Landesverband Berlin- Brandenburg e.V. der Deutschen Gesellschaft
zur Bekämpfung der Mukoviszidose (Cystische Fibrose) e.V.

3/96

MUKOviszidose
Informationen
aus Berlin und Brandenburg

Ausgabe Nr. 7 Berlin, den 22.10.96

# MUKOVISZIDOSE WorkShop am 29.09.96 in BERLIN CHEMIE

**Ein Sonntag mit Informationen und Diskussionen sowie Spiel und Spaß für und mit Mukoviszidose-Kindern und ihren Familien.**
**Über 300 Teilnehmer sind am 29. September 1996 der Einladung zur gemeinsamen Veranstaltung des Arzneimittelherstellers BERLIN - CHEMIE AG und des Landesverbandes Berlin - Brandenburg des Mukoviszidose e.V. gefolgt. So viele waren es bisher noch nie.**
Durch ein wissenschaftliches Vortragsprogramm und eine Diskussion zu aktuellen Fragen der Behandlung und Betreuung von Mukoviszidose-Patienten konnte jeder Neues erfahren und die Kinder erlebten in einem bunten Festprogramm bei Spiel und Spaß frohe Stunden.
Die warmen und verbindenden Worte von Frau Christiane Herzog, die Übergabe einer Spende von 20.000 DM an den Mukoviszidose- Hilfe e.V. durch den Vorstandsvorsitzenden der Berlin-Chemie AG, Herrn Hansjürgen Nelde und dem gleichzeitigen Aufsteigen von über 3000 Luftballons mit den Anhängern „Muko lebt von Spenden", waren echte Höhepunkte des gelungenen Tages.
Herzlich begrüßten die Teilnehmer Herrn Horst Mehl, 1. Vorsitzender der DGzBM und Herrn Michael Marterer 1. Vorsitzender des Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. Herr Marterer informierte über die weiteren Vorhaben zur besseren Betreuung der Betroffenen, insbesondere durch mobile Krankengymnastik, Klimakuren und der verstärkten Hilfe bei der Lösung psychosozialer Anliegen der Mukoviszidose- Kranken und ihrer Familien durch die Kontakt- und Beratungsstelle.
Fachleute aus Forschung, Klinik und Praxis, aus Politik und Krankenkassenversorgung haben nicht nur über, sondern vor allem mit den betroffenen Erwachsenen, Jugendlichen und Kindern gesprochen.
Über den breiten Katalog der in den Vorträgen behandelten Themen, moderiert von Prof. Dr. Ulrich Wahn, berichten wir in unserer nächsten Ausgabe in Wort und Bild. Soviel soll heute zu wichtigen Aussagen des Tages mitgeteilt werden:

- Die Selbsthilfegruppen der chronisch Kranken -ausdrücklich betont auch Mukoviszidose- erhalten weiterhin Förderung und Unterstützung durch die Krankenkassen.
- Die Versorgung der Mukoviszidosepatienten in den Ambulanzen/Kliniken wird auch weiterhin -trotz allem Sparzwang- auf dem jetzigen Niveau gesichert.
- Die gegenwärtige Härtefallregelung wird überarbeitet, um die Zuzahlung bestimmter Patientengruppen - darunter auch Mukoviszidosekranke - sozial verträglicher zu gestalten.

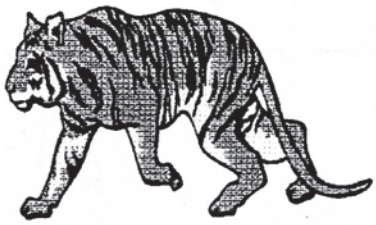
Viele weitere brennende Fragen wurden angesprochen und nicht alle Antworten fanden die Zustimmung der Teilnehmer.

Den krönenden Abschluß des Tages bildete, nach einem ereignisreichen Tag mit dem

## In dieser Ausgabe

1 Muko WorkShop 29.09.96
2 Klimakuren 1996/97
3 IV-Heimtherapie Ja oder Nein ?
4 Mosaik der Aktivitäten „Erlebnisse und Gedanken 96"
5 Dank an die Spender

Besuch im Tierpark, die



Vergabe der Tombolapreise an die Kinder. Mit heller Begeisterung konnten die Kleinen große Preise entgegennehmen. Darunter Reisegutscheine für Städtereisen, Freikarten für Theater und Kino, Gutscheine für Wochenendfahrten in Erlebnisparks und praktische Sachgeschenke wie Sport- u. Spielgeräte oder Freizeitartikel. Jedes Kind erhielt ein Geschenk.

Ermöglicht wurde dieser in seiner Art einmalige Workshop samt dem begeisternden, tagesfüllenden Programm durch die pharmazeutische Firma BERLIN -CHEMIE AG. Der Vorstand des Unternehmens und die G. Braun Fachverlage Köln haben weder Kosten noch Mühen gescheut, diesen Tag für alle Gäste so lehr- und erlebnisreich zu gestalten. Über diesen Tag wird noch lange gesprochen werden.
Der Leitung des Unternehmens und den zahlreichen fleißigen Helfern gebührt der herzliche Dank der Mukoviszidosebetroffenen aus Berlin und Brandenburg.
Dieter Scholz
Kontakt- u. Beratungsstelle des Landesverbandes

***Nachdenken über Heim IV ?!***

In immer mehr CF-Ambulanzen treffen wir heute Mukoviszidosepatienten, die die notwendige iv-Therapie zu Hause durchführen. Eine Entscheidung, die gut durchdacht sein wil.
Es gibt viele Vorteile, aber auch zusätzliche Verantwortung und bestimmte Konsequenzen für den Tagesablauf.
Über welche Fragen gilt es nachzudenken und mit allen Partnern, die damit in Berührung kommen, zu sprechen?

- Kann ich die Therapie in meinen Tagesablauf einordnen?
- Ist mein häusliches Umfeld für eine iv-Therapie genügend vorbereitet?
- Kann ich eine zusätzliche und befähigte Hilfe in Anspruch nehmen, wenn ich sie benötige?

Darüber und über andere damit in Zusammenhang stehende Fragen zu Hause, mit dem behandelnden Arzt bzw. CF-Ambulanz, Schule/Betrieb, Versorgungseinrichtung oder Apotheke in einen intensiven Gedankenaustausch eintreten, ist für den Erfolg von großer Wichtigkeit.
Der Gewinn an mehr Flexibilität und Mobilität, an mehr Lebensqualität tritt erst ein, wenn alles gründlich bedacht und mit allen Partnern abgestimmt wurde.
Wir möchten zum nachdenken anregen und Sie ermutigen darüber mit allen Partnern, die damit in Berührung kommen, zu sprechen.
In unserem Infoblatt ist Platz und Raum für Ihre Gedanken und Erfahrungen.

**Intravenöse Heimtherapie - JA oder NEIN ?**

Wie jeder Pseudomonas Positive benötige ich
in regelmäßigen Abständen eine antibiotische iv-Therapie. Diese Therapie wurde bisher stets stationär durchgeführt. Da ich mich trotz der Krankheit gesundheitlich meistens relativ gut fühle und außer der täglichen Medikamenteneinnahme und Inhalation zur Zeit wenig Einschränkungen in meiner Lebensqualität habe, wurden diese stationären Aufenthalte mehr und mehr zu einer psychischen Belastung für mich. Es fiel mir schwer, den unterschiedlichen Verlauf der Krankheit zu verarbeiten.

Durch einen Freund der Familie erfuhren wir vor ca. 2 Jahren, daß iv-Therapien auch zu Hause durchgeführt werden können. Meine Mutter war von der Idee begeistert, ich aber war zögerlich und konnte mir eine iv-Heimtherapie nicht vorstellen, so daß ich diesen Vorschlag erst einmal ablehnte. Schließlich wußte ich aus eigener Erfahrung, was das medizinische Personal auf einer Station während einer iv-Therapie zu leisten hatte. Die Vorstellung, daß die gesamte Verantwortung nun bei meiner Mutter und mir, einem Duo, dessen medizinisches Wissen sich auf einen „Erste Hilfe" Kurs beschränkte, liegen sollte, machte mich doch etwas nervös. Sie jedoch ließ nicht locker, zählte mir immer wieder die Vor- und Nachteile auf und überzeugte mich letztlich, wenigstens nähere Informationen einzuholen, um dann eine fundierte Entscheidung treffen zu können.

Von da an ging alles sehr schnell. Meine behandelnde Ärztin, Frau Dr. Graupner, (sie kennt mich seit meinem 2. Lebensjahr) bestätigte die Möglichkeit einer iv-Heimtherapie, gab uns weitere Informationen über den Ablauf und empfahl für weitere Detailabsprachen die ihr bereits gut bekannte Firma CAREMARK.
Eine Woche nach unserem Anruf bei der Firma CAREMARK saß Schwester Martina auf unserer Couch und ich konnte all meine Fragen und Bedenken loswerden. Schwester Martina machte uns Mut, versprach ausreichende Einweisung und Unterstützung, so daß auch „Neulinge" wie meine Mutter

und ich, der Sache gewachsen sind. Der Termin für die erste iv-Heimtherapie wurde abgestimmt.
Meine behandelnde Ärztin setzte sich mit der Klinik in Verbindung, um den dennoch notwendigen stationären Aufenthalt von 3 bis 4 Tagen zu vereinbaren. In dieser Zeit wird die Kanüle gelegt und geprüft, ob das verabreichte Antibiotika in Typ und Menge richtig angesetzt wurde.

Der Termin der Einweisung rückte heran, der Einweisungsschein war ausgestellt und auf einmal gab es organisatorische Probleme mit der Station. Die Heimtherapie war wieder in Frage gestellt. Nach einem klärenden Telefonat mit dem Chefarzt der I. Kinderklinik Berlin - Buch, Herrn Priv. - Doz. Dr. med. Tacke wurde jedoch auch dieses Problem gelöst und es konnte losgehen.
Am dritten Tag meines stationären Aufenthaltes kam Schwester Martina auf Station und demonstrierte uns wie Spritzen aufgezogen werden, wie der Tropf angeschlossen wird, wie alle notwendigen Utensilien steril gehalten werden, welche hygienischen Maßnahmen einzuhalten sind usw. usw.
Spätestens jetzt kamen mir Bedenken über die Richtigkeit unserer Entscheidung. Auch meiner Mutter kamen Zweifel, denn die erste direkte Einweisung war für einen Laien schon beeindruckend, so viele Details und alles war so neu. Geholfen hat uns in dieser Situation der Leitspruch meiner Mutter, -wenn man von einer Sache überzeugt ist, muß man sie auch durchziehen-. Und sie war davon überzeugt, daß die Heimtherapie besser für mich ist. Also schrieb sie alles auf, um nichts zu vergessen und bat Schwester Martina, bei der ersten Infusion zuhause dabei zu sein und entsprechende Hilfestellung zu geben.
Am nächsten Abend, pünktlich 18.00 Uhr, wurden die fertigen Medikamente inklusive kleinem Kühlschrank angeliefert und um 22.00 Uhr war es dann soweit. Unter Aufsicht von Schwester Martina legte meine Mutter mir den ersten Tropf an. Um jedes Risiko zu vermeiden, setzten wir vor und nach dem Kanülenventil eine Spange zum Abklemmen des Schlauches, die auf unser gemeinsames Kommando „auf" bzw. „zu" gesetzt wurden. Schwester Martina lachte darüber, aber wir fühlten uns so sicherer (wie Anfänger eben so sind).
Die noch verbliebenen 10 Tage der Therapie verliefen völlig problemlos. Von Tag zu Tag wurden wir sicherer im Umgang und im Ablauf der iv-Therapie. Benötigten wir bei den ersten beiden Infusionen noch 10 bis 15 Minuten Vorbereitungszeit, so waren es bald nur noch 2 bis 3 Minuten. Die Therapie passte sich reibungslos in unseren Tagesablauf ein, 6.00 Uhr erste Infusion, 14.00 Uhr zweite Infusion, 22.00 Uhr dritte Infusion. Da wir das transportable Infusionssystem gewählt hatten, konnte ich mich während der Infusion frei bewegen.
Zu Hause entsteht nicht der Eindruck, daß man schwer krank ist, zu Hause läßt es sich leichter ertragen. Mit zunehmendem Alter und der entsprechenden Erfahrung denke ich, kann die IV-Heimtherapie auch alleine erfolgreich bewältigt werden.

Nur Mut - Ihr schafft es auch !

**Meine Hinweise für eine iv-Heimtherapie:**

1. Rat und Hinweise des behandelnden Arztes zur Durchführung einer iv-Heimtherapie einholen.

2. Während der Infusion ständige Anwesenheit der eingewiesenen Person (Mutter, Vater, andere volljährige Person) erforderlich.

3. Sicherung der Mobilität bei dringendem Arztbesuch (z.B. neue Kanüle legen).

4. Benutzen eines separaten Raumes zur Durchführung der iv-Therapie ( Einzelkinderzimmer ohne Haustier ).

## *Klimakuren für Mukoviszidose-Betroffene im Winter 96/97*

Auch in diesem Winterhalbjahr können Betroffene aus Berlin und Brandenburg wieder durch eine Klimakur Kraft zum Atmen sammeln.
Der Landesverband unternimmt große Anstrengungen um, trotz der komplizierteren Bedingungen möglichst vielen Betroffenen einen Aufenthalt unter klimatisch günstigen Bedingungen zu ermöglichen.
Wenn es gelingt, die finanziellen Mittel aus Spenden zu erhalten, dann stehen Plätze auf Gran Canaria zu folgenden Zeiten zur Verfügung:

05.01.97 - 01.02.97
26.01.97 - 23.02.97
01.02.97 - 01.03.97
01.03.97 - 29.03.97

Über die Durchführung von Klimakuren am Toten Meer in Israel sind die Gespräche noch nicht abgeschlossen.
Was ist für die Teilnahme an der Klimakur erforderlich?
Senden Sie uns bitte einen **formlosen Antrag** an:

*Mukoviszidose*
*LV Berlin-Brandenbrg*
*Gotlindestr. 2-20, Haus E*
*10365 Berlin*

mit folgenden Angaben:

- Name, Alter und Anschrift des Mukoviszidosekranken

sowie Name der Begleitperson ( bei Jugendlichen unter 18 Jahren)

- Welche Reisezeit wird bevorzugt? Bitte einen möglichen Ausweichtermin angeben.
- Falls dem Landesverband noch weitere Angebote unterbreitet werden, bestünde dann auch für andere Orte und andere Termine Interesse?
- Fügen Sie Ihrem Antrag bitte eine Befürwortung des behandelnden Arztes bei.
- Bitte kurze Angaben ob Pseudomonas ja/nein, ein Sauerstoffgerät mitgeführt werden muß und welche Zusatznahrung erforderlich ist?

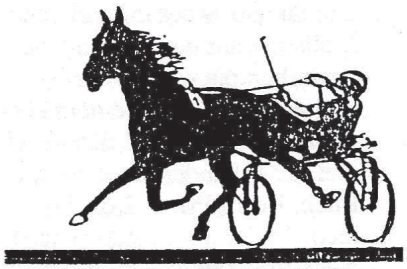
In Einzelfällen besteht die Möglichkeit, ein Geschwisterkind gegen Bezahlung mitzunehmen.
Wenn mehr Bewerbungen eingehen als Plätze vorhanden sind, entscheidet ein Gremium der behandelnden Ärzte aus Berliner und Brandenburger CF-Kliniken nach medizinischen und sozialen Kriterien über die Teilnahme.
Bitte richten Sie Ihren Antrag bis zum 20.11.96 an unsere Kontakt- und Beratungsstelle.
Der Landesverband ist bemüht, die Finanzierung der angekündigten Durchgänge durch Spenden abzusichern und den besonders betroffenen Mukoviszidosepatienten die Klimakur zu ermöglichen.

### *Treffen junger Erwachsener mit CF*

Im kleinen Kreis hatten wir uns am 11. Mai 1996 in Potsdam getroffen. Statt wie gehofft, in der Frühlingssonne an der Havel zu tagen, mußten wir drinnen bleiben. Das Mercure Hotel stellte Raum, Getränke und Gebäck kostenlos zur Verfügung. Herzlichen Dank dafür.
Schnell kamen wir ins Gespräch. Es ging um die diesjährige Klimakur auf Gran Canaria, um die Probleme der Ausbildung und die Arbeit des AKL. Frau Dembski (AKL Bonn) erklärte uns die Arbeit des AKL. Sie sprach über ihre damit verbundenen Erfahrungen.
In dieser gemütlichen Runde wurden auch Dinge aus dem Leben ect. angesprochen. Lustig waren die Erfahrungen beim Thema Ernährung. Sandra Friedrich hatte dazu witzige Dinge zu erzählen. Aber diese Alltagsprobleme wurden mit einem „Lächeln" verstanden, da sie fast jeder von uns kennt.
Wir merkten überhaupt nicht wie die Zeit verging.....
Schade, daß so wenige erschienen waren.
PS: Zum Thema „Ernährung" - wenn Ihr lustige Begebenheiten, Anmerkungen, Erlebnisse hattet, schreibt mir. Wir werden die Einsendungen sammeln und in der Muko-Info veröffentlichen. (z.B.....wie trixte ich meine Eltern aus, um nicht die ekligen Tabletten schlucken zu müssen....., oder was machte ich mit „Lebensmitteln", die ich nicht essen wollte ( ..ich ließ die Brötchen hinter dem Schrank verschwinden mit der Margarine), bis Mutter dahinter kam - oh, oh oh . . )
Heike Dobslaff
Lokalgruppe Potsdam

### *Fest der Nationen auf dem Prager Platz*

Am 15. und 16. Juni 1996 war das jährlich stattfindende „Fest der Nationen" auf dem Prager Platz.
Mitten im Trubel standen auch unsere gelben Zelte neben Kinderkarussell und Hopseburg.
Das Wetter spielte mit und ließ die Sonne scheinen. Viele fleißige Helfer waren gekommen, unter ihnen Betroffene, Geschwister, Eltern, Freunde und Verwandte, um den Einsatz zu einem Erfolg werden zu lassen.
Bei den Besuchern, besonders den Kindern, fanden unsere Zelte wieder großen Anklang.
Bis zum Abend waren wir dicht umlagert. Herr Michel konnte als Erlös von beiden Tagen 2.466,00 DM auf das Muko-Spendenkonto einzahlen.
Die BEWAG war auf dem „Fest der Nationen" auch dabei und spendete ihre Einnahmen der Mukoviszidose.
Am Sonntag abend war die Übergabe eines Schecks in Höhe von 1.000,00 DM an Herrn Jurgasch dann der krönende Abschluß des Festes.
Allen Beteiligten unseren herzlichen Dank.



TRABRENNBAHN MARIENDORF

### *Kinder spielen für Kinder*

Auf der Trabrennbahn Mariendorf war am 16. Juni 1996 Hochstimmung angesagt. Die zahlreichen, in Sonntagsstimmung erschienenen Besucher erfreuten sich nicht nur an der Eleganz und Schnelligkeit der Rennpferde. Unübersehbar waren wiederum die Spielzelte unseres Kinderdorfes. Ein anziehendes Festzentrum auf dem schönen Areal, besonders für die Familien mit kleinen Besuchern. Die Spielzelte waren dicht umlagert und es machte den Kindern riesigen Spaß.
Als sehr wertvoll erwies sich die Tatsache, daß Herr Sandvoss, Mitglied des Vorstandes des Trabrenn Vereins Mariendorf in Vorbereitung des Renntages zu einer Presseberatung eingeladen hatte, auf der wir Gelegenheit erhielten, über die Probleme der Mukoviszidose - Betroffenen zu sprechen. Anwesende Persönlichkeiten und am Renntag aktiv beteiligte Jockeys - wie die berufsmäßigen Rennreiter genannt werden - spendeten unmittelbar und zahlreiche Spender steuer-

ten ihren Beitrag schon vor dem Renntag bei.
Allen Beteiligten, insbesondere den Spendern sowie der Familie Michel und den zahlreichen Helfern an den Spielzelten - Betroffenen, Eltern und Mitarbeitern der CF Zentren der Kinderklinik Lindenhof sowie der I. Kinderklinik Buch - sagen wir ein großes und herzliches Dankeschön für den persönlichen Einsatz.
Die Spenden und die Einnahmen aus dem Kinderdorf in Höhe von insgesamt 15.000 DM konnte unsere Schirmherrin Frau Dr. Stolpe in Empfang nehmen und den Dank des Landesverbandes Berlin - Brandenburg übermitteln.

***Feste Bande mit Netzeband im oberen Temnitztal geknüpft***

Aus Anlaß des 10 jährigen Bestehens des Mukoviszidose Hilfe e.V. hat der „Förderverein Temnitzkirche" im Rahmen seines „Theatersommers" Mukoviszidose-Betroffene am 17. Juli 96 nach Netzeband eingeladen.
Die anwesenden Gäste, unter ihnen Herr Schumann, 3. Vorsitzender des Landesverbandes mit Gattin, erlebten nach dem herzlichen Empfang ein liebevoll vorbereitetes Programm.
Die Pädagogikgruppe der Hochschule der Künste Berlin erfreute uns mit ihren Darbietungen.
Frau Johanna Wagenfeld, Geschäftsführerin, eröffnete eine Ausstellung „Kraft zum Atmen" in der Temnitzkirche.
Frau Birgit Huppert, Mutter eines an Mukoviszidose erkrankten Mädchens aus Berlin - Pankow schilderte in eindringlichen Worten ihre täglichen Empfindungen und Gefühle als Mukoviszidose -Betroffene.
Der anschließende Empfang auf den „Märkischen Höfen" löste nicht nur große Freude, sondern auch Erstaunen darüber aus, wie schön und ruhig hier die märkische Heimat ist. Auf den „Märkischen Höfen", ein Ort lebendiger Ruhe, ein Landhotel mit Komfort und abwechslungsreichem Freizeitangebot - Reiten, Radfahren, Streichelzoo oder Kremserfahrten - werden, wie Frau Wagenfeld ausdrücklich betonte, auch künftig interessierte Mukoviszidosebetroffene besonders gern begrüßt.
Ein Familienausflug lohnt sich.
Allen, die uns diesen erlebnisreichen Tag ermöglichten, ein herzliches Dankeschön.

DIE TEMNITZKIRCHE IN NETZEBAND

Die Adresse lautet:
*Märkische Höfe*
*Dorfstraße 7 und 11*
*16818 Netzeband*
*Tel. (03 39 24) 8980*
*Fax. (03 39 24) 89860*

***MERCURE-TAG 96 UND CITY-FEST POTSDAM***

**1,96DM + 1,96DM + 1,96DM + + + 1,96DM = 26.000,-DM**

Das für Mukoviszidose Aktionen bewährte Organisationsteam (Straßenfest 1993/94 u. Benefiz in der BIG Villa) hat in Zusammenarbeit mit dem Mercure-Team eine gut abgestimmte Vorarbeit zu diesem Erfolg geleistet. Neben den Hauptorganisatoren packten noch viele helfende Hände mit an.
Der Tag, der 16. Juni 1996, mit reibungslosem Ablauf, Ständen, Vorführungen für Erwachsene und Kinderprogramm war der krönende Abschluß. Die Mitwirkenden sorgten für Genehmigungen, An- und Abtransport von Mensch und Technik, Auf- und Abbau, Werbung. Sie waren die ersten und letzten vor Ort (unentgeldlich).

Was wäre so ein Tag ohne Publikum ?
Für Gäste warb der Zirkus Nelli (E. Theuser u. zwei Kinder) intensiv beim **Potsdamer Brodway-Fest (City) am 8. u. 9. Juni 96.** Die Clowns, selbst erst vor wenigen Tagen von Muko gehört, begleiteten den Info-Stand und verteilten die Faltblätter für den Mercure-Tag. Das war wohl die liebenswerteste Werbung für eine gute Sache, für Mukoviszidose-Kinder. Die AG City überreichte den Erlös der Tombola 2150,- DM an die Lokalgruppe Potsdam. Herzlichen Dank auch dafür.
So wie E. Theuser, Clown, Feuerschlucker usw., fanden sich spontan viele Helfer dazu. Viele neugierig gemacht kamen zum „Mercure-Tag 96", wo alles: Essen, Trinken, Vorfültrungen, Beratungen, Spiele, Einkäufe, Nutzung von Sportgeräten, Anmalen usw. nur 1,96 DM kosteten.
Sogar das Wetter zeigte sich optimal. Morgens etwas kühl, so daß die Familien und Sonntagsausflügler nicht gleich zum Baden an unsere zahlreichen Havel- und Spreegwässer ausrückten. Die Nachmittegssonne hatte wohl Frau Ch. Herzog im Gepäck. Sie besuchte die Veranstaltung zwei Stunden, eine Zeit, die gerade so reichte, die Akteure zu begrüßen. Mit Micki und Goofy aus Paris zog sie den Hauptgewinn, eine Reise ins Disney-Land Paris. Dann stiegen die Luftballons in den

Himmel, bundesweit zur selben Zeit.
Dank allen Beteiligten an der Benefizveranstaltung im und am Mercure-Hotel Potsdam!
Margrit Habick
Sprecherin der Lokalgruppe Potsdam u. Mittelmark

***Ein Hallo an die Muco-Information Berlin-Brandenburg !***
Im Heft 6 habt Ihr in einem kurzen Beitrag über „Erlebnisse und Gedanken 96" geschrieben. Ich möchte mich gerne daran beteiligen mit einem Gedicht aus meiner Feder:

***Wissen um die eigene Endlichkeit!***
Es wisse jemand um seine
Endlichkeit
fragend stellt er sich der Zeit
wohlwissend, daß er es nicht
ändern kann
packt er das Leben härter an
will alles erreichen,
was er sich tiefstens wünscht
erreichen wird er es
dann ganz bestimmt,
wenn er daran glaubt,
glaubt das Gott ihn beschützt
und hilft
auch wenn es dann soweit ist,
daß seine Zeit verstrichen
wird er zum Trotz dem Leben
nicht weichen
wird kämpfen
wird dann vielleicht die
Unendlichkeit des Lebens
erreichen.
12/95

Dein Schicksal liegt in Deinen
Händen
alles was Du willst, liegt in
Deiner Seele
stehst Du vor Entscheidungen
liegt es an Dir,
welchen Weg Du gehst.
1/96
Heike Dobslaff

***Liebe Freunde aus dem Muko-Verein!*** *Ich möchte Euch über meine Sommerferien in diesem Jahr erzählen. Erstmal etwas über mich. Ich heiße Alexandra und bin 8. Diesen kalten Sommer verbringe ich zusammen mit meiner Schwester an der polnischen Ostsee in KOLOBRZEG, auf deutsch Kolberg. Da es in diesem Sommer ziemlich kalt ist, verbringen wir viel Zeit zu Hause. Und dort, kaum zu glauben, haben wir eine Vogelfamilie als Nachbarn. Wir wohnen im Dachgeschoß und die Vögel auf einem Balken über uns. Sie heißen auf polnisch KOMINIARZ, es heißt auf deutsch Schornsteinfeger. Gestern sind sie schon ausgeflogen, Mutter, Vater und ihre drei Kinder.*
*Ich habe hier auch einen großen Sturm erlebt. In einem neuen Haus gegenüber ist die Wand runtergefallen.*
*Jetzt wird schon schönes Wetter vorausgesagt. Wir hoffen stark darauf!*
*Meine Finger sind schon müde, ich habe mich ein bißchen vom Schreiben abgewöhnt.*
*Ich grüße Euch lieb mit einem kalten Hauch von der Ostsee und dem Gesang von der Vögel - Familie*
*Alexandra*

***„Die Welt ist bloß ein Dorf"***

*Unsere Großeltern fahren mit uns jedes Jahr in den Ferien an einen anderen Fleck von Deutschland. Dieses Jahr sollte es nach Ostfriesland gehen. Jemgum hieß der Ort und alle fragten: „Wo ist das denn?" Wahrscheinlich am „Ende der Welt."*
*Es war ein kleiner Bauernhof hinterm Deich mit allem drum und dran. Kühe, Ziegen, Katzen, Hasen usw. Wir bewohnten die erste Wohnung und in der 2. Ferienwohnung verbrachte eine andere Familie aus Berlin ihren Urlaub. Am nächsten Morgen wollten wir die Gegend auskundschaften. Ich mußte natürlich noch inhalieren. Opa wartete schon unten am Auto. Der Mann der anderen Familie kam auch gerade aus dem Haus und Opa unterhielt sich mit ihm. Er sagte: „ Wir wollen wegfahren, aber Patricia muß erst noch inhalieren." „Inhalieren, wieso?" fragte der Mann. „Na Patricia hat Muco," antwortete Opa. „So ein Zufall, unsere beiden Mädchen auch", war die Antwort des Mannes.*
*Es waren Annika H. und Anika K., die auch im Lindenhof betreut werden wie ich. Ich hatte schon viel von ihnen gehört, aber kennengelernt hab ich sie im Urlaub in Jemgum.*
*Patricia Orlowski*

Über Eure Beiträge zum Motto **„Erlebnise und Gedanken 96"** haben wir uns sehr gefreut und sagen allen unseren herzlichen Dank. Alle Beiträge waren auf einer Wandzeitung am 29.09.96 zu unserem WorkShop ausgestellt. Leider können wir heute die bunt gemalten Bilder nicht veröffentlichen, aber die Anerkennung mit den Sachgeschenken können wir hier mitteilen. Dank der großzügigen Unterstützung durch die Badische Beamtenbank- Zweigstelle Berlin - erhalten:
***Heike Dobslaff*** 1 Fotoapparat
sowie
***Alexandra Kramarz,***
***Patricia Orlowski,***
***Philomela Gruhlke und***
***Benjamin Rodenwald***
Bücher, Mal- und Zeichenartikel sowie Sachgeschenke für Sport und Spiel.
***Herzlichen Glückwunsch und viel Freude!***

## ♠INFORMATIONEN♠

***Urteil des Bundessozialgerichtes vom 17.04.1996 gibt wichtige Antworten für die Anerkennung von Pflegegeld bei Mukoviszidose***

Die Entscheidung bezieht sich zwar auf die alte gesetzliche Regelung, aber zahlreiche Hinweise in dem Urteil weisen auf die gesetzliche Neuregelung für die Beurteilung der Pflegebedürftigkeit nach dem Pflegeversicherungsgesetz hin. Nach dem Urteil können der Grundpflege auch die erforderlichen Hilfemaßnahmen zugerechnet werden, die die Verrichtung der Katalogtätigkeiten ermöglichen und nicht die Fachkunde eines Gesundheitsberufes erfordern. Demnach sind nur solche Maßnahmen der Behandlungspflege zuzurechnen, die von fachlich qualifizierten Pflegekräften zu erbringen sind. Demgegenüber können Maßnahmen die regelmäßig von Familienmitgliedern erbracht werden ( einfache Behandlungspflege) unter bestimmten Voraussetzungen der Grundflege zugerechnet werden.

Die Fähigkeit Katalogtätigkeiten motorisch auszuführen, schließt einen grundpflegerischen Bedarf nicht aus. Damit zählen insbesondere die zur Aufrechterhaltung der Atemfunktion erforderlichen Pflegemaßnahmen für das Pflegegeld. Das BSG hat, in dem zur Entscheidung stehenden Fall, die Hilfsmaßnahmen benannt, die der Grundpflege zu zurechnen sind.

Die ausführliche Begründung des Urteils kann bei uns in der Kontakt- u. Beratungsstelle eingesehen bzw. angefordert werden.

**Achtung!** Die Teilnahme an ***„Schwimmgruppen für Kinder mit Asthma“*** ist auch für Mädchen und Jungen mit CF in Reinickendorf, Charlottenburg, Tempelhof und Zehlendorf möglich. Interessierte (Kinder ab 4 Jahre) wenden sich bitte an Frau Barbara Deicke Tel. 6 61 17 99 oder 45 06 64 17

***Dank an die Spender***

Die Mukoviszidosekranken in den beiden Bundesländern Berlin und Brandenburg - fast 400 sind uns bekannt und sind in unserer Betreuung - danken Ihnen von ganzem Herzen für Ihr Engagement, für Ihre Spende. Jeden Beitrag, den wir erhalten, setzen wir um in unmittelbare Unterstützung der Betroffenen.

Noch ist diese Krankheit, eine Erbkrankheit, die den Kranken mit in die Wiege gelegt wird, nicht heilbar. Gemeinsame Hilfe aber bringt Linderung, verbessert die Lebensqualität, verlängert die Lebenszeit.

**In der Zeit vom 20.04.96 - 10.10.96 haben wir Spenden erhalten von:**

***H:-J. Arnold, E. Banaszak, G. Bartsch, S. Bohn, H. Buhlmann, H. Fink, Dr. H. Frank, D. Grunzke, M. Habick, H. Holthaus, E. Janssen, E. Jonas, Ch. Klaus, M. Michel, G. u. H. Mühlbauer, R. Praedel, H. Rossbach, H.-J. Rother, Th. Rother, A. Sachtleben, Ch. Treude, J. Treude, G. Treude, Rainer Treude, Ruth Treude, E. Vorpahl-Heumüller, B. Wendt, A. Wiechert, H. Zühlsdorff, Apotheke am Holländischen Viertel -Potsdam, Autohaus Geltow, BEWAG - Berlin, City AG Potsdam e.V. Mercure Hotel Potsdam, Prager Platz Kinderdorf, Trabrenn-Verein Mariendorf e.V.***

**Unseren besonderen und herzlichen Dank an die Spender verbinden wir mit der Bitte, uns auch in der kommenden Zeit zu helfen, den Mukoviszidosebetroffenen weitere Lebensjahre zu schenken.**

***Einladung an alle CF - Patienten und Eltern für***

**Mukoviszidose - Info - Abende 1996/97**

***in der Kinderklinik Heckeshorn***

Ort: **Zum Heckeshorn 30 in 14109 Berlin, Konferenzraum, 1. Ebene**
Beginn: **Jeweils 19.00 Uhr**
Gestaltung: **Diskussionsrunde**
Folgende Themen sind für Sie vorgesehen:

**20.11.1996**
**Aktueller Stand der Lungen - Transplantation**
***Herr PD Dr. Paul***

**15.01.1997**
**Verschiedene Möglichkeiten der Antibiotika - Therapie bei CF**
***Herr OA Dr. Magdorf***

**26.03.1997**
**Zuckerkrankheit bei CF**
***Frau OA Dr. Staab***

***Das CF Team der Kinderklinik unter Leitung von Prof. Dr. Wahn und der Landesverband Berlin - Brandenburg der Mukoviszidose laden Sie zu diesen Gesprächsrunden sehr herzlich ein.***

***Wer macht mit?***

Es ist vorgesehen einen Kochkurs für Mukokinder ab November 96 im Virchow Klinikum durchzuführen.
Wer Interesse hat meldet sich bitte bei
Frau Pohl Ernährungsberaterin
Tel. 030-80022402.

***Achtung ansehen !***

Am Freitag, dem 01.11.96 wird im ZDF in der Sendereihe Praxis -18$^{00}$ -ein Beitrag über Mukoviszidose gezeigt.

***Liebe Mitglieder und Betroffene,***
***sehr geehrte Förderer unseres Vereins,***

in der Anlage übersenden wir ein Faltblatt mit Spendenaufruf. Wir bitten Sie zu prüfen, ob in Ihrem Freundeskreis, bzw. bei Geschäftspartnern wie z.B. Apotheken u.a. die Bereitschaft zu einer Spende geweckt werden kann.
Wir sind für jede Spende dankbar, die uns hilft, die anstehenden Vorhaben zu verwirklichen.

Herausgeber: Mukoviszidose, Landesverband Berlin - Brandenburg e.V.
Kontakt- u. Beratungsstelle
Gotlindestr. 2-20, Haus E
10365 Berlin
Tel./Fax: 030-55185416

## Zu Hause ? Viele Patienten tun es...

# ...Intravenöse Heimtherapie

▼
▼
▼

## Wir geben Patienten das Selbstvertrauen

▼
▼
▼ *Wenn Ihr Arzt einverstanden ist:*

## Rundum-Versorgung von A-Z...

- ▼ *intensive Einweisung/Schulung durch unser examiniertes Pflegepersonal*
- ▼ *keine Selbst-Zubereitung der Arzneimittel - unsere Medikamente kommen anschlußfertig*
- ▼ *der Patient erspart sich Laufereien - wir liefern gleich für mehrere Tage*
- ▼ *aus verschiedenen Infusionssystemen kann gewählt werden (auch mobile Systeme)*

## ...alles aus einer Hand

Integrieren Sie die Infusionstherapie in das normale Alltagsleben - sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber. Im Falle von Rückfragen rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns; wir können Kontakt zu therapieerfahrenen Patienten vermitteln.

**Caremark Deutschland GmbH**
**Zeppelinstr. 1c**
**85375 Neufahrn**
**Telefon (0 81 65) 9 40-0**
**Fax (0 81 65) 9 40-111**

für
ein Leben
mit der Therapie
-und nicht für
die Therapie

CAREMARK