



# Post

Nr. 54  
März 2012

## Inhalt

### Berichte

- 2 Kinderweihnachtsfeier Charlottenburg / Basar im „Quartier Napoleon“  
3 Heim-IV

### Informationen

- 4 Mein gutes Recht  
5 Nachsorgeklinik Tannheim

### Aktionen

- 6/7 10. Muko-Freundschaftslauf – Das Jubiläum  
8 CF-ler auf heißen Öfen – 2012

### Zum Selberkochen

- 9 Gemüse-Crostini

### Aktuelles

- 10 Rund ums Ehrenamt

### Spender und Sponsoren

- 11 Besondere Spendenaktionen / Spendendosen-Betreuer gesucht

### Zum guten Schluss

- 12 Stellenausschreibung / Ankündigung für Mitglieder / Didgeridoo-Workshop / Termine

## Liebe Leserinnen und Leser,

für viele Betroffene neigt sich die wohl schwierigste Jahreszeit dem Ende zu, und so freue ich mich bereits auf den nahenden Frühling sowie auf die vielen kleinen und großen Ereignisse, die uns in diesem Jahr erwarten.

Am 10. Juni begehen wir ein besonderes Jubiläum: den 10. Muko-Freundschaftslauf. Unser Lauf ist inzwischen für viele Menschen zu einer festen Größe geworden. Es ist ein Ereignis zu welchem hunderte Menschen nach Potsdam kommen, um zu laufen oder das Fest zu genießen. Zahlreiche Betroffene und ihre Familien engagieren sich an diesem Tag und tragen so zum Gelingen dieser Veranstaltung bei. Ich freue mich schon sehr darauf und möchte gern auch Sie einladen, zum 10. Muko-Freundschaftslauf nach Potsdam zu kommen.

Der Mukoviszidose Bundesverband hat im letzten Jahr eine Mitgliederbefragung initiiert, um gemeinsam mit den Patienten die Qualität der Versorgung in den Ambulanzen zu beurteilen. Für die Auswertung der Ergebnisse in den Ambulanzen werden nun Patientenvertreter gesucht, die sich in Zusammenarbeit mit unserem Landesverband und den entsprechenden Behandlungszentren zukünftig für eine qualitativ hochwertige Versorgung von Mukoviszidosepatienten in Berlin und Brandenburg einsetzen.

Weitere Ereignisse auf die Sie sich in diesem Jahr freuen können, sind z.B. die Klimatherapiefahrten unseres Landesverbandes, die traditionelle Motorradtour und einiges mehr.

Ich wünsche Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, einen guten Start in den Frühling.



Kerstin Schwarz

Kerstin Schwarz, Vorstandsmitglied und CF-Betroffene

## Kinderweihnachtsfeier in Charlottenburg

In gemütlicher, vorweihnachtlicher Stimmung fand am Sonntag, dem 04.12.2011 in Berlin-Charlottenburg die 6. Weihnachtsfeier für Kinder mit Mukoviszidose statt. Herr Lindner, langjähriger Unterstützer unseres Landesverbandes, lud betroffene Kinder und deren Eltern zu Kaffee und Kuchen in „Buchs Restaurant“ ein. Herr Buch, Inhaber des Restaurants, hatte sich bereit erklärt, die Weihnachtsfeier auszurichten.

Mit Live-Musik und Zauberei begann ein schöner Nachmittag, an dem selbstverständlich auch der Weihnachtsmann nicht fehlen durfte. Der kam schwer bepackt und beschenkte reichlich die kleinen (und großen) Gäste. Im Namen der Kinder und Eltern danken wir Herrn Lindner und Herrn Buch sowie auch dem Team von „Buchs Restaurant“ für dieses schöne Erlebnis.

Patrick Bauer



Foto: Dirk Seifert

## Weihnachtsbasar im „Quartier Napoleon“

An die Frauen und Männer der Kleingartenanlage „Quartier Napoleon“ in Berlin Wedding, als ich am 04.12.2011 in Wedding in der Kleingartenanlage ankam, sah ich zuerst einige Personen mit roten Mützen mit weißen Bommeln oder gar mit weißen Zöpfen, alle mit einem Lächeln auf dem Gesicht und guter Laune. Sofort fühlte ich mich in vorweihnachtliche Stimmung versetzt.

In aller Eile wurden die letzten Vorbereitungsarbeiten für den 24. Weihnachtsbasar durchgeführt: der Kakao wurde warm gemacht, die Grillkohle vorgeheizt, der Kuchen angeschnitten, die Weihnachtsgestecke aufgestellt und die Verkaufsstände vorbereitet. Und natürlich öffneten sich die Gartentore zum Weihnachtsbasar in diesem Jahr kurz vor 12.00 Uhr. Denn viele Gäste standen schon erwartungsvoll am Zaun, um den kleinen aber traditionellen Weihnachtsbasar zu besuchen.

Ich möchte allen Frauen und Männern der Kleingartenanlage „Quartier Napoleon“ ganz herzlich danken, dass sie die vielen hungrigen und durstigen Gäste so freundlich bewirteten und sich an den Verkaufständen so nett um die Käufer bemühten. Ihre Freundlichkeit und Ausdauer ist wohl die wichtigste Voraussetzung, dass jedes Jahr so viele Gäste in der Kleingartenanlage die Adventszeit einklingen lassen und eine so große Spendenbereitschaft zeigen. Bei diesem Weihnachtsbasar wurden über 3.100,00 Euro eingenommen, die wieder bedürftigen Mukoviszidosepatienten das Weihnachtsfest verschönern haben.

Für all Ihre Mühe, Ihr Engagement und Ihren Einsatz möchte und kann ich im Namen aller Patienten, des Vorstandes und natürlich auch im Namen aller Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle nur eines sagen: DANKE!

Andreas Herrmann



Foto: Andreas Herrmann

## Heim-IV

Wer kennt das nicht? Es steht eine IV-Therapie an und man hat keine Lust, herausgerissen zu werden aus dem Alltag, aus den heimeligen vier Wänden... Da fällt es oft schwer, sich zu einem stationären Aufenthalt von zwei ganzen Wochen durchzurufen. Hinzu kommt die Tatsache, dass man sich das Zimmer voraussichtlich mit jemandem teilen muss, der möglicherweise einen anderen Tagesrhythmus hat, dessen Infusomat zusätzlich zum eigenen Geräuschvoll Alarm schlägt und der – das finde ich persönlich am schlimmsten – unter Umständen schnarcht.



Nicole Grenz

Doch eventuell gibt es für den ein oder anderen eine Lösung: Die Heim-IV! Ich schicke voraus, dass meines Wissens nicht alle Ambulanzen diese Möglichkeit anbieten und es davon abhängt, welches Antibiotikum gegeben wird. Nicht alle Medikamente sind für die Heim-IV zugelassen. Eine solche ist für alle sinnvoll, die fit genug und in der Lage sind, sich dreimal am Tag selbst „anzuschließen“, genügend Unterstützung in Form von Einkaufshilfen, Essenszubereitung o.ä. durch Familie oder Freunde haben und eventuell über ein Portsystem verfügen.

In der Regel ist es so, dass man für bis zu fünf Tage stationär aufgenommen und dann, nach einer gründlichen Einweisung, in die Heim-IV entlassen wird. Die Medikamente werden in einem sogenannten Baxter-System von einer Apotheke aufgezogen und steril verpackt nach Hause geliefert, wo sie dann im Kühlschranks aufbewahrt werden. Sie sind nur ein paar Tage haltbar, d.h. der Liefersdienst der Apotheke kommt mehrmals, je nachdem, wie lange die Therapie dauern soll.

Das Baxter-System ähnelt einer faustgroßen Wasserbombe, an der eine Leitung befestigt ist, die durch eine Klemme verschlossen ist. Öffnet man die Klemme, läuft die Flüssigkeit heraus. Dadurch ist keinerlei Geschwindigkeitsregulierung möglich, und es wird auch kein Alarm ausgelöst, wenn man beispielsweise vergessen hat, die Klemme zu öffnen oder die Infusion fertig ist. Das heißt, man muss schon sehr genau selbst auf alles achten und sich eventuell, so habe ich es immer gemacht, einen Wecker stellen. Die Einlauf-Geschwindigkeit liegt bei etwa 100 ml/h.

Wer einen implantierten Port besitzt, wird damit sicherlich keine Probleme haben. Das Risiko einer Entzündung oder Verstopfung bei einem herkömmlichen Zugang ist natürlich größer, so dass zur Gewährleistung der Antibiotikagabe oftmals ein neuer gelegt werden muss. Diese Versorgung sollte vorher unbedingt abgeklärt werden.

Abschließend ist das Fazit meiner ersten Heim-IV sehr positiv. Ich hatte wesentlich mehr Ruhe als im Krankenhaus, auf jeden Fall schmackhafteres Essen, und ich habe mir keinen Infekt eingefangen.

Nicole Grenz, 37 Jahre

## „Mein gutes Recht – Soziale Rechte für Menschen mit Mukoviszidose“

Heute geht es rund um das Thema Kur/Rehabilitation. Beide Begriffe meinen eigentlich das Gleiche und stehen für die Möglichkeit, dass Ihr Kind und eventuell sogar Ihre gesamte Familie unter medizinischer, therapeutischer und psychosozialer Begleitung wieder etwas Kraft für den anstrengenden Alltag schöpfen können.

### Es gibt verschiedene Formen:

Eine Mutter- oder Vater- Kind Kur ist eine Vorsorgemaßnahme nach § 24 SGB V, um gar nicht erst eine Erkrankung entstehen zu lassen. Diese beantragt man bei der Krankenkasse. Für an Mukoviszidose erkrankte Kinder empfehle ich diese Art von Kur nicht, da die meisten Mutter-Kind Kureinrichtungen nicht auf dieses Krankheitsbild eingehen können. Die für sie in Frage kommende Kur- oder Rehabilitationsmaßnahme nach § 40 Abs. 2 SGB V ist eine medizinische Rehabilitation in einer auf Mukoviszidose spezialisierten Einrichtung, wie z. B. die Rehabilitationsklinik in Tannheim oder die Klinik „Satteldüne“ auf der Insel Amrum.

Nun müssen Sie sich die Frage stellen, soll Ihr Kind allein zur Rehabilitation, mit Mutter, Vater oder sogar mit der gesamten Familie? In jedem Falle müssen Sie sich an Ihre Mukoviszidose-Klinik/Ambulanz wenden, denn ein Arzt kann eine Rehabilitation wie ein „Rezept“ verordnen. Jedoch dürfen nicht alle Ärzte eine Rehabilitation verordnen. Dafür ist eine Zusatzqualifikation zum „Reha-Arzt“ nötig. Aber keine Sorge, die meisten Ärzte in den Kliniken haben eine solche Berechtigung!

Wenn Sie mit der gesamten Familie fahren möchten, benötigen Sie außerdem eine psychosoziale Begründung, die Ihnen ein Sozialarbeiter oder ein Psychologe der Klinik ausstellt. Hier spielt v. a. eine Rolle, welche Auswirkungen die Erkrankung auf das gesamte Familiensystem hat und wie die Geschwister und auch die Eltern mit der Erkrankung umgehen. Ziel einer Familienkur ist neben der Behandlung des an Mukoviszidose erkrankten Kindes auch die Stärkung aller Familienmitglieder und des Familiensystems. Man hat erkannt, dass eine Erkrankung immer auch Auswirkungen auf alle Familienmitglieder hat, so dass deren Einbeziehung in den Rehabilitationsprozess erforderlich ist.

Die Verordnung des Arztes und die psychosoziale Begründung für die Familienkur muss dann an die Krankenkasse geschickt werden. Diese ist zur Bewilligung verpflichtet, da es eine sogenannte Verfahrensabsprache mit allen gesetzlichen Krankenkassen (vom 01.10.2009) gibt, in der es heißt, dass eine familienorientierte Rehabilitation bei der Erkrankung Mukoviszidose zu gewähren ist.

Für Jugendliche oder Erwachsene, die noch erwerbsfähig sind, muß ein entsprechender Antrag beim Rentenversicherungsträger gestellt werden

Übrigens müssen Sie für die Rehabilitation keinen Urlaub nehmen, Sie erhalten sogenannte Lohnersatzleistungen, die mit dem Krankengeld vergleichbar sind.

.....  *Anja Binder*

Auf dieser Seite stellen wir u.a. Reha-Einrichtungen vor. Heute ...

## NachSORGeklinik Tannheim

Die NachSORGeklinik Tannheim (145 Betten) liegt im Schwarzwald südlich von Villingen-Schwenningen auf 800 m über NN. Hauptindikationen: Mukoviszidose, Krebskrankungen und kindliche Herzerkrankungen. Daneben werden vereinzelt andere Erkrankungen aufgenommen sowie Familien, die ein Kind verstorben haben. In der familienorientierten Rehabilitation werden komplette Familien aufgenommen und medizinisch/psychologisch betreut. Ab dem Alter von 16 Jahren werden Patienten ohne Begleitung in der Jungen Reha versorgt. Die Rehabilitation findet in vier Wochenzyklen mit gemeinsamer An- und Abreise statt (Termine unter [www.tannheim.de](http://www.tannheim.de)). Die Trennung nach Pseudomonasstatus ist selbstverständlich. Patienten mit MRSA und Burkholderia werden nach AK-Reha-Beschluss nicht aufgenommen. Die Unterbringung erfolgt in modernen Appartements mit Nasszelle. Mukoviszidosepatienten erhalten Einzelzimmer.

**Familienorientierte-Rehabilitation:** „Der Patient heißt Familie“ – dieser Leitsatz prägt das Handeln der NachSORGeklinik Tannheim, denn bei chronischen Erkrankungen ist nicht nur der Patient selbst, sondern in der Regel die ganze Familie durch die Erkrankung beeinträchtigt. Aus diesem Grund versuchen wir den Bedürfnissen aller Familienangehörigen gerecht zu werden. Rehabilitationsindikationen sind vielfältig:

- 1) nach Diagnosestellung mit dem Ziel der Vertiefung von Informationen, der Einführung in die Therapien sowie der Diagnoseverarbeitung
- 2) zu altersentsprechenden Anpassung der Therapieregime sowie Integration der Therapie in den familiären Alltag
- 3) in schwierigen Lebensphasen mit Therapiemüdigkeit
- 4) bei Notwendigkeit einer Intensivierung der Behandlung zu anhaltenden Verbesserung der körperlichen/psychischen Verfassung

**Junge Reha:** Mit der Pubertät und dem Erwachsen werden treten ganz neue Themen auf. Im Vordergrund stehen hier die Eigenverantwortung und Selbstständigkeit in der Therapieumsetzung aber auch Fragen des beruflichen Werdegangs, eine eigene Familie zu gründen und vieles mehr. Bei erwachsenen Patienten ist das Ziel die Erhaltung einer möglichst guten körperlichen Verfassung. Die Rehabilitation dient aber auch zur Beurteilung der Leistungsfähigkeit und zur Klärung sozialrechtlicher Fragen. Weitere Indikation sind Vorbereitung auf eine etwaige Transplantation bzw. die Rehabilitation nach erfolgter Organtransplantation.

**Ein qualifiziertes, interdisziplinäres Team ermöglicht optimale Betreuung:** Es besteht aus Ärzten, Ernährungsberatern, Psychologen, Sozialpädagogen, Physio-, Sport-, Ergo- und anderen Fachtherapeuten. Hinzu kommen Klinikschule und Kindergruppen. Diagnostik wie Lungenfunktionsdiagnostik, Spiroergometrie, Pulsoxymetrie, mikrobiologische Untersuchung, umfassende Labordiagnostik sind selbstverständlich. Therapeutisch sind i.v.-antibiotische Behandlung, PEG- oder Sonden-Ernährung sowie Flüssigsauerstoffversorgung möglich.

.....  *Dr. med. Susanne Posselt*

**NachSORGeklinik Tannheim**  
gemeinnützige GmbH  
Gemeindewaldstraße 75  
78052 VS-Tannheim  
Telefon (07705) 920-0  
Telefax (07705) 920-199  
[www.tannheim.de](http://www.tannheim.de)

Geschäftsführer  
Roland Wehrle

Ärztliche Leitung  
Dr. med. Roland Dopfer

Stellv. Ärztliche Leitung  
Dr. med. Thomas Borth-Bruhns



*von links nach rechts:  
Dr. med. Roland Dopfer,  
Dr. med. Tina Wandel,  
Dr. med. Alexander Tschernych,  
Dr. med. Susanne Posselt,  
Dr. med. Thomas Borth-Bruhns*  
Foto: NachSORGeklinik Tannheim



## 10. Freundschaftslauf – das Jubiläum

Nachdem der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. im letzten Jahr schon allen Grund zum Feiern hatte (sein 20-jähriges Bestehen), steht 2012 bereits das nächste Jubiläum vor der Tür. Der Muko-Freundschaftslauf findet zum 10. Mal statt!

Im Jahr 2003, angeregt durch den Hoffnungslauf des Mukoviszidose e.V., organisierte der Landesverband Berlin-Brandenburg gemeinsam mit dem Mukoviszidose Bundesverband den ersten Muko-Freundschaftslauf in Potsdam. Damals gingen 45 Läufer an den Start und um die Organisation dieser Veranstaltung kümmerten sich zehn Helfer. Im Ergebnis wurden bei diesem ersten Lauf ca. 5.000 Euro Spenden gesammelt. Der Muko-Freundschaftslauf wächst seitdem von Jahr zu Jahr. 2011 waren es über 1.000 Läufer und davon 44 Mukoviszidoseerkrankte, die mitliefen. Rund 100 ehrenamtliche Helfer sorgten für einen reibungslosen, schönen Ablauf.

Ohne unsere Helfer könnten wir den organisatorischen Aufwand, den ein Fest dieser Größenordnung mit sich bringt, gar nicht meistern. Allein die An- und Abmeldung der knapp 1.000

Läufer, die über 10.000 Rundengummis, die erst verteilt und später ausgezählt werden müssen. Und jedes Jahr wächst unser Fest: mehr Läufer und mehr Besucher.

Aber der Einsatz lohnt sich!

Der Muko-Freundschaftslauf trägt dazu bei, dass wir unsere Angebote wie zum Beispiel die Klimatherapiefahrten an die Ostsee oder die Mobile Krankengymnastik finanzieren können. Somit setzt sich jeder Helfer an diesem Tag persönlich für Mukoviszidosepatienten und ihre Familien ein und unterstützt sie im Kampf gegen die schwere Krankheit!

Jede Hilfe für dieses Event ist wichtig und willkommen: Egal, ob Sie einen Kuchen backen, ob Sie einen Kasten Wasser kaufen, den Sie uns spenden, oder ob Sie Ihre Zeit für uns einsetzen, um uns am Lauftag vor Ort zu unterstützen. Wir freuen uns sehr, gemeinsam mit Ihnen den 10. Juni 2012 zu gestalten.



### Kommen Sie gemeinsam mit allen Freunden, Verwandten und Nachbarn und laufen Sie mit!

#### Laufen – Spenden – Helfen

Es wird in diesem Jahr ein paar **Neuerungen** geben: Ein möglichst großer Teil des Aufbaus (z. B. Bühne, Pavillons, Marktstände, Banner) soll bereits Samstagabend (09. Juni 2012) geschehen. Aus diesem Grund benötigen wir vier bis sechs Helfer aus Potsdam, die im Lustgarten übernachten, um **als Nachtwachen** auf die Bühne, Transparente usw. aufzupassen. Diese Helfer sind von 22.00 bis 06.00 Uhr im Einsatz und haben dann „Feierabend“. Der Landesverband kümmert sich um das leibliche Wohl der Nachtwachen und spendiert ein Abendbrot und ein Frühstück. Außerdem kann gemeinsam das EM-Spiel Deutschland gegen Portugal angesehen werden.

Es wird in diesem Jahr **zwei Startplätze** geben. Der Erste wird wie gewohnt an der Bühne, der Zweite bei den Rundenzählern am anderen Ende der Laufstrecke liegen. Die Trommelgruppe wird beim Start dort stehen und die Luftballons werfen auch dort steigen gelassen. Welcher Läufer wo startet, wird vorher festgelegt.

Außerdem wird es **je gelauferer Runde nur einen Rundengummi** geben (für große und kleine Runden unterschiedliche Farben), dadurch werden weniger Rundenzähler und Rundengummis gebraucht.



alle Fotos: Anna Hippel

Folgende Pokale werden auch in diesem Jahr verliehen:

- Beste Läuferin
- Bester Läufer
- Gruppe mit der höchsten Rundenzahl insgesamt
- Gruppe mit der höchsten Rundenzahl pro Läufer
- Gruppe mit der höchsten Spende

Wie immer nehmen alle Läufer mit eigenem Sponsor (natürlich auch die Gruppenläufer, die einen Gruppensponsor haben) an der Tombola teil, bei der es tolle Preise zu gewinnen gibt.

Bitte kommen Sie möglichst mit öffentlichen Verkehrsmitteln nach Potsdam: die Parkmöglichkeiten in der Nähe des Lustgartens sind knapp und die meisten kostenpflichtig.

Seit dem 1. März können Sie sich unter [www.muko-berlin-brandenburg.de](http://www.muko-berlin-brandenburg.de) online anmelden.



Wir brauchen:

- Helfer (am Lauftag vor Ort, aber auch „Werber“ im Vorfeld)
- Getränke
- Kuchen, Obst, Wurstchen, Brötchen, Grillkäse
- Kleine Preise für das Kinderdorf

Bitte melden Sie sich in der Kontakt- und Beratungsstelle, damit wir Ihre Hilfe und/oder Ihre Spenden koordinieren können.

Die Hauptsponsoren des 10. Muko-Freundschaftslaufs



In Zusammenarbeit mit der Ernährungsberaterin F. Weide (Kinder- und Jugendkrankenhaus Berlin Lindenhof, Telefon 030/55 18 54 06) stellen wir Rezepte zum Selberkochen vor.

## Zum Selberkochen

### (ca. 4 Portionen)

Vorspeise / Zwischenmahlzeit

Tipp: Als Basis können auch andere Gemüsesorten verwendet werden (Fenchelscheiben, Möhren, Kohlrabi oder Artischockenböden aus dem Glas).



Foto: Halina Zaremba/pixello.de

Anzeige



MUKOVISZIDOSE  
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

### Gemüse-Crostini

#### Zutaten

150 g Sahnequark, 100 g Frischkäse, 30 g Rapsöl, Salz, Pfeffer, ca. 250 g Zucchini, ½ Salatgurke, 2 Tomaten (ca. 120 g), 2 kleine gelbe Paprika (ca. 150 g), 2 Bund glatte Petersilie, 1-2 EL Kapern, 2 EL Olivenöl, 1 Knoblauchzehe

#### Zubereitung

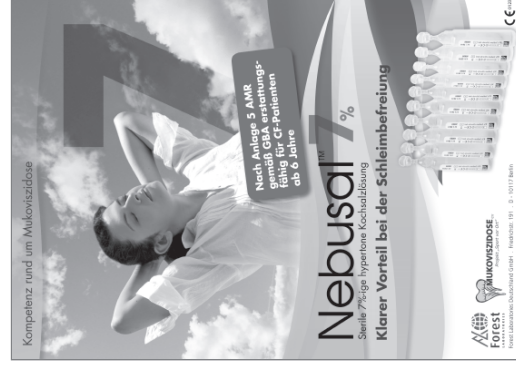
1. Quark mit Frischkäse und so viel Rapsöl verrühren, dass eine glatte und streichfähige Masse entsteht. Mit Salz und Pfeffer abschmecken, kalt stellen.
2. Das Gemüse waschen und putzen. Die Gemüsepaprika dazu vierteln, den Stielansatz und das Kerngehäuse entfernen.
3. Für das Tomatenpesto die Tomate fein würfeln.
4. Die Petersilie waschen und trocken schütteln. Die Blättchen von den Stielen zupfen und einige Blättchen zum Garnieren beiseite stellen. Die übrige Petersilie mit den Kapern und dem geschälten Knoblauch fein hacken. Beides mit den Tomaten und dem Öl vermischen. Mit Salz und Pfeffer abschmecken.
5. Zucchini und Gurke schräg in fingerdicke Scheiben schneiden. Die Scheiben und die Paprikaviertel mit dem Quark bestreichen. Das Tomatenpesto mit einem Löffel darauf verteilen und mit Petersilie garnieren.

Nährwerte gesamt:

Energie .. 1.288,7 kcal Kohlenhydrate .. 25,2 g Fett .. 118,5 g Eiweiß .. 31,8 g

Nährwerte pro Portion:

Energie .. 322,2 kcal Kohlenhydrate .. 6,3 g Fett .. 29,6 g Eiweiß .. 8 g



## Aktion

### CF-ler auf heißen Öfen – 2012

Für den Dezember 2012 sagt der Maya-Kalender den Weltuntergang voraus. Egal wie ihr es seht, genau das Jahr um noch einmal richtig Party zu machen. Eine Gelegenheit dafür bietet auf jeden Fall mal wieder unsere CF-Motorrad-Tagestour.

Das Ziel steht noch nicht fest, aber Anmeldungen für 2012 sind ab sofort möglich. Ich hoffe – wie immer – auf große Resonanz und freue mich auf die treuen Selbstfahrer. Vorschläge für interessante Tagestouren sind mir willkommen.

Berichte und Fotos der letzten Touren findet Ihr unter:

[www.CFler-auf-heissen-Oefen.de.vu](http://www.CFler-auf-heissen-Oefen.de.vu) oder verlinkt über:

[www.muko-berlin-brandenburg.de](http://www.muko-berlin-brandenburg.de) (Verein-Soziales-Motorradtour).

#### 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
- Motorräder haben keinen Beiwagen



Foto: Tobias Müller

Alle Motorradfahrer verfügen über eine langjährige Praxis. Motorradler 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 t**

**Kosten:** Jeder zahlt sein Essen und seine Getränke.

**Tourtermin: Samstag, 16. Juni 2012, gegen 10 Uhr**

Bei extremer Wetterlage kann die Tour verschoben werden. Wir behalten uns ausdrücklich vor, angemeldete Mitfahrer/Innen abzulehnen.

**Treffpunkt:** Parkplatz vor dem Olympiastadion, wenn nichts anderes mitgeteilt wird.

**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 allen

Unterstützern,  
die für Projekte des Landesverbandes gespendet haben  
(Zeitraum 15.11.2011 bis 29.02.2012)

#### Firmen

Aposan Dr. Kinzer GmbH, Köln  
B.B.Maschinenbau GmbH, Leopoldshöhe  
Blume GmbH, Magdeburg  
Druckerei Weil, Berlin  
Gartenbauverein Siazaken 1922 e.V.  
Gingko Apotheke, Eberswalde  
Lüftungs- und Fenstertechnik Seiffert, Berlin  
MCS GmbH, Berlin  
Troll-Apotheke, Berlin  
Verlag Wächter, Bremen

#### Privatpersonen

Becker, H. & R., Benua  
Biedermann, T., Berlin  
Birkholz, K., -  
Büch, R., Buch am Buchrain  
Fischer, I., -  
Gasper, H., Hamburg  
Gerner, H., Berlin  
Gesien, B., -  
Gierke, F., -  
Günter, E., -  
Haake, R. & C., Berlin  
Helbig, M., -  
Hemming, E.-M., Berlin  
Hessel, A., Hagenow  
Hoenzke, S. & B., -  
Hohnhäuser, K. & C., Berlin  
Hilbner, F.-A., -  
Hünger, E. & E., -  
Hurt, J., Berlin  
Hupparquiere, J., Berlin  
Isler, K., Berlin  
Jahn, H., Berlin  
Keune, J. & C., Berlin  
Klaassen, U., Herzfelde  
Klatt, P., Berlin  
Klaus, K., -  
Kliemann, P., Berlin  
Köppen, U., -  
Kusnierz, R. & R., -  
Lampertius, G., Berlin  
Lochner, U., Berlin  
Mascher, B., -

Fortsetzung Seite 11

Wir nehmen Abschied von



**Ines Heinze**  
**Farah Hedar**  
**Sebastian Kleinau**  
**Fabian Weinecke**  
**Mary Ann Bott**

Ihren Angehörigen und Freunden  
gilt unser tiefes Mitgefühl.

## Aktuelles

### Rund ums Ehrenamt

Auch in dieser Ausgabe möchten wir auf eines unserer Ehrenamtsangebote hinweisen: Wir suchen **ehrenamtliche Großeltern** für Kinder mit Mukoviszidose. Als ehrenamtliche Großeltern können Sie individuell mit den Eltern Ihres „Patens-Enkels“ vereinbaren, wie und in welchem Umfang Sie sich engagieren möchten.

Unser Landesverband möchte eine verbandseigene **Ehrenamts-Datenbank** aufbauen, in der alle Interessierten aufgenommen werden, die sich bei uns ehrenamtlich einbringen möchten. Neben den Kontaktdaten werden in dieser Datenbank auch die entsprechenden Engagementwünsche erfasst.

Wenn Sie sich gern ehrenamtlich bei uns engagieren möchten, können Sie sich an die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle wenden, welche Ihnen gern als Ansprechpartner zur Verfügung stehen.

**Kontakt:** Telefon (030) 20 87 99 87, E-Mail: [info@muko-berlin-brandenburg.de](mailto:info@muko-berlin-brandenburg.de)  
Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V., Rykestr. 25, 10405 Berlin



## Spender und Sponsoren

### Besondere Spendenaktionen

Besonders danken möchten wir an dieser Stelle der **Druckerei Weil** für Ihre Weihnachtspresentspende in Höhe von 500 Euro. Weiterhin bedanken wir uns bei der **Firma MCS**, die uns ebenfalls eine Weihnachtspresentspende in Höhe von 200 Euro

Auch bei Frau Grimminger aus der **Gingko Apotheke**, Eberswalde bedanken wir uns sehr herzlich. Wie bereits im letzten Jahr hat sie ihre Kunden um eine Spende für unseren Verband, wenn diese nach den bekannten „Apothekenkalendern“ fragten. Stattliche 600 Euro sind bei dieser Aktion zusammengekommen.

**Herr Siebert** wünschte sich zu seinem 65. Geburtstages Spenden statt Geschenke: Ganz herzlichen Dank für 470 Euro. Vielen Dank an das **Ingenieurbüro Blume**, die anlässlich ihres 20-jährigen Jubiläums 655 Euro spendeten. Und herzlichen Dank an Britta Bökenbrink, **B B Maschinenbau GmbH**, für eine Spende in Höhe von 1.000 Euro.

### Spendendosen-Betreuer gesucht

Jeder Cent zählt: In vielen Berliner und Brandenburger Apotheken, aber auch in anderen Geschäften oder Arzt- und Physiotherapiepraxen stehen Spendendosen des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.. Da jede noch so kleine Spende wichtig ist, versuchen wir stetig die Anzahl der Büchsen zu erhöhen. Alle drei bis sechs Monate können die Dosen geleert bzw. ausgetauscht werden. Das Prinzip Spendendosen-Pate hat sich bewährt: Als Pate sind Sie für den Kontakt zum Aufstellungsort und die Leerung der Spendendosen verantwortlich.

Fragen Sie doch mal in „Ihrer“ Apotheke oder in einem Geschäft in Ihrer Nähe, ob Sie eine Spendendose aufstellen dürfen. Sie können aber auch gern für eine bereits aufgestellte Dose eine „**Patenschaft**“ in folgenden Apotheken übernehmen:

Sophien-Apotheke	Invalidenstr. 181	10115 Berlin
Europa Apotheke	Karl-Marx-Str. 90 a	10243 Berlin
Mühlenberg Apotheke	Thomas-Mann-Str. 1	10409 Berlin
Metropol-Apotheke	Grunewaldstr. 68	10825 Berlin
Apotheke am Wasserort	Bergfriedstr. 20	10969 Berlin
Heilos Apotheke	Sonnenallee 65	12045 Berlin
Hindenburg-Apotheke	Schudomstr. 46	12055 Berlin
Apotheke zur goldenen Kugel	Sonnenallee 332	12057 Berlin
Dr. Johannes Apotheke	Forddamm 15	12107 Berlin
Tulpenapotheke	Mariendorfer Damm 432	12107 Berlin
Königsberger Apotheke	Königsberger Str. 6	12207 Berlin
Tektov Apotheke	Naharistr. 27	12309 Berlin
Apotheke im Einkaufszentrum	J. Gottschalk Weg 37	12353 Berlin
Taut-Apotheke	Bruno-Taut-Str. 1	12524 Berlin
Birken-Apotheke Karow	Bahnhofstr. 17 A	13125 Berlin
Apotheke am Hugentottenplatz	Hugentottenplatz 1	13127 Berlin
Hakenfelder Apotheke	Streitstr. 31	13587 Berlin

Fortsetzung von Seite 8

Mehlheidt, N.	Ludwigsfelde
Michel, H.	Berlin
Naumann, F.	Schöneiche
Naumann, E.	Berlin
Nerlich, B. C.	Berlin
Neumüller, M.	Berlin
Nisblé, H.	Berlin
Oelschläger, H.	Berlin
Ostendorf, G.	Berlin
Pfechtota, A.	Kühlungsborn
Pilgrim, J.	Berlin
Pohl, A.	Berlin
Rengel, M.	Berlin
Reschke, S.	Berlin
Reschke, P.	Wörlitz
Rodenwald, T.	Berlin
Salomon, W.	Berlin
Sander, G.	Berlin
Schergun, H.-L.	Berlin
Schmidt, M.	Brick
Scholz, D.	Berlin
Schöttler, R.	Berlin
Seifert, D.	Eberswalde
Siebert, R.	Neuenhagen
Stephan, V.	Berlin
Stutz	Wildau
Thimm, R.	Berlin
Weber, H.	Berlin
Weinberger, E.	Pinneberg
Wilke, I.	Basdorf
Wohlthat, G.	Berlin
Ziegler, K.-H.	Neuenhagen
Zucker, M.	Berlin

### Kurz und knapp

Die physiotherapeutische Versorgungslage für Patienten im Raum Neuruppin hat sich verbessert: Frau Schellenberg behandelt in ihrer Praxis nun nach erfolgreich abgeschlossener Weiterbildung Mukoviszidosepatienten.

**Doreen Schellenberg Physiotherapie**  
Fehrbelliner Str. 20, 16816 Neuruppin





## Termine

**20.-22. April 2012**

Weimar

Jahrestagung des Mukoviszidose e.V.

**5. Mai 2012**

Potsdam

Regionalgruppentreffen

**bis 7. Juni 2012**

Berlin, Helios Klinikum Emil von Behring

Ausstellung „loslassen“ und

„Gedankenwelten“ von Nicole Grenz

und Nicole Spatny

**10. Juni 2012**

Potsdam

10. Muko Freundschaftslauf

**16. Juni 2012**

Berlin, Parkplatz Olympiastadion

Motorrad-Tour CFler auf heißen Öfen

**17. Juni - 5. September 2012**

Kühlungsborn

Klimatherapiefahrten für Erwachsene

und Familien

**ab 23. Juni 2012**

Braunschweig

Kurs in Autogener Drainage

für Behandler und Betroffene

**26. August 2012**

Siegen

1. Siegener Marathon mit Musik

**15. September 2012**

Berlin

Jahresveranstaltung und Mitglieder-

versammlung des Mukoviszidose

Landesverbandes

**21. September 2012**

Singen

Selbsthilfetagung

**12.-14. Oktober 2012**

Potsdam

Infotagung für Erwachsene mit CF

**27. Oktober 2012**

Berlin

Christiane-Herzog-Tag

## Zum guten Schluss

### Stellenausschreibung

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. sucht eine(n) Mitarbeiter(in) für die Übernahme von Abrechnungsaufgaben für das Projekt „Mobile Physiotherapie“. Zu den Aufgaben gehören die Vorbereitung von Heilmittelverordnungen für das Abrechnungszentrum, Durchsicht der Rezepte und Fehlerprüfung, Rechnungslegung und die Erstellung von Übersichten zum Projekt. Die Arbeitszeit beträgt 10 bis 15 Stunden im Monat und wird im Rahmen einer geringfügigen Beschäftigung vergütet. Bei Interesse senden Sie bitte Ihre Bewerbung per Post oder E-Mail bis zum 30. April 2012 an den Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V., Rykestraße 25, 10405 Berlin oder per E-Mail an: kontakt@muko-berlin-brandenburg.de

 Anke Zetlitzer, Vorstand

### Ankündigung für Mitglieder des Landesverbandes

Im Zusammenhang mit der Entwicklung und Umsetzung unserer Projekte und Veranstaltungen plant unser Landesverband eine Befragung der Mitglieder. Wir möchten durch die Befragung Vorschläge, Ideen und Hinweise erhalten, welche wir in unsere Arbeit einbringen können, um damit auch die Interessen unserer Mitglieder stärker berücksichtigen zu können. Da wir die Befragung auch telefonisch durchführen möchten, bitten wir Sie vorab um Ihr Verständnis und freuen uns auf anregende Gespräche.

 Anke Zetlitzer, Vorstand

### Didgeridoo-Workshop

Wir möchten noch einmal darauf hinweisen, dass es eine Möglichkeit für einen Didgeridoo-Workshop gibt. Wer also wissen möchte, wie ein Didgeridoo funktioniert und wie es sich anhört, oder wer bereits Erfahrungen mit diesem interessanten Musikinstrument gemacht hat, ist herzlich zu diesem Workshop eingeladen. Zur Realisierung und Organisation dieses Workshops ist es aber unbedingt notwendig, dass sich alle interessierten Teilnehmer vorab bei den Mitarbeitern der Kontakt- und Beratungsstelle melden.

 Anke Zetlitzer, Vorstand

### 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

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

**Redaktionsschluss Nr. 54** 12.03.2012 **Redaktionsschluss Nr. 55** 22.06.2012

**Schriftleitung** Dirk Seifert (V.i.S.d.P.)

**Redaktion** Monica Blau, Andreas Hermann, Dirk Seifert, Anke Zetlitzer

**Layout** Katrin Groß, katrin@wirtschaftshof8.de **Druck** Druckerei Well, 10367 Berlin