



Post

Nr. 50
Dezember 2010

Inhalt

Berichte

- 2 Regioalgruppentreffen in Wandlitz
- 3 Mukoviszidose-Tagung in Würzburg
- 3 Regiotagung in Bonn
- 4/5 19. Jahresveranstaltung des LV

Aktionen

- 6 Flugkistenrennen
- 6 Kinderfest in Gatow

Informationen

- 7 Kinderklinik Heckeshorn
- 8 Mein gutes Recht

Zum Selberkochen

- 9 Möhren-Kokos-Suppe
- 9 Apfelschnecken

Aktuelles

- 10 Fotoausstellung „Gesehen werden“

Spender und Sponsoren

- 11 Besondere Spendenaktionen

Zum guten Schluss

- 12 Verschiedenes
- 12 Termine



Liebe Leserin, lieber Leser,

ein ereignisreiches Jahr geht zu Ende und der Vorstand des Landesverbandes freut sich, dass alle geplanten Projekte und Aktionen erfolgreich umgesetzt wurden.

Im Oktober fand unsere Jahresveranstaltung statt. Hier wurde auf der diesjährigen Mitgliederversammlung turnusgemäß ein neuer Vorstand gewählt, der nun mit viel Elan die Arbeit weiterführen wird. Als neues Mitglied des geschäftsführenden Vorstandes bin ich sehr gespannt auf die Aufgaben, die mich erwarten und die ich im Interesse unseres Landesverbandes lösen muss. Sehr erfreulich ist, dass sich in Nord-Brandenburg eine Regionalgruppe zusammengefunden hat. Ich möchte hiermit alle Betroffenen ermutigen, in Ihrer Region ebenfalls aktiv zu werden und sich mit anderen Betroffenen zusammen zu schließen. Denn der gemeinsame Austausch kann eine wertvolle Stütze im Alltag und eine Bereicherung für den eigenen Erfahrungsschatz sein. Hilfestellung erhalten Sie dabei von den MitarbeiterInnen der Kontakt- und Beratungsstelle sowie vom Vorstand unseres Landesverbandes.

Das Jahr ist noch nicht vorbei, da beginnen auch schon die Vorarbeiten für das nächste. So hat sich bereits die Vorbereitungsgruppe für den Muko-Freundschafts-lauf 2011 getroffen, um erste Planungen festzuhalten. Auch Sie sind herzlich eingeladen, sich an den Vorbereitungen zu beteiligen und Ihre Ideen einzubringen! Was das Engagement einzelner Unterstützer für eine große Wirkung haben kann, sieht man auch am traditionellen Weihnachtsbasar der KleingärtnerInnen im Weddinger Quartier Napoléon, dessen Erlös jedes Jahr Patienten direkt zu Gute kommt.

An dieser Stelle danke ich – auch im Namen der anderen Vorstandsmitglieder – allen Helfern und Unterstützern, die in diesem Jahr durch ihren Einsatz dazu beigetragen haben, dass die Arbeit des Landesverbandes mit all seinen vielfältigen Aufgaben weitergeführt werden konnte. Ich wünsche allen Lesern schöne und erholsame Feiertage sowie einen guten Start in ein neues, gutes Jahr.



Anke Zetlitzer

Anke Zetlitzer, Vorstand Finanzen

Neue Regionalgruppe Nord-Brandenburg

Am 18. September 2010 fand die zweite Patiententagung für die Region Nord-Brandenburg, dieses Mal im Hotel Barnimer Hof in Wandlitz, statt.

Nach dieser Tagung mit 20 Teilnehmern steht fest: Eine Regionalgruppe Nord-Brandenburg ist im Entstehen. Nach sehr vielen positiven Argumenten, aber auch Zweifeln, wurde die Entscheidung der Anwesenden für eine eigenständige Regionalgruppe Nord-Brandenburg getroffen. Ziel ist es, Patienten und ihre Angehörigen zweimal im Jahr über weitgefächerte Themen zu informieren und gemeinsam Hilfestellung zu geben. Diese Termine sollen als Hilfsangebot gesehen werden und jedem die Möglichkeit bieten, sich einzubringen. Als AnsprechpartnerInnen stellen sich Sabine Fritzsche (Wandlitz), Marita Lukas (Dreetz), Annika Friedrich (Henningendorf) und Martin Otten (Bernau) zur Verfügung.

Für den 18. September hatten die MitarbeiterInnen der Kontakt- und Beratungsstelle ein interessantes, fachliches Programm zusammengestellt. Unterstützt wurden sie bei der Ausgestaltung der Tagung von der Firma Novartis. Zuerst erklärte

uns Anja Binder, Dipl. Sozialpädagogin und Sozialmanagerin, das Sozialgesetzbuch mit Schwerpunkt Eingliederungshilfen und Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. Übersetzt heißt es: „Wie kann ich meinem Kind die Teilnahme an einer Klassenfahrt ermöglichen, wie erleichtere ich ihm den Schulalltag oder wie beantrage ich langfristige finanzielle Hilfe für Mundschutz, Desinfektionsmittel und Einmalhandschuhe?“

Nach einer Mittagspause mit anregenden Gesprächen stellte Christiane Binder, Ernährungsberaterin im Helios Klinikum Emil von Behring, den neuen Ernährungswürfel vor und den „Trick mit der Hand“. Soviel wie in

die (Kinder)Hand passt, darf gegessen werden. So wirkt es gar nicht mehr so schwer, die empfohlenen 130 % Fett aufzunehmen. Leicht umzusetzende Tipps merkt sich jeder schnell!

Besonders schön waren für mich die persönlichen Kontakte mit anderen betroffenen Familien und den Vorstandsvorsitzenden Dirk Seifert „live“ als engagierten Vater zu erleben. Jetzt habe ich Euch vielleicht ein wenig neugierig gemacht. Auch ich bin gespannt, was ich beim nächsten Mal im März 2011 Neues lerne.

.....  *Katrin Wandrey*



Foto: KuB

Mukoviszidose-Tagung in Würzburg

Vom 11. bis 13. November 2010 fand in Würzburg die 13. Deutsche Mukoviszidose-Tagung statt. Initiiert vom Mukoviszidose e.V. fanden sich über 800 TeilnehmerInnen wie Ärzte, Physiotherapeuten zusammen, um sich über Mukoviszidose und den aktuellen Stand der Forschung zu informieren und zu diskutieren. Der Landesverband nahm mit zwei Mitgliedern des Vorstands und sechs MitarbeiterInnen teil.

In Workshops, Arbeitskreisen und Vorträgen wurde drei Tage lang ein vielseitiges Angebot an Themen rund um die Mukoviszidose bearbeitet, das Mediziner genauso wie interessierte Laien ansprach. Im Hauptprogramm wurde u. a. die Wechselwirkung zwischen der Krankheit und der Lebenssituation der Betroffenen von unterschiedlichen Seiten betrachtet. Frau Becker aus Essen referierte in diesem Rahmen über die Auswirkung von Armut auf die Familiensituation der betroffenen Familien. Frau PD Dr. Staab, Berlin, thematisierte die Situation der jugendlichen Patienten und stellte eindrucksvoll die besonderen Probleme und Themen dieser Altersstufe dar. Auf der gleichzeitig stattfindenden Industrie-Ausstellung präsentierten Pharma-Unternehmen ihre Angebote.

.....  *Patrick Bauer*



Foto: KuB



Regiotagung in Bonn

Zum zweiten Mal in diesem Jahr kamen vom 24. bis 26. September die regionalen Vertreter der Mukoviszidose Selbsthilfegruppen und der beiden Landesverbände Berlin-Brandenburg und Baden-Württemberg zu einem Arbeitstreffen zusammen. Während dieser Tagung wurden Themen wie: Muco.doc – was ist das?, Entwicklung eines Standkonzeptes für die Selbsthilfearbeit oder der internationale Mukoviszidosekongress 2010 besprochen.

Es wurde darüber informiert, dass im Auftrag des Mukoviszidose e.V. und in Zusammenarbeit mit dem Picker-Institut eine neue Befragung zur Patientenzufriedenheit ab November 2010 durchgeführt wird. Diese anonyme Befragung hat zum Ziel, die Versorgung der Patienten weiter zu verbessern. Die Berliner und Brandenburger Ambulanzen werden sich daran beteiligen. Es kann also sein, dass Sie Ihr behandelnder Arzt demnächst ansprechen wird, ob Sie an dieser Befragung teilnehmen möchten. An der Auswertung der Ergebnisse in den Kliniken nehmen auch Vertreter der regionalen Selbsthilfegruppen teil. Ich möchte Sie an dieser Stelle dazu ermutigen, an der Befragung teilzunehmen.

In Vorbereitung der Wahl des Vorstandes des Mukoviszidose e.V. wählten die Teilnehmer der Tagung auch die neuen Mitglieder der ARGE Selbsthilfe. Dirk Seifert, Vorstandsvorsitzender unseres Landesverbandes, wurde wiederholt in dieses Gremium gewählt. Die ARGE Selbsthilfe als Interessenvertreter der Selbsthilfegruppen bezieht Standpunkte zu aktuellen Themen und Sachverhalten, arbeitet an selbsthilferelevanten Sachentscheidungen mit und organisiert die vereinsinterne Selbsthilfe. Übrigens, Muko.doc ist eine Ambulanzsoftware, welche hilft, die Datenerfassung zu vereinfachen und die Krankheitsverläufe der Patienten besser darstellen zu können. Sie soll der optimalen Versorgung der Patienten dienen.

.....  *Andreas Hermann*



19. Jahresveranstaltung in Eberswalde

Am 8. und 9. Oktober 2010 hatten Patienten, ihre Angehörigen und Interessierte in Eberswalde die Möglichkeit, sich auf der Jahresveranstaltung unseres Landesverbandes in Vorträgen und Workshops rund um das Thema Mukoviszidose zu informieren.

Auf der Abendveranstaltung überbrachte Barbara Ebert, Beauftragte für soziale Belange der Stadt Eberswalde, das offizielle Grußwort der Stadt. Die Feier mit musikalischer Umrahmung von Schülern der ortsansässigen Musikschule und anschließendem Buffet konnte mit zwei Höhepunkten aufwarten. Zum einen fand Dirk Seifert, Vorsitzender des Landesverbandes, dankende Worte für Reinhard Schubert, welcher sich nach langjähriger und erfolgreicher Vorstandsarbeit im Bereich Finanzen nun nicht mehr zur Wahl stellt. Zum anderen wurde die Versteigerungsaktion von Originalzeichnungen der bekannten Kinderbuchautorin Daniela Drescher begonnen. Wir freuten uns sehr, dass eine wunderschöne Zeichnung ihren Liebhaber fand und der Erlös für die Klimakuren 2011 eingesetzt werden kann. Zwei weitere Bilder können noch bis zum 15. Dezember ersteigert werden. Mehr Informationen dazu finden Sie auf unserer Homepage:

www.muko-berlin-brandenburg.de.

Die Tagesveranstaltung am Samstag wurde von Dagmar Ziegler, Schirmherrin unseres Landesverbandes, eröffnet. Wir danken Frau Ziegler für ihr engagiertes und präzises Wirken und für ihr feines Gespür, mit dem sie auf die Bedürfnisse und Sorgen der Mukoviszidose Patienten und deren Angehörigen eingeht. Ca. 60 Teilnehmer verfolgten gespannt die Vorträge: „Psychische Belastung und Lebensqualität von Eltern minderjähriger Patienten mit Mukoviszidose“ von Dr. Tanja Besier, Dipl.-Psychologin, Universitätsklinikum Ulm, und „Heilwirkung des Salzes“ von Lars Löwe, Dipl.-Sportwissenschaftler und Betreiber der Salzgrotte Berlin.

Das fachliche Programm wurde am Nachmittag mit den Workshops von Christa Weiss, Dipl.-Psychologin im Christiane Herzog Zentrum Berlin, mit den Titeln: „Meine CF, die Krise und ich ... über den Umgang mit der Krankheitsverschlechterung“ und „Wir brauchen k(l)eine CF Helden: Wie man Kinder stark macht“ fortgesetzt. Abgerundet wurde es durch das Aufbauseminar „Pflanzenheilkunde“ von Dr. Kristin Peters, Dipl.-Agraringenieurin aus Berlin.

Die gleichzeitig stattfindende Industrieausstellung mit den Ausstellern Chiesi, Abbot, Gilead, Novartis und Grünenthal bot den Gästen wie gewohnt reichlich Gelegenheit, sich über Neuigkeiten aus den Branchen Medizintechnik und Pharmazie zu informieren.

Wir hoffen, die Besucher sind gut informiert nach Hause gefahren und das Gefühl der Verbundenheit mit dem Mukoviszidose Landesverband konnte gestärkt werden. Wir danken herzlich dem Waldsolarheim Eberswalde für die gelungene Ausrichtung der Veranstaltung und die hilfsbereite Zusammenarbeit sowie allen Referenten, Akteuren und Gästen, die den Weg nach Eberswalde gefunden haben.



 Birte Gundermann



20. Jahresmitgliederversammlung

Auf der 20. Jahresmitgliederversammlung erstattete der alte Vorstand zunächst über das vergangene Geschäftsjahr Bericht und wurde anschließend entlastet. Dann waren die 31 anwesenden und 4 durch Briefwahl abstimmenden Mitglieder aufgerufen, einen neuen Vorstand zu wählen. Auf Antrag fand dies in geheimer Wahl statt. Neben Reinhard Schubert wurden Corinna Breitfeld und Martin Dilßner aus dem Vorstand verabschiedet und die beiden neuen Vorstände, Anke Zetlitzer (wird Vorstand Finanzen) und Marita Lukas willkommen geheißen. Folgende Vorstandsmitglieder wurden wiedergewählt: Dirk Seifert (Vorsitzender), Jörg Zimmermann (Stellvertreter), Rebekka Dröschler, Kerstin Schwarz, Andrea Siebert und PD Dr. Albrecht Tacke.



Fotos: KuB

Aktionen

2. Flugkistenrennen auf dem Segelflughafen Johannisthal

Bei strahlendem Sonnenschein präsentierten am 2. Oktober 2010 Kinder aus fünf Schulen stolz ihre insgesamt sieben selbstgebauten Flugkisten. Die Flugkisten erinnerten dabei alle an Segelflieger, die in der Gründerzeit auf dem Flugplatz Johannisthal starteten. Bei verschiedenen Wettkämpfen wie einer Hindernisstafel um alle Flugkisten, einem Quiz zur Flugplatzgeschichte oder einem Rennen, bei dem die Flugkisten über eine 450 m Rennstrecke geschoben wurden, konnten die Teams dann beweisen, wie fahrtauglich sie ihre Flugkisten gebaut und wie viel sie dabei über die Gründungszeit gelernt haben.

Der Schirmherr der Veranstaltung war Herr Retzlaff, Bezirksstadtrat für Jugend und Schule im Bezirk Treptow-Köpenick. Initiator des Flugkistenrennens war wie schon letztes Jahr Familie Schönfeldt, die sich seit Jahren für den Mukoviszidose Landesverband engagiert. Auch an diesem Tag ermöglichten sie dem Landesverband, an einem Stand über die Krankheit zu informieren und dabei 126,40 Euro Spenden zu sammeln. Wir hoffen, auch 2011 beim dritten Flugkistenrennen dabei sein zu dürfen!

Homepage des Fördervereins: www.johflug.de

Sharon Kund

Kinderfest in Gatow

Am 5.9.2010 fand unter der Leitung von Ute Friede ein „Kinderfest im Zeichen der Mukoviszidose“ in Gatow statt. Bereits im Juli begannen hierfür die Vorbereitungen. Es wurden Spiele, ein Clown, Getränke, Würstchen, Preise und vieles mehr organisiert. Nachdem fleißig Flyer verteilt und durch Mundpropaganda auf „den“ Sonntag aufmerksam gemacht wurde, genossen viele Besucher ein schönes Fest.

Das Ponyreiten und die vielen Spiele wie Sackhüpfen, Eierlaufen und Hindernislauf führten zu einer ausgelassenen Stimmung aller anwesenden Kinder und Eltern. Selbst der Bürgermeister von Spandau, Konrad Birkholz, ließ es sich nicht nehmen, an diesem Tag dabei zu sein. Mit Hilfe des Mukoviszidose e.V. und unseres Landesverbandes wurde auf einem Infostand über die Krankheit Mukoviszidose informiert.

Dank aktiver Firmenansprache, Kuchen- und Würstchenverkauf und der Tombola wurden viele Spenden gesammelt, die nun mukoviszidosekranken Menschen zu gute kommen. Der Landesverband dankt Frau Friede und allen ihren fleißigen Helfern, die ein tolles und so erfolgreiches Kinderfest auf die Beine gestellt haben. Ich hoffe, auch im nächsten Jahr wieder Teil einer so schönen Veranstaltung sein zu können.

Rebekka Dröschler
Physiotherapeutin des Landesverbandes



Foto: J. Zimmermann



Foto: U. Friede

Informationen

Auf dieser Seite stellen wir
Mukoviszidose-Zentren in Berlin
und Brandenburg vor. Heute ...

HELIOS Klinikum Emil von Behring Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Heckeshorn

Die Kinderklinik Heckeshorn im HELIOS Klinikum Emil von Behring verbindet exzellente medizinische Qualität mit fürsorglicher Betreuung und angenehmen Umgebungsbedingungen.

Das CF-Zentrum im Berliner Südwesten

Das HELIOS Klinikum Emil von Behring ist ein Krankenhaus der Schwerpunktversorgung mit 554 Betten, gut erreichbar per Bus, Auto oder Fußweg vom S-Bahnhof Zehlendorf. Vom Eingang an der Waltherhöferstraße geht es durch die geräumige, helle Eingangshalle nach links zum Ambulanzzentrum. Im Erdgeschoss liegen Anmeldung, Behandlungs- und Funktionsräumen. In kurzer Entfernung befinden sich Ernährungsberatung, Psychologin und Sozialdienst sowie die Räume der Physiotherapie-Abteilung mit umfangreicher Geräte-Ausstattung. Im ersten Stock liegt die Station 14 um den glasüberdachten Innenhof mit Olivenbäumen herum. Sie ist mit Einzelzimmern und separaten Waschräumen auf die besonderen Hygiene-Bedürfnisse bei Mukoviszidose ausgerichtet. Begleitpersonen können mit aufgenommen werden. Alle Zimmer sind mit Fernseher und Safe ausgestattet. Die Verpflegung wird nach individuellen Wünschen und Erfordernissen bei der Küche bestellt. Ein großer Aufenthaltsraum auf der Station sowie das betreute Spielzimmer auf der Nachbar-Station stehen unseren Patienten offen.

Vor Ort sind alle Techniken von Schweißtest und Lungenfunktion über Belastungstestung und Bronchoskopie, induziertes Sputum, Labor, nächtliche Pulsoximetrie, Flüssig-Sauerstoff, Zusatz- und Sondenernährung ebenso verfügbar wie ein umfangreiches Gesprächs- und Beratungsangebot. Intravenöse Antibiotikabehandlungen führen wir stationär oder auch kombiniert als Heimtherapie durch.

Ein starkes Team

Alle Mitarbeiter der Kinderklinik engagieren sich für eine kompetente altersübergreifende Betreuung mit enger Verknüpfung von ambulanter und stationärer Behandlung sowie Vernetzung mit anderen Abteilungen des Hauses. Der Chefarzt der Klinik, Privatdozent Dr. Michael Barker, ist ein in der pädiatrischen Pneumologie und Mukoviszidose-Betreuung ausgewiesener Experte und seit 2007 in Berlin tätig.

Tradition verpflichtet

Die Kinderklinik Heckeshorn ist seit langem in der Versorgung von Mukoviszidose-Betroffenen engagiert. Dabei war und ist uns eine enge Verknüpfung von ambulanter und stationärer Betreuung ebenso wichtig wie die gemeinsame Betreuung von Kindern und Erwachsenen. Am Standort HELIOS Klinikum Emil v. Behring in Berlin-Zehlendorf setzen wir in den leistungsfähigen Strukturen der Lungenklinik Heckeshorn unser Engagement für eine fachlich optimale Mukoviszidose-Betreuung mit hohem persönlichem Anspruch fort – dafür steht unser Team!

PD Dr. Michael Barker

HELIOS Klinikum Emil von Behring
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Kinderklinik Heckeshorn
Waltherhöferstraße 11
14165 Berlin-Zehlendorf
Telefon (030) 81 02 11 75
Telefax (030) 81 02 411 75
kinderklinikheckeshorn@helios-kliniken.de



Das Zehlendorfer Muko-Team (v.l.n.r.):
Monika Treder (Physiotherapie)
Janin Schaba (Arztgehilfin Ambulanz)
Claudia Ernst (Sekretariat)
PD Dr. Michael Barker (Chefarzt)
Dr. Ute Staden (Oberärztin)
Christiane Binder (Ernährungsfachkraft)

Foto: Helios Klinikum



Der vollständige Bericht ist
nachzulesen auf unserer Homepage:
www.muko-berlin-brandenburg.de



Anja Binder
Foto: A. Binder

Informationen

„Mein gutes Recht – Soziale Rechte für Menschen mit Mukoviszidose“

Kennen Sie das auch? „Auf der Suche nach der richtigen Ansprechstelle laufe ich durch ein endloses, zermürbendes Labyrinth und komme niemals an. Wo ich auch anfrage, nie ist jemand für irgend etwas zuständig ...“, so die Aussage einer Mutter eines kranken Kindes. Dass Sie als selbst Betroffene oder als Angehörige von Mukoviszidosepatienten Wege durch das Labyrinth finden, dafür setze ich mich ein! Dies ist das Ziel meiner Berufstätigkeit als freiberufliche Diplom-Sozialpädagogin.

Seit Januar 2010 arbeite ich auch mit dem Landesverband für Mukoviszidose Berlin-Brandenburg e.V. zusammen. Neben der persönlichen Beratung von Mukoviszidosepatienten zu Hause werde ich auch zu den regelmäßigen Treffen der neuen Regionalgruppe Nord-Brandenburg eingeladen. In einer offenen, herzlichen Atmosphäre diskutieren wir verschiedene psychosoziale Fragestellungen, die alle Betroffenen und Angehörigen interessieren.

Beim Treffen am 18. September in Wandlitz waren Eingliederungshilfen, das Persönliche Budget und die Pflegeversicherung Thema. Vieles war und ist schon bekannt, aber einige Regelungen waren nicht nur interessant, sondern auch bislang für die meisten unbekannt. Wussten Sie, dass Sie bei Vorhandensein einer Pflegestufe „zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel“ bezahlt bekommen? Bis zu 31 Euro monatlich erhalten Pflegepersonen zum Beispiel für den Kauf von Desinfektionsmittel, Mundschutz, Einmalhandschuhen oder Bettschutzeinlagen. Ein einfacher formloser Antrag bei der Pflegekasse reicht aus. Wenn in Ihrer Wohnung oder im Eigenheim Umbaumaßnahmen notwendig werden, so kann es hierfür auch einen Zuschuss von max. 2.557 Euro je Maßnahme von der Pflegeversicherung geben. Beispiele hierfür sind Türschwellenbeseitigung, Türverbreiterungen, Haltegriffe im Bad oder der Bau einer Rollstuhlrampe.

Ich freue mich sehr auf unser nächstes Treffen, um mit Ihnen weitere Wege im Labyrinth der Sozialgesetzgebung zu finden!

 **Anja Binder**
Freiberufliche Dipl. Sozialpädagogin
www.mobilsozial.de anja.binder@mobilsozial.de

Europäischer Behindertenausweis

Seit dem 01.01.2001 wird auf Empfehlung der Europäischen Union ein europaweit einheitlicher Ausweis für schwerbehinderte Menschen eingeführt, die Parkerleichterungen aufgrund von außergewöhnlicher Gehbehinderung bzw. Blindheit in Anspruch nehmen können. Die Übergangsfrist von zehn Jahren ist am 31.12.2010 abgelaufen. Ab dem 01.01.2011 gelten die europaweit einheitlichen Ausweise. Personen, die noch im Besitz der alten Parkausweise sind, sollten möglichst zügig die Ausstellung des neuen Parkausweises nach europäischem Muster bei der zuständigen Behörde beantragen.

Wir danken allen Unterstützern des Muko-Freundschaftslaufes

(eingegangene Spenden bis 23.11.2010)

Privatpersonen

- | | |
|-------------------|--------------------|
| Alfred, H. | Lipps, J. |
| Bergmann, D. & G. | Dr. Neumann, E. |
| Bergmann, K. | Osswald, R. |
| Borchert, V. | Palm, R. & K. |
| Böse, H. | Pölzing, C. |
| Brou r, D. | Schäffner, R. & B. |
| Durst, H. | Schenkel, S. |
| Durst, M. | Schilling, M. |
| Ganzer, M. | Schurig, M. & D. |
| Geidel, S. | Sieve, M. |
| Geidel, H. | Sonnabend, L. |
| Giepen Rhode, S. | Steffen, E. |
| Helmer, H. | Teichmann, G. |
| Hermann, C. | Weißenberg, A. |
| Koeppe, S. | Woidt, S. & J. |
| Kopf, S. | Wollbrink, D. |
| Kuhnert, K. | Zickermann, F. |
| Lässig, G. | Zoll, G. & D. |
| Liedel, K. | |

Firmen und Vereine

- Ahorn-Apotheke, Dr. K. Pankow, Wandlitz
- Allianz Agentur Meining, Leipzig
- Alte Stahl Apotheke, O. Keitel, Henningsdorf
- Apotheke am Rathaus, C. Petzold, Ludwigfelde
- Basdorf-Apotheke, R. Rogge, Wandlitz
- Blank Dachdeckerei GmbH, Schwielowsee
- Büroservice A. Bähr, Berlin
- Concept Bau Premier GmbH, Berlin
- EDEKA aktiv Markt Klosterfelde, A. Haß, Wandlitz

Fortsetzung Seite 11

Zum Selberkochen

Möhren-Kokos-Suppe (ca. 10 Portionen)

Zutaten

800 g Möhren, 2 gr. Kartoffeln, 2 Äpfel, 3 Dosen Kokosmilch, 250 ml Brühe, 250 ml Milch (3,5% Fett), 150 g Crème fraîche, 20 g Rapsöl, 1 TL Zucker, 2 TL Salz, 1 Prise Pfeffer, Kräuter

Zubereitung

1. Möhren, Kartoffeln und Äpfel waschen, schälen und grob zerkleinern.
2. Öl im Kochtopf erhitzen, Möhren, Kartoffeln und Äpfel anschwitzen und umrühren. Brühe und Milch hinzugießen und mit Deckel 15 Minuten köcheln lassen. Anschließend mit Pürierstab pürieren.
3. Kokosmilch hinzugießen und unter Umrühren kurz aufkochen lassen.
4. Mit Salz und Zucker abschmecken, Crème fraîche unterrühren und mit Kräutern bestreuen.

Nährwerte pro Portion:

Energie ...135,5 kcal Eiweiß ...2,6 g Fett ...7,8 g Kohlenhydrate ...13,4 g



Foto: K. Groß

Apfelschnecken (ca. 20 Stück)

Zutaten

Teig: 200 g Butter, 200 g Frischkäse, 100 g Zucker, 360 g Mehl
Belag: 2 geschälte Äpfel, 4 EL brauner Zucker, 4 EL Zucker, 2 gestrichene TL Zimt, 4 EL flüssige Butter, 2 TL Zitronensaft

Zubereitung

1. Alle Zutaten für den Teig mit Handrührgerät verkneten, den glatten Teig in Frischhaltefolie einwickeln und für ca. 1 Stunde in den Kühlschrank stellen.
2. Den Teig in Form eines Rechtecks ausrollen und mit flüssiger Butter bestreichen. Zimt und Zucker mischen und den größten Teil auf den Teig streuen, die obere Längsseite des Rechtecks hierbei auslassen.
3. Die geschälten Äpfel mit dem Sparschäler in lange Streifen schneiden. Die Apfelschlangen auf den Teig legen, auch hier noch oben Platz lassen. Eventuell Äpfel mit Zitronensaft bestreichen.
4. Die Teigplatte von der unteren, breiten Seite her aufrollen.
5. Von der Teigrolle nun die Schnecken von ca. 1 cm Breite abschneiden und auf das Backblech (mit Backpapier ausgelegt) legen.
6. Den Rest Zimt und Zucker auf die Schnecken streuen und für ca. 15 Minuten bei 175 Grad goldbraun backen.

Nährwerte pro Portion:

Energie ...225,9 kcal Eiweiß ...3 g Fett ...13 g Kohlenhydrate ...24,3 g



Foto: KuB

Wir nehmen Abschied von

Jana Naumann

Marcel Mertens



Ihren Angehörigen und Freunden
gilt unser tiefes Mitgefühl.

Aktuelles

Fotoausstellung

Im Januar 2011 beginnt die vom Landesverband Berlin-Brandenburg initiierte Wanderausstellung „Gesehen werden – Leben mit Mukoviszidose“. Der bekannte Berliner Fotograf Jörg Metzner hat mehrere Menschen mit Mukoviszidose in Berlin und Brandenburg fotografiert. Entstanden sind sehr persönliche Eindrücke und Portraits der Patienten und ihrer Familien, die nicht die Krankheit in den Vordergrund stellen, sondern die Menschen mit ihren Hoffnungen, ihrer Lebensfreude und ihrem starken Lebenswillen.

Bitte informieren Sie sich auf unserer Homepage, wo die aktuellen Ausstellungsorte sind.

.....  KuB



gesehen werden **LEBEN MIT MUKOVISZIDOSE**

Foto: J. Metzner

Spender und Sponsoren

20 Jahre IRS - Jubiläumsfeier

Das Ingenieurbüro Rainer Siebert (IRS), welches überbetriebliche sicherheitstechnische und arbeitsmedizinische Dienste anbietet, feierte am 1. September 2010 sein 20-jähriges Firmenjubiläum. Auch unser Vorstandsvorsitzender Dirk Seifert gratulierte persönlich zu dieser Erfolgsgeschichte und überbrachte Herrn Siebert unseren herzlichsten Dank für sein langjähriges Engagement für Menschen mit Mukoviszidose. In diesem Sinne wurden anlässlich des Jubiläums Spenden gesammelt, so dass der Landesverband 1.755,00 Euro für seine Aufgaben in Empfang nehmen konnte. Allen Spendern ein großes Dankeschön!



Foto: IRS

Besondere Spendenaktionen

Im Trauerfall Brendel bat die Familie um Spenden statt Blumen. Wir bedanken uns herzlich für die großzügige Geste und für die Spende in Höhe von 205,00 Euro.

Anlässlich ihres 70. Geburtstages bat Heide Nisblé um Spenden statt Geschenken. Diesem Aufruf sind viele Freunde und Verwandte nachgekommen, so dass 805,00 Euro nun für das Projekt „Mobile Krankengymnastik“ und für die Unterstützung von Betroffenen aus dem Sozialfonds eingesetzt werden können. Wir gratulieren Frau Nisblé herzlich und bedanken uns für Ihre langjährige Unterstützung!

Projekt-Unterstützer

Wir danken allen Unterstützern, die für Projekte des Landesverbandes im Zeitraum vom 24. Juli bis 16. November 2010 gespendet haben!

Privatpersonen

H. Gasper, F. Naumann, B. Plechata, M. Rengel, W. Thormeyer

Firmen

FIAT Automobil-Niederlassung Berlin; Hirsch Apotheke, Z. Hoffmann, Döbern; Ingenieurbüro für Arbeitssicherheit M. Kägebein, Brandenburg a. d. Havel; IHK Ostbrandenburg; Ing. Büro Siebert, Berlin; IPS Ing.-Büro Peter Schubert GmbH i. G., Oranienburg; Kreissparkasse Märkisch-Oderland, Strausberg; Löwen-Apotheke, H. Brendel, Eberswalde; Mühlenburg Apotheke, Berlin; Normannen Apotheke, F. Masthoff, Berlin; Stahlwasserbau Beeskow GmbH, Beeskow; Troll Apotheke, K.-D. Repke, Berlin

Fortsetzung Firmen und Vereine

- EF Transporte und Brennstoffhandel GmbH
Löben, Annaburg
- Fahrschule E. Schauer, Potsdam
- Familienservice Potsdam, R. Ribbeck,
Potsdam
- Feuersozietät, A. Lemke, Berlin
- Firma Ulrich Bietau, Ludwigsfelde
- Foto Wohler, Potsdam
- Gesundheitspflege Helle-Mitte, Berlin
- Heide Apotheke, F. Lietzmann,
Ludwigsfelde
- Helios Kliniken GmbH, Berlin
- Institut für Getreideverarbeitung,
Nuthetal
- Kinderpflegedienst Berliner Stern-
schnuppen, Berlin
- Klinikum Frankfurt (Oder)
- Kosmetikstudio Taufschisch, Potsdam
- Kreienbaum Neosience GmbH, Langenfeld
- Ligas Tischlerarbeiten GmbH, Berlin
- Lotto-Toto-Press-Tabak, S. Reimann,
Berlin
- Margeriten-Apotheke, A. Starke, Potsdam
- MTU Maintenance Berlin Brandenburg
GmbH, Ludwigsfelde
- Nagelstudio S. Gürth, Wandlitz
- Nephrologische Praxis in Oranienburg
- Optik Schambeck, Potsdam
- OSSI-Schrott, M. Takke, Potsdam
- Pathologie Potsdam, Dr. U. Mahlke,
Potsdam

Fortsetzung nächste Seite

Pelikan Apotheke, R. Spielberger,
Berlin
Pfrimmer Nutricia GmbH, Erlangen
PHV - Der Dialysepartner, Bad Homburg
Physiotherapiepraxis I. Teske, Berlin
Physiotherapiepraxis A. Lamprecht,
Potsdam
Q-Regio – h.o.f.laden, Potsdam
Rewe Markt, S. Grube, Potsdam
Rosen-Apotheke, K. D. Dockter, Forst
Schülke Textilien, Potsdam
Securitas Aviation Service GmbH, Berlin
Senioren- und Familienpflege D. Kühn,
Potsdam
Sport Metzler, Potsdam
Taut Apotheke, S. Reichenberger, Berlin
Tischlerbedarf GmbH & Co. KG, M & F.
Valentin, Berlin
Troll Apotheke, K.-D. Repke, Berlin
Zahnarztpraxis J. Lehrke, Berlin

Termine

12. März 2011

Neuruppin

**Regionalgruppentreffen
Nord-Brandenburg**

25. - 28. März 2011

Schwerin

**Regiotagung 1/2011 und
Ansprechpartnertreffen
der AG Erwachsene mit CF**

20./22. Mai 2011

Weimar

**Jahrestagung des Mukovis-
zidose e.V. für Angehörige
und Patienten**

29. Mai 2011

Potsdam

9. Muko-Freundschaftslauf

Juni - August 2011

(Ausschreibung ab Januar auf unserer
Homepage)

**Klimatherapiefahrten für
Erwachsene und Familien**

Zum guten Schluss

Mitarbeiterwechsel

Ab 1. Januar 2011 wird Monica Blau als neue Mitarbeiterin in der Kontakt- und Beratungsstelle tätig sein. Sie ist Dipl.-Pädagogin und wird für die sozialrechtliche und psychosoziale Beratung und für Aufgaben in den Bereichen Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit verantwortlich sein. Sie tritt die Nachfolge von Birte Gundermann an, die uns am Ende des Jahres verlassen wird.

Neues Informationsmaterial

Der Landesverband hat seine Informationsbroschüre über die Krankheit Mukoviszidose und über seine Hilfsangebote für Patienten überarbeitet und aktualisiert. Die Broschüre kann ab Januar kostenlos über die Kontakt- und Beratungsstelle bezogen werden.

Umzug der Kinderklinik Berlin-Buch

Die Kinderklinik ist in das neu errichtete Hauptgebäude des Helios Klinikum gezogen. Die neue Adresse lautet: Helios Klinikum Berlin-Buch, Kinderklinik



Bereich Pulmologie, Infektiologie, Mukoviszidose
Schwanebecker Chaussee 50, 13125 Berlin
Telefon (030) 940 11 45 70

Aktion Apothekenbüchsen

Wir möchten Ihnen an dieser Stelle unsere Apothekenbüchsenaktion in Erinnerung rufen. Hier können ohne großen Aufwand wichtige Spenden gesammelt werden. Fragen Sie in Ihrer Apotheke nach, ob Sie eine Spendenbüchse unseres Landesverbandes aufstellen können. Denn auch kleine Beträge helfen, die Versorgung der Mukoviszidosepatienten zu verbessern.

Infos unter (030) 20 87 99 87

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. 50 15.11.2010 **Redaktionsschluss Nr. 51** 12.02.2011

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

Redaktion Birte Gundermann, Reinhard Schubert, Dirk Seifert

Layout Katrin Groß, katrin@wirtschaftshof8.de **Druck** Druckerei Well, 10367 Berlin