

Liebe CF Betroffene, Eltern und Angehörige,

wir, die CF- Regionalgruppe Mittel- und Oberfranken, möchten das Jahr 2025 mit einen AUFRUF starten.

Wir suchen Unterstützung!

Deshalb laden wir euch ein:

Wann: 06. April 2025; 14.30 Uhr

**Wo: Kiss (Kontakt-und Informationsstelle Selbsthilfegruppen)
Henkestr. 78, 91052 Erlangen**

Kontakt: k.g.hoerath@gmx.de

Unsere langjährige Regionalgruppensprecherin Kerstin Hörath und ich, als Patientenbeirätin, legen unsere Ämter dieses Jahr nieder. Frau Hörath hat 2011 dieses wichtige Ehrenamt übernommen. Seitdem ist sie rund um die Belange von CF in unserer Region im vollen Einsatz. Ich habe selbst CF, bin 57 Jahre alt und seit 2012 Patientenvertreterin.

So ist es an der Zeit an die nächste Generation zu übergeben! Dazu brauchen wir euere Unterstützung!!! Helft unsere CF-Regionalgruppe zeitgemäß zu gestalten und in ein neues Zeitalter zu führen!

Unsere Patientenbeiräte Lars Neubauer und Nina Eidenberger suchen dringend eure Unterstützung. Unsere Kassenwärterin ist Bianka Ebersberger. Sie ist mit der Verwaltung der Finanzen unserer Regionalgruppe zwar gut ausgelastet, bringt ihre Erfahrung und ihr Wissen in der CF gerne auch mit ein. Darüber hinaus hilft der Mukoviszidose e.V. jederzeit mit Rat und Tat .

Wer kann sich vorstellen, die Regionalgruppe zu unterstützen?

Über die ganzen Jahrzehnte hinweg war und ist der enge Kontakt zum Mukoviszidose e.V., der Geschäftsstelle in Bonn, sehr wichtig und hilfreich. Der Mukoviszidose e.V. wird in diesem Jahr 60 Jahre alt. Gegründet 1965 in Erlangen von Prof. Windorfer, damaliger Leiter der Kinderklinik Erlangen. Seitdem haben sich glücklicherweise die Lebensbedingungen und die Lebenserwartung bei CF stark verbessert. Immer an der Seite, unsere Regionalgruppe! Später kamen dann die Patientenvertreter dazu und das soll so bleiben.

Ganz entscheidend war und ist die gute Zusammenarbeit mit unserer CF-Ambulanz Erlangen. Dankenswerterweise haben wir bis heute stets die Gesprächsbereitschaft der CF-Ambulanz und der Uniklinik Erlangen erfahren.

So konnten wir z.B. ein CF-Zentrum für Kinder, Jugendliche und Erwachsene gründen, um alle CF-Patienten gut zu versorgen.

Alle gemeinsam konnten wir das Leben mit Mukoviszidose verbessern.

Doch es gibt auch in der Zukunft noch viel zu tun. Auch wenn es, Dank wirksamer Medikamente, vielen CF-Patienten heute gut geht, werden wir weiterhin die Zusammenarbeit unsere Regionalgruppe, den Mukoviszidose e.V., der CF-Ambulanz, Unikliniken und Forschung benötigen.

Deshalb ist es so wichtig, Sprecher für unsere CF-Regionalgruppe und Patientenbeiräte zu finden, die dieses „Erbe“ weiterführen.

Sonst wird es unsere Regionalgruppe bald nicht mehr geben und sich auflösen.

Um dies alles zu besprechen, organisieren wir ein Treffen! Alle sind herzlich eingeladen, dabei zu sein und aktiv mitzugestalten!

Bitte meldet Euch bei Kerstin Hörath k.g.hoerath@gmx.de

Wir freuen uns auf jede Unterstützung.

Viele liebe Grüße

Kerstin Petrzik
Im Namen der Regionalgruppe

Für euren Terminkalender 2025:

- 06.04.2025 CF-Treffen Regionalgruppe, Henkestr.78, 91052 Erlangen
- 13.09.2025 MUKOmiteinander kommt in unsere Region.
Einladungen folgen gesondert über den Mukoviszidose e.V.