



MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Post

Nr. 55
August 2012

Inhalt

Berichte

- 2 28. Treffen des Pflege-Arbeitskreises

Informationen

- 3 Fachklinik Satteldüne auf der
Nordseeinsel Amrum
4 Mein gutes Recht
5 Muko-WEP:
Unterstützung von Eltern
mukoviszidosebetroffener Kinder

Zum Selberkochen

- 9 Gratinierte Tortellini
9 Blaubeer-Grießdessert

Aktuelles

- 11 Einladung zur
21. Jahresveranstaltung und JMV

Aktionen

- 6-8 10 Jahre Muko-Freundschaftslauf
Das Jubiläum

Zum guten Schluss

- 12 Besondere Spender
12 Termine
-

Liebe Leserinnen und Leser,

als der 10. Freundschaftslauf längst im Gange, standen vor dem Informationsstand des Landesverbandes, für den ich zuständig war, zwei junge Frauen und zwei junge Männer mit der Bitte, ihnen bei der Anmeldung behilflich zu sein.

Das Team aus vier Sportpädagogen war extra aus Hamburg angereist, um für einen mukoviszidosekranken Freund zu laufen. Da sie keinen Sponsor hatten, habe ich ihnen meine Spende zur Verfügung gestellt. Alles war nun viel persönlicher. Nach einiger Zeit standen sie mit verschwitzten aber strahlenden Gesichtern erneut bei mir, um von einem respektablen Laufergebnis zu berichten, sich für das wunderbare Gemeinschaftserlebnis zu bedanken und sich zu verabschieden.

Für mich war das, neben den vielen anderen schönen Eindrücken, ein außergewöhnliches Zeichen menschlicher Solidarität, von denen es sicher noch ganz viele gab. Der 10. Freundschaftslauf war erneut ein großer Höhepunkt und Erfolg in jeder Hinsicht.

Ganz großer Dank gilt den Vielen, die sich an der monatelangen Vorbereitung als Helfer vor Ort, als kleiner oder großer Sponsor und vor allem als Läufer beteiligten.

Mein großer Wunsch ist es, dass die Teilnahme an unserer Jahresmitgliederversammlung am 15.09.2012 ähnlich zahlreich wäre. Wir Ehrenamtliche benötigen noch mehr die Gewissheit, dass Anteilnahme an unserer Arbeit und Mitarbeit im oder für den Landesverband auch das Anliegen einer immer größeren Anzahl Betroffener wird. Auch außerhalb des Freundschaftslaufes.

Ihr Dr. Albrecht Tacke, Vorstandsmitglied



Dr. Albrecht Tacke



Foto: AK Pflege

28. Treffen des Pflege-Arbeitskreises im Christiane Herzog Zentrum Berlin Charité am 16./17. März

Diesmal traf sich der Pflege-AK in Berlin. Das Schwerpunktthema war die Vorstellung des CF-Zentrums. Ca. 25 Teilnehmer

aus Deutschland, der Schweiz und Österreich kamen an dem sonnigen Wochenende in die Hauptstadt. Es war ein besonderer Wunsch, das Deutsche Herzzentrum (DHZ) besuchen zu dürfen. Das ist uns, dank des ärztlichen Beirates, Dr. Schwarz, gelungen. Wir wurden vom Pflgeteam des DHZ freundlich aufgenommen und durch das Haus, einschließlich Intensivstation, geführt. Die Gelegenheit zu Fachdialogen wurde von den Teilnehmern ausführlich wahrgenommen.

Nach dem Mittagessen stellte sich das Team des CF-Zentrums einschließlich Physiotherapie und Ernährungsberatung vor. Dr. Schwarz übernahm die Vertretungsweise für den psychologischen Bereich. Die Vorstellung des CF-Zentrums wurde durch den Besuch der Station und der Ambulanz abgerundet. Bei einer kleinen Stadtrundfahrt und einem gemeinsamen Abendessen konnten Erfahrungen ausgetauscht werden. Der folgende Tag stand dann ganz unter dem Zeichen der Vorbereitung der Tagung in Würzburg und der Diskussion der vielen kleinen und großen Probleme aus dem Pflegealltag.

Zum Gelingen des Arbeitstreffens haben unsere Sponsoren, Fa. Abott, Fa. Gilead, Fa. Novartis, Fa. Pari GmbH und die Pelikan Apotheke Berlin, maßgeblich beigetragen.

..... Kristina Sinning (Kinderkrankenschwester in der Mukoviszidose-Ambulanz)

Wir haben geheiratet!

Am 26. Mai 2012
gaben wir uns bei traumhaftem Wetter
im Standesamt Neustadt/Dosse (in Kampehl)
das JA-Wort.

Andreas und Anika Sudrow, geb. Friedrich

„Jeder sieht ein Stückchen Welt,
gemeinsam sehen wir die ganze.“
(unbekannter Verfasser)



Foto: Mrs. Foto

Fachklinik Satteldüne auf der Nordseeinsel Amrum

Seit den 80er Jahren werden in der Fachklinik Satteldüne mukoviszidosebetroffene Kinder, Jugendliche und Erwachsene behandelt. Neben Mukoviszidose werden Asthma, Neurodermitis und Adipositas sowie auch Patienten mit Primärer Ziliendyskinesie behandelt. Das allergenarme Nordseeklima mit der aerosolhaltigen Luft spielt bei diesen Erkrankungen eine bedeutende Rolle. Die Therapie richtet sich nach den jeweiligen Erkrankungen und den Rehabilitationszielen.

Die Klinik verfügt über 165 Patienten-Betten und bietet begleiteten und alleinreisenden Kindern und Jugendlichen sowie Erwachsenen mit CF die Möglichkeit, Wissen und Management der eigenen Erkrankung zu überprüfen und zu erweitern. Die Anreise erfolgt (mit begleiteter Fährfahrt) im vierwöchigen Rhythmus. Alle Zimmer verfügen über einen Internetzugang. Die Größe der Zimmer richtet sich nach der Anzahl der Personen. Das Haus verfügt selbstverständlich über Zimmer mit Sauerstoffwandanschlüssen. Eine mobile Sauerstoff-Versorgung ist jederzeit gewährleistet.

Im interdisziplinären Team werden pro Rehabilitation bis zu 20 CF-Betroffene betreut. Feste Bestandteile des Therapieplans sind regelmäßige Physiotherapie (je nach Gesundheitszustand auch am Wochenende), Sport und medizinische Betreuung sowie die CF-Schulungen in den Bereichen Physiotherapie, Sport, Medizin, Psychologie und Ernährung. Dazu kommen die Angebote eines Elternkreises, Musiktherapie (Klangmassage), Ergotherapie, Berufs-/Sozialberatung und individuelle Ernährungsberatung. Nicht zu vergessen sind der gemeinsame und generationenübergreifende Austausch unter den Betroffenen, der Spaß und die gemeinsamen Aktionen auf der Insel Amrum.

In den Freizeitphasen des Therapieplans stehen den Patienten ein sehr großes Außengelände (u.a. mit Beachvolleyballfeld, Minigolf, Seilbahn, Trampolin) zur Verfügung. In den warmen Monaten lädt der weitläufige Kniepsand zum Wandern, Baden, Toben ein. Das klinikeigene Segelboot bietet den CF-Betroffenen zudem eine einmalige Freizeitaktivität.

Die CF-Betreuung begleitet ganzheitlich die Rehabilitationsmaßnahme und bildet die Schnittstelle im interdisziplinären Team. Dabei spielen betreute Mahlzeiten und die Förderung der Selbstständigkeit (z.B. die Fettmengen- und Enzymberechnung) und die Motivation innerhalb der Krankheitsakzeptanz eine wichtige Rolle. Die Erfahrung des CF-Teams sowie regelmäßige Fortbildungen und Teilnahme an den Veranstaltungen und Mitwirken in den Arbeitskreisen des Mukoviszidose e.V. garantiert den Betroffenen eine Therapie nach aktuellen Standards.

Auf der Homepage (www.sattelduene.de) können die Anreisetermine, eingeteilt in Pseudomonas positive und negative Zeiträume, eingesehen werden. Ausschlusskriterium ist nach einem Beschluss des AK Reha eine Besiedlung mit MRSA und Burkholderia.

..... Melanie Köller (CF-Betreuung, Fachklinik Satteldüne)

Fachklinik Satteldüne

Tanenwai 32
25946 Nebel/Amrum
Telefon +49 (0)4682-34 0
Telefax +49 (0)4682-34 5000
sattelduene@drv-nord.de

Leitender Ärztlicher Direktor
Dr.med Christian Falkenberg

Leitender Verwaltungsdirektor
Georg R. Morrison



von links oben:

Dr. med. Malte Harjes (Oberarzt),
Christian Klüssendorf (Sozialpädagoge),
Jenny Wiese (CF-Betreuung, Krankenschwester),
Birgit Dittmar (Leitung Physiotherapie
und Sport, Vorsitzende AK Reha),
Dipl. Psychologin Pia Maria Schäfer,
Dipl. Pflegepädagogin Melanie Köller
(CF-Betreuung),
Dipl. Sportwissenschaftler Christian Ohneberg
Fotos: Holger Zwerschke und Melanie Köller

Nicht auf dem Foto:
Ärztlicher Direktor Dr. med. Christian Falkenberg,
Ökotrophologin (Msc.) Evita Ausner
(Leitung Küche und Diätbereich),
Dipl. Musikpädagogin Mechthild Wrede

Anfang des Jahres 2013 wird ein familienorientiertes Zentrum für CF-Betroffene Familien eröffnet. Informationen können demnächst der Homepage entnommen werden:
www.sattelduene.de



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



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

Informationen

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

Heute geht es um die Erwerbsminderungsrente (EMR)

Ist die Arbeit für Sie eher eine Belastung als alles andere? Wenn Sie sich mit dem Gedanken auseinandersetzen, ob Sie überhaupt noch „fit genug“ für die Arbeit sind, sollten Sie über einen Antrag auf EMR nachdenken. Rente ist nicht nur ein Thema für alte Menschen, die schon sehr lange gearbeitet haben, sondern auch für junge Menschen, die schwer erkrankt sind.

Fordern Sie als Erstes Ihren Versicherungsverlauf an, falls er Ihnen nicht vorliegt und prüfen Sie, ob die Angaben richtig und vollständig sind. Bei fehlenden oder fehlerhaften Angaben können Sie diese über ein Kontenklärungsverfahren korrigieren. Die Rentenversicherung (RV) verfügt über ein sehr gut ausgebautes, kostenloses Beratungsnetz. Rentenberater kommen sogar nach Hause, wenn es gute Gründe (z. B. Krankheit) für das Nichtaufsuchen einer Beratungsstelle gibt.

Auf der Homepage der RV (www.deutsche-rentenversicherung-bund.de) können Sie unter Beratung/Beratungsstellensuche ganz leicht einen Rentenberater in Ihrer Nähe finden.

Diese beantworten Ihre Fragen und helfen Ihnen, die Antragsformulare auszufüllen. Wenn der Antrag eingereicht ist, bekommen Sie eine Einladung zur Untersuchung bei einem Arzt der Rentenversicherung, der Ihre Leistungsfähigkeit überprüft. Es wird nicht nur der bisher ausgeübte Beruf betrachtet, sondern auch andere Arbeitsfelder. Die Arbeitsmarktlage spielt bei der Prüfung keine Rolle.

Wenn Sie noch mindestens sechs Stunden am Tag arbeiten könnten, besteht kein Rentenanspruch. Können Sie noch mindestens drei, aber keine sechs Stunden täglich arbeiten, erhalten Sie eine Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung (halbe EMR). Wenn Sie keine drei Stunden täglich mehr leisten können, liegt eine vollständige Erwerbsminderung vor und es wird eine volle EMR bewilligt.

Neben der erheblichen Einschränkung Ihrer Leistungsfähigkeit müssen Sie weitere Anspruchsvoraussetzungen erfüllen: fünf Jahre Wartezeit und davon mindestens drei Jahre Pflichtbeitragszahlung, bevor die volle Erwerbsminderung eingetreten ist. Es gibt aber auch Ausnahmen, wie z. B. die vorzeitige Wartezeiterfüllung: Dies ist der Fall, wenn vor Ablauf von sechs Jahren nach Beendigung einer Ausbildung eine volle Erwerbsminderung eintrat und in den letzten zwei Jahren vor Eintritt der vollen Erwerbsminderung ein Jahr Pflichtbeiträge gezahlt wurden.

I. d. R. wird die EMR befristet bewilligt. Wenn jedoch nicht damit zu rechnen ist, dass sich der Gesundheitszustand verbessert, kann auf die Befristung verzichtet werden. Die Höhe der Rente ist individuell unterschiedlich. Auch hierzu kann Ihnen der Rentenberater Auskunft geben. Eine Rentenzahlung bietet aus meiner Sicht eine sehr beruhigende Absicherung, die z. B. durch Krankengeldzahlung nicht gegeben wäre, weil diese nur maximal eineinhalb Jahre greift.

.....  Anja Binder

Informationen

Muko-WEP: Unterstützung von Eltern mukoviszidosebetroffener Kinder

Durch krankheitsbedingte Belastungen können bei den Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose vielfältige psychische Symptome wie z. B. Sorgen, Ängste, Erschöpfung, Niedergeschlagenheit und Schlafstörungen auftreten. Auch die Lebenszufriedenheit kann reduziert sein. Um die täglichen Herausforderungen mit der Erkrankung im Alltag zu meistern, ist das psychische Wohlbefinden der Eltern jedoch von zentraler Bedeutung.

Wie können Eltern unterstützt werden?

Am Universitätsklinikum Ulm wird derzeit ein internetbasiertes Programm zur Unterstützung von Eltern mukoviszidosebetroffener Kinder (Muko-WEP) erprobt. Dessen **Ziel** ist es, Eltern bei der Bewältigung der eigenen psychischen Belastung zu unterstützen und ihre psychische Befindlichkeit und Lebensqualität zu verbessern. Muko-WEP bietet die Möglichkeit, psychologische Hilfe bei freier Zeiteinteilung von zu Hause aus über das Internet in Anspruch zu nehmen. Das Programm wird von geschulten Psychologinnen durchgeführt, die jahrelange Erfahrung in der Arbeit mit Familien mit von Mukoviszidose betroffenen Kindern haben. Die Teilnahme ist kostenlos und dauert etwa zehn Wochen.

Wer kann an Muko-WEP teilnehmen?

Teilnehmen können alle Mütter/Väter, die ...

- ein von Mukoviszidose betroffenes Kind im Alter von 0-17 Jahren haben,
- sich durch die Erkrankung des Kindes belastet fühlen und sich daher psychologische Unterstützung wünschen und
- während des Zeitraums ihrer Teilnahme an Muko-WEP (etwa zehn Wochen) dauerhaft einen Zugang zum Internet haben.

Wer führt Muko-WEP durch?

Muko-WEP wird von der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie des Universitätsklinikums Ulm (Projektleiter: Prof. Dr. Dipl.-Psych. Lutz Goldbeck) in Kooperation mit dem Christiane Herzog-Zentrum an der Charité Berlin und der Rehabilitationsklinik Tannheim durchgeführt. Gefördert wird das Projekt vom Mukoviszidose Institut gGmbH.

Wo bekomme ich weitere Informationen?

Weiterführende Informationen erhalten Sie über die Projekthomepage

<https://muko-wep.ulmer-onlineklinik.de>

sowie von der Projektkoordinatorin Dr. Marion Herle, Telefon (0731) 500 62660, E-Mail: marion.herle@uniklinik-ulm.de.

Wie kann ich mich anmelden?

Interessierte können sich mit ihrer E-Mail-Adresse und einem Benutzernamen direkt über die Projekthomepage <https://muko-wep.ulmer-onlineklinik.de> anmelden.

.....  Dr. Marion Herle

10 Jahre Muko-Freundschaftslauf Das Jubiläum

ZAHLEN DATEN FAKTEN

Erlaufene Strecke: **23.663 Runden**, das sind **8.991,94 km**
(entspricht etwa der Distanz von Berlin bis nach Johannesburg, Südafrika)
Erlaufene Gesamtspenden (nach Auszählung der Barspenden): **63.075,61 Euro**

Der Landesverband gratuliert den Gewinnern!



Beste Läuferin
Sina Quamte – 102 Runden



Bester Läufer
Adrian Lade – 122 Runden



Beste Gruppe (gelaufene Runden)

Cottbusser Tempo-Schnecken – 1.632 Runden

Beste Gruppe (pro Läufer im Durchschnitt)

Die Windhunde – 88,3 Runden

Beste Gruppe (Spendensumme)

Sparda Bank – 7.000 Euro

Am Sonntag, dem 10.06.2012, war es endlich soweit: Pünktlich um 11 Uhr gaben die Schirmherrin des Landesverbandes **Dagmar Ziegler** (MdB) und Potsdams Bürgermeister **Burkhard Exner** den **Startschuss** für den 10. Muko-Freundschaftslauf.

Über 950 Läufer hatten sich zu diesem Jubiläumslauf angemeldet, davon 36 Mukoviszidosepatienten, die von zahlreichen Besuchern bei schönem Wetter angefeuert wurden. Fast 100 ehrenamtliche Helfer packten am Sonntag mit an, um das Fest für alle zu einem schönen Erlebnis werden zu lassen.



An dieser Stelle möchte sich der Landesverband für das beeindruckende Engagement der Helfer und Unterstützer bedanken, ohne das der 10. Muko-Freundschaftslauf nicht so schön und reibungslos hätte stattfinden können. Besonderen Dank an **Werner Schönfeldt**, der als rasender Reporter auf unterhaltsame Art moderierte. Und selbstverständlich auch ein großes Dankeschön an die vielen fleißigen Läufer, die unermüdlich Runde um Runde drehten.

Alejandro Blau und **Jürgen Breuninger**, Meister an den langen Röhren, entlockten ihren Didgeridoos erstaunliche Töne und verwebten diese zu einem sensationellen Klangteppich. Vorstandsvorsitzender **Dirk Seifert** machte mit und warb damit auch für das geplante Projekt, einen Didgeridoo-Kurs für Mukopatienten einzurichten. Ein Workshop wird auf der Jahresveranstaltung (s. S. 11) angeboten.



Die Trommelgruppe **Banda Girasol** feuert die Läufer schon seit Jahren an der Laufstrecke an. Die Potsdamer Band **Fosbury Flop** begeisterte

das Publikum mit ihrer Mischung aus Pop, Funk und Soul. Die Schüler-Band **Klangkult** aus der Musikschule Bertheau & Morgenstern brachten mit ihrer Darbietung alle Zuschauer zum Mitschwingen.

Auch die **Wandlitzer Streetdancerinnen** ernteten für ihren



Auftritt verdientermaßen großen Applaus und standen zum Ende des Laufes jubelnd an der Strecke. Sicherlich gab es den einen oder anderen Läufer, der sich entschied, trotz Erschöpfung doch noch eine Runde zu drehen, um von den vier hübschen **Cheerleadern** angefeuert zu werden.



Auch die ehemalige Schirmherrin des Landesverbandes, **Ingrid Stolpe**, besuchte den Jubiläumslauf, ebenso wie Turbine-Trainer **Bernd Schröder**. Ob er kam, um sich nach Nachwuchsspielerinnen umzusehen, bleibt unklar.

Sportreporter **Dirk Thiele** war wie jedes Jahr mit bekannten Sportlern am Start: die mehrfachen Olympiasieger

Kathrin Boron und **Tim Wieskötter**, Fußballer **Almedin Civa**, Anna Felicitas Sarholz und Lena Holthfeld, Volleyballerin **Lisa Rühl** und Handballer **Jan Piske**. Alle waren begeistert und ehrgeizig bei der Sache und drehten ihre Runden. Genau wie CF-Marathonist, **Burkhard Farnschlader**, der 2012 auch noch Iron Man werden will.

Fortsetzung Seite 8



Fotos (Seiten 6-8): Ecki Autschbach, Tobias Müller, Reinhard Schubert, Anke Zettlitz

Wir danken allen
Unterstützern,
die für Projekte des Landes-
verbandes gespendet haben
(Zeitraum vom 01.03. bis 30.06.2012)

Privatpersonen

Braedes, K.	-
Claßen, P., M.	Berlin
Deckert, H.	Bochum
Fauß, A. & S.	-
Gasper, H.	Hamburg
Gottschalk, R., T.	Berlin
Grienitz, H.	-
Hesselbarth, M.	-
Heyder, W.	-
Hube, R., E.	Berlin
Köppen, U.	Oranienburg
Krüger, P., C.	Berlin
Naumann, F.	Schöneiche
Nisblé, H.	Berlin
Nölte, G.	Berlin
Prinz, K., D.	Berlin
Rengel, M.	Berlin
Rieck, E. M.	-
Steinert, N.	-
Steinert, F.	-
van Heese, H., R.	Berlin
Voss, J., C.	Berlin
Zetlitzer, C.	Berlin
Zucker, M.	Berlin

Aktion



Auch in diesem Jahr wurde der Hauptpreis der Verlosung von **Gerhard Lindner - Touristic Point** gestiftet. Der Gewinner des Motorrollers, **Tim Reinke** aus Cottbus, strahlte.

Während des Laufes verteilten die **Rundenzähler** auf der Strecke die Rundengummis, die dokumentierten, wie viele Runden der einzelne Läufer bewältigt hat. Nach dem Lauf



haben die **Rundengummi-Zähler** ordentlich zu tun. Jeder möchte wissen, wie viele Runden er gelaufen ist



und Urkunde und Medaille in Empfang nehmen. Die Läufer wurden während des Laufes an der Strecke mit Getränken und Obst versorgt und konnten sich an der **Läuferdusche** abkühlen. Im **Kinderdorf** wurde geschminkt, gebastelt, gespielt und gewonnen, was das Zeug hielt.

Der Jubiläumslauf war wieder eine erfolgreiche und sehr schöne Veranstaltung. Ein großes Dankeschön an alle, die zum Gelingen beigetragen haben.

..... Monica Blau, KuB

Hauptspender und -sponsoren

des 10. Muko-Freundschaftslaufes



Sonstige Unterstützer



Zum Selberkochen

Gratinierte Tortellini

(ca. 4 Portionen)

Zutaten

2 Stangen Lauch, 200 g Kochschinken, 6 EL Öl, 500 ml Vollmilch, 120 g geriebenen Gouda, 100 g Sahneschmelzkäse, 2 Pkg. Tortellini (à 250 g, Kühlregal), Salz, Pfeffer, 4 EL Petersilie

Zubereitung

1. Lauch putzen, der Länge nach halbieren und in dünne Halbringe schneiden. Lauch waschen und abtropfen lassen. Kochschinken in feine Streifen schneiden. Öl in einer Pfanne erhitzen. Lauch darin bei mittlerer Hitze anbraten, Schinken kurz mitbraten.
2. Vollmilch zugießen und aufkochen. Reibekäse und Schmelzkäse dazu geben. Bei mittlerer Hitze schmelzen lassen, dabei nicht kochen. Mit Salz und Pfeffer abschmecken.
3. Tortellini nach Packungsanweisung zubereiten.
4. Tortellini und gehackte Petersilie unter die Soße mischen.
5. In einer feuerfesten flachen Form verteilen und im Backofengrill auf oberer Schiene 3-5 Minuten gratinieren.

Nährwerte gesamt:

Energie .. 2.600 kcal Kohlenhydrate .. 76 g Fett .. 228 g Eiweiß .. 120 g

Nährwerte pro Portion:

Energie .. 650 kcal Kohlenhydrate .. 19 g Fett .. 57 g Eiweiß .. 30 g



Foto: smart wizard / pixelio.de

Blaubeer-Grießdessert

(für 4 Personen)

Zutaten

500 ml Milch, 50 g Grieß, 225 g Weizenkeime, 40 g Zucker, 100 ml Schlagsahne, 200 g Blaubeeren, 1 TL Zucker zum Wälzen

Zubereitung

1. Milch aufkochen, Grieß und Weizenkeime einstreuen und die Masse kurz aufkochen lassen.
2. Mit Zucker süßen und im Wasserbad abkühlen lassen.
3. Die Sahne steif schlagen und unter die Masse ziehen.
4. Blaubeeren waschen, eventuell von den Stielen befreien und in Zucker wälzen.
5. Den Sahnegrießbrei abwechselnd mit den Blaubeeren in vier Gläser schichten und mit Weizenkeimen bestreut servieren.

Nährwerte gesamt:

Energie .. 1.128 kcal Kohlenhydrate .. 122 g Fett .. 51,2 g Eiweiß .. 32,8 g

Nährwerte pro Portion:

Energie .. 282 kcal Kohlenhydrate .. 30,5 g Fett .. 12,8 g Eiweiß .. 8,2 g



Foto: urulaia / pixelio.de

Ich bin nur in das Zimmer nebenan gegangen.
 Ich bin ich, ihr seid ihr.
 Das, was ich für dich war, bin ich immer noch.
 Gib mir den Namen, den du mir immer gegeben hast.
 Sprich mit mir, wie du es immer getan hast.
 Gebrauche nicht eine andere Lebensweise.
 Sei nicht feierlich oder traurig.
 Lache weiterhin über das, worüber wir gemeinsam gelacht haben.
 Ich bin nicht weit weg, ich bin nur auf der anderen Seite des Weges.
 Fritz Reuter

Wir nehmen Abschied von

Justis Baraniuk
Nicole Bosbach
Alexander Haas
Isabel Iparraguirre Heydemann
Patrick Zelinski

Ihren Angehörigen und Freunden
 gilt unser tiefes Mitgefühl.



Aktuelles

21. Jahresveranstaltung Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V.

Am Samstag, 15. September 2012, finden in der GLS Sprachschule, Kastanienallee 82, in 10435 Berlin Prenzlauer Berg die 21. Jahresveranstaltung und die 22. Jahresmitgliederversammlung statt. Alle Mitglieder und Freunde des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. möchte ich hiermit im Namen des Vorstandes recht herzlich einladen.

..... Dirk Seifert, Vorsitzender

Program m

- 10.00 Uhr** **Einlass** und Möglichkeit für Gespräche zwischen Patienten, Eltern, Behandlern und Helfern, Industrieausstellung
- 11.00 Uhr** **Begrüßung durch den Vorsitzenden des Landesverbandes**
 Dirk Seifert
Grußworte
 Prof. Barbara John (Vorsitzende des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Berlin)
 Lioba Zürn-Kasztantowicz (Bezirksstadträtin und Leiterin der Abteilung Soziales, Gesundheit, Schule und Sport Berlin Pankow)
- 11.15 Uhr** **Vorträge**
 1. Wie beeinflusst die Mukoviszidose das Familiengefüge?
 Katharina Wirtgen (Psychologin am Christiane Herzog Zentrum der Berliner Charité)
 2. Patientenzufriedenheit – Qualitätssicherung in den CF-Ambulanzen
 Wilhelm Bremer (Mitglied in der Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM))
- 13.00 Uhr** **Mitgliederversammlung des Landesverbandes**
13.45 Uhr **Mittagspause**, Möglichkeit für Gespräche zwischen Patienten, Eltern, Behandlern und Helfern, Industrieausstellung
- Workshops**
14.15 - 17.00 Uhr Didgeridoo – Musizieren als Atemtherapie
 Alejandro Blau (Musik- und Klangtherapeut)
- 14.45 - 16.45 Uhr** 1. Umgang mit Ängsten und krankheitsbedingten Belastungen der Eltern von an Mukoviszidose erkrankten Kindern
 Ulrike Rheinfurth (Psychologin an der Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg)
 2. Mein/e Bruder/Schwester hat Mukoviszidose. Ein Workshop für Geschwister* von mukoviszidosekranken Kindern.
 Christine Lehmann (Psychologin am Christiane Herzog Zentrum der Berliner Charité)
 3. Soziale Rechte
 Anja Binder (Sozialarbeiterin)
- 17.30 - 21.00 Uhr** **Abendveranstaltung** (Einlass ab 17.15 Uhr)

Bitte beachten Sie folgende Hinweise zur diesjährigen Veranstaltung:

- Wir verzichten bewusst auf Veranstaltungsgebühren, um allen Interessierten die Teilnahme zu ermöglichen. **Aus organisatorischen Gründen ist eine Anmeldung dringend erforderlich. Bitte melden Sie Ihre Teilnahme bis zum 06. September 2012 in der Kontakt- und Beratungsstelle an.** Teilen Sie uns bitte zusätzlich mit, an welchem Workshop Sie teilnehmen möchten.
- Um einem Wunsch vieler Gäste der vergangenen Veranstaltungen entgegenzukommen, haben wir der Zeit für Gespräche zwischen Patienten und Angehörigen mehr Platz eingeräumt.
- Wir möchten alle Eltern bitten, die Geschwister ihrer erkrankten Kinder auf den „Workshop für Geschwister von mukoviszidosekranken Kindern“ hinzuweisen und zur Teilnahme zu motivieren.
- Wir bieten auch in diesem Jahr eine **Kinderbetreuung** (11.00 bis 16.45 Uhr, zwei Gruppen: Pseudomonas positiv und negativ) an. **Anmeldung unter Angabe des Alters und Pseudomonasbefund bis 06. September 2012** über die Kontakt- und Beratungsstelle des Landesverbandes.
- Da es in unmittelbarer Nähe des Tagungsortes nur kostenpflichtige Parkplätze gibt, empfehlen wir die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel. Sie können entweder mit der U2 bis Eberswalder Straße fahren (fünf Minuten Fußweg) oder mit der Metrotram M1 bis Schwedter Straße. Die Haltestelle der Tram befindet sich unmittelbar vor dem Veranstaltungsort.
- Die Einhaltung von Hygienevorschriften und einen rücksichtsvollen und verantwortlichen Umgang im Hinblick auf die Keimproblematik setzen wir voraus.

* Teilnahme von Kindern unter zehn Jahren bitte nur in Begleitung eines Elternteils.

Zum guten Schluss



Foto: Herr van Heese

Geburtstagsspende

Herr van Heese, zweiter Vorsitzender des Bezirksverbandes Spandau der Kleingärtner e.V., bat anlässlich seines 75. Geburtstages um Spenden zugunsten des Landesverbandes. Herrn Jurgasch, als Sprecher der Regionalgruppe Berlin, wurde eine Spende in Höhe von 945 Euro übergeben. Dafür bedanken wir uns sehr herzlich!

.....  Monica Blau, KuB



Termine des zweiten Halbjahres

25. - 26. August 2012

Siegen

1. Siegener Marathon mit Musik

15. September 2012

Berlin

21. Jahresveranstaltung,

22. JMV des Landesverbandes

14. - 16. September 2012

Homburg (Saarland)

**Neudiagnoseseminar für Eltern:
„Mein Kind hat Mukoviszidose –
was nun?“**

21. - 23. September 2012

Singen

Selbsthilfetagung

22. September 2012

**Berlin-Johannisthal,
Segelfliegerdamm 47a**

4. Flugkistenrennen

23. September 2012

Leipzig

3. Leipziger Muko-Lauf

12. - 14. Oktober 2012

Potsdam

**Infotagung
für Erwachsene mit CF**

27. Oktober 2012

Berlin

Christiane Herzog Tag

15. - 17. November 2012

Würzburg

15. Mukoviszidose Tagung

23. - 25. November 2012

Ostseebad Wustrow

**14. Wochenendseminar
für Muko-Familien**

2. Dezember 2012

Berlin

**25. Weihnachtsbasar im
Quartier Napoleon**

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. 55 22.06.2012

Redaktionsschluss Nr. 56 01.11.2012

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