

Bericht des Vorstandes 2015

Im Jahr 2015 wurden auch wieder einige Veranstaltungen von uns geplant und umgesetzt. Wie üblich möchten wir an dieser Stelle auf einige unserer Aktivitäten besonders eingehen.

- **Stammtisch**

5mal im Jahr fand unser Stammtisch an unterschiedlichen Orten statt. Dort gab es Gelegenheit sich über Neuigkeiten auszutauschen und in gemütlicher Runde beisammen zu sitzen.

- **Januar 2015 „mukotv“ startet**

Das Projekt soll den Betroffenen in verschiedenen Phasen der Erkrankung Mut machen, wieder nach vorne zu sehen. Wir haben den Anspruch, durch unsere Sendungen den Betroffenen und ihren Familien zu zeigen, dass man trotz der Krankheit ein positives Leben führen kann.

Mit mukotv wollen wir einmal im Monat über das Internet auf Sendung gehen und Informationen, Aufklärung und Hilfestellungen bringen. Die Plattform hierfür bieten *Facebook* und *Youtube*. Durch die aktive Mitgestaltung von anderen Betroffenen soll sich mukotv zu einem authentischen und besonders hilfreichen Projekt entwickeln, welches sich langfristig festigen soll.

- **Februar 2015 Kohlfahrt in Berlin**

In jedem Jahr veranstaltet die Vertretung des Landes Bremen in Berlin eine Kohlfahrt. In diesem Jahr fand sie zum 61.sten Mal statt. Erstmals war ein Vertreter unseres Vereins zu dieser Veranstaltung eingeladen und wir haben gern daran teilgenommen. Eine solche Veranstaltung, zu der ca. 200 Besucher aus allen sozialen, politischen und wirtschaftlichen Bereichen des Landes Bremen und befreundeter Bundesländer eingeladen werden, bietet die Möglichkeit, Kontakte zu knüpfen oder zu vertiefen. Schon die zwanglose „Kohltour“ mit Bollerwagen und Verpflegung durch den nahegelegenen Tiergarten bot die Gelegenheit für erste Gespräche. Man sprach mit Vertretern der Uni und auch mit Vertretern anderer Verbände. In der Vertretung stellt die Leiterin der Landesvertretung, Frau Hiller, die Tradition dieser Veranstaltung dar und dankte dem abdankenden Kohlkönig, Kurt Beck für seine einjährige Amtsführung. Zu seiner Nachfolgerin wurde die Ministerpräsidentin des Landes Nordrhein-Westfalen, Frau Hannelore Kraft, gewählt. Nach dem gemeinsamen Essen gab es dann genügend Gelegenheit, seine Gespräche wieder aufzunehmen. Neben der „Politprominenz“ aus den Bundesländern, Hannelore Kraft, Jens Börnsen, Klaus Wedemeier usw., waren auch die Abgeordneten aus den entsprechenden Wahlkreisen gern zu Gesprächen bei einem Bier bereit. So konnten unsere Kontakte mit Herrn Dr. Sieling weiter vertieft werden. Alles in Allem war es eine gelungene Veranstaltung.

- **Februar 2015 22. CF-Symposium in Oldenburg**

Die pharmakologische Therapie sowie Interaktionen zwischen den Medikamenten und Nahrungsmitteln stellten einen Schwerpunkt des diesjährigen Symposiums dar. Zudem berichteten ausgewählte Referenten über aktuelle medizinische und psychologische Fragestellungen rund um das Thema Cystische Fibrose. Darüber hinaus hatten Fachpersonal und betroffene Familien die Möglichkeit zum Gedanken- und Erfahrungsaustausch. Auch wir waren wieder mit einem Informationsstand vertreten und freuen uns schon auf das nächste Jahr.

- **Februar 2015**

Die Bremische Volksbank hat jetzt insgesamt 6940 Euro für acht Vereine und gemeinnützige Organisationen in Achim und umzu gespendet. Einen Teil der Summe nahm Harro Bossen für unsere Selbsthilfegruppe dankbar entgegen. Die Summe soll dazu beitragen, das 30 000 Euro teure Lungenfunktionsgerät für die Bremer Kliniken erwerben und damit das Leben von rund 100 Erkrankten erleichtern zu können.

- **März 2015 Anti-Stress-Seminar**

Eine Familie mit Mukoviszidose in der es keinen Stress gibt ist für alle Betroffenen unvorstellbar. Viele betroffene Familien haben Probleme den Stress zu erkennen und dann damit gezielt umzugehen. Ja, viele erkennen nicht einmal wenn sich der Stress aufbaut. Aus diesem Grund hat der Mukoviszidose Selbsthilfe Region Bremen e.V. am ersten Wochenende im März ein Seminar angeboten und durchgeführt. Ziel dieses über drei Tage dauernden Seminars war es, zu erkennen, wann sich Stress aufbaut und ob ich schon in dieser Phase etwas dagegen tun kann. Bei den meisten Betroffenen ist dieser Stress aber schon permanent vorhanden und die Frage ist dann, wie kann ich ihn reduzieren? Welche Methoden sind dafür geeignet. An dieser Stelle blieb es dann nicht nur bei der Theorie. Aktiv wurde daran gearbeitet, die Probleme in einen Tresor zu verschließen oder über Autogenes Training zur Ruhe zu kommen. Eine gute Möglichkeit bietet auch der Sport mit seinen Möglichkeiten. Gerade in der Gruppe kann man zur Entspannung kommen. Unter fachkundiger Anleitung wurden viele Übungen gemacht. Besonders wurde dabei auch auf die entspannende Wirkung des Wassers hingewiesen und alle Teilnehmern an diesem Seminar hatten die Möglichkeit diese Wirkung selbst zu testen. Wir glauben, dass dieses Seminar allen Teilnehmern mit seinen Vorschlägen und der Möglichkeit selbst etwas zu tun, im Alltag helfen wird, mit dem krankheitsbedingtem Stress besser umgehen zu können.

- **Mai 2015 Mitgliederversammlung**

Im Mai hatten wir unsere Mitgliederversammlung und es wurde ein neuer Vorstand gewählt. Weiterhin ist Harro Bossen unser Vereinsvorsitzender. Wir gratulieren ihm zur Wahl und danken ihm für sein außergewöhnliches Engagement. Stellvertretende Vorsitzende sind Petra Schulz und Manuel Quinckardt. Als Kassiererin wurde Brigitte Reiter gewählt. Als Besitzer sind Patrick Schulz, Niels Bossen und Kerstin Känner gewählt worden. Wir gratulieren allen Vorstandsmitgliedern zur Wahl und wünschen gutes Gelingen.

- **Juni 2015 Schutzengelübergabe an die SK-Apotheke**

In unregelmäßigen Abständen vergibt die Mukoviszidose Selbsthilfe Region Bremen e.V. den Schutzengel an Firmen oder Privatpersonen, die sich für Mukoviszidose-Betroffene besonders eingesetzt haben. Der Schutzengel in diesem Jahr wurde an die Apotheke im Real-Center in der Duckwitzstraße in Bremen vergeben. Das Engagement vom Apotheker Herrn Knapp für Mukoviszidose geht weit über die Versorgung mit Medikamenten hinaus. Seit vielen Jahren nimmt ein großer Teil der Belegschaft als Schutzengel an verschiedenen Läufen, unter anderem dem swb-Marathon teil. Außerdem unterstützte die Apotheke die Weiterbildung von Krankengymnasten und richtete ein Reinraumlabor ein und informierte z.B. auf der Deutschen Mukoviszidose-Tagung in Würzburg über das spezielle Wissen der individuellen Antibiotikaversorgung. Des Weiteren gab es in der Apotheke mehrere Aktionen zur Information über Mukoviszidose.

Für dieses außergewöhnliche Engagement haben wir dem Apotheker Herrn Knapp den Schutzengel 2015 verliehen. Herzlichen Dank für Ihren Einsatz!

- Juli 2015 22. Silberseetriathlon in der Gemeinde Stuhr**
 3 „Schu(l)tzengel für Mukoviszidose“ waren mit dabei. Wir hatten wieder viel sportlichen Spaß und mit guter Laune ging Petra als Schwimmerin an den Start, gab den Staffelstab, inform des Transponders, an Tamara zum Radfahren weiter und diese wechselte mit Patrick unseren Schlussläufer. Der SST 2015 war ein Highlight und die Organisatoren haben hervorragende Arbeit geleistet. Und wir haben nebenbei wieder oft mit den Mitstreitern über Mukoviszidose gesprochen.
- Juli 2015 Internetauftritt**
 Vor vielen Jahren haben wir gemeinsam mit den anderen Norddeutschen Muko-Gruppen die Homepage „Muko-kueste.de“ geschaffen. Leider mussten wir über die Jahre feststellen, dass die regionalen Seiten nur von uns gepflegt werden. Nur die Regionalgruppe Ostfriesland gibt dort ihre Termine bekannt. Weitere Informationen sind sonst aber nicht zu bekommen. Dies hat uns jetzt dazu bewogen, dass auch wir dort nur noch unsere Termine einstellen werden. Weitere Informationen werden dann zukünftig über die Internetseite „mukotv.de“ zu bekommen sein. Die „Muko-kueste.de“ wird dann entsprechende Links enthalten.
- August 2015 DVD Mukoviszidose – Therapie oder Essen**
 In den letzten Monaten konnten wir einen ca. 30 Minuten langen Film fertigstellen, der den Mehrbedarf der Muko-Patienten bei Bezug von Grundsicherung behandelt. Dieser Film ist nun auf www.mukotv.de zu sehen.
- September 2015 CF-Infotag im LDW**
 Für Familien, Betroffene und Interessierte fand im VisitHotel in Bremen (im Gebäudekomplex Klinikum Links der Weser) ein Infotag über Mukoviszidose statt. Die Themen der Referenten waren vielfältig und sehr interessant. Es ging um Verdauungsprobleme (Wenn der Bauch schmerzt.), um Physiotherapie (Alter Hut oder wichtiges Standbein der Therapie?), Diabetes bei CF (Kein Schreckgespenst) und um die Revolution der Therapie der CF durch neue Medikamente. Auch stellten sich viele Pharmafirmen vor, so dass jeder seine persönlichen Fragen stellen konnte und wieder viel Neues über CF zu erfahren war.
- Oktober 2015 11. swb Marathon**
 Die „Schutzengel für Mukoviszidose“ waren zum 10. Mal in Folge wieder vertreten. Der Großteil der über 30 Schutzengel-Läufer war auf der 10-km Strecke unterwegs, manche liefen auch den Halbmarathon, bzw. den Marathon. Zum ersten Mal war auch eine Muko-Betroffene mit am Start. Alle sind wieder auf dem Marktplatz angekommen und haben hiermit wieder für einiges an Aufmerksamkeit gesorgt. Die Atmosphäre war dieses Jahr bei dem tollen Wetter erneut Gänsehautfeeling pur. Viele unsere Läufer freuten sich immer wieder einen Schutzengel auf der Strecke zu sehen, es gab jedem Ansporn weiterzulaufen, egal ob schon der ein oder andere Muskel zwickte. Wir sind gelaufen um betroffenen Familien Mut zu machen, zu zeigen, ihr seid nicht allein, insbesondere nicht beim Kampf für die Erhaltung der guten medizinischen Betreuungsstandorte in Bremen. Vielen Dank an alle „Schutzengel für Mukoviszidose“. Der Film zum Lauf ist auf www.mukotv.de zu sehen.
- Dezember 2015 Silvesterlauf**
 11 „Schutzengel für Mukoviszidose“ liefen in diesem Jahr beim Silvesterlauf mit. Nicht nur auf der Strecke, sondern später in gemütlicher Runde sorgten wir mit unseren einheitlichen T-Shirts für Aufsehen.