



München, 20. April 2012

PROTOKOLL
der
7. Mitgliederversammlung
von
cf-initiative-aktiv e.V.

**im Rahmen der Patienten- und Elterntagung
der Christiane Herzog Ambulanz**

- Datum:** Samstag, 24. März 2012
- Ort:** Hörsaal der Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie der
LMU München, Lindwurmstr. 2a, 80337 München
- Tagungsdauer:** 10:00 – 15:00 Uhr
- Anwesende:** 73 stimmberechtigte Mitglieder gemäß
Anwesenheitsliste; insgesamt 125 Besucher
- Tagesordnung:** TOP 1 → Begrüßung durch die 1. Vorsitzende
TOP 2 → Jahresrückblick 2011 (Henriette Staudter)
TOP 3 → Kassenbericht (Anita Heimrich)
TOP 4 → Kassenrevisionsbericht (Dietmar Bockelmann)
TOP 5 → Entlastung des Vorstandes
TOP 6 → Neuwahlen
TOP 7 → Anfragen, Verschiedenes
TOP 8 → Schlusswort

Vorsitzende:
Henriette Staudter
Münchener Str. 29
85290 Geisenfeld
Tel.: 08452-70729
Fax: 08452-70739

Stellv. Vorsitzender:
Robert Müller
Jägerbauerstr. 27
82061 Neuried
Tel.: 089-75940372
Fax: 089-75940373

Stellv. Vorsitzender:
Jochen Hampl
Schlehenring 18a
85551 Kirchheim
Tel.: 089-9030727

Vorstand Finanzen:
Anita Heimrich
Beethovenstr. 27b
86836 Klosterlechfeld
Tel.: 08232-5034001

Schriftführerin:
Regine Wiedemann
Nigerstraße 2
81675 München
Tel.: 089-4703765

Beisitzer:
Claudia Eismann
Birkenleiten 48
81543 München
Tel.: 0170-8308578
Fax: 089-663839

Beisitzer:
Markus Grethler
Klarastraße 19
80636 München
Tel.: 089-13938658

Beisitzer:
Ruth Hüber
Rügenstraße 1
87700 Memmingen
Tel.: 08331-9252032

Beisitzer:
Simon Pflügl
Waldstr. 29
85368 Wang
Tel.: 08761-1091
Fax: 08761-723536

Internet: www.cfi-aktiv.de
e-mail: info@cfi-aktiv.de

Vereinsregister:
AG München, VR Nr. 19108

Finanzamt Ingolstadt:
Körperschaften
St.Nr. 107/40530

Spendenkonto:
cf-initiative-aktiv e.V.
Hallertauer Volksbank
BLZ 721 916 00
Kto.-Nr. 25 75 000

Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 24.03.2012

TOP 1 – Begrüßung

Begrüßung aller Teilnehmer - Patienten, Eltern, Behandler und Pharmafirmen - durch die 1. Vorsitzende und Gedenken an die Verstorbenen in stillem Gebet.



TOP 2 - Bericht zum Vereinsgeschehen

Die 1. Vorsitzende Henriette Staudter gab den Tätigkeitsbericht des Vereins ab. Die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung war durch die fristgerechte schriftliche Einladung (Datum 28.01.2012) mit Bekanntgabe der Tagesordnung und gemäß den Anforderungen der Satzung gegeben.

Der Vorstand traf sich im Jahr 2011 zu 6 Vorstandssitzungen:

- ❖ 21.01.2011
- ❖ 01.04.2011
- ❖ 13.05.2011
- ❖ 29.07.2011
- ❖ 09.09.2011
- ❖ 05.12.2011

2.1 Aktueller Mitgliederstand am 24. März 2012 (in Klammer MGV 2011)

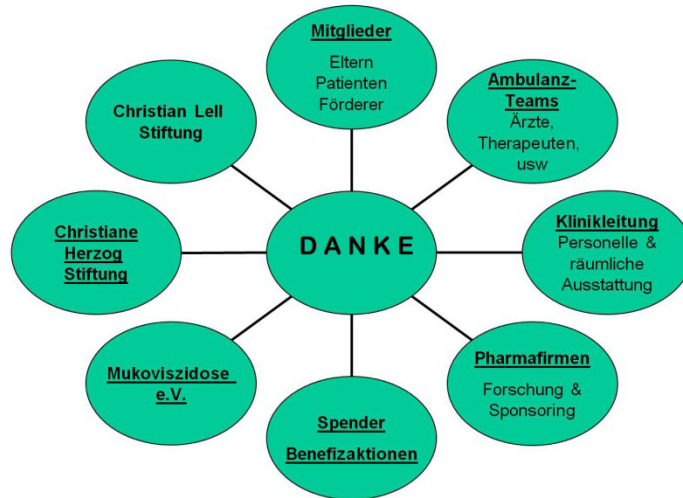
1154 (1136) Mitglieder in **552** (547) Haushalten, davon **378** (381) CF-Betroffene

→ Indirekt nimmt die Anzahl der Mitglieder auch auf das Spendenvolumen Einfluss

Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 24.03.2012

→ Wichtig: Neue Mitglieder!!

2.2 DANKE



Die Vorsitzende dankte ganz besonders der Christiane Herzog Stiftung für die überaus großzügige finanzielle Unterstützung und dem gesamten cfia-Vorstandsteam für die sehr gute Zusammenarbeit.



Ein weiterer großer Dank ging an Sternstunden e.V. des BR für das Physiotherapieprojekt im Gesamtwert von 44.181,00 € und AUDI Ingolstadt für einen A3-Jahreswagen für die mobile KG.

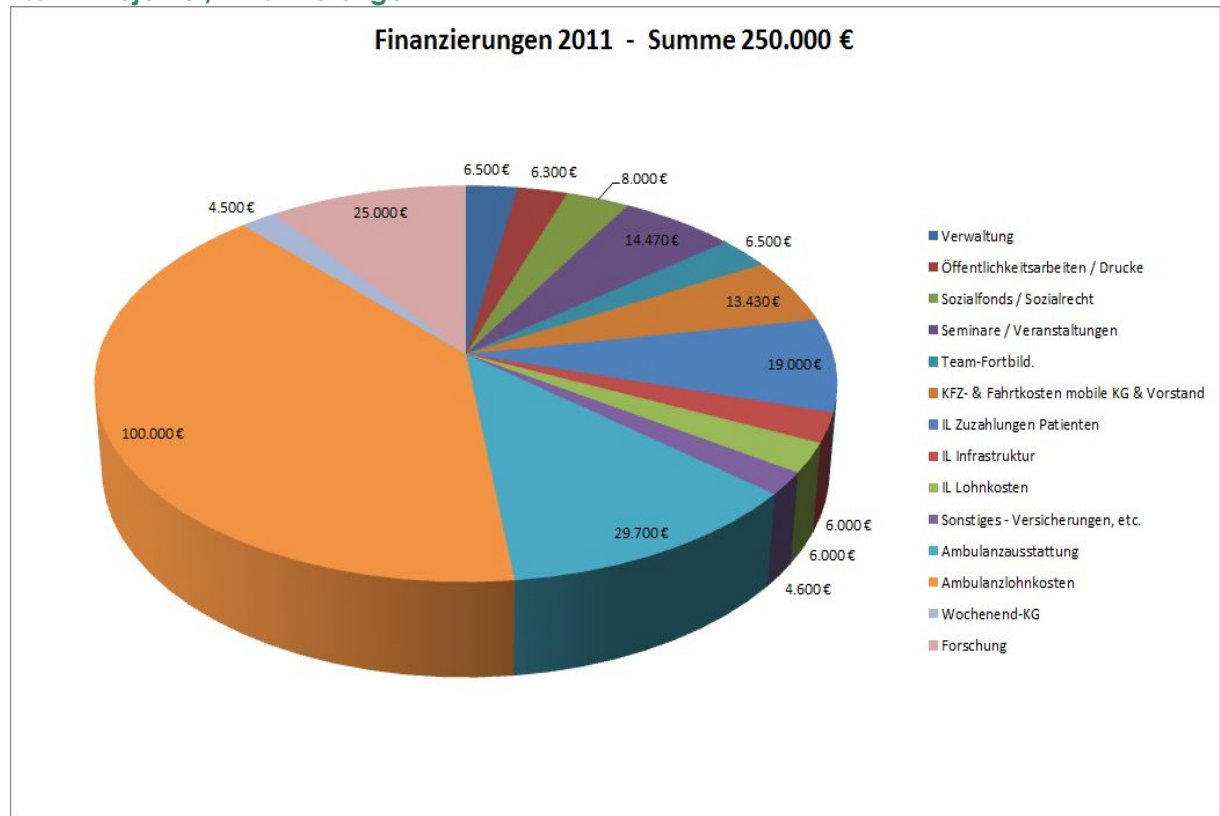
Das Team der Christiane Herzog Ambulanz und cf-initiative-aktiv e.V.

danken den Sponsoren und Ausstellern für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung.



Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 24.03.2012

2.3 Projekte / Finanzierungen



Übernahme von Personalkosten

...um die Betreuungsqualität der Ambulanzen für unsere Betroffenen ohne Einschränkung zu erhalten.

½ Stelle

CF-Ambulanzschwester

4 h

CF-Ambulanzschwester (Aufstockung 2012 →
½ Stelle - Christian Lell Stiftung)

4 h + 3,5 h

Physiotherapie

Ganze Stelle

Assistenzarzt

Teilfinanzierung

CF-Forschung und Studien

400 € Basis

CF-Diabetesberatung DDG

(2011 entfallen – erneute Finanzierung ab 2012)

Fortbildungen für Behandler

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

... neueste Erkenntnisse aus Forschung und Therapie für ALLE

Fortbildungen für Patienten

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

... neueste Erkenntnisse - Wissen für ALLE

Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 24.03.2012

Forschung und Studien

- ... geben uns Hoffnung auf Heilungsfortschritt
- ... Weiterentwicklung neuer Medikamente

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 2011 – überwiegend als zinslose Darlehen:
 - ... Restschuld eines zinslosen Darlehens verfällt durch Todesfall des Patienten im Januar 2011
 - ... zum Begleichen der dringendsten Verbindlichkeiten für CF-Pat. (Jungunternehmer) bei Vermieter, Bank und KK um Gerichtsvollzieher und Offenbarungseid zu vermeiden
 - ...Wohnungsumzüge wg. Arbeitsplatzwechsel, wg. Schimmelbefall in Wohnungen
 - ... Hilfe bei Todesfällen
 - ... Anfrage Soz.Päd. für Hilfe bei rest. Kautions wg. Familienumzug mit 3 Kindern und Schullandaufenthalt des CF-Kindes
 - ... auf Anfrage der CHS teilen sich beide Organisationen den Kauf eines Kinderzimmers mit einem Stockbett für 3 Kinder für eine Hartz IV-Familie
 - ... Übernahme einer Pferdepatenschaft für eine schwer kranke CF-Patientin
 - ... Mietkostenzuschuss, usw.
- Anzubieten: 2 elektrisch verstellbare Lattenroste, Größe ca. 1 x 2 m

Klimatherapie – Reha Israel

- ... Finanzielle Unterstützung bei Ablehnung der Krankenkassen
- ... Auszeit für Patienten / Stabilisierung bzw. Verbesserung des Gesundheitszustands

	Saison 2010/2011	Saison 2011/2012
Kassenübernahmen	62.467 €	68.759 €
Eigenanteil	24.393 €	16.373 €
CHS	36.237 €	19.100 €
cfia	26.818 €	15.000 €
MAS	1.200 €	
Preiserhöhungen / Übernahme durch cfia		4.500 €
Patienten	37	30

Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 24.03.2012

Mobile PT / Weekend - PT

... um optimale Versorgung der Patienten zu erreichen

Ausstattung Ambulanzen & Stationen

... Ausstattung im Bereich der Physiotherapie

... Sternstunden e.V. des BR – cfi im Adventskalender 2010 – ermöglicht Anschaffung von 2 Plate One Geräten und zwei Schüttelwesten im Jahr 2011 – Gesamtwert 44.181,00 €

Mitgliederzeitung cfi-aktuell – Rückblick 2011

... Information für alle Mitglieder → geht in Kürze in Druck

2.4 Rückschau 2011 / Jahresanfang 2012

Ein herzliches DANKE den Münchener CF-Ambulanz-Teams für die sehr guten Fortbildungsveranstaltungen des vergangenen Jahres!

• 07.-11.02.2011	MAS/cfia	PT-Seminar mit Jean Chevallier
• 12.02.2011	MAS/cfia	Refresher-Tag mit Jean Chevallier
• 26.02.2011	CHA/cfia	Patienten- und Eltern-Infotag / MGV
• 08.-10.04.2011	cfia	CF-Erwachsenen-Freizeit in Reimlingen
• 27.05.2011	EWA	Süddeutsches Mukoviszidose-Treffen
• 23.-25.04.2012	cfia	CF-Erwachsenen-Freizeit in Reimlingen
• monatlich		Samstag, 14:00 Uhr CF-EW-Treffen

2.5 Danke für die Spenden! Danke für einen bunten Reigen an Veranstaltungen & Ideen!

- Konzerte – Kunstaktionen
- Benefizläufe – Kartenspiele
- Geburtstage / Trauerspenden
- Geschäftseröffnungen
- cfi-Spardosen
- Benefizaktionen an Schulen / Läufe, Leseaktion, Rößinger Kinder
- Einlegeblätter in Justiz-Zeitungen – für cfi innerhalb Bayerns und für CHS bundesweit
- Weihnachtsmärkte / Weihnachtsfeier

❖ Ein besonderes Vergelt's Gott für Trauerspenden:

Familie Bauer-Hackner, Gaimersheim

Familie Mayer, Kasing

Familie Geyer, Denkendorf

Familie Weber, Hohenschäftlarn

Familie Franke, Petershausen

❖ Runde Geburtstage:

Frau Stürzer, Gut Rieden

Claudia Roth, München

Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 24.03.2012

Marianna Preiß, Wiesenfelden
Hansjürgen Fuchs, Manching
Renate Speiseder, Geiselhöring
Josef Müller, München
Elfriede & Georg Wiedemann, München
Max Diebolder, Markt Rettenbach

❖ Kirchenstiftungen

Kath. Kirchenstiftung Hüll
Kath. Kirchenstiftung Heilige Familie – Mütterverein Rosenheim
Kath. Kirchenstiftung St. Andreas, Kirchheim – Bastelkreis
PGR Geisenfeld – Kaffe- und Kuchenverkauf bei Tag der offenen Gärtnerei

❖ Bastelteams:

Bastelkreis St. Stefan, Putzbrunn
Bastelteam Hecht, Rain
Bastelteam Schmid, Rain
Anita Heimrich & Team, Klosterlechfeld
Herta Geier, DVV-Bezirksvorsitzende Schwaben
Familie Wudke, Tittmoning
Kunstkreis Spektrum, Geisenfeld

❖ Vereine:

KDFB Jettingen-Scheppach
KDFB Schwanenkirchen bei Deggendorf
AWO Burgau – Schafkopfturniere
Innerwheel – Hilfswerk Ingolstadt

❖ Mitglieder:

Spendensammelaktionen von Cornelia Stadler & Marianne Schwanzer
Spenden von erwachsenen CF-Patienten für Sozialfonds und EWA aus Erstattungen von Versicherungen und Studienteilnahmen
Musizieren in Fußgängerzone – Alisa Keel
Verpflegung bei Schülerlauf – cfia-Elterngruppe Landshut
Aktion Bettina Wiesheu

❖ Veranstaltungen / Projekte

Volleyball – Turnier, Ingolstadt
Karate Dojo Straubing e.V.
Konzerte des Münchner Ärzteorchesters
Lauf-Projekt *in-go-go-go* von Ingo Sparenberg
Benefizläufe – Dreikönigslauf, Altmühlseelauf, Seenlandmarathon

Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 24.03.2012

Spenden zum Läuferprojekt in-go-go-go von Ingo Sparenberg
Bridgeturnier 2011 & 2012 von Renate Theiß, Neukeferloh
Blutspende-Aktion – Studiengruppe der Polizei-FH in FFB über cfia-MG Monika Brida
Spendenaktion der Polizei-Fachhochschule über cfia-MG Volker Klarner
Gemeinde Böhmfeld
Weihnachtsmarkt Landsham
Benefizgala Bad Wörishofen – Sabine Adelwarth Stiftung
Passionssingen Geisenfeld
Krabbelgruppe Baldingen
Krabbelgruppe Nördlingen
Mutter-Kind-Gruppe, Manching - Basar
Spielmannszug Kösching - Konzert
Musikkapelle Röfingen - Kirchenkonzert
Weihnachtsaktion Röfingener Kinder
Leo-von-Klenze-Schule Ingolstadt
Grundschule Pfaffenberg - Faschingsbasar
Grundschule Eichendorf - Leseaktion
KiGa Mondschaukl Geisenfeld/Ernsghaden - Adventfeier
Golfturnier in Unterstützung von ip connections ohg auf Gut Rieden
Golf- und Landclub Gut Rieden – Präsidiums-Cup 2011
Straßenfest Neuried durch cfia-MG Robert Müller

Firmenspenden

- Interhyp AG, München
- Fa. Bauer, Schrobenhausen
- Epos-Cat, Ingolstadt
- Kieswerk Reisinger, Geisenfeld
- Ars Movendi, München
- Beckerwirt GbR, Böhmfeld
- Martin Hackner, Gaimersheim
- Getränke Hörl, Raum Ingolstadt
- Südapotheker - Frau Gabriele Glessing, Reutlingen
- Gasthaus & Metzgerei Wohlmuth, Pastetten
- Kosmetikstudio Elisabeth Bauer, Geisenfeld
- Dr. Franz Gaul, Kösching
- Vermessungsbüro Frosch, Halfing

Firmenmitarbeiter-Spenden

- AUDI Belegschaft 7.500 €
- D.A.S.ler helfen
- Media Saturn - Belegschaft



cf-initiative-aktiv e.V.München

Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 24.03.2012

Ein herzliches Danke...

... den Sponsoren der Benefizläufe

... den Sponsoren des Chevaillier-Seminars



Kanzlei
MICHAEL BÖLLNER
Steuerberater · Wirtschaftsprüfer



Richard Bader GmbH



ACTIVAERO®



2.6 Schlussworte der Vorsitzenden zum Jahresrückblick

... an die Spender:

„Wer Sonne in das Leben anderer Menschen bringt,
lässt den Schatten hinter sich fallen.“

... an die CF-Familien:

„Fröhlichkeit ist die Sonne, die alles zum Blühen bringt!“

TOP 3 - Kassenbericht

Vorgetragen von Anita Heimrich, Vorstand Finanzen

3.1 Gewinn- und Verlustrechnung des Jahres 2011

Ertrags- und Aufwandsberechnung von cf-initiative-aktiv e.V. vom 01.01.2011 bis 31.12.2011

Bestand 01.01.2011

Girokonten

Festgelder



cf-initiative-aktiv e.V.München

Konten gesamt

13.703,84 €

65.000,00 €

78.703,84 €

Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 24.03.2012

EINNAHMEN

Barspenden	107.974,88 €
Zuwendungen von Stiftungen	70.832,01 €
Spardosen	1.271,91 €
Sachspenden: KFZ-Vers., CF-Veranstaltungen, Fahrtkosten, etc.	
Bußgelder	1.050,00 €
Veranstaltungen: u.a. Standgebühren bei Tagungen, Einnahmen aus Veranstaltungen, etc.	16.607,68 €
Erstattg. KFZ-Steuer, Versicherungen, Gebühren, etc.	2.101,01 €
Zinserträge	228,51 €
Rückerstattung Klimatherapie	821,56 €
Mitgliedsbeiträge 2011	13.231,01 €
Physiotherapie Erstattung Hilfsmittel	929,50 €
Sozialfonds: Rückerstattung zinsloses Darlehen	2.350,00 €
Zuwendung Sternstunden - 2 Plate one für Kinder-Ambulanzen	25.144,93 €

Sachspenden

5.548,54 €

242.543,00 €

5.548,54 €

AUSGABEN

Porto: Versand MG, Spequittg. Infomat., Plakate, Flyer, etc.	2.177,49 €
Außergew. Verwaltung: EDV Hard- & Software / Infostände	
Ausstattung Geschäftsstelle	226,96 €
Büromaterial	1.414,26 €
Telefon / Telefax / E-Mail / Internet / Grundgebühren	1.283,79 €
Öffentlichkeit: Werbung, Internet, Pressearbeit, Autobeschriftg., etc.	2.376,20 €
Druckkosten - Toner, cfia-Plakate & Flyer u.a. für Veranstaltg.	3.421,19 €
Kontogebühren / Gebühren für Auslandsüberweisungen IL	77,30 €
Rückbuchungen Mitgliedsbeiträge (z.B. erloschene Konten)	335,00 €
Sozialrecht - Information, Beratung	2.022,50 €
Patienten Sozialfonds	5.197,00 €
Veranstaltungs-, Tagungs- u. Referentenkosten	14.461,98 €
Rückerstattg. Teilnahmegebühren Chevaillierkurs	320,00 €
Physiotherapie-Hilfsmittel (Seminare, Ambulanzen & Patienten)	3.076,62 €
Fortbildungen für Ambulanz-Teams inkl. Fahrtkosten u. Übern.	6.454,93 €
Geschenke / DANKE, z.B. Verabschiedungen, Künstler, etc.	402,10 €
Mobile KG & Vorstand: Fahrtkosten	5.711,97 €
Mobile KG & Vorstand: KFZ-Kosten (Reparaturen, Kundendienst)	7.537,82 €
Mobile KG: Telefonkosten	372,63 €
Klimatherapie Israel - Zuzahlungen f. Patienten	18.544,63 €
Klimatherapie Israel - Infrastruktur	5.536,68 €
Klimatherapie Israel - Lohnkosten med./therap. Versorgung	5.740,00 €
Sternstunden & cfia - Ausstattung Ambulanzen	29.687,06 €
Forschung / Studien	25.000,00 €
CF- u. Vereinsliteratur / Überarbeitung cfia-Infoblätter	28,80 €
Muko e.V. - Flügelpins	400,00 €
Lohnkosten Ambulanzen - med./therap. Versorgung	99.058,88 €
Wochenend - KG für stationäre Patienten	4.400,00 €
Gebühren/Versichg: Haftpflicht, KFZ-Vers., KFZ-Steuer, Notar, Mitgliedschaft im Muko e.V., Spende KFZ-Schaden, etc.	4.597,52 €
Spendenweitergabe an Muo e.V. / DVV Aichach	128,50 €
Sachspenden für CF-Veranstaltungen z.B. Tagungen, etc.	

158,98 €

1.454,40 €

2.337,16 €

1.598,00 €

249.991,81 €

5.548,54 €

Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 24.03.2012

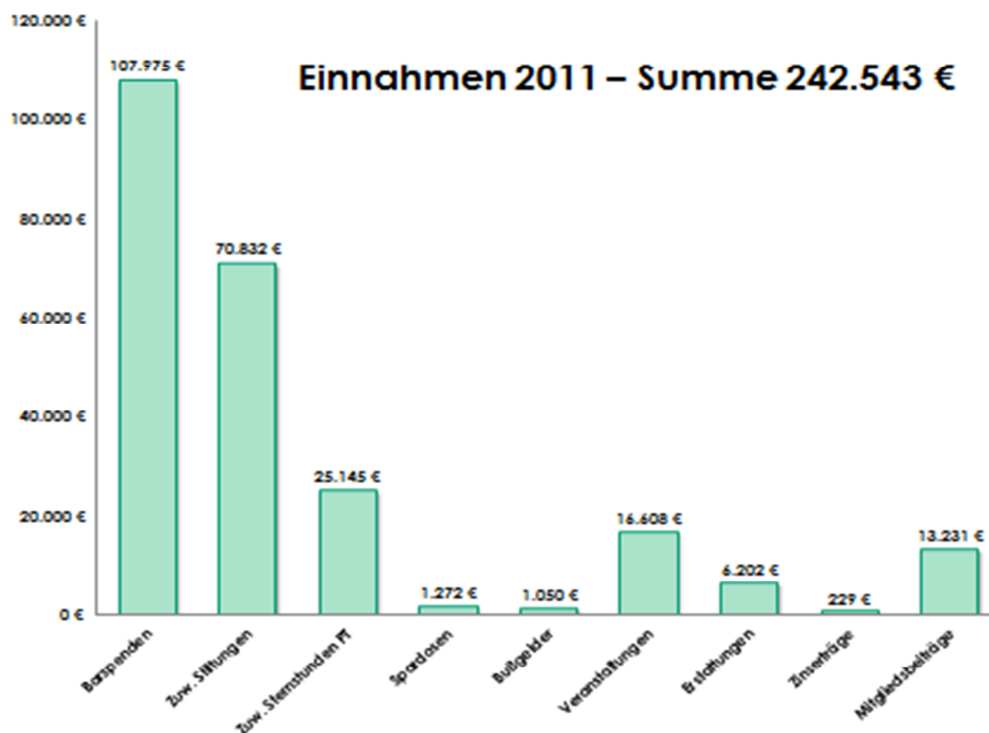
Bestand 31.12.2011

Girokonten	36.254,90 €	
Festgeld	35.000,13 €	71.255,03 €
		<hr/>

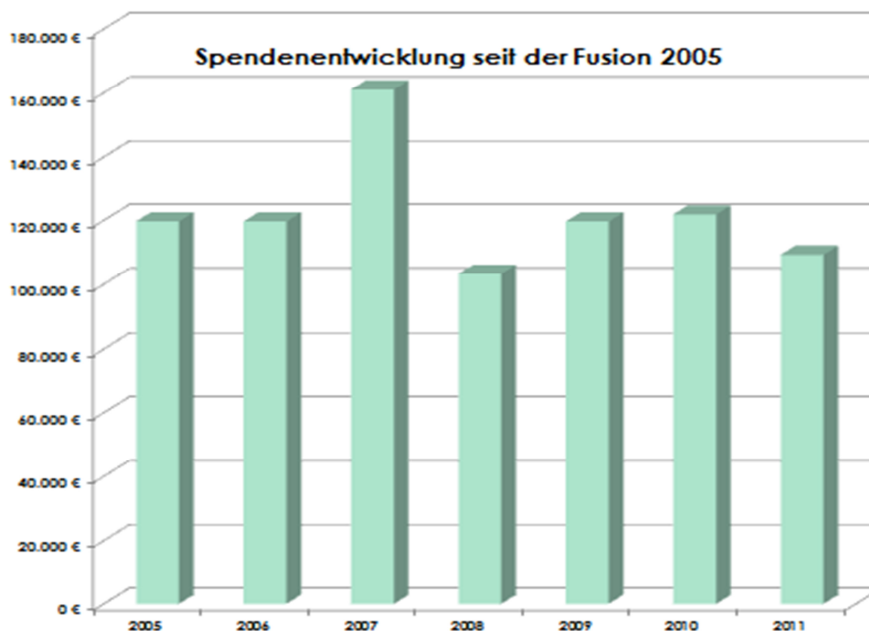
Vermögensentwicklung

Vermögensbestand am 01. Januar 2011	78.703,84 €	
Vermögensbestand am 31. Dezember 2011	71.255,03 €	
ergibt eine Vermögensabnahme von	- 7.448,81 €	

3.2 Übersicht Einnahmen 2011



3.3 Übersicht Spendenentwicklung



Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 24.03.2012

3.4 Vorläufig erstellter Finanzplan für 2012

Finanzplanung	Stand:01.01.2012	St.Nr. 107/40530	
Kontostände		Bestand	Summen
Girokonten		36.254,90	
Festgeld		€ 35.000,13	
		€	71.255,03 €
Zu erwartende Einnahmen für 2012		Einnahmen	
Zuwendung von Stiftungen, u.a. CHS, Sternstunden		55.000,00 €	
Mitgliedsbeiträge 2012		13.000,00 €	
Einnahmen aus Veranstaltungen, u.a. durch Pharmafirmen		10.000,00 €	
erhoffte Spendeneingänge 2012		90.000,00 €	<u>168.000,00 €</u>
Verfügbare Mittel 2012			239.255,03 €
Ausgabenplanung für 2012 (Zugesagte Finanzierungen)			
Verwaltungskosten & Öffentlichkeitsarbeit		10.000,00 €	
CF-Forschung und Studien 2012		20.000,00 €	
Personalstellen Ambulanzen		119.600,00 €	
Sozialfonds & Sozialrechtsberatungen		20.000,00 €	
Fortbildungen		14.000,00 €	
Ausstattg. Ambulanzen		5.000,00 €	
Klimatherapie Israel - gesamt		35.000,00 €	
KFZ- und Fahrtkosten mobile KG und Vorstand		9.000,00 €	
Gebühren, Versicherungen, Beiträge		5.000,00 €	<u>237.600,00 €</u>
Verbleibendes Restguthaben			1.655,03 €

TOP 4 – Kassenrevisionsbericht

Prüfungszeitraum: 01.01.2011 – 31.12.2011

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, Stadtparkasse / Wechsel zur Sparkasse Pfaffenhofen) und der dazugehörigen Belege geprüft. Es waren alle Ausgabenbelege vorhanden, übersichtlich geordnet und ordnungsgemäß erfasst.

Die Überprüfung ergab keinerlei Beanstandungen.

Die Mitgliedsbeiträge 2011 wurden vollständig erhoben.

Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 24.03.2012

Die Entwicklung des Spendenaufkommens war leider leicht rückläufig (- 12.000 €).

Der Vorstandschaft und dem Vorstand Finanzen 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 deshalb den Mitgliedern vor, der Vorstandschaft Entlastung zu erteilen.

Geisenfeld, den 13.03.2012

gez. Kassenrevisoren: Agnes Lorenz und Dietmar Bockelmann

TOP 5 – Entlastung des Vorstandes

Entlastung des Vorstandes erfolgte einstimmig

TOP 6 – Neuwahlen / 73 stimmberechtigte Mitglieder

Vorstand	Wahlvorschlag:	Wahlergebnis
Vorsitzende/r	Staudter, Henriette	73 Ja-Stimmen
stellv.Vorsitzende/r	Müller, Robert	73 Ja-Stimmen
stellv. Vorsitzende/r	Hampl, Jochen	73 Ja-Stimmen
Vorstand Finanzen	Heimrich, Anita	73 Ja-Stimmen
Schriftführer/in	Wiedemann, Regine	73 Ja-Stimmen
Wahl der Beisitzer	Wahlvorschlag	Wahlergebnis
	Eismann, Claudia	73 Ja-Stimmen
	Grethler, Markus	73 Ja-Stimmen
	Hüber, Ruth	73 Ja-Stimmen
	Pflügl, Simon	73 Ja-Stimmen
Wahl der Kassenprüfer	Wahlvorschlag	Wahlergebnis
	Lorenz, Agnes	73 Ja-Stimmen
	Bockelmann, Dietmar	73 Ja-Stimmen

Die gesamte Vorstandschaft stellte sich wieder zur Wahl. Die Mitglieder des Vorstands wurden einzeln, die Beisitzer en bloc per Akklamation gewählt. Der gesamte Wahlvorschlag wurde von der Mitgliederversammlung einstimmig angenommen, ohne Nein-Stimmen und ohne Enthaltungen. Die ordnungsgemäße Wahl wurde durch den Wahlvorsteher Christian Staudter schriftlich bestätigt. Der neu gewählte Vorstand bedankte sich für das Vertrauen, es nahmen alle die Wahl an. Robert Müller, Simon Pflügl und Agnes Lorenz, die am Tag der MGV leider verhindert waren, haben vorab ihre Bereitschaft zur Weiterarbeit im Vorstand bei Wiederwahl schriftlich abgegeben.

TOP 7 – Anfragen / Verschiedenes

Es lagen keine Anfragen vor.

Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 24.03.2012

TOP 8 – Schlussworte der 1. Vorsitzenden

Henriette Staudter dankte dem Team der Christiane Herzog Ambulanz für die Durchführung der Patienten- und Elterntagung und wünschte der Tagung einen weiteren guten Verlauf. Die Vorsitzende schloss die Mitgliederversammlung 2012 mit dem Appell wie jedes Jahr, in den Aktivitäten bezüglich eines positiven Spendenaufkommens nicht nachzulassen und dem Versprechen, dass sich alle gewählten cfia-Vorstandsmitglieder auch weiterhin mit allen Kräften getreu dem Motto von Christiane Herzog „Mit Taten helfen“ für die Mukoviszidose-Betroffenen einsetzen werden.

Patienten- und Elterntagung der Christiane Herzog Ambulanz 10:00 – 15:00 Uhr

Begrüßung durch Herrn Prof. Dr. M. Griese

Vortrag: ‚Pseudomonas: JA – NEIN – vielleicht?‘ Neues Behandlungskonzept

Herr Dr. A. Irnstetter, CHA

Die Christiane-Herzog-Ambulanz will künftig ein neues Therapiekonzept zur Bekämpfung des Pseudomonas anwenden. Das Prinzip wird folgendermaßen sein:

3 Monate eine 3-fach antibiotische Therapie

2 Monate eine 2-fach antibiotische Therapie

Die gesamte Behandlung für 1 Jahr

Vortrag: ‚Schwerbehindertenausweis und Beruf‘

Herr A. Brüch, Integrationsfachberater des Integrationsfachdienstes München-Freising

Die Frage nach der Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises kann nicht so leicht beantwortet werden, sie ist von Fall zu Fall verschieden. Vorteile des Besitzes eines Ausweises sind z.B. Kündigungsschutz oder zusätzliche Urlaubstage. Ein Arbeitssuchender ist nicht verpflichtet, den Besitz eines Schwerbehindertenausweises anzugeben (allg. Gleichstellungsgesetz). Allerdings kann sich dann der Arbeitgeber auch nicht auf die besondere Krankheit einstellen.

Wenn in der Ausschreibung steht, dass Schwerbehinderte bei gleicher Eignung bevorzugt eingestellt werden, wird man auf alle Fälle zum Vorstellungsgespräch geladen.

Neues Projekt des Kultusministeriums „Berufsorientierung individuell“ für behinderte Schüler mit oder ohne Ausweis um zu klären, welcher Beruf für wen in Frage kommt.

Integrationsfachdienste gibt es deutschlandweit. Reha-Berater in der Agentur für Arbeit als Ansprechpartner.

Vortrag: ‚Präimplantationsdiagnostik bei CF‘ Neue Möglichkeiten bei Kinderwunsch

Frau Dr. PD Dr. Tina Buchholz,

Die PID ist bis jetzt nach dem Embryonenschutzgesetz in Deutschland verboten. Erlaubt ist die Polkörperdiagnostik, die allerdings nur mütterliches Erbgut untersucht.

Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 24.03.2012

Momentan wird dieses Gesetz in einer Ethikkommission beraten und im Sommer wird eine endgültige Lösung erwartet. Dann könnte eine PID unternommen werden, wenn eine schriftliche Einwilligung vorliegt, eine schwerwiegende Erbkrankheit zu befürchten ist und die Ethikkommission zustimmt. Momentan wird noch beraten, für welche Erbkrankheiten die PID erlaubt sein wird.

Fragen an: Zentrum für Reproduktionsgenetik www.gyn-gen-Lehel.de

Vortrag: ‚Neueste CF-Therapien‘ Überblick über laufende und geplante Studien: Vertex und MPex

Herr Prof. Dr. M Griese, Herr Dr. B. Woitsch, Frau Dr. J. Hildebrandt, CHA

- Anwendung von Bronchitol und Mannitol als Zusatztherapie → Therapieeffekt von 3,6%
- Es gibt verschiedene Ansätze, um mutationsspezifisch die CFTR-Probleme anzugehen
Mutation G551D: das Medikament Ivactor steht kurz vor der Zulassung → sehr gute Wirkungsweise
Mutation $\Delta F508$: es soll Korrektoren geben, die das Protein an die Oberfläche bringen → VX-661 hierzu soll neue Studie gemacht werden
- Mpex-Studie ist bald abgeschlossen
- Vergleich zwischen Tobii und Mpex → Studie wird um 6 Monate verlängert

Vortrag: ‚e-Flow oder PariBoy?‘ Inhalationszeit sinnvoll einsetzen

Frau V. Wiebeck, Frau V. Schuster, CHA

- **Ziel der Inhalation:** Schleim lösen und transportieren
- **Inhalationstechnik:** ab ca. 2,5 Jahren mit Mundstück. Einatmung tief und langsam – Pause – mit offenem Kehledeckel lange flüssige Ausatmung
- Je mehr Unterschied zwischen Ein- und Ausatmung, desto mehr Sekrettransport
- **e-flow Vorteile:** schnell, leise, transportabel
- **e-flow Nachteile:** empfindlich, keine variable Teilchengröße, vermehrter Reizhusten, Reinigung, nicht alle Kassen übernehmen die Kosten
- **Pari-Boy Vorteile:** Teilchengröße variabel, längere Inhalation, robuster, hat Unterbrechertaste
Pari-Boy Nachteile: laut, groß, dauert lange, Reinigung

München, 20. April 2012

gez. Regine Wiedemann, Schriftführerin

gez. Henriette Staudter, Vorsitzende