

Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



© Milly Orthen



ATEM SCHENKEN
Mukoviszidose-Hilfe Südbayern
cf-initiative-aktiv e.V.



CF-Patiententag und Mitgliederversammlung 2019

Vorwort

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Eltern, sehr geehrte Damen und Herren,

erneut laden wir Sie herzlich zu unserer traditionellen Frühjahrestagung des interdisziplinären Mukoviszidosezentrums der LMU München ein.

Wir freuen uns sehr, dass wir Ihnen durch die gemeinsame Veranstaltung der Christiane Herzog Ambulanz (Dr. v. Haunersches Kinderspital) und der Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene (Med. Klinik Innenstadt, Ziemssenstr.) ein hoffentlich interessantes Programm anbieten können.

Wir befassen uns mit konkreten klinischen Problemen zur Verbesserung der Behandlung, auch in den Zeiten der neuen CF Modulatoren, die wir ausführlich erklären.

Ganz wichtig sind die Erfahrungen anderer Patienten, von denen jeder immer sehr profitieren kann. Daher freuen wir uns sehr, dass Frau Miriam Maertens uns hier einige persönliche Einblicke gewähren wird.

Wir bedanken uns für die kontinuierliche Unterstützung durch unseren CF-Selbsthilfverein cf-initiative-aktiv e.V. und stellen ein Anliegen in den Mittelpunkt: Bitte besuchen Sie die cfia-Mitgliederversammlung!

Wie immer hoffen wir auf Ihr zahlreiches Kommen, auf lebhaftes, offene Diskussionen und einen regen Gedanken- und Erfahrungsaustausch bei der Veranstaltung.

Die CF-Teams der Kinder- und Erwachsenen-Ambulanzen und cf-initiative-aktiv e.V.

Programm

09:30 – 10:00 Uhr	Frühstücks-Snack (Kaffee, Brezen, Croissants)	
10:00 – 10:05 Uhr	Begrüßung	Herr Prof. Dr. M. Griese Herr Prof. Dr. J. Behr
10:05 – 10:45 Uhr	Neue Therapieoptionen	Frau Dr. S. Nährig
10:45 – 11:00 Uhr	Mental health screening - Was soll das?	Frau C. Kainz
11:00 – 11:30 Uhr	Pflegegeld: Klagen statt jammern	Frau A. Glufke-Böhm Regensburg
11:30 – 12:30 Uhr	cfia e.V. Mitgliederversammlung	Frau H. Staudter
12:30 – 13:30 Uhr Mittagsimbiss mit warmem Buffet		
13:30 – 13:45 Uhr	Details zur inhalativen Lungenbehandlung	Frau S. Hentschel Herr Prof. Dr. M. Griese
13:45 – 14:00 Uhr	Reha - Wann, wie oft, wohin?	Frau Eberle, Frau Fischer, Frau Caroli
14:00 – 14:30 Uhr	Autoren-Lesung: Verschieben wir es auf morgen,.....	Frau Miriam Maertens
14:30 – 15:00 Uhr	„Get together“ bei Kaffee und Kuchen	

Allgemeine Regeln für Gruppenveranstaltungen bei CF

Auf Grund der Möglichkeit, Pseudomonas-Keime von anderen Patienten aufzunehmen, raten wir Pseudomonas-freien Patienten nicht an der Veranstaltung teilzunehmen. Nicht davon betroffen sind selbstverständlich Eltern und weitere Angehörige.

Aus Rücksicht auf die Übertragungsgefahr bitten wir – so sehr wir dies bedauern – Patienten mit B.cepacia-, MRSA-, 4MRGN-Pseudomonas bzw. atypischen Mykobakterien, nicht an der Veranstaltung teilzunehmen.

Darüber hinaus bitten wir alle CF-Patienten, die allgemeinen Hygienebestimmungen (Abstand 1m) während der Veranstaltung zu beachten.

Mitgliederversammlung 2019



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Samstag, 30.03.2019 im Hörsaal der MKG

Einladung erfolgte form- und fristgerecht

Tagesordnung

- ❖ **Begrüßung**
- ❖ **Jahresrückblick 2018**
- ❖ **Vorschau 2019**
- ❖ **Kassenbericht 2018**
- ❖ **Kassenrevisionsbericht**
- ❖ **Entlastung des Vorstandes**
- ❖ **Anfragen der Mitglieder**
- ❖ **Schlussworte**

Hilfe bei



INTERDISZIPLINÄRES
MUKOVISZIDOSE
ZENTRUM MÜNCHEN



MUKOVISZIDOSE

Das Symposium wird freundlicherweise unterstützt von:



Zuwendungen von Unternehmen der gesundheitsbezogenen Industrie
unter www.cfi-aktiv.de (Compliance-Transparenz)

Herzlichen Dank für die freundliche Unterstützung!



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Aktueller Mitgliederstand am 30. März 2019

1.304 (1.291) Mitglieder in **619** (614) Haushalten

441 (434) CF-Betroffene

- Konstantes mäßiges Mitgliederwachstum
- Indirekt nimmt die Anzahl der Mitglieder auch Einfluss auf das Spendenvolumen und die Außenwahrnehmung!
- Wichtig für die Solidargemeinschaft: Die Mitglieder!!
- Ein herzliches Willkommen allen Neumitgliedern!

ABSCHIED 2018/2019

Erinnerungen sind kleine Sterne,
die tröstend in das Dunkel
unserer Trauer leuchten.



Wir vermissen euch!



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

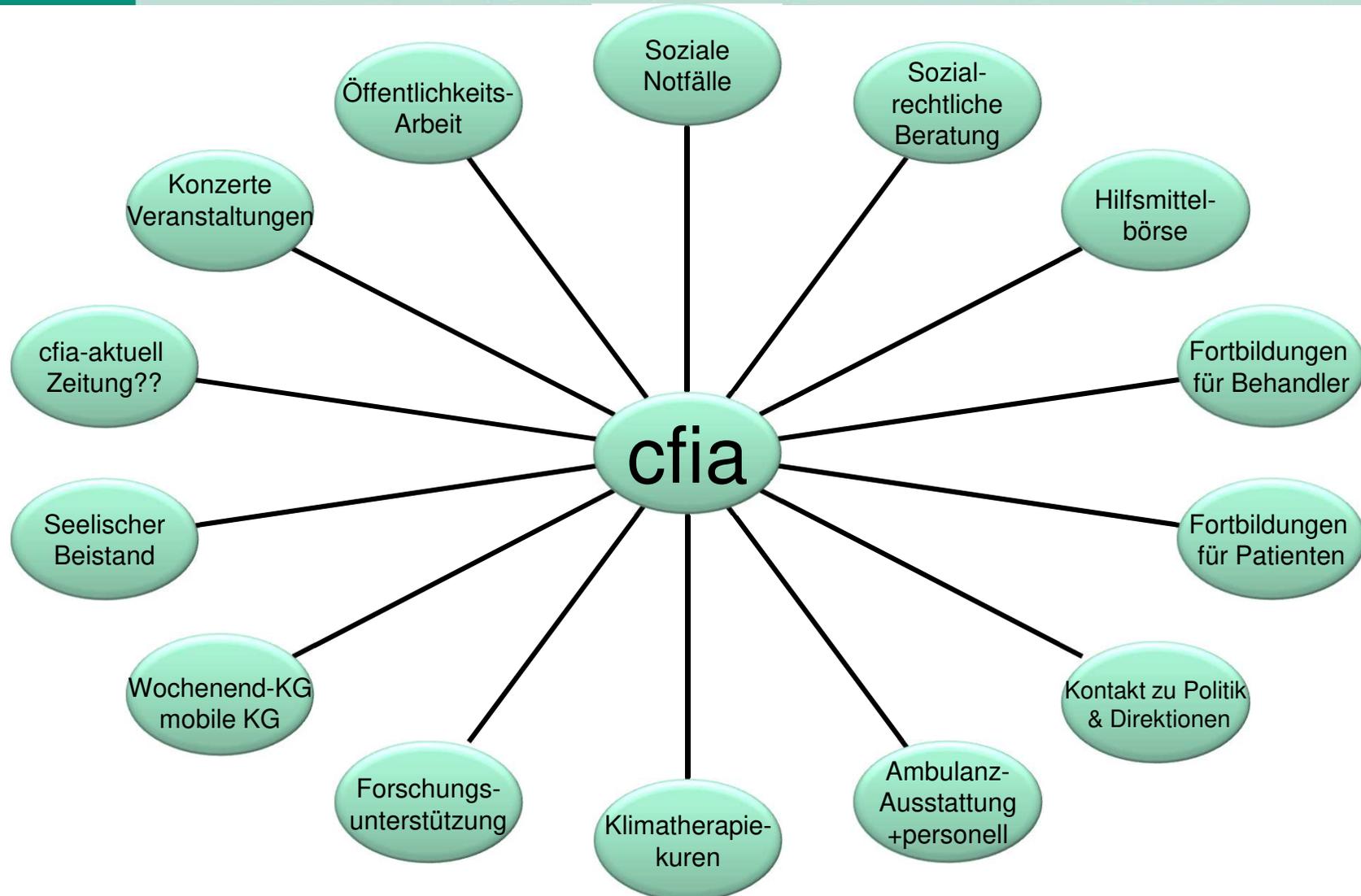


😊 Danke an mein cfia-Vorstandsteam 😊



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE





Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

2005	119.683 €
2006	119.635 €
2007	161.049 €
2008	103.267 €
2009	119.616 €
2010	121.838 €
2011	109.247 €
2012	110.408 €
2013	116.143 €
2014	124.925 €
2015	131.023 €
2016	112.668 €
2017	145.587 €
2018	162.706 €

14 JAHRE
cfi-aktiv e.V.

DANKE allen Spendern
für die
Gesamtspendensumme
von

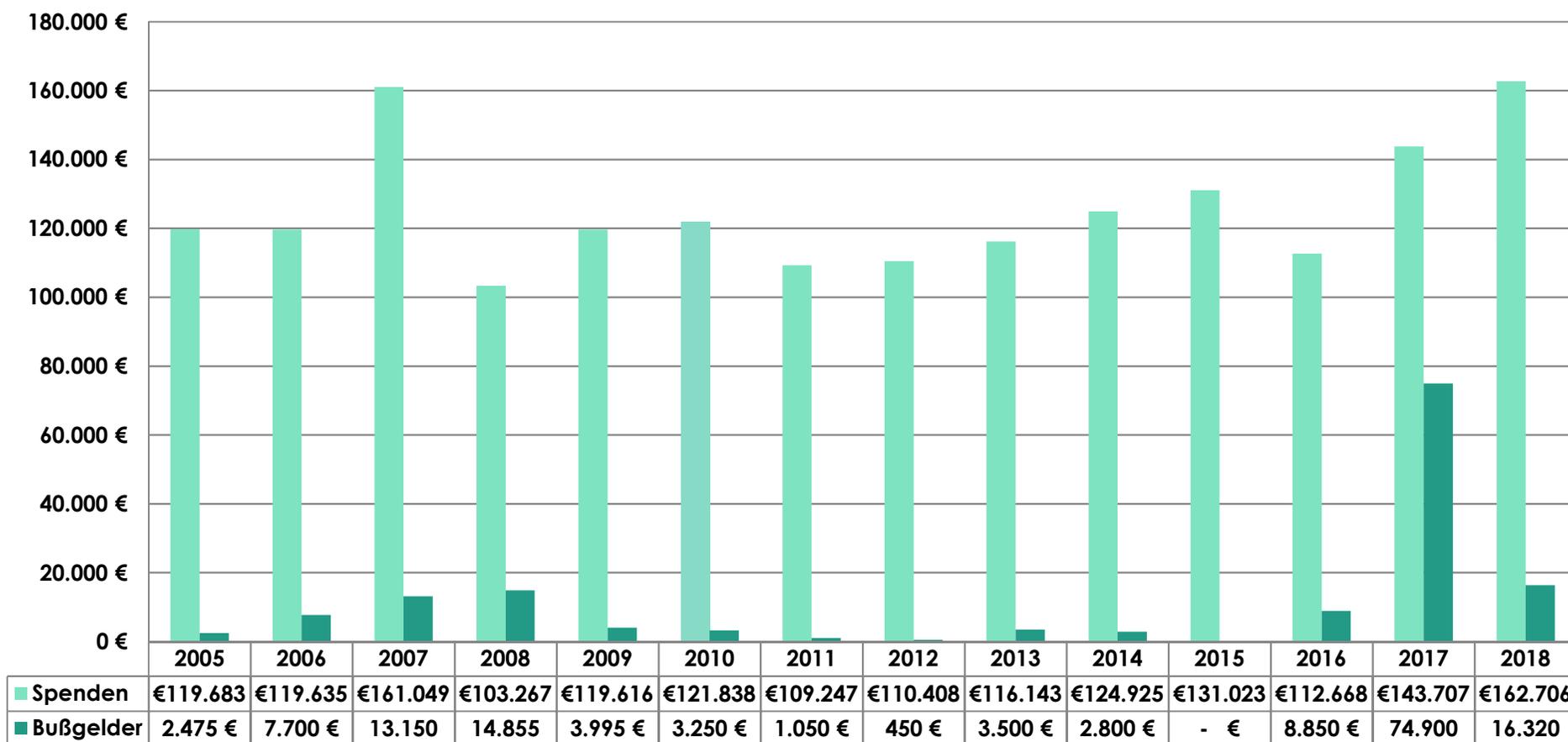
1.757.795 €



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Entwicklung Spenden und Bußgelder





Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Übersicht der Einnahmen und Ausgaben 2011-2018

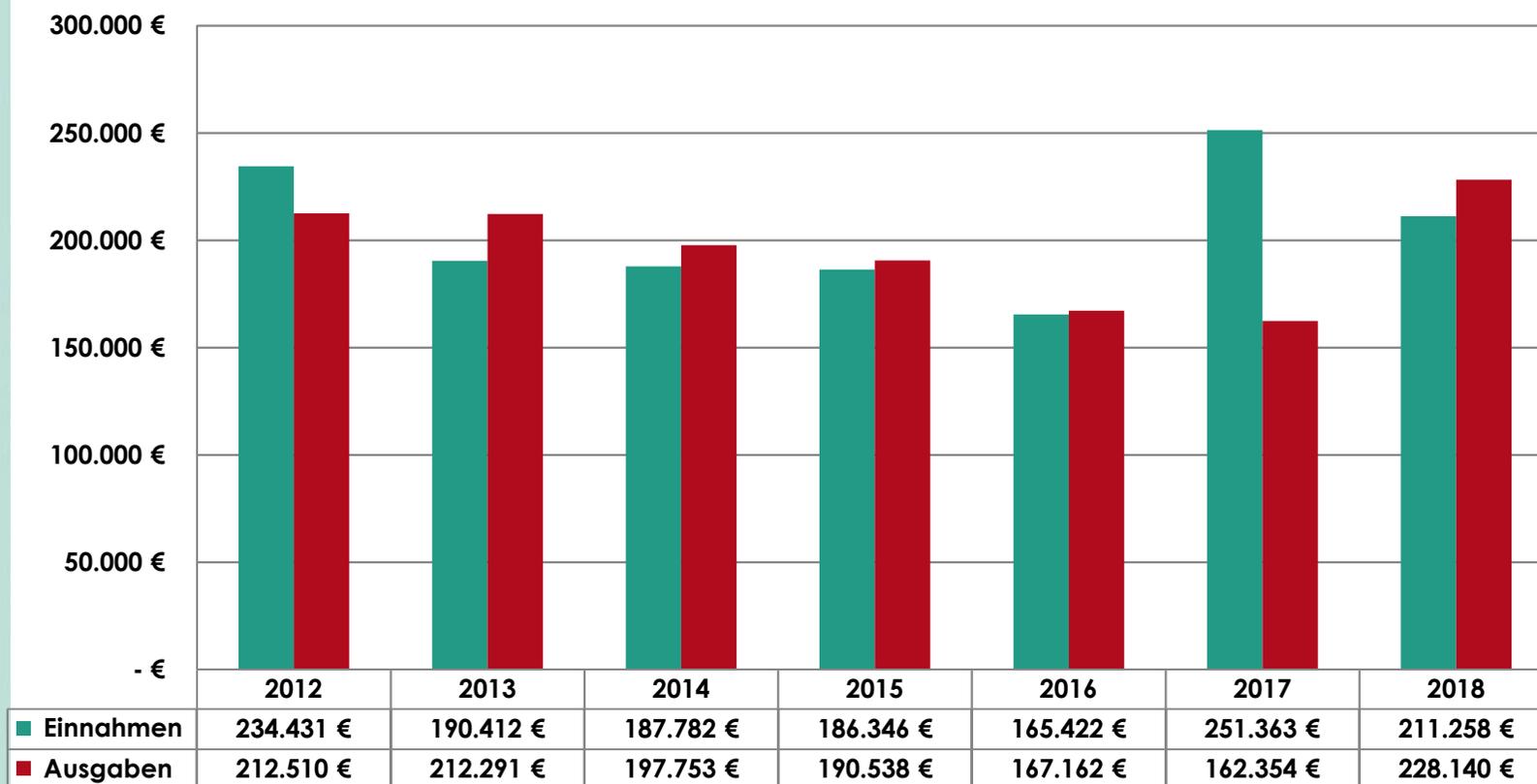
	Einnahmen	Ausgaben
2011	242.543 €	249.992 €
2012	234.431 €	212.510 €
2013	190.412 €	212.291 €
2014	187.782 €	197.753 €
2015	186.346 €	190.538 €
2016	165.422 €	167.162 €
2017	251.363 €	162.354 €
2018	211.258 €	228.140 €
Summen	1.669.558 €	1.620.740 €



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Übersicht der Einnahmen und Ausgaben





Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Fortbildungen für Behandler

CF-Fortbildungsseminar des Muko e.V. für Ambulanzteams in Würzburg

... um die Betreuungsqualität für unsere Betroffenen auf hohem Niveau zu sichern

... neueste Erkenntnisse aus Forschung und Therapie für ALLE

CF-Fortbildungsseminar ACT-Basic-Seminar „Flussmodulierte Sekretmobilisation“

... für Physiotherapeuten zur flächendeckenden CF-Therapieversorgung

Fortbildungen für Patienten

... zur Motivation - um mit den täglichen Therapieanstrengungen nicht nachzulassen

... neueste Erkenntnisse - Wissen für ALLE

Forschung und Studien

... geben uns Hoffnung auf Heilungsfortschritt

... Weiterentwicklung neuer Medikamente



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Forschungsprojekt Prof. Michael Kormann

- Weitergabe zweckgebundener Spenden in Höhe von 10.000,00 €
- Aktueller Stand:
Durchführung einer Dose-response Studie (Studie zur Dosisreaktion) und einer TOX-Studie an Minipigs, die u.a. von der HMZ Privatstiftung und cfi-aktiv e.V mitfinanziert wird.
- Dies bedeutet einen großen Schritt Richtung klinische Studie!!!
- Das Labor ist primär Drittmittel finanziert, d.h. es wird speziell über einen ERC Starting Grant und die HMZ Privatstiftung finanziert.

Es werden aber immer wieder Spenden benötigt, die es ermöglichen, auch ungewöhnliche Wege zu gehen, die ansonsten vielleicht erst in 3-4 Jahren möglich wären.



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Klimatherapie – Reha Israel – Erbe von Christiane Herzog

- **Finanzielle Unterstützung bei Ablehnung der Krankenkassen**
- **Übernahme der gestiegenen Kosten pro Patient, die die Kassen nicht übernehmen**
- **Auszeit für Patienten / Stabilisierung bzw. Verbesserung des Gesundheitszustands**

Mobile Physiotherapie / KG

Hilfsmittelausstattung Ambulanzen & Stationen

- **PT-Hilfsmittel / Patientensozialfonds auf Stationen u.v.m.**

Unterstützung für personelle Ausstattung der Ambulanzen



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Unterstützung Sozialfonds

- **Sozialrechtliche Erstberatungen**
- **Teilkostenübernahmen in rechtlichen Auseinandersetzungen, z.B. Pflegegeldkürzungen, Anerkennung einer Behinderung, Ablehnung Kostenübernahme Reha, etc.**
- **Sozialfonds → lindert Not, die direkt mit der Lebensqualität unserer Patienten und Familien zu tun hat.**
- **Sozialfonds 2018 – teils als zinslose Darlehen**
 - Wohnungsumzüge wg. Arbeitsplatzwechsel, wg. Schimmelbefall in Wohnungen**
 - Hilfe bei Todesfällen**
 - Hilfe bei KFZ-Kauf**
 - Mietkostenzuschuss, Mietkaution in Notlagen,**
 - Hilfe bei den unterschiedlichsten Reparaturkosten**



Hilfe bei

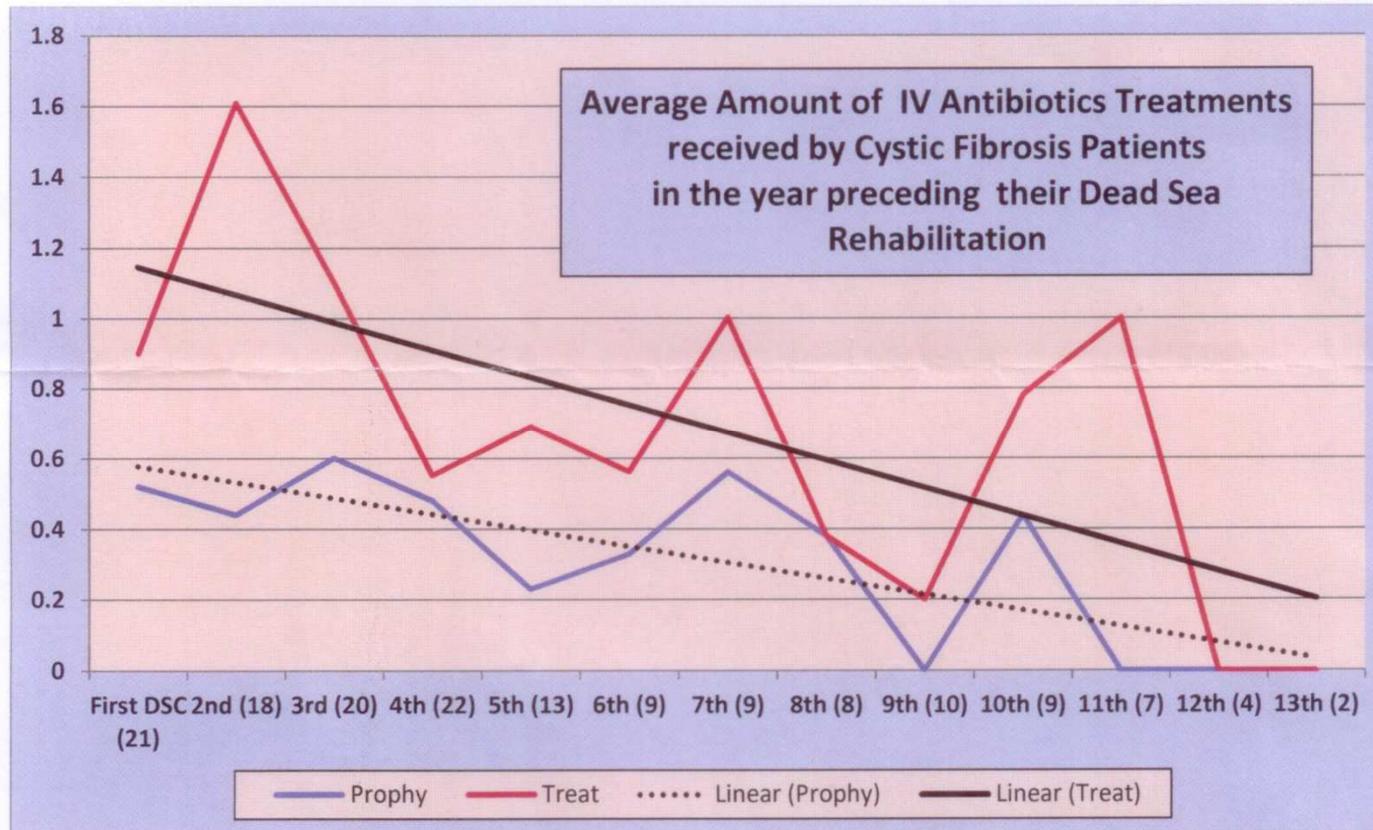
MUKOVISZIDOSE

Klimatherapie – Reha Israel

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Kassenübernahmen	62.467,00 €	68.759,00 €	47.713,50 €	46.213,10 €	39.322,80 €	18.027,00 €	56.079,00 €	41.989,50 €
Eigenanteil	24.393,00 €	16.373,00 €	13.335,90 €	14.554,30 €	11.781,50 €	22.785,00 €	16.399,00 €	14.488,00 €
CHS Sternstunden	36.237,00 €	19.100,00 €	- €	- €	- €	- €	- €	20.000,00 €
cfia inkl. Mehrkosten	26.818,00 €	19.500,00 €	25.014,30 €	24.236,00 €	22.490,30 €	31.019,00 €	33.774,00 €	23.636,00 €
Patienten	37	30	19	18	14	13	22	16



MUKOVISZIDOSE



Die größere Anzahl der Toten-Meer-Klimatherapien entspricht einer geringeren Anzahl an IV-Therapien.

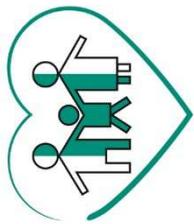




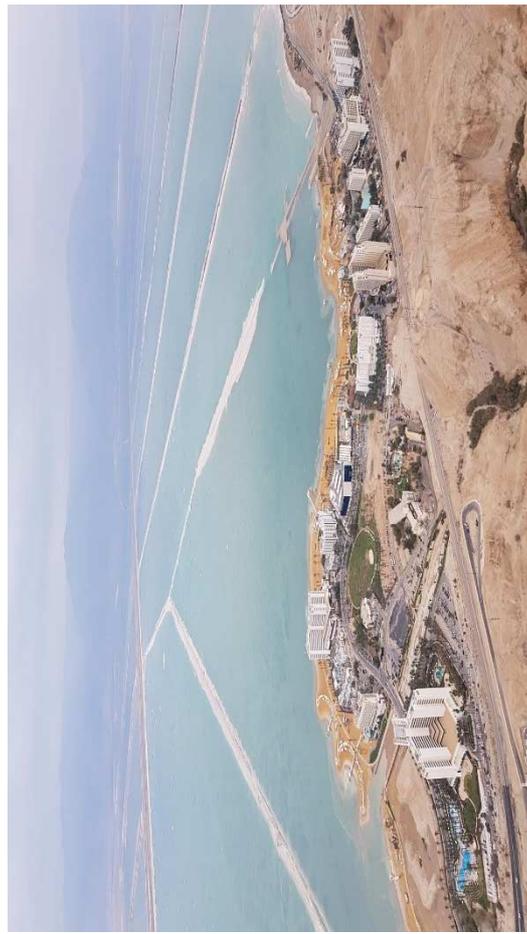
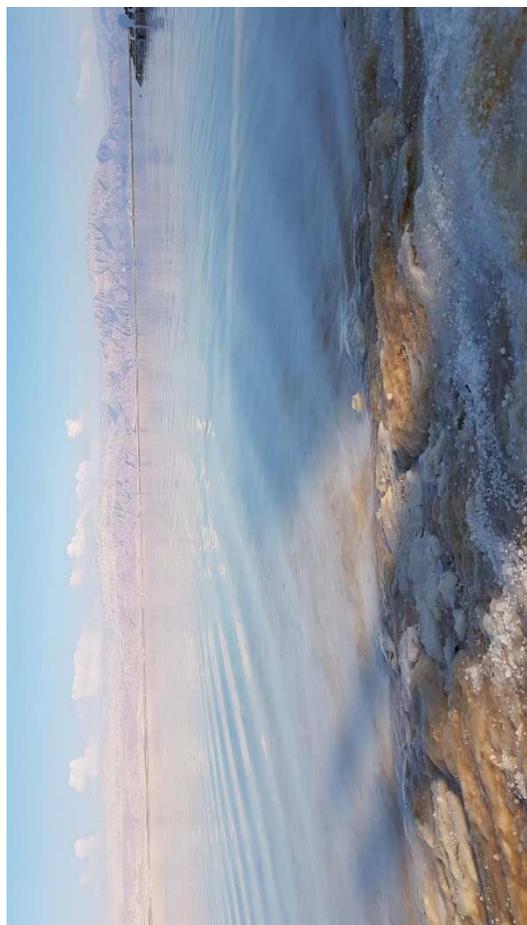
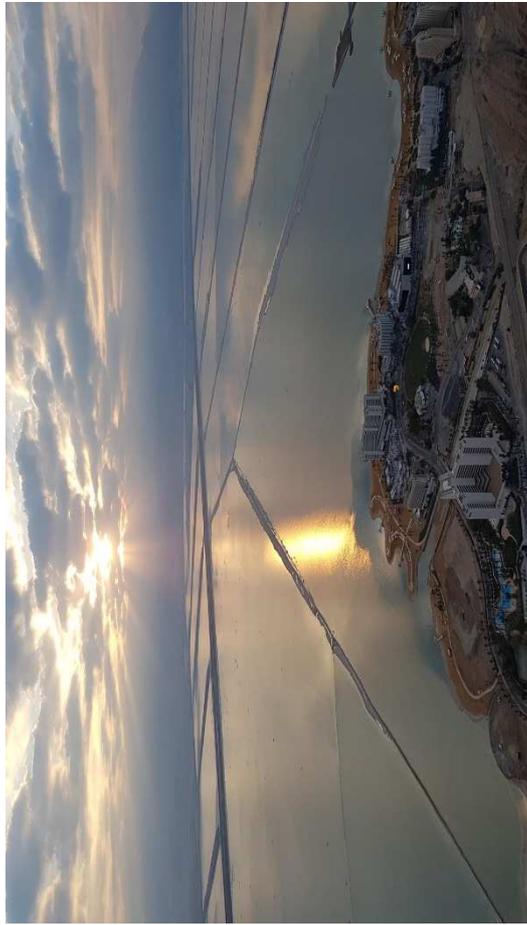
MUKOVISZIDOSE

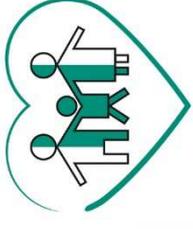


**Danke für zweckgebundene Spenden von Sternstunden e.V.
und dem fränkischen Weinbaupräsidenten Artur Steinmann**

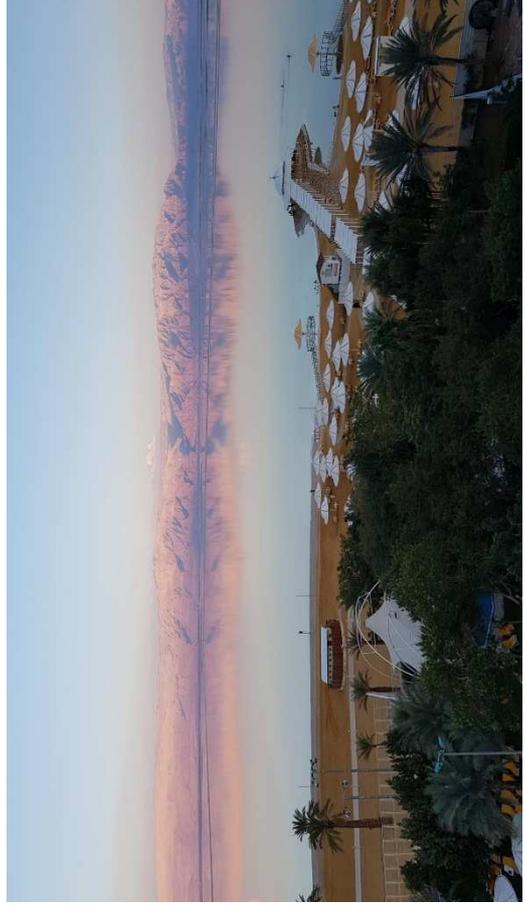


MUKOVISZIDOSE





MUKOVISZIDOSE





Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



Sternstunden hat im Jubiläumsjahr die Klimatherapie für Mukoviszidose kranke Kinder am Toten Meer mit 20.000,00 € unterstützt, aufgeteilt auf 2017 und 2018.

DANKE für die wunderbare Finanzierungshilfe!



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

CF-Veranstaltungen → Rückschau 2018

- **16.-18.03.2018** CF-Erwachsenenfreizeit Reimlingen – Leitung Michael Hohmeyer, Kiel
- **17.03.2018** Patienten- und Elterntagung und cfia-MGV (MukoZ)
- **27.-29.04.2018** Physiotherapeuten-Seminar ACT (AD) nach Chevaillier / GK Teil 1 (MAS)
- **06.-08.07.2018** Physiotherapeuten-Seminar ACT (AD) nach Chevaillier / GK Teil 2 (MAS)
- **15.09.2018** Demo für bessere Versorgung von erwachsenen CF-Patienten
- **13.-14.10.2018** ACT Refresher für Physiotherapeuten & Patientenseminar (MAS)
- **09.-11.11.2018** Auszeitwochenende für Mütter CF-kranker Kinder - Julia Sander
- **22.-24.11.2018** 21. DMT des Mukoviszidose e.V. für CF-Behandler-Teams in Würzburg



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

CF-Veranstaltungen → Vorschau 2019

- **30.03.2019** **Patienten- und Elterntagung und cfia-MGV (MukoZ)**
- **29.-31.03.2019** **Physiotherapeuten-Seminar ACT (AD) nach Chevaillier / GK Teil 1 (MAS)**
- **05.-07.04.2019** **CF-Erwachsenenfreizeit Reimlingen – Leitung Michael Hohmeyer, Kiel**
- **03.-05.05.2019** **53. Jahrestagung Bundesverband Mukoviszidose e.V. in Hannover**
- **15.05.2019** **19:00 Uhr - Regensburger CF-Regionaltreff, Klinik St. Hedwig**
- **weitere Termine in Regensburg: 17.07. / 25.09. / 27.11.**
- **05.-07.07.2019** **Physiotherapeuten-Seminar ACT (AD) nach Chevaillier / GK Teil 2 (MAS)**
- **21.-23.11.2019** **22. DMT des Mukoviszidose e.V. für CF-Behandler-Teams in Würzburg**



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



CF-Erwachsenen-Freizeit Reimlingen



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Foto der
Teilnehmer
2019



ACT Atemtherapie – Grundkurs Teil 1 vom 29.-31.03.2019



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



ACT nach Jean Chevallier - Atemtherapie –Seminare für Physiotherapeuten



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



**Gemeinsam mit dem Mukoviszidose e.V.
gegen den drohenden Versorgungsnot-
stand für erwachsene Patienten mit
Mukoviszidose!**



Demonstration am 15.09. vor der CF-Ambulanz der LMU München



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



**Danke an Stephan
Kruip und unseren
Bundesverband
Mukoviszidose e.V.
für die großartige
Zusammenarbeit
und Unterstützung!**

Übergabe der Petition am 26.02.2019 durch Michaela May an Landtagspräsidentin Ilse Aigner



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Danke an Mitglieder, Patienten & Freunde für

- **Spendensammelaktionen**
- **Geburtstagsspenden**
- **Familienfeste / (Goldene) Hochzeiten**
- **Basare / Bastelaktionen / Flohmärkte / Adventsmärkte / Adventskranzaktion Conny Stadler**
- **Musizieren und Singen in allen Variationen**
- **Benefiz-Galas der Sabine Adelwarth Stiftung**
- **Elterngruppe Landshut / Elterngruppe Regensburg / Elterngruppe Mühldorf /**
- **und ein besonderes Vergelt's Gott für alle Trauerspenden**
- **u.v.m.**



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Benefiz-Veranstaltungen → Rückschau 2018

- 03.10.2018 Deutschland wandert – Aichach-Untertwittelsbach und Kösching
- Oktober 2018 Konzert des Münchner Ärzteorchesters im Sophiensaal München
- Oktober 2018 Benefizkonzert Spielmannszug Kösching
- November 2018 Schlossweihnacht in Mauern
- Dezember 2018 Adventsmusik Pamela Goretzky und Chor
- Dezember 2018 Sozialer Weihnachtsmarkt auf der AUDI-Piazza IN und Weihnachtsspende
- Sternstunden e.V. unterstützt die Klimatherapie Israel für Kinder in der Wintersaison 2017/2018 und 2018/2019 mit 20.000 €
- Eiswein für den guten Zweck: Fränkischer Weinbaupräsident Artur Steinmann unterstützt die Klimatherapie Israel
- Benefizkonzert „Die Springer“ in Mühldorf



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

DANKE für die vielen Benefiz-Aktionen und die vielen guten
Ideen an alle Engagierten

Nachfolgend nur einige Beispiele



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



**DANKE an
Frau Renate Theiß
und ihre Mitspieler**

14. Bridge-Turnier 2019 · erneuter Rekord-Erlös 4.370,00 €



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



Danke an die Sabine Adelwarth Stiftung für die alljährliche Spende



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



Katharina ist Mini-Weltmeisterin im Handball – Dominik Klein gratuliert!



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



Danke!!!



Rückblick: Die runden Geburtstage von BGM Alfred Ostermeier!!



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



Danke an die SG Röttingen / Konzenberg und ihre Sponsoren!!!



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



Crossfit Straubing – Sportler mit viel Herz!! DANKE!



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



Blaulichtmilieuparty der JUNGEN GRUPPE der GdP Niederbayern



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



**Danke an
DIE SPRINGER
für ein großartiges
Benefizkonzert im
Haberkasten!**

Danke an die Motorradfreunde Hammer 82 in Mühldorf



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



Danke den Kindern und Eltern für die adventliche Spendenaktion



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



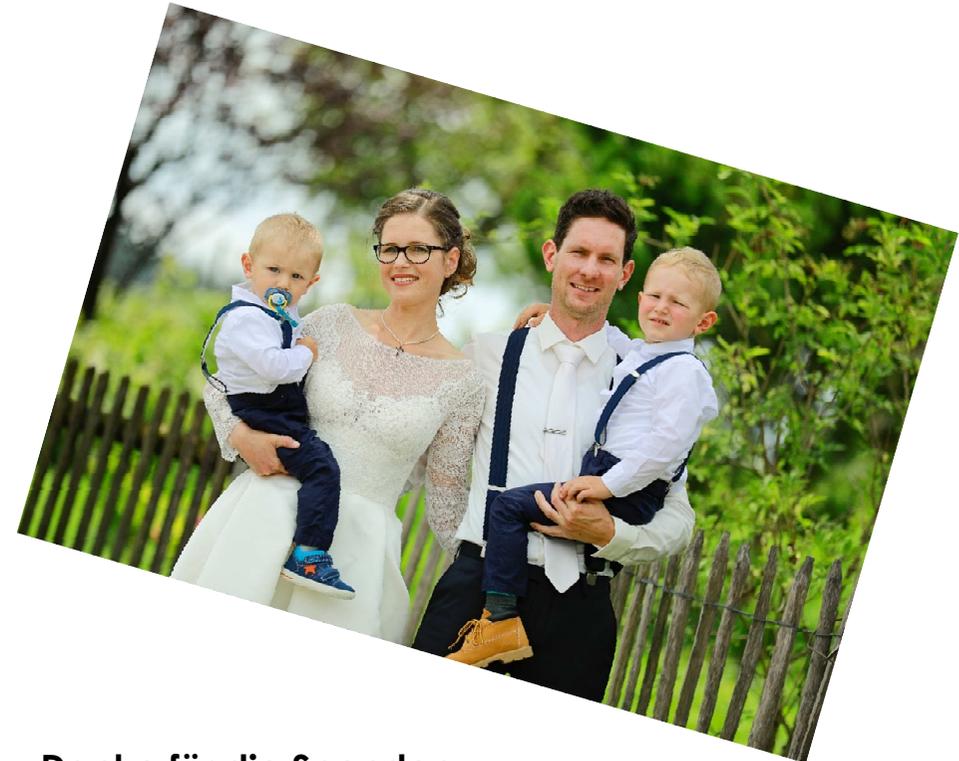
Danke für 3.000 Euro

Theaterpatchwork 2011 e.V. aus Bad Kötzting spendet Theaterinnahmen



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



Danke für die Spenden.....

..... unseren Hochzeitspaaren Daniela & Andreas und Nicole & Florian



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



*Danke für die vielen
persönlichen Spenden!*



Danke unserem Team bei der Mauerner Schlossweihnacht



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



Anita Heimrich

**..... unser fleißiges Lieschen
findet immer Mithelfer und Unterstützer!**



Die beliebten Weihnachtsbasare in den Münchner Kliniken



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



Danke an Radius Tours München



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



Münchner Ärzteorchester verzaubert das Publikum



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



Hörsaalkonzerte im Hauner · MÄ-Chor · Leitung M. Haupt



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Christian Jürgens

**Koch,
ausgezeichnet mit 3 Michelin-Sternen und 19,5 Punkten
im Gault-Millau
er wird weltweit zu den 100 besten Köchen gezählt**

Botschafter für die Mukoviszidose-Hilfe Südbayern seit 2019



<https://www.seehotel-ueberfahrt.com/de/restaurant-ueberfahrt/kochkurse>

Danke an Herrn Jürgens die tolle Unterstützung!!



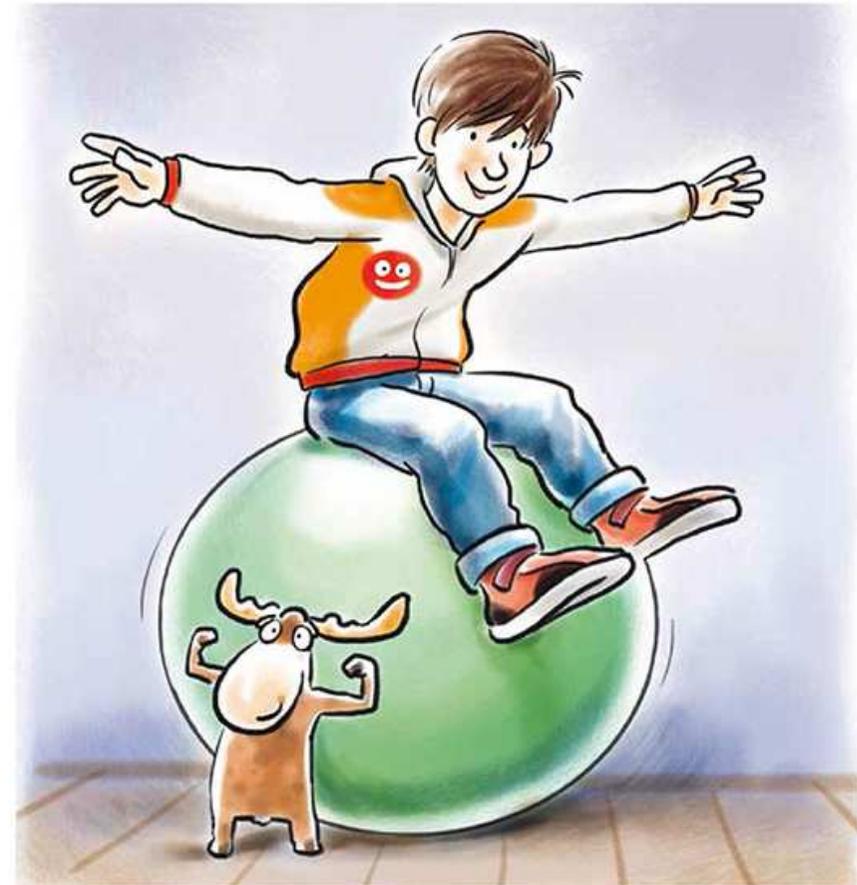
Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



**Wenn Online-Einkäufe bei Amazon...
... dann bitte über AMAZON smile**

Tino Mukolino



Mukoviszidose – Cystische Fibrose (CF) verstehen

Ein Buch für Kinder mit Mukoviszidose, deren Freunde und Interessierte.

Das Buch von Ursula Meisinger, Milly Orthen und Markus Grolik kann bei cfi-aktiv kostenlos angefordert werden. Es entstand in Zusammenarbeit mit der CF-Ambulanz der Kinderklinik München Schwabing und cfi-aktiv e.V.



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Internet: www.cfi-aktiv.de

Neu gestaltete Seite!!!



facebook: **Hilfe bei Mukoviszidose**



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Neue Internetseite & neues Logo

BENEFIZ-EVENTS

TERMINE



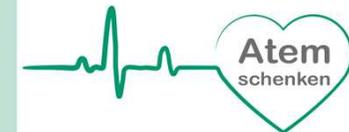
Patienten | Behandler

TERMINE



DANKE

DANKE





Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Rückschau

Mitgliederversammlung 2018

❖ Satzungsänderung

Weil sich das Einzugsgebiet der Patienten durch die neu entstandenen Ambulanzen seit Jahren verschoben und auf den gesamten südbayerischen Raum ausgedehnt hat, musste die Satzung dringend entsprechend angepasst werden.

Der Vorschlag zur Satzungsänderung wurde vom Vorstand entsprechend ausgearbeitet und einstimmig befürwortet.

Die Mitgliederversammlung verabschiedete die Satzungsänderung bis auf zwei Enthaltungen einstimmig.



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

BISHERIGE SATZUNG

§ 1 Name und Sitz

1.1

Der Verein trägt den Namen:
cf-initiative-aktiv e.V. **München**

- HILFE BEI MUKOVISZIDOSE •

1.2 Sitz des Vereins ist München.

§ 2 Zweck des Vereins

2.1

Zweck des Vereins ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitshilfe und Förderung mildtätiger Zwecke, sowie die Unterstützung der an cystischer Fibrose (Mukoviszidose) Erkrankten im Sinne des § 53 AO, die an **den Münchner CF-Therapiezentren** betreut werden.

GEÄNDERTE FASSUNG

§ 1 Name und Sitz

1.1

Der Verein trägt den Namen:
cf-initiative-aktiv e.V.

- MUKOVISZIDOSE-HILFE **Südbayern** •

1.2 Sitz des Vereins ist München. (unverändert)

§ 2 Zweck des Vereins

2.1

Zweck des Vereins ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitshilfe und Förderung mildtätiger Zwecke, sowie die Unterstützung der an cystischer Fibrose (Mukoviszidose) Erkrankten im Sinne des § 53 AO, die an CF-Therapiezentren **im südbayerischen Raum** betreut werden.

SATZUNGSÄNDERUNG



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

2.1.1

Die **Münchener** CF-Therapiezentren können i. S. von § 58 Nr.1 AO (Beschaffung von Mitteln und Weiterleitung an andere steuerbegünstigte Körperschaften oder KdöR für deren gemeinnützige Zwecke) unterstützt werden, wenn für notwendige Projekte die eigenen Mittel nicht ausreichen. **Die Förderung und Unterstützung anderer Kliniken ist davon ausgeschlossen.**

2.1.2

CF-Patienten und ihre Familien i. S. § 53 der AO, **die nicht an Münchner CF-Therapiezentren betreut werden**, können nur dann unterstützt werden, **wenn sie ihren Wohnsitz in Bayern haben**), sofern ausreichende finanzielle Mittel vorhanden sind.

2.3

Die Aufgaben zum Erreichen des Vereinszwecks sind insbesondere:

2.1.1

CF-Therapiezentren - **ausgenommen private Einrichtungen - können** i. S. von § 58 Nr.1 AO (Beschaffung von Mitteln und Weiterleitung an andere steuerbegünstigte Körperschaften oder KdöR für deren gemeinnützige Zwecke) unterstützt werden, wenn für notwendige Projekte die eigenen Mittel nicht ausreichen **und wenn im Verein dafür ausreichend Mittel vorhanden sind.**

2.1.2

CF-Patienten und ihre Familien i. S. § 53 der AO, können nur dann unterstützt werden, sofern ausreichende finanzielle Mittel vorhanden sind.

2.3

Die Aufgaben zum Erreichen des Vereinszwecks sind insbesondere:

SATZUNGSÄNDERUNG



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

2.3.1

Die Förderung der Therapiezentren für an cystischer Fibrose Erkrankte **an Münchner Kliniken** durch zur Verfügungsstellung von Mitteln für medizinisches und therapeutisches Personal und Übernahme von Sachkosten (§ 57 Abs. 1 Satz 2 AO).

2.3.3

Die Gewährung von Zuschüssen für Forschungsprojekte zur Bekämpfung der Mukoviszidose **an den Münchener CF-Therapiezentren** ist im Rahmen des § 58 Nr. 1 AO möglich (Vgl. auch 2.1.1).

§11 Die Vorstandschaft

11.1

Die Vorstandschaft (erweiterter Vorstand) besteht aus dem Vorstand, dem Schriftführer und **vier** Beisitzern.

ROT = zu ändernde bzw. zu streichende Wörter

2.3.1

Die Förderung der Therapiezentren für an cystischer Fibrose Erkrankte, durch zur Verfügungsstellung von Mitteln für medizinisches und therapeutisches Personal und Übernahme von Sachkosten (§ 57 Abs. 1 Satz 2 AO).

2.3.3

Die Gewährung von Zuschüssen für Forschungsprojekte zur Bekämpfung der Mukoviszidose ist im Rahmen des § 58 Nr. 1 AO möglich (Vgl. auch 2.1.1).

§11 Die Vorstandschaft

11.1

Die Vorstandschaft (erweiterter Vorstand) besteht aus dem Vorstand, dem Schriftführer und **fünf** Beisitzern.

GRÜN = neue Fassung

SATZUNGSÄNDERUNG



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Fordern Sie unsere Werbematerialien für Ihre Idee, Veranstaltung, etc. jederzeit gerne bei uns an:

MUKOVISZIDOSE-HILFE
Südbayern



Atem
schenken



Fotos copyright by Milly Orthen

www.cfi-aktiv.de

Sonnenblumensamen
Spardosen
Plakat
Flügelpins
Lesezeichen
Flyer und mehr.....

Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



MUKOVISZIDOSE-HILFE Südbayern
www.cfi-aktiv.de



Fotos: © Milly Orthen



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Wünsche & Ziele für die nahe Zukunft

sind unverändert trotz der erfreulichen medizinischen Fortschritte:

- Den **Tag X**, wie Christiane Herzog immer sagte
- Räumliche Verbesserung und personelle Aufstockung der CF-EWA ambulant und ganz besonders stationär!!!
- Einrichtung einer gemeinsamen Transitionsambulanz →LMU & TUM
- Gleicher Abrechnungsmodus für alle Ambulanzen
- bundesweite Petition – Anhörung war am 06.03.2017
- LTX Großhadern – immer gemeinsam mit dem bisherigen betreuenden CF-Team (Wichtig: Arzt und Physiotherapeut!!!)
- Psychologische Betreuung besonders nach TX unerlässlich!
- Der größte Wunsch: Weitere Forschungserfolge!



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Mitgliederversammlung 2019

Kassenbericht



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Ertrags- und Aufwandsberechnung vom 01.01.2018 - 31.12.2018

E I N N A H M E N		Sachspenden
Barspenden	135.948,91 €	
Sternstundenförderung Klimatherapie für Kinder 2017/2018	20.000,00 €	
Spenden Infostände	4.378,90 €	
Spardosen	2.026,39 €	
Spenden Amazon-Smile (Online-Einkäufe)	352,27 €	
Sachspenden: KFZ-Vers., Veranstaltungen, Fahrtkosten, etc.		1.101,73 €
Geldbußen AG München und AG Pfaffenhofen	16.320,00 €	
Veranstaltungen: u.a. Standgebühren bei Tagungen, Einnahmen aus Veranstaltungen, Seminargebühren, etc.	9.921,51 €	
Erstattg. Steuern, Versicherungen, Krankenkassen, Gebühren, etc.	454,68 €	
Erstattung Portokosten (Telefrank Frankiermaschine)	215,59 €	
Zinserträge	8,24 €	
Mitgliedsbeiträge 2018	14.542,10 €	
Sozialfonds: Rückerstattung zinsloses Darlehen	2.800,00 €	
Klimatherapie IL: Erstattungen	4.124,00 €	
Sachspende: CF-Konzertkarten / 9 Tickets kostenlos		128,00 €
Physiotherapie Erstattung Hilfsmittel	165,00 €	
Summe	211.257,59 €	1.229,73 €



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Ertrags- und Aufwandsberechnung vom 01.01.2018 - 31.12.2018

A U S G A B E N		Sachspenden
Portokosten: MG-Versand / Spendenbescheinigungen / Prospektmat.	2.401,31 €	
Verwaltung: EDV Hard- & Software/ Ausstattung. Geschäftsstelle, Infostände	4.479,48 €	
Büromaterial	745,47 €	
Kontogebühren / Bankprogramm	65,13 €	
Öffentlichkeitsarbeit: Internet, Flyer, Presse, Plakate, Rollups, etc.	8.068,89 €	
Patientensozialfonds: Sozialrecht - Information, Beratung	2.082,50 €	
Patientensozialfonds	15.580,45 €	
Druckkosten: Plakate, Flyer, etc., für Veranstaltungen, Konzerte	1.687,75 €	
Rückbuchung Mitgliedsbeiträge	187,00 €	
CF-Seminare / Fortbildungen / Veranstaltungen / Referenten	26.449,39 €	
Benefiz-Veranstaltungen	2.238,83 €	
Fortbildungen für Ambulanz-Teams	6.061,77 €	
Sonstiges: Versicherungen, Gebühren, Mitgliedschaften, Notar, etc.	6.315,76 €	
Kosten mobile KG: Fahrtkosten (KG + Vorstand)	809,98 €	1.101,73 €
Kosten mobile KG: inkl. KFZ-Kosten (Reparaturen, Kundendienste, etc.)	2.486,52 €	
Kosten mobile KG: Telefonkosten	312,25 €	
Klimatherapie Israel - Zuzahlungen f. Patienten (zweckgeb. Spenden)	43.636,00 €	
Klimatherapie Israel – Infrastruktur, Lohnkosten med./therap. Versorgung	6.563,67 €	
Lohnkosten Ambulanzen - med./therap. Versorgung	50.409,17 €	
Lohnkosten für Studien und Forschung (2017 + 2018)	39.335,25 €	
Lohnkosten Geschäftsstelle - Aylin Minkara (geringfügige Beschäftigung)	5.400,00 €	
Geschenke: Danke / Verabschiedungen / Künstler, Give away	925,74 €	128,00 €
Physiotherapeutische Hilfsmittel	1.897,46 €	
SUMME	228.139,77 €	1.229,73 €



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Anfangsbestand 01.01.2018	
Girokonten	48.914,64 €
Festgelder	95.000,24 €
	143.914,88 €
Bestand 31.12.2018	
Girokonten	12.032,46 €
Festgeld	115.000,12 €
	127.032,58 €
Vermögensentwicklung	
Vermögensbestand am 01. Januar 2018	143.914,88 €
Vermögensbestand am 31. Dezember 2018	127.032,58 €
ergibt eine Vermögensabnahme von	16.882,30 €

Aktueller Kontostand 30.03.2019

130.045,07 €



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Mitgliederversammlung 2019

- **Kassenrevisionsbericht vorgetragen von den Kassenrevisoren Ilka Schmitzer und Vera Stöcker**
- **Die Entlastung des Vorstandes erfolgte einstimmig**



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Kassenrevisionsbericht

anlässlich der Mitgliederversammlung des Vereins
cf-initiative-aktiv e.V.
am 30. März 2019 in München

Prüfungsprotokoll:

Kassenprüfer: Frau Ilka Schmitzer
Frau Vera Stöcker

Prüfungsort: Geschäftsstelle Münchener Str. 29, 85290 Geisenfeld

Datum/Uhrzeit: 02.03.2019 / 10:00 Uhr - 17:30 Uhr

Ergebnis der Kassenprüfung:

Prüfungszeitraum: 01.01.2018 – 31.12.2018

Die Buchführung erfolgt in Form einer Einnahmen- und Ausgabenrechnung. Es wird keine Barkasse geführt.
Alle Einnahmen und Ausgaben werden über Kontenbewegungen erfasst.

Die Prüfung erfolgte als vollständige Journal- und Belegprüfung.

Die Einnahmen und Ausgaben des Vereins wurden anhand der vorgelegten Kontoauszüge (Konten: Hallertauer Volksbank und Sparkasse Pfaffenhofen) und der dazugehörigen Belege geprüft. Es waren alle Ausgabenbelege vorhanden, übersichtlich geordnet und ordnungsgemäß erfasst.



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Die Überprüfung ergab keinerlei Beanstandungen.

Die Mitgliedsbeiträge 2018 wurden eingezogen, der Großteil per Lastschrift oder dann mittels Zahlschein zur Überweisung.

Die Entwicklung des Spendenaufkommens war 2018 überaus zufriedenstellend. Besonders bemerkenswert sind die hohen Bußgeldzahlungen, die dem Verein überwiegend zweckgebunden zur Finanzierung der Klimatherapiekuren zur Verfügung gestellt wurden.

Der Vorstandschaft gebührt für das persönliche Engagement und die ehrenamtliche Tätigkeit außerordentlich großes Lob.

Wir Revisoren stellen daher fest, dass die Tätigkeit des Vorstandes der Satzung entsprechend ordnungsgemäß und ausschließlich vereinszweckdienlich war.

Wir schlagen den Mitgliedern vor, der Vorstandschaft Entlastung zu erteilen.

Geisenfeld, den 02.03.2019

Ilka Schmitzer

Vera Stöcker



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

**CF-Erwachsenen Ambulanz
Innenstadtklinikum der LMU**



Anne Goldbeck und Stefan Drexler

**Barmherzige Brüder Regensburg
CF-Ambulanz Klinik St. Hedwig**



Melanie Obermaier und Christine Wolff



**Mukoviszidose-Zentrum
München-West**

Bettina Wiesheu

**Kinderklinik
München Schwabing**

Jochen Hampl



Der Patientenbeirat



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

- ❖ **Die Videos zu den Vorträgen der Referenten in Kürze unter:
Themen zu CF →
Filme & Podcasts → Jahr 2019
Danke an VERTEX Pharmaceuticals GmbH**



- ❖ **Danke an die Referenten und Organisatoren der Veranstaltung**



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Die Vorsitzende schließt mit den Gedanken und Wünschen an die Patienten und Familien wie auch im letzten Jahr:

*Leben heißt,
mehr **Träume** zu haben,
als die Realität zerstören kann.*