aufatmen

NEWSLETTER 2/2017 – April – Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich

Nachlese zu Generalversammlung & Info-Abend

10 Jahre Mitglied der CF Hilfe OÖ – DANKE

OÄ Dr. Kinga Rigler-Hohenwarter

Eine lebendige Generalversammlung und ein spannender Informationsabend fanden am 24. März in Puchenau statt. Langjährige Mitglieder wurden geehrt und anschließend informierte OÄ Dr. Kinga Rigler-Hohenwarter, Klinikum Wels-Grieskirchen, über Sinn und/oder Unsinn der Hygiene bei CF.

Unterhaltsam, auf den Punkt gebracht und realitätsnah gab sie Antwort auf unzählige Fragen zum Thema Hygiene.
Einige Gedankensplitter: 99% der Bakterien sind unsere Freunde und wichtig für unsere Gesundheit! Im Mittelpunkt der Hygiene bei CF steht das Händewaschen vor der Inhalation, bzw. wenn das nicht möglich, das Händedesinfizieren. Wichtig: Hände mit Seife mindestens 30 Sekunden waschen (Tipp: „Happy-Birthday“ langsam singen!) und immer mit einem frischen Handtuch oder Papierhandtuch abtrocknen. Nie Hände waschen und dann desinfizieren – gelingt im Alltag einfach nicht gut und schädigt die Haut. Viel Spannendes haben wir zum Thema Haushaltsführung für CF-Erwachsene, Hallenbäder, Thermenbesuch, Reiten usw. erfahren. Zusammengefasst finden Sie das in unserer Hygienebroschüre.
Weiterlesen

Besonders freuten wir uns über den Besuch des CF-Teams des Reha-Zentrums Weyer. Für manche war es ein erfreuliches Wiedersehen, andere nutzten die Gelegenheit, sich aus erster Hand zu informieren.

Dr. Kopitz und Sr. Sonja (re), Reha Weyer

Neuer Vereinsfolder

Mit der letzten Aussendung haben wir Ihnen auch unseren neu überarbeiteten Folder mitgeschickt. Zum Informieren, Bewerben und Bedanken können jederzeit gerne Folder bestellt werden.

Nicht vergessen: Auch für Kindergarten/Kinderkrippe/Tagesmutter und Schule/Hort gibt es zusätzliche Info-Broschüren.

Kostenlos für Mitglieder!

ArbeitnehmerInnenveranlagung

Unsere Fachfrau Mag. Barbara Hein-Sunzenauer hat die Informationen zur Arbeitnehmer-Innenveranlagung aktualisiert. Sie finden diese auf unserer Homepage.
Weiterlesen

Neues zu Medikamenten

Leider wird die Inhalationslösung Hyaneb® (hypotone Kochsalzlösung mit Hyaloronsäure) nicht mehr in Österreich vertrieben. Daher kann dieses Produkt nur mehr über Auslandsapotheken besorgt werden. Die GKK OÖ hat zugesagt, dass nach Rücksprache des behandelnden Arztes/der Ärztin mit der zuständigen Chefärztin Dr. Andrea Nikolaus in begründeten Einzelfällen (bei Unverträglichkeit der „normalen" hochprozentigen Kochsalzlösung) Hyaneb® bewillt werden wird. Für private Bestellungen (Selbstzahlung) kann die Seite www.idealo.de empfohlen werden.

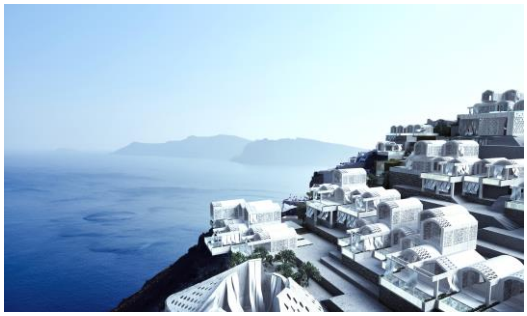
Vertragspartner für Pari e-flow

Seit 1.1.2017 ist die Firma Menzl Medizintechnik GmbH, Wien, für die Abwicklung der Bestellung, Wartung und Einschulung der **Pari e-flow** Geräte zuständig. Auch die Ersatzteile werden duch die Firma ausgeliefert. Informationen bietet unsere Homepage und Ihr CF-Team. Kontaktadresse: Ferdinand Menzl Medizintechnik GmbH, Donaufelderstr. 199, A-1220 Wien; Tel: 01/2558960-0 oder Fax: 01/2558960-60; www.menzl.com.

Projekt ATMOS

Das Projekt ATMOS ist in den letzten Wochen immer wieder Thema in vielen Printmedien gewesen. Chris Müller, Vater einer CF-Tochter, Direktor der Tabak-fabrik Linz, möchte seinen Beitrag zum Kampf gegen die Cystische Fibrose leisten und „baut" gemeinsam mit dem berühmten Architekten Wolf D. Prix, Coop Himmelb(l)au und vielen anderen MitstreiterInnen an der Vision „Heilung der CF". Ein Baustein am Weg dazu ist der Entwurf für ein Ressort am Meer, das in erster Linie Hotel für kreative Menschen und Firmen sein soll, aber auch Platz bieten möchte für CF-Familien, die sonst nicht ans Meer fahren könnten. Über das Projekt ATMOS werden Spenden für die CF Hilfe OÖ und den Forschungsverein der Abteilung für Kinderheilkunde der Meduniklinik Wien gesammelt. Spannende Einblicke finden Sie auf der Homepage des ATMOS-Projektes www.atmos-resort.com.

TeilnehmerInnen der Pressekonferenz am 14. Februar 2017 in Wien

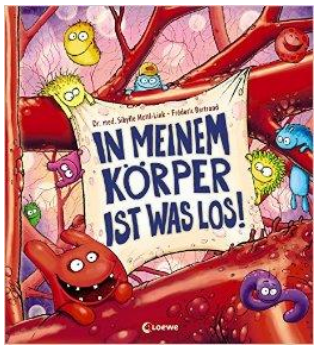


KICK FOR KIDS

Am Freitag, 19. Mai 2017, 17.00 Uhr, Donauplatz Linz/Kleinmünchen findet bereits zum 4. Mal ein Fußballspiel zu Gunsten CF-kranker Kinder statt. Veranstalter ist der Verein „Kick for Kids“. Der Erlös fließt heuer zur Gänze an das Projekt ATMOS.
Weiterlesen

Neues aus der CF-Bibliothek

In meinem Körper ist was los



S. Mottl-Link, Fréderic Bertrand; Loewe 2016
ISBN 978-3-7855-8156-8

Was passiert da innen drin? Gerade bei CF kann man nicht früh genug anfangen, den Kindern auf einfache Art zu erklären, warum es oft nötig ist, Medikamente zu schlucken oder Therapie zu machen. Dicke Pappseiten mit Klappbildern laden schon ganz kleine Kinder zum Entdecken ein.

Mein großes Buch vom Körper mit Erwin und Rosi

Dietrich Grönemeyer, Martina Theisen; Carlsen 2012
ISBN 978-3-551-25010-0

Wie? Weshalb? Warum? Erwin und Rosi wollen alles wissen: Woher kommen wir? Wozu brauchen wir Knochen? Was passiert mit dem Apfel im Bauch? Wie sieht die Lunge aus? Was macht das Herz? Wie können wir sehen, hören, riechen, fühlen, schmecken? Ein Entdecker-Buch mit vielen Klappbildern für alle neugierigen Kinder (und deren Eltern)!

DANKE

Anlässlich Ihrer 60-Jahr Feier am 3. September 2016 spendete die Landjugend Oftering-Wilhering 500 Euro. Die Übergabe erfolgte im Rahmen unserer letzten Tagung im Oktober.

Ein herzliches Danke-Schön an den Rotary Club RC Wels-Burg. Der Club hat die Kosten eines therapeutischen Rudergerätes für eine junge CF-Erwachsene übernommen. Eine große Hilfe im Therapiealltag!

Danke an alle, die ihren Mitgliedsbeitrag 2017 bereits eingezahlt haben.

Termine

Bereits zum Vormerken
13. – 14. Oktober 2017, Linz

12. OÖ CF-Tag
12. Fortbildungstag Pulmologie
Interdisziplinäre Fortbildung für alle CF-Berufsgruppen

Wir können den Wind nicht ändern,
aber wir können die Segel richtig setzen.
Aristoteles

Mut und Kraft, die Segel neu zu setzen, wünschen wir Ihnen und Ihrer Familie.

Ihr CF Hilfe OÖ – Team

aufatmen

Unterstützen Sie unsere Arbeit mit Ihrer Spende!
Ihre Spende an die CF Hilfe OÖ ist absetzbar! Registrierungsnummer SO 2142

ACHTUNG – Änderung bei der Absetzbarkeit von Spenden ab 2017: Die CF Hilfe OÖ muss ab 1.1.2017 Ihre Spende an das Finanzamt melden. Dazu brauchen wir Ihren Namen und Ihr Geburtsdatum. Wenn Sie Ihre Spende absetzen möchten, dann muss auf der Überweisung Ihr Name und Geburtsdatum ersichtlich sein.

Helfen Sie uns sparen

Bitte vergessen Sie nicht, uns Ihre neue Anschrift und/oder Mailadresse mitzuteilen.
Sie helfen uns damit Geld für Porto, Kopien und Papier zu sparen. DANKE!

Neue Kontaktdaten bitte an office@cystischefibrose.info mailen oder
an CF Hilfe OÖ, Gartenstadtstr. 4, 4048 Puchenau, schicken.

Impressum
Medieninhaber und Herausgeber: Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich, Gartenstadtstr. 4, 4048 Puchenau,
Tel 0650/991 68 93, Fax 0732/226 558, office@cystischefibrose.info, www.cystischefibrose.info,
ZVR 335169694, DVR 0961213
Bankverbindung: CF Hilfe OÖ, Raiffeisenbank Ennstal, Bst. Ternberg, IBAN: AT04 3408 0000 0192 0784,
BIC: RZOOAT2L080
Blattlinie: Dieser Newsletter dient der Information über die Stoffwechselerkrankung Cystische Fibrose und über die Tätigkeiten des Selbsthilfevereines CF Hilfe OÖ.
Offenlegung gem. § 25 Mediengesetz:
Vorstand: Elisabeth Jodlbauer-Riegler, Anna Jodlbauer, Mag. Barbara Hein-Sunzenauer, Brigitte Mayr, Mag. (FH) Sandra Riegler, Mag. Alexandra Rittberger, Margarete Scheiblmair, Ruth Dorfer und Barbara Kimeswenger
Vereinszweck: Die CF Hilfe Oberösterreich versteht sich als Gemeinschaft aller CF-Betroffenen in Oberösterreich bzw. Österreich und aller Mitgliedern des Vereins und all jener, die mit und für CF-Betroffene arbeiten und sich für ihre Anliegen und Bedürfnisse einsetzen.

Möchten Sie keine Informationen mehr von uns erhalten, schicken Sie ein Abmeldungsmail an
office@cystischefibrose.info