

**Stephan Kruij, Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.: „Antrittsrede“ während der Mitgliederversammlung nach der Vorstandswahl am 10. Mai 2014 in Bad Soden/Taunus** (Das hier Geschriebene kann in Einzelheiten vom gesprochenen Wort abweichen).

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Mitglieder,

heute wurde zum ersten Mal ein Patient mit Mukoviszidose zum Vorsitzenden dieses Vereins gewählt, und deshalb möchte ich gerne ein paar Gedanken mit Ihnen teilen. Der neue Vorstand hat noch nicht getagt oder Beschlüsse gefasst, deshalb betrachten Sie bitte die folgenden Ausführungen als persönliche Worte des neuen Vorsitzenden.

**Da Sie mich nicht alle kennen, ein paar Informationen über mich:** Ich bin 1965 geboren, also etwa so alt wie der Verein, bin in Würzburg aufgewachsen und habe dort Physik studiert, und war zehn Jahre in der Jugendarbeit bei den Pfadfindern tätig. Nach dem Studium war ich zehn Jahre im Projektmanagement in einer Maschinenbaufirma, seit 2000 prüfe ich Patentanmeldungen. Ich bin seit 1988 im Verein tätig und wurde 1991 das erste Mal in den Vorstand gewählt.

**Mit dem Verlauf meiner Mukoviszidose habe ich großes Glück,** denn seit ich erwachsen bin, beträgt statistisch meine Lebenserwartung noch drei Jahre. Mein Leben kommt mir vor, als säße ich in einem Konzert, in dem gerade die 35. Zugabe gespielt wird, und das schöne Erlebnis hört einfach nicht auf. Ich habe mit zweimal dF508 eine „typische“ Mukoviszidose. Meine Schwester Monika starb mit sechs Jahren an Mukoviszidose, als ich zwei war, so dass ich mir des Risikos dieser Erkrankung schon als Kind bewusst war. Dass es mir heute so gut geht, verdanke ich auch diesem Verein, und deshalb ist es für mich normal, dass ich meine Kraft und Freizeit dem Mukoviszidose e.V. zur Verfügung stelle.

**Ich empfinde am heutigen Tag große Dankbarkeit:** Ich danke meiner Familie und meinen Kindern (Die Verhandlung über meine Kandidatur waren hart und hatten zum Ergebnis, dass

wir jetzt einen Hund halten), meinen Eltern und Schwiegereltern. Ich danke den Ärzten und Physiotherapeutinnen, von denen ich gelernt habe, die CF zu besiegen, allen voran Rita Kieselmann, die wesentlichen Anteil daran hat, dass die autogene Drainage in Deutschland etabliert wurde. Ich bin sehr dankbar für viele Freunde und Weggefährten im Verein, die ich nicht alle aufzählen kann. Beispielhaft seien Birgit Dembski und Thomas Malenke genannt, mit denen wir 1988 den Arbeitskreis erwachsener Patienten „Leben mit Mukoviszidose“ (AKL) gegründet haben, und Udo Grün, der mir täglich die Presselinks zusendet. Ich freue mich sehr, dass Prof. Manfred Ballmann und Gerd Eißing vor einem Jahr zugesagt haben, das Projekt Vereinsvorsitz gemeinsam mit mir anzugehen, denn das war für mich die Voraussetzung, diesen Weg einzuschlagen. Natürlich danke ich auch Horst Mehl, der sich seit 30 Jahren für den Verein engagiert hat und dessen große Fußstapfen mir Respekt einflößen. Horst wird uns als Ehrenvorsitzender weiter unterstützen, auch dafür Danke! Und wir danken allen prominenten Schutzengeln, die beständig für uns tätig sind: Heute grillt z.B. Klaus Velten für Mukoviszidose, und Thomas Rath verkauft in Düsseldorf gerade Kuchen für uns.

**Erfolg als Verein haben wir nur als Team** aus ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeitern, die auf Kooperation setzen, und diese Mitarbeiter haben wir im Verein und im Mukoviszidose Institut, und ich sage hier ganz deutlich: Wir schätzen Eure gute Arbeit, Euer freundliches Auftreten und Eure auf Erfahrung beruhende Kompetenz! Als Angestellte/r eines Vereins, der sich als Notgemeinschaft versteht, werden Sie sehr gefordert. Das Bewusstsein, anderen Menschen zu helfen, entschädigt evtl. nicht immer ausreichend für die Belastung. Deshalb ausdrücklich: Vielen Dank für Ihr/Euer Engagement! Ausdrücklich nennen möchte ich hier die Redaktion unseres Mitgliedermagazins muko.info, die für mich ein Modell für vorbildliche Zusammenarbeit von Haupt- und Ehrenamtlichen ist, deren Redaktionskonferenzen auch noch Spaß machen dürfen. Vielen Dank an dieser Stelle an Susi Pfeiffer-Auler, die mir versprochen hat, die Redaktion weiterhin zu leiten!

**Ich denke heute aber auch an meine vielen guten Freunde,** die leider nicht mehr leben: An Andreas Kersting-Wilmsmeyer, der mich 1991 zur Vorstandskandidatur gedrängt hat, an Josef

Honekamp, der mit mir im Vorstand gearbeitet hat, an Erwin Pauly, den Vorkämpfer in der CF-Selbsthilfe Frankfurt, an Jan Arnold, der Michaela May für die Mukoviszidose-Arbeit gewonnen hat. An Rahel Bieger und Wiebke Meyer aus Kiel, sowie Ralf Potrich, die mit uns 1988 voller Hoffnung den AKL gegründet haben und die Verwirklichung ihrer Vision, ein Patient müsse den Verein eines Tages leiten, nicht mehr erleben können. Ich erinnere auch an Heiko Rath aus Baden-Württemberg, der viele Jahre die Südwestnachrichten herausgebracht hat, und an Ruth Hüber aus München, die erst im November 2013 gestorben ist. Traurig muss ich bekennen: Es sind noch viel mehr Freunde gegangen, und ich kann sie hier nicht alle nennen.

**Aber eines wird dabei klar: Wir sind eine Notgemeinschaft:** Noch immer stirbt jede Woche ein Muko-Patient, jeder zweite von ihnen stirbt mit einem Alter unter 30. Hunderte leben unter schwersten Bedingungen mit einem FEV1<40%, Beatmungsgeräten, Sauerstoffversorgung, mit eingeschränkter Bewegung und zeitweise in Angst vor Atemnot. Unsere Tätigkeit ist für diese Menschen überlebenswichtig. Manchmal kommt mir der Verein vor wie eine Seenotstation, die vergessen hat, dass da draußen Schiffbrüchige um Hilfe rufen. Denn die schwerkranken Patienten tauchen hier auf Tagungen nicht mehr auf, wenn Problemkeime, Geldmangel, Depressionen oder Sauerstoffabhängigkeit die Teilnahme erschweren oder unmöglich machen. Aber vor allem für diese Patienten müssen wir da sein, auch das trägt dazu bei, die Mukoviszidose zu besiegen. Ich meine, wir müssen brennen für diese Patienten!

Ich denke z.B. an eine 10-jährige Patientin, die auf der Intensivstation im Sterben liegt, die Eltern müssen arbeiten, und nach einem Aufruf auf Facebook finden sich viele Leute, mit denen sie jederzeit chatten kann, um ihre Ängste zu vertreiben. Ich denke an das Gespräch mit einem 40jährigen Patienten, der in seinem Leben nie Kontakt zu anderen Patienten gesucht hat, und nach einem gesundheitlichen Einbruch depressiv wurde, weil er seine Therapie nicht mehr im Griff hat. Und ich denke an das Gespräch mit einem Klinikteam, nachdem eine Patientin unter schlimmen Umständen verstorben ist, in dem gemeinsam überlegt wurde, was besser hätte laufen müssen. Dass sich immer mehr schwerkranke Muko-Patienten unser Schutzengel-Logo auf die Haut tätowieren las-

sen, ist doch ein starkes Zeichen, dass sie auf uns zählen!

**Wir müssen vor allem etwas gegen die frühe Verschlechterung tun:** Unsere Qualitätssicherung hat es ans Licht gebracht: Während Kinder und Erwachsene mit Mukoviszidose im Durchschnitt pro Jahr etwa 1% ihrer Lungenfunktion verlieren, sind es im Alter zwischen 12 und 22 3% bis 4% pro Jahr! Das sind über diese zehn Jahre zwischen 30 und 40%. Gegen diese rapide Verschlechterung bis zum Erwachsen-Werden müssen wir gemeinsam ankämpfen, wenn wir die Lebenserwartung erhöhen wollen. Projekte und Ideen zu diesem Thema sind willkommen, müssen aber auch finanziert werden.

**Ich glaube, die wichtige Rolle von Sport bei CF wird unterschätzt:** Als ich 1995 einen FEV1 von 50% hatte, habe ich einen Prozess begonnen, ständig nach Verbesserungen zu suchen. Neben Rehas, Antibiotika und Physiotherapie war das vor allem der Sport, über das Radfahren, Treppensteigen und Schwimmen zum Joggen. Unser Vorsitzender Prof. Diethelm Kaiser hatte schon 1990 gesagt: „CF-Patienten müssen wie Hochleistungssportler leben.“ Doch auch mein Weg zum Sport war lang, erst seit 1 ½ Jahren laufe ich wirklich jeden Monat 50 km und war seitdem nicht mehr krank geschrieben. Deshalb danke ich Burkhard Farnschläder, Helge und Alexandra Hebestreit vom AK Sport und unserer Sportwissenschaftlerin Corinna Moos-Thiele in der Geschäftsstelle, die mich gemeinsam zum Laufen gebracht haben. Und ich danke Markus Lukas, der die Facebook-Gruppe „Fit mit CF“ gegründet hat und mich damit (und 550 weitere Patienten) täglich zum Sport motiviert. Ich glaube, gerade in Bezug auf Sport sollten wir „von den Überlebenden lernen“.

**Was dürfen Sie vom neuen Vorstand erwarten?** Wir werden natürlich nicht alles von heute auf morgen ändern, aber wir haben uns schon auch einiges vorgenommen. Heute ist Tag eins, bitte haben Sie auch um Geduld mit uns: Geben Sie uns bitte Zeit und Vertrauen.

**Die wichtigen Ziele bleiben unveränderte Aufgabe auch des zukünftigen Vorstands:** Nach sieben Jahren Beratung im Gemeinsamen Bundesausschuss wird es jetzt wirklich Zeit, dass das Neugeborenencreening beschlossen wird. Viel zu oft werden Chancen

vertan, weil die Diagnose nicht gestellt wird. Auch die Konkretisierung der Spezialfachärztlichen Versorgung nach dem neuen §116b SGB V durch den Gemeinsamen Bundesausschuss benötigen wir möglichst schnell, um die Finanzierung der Ambulanzen zu verbessern. Wir setzen uns dafür ein, dass der Mukoviszidosebedingte Mehrbedarf bei der Grundsicherung berücksichtigt werden kann. Denn wir können nicht hinnehmen, dass Patienten, die medizinisch gut versorgt sind, wegen Zuzahlungen, Wegekosten und Mehrbedarf beim Essen am Ende des Monats vor einem leeren Kühlschrank stehen. Die Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für Seltene Erkrankungen (NAMES) wird in unserem Mukoviszidose-Institut koordiniert. Da Mukoviszidose die häufigste der seltenen Krankheiten ist, fällt uns auch dort eine wichtige Rolle zu. Kurzfristig gilt es, neben dem Jahresabschluss 2013/14 und der Budgetplanung 2014/15 vor allem das Patientenregister mit der Plattform muko.web auf neue Füße zu stellen. Die Grundlagen dafür hat der bisherige Vorstand gestern beschlossen.

**Ich meine, mit der abgeschlossenen Standortbestimmung haben wir eine gute Basis für unser zukünftiges Handeln.** Die komplexe Vielfalt des Vereins aus Selbsthilfe, Therapieförderung und Forschung ist gewünscht, sie macht uns auch einzigartig. Der Slogan „Helfen.Forschen.Heilen“ beschreibt das gut, und wir können unsere Entscheidungen auf Grundlage der jetzt bekannten Erwartungen unserer aktiven Mitglieder und Mitarbeiter treffen. Das Mukoviszidose-Institut sehen wir als gemeinnützige GmbH und 100%ige Tochter des Vereins eng an der Seite des Mukoviszidose e.V., für alle Tätigkeiten und Projekte, die mit finanziellen Risiken für den e.V. verbunden wären. Wir werden mit den Ergebnissen der Standortbestimmung auch Konzepte entwerfen, wie wir als Verein die Möglichkeiten der sozialen Medien besser nutzen können. Wesentliche Aufgabe einer Vereinsführung ist immer, Ausgaben und Einnahmen ins Gleichgewicht zu bringen. Wir wollen das auch so tun, dass die Ausgaben für unsere drei Bereiche Forschungsprojekte, Therapieförderung und Selbsthilfe in einem fairen Verhältnis zueinander stehen.

**Der Vorstand ist dafür verantwortlich, mit den uns anvertrauten Spenden den maximalen Nutzen für die Patienten zu erreichen** und alle Projekte dahingehend zu prüfen und zu optimieren. Aber wieviel wir davon machen

können, hängt letztlich von Ihnen ab, denn das professionelle Fundraising der Geschäftsstelle kann nicht alles alleine leisten: Unser Ziel muss sein, dass alle Mitglieder des Vereins von unseren Zielen so überzeugt sind, dass sie auch aktiv für unsere gemeinsame Sache Spenden sammeln. Wenn z.B. jedes Mitglied für zusätzlich 100 € Spenden sorgen würde, könnten wir Projekte für insgesamt 500.000 € zusätzlich durchführen! Ob Sie diese 100 € selber spenden können, in Ihrer Apotheke eine Spendendose aufstellen, einen Veranstalter eines Benefizkonzerts für uns gewinnen oder beim Weihnachtsmarkt Pfandbecher sammeln, sind nur ein paar Beispiele, und die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle unterstützen Sie dabei gerne.

**Gemeinsam können wir etwas Großes für die Patienten bewegen:** Ehrenamtliche teilen ihre Zeit, Forscher und Ärzte ihr Wissen und ihre Erfahrung, Spender ihr Geld, dann können wir unsere Vision verwirklichen: **Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!**

Vielen Dank.

**Ergänzung:** Am Tag nach der Jahrestagung haben die drei Vorsitzenden Prof. Manfred Ballmann, Gerd Eißing und Stephan Kruij sich in Bonn als Zeichen der Wertschätzung ihrer Arbeit den Mitarbeitern zum Gespräch gestellt. Dabei haben wir die perfekte Organisation der Jahrestagung gelobt. Nach der Mitteilung der Wahlergebnisse und der Ernennung von Horst Mehl zum Ehrenvorsitzenden haben wir auch den Beschluss mitgeteilt, dass die Aufgabe des Sprechers der Geschäftsführung von Dr. Andreas Reimann auf Winfried Klümpen übergeht. Die Positionen von A. Reimann als Geschäftsführer des Mukoviszidose-Instituts und W. Klümpen als geschäftsführender Bereichsleiter des Mukoviszidose e.V. bleiben davon unberührt. Der Vorsitzende dankte allen drei Bereichsleitern für ihr Engagement.