



Tätigkeitsbericht 2021

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich



Mitglieder

210
Mitglieder
Ende 2021

Mitgliederstand CF Hilfe OÖ Ende 2021: 210 Mitglieder/Mitgliedsfamilien

Davon 183 ordentliche Mitglieder, 21 außerordentliche Mitglieder, 1 förderndes Mitglied, 5 Ehrenmitglieder.

Neu beigetreten 2021: 10 Mitglieder | Ausgeschieden 2021: 1 Mitglied.

Wir betreuen 181 CF-Betroffene (158 Mitglieder/25 Nichtmitglieder). Unsere Mitglieder sind vorwiegend aus Oberösterreich, aber auch Niederösterreich, Salzburg, Wien, Kärnten, Steiermark, Tirol, Burgenland, sowie Deutschland und Schweiz.

Vorstand

2.693
ehrenamtliche
Stunden

Obfrau Elisabeth Jodlbauer-Riegler, Obfrau-StellV Anna Jodlbauer, Schriftführerin Mag.^a Barbara Hein-Sunzenauer, Schriftführerin-StellV Brigitte Mayr, Kassier Manuel Zarazik, Kassier-StellV Mag.^a Alexandra Rittberger, Elternvertreterinnen Margarete Scheiblmaier, DGKP Ruth Dorfer, Barbara Kimeswenger.

RechnungsprüferInnen: Verena Pohn, Elke Greinstetter

Der Vorstand der CF Hilfe OÖ arbeitet ehrenamtlich.

2021 leistete die CF Hilfe OÖ rund 2.693 ehrenamtliche Stunden.



Vorstand der CF Hilfe OÖ

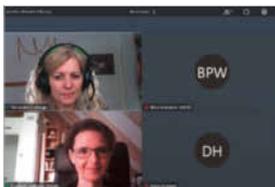
Vereinsleben

**2 neue
Ehren-
mitglieder**

- 3 Vorstandssitzungen online (113., 114. und 115.)
- 23. ordentliche Generalversammlung am 12. Februar 2021 mit Statutenänderung, Ehrung von langjährigen Mitgliedern (20 und 10 Jahre), Verleihung der Ehrenmitgliedschaft an Dr. Franz Eitelberger und Dr. Alfred Lichtenschopf
- Wirtschaftsprüfung durch Leitner&Leitner Linz für Spendenbegünstigung
- Regelmäßiger Kontakt mit den oö CF-Zentren
- 2 Online-Treffen mit Schirmherrin Mag.^a Doris Hummer, WKOÖ Präsidentin
- finanzielle Unterstützung der Dateneingabe in das Europäische CF-PatientInnenregister



Newsletter Dezember 2021



Onlinetreffen mit Schirmherrin

Veranstaltungen

493
TeilnehmerInnen

36
ReferentInnen

8 Videobeiträge
von CF-Betroffenen

TAGUNG

Cystische Fibrose Tagung 2021

10. Interdisziplinäre CF-Fortbildung (5. November 2021)

Thema: Rehabilitation 2.0

Für CF-Teams; Leitung: STL Lisa Neubauer, PT Daniel Paula, BSc MSc, Mag.^a Martina Tischler, DA Michaela Grossauer



Fachgruppentreffen Psychosoziale Berufe (5. November 2021)

Leitung: Mag.^a Martina Tischler



3. CF kompakt (5. November 2021)

Thema: Basics & Update CF

Für ÄrztInnen; Leitung: OA Dr. Alexander Leitner



16. OÖ CF-Tag (6. November 2021)

Thema: Neue Wege – neue Herausforderungen

Für Betroffene; Leitung: Elisabeth Jodlbauer-Riegler

16. Fortbildungstag Pulmologie (6. November 2021)

Thema: Infektiologie & Inflammation

Für ÄrztInnen; Leitung: Prim. Dr. Josef Eckmayr & Prim. Prof. Dr. Bernd Lamprecht



EINLADUNG Webinar

Therapielust – Therapiefrust
Warum uns gute Gewohnheiten Sicherheit geben und Angst kein guter Berater ist



Freitag, 11. Juni 2021
19.00 – 21.30 Uhr
Mag.^a Magdalena Plunger
Klinische - und Gesundheitspsychologin
KUK Linz, Med Campus IV
19.00 – 20.00 Vortrag
20.00 – 20.15 Pause
20.15 – 21.30 Workshop Begleitende Th-Ziele



Für CF-Betroffene, CF-Familien, CF-Teams und alle Interessierten. Teilnahme kostenlos.

Registrierung via Link oder QR-Code
<https://register.gesundheitswissenschaften.at/4289188890651867920>

Weitere Infos zur Online-Veranstaltung finden Sie auf www.cystischefibrose.info



cystische fibrose
MUKOVIZIDOSE HILFE ÖÖ

WEBINAR

Therapielust-Therapiefrust (11. Juni 2021)

Referentin: Mag.^a Magdalena Plunger

Für CF-Betroffene, CF-Teams und alle Interessierten.

CF-ABEND

„Update CF und Covid-19“
(12. Februar 2021, online)
OA Dr. Andreas Jung, Zürich

„Lebensqualität im Alltag –
Reha | Darmgesundheit“
(28. September 2021, online)
Prim.^a Dr.ⁱⁿ Gabriele Reiger,
MBA, Weyer
Diätologin Romana Kurz,
MSC, Krems



Die CF Hilfe OÖ hilft

- Beratungsgespräche Erstdiagnose, erhöhte Familienbeihilfe, Pflegegeld, Covid-19 Impfung u.a.
- Therapiezuschüsse an CF-Betroffene: **€ 26.285,10**
- Zuschüsse für Notsituationen und Grippeimpfung: **€ 1.572**
- Hofer-Covid-19-Gutscheinaktion für bedürftige CF-Familien: **€ 2.700**
- Hofer-Weihnachts-Gutscheinaktion für bedürftige CF-Familien: **€ 5.100**
- 8 CF-Starter-Boxen für oö CF-Ambulanzen (Wert je € 54 + Gutscheine für psychotherapeutische Beratung bei Neudiagnose)
- Sponsoring Zeitungen: 2 Abos Muko eV, 1 Abo ecfs-Zeitung für CF-Zentren
- Finanzierung Dateneingabe Europäisches CF-PatientInnenregister
- Unterstützung eines georgischen CF-Mädchens
- Weitergabe von Maskenspenden an CF-Betroffene

Die CF Hilfe OÖ
unterstützte
Betroffene mit
€ 36.089,10

Unsere Projekte

- Mobile CF-Physiotherapie in OÖ
- Subsidiärer Schutz für georgisches CF-Mädchen
- CF-Dankeskarten
- CF-Starter-Box für Erstdiagnose Kinder und NEU auch für Erwachsene
- Zusammenarbeit mit Projekt ATMOS
- Neue Weihnachtskarte
- Tätigkeitsbericht 2020



Dankeskarten für Spender* innen



Weihnachtskarte 2021



Inhalt CF-StarterBOX

Covid-19 Pandemie

- 4 Covid-Mailings mit den neuesten Infos
- Social Media Posting Corona-Impfung
- Abwicklung Maskenbestellungen
- Weitergabe von Maskenspenden an Mitglieder
- Vorbereitung und Mitorganisation der Covid-19 Impfungen für Angehörige von CF-Betroffenen unter 16
- Covid-19 Soforthilfe (Gutscheine)



CF-Posting für Impfung



Erfolgreiche Impfung



Danke für die vielen Maskenspenden von Fa. Menzl und Goldhauben Puchenu

Spenden und Benefizveranstaltungen

- Spende Fam. Hein
- Spende Leitner/Leitner
- Kranzablöse Philipp Ernst
- Spende DONAU Versicherung/ATMOS
- Kranzablöse Ernst Jungwirth
- Kranzablöse Dr. Gerhard Lang
- Erwin Wenzl Preisgeld
Prim. Prof. Dr. Bernd Lamprecht
- Spende Fam. Stadler – 50er Geburtstagsfeier
- Spende Gedenkfeier Philipp Ernst

- Spende Fam. Pichler
- Kranzablöse Berta Klement
- Spende C.T. Law
- Spende N. Leitner
- Spende Forstinger
- Flohmarkt Pfarre Steyermühl

und viele mehr – DANKE!



Spendenübergabe DONAU Versicherung/ATMOS
am Bild: Wolfgang Gadermaier und Reinhard Gojer (DONAU Versicherung), Elisabeth Jodlbauer-Riegler (CF Hilfe OÖ) und Chris Müller (ATMOS)
(Foto: ATMOS)



Verleihung Erwin Wenzl Ehrenpreis
am Bild: Werner Steinecker, Bernd und Claudia Lamprecht, Thomas Stelzer (v. l.) (Foto: Erwin Wenzl Preis Verein)
Wir danken Prim. Prof. Dr. Lamprecht für die Spende des Preisgeldes an die CF Hilfe OÖ.



Spende 50er Geburtstagsfeier Silvia und Wolfgang Stadler



Spende Gedenkfeier Philipp Ernst

**DANKE AN ALLE SPENDERINNEN
UND SPENDER**

Öffentlichkeitsarbeit

- 4 Newsletter, Betreuung unserer Website und Facebookseite
- 3 Berichte aus ÖÖ für die CF-Zeitung „Leben mit CF“
- Pflege Roundtable Wien, regelmäßige Treffen
- Interview für Zeitung der Goldhaubenfrauen ÖÖ, Februar
- Austrian Health Forum Wien – Interview für Podcast, Februar
- Rare Disease Day, 28. Feb. 2021 – Interview für Podcast prorare
- Besprechung mit Dr.ⁱⁿ Gertrude Jindrich, Leitende Schularztin ÖÖ, Situation von CF-Betroffenen in der Schule, April
- Start Pflegereform mit Rudi Anschober, online, April
- Webinar Rare Disease Dialog, Mai
- Runder Tisch mit ÖGK, Mai



prorare Rare Disease Day online

Teilnahme an Veranstaltungen/Termine

- Covid-19 Webinare, Jän/Feb/Mär/Mai/Okt/Dez
- GÖG (Gesundheit Österreich GmbH) Kolloquium, Februar
- Fortbildung CF-Die Therapie zu Hause-Heiminfusion, Februar
- Webinar zum Tag der Seltenen Erkrankungen, Februar
- Generalversammlung Dachverband der SHG Österreich, März
- Webinar Mag.^a Martina Tischler - Chiesi Pharma, April
- Webinar CF Hilfe Wien, NÖ, N-Bgld., April
- cf-austria Tag online, April
- Fortbildungstag Kaleidoskop Leben, die elisabethinen, April
- 44. Europäische Cystische Fibrose Konferenz (ecfs) Online, Juni
- Meeting Pro Rare (Allianz für seltene Erkrankungen), Juli
- Mitorganisation Schulung Mobile Physiotherapie, Herbst
- Webinar Pharmig „Dialog Seltene Erkrankungen“, November
- Deutsche Mukoviszidose Tagung Würzburg Online, November
- Webinar Kindergesundheit, medmedia, Online, Dezember



Webinar CF- Die Therapie zu Hause online



Mukoviszidose-Tagung Würzburg online

CF-Bibliothek

Die CF Hilfe ÖÖ hat eine umfangreiche Bibliothek zu vielen Themen rund um CF, die kostenlos verliehen und für wissenschaftliche Arbeiten zur Verfügung gestellt werden. 2021 wurden um € 177 neue Medien angekauft. Infos zur CF-Bibliothek findet man auf der Vereinswebsite www.cystischefibrose.info



Buchvorstellungen unserer Bibliothekarin Mag.^a Barbara Hein-Sunzenauer bei jedem CF-Abend und im Newsletter



Neu angekaufte Bücher aus unserer Bibliothek

2021 mussten wir uns von unserem Mitglied Philipp ERNST verabschieden. Danke für die vielen netten Begegnungen mit dir.



1986–2021

*Es ist Erlösung, sagt der Verstand. Es ist zu früh, sagt das Herz.
Du fehlst, sagt die Liebe*

Die CF Hilfe OÖ ist Mitglied bei:

- 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)

Was tut die Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich?

- Organisation von überregionalen Fortbildungsveranstaltungen
- Organisation von Treffen: PatientInnen und Angehörige können Erfahrungen austauschen
- Vorträge zu medizinischen, psychosozialen, sozialrechtlichen u.a. Themen
- Bereitstellung von Informationsmaterial
- Beratung nach Diagnosestellung
- Hilfe bei Problemen mit Behörden und Ämtern (erhöhte Familienbeihilfe, Pflegegeld ...)
- Finanzielle Unterstützung von Aus- und Weiterbildung von CF-Betroffenen, Ärztinnen und Ärzten und medizinischem Personal
- Zusammenarbeit mit den CF-Zentren in OÖ (Klinikum Wels-Grieskirchen, KUK Linz, Klinikum Steyr) sowie SKA-Reha Weyer und Reha Rohrbach-Berg
- Aktive Öffentlichkeitsarbeit

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 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.