



Post

Nr. 57
April 2013

Inhalt



Berichte

- | | | | |
|----|---|---|--|
| 2 | Tagung Mukoviszidose und Beruf | 7 | Klimatherapiefahrten im Sommer 2013 |
| 11 | Nächstenliebe als Quell eigener Freude | 8 | Spaß, Bewegung und Training mit der Nintendo Wii |
| 11 | 7. Weihnachtsfeier für Kinder mit Mukoviszidose | | |

Aktuelles

- 3 11. Muko-Freundschaftslauf – Jede Runde zählt!
- 5 Aufruf Vorstandswahlen
- 6 Nachteilsausgleich für Schülerinnen und Schüler mit Mukoviszidose
- 6 Der Rennsteig-Staffellauf 2013

Informationen

- 4 Neue Leitung der Kontakt- und Beratungsstelle
- 9 Medikamentenerstattung
- 10 *In Memoriam*
- 12 *Zum guten Schluss*

Liebe Mukoviszidose-Betroffene und Interessierte,

frei nach dem Motto „Auf ein Neues“ startete das Jahr 2013 mit einigen Veränderungen. Hierbei ist als Erstes zu erwähnen, dass Andreas Hermann nach über zwölf Jahren als Leiter die Kontakt- und Beratungsstelle verlassen hat. Neuer Leiter der KuB und damit Ihr Ansprechpartner ist seit Januar Karsten Häschel. Ebenso wird nun Patrick Bauer die Aufgaben von Monica Blau übernehmen und für die Beratung und Öffentlichkeitsarbeit zuständig sein. Der Vorstand wünscht beiden in ihren neuen Aufgaben viel Erfolg und freut sich auf die Zusammenarbeit.

Neue Gesichter könnten auch bei der kommenden Jahresmitgliederversammlung am 05.10.2013 zu sehen sein, da noch engagierte Mitglieder gesucht werden, die im Vorstand unseres Verbandes mitwirken möchten und sich zur Wahl stellen.

Und es gibt weitere Highlights: Bereits am ersten Märzwochenende fand die Tagung „Mukoviszidose und Beruf“ in Berlin statt. Am 25. Mai startet in alter Tradition der nunmehr 11. Muko-Freundschaftslauf in Potsdam, dessen Vorbereitungen in vollem Gange sind!

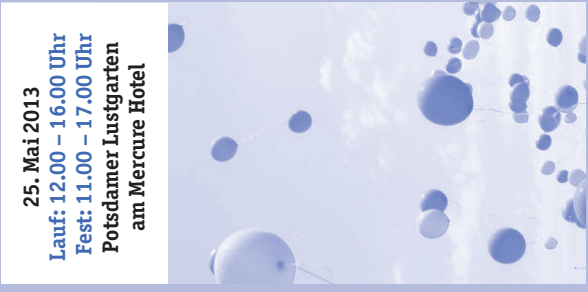
Auch dieses Jahr werden für den Sommer wieder Klimatherapiefahrten an die Ostsee angeboten, für die sich Betroffene und Familien anmelden können. Näheres erfahren Sie auf der Internetseite www.muko-berlin-brandenburg.de. Viel Neues also und Sie dürfen noch auf einiges gespannt sein!

In dem Sinne wünscht Ihnen alles Gute und viel Gesundheit

Ihre Andrea Siebert
Vorstand



Andrea Siebert



Aktuelles

11. Muko-Freundschaftslauf – Jede Runde zählt!

Seien Sie dabei, wenn am Sonntag, den 25. Mai 2013 im Potsdamer Lustgarten Einzelläufer, Familien oder Gruppen die Laufschuhe für den 11. Muko-Freundschaftslauf schnüren. Jeder kann mitmachen – jedes Alter, jeder Fitnessgrad ist hier vertreten. Und alle haben das selbe Ziel: Eine möglichst hohe Spendensumme zu erlaufen, die in die Unterstützung von Mukoviszidose-Betroffenen und ihre Familien investiert wird.

Der Lauf wird unterstützt von Potsdams Oberbürgermeister Jann Jakobs und der Schirmherrin des Mukoviszidose Landesverbandes Dagmar Ziegler (MdB).

Laufen Sie mit ...

und suchen Sie sich möglichst großzügige Sponsoren, die ihre erlaufenden Runden mit einem zuvor ausgehandelten Betrag honorieren. Alternativ kann Ihr Sponsor auch einen Festbetrag spenden. Großsponsoren, die unseren Lauf mit mindestens 500 Euro unterstützen, werden mit Logo auf Homepage und Werbematerial zum Freundschaftslauf, sowie vor Ort präsentiert.

Mit Kuchen und weiteren Leckerleien, mit Musik und Showeinlagen, Hüpfburg und tollen Aktionen im Kinderdorf ist der Muko-Freundschaftslauf ein Fest für die ganze Familie.

Ab dem 1. April 2013 ...

können Sie sich als Einzelläufer oder Laufteam in Internet oder per Telefon anmelden. Eine Anmeldung von Laufteams vor Ort ist NICHT möglich.

Helfen Sie mit ...

und unterstützen Sie uns bei den Vorbereitungsarbeiten des Laufes oder helfen Sie am Lauftag. Vom Aufbau ab 8 Uhr bis zum Abbau um 17 Uhr können Sie sich je nach Wunsch engagieren. Wir freuen uns über jede helfende Hand.

- Wir benötigen Kuchenpenden.
- Werben Sie für uns und motivieren Sie Ihr Umfeld: Gerne stellen wir Ihnen Flyer und Plakate zur Verfügung.
- Wenn Sie uns unterstützen möchten, nehmen Sie bitte Kontakt mit uns auf oder kommen Sie zum nächsten Vorbereitungstreffen. Wir benötigen Hilfe in den Bereichen Auf- und Abbau, Lüfterversorgung, An- und Abmeldung, Kinderdorf, etc.

Teamleiter gesucht!

Wir suchen noch Helfer, die folgende Bereiche betreuen:

- Lüfterversorgung
- Streckensicherung
- Verpflegung

Kontakt unter der Telefonnummer 030/ 20 87 99 74.

Patrick Bauer

Berichte

Tagung Mukoviszidose und Beruf 1. bis 3. März 2013 in Berlin

Anfang März fand unsere Fachtagung zum Thema Mukoviszidose und Beruf statt. Ein breites Angebot von Workshops, Diskussionsrunden und Vorträgen wurde durch den Mukoviszidose Bundesverband und den Landesverband Berlin-Brandenburg vorbereitet – unterstützt von der „Aktion Luftsprung“. Zusätzlich gab es einen Markt der Möglichkeiten mit verschiedenen Trägern und Institutionen zu den Themen: Freiwilligendienste, Ausbildung, Studium, Praktika, Übergang Schule – Beruf und Lebensplanung. Am Freitag, den 01.03.2013, reisten 70 Teilnehmer/innen aus dem gesamten Bundesgebiet an. Als Veranstaltungsort hatten wir die GLS-Sprachenschule in Berlin-Prenzlauer Berg ausgewählt. Für die gute und sehr professionelle Betreuung möchten wir uns herzlich bedanken.

Die Tagung begann mit Berichten berufsständiger Mukoviszidose-Betroffener, die einen Einblick in die Thematik aus ihren reichhaltigen Erfahrungen im Spannungsverhältnis Arbeit, Erkrankung und gelebtes Leben geben. In den Vorträgen, Workshops und Diskussionsrunden wurden alle wesentlichen Aspekte beruflicher Entwicklung, Planung, aber auch rechtlicher Problematiken bei häufigen Fehlzeiten und berufliche Veränderungsmöglichkeiten bei Krankheitsseinschnitt thematisiert. Weiterhin gab es aus ärztlicher Sicht eine Übersicht über verschiedene Berufe, die Betroffene problemlos ausüben, und solche, die gemieden werden sollten. Hier gab es den Hinweis, einen möglicherweise problematischen Beruf zumindest auszuprobieren, wenn die eigene Grundzufriedenheit davon abhängt. In den Diskussionsrunden gab es oft den Ratschlag, dass bei der Lebensplanung persönliche berufliche Interessen im Vordergrund stehen sollten. Neben den Workshops für die teilnehmenden Jugendlichen wie Bewerbungstraining, Berufswahl und Fördermöglichkeiten gab es auch einige Veranstaltungen für Eltern. Thematisiert wurden die Vermeidung von Altersarmut, der jetzt noch jungen Betroffenen durch Vorsorge und politische Intervention, sowie das wichtige Thema des Berufseinstiegs. Erhellend war eine Podiumsdiskussion zu dem Thema: „Erwartungen und Bedürfnisse der Arbeitgeber“, die Einblicke in die Anforderungen der Arbeitgeber an Arbeitnehmer/innen gewährten.

Abgerundet wurde die Veranstaltung durch einen sehr informativen Markt der Möglichkeiten mit einer Beratung zu Berufsfeldern und Freiwilligendiensten, wofür wir mehrere professionelle Träger gewinnen konnten. Wir bedanken uns bei allen Teilnehmenden und Unterstützern der Veranstaltung für ihr Kommen und ihre Bereitschaft, Betroffenen und ihren Familien beim beruflichen Einstieg zu helfen.

Karsten Häschel, Leiter der KUB



Foto: DHK-Seifert

Besonderer Dank an:

- Berufstätige Betroffene Mukoviszidose e.V.
- Frau Lehmann
- Herr Dr. Schwarz, Charité
- Herr Leistner,
- Integrationsamt Potsdam
- Herr Ike
- Frau Peini, IFD
- Herr Siebert, Rechtsanwalt
- Herr Freylinger
- Herr Pothhoff, Aktion Luftsprung
- Herr Bosse
- Herr Wigge,
- Projekt 60 des Mukoviszidose e.V.
- Frau Fischer
- Frau Gall
- Frau Karras, Berufsbildungswerk im Oberlinhaus Potsdam
- Herr Baum, Rechtsanwalt
- Frau Heide,
- Landesjugendring Brandenburg
- Frau Boger
- Frau Gersdorff, Projekt IDA
- Frau Jonas, Deutsches Studentenwerk
- Herr de Jong, JGD e.V.
- Frau Beuß
- Herr Röster, Integrationsamt Berlin
- Herr Murru, U-S-E Berlin
- Herr Schrank,
- Hoffmanns Höfe Frankfurt/Main
- Herr Pothhoff,
- New Business Transformation Agentur für Arbeit Berlin
- IHK Berlin
- Landwitzer Werkstätten

Informationen

Neue Leitung der Kontakt- und Beratungsstelle

Seit 01.01.2013 arbeite ich als neuer Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle und möchte mich Ihnen auf diesem Wege etwas näher vorstellen. Mein

Name ist Karsten Häschel, ich bin von Beruf Diplom-Sozialarbeiter/Sozialpädagoge und Mediator und seit 28 Jahren in diesem Bereich tätig – davon 18 Jahre in Leitungsfunktionen. Schwerpunkt meines beruflichen Interesses ist die Arbeit mit behinderten Menschen. So war der Inhalt meiner ersten Arbeitsstelle der Aufbau einer Wohngemeinschaft für junge geistig-behinderte Menschen bei der Arbeiterwohlfahrt.

Die letzten vier Jahre habe ich als Beauftragter für Menschen mit Behinderung der Landeshauptstadt Potsdam gearbeitet. Anfang des Jahres habe ich die Stelle des Leiters der Kontakt- und Beratungsstelle übernommen, worüber ich mich sehr gefreut habe. Ich habe im Verband eine konstruktive und professionelle Haltung vorgefunden. Schon jetzt kann ich sagen, dass ich froh bin, hier bei Ihnen angekommen zu sein, um mich für die Belange der von Mukoviszidose Betroffenen einzusetzen.

Nun möchten Sie natürlich wissen, wie gestaltet sich mein weiterer Einstieg?

Diese Themen stehen für mich im Vordergrund:

- Ansprechpartner für Sie als Vereinsmitglieder sein
- Beratung
- Enge Zusammenarbeit mit dem Vorstand
- Besuche aller Ambulanzen und Kliniken in Berlin und Brandenburg, die die gesundheitliche Versorgung der Betroffenen gewährleisten
- Sicherstellung und möglichst Erweiterung unserer finanziellen Ressourcen
- Regelung von sämtlichen personellen und organisatorischen Angelegenheiten der KuB (Geschäftsstelle und Mobile Krankengymnastik)

Unseren **Freundschaftslauf** möchten wir dieses Jahr unter der Prämisse organisieren: Was wir als Verband gut können, machen wir selbst, was uns zu viel Mühe macht, lagern wir aus oder holen uns Hilfe. Priorität hat, dass wir alle einen interessanten, inhaltsreichen Tag mit vielen guten Begegnungen haben, wobei möglichst viele Spenden für die Belange von Betroffenen eingenommen werden sollen. Insgesamt halte ich es für wichtig, dass wir uns weiterhin gut vernetzen und einen regen Austausch mit unseren Organisationspartnern pflegen (insbesondere im medizinischen und politischen Bereich). Gern möchte ich mit Ihnen über Ihre Vorstellungen und Wünsche in Kontakt kommen. Damit der Verband auch für die nächsten Jahre gut aufgestellt ist, halte ich es für hilfreich, gemeinsam zu überlegen, was für Initiativen und Projekte wir zukünftig in Angriff nehmen, um für die Betroffenen möglichst passgenaue Angebote entwickeln zu können.

.....  **Karsten Häschel, Leiter der KuB**

Aktuelles

Liebe Mitglieder,

in diesem Jahr endet die dreijährige Amtszeit des 2010 gewählten Vorstandes. Daher rufen wir alle an der Mitarbeit im Vorstand interessierten Mitglieder des Landesverbandes auf, sich als Kandidaten zu bewerben.

Auf der Jahresmitgliederversammlung am 5. Oktober 2013 wird der neue Vorstand gewählt.

Der Vorstand setzt sich gemäß unserer Satzung wie folgt zusammen:

- Vorsitzender
- Stellvertretender Vorsitzender
- Vorstand Finanzen
- Schriftführer
- Vorstand Medizinische Betreuung
- Vorstand Soziale Betreuung
- Bis zu drei weitere Vorstände ohne näher bestimmten Geschäftsbereich



Außerdem werden zwei neue Kassenprüfer gewählt.

Wir bitten um die Einsendung der Wahlvorschläge für den neu zu wählenden Vorstand oder als Kassenprüfer bis zum 07.09.2013, damit wir diese mit der Einladung zur Jahresmitgliederversammlung übermitteln können.

Die Bewerbung sollte enthalten:

- Vollständiger Name
- Geburtsdatum
- Funktion, für die man sich bewirbt
- Anschrift
- Beruf
- Eine schriftliche Erklärung, dass man bereit ist, zu kandidieren und die Wahl anzunehmen.

In der Kontakt- und Beratungsstelle können Interessierte einen Bewerbungsbogen erhalten, der nur ausgefüllt werden muss.

Ein Vorstandsmitglied des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. wirkt aktiv an den Entscheidungsprozessen im Verein mit. Der Vorstand des Vereins trifft sich vier bis sechs Mal im Jahr jeweils nach Feierabend in der Kontakt- und Beratungsstelle in Berlin und berät anstehende Themen. Natürlich sind Vorstandsmitglieder besonders aufgerufen, sich an den Vereinsaktivitäten zu beteiligen und für die Belange Mukoviszidose-Betroffener Flagge zu zeigen. Insbesondere die Vorstände ohne konkreten Geschäftsbereich können sich für ein Thema engagieren, das sie sich selbst wählen. Wichtig ist für Bewerber die Bereitschaft, Zeit in das ehrenamtliche Engagement zu investieren. Eine Wahlperiode umfasst drei Jahre und beginnt mit der Vorstandswahl. Erneute Bewerbungen bisheriger Vorstände sind natürlich möglich, es gibt keine Amtszeitbegrenzung.

.....  **Ihr Dirk Seifert, Vorsitzender**

Wir danken allen Unterstützern, die für Projekte des Landesverbandes gespendet haben
(Spenden vom 15.11.2012 bis 25.03.2013)

Firmen

- ERGO Versicherung AG, Berlin
- Fontane Apotheke, Brandenburg
- Gingko Apotheke, Eberswalde
- Ing. Büro Siebert, Berlin
- Koala Apotheke, Berlin
- Löwen Apotheke, Zeuthen
- Marianne-Buggenhagen-Schule für Körperbehinderte, Berlin
- Normannen Apotheke, Berlin
- Pari Pharma GmbH, Starnberg
- Phönix-Apotheke, Frankfurt (Oder)
- Physiotherapie, Gablenz
- Rosen-Apotheke, Forst
- Seiffert Lüftungstechnik GmbH, Berlin
- Taut-Apotheke, Berlin
- Troll Apotheke, Berlin
- Viereck Apotheke, Berlin

Fortsetzung Seite 7



Nachteilsausgleich für Schülerinnen und Schüler mit Mukoviszidose

Termin im Bildungsministerium Brandenburg am 25.03.2013

Zu diesem Thema gab es ein Gespräch mit Frau Schäfer, Abteilungsleiterin Schulaufsicht des Bildungsministeriums und Herrn Dr. Rudnick, stellv. Leiter Abteilung Primarstufen und Förderschulen. Vom Verband nahmen Familie Fritzsche und Herr Häschel teil. Gemeinsam haben wir sehr konstruktiv verschiedene Szenarien erörtert, wie auf die besondere Situation von Schüler/innen im Krankheitsfälle von Seiten des Ministeriums reagiert werden kann. Wir sind dabei, konkrete Lösungen mit dem Ministerium zu erarbeiten, damit Schüler/innen durch Krankheitszeiten keinen Nachteil in ihrer schulischen Entwicklung erfahren – auch durch den Einsatz zusätzlicher personeller Ressourcen.

Bitte geben Sie als Eltern von Betroffenen uns eine kurze Rückmeldung, welche Erfahrungen Sie mit den Brandenburger Schülern gemacht haben, damit wir diese in den Prozess einarbeiten können. Ausfühliche Infos erhalten Sie in der nächsten Flügelpost.

 Karsten Häschel

Der Rennsteig-Staffellauf 2013

Zum 15. Mal startet am 22. Juni 2013 um 5.00 Uhr der Rennsteig-Staffellauf im thüringischen Blankenstein am Selbitz-Platz. Die Distanz von 171,3 km wird von maximal 220 Mannschaften, bestehend aus je zehn Männern, Frauen oder Mix-Teams fünf/fünf, bewältigt.

Die zehn Etappen sind zwischen 13,9 und 20 km lang. Das Höhenprofil dieses Laufes beginnt bei 400 m (über NN) und endet nahe Eisenach auf rund 200 m. Dazwischen bewegen sich die Läufer meist im Bereich von 600 bis 700 m, haben aber auch Spitzen von über 900 m zu bewältigen. Das stete Auf und Ab macht, neben der herrlichen Landschaft des Thüringer Waldes, den Reiz des längsten Klassikers unter den Staffell-Läufen aus.

Die Organisatoren vom GutthMuths-Rennsteiglaufverein e.V. aus Schmiedefeld und dem SG Impuls e.V. aus Erfurt hoffen, möglichst alle Teams um 20.00 Uhr zur Siegerehrung im Hirschel empfangen zu können. Vor allem dem Berliner Team mit der Anmeldenummer 81 „Mukoviszidose – Dem Leben Jahre schenken“ drücken wir die Daumen.

Die Freunde und Gäste im Zielbereich können sich in der Zwischenzeit an den zahlreichen Ständen, darunter auch ein Stand der Selbsthilfegruppe Thüringen im Mukoviszidose e.V., aufhalten, umsehen, informieren und selbstverständlich stärken.

 Alexander Wendt, Schriftführer SHG Thüringen

Klimatherapiefahrten im Sommer 2013

Im Jahr 2013 führt der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. wieder Klimatherapiefahrten an die Ostsee durch. Seit 2006 wurde bereits zahlreichen Patienten der Aufenthalt ermöglicht. Die salzhaltige Luft und das günstige Klima im schönen Ostseebad Kühlungsborn bieten den Patienten Entspannung und Erholung vom (Patienten-)Alltag.

Die Zusammenarbeit mit dem Hotel Rosenhof besteht seit Beginn der Reisen. Dort ist man mit den besonderen Anforderungen der Patienten vertraut und kann einen angenehmen Aufenthalt unter Berücksichtigung der Hygienestandards bei Mukoviszidose gewährleisten. Wir danken recht herzlich allen Spendern, die dieses Projekt unterstützt haben bzw. weiterhin unterstützen!

In diesem Jahr werden folgende Durchgänge angeboten:

Zeiträume für erwachsene Patienten (bis zwei Personen)
13.06. bis 23.06.2013
22.08. bis 01.09.2013
29.08. bis 08.09.2013
08.09. bis 18.09.2013



Foto: Archiv



Zeiträume für Familien

(bis vier Personen)
22.06. bis 02.07.2013
23.06. bis 03.07.2013
10.07. bis 20.07.2013

Selbstverständlich können Familien, die noch keine schulpflichtigen Kinder haben, auch außerhalb der Ferien fahren und Erwachsene ebenfalls in den Ferien.

Im Falle einer Zusage werden die Hotel-/Unternehmenskosten voll übernommen und Fahrkosten können auf Antrag (Kilometerpauschale bzw. Bahnticket 2. Klasse) teilweise von unserem LV übernommen werden. Entsprechende Nachweise müssen beigefügt werden!

Voraussetzungen der Bewerber für die Teilnahme an den Klimatherapiefahrten:

- Bezug zur Krankheit Mukoviszidose.
- Die letzte Kur über den Landesverband liegt mindestens zwei Jahre zurück.
- Patienten müssen Nichtraucher sein. Bei Nichtachtung dieser Voraussetzung muss die komplette Kur (inkl. Hotelkosten) selber gezahlt werden.

Bitte schicken Sie Ihre Bewerbung bis zum 10. Mai 2013 an die Kontakt- und Beratungsstelle, Rykestraße 25, 10405 Berlin. Bis 17. Mai 2013 wird der Vorstand die Entscheidung über die Teilnehmer an den Fahrten treffen. Bewerbungsunterlagen erhalten Sie über unsere Homepage oder über die Kontakt- und Beratungsstelle.

 Patrick Bauer

Privatpersonen

Baum, R.	Berlin
Becker, H.	Bernau
Behl, E.	Potsdam
Borchert, S.	Panketal
	OT Zepernick
Büschow, A.	-
Deckert, H.	Bochum
Gasper, H.	Hamburg
Familie Gelling	Eberswalde
	OT Tornow
Grunzke, D.	Triepitz
Gumz, S.	Werder
Günter, E.	-
Haaf, U.	Stahmsdorf
Heide, K.	-
Helfmeier, H.	Berlin
Helms, C.	-
Hünger, E.	Berlin
Iparraquirre, J.	Berlin
Jahn, H.	Berlin
Jasper, J.	Ostseebad Rerik
Jurgasch, D.	München
Keune, J.	Berlin
Klatt, P.	Berlin
Lampertius, G.	Berlin
Lochner, U.	Berlin
Mahrla, B.	-
Naumann, F.	Schöneiche
Pohl, A.	Berlin
Raab, M.	Nuthetal
Rengel, M.	Berlin
Reschke, P.	Wörlitz
Scherz, C.	-
Schmitt, W.	-
Schöttler, R.	Berlin
Stepmann, A.	Berlin
Thorneyer, G.	Berlin
von Weschpennig, C.	-
Wend, H.	Berlin
Werner, W.	Berlin
Wilke, I.	Basdorf
Wohltat, G.	Berlin
Zettlitzer, C.	Berlin
Zimmermann, H.	-
Zucker, M.	Berlin



Spaß, Bewegung und Training mit der Nintendo Wii

Körperliche Aktivität und Sport sind ein wichtiger Baustein in der Behandlung der Mukoviszidose. Regelmäßig durchgeführt verbessern sich u. a. die körperliche Leistungsfähigkeit, die Kraft und die Lungenfunktion sowie die Lebensqualität. Die Möglichkeiten, sich sportlich zu betätigen, sind vielfältig. Neben den „Klassischen“ Sportvereinen bieten Fitness-Studios wie auch Klettergärten und gesundheitsorientierte Sportvereine zahlreiche sportliche Aktivitäten an. Jedoch ist es nicht immer einfach, nach einem stressigen Schul- oder Arbeitstag die Sportstätten aufzusuchen. Es muss viel Zeit für die Anfahrt aufgebracht werden, was neben der zeitintensiven Therapie oftmals nicht möglich ist. Zudem sind vor Ort nicht immer die Angebote vorhanden, die von Interesse sind und Spaß machen. Für Betroffene mit fortgeschrittener Lungenbeteiligung oder sehr geringer körperlicher Leistungsfähigkeit ist neben der beschwerlichen Anfahrt in der Regel kein individuelles Trainingsangebot vorhanden, viele Anbieter haben zudem wenig Wissen und Erfahrung mit der Erkrankung Mukoviszidose.



Foto: Nintendo

Allerdings haben viele Betroffene eine Spielekonsole. Wenn diese eine Nintendo Wii® ist, dann kann sie neben „passiven“ Spielen auch für aktive Bewegungsspiele und –formen wie z. B. Bowling, Tennis, Squash und Yoga zu Hause eingesetzt werden. Diese Möglichkeiten für ein individuelles Training zu nutzen, ist das Ziel des hier vorgestellten Forschungsprojektes „Bewegung, Spiel, Training und Spaß mit der Wii“. Dabei geht es einerseits um die Frage nach den Auswirkungen eines gezielten Trainingsprogramms mit der Spielekonsole Nintendo Wii auf die körperliche Leistungsfähigkeit, Lungenfunktion und Lebensqualität. Auf der anderen Seite möchten wir ein Angebot schaffen, das geringe Barrieren hinsichtlich der Teilnahme und der regelmäßigen Durchführung aufweist.

Ein Wii-Training bietet maximalen Spaß und Freude, kann unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung, alleine oder mit der ganzen Familie und Freunden durchgeführt werden. Wir gehen davon aus, dass durch dieses Training auch die körperliche Aktivität im Alltag zunimmt und somit weitere positive Effekte in Bezug auf die verschiedenen Aspekte der Erkrankung eintreten.

Da die vorgesehene Finanzierung durch den Mukoviszidose e. V. aufgrund der finanziellen Situation des Verbandes leider nicht zustande kommt, suchen wir neue Förderer, um dieses wichtige Projekt doch realisieren zu können. Spenden an den Landesverband unter dem Stichwort „Wii-Forschungsprojekt“ sind hoch willkommen.

..... Doris Staab, Christiane Herzog-Zentrum Berlin

Medikamentenerstattung: „Mit Sinn und Verstand hat das alles nichts zu tun ...“*)

Chronisch Kranke benötigen zur Aufrechterhaltung ihrer Gesundheit Medikamente, die ihnen nach ärztlicher Expertise verordnet werden. Das sehen einige Krankenkassen anders und verweigern die Erstattung bestimmter Medikamente, wie das folgende Beispiel schildert.

Muko-PatientIn X. benötigt für die Inhalation von einmolarer Kochsalzlösung bzw. von Pulmozyme zusätzlich isotonische Kochsalzlösung. Die gibt es auch auf dem Markt, idealerweise in Packungen mit 2 ml-Ampullen. Über Jahrzehnte war die Beschaffung dieses preiswerten Hilfsstoffes auch kein Problem. Verordnungen von 100 oder 200 Ampullen wurden mit Packungen à 100 Ampullen bedient. Bis Ende 2012. Da fielen Packungen in dieser Größe aus der Erstattungsliste. Sicherlich kann man noch 2 ml-Ampullen erhalten, dann aber in Kleinstpackungen zu 10 Stück. Zuzahlung: 5 Euro pro Packung. Das macht bei einer Verordnung von 100 Ampullen eine „Zuzahlung“ von 50 Euro. Übrigens: die 100er-Schachtel kostet im freien Verkauf ohne Kasseneistung 36 Euro. Die improvisierte Lösung der Apotheke: 2 Durchstechflaschen à 50 ml NaCl, die – ebenso wie die Packungen à 10 Ampullen – von der Kasse (natürlich mit Zuzahlung) erstattet werden. Das Risiko bei Durchstechflaschen liegt allerdings auf der Hand: ein Keimeintrag durch die Kanüle ist möglich und gelangt dann ins Inhalat, eine Situation, vor der gerade Mukoviszidosepatienten geschützt werden müssten. Zusatzinformation: PatientIn X. ist bei der AOK Nordost versichert.

Zwar besteht die Möglichkeit, in medizinisch begründeten Ausnahmefällen „aut idem“-Verordnungen (aut idem = „oder das Gleiche“, was allerdings bedeutet: genau das) vorzunehmen. Nur mit Kreuz in „aut idem“-Kästchen links neben dem Medikament ist der Apotheker verpflichtet, genau das Präparat in der Abpackung auszugeben, das auf dem Rezept steht. Mit einer „aut idem“-Verordnung können sich die Ärzte allerdings gegenüber der Kasse regresspflichtig machen. Ist hier kein Kreuz vorhanden, muss zwar die identische Wirkstoffzusammensetzung gewährleistet sein, der Apotheker ist aber verpflichtet, dem Patienten eine der preisgünstigsten Varianten des Medikamentes auszuhandeln, die auf dem Markt verfügbar sind und die erstattet wird. Ansonsten wird er von der Kasse in Regress genommen.

Erstattungsprobleme gibt es auch immer wieder bei der Verordnung von fettlöslichen Vitaminen.

Der Mukoviszidose Berlin-Brandenburg e.V. bittet seine Mitglieder um die Meldung ähnlicher Beispiele, um sie weiterzuleiten und über den Bundesverband in den Gremien mit den Kassen in Verhandlungen treten zu können. Speziell im Augenblick ist die Finanzlage der Krankenkassen ja sehr gespannt, da sollten Spielräume bestehen.

..... Matthias Gäßner, Redaktion



Nächstenliebe als Quell eigener Freude

Basar-Erlöse der Weddinger Kolonie Quartier Napoleon brachten in 25 Jahren 70.000 Euro für Mukoviszidose Patienten

[...] Mukoviszidose braucht öffentliche Aufmerksamkeit, um gesehen zu werden, und Spenden, um Ziele zu verwirklichen, wie die medizinische Versorgung zu verbessern, die Forschung in diesem Bereich voranzutreiben und den betroffenen Menschen dabei zu helfen, so gut und so lange wie möglich mit ihrer Erkrankung zu leben. Das wissen auch die Gartenfreundinnen aus der Weddinger Kolonie Quartier Napoleon und machten es sich zur Herzensangelegenheit, als Frauengruppe unter Leitung von Helga Michel einen Weihnachtsbasar auf die Beine zu stellen, alljährlich unterstützt von zahllosen helfenden Händen. Rund 70.000 Euro kamen so in über zwei Jahrzehnten für die an Mukoviszidose Erkrankten zusammen, allein beim 25. Basar Ende vergangenen Jahres 3.515 Euro. Um durch finanzielle Zuwendungen Kinder in Not zu unterstützen, organisierte die Frauengruppe 1987 erstmals einen vorweihnachtlichen Basar im Vereinshaus. [...] Mit dem 25. Weihnachtsbasar lässt die Frauengruppe der Kolonie Quartier Napoleon ihre Erfolgsgeschichte enden. „Schweren Herzens haben wir uns dazu entschlossen. Wir sind alle alt geworden und haben es in den Jahren aber nicht geschafft, jüngere Kleingärtnerinnen zum Mitmachen in unserer Gruppe zu motivieren“, erzählt Helga Michel, die auch im Namen ihrer Mitstreiterinnen spricht, wenn sie sagt, dass „für die jahrzehntelange Arbeit Lohn und Ansporn zugleich, das Gefühl großer innerlicher Freude und Zufriedenheit“ gewesen sei, etwas für andere Menschen zu tun. [...] Nachtrag: Es gibt nicht wenige Gartenfreunde, die noch am Tage des letzten Weihnachtsbasars ankündigten, für sie sei es eine Selbstverständlichkeit, weiter für Mukoviszidose zu spenden.

..... *Brigitte Einführ, Gartenfreund und Auszug aus: Gartenfreund Februar 2013, S. 15 f. Verlag W. Wächter, Berlin*



Foto: Dirk Seifert

7. Weihnachtsfeier für betroffene Kinder

Alle Jahre wieder und bereits zum siebten Mal fand die von Herrn Lindner organisierte Weihnachtsfeier statt. Wie auch in den Vorjahren haben zahlreiche Betroffene mit Eltern und Geschwistern teilgenommen. Plätzchenbacken, ein wundervolles Buffet für Kinder und ein Zauberer verkürzten die Zeit bis zur Bescherung durch den Weihnachtsmann. Die großen Augen der Kinder waren voller Freude und Dankbarkeit. Unser herzlichster Dank gilt Herrn Lindner, dem Restaurant „Tucher“ am Brandenburger Tor und allen Mitwirkenden.

..... *Dirk Seifert*

Wir nehmen Abschied von

Solveigh Hammermeister

Manuel Fischer

Bianka Portée



Ihren Angehörigen und Freunden gilt unser tiefes Mitgefühl.

Nachruf Dr. Klaus Magdorf

geboren am 4. Juli 1942, verstorben am 23. Januar 2013

„Komm, lass Opa mal horchen“ – einer von vielen Sprüchen Dr. Magdorfs, die seine Patienten und auch die Kollegen immer noch im Ohr haben. Klaus Magdorf hat mit seinem enormen Wissen, seinem Engagement, seinem Witz und seiner Herzlichkeit die Berliner CF-Szene nachhaltig geprägt. Er hat über 30 Jahre lang seine Patienten begleitet und immer ein offenes Ohr für sie gehabt. In dieser Zeit war er Ausbilder und Vorbild für viele junge Kollegen, denen er den Umgang mit chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ans Herz legte und ihnen beibrachte, dass es sich immer lohnt, weiter zu suchen und weiter zu kämpfen. Auch wenn er sich in den letzten Jahren aus der aktiven Patientenversorgung zurückgezogen hatte und sich mehr seinem zweiten medizinischen Schwerpunkt – der Tuberkulose – gewidmet hat, stand er uns immer mit Rat und Tat zur Seite und hat sich regelmäßig nach dem Wohlergehen seiner ehemaligen Patienten und Patientinnen erkundigt.

„Aufgeben“ und „loslassen“ kamen für ihn nicht in Frage. Er hat immer gekämpft bis zum Schluss, bei seinen Patienten und auch bei sich selbst ... nun müssen wir ihn „loslassen“ und sagen danke für all das, was er uns gegeben hat.

..... *Doris Staab im Namen aller Mitarbeiter/innen des Christiane Herzog Zentrums Berlin*



Dr. Klaus Magdorf

Termine

3.-5. Mai 2013

Weimar

Jahrestagung und Mitgliederversammlung Bundesverband

25. Mai 2013

Potsdam

11. Muko-Freundschaftslauf

15. Juni 2013

Potsdam

Tag der offenen Tür im Oberlinhaus

15. Juni 2013

Berlin

Motorrad-Tour „CFler auf heißen Öfen“

20.-22. September 2013

Münster

Selbsthilfetagung

5. Oktober 2013

Berlin

Jahresmitgliederversammlung

Mukoviszidose Landesverband

Berlin-Brandenburg e. V.

25. Oktober 2013

Berlin

Christiane-Herzog-Tag

Impressum

Herausgeber Mukoviszidose Landesverband

Berlin-Brandenburg e.V., Rykestraße 25,

10405 Berlin, Telefon (030) 20 87 99 87,

Fax (030) 20 88 64 29,

kontakt@muko-berlin-brandenburg.de,

www.muko-berlin-brandenburg.de

Spendenkonto Bank für Sozialwirtschaft,

BLZ 100 205 00, Konto 35 333 11

Redaktionsschluss Nr. 57 01.03.2013

Redaktionsschluss Nr. 58 15.06.2013

Schriftleitung Dirk Seifert (V.i.S.d.P.)

Redaktion Patrick Bauer, Matthias Gibtner

(Kordinator), Karsten Häschel, Reinhard

Schubert (Lektorat), Dirk Seifert

Layout Katrin Groß, katrin@wirtschaftshof8.de

Druck Druckerei Well, 10367 Berlin

Zum guten Schluss

CF-ler auf heißen Öfen 2013

Das Ziel der CF-Tour 2013 steht nun fest. Es geht nach Langenwahl bei Fürstentwalle, wo wir die fast 1.000 Meter der Sommerrodelbahn testen wollen (freiwillig). Kosten für eine Fahrt dort 2,50 Euro (für sechs Fahrten 12,00 Euro; Stand 12/2012). Anschließend geht es zum Bikertreffpunkt „Märkisches Buffet“ am Südennde des Scharmützelsees in Wendisch Rietz.



Foto: Sebastian

Ein eigenes Motorrad ist nicht erforderlich. Alle Motorradfahrer verfügen über eine langjährige Praxis. Motorradhelme werden von uns zur Verfügung gestellt. Wer einen eigenen Helm mitbringt, bitte bei der Anmeldung angeben.

Kosten: Jeder zahlt sein Essen, Getränke, ggf. Eintritt usw. selbst.

Bedingungen:

- Alter ab 10 Jahren
- Schriftlicher Ausschluss jeglicher haftungsrechtlicher Ansprüche (bei Unfall oder im Schadensfall)
- Bei Minderjährigen: schriftliche Zustimmung der Erziehungsberechtigten
- Wetterfeste/winddichte Kleidung, Handschuhe, lange Hosen, feste Schuhe

Tourtermin: Samstag, 15. Juni 2013

Wichtiger Hinweis: Wir trennen nicht Pseudomonas-positiv/-negativ!

Bitte eigenverantwortlich auf die gängigen Vorsichtsmaßnahmen achten, evtl. den Arzt befragen!

Berichte und Fotos der letzten Touren: www.cfler-auf-heissen-oefen.de.vu

..... Sebastian

Didgeridoo-Workshop

Ab 3. Juni 2013 findet an zehn Terminen immer montags um 18.00 Uhr ein Didgeridoo-Workshop mit Alejandro Blau statt. Die Anmeldung erfolgt über die KuB. Alle Teilnehmer werden gebeten, die üblichen Hygieneregeln für Mukos (Handdesinfektion, richtiges Husten, Umgang mit Sputum) genauestens zu beachten.