

# LEITBILD

## CYSTISCHE FIBROSE HILFE Wien, NÖ u. N-Bgld.

### WER SIND WIR?

- **CF-Selbsthilfeverein** in Wien, NÖ u. N-Bgld.
- **Plattform und Forum** der Betroffenen und deren Familien, CF-Ärzte, Psychologen, Therapeuten, Diätassistenten, Krankenschwestern und anderer Betreuer
- Ein 1982 gegründeter **gemeinnütziger** und nicht auf Gewinn ausgerichteter **Verein**, der sich aus Spenden, Erlösen von Benefizveranstaltungen und Beiträgen der Mitglieder erhält

### WAS WOLLEN WIR?

- **Lebensqualität und medizinische Betreuung** der CF-Betroffenen **verbessern** und die **Forschung vorantreiben** mit dem Ziel, CF heilbar zu machen
- Betroffene über die **Vielfalt an Behandlungsmethoden informieren** und ihnen nationale und internationale **Forschungsergebnisse zugänglich machen**
- **Chancengleichheit in der Betreuung** unabhängig vom Wohnort, durch die Einrichtung von Erwachsenenstationen, mobiler Therapie, – Krankenpflege und flächendeckender psychosozialer Betreuung
- **Mehr Akzeptanz und Verständnis für Betroffene** im Alltag durch die Information der Öffentlichkeit über die Krankheit und deren Problematik

### WAS TUN WIR?

#### Wir informieren und kommunizieren

- Wir sind Informationsdrehscheibe für CF-Betroffene, deren Betreuer und für die Öffentlichkeit in Zusammenarbeit mit den CF Schwerpunktabteilungen
- Wir informieren über medizinische, therapeutische und soziale Angebote. Unsere Informationsmedien sind die regelmäßigen Mitgliederaussendungen, Folder, Broschüren, Homepage und Videos („ich sage JA zum Leben“), ergänzt durch laufende Informationsveranstaltungen in der Öffentlichkeit.

**Wir helfen**

- Wir unterstützen in Not geratene CF-Betroffene und Familien rasch und unbürokratisch

**Wir beraten**

- Wir beraten bei Alltagsproblemen
- Wir sind Anlaufstelle für Ratsuchende
- Wir helfen bei individuelle Problemen mit Behörden

**Wir motivieren**

- Wir motivieren Betroffene und deren Familien, sich zu informieren und zu engagieren, um zu mündigen „Patienten“ im Umgang mit der Krankheit zu werden

**Wir machen Mut und bieten Rückenstärkung**

- Wir machen Mut für die Bewältigung des Alltags und wir stärken Betroffenen und deren Familien den Rücken, indem wir gemeinsam mit Selbstbewusstsein die Schwierigkeiten rund um die Krankheit meistern

**Wir vertreten CF-Interessen**

- Wir vertreten die Interessen der betroffenen Kinder und Erwachsenen gegenüber Behörden, Sozialversicherungsträgern und Gesundheitspolitik

**Wir bieten Service**

- Wir sind Servicestelle für unsere Mitglieder und für Betreuer, aber auch für nationale und internationale Organisationen und CF-Interessensvertretungen

**Wir fördern die medizinische Betreuung und die Forschung**

- Wir finanzieren die Erweiterung vorhandener Therapieeinrichtungen und fördern die Sonderausbildung von CF-Therapeuten und medizinische Forschungsprojekte

**Wir vermitteln, verbinden und koordinieren**

- Wir vermitteln zwischen regionalen CF-Zentren und werden bei unserer Arbeit von den Vertretern des medizinische Beirates unterstützt
- Wir sind Bindeglied zwischen den Betroffenen, deren Angehörigen, Ärzten, Therapeuten und Krankenpflegepersonal

**Wir veranstalten**

- Wir veranstalten Fortbildungen, Seminare und Vorträge