



Mukoviszidose Informationen aus Berlin und Brandenburg



➤ **Infoblatt 01 / 05 Ausgabe Nr. 32 vom 29.04.2005** ◀

www.muko-berlin-brandenburg.de

In dieser Ausgabe:

- ✓ **Vorwort**
- ✓ **Redaktionsteam gesucht**
- ✓ **Nachruf**
- ✓ **Tempel der Kultur**
- ✓ **Aufruf an alle KG Patienten zu verschenken**
- ✓ **Radtour & Sommerfest**
- ✓ **Vorstellung neue Mitarbeiterin der KuB**
- ✓ **heiße Öfen**
- ✓ **Dank an die Spender**
- ✓ **Nordsee-Klima-Urlaub**
- ✓ **Kaffeeklatsch-Veränderung**
- ✓ **Nachruf**
- ✓ **Mukowiki**
- ✓ **Berliner Muko-Akteure**
- ✓ **Geburtstage**
- ✓ **Wichtiges & Termine**
- ✓ **Info 3. Muko-Freundschaftslauf**

Liebe Leserin, Lieber Leser,

in diesem Infoblatt möchten wir u.a. über den bevorstehenden Freundschaftslauf berichten. Die Vorbereitungen laufen auf Hochtouren und die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle haben alle Hände voll zu tun. Eine Bitte an Sie:

Kommen Sie am 22. Mai nach Potsdam!

Laufen Sie mit, sponsern Sie einen Läufer, oder unterstützen Sie uns durch Ihr Kommen, damit dieser Lauf ein voller Erfolg wird. Wir benötigen dringend auch Ihre Unterstützung!

Der neue Vorstand hat sich inzwischen, entsprechend der neuen Satzung des Landesverbandes konstituiert, unser neues Mitglied Dr. Albrecht Tacke, ehemals 3. Vorsitzender, wird in Zukunft die Aspekte medizinischer Fragen vertreten.

Verbunden mit der neuen Satzung besteht nun erstmals die Möglichkeit Fördermitglied des Landesverbandes zu werden. Falls Sie noch nicht Mitglied sind, oder jemanden kennen, der unsere Arbeit somit direkt unterstützen möchte, dann würden wir uns über eine entsprechende Anfrage sehr freuen.

Auch wenn es noch „Schnee“ vom letzten Jahr ist, möchte ich an dieser Stelle noch mal das tolle Engagement der Frauengruppe vom Quartier Napoleon, mit ihrer vorweihnachtlichen Tradition hervorheben. Auch dieses Mal wurde dadurch besonders bedürftigen Betroffenen und Familien geholfen.

Einen guten Start in den Frühling wünscht Ihnen

Dirk Seifert

Vorsitzender

Redaktionsteam gesucht!

Die Informationsblätter unseres Landesverbandes sind interessant, sind sie aber auch interessant genug?
Werden sie von allen gelesen? Werden sie auch gern gelesen?

Wir wollen, dass die Inhalte der Blätter **noch** interessanter werden.

Wie?

- durch eine Redaktionsgruppe, in der alle Regionen aus **Brandenburg** und **Berlin** vertreten sind,
- durch Artikel, die aus den Regionen berichten

Damit wollen wir auch auf die Kritik reagieren, die zur mangelnden Zusammenarbeit mit den Regionalgruppen ausgesprochen wurde.

Was für ein zeitlicher Einsatz ist gefordert?

Die Kontakte innerhalb der Redaktionsgruppe könnten z.B. über E-Mails erfolgen.

Eine eigene E-Mail- Adresse ist aber nicht Bedingung, denn es gibt ja auch das gute, alte Telefon, das Handy und den Postweg.

Notwendige Direktkontakte wären 2-3 x jährlich an den „Wirkungstätten“ innerhalb der Redaktionsgruppe möglich oder nötig.

Die Absprachen zur Arbeitsweise der Redaktion treffen die zukünftigen Akteure dann sicherlich selbst.

Wir rufen ALLE auf,

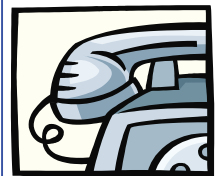
die gern schreiben, gern formulieren, gern erzählen und gern berichten.

Wer hat Lust und Interesse in dieser Redaktionsgruppe mitzuarbeiten?
Wer hat Lust, einen Teil seiner grauen Zellen zur Verfügung zu stellen?

Lasst bitte unseren Aufruf nicht ohne Resonanz verhallen.
Drängelt Euch doch bitte bei Euren Rückmeldungen !!!!!!!

Elke Falk

Kontakt- und Beratungsstelle



**Guter Rat,
schnelle Hilfe!**

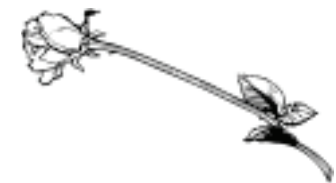
**030/551854-16
030/551854-18**

Leider mussten wir wieder Abschied nehmen.

Es sind verstorben

**Änne Ferse
Anne Schley**

Den Angehörigen gilt unser tiefes Mitgefühl.



Angebote aus den Tempeln der Kultur

Der Kontakt- und Beratungsstelle ist es gelungen, erste Zusagen auf ermäßigte Eintrittskarten bzw. Freikarten aus verschiedenen Theatern zu erhalten.

Diese Zusagen sind relativ kurzfristig – so dass eine schnelle Weitergabe der Angebote über den E- Mail Verteiler sinnvoll ist.

Wir bitten alle, die noch nicht in diesem Verteiler sind, uns ihre E- Mail- Adresse mitzuteilen.

Wir wollen weitere Theater bzw. Veranstalter ansprechen, um Ihnen interessante Angebote zu machen.

Unsere Angebote gibt es z.B. auch für Zoo-Besuche in Berlin und Brandenburg, den Filmpark in Babelsberg, den Bowling-Freizeitpark in Müncheberg, den Sport-Freizeitpark in Wittenberge, den Tier- und Freizeitpark in Germendorf.

Teilen Sie uns Ihre Interessen doch einfach mit.

Elke Falk

Kontakt- und Beratungsstelle

!!! An alle Patienten, die Physiotherapie in einer Praxis erhalten !!!

Leider haben sich auf unseren Aufruf nur sehr wenige gemeldet.

Bitte nehmt unseren Aufruf ernst!

Es geht hier auch um die anderen Muko's, die Therapie benötigen.

Ihr könntet selbst auch einmal in die Situation kommen, in der Ihr dringend eine ausgebildete Therapeutin benötigt, und dann ist es doch gut, wenn bereits viele Praxen bekannt sind, die Muko effektiv behandeln.

Bitte meldet Euch in der Kontakt- u. Beratungsstelle. 030/55 18 54 16 oder -18

1. Um zu helfen, die Liste der behandelnden Praxen zu erweitern.
2. Damit wir einen Überblick haben, wer momentan behandelt wird und wer nicht.

Jule Skiba

ZU VERSCHENKEN:

Eine alte aber funktionstüchtige Mikrowelle
(Außenmaße: Höhe:40 cm, Breite: 50 cm, Tiefe: 41 cm.)

Einen Schreibtisch mit den Maßen: Breite: 74 cm, Länge 125 cm.
Der Schreibtisch ist in der Höhe über einen Motor verstellbar.
Er hat jedoch keine Fächer.

Interessenten melden sich bitte telefonisch in der Kontakt- & Beratungsstelle.

Wer ist an einer Radtour interessiert?

Es ist geplant, Ende August eine Radwanderung zu machen.
Die Strecke wird ca. 15-20 km umfassen.

Wer interessiert ist, meldet sich bitte bei uns, damit wir alles ein wenig planen können.
Kontakt- & Beratungsstelle von 09:00 – 15:00 Uhr: 030/55 18 54 18

Vorschläge von Terminen und Tourenplan werden gern entgegengenommen.

Es wäre schön, wenn wir eine „schöne“ Truppe zusammen bekommen.

Jörg Zimmermann & Jule Skiba

Sommerfest für junge Erwachsene

Wir wollen am 25.06. ein Sommerfest (ähnlich wie unsere Weihnachtsfeier) für junge Erwachsene veranstalten.

Es soll nach Möglichkeit draußen stattfinden, es ist ja schließlich SOMMER! Dazu suchen wir noch einen geeigneten Ort. Also wer eine Idee hat oder sogar seinen Garten zu Verfügung stellen würde? ...

Nähere Informationen werden wir über den E-Mail Verteiler versenden.

Wer Ideen oder Wünsche hat, kann mich gern unter 030/55 18 54 18 anrufen.

Jule Skiba

Vorstellung Frau Falk

Wer ist Frau Falk?

Seit Januar 2005 arbeitet in der Kontakt- und Beratungsstelle unseres Landesverbandes unsere neue Kollegin Frau Falk.



Frau Falk ist 57 Jahre alt und arbeitete viele Jahre in der Kinderklinik im Klinikum Buch. Dort war sie unter anderem auch für Untersuchungen von Mukoviszidosekranken (im Bereich der Funktionsdiagnostik) verantwortlich.

Die Einstellung einer neuen Kollegin wurde notwendig, da Frau Baum (die über 10 Jahre in der Kontakt- und Beratungsstelle tätig war) altersbedingt ihre Tätigkeit beendete.

Frau Falk übernimmt seit dieser Zeit hauptsächlich Aufgaben im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit und der Spendengewinnung. Sie hat sich in die Arbeitsgebiete schnell eingearbeitet und arbeitet schon jetzt sehr erfolgreich.

Sie ist bemüht, sich auch in die anderen Arbeitsbereiche der Kontakt- und Beratungsstelle einzuarbeiten, damit auch sie Ihnen bei allen Anliegen mit Rat und Tat zur Seite stehen kann.

Andreas Hermann



CF-ler auf heißen Öfen / 2005

Die für 2004 geplante Spreewaldtour fiel wegen Regen leider ins Wasser. Mein Alternativangebot zur Teilnahme an der Gedenkfahrt für die tödlich verunglückten Motorradfahrer 2004 wurde nur von Heike D. wahrgenommen. Schade, denn trotz des traurigen Anlasses war das Wetter prima. So steht für dieses Jahr natürlich wieder der Spreewald (Schlepzig) als Tourziel fest. Andere Vorschläge für interessante Tagestouren sind uns jederzeit willkommen.

Erneut bieten meine Freunde und ich motorradbegeisterten CF-lern die Möglichkeit, mit uns eine Tagestour zu unternehmen.

Alle Motorradfahrer verfügen über eine langjährige Praxis.

Achtung: Die Motorräder haben keinen Beiwagen.

Bedingungen:

- Alter ab 10 Jahren
- Schriftlicher Ausschluss jeglicher haftungsrechtlicher Ansprüche (im Unfall oder Schadensfall)
- Zusätzliche schriftliche Zustimmung der Erziehungsberechtigten bei Minderjährigen
- Wetterfeste Kleidung, Handschuhe, lange Hosen, feste Schuhe

Motorradhelme werden von uns zur Verfügung gestellt. Wer einen eigenen Helm mitbringt, bitte bei der Anmeldung angeben. Vor Fahrtantritt findet eine kurze Sicherheitseinweisung (Verhalten während der Fahrt) statt.

Bei Interesse Anmeldung mit Telefonnummer, Adresse und ggf. E-Mail bei:

Kosten: Jeder zahlt sein Essen und seine Getränke

Der genaue Termin (voraussichtlich am 28. Mai 2005) wird nach Zahl der Anmeldungen (ggf. Warteliste) und Wetterlage festgelegt. Wir behalten uns ausdrücklich vor, angemeldete Mitfahrer/innen abzulehnen.

Wichtiger Hinweis: Wir trennen nicht Pseudomonas positiv / negativ !
Bitte auf die gängigen Vorsichtsmaßnahmen achten, evtl. den Arzt befragen !

Es grüßt der Initiator der Motorrad-Gruppe:

**Wir danken den Spendern, die unsere Arbeit auch diesmal nach ihren Kräften
im Zeitraum vom 03.09.2004 bis 11.04.2005 unterstützt haben!**

Hoffmann-La Roche AG, Milupa GmbH, Löwenapotheke, Deutsche Kinderhilfe Direkt e.V.,
Büroservice Annette Bähr, Ing. Büro & Reinraumservice Egon Buchta GmbH,
Neustadt Apotheke W. Galys, Märkische Agrargenossenschaft Mittenwalde, Europa Apotheke Katrin Peter,
Troll Apotheke Klaus-Dieter Repke, Ing. Büro Rainer Siebert, Werbegemeinschaft Bhf. Lichtenberg,
Viereck Apotheke Birgit Vogel, Schulte-Derne, Berliner helfen e. V.; Königsberger Apotheke Bittner,
Orion Apotheke Rüdiger Knuth, Südsterne Apotheke, Löwen Apotheke Cornelia Steinrück

S. Bohn, H. & R. Gasper, D. Grunzke, U. Hänsgen, C. Hauschild, H. Jahn, P. Klatt, E. Kunze, B. Löffler,
M. Michel, H. Nisblé, H. Orlowski, J. Ott, A. Pohl, H.-H. Rönnecke, A. Sachtleben, B. Schmidt, D. Scholz,
L. Schulz, D. Senst, J. Skiba, H. Völker, J. & E. Weinberger, H.-J. Wendt, H. Wiechert, H. Moncorps, H. Bott,
D. Jurgasch, P. Klatt, U. Lochner, J. Ott, L. Schulz, M. Schurig



Ostern an der Nordsee

In Zusammenarbeit mit dem Mukoviszidose e.V. gelang es uns, einer Mutter mit Ihren drei Kindern vom 21. Februar – 3. März 2005 einen schönen (Klimakur) Urlaub an der Nordsee zu organisieren.

Familie K. konnte sich auf Amrum erholen und dort ein schönes Osterfest erleben.

Die Familie, die noch auf der Autofahrt zum Zug in Richtung Amrum sehr geschafft wirkte, kam sichtlich erholt und glücklich 12 Tage später wieder in Berlin an.

Die Kinder, besonders die an Mukoviszidose erkrankte Tochter, wollten eigentlich gar nicht wieder nach Hause fahren.

Es freut uns, dass es diese unkomplizierte Zusammenarbeit zwischen dem Landesverband und dem Bundesverband ermöglichte, einer Familie eine Zeit des Ausspannens zu ermöglichen.

Außerdem gilt unser Dank der Firma Pari, welche uns ein leichtes und mobiles Inhalationsgerät (Pari Uni light) für diese Fahrt zur Verfügung stellte.

Dieses Gerät kann jetzt auch von anderen Patienten für Urlaubsfahrten über die Kontakt- und Beratungsstelle gegen eine Kautions von 50,00 Euro ausgeliehen werden.

Andreas Hermann

Muko - Kaffeeklatsch - Veränderung

Ich habe mir einige Gedanken um den Kaffeeklatsch gemacht. Leider ist die Runde der Teilnehmer von Mal zu Mal kleiner geworden und es traf sich meistens nur noch der "harte Kern". So war das natürlich nicht gedacht und schon gar nicht gewollt.

Deshalb schlagen wir vor, den Kaffeeklatsch ausklingen zu lassen. Statt dessen wollen wir jetzt ein Dach für Aktionen bieten, wie z.B. die angebotene Motorradtour

Vielleicht gibt es ja noch Ideen Eurerseits oder jemand hat Lust, etwas auf die Beine zu stellen. Mit einer Unterstützung solcher Aktionen unsererseits ist soweit wie möglich zu rechnen (Räume, Bekanntmachung usw.).

Ich hoffe, dass der Eine oder Andere sich mit einbringt und wir gemeinsam etwas Neues schaffen.

Was haltet ihr von "**Cf-ler machen Mobil**" oder habt ihr andere Namensideen ??

Wenn ja sendet mir sie zu, ich freue mich darauf.

Einen schönen Frühling wünscht

Jörg Zimmermann

Licht und Wärme

Mag das Leben eines Menschen
nicht länger gedauert haben
als ein Morgenrot, oder bis
die Sonne am höchsten stand,
oder es mag gewesen sein
wie ein schöner langer Sommertag...

Immer wird es Licht und Wärme
in den Herzen derer Zurücklassen,
die ihn liebten.

(Irmgard Erath)



Im November 2004 verstarb unerwartet unsere "kleine" **Anne Schley**.

Wir durften leider nur ein paar wenige Sommerwochen in den letzten zwei Jahren mit ihr an der Nordsee verbringen. Aber diese kurze Zeit hat gereicht sie für immer in unser Herz zu schließen. Alle, die sie kannten, waren letzten Sommer begeistert über die persönliche und "berufliche" Entwicklung innerhalb des letzten Jahres.

Wir vermissen Anne und ihr Lachen sehr.

Susanne Kirbach, Simone Otterbeck, Constanze Steinhauer, Jochen Hampl, Oliver Moritz und noch viele mehr...

Was ist eigentlich Mukowiki ?

Kennen Sie das, kennt Ihr das?: Längere Krankenhausaufenthalte, Langeweile zwischen den Therapien und Behandlungen: Darauf warten, wieder nach Hause zu kommen. Wir wollen den Krankenhausaufenthalt ein wenig lebendiger gestalten: Im Juni 2004 starteten der „Verein der Freunde der Kinderabteilung Heckeshorn e.V.“ und Studenten der Humboldt-Universität, ein Projekt in Heckeshorn, das zum Ziel hatte, die Patienten mit einem



komplett ausgestatteten Computer, zahlreicher Lern- und Spielesoftware, sowie verschiedener Bücher für nahezu alle Altersgruppen zu versorgen. Das ist geschafft!

Am 14. Februar fiel der endgültige Startschuss mit einer Spendenübergabe: Die Hewlett-Packard GmbH spendete einen komplett ausgestatteten Multi-Media PC, der Verein für Herzenswünsche fünf Laptops. Die Krombacher Brauerei stiftete über 2.500 Euro. Hinzu kommen Lernsoftware vom Klett-Verlag und vom Bildungshaus Schulbuchverlage GmbH aus Braunschweig. Über die Firmen bhv Software GmbH und die ekz (Einkaufszentrale für Bibliotheken) wurde neueste Kinder- und Jugendliteratur beigesteuert.



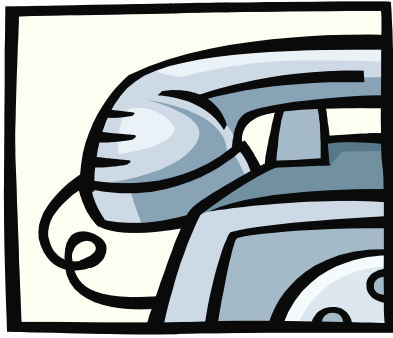
Ziel des Projektes ist es, zu aller erst den Patienten von Heckeshorn, die Möglichkeit zu geben, mit Hilfe der zur Verfügung gestellten Geräte, Abwechslung in den Alltag in der Kinderabteilung zu bringen. Das oberste Ziel, Mukovizidose-Patienten über eine speziell programmierte Internetplattform zu

vernetzen, wird dabei nicht aus den Augen gelassen. Die partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen an Mukovizidose erkrankten Patienten und Studenten sowie mit dem Verein steht dabei immer im Vordergrund. In den seit November 2004 regelmäßig stattfindenden Computerschulungen in Heckeshorn

wurden bereits Kontakte geknüpft, die als Grundlage der gemeinsamen Arbeit dienen sollen. Auch der Christiane-Herzog-Tag und die Adventsfeier waren gute Möglichkeiten, sich gegenseitig kennen zu lernen. Die zur Verfügung gestellten Geräte werden gemeinsam in Schulungen, zu verschiedenen Themen wie Recherche und Informationsbeschaffung, Aufbau und Funktion eines Computers, Einführung in Windows-Office u.a., genutzt. Diese Schulungen werden weiterhin für jeden der Lust hat in Heckeshorn stattfinden, auf der Internetseite: <http://mukowiki.wikidev.net> sind die Schulungstermine angegeben. Auf unserer Seite sind neben diesen Terminen viele andere interessante Informationen zu finden, so auch die News aus der Presse rund um das Thema Mukovizidose. Um das Angebot interessant zu gestalten, freuen wir uns über Ideen, Anregungen und Ihre/ Deine Mitarbeit! Wir laden alle ein, sich auf dieser Seite umzusehen- und vor allem sich einzumischen!



Das mukowiki-Team



**Guter Rat,
schnelle Hilfe!**

Kontakt- & Beratungsstelle

**030/551854-16
030/551854-18**



Treffen Berliner Mukoviszidose-Akteure

Am 13. April trafen sich auf Initiative des Mukoviszidose e.V. Vertreter des Mukoviszidose Bundesverbandes, der Christiane Herzog Stiftung und des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg zum Kennenlernen, zur gegenseitigen Information und Abstimmung der verschiedenen Aktivitäten in Berlin. Dabei stellte sich Frau von Thadden vor, die seit diesem Jahr für den Bundesverband ehrenamtlich tätig ist.

Dieses Jahr werden durch den Mukoviszidose e.V. verschiedene Veranstaltungen durchgeführt. So wird am 2. Juni, anlässlich des diesjährigen *Nationalen-Mukoviszidose-Tages*, eine Fotoausstellung in den Räumen der Victoria-Versicherung eröffnet.

Dirk Seifert

Muko-Elternkreis „Kindergarten und Schule“, am 11. Juni

Wir laden interessierte Eltern zum nächsten Elternkreis ein. Dieses Mal haben wir auch Frau Lehmann, Psychologin aus Heckeshorn, eingeladen. Wir treffen uns im MACHmit-Museum (www.machmitmuseum.de) in der Senefelder Straße Nr. 5 (Prenzlauer Berg) um 10 Uhr bis 11.30 Uhr und werden es uns im Familienkaffe gemütlich machen. Kinder können gerne mitgebracht werden. Den Eintritt übernimmt der Landesverband. Wenn es geht, bitte vorher in der Kontakt- und Beratungsstelle anmelden.

Dirk Seifert

WICHTIGES

**Wer in Gegenwart
eines Mukoviszidosekranken raucht,
sorgt dafür, dass sich dessen
Krankheitsverlauf verschlimmert
und sorgt somit
für ein kürzeres Leben
des Betroffenen!**

Termine:

- **22. Mai Muko-Freundschaftslauf**
- **28. Mai CF-ler auf heißen Öfen**
- **02. Juni Nationaler Mukoviszidose Tag**
- **11. Juni Elternkreis „Kind in der Einrichtung“**
- **25. Juni Sommerfest für junge Erwachsene**

- **August Fahrradtour**

Herausgeber:

Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
Kontakt und Beratungsstelle (KuB)
Gotlindestrasse 2-20, Haus E, 10365 Berlin
Fon / Fax: (030) 55 18 54 16 und Fon (030) 55 18 54 18
E-Mail: kontakt@muko-berlin-brandenburg.de

Homepage: www.muko-berlin-brandenburg.de

Bank für Sozialwirtschaft Berlin

Spendenkonto - Nr. 35 333 11 BLZ 100 205 00

- Jeder Spender erhält eine Spendenbescheinigung -

Redaktion: Dirk Seifert, Andreas Hermann

Layout: Jörg Zimmermann & Jule Skiba

3. Muko – Freundschaftslauf

Potsdamer Lustgarten

22. Mai 2005



Mukoviszidose Landesverband Berlin Brandenburg e.V.

Benefizlauf zugunsten mukoviszidosekranker Menschen

Start um 12.00 Uhr – Ende um 14.00 Uhr

Mitlaufen = Mithelfen

Mitmachen kann jeder, ob jung, ob alt, ob allein, als Team, als Schulklasse oder als Familie.

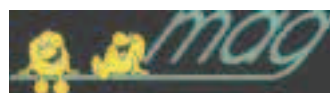
Laufen Sie möglichst viele Runden, die sie sich von selbst gesuchten Sponsoren für einen guten Zweck bezahlen lassen.

Unter allen Startern werden interessante Preise nach Abschluss des Laufes verlost.

Info unter: 030 / 55 18 54 16
Oder: www.muko-berlin-brandenburg.de

2. Juni Nationaler Mukoviszidose tag 2005!

Unsere Unterstützer:



Märkische Agrargenossenschaft e.G.,
Loickstraße 7d, 15749 Mittenwalde



Ebdo & Matthias Schade

