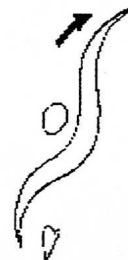




MUKOVISZIDOSE Informationen aus Berlin und Brandenburg



Ausgabe Nr. 10

Berlin, den 10.12.97

Neues vom nordamerikanischen CF – Kongreß

Bericht aus Nashville

Eine kleine Gruppe aus den Mukozentren in Heckeshorn und Buch konnte zur 11. Nordamerikanischen Konferenz über zystische Fibrose in der Stadt der Country-Music nach Nashville / Tennessee reisen.

Die Tagung fand in einem monströsen Hotelkomplex statt, in dem zur gleichen Zeit mehrere Kongresse stattfanden, ohne sich gegenseitig zu stören. Man brauchte noch nach drei Tagen einen Plan, um sich zurechtzufinden.

Von der Vielzahl an Vorträgen, die häufig gleichzeitig stattfanden, und von fast 500 Postern gibt es für unsere Patienten folgende Botschaften:

1. Es gibt sehr viele wissenschaftliche Arbeiten zur Beeinflussung des CFTR-Eiweiß (= Chloridkanal) um den gestörten Chlorid- und Natriumtransport in und aus der Zelle zu korrigieren und damit auch das zähe Sekret.

2. Die intensiven Versuche zur genetischen Reparatur mittels verschiedener Trägersubstanzen (Viren, Liposome) werden fortgesetzt und neue werden ausprobiert.

3. Die Beeinflussung der Entzündungsvorgänge in der Lunge, die bereits im Säuglingsalter, möglicherweise auch ohne bakterielle Infektion einsetzen, mit entzündungshemmenden Medikamenten wie DNCO, Prednison, Ibuprophen und u.a. wird in den einzelnen Ländern und Zentren sehr unterschied-

lich gehandhabt. Über das Pro und Contra und den Zeitpunkt des Einsatzes gibt es keine einheitliche Meinung.

4. Einheitlich ist allerdings die Meinung dazu, daß ein guter Ernährungszustand und ein guter körperlicher Zustand eine gute Prognose ergeben. Deshalb ist eine hochkalorische Ernährung und eine regelmäßige Physiotherapie incl. sportlicher Betätigung (die Amerikaner favorisieren Aerobic, Schwimmen und Fitneßtraining) ein ganz wichtiger Schlüssel zum Erfolg.

5. Unterschiedliche Auffassungen gibt es in den USA und in Europa zur Behandlung mit Mukolytika. In Deutschland werden etwa 90%, in England 25% und in den USA nur 1% mit Mukolytika behandelt.

PD Dr. med. A. Tacke
Chefarzt der 1. Kinderklinik
Berlin - Buch

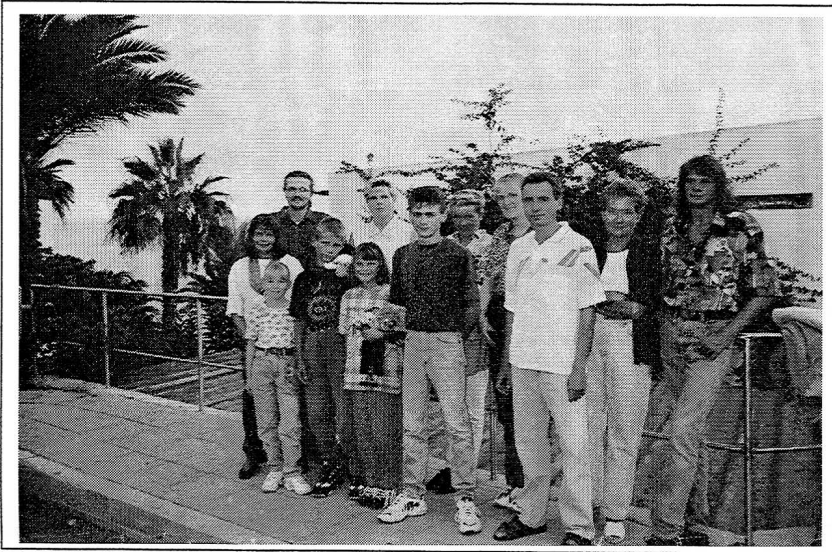
**Liebe Leser,
für das bevorstehende
Weihnachtsfest wünschen wir Ihnen
erholsame und besinnliche Stunden
sowie Glück und Gesundheit für das
Jahr 1998**

Qualitätssicherung durch das CF-Register

Ein zentrales Register, dem alle CF-Patienten gemeldet wurden, gab es schon seit Jahrzehnten sowohl in den alten wie den neuen Bundesländern. Da die beiden Register jedoch sehr unterschiedlich geführt wurden, konnte man die Daten nach der Wende nicht einfach zusammenführen, sondern mußte sich Gedanken machen über eine neue Erhebungsform. Wie es bei einigen anderen Erkrankungen und in anderen Ländern Europas sowie den USA schon länger üblich ist, soll dieses Register nicht nur zur Erfassung der Patientenzahlen dienen, sondern der Qualitätskontrolle, indem es mehr Information zu Komplikationen, Krankheitsverläufen und Versorgungsstrukturen liefert. Dieses Register konnte jetzt mit Hilfe der Ärzte-

In dieser Ausgabe

- 1 Neues aus Wissenschaft u. Forschung
- 2 Erlebte Klimatherapiekur 9/97
- 3 Aus dem Leben der Lokalgruppen
- 4 Aktivitäten und Veranstaltungen
- 5 Dank an die Spender



kammer Niedersachsen und einer großzügigen Anschubfinanzierung durch die Christiane-Herzog-Stiftung etabliert werden. Ein solches Register liefert nur dann zuverlässige Daten, wenn sich möglichst viele Ambulanzen und Patienten daran beteiligen. Dazu brauchen wir die Einverständniserklärung der Patienten und die Bereitschaft der Ambulanzärzte, die Last der zusätzlichen Dokumentationsarbeit auf sich zu nehmen. Dies ist unerlässlich, wenn wir versuchen, Standards für die Mukoviszidoseversorgung zu erarbeiten, langfristige Auswirkungen verschiedener Therapieansätze zu überprüfen und Prognosen bezüglich des Krankheitsverlaufes und der Lebenserwartung zu erstellen. Um allen Patienten in Deutschland eine qualitativ gleichwertige Versorgung zu ermöglichen, können wir nur alle aufrufen, sich zu beteiligen.

Dr. Doris Staab
Kinderabteilung Heckeshorn

Ausblick für die nächsten Jahre

Konkret sollen folgende Marken in den nächsten zehn Jahren erreicht werden:

⇒ Alle Patienten erreichen das 18. Lebensjahr und haben eine abgeschlossene Schulausbildung.

⇒ Im 18. Lebensjahr werden 95 Prozent des Längen-Soll-Gewichts nicht mehr unterschritten.

⇒ Die Vitalkapazität beträgt 80 Prozent und darüber.

⇒ Zu 30 Prozent sind die Patienten frei von *Pseudomonas aeruginosa* und *Burkholderia cepacia*.

⇒ Sie haben bis zu diesem Zeitpunkt keine Massivkomplikationen, also keine schwere Hämoptoe, keinen Pneumothorax, keine Globalinsuffizienz, erlitten.

⇒ Fernziel ist auch die Einbeziehung subjektiver Faktoren der Lebensqualität in die Qualitätssicherung.

Alle diese Aufgaben werden nur durch verstärkte Kooperation der teilnehmenden Partner, also der Mukoviszidose-Ambulanzen, des Mukoviszidose e. V., der Gesundheits- und Sozialministerien, der Kassenärztliche Vereinigungen und der Krankenkassen gelöst werden.

Erst die langjährige Zusammenarbeit wird es uns erlauben, die Früchte der Qualitätsverbesserung zu ernten und im internationalen Vergleich günstiger dazustehen.

Prof. Dr. med. Martin Stern
Universitätskinderklinik Tübingen
Auszug aus Mukoviszidose – aktuell
3/97 S.9

Die Klimatherapiekur – ein unvergeßliches Erlebnis und eine wichtige Kraftquelle

Dank der Unterstützung durch „Herzenswünsche“ e. V. konnten Betroffene aus den Bundesländern Berlin und Brandenburg nach Gran Canaria reisen. Dem **Herzenswünsche – Team**, insbesondere **Frau Loft und Frau Torres** gilt unser Dank für umsichtige Fürsorge und Begleitung.

Hurra, Hurra, wir waren auf Gran Canaria!

Nach fünf Stunden Flug sind wir endlich auf dem Flughafen von Las Palmas gelandet und sind voller Erwartung und Neugier aus dem Flugzeug gestiegen. Nachdem jeder sein Gepäck wieder hatte und wir feststellen konnten, daß alles in Ordnung geblieben war, selbst der in einer Kiste verpackte Sauerstoffkonzentrator, ging es zum verabredeten Ausgang, wo uns unsere Gruppenbetreuerin Frau Torres erwartete. Anschließend ging es zu einem kleinen Bus, der uns noch die restlichen Kilometer bis zu unserem endgültigen Endziel nach San Agustín brachte.

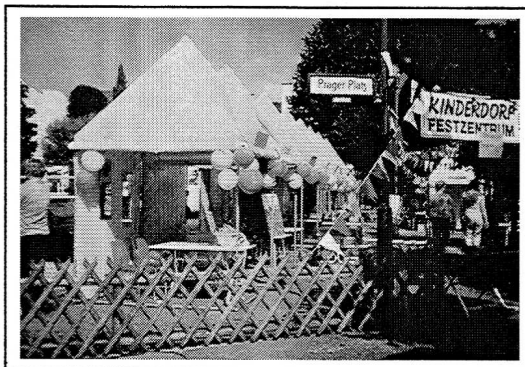
Völlig erschöpft und das erste Mal durchgeschwitzt, stieg dann jeder an seinem von Frau Torres zugewiesenen Bungalow aus und war dann mit sich und der neuen Umgebung alleine. Am nächsten Tag traf man sich mit der ganzen Gruppe in unserem Stammlokal, was auch zweimal in der Woche gleichzeitig Anlaufpunkt für die Gruppe wurde, um Gruppenbesprechungen mit Frau Torres durchzuführen. Auch in anderen Angelegenheiten stand sie uns zu jeder Tageszeit mit Rat und Tat zur Seite, mit dem einen oder anderen Tip von ihr, war man dann bestens gewappnet, um sich alleine sehr gut zurecht zu finden. In den nächsten Tagen und Wochen stand Sonne, Strand und Meer auf dem Tagesplan und je länger wir dort waren, desto mehr hatte man sich an das Klima, die Temperaturen und den spanischen Gewohnheiten, wie

zum Beispiel lange schlafen, spät frühstücken, Siesta halten usw., gewöhnt. Aber nicht nur Faulenzen war an der Tagesordnung, sondern Unternehmungen in der Umgebung wurden von jedem selbst individuell gestaltet. Außerdem, was jedem auch noch sehr viel Spaß gemacht hat, sind die schönen Gruppenausflüge, von denen wir jede Woche einen in Angriff nahmen. Zu Beginn eine lustige Mini-Moke-Tour, wo man mit kleinen offenen Autos durch die Berge von Gran Canaria fährt und mit inbegriffen, als absoluter Lacher dieses Ausflugs, war für uns alle noch ein 20 min. Kamelritt. Weitere Höhepunkte waren eine Segeltour, eine Jeep-Safari und Besuche im Palmitos- sowie Aqua-Park. Alles in allem waren es recht lustige und eindrucksvolle Ausflüge. So verging eine Woche nach der anderen und ehe man sich versah, waren die vier schönen Wochen vorbei, und es hieß Abschied nehmen von dem super schönen warmem Wetter, vom Strand und Meer und vor allem von der herrlichen Luft, die uns allen sehr gut bekommen ist. Daher unser recht großes Dankeschön an die Organisation „Herzenswünsche“ e.V., die auch in diesem Jahr wieder es uns ermöglichte und auch noch anderen ermöglichen wird, sehr schöne und erholsame Klimakuren durchzuführen. Auch an den Landesverband Berlin - Brandenburg ein recht herzliches Dankeschön für die weitere Finanzierung, sowie Organisation und Durchführung solch einer Klimakur in Zusammenarbeit mit den CF-Zentren bei der Auswahl der glücklichen Patienten. Wir hoffen natürlich, daß solche Art von Klimakuren auch in den nächsten Jahren von Herzenswünsche gesponsert werden können, da der Erholungseffekt nach vier Wochen doch deutlich zu merken ist. Also, nochmals ein recht herzliches Dankeschön an alle beteiligten Sponsoren und viel Spaß für die folgenden Gruppen bei Ihrer Klimakur auf Gran Canaria.

i.A. Kerstin Schwarz für die Oktobergruppe 1997

Bericht von unserer Muko-Klimatherapiekur

Die Gelegenheit wollen wir nutzen, um auf diesem Wege „Herzenswünsche“ e.V. zu danken, daß mein Sohn Rico und ich an der Muko-Klimakur-Reise nach Gran Canaria teilnehmen konnten. Ebenfalls ein großes Dankeschön Herrn Scholz vom Landesverband für Mukoviszidose e.V., der uns ganz herzlich am Flughafen Tegel verabschiedet hat. Dadurch ist uns der Abschied aus Deutschland nicht so schwer gefallen. Es war ein tolles Erlebnis für uns zwei. Vor allem das Klima hat meinem Sohn Rico sehr gut getan. So konnte er bei Sonne, Salzwasser und wohlthuender Luft neue Kräfte für zu Hause sammeln.



Wir waren in wunderschönen Apartments mit Terrasse untergebracht. Eine angenehme Überraschung für uns war, daß wir den Swimmingpool in der Ferienanlage Las Flores mitbenutzen durften. Frau Torres, unsere Ansprechpartnerin in San Augustin, war immer für uns da. Wir konnten nicht nur mit all unseren Problemen und Wünschen an sie herantreten, sondern erhielten auch viele Tips zu Sehenswertem und worauf man achten sollte. Sie organisierte auch die wöchentlichen Ausflüge. So konnten wir auf verschiedene Art und Weise Land und Leute kennenlernen. Einmalig waren die Erlebnisse bei der Jeep-tour in die Berge, das Kamelreiten oder auch die gemeinsame Segelschiffahrt auf dem atlantischen Ozean. Obwohl die See einigermaßen ruhig war, ist einer

aus unserer Gruppe seekrank geworden.

Er hat jedoch trotzdem seinen Mann gestanden. Das tollste Erlebnis für meinen Sohn war jedoch der Besuch des großen Aqua-Parks. So viele Wasserrutschen hatte er noch nie gesehen. Deshalb mußte er auch alle ausprobieren, bis er nach ein paar Stunden genug hatte. Leider sind die vier Wochen wie im Fluge vergangen. Und auch die Rückkehr in dieses kalte nasse Herbstwetter hier in Deutschland hat uns einige Probleme bereitet. Alles Schöne ist jedoch irgendwann einmal zu Ende und der Rest der Familie wartete ja auch schon ungeduldig zu Hause auf uns.

Rico und Verona Roth

Dank an Sponsoren und Helfer für erlebnisreiche Veranstaltungen und neue Hoffnungen

„Kinder spielen für Kinder“

Das Kinderspieldorf zugunsten des Muko

LV Berlin - Brandenburg

Als das diesjährige Fest der Nationen auf dem Prager Platz die zahlreichen Besucher begrüßte, war auch das Kinderspieldorf, wie seit fast 10 Jahren, ein Anziehungspunkt. Die weithin sichtbaren gelben Zelte, die wie große Bausteine aussehen, sind bei zahlreichen Veranstaltungen eine feste Institution. Kinder haben hier Freude am Spiel an selbstgebauten ideenreichen Spielgeräten und möchten diese Form der Unterhaltung und Beschäftigung nicht mehr missen. Mit diesen Spielzelten erfreuten sich auf den jährlichen 3 - 5 Veranstaltungen immerhin 26.000 bis 30.000 Kinder. Neben der Freude am Spielen und den Gesprächen über Mukoviszidose wurden dadurch in den zehn Jahren weit über 100.000,00 DM dem Spendenkonto zugeführt.

Dazu kommen noch Spenden von Sponsoren und Einzelpersonlichkeiten an diesen Tagen.

Ein tolles Ergebnis! Mit diesen Spendengeldern wurden zahlreiche Vorhaben - mobile Krankengymnastik, Verbesserung der Bedingungen in den CF Zentren und auch die Klimatherapiekuren - überhaupt erst ermöglicht.

Wie wurde das erreicht? Es wurde möglich, weil Herr Manfred und Frau Helga Michel mit einem beispielgebenden, all die Jahre nicht nachlassenden Engagement jeden Einsatz bis ins kleinste vorbereiteten und absicherten. Diese beharrliche Arbeit, vom Bau der Spielgeräte, über den Einsatz an Wochenenden und Feiertagen, bis hin zur Gewinnung von Sponsoren verdient Dank und Bewunderung durch alle Betroffenen.

Leider ist Herr Manfred Michel im Sommer dieses Jahres verstorben. Viel zu früh und für uns alle ein großer schmerzlicher Verlust. Sein Vermächtnis aber lebt in der Arbeit des Kinderspielforfes fort. Frau Helga Michel und Freunde, wie die Familien Gierke und Kunze, führen die Arbeit weiter, die in den vergangenen zehn Jahren für die Mukoviszidosebetroffenen so viel Hilfe brachte.

Von unschätzbarem Wert für die guten Ergebnisse und den langen Atem über 10 Jahre ist die großartige Unterstützung durch Herrn Majer, Leiter des Festspielzentrums der Trabrennbahn Mariendorf. Er hat uns ständig bei der materiell-technischen Absicherung der Einsätze geholfen und vor allem die Türen bei vielen neuen Partnern bzw. Sponsoren geöffnet.

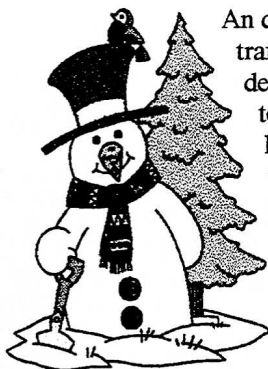
Ohne die aktive Mitarbeit der Betroffenen, von Eltern, Ärzten, Schwestern und Physiotherapeuten der CF Kliniken wäre die Bedienung der Spielzelte nicht möglich gewesen.

Es hat sich eine große Familie herausgebildet und durch die wohlthuende Atmosphäre haben gemeinsame Einsätze allen viel Spaß bereitet. Einige sind dort immer mit dabei wie z. B. die Familien Fussy,

Guddat, Gruhlke, Horn, Jurgasch, Orlowski und Pfeiffer. Allen die mithelfen, ein großes Dankeschön. Wir sind sicher, daß unser Kinderdorf auch in den kommenden Jahren ein wichtiger Ort der Begegnung, der Freude am Spielen der Kinder und zugleich zuverlässige Quelle für Spendenmittel bleiben wird.

10 Jahre Adventbasar der „Kleingartenkolonie Quartier Napoleon“ für Mukoviszidosekinder

In diesem Jahr gestaltete die Frauengruppe der Kleingartenkolonie, unter Leitung von Frau Michel, zum 10. Male einen Adventbasar zugunsten der Mukoviszidosebetroffenen.



An diesem Tage trafen sich Mitglieder der Kleingartenkolonie, Mukoviszidosebetroffene, Ärzte aus den CF-Zentren, Abgeordnete aus der Bezirksver-

ordnetenversammlung Wedding und andere Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens, um in einer vorweihnachtlichen Atmosphäre bei Glühwein, Pfefferkuchen und anderen Leckerbissen Gedanken auszutauschen sowie einige der vielen selbstgebastelten oder gespendeten Geschenke zu verkaufen. Vom Erlös des Basars erhielten wie in den vergangenen Jahren 6 Familien mit Mukoviszidosekindern ein Weihnachtspresent von je 500,00 DM. Die Freude darüber war riesengroß, so mancher langersehnte Weihnachtswunsch konnte dadurch in Erfüllung gehen.

Außerdem wurde dem Landesverband eine Spende von **3.800 DM** für die unmittelbare Betreuung der Mukoviszidosekranken überwiesen. Allen Mitgliedern der Frauengruppe der „Kleingartenkolonie Quartier Napoleon“ sagen wir dafür unseren herzlichen Dank.

Glück muß man haben!

Das A-10-Center nahe Wildau feierte seinen 1. Geburtstag. Das Honda-Autohaus Stachowiak in Königs Wusterhausen hatte sich etwas Besonderes ausgedacht - es sollte eine Sachwertlotterie mit dem Hauptgewinn, ein fünftürigen Honda Civic Comfort, sein. Der Reinerlös wird zugunsten mukoviszidosekranker Kinder und Jugendlicher gestiftet. Einen Monat konnten Besucher des A-10-Centers den neuen Honda bewundern. Fleißige Teammitglieder des Autohauses Stachowiak verkauften in dieser Zeit täglich Lose.

13.09.1997, der große Tag, der Tag der Verlosung. **12.00 Uhr**, Herr Pfeffer, Mitglied des Vorstandes des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin - Brandenburg, macht die wartenden Zuschauer mit der noch unbekannten und schwer aussprechbaren Krankheit „Mukoviszidose“ vertraut. Als Arzt und besonders als betroffener Vater weiß er, worüber er spricht. Die Ziehung beginnt. Nach der Verlosung von Bildbänden und Atlanten kommt der Höhepunkt der Verlosung, die 13-jährige Juliane Pfeffer zieht den Hauptgewinner. Der Gewinner des nagelneuen Honda Civic Comfort ist Herr Heinz Seifert aus Berlin-Karlshorst, der oft im A-10-Center einkauft.



Frau A. Stachowiak kann Herrn Pfeffer einen Scheck über **5.298,00 DM** für Muko-Betroffene der Region Dahme-Spreewald übergeben. Zum Abschluß bedankt sich Herr Pfeffer im Auftrage des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin - Branden-

burg e.V. beim Team des Honda-Autohauses Stachowiak, bei allen Helfern.

Benefizkonzert am 11.09.1997 in Hohenschönhausen

Nach wochenlanger Vorbereitung durch das Projekt TRIALOG im pad e.V. —Eltern und Jugendliche gegen Drogenmißbrauch— in Zusammenarbeit mit der Kontakt- und Beratungsstelle vom Mukoviszidose Landesverband Berlin – Brandenburg fand am 11.09.1997 um 19.30 Uhr im großen Hörsaal im Bildungs- und Freizeitzentrum das gut besuchte Benefizkonzert junger Künstler unter der musikalischen Leitung der Musikpädagogin Frau Mariana Wittkowski-Nitzsche anlässlich des 5 jährigen Bestehens des Projektes TRIALOG im pad e.V. zugunsten von Kindern und Jugendlichen, die von der Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen sind, statt. Die Schirmherrschaft hatte Frau Bärbel Grygier, Bezirksbürgermeisterin von Hohenschönhausen, übernommen. Der Vereinsvorsitzende von pad e.V. Herr Dr. Heinrich Niemann, Bezirksstadtrat für Gesundheit in Hellersdorf, eröffnete die Veranstaltung. Im Beisein von Herrn PD Dr. med. Tacke, Chefarzt der I. Kinderklinik Berlin – Buch, und Herrn Dr. med. Generlich, Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Lindenhof, erhielten die Teilnehmer einige Informationen über die Mukoviszidose und Probleme der Betroffenen.

Starken Applaus erhielten die Mitglieder der Instrumentalgruppe und die Sängerinnen. Es war für alle ein schönes Erlebnis.

Das Benefizkonzert brachte ein Erlös in Höhe von 1035,60 DM, der an Frau Christine Schaller, Mitglied des Vorstandes des Landesverbandes, übergeben wurde. In ihren herzlichen Dankesworten unterstrich sie den Verwendungszweck dieser Spende – Finanzierung und Unterstützung der mobilen Krankengymnastik und Zuschuß für eine Klimatherapiekur.

5 Jahre 1. Bereitschaftspolizeiabteilung und 16.000 DM Spende

Nach monatelanger gründlicher Vorbereitung konnte auf der Jubiläumsveranstaltung am 26.09.97 durch Herrn PD Schubert, Abteilungsleiter der 1. Bereitschaftspolizeiabteilung (1. BPA), ein Spenden-Scheck in Höhe von 16.000 DM an Frau Vogt, Mitglied des Vorstandes des Landesverbandes übergeben werden. Das war ein Höhepunkt des festlichen Abends und Ausdruck der solidarischen Verbundenheit der Mitarbeiter der Polizei mit den Betroffenen. Diese großartige Spende ist der Erlös aus einer Tombola anlässlich der festlichen Veranstaltung. In monatelanger unermüdlicher Kleinarbeit hatten Herr Wolter und Herr Behrendts von der 1. BPA bei anderen Unternehmen und Persönlichkeiten Geld und Sachspenden für die Mukoviszidosebetroffenen eingeworben.

Wir danken allen aktiven Mitgestaltern und Spendern für diese großartige Hilfe gegenüber den Betroffenen.

Preisskat um die Martinsgans zugunsten von Kindern mit Mukoviszidose

Am 11.11.1997 trafen sich in der Gaststätte „Brüsseler Eck“ eifrige Spieler, um zum wiederholten Male einen Preisskat zugunsten von Mukoviszidose - Betroffenen durchzuführen.

Frau Vorpahl-Heumüller hatte sich als Vorsitzende der CDU Frauenunion Wedding bereits im Vorjahr sehr für Mukoviszidosebetroffene eingesetzt und durch verschiedene Aktivitäten dem Landesverband Berlin – Brandenburg e.V. Spenden in Höhe von 4215,16 DM überwiesen. Auch zu diesem Preisskat hatte sie eingeladen und mit viel Umsicht die Preise als Sachspenden besorgt.

Wir danken allen Beteiligten für den Erlös von 620,00 DM, der als Spende uns zur Verfügung gestellt wurde.

Sonntagskonzert im großen Sendesaal des SFB

Am 12.10.1997 erfreute das Musikcorps der Bundeswehr aus Wilhelmshaven die Anwesenden und Hörer von Radio 88,8 mit musikalischen Kostbarkeiten.

Im Rahmen dieser Veranstaltung übergaben die Musiker aus den Erlösen ihrer Auftritte einen Spendenscheck in Höhe von 8.000,00 DM an Herrn Helmut Jurgasch, Sprecher der Lokalgruppe Berlin, für die Mukoviszidosebetroffenen Berlins. Herr Jurgasch bedankte sich für die solidarische Tat und informierte über Probleme und Aktivitäten unseres Vereins.

Spende für Mukoviszidosebetroffene anstelle der bisherigen traditionellen Weihnachtspräsente...

...das ist die Entscheidung von der Sandvoss - Pumpen - Center GmbH Berlin Lichterfelde.

Am 18.11.1997 übergab Herr Horst Sandvoss einen Spendenscheck in Höhe von 10.000 DM an Frau Heike Dröse, Mitglied des Vorstandes unseres Landesverbandes.

Mit dieser großzügigen Spende setzt das Unternehmen seine bisherigen solidarischen Taten zur Hilfe und Unterstützung der CF-Kranken fort.



Am 10. Mai 1998 wird der 3. SAVO-PUMPEN-CENTER-RENNTAG auf der Rennbahn in Marienfelde unter das Motto „Hilfe für die Mukoviszidosebetroffenen“ gestellt. Wir sehen diesem Ereignis mit großer Freude entgegen. Unser Kinderdorf wird diesen Tag als einen Aktionstag der Hilfe gegenüber den Muko-

viszidosebetroffenen aktiv mitgestalten.

Wir danken Herrn Sandvoss und seinen Mitarbeitern für den wichtigen Beitrag, für diese warmherzige menschliche Tat.

Der Mercure-Tag 1997...

....war auch in den Mercure-Hotels Berlin-Neukölln und Potsdam ein sehr schöner und erlebnisreicher Tag für die zahlreichen Besucher und für die Mukoviszidosebetroffenen.

Die Mitarbeiter der Häuser hatten gemeinsam mit zahlreichen Helfern, Sponsoren und Betroffenen der Gruppen Berlin sowie Potsdam am 1. Juni 1997 ein inhaltlich hochwertiges, ideenreiches Unterhaltungsprogramm vorbereitet und gestaltet. Die Hotels als Tor zur Stadt waren weit geöffnet und viele Bürger haben den Tag genutzt, um sich über die Annehmlichkeiten des Hotels sowie über die Mukoviszidose zu informieren.

Liebe Mitarbeiter der Mercure-Hotels in Berlin-Neukölln und Potsdam, liebe Sponsoren und Partner, herzlichen Dank für ihre wertvolle Unterstützung. Sie haben uns sehr geholfen.

Aktivitäten & Vorhaben

19.12.1997, 19.30 Uhr

Weihnachtskonzert des **Gemischten Chores „Ernst- Moritz- Arndt“** in der ev. Kirche, Arndtstr.12, Adlershof

20.12.1997, 20.00 Uhr

Jugendkonzert im Olaf Palme Jugendzentrum Wedding, Brunnenstr. 125 - 127

10.05. 1998

3. SAVO – Pumpen - Center - Renntag Trabrennbahn Mariendorf mit Kinderdorf

07.06.1998 Mercure Tag in Berlin – Neukölln u. Potsdam

19. – 21.06.1998

Vortrag zu neuen Fragen der Physiotherapie und Autogenen

Dank an die Spender

In der Zeit vom 23.04.1997 bis 30.11.1997 haben wir Spenden erhalten von:

L. Alvarad de Scholz, H. Andrychowski, M. u. U. Arndt, E. Ballarin/H. Ölschläger, Barth, W. Barth, T. Bathe, R. Baum, H. Becker, A. Berwanger, D. Böckler, W. Broedtl, Clemens, R. Damaschke, M. u. R. Disch, H. Dobbertin, Dobbertin, K. Döring, Dr. W. Drahs, E. Dröse, Eckelt, Emig-Brehme, G. Engel, E. Erler, J. Fischer, M. Fuchs, M. Fussy, H. Gasper, W. Geisler, M. Gierke, D. Gierok, B. Gödel, Dr. K. Gollnick, Th. Gotschalk, P. Graf, H. Grahneis, E. Graner, Dr. B. Grygier, Dr. Hagenau, H. Hampel, H. Hartert, V. Heikilae-Budack, W. Henkel, K. Herfurth, R. Herper, K. Hillenberg, N. Hinrichs, Hübner, G. Jensen, K. Jürgens, I. Kaczmarek, S. Kalmbach, Dr. W. u. C. Kalz, M. Kaulitzki, R. Kemling, U. Klotz, F. Köhler, F. Kretschmar, E. Kunze, G. Kunze, I. Kurth, P. Lehmann, U. u. V. Lidzba, B. Löffler, F. Lüdicke, R. Majer, M. Marterer, Mattheus, M. u. H. Michel, G. Mitulla, G. Möckel, A. Moser, G. u. H. Mühlbauer, U. Müller, Dr. Müller, E. u. J. Naumann, Dr. H. Niemann, E. Noack, A. Orłowski, H. Orłowski, D. Otto, Ch. Pattloch, M. Pfau, R. Pfeiffer, H. Preußner, Riechert, J. Rita, R. Rothaug, F. Sauer, B. Schabelski, P. Schatz, H. Scheider, P. Schergun, P. u. H.-L. Schergun, Schmidt, A. Schmidt, D. Scholz, H. Schöneberg, E. Schubert, I. Schubert, K.-H. Schubert, R. Schubert, B. Seewald, D. Spyranis, W. Stark, K. Thienelt, Dr. E. Urban, E. Vorpahl-Heumüller, Warnk, H. Weber, G. Wenzler, D. u. Ch. Werner, H. Wiechert, H. Wiemann, I. Wiemann, M. Wiemann, G. Wolters, Ch. Zetlitzer, K. Zetlitzer, H. Zimmermann, A. Zucker, A. Zydek
BPA Berlin, Autohaus Geltow GmbH Grandke, Benefiz-Chor Konzert, Bezirkskasse Tempelhof, BSt. Baumann & Steffen Sicherheitstechn. GmbH, Buchhandlung Kiepert, BV Wedding der Kleingärtner e.V., Caremark Deutschland GmbH, CDU-Frauenunion Wedding, Concordia Apotheke, COP Shop Berlin & Brandenburg, Debis Immobilienmanagement, Diplom-Optiker W. Beck, ESTREL RESIDENCE & CONGRESS HOTEL, H. F. & Ph. F. Reemtsma GmbH & Co., Hans Otto Theater GmbH, Hoffmann - La Roche AG, Honda-Autohaus Stachowiak Königs Wusterhausen, Hotel Berlin, Hotel Mercure Berlin, Hotel Mercure Potsdam, INNOVA Handelshaus GmbH, Juwelierin R. Stolle, KLB Sputendorf, Kleingärtnerverein Quartier Napoleon, OMIKRON GmbH, pad e.V., PDS Fraktion Potsdam, Potsdamer Dixilandformation ALTE WACHE, Radio HUNDERT, 6 Medien GmbH, Sandvoss Pumpen-Center GmbH, Solvay Arzneimittel GmbH, Spedition Pfeiffer, Spiele Max AG, Springer-Verlag GmbH, Südster-Apotheke Gisela Prange, TITANIA PALAST, Ullstein Buchverlage GmbH, Umweltamt Pankow, Veba AG Dr. Dworak, Volksbank Rathenow, Yamaha Elektronik Europa GmbH, York-Kino GmbH, Zahnarzt H. Bühlhoff

Alle hier angeführten Spenden wurden den betreffenden Lokalgruppen und dem Landesverband zur Betreuung der Betroffenen für die Finanzierung der mobilen Krankengymnastik und der Klimatherapieuren, die vom Oktober 1997 bis Februar 1998 auf der Insel Gran Canaria stattfinden und an denen 38 Mukoviszidosepatienten mit ihren Begleitern teilnehmen, zur Verfügung gestellt.

Nochmals unseren besonderen und herzlichen Dank an die Spender und Organisatoren.

Drainage und Behandlung von CF Patienten durch Herrn Chevaillier in Berlin

Herausgeber: Mukoviszidose, Landesverband Berlin – Brandenburg e.V. Kontakt- und Beratungsstelle Godlindstr. 2 – 20, Haus E, 10365 Berlin Tel./Fax 030 – 55 18 54 16

Aus dem Leben der Lokalgruppen und der CF Zentren

Aus der Lokalgruppe Potsdam/Mittelmark

Im März 1997 fand in Potsdam ein Sportlerball statt. Der Erlös aus einer Tombola in Höhe von 1117,50 DM wurde der Lokalgruppe übergeben.

In einem Benefizkonzert trat der Gemischte Chor der Potsdamer Musikschule zugunsten der Mukoviszidose auf und spendete den Erlös von 298,50 DM zugunsten der Betroffenen der Gruppe.

Den Gestaltern und Organisatoren gilt dafür unser Dank.

*

Am 21.10.97 hat die Lokalgruppe, im Beisein des 1. Vorsitzenden des Landesverbandes Herrn Marterer, über die bisherige und weitere Arbeit gesprochen.

In Anwesenheit von Herrn Oberarzt Dr. med. Opitz, Klinikum E. v. Bergmann, Kinderklinik Potsdam, wurden viele Gedanken ausgetauscht, wie künftig stärker als bisher die unmittelbare Betreuung aller Mukoviszidosebetroffenen und ihrer Familien gestaltet werden kann.

Nachdem Frau Habick im August als Lokalgruppensprecherin zurücktrat, wurden Herr Friedrich Saase als Lokalgruppensprecher und Frau Elke Reichelt als verantwortlich für Finanzen bestätigt.

Zu erreichen:

Herr Friedrich Saase

Tel. 03 31 - 97 45 30

Frau Elke Reichelt

Tel. 0331 - 87 38 57

Über das Treffen der Cottbuser

Am 08.11.1997 trafen sich Mitglieder der Lokalgruppe Cottbus in der Praxis von Frau Dr. Schubert zu einem Gespräch / Erfahrungsaustausch. Frau Wilma Klopffleisch begrüßte im Auftrage von Frau Heidemarie Buder, Sprecherin der Lokalgruppe, die Anwesenden und legte die nächsten Schritte für 1998 dar. Dr. Bischof und Schwester

Martina von der Firma CAREMARK informierten über die Heim-IV-Therapie (Intravenöse Heimtherapie) und zeigten Geräte, die zu dieser Therapie benötigt werden. In dem Gespräch wurde deutlich, daß mit der Heimtherapie die Bewegungsfreiheit der Betroffenen erweitert und ein Klinikaufenthalt verkürzt werden kann. Interessenten für diese Therapie sollten sich vertrauensvoll an den behandelnden Arzt wenden. Er entscheidet im Gespräch mit dem Interessenten, ob eine Heimtherapie in Frage kommt.

Im Anschluß informierte Herr Scholz über Erfahrungen bei der Vorbereitung von Hausbesuchen durch die Mitarbeiter des medizinischen Dienstes der Krankenkassen nach der Beantragung von Pflegestufen bzw. zur Reaktion auf Ablehnung von Anträgen.

Lobend konnten die guten Ergebnisse der Lokalgruppe bei der Spendentätigkeit hervorgehoben und über den Einsatz dieser Spenden für die mobile Krankengymnastik sowie für Klimatherapiekuren informiert werden.

Im Anschluß berichteten Teilnehmer der letzten Klimatherapiekur in Wort und Bild über ihren Aufenthalt auf Gran Canaria. An dieser Stelle ein herzlicher Dank an Spendern und Organisatoren, die diesen Kur-aufenthalt erst ermöglichten.

Lichtenrader Lichtermarkt

Mitglieder der Berliner Lokalgruppe gestalteten – wie in den zurückliegenden Jahren – mit viel Ideen den Muko-Stand auf dem „Lichtenrader Lichtermarkt“.

Neben den selbstgebastelten und gespendeten Weihnachtsgeschenken



haben die Gulaschsuppe, - in bewährter Weise von Fam. Fussy gekocht - und der Glühwein einen guten Ruf bei den Besuchern. Der Erlös von 690 DM wurde dem Spendenkonto zur Verfügung gestellt.

Neues aus der Uckermark

Am 05.12.1997 trafen sich auf Initiative von Frau Plötz und Frau Wecke in der Joachimsthaler Straße in Angermünde bei der niedergelassenen Physiotherapeutin, Frau Kerstin Sobolewski, Mukoviszidosebetroffene und Eltern, um über all die Probleme zu sprechen, die für Mukoviszidosekranke und ihre Familien bei dieser Krankheit auftreten.

Da bereits im September 1997 in einem Gespräch Betroffener mit Vertretern des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin – Brandenburg e.V. starkes Interesse an Zusammenkünften gezeigt wurde, erfolgte nun die Gründung der **Lokalgruppe Uckermark**. Frau Wecke wurde als Lokalgruppensprecherin gewählt. Mit der Gründung der Lokalgruppe und der Befähigung einer Physiotherapeutin zur krankengymnastischen Behandlung von Muko-Betroffenen wird eine weitere Lücke bei der physiotherapeutischen Betreuung im Land Brandenburg geschlossen. Jetzt ist es nach langen Bemühungen erstmals möglich, Mukopatienten in dieser Region regelmäßig zu behandeln.

Wir wünschen der Lokalgruppe einen guten Start und einen starken Zusammenhalt.

Für Interessierte die Erreichbarkeit:

Frau Heidelind Wecke

Tel. 0 33 31 - 3 35 60
(nach 17.00 Uhr)

Frau Kerstin Sobolewski
Physiotherapie Praxis
Joachimstaler Str. 1a
16278 Angermünde

Tel. 0 33 31 - 2 27 78

AOK Berlin

Frau Rodenwald erhält für ihren Sohn vom CF Zentrum einen PARI MASTER verordnet. Die AOK Berlin sagt: „Wir zahlen nur bis 250,00 DM. Sie müssen zuzahlen oder ein anderes gleichwertiges Gerät nehmen.“ Womit sie erst einmal einverstanden waren. — Mit Erstauen nahmen sie einen PARI BOY in Empfang, der ja eigentlich als Reise- oder Zweitgerät verwendet wird. Dieser benötigt aber für das Inhalieren die 3-4fache Zeit. Benjamin muß 3-4mal mit mehreren verschiedenen Arzneien inhalieren. Dazu kommen noch die anderen sehr zeitaufwendigen Therapiemaßnahmen, wie Physiotherapie und Autogene Drainage. Daher ist ein 3-4facher Zeitaufwand für das Inhalieren im täglichen Ablauf nicht zu bewältigen. Erst nach mehreren Rücksprachen u. a. auch mit der PARI GmbH Starnberg und mit deren Unterstützung, konnte bei der AOK der PARI MASTER bestellt werden.

*

Fast zeitgleich erfolgt die Eröffnung der Mukoviszidose-Ausstellung

„Kraft zum Atmen“ im Beisein von Frau Herzog im Hause der AOK Berlin. In „BLEIB GESUND“, Zeitschrift des AOK-Bundesverbandes heißt es dazu: „Die AOK Berlin bemüht sich um die Betreuung von Mukoviszidose-Patienten; die Ausstellung soll dazu beitragen, breite Bevölkerungskreise für das Krankheitsbild Mukoviszidose zu sensibilisieren.“

Die Ausstellung kann noch bis zum 18.12.1997 im Gebäude der AOK-Zentrale Berlin, Wilhelmstraße 1, besucht werden.

**Berliner Arbeitsgruppe
Physiotherapie beim**

**Mukoviszidose –
LV Berlin - Brandenburg e.V.**

Erstmalig trafen sich in der Lungenklinik Heckeshorn in Zusammenarbeit mit den Kliniken Lindenhof und Buch sowie dem LV Berlin - Brandenburg des Mukoviszidose e.V., die CF - Physiotherapeuten/-innen. Das Fortbildungswochenende entstand durch die Initiative von Oberarzt Dr. Magdorf der Lungenklinik Heckeshorn und der

dort leitenden Physiotherapeutin Britta Meier. Ziel des Kurses war die Qualitätssicherung in Bezug auf CF - spezifische Physiotherapie.

Im Vordergrund standen die Autogene Drainage, aber auch neue Atemtherapie-Hilfsmittel wie der RC-Cornet, Aero-Life Druckinhalation und die Atemtherapie mit schwerkranken Patienten. Zusätzlich hatten die Kursteilnehmer die Gelegenheit, selbst ihre Lungenfunktion im Bodyplethysmographen zu testen, neue Behandlungstechniken zu erproben und natürlich Erfahrungen unter Kollegen/innen auszutauschen.

Das Treffen fand so großen Anklang, daß beschlossen wurde, eine Arbeitsgruppe der Physiotherapeuten/innen zu gründen, die zukünftig regelmäßig zur Fort- und Weiterbildung zusammenkommen wird.

Ein ganz besonderes Dankeschön gilt Christian, Sascha, André, Thomas, Bettina und Snezana, die sich geduldig für uns zum Üben und Demonstrieren an den zwei Tagen bereit erklärt haben.

Britta Meier

Zum Jahresende möchten wir noch einmal an unsere 1997 verstorbenen CF - Patienten und Freunde erinnern und allen Angehörigen unser tief empfundenes Mitgefühl aussprechen

Beate Zetlitzer
† 11.06.1997
im Alter von fast 16 Jahren

Stephan Krengel
† 28.06.1997
im Alter von 20 Jahren

Manfred Michel
† 18.06.1997
im Alter von 62 Jahren
Langjähriger Kassenprüfer und
Organisator des Kinderdorfes

Gabriele Haberland
† 07.10.1997
im Alter von 49 Jahren
CF - Ärztin in der Kinderklinik
Lindenhof

*„Das einzig wichtige im Leben
sind die Spuren von Liebe,
die wir hinterlassen,
wenn wir gehen.“*

Albert Schweitzer