

Puchenu, 4. Februar 2011

Liebe Mitglieder,
liebe Freundinnen und Freunde,

ich darf Sie herzlich zur **2. außerordentlichen Generalversammlung am Freitag, 11. März 2011**, 19.00 Uhr, Pfarrzentrum Puchenu einladen. Die Einladung inkl. Tagesordnung finden Sie beiliegend.

Die außerordentliche Generalversammlung ist notwendig, da wir aufgrund des Antrages auf Spendenbegünstigung so rasch als möglich das Vereinsjahr 2010 abschließen müssen. Nach Entlastung von Kassierin und Vorstand können wir um die Spendenbegünstigung ansuchen. Die Kanzlei Leitner&Leitner in Linz wird uns unentgeltlich unterstützen und die Prüfung vornehmen. Ein herzliches dankeschön bereits jetzt an Leitner&Leitner und an unsere Schirmherrin Erni Leitl für ihre Unterstützung bei diesem Anliegen.

Prof. Dr. Renate Kain und Prof. Dr. Thomas Müller
Universitätsklinik Wien

Nierenerkrankungen bei CF – unvermeidbar?

Warum ein Vortrag über die Niere, werden Sie sich vielleicht fragen? Die Niere ist bei der Cystischen Fibrose nicht unmittelbar betroffen. Wir muten aber den Nieren über die Jahre viel zu: eine Vielzahl von Medikamenten, oftmals wenig Flüssigkeitsaufnahme usw. Was können wir tun, um die Nieren zu schützen? Was tun, wenn es zu Nierenfunktionseinschränkungen kommt? Bei der Einnahme welcher Medikamente sollen wir besonders aufmerksam auf die Nierenwerte achten? Gibt es eine Prophylaxe gegen Nierenerkrankungen bei CF? Was können wir tun? Mit Prof. Kain und Prof. Müller von der Uniklinik Wien konnten wir zwei SpezialistInnen für Nierenerkrankungen gewinnen – nutzen Sie die Chance!

Rezeptgebührenbefreiung 2011

Alle Informationen rund um die Rezeptgebühren 2011 finden sich auf unserer Homepage www.cystischefibrose.at oder auf der Homepage der Krankenkassen. Auch heuer gibt es zwei Wege zur Gebührenbefreiung. PatientInnen, die aufgrund Ihres sehr geringen Einkommens von Jahresbeginn an befreit sind (per Bescheid) oder PatientInnen, die im Laufe des Jahres die 2% Nettoeinkommensgrenze überschreiten. Es ist wichtig, dass die e-card immer wieder beim niedergelassenen AllgemeinmedizinerIn oder KinderärztIn gesteckt wird, da hier die Information, ob ich schon befreit bin oder nicht, auf der Karte ausgelesen werden kann. Am Informationsabend liegen Broschüren zum Thema Rezeptgebührenbefreiung/Obergrenze 2011 auf.

Medikamentenliste NEU OÖGKK (beiliegend)

Ende Dezember 2010 konnten wir mit Frau Dr. Schacht, GKK OÖ, die Medikamentenliste für CF PatientInnen aktualisieren. Bitte bedenken Sie, dass wir in OÖ die einzigartige Situation haben, dass ALLE Kosten für Medikamente und Therapiegeräte, die als Therapiestandard gelten, von der GKK OÖ übernommen werden.

Besonders wichtig: Die Vorgehensweise zum Erhalt/Bewilligung beachten!!! Ansonsten kann es zu Ablehnungen kommen.

Sollten Sie Probleme bei der Bewilligung haben oder sind Sie nicht sicher, ob Sie Anspruch auf ein Medikament haben, setzen Sie sich bitte umgehend mit uns in Verbindung! Nur so können wir Unsicherheiten ausräumen und Fragen mit der GKK OÖ abklären.

Mitgliedsbeitrag&Therapiezuschuss 2011

Aufgrund vieler Benefizaktionen, Punschverkäufe, Spenden, Konzerte usw. ist es 2011 möglich einen Betrag von € 150,- als Therapiezuschuss an jede/n CF PatientIn, die bei uns **Mitglied** ist, aus-zuzahlen. **Danke an alle, die das durch Ihre Arbeit, ihr Engagement möglich gemacht haben.**

Für **auf Antrag** Rezeptgebührenbefreite (aufgrund des äußerst niedrigen Einkommens auf Antrag dauerhaft befreit) gilt wieder die Regelung des doppelten Zuschusses (Bestätigung muss mitgeschickt werden). Dies gilt nicht für die im Laufe des Jahres durch die 2% Regelung rezeptgebührenbefreiten Mitglieder! (Vorstandsbeschluss vom 10. Jänner 2009)

Weitere Voraussetzung für den Erhalt des Therapiezuschusses: **eingezahlter Mitgliedsbeitrag**; Bitte Namen am Zahlschein nicht vergessen, damit wir die Einzahlung auch zuordnen können. Danke. Anträge auf Therapiezuschuss können bis zum **30. Juni 2011** eingereicht werden. Später eingelangte Anträge werden nicht mehr berücksichtigt.

Mitglied werden – CF Hilfe OÖ unterstützen

Wir bitten Sie unseren Verein als Mitglied zu unterstützen. Fragen Sie auch Freunde und Verwandte, ob Sie uns und die Arbeit für CF Betroffene unterstützen wollen!!! (Beitrittserklärungen schicken wir gerne zu, oder Sie finden den Vordruck auf unserer Homepage unter www.cystischefibrose.at.)

Laut Vorstandsbeschluss 2006 müssen alle erwachsenen CF PatientInnen (ab 18 Jahre) selbst Mitglied im Verein sein, um diverse Angebote (z.B.: Therapiezuschuss) in Anspruch nehmen zu können. Die Mitgliedschaft der Eltern kann weiterlaufen oder beendet werden (nur schriftlich gültig).



Jahresuntersuchung CF Kinder- und Jugendambulanz Wels

Um die Qualität der Betreuung weiter zu verbessern, werden an der CF Kinder- und Jugendambulanz, Klinikum Wels-Grieskirchen die Jahresuntersuchungen ab 2011 in zeitlicher Nähe zum Geburtstag des/der PatientIn durchgeführt. Es sollen alle CF Team Mitglieder (Diätologin, Psychologin, Physiotherapeutin) zum Termin anwesend sein (dies ist in den Urlaubszeiten nicht immer so einfach). Nehmen Sie/Nimm dieses Angebot wahr und unterstützen Sie Ihr Behandlungsteam.

Europäisches Cystische Fibrose Register

In den nächsten Wochen ergehen neue Einverständniserklärungen an alle CF PatientInnen. Die CF Ambulanzen in Wien, NÖ, Steiermark, Kärnten, Bgld und OÖ nehmen nicht an der neuen deutschen Qualitätssicherung teil, da zum Teil das neue System nicht in die Krankenhaussysteme implementiert werden kann und die Kosten extrem hoch sind. Es gibt aber ein europäisches CF Register, das kostenlos nutzbar ist. Nur die Eingabe und Auswertung muss finanziert werden. Über die kommenden Jahre wird es möglich sein, die Qualität der Behandlung in europäischen Ländern zu vergleichen. Die Daten werden gut geschützt und nur für diese Qualitätssicherung verwendet. Wir als CF Hilfe OÖ unterstützen dieses Register. Ein weiterer Schritt zur Qualitätssicherung und Verbesserung der Versorgung von CF PatientInnen in ganz Europa.

Adventbenefizgala – Keksaktion

Am **Sonntag, 28. November 2010** fand zum fünften Mal die **Adventbenefizgala** des Seniorenbundes OÖ zugunsten der CF Hilfe OÖ statt. Veranstaltungsort war das Neue Rathaus in Linz. Mehr als fünfhundert Menschen waren vom Programm begeistert. Sekt, Kekse und Marmeladen konnten

verkauft werden. Danke an alle KeksbäckerInnen, Marmeladeköchinnen, VerkäuferInnen am Abend und ganz besonders an Konsulent Hans Bauer, der dieses Konzert möglich gemacht hat!

Seminar „Loslassen – von Anfang an“ II

Ein Samstag ganz für uns und unsere Fragen zum Thema „Loslassen“. Mag. Dr. Dirnberger-Puchner begleitete uns einfühlsam durch diesen Tag, und es gelang ihr wieder die unterschiedlichen Themen aller TeilnehmerInnen aufzuarbeiten. Wir freuen uns auf einen weiteren Tag mit ihr. Themenwünsche für weitere Seminare bitte mailen an cfooe@cystischefibrose.at.

Neues aus dem Vorstand

Mit 1. Jänner 2011 ist Manuela Eilmansberger als Kassierin zurückgetreten. Wir bedanken uns bei Manuela ganz herzlich für ihre tolle Arbeit in den letzten Jahren und die vielen Ideen, die sie eingebracht hat. Wir hoffen auf viele Wiedersehen an den Infoabenden und Veranstaltungen.



Am 15. Jänner 2011 wurde Frau Mag. (FH) Sandra Dall als Kassierin kooptiert. Frau Dall kennt CF aus ihrem Freundeskreis, ist selbst aber nicht betroffen. Wir freuen uns, dass sie diese wichtige Arbeit im Vorstand übernimmt. Mit dem Ansuchen um Spendenbegünstigung musste sie sofort voll ins „Geschehen“ einsteigen. Wir bedanken uns, dass sie sich so rasch eingearbeitet hat. Herzlich Willkommen bei uns, liebe Sandra!

Seminar mit Prof. Marguerite Dunitz-Scheer, Uniklinik Graz

„Nein, meine Suppe ess‘ ich nicht...!“ – Essstörungen und CF

Aufgrund der positiven Rückmeldungen auf den Vortrag von Prof. Dunitz-Scheer anlässlich des 5. OÖ CF Tages im vergangenen Herbst, bieten wir sowohl für PatientInnen und Angehörige, als auch für CF Team-Mitglieder (ÄrztInnen, DiätologInnen, PsychologInnen, PhysiotherapeutInnen) ein zweiteiliges Seminar zum Thema an.

3. April (2. Teil: 5. Juni) 2011, für PatientInnen und Angehörige, Hotel am Domplatz, Linz

4. April (2. Teil: 6. Juni) 2011, für CF Teammitglieder, Hotel am Domplatz, Linz

Anmeldung erforderlich, max. 20 TN – genaue Ausschreibung erfolgt in den nächsten Tagen.



Elisabeth Jodlbauer-Riegler
Obfrau

Termine im Überblick

BENEFIZKONZERT „French Connection“

29. April 2011, 20.00Uhr, Buchensaal Puchenau

Karten sichern!!! – Wer hilft mit am Abend? – Wir brauchen noch Spenden für Sekt, Orangen-Apfelsaft, Mineralwasser!!!

**Freitag, 10. Juni 2011, 20.00 Uhr – Ausbildung-Schule-Arbeiten mit CF
Dr. G. Weiner Arbeiterkammer OÖ**

15. Oktober 2011 – 6. OÖ CF Tag – 6. Fortbildungstag Pulmologie – 3. Öst. CF Pflgetreffen
Aktuelles rund um CF in Oberösterreich finden Sie unter

www.cystischefibrose.at