



*Mukoviszidose Informationen
aus Berlin und Brandenburg*



➤ Infoblatt 03 / 07 Ausgabe Nr. 41 vom 12.12.2007 ◀

www.muko-berlin-brandenburg.de

Unter anderem in dieser Ausgabe:

- ✓ Neues vom Vorstand
- ✓ 1. Treffen Freundschaftslauf 2008
- ✓ 16. Jahresmitgliederversammlung
- ✓ Arbeitskreis Erwachsene
- ✓ Weihnachtsbasar
- ✓ Regio-Tagung
- ✓ Ansprechpartnertreffen Muko 16 plus
- ✓ 10. Deutsche Mukoviszidose-Tagung
- ✓ Arbeitskreis Physiotherapie
- ✓ Leserbeiträge
- ✓ Hospiz Berliner Herz

Liebe Leserin, lieber Leser,

am Ende dieses Jahres gab es noch ein ganz besonderes Jubiläum, den 20. Weihnachtsbasar der Frauengruppe vom Quartier Napoleon. Die Frauen um Frau Michel pflegen diese wunderbare Tradition seit nunmehr 20 Jahren. Dank dieses großen Einsatzes, konnten Mukoviszidose Betroffene und ihre Familien in all den Jahren ganz besondere Weihnachtsgeschenke erhalten. Ein ganz herzliches Dankeschön an alle fleißigen Helferinnen und Helfer!

Im Oktober wählten die Mitglieder des Landesverbandes einen neuen Vorstand. Dieser Vorstand stellt in seiner Zusammensetzung eine neue Qualität dar. In den nächsten 3 Jahren vertreten gleich vier Betroffene die Interessen der Patienten und übernehmen somit Verantwortung im Landesverband. Ergänzt wird dieser Vorstand erstmals durch zwei Physiotherapeuten, welche zusammen mit einem Arzt für fundierte fachliche Kompetenz sorgen werden. Ich freue mich schon sehr auf die zukünftige Vorstandsarbeit und hoffe, dass wir das uns entgegengebrachte Vertrauen erfüllen.

Rückblickend auf das vergangene Jahr, gilt unser Dank allen Menschen die sich aktiv für die Belange Mukoviszidose Betroffener einsetzten, vor allem den Betroffenen, die sich beständig mit Ihrem Engagement eingebracht haben, den Müttern und Vätern, Ärzten und Therapeuten, unseren Sponsoren und Spendern, den zahlreichen ehrenamtlichen Helfern sowie den Mitarbeitern unseres Landesverbandes.

Ich wünsche Ihnen ein glückliches Weihnachtsfest, viel Kraft und Gesundheit im kommenden Jahr.

Ihr

Dirk Seifert
Vorsitzender

Neues vom Vorstand

Der durch die Mitgliederversammlung neu gewählte Vorstand, traf sich am 14. November zu einem ersten Arbeitstreffen, um über aktuelle Aufgaben und seine zukünftige Struktur zu sprechen.

Dabei wurden die Aufgabenbereiche und Zuständigkeiten der einzelnen Vorstandsmitglieder erörtert und beschlossen.

Der neue Vorstand möchte seine Arbeit optimal strukturieren, die Arbeit der Kontakt- und Beratungsstelle bestmöglich unterstützen, sowie direkt für die Beantwortung von wichtigen Fragestellungen zur Verfügung stehen.

Der gewählte Vorstand mit seinen Funktionen und Aufgabenbereichen stellt sich wie folgt dar:

Name	Funktion	Aufgabenbereich
Dirk Seifert	Vorsitzender	Außenvertretung, Öffentlichkeitsarbeit, Anleitung KuB, Fundraising
Jörg Zimmermann	Stellvertretender Vorsitzender	Außenvertretung, technische Betreuung der KuB
Reinhard Schubert	Vorstand Finanzen	Kontrolle der Finanzen
Martin Dilßner	Schriftführer	Protokollführung
Dr. Albrecht Tacke	Vorstand	medizinische Betreuung
Kerstin Schwarz	Vorstand	Klimakuren, Veranstaltungen
Corinna Breitfeld	Vorstand	Erwachsenenarbeit, Öffentlichkeitsarbeit
Andrea Siebert	Vorstand	Psychosoziale Beratung
Rebekka Dröschler	Vorstand	Sport, AK Physiotherapie im Bundesverband

Dirk Seifert

1. Vorbereitungstreffen Muko-Freundschaftslauf

Es ist wieder soweit! Die ersten Vorbereitungen für den nächsten Muko-Freundschaftslauf am 08. Juni 2008 beginnen.

So fand am 07.11.2007 das 1. Treffen der Vorbereitungsgruppe statt. Auf diesem Treffen wurde eine erste Planung vorgestellt und besprochen. Dabei brachten die Anwesenden Vorschläge und Ideen ein, wie man den Muko-Freundschaftslauf 2008 wieder zu einem herausragenden Ereignis machen kann. Die Helfer der Vorbereitungsgruppe übernahmen auch schon erste wichtige Aufgaben, wie z. B. die Flyer- und Plakatgestaltung.

Auf diesem Treffen präsentierte Andreas Hermann, Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle, ebenfalls eine kleine Chronologie des Muko-Freundschaftslaufes. Schließlich wurde der Film über den 5. Muko-Freundschaftslauf gezeigt.



Anke Zetlitzer

16. Jahresmitgliederversammlung in Eberswalde



Im Oktober trafen sich zum zweiten Mal in Eberswalde Betroffene und Mitglieder des Landesverbandes zu einer zweitägigen Jahresveranstaltung. Insgesamt haben fast 100 Menschen den Weg nach Eberswalde gefunden, wenn auch die Anreise durch eine schlechte Umleitungsbeschilderung für einige eine echte Herausforderung war.

Wir haben uns sehr gefreut, dass dieses Jahr Horst Mehl an der Tagung teilnehmen konnte und somit seine Verbundenheit zu unserer Arbeit symbolisierte.

Während der Abendveranstaltung am Freitag wurden verschiedene Ehrungen vorgenommen und besonders engagierten Helfern und Unterstützern gedankt.

Am Samstag konnten sich die Teilnehmer verschiedene Beiträge zu medizinischen Untersuchungen und zu Fragen der Transplantation anhören sowie an zwei verschiedenen Workshops teilnehmen. Herzlichen Dank an Frau Dr. Staab und Herrn Dr. Biedermann,

sowie Frau Lehmann und Frau Dr. Starke für die sehr interessanten Vorträge bzw. Workshops.

Da das Interesse an der neuen Form der Jahrestagung erfreulicherweise noch größer als im vergangenen Jahr war, wird es sicherlich auch im kommenden Jahr eine zweitägige Veranstaltung geben.

Dirk Seifert



Arbeitskreis Erwachsene

Auf der Jahresmitgliederversammlung in Eberswalde, hat sich zum ersten Mal der „Arbeitskreis Erwachsene“ getroffen. Bei Kaffee und Keksen wurde zunächst einmal darüber gesprochen, was man mit der Gründung eines solchen Arbeitskreises erreichen möchte. Konsens bestand bei allen Teilnehmern darüber, dass die Hauptaufgabe darin bestehen soll, jungen Erwachsenen bei der Bewältigung verschiedenster Probleme und Fragen zu helfen.

Es wurden aber auch schon erste konkrete Themenbereiche und Zuständigkeiten bestimmt:

Studium (Andrea Siebert), Ausbildung und Beruf (Sandra Walter), Erwachsenenkuren im Inland und Sauerstoff (Jörg Zimmermann), Organisatorisches (Marcel Mankowski), Lebensplanung und Organisation von Workshops (Corinna Breitfeld). Ein Ansprechpartner und Vertreter des Arbeitskreises unseres Landesverbandes im AK Muko 16 plus des Bundesverbandes wurde ebenfalls gefunden (Heike Maurer).

Um ein vollständiges Konzept und einen Namen für diesen Arbeitskreis zu erhalten, bedarf es aber noch weiterer Treffen. Der Arbeitskreis sucht noch weitere Mitstreiter. Wenn also jemand Ideen, Vorschläge oder aber auch Wünsche und Fragen hat, der kann sich gern in der Kontakt- und Beratungsstelle melden.

Anke Zetlitzer

20. Weihnachtsbasar der Frauengruppe der Kleingartenanlage „Quartier Napoleon“

Wie schon 19 Jahre zuvor, wurden auch in diesem Jahr am 1. Advent keine Kosten und Mühen gescheut, um einigen Mukoviszidosepatienten mit einer Zuwendung das Weihnachtsfest zu verschönern und das Leben etwas zu erleichtern. Bei einer Tasse heißem Kaffee oder Kakao und selbstgebackenem Kuchen oder heißen Würstchen, plauderte man in gemütlicher Runde, der auch das kalte Dezemberwetter nichts anhaben konnte.



Viele interessante Dinge wurden wieder zum Verkauf angeboten, z.B. sehr ansprechend gestaltete Adventskränze und selbst gemachte Marmeladen. Auch Frau Walter von der Kinderstation des Krankenhauses Berlin Buch und die Landesfrauengruppe waren mit großartigen Ideen vertreten, und verkauften selbst gebastelte Weihnachtsüberraschungen.

**In diesem Jahr konnten 3.057,00 Euro eingenommen werden.
Das ist nicht nur gut, dass ist SUPER.**

Der Weihnachtsbasar war auch in diesem Jahr eine wirklich gelungene Einstimmung auf die kommende Weihnachtszeit. Schön, dass es noch Menschen gibt, die sich für andere einsetzen.

Im Namen aller Mukoviszidosepatienten aus Berlin und Brandenburg, danken wir allen Helfern und Spendern!

Andreas Hermann



Regio-Tagung 2.11.- 4.11. 2007 in Berlin

Anfang November trafen sich Deutschlands regionale Vertreter (also die Leute, die vor Ort die Arbeit leiten) des Mukoviszidose e.V. in Berlin zum zweiten Arbeitstreffen 2007. Die ca. 50 Teilnehmer, von denen 4 Gäste unseren Landesverband vertraten, wurden zu verschiedenen Themen geschult und über wichtige Neuigkeiten informiert. Es wurde z. B. über die geplante Sozialoffensive vom Mukoviszidose e.V. gesprochen. Da man eine bundesweite Zunahme von sozialen „Härtefällen“ registriert hat, hat man beschlossen, auf diesem Gebiet die Hilfen besser zu koordinieren und auszubauen.

Des Weiteren berichtete Herr RA Seidensticker über Neuigkeiten im Bereich Sozialrecht und es wurde intensiv über Möglichkeiten diskutiert, wie in den Regionen mehr Mitarbeit von Gruppenmitgliedern erreicht werden kann.

Während der Tagung wurden auch die neuen Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe gewählt. Dirk Seifert, Vorsitzender des Vorstandes unseres Landesverbandes, wurde auch als Mitglied gewählt. Somit wird er verstärkt die regionalen Interessen im Bezug auf die Umsetzung der Selbsthilfearbeit des Mukoviszidose e.V. vertreten können. Im Folgenden eine kurze Beschreibung der Aufgaben der ArGe Selbsthilfe:

Die ArGe vertritt die Interessen der Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V..

Die ArGe soll Ansprechpartner für Probleme aus den Regios sein. Sie soll Probleme erkennen, formulieren, bündeln und Probleme möglichst lösen, Wege aufzeigen, Lösungsansätze erarbeiten.

Die ArGe pflegt den Kontakt zu sämtlichen Gremien des Vereins, selektiert relevante Themen, beobachtet aktuelle Entwicklungen, fordert und schafft Transparenz.

Sie organisiert die vereinsinterne Selbsthilfe, d.h. sie erarbeitet Richtlinien und Empfehlungen zur regionalen Selbsthilfearbeit, bestimmt und erarbeitet selbsthilferelevante Fortbildungsansätze.

Sie kann dem Vorstand und der Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. Anträge unterbreiten.

Sie berät Vorstand und Mitgliederversammlung in fachlichen selbsthilferelevanten Fragen und kann diese Gremien auch um Beratung und Unterstützung bitten.

Unser Landesverband konnte den Teilnehmern der Regio-Tagung, Dank der Bemühungen von Herrn Lindner, kostenlos eine Stadtrundfahrt durch Berlin bieten. Diese Fahrt war sehr unterhaltsam und interessant.

Wir möchten uns an dieser Stelle bei Herrn Lindner, dem Fahrer und dem Guide recht herzlich für ihre Mühe bedanken.

Andreas Hermann

Ansprechpartnertreffen Muko 16 plus

Im Rahmen der Regio-Tagung fand auch das Ansprechpartnertreffen Muko16 plus in Berlin Weißensee statt.

Den Freitagabend nutzten wir zum Kennenlernen untereinander und der Vorstellung und Ergänzung der Tagesordnung für den folgenden Tag.

Aufgabe am Samstag war es, Ideen für das Jahr 2008 zu sammeln. Wo können wir uns einbringen - was kann verändert werden - wo können wir informieren? Und so haben wir reichliche Ideen gesammelt, die es jetzt gilt, umzusetzen.

Ein weiterer Punkt der Tagesordnung bestand darin, zu entscheiden, wie ein Plakat des Verbandes gestaltet werden kann, welches CF-Erwachsene motivieren soll, sich für die Belange von Mukoviszidosepatienten zu engagieren. Diese Infoplakate werden in Zukunft in den Ambulanzen zu finden sein.

Zusammenfassend wurde von den Aktivitäten dieses Jahres berichtet. Alle Veranstaltungen wurden gut angenommen, so dass wir sie im nächsten Jahr wiederholen wollen.

Mit einer vom Landesverband organisierten Stadtrundfahrt und einem gemütlichen Abendessen in Prenzlauer Berg, ließen wir den Tag ausklingen. Am Sonntag nahmen wir an der gleichzeitig laufenden Regio-Tagung teil, und konnten uns so an Themen beteiligen, die für uns auch von Interesse waren.

Heike Maurer

10. Deutsche Mukoviszidose Tagung



Vom 8. – 10. November fand in Würzburg die diesjährige nationale Mukoviszidose Tagung statt.

Neben vielen Ärzten und Schwestern aus den Berliner und Brandenburger Zentren, waren auch die Physiotherapeuten, der Vorstandsvorsitzende unseres Landesverbandes und der Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle aus unserer Region zur Tagung gereist.

Wie in jedem Jahr wurden zahlreiche Vorträge zu den verschiedensten medizinischen, psychologischen und sozialen Themen gehalten

(z. B.: „Nierenschäden bei Mukoviszidose“, Pilze bei CF – ein selbstgemachtes Problem?“, „Zukunftsmodell Physiotherapie“, „Rente wegen Erwerbsminderung, Möglichkeiten eines Hinzuverdienstes“ usw.).

In den Pausen zwischen den Veranstaltungen konnten wir neue Kontakte zu Pharmavertretern herstellen und sie zu einer Zusammenarbeit im kommenden Jahr bewegen. Außerdem hatten wir die Möglichkeit, wichtige Gespräche mit dem einen oder anderen Arzt zu führen.

Im Rahmen dieser Tagung, wurde unsere Physiotherapeutin Frau Dröschler in den Vorstand des Arbeitskreises Physiotherapie gewählt.

Andreas Hermann

Vorstellung des Arbeitskreises Physiotherapie vom Mukoviszidose e.V. Bonn

Auf der jährlichen Mukoviszidose Tagung in Würzburg gab es dieses Jahr wieder neue Vorstandswahlen. Dort wurde auch ich zu einem Mitglied gewählt. Deshalb möchte ich hier kurz allen Interessierten mitteilen, was wir dort leisten. Unser Hauptziel besteht darin, allen Kollegen die mit Mukoviszidosepatienten arbeiten, genaue Kenntnisse zu vermitteln. Dies erfolgt zum größten Teil durch Grund- und Fortgeschrittenenkurse in ganz Deutschland.

Außerdem stehen wir jederzeit für Fragen zur Verfügung, ganz gleich ob Therapeuten oder Patienten und deren Angehörige. Hierzu finden Sie unsere Telefonnummern oder Emailadressen auf der Homepage vom Mukoviszidose e.V. Bonn (www.muko.info) oder Sie rufen in der Kontakt- und Beratungsstelle unseres Landesverbandes an.

Weiterführend kümmern wir uns um die Betreuung der Regionalgruppen, denn immer wieder treten Fragen zum Inhalt und / oder zur Organisation dieser auf.

Was mir vor allem Freude bereitet, ist die enge Zusammenarbeit mit dem Arbeitskreis Sport des Mukoviszidose e.V. Bonn. Mit diesem Arbeitskreis wollen wir Studien durchführen, die Aufschluss über die Wirkung von Physiotherapie in Verbindung mit Sport bei Mukoviszidosepatienten geben.

Den beiden letzten Themen möchte ich mich gern speziell widmen, aber die genaue Aufteilung der Zuständigkeiten erfolgt erst in der ersten Vorstandssitzung im Dezember in Hamburg. Danach wird sie für alle im Internet auf der oben schon genannten Homepage veröffentlicht.

Rebekka Dröschler

(Physiotherapeutin des Landesverbandes)



Wir danken den Spendern die uns im Zeitraum vom 16.06. – 25.11.2007 unterstützt haben!

für den 5. Muko-Freundschaftslauf spendeten:

W. Baer, K. Balcke, N. Baraniuk, E. Bauer, K. Becker, D. Bergmann, G. & M. Bergmann, U. Bietau, P. Böhme, K. Bott, C. Breitfeld, H. Dittwald, D. Dröschler, R. Dröschler, H. Durst, H. Durst, Chr. & W. Egerer, D. Eichhorn, H. Erxleben, Chr. Fehlandt, R. Fromm, V. Gebel, J. Gönner, S. Gruner, G. Günther, Dres. Chr. Herbert, P. & Chr. Hermann, D. Horn, K. Hübner, S. & D. Jones, K. Joschko, R. Jung, S. Kalbitz, A. Kleenlof, W. Knappe, D. Koch, M. Kuczmik, L. Kurzidim, K. Lammel, K. & M. Martin, Chr. Meyer, I. Parusel, Chr. Pohl, Chr. Pölzing, G. Richter, B. Risch, K. & M. Roscher, M. Sahm, U. Schneider, O. Schulle, M. Simm, H. Simon, D. Sinning, J. Thiele, K. Thiemann, Chr. Valentin, J. Walter, B. Wichmann, L. Zimmermann,

Ambulante Krankenpflege Berlin, Annen Apotheke, Berlinhaus Service OHG, Annette Bähr Büroservice, Deutsche Bank AG, Deutsche Psychotherapeutenvereinigung e.V., Dibora eco tec GmbH, Dr. B. Radke Hautärztin / Allergologie, Heide Apotheke, Heinrich und Behrendt GbR, HTMA GmbH Spreethen, Ing. Büro Siebert, Krankentransport Hinz GmbH, KVA Berlin Stadtmitte, Lebenshilfe e.V., Open Door Gemeinde, PC College GbR, Institut für IT-Ausbildung, Pelikan Apotheke, Peters Garage GmbH, Rewe Markt Siegfried Grube, Ronny`s Textilservice, Sparda Bank Berlin e. G. / Filiale Potsdam, Stadt Oranienburg, Stolpe Apotheke, TAZ Tageszeitung, Tertia Vermittlungsagentur GmbH, Troll Apotheke, Waldstadt Apotheke

für Projekte des Landesverbandes spendeten:

Fam. Adrian, H. Affeld, D. & H. Ast, E. Ballarin, Dr. Th. Biedermann, C. Breitfeld, R. & C. Büch, U. Fieber, S. u. Th. Fritzsche, H. Gasper, F.-R. Graetz, S. Gumz, S. & J. Haseneyer, K. Hollnecker, E. Janssen, P. Klatt, A. Kramarz, K. Lammel, Chr. Lehmann, H. Mehl, S. Meier, H. Moncorps, A. Pohl, D. Pohl, M. Rengel, E. Reschke, Dr. K.-W. Schiller, B. Schmidt, D. Scholz, W. & R. Schönfeldt R. Siebert, J. Skiba, M. Zucker,

Accor Hotellerie Deutschland GmbH, Annen Apotheke, Aparagus Apotheke, Apotheke am Hugentottenplatz, Apotheke am Markt, Aqua Apotheke im Kaufland, Axcan Pharma GmbH, Werner Oberheidtmann Boddenperlen Ferienhäuser, Dauerkleingartenanlage "Zur Windmühle", Eintracht- Apotheke, Europa Apotheke, Kirchsteig Apotheke, Christian Kammach Kleintierpraxis, Linden-Apotheke, Löwen Apotheke, Märkische Apotheke, Mühlenberg Apotheke, Pelikan Apotheke, Phönix-Apotheke, Quellen Apotheke, Schill GmbH & Co. KG, Taut Apotheke, Teltow-Apotheke, Troll Apotheke, Viereck Apotheke, Wilhelm Apotheke

Spenden besonderer Anlässe

- Spenden statt Blumen gab es für den gemeinsamen „120. Geburtstag“ von Horst Moncorps & Jutta Skiba. Wir bedanken uns im Namen der Mukoviszidoseerkrankten für 104 Euro, die auf Wunsch, für das Projekt „Klimafahrten“ eingesetzt werden.
- Anlässlich seines Geburtstages, sammelte Herr Fritzsche in seinem Volleyballteam Spenden in Höhe von 425,- Euro, die dem Projekt „Klimafahrten“ zu Gute kommen. Wir danken auch hier den großzügigen Spendern.
- Wir bedanken uns herzlich bei Frau Affeld, die anlässlich Ihres 60. Geburtstages um Spenden statt Blumen bat. So erhielt der Landesverband für das Projekt „Klimafahrten“ eine Spende in Höhe von 600,- Euro.



Sehr geehrte Damen und Herren,

Güstrow, 7.10.07

Meine 10 jährige Enkeltochter, Laura Buchweitz aus Ludwigsfelde, leidet an Mukoviszidose. Ende Oktober 2006 kam sie mit einem Dünndarm - Ileus in das Klinikum Potsdam. Nach der 1. OP kam es zu einer akuten Verschlechterung des Zustandes, so dass sie in die Virchow-Klinik der Charite Berlin geflogen werden mußte. Auf der Intensivstation der Kinderklinik wurde sie sehr gut versorgt, so dass sie nach mehreren operativen Eingriffen zu Weihnachten so weit stabilisiert war, dass sie nach Hause durfte. Zuerst noch im Rollstuhl, aber bis zur erneuten Aufnahme am 22.1.07 konnte sie auf eigenen Füßen in die Klinik zurückkehren. Weitere Operationen standen an. Eine wichtige Hilfe erhielten Laura und ihre Eltern neben der liebevollen Pflege der Ärzte und Schwestern durch die Psychologin des Mukoviszidose - Verbandes, Frau Dr. Weiß, während dieser schweren Zeit. Am 13.2.07 wurde Laura nach Hause entlassen. Bald konnte sie auch die Schule wieder besuchen und bis zum Sommer waren alle Aktivitäten wie Radfahren, Schwimmen u.s.w. wieder möglich. Außer vielen Narben am Bauch und einer PEG, die z.Zt. noch erforderlich ist, erinnert nichts mehr an die schwere Zeit. Um die Tätigkeit des Mukoviszidose - Verbandes zu unterstützen, bat ich anlässlich meines 60. Geburtstages an Stelle von Geschenken um eine Spende. Den Betrag von 600,00 Euro kann ich hiermit an Sie überweisen.

Mit freundlichem Gruß

Elisabeth Mysel



Sie machen Basdorf zum Platz für Helden

Acht Grundschüler schafften es mit ihrer Adventskranz-Aktion für mukoviszidose-kranken Kinder in den Kinderkanal KiKa

VON BRITTA GALLREIN

Basdorf (MOZ) Basdorf ist seit Dienstag ein „Platz für Helden“. Das ist der zehnjährigen Isabelle Fritzsche und ihrem siebenjährigen Bruder Felix zu verdanken, die sich gemeinsam mit sechs Freunden für mukoviszidose-kranken Kinder einsetzen.

Die Kinder aus Basdorf bastelten Adventskränze aus Naturmaterialien. Die Spenden aus dem Verkauf ging an den Mukoviszidose Landesverband. Wir danken Tristan & Maxi Kamm-bach, Justine & Chelsea Brüggert, Carolin Franke, Emily Schön und Isabelle & Felix Fritzsche.



Dank an die Christiane Herzog Stiftung

Die Christiane Herzog Stiftung unterstützt den Mukoviszidose Landesverband Berlin Brandenburg e.V. erneut dabei, die nötigen Gelder zur Weiterführung der Stelle von Frau Skiba, als Mitarbeiterin der Kontakt- und Beratungsstelle, mit dem Aufgabengebiet sozialrechtliche Beratung, Pflege der Adressdatenbanken und die Finanzverwaltung, aufzubringen.

Durch die anteilige Übernahme der Personalkosten, kann diese Stelle zwei weitere Jahre besetzt und die wichtigen Aufgaben weiter erfüllt werden. Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. möchte sich auch an dieser Stelle recht herzlich für die große Hilfe bedanken.

Der Vorstand,
Kontakt- und Beratungsstelle

Neue Mitarbeiterinnen



Katharina Passon

Seit Oktober beschäftigt der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. eine weitere mobile Physiotherapeutin. Katharina Passon übernimmt hauptsächlich die physiotherapeutische Versorgung von Patienten in Brandenburg und im Norden Berlins.

Birte Gundermann, Mitarbeiterin der Kontakt- und Beratungsstelle, ist am 07. November zum zweiten Mal Mama geworden. Daher befindet Sie sich bis Dezember 2008 im Erziehungsurlaub.

Seit Oktober übernimmt Anke Zetlitzer Ihre Aufgaben in der KuB.



Anke Zetlitzer

Puppenspieler für mukoviszidosekranke Kinder gesucht



Der Landesverband möchte ein neues Projekt ins Leben rufen:

„Puppenspiel für kranke Kinder“.

Wir wollen Kindern in den Kliniken Abwechslung und Freude bieten! Darum werden erfahrene oder einfach interessierte Puppenspieler gesucht, die in verschiedenen Berliner und Brandenburger CF-Kliniken Stücke aufführen möchten (maximal 1 Mal im Monat). Unser Landesverband würde die Bühne und die Puppen zur Verfügung stellen.

Alle Interessierten melden sich bitte in der Kontakt- und Beratungsstelle.

Ein neues Sportangebot für EUCH



Schon zu Beginn meiner physiotherapeutischen Tätigkeit beim Verband, war der Sport immer ein wichtiger Bestandteil meiner Arbeit. Doch mit den Jahren bemerkte ich eine gewisse Monotonie in der Therapiegestaltung bei meinen Patienten.

Deshalb begann ich im Januar 2006 eine Fortbildung zum „Medizinischen Trainingstherapeuten“ in Köln, gefördert durch den Mukoviszidose e.V. Bonn. Hier konnte ich weitere sportliche Anregungen für meine Patienten bekommen, die ich nun gern allen Patienten mit Mukoviszidose zur Verfügung stellen möchte.

Diese Weiterbildung bestand ausschließlich aus Therapeuten die mit Mukoviszidosepatienten arbeiten. Wir lernten dort wie man individuelle Trainingspläne erstellt und diese praktisch am Gerät umsetzen kann. Der Abschluss folgte im Januar 2007.

Im März dieses Jahres beschloss der Vorstand unseres Landesverbandes, das therapeutische Sportangebot für unsere Patienten auszubauen. Seit dieser Zeit suchen wir intensiv nach einem Ort, an dem wir den Patienten dieses Trainieren an medizinischen Sportgeräten ermöglichen können. Jetzt haben wir diesen Ort endlich gefunden:

„Das Sportforum Bernau“!!!

Ab Januar 2008 kann hier unter meiner Anleitung trainiert werden. Uns stehen fast alle Zeiten offen. Nach dem Training besteht bei Wunsch auch die Möglichkeit der Saunabnutzung und / oder Einzeltherapie in Form von Atemtherapie / reflektorischer Atemtherapie mit heißer Rolle oder Fango.

Bei Interesse melden Sie sich bitte bei der Kontakt – und Beratungsstelle des Verbandes.

Mit sportlichen Grüßen

Rebekka Dröschler

(Physiotherapeutin des Landesverbandes)

Spende des Landesverbandes für die Mukoviszidose-Station 117a in Buch

Für die Mukoviszidose-Station 117a in Buch, hat der Landesverband mit Geldern aus unserem Sozialfond fünf Desinfektionsgeräte und einen tragbaren CD-Spieler gekauft. Durch die Desinfektionsgeräte können nun Patienten ihre selbst mitgebrachten Geräte im eigenen Zimmer desinfizieren.





Berliner Herz Ambulantes Kinderhospiz

Das **Berliner Herz** unterstützt als ambulantes Kinderhospiz Familien mit schwer und oder unheilbar erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Gegenwärtig leben etwa 500 Kinder und Jugendliche mit einer lebensbedrohenden Erkrankung in Berlin und Umgebung.

Das **Berliner Herz** wurde im April 2007 gegründet, Träger ist der Humanistische Verband Deutschlands. Die hauptamtlichen Koordinatorinnen Christiane Edler und Tina Gatidis haben jahrelange Erfahrung in der Arbeit mit schwerstkranken Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien. Sie bilden ehrenamtliche Familienbegleiterinnen und -begleiter aus, die in einer einjährigen Ausbildung auf ihre Aufgabe vorbereitet werden. Während ihrer Tätigkeit erhalten die Ehrenamtlichen Supervision und professionelle Begleitung. Frau Edler und Frau Gatidis koordinieren deren Ausbildung und späteren Einsatz; sie sind Anlaufstellen für die betroffenen Familien und entwickeln individuelle Hilfsangebote.

Wenn ein Kind in der Familie schwer erkrankt, steht die gesamte Familie vor enormen Herausforderungen. Die Pflege des Kindes und die Sorge um das Kind binden alle Energien. Nichts ist mehr, wie es vorher war. Für Mutter, Vater, die Geschwister und das erkrankte Kind ändert sich das bisherige Leben radikal. Nicht selten kommen nach langer Krankheit finanzielle Probleme dazu, weil die Berufstätigkeit der Eltern eingeschränkt oder aufgegeben werden muss.

Das **Berliner Herz** bietet betroffenen Familien individuelle Entlastung an. Ehrenamtliche Familienbegleiter stehen Eltern, Kindern und Angehörigen zur Seite, um den Alltag zu meistern und die bestehende professionelle Pflege und Schmerztherapie liebevoll zu ergänzen. Dadurch erleben alle Familienmitglieder mehr Zuwendung, mehr Raum, Zeit und Kraft. Sie betreuen das erkrankte Kind, sind Gesprächspartner für Eltern, Angehörige und Freunde, sie beraten bei Behördengängen, Arztbesuchen und Konfliktsituationen in der Familie, im Krankenhaus und zu Hause. Jedes Angebot steht unter der Maxime, dass die Familien selbst die besten Experten sind. Trotz der für alle Betroffenen schwierigen Situation tragen die ehrenamtlichen Begleiter mit großer Einsatzbereitschaft und viel Herz zu einer möglichst hohen Lebensqualität bei. Auch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des **Berliner Herz** können das Leid nicht abnehmen, aber sie können versuchen, es mit zu tragen.

Ambulantes Kinderhospiz Berliner Herz
c/o Humanistischer Verband Deutschlands, Wallstraße 61-65, 10179 Berlin
Tel. 030-61390484
E-Mail: berlinerherz@hvd-berlin.de
www.berlinerherz.de

Weihnachtsfeier für Kinder im Restaurant Tucher



Wie schon im vergangenen Jahr hat Herr Lindner auch in diesem Jahr eine Weihnachtsfeier für Kinder mit Mukoviszidose organisiert. Er hat es in vielen Gesprächen geschafft, die Betreiber des Restaurant Cafés Tucher am Brandenburger Tor in Berlin zu überzeugen, diese Feier für ca. 40 Kinder und ihre Eltern am 23.12.2007 durchzuführen. Außerdem hat er viele Firmen angesprochen, die dem Weihnachtsmann helfen, kleine Geschenke für die Kinder zu packen.

Wir bedanken uns recht herzlich bei allen Unterstützern dieser Veranstaltung, besonders natürlich bei Herrn Lindner und wünschen allen teilnehmenden Kindern wunderschöne Stunden.

Andreas Hermann

Apothekenaktion

Im Jahr 2005 rief unser Landesverband eine Spendenbüchsenaktion in Apotheken ins Leben. In der Folge engagierten sich bisher rund 25 Apotheken in Berlin und ca. 50 Apotheken in Brandenburg für unseren Landesverband. Sie stellten in ihren Apotheken Spendenbüchsen zugunsten von Mukoviszidose Patienten auf, die dann regelmäßig geleert werden konnten.

Seit Beginn dieser Spendenaktion bis Ende dieses Jahres wurden insgesamt 4.034,59 Euro Spenden gesammelt.

Unser Dank gilt den Apothekern, den Spendern und den fleißigen Helfern, die den guten Kontakt zu den Apothekenmitarbeitern aufrecht erhalten und sich um die Leerung der Spendenbüchsen kümmern.

Falls auch Sie gute Beziehungen zu einer Apotheke pflegen und uns bei dieser Aktion unterstützen möchten, senden wir Ihnen gern eine Spendenbüchse zum Aufstellen, sowie weitere Informationen zu.



Anke Zetlitzer

Dank

An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an die Firma „J. Müller Druckerei Stempel“ in Berlin – Mitte, die mir im Rahmen meiner Tätigkeit als Physiotherapeutin, ein bis zweimal wöchentlich kostenfrei einen Parkplatz zur Verfügung stellt.

Corinna Breinfeld
(Physiotherapeutin des Landesverbandes)

Film 5. Muko-Freundschaftslauf

Über den 5. Muko-Freundschaftslauf gibt es eine eindrucksvolle DVD. Auszubildende der Fachrichtung Mediengestaltung Bild und Ton des SOS Berufsausbildungszentrums Berlin, haben diesen Film in Zusammenarbeit mit dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. verwirklicht. Unterstützt wurde die Umsetzung des Projektes von der AOK-Brandenburg und der Lokalgruppe Potsdam Mittelmark.

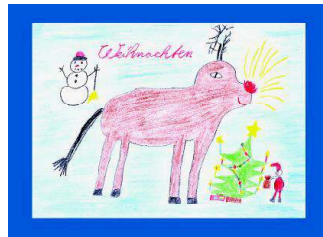
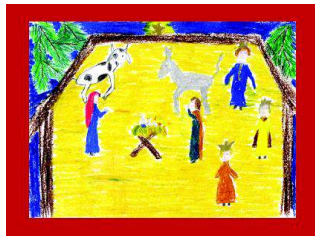
Der Film ist über die Kontakt- und Beratungsstelle für 10,- Euro (zzgl. 1,45 Euro Versand) erhältlich.

Kleiner Weihnachtsshop

Die Kontakt- und Beratungsstelle hat einen kleinen Weihnachtsshop eröffnet, dessen Artikel seit kurzem auf unserer Homepage www.muko-berlin-brandenburg.de anzusehen sind.

So kann man wieder unsere Weihnachtskarten erhalten.

Eine Karte kostet 1,- Euro, alle vier Karten 3,50 Euro
ab einer Stückzahl von 10, kostet eine Karte 0,80 Euro
(zzgl. Versandkosten von max. 1,45 Euro).



Weiterhin gibt es Wärmekissen, die mit Getreide gefüllt sind. Sie eignen sich gut für die Wärmetherapie, was ja gerade in den Wintermonaten sehr zu empfehlen ist.

Ein großes Kissen kostet 8,-Euro und ein kleines 5,-Euro (zzgl. Versandkosten von max. 3,90 Euro).



Schließlich sind auch Flügelpins für 1 Euro das Stück erhältlich.



Ihre Bestellungen richten Sie bitte direkt an die Kontakt- und Beratungsstelle.

Schöne Weihnachten



*Der Vorstand und die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle
wünschen allen Lesern ein beschauliches Weihnachtsfest und einen guten Rutsch ins neue Jahr!*

Termine:

- 23. Dezember 2007: Weihnachtsfeier für Kinder im Restaurant Tucher
- 23. Januar 2008: Zweites Vorbereitungstreffen für den 6. Freundschaftslauf
- 25.-27. April 2008: Jahrestagung Mukoviszidose e.V. in Potsdam
- 08. Juni 2008: 6. Muko-Freundschaftslauf

Herausgeber:

Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Kontakt und Beratungsstelle (KuB)

Gotlindestrasse 2-20, Haus E, 10365 Berlin

Fon / Fax: (030) 55 18 54 16 und Fon (030) 55 18 54 18

E-Mail: kontakt@muko-berlin-brandenburg.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: Anke Zetlitzer