

Tätigkeitsbericht 2012

CF Informationsabende

- 23. März 2012** **Darm-Leber-Bauchspeicheldrüse bei Cystische Fibrose**
Prim. Dr. Josef Emhofer, LKH Steyr
- 23. November 2012** **Vortrag „Ausbildung und CF“**
Mag. Nicola Vogl, Verein INTEGRATIO Linz
Rudolf Riegler, Wirtschaftskammer OÖ
- 23. November 2012** **Update Cystische Fibrose – Was gibt es Neues 2012?**
Prim. Dr. Franz Eitelberger, Klinikum Wels-Grieskirchen

Aus- und Weiterbildung

- 14. April 2012** **Seminar „Mein Kind hat CF – was nun?“**
Neudiagnoseseminar für Eltern und BetreuerInnen von CF Kindern (0-6 Jahre), Dr. Ueli Bühlmann aus Zürich, Hotel am Domplatz, Linz
- 15. April 2012** **Seminar „Ich will normal sein – was ist normal?“**
Für CF Erwachsene und CF Jugendliche ab 16 Jahre
Dr. Ueli Bühlmann aus Zürich, Hotel am Domplatz, Linz
- 2. Juni 2012** **Seminar „Motivation – Kraft im Alltag“**
Für Eltern von CF Kindern, CF Jugendliche und Erwachsene
Mag. Dr. Silvia Dirnberger-Puchner, Pfarrzentrum Puchenu, Linz
- 20. Oktober 2012** **7. OÖ CF Tag, Neues Rathaus Linz**
7. Fortbildungstag Pulmologie für ÄrztInnen und medizinisches Personal
4. Österreichisches CF Pflegetreffen, Neues Rathaus Linz
2. Österreichisches Treffen psycho-sozialer Berufe im CF Team,
Neues Rathaus Linz

- Betreuung von Matura- und Diplomarbeiten
- Vorträge über CF an den Krankenpflegeschulen

Benefizveranstaltungen

- April 2012** **Pfarrcafe - Firmgruppe der Pfarre Enns-St.Marien**
zugunsten der CF Hilfe OÖ

2. Dezember 2012 **Advent-Benefiz-Gala des Oö. Seniorenbundes**, Ursulinenhof, Linz
Keksverkauf und Marmeladen durch die CF Hilfe OÖ

Dezember 2012 **Adventkonzert der Landesmusikschule Haslach**
zugunsten der CF Hilfe OÖ
Adventaktion der Wirtschaftstreibenden Haslach
zugunsten der CF Hilfe OÖ

Verein

- 6 Vorstandssitzungen (Jänner, März, Mai, Juni, September, Dezember)
- 3. außerordentliche Generalversammlung, 23. März 2012, für Wirtschaftsprüfung
- 14. ordentliche Generalversammlung, 23. November 2012
- Ehrung für 10-jährigen Mitgliedschaft im Rahmen der Generalversammlung
- Therapieunterstützung
- Treffen mit Schirmherrin Frau Erni Leitl
- Laufende Aktualisierung der Homepage
- Projekt Qualitätssicherung NEU mittels Europäisches Register
- Intensive Mitarbeit bei CF Austria Zeitung (Artikel und Referentenvorschläge)
- Neue Datenverwaltung
- Gutscheinkarte in CF Ambulanzen für bedürftige Familien
- Schokoladenspende (von Lindt & Sprüngli) an CF Ambulanzen

Presse

Bericht über Advent-Benefiz-Gala des Oö. Seniorenbundes
Bericht über Adventkonzert – LMS Haslach
ORF Fernsehbericht in Winterzeit „Seltener Krankheiten“

Beratungsgespräche

Erstdiagnoseberatungen
erhöhte Familienbeihilfe
Pflegegeldberatungen
Telefonische Beratungen zu den diversen Themen

Politik/Soziales

Gespräche mit GKK OÖ
Qualitätssicherung/Europäisches Register

Vorstandsmitglieder ab November 2012

Elisabeth Jodlbauer-Riegler, Mag. Alexandra Rittberger, Mag. Barbara Hein-Sunzenauer,
Brigitte Mayr, Mag. (FH) Sandra Dall, Margarete Scheiblmair, Anna Jodlbauer, Tanja
Hörmanseder, Verena Pohn

Vereinsmitglieder

Der Mitgliederstand beträgt mit Ende 2012: **147** Mitglieder
davon **136** ordentliche Mitgliedsfamilien (2012: **11** neu beigetreten)
11 ao Mitglieder (2012: **1** neu beigetreten), **1** förderndes Mitglied
Wir betreuen **124** CF Betroffene (davon 14, die nicht bei uns Mitglied sind)

Vereinsbibliothek

Ankauf von 5 neuen Büchern, sowie vieler neuer Broschüren und CDs/DVDs.
Zeitungsubonements (muko.info, Spucknapf, Leben mit CF) werden zu günstigen Preisen für Mitglieder angeboten.
Verkauf von 14 Vapo

Nationale und internationale Tagungen

5. Internationaler Tag für seltener Erkrankungen, Februar 2012
17. Österreichische CF-Tagung in Graz, März 2012
35. CF Europakonferenz, Dublin/Irland, Juni 2012, CF Ambulanzen
4. Europäische Cystische Fibrose Awareness Week „Move for Air“
15. Deutsche CF-Ambulanz- Ärztetagung in Würzburg, November 2012 (Teilnahme CF Ambulanzen, CF Hilfe OÖ)

Erstellt von Brigitte Mayr, Februar 2013