



MUKOVISZIDOSE Informationen aus Berlin und Brandenburg

Ausgabe Nr. 11

Berlin, den 28.05.98

Landesverband kann die Betreuung der Betroffenen weiterführen!

**Liebe Mitglieder und Angehörige,
liebe Mitarbeiter in den CF
Zentren und
liebe Freunde und Förderer
unseres Landesverbandes,**

dank der zahlreichen persönlichen
Stellungnahmen und Protestschrei-
ben der Betroffenen, der Berliner CF
- Zentren und vieler Förderer unse-
rer Arbeit sowie auch dank der Un-
terstützung des Paritätischen Wohl-
fahrtsverbandes, der Liga der Spit-
zenverbände der Wohlfahrtspflege,
der Senatsverwaltung für Gesund-
heit und Soziales sowie der Landes-
regierung Brandenburg konnten
Lösungswege zur Weiterführung der
Arbeit unserer Kontakt- und Bera-
tungsstelle zunächst bis zum 31.
Dezember 1998 gefunden werden.
Die vielseitige Unterstützung der
Betroffenen ist also erst einmal gesi-
chert. Darüber sind wir froh, aber
dennoch bleibt die Sorge: und was
wird ab Januar 1999?

Wenn erforderlich, werden wir im
September / Oktober dieses Jahres
zu neuen Aktionen aufrufen, um die
Finanzierung der Kontakt- und Be-

ratungsstelle auch für das kom-
mende Jahr zu sichern.

Jetzt wollen wir uns mit ganzer
Kraft den nächsten wichtigen Auf-
gaben widmen. Im Vordergrund
stehen dabei:

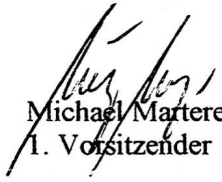
⇒ **Physiotherapie WorkShop, vom
19. - 21.06.1998** in der Klinik für
Kinder und Jugendmedizin Linden-
hof - Berlin Lichtenberg. Herr
Chevaillier hält einen Vortrag über
neue Fragen der Physiotherapie bei
Mukoviszidose und behandelt Be-
troffene. (Siehe Einladung Seite 2)
⇒ **Jahresveranstaltung** mit Vorträ-
gen zur Pseudomonastherapie **und
der Mitgliederversammlung** mit
Neuwahl des Vorstandes und der
Rechnungsprüfer, **am 07.11.1998** im
Tagungsraum der Berlin - Chemie
AG.

⇒ Weitere wichtige Veranstaltungen
sind geplant, wie der **Accortag am
07.06.98**, Aktivitäten auch der
**Lokalgruppen in Cottbus und
Frankfurt/O.- Eisenhüttenstadt**,
z.B. ein Kinderfest im Klinikum
Frankfurt/Oder am 13.06.98.

Diese und andere Veranstaltungen
werden den Betroffenen, den CF

Zentren und den Lokalgruppen neue
Erkenntnisse und Erfahrungen bei
den verschiedenen Therapiemaß-
nahmen und der Lösung persönli-
cher Anliegen geben.

Ich verbinde unseren Dank mit den
besten Wünschen für Sie und für das
Gelingen unserer gemeinsamen
Vorhaben. Im guten Gefühl, daß
unsere Einigkeit uns auch in diesen
schwierigen Zeiten stark macht,
grüße ich Sie herzlich
Ihr


Michael Marterer
1. Vorsitzender

Physiotherapie bei Mukoviszidose – Die autogene Drainage

Die Physiotherapie -krankengymna-
stische Atemtherapie- hat eine Reihe
von Techniken entwickelt, mit de-
nen der Patient den zähen Schleim
aus den Atemwegen entfernen kann.
Eine der wirkungsvollsten Techni-
ken und zugleich Grundlage weite-
rer Atemtechniken ist die autogene
Drainage. Wir wissen heute, daß
regelmäßige physiotherapeutische
Behandlung den Krankheitsverlauf
deutlich positiv beeinflussen kann.
Die Methode der autogenen Drai-
nage verdanken wir Jean Chevail-
lier, Chefphysiotherapeut des Zee-
preventoriums in De Haan / Belgien.
Basierend auf entspannten tiefen
Ein- und Ausatemzyklen sowie
variablen Ein- und Ausatem-

In dieser Ausgabe

- 1 Termin für die Mitgliederversammlung
7.11.98 Berlin Chemie AG**
- 2 Physiotherapie-WorkShop: Chevaillier
am 19.06.98 bei uns in Berlin zu Gast**
- 3 Mitteilungen und Aktivitäten**
- 4 Dank an die Spender**

manövern ermöglicht Jean Chevallier autogene Drainage (A.D.) das vorsichtige Herausatmen des Schleimes aus den Atemwegen. Schleim lösen, sammeln und abhusten sind bedeutende Schritte der A.D. Durch tiefe Atemzüge wird das Ablösen des Schleims von der Bronchialwand gefördert. Diese Atemschulung bedeutet insbesondere für Mukoviszidose-Patienten Eigenständigkeit und eine deutliche Verbesserung der Lebenssituation.

Die autogene Drainage hat CF-Patienten unabhängig von fremder Hilfe gemacht, da die Atemtherapie aktiv, und nicht mehr rein passiv mit Brustkorbklopfungen wie bis vor wenigen Jahren, erfolgt.

Verschiedene Möglichkeiten der Sekretmobilisierung, ob durch unterschiedliche Atemvolumina, oder mit atemtherapeutischen Hilfsmitteln wie Flutter oder auch Pari-PEP gilt es mit dem Therapeuten zu erarbeiten und dem Patienten bewußt zu machen. Um korrekte Atemgewohnheiten zu erhalten oder zurückzugewinnen, sollten Atemübungen und die autogene Drainage mit erfahrenen Physiotherapeuten geübt werden. Bauch- und Brustkorbatembewegung sind eine wichtige Grundvoraussetzung für die A.D. Weiten-schwankungen der Bronchien setzen einen beweglichen Brustkorb voraus. Die Beweglichkeit des Brustkorbes und die damit verbundene Atembewegung wird durch die gelenkige Verbindung der Rippen zur Wirbelsäule und zum Brustbein bestimmt. Somit sind Übungen zur Brustkorbmobilisation unerlässlich im Physiotherapieprogramm und Bestandteil der täglichen Atemtherapie.

Neben „selbstverständlichen“ Aktivitäten sollte immer Sport ein Teil des Therapieprogramms sein. Körperliche Aktivität und Sport regen die Atemtätigkeit intensiv an und fördern spontan den Reinigungsmechanismus in den Bronchien. Sport erhält bzw. verbessert die Kondition und die Belüftung der Lunge und hebt das Wohlbefinden. Zusätzlich kann einer raschen Verschlechterung der Lungenfunktion vorgebeugt werden. Fast alle Sportarten sind geeignet, sofern sie auf die individuelle Belastbarkeit abgestimmt sind. Am besten eignen sich Ausdauersportarten wie Schwimmen, Radfahren und Joggen, um die körperliche Belastbarkeit für den Alltag zu steigern. (Eltern und Lebenspartner aufgepaßt: Hier gilt es unsere Kinder und Freunde aktiv zu unterstützen - zu zweit fällt alles leichter!!!)

Atemtherapie, Mobilisationsübungen für den Brustkorb und Sporttherapie sind die drei wichtigen Säulen auf denen die Physiotherapie bei Mukoviszidose basiert. Die Drainage sollte täglich - auch in Kombination mit Inhalation - durchgeführt werden. Der bleibende Erfolg der Behandlung hängt vom konsequenten Durchhalten weiterer Übungen ab.

Haben CF-Patienten den Nutzen einer regelmäßig durchgeführten Drainage der Lunge und der damit verbundenen verbesserten Atmung und Lebensqualität erfahren, werden sie nicht mehr auf eine kontinuierlich durchgeführte Physiotherapie verzichten wollen.

Britta Meier
Ltd. Physiotherapeutin
Lungenklinik Heckeshorn

Schöne Grüße aus der Uckermark

sendet Ihnen die Familie Brosche. Nach 6 Monaten Lokalgruppe möchten wir uns doch mal bei Ihnen melden und über unsere Physiotherapie berichten.

**An alle Betroffenen in Berlin und im Land Brandenburg,
an die Ärzte und Physiotherapeuten in den CF-Zentren und
Ambulanzen**

EINLADUNG

Physiotherapie – WorkShop vom 19. bis 21. Juni 1998
in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Lindenhof,
Berlin – Lichtenberg, Gotlindestr. 2 –20, Haus K - Tagungssaal.

Vortrag und Beantwortung der Fragen zum Thema:

**„Neue Erkenntnisse und Erfahrungen in der Physiotherapie
für Mukoviszidosebetroffene“**

Es spricht Herr Chevaillier, De Haan, Belgien. Unser Gast
kommt unmittelbar vom 22. Europäischen CF Kongreß zu
uns.

- Herr Chevaillier behandelt anschließend bis zum Sonntag, dem 21.06.98 Betroffene und gibt individuelle Hinweise an die Eltern und behandelnden Krankengymnasten.
- Interessierte Betroffene stimmen sich bitte mit dem jeweiligen Physiotherapeuten ab und melden sich umgehend telefonisch bei der Kontakt- und Beratungsstelle.

Wir laden Sie zu dieser Veranstaltung sehr herzlich ein.

Hinweis für die Anfahrt:

Mit PKW – Über die Siegfriedstraße in die Gotlindestraße.
Mit S/U Bahn – Bis Bahnhof Lichtenberg > Ausgang Siegfriedstr. Von dort mit dem Bus Nr. 193 bis Kinderkrankenhaus Lindenhof (Freitags bis 18.00 Uhr) oder ca 10 Minuten Fußweg.

Seit Dezember fahren wir nun 2x wöchentlich nach Angermünde, für Demian ist das immer eine kleine Reise. Und er freut sich auf die Kerstin (Sobolewski) jedesmal. Sie taut inzwischen auch richtig auf und kann mit Demian schon gut spielen bzw. spielend die Therapie umsetzen - was mit einem 2-jährigen Trotz-köpfchen (Dickkopf) manchmal nicht einfach ist. Dabei werden all die schönen Spielsachen (Therapiegeräte) voll genutzt und manchmal auch ein wenig „zweckentfremdet“. Beide sind jedenfalls immer richtig bei der Sache und die Stunde ist eins, zwei, fix, vorbei. Silvana und Katja soll es ebenfalls gut gefallen und so ist es doch wirklich eine schöne Sache mit der neuen Möglichkeit der Physiotherapie hier.

Dorothee Brosche

➡ Aktuelle Informationen und Mitteilungen ➡

Unsere **Jahresveranstaltung und die 8. Mitgliederversammlung** mit der Neuwahl des Vorstandes sowie zweier Rechnungsprüfer findet **am 7. November 1998 im Tagungszentrum der Berlin-Chemie AG, Glienicker Weg 125, 12489 Berlin, statt.**

(Beschluss des Vorstandes vom 03.03.98)

Um Bewerbungen und Vorschläge für die Mitarbeit im Vorstand in folgenden Funktionen wird gebeten:

- 1. Vorsitzender
- 2. Vorsitzender
- 3. Vorsitzender
- 4. Kassenwart
- 5. Schriftführer

- 6. psychosoziale Fragen
- 7 Elterninitiativen
- 8. Öffentlichkeitsarbeit
- Rechnungsprüfer

Die Bewerbungen bzw. Vorschläge für die Wahl in den Vorstand sowie für die Wahl der Rechnungsprüfer sollen erhalten: Name, Vorname, Geburtsdatum, Angaben für welche Vorstandsfunktion kandidiert wird und Anschrift des Kandidaten.

Wir bitten Sie, Ihre Vorschläge bis zum 31.08.98 an die Kontakt- und Beratungsstelle schriftlich, möglichst mit Bild, einzureichen. Sie werden in der September - Ausgabe unseres Informationsblattes veröffentlicht.

Vorhaben und Termine von Veranstaltungen

- | | |
|------------------|---|
| 13. - 19.06.1998 | 22. Europäischer CF Kongreß in Berlin |
| 19. - 20.09.1998 | Jahrestagung und Mitgliederversammlung der DGzBM in Neubrandenburg |
| 19. - 21.06.1998 | Physiotherapie - WorkShop mit Chevaillier in Berlin |
| 23.05.1998 | Treffen der Lokalgruppe Frankfurt/Eisenhüttenstadt |
| 06. - 07.06.1998 | Fahrt und Gedankenaustausch mit Mukoviszidosebetroffenen aus dem CF Zentrum Buch zu Fragen der Ernährung nach Templin |
| 07.06.1998 | Accor Tag in den Mercure Hotels Berlin - Neukölln u. Potsdam, im Novotel Airport Berlin - Tegel sowie in den Ibis Hotels Berlin - Mitte und Genshagen |
| 13.06.1998 | Treffen der Lokalgruppe Cottbus |
| 13.06.1998 | Kinderfest im Klinikum Frankfurt/Oder |
| 07.11.1998 | Jahresveranstaltung und Mitgliederversammlung des Landesverbandes Berlin - Brandenburg im Tagungszentrum der Berlin Chemie AG |

Einsätze der Spielzette des Kinderdorfes

- | | |
|-------------|-------------------------|
| 10.05.1998 | Trabrennbahn Mariendorf |
| 16. 05 1998 | Prager Platz |
| 17.05.1998 | Prager Platz |
| 14.06.1998 | Trabrennbahn Mariendorf |

Modellvorhaben

„Besondere Förderung befristeter Arbeitsverhältnisse Schwerbehinderter“

Die Bundesregierung fördert dieses Modellvorhaben durch Eingliederungszuschüsse an Arbeitgeber. Es ist künftig möglich, einen Lohnkostenzuschuß von bis zu 70% zu erhalten, wenn sie arbeitslose Schwerbehinderte befristet einstellen.

Die dazu erlassene Richtlinie kann bei der Kontakt- und Beratungsstelle angefordert werden.

Rehamöglichkeit für Erwachsene mit Mukoviszidose

Schon seit Jahren finden Rehamassnahmen für erwachsene CF-Patienten auf Borkum statt. Wer aber das Meer nicht verträgt, sucht vielleicht eine weitere Rehamöglichkeit, die über entsprechende Erfahrungen verfügt: In Bad Sooden - Allendorf werden bereits seit 1993 - mit Unterstützung der Medizinischen Hochschule Hannover (Frau Dr. Smaczny, Erwachsenenambulanz) - Kuren für ausschließlich CF-Er-

wachsene angeboten. Es ist also keine Kinderrehaeinrichtung. Sowohl Krankengymnasten als auch Ärzte sind mukoviszidosespezifisch ausgebildet. Patienten, die schon dort waren, berichten über ihre positiven Erfahrungen. Im letzten Jahr waren 20-30 Erwachsene mit Mukoviszidose in Bad Sooden zur Kur. Nähere Informationen: LVA-Fachklinik Balzerborn, Balzerbornweg 27, 37242 Bad Sooden-Allendorf, Tel. 05652/ 52-747, Fax 05652/ 52-600 (Chefarzt: Dr. Stumpner)
Information von Thomas Malenke

Dokumentation des Pflegeeinsatzes bei Pflegegeldempfängern

Pflegebedürftige, die Pflegegeld beziehen, sind verpflichtet, bei Pflegestufe I und II mindestens einmal halbjährlich, bei Pflegestufe III mindestens einmal vierteljährlich einen Pflegeeinsatz durch eine Pflegeeinrichtung abzurufen. Damit soll die Qualität der selbstbeschafften Pflege dokumentiert und gesichert werden. Die Spitzenverbände der Pflegekassen haben nun nach Abstimmung mit den Datenschutzbeauftragten ein gemeinsames Formular zur Dokumentation des Pflegeeinsatzes durch die Pflegedienste erstellt. Sie setzen damit einen gesetzlichen Auftrag um. Er soll Angaben zur Qualität der Pflegesituation und Hinweise über die Veränderung des Pflegezustandes enthalten sowie Vorschläge zur Verbesserung der Pflegesituation (z.B. durch einen Pflegekurs, Maßnahmen zur Verbesserung des Wohnumfeldes, Pflegehilfsmittel) machen. Mit Einverständnis des Pflegebedürftigen müssen die Pflegedienste die Erkenntnisse an die Pflegekasse des Pflegebedürftigen weitergeben. Ruft der Pflegebedürftige den Pflegeeinsatz nicht ab oder wird das Einverständnis nicht erteilt, muß die Pflegekasse das Pflegegeld angemessen kürzen oder im Wiederholungsfall entziehen. Die Kosten für den Pflegeeinsatz müssen die Pflegebedürftigen derzeit selber tragen. Eine

Dank an die Spender

In der Zeit vom 01.12.1997 - 30.04.1998 haben wir Spenden erhalten von:

R. Baum, H. Bohlmann, K. Engel, H. Gasper, B. Gebel, D. Gierok, B. Graber, Ch. Hauschild, U. u. L. Hänsgen, E. Hoffmeister, E. Janssen, Ch. Kammradt, L. Kaplick, M. Lorkovic, R. Majer, H. Michel, M. Michel, H. Nibble, H. Orłowski, H. Ölschläger, Dr. G. Räcke, R. u. B. Sachtleben, F. Sauer, W. u. R. Thordsen, H.-J. Wendt, F. Wojatzki, H. Wrobe
Berufsverband der Arzt-, Zahnarzt- u. Tierärzthelferinnen, Ernst-Moritz-Arndt-Chor, Fernmeldetechniker KKH Lichtenberg, Friesiersalon Heike Neuber (Storkow), Historische Spandauer Stadtgarde e.V., Kissling Plus 2 KG, Kretzschmar Medizin Technik GmbH, KVG Service KG (Berkenbrück), Linde Heimox GmbH & Co. KG, Loewen-Apotheke (Eberswalde)

Alle hier angeführten Spenden wurden den betreffenden Lokalgruppen und dem Landesverband zur Betreuung der Betroffenen, insbesondere für die Finanzierung der mobilen Krankengymnastik, der Klimatherapiekuren und zur Hilfe in besonderen sozialen Härtefällen zur Verfügung gestellt.

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

Gesetzesinitiative zur Kostenübernahme des Pflegeeinsatzes durch die Pflegekassen läßt sich wegen der Haltung der FDP in absehbarer Zeit leider nicht realisieren.

Auszug aus einer Presseerklärung der Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der gesetzlichen Kranken-/Pflegekassen

Gelungener Start am 10.Mai auf der Trabrennbahn

Mariendorf

Der 3.SAVO- Pumpencenter-Renntag war auch für das Kinderdorf mit den Spielzelten ein großartiger Auftakt für die kommenden Veranstaltungen. Ein herzliches Dankeschön an Herrn Sandvoss, dem Initiator dieses Tages zugunsten der Mukoviszidosebetroffenen aus Berlin und Brandenburg. Ein großes Lob haben sich Herr Majer, Frau Michel und die fleißigen Betreuer sowie Helfer verdient. Fast

genau 500 Kinder haben sich an den Spielzelten erfreut.

Dieser Erlös und die Beiträge der anderen Spender wird am 14. Juni Frau Stolpe, unsere Schirmherrin, aus den Händen von Herrn Sandvoss für den Landesverband in Empfang nehmen.

„Mit Grußkarten helfen“

unter diesem Motto führt der Mukoviszidose e.V. eine Grußkarten-Edition durch. Bei den Sprechern der Lokalgruppen und der Kontakt- u. Beratungsstelle sowie den CF Zentren können Interessierte die Prospekte einsehen und Bestellungen aufgeben. Mit den 52 verschiedenen Motiven, von namhaften Künstlern gestaltet, werden Grußkarten für viele Gelegenheiten angeboten.

Herausgeber: **Mukoviszidose**, Landesverband Berlin – Brandenburg e.V.
Kontakt- und Beratungsstelle
Gotlindestr. 2 20, Haus E
10355 Berlin
Tel./Fax: 030 - 55185416