



**Mukoviszidose Informationen
aus Berlin und Brandenburg**



➤ Infoblatt 01 / 04 Ausgabe Nr. 29 vom 30.03.2004 ◀

www.muko-berlin-brandenburg.de

In dieser Ausgabe:

- ✓ **Vorwort**
- ✓ **2. Muko-Freundschaftslauf – Aufruf**
- ✓ **Kinderdorf – Machen sie mit !!**
- ✓ **Elternkreis**
- ✓ **Nationaler Mukoviszidose Tag**
- ✓ **Problemkeim – Pseudomonas aeruginosa**
- ✓ **Nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel**
- ✓ **Dank an die Spender**
- ✓ **CF-ler auf heißen Öfen 2004**
- ✓ **Arbeitskreis Naturheilkunde bei Mukoviszidose**
- ✓ **Mobile Krankengymnastik – zukunftsorientiert**

- ✓ **Kurzinformationen / Termine**
- ✓ **Dank an CHIRON**



Liebe Leserin, lieber Leser,

am **6. Mai** findet der zweite „**Nationaler Muko Tag**“ statt, eine wichtige Gelegenheit für uns auf die Belange Mukoviszidosebetroffener hinzuweisen. Der Schwerpunkt der Aktivitäten wird auch dieses Jahr in Berlin liegen, wo wir in Zusammenarbeit mit dem Bundesverband Aktionen durchführen und informieren wollen. Wie wichtig diese Lobbyarbeit ist, zeigen die Bemühungen und ersten Erfolge auf dem Gebiet zur Gesundheitsreform. Inzwischen herrscht an einigen Stellen mehr Klarheit, z.B. was die nicht verschreibungspflichtigen Arzneimittel betrifft.

Einen weiteren Termin sollten Sie sich außerdem vormerken.

Am **6. Juni** findet der **2. Muko-Freundschaftslauf** in Potsdam statt. An diesem Tag wollen wir die Tradition der Hoffnungsläufe fortführen. Außerdem ist diese Veranstaltung eine unserer wichtigsten Maßnahmen zur Spendengewinnung in diesem Jahr. Kommen auch Sie hin, machen Sie mit und unterstützen Sie unser Anliegen. Helfen wir alle gemeinsam den Mukoviszidosekranken aus Berlin und Brandenburg und stehen weiter an ihrer Seite!

Auf zwei weitere Termine möchte ich Sie außerdem noch hinweisen.

Am **15. Mai** findet wieder ein **Elternkreis** zum Thema „Kindergarten und Schule“ statt. Außerdem planen erwachsene Mukoviszidosebetroffene im Frühling wieder einen **Motorradausflug**.

Einen guten Start in den Frühling und ein schönes Osterfest wünscht Ihnen

Dirk Seifert

1. Vorsitzender

AUFRUF ZUM 2. MUKO-FREUNDSCHAFTSLAUF IN POTSDAM

Wie Sie dem beiliegendem Flyer zum diesjährigen **Muko-Freundschaftslaufes** entnehmen konnten, bietet dieser Tag nicht nur laufbegeisterten Sportlern etwas. Ziel ist es einen Nachmittag für die ganze Familie zu gestalten.

Wir wollen den Kindern die Möglichkeit bieten, die Angebote des Spieldorfes zu nutzen, sich schminken zu lassen oder einen Clown zu bestaunen. Derweil können die Eltern bei einer Tasse Kaffee und einem Stück Kuchen von der Terrasse des Mercure Hotels die Läufer anfeuern möglichst viele Runden für einen guten Zweck zu laufen.

Es wird für Musik gesorgt sein und die Sonne wird sowieso scheinen. Darum hoffen wir, auch Sie an diesem Tag als Gast begrüßen zu dürfen.

Für alle Laufambitionierten unter Ihnen noch einige Hinweise zum Ablauf dieses Tages. Jeder Läufer hat ab sofort die Möglichkeit sich beim Landeverband anzumelden. Wir wären sehr froh, wenn möglichst viele Läufer für diesen Lauf Sponsoren finden und Ihre gelaufenen Runden für eine gute und wichtige Sache honoriert werden.

Aber auch Läufer die keinen Sponsor finden sind natürlich herzlich eingeladen mitzumachen, denn nicht nur die Spendensumme, sondern auch die Anzahl der Läufer sollte als Solidaritätsbeweis mit den Mukoviszidosekranken gewertet werden.

Wenn Sie an diesem Tag laufen wollen, besteht die Möglichkeit, dass Sie sich im Hotel umkleiden und auch nach dem Lauf duschen können.

Anmelden kann man sich auch noch am **6. Juni**. Und auch wer erst später als der offizielle Start erscheint kann sich noch anmelden, da der Lauf die Möglichkeit bietet jederzeit ein zusteigen und seine Runden zu laufen.

Während des Laufes werden wir an einer großen Tafel ständig über die insgesamt gelaufenen Runden und die eingegangenen Spenden informieren. Damit Sie als Läufer auch eine Kontrolle über Ihre persönlich gelaufenen Runden haben, erhalten Sie von den Streckenposten nach jeder Runde einen Haushaltsgummi.



Foto: **Margrit Habick** (Freundschaftslauf 2003)

Wenn Sie Ihren Lauf beendet haben, gehen Sie damit zur Abmeldung und erhalten dort eine Urkunde mit Angabe über gelaufene Runden und gelaufene Meter.

Für Läufer vor dem 16. Geburtstag gibt es eine etwa 200 Meter kürzere Runde (ca.300 m). Unter allen Läufern werden wir nach Abschluss des Laufes um 17.00 Uhr einige sehr schöne Preise verlosen.

Wir hoffen, Sie neugierig gemacht zu haben und Sie am **6. Juni 2004 im Lustgarten** begrüßen zu können.

Dirk Seifert

Kinderdorfaktion

Hiermit rufen wir Sie Alle auf uns bei der Absicherung des Kinderdorfeinsatzes **am 6. Juni** (Muko-Freundschaftslauf) am Potsdamer Mercure Hotel zu unterstützen.

Bitte teilen Sie uns bis zum 14. Mai telefonisch mit, ob Sie uns unterstützen können.

Kontakt- und Beratungsstelle Tel.: 030/ 55185416 oder 030/ 55185418

Elternkreis

Der Mukoviszidose Landesverband möchte recht herzlich zu einer weiteren Elternkreisveranstaltung einladen.

Das Thema der Veranstaltung lautet diesmal: **„Mukoviszidose - Kindergarten und Schule“.**

Als Referentin konnten wir Frau Lehmann (Psychologin aus der Klinik in Heckshorn) gewinnen, die einführende Worte zu diesem Thema vorbereitet und versuchen wird, Ihre Fragen zu beantworten.

WO: **Restaurant „Mojito“ in den S-Bahn – Bögen im Mombijou Park
(S-Bahnhof Hackescher Markt/ Kleine Präsidentenstr. 4)**

WANN: **15.05.04, ab 11.00 Uhr**

Falls Sie am Elternkreis teilnehmen möchten, melden Sie sich bitte in der Kontakt- und Beratungsstelle, bei

Herrn Hermann (Tel. 030/55185416).

Nationaler Mukoviszidose Tag am 6.Mai 2004

Auch in diesem Jahr wird es wieder einen Nationalen Mukoviszidose Tag geben.

Die Hauptveranstaltung des diesjährigen Tages die der Bundesverband in Zusammenarbeit mit unserem Landesverband organisiert, wird in Berlin stattfinden. Ziel ist es, anders als im letzten Jahr, nicht nur die Fachöffentlichkeit sondern zunehmend auch die allgemeine Bevölkerung anzusprechen und einzubinden. Am Aktionstag, von 11.00 – 17.00 Uhr werden an ausgewählten Orten in Berlin –Mukoviszidose Schutzengel- (hauptsächlich Gymnasiasten aus Marzahn) unterwegs sein. Diese Aktion wird von Nina Hagen gestartet.

Am Abend wird eine Fotoausstellung zum Thema: „Leben mit Mukoviszidose“ eröffnet.
Zu dieser Veranstaltung, die mit einem kleinen Empfang verbunden wird, sind auch wichtige Unterstützer unseres Landesverbandes eingeladen.

Sollten Sie noch Fragen zum Nationalen Mukoviszidose Tag haben, wenden Sie sich bitte an die Kontakt- und Beratungsstelle.

Problemkeim – Pseudomonas aeruginosa

Bei der Geburt eines mukoviszidosekranken Kindes ist dessen Lunge nicht von Krankheitskeimen besiedelt und die Bronchialschleimhaut ist intakt und morphologisch ohne Schädigungen.

Im Verlauf der Mukoviszidoseerkrankung treten in unterschiedlicher Häufigkeit und Schwere rezidivierende Infektionen der Atemwege auf, die zunächst vorwiegend durch die Bakterien *Staphylokokkus aureus* und *Haemophilus influenzae* ausgelöst werden.

Wahrscheinlich bahnen diese Keime den Weg für die Besiedelung der Lungen mit den mucoiden Varianten des für **Mukoviszidosepatienten problematischen Bakteriums Pseudomonas aeruginosa**.

Die chronische Besiedelung der Atemwege mit *Pseudomonas aeruginosa* tritt meistens nach dem 10. Lebensjahr auf, wird aber auch schon im Vorschulalter beobachtet.

Im Erwachsenenalter sind über 80% aller CF-Patienten mit diesem *Pseudomonas*-Keim besiedelt. Leider haben die mucoiden Varianten von *Pseudomonas aeruginosa* die Eigenschaft, „Schutzhüllen“ aus Alginate zu bilden. Diese Hüllen erlauben es den Keimen, sich in kleinen Kolonien zusammenzulagern und behindern damit die Wirkung der Antibiotika erheblich. Es wird dadurch eine dauerhafte Vernichtung dieser Bakterien in der Regel unmöglich.

Die für die Prognose und Lebensqualität der Patienten mit Mukoviszidose einen erheblichen Einschnitt bedeutende *Pseudomonas*-Infektion zeigt ihre Problematik durch die Anpassungsfähigkeit dieses Erregers auf Grund der Fehlkonstruktion der Zellen der Bronchialschleimhaut bei CF und durch die infektiös entzündlichen Veränderungen, die zur Zerstörung der Lunge führen.

Bei der **Behandlung** beginnt das Wechselspiel zwischen Bakterien und Antibiotika.

Pseudomonas-Bakterien haben die Fähigkeit zur Zerstörung bestimmter Antibiotika (z. B. der Cephalosporine). Daneben regen die Antibiotika die Bakterien zur Bildung von Fermenten an, die andere Antibiotika zerstören (Laktamasen, Aminoglykosidasen). So haben wir erst in den letzten Jahren erfahren, über welche im Erbgut fixierten Anpassungsmöglichkeiten die sonst eigentlichen harmlosen *Pseudomonas*-Bakterien bei Mukoviszidosepatienten verfügen.

Die medizinische Forschung sucht natürlich auf Grund dieser Erkenntnisse nach neuen Möglichkeiten, um in den Wettlauf zwischen antibiotischer Therapie und Resistenzentwicklung die „Nase vorn“ zu haben.

Regelmäßige und sorgfältige bakteriologische Untersuchungen mit umfangreicher Testung der zur Verfügung stehenden Antibiotika sind deshalb unbedingt Voraussetzung für einen positiven Behandlungserfolg.

Zu den **allgemeinen hygienischen Maßnahmen** gehören die Informationen der betroffenen Patienten und deren Angehörigen über die Möglichkeiten einer Übertragung.

Pseudomonas ist ein „**sog. Feuchtkeim**“ und kann überall dort vorhanden sein, wo Wasser ist.

Als **Hauptrisikoquellen** gelten besonders die Abflüsse von Waschbecken und Toiletten. Besonders wenn das Wasser lange in den Abflüssen gestanden hat, kann die Keimzahl hoch sein. Nachlaufendes frisches Wasser verringert die Keimzahl und damit die Infektionsgefahr. Elektrisch beheizte Abflüsse, in denen *Pseudomonaden* nicht überleben, werden diskutiert.

Die Behandlung der Patienten mit *Pseudomonas*-Erstmanifestation kann unter Umständen ambulant durch eine 14-tägige orale Einnahme eines Chinolons (z. B. Ciprofloxacin) in Kombination mit Antibiotika Inhalationen (Tobramycin oder Colestin) erfolgen.

Bei **chronischer Infektion** (Kolonisation mit *Pseudomonas aeruginosa*) behandeln einige Spezialambulanzen die Patienten alle 3 Monate mit 14-tägigen Spritzenkuren, auch bei relativ stabilem Gesundheitszustand (dänisches Modell).

Normalerweise ist eine intravenöse Antibiotikaaanwendung ein Grund zur stationären Krankenhausbehandlung. Um besonders bei Jugendlichen und Erwachsenen-Patienten den Lebensalltag möglichst gering zu beeinflussen, besteht auch die Möglichkeit, die **intravenöse Antibiotikabehandlung zu Hause** durchzuführen.

Außerdem besteht nach entsprechender Resistenzdiagnostik bei Patienten mit chronischer *Pseudomonas*-Besiedelung die Möglichkeit einer **Langzeitbehandlung** mit einem inhalativen Antibiotikum im häuslichen Milieu.

Bei akuten pulmonalen Exacerbationen wird aber meist die **stationäre i.v.-Therapie** bevorzugt.

Dabei sollten Patienten mit resistenten *Pseudomonas*-stämmen in den ersten 5 – 7 Tagen der Antibiotikabehandlung keinen Kontakt mit anderen CF-Patienten haben.

Eine Trennung von stationär behandelten Mukoviszidosepatienten mit *Pseudomonas aeruginosa* und nicht besiedelten Patienten ist unverzichtbar.

Krankenhauspatienten mit anderen Erkrankungen können unproblematisch zu CF-Patienten mit *Pseudomonas* dazugelegt werden, da für sie keine erhöhte Infektionsgefahr besteht.

Händedesinfektion vor und nach jedem Patientenkontakt sind unbedingt notwendig. Wichtig ist auch die Information und Schulung des häufig wechselnden stationären Reinigungspersonals.

Sehr wichtig ist der richtige Umgang mit **Inhalationsgeräten**. Selbstverständlich ist, dass jeder CF-Patient **seinen eigenen Inhalator** benutzt!

Die mit Atemluft und Feuchtigkeit in Berührung kommenden Teile müssen nach der Benutzung ständig getrocknet werden, damit sich keine Pseudomonaskeime ansiedeln und in die tiefen Atemwege inhaled werden. Grundsätzlich sollte **vor jeder Inhalation gründliches Händewaschen** selbstverständlich sein.

Bei Beachtung aller hygienisch notwendigen Verhaltensregeln und Ausschaltung der wenigen problematischen Situationen, wie direktes Aushusten usw., gibt es – und das wird auch durch Untersuchungen aus jüngster Zeit untermauert – **keine Hinweise**, dass bei normalen sozialen Kontakten zwischen Mukoviszidosepatienten, das Infektionsrisiko höher als im Alltag ist.

Dr. med. H. Generlich
Chefarzt

Nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel

Nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel sind grundsätzlich von der Erstattungsfähigkeit ausgeschlossen. Dies hätte für Mukoviszidose Betroffene fatale Folgen gehabt, da z. B. Enzyme und Kochsalzlösung nicht verschreibungspflichtig sind. Der Mukoviszidose e. V. hat an verschiedenen Stellen nachdrücklich auf die lebensnotwendige Bedeutung dieser Arzneimittel hingewiesen. Viele Forderungen konnten für Mukoviszidose-Betroffene erreicht werden, so z.B. die Erstattungsfähigkeit von Enzymen, Kochsalzlösung und Laxantien. Dennoch besteht großer Nachbesserungsbedarf, nicht nur für Mukoviszidose sondern auch für andere seltene Erkrankungen.

Folgend die bei Mukoviszidose ausschlaggebenden Regelungen zu nicht verschreibungspflichtigen Arzneimitteln.

Es bestehen folgende Ausnahmeregelungen:

1. Für Kinder bis 12 Jahren und Jugendliche mit Entwicklungsstörungen werden auch weiterhin die nicht verschreibungspflichtigen Arzneimittel erstattet.
2. Nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel, die Therapiestandard in der Behandlung einer schwerwiegenden Erkrankung sind, werden weiterhin erstattet.

Wortlaut des Gesetzes.

Mit Beschluss vom 16. März 2004 hat der Gemeinsame Bundesausschuss definiert, welche nicht verschreibungspflichtigen Arzneimittel Therapiestandard bei einer schwerwiegenden Erkrankung sind und damit erstattungsfähig bleiben.

Für Menschen mit Mukoviszidose bedeutet dies, dass folgende nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel auch weiterhin zu Lasten der Gesetzlichen Krankenversicherung verordnet werden können:

- **Pankreasenzyme** sind bei Mukoviszidose uneingeschränkt verordnungsfähig.
- **Vitamin K** ist als Monopräparat bei nachgewiesenem schwerwiegendem Vitaminmangel, der durch eine entsprechende Ernährung nicht behoben werden kann, verordnungsfähig. Auf ausdrückliche Nachfrage haben die Vertreter der Kassenärztlichen Vereinigungen mitgeteilt, dass hierunter auch ein entsprechender krankheitsbedingter Mehrbedarf zu verstehen ist.
- **Calciumverbindungen** (mindestens 300 mg Calcium-Ion pro Dosiereinheit) und **Vitamin D** (freie oder fixe Kombination) zur Behandlung der manifesten Osteoporose

Hinweis: Das ebenfalls fettlösliche **Vitamin A** wird bei Mukoviszidose sinnvollerweise durch verschreibungspflichtige Präparate zugeführt und ist damit weiterhin erstattungsfähig.

Mit der Begründung, dass eine Vitaminmangelkrankheit bei **Vitamin E** - Mangel beim Menschen nicht bekannt sei, wurde leider eine Aufnahme von Vitamin E in die Liste abgelehnt. Vitamin E-Präparate sind damit **nicht mehr erstattungsfähig**.

Wasserlösliche Vitamine, Benfotiamin und Folsäure sind verordnungsfähig als Monopräparate bei nachgewiesenem schwerwiegendem Vitaminmangel, der durch eine entsprechende Ernährung nicht behoben werden kann (Folsäure: 5 mg pro Dosis Einheit). Hinsichtlich eines krankheitsbedingten Mehrbedarfs gilt das oben Gesagte. Zu den wasserlöslichen Vitaminen gehört auch das bei Mukoviszidose häufiger substituierte Vitamin B 12.

- **Isotone Kochsalzlösung** ist weiterhin erstattungsfähig und in der beschlossenen Liste unter der Bezeichnung "Arzneistofffreie Injektions-/Infusions-, Träger- und Elektrolytlösung" einzuordnen.
- Hinweis zu **Ibuprofen**: Für die antiinflammatorische Therapie der Atemwege, als auch zur Behandlung der Gelenkbeteiligung bei Mukoviszidose, wird Ibuprofen ohnehin in höherer Dosierung und zur Dauermedikation eingesetzt. Die hierfür geeigneten Präparate sind verschreibungspflichtig und können damit weiterhin zu Lasten der GKV verordnet werden. Es gibt auch nicht verschreibungspflichtige Darreichungsformen. Diese werden nicht mehr erstattet!

- **Antimykotika** (Mittel gegen Pilzbefall) Nur zur Behandlung von Pilzinfektionen im Mund- und Rachenraum. Präparate mit dem Wirkstoff Nystatin können weiterhin verschrieben werden zur Behandlung von Pilzerkrankungen bei immunsupprimierten Patienten (z. B. nach Transplantation).
- **Laxantien** (Abführmittel) sind ausdrücklich bei Mukoviszidose weiterhin verordnungsfähig.
- Die nicht verschreibungspflichtigen **Antihistaminika** (Mittel gegen Allergien) sind nur zur Behandlung von sich wiederholenden Quaddelbildungen (Urticarien) oder bei schwerwiegenden anhaltendem Juckreiz (Pruritus) verordnungsfähig.
- **Magnesiumverbindungen** sind nur parenteral (Spritze bzw. Infusion) bei nachgewiesenem Magnesiummangel verordnungsfähig.
- **Eisen (II) - Verbindungen** sind verordnungsfähig zur Behandlung bei gesicherter Eisenmangelanämie.
- **Johanniskrautpräparate** (hydroalkoholischer Extrakt, mindestens 300 mg pro Applikationsform) sind zur Behandlung mittelschwerer depressiver Episoden verordnungsfähig.

Apothekenpflichtige nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel die im Rahmen der ärztlichen Behandlung zur sofortigen Anwendung in der Praxis verfügbar sein müssen, können ebenfalls verordnet werden. Voraussetzung ist hier eine Vereinbarung zwischen den Verbänden der

Krankenkassen und der Kassenärztlichen Vereinigung. Ebenso verordnungsfähig sind Lokalanästhetika zur Injektion.

Die o. g. Aufzählung führt nur für Mukoviszidose relevante Arzneimittel auf. Die vollständige Liste finden Sie hier: http://www.bundesausschuss.de/pdf/OTC_Liste.pdf

Die nun aufgestellte Liste soll kurzfristig überarbeitet werden, wenn sich herausstellt, dass Patienten nicht ausreichend mit nicht verschreibungspflichtigen Arzneimitteln versorgt werden können, obwohl diese Therapiestandard bei einer schwerwiegenden Erkrankung sind. Zwar haben die Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss kein Stimmrecht, jedoch können sie beratend teilnehmen und entsprechende Anregungen einbringen. Es ist deshalb sehr wichtig, dass alle Betroffenen ihre Erfahrungen mit der Verordnungsweise der Ärzte uns mitteilen.

Sollte Ihr Arzt/Ärztin sich weigern, ein bisher auf Kassenrezept verordnetes nicht verschreibungspflichtiges Arzneimittel zu verordnen, obwohl es auf der o. g. Liste zu finden ist, gehen Sie bitte wie folgt vor:

1. Weisen Sie den Arzt darauf hin, dass der Gemeinsame Bundesausschuss die Verordnung dieses Arzneimittels in einer Neufassung der Arzneimittelrichtlinien ausdrücklich gestattet hat.
2. Sollte der/die Arzt/Ärztin sich weiterhin weigern, diese Präparate zu verordnen, teilen Sie uns das bitte so schnell als möglich mit. Nach Absprache mit Ihnen können wir uns dann mit dem/der Arzt/Ärztin in Verbindung setzen. Darüber hinaus sammeln wir solche Fälle für unsere Argumentation gegenüber den Kassenärztlichen Vereinigungen.

Artikel ist vom Mukoviszidose e.V. Bonn <http://www.muko.info/> ,

Danke für die Nutzung !!

Wie danken allen Spendern, die uns im Zeitraum vom 01.12.2003 – 15.03.2004 unterstützt haben.

N. Baraniuk /F. Högge; R. Baum; D. Chrobak; P. Cericola; K. Engel; S. u. Th. Fritzsche;
S. Gandert ; H. Gasper; A. Hermann; E. Hunger; J. Iparraguirre; H. Janke; E. Janssen;
E. Jonas; D. Jurgasch; Ch. Kammbach; P. Klatt , S. Kraut; H. Kulpe; E. Kunze; H. Lehmann;
H. Michel; M. Michel; H. Moncorps; M. Niekrawietz; H. Nisblé; H. Orlowski; A. Pohl;
B. Poromka; D. Ratzsch; D. Rier; B. Schmidt; F. Schöttler; M. Skiba; C. Spiegelberg;
H. Völker; H.-J. Wendt; H.-J. Woitschuetzky; Edith Topp; A. Berndt;

Trauerfall H.Niekrawietz Spende statt Blumen 485 €

Evang. Segensgemeinde; Unternehmensgruppe Seeger; Troll Apotheke – K.-D. Repke; AOK
Brandenburg; Bewag AG & Co KG; Chiron GmbH

CF-ler auf heißen Öfen / 2004

Alle guten Dinge sind drei, und auch die Motorradtour der CF-ler geht dieses Jahr in die dritte Runde ! Wie schon in den letzten Jahren bieten meine Freunde und ich motorradbegeisterten CF-lern die Möglichkeit, mit uns eine Tagestour zu unternehmen.



Foto: Tobias Müller

Nach der Grusel-Tour zur Mumie des Ritter Kahlbutz in Kampehl und dem Schiffshebewerk in Eberswalde-Finow geht es dieses Jahr voraussichtlich in den Spreewald nach Schlepzig. Andere Vorschläge für interessante Tagestouren sind uns jederzeit willkommen.

Alle Motorradfahrer verfügen über eine langjährige Praxis.

Achtung: Die Motorräder haben keinen Beiwagen.

Bedingungen:

- Alter ab 10 Jahre
- Schriftlicher Ausschluss jeglicher haftungsrechtlicher Ansprüche (bei Unfall oder im Schadensfall)
- Zusätzliche schriftliche Zustimmung der Erziehungsberechtigten bei Minderjährigen
- Wetterfeste Kleidung, Handschuhe, lange Hosen, feste Schuhe

Motorradhelme werden von uns zur Verfügung gestellt. Wer einen eigenen Helm mitbringt, bitte bei der Anmeldung angeben. Vor Fahrtantritt findet eine kurze Sicherheitseinweisung (Verhalten während der Fahrt) statt.

Bei Interesse Anmeldung bei (mit Telefonnummer, Adresse und ggf. E-Mail):

Kosten: Jeder zahlt sein Essen und seine Getränke

Der genaue Termin (ca. Mai bis Anfang Juli) wird nach Zahl der Anmeldungen (ggf. Warteliste) und Wetterlage festgelegt. Wir behalten uns ausdrücklich vor, angemeldete Mitfahrer/innen abzulehnen.

Wichtiger Hinweis: Wir trennen nicht Pseudomonas positiv / negativ !
Bitte auf die gängigen Vorsichtsmaßnahmen achten, evtl. den Arzt befragen !

Es grüßt der Initiator der Motorrad-Gruppe:

Sebastian

Arbeitskreis Naturheilkunde bei Mukoviszidose

Informationsveranstaltung am 28.2.2004

Der Arbeitskreis Naturheilkunde bei Mukoviszidose hatte zum 28.3. zu einer ersten Informationsveranstaltung im Lindenhof eingeladen. Wir sind davon ausgegangen, dass ein Informations- und Beratungsbedürfnis darüber besteht, wie mit Naturheilkunde ergänzend zu behandeln ist und wer vertrauenswürdig eine solche Behandlung durchführen kann.

Trotz Einladung per E-Mail über den Verteiler des Mukoviszidose Landesverbandes (dem wir dafür danken) und Aushängen in den Muko-Zentren sind 3 (in Worten: DREI) Betroffene gekommen, um sich den Vortrag von Frau Römert anzuhören.

Da auch die direkte Nachfrage nach Adressen oder Informationen gleich null war, sind die befreundeten Ärzte und Kliniken zu einer Zeitvergeudung nicht bereit. Ärzte haben heute durch die Gesundheitsreform in der eigenen Qualitätssicherung und administrativen Praxisführung so viel zu tun, dass sie für diese Nachfrage nicht zur Verfügung stehen.

Es ist leider Trend geworden, dass jeder erwartet, Informationen und Hilfen bis an den Fernsehsessel getragen zu bekommen. Dafür ist dieser Arbeitskreis jedoch nicht gegründet worden!

Der Arbeitskreis stellt daher hiermit seine Tätigkeit ein. Sollte eine Nachfrage zu spüren sein, sind die Beteiligten sicher bereit, sich wieder einzubringen.

In der Kontakt- und Beartungsstelle des Landesverbandes liegt eine Liste der Ärzte und Kliniken, die mit dem AK zusammengearbeitet haben, aus.
Ebenso eine Literaturliste zum Thema.

Lutz Schumann
(Geschäftsführer)
**Arbeitskreis Naturheilkunde
bei Mukoviszidose**

Wir, die Physiotherapeuten des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. stellen uns, sowie das Projekt „Mobile KG“ in der Zukunft vor!

Das Team:



Daniela Gierok



Gabriele Porsch



Manuela Peters



Corinna Breitfeld



Simone Schulze

Mit dem Projekt „Mobile KG“ in die Zukunft?

Zum gegenwärtigen Zeitpunkt arbeiten 1 Teilzeit- und 4 Vollzeitkräfte mit vollem Einsatz für die möglichst große Abdeckung der zu Betreuenden, die natürlich CF- fortgebildet sind, was heute leider noch nicht überall selbstverständlich ist, aber Voraussetzung bei der Behandlung von CF sein sollte.

Um die „Mobile KG“ des Mukoviszidose LV auch in Zukunft sichern zu können bedarf es einer Optimierung, sowie einer guten Zusammenarbeit zwischen den zu Betreuenden und den Therapeuten.

Daher haben Akutfälle/Dringende Fälle (u.a. bei Heim - IV), die zuhause behandelt werden müssen Priorität und können nur durch das Verständnis der Mitzubetreuenden von den Physiotherapeutinnen dementsprechend öfter betreut/behandelt werden bzw. von der Mob. KG abgedeckt werden, welche von Haus aus Hauptaufgabe einer Mobilen Krankengymnastik ist, d.h. das es in Ausnahmefällen auch zu Terminveränderungen unsererseits im Interesse des Patienten kommen kann, die wir möglichst rechtzeitig bekannt geben jedoch aller spätestens 24 Stunden vorher!

Terminabsagen eurerseits können daher auch nur mindestens 24 Stunden vorher und am Wochenende spätestens am Freitag noch berücksichtigt werden. Ausnahmen sind natürlich Akutfälle (z.B. Einlieferung in die Klinik). Bei akuten grippalen Infekten, ansteckenden Kinderkrankheiten und anderen akuten ansteckenden Krankheiten bitten wir um eine Behandlungspause, zum Schutz der Therapeuten und der anderen Patienten.

Die KG-Termine dürfen sich nicht mit stationären Aufenthalten überschneiden (IV-Therapie in der Klinik, Reha bzw. Kuren) und sonstigen Terminen (z.B. KG-Termine in einer Praxis). Sollte es bereits bekannte Termine geben (z.B. stationäre IV, Reha bzw. Kur) bitten wir um rechtzeitige Information für eine optimale Gewährleistung der Therapie für ALLE! (Je eher, je besser!).

Zeitangaben/Termine der Mobilen KG können aufgrund der Wegezeiten und der unbekannten Größen, wie Witterungs- und Verkehrsbedingungen etc. nur ungefähre Zeitangaben sein, die wir selbstverständlich versuchen einzuhalten! Wir bitten daher um Euer Verständnis.

Um die Arbeit für die Kliniken zu erleichtern (reibungslose Rezeptausstellung) bitten wir an den Überweisungsschein (1x im Quartal) für Eure Klinik zu denken, um wie bisher den Service, der Rezeptanforderung etc. anbieten zu können.

Weitere Vorteile der Mobilen KG:

Im Gegensatz zur Betreuung in einer Praxis entfallen für die Patienten Fahrtzeiten und -kosten, oder z.B. auch gerade im Winter die Infektionsgefahr in öffentlichen Verkehrsmitteln. Die Therapie wird abhängig vom Zustand/Bedarf regelmäßig kontrolliert und gegebenenfalls korrigiert (vor allem die Autogene Drainage). Ein ebenso wichtiger Bestandteil unserer Arbeit besteht in der Kommunikation mit Kliniken und Ärzten.

Regelmäßige Teambesprechungen in den Ambulanzen, der Austausch mit den Physiotherapeuten im Arbeitskreis Muko e.V. sind für uns selbstverständlich und für Euch von unschätzbarem Wert.

Deshalb bitten wir um Eure tatkräftige Unterstützung um das Projekt „**Mobile Krankengymnastik**“ auch in Eurem Sinne für die Zukunft erhalten bzw. sichern zukönnen!

Die Physiotherapeuten
des Mukoviszidose LV Berlin Brandenburg
März 2004

Kurzinformationen

Spendenaktion Toner und Druckerpatronen

Dank zahlreicher Unterstützung u.a. durch die Mitarbeiter des Bezirksamtes Berlin Marzahn/Hellersdorf, dem Klinikum Heckeshorn, Firma Strabag, dem Sprachlabor Lindenhof und den Patienten konnten beim Sammeln von Tonern und Druckerpatronen bereits 84,55 Euro zu Gunsten der Forschung gespendet werden. (für die abgegebenen Patronen bis zum 22.01.)

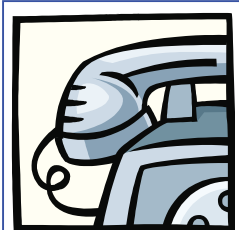
Die Aktion geht weiter !!!! Unterstützt die Forschung und gebt alte und leere Toner, Druckerpatronen, Faxrollen in der Kontakt- und Beratungsstelle ab, oder einfach der mobilen Physiotherapeutin mit.

J.Skiba

Zu verschenken !!

Frau Fritzsche hat eine Babywaage an andere Betroffene zu verschenken. Sie ist voll funktionsfähig und zum wegwerfen zu schade. Sie kann in der Kontakt und Beratungsstelle abgeholt werden.

07. April	Berlin	<u>Muko - Kaffeeklatsch Burger-King Alexanderplatz</u>
23. - 25. April	Jena	<u>Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. Bonn</u>
6. Mai	Deutschlandweit	<u>Nationale Mukoviszidose Tag</u>
15. Mai	Berlin	<u>Elternkreis "Kindergarten und Schule"</u> Gast: Psychologin Frau Lehmann
4. - 6. Juni	Hamburg	<u>Seminar für Eltern Mukoviszidose-kranker Kinder</u>
6. Juni	Potsdam	<u>2. Muko-Freundschaftslauf</u>
12. Juni	Luckenwalde	<u>Muko - Kaffeeklatsch Inlineskaten</u> Sabine Preetz, Tel.: 03378/804126
13. November	Berlin/ Heckeshorn	Christiane Herzog Tag und Jahresmitgliederversammlung des Landesverbandes



**Guter Rat,
schnelle
Hilfe!**

**030/
551854 -16
-18**

Herausgeber:

Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
Kontakt und Beratungsstelle (KUB)
Gotlindestrasse 2-20, 10365 Berlin
Fon / Fax: (030) 55 18 54 16 und Fon (030) 55 18 54 18
E-Mail: Muko.LV.Berlin.Brandenburg@t-online.de
Homepage: 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

Weniger Pseudomonas.

Mehr vom Leben.



Service rund um die
inhalative Antibiotikatherapie
bei Mukoviszidose

Chiron GmbH, Linprunstraße 16, D-80335 München, Tel.: 089 - 54 90 78 - 3
Fax: 089 - 54 90 78 - 55, info@chiron-germany.de, www.chiron-germany.de

CHIRON