



MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Post

Nr. 52
Juli 2011

Inhalt

Berichte

- 2 Erfolgreiche Frühjahrstagung der Selbsthilfegruppen und -vereine
- 2-3 Reisen mit CF
- 3 Regionalgruppentreffen: Nord-Brandenburg

Informationen

- 4 Mein gutes Recht
- 5 Mukoviszidosezentrum Sana Klinikum Berlin Lichtenberg

Aktionen

- 6-9 9. Muko-Freundschaftslauf
- 10 Fotoprojekt: Gelungene Vernissagen

Zum Selberkochen

- 11 Beeren-Joghurt-Smoothie
- 11 Lachs im Gemüsebett mit Soße

Zum guten Schluss

- 12 Ankündigung der Jahresmitgliederversammlung 2011
- 12 Termine

Liebe Leserinnen und Leser,

„Muko- was?“ – bevor es unseren Landesverband gab, konnten nur wenige Menschen etwas mit dem Begriff Mukoviszidose anfangen. Im September feiern wir das 20-jährige Bestehen unseres Vereins.

20 Jahre ehrenamtlich geleistete Arbeit sind in Geld nicht aufzuwiegen. Wirksamer als Geld ist der Einsatz von Menschen für andere Menschen. Seit 1991 engagieren sich viele Menschen in Berlin und Brandenburg im Mukoviszidose-Landesverband. Mit viel Herz setzen sie sich ein für unsere Muko-Gemeinschaft. Mit großer Ausdauer und Beharrlichkeit helfen sie mit, in der Gesellschaft ein Bewusstsein zu schaffen für das Krankheitsbild Mukoviszidose; sie vermitteln Wissen und ein Gefühl für die Erkrankung und werben um Verständnis und für Respekt gegenüber den Betroffenen.

Beim 9. Muko-Freundschaftslauf im Mai haben wir viele neue Freunde gewonnen – diese Resonanz zeigt uns, wie wichtig es ist, auf die Straße zu gehen und für unsere Sache einzutreten. Ich möchte die Gelegenheit nutzen und Dankeschön sagen: Danke allen Helferinnen und Helfern, die mit den Vorbereitungen betraut waren; Dank an alle, die am Tag selbst dafür gesorgt haben, dass alles reibungslos lief und die hinterher da waren, als es galt, alles wieder aufzuräumen!

Am 17. September werden wir im Rahmen der Jahresmitgliederversammlung 20 Jahre Landesverband feiern. Um uns allen bewusst zu machen, wie wertvoll unser Verein ist und wie viel Lob den Initiatorinnen und Initiatoren und Gründungsmitgliedern von 1991 gilt, stellen wir uns für einen Moment vor, was wäre, wenn es diesen Verein heute nicht gäbe.

Wir sehen uns am 17. September in Potsdam!

Ihre Dagmar Ziegler (MdB)
Schirmherrin



Dagmar Ziegler (MdB)

Erfolgreiche Frühjahrstagung

der Selbsthilfegruppen und -vereine im Mukoviszidose e.V.

Bei schönem, aber kaltem Frühlingswetter trafen sich über 50 Selbsthilferevertreter aus ganz Deutschland vom 25. bis 27. März zur Regio-Tagung in Schwerin.



Foto: Hans-Joachim Walter

Nach dem Erfahrungsaustausch und der gegenseitigen Information am Freitagabend waren die Programmpunkte und Diskussionen am Samstag geprägt vom Thema Krankenhausversorgung und Patientenzufriedenheit. Hans-Joachim Walter, Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V., stellte die Verhandlungen zur Sicherung der Ambulanzfinanzierung in Mecklenburg-Vorpommern und deren erfolgreiches Ergebnis dar. Später griff Wilhelm Bremer, Patientenvertreter in der Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V., die Themen Leitlinien für die Versorgung von Mukoviszidosepatienten, sowie Qualitätssicherung in der Krankenhausversorgung auf.

Am Sonntag fasste Winfried Klümpen die Ergebnisse der vorherigen Workshops zum Thema Öffentlichkeitsarbeit „CF-Stand“ zusammen. Aufgrund der Vorgaben wurden Konzepte entwickelt, auf die nun alle Regios zurückgreifen können. Anschließend stellten Sibylle Felt (Bundesvorstand) und Klaus Gerhardus (Bundesverband) die Weiterentwicklung der Trauerarbeit vor. Neben einer Professionalisierung soll sich ein Netzwerk mit mehr regionalen Veranstaltungen und intensiverer Betreuung der Betroffenen etablieren. Zum Abschluss der Tagung berichtete Birgit Dembski (Mitarbeiterin der Geschäftsstelle) über die ersten erfolgreichen Schritte im „Moldau-Projekt“ des Bundesverbandes, wo mit wenigen finanziellen Mitteln und tollem ehrenamtlichem Engagement erste Erfolge erzielt werden konnten.

Am Ende hätten sich einige noch mehr Zeit für Informationen und Diskussionen gewünscht, was dann auf der Tagung vom 7. bis 9. Oktober in Bonn nachgeholt werden kann. Näheres zu diesen Themen können Sie auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. (www.muko.info) nachlesen.

.....  *Stephan Thomas Weniger (Vors. ArGe-Selbsthilfe)*

Reisen mit CF

Zeitgleich zur Regio-Tagung, vom 25. bis 27. März 2011, lud die AG Erwachsene des Muko e.V. Bonn zum Seminar „Reisen mit CF“ nach Schwerin ein.

Frau Pichler und Herr Bossen (Geschäftsstelle Muko e.V. Bonn) begannen am Samstagmorgen mit einem Vortrag über die Beantragung von Klimamaßnahmen und deren gesundheitlichen Nutzen. Danach gab Sybille Felt Tipps zu finanziellen

Mehr Informationen zu stationärer Reha in Israel: www.ip-connection.de

Weitere medizinische Informationen rund um das Thema Reisen:

www.fit-for-travel.de

www.crm.de

www.rki.de

Unterstützungsangeboten für CF-Erwachsene. Sehr interessant war auch der Beitrag von Herrn Dr. Köster von der CF-Ambulanz Oldenburg. Er gab Empfehlungen für bestimmte Reiseziele, was bei CF grundsätzlich zu beachten ist und schließlich worauf es ankommt, wenn man sauerstoffbedürftig ist.

Ralf Wagner, Birgit Gerhardus und Katrin Renger berichteten über ihre eigenen Reiseerfahrungen. Ich war erstaunt, wie reiselustig und mutig viele von uns trotz vieler gesundheitlicher Handicaps sind. Claudia Eismann vom cfi aktiv München e.V. erzählte uns Interessantes zu der stationären Rehabilitation für Mukoviszidosepatienten in Israel im Hotel LOT/Ein Bokek. „Die Ergebnisse sind sehr ermutigend und beweisen die wohltuende Wirkung des Aufenthaltes in extrem sauerstoffreicher Luft, besonders in Bezug auf die Sauerstoffsättigung im Blut und eine verbesserte Lungenfunktion“.

Am nächsten Tag gab es einen Beitrag von Holger Hinrichs (Bundesverband) zum Thema Reisen nach einer Lungentransplantation. Ich konnte für mich viele Neuigkeiten und Anregungen mitnehmen.

.....  *Sylvia Virchow*

Regionalgruppentreffen Nord-Brandenburg

Am 12.03.2011 fand das erste Treffen der Regionalgruppe Nord-Brandenburg im Restaurant Tempelgarten in Neuruppin statt.

20 Teilnehmer folgten interessiert dem Vortrag von Roswitha Frede, Charité Campus Virchow Klinikum, zum Thema Ernährung. Speziell ging es um Diabetes bei Mukoviszidose-Patienten. Anschließend stellte sich das Regionalgruppenteam vor. Ziel des Teams ist es, erfolgreich weitere Treffen zu organisieren, um Erfahrungen auszutauschen und sich über aktuelle Themen zu informieren.

Nach dem Mittagessen wurde durch die Physiotherapeutin Rebekka Dröschler das Thema Physiotherapie angesprochen. Bei der praktischen Übung (progressive Muskelentspannung) machten alle Teilnehmer fleißig mit.

Insgesamt kann ein positives Fazit aus dem ersten Regionalgruppentreffen gezogen werden. Es herrschte eine rege Beteiligung an den Gesprächen und am Austausch unter den Teilnehmern.

Das nächste Treffen wird am Samstag, 22. Oktober 2011, 10.00 bis ca. 16.00 Uhr, im Stadthotel Oranienburg stattfinden. Am Vormittag erhalten Sie Informationen und Tipps zum Umgang mit den Krankenkassen, speziell zu den Themen: Beantragen einer Kur, Zuzahlungsbefreiung und Haushaltshilfen.

.....  *Anika Friedrich (Mitglied Regionalgruppenteam)*



Foto: KuB

Informationen

Mukoviszidosezentrum Sana Klinikum Berlin Lichtenberg

Die Betreuung von Mukoviszidose Patienten am „Lindenhof“ hat eine jahrzehntelange Tradition. Das zertifizierte CF-Zentrum wird von Herrn Prof. Volker Stephan geleitet, der seit 2007 an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Sana Klinikum Berlin als Chefarzt tätig ist. Er ist pädiatrischer Pneumologe, Allergologe und Intensivmediziner und seit über 15 Jahren in der Betreuung von Kindern und Erwachsenen mit Mukoviszidose engagiert. Das Ärzte- und Pflegepersonal wird von Psychologinnen (C. Stange, V. Berndt), Physiotherapeutinnen (S. Finger, K. Handke, U. Prillwitz, H. Willauschus), einer Sozialarbeiterin (P. Schröder) sowie einer Ernährungsberaterin (F. Wede) unterstützt. So soll allen Aspekten dieser komplexen, chronischen Erkrankung ausreichend Beachtung geschenkt werden.

Besonders wichtig ist uns eine auf den individuellen Krankheitsverlauf zugeschnittene Behandlung mit dem Ziel „so viel Therapie wie nötig und so wenig wie möglich“.

Die ambulante, tagesklinische und stationäre Betreuung unserer CF-Patienten erfolgt zur Zeit am Standort Lindenhof in Berlin-Lichtenberg. Im März 2012 steht dann jedoch ein großer Umzug an. Wir werden vom „Lindenhof“ in das neue Eltern-Kind-Zentrum im unmittelbar benachbarten Sana Klinikum (am Verkehrsknotenpunkt S- und U-Bahnhof Berlin-Lichtenberg) umziehen.

Auf der neu ausgestatteten Station werden schwerpunktmäßig Lungenerkrankungen behandelt, wo die Patienten ihre „Lieblingsschwestern und -ärzte der aktuellen Station 6“ wiedertreffen werden. In neu gestalteten Einzelzimmern mit „Hotelstandard“ für Erwachsene soll ein möglichst angenehmer stationärer Aufenthalt gewährleistet werden. Natürlich wird für unsere jüngeren Patienten in aller Regel die Mitaufnahme von Eltern möglich gemacht. Neben TV-Geräten und Notebooks mit WLAN für die „Großen“ sollen Bücher, Spiel- und Malsachen und unser pädagogisch betreutes Spielzimmer den „Kleinen“ das Leben leichter machen. Die regelmäßigen Besuche der Clowns von den „Roten Nasen“ sowie die Möglichkeit der Entspannung im Snoezelraum werden von allen mit Begeisterung aufgenommen. Frau Dr. Weichert, Herr Röblitz und Herr Tauchnitz sind die pneumologischen bzw. gastroenterologischen ärztlichen Ansprechpartner für die stationären Patienten.

Durch tagesklinische Aufenthalte können stationäre Aufnahmen manchmal vermieden werden. In unserer Tagesklinik, die jeweils von 7 Uhr bis 16 Uhr besetzt ist, führen wir Jahresuntersuchungen und ambulante Rehabilitationen von Säuglingen und Kleinkindern durch. Die ambulante Versorgung erfolgt im Rahmen unserer pneumologischen Spezialambulanz, dem „Reich“ unserer Lungenfunktionsassistentinnen (A. Schulz, A. Körner), die schon viele unserer Patienten von der Diagnosestellung bis ins Erwachsenenalter begleitet haben.

Unser Dank gilt allen Förderern der Arbeit des CF-Teams, insbesondere dem Förderverein „Lindenblatt“, dem Kinderschutzengel e.V. und dem Rote Nasen e.V.

..... Prof. Dr. med. Volker Stephan

Sana Klinikum Lichtenberg
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Lindenhof
Gotlindestraße 2-20
10365 Berlin

Kontaktmöglichkeiten

Leitung:
Prof. Dr. med. Volker Stephan
Sekretariat:
Simone Wagner (030) 5518 5131

Mukoviszidose-Ambulanz

Telefon (030) 5518 5271
Fax (030) 5518 5300

Station 6

Telefon (030) 5518 5206
Fax (030) 5518 5300



von links nach rechts:
Holger Röblitz, Anja Below,
Dr. Tina-Maria Weichert, Sabine Finger,
Prof. Dr. med. Volker Stephan,
Adelheit Körner, Franziska Wede,
Angelika Schulz,
Dipl.-Psych. Claudia Stange,
Yvonne Borowski
Foto: Sana Klinikum Lichtenberg

Der vollständige Bericht
ist nachzulesen auf der Homepage:
www.muko-berlin-brandenburg.de

Informationen

„Mein gutes Recht – Soziale Rechte für Menschen mit Mukoviszidose“

Heute geht es um den Schwerbehindertenausweis: Krankenhausaufenthalt ... Diagnoseschock ... – und dann die Frage: Ist mein Kind schwerbehindert, wenn es Mukoviszidose hat? Da taucht ein schockierender Begriff für ein Dokument auf, das zukünftig wichtig sein kann.

Der Schwerbehindertenausweis soll helfen, Benachteiligungen im Leben eines chronisch kranken Menschen auszugleichen. Das Versorgungsamt prüft das Vorliegen einer Behinderung, den Grad der Behinderung und weitere gesundheitliche Merkmale, die sogenannten Merkzeichen, anhand des Antrages und der angeforderten oder beigefügten ärztlichen Befunde.

In Zehnergraden abgestuft (20 bis 100) wird der Grad der Behinderung (GdB) nach den Auswirkungen der gesundheitlichen Beeinträchtigung festgestellt. Ein Schwerbehindertenausweis wird erst ab einem GdB von 50% ausgestellt. Der GdB ist abhängig von den Einschränkungen der Aktivitäten, der Einschränkung der Lungenfunktion sowie von Gedeih-, Entwicklungs- und Ernährungsproblemen.

**Im Zusammenhang mit Mukoviszidose
werden folgende Merkzeichen häufig beantragt:**

- **G:** „erhebliche Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr“
- **aG:** „außergewöhnlich gehbehindert“
- **H:** „hilflos“
- **B:** „auf ständige Begleitung angewiesen“

**Folgende Nachteilsausgleiche sollen die Benachteiligungen
im Alltag ausgleichen helfen:**

1. Steuervergünstigungen. Je nach Grad der Behinderung und möglichen Merkzeichen können Sie Freibeträge bei der Lohnsteuer absetzen. Bei dem Merkzeichen „H“ haben Sie den höchsten Steuerfreibetrag von 3.700 Euro jährlich. Außerdem können Sie Ihr Auto von der KFZ-Steuer befreien lassen. Voraussetzung ist, Ihr Kind ist Fahrzeughalter.
2. Vergünstigungen im öffentlichen Personennahverkehr.
3. Anspruch auf Behindertenparkplätze bei Merkzeichen aG, bei G nur mit Sonderparkgenehmigung nach Antragstellung bei der Straßenverkehrsbehörde.
4. Anspruch auf Eingliederungshilfen/Integrationsstatus (z.B. Integrationskita, Möglichkeit der Inanspruchnahme des Integrationsfachdienstes), insbesondere zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.
5. Folgeansprüche bei Leistungen aus der Krankenversicherung, z.B. Zuzahlungsgrenze bei 1% („Chronikerregelung“), Fahrkostenerstattung.
6. Kindergeldanspruch über das 25. Lebensjahr hinaus.

..... Anja Binder

! Diese Hinweise sollen Ihnen eine erste Orientierung geben
und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit!



Foto: A. Binder

Anja Binder, Freiberufliche Dipl. Sozialpädagogin
www.mobilsozial.de
anja.binder@mobilsozial.de

**Hier erhalten Sie
weitere Informationen:**

- Bürgertelefon des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales
Montag - Donnerstag, 8-20 Uhr
018 05/67 67 15 *
* 0,14 Euro/Min. aus dt. Festnetz
- <http://www.berlin.de/lageso/behinderung/ausweis/index.html>
- Kontakt- und Beratungsstelle
unseres Landesverbandes
Telefon 030/20 87 99 87

Wir danken allen
Unterstützern des
9. Muko-Freundschaftslaufes
(eingegangene Spenden bis 21.06.2011)

Privatpersonen

Ast, D.	Berlin
Ballarin, E	Belrin
Bauer, H. u. I.	Bochum
Beyersdorff, T. u. M.	Potsdam
Birk, M.	Potsdam
Bohnenkamp, D.	Essen
Bonmann, B.-M.	Potsdam
Bräuer, F.	-
Brandt, S.	Potsdam
Carol und Bob	Berlin
Conrad, N.	-
Demel, M.	Nuthetal/OT Berg- holz Rehbrücke
Di Petri, F.	Berlin
Falkowski, C.	Berlin
Freitag, S.	-
Friedrich, S.	-
Frühauf, H.	OT Klein Kölzig/ Neiße-Malxetal
Fürstenow, F.	Potsdam
Gärtner, J.	Berlin
Gasper, H.	Hamburg
Gast, D.	-
Geese, U.	Ludwigsfelde
Gerlin, C.	Eberswalde OT Tornow
Glaser, K.	-
Glowinkowski, K.	Potsdam
Goetting, L.	Werder
Gräf, D.	Potsdam
Gräf, M.	Potsdam
Greif, D.	Wustemark
Gruner, S.	Groß Kreutz
Gürnth, K.	Hennigsdorf
Güttl, A.	Berlin
Hartmann, J.	Potsdam
Heinke, Dipl. Med. T.	Potsdam
Herfurth, S.	Berlin
Hermann, A.	Berlin
Höfert, Dr. med. P.	Potsdam
Hofmann, S.	Bliesendorf
Ingenlath, T.	Potsdam
Jaap, I.	Wildberg
Kettler, K.	Berlin
Koch, A.	Berlin
Kramer, K.	-
Kranz, H.	Waldkirch
Küchenmeister, H. & G.	Teltow
Kuhnert, K.	Potsdam
Kus, S.	Stahnsdorf
Lässig, G.	Hoppegarten/ OT Hönow
Linke, V.	Ganzer
Lukasch, R.	Potsdam

Fortsetzung nächste Seite

Aktion

9. Muko-
Freundschaftslauf

Am 29. Mai 2011 fand der diesjährige Freund-
schaftslauf, NUN SCHON DER NEUNTE, wieder
in Potsdam statt. Es war ein ganz besonderes Ereignis in diesem Jahr und das lag
nicht nur an den vielen aufgestellten Rekorden (zum Glück gab es jedoch keinen
neuen Hitzerekord). Es waren vielmehr die LäuferInnen, die HelferInnen und all die
Gäste, welche diesen Tag so einmalig werden ließen.

Wir waren sehr beeindruckt, dass beinahe alle Muko-Zentren mit eigenen Läufer-
teams an den Start gingen. Und es hat uns begeistert, dass in diesem Jahr so viele
Patienten mitgelaufen sind wie noch nie vorher. Es waren 44! Dass der Muko-
Freundschaftslauf immer mehr Patienten zum Mitlaufen begeistert, ist wohl auch
Burkhard Farnschläder aus Herdorf (bei Siegen) zu verdanken. Seit Jahren ist er,
selbst Mukoviszidosebetroffener und begeisterter (Marathon!)Läufer, „laufender
Gast“ auf vielen Veranstaltungen. Seine Botschaft: „ Lauft, setzt Euch ein Ziel, es
wird Euch helfen!“ trägt er mit Erfolg durch die gesamte Bundesrepublik.

In diesem Jahr erzielte der Lauf ein bisher nicht gekanntes Medieninteresse. So
berichtete der rbb vor und nach dem Lauf im Fernsehen und zahlreiche Zeitungs-
artikel sind erschienen. Dieses große Interesse werten wir als Zeichen der über die
Jahre gewachsenen Bedeutung des Laufes für die Stadt Potsdam und als Ausdruck
der größer werdenden Beachtung der mukoviszidosekranken Menschen in Berlin
und Brandenburg.

Wir möchten uns an dieser Stelle ganz herzlich bei den Schirmherren des Laufes, der
Bundestagsabgeordneten Dagmar Ziegler und Potsdams Oberbürgermeister Jann
Jakobs für die aktive Unterstützung bedanken. Ein besonders herzliches Danke-
schön gilt Dirk Thiele und seinen „Potsdamer Sportassen“!

Unser Dank gilt aber auch all den großen und kleinen Sponsoren, die zum Erreichen
der Spendensumme von über 51.000 Euro beigetragen haben. Erwähnen möchten



wir hier besonders die Sparda Bank, die Pelikan
Apotheke, das Ingenieurbüro Siebert, das Mercure
Hotel, den Shuttle- und Stadtrundfahrten-Service
der BVG und den Sponsor des diesjährigen Verlo-
sungs-Hauptpreises Gerhard Lindner. Die gesamten
erlaufenen Spendengelder setzt unser Landesver-
band zur Unterstützung der Patienten und ihrer
Familien auch in diesem Jahr zur weiteren Absicherung der Projekte „Mobile Phy-
siotherapie“, „Klimatherapiefahrten“ und des „Sozialfonds“ ein.

Wir möchten uns bei allen Läufern, Helfern, Sponsoren und Künstlern für ihr
außergewöhnliches Engagement bedanken. Durch ihr Engagement konnte der
9. Muko Freundschaftslauf wieder wertvolle positive Zeichen setzen.

Wir freuen uns schon heute auf den 10. Muko Freundschaftslauf 2012!

.....  **Andreas Hermann**
Leiter der KuB



Foto: Diane Brandl



PS: Merken Sie sich schon einmal
diesen Termin: Das erste Vorbereitungs-
treffen für den 10. Freundschaftslauf
findet am **Mittwoch, 19. Oktober 2011,**
um 17.45 Uhr in der Kiezkantäne,
Oderberger Straße 50, 10435 Berlin, statt.



Fotos: Anna Rippl



Fortsetzung Privatpersonen

Mahrta, L.	Potsdam
Marschall, I.	Mühlhausen
Maschler, S.	Potsdam
Matern, Dipl.-Psych. H.	Neuruppin
Meier, M.	Berlin
Metzner, J.	Berlin
Michel, K.	Glienicke
Michel, H.	Berlin
Mildenberger, M.	Potsdam
Müller, G.	-
Müller-Gülde, P.	-
Mulzof, C.	-
Neumann, A.	Berlin
Naumann, Dr. F.	Schöneiche
Niemeyer, Dr. M.	Potsdam
Orlowski, H.	Berlin
Pries, A. u. J.	Krahne
Raab, Dr. M.	Nuthetal
Reinsperger, A.	Potsdam
Rengel, M.	Berlin
Rippholz, S.	Hamm
Risch, S.	Berlin
Rupprecht, K.	Potsdam
Rönnecke, Dr. H.-H.	Hennigsdorf
Sänger, C.	Potsdam
Sangkuhl, T.	Berlin
Sarembe, W.	Potsdam
Schade, C. u. B.	-
Schäfer, N.	Berlin
Schmidt, V.	Nuthetal/OT Berg- holz Rehbrücke
Schönfeldt, R.	Berlin
Schulle, O.	Berlin
Schulze, O.	Berlin
Schurig, M. u. E.	Berlin
Schwittinger, J.	-
Simm, M.	Potsdam
Sommerfeld, C.	-
Sonnek, M. und D.	-
Spatny, R.	Teltow
Strebe, F. u. N.	Werder
Szekessy, Dr. D.	Berlin
Tacke, Dr. A.	Berlin
Tabatt, D.	Berlin
Vogel, G.	Angeldroda
Vogel, H.	Angelroda
Vogt, R.	Berlin
von Born-Fallois, A.	Berlin
Walter, J.	Schönow/ OT Bernau
Wege, M.	Potsdam
Wendt, H.-J.	Berlin
Woidt, S. u. J.	Cottbus
Woitas, C.	Finowfurt
Zenske, B.	Wildberg
Zetlitzer, C.	Berlin
Ziegler, M.	Potsdam
Zimmermann, J.	Berlin
Zschoc,h E.	Weissenberg
Zucker, M.	Berlin

Firmen und Vereine

Agrargenossenschaft Lüchfeld, Lüchfeld
Allianz Generalvertretung Frank Lehmann,
Oranienburg
Allianz Schade + Schade OHG,
Seddiner See
Änderungsschneiderei Elvira Beate Vogler,
Potsdam
Ausbildungsverbund Teltow e. V.,
Teltow
Autohaus Zossen GmbH, Zossen
AutoRadio-Center Bernd Ulrich,
Potsdam
Babelsberg Apotheke, Potsdam
Bayer Schering Pharma AG, Berlin
Berlin-Chemie AG, Berlin
BERLINHAUS Verwaltung GmbH, Berlin
BLD Dienstleistungs & Handels GmbH,
Bückwitz
Bluemn Müller, Wildberg
Blumenkorb, Potsdam
CF-Selbsthilfe Potsdam e.V., Potsdam
Concentra Treuhand, Berlin
Dalmatiner von der Koselmühle, Kolkwitz
Deutsche Kinderhilfe e.V., Berlin
Deutsches Herzzentrum Berlin, Berlin
Fahrservice Harry Kortschlag, Potsdam
Fitness-Studio Satori, Potsdam
Fleso's Teppichbodenland, Brandenburg
Gemeinschaftspraxis Physyou, Berlin
Getränke Hoffmann – Handelsvertreter
G. Bretschneider, Berlin
Gymnasium Wandlitz, Wandlitz
Heinen + Löwenstein GmbH & Co. KG,
Bad Ems
Helios Klinikum Emil von Behring GmbH,
Berlin
HNO-Praxis Dr. Renate Lerch, Berlin
Holzservice Pohl, Berlin
Holzwerke Bullinger, Werder
Honda Autohaus Geltow,
Schwielowsee / OT Geltow
IG Metall Ludwigsfelde, Ludwigsfelde
Industrie- und Handelskammer
(IHK) Potsdam, Potsdam
Josef & Jürgen Jakobs GbR, Beelitz
Kaufland Oranienburg Warenhandels
GmbH & Co. KG, Oranienburg
Kinderarzt Praxis Dr. med. Sylvia Schache,
Oranienburg
Kinderintensivpflegedienst Gänse-
blümchen, Berlin
Klinikum Ernst v. Bergmann gGmbH,
Potsdam

Fortsetzung nächste Seite

Aktion



Fotos: Jörg Zimmermann

Hauptsponsoren des 9. Muko-Freundschaftslaufes



Sponsoren



Foto: M. Krüger

Meinungen zum Lauf per E-Mail:

- Viele Grüße und Kompliment für eine gut gelungene Veranstaltung!
Werner Haubner
- Es hat wie immer Spaß gemacht. Auch ein großes Lob an die Organisation.
Yvonne Broszat
- Gratulation auch meinerseits. Ich habe Ihre Organisation sehr gerne (erstmals) als Helfer am Läuferversorgungsstand unterstützt und bitte Sie, mich und meine Frau in Ihrem nächstjährigen Jubiläumslauf als Helfer wieder mit einzuplanen.
Detlef Kühlbauch
- Hallo nach Berlin-Brandenburg, einen herzlichen Glückwunsch an Euch zu dem super Resultat.
Michael Brüser
- Es war ein toller Tag und wenn ich gesund bleibe, laufe ich im nächsten Jahr wieder.
Heidemarie Kuhnert



alle weiteren Fotos: Anna Rippl

Fortsetzung Firmen und Vereine

Kosmetikstudio Taufrisch, Potsdam
Kreienbaum Neosience GmbH, Langenfeld
Kristall Apotheke, Berlin
Kruses Rappöl, Neuenkirchen OT Ihlenfeld
Liebenwalder Agrar GmbH, Liebenwalde
Ligas Tischlerarbeiten GmbH, Berlin
Margeriten-Apotheke, Potsdam
Müller, U., Facharzt für Urologie und
Kinderchirurgie, Potsdam
NUMAREK Music, Berlin
Optik Schambeck, Potsdam
Orthopädie- und Reha-Team
Zimmermann GmbH, Cottbus
OSGV Hotel- und Kongress GmbH & Co.
Betriebs KG, Potsdam
Paulus & Partner GmbH, Küstriner Vorland
Physiotherapie Hirschner, Ludwigsfelde
Physiotherapie Suhr, Berlin
PV Zweck GmbH, Neuruppin
Rechtsanwaltskanzlei Weber, Preuß,
Lehmann, Berlin
Rewe Mike Gabrich OhG, Leegbruch
Rhenus AG & Co.KG, Velten
Roche Pharma AG, Grenzach-Wyhlen
SB-MÖBEL BOSS Handels GmbH &
Co. KG Potsdam, Potsdam
Schülke Textilien, Potsdam
Sparda Bank Berlin e. G. / Filiale Potsdam,
Potsdam
Spargelhof Klaistow Produktions GmbH &
Co. KG, Klaistow
Sparkasse Spree-Neisse, Cottbus
SpreeCenter Apotheke, Berlin
S.T.A. Parkett Studio GmbH, Berlin
Ströbitzer Apotheke, Cottbus
TARGO Finanzberatung GmbH,
Oranienburg
Tchibo Partnergeschäft Mario Schinowski,
Dalgow
Tischlerbedarf GmbH & Co. KG, Berlin
Total-Station Cornel Mark, Potsdam
Touristic Point, Gerhard Lindner, Berlin
Troll Apotheke, Berlin
Tulpen Apotheke am Holländischen
Viertel, Potsdam
Ulrikes Sportshop, Potsdam
WERBE-D-SIGN Dana Drescher,
Oranienburg
Wildberger Agrar GmbH, Temnitztal

Aktion

Fotoprojekt: Gelungene Vernissagen

Für unser Projekt „Gesehen werden – Leben mit Mukoviszidose“, eine Wander-Fotoausstellung, hat der Berliner Fotograf Jörg Metzner im Auftrag des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. mehrere Menschen mit Mukoviszidose in Berlin und Brandenburg fotografiert. Entstanden sind sehr persönliche Eindrücke und Portraits der Patienten und ihrer Familien, die nicht die Krankheit in den Vordergrund stellen, sondern die Menschen mit ihren Hoffnungen, ihrer Kraft und ihrem Mut.

Die erste Ausstellungseröffnung fand Ende Februar in den beeindruckenden Hallen des Service- und Besucherzentrums des Bundespresseamtes (BPA) statt. Unsere Schirmherrin, Dagmar Ziegler, und die stellvertretende Sprecherin der Bundesregierung, Sabine Heimbach, fanden nach Dirk Seiferts Begrüßung anerkennende Worte für das Projekt und die Arbeit des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.. Jörg Metzner berichtete von seinen Erfahrungen mit diesem Projekt. Die gut 100 Gäste zeigten sich bewegt nach dem Rundgang durch die Ausstellung. Da das BPA mehrmals täglich von interessierten Gruppen besucht wird, kann man davon ausgehen, dass dort mindestens 2.500 Menschen unsere Ausstellung gesehen haben.

Die zweite Station wurde Anfang Mai in Potsdams imposanter Stadtverwaltung vor dem Büro des Oberbürgermeisters Jann Jakobs (und selbstverständlich mit seiner Beteiligung) eröffnet. Auch der brandenburgische Staatssekretär für Gesundheit, Dr. Heinrich-Daniel Rühmkorf, zeigte sich beeindruckt und begeistert.

.....  **Monica Blau**



MUKOVISZIDOSE
Projekt „Sport vor Ort“

Effektiv von Anfang an

Umfassende Pseudomonas Therapie von Forest Laboratories Deutschland

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt

Therapiegerechte Packungsgrößen inkl. Lösungsmittel, Spritzen und Kanülen



Ihre Forest Laboratories Deutschland GmbH

Anzeige

Zum Selberkochen

Beeren-Joghurt-Smoothie (ca. 4 Portionen)

Zutaten

250 g frische oder tiefgekühlte Beeren (Erdbeeren, Himbeeren etc.),
250 g Joghurt (3,5 % Fett), 220 ml Milch (1,5 % Fett), 30 ml Rapsöl, 2 Packungen Vanillezucker, Süßstoff (nach Bedarf)

Zubereitung

1. Die frischen Beeren waschen und putzen, TK-Beeren antauen lassen.
2. Alle Zutaten in einer großen Schüssel abwägen.
3. Alles mit einem Pürierstab pürieren. (Achtung: Pürierstab erst in der Fruchtmasse versenken, dann pürieren, sonst spritzt es!)
4. Wenn der Smoothie noch nicht süß genug ist, mit etwas Süßstoff abschmecken.
5. Die Masse in Gläser füllen, Strohalm rein und am besten kalt genießen.

Nährwerte pro Portion:

Energie .. 201,4 kcal Kohlenhydrate .. 20,9 g Fett .. 10,8 g Eiweiß .. 4,4 g

Tipp:

Eine schöne Erfrischung ist diese leckere Obst- und Milchkahlzeit!

Lachs im Gemüsebett mit Soße (ca. 4 Portionen)

Zutaten

500 g (Wild-) Lachs, Salz, Zitronensaft, 200 g Möhren, 100 g Knollensellerie, 150 g Staudensellerie, 150 g Porree, 80 g Rapsöl, Pfeffer, Kräuter (Petersilie, Dill ..)
Für die Soße: 40 g Rapsöl, 40 g Mehl, 300 ml Milch (3,5 % Fett), 100 ml Brühe, 2 TL Dill, Salz und Pfeffer

Zubereitung

1. Den Fisch säubern, mit Zitronensaft säuern, salzen.
2. Das Gemüse waschen und putzen. Die Möhren, Knollen- und Staudensellerie in feine Streifen, den Porree in feine Ringe schneiden.
3. Öl im Topf erhitzen, das Gemüse kurz andünsten. Gemüse auf Alufolie legen (auf 4 Portionen aufteilen). Darauf den Fisch betten, mit etwas Pfeffer und den Kräutern würzen und die Alufolie nach oben hin gut verschließen.
4. Pakete auf Backblech legen und bei 200°C ca. 20 Minuten im Ofen dünsten.
5. Währenddessen die Soße zubereiten: das Öl in einen Topf geben und kurz erhitzen. Nun das Mehl löffelweise hinzu geben und mit dem Öl verrühren, bis das Öl vom Mehl aufgenommen wurde und das Mehl beginnt, sich am Topfboden abzusetzen. Die Brühe und Milch unter ständigem Rühren (am besten mit einem Schneebesen) hinzugießen und zum Kochen bringen. Ca. 1 Minute köcheln lassen, dabei weiter rühren, mit Dill und Salz und Pfeffer abschmecken.
6. Die Soße zum Lachs servieren.

Nährwerte pro Portion:

Energie .. 540,6 kcal Kohlenhydrate .. 15,4 g Fett .. 40,7 g Eiweiß .. 28,7 g

Tipp:

Dazu passt ein leckeres Gemüse-risotto, oder auch Kartoffeln/ Reis/Nudeln und Salat.

Termine

17. September 2011

Potsdam, Mercure Hotel
Jahresveranstaltung

24. September 2011

Berlin, Sportplatz Segelfliegerdamm 47a
3. Flugkistenrennen

25. September 2011

Leipzig
2. Muko-Lauf in Leipzig

7. - 9. Oktober 2011

Königswinter
Selbsthilfetagung 2/2011 und
Ansprechpartnertreffen des
AK Erwachsene mit CF

19. Oktober 2011

Berlin, Kiezkantine, Oderberger Str. 50
1. Vorbereitungstreffen für den
10. Muko-Freundschaftslauf

22. Oktober 2011

Oranienburg, Stadthotel Oranienburg
Regionalgruppentreffen
Nord-Brandenburg

29. Oktober 2011

Berlin, Charité Campus Virchow Klinikum
12. Christiane Herzog Tag

5. November 2011

Potsdam, Mercure Hotel
Regionalgruppentreffen Potsdam

25. - 27. November 2011

Wustrow, Darß
Seminar des Mukoviszidose Zentrums
Mecklenburg-Vorpommern:
Diagnose Mukoviszidose: was tun?

Impressum

Herausgeber Mukoviszidose Landesverband
Berlin-Brandenburg e.V., Rykestraße 25,
10405 Berlin, Telefon (030) 20 87 99 87,
Fax (030) 20 88 64 29,
kontakt@muko-berlin-brandenburg.de,
www.muko-berlin-brandenburg.de

Spendenkonto Bank für Sozialwirtschaft,
BLZ 100 205 00, Konto 35 333 11

Redaktionsschluss Nr. 52 14.07.2011

Redaktionsschluss Nr. 53 16.11.2011

Schriftleitung Dirk Seifert (V.i.S.d.P.)

Redaktion Monica Blau, Andreas Hermann,
Reinhard Schubert, Dirk Seifert

Layout Katrin Groß, katrin@wirtschaftshof8.de

Druck Druckerei Well, 10367 Berlin

Zum guten Schluss

Ankündigung: 17.9.2011

20-jähriges Jubiläum unseres Landesverbandes

Jahresveranstaltung, Mitgliederversammlung und Feierstunde

Am Samstag, 17. September 2011, finden im Hotel Mercure in Potsdam unsere 20. Jahresveranstaltung (mit begleitender Industrieausstellung) und die Jahresmitgliederversammlung sowie eine abendliche Feierstunde anlässlich unseres 20-jährigen Jubiläums statt.

Alle Mitglieder und Freunde des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. sind herzlich willkommen. Ihre persönliche Einladung erhalten Sie im August.

Das vorläufige Programm der Jahrestagung:

10.00 – 10.15 Uhr Begrüßung

10.15 – 12.00 Uhr Vorträge und Diskussion

1. Depression/Psychische Belastung bei Mukoviszidose

Dipl. Psych. Beate Hübner

2. Muko.doc – die Ambulanzsoftware bei Mukoviszidose

Marguerite Honer

3. Thema noch offen

12.15 – 13.00 Uhr **Jahresmitgliederversammlung**

13.00 – 14.00 Uhr Mittagspause

14.00 – 15.00 Uhr **1. Runde Workshops**

1. Workshop: Depression/Psychische Belastung bei Mukoviszidose

Dipl. Psych. Beate Hübner

2. Workshop: Rechte von Menschen mit Behinderung auf dem Arbeitsmarkt

Frank Ike und Jan Leistner

15.00 – 15.30 Uhr Pause

15.30 – 16.30 Uhr **2. Runde Workshops**

1. Workshop: Rechte von Menschen mit Behinderung auf dem Arbeitsmarkt

Frank Ike

2. Workshop: Essen als Therapie bei Mukoviszidose. Wo endet der Genuss und wo beginnt der Frust?

Christiane Binder

14.00 – 16.00 Uhr **Didgeridoo-Workshop** parallel zu den o. g. Workshops

Jürgen Breuninger, Alejandro Blau

19.00 Uhr Abendveranstaltung: Feierstunde zum 20-jährigen Jubiläum

Sonstiges

Gebrauchtes Trampolin an Selbstabholer zu verschenken. Bremshey Funhop, Durchmesser 100 cm, Höhe 22 cm.

Bei Interesse bitte in der Kontakt- und Beratungsstelle melden.

9. Muko-Freundschaftslauf

Beilage zur Flügelpost Nr. 52

Fotos der teilnehmenden Läufergruppen



Klinikum Frankfurt (Oder)



Helios Emil von Behring Team



MTU-Adler



Cottbuser Krebse



Helios Team Berlin-Buch



Parkettfeger



Trödeltrupp



nini san



Kulturstadt Potsdam e.V.



Berliner Herz



Charité CONKO Studiengruppe



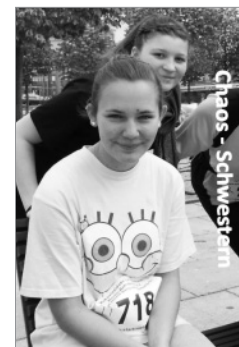
PhysYou



Team Kreonella



Kinderintensivpflege Helle-Mitte



Chaos-Schwestern

9. Muko-Freundschaftslauf

Beilage zur Flügelpost Nr. 52

Fotos der teilnehmenden Läufergruppen



Blümchen



Team Auge



Mäusenest



Potsdamer Läuferherzen



Bundesrat



E.ON



Schade & Schade oHG



Oranienburger Schutzengel



EL-PHYXIS



Berlin-Neubrandenburg



BVG-Forum



Die Bergmänner



Total-Station Cornel Mark



BVG-Sprinter



Sparda-Bank Berlin eG

Wir danken allen Läufergruppen herzlich für die Zusendung der Fotos. Jörg Zimmermann (Vorstand)

Wir danken allen Läufergruppen herzlich für die Zusendung der Fotos. Jörg Zimmermann (Vorstand)