



MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Post

Nr. 62
Dezember 2014

Inhalt



Aktuelles

- 3-4 Mobile Krankengymnastik –
Reaktionen aus dem Verband

Informationen

- 5-7 Die Jahresmitgliederversammlung
7 Neue Mitarbeiterin in der KuB

Berichte

- 2 Christiane Herzog Tag 2014
8 Die Klimakuren 2014
9 Bikertour 2014
11 Flugkistenrennen 2014
10 In Memoriam
12 Zum guten Schluss

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer des Mukoviszidose-Landesverbandes Berlin-Brandenburg!

Das Jahr 2014 nähert sich bereits wieder seinem Ende und wir blicken auf ein für den Verband erfolgreiches Jahr zurück. Die Mitgliederzahl entwickelte sich erfreulich, und auch der Freundschaftslauf war in diesem Jahr ein vom Wetter begünstigter, großer Erfolg. Dafür auch ein herzliches Dankeschön an alle ehrenamtlichen Helferinnen und Organisatorinnen, die Mitarbeiterinnen der Kontakt- und Beratungsstelle und – natürlich und vor allem – an alle, die mitgelaufen sind und Runde für Runde Spendengelder für die Mukos der Region eingeworben haben!

Neben dem Freundschaftslauf spielte die Umstrukturierung der Mobilen Krankengymnastik eine wichtige Rolle. In vielen Treffen und Gesprächen zwischen Therapeutinnen, Vorstand und Betroffenen ist es uns gelungen, das Projekt effizienter zu organisieren und damit auch in der Zukunft dauerhaft wirtschaftlich zu führen. Für einige Patienten gab es einen Wechsel bei den Behandlerinnen, was leider unumgänglich war. Möglicherweise ergibt sich daraus aber auch eine Chance, Neues kennenzulernen.

Wir möchten darauf hinweisen, dass unsere nächste JMV bereits am 27./28. März 2015 stattfinden wird. Wir erhoffen uns mit diesem Frühjahrstermin eine aktivere Teilnahme und eine Entspannung in der Veranstaltungsdichte im Herbst.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen im Namen des Vorstandes eine frohe und besinnliche Vorweihnachtszeit, schöne Feiertage und einen Guten Rutsch ins Jahr 2015!



Constanze Pohl
Foto: Horst F. Beckmann

Constanze Pohl
stellv. Vorstandsvorsitzende

Christiane Herzog Tag 2014

Der Christiane Herzog Tag 2014 war geprägt von informativen Fachvorträgen und interessanten Gesprächen zwischen Patienten, Angehörigen und Behandlern. Die Fachvorträge behandelten die aktuelle Situation des Christiane Herzog Zentrums der Berliner Charité (Dr. Staab), (neue) Verfahren zur Messung der Lungenfunktion und zur Interpretation der gewonnenen Daten (Dr. Eickmeier) das neu erwachsende Problem der atypischen Mykobakterien (Dr. Schwarz) und Neues zur Sozialgesetzgebung. Auch die Arbeit unseres Landesverbandes konnte in einem Vortrag präsentiert werden.

Jeder Mukoviszidosepatient kennt sie: die Lungenfunktionsprüfung. Mal sind auf einem Bildschirm Kerzen auszupusten, mal schwebt ein Ballon in der Landschaft. Was als FEV1 zunächst als Kennzahl sehr einleuchtend scheint („xy% der Normkapazität“), ist bei näherer Betrachtung nur im Zusammenhang und im zeitlichen Verlauf eine aussagekräftige Größe. So sind Daten der Lebensumstände des Patienten und weitere Durchflussgrößen erforderlich.

Ebenfalls um die Lungenbeteiligung ging es im Vortrag von Dr. Carsten Schwarz. Je älter Mukoviszidosebetroffene werden, desto bunter wird der „Mikrobenzoo“, der die Lungen besiedelt. Eine erwartbare Entwicklung, denn mit zunehmendem Lebensalter steigt auch die Zahl der Keimkontakte an. Eine relativ neu bei Mukoviszidosebetroffenen beobachtete Gruppe von Keimen stellen die atypischen Mykobakterien dar. Sie können sehr schnell ganz erhebliche Verschlechterungen der Lungenfunktion bewirken, auch plötzlicher starker Gewichtsverlust ist ein Alarmzeichen. Mykobakterien gedeihen praktisch in allen feuchten Umgebungen und werden durch Aerosole übertragen. Risiken bestehen insbesondere beim Umgang mit (Blumen-)Erde, Hydrokulturen und der Haltung von Reptilien, aber auch bei nicht ausreichender Sterilisierung und Trocknung von Behandlungsgeschäften. Die Behandlung einer Mykobakteriose ist aufwändig und immer durch den kombinierten, langfristigen Einsatz mehrerer Antibiotika gekennzeichnet. Letzteres, um die sehr schnell auftretenden Resistenzen in den Griff zu bekommen.

Im Anschluss stellte Annabell Karatzas vom Bundesverband Tendenzen der sozialen Sicherung bei Erwerbsminderung/-unfähigkeit vor. Ihr Fazit: einerseits beachtet der Gesetzgeber bei der Berechnung der Höhe der Bedarfssätze den Mehrbedarf von Mukoviszidosekranken nicht, auf der anderen Seite sind Zuschüsse, die die Krankenkassen gewähren müssen, etwa für den Stromverbrauch von Verneblern und Konzentratoren, nicht bekannt. Seit Einführung der Hartz-Gesetzgebung ist zudem die absolut unbefriedigende Situation eingetreten, dass der Staat erst nach dem vollständigem Verbrauch von Vermögensresten Hilfe leistet. Das sabotiert jeglichen Anreiz der Eigenvorsorge, denn im schlimmsten Fall wird eine angesparte Rente nicht für die Betroffenen verwendet, sondern nur dazu, die Hartz-IV-Zahlungen zu reduzieren.

.....  Matthias Gibtner

Mobile Krankengymnastik – Reaktionen aus dem Verband

Der Beitrag von Frau PD Dr. Staab vom Christiane Herzog Zentrum der Berliner Charité in der letzten Flügelpost und die mittlerweile durch den Landesverband umgesetzten Veränderungen bei der Physiotherapie haben ein lebhaftes Echo gefunden. Die gute Nachricht vorab: Das System ist erst mal gesichert und bleibt bestehen. – Wir dokumentieren hier eine Auswahl von Zuschriften.

.....  Matthias Gibtner

(...) Wir leben nicht auf dem Land und trotzdem werden wir in den hiesigen Praxen angeschaut, als würden wir vom anderen Stern kommen, da Mukoviszidose wohl schon jeder mal gehört hat, jedoch über professionelles Wissen, geschweige denn Praxis, verfügt hier niemand. (...) Wenn für uns die Physiotherapie, wohl bemerkt einmal wöchentlich, wegfallen würde, wüsste ich nicht, was aus unserem Sohn wird. Ich als Mutter bzw. wir als Eltern, würden uns generell an den Kosten beteiligen bzw. mit unserer Krankenkasse Rücksprache halten, ob und in wie weit Sie sich, mit an den Kosten beteiligen. Das Leben mit einer so schwerwiegenden Erkrankung kann und darf nicht aus finanziellen Gründen schneller zu Ende gehen, als nötig. (...)

.....  Cindy Trambale

(...) Wie Frau Dr. Staab halte ich mobile Physiotherapie für neu diagnostizierte Säuglinge, schwerkranke Patienten und Patienten auf dem Lande für wichtig und unterstützenswert. Ebenso ist sie bei Patienten mit Problemkeimen (MRSA, Burkholderia Cepacia) aus hygienischen Gründen zwingend erforderlich, da diese Patienten nicht in Praxen behandelt werden dürfen. Auch mag es immer wieder Patienten in so schwierigen psycho-sozialen Verhältnissen geben, dass ein Hausbesuch als die bessere Lösung erscheint.

Bei allen anderen Patienten denke ich, dass in einer Physiotherapie-Praxis mehr Möglichkeiten bestehen, befund- und altersangepasst zu behandeln, insbesondere, wenn diese Praxis auf CF-Patienten eingestellt ist. (...) Auch die Regelung, mobile Physiotherapie nur noch für Mitglieder des Landesverbandes bereitzustellen, wie von Herrn Seifert beschrieben, halte ich für überdenkenswert, weiß ich doch aus meiner Rehaerfahrung, dass gerade die psychosozial schwierigen Patienten, die dringend der Hilfe und vielleicht eines unterstützenden Hausbesuches bedürfen, oft noch nicht einmal in der Lage sind, einem Verein beizutreten.

Wenn es durch Umstrukturierungen gelingen könnte, allen Patienten aus den o.g. fünf Gruppen mobile Physiotherapie zukommen zu lassen und die anderen Patienten in qualifizierten Praxen zu betreuen, würde man meiner Ansicht nach mit den Spendengeldern effektiver und gerechter umgehen, als eine Leistung nur ausge-

(Fortsetzung Seite 4)

Wir danken allen, die für die Projekte des Landesverbandes gespendet haben

(Spenden vom 15.06. bis 15.11.2014)

Private Spender

Doris und Hartmut Ast
Babette Brüggert
Dr. Helmut Deckert
Simon Etienne Elias Dobslaff
Harald Gasper
Brigitte Gebel
Matthias Gibtner
Dirk Greiff
Eberhardt Günter
Gaida Henry Otto
Hannelore Kramarczyk
Dr. Frank Naumann
Helga Orłowski
Christiane Pankow
Reyk Pohl
Constanze Pohl
Ivonne Rau
Manuela Rengel
Marina Salzwedel
Prof. Dr. Günther Schauerte
Eva-Katharina Scheele
Werner & Roswitha Schönfeldt
Doris Schurig
Jana und Jörn Weinberger
Henrik Zapel
Dagmar Ziegler (MdB)
Margot Zucker

Firmen

Apotheke Mariendorf
Büroservice Annette Bähr
Fontane Apotheke
Klinikum Frankfurt Oder
Koala Apotheke
Löwen Apotheke Trapp
Normannen Apotheke Frank Masthoff
Phönix – Apotheke Ingrid Martini
Praxis Prof. Dr. Karl Paul-Buck
Prinzen-Apotheke Kreuzberg
Rhenus SE & Co. KG
Rosen-Apotheke H. Forstner
runway west BERLIN Ute Friede
Stadt und Land
Troll Apotheke Klaus-Dieter Repke



Aktuelles

wählten Patienten des Landesverbandes zukommen zu lassen. Meine Vision war immer ein Netzwerk von CF-qualifizierten PhysiotherapeutInnen, angesiedelt in Praxen in und um Berlin, die von einer zentralen Stelle aus vermittelt, gefördert und fortgebildet werden. Wer könnte diese Aufgabe besser übernehmen als der Landesverband?

.....  *Birgit Dittmar*

(...) Drei Gründe, die mir wichtig sind, die mobile Krankengymnastik in ihrer jetzigen Form beizubehalten:

Der Nutzen der Therapie bei Infekten ist klar, aber auch in Phasen, in denen ich relativ gesund bin, ist mir die Therapie wichtig: Um Atemtechniken weiter zu verfeinern und natürlich um dem nächsten Infekt vorzubeugen. Deshalb halte ich eine sich immer wiederholende, regelmäßige Therapie für sehr wichtig. Motivationsprobleme habe ich keine, wahrscheinlich auch aus der Erkenntnis heraus, wie sehr die Therapie hilft. (...) Die Therapie hat mir geholfen – und hilft mir immer noch weiter! – meinen aktuellen Gesundheitszustand gut zu bewerten. Handelt es sich nur um einen kleinen Infekt oder ist hier etwas ernstes im Anmarsch? Muss ich in die Arztpraxis oder reicht es, wenn ich einmal mehr inhaliere? Dieses Gefühl für den eigenen Körper zu haben, finde ich ungemein wichtig. Es hilft mir, in vielen Situationen geeignete Entscheidungen zu treffen.

.....  *Stefan Rönnecke*

Den Zeilen von Frau Dr. Staab stimme ich voll zu. Ich finde es auch toll, dass sie Vorschläge für eine Lösung anbietet. Obwohl ich zwei Kinder (eines davon mit Muko) teilweise alleine groß gezogen habe, habe ich es geschafft, die Therapie regelmäßig zu Hause mit meiner Tochter durchzuführen, neben Arbeit und Haushalt. Auch die regelmäßigen Arztbesuche, die mich von Hohenschönhausen nach Heckeshorn zum Wannsee führten, mussten eingeplant und durchgeführt werden. Dort wurden uns neben der ärztlichen Untersuchung Tipps gegeben und Fragen zur Physiotherapie beantwortet. Sicher wäre es für mich einfacher gewesen, wenn eine Physiotherapeutin zu uns nach Hause gekommen wäre. Aber hier stellt sich ja nun auch die Frage, wer das finanzieren soll. Ich persönlich mag dafür meine Spende nicht einsetzen.

Sie sind sich bewusst, dass eine Veränderung stattfinden muss. Sicher möchten Sie an Ihrem „Baby“ – der mobilen Physiotherapie – festhalten, aber es ist schon toll, dass über die Jahre mit dieser vielen Patienten geholfen werden konnte. Das Augenmerk des LV könnte nun auch darin bestehen, die von Frau Dr. Staab vorgeschlagene Gewinnung und Weiterbildung von Physiotherapeuten in ländlichen Gebieten zu fördern.

Vielleicht könnte auch die Erstellung (einer) CD, DVD oder App zu einer Motivation, Hilfestellung und Unterstützung für Betroffene und Familien beitragen. (...)

.....  *Andrea Siepmann*

Informationen

24. Jahresveranstaltung des Mukoviszidose Landesverbandes

Am 12. Oktober 2014 fand unsere 24. Jahresveranstaltung statt. Dieses Mal trafen sich Mitglieder und Gäste unseres Verbandes im Mercure Hotel Potsdam.

Ab 9 Uhr hatten alle die Möglichkeit, sich bei Kaffee, Kuchen und kleinen Snacks auf die Veranstaltung einzustimmen. Es gab wirklich nette Gespräche. Gleichzeitig hatten wir die Möglichkeit, uns mit Pharmareferenten auszutauschen. Auch kleine Werbegeschenke, wie farbenfrohe Pillendöschen, Stoffbeutel und einiges an Infomaterial gab es wieder.

Um 10 Uhr eröffnete unser Vorstandsvorsitzender Dirk Seifert die Veranstaltung und begrüßte alle Gäste. Dann begann das Vortragsprogramm. Nach zwei Stunden konzentrierten Zuhörens gab es eine kleine Pause mit Kaffee und Tee, um gutgelaunt in die 23. Jahresmitgliederversammlung zu gehen. Die Mitglieder bedankten sich bei Frau Reschke und Herrn Jurgasch, die kurzfristig als Kassenprüfer in diesem Jahr eingesprungen waren. Außerdem stellten sich zwei neue Kassenprüfer zur Wahl, Anita Pohl und Stefanie Geidel. Sie wurden einstimmig in ihr Amt für die nächsten zwei Jahre berufen.

Der Vorstand wird seine Arbeit auch im kommenden Jahr fortsetzen.

Pünktlich zur Mittagszeit waren Plätze im angrenzenden Hotelrestaurant reserviert. Es gab Leckerer vom Buffet, für jeden Geschmack war etwas dabei.

Nach der ausgiebigen Mittagspause waren fünf Workshops, verteilt auf zwei Runden, angesetzt. Ich entschied mich für den Workshop „Neue Therapien“. Hier wurde über die neuen Medikamente Ivafactor und Lumafactor informiert, letzteres wird noch in klinischen Studien untersucht. Auf die Kombination dieser beiden Medikamente wird zurzeit große Hoffnung gesetzt. Anschließend besuchte ich den Workshop „Alternative Medizin“ mit Erina Graßhoff.

Abgeschlossen wurde die Jahresveranstaltung mit Kaffee und Kuchen und weiteren angeregten Gesprächen. Insgesamt war es eine sehr gelungene Veranstaltung, die man auch zum Erfahrungsaustausch nutzte. Meinen Dank an alle, die daran beteiligt waren.

.....  *Viola Kiefel, Vorstand*

Workshops und Vorträge

Die 24. Jahresveranstaltung bot ein interessantes Programm an Fachvorträgen und Workshops. Den Reigen eröffnete ein Vortrag von Nathalie Pichler, Mitarbeiterin des Bundesverbandes. Von ihr wurden Möglichkeiten aufgezeigt, wie Patienten und deren Angehörige Unterstützung erhalten können.

(Fortsetzung Seite 6)



Informationen

Anschließend referierte die Sozialberaterin Anja Binder über die Veränderungen im Sozialrecht, die Auswirkungen auf die Zuerkennung von Pflegestufen und Grade der Behinderung im Schwerbehindertenausweis haben. Neben der allgemeinen Information stand hier der Ansporn an die betroffenen Familien im Vordergrund, ihr Recht zu suchen und auch gegen Widerstände in den Verwaltungen einzufordern.

Im Anschluss sprach Vivien Semper, Physiotherapeutin aus Berlin, über das zur Zeit im Landesverband heiß diskutierte Thema Physiotherapie: Von ihr wurde die Notwendigkeit physiotherapeutischer Maßnahmen allgemein hervorgehoben.

Außerordentlich interessant war nach der Jahresmitgliederversammlung und der Mittagspause der Workshop mit Frau Erina Graßhoff, die Wege der alternativen Medizin vorstellte. Galt lange Zeit eine rigorose Ablehnung alternativer Therapieansätze durch die klassische Medizin, so ist man da mittlerweile offener: Gut ist, was dem Patienten hilft und ihm nicht schadet. Viele Menschen können mit den vielfältigen Therapieangeboten der Schulmedizin zwar stabilisiert werden, Lebensqualität finden sie aber erst durch alternative, naturheilkundliche oder homöopathische Methoden. Das ist auch kein Wunder, ist doch der menschliche Körper kein klassischer Automat („Input x führt immer zu Output y“), sondern er ist ein komplexes System.

Lange Zeit vor der Apparate- und Großchemie-Medizin fanden Heilkundige der frühen Zivilisationen Mittel und Wege, um Beschwerden zu lindern und Krankheiten zu heilen. Natürlich haben die Erkenntnisse der medizinischen Forschung und der Laborchemie in den letzten hundert Jahren zahlreiche Dinge ermöglicht, die früher aussichtslos waren. Aber schon Hippokrates um 400 v.u.Z. wusste durch Beobachtung und Zuwendung, Kranke zu heilen. Hildegard von Bingen nutzte die Kräutermedizin der Klosterschulen, um Beschwerden zu lindern, Bombastus von Hohenheim wurde als Paracelsus berühmt, weil er in geschickter Weise die Kunst der Alchemie nutzte, um Kranken zu helfen. Sehr wirksam ist die physikalische Therapie nach Sebastian Kneipp, der sich um die Bewegung und die Funktion des Herz-Kreislauf-Systems durch Wärme und Kältereize sorgte.

Auch heute noch heftig umstritten ist die auf Samuel Hahnemann zurückgehende Homöopathie. Diskussionen, ob in einer D12-Tinktur überhaupt noch Spuren von Wirkstoffmolekülen enthalten sein könnten (vermutlich: nein), gehen dann fehl, wenn man den eigentlichen Ansatz der Homöopathie beachtet: Die Wirkungen sollen hier nicht durch Stoffe, sondern durch die Aufprägung der Stoffinformationen auf ein Trägermedium wie Wasser erzielt werden. Sicherlich wäre es verantwortungslos, auf diese Weise eine akute Infektion statt mit Antibiotika behandeln zu wollen. Wenn es aber um die langfristige Vermeidung und die Linderung von Beschwerden geht, dann erscheint dieser Ansatz zumindest der Überlegung wert.

Einen reichen Erfahrungsschatz bieten auch die Traditionelle Chinesische Medizin (TCM), japanische Entspannungstherapien und der indische Kulturkreis mit Ayurveda, Yoga und Meditation. Die bewusste Selbstkontrolle von Atmung, Körperhaltung und Muskulatur hat ganz entscheidenden Einfluss auf unser Wohlbefinden und verbessert sowohl Atmung als auch Verdauung.

(Fortsetzung Seite 7)

Informationen

Insgesamt gilt: gut ist alles, was der Patient als positiv empfindet und was ihm nicht schadet. Diese Risikoabwägung muss übrigens auch für die europäische Schulmedizin bei allen Behandlungsschritten gelten! Nur weil ein Apparat schick und teuer war, muss er dem Patienten nicht automatisch helfen.

Da es entscheidend ist, das stark belastete Immunsystem von Mukos zu stärken, es zu schützen und zu stabilisieren, können alternative Therapien hier ansetzen. Die Aktivierung der Selbstheilungskräfte kann es oftmals vermeiden oder zumindest hinauszögern, zu härteren und belastenderen Therapieformen greifen zu müssen.

.....  *Matthias Gibtner, Vorstand*

Neue Mitarbeiterin der Kontakt- und Beratungsstelle

Ab sofort stehe ich Ihnen als neue Ansprechpartnerin in der Kontakt- und Beratungsstelle mit Rat und Tat zur Seite. Darum möchte ich mich hier kurz vorstellen: Mein Name ist Anett Drusche, ich bin 31 Jahre alt und seit 2010 Sozialarbeiterin von Beruf.

Auf meinem bisherigen Berufsweg habe ich viele verschiedene Menschen mit ihren jeweiligen Themen und Problemen kennengelernt. Ich arbeitete eine Weile mit behinderten jungen Familien, auch mit Jugendlichen auf dem Weg ins Berufsleben sowie mit psychisch kranken Menschen.

Am meisten beeindruckt hat mich meine letzte Tätigkeit als persönliche Assistentin einer Rollstuhlfahrerin. Diese hatte eine seltene Autoimmunerkrankung, die unter anderem mit Muskelschwund, erhöhter Infektanfälligkeit und einem gestörten Verdauungssystem einherging. Regelmäßige Infusionen, Schmerztherapie, Physiotherapie und auch immer wieder Krankenhausaufenthalte waren Teil ihres alltäglichen Lebens. Bewundernswert fand ich, mit welcher Disziplin sie ihre Tage strukturierte, nicht nur ihre eigenen Therapien und Freizeiten, sondern auch die Arbeitseinsätze ihrer Assistenten. Ich weiß nicht, ob ich das auch so hinbekommen, oder längst den Mut zu verloren hätte. Umso beeindruckender war für mich ihre Lebensfreude und Kraft, und wie nach jedem überwundenen Hindernis (sei es eine Krankheit, der Kampf mit Behörden oder ganz reale Barrieren in der städtischen Infrastruktur) die Kraft und Zuversicht und damit auch das Bewältigungspotential für kommende Herausforderungen wuchs.

Diese Erfahrung möchte ich weitergeben und gerne wieder mit ratsuchenden Mukoviszidosebetroffenen und -angehörigen erleben. Ich freue mich sehr, Sie kennenzulernen und bin gespannt, welche schönen Aktionen wir für den Mukoviszidose-Landesverband gemeinsam auf die Beine stellen.

.....  *Ihre Anett Drusche*



Anett Drusche
Foto: privat



Foto: Kornelia Krüger

Klimatherapiefahrt mit Unterstützung des Landesverbandes

Wir – Jan und ich – waren vor einer Woche zur Klimatherapiefahrt auf Rügen. Ich hatte mir vor allem zum Ziel gesetzt, mal ganz in Ruhe zu etwas ausgewogenerem Essen zu kommen, was ich zu Hause – obwohl es mir nicht an Möglichkeiten mangelt – meist eher schleifen lasse. So haben wir auf Rügen zusammen gekocht und waren auch das ein oder andere Mal vor Ort irgendwo essen. Mein Hauptziel habe ich also durchaus erreicht.

Ich wäre gern viel mehr an der frischen Luft gewesen, leider ist Jan derzeit deutlich weniger mobil als ich es gedacht habe, sodass wir auf der Insel viel mit dem Auto unterwegs waren. Mit dem mobilen Sauerstoffgerät ist es auch nicht einfach, am Strand zu laufen. Einige Male habe ich die Gelegenheit genutzt und war allein etwas mit dem Rad unterwegs. Gerade im Dunkeln ist so ein Strand ja faszinierend.



Foto: Philipp Borchert

Vom Wetter her hatten wir wenig Glück, im Prinzip war es die gesamte Woche über ziemlich trüb. Das hat mir für mein Hobby allerdings etwas in die Karten gespielt, so konnte ich einige schöne Aufnahmen der Eisenbahnen auf der Insel ohne störendes Sonnenlicht (Reflektionen, Gegenlicht) machen. Ich bin sowieso ein Fan dieses feucht-trüben Wetters, meiner Meinung nach ist dann die Luft deutlich angenehmer für mich.

Die Ferienwohnung war ausgezeichnet und bot uns auch die Möglichkeit, ein paar Stunden drinnen zu verbringen. (...) Vielen Dank für die Möglichkeit, die Insel Rügen mal etwas näher kennenzulernen.

..... Philipp Borchert

13. CF-Motorradtour 2014

Ich bin die Mutter der zwei CF-ler Andrea und Willi und weiß, dass meine Kinder sich jedes Jahr auf diese Tour freuen, denn die Organisation und die Zusammenstellung der Tour durch Sebastian und Toby sind einfach spitze. Anfangs habe ich meine Kinder nur zur Tour hingefahren und wieder abgeholt, wo ich jedes mal herzlichst empfangen wurde. So vergingen einige Jahre. Als ich dann bei einer Gedenkfahrt als Sozia mitfahren durfte, stand für mich fest: Einmal möchtest Du auch als Fahrer dabei sein! Gesagt getan, und so habe ich dann den Großen Motorradführerschein gemacht und fleißig erst mit der kleinen Maschine (die Willi jetzt fährt) und in diesem Jahr dann mit meiner großen Maschine geübt. Und dennoch hatte ich Angst, das Ganze nicht zu schaffen!

Aber dank Sylvi und Basti habe ich es geschafft und auch die anderen Mitfahrer waren alle super! Mit viel Zuspruch von allen Seiten sind wir dann zur Tour gestartet, da ich aber nicht auf die Autobahn wollte, hatte Basti auch hierfür eine Lösung parat (Danke noch mal dafür!). So bin ich mit Andrea über die Landstraße zum vorgesehenen Treffpunkt gefahren, den Sebastian vorgeschlagen hatte. Es war einfach nur toll!! Nach einigem Suchen fanden wir auch die ganze Truppe und ich war stolz wie Bolle, dass ich so toll aufgenommen worden bin, obwohl ich ja eigentlich für die gestandenen Fahrer nur eine „Bremse“ war. Aber das ist ja gerade das Schöne an dieser Truppe, es wird auf jeden eingegangen und Rücksicht genommen.

Als Ziel war in diesem Jahr die Burg Rabenstein im Fläming ausgesucht worden. Es war eine tolle Tour durch die schöne Landschaft und wir kamen auch alle heil den Schotterberg hoch. Nach einer kleinen Stärkung ging es in die Falknerei, um uns heimische Greife in Aktion anzusehen. Anschließend ging es zur Burg, wo wir gemeinsam gegessen haben und in trauter Runde Gespräche führen konnten, bis dann die Rückreise auf dem Plan stand. Wir fuhren zunächst gemeinsam, dann teilte sich die Gruppe und ich verlor leider den Anschluss. Völlig auf mich allein gestellt fuhr ich den Rückweg bis Brandenburg/Havel ganz alleine, wo ich dann wieder auf meine Kinder, Andrea und Willi traf, mit denen ich gemeinsam nach Hause fuhr. Gegen 20.30 Uhr waren wir dann wohlbehalten zu Hause. Mein Resümee des Tages war: Müde und kaputt, aber stolz auf meine Leistung!

Nochmal vielen Dank an Basti, Toby, Christiane und auch an die anderen Mitfahrer, die es mir ermöglicht haben, so einen tollen Tag zu erleben. Allen Eltern, die Ihre Kinder auch mal mitschicken möchten, kann ich nur sagen: Versucht es einfach, es ist wirklich eine ganz tolle Sache.

Ich wünsche Euch allen viel Gesundheit und allzeit gute und unfallfreie Fahrt!!

Mit freundlichen Grüßen an alle Mitfahrer

..... Marita Lukas



Foto:
Tobias T. Müller ©2014 TTM-Toby's
Fotografie für Mukoviszidose LV BBg

Wir nehmen Abschied von

Grit Schulze

Frank Heinze

Mario Dölling

Peggy Haufe



Ihren Angehörigen und Freunden
gilt unser tiefes Mitgefühl.



Foto: Jörg Naumann

Bericht

Sie rollten wieder – die Flugkisten in Berlin-Johannisthal

Zum 6. Flugkistenrennen trafen sich auch in diesem Jahr Schulen aus Treptow/Köpenick mit ihren rollenden Flugkisten, die historischen Flugzeugen aus der Frühzeit des Flugplatzes Johannisthal nachempfunden sind. Am 20. September gingen sechs Grundschulen und zwei Gymnasien mit 13 Flugkisten und insgesamt 15 Teams an den Start. Unter der Schirmherrschaft des Bezirksstadtrates Michael Vogel war es den MitarbeiterInnen der Arbeitsgruppe Flugkistenrennen sowie den Beauftragten der teilnehmenden Schulen mit Bezirksamts-, Spenden- und Sponsorenmitteln erneut gelungen, einen spannenden Wettkampf zu gestalten. Auch in diesem Jahr starteten die Flugkisten im Melli-Beese-Wettkampf der Grundschulen bzw. im Hans-Grade-Wettkampf der Gymnasien.

Im Melli-Beese-Wettkampf siegte die Melli-Beese-Schule und im Hans-Grade-Wettkampf das Emmy-Noether-Gymnasium. Andreas Sedlmayr, Ehrengast des Rennens und Enkel des berühmten Wright-Fliegers Gerhard Sedlmayr (1891-1952) übergab gemeinsam mit dem Bezirksstadtrat die Medaillen, Pokale und Siegerprämien.

Neben einem Glücksrad mit vielen schönen Preisen, einem Quiz, einer Hüpfburg, einer Rutsche, Theo Tintenklecks, einer guten gastronomischen Versorgung und einem gut aufgelegten DJ standen die Marktstände der Schulen, der Arbeitsgruppe, des Freundeskreises Heimatgeschichte Treptow sowie der Marktstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg ganz groß in der Zuschauergunst. Frau Schönfeldt und Herr Jurgasch konnten an ihrem Stand vielfach über Mukoviszidose als Krankheit bzw. über die Arbeit des Landesverbandes informieren und verbuchten das stolze Spendenergebnis von 146,70 Euro.

.....  Werner Schönfeldt



Foto: Werner Schönfeldt



Foto: Werner Schönfeldt



Termine

14. Dezember 2014

Berlin

Weihnachtsfeier Lindner

27.-28. März 2015

Jahresmitgliederveranstaltung

25. April 2015

Neuruppin

3. Ruppiner FahrRad!-Tag

14. Juni 2015

Potsdam

13. Freundschaftslauf



Foto: Horst F. Beckmann

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. 62 01.12.2014

Redaktionsschluss Nr. 63 01.03.2015

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

Annonce

Eine Dame aus Wilmersdorf hat sich mit folgender Annonce an die Kontakt- und Beratungsstelle gewandt.

„Ich bin 65 Jahre alt, 100% schwerbehindert, leide an MS, sitze im Rollstuhl und kann die Wohnung allein nicht mehr verlassen. Ich bin in der MS-Gesellschaft organisiert und seit Dezember 2012 pensioniert. Zuvor habe ich als Sozialarbeiterin mit Familien und Säuglingen gearbeitet. Früher habe ich mir regelmäßig Filme angeschaut. Das vermisse ich sehr. Zurzeit suche ich eine Begleitperson, mit der ich diesen Rhythmus wieder aufnehmen und einmal wöchentlich ins Kino gehen kann. Es wäre wunderbar, wenn diese Person das Kino so liebt wie ich. Ich habe einen Behindertenausweis mit einem B, kann also eine Begleitperson stets kostenlos mitnehmen. Ich bin groß und kräftig, bräuchte für das Schieben des Rollstuhls eine geeignete Person.“

Die Kontaktaufnahme erfolgt über die KuB, wo Telefonnummer und E-Mailadresse zu erfragen sind.

1.400 Euro Spende an den Landesverband

Am 29. November 2014 fand in Berlin-Buch bereits zum dritten Mal ein Benefiz-Fußballspiel statt. Jens Graban, Sportlehrer an der Marianne-Buggenhagen-Schule, organisierte dieses Event mit großer Hingabe. Er rührte für uns die Werbetrommeln, und das mit großem Erfolg. Zwölf Mannschaften sind am Start und bieten attraktiven Sport. Der Landesverband Mukoviszidose Berlin-Brandenburg e.V. sagt: Danke sehr!

Die Radwanderer Neuruppin veranstalten den

3. Ruppiner FahrRad!-Tag



Foto: Uwe Wöller

100 bis 150 Radwanderer werden auf drei verschieden langen Strecken (ca. 30, 60 und 90 km) auf eine Rundtour gehen. Am **25. April 2015** erwarten wir ab 9 Uhr auf dem Schulplatz in Neuruppin die Teilnehmer. Dort bieten wir für ca. zwei Stunden ein Begrüßungsprogramm mit Aktionen, Musik und Informationen an. Der Mukoviszidose Landesverband organisiert diese Veranstaltung in Kooperation mit dem Landessportbund Brandenburg, dem Tourismusverband Ruppiner Seenland, dem Ruppiner Radsportclub 1909/90, dem Rad- und Kraftfahrerbund Solidarität Berlin-Brandenburg und dem Kreissportbund Ostprignitz-Ruppin. Bei der Veranstaltung werden keine Startgebühren erhoben, Spenden sind aber bei der Registrierung der Teilnehmer erbeten. Wir freuen uns sehr über eine rege Teilnahme von Betroffenen und Freunden des Landesverbandes bei diesem sportlichen Event. Anmeldung und weitere Infos sind über KuB möglich.