



ukoviszidose
CF-Selbsthilfe Köln e.V.

CF-Selbsthilfe Köln e.V.

- Hilfe bei Mukoviszidose -
gemeinnütziger Verein

Altonaer Str. 17, 50737 Köln
Tel.: 0221 746130

www.cf-selbsthilfe-koeln.de

Ausgabe 01 / März 2009 * 17. Jahrgang

TERMINE !! TERMINE !! TERMINE !

PHANTASIALAND

8. Mai 2009 – 14.00 Uhr

– Eingang Mexico -

ACHTUNG Anmeldung **bis 1.4.09**

bei Heike Tel. 02272-901732 oder

Heike.Henkel@online.de

STAMMTISCH in Kölle

Freitag, den 24. April 2009

ab 19.00 Uhr

Biergarten „Zur Rennbahn“,
Scheibenstraße in Köln-Weidenpesch.

www.gasthaus-rennbahn.de

In gemütlicher Runde möchten wir zum Erfahrungsaustausch einladen. Gern würden wir Eltern neu diagnostizierter Kinder in unserer Runde begrüßen. Falls der ein oder andere weitere Interessierte mitbringen möchte – nur zu! Wir freuen uns!

Damit wir einen Tisch vorbestellen können bitte kurzfristige Rückmeldung **bis 20. April 2009** an Enno unter Tel. 0221 746130 oder Enno.Buss@arcor.de

Jahrestagung Muko e V. Bonn

Die Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. findet **vom 15. Mai bis zum 17. Mai 2009** im Gustav-Stresemann-Institut in Bonn statt. Neben der Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch werden Vorträge und Seminare zu neuen Entwicklungen aus den medizinischen, sozialrechtlichen und psychosozialen Problemfeldern der Erbkrankheit Mukoviszidose angeboten. Weitere Infos unter www.muko.info.de

Aus aktuellem Anlass bitten wir unsere Mitglieder und Freunde, die an Veranstaltungen der CF-Selbsthilfe Köln e.V. oder des Mukoviszidose e.V., Bonn,

teilnehmen, die aktuellen Hygiene-richtlinien unbedingt zu beachten. Die Hygienerichtlinien wurden vom Mukoviszidose e.V. zusammengestellt und können über unsere Homepage eingesehen werden

www.cf-selbsthilfe-koeln.de

**Mitgliederversammlung 2009 und
NEUWAHLEN des Vorstands**

Unsere diesjährige Mitgliederversammlung findet

am 6. September 2009 ab 10.30 Uhr
Scheibenstraße / Feuerwache

wieder im bekannten Vereinsheim des Kleingartenverein an der Scheibenstraße in Köln statt. Da die **Neuwahlen des Vorstands** anstehen erscheint bitte recht zahlreich. Wer Interesse an einer Mitarbeit im neu zu wählenden Vorstand hat, meldet sich bitte beim derzeit amtierenden Vorstand. Die Erreichbarkeiten der einzelnen Mitglieder findet ihr auf Seite 3 der News.

Im Anschluss an die Wahlen wird natürlich traditionell gegrillt. Wer als Nachtisch wieder den ein oder anderen Kuchen mitbringen möchte soll sich nicht bremsen, wir und alle anderen Teilnehmer/-innen freuen uns!

Damit auch genug Grillware da ist meldet bitte eure Teilnahme bis **2. September 2009** an Heike.henkel@online.de oder Tel.02272-901732

Wir sind dabei!

20. September 2009

WELTKINDERTAG

Auf dem diesjährigen Weltkindertag-Event in Köln wird auch ein Stand der CF-Selbsthilfe Köln vertreten sein. Nach wie vor ist es wichtig Informationen an

die große Öffentlichkeit zu tragen. Über jede Idee oder Mithilfe an diesem Tag freuen wir uns. **Kontaktaufnahme über jedes Vorstandsmitglied!** Wo ihr uns findet steht zeitnah auf unserer Homepage oder ist zu erfragen beim Vorstand

Infos zum Weltkindertag
www.weltkindertag-koeln.de

! Das **neue** Haus am Meer !

Alle waren in den letzten Jahren sehr fleißig und viele viele große und kleine Spenden haben uns erreicht und nun ist es so weit! Wir wollen in diesem Jahr das zweite Haus am Meer Realität werden lassen. Und zwar an der deutschen Nordseeküste, in **Norddeich** www.norddeich.de und www.norden.de. Von hier aus gibt es viel zu erkunden, mit dem Rad, dem Auto und zu Fuß. Mit einem Urlaub allein schafft man nicht alles. Wiederkommen ist also eingeplant!



... und so könnte das Haus aussehen!

Es hat sich nun aber herausgestellt, dass es nicht einfach ist ein entsprechendes Objekt „so nebenbei“ zu finden. Da hatte Heike eine tolle Idee und hat Kontakt zu RTL aufgenommen und der Sender hat sich bereit erklärt, uns bei der Suche zu helfen. Viele von euch kennen sicher die Sendung „Unser neues Zuhause“. Und wie es aussieht, werden wir dieses Jahr noch ins Fernsehen kommen. Somit wird Mukoviszidose und das Engagement rundherum wieder einmal einem großen Zuschauerkreis nahe gebracht.

Also immer wieder einmal auf unsere Homepage schauen und aktuelles erfahren. Ihr seht, dieses Jahr wird schon aufregend!

SPENDEN und besonderes Engagement!

Im Jahr 2008 und Anfang 2009 erreichten uns wieder viele kleinere und größere Spenden. **Hierfür bedanken wir uns recht herzlich, jede noch so kleine Spende bringt uns/ euch das Haus am Meer II ein großes Stück näher oder gibt uns die Möglichkeit noch andere förderungswerte Unterstützungen zu gewähren – wie z. B. die Klinik-Clowns Köln** www.kikk-koeln.de

Beispielhaft benannt sind

- die vielen Kranken- und Gesundheitskassen für ihre jährliche Förderung,
- Herrn Neugebauer und seinem Team der Viktoria-Apotheke der uns **seit einigen Jahren** mit seinem Engagement beim Köln Marathon einen nicht unerheblichen Betrag in die Spendenkasse beschert
- die vielen Familienmitglieder und Freunde unserer Mitglieder
- Und nicht zuletzt die Spendenhäuschen die von vielen Mitgliedern und Bekannten betreut werden.



Die Spendenhäuschen erhaltet ihr über Helmut.Fritzen@t-online.de bzw. Tel. 02208 5135 oder aber auch über jede andere Erreichbarkeit im Vorstand. Über die **Spende der „Kölner Stämme“** im Jahr 2008 berichteten wir bereits. Wir möchten darauf hinweisen, dass im Jahr **2010 das nächste Stämme-Lager** geplant ist und wir hoffentlich wieder dabei sein dürfen. Denn es macht einen Riesenspaß mitzuhelfen, hineinzutauchen in eine andere Welt und vor allen Dingen mit so vielen engagierten

Menschen in Kontakt zu kommen.
(www.staemmelager.de)
siehe speziell auch zu Spenden:
www.cf-selbsthilfe-koeln.de „Aktuelles“

Besonderen Dank richten wir dieses Mal an zwei Mitglieder unseres Vorstands, die sich trotz Mukoviszidose und ihrer Berufstätigkeit enorm einsetzen:

Sandra Buss und Holger Heinrichs!

Besonders Holger geht sehr oft für die „Sache“ auf „Tournée“ und wird anscheinend gerade von Jugendlichen sehr gern gehört (hierzu siehe die gesondert angeführten Berichte auf der letzten Seite).

VIELEN DANK EUCH BEIDEN!!!

Unter anderem waren Sandra und Holger beim Verein „**Unternehmerinnen für Unternehmerinnen**“ in Düsseldorf. Sehr interessant – siehe www.ufu-ev.de. Der Vortrag der beiden hat den Vorstand des Vereins überzeugt und zu einer nicht unerheblichen finanziellen Unterstützung unseres Vereins geführt. **VIELEN HERZLICHEN DANK** liebe Unternehmerinnen!

Ein besonders engagiertes Mitglied der „Unternehmerinnen“ möchten wir hier an dieser Stelle gern gesondert vorstellen:

> Barbara Lautenbach <

Weil auch jemand im engen Familienkreis von Mukoviszidose betroffen ist, haben Barbara und ihr Mann Tim nach einer Möglichkeit gesucht, Spenden zu sammeln.

3000 Jahre altes antikes

Kunsth Handwerk zugunsten des Mukoviszidose e.V. - Enkaustik

Frau Lautenbach beherrscht als Künstlerin dieses Handwerk perfekt. Die Verknüpfung mit der Enkaustik lag also nahe, wo doch damit zauberhafte Grußkarten-Motive durch die geübte Hand der Künstlerin entstehen und reißenden Absatz auf Kunsthandwerkermärkten finden.

Auch gibt sie ihr Können sehr gern weiter. Man kann bei ihr Kindergeburtstage buchen oder andere Kurse belegen. Schaut vorbei:

<http://www.lautenbach.info/> Es lohnt sich! Von allen Geburtstagen, Kursen und Veranstaltungen gehen 50% aller Einnahmen direkt als Spende an den Mukoviszidose e.V.!

Vielen Dank!

**„Steuern sparen leicht gemacht!“
Neuer Ratgeber hilft Eltern behinderter Kinder bei der Steuererklärung**

Das Steuermerkblatt 2008/2009 steht unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“ kostenlos als Download zur Verfügung. Wer die gedruckte Version des Steuermerkblatts bestellen möchte, sende bitte einen mit 55 Cent frankierten (an sich selbst adressierten) Rückumschlag – DIN lang – an den: BVKM, Stichwort „Steuermerkblatt“, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf



Erreichbarkeiten des Vorstands der CF- Selbsthilfe Köln e. V. :

ACHTUNG neue E-Mail-Adresse von Heike!!!

- Enno Buss - Tel. 0221 746130 oder Enno.Buss@arcor.de
- Heike Henkel - Tel: 02272 901732 oder heike.henkel@online.de
- Helmut Fritzen - Tel. 02208 5135 oder Helmut.Fritzen@t-online.de
- Sandra Buss – Tel. 0221 – 9771512 oder sandra.buss@gmx.net
- Petra Eberhart – Tel. 0221 – 447545 oder Petra.Eberhart@web.de
- Holger Heinrichs – Tel.0212 – 2261361 oder Holhei@arcor.de
- Yvonne Geisbüsch – Tel. 02232 – 211040 oder geisbuyv@netcologne.de

Bitte bei Änderungen eurer E-Mail-Adresse oder Wohnanschrift eine Info an Helmut Fritzen geben. Es fehlen nach wie vor noch einige der Interneterreichbarkeiten! Brauchen Sie Informationsmaterial zu CF /Mukoviszidose oder der Arbeit in der CF-Selbsthilfe Köln e. V. rufen oder mailen Sie eine der angegebenen Telefonnummern / Mailadressen an.

Impressum

Herausgeber: CF-Selbsthilfe Köln e.V.,
Altonaer Straße 17, 50737 Köln
www.cf-selbsthilfe-koeln.de oder
Redaktion: Helmut Fritzen
Yvonne Geisbüsch-Bendermacher,
Kaiserstr. 88, 50321 Brühl
Tel. : 02232 – 21 10 40, E-mail:
nc-geisbuyv@netcologne.de
Spendenkonto CF-Selbsthilfe Köln e.V.
Stadtparkasse Köln
Konto 12 72 517, BLZ 370 501 98
Erscheinungsweise unregelmäßig
Auflage 200

Und nun die angekündigten Berichte von Holger Heinrichs:

Projektwoche einer Düsseldorfer Krankenpflegeschule

5 Krankenpflegeschülerinnen einer Krankenpflegeschule aus Düsseldorf meldeten sich im vergangenen Frühsommer und baten um einen Kontakt. Sie bereiteten sich auf eine Projektwoche vor, die sich mit den seltenen chronischen Erkrankungen beschäftigte. Hierzu gehört u. a. auch die Cystische Fibrose, Per Internetrecherche waren die Auszubildenden auf unsere Homepage gestoßen. Ich nahm Kontakt zu ihnen auf und wir verabredeten einen Termin. Vorab schickte ich Ihnen eine Diashow zu, die ich immer als Einstieg benutze, wenn ich in Sachen CF oder Transplantation unterwegs bin. Die Dia (Bildershow zeigt Fotos vor und nach meiner Transplantation, so dass die betreffenden Personen auch einen Eindruck davon bekommen, wie es mir/uns als Familie vor der TX ergeht.

Wir trafen uns dann an einem Nachmittag in der Düsseldorfer Altstadt. Ich gab zu Anfang kurz ein paar Infos zu mir und meiner Familie. Danach stand ich ihnen zu ihren Fragen zum Thema „Leben mit CF“ Rede und Antwort. Sie hatten sich zuvor schon eingehend mit dem Krankheitsbild auseinandergesetzt und waren nun gespannt, wie ich als CF-Patient mit der Erkrankung umgehe, ob und wie ich trotz umfangreicher Therapie mein Leben meistere. Natürlich waren sie auch am Thema „Transplantation“ interessiert und dankbar für meine Offenheit. Nach ca. 1 ½ Stunden, die viel Praxis in das bis dahin für sie sehr theoretische Thema „CF“ gebracht hatten, verabschiedeten wir uns von einander. Im Nachhinein habe ich erfahren, dass ihr Projekt während der Präsentation großen Anklang gefunden hat.

Für mich sind solche Termine immer wieder eine gute Gelegenheit, das Thema „CF“ Menschen näher zu bringen, die später einmal in Kliniken arbeiten werden, wo sie immer wieder auf CF-Patienten treffen können. Sie arbeiten letztlich an der „Krankenhaus-Basis“ und können Eltern von betroffenen Kindern, oder auch erwachsenen CF-Patienten eine Hilfe sein, sie besser verstehen und vielleicht sogar auf uns verweisen, wenn Informationsbedarf besteht. So werde ich im April auch wieder in der Krankenpflegeschule der Uniklinik-Köln die Arbeit der CF-Selbsthilfe Köln vorstellen. Hier bin ich regelmäßig mind. 1x jährlich zu Besuch.

Schüler vom Niederrhein laufen für uns (für die CF-Selbsthilfe Köln e.V)

Im Spätherbst letzten Jahres entstand der Kontakt zur Pestalozzischule in Kevelaer. Herr Ludger Fischer, Klassenlehrer der diesjährigen Abschlussklasse, stellte per Brief ein Spendenprojekt vor. Die 11 Schüler und 1 Schülerin seiner Klasse wollen während ihrer Klassenfahrt im Mai an der französischen Atlantikküste einen Sponsorenlauf durchführen. Sie haben sich hierzu die Kanalschwimmer zum Vorbild genommen, die 1 Mal jährlich den 40 KM breiten Kanal zwischen Frankreich und England

schwimmend durchqueren. Sie wollen nun eine Strecke von 40 KM laufend bezwingen und dies nicht nur zu ihrem eigenen Vergnügen tun, sondern damit Menschen unterstützen, die aufgrund gesundheitlicher Einschränkungen nicht in der Lage sind, so aktiv Sport zu treiben wie sie. Das erlaufene Geld können sie dann entweder der CF-Selbsthilfe-Köln e.V. spenden, oder aber dem Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld e.V. Die Schüler sind ganz frei in ihrer Entscheidung. Seit ein paar Monaten trainieren sie nun schon fleißig mit Herrn Fischer, damit sie im Mai die Distanz von (bis zu) 40 KM schaffen werden. Hierzu laufen sie u.a. auch an der Niers entlang, die uns ja durch unsere jährliche Freizeit auf dem Reichswaldhof bei Goch bekannt ist.

Auf uns aufmerksam wurde Herr Fischer durch seine Internetrecherche. Er hatte schon von CF gehört und war über das Wort „Mukoviszidose“ als Stichwort auf unsere Homepage gestoßen. Ihm und den Schülern war es wichtig, eine Selbsthilfegruppe in ihrer Nähe zu finden. Nach Auffinden unserer Homepage und intensivem Studium unserer Seiten im virtuellen Netz hat er dann den Kontakt zu uns aufgenommen. Anhand dieser beiden Beispiele sehen wir, wie wichtig letztendlich auch unser Internetauftritt ist. Hierüber sind in den letzten Jahren immer wieder Kontakte zu Menschen entstanden, die wir ohne dieses Portal nicht kennen gelernt hätten.

Im Februar dieses Jahres habe ich die Klasse auf Einladung von Herrn Fischer besucht. Zunächst haben mir Herr Fischer und seine Abschlusschüler ihr großes Projekt noch einmal vorgestellt. Sie haben hierfür auch schon Werbung in der örtlichen Presse gemacht und einige Infos dazu anhand von Karten und Texten im Schulgebäude an einem Treppenaufgang präsentiert. Anschließend habe ich der Klasse das Krankheitsbild der Mukoviszidose erläutert und die Arbeit der CF-Selbsthilfe Köln e.V. vorgestellt. Die Schüler waren sehr interessiert und ich durfte viele Fragen beantworten. Zu dem Termin war neben der örtlichen Presse auch Vertreter des o. g. Krebshilfevereins eingeladen. Dessen Vorsitzender, Herr Reinartz, war mit einem weiteren Vereinsmitglied angereist und stellte die umfangreiche Arbeit des Vereins vor. Beide waren auch selbst indirekt Betroffene, da jeweils ein Sohn von ihnen vor Jahren an Krebs erkrankte. Beide wurden geheilt.

Den Schülern und Herrn Fischer wünschen wir eine tolle Abschlussfahrt und neben gutem Wetter auch gutes Gelingen beim Sponsorenlauf.

Wir wünschen unseren Mitgliedern und ihren Familien



ein FROHES OSTERFEST!