## Neujahrsempfang der Vereine am 07.01.2019

## Ehrenamtspreis der Stadt Aachen 2019

- Laudatio Personengruppe -

Preisträger (auf die Bühne bitten!):

Die Damen und Herren des Vereins Mukoviszidose e.V. Aachen

Außerdem auf die Bühne bitten:

Herrn Andreas Schröder, als Vorschlaggeber

-----

Sehr geehrte Damen und Herren,

bei einem von 2000 Neugeborenen erhalten die Eltern die schockierende Nachricht: "Ihr Kind leidet an Mukoviszidose". Diese Krankheit ist bis heute nicht heilbar. Die mittlere Lebenserwartung, die früher bei Kindern nur um das 15. Lebensjahr lag, konnte durch den medizinischen Fortschritt und die verbesserten Lebensbedingungen auf mittlerweile um die 40 Lebensjahre angehoben werden.

Der Verein Mukoviszidose e.V. AAACHEN setzt sich seit über 20 Jahren für die Belange, der an dieser Krankheit leidenden ein. Dabei geht es u.a. um die finanzielle Unterstützung bei Leistungen, die von den gesetzlichen Krankenkassennicht übernommen werden (z.B. Ernährungsberatung, Physiotherapie in speziellen Situationen u.v.m.). Mukoviszidose ist - so muss man es leider sagen - eine "teure" Krankheit, die den Betroffenen unter anderem auch sehr viel Disziplin abverlangt.

Der Verein war und ist maßgeblich daran beteiligt, dass die Versorgung von Mukoviszidose Patienten im Raum Aachen sehr gut ist. Im Jahre 2017 wurden die drei Standorte der Mukoviszidose-Ambulanz zum Christiane-Herzog-Zentrum zertifiziert. Dass die Zertifizierung überhaupt möglich war, liegt unter anderen an der Initiative im Luisenhospital eine Ambulanz für Erwachsene zu installieren. Eine Idee, die aus den Reihen des Vereins kam und die große Unterstützung und viele Befürworter fand.

Der Verein unterstützt nicht nur die Betroffenen selbst sondern auch die Angehörigen in vielfältiger Weise. So bietet der Verein die Möglichkeit in den vereinseigenen Nordseehäusern Klimakuren zu machen. Es gibt eine regelmäßige Gesprächsrunde mit einem Familientherapeuten, der die Belange der ganzen Familie im Blick hat. Eltern von neudiagnostizierten Säuglingen erhalten Unterstützung durch erfahrene "Mukoeltern" aus dem Verein.

Im Mukoviszidose e.V. AACHEN sind z. Zt. ca. 150 Patienten und ihre Angehörigen organisiert.

Wenn man sieht welch verantwortungsvolle und umfangreiche Arbeit hier tagtäglich geleistet wird, dann wird es Zeit einfach mal *Dankeschön* zu sagen.

Viele Bürgerinnen und Bürger dieser Stadt, mich eingeschlossen, bewundern Ihr Engagement im Sinne und zum Wohle von Menschen und Familien, die von einer leider immer noch unheilbaren Krankheit betroffen sind.

Es ist gut zu wissen, dass Sie sich darum kümmern.

"Stellvertretend für die vielen anderen ehrenamtlich tätigen
Gruppen und Vereine, die sich um das Wohl der Stadt Aachen und
ihrer Bürgerinnen und Bürger im Alltag verdient machen, zeichne
ich daher den Verein Mukoviszidose e.V. AACHEN
mit dem Ehrenamtspreis 2018 der Stadt Aachen aus."

Glückwunsch

Karlssiegel und Urkunde an die Personengruppe

3