

## Vorstandsbericht 2017

2017 wurden wieder einige Veranstaltungen geplant und umgesetzt.  
Wir möchten gerne über einige Aktivitäten näher informieren.

### Januar 2017

Mit unserem Projekt Mukotv, haben wir das Thema „Inhalationstherapie bei CF“  
In einem Filmbericht dargestellt und auf unsere Homepage und youtube veröffentlicht.  
Inhalation stellt für Mukoviszidose Betroffene eine wichtige Therapiesäule da, sodass wir mit  
unserem Bericht informieren und eine Hilfestellung geben konnten.  
Zusätzlich fand in Achim das Benefizkonzert mit der Band „Tuten und Blasen“ aus Osnabrück statt.  
Diesem Konzert wurde in der Öffentlichkeit große Aufmerksamkeit gewidmet.  
Es gab 6 Artikel in den regionalen Zeitungen. Leider war das Wetter nicht so schön,  
so dass die Veranstaltung leider nicht ausverkauft war.

### Februar 2017

24. Mukoviszidose Patiententag in Oldenburg

Auf dem Symposium informierten ausgewählte Referenten über aktuelle Themen:

Neuste Studie Pilzinfektion  
Allergische Sensibilisierung  
Anwendung einer neuen Therapie App

Nach jedem Vortrag gab es eine Diskussionsrunde, wo es die Möglichkeit gab Fragen zu stellen.  
In jeder Pause hatten betroffene Familien und erwachsene Betroffene Gelegenheit sich  
mit dem Fachpersonal auszutauschen.  
Wir konnten uns auch mit einem Infostand präsentieren und freuen uns schon sehr auf das  
kommende Symposium im nächsten Jahr.  
Mit unserem Projekt Mukotv konnten wir einzelne Themen filmen und diese auf unserer  
Homepage und youtube veröffentlichen.

### März 2017

Regionalgruppentagung Bonn

Jedes Jahr lädt der Mukoviszidose e.V. den Vorstands zur Regionalgruppentagung ein.  
Zwei Mitglieder aus unserem Verein haben daran teilgenommen.  
Es wurden viele Themen aus dem Bereich des Bundesverbandes angesprochen und die  
Regionen wurden um Unterstützung gebeten.

### April 2017

Auf dem Mukoviszidose Patiententag in Oldenburg im Februar haben wir die Vorträge von den  
Referenten abgefilmt. Die Vorträge

Allergische Sensibilisierung bei Mukoviszidose  
Pilzinfektion bei CF

wurden zusammengefasst, bearbeitet und stehen zur Ansicht auf unser Homepage und  
youtube zur Verfügung.

Mai 2017

Unser Cf-Treff hat sich zum Bowlen getroffen. Fast 20 Personen haben daran teilgenommen. Vorab wurde sich mit Essen und Trinken gestärkt, dann ging es zu den Bahnen. Es wurde sich nicht nur über die persönliche und gesundheitliche Situation ausgetauscht. An diesem Abend stand auch der gemeinsame Spaß im Vordergrund. Die Aktivitäten werden sehr gerne von vielen Mukoviszidose Betroffenen angenommen.

Juni 2017

.....

Juli 2017

Der Paritätische hat in diesem Jahr einen neuen Vorstand gewählt. Unser Verein ist Mitglied beim Paritätischen und wurde zu einem Kennenlernen eingeladen. Diese Einladung hat der Vorstand gerne angenommen. Bei diesem Treffen haben sich beide Seiten vorgestellt, um ein transparentes Miteinander zu verfestigen.

August 2017

Mitte August hat wieder der Mukoviszidose Patiententag im Visit Hotel, beim Klinikum Links der Weser, stattgefunden. Einige Pharmafirmen waren mit Ihren Infoständen vertreten. Dieses Jahr hatten wir als Verein die Gelegenheit, uns mit einem kleinen Theaterstück vorzustellen. Somit ergab sich die Möglichkeit, dass sich der neu gewählte Vorstand vorstellen konnte. Wer welche Projekte im Verein leitet und was wir im Verein politisch, sozial mit den Spenden finanzieren.

September 2017

Anfang September hat der Vorstand, ein Wochenende lang, ein Seminar zum Thema „Vereinsfinanzierung“ in Bad Bedakesa durchgeführt. Dort haben wir auch unsere Vorstandssitzung gehalten und über die perspektivische Zukunft vom Verein geredet. Des Weiteren nutzten wir die Möglichkeit eine Pharmafirma einzuladen, die sich und Ihr Produkt näher vorstellen konnte. Mit Mukotv haben wir beim „Bremer Mukoviszidose Patiententag“ die Vorträge der Referenten abfilmen können. Diese Vorträge sind auf unserer Homepage und auf youtube zu finden.

Oktober 2017

Anfang Oktober hat wieder der Bremer SWB Marathon stattgefunden. Die „Schutzengel für Mukoviszidose“ waren zum 12. Mal im Folge wieder vertreten. Ein Großteil der über 20 Schutzengel-Läufer waren auf der 10-Km Strecke unterwegs. Dieser Lauf sorgt für große öffentliche Aufmerksamkeit, da ein Vereinsmitglied immer dafür sorgt, dass danach ein Zeitungsartikel in der Presse veröffentlicht wird. Seit dem 1.10.2017 gilt der neue Kooperationsvertrag, auf den wir uns gemeinsam, mit der Mukoviszidose e.V., geeinigt haben.

Der Cf-Treff traf sich im „Hafenrummel“.

Neben dem gemütlichen Zusammensitzen und plaudern wurden auch reichlich Spiele gespielt. Die Anwesenden wurden in zwei Gruppen aufgeteilt und die Spiele konnten beginnen. Am Ende wurde ausgewertet, welche Gruppe mehr Punkte für sich einstreichen konnte. Es war ein „Kopf an Kopf“ Rennen, aber am Ende trennten sich die Gruppen „unentschieden“.

November 2017

Für Mukoviszidose Erwachsene ist es nicht immer einfach eine passende Reha-Maßnahme zu finden. Mit Mukotv haben wir uns die Fachklinik in St. Peter Ording angeschaut. Ein paar Tage hatten wir die Möglichkeit das Therapieangebot für die Betroffenen, die Einrichtung, Maßnahmen und Gegebenheiten vor Ort in der Fachklinik zu filmen. Dieser Bericht kann auf unser Homepage und auf youtube angeschaut werden.

Auch in diesem Jahr haben wir den Ärzten und Behandlern aus dem Klinikum Mitte und dem Klinikum Links der Weser eine „Danke schön“ Aufmerksamkeit übergeben. Dieses Mal haben wir einen Kleinen Adventskalender verschenkt, wo wir das Layout selber gestaltet haben.

Dezember 2017

Jedes Jahr findet am 31.12. der Winterlauf statt.

Es ist früh am Morgen, kalt und es regnet, doch die Mukoviszidose Schutzengel-Läufer bleiben standhaft. Über 15 Mukoviszidose Schutzengel-Läufer sind für uns mit am Start und trotzen dem Wetter. Nicht nur auf der Strecke auch daneben sorgten die Läufer mit unseren T-Shirt für Aufmerksamkeit.

Für unser Projekt Mukotv haben wir für die letzte Ausgabe im Jahr 2017 eine Anzeige in der muko.info geschaltet. Damit wollten wir unsere Reichweite und die Aufmerksamkeit auf unser Projekt erhöhen.

Den Filmbericht zum Thema „ Kinder- und Familien Reha“ in der Kinderfachklinik Satteldüne/Amrum haben wir auf unserer Homepage und auf youtube veröffentlicht.

Allgemeines

Unser CF-Treff

In regelmäßigen Abständen fand unser CF-Treff statt.

An unterschiedlichen Orten und in gemütlicher Atmosphäre gab es die Gelegenheit, sich über Neuigkeiten auszutauschen.

Von vielen Betroffenen wurde es sehr gut angenommen, sodass wir uns über rege Teilnahme freuen konnten. Auch in diesem Jahr haben wir wieder regelmäßig am Arbeitskreis „Soziales“ des Paritätische Landesverband Bremen teilgenommen.