

Bericht des Vorstandes 2016

Im Jahr 2016 wurden wieder einige Aktivitäten von uns geplant und umgesetzt. Dabei haben wir versucht, immer die Hilfe zur Selbsthilfe der Betroffenen in den Vordergrund zu stellen. Nur ein gut informierter, selbstbewusster Betroffener wird in der Lage sein, das Optimum für seine Situation zu bekommen. Dies gilt für die Unterstützung von Behörden, Krankenkassen und auch der Klinik. Außerdem haben wir an diversen anderen Veranstaltungen teilgenommen und die Interessen der Betroffenen vertreten. Wie üblich möchten wir an dieser Stelle auf einige unserer Aktivitäten besonders eingehen.

- **Stammtisch**

Bei den 5 an verschiedenen Orten durchgeführten Stammtischen gab es wieder die Gelegenheit sich auszutauschen. In ungezwungener Atmosphäre konnte jeder über seine Probleme sprechen, Gleichgesinnte finden und sich weiter verabreden. Natürlich war neben der Muko-Problematik genügend Raum auch für andere Dinge.

- **Lernort Selbsthilfe**

Erstmalig wurde in diesem Jahr vom Bundesverband eine Weiterbildung für aktive Mitglieder von regionalen Selbsthilfevereinen und Regionalgruppen angeboten. An beiden Weiterbildungen, die an einem „langen“ Wochenende in Mainz und Hannover stattfanden hat jeweils ein Mitglied von uns teilgenommen. Neben dem Wissen um die Vereinsstruktur und der Arbeit in der Gruppe kamen die Gespräche mit den anderen Teilnehmern nicht zu kurz. Es konnten hier Kontakte geknüpft werden, die für die Zukunft weiter genutzt werden können.

- **Klinikgespräche**

Auch in diesem Jahr haben wir uns zu Gesprächen mit der Ambulanz- und Klinikleitung getroffen. Sehr wichtig war uns dabei auch die Teilnahme von den jeweiligen Mitarbeitern. Diese Gespräche, in denen wir auf Probleme in der Versorgung hinweisen, sind für uns sehr wichtig. Durch den geplanten Umzug in das Klinikum „Mitte“ nimmt die Wichtigkeit dieser Treffen in Zukunft weiter zu. Wir sehen hier eine Chance mit einer neuen Klinik neue Strukturen und Abläufe zu schaffen, die für die Betroffenen eine Verbesserung darstellen.

chronologisch:

- **Januar 2016**

Selbsthilfeausstellung

Das Selbsthilfenetzwerk des Kreises Diepholz hatte eine Bilderausstellung zur Selbsthilfe in diesem Kreis zusammengestellt. Diese Ausstellung wurde in mehreren Orten gezeigt. Die Ersteröffnung fand in Stuhr statt und da wir natürlich auch im Kreis Diepholz tätig sind, wurden wir zu der offiziellen Eröffnung eingeladen. Gern haben wir daran teilgenommen und konnten im Rahmen auf die Probleme der Betroffenen in diesem Kreis hinweisen.

- **Februar 2016**

Kohlfahrt in Berlin

Zum zweiten Mal wurden wir in diesem Jahr zur traditionellen Kohlfahrt der Landesvertretung Bremens in Berlin eingeladen. Gern haben wir wieder daran teilgenommen. In diesem Jahr hat man uns die Möglichkeit gegeben, die Tasche, die am Ende der Veranstaltung an jedem Teilnehmenden ausgegeben wird, mit unserem Flyer und einem unserer Kugelschreiber zu bestücken. Dafür sind wir der Landesvertretung sehr dankbar. Auf diese Weise konnten wir einen längerfristigen Eindruck bei den ca. 250

Teilnehmern hinterlassen. Natürlich kamen auch die persönlichen Gespräche über Mukoviszidose nicht zu kurz.

Weiterbildung in St. Peter-Ording

In Zusammenarbeit mit der Strandklinik in St. Peter-Ording haben wir in den dortigen Räumen eine Weiterbildung für Behandler organisiert. Neben medizinischen Themen wurden auch Fragen der Physiotherapie und der Problematik des sozialen Umfeldes behandelt. Über 30 Teilnehmer aus den Kliniken „Links der Weser“, Bremen Mitte“ und der „Strandklinik“ haben an dieser Weiterbildung teilgenommen. Diese Weiterbildung, die von Freitag bis Sonntag dauerte hat sicherlich für alle Beteiligten zu einem besseren Verständnis der Muko-Problematik beigetragen. An dieser Stelle sei der Firma Pari für die organisatorische und finanzielle Unterstützung gedankt.

CF-Symposium in Oldenburg

Wie in allen Jahren vorher haben wir mit der Regionalgruppe Ostfriesland des Mukoviszidose e.V. gemeinsam einen Infostand betrieben. Besonders gefragt war in diesem Jahr das neue Video zum Thema „Essen oder Therapie“. Außerdem war der Austausch mit den Referenten und natürlich den Vertretern der Pharmafirmen sehr interessant. Die Pflege dieser Kontakte ist für einen Verein, wie dem unserem sehr wichtig.

Tag der seltenen Erkrankungen

Auf dem Bremer Marktplatz fand in diesem Monat der bundesweite Tag der seltenen Erkrankungen statt. Da der Termin sich mit dem Symposium in Oldenburg überschneidet, konnten wir leider nur am Nachmittag an dieser eigentlich wichtigen Veranstaltung teilnehmen. Wir haben so an der Veranstaltung auf dem Marktplatz und der anschließenden Veranstaltung in Stuhr teilgenommen.

- **März 2016**

1. Regionalgruppentagung Bonn

Wie in jedem Jahr, fand auch in diesem die erste Regionaltagung im März statt. Dieses Mal waren wir aus Bremen mit 3 Vertretern in Bonn. Wieder wurden viele Themen aus dem Bereich des Bundesverbandes angesprochen und die Regionen um Unterstützung gebeten. Außerdem hatten die regionalen Organisationen genügend Gelegenheit ihre Sorgen und Bedenken zu einigen Aktivitäten des Bundesverbands zu artikulieren. Das wichtigste Element ist für uns aber der Austausch mit den anderen Gruppen aus dem Bundesgebiet. Häufig nimmt man Anregungen zu Aktivitäten mit nach Hause, die dann in der Zukunft umgesetzt werden.

Spendenübergabe

Durch die Vermittlung eines unserer Mitglieder hatte ein Fitness-Center eine Aktion zu unseren Gunsten gestartet. An mehreren Wochenenden wurde auf den Fahrradergometern auf Strecke gefahren. Dabei zahlte jeder Teilnehmer einen Beitrag in die Kasse. Am Ende dieser Aktion waren so 1500 € zusammengekommen, die dann offiziell übergeben wurden. Diese Aktion wurde, wenn auch nur kurz, im Weser-Kurier gewürdigt. Vielen Dank „Avant-Fitness“.

- **April 2016**

Sitzung des Behindertenbeirats in Achim

Da in diesem Jahr der Behinderten- und Seniorenbeirat in Achim neu gewählt wurde, haben wir an der Vorbereitung dieser Wahl teilgenommen. Bei der Auswahl der Kandidaten haben

wir darauf geachtet, dass nicht nur Senioren sondern auch Vertreter von Selbsthilfevereinen aus Kandidaten aufgestellt wurden. So haben die Interessen der chronisch Kranken einen größeren Einfluss auf die Entscheidungen des Rates der Stadt.

- **Mai 2016**

Mitgliederversammlung

Mitte dieses Monats fand unsere Mitgliederversammlung im „Visit-Hotel“ an der Klinik „Links der Weser“ statt. Dieses Jahr war geprägt durch die Satzungsänderung, die durch die Neuordnung unseres Verhältnisses zu unserem Bundesverband nötig geworden war. Besonders möchten wir an dieser Stelle die wieder geschaffene Familienmitgliedschaft erwähnen, die es schon vor der Verschmelzung des CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V. und dem Mukoviszidose e.V. im Jahr 2003 gegeben hatte. Bei einer Enthaltung wurde dieser Weg des Vorstands einstimmig gebilligt. Neue Kooperationsverhandlungen wurden aufgenommen.

- **Juni 2016**

Mitgliederversammlung des Fördervereins der Kinderklinik

Nach der Neuwahl des Vorstands im letzten Jahr fand die Mitgliederversammlung des Fördervereins wesentlich früher im Jahr statt als bisher. Wieder würden die Aktionen des Vereins besprochen zu denen unter anderem die Klinikclowns und die Maltherapie gehört. Durch Dr. Claßen wurde ein aktuelles Bild der Situation der Kinderklinik wiedergegeben. Besonders interessierte dabei natürlich wieder die Zusammenlegung der beiden Kinderkliniken am neuen Standort des Klinikneubaus „Bremen Mitte“. An dieser Stelle wurden wieder unsere Bedenken gegen das Fehlen einer Klimaanlage und der Parkplätze anderem Sondereingang für Patienten mit Problemkeinen geäußert.

- **Juli 2016**

Gespräch Landkreis Verden

Da die soziale Situation der erwachsenen Muko-Patienten immer noch sehr problematisch ist, haben wir ein Gespräch mit dem Leiter des Sozialamtes des Landkreises Verden geführt. In diesem fast einstündigen Gespräch haben wir die Problematik des Mehrbedarfs angesprochen und sind dabei auf das Wohlwollen des Amtes gestoßen. Neben der Abteilungsleiterin für Mehrbedarf nahm auch die Leiterin der Harzt IV-Stelle an diesem Gespräch teil. Man bot uns an, dass Betroffene bei Antragstellung dieses persönlich in Begleitung eines Vorstandsmitglieds machen können, um so sicher zu stellen, dass die berechtigten Interessen des Betroffenen auch berücksichtigt werden. Aus unserer Sicht ist dies ein schöner Erfolg.

BOB-Tour

Ende Monats wurde die BOB-Tour gestartet. Durch Vermittlung einer Krankengymnastin wurde eine Fahrradtour nach Norwegen geplant. Alle Einnahmen sollten uns als Spende zu Gute kommen. Die Tour sollte zu Rune Bratseth, einen ehemaligen Spieler von Werder Bremen führen. Durch unserer Brigitte wurde der Kontakt zu Werder Bremen hergestellt, um so sicher zu stellen, dass die Fahrer in Norwegen auch erwartet würden. Hier hat es im Vorfeld diverse Gespräche mit Fahrern, Werder-Stiftung uns stattgefunden. Die Stiftung wollte die gesamte Pressearbeit und die Organisation übernehmen. Wir hatten dafür gesorgt, dass die Fahrt per Internet und Video zu verfolgen war. Leider mussten wir im Nachhinein feststellen, dass von der Werder-Stiftung die Presse kaum Informationen bekommen hatte. Es ist nicht ein Artikel erschienen und zur Abfahrt war auch nicht ein Redakteur erschienen.

Für uns war diese ganze Aktion eine einzige Enttäuschung. Eine Aufarbeitung hat bis heute nicht stattgefunden. Schade, man hätte so viel daraus machen können.

- **August 2016**

- **Diskussion Krankenhaussituation in Bremen**

- Die FDP-Fraktion der Bremer Bürgerschaft hatte zu einer Diskussion in Haus der Bürgerschaft eingeladen, um über die Zukunft der städtischen Kliniken in Bremen zu diskutieren. Gern haben wir an diesem Treffen teilgenommen. Nach der Veranstaltung haben wir die Gelegenheit ergriffen und noch einmal der Fraktion gegenüber unsere Bedenken bei der Zusammenlegung der beiden Kinderkliniken zu artikulieren. Daraus ist ein zum Teil reger Austausch per Mail entstanden.

- **Gemeinsames Vorstandstreffen mit der CF-Selbsthilfe Osnabrück und Köln**

- Da wir ja nicht allein sind bei der Neuordnung des Verhältnisses zu unserem Bundesverband, haben wir uns zu einer gemeinsamen Vorstandssitzung in Münster getroffen. Einziger Punkt der Tagesordnung war der vom Bundesverband vorgelegte Entwurf einer Kooperationsvereinbarung. Dieser Entwurf wurde von allen drei Vereinen einmütig abgelehnt. Wären wir auf diesen Vertrag eingegangen, hätten wir unsere Eigenständigkeit aufgegeben und dazu war natürlich keiner bereit. Während dieses gemeinsamen Treffens wurde dann ein von uns allen getragener Gegenentwurf erstellt. Dieser ist dem Bundesverband inzwischen zugeleitet. Bis auf ein paar wenige Punkte konnte eine Einigung erzielt werden. Weiter strittige Punkte müssen in einem persönlichen Gespräch mit dem Bundesvorstand geklärt werden.

- **CF-Symposium in Bremen**

- Für Familien, Betroffene und Interessierte fand im „Visit-Hotel“ in Bremen (im Gebäudekomplex „Klinikum Links der Weser“) ein Infotag über Mukoviszidose statt. Die Themen der Referenten waren vielfältig und sehr interessant.

- Neben dem neu einzuführenden Neugeborenencreening war unter anderem die sportliche Betätigung ein großer Themenschwerpunkt. Dr. Stein, ein Sportwissenschaftler von der MHH, stellte die wichtigsten Daten seiner Erfahrungen in der Arbeit mit Mukoviszidose-Betroffenen dar. Nach diesem Vortrag sollte jeder von der positiven Wirkung des Sports überzeugt sein.

- **September 2016**

- **Treffen mit der Wahlkreisabgeordneten**

- Nach langer Vorbereitung war es in diesem Monat so weit, Frau Jantz-Hermann nahm sich die Zeit, sich unsere Probleme anzuhören. Wieder ging es um den Mehrbedarf der erwachsenen Betroffenen mit Grundsicherung. Da die Sozialgesetzgebung den Mehrbedarf eindeutig regelt, sieht sie auf Bundesebene keinen Handlungsbedarf. Die Umsetzung der erlassenen Sozialgesetze ist die Landesregierung. Sie hat uns versprochen, sich für einen Gesprächstermin bei der Sozialministerin in Niedersachsen einzusetzen. Hoffen wir, dass dieses Gespräch dann auch zustande kommt.

- **2. Regionalgruppentagung Bonn**

- An diesem turnusmäßigen Treffen haben wir mit zwei Vertretern teilgenommen. Wieder standen bundesweite Themen des Mukoviszidose e.V. im Vordergrund. Aber sehr wichtig war auch die Vertiefung der Kontakte mit den Vertretern der anderen regionalen Gruppen.

- **Oktober 2016**

Teilnahme am Bremer SWB-Marathon

Nun zum 11. Mal in Folge waren „Schutzengel für Mukoviszidose“ auf den 3 Strecken des 12. swb Marathons in Bremen dabei. Der Wetterbericht prognostizierte dicke Wolken und Regen, aber auch in diesem Jahr war der Wettergott ein Fan vom Bremer Marathon. Bei herrlichem Lauf- und Zuschauerwette waren unter den über 8.000 Läufern über 30 Läufer für Mukoviszidose-Betroffene auf die 3 Strecken gegangen. Unter Ihnen ein Marathonläufer, etwa 10 Halbmarathoner und über 20 auf den 10.000 Metern. Die Läufer 2016 waren: eine 15 jährige Muko Betroffene, die zusammen mit ihrem Vater ins Ziel lief, weitere Eltern von Muko-Betroffenen, Freunde, Mitarbeiter der sk-Apotheken und Behandler. Alle sind sich einig, die Stimmung war super und es wird weitergelaufen. Im nächsten Jahr sehen wir uns wieder

Treffen mit dem Vertreter der Gesundheitssenatorin

Nach fast einem Jahr und ständigem Nachfragen kam es endlich zu einem Treffen mit Herrn Dr. Götz, einem Vertreter der Senatorin. Bei diesem Treffen ging es um die Situation der Betroffenen in Bremen. Besonders die Situation der erwachsenen Betroffenen stand im Mittelpunkt des Gesprächs. Seine Fragen zielten auf die getrennte Betreuung der Erwachsenen von der Kinderklinik. Dies lehnten wir mit dem Hinweis auf die mangelnde Kooperation der Pulmologen am „Klinikum Ost“ ab.

Ein weiterer Schwerpunkt war der Umzug der Ambulanz und der stationären Behandlung in das zukünftige, neu errichtete Klinikum Mitte. Wir wollen weiter im Kontakt bleiben.

- **November 2016**

Gespräch Pharma-Firma

Die Firma „Vertex“ hat in Deutschland eine Mitarbeiterin zur Beauftragten für Patientenfragen ernannt. Sie sucht zur Zeit Kontakt zu Selbsthilfen aus dem Bereich Mukoviszidose. Auf diese Art und Weise haben wir diesen Erstkontakt wahrgenommen. Für uns ging es darum, eine Unterstützung für unsere Arbeit zu bekommen und dabei unsere Selbstbestimmung zu behalten. Niemand, egal ob Bundesverband oder Pharmafirma, bekommt Einfluss auf unsere regionale Art. Vorstellen könnten wir uns eine gewisse finanzielle Unterstützung bei dem einen oder anderem Projekt, wobei der Anteil Vertex darin besteht, im Dank mit Logo gezeigt zu werden. Inhaltliche Zusammenarbeit lehnen wir grundsätzlich ab. Da es sich hier aber um ein Erstgespräch gehandelt hat, sind konkrete Projekte erst nach weiteren Gesprächen zu erwarten.

Dezember 2016**Silvesterlauf**

Bei kalten diesigen feuchten Wetter starteten über 500 Läufer auf dem Sportplatz in Fahrenhorst. Darunter 9 „Schutzengel für Mukoviszidose LK Diepholz“, die auf allen 3 Strecken motiviert und in guten Gesprächen gestartet und alle unversehrt wieder im Ziel angekommen sind. Die Strecken durch Wald und über Wiesen waren gut ausgezeichnet und wunderbar zu laufen. Nicht nur auf der Strecke, sondern später in gemütlichen Runden sorgten wir mit unseren einheitlichen T-Shirts für Aufsehen. Und das lag nicht daran, dass wir traditionell mit Sekt auf die vergangenen und auf die 12 neuen Monate angestoßen haben Danke an die Mitläufer und an die Organisatoren! Wir möchten Betroffene und deren Familien zeigen, dass wir nicht alleine sind. Betroffene, Freunde, Freizeitläufer, Fremde sind für uns da. Sie sind Mitläufer und sind aktiv für den guten Zweck mit dabei! Wir machen laufend auf uns aufmerksam!

Hinweisen möchten wir an dieser Stelle auf jeden Fall noch auf die Aktivitäten, die bei „Mukotv“ gelaufen sind. So war es uns möglich in diesem Jahr weitere drei Filme fertigzustellen und zu veröffentlichen. Die Themen waren: „Mukoviszidose und Diabetes“, „Mukoviszidose und Transplantation“ und „Mukoviszidose und Inhalation“. Wir danken an dieser Stellen allen, die an diesen Projekten beteiligt gewesen sind. Vergessen möchten wir an dieser Stelle auch nicht die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen in Bremen, der Daimler BKK und der AOK-Niedersachsen. Durch ihre Förderbeiträge ist die Produktion dieser in unseren Augen so wichtigen Informationen erst möglich geworden.

Ein ereignisreiches Jahr liegt hinter uns. Es hat von uns allen viel gefordert. Im Jahr 2017 wählen wir einen neuen Vorstand. Seine Aufgabe wird sein, für die nächsten Jahre eine Richtung zu finden und festzuzurren. Alle Aktivitäten und die Teilnahme an unseren Stammtischen sollten uns positiv in die Zukunft schauen lassen. Wir können nur wieder alle aufrufen, wenn ihr eine Idee habt, kommt! Wir versuchen dann, sie gemeinsam umzusetzen. Nur gemeinsam sind wir stark genug, um unsere Interessen zu vertreten mit oder gegen wen auch immer!