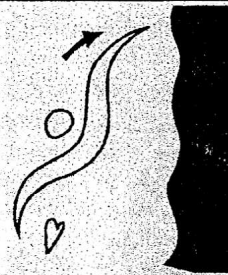


Mukoviszidose Informationen aus Berlin und Brandenburg



3/00

Ausgabe Nr. 17

Berlin, 20.10.00

Liebe Leserin, lieber Leser,

es sind erst wenige Wochen seit dem **Hoffnungslauf 2000** vergangen. Der Landesverband Berlin-Brandenburg war dabei in besonderer Art und Weise, an der Organisation und Durchführung beteiligt. Dank des großen Engagements der vielen Helfer, ist dieser Lauf ein großer Erfolg geworden.

Hier möchte ich stellvertretend Frau Marion Reschke und die Lokalgruppe Potsdam-Mittelmark nennen, die durch ihren Einsatz ein großartiges Fest der Hoffnung durchgeführt hat. Unserer Schirmherrin Frau Dr. Ingrid Stolpe ist es außerdem zu verdanken, das wir auf ein sehr gutes finanzielles Ergebnis verweisen können.

Nicht zuletzt ist das Engagement der Firma Siebert zu nennen, welche anlässlich ihres zehnjährigen Jubiläums den Hoffnungslauf sehr großzügig unterstützt hat. Ein herzliches Dankeschön an alle Helfer, Sponsoren und Teilnehmer des Hoffnungslaufes!

Ich bin mir sicher, das eine Fortführung dieser Tradition, gemäß dem Beispiel unserer französischen Freunde, auch in Deutschland einen großen Stellenwert im Kampf gegen Mukoviszidose erreichen kann.

Der Hoffnungslauf war zugleich Abschluß eines sehr aktionsreichen Jahres des Landesverbandes. Im beiliegenden **Tätigkeitsbericht** können Sie mehr dazu lesen.

Durch breite Unterstützung und aktive Hilfe können wir auf ein sehr erfolgreiches Jahr zurückblicken, dadurch konnte die erfolgreiche Arbeit der mobilen Krankengymnastik fortgeführt werden und können diesen Winter Klimakuren durchgeführt werden.

Aus formellen Gründen, bedingt durch die Namensänderung des Mukoviszidose e.V., ergibt sich die Notwendigkeit einer Satzungsänderung des Landesverbandes. Wir schlagen außerdem vor, die Satzung des Landesverbandes der Satzung des Bundesverbandes anzugleichen, d.h. eine Wahlvorschlagsfrist von 6 Wochen, für die Kandidatur zum Vorstand einzuführen.

Die diesjährige **Mitgliederversammlung** bietet den Mitgliedern zudem eine Gelegenheit mit äußerst kompetenten Fachleuten in Kontakt zu treten. Wir würden uns sehr freuen, wenn möglichst viele Mitglieder diese Chance nutzen.

Ihr Dirk Seifert,
1. Vorsitzender

Einladung zur Jahresmitgliederversammlung des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin – Brandenburg

Hiermit laden wir Sie recht herzlich zur diesjährigen Mitgliederversammlung ein.

Sie findet am: 18.11.2000

im: Krankenhaus Bln. Lichtenberg

Kinderklinik Lindenhof

Gotlindestr. 2-20

Haus K2 – Speisesaal

10365 Berlin

von: 9.00 – 14.00 Uhr statt.

Das Hauptthema lautet dieses Jahr:
„Soziale Rechte bei Mukoviszidose“.

Dazu hat der LV interessante Diskussionspartner eingeladen, unter anderen werden der Hamburger RA Herr Seidensticker und der Berliner RA Herr Theobaldt teilnehmen. Zugesagt hat auch Frau Tzitschke vom medizinischen Dienst der Krankenversicherungen.

Wie in jedem Jahr, werden auch Vertreter von verschiedenen Pharmafirmen während der Veranstaltung Gelegenheit haben, Ihnen ihre neuesten Produkte vorzustellen.
(weiter Seite 6)

In dieser Ausgabe

1. Entwurf des Tätigkeitsberichtes 2000 und Einladung zur JMV
2. Ausschreibung der Klimakuren 2000/2001
3. Neuigkeiten aus den Regionalgruppen
4. Einladung zum Christiane-Herzog-Tag
5. Dank an die Spender

Liebe Mukoviszidosepatienten

Liebe Mitglieder, Eltern und Verwandte

Sehr geehrte Ärzte und Mitarbeiter der CF Zentren, Spender und Helfer unseres Landesverbandes

Gemäß seiner Verpflichtung berichtet der Vorstand des Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg hiermit über die geleistete Arbeit des vergangenen Jahres.

Es ist uns gemeinsam mit unseren Partnern gelungen, die Betreuung und Versorgung der Betroffenen auf dem im Vorjahr erreichten Niveau zu sichern und teilweise zu verbessern.

Von großer Bedeutung ist unser Mitwirken im DPW, wo wir uns gemeinsam mit den anderen Behindertenverbänden für die Wahrung unserer Interessen in der „Gesundheitsreform 2000“ einsetzen. Unser Ziel ist, auch in Zukunft eine Versorgung auf höchstmöglichem Niveau abzusichern.

Einen großen Schatten warf der Tod von Frau Christiane Herzog auf alle Menschen, die gegen Mukoviszidose kämpfen. Durch ihre unermüdliche Arbeit hat Frau Herzog unendlich viel für die Mukoviszidosekranken getan.

Nun gilt es für uns, Ihr Vorbild und Ihr Vermächtnis weiter in unseren Herzen zu tragen.

Außerdem mussten wir uns in dieser Berichtsperiode von einer Betroffenen verabschieden.

Judith Habick bleibt uns allen unvergessen.

Kontakt- und Beratungsstelle

In der Arbeit der Kontakt- und Beratungsstelle gab es zum Jahreswechsel eine personelle Veränderung. Für Herrn Dieter Scholz, der seit 1994 für den Landesverband hauptamtlich tätig war, wurde Herr Andreas Hermann eingestellt.

Dank der Unterstützung von Herrn Scholz über sein Arbeitsverhältnis hinaus ist es gelungen, einen reibungslosen Übergang zu ermöglichen. An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei Herrn Scholz und seiner Familie für das jahrelange Engagement bedanken.

Im Jahr 2000 arbeitete die Kontakt- und Beratungsstelle kontinuierlich auf der Grundlage der bestehenden Arbeitskonzeption. Die Umsetzung der gestellten Aufgaben und Anforderungen erfolgte zielstrebig und in intensiver Zusammenarbeit mit dem Vorstand.

Bei der Betreuung der Betroffenen und Mitglieder konnte bei Fragen, Anliegen und Problemen meist erfolgreich geholfen werden. Beratungshilfen konnten dabei zu folgenden Themen geboten werden:

- Antrag auf Schwerbehindertenausweis
- Antrag auf Einstufung in Pflegestufen
- Unterstützung bei Widerspruchsformulierungen
- Beantragung von Klimakuren
- Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen (z.B. Sozialhilfe, Rentenfragen, Wohngeld)
- Unterstützung bei Arbeitssuche
- Unterstützung bei Wohnungssuche

Es zeigte sich, dass persönliche Gespräche mit den Betroffenen, ihren Angehörigen oder Freunden (oft schon unabhängig vom Ergebnis der Bemühungen) eine große Hilfe darstellten.

Seit dem Frühjahr 2000 wurden in den Zentren Heckeshorn und Buch zusätzlich einmal monatlich Beratungsmöglichkeiten angeboten. Aufgrund des großen Zuspruches werden seit Oktober alle drei Wochen Beratungstermine angeboten.

Der Vorteil dieser neuen Beratungsform ist besonders, dass Betroffene die stationär behandelt werden, unmittelbar vor Ort

Fragen zu verschiedenen der obengenannten Themen stellen können und schneller Hilfe erhalten

1. das persönliche Gespräch mit Eltern von betroffenen Kindern intensiver gepflegt werden kann
2. das der neue Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle schneller persönlichen Kontakt zu den Betroffenen und Angehörigen aufbauen kann
3. die Zusammenarbeit mit den Ärzten der Zentren intensiver gestaltet werden kann

In diesem Jahr wurde die Verbindung zwischen der Kontakt- und Beratungsstelle und den Mitgliedern auch durch die Einrichtung einer Homepage des Landesverbandes intensiviert. Die gute Gestaltung und ständige Aktualisierung, für die wir uns besonders bei Jana Zimmermann bedanken möchten, führt zu einer verbesserten Weitergabe und Streuung von Informationen.

Darüber hinaus wurden zahlreiche Broschüren zu verschiedenen Themen über Mukoviszidose an Interessierte weitergegeben.

Gegenwärtig wird in Zusammenarbeit mit dem Vorstand die Informationsbroschüre (Traktat) des Landesverbandes überarbeitet und aktualisiert.

Auch in diesem Jahr nutzte der LV die Herausgabe der Infoblätter zur Informationsweitergabe.

Wichtige Themen waren u.a.:

- Krankengymnastik
- Klimakuren
- Kinderdorfveranstaltungen
- Aktionen wie: ACCOR- Tag und Hoffnungslauf 2000

Den Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle gebührt unser Dank für ihre äußerst wichtige Arbeit, welche das Bindeglied zur Verknüpfung aller Aktivitäten in Berlin und Brandenburg darstellt.

Mobile Krankengymnastik

Den angestellten Physiotherapeuten des Landesverbandes ist es gelungen an die Leistungen im Vorjahr anzuknüpfen und sie haben es somit ermöglicht, das hohe Leistungsniveau bei der Betreuung der Betroffenen zu erhalten. Unabhängig von neuen Patienten und den teilweise längeren Wegezeiten wurde der Behandlungsplan erfüllt.

Insgesamt erhielten 126 Patienten 3026 Behandlungen. Im Vergleich zum Vorjahr konnten die Physiotherapeuten somit ihre Leistungen noch weiter steigern.

Da unsere Physiotherapeuten oft erste Ansprechpartner sind, wenn Betroffene oder deren Angehörige Fragen zur Pflegestufe, Pflegegeld, Behindertenausweis oder anderen sozialen Fragen haben, nahmen einige der Berliner Therapeuten an einer Weiterbildungsveranstaltung auf diesem Gebiet teil.

Die neue Form der Abrechnung der physiotherapeutischen Behandlungen durch die Honorarkräfte in Berlin, Frankfurt/ Oder und Cottbus, die auf Grund des Gesetzes zur Scheinselbstständigkeit notwendig war, wurde erfolgreich umgesetzt. Für die Mitarbeit bei der Ausarbeitung der neuen Honorarverträge und das Verständnis der damit verbundenen Veränderungen in der Honorarauszahlung möchten wir uns bei diesen Physiotherapeuten bedanken.

In diesem Jahr mußte der LV Spendengelder in einer Höhe von 31.773,00 DM zur Realisierung der Krankengymnastik aufbringen.

Somit möchten wir auch in diesem Jahr alle Patienten bitten, die Termine einzuhalten, oder rechtzeitig abzusagen, um die Kosten für die KG nicht unnötig zu erhöhen.

Da Frau Richter im September in den Mutterschutz ging und die Zahl der behandelten Patienten ständig wächst, hat der LV ab August Frau Bauer als neue Physiotherapeutin eingestellt. Mit Anteilnahme wollen wir an dieser Stelle noch einmal an Herrn Riedle erinnern, der Mitte des Jahres unerwartet in Folge einer Krankheit starb. Postum möchten wir uns noch einmal für seine langjährig geleistete Arbeit bedanken.

Klimatherapiekuren

Im Januar konnten wir 6 junge Erwachsene nach Abu Dhabi in die Vereinigten Arabischen Emirate zur Klimakur schicken. Diese verlief sehr gut und verhalf allen zu Besserung ihres körperlichen Zustandes. Besonderer Dank gilt Frau Barbara Ernemann, die uns bei der Vorbereitung maßgeblich unterstützt hat. Bei der Auswertung dieser Kur stellten wir fest, dass wir noch intensiver mit den Ansprechpartnern in Abu Dhabi in der Vorbereitungsphase zusammenarbeiten müssen. Durch die Bereitschaft des Inter-Continental Hotels können auch dieses Jahr 6 Betroffene an einer dreiwöchigen Klimakur in Abu Dhabi teilnehmen.

Außerdem plant der LV, im Winter 2001 eine weitere Klimakur auf den Kanaren durchzuführen. Die Anzahl der möglichen Teilnehmer wird sich nach den finanziellen Möglichkeiten des Vereines richten. Insgesamt kann der LV 50.000,00 DM aus Spendenmitteln für die Durchführung von Klimakuren einsetzen. Die Vergabe der Plätze erfolgt in Abstimmung mit den verantwortlichen Ärzten und nach sozialen Kriterien.

Die Durchführung von Klimakuren ist eine der wichtigsten Aufgaben des LV, der sich daher ständig bemüht Spendengelder zu deren Realisierung einzuwerben. Um möglichst vielen Betroffenen die Teilnahme zu ermöglichen, werden wir in Zukunft eine stärkere Selbstbeteiligung in Betracht ziehen, soweit diese sozial verträglich ist.

Spendenarbeit

Für das Jahr 2000 hatte sich der Landesverband sehr hohe Ziele gestellt, insgesamt will er bis zum Jahresende 108.000,00 DM an Spenden und Bußgeldern erreichen. Bis zum 17. Oktober haben wir bereits eine Summe von 88.470,00 DM erwirtschaftet.

Somit können wir rückwirkend feststellen, dass Dank der hervorragenden Unterstützung von einzelnen Persönlichkeiten, Firmen und Institutionen in Berlin und im Land Brandenburg umfangreiche Spenden zusammengetragen werden konnten.

Die eingeworbenen Spendengelder sollen für folgende Maßnahmen eingesetzt werden.

1. für Klimakuren (Abu Dhabi/ Kanaren Canaria) im Winter 2000/2001 50.000,00 DM
2. zur Finanzierung der mobilen KG 31.773,00 DM
3. für Forschung Projekt: „Hoffnung 2000“ 8000,00 DM
4. die weiteren Spendengelder sollen für die Beratungstätigkeit der Kontakt- und Beratungsstelle, sowie für soziale Härtefälle verwendet werden

Ganz besonders möchten wir uns bei folgenden Personen und Firmen bedanken, die uns sehr intensiv unterstützt haben.

Frau Michel und ihre Helfer konnten bei den Kinderdorfaktionen insgesamt 9770,00 DM an Spenden erzielen.

Herr Sandvoss konnte mit der Durchführung des SAVO-Renntages 14.500,00 DM Spenden an den Landesverband überreichen.

Die Durchführung des ACCOR- Tages sorgte für eine Spende von 15.219,00 DM.

Bedanken möchten wir uns auch bei der Firma Siebert, welche im Zusammenhang mit dem diesjährigen Hoffnungslauf Spendengelder in einer Höhe von fast 5000,00 DM aufbrachten.

Insgesamt konnten für den Hoffnungslauf 8.000,00 DM Spenden gesammelt werden, welche ausschließlich für Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V. verwendet werden.

Weite Spenden wurden durch die Aktion „Apotheken helfen Mukos“ zusammengetragen. Insgesamt konnten sie 4410,00 DM spenden.

Mit einigen der aktivsten Spender und Förderer des LV, traf sich der Vorstand im April dieses Jahres, um über eine effektivere Spendenarbeit zu diskutieren. Der dabei gegründete Förderkreis wird sich Anfang nächsten Jahres zu einem zweiten Erfahrungsaustausch treffen.

Von großer Bedeutung für den Landesverband sind die eingegangenen Bußgelder. Im Berichtszeitraum wurden Bußgelder in Höhe von 22.500,00 DM an den LV gesandt. Dabei ist die wachsende Unterstützung von einzelnen Richtern hervorzuheben.

Aber auch die persönlichen Gespräche mit Angestellten der Gerichte und gezielte Information der Richter, über die Verwendung der Mittel halfen dabei, Bußgelder in dieser Höhe zu erzielen.

Die Finanzierung der Lohnkosten für den Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle wurde auch in diesem Jahr über die Liga der Spitzenverbände der freien Wohlfahrtspflege in Berlin abgesichert. Weitere Personalkosten für eine halbe Mitarbeiterstelle der Kontakt- und Beratungsstelle (für die Beratungsarbeit im Land Brandenburg) die Brandenburger Landesregierung.

Allen Spendern und Unterstützern der Arbeit des Landesverbandes gilt unser herzlichster Dank. Nur dadurch ist es uns möglich, eine gute Versorgung und Betreuung der Mukoviszidosebetroffenen in Berlin und Brandenburg zu gewährleisten. Alle Spenden die wir erhalten, werden zweckentsprechend für die im Bericht genannten Schwerpunkte der Betreuung der Betroffenen eingesetzt.

Mitgliederbetreuung und Lokalgruppenarbeit

Der Landesverband konnte im vergangenen Jahr 20 neue Mitglieder begrüßen und zählt jetzt 225 Mitglieder.

Da im Bereich der Länder Berlin und Brandenburg ca. 450 Betroffene leben, zeigt sich, dass es hier noch Reserven gibt. Durch die Mitgliedschaft im Landesverband symbolisieren die Betroffenen, die Eltern und Begleitpersonen ihre Solidarität und die Bereitschaft zur gegenseitigen Unterstützung. Es wäre sehr wichtig, wenn weitere Betroffene, Angehörige oder andere engagierte Menschen den Landesverband durch ihre Mitgliedschaft aktiv stärken würden.

Schwerpunkt der Arbeit zur Mitgliederbetreuung sind die Zusammenkünfte und Veranstaltungen der Lokalgruppen:

- Die Lokalgruppe Cottbus zählt zu den aktivsten Gruppen des Landesverbandes. Sie hat auch dieses Jahr erfolgreich das Mercure Hotel Görlitz am ACCOR- Tag unterstützt.
- Die Lokalgruppe Potsdam/Mittelmark hat sich weiter gefestigt und vor allem bei der Vorbereitung und Durchführung des Hoffnungslaufes 2000 sehr viel Engagement gezeigt.
- Die Betroffenen der Lokalgruppe Frankfurt /Oder treffen sich regelmäßig zum gemeinsamen Austausch. Die Gruppe unterstützt die Betroffenen in sozialen Härtefällen und arbeitet eng mit der Kontakt- und Beratungsstelle zusammen.
- Die Lokalgruppe Uckermark/ Barnim zählt nur wenige Mitglieder. Dennoch besteht durch die Verbindung zur Physiotherapiepraxis von Kerstin Sobolewski ein guter Kontakt untereinander.
- Die Lokalgruppe Brandenburg führte in diesem Jahr eine sehr interessante Veranstaltung zum Thema „Soziale Rechte“ mit der Rechtsanwältin Frau Bollmann durch.

Den Sprechern der Lokalgruppen: Frau Klopffleisch, Frau Reschke und Frau Wecke, sowie Herrn Jurgasch, Herrn Tappert und Frau Schulze gebührt unser Dank und Anerkennung für ihre äußerst wichtige ehrenamtliche Arbeit in ihren Regionen.

Der diesjährige ACCOR- Tag war für den Landesverband trotz weniger Berliner Hotels, äußerst erfolgreich. Ein großer Dank gebührt dabei allen Helfern und Organisatoren. Stellvertretend für die großartige Zusammenarbeit ist Frau Schulze-Permentier zu nennen, die uns als ständige Ansprechpartnerin zur Verfügung stand.

Der Hoffnungslauf 2000 war ein weiteres großes Ereignis für den Landesverband.

Die Mitglieder der Berliner und Potsdamer Lokalgruppen bewiesen, durch die Vorbereitung und Teilnahme an den Festen auf dem Berliner Breitscheidplatz und auf dem Alten Markt in Potsdam ein sehr großes Engagement.

Weitere Aktivitäten gingen z.B. von Sportgruppen im Lindenhof und im Oskar-Helene-Heim aus, letztere nahm an der ersten Etappe des Hoffnungslaufes teil.

Nicht zuletzt seien noch die zahlreichen Veranstaltungen der einzelnen CF- Zentren genannt, welche regelmäßig zu verschiedenen Themen durchgeführt werden und sich vor allem der intensiveren Information und Betreuung der Patienten und deren Angehörigen widmen.

Insgesamt lässt sich feststellen, das durch die engagierte Arbeit von Betroffenen, Angehörigen, Freunden, Ärzten, Therapeuten, Förderern und Sponsoren eine gemeinsame, sehr lebendige und erfolgreiche Arbeit geleistet worden ist.

Es gilt, diese äußerst ergiebige Arbeit in Zukunft fortzuführen, um auch weiterhin die uns gestellten Aufgaben zu erfüllen.

Vorstandsarbeit

Der 1999 gewählte Vorstand hat seit November 99 bisher 6x getagt und zu den aktuellen Problemen der Betroffenen, sowie zu den Aufgaben des Vereins Stellung genommen.

Der Vorstand hat nach der Neuwahl die Funktionen und Aufgaben der Vorstandmitglieder wie folgt festgelegt:

Funktion/ Aufgaben:

- | | |
|-----------------|--|
| 1. Vorsitzender | Dirk Seifert |
| | Einberufung und Leitung MV, Vertretung des LV nach außen, Anleitung der Kontakt- und Beratungsstelle |
| 2. Vorsitzende | Lena Vogt |
| | Unterstützung der Öffentlichkeitsarbeit |
| 3. Vorsitzender | Lutz Schumann |
| | Hilfe in sozial-rechtlichen Angelegenheiten |
| Kassenwart | Hasso Zimmermann |
| | Verwaltung Finanzen, Spendenarbeit |
| Schriftführer | Heike Dröse |
| | Erstellung der Protokolle |

- | | |
|----------|--|
| Mitglied | Heike Orlowski |
| | Unterstützung der Physiotherapie |
| Mitglied | Juri Pfeffer |
| | Vertretung des LV im Land Brandenburg, Klimatherapienkuren |

- | | |
|----------|-----------------|
| Mitglied | Carsten Schulze |
|----------|-----------------|

Die Arbeit des Vorstandes erfolgte in einer sehr guten Atmosphäre, wobei sich Frau Orlowski als neues Vorstandsmitglied hervorragend eingearbeitet hat. Leider ist es Herrn Schulze nicht gelungen, sich in den Vorstand zu integrieren.

Im Laufe der Amtszeit hat Herr Pfeffer aus persönlichen Gründen sein Amt niedergelegt und ist aus dem Vorstand ausgeschieden.

Im letzten Jahr ist es gelungen, die Zusammenarbeit mit dem Bundesverband zu intensivieren. Vertreter des Landesverbandes nahmen an einer Vorstandssitzung des Bundesverbandes und an einer RG- Sprechertagung teil. Darüber hinaus gab es eine intensive Zusammenarbeit u.a. beim ACCOR-Tag und beim Hoffnungslauf 2000.

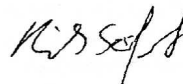
Im Frühjahr begründeten die wichtigsten Förderer des Landesverbandes einen Förderkreis zur Unterstützung der Arbeit des Landesverbandes. Ihrer langjährigen Unterstützung haben wir sehr viel zu verdanken und zu hoffen, diese effektive und intensive Zusammenarbeit in Zukunft fortzuführen.

Perspektivisch sollten zwei Schwerpunkte in der Vorstandsarbeit größere Bedeutung erhalten, die Einbindung der erwachsenen Betroffenen in die Vereinsarbeit, sowie eine verstärkte Öffentlichkeitsarbeit.

Liebe Mitglieder und Unterstützer des Landesverbandes, eine wirkliche Beurteilung unserer Arbeit sollten wir von Ihnen erhalten. Um die bevorstehenden Aufgaben bestmöglich zu bewältigen, sind wir auf eine aktive Zusammenarbeit angewiesen. Wir sind offen, für jede konstruktive Kritik und Anregung sehr dankbar.

Eberswalde, den 14.10.2000

Für den Vorstand



Dirk Seifert

1. Vorsitzender

Ausschreibung für die Klimatherapienkuren durch den Landesverband Berlin – Brandenburg e.V.

Der LV Berlin Brandenburg kann im Winterhalbjahr 2000/2001 dank der Unterstützung durch zweckbestimmte Spenden von Bürgern und durch zusätzliche Aktivitäten von fleißigen Mitstreitern des Vereins gezielte Klimatherapienkuren durchführen. Der LV legt auf diese Therapieform so großen Wert, weil die jahrelangen Erfahrungen eindeutig belegen:

- Klimatherapienkuren geben der kranken Lunge Kraft zum Atmen,**
- Klimatherapienkuren geben dem Herzen neuen Mut,**
- Klimatherapienkuren helfen durch den Gedankenaustausch der Betroffenen das Leben mit den zusätzlichen Lasten besser zu meistern.**

Kanaren

An dieser vierwöchigen Maßnahme im Januar/ Februar 2001 (Winterferien) können ca. 20 Betroffene und die nötigen Begleitpersonen teilnehmen. Der genaue Ort ist noch nicht festgelegt und bis zur Mitgliederversammlung bekannt gegeben.

1. Teilnehmer

Kinder bis 17 Jahre mit Mukoviszidose und ein erwachsener Begleiter.

Für die Bewerber sollte diese Maßnahme gesundheitlich notwendig (ärztliche Befürwortung) sein. Die Bewerber **können Pseudomonas** besiedelt sein, dürfen aber keine anderen bakteriellen Infektionsrisiken für andere Patienten darstellen.

Wir bitten um Verständnis, dass wir aus organisatorischen und finanziellen Gründen keinen pseudomonas freien Durchgang anbieten. Ein pseudomonas freier Durchgang wird vom Mukoviszidose e.V. Bonn angeboten (Bewerbungen bis 27. Oktober!), siehe die Ausschreibung in der Muko-aktuell.

Erwachsene über 18 Jahre

Für die Bewerber sollte diese Maßnahme gesundheitlich notwendig (ärztliche Befürwortung) sein. Sie können mit **Pseudomonas** besiedelt, müssen aber frei von anderen Risikokeimen sein. Die Bewerber sind bereit, mit einem weiteren Betroffenen im Bungalow/ Appartement zu wohnen.

Eine Betreuung der Betroffenen durch Physiotherapeuten wird gesichert.

Die Betroffenen sorgen selbst für die erforderlichen Medikamente und Zusatznahrung.

2. Finanzielle Bedingungen:

	Eigenanteil	Essenzuschuss durch LV
CF Patient Kind/ Jugendlicher:	-----	15 DM/ Tag
Begleitperson :	700 DM*)	-----
CF Patient – Erwachsener :	-----	-----

*) In begründeten sozialen Härtefällen kann der Eigenanteil auf Antrag durch den LV reduziert bzw. erlassen werden.

Andere Teilnehmer (Geschwister, ein weiterer Elternteil, wenn Unterbringung möglich) zahlen die anfallenden Kosten, die vom Reiseveranstalter berechnet werden.

Kosten für gemeinsame Ausflüge bzw. Veranstaltungen werden vom LV getragen.

Abu Dhabi / Vereinigte Arabische Emirate

An dieser dreiwöchigen Maßnahme Ende Dezember 2000 bis Anfang 2001 im Inter- Continental Hotel in Abu Dhabi können sechs Erwachsene CF-Patienten teilnehmen. Die Hotelleitung stellt uns dafür zum dritten Mal drei Doppelzimmer für Übernachtung mit Frühstück zur Verfügung.

1. Teilnehmer

Bewerben können sich **CF Patienten über 18 Jahre**, sie **können mit Pseudomonas** besiedelt sein, müssen aber **frei von anderen Risikokeimen** und **ohne zusätzlichen Sauerstoffbedarf** auskommen.

2. Finanzielle Bedingungen:

Übernahme der Flugkosten ca. 1100 DM durch den LV.

Die weiteren Kosten für Verpflegung werden durch die Teilnehmer selbst getragen.

In begründeten sozialen Härtefällen kann der LV die Verpflegungskosten teilweise übernehmen.

Für die erforderlichen Medikamente sorgen die Teilnehmer selbst.

Die Bewerbungen richten Sie bitte schriftlich mit ärztlicher Befürwortung bis zum 30.11.00 an den LV.

Anträge auf Übernahme von Eigenanteilen durch den LV in sozialen Härtefällen, sollten mit kurzer Begründung und Einkommensnachweis gesondert zum gleichen Termin eingereicht werden.

Die Vergabe der Plätze erfolgt nach gesundheitlichen und sozialen Kriterien durch den Vorstand des LV.
Die Teilnehmer erhalten eine schriftliche Antwort bis zum 12.12.00.

Der Vorstand des Landesverbandes bedankt sich bei allen Spendern und Förderern, die uns diese lebenswichtige Hilfe für die Mukoviszidose – Betroffenen ermöglichen.

Neuigkeiten aus den Regionalgruppen und Kliniken

Aktivitäten der Lokalgruppe Cottbus

Am Samstag, den 9. September 2000, fand in der Cottbuser Burgstrasse erstmals ein Strassenfest statt. Die Initiative ging von den Händlern der Burgstrasse und der Schlosskirchpassage aus. Anliegen der Händler war es, die Burgstrasse mit ihren vielen kleinen Geschäften bekannter zu machen. Außerdem wollten sie mit dieser Aktion die Lokalgruppe Cottbus unterstützen. Diese Initiative fand bei den Händlern positive Resonanz und wurde durch die GWG und das Citymanagement unterstützt. Untermalt wurde dieser Samstag durch einen Trödelmarkt, Bastelstrassen, Kutschfahrten, Riesenbrettspiel und anderen Highlights.

Die Tombola mit attraktiven Preisen rundete die Veranstaltung ab.

Der Erlös der Tombola in Höhe von 770,- DM wurde durch Herrn Knott (ebenfalls Händler) an die Lokalgruppe Cottbus überreicht.

Hiermit möchten wir uns noch einmal für den Einsatz aller Beteiligten bedanken.

Lokalgruppe Cottbus

Templin 2000

Nun sind wir wieder zu Hause, aber unsere Gedanken sind noch immer in Templin.

Wer kann es uns auch verdenken, denn auf dieses verlängerte Wochenende haben wir uns ein ganzes Jahr gefreut.

Für uns bedeutet Templin, einmal weg zu sein aus diesem Krankenhausalltag, und all die Sorgen die man sonst hat, zu vergessen.

Templin bedeutet, Freizeit und Spaß mit Gleichgesinnten zu erleben. Und so war auch dieses Wochenende wieder einmal rund und schön.

Wir konnten uns dank des großzügigen Freizeitangebotes so richtig austoben. So haben wir z. B. viel Tischtennis gespielt, war gemeinsam kegeln und haben es uns im Schwimmbad gemütlich gemacht.

Obwohl es das Wetter mit uns nicht so gut meinte, haben wir am See am Lagerfeuer gegrillt. Der späte Abend gehörte dann den „Großen“, die ausgelassen das Tanzbein schwingen konnten. Für unsere „Kleinen“ hat sich Frau Walter sehr viele schöne Dinge einfallen lassen, so dass auch sie sehr viel Freude hatten.

Nicht vergessen wollen wir, die drei Lehrstunden von unseren „Chef's“, die dem einen oder anderen doch noch einige neue Anregungen geben konnten.

Leider vergeht die schönste Zeit der Welt immer viel zu schnell, so war es natürlich auch in diesem Jahr.

Wir hätten nichts dagegen gehabt, wenn dieses Wochenende viel länger gewesen wäre.

Darum haben wir all die schönen Erlebnisse und Erinnerungen mit nach Hause genommen. Und was noch positiv zu bemerken ist, ist dass wir uns untereinander noch viel besser kennengelernt haben.

Ein großes Dankeschön gilt als Allererstes der Firma Lilly, die diesen Kurzurlaub wieder einmal ermöglicht hat. Aber auch den Ärzten und Schwestern der Station, die sich in dieser Zeit um uns sorgten, möchten wir unseren Dank aussprechen. Und natürlich hoffen wir, dass es auch im nächsten Jahr wieder eine Fahrt nach Templin gibt.

Die Kinder und Jugendlichen
der 1. Kinderklinik Berlin-Buch

Einladung zur Jahresmitgliederversammlung (Vorsetzung von Seite 1)

Programm:

8.30 – 9.30 Uhr Eintreffen der Teilnehmer
Gespräche an Info-Ständen mit
verschiedenen Pharmavertretern

9.30 – 11.30 Uhr **Eröffnung**
Vorträge und Diskussionen

**1. „Aktuelles zum Thema Soziale Rechte
bei Mukoviszidose“**

Rechtsanwalt Herr Seidensticker, aus Hamburg
Rechtsanwalt Herr Theobaldt, aus Berlin

**2. „Die medizinische Begutachtung von
Mukoviszidosekranken durch den Medi-
zinischen Dienst der Krankenversicherungen“**
Frau Tzitschke vom MDKV, Potsdam

11.30 – 12.00 Uhr Mittagspause mit Imbiss

12.00 – 13.15 Uhr Mitgliederversammlung
13.15 Uhr Ende der Veranstaltung

Vorschlag zur Tagesordnung:

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. Nachwahl zum Vorstand
8. Antrag zur Satzungsänderung
9. Verschiedenes

EINLADUNG zum Christiane Herzog Tag

am Samstag, den 25.11.2000

Veranstaltungsort: Wannsee-Schule, Zum Heckeshorn 36, 14109 Berlin
(gegenüber dem Haupteingang der Lungenklinik Heckeshorn)

Veranstalter: Christiane Herzog Zentrum Berlin, Zum Heckeshorn 30, 14109 Berlin
in Kooperation mit dem Mukoviszidose e.V. Berlin-Brandenburg und CF-Hilfe Potsdam
Die Veranstaltung wird unterstützt durch die Firmen Knoll und Glaxo wellcome.

Veranstaltungsablauf

9.30 - 10.30 Uhr	CF - Highlights 2000 (Dr. Staab / Dr. Magdorf)		
10.30 - 11.00 Uhr	Kaffeepause		
11.00 - 12.00 Uhr	Arbeitsgruppen A	12.10 - 13.10 Uhr	Arbeitsgruppen B
1 „Allergien und CF“ (Prof. Wahn)		6 „Allergien und CF“ (Prof. Wahn)	
2 „Nierenfunktion bei CF-Studienergebnisse“ (Dr. Kötz)		7 „Sport bei CF und vor Lungentransplantation“ (Dr. Lubasch/Dr. Rüter)	
3 „Schwangerschaft bei CF“ (Dr. Staab)		8 „Frühdiagnostik der bronchialen Inflammation und Infektion (BEAT) - Studienergebnisse (Prof. Dr. Paul)	
4 „Pubertät ist, wenn Eltern schwierig werden“ Gesprächsgruppe für Jugendliche (C. Weiß)		9 „Pubertät - Bedienungsanleitung für Teenager“ Gesprächsgruppe für Eltern (C. Weiß)	
5 „Einstieg und Ausstieg“ Berufsfindung, Berentung, Umgang mit persönlicher Zeit (K. Brehm, C. Lehmann)		10 „Krankes Kind - gesunde Entwicklung“ Kindergarten, Schule, Freunde u. CF (K. Brehm, C. Lehmann)	
13.10 - 14.00 Uhr	kommunikativer Mittagsimbiss		
Ende der Veranstaltung			

Anmeldung erbeten bis 10.11.2000 per Post an Christiane Herzog Zentrum Berlin (s.o.)
oder per Fax 030 / 8002-2278

Ja, ich /wir nehmen am Christiane Herzog Tag am 25.11.00 teil.

Name, Adresse, Tel.:

Anzahl der Personen:

Interesse für die Arbeitsgruppe/n: Nummer.....

Bei Bedarf wird für Kinderbetreuung gesorgt. Bitte sprechen Sie uns an (Tel. 8002-2333).

KURZINFORMATIONEN!

Hoffnungslauf 2000

Im Rahmen des diesjährigen Hoffnungslaufes, konnte der Landesverband Spendengelder ca. 10.000 DM einwerben. Diese werden für die Forschung gegen Mukoviszidose eingesetzt.

Außerdem bereitet der LV derzeit eine Dokumentation über den Hoffnungslauf vor.

Reaktion auf den Beitrag zu den Klimakuren in Israel in der Ausgabe 2/2000

Es gab eine berechtigte Kritik eines Lesers zum Artikels über Klimakuren in Israel in der letzten Ausgabe des Infoblattes.

Der Aufenthalt in Israel ist eine Klimakur, mit hohen therapeutischen Effekt und kein Urlaub!

Wir stimmen weiterhin mit seiner Meinung überein, das die verwendeten Formulierungen für die Bereitschaft der Krankenkassen nicht förderlich sind, diese wichtige Maßnahme zu genehmigen.

Der Erholungswert für die Betroffenen und Begleitpersonen ist eine erfreuliche und erwünschte Begleiterscheinung, aber nicht Hauptanliegen von Klimakuren.

Weihnachtsbasar Wedding 2000 – ein Termin zum Vormerken!

Auch in diesem Jahr organisiert die Kleingartenkolonie „Quartier Napoleon“ wieder zum ersten Advent einen Weihnachtsbasar.

Die vielen engagierten Helfer wollen erneut Spendengelder für Mukoviszidosepatienten sammeln. Außerdem laden Sie zu heißem Kakao, Kaffee und frischen Kuchen ein. Schauen Sie doch einfach mal vorbei.

weitere Spender:

P. Trommer, G. Ullrich, D. Vergos, H. Wagenknecht, R. Wolf, Dr. H.-P. Wolschke, F. Wusterhausen, M. Zwiener ABD Depner GmbH, ACO Signum Gebäudeentwässerungs GmbH, Amt Rüdersdorf, Autohaus Rhinstraße GmbH, Bankgesellschaft Berlin, Bundesselbsthilfverband f. Osteoporose, Deutsche Bank AG, DKB AG Compliance & Sicherheit, Flora Apotheke, IMO Ing.-Büro M. Otzen, Ingenieurgesellschaft f. technische Überwachung mbH, Kuratorium GmbH, KVA Neukölln Kirchengemeinde Rudow, LHK Außenstelle Frankfurt/O., MOHA Grundstücks- und Vermessungsgesellschaft, D. Neumüller GmbH, Schubert u. Höpner Elektronik GmbH, Seilpartner GbR, Steuben Gesamtschule/Keramik (Potsdam), TBG Betonpumpendienst GmbH & CO KG, Troll Apotheke, Wilmersdorfer Kleingartentag

Herzlichen Dank an alle Spender !

in der Zeit vom 01.07. - 16.10.2000 haben wir Spenden erhalten von:

Dipl.-Verw. Wirt Ballewski, M.u. H. Bentin,
Dipl. Ing. P. Berft, B. Bereit, Dipl.-Ing. H. Blume,
G. Duennebeil, H. Gasper, Konsul H. Gerbaulet,
M. Giel, R.-D. u. K. Gödecke, U. u. L. Hänsen,
Ch. Hellwig, A. Hill, M. Hohnemann, /
M. Kaegebein, H.u.G Kamka, P. Kammermei,
H. u. W. Kaschner, G. Klett, G. Kobicke,
U. König, J. Krause, M. Krug, B. Krugel,
R. Lehmann, C.v. Merkat, R.-J. Möhl,
U. Mommert, P. Möws, H. Nellenschulte,
S. Nündel, U. Pamme, U. Radtke,
Ing. D. Reichert, Frau Richter, Dr. K. Rohrbach,
D. Sandvoss, Schenk, H. Schendzielorz,
Dr. I. Schmidt, R.u.W. Schröder, P. Schubert,
Dr. Schulz & D.Krause, H. Schulz, H. Siebert,
Dipl.-Ing. J. Sprenger, R. Stier, B. Treudel,

Herausgeber: Mukoviszidose e.V. – Landesverband Berlin-Brandenburg
Kontakt- und Beratungsstelle, Gotlindestr. 2-20, 10365 Berlin
Tel./Fax.: (030) 55 18 54 16
eMail: Muko.LV.Berlin.Brandenburg@t-online.de