

# Bremen News

Mukoviszidose-Selbsthilfe Region Bremen e.V. – [www.muko-kueste.de](http://www.muko-kueste.de)

10. April 2016

## Lauftreff

Ort: Park Links der Weser (Hotel Robben)

Wann: 8:30

Kontakt: Petra Schulz

Tel: 0421-8092613

Mail: [petraschulz.brinkum@arcor.de](mailto:petraschulz.brinkum@arcor.de)

13. Mai 2016

## Mitgliederversammlung

Ort: Visit-Hotel (direkt neben dem LdW)  
Senator-Weßling-Str.1, 28277 Bremen

Wann: 19:00

Kontakt: Harro Bossen

Mail: [harro.bossen@bossen-achim.de](mailto:harro.bossen@bossen-achim.de)

19. Mai 2016

## Stammtisch

Ort: „Maharaja“  
Hastedter Heerstr. 290; 28207 Bremen

Wann: 19:30 Uhr

Kontakt: Harro Bossen

Mail: [harro.bossen@bossen-achim.de](mailto:harro.bossen@bossen-achim.de)

27. August 2016

## Symposium

Ort: Visit-Hotel (direkt neben dem LdW)  
Senator-Weßling-Str.1, 28277 Bremen

Kontakt: LDW

Nähere Informationen werden noch rechtzeitig bekannt gegeben.

## *Hallo liebe Mitglieder!*

Hier ist die erste Ausgabe der BremenNews im Jahr 2016.

Wir möchten Sie gerne auf die anstehenden Termine hinweisen und würden uns freuen, Sie bei dem einen oder anderen Termin begrüßen zu können.

Im Mai haben wir unsere Mitgliederversammlung. Der Vorstand schlägt eine Satzungsänderung vor (siehe Bericht unter der Rubrik „Sonstiges 2016“). Bitte erscheinen Sie recht zahlreich zu der Mitgliederversammlung, damit sie mitentscheiden können.

Außerdem sind Stammtische geplant und ein Symposium.

Wir freuen uns, Sie bei einem der Events begrüßen zu können.

Berichte, Fotos, Filme und Informationen zu durchgeführten Veranstaltungen finden Sie auf unserer Homepage <http://mukotv.de/index.htm>.

Natürlich finden Sie auch alle kommenden Termine mit zusätzlichen Informationen und Bildern auf dieser Seite im Internet. Wir sind jetzt auch auf **Facebook** zu finden. Treten Sie einfach unserer Facebook-Gruppe „Mukoviszidose Selbsthilfe Region Bremen e.V.“ bei und schon werden Sie immer über die aktuellsten Termine und Aktivitäten informiert.

Ich wünsche Ihnen viel Gesundheit und Glück.

Ihre Kerstin Känner

# Veranstaltungshinweise 2016

## Lauftreff

Hallo an alle „Schutzengel für Mukoviszidose“!

Wir haben eine Idee und sind auch schon 1 Mal Probe gelaufen.

Wir möchten eine freiwillige Laufgruppe erschaffen, die nicht nur einmal im Jahr im Rahmen des Bremer Marathons läuft und evtl. ein zweites Mal beim Silvesterlauf in Fahrenhorst, sondern jeden 2. Sonntag im Monat.

Das einzige verpflichtende wäre das Tragen des Muko-Laufshirts in dieser Trainingseinheit.

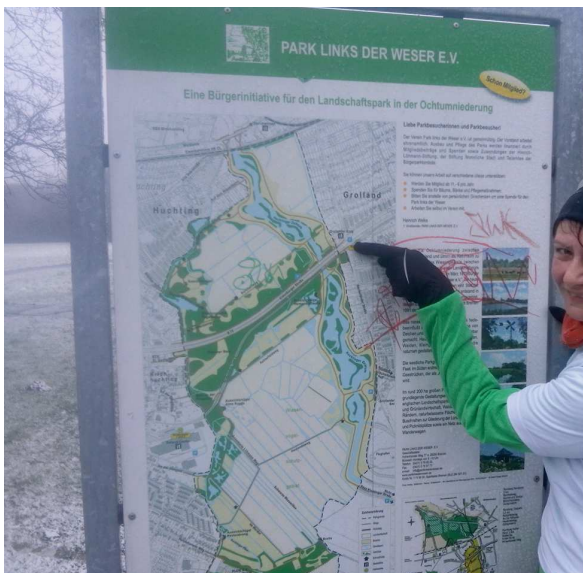
Treffen an folgenden Sonntagen um 8.30 Uhr in Grolland beim Hotel Robben und gelaufen wird im Park Links der Weser. Jeder soviel wie er will, in seinem Tempo und so viele Runden ob klein groß, als 8 oder oder oder. Das Ende entscheidet jeder für sich selber. Es kostet nichts, es werden keine Getränke bereit gestellt. Jeder sorgt für sich selber und wer an dem Tag nicht kann muss sich auch nicht abmelden, wer kommt der kommt. Freunde dürfen mitgebracht werden.

Termine für 2016:

**10.04., 15.05. (3. Sonntag im Mai.);12.06.;**  
**10.07. (Sommerferien);14.08.; 11.09.;**  
**09.10. (Auslaufen nach dem Bremer Marathon am 02.10. );**  
**13.11. und 11.12.**

Warum dort?

Wir kommen aus dem Bremer Norden, aus Bremen und viele aus dem Umland. Parkplatzmöglichkeiten sind dort durch das Park&Ride Angebot genügend, Straßenbahn-



haltestelle vor Ort und die Wege im Park sind breit, so dass man unkompliziert in Gruppen laufen kann.

Ein Bäcker ist auch in der Nähe, somit können die Brötchen für das anschließende Familienfrühstück auch mitgenommen werden.

Eine große Runde bis runter zum Flugplatz beträgt ca. 6,6 km. Es gibt diverse Brücken im Park zum abkürzen, es gibt genügend Möglichkeiten die Runde zu verlängern, z.B. bis Huchting zum Roland Center, jeder wie er es braucht. Ich freue mich auf jeden von euch und auf jedes Gespräch während des Laufens.

Laufstart spätestens um 8:45 Uhr, die Strecke ist direkt li. neben und hinter dem Hotel Robben.

Für Fragen stehe ich Euch gerne zur Verfügung. (Tel: 0421-8092613)

[petraschulz.brinkum@arcor.de](mailto:petraschulz.brinkum@arcor.de)

## 13.05.2016 Mitgliederversammlung

Die diesjährige Mitgliederversammlung findet im VisitHotel statt.

(Direkt neben dem Klinikum LDW)

Jedes Mitglied bekommt noch rechtzeitig eine Einladung zugeschickt.

Bitte erscheinen Sie zu der Versammlung, damit sie möglichst viele über die Satzungsänderung mitentscheiden.

## 19.05.2016 Stammtisch

Besuchen Sie uns bei unserem Stammtisch

**um 19:30 Uhr**

„Maharaja“

Hastedter Heerstr. 290; 28207 Bremen

Wir treffen uns um zu klönen, Erfahrungen auszutauschen,....

Auf unserem Tisch liegt eine Ausgabe der „Muko.Info“. Kommen Sie einfach vorbei. Wir freuen uns auf Sie.

# Sonstiges 2016

## Neues aus dem Verein

Wie sicherlich alle inzwischen erfahren haben, ist der Jahresbeitrag für unseren Bundesverband erhöht worden. Wir hatten in der letzten „Bremen News“ darauf hingewiesen.

Da der Vorstand der Meinung ist, dass diese Beitragserhöhung nicht gerechtfertigt ist und auch auf der Mitgliederversammlung gegen den Antrag gestimmt hat, haben wir Konsequenzen gezogen. So wurde der seit 2003, dem Zeitpunkt der Verschmelzung beider Bundesverbände, bestehende Kooperationsvertrag gekündigt. Dieser Beschluss ist einstimmig gefasst worden. Dies bedeutet, dass nach einer Satzungsänderung, die wir der Mitgliederversammlung am 13.05.2016 vorlegen werden, in unserem Verein wieder eine Familienmitgliedschaft möglich sein wird. Eine Doppelmitgliedschaft ist dann auch nicht mehr erforderlich, wird aber natürlich weiter von uns empfohlen. Dies bedeutet **nicht**, dass unser Verein aus dem Bundesverband ausgetreten ist!

Alle bisherigen Mitglieder, die wegen der Beitragserhöhung dem Mukoviszidose e.V. verlassen haben, können so ohne Probleme bei uns aktiv bleiben oder werden.

Wir sehen uns gezwungen, so auch regional einen Beitrag zu erheben. Dieser soll aber nur einen symbolischen Wert haben. Der Vorstand wird der Mitgliederversammlung vorschlagen, einen Jahresbeitrag von 10 € einzuführen.

Für weitere Ausführungen stehen wir natürlich gern zur Verfügung. Wir verweisen ausdrücklich auf die Diskussion in der Mitgliederversammlung.

## „e-flow“ als Ersatz

Leider gehört die Inhalation ja zur Standardtherapie bei Mukoviszidose. Trotz der hohen Standards bei der Herstellung von medizinischen Geräten, kann es immer mal wieder zum Ausfall eines solchen Gerätes kommen. Durch die Serviceleistungen der Firma „Inquart“ soll die Ausfallzeit eines Inhalationsgerätes minimiert werden. In der Ausfallzeit wird ein Ersatzgerät zur Verfügung gestellt. Dabei handelt es sich dann aber um ein Kompressorgerät an Stelle eines Ultraschallverneblers. Außerdem muss die Inhalation trotz kurzer Reaktionszeit mehrfach unterbleiben. Schon allein der Postversand führt zu Verzögerungen.

Wir waren der Meinung, dass dies gerade für stark Betroffene, nicht hinnehmbar ist. Aus diesem Grund haben wir mit der Firma „Pari“ und der Ambulanz, die Möglichkeit geschaffen, sofort auf ein Ersatzgerät zugreifen zu können. Dank dieser Zusammenarbeit konnten wir einen „e-flow“ in der „sk-apotheke“, Duckwitzstr. 55, 28199 Bremen, deponieren. Der Apotheker, Herr Knapp, sorgt dafür, dass der Inhalator nach Gebrauch wieder desinfiziert wird, so dass er jedem wirklich keimfrei übergeben werden kann. Herr Knapp sollte jedem Betroffenen, der IV-Therapien benötigt bekannt sein. Seine Apotheke stellt die Antibiotika für die IV her. Außerdem unterstützt er seit Jahren unseren Verein auf vielfältige Weise. Aus dem Grund wurde er im letzten Jahr mit dem Mukoviszidose-Schutzengel ausgezeichnet.

Das Inhalationsgerät steht dort von

**Montag bis Sonnabend jeweils in der Zeit 08:00 Uhr bis 20:00 Uhr** zur Abholung bereit.

Wir bedanken uns bei allen, die an der Schaffung dieser Möglichkeit beteiligt waren.

## Ein neues Buch: Mütter mit CF - lebensnah

Noch vor zwanzig Jahren wäre ein Buch, das sich ausschließlich mit dem Thema „Mutter sein mit CF“ befasst, undenkbar gewesen. Mittlerweile gehört es zur Normalität, dass sich junge Frauen damit auseinandersetzen. Zu dieser wichtigen Frage und persönlichen Entscheidung ärztlichen Rat einzuholen und eine medizinische Empfehlung zu bekommen, ist noch die einfachste Übung. Schwieriger ist es, von anderen Müttern zu erfahren, die bereits Kinder haben. Denn zur Entscheidungsfindung gehört bekanntlich mehr als die medizinischen Fakten. Genau hier setzt das Buch von Gerald Ullrich, Ingrid Bobis und Burkhard Bewig an. Es sammelt alltagsnahe Erfahrungsberichte von Müttern mit CF. Der Ersteller ist ein seit 30 Jahren mit der Mukoviszidose vertrauter Psychologe und Psychotherapeut, Frau Dr. Bobis und Prof. Bewig betreiben in Kiel eine der wenigen langjährig etablierten Spezialambulanzen für Erwachsene mit Mukoviszidose/CF. Im Mittelpunkt stehen zehn ausführliche Telefoninterviews. Die sind im Rahmen einer Studie zur Mutterschaft mit CF entstanden, die in Zusammenarbeit mit CF-Ambulanzen umgesetzt wurde, die sich in der AGAM (Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V.) zusammengeschlossen haben. Die Studie wurde durch die Novartis Pharma GmbH finanziert. Mir persönlich hat besonders gefallen, dass das Buch so authentisch ist. Mütter mit CF sprechen über ihre konkrete Lebenssituation – offen, nachdenklich, klar. Dies ist umso wertvoller, als oft in Gesprächen der Eindruck entsteht, Mutter mit CF sei doch kein Problem und eine wundervolle Herausforderung. Natürlich ist dies auch richtig, aber wichtiger noch ist, etwas vom realen Leben zu erfahren, also das Beglückende ebenso wie das Anstrengende oder Schwierige kennenzulernen. Dazu gehören vielleicht auch solche Fragen: Was hat mich bewogen, ein Kind zu bekommen? Wie lebe ich mit einem Kind? Welche Tipps habe ich für andere Mütter? Anfangs werden zunächst im Buch alle Interviewpartnerinnen kurz vorgestellt. Um die Interviews leichter lesbar zu machen, haben die Autoren sie thematisch sortiert: Zunächst geht es um den Alltag einer Mutter und dann um Besonderheiten mit CF. Was braucht es zur erfolgreichen Bewältigung? – dies ist ebenso ein Thema wie die Reaktionen auf Kinderwunsch und Mutterschaft, die sich im Umfeld ergeben haben. Auch sehr heikle und sensible Themen werden von den Frauen offen angesprochen: Die Begrenztheit eines Lebens mit CF und die diversen Einschränkungen durch Therapie, das Auf und Ab der Gesundheit sowie die daraus

manchmal resultierende Überforderung des Partners etc. Auch die Mutter-Kind-Beziehung gestaltet sich anders, wenn die Mutter mit der CF eine chronische Erkrankung hat und das Kind dies Tag für Tag mit-erlebt (dadurch vielleicht früher „erwachsen“ wird?!). Das Buch gibt somit einen lebensnahen Einblick in die Situation der Mütter. Es wird für junge Frauen mit CF eine Hilfe sein, auf diese Weise authentisch mitzubekommen, was es bedeuten könnte, selbst ein Kind zu haben. Auch für jene, die diese Entscheidung bereits getroffen haben und schon Mutter sind, kann das Buch sehr nützlich sein. Es kann Mut machen zu lesen, wie es anderen Frauen in einer vergleichbaren Situation ergangen ist und sich nicht bloß mit „normalen“ Müttern zu vergleichen, deren Situation in vieler Hinsicht einfacher ist.. Auch Partner von CF-kranken Frauen, die eine Entscheidungen zur Elternschaft mittragen müssen, werden durch diese Erfahrungsberichte wertvolle Hilfen und Eindrücke erlangen. Last but not least ist es auch für Professionelle ein lesenswertes Buch, denn diese einfühlsam geführten Interviews eröffnen einen Blick auf das Alltags- und Innenleben dieser Frauen, der sich in der normalen Sprechstunde wohl nicht nur aus Zeitgründen kaum ergeben wird.

Dem Buch kann ich nur viele Leserinnen und Leser wünschen.

*Thomas Malenke (50 Jahre, CF)*

Gerald Ullrich, Ingrid Bobis und Burkhard Bewig (2015) Erfahrungen aus erster Hand: Mütter mit CF berichten über ihren Alltag. ISBN 97 83 73 86239 56; 160 Seiten; 17,60 € (Paperback), 10,99 € (e-Book)

### Impressum

Herausgeber:

Mukoviszidose-Selbsthilfe Region Bremen e.V. ;  
Wacholderweg 18 ; 31628 Landesbergen  
Tel.: 05025-946274 ; E-Mail: kerstin@kaenner.de

Erscheinungsweise: 1/2 jährlich  
Auflage: ca. 120 Exemplare

Bankverbindung: IBAN DE 06 2919 0024 0121 4748 00  
Volksbank Bremen

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 15.06.2016