

Leben

EXTRABLATT

MIT CYSTISCHER FIBROSE



Extrablatt

Verlagspostamt 2540 Bad Vöslau, P.b.b. GZ 02Z032495

cystische fibrose **hilfe**
(mukoviszidose)
ÖSTERREICH

www.cf-austria.at

URLAUBSGRÜSSE



ANSUCHEN

um einen Zuschuss zu einem Therapieaufenthalt

cystische fibrose **X**hilfe
(mukoviszidose)
ÖSTERREICH

Antragsteller

Titel, Vor- und Zuname

PLZ / Ort / Straße

Ich ersuche um einen Zuschuss für

CF-Patient/in

Dauer: 1 Woche 2 Wochen 3 Wochen

Urlaubsort

Dauer bestätigt durch

Bankverbindung

Kontoinhaber

Kontonummer / Bankleitzahl

Datum / Unterschrift



Liebe CF-Betroffene, liebe Interessierte!

In Österreich gibt es ca. 800 CF-Patienten. Davon sind rund 700 Patienten in speziellen CF-Zentren in Betreuung, was sicherlich sehr zur Verbesserung ihrer Lebensqualität und Steigerung ihrer Lebenserwartung beiträgt.

Rund um diese Zentren haben sich sechs Selbsthilfegruppen entwickelt. Es war ein großer Traum eines Teils dieser Selbsthilfegruppen, gemeinsam noch mehr für unsere Kinder zu erreichen – denn meist sind es die Eltern, die sich engagieren. Vieles haben wir bereits erreicht, der Traum von einem gemeinsamen, starken Weg war leider nicht realisierbar.

Trotz intensiver Bemühungen im vergangenen Jahr ließ sich keine zufriedenstellende Lösung finden, und so stehen wir heute vor folgender Situation: Die Selbsthilfvereine Wien/Niederösterreich/N-Burgenland, Tirol und Oberösterreich wollen selbstständig arbeiten. Steiermark/S-Burgenland, Salzburg und Kärnten wollen einen gemeinsamen Weg gehen und sind beim Dachverband geblieben. Dass ein Verein, der nur die Hälfte der Selbsthilfvereine umfasst, nicht als Dachverband fungieren kann, liegt nahe. Also haben die Mitglieder des Dachverbands bei ihrer jährlichen Generalversammlung einstimmig beschlossen, den Dachverband in einen normalen, österreichweit tätigen Verein umzuwandeln. Das bedeutet, dass jede einzelne Person diesem Verein beitreten kann, wenn sie die Angebote dieses Vereins nützen und auch unser gemeinsames Anliegen – CF als gesamtösterreichische Herausforderung zu sehen – unterstützen möchte. Rund um die von uns betreuten Zentren bleiben selbstverständlich die regionalen Ansprechpartner und Veranstaltungen bestehen.

Von allen Mitgliedern, die den Regionalvereinen Wien, Tirol und Oberösterreich angehören, möchten wir uns mit diesem Extrablatt verabschieden. Unsere Zeitung „Leben mit Cystischer Fibrose“ wird in Zukunft nur mehr an Mitglieder der CFHÖ und CF-Zentren verschickt. Allerdings freuen wir uns über jeden, der sie weiterhin im Abonnement beziehen möchte.

Ich wünsche nun allen CF-Patienten und CF-Engagierten alles Gute, viel Erfolg mit ihren Bemühungen und für uns habe ich die Hoffnung, dass diese Lösung im Moment der bestmögliche Schritt zu guter Arbeit ist.

Ursula Novak, Obfrau



BEITRITTSERKLÄRUNG

zur Cystischen Fibrose Hilfe Österreich (CFHÖ) für **ordentliche Mitglieder**

cystische fibrose **hilfe**
(mukoviszidose)
ÖSTERREICH

Ja, ich möchte Mitglied der Cystischen Fibrose Hilfe Österreichs (CFHÖ) werden.

Titel, Vor- und Zuname

Patient / geboren am / diagnostiziert / CF-Zentrum oder Fachmann/frau (Profession)

PLZ / Ort / Straße

Telefon / Handy / Fax / E-Mail

Ich bin damit einverstanden, Informationen der CFHÖ per E-Mail zu erhalten. Ja Nein

Mitgliedsbeitrag: € 25 pro Jahr (2006)

Beendigung der Mitgliedschaft durch schriftliche Kündigung an das Büro der CF Hilfe Österreich bis spätestens 30.11. des laufenden Jahres. Durch meinen Beitritt zur CFHÖ bin ich berechtigt, alle Angebote der CFHÖ zu nützen.

Ich beziehe 3x jährlich die Vereinszeitung „Leben mit cystischer Fibrose“ und unterstütze die Arbeit und die Anliegen der CFHÖ.

Datum

Unterschrift

Cystische Fibrose Hilfe Österreich • A-2540 Bad Vöslau, Hanuschgasse 1 • T: (02252) 89 00 18 • F: (02252) 89 00 18-15
E-Mail: office@cf-austria.at • www.cf-austria.at

Bitte faxen oder per Post
an die CFHÖ schicken
siehe nebenstehende
Adresse

Selbsthilfe – eine wichtige Lobby für CF-Betroffene?

Seit nunmehr 30 Jahren gibt es in Österreich Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich, die – wie eine Studie des Fonds Gesundes Österreich beweist – Patienten ebenso wie deren Angehörige nachweislich dabei unterstützen, mit der Krankheit besser umzugehen, über Behandlungsmöglichkeiten informieren und Patienten langfristig auch dabei helfen, im Umgang mit Ärzten selbstbewusster aufzutreten.

Heute – wie auch in den letzten 30 Jahren – wird die Selbsthilfearbeit jedoch großteils auf Basis des freiwilligen Engagements geleistet, da nur wenige finanzstarke Organisationen ihre Tätigkeit auf eine professionelle, bezahlte Basis stellen können.

So wurde auch die CF Hilfe Wien/Niederösterreich/N-Burgenland im Jahre 1982 von einer Gruppe engagierter, betroffener Eltern gegründet. Damals war das Krankheitsbild der Cystischen Fibrose weitgehend unbekannt. Viele Betroffene mussten einen langen Leidensweg durchmachen, ehe ihre Krankheit einen Namen bekam. Mit sehr viel Engagement waren die Angehörigen der ersten Stunde aktiv, gemeinsam mit visionären Ärzten waren sie bereit, den Kampf gegen die heimtückische Krankheit aufzunehmen. All das, was heute in der Betreuung CF-Betroffener selbstverständlich ist, gab es damals noch nicht. In den letzten Jahrzehnten ist dank der medizinischen Forschung, verbesserter Medikamente und Therapien die Lebenserwartung und die Lebensqualität der Betroffenen kontinuierlich angestiegen. Mittlerweile stehen in Wien drei CF-Ambulanzen – eine davon für erwachsene CF-Betroffene – zur Verfügung.

Doch obwohl schon sehr viel erreicht werden konnte, stehen Ärzte, Therapeuten und in weiterer Folge auch Patientenvertreter noch immer vor großen Herausforderungen. Die Betreuung der erwachsenen Betroffenen, Änderungen im Bereich der Sozialversicherungsgesetze, in den Strukturen der Krankenhäuser und nicht zuletzt

die gesamtwirtschaftliche Entwicklung bringen es mit sich, dass es heutzutage Menschen mit besonderen Bedürfnissen nicht leicht gemacht wird, im Leben Fuß zu fassen und sie nach wie vor und in verstärktem Ausmaß der Solidarität ihrer Mitmenschen bedürfen.

Wie viel Potenzial durch ehrenamtliche Leistungen tagtäglich erbracht wird, ist der jetzigen Regierung sehr wohl bewusst, so wirbt Ursula Haubner, Bundesministerin für soziale Sicherheit, mit einem „Freiwilligenpass“ für mehr Selbstbewusstsein unter den freiwilligen Helfern und auch für mehr Aufmerksamkeit für diese Personengruppe unter potenziellen Dienstgebern. Denn wer sich ehrenamtlich engagiert, gilt als teamfähig, belastbar und mit guten organisatorischen Fähigkeiten ausgestattet. Der gesellschaftliche Wandel in den letzten 25 Jahren, der Wegfall der beruflichen Vollbeschäftigung ebenso wie die gestiegenen Anforderungen im Berufsleben haben ihren Niederschlag jedoch auch in der Arbeit der Selbsthilfeorganisationen gefunden. Die Bereitschaft, sich ehrenamtlich zu engagieren, ist immer mehr zurückgegangen und ob die Einführung des „Freiwilligenpasses“ daran etwas ändern wird, gilt es abzuwarten. Die alltägliche Vereinsarbeit wird immer noch von einigen wenigen betroffenen Eltern und erwachsenen CF-Patienten getragen und sämtliche Projekte müssen – nicht zuletzt auf Grund der fehlenden finanziellen Unterstützung der öffentlichen Hand – aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden und dem Erlös aus Benefizveranstaltungen realisiert werden. Die

knapper werdenden Ressourcen müssen daher immer effizienter eingesetzt und jedes Projekt muss sehr sorgfältig geplant werden.

Um eine überregionale Plattform für die österreichweiten gemeinsamen Anliegen von Menschen mit CF zu schaffen, wurde Ende der 80er Jahre von Vertretern der regionalen CF-Selbsthilfegruppen die „Gesellschaft zur Bekämpfung der CF“ (später: „CF Austria“, heute: „CF Hilfe Österreich“) initiiert. So konnten wichtige Projekte mit überregionaler Bedeutung in Angriff genommen und auch realisiert werden. Der Aufbau tragfähiger Strukturen, um die Situation CF-Betroffener zukunftsweisend ändern zu können, konnte jedoch auf Grund der knappen personellen und finanziellen Ressourcen nicht verwirklicht werden. Auch das überregionale Prinzip, der so wichtige Dialog, der notwendige Informationsfluss, die gegenseitige Unterstützung und Vernetzung konnten österreichweit immer schwieriger verwirklicht werden, und die unterschiedlichen lokalen Erfahrungen und föderalistischen Prinzipien erschwerten darüber hinaus den Konsens und die gemeinsame Arbeit.

Nach reiflichen Überlegungen, Diskussionen und insbesondere in Hinblick auf die zahlreichen Herausforderungen vor Ort, hat der Vorstand der CF Hilfe Wien daher beschlossen, mit Jahresende 2005 aus der CF Hilfe Österreich auszuscheiden und ist seit 1.1.2006 ebenso wie die Bundesländer Oberösterreich und Tirol nicht mehr Mitglied der CF Hilfe Österreich.

In welcher Form sich neue Strukturen für einen konsequenten Dialog und eine fruchtbare Zusammenarbeit der österreichischen CF-Regionalvereine herauskristallisieren werden, wird die Zukunft weisen. Eines ist jedoch gewiss: Auch in Zukunft werden CF-Betroffene eine Lobby brauchen!

Anneliese Lang



Arbeitsgruppen

Die neuen Statuten, die auch auf der Homepage nachzulesen sind, sehen den Einsatz von Arbeitsgruppen vor. Eine Arbeitsgruppe ist ein Zusammenschluss von einigen engagierten Personen, die ihr Know-how für ein konkretes Anliegen für eine bestimmte Zeit zur Verfügung stellen möchten.

Arbeitsgruppen wählen einen Sprecher, der den Fortgang der Bemühungen dem Vorstand mitteilt. Außerdem gibt es im Vorstand eine Kontaktperson, die alle Schritte abstimmt und begleitet.

Wir hoffen, mit der Einführung der Arbeitsgruppen Menschen mit Engagement und Können zu finden, die sich nicht längerfristig verpflichten können, aber doch einen Beitrag für eine wichtige Sache leisten möchten.

Für folgende Arbeitsgruppen suchen wir dringend Mitstreiter: ● Fundraising ● PR/Öffentlichkeitsarbeit ● CF-Zeitung ● Soziale Anliegen
Interessenten melden sich bitte unter Telefon (02252) 89 00 18, per E-Mail: office@cf-austria.at oder unter der Mobilnummer (0664) 224 62 47.

Herzlichen Dank für Ihren Beitrag! Das CF-Team

Fördernde Mitglieder

Um weiterhin gute Arbeit für das Wohl unser CF-Patienten leisten zu können, brauchen wir neben den Erlösen aus Benefizveranstaltungen auch ein gutes finanzielles Fundament.

Fördernde Mitglieder sind Menschen, die durch die regelmäßige Zahlung von € 50 pro Jahr unsere CF-Anliegen unterstützen. Sie kommen vielleicht aus dem Nahbereich von CF-Patienten oder wollen einfach helfen.

Wir hoffen, auf diesem Wege viele Verwandte, Freunde und Bekannte von CF-Patienten motivieren zu können, als fördernde Mitglieder diese wichtige Arbeit mitzutragen.

Wir brauchen Ihre Hilfe!

Vielen Dank im Voraus! Das CF-Team



BEITRITTSERKLÄRUNG

zur Cystischen Fibrose Hilfe Österreich (CFHÖ) für **fördernde Mitglieder**

cystische fibrose **X**hilfe
(mukoviszidose)
ÖSTERREICH

Ja, ich möchte die Cystische Fibrose Hilfe Österreich (CFHÖ) unterstützen.

Titel, Vor- und Zuname

PLZ / Ort / Straße

Telefon / Handy / Fax / E-Mail

Ich bin damit einverstanden, Informationen der CFHÖ per E-Mail zu erhalten. Ja Nein

Mitgliedsbeitrag: € 50 pro Jahr (2006)

Fördernde Mitglieder unterstützen die CF-Arbeit durch einen höheren Mitgliedsbeitrag, sind aber nicht stimmberechtigt.

Beendigung der Mitgliedschaft durch schriftliche Kündigung an das Büro der CF Hilfe Österreich bis spätestens 30.11. des laufenden Jahres.

Durch meinen Beitritt zur CFHÖ bin ich berechtigt, alle Angebote der CFHÖ zu nützen.

Ich beziehe 3x jährlich die Vereinszeitung „Leben mit cystischer Fibrose“ und unterstütze die Arbeit und die Anliegen der CFHÖ.

Datum

Unterschrift

Cystische Fibrose Hilfe Österreich • A-2540 Bad Vöslau, Hanuschgasse 1 • T: (02252) 89 00 18 • F: 0(02252) 89 00 18-15
E-Mail: office@cf-austria.at • www.cf-austria.at

Bitte faxen oder per Post
an die CFHÖ schicken
siehe nebenstehende
Adresse

Ordentliche Generalversammlung vom 4. März 2006

Tätigkeitsbericht

Das Jahr 2005 war geprägt von zwei großen Themen: Die Bemühungen um einen gemeinsamen Dachverband aller österreichischen CF-Vereine und das gemeinsame Projekt der österreichweiten Qualitätssicherung der CF-Zentren. Die Datenerfassung für die Qualitätssicherung hat in fast allen CF-Zentren begonnen und wir hoffen, schon im Jahr 2006 den ersten gemeinsamen Berichtsband erstellen zu können.

Die Vision eines gemeinsamen Dachverbands konnte leider nicht verwirklicht werden. Nach

dem Austritt des Wiener Regionalvereins stand der Dachverband Ende des Jahres 2005 vor einer schwierigen Entscheidung:

Auflösung - Umstrukturierung - Weiterführung
Die Generalversammlung entschied sich für eine Umstrukturierung - Details siehe nachfolgend.

Weitere Aktivitäten, die organisiert wurden:

CF-Tagung 2005, vier Präsidiumssitzungen, zwei Generalversammlungen (eine ordentliche / eine außerordentliche), eine Arbeitstagung, zwei Treffen mit den Vertretern aller Regionalvereine.

Die Zeitung „Leben mit Cystischer Fibrose“ erschien im Jahr 2005 wegen der Umstrukturierung nur zwei Mal. Darüber hinaus hat die CFHÖ an den Vernetzungstreffen 2005 der ArGe Selbsthilfe teilgenommen sowie auch an einem 4-teiligen Ausbildungsseminar zum Thema Kompetenzentwicklung in Selbsthilfegruppen.

Derzeitige Arbeitsthemen in der ArGe:

- Deckelung von Selbsthalten
- Anrechnung von Pensionsjahren für pflegende Mütter und vieles mehr

Der neue Vorstand

Bei der letzten Generalversammlung wurden folgende Personen in den Vorstand gewählt:

Obfrau	Ursula Novak
Kassier	Ulrike Neugebauer-Liebl
Schriftführer	Mag. Eva Roth
Arzt	Univ.-Prof. Dr. Maximilian Zach
Physiotherapeutin	Dr. Beatrice Oberwaldner
Erwachsenenvertreter	Alexandra Aichhorn
Erwachsenenvertreter	Claudia Grabner
Regionalvertr. Steiermark	Doris Hubner
Regionalvertr. Salzburg	Heidi Egartner
Regionalvertr. Kärnten	Martha Kruschitz-Lederer

CFHÖ in Zahlen

CFHÖ-Projektaufstellung

Projekte (auszugsweise)	Ergebnis in €
Spendeneinnahmen (davon € 11.000 von Licht ins Dunkel)	19.372,79
CF-Tagung	8.339,12
Mitgliedsbeiträge RV	12.513,24
Zeitung	-8.265,86
Unterstützungen	-12.606,00
Qualitätssicherung	-8.361,38
Administration	-15.758,69
Summe der Einnahmen	55.408,99
Summe der Ausgaben	-60.175,77
Ergebnis/Verlust	-4.766,78

Spenden & Zuschüsse

Zuschüsse

an Mitglieder der Regionalvereine	in €
Wien	6.391,00
Steiermark	2.463,00
Kärnten	1.489,00
Salzburg	2.426,00

Beitragszahlungen der Regionalvereine

an den Dachverband	in €
Wien	3.542,80
Steiermark	3.542,80
Kärnten	864,64
Salzburg	2.089,28

Neue Struktur für den Dachverband

Um wieder gut und effektiv weiterarbeiten zu können, wurden in der letzten Generalversammlung folgende Beschlüsse gefasst:

- Der Dachverband CF Hilfe Österreich (CFHÖ) wird ein österreichweit tätiger Verein, der sowohl Vereine und Selbsthilfegruppen als auch Einzelmitglieder aufnehmen kann.
- Die CFHÖ kümmert sich vor allem um jene Zentren, aus denen der Großteil ihrer

Mitglieder kommt. Das sind zurzeit Steiermark, Salzburg und Kärnten.

- Darüber hinaus betreibt die CFHÖ wichtige Anliegen aller CF-Patienten.
- Die CF Hilfe Österreich setzt Arbeitskreise ein, um effektiver konkrete Anliegen umsetzen zu können.
- Die Zeitung „Leben mit Cystischer Fibrose“ wird mit drei Ausgaben pro Jahr fortgesetzt.

Die Zeitung wird Nicht-Mitgliedern im Abonnement angeboten (€ 15 pro Jahr).

- Die nächste CF-Tagung findet 2007 statt.
- Jeder, der die Angebote der CFHÖ in Anspruch nehmen und ihre Anliegen unterstützen will, kann der CFHÖ beitreten.
- Der jährliche Mitgliedsbeitrag (2006) beträgt für CF-Betroffene € 25 und für fördernde Mitglieder € 50.

Zuschüsse

Die CF Hilfe Österreich unterstützt CF-Patienten, die Mitglied der CFHÖ sind, einerseits mit einem Zuschuss zu homöopathischen Behandlungen und andererseits mit einem Zuschuss zu Therapieaufenthalten am Meer.

Wie kommt man zu diesen Unterstützungen?

Zuschüsse zu homöopathischen Behandlungen:
Pro Monat kann eine Rechnung eingereicht werden, wobei pro Behandlung € 20 von der CF

Hilfe Österreich übernommen werden. Wichtig: Die Rechnungen können höchstens drei Monate im Nachhinein eingereicht werden. Die Kopie der Rechnung wird mit einem Antrag (Kontonummer und Bankleitzahl nicht vergessen) an die Adresse der CFHÖ geschickt.

Zuschüsse zu Therapieaufenthalten:

Das Formular zur Unterstützung von Therapieaufenthalten auf Seite 2 können Sie auch im Internet unter www.cf-austria.at downloaden

oder im Büro der CFHÖ anfordern. Dieses Formular bitte ausgefüllt an die CFHÖ schicken und zusätzlich eine Hotel/Flugbestätigung beilegen oder eine Ansichtskarte von Ihrem Urlaubsort an die CFHÖ schicken.

Dreiwöchiger Aufenthalt:

€ 363 pro Patient und Jahr

Zweiwöchiger Aufenthalt:

€ 200 pro Patient und Jahr

Einwöchiger Aufenthalt:

€ 100 pro Woche, max. 3 Wochen pro Jahr

CF-KONTAKT

Cystische Fibrose Hilfe Österreich

Österreichweit tätiger Verein

A-2540 Bad Vöslau, Hanuschgasse 1
Telefon: (02252) 89 00 18
Fax: (02252) 89 00 18-15
E-Mail: office@cf-austria.at
Internet: www.cf-austria.at

Spendenkonto:

Bank Austria Creditanstalt
Konto 503-315464/00, BLZ 12000
lautend auf „Cystische Fibrose Hilfe“

IMPRESSUM/ EXTRABLATT:

Herausgeber, Medieninhaber und Redaktion:
Cystische Fibrose Hilfe Österreich
Hanuschgasse 1, A-2540 Bad Vöslau
Tel.: (02252) 89 00 18, Fax: (02252) 89 00 18-15
E-Mail: office@cf-austria.at

Redaktionsteam:

Katharina Meissner, E-Mail: office@cf-austria.at
Mag. Michaela Wagner, E-Mail: wagner.michaela@gmx.at
Bei namentlich gekennzeichneten Beiträgen liegt die Verantwortung beim Verfasser.

Herstellung und Druck:

Grafische Gestaltung: Ing. Leopold Pokorny, mediaproject.at
Druck: inveccon, Bratislava
Titelfoto: Team Polar

Auflage: 3.000 Stück

Erscheinungsweise: zwanglos 4 x pro Jahr

Abo-Preis: € 15 für 3 Ausgaben (Jahresabo)

A B O :

Ja, ich möchte „Leben mit Cystischer Fibrose“ abonnieren und akzeptiere nachfolgende Abo-Bedingungen (Abo-Info):

Titel, Vor- und Zuname

PLZ / Ort / Straße

Telefon / Handy / Fax / E-Mail

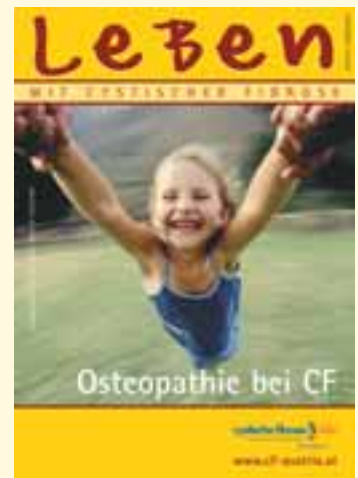
Datum

Unterschrift

Ich bin einverstanden, dass meine Daten bei der CF Hilfe Österreich elektronisch gespeichert und verarbeitet werden.

Bitte senden Sie diese Abo-Bestellung per Post oder Fax an: (02252) 89 00 18-15

Cystische Fibrose Hilfe Österreich, Hanuschgasse 1, A-2540 Bad Vöslau



cystische fibrose **hilfe**
(mukoviszidose)
ÖSTERREICH

Abo-Info:

Preis für ein Jahresabo (3 Ausgaben): € 15. Die Zahlung erfolgt mittels Erlagschein. Die Zeitschrift wird per Post zugestellt. Das Abo gilt bis auf Widerruf; Abmeldung ist schriftlich nur zum Jahresende bei vorausgehender vierwöchiger Kündigungsfrist möglich.



Effektiv von
Anfang an

**Umfassende
Pseudomonas
Therapie
von Grünenthal**

**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt**