

MUKOVISZIDOSE

Informationen

aus Berlin und Brandenburg

Ausgabe Nr. 13

Berlin, den 25.08.99

Mit gemeinsamen Anstrengungen auch in Zukunft eine gute Betreuung der Betroffenen durch die Krankengymnastik und durch die Klimatherapiekuren sichern

Liebe Mukoviszidosepatienten,
sehr geehrte Eltern und Ver-
wandte, Ärzte und Schwestern,
Physiotherapeuten sowie Spender
und Helfer,

in den vergangenen Monaten haben
zahlreiche Veranstaltungen und
erlebnisreiche Begegnungen der
Betroffenen in Berlin und den Lo-
kalgruppen stattgefunden.
In der nebenstehenden Einladung
laden wir Sie herzlich zu unserer
Jahrestagung mit Vorträgen und
Aussprache zu wichtigen Fragen der
Therapie und Erfahrungen bei der
Nutzung neuer Erkenntnisse aus der
Mukoviszidoseforschung ein.
Über die verschiedenen Aktivitäten,
erlebnisreichen Veranstaltungen und
Ergebnisse der Arbeit seit der letzten
Mitgliederversammlung werden Sie
im Bericht des Vorstandes im Okto-
ber 1999 umfassend informiert.

„Apotheken helfen Mukos“

Heute wenden wir uns an Sie, an alle
Betroffenen, an alle die sich mit den
Mukoviszidose-Betroffenen verbun-
den fühlen mit der Bitte den Landes-
verband Berlin-Brandenburg bei der
Sicherung der weiteren Betreuung
der Betroffenen, insbesondere durch
die mobile Krankengymnastik zu
unterstützen.

Durch Ihre Apotheke werden Sie
regelmäßig mit den erforderlichen
Medikamenten versorgt. **Viele**
haben zu ihren Apotheken über
die Jahre hinweg ein gutes
persönliches Verhältnis.

Einladung

Wichtiger Termin!

*Liebe Mitglieder und Betroffene,
liebe Ärzte und Mitarbeiter der CF - Zentren,
liebe Freunde und Förderer unseres Landesverbandes,*

die Jahresveranstaltung und Mitgliederversammlung des
Landesverbandes Berlin – Brandenburg findet
am 13. November 1999 von 8.30 bis ca. 13.30 Uhr
zum Thema: „*Verdauung und Ernährung*“
im Tagungszentrum der Berlin – Chemie AG,
Glienicke Weg 125, in 12489 Berlin- Adlershof statt.

Ablauf:

8.30 – 9.30 Uhr Eintreffen der Teilnehmer
Gespräche an den Info-Ständen der Pfrimmer Nutricia,
Fresenius AG, Caremark, Novartis Pharma, Abbot GmbH
und Berlin Chemie AG

9.30 Uhr Eröffnung durch den 1. Vorsitzenden

Vorträge und Aussprache:
„*Verdauung und Ernährung bei CF -Patienten*“
Prof. Dr. Becker, Charité, Campus Virchow

„*Erfahrungen bei der Gestaltung einer hochkalorischen
Ernährung mit Hinweisen zu Rezeptideen*“
Frau Binder, Diätassistentin CF Zentrum Heckeshorn

Information über Erfahrungen und Probleme beim
Einsatz von PEG Sonden
Dazu berichten Ärzte und Patienten der CF Zentren
Heckeshorn, Buch und Lindenhof

11.45 – 12.10 Uhr Imbisspause

12.10 – ca. 13.30 Uhr Mitgliederversammlung

(Vorschlag für die Tagesordnung Seite 2)

In dieser Ausgabe

- 1 Einladung zur Jahresveranstaltung am 13.11.99 in
der Berlin Chemie AG
- 2 Aufruf zur Spendenaktion
- 3 Info über REHA Zentren für Erwachsene mit CF
- 4 Dank an die Spender

Zugleich sind Sie für die Apotheke Kunde mit einem langfristigen und hohen Bedarf an Medikamenten und sichern ihnen für längere Zeit einen bedeutenden Umsatz.

Den guten Erfahrungen von einigen Betroffenen und Apotheken folgend, bitten wir Sie, bei einem der nächsten Besuche in einem persönlichen Gespräch dem Inhaber oder Mitarbeitern der Apotheke Ihren Dank zu übermitteln und zugleich die Bitte zu äußern, den Landesverband durch eine Spende zu unterstützen. In einer gemeinsamen Aktion unter dem Motto:

„Apotheken helfen Mukos“

stellen wir uns das Ziel, bis zum Jahresende, mit Zwischentappe zum 31.10 1999, Spenden für die Absicherung der jetzigen und des weiteren Ausbaus der physiotherapeutischen Behandlung der Mukoviszidose - Betroffenen im nächsten Jahr zu erreichen.

Dafür stellen wir Ihnen in der Anlage ein Schreiben des Landesverbandes an die Apotheken zur Verfügung.

Die Spender erhalten selbstverständlich von uns eine Spendenquittung, zugleich werden sie namentlich in unserem Infoblatt genannt.

Liebe Betroffene, wir sehen in dieser Aktion eine wichtige Quelle für die Absicherung zukünftiger Betreuungsangebote und wünschen Ihnen und uns gemeinsam ein gutes Ergebnis.

Mit freundlichen Grüßen


M. Marterer

1. Vorsitzender

Spenden unter dem Kennwort: „Apotheken helfen Mukos“ können auf das Konto
Dresdner Bank
Konto-Nr.: 09 926 100 01
BLZ: 100 800 00
eingezahlt werden.

In welches REHA Zentrum kann ich zur Kur fahren?



Wir stellen in loser Folge REHA Einrichtungen für Mukoviszidose - Patienten vor. Die heutigen kurzgefassten Texte haben wir aus einem Sonderheft vom „Klopfzeichen“ der CF Selbsthilfe entnommen. Wofür wir uns bedanken. Weitere Einrichtungen werden in den folgenden Infoblättern vorgestellt. Wir empfehlen, vor einer Rehabereantragung mit der gewünschten Einrichtung persönlich Kontakt aufzunehmen.

Es wäre für alle sehr hilfreich, wenn Ihr uns Eure Erfahrungen aus den Kuraufenthalten mitteilen würdet.

Rehabilitation auf Borkum

Die Klinik, eröffnet 1983, liegt inmitten einer Dünenlandschaft auf der Nordseeinsel Borkum. Sie widmet sich in erster Linie der Behandlung von Erkrankungen der Atemwege und der Haut. Seit nahezu zehn Jahren erfolgt eine zunehmende Spezialisierung auf dem Gebiet der Rehabilitation erwachsener Mukoviszidosepatienten. Das Hochseeklima und die allergen- und schadstoffarme Luft ermöglichen die klassischen Anwendungen heilklimatischer Faktoren bei der Rehabilitation der Mukoviszidose. Sie werden als Erwachsene unter Erwachsenen therapiert. Die Durchführung der Behandlung basiert auf einem strukturierten Therapieprogramm, das der individuellen Patientensituation angepaßt wird. Eine besondere Aufmerksamkeit wird der autogenen Drainage nach Chevallier und der Frage Diabetes bei CF gewidmet. Zunehmend werden auch Patienten auf eine Lungentransplantation vorbereitet und zukünftig auch nach erfolgter Transplantation nachrehabilitiert. Chefarzt: Dr. med. Lübcke, Tel. 04922/ 302 - 160
Anschrift der Klinik:
Rehaklinik Borkum – Riff der BfA
Hindenburgstr. 126, 26757 Borkum
Tel. 04922 / 302-2

Klinik Norderney - Klinik für Erkrankungen der Atmungsorgane und Allergien

Die Klinik Norderney der LVA Westfalen ist eine modern ausgestattete Schwerpunkt-Klinik, die der medizinischen Rehabilitation von Patienten mit Erkrankungen der Atmungsorgane und Allergien dient. Rehabilitation bedeutet

- Autogene Drainage, CF Schwimmen
 - Durchführung der erforderlichen medizinischen Funktionsdiagnostik
 - Entwicklung eines Langzeit-Behandlungsplanes, geeignete Zusammenstellung der notwendigen medikamentösen Therapie
 - Physikalische und Balneotherapie (Inhalationsbehandlung, Phototherapie, Wasseranwendungen im Meerwasserhallenbad, Elektrophysiotherapie, Massagen, Krankengymnastik)
 - Diätberatung
 - Psychologische Betreuung (Einzelberatung, Gruppengespräche, autogenes Training, Nichtrauchertraining)
 - Sozialberatung zur Vorbereitung der beruflichen Wiedereingliederung
 - Beurteilung der körperlichen Leistungsfähigkeit unter sozialmedizinischen Gesichtspunkten
 - Entspannung und Erholung.
- Belegung nur über LVA und Krankenkasse.

Chefarzt: Prof. Dr. Fischer, Tel. 0 49 32 / 982-200,

Anschrift der Klinik:

Klinik Norderney der LVA Westfalen, Kaiserstr. 26, 26548 Norderney

Vorschlag für die Tagesordnung zur 9. Mitgliederversammlung am Samstag, dem 13.11.99:

1. Begrüßung
2. Annahme der Tagesordnung
3. Bericht des Vorstandes
4. Bericht der Kassenprüfer
5. Aussprache zu 3. und 4.
6. Entlastung des Vorstandes
7. Verschiedenes

Entdecken Sie das Zeepreventorium in De Haan, Belgien

Mukoviszidose-Patienten können auch als Erwachsene kommen, für sie gibt es ein eigenes Haus. Das Zentrum liegt in einer herrlichen landschaftlichen Umgebung inmitten der Dünen, zwischen dem Meer und dem Wald. Das Zeepreventorium (ZPM) hat eine Aufnahmekapazität von 250 Patienten und 15 Mukoviszidose-kranken. Für die Übernahme der Kosten bei der belgischen Krankenkasse, brauchen wir ein Formular E112, richtig ausgefüllt und von der deutschen Krankenkasse unterschrieben, ein medizinisches Attest und einen medizinischen Bericht des behandelnden Arztes. Die Patienten sollen auch einen Sputumbefund von den 2 letzten Wochen vor der Aufnahme und ein Antibiotogramm von einem anerkannten Labor mitbringen. Patienten mit Burkholderia Cepacia können wir nicht aufnehmen. Das Erwachsenen-Haus - Villa Kos - jeder Patient hat sein eigenes Zimmer. Küche, Ess- und Wohnbereich, Badezimmer werden gemeinsam benutzt. Haus Kos bietet die Möglichkeit, intensive Therapie und aktive Lebensführung miteinander zu verbinden. Krankengymnastik. Für jeden Patienten wird ein individuelles Therapieprogramm anhand der Ergebnisse der verschiedenen Untersuchungen aufgestellt. In einer ersten Phase erlernt man verschiedene Techniken wie:

- Einführung und vertraut machen mit den verschiedenen Inhalationstechniken. Bronchialreinigung: die Autogene Drainage - ein im Zeepreventorium entwickeltes Verfahren
 - Atemtechnische (Neu)Schulung, Ausgleichsgymnastik, funktionales Atemtraining
 - Entspannung
 - Spülung der Nasenhöhle
- Krankengymnastik wird in kleinen Gruppen durchgeführt. Patienten mit Pseudomonas haben ihren eigenen



Therapieraum und feste Krankengymnasten. Die Aufenthaltsdauer im ZPM hängt vom Gesundheitszustand des Patienten ab. Unser Team. Chefärztin: Dr. Hilde Franckx - Leitender Krankengymnast: Jean Chevallier
Anschrift der Klinik:
 Zeepreventorium De Haan
 Koninklijke Baan 5
 8420 De Haan
 BELGIEN
 Tel. 00 32 - (0) 59 - 23 39 11
 Fax 00 32 - (0) 59 - 23 40 57
 Kosten werden nur von der Krankenkasse übernommen!

Stationäre Reha für Erwachsene mit Mukoviszidose - Allergie- und Asthma-Klinik Bad Lippspringe
 Die Allergie- und Asthma-Klinik hat in dem traditionellen Kurort für Atemwegserkrankungen, Bad Lippspringe, seit Jahrzehnten ihren festen Platz. Therapie. Ein aktueller Sputumbefund mit Antibiotogramm wird gewünscht. Bestehende Therapiekonzepte werden von uns fortgeführt und nur in Absprache mit der betreuenden CF-Ambulanz der Medizinischen Hochschule Hannover. Eine i.V.-Therapie ist prinzipiell im Rahmen der Rehabilitationsmaßnahme durchführbar, zu bedenken ist jedoch, daß die 14-tägige hochdosierte Antibiotika-Therapie den Körper schwächt und das Anwendungsprogramm einschränkt. Einen wesentlichen Anteil haben die physiotherapeutischen Maßnahmen. Zwei speziell für Mukoviszidose-Patienten durch Herrn Chevallier geschulte Therapeuten stehen zur Verfügung, um die Kenntnisse über die Autogene Drainage aufzufrischen oder ebenfalls neu zu vermitteln. Auch den Mukoviszidose-Patienten steht das umfangreiche Sportprogramm offen, mit dessen Hilfe das Leistungsvermögen trainiert werden kann. Zur Verfügung stehen Fahrrad-



und Laufbandergometer, das häusgene Schwimmbad, eine hochkalorische Ernährung mit der Möglichkeit

zu Zwischenmahlzeiten, ebenso Sondenkost oder nächtliche PEG-Sondenernährung. Zur psychologischen Betreuung steht ein erfahrener Psychologe zur Verfügung. Belegung über BfA, LVA u. Krankenkassen.

Anschrift der Klinik:
 Allergie- und Asthma-Klinik Bad Lippspringe, An der Martinusquelle 10, 33175 Bad Lippspringe
 Tel. (0 52 52) 95 24 00
 Chefarzt: Prof. Dr. Bergmann
 CF- Ärztin Dr. Nolte

Fortsetzung folgt.

Das Sonderheft mit dem ausführlichen Text kann zum Preis von DM 6 vom CF Selbsthilfe e.V. Th. Malenke Tel./Fax: 030-2113579 bezogen werden.

An die Lieben von Lilly!

Auf diesem Wege möchten wir noch einmal die Gelegenheit nutzen, um uns für den Aufenthalt in Templin (9. - 11. Juli 99) zu bedanken. Wir wissen, daß wir ohne Ihre Unterstützung keine so unbeschwerten Tage hätten verbringen können. Für die kleinen Patienten war es mit Sicherheit ein kleiner Abenteuerurlaub. Konnten sie sich doch beim Boot fahren eine frische Brise um die Nase wehen lassen oder beim Lagerfeuer über die großen Flammen staunen. So lernten sie in spielerischer Art und Weise etwas über ihre Ernährung, die doch ein Eckpfeiler in ihrer Therapie darstellt. Für uns Großen war es Aktivurlaub pur. Ob beim Tischtennis oder Tanzen, Langeweile hatte hier keine Chance. Wer nicht wollte konnte einfach mal die Seele baumeln lassen. Sehr informativ waren die drei Seminare, die an diesem Wochenende durchgeführt wurden. So konnten bei dem einen oder anderen vielleicht doch noch einige aufgeworfenen Fragen beantwortet werden.

Wir hoffen, daß diese Tradition auf ihre schöne Art und Weise weitergeführt wird. Dieses Wochenende werden wir in langer Erinnerung behalten.

Die Kinder und Jugendlichen der 1. Kinderklinik Buch

**Rundschreiben C 147/D 50/1999
des PARITÄTISCHEN Gesamt-
verbandes Entwurf der Kassen-
ärztlichen Bundesvereinigung
(KBV) für ein „Notprogramm“**

Sehr geehrte Damen und Herren,
hiermit möchten wir Sie darüber
informieren, daß nach Einschätzung
des PARITÄTISCHEN Gesamtver-
bandes kein Grund zur Beunruhi-
gung besteht, insbesondere für chro-
nisch Kranke und behinderte Patien-
tinnen und Patienten, im Hinblick
auf die in der Presse erscheinenden
Meldungen über ein „Notprogramm“
der Kassenärztlichen Bundesvereini-
gung aufgrund einer angeblichen
Budgetüberschreitung bei Arznei-
und Heilmitteln. Der Anspruch der
Versicherten auf eine Versorgung,
die notwendig, ausreichend, zweck-
mäßig und wirtschaftlich ist, kann
nicht eingeschränkt werden. Der
PARITÄTISCHE Gesamtverband
teilt die Rechtsauffassung des Bun-
desministeriums für Gesundheit und
der Spitzenverbände der Kranken-
kassen, daß eine Einführung von
Wartelisten für Arzneimittel ein
rechts- und vertragswidriges Ver-
halten darstellt.

Heike Drees

Termine & Vorhaben

- **01.09.99** um 11⁰⁰ **Übergabe** der
rekonstruierten Station an die
Mukoviszidosepatienten im **CF
Zentrum Lindenhof** im Beisein
von **Frau Christiane Herzog**.
- **Einsatz des Kinderdorfes** in
der Wilhelminenhofstr. / Ober-
schöneweide- Villa Rathenau
am 11.09.99 von 13³⁰– 19⁰⁰
am 12.09.99 von 10³⁰– 18⁰⁰
Aktive Mitstreiter bitte melden.
- **14.10.99** Informations- und
Erfahrungsaustausch um 19⁰⁰
im CF Zentrum Heckeshorn
Thema: „**Ohne Moos nichts
los**“. Kein eigenes Einkommen,
erwerbsunfähig – welche recht-
lichen Ansprüche habe ich?
- **13.11.99 Jahrestagung** und
Mitgliederversammlung in der
Berlin – Chemie AG.

Dank an die Spender

In der Zeit vom 16.9.98 - 15.08.99 haben wir Spenden erhalten von:

Achtenhagen, R. Baum, W. Becht, M. u. J. Benoit-Luckner,
B. Bergmann, W. Birr, R. Blechschmidt, H. Bohlmann, P. Dahlmeier,
Degenhardt, M. Dressel, H. Dröse, H. Dunkeld, Prof. Dr. W. Endres,
Dr. A. Engel, H. u. M. Fiebig, Dipl. Ing. G. Freye, M. Freye, A.
Freye, A. Gagel, H. Gasper, B. Gebel, D. Gierok, K. Grabe, G. u. J.
Günther, M. Günther, D. Grunzke, K. Haase, U. u. H. Hänsen,
Heidmann,
K.-D. Heinken, H. Hetzer, H. Hinkel, R. Hofmann, R. u. K. Holgert,
H. u. H. Houer, R. u. B. Hucke, J. Iparraguirre, S. Jeltsch, H.
Jurgasch, H. Kanter, I. Karsch, M. Kayser, P. Klatt, Kolberg, M. u. E.
Krüger, G. Kunze, H. Lagenstein, R. Majer, R. Marks, M. Marterer,
N. Massoud, B. Meitzner, J. Menzel, M. Michel, H. Moeller,
G. u. H. Mühlbauer, Narsüschky, W.-E. Näumann, R. Nemetz,
H. Nierlich, H. Nisblé, H. Oelschläger, H. Orłowski, A. Orłowski,
A. Pickert, F. u. H. Quapp, W. Ranke, R. Reichelt u. K. Orso,
T. Reisberg, S. Ropers, S. u. W. Rothe, Dr. R. Rudloff, von Sachsen,
A. Sachtleben, F. Sauer, H.-J. Schatz, Schlegel, D. Scholz,
A. Schöppe, L. Schumann, Schwandt, Seidel, Fam. Senel,
Prof. Dr. B. Servatius, Siewert, Spiekermann, D. Strauch,
A. Swarzenski, Syring, W. Thordsen, C.-D. Totz, S. Tremurici,
M. Tremurici-Falter, R.-L. Vogt, U. Völz, E. Vorpahl-Heumüller,
J. Wache, E. u. I. Weise, H.-J. Wendt, I. Wiemann, K.-J. Wilke,
S. Winter, Chr. Zetlitz u. R. Schubert, H. Zimmermann

Apotheke im Cottbus-Center, ARGE BFSI (Neuenhagen), CARENA-
Promobil Autohandelsgesellschaft, Mitarbeiter der Abt. Soz.
Bezirksamt Wedding, Caremark Deutschland GmbH, Dargo,
Frauengruppe BV Weißensee, Kleingarten-Anlage „Quartier
Napoleon“ (Weihnachtsbasar), KVG & Co. Service KG - Scania
Deutschland, Meisel Autotransporte GmbH & Co. KG, Orion
Apotheke (Berlin), Rosenapotheke (Eisenhüttenstadt), Stadtwerke
Neuruppin GmbH, SV Dresdenia Berlin e.V., Turm Apotheke
(Spremberg), Vertragswerkstatt der DaimlerChrysler AG (G.
Dressel), Vita Apotheke (Hohenneuendorf), Kabel-Service Berlin
GmbH, BDL Computer u. Software Systemhaus GmbH, Metallbau-
Restaurierung-Gestaltung Helmich & Theel, Nagelstudio Janus,
Berliner Kindl, AOK Berlin, Fachklinik Bad Freienwalde, SV Berlin-
Chemie Adlershof e.V.; Evangel. Auferstehungskirche, Werkstatt
Lufthansa und Condor (Berlin Schönefeld), Pfrimmer Nutricia GmbH

*Alle Spenden wurden durch die betreffenden Lokalgruppen und dem
Landesverband für die Betreuung der Betroffenen, insbesondere zur
Finanzierung der mobilen Krankengymnastik, für die Fortbildung der
Physiotherapeuten und für die Hilfe in sozialen Härtefällen
eingesetzt.*

**Im Auftrage der Mukoviszidosebetroffenen den
Spendern und den fleißigen Organisatoren einen
herzlichen Dank für Ihre Hilfe.**

- **Beratung zu sozialrechtlichen
Fragen** in der Kontakt- u. Bera-
tungsstelle jeden letzten Diens-
tag des Monats von 18⁰⁰ – 20⁰⁰.

Herr L. Schumann 3. Vorsitzen-
der u.a. geben Auskunft. Um
telef. Anmeldung wird gebeten