



Post

Nr. 65
März 2016

Inhalt

Aktuelles

2-5 Tätigkeitsbericht des Vorstandes

Berichte

7 Weihnachtsfeier / Spende

8 Kochkurs für Eltern

Informationen

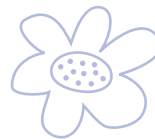
6 Freundschaftslauf 2016

9 Fahrrad!-Tag Neuruppin

11 Motorradtour – Auf heißen Öfen

10 *In Memoriam*

12 *Zum guten Schluss*



Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer,

in wenigen Wochen findet unsere diesjährige Mitgliederversammlung im Bildungszentrum in Erkner statt, auf der in diesem Jahr ein neuer Vorstand gewählt wird. Die Einladung liegt Ihnen bereits vor, wir freuen uns über rege Beteiligung der Mitglieder unseres Verbandes. Die vielfältigen Aufgaben des Verbandes sind nur mit vielen Helferinnen und Helfern zu bewältigen, deshalb – machen Sie mit!

Wir möchten die Gelegenheit nutzen, über die erfolgreiche Arbeit des Verbandes zu berichten und Ihnen und uns Gelegenheit geben, in entspannter Atmosphäre Fragen und Probleme zu diskutieren.

Weiterhin möchte ich auf unseren **Freundschaftslauf am 19. Juni 2016** hinweisen, der in diesem Jahr am **Luftschiffhafen** in Potsdam und damit an einem für uns alle neuen Ort durchgeführt wird. Wir hoffen, dass unser Lauf auch unter den geänderten Voraussetzungen eine gelungene und erfolgreiche Veranstaltung wird. Der Freundschaftslauf bleibt die wichtigste Veranstaltung für den Landesverband, auch wenn wir uns bemühen, weiter hinaus in die Fläche zu gehen.



Constanze Pohl

Ihre Constanze Pohl
stv. Vorsitzende



Aktuelles

Tätigkeitsbericht des Vorstandes seit der letzten Jahresmitgliederversammlung

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. ist ein selbständiger Landesverband im **Mukoviszidose e.V.** (Bundesverband) mit Sitz in Bonn. Außerdem ist er Mitglied des **Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes (DPW)** und der **Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg (LAG SH)**. Der Landesverband vertritt die Interessen der Mukoviszidosebetroffenen außerdem im Landesbehindertenbeirat Brandenburg sowie in der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ARGE) Bundesverband.

Dem Landesverband gehörten am 31. März 2016 **346 Mitglieder** und **zwölf Fördermitglieder** an.

Vorstandsarbeit und Verbandsarbeit

Der Vorstand hat im Berichtszeitraum sechs Vorstandssitzungen durchgeführt. Einen Schwerpunkt bildete dabei die Entwicklung eines neuen Standortes für den Freundschaftslauf.

Der Vorstand hält engen Kontakt zu den Kliniken und behandelnden Ärzten von Mukoviszidosebetroffenen. Darüber hinaus wird besonderer Wert auf die Pflege der Kontakte zum Vorstand und der Geschäftsführung des **Bundesverbandes** sowie zur **Christiane Herzog Stiftung** gelegt.

Der Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. hat fünf Brandenburger Regionalgruppen und eine Berliner Gruppe. Diese werden von den folgenden Aktiven geleitet: Regionalgruppe Berlin **Helmut Jurgasch**, Regionalgruppe Ostprignitz **Uwe Wöller**, Regionalgruppe Uckermark/Barnim **Dorothee Brosche**, Regionalgruppe Cottbus **Sybille Woitdt**, Regionalgruppe Frankfurt/Oder **Annegret Moosdorf**, Regionalgruppe Potsdam **Marion Reschke**.

Finanzbericht für das Geschäftsjahr 2015 (1. Januar bis 31. Dezember)

Das mit dem Jahresabschluss 2015 beauftragte **Steuerbüro Arndt** wird die Führung der Geschäfte bis zur Mitgliederversammlung prüfen und einen Bericht erstellen, ob die gesetzlichen Vorgaben und Satzungsregeln eingehalten wurden.

Der vollständige Jahresabschlussbericht 2015 kann während der Jahresmitgliederversammlung am 9. April 2016 sowie danach durch alle Mitglieder in der Kontakt- und Beratungsstelle eingesehen werden. Eine vorherige Anmeldung in der KuB ist dazu erforderlich.

Mit großen Anstrengungen wurde für das Geschäftsjahr 2015 eine ausgeglichene Bilanz erzielt. Dieses Ergebnis ist das Resultat von Kosteneinsparungen und der Aktivierung von Spendern sowie dem **erfolgreichsten Freundschaftslauf** seit Bestehen des Landesverbandes.

Aktuelles

Der **Freundschaftslauf** am 14. Juni 2015 im Potsdamer Lustgarten war für den Landesverband mit einem **sehr guten Ergebnis** verbunden. Es wurde ein Überschuss von fast 43.000 Euro erlaufen. Unser Dank gilt allen Läufern und Sponsoren und unseren beiden Schirmherren **Dagmar Ziegler (MdB)** und **Jann Jakobs (Oberbürgermeister der Stadt Potsdam)**, die für unseren Freundschaftslauf zu einer zuverlässigen Unterstützung geworden sind.

Besonders möchten wir uns beim **Technischen Hilfswerk** bedanken, das uns 2015 so tatkräftig unterstützt hat.

Eine bedeutsame Aktion zur Spendeneinwerbung ist die „Spendendosenaktion“ in Berlin und Brandenburg. Momentan sind **40 Spendenbüchsen** in Apotheken sowie an anderen Stellen aufgestellt. Im Geschäftsjahr 2015 konnte durch diese Aktion eine Spendensumme von 1.845,95 Euro eingenommen werden.

Da Spenden neben den projektgebundenen Zuweisungen des Landes Brandenburg und der Wohlfahrtsverbände weiterhin das finanzielle Rückgrat des Verbandes bilden, sind weiterhin große Anstrengungen nötig, um diesen Finanzierungsanteil verfügbar zu halten. Im Berichtszeitraum erhielten wir wieder Spenden aufgrund besonderer und persönlicher Anlässe. Das Engagement dieser Spender schätzen wir sehr hoch und danken ihnen dafür. Stellvertretend möchten wir das regelmäßig stattfindende **Flugkistenrennen mit Familie Schönfeldt** nennen, wodurch 100 Euro Spenden erzielt wurden; das **Volleyballturnier mit Familie Fritzsche** brachte 850 €, der **Fahrrad!-Tag in Neuruppin mit Uwe Wöller** brachte 630 Euro, die **Gingko Apotheke Eberswalde** spendete 700 Euro.

Für die Durchführung von Projekten des Verbandes und seiner **regionalen Gruppen** erhielten wir Zuwendungen von Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung gem. § 20 c SGB V. Wir danken dem Paritätischen Wohlfahrtsverband Berlin und den Ländern Berlin und Brandenburg sowie der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg (LAGSH), die uns finanziell und politisch bei der Umsetzung unserer Ziele unterstützt haben.

2015 konnten wir für unsere mobile Physiotherapie **drei neue Autos** anschaffen. Die Finanzierung erfolgte mit einer **Förderung durch PS Sparen** in Höhe von 10.000 Euro. Der Austausch der Autos war dringend erforderlich, um die Arbeitsfähigkeit der Physiotherapeutinnen zu gewährleisten.

Kontakt- und Beratungsstelle

Die Mitarbeiterinnen der Kontakt- und Beratungsstelle unterstützten die Betroffenen und Mitglieder bei Fragen, Anliegen und Problemen und den Vorstand bei der Umsetzung aller Vorhaben des Verbandes.

Edda Beckmann ist als Leiterin mit außerordentlichem Engagement für den Landesverband tätig. **Anett Drusche** unterstützt seit November 2014 die Kontakt- und Beratungsstelle tatkräftig. **Anika Kiefel** und **Gudrun Schledermann** arbeiten im Bereich der Finanzverwaltung und der Physiotherapie-Abrechnung mit den Krankenkassen mit hervorragendem Einsatz.

Uns erreichten seit November 2015 Spenden von diesen Privatleuten und Firmen.

Wir danken allen Spendern herzlich!

Heike & Ronny Becker
Kathrin Bergmann,
Restaurant „Die Schule“
Dirk Brouër
Babette & Ralph Brüggert
Dr. Helmut Deckert
Susanne Du Chesne,
Satama GmbH Sauna Resort & SPA
Rose-Marie Dueck
Kay Farhad, Ligas Tischlerarbeiten GmbH
Thomas Fletling,
Fleso's Teppichbodenland GmbH
Jörg Fügmann, GLASHAUS.
Verein der Nutzer der Brotfabrik e.V.
Harald Gasper
Helmut Gerner, Gerner Souvenirs
Dorothea Grunzke
Jürgen Grunzke
Mandy Günther, Panorama Punkt GmbH
Monika Hahn
Antje Holland,
HOLLiday Wellnes & Beauty GmbH
Edith & Ewald Hunger
Javier Iparraguirre
Jochen Jasper
Herbert Jordan,
Thikwa Werkstatt für Theater und Kunst
Karin Kiefner
Peter & Irmgard Klatt
Daniela Kobelt, Biosphäre Potsdam
Matthias Kohl,
Obermeyer Planen & Beraten GmbH
Stefan Krause
Peter & Carla Krüger
Greta & Jörg-Ulrich Lampertius
Dr. Sabine Lang
Susanne Lang Stadttourismus –
Schlösserrundfahrten „Alter Fritz“
Cornelia Lehmann
Gerhard Lindner, Touristic Point
Tom Luszeit, Dance Factory Berlin
Fides & Lothar Mahrla,
Werbeagentur MAHRLA

Fortsetzung Seite 5

Aktuelles

Eine wichtige Aufgabe ist die psychosoziale und sozialrechtliche Beratung. Die häufigsten Probleme, mit denen Patienten und Angehörige an uns herantraten, waren Fragen zum Schwerbehindertenausweis, zu Pflegestufen, Rentenfragen, Kita- und Schulbesuch von Kindern mit Mukoviszidose, Ausbildung, Beruf und Studium von Jugendlichen und Erwachsenen mit Mukoviszidose.

Tobias Müller betreut sowohl die Homepage als auch die PC-Technik des Landesverbandes. **Matthias Gibtnier** engagierte sich in besonderer Weise für die Erstellung der Flügelpost und anderer gedruckter Informationsmaterialien.

Projekte und Aufgaben

Information und Öffentlichkeitsarbeit

Die **Homepage des Landesverbandes** wurde im vergangenen Jahr durch **Tobias Müller** zuverlässig betreut und kontinuierlich aktualisiert. Dabei wurde er von den Mitarbeitern der Kontakt- und Beratungsstelle unterstützt. Die Internetseite des Landesverbandes hält Berichte und wichtige Informationen bereit und informiert über anstehende Termine. Daher ist sie ein wesentliches Medium zur Information und Öffentlichkeitsarbeit.

Darüber hinaus erschienen im Berichtszeitraum zwei Ausgaben der „**Flügelpost**“, welche in einer 800er Auflage an alle Mukoviszidosebetroffenen und Mitglieder des Landesverbandes, an Behandler, Arztpraxen, Spender und Interessierte aus Berlin und Brandenburg versandt wurde.

Mobile Krankengymnastik

Der Landesverband bietet für Mukoviszidosebetroffene in Berlin und Teilen des Landes Brandenburg die „Mobile Krankengymnastik“ in der eigenen Wohnung und am Arbeits- oder Ausbildungsort an. Im Rahmen des Projektes werden derzeit 74 Patienten durch drei bei der Kontakt- und Beratungsstelle festangestellte Physiotherapeutinnen betreut. Außerdem übernehmen sieben weitere Therapeutinnen auf Honorarbasis Behandlungsaufträge. Die Mobile KG ist und bleibt das wichtigste Projekt des Landesverbandes!

Im Jahr 2015 wurden insgesamt 3.150 Behandlungen durchgeführt. Der Vorstand dankt den Physiotherapeutinnen **Anne Kaden, Gabriele Porsch, Dominique Titze** sowie den Honorarkräften **Frau Hausdorf, Frau Gleitsmann, Frau Graetz, Frau Richter, Frau Ulrich, Frau Woigt, Frau Schulz** für die von ihnen geleistete Arbeit.

Die physiotherapeutische Betreuung außerhalb des Berliner Ballungsgebietes bleibt aufgrund der langen Fahrzeiten schwierig. Wir bemühen uns weiterhin, für jeden Patienten eine bestmögliche physiotherapeutische Versorgung auch in entlegeneren Gebieten Brandenburgs zu organisieren, etwa indem Kooperationen mit ortsansässigen Physiotherapiepraxen eingegangen werden. Dazu hat die Kontakt- und Beratungsstelle ein Kataster von Physiotherapiepraxen erstellt und steht den Patienten mit Empfehlungen zur Seite.

Ganz herzlich dankt der Vorstand den meist langjährigen Unterstützern des Projektes. Besonders erwähnenswert ist dabei die Unterstützung durch Privatpersonen

Aktuelles

in Höhe von 4.256,38 Euro. **Ohne Spenden ist dieses umfangreiche Projekt nicht realisierbar**, da die Zuweisungen der Krankenkassen nicht alle Kosten decken.

Klimatherapiefahrten

Im Zeitraum vom Mai bis Oktober 2015 fuhren sieben erwachsene Patienten mit Begleitung und eine Familie mit Muko-Kindern an die Ostsee und bewohnten dort eine Ferienwohnung, die der Verband organisieren konnte. Bei ihren siebentägigen Aufenthalten konnten sie sich erholen, Kraft tanken und körperlich aktiv sein. Wir möchten uns auch an dieser Stelle bei allen Spendern bedanken, die speziell dieses Projekt unterstützten.

Weitere Ereignisse

Die traditionelle **Weihnachtsfeier** für mukoviszidosekranke Kinder und ihre Familien fand am 29. November im Restaurant „Meisterstück“ am Hausvoigteiplatz in Berlin statt. Dank des Engagements von **Gerhard Lindner** und der anderen Helfer wurde zahlreichen Familien und Betroffenen eine große Freude bereitet. Am 18. Dezember besuchte der Weihnachtsmann in Begleitung von **Gerhard Lindner** die Kinder im Krankenhaus Buch und brachte viele schöne Geschenke.

Erstmals nahm der Landesverband am **Fahrrad!-Tag** in Neuruppin teil. Wir danken **Uwe Wöller** für sein Engagement bei der Organisation und Durchführung. In diesem Jahr wird die Zusammenarbeit weiter ausgebaut. Am 20. September 2015 wurde eine Fahrradgruppe von Mukoviszidose Österreich vom Vorstand des Landesverbandes am Brandenburger Tor nach 1.000 km begrüßt. An einem Infostand konnten Informationen über das Krankheitsbild eingeholt werden.

Besonders bedanken möchte sich der Vorstand bei **Roswitha und Werner Schönfeldt** für ihr unermüdliches Engagement bei der Vorbereitung und Durchführung des alljährlichen Flugkistenrennens in Berlin-Johannisthal zugunsten der Mukoviszidose-Patienten. Mit dieser Aktion, die viel Kraft kostet, aber viel Aufmerksamkeit bringt, gelingt es den Schönfeldts seit sechs Jahren, für die Anliegen Mukoviszidosekranker in der lokalen Presse und in den Schulen des Bezirks zu werben.

Aufgrund der Rückmeldungen Brandenburger Eltern von Schülern mit sonderpädagogischem Sonderbedarf wissen wir, dass es größere Probleme bei der Unterstützung, vor allem im **Sekundarbereich**, gibt. Der Landesverband steht im Kontakt mit dem Landesbehindertenbeauftragten und dem Bildungsministerium des Landes Brandenburg, um hier unterstützend zur Seite zu stehen.

Der Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. dankt den Mitgliedern für das entgegengebrachte Vertrauen, für die Unterstützung im Berichtszeitraum und hofft auch für das nächste Jahr auf ihre aktive Mitarbeit und Unterstützung.

Berlin, März 2016

Für den Vorstand



Dirk Seifert, Vorsitzender

Fortsetzung Unterstützer

Jan Mattukat,
Sculpt Event und Fitness Club GmbH
Kirstin & Ralf Mertsching
Tobias T. Müller
Dr. Frank Naumann
Helga Orłowski
Anita Pohl
Manuela Rengel
Klaus-Dieter Repke, Troll Apotheke
Bernd Rohrlack, Bernd Rohrlack Metallbau
Dr. Hans-Hermann Rönnecke
Robert Rückel, DDR Museum Berlin GmbH
Arkan Sarpkaya,
Berlin Kiosk Touristicbedarf
Dennis Schneider,
AquaDom & SEA LIFE Berlin
Werner & Roswitha Schönfeldt
Dennis Schönwetter,
Berliner Kriminaltheater
Julia Schulz, El Dorado Abenteuer GmbH
Bernhard Schütte, The story of Berlin
GmbH & Co. Ausstellungs KG
Kerstin Schwarz
Dirk Seifert
Nicole Spatny
Thomas Steinicke, Muddastadt GmbH
Carola Thielecke
Anne-Katrin Trapp, Löwen Apotheke
Rudolf Trojan
Anka Turwald, Imbiss Oval Office Snack
M. & F. Valentin,
Tischlerbedarf GmbH & Co. KG
Ernst Weinberger
Jana & Jörn Weinberger
Hans-Jürgen & Martina Karin Wendt
Gerd Wohlthat
Margot Zucker
Adina Apartment Hotel Berlin
Bernd Quinque Autohaus
BKA-Theater – Die Theaterexperten gGmbH
Chamäleon Theater GmbH
Christa und Günther Wendt-Stiftung
Deutsches Currywurst Museum,
E.I. Edutainment International GmbH
Deutsches Historisches Museum
Deutsches Jugendherbergswerk, Landesverband Mecklenburg-Vorpommern e.V.
Estrel Hotel & Convention Center

Fortsetzung Seite 7

Informationen

Freundschaftslauf 2016

Am **19. Juni 2016** ist es wieder soweit – der **14. Mukoviszidose Freundschaftslauf** findet in Potsdam statt – dieses Jahr an einem neuen Standort:



Foto: Jörg Zimmermann

Das Stadion am **Potsdamer Luftschiffhafen** ist etwa 20 Minuten vom Hauptbahnhof entfernt und liegt ebenfalls am Wasser. Mit der neuen Location wollen wir der positiven Entwicklung unseres Spendenlaufes einen passenden Rahmen geben – bessere Bedingungen für die Läufer durch eine professionelle Tartanbahn, bessere räumliche Bedingungen für den organisatorischen Teil und eine angeschlossene Mensa/Cafeteria für die Versorgung aller Besucher – das sind die wichtigsten Punkte, von denen wir uns Erfolg und Spaß für alle Teilnehmer und Besucher erhoffen.

Für alle Besucher, Freunde und Interessierten geht unser Familienfest ab **10 Uhr** los. Der Startschuss für die Läufer fällt am 19. Juni um 11 Uhr. Ab dann haben die Teilnehmer fünf Stunden lang Zeit, eine möglichst große Anzahl an Runden zusammenzulaufen. **Denn jeder Schritt zählt im Kampf gegen die Krankheit Mukoviszidose.**

Neben dem Lauf planen wir wieder ein buntes **Programm** mit Musik und viel Spaß, ein **Kinderdorf** mit Kinderschminken und Spielen, Leckerer vom **Grill** sowie unsere **Tombola** mit hochwertigen Gewinnen für Groß und Klein.

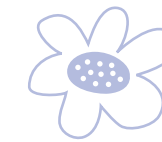
Der Erlös des Laufs kommt Mukoviszidose-Betroffenen zugute und wird für mobile Physiotherapien, Klimakuren und für die Linderung sozialer Notlagen der betroffenen Familien eingesetzt.

Wir erwarten auch dieses Jahr ca. 900 Läufer und mindestens 2.000 Besucher. Lokale Medien und Prominente werden auch vor Ort sein.

Der Freundschaftslauf 2015 war außerordentlich erfolgreich. Der erzielte Überschuss (Reinerlös) betrug fast 43.000 Euro, Geld, das in voller Höhe in Projekten des Landesverbandes (Mobile Krankengymnastik, Klimakuren, Sozialfonds) eingesetzt wird. Allen Spendern und Unterstützern ein herzliches Dankeschön!

.....  Anett Drusche

Berichte



Muko-Weihnachtsfeier

Schon seit vielen Jahren sind wir in jedem Advent als Familie zur Weihnachtsfeier eingeladen, die Herr Lindner mit seinem Team gestaltet.

Unsere Älteste wird bald 14, aber dieses Ereignis ist jedes Jahr ein fester Termin. „Hier sind wir normal“, sagen unsere Kinder. Und sie können mit anderen, die sie sonst nur mit Kittel und Mundschutz sehen würden, mal ganz normal quatschen.

Auch für uns Eltern ist es eine gute Zeit, um Neuigkeiten und Tipps auszutauschen. Der Abend im Restaurant „Meisterstück“ war wieder toll. Ein Zauberer erfreute das Publikum, es gab Gesang, Basteln und Backen, ein Leierkastenmann spielte auf und leckeres Essen, nette Leute und Geschenke für alle Kinder, die der Weihnachtsmann mit seinen beiden netten Engeln persönlich brachte, vertrieben die Zeit.

Vielen Dank!

.....  Michael Schurig



Foto: Matthias Gibtner

Spende für den Mukoviszidose Landesverband

500 Euro spendet die **Spektrum Praxis für Lehre und Forschung** in Berlin-Weißensee. Geschäftsführerin Vivien Victoria Semper übergab den symbolischen Scheck in den Räumen der Ausbildungsstätte für Physiotherapeuten und Ergotherapeuten an Vorstand Matthias Gibtner. Wir bedanken uns herzlich!

.....  Matthias Gibtner

Fortsetzung Unterstützer

Ev. Kirchenkreisverband Lausitz
FC Bayern München
Fontane Apotheke
Gärten der Welt
Hertha BSC KG mbH aA
Kino Zoo Palast
Kinikum Ernst von Bergmann gGmbH
LEGOLAND® Discovery Centre
Planetarium am Insulaner
RTL Radio Center Berlin GmbH
Staatsballett Berlin
Staatsoper im Schillertheater
UCI Kinowelt
Waldorf Astoria Berlin

Spender März 2016

Hotel Residenz am Kurfürstendamm
Theater im Palais GmbH
World for 2 Verlags GmbH
Banqué Ginette
Dirk Greiff
Maik Pethke
Dietlinde Reschke
Jutta Schmittinger
Seiffert Lüftungstechnik GmbH
Dipl. Ing. Sabine Seiffert
Rhoen Klinikum – Klinik für Kinder- und Jugendmedizin



Kochkurse für Mukos und Muko-Eltern

Bei der Durchführung der CF-Elternseminare im Rahmen des Modus Schulungsprogramm als auch in der Einzelberatung mit Eltern von Mukopatienten wird immer wieder die Frage nach Kochkursen, geeigneten Rezepten u.ä. an mich herangetragen.

Ich habe daher inzwischen mit einer Kollegin, die in Berlin mit einer Krankenkasse zusammen Kochkurse in einer Lehrküche durchführt, Kontakt aufgenommen. Die SBK würde uns die Lehrküche zur Verfügung stellen für einen Unkostenbeitrag von 80 Euro für die Endreinigung.

Die Zutaten könnten jeweils von den Teilnehmern nach Absprache mitgebracht werden und die Durchführung mit Schulung würde ich mit meiner Kollegin übernehmen.

Sofern Interesse besteht, werden Familien gebeten, sich bei der Kontakt- und Beratungsstelle zu melden.

.....  *Christiane Binder*



Foto: Rainer Sturm/pixelio.de

Fahrrad!-Tag Neuruppin

Am Sonnabend, den 23. April 2016 findet er zum zweiten Mal statt: der Fahrrad!-Tag in Neuruppin und Umgebung. Was zunächst nur als Aufforderung an die eigene Fitness zu verstehen ist, ist durchaus mehr, denn das Motto des Tages ist „Fahr Rad! – Gemeinsam gegen Mukoviszidose“.

Erlöse der Veranstaltung kommen dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg und hier insbesondere der Regionalgruppenarbeit zugute. Veranstaltet wird der Fahrrad!-Tag vom Ruppiner Radsportclub 1909/1990 e. V. mit seinem Vorsitzenden Uwe Wöller.

Das Programm des Tages ist gut gemischt. Alles beginnt gegen 10 Uhr auf dem Schulplatz in Neuruppin. Es wird vor Ort ein durchgehendes Rahmenprogramm mit Musik, Imbissen, Informationsständen und Kinderspielmöglichkeiten geboten.

Ab 11 Uhr starten die verschiedenen Radtouren durch das Ruppiner Land, wobei es diesmal fünf verschiedene Touren von 15 km bis 150 km Länge gibt.

Tour 1 ist mit 15 km die familientauglichste. Wer kleine Kinder dabei hat, ist eingeladen, auf diesem Weg von Neuruppin über Alt-Ruppin bis Schleuse und Molchow und wieder zurück die Umgebung in sehr gemütlichem Tempo (max. 15 km/h) kennenzulernen.

Tour 2 über 42 km führt von Neuruppin auf einem Rundkurs über Wuthenow, Gnewikow, Wulkow, Schönberg, Vielitz, Seebeck, Lindow, Zippelsförde, Krangen über Alt-Ruppin zurück nach Neuruppin.

Tour 3 ist etwas für geübtere Fahrer. Hier geht es auf einen Rundweg von 63 km Länge von Neuruppin über Nietwerder, Wulkow, Schönberg, Lindow, Zippelsförde, Krangen, Alt-Ruppin zurück nach Neuruppin.

Auf der **Tour 4** werden 100 km zwischen Start und Ziel in Neuruppin liegen. Sie führt gegenläufig über Krangen, Zippelsförde, Rheinsberg, Menz, Dollgow, Lindow, Meseberg, Groß Mutz, Vielitz, Herzberg, Wuthenow.

An die Profis richtet sich die 150 km lange **Tour 5** von Neuruppin, Katerbow, Gühlen-Glienicke, Rheinsberg, Menz, Lindow, Meseberg, Gransee, Liebenberg, Löwenberg, Herzberg nach Neuruppin.

Alle Touren werden durch Tourenleiter begleitet. Es wird eine Teilnahmegebühr von 5 Euro pro Erwachsenen erhoben, Kinder sind mit 3 Euro dabei. In der Teilnahmegebühr enthalten ist ein Imbiss sowie die Teilnahme an einer Tombola.

Jeder Teilnehmer erhält als Erinnerung ein Souvenir des Tages.

.....  *Matthias Gibtner*



Fotos: KuB

Nachruf

Der Landesverband trauert um den langjährigen Leiter der Mukoviszidoseambulanz Frankfurt/Oder **PD Dr. med. Christoph Grüber**, der am 10. Januar viel zu früh verstorben ist.

*Im Namen des Vorstandes
Dirk Seifert*

Wir nehmen Abschied von

Jan Goslinowski

Fabiane Berndt

Heinrich Saase



Ihren Angehörigen und Freunden
gilt unser tiefes Mitgefühl.



Foto: Katrin Groß

Informationen



CF-ler auf heißen Öfen 2016

Foto: S. Fritsche

Das Ziel der 15. CF-Tour ist der Wildpark in der Schorfheide. Also anmelden und dabei sein! Ich freue mich über jede/n, „der Bock hat“, ob mit eigenem Motorrad oder als Sozius/Sozia! Ein eigenes Motorrad ist übrigens nicht erforderlich. Das sollte selbstverständlich sein: Wer sich anmeldet und am Tourtag nicht kann, meldet sich bitte bei mir rechtzeitig wieder ab!

Berichte und Fotos der letzten Touren findet ihr hier: www.CFler-auf-heissen-Oefen.de.vu oder verlinkt über www.muko-berlin-brandenburg.de (Verein-Soziales-Motorradtour).

Alle Motorradfahrer verfügen über eine langjährige Praxis.

Achtung: Die Motorräder haben keinen Beiwagen.

Bedingungen:

- Alter ab 10 Jahren
 - Schriftlicher Ausschluss jeglicher haftungsrechtlicher Ansprüche (bei Unfall oder sonstigem Schadensfall). Die Teilnahme erfolgt auf eigenes Risiko.
 - Bei Minderjährigen zusätzlich: schriftliche Zustimmung der Erziehungsberechtigten
 - Wetterfeste Kleidung, Handschuhe, lange Hosen, feste Schuhe
- Motorradhelme werden von uns zur Verfügung gestellt. Wer einen eigenen Helm mitbringen kann, gibt das bitte bei der Anmeldung an. Vor Fahrtantritt findet eine kurze Sicherheitseinweisung (Verhalten während der Fahrt) statt.

Anmeldung: Bei Interesse Anmeldung mit Telefonnummer, Adresse und E-Mail-adresse per E-Mail an: kontakt@cfler-auf-heissen-oefen.de

Kosten: Jeder zahlt sein Essen / Getränke und ggf. Eintritt usw. selber.

Tourtermin: Samstag, 11. Juni 2016

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

Treffpunkt: Parkplatz vor dem Berliner Olympiastadion (wenn nichts anderes mitgeteilt wird)

Wichtiger Hinweis: Wir trennen nicht nach Keimstatus! Bitte auf die gängigen Vorsichtsmaßnahmen achten, evtl. den Arzt befragen.

..... *Sebastian Fritsche, 55 Jahre, CF*



Zum guten Schluss

Termine

8.-9. April 2016

Bildungszentrum in Erkner
Jahresmitgliederveranstaltung 2016
mit Jahresmitgliederversammlung
und Vorstandswahl

23. April 2016

Neuruppin
FahRad!-Tag in Neuruppin
und Umgebung

11. Juni 2016

CFler auf Heißen Öfen 2016

19. Juni 2016

Potsdam, Am Luftschiffhafen
Freundschaftslauf 2016

Impressum

Herausgeber Mukoviszidose Landesverband
Berlin-Brandenburg e.V.

Kontakt- und Beratungsstelle

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,

IBAN DE74 10020500 0003533311

Redaktionsschluss Nr. 65 29.2.2016

Redaktionsschluss Nr. 66 30.6.2016

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

Redaktion Edda Beckmann,

Matthias Gibtner (Koordinator)

Layout Katrin Groß, www.wirtschaftshof8.de

Druck Druckerei Well, 10367 Berlin

Abschied

Nun ist es soweit ...

„wir Drei“ möchten uns
von unseren Patienten,
den Eltern, Kolleginnen
und allen, die uns ken-
nen, verabschieden.

Der Ruhestand ist
erreicht oder es geht
darum, neue Heraus-
forderungen anzu-
nehmen. Trotzdem werden wir der Mukoviszidose weiter eng verbunden bleiben.

Ein dickes Dankeschön an alle, die uns auf verschiedenste Art ihre Verbundenheit gezeigt haben. Es hat uns sehr bewegt und den Abschied noch schwerer gemacht.

In diesem Sinne,

 Schwester Barbara, Schwester Klaudia und Schwester Kristina
..... aus dem Christiane Herzog Zentrum der Charité Berlin



Foto: KuB

Klimakuren 2016

Auch 2016 kann der Landesverband wieder Klimakuren anbieten. Die Termine sind diesmal dank des Entgegenkommens der Quartiergeber sogar günstiger als in den letzten Jahren gelegen: es kann für den Sommer gebucht werden!

Bewerbungen für Klimakuren nimmt die Kontakt- und Beratungsstelle ab sofort entgegen. Es sind insgesamt 23 Termine, bevorzugt in den Sommerferien, zu besetzen. Detaillierte Informationen finden Sie auf unserer Homepage:

<http://muko-berlin-brandenburg.de/downloads/pdf/Klimakuren2016.pdf>

.....  Matthias Gibtner

Neues Buch: Mütter mit CF – lebensnah

Mittlerweile gehört es zur Normalität, dass sich junge Frauen mit dem Thema „Mutter sein mit CF“ auseinandersetzen. Genau hier setzt das Buch von Gerald Ullrich, Ingrid Bobis und Burkhard Bewig an. Es sammelt alltagsnahe Erfahrungsberichte von Müttern mit CF. Dazu gehören vielleicht auch solche Fragen: Was hat mich bewogen, ein Kind zu bekommen? Wie lebe ich mit einem Kind? Welche Tipps habe ich für andere Mütter?

.....  Thomas Malenke (50 Jahre, CF)

Gerald Ullrich, Ingrid Bobis und Burkhard Bewig (2015) Erfahrungen aus erster Hand: Mütter mit CF berichten über ihren Alltag. ISBN 97 83 73 86239 56; 160 Seiten; 17,60 € (Paperback), 10,99 € (e-Book)