



MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Post

Nr. 66
Herbst 2016

Inhalt

Aktuelles

- 2 Jahresmitgliederversammlung
- 2 Neues aus der KuB
- 3 Danksagung
- 9 Nachruf
- 11 Klimakur in Juliusruh

Berichte

- 4/5 Freundschaftslauf Potsdam 2016
- 6/7 Motorradtour 2016
- 7 Leserbrief
- 8 FahrRad!-Tag Neuruppin 2016
- 10 In Memoriam
- 12 Ende gut, alles gut

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer,

auf der letzten Mitgliederversammlung in Erkner wurde ein neuer Vorstand gewählt, dem ich für die kommenden drei Jahre angehören werde. Vor uns liegen viele Aufgaben, die wir gemeinsam mit Ihnen bewältigen möchten.

Bereits am 23. April fand mit Unterstützung des Landesverbandes der 4. Neuruppiner FahrRad!-Tag statt. Mehr als 400 Teilnehmer haben daran teilgenommen. Dank des Einsatzes unseres Regionalgruppensprechers Uwe Wöller war das eine sehr gelungene Veranstaltung, die uns auch viel Aufmerksamkeit in der Region gebracht hat.

Der 14. Muko-Freundschaftslauf fand zum ersten Mal an anderer Stelle in Potsdam statt, was sich leider negativ auf Teilnehmerzahl und Spenden auswirkte. Dennoch bleibt der Freundschaftslauf die wichtigste Veranstaltung, um Spenden für den Landesverband zu aktivieren. Unser Dank gilt allen Läufern, Helfern und Sponsoren.



Marion Reschke

Ihre Marion Reschke
Vorstandsmitglied und
Regionalgruppensprecherin Potsdam-Mittelmark

Vorstands-Neuwahl

Bei der in diesem Frühjahr anstehenden Vorstands-Neuwahl ging es darum, den kompletten Vorstand neu zu besetzen. Dabei traten einige Vorstände erneut an, bei anderen ging es darum, Plätze neu zu besetzen, die durch das Ausscheiden von Mitgliedern aus dem Gremium frei wurden. So war Marita Lukas im Laufe der Legislatur zurückgetreten, ferner hatten Viola Kiefel und der medizinische Vorstand Albrecht Tacke erklärt, bei der diesjährigen Wahl nicht erneut antreten zu wollen.

Neu hatten sich dagegen Sebastian Fritsche und die Regionalgruppensprecherin Potsdam-Mittelmark Marion Reschke bereiterklärt, Ämter und Verantwortung zu übernehmen.

Und so kam es zu einer kleinen Rochade: Matthias Gibtner und Constanze Pohl tauschten jeweils die Ämter und damit den Sitz im geschäftsführenden Vorstand, im erweiterten Vorstand wurden zwei Plätze neu besetzt.

Leider ist es nicht gelungen, einen Kandidaten für das Amt des medizinischen Vorstands zu begeistern. Somit bleibt der Stuhl von Dr. med. Albrecht Tacke bis auf Weiteres unbesetzt. Eine Kandidatin/ein Kandidat für diesen Posten sollte eine medizinische oder heilberufliche Ausbildung mitbringen, um dieser wichtigen Vorstandsposition gerecht zu werden.

.....  Matthias Gibtner

Alles Gute Frau Drusche!

Veränderungen in der Kontakt- und Beratungsstelle

Personelle Veränderungen gibt es in der Kontakt- und Beratungsstelle (KuB). Zum 30. Juni hat uns Anett Drusche verlassen, die sich in einer neuen beruflichen Position neuen Herausforderungen stellen will. Wir bedanken uns für die ausdauernde und freundliche Mitarbeit in der KuB und wünschen alles Gute für die Zukunft.

Anett Drusche hat insbesondere bei der Vorbereitung des diesjährigen Freundschaftslaufes – der unter erschwerten Bedingungen an anderer Stelle stattfinden musste (siehe dazu unser ausführlicher Artikel auf den Seiten 4 und 5) – sehr gute und gründliche Arbeit geleistet. Danke dafür.

Leider war unsere Stellenausschreibung bisher nicht erfolgreich, sodass die Arbeit in der KuB im Augenblick auf weniger Schultern ruht als das eigentlich sein sollte.

.....  Matthias Gibtner

Dank an Dr. med. Albrecht Tacke

Mit der Neuwahl des Vorstandes im April stand eine Zäsur an: PD Dr. med. Albrecht Tacke, ein Urgestein der Ärzteschaft gegen Mukoviszidose, verabschiedete sich aus Alters- und familiären Gründen aus dem Vorstand.

Albrecht Tacke hat über Jahrzehnte – zuletzt als Oberarzt im Hufeland-Krankenhaus in Berlin-Buch (später Helios-Klinikum) – Mukoviszidosepatienten und deren Familien behandelt, angeleitet und – meist sehr erfolgreich und nachhaltig – zu einem selbstbestimmten Leben verholfen.

Waren es in der Anfangszeit seiner beruflichen Tätigkeit vor allem der begrenzte Zugang zu westlichem Wissen und Medikamenten, so waren am Ende die Herausforderungen der freien Marktwirtschaft, der Kassenbudgets und der Pharmaunternehmen zu überwinden.



Foto: Jörg Zimmermann

Dr. Tacke hat sich aber nach seinem Eintritt in den Ruhestand nicht ausschließlich den schönen Künsten, seiner umfangreichen Familie (dank einem Dutzend Enkeln, Töchtern und angeheirateten „Kindern“) und seiner Kirchengemeinde gewidmet, sondern unermüdlich einen großen Teil seiner Kraft und Zeit dem Mukoviszidose Landesverband zur Verfügung gestellt.

Aber irgendwann musste auch damit Schluss sein. Nachdem es dem Vorstand gelungen war, Herrn Tacke bei der letzten Vorstandswahl noch für eine weitere Amtsperiode in Beschlag zu nehmen, war im April 2016 tatsächlich Schluss.

Seine ausgleichende, menschliche und gütige Art fehlen dem Vorstand bereits jetzt, das ist in den vergangenen Monaten deutlich geworden. Wir müssen uns jetzt aus eigener Kraft bemühen, die Lücke, die er in unseren Reihen hinterlassen hat, zu schließen.

.....  Matthias Gibtner

Der 14. Muko-Freundschaftslauf

Nach jahrelanger Lauftradition im Potsdamer Lustgarten mussten wir in diesem Jahr einen neuen Standort erproben. Dank der Vermittlung unserer Schirmherrin Dagmar Ziegler MdB konnten wir den Potsdamer Luftschiffhafen nutzen.

541 Läufer sind am 19. Juni 2016 insgesamt 5.070 km gelaufen. Mit einem Gesamtergebnis (Stand 14.09.2016) von momentan über 31.000 Euro konnte der Landesverband trotz guter Laufleistung und optimaler Laufbedingungen leider nicht an die erfolgreichen Läufe der Vorjahre anknüpfen. Ein Drittel weniger Läufer bedeuteten in der Konsequenz ein Viertel weniger Erlöse im Vergleich zum Vorjahr.

Die Bedingungen im Potsdamer Luftschiffhafen waren für den Lauf in mancher Hinsicht sogar besser als im Lustgarten. Das Betretungsverbot des Rasens erschwerte allerdings die Organisation und Durchführung der Veranstaltung. Für die Aktivitäten im Rahmen des Familienfestes gab es aufgrund der Örtlichkeiten neue Herausforderungen. So waren die verschiedenen Stände, Kinderdorf und die An- und Abmeldung weit auseinandergezogen.

Dennoch sind wir auf das Erreichte stolz und möchten uns bei den Läufern, Helfern und Sponsoren ganz herzlich danken. Ebenfalls danken wir den ehrenamtlichen Helfern, insbesondere der Vorbereitungsgruppe, dem Team der Kontakt- und Beratungsstelle sowie Anke Zetlitz für die unermüdliche Vorbereitungsarbeit.

Stellvertretend für die zahlreichen Gruppen und Läufer möchte ich das Team Muddastadt nennen, die insgesamt 2.214 Euro erliefen, sowie Frank Zickermann, der auch dieses Jahr mit 114 Runden am weitesten gelaufen ist und Daniela Hagen mit 73 Runden.



Fotos: Sebastian Fritsche

Wir freuen uns über jeden Läufer, der durch die Teilnahme Solidarität mit den Mukoviszidosebetroffenen in Berlin und Brandenburg zeigte und vor allem über die vielen Betroffenen, die wieder selbst gelaufen sind.

Unser Dank gilt allen Unterstützern, Spendern und Sponsoren, den Hauptsponsoren Pelikan-Apotheke, Herrn Gerhard Lindner, dem Klinikum Westbrandenburg, Ligas Tischlerarbeiten, Sportmed. Krafttraining GmbH, Pari GmbH, Berlin Chemie AG, Deutsches Herzzentrum, Deutsche Kinderhilfe, Fa. Laabs, W+Z Heizungstechnik GmbH, Peter Sieve, IRS Berlin und der Korallen-Apotheke Stralsund.

Wir bedanken uns außerdem bei Dirk Thiele, der uns auch in diesem Jahr Kontakte zu namhaften Sportlern, beispielsweise Kevin Kuske, vermittelt hat und wieder aktiv ins Geschehen eingreifen konnte. Der Regisseur Frederick Steiner, der uns zum wiederholten Mal besuchte, ist dieses Mal nicht nur zum Laufen gekommen. Er erfreute die Gäste mit Saxophonmusik. Den Abschluss des Laufes rundete dieses Jahr wieder der Potsdamer Fanfarenzug ab.

Ganz besonders möchten wir uns bei unserem wichtigsten Partner bedanken, dem Technischen Hilfswerk THW mit seinen zahlreichen unermüdlichen Helfern, dem Team von Herrn Henning bei der Rundenzählung, Herrn Weichelt und Verstärkung mit der Technik sowie unserem Herrn Schönfeldt als rasenden Sport-Reporter.

Unser Dank gilt unseren beiden Schirmherren, dem Oberbürgermeister der Stadt Potsdam Jann Jakobs und MdB Dagmar Ziegler.

Trotz der guten Unterstützung vor Ort wollen wir im kommenden Jahr prüfen, ob es nicht doch möglich ist, den Lauf wieder im Zentrum der Stadt durchzuführen, um mehr Läufer und Publikum zu erreichen.

Dirk Seifert, Vorsitzender

Wir danken allen Spendern,
die unseren Landesverband
von April bis August 2016
– zum Teil mehrfach –
unterstützt haben.

U. & Stephan Achterberg
Birgit Bieseke
Thorsten Bittner
Olaf und Kathrin Borck
Jörg Breschke
Joachim Brick
Dirk Brouer
Dr. Helmut Deckert
Margherita Feil
Ute und Peter Friede
Harald Gasper
Silke Giepen-Rhode
Heidrun Gottert
Andreas Güttl
René Haack
Familie Hasselbarth
Lutz Hauels
Thekla Sigrid Heinke
Dieter Heise
Hiltrud Hess
Jürgen Theobald Hofschläger
B. und. S. Hönzke
Margit Kain
Andreas Kiefel
Bernd Kieper
Chrstiane Klocke
Klaus-Dieter Klose
Christian Knuth
Karin Kollecker
Olaf Kowalke
Doris Kratochwil
P. K. Krüger
Küchenmeister
Kuhnert
Laabs
Mathias Lemke
Steffen Matthias Linke
Margitta Litzow
Margrit Loran
Fides Mahrla
Ole Mensing
Dorothea Nandzik
Frank Naumann
Brigita Ohl
Helga Orlowski
Antje Ösberg
Reinhard Pade

Fortsetzung Seite 7

Berichte

Die Ziege im Käfig und die Ziege im Navi

Ein Tourbericht

An unserem Stammtreffpunkt vor dem Olympiastadion bin ich zehn vor zehn tatsächlich als Erster da. So nach und nach trudeln dann die anderen ein, insgesamt sind es sechs Motorräder. Leider gab es auch wieder Personen, welche zugesagt haben und dann einfach nicht erschienen sind. So verzögert sich unsere Abfahrt bis kurz vor halb elf.

Von Sebastian erfolgt eine kurze Einweisung über Zielort und Zwischenpause, aber dann geht's los in die Schorfheide. Als wir in Brandenburg sind, geht es über verschlungene Pfade mit Buckelpisten und Kopfsteinpflasterwegen durch den Wald. Die Ziege im Navi lässt keine Gelegenheit aus, unsere Rücken zu malträtiert. So zuckeln wir mit 30-40 km/h einen Teil der Strecke dahin. Der erste Halt in Mühlenbeck-Summt ist dann aber erreicht und wir pausieren bei einem Imbiss. Natürlich werden die vorangegangenen Geschehnisse bei kühlen Getränken ausgewertet. Für allgemeine Erheiterung sorgt die Aussage von Sebastian, das Navi habe ihm angezeigt, er könne auf der Strecke „Tempo 100“ fahren.



Foto: Toby

Nach dieser Stärkung fahren wir auf rückschonenden Wegen nach Wandlitz – wo wir aufgrund unseres elektronischen Reiseführers Ehrenrunden drehen – und von dort über die B109 weiter. Unseren Zielpunkt haben wir dann aber zügig erreicht: den Wildpark in der Schorfheide. Auf dem Weg vom Parkplatz zum Eingang des Parks sind bereits erste Attraktionen zu bestaunen: wagemutige Abenteurer in luftiger Höhe in einem Baumkletterwald. Am Eintritt in den Wildpark beteiligt sich der Landesverband. Vielen Dank dafür an dieser Stelle!

Das Gelände des Wildparks ist recht weitläufig und die Gehege sind sehr großzügig dimensioniert. Klar, eine Herde Pferde möchte auch mal rennen. Wir machen eine große Runde durch den Park. Als exotische Tiere kann man hier unter anderem Wisente bestaunen. Danach haben einige aus der Gruppe Wölfe gesehen. In dem Park werden auch Kutschfahrten angeboten, und auf dem Rückweg kitzelt eine Gespannführerin mit dem Peitschenstock ihr Pferd zu Höchstleistungen. Ich rette mich hinter einen kleinen Holzzaun am Wegesrand. Wieder zurück am Eingang und Rasthaus nehmen wir eine Stärkung zu uns. Wisentsteak hätte mich schon gereizt, aber das war nicht zu haben, so begnüge ich mich mit Kaffee und Kuchen. Und

Berichte

dann steht die Rückfahrt an, einige von uns hängen aber noch eine Station (im wahrsten Sinne des Wortes: den Kaiserbahnhof in Joachimsthal) an.

..... Jürgen Grunzke



Leserbrief

Laufen und Geld für kranke Kinder – und trotzdem schade ...

Es ist schon berührend mit welcher sozialen Kompetenz am Sonntagmorgen viele Menschen – jung und alt, allein oder als Team – Laufrunden drehen und mit jeder gelaufenen Runde Geld für kranke Kinder beim Mukoviszidoselauf erleben. Die, vor allem die Kinder aber auch die gesamte Familie, sehr belastende Erkrankung Mukoviszidose bedarf großer medizinischer Anstrengungen, die durch den Mukoviszidoseverband äußerst hilfreich unterstützt werden. Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. führt seit Jahren und am letzten Sonntag wieder einen wunderbar organisierten Event durch, mit exzellenten finanziellen Erfolgen durch Spenden oder mit gesponserten Laufrunden, unterstützt durch freiwillige Helfer, das THW, Künstler (musikalisch, Kinderaktionen, Fanfarenzug Potsdam).

Alles das fand bisher im Lustgarten, mit der Nähe zur Stadt, zur Dampferanlegestelle, zum Bahnhof statt – also mit einem bemerkenswerten, öffentlichen Interesse, großen Zuschauer- und Spenderzahlen.

Und genau hier enttäuschte ein bisher großer Unterstützer, das Mercure Hotel, das wohl zum „Überleben“ mit der Solidarität der Potsdamer rechnet, dessen fehlende Solidarität und Hilfe nicht nur mir und vielen Läufern fehlte, sondern letztendlich den kranken Kindern.

Leider musste deshalb die Veranstaltung in diesem Jahr in die Sportstätte am Luftschiffhafen am Rand der Stadt ausweichen, mit spürbaren Folgen: weniger Besucher, geringere Stimmung, geringerer finanzieller, letztendlich helfender Erfolg.

Ein Appell an die Hotelleitung: Leisten Sie doch wieder einen großartigen Beitrag für kranke Kinder, indem Sie diesem wunderbaren und äußerst hilfreichen Event eine Spende in Form einer kostenlosen Raumvermietung wieder den Platz geben, der ihm seit Langem gehörte.

Sie steigern zusätzlich zum größeren Erfolg der Veranstaltung sicher auch die Akzeptanz Ihres Standortes.

..... Georg Maus, Potsdam

Fortsetzung Spender

Birgit Paulke
Michelle Pohl
Dagmar Raasch
Edeltraud Reindl
Waltraud Reinhardt
Manuela Rengel
K. D. Repke
Mandy Römer
Stefan & Marion Rönicke
Hans-Hermann Rönnecke
Stefan Rönnecke
Lutz Rottke
Jörg Schiller
Martina Schlede
Stefanie Schmidt
Danny Schulz
Hannelore Christel Schulz
Kerstin Schwarz
Vivien Semper
Peter Sieve
Andreas Siewe
Dirk Sinning
Claudia Spiegelberg
Rainer Spiegelberg
Gabriela Stoessel
Giesla Susilo
Dr. A. Tack
Marco Takke
Manfred Templin
Matthias Theile
Bernd Ulrich
Karin Warncke
Marianne Wedde
Esther Weicht
Blanca Weisbach
Michaela Wille
Ines Witschel
Wolfgang Wolniak
Margot Zucker
Andreas Wirth Steuerberater
Anja Hübner & Dr. A. Schwandt GbR
Autohaus Babelsberg
Babelsberg Apotheke Sabine Theisen
Berlin Chemie AG
Berliner Kangatraining
Bezirksverband Spandau
der Kleingärtner e.V.
Bernau Simson Treff

Fortsetzung Seite 8

Berichte



Fahrrad!

Am 23. April 2016 fand in Neuruppin der Fahrrad!-Tag statt, der auch zugunsten des Landesverbandes durch den Radsportclub Neuruppin veranstaltet wurde.

Zu weiten Teilen angeregt durch den Regionalgruppensprecher Uwe Wöller versammelten sich 400 Radsportbegeisterte, um für den guten Zweck mehr oder weniger große Runden durch das Ruppiner Seenland zu drehen. Auf dieser Seite zeigen wir einige bildliche Impressionen von der Veranstaltung.

..... Matthias Gibtner



Fotos: Uwe Wöller

Aktuelles

Nachruf

Rolf Spielberger, Inhaber unter anderem der Pelikan Apotheke, verstarb völlig unerwartet am 2. Mai 2016. Ein Schwerpunkt seiner pharmazeutischen und sozialpolitischen Tätigkeit war der Einsatz für neue Therapiemöglichkeiten der Mukoviszidose im ambulanten Bereich. Er war ein Visionär – immer der Zeit voraus, hatte viele Ideen und setzte diese auch um. „Geht nicht, gibt’s nicht!“ – das war immer seine Devise. Er diskutierte nicht lange Probleme, er löste sie.

Bereits in den 90er Jahren schaffte er zusammen mit dem Oberarzt des Mukoviszidosezentrums der Lungenklinik Heckeshorn Dr. Klaus Magdorf die logistischen, technischen und personellen Voraussetzungen für eine wohnortnahe Versorgung von Mukoviszidose Patienten im Bereich der ambulanten i.v.-Antibiotikatherapie. Durch die Verkürzung der Krankenhausaufenthalte konnte diesen Patienten Zeit und Lebensqualität geschenkt werden.

Die Zusammenarbeit mit dem Berliner Christiane Herzog Zentrum, inzwischen an der Charité angesiedelt, setzte sich weiter fort. Er unterstützte die Einrichtung regelmäßig mit Rat und Tat. Auch die Teilnahme am jährlichen Benefiz-Dinner der Christiane Herzog Stiftung war für ihn eine Selbstverständlichkeit.



Foto: privat

Daneben engagierte er sich auch für den Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg. Besonders lag ihm der jährliche Freundschaftslauf in Potsdam am Herzen. Er fungierte hier nicht nur als Sponsor, sondern auch als Läufer und versuchte stets, so viele Mitarbeiter, Freunde und Bekannte wie möglich zur Teilnahme zu motivieren.

Herr Spielberger wird uns als Mensch, als Visionär und als Motivator sehr fehlen, aber seine Arbeit und das Engagement für die Mukoviszidose Patienten werden fortgesetzt.

Besser als in dem nebenstehenden einfühlsamen Gedicht „Ich kenne ein anderes Berlin“ kann man das Leben und Wirken von Rolf Spielberger nicht beschreiben.

..... PD Dr. med. Doris Staab, Claudia Woeste

Ich kenne ein anderes Berlin

Tempo, Tempo! Citytypen schieben,
schnaufen im Galopp,
Kurven kreischen, Hupen piepen,
Vierradbremse, Achtung stop!
Tempo, Tempo! Abgeklingt,
Trittbrett frei! Hier ist besetzt!
Straße frei, der Winker züngelt,
alles hastet, alles hetzt,
Tempo, Tempo, Großberliner,
grüne Welle, Gasgeschnauf,
hier ein Grüner, da ein Grüner:
„Halten Se den Verkehr nicht auf!“
Verkehrsrekord, das große Prinzip,
Betrieb, Betrieb, Betrieb, Betrieb, Betrieb!

Ich kenne ein anderes Berlin,
wo am Landwehrkanal
die Kastanien blühen,
wo die Schiffer oft spielen
ihr Heimatlied,
kein Laut von der Straße herüberzieht,
wo vor kleinen Fenstern Geranien blühen,
ist ein anderes,
ein stilles, verträumtes Berlin.

Tempo, Tempo! Große Klasse,
Filmpremiere, Presseball!
Tausend Beichen, Rasse, Rasse,
Schwertgeklirr und Wogenprall!
Tempo, Tempo! Ohrensausen,
hier „die Welt, Acht Uhr, die Voss!“
Tempo, Tempo! Wintermode
Schon von gestern, Ausverkauf.
Prima Wahnsinn mit Methode:
„Halten Se den Verkehr nicht auf!“
Kultur an der Spitze, letztes Prinzip,
Betrieb, Betrieb, Betrieb, Betrieb, Betrieb!

Ich kenne ein anderes Berlin,
wo am Landwehrkanal
die Kastanien blühen,
wo die Schiffer oft spielen
ihr Heimatlied,
kein Laut von der Straße herüberzieht,
wo vor kleinen Fenstern Geranien blühen,
ist ein anderes,
ein stilles, verträumtes Berlin.

Erich Weinert

Wir nehmen Abschied von

Martin Kirsch

Carsten Ebert

Gesine Lorenz



Ihren Angehörigen und Freunden
gilt unser tiefes Mitgefühl.



Foto: Matthias Gibtnr

Aktuelles

Juliusruh – Kleinod im Norden

Ganz im Norden der Insel Rügen liegt der winzige Ferienort Juliusruh. Bis zum Kap Arkona – der Nordspitze von Rügen – sind es nur noch acht Kilometer, die man am besten zu Fuß oder mit dem Rad zurücklegt. Bei sonnigem Wetter ist der Weg entlang der Steilküste, vorbei an einsamen Gehöften und weiten Getreidefeldern ein unbeschreiblicher Genuss. In dieser Gegend beschreibt die Küste Rügens einen weiten Bogen nach Westen und bildet die nach Osten offene und vor Stürmen gut geschützte Meeresbucht Tromper Wiek.

Da in der Bucht Algen und Seegras zu finden ist, die regelmäßig an den Strand von Juliusruh gespült werden, ist der Strand nicht von badewütigen Massentouristen überlaufen, wie man das zum Beispiel auf dem Darß oder in Graal-Müritz erlebt. Wanderungen entlang des Strandes und Ausflüge zur Erkundung der Insel Rügen stehen dagegen auf dem Tagesplan. Und wenn man geduldig sucht, finden sich auch freie Passagen ins Wasser.

Die vom Mukoviszidose Landesverband angemietete ca. 42 m² große Ferienwohnung liegt in einem modernen Appartementhaus etwa in der Mitte der langgezogenen Ortschaft Juliusruh. Die Wohnung ist modern geschnitten mit großer Wohnküche, kleinerem Schlafzimmer und einem Duschbad. Vor dem Haus führt die kleine Straße direkt auf die Strandpromenade, an der sich ein Bäcker, ein Eisladen, ein Brunnen zum Verweilen und ein kleiner Souvenirshop finden. Etwa 150 Meter weiter gibt es einen Fahrradverleih.

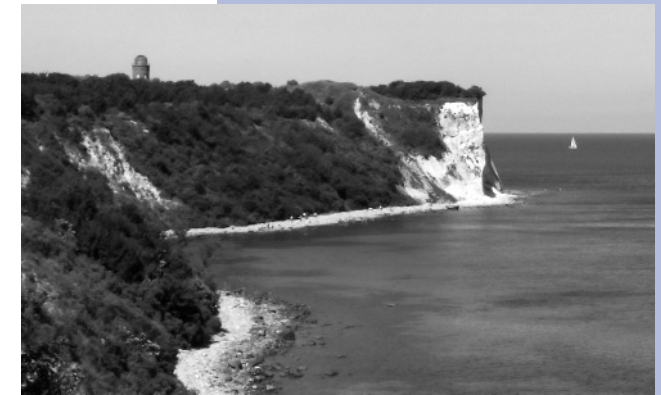
Wer dagegen den Weg vom Strand weg einschlägt, erreicht nach wenigen Metern und dem Überqueren der – an Wochenenden und sonnigen Strandtagen zeitweise stark befahrenen – Landstraße den malerischen Kurpark von Juliusruh. Dort stehen lange Reihen mächtiger Linden. Einst als Sitz des Gründers von Juliusruh angelegt, später verwildert, bietet der Kurpark einen schattigen Ruheort an Tagen, an denen es die Sonne am Strand ein wenig zu gut meint.

Ein Wort zu den Einkaufsmöglichkeiten: Im Ort gibt es schlicht keine. Entweder, man ist einigermaßen gut zu Fuß und hat über eine Stunde Zeit, oder man hat ein Fahrrad oder ein Auto zur Verfügung, denn Supermärkte finden sich erst im drei Kilometer entfernten Altenkirchen.

Ein Anachronismus ist das Fehlen eines Onlinezuganges: Es gibt kein W-LAN (WiFi) und viele Smartphones bekommen in der Wohnanlage kein Netz. Wer es braucht, braucht einen UMTS-Stick an einem Notebook/Netbook.

Ideal ist der Ort und ist die Wohnung für Patienten, die am Meer nicht den Ballermann suchen, die einfach nur am Meer entlanglaufen möchten oder die einen Ruheort benötigen als Basis für Ausflüge durch die wunderschöne Landschaft Rügens.

..... Matthias Gibtnr



Fotos: Matthias Gibtnr

Termine

15. Oktober 2016

Berlin-Johannisthal

Flugkistenrennen

14.-16. Oktober 2016

Bonn – Bad Godesberg

Trauerseminar

28.-30. Oktober 2016

Kassel

Jahrestagung für erwachsene

CF-Patienten



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. 66 30.09.2016

Redaktionsschluss Nr. 67 31.12.2016

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

Redaktion Dirk Seifert, Matthias Gibtner

(Koordinator)

Layout Katrin Groß, www.wirtschaftshof8.de

Druck Druckerei Well, 10367 Berlin

Ende gut, alles gut

17. Christiane Herzog Tag am 5.11.2016

Das Christiane Herzog Zentrum an der Charité Berlin veranstaltet seinen diesjährigen Mukoviszidose Patiententag am Samstag, den 5.11.2016 ab 10 Uhr im Hotel Moa in Berlin Tiergarten.

Ein Programmflyer und Anmeldemöglichkeiten stehen ab Mitte September zur Verfügung.

.....  [Christiane Herzog Zentrum](#)

Fernsehproduktion sucht Mukos

Für das Thema „Leben mit Mukoviszidose“ in der Sendung „taff“ bei Pro7 werden junge Menschen (18-30 Jahre) gesucht, die mit der Krankheit CF ihr Leben meistern.

Wir möchten mit der Reportage über die Erkrankung aufklären und mit einem positiven Grundtenor zeigen, wie junge Menschen in dieser Lebensphase mit Muko umgehen und ihr Leben gestalten.

Die „bilderstanze Film, TV & Medienproduktion GmbH“ produziert im Auftrag von „ProSiebenSat.1“ eine mehrteilige Dokumentation im Rahmen des Nachmittagsmagazins „taff“, in der Jugendliche mit Mukoviszidose begleitet werden sollen. Wir wollen zeigen, wie diese Jugendlichen sich gegenseitig unterstützen, Mut machen und mit ihrer Krankheit umgehen.

Wir wollen drei bis fünf junge Menschen näher kennenlernen und porträtieren. Wie sieht ihr Alltag aus? Was ist im Leben wirklich wichtig? Sind vielleicht Freundschaften im Krankenhaus entstanden, die Mut machen? Wir wollen den Kampfgeist und Optimismus dieser jungen Menschen zeigen, Höhen, aber auch Tiefen, die diese Erkrankung mit sich bringt.

Drehdauer: 1-2 Tage

Drehort: Berlin/Brandenburg

Kontakt: daniela.franzisi@bilderstanze.de

Telefon (030) 52 66 55 13

.....  [Daniela Franzisi, bilderstanze.de](#)

Satzungsdebatte

Um die notwendige Satzungsreform vorzubereiten, sind nach den Sommerferien die Bildung und Sitzungen einer Satzungskommission geplant. Der erste Termin ist am **3. November 2016 ab 17 Uhr in der Kontakt- und Beratungsstelle.**

.....  [Matthias Gibtner](#)