



**Mukoviszidose Informationen  
aus Berlin und Brandenburg**



➤ **Infoblatt 02 / 02 Ausgabe Nr. 24 vom 01.09.2002** ◀

[www.muko-berlin-brandenburg.de](http://www.muko-berlin-brandenburg.de)

**In dieser Ausgabe:**

- ✓ **Nachruf**
- ✓ **Tätigkeitsbericht // Sandvosstag**
- ✓ **Ferien auf Kirr // Danke an die Spender**
- ✓ **Motorradtour mit Sebastians Truppe**
- ✓ **Ausschreibung Klimatherapiekuren Abu Dhabi**
- ✓ **Ausschreibung Klimatherapiekuren Kanaren**
  
- ✓ **Einladung zur Jahresversammlung**
- ✓ **Hoffnungslauf**
- ✓ **Accortag – Berichte**
- ✓ **Literaturhinweise //Termine**

**Liebe Leserin, lieber Leser,**

Nun neigt sich der Sommer wieder einmal dem Ende entgegen und für uns heißt es Bilanz zu ziehen, da ein weiteres Geschäftsjahr zu Ende geht.

Vor der Sommerpause gab es bei uns zwei große Aktionen, die ich an dieser Stelle hervorheben möchte, den 5. SAVO- Tag und den 4. ACCOR- Tag, wo wieder Großartiges geleistet wurde und für uns wichtige Spendengelder eingeworben wurden.

Nun steht als nächstes der Hoffnungslauf bevor, an dem sich hoffentlich viele von Ihnen beteiligen werden. An diesem Tag gibt es entlang der Laufstrecke gleich drei große Feste. Bitte sagen Sie das ruhig weiter, besser noch, kommen Sie selber hin, wenn Sie nicht bereits mitlaufen, radeln, oder skaten.

Zu guter Letzt möchten wir Sie ganz herzlich zu unserer 11. Jahresmitgliederversammlung einladen. Dieses mal sind wir wieder bei Berlin-Chemie zu Gast.

Nähere Informationen zu all den genannten Ereignissen finden Sie in diesem Infoblatt.

Ich wünsche allen einen schönen Sommerausklang.

**Ihr  
Dirk Seifert  
1. Vorsitzender**



## **Nachruf**

**Am 12. August verstarb**

**Jana Zimmermann.**



Wir alle, der Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes und die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle, sind tief erschüttert und trauern um Jana.

Jahrelang war sie aktiv an der Arbeit des Landesverbandes beteiligt. Besonders intensiv setzte sie sich mit dem Aufbau unserer Homepage auseinander, pflegte und aktualisierte sie ständig. Dank dieser Mühe, verfügen wir über eine der qualitativ besten Internetseiten zum Thema Mukoviszidose bundesweit.

Viele von uns haben nicht nur eine Kollegin oder Mitstreiterin verloren, sondern auch eine gute Freundin.

Jana und ihr Lächeln werden uns ständig in Erinnerung bleiben.

**Des weiteren gedenken wir auch  
Olaf Busch, Myriam Stadermann und Anja Moldenhauer  
die ebenfalls in diesem Jahr verstorben sind.**



## **Tätigkeitsbericht des Vorstandes für die Zeit vom Oktober 2001 bis September 2002**

### **Liebe Mitglieder des Landesverbandes, Freunde und Förderer**

Im Berichtszeitraum ist es uns wieder gemeinsam mit unseren Partnern gelungen, die Betreuung und Versorgung der Betroffenen zu gewährleisten. Als Landesorganisation des Mukoviszidose e.V. und als Mitglied des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes leisteten wir einen wichtigen Beitrag zur Versorgung der Betroffenen in Berlin und Brandenburg. Der Landesverband ist zudem der LAGH Brandenburg beigetreten und wird in Zukunft auch auf dieser Ebene mit anderen Behindertenverbänden für die Interessen von Behinderten eintreten.

Die enge Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten und Therapeuten ist eine wichtige Grundlage für unsere Arbeit, die der Landesverband auch im Berichtszeitraum ausdrücklich fortgesetzt und gepflegt hat.

Die Kontakt- und Beratungsstelle arbeitete kontinuierlich auf der Grundlage der bestehenden Arbeitskonzeption. Die Weiterführung der verbesserten Zusammenarbeit mit dem Vorstand half dabei, die sehr umfangreichen Aufgaben des Landesverbandes auf qualitativ höherem Niveau zu bearbeiten. Bei Fragen, Anliegen und Problemen konnte meist geholfen werden.

So wurde zu folgenden Themen besonders oft Hilfe gesucht:

- Antrag auf Anerkennung einer Schwerbehinderung
- Antrag auf Einstufung in Pflegestufen
- Unterstützung bei Widerspruchsformulierungen
- Arbeitsplatzsuche
- Beantragung von Klimakuren
- Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen (z.B. Sozialhilfe, Rentenfragen, Wohngeld)

Die persönlichen Gespräche mit den Betroffenen, deren Angehörigen und Freunden stellte (oft schon unabhängig vom Ergebnis der Bemühungen) eine große Hilfe dar. Um auch die Nutzung der Beratungsangebote in den Zentren Heckeshorn, Buch und Lindenhof flexibler zu gestalten, werden ab sofort die Terminabsprachen mit den Ärzten und Schwestern kurzfristiger vorgenommen.

Unsere Homepage - [www.muko.berlin.brandenburg.de](http://www.muko.berlin.brandenburg.de) - wurde ständig aktualisiert und durch zahlreiche neue Informationen und Erfahrungsberichte erweitert. Seit ihrer Einrichtung wurde sie von den zahlreichen Nutzern sehr gut angenommen. Die gute Gestaltung und Übersichtlichkeit sowie die ständige Aktualisierung führt zu einer verbesserten Weitergabe und Streuung von Informationen. Seit letztem Jahr verfügen wir zudem über einen Mailing-Verteiler mit über 100 Teilnehmern. Durch unseren neuen "newsletter" können schnell und kostengünstig aktuelle Informationen vermittelt werden.

Es wurden weitere Informationsmaterialien überarbeitet und neu gestaltet. So wurde u.a. ein neuer Spendenflyer entworfen und gedruckt. Auch in diesem Jahr nutzte der Vorstand die Herausgabe der Infoblätter als wichtigste Informationsquelle für die Mitglieder. Auf Wunsch kann das Infoblatt auch per e-mail zugesandt werden und ist zudem auf unserer Homepage zum download verfügbar.

Leider mussten wir auch im vergangenen Jahr wieder Abschied von Betroffenen nehmen. Im Jahr 2002 starben **Anja Moldenhauer, Olaf Busch, Myriam Stadermann und Jana Zimmermann.**

## **Krankengymnastik**

Den beim Landesverband angestellten Physiotherapeuten ist es gelungen, das hohe Leistungsniveau bei der Betreuung der Betroffenen zu erhalten und teilweise zu verbessern. Dazu nutzten sie auch verschiedene Weiterbildungsangebote und pflegten einen intensiven Erfahrungsaustausch. Auch vergangenes Jahr widmete sich Frau Orlowski intensiv den Problemen der Physiotherapeuten. Sie stellt somit ein sehr wichtiges Bindeglied zwischen Vorstand und Therapeuten dar.

Die regelmäßige Supervision mit den Physiotherapeuten wurde weiterhin erfolgreich fortgeführt. Sie bietet die Möglichkeit zur Bewältigung von Problemen, die aus dem intensiven Kontakt mit den Patienten entstehen.

Wir möchten uns an dieser Stelle bei den Therapeuten bedanken, die unsere Arbeit über ihren eigentlichen Arbeitsauftrag hinaus unterstützt haben.

In diesen Dank schließen wir die Physiotherapeutinnen, die im Land Brandenburg tätig sind, besonders ein. Sie haben auch in diesem Jahr viel für die dort wohnenden Patienten getan.

Im gesamten Jahr konnten von allen Therapeuten 2.461 Behandlungen durchgeführt werden. Dafür setzte der Landesverband im Haushaltsjahr 2001 ca. 45.000 DM ein, zusätzlich zu den Rückerstattungen durch die Krankenkassen!

Und auch für das laufende Haushaltsjahr 2002 erwarten wir eine ähnliche Größenordnung.

Wir möchten auch an dieser Stelle wiederholt alle Patienten bitten, die abgestimmten KG-Termine einzuhalten oder rechtzeitig abzusagen, um die Kosten nicht unnötig zu erhöhen!

Die mobile Krankengymnastik bleibt nach wie vor das bedeutendste Projekt des LV zur Versorgung der Patienten. Wir sind weiterhin bestrebt, die Defizite in der Versorgung, vor allem im Land Brandenburg kontinuierlich zu verringern und in Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten eine optimale Versorgung aller Mukoviszidose Betroffenen zu erreichen.

Ganz herzlich möchten wir uns an dieser Stelle auch bei der Deutschen Kinderhilfe Direkt e.V. bedanken, die das Projekt monatlich mit einer Spende unterstützt.

## **Klimatherapiekursen**

Im Januar 2002 konnten bereits zum vierten Mal 6 junge Erwachsene in Abu Dhabi in den Vereinigten Arabischen Emiraten eine dreiwöchige Klimakur verbringen.

Das war nur durch die Unterstützung des dortigen Inter-Continental Hotels und gemeinsamer Partner und Förderer hier in Berlin möglich.

Unser besonderer Dank gilt dabei Herrn Massoud, dem General-Manager des Inter-Continental sowie Frau Barbara Ernemann und Herrn Udo Lauer, die uns wieder hilfreich bei der Vorbereitung unterstützt haben.

Diese Zeit am exklusiven Ort, half den Betroffenen Kräfte zu tanken und der ungünstigen Witterung hier in Mitteleuropa zu entfliehen. Auch diese Gruppe vertrat unseren Landesverband würdig.

Im Interesse aller Patienten hoffen wir, dass eine Weiterführung dieser Maßnahme erreicht werden kann.

Eine weitere Klimakur ermöglichte 9 Teilnehmern einen vierwöchigen Aufenthalt auf Gran Canaria. Die Teilnehmer dieser Kur bewerteten die Anwesenheit der Physiotherapeutinnen Frau Gierok und Frau Peters, welche die Teilnehmer vor Ort intensiv physiotherapeutisch betreut haben, sehr positiv.

Bei der Auswertung der Kur gab es viele nützliche Hinweise durch die Teilnehmer, die wir bei den nächsten Klimakuren berücksichtigen werden.

Durch Vermittlung der Deutschen Kinderhilfe Direkt e.V. konnten wieder zwei Familien jeweils eine Erholungswoche auf der Insel Kirr an der Ostsee verbringen, um sich dort zu erholen

und neue Kräfte zu sammeln. Der Deutschen Kinderhilfe Direkt und der Hamburger Reederei, die dem Landesverband die Quartiere zur Verfügung stellte, gilt unser herzlicher Dank.

Das Ermöglichen von Klimakuren bleibt weiterhin eine Hauptaufgabe unseres Landesverbandes, der sich intensiv bemüht, Spendengelder auch speziell für diesen Zweck einzuwerben.

## **Finanzen**

Der Vorstand hat sich regelmäßig mit dem Stand der Finanzen und mit der Verwendung der verfügbaren Mittel befasst. Unter den Bedingungen zurückgehender Förderungen und viel aufwändiger einzuwerbender Spenden muss der finanziellen Stabilität unseres Verbandes größte Aufmerksamkeit gelten, damit es auch zukünftig möglich sein wird, die satzungsgemäßen Aufgaben zu erfüllen: Hilfe zu geben für die Betroffenen.

Es ist uns gelungen, in diesem Jahr ein Finanzabkommen mit dem Bundesverband abzuschließen. Es stellt erstmals eine verbindliche Grundlage für die Feststellung der gegenseitigen finanziellen Verpflichtungen dar. So werden wir erstmals in diesem Jahr einen Anteil an den Mitgliedsbeiträgen, die ja der Bundesverband vereinnahmt, erhalten.

Mit dem 23. Mai 2002 erteilte das beauftragte Steuerberatungsbüro Arndt die Abschlussbescheinigung für die ordnungsgemäße, d.h. gesetzeskonforme und satzungsgemäße Führung des Vereins und insbesondere der Vereinsfinanzen.

Für das Jahr 2001 wurde als Vereinsergebnis ein Verlust von 50.017,20 DM ausgewiesen. Das bedeutet, dass sich die Rücklagen um diesen Betrag verringert haben und damit per 1.1.2002 noch ca. 142.000 DM betragen haben. Diese Mehraufwendungen sind durch besonders hohe Kosten vor allem für Klimakuren und die mobile Krankengymnastik, aber auch gesunkene Einnahmen entstanden.

Aus dieser Situation hat der Vorstand erste Sparmaßnahmen beschlossen. Vor allem aber sind noch weitaus größere Anstrengungen zur Erhöhung der Einnahmen erforderlich. Das bedeutet: Intensivierung der Spenden- und Bußgeldeinwerbung. Und gerade an dieser Stelle sind auch alle Mitglieder zum engagierten Mittun aufgerufen, zumal das auch im unmittelbaren Eigeninteresse erfolgt.

Gern bedanken wir uns wieder bei den Spendern, die im großen oder kleineren Umfang, aber in jedem Falle mit einem großen Herzen für die Betroffenen, unsere Arbeit unterstützt haben. Ein gleicher Dank gilt auch den Gerichten, die uns mit der Zuteilung von Bußgeldern bedacht haben.

Herzlichen Dank auch der Deutschen Kinderhilfe Direkt e.V., die auch in diesem Jahr unsere Arbeit mit einem monatlichen Beitrag für die mobilen Krankengymnastik unterstützt hat.

Ein besonderen Dank gilt natürlich Frau Michel, deren Familie und all den fleißigen Helfern, die beim Kinderdorf und beim Weihnachtsbasar für die Einwerbung von Spenden sorgen.

Ebenso möchten wir den Lokalgruppen und auch den Ärzten und Schwestern sowie anderen Mitarbeitern in den CF- Zentren ganz herzlich danken, die stets bereit waren, das Kinderdorf von Frau Michel und andere Veranstaltungen zu unterstützen.

Der Vorstand des Landesverbandes bestätigt, dass die Lokalgruppen ihre eigenen Spendengelder sehr verantwortlich einsetzen. Es sei an dieser Stelle noch einmal daran erinnert, dass der LV die Gelder der Lokalgruppen nur finanziell und steuerrechtlich verwaltet und auf die satzungsgerechte Ausgabe dieser Mittel achtet.

## **Verbandsarbeit**

Der Landesverband konnte im vergangenen Jahr wieder 8 neue Mitglieder begrüßen und zählt jetzt 233 Mitglieder. Dadurch wurde die Gemeinschaft weiter gestärkt. Die Mitgliedschaft im Landesverband ermöglicht Eltern, Betroffenen, sowie Therapeuten und Unterstützern unserer Arbeit sich ständig aktuell zu informieren und aktiv bei der Verbandsarbeit mitzuwirken.

Besondere Schwerpunkte bei der Mitgliederbetreuung haben wir auf die Zusammenkünfte und Veranstaltungen der Lokalgruppen gelegt.

- Die Lokalgruppe Cottbus hat auch dieses Jahr das Mercure Hotel Görlitz am ACCOR-Tag unterstützt.
- Die Lokalgruppe Potsdam/Mittelmark hat sich zu verschiedenen Treffen zusammengefunden und wird den Hoffnungslauf 2002 in Zusammenarbeit mit der Potsdamer Gruppe des CF -Selbsthilfe e.V. eine gemeinsame Veranstaltung durchgeführt.
- Die Betroffenen der Lokalgruppe Frankfurt/ Oder trafen sich zum Informationsaustausch und unterstützten das Krankenhaus beim Tag der offenen Tür.
- Die Lokalgruppe Uckermark/ Barnim ist eine der kleinsten Gruppen des Landesverbandes. Durch die Verbindung zur Physiotherapiepraxis von Frau Kerstin Sobolewski wurden die Kontakte untereinander weiter gepflegt.
- Die Lokalgruppen Brandenburg und Prignitz wurden weiterhin aufgrund der geringen Mitgliederzahlen direkt von der Kontakt- und Beratungsstelle betreut.

Den Sprechern der Lokalgruppen Frau Grimm, Frau Reschke und Frau Wecke sowie Herrn Jurgasch und Herrn Tappert gebührt unser Dank und unsere Anerkennung für ihre äußerst wichtige, zeitaufwendige ehrenamtliche Arbeit.

Der Landesverband führte in diesem Jahr keine Lokalgruppensprechertagung durch, diese nahmen aber abwechselnd an den Regionalgruppensprechertagungen des Bundesverbandes teil.

Sehr erfreulich hat sich die Zusammenarbeit unseres Landesverbandes mit der Potsdamer Gruppe des CF-Selbsthilfe e.V. entwickelt. In zahlreichen Gesprächen und besonders bei der Vorbereitung des diesjährigen Hoffnungslaufs zeigt sich, dass wir gut zusammen arbeiten können und dies auch in Zukunft pflegen und entwickeln möchten.

### **Besondere Aktivitäten**

Der fünfte SAVO-Renntag war eine der erfolgreichsten Veranstaltungen für den Mukoviszidose Landesverband. Das stolze Ergebnis von 9.500Euro spricht dabei für sich. Möglich wurde dies durch den unermüdlichen Einsatz von Horst und Dirk Sandvoss, die bei der Vorbereitung und Durchführung großartige Arbeit geleistet haben, wofür wir uns herzlichst bedanken möchten.

Auch der diesjährige ACCOR-Tag gestaltete sich für den Landesverband sehr erfolgreich. Trotz der seit letztem Jahr veränderten Regelung bei der Verteilung der Erlöse wurde wieder ein beachtliches Ergebnis erreicht, welches an das sehr gute Vorjahresergebnis anknüpfte. Der LV betreute in diesem Jahr insgesamt 5 Hotels in Berlin, Görlitz und Meißen. Ein großer Dank gebührt den Organisatoren und Helfern. Sehr erfreulich ist zudem das starke Engagement der erwachsenen Betroffenen, die am ACCOR-Tag beteiligt waren.

Der Hoffnungslauf 2002, wird dieses Jahr wieder in Berlin gestartet. Der Landesverband organisiert dabei in Zusammenarbeit mit der Potsdamer CF-Selbsthilfe und zahlreichen Helfern und Partnern ein großartiges "Fest der Hoffnung". Frau Dr. Stolpe trägt die Schirmherrschaft für diese Veranstaltung und Dagmar Frederic moderiert das Programm in Potsdam.

Außer dem Fest unterstützt der LV den Lauf mit einem Wohnmobil, welches durch die Firma Siebert gesponsert wurde. Zahlreiche Ärzte, Therapeuten und sogar Betroffenen werden auch in diesem Jahr ein Teilstück laufen, skaten oder radeln.

Ein weiterer Höhepunkt und sozusagen fast der Schlusspunkt eines erfolgreichen Jahres wird das Benefizkonzert der Weltkugelstiftung in Potsdam am 25.09. darstellen. Schon jetzt ein Dank an alle Organisatoren dieser Veranstaltung.

Als weitere Aktionen sind die traditionellen Kinderdorfveranstaltungen zu nennen, bei denen uns dankenswerter Weise die zahlreichen Helfer um Frau Michel wieder tatkräftig unterstützten.

Eine der ältesten Traditionen, der Weihnachtsbasar der Frauengruppe vom Quartier Napoleon, jährte sich nun bereits das vierzehnte Mal! Wieder konnten 8 Familien am 2. Advent ein wunderbares Adventsgeschenk in Empfang nehmen. Diese Leistung ist außergewöhnlich und hervorhebenswert.

Erwähnen möchten wir auch den "Muko-Kaffeeklatsch", zu dem der neue Erwachsenensprecher Jörg Zimmermann wieder 8 mal eingeladen hat. Hierbei nutzen die Betroffenen die Gelegenheit, sich in ungezwungener Atmosphäre auszutauschen. Toll fanden auch die Beteiligten den Motorradausflug, welcher von Sebastian und seinen Motorradfreunden organisiert wurde.

Seit Mai 2002 leitet der LV ein neues Projekt - einen mobilen Fahrdienst- für alle Berliner CF-Zentren. Das Christiane Herzog-Zentrum stellte das "Mukomobil" zur Verfügung. Auf Anmeldung können somit kostenlos Fahrdienste durch Betroffene in Anspruch genommen werden.

Zweimal trafen sich Eltern von Kleinkindern zu einem Erfahrungsaustausch, dem Elternkreis "Kleinkind". Dabei konnten besonders Eltern von neudiagnostizierten Kindern Rat und Unterstützung von anderen Eltern erhalten. Der Elternkreis wird auch in Zukunft regelmäßig durchgeführt und soll dann auch mit Eltern von "großen" Kindern gemeinsam erfolgen.

## **Vorstandsarbeit**

Der am 13. Oktober 2001 gewählte Vorstand hat seither fünf Beratungen durchgeführt. Darüber hinaus gab es zahlreiche Aktivitäten, an denen die Vorstandsmitglieder entsprechend ihrer Aufgaben teilgenommen haben.

Der Vorstand legte die Funktionen und Aufgaben der Vorstandsmitglieder wie folgt fest:

- |                           |                           |                                                   |
|---------------------------|---------------------------|---------------------------------------------------|
| ▪ <b>1. Vorsitzender,</b> | <b>Dirk Seifert:</b>      | <b>Anleitung der Kontakt- und Beratungsstelle</b> |
| ▪ <b>2. Vorsitzender,</b> | <b>Jörg Zimmermann:</b>   | <b>Erwachsenensprecher</b>                        |
| ▪ <b>3. Vorsitzender,</b> | <b>nicht besetzt</b>      |                                                   |
| ▪ <b>Kassenwart,</b>      | <b>Reinhard Schubert:</b> | <b>Verwaltung der Finanzen, Spendenarbeit</b>     |
| ▪ <b>Schriftführerin,</b> | <b>Sylvia Virchow:</b>    | <b>Erstellung der Protokolle</b>                  |
| ▪ <b>Mitglied,</b>        | <b>Heike Orlowski:</b>    | <b>Unterstützung der Physiotherapie</b>           |
| ▪ <b>Mitglied,</b>        | <b>Kerstin Schwarz:</b>   | <b>Klimakuren</b>                                 |
| ▪ <b>Mitglied,</b>        | <b>Detlef Horn:</b>       | <b>Aktionen</b>                                   |
| ▪ <b>Kassenprüfer,</b>    | <b>Sabine Preetz</b>      |                                                   |
|                           | <b>Antje Reschke</b>      |                                                   |

Im letzten Jahr wurde die Zusammenarbeit mit dem Bundesverband kontinuierlich weitergeführt und mit der Christiane Herzog Stiftung, die auch unseren mobilen Fahrdienst direkt unterstützt, weiter vertieft.

Der Förderkreis traf sich dieses Jahr zum dritten Mal und bot Gelegenheit, unsere Arbeit zu erläutern und verschiedene Probleme zu besprechen. Zentrales Thema der diesjährigen Veranstaltung war die Weiterführung der Klimakuren und die mobile Krankengymnastik.

Es ist uns gelungen, die Einbindung der erwachsenen Betroffenen in die Vereinsarbeit zu verbessern. Im Jahr 2001 gab es eine sehr gute Beteiligung von Betroffenen bei der Vorstands und Verbandsarbeit. Zur Zeit betreuen fünf Betroffene wichtige Funktionen des LV.

Die Mitglieder des Vorstandes pflegten auch im vergangenen Jahr intensive Kontakte zu Betroffenen und deren Angehörigen.

Dem Vorstand ist es gelungen, an die Ergebnisse der vergangenen Jahre anzuknüpfen und somit erfolgreiche Arbeit zu leisten. Der Vorstand ist auch fest entschlossen, diesen Kurs weiter zu verfolgen. Der Erfolg der Verbandsarbeit wird aber wesentlich davon abhängen, ob sich noch mehr Mitglieder aktiv in die verschiedenen Aufgabenfelder einbringen werden.

#### **Für den Vorstand**

**Dirk Seifert 1. Vorsitzender**

### **5. SAVO - Renntag zugunsten von Mukoviszidose Betroffenen**

#### **5. SAVO - Renntag zugunsten von Mukoviszidose Betroffenen**

Am 2. Juni 2002 fand der fünfte SAVO-Renntag statt. Als Ergebnis des 5. SAVO Renntages konnte Herr Sandvoss, einen Scheck in Höhe von 9.500 Euro an unsere Schirmherrin, Frau Dr. Stolpe überreichen. Diese Spende ermöglicht uns auch weiterhin, wichtige Projekte zu finanzieren.

Neben dem finanziellen Erfolg leistete der Veranstalter zudem hervorragende Öffentlichkeitsarbeit, die für uns enorm wichtig ist. Horst Sandvoss unterstützt uns bereits seit vielen Jahren. Sein Engagement ist beispielgebend und Vorbild für andere Unterstützer und Förderer des Mukoviszidose Landesverbandes.

Natürlich gehörten wieder die "gelben Zelte" des Kinderdorfes zum Renntag. Zahlreiche Kinder besuchten unsere Zelte und konnten sich spielerisch betätigen. Frau Michel und ihre treuen Helfer zeigten großartigen Einsatz und leisteten somit einen wichtigen Beitrag zum Gesamterfolg dieses Tages. Unser Dank gilt daher auch den Helfern, die für die Betreuung der Spielstände verantwortlich waren.

Als besonderer Höhepunkt des Tages gab es sogar einen "Muko - Trabersprint", dessen Wetteinnahmen mit in das Gesamtspendenergebnis einfließen.

Horst Sandvoss und dessen Sohn Dirk Sandvoss engagierten sich wie in den Jahren zuvor sehr stark bei der Vorbereitung und Durchführung des Renntages und damit für die Mukoviszidose Betroffenen. Ganz herzlichen Dank für diese großartige Leistung!

Dirk Seifert



## Klimaurlaub auf der Insel Kirr – mit Unterstützung durch die Deutsche Kinderhilfe Direkt



### **Ein herzliches Dankeschön an alle Spender**

**In der Zeit vom 16.03.-31.08.2002 haben wir Spenden erhalten von:**

Bereit, B.; Gasper, H.; Gohlke, M. u. Ch.; Kiefner, K.; Klatt, P.; Kühne, S.; Lochner, U.; Merkel, G.; Niekrawietz, J.; Orłowski, Heike; Orłowski, Helga; Piter, H.; Repke, K-D.; Dr. Schiller, K.; Schmidt, B.; Scholz, D.; Schubert, P.; Schumann, Ch. u. L.; Weinberger E. u. E.; Weinberger J.; Wiechert, H.; Wiemann, I.; Zetlitz, Ch.; Zoellner, H.; ASZ GmbH & Co. KG; BFSI e.V.- Klett, G.; KVA Neukölln-Kirchengemeinde; Sandvoss-Pumpencenter; Schallergenes GmbH; Troll Apotheke-Repke, K-D.;

### **Im Trauerfall Myriam Stadermann spendeten:**

Badiali, L.; Dorries, B.; Eggert, A.; Gieron, M.; Granobs, H.; Hartmann-Lichte, M.; Henkenberg; Iparraguirre, J.; Koppitz, Ch.; Lehmann, Ch.; Lembke, A.; Lenschow, R.; Lenschow, V.; Meyer-Wilms, J.; Michalek, M. u. P.; Neumeister, R. u. S.; Runge-Dohrmann, E.; Schiele, R. u. G.; Schneider, K. u. D.; Schrobsdorff, N.; Stefanski, B. u. D.; Thoele, U.; Tremper, R.; Tzschätsch, K.; Weber, F.; Wiedenberg, H.; Zimmermann, H. Columbus Apotheke; Gieron & Partner GmbH; Dr. Röver & Partner KG; Thordsen, W. – Elektroinstallation

## Unsere Motorradtour

Am 23. Juni 2002 hatte Sebastian eine Motorradfahrt mit seiner Truppe organisiert. Unter welchen Bedingungen auch immer hat Sebastian und ein paar andere "Todesmutige" es dazu gebracht, Mukos auf ihren motorisierten Bikes zu einer Spritztour mitzunehmen. Es wurde sogar gemunkelt Sie täten das freiwillig !

Doch das hielt uns nicht davon ab, uns bei günstigem Wetter um 11°Uhr morgens am Olympiastadion auf einem Parkplatz zu treffen. Verflüchter Weise hat das Olympiastadion nicht nur einen Parkplatz und da auf einigen auch noch Motorradfahrer zu warten schienen sah ich erst mal ganz schön alt aus (sagen wir so um die 20 !). Aber schließlich fand ich doch die richtige Kolonne und nach der Qual der Wahl von Helm und Bike und eingehender Belehrung konnte es auch schon los gehen.

Mit von der Partie waren Hans & Kerstin mit eigenem Motorrad und in der einheitlichen Farbe gelb, Tobias mit 3/4 langer Hose (uns wurde schon kalt vom zusehen !) Jörg (hatte lange überlegt ob er mit Mukomobil oder Motorrad fahren sollte und sich dann doch fürs Motorrad entschieden (sollte er es bereuen ???)) und natürlich meine Wenigkeit. Die Motorräder fuhr Sebastian und 6 weitere Motorrad-Begeisterte. Ausflugsziel war das Ritter Kahlbutz -Dörfchen Kampehl. Die Hinfahrt war sehr witzig und führte uns hauptsächlich die B5 entlang. Man merkte schnell, dass es nicht einfach war die ganze Gruppe geschlossen durch das Autogetümmel und die Ampelphasen zu bringen. Doch wir wollten ja nicht böse sein und hielten öfter an, damit die anderen aufschließen konnten. Mit Mukomobil im Schlepptau wäre das sicher kaum möglich gewesen.

Beim Ritter angekommen aalten wir uns erst mal in der Sonne. "Typisch Mann !", war das einzige was mir zum Verhalten der männlichen Gruppenmitglieder einfiel, als sie anfangen die Länge und Breite ihrer Kameraobjekte zu vergleichen. Ganz nach dem Motto: "Ich hab ja den Längsten !!!" Freundlicher Weise bekamen wir von der "Bewacherin des Kahlbutz" Gruppenrabatt für die Besichtigung des legendären Ritter Kahlbutz. Wir traten also in den kleinen Raum ein, wo der Ritter unter Glas zu sehen war und die nette Dame erzählte uns und einigen anderen seine Geschichte.

Nun aufgeklärt bemerkten alle ein mehr oder weniger großes Loch im Magen und wir machten uns zur auf der anderen Straßenseite gelegenen Töpfergaststätte auf. Das Essen kam bald und war zweifelsfrei frisch und lecker. Zum Nachtsch gönnten sich einige noch ein Stück Kuchen und Jörg ließ verlauten, dass die Rücktour ruhig ein wenig kurvenreicher werden könnte. Man bemühte sich dann auch darum eine kurvigere Strecke raus zu suchen. Das war allerdings nicht so einfach, da in näherer Umgebung nichts kurvigeres zu sein schien. Mit dicken Bäuchen traten wir also den Heimweg an. Leider ließ unser Kartengedächtnis zu wünschen übrig (wir mussten noch so viel an das leckere Essen denken!) und so mussten wir an mehreren Kreuzungen Halt machen und uns neu orientieren.

Zum Schluss ist zu sagen, dass alle wieder heil zu Hause angekommen sind und eigentlich jeder von dem Tag begeistert war.

Bis vielleicht bald mal wieder

**Zia**

**( Patricia Orlowski )**

Ein herzliches Dankeschön an  
Sebastian und seiner tollen  
Motorradgruppe.

**Jörg Zimmermann**



## Ausschreibung für die Klimatherapiekur nach Abu Dhabi durch den Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Ausschreibung für die Klimatherapiekur nach Abu Dhabi durch den Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.



Der LV Berlin Brandenburg kann auch dieses Jahr, dank der Unterstützung von Herrn Massoud in Abu Dhabi, wieder eine Klimatherapiekur in den Vereinigten Arabischen Emiraten durchführen.

### Es ist vorgesehen:

Im Dezember 2002 bis Januar 2003 im Hotel Inter - Continental Abu Dhabi / Vereinigte Arabische Emirate mit sechs jungen erwachsenen CF Patienten eine Kurmaßnahme von drei Wochen durchzuführen.

### Wer kann teilnehmen:

An dieser dreiwöchigen Maßnahme können sechs erwachsene CF - Patienten teilnehmen. Die Hotelleitung stellt uns dafür zum sechsten Mal und wahrscheinlich auch zum letzten Mal drei Doppelzimmer für Übernachtung mit Frühstück zur Verfügung. Bewerben können sich CF - Patienten ab 18 Jahre, ohne Risikokeime und ohne zusätzlichen Sauerstoffbedarf.

### Finanzielle Bedingungen:

Übernahme der Flugkosten ca. 600,- Euro 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 26.10.02 an den Landesverband.

Anträge auf Übernahme von Eigenanteilen durch den LV in sozialen Härtefällen sollten mit kurzer Begründung und Einkommensnachweis (einschließlich Pflegegeld, Wohngeld, Sozialhilfe u.a.) gesondert zum gleichen Termin eingereicht werden.

Die Vergabe der Plätze erfolgt nach gesundheitlichen und sozialen Kriterien durch den Vorstand des LV. Die Teilnehmer erhalten bis zum 09.11.02 eine schriftliche Antwort.

### Außerdem:

Es ist dieses Mal vorgesehen, dass auch weitere interessierte Patienten (auch mit Partner), die Möglichkeit erhalten, auf eigene Kosten (das Hotel gewährt Rabatt) mit der Gruppe zur Klimakur nach Abu Dhabi zu fahren. Sollte dafür Interesse bestehen, dann meldet Euch einfach per Telefon beim Landesverband, zwecks weitere Informationen.

## **Ausschreibung für die Klimatherapiekuren nach Gran Canaria durch den Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.**

Der LV Berlin Brandenburg e.V. kann im Winter 2003 dank der Unterstützung durch zweckgebundene Spenden von Bürgern und durch zusätzliche Aktivitäten von fleißigen Mitstreitern des Vereins gezielte Klimatherapiekuren durchführen.

### Es ist vorgesehen:

vom 25.01.2003 - 15.02.2003 einen Durchgang von drei Wochen (inklusive Vollverpflegung) auf den Kanaren mit einer Jugendgruppe und zwei Begleitern durchzuführen.

### Wer kann teilnehmen:

Jugendliche ab 16 Jahre mit Mukoviszidose. Für die Bewerber sollte diese Maßnahme gesundheitlich notwendig ( ärztliche Befürwortung ) sein, jedoch ohne Begleitperson. Die Bewerber können Pseudomonas besiedelt sein, dürfen aber keine anderen bakteriellen Infektionsrisiken für andere Patienten darstellen.

Eine Betreuung der Betroffenen durch Physiotherapeuten und Gruppenbetreuer wird gesichert. Die Betroffenen sorgen selber für die erforderlichen Medikamente und Zusatznahrung.

### Finanzielle Bedingungen:

CF Patienten ( Jugendliche / Erwachsene ) zahlen einen Eigenanteil von 200,- Euro .

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

Die Bewerbungen richten Sie bitte schriftlich mit ärztlicher Befürwortung bis zum 15.11.02 an den Landesverband. Anträge auf Übernahme von Eigenanteilen durch den LV in sozialen Härtefällen sollten mit kurzer Begründung und Einkommennachweis 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 06.12.02.

### Sonstiges:

Da in den letzten Jahren Patienten mehrere Kuren in einem Jahr hatten und andere gar keine, bitten wir um eine kurze Mitteilung über alle Kurmaßnahmen ( welche und über welche Organisation / Institution ) die Sie in den letzten 3 Jahren durchgeführt haben. Bei nachweislich falschen Angaben werden wir die Bewerbung unberücksichtigt lassen.

## Einladung zur 11. Jahrestagung des Mukoviszidose LV Berlin- Brandenburg

### **Liebe Mitglieder,**

hiermit laden wir Sie zur diesjährigen Jahrestagung des Mukoviszidose LV nach Berlin ein.

Nach unserer großartigen Jubiläumsveranstaltung des letzten Jahres in Potsdam, lädt uns dieses Jahr Berlin Chemie am **26.10. 2002** in seine Räume ein.

Folgende Themenschwerpunkte haben wir ausgewählt:

1. Krankengymnastik (Workshop)
2. Arbeit in Elternkreisen (Workshop)
3. Mitgliederversammlung (nur für Mitglieder)
4. Zusammenkunft der Regionalgruppensprecher



### **Programm:**

|                  |                                                                                              |
|------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>9.30 Uhr</b>  | Eröffnung und Begrüßung                                                                      |
| <b>9.45 Uhr</b>  | 1. Runde Workshops                                                                           |
| <b>10.45 Uhr</b> | Pause                                                                                        |
| <b>11.00 Uhr</b> | 2. Runde Workshops                                                                           |
| <b>12.00 Uhr</b> | Mittagspause                                                                                 |
| <b>13.00 Uhr</b> | <b>Tagesordnung der Mitgliederversammlung:</b>                                               |
|                  | 1. Begrüßung                                                                                 |
|                  | 2. Annahme der Tagesordnung                                                                  |
|                  | 3. Bericht des Vorstandes über das Geschäftsjahr 2001                                        |
|                  | 4. Bericht der Kassenprüfer                                                                  |
|                  | 5. Aussprache zu den Berichten                                                               |
|                  | 6. Entlastung des Vorstandes                                                                 |
|                  | 7. Weitere Anträge                                                                           |
|                  | 8. Verschiedenes                                                                             |
| <b>14.00 Uhr</b> | <b>Eröffnung Ausstellung "Morgen aber Ja"</b><br>(mit Bildern aus gleichnamiger Grafikmappe) |
| <b>14.30 Uhr</b> | Ende der Veranstaltung                                                                       |
| <b>15.00 Uhr</b> | Zusammenkunft der Regionalgruppensprecher                                                    |

### **Anreise zu Berlin – Chemie:**

Glienicker Weg 125:

### **Link zum Stadtplan im Internet:**

[http://www.berlin.de/stadtplan/explorer?ADR\\_ZIP=12489&ADR\\_STREET=Glienicker+Weg&ADR\\_HOUSE=125](http://www.berlin.de/stadtplan/explorer?ADR_ZIP=12489&ADR_STREET=Glienicker+Weg&ADR_HOUSE=125)

Vom S-Bahnhof Adlershof können Sie uns entweder in ca. 15 min. Fußweg oder mit der Buslinie 360 Richtung Köpenick (Haltestelle: Adlergestell überqueren, geradeaus weiter gehen und in die 1. Querstrasse rechts einbiegen) erreichen. Mit dem Auto erreichen Sie Berlin Chemie über das Adlergestell (Parkplätze sind auf dem Firmengelände vorhanden).

### **Kinderbetreuung:**

Während der Veranstaltung bieten wir bis gegen 14.30 Uhr eine Kinderbetreuung an.

## Hoffnungslauf 2002, vom 19.9. bis 29.9.2002 Schritt für Schritt gegen Mukoviszidose



### **Aufruf zum Mitmachen**

Der Hoffnungslauf ist ein Benefizlauf von **Berlin nach Paris/ Mayenne.**

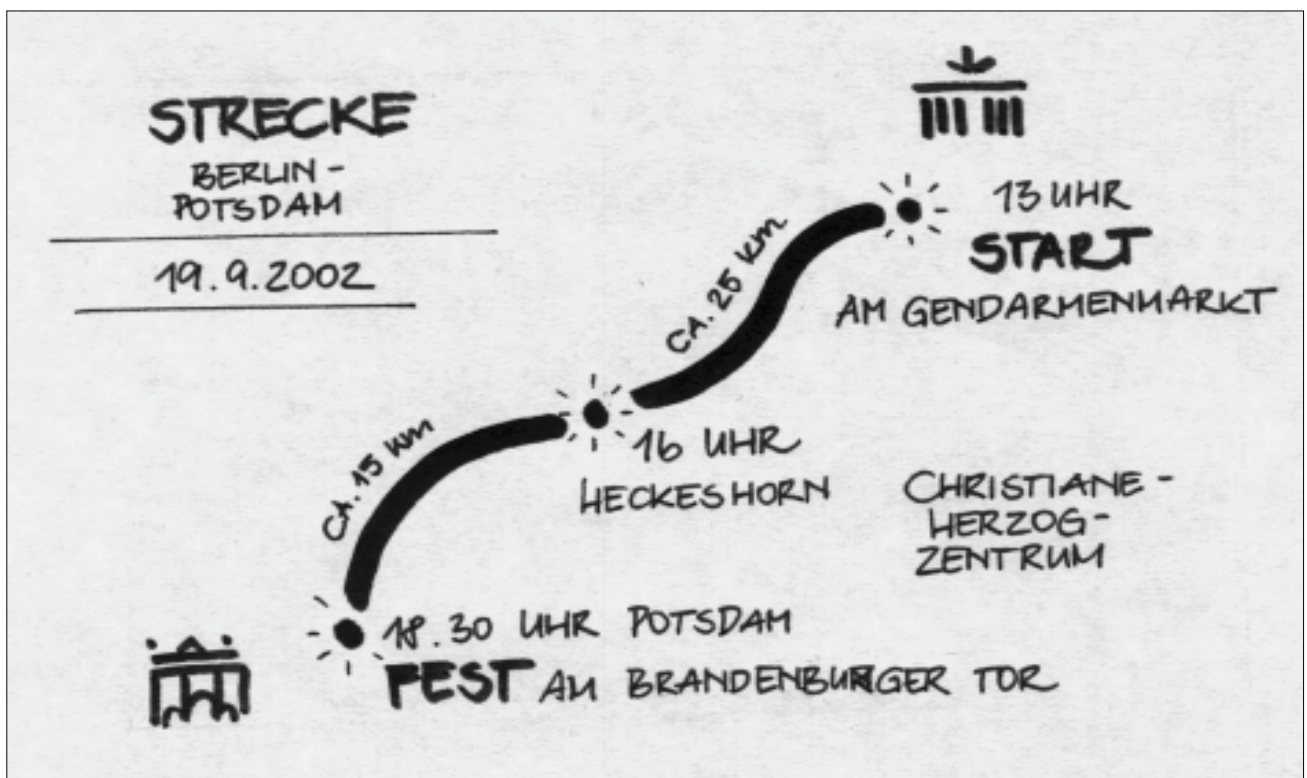
In zehn Tagen werden über 1.500 km Laufstrecke zurückgelegt. Gleichzeitig startet ein französisches Team von Stockholm über Kopenhagen, um sich mit den deutschen Läufern in Saarbrücken zu vereinen.

Anliegen des Laufes ist es auf die Erkrankung Mukoviszidose aufmerksam zu machen und Spenden für wichtige Forschungsprojekte einzuwerben.

Wir bitten Sie den Hoffnungslauf zu unterstützen. Laufen Sie ein Stück mit uns, kommen Sie zu unseren Festen, oder helfen Sie uns mit einer Spende. Der Hoffnungslauf ist eine Solidaritätsaktion. Deshalb laufen, feiern, helfen Sie mit!

Dirk Seifert

1. Vorsitzender des Mukoviszidose Landesverband Berlin - Brandenburg e.V.



**Hoffnungslauf gegen Mukoviszidose 2002**  
**- Hoffnungsfeste in Berlin und Potsdam -**



**ERÖFFNUNGSFEST : (11.00 bis 15.00 Uhr)**  
**Gendarmenmarkt - Berlin Mitte**

Großes **Programm** u.a. mit:  
Blechbläser der Deutschen Oper  
Hip Hop Gruppe Sahadom

**Gäste:**

Manfred v. Richthofen (Präsident DSB)  
Michaela May

Öffentlicher **Start** des Hoffnungslaufes: **13 Uhr**

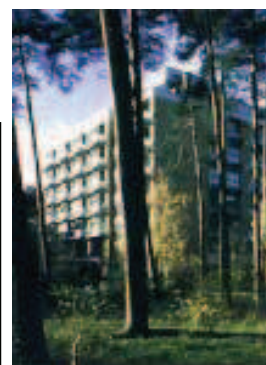


**Fest: (15.00 bis 17.00 Uhr)**  
**Christiane-Herzog-Zentrum - Berlin Wannsee**

**Programm:**

Blue Baba Swing Bigband  
Spiele & Überraschungen

**Empfang** der Läufer: ca. **16.30 Uhr**



**Fest: (17.30 bis 20.00 Uhr)**  
**Brandenburger Tor - Potsdam**

**Programm:**

Fanfarechor  
Musikschule Fröhlich  
Carol Bee  
Clownsband

**Moderation:** Dagmar Frederic

**Gäste:**

Minister Steffen Reiche und Dagmar Ziegler,  
Oberbürgermeister Jann Jacobs

**Empfang der Läufer: ca. 18.30 Uhr**



### in Meißen

Kurz vor dem diesjährigen ACCOR -Tag fragte uns der Mukoviszidose e.V., ob wir nicht noch ein Hotel in Meißen betreuen könnten, da sich vor Ort niemand findet. Kurzsentschlossen sagten wir zu und fuhren (Frau Bielke und Herr Hermann) nach Meißen.

Das kleine Hotel war bei unserer Ankunft, am Freitagabend, schon kräftig bei den Vorbereitungsarbeiten für den nächsten Tag, so dass wir nur noch auf gutes Wetter hoffen mussten. Der ACCOR- Tag begann zwar mit etwas Regen, aber dafür auch mit einem sehr leckeren Frühstück.



Unser Infostand konnte natürlich nicht so viel Interesse bei den Gästen wecken, wie z.B. die vielen Freizeitangebote für die Kinder. Aber unser Quiz, bei dem es immer hin zwei Übernachtungsgutscheine zu gewinnen gab und unsere Auskünfte zum Thema Mukoviszidose zogen auch nicht gerade wenig Gäste an unseren Stand.

Nachdem das Fest um 18.00 Uhr beendet wurde, erfuhren wir gleich das Ergebnis der Tombola, von welcher der Landesverband die Hälfte als Spende erhielt. Genau 559,50 Euro konnte uns das Hotel überweisen.

Wir möchten uns an dieser Stelle auch noch einmal bei allen Angestellten des Hotels und bei allen Gästen des Festes recht herzlich für die Mühe und die Spendenbereitschaft bedanken. Sie haben geholfen, wichtige Gelder für die Versorgung von Mukoviszidosekranken zusammen zu tragen.

Im nächsten Jahr würden wir gerne wieder kommen!

**Andreas Hermann**

---

### in Berlin - Siemensstadt

Pünktlich zehn Uhr traf ich mich mit Herrn Schönfeldt zum Aufbau des Muko - Mobils. Das Muko - Mobil ist ein Vielzweck - Sportgerät (von Herrn Schönfeldt erfunden und entwickelt). Es wurde bereits im vorigen Jahr erfolgreich beim Accortag eingesetzt und bietet allerlei Möglichkeiten zur sportlichen Betätigung. Es ist geradezu hervorragend geeignet für solche Veranstaltungen.

Ab elf ging es dann richtig los und der Platz vor dem Hotel füllte sich mit Menschen. Der Höhepunkt, wie schon viele Jahre zuvor, war natürlich die Versteigerung. Dieses Jahr gab es einen Wohnwagen, der für ein Gebot von 3.500 Euro seinen glücklichen Besitzer gefunden hat.

Es war für mich sehr beeindruckend, was an diesem Tag alles geboten wurde. Nicht zuletzt hat die gesamte Belegschaft des Hotels ganz tollen Einsatz gezeigt, ohne deren Hilfe solch eine Veranstaltung unvorstellbar wäre. Am Ende hat das Hotel es wieder mal geschafft ein beachtliches Ergebnis zu erreichen.



**Dirk Seifert**

---

# Kurzinformationen

## Hier einige aktuelle Literaturhinweise zum Thema Mukoviszidose:

1. **"Pflegeleitlinien bei Mukoviszidose 2002"**  
(sehr umfangreiche Arbeitsmappe) Preis= 5,00 Euro
2. **"Hein der Lausub" -Ein Mukoviszidosebuch nicht nur für Kinder-**
3. **"Lungenfunktion bei Mukoviszidose- Therapie und Prävention"**  
(ein Leitfaden für Ärzte und Betroffene) Preis= 24,95 Euro
4. **"Unser Kind hat Mukoviszidose"**  
Informationen und Hilfen für Eltern von: Thomas Malenke & Dr. Holger Köster

### **"Unser Kind hat Mukoviszidose"**

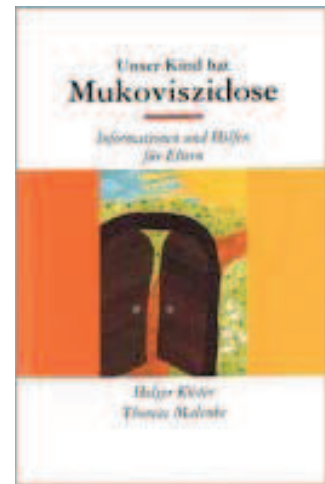
(Preis: 7,60 EURO plus 1,53 EURO Porto)

Viele von Ihnen haben sicherlich schon eine Menge über Mukoviszidose gelesen und nicht alles davon war leicht "verdaulich". Mit diesem neuen Ratgeber ist es den Autoren gelungen, einen Ratgeber über Mukoviszidose zu verfassen, der sowohl inhaltlich, als auch optisch sehr anspruchsvoll ist. Hier findet man die wesentlichsten Informationen über Mukoviszidose, verständlich und einfühlsam geschrieben.

Dieses Buch macht Mut und zeigt, das man mit Mukoviszidose leben kann.

### **Dirk Seifert**

(diese Literatur kann auch über die Kontakt- und Beratungsstelle bezogen werden)



### **Wichtige Termine:**

|        |                   |                                   |
|--------|-------------------|-----------------------------------|
| 19.09. | Berlin/ Potsdam   | Hoffnungslauf (bis 26. -30.09.02) |
| 16.10. | Berlin/ Dante     | Kaffeeklatsch ab 18.00 Uhr        |
| 26.10. | Berlin            | 11. Jahresversammlung LV          |
| 02.11. | Heckeshorn        | 3. Christiane-Herzog-Tag          |
| 01.12. | Quartier Napoleon | Weihnachtsbasar                   |
| 11.12. | Berlin/ Ku-damm   | Kaffeeklatsch Bowlen ab 18.00 Uhr |

### **Herausgeber:**

Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Kontakt und Beratungsstelle (KBS)

Gotlindestrasse 2-20, 10365 Berlin

Tel./Fax: (030) 55 18 54 16 / 18

E-Mail: Muko.LV.Berlin.Brandenburg@t-online.de

**Homepage: [www.muko-berlin-brandenburg.de](http://www.muko-berlin-brandenburg.de)**

Bank für Sozialwirtschaft Berlin

Spendenkonto-Nr. 35 333 11 BLZ 100 205 00

**Jeder Spender erhält eine Spendenbescheinigung.**

Redaktion: Dirk Seifert, Andreas Hermann.

Layout: Jörg Zimmermann