

NEWS

DER CF HILFE WIEN, NÖ UND N-BGLD

Nr. 2 09 / 2020

letter



10. Oktober 2020

Webinar ersetzt CF Tagung

Firma Respilon spendet Atemschutzmasken

Auf Grund der Covid-19 Situation kann die diesjährige 14. CF Tagung leider nicht wie geplant, als Präsenzveranstaltung stattfinden. Aber wir wollen Ihnen doch am

Samstag, 10. Oktober 2020 zwei aktuelle Vorträge online in Form eines Webinars anbieten:

14:30 – 15:00 Uhr:

**Sozialrechtliche Fragen bei CF
mit Dr. Thomas Neumann, BDO Austria**

15:30 – 16:00 Uhr:

**Von der Studie zum Therapieansatz
mit Priv.Do.zin Dr.in Eleonora Dehlink,
PhD, Universitätskinderklinik, AKH Wien**

Moderation: **OÄ. Dr.in Sabine Renner,**
Universitätskinderklinik, AKH Wien.

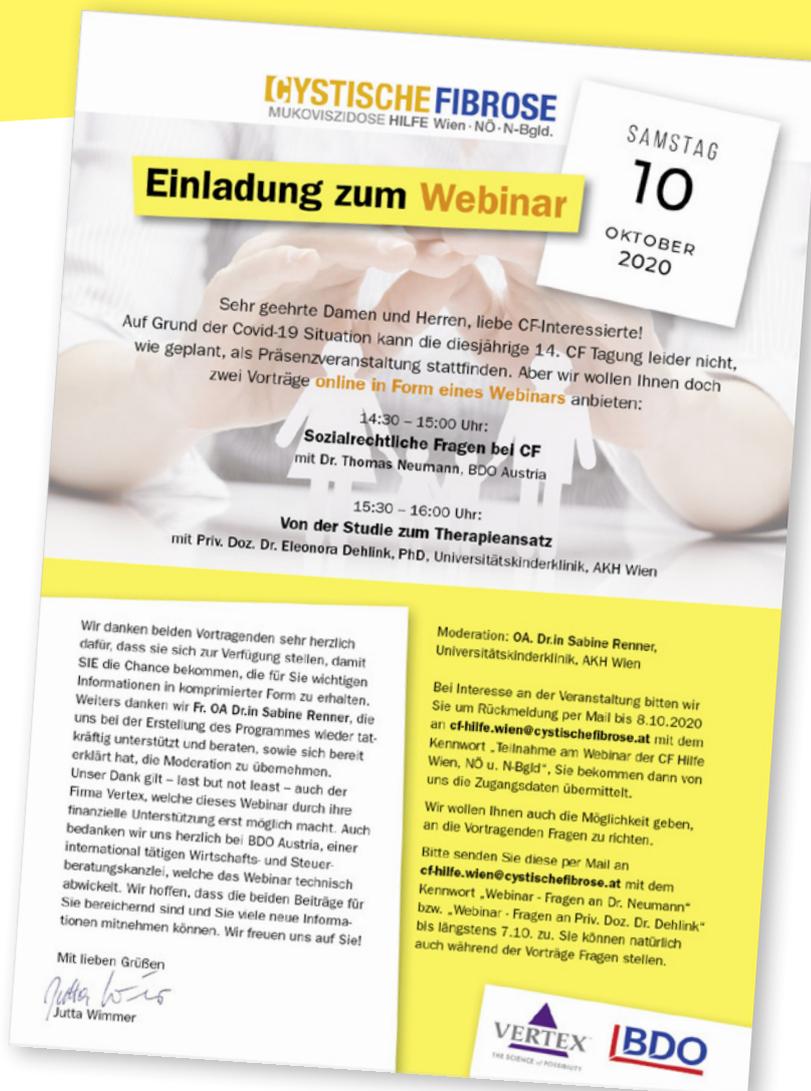
Bei Interesse an der Veranstaltung bitten wir Sie um Rückmeldung per Mail bis 8.10.2020 an cf-hilfe.wien@cystischefibrose.at mit dem Kennwort „Teilnahme am Webinar der CF Hilfe Wien, NÖ u. N-Bgld“, Sie bekommen dann von uns die Zugangsdaten übermittelt.

Wir wollen Ihnen auch die Möglichkeit geben, an die Vortragenden Fragen zu richten. Bitte senden Sie diese per Mail an cf-hilfe.wien@cystischefibrose.at mit dem Kennwort „Webinar Fragen an Dr. Neumann“ bzw. „Webinar – Fragen an Priv. Do.zin Dr.in Dehlink“ bis längstens 7.10.2020 zu. Sie können während der Vorträge natürlich auch Fragen stellen.

Wir danken beiden Vortragenden sehr herzlich dafür, dass sie sich zur Verfügung stellen, damit SIE die Chance bekommen, die für Sie wichtigen Informationen in komprimierter Form zu erhalten. Weiters danken wir **Fr. OÄ Dr.in Sabine Renner**, die uns bei der Erstellung des Programmes wieder tatkräftig unterstützt und beraten, sowie

sich bereit erklärt hat, die Moderation zu übernehmen. Unser Dank gilt – last but not least – auch der **Firma Vertex**, welche dieses Webinar durch ihre finanzielle Unterstützung erst möglich macht. Auch bedanken wir uns herzlich bei BDO Austria, einer international tätigen Wirtschafts- u. Steuerberatungskanzlei, welche das Webinar technisch abwickelt.

Wir hoffen, dass die beiden Beiträge für Sie bereichernd sind und Sie viele neue Informationen mitnehmen können. ■





Firma Respilon (Brünn) spendet Atemschutzmasken für CF Abteilungen in Wien

Nach einer Verknappung von Atemschutzmasken in den Kliniken zu Beginn des Lockdowns stellte **GF Manfred Menzl** von der Firma Ferdinand Menzl Medizintechnik freundlicherweise den Kontakt zu **Frau Jana Zimová**, Geschäftsführerin der Firma Respilon in Brünn her.

Diese Firma produziert Atemschutzmasken, die bei der CF Tagung 2019 in Wien vorgestellt wurden. Frau Zimová zögerte nicht lange und

machte der CF Hilfe Wien, NÖ u. N-Bgld. 450 RespiPro® Carbon Nanofaser FFP2 Halbmasken für Erwachsene und wenig später 100 ReSpinmasken für Kinder zum Geschenk, die wir an die Kliniken weitergeleitet haben. **Wir bedanken uns sehr herzlich bei Frau Zimová von der Firma Respilon und bei Herrn Geschäftsführer Manfred Menzl** für die großzügige Unterstützung. ■

Die Firma Ferdinand Menzl Medizintechnik hat mittlerweile wieder ausreichend Atemschutzmasken mit speziell für Viren sehr hoher Filtereffizienz auf Lager.

Herr GF M. Menzl informierte uns, dass beim Hinweis auf die Mitgliedschaft bei der CF Hilfe Wien, NÖ u. N-Bgld. beim Kauf von Atemschutzmasken freundlicherweise ein Preisnachlass gewährt wird.

Wir bedanken uns sehr herzlich!

Kaftrio

Viele Patienten haben mit großer Spannung auf die **Zulassung von Kaftrio** durch die Europäische Arzneimittelbehörde gewartet. Ende August war es soweit und die Dreifachkombination von Ivacaftor, Tezacaftor und Elexacaftor erhielt die Zulassung und wird Patienten in wenigen Wochen zur Verfügung stehen. Vorerst betrifft die Zulassung Patienten ab dem 12. Lj., die entweder F508del-homozygot oder F508del auf einem Allel und eine sogenannte minimal funktionale Mutation auf dem zweiten Allel aufweisen. Mehr Informationen erwarten Sie beim Webinar der CF Hilfe im **Vortrag v. Priv. Doz.in Dr.in Dehlink, PhD** am 10.10.2020 ab 15 Uhr 30. (Anmeldung zum Webinar p. Mail bis 8.10. an cf-hilfe.wien@cystischefibrose.at, Kennwort „Webinar“ die Zugangsdaten werden Ihnen dann zugeschickt) ■



Urlaubs- und Sportzuschüsse

Auch wenn der heurige Sommer für viele ganz anders, als geplant verlaufen ist, können Sie wie in den Jahren zuvor, bis spätestens 30.11.2020 um einen **Zuschuss für den Urlaub oder sportliche Aktivitäten** (Mitgliedsbeiträge, Ausrüstung etc.) ansuchen. Das jeweilige Formular finden Sie im Attachement. ■



Cooler Straßen und Nebelduschen in Wien

Im Sommer wurde von uns bezüglich der bereits im vergangenen Jahr angesprochenen **Bedenken rund um die bakterielle Sicherheit** der Coolen Straßen in Wien, sowie der Frage nach bakteriellen Kontrollen Univ. Prof. Doz. Dipl. Ing Hutter von der Medizinischen Universität in Wien kontaktiert. Mittlerweile liegen uns sowohl von der Mobilitätsagentur Wien GmbH, als auch vom Institut für med. Mikrobiologie und Hygiene Wien, AGES, Schreiben vor, in denen eine **regelmäßige Überprüfung der Anlagen zugesichert wird**. Hier eine Übersicht, wo es überall in Wien Nebelduschen und Coolen Straßen gibt: <https://www.wien.gv.at/stadtplan/> ■



Muko.info Abonnement:

Der Muko.e.V. hat im Sommer über eine kurzfristige Erhöhung für das Abonnement der Zeitschrift muko.info auf € 75,00 informiert. Wenig später erreichte uns dann die Nachricht, dass die Papierausgabe gänzlich eingestellt wurde und nur mehr

eine online Version angeboten wird. Die **CF Hilfe** hat beschlossen die Kosten für die **online Version** pauschal zu übernehmen und diese den Mitgliedern **gratis** anzubieten. Falls Sie dieses Gratisangebot annehmen möchten, schicken Sie ein Mail an cf-hilfe.wien@cystischefibrose.at, Kennwort: muko.info. Abonnement. ■

CF Büro

Derzeit ist der Bürobetrieb immer noch eingeschränkt.

Telefonisch erreichen Sie uns jederzeit unter 0676/61 55 792

und per E-Mail: anneliese.lang@cystischefibrose.at. ■

Achtung: Die Grippezeit naht, bitte vergessen Sie nicht, für den nötigen Impfschutz zu sorgen!



Grippeimpfung

Mit Sorge wird die Zunahme von Covid-19 Fällen beobachtet. Es gilt weiterhin, den Empfehlungen der Experten zu folgen, sowie einen Mund-Nasenschutz zu tragen, sich die Hände regelmäßig zu desinfizieren und Abstand zu halten. Eine Impfung gegen Covid-19 soll frühestens im Frühjahr 2021 verfügbar sein. Sehr wohl erwarten die Ärzte wieder zahlreiche Fälle von Influenzaerkrankungen. Für diese folgenschwere Erkrankung steht seit langem ein Impfstoff zur Verfügung. **Versäumen Sie daher keinesfalls, rechtzeitig den Termin für die Grippeimpfung wahrzunehmen.** ■

IMPRESSUM:

Medieninhaber und Herausgeber: **Cystische Fibrose Hilfe Wien, NÖ u. N-Bgld.**, Obere Augartenstr. 26–28 /13 (E.04), A -1020 Wien , Tel.& Fax 01/ 33 26 376, cf-hilfe.wien@cystischefibrose.at, www.cystischefibrose.at DVR-Nr.: 0802883 , ZVR.: 245248822, Bankverbindung: Kontonummer 1421999, BLZ.: 32000, Raiffeisenlandesbank Wien, NÖ u. N-Burgenland, IBAN: AT 9322 000 000 01421 999, BIC: RLNWATWW, Blattlinie: Dieses Medium dient der Information über die Stoffwechselerkrankung Cystische Fibrose und soll den Betroffenen /Angehörigen den Umgang mit dieser Erkrankung erleichtern. Informationen mit medizinischer Relevanz (wie etwa neue Medikamente, Behandlungen u.ä.) werden nur nach Rücksprache mit Fachärzten veröffentlicht. Offenlegung gemäß § 25 Mediengesetz: Vorstand: Obfrau: Anneliese Lang, Obfrau-Stv.: Monika Thalinger, Kassier: Ingrid Thalinger, Schriftführer: Claudia Ischpold, Vereinszweck: Der Verein bietet an Cystischer Fibrose (Mukoviszidose) erkrankten Personen Beratung und Hilfe an und fördert die medizinische Forschung im Bereich der Cystischen Fibrose. Der Newsletter informiert über Entwicklungen im Leben mit der Erkrankung CF und wird an Interessierte kostenlos zugesandt. Wenn Sie keine Zusendungen des Newsletters mehr erhalten wollen, teilen Sie uns dies bitte per Mail mit.