

Tätigkeitsbericht 2014

CF Informationsabende

21. März 2014 „Richtige Anwendung von Trocken- und Pulverinhalation im Alltag“
Dr. Roland Lohberger, Vöcklabruck
„Warum wird was wann untersucht?“
Dr. Vera Bauer, Klinikum Wels-Grieskirchen
Pfarrzentrum Puchenu/Linz
14. November 2014 „CF 2014 – Was gibt es Neues?“
Prim. Dr. Franz Eitelberger, Klinikum Wels-Grieskirchen
Pfarrzentrum Puchenu/Linz

Aus- und Weiterbildung

29. März 2014 Teil 1: Erstdiagnoseseminar „Mein Kind hat CF – was nun?“
10. Mai 2014 Teil 2: Erstdiagnoseseminar „Mein Kind hat CF – was nun?“
Für Eltern von CF-Kindern 0-4 Jahre
DKKS Petra Schmidhuber, Klinikum Wels-Grieskirchen und Schulungsteam
Hotel am Domplatz, Linz
16. Mai 2014 Seminar „Krise als Chance - Umgang mit Krisen“
Für ÄrztInnen und HCP
Prim. Univ.-Prof. DDr. Michael Lehofer, Sigmund-Freud-Klinik Graz
Hotel am Domplatz, Linz
17. Mai 2014 Seminar „Krise als Chance - Umgang mit Krisen“
Für Betroffene und Angehörige
Prim. Univ.-Prof. DDr. Michael Lehofer, Sigmund-Freud-Klinik Graz
Hotel am Domplatz, Linz
18. Oktober 2014 9. OÖ CF-Tag, Thema Traum und Wirklichkeit
Workshop SauBär – Hygiene im CF-Alltag
9. Fortbildungstag Pulmologie, Thema Zu viel Luft – zu wenig Luft
Interdisziplinäre Veranstaltung, Thema Randthemen in der CF-Betreuung
6. Österreichisches CF-Pflegetreffen
4. Österreichisches Treffen psycho-sozialer Berufe im CF-Team
2. Österreichisches Treffen der CF-PhysiotherapeutInnen
Neues Rathaus Linz
- 20.-22. März 2014 Block 1: 2. Österreichische Pflegefortbildung Cystische Fibrose
6.-8. November 2014 Block 2: 2. Österreichische Pflegefortbildung Cystische Fibrose
für Diplomierte Pflegepersonal in Spezialeinrichtungen für CF
Eine gemeinsame Veranstaltung von CF Hilfe OÖ, KH Schwarzach und Akademie Wels

Verein

- 6 Vorstandssitzungen (Jänner, März, Mai, Juni, September, Dezember)
- Kassaprüfung, 21. März 2014
- 16. ordentliche Generalversammlung mit Neuwahl, 14. November 2014

- Ehrung für 10-jährigen Mitgliedschaft im Rahmen der Generalversammlung
- Jährliche Therapieunterstützung an CF-Betroffene
- Treffen mit Schirmherrin Frau Erni Leitl
- Laufende Aktualisierung unserer Homepage www.cystischefibrose.at
- div. Artikel für Zeitung „Leben mit CF“
- Hofer-Gutscheinaktion für CF-Familien an den oö CF-Ambulanzen
- Start Facebook-Auftritt
- Anschaffung eines Vereinshandys (+43 (0) 650 991 68 93)
- Regelmäßiger Kontakte mit den oö CF-ZentrumsleiterInnen, mit Pharmafirmen, mit GKK OÖ
- Finanzielle Abwicklung Eingabe Europäisches CF-Register
- Neues Vereinslogo
- Start Projekt Homepage neu

Spenden/Benefizveranstaltungen

- Benefizball „So tanzt Losenstein“, 4. Jänner 2014, GH Dauer, Losenstein
- 15jähriges Advent-Jubiläumskonzert des Seniorenbundes OÖ, 30. Nov. 2014, Volkshaus Bindermichl Linz
- Keks- und Marmeladenverkauf durch Vereins/Vorstandsmitglieder
- Adventmarkt von haslach-aktiv (Verein der Gewerbetreibenden in Haslach) – Bausteinverkauf

Beratungsgespräche

Erstdiagnoseberatungen, erhöhte Familienbeihilfe, Pflegegeldberatungen, Telefonische Beratungen zu den diversen Themen

Vorstand CF Hilfe OÖ

bis 14. Nov. 2014: Elisabeth Jodlbauer-Riegler, Mag. Alexandra Rittberger, Mag. Barbara Hein-Sunzenauer, Brigitte Mayr, Mag. (FH) Sandra Riegler, Margarete Scheiblmair, Anna Jodlbauer, Tanja Hörmanseder, Verena Pohn

ab 14. Nov. 2014: Obfrau: Anna Jodlbauer, Obfrau-StellV: Mag. Barbara Hein-Sunzenauer, Schriftführerin: Elisabeth Jodlbauer-Riegler, Schriftführerin-StellV: Brigitte Mayr, Kassierin: Mag. Sandra Riegler, Kassier-StellV: Mag. Alexandra Rittberger, Elternvertreterinnen: Margarete Scheiblmair, Ruth Dorfer, Barbara Kimeswenger

Vereinsmitglieder

Der Mitgliederstand beträgt mit Ende **2014: 162** Mitglieder

Davon **144** ordentliche Mitgliedsfamilien (2014: 2 neu beigetreten, 1 Austritt)

17 ao Mitglieder (2014: 6 neu beigetreten), **1** förderndes Mitglied

Wir betreuen **148** CF Betroffene (davon 18, die nicht bei uns Mitglied sind)

Vereinsbibliothek

Ankauf von 14 neuen Büchern, sowie vieler neuer Broschüren und CDs/DVDs.

Zeitungsubonnements (muko.info, Spucknapf, Leben mit CF) werden zu günstigen Preisen für Mitglieder angeboten. Verkauf von 16 Vaporisatoren. Betreuung von Matura- und Diplomarbeiten

Nationale und internationale Tagungen

7. Internationaler Tag für seltene Erkrankungen, März 2014

37. CF Europakonferenz, Göteborg/Schweden, Juni 2014 (Teilnahme CF-Ambulanzen)

6. Europäische Cystische Fibrose Awareness Week

17. Deutsche CF-Ambulanz- Ärztetagung in Würzburg, November 2014 (Teilnahme CF- Ambulanzen, CF Hilfe OÖ)