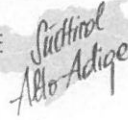




## CYSTISCHE FIBROSE • FIBROSI CISTICA

MUKOVISZIDOSE-HILFE



ASSOC. MUCOVISCIDOSI

### Programm der Tätigkeit für das Jahr 2020

Die Mukoviszidose-Hilfe Südtirol hat sich für das Jahr 2020 nachstehende Zielsetzungen gesetzt:

#### Abrechnungsversammlung im Jänner

Bei der Abrechnungsversammlung im Jänner werden die Spesen der einzelnen Patienten eingeholt und abgerechnet.

#### Jänner-Februar

Die Vereinigung sucht nach einer Fachkraft, die den bürokratischen Aufwand übernehmen würde. Es handelt sich um eine 5-Wochenstunden-Tätigkeit und es werden Gespräche mit möglichen Interessenten geführt. Der Verein hat diese Entscheidung getroffen, um die Ausschussmitglieder zu entlasten und damit unbeschwert weiterhin Öffentlichkeitsarbeit gemacht werden kann.

#### Vollversammlung im März

Im März findet die jährliche Vollversammlung in Anwesenheit des Notars Dr. Murara mit Anpassung der Statuten statt.

#### April

Ankauf von einem E-Flow Inhaliergerät, das für Notfälle im Sitz der Vereinigung aufbewahrt wird. Es wurde festgestellt, dass im Falle eines Ausfalls eines Gerätes der bürokratische Zeitaufwand viel zu lang ist. Für unsere Patienten sind die Inhaliergeräte eine lebenswichtige Notwendigkeit. Außerdem werden im Sitz noch weitere wichtige Hilfsmittel hinterlegt und angekauft, wie Sterilisiergeräte, Masken usw.

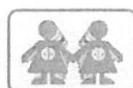
#### Gemeinsames Grillen beim Harrerhof Anfang Juni in Girlan

Es ist eine Möglichkeit für die Eltern der Patienten sich in gemütlicher Atmosphäre kennenzulernen und Erfahrungen auszutauschen.

#### Moralische, beratende und finanzielle Unterstützung

Die Eltern erhalten bei Feststellung der Diagnose moralische und beratende Funktion von Seiten des/der Präsident/in und dem Ausschuss.

MUKOVISZIDOSE-HILFE SÜDTIROL

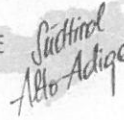


ASSOC. MUCOVISCIDOSI ALTO ADIGE



## CYSTISCHE FIBROSE • FIBROSI CISTICA

MUKOVISZIDOSE-HILFE



ASSOC. MUCOVISCIDOSI

Außerdem bekommen Mitglieder soweit möglich finanzielle Unterstützung (für besondere Therapien, kalorienreiche Ernährung) und Informationen über den Stand der Forschung dieser genetischen Krankheit.

### Öffentlichkeitsarbeit

Der Präsident Dr. Thomas Emanuel Meraner und die Mitglieder des Ausschusses der jeweiligen Bezirke betreiben Aufklärungsarbeit bei den Schul- und Lehrpersonen, auch der Mittel- und Oberschulen, um bei Anwesenheit eines CF-kranken Schülers Verständnis bei den Mitschülern zu finden. Sie werden über die Art der Krankheit aufgeklärt, vor allem darüber, daß diese Krankheit absolut nicht ansteckend ist.

Außerdem werden Vorträge und Informationsabende angeboten.

### Spenden für die Forschung

Die Mitglieder leisten finanzielle Unterstützung der CF-Forschung, dort wo die Gelder transparent eingesetzt werden. Außerdem möchte heuer die Vereinigung Patenschaften von Projekten übernehmen, um auch den Einsatz der Spendengelder zu kontrollieren.

### Spendensammlung mit externen Personen

Vereine und private Personen organisieren des Öfteren Spendensammlungen für unsere Vereinigung. Die Vereinigung steht diesen Spendern tatkräftig zu Hilfe, wie z. B. beim Verkauf von Losen, beim Aufschenken auf Standlen, Sammlung von Losen usw.

### Spendensammlung durch eigene Initiativen

Abhalten von Veranstaltungen (Blumenaktion Girlan/St. Pauls und Eppan, Weihnachts- und Ostermärkte usw.) um finanzielle Eigenmittel zu erwirtschaften.

### Weiterbildung

Besuch von Kongressen und Seminaren durch die Ausschussmitglieder, um über den neuesten Stand der Forschung und medikamentösen Behandlung am Laufenden zu sein.

### Kontakte mit anderen Vereinen

Informationsaustausch mit anderen CF-Selbsthilfgruppen auch im Ausland, z. B. CF-Tirol, Mukoviszidose e.V. Deutschland und Associazione Fibrosi Cistica Trento.

MUKOVISZIDOSE-HILFE SÜDTIROL



ASSOC. MUCOVISCIDOSI ALTO ADIGE



# CYSTISCHE FIBROSE • FIBROSI CISTICA

MUKOVISZIDOSE-HILFE

*Südtirol  
Alto Adige*

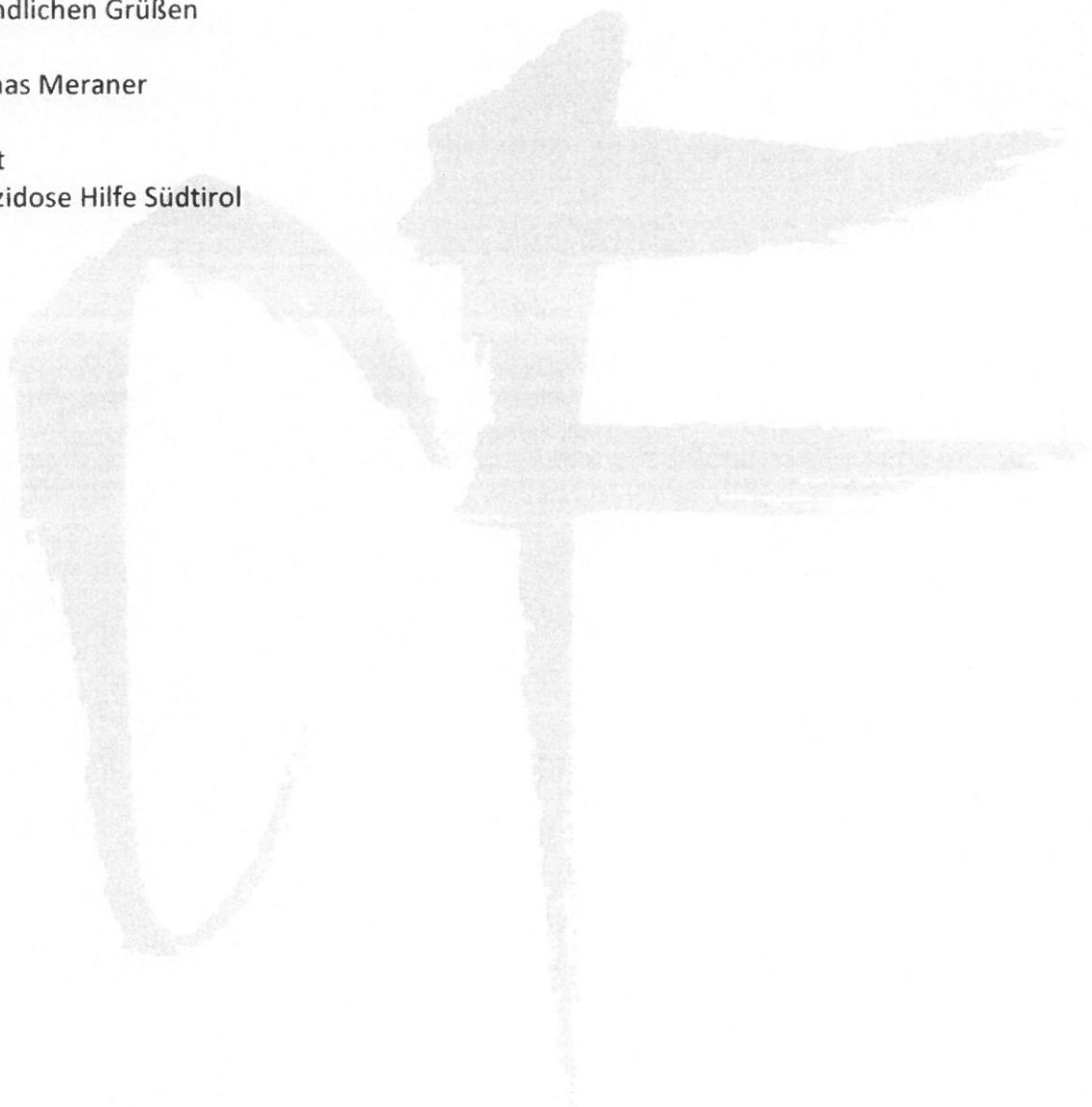
ASSOC. MUCOVISCIDOSI

Bozen, 24.03.2020

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Thomas Meraner

Präsident  
Mukoviszidose Hilfe Südtirol



MUKOVISZIDOSE-HILFE SÜDTIROL



ASSOC. MUCOVISCIDOSI ALTO ADIGE