

Einladung zur ordentlichen Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.



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

Die Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. wird am **8. Mai 2026, ab 19.00 Uhr**, als **virtuelle Mitgliederversammlung mit digitaler Stimmabgabe** nach §12(7) der Satzung stattfinden, d.h. ohne Anwesenheit der Mitglieder am Versammlungsort. An der Mitgliederversammlung können nur Mitglieder des Mukoviszidose e.V. teilnehmen.

Zur Teilnahme an der Webkonferenz empfehlen wir dringend die Nutzung eines Computers/Tablets/Laptops mit Lautsprechern und Mikrofon sowie eine stabile Internetverbindung. Wir würden uns natürlich freuen, Sie auf der Mitgliederversammlung auch sehen zu können, eine Kamera oder zusätzliche Programme werden aber im Prinzip nicht benötigt.

Grundsätzlich ist auch die Nutzung eines Smartphones möglich. Das erfordert allerdings mehr technisches Verständnis, bzw. Geschick, und aufgrund des kleineren Displays kann es etwas umständlich sein, an den Abstimmungen teilzunehmen.

Sollten Sie Fragen zu technischen Voraussetzungen der Teilnahme haben, wenden Sie sich bitte frühzeitig **vor** der Mitgliederversammlung an uns. Während der Mitgliederversammlung können wir keinen technischen Support anbieten.

Geplantes Ende gegen 21.30 Uhr

Für die Mitgliederversammlung wird die folgende Tagesordnung vorgeschlagen:

- 1) Begrüßung / Gedenken
- 2) Vorstellung des Versammlungsleiters / der Versammlungsleiterin durch den Bundesvorstand
- 3) Feststellung der ordnungsgemäßen Einladung
- 4) Beschluss über die Tagesordnung
- 5) Bericht des Vorstandes über das Geschäftsjahr 2025, Ausblick auf das laufende Geschäftsjahr 2026
- 6) Finanzbericht der Geschäftsführung
- 7) Bericht der Rechnungsprüfer
- 8) Aussprache zu TOPs 5, 6, 7
- 9) Entlastung des Bundesvorstands
- 10) Wahl eines Rechnungsprüfers/einer Rechnungsprüferin
- 11) Antrag des Bundesvorstands auf Erhöhung des Jahresbeitrags für ordentliche Mitglieder:
Der Bundesvorstand bittet die Mitgliederversammlung, der Erhöhung des Mitgliedsbeitrags für Ordentliche Mitglieder auf 96 Euro ab dem 1. Januar 2027 zuzustimmen.
Bei Zustimmung:
Information des Bundesvorstands zur Änderung der Beitragsordnung

Bitte beachten Sie dazu auch die Erläuterungen auf der Website des Mukoviszidose e.V.: www.muko.info
- 12) Weitere Anträge
WICHTIG!!!
Bisher liegen keine Anträge vor. Sollten Anträge eingereicht werden, werden wir die entsprechenden Informationen auf der Website des Mukoviszidose e.V. veröffentlichen.



- 13) Geheime Wahl der durch die Mitgliederversammlung zu wählenden Mitglieder des Bundesvorstands
- a. Wahl des/der Bundesvorsitzende/n
 - b. Wahl des/der 1. Stellvertretenden Bundesvorsitzende/n
 - c. Wahl des/der 2. Stellvertretenden Bundesvorsitzende/n
 - d. Wahl von vier weiteren Mitgliedern des Bundesvorstands

Kurze Pause

Prüfung/Feststellung der abgegebenen Stimmen unter Berücksichtigung der Briefwahl durch den Wahlausschuss

Anschließend: Fortsetzung der Mitgliederversammlung

- 14) Bekanntgabe des Ergebnisses der Wahlen
(unter Einbeziehung der Auszählung der Briefwahl)

- 15) Verschiedenes


Stephan Kruij
Bundesvorstandsvorsitzender

Anmeldung zur Online-Mitgliederversammlung/digitale Stimmabgabe

Die Anmeldung zur Mitgliederversammlung ist über die Website des Mukoviszidose e.V. bzw. per E-Mail (AFranke@muko.info) oder Post (Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn) bis Donnerstag, den 7. Mai 2026, 12.00 Uhr, möglich.

Etwa 24 Stunden vor Beginn der Mitgliederversammlung versenden wir die Zugangsdaten an die in der Anmeldung angegebene E-Mail Adresse. Diese E-Mail enthält dann

- » die Zugangsdaten zum Zoom-Meeting (Meeting-ID und Kenncode)
- » den Link und Ihre persönliche PIN für das Wahltool

Damit können wir sicherstellen, dass Ihre Stimme korrekt gezählt wird und die Wahl den satzungsrechtlichen Anforderungen entspricht. **Bitte prüfen Sie vor der Mitgliederversammlung Ihr E-Mail-Postfach und auch den Spam-Ordner**, ob Sie eine entsprechende E-Mail erhalten haben. Sollten Sie diese wider Erwarten nicht erhalten haben, melden Sie sich bitte in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. Das Rede- und Fragerecht der Mitglieder kann während der Mitgliederversammlung im Zoom-Meeting per Chat bzw. mündlich wahrgenommen werden.

Loggen Sie sich zum Termin der Mitgliederversammlung dann bitte frühestens ab 18:30 Uhr über den Ihnen zugesandten Zoom-Link ein. Informationen zum Ablauf der Wahl geben wir Ihnen zu Beginn der Mitgliederversammlung.

Mehrheitserfordernisse

Die Mitglieder werden darauf hingewiesen, dass bei der Abstimmung über Anträge zur Satzungsänderung eine Mehrheit von 3/4 der abgegebenen Stimmen erforderlich ist, wobei ungültige Stimmen und Stimmenthaltungen außer Betracht bleiben (vgl. §21 Abs. 2 der zurzeit gültigen Satzung).



MUKO miteinander

5.9.2026 – 6.9.2026 | Atlanta Hotel Leipzig

Vertretungsvollmacht

Gem. § 6 der Satzung unseres Vereins haben ordentliche Mitglieder, Ehrenmitglieder und Ehrenpräsidenten nach dem Grundsatz pro Person eine Stimme 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.

Vorlagen für Vertretungsvollmachten können bei Bedarf in der Geschäftsstelle (AFranke@muko.info) angefordert werden. Diese werden Ihnen per E-Mail zum Selbstaussdruck zugesandt. **Vertretungsvollmachten müssen bis zum o.g. Anmeldeschuss zur Mitgliederversammlung vorliegen.**

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. Bitte beachten Sie zu den Anträgen die Hinweise auf unserer Website.

Wahlen zum Bundesvorstand:

Die Regularien für die Wahlen zum Bundesvorstand und die Kandidatinnen bzw. Kandidaten finden Sie auf den folgenden Seiten.

Liebe Mitglieder,

auf der kommenden Mitgliederversammlung wird ein neuer Bundesvorstand unseres Vereins gewählt.

Nähere Erläuterungen zur Wahl und eine Vorstellung der Kandidaten finden Sie auf den folgenden Seiten.

Wir danken den ausscheidenden Bundesvorstandsmitgliedern ganz herzlich für ihr großes und langjähriges Engagement! Umso mehr freuen wir uns darüber, dass sich wieder engagierte Mitglieder gefunden haben, die bereit sind, zu kandidieren, um im Bundesvorstand mitzuwirken und die Vereinsarbeit weiterhin zuverlässig, erfolgreich und nachhaltig voranzubringen!

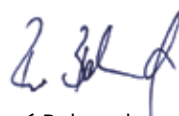
Es wäre sehr schön, wenn Sie auch dem kommenden Bundesvorstand durch Ihre Stimme den nötigen Rückenwind und

Zuspruch für die vor ihm stehenden komplexen Aufgaben und Herausforderungen geben würden!

Daher unsere herzliche Bitte:

Nehmen Sie an der virtuellen Mitgliederversammlung teil oder nutzen Sie die Möglichkeit zur Briefwahl. Bitte beteiligen Sie sich alle an diesen wichtigen Wahlen!

Für den Wahlausschuss mit herzlichen Grüßen
Ihr



René Behrend
Vorsitzender des Wahlausschusses

Erläuterungen zur Bundesvorstandswahl 2026

Liebe Mitglieder,
mit dem Ende der virtuellen Mitgliederversammlung am **8. Mai 2026** beginnt die Amtszeit unseres neuen Bundesvorstands.

An diesem Tag können alle Mitglieder ganz bequem online an der Mitgliederversammlung teilnehmen und dort ihre Stimme abgeben. Alternativ besteht auch die Möglichkeit, bereits vorab per Briefwahl zu wählen.

Zur Wahl stehen:

- » **der/die Bundesvorsitzende**
- » **der/die 1. stellvertretende Bundesvorsitzende**
- » **der/die 2. stellvertretende Bundesvorsitzende**
- » **sowie vier weitere Mitglieder des Bundesvorstands**

Wer kandidiert?

In diesem Heft stellen wir Ihnen alle Kandidatinnen und Kandidaten vor, deren Wahlvorschläge vom Wahlausschuss geprüft und zugelassen wurden.

Die Frist für Wahlvorschläge endete am 6. Februar 2026.

Wie können Sie sich an den Wahlen beteiligen?

Alle Vereinsmitglieder haben die Möglichkeit, entweder per Briefwahl oder im Rahmen der virtuellen Mitgliederversammlung am 8. Mai 2026 an der Bundesvorstandswahl teilzunehmen.

WICHTIG:

Wenn Sie per Briefwahl abstimmen möchten, bitten wir Sie, die entsprechenden Unterlagen aktiv bei der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. anzufordern.

Die Unterlagen werden nicht automatisch verschickt.

Bis wann müssen die Briefwahlunterlagen eingegangen sein?

Ihre Briefwahlunterlagen müssen spätestens bis Donnerstag, den 7. Mai 2026, um 12 Uhr in der Geschäftsstelle eingegangen sein: Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn.

Kann ich an der Mitgliederversammlung teilnehmen, auch wenn ich schon Briefwahl gemacht habe?

Sehr gern! Wir freuen uns über alle Mitglieder, die an der Mitgliederversammlung teilnehmen – ganz gleich, ob sie ihre Stimme dort oder bereits per Briefwahl abgegeben haben.

Bitte beachten Sie nur: Jeder kann nur einmal wählen. Wer bereits per Briefwahl abgestimmt hat, ist auf der Mitgliederversammlung nicht erneut wahlberechtigt.

Welche Bundesvorstandsmitglieder wurden oder werden über die Vereinsgremien gewählt?

Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF), der automatisch alle Vereinsmitglieder über 18 Jahren angehören, die mit CF leben (soweit sie dies der Geschäftsstelle mitgeteilt haben), wählten auf der Mitgliederversammlung der AGECF am 24. Oktober 2025 in Hannover

- » **Julia Lock zum Mitglied des Bundesvorstands aus den Reihen der AGECF.**

Die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM), die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) und die Arbeitskreise wählten auf ihren Mitgliederversammlungen während der Deutschen Mukoviszidose-Tagung 2025 in Würzburg:

- » **Dr. Susanne Nährig (AGAM)**
- » **Prof. Mirjam Stahl (FGM)**
- » **Johanna Gardecki (AK Psychosoziales)** in den Bundesvorstand.

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 22. März 2026 in Würzburg ein Mitglied des Bundesvorstands aus den Reihen der AG Selbsthilfe. Der Name des gewählten Mitglieds war bis zum Redaktionsschluss noch nicht bekannt.

Noch Fragen?

Dann melden Sie sich einfach bei unserer Geschäftsstelle. Das Team hilft Ihnen jederzeit gerne weiter.



Kandidatur für das Amt der Bundesvorsitzenden

Alexandra Maria Kramarz, 37 Jahre, Berlin
Sonderpädagogin

Mein Weg im Mukoviszidose e.V. begann schon in meiner Kindheit als Teilnehmerin von Seminaren und Veranstaltungen. Ich habe selbst erfahren, wie viel dieser starke Verein bewirken kann. Viele Jahre später entwickelte ich aus meinem persönlichen Erleben Engagement und aus dem Zuhören

aktive Gestaltung, zum Beispiel von Veranstaltungen.

Ich kandidiere für den Bundesvorsitz, weil ich den Wandel im Bereich Mukoviszidose weiterhin mitgestalten möchte: hörend, klar positioniert und nah an den Betroffenen. Mit Respekt vor dem Erreichten und dem Mut, Neues zuzulassen.

Denn es braucht weiterhin eine starke Interessenvertretung, die Haltung zeigt – für Menschen, die von neuen Therapien profitieren und ebenso für diejenigen, die es nicht tun. Für Familien, Erwachsene, Behandelnde und all jene, deren Fragen komplexer werden, je länger wir leben. Im Falle meiner Wahl bin ich zur Amtsübernahme bereit.



Kandidatur für das Amt der 1. Stellvertretenden Bundesvorsitzenden

Anna-Maria Dittrich, 52 Jahre, Hannover
Kinderlungenärztin

Ich arbeite als Ärztin seit 2001 in der Betreuung von Mukoviszidosepatienten, seit 2013 als Oberärztin und Ambulanzleitung an der Medizinischen Hochschule Hannover. Von 2017 – 2020 habe ich die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) geleitet, in der ich drei Jahre lang vorher einfaches Mitglied war. Seit 2020 bin ich von der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) in den Bundesvorstand entsandt und seit 2024 bin ich Mitglied im Vorstand der Ärztegemeinschaft Mukoviszidose (AGAM).

Ich habe also in den letzten zehn Jahren verschiedene Gremien im Mukoviszidose e.V. kennengelernt und bin immer wieder begeistert, wie es der Verein schafft, so viele begabte Menschen mit dem Ziel zusammenzubringen, an jedem Tag Menschen mit Mukoviszidose bestmöglich zu unterstützen, unter dem übergeordneten gemeinsamen Ziel, Mukoviszidose zu heilen.

Gerne möchte ich mich hierfür als 1. Stellvertretende Bundesvorsitzende in der nächsten Amtsperiode einbringen, um möglichst viel für den Alltag und die Zukunft von Menschen mit Mukoviszidose zu bewirken. Im Fall der Wahl bin ich zur Amtsübernahme bereit.



Kandidatur für das Amt des 1. Stellvertretenden Bundesvorsitzenden

Univ.-Prof. Dr. med. habil. Carsten Schwarz, 56 Jahre, Berlin
Ärztlicher Leiter CF-Zentrum Westbrandenburg, Klinikum Westbrandenburg, Dekan,
HMU-Health and Medical University Potsdam

Liebe Mitglieder des Mukoviszidose e.V., seit vielen Jahren liegt mir das Wohlergehen von Menschen mit CF sehr am Herzen. Aus diesem Grund engagiere ich mich, neben meiner Tätigkeit als ärztlicher Leiter im CF-Zentrum Westbrandenburg in Potsdam, auch inhaltlich-politisch national durch meine Arbeit in unterschiedlichen Gremien im Mukoviszidose e.V. auf Bundes- und Landesebene und international als Vorstandsmitglied in der europäischen

Beitrag wird auf Seite 23 oben fortgesetzt →

CF-Gesellschaft (ECFS) für Menschen mit CF. Die CF-Versorgung befindet sich bei allen Altersgruppen in einem sehr dynamischen Wandel, der durch eine gemeinschaftliche und professionelle Arbeit begleitet werden sollte.

Mit meiner Kandidatur zum stellvertretenden Vorstandsvorsitzenden möchte ich dies gerne unterstützen und meine Erfahrungen der letzten 20 Jahre einbringen. Im Fall der Wahl bin ich zur Amtsübernahme bereit.

Mit herzlichen Grüßen, Ihr Carsten Schwarz



Kandidatur für das Amt der 2. Stellvertretenden Bundesvorsitzenden

Tanja Dorner, 51 Jahre, Weiler
Betriebswirtin (VWA)

Liebe Mitglieder des Mukoviszidose e.V., seit nunmehr 18 Jahren ist Mukoviszidose ein prägender Teil meines Lebens. Durch die persönlichen Erfahrungen in meiner Familie und das Bedürfnis, etwas zu tun, fand ich zur regionalen Selbsthilfe. Dort engagiere ich mich bis heute gemeinsam mit anderen Eltern in der Regionalgruppe Mittelrhein und darüber hinaus im Vorstand der AG Selbsthilfe. Seit drei Jahren bringe ich meine Erfahrungen im Bundesvorstand ein.

Jeder dieser Schritte hat meine Verbundenheit mit unserem Verein sowie meine Motivation weiter gestärkt, mich für alle Menschen mit Mukoviszidose einzusetzen. Deshalb bewerbe ich mich um das Amt der 2. Stellvertretenden Bundesvorsitzenden und bitte euch herzlich um Euer Vertrauen und Eure Stimme.

Sollte mir diese Verantwortung übertragen werden, nehme ich die Wahl an und freue mich darauf, gemeinsam mit den vielen Ehrenamtlichen in den verschiedenen Gremien des Vereins weiter zusammenzuarbeiten, ebenso wie mit den Mitarbeitenden unserer Geschäftsstelle, die jeden Tag für uns alle hervorragende Arbeit leisten.



Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Yvonne Binder, 49 Jahre, Schorndorf
Buchhalterin

Ich bin Mutter von zwei chronisch kranken Töchtern. Meine jüngere Tochter lebt mit Mukoviszidose. Kurz nach ihrer Diagnose bin ich dem Mukoviszidose e.V. beigetreten – inzwischen begleitet uns der Verein seit fast 18 Jahren. In dieser Zeit habe ich erfahren, wie wichtig Austausch, Information und gegenseitige Unterstützung sind. Deshalb engagiere ich mich seit vielen Jahren in der Selbsthilfe, aktuell unter anderem als Patientenvertreterin und als Ansprechpartnerin und in der Begleitung von Familien mit neu diagnostizierten Kindern. Auch bei Informationsangeboten wie dem CF-Info-Café in der Rehaklinik Tannheim bringe ich mich als Referentin ein.

Die bundesweite Vernetzung liegt mir sehr am Herzen. Ich möchte meine Erfahrungen, meine Zeit und meine Energie als Beisitzerin im Bundesvorstand einbringen – für ein gutes Miteinander, offene Kommunikation und eine starke Selbsthilfe. Für meine Tochter und andere junge Menschen mit Mukoviszidose möchte ich Mut machen, sich aktiv einzubringen.

Der Verein/Vorstand macht eine hervorragende Arbeit und ich möchte ein Teil davon werden. Im Falle einer Wahl bin ich selbstverständlich zu einer Amtsübernahme bereit.



Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Eva Bohnsack, 42 Jahre, Berlin

Diplom-Kommunikationswirtin, von Beruf Arbeitsberaterin, Vorstands-Mitglied im Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. von 2021 bis 2024

Ich bin selbst von Mukoviszidose betroffen und lebe zusammen mit meinem Partner und meinem Sohn in Berlin. Durch meine ehrenamtliche Tätigkeit im Landesverband durfte ich erleben, wie sich die Bedürfnisse der Betroffenen verändert haben. Mir ist klar geworden, wie wichtig es ist, dass es trotz (oder gerade wegen) dieser Veränderungen weiterhin eine starke Gemeinschaft von Engagierten gibt, die für die Belange der Betroffenen eintreten. Ich möchte daher erstmalig für ein Mandat im Bundesvorstand kandidieren und nehme im Falle einer Wahl das Amt an.

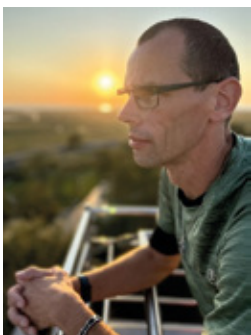


Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Dr. jur. Jan-Hendrik Simon, 52 Jahre, Hannover

Justiziar und Rechtsanwalt

Seit 2002 bin ich als Justiziar für die Medizinische Hochschule Hannover tätig und hatte schon gleich zu Beginn erste Berührungspunkte, auch konkret mit CF, durch Verhandlungen über besondere Versorgungsmodelle mit den gesetzlichen Krankenkassen. Mit der späteren CF-Diagnose eines Familienmitglieds hatten wir dann noch weit mehr mit dem Krankheitsbild und seinen Anforderungen zu tun. Neben meiner Arbeit als Krankenhausjustiziar berate und vertrete ich als selbständiger Rechtsanwalt sowohl Patienten wie auch niedergelassene Ärzte. Insgesamt kenne ich die rechtlichen Perspektiven und Probleme der Patienten und Behandler also recht gut und hoffe hierdurch bei der Arbeit des Bundesvorstands unterstützen zu können. Im Falle einer Wahl nehme ich diese an.



Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Ingo Sparenberg, 48 Jahre, Gumtow

CF-ler; Technischer Zeichner / Fa. Maschinenbau – verrentet; Buchautor, Projekt www.in-go-go-go.de, Redaktionsmitglied MUKOinfo, Schirmherr des Leipziger Mukolauf

Seit über 25 Jahren bin ich ehrenamtlich mit CF-Vereinen verbunden. Über 15 Jahre engagiere ich mich für den Mukoviszidose e.V., davon neun Jahre im Bundesvorstand, elf Jahre im TFQ-Beirat. CF ist längst keine Kinderkrankheit mehr. Heute sind fast zwei Drittel der Betroffenen über 18 Jahre alt, rund ein Sechstel bereits über 40 Jahre. Diese positive Entwicklung bringt neue Aufgaben mit sich. Modulatoren haben vieles verändert, doch nicht alle profitieren davon. Gleichzeitig stehen wir vor großen Herausforderungen wie Versorgungssicherheit, Fachkräftemangel, stabilen Spendeneinnahmen und neuen Lebensperspektiven für Menschen mit CF – von der Geburt bis ins hohe Erwachsenenalter. Mit Erfahrung, Verantwortung und persönlichem Engagement werde ich mich weiterhin für alle Menschen mit Mukoviszidose einsetzen und bitte Sie/Euch herzlich um Ihre/Eure Stimme. Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt an.