



## *Mukoviszidose Informationen aus Berlin und Brandenburg*



➤ Infoblatt 03 / 04 Ausgabe Nr. 31 vom 23.09.2004 ◀

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

### **In dieser Ausgabe:**

- ✓ **Einladung zur 13. Jahresmitgliederversammlung**
- ✓ **Kandidaten zur Wahl in den Vorstand**
- ✓ **Entwurf Jahresbericht**
- ✓ **Vorbereitungstreffen des Muko – Freundschaftslaufes 2005**
- ✓ **ACCOR Tag 2004**
- ✓ **Doppeljubiläum des Ehepaars Kanschä**
- ✓ **Spender und neue Fahrzeuge für die Mobile KG**
- ✓ **Nachruf**
- ✓ **„Kids helfen Kids“, eine tolle Aktion**
- ✓ **Urlaub auf dem Darß in Born**
- ✓ **Termine**

### **Liebe Leserin, lieber Leser,**

ich hoffe, dass Sie einen schönen Sommer, Ferien oder Urlaub verbracht haben und dabei Kräfte und Energie sammeln konnten.

Für unseren Landesverband war es ein schwieriger Sommer. Aufgrund rückläufiger Mittel, verbunden mit zu geringen Einnahmen durch das Projekt „Mobile Krankengymnastik“, hatten wir große Probleme und Sorgen um dieses, unser wichtigste Projekt. Der Vorstand des Landesverbandes hat zusammen mit den angestellten Mitarbeitern und den Ärzten eine neue Konzeption der mobilen Krankengymnastik erarbeitet, welche die dauerhafte Durchführung gewährleistet.

Wegen der notwendig gewordenen Umstrukturierungen kann es nun noch einige Zeit dauern, bis wir wieder eine normale Betreuung gewährleisten können. Bei Fragen oder Problemen bitte ich Sie, sich direkt an die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle zu wenden.

Erfreuliches gibt es von mehreren Benefizaktionen zu berichten, wie dem diesjährigen ACCOR-Tag, dem Erwerb von neuen Fahrzeugen aus Lottomitteln und einer Laufveranstaltung der Deutschen Kinderhilfe Direkt. Herzlichen Dank für die großartige Unterstützung.

In diesem Jahr endet das Mandat des vor drei Jahren gewählten Vorstandes, deshalb finden wieder Vorstandswahlen statt. Dieses Jahr findet die Jahresversammlung am 13. November zusammen mit den Veranstaltungen zum Christiane Herzog Tag im Schloss Diedersdorf statt. Seien Sie dazu herzlich eingeladen.

Bis dahin alles Gute wünscht Ihnen

**Dirk Seifert**  
1. Vorsitzender

**Einladung zur 13. Jahresmitgliederversammlung des Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.**

**Sehr geehrte Damen und Herren,**

hiermit lade ich alle Mitglieder des Landesverbandes sowie alle Interessierten recht herzlich zu unserer **Jahresmitgliederversammlung** - im Rahmen des diesjährigen **Christiane-Herzog-Tages** - im **Schloss Diedersdorf** ein.

**Datum:** 13. November 2004  
**Zeit:** 15:00 Uhr bis 16:30 Uhr  
**Ort:** großer Tagungsraum

Für die Mitgliederversammlung wird folgende Tagesordnung vorgeschlagen:

1. Begrüßung
2. Annahme der Tagesordnung
3. Bericht des Vorstandes
4. Bericht der Kassenprüfer
5. Aussprache zu TOP 3 und 4
6. Entlastung des Vorstandes
7. Wahl der Kassenprüfer
8. Vorstandswahlen
9. Antrag Satzungsänderung und sonstige Anträge  
(Satzungsänderungsvorschlag liegt vor Beginn der JMV aus.)
10. Verschiedenes



**Dirk Seifert**  
1. Vorsitzender

---

**Folgende Kandidaten haben sich bis jetzt zur Wahl in den Vorstand beworben:**  
(Es können noch bis zum 02.10.2004 Bewerbungen in die Kontakt und Beratungsstelle geschickt werden.)

**Name:** Dirk Seifert, geb. am 17.10.67  
**Beruf:** Dipl. - Ing. für Landschaftsnutzung/ Naturschutz  
**Wohnhaft:** Eberswalde  
**Kandidatur:** 1. Vorsitzender  
**Begründung:** Aufgrund meiner bisherigen Tätigkeit und gesammelten Erfahrungen als 1.Vorsitzender des LV und dem Wunsch in den schwierigen Zeiten, die bestehenden Probleme mit zu lösen, möchte ich mich auch weiterhin für dieses Amt zur Verfügung stellen. Falls es aber unter uns noch andere Interessenten geben sollten, dann würde ich ggf. auch ganz normales Mitglied im Vorstand werden wollen.  
**Erklärung:** Für den Fall meiner Wahl, würde ich diese natürlich auch annehmen.



---

**Name:** Jörg Zimmermann, geb. am 25.07.66  
**Beruf:** Techniker, EU – Rentner  
**Wohnhaft:** Berlin  
**Kandidatur:** 2.Vorsitzender  
**Begründung:** Als Mukoviszidose – Patient möchte ich versuchen, die Interessen der Patienten zu vertreten und mich weiterhin um die Jugendarbeit kümmern. Falls es aber noch andere Interessenten gibt, dann würde ich auch als einfaches Mitglied im Vorstand mitarbeiten wollen.  
**Erklärung:** Für den Fall meiner Wahl, würde ich diese natürlich auch annehmen.



---

Name: **Reinhard Schubert**, geb. 22.09.1950  
Beruf: Dipl.-Agraringenieur, Fachingenieur für Umweltschutz  
Wohnhaft: Berlin  
Kandidatur: Kassenwart  
Begründung: In den gegenwärtig schwierigen Zeiten für den LV möchte ich auch weiterhin meine Erfahrungen und mein Engagement zum Wohl des Vereins, vor allem aber seiner Mitglieder, einbringen. Falls es aber noch andere Interessenten gibt, dann würde ich auch als einfaches Mitglied im Vorstand mitarbeiten können.  
Erklärung: Im Falle meiner Wahl nehme ich diese auch an.

---



Name: **Jenny Hoch**, geb. 05.12.1984  
Abitur: Jg. 2004, derzeit Ausbildung zur Kauffrau für Bürokommunikation  
Wohnhaft: Berlin  
Kandidatur: Schriftführerin  
Begründung: Ich engagiere mich seit ca. dreieinhalb Jahren für den Mukoviszidose LV und dies recht erfolgreich. Ich möchte nun den Schwerpunkt meines Engagements auf die Schriftführung verlegen, um den Verband auch auf diese Weise in oft schwierigen Zeiten zu unterstützen.  
Erklärung: Für den Fall meiner Wahl, würde ich diese definitiv annehmen.

---



Name: **Priv. Doz. Dr. Albrecht Tacke** geb. 15.07.38  
Beruf: Kinderarzt, seit August 03 Rentner, z.Z. 2mal pro Woche  
Fachambulanz- Pulmologie u.a. für Mukoviszidose - Patienten in der I. Kinderklinik Helios Klinikum Berlin-Buch  
Wohnhaft: Berlin  
Kandidatur: Mitglied im Vorstand  
Begründung: Da ich als (Teil-) Rentner jetzt etwas mehr Zeit habe, möchte ich einen Teil davon für die Mukoviszidose – Patienten zur Verfügung stellen, um zu helfen, die vielfältigen, wichtigen Aufgaben des LV zu lösen  
Erklärung: Für den Fall meiner Wahl, würde ich diese natürlich auch annehmen.

---



Name: **Heike Orlowski**, geb. am 02.08.1965  
Beruf: Krankenschwester  
Wohnhaft: Berlin  
Kandidatur: Mitglied des Vorstandes  
Begründung: Aufgrund meiner bisherigen Tätigkeit und gesammelten Erfahrungen als Vorstandsmitglied des LV und um aktiv für den Erhalt der Mobilen KG zu kämpfen, stelle ich mich erneut zu Wahl.  
Erklärung: Für den Fall meiner Wahl, würde ich diese natürlich auch annehmen.

---



Name: **Kerstin Schwarz**, geb. am 08.03.1974  
Beruf: MTA in Ausbildung  
Wohnhaft: Berlin  
Kandidatur: Mitglied des Vorstandes  
Begründung: Für mich ist es sehr wichtig, sich für die Interessen der Mukoviszidose Patienten einzusetzen. Ich möchte den Landesverband durch meine Mitarbeit im Vorstand dabei unterstützen.  
Erklärung: Für den Fall meiner Wahl, würde ich diese natürlich auch annehmen.

---



Name: **Detlev Horn**, geb. am 24.10.51  
Beruf: Malermeister  
Wohnhaft: Berlin  
Kandidatur: Mitglied des Vorstandes  
Begründung: Im Bereich Aktionen des LV möchte ich meine Arbeitskraft weiterhin für die Mukoviszidose – Patienten einsetzen.  
Erklärung: Für den Fall meiner Wahl, würde ich diese natürlich auch annehmen.

---



## **Tätigkeitsberichtes des Vorstandes für die Zeit vom November 2003 bis September 2004**

**Liebe Mukoviszidose Betroffene, liebe Mitglieder, Eltern und Verwandte, sehr geehrte Ärzte und Mitarbeiter der CF Zentren, Spender und Helfer unseres Landesverbandes,**

gemäß der satzungsgemäßen Verpflichtung berichtet der Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg auch in diesem Jahr über die geleistete Arbeit des vergangenen Geschäftsjahres.

In diesem Jahr ist es uns nur sehr schwer gelungen, die Betreuung und Versorgung der Betroffenen im gewohnten Umfang zu gewährleisten. Das lag am Spenden- und Bußgeldrückgang, aber auch am unverhältnismäßig hohen Einsatz von Spenden für das Projekt „Mobile Krankengymnastik“. Dennoch leisteten wir als Landesorganisation des Mukoviszidose e.V. einen wichtigen Beitrag zur Versorgung der Betroffenen in Berlin und Brandenburg.

Auf Grund der teilweise schwierigen Situationen des Landesverbandes hatte die enge Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten und Therapeuten eine besonders wichtige Rolle. Ihre Ratschläge und vielfältige Unterstützung waren weiterhin eine wichtige Grundlage für unsere Arbeit. Aber auch den Helfern und Unterstützern unserer Veranstaltungen möchten wir an dieser Stelle danken. Ohne diese Hilfe hätten wir die viele Arbeit nicht leisten können.

Die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle unterstützen oft erfolgreich, sowohl die Betroffenen und Mitglieder bei Fragen, Anliegen und Problemen, als auch den Vorstand bei der Umsetzung seiner Vorhaben.

Zu den in den letzten Jahren immer wiederkehrenden Themen wie: Beantragung eines Schwerbehindertenausweis und der Einstufung der Pflegestufen, Widerspruchsproblemen, Arbeitsplatzsuche, der Beantragung von Klimakuren, gab es in diesem Jahr viele Fragen im Zusammenhang mit der im Januar eingeführten Gesundheitsreform.

Die persönlichen Gespräche mit den Betroffenen, ihren Angehörigen oder Freunden stellen weiterhin eine große Hilfe dar. Die Beratungen wurden meistens telefonisch, oder in den Räumen der Kontakt- und Beratungsstelle durchgeführt.

Unserer Homepage wurde ständig aktualisiert und durch neue Informationen und Erfahrungsberichte erweitert. Gegenwärtig versuchen wir die Gestaltung weiter zu optimieren und noch benutzerfreundlicher zu gestalten.

Unseren Email-Verteiler haben wir vervollständigt, so dass die Informationsverbreitung über das Internet verstärkt wurde.

### **Krankengymnastik**

Wir möchten uns an dieser Stelle bei den Therapeutinnen bedanken, welche die Arbeit des LV mitunter über ihren eigentlichen Arbeitsauftrag hinaus unterstützt haben. Dabei wollen wir die Physiotherapeutinnen, die im Land Brandenburg tätig sind nicht vergessen. Sie haben durch ihre kontinuierliche Arbeit auch in diesem Jahr viel für die dort wohnenden Patienten getan. Ihnen gilt ebenfalls unser herzlicher Dank.

Leider ist es einigen unserer festangestellten Physiotherapeutinnen nur teilweise gelungen, die erwarteten Behandlungszielstellungen zu erfüllen.

Der Vorstand insbesondere in Vertretung von Frau Orlowski und die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle widmeten sich intensiv den Problemen der Physiotherapeutinnen. Der Vorstand führte mit den festangestellten Therapeutinnen im Januar 2004 eine Wochenendveranstaltung durch, um über die zukünftige Gestaltung des Projektes „Mobile Krankengymnastik“ zu diskutieren und effektivere Arbeitsmöglichkeiten zu entwickeln. Während der Veranstaltung erhielten alle Physiotherapeutinnen außerdem Therapiekoffer, welche Therapiehilfsmittel enthalten, um die Therapie noch flexibler und effektiver gestalten zu können. Dieses Arbeitswochenende führte nicht zu der erwarteten Steigerung der Behandlungszahlen.

Durch den unmittelbaren Zusammenhang von finanzieller Situation und physiotherapeutischen Leistungen konnte es der Vorstand nicht länger vor den Mitgliedern des Landesverbandes verantworten, den Physiotherapeutinnen leistungsunabhängige Gehälter zu zahlen. So beschloss der Vorstand, den Physiotherapeutinnen eine Veränderung der Arbeitsverträge anzubieten. Bei Annahme dieser Änderung würden sie einen leistungsorientierten Lohn für Ihre Arbeit erhalten.

Leider haben drei der angestellten Therapeutinnen dieses Angebot nicht angenommen. Somit mussten ihnen bedauerlicherweise Änderungskündigungen ausgesprochen werden, um das Fortbestehen des gesamten Landesverbandes und somit auch der Mobilen Krankengymnastik zu sichern.

Der Vorstand ist im Interesse aller Patienten bestrebt, Versorgungslücken so schnell wie möglich zu schließen. Dazu haben wir auch die Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten der Berliner und Brandenburger Kliniken verstärkt.

Im Jahr 2004 wurden bis 31. August 2640 Behandlungen von allen Therapeutinnen durchgeführt, das sind 866 weniger als geplant. Der LV setzte für die finanzielle Absicherung des Projektes „Mobile Krankengymnastik“ Spendengelder, Lottereeinnahmen, Bußgelder und Rücklagen in Höhe von insgesamt 47.651,21 Euro ein.

Die mobile Krankengymnastik ist und bleibt weiterhin das bedeutendste Projekt des LV. Wir müssen das Projekt jedoch wirtschaftlicher gestalten.

An dieser Stelle möchten wir den Unterstützern des Projektes danken, besonders erwähnt sei die Deutsche Kinderhilfe Direkt, die das Projekt auch in diesem Jahr monatlich mit einer Spende von 255,00 Euro unterstützt.

Auch Mercedes Berlin sei gedankt, sie stellen uns einen Smart weiterhin als Fahrzeug für das Projekt „Mobile Krankengymnastik“ kostenlos zur Verfügung.

Im laufendem Jahr wurde dem Landesverband ein Antrag auf Gewährung zweckbestimmte Lottogelder zum Kauf zweier neuer KG Fahrzeuge genehmigt. Diese Fahrzeuge, für deren Kauf wir keine Spenden eingesetzt haben, befinden sich seit August im Einsatz.

## **Klimatherapiekuren**

Der Mukoviszidose Landesverband führte im Berichtszeitraum auf Grund der finanziellen Situation keine eigenen Klimakuren durch.

Jedoch konnten mehrere Patienten über den Bundesverband mit einer Kur versorgt werden.

Durch Vermittlung und Finanzierung der Deutschen Kinderhilfe Direkt e.V. konnten zwei Familien mit mukoviszidosekranken Kindern einen 14 tägigen (Kur)Urlaub auf der Halbinsel Darß an der Ostsee verbringen, um sich dort zu erholen und neue Kräfte zu sammeln. Der Deutschen Kinderhilfe Direkt, die diese Reise ermöglichte gilt auch an dieser Stelle unser herzlicher Dank.

## **Finanzen**

Der mit dem Jahresabschluss 2003 beauftragte Steuerberater Arndt hat zwischenzeitlich dem Mukoviszidose Landesverband Berlin Brandenburg e.V. mit der Abschlussbescheinigung für das Jahr 2003 bestätigt, dass die Führung der Geschäfte den gesetzlichen Vorschriften und der Satzung entsprochen hat. Damit wurde vor allem die ordnungsgemäße Durchführung des Vereinshaushalts im Jahr 2003 bestätigt. Allerdings war auch 2003 durch rückläufige Einnahmen gekennzeichnet. Bei der geringen Steuerungsmöglichkeit für den Einnahmehereich, aber einem äußerst hohen Fixkostenanteil bei den Ausgaben führte das erneut zu einem sog. „Negativen Vereinsergebnis“ in Höhe von ca. 11.900 €. Diese Kosten mussten aus dem Vermögen des Landesverbandes, also aus den Rücklagen beglichen werden. Der vollständige Jahresabschlußbericht kann durch alle Mitglieder des Vereins in der Kontakt- und Beratungsstelle eingesehen werden. Um telefonische Anmeldung wird gebeten.

Der Vorstand hat sich auch im Jahr 2004 im Rahmen seiner Tätigkeit regelmäßig mit der Sicherung der Einnahmen und der Verwendung der verfügbaren Mittel befasst. Damit war es möglich, notwendige Entscheidungen zeitnah zu treffen. Unter Wertung der Abschlussdaten 2003 war es insbesondere erforderlich, noch drastischer die Ausgaben zu reduzieren und weitere Einnahmen zu akquirieren. Dennoch gingen im Jahr 2004 die Einnahmen weiter zurück. Das führte zu den an anderer Stelle erläuterten Maßnahmen im Bereich der angestellten Physiotherapeutinnen. Dieser Schritt war aber entscheidend für den Fortbestand des Vereins.

Die umfangreichen Bemühungen des Vorstandes, die Einnahmen durch zusätzliche Spenden und durch Zuweisung von Bußgeldern zu erhöhen, führten nicht zu dem gewünschten Ergebnis. Allerdings werden diese Bemühungen fortgesetzt. Der Vorstand und die Kontakt- und Beratungsstelle sind dabei im großen Maße auf die Aktivitäten aller Mitglieder angewiesen, um auch für die Zukunft die Arbeit des Vereins für die Betroffenen und deren Angehörige zu sichern. Als auch finanziell erfolgreich ist der vom Landesverband veranstaltete Freundschaftslauf anzusehen, der mit ca. 13.700 € Einnahmen die Erwartungen mehr als erfüllt hat.

Zwar konnten bis zum 10.9.2004 Geld- und Sachspenden (und Bußgeld und Lottereeinnahmen) in Höhe von fast 20.600 € (ohne Freundschaftslauf) vereinnahmt werden, aber dennoch belief sich das Vereinsergebnis durch die hohen Ausgaben auf einen Minusbetrag von ca. 39.400 € zum 10.9.2004. Entscheidend für diese Situation ist, dass allein bis ebenfalls 10.9.2004 die landesverbandseigene Physiotherapie mit ca. 48.000 € bezuschusst werden musste. Über die dann aktuelle Situation wird auf der Mitgliederversammlung berichtet werden.

Die Ausgaben können ohne substantielle Einschnitte nicht wesentlich verringert werden. Sollte sich die Einnahmeseite in 2005 nicht wesentlich günstiger gestalten, muss der Vorstand auch bei anderen, bisher gesicherten Kernaufgaben wesentliche Einschnitte vornehmen. Kürzungen in diesem Bereich hätten aber unweigerlich und unmittelbar erhebliche Auswirkungen auf die Betroffenen und damit auf viele unserer Mitglieder. Um das zu vermeiden, gibt es nur den Weg der Einnahmeerhöhung. Die eingeschränkte Planbarkeit dieser Aufgabe kann nur durch ein verstärktes Engagement – und zwar wirklich aller Verbandsmitglieder! - ausgeglichen werden. Allen, die dieses Engagement schon gezeigt haben, gilt unser Dank ebenso wie allen privaten und institutionellen Spendern, den Richtern, die Bußgelder zugewiesen haben, und allen denen, die Spendenaktionen oder auch nur die Darstellung des Vereins in der Öffentlichkeit unterstützt haben. Als beispielhaft hervorzuheben ist die erfreulicherweise steigende Zahl von Spenden anlässlich privater Jubiläen – Geburtstage, Hochzeitstage usw..

## **Verbandsarbeit**

Der Landesverband konnte im vergangenen Jahr 15 neue Mitglieder begrüßen und zählt jetzt 255 Mitglieder.

Es ist uns nur bedingt gelungen mehr Mitglieder ins Verbandsleben zu integrieren. Es gibt zwar schon eine größere Anzahl der Mitglieder, die aktiv am Verbandsleben beteiligen, aber die meisten Mitglieder sind sehr passiv.

In den Regionen ist den Sprechern der Lokalgruppen Katharina Klopffleisch, Marion Reschke, Helmut Jurgasch, Heidelind Wecke und Torsten Tappert und einigen wenigen Mitstreitern zu verdanken, dass die Arbeit vor Ort überhaupt realisiert wird und die Gruppen noch einen gewissen Zusammenhalt haben.

Der Vorstand und die Kontakt- und Beratungsstelle stand weiterhin in Verbindung mit den Lokalgruppen und nahm an Veranstaltungen der Gruppen in Potsdam und Cottbus teil.

Leider hat Frau Klopffleisch angekündigt, dass Sie Ihre Tätigkeit als Lokalgruppensprecherin aus gesundheitlichen Gründen beenden wird. Wir hoffen, dass es der Gruppe gelingt, schnell eine neue Gruppenleitung zu finden.

Mehrere Mitglieder nahmen an verschiedenen Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. teil. So fuhren z.B.: sieben Mitglieder nach Jena zur Jahrestagung des Muko e.V.. Außerdem betreuten mehrere Mitglieder Informationsstände bei verschiedenen Aktionen und Veranstaltungen.

Der Mukoviszidose Landesverband unterstützte darüber hinaus wichtige Veranstaltungen des Bundesverbandes und der Christiane Herzog Stiftung in Berlin. Beim Nationalen Mukoviszidose Tag gelang es mit unserer Unterstützung eine große Zahl von freiwilligen Helfern zu gewinnen und somit zu einem Gelingen der Aktion „Schutzengel“ beizutragen.

## **Aktivitäten**

Am 06. Juni fand unsere größte Veranstaltung dieses Jahres statt. In Potsdam führten wir den ersten eigenen „Muko – Freundschaftslauf“ durch. In Zusammenarbeit mit dem Mercure Hotel und ca. 50 Helfern, vielen Sponsoren und Prominenten war diese Veranstaltung eine gelungene Maßnahme zur Spendeneinwerbung und Öffentlichkeitsarbeit. Die Spendeneinnahme in Höhe von über 11.000,00 Euro und die große Begeisterung bei den Gästen und Helfern motiviert uns, auch im Jahr 2005 wieder einen „Muko – Freundschaftslauf“ in Potsdam durchzuführen.

Erwähnenswert sind auch die "Muko-Kaffeeklatsch" Veranstaltungen, die seit dem Jahr 2001 zu einem festen Bestandteil unserer Verbandsarbeit geworden sind. In diesem Jahr gab es bisher drei Treffen. Neben gemeinsamen Schlittschuhlaufen, Kinobesuch oder Inline fahren, bieten die gemeinsamen Aktivitäten auch genug Zeit in ungezwungener Atmosphäre über Probleme zu diskutieren.

Auf Veranstaltungen wie den zentralen ACCOR Tag in Berlin, der Internationalen Luftfahrt ausstellung in Schönefeld, der von der Deutschen Kinderhilfe organisierten Laufveranstaltung „Kid`s helfen Kid`s“ oder den Potsdamer Gesundheitstagen im Potsdamer Sterncenter war unser Landesverband mit Infoständen vertreten, die bei den Besuchern guten Anklang fanden. Außerdem wurden Einnahmen des ACCOR Tages und der Laufveranstaltung an den Mukoviszidose Landesverband Berlin Brandenburg gespendet.

Im Mai wurde eine weiteres Elternkreistreffen durchgeführt. Diese Treffen sprechen besonders Eltern von kleineren Kindern mit Mukoviszidose an. Diese Veranstaltungsreihe wird auch im nächsten Jahr weitergeführt.

Des weiteren möchten wir auch die Informationsveranstaltungen in den Brandenburger und Berliner Kliniken erwähnen, sie bieten den Patienten eine gute Möglichkeit neueste Information zu verschiedenen Themen zu erlangen. Den Mitarbeitern der Kliniken gilt darum unser Dank für die angebotenen Veranstaltungen.

Der Weihnachtsbasar der Frauengruppe vom Quartier Napoleon jährte sich das fünfzehnte Mal! Der Landesverband war mit einem Infostand vertreten. Am 2. Advent 2003 konnten wieder 8 Familien im Rahmen einer schönen Feierstunde ihre Geschenke entgegennehmen.

Insgesamt können wir feststellen, durch die engagierte Arbeit von Betroffenen, Angehörigen, Freunden, Ärzten, Therapeuten, Förderern und Sponsoren wurde auch dieses Jahr eine gemeinsame, lebendige und erfolgreiche Arbeit geleistet.

## **Vorstandsarbeit**

Der Vorstand hat sich im vergangenen Jahr 6x getroffen und sich zu aktuellen Problemen der Betroffenen sowie zu den Aufgaben des Vereins beraten. Darüber hinaus gab es zahlreiche Aktionen und Treffen in Bezug auf die verschiedenen Aufgaben des Landesverbandes.

Der Vorstand hat im vergangenen Jahr kontinuierlich und gewissenhaft gearbeitet. Die Atmosphäre bei der Vorstandsarbeit ist sehr angenehm und konstruktiv.

Es ist uns gelungen, die Einbindung erwachsener Betroffener in die Vereinsarbeit weiter zu verbessern. Auch in letzter Zeit gab es eine sehr gute Beteiligung von Betroffenen bei der Vorstands- und Verbandsarbeit. Zur Zeit betreuen fünf Betroffene wichtige Funktionen, als Vorstandmitglied, Kassenprüfer, Regionalgruppensprecher und Mitglieder des LV.

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

Die Pflege intensiver Kontakte zum Bundesverband, im Zusammenhang mit der Gesundheitsreform, bei der Öffentlichkeitsarbeit und bei verschiedenen Aktionen und Veranstaltungen gehörten ebenso zum Aufgabenbereich des Vorstandes.

Der Vorstand hat versucht, an die Arbeit der vergangenen Jahre anzuknüpfen und eine gute Arbeit zu leisten, sowie 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

---

## Einladung zum ersten Vorbereitungstreffen des Muko – Freundschaftslaufes 2005

Hiermit laden wir alle Interessierten



**am: 13. 10. 2004**  
**um: 17.30 Uhr – ca. 19.00 Uhr**  
**im: Novotel Fischerinsel (Nähe Alexanderplatz)**

zum ersten Vorbereitungstreffen des Muko – Freundschaftslaufes 2005 rechtherzlich ein.

Wir wählen diesen frühen Termin, da unsere Erfahrungen des letzten Jahres zeigen, dass eine noch intensivere Vorbereitung zu einem noch besseren Spendenergebnis führen könnte.

A. Hermann



## ACCOR Tag 2004: Hotels Berlin/Brandenburg im Dienst der guten Zwecke

### Benefiztag am 15. August mit einer Premierenfeier des PAN.OPTIKUM

Die Berliner und Brandenburger ACCOR Hotels feierten den ACCOR Tag 2004 im Berliner Postbahnhof am Ostbahnhof. Wie in den vergangenen Jahren gingen die Einnahmen des Benefiztages an gemeinnützige Vereine, in diesem Jahr an Mukoviszidose - Selbsthilfegruppen, an die BAG Kinder- und Jugendtelefon e. V. und Plan International, eine der weltweit größten Kinderhilfsorganisationen.

Für einen unvergesslichen Abend sorgte das Theater PAN.OPTIKUM mit der Aufführung des Stückes Il Corso, in welchem 25 Akteure aus Schauspiel, Artistik, und Musik ein großes emotionales Feuerwerk entfachten.

Vorweg wurden die ca. 2.500 Gäste (unsere Schätzung) bei südamerikanischen Klängen durch die ACCOR Hotels kulinarisch verwöhnt und hatten die Möglichkeit, gegen einen Spendenbeitrag von 5,00 Euro, attraktive Preise wie z.B. Flugreisen oder Hotelübernachtungen durch eine Tombola zu gewinnen.

Unser Landesverband war mit einem Informationsstand vertreten, welcher von den Gästen teilweise mit großem Interesse angenommen wurde.

Der Erlös des Abends in Höhe von ca. 30.000 Euro wird als Spende auf die genannten

Organisationen aufgeteilt. Unser Anteil wird noch einmal durch drei geteilt. Das bedeutet, die Christiane Herzog Stiftung, der Mukoviszidose e. V. und unser Landesverband werden ca. je 3.330,00 Euro Spendengelder erhalten.

Wir möchten uns bei allen ACCOR Mitarbeiter, besonders bei Frau Krenz, bedanken, die diesen Tag vorbereiteten und somit einen großen Anteil am Erfolg des Tages hatten.

A. Hermann



### 130 Jahre und zwei Herzen für Mukoviszidose Betroffene

Anlässlich eines Doppeljubiläums - 60.+ 70. - sammelte das Ehepaar Kanschat „Geld statt Blumen“.

Eine tolle Aktion mit einem großartigem Ergebnis.  
Am Ende kamen stattliche 1.000 € zusammen, die ich persönlich vor Ort für den Landesverband entgegen nehmen durfte.

Was mich sehr beeindruckte war zudem die große Herzlichkeit, die ich dabei erlebt habe.

Tausend Dank

**Dirk Seifert**



### Dank an die Spender, in der Zeit vom 19.06. bis 02.09.2004 spendeten:

Chiron GmbH, Deutsche Kinderhilfe Direkt e.V.; Stadtverwaltung der Landeshauptstadt Potsdam;  
Senatsverwaltung für Gesundheit, Soziales und Verbraucherschutz; Tyco Healthcare Deutschland GmbH;  
Douglas Holding AG; Coloplast GmbH; DaimlerChrysler Services Leasing GmbH; Ev. Segengemeinde;  
Annette Bähr Büroservice; Ing.-Büro Rainer Siebert; Rolf Spiegelberger Pelikan Apotheke;  
Klaus-Dieter Repke Troll Apotheke;

R.Baum; D.Becker; Dr. med. E.-S.Behl; G.Breitenfeld; H.Gasper; C.Hauschild; P.Hermann; A.Hermann;  
S.Hofmann; D.Horn; K.Hübner; E.Janssen; U.Joschko; E.Knoblauch; H.Moncorps; R.Müller; M.Neuber;  
F.Paulus; N.Pokraka; A.Pryzibilla; R.Riesenberg; A.Rubbel-Herold; R.Sacht; Dr. K.Schiller; B.Schmidt;  
U. Schmidt; I. Schneider; P.Schulz; D.Schurig; P.Volmer; H.Wiechert; J.Zimmermann; H.Zimmermann

Anlässlich des 88. Gebutrstages von „**Oma Ziechmann**“, Frau Seepingajeff, wurden 490,-- € für die  
„Mobile Krankengymnastik“ gespendet ! **Wir danken:**

Kurt Ziechmann; Andreas Ziechmann; Jan Ziechmann; Jürgen Ziechmann;  
Marlies Shah; Oskar Stück; Andrea Murray; Dorothea Dannien; Herta Dickmann

Bei der Beerdigung von Herrn **Manfred Lendowski** konnte eine Spende in Höhe von 115 € gesammelt  
werden. Unser Mitgefühl und Dank gilt den Angehörigen und Spendern.

**Familie Kanschat** feierte „130.“ Geburtstag und es konnten 1.000 € für mobile KG gesammelt werden.

## Neue Fahrzeuge für das Projekt „Mobile Krankengymnastik“

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin Brandenburg e.V. stellte im April dieses Jahres einen Antrag auf Gewährung von Geldern der Lotterie „PS - Sparen und Gewinnen“ zum Kauf zweier neuer Einsatzfahrzeuge für die Physiotherapeutinnen.

Dieser Antrag wurde notwendig, da zwei unserer Fahrzeuge schon sehr alt und somit im Unterhalt unverhältnismäßig teuer wurden.

Unser Antrag, den der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband Berlin intensiv unterstützte, wurde am 23.06.2004 genehmigt.

So konnten wir im Juli 2004 zwei Daihatsu Cuore im Wert von zusammen 14.900,00 Euro kaufen und diese an zwei Physiotherapeutinnen übergeben.

Die ausrangierten Fahrzeuge wurden bereits verkauft und der Erlös zur Unterstützung der „Mobilen Krankengymnastik“ eingesetzt.

Wir möchten uns an dieser Stelle noch einmal persönlich bei **Frau Drees** vom DPW bedanken, die uns mit Rat und Tat bei der Antragsstellung unterstützte, sowie beim Geschäftsführer des Autohauses Japan Mobile, **Herrn Heinz**, welcher uns zu einem Vorzugspreis die zwei Fahrzeuge verkaufte.

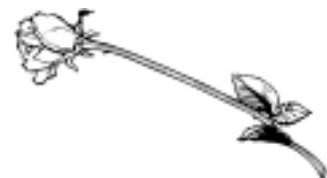
**A. Hermann**



*Leider mussten wir auch wieder Abschied nehmen.*

*Es sind verstorben,*

**Kathrin Dornbusch  
Mario Unverricht  
Sandra Friedrich**



*Unser tiefes Mitgefühl gilt den Angehörigen.*



## Kids helfen Kids 2004

### Familienportfest mit Solidaritätslauf zugunsten Mukoviszidose

5. September 2004

Ein Tag voller Erfolg ging zu Ende ...

Für den heutigen Sonntag lud die Deutsche Kinderhilfe Direkt alle Berliner Grundschulen zum Spendenlauf zugunsten an Mukoviszidose erkrankter Kinder in Berlin und Brandenburg ein.



Verwandte und Freunde unterstützten die Läufer indem sie jede gelaufene Runde mit einem selbst gewählten Betrag finanzierten. Das Fest wurde von der Deutschen Kinderhilfe Direkt perfekt organisiert. Jede Menge Kids drehten bei schönstem Sonnenschein für uns Mukoviszidose - Patienten ihre Runden. Es war sehr beeindruckend mit anzuschauen, wie selbst die Kleinsten mit ca. 4 Jahren an den Start gingen.

Geschicklichkeitstraining uvm. - sorgte für Unterhaltung der kleinen und großen Besucher neben und nach dem Lauf. Prominente Spitzensportler luden zur Autogrammstunde ein.

Wir als Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg waren mit Infostand und persönlicher Auskunft über die Erkrankung präsent. Das umfangreiche Rahmenprogramm - Judo, Fechten, Hüpfburg, Fahrradparcours,



Der erfreuliche Ausgang des Sportfestes: Es kamen insgesamt 2445,50 Euro an diesem Tag zusammen!

Wir möchten uns bei allen, die an diesem Tag mitgewirkt haben, herzlichst bedanken - vor allem bei den vielen Kids. Das Geld ist für unsere Projekte in Berlin-Brandenburg sehr willkommen!

**Jörg Zimmermann**  
2. Vorsitzender

**Vielen Dank an**

**Deutsche Kinderhilfe Direkt**  
**Sportarbeitsgemeinschaft Steglitz- Zehlendorf, Wilmersdorfer Straße 94, 10629 Berlin**  
**Peter Hanisch, Präsident des Landessportbundes**  
**Thomas Härtel, Staatssekretär**



## Danke !

Wir hatten das Glück einen zweiwöchigen Aufenthalt (28.08.04 – 11.09.04) an der Ostsee geschenkt zu bekommen.

Unsere ganze Familie konnte auf den Darß nach Born fahren und dort in einer ganz tollen Ferienwohnung 2 Wochen entspannen. Für uns alle war das ein toller Urlaub, aber ganz besonders für unseren Sohn John. Die Natur ist dort wunderschön, die weiten Buchenwälder laden zum Fahrrad fahren ein und das taten wir auch größtenteils. In den ersten Tagen unseres Aufenthaltes war es sehr stürmisch und das Meer tobte ein wenig, das war toll anzusehen.

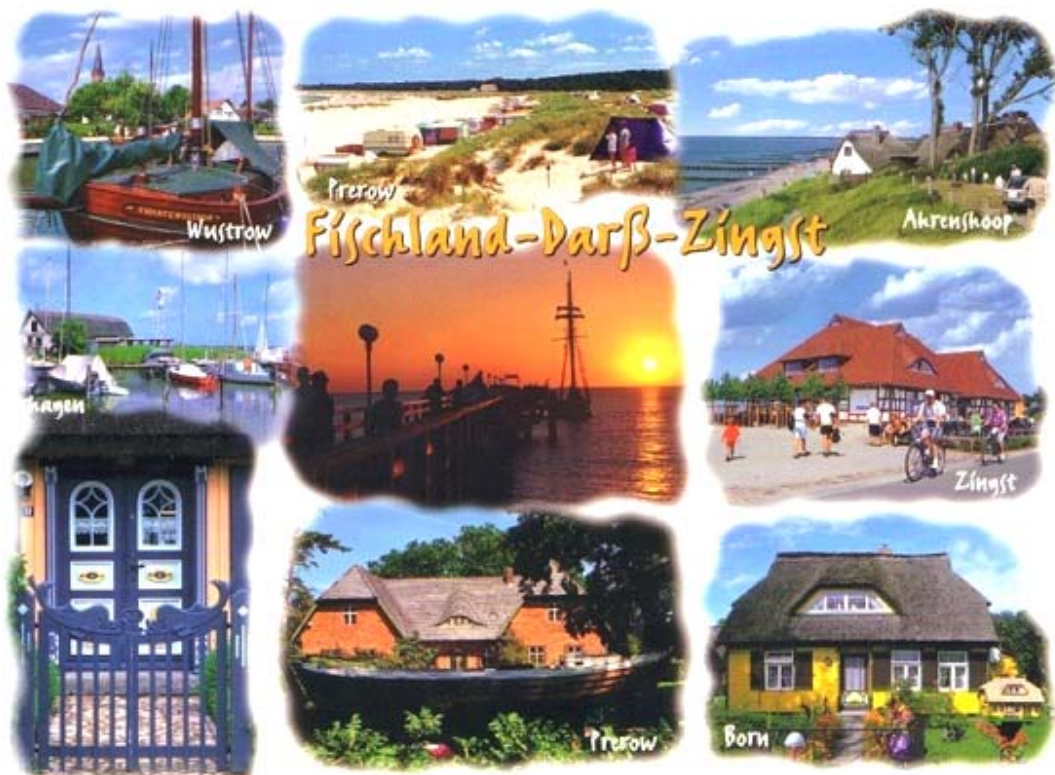


Zum Ende der ersten Woche wurde es noch einmal richtig sonnig und warm, damit hatten wir gar nicht gerechnet. Wir konnten die restliche Zeit jeden Tag im Meer baden und am Strand in der Sonne liegen, wir haben die gute Luft und jeden Sonnenstrahl genossen. Abends sahen wir uns die untergehende Sonne an und sammelten Steine und Muscheln.

John hat sich riesig über diese Zeit gefreut, denn es war auch eine Entschädigung dafür, dass er in den Ferien 2 Wochen im Krankenhaus war. Er hat sich super erholt, viel gegessen und wir kommen so gestärkt gut über den Winter.

Wir möchten allen herzlich Danken, die uns diese Zeit ermöglicht haben und besonders dem Landesverband.

## Familie Kommallein





# Kurzinformationen

Von Anfang an einfach besser -  
Milupa Cystilac

Spezialnahrung für Säuglinge und Kleinkinder mit Mukoviszidose

Säuglinge und Kleinkinder mit Mukoviszidose haben ganz besondere Ernährungsprobleme. Damit gehen wir uns Milupa mit Cystilac an, so sind die wichtigsten Nährstoffe in der Behandlung von Mukoviszidose und soll so einfach und wirksam sein, wie möglich sein.

Milupa Cystilac hat im Vergleich zu herkömmlichen Säuglingsnahrungen:

- ✓ mehr Energie,
- ✓ mehr fettlösliche Vitamine,
- ✓ mehr Natrium,
- ✓ ist ein verdauliches, hochwertiges Eiweiß und
- ✓ eine optimale Fettzusammensetzung.

Möchten Sie mehr über die Ernährung bei Mukoviszidose wissen? Gerne senden wir Ihnen unsere kostenlose Broschüre "Milupa Cystilac" mit ausführlichen Ernährungstipps und vielen Tipps bei Ernährungsproblemen im Alltag.

**milupa**

Milupa GmbH, Gesundheitswesen-Marketing, Südstraße 1000, D-12205 Berlin-Brandenburg  
Tel. 030 33 18 11 37 Fax 030 33 18 11 38 www.milupa.de

Weniger Pseudomonas.  
Mehr vom Leben.

Service rund um die  
Inhalations-Antibiotikatherapie  
bei Mukoviszidose

**CHIRON**

## Termine:

- **02.10.04 Samstag**, Luckenwalde **Inlineskaten**, wir möchten eine kleine Tour (ca.12 km) auf dem Rad- und Skaterweg in Luckenwalde unternehmen. Treffpunkt ist in Ludwigsfelde. Von dort werden wir in Fahrgemeinschaften dorthin fahren. (5 Euro pro Person werden gesponsert) Informationen, Sabine Preetz, Mail: [s.preetz@nexgo.de](mailto:s.preetz@nexgo.de) Tel.: 03378/804126 oder 0177/6448484
- **13.10.2004 17.30 Uhr – ca. 19.00 Uhr**, erstes Vorbereitungstreffen des **Muko – Freundschaftslaufes 2005** Novotel Fischerinsel (Nähe Alexanderplatz)
- **13. November Jahresmitgliederversammlung** des Mukoviszidose LV Berlin Brandenburg e.V. und **Christiane Herzog Tag** (beide Veranstaltungen im Schloss Diedersdorf)
- **30.11.04 18.00 Uhr**, **Muko – Kaffeeklatsch**, Treffpunkt Potsdamer Platz bei MC Donald`s, alles weitere wird vor Ort festgelegt.

## Herausgeber:

Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.  
Kontakt und Beratungsstelle (KuB)  
Gotlindestr. 2-20, Haus E, 10365 Berlin  
Fon / Fax: (030) 55 18 54 16 und Fon (030) 55 18 54 18  
E-Mail: [Muko.LV.Berlin.Brandenburg@t-online.de](mailto:Muko.LV.Berlin.Brandenburg@t-online.de)  
**Homepage: [www.muko-berlin-brandenburg.de](http://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