Flügel-Post

Jubiläumsausgabe

September 2011

20 Jahre 1991 – 2011

MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Vorwort

Dagmar Ziegler (MdB)
Schirmherrin

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Freundinnen und Freunde,

wenn Sie in Amerika bei einem Empfang oder auf einer Party einen Bekannten treffen, dann lautet auch dort die erste Frage: Und, was machen Sie gerade? – In Deutschland erwartet man für gewöhnlich, dass man berufliches erzählt: von einem aktuellen Projekt, einem Problem, einer Konferenz, an der man gerade teilgenommen hat. In Amerika würde ich antworten: Ich bin Schirmherrin eines Mukoviszidose-Landesverbands, das ist ein wirklich großartiger Verein, wir feiern gerade 20-jähriges Bestehen. Kennen Sie unsere Organisation? Ich schicke Ihnen gerne einen Link zu unserer Homepage!

In der Charity-Kultur in den USA ist soziales Engagement eine Selbstverständlichkeit. Ich denke, in Deutschland sind wir in den vergangenen Jahren auf diesem Feld gut vorangekommen. 20 Jahre Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg sind hierfür ein gutes Beispiel und eine große Leistung all jener, die den Verein gegründet, getragen und über 20 Jahre hinweg durch viel Einsatz am Laufen gehalten haben. Eine besondere Erwähnung verdient meine Vorgängerin, Dr. Ingrid Stolpe – sie war 18 Jahre lang Schirmherrin und hat diesen Verband durch ihre Persönlichkeit stark geprägt und mittels ihrer gesellschaftlichen Stellung rasch zu Ansehen und Bedeutung verholfen.

Unsere ehrenamtliche Arbeit für eine bessere medizinische Versorgung und gesellschaftliche Akzeptanz sind wir den an Mukoviszidose Erkrankten schuldig. Aber auch uns selbst, unserem sozialen, partnerschaftlichen Miteinander. Fürsorge und Unterstützung, Teilhabe an einem gleichberechtigten Leben und eine hohe Lebensqualität – diese Ziele haben die Gründerinnen und Gründer unseres Verbands einst formuliert. Darauf basiert ein Gemeinwesen; ergänzt um Toleranz, Rücksichtnahme, halten diese Werte eine ganze Gesellschaft zusammen.

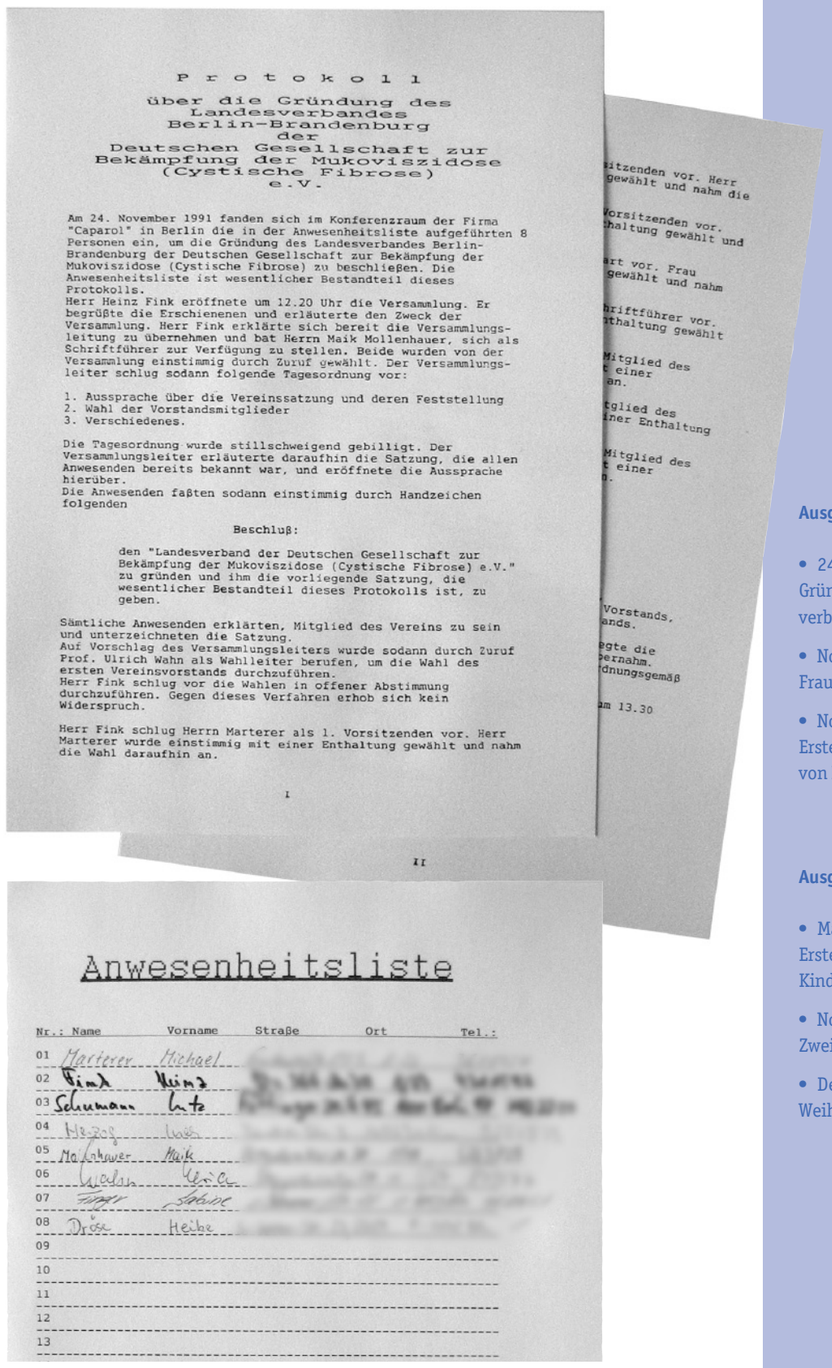
Ich bin stolz darauf, dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg als Schirmherrin anzugehören. Es ist eine wichtige und sinnhafte Aufgabe. Der Beruf, meine politische Arbeit in den Gremien und vor Ort, im Nordwesten Brandenburgs, all das hat seine Berechtigung. Doch die ehrenamtliche Arbeit erfüllt mich mit Freude, weil man hier oftmals unmittelbar etwas bewirken kann. Deshalb erzähle ich auch gerne von der Arbeit, den Zielen und Erfolgen unseres Verbandes – nicht nur bei Empfängen in Amerika.

Und falls Sie je bei einem dieser Empfänge erstaunt gefragt werden sollten: Warum machen Sie das? Dann fragen Sie zurück: Und Sie, warum machen Sie es nicht?

Ihre Dagmar Ziegler

Ihre Dagmar Ziegler

1991/1992 Gründung



P r o t o k o l l

über die Gründung des
Landesverbandes
Berlin-Brandenburg
der
Deutschen Gesellschaft zur
Bekämpfung der Mukoviszidose
(Cystische Fibrose)
e.V.

Am 24. November 1991 fanden sich im Konferenzraum der Firma "Caparol" in Berlin die in der Anwesenheitsliste aufgeführten 8 Personen ein, um die Gründung des Landesverbandes Berlin-Brandenburg der Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose (Cystische Fibrose) zu beschließen. Die Anwesenheitsliste ist wesentlicher Bestandteil dieses Protokolls.
Herr Heinz Fink eröffnete um 12.20 Uhr die Versammlung. Er begrüßte die Erschienenen und erläuterte den Zweck der Versammlung. Herr Fink erklärte sich bereit die Versammlungsleitung zu übernehmen und bat Herrn Maik Mollenhauer, sich als Schriftführer zur Verfügung zu stellen. Beide wurden von der Versammlung einstimmig durch Zuruf gewählt. Der Versammlungsleiter schlug sodann folgende Tagesordnung vor:

1. Aussprache über die Vereinssatzung und deren Feststellung
2. Wahl der Vorstandsmitglieder
3. Verschiedenes.

Die Tagesordnung wurde stillschweigend gebilligt. Der Versammlungsleiter erläuterte daraufhin die Satzung, die allen Anwesenden bereits bekannt war, und eröffnete die Aussprache hierüber.
Die Anwesenden faßten sodann einstimmig durch Handzeichen folgenden

Beschluß:

den "Landesverband der Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose (Cystische Fibrose) e.V." zu gründen und ihm die vorliegende Satzung, die wesentlicher Bestandteil dieses Protokolls ist, zu geben.

Sämtliche Anwesenden erklärten, Mitglied des Vereins zu sein und unterzeichneten die Satzung.
Auf Vorschlag des Versammlungsleiters wurde sodann durch Zuruf Prof. Ulrich Wahn als Wahlleiter berufen, um die Wahl des ersten Vereinsvorstands durchzuführen.
Herr Fink schlug vor die Wahlen in offener Abstimmung durchzuführen. Gegen dieses Verfahren erhob sich kein Widerspruch.

Herr Fink schlug Herrn Marterer als 1. Vorsitzenden vor. Herr Marterer wurde einstimmig mit einer Enthaltung gewählt und nahm die Wahl daraufhin an.

I

II

Anwesenheitsliste

Nr.:	Name	Vorname	Straße	Ort	Tel.:
01	Marterer	Michael			
02	Fink	Heinz			
03	Schumann	Lutz			
04	Herzog	[illegible]			
05	Mollenhauer	Maik			
06	[illegible]	[illegible]			
07	[illegible]	[illegible]			
08	Dröse	Heike			
09					
10					
11					
12					
13					

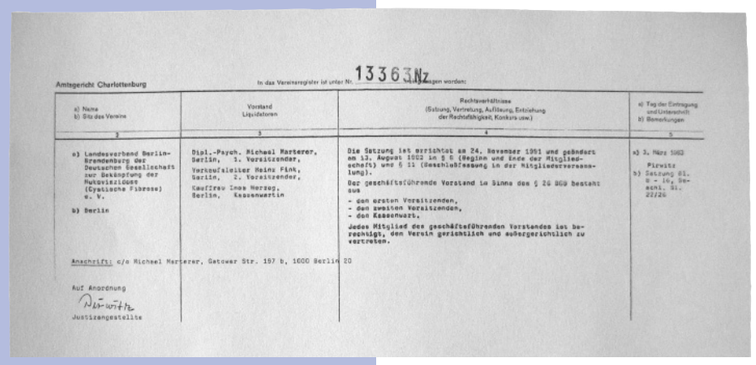
Ausgewählte Ereignisse 1991

- 24. November
  Gründung des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.
- November
  Frau Ingrid Stolpe wird erste Schirmherrin
- November
  Erste Klimakur nach Mallorca auf Initiative von Prof. Dr. Wahn und Dr. Magdorf

Ausgewählte Ereignisse 1992

- Mai
  Erster Einsatz der „Gelben Zelte“ des Kinderdorfes für den Landesverband
- November
  Zweite Mitgliederversammlung
- Dezember
  Weihnachtsbasar

MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.



Amtsgerichte Charlottenburg

In das Vereinsregister ist unter Nr. 13363 Nz eingetragen worden:

a) Name b) Sitz des Vereins	Vorstand Liquidatoren	Rechtsverhältnisse (Satzung, Vereinigung, Auflösung, Entziehung der Rechtsfähigkeit, Konkurs usw.)	a) Tag der Eintragung und Unterschrift b) Bemerkungen
2	3	4	5
a) Landesverband Berlin-Brandenburg der Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose (Cystische Fibrose) e. V. b) Berlin	Dipl.-Psych. Michael Marterer, Berlin, 1. Vorsitzender, Vorstandsleiter Heinz Fink, Berlin, 2. Vorsitzender, Gaufrau Inge Herzog, Berlin, Kassenwartin	Die Satzung ist errichtet am 24. November 1991 und geändert am 13. August 1992 in § 6 (Beginn und Ende der Mitgliedschaft) und § 11 (Beschlußfassung in der Mitgliederversammlung). Der geschäftsführende Vorstand im Sinne des § 26 BGB besteht aus - dem ersten Vorsitzenden, - dem zweiten Vorsitzenden, - dem Kassenwart. Jedes Mitglied des geschäftsführenden Vorstandes ist berechtigt, den Verein gerichtlich und außergerichtlich zu vertreten.	a) 3. März 1993 Pirwitz b) Satzung Bl. 6 - 16, Beschl. Bl. 22/26

Anschrift: c/o Michael Marterer, Getower Str. 197 b, 1000 Berlin 20

Auf Anordnung
Röwitte
Justizangestellte

Bericht der Projektgruppe vom 12.07.1994 an den Vorstand des Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

„Allgemeine Lebens- und Sozialberatung von Mukoviszidosebetroffenen“

1. Zum gegenwärtigen Stand der Arbeit der Projektgruppe

- Die Einarbeitungsphase ist auf der Grundlage der inhaltlichen Konzeption abgeschlossen. Die Konzeption für die Arbeit der Projektgruppe erweist sich als eine gute Grundlage.
- Die Arbeitsverträge, die Organisation der Arbeit mit konkreten Arbeitsaufträgen, Arbeitsnachweis und regelmäßigen Abrechnungen in Arbeitsbesprechungen entsprechen den Bestimmungen des Arbeitsforderungsgesetzes. Bei einer unvermuteten Kontrolle durch das Arbeitsamt VI Berlin konnte die Korrektheit der Arbeit der Projektgruppe bestätigt werden.
- Die Arbeitsmöglichkeiten in der Geschäftsstelle entsprechen den Anforderungen. Die Ausstattung konnte durch die unentgeltliche Bereitstellung von gebrauchten Möbeln und Inventar vervollständigt werden.
- Ein Finanzplan für die Arbeit des Projektes ist bei der „fobeko“ eingereicht. Die anteiligen Mittel wurden bisher bereitgestellt.

2. Zu einigen inhaltlichen Fragen der Arbeit des Projektes

- Zu den Senatsverwaltungen für Arbeit, Soziales und Gesundheit, dem Paritätischen Wohlfahrtsverband und zu den Arbeitsämtern konnten Kontakte aufgenommen werden, die sich zum Teil bereits zu guten Arbeitsbeziehungen entwickelten.
- Entsprechend dem Plan der Öffentlichkeitsarbeit sind bisher folgende Materialien erarbeitet worden:
  - Ein Faltblatt zur Arbeit und den Zielen des Landesverbandes.
  - Wandzeitungsmaterial für den Landesverband und für die Lokalgruppen.
  - Eine Dokumentation zu den Förderrichtlinien der Krankenkassenvereinigungen für die Mitglieder des Vorstandes und die Lokalgruppen.
- Hinweise zur Antragstellung für den Schwerbehindertenausweis.

Dieter Scholz

Ausgewählte Ereignisse

- September
Gründung der Lokalgruppe Frankfurt/Oder – Eisenhüttenstadt
- März
Gründung der Lokalgruppe Cottbus

Über Bewährtes und Neues zur Erschließung von weiteren Quellen für Spendenmittel

Immer breiter wird die Palette der Veranstaltungen, die durch den Landesverband genutzt werden, um die Öffentlichkeit über die Probleme der Mukoviszidose vertraut zu machen. Die Erfahrung lehrt uns, dass das Gespräch über die CF Krankheit, über die Probleme der Betroffenen im täglichen Leben, das Aufmerksammachen auf unsere Anliegen durch nichts zu ersetzen ist und daher einen vorrangigen Stellenwert besitzt.

An erster Stelle ist hier der Einsatz der Spielzelte des Kinderdorfes durch die Familie Michel mit aktiver Unterstützung einiger Eltern und Betroffener hervorzuheben. Diese „Gelben Spielzelte“ sind bereits zum Markenzeichen für unseren Verein geworden und gehören zum festen Bestandteil auf Garten- und Straßenfesten in den verschiedenen Stadtbezirken. In diesem Jahr konnten sich zahlreiche Kinder und Eltern in Hohenschönhausen, Wilmersdorf und auf dem Prager Platz bei Spiel und Spaß erfreuen. Auch auf der Trabrennbahn in Karlshorst gestaltete sich das Kinderdorf zu einem Anziehungspunkt für viele Kinder.

Bewundernswert ist der ständige Einsatz und das große persönliche Engagement von Frau und Herrn Michel aus der Kleingartenkolonie Napoleon im Wedding. An ihrer Seite waren auch in diesem Jahr zahlreiche Eltern sowie Mukobetroffene, Ärzte, Schwestern und Physiotherapeutinnen aus allen Berliner Kliniken. Hier ist die geduldige Organisationsarbeit von Frau Fussy, die besonders aktive Mitarbeit von den Familien Zimmerman und Orlowski sowie die fleißige Unterstützung der Frauen Rosbach, Habick, Vogt und Hänsgen hervorzuheben. Ihnen allen gebührt der Dank und Anerkennung. Es hat sich schon eine gute Stammbesatzung zusammengefunden, trotzdem fehlten an manchen Tagen noch einige Helfer. Da aber die Einsätze auch in Zukunft stattfinden sollen, sind weitere Helfer gern gesehen.

Neben der gemeinsamen Freude mit den Kindern beim Spiel, den persönlichen Gesprächen mit einigen Eltern über die Mukoviszidose ist der Spendenerlös von über 11.000 DM aus den Einsätzen des Kinderdorfes eine nicht zu unterschätzende Hilfe. Sie werden vor allem für die finanzielle Absicherung unserer mobilen Krankengymnastik sowie für die soziale Betreuung eingesetzt.

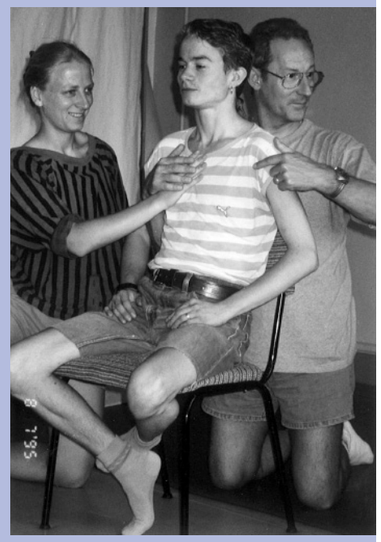
Ein besonderen Platz unter den zahlreichen Veranstaltungen im Landesverband Berlin- Brandenburg nimmt der Muko-Aktionstag in Potsdam ein. Hier waren unter den zahlreichen Potsdamer Bürgern die prominentesten Gesprächspartner der Mukoviszidose überhaupt und Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens anwesend.

Hasso Zimmermann

Ausgewählte Ereignisse

- Januar
Eröffnung der Beratungsstelle für Mukoviszidosepatienten in der Kinderklinik Lindenhof in Berlin
- April
Dieter Scholz wird erster Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle
- November
Gründung der Lokalgruppe Prignitz
- November
Erste Ausgabe der Verbandszeitung „Mukoviszidose – Informationen aus Berlin und Brandenburg“

MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.



Ausgewählte Ereignisse

- Mai
Veranstaltung „Pomp Duck and Circumstance“ für ca. 200 Mukoviszidosebetroffene im Berliner Tiergarten
- Juni
Bundespräsident Roman Herzog lädt zur Matinee in den Schlosspark Bellevue in Berlin-Tiergarten ein
- Juni
Christiane Herzog besucht die Kinderklinik Lindenhof und die Beratungsstelle des Landesverbandes
- September
Auf Vorstandsbeschluss wird aus dem Projekt „Allgemeine Lebens- und Sozialberatung für Mukoviszidose-Betroffene“ die Kontakt- und Beratungsstelle

1995

Herr Chevaillier hilft Mukopatienten aus Berlin und Brandenburg

Vom 07.07. bis 09.07.1995 weilte auf Einladung des Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. Herr Chevaillier, der europaweit bekannte und anerkannte Spezialist für Physiotherapie bei Mukoviszidose, in Berlin. In einem interessanten Vortrag hat er aus seinem reichen Erfahrungsschatz sowohl Grundsätzliches als auch viele praktische Tipps und Hinweise für die richtige effektive Anwendung der Atemtechnik, beim Inhalieren und der autogenen Drainage dargelegt und vorgeführt.

Die über 60 Teilnehmer, darunter Ärzte, Physiotherapeuten und Betroffene, haben die Ausführungen mit größter Aufmerksamkeit verfolgt. Alle Teilnehmer, auch die weitgereisten aus Cottbus, Frankfurt/Oder und der Prignitz, waren sehr angetan von der Art der Veranstaltung und insbesondere von der Kompetenz sowie von der Ausstrahlungskraft des Referenten. Berechtigt äußerten die Teilnehmer: „Das war eine Veranstaltung der Extra-Klasse“ und für alle eine wichtige persönliche Bereicherung.

In den Ausführungen des Vortrages und bei den individuellen Behandlungen lenkte Herr Chevaillier immer wieder die Aufmerksamkeit besonders auf folgende Grundgedanken:

- Auf die richtige Atemtechnik sollte jeder Patient noch größeren Wert legen. Von den Mukopatienten haben ca. 70% eine falsche bzw. nicht optimale Atemtechnik.
- Den Körper durch geeignete sportliche Bewegung stärken und fit halten. Als günstige Sportarten für Mukopatienten haben sich Schwimmen, Laufen, Rad fahren, Reiten u.a. nach persönlicher Neigung und Möglichkeit erwiesen. Durch eine angemessene und möglichst regelmäßige sportliche Betätigung gilt es mehr für die Stärkung der Muskulatur und der Herz-Lungenfunktion zu tun. Das ist für eine gute Kondition bei allen Bürgern und für die Mukoviszidosekranken ganz besonders wichtig.

Mit zahlreichen Beispielen wurden die Teilnehmer zum Nachdenken und auch zum Schmunzeln über so manche Angewohnheit angeregt. An den folgenden Tagen erhielten 21 Patienten aus Berlin, Cottbus, Frankfurt/Oder und der Prignitz eine individuelle Behandlung und ganz persönliche Hinweise für die weitere noch effektivere Anwendung der Physiotherapie. Als sehr wertvoll ist zu bewerten, dass bei diesen Vorstellungen auch die Eltern und die behandelten Physiotherapeuten mit zugegen waren und für die weitere Betreuung wichtige Ratschläge mitnehmen konnten.

Für diese Veranstaltung, organisiert durch die Projektgruppe „Allg. Lebens- u. Sozialberatung“, fanden wir durch die Leitung des Krankenhauses Lichtenberg und durch die Mitarbeiter der Kinderklinik Lindenhof eine gute Hilfe und Unterstützung. Dafür bedanken wir uns sehr herzlich.

Dieter Scholz

1996

Lichtenrader Lichtermarkt

Bereits zum dritten Mal war die Berliner Lokalgruppe unter der Federführung von Herrn Jurgasch mit eigenem Stand auf dem traditionellen Lichtermarkt vertreten.

Dank der Unterstützung zahlreicher Eltern, die mit viel Fleiß gebastelt, gebacken und gesammelt haben, konnte unser Stand mit originellen Angeboten die Besucher anlocken. Besonders anziehend waren die gebastelten Artikel von Frau Leupold, allen hat der hausgebackene Kuchen von Frau Jurgasch und Frau Raßbach gut gemundet. Sehr gefragt zum Aufwärmen war die geschmackvolle Gulaschsuppe aus der Küche von Familie Fussy und auch der Glühwein sowie die kandierten Äpfel von Familie Rodenwald und Voigt. Für alle aktiven Mitgestalter und die zahlreichen Besucher war eine gute Gelegenheit bei ausgezeichneter Stimmung, für die insbesondere Herr Schönfeld sorgte, ins Gespräch, auch über Mukoviszidose, zu kommen.

Der Erlös aus dieser und anderen Veranstaltungen in Höhe von 760,00 DM konnte auf dem Spendenkonto gutgeschrieben werden.

Hasso Zimmermann

Unter südlicher Sonne Kraft getankt

Die Klimakur 95/96 war für 54 Teilnehmer, darunter vor allem für die 29 Betroffenen aus Berlin und dem Land Brandenburg eine unschätzbare Hilfe und kraftspendendes Erlebnis.

Dieses Jahr hatten wir das Glück und konnten dank der Unterstützung von Frau Herzog erstmals acht Mukoviszidosekranke mit sechs Begleitern eine Reise nach Israel ans Tote Meer zur Kräftigung der Gesundheit ermöglichen. Unter außerordentlich günstigen klimatischen Bedingungen haben unsere Teilnehmer schnell Erleichterung beim Atmen gespürt und in kurzer Zeit „Pfunde zugelegt.“ Frau Herzog und den Muko-Freunden aus München ein großes Dankeschön.

Unser verbundener Dank gilt den fleißigen Mitstreitern von „wünschdirwas“ e.V. Sie haben wiederum drei Betroffenen mit Begleitung einen erholsamen und erlebnisreichen Aufenthalt auf Mallorca ermöglicht.

Die Mehrzahl der diesjährigen Teilnehmer – 19 Betroffene – haben auf Gran Canaria Erholung gefunden, neue Kräfte gesammelt und viel Freude aus gemeinsamen Erlebnissen geschöpft. Den Initiatoren und unermüdlichen Helfern von „Herzenswünsche“ e.V. sagen wir herzlichen Dank. Für alle war es ein großer Gewinn, dass in diesem Jahr auf Gran Canaria erstmals durchgängig Physiotherapeutinnen für die Behandlung der Betroffenen zur Verfügung standen. Unseren vier fleißigen Helfern und der Leitung des Krankenhauses Lichtenberg unsere Achtung und Dank. Wir freuen uns mit allen, die die Möglichkeit der Erholung erhalten und auch intensiv genutzt haben.

Dieter Scholz

Ausgewählte Ereignisse

- Juni
Jahrestagung des Landesverbandes und Vorträge im Virchow-Klinikum, Berlin
- Juni
Erster „SAVO-Pumpen-Center-Renntag" auf der Trabrennbahn in Mariendorf
- Juni
„Mercure-Tag“ im Mercure-Hotel, Potsdam
- September
Mukoviszidose Workshop in Kooperation des Landesverbandes und Berlin Chemie: ca. 300 Teilnehmer

MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Ausgewählte Ereignisse

- Juli
Einsatz der Spielzelte des Kinderdorfes auf der Trabrennbahn Mariendorf
- Oktober
„Deutsch-amerikanischer Freundschaftstag“ in Berlin Mariendorf, zugunsten des Landesverbandes
- Oktober
Gründung der Lokalgruppe Uckermark

10 Jahre Adventbasar

„Kleingartenkolonie Quartier Napoleon“ für Mukoviszidosekinder

In diesem Jahr gestaltete die Frauengruppe der Kleingartenkolonie, unter Leitung von Frau Michel, zum zehnten Male einen Adventbasar zugunsten der Mukoviszidosebetroffenen.

Es trafen sich Mitglieder der Kleingartenkolonie, Mukoviszidosebetroffene, Ärzte aus den CF-Zentren, Abgeordnete aus der Bezirksverordnetenversammlung Wedding und andere Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens, um in einer vorweihnachtlichen Atmosphäre bei Glühwein, Pfefferkuchen und anderen Leckerbissen Gedanken auszutauschen sowie einige der vielen selbstgebastelten oder gespendeten Geschenke zu verkaufen. Vom Erlös des Basars erhielten wie in den vergangenen Jahren sechs Familien mit Mukoviszidosekindern ein Weihnachtspräsent von je 500,- DM.

Außerdem wurde dem Landesverband eine Spende von **3.800,- DM** für die unmittelbare Betreuung der Mukoviszidosekranken überwiesen. Allen Mitgliedern der Frauengruppe der „Kleingartenkolonie Quartier Napoleon“ sagen wir dafür unseren herzlichen Dank.

Dieter Scholz

Klimatherapiekuren im Winter 1997/98

Eine gute Nachricht für alle Mukoviszidosebetroffenen in Berlin und Brandenburg: Sie können – wenn erforderlich mit einem betreuenden Angehörigen – für vier Wochen dem oft nasskalten Klima in unserer Region entfliehen und neue Kraft zum Atmen auf den Kanarischen Inseln oder in Israel schöpfen.

1. Gran Canaria, San Agustin (29 TN)
Außer den Kosten für Flug und Unterkunft stellt Herzenswünsche e.V. für die Betroffenen ein Verpflegungsgeld in Höhe von 900,- DM und für deren Begleiter/innen in Höhe von 500,- DM zur Verfügung.

2. Gran Canaria Maspalomas, Club Maspalomas Lago (10 TN)
Die Vergabe erfolgt an Betroffene und deren Begleiter/innen, die die Kosten nicht selbst tragen können. Als Ergänzung zur Halbpension erhalten die Betroffenen ein zusätzliches Verpflegungsgeld von 10,- DM/Tag; ihre Begleiter/innen von täglich 6,- DM/Tag sowie einen einmaligen Zuschuss für die Teilnahme an Veranstaltungen und Ausflügen von insgesamt 150,- DM.

3. Gran Canaria Maspalomas, Club Maspalomas Lago (20 TN)
Als Ergänzung zur Halbpension erhalten die TN ein Verpflegungsgeld von 10,- DM/Tag sowie einen Zuschuss von 75,- DM für Veranstaltungen und Ausflüge.

Der Vorstand bedankt sich sehr herzlich bei allen Spendern.

Michael Marterer

Bericht vom Treffen der ‚Berliner lungentransplantierten CF Patienten‘

Am Freitag, 19.06.98 und am Samstag 20.06.98 fand im Anschluss an die 22. European CF Conference in Berlin ein Treffen der ‚Berliner lungentransplantierten CF Patienten‘ statt.

Am Samstag kamen Patienten, Angehörige und Behandler bei Vorträgen und Diskussionsrunden miteinander ins Gespräch kommen. Prof. Dr. Paul berichtete vom Stand der Forschung und der Diskussion auf der CF Conference. Frau Dr. Rüter stellte dann die für die posttransplante Behandlung wichtigsten Medikamentengruppen vor und erläuterte das fragile Gleichgewicht einer optimalen Behandlung.

OA Dr. Ebert vom Deutschen Herzzentrum Berlin beschrieb die Auswirkungen der obstruktiven Bronchitis, als eine bislang unvermeidbare Folge der Transplantatalterung. Medizinische und ethische Fragen wurden erörtert. Im psychosozialen Teil des Treffens (C. Weiss) ging es um Bewältigungsmöglichkeiten kritischer Lebensereignisse und um die potentiell traumatisierende Potenz der Transplantation und möglicher Folgen in Form einer posttraumatischen Belastungsstörung.

Nach einer gemeinsamen Abschlussbesprechung (Leitung Dr. Kleinau) wurde ein mehrheitliches Interesse an jährlichen Treffen deutlich und es schienen einige private Kontakte unter den Patienten gewachsen zu sein. Produktiv war sicherlich, mindestens für uns als Behandler, die Dynamik von medizinischem Wissen und psychosozialen Aspekten zum Thema Transplantation und die Anwendbarkeit und Umsetzung in den Alltag der direkt Betroffenen.

Christa Weiss, Dr. K. Rüter

Schöne Grüße aus der Uckermark

Nach sechs Monaten Lokalgruppe möchten wir uns doch mal bei Ihnen melden und über unsere Physiotherapie berichten.

Seit Dezember fahren wir nun zwei Mal wöchentlich nach Angermünde, für Demian ist das immer eine kleine Reise. Und er freut sich jedesmal auf Kerstin (Sobolewski). Sie taut inzwischen richtig auf und kann mit Demian schon gut spielend die Therapie umsetzen – was mit einem zweijährigen Dickkopf manchmal nicht einfach ist. Dabei werden all die schönen Spielsachen (Therapiegeräte) voll genutzt und manchmal auch ein wenig „zweckentfremdet“. Beide sind jedenfalls immer bei der Sache und die Stunde ist eins, zwei, fix, vorbei.

So ist es doch wirklich eine schöne Sache mit der neuen Möglichkeit der Physiotherapie hier.

Dorothee Brosche

Ausgewählte Ereignisse

- Juni
„Accor-Tag“ in den Mercure Hotels Berlin-Neukölln und Potsdam, im Novotel Airport Berlin-Tegel sowie in den Ibis Hotels Berlin
- Juni
22. Europäischer CF Kongress in Berlin
- Juni
Erster Physiotherapie Workshop mit Jean Chevaillier aus Belgien in Berlin
- Dezember
Jugendkonzert im Olof Palme Jugendzentrum in Berlin-Wedding

MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Ausgewählte Ereignisse

- Januar
Erste Klimatherapiefahrt nach Abu Dhabi
- Februar
Der Landesverband ist Gastgeber einer Konferenz aller Sprecher der bundesweiten Regionalgruppen und der Mukoviszidose-Vereine
- Mai
Benefizkonzert des Landesverbandes im Schloss Charlottenburg/Orangerie unter dem Motto „Berliner sagen dem Ehepaar Herzog Dankeschön“
- September
Übergabe der neugestalteten Station an die Mukoviszidosepatienten im Lindenhof im Beisein von Christiane Herzog
- September
Die Spendenaktion „Apotheker helfen Mukos“ wird ins Leben gerufen
- November
Übergabe des neugestalteten CF Zentrum Heckeshorn durch Frau Christiane Herzog

1999

Erfahrungsbericht der Lokalgruppe Frankfurt/Oder – Eisenhüttenstadt

In unserer Lokalgruppe sind 15 Mitglieder organisiert. Jedes Jahr treffen wir uns mindestens einmal, dann zu einer gemütlichen Weihnachtsfeier und tauschen Erfahrungen und Probleme aus.

Leider sind es jedes Jahr die gleichen Probleme, mit denen wir uns konfrontiert sehen. Pflegeversicherung, Übernahme der Kosten für therapeutische Maßnahmen, Kostenerstattung von medizinischen Geräten, Eingliederung Erwachsener in den Ausbildungs- und Arbeitsprozess. Letztendlich liegt es jedoch an jedem selbst, das eigene Stehvermögen bei der Lösung o. g. Probleme einzusetzen. So wurde z.B. einem Mitglied unserer Gruppe die Bezahlung der Sondermilch verweigert. Nach mehreren intensiven Gesprächen mit der Krankenkasse konnte eine Weiterzahlung erreicht werden. Hier erzielte der Lokalgruppensprecher einen Erfolg. Andererseits sind die Ansprüche an einen Lokalgruppensprecher sehr oft zu hoch. So z.B. bei der Kostenübernahme für ein Auto, Fahrerlaubnis durch die Rentenversicherung. Insofern kann ein Lokalgruppensprecher nur Ansprechpartner oder Mittler sein. Für mich sind daher die Konsultationen mit dem Ch Arzt, Herrn Dr. Rönitz, und die individuellen Gespräche mit den Mitgliedern der Gruppe zu ganz persönlichen Fragen sehr wichtig.

Aus diesem Grund ist eine Zusammenkunft unserer Gruppen auch als Aufmunterung zu verstehen, aus den Erfahrungen der anderen zu lernen. In diesem Jahr geht es bei unserem Treffen um die Heim IV Therapie, zu der auch ein Vertreter der Firma Caremark geladen ist. Dabei wird auch eine Zusammenarbeit erreicht, die dazu führt, dass bei einer Teilnahme unserer Gruppe an einem Kinderfest die überwiegende Mehrheit der Mitglieder geholfen hat.

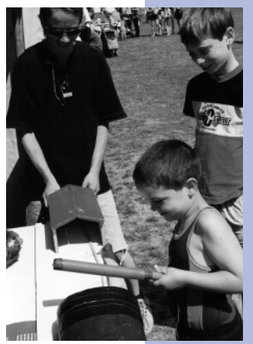
Auch in diesem Jahr (Januar/Februar) haben wir die Möglichkeit erhalten, Familien zur Klimatherapiekur zu schicken. Diese Maßnahme wird dankend angenommen. Die Gruppe hat besonders einer jungen Erwachsenen bei der Lösung schwieriger sozialer Probleme geholfen und damit die Teilnahme an einer Klimakur ermöglicht.

Letztlich möchte ich die gute Zusammenarbeit mit dem Landesverband erwähnen, die uns gute Hilfestellungen gibt.

Torsten Tappert

2000

Aktion Kinderdorf



Wie schon in den letzten Jahren wurden die geplanten Kinderdorfaktionen auch in diesem Jahr mit großem Erfolg durchgeführt. Insgesamt wurde bei den vier Aktionen im Mai die stolze Spendensumme von 5.500 DM erzielt.

Besonders bedanken möchte sich der LV bei Frau Michel, die mit ihrer Familie und Freunden schon im Vorfeld viel organisierte und bei allen vier Einsätzen selbst mitarbeitete. In diesem Jahr bezogen wir die drei Berliner CF-Zentren stärker in die Vorbereitung der Kinderdorfveranstaltungen ein. Dies führte zu einer besseren personellen Absicherung dieser Veranstaltungen, so dass wir dieses Vorgehen auch für die nächsten Jahre gerne beibehalten würden. Am 14.05. wurden wir durch Mitarbeiter der Kinder- und Jugendklinik Lindenhof sehr tatkräftig unterstützt. Dafür herzlichen Dank. Am 20.05. unterstützten uns Mitarbeiter der Klinik in Heckeshorn und am 27.05. war es die Klinik Buch, die Helfer für den Einsatz organisieren konnte. Auch ihnen sagen wir Danke. Bedanken möchten wir uns natürlich auch bei den Mukoviszidosebetroffenen, die selbst und teilweise mit Ihren Familien halfen.

Diese Hilfe finde ich besonders nennenswert, da ich der Meinung bin, dass zu wenig Eigeninitiative betrieben wird, wenn es um die Belange der Mukoviszidosekranken geht. Selbstverständlich gibt es viele Betroffene, die aus gesundheitlichen Gründen nicht helfen können, aber es ist schon auffallend, dass es immer die Gleichen sind, die aktiv mitarbeiten. Wir sollten stärker daran denken, dass die erzielten Spenden allen zu gute kommen. Somit liegt die Verantwortung für ein möglichst gutes Gelingen der Kinderdorfveranstaltungen auch bei allen.

Ich hoffe, dass es uns bei zukünftigen Aktionen besser gelingen wird, andere Betroffene und Ihre Familien zum aktiven Mitmachen zu motivieren.

Andreas Hermann

Ein großes Dankeschön an alle Helfer und Helferinnen!

Ausgewählte Ereignisse

- Januar
Andreas Hermann wird Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle
- September
Deutsch-französischer „Hoffnungslauf“ – Berlin-Paris-Mayenne startet in Berlin unter Beteiligung des Landesverbandes
- September
Deutschlandweit engagieren sich 182 Hotels im Rahmen des 3. ACCOR-Tages für Mukoviszidose-Kranke
- September
Landesverband geht mit eigener Homepage online

MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Ausgewählte Ereignisse

- März
Der Muko-Kaffeeklatsch findet erstmals statt
- April
Erster Förderkreis: Treffen von Sponsoren und Unterstützern des Landesverbandes in Berlin-Reinickendorf
- Mai
Veranstaltung zum Thema „Naturheilkunde“ mit der Autorin Manuela Ott in Berlin
- Oktober
Jahresmitgliederversammlung in Potsdam, 10. Jahrestag
- November
Erster Christiane-Herzog-Tag

Accortag 2001

„Mit starkem Regen ging ein erfolgreicher Tag zu Ende“

Auch in diesem Jahr wurde wieder in Deutschland der Accortag durchgeführt. Hier möchte ich kurz über die Aktion im Ibis-Hotel am Ostbahnhof berichten. Einige Meetings lagen vor uns, um diesen Tag gut vorzubereiten. Frau Tóth, die Direktorin, hatte hier die Federführung, und ihr ganzes Team war mit vollem Einsatz dabei.

Es gab viele einzelne Aktionen, wie zum Beispiel eine handgemachte Torte, welche von Herrn Saads Schwiegervater vor Ort zubereitet wurde und einen guten Erlös bei der Versteigerung erzielte. Außerdem wurden schöne Ölgemälde von Herrn Bouhageb, Firma Finearts, gleichfalls an den Mann gebracht.

Zu Essen und Trinken gab es sehr leckere Sachen, wie orientalische Crêpes, Bundeswehr-Erbsensuppe, Wurst vom Grill, selbstgebackenen Kuchen und kühles Bier vom Fass.

Zu jeder vollen Stunde wurde von „Berlin Linien Bus“ eine Busfahrt am Glücksrad verlost. Das Bühnenprogramm war sehr reichhaltig: Bauchtanz, Zauberer, reichlich Musik und dazu passend den tollen Moderator Norbert Wohlan, der mit viel Witz und Leichtigkeit alles ineinander übergehen ließ. Am Rande der Veranstaltung sorgten ein Leierkastenmann, ein Krankenhausclown und ein Harlekin (eine Mukoviszidosepatientin) für Abwechslung. Sie sorgten unter anderem auch dafür, dass noch mehr Leute zum Hotel fanden.

Eine Besonderheit war das Muko-Mobil der Christiane Herzog Stiftung von Hekkeshorn, es wurde mit Luftballons gefüllt, um ein Ratespiel daraus zu machen. Insgesamt wurden zum Schluss 133 Stück gezählt, und der Gewinn war ein Übernachtungsgutschein im Mercure Hotel München. Um auch den Kindern etwas zu bieten, wurden Kinderschminken, Basteln, Trampolin-Springen und zwei Playstations zum Spielen bereitgestellt. Dieser Tag war trotz des durchwachsenen Wetters und dem daraus resultierenden leichten Gästemangel ein sehr erfolgreicher Accortag.

Ich möchte mich persönlich im Namen des Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V. bei allen Beteiligten des Ibis Hotels am Ostbahnhof sowie allen anderen beteiligten Hotels, den Mukoviszidosepatienten und Angehörigen und allen Sponsoren und Helfern auf diesem Weg für Ihre tatkräftige Unterstützung ganz **herzlich bedanken**. Der Erlös des diesjährigen Accortages in Berlin und Potsdam lag bei ca. 75.000 DM, wovon 50 % für Mukoviszidose-Projekte verwendet werden.

Jörg Zimmermann

Der Hoffnungslauf 2002

Um es gleich vorwegzunehmen, der Hoffnungslauf war 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 warb der Landesverband über 2.700 Euro für Forschungsprojekte ein.

Der Start erfolgte vom Berliner Gendarmenmarkt. Mit dabei waren acht Betroffene der Heckeshorner Sportgruppe. 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. Weiter ging es nach Potsdam. An der Glienicker Brücke warteten Läufer und Läuferinnen des Potsdamer Laufclubs. Prominentester Gast war Minister Steffen Reiche, der bis zum Potsdamer Brandenburger Tor lief. Dort wurden wir vom 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. Neben dem Fanfarenzug traten die Musikschule Fröhlich, eine Clownsband und Carol Bee auf und sorgten für gute Unterhaltung. Unsere Schirmherrin Frau Stolpe konnte in Potsdam Schecks von der Mittelbrandenburgischen Sparkasse und der Firma Siebert entgegennehmen. Auch Jann Jacobs 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 ging es weiter Richtung Magdeburg. Schon einen Tag später kamen wir in Kassel an. Der Lauf ging durch den schönen Harz, Gießen, nach Frankfurt/Main und Mainz und weiter nach Homburg. Dort traf das deutsche Team mit dem französischen Team zusammen, welches von Stockholm gestartet ist. Auf allen Etappen gab es kleinere oder größere Feste und Empfänge. Die eindrucksvollsten Veranstaltungen waren in Potsdam, Kassel, Mainz und Homburg. Zahlreiche Läufer und Laufgruppen haben uns etappenweise begleitet. Es wurde viel im Fernsehen und in den Zeitungen über den Lauf berichtet und Geld für Forschungsprojekte gesammelt.

Ein ganz herzliches Dankeschön gilt allen ehrenamtlichen Helfern und Unterstützern, welche die Feste ausgerichtet 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 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.

Dirk Seifert

Ausgewählte Ereignisse

- April
Erster Elternkreis für Eltern mit Muko-Kindern in Berlin Mitte
- April
Der Landesverband beginnt, regelmäßig in Berliner und Brandenburger Schulen Vorträge zum Thema Mukoviszidose zu halten
- Juni
Erste Motorradfahrt „CF'ler auf heißen Öfen“

MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Ausgewählte Ereignisse

- Mai
Fusion des Mukoviszidose e.V. und der CF-Selbsthilfe
- Mai
Erster Nationaler-Mukoviszidose-Tag
- September
Berlin „Muko-Tag“ im Mahatma-Gandhi-Gymnasium Marzahn
- November
Erste gemeinsame Mitgliederversammlung des neuen Bundesverbandes, Frankfurt/Main

Bericht zum

1. Muko-Freundschaftslauf

Am 21. September 2003 trafen sich ca. 50 Laufbegeisterte, viele Helfer und Freunde aus Berlin und Brandenburg zum 1. Muko-Freundschaftslauf. Besonders erwähnen möchten wir auch die Teilnahme von Herrn Jakobs, dem Potsdamer Oberbürgermeister, der den Startschuss gab und von Frau Stolpe unserer Schirmherrin.

Dieser Lauf, der in enger Zusammenarbeit mit dem Potsdamer Mercure Hotel und dem Mukoviszidose Bundesverband geplant und durchgeführt wurde, hatte das Ziel, möglichst viele Spenden einzunehmen und in der Öffentlichkeit einmal mehr über die Krankheit Mukoviszidose zu informieren. Nach einer langen Vorbereitungsphase des Tages, gelang es an diesem Tag insgesamt Spenden in Höhe von 4.500 Euro einzunehmen. Diese Summe setzt sich aus erlaufenden Spenden und Erlösen des Hotels für Getränke und Speisenverkauf, sowie Einnahmen des Kinderdorfes zusammen. Die Summe wurde wie vorher vereinbart paritätisch zu je 50% zwischen dem Landesverband und dem Bundesverband geteilt.

Da der Tag, an dem uns auch die Sonne sehr verwöhnte, allen Teilnehmern und Helfern viel Spaß bereitete und wir das Ergebnis für den ersten Lauf sehr positiv bewerten, sind wir der Landesverband und das Mercure Hotel bestrebt, im Jahr 2004 den 2. Muko-Freundschaftslauf zu organisieren.

Wenn uns gelingt, die Öffentlichkeits- und Pressearbeit im nächsten Jahr noch mehr zu intensivieren, können wir das diesjährige Ergebnis sogar überbieten. Schon jetzt möchten wir alle Interessierten um Unterstützung in der Vorbereitung und Teilnahme bitten.

Andreas Hermann

Ein herzliches Dankeschön

Viele Jahre harte Arbeit und immer im Kampf gegen Budget und Krankenkassen. Mukoviszidose stand im Mittelpunkt der Arbeit von Frau Dr. Ina Graupner und Herrn Dr. Albrecht Tacke. Wir, der Landesverband möchten uns hiermit recht herzlich im Namen aller Patienten bei Ihnen bedanken. Beide gehen jetzt in den wohl verdienten Ruhestand.

Jörg Zimmermann

„Schutzengel für einen Tag“

2. Nationaler Mukoviszidose-Tag am 6. Mai 2004

Wer träumt nicht davon, einmal ein Schutzengel zu sein? Zugegeben, als ich den Aufruf dafür las, war ich zunächst sehr überrascht. Aber der Einsatz als „Schutzengel“ im Rahmen einer Aktion für unsere Mukoviszidose-Patienten, also auch für meinen Sohn, das war für mich eine Selbstverständlichkeit. Nach einer gewissenhaften Vorbereitung durch den Mukoviszidose e.V. trafen sich alle „Schutzengel“ vor dem Berliner Reichstag und sorgten mit ihren Kostümen unter den Besuchern für viel Aufregung. Leider blieb ich das einzige Elternteil und so stand ich nun als sehr gealterter unter so vielen jungen Schutzengeln.

Nachdem wir die wichtigsten Materialien erhalten hatten, kam als erster Höhepunkt der große Fototermin. Dazu begrüßten alle Schutzengel die Schauspielerin Michaela Mey, die Sängerin Nina Hagen und natürlich viele Fotografen. Frau Hagen ließ es sich nicht nehmen, einen Song auf der Treppe des Reichstages vorzutragen, sehr zur Freude aller. Die Aufgabe der Schutzengel war es, möglichst viele Menschen an diesem Tag mit der Krankheit Mukoviszidose bekannt zu machen. Dazu standen uns Informationsmaterialien und kleine Anstecker in Form von Schutzengelflügel zur Verfügung.

Als zusätzlicher Anreiz war noch ein kleines Gewinnspiel vorgesehen, für die als Hauptgewinn ein Motorroller von Honda und eine Flugreise mit der Air Berlin bereitstanden. Die Mehrzahl der angesprochenen Bürger reagierten, trotz Radio- und Presseinformation, zunächst sehr zurückhaltend. Viele vermuteten einen Gag, um ein Abo oder ähnliches an den Mann oder Frau zu bringen. Aber als der Name Christiane Herzog fiel, war das Eis gebrochen. Viele konnten sofort die Verbindung von Frau Herzog und ihrem Engagement für mukoviszidosekranke Menschen herstellen. Nicht wenige Bürger wollten sogar sofort etwas Bargeld spenden. In diesem Fall wurde auf die Spendenkarte im ausgegebenen Infomaterial verwiesen. Beim Gewinnspiel, zögerten eine Reihe von Bürgern. Hier scheint es schlimme Erfahrungen bezüglich der späteren Zusendung von nicht gewünschten Werbematerialien zu geben. Am Brandenburger Tor übernahm ich die Aufgabe, alle dort noch vorliegenden Teilnehmerkarten am Gewinnspiel zur Abschlussveranstaltung mitzunehmen. So marschierte ich als „Schutzengel“ los.

Unter den Linden staunte man nicht schlecht, viele winkten, andere riefen laut, manche schmunzelten. Ja, wann sieht man hier schon einen „Schutzengel“. Die Abschlussveranstaltung in der Konrad Adenauer-Stiftung unterstrich noch einmal den Erfolg des Tages, der zu einer festen Tradition (auch mit den „Schutzengeln“) werden sollte. Er machte deutlich, dass der Mukoviszidose e.V. und die Patienten viele liebe Freunde haben.

Werner Schönfeldt

Ausgewählte Ereignisse

- Juni
Zweiter Muko-Freundschaftslauf in Potsdam
- September
„Kids helfen Kids“ Familiensportfest der Deutschen Kinderhilfe Direkt e.V. mit Solidaritätslauf zugunsten Mukoviszidose Betroffener
- November
Jahresveranstaltung des Landesverbandes und Christiane-Herzog-Tag im Schloss Diedersdorf

MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Templin 2005

Nun war es endlich mal wieder soweit – wir konnten Dank der Spenden dreier Pharmer-Firmen und der fleißigen Arbeit von Herrn Dr. Tacke wieder nach Templin fahren. Insgesamt waren wir 22 Personen (13 Patienten, 4 Ärzte und Pflegepersonal). Auch das Wetter hat es, nach anfänglichen Schwierigkeiten, sehr gut mit uns gemeint. Unterkunft und Verpflegung waren sehr gut, so dass wir uns alle sehr wohl fühlen konnten.

An diesem Wochenende standen Vorträge verschiedener Themen, Sport und vor allem aber das fröhliche Miteinander im Vordergrund. So hielt Herr Dr. Biedermann z. B. einen Vortrag über Probleme mit der Verdauung. (Wir haben viel dazugelernt. So wissen wir doch jetzt, was eine perplexe Diarrhöe ist.) Frau Frede gab uns gute Tipps, zur richtigen hochkalorischen Ernährung.

Von Herrn Dr. Tacke haben wir die neuesten medizinischen Erkenntnisse erfahren, und er sprach über Probleme bei einer gewünschten Vaterschaft. Frau Dr. Willenberg hielt einen Vortrag zum Thema Schwangerschaft bei Mukoviszidose. Und unsere Physiotherapeutin Frau Dröschler zeigte uns wichtige Punkte, die wir beim Sport beachten sollten. Herr Hermann und Herr Brück gaben uns Tipps zu arbeits- und sozialrechtlichen Fragen.

Als weitere Höhepunkte möchten wir die nun schon traditionelle Dampferfahrt, einen Besuch in der Templiner Therme (wir hatten sehr viel Spaß) und unseren schönen Kulturabend erwähnen. An diesem Abend war Herr Stefan Mensing unser Überraschungsgast, der uns ein superschönes bayrisches Märchen erzählte. Linda verzauberte uns dann noch mit einem wunderschönen Flamencotanz. Am Abend gab es dann noch einen Überraschungsgast – Herr Dr. Kragl. Da er uns „alte Mukkels“ auch über viele Jahre mitbetreute und er ein Mitinitiator dieser schönen Tradition von Templin ist, haben wir uns über seinen Besuch besonders gefreut.

Kurzum – es war ein wunderschönes Wochenende, an dem wir einiges Neues erfahren, viel gelacht, aber auch ernste Dinge besprochen haben. Uns ist natürlich bewusst, dass dies alles nicht zustande gekommen wäre, wenn wir nicht unsere Sponsoren und all die fleißigen Helfer gehabt hätten. Unser Dank gilt also den Firmen SOLVAY, HOFFMANN, LA ROCHE und CHIRON, den Ärzten und dem Pflegepersonal, die uns ihre Freizeit opferten. Aber auch dem Ferienhotel, das uns fast alle Wünsche sofort erfüllte.

Sabine Preetz, Jule Skiba & Heike Maurer

Ausgewählte Ereignisse

- Februar
„Brandenburger Apotheken Spenden Büchsen“ – Aktion beginnt
- September
Kabarett „CAT stairs“ im Theater Ramba Zamba in Berlin
- Dezember
Weihnachtsfeier erwachsener Betroffener in der Kiezkantine

Jahresveranstaltung in Eberswalde

Am 20./21. Oktober fand im Eberswalder Waldsolarheim die Jahresveranstaltung statt. Anlässlich des 15-jährigen Bestehens des Landesverbandes, wurde erstmals eine zweitägige Tagung durchgeführt. Anfängliche Bedenken, ob genügend Personen nach Eberswalde kommen, wurden spätestens nach dem Eingehen zahlreicher Voranmeldungen gegenstandslos. Am Freitagabend konnten wir mit vielen Helfern und „guten alten Bekannten“ Rückschau halten und gemeinsam feiern.

Sehr gerne begrüßten wir Herrn Kluge (Behindertenbeauftragter Land Brandenburg), Herrn Walter (Bundesverband) sowie Frau von Fallois (Christiane Herzog Stiftung). Frau Lütke überreichte im Namen des DPW die silberne Ehrennadel an Jörg Zimmermann und würdigte damit seine jahrelange ehrenamtliche Tätigkeit für den Mukoviszidose Landesverband. Neben dieser Auszeichnung wurde der Frauengruppe der Kleingartenkolonie „Quartier Napoleon“ der Muko-Flügel in Silber verliehen und die Arbeit von Frau Reschke und Herrn Jurgasch als Regionalgruppensprecher besonders gewürdigt. Die Tagesveranstaltung zog rund 80 Gäste an.

Am Vormittag referierte Frau Dr. Staab über „Neues zum Thema Mukoviszidose“ und Herr Dr. Kamin informierte uns über den „Sinn und Unsinn HNO-ärztlicher Behandlungen bei Mukoviszidose“. Im Anschluss wurde die Jahresmitgliederversammlung durchgeführt. Am Nachmittag boten Workshops zum Thema „Inhalationstherapie“ und „Sporttherapie“ praxisnahe und interessante Anregungen und Diskussionspunkte. Die gute Versorgung und die ausgezeichnete Kinderbetreuung durch die Mitarbeiter des Waldsolarheims hatten einen großen Anteil am Gelingen der Jahrestagung.

Andreas Hermann

Die ersten acht Monate der Sportgruppe des Muko LV Berlin-Brandenburg

Seit acht Monaten gibt es eine Sportgruppe in unserem Landesverband. Da es sicher nicht immer einfach ist, seinen inneren Schweinehund zu überwinden und aktiv zu werden, möchte ich mich bei den Aktiven für ihr Mitmachen bedanken. Allen, die nach wie vor dabei sind, ein Lob und ein großes Dankeschön! Für alle, die unsere Sportgruppe noch nicht kennen, möchte ich hier kurz zusammenfassen, was wir bisher schon alles sportlich ausprobiert haben. Wir waren Badminton spielen, Schlittschuh laufen, schwimmen, bowlen, Volleyball spielen, haben uns an Geräten „ausgetobt“ und uns in gymnastischen Übungen probiert. Ich hoffe, dass sich noch weitere Patienten der Sportgruppe anschließen werden. Wer jetzt beim Lesen dieser Zeilen Lust bekommen hat, gemeinsam mit anderen Sport zu treiben, kann sich in der Kontakt- und Beratungsstelle melden. Ich freue mich schon jetzt auf alle noch folgenden Stunden!

Rebekka Dröschler

Ausgewählte Ereignisse

- April
Workshop Hygiene & alternative Heilmethoden in der Berliner Charité
- September/Oktober
Erste Nationale Mukoviszidose-Woche
- Oktober
15 Jahre Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V.
- Dezember
Weihnachtsfeier für Mukoviszidose-Kinder im ARD Hauptstadtstudio

MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

2007

„Cat-stairs“ – das Kabarett

Am 3. Februar 2007 konnte die zweite Kabarettveranstaltung mit den „Cat-stairs“ stattfinden. Nachdem die Veranstaltung im Herbst vergangenen Jahres leider ausfiel, wurde die Benefizveranstaltung, Dank der guten Zusammenarbeit mit der Kulturbrauerei, ein sehr lustiger und erlebnisreicher Abend. Wie schon vor zwei Jahren begeisterten die Darsteller mit kritischen und humorvollen Texten und Liedern erneut das Publikum. So manch bekannter Politiker wurde rhetorisch „am Schopfe gepackt“ und mancher Missstand in Deutschland „zu Markte getragen“.

Die rund 80 Gäste des Abends dankten dem Ensemble mit langem Applaus. Wir danken den „Cat-stairs“, die wiederholt auf ihre Gage für einen guten Zweck verzichteten. Die an diesem Abend eingenommene Summe von 550 Euro wird für das Forschungsprojekt „Neugeborenenscreening“ unseres Bundesverbandes gespendet.

Andreas Hermann

Zum Skaten mit dem Abschleppseil

Strahlender Sonnenschein, gute Laune und ordentlich Marschverpflegung im Gepäck, so sind wir in die Fläming-Skateregion südlich von Brandenburg gereist. Leider waren wir nur fünf Leute, aber das sollte uns nicht abschrecken. Nachdem wir es schon einmal verschieben mussten, wollten wir endlich die Inlineskates rollen lassen. Und wir haben sage und schreibe über 12 km auf unseren Rollen zurückgelegt.

Obwohl Marcel zum ersten Mal auf den Rollen stand, ist er über sich hinausgewachsen. Und wenn’s so gar nicht mehr gehen wollte, dann hatte er tüchtig Unterstützung von Daniel, Rebekka, Sabine und einem Abschleppseil. Der eine oder andere hat sich über unser munteres Treiben köstlich amüsiert. Aber diese sportliche Höchstleistung wurde an diesem Tag von Tobias überboten. Die ganzen 12 km ist er ohne Hilfe (Abschleppseil) über die Piste gerollt. Und das, obwohl er erst vor vier Monaten eine neue Lunge bekommen hat. Es war einfach toll mit anzusehen, wie gut er die letzten Monate überstanden hat.

Alles an diesem Nachmittag war rund und schön und schreit förmlich nach Wiederholung.

Marcel, Daniel, Rebekka, Tobias und Sabine

Ausgewählte Ereignisse

- Februar
  Elternseminar „Mein Kind hat Mukoviszidose – Was tun?“ in Berlin
- April
  Erstes Seminar für ehrenamtliche Helfer des Landesverbandes im Potsdamer Mercure Hotel
- Juni
  5. Muko-Freundschaftslauf
- November
  20. Weihnachtsbasar zu Gunsten von Mukoviszidosepatienten in der Kleingartenanlage Quartier Napoleon
- Dezember
  Erste Weihnachtsfeier für Kinder im Restaurant Tucher

2008

Projekt Hippotherapie

Seit September führt der Landesverband ein neues Projekt durch. Es handelt sich um Hippotherapie für Mukoviszidosepatienten. Das Projekt läuft zunächst ein halbes Jahr. Dabei soll die positive therapeutische Wirkung der Reittherapie bei Mukoviszidosepatienten untersucht werden.

Zurzeit erhalten zwei Erwachsene und sechs Kinder Reittherapiestunden. Die Therapie findet im Reittherapiezentrum Berlin in Wannsee statt und wird von der erfahrenen Hippotherapeutin Marion Heym durchgeführt. Eine „Sitzung“ dauert ca. 20 bis 30 Minuten. Bei den kleineren Kindern setzt sich Frau Heym mit auf das speziell ausgebildete Therapiepferd, während sie bei den Größeren und den Erwachsenen hinter dem Pferd herläuft. Die Therapiestunde findet im angrenzenden Wald statt, so dass die Patienten ganz nebenbei auch noch die frische Luft und den schönen Ausblick genießen können.

Die großen und kleinen Patienten sind sehr motiviert. So erzählte Frau Heym, dass sich alle Patienten, vor allem die kleinen Mädchen, sehr auf die Therapiestunden freuen. Sie gehen völlig angstfrei auf das Pferd zu und haben Spaß an dieser Art der Therapie. Dabei darf man die Anstrengungen auf einem Pferd nicht unterschätzen. Denn das Pferd sendet mit seiner Bewegung einen sehr starken Reiz aus, auf den die Patienten ständig aktiv reagieren müssen. So werden sie in ständiger Bewegung gehalten. Durch diese regelmäßigen rhythmischen Bewegungen werden wichtige Bewegungsabläufe, die Koordination und das Gleichgewicht intensiv trainiert. Dies soll schließlich die Stoffwechselfunktionen anregen und eine positive Wirkung auf die Atmung und die Beckenbodenmuskulatur haben. Frau Heym berichtete, dass es zu bemerken ist, dass die meisten der Patienten nach nur kurzer Zeit auf dem Pferderücken in ihrer Haltung „total locker“ geworden sind. Die Anstrengungen beim Reiten werden letztlich durch Spaß und Freude im Umgang mit dem Pferd schnell vergessen.

Nach Abschluss des ersten Projektdurchlaufes sollen die Ergebnisse dieser Projektphase ausgewertet werden. Unser Landesverband ist bestrebt, die Hippotherapie im kommenden Jahr weiterzuführen. Das Projekt konnte nur durch die großzügige Unterstützung der Firma Solvay Arzneimittel GmbH ermöglicht werden.

Hiermit möchten wir uns recht herzlich dafür bedanken.

Anke Zetlitzer

Ausgewählte Ereignisse

- April
  Jahrestagung Mukoviszidose e.V. (Bundesverband) in Potsdam
- Juli
  Sommercup in Eichwalde
- August
  Erste Flügelpostausgabe
- September
  Fortbildung für Physiotherapeuten in Berlin Grünau

MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Ausgewählte Ereignisse

- Juli/August
Klimatherapiefahrten für Familien und Erwachsene nach Kühlungsborn
- Juli/August
Erstes Flugkistenrennen in Berlin Johannisthal
- Oktober
Jahresveranstaltung in Potsdam; Übergabe der Schirmherrschaft von Ingrid Stolpe an Dagmar Ziegler (MdB)
- November
10. Christiane-Herzog-Tag

2009

Troll-Apotheke spendet 7.000 Euro

Klaus-Dieter Repke, Inhaber der Troll-Apotheke, Schwanebecker Chaussee 50, Berlin Buch, spendete für den 7. Freundschaftslauf 7.000 Euro! Dies ist die bisher größte Einzelspende bei einem Freundschaftslauf. Der Landesverband bedankt sich herzlich für dieses außerordentliche und langjährige Engagement!

Birte Gundermann

Spendenübergabe am CF-Awareness Day

Am 11. November 2009 überreichte Andreas Fibig, Vorstandsvorsitzende von Bayer Schering Pharma, dem Vorsitzenden des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. eine Spende in Höhe von 1.500 Euro, die während einer Informationsveranstaltung für die Mitarbeiter der Berliner Firmenzentrale gesammelt worden war. Die Veranstaltung stand im Zusammenhang mit der ersten europaweiten Mukoviszidosewoche des europäischen Mukoviszidose-Dachverbandes und Patientenorganisationen in 33 europäischen Ländern. Wir bedanken uns für die großzügige Spende und das großartige Engagement!

Dirk Seifert

Ein Tag auf dem Reiterhof

Dank einer großzügigen Spende des Media-Marktes Cottbus verbrachten Mukoviszidosepatienten einen Tag auf dem Reiterhof Sielow. Egal ob anderthalb oder 41 Jahre, der Ritt auf den Pferden hat Allen großen Spaß gemacht. Angeleitet durch die Hippotherapeutin Frau Rocky Ullrich (sie betreut als Physiotherapeutin einige Patienten) wurden verschiedene Übungen auf den sehr geduldigen Therapiepferden durchgeführt.

Erstaunlich, wie durch verschiedene Gangarten des Pferdes oder Positionswechsel des Reiters unterschiedliche Bereiche der Thoraxmuskulatur gedehnt und gelokkert werden. Die bereits erfahrenen Reiter waren schneller im Galopp unterwegs, während bei ihnen die Sauerstoffsättigung durch ein zusätzlich aus der Spende angeschafftes Pulsoxymeter aufgezeichnet wurde. Dieses Gerät steht nun allen Patienten zur Überwachung während der Sporttherapie zur Verfügung. Eine Auswertung der aufgezeichneten Sauerstoffsättigung erfolgt dann per PC in der Ambulanz.

Der Tag auf dem Reiterhof klang bei einemgemeinsamen Essen am Buffet aus. Vielen Dank an den Media-Markt Cottbus und die Mitarbeiter des Reiterhofes Sielow (Leiter Dieter Pumpa).

Dr. Simone Stolz

2010

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 (Henningsdorf) 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 dem 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

Ausgewählte Ereignisse

- März
Förderkreistreffen im Bundesrat
- Juni
Zweiter Physiotherapie Workshop mit Jean Chevaillier aus Belgien in Berlin
- April
Umzug der Kontakt- und Beratungsstelle des Landesverbandes in die Rykestraße, Berlin Prenzlauer Berg

MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Ausgewählte Ereignisse

- 17. September
Feier des 20-jährigen Bestehens des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. in Potsdam

2011

Fotoprojekt: Gelungene Vernissagen

Für unser Projekt „Gesehen werden – Leben mit Mukoviszidose“, eine Wander-Fotoausstellung, hat der Berliner Fotograf Jörg Metzner im Auftrag des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. 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 Kraft und ihrem Mut.

Die erste Ausstellungseröffnung fand Ende Februar in den beeindruckenden Hallen des Service- und Besucherzentrums des Bundespresseamtes (BPA) statt. Unsere Schirmherrin, Dagmar Ziegler, und die stellvertretende Sprecherin der Bundesregierung, Sabine Heimbach, fanden nach Dirk Seiferts Begrüßung anerkennende Worte für das Projekt und die Arbeit des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

Jörg Metzner berichtete von seinen Erfahrungen mit diesem Projekt. Die gut 100 Gäste zeigten sich bewegt nach dem Rundgang durch die Ausstellung. Da das BPA mehrmals täglich von interessierten Gruppen besucht wird, kann man davon ausgehen, dass dort mindestens 2.500 Menschen unsere Ausstellung gesehen haben.

Die zweite Station wurde Anfang Mai in Potsdams imposanter Stadtverwaltung vor dem Büro des Oberbürgermeisters Jann Jakobs (und selbstverständlich mit seiner Beteiligung) eröffnet. Auch der brandenburgische Staatssekretär für Gesundheit, Dr. Heinrich-Daniel Rühmkorf, zeigte sich beeindruckt und begeistert.

Monica Blau

Nachwort

Liebe Leserin, lieber Leser!

Ich hoffe, wir haben Ihnen einen vielfältigen Eindruck der letzten zwei Jahrzehnte unserer Selbsthilfearbeit in Brandenburg und Berlin vermitteln können. Vielleicht haben Sie sich auch selbst in der einen oder anderen Aktion oder Veranstaltung wiedergefunden.

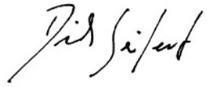
Wir haben ausgewählte Dokumente, Texte und Fotos herausgesucht, zusammengetragen und bearbeitet, die uns u.a. Dieter Scholz, der erster Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle war, Jörg Zimmermann, Heike Maurer und viele Andere zur Verfügung gestellt haben. Drei Menschen, die auch mit ihrem Engagement stellvertretend für viele andere Akteure stehen.

An dieser Stelle sollen zwei „Pioniere“ des Landesverbandes herausgehoben werden, die maßgeblich die Gründung des Landesverbandes betrieben und damit das Fundament für unsere Arbeit gelegt haben: der unvergessene Hasso Zimmermann, der die finanzielle Basis des Landesverbandes organisiert und damit auch die Finanzierung der Kontakt- und Beratungsstelle und unserer mobilen Krankengymnastik gesichert hat; und unsere erste Schirmherrin Ingrid Stolpe, die den Landesverband viele Jahre unermüdlich unterstützt und uns manche Tür geöffnet hat.
In den zwanzig Jahren seines Bestehens hat sich der Landesverband zu einem wichtigen Partner für Mukoviszidosebetroffene und ihre Angehörigen entwickelt. Mitglieder und Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter des Landesverbandes sind Vertreter in Gremien des Mukoviszidose Bundesverbandes, im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband, in der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe und im Behindertenbeirat des Landes Brandenburg. Dort vertreten sie erfolgreich die Interessen des Landesverbandes und damit der Mukoviszidosebetroffenen in Berlin und Brandenburg. Diese Mitarbeit stärkt aber auch die für uns wichtige Kooperation mit diesen Organisationen. Hervorzuheben ist – besonders in Berlin – die freundliche Zusammenarbeit mit der Christiane Herzog Stiftung.

Neben der mobilen Krankengymnastik gibt es weitere Projekte, etwa die Klimakuren bzw. Klimafahrten, den Sozialfonds, verschiedene Gesprächskreise und Fachveranstaltungen. Vor allem aber spielt die unmittelbare beratende und finanzielle Unterstützung durch den Landesverband eine immer größere Rolle.

Ich grüße Sie herzlich im Namen und im Auftrag des amtierenden Vorstandes

Ihr Dirk Seifert



Dirk Seifert
Vorsitzender des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

Liebe Leserinnen und Leser,

an dieser Stelle möchte ich allen Menschen danken, die unsere Arbeit in der Vergangenheit unterstützt haben.

In den zwei Jahrzehnten haben viele Mitglieder und Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Landesverbandes gute Arbeit geleistet und wichtige Ergebnisse erzielt. Wir werden auch zukünftig deren, aber auch Ihre persönliche Unterstützung benötigen, um gemeinsam den Mukoviszidosebetroffenen und ihren Familien in Berlin und Brandenburg helfen zu können.

Wir freuen uns über jeden auch noch so kleinen Beitrag Aller, die sich unserem Verband verbunden fühlen und unsere Zukunft mit gestalten möchten!

MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

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
Redaktionsschluss 02.09.2011
Schriftleitung Dirk Seifert (V.i.S.d.P.)
Redaktion Patrick Bauer, Monica Blau, Andreas Hermann, Heike Maurer, Dieter Scholz, Reinhard Schubert, Dirk Seifert, Jörg Zimmermann
Bildnachweise Seite 2: Dagmar Ziegler, Seite 15: Mukoviszidose e.V., Seite 20: Troll-Apotheke, Bayer Schering Pharma AG, Seite 22: Jörg Metzner
Sonstige Fotos Archiv des Landesverbandes und Jörg Zimmermann
Layout Katrin Groß, katrin@wirtschaftshof8.de
Druck Druckerei Well, 10367 Berlin

Spendenkonto Bank für Sozialwirtschaft, BLZ 100 205 00, Konto 35 333 11

MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.