



MUKOVISZIDOSE Informationen aus Berlin und Brandenburg



Ausgabe Nr. 2

Berlin, den 14.02.95

Landesverband zieht zur Mitgliederversammlung positive Bilanz

Geschäftsbericht 1994
(Entwurf)

Liebe Mitglieder unseres
Verbandes,
liebe Gäste,

Sie alle, Mitglieder, Freunde und Förderer, Ärzte und Mitarbeiter in den Mukoviszidoseambulanzen und -kliniken, der Vorstand und Beirat unseres Landesverbandes sowie die Mitarbeiter der Geschäftsstelle haben im vergangenen Jahr viele Initiativen zum Wohle der Mukoviszidosebetroffenen in den beiden Bundesländern Berlin und Brandenburg zu einem guten Ergebnis geführt.

Mit diesem Bericht informieren wir über Erreichtes, über Erfahrungen, die gewonnen wurden, Enttäuschungen, die nicht ausblieben und auch über Probleme, die zur Realisierung in diesem Jahr geblieben sind.

1. Zur Entwicklung und Arbeit unseres Landesverbandes

Nach 2 ½ Jahren Bestehen umfaßt unser Landesverband Berlin-Brandenburg der Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e.V. mit Kenntnisstand vom 31.12.94 178 Mitglieder, 124 Mitglieder aus Berlin und 54 Mitglieder aus dem Land Brandenburg. Obgleich im Jahre 1994 mehrere neue Mitglieder in die DGzBM eingetreten

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

mit dieser Ausgabe übergeben wir Ihnen den Entwurf des Geschäftsberichtes sowie den Vorschlag zu den notwendigen Satzungsveränderungen in Vorbereitung auf unsere Mitgliederversammlung am 01.04.95 in Berlin.

sind, ist die Mitgliederzahl nicht gewachsen, offensichtlich sind fast gleich viele ausgetreten. So entnehmen wir es wenigstens der letzten Übersicht der Geschäftsstelle des Gesamtverbandes in Bonn, wo Ein- und Austritte erklärt und registriert werden.

Die Mitglieder des Vorstandes haben die Arbeit des Landesverbandes im zurückliegenden Jahr mit viel Engagement geführt. Über alle wesentlichen Entwicklungen, Probleme und neuen Vorhaben wurde informiert und mit Sachkenntnis diskutiert, wurden die notwendigen Beschlüsse gefaßt. Dazu fanden im Verlaufe des Jahres sechs Vorstandssitzungen statt, dazwischen tagte der Geschäftsführende Vorstand zehn Mal, um aktuelle und nicht aufschiebende Fragen zu beraten.

Ein Vorstandsmitglied, Frau Beatrix Redemann, ist im Herbst vergangenen Jahres aus der Arbeit der Vorstände des Landesverbandes ausgeschieden. Sie hat Ihren Wohnsitz in Helsinki, Finnland, genommen. Wir danken Frau Redemann für ihre bisherige Mitarbeit im Vorstand als

dritte Vorsitzende und als verantwortliches Vorstandsmitglied für den Arbeitskreis „Leben mit Mukoviszidose“, erwidern ihre Grüße herzlich und wünschen ihr alles Gute.

Eine unverzichtbare Unterstützung für den Vorstand war das Engagement der Mitglieder des Beirates. Allen sei an dieser Stelle dafür gedankt, den Ärzten der Kliniken und Ambulanzen, Herrn Prof. Dr. Wahn, Herrn Privat-Dozent Dr. Tacke und Herrn Dr. Magdorf. Auch Herrn Dr. Generlich beziehen wir mit ein, obgleich er bisher dem Beirat noch nicht angehörte, unsere Arbeit aber vielseitig unterstützte. Wir danken Frau und Herrn Michel für die Arbeit des Kinderdorfes, Herrn Arndt und Herrn Gnoß für ihre Beratung in Finanz- und Steuerfragen bzw. in rechtlichen Angelegenheiten, Frau Finger für ihre Unterstützung auf dem Gebiet der Physiotherapie sowie Herrn Schumann für seine vielseitige Mitarbeit in sozialen Fragen. Mit diesem Dank ist die Hoffnung verbunden, daß der Beirat seine Tätigkeit auch in weiterer Zeit durchführt und weitere Mitglieder und Förderer unseres Verbandes einbezieht.

Für einen Landesverband ist die Arbeit „vor Ort“ das Wichtigste. Darum galt und gilt die besondere Aufmerksamkeit des Vorstandes der Entwicklung bestehender und

Bildung neuer Lokalgruppen.

In der Arbeit der Lokalgruppe Berlin ist das von der Familie Michel initiierte Kinderdorf an 5 Wochenenden, sind die Weihnachtsbasare der Kleingartenkolonie „Quartier Napoleon“ und „Am Stadtpark“, deren Erlöse voll für die Mukoviszidosearbeit gespendet wurden, ist der Basar zum Lichtenrader Lichtermarkt am 1. Advent und sind mehrere Informationsveranstaltungen besonders zu erwähnen. Die Lokalgruppe in Potsdam hat ein großes Straßenfest zum Mukotag am 11. September mitten in der Stadt und eine sehr erfolgreiche Benefizveranstaltung mit dem Autohaus Geltow durchgeführt. Auch andere Veranstaltungen wie Teilnahme am Selbsthilfetag, Informationsveranstaltungen sowie zahlreiche Vorträge halfen, unser Anliegen in der Öffentlichkeit bekannter zu machen. Die Lokalgruppe in Frankfurt/Oder - Eisenhüttenstadt hat ihre Arbeit neu begonnen, in Cottbus und für die Prignitz wurden neue Lokalgruppen gebildet. Alle Gruppen stehen nicht nur „auf dem Papier“, sondern entwickeln eine rege und für die Mitglieder sowie Mukoviszidosebetroffenen der verschiedenen Regionen nutzbringende Arbeit. Schon jetzt sind für die weiteren Monate dieses Jahres neue Initiativen geplant.

Dem Vorstand wächst die Aufgabe zu, diesen Lokalgruppen weiter eine gute Unterstützung zu geben, Initiativen anzuregen und sie vor allem in finanz- und steuerrechtlichen Fragen umfassend zu beraten, damit alle gesetzlichen Regelungen, die für uns als eingetragener Verein mit zuerkannter Gemeinnützigkeit zu beachten sind, von allen eingehalten werden. Mit Mukoviszidosebetroffenen in den Regionen um die Städte Brandenburg, Belzig und Rathenow, die Städte Prenzla und Schwedt sowie Herzberg und Luckenwalde soll beraten werden, ob sie sich einer der bestehenden Lokalgruppen an-

schließen oder eigene Gruppen bilden wollen.

Im Paritätischen Wohlfahrtsverband, Landesverband Berlin sind wir seit 1 1/2 Jahren Mitglied. In dieser Zeit hat sich eine gute gegenseitige Unterstützung entwickelt. Für die weitere Gemeinsamkeit ist es notwendig, daß wir am Text unserer Satzung des Landesverbandes einige Veränderungen vornehmen, die von Rechtsexperten des Gesamtverbandes des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes in Frankfurt am Main als Voraussetzung für unsere weitere Mitgliedschaft empfohlen wurden. Diese Veränderungen wurden Ihnen mit der Einladung zur heutigen Mitgliederversammlung zugesandt. Es sind keine substantiellen Veränderungen und der Vorstand des Landesverbandes empfiehlt, sie so anzunehmen.

Obleich wir nach einer Vereinbarungsregelung zwischen den Landesverbänden des Parität-

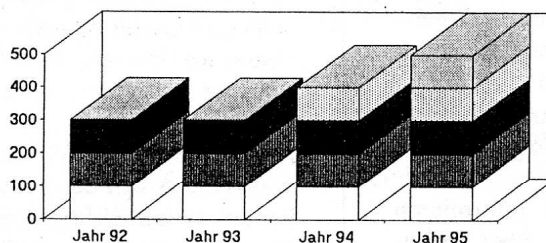
Muko - Info

Schirmherrin unseres Landesverbandes, Frau Dr. Ingrid Stolpe. Dafür sagen wir Ihnen Frau Stolpe, sehr herzlich Dank und bitten Sie, uns auch weiterhin Ihre Unterstützung zukommen zu lassen. Insgesamt gesehen stehen wir ja noch sehr am Anfang unseres Weges, vor allem auch bei der Lösung der Aufgaben, die wir uns im Land Brandenburg vorgenommen haben. Ihre Unterstützung ist und bleibt für uns von unschätzbarem Wert!

Der Zuzug von Frau Herzog nach Berlin und damit ihre Mitgliedschaft in unserem Landesverband ist für die Mukoviszidosebetroffenen in unseren beiden Bundesländern ein großer Gewinn und eine große Chance. Probleme, die hier bestehen, können direkt erlebbar gemacht werden. Wir heißen

Frau Herzog sehr herzlich willkommen und freuen uns, daß sie die Berliner Mukoviszidose-Zentren in Heckeshorn, in Buch und

Im Landesverband wirkende Lokalgruppen



tischen durch unsere Mitgliedschaft im Landesverband Berlin e.V. des DPWV auch assoziiertes Mitglied im Landesverband Brandenburg des DPWV sind, haben wir im Herbst 1994 Antrag auf eine selbständige Mitgliedschaft in diesem gestellt. Wir halten dies im Interesse einer weitgehenden Unterstützung der Arbeit im Land Brandenburg und vor allem im Interesse der Lokalgruppenarbeit für dringend erforderlich, daß wir auch dort mit Sitz und Stimme vertreten sind. Leider haben wir bis zum heutigen Tag noch keine Antwort erhalten.

Immer ein offenes Ohr und Unterstützung fanden wir bei der

im Lindenhof bereits in den ersten Monaten ihres Hierseins besucht hat, sich ausführlich über die vorhandene Ausstattung dieser Zentren zur Behandlung ihrer Mukoviszidosepatienten informierte und sich mit den Ärzten und Schwestern, vor allem aber auch mit den „Mukos“, die gerade zur Behandlung waren, lange unterhalten hat. Und wir sind sicher, daß diesen Besuchen in Berliner Einrichtungen bald auch ähnliche Visiten in Mukoviszidosekliniken und -ambulanzen im Land Brandenburg folgen werden.

Wir danken Frau Herzog auch für Ihren Besuch der Veranstaltung zum Mukotag in Potsdam

am 11.09.94 sowie für ein Gespräch mit dem Geschäftsführenden Vorstand des Landesverbandes im Schloß Bellevue am 09. November 1994, in dem über die Arbeitsprobleme der Mukoviszidosebetroffenen in unseren beiden Bundesländern gesprochen wurde. Engagiert sagte uns Frau Herzog ihre Unterstützung zu, was wir alle jedoch nicht so verstehen wollen, daß wir nun die Hände in den Schoß legen und ihr die Arbeit überlassen. In erster Linie müssen wir uns um unsere eigenen Dinge schon selber kümmern. Auch in solchen Fragen, die an Frau Herzog unmittelbar herangetragen werden, in erster Linie aber Probleme unseres Landesverbandes sind, wollen wir uns mitverantwortlich fühlen.

2. Zur Zusammenarbeit mit den Mukoviszidosekliniken und -ambulanzen in Berlin und im Land Brandenburg

Die Zusammenarbeit der genannten Einrichtungen untereinander und vor allem auch mit unserem Landesverband ist eine grundlegende Voraussetzung, unseren Mukoviszidosebetroffenen bestmögliche Hilfe zu geben. Der Landesverband hat zu allen Einrichtungen Beziehungen, deren Wirkungsgrad sicher noch nicht voll ausgeschöpft ist, die sich aber immer ergebnisreicher entwickeln. Hervorgehoben werden sollen besonders die Zusammenarbeit und der Erfahrungsaustausch, den die „Mukoärzte“ aus Berlin und dem Land Brandenburg regelmäßig führen, die Durchführung von mehrteiligen Schulungen für Eltern und für jugendliche bzw. erwachsene Mukoviszidosepatienten über medizinische, psychosoziale und ernährungswissenschaftliche Fragen der Krankheit sowie die Unterstützung der Lokalgruppen Cottbus, Frankfurt/Oder - Eisenhüttenstadt und Neuruppin bei ihrer Gründung und ihren ersten Arbeitsschritten.

Nicht verschweigen wollen wir, daß es eine Zeitlang Probleme in

dieser Zusammenarbeit gab, weil jede Einrichtung fürchtete, ihren gegenwärtigen Platz in der Mukoviszidosebetreuung durch zukünftige neue Entwicklungen zu verlieren. In einer Vorstandssitzung des Landesverbandes mit den beteiligten Mukoviszidoseeinrichtungen Berlins und Brandenburgs wurde darüber sehr ausführlich gesprochen und nach langer Diskussion der Konsens gefunden, daß man gemeinsam einen Weg gehen will, der sich zum Wohle der Mukoviszidosebetroffenen in unseren beiden Bun-



desländern auf Neues orientiert, den Grad der bisherigen Versorgung aber nicht in Frage stellt. Es ist sehr erfreulich, daß sich die Verantwortlichen dieser Einrichtungen am 19.01.95 getroffen und einen ersten Text ausgearbeitet haben, der zum Inhalt hat, wie der gegenwärtige Stand der Versorgung von Mukoviszidosebetroffenen gesichert und in gemeinsamer Arbeit für die Zukunft weiter ausgebaut werden soll.

3. Zur Geschäftsstelle des Landesverbandes

Dank der Unterstützung des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes, als Träger des Oskar-Ziethen-Krankenhauses in Lichtenberg und besonders des Geschäftsführers des Krankenhauses, Herrn Reinhard Ross, hat der Landesverband seit dem 01.01.1994 in der Kinderklinik Lindenhof, die ein Teilbereich des Oskar-Ziethen-Krankenhauses ist, zu guten Bedingungen drei Räume als Geschäftsstelle zur Verfügung erhalten.

Mit dem für die Arbeit Notwendigsten wurde sie durch Zuwen-

Muko - Info

dungen des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes und des Senats von Berlin eingerichtet. Mittel des Landesverbandes wurden nur in ganz geringem Maße eingesetzt. Auf Wunsch der Landesregierung Brandenburg wurde in Potsdam im Oberlinhaus eine Zweigstelle eingerichtet, um Förderungen durch das Land Brandenburg zu ermöglichen. Die Zweigstelle besteht aus einem Raum, den wir dank der Unterstützung des Oberlinhauses ebenfalls zu sehr günstigen Bedingungen erhielten. Ein

besonderes Dankeschön sei hier an Frau Freitag, die Verwaltungsleiterin des Oberlinhauses, gerichtet.

Personell ist die Geschäftsstelle in Berlin besetzt an ein bis zwei Tagen in der Woche

durch das Geschäftsführende Vorstandsmitglied sowie an einem Tage durch eine Mitarbeiterin für Finanzfragen, beide erhalten für ihre Arbeit ein Vereinbarungshonorar, das unter dem tariflich Üblichen liegt. Weiterhin sind in der Geschäftsstelle (von Montag bis Freitag) mit je 32 Wochenstunden drei Mitarbeiter des Projektes „Allgemeine Lebens- und Sozialberatung für Mukoviszidosebetroffene“ tätig. Dieses Projekt ist auf Antrag des Landesverbandes vom Senat von Berlin, Bereiche Soziales und Gesundheit, über die Servicegesellschaft Fobeko zunächst für ein Jahr und mit der Option auf weitere zwei Jahre Verlängerung eingerichtet worden. Die Mitarbeiter erhalten Lohn über § 249h, eine Arbeitsbeschaffungsmaßnahme, die vom Arbeitsamt und vom Senat von Berlin, Bereich Arbeit und Frauen voll bezahlt wird.

Die Zweigstelle in Potsdam ist ebenfalls über eine ABM-Maßnahme des Arbeitsamtes Potsdam mit einer Mitarbeiterin aus dem Land Brandenburg besetzt. Die Einrichtung wurde im Rahmen der ABM-Maßnahme sowie durch Zuschüsse der Landesregierung

Brandenburg zur Verfügung gestellt (einschließlich Miete). So mußte bisher auch hier, wie in der Berliner Geschäftsstelle, für Verwaltungsarbeit nicht ein Pfennig aus Spendenmitteln in Anspruch genommen werden.

4. Zum Projekt „Allgemeine Lebens- und Sozialberatung für Mukoviszidosebetroffene“

Von den drei Mitarbeitern des Projektes, Herrn Scholz als Leiter und Frau Baum sowie Frau Mirau wurde schrittweise eine initiativreiche Konsultations- und Beratungsstätte in der Geschäftsstelle des Landesverbandes aufgebaut. Nach entsprechenden Kontakten mit Behörden, Institutionen, Pharmabetrieben, Krankenkassen und anderen Einrichtungen konnten bundesweit Informationsmaterial, Fachliteratur, Videofilme und anderes Material zur Mukoviszidose zusammengetragen werden. Es steht für Beratungsgespräche, für Informationsveranstaltungen sowie für Ausarbeitungen der Projektgruppe und auch für alle Interessierten zur Verfügung.

Einen zentralen Platz in der Arbeit nehmen die persönlichen Beratungsgespräche mit den Mukoviszidosekranken sowie ihren Bezugs- und Betreuungspersonen ein. Es handelt sich vorwiegend um persönliche Gespräche, die auf Wunsch auch zu Hause stattfinden, und vor allem soziale Fragen, wie Schwerbehindertenausweise, Pflegegeld, Berufswahl und -ausbildung sowie Finden einer geeigneten Arbeitsstelle betreffen. Es mehren sich die Ratsuchenden, die von Behörden Ablehnungsbescheide erhielten oder die Widerspruch gegen solche Bescheide einlegen wollen. Inzwischen sind es 30 bis 40 Ratsuchende, denen geholfen bzw. denen Antwort gegeben werden konnte.

Den größten Anteil nehmen neuerdings telefonische Anfragen und Beratungsgespräche ein -

etwa 50 bis 60 solcher Beratungen im Monat. Sie kommen aus fast allen Stadtbezirken Berlins und aus dem Umland und umfassen das ganze Spektrum des so-



zial - rechtlichen Bereichs wie auch medizinische Fragen, die natürlich an die Ärzte und das andere medizinische Personal in den Fachkliniken und -ambulanzen weitergeleitet werden. Der Kontakt zu den Kliniken und Ambulanzen ist auch daher eminent wichtig, er wird gepflegt und weiter ausgebaut. Die Mitarbeiter haben in dem bisher einem Jahr ihrer Arbeit aber auch fleißig an Weiterbildungsmaßnahmen teilgenommen und sind schon gute Fachleute für Mukoviszidosearbeit geworden.

Die Ausarbeitungen von schriftlichen Hinweisen zu sozial-rechtlichen Fragen, zur richtigen Ernährung von Mukoviszidosekranken, zur Pflegeversicherung und anderen Bereichen sowie die Herstellung von Infotafeln über die Mukoviszidose haben überall Anklang gefunden. Diese Hinweise stehen allen, die es wünschen, zur Verfügung. Sie wurden und werden auch weiterhin ergänzt durch Veranstaltungen zu spezifischen aktuellen Fachfragen, wie Steuererleichterungen für Behinderte, zur Pflegeversicherung, zur autogenen Drainage, um nur einige zu nennen.

Fragen zur Pflegeversicherung sind in diesen Wochen besonders aktuell. Darum nehmen wir in den Bericht auch einige Aktivitäten auf, die im ersten Quartal 1995 stattgefunden haben. Mit einem Vertreter des Berliner Senats, Bereich Soziales, und einem

Muko - Info

leitenden Mitarbeiter der AOK - Berlin wurde bereits im Jahr 94 ein erstes Gespräch zu den Folgeerkrankungen für Mukoviszidosebetroffene geführt. Ein zweites Gespräch fand vor wenigen Tagen mit Unterstützung des Landesverbandes Berlin-Brandenburg der Innungskrankenkasse IKK statt.

In gleicher Weise fand am 01. März ein Gespräch mit dem Medizinischen Dienst der Krankenversicherung des Landes Berlin in Anwesenheit der drei Berliner

Mukoviszidosekliniken statt. Hier wurden vor allem die Fragen besprochen, die bei der Begutachtung der Pflegeerfordernisse von Mukoviszidosebetroffenen eine grundlegende Rolle spielen. Mit dem Medizinischen Dienst der Pflegeversicherungskassen des Landes Brandenburg wird in den nächsten Tagen ein gleiches Gespräch stattfinden. Die Ergebnisse dieser Gespräche sind bzw. werden in einem besonderen Informationsmaterial zusammengestellt, das allen Interessierten zur Verfügung steht.

Engagiert arbeiten die Mitarbeiter des Projektes in den betreffenden Arbeitsgemeinschaften des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes mit und nehmen an Weiterbildungsveranstaltungen zu ihrer eigenen Qualifizierung teil.

Regelmäßig berichtet der Leiter des Projekts über die geleistete Arbeit und die weiteren Vorhaben vor dem Vorstand.

Eine verstärkte Lebens- und Sozialberatung konnte auch in Potsdam und im Land Brandenburg durch die ABM-Stelle mit Frau Habick erreicht werden. Auch hier werden die verschiedenen Möglichkeiten wie Videos, Infoblätter und vor allem das persönliche Gespräch sehr stark genutzt. Zunehmend werden telefonische Beratungsgespräche und persönliche Kontakte gewünscht.

5. Zur mobilen Krankengymnastik

Mit ein wenig Stolz sagen wir, daß auf diesem Gebiet der Betreuung unserer Mukoviszidosekranken im vergangenen Jahr unmittelbar am meisten getan werden konnte. Drei Physiotherapeutinnen, Frau Hänsgen, Frau Westerling, bis zum Ende des Jahres 94 Frau Zenner und seit März des Jahres 1995 Frau Meier sind beim Landesvorstand dafür mit insgesamt 2 ¼ Vollstellen angestellt. Wurden 1993 regelmäßig 74 Patienten aus Berlin und dem Brandenburger Umland betreut, so ist diese Zahl bis Ende 1994 auf 109 gewachsen.

In unserer weiteren Arbeit gilt es, diese Versorgung unserer Muko-

Preußen, Kolja von Bismarck, Gebhard Graf von Hardenberg sowie weiteren Repräsentanten deutscher Adelsfamilien, von Medizinerinnen und anderen Persönlichkeiten veranstaltet wurde, sind die Voraussetzungen gegeben, daß die betreffenden Physiotherapeuten die erforderliche Spezialausbildung für Mukoviszidosebehandlungen erhalten. Das im Ergebnis des Benefizkonzertes gespendete Geld ist auf Wunsch der Veranstalter ausschließlich für diese Ausbildung bestimmt und für Kosten, die in Zusammenhang mit den Behandlungen entstehen.

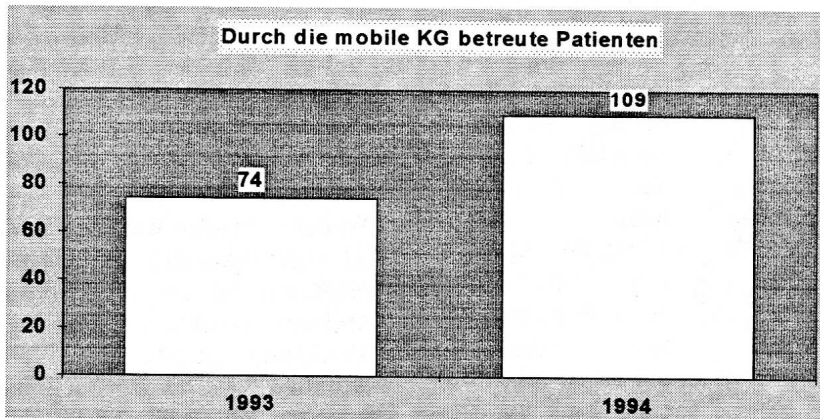
Ein weiteres wichtiges Ergebnis vergangener Arbeit ist, daß der Vorstand nach über einjährigen Verhandlungen mit den Krankenkassen einen Kostensatz pro

Muko - Info

gen besonders Betroffenen eine Verringerung von Belastungen in den für sie witterungsmäßig ungünstigen Wintermonaten November oder Dezember, Januar, Februar oder März. Und danach sind sie stabiler, haben weniger Infekte, müssen weniger zur stationären Behandlung. Entwickelt - zumindest für unsere Region- und auch schon dreimal praktiziert wurden diese Klimakuren vom Chefarzt der Kinderklinik in Heckeshorn, Prof. Dr. Wahn und Oberarzt Dr. Magdorf, auf deren Initiative 1991, 1992 und 1993 Mukoviszidosepatienten von Heckeshorn mehrere Wochen mit entsprechender Betreuung auf der Insel Mallorca weilten.

Im Jahre 1994 konnten wir leider keine Patienten in Klimakuren verschicken, da nicht genug Geld dafür vorhanden war. Wir mußten uns in dieser Zeit darauf konzentrieren, die mobile Krankengymnastik finanziell zu sichern. Dank der höheren Behandlungssätze in der mobilen Krankengymnastik und dank vielseitiger Initiativen der Potsdamer Lokalgruppe sowie der großen Unterstützung von Frau Klingbeil und dank auch der Hilfe von „Wünsch dir was“ sowie „Herzenswünsche“ konnten wir im Jahr 1995 wieder Klimakuren durchführen und sie sogar mit einer Teilnahme von fast 40 Patienten und Begleitpersonen aus allen Berliner und fast allen Brandenburger Behandlungszentren an Aufenthalten auf der Insel Mallorca bzw. auf den Kanarischen Inseln noch erweitern. Letztlich gab uns die notwendige Sicherheit noch die Zusage von Frau Herzog, fehlende Mittel aus dem Fond der Mukoviszidosehilfe zur Verfügung zu stellen.

Für Klimakuren im Jahre 1996 wollen wir unter Einbeziehung aller Berliner und Brandenburger Mukoviszidosezentren bereits im September dieses Jahres mit den Vorbereitungen unter stärkerer Verantwortlichkeit des Vorstandes und der Geschäftsstelle beginnen.



patienten möglichst flächendeckend auf das ganze Bundesland Brandenburg auszudehnen. Gewiß wird dies ob der größeren Entfernungen als in Berlin nicht leicht sein. Aber wir gehen an diese Aufgabe mit dem Gedanken heran, daß die Brandenburger Mukoviszidosekranken keine schlechteren Bedingungen in ihrer Versorgung haben dürfen, als die Berliner. In der Weise, daß niedergelassene Physiotherapeuten dezentralisiert überall dort für eine regelmäßige Behandlung gewonnen werden, wo Mukoviszidosepatienten in ihrer Nähe wohnen, müßte dies gelingen.

Dank eines Benefizkonzertes, das im Dezember 1994 in der Friedenskirche zu Potsdam von den Herren Wilhelm - Karl Prinz von

Behandlung aushandeln konnte, der bei theoretischer Ausschöpfung aller Behandlungsmöglichkeiten und keinen Ausfällen durch Krankheit usw. die Kosten für die mobile Krankengymnastik in etwa deckt. Wir schätzen, daß wir mit unseren Spendenmitteln, von denen wir im Jahre 1994 45.000,00 DM für die mobile Krankengymnastik einsetzen mußten, im Jahre 1995 einen noch größeren Kreis von Mukoviszidosepatienten betreuen können.

6. Zu den Klimakuren

Klimakuren haben in der Arbeit unseres Landesverbandes einen wichtigen Platz. Mit Recht, sie ermöglichen den in den Atemwe-

7. Zur Öffentlichkeitsarbeit

Im Vergleich zum Bericht in der letzten Mitgliederversammlung sind wir besser geworden. Im Fernsehen, im Rundfunk und in Zeitungen, wie z.B. im ZDF, ORB, RTL und SAT1 und in der Berliner Morgenpost, in dem „Potsdamer Stadt - Journal“ sowie im „Der Potsdamer“ wurde des öfteren über unsere Arbeit informiert. Auch in Fachzeitschriften, wie z.B. im Berliner Ärzteblatt und im Gartenfreund sind wiederholt Beiträge von uns und über uns veröffentlicht worden. Frau Herzog verdanken wir, daß die Aufgeschlossenheit dafür bei den Medien größer geworden ist. Unser Beitrag als Landesverband ist dazu jedoch noch zu gering. Interviews bei 100,6, bei RTL oder bei Antenne Brandenburg schöpfen die Palette der Möglichkeiten nicht voll aus. Fazit: In diesem Jahr sollten wir mehr Initiativen entwickeln. Die Mitarbeit aller ist dafür gefragt. Vielleicht wecken wir auch mit unseren Infoblättern, die wir drei bis viermal im Jahr herausbringen wollen, mehr Aufgeschlossenheit bei den Medien und ihren mit Gesundheitsfragen befaßten Redakteuren.

Wer übrigens am Ostersonntag um 20.15 Uhr Zeit hat, sollte das ZDF einschalten. Es wird ein Unterhaltungsfilm gezeigt, eine kleine Love-Story auf ernstem Hintergrund, in dem sich ein 17 jähriges Mädchen mit Mukoviszidose und ein junger durch Tschernobyl schwer strahlengeschädigter Ukrainer ineinander verlieben. Sie müssen nicht nur in ihrer Liebe bestehen, sondern auch die schweren Probleme ihrer Behinderung bewältigen. Der Film wurde mit fach- und sachgerechter Unterstützung und Beratung durch Mukoviszidosebetroffene, den zuständigen Bereich in der Kinderklinik Lindenhof sowie

Mitarbeiter der Geschäftsstelle von sehr engagierten jungen Filmemachern und Laienschauenspielern hergestellt.

8. Zu den Spenden

Spenden sind auch für unseren Landesverband von existentieller Bedeutung, weniger für die laufende Arbeit, als für die vielseitigen Betreuungsaufgaben zum Wohle unserer Mukoviszidosebetroffenen. Spenden sollen den Betroffenen unmittelbar zu Gute kommen. Das ist unser Leitspruch, und ihn haben wir auch bis jetzt strikt durchgehalten.

Für welche Bereiche werden Spenden benötigt?

Spenden brauchen wir für die Absicherung der mobilen Krankengymnastik, für die Klimakuren, für die Milderung sozialer Härtefälle (für das Jahr 1994 haben wir 1.500,00 DM in den Sozialfond beim Bundesverband eingezahlt, um sozial schwachen Mukoviszidosefamilien einen Urlaubsaufenthalt im Muko - Ferienheim auf der Insel Amrum zu ermöglichen.). Desweiteren für allgemeine Aufgaben, wie die der Information der Mitglieder, der Teilnahme an speziellen Tagungen und Weiterbildungsveranstaltungen auf Bundesebene und auch im bescheidenen Maße für solche Fragen, die der Sicherung der Verbandsarbeit dienen.

In Zukunft werden wir auch erhebliche Mittel zur Unterstützung der Mukoviszidoseforschung benötigen.

Für alle diese Bereiche sind besondere Kostenstellen eingerichtet, die einen genauen Überblick über eingegangene Spenden ermöglichen und ihre zweckbestimmte Verwendung sichern.



Muko - Info

Wir garantieren allen Spendern, daß ihre Spenden tatsächlich nur für die Zwecke ausgegeben werden, für die sie bestimmt haben.

Im Jahre 1994 sind beim Landesverband in folgenden Bereichen Spenden eingegangen.

Nicht näher bezeichnete allgemeine Spenden: 5.750,00 DM

Spenden für die mobile Krankengymnastik: 13.521,00 DM

Spenden für die bessere Ausstattung der Aufenthaltsbedingungen bei stationären Behandlungen in den Kliniken: 3.000,00 DM

Die Spenden für die mobile Krankengymnastik und die Klinkausstattungen setzen sich vor allem aus den Spenden der Familie Michel im Ergebnis der Veranstaltungen des Kinderdorfes und aus Spenden der Kleingartenkolonien „Quartier Napoleon“ und „Am Stadtpark“ in Wilmersdorf sowie des ZDF zusammen.

Weitere Spenden wurden von der Kleingartenkolonie Quartier Napoleon für die drei Berliner Mukoviszidosekliniken direkt zur Verfügung gestellt und sechs Familien aus diesen Kliniken erhielten zu Weihnachten eine Spende von je 500 DM.

Spenden für die Entwicklung und Sicherung der mobilen Krankengymnastik im Land Brandenburg durch die genannten Initiativen des Prinzen von Preußen und des Herrn von Bismarck sowie anderer Persönlichkeiten: 23.676,30 DM

Spenden für Klimakuren, vor allem aus den Lokalgruppen Potsdam und Frankfurt/Oder - Eisenhüttenstadt sowie von Frau Klingbeil: 4.457,32 DM

Spenden auf Initiative des Honda-Autohauses in Geltow zur Anschaffung eines PKW für die mobile Krankengymnastik: 21.000,00 DM

Spenden, die den Lokalgruppen zur Verfügung stehen: 2.383,61 DM

Spendeneingänge für die Mukoviszidoseforschung sind bisher noch nicht zu verzeichnen. Für das laufende und für die kommenden Jahre öffnet sich für uns hier eine große Aufgabe, denn wir wollen, daß die Mukoviszidoseforschung aus unseren beiden Bundesländern unterstützt wird, da die Ergebnisse auch unseren Mukoviszidosekranken zu Gute kommen.

9. Zur Finanzarbeit

Die Verwendung von finanziellen Mitteln ist unserem Landesverband durch vom Vorstand beschlossene Jahres- Wirtschaftspläne und eine Finanzordnung geregelt. Mit beidem ist festgelegt, wofür, durch wen und in welcher Höhe Finanzmittel ausgegeben werden können. Oberstes Gebot dabei ist, daß Finanzmittel grundsätzlich nur für arbeitsnotwendige Aufgaben in sparsamer und wirtschaftlicher Weise ausgegeben werden können und Spenden nur für den Zweck verwendet werden dürfen, für den sie vom Spender bestimmt sind. Vom Jahre 1995 an praktizieren wir, daß mit den Spendern vor der Verwendung von zweckbestimmten Spendenmitteln über deren Einsatz gesprochen wird.

Die Einhaltung dieser Prinzipien und vor allem der genaue Umgang mit jedem Pfennig wird exakt von unseren Kassenprüfern kontrolliert. Frau Naumann und Herr Michel nehmen ihren Auftrag zur Kassenprüfung sehr genau und mehrere Nachmittage bis in den späten Abend hinein haben sie dafür schon verwandt

Ausgaben für die Geschäftsführung, also für Miete, Porto, Telefon und Faxgebühren, für Büromaterial und Dienstleistungshonorare haben wir 1994 fast vollständig aus besonderen Zuwendungen finanzieren können. Auch

für das Jahr 1995 hoffen wir, solche Zuwendungen zu erhalten - aber, dem allgemeinen Trend folgend, wohl leider in merklich geringerem Umfang

Die Zuwendungsgeber verlangen eine ebenso vielseitige Verwaltung und Abrechnung ihrer Zuwendungen. Das macht eine ebenso vielseitige Buchhaltung für die einzelnen Sachgebiete erforderlich, eine zusätzliche und zeitkostende Arbeit, die wir aber sichern müssen.

In den ersten beiden Jahren haben wir eine einfache Einnahmen - Ausgabenbuchführung, eine sogenannte Kameralistik - Buchführung praktiziert. Jetzt wird von uns gefordert, daß wir uns auf die kaufmännische Buchführung umstellen, um gegenüber Zuwendungsträgern und Finanzamt fach- und gesetzesgerechte Übersichten und Bilanzen zu gewährleisten. Dank Frau Lochner, einer gelernten Buchhalterin, jetzt Rentnerin, gelingt uns diese Aufgabe auf der Basis von computergestützten Finanzprogrammen, wie sie für gemeinnützige Vereine zugelassen sind, recht gut. Über all dem wacht unser Steuerberater, Herr Arndt, mit helfendem Rat, aber auch mit kritischem Blick. Vielleicht kann er auch von seiner Sicht aus ein Wort sagen, inwieweit wir unsere „Finanzschularbeiten“ richtig machen, oder auch, was wir noch verändern, verbessern müssen.

10. Ausblick

Ogleich heute schon das zweite Quartal des Jahres 1995 beginnt, wird die Hauptarbeit in den noch vor uns liegenden Monaten zu leisten sein. Zunächst orientieren wir auf die Mitgliederversammlung des Gesamtverbandes, die am 29. und 30. April 95 in Erlangen stattfindet. Es wäre schön, wenn recht viele aus unserem Landesverband teilnehmen könnten, denn es geht nicht nur um wesentliche Fragen der weiteren Arbeit, es wird auch ein neuer

Muko - Info

Vorstand für die nächsten drei Jahre gewählt

Ein anderer wichtiger Termin ist der Arbeitsbesuch von Herrn Chevalier, De Haan, Belgien, dem „Erfinder“ der autogenen Drainage, vom 7. bis 9. Juli in Berlin. Er hat uns bereits zugesagt und wird neben einem Vortrag zu neuen Erkenntnissen in der Physiotherapie für Mukoviszidosepatienten auch physiotherapeutische Behandlungen vornehmen. Wir können ihm in diesen Tagen etwa 15 bis 20 Kinder vorstellen und wollen diese Möglichkeit mit den Ärzten der Berliner und Brandenburger Mukoviszidosezentren gut vorbereiten. Die wichtigsten Informationen dazu sollten schon in ihren Händen sein oder werden in den nächsten Tagen zu ihnen gelangen.

Weitere wichtige Aufgaben und Vorhaben, die wir angehen wollen und im Interesse unserer „Mukos“ auch angehen müssen, sind in den einzelnen Abschnitten bereits genannt. Sie sind anspruchsvoll, aber in dem gemeinsamen Engagement möglichst vieler gut zu schaffen.

Vor allem brauchen wir die Hilfe von vielen für die Arbeit im Kinderdorf. Sobald Familie Michel dafür die Termine weiß, werden wir sie allen bekannt machen und bitten, per Rückantwort uns mitzuteilen, wer wann helfen kann. Die bisherigen Helfer, etwa 30, sind schon eine kleine Familie geworden. Aber ihre Belastung ist doch zu groß, wenn Veranstaltungen in kürzeren Abständen stattfinden. Es wäre schön, wenn es bald 60 Helfer oder noch mehr wären.

Auch über alle anderen Veranstaltungen wollen wir rechtzeitig informieren und hoffen, daß uns auch hier unser Infoblatt „Mukoviszidose - aktuell“ helfen kann, ein Vorhaben, das übrigens auch nur gelingen wird, wenn es recht viele von uns durch kleine Beiträge, Berichte oder auch ganz einfach durch Fragen, auf die

man eine Antwort haben will, mitgestalten.

Liebe Mitglieder, sehr geehrte Gäste,

die Aufzählung von Erledigtem, das Nennen der vielen fleißigen Helfer, die die Arbeit geleistet haben, auch das Hinweisen auf manche Sorge, die noch besteht, ließe sich weiter fortsetzen. Da sicher in der Diskussion noch manches ausführlicher zur Sprache kommen oder auch ganz neu genannt werden wird, sei es an dieser Stelle genug.

Ich danke Ihnen für die Aufmerksamkeit.



Neue Lokalgruppe PRIGNITZ hilft den Betroffenen

Nicht nur in den dicht besiedelten Gebieten gibt es Mukoviszidose. Deshalb ist das Bemühen des Landesverbandes Berlin-Brandenburg zu begrüßen, auch auf dem „flachen Land“ Regionalgruppen ins Leben zu rufen.

Am 19. November 1994 fand in den Räumen der Neuruppiner Kinderklinik ein Treffen für Interessierte statt. Gastgeber war Herr Dr. Kalz, der hier Mukoviszidosepatienten betreut. Es fand sich eine zwar kleine, aber interessierte Runde zusammen.

Herr Scholz vom Landesverband und Frau Habick von der Potsdamer Regionalgruppe berichteten über Ziele und Möglichkeiten für die Arbeit einer Regionalgruppe. Herr Dr. Kalz gab einen kurzen Überblick über den aktuellen Stand von Forschung und Behandlung der Mukoviszidose. Anschließend wurden Für und Wider einer Gruppe in unserer Gegend diskutiert. Es gibt in der

Prignitz ca. 10 Muko-Patienten. Die Größe der Gruppe wird sich also in Grenzen halten. Ein Anfang sollte auf jeden Fall gemacht werden.

Eine der ersten Aufgaben ist die Verbesserung der physiotherapeutischen Behandlungsmöglichkeiten. Die Berliner ambulante Krankengymnastik kann das weite Umland nicht mit betreuen. Wir werden versuchen, eine hiesige Krankengymnastin für die Mukoviszidose zu interessieren.

Am 11. März 1995 findet ein weiteres Treffen in Pritzwalk mit der endgültigen Gründung der Regionalgruppe Prignitz statt. Eine Berliner Physiotherapeutin wird anwesend sein, um theoretisch und praktisch Neues zu vermitteln und Bekanntes zu vertiefen. Vielleicht ist auch schon die zukünftige „eigene“ Therapeutin mit dabei, um genauer zu sehen, worum es geht.

Wieland Große
Niemerlang
Kreis Ostprignitz- Ruppin

Wer hat die gleichen Interessen?

„ Wir haben eine dreijährige Tochter mit Mukoviszidose und würden uns freuen, wenn wir mit einer Familie in Kontakt kommen könnten, die ein etwa gleichaltriges Mukoviszidosekind betreut“. (Name + Adresse, evtl. Telef.)

Frau Christine Fidler
Dragersdorfer Str. 28
17268 Templin

Ein Gruß aus Helsinki an die AKL- Mitglieder

Grüßt Euch!

Zumindest was mich betrifft, habt Ihr lange nichts mehr gehört - sozusagen eine erhebliche Pause. Das hatte natürlich Gründe:

1. Ich bin nach Finnland umgezogen,
 2. Ich habe meine Doktorarbeit in eine endgültige Fassung gebracht und das kostet Zeit.
- Von dem Versuch Finnisch zu lernen spreche ich jetzt besser nicht - nur so viel:

Muko - Info

Es ist nicht die leichteste oder zweckmäßigste Sprache der Welt.....

Sinn dieses Schreibens ist es, Euch mitzuteilen, daß ich nicht mehr als Ansprechpartnerin in Berlin zur Verfügung stehe. Ich habe meinen Vorstandsposten zur Disposition gestellt und bin demnächst nur noch in der IACFA tätig.

In Helsinki gibt es übrigens keine CF- Szene, was bei mir zusammen 31 CF-lern in ganz Finnland auch kein Wunder ist. Trotzdem macht es Freude, dort zu leben, auch wenn ich einen finnischen Jahrhundertssommer mit abstürzenden Computern meistens in geschlossenen Räumen verbrachte.

Was bei Euch so gelaufen ist, werde ich sicherlich von Heike erfahren.

Ich wünsche Euch allen erstmal alles Gute, vielleicht sehen wir uns ja mal auf irgendeinem Kongreß oder Meeting, es grüßt Euch herzlich
Beatrix Redemann
z. Zt. Helsinki

Als Mitglied im Mukoviszidose e.V. neue Möglichkeiten der Hilfe und Selbsthilfe erschließen

Ein Lob an die Mitgestalter für die erste Ausgabe dieser Zeitung vom November 1994.

Auch ich möchte heute kurz ein paar Zeilen schreiben.

Ich bin Mutter einer 10jährigen Tochter, die auch Mukoviszidose seit Geburt hat. Zur Zeit befindet sich meine Tochter das erste Mal zu einer 6wöchigen Heilkur in Bad Kösen, die hoffentlich für sie selber eine Bereicherung ist. Bisher hatten wir noch mit einer Kur gewartet, da ja wie viele selber wissen, bei unseren Kindern auf Grund ihrer Erkrankung nicht immer alles planmäßig läuft wie alles laufen soll. Aber im Laufe der Jahre lernt man Einiges hinzu und wird selbstbewußter und verantwortungsvoller. Das Gleiche gilt natürlich auch für unsere Kinder. In den letzten Jahren hatte ich die Möglichkeit des

öftern die Zeitung „Mukoviszidose aktuell“ zu lesen. Durch diese Zeitung hat sich mein Wissen über das Krankheitsbild der Mukoviszidose wesentlich erweitert. Von besonderem Interesse waren und sind noch die neuesten Forschungsberichte. Auch haben mich Berichte von selbst betroffenen Patienten tief beeindruckt. Ich habe schon viel Kraft und Hoffnung hieraus gesammelt.

Im vorigen Jahr wurde in Cottbus unsere Lokalgruppe gegründet, was ich nur positiv begrüßen konnte. Da nicht alle immer vom Partner und von den Ärzten nur Hilfe und Beistand erwarten können, halte ich es für sehr wichtig, selber aktiv in so einer Lokalgruppe mitzuarbeiten. Denn nur so können wir uns gegenseitig helfen und stärken. Für mich ist diese Form der Zusammenarbeit eine große Chance, bisherige Ratschläge und Tips o.ä. zu sammeln.

Seit Februar 1995 bin ich auch Mitglied der „Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e.V.“ Dies ist auch ein wesentlicher Schritt um selbst mithelfen zu können (durch Beitrag und Spenden) die medizinische Betreuung weiter zu verbessern und das auch durch Spenden und Mitgliedschaft anderer eine zielgerichtete Forschung gewährleistet werden kann.

Unsere Lokalgruppe Cottbus trifft sich zur nächsten Versammlung Anfang April. Themen dieser Versammlung werden u.a. sein:

- Pflegeversicherungsgesetz
- Vortrag und Übungen zur Physiotherapie (z.B. autogene Drainage mit Patienten).

Abschließend möchte ich noch ein Dankeschön an unsere Kinderärztin, Frau Dr. G. Schubert und ebenfalls an das Ärzte- und Schwestern-Team des Carl-Thiem-Klinikums Cottbus, Station 5 richten, mit denen eine lange und sehr gute Zusammenarbeit sich bis jetzt gelohnt hat.

W. Klopffleisch
Cottbus

Ein herzliches Dankeschön an alle Spender, die uns im Jahre 1994 unterstützt haben.

Die Technik macht es möglich: Mit dieser Ausgabe beginnen wir, den Spendern namentlich zu danken. In der Zeit vom 01.01.95 bis 10.02.95 haben wir Spenden erhalten von

Ursula und Lothar Hänsgen, Berlin, - Helmke, Muth, Pencereci, Bremen, - Otto Konrad Kühne, Berlin, - Dietrich Fischer, Berlin, - Hansa Aphoteke, Frankfurt/Oder, - AOK Brandenburg, - Dr. Jost Trodt zu Solz, Berlin, - Manfred Michel, Berlin, - C. Diederichs, Göttingen, - Eschenburg, Berlin, - IKB Düsseldorf, - Dr. Evelin Reichmann, Frankfurt/Oder, - Andrey Vita - Teicke und Hartmut Teicke, Berlin.

Die Spenden werden verwandt - je nach ihrer Zweckbestimmung für die mobile Krankengymnastik in Berlin und im Land Brandenburg sowie für Klimakuren besonders schwer betroffener Mukoviszidosepatienten.

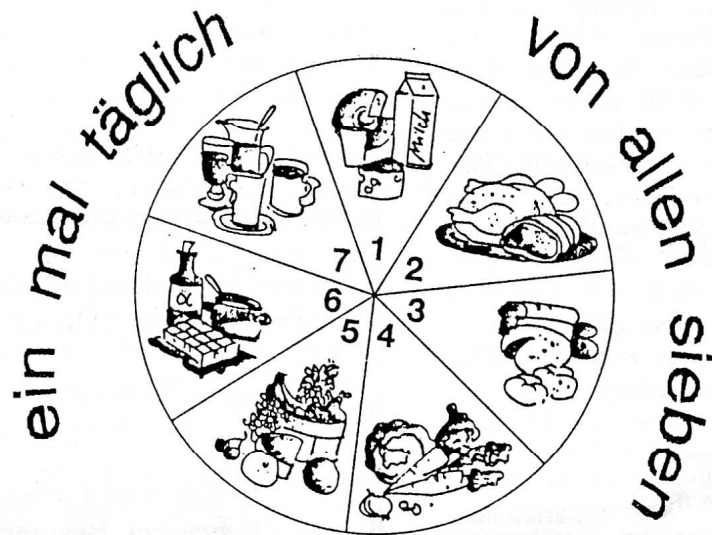
Unser Spendenkonto: 35 333 11
Bank für Sozialwirtschaft Berlin
BLZ 100 205 00

Termine & Vorhaben & Aktivitäten

08.03.95	Lokalgruppe Berlin Zum neuen Pflegeversicherungsgesetz
11.03.95	Lokalgruppe Prignitz Vortrag und Übung zur Physiotherapie
08.04.95	Lokalgruppe Cottbus Pflegeversicherungsgesetz Vortrag und Übung zur Physiotherapie
Mai 1995	Lokalgruppe Potsdam Fragen der Berufsfindung und Ausbildung für Mukobetroffene

Der Ernährungskreis:

Aus jedem dieser Felder sollte wenigstens ein Lebensmittel täglich bei einer Mahlzeit vorhanden sein !.



1. Milch und Milchprodukte, da steckt viel Eiweiß und Calcium drin, wichtig für Knochen und Zähne.
2. Fleisch, Fisch, Eier, Geflügel: Allein diese Aufzählung zeigt, wie viele Speiseplanvarianten möglich sind. Neben Eiweiß und Fett enthalten diese Lebensmittel Mineralstoffe und Vitamine.
3. Brot, Getreide, Kartoffeln versorgen uns mit pflanzlichem Eiweiß, Stärke (Kohlenhydrate), Mineralstoffen, Vitaminen und Ballaststoffen. Dunkle Brotsorten und Vollkornprodukte enthalten mehr Vitamine, Mineral- und Ballaststoffe als helles Mehl und daraus zubereitetes Brot und Gebäck. Die Kartoffeln dürfen wir nicht vergessen.
4. Gemüse liefert wenig Kalorien, dafür aber reichlich Vitamine, Mineral- und Ballaststoffe. Weil zu einer gesunden Ernährung auch eine geregelte Verdauung gehört, ist Gemüse wegen seiner Ballaststoffe Tag für Tag eine wichtige Beilage zum Essen.
5. Obst besitzt ähnliche Inhaltsstoffe wie Gemüse. Durch seinen Zuckergehalt ist es kalorienreicher.
6. Fette und Öle wie Butter, Margarine, Schmalz, Sonnenblumenöl sind sichtbar. Fett versteckt sich auch in vielen Lebensmitteln wie Wurst, Käse, Eiern, Sahne, Milch und Nüssen.
7. Getränke: Hier schließt sich der Kreis. Trinken ist wichtig. Der Körper braucht täglich Flüssigkeit. Auch beim Trinken gilt: energiebewußt trinken!

Problematisch wird es dann, wenn eine Lebensmittelgruppe über lange Zeit bestreikt wird.!

(Auszüge aus „Grundlagen und Praxis der Ernährungstherapie bei Mukoviszidose“)