



MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Post

Nr. 67
Frühling 2017

Inhalt

2	Situation Verband	8/9	Muko-Freundschaftslauf
3	Treffen des AK Pflege	10/11	Fußball – Marlon Cup
4/5	Fahr' Rad!	12	CFler auf heißen Öfen 2017
6/7	Wirkung von Trainingseinheiten	13/14	Petition Bundesverband
7	Muko-Weihnachtsfeier 2016	15	Stand auf dem Kirchentag

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer,

seit etwa elf Monaten bin ich nun Vorstandsmitglied und stelle immer wieder neu fest, wie vielfältig und interessant die Aufgaben sind. Besonders an die Vorträge über das „Alltagsleben“ mit CF, die ich mit Thomas Boeser in der Berliner Kurt-Tucholsky-Oberschule im letzten Dezember gehalten habe, denke ich gern zurück. Vielleicht auch, weil es mich an meinen alten Job erinnert hat.

Für 2017 stehen schon einige Termine fest und wir hoffen auf Ihre rege Teilnahme. Am **29. April** findet der **„5. Ruppiner Fahrrad!-Tag – Gemeinsam gegen Mukoviszidose“** statt. Unser Regionalgruppensprecher Uwe Wöller ist als Vorstandsmitglied des Ruppiner Radsportclubs Mit-Initiator und wirbt so für uns Spenden ein. Dieser Tag ist immer ein großes Fest. Ein Besuch lohnt sich!

In Potsdam wird am **07. Mai** der **15. Muko-Freundschaftslauf** gestartet. Mit Ihrer Initiative und Fürsprache ist es uns gelungen, wieder an den ursprünglichen und bewährten Standort zurück zu kehren: zum Potsdamer Lustgarten mit dem Hotel Mercure. Ein herzlicher Dank an alle Beteiligten! Da der Standort im vergangenen Jahr – das Stadion Luftschiffhafen – leider nicht optimal war, hoffen wir in diesem Jahr auf ein noch größeres Teilnehmerfeld und ein noch besseres Spendenergebnis. Mit Ihrer Unterstützung wird es bestimmt gelingen – bitte machen Sie mit!

Ganz besonders möchte ich auf die Motorradtour **„CFler auf heißen Öfen“** am **17. Juni** hinweisen, die ich bereits zum 16. Mal organisiere. Alle Informationen dazu finden Sie auf der Seite 12.

Meine bisherige Vorstandsarbeit war auch mit Herausforderungen und personellen Veränderungen in der KuB verbunden, über die Sie auf Seite 2 informiert werden.

Auch im Namen des Vorstandes wünsche ich Ihnen ein gesundes und sonniges Frühjahr und verbleibe mit herzlichen Grüßen

Ihr Sebastian Fritsche
Vorstandsmitglied



Sebastian Fritsche
Foto: privat



Aktuelles

Aktuelles aus der Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) und dem Landesvorstand

Sehr geehrte Mitglieder, Freunde und Förderer des Landesverbandes!

Das Jahr 2016 war – insgesamt betrachtet – wieder ein gutes Jahr für die Erfüllung unserer satzungsmäßigen Aufgaben. Dennoch gab es eine Reihe problematischer Situationen, vor allem aber personelle Veränderungen. Wegen der Bedeutung für das Funktionieren des LV informiere ich Sie darüber.

Das wichtigste Ereignis ist die Kündigung der Leiterin der KuB, Frau Beckmann, durch den Vorstand im Juli 2016. Das dazu geführte Arbeitsrechtsverfahren wurde im März 2017 durch Vergleich beendet. Bereits mit der Kündigung hatte der Vorstand beschlossen, dass der Geschäftsführende Vorstand ehrenamtlich die Leitung der KuB selbst übernimmt und zunächst nicht von der Ermächtigung des § 11 der Satzung Gebrauch macht. Das bedeutet aber auch, dass das bisherige Beratungskonzept angepasst und dem Projektförderer Senat von Berlin vorgelegt wird. Der Vorstand arbeitet daran.

Frau Gudrun Schlederemann und Frau Annett Drusche haben im Dezember bzw. im Juni 2016 ihre Tätigkeit in der KuB auf eigenen Wunsch beendet. Der Vorstand dankt ihnen ausdrücklich für ihren Einsatz im Interesse der von Mukoviszidose betroffenen Menschen und wünscht ihnen alles Gute auf dem weiteren Lebensweg! Es ist dem Vorstand gelungen, für diese beiden Aufgabenfelder Nachfolgerinnen zu finden. Seit Oktober 2016 ist Frau Anke Zetlitzer als Mitarbeiterin für Beratung und Verbandsarbeit tätig und Frau Marina Preusse hat im Januar 2017 die Tätigkeit als kaufmännische Mitarbeiterin aufgenommen. Der Vorstand freut sich auf die Zusammenarbeit!

Einige Verbandsaktivitäten, aber auch Personalentscheidungen, führten zu einer Reihe von Meinungsverschiedenheiten innerhalb des Vorstandes. Ein normaler Vorgang, der üblicherweise durch satzungsgemäße Mehrheitsentscheidungen beendet wird. Das gilt aber nur dann, wenn ein kollegiales Vertrauensverhältnis besteht. Die leider immer größer werdenden Differenzen hatten zur Folge, dass der Stellvertretende Vorsitzende Matthias Giltner auf der Vorstandssitzung am 25. Januar 2017 seinen sofortigen Rücktritt bekannt gegeben hat. Der Vorstand wird in Anwendung des § 10 Pkt. 4 unserer Satzung den Geschäftsführenden Vorstand komplettieren. Eine Nachwahl wird bei der nächsten Mitgliederversammlung erfolgen. Dann wird der Vorstand auch weitergehend über die Entwicklungen berichten.

Unbenommen der vorstehend aufgeführten Veränderungen und Ereignisse werden sowohl der Vorstand als auch die KuB die kommenden Herausforderungen im Interesse unserer Mitglieder und der anderen Betroffenen meistern!

Mit freundlichen Grüßen

..... **Ihr Dirk Seifert**
Vorsitzender des Landesverbandes

Berichte

Treffen des AK Pflege

Der Arbeitskreis Pflege war diesmal von der Strandklinik Sankt Peter-Ording am westlichen Rand der Halbinsel Eiderstedt zu seiner planmäßigen Tagung eingeladen worden und traf sich dort am 10. und 11. Februar 2017. Mit großer Aufmerksamkeit folgten wir alle der Klinikführung durch Herrn Dr. Schröder und sein Team. Vom Seminarraum in der fünften Etage hatte man dann einen wundervollen Ausblick auf den bis zu 2 km breiten und 12 km langen Sandstrand und die Nordsee.

Draußen herrschte klirrende Kälte und es lag – hier sonst eher selten – recht viel Schnee. Um so heißer diskutierten die Teilnehmenden:

- „Emotional Training in Cystic Fibrosis“. Der Vortrag von Herrn Balscheit zeigte eine neue Art, Gefühle abzureagieren und wurde mit praktischen Übungen komplettiert.
- Pflegerische Erfahrungen mit dem seit 11/2015 in Deutschland als Medikament zugelassenen CFTR Modulator „Orkambi“ wurden in die Leitlinien (siehe unten) eingearbeitet, um einen einheitlichen Umgang damit in allen pflegenden Einrichtungen zu gewährleisten.
- Die Leitlinien zur Inhalationstherapie wurden auf Anregung von Frau Ahaus von der Fa. Pari bearbeitet. Insbesondere die Reinigung und Desinfektion der Inhaletten waren nicht mehr auf dem neuesten Stand.



Teilnehmende der Tagung des AK Pflege im Februar 2017 (Bildmitte mit Schal: Unsere Autorin K. Sinning)
Foto: Ulrike Rassow-Schlanke

Anfragen
kristina.sinning@web.de

..... **Kristina Sinning**
2. Vorsitzende des AK Pflege

Der Arbeitskreis Pflege im Mukoviszidose e.V. Bundesverband

wurde 1997 auf der 1. Deutschen Mukoviszidose-Tagung gegründet. Erstmals wurde hier das Pflegepersonal in die Gestaltung des Fortbildungsprogramms einbezogen. Damit wurde anerkannt, wie wichtig es ist, dass das Behandlersteam interdisziplinär zusammengesetzt ist. Seit dieser Zeit treffen sich zweimal jährlich Gesundheits- und Kranken-/ Kinderkrankenpfleger/-innen aus verschiedenen Regionen Deutschlands, deren besonderes Interesse Mukoviszidosepatienten gilt, zum Erfahrungsaustausch und zur Fortbildung.

Der AK Pflege hat die „Pflegeleitlinien bei Mukoviszidose“ erarbeitet, betreut die Edition und gibt sie heraus. Gegenwärtig ist die 5. vollständig überarbeitete und ergänzte Auflage der Loseblattsammlung erhältlich. Sie sind ein wichtiger Beitrag zur Qualitätssicherung in der pflegerischen Versorgung der CF-Patienten.

(Quelle: Muko Bundesverband, WebSite, gekürzt und angepasst, siehe: <https://muko.info/was-wir-tun/arbeitskreise-und-gremien/pflege.html>)





Der Muko-Landesverband ist aktiv dabei!
Foto: Uwe Wöller

„Fahr' Rad! – Gemeinsam gegen Mukoviszidose“



Den größten Höhepunkt des Jahres 2017 auf dem Gebiet des Radsports und Radwanderns in Nordbrandenburg bereiten die Sportfreunde des Ruppiner Radsportclubs 1909/1990 e.V. (RRC) für den **29. April 2017** vor. An diesem Tag findet der nunmehr **5. „FahrRad!-Tag“** statt, der erneut unter dem Motto „Fahr' Rad! – Gemeinsam gegen Mukoviszidose“ steht. Der **Schulplatz im Zentrum von Neuruppin** ist dafür der ideale Veranstaltungsort, auf dem auch Start und Ziel liegen. Die kontinuierlich gestiegenen Teilnehmerzahlen der vergangenen Jahre lassen hoffen, dass wir in diesem „Jubiläumsjahr“ über 400 Teilnehmer sein werden. Dabei sind auch ausländische Mitbürger, deren Integration wir auf diesem Wege unterstützen.

Der RRC wird in diesem Jahr von der IHK Potsdam, der Märkischen Allgemeinen Zeitung, dem RKB Solidarität und zahlreichen weiteren Partnern aus unserer Stadt und der Region unterstützt. Besonders freuen wir uns darüber, dass die Schirmherrin des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V., Frau Dagmar Ziegler MdB, und der Bürgermeister unserer Heimatstadt Neuruppin, Herr Jens-Peter Golde, die Schirmherrschaft übernommen haben. Vertreter des Mukoviszidose Landesverbandes werden den Tag nutzen, um auf diese noch immer unheilbare Krankheit aufmerksam zu machen und Spenden, z. B. für Klimatherapiefahrten Betroffener und mobile Physiotherapie zu sammeln. Ein Anliegen, das uns Allen am Herzen liegt und deshalb geht der Erlös dieses Aktionstages vollständig an den Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg!

Der „FahrRad!-Tag“ beginnt um **08:30 Uhr** auf dem Schulplatz mit Musik und der Eröffnung von Info- und Aktionsständen. Danach werden wir uns zur Vorbereitung auf die Anstrengungen der Fahrten unter Leitung der „AOK Nordost – Die Gesundheitskasse“ beim Frühsport aufwärmen. Ob sportlich, ungeübt oder sehr ambitioniert – die Organisatoren haben für jeden Radfahrer die passende Strecke ausgearbeitet. Die von uns geführten fünf Touren von 20 bis 150 km starten – zeitlich gestaffelt – ab 10:00 Uhr; Anmeldung ist bis 09:45 Uhr möglich. Die Fahrer werden zu unserer Freude durch den nicht nur in Radsportkreisen als „Tour de France-Teufel“ bekannten Radsportfan Dieter „Didi“ Senft auf den Weg geschickt.

Eine Neuheit ist die in Verantwortung der Stadtverwaltung Neuruppin veranstaltete „Stadtsafari“, die interessierte Bürger und Besucher unseres Ruppiner Landes auf dem Rad durch die Stadt führt.

Während des gesamten Tages gibt es sowohl Bewährtes als auch Neues:

- Musikalische Unterhaltung mit dem Fanfarenzug aus Hennigsdorf
- Fahrradparcours und Aktionen der Verkehrswacht Neuruppin
- Fahrradcodierung durch die Polizei
- Technische Überprüfung von Rädern / Vorstellung von E-Bikes / Fahrradversteigerung durch das Radhaus Müller aus Alt Ruppin

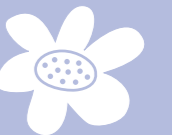
- Hüpfburg für unsere Kleinen
- Jeder der Mut hat, kann natürlich unseren „Onkel Fritz“ aus Neuruppin darum bitten, sein ganz spezielles Hochrad mal ausprobieren zu dürfen
- Sportfreunde aus der Sektion Radball unseres Clubs stellen gern eines ihrer Sporträder zum Ausprobieren zur Verfügung
- Und einen städtisch organisierten Flohmarkt gibt es auch!

Mit der Rückkehr der aktiven Teilnehmer von den Touren nimmt das Programm auf der Bühne mit Musik, Tanz und sportlichen Vorführungen noch einmal Fahrt auf. Zu den Höhepunkten wird die Auslosung der über den ganzen Tag auf dem Schulplatz laufenden Tombola gehören.

Für das leibliche Wohl aller Aktiven und Besucher wird gesorgt. Hier möchte ich besonders auf das „mobile Koch-Fahrrad“ des Vereins „ESTAruppiner e.V.“ aufmerksam machen. Junge Flüchtlinge haben sich in diesem Verein, der auch viele andere Aktivitäten anbietet und organisiert, zusammengetan und bieten kulinarische Kostproben aus ihren Heimatländern an.

Alle, die Freude an der Bewegung mit dem Fahrrad haben, dürfen dieses Event nicht verpassen: Am 29.04.2017 nach Neuruppin zum 5. „FahrRad!-Tag“. Sie sind herzlich willkommen!

..... Uwe Wöller
Vorsitzender der Sektion Radwandern des Ruppiner Radsportclubs 1909/1990 e.V.



Unterwegs!
Foto: RRC e.V.

Hier gibt es noch weitere Informationen zum FahrRad!-Tag:

- http://www.rrcev.de/rw/rw_press_twse.htm
- http://www.rrcev.de/rw/fplan/rw_fplan_rw_frt.htm
- <http://www.rrcev.de/frt/index.htm>



Auswirkung von Trainingseinheiten auf Mukoviszidose

Der Vorstand des Landesverbandes hat von Michael Rector, Doktorand (Medizin) an der Universität Potsdam, einen Brief mit der Bitte um Unterstützung erhalten. Gern geben wir den Wunsch weiter und veröffentlichen den Brief nachstehend. Wenn Sie Interesse an der Teilnahme haben, wenden Sie sich direkt an Herrn Rector oder an unsere Kontakt- und Beratungsstelle:

Sehr geehrte Damen und Herren,

für meine Doktorarbeit zur unmittelbaren Auswirkung von Trainingseinheiten auf die Gefäßstruktur und -funktion bei Menschen mit Mukoviszidose suche ich noch dringend Probanden im Alter von 10-30 Jahren mit Mukoviszidose. Nachfolgend erhalten Sie einige detailliertere Informationen zu meiner Studie. Bei Interesse oder Fragen schreiben Sie mir bitte.

Durch neue medizinische Behandlungen können Personen mit Mukoviszidose heutzutage ein längeres Leben führen. Jedoch treten dadurch verstärkt bekannte Herz- und Gefäßkrankheiten, z.B. Arterienverhärtungen, auf. Diese Krankheiten haben sie aber bereits im jungen Alter. Neue Studien zeigen, dass Menschen mit Mukoviszidose ein erhöhtes Risiko haben, daran zu erkranken. Sport hat zu einer Verbesserung der Krankheiten bei Personen ohne Mukoviszidose geführt, allerdings ist der Einfluss von Sporteinheiten bei Menschen mit Mukoviszidose noch ungewiss.

Ziel der Studie ist die Untersuchung der unmittelbaren Wirkung von Trainingseinheiten auf die Gefäßstruktur und -funktion bei Kindern und jungen Menschen mit Mukoviszidose im Alter von 10 bis 30 Jahren. Die Probandenzahl umfasst ca. 45 männliche oder weibliche Kinder und Jugendliche im Alter von 10 bis 30 Jahren, 15 mit Mukoviszidose und 30 ohne Mukoviszidose (15 untrainiert sowie 15 trainiert).

Bei allen Probanden umfasst der Zeitaufwand insgesamt ca. drei Stunden und verteilt sich auf zwei Messtermine, welche durchschnittlich eine Woche auseinander liegen sollten. Die erste Messung beinhaltet eine medizinische Untersuchung und einen Maximal-Lastentest auf dem Fahrrad. In der zweiten Messung erfolgt eine 75%ige Dauerbelastung über 30 Minuten mit einer Ultraschallmessung am Arm vor und nach dem Training.

Mit Ihrer Teilnahme erhalten Sie eine persönliche medizinische Untersuchung, Informationen über ihre maximale Sportkapazität und weiterführende Trainingsempfehlungen. Diese werden selten angeboten und kosten im Normalfall um die 150 Euro. Darüber hinaus helfen Sie der Wissenschaft, bessere Erkenntnisse über die Gefäßfunktion bei Mukoviszidose und den Einfluss von Sport zu gewinnen. Wenn Sie – und ggf. Ihr Kind – es wünschen,

Kontakt

rector@uni-potsdam.de
Telefon (03 31) 9 77 10 52

Universität Potsdam
Hochschulambulanz
Zentrum für Sportmedizin
Freizeit und Leistungssport
Am Neuen Palais 10
Haus 12
14469 Potsdam



werden wir Sie über die Studienergebnisse informieren. Zusätzlich können wir bei Wunsch Auffälligkeiten in den Ergebnissen der Blutuntersuchung Ihrem Arzt rückmelden. Alle Messungen sowie Trainingseinheiten werden in der Kinder- und Jugendmedizin des Klinikums Ernst von Bergmann Potsdam (Innenstadt, Charlottenstraße 72, 14467 Potsdam) stattfinden. Ich hoffe auf Ihr Interesse!

*Mit freundlichen Grüßen
Ihr Michael Rector*

Muko-Weihnachtsfeier 2016

Eigentlich denken jetzt alle an Ostern und den Frühling. Aber wir blicken gern noch einmal etwas zurück ... Die Weihnachtsfeier am Ende des vergangenen Jahres fand wieder im Restaurant „Das Meisterstück“ am Hausvogteiplatz statt. Unsere Kinder und auch wir Eltern freuten uns wie jedes Jahr auf diese besondere Feier. Man traf Gleichgesinnte, konnte sich austauschen und so richtig von vorne bis hinten bedienen lassen. Es war festlich geschmückt und gedeckt. Die Plätze waren schnell belegt. Doch liebe Freunde hatten für uns freigehalten. Bereits am Nachmittag durfte sich jeder nach Lust und Laune Getränke bestellen – was man wollte. Ob nun einen Latte Macchiato, Cappuccino, Saft oder auch schon ein Bier. Alles wurde mit einem freundlichen Lächeln serviert. Und später gab es ein leckeres Buffet für alle.

Für Abwechslung sorgten sowohl Musik vom Band als auch ein Leierkastenmann, eine Zaubershow und auch ein Zauberer, der von Tisch zu Tisch ging und seine Kunststücke dort vorführte. Auch erhielt jedes Kind ein Los für die Tombola, bei der es die unterschiedlichsten Preise zu gewinnen gab (Kinogutscheine, Fahrradhelme, Trinkflaschen, DVDs und vieles mehr). Für die Jüngeren gab es auch wieder Angebote zum selber Backen und Verzieren von Plätzchen oder zum Basteln kleiner Holzanhänger für den Tannenbaum. Doch der besondere Höhepunkt, vor allem für die Kleineren, war wieder der Weihnachtsmann, der in prall gefüllten Tüten für jeden etwas dabei hatte.

Die Stunden sind durch die vielen Gespräche wohl den meisten wie im Fluge vergangen und vielleicht denken einige jetzt doch schon an das nächste Weihnachtsfest – in etwa acht Monaten ...

Doris Schurig

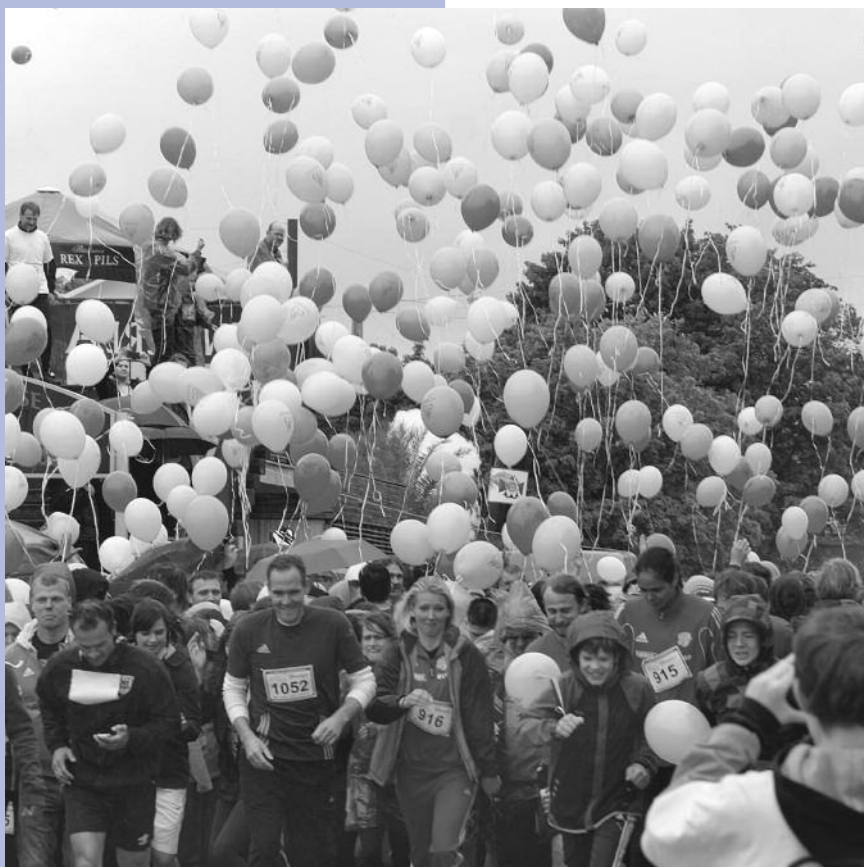


Weihnachts-Mann
Foto: Anke Zettlitz

Der Vorstand des Landesverbandes dankt besonders herzlich Herrn Lindner und seiner Familie für die erneute Organisation und Durchführung der Weihnachtsfeier! Auch Herrn Ulrich, Geschäftsführer des Restaurants „Das Meisterstück“, sowie seinem Team danken wir herzlich dafür, dass die Weihnachtsfeier wieder in diesem Restaurant durchgeführt werden konnte. Weitere Sponsoren waren Tabaccon und Coca-Cola, denen wir hiermit ebenfalls recht herzlich danken!

Auf zum Jubiläumslauf!

15. Muko-Freundschaftslauf – eine Erfolgsgeschichte feiert Jubiläum



2017! Wir freuen uns sehr über zwei Jubiläen, die wir dieses Jahr begehen: Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. ist 25 Jahre alt geworden und der Muko-Freundschaftslauf findet zum 15. Mal und (erfreulicherweise!) wieder da, wo alles begann, statt: Im Potsdamer Lustgarten.

In den vergangenen Jahren haben immer mehr Menschen ihre Verbundenheit mit den Mukoviszidosebetroffenen bewiesen. Die Zahl der Läufer stieg von 45 beim ersten Muko-Freundschaftslauf im Jahr 2002 auf über 800 beim siebenten Lauf 2009. Im Jahr 2010 schnürten 735 Teilnehmende ihre Turnschuhe für den guten Zweck und „erliefen“ ca. 50.500 Euro. Auch die Zahl der als Läufer teilnehmenden Mukoviszidose-Patienten stieg auf 40! Der Lauf entwickelte sich schließlich zur größten und wichtigsten Veranstaltung unseres Verbandes, um Spenden einzuwerben. Für die Betroffenen, deren Angehörige und Freunde in der Region ist er zu einem wichtigen Hoffnungssymbol geworden.

Viele prominente Politiker, Sportler und Sponsoren engagieren sich jedes Jahr immer wieder und unterstützen den Lauf – und sichern damit auch die Arbeit des Landesverbandes bis zum nächsten Lauf.

Der Muko-Freundschaftslauf ist eine Sportveranstaltung und ein Ereignis für die ganze Familie. Es wird, wie in den vergangenen Jahren, ein Unterhaltungsprogramm für Groß und Klein sowie eine Tombola geben. Und selbstverständlich werden Essen und Getränke angeboten. Beim Lauf sammeln die teilnehmenden Einzel- oder Gruppenläufer auf einem abgesteckten Parcours „Runden“, die am Schluss von selbstgesuchten Sponsoren finanziell honoriert werden. Wie hoch der Betrag ist, der pro gelaufener Runde gespendet wird, handeln Läufer und Sponsoren miteinander aus. Besonders attraktiv ist zum Beispiel, wenn Mitarbeitende einer Firma als Läuferteam antreten und der Arbeitgeber spendet pro gelaufener Runde „seines“ Teams den ausgehandelten Betrag. Eine zweite Möglichkeit ist, dass ein Sponsor eine bestimmte pauschale Summe spendet, die unabhängig von den gelaufenen Runden in das Gesamtspendenergebnis einfließt.

15. Muko-Freundschaftslauf
Höhepunkte für Familien: Kinderlauf, Welpenlauf, Behindertensport, Tombola, Mit-Mach-Kampagne

Lustgarten Potsdam
Sonntag, 7. Mai 2017
10-16 Uhr

Jeder kann mitmachen!

Laufen Sie möglichst viele Runden, die Sie sich von selbst gesuchten Sponsoren honorieren lassen.
Helfen Sie, Schritt für Schritt eine unheilbare Krankheit zu besiegen.

Infos und Anmeldung
Telefon: 030 20 87 99 87
Internet: www.muko-berlin-brandenburg.de

Veranstalter: Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Sponsoren, die den Lauf ab mindestens 500 Euro unterstützen, werden auf der Sponsorenwand vor Ort genannt, sowie auf der Webseite des Landesverbandes mit Logo präsentiert. Für alle Spenden erhalten sie natürlich eine Spendenquittung! Der Landesverband setzt die Spendengelder des Muko-Freundschaftslaufes für die Betreuung von Betroffenen in Berlin und Brandenburg sowie für die Projekte „Mobile Krankengymnastik“ und „Klimatherapiefahrten an die Ostsee“ sowie den Sozialfonds des Landesverbandes ein.

Der Muko-Freundschaftslauf hat sich zu einem wichtigen Zeichen für Menschen entwickelt, denen die Betroffenen am Herzen liegen und die aktiv dazu beitragen wollen, dass diese Krankheit erfolgreich bekämpft wird.

Kommen Sie zum Jubiläumslauf am Sonntag, **07. Mai 2017, um 10 Uhr** und unterstützen Sie uns – als Läufer, Sponsor oder Helfer! Haben Sie viel Spaß bei diesem Familienfest!

Sie benötigen noch weitere Informationen? Sie bekommen sie unter der Telefonnummer (030) 20 87 99 87 oder der E-Mail-Adresse kontakt@muko-berlin-brandenburg.de. Ansprechpartner sind Alexander Neumann und Anke Zetlitzer.

Alexander Neumann
Organisation Lauf



Siegerehrung 2012



Muko-Engel 2012



Tombola 2013



Der rasende Reporter 2012
alle Fotos: Schubert

Fußball: Erster Marlon Cup 2017 erfolgreich!

4. Februar 2017: In der Sporthalle Falkenseer Damm in Berlin-Spandau fand endlich die langersehnte Benefizveranstaltung zu Gunsten von an Mukoviszidose erkrankten Kindern statt. Die durch den Polnischen Olympia Club Berlin e.V. auf die Beine gestellte Veranstaltung war gleichzeitig auch die erste, die der unter der offiziellen Schirmherrschaft des Polnischen Olympischen Komitees in Warschau spielende Sportclub in der Deutschen Bundeshauptstadt organisiert hat. Trotz großer Aufregung und Ungewissheit im Vorfeld hat sich das Turnier als großer Erfolg erwiesen.

Was ursprünglich als ein traditionelles Fußballspiel zwischen der offiziellen Ü35 Nationalmannschaft Polens und dem Gastgeber aus Berlin gedacht war, habe ich gemeinsam mit dem Trainer der Nationalmannschaft Tomasz Porwet kurzerhand in eine Benefizveranstaltung umgewandelt. Um das Ereignis noch interessanter zu gestalten, wurden zusätzlich Freunde des 1. FC Union Berlin zum Turnier eingeladen, die dann auch das Mini-Fußball-Turnier komplettiert haben. Zur Überraschung Aller gewann das Turnier: der Gastgeber! Als zusätzlicher Ansporn erwies sich die Anwesenheit des kleinen Marlon, an Mukoviszidose erkrankt und Namenspatron des Turniers. Ich kenne dessen Familie und kam so auf die Idee für dieses Benefizturnier.

Aber es wurde nicht nur Fußball gespielt. Der Polnische Olympia Club Berlin besitzt nicht nur eine 28jährige Tradition in Berlin, sondern verbindet die polnische Bevölkerung hier auf vielen Ebenen. Eine Familie, die zusammenhält. Auch beim Marlon Cup 2017 hat man deutlich sehen können, dass gemeinsam vieles machbar ist. So konnten wir Freunde vom MMA Polonia Grappling Fight Team Berlin dafür begeistern, ihre Kampfsport- und Selbstverteidigungskünste auch bei unserer Veranstaltung zu zeigen. Auch Lukasz Tonia, Teilnehmer der letzten Staffel vom Supertalent, hat eine grandiose Breakdance-Performance hingelegt und mit einer Gruppe der anwesenden Kinder einen Schnupperkurs absolviert. Zum Ausklang des wunderbaren Tages hat der polnische Rapper LuCash mit seinen Jungs beim Konzert die Halle zum Beben gebracht.

Es gab viele Attraktionen für Kinder und auch einen Gastronomiebereich des Polnischen Lebensmittelladens „Bei Gregor“, der mit seinen Köstlichkeiten kaum zu übertreffen war.

Als voller Erfolg erwies sich die während der Veranstaltung durchgeführte Versteigerung von Sachen, die dem Organisator von vielen Sportlern und Vereinen zur Verfügung gestellt worden waren. Vereine, Olympiasieger, Bundesligavereine. Es war alles dabei. Den größten „Fang“ machte ich allerdings bei der Berliner Hertha. Julian Schieber, Rune Jarstein oder auch Niklas Stark, die ganze blau-weiße Familie, hat uneigennützig persönliche Dinge wie Schuhe, Trikots oder auch Handschuhe mit Unterschriften zur Verfügung gestellt. In den Farben



Marlon, Namenspatron des Turniers, mit seinen Eltern
Foto: Sebastian Fritsche

Exklusiv für FP sagte Sebastian Siekiera:

„Die Aufregung war natürlich sehr groß. Keiner wusste, was zu erwarten ist. Deshalb freut es mich ungemein, dass das Ganze alle Erwartungen mehr als übertroffen hat. Es war für mich eine Herzensangelegenheit, diese Veranstaltung auf die Beine zu stellen. Schon vor langer Zeit habe ich Marlons Mutter versprochen, dass ich in der Hinsicht mit meinem Verein etwas unternehmen werde. Bescheiden gesagt: Versprechen gehalten“, schmunzelt Siekiera.

„Die Veranstaltung war für mich eigentlich eine große Unbekannte. Ich hatte Bedenken, dass es doch nicht so verlaufen würde, wie ich es mir gewünscht habe. Und doch wurde ich eines Besseren belehrt. Deshalb arbeite ich bereits auf Hochtouren am Marlon Summer Cup 2017“, sagt Siekiera lächelnd.

getrennt, in der Sache vereint – auch die Spitzenmannschaft der zweiten Bundesliga 1. FC Union Berlin war sehr großzügig und Sportfreund Thomas Koerner übergab signierte Trikots und Bälle.

Der Marlon Cup 2017 war erst der Anfang. Mitte Februar wurde bereits über eine Neuauflage nachgedacht. Größer und unter freiem Himmel. Sicher ist: Der „Marlon Summer Cup 2017“ kommt bereits Ende August bzw. Anfang September!

..... Sebastian Siekiera
Vorstandsvorsitzender des P.O.C. Olympia Berlin e.V.



Spieler der drei Turniermannschaften
Foto: Dirk Seifert

Private Spender:

Elisabeth & Horst Affeld, Elvira Ballarin, Ruth Baum, Heike u. Ronny Becker, Sylvia Bittner, Torsten Bittner, Silke Boese, Hans-Georg Brandes, Dorothea Brosche, Ingo & Ulrike Buchweitz, Heinz & Dagmar Christl, Dr. Helmut Deckert, Florentine Dietrich, Heike Dittwald, Grit & Frank Döring, Claudia Eichhorts, Harald Gasper, Roger Gebel, Dorothea Grunzke, Swen & Heike Gumz, Maria & Wolfgang Habel, Monika Hahn, Angelika Helfmeier, Fam. Herzog, Sabine Holschneider, Javier Iparraguirre, Jochen Jasper, Dirk Jurgasch, Christel Karlinski, Dorothea Kathmann, Karin Kiefner, Bernd Kramarczyk, Matthias Kramer, Greta & Jörg-Ulrich Lampertius, Dr. Sabine Lang, Christian Lang, Gerd Lukoschik, Patrycja Anna Mainka, Dr. Frank Mathe-Hübenthal, Annegret Moosdorf, Dr. Jens & Renate Moraht, Dr. Frank Naumann, Helga Orłowski, Danny Pick, Anita Pohl, Constanze Pohl, Manuela Rengel, Andreas Rohde, Hanne-Lore Schergun, Franz Scholz, Werner Schönfeldt, Jutta Sabine Schubert, Manfred und Elisabeth Schurig, Peter & Jutta Sieve, Nicole Spatny, Manfred Templin, Carola Thielecke, Anne-Katrin Trapp, Rudolf Trojan, Cornelia Waligora, Gerd Wohlthat, Simone und Uwe Wolf, Henrik Zapel, Christel Zetlitzer, Margot Zucker

Der Vorstand des Landesverbandes beglückwünscht den Polnischen Olympia Club Berlin e.V. zu dieser erfolgreichen Veranstaltung und bedankt sich ausdrücklich für die beispielhafte Unterstützung der an Mukoviszidose Erkrankten! Wir freuen uns auf die zukünftigen Turniere!

Die Betreuung der Mitglieder des Landesverbandes und vieler anderer Mukoviszidose-Betroffener in Berlin und Brandenburg ist zu einem erheblichen Anteil von Spenden abhängig. Deshalb danken wir ganz besonders allen, die den Landesverband im Zeitraum von September 2016 bis einschließlich Februar 2017 mit Spenden unterstützt haben!

CF-ler auf heißen Öfen 2017

Der nächste Frühling kommt bestimmt. Genauso wie die 16. CF-Motorradtour, deren Ziel noch nicht feststeht. Vorschläge für interessante Tagestouren sind mir willkommen. Also anmelden und dabei sein! Ich freue mich über jede/n, „der Bock hat“, ob mit eigenem Motorrad oder als Sozius/Sozia dabei zu sein!

Ein eigenes Motorrad ist nicht erforderlich.

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

oder verlinkt über www.muko-berlin-brandenburg.de

(Verein-Soziales-Motorradtour)

Alle Motorradfahrer verfügen über eine langjährige Praxis.

Achtung: Die Teilnahme an der CF-Motorradtour erfolgt auf eigenes Risiko!

Die Motorräder haben keinen Beiwagen.

Motorradhelme werden von uns zur Verfügung gestellt.

Wer einen eigenen Helm

mitbringt, bitte bei der

Anmeldung angeben.

Vor Fahrtantritt findet eine

kurze Sicherheitseinweisung

(Verhalten während der

Fahrt) statt.



Foto: Fritsche

Bei Interesse Anmeldung mit Telefonnummer, Adresse und E-Mail bei:

kontakt@cfler-auf-heissen-oefen.de

Kosten: Jeder zahlt sein Essen, Getränke und ggf. Eintritt usw. selbst.

Tourtermin: Samstag, 17. Juni 2017

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

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

Wichtiger Hinweis: Wir trennen nicht Pseudomonas positiv / negativ! Bitte auf die gängigen Vorsichtsmaßnahmen selbst achten, evtl. den Arzt befragen!

Es grüßt der Initiator der Motorrad-Gruppe.

..... Sebastian F., 56 Jahre, CF

Betreuung erwachsener Muko-Patienten – eine Petition an den Bundestag

Die Situation bei der Betreuung erwachsener Mukoviszidose-Patienten in einigen Orten Deutschlands hat den Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. veranlasst, im Januar 2017 eine Petition an den Deutschen Bundestag zu veröffentlichen und Unterstützer um Mitzeichnung zu bitten. Wegen der grundsätzlichen Bedeutung hier eine Zusammenfassung:

Warum ist eine so nachdrückliche Aktion erforderlich? An mehreren Orten in Deutschland hatte sich in letzter Zeit gezeigt, dass die Versorgung besonders der erwachsenen Patienten nicht flächendeckend gesichert ist. Ein Beispiel dafür ist die Mukoviszidose-Ambulanz in Erlangen. Aufgrund eines Beschlusses des Zulassungsausschusses Ärzte Mittelfranken dürfen Patienten, die über 18 Jahre alt sind, dort nicht mehr in der Kinderklinik behandelt werden. Der wichtigste Grund: Das Krankenhaus kann diese Leistungen nicht mehr abrechnen! Der dortigen Erwachsenenmedizin fehlen aber die Kapazitäten, diese Patienten zu übernehmen. Die zusätzlichen, teils sehr viel weiteren Wege – mit teilweise mehrstündiger(!) Fahrzeit – sind für deren Gesundheitszustand abträglich. „Die Beispiele zeigen, dass sich etwas ändern muss“, sagte Stephan Kruip, Vorstandsvorsitzender unseres Verbandes. „Wir benötigen eine Struktur, die die medizinische Versorgung der Mukoviszidose-Patienten und ihre ausreichende Finanzierung bundesweit einheitlich und nachhaltig absichert.“

Benötigt würde eine ausreichende Anzahl von multimodalen, auf Mukoviszidose spezialisierten Fachzentren für Erwachsene – mit Ärzten, Psychologen, einem Sozialdienst, besonders geschulten Physiotherapeuten und Ernährungstherapeuten. Obwohl inzwischen die Mehrheit der Betroffenen das Erwachsenenalter erreicht hat, werden noch immer 35% der Erwachsenen in der Pädiatrie behandelt. Aufgrund der nicht ausreichenden Vergütung der Mukoviszidose-Behandlung könnte eine Situation wie oben beschrieben deutschlandweit eintreten.

Bereits 2006 wurde eine Studie zum Thema Vergütung erstellt. Sie ergab, dass eine Vergütungspauschale von ca. 500 Euro pro Patient und Quartal notwendig wäre, um den besonderen medizinischen Bedarf dieser Patienten abzudecken. Die Studie zeigte weiter, dass die gesetzlichen Krankenkassen nur knapp 52% der den Kliniken durch die Behandlung entstehenden Kosten vergüten.

Es ist zu befürchten, dass sich die Versorgung erwachsener Patienten weiter verschlechtern wird: Eine 2015 auf Basis der Patientendaten des Europäischen Mukoviszidose-Registers (European Cystic Fibrosis Society) errechnete demographische Prognose ergab, dass die Anzahl der Kinder mit Mukoviszidose bis 2025 um etwa 15% steigen wird, die der Erwachsenen um 50%. Die Versorgungslandschaft in Deutschland ist hierauf nicht ausgerichtet.

(Fortsetzung Seite 14)



Bedingungen

- Alter ab 10 Jahren
- Schriftlicher Ausschluss jeglicher haftungsrechtlicher Ansprüche (im Unfall oder Schadensfall)
- Zusätzliche schriftliche Zustimmung der Erziehungsberechtigten bei Minderjährigen
- Wetterfeste Kleidung, Handschuhe, lange Hosen, feste Schuhe

Berichte

Text der Petition mit der Nummer 69295:

„Die ambulante medizinische Versorgung der rund 8.000 Mukoviszidose-Patienten in Deutschland ist gefährdet. Deutschlandweit fehlen ausreichend finanzierte Strukturen – vor allem für die Versorgung der erwachsenen Patienten. Der Deutsche Bundestag möge sich mit dem Problem befassen und durch rechtliche Regelungen eine Struktur schaffen, die die medizinische Versorgung der Mukoviszidose-Patienten und ihre ausreichende Finanzierung bundesweit einheitlich und nachhaltig absichert.“

Diese Petition haben 96.000 Menschen unterschrieben!

Auf Grund der Situation in ihrem Wahlkreis hatte die Erlanger Bundestagsabgeordnete Martina Stamm-Fibich (SPD) den Muko-e.V. ausdrücklich zu dieser Aktion ermuntert, aber wohl kaum mit diesem überwältigenden Ergebnis gerechnet. Petition und Unterschriften wurden am 15. Februar 2017 von Stephan Kruij und Birgit Dembski, Fachbereichsleiterin für Gesundheitspolitik unseres Verbandes (beide selbst an Mukoviszidose erkrankt), an die Vorsitzende des Petitionsausschusses des Deutschen Bundestages, MdB Kersten Steinke (DIE LINKE), übergeben.

Wegen des großen gesellschaftlichen Echos beriet der Petitionsausschuss am 6. März 2017 in öffentlicher Sitzung über die Petition. Hier nahm der Vorstand unseres Bundesverbandes Gelegenheit darzulegen, warum die Situation vor allem der erwachsenen Mukoviszidose-Patienten in Deutschland dringend verbessert werden muss. Er forderte die Mitglieder des Deutschen Bundestages auf, Strukturen zu schaffen, die die Versorgung von allen Menschen mit Mukoviszidose flächendeckend sicherstellen: „Befassen Sie sich mit der medizinischen Versorgung der Patienten mit Mukoviszidose, besonders der der Erwachsenen, die unter der beschriebenen Versorgungslücke leiden. Schaffen Sie durch rechtliche Regelungen eine Struktur, die die medizinische Versorgung und ihre ausreichende Finanzierung bundesweit einheitlich und nachhaltig sichert.“

Ein abschließendes Votum zur Petition wird der Ausschuss aber erst in einer seiner nächsten Sitzungen treffen. Der Muko-e.V. zeigte sich kämpferisch: „Als Sprachrohr der Patienten werden wir alle Hebel in Bewegung setzen, damit eine Situation wie in Erlangen nicht noch einmal auftreten kann. Menschen mit Mukoviszidose brauchen eine angemessene und qualitätsgesicherte Versorgung und wir werden dafür kämpfen, dass diese auch flächendeckend gesichert wird“, so Kruij. „Die Aussage des Bundesgesundheitsministeriums, dass eine auskömmliche Versorgung bei Mukoviszidose längst möglich sei, halten wir für sehr gewagt. Jedenfalls kann es nicht Aufgabe des Selbsthilfevereins sein, auf Landes- und Ortsebene selbst für die Umsetzung der gesetzlichen Regelungen zu sorgen. Wir werden das aufmerksam verfolgen und wenn sich nichts ändert, werden wir wieder beim BMG vorstellig. Der Satz ‚Es wird abzuwarten sein‘ ist nur schwer zu ertragen, wenn man eine stark verkürzte Lebenserwartung hat“, sagte Stephan Kruij.

Zusammenstellung aus Materialien des Bundesverbandes:

.....  Reinhard Schubert



Aktuelles

Wir sind dabei!

Mukoviszidose e.V. auf dem Evangelischen Kirchentag 2017 in Berlin und Wittenberg vom 24. bis 28. Mai 2017

Auch beim diesjährigen Kirchentag wird der Mukoviszidose e.V. wieder mitwirken. Dieses Mal gemeinsam mit dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. Der alle zwei Jahre stattfindende Evangelische Kirchentag trägt in diesem Jahr das Motto „Du siehst mich“ und findet im Lutherjahr 2017 an zwei Orten statt – in Berlin und in der Lutherstadt Wittenberg. Der Mukoviszidose e.V. wird am Veranstaltungsort Berlin mit einem Stand auf dem „Markt der Möglichkeiten“* vertreten sein. Dies ist eine gute Gelegenheit, die Erkrankung sowie unsere Arbeit zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Mukoviszidose einem breiten Publikum bekannt zu machen und vorzustellen. Mit Besucherzahlen von weit über 100.000 Menschen ist der Kirchentag eine der größten Veranstaltungen zur Kommunikation unterschiedlichster gemeinnütziger und sozial engagierter Gruppen und Initiativen in Deutschland.

Wer Interesse hat, uns beim Auf- und Abbau zu unterstützen oder bei der Standbetreuung mitzuwirken, ist herzlich willkommen und wendet sich bitte an Anke Zetlitzer in der Kontakt- und Beratungsstelle des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin Brandenburg unter kontakt@muko-berlin-brandenburg.de oder Telefon (030) 20 87 99 87.

.....  Barbara Senger
Mukoviszidose e.V., Geschäftsstelle Bonn



Haupteingang zur Messe Berlin
Foto: Schubert

Der nebenstehende Artikel wurde mit freundlicher Genehmigung der Redaktion aus der „muko.info“ 1/2017 übernommen.



Funkturn auf dem Messegelände
Foto: Schubert

* Der „Markt der Möglichkeiten“ findet auf dem Gelände der Messe Berlin statt. Er ist von Donnerstag, 25. Mai 2017, bis Samstag, 27. Mai 2017, jeweils in der Zeit von 10.30 Uhr bis 18.30 Uhr für Besucherinnen und Besucher geöffnet.

Termin

5.-7. Mai 2017

Weimar-Lengfeld

Hotel ParkInn

51. Jahrestagung

des Mukoviszidose e. V.

Impressum

Herausgeber

Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes
Berlin-Brandenburg e. V.

Erreichbar über:

Kontakt- und Beratungsstelle (KuB)

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. 67 10.03.2017

Redaktionsschluss Nr. 68 20.06.2017

(erscheint September 2017)

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

Redaktion Reinhard Schubert (komm.)

Layout Katrin Groß, www.wirtschaftshof8.de

Druck Druckerei Well, Josef-Orlopp-Straße 5,
10367 Berlin

Zum guten Schluss

In Sachen Flügelpost

Liebe Leserinnen und Leser!

Der Landesvorstand ist neugierig: Wir möchten erfahren, wie Ihnen die Flügelpost gefällt – oder was Ihnen nicht gefällt oder was gar fehlt. Wir freuen uns deshalb über jede Ihrer Meinungsäußerungen – per Brief oder auch als Mail an die KuB!

Und wir freuen uns auch über Beiträge, die Sie uns als Artikel zum Abdruck in der FP zur Verfügung stellen!

Nicht zuletzt aber suchen wir einen **Redakteur für die Flügelpost**. Möglicherweise haben gerade Sie Lust (und vielleicht auch Erfahrung), die redaktionelle Arbeit (mit Lektorat und Korrektorat, ohne Layout) zu übernehmen? Wir freuen uns auf Ihr Interesse!

.....  *Ihr Vorstand des Landesverbandes als Herausgeber*

Die Betreuung der Mitglieder des Landesverbandes und vieler anderer Mukoviszidose-Betroffener in Berlin und Brandenburg ist zu einem erheblichen Anteil von Spenden abhängig. Deshalb danken wir ganz besonders allen, die den Landesverband im Zeitraum von September 2016 bis einschließlich Februar 2017 mit Spenden unterstützt haben!

Institutionelle Spender:

Boat City Rheinsberg GmbH – Christian Halbeck, GHD Gesundheits GmbH – Ralf Thiele, INA GmbH – Ingenieurgesellschaft Rainer Siebert mbH, Klinikum FFO – Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin, Ligas Tischlerarbeiten GmbH – Kay Farhad, LUM GmbH, Marianne-Buggenhagen-Schule für Körperbehinderte – Sabine Peters, MTU Maintenance Berlin-Brandenburg GmbH, Sachverständigenbüro – Peter Alexander Post, Spandauer Frauengruppe der Kleingärtner – Klaus Peter Krüger

Apotheken:

Apotheke Am Rathaus – Carola Petzold, Einhorn Apotheke, Fontane Apotheke, Koala Apotheke, Sonnen-Apotheke – Annett Arendt, Löwen Apotheke, Löwen Apotheke – Cornelia Steinrück, Normannen Apotheke – Frank Masthoff, Phönix-Apotheke, Rosen-Apotheke – H. Forstner, Taut Apotheke – Silke Reichenberger, Troll Apotheke – Klaus-Dieter Repke, Tulpen Apotheke am Holländischen Viertel – Christian Knuth e.K.