kontakt mit den oö CF-Ambulanzen
- Kontakte mit Sponsoren und Spender:innen
- Kontakt mit Schirmherrin Mag.^a Doris Hummer

UNSERE VERANSTALTUNGEN

TAGUNG

377 Teilnehmer:innen
68 Referent:innen

Cystische Fibrose Tagung 2023

Veranstaltungsort: Linz & online

Die CF Hilfe OÖ veranstaltet jährlich eine CF-Tagung für Betroffene, für die multidisziplinären CF-Teams und für Ärztinnen und Ärzte in Ausbildung.

5. CF kompakt 10. November 2023

Thema: Basics & Update Cystische Fibrose
Für Ärztinnen und Ärzte
Leitung: OA Dr. Alexander Leitner

12. Interdisziplinäre CF-Fortbildung

10. November 2023

Für CF-Teams

Leitungsteam: STL DGKP Lisa Neubauer, PT Daniel Paula, BSc, MSc, Mag.^a Martina Tischler, Mag.^a (FH) Elisabeth Leeb, BA, DA Michaela Großauer

CF-Fachgruppentreffen Pflege

10. November 2023

Leitung: STL DGKP Lisa Neubauer

CF-Fachgruppentreffen Physiotherapie

10. November 2023

Leitung: PT Daniel Paula B.Sc, M.Sc

CF-Fachgruppentreffen Psychosoziale Berufe

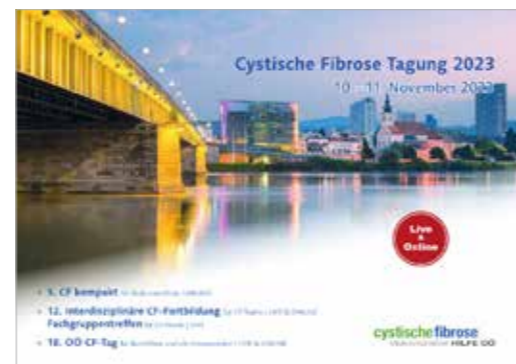
10. November 2023

Leitung: Mag.^a Martina Tischler,
Mag.^a (FH) Elisabeth Leeb

CF-Fachgruppentreffen Diätologie

10. November 2023

Leitung: DA Michaela Grossauer



18. OÖ CF-Tag 11. November 2023

Thema: Das Leben ist BUNT
Für Betroffene & medizinische Teams
Leitung: Elisabeth Jodlbauer-Riegler

18. Fortbildungstag Pulmologie

11. November 2023

Veranstaltungsort: online
Thema: Trends in der Pneumologie
Für Ärztinnen und Ärzte
Leitung: Prim. Dr. Rainer Kolb & Univ.-Prof. Dr. Bernd Lamprecht

CF-Tagung Österreich „Leben mit CF 2023“

Betroffentagung im Rahmen der 46. European Cystic Fibrosis Conference
10. Juni 2023

Veranstaltungsort: Wien

Organisiert von den CF-Vereinen Österreichs: CF Hilfe OÖ; CF Hilfe Wien, NÖ, N-Bgld.; CF Team Tirol Vorarlberg; cf austria; CF Clearly Future

SCHULUNG

CF-Schulung Neudiagnose 2023

Veranstaltungsort:

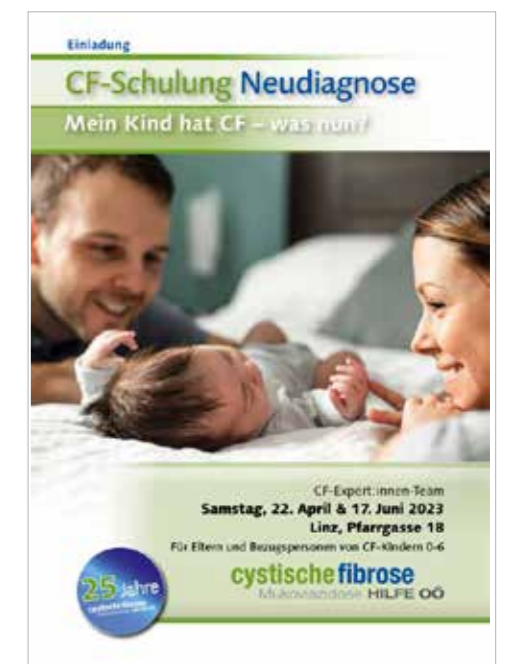
Linz, by preslmayer restaurant

Für Eltern mit CF- Kinder 0-6 Jahren

Tag 1: 22. April 2023

Tag 2: 17. Juni 2023

Tag 3: 22. September 2023



CF-ABEND

Highlights der CF-Kongresse 2022

25 Jahre CF Hilfe OÖ, 32 Jahre CF Selbsthilfe in OÖ
25. Generalversammlung der CF Hilfe OÖ
10. Februar 2023, online

PD Dr. Mirjam Stahl
Videogrußbotschaften von Schirmherrin
Mag.^a Doris Hummer, DGKP Ruth Dorfer und
Dr. Franz Eitelberger



Speed-Dating mit CF

22. September 2023, Puchenu

OÄ Dr.ⁱⁿ Kinga Rigler-Hohenwarter, MD MBA
PT Daniel Paula, BSc MSc
Vorstandmitglieder, CF-Betroffene

Thementische: Hygiene und CF, CF-Physiotherapie,
Sozial-Rechtliches, Beruf & Ausbildung,
Arbeitnehmerveranlagung, Kindergarten & Schule,
CF-Erwachsene & Transplantation, CF-Rehabilitati-
on in OÖ, Geschwisterkinder



CF-Schulung Tag 1, April



CF-Tagung Österreich, Juni



CF-Abend Speed-Dating, September



Interdisziplinäre CF-Fortbildung, November

UNSERE PROJEKTE

- Update Formulare
- Instagram-Account
- neue Roll-Ups
- Mobile CF-Physiotherapie in OÖ
- Unterstützung georgische CF-Familie in OÖ
- CF-Pflegeleitlinien Österreich Update 2023
- Tätigkeitsbericht 2022
- CF-Kugelschreiber
- CF-Starterbox für Erstdiagnose und Transition
- Jahresplaner 2024



Wir haben nun auch einen Instagram-Account.



Zur Tagung gab es heuer als Give-away tolle CF Hilfe OÖ-Kugelschreiber.



Die neuen Roll-Ups mit Sammellogo aller CF-Vereine Österreichs im Einsatz bei der österreichischen CF-Tagung im Rahmen der ecfs-Konferenz in Wien am Bild: Daniela Ennemoser-Klotz, Mag. Johannes Lösch, Maresi Kiederer, Elisabeth Jodlbauer-Riegler



Die CF-Pflegeleitlinien Österreich wurden 2023 upgedatet.



Unser Jahresplaner unterstützt bei der Organisation des Jahres 2024.



Unser Tätigkeitsbericht liefert einen guten Überblick über das vergangene Jahr.

UNSERE UKRAINEHILFE

- (Waren)Spenden sammeln für CF-Ukraine
- Hilfslieferung 3 an CF-Ukraine, Februar (144 Pakete, knapp 1 Tonne)
- Hilfslieferung 4 an CF-Ukraine, April
- Hilfslieferung 5 an CF-Ukraine, August
- Hilfslieferung 6 an CF-Ukraine, November
- Unterstützung ukrainischer CF-Patientin in OÖ
- Regelmäßige Kontakte mit der Präsidentin der ukrainischen CF-Gesellschaft



Übergabe von Hilfspaketen an Fahrdienst in die Ukraine.



Wir bekommen immer viele Dankesfotos von ukrainischen Kindern mit unseren Warenspenden.



Weihnachtsgrüße von der Präsidentin der ukrainischen CF-Gesellschaft.

DIE CF HILFE OÖ HILFT

- Beratungsgespräche: Erstdiagnose, erhöhte Familienbeihilfe, Pflegegeld, Selbstversicherung, ...
- Therapiezuschüsse: **€ 28.277,40** an 83 Betroffene
- Notzuschüsse und sonstige Unterstützungen: **€ 1.100**
- Weihnachtzuschüsse: **€ 600** an 6 Betroffene
- 9 CF-Starter-Boxen für oö CF-Ambulanzen für Neudiagnose und Transition zur Verfügung gestellt (Wert je € 55 + Gutscheine für psychotherapeutische Beratung bei Neudiagnose): **€ 495**
- Sponsoring Zeitungen: 2 Abos Muko eV, 1 Abo ecfs-Zeitung für CF-Zentren

30.472,40 €
ausbezahlte Hilfe an
CF-Betroffene

DANKE AN ALLE SPENDERINNEN UND SPENDER

SPENDEN & BENEFIZVERANSTALTUNGEN

- Spende Dkfm. Elsa Rathmayr
- Spende Fam. Ritzberger-Moser
- Spende Fam. Lichtenschopf
- Kranzspende Sieglinde Reichl
- Kranzspende Laura Stadlbauer
- Kranzspende Berta Redl
- Benefizkabarett Angelika Niedetzky „Der schönste Tag“, 4. 5. 2023, Linz, veranstaltet vom Leo Club City Linz zugunsten CF Hilfe OÖ
- Vermächtnis Lore Pichler
- Spendenbox beim Pflasterspektakel Linz
- Spende Fam. Srb
- Spende Fam. Burgholzer
- Kranzspende Horst Lepnik
- Keksaktion der CF Hilfe OÖ
- Weihnachtsspende KFB & KMB Steyr-Gleink
- Spende Fam. Herbert Jodlbauer
- Spende Fam. Strauß
- Spende Fam. Law
- Spende Fam. Ritzberger-Moser

...und viele mehr – DANKE!



Danke an Leo Club Linz City für die Organisation des Benefizkabarett mit Angelika Niedetzky in Linz, Juni



Ein Teil des fleißigen Teams des Leo Club City Linz beim Benefizkabarett



Die aufgestellte Spendenbox am Pflasterspektakel Linz hat sich gefüllt, Juli



Keksaktion der CF Hilfe OÖ - 191,5 kg Kekse wurden verpackt, November

CF-BIBLIOTHEK

Neu eingestellte Medien: 25
Bücherankauf um € 474

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.

Unsere CF-Bibliothekarin Vorstandsmitglied Mag.^a Barbara Hein-Sunzenauer berät Sie gerne. Kontaktieren Sie sie unter office@cystischefibrose.info.



Ein Blick auf den Büchertisch unserer CF-Tagung OÖ im November

mehr als
350
aktuelle Bücher



Unsere Bibliothekarin Mag.^a Barbara Hein-Sunzenauer bei der Büchervorstellung am CF-Abend im September

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

- Interview für Sendung Studio 2 mit Anna Jodlbauer anlässlich Rare Disease Day
- Vortrag im Rehasentrum Weyer
- Facebook: 50 Beiträge, 265 Follower
- Instagram: 19 Stories, 8 Beiträge, 68 Follower
- Website: 22 Terminartikel, 9 Newsartikel und unsere Website wurde in neues System überspielt
- Newsletter: 4
- Post-Aussendungen: 5
- Artikel für die Zeitung „Leben mit CF“ über Aktivitäten der CF Hilfe OÖ
- Interviews für verschiedene Zeitungen und Zeitschriften



Tag der seltenen Erkrankungen - unsere stellvertretende Obfrau Anna Jodlbauer im Studio 2 zum Interview, Februar



Unser Newsletter 2, Juli

MITGLIEDSCHAFTEN

Die CF Hilfe OÖ ist Mitglied in folgenden Organisationen:

- 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)
- Österreichische Gesellschaft für Pneumologie (ÖGP)

WEITERBILDUNG

Der Vorstand der CF Hilfe OÖ absolvierte 2023 248 Weiterbildungsstunden.

- Mitgliederversammlung des BVSHOE, Februar
- CF-Expertenmeeting Wien, März
- 9. cf-austria Tag online, April
- BKKÖ Wien, April
- 46. European Cystic Fibrosis Conference in Wien, Juni
- Webinar CF Hilfe Wien, NÖ, u. N-Bgld., Oktober
- Giftiger Live-Stream: CF und LuTX-Patient:innen, Oktober
- Jahrestagung ÖGP & ÖGTC in Graz, Oktober
- 26. Deutsche Mukoviszidose Tagung in Würzburg, November



Pausengespräche bei der österreichischen CF-Tagung im Rahmen der ecfs-Konferenz in Wien, Juni



Obfrau Elisabeth Jodlbauer mit einem Stand bei der Jahrestagung ÖGP & ÖGTC in Graz, Oktober

CF & SPORT

- Filmbeitrag über Vorstandsmitglied Stefanie Krenmayer "Neue Lunge-Neues Leben!" im Servus TV, Jänner
- Ehrung „Spielerin des Jahres 2022“ verliehen an Stefanie Krenmayer durch den österreichischen Tischtennisverband, März
- Stefanie Krenmayer nimmt an den Transplant Games in Australien teil und wird Doppelweltmeisterin, April



Stefanie Krenmayer holt sich den Sieg bei den Transplant Games im Tischtennis, April

ABSCHIED

2023 haben wir uns von einigen Mitglieder für immer verabschieden müssen. Danke für die Begegnungen, wir werden euch in guter Erinnerung behalten.



Laura Stadlbauer, BA Sieglinde Reichl Ing. Johann Reichl Martina Hörtenhuber Horst Lepnik

CF-AMBULANZEN UND CF-REHA IN OÖ

LINZ

Kepler Universitätsklinikum (KUK)
Med Campus IV.
Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde
Krankenhausstraße 26-30, 4020 Linz
www.kepleruniklinikum.at

Kepler Universitätsklinikum (KUK)
Med Campus III.
Universitätsklinik für Innere Medizin 4 –
Pneumologie
Krankenhausstraße 9, 4021 Linz
www.kepleruniklinikum.at

STEYR

Pyhrn-Eisenwurzen Klinikum Steyr
Abt. für Kinder- und Jugendheilkunde
Sierninger Straße 170, 4400 Steyr
www.oog.at/sr

Pyhrn-Eisenwurzen Klinikum Steyr
Abt. für Lungenkrankheiten
Sierninger Straße 170, 4400 Steyr
www.oog.at/sr

WELS

Klinikum Wels Grieskirchen
Abt. für Kinder- und Jugendheilkunde
Grieskirchnerstraße 42, 4600 Wels
www.klinikum-wegr.at

Klinikum Wels-Grieskirchen
Abt. für Lungenkrankheiten
Grieskirchnerstraße 42, 4600 Wels
www.klinikum-wegr.at

REHA ERWACHSENE

Rehabilitationszentrum Weyer
Mühle 2, 3335 Weyer
www.ska-weyer.at

REHA KINDER

Kokon - REHA Rohrbach-Berg GmbH
Krankenhausstraße 5, 4150 Rohrbach-Berg
www.kokon.rehab/rohrbach-berg



Das Vorstandsteam der CF Hilfe OÖ freut sich über Ihre Spende für Menschen mit CF.

Impressum

Cystische Fibrose Hilfe OÖ
überregionale Selbsthilfeorganisation
Schießstattstr. 59
4048 Puchenu/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.



www.cystischefibrose.info