

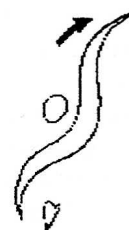
MUKOVISZIDOSE

Informationen

aus Berlin und Brandenburg

Ausgabe Nr. 12

Berlin, den 25.09.98



Hilfe für die Betroffenen, das A und O in unserer Arbeit

Tätigkeitsbericht des Vorstandes für die Zeit vom Juni vergangenen Jahres bis zum September 1998

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

wiederum ist ein Jahr unserer Arbeit
vergangen und wir haben zur Mit-
gliederversammlung zu berichten,
was alles getan wurde und was alles
noch zu tun bleibt, um unseren von
dieser immer noch nicht heilbaren
Krankheit Betroffenen die bestmög-
liche Unterstützung zu geben.

Zur Patienten und Mitglieder- betreuung:

Beides ist das A und O in unserer
Arbeit. Es gibt nichts, was wichtiger
sein könnte. Wir sind nicht ein Ver-
band, der hilft, daß andere z.B. ihre
Schulden bewältigen, nicht zu dünn
oder zu dick werden, traumatische
Belastungen überstehen oder was es
sonst noch in der Vielzahl ehren-
werter Aufgaben aufzuzählen gäbe -
auch wenn man uns von manchen
Senats- und Bezirksamtsstellen,
Versorgungsämtern, medizinischen
Dienstern der Pflegeversicherung
oder auch Krankenkassen dort ein-
reihen möchte. Wir sind ein Ver-
band von Selbstbetroffenen, von
Mukoviszidosekranken und ihren
Eltern oder nächsten Verwandten,
behandelnden Ärzten, Schwestern,
Psychologen, Physiotherapeuten und
auch Helfern, die alle darum kämp-
fen, daß eines möglichst nahen Ta-
ges diese Krankheit heilbar sein
wird und daß bis zu diesem Tage

Einladung

Wichtiger Termin!

Liebe Mitglieder und Betroffene,
liebe Ärzte und Mitarbeiter der CF Zentren,
liebe Freunde und Förderer unseres Landesverbandes,
zur Jahresveranstaltung und 8. Mitgliederversammlung des
Landesverbandes Berlin – Brandenburg e.V. laden wir Sie sehr herzlich ein.
Termin: 07. November 1998

Ort: Kongreßzentrum der Berlin – Chemie AG,
Glienicke Weg 125, in 12489 Berlin- Adlershof

Ablauf:

9.00 – 9.30 Uhr Eintreffen der Teilnehmer

Gespräche an den Info-Ständen

9.30 Uhr Eröffnung durch den 1. Vorsitzenden

Vorträge und Aussprache:

„Neues aus der Pseudomonasforschung“

Impfung gegen Pseudomonas – Erfahrungen, Probleme
und Aussichten. Prof. Dr. Gerd Döring, Tübingen

„Zwischenergebnisse der multizentralen BEAT Studie“
Prof. Dr. Karl Paul, Berlin

„Die Bestimmung von Entzündungsmerkmalen im
Atemkondensat – eine nicht belastende, beliebig
wiederholbare neue Untersuchungsmethode“

Dr. U. Kragel, Dipl. med. G. Georgi, Dr. G. Becher und
PD Dr. A. Tacke

11.15 Uhr Übergabe des Muko-Mobil durch die Berlin Chemie AG
- Patent von Herrn Schönfeldt – an den Landesverband

11.30 – 12.00 Uhr Imbisspause

12.00 – ca. 13.45 Uhr Mitgliederversammlung und Neuwahl des
Vorstandes und der Kassenprüfer
(Vorschlag für die Tagesordnung Seite 3)

In dieser Ausgabe

- 1 Einladung zur Jahresveranstaltung am 7.11.98 in der
Berlin Chemie AG (Beiliegenden Stadtplan beachten)
- 2 Entwurf des Tätigkeitsberichtes
- 3 Mitteilungen und Aktivitäten
- 4 Dank an die Spender

eine große Öffentlichkeit hilft, die Lebenszeit der Kranken zu verlängern und ihre Lebensqualität zu verbessern.

Leider mußten wir in der Berichtszeit von fünf unserer Betroffenen Abschied nehmen, von

Beate Zettlitzer
Stephan Kregel
Snezana Galic
Sebastian Hoffmann
Hannes Münchow

Sie bleiben uns unvergessen.

Zur mobilen Krankengymnastik

Sie wird neben der medizinischen Versorgung durch die Ärzte und Schwestern immer mehr zu einer den Krankheitsverlauf entscheidend beeinflussenden Aufgabe.

● Sechs Physiotherapeuten, die beim Landesverband angestellt sind, Frau Bielke, Frau Gierok, Frau Porsch, Frau Richter, Herr Riedle und Frau Suhr, die seit August dieses Jahres die Patienten der für längere Zeit erkrankten Frau Hänsgen zur Behandlung übernommen hat, sowie Frau Jessen aus dem CF Zentrum Heckeshorn (alle mit einer Spezialausbildung zur Behandlung von Mukoviszidosekranken) haben in den Monaten Oktober 1997 bis September 1998 insgesamt 3.759 Behandlungen zumeist in den Wohnungen von 144 Patienten in Berlin und im Brandenburger Umland durchgeführt.

Da die Erstattungen der Krankenkassen für diese sehr zeitaufwendigen Behandlungen (durchschnittlich über eine Stunde Behandlungsdauer und oft halbstündige oder auch in der Berliner Verkehrsdichte noch längere Anfahrtszeit zu den Wohnungen) nicht reichen, um die dabei entstehenden Kosten zu decken, mußten dafür im Jahre 1997 vom Landesverband 52.438,- DM aus Spenden zur Verfügung gestellt werden.

● Im Land Brandenburg behandeln auf Vereinbarungsbasis und wegen der Größe des Landes dezentralisiert weitere 6 Physiotherapeuten (ebenfalls alle mit einer Spezialausbil-

dung für Mukoviszidosebetroffene), Frau Sobolewski, Angermünde, Herr Fischbach, Falkensee, Frau Woidt, Cottbus, Frau Gleitsmann, Cottbus, Frau Ullrich, Cottbus, Frau Weintke, Frankfurt/O weitere 16 Mukoviszidosepatienten. Damit konnten wir in den vergangenen 12 Monaten eine größere Anzahl Brandenburger Mukoviszidosekranke durch eine ständige physiotherapeutische Spezialbehandlung betreuen.

Auch dafür stellt der Landesverband Spendenmittel zur Verfügung.

● Der weitere Ausbau der physiotherapeutischen Betreuung mit dem Ziel, alle notwendigen Behandlungen bei den etwa 400 in beiden Bundesländern betroffenen Mukoviszidosepatienten in naher Zukunft abzusichern und dabei auch die Physiotherapeuten mit neuesten Erkenntnissen und Behandlungspraktiken auszurüsten, hatte in der Arbeit des Verbandes stets Vorrang und so soll es auch in den weiteren Jahren bleiben.

Als besonderen Schritt auf diesem Wege möchten wir die Bildung einer Arbeitsgruppe Physiotherapie beim Landesverband nennen, die unter der Leitung von Frau Britta Jessen, leitende Physiotherapeutin im CF-Zentrum Heckeshorn steht und bereits eine sehr inhaltsreiche Wochenendveranstaltung durchgeführt hat.

An dieser Arbeitsgruppe können alle Physiotherapeuten teilnehmen, die Mukoviszidosepatienten behandeln, gleich, ob Sie beim Landesverband oder bei CF-Kliniken bzw. CF-Ambulanzen arbeiten oder auch selbstständig sind.

Von herausragender Bedeutung war die dreitägige Veranstaltung vom 19. bis 21. Juni 1998 mit Herrn Chevaillier, De Haan, Belgien. Über 135 Mukoviszidosekranke, Eltern, Ärzte und Physiotherapeuten waren gekommen, um seinen Vortrag zum Thema „Neue Erkenntnisse und Erfahrungen in der Physiotherapie für Mukoviszidosebetroffene“ zu hören und mit ihm Er-

fahrungen auszutauschen.

Herr Chevaillier behandelte an diesen Tagen 14 Mukoviszidosepatienten aus Berlin und 10 Mukoviszidosepatienten aus dem Land Brandenburg in Anwesenheit der Eltern und von Physiotherapeuten und vermittelte dabei neue Erkenntnisse und Praktiken.

Zu den Klimatherapiekursen

Klimatherapiekursen waren in der Berichtszeit das wichtigste ergänzende Element zur Physiotherapie. In den für Lungen und Atemwege unserer Mukoviszidosepatienten witterungsgünstigen Monaten November bis März wurden nach Abstimmung mit den behandelnden Ärzten insgesamt 36 Kranke mit 24 Begleitern und 3 Physiotherapeutinnen für jeweils 4 Wochen nach Gran Canaria geschickt. 16 Betroffene kamen aus Berlin und 20 aus Brandenburg.

Für 16 Betroffene mit 13 Begleitern wurden die Klimatherapiekursen vom Herzenswünsche e.V. finanziert. Für die weiteren 20 Betroffenen mit 11 Begleitern übernahm der Landesverband mit 78.590,- DM die Finanzierung.

In diesem Betrag sind die Mittel enthalten, die von den Lokalgruppen Berlin, Potsdam und Cottbus aus ihrem Spendenaufkommen für von ihnen benannte Teilnehmer zu Verfügung gestellt wurden und zwar von der Lokalgruppe

Berlin	8000 DM
Potsdam	9000 DM
Cottbus	9000 DM und vom
Kinderdorf	2975 DM

Zwei Teilnehmer trugen zur Finanzierung der Aufenthalte mit einem Eigenanteil bei.

Mit dem Einsatz dieser Spendenmittel des Landesverbandes und der Lokalgruppen waren die bis dahin für Klimatherapiekursen geplanten Finanzmittel ausgeschöpft. In der Hoffnung auf eine Unterstützung durch die Christiane Herzog-Stiftung wurde ein Vorgriff auf die Mittel für die Klimatherapiekursen 1998/99 vorgenommen. Das Ersuchen an die Christiane Herzog

Stiftung läuft noch und wir hoffen, daß wir die erbetene Hilfe erhalten. Andernfalls müßte die Teilnehmerzahl an Klimatherapiekuren für die kommenden Wintermonate stark eingeschränkt werden - es sei denn, der Hilferuf der Lokalgruppen und des Landesverbandes insgesamt erreicht in den nächsten Monaten viele Spender, die uns dafür etwa 60 - 70.000,- DM bis Ende dieses Jahres zur Verfügung stellen.

Zur psycho - sozialen Betreuung

Den weitaus größten Arbeitsaufwand leisteten die Mitarbeiter in der Kontakt- und Beratungsstelle des Landesverbandes, Herr Scholz und Frau Baum, die Mitglieder des Vorstandes sowie die Lokalgruppensprecher für die psycho-soziale Betreuung der Betroffenen in deren Wohnungen, in der Kontakt- und Beratungsstelle und zwar persönlich, telefonisch sowie durch Informationsmaterial und Hilfe bei der Ausarbeitung von Anträgen und Widersprüchen auf den verschiedenen Gebieten.

Insgesamt fanden über 1120 Beratungsgespräche statt.

185 Betroffene wurden unterstützt bei der Formulierung und Durchsetzung von Anträgen an die Pflegeversicherung.

64 mal wurde Widerspruch gegen deren ablehnende Bescheide eingereicht.

12 mal wurden Klagen der Betroffenen an Sozialgerichte unterstützt. Durch die persönliche Unterstützung von Herrn Lutz Schumann und seine Teilnahme an mehreren Verhandlungen konnte ein positiver Einfluß auf Verlauf und Ergebnis genommen werden.

Vielen Betroffenen konnte in anderen sozialen Fragen geholfen werden, z.B. bei der Durchsetzung von Kuren, der Entscheidung von Versorgungsämtern über die Zuerkennung von Graden und Merkzeichen für die vorhandene Behinderung und der Herbeiführung von Einzelfallentscheidungen für Sauerstoffversorgung, Bezahlung von Therapiegeräten u.a.m. durch die Kranken-

kassen, bei der Ablegung von Führerscheinprüfungen und beim Kauf von PC für besonders schwer Betroffene.

Noch nicht in genügendem Maße ist das Problem gelöst, unseren Betroffenen beim Finden eines Ausbildungs- und dann später eines Arbeitsplatzes zu helfen. Hier brauchen wir mehr Hilfe von außen, von Firmen, Personalchefs, den Senatsverwaltungen und den Bezirksämtern in Berlin, der Landesregierung und den Kreis- und Stadtverwaltungen im Land Brandenburg.

Zur Öffentlichkeits- und Informationstätigkeit

In der Berichtszeit wurden 4 Ausgaben unserer „Mukoviszidose Informationen“ hergestellt und an jeweils über 600 Adressaten verschickt. In diesen Blättern wurden dank der Mitarbeit von Ärzten aus den Berliner Mukoviszidosezentren wichtige Themen zum Krankheitsbild und zu Therapien behandelt. Es gab auch mehr Zuschriften von Betroffenen, insgesamt jedoch könnte diese Mitarbeit aber größer sein. Mit der Veröffentlichung von Terminen für Klimatherapiekuren und Veranstaltungen, Berichten über Aktivitäten und Initiativen von Spendern wurde eine wichtige Arbeit geleistet.

In größerem Maße wurde auch Informationsmaterial des Bundesverbandes und des CF - Selbsthilfe-Bundesverbandes an die Lokalgruppen und an einzelne Interessierte verschickt. Viele Fragen zur Mukoviszidose konnten bei den Veranstaltungen des Kinderdorfes, Behindertentagungen in einzelnen Stadtbezirken, einem Sommerfest der Dorotheen Apotheke in Zehlendorf und bei vielen anderen Gelegenheiten beantwortet werden.

Die Darstellung der Arbeit in den einzelnen Regionen und des Landesverbandes insgesamt in den Medien ist jedoch nach wie vor ungenügend und wir vergeben uns dadurch viele Möglichkeiten. Eine Sendung des Fernsehsenders B1 und eine größere Reportage von

Vorschlag für die Tagesordnung zur 8. Mitgliederversammlung am Samstag, dem 07.11.98:

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. Wahl der Kassenprüfer
8. Wahl des Vorstandes
9. Verschiedenes

Deutschlandradio sind zwar gut angekommen, aber das reicht bei weitem noch nicht.

Zur Spendenarbeit

Information in der Öffentlichkeit und Initiativen von Betroffenen, Helfern und Freunden haben einen unmittelbaren Zusammenhang. Sie bringen zumeist ansehnliche Spenden und helfen so, unsere Arbeit zu finanzieren.

Dabei gilt für uns nach wie vor die Verpflichtung, daß jede Spende nur für den Zweck verwendet wird, für den sie vom Spender bestimmt wurde und auch jede erhaltene Mark darf nur für die Betreuung der Betroffenen ausgegeben werden. Jeden Betrag, der von Regionalgruppen erbracht wird, bleibt zu ihrer Verfügung. Jeder Spender -so er nicht anonym bleiben will- erhält eine Spendenquittung und ein Dankschreiben des Vorstandes. Regelmäßig wird über die Verwendung der Spenden informiert. Die im Berichtszeitraum erhaltenen Spenden wurden, wie oben beschrieben, im wesentlichen zur Finanzierung der mobilen Krankengymnastik und der Klimatherapiekuren verwandt.

Erlauben Sie mir, einige Spender besonders zu nennen:

*Frau Helga Michel und ihre Familie, die Familien Gierke und Kunze, sowie ihre Helfer aus der Kleingartenkolonie Napoleon als Initiatoren des Kinderdorfes und des Weihnachtsbasars in der Kleingartenkolonie sowie Herrn Rolf Majer, Leiter des Festspielzentrums der Trabrenn-

bahn Mariendorf, der diese Aktionen tatkräftig unterstützt.

Durch ihre Arbeit wurden dem Landesverband in der Berichtszeit über 30.000,- DM zur Verfügung gestellt.

*Herrn Horst Sandvoss, Inhaber der Sandvoss Pumpcenter GmbH und Mitglied des Vorstandes des Trabrennvereins Mariendorf. Er entschied sich zum vorjährigen Weihnachtsfest und zum Jahreswechsel, statt Werbegeschenken an seine Kunden eine Spende in Höhe von 10.000,- DM an den Landesverband zu übergeben. Außerdem überwies er die Erträge seines Sandvoss - Renntages am 14. Juni in Höhe von 12.500,- DM. Mit diesen beiden Spenden hat Herr Sandvoss die von den Krankenkassen nicht gedeckten Kosten für über 2000 Behandlungen durch die mobile Krankengymnastik in Berlin und im Umland ermöglicht.

*Frau Erna Graner stellte dem Landesverband in ihrem letzten Willen 50.000,- DM zur Verfügung mit der Zweckbestimmung, diesen Betrag jeweils zur Hälfte der Mukoviszidoseforschung am CF Zentrum Heckeshorn und der Finanzierung einer Krankenschwester zur Nachsorge von lungentransplantierten Mukoviszidosepatienten zuzuführen.

*Herrn Stachowiak, Besitzer des Honda-Autohauses Stachowiak, Königs Wusterhausen, übergab dem Landesverband das Ergebnis einer Werbeveranstaltung im A 10 -Center Wildau in Höhe von 5.289,- DM. Mit diesem Betrag konnte die Teilnahme von 2 Betroffenen aus den Regionen Dahme/Spreewald und Teltow-Fläming an Klimatherapiekuren finanziert werden.

*Das Jugendzentrum Olof Palme, Wedding, veranstaltete mit 4 Jugend-Rockgruppen bereits das zweite Benefizkonzert für Mukoviszidosebetroffene. Mit dem Erlös in Höhe von 1.158,- DM wurde für ein im Vorjahr leider viel zu früh verstorbenes Mukoviszidosemädchen eine würdige Grabgestaltung ermöglicht.

*Frau Vorpahl-Heumüller, Vorsitzende der Frauen Union der CDU im Bezirk Wedding, die ebenfalls

bereits zum zweiten Male ein Skatturnier initiierte und die Erlöse in Höhe von 950,- DM und 416,- DM dem Landesverband zur Verfügung stellte.

*Den Eisenbahnerchor -Ernst-Moritz-Arndt, der den Erlös eines Auftritts in Höhe von 520,- DM spendete.

*Die 1. Bereitschaftspolizeiabteilung - Berlin, die uns anlässlich ihres 5. Jahrestages, 15.500,- DM überwies.

*Die Veranstaltung in Hohen-schönhausen des pad e.V. mit einem Erlös von 1035,60 DM.

*Die Historische Spandauer Stadtgarde e.V. überwies uns von einem Tabak-Kolloquium für Mukoviszidose 2.505,30 DM.

*Die Kießling Plus 2 KG spendete 4200,- DM für Klimatherapiekuren.

*Die Dorotheen-Apotheke in Zehlendorf übergaben 1.300,20 DM für die mobile Krankengymnastik.



Es ist an dieser Stelle nicht möglich, alle Spender aufzuzählen, aber es sei hier allen Genannten und Ungenannten von ganzem Herzen für Ihre Initiativen, für ihre Spenden gedankt. Sie haben damit sehr geholfen, daß auch bei den Mukoviszidosekranken in Berlin und im Land Brandenburg die Hoffnung auf längere Lebenszeit und besseres Wohlbefinden schrittweise verwirklicht werden kann. Ein besonderer Dank soll hier auch Herrn Hans Lagenstein gelten, der sich bereit erklärt hat, als Spendenbeauftragter des Landesverbandes Gutes für die Mukoviszidosekranken zu tun und schon auf erste erfolgreiche Ergebnisse seiner Arbeit blicken kann.

Seit Mitte des Jahres 1997 sind wir bemüht, daß die Gerichte auch unse-

ren Landesverband bei der Beauftragung von Geldbußen bedenken.

Wir bedanken uns bei den Richtern, Staats- und Rechtsanwälten, die mit darauf Einfluß genommen haben, daß im Jahre 1997 dem Landesverband 12.100 DM zur Verfügung gestellt wurden.

Diese Mittel wurden insbesondere für Klimatherapiekuren und für die Ausbildung von Physiotherapeuten zur Behandlung von Mukoviszidosepatienten eingesetzt.

Wir bedanken uns bei den Familien, die beim tragischen Heimgang von Angehörigen anstelle von Blumen um Spenden für den Landesverband gebeten haben.

Zur Mitgliederbetreuung

Die Zahl der Mitglieder hat sich im Berichtszeitraum mit jetzt 193 Mitgliedern nur unwesentlich verändert. Es wäre wünschenswert, wenn noch mehr, möglichst alle Betroffenen, sowohl Patienten als auch Eltern und Verwandte Mitglied in der Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose und damit im Landesverband Berlin-Brandenburg würden.

Unsere Arbeit braucht breite Solidarität und gegenseitige Unterstützung. Wer Hilfe will muß mithelfen. In dieser Arbeit ist kein Raum für Eitelkeiten, persönliches Profilierungsstreben, Grüppchenbildung und Konkurrieren um der Abgrenzung willen.

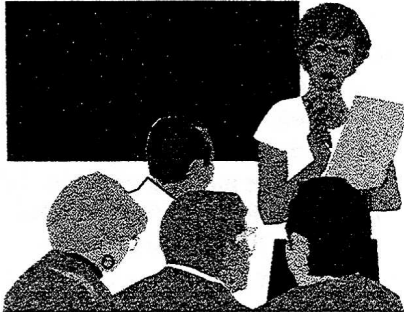
Im Berichtszeitraum haben eine Vielzahl von Veranstaltungen im Rahmen der Mitgliederbetreuung stattgefunden:

◆ Zusammenkünfte in den Lokalgruppen Berlin, Potsdam, Frankfurt/Oder, Cottbus sowie erste Schritte zur Neubildung von Gruppen in der Uckermark und in sowie um die Stadt Brandenburg.

◆ Seminare an den CF-Kliniken Heckeshorn, Buch und Lindenhof zu den Themen: Erstbefunde, Ernährungstips, Heim -IV- Therapie,

welche Medikamente muß ich nehmen u.a.

◆ Zwei Wochenendfahrten mit Patienten des CF-Zentrums Buch mit Unterstützung des Pharmabetriebes Lilly Deutschland GmbH



◆ Treffen der Lungentransplantierten in Heckeshorn

◆ Sportgruppe Lindenhof, wo Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose regelmäßig unter Anleitung gemeinsam schwimmen gehen

◆ Kleinere Beratungen zwischen Betroffenen untereinander, um sich schnell einmal Rat zu holen und viele Gespräche dazu auch in der Kontakt- und Beratungsstelle

◆ Mitwirkung von über 40 betroffenen Familien, aber auch Ärzten, Schwestern und Physiotherapeuten an den Wochenendveranstaltungen des Kinderdorfes

◆ Mitwirkung am Mukoviszidosestag in den Mercure- und IBIS-Hotels sowie dem Novotel der Accorkette.

Zusammenfassend sei gesagt: Vieles wurde gemeinsam bereits erreicht, aber vieles bleibt noch und dafür sollten alle bereit sein, das ihnen Mögliche beizutragen.

Die Kontakt- und Beratungsstelle

Die Kontakt- und Beratungsstelle besteht nun bereits das fünfte Jahr - ein Segen für die mehr als 400 Mukoviszidosebetroffenen in Berlin und im Land Brandenburg, von großem Nutzen aber auch für die gemeinsame Arbeit mit den CF-Kliniken und CF-Ambulanzen in beiden Bun-

desländern, insbesondere in der Vorbereitung und Entscheidung von Hilfe und Unterstützung für die Betroffenen, Beratungen mit den behandelnden Ärzten und Schwestern, Psychologen und stationär tätigen Physiotherapeuten sowie Pädagogen und Sozialarbeitern. Nur so ist es möglich, das Leitwort, das über der gesamten Arbeit des Landesverbandes steht, „Alles für die Betroffenen“ zu realisieren. Alles, was Sie hier lesen, ist letztenendes der Arbeit vieler fleißiger Helfer und der beiden Mitarbeiter zu danken.

Vom Vorstand allein hätte das alles, nicht erbracht werden können. Alle Vorstandsmitglieder gehen einer beruflichen Tätigkeit nach, ihnen stehen nur die Abende und Wochenenden zur Verfügung. Und mit Behörden ist z.B. zu diesen Zeiten nicht zu reden.

Darum gilt auch unser herzlicher Dank Herrn Scholz und Frau Baum, die die „Tagesarbeit“ machen, sehr oft aber auch dazu noch abends und an manchen Wochenenden unterwegs sind.

Unser herzlicher Dank gilt auch Frau Lochner, die alle zwei Wochen für einen Tag zur Kontakt- und Beratungsstelle kommt, um die Finanzarbeit in Ordnung zu halten.

Wir alle wissen um die große Aufregung als es hieß, daß die Kontakt- und Beratungsstelle im April/Mai dieses Jahres geschlossen werden muß.

Es erhob sich ein ordentlicher Sturm der Entrüstung an den Senat von Berlin, die Landesregierung Brandenburg und an die Liga der Wohlfahrtsverbände, die die finanziellen Mittel in Berlin verwaltet und verteilen muß.

Dank an alle, die für das Weiterbestehen der Kontakt- und Beratungsstelle gekämpft haben. Dank an den Paritätischen Wohlfahrtsverband, Landesverband Berlin, der aus Mitteln der Aktion Sorgenkind eine dreimonatige Zwischenfinanzierung übernahm, dank an die Landesregierung Brandenburg, die finanzielle Mittel für eine Halbtagsbeschäftigung von April bis Dezember

98 zur Verfügung stellte und schließlich Dank an den Berliner Senat und die Liga der Wohlfahrtsverbände, die uns die Mitteilung zukommen ließ, daß finanzielle Mittel für den Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle bis zum Dezember 98 zu Verfügung stehen. Die Anträge für 1999 haben wir gestellt und hoffen, daß die Bewilligung diesmal reibungslos vonstatten geht - andernfalls werden wir Sie bitten, den öffentlichen Druck dafür erneut in Gang zu bringen.

Der Vorstand

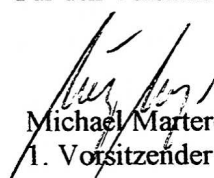
Der 1995 gewählte Vorstand geht dem Ende seiner Amtszeit entgegen. Am Ende der Mitgliederversammlung wird ein neuer Vorstand gewählt.



Dreizehnmal hat der Vorstand mit den Ärzten der Berliner CF Kliniken Beratungen durchgeführt. Zusätzlich tagte der Geschäftsführende Vorstand, um kurzfristige Entscheidungen zu treffen. Neben dieser „Sitzungsarbeit“ gab es zahlreiche Aktivitäten der Vorstandsmitglieder. Liebe Mitglieder des Verbandes und Freunde, eine letztliche Bewertung der Arbeit des Vorstandes kann nur von Ihnen kommen. Wir stellen darum diesen Tätigkeitsbericht des dritten Wahljahres zur Diskussion und bitten um Ihre Bewertung, Ihre Kritik, Ihre Vorschläge zum „Besser- oder Neumachen“ und um Ihre Bereitschaft zu einer aktiven Mitarbeit auch in den kommenden Jahren.

Berlin, den. 08.09.1998

Für den Vorstand


Michael Marterer
1. Vorsitzender

Bericht vom Treffen der Berliner lungentransplantierten CF Patienten

Am Freitag, den 19.06.98 und am Samstag den 20.06.98 fand im Anschluß an die 22. European CF Conference in Berlin ein Treffen der 'Berliner lungentransplantierten CF Patienten' statt.

Informeller Auftakt war ein gemeinsames Essen in den 'Hackeschen Höfen' als Kontrastprogramm zur den Patienten nur zu gut bekannten Berliner Kliniklandschaft.

Am Samstag konnten Patienten, Angehörige und Behandler in einer Reihe von Vorträgen und Diskussionsrunden miteinander ins Gespräch kommen. Nach einer kurzen Begrüßung berichtete Prof. Dr. K. Paul vom Stand der Forschung und der Diskussion auf der CF Conference. Frau Dr. K. Rüter stellte dann die für die posttransplante Behandlung wichtigsten Medikamentengruppen in ihren Wirkungen, Nebenwirkungen und Wechselwirkungen vor und erläuterte das fragile Gleichgewicht einer optimalen Behandlung. In einer ausführlichen Gesprächsrunde beschrieb OA Dr. R. Ebert vom Deutschen Herzzentrum Berlin die Auswirkungen der obstruktiven Bronchitis (OB), als eine bislang unvermeidbare Folge der Transplantatalterung. Medizinische und ethische Fragen wurden erörtert. Die Mittagspause wurde vorwiegend zum persönlichen Austausch genutzt unter anderem mit den Schwestern der H2, die viele noch aus ihrer Zeit vor der Transplantation kannten. Im psychosozialen Teil des Treffens (C. Weiss) ging es um Bewältigungsmöglichkeiten kritischer Lebensereignisse und um die potentiell traumatisierende Potenz der Transplantation und möglicher Folgen in Form einer posttraumatischen Belastungsstörung.

Nach einer gemeinsamen Abschlußbesprechung (Leitung Dr. I. Kleinau) wurde ein mehrheitliches Interesse an jährlichen Treffen deutlich und es schienen einige private Kontakte unter den 'Berliner lungentransplantierten CF Patienten' gewachsen zu sein.

Produktiv war sicherlich, mindestens für uns als Behandler, die Dynamik von medizinischem Wissen und psychosozialen Aspekten zum Thema Transplantation und die Anwendbarkeit und Umsetzung in den Alltag der direkt Betroffenen. C. Weiss, Dr. K. Rüter, Krankenhaus Heckeshorn, Charité, Campus Virchow



Katja Riemann zum Accortag im Hotel Mercure Berlin – Neukölln

Die beliebte Filmschauspielerin setzte am 07. Juni 98 den sprichwörtlichen i Punkt auf das ausgezeichnete Programm. Bei der Versteigerung wertvoller Preise fand die Stimmung ihren Höhepunkt als Frau Riemann ein Sportrad ersteigerte und es dann unter dem Beifall der Gäste dem Landesverband für einen Mukoviszidosepatienten zur Verfügung stellte.

Wenige Tage später konnte ein strahlender Betroffener bei



der Eröffnung des Physiotherapie – Workshops im Lindenhof dieses Geschenk in Empfang nehmen. Hier sein Brief an die Spenderin **Werte Frau Riemann!**

Mein Name ist Stefan Borchert, ich bin 23 Jahre und habe Mukoviszidose (leider). Eines meiner Hobbys ist Fahrradfahren. Bis vor etwa einem Jahr hatte ich auch noch eins. Das wurde mir dann leider gestohlen. Das Radfahren ist wie eine Therapie. Einerseits für die Ausdauer als auch für die Muskulatur. Da ich, was die Therapie angeht, leider etwas faul bin, ist Radfahren wie eine Ersatztherapie.

Als letztes unser Chefarzt Dr. A. Tacke anrief sagte er ich soll am 19. Juni zur Kinderklinik „Lindenhof“ fahren. Dort fand an diesem Wochenende ein Mukoviszidose-Workshop statt. Er sagte, daß dort eine Überraschung auf mich warte. Verraten was es ist hat er natürlich nicht. Wir sind dann hingefahren. Als dort dann ein Fahrrad reinge-

schoben wurde da war mir eigentlich schon alles klar. Und richtig, der Redner erzählte dann, daß dieses Fahrrad von einem Händler gestiftet wurde. Außerdem wurde es dann von Ihnen ersteigert. Sie haben es ja dann wiederum gespendet. Das ausgerechnet ich es bekommen sollte, dafür ist bestimmt unser Chefarzt verantwortlich.

Der allergrößte Dank für alles gilt natürlich Ihnen.

Sie haben es möglich gemacht, daß ich wieder meinem Hobby nachgehen kann. Mit Hobby meine ich natürlich, daß ich mich wieder sportlich betätigen kann. Ich bin sicher, daß das meiner Gesundheit gut tun wird.

Ich kann Ihnen meinen Dank gar nicht so mit Worten ausdrücken. Mit diesem Brief möchte ich aber trotzdem ein ganz großes **Danke Schön!** loswerden.

Also vielen Dank für alles sagt Stefan Borchert

PS: Ich werde es bestimmt auch immer doppelt und dreifach anschließen, damit es nicht auch noch gestohlen wird.

Reiten macht Spaß!

Bei dem Sommerfest zugunsten der Mukoviszidosekranken am 21. Juni 98 vor dem Bogenhaus waren die Pferde des Kinder- und Jugend-Reit- und Fahrverein Zehlendorf e.V. ein Anziehungspunkt. Viele Kinder haben das erhabene Gefühl

„einmal auf dem Rücken der Pferde“sichtbar genossen. Mit großer Freude haben wir das

Angebot zur kostenlosen Teilnahme an einem Reit-Schnupperkurs für Mukoviszidosebetroffene angenommen. Aus diesem Grunde möchte ich Euch hier die Vorteile des Reitsports aus physiotherapeutischer Sicht vorstellen:

♣ Förderung der Schleimmobilitation durch vertiefte Atemzüge in Verbindung der Wippbewegung im Gangrhythmus des Pferdes.



Aufruf zur aktiven Teilnahme!

Der Kinder- und Jugend- Reit- und Fahrverein Zehlendorf e.V. ladet alle Mukoviszidosebetroffenen – Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sehr herzlich ein zum;

- ❖ **11. Oktober 98, 14.00 Uhr** großes **Reitsportfest** zum 10jährigen Jubiläum Vereins mit Kutschenfahrten, Reitturnier und Quadriga vorgeführt durch die Kinder u. Jugendlichen.
Ort: Reitgelände der TU am Königsweg, Berlin - Zehlendorf
- ❖ **14. Oktober 98, 16.00 bis ca. 18.00 Uhr** **Schnuppernachmittag** für alle interessierten Mukoviszidosebetroffenen mit Besichtigung der Pferde und der Anlage sowie Information zur weiteren Mitarbeit.
Ort: Sitz des Vereins, Straße 518 Nr. 1 in 14163 Berlin - Zehlendorf
- ❖ **19. Bis 23. Oktober 98**
1. Grundkurs für Mukoviszidosebetroffene, zum Abschluß „**Kleines Hufeisen**“.
Näheres wird am 14.10.98 besprochen.

Für diese Veranstaltungen bietet der Verein die kostenlose Teilnahme an.

Für die weitere Mitarbeit werden die Gebühren nach gemeinsamen Gesprächen vereinbart.

Ein tolles Angebot.

Wir wünschen viel Freude!

❖ Durch die Anpassung des Atemrhythmus an den Reitvorgang wird eine gleichmäßige Atmung erzieht.

❖ Reittypische Bewegungsimpulse unterstützen die Ein- und Ausatmung.

❖ Durch gangtypisches Rumpfttraining wird beim Reiten die Rumpfmuskulatur gekräftigt und dadurch Fehlhaltungen korrigiert, bzw. vermieden.

❖ Das Reiten verbessert zudem die allgemeine Kondition und Fitness durch Ökonomisierung von Kreislauf und Atmung.

Weiterhin dürfte insbesondere den Kindern der Umgang mit Tieren auch Freude bereiten und das Verantwortungsbewußtsein fördern, sowie allgemein zu weiteren sportlichen Aktivitäten anregen.

Vor der Teilnahme am Reitunterricht solltet Ihr jedoch unbedingt mit Eurem behandelnden Arzt Rücksprache halten, insbesondere bei dem Hinweis auf bestehende Allergien (Allergietest veranlassen). Als mobile Krankengymnastin stelle ich oftmals fest, daß der Sport aus verschiedenen Gründen leider vernachlässigt wird. Daher möchte ich Euch gerade dieses kostenlose Angebot nahelegen.

Heike Richter, mobile Krankengymnastin

**Neues aus der Rechtsprechung**

Zwei neue Urteile des Bundessozialgerichts vom 19. Februar 98 bekräftigen: **Das Urteil vom 17. April 96 gilt auch für die heutige Pflegeversicherung.** Das ist eine große Hilfe für den Streit mit den Pflegekassen zur Anerkennung sehr vieler Hilfeverrichtungen als Grundpflege. Eine Kopie dieses neuen

Urteils kann bei uns in der Kontakt- und Beratungsstelle abgefordert werden. Dazu gibt es auch einen Artikel in der nächsten „Mukoviszidose aktuell“ 3'98. Am 27. August 98 hat der Zehnte Senat des Bundessozialgerichts in einem Urteil zugunsten eines Mukoviszidosekinds sich für eine weite Auslegung der Möglichkeiten ausgesprochen, „eine sogenannte Behandlungspflege angerechnet zu bekommen“ (AZ: B 10 KR 4/97). „Nach dem Kasseler Urteil kann bei mukoviszidosekranken Kindern etwa das morgendliche Abklopfen oder die Drainage der Lunge dem Aufstehen zugerechnet und damit als Pflege angerechnet werden, wenn dies notwendig ist, um <in die Gänge zu kommen>.“

Dagegen wird eine solche Behandlungspflege nicht berücksichtigt, wenn sie nur aus praktischen Gründen morgens durchgeführt wird, sachlich ebenso gut aber auch später erledigt werden könnte“. Soweit ein Auszug aus einer Pressemitteilung. Die schriftliche Begründung zum Urteil liegt noch nicht vor.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH) vermittelt eine Spezial – Rechtsschutzversicherung für Sozial- und Verwaltungsverfahren an. Diese sind aus vielen normalen Rechtsschutzversicherungen ausgeschlossen. Zum Preis von DM 93,20 kann solch eine Versicherung abgeschlossen werden. Das Angebot ist sicher Anlaß über die eigene Absicherung nachzudenken. Nähere Informationen können Sie über unsere Kontakt- und Beratungsstelle oder über die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. in Bonn bekommen.

Erfahrungen mit Reha – Kuren

Nachdem das Sozialgericht in Frankfurt/Oder in einem Urteil die Notwendigkeit von Reha Kuren bei Mukoviszidosebetroffenen im Abstand von einem Jahr anerkannt hat, gilt es bei der Festlegung der Kureinrichtung darauf zu achten, daß diese auch über die notwendigen Erfahrungen und Ausstattung für die Behandlung von CF Patienten verfügt. Ansonsten ist Ärger vorprogrammiert, wie schon CF Betroffene erfahren mußten, und der Aufenthalt bringt nicht den gewünschten Erfolg.

Deshalb hier die Zuschrift von *Thomas Malenke:*

Geheimtip: Norderney

Wer - aus welchen Gründen auch immer - eine Reha (Kur) für sein Kind in einem Rehazentrum sucht, in dem nicht so viele CF-Kinder und Jugendliche behandelt werden, dem

kann ich aus eigener Erfahrung nur die Kinderklinik „Kaiserin Friedrich“ (Seehospiz) auf Norderney empfehlen. Das Seehospiz hat seit 1979 Erfahrung mit CF. Um den Hygienestandards gerecht zu werden, wird auch nur eine begrenzte Zahl von CF-lern gleichzeitig aufgenommen (etwa 5-8, wenn ich mich recht erinnere). Mit den Reha-dimensionen auf Amrum ist das Seehospiz also nicht vergleichbar. Die Therapie während meiner Kur war sehr gut, u.a. jeweils zweimal ½ Stunde AD unter Anleitung sowie Bewegungstherapie, ST-Übungen („Sichel, Banane, Giraffe...“) sowie Sport (Laufen, Schwimmen). Es ist gut möglich, auf Norderney die AD erstmals zu lernen - so habe ich es auch gemacht. Die Krankengymnasten sind u.a. in De Haan bei Herrn Chevaillier ausgebildet.

Teilweise wurde speziell für CF angeboten, z.T. in altersentsprechenden Gruppen mit Asthmatikern und Neurodermitikern. Es kann für das Kind (und die Eltern) auch eine Hilfe sein, zu erleben, daß es auch Kinder Und Jugendliche mit anderen schweren Erkrankungen gibt. Da es gelegentlich Probleme mit der Bewilligung der Kur auf Norderney gibt - sofern die BfA zuständig ist -, empfiehlt sich vor Beantragung eine Rücksprache mit dem Chefarzt des Seehospizes bzw. der dortigen Verwaltung, die den erfolgreichsten Antragsweg aufzeigen können.

Nähere Infos:

Kinderkrankenhaus „Kaiserin Friedrich“ (Seehospiz), Benekestr. 27, 26548 Norderney, Tel. 04932/899-1, Chefarzt Dr. Felix, CF-Arzt Dr. Giesler, Krankengymnast Herr Schreiber

Dank an die Spender

In der Zeit vom 01.05.98 - 15.09.98 haben wir Spenden erhalten von:

G. Averbek, E. Bauditz, G. Berge, J. Bergmeier-Weil, G. Bertram, H. Beversdorf, L. u. G. Biedermann, Dr. K.-B. Biegel, G. Brehm, W. u. R. Burdack, H. Burdinski, R. Burgdorf, G. Damerow, H. Diestelkamp, H. Einsporn, L. von Emden, M. Fischer, H. Frohwein, E. Frotscher, H. Gasper, A. Goern, H. Goetzke, Prof. Dr. J. Hacke, W. Hahn, I. Hauber, Dr. Ch. Hauschild, Dr. M. u. I. Hauschild, Dr. U. Hauschild, T. Hauschild, G. Hauschild, F. u. G. Heidborn, S. Heidemann, S. Hempel, J. Hennig, R. F. Hennig, G. Hirte, G. van den Hoevel, Ch. Kaemena, Dr. B. Kalischer, Dr. H. Kastner, U. Kastner, V. Kirsten, P. u. V. Klaus, Klampke, Dipl.-Hdl. H. Knaut, E. Koch, G. Koerner, O. Kopp, T. Kumke, P. Kwiet, H. Lagenstein, D. Lucke, P. Luedke, M. Maier-Feurich, Ch. von Magnus, Dr. A. Manych, H. Manych, H. Michel, C. u. R. Morgenstern, H. Nemitz, U. Pamme, G. Perschke, A. Prössel, D. Querner, D. Radusch, B. Reddig, R. Reichwein, Dr. Rohrbeck, D. Sandvoss, H. Sandvoss, H. Schade, D. Scholz, S. Schondelmeier, L. Schönstedt, D. Schukraft, R. Schumacher, H. Siebert, S. Steiner, A. Swarzenski, Ch. Tiburtius, B. Trendel, G. Tymnik, Dr. T. Wardin, J. Waschinsky, H. Wiechert, J. Wiemann, W. Winkler
AVA GmbH, Dorotheen Apotheke (Zehlendorf), JUNG-PUMPEN GmbH, Kreis-Kirchl. Verwaltungs Amt (Zehlendorf), Firma Willi Naumann, SAVO Pumpen Center GmbH, Schultheiss,

Alle hier angeführten Spenden wurden den betreffenden Lokalgruppen und dem Landesverband zur Betreuung der Betroffenen, insbesondere für die Finanzierung der mobilen Krankengymnastik, für die spezielle Weiterbildung der Physiotherapeuten und der Betroffenen sowie zur Hilfe in besonderen sozialen Härtefällen zur Verfügung gestellt. Im Auftrage der Betroffenen einen herzlichen Dank an die Spender und Organisatoren der zahlreichen Veranstaltungen.

Seit Juni diesen Jahres hat der Landesverband durch das sehr engagierte Wirken von Herrn und Frau Lagenstein eine wertvolle Unterstützung. Vom Vorstand wurde Herr Lagenstein als Spendenbeauftragter des Landesverbandes berufen. Durch die

Gewinnung von neuen Helfern und Sponsoren sowie durch die Vorbereitung und Durchführung gemeinsamer Veranstaltungen und neuer Aktionen eröffnen sich neue Quellen für Spenden.

Unsere Spendenkonten sollten überall bekannt sein:

Bank für Sozialwirtschaft Berlin
Konto Nr. 35 333 11
BLZ: 100 205 00

Dresdner Bank
Konto Nr. 09 926 100 00
BLZ: 100 800 00

Herausgeber: Mukoviszidose e.V.,
Landesverband Berlin – Brandenburg
Kontakt- u. Beratungsstelle,
Gotlindestr. 2-20 Haus E, 10365 Berlin
Tel./Fax: 030 - 55185416

Aktivitäten & Vorhaben & Termine

- | | |
|-----------------|---|
| 31. Oktober | Treffen der Lokalgruppe Cottbus – Auswertung des 22. CF Kongresses und der Jahrestagung in Neubrandenburg |
| 07. November 98 | Jahresveranstaltung u. Mitgliederversammlung des Landesverbandes, Berlin Chemie AG |
| 14. November 98 | Treffen der Mukoviszidosepatienten im CF Zentrum Kinderklinik Lindenhof |
| 29. November 98 | 1. Advent – Basar der Kleingartenanlage Napoleon zugunsten Mukoviszidosebetroffener |
| 29. November 98 | 1. Advent – Lichtermarkt in Lichtenrade |

**Vorschläge zur Kandidatur von Mitgliedern für die
Wahl des neuen Vorstandes
auf der Mitgliederversammlung am 7. November 1998**

Kandidatur als
1. Vorsitzender



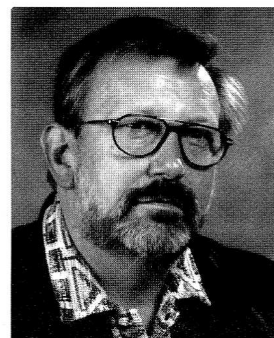
Michael Marterer, 49 Jahre
Dipl. Psychologe
Gegenwärtig 1. Vorsitzender
Berlin-Spandau

Kandidatur als
2. Vorsitzender



R.-Lena Vogt, 39 Jahre
Redakteurin
Gegenwärtig Mitglied des Vorstandes
Schönhausen

Kandidatur als
3. Vorsitzender



Lutz Schumann, 53 Jahre
Verwaltungsangestellter
Gegenwärtig 3. Vorsitzender
Berlin-Tempelhof

Kandidatur als
Schriftführerin



Heike Dröse, 31 Jahre
Dipl. Verwaltungswirt (FH)
Gegenwärtig Schriftführerin
Berlin-Treptow

Kandidatur als
Kassenwart

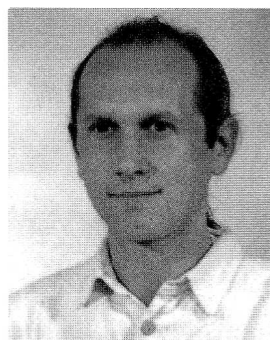


Hasso Zimmermann, 70 Jahre
Rentner
Gegenwärtig Kassenwart
Berlin-Mitte

Kandidatur als
weitere Mitglieder des Vorstandes



Juri Pfeffer, 41 Jahre
Dipl. med.
FA f. Allg. Med./Allergologe
Strausberg



Dirk Seifert, 31 Jahre
Industriekaufmann
Student
Eberswalde