



# Post

Nr. 53  
Dezember 2011

## Inhalt



### Berichte

- 2 Regionalgruppentreffen  
Nord-Brandenburg und Potsdam
- 3 20. Jahresveranstaltung
- 4 Rollende Flugkisten
- 5 12. Christiane Herzog-Tag

### Informationen

- 6 Klinikum Ernst von Bergmann
- 7 Reiseerleichterungen für Menschen  
mit Behinderungen

### Aktionen

- 8 Ehrenamt / Didgeridoo-Workshop

### Zum Selberkochen

- 9 Schokobomben

### Aktuelles

- 10 Fotokalender 2012
- 11 Vorschau Muko-Freundschaftslauf

### Zum guten Schluss

- 12 Ehrenamt / Klimatherapiefahrten

## Liebe Leserin, lieber Leser,

wir haben ein schönes Weihnachtspäckchen für Sie gepackt. Darin sind Erinnerungen an die vergangenen Monate, den Muko-Lauf, das 20-jährige Bestehen unseres Landesverbandes, den Christiane Herzog-Tag und noch einiges mehr.

Der 20. Jahrestag des Landesverbandes war ein besonders schöner Tag, für dessen Gelingen ich mich bei allen Akteuren bedanken möchte. Dazu haben die Referenten wesentlich beigetragen. Der Didgeridoo-Workshop war herausragend! Für das kommende Jahr planen wir deshalb einen Workshop für Interessierte.

Mein ganz besonderer Dank gilt Jörg Zimmermann, der zum Jahresende aus persönlichen Gründen sein Amt im Landesverband niederlegen wird. Jörg hat den Landesverband seit dessen Bestehen unermüdlich unterstützt. Er ist nicht nur für mich ein großes Vorbild und Zeichen der Hoffnung. Der Vorstand und ich wünschen ihm weiterhin viel Kraft für alle Unternehmungen.

Ich möchte alle Mitglieder des Landesverbandes ermuntern, sich für ihren Verband und unsere Aktionen zu engagieren. Leider gibt es schon seit einigen Jahren kaum neue Gesichter unter den Aktiven. Wir wollen daher mit einer Offensive neue Akteure werben. Wir freuen uns schon darauf, mit einem noch größeren Kreis von aktiven Vereinsmitgliedern zusammen arbeiten zu können!

Seit vielen Jahren und als Bestandteil einer liebgewordenen Tradition fand wieder der Weihnachtsbasar der Frauengruppe vom „Quartier Napoleon“ zugunsten Mukoviszidosebetroffener statt. Dieses Jahr jährte sich das Ereignis zum 24. Mal! Also auf zum Jubiläum im kommenden Jahr!

Ich wünsche Ihnen allen frohe und besinnliche Feiertage sowie einen guten Start in das Jahr 2012.

Ihr Dirk Seifert, Vorsitzender des Landesverbandes



Dirk Seifert

## Regionalgruppentreffen Nord-Brandenburg

Am 22.10.2011 fand das zweite Treffen der Regionalgruppe Nord-Brandenburg im Stadthotel in Oranienburg, diesmal mit 20 TeilnehmerInnen, statt.

Anja Binder referierte zum Thema „Soziale Rechte“. Speziell ging es um den Umgang mit Krankenkassen. Anschließend berichtete das Regionalgruppenteam über die Vorstellungen für die nächsten Treffen und sammelte Vorschläge, für neue Themen und gemeinsame Aktivitäten. Nach dem Mittagessen wurden die TeilnehmerInnen kreativ. Sie gestalteten gemeinsam künstlerisch Leinwände zum Thema „Garten“. Zu diesem gut vorbereiteten Regionalgruppentreffen erschienen viele TeilnehmerInnen, die sich zu verschiedenen Themen austauschten. Weitere interessante Informationen bot der Vortrag von Frau Binder.

Zum nächsten Treffen im März 2012 zum Thema „Schule und Pubertät“ wird der Landesverband Berlin-Brandenburg wieder rechtzeitig einladen. Das Regionalgruppenteam hofft auf viele TeilnehmerInnen, die sich dann wieder aktiv an den Gesprächen beteiligen.

.....  Anika Friedrich, Mitglied Regionalgruppenteam

## Regionalgruppentreffen Potsdam

Beim Regionalgruppentreffen in Potsdam am 05.11.2011 waren sowohl Patienten als auch Eltern im Hotel Mercure zusammen gekommen, um Neuigkeiten aus dem Landesverband zu erfahren, über das Thema „Mukoviszidose – gut behandelt“ informiert sowie über soziale Rechte aufgeklärt zu werden.

Zunächst berichtete Monica Blau über Neuigkeiten aus dem Landesverband. Anschließend erläuterte Dr. Eva-Susanne Behl vom Klinikum Ernst von Bergmann verschiedene Mukoviszidose-Therapie-Maßnahmen sowie deren Bedeutung. Im Gespräch konnten die TeilnehmerInnen Fragen stellen, ihre Situation schildern oder weitere Anregungen für die Therapieumsetzung erlangen. Es herrschte eine angenehme Atmosphäre während der gesamten Gesprächsrunde.

Nach dem vielen Input nahmen die Teilnehmenden im Hotel Mercure ein vorzügliches Mahl zu sich und gingen gestärkt in den abschließenden Beitrag der Sozialpädagogin Anja Binder. Da die Sozialgesetzbücher eine Vielzahl an Informationen liefern, fasste Frau Binder die entscheidenden Paragraphen zusammen. Auch in dieser Gesprächsrunde konnten alle TeilnehmerInnen individuelle Fragen in Bezug auf ihre sozialen Rechte stellen.

Fazit: Das Regionalgruppentreffen in Potsdam beantwortete den Teilnehmenden zahlreiche Fragen hinsichtlich Medizin, Forschung und sozialen Rechten.

.....  Denise Oehser, Regionalgruppe Potsdam



Foto: Anika Friedrich

## 20. Jahresveranstaltung des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin Brandenburg e.V.



Am Morgen des 17.09.2011 war das Tagungszentrum des Mercure-Hotels in Potsdam mit unserer Fotoausstellung „Gesehen werden – Leben mit Mukoviszidose“ gestaltet, die Industrieaussteller hatten vor den Tagungsräumen ihre Stände aufgebaut. Der Vorstandsvorsitzende Dirk Seifert eröffnete die 20. Jahresveranstaltung und gab das Wort an unsere Schirmherrin Dagmar Ziegler (MdB), die die Gäste begrüßte.

Neben der 20. Mitgliederversammlung, bei der der Vorstand für das Geschäftsjahr 2010 entlastet wurde, gab es interessante Vorträge und Workshops.

Am Nachmittag ließen die Gäste den fachlichen Teil des Tages gemütlich bei Kaffee und Kuchen ausklingen, bevor es um 19 Uhr offiziell und feierlich mit der Jubiläums-Abendveranstaltung weiterging.

Die Abendgäste – unter ihnen auch Heike Kaminski vom Paritätischen Landesverband Brandenburg – fanden sich an den festlich eingedeckten Tischen zusammen. Dirk Seifert begrüßte die Gäste und präsentierte die Jubiläumsausgabe der Flügelpost (Rückschau auf 20 Jahre Vereinsgeschichte) und unseren Fotokalender der „Gesehen werden“ (s. Seite 10) für 2012.

Dr. Rühmkorf, Staatssekretär des Ministeriums für Umwelt, Gesundheit und Verbraucherschutz Brandenburg, Andreas Stute, stellvertretender Vorstandsvorsitzender der Deutschen Kinderhilfe, Anne von Fallois, Vorstandsmitglied der Christiane Herzog Stiftung und Jürgen Dusel, Brandenburgs Landesbeauftragter für die Belange behinderter Menschen, begrüßten die Anwesenden und gratulierten unserem Landesverband zum 20-jährigen Bestehen. Zwischen den freundlichen Grußworten untermalte das Quartett Quadrofilia der Musikschule Morgenstern die feierliche Stimmung mit klassischer Musik.

Sabine Preetz kündigte die erstmalige Verleihung des „Goldenen Ehrenflügels des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.“ an und begann mit der Laudatio. Es wurde deutlich, dass es um einen Menschen ging, der sie und viele andere Mukoviszidosebetroffene schon lange engagiert unterstützt und begleitet hat. Dr. Albrecht Tacke war überrascht als sein Name fiel. Er freute sich sehr über die Auszeichnung für sein jahrzehntelanges Engagement und bedankte sich gerührt.

Insgesamt war die 20. Jahrestagung eine interessante und gelungene Veranstaltung, die allen Teilnehmenden sehr gut gefiel. Wir bedanken uns auch an dieser Stelle für die freundliche Unterstützung durch das Mercure-Hotel.

.....  Monica Blau, KuB



Fotos: KuB

## Rollende Flugkisten erinnern an einen ehemaligen Flugplatz



Foto: Anke Zettlitzer

Dank der einjährigen Vorbereitung durch eine Arbeitsgruppe, der Unterstützung durch das Bezirksamt Treptow/Köpenick, einer Reihe von Sponsoren sowie von SchülerInnen, LehrerInnen und Eltern konnte in diesem Jahr das 3. Flugkistenrennen in Berlin-Johannisthal gestartet werden. Es erinnert an den einstigen ersten Motorflugplatz Deutschlands

und an seine Flugpioniere. Am 24.09.2009 begeisterten erstmalig die fünf teilnehmenden Schulen des Bezirks hunderte ZuschauerInnen mit ihren rollenden Flugkisten, die bekannten Flugzeugtypen aus jener Frühzeit des Fliegens nachempfunden sind.

In diesem Jahr wurde ein neuer Rekord mit der Teilnahme von neun Flugkisten erreicht. Das Flugkistenrennen bestand auch in diesem Jahr aus dem Melli-Beese-Wettkampf für die Grundschulen und den Hans-Grade-Wettkampf für die Gymnasien und Gesamtschulen. Im ersten Wettkampfteil, dem Flugkistenrennen, wurden die Flugkisten von den jeweiligen Teams über eine bestimmte Strecke geschoben.

Im zweiten Wettkampfteil, dem Quizwettkampf, stand diesmal das Leben der Namensgeber beider Wettkämpfe, Melli Beese und Hans Grade, im Mittelpunkt. Den Abschluss bildete bei beiden Wettkämpfen die große Flugkistenhindernisstafel, bei dem alle Flugkisten einen Slalom-Parcours zu überwinden hatten.

Das Flugkistenrennen wurde umrahmt von acht Ständen, auf denen sich die teilnehmenden Schulen, die Arbeitsgruppe, der Förderverein des Heimatmuseums Treptow und der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. vorstellten. Am Muko-Stand gab es vielfältige Informationen zu dieser Krankheit und zahlreiche kleine Souvenirs. Anke Zettlitzer und Roswitha Schönfeldt gaben vielen Besuchern, darunter auch SchülerInnen, Auskünfte zum Thema Muko. Durch den Verkauf von Souvenirs und durch Spenden kamen 68,97 Euro zusammen. Zudem trugen alle Flugkisten deutlich sichtbar das Symbol des Mukoviszidose e.V. am Rumpf oder auf den Flügeln. Ein großer Kinderflohmarkt, eine Hüpfburg, eine Popcornmaschine und eine gute gastronomische Versorgung rundeten dieses Flugkistenrennen ab.

Abschließender Höhepunkt war die große Siegerehrung. Die beiden Sieger-Teams erhielten die Pokale und die aktiven TeilnehmerInnen sowie die UnterstützerInnen nahmen die neugestalteten Medaillen mit großer Begeisterung in Empfang. Einhellig freuen sich alle auf das 4. Flugkistenrennen 2012.

..... Werner Schönfeldt

## 12. Christiane Herzog-Tag am 29. Oktober 2011

Das Best Western Premier Hotel in Berlin war ein reizvoller Ort, der den zahlreichen TeilnehmerInnen ein passendes Ambiente für Information durch Fachvorträge, vor allem aber auch für Erfahrungsaustausch bot. Nach einleitenden Worten von PD Dr. Doris Staab und Anne von Fallois, Vorstand der Christiane Herzog-Stiftung, hielt Dr. Nico Derichs (Berlin) einen Vortrag über neue Therapiemöglichkeiten bei Mukoviszidose. Dr. Wolfgang Gruber (Stahnsdorf) sprach anschließend über körperliche Fitness bei Mukoviszidose und vermittelte interessante Möglichkeiten zur Motivationssteigerung bei den jugendlichen PatientInnen.

Für unseren Landesverband sprach der Vorsitzende Dirk Seifert über Entwicklung und Erfolg des Muko-Freundschaftslaufes seit 2003 und lud die Teilnehmer zum kommenden Jubiläumslauf am 10. Juni 2012 nach Potsdam ein. An unserem Infostand gab es außerdem die Möglichkeit, sich bei Marita Lukas (Vorstand) und Patrick Bauer (KuB) über die Arbeit des Landesverbandes zu informieren.

Am Nachmittag fanden Workshops für PatientInnen und Angehörige statt. Der Kurs von Roswitha Frede und Wiebke Lerchner, beides Ernährungsberaterinnen aus Berlin, beschäftigte sich mit Ernährung und Nahrungszubereitung. Dipl. Psych. Christina Lehmann hielt währenddessen gemeinsam mit Alexandra Kramarz aus Berlin den Workshop „Abitur und Studium mit CF“. Dr. Wolfgang Gruber vertiefte die Inhalte seines Vortrags vom Vormittag anhand praktischer Beispiele mit der Nintendo Wii.

Des Weiteren ist noch von den Pharmaunternehmen zu berichten, die auf vielfältige Weise ihr Angebot präsentierten. Es war eine rundum gelungene Veranstaltung, die neue Therapieansätze vermittelte und mir persönlich half, die Krankheit besser zu verstehen. Und sicherlich nicht nur mir.

..... Patrick Bauer, KuB



Foto: Tobias Müller

### Entstehungsgeschichte

- Ursprünglich als gemeinsame Aktion mit dem Mukoviszidose e.V. in Bonn begonnen
- Weiterführung durch den Landesverband ab 2004
- Vorbilder: Internationaler Hoffnungslauf und der Lebenslauf in Ditzingen



Foto: Tobias Müller





## Informationen

Auf dieser Seite stellen wir  
Mukoviszidose-Zentren in Berlin  
und Brandenburg vor. Heute ...

### Klinikum Ernst von Bergmann Potsdam Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Das Klinikum Ernst von Bergmann ist ein Krankenhaus der Schwerpunktversorgung mit mehr als 1.000 Betten. In der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin werden im Jahr ca. 4.200 Patienten stationär und teilstationär behandelt. In unserer Kindernotaufnahme, den Spezialambulanzen und dem Sozialpädiatrischen Zentrum werden ca. 15.000 Patienten ambulant versorgt.

Seit etwa 40 Jahren werden in unserer Klinik Patienten mit Mukoviszidose stationär und ambulant betreut. Die CF-Ambulanz befindet sich im 2008 neu errichteten Gebäude F im Kinderambulanzbereich. Hier liegt auch die Kinderintensivstation. Die beiden allgemeinpädiatrischen Stationen sind bislang noch im Gebäude L untergebracht. Anfang 2012 ist jedoch auch für diese beiden Stationen ein Umzug in das neue Gebäude F geplant (Link zum Lageplan siehe Randspalte).

Bei stationärem Aufenthalt versuchen wir Bedingungen zu schaffen, die auf die speziellen persönlichen und hygienischen Erfordernisse unserer CF-Patienten abgestimmt sind. Wir ermöglichen eine Unterbringung im Einzelzimmer mit eigenem Sanitärraum und Fernseher. Dies ist gerade für die Patienten wichtig, die regelmäßig zur i.v.-Antibiotikatherapie kommen. Von vielen Patienten wird aber auch gern die ambulante i.v.-Therapie zu Hause genutzt, die wir nach unkompliziertem Therapiebeginn in der Klinik ermöglichen. Auch Jahresuntersuchungen werden ambulant durchgeführt. Pseudomonas-positive und -negative Patienten werden sowohl ambulant als auch stationär zeitlich bzw. räumlich getrennt.

Neben einer kindgerechten Ausstattung der Stationen sind unser „Vorlesetag“ sowie die „Clownsprechstunde“ feste Institutionen im Klinikalltag. Ein in der Betreuung von CF-Patienten langjährig erfahrenes Schwesternteam ist dort tätig.

Derzeit werden 22 Erwachsene und 15 Kinder und Jugendliche versorgt. Oberärztin Dr. Behl ist seit über 20 Jahren mit der Betreuung von CF-Patienten vertraut und seit dem Jahr 2003 Leiterin der Ambulanz. Im Team sind außerdem Frau Dr. Eschenhagen und Ambulanzschwester Antje Schmidt. Sie wird von unseren Patienten für ihr offenes Ohr auch außerhalb medizinischer Belange und für ihre koordinierende Hand sehr geschätzt. Eng arbeiten wir mit Christine Berlin zusammen, die als mobile Physiotherapeutin für den Landesverband Berlin-Brandenburg viele unserer Patienten ambulant betreut. Eine interdisziplinäre Versorgung gewährleisten wir durch Kooperation mit den anderen Fachdisziplinen im Haus. Bei besonderen Fragestellungen konsultieren wir die Kollegen des Christiane Herzog-Zentrums Berlin.

Als kleines Team gewährleisten wir eine individuelle Betreuung und sind bei akuten Problemen rund um die Uhr erreichbar. Unsere Mukoviszidose-Ambulanz ist seit mehreren Jahren zertifiziert. Für die Zukunft wünschen wir uns in der Klinik eine Unterstützung durch engagierte Psychologen und Sozialarbeiter.

.....  Dr. Patience Eschenhagen (Klinikum EvB)

Klinikum Ernst von Bergmann  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Charlottenstraße 72  
14467 Potsdam

Mukoviszidoseambulanz  
Telefon (0331) 241 5918  
Fax (0331) 241 5900

Station L3  
Telefon (0331) 241 5831

Station L4  
Telefon (0331) 241 5931



von links nach rechts:  
Dr. Eva-Susanne Behl  
Antje Schmidt  
Dr. Patience Eschenhagen  
Foto: Klinikum Ernst von Bergmann

Link zum Lageplan  
[http://www.klinikum-evb.de/  
anfahrt-und-kontakt.html](http://www.klinikum-evb.de/anfahrt-und-kontakt.html)



## Informationen

### Reiseerleichterungen für Menschen mit Behinderungen



#### Freie Fahrt für Schwerbehinderte im Regionalzug

(aus: Berliner Behinderten-Zeitung 08/2011)

Schwerbehinderte haben vom 01.09.2011 an freie Fahrt in allen Nahverkehrszügen der Deutschen Bahn. Dazu benötigen sie den grün-roten Schwerbehindertenausweis sowie ein Beiblatt des Versorgungsamtes mit einer gültigen Wertmarke. Bislang durften schwerbehinderte Menschen nur in einem Umkreis von 50 Kilometern um ihren Wohnort kostenfrei Regionalzüge außerhalb von Verkehrsbündeln nutzen. Die neue Bestimmung erlaubt 1,4 Millionen Betroffenen nun Reisen im ganzen Bundesgebiet in der Regionalbahn (RB), dem Regionalexpress (RE), im Interregio-Express (IRE) und in S-Bahnen. Für Begleitpersonal, für die Mitnahme eines Hundes und für kostenlose Platzreservierung ändert sich nichts.

#### Die ermäßigte BahnCard 25 (aus: Flyer DB Bahn)

Die ermäßigte BahnCard 25 für Senioren und mobilitätseingeschränkte Personen gibt es für nur 39,00 Euro (2. Klasse) und 78,00 Euro (1. Klasse). Beim Fahrkartenkauf sparen Sie 25 % auf den Normalpreis. Auch bei Reisen in 28 europäische Länder erhalten Sie 25 % Ermäßigung auf den gewöhnlichen Fahrpreis der Auslandsstrecke. Mit dem City-Ticket und einer Fernverkehrskarte (Strecken > 100 km) fahren Sie im Anschluss an Ihre Reise im Geltungsbereich des City-Tickets in 118 Städten kostenlos im öffentlichen Nahverkehr. Für die Beantragung der ermäßigten BahnCard 25 ist kein Foto erforderlich. Ermäßigte BahnCard erhalten: Personen ab 60 Jahren, Rentner wegen voller Erwerbsminderung, Schwerbehinderte (GdB mind. 70), Kinder, Jugendliche von 6 bis 17 Jahre, Auszubildende, Schüler, Studenten bis 26 Jahre. Bei Beantragung der ermäßigten BahnCard 25 legen Sie bitte eine Kopie des Lichtbildausweises, Behindertenausweis oder Rentenausweis vor. Für Vielfahrer wird die ermäßigte BahnCard 50 zum Preis von 118,00 Euro (2. Klasse) empfohlen.

#### Verkehrsverbund Berlin-Brandenburg (VBB) (aus: Tarifinformation 2011)

##### Alles ist erreichbar – Mobilitätsticket Brandenburg

Seit dem 01.01.2011 gibt es das Mobilitätsticket Brandenburg. Das bedeutet volle Leistung zum halben Preis. Damit wird sozial schwächeren Menschen die Benutzung des öffentlichen Personennahverkehrs erleichtert. Das Mobilitätsticket ist eine persönliche Monatskarte, die zu einem ermäßigten Preis ausgegeben wird. Anspruch auf das Mobilitätsticket haben Empfänger von: laufenden Leistungen nach dem Sozialgesetzbuch II (Arbeitslosengeld II bzw. Sozialgeld), laufenden Leistungen nach dem Sozialgesetzbuch XII, laufenden Leistungen nach dem Asylbewerberleistungsgesetz sowie Mitglieder von Bedarfsgemeinschaften.

Detaillierte Informationen erhalten Sie hier:

[http://www.s-bahn-berlin.de/pdf/vbbtarif\\_mobilitaetsticket.pdf](http://www.s-bahn-berlin.de/pdf/vbbtarif_mobilitaetsticket.pdf)

.....  Abdruck mit freundlicher Genehmigung  
aus dem Informationsheft 3/2011 der LAG Selbsthilfe Brandenburg



## Aktionen

### Wir danken allen Unterstützern des 9. Muko-Freundschaftslaufes (Zeitraum vom 22.06. bis 14.11.2011)

#### Firmen

Abbruch + Containerdienst, Rolf Tepper, Ludwigsfelde  
 Adler-Apotheke Neuruppin, Neuruppin  
 Alte Stahl Apotheke, Henningsdorf  
 Apotheke am Rathaus, Ludwigsfelde  
 Autohaus A. Ehrl Potsdam GmbH & Co.KG, Potsdam  
 Basdorf-Apotheke, Wandlitz  
 Baumgärtel und Fink, Physiotherapie Praxis, Berlin  
 Blank Dachdeckerei GmbH, Schwielowsee/OT Caputh  
 Bundesrat, Berlin  
 Büroservice Annette Bähr, Berlin  
 Elektrotechnik ELARO GmbH, Berlin  
 Firma Ulrich Bietau, Ludwigsfelde  
 Forest Laboratories Deutschland GmbH, Berlin  
 Heide Apotheke, Ludwigsfelde  
 Helios Kliniken GmbH KKH B, Berlin  
 Institut für Getreideverarbeitung, Nuthetal, Nuthetal  
 Kanzlei Bivour, Potsdam  
 Klinikum Frankfurt (Oder), Berlin  
 Lavendel und Rose – Floristik, Potsdam  
 Logiway GmbH, Berlin  
 nini san, Berlin  
 Pear Potsdam GmbH, Berlin  
 Pelikan Apotheke, Berlin  
 Physiotherapie Gierok, Berlin  
 Praxis für Physiotherapie K. Lesniak, Potsdam  
 Praxis Prof. Paul, Berlin  
 RENT4EVENT GmbH, Berlin  
 Rewe Markt, Siegfried Grube OHG, Potsdam  
 Ribbeck Apotheke & Reformhaus, Potsdam  
 Rosen-Apotheke, Forst  
 Schleusen-Apotheke Margita Munkelt e.K., Oranienburg  
 Taut Apotheke, Berlin  
 Technische Prüfgesellschaft Lehmann mbH, Berlin  
 Thürnagel Optik Hörgeräte, Berlin  
 Tiefbau Behnke GmbH, Birkenfeld  
 Tierarztpraxis Kirsten Garling, Potsdam  
 Toys“R“us, Köln

## Ehrenamtliche Großeltern gesucht!

Es gibt immer wieder alleinerziehende Mütter/Väter oder sehr stark belastete Familien mit mukoviszidosebetroffenen Kindern, denen Unterstützung durch Familie oder Freunde fehlen. Aus diesem Grund suchen wir „ehrenamtliche Großeltern“ zum Vorlesen, Basteln, Spielen, Spaziergehen.

Wenn Sie helfen möchten, melden Sie sich bitte in der KuB:  
 Telefon (030) 20 87 99 87 kontakt@muko-berlin-brandenburg.de



Foto: KuB

## Interesse an einem Didgeridoo-Workshop?

„Uns hat das Angebot bei der Jahrestagung unseres Verbandes in Potsdam, mit dem Didgeridoo die Atemtherapie aufzupeppen, super gefallen. Deshalb begrüßen wir die Idee, einen neuen Workshop zu initiieren. Wir werden garantiert wieder daran teilnehmen, denn über die Musik kann man tolle Kontakte knüpfen und man kommt leichter ins Gespräch miteinander. Für die Gruppe der 14- bis 20-Jährigen ist das mal eine richtig tolle Idee, weiter so.“

Wir würden es sehr begrüßen wenn der Verband einen solchen Workshop erneut anbieten würde. Wir haben beim ersten Didg.-event im Frühjahr in Berlin ganz zwanglos viele junge Menschen kennenlernen dürfen, die dann auch gleichzeitig etwas über die Erkrankung Muko gelernt haben.“

Liebe Grüße senden Willi und Andrea

Der Vorstand und die KuB haben erste Vorüberlegungen angestellt, wann/wie/wo ein Didgeridoo-Workshop für Mukoviszidose-Patienten in Kooperation mit Alejandro Blau stattfinden könnte. Denkbar ist auch ein regelmäßiges Angebot, z.B. alle 14 Tage.

Wir möchten dieses Angebot an Ihren Wünschen und Bedürfnissen ausrichten. Deshalb folgende Bitte:

Wenn Sie auch Interesse haben, an einem Didgeridoo-Workshop für Mukoviszidose-Patienten teilzunehmen, bitten wir Sie um eine kurze Rückmeldung an die Kontakt- und Beratungsstelle bis 15.01.2012.

Telefon (030) 20 87 99 87 kontakt@muko-berlin-brandenburg.de

Monica Blau, KuB

## Zum Selberkochen

### Schokoladenbomben (10 Portionen)

#### Zutaten

175 g Mehl, ½ TL Backpulver, 1 Prise Salz, 120 g Margarine, 120 g brauner Zucker, ½ TL Honig, 1 Ei (Klasse M), 1 TL Vanillearoma, -essenz oder gemahlene Vanilleschote, 175 g Halbbitter-, 75 g Vollmilch-, 75 g weiße Schokolade

#### Zubereitung

1. Mehl mit Backpulver und Salz vermischen.
2. Margarine mit dem Zucker kurz aufschlagen, nach und nach das Ei, Honig und Vanille unterrühren.
3. Mit der Mehlmischung vermengen.
4. Die Schokolade in kleine Stücke hacken und unter den Teig heben. Auf einem mit Backpapier ausgelegtem Backblech mit zwei Esslöffeln zehn Taler formen.
5. Bei 160°C im vorgeheizten Backofen 18 bis 22 Minuten backen.

#### Nährwerte gesamt:

Energie .. 3.811,6 kcal Kohlenhydrate .. 423,6 g Fett .. 210,7 g Eiweiß .. 55,6 g

#### Nährwerte pro Portion:

Energie .. 381,2 kcal Kohlenhydrate .. 42,4 g Fett .. 21,1 g Eiweiß .. 5,6 g

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

Tipp:  
 Geben Sie zusätzlich Backkakao in den Teig, um dunkle Schokolade zu erhalten. Gerade jetzt zu Weihnachten, eignen sich auch Nüsse gut als weitere Zutat und sie verbessern die Qualität des Fettgehaltes.

Foto: gänseblümchen/pixelio.de



NOVARTIS



## Antibiotika-Inhalation jetzt wireless

Mehr Lebensqualität durch innovative Medikamente von Novartis.

Anzeige



**Privatpersonen**

- Affeld, H. Güstrow
- Bergmann, D. Lohne, Bokern-Ost
- Bergmann, G. Teltow
- Bergmann, K. Osnabrück
- Bertz, K. Berlin
- Binternagel, A. Potsdam
- Blumenstein, C. Potsdam
- Blümlein, U.
- Böhme, P. Blankenfelde
- Borchert, S. Berlin
- Brüggert, B. Wandlitz
- Buchweitz, I. Ludwigsfelde
- Dittwald, H. Hamburg
- Döring, G. Rheinsberg
- Egerer, C. & W. Berlin
- Fode, D. Potsdam
- Fritz, L. Potsdam
- Gebel, R. Brück
- Geidel, H. Berlin
- Geidel, S. Berlin
- Gensel, G. Berlin
- Giepen-Rhode, S. Berlin
- Grätz, A. Berlin
- Härig, A. Berlin
- Harms, G. Berlin
- Hermann, C. Berlin
- Hortig, R. Ludwigsfelde
- Jäger, U. Potsdam
- Jamer, S. Hennigsdorf
- Kabst, S. Potsdam
- Kasimir, E. Wildberg
- Klaus, M. Potsdam
- Koch, D. Schlaubetal
- Lemke, E. Neuenhagen
- Lindner, G. Berlin
- Lipinski, M. Bremen
- Martin, K. & M. Berlin
- Micklich, T. Berlin
- Mielke, D. Velten
- Neumann, E. Ludwigsfelde
- Pätznik, H. Berlin
- Pirl, H. Potsdam
- Pohl, A. & S. Berlin
- Pohl, R. & J. Berlin
- Rex, J.
- Rönnecke, S. Hennigsdorf
- Ruhle, M. Jesering
- Schenkel, S. Berlin
- Schieck, A. Bernau
- Schneider, H. Wandlitz
- Scholz, K. & O. Berlin
- Schreckenbach, S. Schönefeld
- Schulz, K. Neuenhagen
- Seifert, D. Eberswalde
- Sieve, M. Lohne
- Sieve, P. Osterholz-Scharmbeck

Wir nehmen Abschied von

**Stefan Vorherr  
Andreas Kauz**



Ihren Angehörigen und Freunden  
gilt unser tiefes Mitgefühl.

*Aktuelles*

**Fotokalender 2012 „Gesehen werden“**

Haben Sie schon alle Weihnachtsgeschenke oder benötigen Sie noch die ein oder andere kleine Aufmerksamkeit? Wie wäre es mit einem Fotokalender mit eindrucksvollen Bildern, mit dem Sie gleichzeitig noch etwas Gutes tun, indem Sie Mukopatienten unterstützen? Begleitend zu unserer Fotowanderausstellung „Gesehen werden – Leben mit Mukoviszidose“ haben wir einen Fotokalender erstellt, den Sie schriftlich, per Mail, Fax oder telefonisch in der Kontakt- und Beratungsstelle bestellen können.

- Maße des Kalenders ca. 30 x 30 cm
- Preis: **10 Euro** (bei Versand: zzgl. Kosten für Verpackung und Versand: **3 Euro**)

Wir benötigen folgende Angaben von Ihnen:

- Vorname und Nachname
- Straße und Hausnummer
- PLZ und Ort  
= Rechnungs- und Lieferadresse
- Wieviele Kalender bestellen Sie?



Der Erlös aus dem Verkauf des Kalenders fließt in unsere Projekte zur Unterstützung der Mukoviszidosebetroffenen.

..... *Monica Blau, KuB*

*Aktuelles*



**10 Jahre Muko-Freundschaftslauf**

**Das Jubiläum am 10. Juni 2012 – eine Vorschau.**

Im Frühjahr 2003 trafen sich in Potsdam einige engagierte Menschen und veranstalteten im Neuen Lustgarten einen kleinen Benefizlauf. Dieser war Teil einer großen Veranstaltung, dem internationalen Hoffnungslauf, der damals auch in Potsdam Station machte. An diesem Tag kamen 5.000 Euro Spenden für Menschen mit Mukoviszidose aus Berlin und Brandenburg zusammen. Grund genug, darauf stolz zu sein. Mit 45 LäuferInnen und 10 HelferInnen war die Besetzung schon ziemlich gut. Niemand ahnte damals, dass daraus später ein riesiges Fest mit über 1.000 TeilnehmerInnen, Bühne, Kinderspielen und mehr als 100 ehrenamtlichen HelferInnen werden würde.

Im vergangenen Mai hat uns der 9. Muko-Freundschaftslauf gezeigt, wie stark der Lauf in den darauf folgenden Jahren gewachsen ist. Und er ist aus den Aktionen des Landesverbandes nicht mehr wegzudenken. In diesem Jahr kamen 51.346 Euro Spenden zusammen. Es war der „Lauf der Rekorde“ – bis jetzt. Wenn wir im kommenden Frühjahr wieder an den Start gehen, haben wir also ein großes Ziel vor Augen: Einen neuen „Lauf der Rekorde“!

Am 19. Oktober dieses Jahres traf sich die Vorbereitungsgruppe in Berlin. An diesem Abend wurden die ersten Ideen für den Jubiläumslauf auf den Weg gebracht. Eine Neuerung wird der Aufbau der Marktstände, Pavillons und der Bühne am Sonntagabend sein. So werden die HelferInnen am Sonntag mehr Zeit haben, sich um ihren Bereich zu kümmern und nicht erst noch auf den Aufbau der Stände warten zu müssen. Für die neuen HelferInnen wird es einen Informationsstand geben, der bei der Orientierung auf dem Gelände hilft und die Koordination der HelferInnen unterstützt. Für weitere Anregungen und Wünsche sind wir sehr dankbar.

Alle Interessierten sind herzlich eingeladen, am nächsten Vorbereitungstreffen teilzunehmen. Es findet am Mittwoch, 18. Januar 2012, in der Oderberger Str. 50, 10435 Berlin, statt. Näheres wie immer auf unserer Homepage:

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

..... *Patrick Bauer, KuB*

- Simm, M. Potsdam
- Stussig, S. Berlin
- Teubner, P. Berlin
- Trottner, J.&A. Berlin
- Werner, K. Neuenhagen b. Berlin
- Wurzel, N. Berlin

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

(Zeitraum vom 22.06. bis 14.11.2011)

**Sonstige – Firmen**

- Apotheke am Hugenottenplatz, Berlin
- Birken-Apotheke Karow, Berlin
- Basdorf-Apotheke, Wandlitz
- Filmpark Babelsberg GmbH, Potsdam
- Hirsch Apotheke, Döbern
- Löwen Apotheke, Zeuthen
- Löwenapotheke, Eberswalde
- Mühlenberg Apotheke, Berlin
- Neustadt Apotheke, Rathenow
- Normannen Apotheke, Berlin
- Pelikan Apotheke, Berlin
- Phönix-Apotheke, Berlin
- Physiotherapiepraxis Hollnecker, Oranienburg
- Physiotherapie Neugebauer, Berlin
- Rosen-Apotheke, Berlin
- Südster Apotheke, Rathenow
- Troll Apotheke, Berlin

**Sonstige – Privat**

- Ast, D. & H. Berlin
- Bähring, A. Meuselbach
- Ballarin, E. Berlin
- Deckert, H. Buchum
- Gasper, H. Hamburg
- Greiff, D. Wustermark
- Grunzke, D. Triefplatz
- Helmer, H. Berlin
- Klatt, P. Berlin
- Köppen, U.
- Metzner, J. Berlin
- Naumann, F. Schöneiche
- Nisblé, H. Berlin
- Orlowski, H. Berlin
- Rengel, M. Berlin
- Spatny, R. Teltow
- Trojan, R. Berlin
- Vogel, H. Angelroda
- Weinberger, J. Berlin
- Wittkamp, R. Frechen
- Zierke, R.
- Zimmermann, J. Berlin
- Zucker, M. Berlin

## Termine

**18. Januar 2012, 17:45**  
Berlin, Kiezkantine, Oderbergerstr. 50  
**2. Vorbereitungstreffen für den**  
**10. Muko-Freundschaftslauf**

**18. Februar 2012**  
Cottbus, Carl-Thiem-Klinikum  
**Regionalgruppentreffen Cottbus mit**  
**Eröffnung der Fotowanderausstellung**  
**„Gesehen werden – Leben mit Mukoviszidose“**

**16. -18. März 2012**  
Bonn, CJD  
**Selbsthilfetagung des Bundesverbandes**

**20. April 2012**  
Weimar  
**46. Jahrestagung des Mukoviszidose**  
**e.V. für CF-Patienten, Angehörige,**  
**Mitglieder und Interessierte**

**10. Juni 2012**  
Potsdam, Lustgarten  
**10. Muko Freundschaftslauf**

**Juni-September 2012**  
Kühlungsborn  
**(Ausschreibung ab Januar 2012 auf**  
**unserer Homepage) Klimatherapie-**  
**fahrten für Betroffene (Erwachsene**  
**und Familien)**



## 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. 53** 16.11.2011

**Redaktionsschluss Nr. 54** 13.02.2012

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

**Redaktion** Monica Blau, Andreas Hermann,  
Reinhard Schubert, Dirk Seifert

**Layout** Katrin Groß, katrin@wirtschaftshof8.de

**Druck** Druckerei Well, 10367 Berlin

## Zum guten Schluss

### Ehrenamtliche MitarbeiterInnen gesucht!

#### „Stellenausschreibung“

Wir bieten:

- Aufgaben in den unterschiedlichsten Bereichen, von A wie Apotheken-spendendosenpate, B wie Berichtersteller für die Flügelpost, F wie Freundschaftslaufhelfer oder Fotodokumentator, I wie Infostandbetreuer auf interessanten Veranstaltungen, R wie Regionalgruppenengagierter, W wie Wanderausstellungskurator bis Z wie ...
- Begleitung, Betreuung und Unterstützung durch die Kontakt- und Beratungsstelle
- Erstattung von Fahrtkosten

Für die verschiedensten Bereiche suchen wir immer wieder Menschen, die uns – auch stundenweise – unterstützen. Darum wollen wir in der Kontakt- und Beratungsstelle einen (Mail-)Adressenpool von Ehrenamtlichen aufbauen, die je nach Bedarf konkrete Aufgaben übernehmen. Selbstverständlich können Sie bei jeder Anfrage entscheiden, ob Sie Lust und Zeit haben, je nachdem, ob Sie die Aufgabe interessiert, ob Ihnen der Termin und der Ort zusagen.

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. lebt auch von Ihrem Engagement. Die Mukoviszidosepatienten brauchen Sie, Ihre Ideen und Ihre Hilfe.

.....  *Monica Blau, KuB*

### Klimatherapiefahrten 2012

Auch im Jahr 2012 können wir dank zweckgebundener Spenden Klimatherapiefahrten ins Ostseebad Kühlungsborn durchführen. Die salzhaltige Luft und das günstige Klima sind beste Voraussetzung, um den Patienten einen erholsamen Aufenthalt zu bieten. Hierfür danken wir recht herzlich allen Spendern, die dieses Projekt unterstützt haben bzw. weiterhin unterstützen!

#### Zeiträume für erwachsene Patienten

17.06.2012 – 27.06.2012

22.07.2012 – 01.08.2012

12.08.2012 – 22.08.2012

26.08.2012 – 05.09.2012

#### Zeiträume für Familien

24.06.2012 – 04.07.2012

01.07.2012 – 11.07.2012

08.07.2012 – 18.07.2012

15.07.2012 – 25.07.2012

Voraussetzungen für die Teilnahme an den Klimatherapiefahrten sind:

- Mitgliedschaft im Mukoviszidose e.V.
- Patienten sind Nichtraucher
- Die letzte Kur über den Landesverband liegt mindestens zwei Jahre zurück

Den Bewerbungsbogen können Sie auf unserer Homepage herunterladen oder in der KuB anfordern. Dieser muss bis zum 01.04.2012 ausgefüllt in der KuB vorliegen. Über die Teilnahme entscheidet der Vorstand bis Ende April 2012.

.....