



Post

Nr. 56
Dezember 2012

Inhalt



Berichte

- 2 Unsere 21. Jahresveranstaltung
- 3 15. Deutsche Mukoviszidose Tagung
- 8 13. Christiane Herzog Tag
- 8 Die Flugkisten rollten wieder

Informationen

- 5 Patientenzufriedenheit
- 6 „Mukoviszidose und Beruf“ – Tagung in Berlin
- 7 Schwerbehindertenausweis künftig im Scheckkartenformat
- 9 Neues aus der Kontakt- und Beratungsstelle
- 11 Potsdam war eine Reise wert
- 11 Fotoausstellung „Gesehen werden...“ ist unterwegs

Aktionen

- 4 25. Weihnachtsbasar im Quartier Napoléon
- 10 *In Memoriam*
- 12 *Zum guten Schluss*

Liebe Leserin, lieber Leser,

das Jahr 2012 neigt sich dem Ende entgegen und so ist mal wieder die Zeit für Besinnung und Reflexion gekommen. In diesem Jahr fand zum 25. Mal der Weihnachtsbasar der Frauengruppe vom „Quartier Napoléon“ zugunsten des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. statt. Leider geht damit eine Tradition zu Ende, denn er wurde zum letzten Mal veranstaltet. Wenn ich aber an die vielen Weihnachtsbasare und Feierstunden zurückdenke, bin ich jedoch nicht traurig, sondern dankbar für das, was den Betroffenen und deren Familien dank des überwältigenden Engagements zuteil wurde (s. Seite 4).

Es gibt vieles, was wir uns für das kommende Jahr vorgenommen haben. Besonders anspruchsvoll ist dabei die Tagung „Mukoviszidose und Beruf“ Anfang März in Berlin. Und der Muko-Freundschaftslauf besitzt immer noch Entwicklungspotential. Die vergangenen zehn Jahre sind Ansporn, auch 2013 gute Ergebnisse zu erzielen.

Aber erst einmal sollten wir uns Zeit füreinander nehmen und einen Moment innehalten und die Weihnachtsfeiertage für uns und unsere Nächsten nutzen.

Schöne Feiertage und einen guten Start ins Neue Jahr wünscht Ihnen

Ihr Dirk Seifert

Vorsitzender des Landesverbandes



Dirk Seifert



Berichte

Unsere 21. Jahresveranstaltung

In diesem Jahr führte der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. die Jahresveranstaltung in der Berliner GLS-Sprachschule durch. Mehr als 70 Besucher hatten die Einladung angenommen und das vielfältige Vortrags- und Seminarangebot genutzt.



Foto: KuB

Nach der Begrüßung durch Prof. Barbara John (Vorsitzende des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Berlin) und Lioba Zürn-Kasztantowicz (Sozialstadträtin Berlin Pankow) referierten Katharina Wirtgen (Psychologin am Christiane Herzog Zentrum) über „Beeinflussung von Mukoviszidose auf das Familiengefüge“ und Wilhelm Bremer (Mitglied in der Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V.) zur „Patientenzufriedenheit – Qualitätssicherung in den CF-Ambulanzen“.

Im Rahmen der Mitgliederversammlung verabschiedete Dirk Seifert im Namen des gesamten Vorstandes Jörg Zimmermann, der sein Vorstandsamt niederlegte. Er war einer der ersten Mukoviszidosebetroffenen, der im Landesverband Vorstandsverantwortung übernommen und mit seiner Beharrlichkeit und seinem Sachverstand die Arbeit über viele Jahre erfolgreich geprägt hat.

Nach der Mittagspause konnten sich die Teilnehmer entscheiden, ob sie am Didgeridoo-Workshop mit Alejandro Blau (Musik- und Klangtherapeut) oder an einem der drei weiteren Workshops teilnehmen wollten. Ulrike Rheinforth (Psychologin an der Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg) bot den Workshop „Umgang mit Ängsten und krankheitsbedingten Belastungen der Eltern von an Mukoviszidose erkrankten Kindern“ an. Die beiden anderen Workshops wurden von Christine Lehmann (Psychologin am Christiane Herzog Zentrum: „Mein/e Bruder/Schwester hat Mukoviszidose“) und Anja Binder (Sozialarbeiterin: „Soziale Rechte“) durchgeführt.

Bei der abschließenden Abendveranstaltung wurde Andreas Hermann, Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle, verabschiedet. Er hat nach fast dreizehn Jahren eine neue Herausforderung gesucht und seine Tätigkeit für den Landesverband beendet. In den vielen Jahren hat sich Andreas Hermann unermüdlich für die Belange der Mukoviszidosebetroffenen in Berlin und Brandenburg engagiert. Der Erfolg des Muko-Freundschaftslaufes ist auch seinem Einsatz zu verdanken. Dafür bedankt sich der Vorstand noch einmal ganz herzlich!

Den Referenten und den Mitarbeitern der Kontakt- und Beratungsstelle gilt ein herzlicher Dank für die gelungene Durchführung der diesjährigen Jahresveranstaltung.

.....  Dirk Seifert, Vorstand

Berichte

15. Deutsche Mukoviszidose Tagung

Vom 15.-17. November fand im Würzburger Kongress Centrum zum 15. Mal die Deutsche Mukoviszidose Tagung statt. Über 900 Teilnehmer aus Deutschland, Österreich und der Schweiz waren zusammengekommen, um Neuigkeiten, Entwicklungen, Probleme und Fragen rund um die Behandlung und Versorgung von Mukoviszidosebetroffenen zu diskutieren. Physiotherapeuten, Sportwissenschaftler und -therapeuten, Ernährungsberater, Psychologen, Sozialarbeiter und -pädagogen, Pflegefachkräfte und nicht zuletzt Ärzte tauschten sich in ihren Arbeitskreisen aus und konnten aus einer Vielzahl interessanter Vorträge auswählen. Ein besonderes Bonbon gab es in diesem Jahr für die Ernährungsberater: Dr. Lori Stark war extra aus Cincinnati, USA, angereist, um über ihr Konzept zur Intervention bei Ess-Problemen mukoviszidosebetroffener Kinder zu berichten.

Neben den Arbeitskreisen der Fachrichtungen trafen sich in den Plenen alle Interessierten. Thema des ersten Plenums war „Mikrobiologie und Hygiene – neue Erreger/neue diagnostische Verfahren“. Im zweiten Plenum berichteten Ärzte aus Österreich und der Schweiz von den Erfahrungen mit den dortigen Neugeborenen-screensings. Im Plenum drei ging es um Zertifizierung von Reha-Einrichtungen, neue Behandlungsleitlinien und die Kommunikation zwischen Zuweisern und Reha-Einrichtungen.

Die Interdisziplinarität dieser Tagung ist etwas Besonderes und Wertvolles und bei den komplexen Problemlagen, die die Krankheit verursacht, auch etwas unbedingt Notwendiges, um die Patienten bestmöglich unterstützen zu können.

Auch in den Pausen und bei den Rundgängen durch die Industrieausstellung konnten interdisziplinäre Kontakte geknüpft oder intensiviert werden. Der traditionelle Gesellschaftsabend bot gute Möglichkeiten dazu: In der Schlange am Buffet, auf der Tanzfläche oder beim Gespräch mit dem Tischnachbarn.

Der Christiane Herzog Preis wurde in diesem Jahr an Dr. Anna-Maria Dittrich verliehen. Den Preis erhielt sie für ein Forschungsprojekt, in dem die Wirkung anti-entzündlicher Medikamente auf die entzündlichen Veränderungen der Atemwege untersucht werden sollen. Diese scheinen unabhängig von bakterieller Besiedelung auf eine überschießende Immunreaktion zurückzuführen sein.

Nicht nur die Teilnehmerzahl der Tagung war beeindruckend, auch die Anzahl der Industrieaussteller war enorm: über 40 Stände von Pharmafirmen, Herstellern von Medizin- und Pflegeprodukten bis zu Rehakliniken warben um die Aufmerksamkeit der Besucher. Die diesjährige Mukoviszidose Tagung war eine gelungene Veranstaltung, das nächste Mal findet sie vom 14.-16. November 2013 wieder in Würzburg statt.

.....  Monica Blau, KuB



Foto: Monica Blau





25. Weihnachtsbasar im Quartier Napoléon

25 Jahre sind eine lange Zeit. Und wenn sich Menschen seit 25 Jahren zusammenfinden, etwas organisieren und anderen Menschen damit helfen, so ist das ein wahrhaftes Silbernes Jubiläum. Und zu diesem gratulieren wir und bedanken uns bei Helga Michel und ihrem rührigen Team, die seit 25 Jahren jedes Jahr in der Adventszeit den Weihnachtsbasar in der Kleingartenanlage »Quartier Napoléon« am Kurt-Schumacher-Damm organisieren. Es wird ja traditionell bei den stadtweiten Basaren im Advent für einen guten Zweck gesammelt und geworben. Frau Michel und ihre Helfer hatten dabei in besonderer Weise die Unterstützung der Mukoviszidosepatienten im Blick, und sie haben über die Jahre unverzichtbare Bausteine für die Arbeit des Landesverbandes geschaffen. Dafür an dieser Stelle ein ganz herzliches Dankeschön. Und auch den Käufern, die mit dem Erwerb vorweihnachtlicher Spezialitäten jeweils eine Spende für den guten Zweck leisten, gebührt unser Dank.



Foto: Patrick Bauer

Auch beim 25. Weihnachtsbasar stand neben dem Spaß der gute Zweck im Mittelpunkt. In gemütlicher Atmosphäre konnte bei selbstgebackenem Kuchen und viel heißem Kaffee in den Auslagen gestöbert werden, es waren alte Bekannte und neue Freunde anzutreffen, und es waren wieder viele Menschen, jung und alt bunt gemischt unterwegs, die mit der Kleingartenanlage verbunden sind

und die Gelegenheit nutzen wollten, mit dem Kauf von Adventsgeschenken Gutes zu tun. Highlights unter den angebotenen Dingen waren wieder Adventskränze und -gestecke, selbstgemachter Christbaumschmuck, Bücher und Spielsachen, die aus Kisten und Bodenkammern hervorgezaubert worden waren, sowie – und das liegt in einer Kleingartenanlage nun mal nahe – selbstgemachte Marmeladen und Obstkonserven. Jeder, der ein persönliches Weihnachtsgeschenk für seine Lieb(st)en suchte, konnte hier etwas ganz besonderes finden. Wie immer war Frau Walter von der Kinderstation in Berlin-Buch dabei und bot Dinge an, die die Kinder dort gebastelt hatten, damit es auf dem Basar begeisterte Käufer findet.

Mit dem Erlös werden wie in den letzten 25 Jahren Mukoviszidosepatienten aus Berlin und Brandenburg unterstützt. Der Mukoviszidose Berlin-Brandenburg e.V. bedankt sich im Namen der Patienten, denen das Geld zugute kommt, ganz herzlich bei Frau Michel und ihren Helferinnen und Helfern für ihr außergewöhnliches und langjähriges Engagement.

..... Matthias Gibtner, Redaktion

Patientenzufriedenheit



Bild: Thommy Weiss/pixelio.de

Die Zufriedenheit der Patienten mit ihrer Ambulanz ist ein wichtiges Kriterium – neben anderen – zur Bewertung der Qualität einer Ambulanz. Um festzustellen, wie die Qualität der Versorgung in den Ambulanzen von den Patienten bewertet wird, beauftragte der Mukoviszidose Bundesverband ein Institut damit, eine entsprechende Befragung durchzuführen.

Bei dieser Erhebung wurden Eltern, erwachsene und jugendliche Patienten anhand eines Fragebogens befragt. So wurden zum Beispiel Fragen zu Wartezeiten, zur Hygiene und zur Betreuung und Unterstützung durch Ärzte und Pflegepersonal gestellt. Auch in Berlin und Brandenburg haben sich die Ambulanzen beteiligt. Nach Abschluss und Auswertung der Befragung haben die beteiligten Ambulanzen die anonymisierte Gesamtauswertung sowie die eigene Statistik erhalten.

Patientenvertreter gesucht

Entscheidend ist nun, dass die Ambulanzen diese Erhebung dafür nutzen können, in ihren Einrichtungen Verbesserungen vorzunehmen. Dafür haben sich die Ambulanzen bereiterklärt, Patienten an der Auswertung und Umsetzung von Verbesserungsmaßnahmen zu beteiligen. Durch die direkte Beteiligung bietet sich nun für Mukoviszidosepatienten eine große Chance, sich für ihre eigenen Belange einzusetzen.

Es werden mindestens zwei bis drei Personen pro Ambulanz gesucht, die sich als engagierte Patienten zusammen mit den Ärzten an einen Tisch setzen. Gemeinsam werden sie das Ergebnis für ihre jeweilige Ambulanz auswerten und detailliert besprechen, was als Resultat aus dieser Befragung verändert werden müsste. Damit die Nachhaltigkeit der Veränderungen gesichert wird, sollen die tatsächlich umgesetzten Maßnahmen in den Ambulanzen kontinuierlich überprüft werden. Dafür sollten sich Patientenvertreter und Klinikvertreter in gewissen Zeitabständen wieder zusammenfinden. Somit wäre auch von den Patientenvertretern ein regelmäßiges Engagement gefragt.

Der Landesverband und seine Kontakt- und Beratungsstelle stehen als Koordinatoren und Ansprechpartner für diesen Prozess zur Verfügung. Interessierte Patienten und Eltern, die sich gern als Patientenvertreter einbringen möchten, können sich in der Kontakt- und Beratungsstelle des Landesverbandes melden.

..... Anke Zetlitzer, Vorstand



Wir danken allen Unterstützern des 10. Muko-Freundschaftslaufes!
(Spenden vom 01.07. bis 15.11.2012)

Firmen

- A.L.-Bau, Ludwigsfelde
- Alte Stahl Apotheke, Henningsdorf
- Apotheke am Rathaus, Ludwigsfelde
- Blumen Übermickel, Berlin
- Büroservice, Berlin
- Deutsches Herzzentrum Berlin, Berlin
- Dipl. med. Edmund Neumann, Ludwigsfelde
- E.ON Best Service GmbH, Hamburg
- Heide Apotheke, Ludwigsfelde
- Helios Klinikum Emil von Behring GmbH, Berlin
- Hugenotten Apotheke, Berlin
- Johanniter-Unfall-Hilfe e.V. Regionalverband Brandenburg-Nordwest, Brandenburg an der Havel
- Kinderarzt Praxis Dr. med. Sylvia Schache, Oranienburg
- Klinikum Frankfurt Oder, Frankfurt (Oder)
- Medea GmbH, Berlin
- MTU Maintenance Berlin Brandenburg GmbH, Ludwigsfelde
- nini san, Berlin
- Optiker Bode, Potsdam
- PAREXEL International GmbH, Berlin
- Pari Pharma GmbH, Starnberg
- Pelikan Apotheke, Berlin
- Physiotherapiepraxis Hirschner, Ludwigsfelde
- Praxis für Physiotherapie K. Lesniak, Potsdam
- Preussen Metall-Peter, Rheinsberg
- ProMed Service
- Rewe Markt, Siegfried Grube OHG, Potsdam
- Sparda Bank Berlin e.G. / Filiale Potsdam, Potsdam
- Vertrieb und Vertriebsförderung Bartel, Oranienburg
- WERBEAGENTUR MAHRLA, Potsdam

Privatpersonen

- Affeld, H. Güstrow
- Bergmann, M. Teltow
- Bergmann, K. Osnabrück
- Bergmann, D. Lohne, Bokern-Ost
- Bertram, F. Ludwigsfelde
- Biskup-Breitenfeld, N. Caputh
- Blume, B. Radensleben
- Brouër, D. Potsdam
- Bruckner, B. -
- Buchholz, B. Hamburg

Fortsetzung Seite 8

Informationen

„Mukoviszidose und Beruf“ – Tagung in Berlin

Vom 1. bis 3. März 2013 veranstaltet der Landesverband Berlin-Brandenburg gemeinsam mit dem Bundesverband in Berlin die Tagung „Mukoviszidose und Beruf“. Eine Tagung zu diesem Thema fand bereits vor zwei Jahren in Stuttgart statt. Aufgrund des großen Interesses und der Relevanz des Themas wird sie nun erneut angeboten.

In den drei Tagen wird es darum gehen, wie der Alltag im Berufsleben mit der Krankheit Mukoviszidose gestaltet werden kann, welche Möglichkeiten sich für Mukoviszidosebetroffene bieten, aber auch, welche spezifischen Probleme im Arbeitsalltag auftreten können. Erwachsene, die im Berufsleben stehen, können sich unter anderem darüber informieren, welche Rechte sie haben und welche Strategien es geben kann, die Erkrankung mit den Erfordernissen der Arbeitswelt in Einklang zu bringen.

Jugendliche sind ebenfalls eingeladen, an der Veranstaltung teilzunehmen. Sie stehen vor der schwierigen Entscheidung, welchen beruflichen Weg sie einschlagen werden. Oft verfügen sie noch nicht über das Wissen und die Erfahrungen, um abzuschätzen, was auf sie zukommen wird. Auch für sie gibt es auf der Tagung die Möglichkeit, Antworten auf ihre Fragen zu erhalten und von den Erfahrungen anderer Betroffener zu profitieren.

Aber auch an Eltern richtet sich die Veranstaltung. Sie sind oftmals wichtige Berater und Unterstützer für ihre Kinder, wenn es darum geht, Entscheidungen für das zukünftige Leben zu treffen. Um auch ihnen Ängste zu nehmen und sie über die sich bietenden Chancen und Möglichkeiten aufzuklären, gibt es für sie spezielle Angebote.

Die Tagung versucht durch vielfältige Aktivitäten, wie z.B. Vorträge, Workshops und Gruppentreffen, den Bedürfnissen des Einzelnen gerecht zu werden. Kompetente Fachleute stellen ihr Wissen zur Verfügung und können speziell in den Workshops direkt befragt werden. So werden unter anderem Vertreter von Integrationsfachdiensten, Anwälte und Ärzte Rede und Antwort stehen. Weiterhin wird es einen Markt der Möglichkeiten geben, auf dem sich Institutionen und Dienstleister aus den Bereichen Aus- und Weiterbildung, Praktika und berufliche Integration präsentieren können. Wichtig ist vor allem der Austausch unter Betroffenen. Jeder kann von den Erfahrungen des Anderen lernen, sich Tipps holen oder anderen, die sich in einer schwierigen Phase befinden und zum Beispiel Probleme am Arbeitsplatz haben, Mut machen. Daher wird es auf der Veranstaltung Erfahrungsberichte sowie genügend Raum für kleine Treffen geben.

(Fortsetzung Seite 7)

Informationen

Die Tagung beginnt am Freitag, den 1. März 2013, und endet am Sonntag, den 3. März. Tagungsort ist das GLS Sprachenzentrum, Kastanienallee 82, 10435 Berlin-Prenzlauer Berg.

Die Anmeldung für die Tagung erfolgt über den Mukoviszidose Bundesverband. Auf der Homepage des Landesverbandes sowie des Bundesverbandes sind das Anmeldeformular und das vollständige Programm zu finden. **Anmeldefrist ist der 16. Januar 2013.** Ansprechpartnerin beim Bundesverband ist Janine Fink, Telefon (02 28) 9 87 80-38, Telefax (02 28) 9 87 80-77, E-Mail: jfink@muko.info.

.....  *Anke Zetlitzer, Vorstand*

Schwerbehindertenausweis künftig im Scheckkartenformat

Viele Mukos besitzen einen Schwerbehindertenausweis. Er ist gegenüber Behörden, Arbeitgebern und einigen Unternehmen ein wichtiger Nachweis, um ausgleichende Vergünstigungen in Anspruch nehmen zu können.

Noch ist der Schwerbehindertenausweis ein etwa vokabelheftgroßes Stück dunkelgrünes Papier. Das ändert sich ab dem 1. Januar 2013. Dann kann der Schwerbehindertenausweis bei Neuantrag als kleinere Plastikkarte ausgestellt werden, wobei sich jedes Bundesland eigene Fristen für diese Umstellung geben kann. Das Format des neuen Schwerbehindertenausweises entspricht dem einer ganz normalen Bankkarte. Er wird damit wesentlich handlicher und benutzerfreundlicher, was mehrere Vorteile hat. Erstens kann der Ausweis leichter mitgenommen und einfacher vorgezeigt werden. Zweitens entfällt die von Vielen als sehr diskriminierend wahrgenommene sofortige Erkennbarkeit für Umstehende, zum Beispiel im Zug oder an Schaltern.

Die Umstellung von Papier auf das neue Kartenformat soll spätestens am 31. Dezember 2014 abgeschlossen sein, bis dahin haben die Länder noch die Möglichkeit, Altbestände aufzubrechen. Ab 2015 müssen neue Schwerbehindertenausweise in der neuen Form ausgestellt werden.

Wichtig für alle, die bereits einen Schwerbehindertenausweis besitzen: Die bisherigen Ausweise aus Papier behalten bis zum aufgestempelten Ablaufdatum ihre volle Gültigkeit. Alle Nachteilsausgleiche können weiterhin mit den alten Ausweisen in Anspruch genommen werden. Diese müssen nicht extra umgetauscht werden.

.....  *Matthias Gibtnier, Redaktion*



Abbildung: BMAS





Wir nehmen Abschied von

Lynn Melissi



Ihren Angehörigen und Freunden
gilt unser tiefes Mitgefühl.

Wenn Engel einsam sind

*Wenn Engel einsam sind
in ihren Kreisen,
dann gehen sie von Zeit
zu Zeit auf Reisen.*

*Sie suchen auf der ganzen Welt
nach ihresgleichen,
nach Engeln, die in Menschengestalt
durchs Leben streichen.*

*Sie nehmen diese mit
zu sich nach Haus –
für uns sieht dies Verschwinden
dann wie Sterben aus.*

Renate Eggert-Schwarten

*Abdruck mit freundlicher Genehmigung der Autorin
www.passende-gedichte-finden.de*

Aktuelles

Potsdam war eine Reise wert

Nach monatelanger Vorbereitung stand im Oktober unser Erwachsenenseminar in Potsdam auf dem Programm. Mehr als 25 Personen hatten sich angemeldet, vorwiegend CF-ler gemeinsam mit ihren Partnern. Mehr als zehn Personen mussten wir leider absagen, da alle Plätze belegt waren. Als Themen hatten wir „Kinderwunsch“ und „Soziale Rechte (Grundsicherung / Erwerbsminderungsrente)“ ausgewählt, beides Themen, die viele von uns bewegen und die mit dem Älterwerden der Betroffenen eng zusammenhängen.

Frau Dr. Dieninghoff, die in der CF-Erwachsenenambulanz der Städtischen Kliniken Köln arbeitet, informierte uns zum Thema Kinderwunsch bei CF. Herr Seidensticker, langjähriges Mitglied im AK Rechtsanwälte des Mukoviszidose e.V., referierte am Sonntag über die sozialrechtlichen Themen. Bei individuellen Fragen ist auch die kostenlose Rechtsberatung unseres Bundesverbandes empfehlenswert (Tel. 0228 98780-0).

Positiv fiel auf, dass viele CF-ler in Potsdam dabei waren, die noch nie an einem Seminar teilgenommen hatten. Erfreulich war auch, dass die Partner (mutig) mitgekommen waren. Schnell fanden wir uns als Gruppe zusammen, diskutierten miteinander, mal lustig, mal nachdenklich. Das war sehr schön. Den beiden Referenten ein herzliches Dankeschön für ihr Kommen und die informativen Vorträge! Und ein Danke an die Geschäftsstelle in Bonn für die tolle administrative Unterstützung.

Sibylle Felt und Thomas Malenke

Fotoausstellung „Gesehen werden...“ ist unterwegs

Die Wanderausstellung des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. mit den Fotografien von Jörg Metzner war vom 14. August bis 5. Oktober im Brandenburger Landtag in Potsdam zu sehen. Eröffnet wurde die Präsentation mit Ansprachen des Präsidenten des Brandenburger Landtages Gunter Fritsch und der Schirmherrin Dagmar Ziegler. Es folgte eine liebevolle und emotionale Rede des Landesverbands-Vorsitzenden Dirk Seiffert.

Prof. Barbara John, Vorsitzende des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes in Berlin, lud uns auf der 21. Jahresveranstaltung ein, die Fotoschau bis zum 31. Januar 2013 in der Geschäftsstelle des DPW zu präsentieren, wofür wir uns herzlich bedanken. Die Fotos zeigen Patienten bei ihren Freizeitaktivitäten, zu sehen sind aber auch Fotos aus dem Therapiealltag zuhause oder aus dem Krankenhaus. Außerdem werden sehr interessante Porträtaufnahmen von Mukos gezeigt, die eines beweisen: so unterschiedlich sie alle sind, so lebensbejahend gehen sie doch mit der Erkrankung um.

Cathleen Nitsche und Matthias Gibtner

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

(Spenden vom 01.07. bis 15.11.2012)

Firmen

- Helga und Alfred Buchwald- Stiftung, Berlin
- More & Wolf GmbH, Potsdam
- Physiotherapie Neugebauer, Berlin
- Troll Apotheke, Berlin

Privatpersonen

- Ast, D., H. Berlin
- Ballarin, E. Berlin
- Gasper, H. Hamburg
- Greiff, D. Wustemark
- Klatt, P. Berlin
- Köppen, U. Oranienburg
- Naumann, F. Schöneiche
- Orlowski, H. Berlin
- Rengel, M. Berlin
- Schönfeldt, W., R. Berlin
- Trojan, R. Berlin
- Weinberger, J. Berlin
- Weinberger, E. Pinneberg
- Zucker, M. Berlin



Foto: Roland Nitsche

Trauerberatung und -begleitung

Wenn Sie einen mukoviszidosebetroffenen Angehörigen oder Freund verloren und Interesse haben, sich mit anderen Trauernden auszutauschen, melden Sie sich bitte in der KuB (030-20 87 99 87).

Mit mir als Trauerbegleiterin können Sie auch individuelle Termine vereinbaren, wenn Sie über Ihren Verlust/Ihre Trauer sprechen möchten oder wenn Sie Fragen zum Themenkomplex Sterben, Tod und Trauer haben.

Monica Blau
KuB

Zum guten Schluss

Spendenaktionen

Das Einrichtungshaus More und Wolf in der Potsdamer Charlottenstraße feierte in diesem Jahr sein 20-jähriges Bestehen. Aus diesem Anlass entschied die Geschäftsleitung, sich unter dem Motto „Spenden statt Feiern“ sozial in der Region zu engagieren. Vereine konnten sich um eine 500 €-Spende bewerben. Die Regionalgruppe Potsdam des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin- Brandenburg e.V. landete nach einer Vorauswahl im Lostopf, und dank eines uns wohlgesonnenen Schicksals konnten wir den 500 €-Scheck in Empfang nehmen. Als Regionalgruppensprecherin freue ich mich darüber ganz besonders!

Wir bedanken uns recht herzlich bei Jens More und Andreas Wolf für ihre Spende.

.....  *Marion Reschke, Regionalgruppensprecherin Potsdam*

Nancy Hannemann, Mitarbeiterin eines Berliner Unternehmens, hatte die Idee, auf dem international besuchten Sportfest ihrer Firma auf die Erkrankung Mukoviszidose aufmerksam zu machen und Spenden für den Landesverband zu sammeln. Jenny Riedel betreute am 8. September im Sportforum Berlin den Muko-Info-Stand. 280 €, zwei saudi-arabische Riyal und fünf tunesische Dinar sind das beachtliche Ergebnis des Tages. Ganz herzlichen Dank an die Helfer und die Spender!

.....  *Monica Blau, KuB*

Jeder Meter zählt beim 11. Muko-Freundschaftslauf

Auch im Jahr 2013 wird es wieder einen Muko-Freundschaftslauf geben. Und der Termin steht auch schon fest:

Am **Samstag, den 25. Mai 2013** lädt der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. wieder alle Freunde und Unterstützer in den **Potsdamer Lustgarten** ein, um gemeinsam für den guten Zweck zu laufen. Seien Sie mit dabei und helfen Sie uns, diesen Tag zu einem großartigen Erlebnis werden zu lassen. Näheres finden Sie bald auf unserer Homepage.

Elternkreis zum Thema Schule

Wenn Sie Interesse an einem Treffen mit anderen Eltern mukoviszidosebetroffener Kinder haben, um verschiedene Fragen zum Thema Schule (z.B. Förderstatus, Schulform, Nachteilsausgleiche) zu besprechen, melden Sie sich in der KuB (030-20 87 99 87).

.....  *Monica Blau, KuB*



Foto: Jenny Gartemann

Termine

23. Januar 2013

Berlin (KuB)

Vorbereitungstreffen Freundschaftslauf

1.-3. März 2013

Berlin

Tagung Mukoviszidose und Beruf

15.-17. März 2013

Bonn

3. Selbsthilfetagung

3.-5. Mai 2013

Weimar

Jahrestagung und Mitgliederversammlung Bundesverband

25. Mai 2013

Potsdam

11. Muko-Freundschaftslauf

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. 56 01.12.2012

Redaktionsschluss Nr. 57 01.03.2013

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

Redaktion Monica Blau, Matthias Gibtnier,

Reinhard Schubert, Dirk Seifert

Layout Katrin Groß, katrin@wirtschaftshof8.de

Druck Druckerei Well, 10367 Berlin