



MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Post

Nr. 58
August 2013

Inhalt

Berichte

- | | | | |
|-----|-------------------------------------|----|--|
| 2 | 1.700 Euro für den guten Zweck | 7 | Einladung zur 22. Jahresveranstaltung |
| 2 | Arbeitskreis Pflege tagte in Weimar | 8 | Nachteilsausgleich in der Schule bei Mukoviszidose |
| 3 | CFler on Tour | 9 | <i>Zum Selberkochen</i> |
| 3 | Spende statt Blumen | 10 | <i>In Memoriam</i> |
| 4-5 | Der 11. Muko-Freundschaftslauf | 12 | <i>Zum guten Schluss</i> |
| 11 | Fotoausstellung | | |

Informationen

- 6-7 Wissenswertes zur Geschwisterbetreuung – die Haushaltshilfe



Liebe Mitglieder,

in diesem Jahr hat der Landesverband zum 11. Mal den Muko-Freundschaftslauf im Potsdamer Lustgarten durchgeführt. Die anfänglichen Befürchtungen auf Grund des Regentages haben sich schnell verflüchtigt und die Veranstaltung wurde auch diesmal wieder ein toller Erfolg! Trotz des schlechten Wetters waren viele Läufer, Besucher und Helfer mit dabei, denen ich im Namen des Vorstandes herzlich danke!

Ich möchte Sie vor allem auf die Jahresveranstaltung und Mitgliederversammlung des Landesverbandes aufmerksam machen. Sie findet am 5. Oktober in Berlin statt. Die Einladung und das Programm haben Sie bereits schriftlich erhalten. In diesem Jahr wird auf der Mitgliederversammlung turnusgemäß ein neuer Vorstand gewählt. Ich rufe alle Mitglieder auf, zur Mitgliederversammlung zu kommen und sich an der Wahl zu beteiligen!

Auch im Namen des Vorstandes wünsche ich Ihnen noch ein paar schöne Sommertage und verbleibe mit den besten Wünschen!

Ihre Anke Zetlitzer
Vorstand



Anke Zetlitzer

1.700 Euro für den guten Zweck

Seit 1993 gibt es das Abacus Tierparkhotel in Berlin-Lichtenberg. Der Neubau in der Straße am Tierpark liegt verkehrsgünstig unweit des U-Bahnhofs Tierpark und bietet in fast 280 Zimmern Übernachtungsmöglichkeiten für Berlin-Besucher.

Aus Anlass des 20-jährigen Firmenjubiläums veranstaltete das Hotel am 8. Juni eine Tombola, bei der für die Unterstützung des Mukoviszidose-Landesverbandes gesammelt wurde. Zahlreiche Spender beteiligten sich mit Sachpreisen. Durch den Verkauf von Tombola-Losen kamen 1.700 Euro zusammen.

Die Geschäftsführung des Abacus Tierparkhotels ist schon seit langem in der Unterstützung von Mukos aktiv, hat doch eine Mitarbeiterin ein mukoviszidosekrankes Kind. Der Mukoviszidose Berlin-Brandenburg e.V. bedankt sich ganz herzlich für die Spende des Unternehmens.

.....  *Matthias Gibner, Redaktion*



Lachen und zahlen für den guten Zweck:
Verkauf der Tombola-Lose
Foto: Abacus

Arbeitskreis Pflege tagte in Weimar

Am 3. Mai traf sich der Arbeitskreis Pflege in Weimar im Rahmen der 47. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. Am ersten Tag wurden im gemütlichen Kreis neben aktuellen Entwicklungen in der Pflege bei Mukoviszidose auch ein neu erstelltes Curriculum für die Fortbildung „Pflege bei Mukoviszidose“ besprochen und weiter bearbeitet. Ein weiteres Thema war die Vorbereitung auf die Deutsche Mukoviszidose-Tagung in Würzburg im November 2013. Im Anschluss traf sich der Arbeitskreis zum gemeinsamen Abendessen und Erfahrungsaustausch.

Die nächsten zwei Tage wurden von den Teilnehmern genutzt, um die Jahrestagung und Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. in Weimar zu besuchen. Cornelia Meyer (CF-Ambulanz Tübingen, Vorsitzende des AK Pflege) und Kristina Sinning (CF-Ambulanz Christiane Herzog-Zentrum in Berlin, 2. Vorsitzende des AK Pflege) hielten in Zusammenarbeit mit Wilhelm Bremer einen Vortrag über die Hygienegerichtlinien und ihre Auswirkungen für die Patienten im Klinik-Alltag. Neben praktischen Hinweisen wurden den Patienten weitere nützliche Informationen vermittelt. Auch hatten sie Zeit, sich über ihre eigenen Erfahrungen mit dem Thema Hygiene auszutauschen.

Die Mitglieder des AK Pflege kommen aus ganz Deutschland und der Schweiz. Die Treffen dienen der Verbesserung der Pflegequalität bei Mukoviszidose, dem Erfahrungsaustausch und der Wissenserweiterung. Auch die Kontakt- und Beratungsstelle des Mukoviszidose Berlin-Brandenburg e.V. war bei dem Treffen des AK Pflege vertreten.

.....  *Nicole Albrecht*



Mitglieder des Arbeitskreises
in einer Arbeitspause
Foto: Nicole Albrecht

CFler on Tour

Ein Erfahrungsbericht

Schon seit Jahren habe ich mir immer wieder vorgenommen, bei der Biker-Tour von Sebastian einmal mitzumachen, aber irgendetwas kam dann immer wieder dazwischen.

Meine aktiven Motorradfahrzeiten liegen nun auch schon über 15 Jahre zurück, ein guter Freund vertraute mir trotzdem sein Motorrad nebst Ausrüstung an. Eine kleine Probefahrt musste reichen ...

So ging es gemeinsam mit elf anderen Motorrädern in Richtung Süden und schon der Stadtverkehr war eine erste Herausforderung, galt es doch, einander nicht zu vertieren. Dies hat auch bis kurz vor unserem ersten „Boxenstop“ ganz gut geklappt, als plötzlich zwei Motorradfahrer fehlten, die uns glücklicherweise aber wieder gefunden haben. Die Mittagspause habe ich mir dann sehnlichst herbei gewünscht, nachdem ich von Eberswalde aus fast vier Stunden gefahren war. Nach einer kleiner Stärkung ging es weiter zur Sommerrodelbahn am Scharmützelsee und von dort traten wir dann unsere Heimreise an. Auch wenn es zwischenzeitlich nicht so aussah, so blieb uns doch glücklicherweise das gute Wetter erhalten.

Die Zeit verging wie im Fluge und das Fahren in der Gruppe hat mir große Freude bereitet. Auf jeden Fall werde ich im kommenden Jahr versuchen, wieder mit dabei zu sein!

 *Dirk Seifert*

Eine Ergänzung

Auch für mich als Organisator hat diese 12. CF-Tour mit zwölf(!) Motorrädern neue Maßstäbe gesetzt. Ich danke allen, die dabei waren und verspreche, beim nächsten Mal eher an eine Pause zu denken!

.....  *Sebastian*

Spende statt Blumen

Geburtstage kommen alle Jahre wieder, und alle Jahre wieder bekommt man Geschenke. Leider welken Blumen recht schnell. Deshalb hatte Lothar Mahrla aus Potsdam eine nachhaltige Idee: In einer Spendenaktion zu seinem 60. Geburtstag hat er eine beachtliche Summe gesammelt und für die Muko-Patienten in Berlin und Brandenburg gespendet. In deren Namen danken wir recht herzlich und wünschen nachträglich „Alles Gute“!



Berichte

Der 11. Muko-Freundschaftslauf –

fiel trotz Dauerregens NICHT ins Wasser!

Am Samstag, den 25. Mai 2013 war es in Potsdam soweit: pünktlich um 13.00 Uhr gaben die Sozialbegeisterte Elona Müller-Preinesberger und der Landesbehindertenbeauftragte Jürgen Dusel den ersehnten Startschuss. Es regnete bereits, aber die vielen hochmotivierten und engagierten LäuferInnen ließen sich von dem miesen Wetter keineswegs abschrecken! Unermüdet erkämpften sie Runde um Runde.

Der 11. Muko-Freundschaftslauf 2013 wurde von einem weitgehend neuen Team organisiert. Wir standen vor vielen Herausforderungen, die doch gut gemeistert wurden. Mithilfe der zahlreichen 'Ehrenamtlichen', die – obwohl sie im Laufe des regnerischen Nachmittags z. T. komplett durchnässt wurden – einfach alles gegeben haben, konnten wir einen erfolgreichen Lauf auf die Beine stellen.

Der Auf- und Abbau am Veranstaltungstag stellte auch in diesem Jahr eine große Herausforderung dar. Hier sehen wir noch Verbesserungspotential und haben hierzu auch schon Ideen entwickelt. Zunächst einmal gilt es aber, sich bei allen zu bedanken:



Wir danken von ganzem Herzen allen Helfern, Läufern und Sponsoren!

Das Familienfest war – trotz der vorliegenden Unwetterwarnung – recht gut besucht. Das neue Catering-Konzept kam bei Besuchern, Läufern und Helfern sehr gut an. Auch das neue Zählsystem mit elektronischen Fußstranspondern hat sich bewährt und wurde von den Läufern angenommen. Damit der Charme des Laufes nicht verloren geht, haben wir weiter die bekannten Gummiringe verteilt, auch, damit jeder Läufer sehen konnte, was er erlaufen hat.

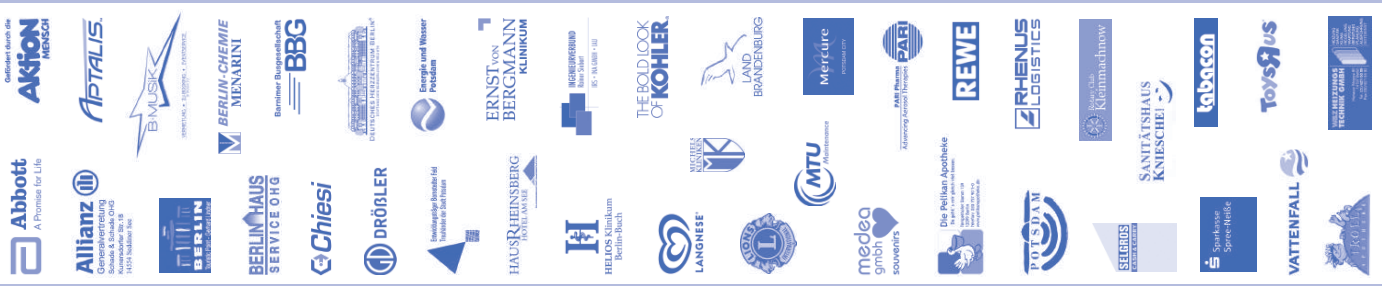
Das Bühnenprogramm war wieder eitr-same Spitze! Nochmals mit dabei waren u. a. die Trommelgruppe Banda Girasol, die Bigband „Kameleon“ und Alejandro Blau. Auch der rasende Reporter Werner Schönfeldt sorgte für ordentliche Stimmung. Alejandro Blau begeisterte mit seinem Didgeridoo-Workshop und einem anschließenden Live-Auftritt.


Der Eurosport-Kommentator Dirk Thiele gehörte nicht nur zu den Läufern, sondern motivierte auch zahlreiche prominente Sportler zum Mitmachen, wofür wir uns herzlich bedanken. So z. B. Lars Melzer vom Handball-Drittligisten 1. VfL Potsdam, der mit den Volleyballerinnen Kathy Radzuiweit und Lisa Rühl vom SC Potsdam viele Runden drehte. Auch die Abteilung Fußball war vertreten: Almedin Gva, sportli-

Wir danken allen Unterstützern, die für Projekte des Landesverbandes gespendet haben (Spenden vom 01.03 bis 06.08.2013)

- Firmen**
 Abacus Tierpark Hotel, Berlin
 Apotheke am Markt, Brieselang
 Fontane Apotheke Brandenburg
 Hotel Pension Kastanienhof
 Hauptmann oHG, Berlin
 Knorr-Brense, Berlin SFS GmbH
 Löwen Apotheke, Zeuthen
 Ministerium für Finanzen, Potsdam
 Multi-Möbel Neurruppin
 Nolde-Apotheke
 Normannen Apotheke, Berlin
 SAG GmbH, Berlin
 Troll Apotheke, Berlin
 Viereck Apotheke, Berlin

- Privatpersonen**
 Bähning, A. Meuselbach
 Böschow, A. Berlin
 Brettfeld, C. Berlin
 Gasper, H. Hamburg
 Kühle, T. Berlin
 Mahrla, B. Potsdam
 Mahrla, L. Potsdam
 Naumann, F. Schöneiche
 Oswald, R. Potsdam
 Rengel, M. Berlin
 Stinning, D. Berlin
 Thormeyer, N. Berlin
 Zettlitzer, C. Berlin
 Zimmermann, H. Berlin
 Zucker, M. Berlin



cher Leiter des SV Babelsberg 03, und Torhüterin Anna Sarholz von Turbine Potsdam liefen um jeden Euro.
Die neue Tombola mit zahlreichen Preisen, wie z. B. Reisegutscheinen, einem Home-Trainer, Stadtrundfahrten sowie Gutscheinen für die Potsdamer Biosphäre kamen ebenfalls gut an!
Das Organisationsteam will sich verbessern und braucht Ihre Mitwirkung!
Alle Besucher des Freundschaftslaufes können sich über einen Feedback-Bogen äußern. Dazu können Sie sich gerne an die Kontakt- und Beratungsstelle wenden.
.....  *Jenny Riedel*



Z A H L E N	D A T E N	F A K T E N
insgesamt angemeldete Läufer	981	
aktive Läufer	792	
davon Läufer mit Mukoviszidose	24	
Gruppenanzahl	39	
Sponsoren	164	
gelaufene Kunden	13.261 & 440 m	
Laufstrecke insgesamt	5.834,84 km	
Spendensumme (ohne Sachspenden)	40.914 Euro	

Die Witterungsverhältnisse haben diesmal neue Rekorde verhindert, insgesamt bleibt es aber ein gutes Ergebnis.

Das HelferInnen-Grillfest
Am 18. August bedankte sich der Landesverband bei den vielen Helferinnen und Helfern mit einem Grillfest im Vereinsheim „Bauernstube“ der Pankower Kleingartenanlage Bornholml. I.
Auch für die kommenden Jahre gilt natürlich: Helfende Hände sind beim Freundschaftslauf immer gern gesehen. Und: Nach dem Freundschaftslauf ist vor dem Freundschaftslauf: Details in der Kontakt- und Beratungsstelle (KuB).

Wissenswertes zur Geschwisterbetreuung – die Haushaltshilfe

Gut informierte Patienten und Angehörige kennen ihre Möglichkeiten und Rechte. Sie haben es leichter, sich im Labyrinth der Sozialgesetzgebung zurecht zu finden und ihre Rechte wahrzunehmen. Daher starten wir in der Flügelpostausgabe vom Dezember 2010 mit der Informationsreihe „Mein gutes Recht – Soziale Rechte für Menschen mit Mukoviszidose“.

Sie kennen vielleicht diese Situation: Ihr an Mukoviszidose erkranktes Kind muss ins Krankenhaus. Sie als Papa oder Mama begleiten Ihr Kind und lassen sich stationär mit aufnehmen. Aber wer betreut in dieser Situation zu Hause das Geschwisterkind, die Geschwisterkinder? „Hin- und her-gerissen“ überlegen Sie, wie Sie den Bedürfnissen Ihrer Kinder gerecht werden können. In solchen Situationen gibt es die Möglichkeit, Hilfe in Form der sogenannten Haushaltshilfe in Anspruch zu nehmen. „Haushaltshilfe“ hat den Sinn, die Betreuung von Kindern abzusichern, deren übliche Betreuungsperson ausfällt. Und dies trifft auch zu, wenn die Betreuungsperson im Krankenhaus zur Begleitung eines kranken Kindes aufgenommen wurde. Der Begriff „Haushaltshilfe“ im Sozialrecht ist eigentlich irreführend, denn es geht hierbei nicht um Hilfe in der Haushaltsführung (wie z. B. putzen, kochen oder Wäsche waschen), sondern um Kinderbetreuung für Geschwisterkinder, wenn die Eltern sich aus zwingenden Gründen um ein erkranktes Kind kümmern müssen. Für Geschwisterkinder bis zu einem Alter von maximal 14 Jahren kann eine „Haushaltshilfe“ gewährt werden. Ein ärztliches Attest zur Bestätigung der stationären Mitaufnahme ist als Nachweis erforderlich.

Die Antragstellung kann entweder bei der Krankenkasse (nach §38 SGB V „Haushaltshilfe“) oder beim Jugendamt (nach §20 SGB VIII „Betreuung und Versorgung des Kindes in Not Situationen“) erfolgen. Regelmäßig wird vom Jugendamt gefordert, den Antrag zuerst bei der Krankenkasse zu stellen, erst wenn er da abgelehnt würde, käme das Jugendamt als Leistungserbringer in Frage (Anspruchsrangfolge). Alle Krankenkassen haben hierfür spezielle Antragsformulare, die Sie in der Regel auf den Websites der Versicherungen finden.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten der Inanspruchnahme von Haushaltshilfe:

1. Hilfe durch entsprechende Fachdienste, familienlastende Dienste, Haushaltsorganisationsdienste, Hauskrankenpflegen, Sozialstationen
2. Hilfe von Freunden, Bekannten, Nachbarn o.ä. (finanzielle Aufwandsersatzung)
3. Hilfe von Verwandten, hier gelten jedoch Einschränkungen in der Gewährung von finanziellen Zuschüssen, wie z. B. Lohnkostenausfall nur in Höhe des zu gewährenden Sachleistungsanspruches oder ein Zuschuss für notwendig werdende Zugfahrkosten

(Fortsetzung Seite 7)

Übrigens gibt es ganz interessante Angebote der Geschwisterbegleitung im Rahmen des bundesweit agierenden Geschwisterverbundes, zum Beispiel spezielle Geschwisterfreizeitfahrten. Nutzen Sie auch diese Angebote!

Ich hoffe, Sie kennen wieder ein Recht mehr, welches Ihnen in Ihrer individuellen Lage weiter hilft, sich selbstbestimmt die erforderlichen Unterstützungen zu holen.

 Anja Binder



22. Jahresveranstaltung Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Am Samstag, den 5. Oktober 2013, findet in der GLS Sprachschule in Berlin-Prenzlauer Berg die 22. Jahresveranstaltung des Mukoviszidose Landesverbandes statt. **Zentraler Programmpunkt ist die 23. Jahresmitgliederversammlung.**

Außerdem gibt es ein Programm mit Vorträgen und Workshops.

Ort

GLS Sprachschule
Kastanienallee 82
10435 Berlin

Programm

10:00 Uhr Einlass, Industrierausstellung
11:00 Uhr Beginn der Jahresveranstaltung
Grußworte
Vorträge
12:30 Uhr Jahresmitgliederversammlung
Mittagessen
14:45 Uhr Workshops
16:15 Uhr Kaffeepause
17:30 Uhr Abendveranstaltung

Alle Mitglieder und Freunde des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. lade ich hiermit im Namen des Vorstandes recht herzlich ein. Alle Mitglieder erhalten eine Einladung per Post mit dem detaillierten Programm.

Bitte informieren Sie sich auch auf muko-berlin-brandenburg.de.

 Dirk Seifert, Vorsitzender



Foto: A. Binder, Anja Binder, Freiberufliche Dipl. Sozialpädagogin
www.mukoviszidose.de
anja.binder@mukoviszidose.de

Nachteilsausgleich in der Schule bei Mukoviszidose

Am 25. März 2013 trafen sich im Ministerium für Bildung, Jugend und Sport in Potsdam die zuständige Abteilungsleiterin, Frau Regina Schäfer, der Fachbereichsleiter Herr Dr. Rudnik und vom Mukoviszidose-Landesverband Herr Häschel sowie Familie Fritzsche zu einem Gespräch. Darin ging es um die Nachteile, die sich aus der Erkrankung Mukoviszidose für SchülerInnen im schulischen Alltag und im schulischen Umfeld ergeben können, sowie deren mögliche Ausgleichsmaßnahmen für die Betroffenen.

Das Problem besteht häufig darin, dass Fehlzeiten durch Krankheit, Arztbesuche sowie Physiotherapie nicht in allen Schulen gleich behandelt werden. Einige Einrichtungen sind sehr kooperativ und unbürokratisch im Rahmen ihrer Möglichkeiten, andere müssen unter Verweis auf gesetzliche Regelungen intensiv gedrängt werden. Ausgleichsmaßnahmen wie das Überbringen von Hausaufgaben, die Bereitstellung von Schul- und Arbeitsmaterialien oder auch die Unterstützung bei der Einbindung in soziale Kontakte zu den Mitschülern waren Themen des Gesprächs.

Hier verwies Herr Häschel auf die für alle behinderten und kranken Menschen in Deutschland angestrebte Inklusion. Da das entsprechende Rundschreiben des Brandenburgischen Bildungsministeriums vom 11. September 2009 nicht immer die speziellen Bedürfnisse der an Mukoviszidose erkrankten Schüler berücksichtigt, wurde festgestellt, dass individuelle Lösungen im Rahmen eines individuellen Nachteilsausgleichs gefunden werden sollten.

So können z. B. zusätzliche Stunden über die Feststellung eines sonderpädagogischen Förderbedarfes für eine Schule bereitgestellt werden, um für Mukos ver säumten Unterricht oder versäumte Klassenarbeiten während der normalen Unterrichtszeit und nicht als nachträgliche Mehrbelastung nachzuholen.

Das Gespräch fand in einer sehr offenen und freundlichen Atmosphäre statt. Wir gewannen den Eindruck, dass Herr Dr. Rudnik sich dieser spezifischen Problematik annehmen wird, um Möglichkeiten zu erarbeiten bzw. Veränderungen vorzunehmen, sodass auch mukoviszidosebetroffene SchülerInnen mehr und besser von solchen Maßnahmen profitieren können.

Es ist jetzt Aufgabe des Mukoviszidose-Landesverbandes, die Problematik im Interesse der Betroffenen weiter intensiv zu verfolgen.

.....  *Thomas Fritzsche, Matthias Göttr*

Der Sommer ist die Zeit des gemeinsamen Essens mit Familie und Freunden – auch im Freien. Dabei muss es nicht immer Gebrilltes sein. **Roswitha Frede**, Diätassistentin am Christiane-Herzog-Zentrum der Charité Berlin, schlägt diese Rezepte zum Ausprobieren vor.

Kartoffelsuppe

(für 6 Personen)

Zutaten

- 3 kleine Zwiebeln, 1 Knoblauchzehe, 3 EL Öl, 900 g Kartoffeln, 1,5 l Gemüsebrühe (z. B. aus Instantpulver), 3 Stangen Staudensellerie, 6 EL Butter, 3 Scheiben Vollkornbrot, 6 EL saure Sahne, 3 EL Schnittlauchröllchen

Zubereitung

1. Zwiebeln und Knoblauch schälen und grob hacken. Öl in einem Topf erhitzen und Zwiebeln sowie Knoblauch darin goldgelb dünsten.
2. Kartoffeln schälen, waschen, grob würfeln und in den Topf zu den Zwiebeln geben. Mit Gemüsebrühe auffüllen und alles zum Kochen bringen.
3. Sellerie putzen, kleinschneiden und in die Suppe geben. Alles 15 Minuten leicht köcheln lassen.
4. In einer Pfanne Butter zerlassen und die Toastbrotscheiben darin von beiden Seiten knusprig braten. Abkühlen lassen und mit einer Gabel zerbröckeln.
5. Fertig gegarte Suppe fein pürieren und mit Salz, Pfeffer und Kräutern würzen.

Suppe auf Tellern anrichten, Brotstückchen und jeweils einen Klecks saure Sahne dazugeben. Mit Paprikapulver und Schnittlauch bestreuen.

Nährwerte pro Portion: 350 kcal, 21 g Fett

Foto: Katharina Bregulla | pixelo.de

Süße Nudeln auf Fruchtsoßen

(für 8 Personen)

Zutaten

- 8 reife Nektarinen, 2 EL Zitronensaft, 160 g Zucker, 1,5 l Milch, Mark von 2 Vanilleschoten, 600 g Bandnudeln, 700 g Himbeeren, 80 g Mandelblättchen, Zitronenmelisse zum Verzieren

Zubereitung

1. Haut von sechs Nektarinen mit Messer kreuzweise einritzen, kurz in kochendes Wasser legen. Früchte kalt abschrecken und Haut abziehen. Nektarinen halbieren und entsteinen. Fruchtfleisch, Zitronensaft und 20 g Zucker pürieren.
2. Milch und Vanillemark aufkochen. Nudeln und 80 g Zucker hineingeben. Bei schwacher Hitze unter Rühren 10-12 Minuten kochen. Nudeln abgießen.
3. Himbeeren verlesen, vorsichtig waschen, einige zum Verzieren beiseite legen. Restliche Himbeeren und 60 g Zucker pürieren und durch ein Sieb streichen.
4. Mandeln in einer Pfanne ohne Fett rösten, herausnehmen und abkühlen lassen.
5. Zwei Nektarinen waschen und Fruchtfleisch in Spalten vom Stein schneiden. Beide Fruchtsoßen auf Teller verteilen und etwas ineinander laufen lassen. Nudeln zu Nestern drehen und in die Mitte der Teller setzen. Mit Nektarinen spalten, Himbeeren und Zitronenmelisse verzieren. Mandelblättchen darüber streuen.

Nährwerte pro Portion: 640 kcal, 14 g Fett

Foto: twinitti | pixelo.de

Berichte

Fotoausstellung

Bilder von Jörg Naumann und Sarah Voigt

Im April und Mai waren in einer Ausstellung im Schloss Berlin-Biesdorf Bilder der Fotografen Jörg Naumann und Sarah Voigt zu sehen. Die berührenden und faszinierenden Aufnahmen wurden unter dem Motto „Querfeldein“ präsentiert. Zu sehen sind Naturaufnahmen und Porträts. Da sich ernsthaftige Interessenten für die Arbeiten fanden, entschied sich Herr Naumann, drei seiner Bilder zu verkaufen. Den Erlös erhielt der Mukoviszidose Berlin-Brandenburg e.V. als Spende.

Dafür bedanken wir uns herzlich bei den Künstlern und präsentieren auf dieser Seite eine kleine Auswahl der Bilder. Kontakte zu Jörg Naumann können über die Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) vermittelt werden.



Fotos: Jörg Naumann

..... Matthias Gibtnier, Redaktion

Wir nehmen Abschied von

Hans Graeb

Maria Viktoria Kempf

Linda Quicker



Ihren Angehörigen und Freunden
gilt unser tiefes Mitgefühl.

Nachruf Oberärztin Dr. med. Ina Graupner

geboren am 1. Oktober 1941, verstorben am 22. Juni 2013

Nachrichten über Todesfälle haften zwangsläufig etwas Trauriges an, und so wird es auch für zahlreiche Mukos, die am Klinikum Buch in Behandlung waren und auch noch sind, eine sehr traurige Nachricht sein, dass ihre langjährige „Frau Doktor“ am 22. Juni nach schwerer Krankheit verstorben ist.

Sie war in ihrer Zeit als Ärztin sowohl auf der Station als auch in der Ambulanz zu finden und kannte die Krankheit seit vielen Jahren aus der unmittelbaren Praxis. Allen Patienten der Mukoviszidose-Ambulanz war Frau Dr. Graupner eine verständnisvolle und engagierte Ratgeberin in allen Fragen. Und sie verstand es auch, den kleinen und großen Nachlässigkeiten im Behandlungs-Alltag mit viel Verständnis auf den Grund zu gehen ...

Die Mukos aus Berlin und dem Brandenburger Umland, die sie kannten, erinnern sich in großer Dankbarkeit.

..... Matthias Gibtnier, Redaktion



Dr. med. Ina Graupner



Termine

8. September 2013

Leipzig

4. Muko-Lauf

20.-22. September 2013

Münster

Selbsthilfetagung

26. Oktober 2013

Berlin

14. Christiane-Herzog-Tag

8.-10. November 2013

Bonn

Selbsthilfe 2.0 –

Workshop Zukunft der Selbsthilfe

14.-16. November 2013

Würzburg

16. Deutsche Mukoviszidose Tagung

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. 58 01.08.2013

Redaktionsschluss Nr. 59 01.10.2013

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

Redaktion Patrick Bauer, Matthias Giltner

(Kordinator), Reinhard Schubert (Lektorat),

Dirk Seifert

Layout Katrin Groß, katrin@wirtschaftshof8.de

Druck Druckerei Well, 10367 Berlin

Zum guten Schluss

Auf zum **5.** Flugkistenrennen in Johannisthal!

Am 21.9.2013 von 13 bis 17 Uhr ist es auf dem Sportplatz Segelfliegerdamm 47a wieder soweit. Das nun schon zur Tradition gewordene Flugkistenrennen wird auch in diesem Jahr wieder jene Atmosphäre aus der Frühzeit der Luftfahrt, als hier Flugpioniere den Sprung in eine neue Dimension wagten, vermitteln.

Neben den bereits 2012 an den Start gegangenen Schulen werden weitere im Kampf um die Medaillen und Pokale erwartet. Erstmals wird es auch ein Flugkisten-Spurrennen der „Senioren“ geben. Wie in den bisherigen Rennen starten die Flugkisten im „Melli-Beese-Wettkampf“ bzw. im „Hans-Grade-Wettkampf“ in den Disziplinen Flugkistenspurrennen und Flugkistenhindernisstafel. In einem Quiz für alle Zuschauer steht die Geschichte des Flugplatzes im Mittelpunkt.

Informationsstände der beteiligten Schulen und des Mukoviszidose-Landesverbandes informieren die Besucher. Ein Kindertrödelmarkt, eine Hüpfburg, gastronomische Versorgung und ein DJ mit viel Musik runden den Flugtag ab.



.....  Werner Schönfeldt

Neuer Didgeridoo-Workshop

Ab Ende August läuft wieder ein Workshop zur Anwendung des Didgeridoos in der musikalischen Atemtherapie bei Mukoviszidose. Kursleiter ist Alejandro Blau, die Termine sind montags und donnerstags ab 18:30 Uhr. Die Anmeldung kann über die Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) erfolgen, auch ein späterer Einstieg ist möglich.

Im Hinblick auf die Keimproblematik weisen wir darauf hin, dass die Treffen in geeigneten Räumlichkeiten oder auch im Freien in kleinen Gruppen erfolgen. Alle Teilnehmer werden auch im eigenen Interesse gebeten, die üblichen Hygieneregeln für Mukos (Handdesinfektion, richtiges Husten, Umgang mit Sputum) gewissenhaft zu beachten.