Landesverband Berlin- Brandenburg e.V. der Deutschen Gesellschaft
zur Bekämpfung der Mukoviszidose (Cystische Fibrose) e.V.

1/97

MUKOviszidose Informationen aus Berlin und Brandenburg

Ausgabe Nr. 8 Berlin, den 29.04.97

Der Gewinn an Lebensqualität ist das Ziel unserer Betreuung und Hilfe für die von Mukoviszidose Betroffenen in Berlin und Brandenburg

Jahresbericht des Vorstandes über die Arbeit des Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. im Jahre 1996 (Entwurf)

Liebe Mitglieder des Landesverbandes,
durch die enge Zusammenarbeit des Landesverbandes und der Lokalgruppen mit den Ärzten sowie den Mitarbeitern aus den CF-Zentren konnte die Betreuung der Betroffenen weiter verbessert werden. Zahlreiche Förderer und Spender haben uns geholfen, anspruchsvolle Vorhaben zur Verbesserung der medizinischen Versorgung der Patienten zu verwirklichen, wichtige Informationen an alle Betroffenen zu vermitteln und Familien in besonderen sozialen Situationen Hilfe und Unterstützung zu geben, das im Vorjahr erreichte Betreuungsniveau nicht nur zu halten, sondern weiter auszubauen.
Als Vorstand des Landesverbandes bedanken wir uns bei allen Freunden und Förderern unserer Arbeit für die vielfältige Unterstützung. Unseren besonderen Dank richten wir an Frau Christiane Herzog für die ständige Hilfe und an Herrn Horst Mehl für die partnerschaftliche Aufmerksamkeit, mit der er persönlich als 1. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V. die Arbeit unseres Landesverbandes begleitet.

Zu den wichtigsten Ergebnissen unserer Arbeit zählen vor allem;

* die intensive gute Zusammenarbeit des Landesverbandes und seiner Lokalgruppen mit den Ärzten der CF-Kliniken mit dem Ziel, die Betreuung und Versorgung aller Betroffenen weiter zu verbessern;
* der weitere Ausbau und die regelmäßige Versorgung von 149 Betroffenen durch die mobile Krankengymnastik;
* die zunehmende Zahl und Intensität der Beratung und Betreuung Betroffener besonders in sozial-rechtlichen Fragen durch die Kontakt- und Beratungsstelle des Landesverbandes;
* die eindrucksvolle Gestaltung des Mukoviszidose-WorkShops am 29.09.1996 bei Berlin-Chemie im Beisein von Frau Christiane Herzog;

Achtung wichtiger Termin !!

Am **Sonabend, dem 7. Juni 1997** findet von 9.30 Uhr bis gegen 13.30 Uhr unsere **Jahrestagung und Mitgliederversammlung** in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Lindenhof, Berlin Lichtenberg, statt.

Vorträge zu aktuellen Fragen der Gentherapie und Gendiagnostik

Information und Vorführung zur IV- Heimtherapie

Information und Demonstration zu Versorgungsmöglichkeiten bei der Sauerstoff - Langzeittherapie

Mitgliederversammlung

Alle Mitglieder, Betroffenen, Freunde und Förderer sind herzlichst eingeladen
Bitte beiliegende Einladung beachten

In dieser Ausgabe

1 Jahresbericht des Vorstandes (Entwurf)
2 Anhaltspunkte und Hinweise zum Schwerbehindertenausweis
3 Aktivitäten und Veranstaltungen
4 Dank an die Spender

* die Durchführung der Klimakuren auf Gran Canaria;
* das wirksamere Auftreten des Landesverbandes in der Öffentlichkeit durch die Veranstaltungen mit dem Kinderdorf sowie besonders mit den Lokalgruppen in Potsdam und Cottbus.

Aus der Vielfalt der täglichen Probleme, die sich aus der Schwere der Krankheit ergeben, sollen folgende Schwerpunkte hervorgehoben werden:

⇒ In der ***Beratungs- und Betreuungsarbeit*** nahmen bisher die Fragen der **Pflegeversicherung** einen wesentlichen Teil des Beratungsbedarfes ein und sie werden auch weiterhin ein wichtiger Bestandteil der Arbeit der Kontakt- und Beratungsstelle sein.

Hier geht es nach wie vor um die Hilfe bei der Antragstellung, bei der Vorbereitung auf den Besuch durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) zur Erstellung des Gutachtens, bei der Hilfe zur Erarbeitung der Begründungen für Widersprüche nach erfolgter Ablehnung oder falscher Einstufung und bei der Abfassung der Klageschriften für das Sozialgericht.
Es kann festgestellt werden, daß durch diese Hilfe sehr viele Betroffene ihre berechtigten Ansprüche durchsetzen konnten.
Ein neues Urteil des Bundessozialgerichtes zu Fragen der Pflegeversicherung bei einem Mukoviszidosebetroffenen bestärkt die Notwendigkeit der weiteren Arbeit auf diesem Gebiet.
Die Hilfe bei der Antragstellung zum **Schwerbehindertenausweis**, zur Bewilligung von **Reha - Kuren**, sowie bei der Genehmigung von **Heil- und Hilfsmitteln** (Pezziball, Inhaliergeräte, Sauerstoffgeräte, Trampolin u.a.) durch die Krankenkassen ist insbesondere bei den Eltern, deren Kind neu diagnostiziert wurde, notwendig.
Die neuen Regelungen aus dem **Gesundheitsstrukturgesetz** stellen die Betroffenen sehr oft vor zusätzliche Probleme.

Die Hilfe bei der **Berufsfindung** und bei der Suche nach einem geeigneten **Ausbildungsplatz** bzw. **Arbeitsplatz** ist für die jungen Erwachsenen mit Mukoviszidose das größte Problem. Hier gelingt es zur Zeit nur sehr selten, trotz großer Anstrengungen einigermaßen vertretbare Lösungen zu finden. Für Aufsehen sorgte der Hilfeschrei einer Betroffenen, Juliane Skiba, im Berliner Kurier vom 02.02.97 **„ Ich zahle 5000 DM für eine Lehrstelle“, - 97 Bewerbungen: „Was soll ich noch tun?“**
Juliane erhielt danach mehrere Angebote für einen Ausbildungsplatz und sieht der Ausbildung als Bürokauffrau mit großen Erwartungen entgegen.
Aufgrund der Tatsache, daß erfreulicherweise dank der Fortschritte der Medizin, der Kunst der Ärzte und der gewissenhaften Durchführung der umfangreichen Therapiemaßnahmen immer mehr Mukoviszidosekranke das Erwachsenenalter erreichen, rücken diese Fragen zunehmend ins Zentrum der Beratungsarbeit.

Die Vorbereitung und Durchführung von **Vorträgen, Podiumsdiskussionen,** sowie von **Schulungs-** und **Trainingskursen** zu neuen Aspekten der Therapie wird von den Betroffenen in stärkerem Maße gefordert und genutzt.

Ein wichtiges Ereignis war der gemeinsam mit der „Berlin - Chemie AG“ am 29.09.96 durchgeführte **„Mukoviszidose WorkShop“.** Dieser Tag war für über 300 Teilnehmer eine große Bereicherung und für die Kleinen durch das gleichzeitig durchgeführte Kinderfest ein schönes Erlebnis. In Anwesenheit von Frau Herzog und Herrn Mehl haben Referenten aus führenden CF-Kliniken der Bundesrepublik neue Erkenntnisse aus Forschung und Praxis dargelegt und mit Teilnehmern die Erfahrungen ausgetauscht. In der Podiumsdiskussion wurde mit Vertretern von Ministerien und Krankenkassen über die täglichen Probleme der Betroffenen gesprochen. Wir sind der „Berlin Chemie AG“ für dieses außerordentliche Engagement sehr dankbar.
Weitere Veranstaltungen der CF-Kliniken in Heckeshorn und Buch sowie in den Lokalgruppen Cottbus und Frankfurt/Oder - Eisenhüttenstadt betrafen Fragen der Lungentransplantation, der hochkalorischen Ernährung, des Diabetes bei CF, der i.V. - Heimtherapie mit Antibiotika und der Risiken der Schwangerschaft bei CF-kranken Frauen.

⇒ Durch die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle wurden nach umfangreichen Literaturrecherchen in enger

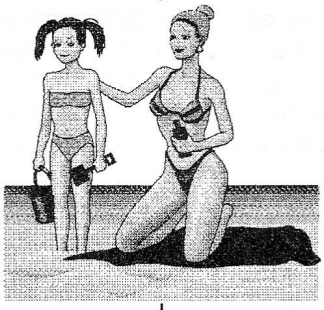
Zusammenarbeit mit unseren Ärzten zu verschiedenen Themen **Informationsmaterialien** erarbeitet und an die Selbsthilfegruppen, Betroffenen und Kliniken herausgegeben:
Drei Informationsblätter zur Durchführung der Therapie zu Hause, zu aktuellen sozialrechtlichen Regelungen und Erfahrungen der Arbeit der Selbsthilfegruppen.

Hinweisblätter zu speziellen Themen enthielten u.a.:
= „Infoblatt für Eltern von erstdiagnostizierten Kindern“, - „Diabetes mellitus bei

Cystischer Fibrose", „Mein Inhalator und ich oder Gute Beziehungen muß man pflegen", „Die Beantragung von Kuren bei Mukoviszidose" sowie zur Härtefallregelung.

=Ein Traktat und ein Faltblatt über die Mukoviszidose in Berlin und Brandenburg mit allen notwendigen Informationen über die Versorgung in den CF-Kliniken sowie der Selbsthilfegruppen.

Diese Informationstätigkeit ist neben den persönlichen Gesprächen für sehr viele Betroffene, die nicht an Veranstaltungen teilnehmen können, eine wichtige Informationsquelle.



⇒ In enger Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten der Kliniken wird **die mobile Krankengymnastik immer effektiver** durchgeführt und der Teilnehmerkreis der Betroffenen konnte erweitert werden. Zur Zeit werden 149 Patienten von fünf Krankengymnasten des Landesverbandes in ihren Wohnungen physiotherapeutisch betreut. In Frankfurt/Oder, Cottbus und Falkensee werden Mukoviszidosepatienten durch Physiotherapeuten z.T. zu Hause betreut.

⇒ Die Vorbereitung und Durchführung der **Klimakuren auf Gran Canaria** gestaltete sich diesmal unter komplizierteren Bedingungen. Unser bisheriger Partner „Herzenswünsche e.V." hat in diesem Jahr Mukoviszidosebetroffene aus anderen Regionen unterstützt. Um Betroffenen aus Berlin und dem Land Brandenburg die Teilnahme an Klimakuren in diesem Winter überhaupt zu ermöglichen, haben wir vom dafür spezialisierten Reisebüro Torres zusätzliche Plätze gebucht. An sieben Durchgängen zu je 4 Wochen nahmen 24 CF- Patienten mit ihrer Begleitung teil. Zum Verlauf der Klimakuren gab es viel Lob aber auch kritische Hinweise.
Der Vorstand wird für die weitere Durchführung der Klimakuren dies alles auswerten und in enger Zusammenarbeit mit den CF-Kliniken die notwendigen Festlegungen im Rahmen unserer finanziellen Möglichkeiten treffen. Wir werden nach neuen, günstigeren Angeboten suchen und es wird notwendig sein, die Kriterien für die Teilnahme genauer zu differenzieren. Wir werden in unserem Infoblatt möglichst zeitig alle darüber informieren.

⇒ In der Mitarbeit von Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen mit CF können wir auf gelungene Veranstaltungen in Potsdam und Beelitz-Heilstätten verweisen. Auch ein von Jugendlichen selbst gestalteter Videofilm über „Leben mit Mukoviszidose" ist ein wertvoller Beitrag für die Öffentlichkeitsarbeit.

⇒ Öffentlichkeitsarbeit und Spenden
Im Jahr 1996 ist es gelungen, unsere Öffentlichkeitsarbeit durch zahlreiche Veranstaltungen zu intensivieren und einen breiteren Kreis von Bürgern über die Probleme der Mukoviszidosebetroffenen zu informieren. Der Landesverband und die Lokalgruppen Berlin, Pots-

dam und Cottbus haben auf mehreren Veranstaltungen über Mukoviszidose informiert.
Ein besonderes Dankeschön sagen wir heute erneut an Herrn Manfred und Frau Helga Michel und an die Frauengruppe der **Kleingartenkolonie „Quartier Napoleon"** in Wedding.
Sie haben mit dem Erlös des Weihnachtsbasars sechs Familien mit betroffenen Kindern eine Weihnachtsgabe von je 500,- DM zukommen lassen.
Das **Kinderdorf** mit seinen gelben Spielzelten war wieder beim Stadtfest auf dem Prager Platz und zweimal auf der Trabrennbahn Mariendorf mit guten Ergebnissen im Einsatz. Auch auf dem **„Lichtenrader Lichtermarkt"** war unser Stand ein Anziehungspunkt für viele Besucher.
Hervorzuheben sind die Aktivitäten in Potsdam anläßlich des **Mercure-Tages** am 15.06.96. Hier wurde mit 26.000,- DM das bundesweit beste Ergebnis erzielt.
Der im September 96 durchgeführte **Berlin - Marathon** war mit einer Spendenaktion zugunsten des Mukoviszidose - Hilfe e.V. verbunden. Er wurde durch den Landesverband und besonders durch die Lokalgruppe Potsdam unterstützt.
Auch vom **Sportlerball** aus Potsdam erhielten wir eine Spende von 1.100 DM.
Im **„Olof Palme Jugendzentrum"** im **Wedding** hat im Februar ein Benefiz-Konzert mit vier Jugend-Rockgruppen stattgefunden. Mit großer Freude haben uns die Veranstalter den Erlös von 1.700,- DM als Spende übergeben.
In Cottbus haben uns auf Initiative der Lokalgruppe das **Theater Cottbus und die Sparkasse Spree/Neiße** unterstützt. In der Stadthalle in Cottbus konnte unsere Schirmherrin Frau Dr. Stolpe einen Scheck in Höhe von 10.000,- DM aus den Händen des Direktors der Sparkasse entgegennehmen und sich vor 1.600 Besuchern in herzlichen Worten bedanken.
Wir möchten uns bei allen Spendern und Förderern im Namen aller Betroffenen für diese Hilfe auf das herzlichste bedanken.

Alle eingegangenen Mittel werden für den festgelegten Zweck zur Verbesserung der Versorgung und Betreuung der Betroffenen in Berlin und im Land Brandenburg eingesetzt.

Unser herzlicher Dank gilt allen Mitgliedern, Betroffenen, den Mitarbeitern der CF-Zentren und unseren Freunden, die uns bei der Vorbereitung und Durchführung der Veranstaltungen - oft schon seit längerer Zeit - so hilfreich an den Wochenenden und Abenden geholfen haben.

Der **Vorstand** tagte planmäßig siebenmal seit der letzten Mitgliederversammlung.
Durch die nachweislich guten Ergebnisse ihrer Tätigkeit und intensive Überzeugungsarbeit ist es gelungen, die weitere Arbeit der **Kontakt- und Beratungsstelle** zunächst bis zum 31.12.1997 zu sichern. Es ist unser Ziel, die weitere Arbeit durch Vereinbarungen mit der Liga der Spitzenverbände der freien Wohlfahrtspflege, dem Berliner Senat und der Brandenburgischen Landesregierung langfristig zu sichern.
Der Landesverband arbeitet im **Paritätischen Wohlfahrtsverband in Berlin und in Brandenburg** mit. In der AG Gesundheit bringen wir unsere Erfahrungen und Vorschläge ein. Es gibt zu der **Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales,** sowie zum **Ministerium für ASGF** in Potsdam feste Arbeitsbeziehungen.
Wir haben uns am **„Brandenburger Bündnis für die solidarische Krankenversicherung“** aktiv beteiligt und auch unsere Unterschriften wurden mit an die Bundestagsabgeordneten übergeben.

Liebe Mitglieder,
der Vorstand bedankt sich bei allen Mitgliedern und bittet um Zustimmung zu diesem Bericht.

Dank an die Spender

Die Mukoviszidosekranken in den beiden Bundesländern Berlin und Brandenburg - fast 400 sind uns bekannt und in unserer Betreuung - danken Ihnen von ganzem Herzen für Ihr Engagement, für Ihre Spende. Jeden Beitrag, den wir erhalten, setzen wir um in unmittelbare Unterstützung der Betroffenen. Noch ist diese Erbkrankheit, nicht heilbar. Gemeinsame Hilfe bringt aber Linderung, verbessert die Lebensqualität, verlängert die Lebenszeit.

In der Zeit vom 11.10.96 -22.04.97 haben wir Spenden erhalten von:
R. Baum, H. Bohlmann, G. v. Bogen, T. Bulic, H. Dobslaff, A. Donat, H. Dornbusch, E. Dröse, D. Dubbrick, R. Ertle, D. u. C. Fiedler, M. Gierke, E. Guss, U. u. L. Hänsgen, V. Haritakis, H. Hartmann, C. Hartrampf-Hirschberg, E. Hoffmeister, I. Illmer, E. Janssen, H. Jaeger, Ch. Knuth, K. Kröher, I. Kurth, R. Leppke, A. u. R. Liefeld, R. Majer, M. Marterer, H. u. M.Michel, G. u. H. Mühlbauer, J. u. E. Naumann, H. u. H. Orlowski, P. Plachy, Dr. P. Plößel, A. Reschke, J. Rita, J. Ronca, A. Sachtleben, St. Salomon, D. Scholz, B. Schulz, M. Senst, R. u. E. Siebert, D. Stern, W. Thordsen, G. Torsten-Meyer, E. Vorpahl-Heumüller, H. J. Wendt, A. Wiechert, Ch. Zetlitzer J. Zimmermann, AOK - Brandenburg, Atelier „Anno Dazumal“, Boehm GmbH & Co., City - Jeans Handelsgesellschaft, IKK - Mitarbeiter, Lehmann Crew GmbH, LHK Außenstelle Cottbus, Olof Palme - Jugendzentrum, Sport -Ball Potsdam, Arne Stüber GmbH, Trabrennbahn - Mariendorf, Weltkugel - Stiftung

Unseren besonderen und herzlichen Dank an die Spender verbinden wir mit der Bitte, uns auch künftig verbunden zubleiben.

Veranstaltungen & Aktivitäten & Termine 1997

1. Juni Mercure Tag 97 zugunsten der Mukoviszidose
in den *Mercure Hotels* in Berlin - Neukölln und Potsdam mit einem bunten Programm.
Mit dabei in Berlin: Bernhard Brink, Inka u. Hendrik Bruch, Rixdorfer Marktgeschehen, Modenschau für Kids, Varitè - Show's und Workact's, große Tombola und die Spielzelte des Kinderdorfes. ***Alle sind herzlichst eingeladen !***

14. Juni 13.00 - 19.00 Uhr
15. Juni 11.00 - 19.00 Uhr
Stadtfest auf dem Prager Platz mit dem Einsatz der Spielzelte unseres **Kinderdorfes**

20. Juli Trabrennbahn Mariendorf
13.00 - 18.30 Uhr Einsatz der Spielzelte des **Kinderdorfes**

05. Oktober Deutsch - amerikanischer Freundschaftstag auf der **Trabrennbahn Mariendorf**, zugunsten der Mukoviszidose, LV Berlin - Brandenburg.
Aus dem Programm: Renntag mit großer Besetzung, Fallschirmspringen, Springburg u.a. Einlagen.
Mit dabei sind die gelben Zelte des Kinderdorfes.

Für die Einsätze des Kinderdorfes werden fleißige Helfer gesucht!
Bitte melden Tel. 030-55185416 oder bei Frau Fussy, Tel. 030-5412522

Herausgeber: Mukoviszidose, Landesverband Berlin - Brandennburg e.V.
Kontakt- u. Beratungsstelle, Gotlindestr. 2 - 20, Haus E
10365 Berlin **Tel./Fax: 030 - 55185416**