



# CYSTISCHE FIBROSE • FIBROSI CISTICA

MUKOVISZIDOSE-HILFE



ASSOC. MUCOVISCIDOSI

## Tätigkeitsbericht Jahr 2019

Ende des Jahres 2019 zählte die Vereinigung 70 Mitglieder.

Im Laufe des Jahres trat der Ausschuss 7 mal zur Sitzung zusammen. Aus dem Protokollbuch fassen wir zusammen.

### Vollversammlungen

Anlässlich der Abrechnungsversammlung im Jänner wurde wiederum einstimmig mit den Patienten-Mitgliedern beschlossen, die Forschung zu unterstützen, u. z. die „Fondazione per la ricerca FC Verona“, die „Associazione Veneta per la lotta alla FC Verona“, die Abteilung „Fibrosi Cistica“ vom Krankenhaus Rovereto und die „CF-Ambulanz Innsbruck“.

Im Februar 2019 hat die jährliche Jahreshauptversammlung der Mukoviszidose Hilfe Südtirol im Sitz in der Galileo-Galilei-Strasse stattgefunden. Nach den Tagesordnungspunkten wurden die Abrechnungen zur Abgabe an die Autonome Provinz Bozen von den einzelnen Patienten bzw. deren Eltern unterzeichnet.

Die Vollversammlung endet wie immer mit einem gemütlichen Gedankenaustausch.

### Sicher Spenden

Im April wurde die Erneuerung des Spendesiegels „Sicher Spenden“ vorgenommen.

### Vortragsreihe Grundschule Goethe/Rentsch/Bozner Boden

Die Volksschulkinder der genannten Schulen haben sich für das laufende Schuljahr entschieden die Spenden vom Kuchenverkauf bei den Sprechstunden, dem Lauf auf den Talferwiesen und den schulischen Aufführungen der Mukoviszidose-Hilfe zu übergeben. Um die Kinder über die Mukoviszidose aufzuklären, haben Frau Martha Bologna und Frau Irene Anesi die Schüler und deren Lehrpersonen in den jeweiligen Schulen besucht, um ihnen in kindgerechter Sprache die Krankheit zu erklären. Als Dank für die Einladung und der Spenden haben alle Schulklassen einen Mukoviszidose-Sagen Kalender bekommen. Beim Lauf im Mai war die Vereinigung präsent.

### Öffentlichkeitsarbeit

Auch heuer waren die Mitglieder der Vereinigung sehr fleißig und engagiert, um die Öffentlichkeit auf die CF-Krankheit aufmerksam zu machen und sie über diese genetische Krankheit zu informieren. Dies erfolgte durch die Organisation von Blumen- und Weihnachtsmärkten (St. Ulrich, Villanders, Feldthurns, St. Jakob/Leifers), wo man durch den Erlös finanzielle Mittel sammelte, um

MUKOVISZIDOSE-HILFE SÜDTIROL



ASSOC. MUCOVISCIDOSI ALTO ADIGE



## CYSTISCHE FIBROSE • FIBROSI CISTICA

MUKOVISZIDOSE-HILFE



ASSOC. MUCOVISCIDOSI

die Vereinigung und die Forschung zu unterstützen. Es wurden immer die Broschüren und/oder die Präsentationswand der Vereinigung aufgestellt, um den Spendern die Krankheit näher zu erklären. Es gab auch einige Spendensammelaktionen, die von externen Personen und der Vereinigung initiiert wurden.

### Gemeinsames Grillen mit Patienteltern

Im Juni wurde ein gemeinsames Grillen mit den Eltern der Patienten und der Erwachsenen Patienten organisiert, um sich in einem anderen Ambiente zu treffen und sich Informationen über neue Formen der Therapie, der kalorienreichen Diät, dem Umgang der Krankheit in der Schule, im Kindergarten, im Berufsleben zu besprechen. Das Treffen war sehr aufschlussreich und die eingetroffenen Eltern konnten sich gegenseitig durch diesen Gedankenaustausch motivieren.

### Bauernmarkt Oktober

Am Samstag, den 5. Oktober organisierte die Vereinigung mit zahlreichen Mitgliedern einen Stand am Bauernmarkt in Brixen, wo Krapfen an die Besucher angeboten wurden.

### Zyklamen-Aktion der Lega Italiana Fibrosi Cistica Oktober

An einem Wochenende im Oktober wurden in der Landeshauptstadt sowohl im Krankenhaus wie auf dem Musterplatz Zykamen zur Spendensammlung für die Lega Italiana Fibrosi Cistica – Forschung verkauft. Unsere Mitglieder haben dieses Vorhaben unterstützt.

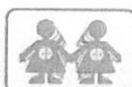
### Fortbildung Denise Lanziner

Im Herbst fand eine Fortbildung in Deutschland statt. Die Vereinigung hat das Interesse von Frau Denise Lanziner, Mukoviszidose-Therapeutin aus Kastelruth, begrüßt und finanziell unterstützt.

### Weihnachtsmärkte in Villanders und St. Jakob

Zahlreiche fleißige Hände haben für diese Weihnachtsmärkte, zur Freude der Besucher, gebastelt. Die Mitglieder haben an den Ständen geholfen. Der Erlös ging der Mukoviszidose-Hilfe Südtirol zugute.

MUKOVISZIDOSE-HILFE SÜDTIROL

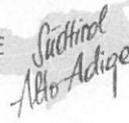


ASSOC. MUCOVISCIDOSI ALTO ADIGE



# CYSTISCHE FIBROSE • FIBROSI CISTICA

MUKOVISZIDOSE-HILFE



ASSOC. MUCOVISCIDOSI

Bozen, 24.03.2020

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Thomas Emanuel Meraner

Präsident  
Mukoviszidose Hilfe Südtirol

MUKOVISZIDOSE-HILFE SÜDTIROL



ASSOC. MUCOVISCIDOSI ALTO ADIGE