



# Jahrestagung und Einladung zur 53. ordentlichen Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.

**vom 3. bis 5. Mai 2019 in Hannover**

**Für Patienten, Angehörige, Behandler, Mitglieder und Interessierte.**

**Sehr geehrte Mitglieder unseres Vereins, hiermit lade ich Sie als Vorsitzender des CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V. (in Ermangelung einer Hannoveraner Selbsthilfe) ganz herzlich zur diesjährigen Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. vom 3. bis zum 5. Mai in die niedersächsische Landeshauptstadt Hannover ein.**

Vielen von Ihnen wird Hannover primär durch die Medizinische Hochschule Hannover präsent sein, die sich in den letzten Jahren zu einem führenden Kompetenzzentrum für die Betreuung und Behandlung von Mukoviszidose-Patienten aller Altersgruppen entwickelt hat und speziell im Bereich der Transplantationsmedizin nachhaltig zu einem der führenden und auch erfolgreichsten Standorte in Europa geworden ist.

Aber auch abseits die klinischen Themen lädt Sie die Stadt Hannover mit seinen mehr als 500.000 Einwohnern gerne zu einem kurzen oder auch längerfristigen Verweilen ein, bei dem Sie die verschiedenen Facetten wie den artenreichen Erlebniszoos Hannover, den idyllischen Maschsee mit seinen diversen Freizeitmöglichkeiten oder die historischen Herrenhäuser Gärten kennenlernen können.

Hervorzuheben ist dabei für mich, dass mit der Stadt Hannover nicht nur ein neuer Standort in Norddeutschland für die Jahrestagung ausgewählt wurde, sondern Ihnen das gesamte Bonner Planungsteam diesmal auch ein erneuertes

Programm der Tagung anbietet, das Ihnen viele neue Informationen durch Vorträge bzw. Workshops vermittelt, bei dem aber auch der Spaß und die persönliche Aktivität nicht zu kurz kommen soll. Lassen Sie sich überraschen... Natürlich steht aber auch langjährig Bewährtes wie der Gesellschaftsabend mit den Ehrungen am Samstagabend oder die umfangreiche Industrieausstellung auf der Agenda.

Ich hoffe also Sie möglichst zahlreich Anfang Mai im schönen Hannover begrüßen zu dürfen und freue mich auf nette Gespräche und Kontakte mit vielen altbekannten Gesichtern aus Nah und Fern, aber hoffentlich auch den einen oder anderen "Neuling" bei der Jahrestagung des Bundesverbandes.

Schon jetzt wünsche ich Ihnen eine gute und angenehme Anreise und verbleibe mit herzlichen Grüßen

**Michael Bode**  
CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.



## Einladung zur ordentlichen Mitgliederversammlung

Hiermit lädt der Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. –  
Bundesverband Cystische Fibrose (CF) – Gemeinnütziger Verein  
– herzlich zur ordentlichen Mitgliederversammlung ein.

**Sie findet statt am: Sonntag, den 5. Mai 2019 im Designhotel  
+ Congresscentrum Wienecke XI.,  
Hildesheimer Straße 380, 30519 Hannover**

**Beginn: 09.30 Uhr**

**Ende gegen 11.00 Uhr**

Für die Mitgliederversammlung wird die folgende  
Tagesordnung vorgeschlagen:

- 1) Begrüßung
- 2) Wahl des Versammlungsleiters / der Versammlungsleiterin  
durch die Mitgliederversammlung.
- 3) Feststellung der ordnungsgemäßen Einladung
- 4) Beschluss über die Tagesordnung
- 5) Bericht des Vorstandes über das Geschäftsjahr 2018  
Ausblick auf das laufende Geschäftsjahr 2019
- 6) Finanzbericht der Geschäftsführung
- 7) Bericht der Rechnungsprüfer

8) Aussprache zu TOPs 5, 6, 7

9) Entlastung des Vorstands

10) Wahl einer Rechnungsprüferin / eines Rechnungsprüfers

11) Anträge

### **WICHTIG!**

Bisher liegen keine Anträge vor. Sollten Anträge eingereicht  
werden, werden wir die entsprechenden Informationen  
auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. veröffentlichen.  
Gerne können Sie diese dann auch in der Geschäftsstelle  
des Mukoviszidose e.V. anfordern

12) Verschiedenes

Stephan Kruip  
Bundesvorsitzender

Bitte beachten Sie die Hinweise zu den Regularien auf der folgenden Seite! »

### **Mehrheitserfordernisse:**

Die Mitglieder werden darauf hingewiesen, dass bei der Abstimmung von Anträgen zur Satzungsänderung eine Mehrheit von 3/4 der abgegebenen Stimmen erforderlich ist, wobei ungültige Stimmen und Stimmenthaltungen außer Betracht bleiben (vgl. §22 Abs. 2 der zurzeit gültigen Satzung).

### **Vertretungsvollmacht:**

Gem. § 6 der Satzung unseres Vereins haben Ordentliche Mitglieder, Ehrenmitglieder und Ehrenpräsidenten nach dem Grundsatz pro Person eine Stimme Stimmrecht in der Mitgliederversammlung. Jedes ordentliche Mitglied kann durch schriftliche Vollmacht seine Stimme auf eine andere natürliche Person übertragen, diese muss nicht Mitglied des Vereins sein, es darf jedoch niemand mehr als zwei Stimmen auf sich vereinigen.

Die Regionalgruppen sind durch die Regionalgruppensprecher, im Falle ihrer Verhinderung durch deren gewählten Vertreter mit einer Stimme je Regionalgruppe in der Mitgliederversammlung vertreten. Eine Übertragung des Stimmrechts auf eine andere Regionalgruppe ist nicht möglich.

Das Stimmrecht von juristischen Personen als ordentliche Mitglieder wird durch den/die gesetzlichen Vertreter oder ordnungsgemäß schriftlich Bevollmächtigten ausgeübt.

### **Anträge:**

Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung können von jedem Mitglied mit Begründung bis mindestens zwei Wochen vor dem Termin der Mitgliederversammlung beim Vorsitzenden des Vereins gestellt werden. Diese Anträge werden dann auf der Mitgliederversammlung beraten. Nach Ablauf dieser Frist muss der Vorstand solche Anträge nur dann in die Tagesordnung der Mitgliederversammlung aufnehmen, wenn dies mindestens der zehnte Teil der Mitglieder des Vereins schriftlich unter Angabe des Zweckes und der Gründe verlangt.

### **Streaming der Jahrestagung:**

Die Jahrestagung ist öffentlich und wird online per Video-streaming in Echtzeit übertragen. Vor den jeweiligen Abstimmungen werden bei Bedarf kurze „Kommunikationspausen“ eingelegt, in denen sich die nicht anwesenden Beobachter der Tagung mit den jeweils zur Vertretung Bevollmächtigten bei Bedarf (telefonisch) abstimmen können.

## Stimmpatenschaften für die Mitgliederversammlung

**Für alle Mitglieder, die aus gesundheitlichen oder anderen Gründen nicht an der Jahrestagung teilnehmen können, gibt es die Möglichkeit der Stimmpatenschaft. Jedes ordentliche Mitglied kann durch eine schriftliche Vollmacht seine Stimme auf eine andere natürliche Person übertragen. Diese muss nicht Mitglied im Mukoviszidose e.V. sein.**

Um einen Stimmpaten zu finden, haben Sie zwei Möglichkeiten: Zum einen können Sie sich bei uns in der Geschäftsstelle melden, wenn Sie einen Stimmpaten suchen oder eine Stimmpatenschaft übernehmen möchten. Bitte beachten Sie dabei: Niemand darf mehr als zwei Stimmen auf sich vereinigen.

Zum anderen können Sie selbst einen Stimmpaten suchen – zum Beispiel in Ihrem Freundes- und Bekanntenkreis oder in der extra dafür auf Facebook eingerichteten Gruppe „Stimmpatenschaft für die Jahrestagung des Mukoviszidose e.V.“.

Eine Vorlage für die Vertretungsvollmacht erhalten Sie bei Bedarf in der Geschäftsstelle ([AFranke@muko.info](mailto:AFranke@muko.info)) oder auf unserer Internetseite.

**Facebook-Gruppe  
„Stimmpatenschaft für die  
Jahrestagung des  
Mukoviszidose e.V.“**

[www.facebook.com/groups/  
1324232687697464](https://www.facebook.com/groups/1324232687697464)



**JETZT ABSTIMMEN!**

# Hygiene-Richtlinie

Mit der Zusage zur Teilnahme bzw. mit der Anmeldung zu Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. (Seminare, Tagungen, Gruppentreffen, Gremienarbeit) willigt jeder Teilnehmer/Teilnehmerin ein, sich an die Hygieneempfehlungen im Sinne einer Richtlinie zu halten.

Die Empfehlungen gelten grundsätzlich für alle Teilnehmer/Teilnehmerinnen – also auch für diejenigen, die selbst nicht an Mukoviszidose erkrankt sind!

## Leider...

...dürfen Patienten mit akuten (Virus-) Infektionen, Burkholderia cepacia, Mycobacterium abscessus und MRSA nicht an

den Veranstaltungen teilnehmen, denn für diese Keime kann eine besonders krankheitsverstärkende Wirkung durch Ansteckung nicht ausgeschlossen werden.

...können auch Hygienerichtlinien für Patienten, die frei von Pseudomonas-Bakterien sind, keine absolute Sicherheit bieten. Daher wägen Sie Ihre Teilnahme bitte selbst ab bzw. stimmen Sie sich mit Ihrem Arzt ab.

Patienten mit Pseudomonas aeruginosa können unter Beachtung dieser Richtlinie, ungeachtet ihres MRGN-Status, teilnehmen.



## Konkret:

- » Bitte geben Sie sich nicht die Hände. Wir mögen uns auch ohne Händedruck...
- » Bitte halten Sie beim Husten und Niesen ein Taschentuch oder die Armbeuge vor Mund bzw. Nase.
- » Desinfizieren Sie sich regelmäßig die Hände. Desinfizieren Sie in jedem Fall die Hände, wenn Sie Ihr Zimmer verlassen. Desinfektionsmittel steht Ihnen während der Veranstaltung zur Verfügung.
- » ALLEN Patienten wird empfohlen, zum eigenen Schutz und zum Schutz anderer einen Mund-Nasen-Schutz zu tragen. Dies gilt auch für nicht an Mukoviszidose erkrankte Teilnehmer, die an einem akuten Atemwegsinfekt (z.B. Schnupfen, Erkältung) leiden.
- » Bitte informieren Sie sich durch regelmäßige Sputumuntersuchungen über das eigene Keimspektrum und die Resistenzsituation. Bitte berücksichtigen Sie die Ergebnisse der Sputumkultur des jeweils vergangenen Jahres (möglichst drei Befunde). Der letzte Befund sollte nicht länger zurückliegen als drei Monate.

- » Auch wenn es nicht immer möglich ist: Bitte vermeiden Sie, dieselben Gegenstände, wie andere Teilnehmer anzufassen.
- » Bei Übernachtungen: Nutzen Sie möglichst die Toiletten in den eigenen Räumen.
- » Ein verantwortlicher und rücksichtsvoller Umgang im Hinblick auf die Entsorgung des Sputums kann – so denken wir – vorausgesetzt werden.
- » Wir nutzen möglichst große Seminarräume – halten Sie daher etwas „Abstand“ voneinander

Bei allen Empfehlungen und Richtlinien gilt immer das Prinzip der Selbstverantwortung und des Selbstschutzes. Aber es bedarf auch einer Kultur der gegenseitigen Rücksichtnahme, Solidarität und der Verantwortung für andere.

## Daher handeln Sie verantwortlich! – Schützen Sie sich und andere!

Die ausführlichen Hygienerichtlinien finden Sie unter: [www.muko.info/hygiene](http://www.muko.info/hygiene)

# ARTistiX – ein Workshop für bewegungsfreudige CF'ler ab 8 Jahren

## Einladung zum ARTistiX-Workshop während der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. am Samstag, 4. Mai 2019 in Hannover.

Du wolltest schon immer mal auf einer Slack-Line balancieren oder mit einem Diabolo jonglieren? Du hast Spaß daran, neue Talente bei dir zu entdecken und über dich selbst zu staunen? Du hast Lust auf eine gute Zeit mit deinen Freunden oder möchtest neue Menschen kennenlernen? Auch wenn Mukoviszidose immer wieder dein Leben beeinflusst und dich vielleicht einschränkt, so gibt es viele Fähigkeiten in dir, die es zu entdecken gilt. Frei nach dem Motto „Ich definiere mich über das, was ich kann und nicht nur über meine Krankheit oder evtl. vorhandene Einschränkungen.“ ARTistiX bietet dir die Möglichkeit dazu.

Am Samstag während der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Hannover haben Kinder, Jugendliche und junge erwachsene CF-Betroffene die Gelegenheit, unter professioneller Anleitung Kunststücke aus den verschiedensten Bereichen der Artistik kennenzulernen und auszuprobieren. Der Work-

shop ist (im Rahmen der geltenden Hygienerichtlinie) für alle interessierten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen geöffnet. Sehr gern können Geschwister, Freunde oder Partner gemeinsam mit den CF-Betroffenen teilnehmen.

Spaß und das Entdecken der eigenen Talente stehen im Vordergrund. Freude, Staunen und der Austausch mit anderen sind garantiert!

Wie bei all unseren Veranstaltungen legen wir großen Wert auf Einhaltung der Hygieneempfehlungen (siehe gesonderter Hinweis). Während der Veranstaltung bieten wir Desinfektionsmittel, Mundschutz, Einmalhandschuhe und Einmaltücher zur Nutzung an.

**Für diese Veranstaltung ist eine separate Anmeldung notwendig! Bitte wenden Sie sich für Fragen an Barbara Senger (Tel.: +49 (0) 228 98780-38 oder per E-Mail: [bsenger@muko.info](mailto:bsenger@muko.info)).**

## Treffen für Eltern von Kindern bis Grundschulalter

### Angebot zum Erfahrungsaustausch am Samstag, 4. Mai 2019, von 9:45 Uhr bis 12:00 Uhr

Sehr herzlich möchten wir die Eltern jüngerer oder neudiagnostizierter Kinder mit Mukoviszidose zu einem lockeren Erfahrungsaustausch am Samstagvormittag der Tagung einladen.

Das Leben mit Mukoviszidose stellt einen als Eltern immer wieder vor neue Fragen oder Herausforderungen. Bei diesem Treffen besteht die Gelegenheit, sich mit anderen Eltern hierüber und über die gemachten Erfahrungen auszutauschen.

*Nathalie Pichler, Referentin Hilfe zur Selbsthilfe Mukoviszidose e.V.*

## Zuschüsse zur Reise und Unterkunft

**Auch in diesem Jahr werden wir wieder bedürftigen Familien und erwachsenen Betroffenen sowohl Fahrtkosten als auch Unterbringungskosten ganz oder anteilig erstatten. Bitte stellen Sie hierzu einen formlosen Antrag an die Geschäftsstelle, z. H. Angelika Franke. Zuschüsse werden nach Einreichung der Unterlagen bis spätestens drei Wochen nach Durchführung der Tagung gewährt.**

Erwachsene Betroffene, die aufgrund ihrer wirtschaftlichen Situation einen ermäßigten Vereinsbeitrag zahlen, können einen Zuschuss in Höhe von 50 Prozent der Unterkunftskosten (bis max. 25 Euro pro Nacht und Person) nach Einreichung

der Rechnung bekommen. Für eine höhere Erstattung reichen Sie bitte Kopien über Ihr Gesamteinkommen (Bescheide über Rente, Sozialhilfe, Verdienstbescheinigung etc.) ein. Mitglieder, die aktuell vom Beitrag befreit sind, brauchen keine Unterlagen einzureichen. Die Erstattung erfolgt auf Grundlage der Rechnungen. Reisekosten werden maximal in Höhe der Kosten einer Bahnfahrkarte 2. Klasse gewährt.

Wir bitten darum, für die Unterkunft entsprechend günstige Möglichkeiten zu wählen. Falls ein Zuschuss vorab notwendig sein sollte, setzen Sie sich bitte telefonisch mit Angelika Franke (Tel.: +49 (0) 228 98780-31) in Verbindung.

# Programmübersicht

Freitag, 3. Mai 2019

19:00 Uhr

**Begrüßung:** Ingo Sparenberg, Bundesvorstand Mukoviszidose e.V. / Fingerfood (*Anmeldung erforderlich*)

**Plenum: Mein Leben mit CF:** Kurzvorträge mit anschließendem Erfahrungsaustausch  
**Moderation:** Dr. Corinna Moos-Thiele und Barbara Senger

**Die ersten Lebensjahre mit CF**

*Estera und Simon Höller*

**Traumberuf trotz CF**

*Alexandra Kramarz*

**Kinder werden schwierig – Eltern aber auch**

*Christa und Michael Raser*

**Älterer CF-Betroffener berichtet: Mein Leben mit CF**

*Carl Städele*

19:30 Uhr

Bundesvorstandssitzung

Samstag, 4. Mai 2019

7:00 Uhr

Walk- und Lauftreff

ab 8:30 Uhr

**Anmeldung / Besuch der Industrieausstellung**

**Der Mukoviszidose e.V. und seine Angebote – Poster-Ausstellung**

Klimamaßnahmen, Beratung / Unterstützungsfond, Muko.Fit, Haus Schutzengel, Register / Berichtsband für Patienten, Selbsthilfe (Projekt 60, Regionale Selbsthilfe, Patientenbeirat, Angebote für CF-Erwachsene)

9:30 Uhr Plenum

**Begrüßung:** Stephan Kruip, Bundesvorsitzender, Mukoviszidose e.V.

ab 9:45 Uhr

**ArtistiX, Spaß und Bewegung**

Programm nur für Kinder und Jugendliche (8 bis 18 Jahre) (*Anmeldung erforderlich*)

Weitere Informationen finden Sie auf Seite 5





	Sport / Erwachsene	Entspannung / Eltern	Vorträge
ab 9:45 Uhr	<p><b>Geocaching</b> Lasst uns gemeinsam und mit viel Spaß die „Schätze“ rund ums Tagungsgelände „heben“. Noch nie gemacht? Ist ganz einfach. Kommt dazu! <i>Rebekka Lenz und Dr. Corinna Moos-Thiele, Mukoviszidose e.V.</i></p>	<p><b>Erfahrungsaustausch von Eltern mit Mukoviszidose betroffenen Kindern bis ins Grundschulalter (bis 12 Uhr!)</b> <i>Nathalie Pichler, Mukoviszidose e.V.</i></p>	<p><b>Plenum: 5 Min. Sportübungen</b>  <b>Pilzinfektionen bei CF</b> <i>Dr. Carsten Schwarz, Charité Berlin</i></p>
10:45 Uhr	<b>Kaffeepause / Besuch der Industrieausstellung</b>		
11:15 Uhr	<p><b>Motorunterstützte Fahrzeuge</b> Erweiterung der Mobilität für gesundheitlich schlechtere Zeiten: einfach mal E-Bikes, Segways u.ä. ausprobieren! <i>Rebekka Lenz und Dr. Corinna Moos-Thiele, Mukoviszidose e.V.</i></p>	<p>Fortsetzung <b>Erfahrungsaustausch von Eltern mit Mukoviszidose betroffenen Kindern bis ins Grundschulalter</b> <i>Nathalie Pichler, Mukoviszidose e.V.</i></p>	<p><b>5 Min. Sportübungen</b>  <b>CF-Rehabilitation – Vom Antrag bis zum Widerspruchsbescheid</b> Informationen zu verschiedenen Rehaformen (FOR, Jugend-Reha, „Junge Erwachsene“) Es gibt Antworten auf Ihre Fragen, z.B.: Wie und wo können Anträge gestellt werden? Welche Schwierigkeiten kann es dabei geben? Wie lege ich Widerspruch ein? uvm. <i>Marion Hummel, Patientenservice, Familienorientierte Reha, Nachsorgeklinik Tannheim</i></p>
12:00 Uhr	<b>Mittagspause / Fingerfood: Brezeln, Suppe... / Segway-Parcours</b>		
13:30 Uhr	<p><i>Transfer zum Fitnessstudio</i></p> <p><b>Sport und Bewegung – Fitness für den Alltag</b> Gemeinsam werden wir ein nahe gelegenes Fitnessstudio besuchen und dort eine kleine Trainingseinheit in der Gruppe absolvieren.  Im Vordergrund stehen dabei Übungen zur Kräftigung, Dehnung und Mobilisation, die auch gut zuhause umgesetzt werden können. Außerdem gibt es die Gelegenheit die „Galileo-Vibrationsplatte“ zu testen. <i>Rebekka Lenz, Mukoviszidose e.V.</i></p>	<p><b>Workshop</b> <b>Alltags- und Stressbewältigung</b></p> <p><b>Vortrag</b> <b>Was bedeutet Stress für den Einzelnen? Welche Stressbewältigungsstrategien gibt es?</b> Was sind Stressoren? Und wie wirken sich diese auf den Einzelnen im Alltag aus? – Zunächst wird ein kurzer Vortrag über Stressoren und Ressourcen einen Impuls geben, um anschließend Erfahrungen auszutauschen. Unser Ziel ist es, dass jeder für sich selbst Stressbewältigungsstrategien entwickeln und hoffentlich später zuhause anwenden kann. <i>Dr. Corinna Moos-Thiele, Mukoviszidose e.V.</i></p>	<p><b>Plenum: 5 Min. Sportübungen</b>  <b>CF-Versorgung in Deutschland</b> Deutschlandweit fehlen gesicherte Strukturen für die ambulante medizinische Versorgung von Mukoviszidose-Patienten. Vor allem für erwachsene Patienten ist die Situation schwierig. Die medizinische Versorgung für Mukoviszidose-Patienten ist an mehreren Standorten in Deutschland aus Kostengründen akut gefährdet. Der Bundesvorstand und die Geschäftsstelle berichten über die aktuelle Versorgungssituation und die gesundheitspolitischen Aktivitäten des Mukoviszidose e.V. <i>Stephan Kruip, Bundesvorsitzender/Verteter der Geschäftsführung Mukoviszidose e.V.</i></p>
14:30 Uhr	<b>Kaffeepause / Besuch der Industrieausstellung</b>		

# Programmübersicht

Samstag, 4. Mai 2019 – Fortsetzung



	Sport / Erwachsene	Entspannung / Eltern	Vorträge
15:00 Uhr	<p><b>Bewegte Entspannung durch Koordinations-training</b></p> <p>Im Mittelpunkt stehen hier unterschiedliche Formen von Koordinationstraining (z. B. Life Kinetik, Koordinationsleiter), die uns dabei helfen sollen, einfach mal abzuschalten. Und der Spaß darf dabei natürlich auch nicht fehlen!</p> <p><i>Rebekka Lenz, Mukoviszidose e.V.</i></p>	<p><b>Praktische Entspannungsübungen</b></p> <p>In diesem Workshop werden wir gemeinsam unterschiedliche Arten der Entspannung kennen lernen. Autogenes Training, Progressive Muskelentspannung, Tiefen- und Atementspannung...da ist für jeden etwas dabei!</p> <p><i>Dr. Corinna Moos-Thiele, Mukoviszidose e.V.</i></p>	<p><b>5 Min. Sportübungen</b></p> <p><b>Salutogenese: „gesunder“ Umgang mit chronischer Erkrankung</b></p> <p>Selbstbewusst und selbstbestimmt zu mehr Wohlbefinden und Widerstandsfähigkeit</p> <p><i>Pia Schäfer und Melanie Köller, Fachklinik Satteldüne / Amrum</i></p>
16:00 Uhr	<b>Kaffee- und Kuchenpause</b>		
16:30 Uhr	<p><b>Plenum: 5 Min. Sportübungen</b></p> <p><b>Verleihung des Adolf-Windorfer-Preises</b></p> <p>für eine herausragende Arbeit auf dem Gebiet der Erforschung und Therapie der Mukoviszidose an Frau Dr. Heike Gulbins (Universität Duisburg-Essen) für „Untersuchungen zu dem Zusammenhang von veränderten Atemwegsmembranen und bakterieller Infektionen bei zystischer Fibrose“.</p> <p>Der Adolf-Windorfer-Preis wird von der Regionalgruppe Saar-Pfalz finanziert.</p> <p><b>Laudatio und Kurzvortrag</b></p> <p><i>PD Dr. Anna-Maria Dittrich, Medizinische Hochschule Hannover</i></p>		
17:30 Uhr	<b>Ende des Tagungsprogramms</b>		
18:30 Uhr	<b>Saal: Einlass</b>		
19:00 Uhr	<p><b>Gesellschaftsabend, Verleihung der CF-Ehrenurkunde an Rosalie Keller</b></p> <p>als Dank für den besonderen Einsatz und die Verdienste um die regionalen Selbsthilfegruppen und Vereinsarbeit im Mukoviszidose e.V., stellvertretend für alle, die sich für die Selbsthilfearbeit vor Ort zur Verfügung stellen.</p> <p><b>ARTistiX-Workshop: Aufführung</b></p> <p><b>Festliches Beisammensein, Buffet</b></p>		



Sonntag, 5. Mai 2019

7:30 Uhr Walk- und Lauftreff

---

9:00 Uhr Morgenandacht *Dr. Katrin Cooper, Mukoviszidose e.V.*

---

9:30 Uhr 5 Min. Sportübungen  
– auch im Livestream

Begrüßung des Bundesvorsitzenden Stephan Kruij  
Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.  
– auch im Livestream

---

11:00 Uhr Kaffeepause

---

11:15 Uhr 5 Min. Sportübungen  
– auch im Livestream

Problemfeld Darm  
– auch im Livestream  
*Dr. Peter Küster, Clemenshospital Münster*

---

12:00 Uhr Pause (Kaffee, Obst, Kekse)

---

12:15 Uhr 5 Min. Sportübungen  
– auch im Livestream

Neues aus der Forschung – Herausforderungen und Erfahrungen  
– auch im Livestream  
*PD Dr. Anna-Maria Dittrich, Medizinische Hochschule Hannover*

---

13:00 Uhr Verabschiedung und Tagungsende



# Tagungsort und Unterbringung

53. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V.  
Bundesverband Cystische Fibrose (CF),  
gemeinnütziger Verein, 3. bis 5. Mai 2019 in Hannover

[www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung](http://www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung)

## Tagungsort:

Wienecke XI. Designhotel + Congresscentrum Wienecke XI.  
Hildesheimer Straße 380, 30519 Hannover  
Tel.: + 49 (0) 511 12 611 - 0  
E-Mail: [reservierung@wienecke.de](mailto:reservierung@wienecke.de)  
[www.wienecke.de](http://www.wienecke.de)

## Anreise:

### Anfahrt vom Hauptbahnhof Hannover:

U-Bahn Linie 1 oder 2 (Richtung Laatzen/Rethen) bis  
Haltestelle Wiehbergstrasse: direkte Verbindung,  
Fahrtdauer ca. 15 Minuten

Als Mitglied der TOP 250 Tagungshotels können vom Hotel  
online (s. Website Hotel) besonders günstige Bahntickets für  
Ihre An- und Abreise zur Veranstaltung angeboten werden.

### Anfahrt mit dem PKW:

Entfernung zur Autobahn: 2 km

Das Wienecke XI. Hotel Hannover befindet sich NICHT in  
der Umweltzone von Hannover. Sofern Sie nicht mit Ihrem  
Auto in die Innenstadt fahren möchten, benötigen Sie  
keine Umweltplakette.

## Tagungsgebühr:

Tagung: 15 €

Tagung mit Abendveranstaltung: 25 € (inkl. Abendessen)

Die Teilnahme an der Tagung ist für Kinder  
und Jugendliche unter 18 Jahren frei.

### Nur Abendveranstaltung: 10 €

Die Teilnahme an der Abendveranstaltung ist für Kinder bis  
12 Jahren kostenfrei. Um Anmeldung wird dennoch gebeten!

## Anmeldung:

Bitte melden Sie Ihre Teilnahme mit nebenstehender Karte oder  
online unter <https://veranstaltungen.muko.info/53JT2019> an  
und überweisen Sie die Tagungsgebühr auf folgendes Konto:

### Kreissparkasse Köln

IBAN: DE 283 705 0299 0047 009 213

Swift-BIC: COKSDE33XXX

unter dem Stichwort: „53. Jahrestagung 2019“



## Übernachtung:

Im Tagungshotel ist ein Kontingent an Zimmern erhältlich.  
Bei Ihren Nachfragen im Hotel beziehen Sie sich bitte auf das  
Zimmerkontingent für die Veranstaltung des Mukoviszidose e.V.:  
Das Abrufkontingent ist unter dem Stichwort „Muko2019“  
reserviert und steht Ihnen bis zum 15. April 2019 zur Verfügung.  
Wir bitten um rechtzeitige Buchung, da sonst die Zimmer  
anderweitig vergeben werden und weisen darauf hin, dass  
der vergünstigte Zimmerpreis nur bei Buchung bis zum  
15.04.2019 gewährt wird.

## Kosten:

Standard-Einzelzimmer: 70 € pro Zimmer/Nacht

Standard-Doppelzimmer: 90 € pro Zimmer/Nacht

In den oben genannten Preisen sind folgende Leistungen  
enthalten: Übernachtung, Frühstücksbuffet, WLAN.

## Weitere Unterbringungsmöglichkeiten:

Direkt beim Designhotel Wienecke XI. finden  
Sie auch ein Hostel:

Bed'n Budget Expo-Hostel,

Hildesheimer Straße 380, 30519 Hannover

Tel.: +49 (0) 511 12611-504

E-Mail: [expohostel@bednbudget.de](mailto:expohostel@bednbudget.de)

[www.bednbudget.de/expo-hostel](http://www.bednbudget.de/expo-hostel)

Informationen zu weiteren Unterkünften erhalten  
Sie über die Tourist-Information:

Hannover Marketing & Tourismus GmbH

Vahrenwalder Straße 7, 30165 Hannover

Tel.: +49 (0) 511/12345 555

E-Mail: [hotels@hannover-tourismus.de](mailto:hotels@hannover-tourismus.de)

[www.visit-hannover.com](http://www.visit-hannover.com)

## Livestream zur 53. Jahrestagung

Zur diesjährigen Jahrestagung bietet der Mukoviszidose e.V. wieder die Möglichkeit, einige Vorträge daheim oder unterwegs im Livestream zu verfolgen.

Geplant ist die Übertragung folgender Beiträge am Sonntag, den 5. Mai 2019:

- » Die Begrüßung durch Stephan Kruij, Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V. (Start um 9:30 Uhr)
- » Die Mitgliederversammlung (Start um 9.40 Uhr)
- » Problemfeld Darm (Start um 11:15 Uhr)
- » Neues aus der Forschung – Herausforderungen und Erfahrungen (Start um 12:15 Uhr)
- » Alle Sportübungen vor den Vorträgen

Aufgrund der guten Erfahrungen aus dem Vorjahr wird der Stream sowohl auf der Webseite des Mukoviszidose e.V. ([www.muko.info](http://www.muko.info)) als auch im Facebook-Kanal ([www.facebook.com/mukoinfo](https://www.facebook.com/mukoinfo)) übertragen. In Facebook bietet sich wieder die Gelegenheit, Ihre Fragen als Kommentar an die Referenten zu richten.



Wie in den Vorjahren, wird auch auf [www.muko.info](http://www.muko.info) eine Fragefunktion zur Verfügung stehen. Die Fragen werden von den Referenten entweder direkt nach den Vorträgen oder bei Zeitknappheit im Nachgang per Facebook-Video und/oder Youtube-Video ([www.youtube.com/user/mukoinfo](https://www.youtube.com/user/mukoinfo)) beantwortet.

## Anmeldung zur 53. Jahrestagung

Das Online-Anmeldeformular finden Sie auf unserer Internetseite: <https://veranstaltungen.muko.info/53JT2019>

### Anmeldung zur 53. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Hannover



**Datenschutz:** Mit der Anmeldung stimmen Sie zu, dass der Mukoviszidose e.V. ihre Daten zum Zweck der Durchführung der Veranstaltung speichert.

**Ich/Wir nehme(n) an der 53. Jahrestagung in Hannover teil.**

#### Teilnehmerzahl, Tagung mit Gesellschaftsabend

Personen (je 25 €, inkl. Tagungsgetränke, Kaffeepausen, Mittagessen und Dinnerbuffet)

#### Teilnehmerzahl, Tagung

Personen (je 15 €, inkl. Tagungsgetränke, Kaffeepausen und Mittagessen 4. Mai)

Tagungsteilnehmer unter 18 Jahren zahlen keinen Eintritt.

#### Teilnehmerzahl nur Gesellschaftsabend (4. Mai)

Personen (je 10 €, inkl. Dinnerbuffet).

Die Teilnahme am Gesellschaftsabend ist für Kinder bis 12 Jahre kostenfrei.

**Um Anmeldung wird dennoch gebeten!**

**Bitte registrieren Sie sich für folgende Programmpunkte separat:**

#### Freitag, 3. Mai 2019

**„Mein Leben mit CF“,** inkl. Fingerfood-Buffet, 19:00 Uhr:

Personen

#### Samstag, 4. Mai 2019

**ARTistiX für Kinder und Jugendliche,** ab 9.45 Uhr :

Personen

Die Tagungsgebühr in Höhe von  Euro überweisen wir auf folgendes Konto bei der Kreissparkasse Köln:

IBAN: DE 28 3705 0299 0047 0092 13

BIC: COKSDE33XXX

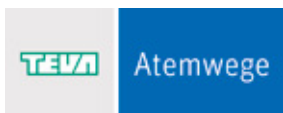
Stichwort: „53. Jahrestagung 2019“

Die Antwortkarte bitte ausschneiden, beidseitig ausfüllen und in einem Umschlag bis spätestens zum **18. April 2019** per Post oder Fax (+49 (0) 228 98780-77) an uns zurücksenden.

# Sponsoren

Für die freundliche Unterstützung\* der 53. Jahrestagung der Mitglieder danken wir:

## HAUPTSPONSOREN



## SPONSOR



Die Vorträge, Workshops, das Bewegungsprogramm und der Livestream werden gefördert durch den:



Selbsthilfeförderung nach §20c SGB V

Hiermit ist keinerlei Einfluss auf Inhalte und Methoden der Vorträge, Workshops und des Livestream verbunden.

\*ohne inhaltliche Einflussnahme.

An den  
Mukoviszidose e.V.  
„53. Jahrestagung 2019“

In den Dauen 6  
53117 Bonn

Name: \_\_\_\_\_ Name(n) und Vorname(n)  
der Begleitperson(en):  
Vorname: \_\_\_\_\_  
Straße/Nr.: \_\_\_\_\_  
PLZ/Ort: \_\_\_\_\_ Alter der Begleitperson(en),  
falls unter 18 Jahren:  
E-Mail: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Datum, Unterschrift