

# Mukoviszidose Vandesverband Berlin-Brandenburg e.V. Nr. 45 März/April 2009

# **Inhalt**

# **Berichte**

- 2 Weihnachtsfeier für Kinder
- Weihnachtsbasar "Quartier Napoleon"
- 3 Helferparty
- 4 Mukoviszidose
  - Tagung in Würzburg
- 4 Neujahrsempfang
  Deutsche Kinderhilfe

# Information

5 Passivrauchen

# .Aktion

6/7 Muko-Freundschaftslauf

# *Projekte*

- 8 Motorradtour
- 9 Klimatherapiefahrten

# *Personalia*

- 10 Abschied
- 10 Landesverband

# Spender und Sponsoren

- 11 Spendenaktion Oberlinhaus
- 11 Dank den Spendern und Sponsoren

# Und zum guten Schluss

12 Termine

# Liebe Leserin, lieber Leser,

ein altes Jahr ist vergangen und ein neues hat begonnen. Viele Ereignisse und große Dinge werden uns auch 2009 wieder erwarten. Vorab wünsche ich Ihnen an dieser Stelle natürlich auch im Namen des Mukoviszidose Landesverbandes ein vor allem gesundes und erfolgreiches neues Jahr, mit vielen Hochs und wenigen Tiefs, viel Stärke und Kraft und die Erfüllung Ihrer Wünsche!

Nachdem bereits 2008 durch diverse Ereignisse, (hier seien kurz der Freundschaftslauf, das Hippotherapieprojekt, Sporttherapieprojekt, Weihnachtsbasar und die Jahresveranstaltung in Eberswalde beispielhaft erwähnt), ein erfolgreiches und spendenintensives Jahr darstellte, werden auch in 2009 Traditionen nicht gebrochen. So werden gerade an den Vorbereitungen für den 7. Muko-Freundschaftslauf getüftelt, Klimafahrten organisiert und Dankeschönaktionen vorbereitet. Das Jahr ist noch frisch, dennoch wird bereits die Jahresmitgliederversammlung geplant und auch Weihnachten schon wieder in die Gedanken gerufen – bei dem herrlichen Weiß der letzten Monate nicht verwunderlich.

Sie sehen, es gibt viel zu tun und dank Ihrer Unterstützungen und Spenden wird dem Mukoviszidose Landesverband auch dabei viel geholfen. Somit hoffe ich auf ein weiteres erfolgreiches Jahr in der Geschichte unseres Landesverbandes und auf viel Tatkraft in der Unterstützung von Betroffenen!





Andrea Siebert



Foto: KuB

# Weihnachtsfeier

für mukoviszidosebetroffene Kinder im Restaurant Hopfingerbräu **im Palais** 

In unmittelbarer Nähe zum Brandenburger Tor konnten am 29. November 2008, einen Tag vor dem ersten Advent, ca. 40 Kinder eine schöne Weihnachtsfeier erleben.

Wir danken ganz besonders Gerhard Lindner, aber natürlich auch den vielen Sponsoren und den Mitarbeitern des Restaurants Hopfingerbräu. Zusammen mit dem Weihnachtsmann, der schon an diesem Abend zu den Kindern kam, haben sie den Mukoviszidosebetroffenen und ihren Familien einen sehr erlebnisreichen und stimmungsvollen Abend beschert.

In den drei Stunden der Feier wurden die Kinder mit so manchen Leckereien verwöhnt, es erklangen viele Weihnachts-

lieder und beim Auspacken der Weihnachtstüten leuchteten alle Kinderaugen. Zur großen Überraschung der Gäste lud Gerhard Lindner und die Firma Severin & Kühn am Ende der Veranstaltung alle Kinder und ihre Eltern noch zu einer weihnachtlichen Lichterfahrt am 05. Dezember 2008 durch das abendliche Berlin ein.



# 21. Weihnachtsbasar im "Quartier Napoleon"

Am 30. November 2008 fand der jährliche Weihnachtsbasar der Frauengruppe der Kleingartenanlage "Quartier Napoleon" in Wedding zugunsten von Mukoviszidosebetroffenen statt.

Das ganze Gelände duftete nach Grillwurst, Glühwein und anderen Weihnachtsleckereien und es entstand schnell eine schöne weihnachtliche Atmosphäre. Es ist zu bewundern, wie es Helga Michel von Jahr zu Jahr mehr gelingt, selbst lokale Politiker für diesen Basar zu begeistern. Somit leistet sie "ganz nebenbei" wichtige Öffentlichkeitsarbeit für unseren Landesverband. Mit viel Liebe, Engagement und der nötigen Portion Ruhe wurde dieser Tag wie gewohnt ein schönes Erlebnis und es konnten fast 3.000 Euro eingenommen werden.

Am zweiten Advent konnten nun neun Familien im Rahmen einer Feierstunde schöne Weihnachtsgeschenke erhalten. Und es sind dann nicht nur die Kinder mit leuchtenden Augen, sondern auch die älteren Patienten, die Wärme und Freude spüren und merken, dass sie mit Ihren Problemen nicht allein gelassen werden. Im Namen aller Mukoviszidosebetroffenen aus Berlin und Brandenburg und des Landesverbandes bedanken wir uns bei allen Helfern ganz herzlich.

...... 👂 Andreas Hermann



# Ein Treffen von 80 "Engeln"

Der Muko-Freundschaftslauf lebt durch die Helfer. Mit ihren gelben Flügel-Shirts verteilen sie Rundengummis, überreichen bei der Abmeldung die Medaillen, verkaufen Kuchen oder schminken die Kinder. Ohne ihre ehrenamtliche Mithilfe wäre dieses große Ereignis nicht durchführbar.

Unser Landesverband bedankte sich am 20. Februar 2009 für dieses jahrelange Engagement mit einer kleinen Dankeschönfeier. So feierten rund 100 Helfer des Freundschaftslaufes eine Party im Gehörlosenzentrum in Berlin Mitte.

Zur Eröffnung der Feier bedankten sich Andreas Hermann, Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle, und Dirk Seifert, Vorstandsvorsitzender des Landesverbandes, bei allen Helfern für ihre Hilfe bei der Durchführung des Muko-Freundschaftslaufes in den vergangenen Jahren. Im Rahmen dieser Feier erhielt Anita Pohl für ihr jahrelanges Engagement für den Landesverband eine Auszeichnung.

Schließlich wurde das tolle Buffet eröffnet, welches Bernd Weise für die Party vorbereitet hatte. Zur Unterhaltung spielte die Beat-Band "Rhythmus 71" alte und bekannte Lieder. Abschließend gab es noch Musik aus der Konserve, so dass das Tanzbein noch weiter geschwungen werden konnte.

An dieser Stelle möchten wir Herrn Weise für das ausgezeichnete Buffet und Axel Weindorf für seine Unterstützung bei dieser Feier danken. Gerhard Lindner sponserte das Bier und die Firma Integra lieh uns für den Abend Geschirr und Besteck, auch ihnen gilt unser Dank.

Wir freuen uns auf viele weitere Freundschaftsläufe mit unseren "Engeln".







Fotos: KuB





# Nationale Mukoviszidose-Tagung

In der Zeit vom 13.-15. November 2008 fand die 11. Deutsche Mukoviszidose-Tagung in Würzburg statt. Auf der Tagung, die sich in erster Linie an alle Behandlergruppen von Mukoviszidosepatienten richtet, konnten die rund 300 Teilnehmer verschiedenste Seminare besuchen, Vorträge hören und sich an vielen Pharmaständen informieren.

Einen großen Stellenwert nahm in diesem Jahr die Diskussion zum Thema Versorgungsstand bei Mukoviszidose ein. Es gibt teilweise noch erhebliche Versorgungsdefizite und die personelle Absicherung bei der Behandlung von Mukoviszidosepatienten in Deutschland liegt weit

Behandlung von Mukoviszidosepatienten in Deutschland liegt weit hinter der europäischen Empfehlung. Außerdem kam zum Ausdruck, dass die Zusammenarbeit aller Behandlergruppen eine wesentliche Voraussetzung für eine umfassende und erfolgreiche Behandlung darstellt. Auch auf diesem Gebiet wurde eine Verbesserung als notwendig erkannt. Ein Fakt, der während einiger Plenumsbeiträge genannt wurde, weist auf ein weiteres großes Problem in der Vorsorgung

der Patienten hin: "In Deutschland werden noch immer 73% aller erwachsenen Patienten in Kinderzentren behandelt, von denen die meisten Zentren noch nicht

In einem der folgenden Vorträge referierte der Leiter der Krankenhaushygiene am Institutsklinikum Halle, Herr Dr. Worlitsch, zum Thema: "Hygiene: Was ist sinnvoll, wie viel ist notwendig?". Er berichtete z. B. über einen Test von 300 Lebensmitteln auf eine Besiedlung mit Pseudomonaskeimen. Nur an 15 der getesteten Lebensmittel konnte man den Keim nachweisen und auch nur in sehr geringen Mengen. Er wies darauf hin, dass eine Lungeninfektion mit Pseudomonaskeimen durch kontaminierte Lebensmittel sehr unwahrscheinlich ist.

Da auch seine weiteren Ausführungen informativ und verständlich waren, werden wir versuchen, Herrn Dr. Worlitsch zur nächsten Jahresveranstaltung unseres Landesverbandes als Referenten zu gewinnen.



# Neujahrsempfang der Deutschen Kinderhilfe

Die Deutsche Kinderhilfe unterstützt seit vielen Jahren verschiedene Projekte des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. Traditionell findet ein Neujahrsempfang mit Teilnahme unseres Landesverbandes statt. Der diesjährige



einmal zertifiziert sind."

Foto: Deutsche Kinderhilfe

Empfang fand am 12. Februar im Atrium des Hauses der Bundespressekonferenz statt. Gemeinsam mit 250 Gästen aus Politik, Wirtschaft und Medien wurde Bilanz gezogen über ein erfolgreiches Jahr und großartige Leistungen im Bereich Kinderschutz gewürdigt.

..... Vgl. Quelle: Deutsche Kinderhilfe



# Gene bestimmen Schädlichkeit des Passivrauchens

Baltimore – Die Exposition mit Passivrauch kann bei Menschen mit Mukoviszidose die Verschlechterung der Lungenfunktion um viele Jahre beschleunigen. Dies zeigt eine Geschwister- und Zwillingsstudie im amerikanischen Ärzteblatt (JAMA 2008; 299: 417-424). Das Ausmaß der Schädigung scheint dabei in erheblichem Maße genetisch bedingt zu sein.

Die Lungenfunktion ist bei Patienten mit Mukoviszidose von ausschlaggebender Bedeutung für die Prognose. Dass Passivrauchen für diese Patienten besonders schädlich ist, liegt auf der Hand, doch die Ergebnisse früherer Studie waren keineswegs eindeutig. Dies könnte nach den jetzt von der Arbeitsgruppe um Garry Cutting (Johns Hopkins Universität) vorgestellten Ergebnissen daran liegen, dass genetische Unterschiede bei der Schädlichkeit eine Rolle spielen. Dies sei bisher kaum beachtet worden.

Ursache der Erkrankung ist ein Defekt im Gen für das Cystische-Fibrose-Transmembran-Regulatorprotein (CFTR). Die meisten Patienten haben (auf beiden Allelen) eine Punktmutation an Position 508 (Delta F508), die zum kompletten Ausfall der CFTR-Funktion führt. Bei diesen Patienten verschlechtert Passivrauchen die Lungenfunktion um 9,8 Perzentilen, wie die Forscher anhand der Daten der Cystic Fibrosis Twin and Sibling Study berechnen.

Wenn Mutationen an anderen Positionen im CFTR Ursache der Mukoviszidose sind, führt das Passivrauchen zu einem Rückgang der Lungenfunktion um 12,8 Perzentilen. Die etwas stärker schädigende Wirkung des Passivrauchens erklären die Autoren mit der bei Non-Delta F508-Muationen noch vorhandenen Restfunktion des CFTR: Es wird ein beschädigtes Protein gebildet, das besonders anfällig auf eine Passivrauchexposition reagiere.

Einen noch größeren Einfluss auf die Schädlichkeit des Rauchens haben Mutationen in einem anderen Gen, das nicht ursächlich mit der Mukoviszidose in Verbindung steht. Indirekt hat der transforming growth factor beta1 oder TGFß1 jedoch einen starken Einfluss auf das Krankheitsgeschehen. Patienten mit der Variante TT an Position 509 dieses Gens erleiden durch Passivrauchen einen Rückgang der Lungenfunktion um 22,7 Perzentilen.

Konkret bedeutet dies, dass ein 17-jähriger Mukoviszidose-Patient infolge Passivrauchens die gleiche Lungenfunktion hat wie ein 24-jähriger Patient ohne Passivrauch-Exposition. Angesichts der stark verminderten Lebenserwartung der Patienten stellt dies eine bedeutende Schädigung dar, der in der Cystic Fibrosis Twin and Sibling Study jeder Sechste Patienten ausgesetzt war. Mukoviszidose-Patienten sollten deshalb nach Möglichkeit vor Passivrauchen geschützt werden, fordern die Autoren

...... Quelle: Deutsches Ärzteblatt (Hrsg.), 30. Januar 2008



Foto: KuB



# **7.**MukoFreundschaftslauf

17. Mai 2009 Lauf: 11.00 – 15.00 Uhr Fest: 11.00 – 16.00 Uhr Potsdamer Lustgarten





# .Aktion



# Liebe LäuferInnen, liebe Mitglieder und Freunde unseres Landesverbandes,

kommen Sie auch dieses Jahr zum Muko-Freundschaftslauf und unterstützen Sie unser Ziel, Schritt für Schritt die unheilbare Krankheit Mukoviszidose zu besiegen!

#### Der 7. Muko-Freundschaftslauf findet am 17. Mai 2009 statt.

Im Potsdamer Lustgarten am Mercure Hotel werden wieder hunderte Menschen die Möglichkeit haben, ihre Laufkraft für einen guten Zweck einzusetzen. Wird dieses Jahr symbolisch noch eine weitere Strecke zurückgelegt als 2008, z.B. bis nach Nairobi? Oder kann der Einzelläuferrekord von 115 Runden geknackt werden?

Der <u>Startschuss</u> fällt bereits <u>11.00 Uhr</u> und der Lauf endet <u>15.00 Uhr</u>, anschließend findet die Siegerehrung statt. Prämiert werden die beste Läuferin und der beste Läufer sowie die größte und die beste Gruppe. Alle teilnehmenden Mukoviszidose Patienten werden gesondert geehrt und bei der Tombola werden wieder tolle Preise unter den Läufern mit eigenem Sponsor verlost.

In vier Stunden können Sie als Einzelläufer oder als Gruppe Runden (eine Runde ist 380 m lang) sammeln. Mit jedem Kilometer, der zurückgelegt wird, steigt die Spendesumme. Der Erlös der Veranstaltung geht an den Mukoviszidose Landesverband Berlin Brandenburg e.V., der damit den Kampf gegen die schwere Krankheit Mukoviszidose fortsetzt.





Der Muko-Freundschaftslauf ist eine Sportveranstaltung und ein Ereignis für die ganze Familie. So laden traditionell das Kinderdorf, die Hüpfburg und das Spielmobil Kinder zum Spielen ein und es wird Essen und Trinken angeboten.

Wir freuen uns, dass das **BVG-Orchester** mit 56 Musikern das bunte Bühnenprogramm bereichern wird.

Unterstützen werden uns dieses Jahr wieder prominente Sportler und Politiker und auch unsere Schirmherren Ingrid Stolpe, Jann Jakobs (Oberbürgermeister der Stadt Potsdam) und Katrin Lompscher (Berliner Senatorin für Gesundheit, Umwelt und Verbraucherschutz).

**NEU:** In diesem Jahr wird ein <u>Shuttle-Bus-Service</u> am 17.05.2009 von Berlin nach Potsdam und zurück angeboten! Einzelheiten entnehmen Sie bitte den beiliegenden Flyern oder unserer Homepage!

Kommen Sie vorbei und unterstützen Sie uns – als **Läufer**, **Sponsor** oder **Helfer** – und haben Sie viel Spaß!

Wir bitten Sie als Läufer, sich frühzeitig online anzumelden. Flyer und Plakate fordern Sie bitte in der Kontakt- und Beratungsstelle an.

#### Wir benötigen dringend Ihre Hilfe!

- als Helfer am 17. Mai 2009, in der Zeit von 08.00 bis 17.00 Uhr (auch kürzere Zeiten möglich)
- als Helfer für die Vorbereitungsarbeiten des Laufes
- als Kuchenbäcker
   Backen Sie einen Kuchen und stellen Sie ihn uns zum Verkauf zur Verfügung.
   Auch herzhafte Leckereien sind willkommen!

Wer helfen kann und möchte, meldet sich bitte so schnell wie möglich bei uns:

E-Mail: kontakt@muko-berlin-brandenburg.de Homepage: www.muko-berlin-brandenburg.de

Telefon (030) 55 18 54-16/-18 Fax (030) 55 18 54-16







# Muko-Freundschaftslauf

17. Mai 2009 Lauf: 11.00 – 15.00 Uhr Fest: 11.00 – 16.00 Uhr Potsdamer Lustgarten





Fotos: KuB

# Projekte



Meine Freunde und ich bieten wieder motorradbegeisterten Cf-lern die Möglichkeit, mit uns eine Tagestour zu unternehmen. Es soll diesmal zum Schloss und Gut Liebenberg und ins benachbarte Bergsdorf zum Kurt-Mühlenhaupt-Museum gehen. Seit letztem Jahr gibt es zusätzlich eine Tourenurkunde! An dieser Stelle mein Dank dafür an Sylvia!

Anmeldungen werden ab sofort entgegen genommen. Ich hoffe auf große Resonanz – die bisher leider ausblieb – und freue mich auf die treuen Selbstfahrer. Weitere Vorschläge für interessante Tagestouren sind mir wie immer wilkommen.

Alle Motorradfahrer verfügen über eine langjährige Praxis.

# Teilnahmebedingungen

- 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

Bei Interesse **Anmeldung** bei (mit Telefonnummer, Adresse und ggf. E-Mail)

Der genaue Termin – voraussichtlich am Samstag, **06. oder 13. Juni 2009** – wird nach Zahl der Anmeldungen und Wetterlage festgelegt.

**Treffpunkt** ist der Parkplatz vor dem Olympiastadion (wenn nichts anderes mitgeteilt wird).

Es grüßt der Initiator der Motorrad-Gruppe

Weiter Infos auf Nachfrage oder auf www.muko-berlin-brandenburg.de



8

# Klimatherapiefahrten für Erwachsene

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. organisiert im Juni 2009 Klimatherapiefahrten für erwachsene Mukoviszidose Patienten.

Verbringen Sie mit einer Begleitperson eine erholsame Woche im Ostseebad Kühlungsborn. Genießen Sie die Standnähe und die Hotelatmosphäre mit Halbpension und Sauna. Tanken Sie Kraft für den oft schwierigen Alltag mit Mukoviszidose.

Vom 02. bis 09. Juni 2009 stehen uns mehrere Doppelzimmer im Hotel "Rosenhof" in Kühlungsborn zur Verfügung. Die Anreise erfolgt privat. Die Kosten der Unterkunft und Halbpension des Patienten trägt der Mukoviszidose Landesverband. Die Kosten der Begleitperson können auf Antrag auf Unterstützung aus dem Sozialfond anteilig erstattet werden.

## Bewerbungsschluss ist der 22. April 2009!

Bis zum 29. April 2009 werden wir die ausgewählten Teilnehmer an der Ferienfahrt schriftlich informieren und weitere Einzelheiten der Fahrt mitteilen.

Wir bitten die Patienten um die Berücksichtigung der Keimproblematik und Einhaltung der erforderlichen Hygienevorschriften.



Fotos: KuB

Dank zweckgebundener Spenden können wir auch diesen Sommer drei Familien mit mukoviszidosebetroffenen Kindern Urlaub an der Ostsee ermöglichen. Wir möchten damit Familien eine körperliche und psychische Erholungszeit schenken, damit sie für den schwierigen Alltag mit Mukoviszidose Kraft und Energie tanken können.

Das Reiseziel ist das Ostseebad Kühlungsborn,

wo uns in der Zeit vom 11. bis 18. Juli 2009 eine Ferienwohnung und im Zeitraum vom 12. bis 19. August 2009 zwei Ferienwohnungen (je 4 Betten, Aufstockung durch Kinderbett möglich) zur Verfügung stehen.

Die Kosten der Unterkunft trägt unser Landesverband. Für die Fahrt- und Verpflegungskosten kann eine Unterstützung aus dem Sozialfond beantragt werden.

Bitte bewerben Sie sich schriftlich bis zum 15. Mai 2009 bei uns, wir werden bis zum 22. Mai 2009 die Familien auswählen und sie schriftlich über die Bewilligung der Fahrt informieren.

Bei Fragen zu den Fahrten können Sie uns unter den Telefonnummern (030) 55 18 54-16/-18 erreichen.





Wir danken allen Unterstützern, die für Projekte des Landesverbandes gespendet haben

(Zeitraum: 08.11.2008 - 17.02.2009)

#### Fördermitglieder

Brödtler, E., Berlin Henning, E.-M., Berlin Kliemann, P., Berlin Michel, H., Berlin Oelschläger, H., Berlin Schergun, H.-L. & P., Berlin Scholz, D., Berlin Weber, H., Berlin

#### Privatpersonen

Becker, H. & R., Berlin Fischer, I. Gasper, H., Hamburg Graetz, F.-R., Stahnsdorf Guenter, E. Hamburg, D. Hoch, J., Berlin Hummitzsch, M. Hünger, E. u. E. Hütel, H.-J. Ipparaguirre, J., Berlin Jahn, H., Berlin Jurgasch, D., Berlin Keune, J. & Chr., Berlin Klatt, P., Berlin Knabe, J., Berlin Kurzidim, L., Potsdam Maetz, D., Luckenwalde Orlowski, H., Berlin Pohl, A., Berlin Rengel, M., Berlin Reschke, S., Berlin Ruben, E. Schley, U., Blankenfelde Schmidt, B., Berlin Schubert, E., Elend Seifert, D., Eberswalde Tietz, T., Berlin Völker, H., Berlin

Fortsetzung nächste Seite

Zillmann, J. Zucker, M., Berlin

von der Heide, K., Damme Weinberger, E., Pinneberg Weinberger, J., Berlin Wohltat, G. & U., Berlin

# Wir nehmen Abschied von

# Julia Seidel **Karsten Krause Dirk Schauer** Ron Scheffler



Ihren Angehörigen und Freunden gilt unser tiefes Mitgefühl.

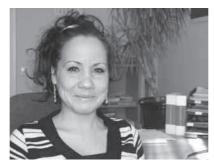
# Personalia

# **Neues vom Landesverband**

Unsere Physiotherapeutinnen Rebekka Dröschler und Christine Berlin werden in den nächsten Monaten in Elternzeit gehen. Wir wünschen ihnen eine schöne Zeit mit ihren Babys.

Unser Ziel ist es, die gute Versorgung der Mukoviszidose Patienten in Berlin und Brandenburg durch die kurzzeitige Verstärkung des Physiotherapie-Teams aufrecht zu erhalten.

Birte Gundermann ist aus der Elternzeit zurückgekehrt und ist wieder eine Ansprechpartnerin in der Kontakt- und Beratungsstelle. Die Vertretung für Juliane Skiba im Bereich Finanzen übernehmen seit Anfang des Jahres Gudrun Schledermann und Anika Kiefel.



Anika Kiefel



Gudrun Schledermann

Fotos: KuB

# Spender und Sponsoren

# Kinder des Oberlinhauses helfen Kindern mit Mukoviszidose

"Ist das ein schöner Tag", dieses Lied klang am 13. Februar 2009 lautstark aus den Räumen der Oberlinschule in Potsdam Babelsberg. Anlass hierfür gab die feierliche Übergabe einer Spende in Höhe von 940 Euro an den Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg.

Seit 13 Jahren gibt es die Tradition der Oberlinschule, anderen Kindern eine Freude zu bereiten. Die zum Teil schwerstbehinderten Kinder gestalten über das Jahr hindurch Weihnachtsbaumschmuck, Karten und Ker-

zen, die in der Adventszeit in den Potsdamer Bahnhofspassagen verkauft werden. Der Erlös von dieser in Potsdam schon bekannten und beliebten Aktion sollte 2008 mukoviszidosekranken Kindern zugute kommen.

Für die Spendenübergabe lud Uwe Plenzke, Schulleiter der Oberlinschule, Vertreter unseres Landesverbandes in seine Schule ein. Mit Liedern, brasilianischen Rhythmen und vielen glücklichen Gesichtern wurde dieses bemerkenswerte Ereignis gefeiert. Vor ca. 50 Kindern und Betreuern des Oberlinhauses nahm Dirk Seifert, Vorstandsvorsitzender unseres Landesverbandes, und Marion Reschke, Regionalsprecherin für Potsdam, die Spende auf einem handgetöpferten Teller entgegen. Die anschließenden Worte von Dirk Seifert brachten unseren herzlichsten Dank zum Ausdruck für diese besondere Aktion, in der Menschen mit Handicap anderen bedürftigen Menschen helfen.

Während der anschließenden Hausführung betonte Britta Funda, Initiatorin und Mitgestalterin dieses Weihnachtsprojektes, wie wichtig es auch für die behinderten Schüler des Oberlinhauses ist, etwas Geben zu können und nicht nur auf der Seite der Hilfebedürftigen zu stehen. In der Schule des Oberlinhauses werden seit Ende des 19. Jahrhunderts behinderte Kinder und Jugendliche gefördert, derzeit sind es ca. 250 Schüler.

Es war wirklich ein schöner Tag, wir bedanken uns bei jedem einzelnen Mitwirkenden und werden die Spende für Klimatherapiefahrten von Familien mit mukoviszidosekranken Kindern einsetzen.





#### **Fortsetzung**

#### Firmen und Vereine

Annen Apotheke Basdorf, H. Porst Apotheke am Klinikum Cottbus Apotheke am Schlosspark, A. Hesse, Bad Freienwalde

CJD Asthmazentrum, K.-H. Rammelsberger, Berchtesgaden

Ev. Segensgemeinschaft Hirsch Apotheke, Döbern

IRS Ingenieurverbund, R. Siebert, Berlin

Märkische Apotheke, Groß Kreutz Normannenapotheke, Berlin

Oberlinhaus, Potsdam Babelsberg Pari GmbH, Starnberg

Pelikan Apotheke, R. Spiegelberger, Berlin

Phönix - Apotheke, I. Martini, Frankfurt/Oder

Physiotherapie Hollnecker, K. Hollnecker, Oranienburg

Resort Schwielowsee, A. Hilpert, Werder Taut Apotheke, S. Reichenbach, Berlin Troll Apotheke, K.-D. Repke, Berlin





# Und zum guten Schluss

# **Termine**

Nähere Informationen bitte in der Kontakt- und Beratungsstelle einholen!

17. Mai 2009

Potsdam

7. Muko-Freundschaftslauf

**Sommer 2009** 

Klimatherapiefahrten für Erwachsene und Familien

3. Oktober 2009

Potsdam

Jahresmitgliederversammlung unseres LV

04. - 06. September 2009

Berlin Grünau

Weiterbildung Physiotherapeuten

# **Unseren Lesern**

Wir wünschen Ihnen allen frohe Ostern und genießen Sie den Frühling!

•

"Blumen sind das Lächeln der Erde."

R.W. Emerson



## **Impressum**

Herausgeber Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
Gotlindestraße 2 -20, Haus E, 10365 Berlin, Telefon/Fax (030) 55 18 54 16
kontakt@muko-berlin-brandenburg.de, www.muko-berlin-brandenburg.de
Redaktionsschluss Nr. 45 01.03.2009 Redaktionsschluss Nr. 46 29.05.2009
Schriftleitung Dirk Seifert (V.i.S.d.P.)
Redaktion Birte Gundermann, Anke Zetlitzer, Andreas Hermann
Layout Katrin Groß, katrin@wirtschaftshof8.de
Druck Druckerei Steffen GmbH, 17098 Friedland

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