



München, 10. April 2014

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

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

- Datum:** Samstag, 15. März 2014
- Ort:** Hörsaal des Dr. von Haunerschen Kinderspitals,
Lindwurmstr. 4, 80337 München
- Tagungsdauer:** 10:00 – 15:00 Uhr
- Anwesende:** 72 stimmberechtigte Mitglieder gemäß
Anwesenheitsliste; insgesamt ca. 130 Besucher
- Tagesordnung:** TOP 1 → Begrüßung durch die 1. Vorsitzende
TOP 2 → Jahresrückblick 2013
TOP 3 → Kassenbericht
TOP 4 → Kassenrevisionsbericht
TOP 5 → Entlastung des Vorstandes
TOP 6 → Neuwahlen
TOP 7 → Anfragen, Verschiedenes
TOP 8 → Schlussworte
- Entschuldigt:** Anita Heimrich, Vorstand Finanzen
Agnes Wacht, Kassenrevisorin

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

TOP 1 – Begrüßung

Begrüßung aller Teilnehmer - Patienten, Eltern, Behandler und Pharmafirmen - durch die 1. Vorsitzende. Mit Gedanken von Kathi Stimmer-Salzeder wurde der Verstorbenen von 2013 gedacht, namentlich in großer Dankbarkeit der Vorstandmitglieder Ruth Hüber & Markus Grethler.



TOP 2 - Bericht zum Vereinsgeschehen

Von Henriette Staudter, Vorsitzende

Die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung war durch die fristgerechte schriftliche Einladung (13. Februar 2014) mit Bekanntgabe der Tagesordnung und gemäß den Anforderungen der Satzung gegeben.

Der Vorstand traf sich im Jahr 2013 zu 5 Vorstandssitzungen:

- ❖ 22.03.2013
- ❖ 15.05.2013
- ❖ 09.08.2013
- ❖ 11.10.2013
- ❖ 26.11.2013



Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 15.03.2014

2.1 Aktueller Mitgliederstand am 15. März 2014 (in Klammer MGV 2013)

- 1187** (1170) Mitglieder in **553** (552) Haushalten, davon **403** (394) CF-Betroffene
- Konstantes mäßiges Mitgliederwachstum um 1,5% (1,4%) trotz Todesfälle und einiger Austritte
 - Patientenwachstum 2,3%
 - Indirekt nimmt die Anzahl der Mitglieder auch Einfluss auf das Spendenvolumen
 - Wichtig für die Solidargemeinschaft: Die Mitglieder!!

2.2 DANKE

... für die finanzielle Unterstützung der diesjährigen Tagung:

Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

Herzlichen Dank für die freundliche Unterstützung!

Henriette Staudter bedankte sich für die immer beste Zusammenarbeit und Unterstützung bei:

- ❖ der Christiane Herzog Stiftung
- ❖ dem Team der Christiane Herzog Ambulanz am Dr. v. Haunerschen Kinderspital
- ❖ dem Team der CF-Ambulanz am Schwabinger Kinderkrankenhaus
- ❖ dem Team der CF-Erwachsenenambulanz am Innenstadtlinikum
- ❖ allen Mitgliedern und Spendern
- ❖ allen Organisatoren von Benefizaktionen
- ❖ dem Bundesverband Mukoviszidose e.V.
- ❖ den Stiftungen von Sabine Adelwarth und Christian Lell
- ❖ den Pharmafirmen für Forschung und Unterstützung
- ❖ last but not least – ihrem cfia-Vorstandsteam für die sehr gute Zusammenarbeit



Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 15.03.2014

2.3 Projekte / Finanzierungen

Übernahme von Personalkosten

...um die Qualität der medizinischen und therapeutischen Behandlung für unsere Betroffenen auf dem notwendigen Niveau zu erhalten.

1.990,00 € mtl.	CF-Ambulanzschwester ½ Stelle
970,00 € mtl.	CF-Ambulanzschwester 9,63 h
906,00 € mtl.	Physiotherapie
6.330,00 € mtl.	Assistenzarzt Finanzierung Christiane Herzog Stiftung
1.667,00 € mtl.	CF-Forschung und Studien
492,00 € mtl.	CF-Diabetesberatung DDG
330,00 € mtl.	Physiotherapie am Wochenende für stationäre Patienten

Weiterhin werden CF-Fortbildungsseminare finanziert

Fortbildungen für Behandler

CF-Fortbildungsseminar des Mukoviszidose 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 - AD-Basic-Seminar und Refresher-Seminar für Physiotherapeuten

... um mit der Zeit eine flächendeckende CF-Patientenversorgung bezüglich einer exzellenten Atemtherapie zu erreichen.

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

Unterstützung Sozialfonds

Sozialfonds → lindert Not, die direkt mit der Lebensqualität der Patienten und Familien zu tun hat.

cfia gibt Hilfe durch:

- Sozialrechtliche Erstberatungen
- Teilkostenübernahmen in rechtlichen Auseinandersetzungen, z.B. Pflegegeldkürzungen, Anerkennung einer Behinderung, Ablehnung Kostenübernahme Reha, etc.
- Sozialfonds 2013 – teils als zinslose Darlehen
- Wohnungsumzüge wg. Arbeitsplatzwechsel,
wg. Schimmelbefall in Wohnungen

Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 15.03.2014

- Hilfe bei Todesfällen
- Mietkostenzuschuss in Notlagen
- Hochwasseropfer in Deggendorf
- Zuschüsse für Fahrten zu Physiotherapie, Krankenbesuchen, etc., wenn die Familie dies nicht leisten kann, u.v.m.

Klimatherapie – Reha Israel

Das von Christiane Herzog im Jahr 1995 ins Leben gerufene Projekt der Klimatherapiekuren am Toten Meer unterstützt unsere Selbsthilfeorganisation cfia, vormals cfa, seit der ersten Stunde. Großzügige Unterstützung bekamen wir hierzu bereits von Sternstunden e.V. des BR und der Christiane Herzog Stiftung.

Frau Herzog hatte mit ihrem Weitblick früh erkannt, dass das einzigartige Klima am Toten Meer eine „Auszeit“ für die Patienten bedeutet, Lebensqualität zurückbringt und zu einer Verbesserung und Stabilisierung des Gesundheitszustands beiträgt. Aus diesem Grund engagiert sich cfia auch weiterhin für die Klimatherapie- / Rehamaßnahme am Toten Meer.



- cfia leistet für Patienten finanzielle Unterstützung bei Ablehnung der Krankenkassen
- übernimmt Mehrkosten, die mit den Krankenkassen nicht abgerechnet werden können
- kümmert sich um die Infrastruktur vor Ort
- führt die Patientenbefragungen zur Qualitätssicherung und Nacherhebung durch

Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 15.03.2014

Finanzierungsübersicht der letzten 4 Jahre:

Übersicht	2010/11	2011/12	2012/13	2013/2014
Kassenübernahmen	62.467,00 €	68.759,00 €	47.713,50 €	46.213,10 €
Eigenanteil	24.393,00 €	16.373,00 €	13.335,90 €	14.554,30 €
CHS	36.237,00 €	19.100,00 €	- €	- €
cfia inkl. Zusatzkosten	26.818,00 €	19.500,00 €	25.014,30 €	24.236,00 €
MAS	1.200,00 €			
Patienten	37	30	19	18

Mobile Physiotherapie / Weekend - Physiotherapie

... um optimale Versorgung der Patienten zu erreichen / zu gewährleisten.

Ausstattung Ambulanzen & Stationen

.... immer bei Bedarf

2.4 CF-Veranstaltungen Rückschau 2013 / Jahresanfang 2014

Für die Ambulanzveranstaltungen in München - herzlicher Dank an unsere Ambulanz-Teams für das große Engagement! 😊

18.-22.02.2013	MAS / cfia	PT-Seminar nach Jean Chevaillier
16.03.2013	CHA cfia	Patienten- und Eltern-Infotag MGV cfia
22.-24.03.2013	cfia	CF-Erwachsenen-Freizeit in Reimlingen
09.06.2013	EWA	Patienten-Informationstag
13.07.2013	MAS / cfia	PT-Refresher nach Jean Chevaillier
01.10.2013	Vertex / cfia	Apotheken-Round Table mit Vertex
07.-09.02.2014	Muko eV / cfia	Transplantations-Seminar

2.5 Benefiz-Veranstaltungen Rückschau 2013 / Jahresanfang 2014

27.01.2013	cfia	Konzert Münchner Ärzteorchester
13.01.2013		7. Bridge-Turnier v. Renate Theiß
12./13.07.2013		25 Jahre - Radius Tours München
20.07.2013	cfia	Altmühlseelauf
03.10.2013		DVV – Deutschland wandert
13.10.2013	cfia	München Marathon (Dank an Vertex)
17.11.2013		Konzert Spielmannszug Kösching
23./24.11.2013		Weihnachtsmarkt St. Lukas München
25.01.2014	Ärzteorch./cfia	Jubiläumskonzert im Herkulesaal / Residenz
02.02.2014		8. Bridgeturnier v. Renate Theiß



Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 15.03.2014

2.6 Danke an Mitglieder, Patienten und Freunde für einen bunten Reigen an Veranstaltungen & Ideen!

Danke für die vielen Spenden!!

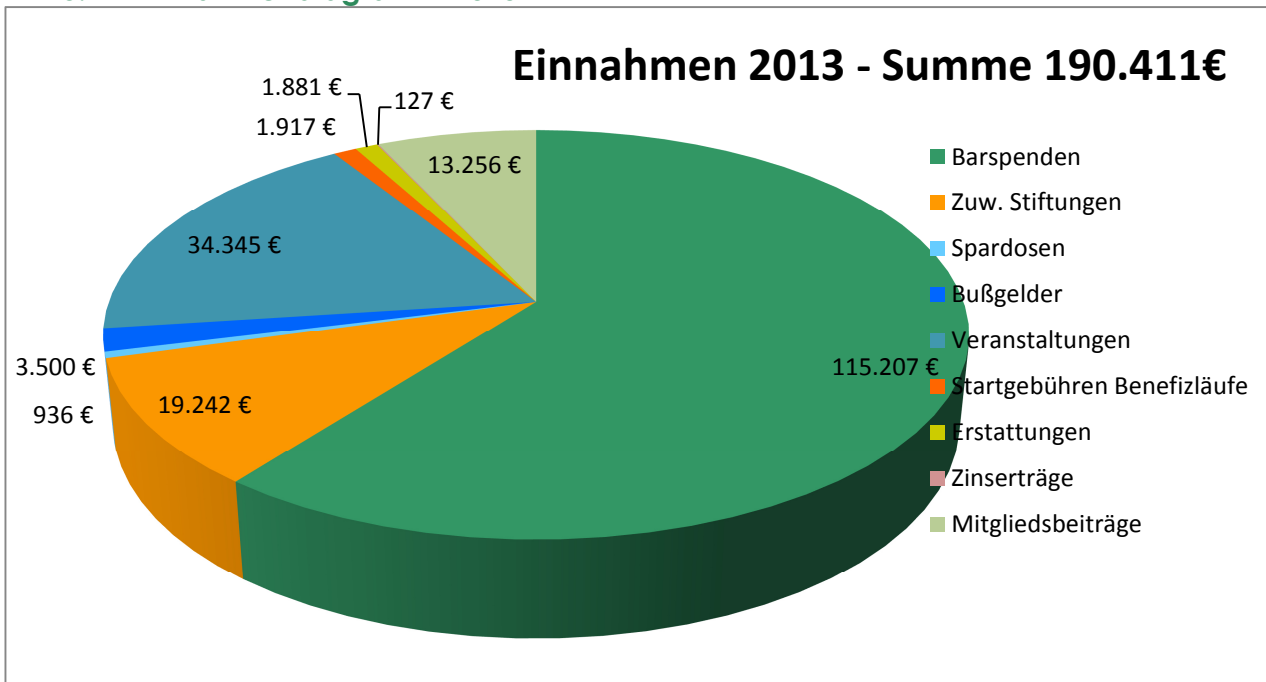
2.7 Wünsche & Ziele für die nahe Zukunft

- Christiane Herzog Zentrum München
- Bayernweit gleicher Abrechnungsmodus für CF-Ambulanzen
- Räumliche Verbesserung der CF-EW-Ambulanz und stationär
- ¼ jährliche Sputumuntersuchung an allen Ambulanzen
- TX-Team Großhadern – Dazuholen des CF-Arztes
- TX-Team Großhadern – CF-Physiotherapeuten
- Psychologische Betreuung besonders nach TX
- Studie Patientenzufriedenheit – Mitarbeit im AK des Muko e.V.

TOP 3 - Kassenbericht

Vorgetragen und erklärt: Henriette Staudter, Vorsitzende

3.1 Einnahmendiagramm 2013





Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 15.03.2014

3.2 Gewinn- und Verlustrechnung des Jahres 2013

Bestand 01.01.2013

Girokonten	7.176,18 €
Festgelder	<u>86.013,50 €</u>
	93.189,68 €

EINNAHMEN

Barspenden	115.207,61 €	
Zuwendungen von Stiftungen	19.241,73 €	
Spardosen	935,77 €	
Sachspenden: KFZ-Vers., CF-Veranstaltungen, Fahrtkosten, etc.		2.462,14 €
Bußgelder	3.500,00 €	
Veranstaltungen: u.a. Standgebühren, Seminargebühren, etc.	34.345,29 €	
Startgebühren Benefizläufe	1.917,00 €	
Erstattg. KFZ-Steuer, Versicherungen, Gebühren, etc.	489,46 €	
Zinserträge	126,78 €	
Mitgliedsbeiträge 2013	13.256,00 €	
Physiotherapie Erstattung Hilfsmittel	592,00 €	
Sozialfonds: Rückerstattung zinsloses Darlehen	<u>800,00 €</u>	
	190.411,64 €	2.462,14 €

AUSGABEN

Verwaltung	2.464,73 €	
Porto: Versand MG, Spequittg., Infomaterial, Plakate, Flyer, etc.	4.356,63 €	
Öffentlichkeitsarbeit: Internet, Drucke, Give aways, etc.	1.424,85 €	
Druckkosten - cfia-Plakate & -Flyer, u.a. für Veranstaltg., Toner	6.401,57 €	
Altruja - Spendenwerbung München Marathon	84,63 €	
Kontogebühren	48,00 €	
Rückbuchungen Mitgliedsbeiträge (z.B. erloschene Konten)	175,00 €	
Patientensozialfonds / Sozialrechtsberatung	8.796,73 €	
Seminare / Fortbildungen / Veranstaltungen / Referenten	27.638,61 €	
Fortbildungen für Ambulanz-Teams & Vorstand	5.751,51 €	
Fortbildungen / CF-Selbsthilfe - Reisekosten Vorstand	679,00 €	
Physiotherapie-Hilfsmittel für Seminare und Patienten	2.943,94 €	
Kosten mobile KG, inkl. KFZ- und Fahrtkosten (KG + Vorstand)	9.416,64 €	1.718,85 €
Give away / Geschenke, z.B. Verabschiedungen, Künstler, etc.	353,45 €	
Klimatherapie Israel - Zuzahlungen f. Patienten	24.321,70 €	
Klimatherapie Israel - Infrastruktur	132,39 €	
Klimatherapie Israel - Lohnkosten med./therap. Versorgung	4.210,00 €	
Sonstiges: Versicherungen, Beiträge, Spende an Klinikclowns (1.000 €)	5.458,30 €	
Ausstattung Ambulanzen	11.662,95 €	
Lohnkosten Ambulanzen - med./therap. Versorgung	70.407,17 €	
Lohnkosten für Studien und Forschung	20.120,00 €	
Wochenend - KG für stationäre Patienten	3.300,00 €	
CF-Literatur, Tino Mukolino	2.143,20 €	
Sachspenden für CF-Veranstaltungen z.B. Tagungen, etc.		<u>743,29 €</u>
	212.291,00 €	2.462,14 €



Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 15.03.2014

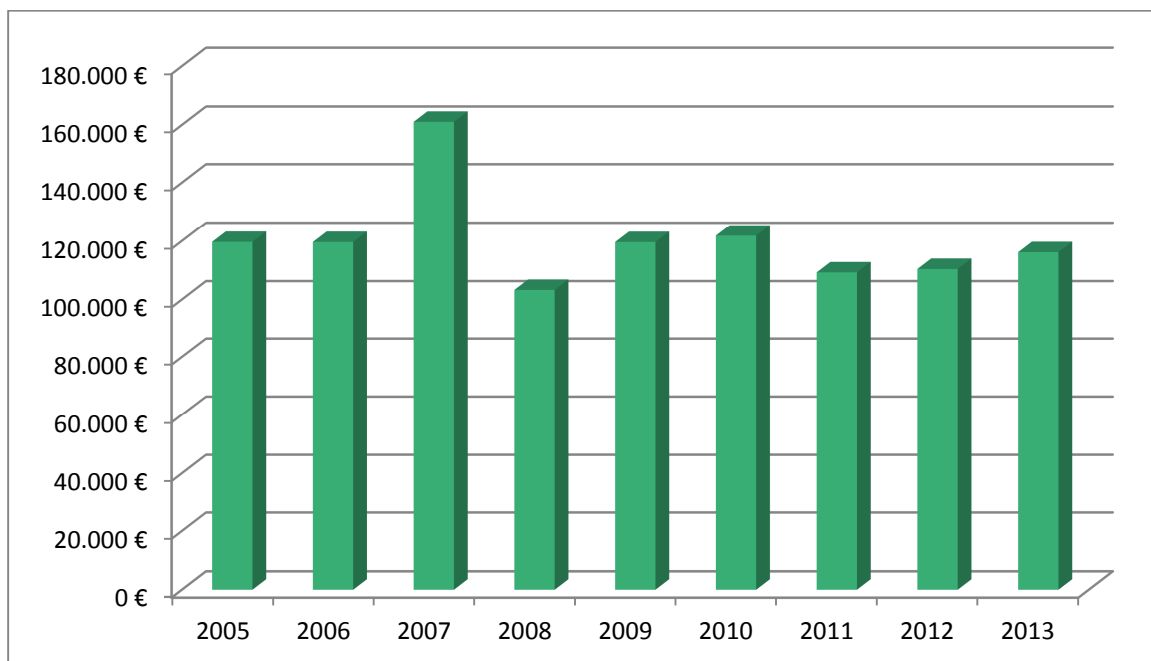
Bestand 31.12.2013

Girokonten	37.796,72 €
Festgeld	33.010,90 €
	<hr/>
	70.807,62 €

Vermögensentwicklung

Vermögensbestand am 01. Januar 2013	93.189,68 €
Vermögensbestand am 31. Dezember 2013	70.807,62 €
ergibt eine Vermögensabnahme von	22.382,06 €

3.3 Übersicht Spendenentwicklung seit der Fusionierung 2005



TOP 4 – Kassenrevisionsbericht

Vorgetragen von Dietmar Bockelmann

Prüfungsprotokoll:

Kassenprüfer: Frau Agnes Wacht, Herr Dietmar Bockelmann

Prüfungsort: Geschäftsstelle Münchener Str. 29, 85290 Geisenfeld

Datum/Uhrzeit: 25.02.2014 / 17:00 Uhr – 22:15 Uhr

Ergebnis der Kassenprüfung:

Prüfungszeitraum: 01.01.2013 – 31.12.2013

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



Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 15.03.2014

Die Prüfung erfolgte als vollständige Journal- und Belegprüfung.

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

Die Überprüfung ergab keinerlei Beanstandungen.

Die Mitgliedsbeiträge 2013 wurden vollständig erhoben. Die Entwicklung des Spendenaufkommens war in etwa gleichbleibend.

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.

Frau Agnes Wacht kann aus beruflichen Gründen bei der Mitgliederversammlung nicht anwesend sein, dafür wird Herr Dietmar Bockelmann den unterzeichneten Revisionsbericht vortragen.

Geisenfeld, den 25.02.2014

gez. Kassenrevisoren: Agnes Wacht und Dietmar Bockelmann

TOP 5 – Entlastung des Vorstandes

Kassenrevisor Dietmar Bockelmann bat um die Entlastung des Vorstandes, die einstimmig erfolgte.

TOP 6 – Neuwahlen / 72 stimmberechtigte Mitglieder

Vorstand	Wahlvorschlag:	Wahlergebnis
Vorsitzende/r	Staudter, Henriette	72 Ja-Stimmen
stellv.Vorsitzende/r	Müller, Robert	72 Ja-Stimmen
stellv. Vorsitzende/r	Hampl, Jochen	72 Ja-Stimmen
Vorstand Finanzen	Heimrich, Anita	72 Ja-Stimmen
Schriftführer/in	Wiedemann, Regine	72 Ja-Stimmen
Wahl der Beisitzer	Wahlvorschlag	Wahlergebnis
	Eismann, Claudia	72 Ja-Stimmen
	Frey, Sandra	72 Ja-Stimmen
	Pflügl, Simon	72 Ja-Stimmen
	Wiesheu, Bettina	72 Ja-Stimmen
Wahl der Kassenprüfer	Wahlvorschlag	Wahlergebnis
	Wolz, Alexandra	72 Ja-Stimmen
	Heinzl, Petra	72 Ja-Stimmen

Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 15.03.2014

Die gesamte Vorstandschaft stellte sich wieder zur Wahl. Für die verstorbenen Beisitzer Ruth Hüber und Markus Grethler wurden Bettina Wiesheu als CF-Betroffene und Sandra Frey als Ehefrau eines CF-Betroffenen vorgeschlagen. Der gesamte Wahlvorschlag wurde von der Mitgliederversammlung einstimmig angenommen, ohne Nein-Stimmen und ohne Enthaltungen. Die Mitglieder des Vorstands wurden einzeln, die Beisitzer en bloc per Akklamation gewählt.

Die ordnungsgemäße Wahl wurde durch den Wahlvorsteher Prof. Dr. Andreas Schwarz schriftlich bestätigt. Der neu gewählte Vorstand bedankte sich für das Vertrauen, es nahmen alle die Wahl an. Anita Heimrich, die am Tag der MGV leider verhindert war, hat vorab ihre Bereitschaft zur Weiterarbeit im Vorstand bei Wiederwahl schriftlich abgegeben.

TOP 7 – Anfragen / Verschiedenes

Es lagen keine Anfragen von Mitgliedern vor.

TOP 8 – Schlussworte der 1. Vorsitzenden

Henriette Staudter dankte im Namen der Vorstandschaft den Mitgliedern für das bisher entgegengebrachte Vertrauen und dem Team der Christiane Herzog Ambulanz für die Durchführung der Patienten- und Elterntagung. Die Vorsitzende schloss die Mitgliederversammlung 2014 mit dem erneuten Appell, in den Aktivitäten bezüglich eines positiven Spendenaufkommens nicht nachzulassen und dem Versprechen, dass sich alle gewählten cfi-Vorstandsmitglieder auch weiterhin mit allen Kräften getreu dem Motto von Christiane Herzog „Mit Taten helfen“ für die Mukoviszidose-Betroffenen einsetzen werden. Zur Verabschiedung gab es noch einen Gedanken, der Henriette Staudter sehr am Herzen liegt und den sie den CF-Familien mit auf den Weg gab: **„Fröhlichkeit ist die Sonne, die alles zum Blühen bringt!“**



by M.Daum

„Nichts ist so schön, wie ein Lächeln, das von innen kommt.“

Nichts gibt mehr Kraft für die Stürme des Lebens.“

Möge dieses Lächeln oft mit Ihnen und Ihren Kindern sein!

Im Anschluss an die Versammlung gab es Stärkung beim Mittagsimbiss und interessante Gespräche unter Betroffenen, Eltern und Behandlern.



Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 15.03.2014

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

Begrüßung durch Herrn Prof. Dr. M. Griese

Vorwort

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

wie jedes Jahr findet im Frühling wieder unsere traditionelle Fortbildungs- und Informationsveranstaltung statt, dazu möchten wir Sie im Namen des gesamten Behandlungszentrums ganz herzlich einladen.

Ganz besonders freuen wir uns, dass wir dieses Jahr Herrn Professor Hartl aus Tübingen als Referenten gewinnen konnten, der als ausgewiesener Spezialist über die Entzündungsvorgänge in der Lunge sprechen kann wie kein zweiter und hierfür einen Besuch in seiner alten Heimat macht. Einige Patienten können sich vielleicht noch an einen Ambulanzbesuch mit ihm erinnern.

Ebenso erfreulich ist die gute Zusammenarbeit mit der Erwachsenenambulanz in der Ziemssenstraße. Frau Dr. Nährig wird uns vorstellen, was auf erwachsene CF Patienten Neues an Untersuchungen zukommt. Unser Ziel ist ein gemeinsamer Eltern- und Patiententag für alle Patienten des interdisziplinären Mukoviszidosezentrums der LMU München für 2015!

Neues aus der Ambulanz, laufende Studien, praktische Vorgehensweisen und besonders die Behandlung der Nase, wenn Pseudomonas zum ersten Mal nachgewiesen wird, runden das Programm ab.

Wir hoffen wie immer auf Ihr zahlreiches Erscheinen, auf lebhaftes, offene Diskussionen und einen regen Gedanken- und Erfahrungsaustausch während und vor allem auch am Rande der Veranstaltung. Ein wichtiges Anliegen von uns allen: Der Besuch der Mitgliederversammlung!

Das Hauner-CF-Team cf-initiative-aktiv e.V.

Programm

10:00 – 10:25 Uhr	Frühstücks-Snack (Kaffee, Brezen, Croissants)	
10:25 – 10:30 Uhr	Begrüßung	Herr Prof. Dr. M. Griese
10:30 – 10:45 Uhr	Ergebnisse der CF Behandlung in München Und: Neues aus der Ambulanz	Herr Prof. Dr. M. Griese
10:45 – 10:55 Uhr	Neugeborenen Screening Die aktuelle Beobachtungsstudie	Herr Dr. I. Pawlita
10:55 – 11:05 Uhr	Nasenbehandlung Stellenwert in der Eradikationstherapie	Frau Dr. M. Feilcke
11:05 – 11:15 Uhr	Nasenbehandlung Praktische Durchführung	Frau S. Zipse
11:15 – 12:15 Uhr	cfia e.V. Mitgliederversammlung Aktivitäten 2013/2014, Neuwahlen	Frau H. Staudter
12:15 – 13:15 Uhr	Mittagsimbiss mit warmem Buffett	
13:15 – 13:45 Uhr	Besonderheiten bei erwachsenen CF Patienten Was kommt auf Erwachsene zu?	Frau Dr. S. Nährig
13:45 – 14:15 Uhr	Entzündung der Atemwege Wie kann ich mir „Entzündung“ vorstellen?	Herr Prof. D. Hartl Tübingen
14:15 – 14:30 Uhr	Krank daheim Wann muss ich anrufen?	Herr PD Dr. M. Kappler
ab 14:30 Uhr	„Get together“ bei Kaffee und Kuchen	

Allgemeine Regeln für Gruppenveranstaltungen bei CF

Auf Grund der bekannten 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 Cepacia-, MRSA-, 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. Details unter: http://hauner.klinikum.uni-muenchen.de/dt_cha.htm

Vortrag: ‚Ergebnisse der CF-Behandlung in München‘

Herr Prof. Dr. Matthias Griese, CHA

- Vorstellung der Ambulanzstatistik
 - Ca. 400 Patienten, die in der Ambulanz betreut werden, 76% kommen regelmäßig
- Perzentile: man reiht in 100 repräsentative, vergleichbare Menschen desselben Alters ein, man versucht verschiedene Parameter einzureihen, z.B. BMI.
 - Gut ist es, wenn man in der oberen Perzentile liegt (im Vergleich liegt die CHA bei den besten Ambulanzen).
 - Bsp. BMI-Perzentile der Altersgruppen
 - bei 12 – 17 Jahren nicht mehr so gut
 - bei >18 Jahre mittelgut



Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 15.03.2014

- Anderer Faktor:
Sekundenluft / Einsekundenkapazität / FEV 1

bei 6 – 11 Jahren ganz gut
bei 12 – 17 Jahre besser als die 10 besten Ambulanzen in Deutschland
- Pseudomonas-Nachweis

>18 ist die Zahl deutlich höher wie bei anderen Ambulanzen in Deutschland
bei 12 – 17 Jahren liegen wir bei den besten Ambulanzen
bei <11 Jahren liegen wir bei den Besten
- Zusammenfassung:
Personen, die in der Ambulanz verabschiedet wurden: Dr. Sarah Braun, Dr. Irnstetter
Neue Kollegin: Dr. Helen Burmester, Fachärztin für Kinderheilkunde und Pneumologie
ISPZ: integriertes sozialpädiatrisches Zentrum ist der neue Status des Hauener, dies macht einen eigenen Überweisungsschein erforderlich
Klinische Studien: Dörthe Neuner, Claudia Eismann
Vertex-Studie für ΔF508 läuft

Vortrag: ‚Neugeborenen Screening – Die aktuelle Beobachtungsstudie‘

Herr Dr. Pawlita, CHA

- Neugeborenen Screening in Deutschland für alle Neugeborenen, Blutentnahme im Alter von 1 – 3 Tagen
- Bei Mukoviszidose: typische Symptomatik, Schweißtest oder Nachweis von zwei CF-Mutationen
- In den USA, Australien, Österreich und der Schweiz gibt es bereits das Screening auf CF, in Deutschland regional laufende Studien unterschiedlicher Methodik: Messung von immunreaktivem Trypsinogen (IRT+ IRT/PAP/Genetik)
- Vorteile einer frühzeitige Diagnosestellung: deutlich verbesserter Ernährungsstatus, Verbesserung des pulmonalen Verlaufes, weniger Therapie erforderlich.
- Nachteile: Sensitivität und Spezifität nicht zu 100% gegeben, Problematik des Heterozygotenachweises.
- Studie zur frühen Diagnosestellung bei Mukoviszidose in Heidelberg
- CHA: insgesamt 59 Patienten mit Diagnose ab 1.1.06, davon 36 Patienten mit Diagnosestellung <4. Monat; 23 Patienten mit Diagnosestellung >4. Monat
- Insgesamt profitieren die Patienten von einer frühzeitigen Diagnosestellung
- Anschließende Diskussion

Vortrag: ‚Nasenbehandlung – Stellenwert in der Eradiktionstherapie‘

Frau Dr. Feilcke, CHA

- Anatomische Besonderheiten
- HNO-Beteiligung bei CF:



Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 15.03.2014

Behinderte Nasenatmung, laufende Nase, viskose Sekrete und gestörte nasale mukoziliäre Clearance

Bakteriologisch: Pseudomonas aeruginosa, Streptokokken, Pilze

Ein- oder beidseitige Polyposis nasi, entzündlich oder allergisch bedingt

Bakterielle Infektionen der Lunge können durch pathogene Keime aus den Nebenhöhlen aufrechterhalten werden

Geruchs- und Geschmacksstörung können auftreten

Klinik: chronische Ninsinitis; behinderte Nasenatmung; laufende Nase; Kopfschmerzen, Polypenbildung

Diagnostik durch: HNO Fachkollegen, Rhinoskopie, CT der Nasennebenhöhlen

- Problem einer chronischen Nasennebenhöhlenentzündung ist, dass auch eine Besiedelung mit Pseudomonas aeruginosa möglich ist
 - Ziel ist es, diese chronische Entzündung zu verhindern, z.B. durch Nasendusche (2x täglich) mit Kochsalz, z.B. mit Rhino Clear,
 - RS Cornet mit Nasenset führt zu besserer Belüftung und besserem Schleimabbau
 - Medikamente:
 - Zusatz von Colistin in der Nasendusche;
 - kortisonhaltiges Nasenspray;
 - antibiotische Behandlung;
 - präoperativ antibiotische Sanierung eine Woche lang (p.o. bzw. i.v.) und postoperativ zwei Wochen lang
- Operation: funktionelle endoskopische Nasennebenhöhlenoperation, gründliche Nachsorge
- Therapieziele:
 - Regelmäßige Nasendusche verbessert Clearance in Nasennebenhöhlen
 - Verbesserung der Lebensqualität
 - Vorbeugung von pulmonalen Infekten

Vortrag: ‚Nasenbehandlung – Praktische Durchführung‘

Frau Zipse, CHA

- Film zur praktischen Durchführung einer Nasendusche.
 - Die Gerätschaft zur Nasendusche sollte nach jedem Gebrauch in den Vaporisator gegeben werden. Die Nasenkanne ist hier von Vorteil
- Rhino Clear: kleiner Vernebler, der an das Inhalationsgerät angeschlossen wird, Anwendungsdauer ca. 4 Minuten pro Nasenloch. Anschließend auch in den Vaporisator. Der Rhino Clear ist eher für kleinere Kinder geeignet
- Tipp: 10ml 0,9% NaCl in Ampulle in Medikamentenbecher geben und damit die Nase spülen – geht schnell und ist auch effektiv



Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 15.03.2014

Vortrag: ‚Besonderheiten bei erwachsenen CF-Patienten – Was kommt auf Erwachsene zu?‘

Frau Dr. S. Nährig, EWA

- Erwachsenenambulanz in der Ziemsenstraße seit 18 Jahren (Sr. Maria + Ärzteteam) in Zusammenarbeit mit anderen Fachabteilungen.
Physiotherapie nur für stationäre Patienten, aber gute Zusammenarbeit mit ambulanten Physiotherapien
- Altersstruktur der Patienten:
Wenige 18 – 24 Jahre
1/3 25 – 29 Jahre
1/3 30 – 39 Jahre
1/3 40 – 49 Jahre
Wenige über 50 Jahre
- Ambulanztage nach Keimen, Donnerstag pseudomonasfrei
- Hygienekonzept gemäß Empfehlungen überarbeitet, gültig ab Ende Mai 2014
- Besonderheiten: Kletterwand aus Spenden finanziert, Power Plate
- Klassische Notfälle: Lungenblutung, Thorax
- Jahrescheck beinhaltet:
Klinische Untersuchung Blutdruck
Labor z.B. Vitamine, Kreatinin, Lipidprofi, CEA, AFP
Apparative Untersuchungen:
Sono Abdomen
CT Thorax, EKG
OGTT
Diabetologie/Augenarzt
Sputum ATM
Koloskopie ab dem 40. Lebensjahr
Knochendichte
- Kinderwunsch in Zusammenarbeit mit speziellen Ambulanzen
- Allergietests wegen Antibiotika in Zusammenarbeit mit Derma-Klinik
- Teilnahme an: ‚Aging with Cystic Fibrosis‘
- Zusammenarbeit mit Muko e.V. – Projekt 60, auch schon weiter denken wie bis 30 oder 40 Jahre (dies ist das Ziel)

Vortrag: ‚Entzündung der Atemwege – Wie kann ich mir „Entzündung“ vorstellen?‘

Herr Prof. Dr. Hartl, Tübingen

Vor 25 Jahren wurde das CF-Gen entdeckt, Gentherapie ist aber noch nicht möglich

- Klassifikation des CFTR-Gens
Klasse II $\Delta F508$



Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 15.03.2014

Klasse III G551D (Kanaldefekt)

- Atemwegserkrankung ist das dominierende Problem
- Pseudomonasprävalenz, je länger man Pseudomonas in der Lunge hat, desto schlechter ist es
- Pilze setzen sich auch immer mehr fest
- Ist die Entzündung in der Lunge schädlich? Ist die Bekämpfung nicht immer auch verbunden mit einer Verschlechterung
- Möglichst früh bekämpfen – 60-80% der 2jährigen CF-Patienten haben Lungenstrukturveränderungen, darauf muss eigentlich eingegangen werden
- Warum sind Frauen meist schwerer betroffen als Männer? Untersuchung zeigt: weibliche Geschlechtshormone haben evtl. Einfluss, evtl. haben Östrogene Einfluss auf Pseudomonasfestsetzung
- Mittlere Therapiezeit/Tag recht hoch
- **Therapiemöglichkeiten:** Ibuprofen hat relativ gute Effizienz, inhalative Therapeutika nehmen zu, auch Makroliden nehmen in Verwendung zu
 - Ibuprofen als wichtigste antientzündliche Therapie – Untersuchung zeigt, dass Patienten mit hoher Ibuprofendosis eine bessere Lungenfunktion aufweisen
 - Fischölsupplementation bei CF nicht überzeugend

Vortrag: ‚Krank daheim – Wann muss ich anrufen?‘

Herr PD Dr. M. Kappler, CHA

- Bei Fieber und Husten bringt Abwarten keine Verbesserung für CF-Patienten (blutiges Sputum, Pneumothorax)
- Bauchschmerzen, Verstopfung, Durchfall
 - DIOS (Distales intestinales Obstruktionssyndrom)
 - Behandlung – keine OP
 - Dies hat mit dem Salzverlust z.B. bei großer Hitze im Sommer oder bei Fieber zu tun
- Auch bei Beinbruch, Armbruch, Zahnsplange oder Ausschlag – **immer wenn nicht ganz klar ist, was genau gemacht werden muss anrufen:**
 - **Termin: Mo – Fr 09:00 – 13:30 Uhr Mo – Do 13:30 – 16:00 Uhr**
 - **Telefon 5160 – 7878** Je nach Dringlichkeit wird zurückgerufen (pro Tag gehen ca. 38 Anrufe ein!) Wenn die Ambulanz geschlossen ist, kann man in der Klinik anrufen und kann mit dem Dienstarzt sprechen.

München, 10. April 2014

gez. Regine Wiedemann, Schriftführerin

gez. Henriette Staudter, Vorsitzende