

Kurzinformationen

Wer eine voll funktionstüchtige **Waschmaschine** (Fa. Candy B60 x T33 x H85, Frontlader) für 50 Euro benötigt, kann sich in der Kontakt und Beratungsstelle bei **Juliane Skiba** 030/ 55185416 melden.

Sonderparkgenehmigungen im Land Brandenburg, NEU !!!

Mit den Sonderzeichen "B" und "G" und mindestens 50% Grad der Behinderung bei Funktionsstörung des Herzens und der Lunge kann ab sofort eine Parkplakette für die Sonderparkgenehmigung auf gesonderten Parkplätzen beantragt werden. Die Anträge müssen bei der Straßenverkehrsbehörde gestellt werden.

Eine große **Bitte an Alle**. Bitte lassen Sie uns Ihre **E-Mail Adresse** zukommen.

So können wir kostengünstiger und schneller für sie arbeiten.

. **Machen auch Sie mit , Danke !**

Termine:

10. September	Berlin	"MUKO-TAG" im Mahatma-Gandhi-Gymnasium Marzahn
13. September	Berlin	Einsatz des Kinderdorfes Kleingarten Wilmersdorf
14. September	Berlin	Accor Aktionstag IBIS- Reinickendorf Einsatz des Kinderdorfes
21. September	Potsdam	Muko - Freundschaftslauf Einsatz des Kinderdorfes
07. Oktober	Berlin	Muko - Kaffeeklatsch Dante Hackescher Markt
25. Oktober	Berlin	Jahrestagung des Landesverbandes Berlin Brandenburg
01.- 02. November	Frankfurt / Main	1.gemeinsame Mitgliederversammlung des neuen Verbandes
14.-15. November	Bonn	Seminar für türkischsprachige Betroffene und Angehörige
30. November	Berlin	Weihnachtsbasar Kolonie "Quartier Napoleon"
10. Dezember	Berlin	Muko - Kaffeeklatsch Dante Hackescher Markt

Herausgeber:

Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Kontakt und Beratungsstelle

Gotlindenstrasse 2-20, 10365 Berlin

Fon / Fax: (030) 55 18 54 16 und Fon (030) 55 18 54 18

E-Mail: Muko.LV.Berlin.Brandenburg@t-online.de

Homepage: www.muko-berlin-brandenburg.de

Bank für Sozialwirtschaft Berlin

Spendenkonto - Nr. 35 333 11 BLZ 100 205 00

Jeder Spender erhält eine Spendenbescheinigung.

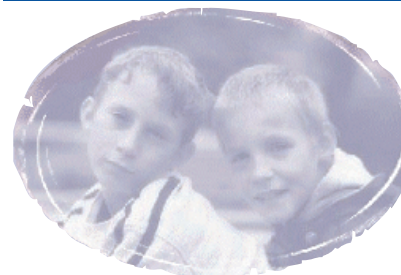
Redaktion: Dirk Seifert

Jörg Zimmermann

Andreas Hermann

Layout: Jörg Zimmermann

Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.



**Mukoviszidose Informationen
aus Berlin und Brandenburg**



Infoblatt 02/03 Ausgabe Nr. 27 vom 02.09.2003

www.muko-berlin-brandenburg.de

Liebe Leserin, lieber Leser,

der Sommer neigt sich dem Ende zu und vor uns liegen viele Ereignisse, die für die Arbeit des Landesverbandes von großer Bedeutung sind.

Im September reihen sich zahllose Termine aneinander wie verschiedene Kinderdorfeinsätze, eine Schul-Aktion in Marzahn, der Accor-Tag in Reinickendorf und der Muko-Freundschaftslauf in Potsdam. Diese Aktionen sind wichtig, um auf unser Anliegen aufmerksam zu machen und Gelder für unsere Arbeit einzuwerben.

Momentan können wir jede Unterstützung gebrauchen und vor allem auch finanzielle Unterstützung. Wir haben daher auch einen Brief an unsere Mitglieder versandt, damit diese sich aktiv um Spenden bemühen. Es wäre schön, wenn sich die Hoffnungen unseres "Apothekenbriefes" erfüllen würden.

Mit großer Besorgnis beobachten wir die Entwicklung der Gesundheitsreform. Die neuen Regelungen sollten alle chronisch kranken Menschen aufhorchen lassen. Was ist, wenn nicht verschreibungspflichtige Medikamente, wie z.B. die Enzyme, nicht mehr von den Krankenkassen bezahlt werden?

Hier besteht ein großer Klärungsbedarf!

Liebe Mitglieder und Nichtmitglieder, ich möchte Sie recht herzlich zu unserer diesjährigen Jahresversammlung, am 25. Oktober einladen. Wir haben uns dieses Jahr ein etwas ungewöhnliches Programm ausgedacht. Wir hoffen, das dies vielleicht stärkeres Interesse weckt und wir untereinander mehr ins Gespräch kommen können.

Bis dahin wünsche ich Ihnen alles Gute

Dirk Seifert

1. Vorsitzender

In dieser Ausgabe:

- Klimaurlaub auf Kirr
- Arbeitskreis Naturheilkunde
- Kinderdorfeinsatz Pflingsten / Neue Termine
- Danke an die Spender
- Nachruf
- Lokalgruppe Cottbus
- Herzlicher Dank an Ärzte
- "MUKO-TAG" eine Aktion des Mahatma-Gandhi-Gymnasium in Marzahn
- Tätigkeitsbericht
- Psychologische Betreuung bei Mukoviszidose
- Erste Auswertungsergebnisse der Befragung
- Parkerleichterung im Land Brandenburg
- Termine

Klima - Urlaub auf Kirr vom 15.07. - 25.07. 2003

Am 15.07. um 13.00 war die Anreise zur Insel Kirr. Die komplette Insel ist ein Vogelschutzgebiet, so dass es keine befestigten Wege gibt und es nicht möglich ist, außer mit einem Boot auf die Insel überzusetzen. Um wieder ans Festland zu kommen wurden uns Ruderboote und Motorboote zur Verfügung gestellt, was wiederum für viel Spaß und Abenteuer sorgte, denn es ist doch nicht so leicht mit einem Paar Ruder wieder zurückzukommen.

Es ist günstig entweder mit Auto anzureisen oder sich vor Ort Fahrräder auszuleihen, denn bis nach Zingst, die nächst größere Stadt sind es etwa 5 km, und zu Fuß läuft man da etwa eine Stunde, was zu der Zeit für herrliche Bräune sorgte, aber auch anstrengend war.

Es gab viele Vogelarten die man im Normalfall nie sehen würde und überhaupt war die Anlage sehr schön. Es kam uns vor wie eine riesige Ferienanlage und Bauernhof in einem, denn fast alle Tiere die es auf einem Bauernhof gibt gab es zu sehen, und sowohl Volleyballplatz als auch Kegelbahn konnte benutzt werden. Im Durchschnitt sind wir 15 - 20 km pro Tag gewandert.



Zum Strand braucht man etwa 30 min Fußweg durch den Wald, doch ist man am Strand angekommen, staunt man über wie viele Kilometer sich der Strand erstreckt. Man konnte stundenlang am Strand lang spazieren oder mit dem Fahrrad auf dem Deich ca. 30 km lang einmal um den Bodden herum fahren. Es gab jeden Tag etwas Neues zu erleben, und es war sehr schön, wieder neue Menschen kennen zu lernen. Wir haben gemeinsam am Lagerfeuer gesessen, gegrillt oder uns über unsere Pannen amüsiert.

Die Zeit verging sehr schnell und leider war dann am 25.07. auch schon die Abreise. Wir bedanken uns bei denjenigen, die uns diesen Urlaub zur Verfügung gestellt haben und hoffen, dass es nicht das letzte mal war.

Martin Dilßner

Foto: Dirk Seifert

Phasen von Therapieverweigerung sind nicht nur beim CF- Patienten Ausdruck eines krisenhaften Verlaufs, sondern stellen auch für den Behandler und die Eltern eine erhebliche Belastung dar. Hilfreich sind hier Teambesprechungen und die regelmäßige Teilnahme der Patienten an den Visiten, in denen nicht über sie, sondern mit ihnen gesprochen wird. Gemeinsam wird versucht, akzeptable Lösungen zu erarbeiten, welche die persönliche Lebenssituation der CF- Patienten mit einbezieht. Gerade der jugendliche Patient erfährt intensiv, was es heißt mit Mukoviszidose zu leben. Er bedarf einfühlsamer und geduldiger Begleitung und er braucht Zeit sich selbst zu finden.

Bei einer Krankheit, die noch immer nicht heilbar ist, deren Behandlungsmöglichkeiten aber zu großen Fortschritten in der Lebenserwartung geführt hat, gilt es, Lebensjahre mit Sinn und Lebensqualität zu füllen. Dies kann nur gelingen, wenn alle an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen zusammenwirken. Einen wesentlichen Beitrag kann dazu die psychologische Betreuung leisten.

Deshalb muss auch den Krankenkassen gegenüber dieser Anspruch auf ganzheitliche Betreuung der Mukoviszidosepatienten durchgesetzt werden. Das betrifft sowohl den stationären als auch den ambulanten Bereich.

M. Trettin

Fachpsychologin der Medizin
Helios-Klinikum Berlin Buch

Sehr verehrte Leser,

Der Landesverband begann im März diesen Jahres eine **Mitgliederbefragung** durchzuführen. Heute möchten wir Sie über erste Auswertungsergebnisse informieren. Eine ausführlichere Auswertung werden wir zur Jahresmitgliederversammlung auslegen.

Frage: Sind Sie mit der ärztlichen Behandlung in Ihrer Klinik zufrieden?
68 ja Antworten 4 nein Antworten

Frage: Nehmen Sie das Angebot der mobilen Krankengymnastik des Mukoviszidose LV Berlin Brandenburg in Anspruch?
19 ja Antworten 42 nein Antworten 12 nicht selbst erkrankt

Frage: Sind Sie der Meinung, dass Ihre Physiotherapeutin Sie fachlich kompetent behandelt?
18 ja Antworten 1 nein Antwort

Frage: Haben Sie schon einmal oder mehrmals eine Klimakur des Landesverbandes in Anspruch genommen?
23 ja Antworten 38 nein Antworten 14 nicht selbst erkrankt

Frage: Wie schätzen Sie den therapeutischen Nutzen einer Klimakur für sich persönlich ein?
2 x gering 1x mittelmäßig 9x hoch 9x sehr hoch

Frage: An welcher der Aktionen/Aktivitäten des Muko LV haben Sie persönlich teilgenommen?
17 ACCOR-Tag, 18 Muko-Kaffeeklatsch, 13 Kinderdorf, 13 Hoffnungslauf, 5 Elternkreis, 27 Jahresmitgliederversammlung, 21 an keiner Aktion, 5 sonstige Aktionen

Sollten Sie noch nicht an der Befragung teilgenommen haben, möchten dies jedoch gern tun, rufen Sie bitte in der Kontakt- und Beratungsstelle an (030 55185416) und lassen sich einen Fragebogen zuschicken.

Es ist schon einige Jahre her, aber mir ist lebhaft in Erinnerung geblieben, was ein jugendlicher Mukoviszidosepatient nach unseren ersten gemeinsamen Gesprächen mitteilte. Ich erfuh von ihm, dass er jetzt anfangs, über Probleme nachzudenken, die vorher kein Thema für ihn waren. Was das gut? Hatte ich ihn aus seiner Unbeschwertheit gerissen und Beunruhigung ausgelöst? Oder kam nun endlich das zur Sprache, was schon lange gefühlt und verdrängt worden war. Der weitere intensive Kontakt zu diesem jungen Menschen zeigte mir, dass er psychologische Begleitung annehmen und zur Klärung eigener Entscheidungen nutzen konnte. Er wurde auch mutiger bei persönlichen Gesprächen mit anderen Menschen. Der gegenseitige Austausch war für ihn besonders in der kritischen Zeit als er sich auf die Lungentransplantation vorbereitete, eine wertvolle Erfahrung. Psychologische Betreuung in Anspruch zu nehmen, kostet viele Menschen Überwindung. Es bedeutet, sich zu öffnen und anzuvertrauen. Die Befürchtung, als psychisch auffällig eingestuft und negativ bewertet zu werden, führt oft zu großer Zurückhaltung.

In Kliniken, wo es selbstverständlich ist, dass ein Psychologe zur Verfügung steht, nehmen die Patienten und die betroffenen Familien das Angebot zur psychologischen Begleitung gern an. Sie haben ihre Zurückhaltung abgelegt und sehen den Psychologen als ein Mitglied des Behandlungsteams. Aus meiner langjährigen Arbeit in der Kinderklinik ergeben sich eine ganze Reihe von psychologischen Fragestellungen, die im Rahmen der medizinischen Behandlung der Mukoviszidose entstehen. Bereits bei der Diagnosestellung, die von starken gefühlsmäßigen Reaktionen begleitet ist und schlagartig die Lebenssituation und die Perspektive der Betroffenen verändert, nimmt psychologische Begleitung einen festen Platz ein.

Junge Eltern lernen mit Problemen und Schwierigkeiten umzugehen. Sie brauchen Hoffnung und Mut, um das Leben, wie es sich ihnen bietet, als Herausforderung zu sehen. Im weiteren Verlauf ergeben sich die vielfältigen Probleme, welche die Erkrankung mit sich bringt. Es sind Fragen zum Umgang mit dem Kind, aber auch zur Einbeziehung beider Elternteile und anderer Familienmitglieder, die nicht nur ein Gespräch mit dem Arzt, sondern auch den Psychologen erforderlich machen. Familien, die aktiv sind und offen über die Erkrankung reden, finden eher einen befriedigenden Umgang mit der Erkrankung ihres Kindes.

Bei den in unserer Klinik durchgeführten Interviews zur Familiensituation zeigte sich ein häufig auftretender Problemkreis. Eltern stehen ständig unter Druck, bei ihrem Kind eine umfassende Therapie durchzusetzen. In ihrem Bemühen fühlen sie sich oft nicht anerkannt, weil die sogenannten "Erfolgskriterien", wie vor allem das Gewicht des Kindes, nicht hinreichend sind. Die Last des Vorwurfs, nicht genügend zu tun, wiegt sehr schwer und kann zu einem gespannten Arzt - Patient - Verhältnis führen. In diesem Falle kommt dem Psychologen eine vermittelnde Rolle zu, um Vorurteile und unrealistische Erwartungen aufzuarbeiten.

Wichtig ist, das Leben des kranken Kindes nicht zu stark auf Belange der Therapie einzuschränken. Es ist ein Kind wie alle anderen auch. Es braucht vielseitige Spielmöglichkeiten, Erlebnisse mit, aber auch außerhalb der Familie, Gelegenheit sich auszuprobieren und Selbständigkeit zu erlangen. Psychologische Beratung kann bei der Wahl des Bildungsweges und bei der Berufsorientierung notwendig werden, um Überforderungen des Kindes vorzubeugen. Kinder, die zur intravenösen Therapie mehrmals im Jahr in der Klinik sind, sollen diese Zeit angstfrei und geborgen verbringen. Psychologische Methoden können dazu beitragen, Zugang zu dem zu finden, was Kinder denken und fühlen, wie z.B. im Handpuppenspiel "Der Kampf der Antikörper gegen den Pseudomonas".

Der Kontakt der CF- Patienten auf der Station untereinander, der spontan entsteht oder thematisch in Gesprächsgruppen angeregt wird, vermittelt das Gefühl, nicht allein dazustehen und aktiviert Kräfte zur Selbsthilfe.

Psychische Betreuung ist nicht allein durch den Psychologen zu leisten. Gefragt ist das ganze Betreuungsteam einer Station und der zeitliche Rahmen für persönliche Zuwendung, die jedem Patienten zusteht. Die Behandlung jugendlicher und erwachsener CF- Patienten wird oft erschwert, weil die eigene Einschätzung des Gesundheitszustandes nicht mit der medizinisch feststellbaren Einschätzung übereinstimmt. Jahrelange Gewöhnung an den Körperzustand und das tief verankerte Bedürfnis, ein ganz normales Leben führen zu wollen, können einer realistischen Sicht im Wege stehen. Der angekündigte Beginn einer Sauerstofftherapie wird in diesem Zusammenhang oft nicht als Inanspruchnahme einer fortschrittlichen und effektiven Behandlungsmethode angesehen, sondern führt zu einer Verunsicherung des Patienten und Abwehrhaltungen mit der Frage "Ist es jetzt schon so weit mit mir?"

Im Februar 2003 hat sich ein Arbeitskreis für die Anwendung von Naturheilkundeverfahren bei Mukoviszidose gebildet. Die Idee dazu entstand auf einer Jahrestagung des Landesverbandes Berlin-Brandenburg des Mukoviszidose e.V. in Heckeshorn. In einer dortigen Arbeitsgruppe wurde sichtbar, wie hilflos Patienten und deren Angehörige in der Beurteilung von Hinweisen und Angeboten waren. Objektive Hilfe von den Behandlungszentren waren nicht zu erhalten, da die Zentren den Naturheilkundeverfahren sehr ablehnend gegenüber standen. So sind Betroffene auf zweifelhafte Heiler hereingefallen. Wenn es nur geldlich war, ist es zu verkraften. Wenn jedoch die Behandlung und die Gesundheit Schaden nimmt, schon nicht mehr. Hier setzt auch die eigentliche Sorge der Schulmedizin an. Die Beurteilung, was neben der notwendigen Standardbehandlung an begleitender naturheilkundlicher Ergänzung möglich ist, ist dem Laien unmöglich. Eine begleitende Therapie ist aber wünschenswert, um den Menschen mit Mukoviszidose ganzheitlich zu behandeln. Jede(r) Betroffene weiß, dass nicht nur die Lunge und die Verdauung zu behandeln sind, sondern auch viele weitere Probleme, so auch Nebenwirkungen der schulmedizinisch notwendigen Therapie.

Der Arbeitskreis sucht für die verschiedenen naturheilkundlichen Behandlungsfelder spezialisierte und kompetente Ansprechpartner. Diese Partner können im Rahmen ihrer ärztlichen Tätigkeit in ihren Praxen oder Kliniken kontaktiert werden. Sie werden aber auch in von uns veranstalteten Workshops u.ä. für Ihre Beratung zur Verfügung stehen.

Wir werden in Schriften und Veranstaltungen

- die verschiedenen Naturheilverfahren vorstellen, erklären und über mögliche Risiken und Nebenwirkungen informieren
- über die Sinnhaftigkeit von Verfahren und Heilmitteln beraten

- Arztadressen für Heilverfahren nennen, soweit wir die Ärzte für kompetent erachten
- Literaturlisten zur Verfügung stellen ... besonders für Literatur, die für Laien leicht verständlich ist
- Informationen über evtl. Kosten der Therapien und über die Möglichkeiten der Abrechnung bei den gesetzl. Krankenversicherungen geben

Die wichtigsten Heilverfahren sind:

- Akupunktur/Akupressur;
- Bachblütentherapie;
- Bioresonanztherapie;
- Entspannungsverfahren:
- Autogenes Training, Hypnose,
- Tiefmuskelentspannung nach Jacobsen, Yoga;
- Homöopathie;
- Kinesiologie;
- Magnetfeldtherapie:
- elektrische Magnetfelder und statische Magnete;
- Nahrungsergänzungsmittel;
- Neuraltherapie nach Hunecke;
- Physikalische Therapie:
- Kneipp'sche Anwendungen, Güsse, Bürstungen, Sauna;
- Phytotherapie:
- Phytotherapeutica, ätherischen Öle;
- Reiki;
- Traditionelle Chinesische Medizin (TCM)

Leider hat der Landesverband Berlin-Brandenburg des Mukoviszidose e.V. seine ursprüngliche Haltung, dass dieser Arbeitskreis ein Teil des LV ist, zurückgezogen. Es findet jedoch eine konstruktive Zusammenarbeit zum Wohle der Betroffenen statt.

Als Kontaktadresse steht Ihnen der Geschäftsführer des AK zur Verfügung:

Lutz Schumann

Eichenring 38
D-15827 Blankenfelde
Tel: +49 (0)172/390 79 81

Mail: MukoNatur@aol.com

Kinderdorfeinsatz Pfingsten in Mariendorf

Montag vor Pfingsten kam die Nachricht, wir haben einen Kinderdorf-Großeinsatz zu Pfingsten. Da hieß es für uns schnell und flexibel zu sein.

Es hat aber glücklicherweise alles geklappt und dafür möchte ich mich bei allen Beteiligten ganz herzlich für die spontane Mithilfe bedanken!

Drei Tage Kinderdorfeinsatz verlangten sehr viel Kräfte ab, daher noch ein ganz besonderen Dank an Familie Michel und Herrn Weber, die drei Tage hintereinander vor Ort waren und auch an diejenigen, die einen oder mehrere Tage geholfen haben.

Für alle, die nicht zuletzt aufgrund des kurzfristigen Termins nicht dabei sein konnten, möchte ich gleich auf die nächsten Termine hinweisen.



Helfer sind uns natürlich sehr willkommen und wichtig für den Erfolg. Ich würde mich sehr freuen, wenn außer den "alten" Hasen auch neue Helfer erscheinen. Immerhin sorgt das Kinderdorf nicht unerheblich dafür, das der Landesverband Geld für seine Projekte aufbringen kann, die allen Betroffenen zu gute kommen. Für den letzten Einsatz haben wir 1.000 Euro erhalten.

Und sicher kann jeder der Beteiligten bestätigen, das unser Kinderdorf nicht nur Arbeit bedeutet, son-

dern auch jede Menge Freude macht. Also nicht lange überlegen und beim nächsten Mal einfach vorbei kommen und mithelfen!

Dirk Seifert

Foto: Dirk Seifert

Am 21. September wird der Muko-Freundschaftslauf in Potsdam stattfinden.. Dieser ist in diesem Jahr unsere wichtigste Benefizveranstaltung. In Zusammenarbeit mit dem Bundesverband und Mitarbeitern verschiedener Mercure und Novotel Hotels soll dieser Lauf helfen, viele Menschen über die Krankheit Mukoviszidose zu informieren und Mittel für unsere Projekte einzuwerben.

Vorstandsarbeit

Der Vorstand hat sich 2002/2003 6x getroffen und sich zu aktuellen Problemen der Betroffenen sowie zu den Aufgaben des Vereins beraten. Darüber hinaus gab es zahlreiche Aktionen und Treffen in Bezug auf die verschiedenen Aufgaben des Landesverbandes.

Der Vorstand hat im vergangenen Jahr kontinuierlich und gewissenhaft gearbeitet. Die Atmosphäre bei der Vorstandsarbeit ist sehr angenehm und konstruktiv.

Leider ist Frau Virchow auf eigenen Wunsch aus dem Vorstand ausgeschieden. Wir danken ihr für ihre Unterstützung und wünschen ihr weiterhin alles Gute.

Seit letztem Jahr gehört der LV auch der Landesarbeitsgemeinschaft der Behindertenhilfe LAGH Brandenburg an und kann somit stärkeren Einfluss auf die behindertenpolitische Arbeit im Land Brandenburg nehmen. Dies drückt sich auch in der Mitgliedschaft im Brandenburger Behindertenbeirat aus, in dem Rainer Siebert, als ständiges Mitglied unsere Interessen vertritt.

Der Förderkreis unseres Landesverbandes traf sich dieses Jahr zum vierten Mal und bot uns Gelegenheit unser Arbeit zu erläutern und verschieden Fragen und Anregungen zu besprechen. Zentrales Thema der diesjährigen Veranstaltung war die Bedeutung von Klimakuren.

Es ist uns gelungen, die Einbindung der erwachsenen Betroffenen in die Vereinsarbeit zu verbessern. Auch im Jahr 2002 gab es eine sehr gute Beteiligung von Betroffenen bei der Vorstands- und Verbandsarbeit. Zur Zeit betreuen fünf Betroffene wichtige Funktionen, als Kassenprüfer, Regionalgruppensprecher und Mitglieder des LV.

Die Mitglieder des Vorstandes pflegten im vergangenen Jahr intensive Kontakte zu Betroffenen und deren Angehörigen. Auch nahmen sie wieder an zahlreichen Veranstaltungen und Aktionen des Landesverbandes teil. Außerdem wurde die intensive Betreuung der Physiotherapeuten und der Kontakt- und Beratungsstelle sowie die Betreuung der Lokalgruppen geleistet.

Der Vorstand hat versucht, an die Arbeit der vergangenen Jahre anzuknüpfen und eine gute Arbeit zu leisten sowie im Sinne aller Betroffenen zu handeln.

Wir danken den Mitgliedern für ihr ausgesprochenes Vertrauen und allen Unterstützern für ihre tatkräftige Hilfe.

für den Vorstand

Dirk Seifert

1. Vorsitzender

!!!! Dringend noch Kinderdorfhelfer gesucht !!!!

13.09.03 Kleingarten Wilmersdorf
14.09.03 Accor Aktionstag Ibis-Reinickendorf
21.09.03 Muko-Freundschaftslauf Potsdam

Tel: 030 / 55 18 54 16

Den Sprechern der Lokalgruppen Katharina Klopfleisch, Marion Reschke und Heidelinde Wecke sowie Helmut Jurgasch und Torsten Tappert gebührt unser Dank und unsere Anerkennung für ihre äußerst wichtige ehrenamtliche Arbeit.

Frau Wecke beendete ihre Tätigkeit als Sprecherin ihrer Lokalgruppe. Einen Nachfolger gibt es leider noch nicht.

Sehr erfreulich ist, dass sich in Cottbus mit Katharina Klopfleisch eine junge Erwachsene bereit erklärt hat, die Gruppenleitung zu übernehmen. Sie ist die erste Betroffene im Landesverband, die eine Lokalgruppe leitet. Wir wünschen Ihr dafür viel Erfolg.

Der Landesverband pflegte weiterhin den Kontakt zu den Lokalgruppensprechern.

Außerdem nahmen 2 Lokalgruppensprecher an den Regionalgruppensprechertagungen des Bundesverbandes teil.

Sehr erfreulich gestaltete sich die Zusammenarbeit mit der Potsdamer CF-Selbsthilfe. In Gesprächen und während gemeinsamer Aktionen zeigte sich, dass wir gut zusammen arbeiten können und dies auch in Zukunft so beibehalten werden.

Aus der positiven Entwicklung der Fusion der beiden Bundesverbände (Mukoviszidose e.V. und CF-Selbsthilfe) könnte sich zudem auch für uns neue Möglichkeiten der Zusammenarbeit ergeben.

Aktivitäten

Wie vor zwei Jahren gab es anlässlich des Schönefelder "Tag der offenen Tür" eine Aktion zugunsten des Mukoviszidose LV. Mitarbeiter von Thomas Cook (ehemals Condor) verkauften Bekleidung und erreichten einen stattlichen Erlös. Die Summe in Höhe von 1325,86 Euro wurde als Unterstützung des Projektes "Mobile Krankengymnastik" an den Landesverband gespendet.

Das Projekt "Mukomobil" musste leider aufgrund der geringen Nachfrage und der verhältnismäßig hohen Kosten eingestellt werden. Unser herzlichster Dank gilt der Christiane Herzog Stiftung, die überhaupt erst eine Finanzierung ermöglichte.

Erwähnen möchten wir wieder den "Muko-Kaffeeklatsch", zu dem unser Erwachsenensprecher Jörg Zimmermann 5 mal eingeladen hat. Hierbei nutzen die Betroffenen die Gelegenheit, sich in ungezwungener Atmosphäre auszutauschen.

Während einer Veranstaltung mit Berliner Apothekern, auf Initiative des Bundesverbands, hatten wir die Möglichkeit verschiedene Aspekte von Mukoviszidose zu erläutern.

Durch die engagierte Arbeit von Betroffenen, Angehörigen, Freunden, Ärzten, Therapeuten, Förderern und Sponsoren wurde auch dieses Jahr eine gemeinsame, sehr lebendige und erfolgreiche Arbeit geleistet.

Nach Abschluss des Berichtes finden noch weitere Aktionen statt, die noch Erwähnung finden sollten.

Jenny Hoch, eine Marzahner Abiturientin, hat viel Kraft, Mühe und Phantasie in die Vorbereitung einer Aktion zugunsten Mukoviszidose Betroffener investiert. Die Aktion findet in der zweiten Septemberwoche in der Marzahner Mahatma-Gandhi Schule statt.

Des Weiteren werden im September gleich mehrere Kinderdorfeinsätze die hervorragende Tradition fortführen, die auf Initiative von Frau Michel und ihren treuen Helfern vor vielen Jahren ins Leben gerufen wurde. Sie sind inzwischen ein wichtiger Bestandteil unseres Vereinslebens. Die Kinderdorfveranstaltungen tragen wesentlich zur Finanzierung der mobilen Krankengymnastik und der Durchführung von Klimakuren bei.

In diesem Jahr fand kein deutschlandweiter ACCOR Tag statt. Um so erfreulicher ist die Bereitschaft des Reinickendorfer IBIS - Hotels am 14. September eine "ACCOR Aktion" durchzuführen. Die eingenommenen Spenden werden an die Behindertensporthilfe und den Mukoviszidose LV Berlin Brandenburg weitergeleitet. Dafür möchten wir uns schon jetzt bedanken.

**Wir danken allen Spendern, die im Zeitraum vom 05.03.2003 - 18.08.2003
gespendet haben**

Dr. H. Helfmeier; M. Kramer; B. Schmidt; M. Skiba; J. Feistauer; L. Mahrla, H. Gasper;
F. Schöttler; E. Hensel; E. Schulz; H. Moncorps; M. Iwohn; B. Müller; P. Klatt; K.
Leven; J. Skiba; K. Kiefner; H. Wiechert; K. Schiller; S. Hänsgen; H. Zimmermann

Troll Apotheke; Freundschaftskreis Frankreich; Neustadt Apotheke; S. Hahn-
Dachbau GmbH; Südstern Apotheke; Apotheke im Bahnhof; Chiron GmbH;
Ing. Büro R. Siebert;
Holz- und Bautenschutz Eschert; Festzentrum Trabrennbahn - Rolf Majer

Condor Berlin hat im Rahmen des Tages der offenen Tür im Flughafen Berlin
Schönefeld **1326,00Euro** gespendet.

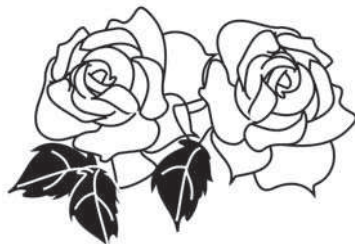
Herr **Karl-Heinz Marwede** feierte seinen **60. Geburtstag** unter dem Motto "statt
Blumen eine Spende für Mukoviszidose" Es kam eine Summe von **1.000 Euro**
zusammen.

Dafür ein Herzliches Dankeschön !

Leider müssen wir auch in diesem Jahr Abschied nehmen.

Es sind verstorben **Ulf Dame** und **Charlene Kapella**.

Unser tiefes Mitgefühl gilt den Angehörigen.



Finanzen

Der Vorstand hat sich im Rahmen seiner Tätigkeit regelmäßig mit den Finanzen, also mit der Sicherung der Einnahmen und der Verwendung der Mittel befasst. Damit war es möglich, notwendige Entscheidungen zeitnah treffen zu können.

Mit Datum vom 30.7.2003 erteilte der Steuerberater Arndt dem Mukoviszidose Landesverband Berlin Brandenburg e.V. die Abschlussbescheinigung für das Jahr 2002 und bestätigte damit die ordnungsgemäße Durchführung des Vereinshaushalts. Der gesamte Jahresabschlussbericht kann durch die Mitglieder des Vereins in der Kontakt- und Beratungsstelle eingesehen werden.

Auch das Jahr 2002 war gekennzeichnet durch zurückgehende Einnahmen bei gleichbleibend hohem Ausgabenerfordernis zur Absicherung der satzungsgemäßen Aufgaben einschließlich der Gehälter der angestellten Physiotherapeutinnen.

Die umfangreichen Bemühungen des Vorstandes, die Einnahmen durch zusätzliche Spenden und durch Zuweisung von Bußgeldern zu erhöhen, führten nicht zu dem gewünschten Erfolg - wie auch bei anderen Vereinen. Allerdings müssen diese Bemühungen fortgesetzt werden. Der Vorstand und die Kontakt- und Beratungsstelle sind dabei verstärkt auf die Aktivitäten aller Mitglieder angewiesen, um auch für die Zukunft die Arbeit des Vereins für die Betroffenen und deren Angehörige zu sichern.

Zwar konnten 2002 Spenden in Höhe von fast 42.000 Euro vereinnahmt werden, aber dennoch belief sich das Vereinsergebnis durch die hohen Ausgaben auf einen Minusbetrag von ca. 52.750 Euro. Dennoch konnten die Rücklagen im Laufe des Jahres um ca. 7.000 Euro leicht erhöht werden.

Die Ausgaben können ohne substantielle Einschnitte nicht wesentlich verringert werden. Sollte sich die Einnahmeseite also auch in 2003 nicht wesentlich günstiger gestalten, muss der Vorstand auch die bisherigen Kernaufgaben, die noch nicht angetastet worden sind, einer Prüfung auf ihre Fortführung unterziehen. Kürzungen in diesem Bereich hätten aber unweigerlich Auswirkungen auf die Betroffenen und damit auf viele unserer Mitglieder.

Um das zu vermeiden, gibt es nur den Weg der Einnahmeerhöhung. Die eingeschränkte Planbarkeit dieser Aufgabe kann nur durch ein um so stärkeres Engagement ausgeglichen werden. Allen, die dieses Engagement schon eingesetzt haben, gilt unser besonderer Dank: Allen privaten und institutionellen Spendern, den Richtern, die Bußgelder zugewiesen haben, und allen denen, die Spendenaktionen oder auch nur die Darstellung des Vereins in der Öffentlichkeit unterstützt haben.

Verbandsarbeit

Der Landesverband konnte im vergangenen Jahr wieder 7 neue Mitglieder begrüßen und zählt jetzt 240 Mitglieder. Dadurch konnte die Gemeinschaft weiterhin gestärkt werden. Die Mitgliedschaft im Landesverband ermöglicht Eltern und Betroffenen, sowie Therapeuten und Unterstützern des Landesverbandes, sich ständig aktuell zu informieren und aktiv bei der Verbandsarbeit mitzuwirken.

Schwerpunkt der Arbeit zur Mitgliederbetreuung waren die Zusammenkünfte und Veranstaltungen der Lokalgruppen.

Leider gab es im Berichtszeitraum aber auch Probleme in der Versorgung der Patienten, da uns eine Physiotherapeutin kurzfristig verließ und eine weitere Stelle noch nicht zufrieden stellend besetzt werden konnte. Dennoch ist es unser Ziel, eine kontinuierliche und qualitativ hochwertige Versorgung der Patienten zu gewährleisten.

Wir möchten uns an dieser Stelle jedoch bei den anderen Therapeutinnen bedanken, die die Arbeit des LV mitunter über ihren eigentlichen Arbeitsauftrag hinaus unterstützt haben. Dabei möchten wir die Physiotherapeutinnen, die im Land Brandenburg tätig sind nicht vergessen. Sie haben durch ihre kontinuierliche Arbeit in diesem Jahr viel für die dort wohnenden Patienten getan. Ihnen gilt ebenfalls unser herzlicher Dank.

Im gesamten Jahr konnten 3.717 Behandlungen von allen Therapeutinnen durchgeführt werden. Der LV setzte für die finanzielle Absicherung der mobilen KG wieder zahlreiche Spendengelder ein. In diesem Jahr benötigten wir ca. 27.000 Euro zur Realisierung der Krankengymnastik.

Die mobile Krankengymnastik ist und bleibt weiterhin das bedeutendste Projekt des LV. Wir hoffen, dass die Versorgungslücken vor allem im Land Brandenburg kontinuierlich verringert werden können, um in Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten eine optimale Versorgung aller Mukoviszidose Betroffenen zu erreichen.

Ganz herzlich möchten wir uns an dieser Stelle wieder bei der Deutschen Kinderhilfe Direkt bedanken, die das Projekt monatlich mit einer Spende von 255,00 Euro unterstützt.

Des weitern möchten wir uns bei den Freimaurern aus Potsdam bedanken, die uns ein Fahrzeug für den Einsatz der Physiotherapeuten schenkten.

Dieser Dank gilt auch "Mercedes" in Berlin, das Unternehmen stellt uns kostenlos einen Smart fünf Jahre für unsere mobilen Therapeuten zur Verfügung.

Klimatherapiekuren

Im Januar konnten wir bereits zum fünften mal 6 junge Erwachsene nach Abu Dhabi in die Vereinigten Arabischen Emirate zur Klimakur schicken. Durch die Unterstützung des Inter-Continental Hotels konnten diese Betroffenen an einer dreiwöchigen Klimakur in Abu Dhabi teilnehmen. Die Klimakur verlief sehr erfolgreich, half den Betroffenen Kräfte zu tanken und für drei Wochen der schlechten Witterung zu entfliehen. Auch diese Gruppe leistete wichtige Öffentlichkeitsarbeit, wofür wir den Teilnehmern herzlichst danken möchten.

Unser besonderer Dank gilt Herrn Massoud, dem General-Manager des Inter-Continental sowie Frau Barbara Ernemann und Herrn Udo Lauer, die uns wieder hilfreich bei der Vorbereitung unterstützt haben und darüber hinaus die Kontakte mit dem Hotel weiterhin pflegen.

Eine weitere Klimakur auf den Kanaren ermöglichte 6 Teilnehmern einen dreiwöchigen Aufenthalt auf Gran Canaria. Leider verlief diese Kur nicht optimal, da mehrere Patienten während des Kuraufenthaltes gesundheitliche Probleme hatten.

Bei der Auswertung der Kuren gab es viele nützliche Hinweise durch die Teilnehmer, die wir bei den nächsten Klimakuren berücksichtigen werden.

Durch Vermittlung der Deutschen Kinderhilfe Direkt e.V. konnten zwei Familien und ein erwachsener Betroffener eine Erholungswoche auf der Insel Kirr an der Ostsee verbringen, um sich dort zu erholen und neue Kräfte zu sammeln. Der Deutschen Kinderhilfe Direkt und einer Hamburger Reederei, die dem Landesverband die Quartiere zur Verfügung stellte, gilt unser herzlicher Dank. Die weitere Durchführung von Klimakuren bleibt eine wichtige Aufgabe des LV, der sich bemüht, Spendengelder zu deren Realisierung einzuwerben.

Neues aus Lokalgruppe Cottbus

Die Mukoviszidose Lokalgruppe Cottbus, hat im Mai einen neuen Vorstand gebildet, dieser besteht aus:

- | | |
|--------------------------------|------------------------|
| 1. Vorsitzender: | Katharina Klopffleisch |
| 1. Vertreter des Vorsitzenden: | Maxi Hoffmann |
| 2. Vertreter des Vorsitzenden: | Frau Purrucker |
| Kasse/ Finanzen: | Frau Günther |
| Schriftführer: | Anja Mielke |

Wir hoffen, dass es mit dem neuen Vorstand in Cottbus wieder etwas Berg auf geht und wünschen uns eine gute Zusammenarbeit mit allen Betroffenen und Interessierten aus unserer Region.

Die Lokalgruppe Cottbus möchte sich recht herzlich bei der Firma Berlin Chemie für den tollen Mukoviszidose Workshop am 30.08.03 in Beeskow bedanken, welcher sehr aufschlussreich war.

Im Namen der Lokalgruppe Cottbus

Katharina Klopffleisch und Maxi Hoffmann



Katharina Klopffleisch

Ein herzliches Dankeschön.

Viele Jahre harte Arbeit und immer im Kampf gegen Budget und Krankenkassen.

Mukoviszidose stand im Mittelpunkt der Arbeit von Frau **Dr. Ina Graupner** und Herrn **Dr. Albrecht Tacke**. Wir, der Landesverband möchten uns hiermit recht herzlich im Namen aller Patienten bei Ihnen bedanken. Beide gehen jetzt in den wohl verdienten Ruhestand.

Herzlichst

Jörg Zimmermann

2. Vorsitzender



"MUKO-TAG", eine Aktion des Mahatma-Gandhi-Gymnasium in Marzahn
(Allee der Kosmonauten 121-123 , 12681 Berlin)



Dieser Projekttag "Muko - Tag" wird am 10.09.2003 im Zeitraum 11.00 - 13.00 Uhr stattfinden. Ziel des Tages ist es, alle Schüler und Lehrer über diese unheilbare Krankheit aufzuklären und mittels Projekten möglichst viel Geld einzunehmen.

Dieses wird an den "Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V." gespendet, um die dringendsten Maßnahmen für eine Verbesserung des allgemeinen Krankheitszustandes erreichen zu können. Der Tag wird um 9:00 Uhr mit Schüler Vorträgen über Mukoviszidose beginnen. Anschließend an die Vorträge werden die verschiedenen Projekte auf dem Schulhof aufgebaut und durchgeführt.

Die Projekte werden von den Schülern und den Lehrern gemeinsam organisiert. Die **Schirmherrschaft** wird übernommen vom **Bürgermeister Herrn Dr. Uwe Klett**.

Hier einige Projektvorschläge und Anregungen:

Kuchenbasar; Trödelmarkt; CD Basar; Waffelbar; Bowlingstation; Tombola (Preise von Krankenkasse, Aral-Tankstelle)

Ablaufplan:

Zeit (ca.):	Aktivität:
9:00 Uhr	Schülervorträge über Mukoviszidose in den Klassen;
9:00 Uhr	Vortrag vom "Mukoviszidose Landesverband Berlin- Brandenburg e.V." für Gäste und eine Schülergruppe
10:15 Uhr	Aufbau der Projekte nach einem Lageplan
11:00 Uhr	Eröffnung durch den Bürgermeister (Berlin. Marzahn-Hellersdorf) Herr Dr. Uwe Klett anschließend Show-Programm, Tombola, Versteigerung...
13:00 Uhr	Ende des Schulfestes
13:20 Uhr	Abbau und Aufräumarbeiten

Dank an die Sponsoren:

Sponsoring zur Unterstützung der Spiel-Projekte und der Tombola/ Versteigerung:

Berliner Bank; Aral AG; BKK; Ratiopharm; Avon Cosmetics GmbH; DAK City Point; Volkssolidarität; Energie 103,4

weiteres Sponsoring erhalten wir von

Spreequell; Play OFF - Marzahn (im "Le Prom"); Renault - Autohaus; TSB Transportservice Berlin; Fleischerei Siegmund Henze; Radio Energy 103,4 - Promotions-Wagen (Musik, Bühne); Eiswaagen

Die Sponsoren erhalten vom Verband eine Spendenquittung.

Ich hoffe, dieser Tag wird ein Tag mit viel Freude, neuem Wissen und einem tollen Erlös für die Mukoviszidose - Betroffenen.

Mukoviszidose Patienten aus der Region sind zu diesem Tag recht herzlich eingeladen.

Jenny Hoch

Schülerin und Hauptorganisatorin

Tätigkeitsberichtes des Vorstandes für die Zeit vom November 2002 bis Oktober 2003

Liebe Mukoviszidose Betroffene, liebe Mitglieder, Eltern und Verwandte, sehr geehrte Ärzte und Mitarbeiter der CF Zentren, Spender und Helfer unseres Landesverbandes,

gemäß der satzungsgemäßen Verpflichtung berichtet der Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg wieder über die geleistete Arbeit des vergangenen Geschäftsjahres.

Auch im vergangenen Jahr ist es uns wieder gemeinsam mit unseren Partnern gelungen, die Betreuung und Versorgung der Betroffenen zu gewährleisten. Als Landesorganisation des Mukoviszidose e.V. und als Mitglied des DPW und der LAGH Brandenburg leisteten wir einen wichtigen Beitrag zur Versorgung der Betroffenen in Berlin und Brandenburg. Der Landesverband ist zudem im neuen Behindertenbeirat des Landes Brandenburg vertreten.

Die enge Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten und Therapeuten sowie die vielfältige Unterstützung von unseren Helfern sind eine wichtige Grundlage für unsere Arbeit.

Die Kontakt- und Beratungsstelle arbeitete weiterhin kontinuierlich auf der Grundlage der bestehenden Arbeitskonzeption. Durch die gute Zusammenarbeit mit dem Vorstand gelang es, die Aufgaben des Landesverbandes auf qualitativ hohem Niveau zu bearbeiten und den Betroffenen und Mitgliedern bei Fragen, Anliegen und Problemen meist erfolgreich zu helfen. Seit April 2003 arbeitet Juliane Skiba als neue Mitarbeiterin in der Kontakt- und Beratungsstelle.

Im Berichtszeitraum wurde wie in den vergangenen Jahren besonders oft zu folgenden Themen Hilfe gesucht: bei der Antragstellung auf den Schwerbehindertenausweis und der Einstufung der Pflegestufen. Außerdem wurde häufig um Unterstützung bei Widerspruchsformulierungen gebeten. Auch halfen wir bei der Arbeitsplatzsuche, der Beantragung von Klimakuren und bei sozialrechtlichen Fragen.

Die persönlichen Gespräche mit den Betroffenen, ihren Angehörigen oder Freunden stellt weiterhin eine große Hilfe dar. Die Beratungen wurden meistens telefonisch, oder in den Räumen der Kontakt- und Beratungsstelle durchgeführt.

Unserer Homepage wurde aktualisiert und durch neue Informationen und Erfahrungsberichte erweitert. Sie wurde auch vergangenes Jahr von zahlreichen Nutzern gut angenommen. Vielfach wurde die Gestaltung und Übersichtlichkeit sowie die ständige Aktualisierung positiv wahrgenommen. Unser "newsletter" wurde häufig genutzt um aktuelle Informationen zu vermitteln. So wird auf Wunsch das Infoblatt an die Nutzer unseres "newsletters" per Email verschickt, so dass wir Kosten sparen können.

In Zusammenarbeit mit den Physiotherapeuten und Betroffenen, die selber die mobile Krankengymnastik in Anspruch nehmen, haben wir eine neue Broschüre für die mobile KG entwickelt. Sie stellt das Projekt und seine Bedeutung dar. Die Broschüre soll einerseits die Wichtigkeit der mobilen KG dokumentieren und darüber hinaus zur zusätzlichen Spendeneinwerbung genutzt werden.

Krankengymnastik

Den angestellten Physiotherapeutinnen des Landesverbandes ist es im Wesentlichen gelungen, das hohe Leistungsniveau bei der Betreuung der Betroffenen zu erhalten. Wichtig ist dabei auch die Nutzung von Weiterbildungsangeboten und ein regelmäßiger Erfahrungsaustausch. Frau Orłowski widmete sich intensiv den Problemen der Physiotherapeutinnen und stellt weiterhin ein sehr wichtiges Bindeglied zwischen Vorstand und den Therapeuten dar. Die regelmäßige Supervision, als Hilfsmittel zur Problembewältigung, wurde erfolgreich mit den Physiotherapeuten fortgeführt. Große Beachtung wurde auch der Zusammenarbeit der Therapeutinnen mit den Kliniken geschenkt.