

MUKOVISZIDOSE

Informationen

aus Berlin und Brandenburg

Berlin, den 29.11.94

Liebe Patienten, liebe Angehörige, Mitglieder, Freunde und Förderer,

heute senden wir Ihnen die erste Ausgabe einer Informationsschrift, die wir dreimal im Jahr auflegen wollen.

Zu diesem Anlaß steht eine offizielle Einführung des 1. Vorsitzenden an und ich möchte die Gelegenheit nutzen, Ihnen einen kurzen Überblick über die bisherige Tätigkeit unseres Landesverbandes zu geben.

Wir haben den LV am 24. November 1991 gegründet, nachdem Herr Prof. Wahn aus Heckeshorn zu Recht der Meinung war, daß die außerklinischen Aktivitäten für Mukoviszidose in Berlin nicht länger auf den Schultern von Klinikmitarbeitern liegen, sondern von den Betroffenen und ihren Angehörigen übernommen werden sollten.

In der Zwischenzeit haben wir viele Schultern gefunden, die unsere Arbeit tragen, konnten vielen von ihnen raten und helfen, haben sie über wichtige Dinge informiert, konnten die mobile Krankengymnastik auch im östlichen Teil etablieren, - erst vor kurzem - einen in etwa erträglichen Abrechnungssatz für die mobile KG mit den Krankenkassen aushandeln, unsere unermüdlichen ehrenamtlichen Helfer bei ihren unverzichtbaren und mittlerweile traditionellen Straßenfesten unterstützen, deren Ergebnisse eine wesentliche Einnahmequelle für uns sind; wir haben Klimakuren auf Mallorca



unterstützt, ebenso den Aufbau und die Arbeit von Lokalgruppen in Potsdam, Frankfurt/ Oder-Eisenhüttenstadt, Cottbus und Neuruppin, uns um Sponsoren bemüht und unsere trockenen Vereinsformalitäten erledigt.

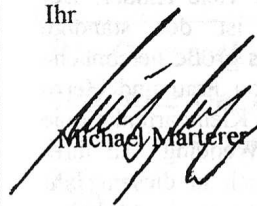
Mit unserer Geschäftsstelle haben wir ein Team gefunden, das unsere beratende und informierenden Angebote professionell an die richtige Adresse bringt - und dies ausschließlich aus öffentlichen Zuwendungen.

Aktuell befassen wir uns neben der

unablässigen Suche nach Geldquellen mit der Diskussion eines Konzeptes zur Sicherstellung der ambulanten und stationären Versorgung in Berlin und Brandenburg unter dem Eindruck des Gesundheitsstrukturgesetzes und der Bettenplanungen beider Länder, mit der Weiterentwicklung von Klimakuren und der Etablierung von Patenschaften von sozial schlechter gestellten Patienten.

Besonders erfreulich waren die ersten Kontakte mit Frau Herzog, die wir vor kurzem im Schloß Bellevue besuchen durften und in der wir eine überaus warmherzige, kluge, engagierte und durchsetzungsfähige Mitstreiterin fanden.

In der Hoffnung auf weitere intensive Kontakte mit Ihnen als Ratsuchende, Helfer, Förderer, aber auch Kritiker unserer Arbeit grüße ich herzlich
Ihr


Michael Marterer

In dieser Ausgabe

- 1** Über die Quellen der Spendenmittel
- 2** Eine Physiotherapeutin berichtet
- 3** Hilfe durch Projekt Lebens-u. Sozialb.
- 4** Aus Potsdam, Cottbus u. Frankfurt/O.
- 5** Termine & Vorhaben 1995

Über Bewährtes und Neues zur Erschließung von weiteren Quellen für Spendenmittel

Immer breiter wird die Palette der Veranstaltungen, die durch den Landesverband genutzt werden, um die Öffentlichkeit über die Probleme der Mukoviszidose zu informieren. Die Erfahrung lehrt uns, daß das Gespräch über die CF- Krankheit, über die Probleme der Betroffenen im täglichen Leben, das Aufmerksammachen auf unsere Anliegen durch nichts zu ersetzen ist und daher einen vorrangigen Stellenwert besitzt.

Natürlich wurden zunächst alle bewährten Formen auch in diesem Jahr zielstrebig genutzt. An erster Stelle ist hier der Einsatz der Spielzelte des Kinderdorfes hervorzuheben. Diese „Gelben Spielzelte“ sind bereits zum Markenzeichen für unseren Verein geworden und gehören zum festen Bestandteil auf Garten- und Straßenfesten in den verschiedenen Stadtbezirken. In diesem Jahr konnten sich zahlreiche Kinder und Eltern in Hohenschönhausen, Wilmersdorf und auf dem Prager Platz bei Spiel und Spaß erfreuen. Auch auf der Trabrennbahn in Karlshorst gestaltete sich das Kinderdorf zu einem Anziehungspunkt für viele Kinder. Bewundernswert ist der ständige Einsatz und das große persönliche Engagement von Frau und Herrn Michel aus der Kleingartenkolonie Napoleon im Wedding. An ihrer Seite waren auch in diesem Jahr zahlreiche Eltern sowie Mukobetroffene, Ärzte, Schwestern und Physiotherapeutinnen aus allen Berliner Kliniken. Hier ist die geduldige Organisationsarbeit von Frau Fussy, die aktive Mitarbeit ihrer Familie sowie der Familien Orłowski und Zimmermann sowie die fleißige Unterstützung der Frau Raßbach, Frau Habick, Frau Vogt und Frau Hänsgen hervorzuheben. Ihnen allen gebührt Dank und Anerkennung. Es hat sich schon eine gute Stammbesetzung zusammengefunden,

Spendenmittel werden gebraucht für:

- ♦ *die mobile Krankengymnastik*
- ♦ *die Unterstützung sozial schwacher Mukoviszidosebetroffener und deren Familien (Urlaubsaufenthalte, einmalige Hilfen für Kleidung usw.)*
- ♦ *vorbeugende Kuraufenthalte in der Spätherbst- und Winterzeit für Mukoviszidosekranke und Begleitpersonen in für sie günstigen Klimazonen*
- ♦ *die weitere Mukoviszidose - Forschung*
- ♦ *die verstärkte Informations- u. Öffentlichkeitsarbeit*

Alle eingehenden Spenden werden nur für die Sachbereiche ausgegeben, für die sie bestimmt sind.

trotzdem fehlten an manchen Tagen noch einige Helfer. Es werden ja immerhin an jedem Einsatztag 18-20 aktive Helfer zur Besetzung der Spielzelte benötigt. Da aber die Einsätze auch in Zukunft stattfinden sollen, sind weitere Helfer gern gesehen.

Neben der gemeinsamen Freude mit den Kindern beim Spiel und den persönlichen Gesprächen mit einigen Eltern über die Mukoviszidose ist der Spendenerlös von über 11.000 DM aus den Einsätzen des Kinderdorfes eine nicht zu unterschätzende Hilfe. Sie werden vor allem für die finanzielle Absicherung unserer mobilen Krankengymnastik sowie für die soziale Betreuung eingesetzt.

In diesem Jahr waren wir auf dem „Lichtenrader Lichtermarkt“ wieder mit einem eigenen Stand vertreten.

Es gibt darüber hinaus weitere Vorhaben zur Durchführung von Benefizkonzerten und auch erste Erfahrungen beim Mitwirken an Golfturnieren zur Erlangung von Spendenmitteln.

Einen besonderen Platz unter den zahlreichen Veranstaltungen im Landesverband Berlin- Brandenburg nimmt der Muko-Aktionstag in Potsdam ein. Hier waren unter den zahlreichen Potsdamer Bürgern prominente Gesprächspartner und Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens anwesend.

Die gewachsenen Aktivitäten des Jahres 1994 sind eine gute Grundlage für neue, sicher umfangreichere Vorhaben im kommenden

Jahr. Nur dadurch wird es möglich sein, die dringend notwendigen Maßnahmen wie Klimakuren und andere Anliegen auch finanziell abzusichern.

Neue Möglichkeiten der Hilfe und Unterstützung bei der Bewältigung der täglichen Probleme voll nutzen !

Seit einigen Wochen kann der Landesverband, dank der Arbeit einer über ABM (249h) finanzierten Projektgruppe „Allg. Lebens- und Sozialberatung...“, den Mukoviszidosebetroffenen weitaus besser als bisher bei der Lösung der vielfältigen persönlichen Fragen mit Rat und Tat zur Seite stehen.

Das Wirken des kleinen Teams ist auf die Hilfe bei der Lösung von ausgewählten Aufgaben gerichtet, wie zum Beispiel:

- * Zahlreiche Betroffene wurden bereits bei der Wahrnehmung ihrer sozialrechtlichen Ansprüche unterstützt, wie z.B. Schwerbehindertenausweis, Pflegegeld oder auch die Gewährung eines Platzes am Gymnasium.
- * Bei der Herstellung von Kontakten zu den Behörden und Institutionen zur Regelung solcher Fragen, wie Berufsberatung, Berufsausbildung oder anderer sozialer Fragen stehen wir hilfreich zur Seite.

- * Zu diesen und anderen ausgewählten Problemen sind bereits schriftliche Hinweise erarbeitet worden und stehen jedem Interessierten auf Wunsch zur Verfügung. Von besonderem Interesse dürften unsere ersten Hinweise zum neuen Pflegeversicherungsgesetz und den Konsequenzen sein, die sich daraus für die Mukoviszidose-betroffenen ergeben.
- * Unser aktives Mitwirken bei der Vorbereitung und Durchführung der Zusammenkünfte der Lokalgruppen sowie der Einsätze des Kinderdorfes mit der Familie Michel gemeinsam mit aktiven Eltern und Betroffenen zur Erwirtschaftung von Spenden hat einen besonders hohen Stellenwert in unserer Arbeit. Hier ist das persönliche Gespräch, der Gedankenaustausch sowohl über die verschiedensten gemeinsamen als auch ganz individuellen Fragen für uns alle anregend und wertvoll.

Die Projektgruppe hat im Vorstand über die bisherigen Ergebnisse sowie Erfahrungen informiert. Hier erfolgten auch die Orientierungen für die Arbeit in den nächsten Monaten.

Wir sehen unsere Aufgabe darin im engsten Zusammenwirken mit den betreuenden Ärzten und Kliniken bei der Bewältigung der vielfältigen Fragen, die mit der Krankheit zusammenhängen eine echte, ganz persönliche Hilfe zu geben.

Wir sind in der Geschäftsstelle des Landesverbandes Berlin - Brandenburg, Tel. (030) 55185416 für Terminabsprachen zu Gesprächen, die auf Wunsch auch zu Hause erfolgen können, erreichbar.

Dieter Scholz
Projektgruppenleiter

Mukoviszidose- Aktionstag Potsdam

DEM LEBEN JAHRE GEBEN

„Für welche Partei kandidieren sie? „ Diese Frage kam aus einer der Amtsstuben des Magistrates Potsdam, als ich die unendlich vielen Genehmigungen einholte, die einem Straßenfest vorausgehen. Antwort: „ Für Mukoviszidose und Sie können sich am 11. Sept. 94 am Aktionstag für Mukoviszidose in der Fußgängerzone aufklären lassen.“ (am 11. 9. war Wahltag im Land)

Während die Zahlen der Wahlen am Abend des 11. September durch alle Medien gingen, zählten auch die Organisatoren des Muko-Tages. Doch wir rechneten vom Pfennig bis zum Scheck den Erlös des Benefiz- Straßenfestes zusammen.

Ergebnis: 21.000,- DM !

Wo Prominente, wie Frau Christiane Herzog, 1. Vorsitzende der Mukoviszidose- Hilfe e. V. , Frau Dr. I. Stolpe, Schirmherrin des LV Berlin- Brandenburg e. V. mit Herrn M. Stolpe, Ministerpräsident, und die prominenten Verkäuferinnen des Basars die ungeteilte Aufmerksamkeit der Presse erhielten, wirkten viele Menschen mit, diesen Tag zu einem gelungenen Fest zu machen. Besondere Unterstützung leistete die Potsdamer Firma Radio Günther HiFi- TV- VIDEO- Funk als Zentrale aller Organisation und Sponsor. Durch sie beteiligten sich Philips GmbH Bereich Electronics und JVC Deutschland GmbH am Straßenfest und als Sponsor. Viel Einsatz zeigte auch wieder Fam. Rittig, Friseur Hair-Time, mit Vorbereitung, Sachspenden und eigener Frisurenshow.

Berlin hilft Potsdam! Hier gilt unser besonderer Dank Frau U. Klingbeil, die mit ihrem Verkaufsbasar den größten Teil der Summe erbrachte. Ihr zur Seite verkauften Prominente, wie Helen Anderson, Dagmar Frederic, Ille Wendland, Tamara Danz, Andrea Horn, Angelika Milster, Judy Winter. Stimmung auf dem Fest machten 3 Live-Bands, 1 Spielmannszug,

Muko - Info

eine Rock & Roll Tanzgruppe, Zauberer, Kindertheater und Sängerin.

Den ganzen Tag standen das Spielmobil Kietz für Kids e.V., das Licht Trio mit elektrischen Motorrädern für Kinder zur Verfügung. Eltern und Helfer betreuten die Info- Stände und sorgten an den anderen Ständen für das leibliche Wohl.

Der Erlös des Tages wird gezielt für eine Klimakur für schwerbetroffene Muko- Kinder und Jugendliche aus sozial schwachen Verhältnissen eingesetzt. Damit wollen wir, die Chance erhöhen, daß die Mukoviszidosekranken weniger ins Krankenhaus müssen, und gefährlichen Infektionen der Atemwege entgehen.

Dank allen, die weder Zeit noch Mühe sparten hier aktiv mitzuhelfen.

Margrit Habick
Lokalgruppensprecherin Potsdam



Die Physiotherapie - helfende Begleiterin in schlechten wie in guten Tagen

Entsprechend der zentralen Stellung der Physiotherapie unter den verschiedenen Behandlungsmethoden der CF-Krankheit hat der Landesverband im engsten Zusammenwirken mit den Kliniken die mobile Krankengymnastik aufgebaut. Gegenwärtig sind drei Physiotherapeutinnen täglich in Berlin und den angrenzenden Orten des Landes Brandenburg unterwegs, um mit viel persönlichem Engagement bei betroffenen Kindern sowie Jugendlichen in

ihren Wohnungen die helfenden Behandlungen durchzuführen, ihnen beim Erlernen des täglichen Inhalierens und der autogenen Drainage behilflich zu sein. Die Zahl der behandelten Patienten konnte stetig erhöht werden. Zur Zeit werden 104 Patienten regelmäßig betreut. Es ist unser Ziel, die mobile Krankengymnastik weiter auszubauen. Das ist für jeden, der behandelt wird, eine unschätzbare Hilfe.

Zwischen den Krankengymnastinnen und ihren Patienten hat sich bereits ein sehr enges Vertrauensverhältnis herausgebildet. Eine unserer Krankengymnastinnen ist Frau Westerling. Sie betreut zur Zeit 37 CF- Patienten und hat für uns ihre ganz persönlichen Gedanken beim Besuch ihrer kleinen Schützlinge aufgeschrieben.

„Es ist 8.00 Uhr, ich fahre zu meiner ersten Patientin nach Zehlendorf. Sie ist 1½ Jahre alt und zur Zeit schwer zu therapieren, da ich sie kaum anfassen darf. Als die Tür aufgeht, lächelt sie mich schon an, sie sieht ein Gemisch aus Therapeutin und Spielgefährtin in mir. Bevor ich mit der Therapie beginne, beobachte ich erst genau das Kind. Hat sie blaue Lippen, atmet sie schnell oder atmet sie mit allen Hilfsmuskeln? Denn daraus ergibt sich die Therapie. Bei ihr habe ich heute Glück, sie atmet normal, nicht wie sonst so oft, mit aller Kraft, die der kleine Körper aufbringen muß. Eine individuelle Therapie ist wichtig, weil so speziell auf den Patient eingegangen wird und es mir wichtig ist, ein vertrauensvolles gutes Patienten/Therapeuten Klima aufzubauen. Für Kinder ist es auch leichter, die Therapie aufzunehmen, wenn diese spielerisch ab-

läuft. So wird ihnen die Therapie nicht als solche bewußt. Mein kleiner Patient und ich spielen heute mit dem Ball. Nur leider verliert sie sehr schnell das Interesse daran. Also überlege ich mir schnell etwas anderes, sonst hat sie keine Lust mehr. So verbringe ich ca. 1 Stunde bei ihr. Dann geht es weiter zum nächsten Patienten. Zu meinen Aufgaben gehört auch die Terminplanung, die Vor- und Nachbereitung. Die Vorbereitung besteht aus Überlegungen und Probieren von neuen Pustespielen oder aktiven



Übungen. Eben für jeden Patienten spezielle Übungen, soweit es möglich ist. Die Nachbereitungen sind Notizen über den Zustand der Kinder, oder auch die Probleme der Eltern, da das Zusammenwirken mit dem Krankenhaus sehr wichtig ist.“

Ein Honda CIVIC für die mobile Krankengymnastik !

Als ich ein Auto kaufte, um meine Tochter mit all dem technischen Aufwand, wie Sauerstoffkonzen-

Muko - Info

trator, PEG- Pumpe und Nahrung, Inhalationsgerät und aller Medizin für 24 Std. den häuslichen vier Wänden manchmal entführen zu können, hörte Herr Bernd Grandtke das erste mal von Mukoviszidose (Dez. 93).

Er nahm am Aktionstag für Mukoviszidose am 11.9.94 in Potsdam teil. Dann folgte die Benefizveranstaltung am 1. Oktober 1994, organisiert von Herrn Grandtke, Geschäftsführer des Honda-Autohauses in Geltow.

Ergebnis ist dieser Honda- Civic für die mobile KG des LV Berlin-Brandenburg.

Herzlichen Dank allen Beteiligten dieses Benefizabends.

Margrit Habick

Lokalgruppensprecherin Potsdam

Cottbuser gehen mit Schwung und guten Ideen die gemeinsame Sache an!

Am 22.10.94 um 10.00 Uhr führte die Mukoviszidose- Lokalgruppe Cottbus ihre zweite Versammlung durch.

Entsprechend den ausgewählten Themen konnten Lektoren von der TU Dresden und vom Ernährungsteam Pfrimmer aus Döbeln sowie zwei Vertreter des Mukoviszidose- Landesverbandes Berlin-Brandenburg begrüßt werden. Weiterhin folgten der Einladung eine Diätassistentin sowie Physiotherapeutin des hiesigen Karl-Thiem- Klinikums. Erfreulicher-

weise erschienen zahlreiche Eltern und Betroffene aus Cottbus und Umgebung.

Nach der Begrüßung aller Anwesenden durch die Lokalgruppensprecherin, Frau Buder, begann die Diätassistentin, Frau Kemnitz, in anschaulicher Weise über wichtige Ernährungsfragen bei CF zu sprechen. Erläutert wurde, wie durch eine ausgewogene, vollwertige Ernährung der erhöhte Kalorienbedarf unserer CF-Patienten gedeckt werden kann. Neben den zahlreichen Fragen, die Frau Kemnitz beantwortete, legte sie aber auch Wert darauf hinzuweisen, daß neben den Hauptmahlzeiten auch Zwischenmahlzeiten angeboten werden und gab Tips zu derer schmackhafter Zubereitung.

Fräulein Klose, Physiotherapeutin, sprach in ihrem Vortrag über die Autogene Drainage, wie wichtig es ist, die Lunge durch diese spezielle Atemtechnik täglich zu reinigen und wie man die besten Ergebnisse erzielt. Auch hier stellten die Eltern wieder interessiert Fragen. In unserer Lokalgruppe haben wir besonders jüngere Patienten. Hier tauchte z.B. die Frage auf, ab welchem Alter die Autogene Drainage begonnen werden sollte. Neben der krankengymnastischen Behandlung sollte auch tägliches Inhalieren konsequent durchgeführt werden, um die Lunge zu reinigen und die Atmung zu erleichtern.

Nach diesen beiden interessanten Themen und den sich daraus resultierenden Fragen und der Diskussion war es schwer, alle Beteiligten zu einer Pause zu bewegen. Aber dann wurden die Getränke, der Kaffee, selbstgebackener Kuchen und belegte Brötchen doch dankbar angenommen.

Im letzten Teil der Versammlung stellte Frau Ubat Produkte der Firma Pffimmer vor. Ärzte und Eltern bestätigten aus eigener Erfahrung, daß das hochkalorische Getränk Biosorb eine wichtige Bereicherung für den Speiseplan unserer Patienten darstellt. Die Eltern waren begeistert, Kostpro-

ben konnten mit nach Hause genommen werden.

Resümierend kann festgestellt werden, daß unsere Versammlung für alle Beteiligten ein Gewinn war. Es wurde Neues aufgenommen, Bekanntes aufgefrischt, Erfahrungen ausgetauscht und diskutiert.

Auch für die Vorhaben des Jahres 1995 gibt es bereits zahlreiche Vorschläge und gute Ideen.

Besonderer Dank gilt Frau Dr. Schubert, die die Räumlichkeiten zur Verfügung stellte, aber auch den Vertretern des Landesverbandes, die uns als Lokalgruppe unterstützen und sachlich zur Diskussion beitrugen.

Heidmarie Buder
Lokalgruppensprecherin



Dem Treffen der Lokalgruppe Frankfurt/O-Eisenhüttenstadt werden weitere interessante Zusammenkünfte folgen

Unsere Regionalgruppe Frankfurt/Oder- Eisenhüttenstadt hatte am 17.09.94 wieder eine Zusammenkunft in der Kinderklinik Frankfurt/ Oder.

Ziel dieser Zusammenkunft war es, unsere Eltern mit dem Landesverband Berlin- Brandenburg bekanntzumachen.

Dankenswerter Weise waren Herr Zimmermann und Frau Habick vom Vorstand anwesend.

Anfängliche Distanzen wichen rasch durch die gemütliche Atmosphäre.

Muko - Info

Schwerpunkte in diesem dreistündigen Gespräch waren der Austausch von Problemen und Erfahrungen mit der Krankheit Mukoviszidose, wie die Ansprüche gegenüber Ämtern und Krankenkassen geltend zu machen und Kuraufenthalte zu beantragen sind sowie welche Möglichkeiten der Unterstützung von Seiten des Landesverbandes bestehen.

Der Chefarzt der Kinderklinik, Dr. Rönitz, informierte uns über neuste Ergebnisse aus der Forschung zur Bekämpfung der Mukoviszidose sowie neue Therapiemöglichkeiten.

In den bisherigen Zusammenkünften bildete sich ein Kern interessierter Eltern heraus. Leider ist es mir noch nicht gelungen, alle Eltern oder betroffenen Jugendlichen einzubeziehen.

Abschließend möchte ich den Schwestern für den gelungenen Rahmen danken.

Torsten Tappert
Lokalgruppensprecher

Mukoviszidose - Krankheit oder....?

Mit der Wende kam eine entscheidende Veränderung in unser Leben.

Plötzlich war Mukoviszidose eine Krankheit, über die gesprochen wurde, in aller Öffentlichkeit, mit vielen Menschen. Für uns war das etwas Neues, das wir erst begreifen mußten. Und wir sollten nun dabei mittun - reden, aufklären und vielleicht auch verstehen helfen. Wir können es nicht recht glauben, hatte doch so mancher von uns Erlebnisse mit seinen lieben Mitmenschen gehabt, an die er wohl noch heute denkt.

Wie oft mußten wir uns scheel ansehen lassen. „Mukoviszidose was soll'n das sein?“ Viele rückten von uns ab, „so ein Name-diese Krankheit ist bestimmt ansteckend!“

Wer hatte denn schon mal davon gehört.

Selbst im Familienkreis waren wir auf Unverständnis gestoßen, als 1980 die Diagnose gestellt wurde.

„Unsere Tochter hat Mukoviszidose - eine der häufigsten angeborenen Erbkrankheiten“.

Das kann ja gar nicht sein, denn sie ist ja zu diesem Zeitpunkt schon 14 Jahre alt. Jetzt erst wurde die Fehlfunktion der Bauchspeicheldrüse festgestellt, und in ihrem Schlepptau Verdauungsstörungen und eine Erkrankung der Atemwege und der Lunge.

Wir können es selbst nicht glauben, war doch unser Kind von klein auf kränklich gewesen, hatte ständig gehustet und oft unter starken Bauchschmerzen gelitten, und keiner wußte sich einen Reim darauf zu machen, nicht einmal die Kinderärztin, bei welcher wir bis dahin in Behandlung waren.

Von keiner Seite hörten wir ein Wort, eine Erklärung. Als ob wir ein Tabu berührt hätten. Und nun sollten wir plötzlich mit allen darüber reden.

Mit gemischten Gefühlen und sehr zurückhaltend haben wir uns an der

Öffentlichkeitsarbeit beteiligt. Es ist uns schwer gefallen, Fremden zu sagen - Ja, unsere Tochter hat Mukoviszidose - Ungläubige Blicke.

Man siehts Ihr aber gar nicht an. Und trotzdem muß sie ständig Medikamente einnehmen, täglich inhalieren und autogene Drainage durchführen.

Ein riesiges Programm.

Ja - diese Krankheit ist ein Ganztagsjob - kann man sagen. Sie ringen um jeden Atemzug. Viele von ihnen müssen mehrmals im Jahr ins Krankenhaus, um besondere Therapien zu bewältigen. Trotzdem, oder gerade deshalb, haben sie viele Pläne fürs spätere Leben, wie alle jungen Menschen, ob sie sich erfüllen werden oder nicht.

Elke Dröse
betroffene Mutter

Termine & Vorhaben & Aktivitäten

März 1995	Mitgliederversammlung des Landesverbandes Bln-Brdbg mit Vorträgen zu neuen medizinischen Erkenntnissen, in Berlin
Januar 1995	Lokalgruppe Berlin <i>Information über Steuererleichterungen für Behinderte und ihre Angehörigen im Zusammenhang mit dem Lohnsteuer - jahresausgleich</i> <i>Information und Aussprache über das neue Pflegeversicherungsgesetz</i>
Januar 1995	Lokalgruppe Potsdam <i>Informationsveranstaltung über das neue Pflegeversicherungsgesetz</i>
März 1995	Lokalgruppe Cottbus <i>Vortrag und Übungen zu Physiotherapie</i>
April 1995	Lokalgruppe Neuruppin <i>Vortrag und Übungen zu Physiotherapie</i>

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

nur wenige Tage trennen uns noch vom bevorstehenden Jahreswechsel.

**WIR WÜNSCHEN IHNEN EIN FROHES SOWIE
ERHOLSAMES WEIHNACHTSFEST UND
EIN GLÜCKLICHES NEUES JAHR !**

Herausgeber: Mukoviszidose, Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
Projektgruppe Allgemeine Lebens- und Sozialberatung
Geschäftsstelle, Gotlindestr.2-20, Haus E, 10365 Berlin
Tel./Fax (030) 55185416