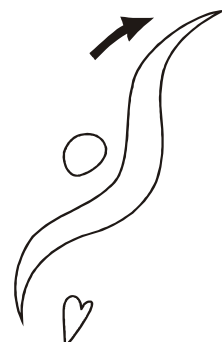




Mukoviszidose Informationen aus Berlin und Brandenburg

► Infoblatt 03/01 Ausgabe Nr. 21 vom 10.09.2001 ◀



www.muko-berlin-brandenburg.de

In dieser Ausgabe:

- ✓ Ablauf der Jahrestagung am 13.10.2001
- ✓ Vorschlag zum Ablauf für die Mitgliederversammlung am 13. Oktober 2001
- ✓ Kandidaten für die Vorstandswahlen am 13. Oktober 2001
- ✓ Entwurf Tätigkeitsbericht des Vorstandes vom November 2000 bis Oktober 2001
- ✓ Ausschreibung für die Klimakur Januar/ Februar 2002
- ✓ Accor Tag 2001
- ✓ Einladung zum zweiten Christiane Herzog Tag am 3. November 2001
- ✓ Einladung zum 3. Wochenendseminar für Mukoviszidosefamilien,
6. bis 7. Oktober 2001, in der Ostseekurklinik Fischland Ostseebad Wustrow

- ✓ Dank an die Spender

Liebe Leserin, lieber Leser,

es ist zehn Jahre her, dass sich Eltern und Ärzte zusammengefunden haben, um den Mukoviszidose Landesverband zu gründen. Diesen Anlaß möchten wir am 13. Oktober feierlich begehen. Wir werden einen kleinen Abriß der Vereinsgeschichte in Form einer Broschüre anfertigen, den Sie von uns anfordern können.

Im Juni fanden eine Vielzahl von Aktionen statt, von denen ich an erster Stelle den 4. ACCOR-Tag nennen möchte. Diese Tradition bedeutet für die zahlreichen Mukoviszidose - Projekte in der ganzen Bundesrepublik eine unermessliche Unterstützung, für die wir uns aufs herzlichste bedanken möchten.

Auch an anderen Aktionen und Veranstaltungen, wie den traditionellen Kinderdorfeinsätzen am Prager Platz, dem „Tag der offenen Tür“ des Christiane Herzog Zentrums und den Gesundheitstagen in Lichtenberg, nahmen zahlreiche Mitglieder und Unterstützer des Landesverbandes teil und zeigten somit großes Engagement.

In diesem Infoblatt veröffentlichen wir außerdem den Rechenschaftsbericht des Vorstandes für das vergangene Jahr. Wir konnten - dank der großen Unterstützung - vieles erreichen und an die Arbeit der vergangenen Jahre erfolgreich anknüpfen.

Was mich besonders freut, dass sich gleich drei Betroffene für die Wahl zum neuen Vorstand zur Verfügung stellen.

Da in diesem Jahr einige langjährige, sehr erfahrene und engagierte Vorstandsmitglieder ausscheiden, gilt es für den neuen Vorstand, von Anfang an konzentriert und zielstrebig zu arbeiten. Den ausscheidenden Mitgliedern gilt unser großer Dank für ihr wirkungsvolles und starkes Engagement.

Liebe Leser, ich würde mich freuen, wenn ich möglichst viele von Ihnen am 13. Oktober begrüßen könnte und wünsche Ihnen einen schönen Sommerausklang.

Ihr Dirk Seifert
Vorsitzender

Ablauf der Jahrestagung und Mitgliederversammlung des Landesverbandes Berlin – Brandenburg am 13.10. 2001

Termin: Sonnabend, 13.10.2001
Ort: Potsdam, Lange Brücke, 14467 Potsdam, S-Bhf. Potsdam Stadt
Thema: Gemeinsam den Mukoviszidosebetroffenen in Berlin und Brandenburg helfen!

Ablauf:

09.20 Uhr Eintreffen der Teilnehmer und Gäste
Gespräche an den Infoständen
10.00 Uhr Eröffnung und Begrüßung - *Herr Seifert*
10.05 Uhr Grußwort - *Frau Stolpe*

Moderation und Leitung des fachlichen Teils der Veranstaltung Chefarzt Dr. Tacke

10.15 Uhr - 11.15 Uhr **1. Runde Workshops**
✓ Fr. Dr. Smaczny
Thema: „Transplantation“
✓ Herr RA Theobaldt
Thema: „Soziale Rechte - Pflegestufe u.a.“
✓ Frau Lehmann und Frau Weiss
Thema: „Betroffene werden erwachsen - das Problem
der Ablösung von den Eltern“
11.15 Uhr - 11.30 Uhr kurze Pause
11.30 Uhr - 12.30 Uhr **2. Runde Workshops**
12.30 Uhr - 13.30 Uhr Mittagspause
13.30 Uhr - 14.30 Uhr **Referate**
✓ Frau Dr. Smaczny
Thema: „Pseudomonasforschung –
Hoffnungen und Ergebnisse“ (ca. 40 min.)
✓ Thema: „Neueste Forschungsergebnisse
zum Thema Pulmozyne (ca. 20 min.)“
14.30 Uhr - 15.00 Uhr kurze Pause
15.00 Uhr - 16.00 Uhr Mitgliederversammlung - *Herr Seifert*
ab 19.00 Uhr Festlicher Abend

Vorschlag zum Ablauf der Mitgliederversammlung am 13. Oktober 2001

1. Eröffnung und Begrüßung
2. Abstimmung Tagesordnung
3. Bericht des Vorstandes
4. Bericht der Kassenprüfer
5. Aussprache zu 3. und 4.
6. Entlastung des Vorstandes
7. Berufung des Wahlausschusses
8. Wahl des Vorstandes
9. Bekanntgabe des Wahlergebnisses
10. Verschiedenes

Kandidaten für die Vorstandswahlen am 13. Oktober 2001

Name: Dirk Seifert
Alter: 34 Jahre
Funktion: 1. Vorsitzender
Beruf: Student/ Landschaftsnutzung
Kandidatur: 1. Vorsitzender



Name: Jörg Zimmermann
Alter: 35 Jahre
Funktion: Mitglied
Beruf: Techniker, EU-Rente seit 1990
Kandidatur: 2. Vorsitzender



Name: Lutz Schumann
Alter: 56 Jahre
Funktion: 3. Vorsitzender
Beruf: Verwaltungsangestellter
Kandidatur: 2. Vorsitzender



Name: Reinhard Schubert
Alter: 51 Jahre
Funktion: keine
Beruf: Diplomagraringenieur,
Fachingenieur Umweltschutz
Kandidatur: Kassenwart



Name: Sylvia Virchow
Alter: 39 Jahre
Funktion: keine
Beruf: Sekretärin, EU-Rente seit 1996
Kandidatur: Schriftführerin



Name: Heike Orłowski
Alter: 36 Jahre
Funktion: Mitglied
Beruf: Krankenschwester
Kandidatur: Mitglied



Name: Detlef Horn
Alter: 49 Jahre
Funktion: keine
Beruf: Malermeister
Kandidatur: Mitglied



Name: Kerstin Schwarz
Alter: 27 Jahre
Funktion: keine
Beruf: Studentin
Kandidatur: Mitglied



Entwurf des Tätigkeitsberichtes des Vorstandes für die Zeit vom November 2000 bis Oktober 2001

Liebe Mukoviszidosepatienten

Liebe Mitglieder, Eltern und Verwandte

Sehr geehrte Ärzte und Mitarbeiter der CF Zentren, Spender und Helfer unseres Landesverbandes

Gemäß seiner Verpflichtung berichtet hiermit der Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg über die geleistete Arbeit des vergangenen Jahres. Auch dieses Jahr ist es uns gemeinsam mit unseren Partnern gelungen, die Betreuung und Versorgung der Betroffenen zu sichern und in einzelnen Bereichen auszubauen. Als Landesorganisation des Mukoviszidose e.V. und als Mitglied des DPW gelang es uns, einen wichtigen Beitrag zur Versorgung der Berliner und Brandenburger Betroffenen und deren Angehörigen zu leisten. Dabei war und ist die enge Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten und Therapeuten sowie die vielfältige Unterstützung von vielen Helfern eine wichtige Voraussetzung.

Dennoch mussten wir leider auch im vergangenen Jahr wieder Abschied von Betroffenen nehmen.

Im Jahr 2000 arbeitete die Kontakt- und Beratungsstelle weiterhin kontinuierlich auf der Grundlage der bestehenden Arbeitskonzeption. Die Umsetzung der gestellten Aufgaben und Anforderungen erfolgte zielstrebig und in intensiver Zusammenarbeit mit dem Vorstand. Bei der Betreuung der Betroffenen und Mitglieder, bei Fragen, Anliegen und Problemen konnte meist erfolgreich geholfen werden.

Im Berichtszeitraum wurde bei folgenden Themen besonders oft Hilfe gesucht:

- ✓ Antrag auf Schwerbehindertenausweis
- ✓ Antrag auf Einstufung in Pflegestufen
- ✓ Unterstützung bei Widerspruchsformulierungen
- ✓ Arbeitsplatzsuche
- ✓ Beantragung von Klimakuren
- ✓ Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen (z.B. Sozialhilfe, Rentenfragen, Wohngeld)

Die persönlichen Gespräche mit den Betroffenen, ihren Angehörigen oder Freunden (oft schon unabhängig vom Ergebnis der Bemühungen) stellten nach wie vor eine große Hilfe dar. Die Beratungsmöglichkeiten in den Zentren Heckeshorn und Buch wurden in diesem Jahr sehr unterschiedlich genutzt. Um diese Beratungsangebote wieder effektiver zu gestalten, werden die Terminabsprachen jetzt mit den Ärzten und Schwestern kurzfristiger vorgenommen. Damit wollen wir wieder eine stärkere Nutzung dieses Angebotes erzielen.

Die ständig aktualisierten Inhalte unserer Homepage werden immer mehr genutzt. Mitglieder des Landesverbandes sowie andere Interessierte aus vielen Bundesländern signalisieren uns oft, dass das Informationsangebot sehr umfangreich und detailliert ist. Die gute Gestaltung und ständige Aktualisierung führt zu einer verbesserten Weitergabe und Streuung von Informationen.

In Zusammenarbeit mit dem Vorstand wurden einige Informationsmaterialien überarbeitet und neu gestaltet (z.B. das Traktat des Landesverbandes). In diesem Jahr nutzte der LV weiterhin die Herausgabe der Infoblätter zur Informationsweitergabe.

Wichtige Themen waren u.a.:

- ✓ Jahresmitgliederversammlung des Bundesverbandes in Münster
- ✓ Klimakuren
- ✓ Kinderdorfveranstaltungen
- ✓ Aktionen wie ACCOR-Tag 2001

Krankengymnastik

Die angestellten Physiotherapeuten des Landesverbandes haben im Berichtszeitraum sehr zuverlässig und einsatzbereit gearbeitet. Es ist ihnen gelungen, das hohe Leistungsniveau bei der Betreuung der Betroffenen zu erhalten und teilweise zu verbessern. Dazu nutzten sie auch verschiedene Weiterbildungsangebote.

Die intensivere Beachtung der Probleme im Arbeitsalltag der Physiotherapeuten durch den Vorstand erwies sich als sehr wichtig und effektiv. Frau Orłowski, die sich als Vorstandsmitglied dieser Arbeit annahm, stellt somit ein sehr wichtiges Bindeglied zwischen Vorstand und den Therapeuten dar. Neben den Fragen zur Behandlung und zur Krankheit sind es auch persönliche Probleme der Patienten, die an die Physiotherapeuten herangetragen werden. Somit müssen sie teilweise auch intensive psychosoziale Arbeit leisten, die sie oft stark beansprucht. Darum bietet der Landesverband den Physiotherapeuten seit einigen Monaten die Möglichkeit einer regelmäßigen Supervision.

Bedanken möchten wir uns bei den Therapeuten, die die Arbeit des LV über ihren eigentlichen Arbeitsauftrag hinaus unterstützten. Nicht vergessen möchten wir die Physiotherapeutinnen, die im Land Brandenburg tätig sind. Sie haben auch in diesem Jahr viel für die dort wohnenden Patienten getan. Auch ihnen unser herzlicher Dank.

Der Landesverband setzt für die finanzielle Absicherung der mobilen KG jährlich hohe Spendengelder ein. Auch in diesem Jahr muss der LV Spendengelder in einer Höhe von ca. 34.500,00 DM zur Realisierung der Krankengymnastik aufbringen. Darum möchten wir alle Patienten wiederholt bitten, die KG-Termine einzuhalten oder rechtzeitig abzusagen, um die Kosten für die KG nicht unnötig zu erhöhen. Insgesamt konnten seit Januar 2001 2.461 Behandlungen von allen Therapeuten durchgeführt werden.

Klimatherapieuren

Im Januar konnten wir zum dritten Mal 6 junge Erwachsene nach Abu Dhabi in die Vereinigten Arabischen Emirate zur Klimakur schicken. Durch die Bereitschaft des *Inter-Continental Hotels* konnten diese Betroffenen an einer dreiwöchigen Klimakur in Abu Dhabi teilnehmen. Die Klimakur verlief sehr erfolgreich, half den Betroffenen Kräfte zu tanken und für drei Wochen der schlechten Witterung zu entfliehen. Die diesjährige Gruppe leistete wichtige Öffentlichkeitsarbeit, wofür wir den Teilnehmern herzlichst danken möchten.

Unser Dank gilt Frau Barbara Ernemann und Herrn Udo Lauer, die uns wieder hilfreich bei der Vorbereitung unterstützt haben. Es ist uns dieses Mal gelungen, noch intensiver mit den Ansprechpartnern in Abu Dhabi zusammenzuarbeiten.

Eine weitere Klimakur auf den Kanaren ermöglichte 9 Teilnehmern einen vierwöchigen Aufenthalt auf Gran Canaria. Das Ergebnis dieser Kur ist aus vieler Hinsicht sehr erfreulich und positiv zu bewerten. Jedoch gab es bei der Durchführung ein unvorhergesehenes Problem. Es kam zu einer teilweisen Terminüberschneidung mit einem Kurdurchgang des Bundesverbandes mit unterschiedlichen Voraussetzungen betreffend der Pseudomonasbesiedlung. Es zeigte sich, dass die

Abstimmung und eine intensivere Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Veranstaltern von Klimakuren unerlässlich ist. Als sehr positiv bewerteten die Teilnehmer dieser Kur die Anwesenheit der Physiotherapeuten Frau Bielke und Frau Gierok, die vor Ort intensive physiotherapeutische Arbeit leisteten.

Durch Vermittlung der Deutschen Kinderhilfe Direkt e.V. konnten mehrere Betroffene mit ihren Familien oder Partnern eine Woche auf der Insel Kirr an der Ostsee verbringen, um sich dort zu erholen und neue Kräfte zu sammeln. Der Hamburger Reederei, die dem Landesverband die Quartiere zur Verfügung stellte, gilt unser herzlicher Dank.

Die Durchführung von Klimakuren bleibt eine der wichtigsten Aufgaben des LV, der sich weiterhin bemüht, Spendengelder zu deren Realisierung einzuwerben.

Finanzarbeit

Der Vorstand hat sich in jeder seiner Sitzungen mit dem Stand der Finanzarbeit und mit der Verwendung der vorhandenen Mittel befasst. Wie die Mitgliederversammlung aus der verteilten Finanzübersicht über das Jahr 2000 ersehen kann, wurde der Haushalt ausgeglichen abgeschlossen.

Als Einnahmen wurden zum 31.12.2000 = 605.160,37 DM verbucht. Dem gegenüber entstanden bis zum gleichen Zeitpunkt Ausgaben von 528.046,54 DM.

Der Einnahmeüberschuss von 77.113,83 DM wurde dem Willen der Spender entsprechend für die Durchführung von Klimakuren, die aus Gründen der Mindereinnahmen im Jahre 1999 nur in geringfügigem Umfang durchgeführt werden konnten (42.613,83 DM), sowie für die weitere Absicherung der mobilen Krankengymnastik eingesetzt (34.500,00 DM).

Dadurch ist der Vorstand in die Lage versetzt, zum Ende des Jahres 2001 und in den ersten Monaten des Jahres 2002 die Klimakuren wieder im seit Jahren üblichen Umfang anzubieten.

Auch die erforderliche Bezuschussung jeder Behandlung im Rahmen der mobilen Krankengymnastik mit voraussichtlich ca. 12,50 DM für das gesamte Jahr 2001 ist somit abgesichert.

Außerdem konnten wir einer Mutter mit ihren zwei Kindern einen einwöchigen Urlaub auf Rügen ermöglichen, die selbst einen solchen Urlaub nicht hätte finanzieren können.

An dieser Stelle sei all denen ein großes Dankeschön ausgesprochen, die den Landesverband durch ihren Ideenreichtum, ihre fleißige Mitarbeit und ihre große Spendenbereitschaft dazu in die Lage versetzt haben.

Stellvertretend möchten wir nennen:

- ✓ Michael Bohn Wärmemessung GmbH,
- ✓ Condor-Berlin GmbH,
- ✓ Troll - Apotheke,
- ✓ Orion - Apotheke,
- ✓ Projekt Schul- und Objekteinrichtungen
- ✓ SV - Berlin Chemie Adlershof

Wir möchten uns des weiteren bei den Gerichten bedanken, die uns mit der Zuteilung von Bußgeldern bedacht haben. Hierbei sei besonders den Amtsgerichten in Bernau, Berlin, Schwedt/ O. und der Staatsanwaltschaft Frankfurt/ O. (Zweigstelle Eberswalde) gedankt.

Die Deutsche Kinderhilfe Direkt e.V. unterstützte die Arbeit des Landesverbandes das gesamte Jahr 2001, mit großem Dank sei an dieser Stelle besonders an die monatliche finanzielle Unterstützung zur Absicherung der mobilen Krankengymnastik erinnert.

Ebenso möchten wir den Lokalgruppen und auch den Ärzten und Schwestern sowie anderen Mitarbeitern in den CF- Zentren danken, die stets bereit waren, das Kinderdorf von Frau Michel und andere Veranstaltungen zu unterstützen.

Der Vorstand des Landesverbandes kann bestätigen, dass die Lokalgruppen ihre eigenen Spendengelder sehr verantwortlich einsetzen. Es sei an dieser Stelle noch einmal daran erinnert, dass der LV die Gelder der Lokalgruppen nur finanziell und steuerrechtlich verwaltet und auf die satzungsgerechte Ausgabe dieser Mittel achtet.

Für das Jahr 2001 wurde im Finanzplan mit 543.555,00 DM eine gegenüber dem Jahr 2000 um 61.605,00 DM geringere Summe als Einnahmeerwartung angesetzt.

Die Gründe dafür sind, dass manche Spender nur alle zwei Jahre besonders große Veranstaltungen durchführen, deren Erlös dem Landesverband zur Verfügung gestellt wird. Für das nächste Jahr können wir wieder hoffen, dass wir dann wieder auf ihrem Unterstützungsplan stehen. Außerdem wurden die Einnahmen des ACCOR Tages aufgrund einer neuen bundesweiten Regelung dieses Jahr um 50% reduziert.

Unabhängig davon bemühen wir uns tatkräftig, die im Finanzplan vorhandene Lücke von 100.725,00 DM minus zwischen Einnahmeerwartung und Ausgabevorhaben durch den Einsatz von zweckbestimmten Rücklagen und die Werbung um mehr Spenden abzudecken.

Bis auf einen Betrag von 13.725,00 DM ist das bisher auch gelungen und wir hoffen, dass es uns mit Ihrer weiteren Hilfe gelingt, auch diese Lücke noch zu schließen.

Bei der Realisierung der Spendeneinnahmen haben wir zum 31.08.01 einen Stand von 74,18 % erreicht.

Die Finanzierung der Lohnkosten für den Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle wurde auch in diesem Jahr über die Liga der Spitzenverbände der freien Wohlfahrtspflege in Berlin abgesichert. Weitere Personalkosten für eine halbe Mitarbeiterstelle der Kontakt- und Beratungsstelle (für die Beratungsarbeit im Land Brandenburg) trug die Brandenburger Landesregierung.

Allen Spendern und Unterstützern der Arbeit des Landesverbandes gilt unser herzlichster Dank. Nur dadurch ist es uns möglich, eine gute Versorgung und Betreuung der Mukoviszidosebetroffenen in Berlin und Brandenburg zu gewährleisten. Alle Spenden, die wir erhalten, werden zweckentsprechend für die im Bericht genannten Schwerpunkte der Betreuung der Betroffenen eingesetzt.

Der Landesverband konnte im vergangenen Jahr 8 neue Mitglieder begrüßen und zählt jetzt 233 Mitglieder. Die positive Entwicklung der Mitgliederzahlen zeigt, dass die Arbeit des Landesverbandes akzeptiert wird und die Gemeinschaft weiter gestärkt wurde. Die Mitgliedschaft im Landesverband ist eine wichtige Möglichkeit für Eltern und Betroffene, aber auch für Therapeuten und Unterstützer des Landesverbandes, sich ständig aktuell zu informieren und darüber hinaus an vielen Projekten aktiv mitzuwirken.

Schwerpunkt der Arbeit zur Mitgliederbetreuung waren die Zusammenkünfte und Veranstaltungen der Lokalgruppen:

- ✓ Die Lokalgruppe Cottbus hat auch dieses Jahr das Mercure Hotel Görlitz am ACCOR- Tag unterstützt.
In der Versorgung der Patienten gab es eine Veränderung, so wurde Frau Dr. Schubert während einer Feierstunde verabschiedet. Die weitere Betreuung erfolgt nun im Carl-Thieme-Klinikum, wo in Zukunft die ambulante und stationäre Versorgung gewährleistet wird, dies gilt zudem auch uneingeschränkt für die erwachsenen Betroffenen.
Frau Klopfleisch, langjährige Gruppensprecherin, hat ihre Funktion an Frau Schröder abgegeben. Ihr Engagement hat in den letzten Jahren dazu beigetragen, dass diese Gruppe durch ihre vielen Aktivitäten stets eine herausragende Rolle innerhalb des Landesverbandes einnahm.
- ✓ Die Lokalgruppe Potsdam/Mittelmark hat sich zu verschiedenen Treffen zusammengefunden und in der Person von Frau Reschke auch weiterhin eine sehr engagierte Gruppenleiterin.
- ✓ Die Betroffenen der Lokalgruppe Frankfurt/ Oder trafen sich zum gemeinsamen Austausch und unterstützen das Krankenhaus beim Tag der offenen Tür. Herr Tappert als Lokalgruppensprecher unterstützte die Betroffenen in sozialen Härtefällen und arbeitete mit der Kontakt- und Beratungsstelle zusammen.
- ✓ Die Lokalgruppe Uckermark/ Barnim ist eine der kleinsten Gruppen des Landesverbandes. Durch die Verbindung zur Physiotherapiepraxis von Kerstin Sobolewski wurden die Kontakte untereinander weiter gepflegt.
- ✓ Die Lokalgruppen Brandenburg und Prignitz wurden aufgrund der geringen Mitgliederzahlen direkt von der Kontakt- und Beratungsstelle betreut.

Den Sprechern der Lokalgruppen Frau Klopfleisch, Frau Reschke und Frau Wecke sowie Herrn Jurgasch und Herrn Tappert gebührt unser Dank und unsere Anerkennung für ihre äußerst wichtige ehrenamtliche Arbeit.

Der Landesverband führte im Mai eine Lokalgruppensprechersitzung durch. Es zeigte sich als sehr wichtig und positiv, in einem gesonderten Rahmen die Probleme der Sprecher und ihrer Gruppen zu erörtern. Darüber hinaus konnten wichtige Informationen direkt an die Sprecher weitergegeben werden.

Besondere Aktivitäten

Als eine herausragende Veranstaltung ist die Spendenaktion der Condor – Berlin GmbH anlässlich der Tage der Offenen Tür auf dem Flughafen Berlin Schönefeld zu nennen. Der Landesverband betreute dabei einen Informationsstand. Den Spendenscheck nahm unsere Schirmherrin Frau Stolpe für den Landesverband entgegen.

Der diesjährige ACCOR-Tag gestaltete sich für den Landesverband wieder sehr erfolgreich. Bei der Verteilung der Mittel gab es jedoch dieses Jahr eine deutliche Veränderung. Da 50 Prozent der Spenden in diesem Jahr für den Behindertensportverband eingesetzt wurden, reduzierte sich unser Anteil der Berliner Gesamteinnahmen auf ein Sechstel. Dennoch wurde durch einen zusätzlichen Standort und großes Engagement ein beachtliches Ergebnis erreicht.

Ein großer Dank gebührt wieder allen Helfern und Organisatoren. Sehr erfreulich ist zudem das starke Engagement der erwachsenen Betroffenen, die dieses Jahr sehr zahlreich am ACCOR-Tag beteiligt waren. Besonders zu nennen ist an dieser Stelle das Wirken von Jörg Zimmermann, der auch von den Hotels für seine engagierte Mitarbeit positiv erwähnt wurde.

Als weitere Veranstaltungen sind die traditionellen Kinderdorfveranstaltungen zu nennen, bei denen uns die zahlreichen Helfer um Frau Michel wieder tatkräftig unterstützten.

Eine der ältesten Traditionen jährte sich bereits das dreizehnte Mal – der Weihnachtsbasar der Frauengruppe vom Quartier Napoleon. Die Leistung der Frauen in diesen vielen Jahren ist außergewöhnlich und hervorhebenswert.

Auch in diesem Jahr gab es wieder Veranstaltungen in den CF-Zentren (z.B. eine Veranstaltung zum Thema Ernährung im Zentrum Lindenhof, der Tag der offenen Tür in Heckeshorn oder der Besuch von Hertha Fußballern bei den Bucher Patienten), an denen Mitglieder des Landesverbandes teilnahmen. Der Landesverband selbst führte ein Seminar zum Thema Naturheilkunde mit der Autorin Manuela Ott durch, welches auf großes Interesse stieß.

Erwähnen möchten wir auch den „Muko–Kaffeeklatsch“, zu dem der neue Erwachsenensprecher Jörg Zimmermann bereits fünf mal eingeladen hat. Hierbei nutzen die Betroffenen die Gelegenheit, sich in ungezwungener Atmosphäre auszutauschen.

Insgesamt können wir feststellen, dass durch die engagierte Arbeit von Betroffenen, Angehörigen, Freunden, Ärzten, Therapeuten, Förderern und Sponsoren eine gemeinsame, sehr lebendige und erfolgreiche Arbeit geleistet worden ist.

Der 1998 gewählte Vorstand hat seit November 2000 5x getagt und zu den aktuellen Problemen der Betroffenen sowie zu den Aufgaben des Vereins Stellung genommen. Darüber hinaus gab es zahlreiche Aktionen und Treffen in bezug auf die verschiedenen Aufgaben des Landesverbandes.

Der Vorstand legte nach der Nachwahl von Jörg Zimmermann die Funktionen und Aufgaben der Vorstandsmitglieder wie folgt fest:

Funktion	Aufgaben
1. Vorsitzender, Dirk Seifert	Einberufung und Leitung MV, Vertretung des LV nach außen, Anleitung der Kontakt- und Beratungsstelle
2. Vorsitzende, Lena Vogt	Unterstützung der Öffentlichkeitsarbeit
3. Vorsitzender, Lutz Schumann	Hilfe in sozialrechtlichen Angelegenheiten
Kassenwart, Hasso Zimmermann	Verwaltung Finanzen, Spendenarbeit
Schriftführerin, Heike Dröse	Erstellung der Protokolle
Mitglied, Heike Orłowski	Unterstützung der Physiotherapie
Mitglied, Jörg Zimmermann	Erwachsenensprecher
Mitglied, Carsten Schulze	

Im letzten Jahr ist es uns gelungen, die Zusammenarbeit mit dem Bundesverband weiter zu vertiefen. Es gab Gespräche zwischen Vorstandsmitgliedern von Bundes- und Landesverband.

Im vergangenen Jahr wurden außerdem neue Kontakte zum neuem Vorstand der Christiane Herzog Stiftung hergestellt.

Der im Jahr 2000 gegründete Förderkreis traf sich dieses Jahr zum zweiten Mal und wurde von allen Beteiligten als sehr wichtiger Bestandteil der Öffentlichkeitsarbeit begrüßt. Zentrales Thema der diesjährigen Veranstaltung war die Arbeit der mobilen Krankengymnastik.

Es ist uns gelungen, zwei wichtige Schwerpunkte in der Vorstandsarbeit, die Einbindung der erwachsenen Betroffenen in die Vereinsarbeit und die intensivere und bessere Öffentlichkeitsarbeit in diesem Jahr erfolgreich und intensiver umzusetzen.

Im Jahr 2001 gibt es eine deutlich stärkere Beteiligung von jungen Erwachsenen bei der Vorstandsarbeit und der Durchführung von Aktionen und Projekten in der vergangenen Periode.

Mit Hilfe des Deutschen Kinderhilfe Direkt e.V., dem aktiven Wirken der Kontakt- und Beratungsstelle, unserer Physiotherapeutin Daniela Gierok und einigen Mitgliedern konnte der Landesverband in diesem Jahr zahlreiche Beiträge im Fernsehen und in den Zeitungen ermöglichen. Diese halfen uns dabei, mehr Informationen über die Krankheit Mukoviszidose zu verbreiten und auf die Probleme der Kranken hinzuweisen.

Die Mitglieder des Vorstandes pflegten im vergangenen Jahr intensive Kontakte zu Betroffenen und deren Angehörigen. Auch nahmen sie an zahlreichen Veranstaltungen und Aktionen des Landesverbandes teil. Außerdem wurde die Betreuung der Physiotherapeuten und der Kontakt- und Beratungsstelle sowie die Betreuung der Lokalgruppen beachtet.

Dieses Jahr ist es dem Vorstand gelungen, die Kontakte zu den CF-Selbsthilfe-Vereinen im Land Brandenburg zu intensivieren. Die dabei gesammelten Erfahrungen lassen auf eine positive zukünftige Zusammenarbeit schließen.

In diesem Jahr endet die Gültigkeit des Mandats des 1998 gewählten Vorstandes. Dem Vorstand ist es weitestgehend gelungen, an die Arbeit der vergangenen Jahre anzuknüpfen und somit eine erfolgreiche Vorstandsarbeit zu leisten. Die Vorstandsmitglieder haben versucht, ihre Aufgaben gewissenhaft zu erfüllen und im Sinne aller Betroffenen zu handeln.

Wir danken den Mitgliedern für ihr ausgesprochenes Vertrauen und allen Unterstützern für ihre tatkräftige Hilfe.

Für den Vorstand



Dirk Seifert
1. Vorsitzender

Ausschreibung für die Klimatherapiekuren durch den Landesverband Berlin – Brandenburg e.V.

Der LV Berlin Brandenburg e.V. kann im Winter 2002 dank der Unterstützung durch zweckbestimmte Spenden von Bürgern und durch zusätzliche Aktivitäten von fleißigen Mitstreitern des Vereins gezielte Klimatherapiekuren durchführen.

Es ist vorgesehen, **im Januar/ Februar 2002 einen Durchgang von vier Wochen auf den Kanaren (in Maspalomas) mit etwa 20 Betroffenen und Begleitern** durchzuführen.

Wer kann teilnehmen:

- ✓ Kinder bis 17 Jahre mit Mukoviszidose und ein erwachsener Begleiter. Für die Bewerber sollte diese Maßnahme gesundheitlich notwendig (ärztliche Befürwortung) sein. Die Bewerber können Pseudomonas besiedelt sein, dürfen aber keine anderen bakteriellen Infektionsrisiken für andere Patienten darstellen.

- ✓ CF Patienten über 18 Jahren für die diese Maßnahme als gesundheitlich notwendig (ärztliche Befürwortung) erachtet wird, Pseudomonas besiedelt, aber frei von Risikokeimen sind. Die Bewerber sind bereit mit weiteren Betroffenen im Bungalow/ Appartement zu wohnen.

Eine Betreuung der Betroffenen durch Physiotherapeuten wird gesichert. Die Betroffenen sorgen selbst für die erforderlichen Medikamente und Zusatznahrung.

Finanzielle Bedingungen:

	Eigenanteil	Zuschuss für Verpflegung durch LV
CF Patient Kind/Jugendlicher	-	15,00 DM/ Tag
Begleitperson	700,00 DM *	-
CF Patient Erwachsene	-	-

* In begründeten sozialen Härtefällen kann der Eigenanteil durch den LV reduziert bzw. erlassen werden.

Andere Teilnehmer (z.B. Geschwister oder ein weiteres Elternteil wenn Unterbringung möglich) zahlen die anfallenden Kosten, die vom Reiseveranstalter berechnet werden. Kosten für gemeinsame Ausflüge bzw. Veranstaltungen werden teilweise vom LV getragen.

Für die erforderlichen Medikamente sorgen die Teilnehmer selbst.

Die Bewerbungen richten Sie bitte schriftlich mit ärztlicher Befürwortung bis zum 12.11.01 an den Landesverband.

Anträge auf Übernahme von Eigenanteilen durch den LV in sozialen Härtefällen sollten mit kurzer Begründung und Einkommennachweis gesondert zum gleichen Termin eingereicht werden.

Die Vergabe der Plätze erfolgt nach gesundheitlichen und sozialen Kriterien durch den Vorstand des LV. Die Teilnehmer erhalten eine schriftliche Antwort bis zum 07.12.01.

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 Heckeshorn, 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, Trampolinspringen 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 Mukoviszidose Patienten 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*

Einladung zum zweiten Christiane Herzog Tag **am Samstag, den 3. November 2001** **unterstützt von der Fa. Knoll Deutschland GmbH**

Veranstaltungsort: Wannsee-Schule, Zum Heckeshorn 30, 14109 Berlin
(gegenüber dem Haupteingang der Lungenklinik Heckeshorn)

Veranstalter: Christiane Herzog Zentrum Berlin, Zum Heckeshorn 30, 14109 Berlin
in Kooperation mit Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V. und CF-Selbsthilfe Potsdam

Veranstaltungsablauf:

10:00 Uhr Was gibt es Neues zu CF?
10:45 Uhr Aktuelle Studien und erste Zwischenergebnisse
11:30 Uhr Kaffeepause
12:00 Uhr Arbeitsgruppen zu verschiedenen Themen

1. **Basics der CF-Therapie:** Die interdisziplinäre Versorgung im Christiane Herzog Zentrum wird erläutert und Grundlagenwissen zu den Therapieansätzen Medizin, Ernährung, Physiotherapie vermittelt.
2. **CF und Sport:** Die Bedeutung von Bewegung und Sport für CF-Patienten aller Altersgruppen und Krankheitsphasen soll verdeutlicht werden.
3. **Krankheitsverständnis und Krankheitsbewältigung bei Patienten und Familie:** Aus psychologischer Perspektive werden Bewältigungsprozesse erläutert und persönliche Erfahrungen der Teilnehmer besprochen.

4. **Lungentransplantation bei CF:** Die Möglichkeiten und Grenzen von Lungentransplantationen sowie die Bedeutung von persönlichen Entscheidungs- und Bewältigungsprozessen soll aus ärztlicher und psychologischer Perspektive dargestellt werden.
5. **Erfahrungen mit alternativmedizinischen Behandlungsansätzen:** Geplant ist ein Erfahrungsaustausch der Teilnehmer mit dem Ziel, Chancen und Risiken verschiedener alternativmedizinischer Behandlungsrichtungen gemeinsam herauszuarbeiten und zu bewerten.

13:30 Uhr Mittagsimbiss

14:15 Uhr Ende der Veranstaltung

Anmeldung per Post oder per Fax (030-80 02 22 78)

3. Wochenendseminar für Mukoviszidosefamilien

6. bis 7. Oktober 2001 in der Ostseekurklinik Fischland Ostseebad Wustrow mit Erfahrungsaustausch, Sport, Spaß, Spiel und Erholung

Am zweiten Oktoberwochenende ist es wieder soweit – die Regionalgruppen der Mukoviszidose e.V. in Mecklenburg-Vorpommern, Greifswald, Neubrandenburg, Rostock und Schwerin laden in Kooperation mit der BERLIN-CHEMIE AG zum 3. Wochenendseminar für Mukoviszidosefamilien in das Ostseebad Wustrow ein.

Themen sind u.a.: mukoviszidosegerechtes Kochen, Essverhalten–Essstörungen, Zusatznahrung-Sonde-PEG, Pankreasenzyme, sozialrechtliche Fragen, Gefühle und Belastungen nach Diagnosestellung, Antibiotikatherapie, Parenterale Therapie über das Portsystm, Pseudomonasinfektion-Konsequenzen im Alltag, Therapiefrust, Auslandsreisen, Sorgen bei Berufswahl;

Für die jungen Gäste ist diesmal unter dem Motto „Indianer“ ein umfassendes Kinderprogramm vorgesehen, das vom Spielhaus Rudolstadt gestaltet wird: Weben, der Bau von Trommeln mit Naturfellen, die Herstellung von Kleidung und Schmuck, das Backen von Knüppelkuchen am offenen Feuer oder der Bau eines echten Indianertipis sind nur einige Programmpunkte für die kleinen Indianer.

Bitte denken Sie daran, Bade- und Sportkleidung mitzubringen! Eine Rückmeldung muss bis zum 17. September 2001 erfolgen!

Anmeldung und Informationen:
Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
Gotlindestr. 2-20, 10365 Berlin
Tel./Fax: (030) 5518 54 16
Muko.LV.Berlin.Brandenburg@t-online.de



Ein Dank an alle Spender

*In der Zeit vom 01.06 bis 31.08.2001 haben wir
Spenden erhalten von:*

Bereit, B.; Gasper, H.; Janssen, E.; Menzel, J.;
Dr. Schiller, K.-D.; Scholz, D.; Wiechert, H.;
Wiemann, I.; Bohn, M. - Wärmemessung GmbH;
Majer, R. - Trabrennbahn Mariendorf;
Repke, K.-D. - Troll-Apotheke;
SV-Berlin Chemie Adlershof; Villa Schützenhof;

Herausgeber:
Mukoviszidose Landesverband
Berlin-Brandenburg e.V.
Gotlindestrasse 2-20, 10365 Berlin
Tel./Fax: (030) 55 18 54 16
Muko.LV.Berlin.Brandenburg@t-online.de