

# MUKOVISZIDOSE

## Informationen

### aus Berlin und Brandenburg



Ausgabe Nr. 5

Berlin, den 13.03.96

#### Der Landesverband stellt sich den weiteren Aufgaben zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen

*Liebe Patienten,  
liebe Angehörige, Mitglieder  
und Förderer  
unseres Landesverbandes  
Berlin-Brandenburg e.V.,*

auf der 5. Mitgliederversammlung am 25. November 1995 in Potsdam wurde der Vorstand neu gewählt. Das Vertrauen der Mitglieder und das Grußwort des 1. Vorsitzenden der DGzBM, Herrn Dipl.-Ing. Horst Mehl, haben uns bestärkt, weiterhin intensiv für die Belange der Mukoviszidosekranken einzutreten.

Zunächst nehme ich aber gern die Gelegenheit wahr, im Namen des Vorstandes all den Mitgliedern, Freunden und Förderern des Landesverbandes, die uns bisher so tatkräftig zur Seite gestanden haben, sehr herzlich für ihren persönlichen Einsatz zu danken. Der besondere Dank für die angenehme kollegiale Zusammenarbeit gilt den Mitgliedern, die aus dem Vorstand ausgeschieden sind.

Der neu gewählte Vorstand hat sich ausführlich mit den Schwerpunkten der weiteren Arbeit des Landesverbandes befaßt und für das Jahr 1996 die wichtigsten Vorhaben abgesteckt. Wir informieren Sie in dieser Ausgabe mit der Bitte, uns auch weiterhin durch Ihre aktive Mitarbeit bei den einzel-

nen Aktivitäten zu unterstützen. Wir sind für jede Anregung und für jede Bereitschaft zur Mitarbeit dankbar.

Wir begrüßen sehr, daß in der letzten Zeit mehrere Betroffene Mitglieder der DGzBM und damit automatisch Mitglied in unserem Landesverband geworden sind.

Unseren Lokalgruppen empfehlen wir, entsprechend den Vorschlägen und Problemen der Betroffenen im Territorium eigenverantwortlich, zu planen und die Vorhaben gemeinsam mit allen Partnern durchzuführen.

Der rauher gewordene Wind, der durch das Land Brandenburg und Berlin besonders in sozialen Fragen weht, erfordert

von uns, noch enger zusammenzurücken und die gegenseitige Hilfe für jeden Mukoviszidosebetroffenen spürbar zu mobilisieren.

Wir freuen uns über die gewachsene Zahl der aktiven Mitstreiter. In der Hoffnung, daß wir auch weiterhin mit Ihnen als Ratsuchende, Helfer und Förderer unserer Arbeit in einem engen Kontakt bleiben und auf Ihre tatkräftige Mitarbeit rechnen können, grüße ich herzlich  
Ihr

M. Märker  
1. Vorsitzender

#### In dieser Ausgabe

##### 1 Vorhaben & Ziele 1996

##### 2 Vorträge & Mitgliederversammlung am 01.06.96 in Berlin

##### 3 Problemkeim

##### Pseudomonas aeruginosa

##### 4 Gedanken nach der Klimakur

##### 5 Hinweise: Zuzahlungen bei Krankenkassen, Kuranträge und „Mein Inhalator und ich“

##### 6 Dank an die Spender

Im Mittelpunkt unseres Wirkens steht:

⇒ **Hilfe gegenüber den Betroffenen bei der Lösung sozialer Fragen.**

Diesem Anliegen dienen:

**Beratungsgespräche** zur Antragstellung und zur Erarbeitung von Widersprüchen zur Pflegeversicherung.

Durch die Kontakt- und Beratungsstelle werden allen Betroffenen auf Anfrage die **aktuellen Materialien** zur Verfügung gestellt und bei der **Erarbeitung der Begründung** Unterstützung gegeben.

Dazu finden Beratungsgespräche nach Vereinbarung sowohl in der Kontakt- und Beratungsstelle als auch, wenn gewünscht, in der Wohnung statt.

In speziellen Fällen, wo berechtigter Aussicht auf Erfolg besteht, wird die **Klage vor dem Sozialgericht** unterstützt.

Beratungsgespräche und Hilfe bei der Antragstellung für den **Schwerbehindertenausweis**.

Beratungsgespräche und **Hilfe bei der Vermittlung von Ausbildungs- und Arbeitsplätzen** in Verbindung mit zuständigen Arbeitsämtern.

Beratungsgespräche und Unterstützung bei enger Zusammenarbeit mit den Sozialarbeitern der Kliniken gegenüber sozial-schwachen Familien.

Die Beratungs- und Kontaktstelle erarbeitet **Hinweisblätter** und Informationen für die Betroffenen zu **neuen Gesetzen und Verordnungen** sowie zu neu auftretenden Problemen in sozial-rechtlichen Fragen.

Es wird weiteres **Informationsmaterial**, insbesondere zu Fragen der **Physiotherapie** und der **hochkalorischen Ernährung** den Betroffenen zur Verfügung gestellt.

⇒ Im Jahr 1996 wird die **Betreuung Betroffener** durch die **mobile Krankengymnastik** in Berlin weiter ausgebaut mit dem Ziel, den **medizinisch notwendigen Bedarf** an Behandlungen abzusichern.

Im Land Brandenburg wird die **Versorgung** vor allem durch **Physiotherapeuten auf Vertragsbasis** weiter verbessert.

Dazu unterstützt der Landesverband in Abstimmung mit den Kliniken/Ambulanzen die Weiterbildung von Physiotherapeuten für die Behandlung von Mukoviszidosepatienten.

⇒ **Die Arbeit mit den Jugendlichen/jungen Erwachsenen** wird verstärkt mit dem Ziel, bei der **Bewältigung der spezifischen Fragen** wie **Berufsfindung und Ausbildung, eigene Wohnung oder Freizeitgestaltung** Hilfe zur Selbsthilfe zu geben.

Dazu gilt es, die Arbeit des Arbeitskreises Leben mit Mukoviszidose (AKL) zu aktivieren. Über Gesprächsrunden der Jugendlichen mit erfahrenen Gesprächspartnern in den Kliniken sollten Erfahrungen gesammelt werden und Impulse ausgehen.

⇒ **Die wöchentlichen Zusammenkünfte der Sportgruppe -Schwimmen- für Asthma- und Mukoviszidosekranker in Lichtenberg** werden, dank der Unterstützung von Herrn Dr. Generlich, zielstrebig weitergeführt.

⇒ Nach den 1996 erfolgreich durchgeführten Klimakuren erfolgt eine gründliche Auswertung. Die **Schlußfolgerungen** fließen in die Vorbereitung und Durchführung 1997 ein. Das Ziel

besteht darin, 1997 den Teilnehmerkreis zu erweitern und Patientengruppen zielgerichtet zusammenzustellen. Die durchgängige **Betreuung durch Physiotherapeutinnen** soll weitergeführt werden.

⇒ Um die hohen Ziele, insbesondere bei der mobilen Krankengymnastik und der Durchführung der Klimakuren, finanziell abzusichern, ist ein höheres **Spendenaufkommen** unerlässlich.

Zur Absicherung der **Einsätze des Kinderdorfes** - Dank der Initiative der Fam. Michel werden Eltern für die Betreuung der Zelte gewonnen. Die Termine werden rechtzeitig bekannt gegeben.

Neben der Arbeit mit den bisherigen Spendern werden mit den **Großanbietern in und um Berlin** Gespräche geführt, mit dem Ziel im **Herbst 1996 langfristig eine Spendenaktion** zugunsten der Mukoviszidosebetroffenen in Berlin und Brandenburg durchzuführen.

⇒ **Eine höhere Wirksamkeit der Öffentlichkeitsarbeit** ist unerlässlich.

Das betrifft sowohl die Informationstätigkeit gegenüber den Betroffenen als auch die verstärkte Präsenz in den Medien nach außen.

Das Traktat/Faltblatt über den Landesverband mit den Ansprechpartnern wird überarbeitet.

Im Jahr 1996 werden drei Infoblätter für die Betroffenen herausgegeben.

Für das zielgerichtete Auftreten des Landesverbandes in den Medien sind gesonderte Absprachen zu treffen und mit den jeweiligen Partnern abzustimmen.

⇒ **Die Zusammenarbeit mit den Lokalgruppen und den Kliniken/Ambulanzen wird vor allem durch die Aktivitäten mit dem Beirat umgesetzt.**

Die Mitglieder des Beirates sind zu den Beratungen des Vorstandeseingeladen. Der Vorstand führt darüberhinaus zwei Beratungen 1996 gemeinsam mit dem Beirat zu grundsätzlichen Fragen der Versorgung der Betroffenen und der Arbeit des Vereins durch.

**Die Lokalgruppen erhalten neben den Zusammenkünften mit ihren Sprechern, individuelle Hilfe bei der Vorbereitung und Durchführung ihrer Vorhaben.** Ihnen wird empfohlen, in enger Zusammenarbeit mit den Kliniken/Ambulanzen, entsprechend den Anliegen und Vorschlägen der Betroffenen im Territorium jährlich zwei bis drei gemeinsame Aktivitäten durchzuführen. Schwerpunkt besonders im Land Brandenburg ist die weitere Verbesserung der physiotherapeutischen Betreuung der Betroffenen. Auch weiterhin gilt es, den sozial- schwachen

#### **Bitte vormerken:**

#### **Mietgliederversammlung und Vorträge**

Termin: **01.06.1996**

Ort: **Virchow- Klinikum**, Augustenburger Platz 1 (neue Kinderklinik)

Beginn: 9.30 Uhr

Themen:

Dr. Schnabel,

PD Dr. Tacke: „Die Behandlung untergewichtiger Kinder und Jugendlicher mit Wachstumshormonen“.

PD Dr. Paul: „Das Mukoviszidose - Transplantationsprogramm Berlin“.

Dr. D. Staab: „Schwangerschaft bei Mukoviszidose“.

PD Dr. Paul: „Früherkennung der Pseudomonasinfektion - neue therapeutische Konsequenzen“?

Moderation und wissenschaftliche Leitung : Prof. Dr. U. Wahn

Familien unter den Betroffenen zu helfen. In besonderen Fällen und bei akuten Problemen sollten Anträge zur Unterstützung an den Vorstand des LV gerichtet werden.

⇒ **Die Gewinnung neuer Mitglieder für die DGzBM ist gemeinsames Anliegen des Vorstandes und der Lokalgruppen .**

Die behandelnden Ärzte in den CF Zentren werden gebeten , in den Gesprächen mit den Betrof-

fenen auf die mögliche Hilfe durch die Kontakt- und Beratungsstelle aufmerksam zu machen.



#### **Vorgesehene Termine für die Beratungen**

| Datum    | Uhrzeit                                                                  | Aktivität                                                         | Ort                                                  |
|----------|--------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| 13.03.96 | 18 <sup>00</sup> -20 <sup>00</sup>                                       | Beratung des Vorstandes                                           | Kontakt- und Beratungsstelle des LV Lichtenberg      |
| 01.06.96 | 9 <sup>30</sup> -12 <sup>30</sup>                                        | Mitgliederversammlung<br>Elternberatung<br>Vorträge               | Neue Kinderstation in dem Virchow-Klinikum / Wedding |
|          | 13 <sup>00</sup> -15 <sup>00</sup>                                       | Beratung des Vorstandes und des Beirates                          |                                                      |
| 18.06.96 | 18 <sup>00</sup> -20 <sup>00</sup>                                       | Beratung des Vorstandes                                           | Kontakt- und Beratungsstelle des LV Lichtenberg      |
| 21.08.96 | 18 <sup>00</sup> -20 <sup>00</sup>                                       | Beratung des Vorstandes                                           | Kontakt- und Beratungsstelle des LV Lichtenberg      |
| 26.10.96 | 10 <sup>00</sup> -12 <sup>30</sup><br>13 <sup>00</sup> -15 <sup>00</sup> | Elternberatung / Vorträge<br>Beratung des Vorstandes und Beirates |                                                      |
| 27.11.96 | 18 <sup>00</sup> -20 <sup>00</sup>                                       | Beratung des Vorstandes                                           | Kontakt- und Beratungsstelle des LV Lichtenberg      |

## Problemkeim - Pseudomonas aeruginosa

Bei der Geburt eines mukoviszidosekranken Kindes ist dessen Lunge nicht von Krankheitskeimen besiedelt und die Bronchialschleimhaut ist intakt und morphologisch ohne Schädigungen.

Im Verlauf der Mukoviszidoseerkrankung treten in unterschiedlicher Häufigkeit und Schwere rezidivierende Infektionen der Atemwege auf, die zunächst vorwiegend durch die Bakterien *Staphylokokkus aureus* und *Haemophilus influenzae* ausgelöst werden.

Wahrscheinlich bahnen diese Keime den Weg für die Besiedelung der Lungen mit den mucoiden Varianten des für **Mukoviszidosepatienten problematischen Bakteriums *Pseudomonas aeruginosa***.

Die chronische Besiedelung der Atemwege mit *Pseudomonas aeruginosa* tritt meistens nach dem 10. Lebensjahr auf, wird aber auch schon im Vorschulalter beobachtet.

Im Erwachsenenalter sind über 80% aller CF-Patienten mit diesem *Pseudomonas*-keim besiedelt. Leider haben die mucoiden Varianten von *Pseudomonas aeruginosa* die Eigenschaft, „Schutzhüllen“ aus Alginat zu bilden. Diese Hüllen erlauben es den Keimen, sich in kleinen Kolonien zusammenzulagern und behindern damit die Wirkung der Antibiotika erheblich. Es wird dadurch eine dauerhafte Vernichtung dieser Bakterien in der Regel unmöglich.

Die für die Prognose und Lebensqualität der Patienten mit Mukoviszidose einen erheblichen Einschnitt bedeutende *Pseudomonas*-infektion zeigt ihre Problematik durch die Anpassungsfähigkeit dieses Erregers auf Grund der Fehlkonstruktion der Zellen der Bronchialschleimhaut bei CF und durch

die infektiös entzündlichen Veränderungen, die zur Zerstörung der Lunge führen.



Bei der **Behandlung** beginnt das Wechselspiel zwischen Bakterien und Antibiotika.

*Pseudomonas*-bakterien haben die Fähigkeit zur Zerstörung bestimmter Antibiotika (z. B. der Cephalosporine). Daneben regen die Antibiotika die Bakterien zur Bildung von Fermenten an, die andere Antibiotika zerstören (Laktamasen, Aminoglykosidasen). So haben wir erst in den letzten Jahren erfahren, über welche im Erbgut fixierten Anpassungsmöglichkeiten die sonst eigentlich harmlosen *Pseudomonas*-bakterien bei Mukoviszidosepatienten verfügen. Die medizinische Forschung sucht natürlich auf Grund dieser Erkenntnisse nach neuen Möglichkeiten, um in den Wettlauf zwischen antibiotischer Therapie und Resistenzentwicklung die „Nase vorn“ zu haben.

**Regelmäßige und sorgfältige bakteriologische Untersuchungen** mit umfangreicher Testung der zur Verfügung stehenden Antibiotika sind deshalb unbedingte Voraussetzung für einen positiven Behandlungserfolg.

Zu den **allgemeinen hygienischen Maßnahmen** gehören die Informationen der betroffenen Patienten und deren Angehörigen über die Möglichkeiten einer Übertragung.

*Pseudomonas* ist ein „sog. Feuchtkeim“ und kann überall dort vorhanden sein, wo Wasser ist.

## Muko - Info

Als **Hauptrisikoquellen** gelten besonders die Abflüsse von Waschbecken und Toiletten. Besonders wenn das Wasser lange in den Abflüssen gestanden hat, kann die Keimzahl hoch sein. Nachlaufendes frisches Wasser verringert die Keimzahl und damit die Infektionsgefahr. Elektrisch beheizte Abflüsse, in denen *Pseudomonas*-naden nicht überleben, werden diskutiert.

Bei **Krankenhausbehandlung** (bei *Pseudomonas*-infektionen drei- bis viermal 2 bis 3 Wochen/Jahr) müssen alle stationären Mitarbeiter über die Möglichkeiten einer Übertragung von *Pseudomonas* über die Hände des Personals und von Patient aufgeklärt sein. Entsprechende **Händedesinfektionen vor und nach jedem Patientenkontakt** sind unbedingt notwendig.

Wichtig ist auch die Information und Schulung des häufig wechselnden Reinigungspersonals. Eine Trennung von Mukoviszidosepatienten mit *Pseudomonas*



*aeruginosa* und nicht besiedelten Patienten ist unverzichtbar.

**Patienten mit resistenten *Pseudomonas*-stämmen** sollten in den ersten 5-7 Tagen der Antibiotikabehandlung **keinen Kontakt mit anderen CF-Patienten** haben.

Krankenhauspatienten mit anderen Erkrankungen können unproblematisch zu CF-Patienten mit *Pseudomonas* dazugelegt werden, da für sie keine erhöhte Infektionsgefahr besteht.

Sehr wichtig ist der richtige Umgang mit **Inhalationsgeräten**. Selbstverständlich ist, daß jeder CF-Patient **seinen eigenen Inhalator** benutzt! Die mit Atemluft und Feuchtigkeit in Berührung kommenden Teile müssen nach der Benutzung ständig getrocknet werden, damit sich keine Pseudomonaskeime ansiedeln und in die tiefen Atemwege inhaliert werden. Grundsätzlich sollte **vor jeder Inhalation gründliches Händewaschen** selbstverständlich sein.

Bei Beachtung aller hygienisch notwendigen Verhaltensregeln und Ausschaltung der wenigen problematischen Situationen, wie direktes Aushusten usw., gibt es - und das wird auch durch Untersuchungen aus jüngster Zeit untermauert - **keine Hinweise**, daß bei normalen sozialen Kontakten zwischen Mukoviszidosepatienten, das Infektionsrisiko höher als im Alltag ist.

Dr.med. H. Generlich  
Chefarzt Kinderklinik  
Lindenhof

### **Unter südlicher Sonne neue Kraft getankt**

Die Klimakur 95/96 war für 54 Teilnehmer, darunter vor allem für die 29 Betroffenen, aus Berlin und dem Land Brandenburg eine unschätzbare Hilfe und ein kraftspendendes Erlebnis. Dieses Jahr hatten wir das Glück und konnten Dank der Unterstützung von Frau Herzog erstmals acht Mukoviszidosekranken mit sechs Begleitern eine Reise **nach Israel ans Tote Meer** zur Kräftigung der Gesundheit ermöglichen. Unter außerordentlich günstigen klimatischen Bedingungen haben unsere Teilnehmer schnell Erleichterung beim Atmen gespürt und in kurzer Zeit „Pfund zugelegt.“ Frau Herzog und den Muko-Freunden aus München ein großes Dankeschön.



Herzliche Grüße und ein liebes Dankeschön von dem sonnengebräunten Team aus Gran Canaria von:

Hana Watzmann

Anke Pölsing

Julia Seidel

Thomas Schmidt

Sarah Koigh

Beate Zebitzer

Philipp Welke

S. Hugel

LYDIA

Maria Weller

Unser verbundener Dank gilt den fleißigen Mitstreitern von „**wünschdirwas**“ e.V. Sie haben wiederum drei Betroffenen mit Begleitung einen erholsamen und erlebnisreichen Aufenthalt auf **Mallorca** ermöglicht. Die diesjährigen 36 Teilnehmer, insbesondere 19 Betroffene, haben auf **Gran Canaria** Erholung gefunden, neue Kräfte gesammelt und viel Freude aus gemeinsamen Erlebnissen geschöpft. Den Initiatoren und unermüdlichen Helfern von „**Herzenswünsche**“ e.V. sagen wir herzlichen Dank. Für alle war es ein großer Gewinn, daß in diesem Jahr auf Gran Canaria erstmals durchgängig Physiotherapeutinnen für die Behandlung der Betroffenen zur Verfügung standen. Unseren vier fleißigen Krankengymnastinnen und der Leitung des Krankenhauses Lichtenberg unsere Achtung und unser Dank.

mitteln etwas von der Freude und der Atmosphäre der Beteiligten.

### **Liebes Herzenswünscheteam !**

Ich möchte jetzt mal etwas ganz Wichtiges loswerden, nämlich ein riesengroßes Dankeschön, und das kommt von ganzem Herzen !!!

Es soll an alle gehen, die diese vierwöchige Klimakur auf Gran Canaria ermöglicht und so tatkräftig unterstützt haben. Zum einen an Frau Herzog, das Herzenswünscheteam, die fleißigen Spender und natürlich an Frau Torres, die uns während unseres Aufenthaltes bestens betreute und auch bei kleineren und größeren Schwierigkeiten stets hilfreich zur Seite stand. Auch möchte ich mich auf diesem Weg gleich noch bei Frau Dr. Graupner bedanken, die mir die Teilnahme an der Kur vermittelt hat. Diese vier Wochen waren wirklich wunderschön! Wir

konnten Sonne, Meer und Wind genießen, sind gesegelt, waren mit dem Jeep unterwegs, haben abenteuerliche Wanderungen unternommen und natürlich vieles mehr. Die Wohnungen waren größtenteils auch sehr gemütlich, und das ein oder andere Problem wurde doch schnell gelöst. Ich denke, ich handle im Namen aller „Mitreisenden“, wenn ich sage, die Kur war wirklich super und hat sehr zu unserer Gesundheit beigetragen.

Mit diesen Worten verabschiedete ich mich und sagte:

„Macht weiter so!“

Eure Bianca Stern

### Sehr geehrte Freunde des Landesverbandes,

auf diesem Wege möchten wir uns, d.h. ich und meine Töchter Alexandra und Isabella bei Ihnen sehr herzlich für die Möglichkeit der Teilnahme an der Klimakur auf Gran Canaria bedanken.

Sie hat uns allen sehr gut getan. Wir sind braun, erholt und guter Stimmung in das kalte Berlin zurückgekommen. Ich war heute mit Alexandra im Krankenhaus Heckeshorn, Atelektase und Schatten in der Lunge sind weg, sie muß nicht zur Bronchoskopie. In der Hoffnung, daß uns die gute Stimmung und Gesundheit bis zum Frühling ausreichen, verbleiben wir mit herzlichsten Wünschen Alexandra, Isabella und Magdalena Kramarz

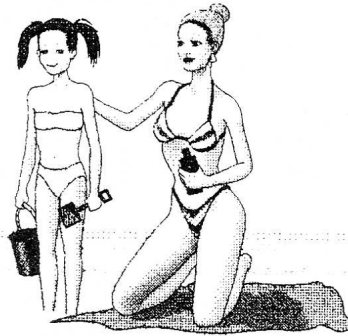
### Meine Klimakur auf Mallorca.

Heute endlich, nachdem ich 1 Woche wieder zu Hause bin, möchte ich mich ganz herzlich für 3 Wochen Klimakur auf Mallorca bedanken.

Nachdem wir erst im Dezember erfahren hatten, daß wir als „Ersatzmann“ einspringen durften, habe ich es noch doppelt spannend gemacht, da ich eine Woche vor Abreise mit einer Lungenentzündung ins Krankenhaus mußte. Meine Eltern hatten natürlich mächtig Angst,

daß ich es in einer Woche nicht schaffe gesund zu werden. Aber Dr. Generlich hat mich doch noch fit bekommen.

Am 12.01.96 ging es dann los mit Hapag Lloyd ab Tegel. Wir hatten mächtig viel Gepäck, aber ich habe Papa gut geholfen. Die Stewardessen haben mir noch tolle Spielsachen ge-



schenkt und so war der Flug überhaupt nicht langweilig. Ein Bus brachte uns dann vom Flughafen in unser Hotel. Den nächsten Tag haben ich und mein Papa gleich die Gegend erkundet. Von unserem Zimmer aus konnten wir das Meer sehen und ganz oft waren wir am Strand und ich habe wunderschöne Sandburgen gebaut. Im Nachbarhotel waren wir jeden Tag im Hallenbad schwimmen. Jede Woche haben wir mit TUI einen tollen Ausflug gemacht. Mit dem Schiff, einer super alten Eisenbahn oder mit dem Bus. Uns hat die Kur prima gefallen und ich habe mich von der Lungenentzündung ganz schnell erholt und mußte dann fast gar nicht mehr husten. Vielleicht haben wir ja Glück und es klappt ja irgendwann mal wieder mit so einer tollen Kur.

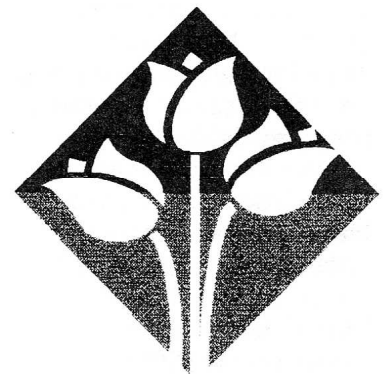
Viele Grüße von Benni Benjamin Rodenwald, 6 Jahre Berlin

### Lokalgruppe Prignitz

Zwei Patienten der Lokalgruppe Prignitz konnten im Januar zur Klimakur nach Gran Canaria fahren. Dies war ein unvergeßliches Erlebnis. Die Zeit in der Wärme hat unsern Kindern (und auch den begleitenden Eltern!) sehr gut getan. Den beiden Phy-

## Muko - Info

siotherapeutinnen Frau Finger und Frau Willauschus, die jeweils zwei Wochen mit großem Einsatz, selbst „nach Feierabend“, für freie Lungen, entspannte Rücken und tiefes Atmen am Strand sorgten, sei hiermit noch einmal gedankt. Zusätzlich zum therapeutischen Erfolg haben die vier Wochen Gemeinsamkeit zum Kennenlernen mit anderen Betroffenen aus Berlin und Brandenburg geführt, was zu Hause nicht möglich gewesen wäre. Der Kontakt wird sicher bleiben. Ich bedanke mich bei allen, die zum Zustandekommen der Klimakur beigetragen haben. Wieland Große



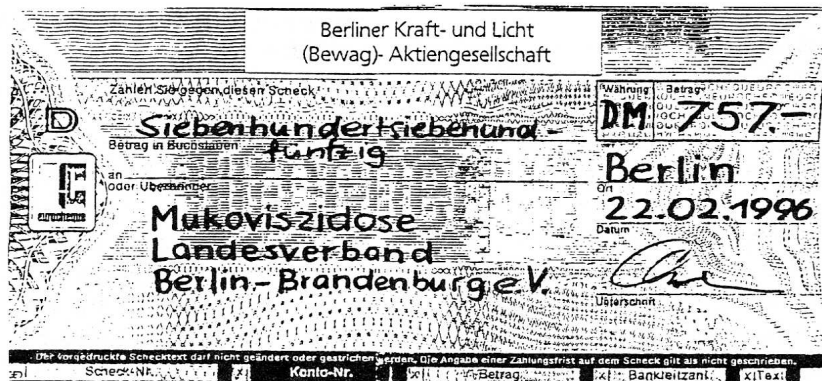
### Gut erholt am Toten Meer

Im Herbst 95 bekamen wir Muko- Informationspost. Es stehen wieder Klimakuren nach Gran Canaria zur Verfügung. Ja! Eine Kur könnten wir gut gebrauchen. Patricia ist 10 Jahre alt und seit ihrem ersten Lebensjahr heißt es für sie Therapie Tag ein Tag aus und gerade im Winter hat sie sehr mit Infekten zu kämpfen. Wir bewarben uns und bekamen prompt Antwort: „Sie bekommen eine Klimakur nach Israel!“ Israel? Totes Meer? Oh! Wieso das denn? Wie ist da das Wetter? Wie ist denn da die Landschaft und wie ist es da überhaupt so? Fragen über Fragen. Am 6.2.96 war es soweit. In unserem Koffer sind Badesachen, kurze Hosen aber auch Pullover und Jeans. Angekommen in Tel Aviv, da werden wir schon freundlich erwartet. Wir fahren noch zwei Stunden, nur durch Wüstenlandschaft, nach Ein Bokek. Irgendwie be-

eindruckend, aber alles menschen- und vegetationslos. Was denn? Hier soll man es zwei Wochen aushalten? Angekommen im Hotel, werden wir herzlich empfangen. Auch die Kellner sind sehr nett und machen schon ihre ersten Späße mit uns. Die Portionen sind riesengroß und an die Speisen muß man sich natürlich gewöhnen. Am nächsten Morgen sieht die Welt ganz anders aus. Stahlend blauer Himmel, heiße Sonne und gute Laune. Wir nehmen unser erstes Bad im Toten Meer. Ganz eigenartig, man schwimmt von ganz alleine oben auf. Am Strand ist herrliche Ruhe. Natürlich haben wir während der 14 Tage die Umgebung erkundet. Überall ist uns eine herzliche Gastfreundschaft entgegengekommen, wir haben phantastische Landschaft erlebt und Eindrücke, die für immer im Gedächtnis haften. Unsere Muko-Therapie haben wir natürlich auch gemacht und schon nach einer Woche hustet Patricia fast gar nicht mehr. Auf unsere Krankheit ist man im Hotel eingestellt, man weiß Bescheid und stets auf Hilfe bedacht. Als die 14 Tage um waren, wußten wir sofort- wir haben uns sehr gut erholt und eines steht fest: ISRAEL sieht uns wieder! Vielen Dank für diese Klimakur! Juliane und Gabriele Pfeffer Patricia und Heike Orlowski

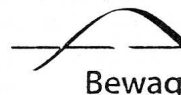
#### Freude bei den Muko-Kindern auf Amrum über die zwei Fahrräder aus Berlin

Unser Dank gilt Frau Hofmeister, Rentnerin aus dem Wedding. Sie hat den Muko-Kindern der Fachklinik „Satteldüne“ auf der Insel Amrum zwei Fahrräder gespendet. Sie wünschte den Kindern, bei der Übergabe der Fahrräder, mindestens genauso viel Freude bei den Radtouren durch die schöne Natur, wie Sie selbst in jüngeren Jahren empfunden hat.



22.02.1996

104912000 #

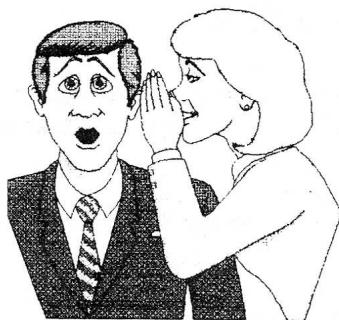


#### Aus dem Leben der Lokalgruppen:

##### Lichtenrader Lichtermarkt

Bereits zum drittenmal war die Berliner Lokalgruppe unter der Federführung von Herrn Jurgasch mit einem eigenem Stand auf dem traditionellen Lichtermarkt vertreten.

Dank der Unterstützung zahlreicher Eltern, die mit viel Fleiß gebastelt, gebacken und gesammelt haben, konnte unser Stand mit originellen Angeboten die Besucher anlocken. Besonders anziehend waren die gebastelten



Artikel von Frau Leupold, allen hat der hausgebackene Kuchen von Frau Jurgasch und Frau Raßbach gut gemundet. Sehr gefragt zum Aufwärmen war die geschmackvolle Gulaschsuppe aus der Küche von Fam. Fussy und auch der Glühwein sowie die kandierten Äpfel von Fam. Rodenwald und Voigt. Für alle aktiven Mitgestalter und die zahlreichen Besucher war es eine gute Gelegenheit bei ausgezeichnete Stimmung, für die insbesondere Herr Schönfeld sorgte, ins Gespräch, auch über Mukoviszidose, zu kommen.

Der Erlös aus dieser und anderen Veranstaltungen in Höhe von 760 DM konnte auf dem Spendenkonto gutgeschrieben werden. Allen, die fleißig mitgewirkt haben gilt ein herzliches Dankeschön.

#### „Wer backt das originellste Knusperhaus?“

Diese gute Idee der BEWAG fand in 40 Berliner Schulen lebhaften Widerhall. Schüler beteiligten sich im November 1995 am Wettbewerb und stellten ihre Kunstwerke der kritischen Bewertung der Besucher der BEWAG Beratungsstellen. Die drei originellsten Häuser erhielten Preise und alle standen zum Verkauf. Der Erlös ging, was von vornherein den Beteiligten bekannt war und auch die Zustimmung aller fand, auf das Spendenkonto für Mukoviszidosebetroffene beim Landesverband Berlin-Brandenburg. In verschiedenen Schulen war die Aktion Anlaß, so z.B. auch im Biologieunterricht, über die Erbkrankheit und über die Probleme der Mukoviszidosebetroffenen zu sprechen. Bei der Übergabe des Spendenschecks konnte bereits über die Fortführung der Aktion im Jahre 1996 gesprochen werden. Allen Beteiligten, insbesondere Frau Schumann, Frau Geiss sowie die Herren Fischer und Dr. Neuen-dorf von der BEWAG und den Lehrern sowie Schülern der Schulen sprach Herr Jurgasch den Dank des Landesverbandes im Namen der Betroffenen aus.

**Lokalgruppe Cottbus**

Anfang Dezember 95 fand in den Räumen von Frau Dr. Schubert ein weiteres Treffen der Mukoviszidosebetroffenen aus dem Raum Cottbus statt. Die 18 Teilnehmer erhielten von Dr. Paul aus der Klinik Dresden wichtige Informationen zum Pseudomonas und den dazu notwendigen Verhaltensmaßnahmen. Zu den Klimakuren gab es neue Hinweise. Lebhaft war auch das Gespräch zu den Fragen der Pflegeversicherung. In einer helfenden Atmosphäre und bei guter Bewirtung hatte sich der Weg für alle gelohnt.

**Lokalgruppe Frankfurt/O.**

In der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin fand im Dezember 95 ein Gespräch der Lokalgruppe statt. Zu Fragen der richtigen Ernährung bei Mukoviszidose erläuterte Frau Pohl, Ernährungsberaterin aus Berlin - Heckeshorn, wichtige Zusammenhänge und vermittelte Hinweise zur sinnvollen Zubereitung der kalorienreichen Menüs.

**Dank an die Spender**

Die Mukoviszidosekranken in den beiden Bundesländern Berlin und Brandenburg - fast 400 sind uns bekannt und sind in unserer Betreuung - danken Ihnen von ganzem Herzen für Ihr Engagement, für Ihre Spende.

Jeden Beitrag, den wir erhalten, setzen wir um in unmittelbare Unterstützung der Betroffenen.

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

**In der Zeit vom 01.10.95 - 29.02.96 haben wir Spenden erhalten aus Berlin von:**

H. Albrecht, R. Bohlmann, A. Donat, U. Hänsgen, D. Heinig, B. Hostez, H. Hubert, G. Jacobi, R. Majer, M. Michel, G. und H. Mühlbauer, J. und E. Naumann, M. Neschen, H. Nisble, P. Plachy, R. Press, J. Reinhardt, R. Sachtleben, W. Tordsen, D. Wohlgemuth, E. Wolfrum, M. Zucker, Apotheke- Galenus - Frau Schnee, BEWAG-Berlin, Herder-Oberschule-Charlottenburg, Kolonie Quartier Napoleon, Kolonie-Stadtpark-Wilmersdorf, Lichtermarkt-Lichtenrade.

**aus dem Land Brandenburg von:**

AOK-Brandenburg; Cottbus: A. Krause; Freyenstein: Schloß-Apotheke, V. Simdorn; Mirow: E. Weddermann; Potsdam: S. Rittig; Prignitz: B. Grosse; Rathenow: G. Berg, C. Schlüter, Südstern-Apotheke.

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

**VORHABEN & AKTIVITÄTEN & TERMINE**

- \* **Interview** mit Herrn Tappert, Sprecher der Lokalgruppe Frankfurt/O. im Stadtfernsehen **Eisenhüttenstadt** über die Probleme der Mukoviszidosebetroffenen - März 96.
- \* **Gespräch** der Lokalgruppe **Prignitz** zu Fragen der Ernährung - Anfang Mai.
- \* **Vortrag** mit Dias und Vidiofilm am 22.05.96 um 19.00 Uhr in der **Urania, Berlin**- An der Urania 17  
Thema: „**Leben mit Mukoviszidose**“  
Referent: PD Dr. med. Tacke, Chefarzt der 1. Kinderklinik, Klinikum Berlin - Buch
- \* **Treffen** der Lokalgruppe **Cottbus** und Aussprache im Mai 96 zu aktuellen Fragen der Therapie für Mukoviszidosekranke in Auswertung der Jahrestagung in Hamburg.

Die Fragen der Pflegeversicherung waren Gegenstand der lebhaften Aussprache. In anschließenden Einzelgesprächen gab auch Dr. Rönitz Antwort auf ganz persönliche Fragen der Teilnehmer.

**„Schwimmen stärkt die Lunge“**

Seit einigen Monaten erfreuen sich Mukoviszidosekinder wöchentlich einmal (donnerstags von 15.45 - 17.45 Uhr) zwei Stunden lang an der sportlichen Betätigung in der Schwimmhalle des Sonderpädagogischen Förderzentrums (Behindertenschule) in Berlin-Lichtenberg, Paul- Junius-Str.15. Unter fachlicher Betreuung von Frau Generlich vergeht die Zeit wie im Fluge. Interessierte Mukoviszidosekinder von 8 - 12 Jahren, die verkehrsgünstig wohnen, können sich noch bei Chefarzt Dr. Generlich - Kinderklinik Lindenhof oder bei uns in der Kontakt- und Beratungsstelle melden.

Herausgeber: Mukoviszidose, Landesverband Berlin - Brandenburg e.V.  
Proj. „Allg. Lebens- und Sozialberatung für Mukoviszidosebetroffene“  
=Kontakt- und Beratungsstelle = Gotlindestr. 2-20, Haus E, 10365 Berlin  
Tel./Fax: 030 - 55185416