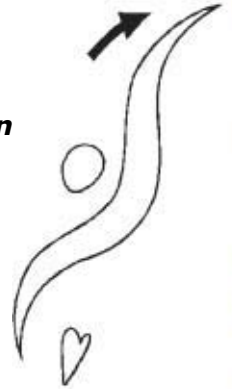




**Mukoviszidose Informationen
aus Berlin und Brandenburg**



➤ **Infoblatt 03 / 02 Ausgabe Nr. 25 vom 18.12.2002** ◀

www.muko-berlin-brandenburg.de

In dieser Ausgabe:

- ✓ **Weihnachtsbasar**
- ✓ **Autoschenkung der Freimaurer**
- ✓ **Spende für Cottbus**
- ✓ **Wustrow**
- ✓ **Grundsicherungsgesetz**
- ✓ **Hoffnungslauf**
- ✓ **Jahresversammlung**
- ✓ **Spender**
- ✓ **Arbeitskreis Naturheilkunde**
- ✓ **VBB-Nutzung , Termin**



Liebe Leserin, lieber Leser,

kurz vor Weihnachten möchten wir Sie noch einmal über die wichtigsten Ereignisse seit Herausgabe des letzten Infoblattes informieren.

Der Hoffnungslauf, der am 19. September von Berlin über Potsdam nach Saarbrücken und dann über Paris nach Mayenne führte, liegt nun schon einige Wochen zurück. In diesem Infoblatt möchten wir Sie über den Verlauf und die Ergebnisse informieren. Der Landesverband kann aufgrund des starken Engagements aller Beteiligten auf eine positive Bilanz verweisen.

Die darauffolgende 11. Jahresmitgliederversammlung stellte für uns wieder eine Zwischenbilanz dar. Bei Berlin Chemie trafen sich Mitglieder und Gäste des Landesverbandes zu einem interessanten Informations- und Erfahrungsaustausch. Nun geht es für uns ins 12. Jahr und es liegen wieder einige Aufgaben und Höhepunkte vor uns, wo wir sehr auf Ihre Unterstützung hoffen.

Eine wunderbare Tradition - der Weihnachtsbasar der Frauengruppe vom Quartier Napoleon, zugunsten Mukoviszidose Betroffener – fand dieses Jahr das 15. Mal statt. Es ist immer wieder sehr bewegend, wenn am 2. Advent in herzlicher Atmosphäre die Präsente für die Betroffenen und deren Familien überreicht werden. Unser herzlichster Dank gilt daher all den fleißigen und selbstlosen Helfern, die dies möglich machten.

Und ein weiterer Höhepunkt fand am Samstag, den 7. Dezember statt. Dem Landesverband wurde durch die Potsdamer Freimaurer ein neuer PKW für unsere Mobile Krankengymnastik gespendet. Wir danken für diese sehr großzügige Unterstützung.

Ich wünsche allen Leserinnen und Lesern unseres Infoblattes ein frohes und vor allem gesundes Weihnachtsfest.

Dirk Seifert
1. Vorsitzender

Über eine der angenehmen „Gewohnheiten“

Jedes Jahr Ende November ruft Frau Michel an und bittet mich um die Vorschläge der 9 Familien, die ein Weihnachtspräsent erhalten könnten.

So auch in diesem Jahr. Das bedeutet auch, dass der **15. Weihnachtsbasar** durchgeführt wurde. Eigentlich könnte man jetzt einfach den Text vom letzten oder vorletzten Jahr abdrucken, denn der Weihnachtsbasar der Frauengruppe der Kleingartenanlage Quartier Napoleon hat sich auch in diesem Jahr wieder unendlich viel Mühe bei der Vorbereitung und Durchführung des Basars gegeben.



Neben heißem Kakao mit Rum oder die selbstgebastelten goldenen Nudelengeln, war es die Stimmung auf dem wohl kleinsten Weihnachtsmarkt der Welt, die mich in diesem Jahr mehr denn je begeisterte.

Alle Gäste waren gut gelaunt, es wurde gelacht, neue Bekanntschaften geschlossen und so manch interessantes Gespräch geführt.

Es hat mich persönlich sehr beeindruckt, wie selbstverständlich alle zu Spenden für die Mukoviszidosekranken bereit waren.

Wie jedes Jahr möchte ich auch in diesem Jahr DANKE sagen, Danke im Namen aller Mukoviszidosekranken aus Berlin und Brandenburg.

Allen Frauen der Gartenkolonie und allen anderen Helfern frohe Weihnachten und einen guten Rutsch ins neue Jahr.

Andreas Hermann

„Freimaurer helfen“

Als mir Frau Dr. Stolpe mitteilte, dass uns die Freimaurer aus Potsdam unterstützen wollen, da musste ich mich erst einmal informieren, was es mit den Freimaurern auf sich hat.

Inzwischen weiß ich, dass die Freimaurer in Deutschland ihre Tradition seit dem 18. Jahrhundert begründen und sich humanistischen und bürgerlichen Werten verschrieben haben.

Die Freimaurer wirken bereits seit vielen Jahrzehnten, indem sie gemeinnützige Vereine unterstützen. So auch dieses mal den Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. und sein wichtigstes Projekt – der mobilen Krankengymnastik.

Nach einer Feierstunde, am 7. Dezember, nahm unsere Schirmherrin einen blauen Nissan Micra vom Ehren-Nationalgroßmeister Oswald Kamman in Empfang.

Auf dem Kleinwagen prangt an der Seite der Name und zugleich das Motto des Wohltätigkeitsvereins **"Freimaurer helfen"**.

Ganz herzlichen Dank für diese großartige Unterstützung!

Dirk Seifert



Herr Kamman, Frau Stolpe, Frau Gierok

Ein Familienwochenende in Wustrow

Vom 29.11.02 bis zum 01.12. 02 fand in Wustrow das 4. Wochenendseminar für Familien mit Mukoviszidosekranken des Mukoviszidose Zentrums Mecklenburg Vorpommern statt. Dieses Seminar wurde in der Ostseeklinik Fischland durchgeführt und erfreute sich einer sehr hohen Teilnehmerzahl.



Nach einer einleitenden Begrüßung durch Herrn Walter und Oberarzt Dr. Ballke, wurde das auf zwei Tage verteilte Programm von Chefärztin Dr. Hein geleitet. Es enthielt viele wichtige und für die Familien hochinformativen Themen, wie z.B. Pseudomonasbesiedlung, Tobi- und Pulmozym - Inhalation, Beteiligung von Leber- und Galle, Schutzimpfungen und Nebenwirkungen der antibiotischen Therapie.

Zwischendurch wurde für viel Abwechslung durch eine weihnachtliche Plätzchenbäckerei und andere Leiblichkeiten gesorgt. Sehr interessant waren auch die Gespräche mit den Vertretern verschiedener Pharmafirmen.

Insgesamt hatte ich den Eindruck, dass dieses sehr arbeitsreiche Wochenende, auch den Familien genug Zeit zur Entspannung bot.

Ein ganz besonderes Dankeschön Herrn Walter und allen Beteiligten für die tolle Organisation dieses Seminars.

Manuela Peters

Die Grundsicherung – eine kurze Darstellung

Am 01.01.2003 treten die Regelungen über die Grundsicherung vom 26.06.2001 (BGBl. I S. 1310, 1335) in Kraft. Die Grundsicherung tritt neben die Leistungen der Rentenversicherung und der Sozialhilfe und wird ausschließlich aus Steuermitteln finanziert. Der **Antrag** kann bei der BfA oder dem zuständigen Grundsicherungsträger (in Berlin die Bezirke) gestellt werden. Zum **anspruchsberechtigten Personenkreis** gehört, wer



- seinen gewöhnlichen Aufenthalt in Deutschland hat,
- mindestens 65 Jahre alt oder medizinisch dauerhaft voll erwerbsgemindert ist und
- seinen Lebensunterhalt nicht selbst bestreiten kann und demnach bedürftig ist.

Der Bezug einer Rente ist nicht erforderlich. Für die Bestimmung der Bedürftigkeit gelten die Regelungen des Sozialhilferechts. Bedürftigkeit kann in der Regel nicht angenommen werden, wenn das Haushaltseinkommen bei Alleinstehenden 826 € und bei Ehegatten 1.652 € überschreitet. Einkommen und Vermögen werden angerechnet. Wer die Grundsicherung in Anspruch nimmt muss nicht fürchten, dass Angehörige zur Kasse gebeten werden, da Einkommen bis 100.000 € nicht angerechnet wird.

Für einen Erwerbsunfähigkeitsrentner mit 378,35 € Rente bedeutet dies z.B. einen Zahlbetrag aus der Grundsicherung iHv. 130,38 €.

Sozialhilfe Regelsatz:	293,00 € Berlin (Brandenburg 280,00 €)
Pauschale von 15 %:	043,95 €
tatsächliche Warmmiete:	<u>171,78 €</u>
Summe:	508,73 €
abzüglich Rente:	378,35 €
Grundsicherung:	<u>130,38 €</u>

Es sollte beachtet werden, dass Leistungen immer nur ab Antragstellung gewährt werden. Auskünfte können z.B. über nachstehende Nummern bezogen werden:

10179 Berlin Wallstraße 9-13
14473 Potsdam Lange Brücke 2

Terminvereinbarung: 030 20247-5
Terminvereinbarung: 0331 8853-0

Per Theobaldt

Fachanwalt für Sozialrecht
pt@legalskills.de

Der Hoffnungslauf 2002

Um es gleich vorweg zu nehmen, der Hoffnungslauf war auch dieses Jahr eine wichtige und erfolgreiche Aktion, die hoffentlich auch in den kommenden Jahren dazu beiträgt Mukoviszidose bekannter zu machen und Mittel für die Forschung einzuwerben. Insgesamt erzielten wir ein Ergebnis von über 2.700 €, das für Forschungsprojekte eingesetzt werden kann.

Der Start erfolgte dieses mal vom Gendarmenmarkt. Mit dabei waren nicht nur die Läufer des Kernteams. Toll war das Engagement der Heckeshorner Sportgruppe, 8 Betroffene, die sich extra für dieses Ereignis vorbereitet haben.

Aber auch die Beteiligung einer Schulklasse, einer Abordnung aus dem Krankenhaus Buch und von Mitarbeitern der Firma Siebert sei an dieser Stelle hervorgehoben.



Im Christiane Herzog Zentrum wurden die Läufer herzlich begrüßt und konnten sich stärken und auf Wunsch auch massieren lassen. Weiter ging es nach Potsdam. An der Glienicker Brücke warteten Läufer und Läuferinnen des Potsdamer Laufclubs und einige andere Mitläufer. Prominentester Gast war Minister Steffen Reiche, der bis zum Brandenburger Tor mit lief. Dort wurden wir vom Potsdamer Fanfarenzug großartig empfangen.

Dagmar Frederic leistete großartiges Entertainment und so wurden wir von einer großen Menschenmenge begrüßt. Das Potsdamer Fest war rückblickend einer der Höhepunkte des Hoffnungslaufes. Allen Helfern gilt unser herzliches Dankeschön.

Das Bühnenprogramm war auch sehr vielfältig. Neben dem Fanfarenzug traten die Musikschule Fröhlich, eine Clownsband und Carol Bee auf und sorgten für gute Unterhaltung. Frau Stolpe, unsere Schirmherrin konnte in Potsdam Schecks von der Mittelbrandenburgischen Sparkasse und der Firma Siebert entgegennehmen. Auch der Oberbürgermeister der Stadt Potsdam kam nicht mit leeren Händen.



Alles in allem eine tolle und gelungene Veranstaltung und nicht zuletzt Dank der ausgezeichneten Zusammenarbeit unserer Potsdamer Regionalgruppe mit der Potsdamer CF-Selbsthilfe, die diese Veranstaltung gemeinsam vorbereiteten.

Für die Läufer des Kernteams, dem ich angehören durfte, ging es weiter Richtung Magdeburg. Schon einen Tag später, also am Samstag, war der Lauf in Kassel.

Der Lauf ging durch den schönen Harz, welcher uns aber auch viel Schweiß kostete. Weiter ging es über Gießen (Sonntag)

nach Frankfurt (Montag) und Mainz (Mittwoch). Von dort mussten wir nach Homburg, welches wir in den Abendstunden erreichten. In Homburg traf das deutsche Team mit dem französischen Team zusammen, welches in Stockholm gestartet ist.

Auf allen Etappen gab es kleinere oder größere Feste und Empfänge. Die eindrucksvollsten waren meiner Meinung nach in Potsdam, Kassel, Mainz und Homburg. Aber auch sonst gab es viele schöne Erlebnisse. Zahlreiche Läufer und Laufgruppen haben sich uns unterwegs angeschlossen. Es wurde viel im Fernsehen und in den Zeitungen über den Lauf berichtet und nicht zuletzt überall Geld für die Forschung gesammelt. Leider spielte das Wetter zum Schluss nicht mehr so richtig mit, so dass wir in Saarbrücken im strömenden Regen ins Ziel gekommen sind.

Aber die Hauptsache ist ja, dass wir alle gesund und wohlbehalten am Ziel angekommen sind. Als Mitläufer möchte ich an dieser Stelle einen großen Dank an die Organisatoren und Betreuer des Laufes richten. Es war eine großartige und hervorragend durchgeführte Aktion. Ein ganz herzliches Dankeschön gilt allen ehrenamtlichen Helfern und Unterstützern, welche die Feste ausgerichtet haben und den Hoffnungslauf auf vielfältige Art und Weise unterstützt haben.

Nach dem Ende des deutschen Hoffnungslaufes ging es für das französische Team weiter über Paris nach Mayenne. Der Landesverband unterstützte und begleitete das französische Team sogar von Stockholm bis nach Mayenne. Dies war uns nur durch die großartige Unterstützung der Firma Siebert möglich, welche für die Zeit des Hoffnungslaufes einen Wohnwagen zur Verfügung stellte.



Bericht zur Jahresversammlung unseres Landesverbandes am 26. 10. 2002

Am 26. Oktober fand die 11. Jahresveranstaltung des Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg in Räumen von Berlin – Chemie statt.

Die Veranstaltung bot den Gästen die Möglichkeit zwei Workshops zu besuchen.

Der erste Workshop hatte das Thema „Arbeit in Elternkreisen“. Frau Siemens aus Heckeshorn führte diese Veranstaltung durch und war von der Offenheit einiger erwachsener Patienten die sich zu dieser Problematik äußerten, angenehm überrascht.

Der zweite Workshop wurde von Frau Gierok einer beim Landesverband angestellten Physiotherapeutin zum Thema Krankengymnastik durchgeführt. Ihr für Patienten und Eltern sehr verständlicher Vortrag, enthielt viele zum Nachdenken anregende Meinungen. Sie betonte unter anderen, dass die Kontinuität der Krankengymnastik sehr wichtig sei (den Patienten nicht nur dann behandeln, wenn es ihm sehr schlecht geht).

Nach einer Mittagspause, mit einem Mittagsbüfett, zu dem uns Berlin Chemie einlud, führten wir unsere Jahresmitgliederversammlung durch. Auf dieser entlasteten die anwesenden Mitglieder den Vorstand für das Geschäftsjahr 2002.

Den Abschluss der Veranstaltung bildete die Eröffnung der Ausstellung „Morgen aber ja“, diese zeigt Werke der gleichnamigen Grafikmappe. Die Grafiken werden als dauerhafte Ausstellung in den Räumen von Berlin Chemie hängen.

Leider mussten wir auch in diesem Jahr eine sehr geringe Beteiligung verzeichnen. Abgesehen von dem Fehler, dass wir einen Teil der Mitglieder nur per e-Mail zur Veranstaltung einluden und nicht schriftlich, wie laut Satzung vorgeschrieben, ist es erschreckend, dass das Interesse an unseren Jahresmitgliederversammlungen so gering ist.



Dennoch möchten wir uns an dieser Stelle noch einmal recht herzlich bei Berlin Chemie und allen Helfern für die Unterstützung bedanken, die zum Erfolg dieser Veranstaltung beitrugen.

Andreas Hermann

Einen recht herzlichen Dank allen Spendern

Im Zeitraum vom 01.09. – 08.12.2002 haben wir Spenden erhalten von:

M. Blomel, H. Nisble, A. Pohl, A. Sachtleben, B. Schmidt,
S. Akkoyun, S. Jankowski, H. Orłowski, H. Gasper, Fam. Brosche,
I. Wiemann, K-D. Repke, Lotte Kupke,

Caremark Deutschland GmbH, DRK KV Prignitz

Im Trauerfall Jana Zimmermann haben gespendet:

W. Müller, M. Völker, R. Baum, E. Brauns, E. Dröse, S. Finger,
I. Forkel, D. Gierok, S. Göhler, U. Hänsgen, A. Hermann,
Fam. Krüger, H. Lagenstein, H. Michel, Fam. Mitulla und Schwestern der Station 211c Berlin-Buch,
Fam. Naumann, G. Porsch, H-J. Purwin, C. Schmoldt, H. Schmoldt, S. Schmoldt, D. Scholz, A. Schulz,
Fam. Brosche, Fam. Spieler,
U. Zimmermann, Fam. G. u. C. Zimmermann,
Fam. M. u. M. Zimmermann, J. Zimmermann, B. Zimmermann, Fam. H. u. I. Zimmermann, H.
Orłowski,

Lilly Deutschland GmbH

Im Rahmen des Hoffnungslaufes haben wir Spenden erhalten von:

D. Frederic, M. Reschke, B. Schmeling, M. Skiba,

Lotto GmbH Land Brandenburg, Loewen - Apotheke,
Mittelbandenbrandenburgische Sparkasse in Potsdam, Ing.-Büro Rainer Siebert

Christiane-Herzog-Stiftung spendet 50.000 Euro für Cottbuser Klinik

SPENDE FÜR COTTBUSER KLINIK



Die vierjährige Marisa spielte mit Brandenburgs Gesundheitsminister Günter Baaske, als er gestern das Cottbuser Thiem-Klinikum besuchte. Die Christiane-Herzog-Stiftung hatte eine 50 000 Euro-Spende für die Betreuung von Mukoviszidose-Patienten übergeben. Auch Marisa leidet unter dieser Krankheit. Foto: J. Kaffka **LOKALES**

Diese Presseveröffentlichung erhielten wir von unser Cottbusser Lokalgruppe. In Cottbus wurde am 18. November ein neuer Behandlungsraum für die Krankengymnastik eingerichtet. Dank der großzügigen Unterstützung durch die Cristiane-Herzog-Stiftung wurde dies möglich.

In eigener Sache

Im kommenden Jahr wollen wir natürlich versuchen, an die bisherige Arbeit anzuknüpfen. Wir möchten neben dem mittlerweile fest etablierten Muko-Kaffeeklatsch, mindestens zweimal einen Elternkreis anbieten. Unser Hauptaugenmerk wird auch weiterhin der mobilen Krankengymnastik gelten. Und natürlich werden wir versuchen, soviel wie möglich Einnahmen zu erzielen, dass wir auch im kommenden Jahr wieder Klimakuren durchführen können.

Aber auch sonst bietet der Landesverband viele Möglichkeiten, die Mukoviszidose Betroffenen und deren Familien zu unterstützen.

Durch die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle wird weiterhin unmittelbare Hilfeleistung erfolgen. Wenn Sie Fragen oder Sorgen haben, dann melden Sie sich bitte dort. Wo geholfen werden kann, wird geholfen!

Aber vielleicht gibt es auch das eine oder andere was Sie vermissen? Grundsätzlich ist vieles möglich und sicherlich können wir uns in einigen Dingen auch noch verbessern. Teilen Sie uns ruhig Ihre Wünsche und Vorstellungen mit. Vielleicht haben Sie sogar eine gute Idee und darüber hinaus sogar Lust an deren Umsetzung mitzuwirken?

Verbandsarbeit ist nicht an Ämter gebunden, sondern lebt vielmehr von der aktiven Mitarbeit aller Mitglieder. Ich hoffe daher sehr, das Sie sich zu Wort melden und versuchen aktiv unser gemeinsames Anliegen unterstützen.



Dirk Seifert

Kurzinformationen

Bildung eines Arbeitskreises Naturheilkunde – Aufruf –

Auf Anregung des Herrn Schumann möchten wir alle dazu aufrufen, die sich gern mit dem Thema Naturheilkunde bei Mukoviszidose beschäftigen oder selber schon Erfahrungen haben. Das Ziel ist der Aufbau eines speziellen Arbeitskreises Naturheilkunde. Dieser könnte sich z.B. selbsttätig regelmäßig treffen um Erfahrungen auszutauschen oder auch Seminare oder andere fachkundliche Vorträge für alle Betroffenen und deren Angehörigen organisieren. Bitte melden sie sich, damit wir das erste Treffen organisieren können.



Kontakt : Tel. 030 551854 –16 /18, Mail : Muko.LV.Berlin.Brandenburg@t-online.de



Reglung für Beförderung von schwerbehinderten Menschen

Fahrgäste, die Inhaber eines Schwerbehindertenausweises mit Beiblatt und **gültiger Wertmarke** bzw. **integrierter Wertmarke** sind, können alle Verkehrsmittel im VBB- Tarifgebiet im Rahmen der gesetzlichen Regelungen **UNENTGELDLICH** nutzen.

Diese Regelung gilt für schwerbehinderte Fahrgäste generell und unabhängig vom Wohnsitz.

Mitteilung aus dem Infoheft VBB August 2002

Wichtiger Termin:

20.01.03	Berlin	Kaffeeklatsch	Eislaufen, Treffen ab 17.30 Uhr, Beginn ca. 18.00 Uhr Sportforum Konrad Wolf Straße 39 (Eintritt wird bezahlt)
----------	--------	---------------	---

Herausgeber:

Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
Kontakt und Beratungsstelle (KBS)
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, Andreas Hermann

Layout: Jörg Zimmermann Fotos: Margit Habick, Gerhard Schulz, Dirk Seifert