

MUKOVISZIDOSE

Informationen

aus **Berlin und Brandenburg**

Ausgabe Nr. 14

Berlin, den 15.10.99

**Dank vieler fleißiger Helfer sind wir mit kleinen Schritten unserem Ziel
„Höhere Lebensqualität für die Betroffenen“
ein gutes Stück näher gekommen.**

Entwurf des Geschäftsberichtes des Vorstandes für die Mitgliederversammlung

*Liebe Mukoviszidosepatienten,
liebe Mitglieder und Eltern,
sehr geehrte Ärzte und Mitarbeiter
der CF Zentren, Spender und
Helfer unseres Landesverbandes,*

nach einem ereignisreichen Jahr
berichtet der Vorstand über die gelei-
stete Arbeit zur Betreuung der Mu-
koviszidosebetroffenen und Mitglie-
der. Zugleich gilt es die Schwer-
punkte für die weitere Tätigkeit des
Vorstandes und der Lokalgruppen
gemeinsam mit den CF Zentren ab-
zustecken.

*Wir können heute feststellen, daß es
durch die gemeinsamen Anstren-
gungen aller Partner gelungen ist,
die Betreuung und Versorgung der
Betroffenen in Berlin und dem
Land Brandenburg auf dem er-
reichten Niveau zu sichern und zum
Teil zu verbessern.*

Auch durch das Mitwirken unseres
Vereins im DPW ist es gelungen, daß
einige Auswirkungen der „Seehofer-
schen Gesundheitsreform“ durch die
neue Regierung z.B. Zuzahlungen
für Medikamente korrigiert und die
Erstattung der Zusatznahrung beibe-
halten wurde.

Gemeinsam mit den anderen Behin-
dertenverbänden werden wir uns für
die Wahrung der Interessen der Mu-
kos in der „Gesundheitsreform 2000“
einsetzen, damit auch in Zukunft
eine Versorgung auf möglichst ho-
hem Niveau gesichert bleibt.

In mehreren CF - Zentren von Berlin
und Brandenburg konnten weitere

Einladung

Wichtiger Termin!

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

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
Vorträge und Aussprache:
„Verdauung und Ernährung bei CF -Patienten“
Prof. Dr. Becker, Charité, Kampus Virchow
„Erfahrungen bei der Gestaltung einer hochkalorischen
Ernährung mit Hinweisen zu Rezeptideen“
Information über Erfahrungen und Probleme beim
Einsatz von PEG Sonden

11.45 – 12.10 Uhr Imbisspause

12.10 – ca. 13.30 Uhr Mitgliederversammlung

Verbesserungen in der Ausstattung
erreicht werden.

So haben die Mukoviszidosepatien-
ten im Lindenhof am 1. September
im Beisein von Frau Christiane
Herzog eine rekonstruierte und nach

modernstem technischen Standart
sanierte Kinder- und Jugendstation in
ihren Besitz genommen.

Im CF - Zentrum Heckeshorn finden
z.Zt. sehr aufwendige Um- und Aus-
baumaßnahmen statt. Hier ergeben

In dieser Ausgabe

- 1 Entwurf des Geschäftsberichtes des Vorstandes
- 2 Erfahrungen aus den Lokalgruppen
- 3 Dank an die Spender

sich dann bessere Bedingungen für die Betroffenen und Mitarbeiter der Klinik.

Diese Maßnahmen wurden durch die großzügige Unterstützung von Frau Christiane Herzog möglich.

In der Stadt Brandenburg konnte durch das einmütige Auftreten der Betroffenen in der Öffentlichkeit - einschließlich Fernsehen und Presse - die beabsichtigte Streichung der Ermächtigung für Herrn Dr. Krüger verhindert und damit die weitere Behandlung der CF - Patienten gesichert werden.

Auf solche Attacken müssen wir uns auch in Zukunft einstellen und durch unser öffentliches Auftreten überall ein gutes Niveau der Betreuung der Mukoviszidosekranken sichern.

Trotz aller Anstrengungen der Medizin und der Kunst der Ärzte mußten wir auch in dieser Berichtsperiode von vier unserer Betroffenen Abschied nehmen.

Es bleiben uns unvergessen

Annette Götschke
Nilson Rita
Robert Hauschild
Pia Schlör



Betreuung und Hilfe für die Betroffenen sind oberstes Anliegen!

Dies stand und steht im Mittelpunkt der Arbeit der Kontakt- und Beratungsstelle.

*Durch die persönlichen Beratungsgespräche in den Wohnungen der Betroffenen, in den CF Zentren und in der Kontakt- und Beratungsstelle konnte die psycho-soziale Betreuung zielgerichteter geführt und die Hilfe sehr individuell gestaltet werden.

Die Beratungsgespräche bezogen sich insbesondere auf die Hilfen bei der Antragstellung der Schwerbehindertenausweise, des Pflegegeldes, der Reha Kuren oder anderer Heil- und Hilfsmittel.

*Unterstützung bei der Ausarbeitung der Begründungen für die Widersprüche, insbesondere bei Ablehnung des Pflegegeldes und der Einstufung in den Grad der Behinderung und Zuerkennung der Merkzeichen. Hier lehrt die Erfahrung, daß bei

gründlicher Vorbereitung und richtiger Kenntnis der Gesetze bzw. Verordnungen die Widersprüche mit hohen Erfolgchancen geführt werden.

Als sehr kraft- und zeitaufwendig erweisen sich die Klageverfahren vor den Sozialgerichten. Über mehrere sehr positive Entscheidungen haben wir uns mit den Betroffenen gefreut. Zugleich gab es auch Entscheidungen zuungunsten der CF'ler. Es wird immer komplizierter und fachkundige Hilfe durch einen Rechtsanwalt ist angeraten.

*Zur Unterstützung der Betroffenen und Lokalgruppen hat im Juni 99 ein Tagesseminar mit dem RA Herrn Seidensticker zu neuen Regelungen in sozial-rechtlichen Fragen in Berlin stattgefunden. Das war eine große Hilfe und jetzt bieten wir neben den ständigen Beratungsgesprächen eine gesonderte Sprechstunde, jeden letzten Dienstag des Monats in der Kontakt- und Beratungsstelle an.

*In den vergangenen Monaten haben die Gespräche zu den Problemen der Jugendlichen und jungen Erwachsenen immer mehr an Gewicht gewonnen. Die Hilfen bei der Suche nach einem Ausbildungs- oder Arbeitsplatz, die Unterstützung bei der Einrichtung einer eigenen Wohnung bzw. bei der Erlangung des Führerscheins oder beim Aneignen von PC - Kenntnissen sind sehr zeitaufwendig und es sind jeweils individuelle Lösungen gefordert. Einigen Betroffenen konnten wir zur gemeinsamen Freude helfen.

*Als eine wirksame Unterstützung hat sich wieder die Erarbeitung und zur Verfügungstellung von schriftlichen Hinweisen und Informationen erwiesen. Besonders zu aktuellen sozialrechtlichen Fragen sind diese Informationen für die Antragstellung bei den Behörden eine wirksame Hilfe.



Zunehmend ist die Nachfrage nach Informationsmaterial über die Mukoviszidose-Krankheit besonders bei neudiagnostizierten Muko - Patienten und ihren Familien.

Im Berichtszeitraum haben wir neben dem Material des Mukoviszidose e.V., der CF Selbsthilfe sehr zahlreiche Broschüren und Hinweisblätter den Betroffenen übergeben.

*Zur höheren Wirksamkeit bei der Beratung und Betreuung

der Betroffenen hat die enge Zusammenarbeit und das abgestimmte koordinierte Wirken mit den CF Zentren wesentlich beigetragen. Als eine wichtige und von vielen Teilnehmern sehr begrüßte Hilfe werden gezielte Veranstaltungen und Treffen der Patienten in den CF Zentren angesehen. So wurden im CF - Zentrum Heckeshorn mehrere Gesprächsrunden zu speziellen Fragen der Therapie - Ernährung, Pseudomonas, Diabetes, psycho-soziale Probleme oder welche sozialen Rechte habe ich?, mit sehr unterschiedlicher Teilnahme durchgeführt. In Buch haben die Betroffenen aus gemeinsamen Wochenendfahrten mit Seminaren zu Therapiefragen schöne Stunden mit „Erholung pur“ verlebt. Im CF - Zentrum Lindenhof gestaltete sich ein Sonntagnachmittag als Aktionstag für Mukoviszidose - Patienten zu einem sehr erlebnisreichen Treffen bei Gesprächen, Spiel und Sport am "Mukomobil" für Alt und Jung.

Die Sportgruppe Lindenhof trifft sich fast regelmäßig, um einmal in der Woche gemeinsam schwimmen zu gehen. Es bereitet Freude, deshalb existiert sie bereits 4 Jahre.

Zur mobilen Krankengymnastik KG

Die Betreuung der Betroffenen konnte durch die mobile KG auf einem sehr hohen Niveau weitergeführt und erfreulicher Weise im Land Brandenburg ausgebaut werden.

- Die Zahl der behandelten Mukoviszidosepatienten konnte jährlich erweitert werden. Sie stieg von 1996



mit 142 Patienten und 2.889 Behandlungen auf 183 Patienten mit 3.976 Behandlungen im Jahr 1998. Die mobilen Krankengymnasten = Frau Bielke, Gierke, Peters, Porsch, Richter und Herr Riedle = leisten eine sehr verantwortungsbewusste Arbeit und müssen sich täglich durch den chaotischen Verkehr zu den Patienten in Berlin und den Orten des Umlandes quälen. Daher geht an alle Patienten die große Bitte, die abgestimmten Termine einzuhalten und bei der Abstimmung der Behandlungszeiten auch die Wünsche der KG zu beachten, damit effektive Touren zusammengestellt werden können. Bisher konnten wir Ausfälle durch Krankheit oder Schwangerschaftsurlaub relativ gering halten und bei Ausscheiden neue Mitarbeiter gewinnen und ausbilden. Solche Veränderungen wird es auch künftig geben. Wir versuchen schnelle Lösungen zu finden.



In den drei Berliner CF Zentren konnte mit 149 Patienten ein hoher Grad der Behandlung erreicht werden. Im Land Brandenburg ist es gelungen das Netz der dezentralen Betreuung auf Vereinbarungsbasis mit speziell ausgebildeten Physiotherapeuten = Frau Sobolewski - Angermünde, Frau Weintke - Frankfurt/Oder, Frau Woidt, Gleitsmann, Graetz und Ullrich in Cottbus und Herr Fischbach in Falkensee = weiter zu vervollständigen. Es werden zur Zeit regelmäßig 22 CF-Patienten zusätzlich behandelt. Durch die Delegation von Krankengymnasten aus Rathenow und Schmachtenhagen zur speziellen Ausbildung kann demnächst auch hier die Behandlung erweitert werden.

Die AG Physiotherapie unter Leitung von Frau Jessen gibt insbesondere den neuangefangenen KG Hinweise und Ratschläge für die Behandlung. Im Juli fand eine ganztägige Fortbildungsveranstaltung des LV mit den Physiotherapeuten, die Mukopatien behandeln in Heckeshorn statt. Erstmals haben daran Vertreter aus

dem Land Brandenburg teilgenommen.

Den Betrag, den wir von den Krankenkassen für jede Behandlung erhalten reicht bei weitem nicht zur Deckung der Kosten. Mit der steigenden Zahl der behandelten Patienten ist auch der Betrag, den wir aus Spendenmitteln einsetzen, jährlich gestiegen. Im Jahre 1998 mußte der LV dafür 63.000 DM ausgeben.

Wir sind gemeinsam angehalten, die Effektivität zu erhöhen um bei steigenden Behandlungen die Zuschüsse in Grenzen zu halten.

Zu den Klimatherapien

Auch im vergangenen Winterhalbjahr konnten durch den LV 30 Betroffene eine wichtige Hilfe durch die Teilnahme an einer Klimatherapiemaßnahme erhalten.

Durch die Unterstützung von Frau Christiane Herzog und durch die tatkräftige Hilfe durch Herrn Lauer konnten im Januar '99 erstmals 5 Betroffene und 1 Begleiter in Abu Dhabi - Vereinigte Arabische Emirate - eine Klimatherapie von 3 Wochen mit besten gesundheitlichen Ergebnissen erleben.

Wir bedanken uns bei allen, die diese Maßnahme ermöglichten, insbesondere bei Herrn Lauer und Frau Ernemann sowie den Mitarbeitern des Hotels Inter - Continental, unter der Leitung von Herrn Noel Massoud, in Abu Dhabi.

Mit Unterstützung der Regionalgruppe Neubrandenburg konnten sechs Kinder mit CF und vier Begleiter an einem Erholungsaufenthalt in Oberammergau teilnehmen. Wir danken

Herrn Walter, Mitglied des Bundesvorstandes, für die Unterstützung.

Für sechs betroffene Jugendliche war der Aufenthalt in Eilat /Israel mit umfassender medizinischer Betreuung eine wertvolle Hilfe.

Der LV konnte 13 Betroffene mit 6 Begleitern, 6 Selbstzahlern und 2 Physiotherapeuten für 4 Wochen auf



Teneriffa einen Klimatherapieaufenthalt ermöglichen, um hier Kraft zum Atmen zu tanken.

Damit wurden insgesamt durch den LV und die Lokalgruppen 68.906 DM für Klimatherapien aus Spendenmitteln eingesetzt. Daran haben sich die Lokalgruppen Berlin, Cottbus, Frankfurt/Oder und Potsdam mit Eigenmitteln beteiligt. Wir bitten alle Betroffenen, Mitglieder, Freunde und Förderer unseres LV, uns in einer gemeinsamen Spendenaktion zu unterstützen damit sich im Januar oder Februar 2000 wieder Betroffene in klimatisch günstigen Bedingungen erholen können.

Zur Spenden- und

Öffentlichkeitsarbeit

Im Berichtszeitraum konnten die bewährten Formen der Öffentlichkeitsarbeit mit dem Ziel, Spenden zu erarbeiten, fortgeführt und auch Neues erprobt werden.

Zu den bewährten Aktivitäten gehören an erster Stelle die Einsätze des Kinderdorfes mit den gelben Zeiten. Hier gebührt **Frau Michel** mit den fleißigen Helfern - **Fam. Michel jun., Gierke, Kunze und Herrn Weber** - ein großes Dankeschön und hohe Anerkennung für den großen persönlichen Einsatz. Dank der Unterstützung von **Herrn Majer**, Festspielzentrum Mariendorf, wurden die Einsätze in Mariendorf, Prager Platz, Steglitz und Oberschöneweide möglich.

Lobend zu nennen ist hier die Bereitschaft zur tatkräftigen Mitarbeit der Familien Fussy,

Gruhlke, Horn, Jurgasch, Kramarz, Naumann, Orłowski, Raßbach, Rodenwald, Schulz, Stern, Voigt und Zimmermann.

Durch die Potsdamer Lokalgruppe fand mit Unterstützung der Berliner ein erfolgreicher Auftritt beim REWE Kaufmarkt in Potsdam, Zentrum Ost, statt.

Hervorzuheben sind die jährlich am 1. Advent durchgeführten Basare in der Kleingartensparte „**Quartier Napoleon**“. Mit dem Erlös erhalten jeweils 9 Betroffene - Familien in

einer kleinen Feierstunde ein Weihnachtspäsent von 500,00 DM.
= die Freude ist riesengroß.

Allen aktiven Mitgestaltern der Kleingartenanlage gilt unser herzlicher Dank.

Im Berichtsjahr haben Betroffene die Initiative ergriffen und in ihren Unternehmen / Einrichtungen die verschiedenen Aktivitäten zur Erreichung von Spenden entwickelt.

Unser Dank gilt Herrn **Kammradt**, der bei seiner Geschäftsleitung die Bereitschaft zur Spende von 2.000 DM durch die KVG SCANIA Niederlassung weckte.

Hohe Anerkennung gebührt Herrn **Orlowski**, er hat die Initiative ergriffen und bei einer Familienfeier der **Condor Berlin & Lufthansa - Technik AG in Berlin-Schönefeld** eine Tombola mit organisiert und den Erlös von 3.186 DM dem LV übergeben.

Herr **Majer** hat uns durch die Organisation einer **Tombola zur Silvesterfeier** eine Spende in Höhe von 1.635,50 DM überwiesen.

Der **SV Berlin - Chemie Adlershof e.V.** hat bei einem Turnier unter Sportlern und Zuschauern eine Spende von 1.010 DM gesammelt und Herrn **Schönfeldt** übergeben.

Die **Familie Siebert** hat uns eine Spende ihres Unternehmens in Höhe von 4.400 DM überwiesen.

Im Februar 1999 war der LV Gastgeber einer zentralen Beratung mit allen Sprechern der Regionalgruppen und der Muko Vereine unter der Teilnahme von Frau Herzog.

Dank der Unterstützung durch die **MEGA Gesellschaft** und durch die aktive Mitarbeit von Frau und Herrn **Ulbricht** konnte diese Veranstaltung in Berlin-Hellersdorf mit guten Ergebnissen durchgeführt werden. An zwei Betroffene = Annika Herzog und Kathleen Kaupat hat die Firma **BDL Computer und Software Systemhaus GmbH** je einen neuen PC übergeben.

Ein Höhepunkt im öffentlichen Auftreten des LV war das **Benefizkonzert am 9. Mai 99** vor dem Schloß Charlottenburg/Orangerie unter dem Motto „**Berliner sagen dem Ehepaar Herzog Dankeschön**“.

Für die Teilnehmer des Konzertes war diese Veranstaltung durch die Anwesenheit und das Auftreten von Frau **Christiane Herzog** ein nachhaltiges und schönes Erlebnis.

Herr **Lagenstein** hat in der Vorbereitung dieser Veranstaltung und dem Oldtimer-Korso eine sehr erfolgreiche Arbeit geleistet. **Wir danken der Familie Lagenstein und allen Helfern für diese Unterstützung.**

Der Reinerlös der Veranstaltung füllt mit 6.645 DM unseren Spendentopf.

Der diesjährige **Accor Tag** hat am 13. Juni in dem Mercure Hotel Neukölln, Novotel Siemensstadt und dem Ibis Hotel Reinickendorf mit großer öffentlicher Beteiligung und gutem Ergebnissen stattgefunden. Das Novotel Siemensstadt konnte bundesweit das beste Ergebnis erreichen. Wir haben die Vorbereitung in allen Hotels unterstützt und standen am 13. Juni 99 den Besuchern als Gesprächspartner zur Verfügung. Die Lokalgruppe Cottbus hat im Mercure - Hotel Görlitz aktiv mitgewirkt. Der LV erhält gemäß der zentralen Absprache 1/3 von dem Erlös.

Viele aktive Mitstreiter und Spender mußten noch namentlich genannt werden. Das ist leider nicht möglich. **Wir sagen allen, die uns so tatkräftig unterstützt und eine Spende überwiesen haben, unser herzliches und verbundenes Dankeschön.**

Alle Spenden, die wir erhalten, werden zweckentsprechend für die im Bericht genannten Schwerpunkte der Betreuung der Betroffenen, eingesetzt.

Zur Mitgliederbetreuung und Lokalgruppenarbeit

Die Zahl der Mitglieder hat sich - geringfügig - auf 204 erhöht. Die wichtigste Quelle unserer Arbeit ist die breite Solidarität und gegenseitige Unterstützung. Daher wäre es wünschenswert, wenn alle Betroffenen, die Eltern und Begleitpersonen

Mitglied in unserem Mukoviszidose e.V. und damit im Landesverband Berlin-Brandenburg wären.

Ein wichtiger Ort der Information und des Gedankenaustausches sind die Zusammenkünfte der Lokalgruppen. Die Lokalgruppe Cottbus trifft sich regelmäßig, um mit Vertretern der Pharma - Unternehmen Caremark und Lilly einen regen Gedankenaustausch über die verschiedenen Therapiemaßnahmen zu führen. Viel Raum ist hier auch für die persönlichen Gespräche untereinander gegeben.

Die Betroffenen der Lokalgruppe Frankfurt /Oder helfen mit bei der Durchführung des Kinderfestes. Die Gruppe unterstützt die Betroffenen in sozialen Härtefällen.

Die Lokalgruppe Potsdam/ Mittelmark hat mit der Veranstaltung am 6. August zum Fest vor dem REWE Kaufmarkt einen sehr gelungenen Auftakt gestaltet. Betroffene treffen sich zum gemeinsamen Gedankenaustausch und haben mit viel Umsicht die persönliche Hilfe gegenüber Betroffenen, z.B. bei der Einrichtung einer eigenen Wohnung, organisiert. Die Lokalgruppe Uckermark/Barnim sichert durch das persönliche Gespräch den Kontakt zu den Betroffenen, die weit verzweigt in den verschiedenen Orten wohnen. Die Gruppe organisierte ein sehr beeindruckendes Treffen der Schüler des Gymnasiums Angermünde mit Frau Stolpe, Schirmherrin des Landesverbandes und mit Betroffenen der Gruppe.

Den Sprechern der Lokalgruppen - Frau Klopffleisch, Frau Reschke und Frau Wecke sowie Herrn Jurgasch und Herrn Tappert gebührt unser Dank und Anerkennung für diese organisierte ehrenamtliche Arbeit.



Der Vorstand

Der 1998 neu gewählte Vorstand hat seit November 98 bisher acht mal getagt und zu den aktuellen Problemen der Betroffenen sowie zu den Aufgaben des Vereins Stellung genommen.

Es konnte nur durch ständiges "Druckmachen", unzählige schriftli-

che Anträge und Widersprüche erreicht werden, daß die Arbeit der Kontakt- und Beratungsstelle auch für das Jahr 1999 gesichert ist. Dank der Unterstützung durch den DPW und der Senatsverwaltung Gesundheit hat die Liga im Juli (!) der Finanzierung (in gekürzter Form) zugestimmt. Der DPW LV Berlin hilft uns durch eine Überbrückungsfinanzierung von 10.000 DM, wofür wir uns bedanken.

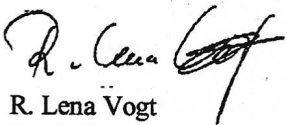
Die Landesregierung Brandenburg unterstützt die Arbeit des LV zur Betreuung der Betroffenen durch die Finanzierung einer halben Stelle. Damit ist die Arbeit der Kontakt- und Beratungsstelle bis zum 31.12.99 gesichert.

Der LV Berlin - Brandenburg arbeitet aktiv im DPW in Berlin und Brandenburg mit.

Liebe Mitglieder, Betroffene, Mitarbeiter der CF Zentren sowie alle Helfer und Förderer unseres Landesverbandes, in gemeinsamer Arbeit konnten wir für die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen weitere Fortschritte erreichen.

Aber noch viel mehr bleibt zu tun, ihre Vorschläge und kritischen Hinweise sind dabei sehr wichtig. Packen wir's gemeinsam an, um für die Betroffenen weiterhin möglichst günstige Bedingungen zu sichern.

September 1999



R. Lena Vogt
Im Auftrage des Vorstandes

Erfahrungen aus dem Leben der Lokalgruppen



Lokalgruppe Cottbus
Warum ist das Bestehen einer

Selbsthilfegruppe so wichtig?

Tja: Warum ist es so außerordentlich wichtig eine Lokalgruppe zu führen

und „vor Allem“ immer weiter bestehen zu lassen?

Da es unsere Lokalgruppe Cottbus schon 5 Jahre gibt – worauf unsere Mitglieder und ich sehr stolz sind –, kann ich rückblickend sagen, daß es unbedingt notwendig ist, so eine Lokalgruppe ins Leben zu rufen. Da ich unlängst am 2.

Gesundheitstag in Cottbus auch unsere Gruppe präsentieren durfte

(anhand von Informationsmaterial, Plakaten u.a.) und natürlich auch mit Gesprächen und Austausch von Erfahrungen, gab es mir noch größere Sicherheit und auch – das möchte ich nicht leugnen – eine gewisse Achtung und Ehre die einem zukam. An diesem Tag stellten sich 14 weitere Selbsthilfegruppen vor. Der Bedarf zur Aufklärung über die jeweiligen Krankheitsbilder war sehr groß. Von seiten der Bürger und auch der Medien kam reges Interesse. Da ich Gelegenheit hatte, mich mit anderen auszutauschen, merkte man ganz deutlich, daß es von äußerster Wichtigkeit ist, den Kontakt zwischen den Patienten und Eltern zu pflegen. Sicherlich kommt auch besonderes Augenmerk dem ständigen Kontakt zu dem Arzt sowie zu den entsprechenden Einrichtungen wie Schule u.a. zu.

Dennoch ist für uns die gegenseitige Hilfe und Unterstützung sowie den Rat anderer zu suchen eine wichtige Kraftquelle. Denn an Problembewältigung fehlt es wahrhaftig nicht.

Wilma Klopffleisch, Sprecherin der Lokalgruppe

Lokalgruppe Frankfurt/Oder – Eisenhüttenstadt

In unserer Lokalgruppe sind 15 Mitglieder organisiert.

Jedes Jahr treffen wir uns mindestens einmal, dann zu einer gemütlichen Weihnachtsfeier und tauschen Erfahrungen und Probleme aus.

Leider sind es jedes Jahr die gleichen Probleme mit denen wir uns konfrontiert sehen. = Pflegeversicherung, Übernahme der Kosten für therapeutische Maßnahmen, Kostenersatzung von medizinischen Geräten, Eingliederung Erwachsener in

den Ausbildungs- und Arbeitsprozess =. Letztendlich liegt es jedoch an jedem selbst, daß eigene Stehvermögen bei der Lösung o. g. Probleme einzusetzen.

So wurde z.B. einem Mitglied unserer Gruppe die Bezahlung der Sondermilch verweigert. Nach mehreren intensiven Gesprächen mit der Krankenkasse

konnte eine Weiterzahlung erreicht werden. Hier erzielte der Lokalgruppensprecher einen Erfolg.

Andererseits sind die Ansprüche an einen Lokalgruppensprecher sehr oft zu hoch. So z.B. bei der Kostenübernahme für ein Auto, Fahrerlaubnis durch die Rentenversicherung. Insofern kann ein Lokalgruppensprecher nur Ansprechpartner oder Mittler sein. Für mich sind daher die Konsultationen mit dem Ch. Arzt, Herrn Dr. Rönitz, und die individuellen Gespräche mit den Mitgliedern der Gruppe zu ganz persönlichen Fragen sehr wichtig.

Aus diesem Grund ist eine Zusammenkunft unserer Gruppen auch als Aufmunterung zu verstehen, aus den Erfahrungen der anderen zu lernen. In diesem Jahr geht es bei unserem Treffen um die Heim IV Therapie, zu der auch ein Vertreter der Firma Caremark geladen ist.

Dabei wird auch eine Zusammenarbeit erreicht, die dazu führt, daß bei einer Teilnahme unserer Gruppe an einem Kinderfest die überwiegende Mehrheit der Mitglieder geholfen hat.

Auch in diesem Jahr (Januar/ Februar) haben wir die Möglichkeit erhalten, Familien zur Klimatherapie zu schicken. Diese Maßnahme wird dankend angenommen. Die Gruppe hat besonders einer jungen Erwachsenen bei der Lösung schwieriger sozialer Probleme geholfen und damit die Teilnahme an einer Klimakur ermöglicht.

Letztlich möchte ich die gute Zusammenarbeit mit dem LV erwähnen, die uns gute Hilfestellungen gibt.

Torsten Tappert, Lokalgr. Sprecher



Lokalgruppe Potsdam

Seit nun fast einem Jahr habe ich die Aufgabe als Sprecher der Lokalgruppe Potsdam übernommen. Im Oktober 98 drohte die Gruppe auseinanderzufallen. Nach meiner Auffassung ist es wichtig, dass auch kleinere Gruppen bestehen, da die Anfahrtsweg sonst so weit werden, dass manche Betroffenen und Eltern nicht in der Lage sind sich persönlich Rat zu holen. Bei unserer Arbeit werden wir tatkräftig durch den LV unterstützt, wofür sich die Gruppe herzlich bedankt.

Am 6. August gab uns die REWE SUPERMARKT G. Herkner oHG im Rahmen eines „Sankt Engelmar – Tages“ in Potsdam die Gelegenheit, die Krankheit in der Öffentlichkeit darzustellen, über die Probleme zu reden und mit dem Kinderdorf Spenden zu sammeln. Ohne die Unterstützung der Berliner wäre diese Veranstaltung nicht ein so großer Erfolg geworden. Am Abend konnten wir eine stolze Summe von 1.700 DM auf unserem Spendenkonto verbuchen.

Nach einem Jahr Arbeit als Sprecher muß ich jedoch auch sagen, dass die Arbeit nicht immer einfach ist. Inzwischen habe ich mich auch an Misserfolge gewöhnt, bzw. kann mit Ignoranz umgehen. Auf alle Fälle habe ich durch die ehrenamtliche Tätigkeit gelernt, dass man auf die Menschen zugehen muß. Bescheidenheit hilft den Betroffenen leider nicht. Ich kann nur sagen, wir lassen uns nicht unterkriegen und gemeinsam mit allen Mitgliedern der Lokalgruppe, sowie der Unterstützung durch den LV setzen wir all unsere Kraft dafür ein „Dem Leben Jahre geben“
Marion Reschke, Sprecherin der Lokalgruppe



Achtung: Die Volksfürsorge bietet in einer befristeten Sonderaktion eine **Lebensversicherung** und eine Privatrente ohne Gesundheitsprüfung an. Allerdings darf der Teilnehmer vorher nicht von einer anderen Versicherung aus gesundheitlichen

Gründen abgelehnt worden sein.
Informationen bei: *Volksfürsorge
Deutsche Lebensversicherung AG
An der Alster 57 – 63
20099 Hamburg*

Termine & Vorhaben

- **Übergabe** des neugestalteten CF Zentrum **Heckeshorn** durch **Frau Christiane Herzog** am **05. November 1999**.
- **Treffen** der Lokalgr. **Cottbus** am **06.11.99** zu Problemen und Rechte der Betroffenen beim Schulbesuch.
- **Treffen** der Lokalgr. **Potsdam/Mittelmark** zu aktuellen Fragen im **November 99** in Potsdam.

Dank an die Spender

In der Zeit vom 16.08. bis 10.10. 99 haben wir Spenden erhalten von:

H. Gasper, H. Orlowski und REWE Supermarkt – G. Herkner oHG
Potsdam

Im Rahmen unserer Gemeinschaftsaktion „Apotheken helfen Mukos“ sind bisher bei uns Spenden eingegangen von:

R. Adam, Dr. G. Fritsch, W. Galys, L. Klages, J. Lenski, Loewen –
Apotheke Brendel, E. Sacher, D. Sagitz, K. Senel, D. Stern, G. Tranquilli
und C. Weiß

Im Auftrage der Betroffenen sagt der Landesverband allen Spendern ein herzliches Dankeschön für die solidarische Hilfe. Daraus wächst neue Hoffnung und Zuversicht für eine bessere Lebensqualität der Mukoviszidosekranken.

In unserer Spendenaktion „Apotheken helfen Mukos“ können wir mit Freude ein erstes Echo vermelden. Wir bitten alle Betroffenen und Helfer uns weiterhin zu unterstützen und dort wo das Gespräch noch nicht erfolgte, es beim nächsten Besuch der Apotheke anzustreben. Mehrere Apotheken haben vor, die Adventszeit für Spendenaktionen für uns zu nutzen.

Leider sind die Angaben auf einigen Bankauszügen sehr unvollständig. Es ist uns daher sehr oft nicht möglich eine Spendenbescheinigung auszuschreiben. Bitte übermitteln Sie uns die notwendigen Angaben, wenn eine Bestätigung gewünscht wird.

- **Treffen** der Lokalgr. **Frankfurt/O.-Eisenhüttenstadt** zu aktuellen Fragen u. Weihnachtsfeier im **Dezember 99**.
- **Weihnachtsbasar** der Kleingartenkolonie „**Quartier Napoleon**“ am **1. Advent, 28.11.99** zugunsten der Muko – Kinder
- „**Muko – Helpline**“
Patienten helfen Patienten.
Einfach mal miteinander sprechen, sich gegenseitig informieren, Gedanken, -Ideen – Erfahrungen austauschen, ...helfen und sich helfen lassen.
Jana Zimmermann,
Sonntags 16.00 bis 18.00
Jörg Zimmermann,
Donnerstags 17.00 bis 19.00
☎ 0180 – 2 23 43 57 –
12 Pf./Gespr. aus dem Festnetz.
Ein Service, unterstützt von Lily – Deutschland GmbH.

Herausgeber: **Mukoviszidose, LV Berlin – Brandenburg e.V.** Kontakt- u. Beratungsstelle.
Gotlindestr. 2-20, Haus E, 10365 Berlin
Tel. und Fax: 030 – 55 18 54 16