



MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Post

Nr. 61
Juli 2014

Inhalt

.....

Berichte

- 3 Arbeitskreis Pflege tagte
- 4-7 Der Freundschaftslauf 2014

Aktuelles

- 2 Klimakuren 2014
- 3 Neues aus der KuB
- 11 Flugkistenrennen 2014
- 11 Jahresmitgliederveranstaltung 2014



Information

- 8-9 Mobile Krankengymnastik
- 10 *In Memoriam*
- 12 *Zum guten Schluss*

.....

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

der Freundschaftslauf 2014 liegt nun hinter uns und wir können sagen, dass es aus unserer Sicht wieder ein sehr erfolgreicher Tag war, vor allem wenn man bedenkt, in welcher tiefgreifenden Umstrukturierung sich der Landesverband derzeit befindet. Von daher sind wir mit dem Erlös von über 30.000 Euro sehr zufrieden. Aber diese Veranstaltung war auch nur realisierbar, weil wir auf die tatkräftige Unterstützung unserer langjährigen treuen Helfer setzen konnten, denen ich an dieser Stelle im Namen des Vorstandes recht herzlich danke.

Natürlich dürfen wir auch unsere treuen Großspender hierbei nicht vergessen, denen ebenfalls ein herzlicher Dank gilt. Dass der Muko-Freundschaftslauf auch nebenher Aufmerksamkeit erzeugt, sieht man an der Potsdamer Firma Arvato, die unseren Freundschaftslauf im Internet entdeckt hat und uns daraufhin mit 1000 Euro unterstützt hat (siehe Bericht auf Seite 12). Dafür ganz herzlichen Dank!

Im Namen des Vorstandes wünsche ich nun allen Mitgliedern und Freunden des Mukoviszidose Landesverbandes einen schönen Sommer und ich freue mich schon jetzt, Sie bei unserer diesjährigen Jahrestagung am 12. Oktober in Potsdam begrüßen zu dürfen.

Ihre Kerstin Schwarz
Vorstand Finanzen



Kerstin Schwarz



Fotos: Huber

Klimatherapiefahrten im Herbst 2014

Im Jahr 2014 führt der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. wieder Klimatherapiefahrten an die Ostsee durch. In diesem Jahr geht es auf die Insel Rügen. Seit 2006 wurde bereits zahlreichen Patienten der Aufenthalt an der See ermöglicht. Die salzhaltige Luft und das günstige Klima bieten den Patienten Entspannung und Erholung vom (Patienten-)Alltag.

Ort: Juliusruh

Erstklassige Lage: Ostseestrand nur 80 m entfernt – Bäcker 50 m – Supermarkt 1,5 km – Hafen Breege mit Fähre zur Insel Hiddensee 2,5 km

Haus: Schönes, renoviertes Ferienhaus mit 2 gemütlich eingerichteten Ferienwohnungen – Zentralheizung – 1 PKW-Stellplatz/Fewo

Wohnung 2-4 Pers.: 2-Zimmerwohnung – 46 qm Wohnfläche – Parterre – schöner Wohn-/Essraum mit Couchgarnitur – Sat-TV – Esstisch – Küchenzeile (Backofen, Spülmaschine) – 4-Bettzimmer mit Doppelbett, Etagenbett – Bad/WC – Sitz- und Grillmöglichkeit im Garten

In diesem Jahr werden folgende Durchgänge angeboten:

20.09.2014 – 27.09.2014	27.09.2014 – 04.10.2014
04.10.2014 – 11.10.2014	11.10.2014 – 18.10.2014
18.10.2014 – 25.10.2014	25.10.2014 – 01.11.2014

Im Falle einer Zusage werden die Kosten für die Ferienwohnung voll übernommen.

Voraussetzungen für die Teilnahme an den Klimatherapiefahrten sind:

- Bezug zur Krankheit – eine Person muss an Mukoviszidose erkrankt sein.
- Patienten müssen Nichtraucher sein. Bei Nichtachtung dieser Voraussetzung muss die komplette Kur selber gezahlt werden.
- Allgemeine Angabe, wann und wo die letzte Kur bzw. Klimamaßnahme war.

Wir danken recht herzlich allen Spendern, die dieses Projekt unterstützt haben bzw. weiterhin unterstützen!

In diesem Jahr werden auf Grund der knappen Mittel keine Fahrtkosten und Verpflegungskosten übernommen.

Sie möchten sich bewerben?

Bitte fordern Sie einen Bewerbungsbogen in der Kontakt- und Beratungsstelle an oder laden Sie ihn hier herunter:

http://www.muko-berlin-brandenburg.de/downloads/pdf/Klima_2014.pdf

Bitte schicken Sie Ihre **Bewerbung bis zum 20.08.2014** an die Kontakt- und Beratungsstelle, Rykestraße 25, 10405 Berlin. Bis 24.08.2014 wird der Vorstand die Entscheidung über die Teilnehmer an den Fahrten treffen.

 **KuB**

Arbeitstreffen des Pflege AK auf Amrum

Der Pflege AK traf sich am 28. und 29. März 2014, dieses Mal auf Wunsch der Mitglieder auf der Insel Amrum, um einen Einblick in eine CF-Rehabilitationseinrichtung für Mutter und Kind und erwachsene Betroffene zu bekommen.

Im Haus „Sturmvogel“ wurden alle Teilnehmer untergebracht und konnten so die abgeschlossene Renovierung sowie das neue Mobiliar begutachten und testen.

In der Fachklinik Satteldüne wurde uns ein Eindruck in die Arbeit des Teams vermittelt und mit einer Führung durch das Haus abgeschlossen.

Vorgelegt wurde unter anderem die Klangmassage der „Körpertambura“, wobei sich Herr Dr. Schwarz ganz selbstlos zur Verfügung gestellt hat.

Wichtigstes Ziel des Treffens war es, die Pflegeleitlinien zu überarbeiten. Für die Teilnehmer war es, dank Frau Köller und dem Team, ein konstruktiver und bereichernder Austausch, der in der „Blauen Maus“ zum Abendessen und im „Strandhafer“ endete.

Foto: privat



 Kristina Sinning, Christiane Herzog Zentrum Berlin

Neues aus der Kontakt- und Beratungsstelle

Zum 31. Mai hat Frau Ruprecht ihre Tätigkeit für die Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) beendet. Wir bedanken uns bei ihr für die geleistete Arbeit – insbesondere in Vorbereitung des 12. Freundschaftslaufes – und wünschen ihr für die Zukunft alles Gute.

Die Arbeit der KuB wird bis auf weiteres von Frau Beckmann als Leiterin sowie Anika Kiefel und Gudrun Schledermann weitergeführt. Hinzu kommt das Team der Physiotherapeutinnen für die Mobile Krankengymnastik.

 **Der Vorstand**

12. Mukoviszidose-Freundschaftslauf – ein Résumé



Beim Mukoviszidose-Freundschaftslauf bin ich nun auch schon das vierte oder fünfte Mal dabei. Die ersten Male war ich als selbst Betroffener einige Runden unterwegs, die letzten zwei Jahre habe ich mich als Helfer betätigt. 2009 habe ich den Anstoß für den BVG-Bus gegeben, der für – so glaube ich – drei Jahre zum Programm dazu gehörte. Während der zurückliegenden Veranstaltung am 17. Mai 2014 war ich als Helfer am Parkplatz im Einsatz.

Zu dieser Aufgabe bin ich bereits beim Lauf 2013 gekommen, nachdem ich mich auf einem der Vorbereitungstreffen für eine beliebige Aufgabe zur Verfügung gestellt habe. Denn ich hatte keine konkreten Vorstellungen, welche Arbeiten überhaupt erforderlich sind oder was mir besonders liegen würde. Da noch keiner für den Parkplatz auserkoren war, habe ich dazu einfach „ja“ gesagt. Parkplatzwache – Moment mal, ich soll im Zweifel Leute abweisen? Das konnte ich mir noch gar nicht so recht vorstellen. Aber warum nicht mal was Neues? Und da es gut geklappt hat, war ich dieses Jahr wieder dort tätig.

Da die Fläche zum Parken hauptsächlich für Helfer gedacht ist, war ich bereits kurz nach 8 Uhr in Potsdam. Viele Leute waren bereits emsig mit den Aufbauarbeiten beschäftigt. Hier und da konnte ich erst einmal mit anpacken, bevor ich zum Parkplatz geschickt wurde. Koordiniert wurde das alles sehr solide, Frau Riedel war für die meisten Helfer erster Ansprechpartner – und dementsprechend viel auf dem Gelände unterwegs. Klar rennen an so einem Tag immer



wieder mal Leute sich Haare raufend durch die Gegend (vielleicht sollte man das gleich mit zum Laufergebnis zählen ...), aber das wird – und da bin ich mir sicher – bei jeder Veranstaltung der Fall sein, egal wer sie mit wieviel Erfahrung durchführt.

Für den Parkplatz gab es dann die Liste der angemeldeten Helfer mit ihren Fahrzeugkennzeichen. Leider war die Liste nicht auf die Bedürfnisse der „Schrakenposten“ angepasst, da die Namen nicht alphabetisch geordnet waren und ich so bei jedem, der auf den Platz wollte, erst einmal alle Seiten durchsuchen musste. Auch fehlte eine Aufstellung der ausstellenden Firmen, deren Mitarbeiter und den Leuten, die zum Bühnenprogramm beitrugen. „Wir machen hier Musik!“ musste ich



den Fahrern dann einfach erst einmal abnehmen. Dafür hatten wir (ich war ja nicht allein am Parkplatz) den Programmplan – passte schon alles irgendwie.

Nachdem die ersten Fahrzeuge auf dem Platz, der ja normalerweise eine Skater-Fläche ist, standen, kamen natürlich immer wieder Potsdam-Touristen oder Läufer in ihren Fahrzeugen, die ich dann auf den kostenpflichtigen Parkplatz der Stadt hinter dem Lustgarten verweisen musste. Das Ordnungsamt war selbstverständlich auch in der Gegend und hat geprüft, ob die dort stehenden Wagen auch ihre Parkscheine hatten. Ich hatte allerdings den Eindruck, dass alle Leute, die ich wieder wegschicken musste, Verständnis für die Situation hatten. Wichtig war, kurz zu erläutern, dass es sich um eine Benefizveranstaltung handelt und dass die Fläche normalerweise gar kein Parkplatz ist. Vielleicht könnte man zukünftig den Leuten noch weitere Informationen wie den Tarif oder weiter entfernte, kostenfreie Angebote zum Parken offerieren.

Hin und wieder habe ich meinen Kollegen vor Ort allein gelassen und bin ins Zentrum des Geschehens gegangen. Denn die Helfer ganz vorn am Parkplatz bekommen – außer durch die Walky-Talkys mit dem Helferkfunk – so gut wie nichts von der Veranstaltung mit, was die Aufgabe zuweilen langweilig werden lässt.

Manchmal kommen nämlich auch einfach mal keine Autos – und dann ist kaum etwas zu tun. Nächstes Jahr würde ich gern etwas mit mehr Interaktion machen – vielleicht bei der An- und Abmeldung.

Der Lauf 2014 hatte ja nun wirklich das absolut passende Wetter. Sicherlich einer der Gründe, wes-

(Fortsetzung Seite 6)



Wir danken allen, die für Projekte des Landesverbandes gespendet haben

(Spenden vom 1. März bis 23. Juni 2014)

Private Spender

Horst Affeld
Almut Bänsch
Nicole Baraniuk
Horst Beckmann
Sarah Behl
Kathrin Borck
Bärbel Bornemann
Horst Brandenburg
Benno & Bianca Bruckner
Ulrike Buchweitz
Alexander Dauer
Peter Diek
Florentine Dietrich
Heike Dittwald
Grit Döring
Manfred Durst
Silke Eggert
Ulrike Fischer
Harald Gasper
Harry Geidel
Stefanie Geidel
Sibylle Greisert
Beate Grenz
Jan Grunewald
Andreas Güttl
Renè Haack
Anja Haffke
Caroline Hahn
Christina Haueis
Lutz Haueis
Thekla Heinke
Claudia Helms
Sigrid Herfurth
Anne und Hans Herzog
Sabine Holschneider
Bernd Hübner
Thomas Jablonski
Dorothea Kathmann
Andreas Kiefel
Alexa Kleenlof
Petra Kliemann
Ingelore Klünder
Karin Kollecker
Daniela Kuhlmeier
Christian Lang

Fortsetzung Seite 6

Gisela Lang
Andreas Lobeda
Steffi Lochmann
Gerd Lukoschik
Birgit Makowski
Sandra Maluck
Kerstin & Matthias Martin
Raphel Maus
Annegret Moosdorf
Elli Müller
Roland Mund
Frank Naumann
Thomas Nord
Helga Orlowski
Torsten Prigge
Werner Rau
Manuela Rengel
Hans-Hermann Rönnecke
Matthias Rönnecke
Stefan Rönnecke
Klaus Roth
Joachim Schmidt
Jutta Schmittinger
Tom Schneeberg
Dagmar Schott
Burkhard Schult
Falko Senkel
Jens Sonnenburg
Nicole Spatny
Martin Suppan
Manfred Templin
Carola Thielecke
Petra Verhoeven
Halina Wawzyniak
Franziska Wilke
Ines Witschel
Angela Wittig
Manuela Zapf
Christel Zetlitzer
Dagmar Ziegler (MdB)
Margot Zucker

Firmen
Abacus Tierpark Hotel Hauke
ADVISA Steuerberatungsgesellschaft mbH
Allianz Schade & Schade oHG
Anja Hübner & Dr. Alexander Schandt GbR
Apotheke am Rathaus, Carola Petzold
AquaDom & SEA LIFE Berlin
arvato direct service Potsdam GmbH
ASB KV Lübben e.V.

Bericht

halb ich die Aktion dieses Jahr als besonders lebendig und stimmungsvoll erlebt habe. Sehr eindrucksvoll finde ich immer den Festivalcharakter auf den Wiesen. Das ist eine wirklich sehr gute und gelungene Kombination. Viele eingeschworene Teams kommen regelmäßig sogar aus weiter entfernten Gegenden nach Potsdam, um für die gute Sache zu laufen und Familienspaß zu genießen. Beeindruckend ist das für mich vor allem aus zwei Gründen: Ich kann die Begeisterung fürs Laufen so gar nicht teilen. Gut, mit meinem Hobby kann auch nicht jeder etwas anfangen (Was ist denn dein Hobby?) – so gleicht sich alles wieder aus. Noch bemerkenswerter finde ich allerdings, dass diese Leute sich überwinden können, Spender zu



werben. Daher habe ich mich als Helfer bereitgestellt. Aufgabe entgegennehmen und nach Kräften ausführen – das funktioniert gut und dafür stehe ich auch gern im nächsten Jahr wieder bereit.

Als Helfer ist man einerseits mitten im Geschehen, andererseits bekommt man die Atmosphäre der Veranstaltung ziemlich gefiltert mit. So habe ich es verstanden, dass mit der Stadt Potsdam vereinbart war, dass auf dem ja sonst öffentlichen Stadtgelände durch den Verein Rauchverbote ausgesprochen werden dürfen. Sollte das tatsächlich so sein – chapeau! Auf die Idee, so etwas überhaupt machen zu können, wäre ich vermutlich im Leben nicht gekommen. Auch, wenn es eigentlich logisch ist – es gibt aber immer einige wenige unverbesserliche Nikotinopfer. Dass auf das Rauchverbot auch nochmal bei der Verlosung am Ende darauf hingewiesen wurde, fand ich ebenfalls sehr lobenswert. Tabakrauchen und eine Veranstaltung für stoffwechsel- und lungenkranke Patienten passen einfach nicht zusammen.

Etwas ungünstig, wenn auch dem Festivalgedanken nicht abträglich, war das Vorhandensein zweier Musikbühnen in gegenseitiger Hörweite. Vom Programm selbst habe ich leider wenig mitbekommen, lediglich die Trommler und ein paar Takte der Blasmusikgruppe „Tiere“ kamen bei mir an. Richtig gelungen finde ich so praktische Einrichtungen



Bericht

wie den Kuchenstand und das Kinderdorf, wobei über die Inanspruchnahme der Spiele und deren Spaßfaktor natürlich andere zu entscheiden haben. Der Kuchen ist auf dem Muko-Lauf immer meine Hauptmahlzeit, weil mir Grillgut weniger zusagt – aber das ist ja meine Sache. Das Highlight – und damit auch stets gut im Zeitplan als

Abschluss platziert – war wie immer die Tombola, vor allem wegen der großen Vielfalt der Gewinne. So ist ja für jeden was dabei, allerdings gibt es natürlich auch Sachen, mit denen ich persönlich vermutlich nichts anfangen könnte. Dennoch blieb die Veranstaltung so bis zum letzten Moment spannend – Ziel erreicht. Nächstes Jahr gern wieder.



.....  Philipp Borchert

Fotos Seiten 4-7:
Horst F. Beckmann (5), Matthias Gibtner (4)

Jahr	Anzahl der Läufer	Gesamteinnahmen (EUR) (Spenden, Zuschüsse, Standgebühren, ...)	Erlös (EUR) nach Abzug aller Kosten
2003	45	5.000	
2004	119	11.600	
2005	261	18.000	
...	...	...	...
2012		58.900	48.600
2013	792	38.600	26.600
2014	728	40.900	31.300

Der Freundschaftslauf ist nach wie vor eine wichtige Gelegenheit, die Öffentlichkeit auf die Mukoviszidose aufmerksam zu machen und Spenden einzuwerben. Allerdings lässt sich nicht verhehlen, dass die Einnahmen in den letzten Jahren zurückgehen. Das hat vielfältige Ursachen: Zum einen sind die Pharmaunternehmen nach einer Gesetzesänderung deutlich weniger spendabel, zum anderen sind die Zuschüsse der öffentlichen Wohlfahrtspflege nicht entsprechend gestiegen, sondern sie stagnieren. Allerdings konnten auch die Kosten der Veranstaltung zuletzt reduziert werden. In diesem Jahr ging es wieder aufwärts!

.....  Matthias Gibtner

Autohaus A. Ehrl Potsdam GmbH & Co.KG
Andreas Ehrl
Babelsberg Apotheke Sabine Theisen
Basdorf – Apotheke Rene Rogge
Berlin-Chemie AG
Boat City
Boutique „La Piccola“
Büroservice Annette Bähr
c/o Obermeyer GmbH Matthias Kohl
CCVOSSEL GmbH
Däbel & Däbel GbR
Deutsche Kinderhilfe e.V.
Fegro Selgros
Filmpark Babelsberg GmbH
Gabriele Stegner
FlieBenlegerbetrieb
Oliver Joachim Bartnicki
Frostkauf Berlin-Biesdorf
Gast- & Logierhaus „Zum Jungen Fritz“
Lutz Rottke
Gästehaus Roggenbuck Peter Roggenbuck
GLS Global Language Service
Heide Apotheke Frank Lietzmann
Helios Klinik Berlin Buch GmbH
Hugenotten Apotheke Oliver Keitel
Ing. Büro Siebert Andrea Siebert
Josef & Jürgen Jakobs GbR
Karstadt Warenhaus GmbH
Karten & Grafik Bianca Schmidt
Kleintierpraxis Christian Kammbach
KSB Aktiengesellschaft Vertriebs-
haus Berlin
Ligas Tischlerarbeiten GmbH
Löwen Apotheke Trapp
Marc Bennerscheidt GmbH
Margeriten-Apotheke Antje Starke
Medea GmbH
Moody Interior
Normannen Apotheke Frank Masthoff
Oberlinklinik gGmbH
Phönix Apotheke I. Kube
Physiotherapeuth Frank Fürstenow
Physiotherapie Martina Ziemann
plan b Oliver Merz
Prinzen-Apotheke Kreuzberg
RA Weis & Partner
Raphael-Apotheke Kristin Kneuß e.K.
runwaywest BERLIN Ute Friede
Schloss-Apotheke Rheinsberg

Serious Fun GmbH & Co. KG
Sigmar Mathes Hochdrucktechnik
Smile GmbH
Stolpe-Apotheke Bianca Dabbagh
Tinas Blumenwelt Martina Schleder
Tischlerbedarf GmbH & Co. KG
M. und F. Valentin
Touristic Point Gerhard Lindner
Troll Apotheke Klaus-Dieter Repke
Vogelsang Apotheke Eva Götz
Waage Apotheke



Information

Mobile Physiotherapie beim Landesverband

Was wollen wir – was brauchen wir – was können wir leisten?

Eine sehr persönliche Stellungnahme.

Physiotherapie ist eine der wichtigsten Therapiesäulen in der Behandlung von Mukoviszidose. Vor diesem Hintergrund hat der Landesverband Berlin-Brandenburg 1991 das Projekt „Mobile Krankengymnastik“ ins Leben gerufen. Zu diesem Zeitpunkt gab es lediglich einige wenige erfahrene CF-PhysiotherapeutInnen in den Kliniken, in den Praxen war das überhaupt noch kein Thema. Der Landesverband hat die Weiterbildung gefördert, und den Stamm an fest angestellten mobilen Physiotherapeutinnen von zunächst einer auf zeitweise 4,5 Stellen angehoben. Inzwischen haben sich – glücklicherweise – die Zeiten geändert. Neben den Physiotherapeuten in den Behandlungsteams der CF-Zentren und -Ambulanzen gibt es inzwischen mindestens 20 CF-erfahrene TherapeutInnen in Berlin und der näheren Umgebung. Auf der anderen Seite wird es für alle gemeinnützigen Vereine in der heutigen Zeit immer schwieriger, ausreichend Spenden für ihre Projekte zu akquirieren. **Wie kann es also weitergehen?**

Aus ärztlicher Sicht gibt es eindeutig **Bedarf für mobile Physiotherapeuten**, und zwar vor allem **in folgenden Bereichen:**

1. neu diagnostizierte Säuglinge und Kleinkinder: Eltern sind in dieser ersten Phase der Krankheitsverarbeitung oft überfordert mit den vielfältigen Aufgaben, die sie nun bewältigen müssen. Hier hat der Besuch der PhysiotherapeutIn eindeutig eine sehr unterstützende Funktion. Neben der krankengymnastischen Behandlung werden auch viele Fragen zum Umgang mit dem Inhaliergerät, der häuslichen Hygiene und anderen Themen rund um die Mukoviszidose angesprochen. Außerdem wird vermieden, dass der Säugling sich insbesondere in den Wintermonaten in Warteräumen oder öffentlichen Verkehrsmitteln aufhält.
2. die schwer kranken Patienten: Für jeden Patienten mit einer stark eingeschränkten Lungenfunktion ist der Gang zu einem Therapeuten eine nicht unerhebliche Anstrengung. Auch hier ist die Mobile KG von großer Bedeutung, oft auch in Ergänzung zu einer anderen TherapeutIn in der Praxis. So wird eine fast tägliche Behandlung möglich, die anderweitig nicht zu gewährleisten wäre.
3. Patienten auf dem Lande: Je weiter man sich von Berlin und Potsdam entfernt, umso schwieriger wird es, CF-erfahrene Praxen und Therapeuten zu finden. Hier ist die Unterstützung des Landesverbandes, der im Rahmen der Festanstellung die weiten Fahrwege mitfinanziert, von erheblicher Bedeutung.

Was können wir uns sinnvollerweise langfristig leisten?

Nach einem anfänglichen raschen Anstieg der Behandlungszahlen gab es ab dem Jahre 2000 eher einen Rückgang. Diesem musste natürlich schon durch Reduktion der festangestellten Kräfte begegnet werden. Trotzdem ist es in den letzten Jahren so, dass das Defizit, das vom Landesverband gegenfinanziert werden muss,

Information

immer größer wird und einige Physiotherapeuten tatsächlich nicht mehr ausgelastet sind.

Gerade Schulkinder verlieren oft die Lust an der Therapie, wenn sie es immer mit dem gleichen Therapeuten zu tun haben. Hier schadet ein Wechsel manchmal nicht, in den Praxen kann oft mehr Abwechslung geboten werden und die Konzentration der Kinder ist besser als im häuslichen Umfeld. Wenn wir aber eine möglichst flächendeckende physiotherapeutische Versorgung in Berlin und Brandenburg haben wollen, dann sollten wir versuchen, das Geld dort zu investieren, wo es am nötigsten ist. Ohne das Engagement des Landesverbandes und seiner Spender wäre keine häusliche Physiotherapie mehr möglich, auch dort nicht, wo sie dringend gebraucht wird (s.o.). Ohne die Unterstützung des Landesverbandes gäbe es keine Weiterbildung in CF-Physiotherapie für PhysiotherapeutInnen in den Praxen der strukturschwachen Regionen Brandenburgs.

Meine persönliche Wunschvorstellung wäre daher:

- Unterstützung der Physiotherapie zu Hause – dort wo erforderlich bei den drei genannten Zielgruppen – durch Finanzierung der Fahrtkosten und des zeitlichen Mehraufwandes.
- Im Gegenzug könnte man auf die Festanstellung verzichten und die Physiotherapeuten an Praxen assoziieren, über die die Abrechnung laufen kann.
- Auf diese Weise hätte der Landesverband Ressourcen frei, um dort zu helfen, wo es wirklich dringend erforderlich ist und könnte gleichzeitig sein Ziel realisieren, die vorhandenen Finanzmittel maßvoll einzusetzen.

.....  PD Dr. Doris Staab

Der vorstehende Artikel gibt die persönliche Meinung von Frau Dr. Staab wieder, die nicht mit der des Landesverbandes identisch ist. Der Landesverband möchte die Mobile KG als eigenes Projekt für die Patienten erhalten, ist sich aber der Tatsache bewusst, dass es Veränderungen geben muss. Bereits jetzt gilt die Festlegung, dass das Angebot für Mitglieder des Landesverbandes gedacht ist, worauf wir zukünftig aufgrund der knappen Kapazitäten auch verstärkt achten werden.

Wir verstehen den Beitrag als Diskussionsanstoß und bitten alle interessierten Mitglieder, sich zu dem Thema „Wer benötigt die Mobile Krankengymnastik? Wie kann die Zukunft der physiotherapeutischen Versorgung aussehen? Was wünschen sich die Betroffenen?“ zu äußern: per E-Mail, per Brief oder telefonisch (siehe Impressum).

.....  Dirk Seifert

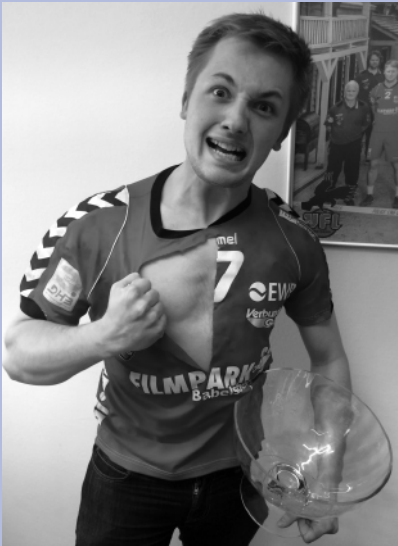


Foto: privat

Nils Jürschke, Handballer beim 1. VfL Potsdam 1990 e.V. hatte eine ganz besondere Idee:

Er versteigerte sein Trikot, das ihn die gesamte Saison 2013/14 begleitet hat und welches zuletzt wesentlicher Bestandteil des Triumphs der Mannschaft beim HVB Pokal war.

Der Erlös der Versteigerung – immerhin 100 Euro – kamen dem Mukoviszidose Landesverband und da speziell dem 12. Freundschaftslauf zugute und wurden bei diesem Anlass dem Vorsitzenden Dirk Seifert überreicht.

Wir bedanken uns herzlich und wünschen den Handballern des VfL auch in dieser Saison Erfolge!

Wir nehmen Abschied von

Christian Radeke



Seinen Angehörigen und Freunden
gilt unser tiefes Mitgefühl.

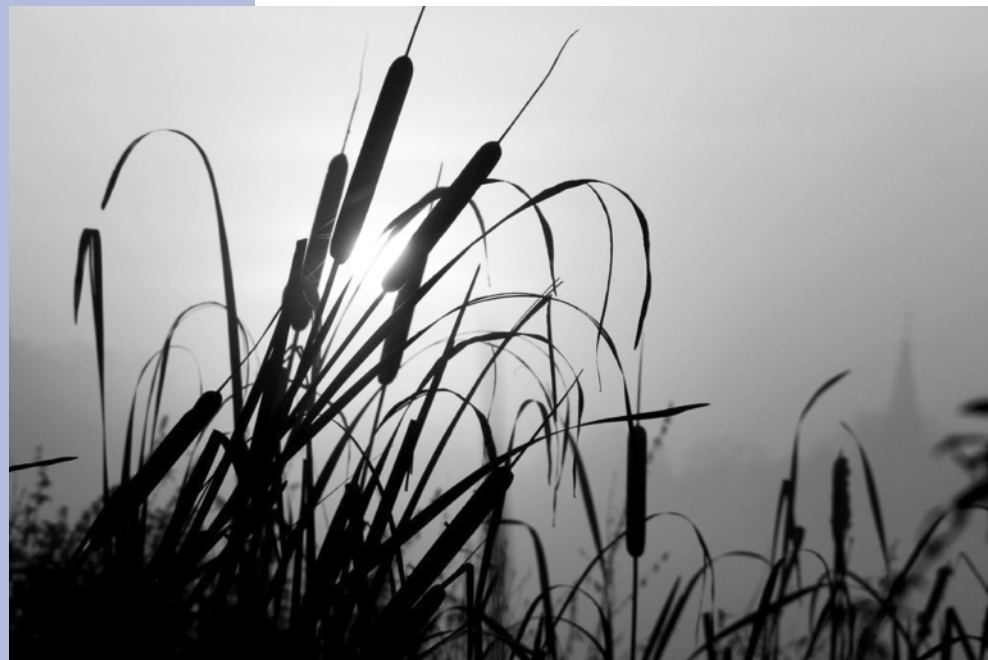


Foto: Jörg Naumann

Aktuelles

Das 6. Flugkistenrennen lädt nach Berlin-Johannisthal ein

Am Sonnabend, den 20.09.2014, findet auf der Sportanlage Segelfliegerdamm 47a von 13-17 Uhr dieses nun schon zur Tradition gewordene Rennen statt.

Auch 2014 wird wieder jene Atmosphäre aus der Frühzeit der Luftfahrt zu spüren sein, als 1909 vom ersten deutschen Motorflugplatz in Johannisthal Flugpioniere aus Deutschland und anderen Ländern mit ihren „fliegenden Kisten“ den Sprung in eine neue Dimension wagten. Zwar wird seit 1995 in Johannisthal nicht mehr geflogen, aber das Schieben der selbstgebauten „Flugkisten“ über eine bestimmte Strecke erfordert von den Schülerinnen und Schülern Kraft, Geschicklichkeit, Teamgeist und weckt das Interesse für die Luftfahrt. Ein Jahr lang haben sie sich gemeinsam mit ihren Lehrerinnen und Lehrern sowie den Eltern auf diesen Höhepunkt vorbereitet.



Foto:
Werner
Schönfeldt

Wie schon in den Jahren zuvor wird es einen heißen Kampf um die Pokale geben. Natürlich wird auch das 2013 erstmals durchgeführte und mit Begeisterung aufgenommene „Flugkistenrennen von Organisationsteams“ das Geschehen bereichern. Wie in den bisherigen Rennen starten die Flugkisten der Schulen im Melli-Beese-Wettkampf der Grundschulen (gewidmet der ersten deutschen Motorfliegerin) bzw. im Hans-Grade-Wettkampf der Sekundarschulen und Gymnasien (gewidmet dem Flugpionier). Beide Wettkämpfe beinhalten jeweils die Bestandteile Flugkistenspurtenrennen und Flugkistenhindernisstafel. Im Melli-Beese-Wettkampf ist die Schule am Ginkgobaum Pokalverteidiger, im Hans-Grade-Wettkampf ist es die Emmy-Noether-Schule.

Für alle Zuschauer besteht die Möglichkeit, in einem Quiz über die Geschichte des Flugplatzes das eigene Wissen zu testen und wertvolle Preise zu gewinnen. Eine Reihe von Informationsständen stellen u.a. die Flugkisten der Schulen ausführlich in Bild und Text vor. Der Besuch von Theo Tintenklecks, ein Kindertrödelmarkt, eine Hüpfburg, eine gute gastronomische Versorgung und ein DJ mit viel Musik und Humor runden das Ganze ab.

.....  Werner Schönfeldt



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

Am Sonntag, den 12. Oktober 2014, findet in Potsdam die 23. Jahresveranstaltung des Mukoviszidose Landesverbandes statt. **Zentraler Programmpunkt ist die 24. Jahresmitgliederversammlung.**

Außerdem gibt es ein Programm mit Vorträgen und Workshops.

Ort Potsdam, Mercure Hotel
Lange Brücke
(nahe Potsdam Hauptbahnhof)

Bitte beachten Sie das dieser Flügelpost beiliegende Einladungsschreiben. Das detaillierte Programm finden Sie ab September auf unserer Homepage.

Alle Mitglieder und Freunde des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. möchte ich hiermit im Namen des Vorstandes recht herzlich einladen.

Eine verbindliche namentliche Anmeldung ist bis 30. September erforderlich.

.....  Ihr Dirk Seifert, Vorsitzender

Termine

6. September 2014

Berlin

Klausurtagung

„Ehrenamt – Ich mach mit“

für Freundschaftslauhelfer 2014

12.-14. September 2014

Berlin

Selbsthilfetagung

12. Oktober 2014

Potsdam

Jahresmitgliederversammlung

15. November 2014

Berlin

15. Christiane Herzog Tag



Impressum

Herausgeber Mukoviszidose Landesverband

Berlin-Brandenburg e.V.

c/o 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. 61 01.07.2014

Redaktionsschluss Nr. 62 01.11.2014

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

Redaktion Edda Beckmann, Matthias Gibtnier

(Kordinator), Reinhard Schubert (Lektorat)

Layout Katrin Groß, katrin@wirtschaftshof8.de

Druck Druckerei Well, 10367 Berlin

Zum guten Schluss

Arvato

... ist ein Dienstleistungsunternehmen der Bertelsmann AG, das weltweit auf zahlreichen Geschäftsfeldern von Medienproduktion bis Logistik aktiv ist.

Die Potsdamer Niederlassung hat den bundesweiten Aktionstag des Unternehmens am 14. Juni genutzt, um bei einem „Tag der offenen Tür“ dem Mukoviszidose Landesverband eine Spende in Höhe von 1.000 Euro zu überreichen. Für die Patienten nahmen Kerstin Schwarz, Tobias Müller und Helmut Jurgasch den symbolischen Scheck entgegen. Wir danken dem Unternehmen herzlich!



Foto: arvato

Der **Hauptpreis der Freundschaftslauftombola 2014** war ein 119 cm großer Flachbildfernseher, gestiftet von unserem großen Unterstützer Gerhard Lindner. Das Foto zeigt die Übergabe des Gerätes in der Rykestraße, anwesend sind (v.l.n.r.) Anika Kiefel, die Gewinnerin Frau Kabst-Hartmann, Kerstin Schwarz.



Foto: Edda Beckmann

Wir erhielten dazu folgende E-Mail: „Ich habe mich unglaublich über den ersten Hauptgewinn meines Lebens gefreut! Dazu muss man manchmal vierzig werden ... Der Flachbildschirm ist unglaublich groß! Dank an den edlen Sponsor! Ihnen und Ihrem Team weiterhin alle Kraft und Unterstützung – wissen wir doch, was diese Krankheit

im Alltag bedeutet, da unsere Tochter auch an Mukoviszidose erkrankt ist und wir übrigens schon seit zehn Jahren am Freundschaftslauf teilnehmen ... Herzlichen Gruß von der Familie Kabst-Hartmann“

Der **Christiane Herzog Tag** bietet in diesem Jahr am 15. November die Gelegenheit, in einem festlichen Rahmen für die Anliegen der Mukoviszidose-Patienten zu werben. Er findet in diesem Jahr im Best Western Premier Hotel Moa Berlin-Tiergarten statt. Beginn ist um 10 Uhr.

Erinnert wird mit diesem Tag an Christiane Herzog, die mittlerweile verstorbene Frau des damaligen Bundespräsidenten Roman Herzog, die es sich zur Aufgabe gemacht hatte, mit ihrer Stiftung den Kampf gegen die Mukoviszidose und für die Betroffenen zu unterstützen.

Matthias Gibtnier