

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich

Gartenstadtstr. 4
A-4048 Puchenu
Tel&Fax 0732/222658
j.jodlbauer@eduhi.at

Tätigkeitsbericht 2004

CF-Informationsabende

30. Jänner 2004 **Nahrungsergänzung – eine sinnvolle Sache!?**
Isabella Herovits, Nutricia Nahrungsmittel GmbH Austria
19. März 2004 **Galle- und Lebererkrankungen bei CF**
Prim. Dr. Josef Emhofer, LKH Steyr, CF-Ambulanz
23. April 2004 **Wenn eine/r eine Reise tut“ - Reisen mit CF**
Prim. Dr. Franz Eitelberger, KH Wels
18. Juni 2004 **Soziales und Finanzielles rund um CF**
Mitglieder des Vorstandes informieren
24. September 2004 **Pseudomonas aeruginosa Erstbesiedelung – Was tun?**
Dr. Jörg Ziegler, Chiron GmbH München
19. November 2004 **Naturheilmittel in der Kinderheilkunde**
OA Dr. Christine Popper-Preining, Rohrbach

Verein

7 Vorstandssitzungen (Jän., März, April, Juni, Sep., Nov., Dez.)

6. ordentliche Generalversammlung mit Wahl eines neuen Vorstandes, 19. November 2004

Auszahlung einer Urlaubsunterstützung von € 250/PatientIn

Aussendung von Weihnachtsgrüßen an PolitikerInnen und Einladung zum Benefizkonzert im April 2005

Aussendung der Broschüre „Lungenkeime bei CF“ an alle Mitglieder

Aussendung des Sozialratgebers 2004 an alle Mitglieder

Aussendung der Broschüre „Unterwegs mit CF“ an alle Mitglieder

Beantragung von Strukturmittel für das Projekt „Qualitätssicherung Cystische Fibrose“ beim Land OÖ,
Abt. Dr. Silvia Stöger

Benefizveranstaltungen

Samstag, 16. Oktober 2004 - Benefizkonzert der Polizeimusik Linz, Flughafen Hörsching, Hanger 3
mit CD-Präsentation

Nationale und Internationale Tagungen

Teilnahme an der 12. Österreich-CF-Tagung, 14.+15. Mai 2004, Brunauer Zentrum Salzburg

Cystische Fibrose Hilfe Österreich (Dachorganisation)

Austritt 31.12.2003

Teilnahme an der 32. Arbeitstagung der CF Hilfe Ö, 18. September 2004, Linz

Artikel über CF Hilfe OÖ in den CF-Zeitungen

Beratungsgespräche

Erstdiagnoseberatungen

Pflegegeldberatungen

Telefonische Beratungen

Vorträge über Cystische Fibrose an den Krankenpflegeschulen der Elisabethinen Linz und der Landeskinderklinik Linz

Politik

Gespräch mit dem Direktor der GKK OÖ, DDr. Hans Popper und Dr. Franz Mühlbacher am 4. November 2004 über die Auswirkungen der Gesundheitsreform (Änderung Chefarztpflicht). Alle Medikamente für CF-Betroffenen werden auch weiterhin bewilligt werden (Bündelpackungen, Großpackungen, Vitamine)

Aus- und Weiterbildung

Betreuung von Matura- und Diplomarbeiten

Wirtschaft

Sponsoringkontakte (Benefizkonzert, CF-Informationsabende)

Vorstandsmitglieder bis November 2004

Elisabeth Jodlbauer-Riegler, Barbara Hein-Sunzenauer, Rittberger Alexandra und Karl, Riedl Hubert, Baumgartner Gabi und Bert, Gerhard Wittberger, Elisabeth Sallaberger

Vereinsmitglieder

Mit Ende 2004 haben wir 67 ordentliche Mitgliedsfamilien (davon 2 Familien 2004 neu beigetreten) und 3 außerordentliche Mitglieder. Wir betreuen 69 betroffene CF-PatientInnen, die Mitglieder bei uns sind und 12 CF-PatientInnen, die nicht Mitglieder in unserem Verein sind.

Vereinsbibliothek

Überarbeitung unserer Bibliothek im Sommer. Alle Titel werden computermäßig erfasst. Ankauf von neuen Büchern, Nachbestellung von Broschüren.