



Post

Nr. 68
Herbst 2017

Inhalt

- Vorwort des Vorstandes • Neues aus der Kontakt- und Beratungsstelle •
- 2. CF-Erwachsenentagung • DMT 2017 • WEP-CARE • Berufsmentoring-Programm
- 5. Inklusionsbarometer Arbeit • Neue Hygiene-Richtlinien für Veranstaltungen •
- Portrait Zuckerbaum e.V. • 1. Zukunftswerkstatt zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Brandenburg • Ernährungstherapie ab 2018 auf Rezept • Unsere Spenderinnen und Spender • Übergabe Spendenscheck

Liebe Mitglieder,

in dieser Ausgabe der Flügelpost erhalten Sie wieder aktuelle Informationen rund um den Landesverband. So möchten wir Ihnen die Arbeit des Zuckerbaum e.V. vorstellen, mit dem der Landesverband zukünftig zusammenarbeiten möchte, um auch für die Geschwisterkinder von Mukoviszidose Betroffenen Unterstützungsangebote zu vermitteln.

Wir berichten außerdem von der ersten Zukunftswerkstatt zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im Land Brandenburg. Die dort erarbeiteten Schwerpunktthemen „Verbesserung der Strukturen/Rahmenbedingungen“, die „Gestaltung des Generationswechsels“ und die „Optimierung der Öffentlichkeitsarbeit“ werden derzeit in weiteren Gremien ausgearbeitet.

Ein wichtiges Online-Hilfsangebot für Eltern von Mukoviszidose betroffenen Kindern hat das Universitätsklinikum Ulm in Form eines Elternprogramms „WEP-CARE“ entwickelt. Dieses Elternprogramm stellen wir Ihnen in dieser Ausgabe der Flügelpost näher vor.

Auch in unserer Kontakt- und Beratungsstelle ist viel passiert. Nach erfolgter Umstrukturierung und Neugestaltung ist diese seit dem 1. Juli 2017 wieder voll besetzt. Franka Pillibeit ergänzt nun das bestehende Team und ist neben Anke Zetlitzer ebenfalls für psychosoziale und sozialrechtliche Beratung sowie für die Projekt- und Verbandsarbeit verantwortlich.

In unserer nächsten Ausgabe werden wir noch ausführlich von unserem diesjährigen Freundschaftslauf berichten, der erfreulicherweise wieder am traditionellen Standort im Neuen Lustgarten in Potsdam durchgeführt werden konnte. Wir möchten Sie alle schon auf unseren neuen Termin für den 16. Muko Freundschaftslauf im nächsten Jahr hinweisen: das wird der 29. April 2018 wieder am altbekannten Ort sein. PS: Der vorläufige Spendenstand sind 35.000 Euro, die endgültige Auszahlung veröffentlichen wir in der nächsten Flügelpost.



Dirk Seifert

Herzliche Grüße
Ihr Dirk Seifert

Neues aus der Kontakt- und Beratungsstelle



Franka Pillibeit
Foto: privat

Verstärkung für die Beratungsarbeit

Seit dem 01. Juli 2017 haben wir eine weitere, hauptamtliche Mitarbeiterin. Mit Franka Pillibeit ist das Team der Kontakt- und Beratungsstelle nun vollzählig. Frau Pillibeit ist ebenfalls Mitarbeiterin in der psychosozialen und sozialrechtlichen Beratung. Für dieses Aufgabengebiet bringt sie Erfahrungen aus ihrer langjährigen Coachingarbeit und aus der Arbeit in einem Integrationsfachdienst mit. Auch die beruflichen Erfahrungen aus ihrer letzten Tätigkeit für einen großen Weiterbildungsträger wird sie in die Arbeit für die Betroffenen und in die Unterstützungsarbeit für den Landesverband einbringen können. Wir freuen uns sehr auf die Zusammenarbeit.

Neue Öffnungszeiten ab dem 4. September 2017

Die Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) hat ihre Sprechzeiten geändert.

Allgemeine Sprechzeiten:

Montag - Donnerstag 10.00 Uhr bis 14.00 Uhr
Freitag nur nach Vereinbarung

Weiter gibt es neu feste Zeitfenster für die offene Beratung in der KuB, zu der immer eine der beiden Beraterinnen (Frau Zetlitzer oder Frau Pillibeit) persönlich anwesend und per Mail bzw. per Telefon erreichbar ist. Hier können Sie ohne Anmeldung vorbeikommen und Ihr Anliegen vortragen.

Offene Beratungszeiten:

Dienstag 10.00 Uhr bis 14.00 Uhr
Donnerstag 14.00 Uhr bis 18.00 Uhr

Gern können Sie außerhalb der offenen Beratungszeiten individuelle Beratungstermine direkt mit einer der beiden Kolleginnen persönlich vereinbaren.

Unsere beiden Kolleginnen stehen Ihnen auch gern mobil beratend zur Verfügung, das heißt, sie kommen zum Beispiel zu Ihnen nach Hause oder begleiten Sie bei Ämtergängen. Daneben halten unsere Beraterinnen den Kontakt zu unseren Kooperations- und Netzwerkpartnern, unterstützen die Spendeneinwerbung und sind in der Öffentlichkeitsarbeit aktiv.

Umbau der Räumlichkeiten in der Kontakt- und Beratungsstelle

Die Räume der Kontakt- und Beratungsstelle wurden umgestaltet. Dabei wurden mit Hilfe des Projektes „PS Sparen“ der Sparkasse und mittels Zuwendung durch das Land Berlin neue Möbel und dringend benötigte Büromittel angeschafft.

Außerdem gibt es nun einen großen Raum, in dem Beratungen stattfinden, aber auch größere Sitzungen durchgeführt werden können. Dieser umgestaltete Raum steht ab sofort allen Betroffenen für Treffen, Gesprächskreise u.ä. zur Verfügung.

Wenn Sie Interesse an der Raumnutzung haben, melden Sie sich bitte bei Marina Preusse.

Telefon: (030) 40 05 66 93

E-Mail: marina.preusse@muko-berlin-brandenburg.de

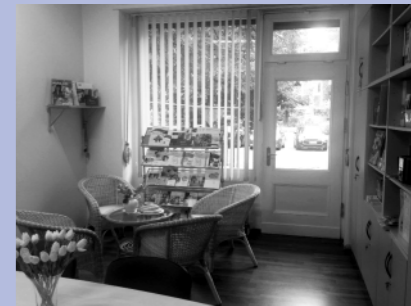
Neue, personalisierte E-Mail Adressen

Alle Mitarbeiterinnen der Kontakt- und Beratungsstelle besitzen jetzt eigene, personalisierte E-Mail Adressen. Sie können sich nun entsprechend Ihres Anliegens direkt an die Mitarbeiterinnen wenden:

- Anika Kiefel
Finanzen, Buchhaltung und unser Angebot „Klimafahrten“
anika.kiefel@muko-berlin-brandenburg.de
- Marina Preusse
Spenden- und Fördermanagement, Sachbearbeitung und Verwaltung
marina.preusse@muko-berlin-brandenburg.de
- Franka Pillibeit
Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung; Projekt- und Verbandsarbeit
franka.pillibeit@muko-berlin-brandenburg.de
- Anke Zetlitzer
Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung; Projekt- und Verbandsarbeit
anke.zetlitzer@muko-berlin-brandenburg.de

Neugestaltung unserer Homepage

Der Landesverband hat eine neue Homepage aktiv geschaltet, deren Inhalte jetzt nach und nach überarbeitet werden.



Kontakt- und Beratungsstelle
Foto: Franka Pillibeit

2. CF-Erwachsenentagung

Der Mukoviszidose e.V. lädt vom 13. bis 15.10.2017 zur zweiten CF-Erwachsenentagung nach Hannover ein. Willkommen sind erwachsene Betroffene, ihre Partner und Freunde – aber ohne Eltern, um Neues zu erfahren und sich auszutauschen. Die Eigenbeteiligung beträgt 40,00 Euro pro Person für Mitglieder und 70,00 Euro für Nichtmitglieder.

Quelle:

<https://muko.info/termin-kalender/news-views/detailansicht/article/13-15-oktober-2017-2-jahrestagung-fuer-erwachsene-mit-cf.html>

Nicht vergessen: die DMT 2017!

Jedes Jahr im November führt der Mukoviszidose e.V. die Deutsche Mukoviszidose Tagung (DMT) durch. Dieses Jahr findet die Fachtagung zur Mukoviszidose vom 16. bis 18. November 2017 in Würzburg statt. Die mit 800 Teilnehmenden größte Fortbildungsveranstaltung zur Mukoviszidose in Deutschland richtet sich an das gesamte Behandler-Team und verbindet interdisziplinäre Fragestellungen. Patienten und Angehörige können an der Fachtagung nicht teilnehmen. Die Anmeldung zur Tagung ist ab sofort möglich, wobei der Frühbucher-Rabatt bis zum 20. Oktober 2017 gilt.

Quelle:

www.muko.info/dmt

WEP-CARE: Online-Hilfsangebot für die psychische Gesundheit von Eltern chronisch kranker Kinder

Im Rahmen einer Studie am Universitätsklinikum Ulm zur Verbesserung der psychischen Gesundheit von Eltern chronisch kranker Kinder wurde das Programm WEP-CARE entwickelt.

WEP-CARE wird von der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/ Psychotherapie des Universitätsklinikums Ulm in Kooperation mit dem Christiane Herzog-Zentrum an der Charité Berlin, der Freien Universität Berlin sowie der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.) durchgeführt.

Ziel von WEP-CARE ist die Unterstützung der Eltern bei der Krankheitsbewältigung und der Bewältigung von Ängsten, insbesondere vor einer Verschlechterung des Krankheitsverlaufs sowie die Steigerung des psychischen Wohlbefindens und der Lebensqualität der Eltern. Langfristig sollen Eltern die Anforderungen leichter meistern können, die der Alltag mit einem chronisch kranken Kind an sie stellt. WEP-CARE beschäftigt sich nicht damit, was getan werden muss, damit es den Kindern mit einer seltenen chronischen Erkrankung besser geht. Statt dessen

stehen ausdrücklich die Eltern im Mittelpunkt und es sollen deren Gedanken und Gefühle beachtet und bearbeitet werden.

Wer sich für das kostenfreie Online-Programm interessiert, wende sich bitte gern an eine der beiden u. g. Ansprechpartnerinnen:

Dipl. Psych. Dunja Tutus
Universitätsklinikum Ulm

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/ Psychotherapie

Steinhövelstraße 1, 89075 Ulm

Telefon: (07 31) 50 06 26 63

E-Mail: wepcare.kjp@uniklinik-ulm.de



Dr. med. Christine Mundlos
ACHSE c/o DRK Kliniken Berlin I Mitte
Drontheimer Straße 39, 13359 Berlin

Telefon: (030) 3 30 07 08 24

E-Mail: Christine.Mundlos@achse-online.de

Quelle:

<https://ulmer-onlineklinik.de/course/view.php?id=1403>

Berufsmentoring-Programm als Unterstützung für Jugendliche

Die Stiftung „aktion luftsprung“ engagiert sich für chronisch schwerstkranken Kinder und Jugendliche und ist Mitglied im Bundesverband Deutscher Stiftungen. Mit ihrer Berufsinitiative „luftsprung pro“ möchte das Stiftungsteam junge Menschen mit chronischen Erkrankungen auf dem Weg in Ausbildung, Studium oder Beruf mittels Bewerbungs-Coaching, Beratung im Berufsalltag oder durch Kontaktaufnahme zu Arbeitgebern oder Vermittlungsstellen unterstützen. Das erfahrene Mentoren-Team ist mit dem Krankheitsbild Mukoviszidose und mit anderen systemischen chronischen Erkrankungen vertraut und bietet auf die persönliche Situation der Jugendlichen zugeschnittene Hilfestellung an.

Kontakt über: mentor@aktion-luftsprung.de

Quelle:

<https://www.aktion-luftsprung.de>



Foto: Lisa S / shutterstock.com



Foto: Ralph Uenver

5. Inklusionsbarometer Arbeit

In diesem Jahr veröffentlicht die Aktion Mensch zum fünften Mal mit dem Handelsblatt Research Institute das Inklusionsbarometer Arbeit. Das Inklusionsbarometer Arbeit untersucht die Entwicklung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt für Menschen mit Behinderung. Dabei werden die Inklusionslage und das Inklusionsklima untersucht. Im Schwerpunkt soll dieses Jahr die Berufswahlorientierung von Jugendlichen mit Behinderung untersucht werden. Die Umfrage findet bundesweit statt und besteht aus 16 Fragen. Um ein möglichst aussagekräftiges Ergebnis zu bekommen, bittet die Aktion Mensch. Die Erhebung der Daten erfolgt anonym. Es besteht die Möglichkeit, an einem Gewinnspiel teilzunehmen, wobei die Daten getrennt von der Umfrage erhoben werden.

Die Ergebnisse der Umfrage können ab 30. November 2017 im Inklusionsbarometer Arbeit 2017 nachgelesen werden.

Kontakt über:

Sven Jung vom Handelsblatt Research Institute unter s.jung@vhb.de oder unter Telefon (02 11) 887 12 43

Quelle:

<https://handelsblatt.q-dot.de/q1/SurveyServlet>

Neue Hygiene-Richtlinien für Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V.

Der Mukoviszidose e.V. hat seine Hygiene-Richtlinien für Veranstaltungen überarbeitet. Ab Juli 2017 ist es auch für Betroffene mit 3/4 MRGN möglich, an den Seminaren und Tagungen teilzunehmen, die der Verein anbietet.

Dabei appelliert der Mukoviszidose e.V. aber an die Selbstverantwortung der Betroffenen und ruft alle Teilnehmenden dazu auf, bestimmte hygienische Verhaltensweisen einzuhalten, etwa den Verzicht auf den Händedruck oder die regelmäßige Desinfizierung der Hände. Alle Empfehlungen finden Sie in den aktuellen Hygiene-Richtlinien.

Von dieser Neuregelung sind leider weiterhin alle Betroffene mit akuten Infektionen, Burkholderia cepacia, Mycobacterium abscessus und MRSA ausgeschlossen. Für diese möchte der Verein jedoch die virtuellen Teilnahmemöglichkeiten weiter ausbauen.

Quelle:

<https://muko.info/was-wir-tun/news-detail-und-archiv/detailansicht/article/neue-hygiene-richtlinie-fuer-veranstaltungen-des-mukoviszidose-ev.html>

 KuB

Jetzt geht es um mich!

Zuckerbaum e.V. rückt Bedürfnisse des gesunden Geschwisterkindes in den Fokus

In Deutschland lebt in zirka jeder fünften Familie ein schwerst oder unheilbar erkranktes Kind. Wenn ein Kind erkrankt, dreht sich der Alltag in den Familien fast ausschließlich um das erkrankte Kind. Es fehlt plötzlich an allem: Zeit, Geld und Aufmerksamkeit für das gesunde Kind. Die gesunden Geschwister leiden darunter – und das oftmals still und unbeachtet. Die Bedürfnisse der gesunden Kinder geraten in den Hintergrund – weniger aus Lieblosigkeit, sondern aus Überforderung der Eltern, die ein krankes Kind pflegen müssen.

Die Projekte des Zuckerbaum e.V. rücken daher die Bedürfnisse der gesunden Kinder in den Fokus. Um Aufmerksamkeit und Freude zu schenken, veranstaltet der Verein Freizeitprojekte auf seiner Streuobstwiese in Werder. Der Verein vermittelt Bildungspatenschaften und organisiert Geburtstagsfeiern – für eine altersgerechte Betreuung und Entwicklung und ein herzliches Lachen in schwierigen Zeiten. Zuckerbaum-Zeit bedeutet für die gesunden Geschwisterkinder: Jetzt geht es um mich!

Freizeitangebote

Die Freizeitangebote des Vereins finden vornehmlich auf einer Streuobstwiese bei Werder statt. Auf der Wiese organisiert der Verein Ferienprojekte mit dem Schwerpunkt Musik, Kunst und Bewegung. An den vier „Sonntagswiesen“ können die Jahreszeiten erfahren werden. Dabei wird gemeinsam gespielt, gepflanzt und geerntet. Außerdem richten die Mitglieder des Vereins Geburtstagsfeiern für gesunde Geschwisterkinder aus – für einen fröhlich-bunten Feiertag ganz nach dem Geschmack des Geburtstagskindes!

Bildungspatenschaften

Im Rahmen dieses Programmes ermöglicht der Verein gesunden Geschwisterkindern die Teilnahme an Nachhilfe-, Musik- und Sportangeboten. Finanziert werden die Kurse von Paten, die vom Verein an die betroffenen Familien vermittelt werden. Dieses besondere Bildungs-Programm unterstützt die belasteten Familien auf direkte Weise, denn es fehlt oft an den finanziellen Mitteln, um außerschulische Angebote für das gesunde Kind zu ermöglichen. Für die Patenschaften hat der Zuckerbaum e.V. zwei Modell-Varianten entwickelt, mit denen ein Pate entweder eine vollständige Patenschaft finanziert oder einen regelmäßigen Teilbeitrag zur Patenschaft leistet.

Sie möchten mehr über die Bildungspatenschaften und Freizeitangebote erfahren? Oder möchten Sie die Arbeit finanziell oder mit einer Mitgliedschaft unterstützen? Die Webseite des Vereins unter www.zuckerbaum.org informiert umfassend zu allen Themen und Kontaktmöglichkeiten. Oder Sie schreiben eine Mail an mail@zuckerbaum.org. Der Zuckerbaum e.V. freut sich über Ihr Interesse!

 Doreen Bendler



Erste Zukunftswerkstatt zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Brandenburg

Am 1. Juni 2017 fand in Potsdam die „1. Zukunftswerkstatt zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe“ im Land Brandenburg statt. An der Zukunftswerkstatt beteiligten sich Brandenburger Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfekontaktstellen und deren Landesarbeitsgemeinschaften sowie auch Vertreter_innen von Kommunen und des Landes. Durchgeführt wurde die Zukunftswerkstatt vom Arbeitskreis Selbsthilfeförderung im Land Brandenburg.


Eröffnet wurde dieses intensive Arbeitstreffen von Diana Golze, Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Landes Brandenburg. In ihrer Begrüßungsrede hob sie die Bedeutung der Selbsthilfe für Brandenburg hervor und bestätigte, dass die Organisationen der Selbsthilfe vor großen Herausforderungen stehen. Dabei betonte sie aber die ihrer Ansicht nach erforderliche Weiterentwicklung in der Unterstützung der Selbsthilfe, zum Beispiel mit der gesetzlichen Verankerung der Selbsthilfeförderung als Muss-Regelung der Krankenkassen.

Im Anschluss an die Begrüßung grenzten Andrea Hardeling, Brandenburgische Landesstelle für Suchtfragen e.V., und Detlef Fronhöfer, AOK Nordost, die Thematik für die 1. Zukunftswerkstatt ein. Sie stellten dar, warum eine Zukunftswerkstatt initiiert wurde. Es geht um die Frage, welche Rahmenbedingungen die Selbsthilfe benötigt, um unter anderem den Herausforderungen eines Flächenlandes zu begegnen. Mit der Zukunftswerkstatt wurde nun ein Format gewählt, welches die Ausgestaltung der Herausforderungen in einem demokratischen Prozess zum Ziel hat und somit auch die Nachhaltigkeit der Ergebnisse fördern soll.

Die Leitfragen, die an die Vertreter und Vertreterinnen der beteiligten Selbsthilfeorganisationen gestellt wurden, lauteten: „Vor welchen Herausforderungen stehen Sie mit ihrer Organisation aktuell und zukünftig?“, „Wie sollen die Selbsthilfestrukturen in 20 Jahren aussehen?“, „Welche Kooperationen werden benötigt?“.

Als wesentliche, aktuelle Herausforderungen für die Selbsthilfe wurden zum Beispiel Probleme bei der Nachwuchsgewinnung für die Selbsthilfearbeit, fehlende Ressourcen und Personalmangel sowie bürokratische Hürden (zum Beispiel für die Beantragung von Projektmitteln) genannt. Die Ergebnisse der Kleingruppenarbeiten wurden anschließend zusammengetragen. Für die Zukunftswerkstatt wurde eine Dokumentation erstellt, die als Grundlage für weitere Gespräche und Beratungen dienen kann.

Zurzeit laufen in den verschiedenen Fachkreisen und Institutionen Beratungen zu den Ergebnissen dieser 1. Zukunftswerkstatt.

.....  Anke Zetlitz,
Mitarbeiterin für psychosoziale und sozialrechtliche Beratung,
Projekt- und Verbandsarbeit

Ernährungstherapie ab 2018 auf Rezept!

Der Gemeinsame Bundesausschuss (GB-A) hat am 16. März 2017 beschlossen, dass Mukoviszidose-Patient_innen künftig eine Ernährungstherapie auf Kosten der gesetzlichen Krankenversicherung in Anspruch nehmen können.

Um in die Ernährungstherapie auf Rezept zu erhalten, ist es lediglich notwendig, dass der behandelnde Arzt oder die Ärztin die Therapie verordnet. Diese Therapie dürfen dann laut Beschluss des G-BA von Fachkräften mit einem anerkannten Berufs- oder Studienabschluss im Bereich Ernährung wie Diätassistenten, Ökotrophologen und Ernährungswissenschaftler durchgeführt werden.

„Mukoviszidose und bestimmte Stoffwechselerkrankungen machen in der Regel eine lebenslange Begleitung mit Ernährungstherapie erforderlich. Betroffenen Patienten steht diese künftig als medizinische Maßnahme zur Verfügung, die allerdings nur von besonders qualifizierten Ärzten mit umfangreichen Erfahrungen bei der Behandlung dieser Patienten verordnet werden darf“, sagte Prof. Josef Hecken, unparteiischer Vorsitzender des G-BA. „Nun sind die Voraussetzungen dafür geschaffen, dass Ernährungstherapie neben einer Versorgung in spezialisierten Einrichtungen und Schwerpunktpraxen auch in Wohnortnähe in Anspruch genommen werden kann. Wir werden diese Neuregelung nach drei Jahren evaluieren, um Aufschluss über den Umsetzungsstand zu bekommen und möglicherweise erforderliche Änderungen der Richtlinie prüfen zu können.“

Sofern das Bundesministerium für Gesundheit keine Beanstandung hat und der Beschluss im Bundesanzeiger veröffentlicht wird, tritt dieser am 1. Januar 2018 Kraft.

Quelle:
Gemeinsamer Bundesausschuss (GB-A): Heilmittel-Richtlinie – Aufnahme der ambulanten Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose –
Beschlusstext vom 17. März 2017

..... 

Informationen

**Wir danken allen privaten
und institutionellen
SpenderInnen
für ihre Spenden!**

**Im Zeitraum vom März bis Juli 2017
wurden wir von folgenden
SpenderInnen unterstützt
(inklusive Freundschaftslauf ...)**

Private SpenderInnen

Dr. Michael Barker, Jens Belzke, Dr. Martina Bergmann, Anne von Born-Fallois, Malte und Kathrin Bornkessel, Heike Bott, Deborah Brosche, Bianca Bruckner, Hubertus Crasener, Sabine Dannhauer, Dr. Helmut Deckert, Berthold Diesing, Heike Dittwald, Hannes Donker, Kerstin Ehmig, Claudia Eichhorts, Christian Erdmann, Cordula Falkowski, Pedro Filipe, Dr. Klaus-Dieter Früchtenicht, Harald Gasper, Christiane Gebel, Antje Geissler, Renate Geissler, Silke Giepen-Rhode, Ulrike Sabine Gies, Rita Gottschalk, Dirk Greiff, Andreas Güttl, Alexander Haase, Christina und Lutz Haueis, Nicole Hauptmann, Frithjoff Karsten, Dorothea Kathmann, Andreas Kiefel, Karin Kollecker, Thomas Krohse, Evelyn Küste, Heidemarie Kuhnert, Petra Lemcke, Roland Lindow, Tino Ludwig, Chiara Mabilia, Sibyll Maschler, Andreas Meyer, Rico Moses, Pawel Muchowicz, Elli Müller, Dr. Frank Naumann, Maja Nautsch, Alexander Neumann, Gerd Neumann, Hans Niech, Claudia Noack, Marion Pamperin, Claudia Paul, Andreas Pentz, Jonas Peter, Mike Poch, Anita Pohl, Sarah Putz, Manuela Rengel, Dietlind und Peter Reschke, Sarah Riedel, Norbert Ringel, Ingrid Rodig, Andreas Röder, Dr. Hans-Hermann Rönnecke, Silvia Ruck, Hanne-Lore Schergun, Petra Schmidt, Marina von Schmuda, Roswitha Schönfeldt, Marina Scholz, Dr. Manja Schüle, Martina Schulz, Frank Siegel, Michael Sieve, Rainer Spatny, Rainer Spiegelberg, Frederik Steiner, Gabriela Stoessel, Monika Sulich, Dr. Albrecht Tacke, Familie Tannowski, Yvonne Tesch, Brigitte Thienel, Ruth Thienel, Anne-Katrin Trapp, Nick Volkner, Daniela Weber, Esther Weicht, Steffen Weisflog, Susann Wende, Ronny Winklmann, Siegfried und Marita Winklmann, Herbert Ziefle, Ralph Zimmerman, Gabriele und Dietrich Zoll, Margot Zucker

Institutionelle Spenden

Advance project GmbH
Andreas Wirth Steuerberatungsgesellschaft mbH
Auto Köhler
Babelsberg Apotheke – Sabine Theisen
Basdorf Apotheke – Rene Rogge
Berlin-Chemie AG
Bezirksverband Spandau der Kleingärtner e.V.
Bundeskasse Halle/Saale
CLR Chemisches Laboratorium Dr. Kurt Richter GmbH
Deutsche Bank AG
Dino Dschungel GbR – Daniel Kobert
Filmpark Babelsberg GmbH
Frauengruppe des LV der Gartenfreunde Berlin
Fries Bodensysteme GmbH
Gerner Souvenirs – Helmut Gerner

GHD Gesundheits GmbH – Ralf Thiele
Gingko Apotheke – Christoph Maskow
GM Financial GmbH
Hirsch Apotheke – Ulrike Jurack
Imbiss Oval Office Snack – Anka Turnwald
Ingenieurbüro Wasser
Juwelier Barok
Klinikum Westbrandenburg GmbH – Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Krombacher Brauerei Vertriebsgesellschaft mbH & Co. KG
Landhaus Wandlitz
Ligas Tischlerarbeiten GmbH Farhad Kay
Löwen Apotheke – Cornelia Steinrück
MercureHotel Potsdam City
Mobil Raum GmbH
Nautilus Fitness Center
NIG Neuruppiner Land
Normannen Apotheke – Frank Masthoff
Oberlinklinik gGmbH – Dr. med. Michael Hücker
OSSI-Schrott – Marco Takke
ÖZ-AS GmbH
Phönix-Apotheke
Physiotherapiepraxis Claudia Spiegelberg
Polizei-Sport-Verein Basdorf
Potsdamer Wohnungsbaugesellschaft
Roland Schulze Baudenkmalpflege GmbH
Rosen-Apotheke – H. Forstner
Ruppiner Radsport Club 1909/1990 e. V. – Uwe Wöller
Schülke Textilien Birgit Bieseke
Sonnen Apotheke – Ströbitz
Stadtverwaltung Potsdam – Oberbürgermeister Jann Jakobs
Steigenberger Hotel Potsdam
Storchen Apotheke – Ruth Kröger
Taut Apotheke – Silke Reichenberger
Touristic Point – Gerhard Lindner
Troll Apotheke – Klaus-Dieter Repke
Turbo POST GmbH
Werbeagentur Mahrla – Fides & Lothar Mahrla
Wiener Café Potsdam

Termine

23. September 2017

Berlin, Tagungszentrum Aquino

Jahresmitgliederversammlung unseres
Landesverbandes Berlin-Brandenburg

23. September 2017

Berlin-Johannisthal

Flugkistenrennen

13.-15. Oktober 2017

Hannover

2. Erwachsenenagung; mit Partnern,
Geschwistern und Freunden

13.-14. Oktober 2017

Berlin, Charité

Campus Virchow Klinikum

Mukoviszidose Elternschulungskurs

(von Kindern bis 6 Jahre bzw. nach Neudiagnose)

28. Oktober 2017

Berlin

Arbeitsreffen Physiotherapie –
Landesverband Berlin-Brandenburg

11. November 2017

Berlin, Charité

18. Christiane-Herzog-Tag

17.-19. November 2017

Würzburg

20. Deutsche Mukoviszidose Tagung

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. 68 8.9.2017

Redaktionsschluss Nr. 69 Dezember 2017

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

Redaktion Franka Pillibet

Layout Katrin Groß, www.wirtschaftshof8.de

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

Zum guten Schluss

Übergabe eines Spendenschecks

Am 21. Juli kam ein Vertreter der Firma Krombacher Brauerei in die Kontakt- und Beratungsstelle des Landesverbandes. Im Rahmen der „Krombacher Spenden-Aktion“ übergab Herr Steffen Thomas dem Vorsitzenden Dirk Seifert einen symbolischen Scheck in Höhe von 2.500 Euro. Im Rahmen dieser Firmenaktion werden regelmäßig soziale Projekte und Vereine unterstützt.

Im Namen der Betroffenen und Mitglieder des Landesverbandes bedanken wir uns recht herzlich für diese tolle Hilfe!



Scheckübergabe durch
Herrn Steffen Thomas an
Herrn Dirk Seifert

Foto: Constanze Pohl

 Anke Zetlitzer