



Liebe Leserin, lieber Leser,

mit dem Blick auf das neue Jahr möchte ich noch eine Aktion des vergangenen Jahres erwähnen, den 13. Weihnachtsbasar der Frauengruppe vom Quartier Napoleon. Was in den vielen Jahren geleistet wurde lässt sich nur schwer in Worten ausdrücken und verdient unsere tiefste Anerkennung.

eine weitere Aktion von großer Bedeutung ist vor kurzem zu Ende gegangen, die 3. Klimakur in Abu Dhabi, wovon wir Ihnen in dieser Ausgabe berichten wollen.

Auf einem anderem Gebiet zeichnet sich ebenfalls Hoffnungsvolles ab. Vertreter aller Brandenburger Mukoviszidose- bzw. Selbsthilfevereine wollen sich erstmalig treffen, um sich auszutauschen und Gemeinsamkeiten zu finden.

In diesem Jahr jährt sich außerdem das Bestehen des Mukoviszidose Landesverbandes zum zehnten Mal, was wir gerne mit allen, die sich unserer Sache verbunden fühlen gemeinsam feiern wollen!

Wir hoffen natürlich, dass die erfreuliche Entwicklung des vergangenen Jahres, in Bezug auf die aktive Mitgestaltung der Verbandsarbeit, sich in diesem Jahr fortsetzen wird.

Ich wünsche allen auch für dieses Jahr viel Kraft und

Ihr Dirk Seifert
1. Vorsitzender

Wichtige Termine für das Jahr 2001

Landesverband:

- 07.04. Regionalgruppensprechertreffen in Berlin und Vortrag FÜR ALLE MITGLIEDER (Thema: Pflegestufe und Medizinischer Dienst)
- 25.04. Förderkreistreff 2001
- 09.05. Veranstaltung zum Thema Ernährung im Lindenhof
- 19.05. Veranstaltung mit der Autorin Manuela Ott im Speisesaal des Kinder- und Jugendkrankenhauses
- 17.06. Lindenhof in Berlin Lichtenberg
- 13.09. Jahresmitgliederversammlung in Potsdam
- 03.11. Christiane Herzog Tag in Heckeshorn

Bundesverband:

- 16.-18.03. Regionalgruppensprechertagung in Bonn
- 12.-13.05. Jahresmitgliederversammlung in Münster ACCOR-Tag
- Sept./Okt. Regionalgruppensprechertagung in Erfurt
- Sept. Deutsch-Französischer Hoffnungslauf
- 16.-17.11. Deutsche Mukoviszidose Tagung in Fulda

In dieser Ausgabe:

- Bericht über Weihnachtsbasar
- Bericht über Klimakur Abu Dhabi
- Aufruf zur Fahrt nach Münster (JMV)
- Geburtstage
- Kaffeeklatsch
- Nennung der Spender

Kurz und Wichtig

Hiermit ruft der Vorstand des Landesverbandes alle Mitglieder auf, zur Jahresmitgliederversammlung am 12.-13. Mai nach Münster zu fahren. Dies ist in diesem Jahr von besonderer Bedeutung, da ein neuer Vorstand des Bundesverbandes gewählt wird.

Wir empfehlen in Fahrgemeinschaften zu reisen. Eventuell könnten wir für diese Fahrt das Mukomobil nutzen (Pkw für 8 Personen). Außerdem werden die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle für kostengünstige Unterkünfte in Münster sorgen.



13. Weihnachtsbasar in Wedding

Wenn man helfen kann, hilft man.

So denkt und handelt nun schon seit 13 Jahren die Frauengruppe der Kleingartenanlage Napoleon. Jährlich organisieren sie einen Weihnachtsbasar zugunsten von Mukoviszidosekranken.

Am Tag des Basars, werden neben Getränken und selbstgebackenem Kuchen auch Spielzeug, Bücher, selbstgefertigte Adventsgestecke und kunst-gewerbliche Gegenstände angeboten.

Glühwein, heißer Kakao und weihnachtliche Musik sorgen schnell für Gemütlichkeit und verwandeln den Platz rund um das Vereinshaus in einen kleinen schönen Weihnachtsmarkt.

All die Einnahmen dieses Tages werden dann besonders sozial benachteiligten Betroffenen und ihren Familien überreicht. Diese können Dank dieser Unterstützung ein etwas schöneres Weihnachtsfest erleben.

In den 13 Jahren hat die Frauengruppe mit dieser Aktion schon Spendengelder in Höhe von 64.200,00 DM !!!!! für Mukoviszidosebetroffene zusammengetragen.

Für diese jahrelange und große Unterstützung möchte der Landesverband Berlin-Brandenburg auch auf diesem Wege noch einmal recht herzlich DANKE sagen.

Am 3. Dezember 2000 fand der 13. Weihnachtsbasar statt. Es wurden Spendengelder in Höhe von 5790,00 DM eingenommen, die am 10. 12. auf einer Weihnachtsfeier an mehrere Familien übergeben wurden.



Fleißige Wichtel auf dem diesjährigen Basar

.....

Klimakur Abu Dhabi 2000/2001

Im Januar 2001 hatte die dritte Gruppe mit sechs Mukoviszidose Patienten Gelegenheit für drei Wochen zur Klimakur nach Abu Dhabi zu reisen. Die Gruppe setzte sich aus folgenden Teilnehmern zusammen: Kerstin Schwarz, Katharina Hubert, Hans Graeb, Thomas Schmidt, Christian Schulze und Aline Fussy.

Herzlichen Dank an Herrn Noel Massoud, General Manager vom Hotel Inter Continental. Er übergab im September 1998 im Rahmen einer Buchversteigerung Frau Herzog, im Beisein von Manfred Stolpe und dem Mukoviszidose - Vorstand, eine Urkunde für FÜNF, dreiwöchige kostenlose Aufenthalte für je sechs Betroffene im Hotel Inter Continental Abu Dhabi. Ihm haben wir zu verdanken, dass wir erneut die Reise antreten konnten.

Herr Massoud und seine Mitarbeiter kümmerten sich sehr um uns. Frau Myriam Parduhn, Mitarbeiterin aus dem Verkauf, mit den einheimischen Gepflogenheiten gut vertraut, bestärkte uns mit ihrer tatkräftigen Unterstützung und organisierte wichtige Termine. Bei einer großartigen Pressekonferenz standen wir den Reportern Rede und Antwort. Die Bevölkerung hat durch die Presse großes Interesse bekundet und viele Kontakte wurden geknüpft, z.B. haben wir Familien kennengelernt, denen wir ganz persönlich von unseren Gedanken und Erfahrungen berichteten und mit fachkundigem Rat hilfreich sein konnten. Getroffen haben wir uns auch mit einem Physiotherapeuten aus Dubai, der sich sehr mit Mukoviszidose beschäftigt. Gesprächsrunden mit Ärzten und Pharmazeuten in einem Krankenhaus in Abu Dhabi standen ebenfalls auf unserem Programm.

Bedanken wollen wir uns auch sehr für die Einladung beim deutschen Botschafter, Herrn Mühlenberg und seiner Gattin für den interessanten Besuch.

Neben den wichtigen Terminen standen für uns auch touristische Aktivitäten auf dem Programm, die für Abwechslung und bleibende Erinnerungen sorgten. Abu Dhabi einst eine öde Fischerregion ist heute von den weltbesten Architekten eine gefragte Stadt. Mitten schöner begrünter Straßen ragen vorsichtig Hochhäuser empor, die jedoch nie den Eindruck erwecken, erdrückt zu werden. Blitzsaubere Restaurants verführten zum Schmausen und das auch noch zu niedrigen Preisen. Neben der Wüstensafari bietet der Fischereihafen ganz früh morgens einen erlebnisreichen Ausflug.

Wieder gut erholt in Berlin zurück sind wir sehr daran interessiert vorhandene Kontakte aufrecht zu erhalten und sie weiter auszubauen.

Aline Fussy, Frau Ernemann

.....

Liebe Leserinnen und Leser

Seit einem Jahr arbeite ich nun für den Mukoviszidose Landesverband in der Kontakt- und Beratungsstelle.

In dieser Zeit konnte ich viele wichtige Erfahrungen sammeln und meine Kompetenz zum Thema Mukoviszidose ständig erweitern. Besonders der unmittelbare Kontakt mit Betroffenen, mit Ihren Familien, mit den Ärzten und den Vorstandsmitgliedern half mir schnell "sattelfester" zu werden.

Es gab in diesem Jahr viele Momente, in denen ich mich über Erreichtes freuen konnte, aber auch Momente, in denen nicht alles lief, wie ich es wollte.

Für das Jahr 2001 habe ich mir vorgenommen, noch öfter den direkten Kontakt zu den Betroffenen und ihren Familien herzustellen. So werde ich meine Beratungsangebote in Heckeshorn und Buch auch weiterhin anbieten.

Im Laufe des letzten Jahres konnten wir weitere aktive Mitstreiter für unsere Arbeit gewinnen. Besonders erfreut bin ich, über die verstärkte Mitarbeit von Erwachsenen Mukoviszidosebetroffenen. Für mich ist dies ein Zeichen, für verstärktes Interesse an Selbstbestimmung und Mitgestaltung der Arbeit des Landesverbandes.

Dennoch bin ich nach wie vor der Meinung, dass sich viel zu wenig Mitglieder des Landesverbandes aktiv engagieren.

Darum einige Vorschläge für die Zukunft, wie wir allen Betroffenen in Berlin und Brandenburg noch intensiver helfen können:

1. jedes Mitglied sollte mindestens einmal im Jahr eine Aktion oder Veranstaltung des Landesverbandes aktiv unterstützen
2. da sich die Arbeit des Landesverbandes oft nur durch Spenden realisieren lässt, rufe ich alle Mitglieder auf, sich um die Gewinnung neuer Spender zu bemühen, (nennen sie uns Ansprechpartner, den Rest erledigen wir)
3. nutzen sie unsere Homepage intensiver als Diskussionsplattform und Informationsmöglichkeit
4. wenn sie Neuigkeiten zum Thema Mukoviszidose erfahren, informieren sie uns, wir können diese Informationen schnell verbreiten

Dies sollen nur einige Vorschläge sein, wie es uns gelingen könnte, Betroffene und ihre Familien noch besser zu unterstützen.

Ich wünsche Ihnen allen ein glückliches und erfolgreiches Jahr.

Andreas Hermann

NEU Muko - Kaffeeklatsch NEU

Herzlich eingeladen sind alle jungen Erwachsenen mit Mukoviszidose.

Der Mukoviszidose LV Berlin - Brandenburg übernimmt pro Person ein Getränk bis 5,-DM. Es ist als lockeres Treffen geplant!

Ort : Pizzeria OSSENA, Rosenthaler Str. 42, 10178 Berlin
(am Neuen Hackeschen Markt)

Termine: 28.03.01 - 25.04.01 - 30.05.01
jeweils 18.00 - 21.00 Uhr

Wir möchten vorerst nicht Pseudomonas pos. /neg. trennen !!

Infos: Jörg Zimmermann

ab 11.00 Uhr



Ein Dank an alle Spender

In der Zeit vom 16.10.00 bis 31.01.2001 haben wir Spenden erhalten von:

H. Bacinski, B. Bereit, M. Bergmann, W. Bergmann, G. Bänfer, H. u. I. Blesing, H. Bohlmann, A. Donath, K. Engel, A. Fanselow, J. Fanselow, Ch. Franz, T. Fröhlich, H. Gasper, H. Gottaut, J. Iparraguirre, H. Jahn, P. Kaiser sen., R. Kaiser, G. Krankenmann, M. Krause, K. Krüger, U. Lochner, B. Löffler, H. Niggetiet, H. Nisblé, H. u. H. Orlowski, S. Overtrop-Gibson, A. Pohl, L. Priesack, E. Reschke, H. Rinke, U. Sachau, R. u. A. Sachtleben, J. Sammet, Ch. Schemann, M. Schlesinger, R. u. P. Schneider, D. Scholz, H. Schulz, K.-H. Schwandt, D. Seuthe, R. Siebert, E. Sulis, W. Thordsen, E. u. I. Weise, H.-J. Wendt, H. Wiechert, I. Wiemann,

* Apotheke im Cottbus Center - R. Ertle, Caremark Deutschland GmbH, Deutsche Kinderhilfe Direkt e.V., Finckenstein Apotheke, Hoffmann La-Roche, Lebensmut e.V. Löwenapotheke Eberswalde, MEAB mbH, Medidata Dr. Möller GmbH, Orion Apotheke - R. Knuth, Pfrimmer Nutricia GmbH Co. KG, project Schul- und Objekteinrichtungen GmbH, Rentrop KG - Metallwarenfabrik, Solvay Arzneimittel Kali Chemie Pharma GmbH, Staatskanzlei Potsdam, Siemens AG SIM R u. S., Teltow Apotheke - Dr. A. Dehne, Vossloh AG

Durch einen Fehler war im Heft 2/00 (Spenden in der Zeit vom 01.04. - 30.06.2000) der Abdruck der Spender nicht vollständig. Wir bitten hiermit um Entschuldigung.

Es fehlten folgende Namen:

P. Klatt, A. Kuehne, Dr. H. Kunze, R. Ladewig, G. Lorr, Prof. Dr. Ch. Luft, J. Menzel

Herausgeber: Mukoviszidose LV Berlin Brandenburg
Kontakt- und Beratungsstelle,
Gotlindestr. 2-20 Haus E, 10365 Berlin
Tel./Fax: 030/ 55 18 54 16
eMail: Muko.LV.Berlin.Brandenburg@t-online.de
Homepage: www.muko-berlin-brandenburg.de