

Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose (CF)

DATEN UND FAKTEN:

Gründung: 1965

Vereinssitz: Bonn

Mitglieder: ca. 5.500

Vorstand: Alexandra Kramarz (Vorsitzende), Prof. Dr. med. Anna-Maria Dittrich (1. Stellv. Vorsitzende), Tanja Dorner (2. Stellv. Vorsitzende), Yvonne Binder, Eva Bohnsack, Johanna Gardecki, Julia Lock, Dr. Susanne Nährig, Dr. jur. Jan-Hendrik Simon, Prof. Dr. med. Mirjam Stahl, Ingo Sparenberg, Brigitte Stähle

Geschäftsführende Bereichsleiter: Winfried Klümpen, Dr. Katrin Cooper, Dr. Miriam Schlangen

Kurzinformationen

Über Mukoviszidose

In Deutschland sind mehr als 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der seltenen Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. Durch eine Störung des Salz- und Wassertransports in die Körperzellen bildet sich bei den Betroffenen ein zähflüssiges Sekret, das Organe wie die Lunge oder die Bauchspeicheldrüse irreparabel schädigt. Bisher kann Mukoviszidose nicht geheilt werden. Etwa 150 bis 200 Kinder werden Jahr für Jahr mit der seltenen Stoffwechselerkrankung geboren.

Über den Bundesverband Mukoviszidose e.V.

Der Bundesverband Mukoviszidose e.V. mit Sitz in Bonn wurde 1965 gegründet und vernetzt seither die Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Therapeuten und Forscher. Der Verein bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen und Perspektiven. Sein Ziel: jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose zu ermöglichen. Dafür leistet der Mukoviszidose e.V. Hilfe zur Selbsthilfe, verbessert die Therapiemöglichkeiten und fördert die Forschung.

Darüber hinaus setzt er sich für die Belange der Betroffenen gegenüber Entscheidungsträgern in Politik, dem Gesundheitswesen und der Wirtschaft ein. Um die gemeinsamen Aufgaben und Ziele zu erreichen, ist der gemeinnützige Verein auf die Unterstützung engagierter Spender und Förderer angewiesen.

Ansprechpartner:

Mukoviszidose e.V.

Pressestelle

Juliane Tiedt

Tel.: +49 (0)228 987 80-65

E-Mail: JTiedt@muko.info