

Inhalt

Berichte

- 2 Kinderweihnachtsfeier im Tucher
- 3 Lokalgruppenarbeit in Brandenburg

Information

- 4 Unterstützung durch Herzog Stiftung
- 5 Das Klinikum Cottbus stellt sich vor

Aktion

- 6/7 Muko-Freundschaftslauf 2010
- 8 Jean Chevaillier schult Physiotherapeuten in Berlin

Zum Selberkochen

- 9 Rezepte

Spender und Sponsoren

- 11 Kuchen, Glühwein, Tombola
- 11 Weihnachtsbasar

Zum guten Schluss

- 12 Umzug der Kontakt- und Beratungsstelle
 - 12 Termine
-

Liebe Leserin, lieber Leser,

wenn Sie diese Zeilen lesen, hat der Frühling in Berlin und Brandenburg den Winter wohl endgültig abgelöst und die Sonne an Kraft gewonnen. In diesem Infoblatt berichten wir über den bevorstehenden 8. Freundschaftslauf, zu dem wir Sie recht herzlich einladen.

Kommen Sie zum Freundschaftslauf am 30. Mai 2010 nach Potsdam!

Neben diesem sehr wichtigen Hinweis werden wir noch auf andere Termine und Ereignisse der nächsten Monate verweisen. So hat der Vorstand unseres Landesverbandes beschlossen, dass die Kontakt- und Beratungsstelle im ersten Halbjahr 2010 in den Berliner Bezirk Pankow umziehen wird. Damit wird die Erreichbarkeit für die Patienten und die Arbeitsorganisation der Beratungsstelle wesentlich verbessert.

Im Juni diesen Jahres können wir Herrn Chevaillier aus Belgien in Berlin begrüßen. Als Begründer der „Autogenen Drainage“ und sehr erfahrener Physiotherapeut wird er eine mehrtägige Informations- und Weiterbildungsveranstaltung durchführen.

In der Zeit vom 19.03. bis 21.03.2010 findet in Weimar die diesjährige Jahresveranstaltung des Mukoviszidose e.V. statt. Der wichtigste Tagesordnungspunkt wird dort die Mitgliederversammlung sein. In ihrem Verlauf wird über die umfangreichen Änderungen der Satzung abgestimmt, die der Bundesvorstand vorgeschlagen hat. Wir bitten unsere Mitglieder, möglichst zahlreich an dieser Abstimmung teilzunehmen. Bei Fragen zur geplanten Satzungsänderung des Bundesverbandes steht Ihnen auch der Vorstand des Landesverbandes Berlin-Brandenburg zur Verfügung. Wir wünschen Ihnen, liebe Leser, einen guten Start in den Frühling und wünschen Ihnen schon jetzt ein frohes Osterfest.



Andreas Hermann

Andreas Hermann, Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle

Kinderweihnachtsfeier im Tucher

Am 13.12.2009 lud das Restaurant und Leselounge Theodor Tucher am Pariser Platz mukoviszidosebetroffene Kinder zu einer Weihnachtsfeier ein. Herr Lindner, welcher nun schon seit einigen Jahren die Weihnachtsfeiern für Kinder unterstützt, eröffnete gemeinsam mit Herrn Herrmann, Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle unseres Landesverbandes, die Feier.

Für das leibliche Wohl gab es ein tolles Buffet und für Unterhaltung sorgten verschiedene Stationen, an denen Kinder spielen, basteln und sogar backen konnten. Diese Stationen wurden vom Personal des Hauses mit viel Freude betreut. Da das Theodor Tucher auch ein Literatur-Café ist, durfte natürlich eine kleine Ruhe- und Leseecke nicht fehlen, in der ein Restaurantmitarbeiter Geschichten vorlas. Ein Höhepunkt des Nachmittags war auch ein Zauberer, der seine magischen Künste vorführte. Begleitet wurde das Fest von musikalischen Einlagen eines DJ's. Zu vorgerückter Stunde kam dann der von allen Kindern ersehnte Weihnachtsmann mit seinem Engel. Jedes Kind erhielt von ihm eine kleine Überraschung. Am Ende der Feier ließen alle Gäste zusammen mit Mitarbeitern des Restaurants Tucher Luftballons mit angebundenen Wunschzetteln in den Berliner Abendhimmel steigen.

Das Tucher hatte noch eine besondere Idee, Mukoviszidosebetroffene zu unterstützen. Vor dem Restaurant stand ein Weihnachtsbaum, an dem Gäste des Tucher gegen eine Spende einen Stern mit einem persönlichen Wunsch anbringen konnten. Diese Spende kommt dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg zugute.

Wir bedanken uns recht herzlich beim Restaurant Tucher, seinem Gastgeber Herrn Hartwig und bei Herrn Lindner für die großzügige Ausrichtung der Weihnachtsfeier! Besonderer Dank gilt den Mitarbeitern des Restaurants, die mit viel Elan und großartigem Einsatz die Feier durchführten.

.....  Anke Zetlitzer

Helpen auch Sie mit Ihrer Spende!

Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
Bank für Sozialwirtschaft Berlin
BLZ 100 205 00, Spendenkonto 35 333 11

Natürlich steht Ihnen weiterhin unser Service der online-Spende unter www.muko-berlin-brandenburg.de zur Verfügung.

.....



Foto: Anke Zetlitzer



Förderung der Lokalgruppenarbeit in Brandenburg

Am 30. Januar fand in Oranienburg eine wichtige Informationsveranstaltung statt, um die Lokalgruppenarbeit auch nördlich von Berlin zu fördern. Denn der Austausch von Erfahrungen unter den Patienten und ihren Angehörigen ist für jeden Einzelnen oft eine große Hilfe und Stütze. Mukoviszidosepatienten und ihre Familien brauchen ein enges Netzwerk an Unterstützern, die ihnen besonders bei alltäglichen Fragen und mit eigenen Erfahrungen mit Ämtern, Ärzten etc. zur Seite stehen.

Zur Veranstaltung wurden die Patienten und ihre Angehörigen aus dem Teil Brandenburgs, der nördlich von Berlin liegt, ins Stadthotel Oranienburg eingeladen. Herr Herrmann, Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle, begrüßte die Teilnehmer und stellte die Arbeit des Landesverbandes vor. Wie sich die Lokalgruppe in Potsdam/Mittelmark entwickelt hat und wie konkret regionale Arbeit aussehen kann, wurde von Frau Reschke beschrieben. Sie, selbst betroffene Mutter, ist seit vielen Jahren die dortige Lokalgruppensprecherin und füllt die regionale Arbeit durch gemeinsame Treffen und Aktionen der Patienten und Angehörigen mit Leben.

Es folgte von Frau Dr. Willenberg, Ärztin im Helios Klinikum Berlin-Buch, der Vortrag: „Mukoviszidose – Behandlung der Lungenproblematik“. Darin ging Frau Dr. Willenberg sowohl auf die verschiedenen Mutationsarten des CF-Gens mit den verschiedenen Symptomen der Krankheit, als auch auf die heutigen und zukünftig möglichen Therapien ein.

Nach dem Mittagessen informierte Frau Binder, Sozialpädagogin und Sozialmanagerin, über „Soziale Rechte von chronisch Kranken und Angehörigen“. Sehr schnell entwickelte sich ein reger Austausch mit den TeilnehmerInnen und sie berichteten von ihren eigenen, jeweils unterschiedlichen Erfahrungen zum Beispiel beim Beantragen des Behindertenausweises. Patienten und deren Angehörige über ihre Rechte aufzuklären und sie fit und sicher zu machen im Umgang mit den Behörden, dies wird auch in Zukunft immer wichtiger.

Wichtige Fragen an diesem Tag waren außerdem: Wie kann auch in diesem Gebiet der regionale Austausch zwischen den Patienten organisiert werden? Wie kann sich hier Lokalgruppenarbeit etablieren und welche Unterstützung könnte der Landesverband geben? Die Teilnehmer waren sich einig, dass eine weitere Veranstaltung für diese lokale Gruppe im zweiten Halbjahr durchgeführt werden soll.

Ein aktiver Abschluss der gelungenen Veranstaltung stellte das gemeinsame Schnupperklettern im TURM Oranienburg dar. Draußen schneite es und drinnen erklommen ein paar Freiwillige den Kilimandscharo.

.....  Birte Gundermann



von links nach rechts:
Frau Binder, Herr Herrmann, Frau Dr. Willenberg
Foto: KuB

Ein großes Dankeschön an die Christiane Herzog Stiftung

Schon mehr als zwei Jahrzehnte setzt sich die Christiane Herzog Stiftung für Menschen mit Mukoviszidose ein. Sie ist das Lebenswerk und das Vermächtnis von Christiane Herzog, die unter dem Motto „Mit Taten helfen“ dafür kämpfte, dass sich die Situation der Mukoviszidosekranken nachhaltig verbessert.

Seit 2006 unterstützt die Christiane Herzog Stiftung die Finanzierung einer Stelle im Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.



Foto: KuB

Dank dieser Unterstützung war es uns bis 2009 möglich, einer Mukoviszidosepatientin in unserer Kontakt- und Beratungsstelle einen Arbeitsplatz zu geben. Es ist uns sehr wichtig, dass sich Betroffene nicht nur ehrenamtlich, sondern auch hauptamtlich engagieren und sie somit ins Arbeitsleben zu integrieren. Auch nach

einem Mitarbeiterwechsel unterstützte die Christiane Herzog Stiftung den Erhalt dieser Stelle. Damit konnte die Arbeit im Bereich Finanzen für die nächste Zukunft gesichert werden. Ein erneuter Antrag für die Zeit ab Januar 2010 wurde geprüft und zügig entschieden. Wir werden weiter unterstützt!

Für die erneute Bewilligung unseres Antrages und die Unterstützung zur Finanzierung einer Mitarbeiterstelle möchten wir uns auch an dieser Stelle recht herzlich bei der Christiane Herzog Stiftung, ganz besonders bei Herrn Dr. Hacker, bedanken!

Wir freuen uns, dass die Stiftung unseren Landesverband und somit alle Mukoviszidosepatienten aus Berlin und Brandenburg so wirksam und kontinuierlich unterstützt.

..... *Andreas Hermann*



„Blumen lassen einen Teil ihres Duftes in der Hand desjenigen, der sie verschenkt.“
(Chinesisches Sprichwort)

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Carl-Thiem-Klinikums Cottbus gGmbH

Die Kinderklinik des CTK Cottbus ist die größte Klinik für Kinder- und Jugendmedizin im Land Brandenburg. Pro Jahr werden ca. 8.500 Kinder und Jugendliche stationär und ambulant von engagierten Ärzten, Schwestern, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Psychologen, Lehrern und unserer Ernährungsberaterin betreut.

Eine hoch spezialisierte eigene Funktionsabteilung mit EKG, Echo, Ergometrie, Bodyplethysmografie, Langzeit-Blutdruck-Messung, Langzeit-EKG, Ultraschall, Endoskopie und pH-Metrie ermöglicht eine schnelle Befunderhebung. Die Physiotherapeuten sind für unsere Mukoviszidosepatienten sowohl stationär als auch ambulant zuständig. Bei Problemen steht unsere Psychologin Frau Töpfer den Patienten und Eltern zur Seite.

Besonders stolz sind wir auf unsere klinikeigene Schule – für chronisch kranke Patienten eine große Erleichterung im Hinblick auf den ohnehin schon häufigen Schulausfall. Spielzimmer auf allen Stationen, ein wunderschöner Krankengarten und die bunte Zimmergestaltung sowie die wöchentliche Clownsprechstunde lassen den Krankenhausaufenthalt etwas angenehmer werden.

Unsere CF-Ambulanz öffnete 2002 ihre „Türen“. Ein großer Schritt für Patienten und Ärzte, denn bis dahin waren unsere Muko's stationär und ambulant ganz strikt getrennt. Nun waren auf einmal alle beisammen.

Wir betreuen 30 Patienten (Kinder und Erwachsene) in einer auch kindgerechten Sprechstundeneinheit. Geleitet wird die Ambulanz von Frau Oberärztin Dr. Stolz. Unsere Patienten sehen im Vorbereitungsraum Schwester Annett und unsere Ernährungsberaterin Frau Kusche. Wir versuchen als konstante Ansprechpartner für unsere Patienten da zu sein, ihnen ein Stück Geborgenheit im stetig hektischer werdenden Krankenhausaltag zu geben.

Pseudomonas positive und negative CF-Patienten werden bei uns terminlich getrennt betreut. Sollte ein stationärer Aufenthalt notwendig werden, so stehen unseren CF-Patienten Einzelzimmer mit TV zur Verfügung. Wunschkost in Absprache mit unserer Ernährungsberaterin steht ebenfalls auf dem Plan. Ein besonderes Highlight ist das Menükochen mit Frau Kusche. Dann schnuppert es mittags auf der Station nach so mancher Leckerei.

Stehen die etwas unangenehmeren Dinge, wie CT, MRT, Bronchoskopie usw. an, so ist dies im Klinikum möglich. Wir als CF-Ambulanz-Team arbeiten auch stationär. So „verlieren“ wir unsere Schützlinge nicht aus den Augen. Regelmäßige gemeinsame Freizeitaktivitäten mit unseren CF-Patienten und deren Eltern verbinden Arzt, Schwester, Physio's, Ernährungsberaterin und Psychologin auf eine ganz besondere Weise. Darauf sind wir als CF-Ambulanz-Team sehr stolz, ebenso auf unsere Zertifizierung als CF-Ambulanz.

..... *Annett Goertz, Kinderkrankenschwester am Carl-Thiem-Klinikum*

Carl-Thiem-Klinikum
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Chefarzt PD Dr. med. habil. Th. Erler
Thiemstraße 111
03048 Cottbus
Telefon (03 55) 46-233
Kinderklinik@ctk.de



von links nach rechts:
Fr. Woidt, Fr. Goertz, Fr. Dr. Stolz, Fr. Gleitsmann
Foto: CTK Cottbus

8. Muko-Freundschaftslauf

30. Mai 2010
Lauf: 11.00 – 15.00 Uhr
Fest: 11.00 – 16.00 Uhr
Potsdamer Lustgarten



„Auf die Plätze, fertig, los zum Muko-Freundschaftslauf!“

Der Muko-Freundschaftslauf 2010 steht in den Startlöchern!

Schon zum 8. Mal findet unsere größte Veranstaltung statt, um Spenden zugunsten von Mukoviszidosebetroffenen in Berlin und Brandenburg zu sammeln sowie die Öffentlichkeit auf die Krankheit aufmerksam zu machen. Kommen Sie zum Muko-Freundschaftslauf und unterstützen Sie unser Ziel, Schritt für Schritt die unheilbare Krankheit Mukoviszidose zu besiegen!

Der 8. Muko-Freundschaftslauf findet am 30. Mai 2010 im Potsdamer Lustgarten am Mercure Hotel statt.

Dagmar Ziegler, Schirmherrin unseres Landesverbandes und Bundestagsabgeordnete, sowie Jann Jakobs, Potsdams Oberbürgermeister, geben zusammen um **11.00 Uhr** den **Startschuss** ab. Nach Ende des Laufes um 15.00 Uhr findet die Siegerehrung statt. Prämiert werden die beste Läuferin und der beste Läufer, der beste Läufer bzw. die beste Läuferin mit Mukoviszidose, die beste Läufergruppe (gelaufene Kilometer durch Anzahl der Läufer) und die Läufergruppe mit den meisten erlaufenen Spenden. Alle Läufer mit Mukoviszidose werden gesondert geehrt. Es lohnt sich, seine Sportschuhe zu schnüren und Sponsoren für sich zu finden, denn unter den Läufern mit eigenem Sponsor verlosen wir wieder tolle Preise.



8. Muko-Freundschaftslauf

30. Mai 2010
Lauf: 11.00 – 15.00 Uhr
Fest: 11.00 – 16.00 Uhr
Potsdamer Lustgarten



Während der vier Stunden des Laufes können Sie als Einzelläufer oder als Gruppe Runden (eine Runde = 380 m) sammeln. Mit jedem Kilometer, der von den Läufern zurückgelegt wird, steigt auch die Spendensumme. Der Erlös der Veranstaltung geht an den Mukoviszidose Landesverband Berlin Brandenburg e.V., der die Einnahmen für Projekte und Unterstützungsangebote für Mukoviszidosebetroffene einsetzt.

Der Muko-Freundschaftslauf ist eine Sportveranstaltung und ein Ereignis für die ganze Familie. Das Fest bietet ein buntes Unterhaltungsprogramm für Kinder und Erwachsene. So gibt es unter anderem das Kinderdorf mit vielen Spiel- und Bastelständen, es werden Bands aufspielen und ein DJ wird die Veranstaltung musikalisch begleiten.

Auch in diesem Jahr gibt es wieder einen **Shuttle-Bus-Service** von Berlin nach Potsdam und zurück dank BVG-Unterstützung! Einzelheiten hierzu entnehmen Sie bitte den beiliegenden Flyern oder unserer Homepage!

Kommen Sie vorbei und unterstützen Sie uns – als Läufer, Sponsor oder Helfer.

Für folgende Bereiche brauchen wir Unterstützung von Helfern:

- Mithilfe am Tag der Veranstaltung, in der Zeit von 08.00 bis 17.00 Uhr (auch kürzere Zeiten möglich)
- Mithilfe bei den Vorbereitungsarbeiten des Laufes
- Backen Sie einen Kuchen und stellen Sie ihn uns zum Verkauf zur Verfügung

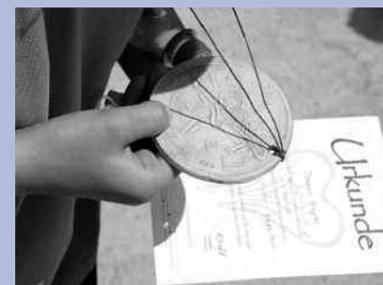
Wer helfen kann und möchte, meldet sich bitte in der Kontakt- und Beratungsstelle des Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V. Flyer und Plakate fordern Sie bitte in der Kontakt- und Beratungsstelle an.

Wir bitten alle Läufer und Läufergruppen, sich ab März online anzumelden unter: www.muko-berlin-brandenburg.de

E-Mail: kontakt@muko-berlin-brandenburg.de

Homepage: www.muko-berlin-brandenburg.de

Telefon (030) 55 18 54-16/-18 Fax (030) 55 18 54-16



Aktion

Die Veranstaltung wird unterstützt durch:



Jean Chevaillier schult Physiotherapeuten in Berlin

Herr Chevaillier, Cheftherapeut des Zeepreventoriums De Haan in Belgien und Entwickler der Autogenen Drainage, einer wichtigen Atemtherapieform bei Mukoviszidose, konnte für eine Veranstaltungsreihe in Berlin gewonnen werden.

Auf Einladung des Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V. und mit Unterstützung von Prof. Dr. Stephan, Chefarzt der Kinderklinik Berlin Lindenhof, wird Herr Chevaillier eine Weiterbildung in der Zeit vom 03.06.2010 bis 06.06.2010 durchführen.

Teil 1 – 03.06.2010 ab 15 Uhr

Offener Vortrag für Ärzte, Therapeuten, Patienten und Interessierte

Ort Sana-Klinikum Lichtenberg
Klinik für Kinder und Jugendmedizin Lindenhof im Speisesaal
Gotlindestraße 2-20, 10365 Berlin

Programm

- 16:00 Uhr Referat von J. Chevaillier über Cystische Fibrose und andere Lungenerkrankungen
- 18:00 Uhr Diskussionsrunde
- 20:00 Uhr Gemeinsames Abendessen (Buffet)

Für das Abendessen wird vor Ort um einen Unkostenbeitrag von 5 Euro gebeten.

Teil 2 – vom 04. bis 06.06.2010 jeweils ab 9 Uhr

Spezialworkshop für Physiotherapeuten (als Fortbildung)

Ort Sana-Klinikum Lichtenberg
Klinik für Kinder und Jugendmedizin Lindenhof in der Physiotherapie
Gotlindestraße 2-20, 10365 Berlin

Programm Supervisionstermine mit Herrn Chevaillier und seinen Assistenten.
Für jede/n Physiotherapeutin/en besteht die Möglichkeit, mit einem/r Patienten/in an dem Angebot teilzunehmen.

Teilnahmegebühren

- Für 3 Supervisionen (1/2 Tag) ... 40 Euro
Für 6 Supervisionen (1 Tag) ... 80 Euro

Weitere Informationen erhalten Sie auf: www.muko-berlin-brandenburg.de

Der Anmeldeschluss ist der **31.03.2010**.

Die Vergabe der Plätze erfolgt nach der Reihenfolge der Anmeldungen.

Anmeldungen richten Sie bitte schriftlich an:

Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V., Gotlindestraße 2-20, 10365 Berlin
oder an: muko-info@gmx.de

.....  *Corinna Breitfeld, Physiotherapeutin und Vorstandsmitglied des Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V.*



Zum Selberkochen

In Zusammenarbeit mit Ernährungsberaterin K. Semjow (Kinder- und Jugendkrankenhaus Berlin Lindenhof, Telefon 030/55 18 54 06) stellen wir Rezepte zum Selberkochen vor.

Broccolicremesuppe (ca. 4 Portionen)

Zutaten

4 EL Rapsöl, 1 Zwiebel, halbe (40 g) Kartoffel, 400 g Broccoliroschen, 500 ml Hühnerbrühe oder Gemüsebrühe, 1 TL Salz, Pfeffer, 40 g Crème fraîche (4 EL), 2 EL Petersilie (tiefgekühlt oder frisch)

Zubereitung

1. Broccoli waschen und die Röschen vom Strunk trennen.
2. Zwiebel und Kartoffel schälen, in feine Würfel schneiden, in heißem Fett im Kochtopf glasig dünsten, dann mit Brühe aufgießen und zum Kochen bringen.
3. Broccoli hinzugeben, wieder zum Kochen bringen und ca. 10 Minuten mit einem Deckel auf dem Topf kochen lassen.
4. Mit einem Pürierstab die Suppe pürieren.
5. Die Suppe erneut kurz aufkochen lassen, mit Salz und Pfeffer abschmecken.
6. Zum Schluss Petersilie und Crème fraîche hinzugeben und umrühren.

Nährwerte pro Portion:

Energie ... 77 kcal Eiweiß ... 3,3 g Fett ... 6,5 g Kohlenhydrate ... 3,3 g



Tipp:
Diese Suppe gelingt schnell und kann nach Belieben mit anderem Gemüse zubereitet werden.

Himbeer-Philadelphia-Torte (10-12 Stück)

Zutaten

Teig/Boden 200 g Vollkorn-Butterkekse, 80 g Butter
Belag/Füllung 12 Blatt Gelatine, 600 g Frischkäse, 400 g Joghurt (3,5 % Fett), 200 g Zucker, 320 g Himbeeren aus dem Glas (Abtropfen lassen und den Saft auffangen), 50 ml Himbeersaft
Verzierung 50 g frische Heidelbeeren, 100 g frische Himbeeren, 200 g weiße Schokolade

Zubereitung

1. Kekse mit Hilfe eines Küchentuchs oder Plastikbeutels klein krümeln, mit Butter verkneten und den Teig in eine Springform (ø 26 cm) hineindrücken.
2. Frischkäse mit dem Joghurt, den Himbeeren und dem Himbeersaft verrühren.
3. Gelatineblätter in kaltem Wasser ca. 5 Minuten einweichen lassen, dann ausdrücken und in einem Kochtopf schmelzen lassen (auf keinen Fall kochen).
4. Nach und nach die Frischkäse-Joghurt-Masse in die Gelatine schnell und gleichmäßig verrühren, damit sich keine „Gummibärchen“ bilden.
5. Die Gelatine-Frischkäse-Masse auf den Keksboden geben und über Nacht in den Kühlschrank stellen.
6. Den Kuchen mit frischen Beeren verzieren, die Schokolade zum Schmelzen bringen (im Wasserbad) und in flüssigem Zustand über den Früchten verteilen.

Nährwerte pro Stück:

Energie ... 498 kcal Eiweiß ... 10,9 g Fett ... 31,3 g Kohlenhydrate ... 42,5 g



Foto: Katharina Semjow

Wir nehmen Abschied von

**Alexander Domes
Bianka Sczylawski
Daniela Schmied-Gofskie**



Ihren Angehörigen und Freunden
gilt unser tiefes Mitgefühl.

Gedanken auf der Heimreise

13. Januar 2010

Vor gut zwei Stunden saßen wir in der Kiezkantine in altbewährter Runde zusammen und diskutierten über den aktuellen Vorbereitungsstand zum 8. Muko-Freundschaftslauf. Nun ist es 21.31 Uhr und ich sitze im Zug Richtung Heimat.

In den letzten Monaten hat mich leider eine Hiobsbotschaft nach der anderen erreicht. Obwohl die Betreuung von Mukopatienten immer besser wird, verlassen uns jedes Jahr viele Patienten. Und in den letzten Monaten waren es doch viele, die ich kannte. Durch die Krankenhausaufenthalte habe ich Kontakt mit dem Einen oder Anderen und wir rufen uns gelegentlich, zum Beispiel an Geburtstagen, an. Da kommt dann auch mal eine SMS, in der mitgeteilt wird, dass ein Patient wieder auf eine Klinikstation gekommen ist. Und ich freue mich, wenn ich dann die erlösende Nachricht höre, dass es wieder bergauf geht und die Entlassung naht.

Ich habe auch schon darüber nachgedacht, mich aus dem „Mukovereinsleben“ zurückzuziehen. Es ist immer wieder schlimm, wenn ich erfahre, dass es wieder jemand nicht geschafft hat. Ich versuche, mir einen kleinen Schutzpanzer um mich herum aufzubauen, aber es funktioniert nicht wirklich.

Erst heute ist mir aber wieder bewusst geworden, wie wichtig es ist, weiter zu kämpfen. Ich möchte meinen Teil dazu beitragen, dass in naher Zukunft kein Mensch mehr an Mukoviszidose stirbt.

..... Sabine (CF)

Spender und Sponsoren

Kuchen, Glühwein und Tombola

Im Dezember 2009 haben unsere Familien und viele gute Freunde ein Adventsfest gefeiert. Es gab leckere selbst gebackene Kuchen, Schmalzbrote, Erbsensuppe, Glühwein und es wurde „kreatives Selbstgemachtes“ angeboten. Ganz spontan haben wir zu einer Tombola aufgerufen. Alle Gaben waren hübsch verpackt und die Lose waren innerhalb weniger Minuten ausverkauft.

Sinn und Zweck der Veranstaltung war es auch, über Mukoviszidose zu informieren und Werbung für den nächsten Freundschaftslauf zu machen. Wir hatten einen Infotisch mit Flyern vom Landesverband und auch Informationen zur Organspende. Meine Schwester Heike (CF'lerin, glückliche und dankbare Besitzerin einer neuen Lunge) stand mit Rat und Tat zur Seite. Es war ein sehr schöner Adventsnachmittag und wir freuen uns, dem Landesverband eine Spende in Höhe von 205,00 Euro überreichen zu können.

Wir freuen uns auf den nächsten Freundschaftslauf am 30. Mai 2010!

..... Annette Bähr

22. Weihnachtsbasar

der Frauengruppe der Kleingartenanlage „Quartier Napoléon“

Obwohl Weihnachten nun schon einige Zeit hinter uns liegt und der Frühling vor der Tür steht, möchten wir dennoch an dieser Stelle über eine schöne Weihnachtstradition berichten. Wie schon in vielen Jahren zuvor wurden auch am 1. Advent 2009 keine Kosten und Mühen gescheut, um einen einzigartigen Weihnachtsbasar in der Kleingartenanlage „Quartier Napoléon“ durchzuführen. In gemütlicher Runde ließ es sich bei einer Tasse Kaffee und selbst gebackenem Kuchen plaudern und man konnte viele „alte Bekannte“ treffen, die man sonst viel zu selten sieht.

Natürlich wurden wieder viele interessante Dinge zum Verkauf angeboten, z. B. selbst gestaltete Adventskränze und selbst gemachte Marmeladen. Frau Walter als Vertreterin der Kinderstation des Krankenhauses Berlin-Buch verkaufte für den guten Zweck selbst gebastelte Weihnachtsüberraschungen. Besonders beliebt waren ihre leckeren Schneemänner.

Die fleißigen Frauen und Männer der Kleingartenanlage und die vielen Spender nahmen an diesem Nachmittag eine Summe von insgesamt 3.000 Euro ein. SUPER! Dank dieser überragenden Spende konnten dann neun Patienten aus Berlin und Brandenburg am 2. Advent ein großes Weihnachtsgeschenk erhalten.

Im Namen der Mukoviszidosepatienten und ihrer Familien danken wir allen Helfern und Spendern! Sie haben es wie in den vergangenen Jahren geschafft, Mukoviszidosepatienten das Weihnachtsfest zu verschönern und ihr Leben etwas zu erleichtern.

..... Andreas Hermann

Wir danken allen Unterstützern, die für Projekte des Landesverbandes gespendet haben
(Zeitraum 10.11.2009 – 05.02.2010)

Fördermitglieder

Henning, E.-M., Berlin
Michel, H., Berlin
Kliemann, P., Berlin
Oelschläger, H., Berlin
Schergun, H.-L., Berlin
Scholz, D., Berlin
Weber, H., Berlin

Privatpersonen / Projekte

Becker, H. & R., Berlin
Gasper, H., Hamburg
Grunzke, D., Trieplatz
Günter, E.
Heisterhagen, M., Steinke
Hoch, J., Berlin
Hoenzke, B. & S.
Iparraguirre, J., Berlin
Jahn, H., Berlin
Janssen, E., Berlin
Jurgasch, D., München
Keune, J. & Chr., Berlin
Klatt, P., Berlin
König, A., Berlin
Lehnigk, B. & S.
Nisblé, H., Berlin
Pohl, A., Berlin
Rengel, M., Berlin
Reschke, P., Wörlitz
Rodenwald, T., Berlin
Völker, H., Berlin
Wehrmann, I. & K., Fredersdorf
Weinberger, E., Pinneberg
Weinberger, J., Berlin
Wilke, I., Basdorf
Wohltat, G. & U., Berlin
Zetlitzer, Chr., Berlin

Fortsetzung nächste Seite

Fortsetzung von Seite 11

Firmen und Vereine für Projekte

Apotheke am Markt, Seelow
Bayer Schering Pharma AG, Berlin
Büroservice & Schreibdienst A. Bähr,
Berlin
Deutsche Kinderhilfe, Berlin
Hedwigs-Apotheke, Frankfurt/Oder
Hirsch Apotheke, Döbern
Löwen Apotheke, Zeuthen
Lüftungs- und Fenstertechnik Seiffert,
Berlin
Mühlenberg Apotheke, Berlin
Physiotherapiepraxis Hollnecker,
Oranienburg
Troll Apotheke, Berlin
Variomedia AG, Potsdam
Viereck Apotheke, Berlin

7. Muko-Freundschaftslauf

Tacke, Dr., A., Berlin
Deutsche Vermögensberatung S. Knospe,
Oranienburg
Ing. Büro Siebert, Berlin

8. Muko-Freundschaftslauf / Firmen

Aposan Dr. Künzer GmbH, Köln
Druckzone GmbH und Co. KG, Cottbus
Klinikum Ernst von Bergmann, Potsdam
Pari GmbH, Starnberg
Sparkasse Spree-Neisse

8. Muko-Freundschaftslauf / Privat- personen

Rybar, F., Cottbus



Impressum

Herausgeber Mukoviszidose Landesverband
Berlin-Brandenburg e.V., Gotlindestraße 2-20,
Haus E, 10365 Berlin, Tel./Fax (030) 55 18 54 16,
kontakt@muko-berlin-brandenburg.de,
www.muko-berlin-brandenburg.de
Spendenkonto Bank für Sozialwirtschaft,
BLZ 100 205 00, Konto 35 333 11
Redaktionsschluss Nr. 48 05.02.2010
Redaktionsschluss Nr. 49 23.07.2010
Schriftleitung Dirk Seifert (V.i.S.d.P.)
Redaktion Birte Gundermann, Andreas Her-
mann, Reinhard Schubert, Dirk Seifert
Layout Katrin Groß, katrin@wirtschaftshof8.de
Druck Druckerei Steffen GmbH, 17098 Friedland

Zum guten Schluss

Umzug der Kontakt- und Beratungsstelle

Der Vorstand des Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V. hat beschlossen, dass unsere Kontakt- und Beratungsstelle neue Räume beziehen wird. Der Umzug ist notwendig, um die Erreichbarkeit der Beratungsstelle für die Patienten wesentlich zu verbessern. Zudem erfordern die gewachsene Struktur unseres Verbandes und die umfangreichen Aufgaben der Beratungsstelle bessere Arbeitsbedingungen für die hauptamtlichen und ehrenamtlichen Mitarbeiter.

Die neuen Räumlichkeiten in der Rykestraße 25 im Stadtteil Prenzlauer Berg werden voraussichtlich Mitte April 2010 bezogen. Die neuen Kontaktdaten werden wir Ihnen rechtzeitig mitteilen und sie auf unsere Homepage stellen.

.....  KuB

Termine

19. - 21. März 2010

Weimar

Jahrestagung und Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.

5. Mai 2010

Berlin

Förderkreistreffen

30. Mai 2010

Potsdam

8. Muko-Freundschaftslauf

3. - 6. Juni 2010

Berlin

Weiterbildungsangebot für Physiotherapeuten

Juni - August 2010

Ostseebad Kühlungsborn

Klimatherapiefahrten für erwachsene Patienten und Familien

Bewerbungsschluss ist der 31. März 2010.

(Bis Mitte April wird der Vorstand die Entscheidung über die Teilnehmer an den Fahrten treffen. Diese werden schriftlich informiert.)

Juni 2010

Motorradtour „CF'ler auf heißen Öfen“

Infos unter (030) 304 33 56

September 2010

Oranienburg

Treffen zur Lokalgruppenarbeit nördlich von Berlin

8. - 10. Oktober 2010

Eberswalde

Jahresveranstaltung unseres Landesverbandes