



München, 20. März 2011

**PROTOKOLL**  
der  
**6. Mitgliederversammlung**  
von  
**cf-initiative-aktiv e.V.**

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

- Datum:** Samstag, 26. Februar 2011
- Ort:** Hörsaal des Dr. von Haunerschen Kinderspitals,  
Lindwurmstr. 4, 80337 München
- Tagungsdauer:** 10:30 – 14:30 Uhr
- Anwesende:** 70 stimmberechtigte Mitglieder gemäß  
Anwesenheitsliste
- Tagesordnung:** TOP 1 → Begrüßung durch die 1. Vorsitzende  
TOP 2 → Jahresrückblick 2010  
TOP 3 → Kassenbericht  
TOP 4 → Kassenrevisionsbericht  
TOP 5 → Entlastung des Vorstandes  
TOP 6 → Anfragen, Bekanntgaben  
TOP → 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](http://www.cfi-aktiv.de)

**e-mail:** [info@cfi-aktiv.de](mailto: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 26.02.2011

### TOP 1 – Begrüßung

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



IN MEMORIAM

*Erinnerungen sind kleine Sterne*

*die tröstend in das Dunkel  
unserer Trauer leuchten.*

### 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 (4 Wochen vorher am 26.01.) mit Bekanntgabe der Tagesordnung und gemäß den Anforderungen der Satzung gegeben.

Der Vorstand traf sich im Jahr 2010 zu 5 Vorstandssitzungen.

#### 2.1 Aktueller Mitgliederstand am 26. Februar 2011 (in Klammer MGV 2010)

**1136** (1114) Mitglieder in **547** (539) Haushalten

**381** (370) CF-Betroffene

☹ Wachstum unter 2%

- Indirekt nimmt die Anzahl der Mitglieder auch auf das Spendenvolumen Einfluss
- 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.

Das Team der Christiane Herzog Ambulanz und & cf-initiative-aktiv e.V. danken den Sponsoren und Ausstellern für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung



Spezialisten für effektive Inhalation



## 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
400 € Basis	CF-Diabetesberaterin DDG
ganze Stelle	Assistenzarzt
Teilfinanzierung	CF-Forschung und Studien

### 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

### Forschung und Studien

... geben uns Hoffnung auf Heilungsfortschritt

... Weiterentwicklung neuer Medikamente

### Unterstützung Sozialfonds



## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 26.02.2011

... 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 2010 – überwiegend als zinslose Darlehen,

... z.B. bei notwendig gewordenen Wohnungsumzügen wg. Arbeitsplatzwechsel, wg. Schimmelbefall in Wohnungen

... Hilfe bei Todesfällen

... Mietkostenzuschuss, usw.

### **Klimatherapie – Reha Israel**

... Finanzielle Unterstützung bei Ablehnung der Krankenkassen

... Auszeit für Patienten / Stabilisierung bzw. Verbesserung des Gesundheitszustands

### **Mobile PT / Wochenende - PT**

... um optimale Versorgung der Patienten zu erreichen

### **Ausstattung Ambulanzen & Stationen**

... Einrichtung - Patientenzimmer Intern V in 2011 (zweckgebundene Spenden)

... Ausstattung der neuen Physiotherapieräumlichkeiten

... Sternstunden e.V. des BR – cfia im Adventskalender 2010 – dadurch wird die Anschaffung von 2 Plate One Geräten und einer Schüttelweste in 2011 möglich

### **Mitgliederzeitung cfia-aktuell – Ausgabe 2010**

... Information für alle Mitglieder → weite Entfernungen zu Tagungen / keine Möglichkeiten der Teilnahme bei Problemkeimen / viele Mitglieder sind nicht von CF betroffen, usw.

## **2.4 Rückschau 2010 / Jahresanfang 2011**

### **Veranstaltungen für Patienten und Behandler → Herzlicher Dank vor allem an die Ambulanzen**

- 03/2010 Patienten- und Eltern-Infotag der CHA & MGV cfia
- 04/2010 CF-Erwachsenen-Freizeit in Reimlingen
- 04/2010 CF-Elternseminar der MAS
- 07/2010 Patienten-Infotag der EWA
- 10/2010 Verabschiedung von Herrn Prof. Dr. med. Dr. h. c. Dietrich Reinhardt  
Symposium mit Abschiedsvorlesung am Freitag, 29.10.2010, 10:00 – 17:30 Uhr  
Dank und Anerkennung durch die 1. Vors. von cfia → Ansprache, Überreichung eines Geschenkes und einer gerahmten Ehrenurkunde in DIN A3.
- 11/2010 CF-Fortbildungsseminar des Muko e.V. für Ambulanzteams in Würzburg
- Nach Bedarf Supervisionen für Behandler teams
- monatlich 3. Samstag, 14:00 Uhr CF-EW-Treffen
- 02/2011 Basic-Kurs & Refresher-Kurs mit J. Chevaillier



## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 26.02.2011

### 2.5 Danke für Ihre Spendenaktionen → einige Beispiele

- Konzerte – Kunstaktionen
- Benefizläufe – Kartenspiele
- Geburtstage / Trauerspenden
- Geschäftseröffnungen
- Bastelaktionen - Fam. Wudke / Rainer Bastelteams / A. Heimrich
- cfi-Spardosen
- Benefizaktionen an Schulen / Läufe, Leseaktion, Röfingener Kinder
- Einlegeblätter in Justiz-Zeitung bayernweit und für CHS bundesweit
- Weihnachtsmärkte
- Innerwheelclub Ingolstadt / AUDI Belegschaft / Media Saturn – Belegschaft / DASler helfen e.V.

#### Rückschau 2010 → Beispiele: Aktionen / Veranstaltungen

- 01/2010 Neujahrsempfang Böhmfeld
- 01/2010 Bridge-Turnier Neukeferloh
- 03/2010 Schafkopfturnier Burgau / Frühjahr & Herbst
- 05/2010 Hofflohmarkt in Egling
- 06/2010 Benefiz-Golfturnier Gut Rieden
- 06/2010 Operngala in Starnberg – 10. Todestag von Ch. Herzog
- 07/2010 Ainauer Kunsttage in Geisenfeld
- 07/2010 Schülerlauf Landshut - Bewirtung
- 07/2010 Benefizlauf – Halbmarathon Altmühlsee
- 10/2010 Deutschland wandert
- 10/2010 Benefiz-Herbstball in Ingolstadt
- 10/2010 Klavierkonzert in Bad Aibling
- 12/2010 Weihnachtsmarkt Kirchengemeinde St. Lukas
- 12/2010 Weihnachtsmarkt Landsham
- 02/2011 Konzert des Münchner Ärzteorchesters
- 02/2011 Leseaktion der GS Eichendorf

### 2.6 Schlussworte zum Jahresrückblick

*„Mein anderes ICH ist nicht zuversichtlich,*

*Mein anderes ICH hat Angst vor der Zukunft.*

*Aber, die Leute sagen immer:*

*In meinem Lachen ist das Leben –*

*dass ich sie mitreiße!*

*Ich hoffe, dass ich dieses Lachen nicht verliere!“*

*(CF-Patientin auf der Warteliste zur Lungentransplantation)*



## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 26.02.2011

### TOP 3 – Kassenbericht

#### 3.1 Ertrags- und Aufwandsberechnung von cf-initiative-aktiv e.V. vom 01.01.2010 bis 31.12.2010

<b>Bestand 01.01.2010</b>	<b>Konten gesamt</b>	<b>Sachspenden</b>
Girokonten	<b>28.492,02 €</b>	
Festgelder	<b>45.000,00 €</b>	
	<b>73.492,02 €</b>	
 <b>E I N N A H M E N</b>		
Barspenden	120.372,54 €	
Zuwendungen von Stiftungen	60.184,81 €	
Spardosen	1.466,16 €	
Sachspenden: KFZ-Vers., CF-Veranstaltungen, Fahrtkosten, etc.		11.397,29 €
Bußgelder	3.250,00 €	
Veranstaltungen: z.B. Standgebühren bei Tagungen etc.	16.144,58 €	
Erstattg. KFZ-Steuer, Versicherungen, Gebühren, etc.	2.972,05 €	
Zinserträge	167,82 €	
Sternstunden und Krankenkassen Erstattung Klimatherapie	1.080,00 €	
Mitgliedsbeiträge 2010	13.216,00 €	
Physiotherapie Erstattung Hilfsmittel	296,00 €	
Sozialfonds: Rückerstattung zinsloses Darlehen	3.275,30 €	
Verkauf Toner bei ebay	302,13 €	
	<b>222.727,39 €</b>	<b>11.397,29 €</b>
 <b>A U S G A B E N</b>		
Porto (Versand MG, Spequittg. Infomat., Plakate, Flyer, etc.)	2.923,80 €	
Außergew. Verwaltung: EDV Hard- & Software / Infostände		
Ausstattung Geschäftsstelle	4.091,91 €	
Büromaterial	1.028,50 €	
Telefon / Telefax / E-Mail / Internet / Grundgebühren	875,08 €	
Öffentlichkeit: Werbung, Internet, Pressearbeit, Autobeschriftg., etc.	3.957,65 €	
Druckkosten - Toner, cfia-Plakate & Flyer u.a. für Veranstaltg.	6.499,69 €	
Kontogebühren / Gebühren für Auslandsüberweisungen IL	58,85 €	
Rückbuchungen Mitgliedsbeiträge (z.B. erloschene Konten)	280,00 €	
Sozialrecht - Information, Beratung	2.528,75 €	
Patienten Sozialfonds	10.772,90 €	199,00 €
Veranstaltungs-, Tagungs- u. Referentenkosten	10.882,92 €	
Fortbildungen für Ambulanz-Teams inkl. Fahrtkosten u. Übern.	4.424,01 €	
Geschenke / DANKE, z.B. Verabschiedungen, Künstler, etc.	348,24 €	
Mobile KG & Vorstand: Fahrtkosten	2.925,85 €	705,60 €
Mobile KG & Vorstand: KFZ-Kosten (Reparaturen, Kundendienst)	3.611,54 €	
Mobile KG: Telefonkosten	401,69 €	
Klimatherapie Israel - Vorauszahlung Spende Sternstunden	1.075,83 €	
Klimatherapie IL - Rückzahlung Sternstunden Projekt 50-06/07	1.467,30 €	



## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 26.02.2011

Klimatherapie Israel - Zuzahlungen f. Patienten	17.618,59 €	
Klimatherapie Israel - Infrastruktur	5.212,25 €	
Klimatherapie Israel - Lohnkosten med./therap. Versorgung	13.420,00 €	
Ausstattung Ambulanzen	730,92 €	
Forschung / Studien	18.000,00 €	
CF- u. Vereinsliteratur / Überarbeitung cfia-Infoblätter	467,06 €	
Muko e.V. - Flügelpins	400,00 €	
Lohnkosten Ambulanzen - med./therap. Versorgung	92.722,95 €	
Wochenend - KG für stationäre Patienten	6.540,00 €	
Gebühren/Versichg: Haftpflicht, KFZ-Vers., KFZ-Steuer, Notar, Mitgliedschaft im Muko e.V., etc.	4.249,29 €	1.486,30 €
Sachspenden für CF-Veranstaltungen z.B. Tagungen, etc.		9.006,39 €
	<b>217.515,57 €</b>	<b>11.397,29 €</b>

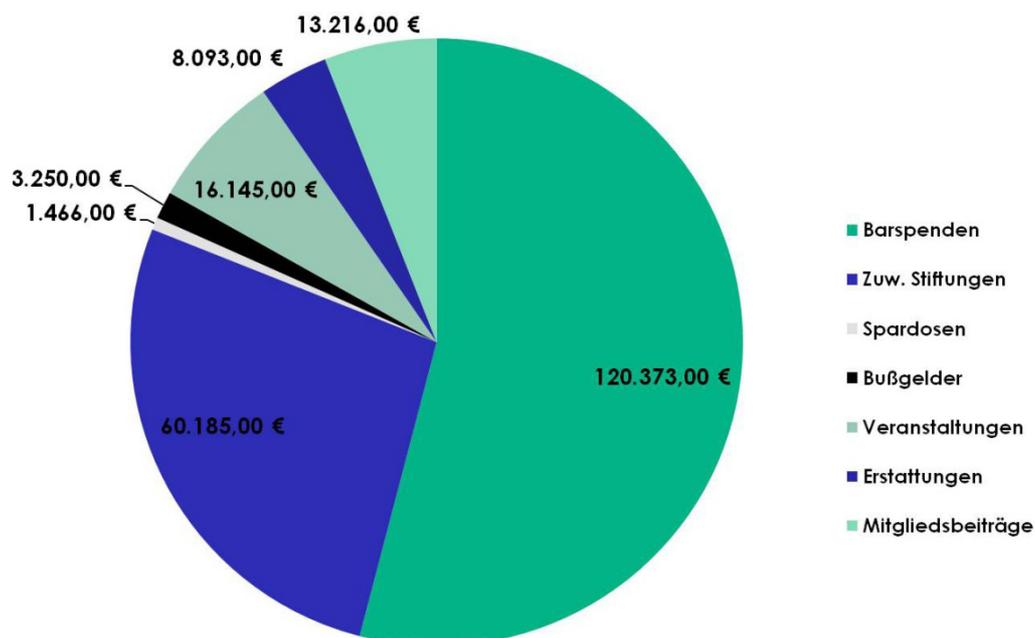
### Bestand 31.12.2010

Girokonten	13.703,84 €
Festgeld	65.000,00 €
	<b>78.703,84 €</b>

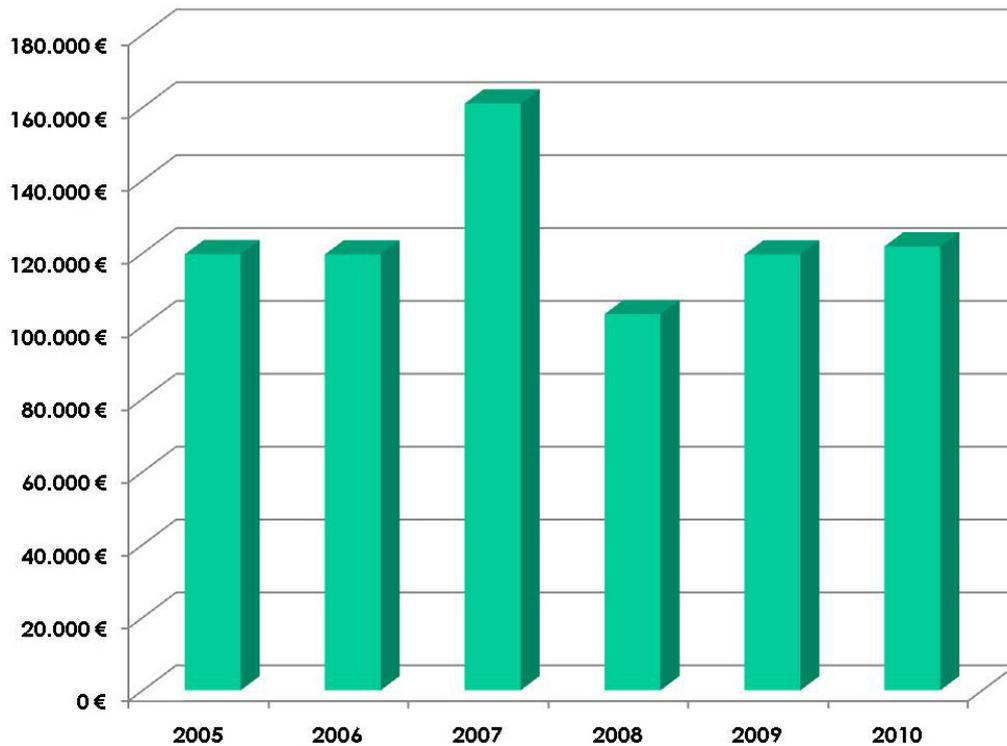
### Vermögensentwicklung

Vermögensbestand am 01. Januar 2010	73.492,02 €
Vermögensbestand am 31. Dezember 2010	78.703,84 €
ergibt eine Vermögenszunahme von	<b>5.211,82 €</b>

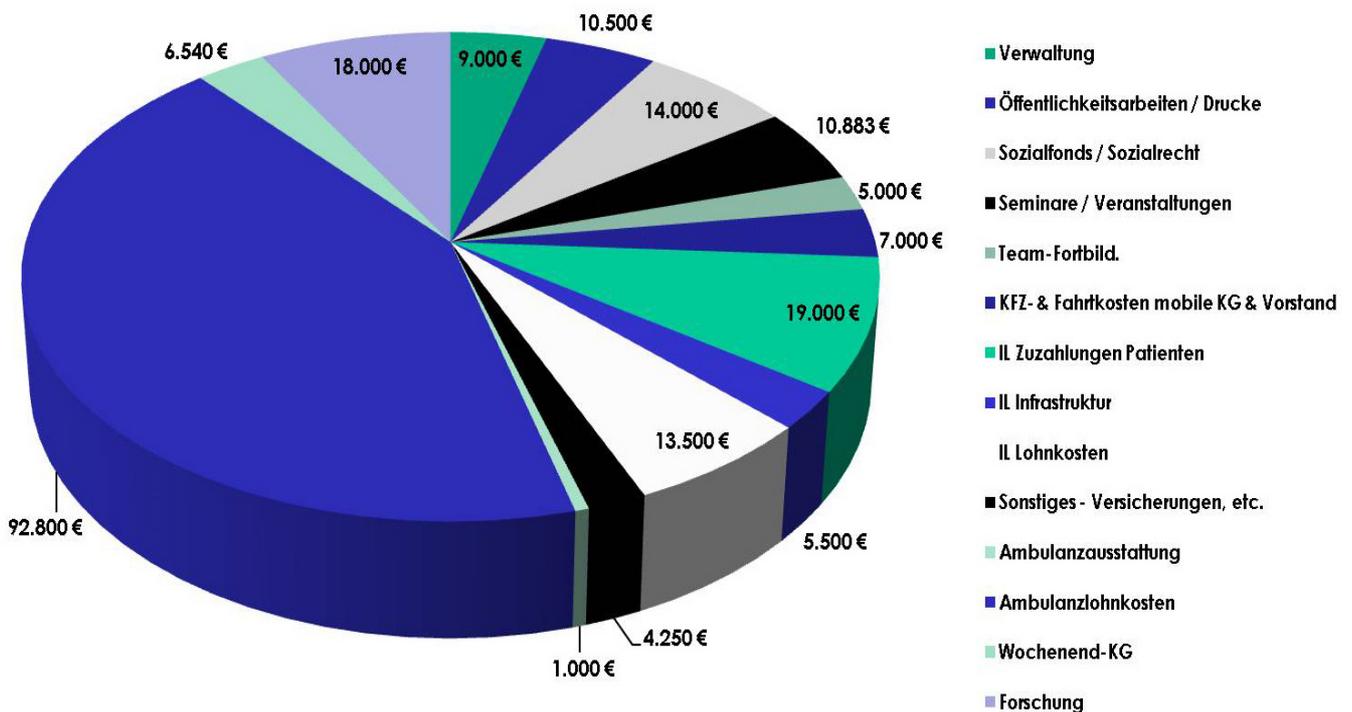
### 3.2 Übersicht Einnahmen 2010 → Summe 222.728 Euro



### 3.3 Übersicht Spendenentwicklung



### 3.4 Übersicht Finanzierungen 2010 → Summe 217.000 Euro





cf-initiative-aktiv e.V. München

## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 26.02.2011

St.Nr.  
107/40530

### 3.4 Vorläufig erstellter Finanzplan 2011

#### Kontostände 01.01.2011

##### Girokonten

	Bestand	Summen
Girokonto - Hallertauer Volksbank	13.052,79 €	
Girokonto - Sparkasse	651,05 €	
Festgeld - Volksbank VR-Flex	65.000,00 €	<b>78.703,84 €</b>

#### Zu erwartende Einnahmen für 2011

	Einnahmen	
Zuwendung von Stiftungen, u.a. CHS	50.000,00 €	
Mitgliedsbeiträge	13.000,00 €	
AUDI Belegschaft - AUDI A3 für mobile KG		
Sternstunden Adventskalender 2010	44.000,00 €	
Einnahmen aus Veranstaltungen, u.a. durch Pharmafirmen	8.000,00 €	
erhoffte Spendeneingänge 2011	70.000,00 €	<b>185.000,00 €</b>
		<b>263.703,84 €</b>

#### Verfügbare Mittel 2011

#### Ausgabenplanung für 2011 (Zugesagte Finanzierungen)

	Ausgaben	
Verwaltungskosten - Porto, Büro, Telefon	10.000,00 €	
Öffentlichkeitsarbeit, Pressearbeit, Plakate & Flyer für cfia & Veranst.	10.000,00 €	
Projekt CF-Forschung und Studien im Langzeitverlauf 2011		
8 Monate 3.000,- € / 1 Monat 2.000,- €	26.000,00 €	
Diabetesberaterin DDG mtl. 450,- € entfällt in 2011	0,00 €	
Teilfinanzierung PT / 3,5 h mtl. 320,- € / 2010	320,00 €	
Teilfinanzierung PT / 3,5 h mtl. 320,- € / 2011	3.840,00 €	
Teilfinanzierung für ½ Ambulanzschwester 07-12/2010	11.000,00 €	
Teilfinanzierung für ½ Ambulanzschwester 2011	22.000,00 €	
Teilfinanzierung Ambulanzschwester / 4 h mtl. 465,- € / 2010	1.395,00 €	
Teilfinanzierung Ambulanzschwester / 4 h mtl. 465,- € / 2011	4.800,00 €	
Supervisionen ca.	2.500,00 €	
Wochenend-KG für stationäre Patienten (Ansatz aus 20109)	6.500,00 €	
Sozialfonds - Finanzielle Hilfe für soziale Härtefälle (2011)	15.000,00 €	
Sozialrechtsberatungen	5.000,00 €	
Forschungspreis für Doktorand – Peter Busch – Klimatherapie	1.000,00 €	
Zuschüsse f. Fortbildungsveranstaltungen + CF-EW-Treffen	10.000,00 €	
Zuschüsse f. Fortbildungen Ambulanzteams	8.000,00 €	
PT - 2 x Plate One / 1 x Original-Schüttelweste	44.000,00 €	
Ausstattg. Ambulanzen, Patientenzimmer Intern V	5.000,00 €	
Klimatherapie Israel - Fond zur finanz. Unterstützung 2011	20.000,00 €	
Klimatherapie Israel - Kosten Infrastruktur Saison 2011	15.000,00 €	
Gebühren, Versicherungen, Beiträge	4.000,00 €	
Betriebskosten / 3 Autos mobile KG	3.000,00 €	
Fahrtkosten mobile KG, Vorstand, etc.	4.000,00 €	
Telefonkosten mobile KG	500,00 €	<b>232.855,00 €</b>

#### Verbleibendes Restguthaben

**30.848,84 €**



## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 26.02.2011

### TOP 4 – Kassenrevisionsbericht

**Prüfungszeitraum:** 01.01.2010 – 31.12.2010

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) und der dazugehörigen Belege geprüft. Es waren alle Belege vorhanden, übersichtlich geordnet und ordnungsgemäß erfasst.

#### **Die Überprüfung ergab keinerlei Beanstandungen.**

Die Mitgliedsbeiträge 2010 wurden vollständig erhoben.

Die Entwicklung des Spendenaufkommens war weiter ansteigend.

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 21.02.2011

gez. Kassenrevisoren: Agnes Lorenz und Dietmar Bockelmann

### TOP 5 – Entlastung des Vorstandes

Entlastung des Vorstandes erfolgte einstimmig

### TOP 6 – Anfragen

Es lagen keine Anfragen vor.

### TOP 7 – Schlussworte der 1. Vorsitzenden

Henriette Staudter dankte dem Team der Christiane Herzog Ambulanz für die Durchführung der Patienten- und Elterntagung, wünschte der Tagung einen weiteren guten Verlauf. Die Vorsitzende schloss die Mitgliederversammlung 2011 mit dem Appell an alle, in den Aktivitäten bezüglich eines positiven Spendenaufkommens nicht nachzulassen und dem Versprechen, dass sich alle cfi-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 Behandlungszentrum für Mukoviszidose

### A. Begrüßung durch Prof. Griese

### B. Vortrag: ‚Der neu diagnostizierte CF-Patient‘ – Priv.Doz. Dr. Kappler

Situationsbeschreibung:

- ✓ Wer ist der neudiagnostizierte Patient
  - Neugeborenencreening
  - Geschwisterkind
  - Mekoniumileus
  - Säugling – Kleinkind (krank – sehr krank ‚Normalfall‘)
  - älteres Kind – Jugendlicher ‚Sonderfall‘

- ✓ Worauf es ankommt

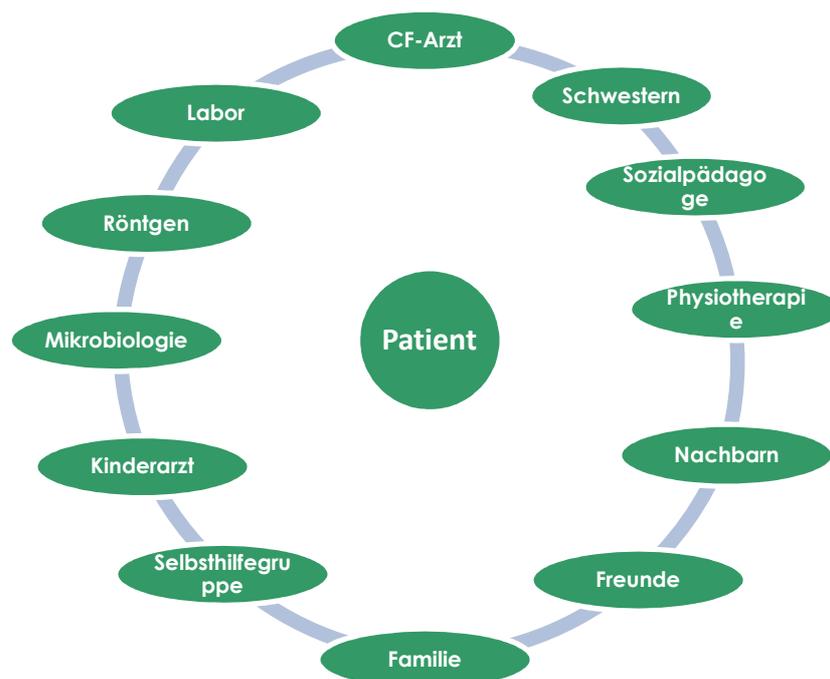
Diagnose CF

- Schweißtest
- Molekulargenetik

Befunde erheben: Gewicht, Größe, Abhören, Röntgenbilder, Entzündungszeichen (Blut), Vitaminstatus, Rachenabstrich

Diagnose vermitteln: Zeit, Erfahrung, Wissen, Dosierung

Viele Informationen von vielen verschiedenen Seiten, der Patient steht im Mittelpunkt



Komplexes System, in dem der Patient nicht alleine steht



## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 26.02.2011

- ✓ Zentrumsbetreuung, d.h. Betreuung im Team, alle tauschen sich aus
  - Patienten in Ambulanzbetreuung entwickeln sich besser (Statistik: 90% der Patienten unter 18 Jahren haben eine normale Lungenfunktion)
  - wichtig ist, einen gemeinsamen optimalen Weg für einen Patienten zu finden (Inhalation – Hilfsmittel – antibiotische Behandlung – Ernährung)
  - Absprachen treffen, was ist zu tun bei: Infekt, Zahnarztbesuch usw.
  - regelmäßiger Besuch in der Ambulanz
  - Ziel ist normales Leben mit normaler Lebensqualität, trotz zeitaufwändiger Therapie
- ✓ Vergleich Ausbildung im Bundesdurchschnitt und CF-Patienten: sehr ähnlich, sogar besserer Ausbildungsstatus

### C. Vortrag: ‚Das Konzept der Christiane-Herzog-Ambulanz‘ – Prof. Griese

- ✓ Voraussetzung auf Versorgerseite:
  - Engagement aller Mitarbeiter
  - dauernde Abstimmung und Ringen um Zusammenhalt nach innen
- ✓ Resultat:
  - kontinuierliche, langjährige Betreuung
  - erfahrenes Team
  - umfassendes Betreuungskonzept
  - jeder Patient kennt mindestens einen der betreuenden Oberärzte
  - wöchentliche Besprechung der Patienten und ihr Behandlungskonzept
  - Teilnahme an der Qualitätssicherung für Mukoviszidose
- ✓ Ziel: Patienten durch Höhen und Tiefen begleiten
- ✓ Voraussetzung auf Patientenseite: regelmäßige Ambulanzbesuche, Einhalten der Therapie, Themen aktiv ansprechen
- ✓ Pädiatrische, entwicklungsmedizinische Aspekte:
  - Jugend ist keine Durchgangszeit, sondern eigenständige Lebensphase
  - Zeitraum Jugend 12 – 27 Jahre
  - Jugendliche leben stark gegenwartsbezogenFolgen: Ausblenden oder Vernachlässigen der Therapie – viel ist erreicht, wenn die Patienten regelmäßig in die Sprechstunde kommen
- ✓ CF-Zentrum soll diesen Prozess begleiten, dies umfasst:
  - medizinische Therapie
  - sozialtherapeutische Begleitung
  - beratende GesprächsführungVertrauensbildung ist wichtig



## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 26.02.2011

- Jugendliche früh als Gesprächspartner einbeziehen, ab 15 Jahre Ambulanzbesuche alleine
- Statistik der Lungenwerte von Patienten im Hauner: ab 18 fällt der Wert ab  
Bei optimaler Therapie werden Patienten älter und bleiben gesünder
- Ressourcen ausbauen – Patienten wählen Versorger, die auf erwachsene Patienten spezialisiert sind
- Wechsel des Zentrums sollte in stabilen und ruhigen Phasen erfolgen. Wechsel zwischen 15 und 25 meist problematisch
- ✓ Lösungsansatz LMU  
*Hauner Ambulanz und Ambulanz für Erwachsene bilden gemeinsames Zentrum 0 – 30 Jahre*
- ✓ Wechsel eingebettet in viele Fachdisziplinen
- ✓ Anfang – Patienten aktuell älter als 30 J. sollen bis Ende 2013 wechseln, individuell besprechen
- ✓ Bei Patienten jünger als 30 J. ab 27 J. wird Wechsel angesprochen und vollzogen
- ✓ Kernaufgabe Hauner: CF-Ambulanz 0 bis 30-jährige Patienten  
Ausblick: enge Zusammenarbeit mit EWA, bessere Kommunikation, Ausbau der psychologischen Betreuung, beste Lebensqualität  
Ziel: normale Lungenfunktion mit 30
- ✓ Anschließende Diskussion:
  - Wechsel so gut vorbereitet wie möglich, ab 25, aber große Ängste da, weil Patienten irgendwann wechseln müssen
  - schriftlicher Beitrag von Patienten wird vorgelesen, die große Sorge wegen des Wechsels haben, wollen nicht ‚abgeschoben‘ werden
  - Patienten sind aus der Erwachsenenambulanz wieder zurückgekehrt
  - Wut über Informationspolitik – schwierig loszulassen→ Antwort einer Patientin – Ausdruck von Angst und nicht richtig Erwachsen sein

### D. Vortrag: ‚Rezepte – Zuzahlung? Fragen Sie Ihren Apotheker‘ Dr. Tischleder

#### 1. Gesetzliche Zuzahlung zu Rezepten

- ✓ Ab 18 Jahren bei Versicherten der gesetzlichen KV fällig bei Leistungen der GKV
- ✓ Von der Apotheke an die KV abzugeben



## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 26.02.2011

- ✓ Wonach richtet sich die Höhe? Unterschiedlich, nach Art der Arzneimittel
  - bei Fertigarzneimitteln: 10% des Abgabepreises, mindestens 5€ max. 10 €, einige Arzneimittel sind zuzahlungsbefreit, Verbandstoffe zählen als Arzneimittel
  - bei Rezepturen: 10% des Abgabepreises, mind. 5€ bis 10€, pro Rezept eine Rezeptur für den Bedarf von einer Woche
  - bei Hilfsmitteln: zum Verbrauch bestimmte Hilfsmittel 10%, nicht zum Verbrauch bestimmte Hilfsmittel 10%

### 2. Befreiung von der gesetzlichen Zuzahlung §61,62 SGB V

- ✓ Bei Überschreitung der Belastungsgrenze von 1% bis 2% des Bruttojahreseinkommens
  - Antrag bei der Krankenkasse stellen, benötigte Unterlagen: Sammelquittung, Einkommensnachweis, Chronikerbescheinigung
  - Befreiungsausweis, den man immer bei sich tragen soll
  - Mehrzahlungen werden zurückerstattet
- ✓ Was kann man bei der Verordnung beachten?
  - größtmögliche Packung verschreiben lassen
  - Verordnung des gesamten Hilfsmittelbedarfes
  - wenn Befreiung vorliegt, auf Kreuz auf Rezept achten

### 3. Zuzahlung für bestimmte Präparate, Generika

- ✓ Geregelt durch Verträge zwischen GKV und Hersteller
- ✓ Was tun bei bestimmten Präparat-Unverträglichkeiten?
  - Erwerb des gewünschten Arzneimittels, Erstattung mit Abzügen durch KV
- ✓ Inhalationsgerät kaputt
  - Pari stellt ein Leihgerät zur Verfügung
- ✓ Pflegegeldbezieher aus gesetzlicher Pflegeversicherung: Erstattung von zum Verbrauch bestimmten Pflegehilfsmitteln bis zu 31€ monatlich.

## E. Vortrag: ‚Pilze im Sputum‘ – Prof. Griese

Fadenpilze: vor allem *Aspergillus fumigatus*

Hefepilze: vor allem *Candida albicans*

- ✓ *Aspergillus*: Umweltpilz, prinzipiell nicht vermeidbar bei Schimmelvorgängen massive Belastung (Wände, Keller, Ställe, Bio)



## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 26.02.2011

- Möglichkeiten
- 1. Vorübergehende Besiedelung
- 2. Bronchitis
- 3. Aspergillom
- 4. Invasive Aspergillose
- 5. Allergische Reaktionen

✓ Bsp. 26jähriger Patient:

Therapie: Intraconazol, Decortin H für kurze Zeit, gleichzeitige Antibiotikatherapie  
Intraconazoleinnahme hilft gut, aber ausreichend lange anwenden, Einnahme gleich nach dem Essen

### F. Vortrag: ‚Neue Arzneistoffe: Was kommt bald?‘ Priv. Doz. Dr. Kappler

✓ Übersicht über alle wichtigen Cf-Medikamente, die derzeit entwickelt werden

33 verschiedene Arzneistoffe sind in Entwicklung, diese Medikamente betreffen:

- Gentherapie
- Sekretwiederherstellung
- Sekretveränderung
- Anti-entzündlich
- Transplantationsmedikamente

✓ Einige Beispiele Münchner Beteiligung:

- VX-770 für Patienten mit der G551D Mutation
- Pulmozyme: zugelassen seit 1993, in den USA ca. 20 000 Patienten täglich
- Glutathion: hier 32 Patienten eingeschlossen
- Tobramycin: Trockenpulverinhalation, Zulassung steht unmittelbar bevor
- MP-376: inhalierbares Antibiotikum, geplant 10 Patienten. Ein- und Ausschlusskriterien wurden vorgestellt, wer bei der Studie mitmachen kann – Dauer 26 Wochen

München, 20. März 2011

gez. Regine Wiedemann, Schriftführerin

gez. Henriette Staudter, Vorsitzende