

**„Generationswechsel in der CF-Selbsthilfe-Gemeinsam neue Wege gehen“
Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V. 2019**

2. Selbsthilfe-Tagung:

13.-15. September 2019 in Bonn

Freitag, 13. September 2019

Anreise der Teilnehmer

**Ab 18:00 Uhr Abendessen
Erfahrungsaustausch**

Ab 19:00 Uhr

Vorstandssitzung AG Selbsthilfe

Samstag, 14. September 2019

09.00 bis 10.00 Uhr

Begrüßung

Regularien

Ergänzung und Feststellung der Tagesordnung

Bericht aus dem Bundesvorstand und AG Selbsthilfe

Informationen aus der Geschäftsstelle

10.00 bis 12.00 Uhr

Workshop Selbsthilfe heute

Wofür steht die Selbsthilfe?

- Wofür steht die Selbsthilfe? - als Poster darstellen
- Was machen Selbsthilfeaktive? - in einem Imagefilm darstellen
- Wie kann ich meine Klinik für die Selbsthilfe begeistern?
- Wie kann ich Sponsoren von der Selbsthilfe überzeugen?

Vorstand der AG Selbsthilfe

Pause während des Workshops

12.00 bis 12.30 Uhr

Vorstellung der Ergebnisse der Workshops

Vorstand der AG Selbsthilfe

12.30 bis 14.00 Uhr

Mittagspause

14.00 bis 15.30 Uhr

Informationen zur gemeinsamen gesundheitspolitischen Arbeit im Verein

Ergebnisse des Fachkräftegutachtens und der Task Force AGAM „CF-Erwachsene“, Ergebnisse der Patientenzufriedenheitsbefragung

Geschäftsführung Mukoviszidose e.V.

15.30 bis 16.00 Uhr

Pause (Kaffee und Kuchen)

16:00 bis 17:00 Uhr

Handlungsvorschlag CF Versorgung/Betreuung in der Zukunft mit anschließender Diskussion

Harro Bossen (Mukoviszidose Selbsthilfe Region Bremen e.V.)

17.00 bis 17.45 Uhr

Die Regionalgruppe Neubrandenburg stellt sich vor – aktueller Stand zur gesundheitspolitischen Arbeit des Landesbeauftragten Mecklenburg-Vorpommern

Hans-Joachim Walter (Sprecher Regionalgruppe Neubrandenburg und Landesbeauftragter Mecklenburg-Vorpommern)

18.00 Uhr

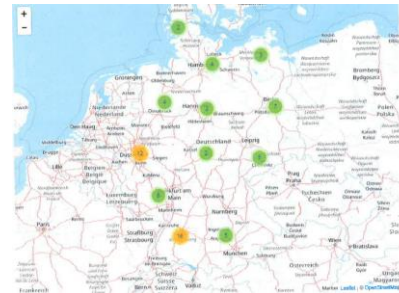
Abendessen

19:30 Uhr

Stadtführung Bonn und anschließend Umtrunk im Traditionsgasthaus „Em Höttche“

Sonntag, 15. September 2019

09.00 bis 11.00 Uhr
Neues aus den Regionen und Ambulanzen
Erfahrungsaustausch und Vorstellung der
Aktivitäten und Projekte in den Regionen



11.00 bis 11.15 Uhr
Pause

11.15 bis 12.15 Uhr
Erste Kontakte mit Eltern von neudiagnostizierten CF Kindern
Ansprache junger Eltern

Wiebke Claßen, Petra Schulz (Mukoviszidose Selbsthilfe Region Bremen e.V.)

12.15 bis 12.30 Uhr
Seminarabschluss
Absprachen zur weiteren Bearbeitung der besprochenen Themen.
Bearbeitung Auswertungsfragebogen, Kurz-Blitzlicht