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

2/96

MUKOviszidose Informationen aus Berlin und Brandenburg

Ausgabe Nr. 6 Berlin, den 25.04.96

Aus neuesten medizinischen Erkenntnissen und gemeinsamen Erfahrungen neue Zuversicht für die Betroffenen vermitteln

Ergänzung zum Geschäftsbericht vom 25.11.1995
(Entwurf)

Liebe Mitglieder des Landesverbandes,

zu unserer 5. Mitgliederversammlung am 25.11.1995 in Potsdam hatten wir Ihnen den Geschäftsbericht des Vorstandes für die Zeit Januar bis November 1995 zur Diskussion und Bestätigung vorgelegt (Der Entwurf dazu war in unseren Informationen Nr. 4 vom 10.10.95 veröffentlicht).
Heute möchten wir diesen Bericht mit den Arbeitsergebnissen ergänzen, die von Ende November bis Ende Dezember 1995 noch hinzugekommen sind.

Den größten Teil der Arbeit nahm dabei die unmittelbare Hilfe für Mukoviszidosebetroffene ein, um deren Ansprüche gegenüber der Pflegeversicherung durchzusetzen. Durch die Mitarbeiter des Projektes „Allg. Lebens- u. Sozialberatung..." wurde vielen Betroffenen in persönlichen Beratungsgesprächen in der Kontakt- und Beratungsstelle im Lindenhof und auch in deren Wohnung Antwort auf wichtige Fragen sowie Unterstützung gegeben. 85 Betroffene erhielten bei der Antragstellung Hilfe und 50 Antragsteller wurden nach Ablehnung ihres Antrages bei der Abfassung von Widersprüchen unterstützt. Alle, die es wünschten, haben darüber hinaus umfangreiches Material über das Pflegeversicherungsgesetz, seine Auslegungsmöglichkeiten für Mukoviszidosekranke sowie über andere sozialrechtliche Fragen zugeschickt bekommen.
Leider haben viele Mukoviszidose-Antragsteller von den Pflegekassen einen ablehnenden Bescheid erhalten.
In einigen Fällen mag dies begründet gewesen sein, wenn der Krankheitsverlauf noch nicht so schwer und der tatsächliche Pflegebedarf noch nicht so groß war. In vielen Fällen aber waren diese Ablehnungen unserer Meinung nach unbegründet.
Die Begründungen der Pflegekassen lauteten oft:

* Bei Mukoviszidosekranken sind die meisten Hilfemaßnah-

***Wichtiger Termin! Bitte vormerken*:**

Samstag 01. Juni 1996, Beginn 9.30 Uhr
Mitgliederversammlung und Vorträge im Virchow - Klinikum, Berlin, Augustenburger Platz 1
Vortragsthemen:
„Die Behandlung untergewichtiger Kinder und Jugendlicher mit Wachstumshormonen"

„Das Mukoviszidose - Transplantationsprogramm Berlin"

„Schwangerschaft bei Mukoviszidose"

Früherkennung der Pseudomonasinfektion - neue therapeutische Konsequenzen"

Bitte beiliegende Einladung beachten.

In dieser Ausgabe

1 Bericht des Vorstandes an die MV
2 Vorträge am 01.06.96 in Berlin
3 Beiträge aus "Kraft zum Atmen"
4 Treffen Jugendlicher u. junger Erwachsener mit CF in Potsdam
5 Aktivitäten & Vorhaben
6 Dank an die Spender

men der Behandlungspflege und nicht der Grundpflege zuzuordnen.

* Es wird in dem Gutachten des MDK zwar „erhöhter Hilfebedarf" anerkannt, er reiche aber nicht für die Anerkennung einer Pflegestufe aus.

* Die Pflegemaßnahmen seien gegenüber einem gesunden gleichaltrigem Kind „leicht erhöht", seien aber noch alterstypisch.

* Die bei Krankenhausbehandlung oder Kuraufenthalt kurzfristig eingetretene leichte Besserung wird oft als gesicherte Entwicklung für die Zukunft betrachtet und daher seien die notwendigen Pflegemaßnahmen der Behandlungspflege zuzuordnen.

Wir haben den Betroffenen bei solchen Begründungen empfohlen, Widerspruch einzulegen und darin den tatsächlichen Hilfebedarf in der Grundpflege nachzuweisen. Dazu liegen nun die Urteile der Sozialgerichte Reutlingen und Mecklenburg/ Vorpommern vor, die eindeutig die Pflegemaßnahmen bei Mukoviszidose in erheblichen Umfang der Grundpflege zurechnen. In diesen rechtskräftigen Urteilen wird die chronische Krankheit und die Behinderung durch CF wie auch die tägliche und lebenslang zu leistende Hilfe, Pflege, notwendige Begleitung und häusliche Versorgung in einer voll zutreffenden Weise wiedergegeben.
Es besteht aber kein automatischer Anspruch auf Zahlung von Pflegegeld bei Mukoviszidose. Letztlich entscheiden immer die Gegebenheiten im Einzelfall. Es erfolgt eine individuelle Prüfung der Pflegebedürftigkeit und deren Zuordnung in die Stufen I oder II durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) in der häuslichen Umgebung. Es ist unbedingt notwendig, daß durch jeden Antragsteller der Umfang der Pflegebedürftigkeit mit Hilfe von Tagesprotokollen, Chekliste, Befunden und anderen Unterlagen glaubhaft nachgewiesen wird. Das trifft natürlich auch beim Widerspruch und erst recht bei der Klage vor dem Sozialgericht zu. Die Erfahrungen bestätigen immer wieder, daß die gründliche Vorbereitung auf den Besuch durch den MDK von entscheidender Bedeutung für die Anerkennung der Pflegebedürftigkeit sein kann. Auf Seite 3 sind noch einmal einige Eckwerte aufgezeigt.
Für diese sehr umfangreiche und zeitaufwendige Arbeit zur Antragstellung des Pflegegeldes ist uns neben den genannten Gerichtsurteilen die Stellungnahme von bekannten CF Ärzten zur Grundpflege bzw. zu pflegeunterstützenden Maßnahmen bei Mukoviszidose eine wichtige Hilfe.
Vom Vorstand des Landesverbandes wurde die Bereitschaft von Herrn Schumann, 3. Vorsitzender des Landesverbandes, begrüßt, Betroffene bei der Durchsetzung von Widersprüchen bis hin zu Klageverfahren bei Sozialgerichten zu betreuen.

Beratungsgespräche und Informationen

Die Hilfe gegenüber den Betroffenen bezog sich auf alle typischen Fragen, die das Leben mit Mukoviszidose mit sich bringt. Die Palette reicht von vertraulichen Gesprächen, Hilfe bei der Ausfüllung von zahllosen Formularen, Vermittlung von fachlich kompetenten Partnern oder auch der Begleitung zu Behörden, wenn es gewünscht wurde. Inhaltlich ging es sehr oft um Fragen des Schwerbehindertenausweises, der Findung eines Ausbildungs- bzw. Arbeitsplatzes, der Hilfe bei der Wahrnehmung steuerlicher Erleichterungen für Behinderte, der Beantragung von Reha-Kuren oder auch der Vermittlung von Gesprächspartnern mit ähnlichen Problemen.
Eine wichtige Seite unserer Arbeit sahen wir in der Aufbereitung und Vermittlung von Informationen über Fragen der Therapie, gesetzliche Regelungen und Erfahrungen der Lokalgruppen sowie der Betroffenen bei der Bewältigung der Probleme.
Vorbereitet wurde die Herausgabe von solchen wichtigen Informationen über die Regelungen zur Zuzahlung bei der Krankenkasse (Härtefallregelung), über Fragen der Ernährung, über „Mein Inhalator und ich", Hinweise für Eltern von erstdiagnostizierten Kindern und zur Handhabung der Kuranträge.
Vorbereitet wurde auch die Herausgabe des Informationsblattes Nr. 5, in dem über die Ergebnisse der Mitgliederversammlung vom 25.11.95 und die dort erfolgte Neuwahl des Vorstandes informiert wurde.

Mobile Krankengymnastik

Im Bericht an die 5. Mitgliederversammlung war festgestellt worden, daß wir uns bei der Betreuung der Heckeshorner Patienten bis Dezember 1995 mit gewissen Überbrückungsmaßnahmen behelfen müssen, weil nur eine für Mukoviszidose ausgebildete Krankengymnastin zur Verfügung steht. Mit viel Engagement wurde die Lösung dieses Problems noch im Dezember in Angriff genommen. Das Ergebnis: Zwei Physiotherapeuten, Frau Gierok und Herr Riedle, wurden gewonnen, an einer Spezialausbildung für Mukoviszidosepatienten teilzunehmen und beginnen im II.Quartal 1996 ihre Tätigkeit als mobile Krankengymnasten.

Vorbereitung der Klimakuren für das Jahr 1996

Die Vorbereitung der Klimakuren, die auf Mallorca, Gran Canaria und erstmals auch am Toten Meer in Israel in den Monaten Januar bis März 1996 stattfanden, nahm naturgemäß im Dezember 1995 viel Zeit und Sorgfalt in Anspruch. Gemeinsam mit den behandelnden Ärzten in den Kinderkliniken und Arztpraxen sowie mit den Sprechern der Lokalgruppen in Berlin, Potsdam, Cottbus, Frankfurt/Oder und in der Prignitz konnten 29 Berliner und Brandenburger Mukoviszidosepatienten und 25 Begleiter (größtenteils die Mütter oder Väter) sowie vier Physiotherapeuten für diese Kuren bestätigt werden.
Dank der großen Unterstützung von Frau Herzog, den Verantwortlichen von „Herzenswünsche" e.V. und „wünsch dir was" e.V. sowie auch der „Erika - Heß - Stiftung" und dem Bezirksamt Wedding von Berlin konnten alle finanziellen und organisatorischen Bedingungen geschaffen werden, damit die Klimakuren für die Mukoviszidosekranken erfolgreich verlaufen können.

Öffentlichkeitsarbeit und Spenden

Die letzte Woche im November und die Zeit bis kurz vor Weihnachten war mit zahlreichen Informationsveranstaltungen und Spendenbasaren zugunsten der Mukoviszidosekranken in Berlin und in Brandenburg verbunden. Besonderes Dankeschön sei dabei an Herrn Manfred und Frau Helga Michel und an die Frauengruppe der Kleingartenkolonie „Quartier Napoleon" im Wedding sowie an deren Vorstand und an die Mitglieder gerichtet, die einen Weihnachtsbasar ausgestaltet und aus dessen Erlös in Höhe über 4000,- DM dem Landesverband für die unmittelbare Betreuung der Mukoviszidosekranken zur Verfügung stellten, davon je 500,- DM als Weihnachtsgabe an sechs besonders von dieser Krankheit betroffene Kinder und deren Familien. Das besondere Dankeschön gilt auch der Kleingartenkolonie „Am Stadtpark" in Wilmersdorf und deren rührigen Frauen, die dem Landesverband das Ergebnis ihres Weihnachtsbasars in Höhe von 1.500,- DM zur Verfügung stellte.
Und schließlich sei auch den fleißigen Eltern und Betroffenen aus der Lokalgruppe Berlin sehr herzlich gedankt, die einen Stand der Mukoviszidosegruppe Berlin auf dem Lichtenrader Lichtermarkt ausgestalteten und betreuten, vielseitige Informationen vermittelten und über 354,- DM für die Mukoviszidosearbeit in Berlin zur Verfügung stellten.

Liebe Mitglieder,
mit diesen Ergänzungen möchte der Vorstand seinen Geschäftsbericht für das Jahr 1995 vervollständigen und Sie bitten, dem Ihre Zustimmung zu geben. Der Dank des Vorstandes richtet sich an alle Mitglieder des Landesverbandes, alle Förderer und Freunde, insbesondere eingeschlossen die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle im Lindenhof, Gotlindestr. 2-20 in Berlin.

Was sollte bei der Angabe der Zeiten für den Hilfebedarf in den verschiedenen Pflegestufen beachtet werden ?

Pflegestufe I = Erheblicher Pflegebedarf
(Pflegegeld 400 DM)

1. Grundpflege
   - Verrichtung 1 .....Min/tägl.
   - Verrichtung 2 Min/tägl.
2. Pflegeunterstützende Maßn. Min/tägl.
   - Zwischenzeiten mindest. 46 Min/tägl.
3. Hauswirtsch. Versorg. maximal 44 Min/tägl.

Gesamtzeitaufwand mindestens 90 Min/tägl.
Posit.1 und 2 sollen den Vorang haben, also mehr als die Hälfte der ausgewiesenen Zeitenbeanspruchen.

Pflegestufe II = Schwerpflegebedürftigkeit
(Pflegegeld 800 DM)

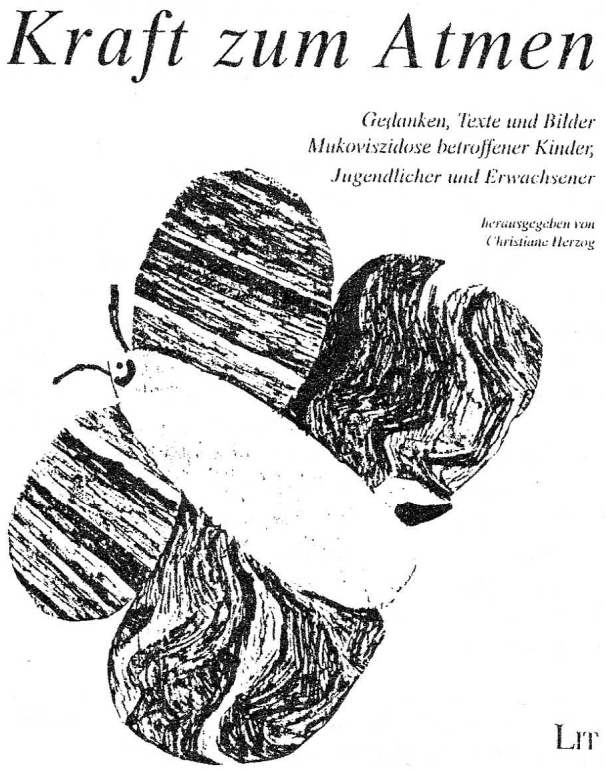
1. Grundpflege:
   - Verrichtung 1-Tageszeit 1 .....Min/tägl.
   - Verrichtung 2-Tageszeit 2 .....Min/tägl.
   - Verrichtung 3-Tageszeit 3 .....Min/tägl.

   Bei Stufe II sind mindestens 3 mal täglich zu verschiedenen Tageszeiten Hilfen nachzuweisen.
2. Pflegeunterst. Maßnahmen .....Min/tägl.
   - Zwischenzeiten mindest. 120 Min/tägl.
3. Hauswirtsch. Versorg. maximal 60 Min/tägl.

Gesamtzeitaufwand mindestens 180 Min/tägl.

Diese Angaben können nur als Anhaltspunkte dienen.
Die Anerkennung der individuellen Zeiten hängt von der Begutachtung durch den MDK in der häuslichen Umgebung ab.

Weiteres Material dazu ist in unserer Kontakt- u. Beratungsstelle erhältlich.



Kraft zum Atmen,
in diesem Buch geben uns Mukoviszidosebetroffene, auch aus Berlin und dem Land Brandenburg, einen Einblick in ihre Gedanken- und Gefühlswelt. Es zeigt einige der Quellen auf, aus denen sie Tag für Tag Kraft zum Atmen, zum Umgang mit dieser heimtückischen Krankheit schöpfen.

Mit Taten helfen ist das Motto von Frau Christiane Herzog. Als Vorsitzende des Mukoviszidose - Hilfe e.V. setzt sie sich seit vielen Jahren für die Belange der Mukoviszidosekranken ein. Viele von unseren Betroffenen aus Berlin und Brandenburg haben bereits in persönlichen Begegnugen die Fürsorge gespürt und konnten auf vielfältige Weise Hilfe und Unterstützung von ihr erfahren. Dafür sagen wir Frau Herzog unseren herzlichen Dank.

Aus dem Buch „Kraft zum Atmen" - erschienen im LIT Verlag, Münster, 34,80 DM- veröffentlichen wir heute Zuschriften von Autoren aus Berlin und Brandenburg

Positiv denken

Hallo, ich bin Kristin und wohne seit 1991 in Berlin. Seit einem Jahr bin ich sehr glücklich verheiratet. Aufgewachsen bin ich in der ehemaligen DDR. Damals war Dr. Gottschalk in Dresden mein behandelnder Arzt. Bis zu meinem 12. Lebensjahr, was ich nur schätzen kann, war ich bei ihm gut aufgehoben.
Meine Mutti versuchte, alle schlimmen und angstmachenden Befunde und Prognosen von mir fernzuhalten. Deshalb verstand ich damals auch nicht, welche Folgen die Ausreise meines Arztes aus der DDR für mich und meine Mutter hatte. Meine Mutter hat sich sicherlich um mich und meine Zukunft viele Sorgen gemacht, weil wir einen sehr erfahrenen und kompetenten Arzt verloren hatten. Jetzt , nach der Wiedervereinigung, konnte ich selbst feststellen, daß es in den alten Bundesländern vielfältigere Behandlungsmethoden und vor allem psychologische Unterstützung in Form von Selbsthilfegruppen gibt. Bevor ich nach Berlin kam, dachte ich, ich sei die Einzige mit CF in der DDR. Aus der heutigen Sicht verstehe ich die damalige Entscheidung meines Arztes, die DDR zu verlassen. Für meine Mutti und meine Schwester gab es sicher viele Ängste und schlaflose Nächte. Dies ließen sie sich aber nie anmerken, wofür ich ihnen dankbar bin. Nichts ist wichtiger für heranwachsende Kinder mit CF als ein Leben so normal wie nur möglich zu erleben. Ich finde es wichtig, über meine Krankheit aufgeklärt zu werden, aber ich will nicht täglich daran erinnert werden.
Nach meiner Berufsausbildung als Ergotherapeutin bin ich nach Berlin gezogen, um ein selbständiges Leben aufzubauen. Hier werde ich seit April 91 in der Berliner CF-Ambulanz von Prof. Wahn im Krankenhaus Zehlendorf betreut. Als ich von meinem Elternhaus weggezogen bin, war ich stolz, allein und selbständig leben zu können. Leider stellte ich sehr schnell fest, daß ich Probleme bekam, mein Körpergewicht zu halten. Innerhalb von 2 Jahren nahm ich 5 kg ab. Aber vor einem halben Jahr kam die Erlösung. Ich ließ mir eine PEG-Sonde legen und nahm damit 12 kg zu. Mein Ziel für die Zukunft habe ich mir gestellt: von der PEG-Sonde wieder wegzukommen. So, wie ich vom Zunehmen überzeugt bin, werde ich es später auch allein wieder schaffen, mein Gewicht zu halten. Mit 52 kg habe ich Ausdauer und Kraft wie nie zuvor. Am besten geht es mir, seit ich meinen jetzigen Ehemann kennengelernt habe. Er ist für mich die wichtigste Stütze, vor allem, wenn ich einmal traurig bin, weil ich CF habe. Wenn ich tiefgreifendere Probleme zu verarbeiten habe, gehe ich damit zu meiner Psychologin in der CF-Ambulanz. Sie hat mir schon sehr viel geholfen. Vor allem hat sie mich das lebenswichtige Selbstbewußtsein gelehrt, welches ich für ein erfolgreiches Berufsleben brauche.
Ich lese gern Bücher über das „positive Denken" und andere psychologische Literatur. Wir (mein Mann und ich), sind der festen Meinung, daß ich geheilt werden kann. Ich wünsche mir, daß diejenigen, denen die finanziellen Mittel für die Erforschung einer Heilungsmethode bei an CF erkrankten Menschen zur Verfügung stehen, sich auch wirklich mit ganzem Herzen dafür einsetzen werden.

Kristin, 23 Jahre, Berlin, den 29.3.95

Der Vorstand des Landesverbandes und die Lokalgruppe Potsdam/ Mittelmark laden ein zum

Treffen der Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit CF in Potsdam

Wann: 11. Mai 1996, Beginn 14.00 Uhr
Wo: Mercure Hotel Potsdam

Motto des Treffens: **IHR UNTER EUCH**
zum Austausch von Problemen die Euch selbst betreffen. Unser Gast wird Frau Demski, selbst CF Patientin, aus Bonn sein.

Um telef. Teilnahmebestätigung wird gebeten.
Tel. - 030/ 55185416.

Glück und Hoffnung

Glück, fragt Ihr euch, was ist das?
Etwas Besonderes?
Nein, zu leben ist Glück!
Hoffnung, fragt Ihr euch, was ist das?
Etwas Besonderes? Ja!
Hoffnung ist Glück und Leben zusammen!
Wenn ich positiv hoffe,
habe ich auch das Gluck im (zum) Leben.
Auch wenn ich schon morgen tot sein
könnte, ich glaube an das Leben.
Martin Luther sagte schon: „Auch wenn
morgen die Welt untergehen würde, ich
pflanzte heute noch einen Baum!"

Heike Dobslaff, Werder/Havel

Ein Hallo an alle,

ich finde es prima, daß solch ein Treffen stattfindet und freue mich auf ein Wiedersehen, besonders mit den „Gran Canarianern", die dieses Jahr vier tolle und erholsame Wochen auf der Insel verbrachten.
Es gibt sicher viele Geschichten zu erzählen.....
Aber auch über medizinische Versorgung, gesundheitliche Veränderungen (Klima, Salzwasser), Betreuung vor Ort etc. möchten wir uns austauschen und ggf. diskutieren.
Von unserem gemeinsamen Gespräch erwarte ich für mich ganz persönlich viele Anregungen und Denkanstöße, um mit den alltäglichen Problemen besser fertig zu werden. Sicher wird uns Frau Demski viele Hinweise dazu geben können.
Ich würde mich riesig freuen, wenn viele kommen würden. Es wird sicher, hoffentlich bei gutem Wetter, ein schöner Nachmittag am Havelufer in der Stadt Potsdam.
Heike Dobslaff
Lokalgruppe Potsdam

Liebe Mukoviszidosepatienten,
heute wenden wir uns besonders an Euch, die Kinder und Jugendlichen mit CF.
Nach dem langen Winter ist nun endlich eine schönere Zeit für Euch. Die wärmende Sonne belebt auch die Gedanken und die aufblühende Natur bringt viele schöne Erlebnisse mit sich. Sicher wird es auch schwere Tage mit bedrückenden Gedanken geben.
Wir bitten Euch nun, die ganz persönlichen Eindrücke unter dem Motto
Erlebnisse und Gedanken 96
aufzuschreiben oder im Bild festzuhalten.
Bitte schickt Eure Aufzeichnungen, egal ob als Tagebuchnotiz oder in Versform. Wir freuen uns auch über Zeichnungen.
Uns interessiert alles über Eure Alltagsfreuden und Sorgen.
Wir würden gern Eure Einsendungen den anderen Betroffenen mit dem Infoblatt mitteilen. Die Auswertung sollte in zwei Gruppen - Kinder (bis 14 Jahre) und Jugendliche (bis 21 Jahre)- erfolgen.
Die gelungensten Beiträge in jeder Gruppe erhalten kleine Sachpreise, wie zB. Desktop Radio, Fotoapparat und andere Sachgeschenke für Schule und Freizeit. Die Preise stellt freundlicher Weise die „Badische Beamtenbank", Zweigstelle Berlin zur Verfügung.
Also, dann viel Spaß in der Schule, bzw. bei der Ausbildung, bei Sport und Spiel, in den Ferien und vergeßt nicht das Erlebte auch aufzuschreiben oder ein Bild zu malen. Der Einsendeschluß für unser diesjähriges Vorhaben ist der 31. August 96. Wir freuen uns auf Eure Post.

Gedanken nach der Kur und zum Inhalator

Angeregt durch die vielen Zuschriften zum Thema „Klimakuren 1996" in den Mukoviszidoseinformationen des Landesverbandes Berlin und Brandenburg, möchte ich nun auch ein paar Gedanken hierzu äußern.

Zu Beginn danke ich auch ganz herzlich allen freundlichen Helfern von Herzenswünsche e.V., sowie auch der Leitung des Krankenhauses Lichtenberg, die mir und meiner Kollegin die Mitarbeit bei dieser sehr sinnvollen und erlebnisreichen Klimakur ermöglichten. Ein weiteres Dankeschön geht an die Patienten und Eltern des 1. Durchganges auf Gran Canaria, die mir durch ihre Kooperationsbereitschaft und den enormen Therapieeifer eine Menge neuer Erfahrungen im Umgang und der Therapie von CF ermöglichten. Es hat mir viel Spaß gemacht mit diesen , für mich größtenteils „fremden" Patienten zu arbeiten. Man erhält dadurch doch einen größeren Überblick über das „weite Feld" CF. In der Zeit auf Gran Canaria konnte ich feststellen, daß der Umgang mit der Inhalationstechnik für einige Patienten noch eine Menge Fragen aufwirft. Deshalb fand ich es sehr positiv, daß dem Info-Blatt 1/96 ein kleines Merkblatt der CF-Selbsthilfe „Mein Inhalator und ich" beilag, welches ich für eine wertvolle Hilfe halte. Aus meiner Erfahrung möchte ich noch ergänzen, daß der ¼ jährlich notwendige Filterwechsel bei den Pari-Geräten oft vergessen wird. Ein weiterer Punkt, der noch erwähnt werden sollte, ist die Kompressorleistung. Die Pari -Werke geben auf die Kompressoren 3 Jahre Garantie. Laut Aussage unseres Kollegen Chevaillier kann beim Dauergebrauch die Leistung des Kompressors jedoch schon vorher evtl. nachlassen. Es ist somit empfehlenswert nach spätestens 3 Jahren die Pari-Inhalationsgeräte bei der Pari-Service Abteilung durchsehen zu lassen. Besteht der Verdacht, daß die Vernebelung nicht mehr optimal ist, jedoch schon eher. Die Service-Abteilung von Pari verfügt über einen 48-h-Dienst.

Sabine Finger
Physiotherapeutin, Kinderklinik Lindenhof, Mitglied des Beirates

Dank an die Spender

Die Mukoviszidosekranken in den beiden Bundesländern Berlin und Brandenburg - fast 400 sind uns bekannt und sind 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 Krankheit, eine Erbkrankheit, die den Kranken mit in die Wiege gelegt wird, nicht heilbar. Gemeinsame Hilfe aber bringt Linderung, verbessert die Lebensqualität, verlängert die Lebenszeit.

In der Zeit vom 01.03.96 - 20.04.96 haben wir Spenden erhalten von:

Th. Boeck, K.-D. Colmsee, H. Drozdynski, H. u. H. Gödel, W. Kass, K. Michel, P. Müller, W. Neschen, D. Pletschke, E. Schwarz, A. Wolf.

Unseren besonderen und herzlichen Dank an die Spender verbinden wir mit der Bitte, uns auch in der kommenden Zeit zu helfen, den Mukoviszidosebetroffenen weitere Lebensjahre zu schenken.

PS. Wir bitten die Spender um die vollständige Angabe der Adresse, damit die Spendenbescheinigung ausgestellt werden kann.

♣ *INFORMATIONEN* ♣

Folgende Broschüren sind erschienen:

„Rezeptideen für Kinder und Erwachsene mit Mukoviszidose"
Rezepte gesammelt von Chr. Pohl, Diätassist. Heckeshorn.

„Eine Reise durch den Verdauungsapparat"
B. Palm Diätassist. Homburg
Verleger: Kali-Chemie Pharma Hannover.

„Kommunikation zwischen Partnern - Mukoviszidose"
Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft für Behinderte, Band 208, Düsseldorf 1995

AKTIVITÄTEN & VORHABEN

15. und 16. Juni 96 Prager Platz, Berlin,

16. Juni 96 Trabrennbahn Berlin - Mariendorf
Einsatz des Kinderdorfes mit den gelben Spielzelten. Fleißige Helfer bitte bei Frau Fussy Tel. 030- 9329122 melden !

04. Mai 96 Treffen der Lokalgruppe Cottbus

Herausgeber: Mukoviszidose, Landesverband Berlin - Brandenburg e.V. Proj. „Allg. Lebens- und Sozialberatung für Mukoviszidosebetroffene" - Kontakt- und Beratungsstelle - Gotlindestr. 2 20, Haus E, 10365 Berlin Tel./Fax: 030 - 55185416