



MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Post

Nr. 60
März 2014

Inhalt



Berichte

- 2 Mobile Krankengymnastik:
Ein typischer Arbeitstag
- 4 Klausurtagung des Vorstands
- 4 Patientenvertreterin
- 6-7 Der Freundschaftslauf 2014
- 11 Spendendosenaktion

Aktuelles

- 3 Neue Mitarbeiterin in der KuB
- 3 Aus dem Vorstand
- 5 Und morgen Mittag ...
- 5 Physiotherapie
- 9 Wahlen für den Mukoviszidose
e.V.-Bundesvorstand

Informationen

- 8 Rhinosinusitis bei
Mukoviszidose

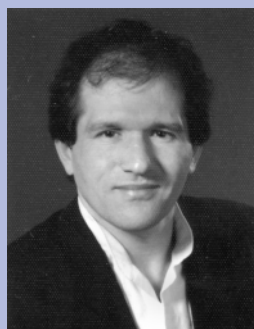
In Memoriam

- 11 Zum Selberkochen
- 12 Zum guten Schluss

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer,

der Mukoviszidose-Landesverband Berlin-Brandenburg hat es sich in den letzten Jahren zur Aufgabe gemacht, die erkrankten Mitglieder und ihre Angehörigen mit konkreten Hilfsangeboten zu unterstützen. Da ist zum einen die ständig besetzte Kontakt- und Beratungsstelle in Berlin. Und da gibt es seit Jahren das System der Mobilen Krankengymnastik in Berlin und in Brandenburg. Vier angestellte Physiotherapeutinnen sind gegenwärtig für uns unterwegs, um speziell Patienten, die keine Physiotherapiepraxis in der Nähe erreichen können, ein Angebot der professionellen Atemgymnastik zu machen. Damit ist der Landesverband Berlin-Brandenburg einzigartig in Deutschland!

Umso wichtiger ist es, das Angebot so zu sichern, dass es auch langfristig trägt, denn es wird neben den Zuschüssen von den Krankenkassen nur von Spendern und den Mitgliedern getragen! Auf einer Klausurtagung im Februar hat der Vorstand über Anpassungen und die Weiterentwicklung des Angebots beraten. Die gute Nachricht vorab: die Mobile Krankengymnastik wird es weiter geben, es wurden sogar Beschlüsse zur Qualitätssicherung gefasst. Aber es muss Veränderungen geben, um die Wirtschaftlichkeit des Angebotes zu sichern. Wir bauen dabei auch auf die Unterstützung der Mitglieder!



Matthias Gibtner

Ihr Matthias Gibtner

Vorstand Mukoviszidose Berlin-Brandenburg e.V.

Berichte



Anne Kaden

Ein typischer Arbeitstag einer Physiotherapeutin der Kontakt- und Beratungsstelle

Hinweis:
Aus Datenschutzgründen sind die Namen im Text geändert worden.

Nicht überall gibt es wohnortnahe Physiotherapiepraxen mit Mukoviszidoseerfahrung. Auf der Karte von Berlin und Brandenburg findet man viele „weiße Flecken“. Die KuB arbeitet deshalb am Aufbau eines landesweiten „Netzwerks Physiotherapie“.

Sie suchen eine physiotherapeutische Betreuung und finden nichts? Melden Sie uns Lücken in der Versorgung! Zunächst besteht für Sie die Möglichkeit, durch unsere Mobile Krankengymnastik betreut zu werden. Und wir gehen auf Physiotherapeuten in Ihrem Umfeld zu und versuchen, sie für die Betreuung von Mukos zu gewinnen und zu schulen.

Aus dem Tagebuch der Anne Kaden

Mein erster Patient ist sauerstoffpflichtig. Während er seinen transportablen Sauerstoffbehälter befüllt, bereite ich alles Notwendige vor. Nachdem er über eine Treppe zur Behandlung gekommen ist, ist er kurzatmig. Wir nutzen die kurze Erholungszeit, um seinen aktuellen gesundheitlichen Zustand, aber auch familiäre und soziale Dinge zu besprechen. Seine Therapie umfasst hauptsächlich Lungen entblähende Maßnahmen, Dehnlagerungen und die Autogene Drainage (Atemunterstützendes Therapiekonzept zur besseren Lungenreinigung), aber auch muskelentspannende und -aufbauende Techniken.

Mein zweiter Patient erwartet mich um 11:00 Uhr bei sich zu Hause. Seine Behandlung verläuft anders, der Autogenen Drainage, Dehnlagerungen und weiteren Atemtechniken folgt ein kleines Outdoor-Training. Er ist gerne draußen, also gehe ich hin und wieder mit ihm raus. Er soll körperlich belastbar bleiben, damit er wichtige Wege (Arzt, Einkaufen, Sparkasse, Apotheke) weiterhin bewältigen kann. Unterwegs besprechen wir sein aktuelles Befinden. Dann beginnen wir nach kurzer Erholung mit dem Treppentraining.

Um 14:30 Uhr bin ich bei meinem dritten Schützling. Anja ist gerade aus der Schule gekommen. Ein aufgewecktes und redegewandtes Mädchen, das vor Energie strotzt. Prima! Hin und wieder hat sie keine Lust auf Therapie, doch damit kann ich umgehen. Gemeinsam haben wir einen Behandlungsplan aufgestellt und in einem Heft notiert, damit Anja sieht, was wir alles abarbeiten müssen. So weiß sie auch, was zu tun ist, wenn sie allein zu Hause tätig sein will. Wir inhalieren, üben verschiedene Atemtechniken und den Umgang mit Atemhilfsgeräten. Sport ist wichtig! Auf dem Plan stehen Springseil, Trampolin, Klettern und Hängen an der Sprossenwand, Gymnastikball. Abschließend noch Dehnübungen, die auch der Entspannung dienen. Dabei setzten wir meistens wieder ein Atemhilfsgerät ein.

16:00 Uhr der vierte Termin. Das Mädchen ist vier Jahre alt und gerade aus der Kita zurück. Sie wurde erst vor 1,5 Jahren diagnostiziert. In dem Alter ist es relativ schwierig, Sinn und Nutzen des Inhalierens, der Therapien und des Sports zu verstehen. Ich brauche viel Geduld, da sie sich gerne vor gewissen Dingen drückt. Spielerisch, über Pustespiele mit Styroporbällen, Taschentüchern und Ballpfeifen, motiviere ich sie. Die Atmung ist ein wichtiger Bestandteil unserer Behandlung. Danach Trampolin springen, Ballspiele und Dehnlagerungen. Beim abschließenden Inhalieren lese ich ihr vor. Dieser Behandlungsplan muss von Woche zu Woche weiter ausgebaut werden. Wichtig ist auch die Anleitung der Mutter in ihrer Funktion als Co-Therapeutin.

Auf dem Heimweg lasse ich den Tag Revue passieren und mache einige Notizen zu meinen Patienten. Als mobile Physiotherapeutin komme ich in das soziale Umfeld unserer Patienten. Da ist nicht selten Motivation oder psychische Betreuung auch der Familienmitglieder vordringlich. Das alles ist wichtig, um eine gute Behandlung zu gewährleisten.

..... Ihre Anne Kaden

Aktuelles

Liebe Mitglieder des Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.,

mein Name ist Ulrike Ruprecht, geboren wurde ich im Jahr 1951 in Brake an der Unterweser in Niedersachsen. Ich bin verheiratet und habe zwei erwachsene Kinder.

Nach meinem Studium an der Pädagogischen Hochschule in Göttingen kam ich 1975 nach Berlin und war als Lehrerin an zwei Berliner Grundschulen tätig. Der Lehrerberuf war jedoch „nicht meine Welt“, und so begann ich ein zweites Studium: Soziologie mit dem Schwerpunkt Gesundheitssystem, heute als Public Health bekannt.

Wir wohnten im Einzugsbereich der Fläming-Grundschule in Friedenau, die als erste in Berlin Integrationsklassen einrichtete. Wir entschieden uns, unsere nicht behinderten Kinder dort einzuschulen, und ich kam mit dem Thema Behinderung / chronische Krankheiten unmittelbar in Berührung. Das passte zu meinem Studienswerpunkt und ich schrieb meine Diplomarbeit zum Thema „Erfahrungen der Eltern mit dem medizinisch-therapeutischen Versorgungssystem“.

Daraus ergaben sich meine späteren beruflichen Tätigkeiten in Selbsthilfe- und Nonprofit-Organisationen wie „Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung e.V.“, der Epilepsie-Selbsthilfe und anderen. Ab Oktober 2008 war ich beim Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom Fatigatio e.V. beschäftigt.

Ich werde in der Kontakt- und Beratungsstelle Beratung im sozialen Bereich anbieten, die Regionalgruppen in ihrer Arbeit unterstützen und auch organisatorische Aufgaben übernehmen.

Ich bin aktive Marathonläuferin, habe den Berlin Marathon letztes Jahr zum 10. Mal absolviert und freue mich jetzt darauf, an der Gestaltung des Mukoviszidose-Freundschaftslaufes 2014 mitwirken zu können.

..... Ihre Ulrike Ruprecht

Liebe Mitglieder des Mukoviszidose Landesverbandes,

ich verkünde meinen Rücktritt aus dem Vorstand mit sofortiger Wirkung (28.12.2013). Dies hat **ausschließlich persönliche Gründe!**

Hätte ich vorher gewusst, dass das passiert, hätte ich mich selbstverständlich nicht zur Wahl gestellt. Ich bin mir dessen bewusst, dass man hier nicht einfach „rein- und rausgehen“ kann bzw. sollte. Meine persönliche Lebenssituation macht diesen Schritt jedoch unumgänglich. Ich bitte um Ihr Verständnis.

Gern hätte ich mich mehr in die Vorstandsarbeit eingebracht. Ich wünsche den verbleibenden Vorstandsmitgliedern viel Erfolg bei ihrer weiteren Arbeit!

..... Herzliche Grüße, Jenny Riedel



Ulrike Ruprecht

Wir danken allen Unterstützern, die für Projekte des Landesverbandes gespendet haben
(Spenden vom 01.12.2013 bis 28.02.2014)

Privatpersonen

Ruth Baum
Heike & Ronny Becker
Christiane Brosche
Karola Engel
Harald Gasper
Brigitte Gebel
Helmut Gerner
Javier Iparraguirre
Jochen Jasper
Dirk Jurgasch
Peter Klatt
Ingelore Klünder
Hannelore Kramarczyk
Greta Lampertius
Dr. Frank Naumann
Helga Orłowski
Anita Pohl
Monika Pölk
Manuela Rengel
Rosemarie Schöttler
Carmen Seifert
Torsten Tischlinger
Christiane Wei
Gerhard & Ursula Wohltat
Dagmar Ziegler (MdB)
Brigitte Zinder
Margot Zucker

Klausurtagung Landesverband

In diesem Jahr trafen sich am 21. und 22. Februar der Vorstand des Landesverbandes und Mitarbeiterinnen der Kontakt- und Beratungsstelle zur Klausur in den Hoffnungsthaler Anstalten in Lobetal bei Bernau.

Hauptthema der diesjährigen Klausur waren Fragen zum Projekt der mobilen Krankengymnastik. Zunächst haben die Teilnehmer die Orte der mobilen und ambulanten Behandlungen auf einer großen Karte abgebildet, um sich so einen besseren Gesamteindruck zu verschaffen. Dabei wurde ersichtlich, dass es nicht nur in Brandenburg größere Gebiete ohne wohnortnahe Versorgung gibt. Auch in den östlichen und westlichen Bereichen von Berlin gibt es nur vereinzelt Praxen mit mukospezifischem Schwerpunkt. In Brandenburg gibt es große Gebiete, wo Patienten lange Fahrtstrecken in Kauf nehmen müssen, um eine qualifizierte Behandlung zu erhalten. Ziel des Landesverbandes ist es, die Versorgung zu verbessern, weshalb das Projekt der Mobilen Krankengymnastik ins Leben gerufen wurde.

Aus Kostengründen muss der Landesverband zukünftig eine größere Effizienz beim Projekt erreichen. Größeres Augenmerk soll künftig auf der technischen Ausstattung und der Weiterbildung der Mitarbeiterinnen liegen.

Die Atmosphäre der Klausurtagung war angenehm und konstruktiv. Nun gilt es, die besprochenen Punkte umzusetzen, damit das Projekt langfristig fortgeführt werden kann.

.....  Dirk Seifert, Vorsitzender



Janine Fink Foto: privat

Kurzvorstellung Patientenvertreterin



Als Muko-Patientin mit über 28 Jahren Klinikerfahrung ist es mir ein Anliegen, die Souveränität der Patienten zu stärken, um gemeinsam mit dem gesamten CF-Team die Versorgungsqualität sowie den Wohlfühlfaktor während eines Aufenthalts zu verbessern. Oft können schon Kleinigkeiten, die geändert werden, den gesamten Klinikaufenthalt angenehmer machen.

Manchmal müssen aber auch größere Brocken bewegt werden, um nachhaltig zu einer Verbesserung zu kommen. Um welche großen und kleinen Dinge es sich dabei genau handelt, kann individuell sehr verschieden sein, nichtsdestotrotz sind sie deshalb nicht weniger wichtig. Egal was es ist, was einen letztendlich schlecht schlafen lässt: Wir sollten versuchen, eine Lösung zu finden. Bei Problemen, Fragen oder einfach guten Ideen könnt ihr euch also gerne an mich wenden.

.....  Janine Fink, 28 Jahre,
Referentin im Mukoviszidose e.V. Bundesverband

Kein einfaches Thema

Seit 13.2. ist das Drama „Und morgen Mittag bin ich tot“ von Frederik Steiner (mit Liv Lisa Fries, Sophie Rogall und Lena Stolze in den Hauptrollen) in den deutschen Kinos. Thema: Mukoviszidose und selbstbestimmtes Sterben

Lea ist 23 und hat Mukoviszidose. Und: Lea will ihrem Leben ein Ende setzen. Sie will es, solange sie über ihren von zunehmender Luftnot geplagten Körper noch selbst bestimmen kann. Sie reist in die Schweiz, um dort Sterbehilfe in Anspruch zu nehmen, was ihr in Deutschland verwehrt ist. Um im Kreis der Familie aus dem Leben zu scheiden, holt sie Mutter und Schwester nach, die ihr Vorhaben alles andere als in Ordnung finden.

Fredrik Steiner gelingt es in seinem Debütfilm, das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben und Sterben mit der großen Trauer und dem Schock der Angehörigen zu verbinden, ohne ins Melodramatische abzuweichen. Dafür setzt er geschickt das Mittel der Situationskomik ein, um das Atem-beraubende Thema zu reflektieren. Mit von der Partie sind ein großartiges Ensemble. Liv Lea Fries spielt die Rolle der um Luft ringenden Mukoviszidose-Patientin Lea überzeugend und mit Witz und Lebensfreude. Absolut sehenswert.

D 2013, 102 min, R: Frederik Steiner, Drehbuch: Barbara te Kock

D: Liv Lisa Fries, Sophie Rogall, Lena Stolze u.a.; Kinostart war 13.2.

In Berlin/Brandenburg in den Kinos Sputnik, Eiszeit und Urania-Filmbühne (Berlin), Thalia Babelsberg (Potsdam)

.....  Matthias Giltner, Redaktion

Physiotherapie für Mukos

Bei Mukoviszidosepatienten mit signifikanter Lungenbeteiligung steht die Aufrechterhaltung und – wenn möglich – Verbesserung der Lungenfunktion im Zentrum der Bemühungen, die Lebensqualität dauerhaft zu sichern. Aus diesem Grund hat jeder Patient gemäß den Behandlungsleitlinien und den Vereinbarungen mit den gesetzlichen Krankenkassen Anspruch auf die dauerhafte Verordnung von Physiotherapieterminen, und das je nach Diagnose einmal, zweimal oder auch dreimal pro Woche. Alle Patienten oder Eltern sollten ihren Ambulanztz darauf ansprechen und um eine entsprechende Verordnung bitten.

Der Landesverband bietet über die Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) die Mobile Krankengymnastik für all die Patienten an, für die es keine Möglichkeit gibt, eine Physiotherapiepraxis in ihrem Umkreis mit Mukoviszidoseschwerpunkt aufzusuchen. Das kann der Fall sein, wenn der Fahrweg in die nächste größere Stadt nicht mit einem vernünftigen Zeitaufwand bewältigt werden kann. Oder wenn die Erkrankung bereits zu einer deutlichen Einschränkung der körperlichen Belastbarkeit geführt hat.

.....  KuB

**Wir danken allen
Unterstützern,
die für Projekte des Landes-
verbandes gespendet haben**
(Spenden vom 01.12.2013 bis 28.02.2014)

Firmen

Bank für Sozialwirtschaft

Ginkgo Apotheke

Klinikum Ernst v. Bergmann gGmbH

Prof. Dr. Radtke

Ligas Tischlerarbeiten GmbH

Marianne-Buggenhagen-Schule für

Körperbehinderte Jens Graban

Sparkasse Spree-Neiße

Steuerbüro Dr. Schulz & Lutz Göhler

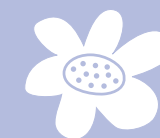
Dr. Michael Schulz

Tischlerbedarf GmbH & Co. KG M. &

F. Valentin

Troll Apotheke Klaus-Dieter Repke

WindRad GbR



Mukopatienten können, sofern sie Mitglieder im Mukoviszidose e.V. sind, in das Programm der Mobilen KG einsteigen, die Koordination erfolgt durch die KuB. Alternativ kann sie Physiotherapiepraxen mit Mukoviszidoseerfahrung empfehlen.

Bei Therapiebedarf wenden Sie sich bitte an die Kontakt- und Beratungsstelle:
Telefon (030) 20 87 99 87
kontakt@muko-berlin-brandenburg.de

Mein erster Freundschaftslauf – die „Innenansicht“



Der Freundschaftslauf hat inzwischen Tradition. Mit dem Erlös, der alljährlich eine wichtige Einnahmequelle des Landesverbandes ist, wird viel Gutes für unsere Patienten finanziert. Da sind die Klimakuren und die Mobile Krankengymnastik für diejenigen, denen es schwerfällt, aus eigener Kraft eine Physiotherapie-Praxis aufzusuchen. Weiterhin fließen Gelder in einen Sozialfonds, aus dem solchen Mukoviszidosekranken finanzielle Unterstützung gewährt wird, die nur ein geringes oder kein Einkommen haben und ohne diese Hilfen auf vieles verzichten müssten.

Ich bin selbst seit Jahren aktive Laufsportlerin, und mir war von vornherein klar, dass so eine Veranstaltung mit jeder Menge organisatorischer Arbeit verbunden ist. Streckenmarkierung und -sicherung, Läuferversorgung, Zeit- bzw. Rundenmessung, Urkundendruck, An-, Ab- und Nachmeldung, Kleideraufbewahrung, Duschen, Sanitäter, Genehmigungen einholen, Herbeischaffen benötigter Utensilien ... und beim Freundschaftslauf kommt noch das ganze Drumherum dazu, die Bühne mit Programm, die Stände, das Kinderdorf, die Tombola, Catering, der Transport all unserer Ausrüstungsgegenstände in den Lustgarten – das ist, ohne Übertreibung, ein ganzer LKW voll! Es gibt also viel zu tun!

Zuerst sah ich die umfangreichen Ordner mit den Unterlagen der Vorjahresläufe durch. Da ist schon vieles, worauf ich zurückgreifen kann, Rechnungen, Lieferverträge, Sponsoren- und Spenderadressen, Ablaufpläne, Bühnenprogramme, Helferlisten und vieles mehr. Auch für Frau Beckmann ist es der erste Freundschaftslauf. Also ist es gut, dass Frau Riedel uns alles erklären kann. Herzlichen Dank an dieser Stelle für Ihre engagierte Hilfe!

Sponsoren durchtelefonieren, Gewinne für die Tombola einwerben – so langsam geht es voran. Wir wollen wieder ein schönes und harmonisches Fest auf die Beine stellen, bei dem sich Läufer und Gäste wohlfühlen. Die Arbeit ist noch lange nicht erledigt. Ganz wichtig: wir können noch jede Menge Helfer gebrauchen, für jede Tätigkeit, nicht nur direkt vor Ort. Sprechen Sie ruhig mal Ihren Chef an, ob er z.B. ein Läuferteam sponsert oder Ihren Lebensmittelhändler, wie es denn mit einem netten „Fresskorb“ für die Tombola aussieht.

Am 27.2. haben wir das Gelände in Potsdam in Augenschein genommen. Nun kann ich mir schon viel besser vorstellen, wo und wie sich die Läufer und Festbesucher tummeln werden. Das Mercure Hotel ist so großzügig, uns die Räumlichkeiten wieder wie im Vorjahr zur Verfügung zu stellen und für Kaffee zu sorgen, ein großes Entgegenkommen! Und das Oberlinhaus engagiert sich für das leibliche Wohl. Sie dürfen sich auf leckeres Gegrilltes – auch fleischlos – freuen! Wenn die Flyer verteilt sind, kommen hoffentlich auch noch viele Läuferanmeldungen. Ich freue mich auf den Moment, wo die Luftballons beim Start aufsteigen! Bis zum 17. Mai also, ich freue mich, Sie beim Freundschaftslauf zu begrüßen!

..... Ulrike Ruprecht



12. Muko-Freundschaftslauf

Höhepunkte für Familien: Kinderdorf, Hüpfburg, Bühnenprogramm, Tombola, Mit-Mach-Angebote



Lange Brücke, Potsdam

Samstag

17. Mai 2014

11-17 Uhr

Laufen Sie möglichst viele Runden, die Sie sich von selbst gesuchten Sponsoren honorieren lassen. Helfen Sie, Schritt für Schritt eine unheilbare Krankheit zu besiegen. Jeder kann mitmachen!

Infos und Anmeldung
(030) 20 87 99 87

www.muko-berlin-brandenburg.de

Veranstalter

Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.



Diese und weitere Informationen finden Sie im Mukoviszidose-Log <http://www.mukoviszidose-log.de/> der Firma Chiesi.

Informationen

Rhinosinusitis bei Mukoviszidose

Die Schleimhäute der Atemwege von Menschen mit Mukoviszidose sind besonders anfällig für Entzündungen und die Besiedelung durch Keime. Auf dem 14. Christiane Herzog-Tag am 26.10.2013 erläuterte PD Dr. med. habil. Jochen G. Mainz die Zusammenhänge.

Bei Mukos werden regelmäßig chronische Entzündungen der Nasenschleimhaut und der Nasennebenhöhlen (Rhinosinusitis) festgestellt. Bemerkbar machen sich diese durch eine verstopfte oder laufende Nase, häufig auch durch ein vermindertes Riechvermögen. Da Störungen des Riechsinnens als nicht so gravierend empfunden werden, und eine „Triefnase“ als Lappalie gilt, klagen nur 10% der Mukos von sich aus über Beschwerden. Tatsächlich sind aber zwei Drittel von diesem Problem betroffen.

Zunächst können die Symptome die Lebensqualität stark beeinträchtigen. Zum anderen begünstigt eine Rhinosinusitis die Besiedelung der Schleimhäute in Nase und Rachen mit Keimen. Für den Krankheitsverlauf ist dies relevant, da Keime aus den oberen Atemwegen in die unteren Atemwege wandern können.

Abschwellende Nasentropfen oder Nasensprays verschaffen kurzfristig Erleichterung, denn sie reduzieren den Blutfluss in der Nasenschleimhaut. Da sie aber nicht ursächlich wirken – und auch, weil sie zu Gewöhnungseffekten bis zur Abhängigkeit führen – sollten solche Nasentropfen und -sprays maximal eine Woche lang hintereinander angewendet werden.

Kortikosteroid-haltige Nasentropfen und -sprays reduzieren die Entzündung und lassen Nasenpolypen kleiner werden. Weil die Dosierung bei der lokalen Anwendung sehr gering ist, ist selbst bei Langzeittherapien nicht mit systemischen Nebenwirkungen zu rechnen. Nach dem Gebrauch sollte man jedoch die Mundhöhle spülen und ggf. die Zähne putzen, um die Steroidwirkung auf die Nasenschleimhaut zu begrenzen.

Gute Erfahrungen wurden mit Kompressoren gemacht, die aus Medikamenten pulserende Aerosole erzeugen. Die Druckschwankungen fördern den Durchgang des Medikamentennebels durch die Ostien in die Nasennebenhöhlen. Allerdings muss man diese Geräte stets gut reinigen und trocknen, damit sie nicht selber zur Keimquelle werden.

Wenn alle konservativen Therapieoptionen nicht zu einer dauerhaften Besserung führen, kann eine Operation angezeigt sein. Allerdings ist zu bedenken, dass nach dem chirurgischen Eingriff eine konsequente konservative Therapie notwendig bleibt. Der ursächliche Defekt der Chloridkanäle, der bei Mukoviszidose gleichermaßen die unteren wie die oberen Atemwege betrifft, bleibt schließlich auch nach einer operativen Sanierung erhalten, weshalb es zu Rezidiven kommt.

.....  *Matthias Gbitter, Redaktion*

Aktuelles

Bewerbung als Bundesvorstandsmitglied

Als Vater eines mukoviszidosekranken Kindes engagiere ich mich seit 34 Jahren für Betroffene und deren Familien auf sozialem und medizinischem Gebiet. Seit 1980 bin ich Regionalgruppensprecher in Neubrandenburg und seit 2002 Elternsprecher des Mukoviszidose Zentrum Mecklenburg-Vorpommern.

Seit 1991 bin ich im Vorstand des Mukoviszidose e.V. tätig und Ansprechpartner für die Arbeitskreise Reha und Recht. Die flächendeckende Ambulanzversorgung für unsere Betroffenen liegt mir sehr am Herzen. Vor vier Jahren konnte ich für die Ambulanzen in Mecklenburg-Vorpommern mit den Krankenkassen einen Vertrag verhandeln, der die Kosten abdeckt. Zur Zeit stehe ich in Verhandlungen mit den Krankenkassen für die Ambulanzen in Berlin und Brandenburg.

Meine Ziele sind weiterhin:

- Politische Lobbyarbeit mit den Bundestagsabgeordneten
- Unterstützung der regionalen Selbsthilfegruppen
- Finanzierung der Mukoviszidoseambulanzen
- Zertifizierung aller Ambulanzen und Rehakliniken
- Ostdeutsche Stimme im Mukoviszidose e.V.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie meine Kandidatur bei den anstehenden Wahlen für den Vorstand des Mukoviszidose e.V. unterstützen würden.

Ihr *Hans-Joachim Walter*

Auf der Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. (Bundesverband) im Mai in Bad Soden wird ein neuer Vorstand für eine Amtszeit von drei Jahren gewählt. Bewerbungen von Kandidaten für die Vorstandsämter waren bis 10. Februar möglich.

Zu den Wahlen bestimmt die Satzung des Verbandes vom April 2011 in §15 Absatz 5:

- Die Wahl der Bundesvorstandsmitglieder erfolgt geheim.
- **Mitglieder, denen es nicht möglich ist, persönlich an der Wahl teilzunehmen, können per Briefwahl wählen.** Das Nähere regelt eine vom Bundesvorstand zu erlassende Wahlordnung.

Wir möchten alle Mitglieder des Landesverbandes Berlin-Brandenburg dazu aufrufen, vom Recht der Briefwahl regen Gebrauch zu machen, damit auch weiterhin die Interessen der ostdeutschen Landesverbände im Bundesvorstand Stimme und Gewicht haben.

Die Briefwahlunterlagen können beim Bundesverband in Bonn angefordert werden. Näheres dazu in der aktuellen mukoinfo.



Hans-Joachim Walter

Wir nehmen Abschied von

Eike Marvin Heise
Maik Knoblich
Michael Peters
Fee Wedel
Sacha Wiese
Jacqueline Janßen



Ihren Angehörigen und Freunden
gilt unser tiefes Mitgefühl.



Foto: Jörg Naumann

Berichte / Zum Selberkochen

Traditionelle Apotheken-Kalender-Aktion

Christoph Maskow, neuer Inhaber der Eberswalder Ginkgo-Apotheke, führt eine sehr schöne Tradition fort und bittet die Kunden jeweils am Jahresende um eine Spende für einen guten Zweck. In diesem Jahr kamen 450 Euro zusammen, die durch Herrn Maskow auf 500 Euro aufgerundet wurden und dem Mukoviszidose Landesverband am 22. Januar 2014 als symbolischer Scheck überreicht wurden.

In der Ginkgo-Apotheke wird schon seit langem mit einer Spendenbüchse für den Mukoviszidose Landesverband gesammelt, eine zweite Büchse wird in der Eberswalder Forst-Apotheke dazukommen.

Herrn Maskow, seinen Mitarbeitern und natürlich den Apothekenkunden gilt unser herzlicher Dank, da mit den Spendengeldern wichtige Projekte des Landesverbandes unterstützt werden.

.....  Dirk Seifert



Foto: Viola Petersson

Klare Gemüsesuppe mit Vollkornreis

Zutaten

1 Zwiebel, 150 g Vollkornreis, 1 Stange Porree, 1 kleiner Weißkohlkopf, 4 Mohrrüben, 4 EL Grüne Erbsen, 2 Rote Paprika, 2 Tomaten, 1 l Gemüsebrühe, Kräuter, Olivenöl

Zubereitung

Die Zwiebel enthäuten, fein würfeln. Den Porree waschen, putzen und in feine Ringe schneiden. Den Kohlkopf putzen und fein schneiden. Die Mohrrüben waschen, schälen in feine Streifen schneiden. Die beiden Paprikaschoten waschen und Kerne entfernen, ebenfalls in Streifen schneiden. Die Tomaten waschen und enthäuten, in kleine Würfel schneiden. Grüne Erbsen dazutun und das ganze Gemüse in einer großen Wokpfanne andünsten. Den Vollkornreis unter fließendem Wasser waschen und dazugeben, 1 l Gemüsebrühe dazugeben und alles 10-20 Minuten köcheln lassen. Mit Salz, Pfeffer, Basilikum abschmecken, zum Schluss mit 4 EL frischen Kräutern die Suppe garnieren.

Nährstoffe pro Portion: 8 g Eiweiß, 4 g Fett, 18 g Kohlenhydrate, 150 Kalorien

(für 4 Personen)



Rezept: traditionell
Foto: Maja Dumat / pixelio.de

Termine

12./13. April 2014

Berlin

„Fit für den Wechsel“ –

Workshop Erwachsenwerden mit CF

Anmeldung: (030) 45 05 56 66 34

christine.lehmann@charite.de

9.-11. Mai 2014

Bad Soden

48. Jahrestagung Mukoviszidose e.V.

17. Mai 2014

Potsdam

12. Muko-Freundschaftslauf

12.-14. September 2014

Berlin

Selbsthilfe-Regiotagung

Mukoviszidose e.V.

14. November 2014

Berlin

15. Christiane Herzog-Tag

Impressum

Herausgeber Mukoviszidose Landesverband

Berlin-Brandenburg e.V.

Kontakt- und Beratungsstelle

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,

IBAN DE74 10020500 0003533311

Redaktionsschluss Nr. 60 28.02.2014

Redaktionsschluss Nr. 61 01.06.2014

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

Redaktion Edda Beckmann, Matthias Gibtnier

(Koordinator), Reinhard Schubert (Lektorat)

Layout Katrin Groß, katrin@wirtschaftshof8.de

Druck Druckerei Well, 10367 Berlin

Zum guten Schluss

CF-ler auf heißen Öfen – Ausgabe 2014

Das Ziel und die Route der 13. CF-Motorradtour stehen noch nicht fest, trotzdem kann sich schon jeder anmelden! Ein eigenes Motorrad ist nicht erforderlich. Ich freue mich über jede/n, „der Bock hat“, mit eigenem Motorrad oder als Sozios/Sozia dabeizusein!

Tourtermin: Samstag, 14. Juni 2014

Bei extremer Wetterlage kann die Tour verschoben werden.

Treffpunkt: Parkplatz vor dem Olympiastadion

(wenn nichts anderes mitgeteilt wird)

Bedingungen:

- Alter der Teilnehmer ab 10 Jahren
- Wir behalten uns ausdrücklich vor, angemeldete Mitfahrer/innen abzulehnen.
- Schriftlicher Ausschluss jeglicher haftungsrechtlicher Ansprüche (im Unfall- oder Schadensfall)
- Bei Minderjährigen: Zusätzliche schriftliche Zustimmung der Erziehungsberechtigten
- wetterfeste Kleidung, Handschuhe, lange Hosen, feste Schuhe
- Sollte selbstverständlich sein: Wer sich anmeldet hat und am Tourtag nicht kann, meldet sich bitte bei mir wieder ab! Wir warten ungern auf Leute, die dann nicht kommen können.
- Alle TourteilnehmerInnen erklären sich damit einverstanden, dass Tourfotos auf unserer Seite (s.o.) oder für Werbung verwendet werden können.
- Achtung: Die Motorräder haben keinen Beiwagen.
- Wir trennen nicht Pseudomonas-positiv/negativ! Bitte auf die gängigen Vorsichtsmaßnahmen achten, evtl. den Arzt befragen!

Motorradhelme werden von uns zur Verfügung gestellt. Wer einen eigenen Helm mitbringen kann, möchte das bitte bei der Anmeldung angeben. Vor Fahrtantritt findet eine kurze Sicherheitseinweisung (Verhalten während der Fahrt, Verständigung während der Fahrt etc.) statt. Alle aktiven Fahrer verfügen über eine langjährige Praxis.

Anmeldung: mit Telefonnummer, Adresse und ggf. E-Mailadresse
per E-Mail an kontakt@cfler-auf-heissen-oefen.de

Kosten: Jeder zahlt sein Essen/Getränke und ggf. Eintritt usw. selbst.

Berichte und Fotos der letzten Touren findet ihr hier:

www.cfler-auf-heissen-oefen.de.vu oder verlinkt über

www.muko-berlin-brandenburg.de (Verein> Soziales> Motorradtour)

Es grüßt der Initiator der Motorrad-Gruppe

.....  Sebastian Fritsche, 53 Jahre, Muko