

Erläuterungen zur Bundesvorstandswahl 2023

Liebe Mitglieder,
die Amtszeit unseres Bundesvorstands beginnt mit dem Ende der Mitgliederversammlung am 13. Mai 2023.

A) Per Briefwahl oder direkt auf der Mitgliederversammlung am 13. Mai 2023 in Schweinfurt werden von allen Mitgliedern gewählt:

- » **Der/die Bundesvorsitzende**
- » **Der/die 1. Stellvertretende Bundesvorsitzende**
- » **Der/die 2. Stellvertretende Bundesvorsitzende**
- » **vier weitere Bundesvorstandsmitglieder**

B) Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF), welcher automatisch alle CF-Erwachsenen Vereinsmitglieder über 18 Jahren angehören, wählen auf der Mitgliederversammlung der AGECF am Freitag, den 12. Mai 2023 in Schweinfurt oder per Briefwahl

- » **ihren Vorstand** sowie
- » **ein Mitglied des Bundesvorstands aus den Reihen der AGECF.**

Der Kandidatenauftrag ist ergangen, die Bewerbungsfrist – u.a. für den Vertreter der AGECF im Bundesvorstand – endete am 10. Februar 2023.

Alle Mitglieder der AGECF werden bis spätestens vier Wochen vor der Mitgliederversammlung über die muko.info zu dieser eingeladen.

C) Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (AG Selbsthilfe), in der die Regionalgruppen und lokalen Selbsthilfvereine im Mukoviszidose e.V. abgebildet sind, wählen auf ihrer Mitgliederversammlung am 4. März 2023 in Leipzig

- » **ein Mitglied des Bundesvorstands aus den Reihen der AG Selbsthilfe.**

D) Die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM) und die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) wählen auf ihren Mitgliederversammlungen während der Deutschen Mukoviszidose Tagung 2022 in Würzburg:

- » **Dr. Volker Melichar (AGAM)**
 - » **Prof. Anna-Maria Dittrich (FGM)**
- in den Bundesvorstand.

E) Die Mitglieder der Arbeitskreise Ernährung, Pflege, Physiotherapie, Psychosoziales, Rehabilitation und Sport bestimmten auf ihren Mitgliederversammlungen in Würzburg

EnergeaP^{Kid} & EnergeaP

metaX Institut für Diätetik

✓ verordnungsfähig
✓ vollbilanziert
✓ geschmacksneutral

NEU!
mit löslichen Ballaststoffen

Ernährungstherapie bei Mangelernährung
Kostenloses Muster für Sie!
muster@metax.org

metaX Institut für Diätetik GmbH
Am Strassbach 5 • 61169 Friedberg/Germany
☎ +49(0)8432 - 94860 🛒 metax-shop.org 🌐 metax.org

Delegierte, die dann anschließend im Wahlvertretergremium der Arbeitskreise

» **Johanna Gardecki (AK Psychosoziales) aus den Reihen der nicht-ärztlichen Arbeitskreise in den Bundesvorstand wählen.**

Wer ist wahlberechtigt?

Alle Vereinsmitglieder sind wahlberechtigt für die unter **A** genannten Positionen. Für die unter **B bis E** genannten Positionen waren bzw. sind nur die Mitglieder der jeweiligen Arbeitsgemeinschaften und Arbeitskreise wahlberechtigt.

Wer kann gewählt werden?

In diesem Heft sind alle vom Wahlausschuss geprüften Wahlvorschläge (Ausschlussfrist war der 10. Februar 2023) für die unter **A und B** genannten Positionen aufgeführt.

Wie können Sie sich an den Wahlen beteiligen?

Alle Vereinsmitglieder können sich per Briefwahl oder auf der kommenden Mitgliederversammlung am 13. Mai 2023 in Schweinfurt an der Bundesvorstandswahl beteiligen.

WICHTIG:

Sollten Sie die Bundesvorstandsmitglieder und/oder den Vorstand AGECF per Briefwahl wählen wollen, so fordern Sie die jeweiligen Briefwahlunterlagen in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. an! Diese werden Ihnen nicht automatisch zugeschickt.

Bis wann müssen die Briefwahlunterlagen eingegangen sein?

Die Briefwahlunterlagen für die Wahl der Positionen **A und B** müssen bis 12 Uhr des letzten Arbeitstages vor der Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V., also dem 12. Mai 2023 in der Geschäftsstelle, In den Dauen 6, 53117 Bonn, eingegangen sein.

Muss ich noch zur Mitgliederversammlung kommen, wenn ich schon Briefwahl gemacht habe?

Wir freuen uns sehr über alle Mitglieder, die persönlich nach Schweinfurt kommen, um dort ihre Stimme für die unter **A** und/oder **B** genannten Positionen abzugeben. Natürlich können Sie aber nur einmal an der Wahl teilnehmen, d.h. Mitglieder, die bereits an der Briefwahl teilgenommen haben, sind auf der Mitgliederversammlung nicht mehr wahlberechtigt.

Und wenn ich noch eine Frage habe?

Bitte zögern Sie dann nicht, in der Geschäftsstelle anzurufen. Dort gibt man Ihnen gerne Auskunft.

Und abschließend eine herzliche Bitte: Bitte beteiligen Sie sich an diesen Wahlen. Wir wollen mit vielen Stimmen dem neuen Bundesvorstand den Rücken für die vor ihm stehenden wichtigen Aufgaben und Herausforderungen stärken!

Herzliche Grüße, Ihre

Ulrike Kellermann-Maiworm

Ulrike Kellermann-Maiworm

Vorsitzende des Wahlausschusses



Kandidatur für das Amt des Bundesvorsitzenden

Stephan Kruij

Pfarrstraße 11, 85604 Zorneding; Geboren am 14.03.1965

Diplomphysiker

Wir leben in spannenden Zeiten – auch bei der Mukoviszidose: Die neuen hochwirksamen CF-Medikamente verbessern die Gesundheit und Lebensqualität von vielen Menschen mit Mukoviszidose, aber nicht von allen. Entsprechend muss der Mukoviszidose e.V. auf neue Herausforderungen reagieren und sich vor allem um Familien kümmern, die nicht von den neuen Medikamenten profitieren. Diesen Wandel möchte ich

gerne in verantwortungsvoller Weise und gemeinsam mit dem engagierten Team in Vorstand und Geschäftsstelle gestalten, damit der Verein auch in Zukunft diejenigen unterstützen kann, die unsere Hilfe brauchen.

Ich erkläre hiermit, dass ich zur Kandidatur und im Falle der Wahl auch zur Amtsübernahme bereit bin.

Herzliche Grüße, Stephan Kruij



Kandidatur für das Amt der 1. Stellvertretenden Bundesvorsitzenden

Dr. med. Christina Smaczny

Franz-Kruckenber-Str. 9, 69126 Heidelberg; Geboren am 10.06.1959

Lungenfachärztin, Oberärztin in der Pneumologie, koordinierende Ärztin des Christiane Herzog CF-Zentrums für Kinder, Jugendliche und Erwachsene, Universitätsklinik der J.W.Goethe-Universität in Frankfurt/Main

Seit inzwischen fast 35 Jahren behandle und betreue ich Mukoviszidose-Patienten und das stets an Universitätsklinikum mit einem Zugang zur Medizin mit höchstem wissenschaftlichen Niveau.

Das Wohlergehen der CF-Patienten, gelungene Transition und CF-Erwachsenenthemen liegen mir besonders am Herzen und so setze ich mich mit meiner beruflichen und ehrenamtlichen Arbeit für eine optimale Patientenversorgung ein.

Ich habe den Meilenstein für die Transition in Deutschland im CF-Bereich gelegt, indem ich 1992 die erste Ambulanz in

Deutschland für erwachsene Mukoviszidose-Patienten aufgebaut habe. Ich unterstütze aktiv viele CF-Projekte und bin Mitglied zahlreicher Gremien, wie z.B. TFQ-Beirat, Benchmarking, CF-Register, ECORN, Qualitätssicherung, Zertifizierung, Klimamaßnahme u.a.

Als Bundesvorstandsmitglied werde ich nach bestem Wissen und Gewissen den Mukoviszidose e.V. in seinem Ziel „Helfen. Forschen. Heilen.“ stets unterstützen.

Im Falle der Wahl erkläre ich mich bereit, das Amt anzutreten.



Kandidatur für das Amt des 2. Stellvertretenden Bundesvorsitzenden

Gerd Eißing

Caspar-von-Saldern Weg 5, 24582 Bordesholm; Geboren am 02.08.1957

Diplommathematiker, Unternehmer

Die Zeiten haben sich in den letzten Jahren massiv verändert, neue hochwirksame CF-Medikamente verbessern Gesundheit und Lebensqualität von viele Betroffenen mit Mukoviszidose, aber leider nicht für alle.

Der Mukoviszidose e.V. muss sich darauf einstellen und sich besonders um die kümmern, die nicht die neuen hochwirksamen CF-Medikamente nutzen können. Wir dürfen keinen zurücklassen.

Dabei möchte ich gerne helfen, um gemeinsam mit der Geschäftsstelle und dem neuen Bundesvorstand den Verein für die Zukunft in die richtigen Bahnen zu lenken.

Ich versichere, dass ich zur Kandidatur bereit bin und im Falle meiner Wahl, das Mandat annehmen werde.



Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Ingo Sparenberg

Zarenthin Dorfstraße 7, 16866 Gumtow; Jahrgang 1977 – CF-ler

Technischer Zeichner/Fa. Maschinenbau – verrentet; Buchautor/Projekt www.in-go-go-go.de;
Schirmherr des Leipziger Mukolauf; seit 2014 Mitglied im TFQ-Beirat des Mukoviszidose e.V.;
seit 2017 Mitglied im Vorstand des Mukoviszidose e.V.

Seit vielen Jahren engagiere ich mich in verschiedenen Gremien für uns CF-ler, klein wie groß. Auch die kommenden Jahre möchte ich mich dem widmen und bewerbe mich erneut um ein Mandat im Vorstand des Mukoviszidose e.V. Die größte Herausforderung der nächsten Jahre bleibt die Versorgung der Patienten, welche uns mit dem Fachkräftemangel vor große

Aufgaben stellen wird. Aber auch die jungen Leute, denen bedingt durch die neuen Medikamente eine bessere Lebensperspektive ermöglicht wird, werden auf neue Probleme stoßen. Sehr gern möchte ich weiterhin unterstützend in den nächsten Jahren mitwirken und bitte Sie/Euch herzlich um Ihre/Eure Stimme. Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt an.



Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Tanja Dorner

Raiffeisenstraße 6, 56729 Weiler; Geboren am 07.09.1974

verheiratet, 3 Kinder; Betriebswirtin VWA, selbstständig; Sprecherin der Regionalgruppe Mittelrhein; Mitglied des Vorstandes AG Selbsthilfe; traumpfade@hotmail.com

Liebe Mitglieder des Mukoviszidose e.V., das Leben mit CF verändert sich. Als Mutter eines heute 15-jährigen Sohnes und als langjährige Selbsthilfeaktive in unserer Region habe ich bereits viele Veränderungen erfahren. Ständige Begleiter dieser Veränderungen waren das Team unserer Ambulanz, die Familien unserer Regionalgruppe und auch unser Verein, der uns mit einem großen Angebot an Hilfe zur Seite steht.

Wir schauen mit viel Hoffnung in die Zukunft, aber es bleiben auch immer noch viele Sorgen. Unsere Bedürfnisse an Hilfe und Austausch haben sich verändert, sind aber nach wie vor vorhanden. Aus dieser Perspektive heraus möchte ich gerne die Arbeit des Vereins weiter unterstützen und kandidiere hiermit für ein Mandat im Bundesvorstand. Im Falle einer Wahl nehme ich diese an.



Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Anne von Fallois

Wulffstraße 6, 12165 Berlin; Geboren am 03.06.1969
Unternehmensberaterin

1994 wurde ich Persönliche Referentin von Christiane Herzog – seither beschäftigt und prägt mich das Thema Mukoviszidose. 2005 wurde ich Mitglied im Vorstand der Christiane Herzog Stiftung, die ich ab 2014 auch im Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. vertrat. Als Dr. Markus Herzog und ich im vergangenen Oktober von unseren Vorstandskollegen nicht wiedergewählt wurden,

endete leider auch meine Zeit im BuVo – nicht aber mein Engagement für Menschen mit Mukoviszidose. Gerade jetzt, da sich so viel zum Guten verändert, möchte ich weiter einen Beitrag dazu leisten, dass die Betroffenen Gehör und Unterstützung finden – besonders in der Politik, in der ich in Berlin gut „verdrahtet“ bin. Im Falle meiner Wahl bin ich zur Amtsübernahme bereit.



Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Alexandra Maria Kramarz

Guerickestraße 32a, 10587 Berlin; Geboren am 01.06.1988

Sonderschullehrerin

Seit über sechs Jahren bin ich als Patientenvertreterin im Mukoviszidose e.V. tätig. Im Jahr 2017 wurde ich in den Vorstand der AG Erwachsene mit CF (AGECF) gewählt, seit 2020 bin ich zusätzlich auch Mitglied des Bundesvorstandes.

Darüber hinaus gestalte ich gemeinsam mit anderen Engagierten die jährlich stattfindende Erwachsenentagung, nehme an CF-Familienwochenenden teil, um über mein Leben als CF-Lerin zu sprechen und so Eltern von Kindern mit CF Ängste zu nehmen, bin Patientenvertreterin meiner Ambulanz und halte auf verschiedensten Tagungen, Vorträge um anderen Menschen die Erfahrungen von uns CF-Lerinnen und CF-Lern näher zu bringen. Dabei mache ich auch um sehr persönliche, intime und schwierige Themen wie beispielsweise Inkontinenz beim Husten oder

die Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod, keinen Bogen. Diese ehrenamtliche Tätigkeit macht mir nicht nur viel Freude, ich merke auch, dass wir als Patienten auf unterschiedlichsten Ebenen mehr und mehr Gehör finden. Dies möchte ich noch weiter ausbauen.

Die selbstständige Kommunikation auf Augenhöhe zwischen Betroffenen und Behandelnden liegt mir sehr am Herzen. Mein Mittel der Wahl ist hierfür vorrangig das persönliche Gespräch. Ich bitte Sie um Ihre Stimme, damit ich die Belange von Menschen mit CF weiterhin engagiert in den Bundesvorstand hineinbringen kann.

Ja, ich bin im Falle der Wahl auch zur Amtsübernahme bereit.

Alexandra Maria Kramarz