



**MUKOVISZIDOSE**  
Selbsthilfe Region Bremen e.V.

Gemeinnütziger Verein –  
VR 4284 - Amtsgericht Bremen  
Mitglied im Mukoviszidose e.V. -  
Bundesverband Cystische Fibrose (CF)  
Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband

## **Vorstandsbericht 2018**

2018 wurden wieder einige Veranstaltungen geplant und umgesetzt.  
Wir möchten gerne über einige Aktivitäten näher informieren.

### **Januar 2018**

Mit unserem Projekt mukotv, haben wir das Thema „Screening Früherkennung Mukoviszidose“ in einem Filmbericht dargestellt und auf unserer Homepage und youtube veröffentlicht.

Unser cf-treff hat sich zum Bowling getroffen. Fast 20 Personen haben daran teilgenommen. Vorab wurde sich mit Essen und Trinken gestärkt, dann ging es zu den Bahnen. Es wurde sich nicht nur über die persönliche und gesundheitliche Situation ausgetauscht. An diesem Abend stand auch der gemeinsame Spaß im Vordergrund. Die Aktivitäten werden sehr gerne von vielen Mukoviszidose Betroffenen angenommen.

### **Februar 2018**

Es fand die Erste Vorstandssitzung im Klinikum LDW statt.

### **März 2018**

Regionalgruppentagung Bonn

Jedes Jahr lädt der Mukoviszidose e.V. den Vorstand zur Regionalgruppentagung ein, zwei Mitglieder unseres Vereins haben daran teilgenommen.

Es wurden viele Themen aus dem Bereich des Bundesverbandes angesprochen und die Regionalgruppen wurden um Unterstützung gebeten.

25. Mukoviszidose Patiententag in Oldenburg

Auf dem Symposium informierten ausgewählte Referenten über aktuelle Themen:

- Die Therapietreue und ich
- Ernährung bei CF, wenn es schwierig wird
- Alternative Atem-Therapie Beatbox

Nach jedem Vortrag gab es eine Diskussionsrunde, wo es die Möglichkeit gab Fragen zu stellen. In jeder Pause hatten betroffene Familien und erwachsene Betroffene Gelegenheit sich mit dem Fachpersonal auszutauschen.

Wir konnten uns auch mit einem Infostand präsentieren und freuen uns schon sehr auf das kommende Symposium im nächsten Jahr.

Mit unserem Projekt mukotv konnten wir einzelne Themen filmen und diese auf unserer Homepage und youtube veröffentlichen.

Hat der Verein seine Mitglieder zur Mitgliederversammlung im Visit Hotel beim Klinikum Links der Weser eingeladen.

besuchen Sie uns im Internet unter:  
[www.mukotv.de](http://www.mukotv.de)

### **April 2018**

Auf dem Mukoviszidose Patiententag in Oldenburg im Februar haben wir die Vorträge von den Referenten abgefilmt.

Die Vorträge

- Die Therapietreue und ich
- Ernährung bei CF, wenn es schwierig wird
- Alternative Atem-Therapie Beatbox

wurden zusammengefasst, bearbeitet und stehen zur Ansicht auf unser Homepage und youtube zur Verfügung.

Die Kinderklinik Oldenburg hat am 13. April ihre Dauerausstellung eröffnet und hat den Vorstand zur Feierstunde eingeladen. Manuel und Harro haben daran teilgenommen und haben bei der Vorstellung unseres Vereins noch ein paar Worte gesagt.

### **Mai 2018**

Im Klinikum LDW fand die zweite Vorstandssitzung statt.

### **Juni 2018**

Unser cf-treff hat sich zum Schwarzlicht-Minigolf getroffen.

Es haben 14 Personen daran teilgenommen.

Wir wurden von einem Filmteam des Netzwerkes Bremen begleitet um auf die Arbeit als Selbsthilfe

Verein aufmerksam zu machen und Leute zu motivieren sich in Selbsthilfegruppen zu motivieren und zu engagieren. Der Spaßfaktor beim Minigolfen kam trotzdem nicht zu kurz. Der Film wurde bereits veröffentlicht unter [www.netzwerk-selbsthilfe.com](http://www.netzwerk-selbsthilfe.com).

Es fand ein Treffen des Patientenbeirats mit Behandlern und Ärzten des LDW+Klinikum Mitte statt.

Daraufhin wurden 4 Vaporisatoren für die Kliniken angeschafft um auf den Patientenzimmern eine

Sterilisation der Inhaletten zu gewährleisten. Die Anschaffungskosten übernahm unser Verein.

Zudem wurde ein „Untersuchungsfahrplan“ für cfler ausgesprochen und inzwischen von den Kliniken umgesetzt.

Für die kleinen Muko-Kids ist es noch unverständlich, warum die Cf-Betroffenen so oft zur Visite müssen. In unserem mukotv.kidz Beitrag: Monty muss zur Untersuchung, geben wir ihnen mit diesem Beitrag eine kindgerechte Hilfestellung.

Dieser Bericht kann auf unser Homepage und auf youtube angeschaut werden.

### **Juli 2018**

Der Kölner Mukoviszidose Verein und die Mukoviszidose Selbsthilfe Osnabrück bieten Ferienhäuser an, wo Mukoviszidose Erwachsene sich alleine oder mit der Familie erholen können. Wir haben die Häuser in Norddeich und Butjadingen gefilmt, um den Mukoviszidose Betroffenen mehr Möglichkeiten aufzuzeigen, um sich gesundheitlich erholen zu können.

Nach mukotv haben wir jetzt ein neues Filmprojekt, welches für die ganz Kleinen und jungen Eltern gedacht ist, mukotv kidz. In mukotv kidz führt eine pädagogische Handpuppe mit dem Namen „Monty“ durch die Filme.

Nicht nur mit mukotv sind wir auf Facebook, youtube, Instagram und Twitter zu finden, auch mit mukotv kidz sind wir auf den jeweiligen Social-Medien vertreten.

### **August 2018**

Es fand die Dritte Vorstandssitzung im Klinikum LDW statt.

Seit 11 Jahren veranstaltet die Mukoviszidose Selbsthilfe Osnabrück e.V. in Hannover einen Mukoviszidose-Lauf. Unser mukotv Team war auch filmtechnisch an diesem Tag vor Ort. Dieser Bericht kann auf unserer Homepage und auf youtube angeschaut werden.

### **September 2018**

Mit mukotv haben wir beim „Bremer Mukoviszidose Patiententag“ die Vorträge der Referenten abfilmen können.

Diese Vorträge sind auf unserer Homepage und auf youtube zu finden.

Die zweite Regionalgruppentagung fand in Dillingen/ Saar statt.

Der Mukoviszidose e.V. lud auch zur zweiten Regionalgruppentagung ein, zwei Mitglieder unseres Vereins nahmen daran teil. Es wurden viele Themen aus dem Bereich des Bundesverbandes angesprochen und die Regionalgruppen wurden um Unterstützung gebeten.

Der cf-treff hat sich im Bremer Geschichtenhaus getroffen. Es wurden einige Bremer Stadtoriginale und Ereignisse des frühen Bremens eindrucksvoll näher gebracht.

Um diese ganzen neuen Eindrücke noch weiter auf sich wirken zu lassen, hat man sich danach einen gemütlichen Ausklang des Abends im Becks in`n Schnoor gegönnt.

Die Mukoviszidose Selbsthilfe e.V. veranstaltet seit einigen Jahren in Leipzig eine Schutzengel-Gala, zugunsten für Mukoviszidose Betroffene. Wir wurden mit unserem Projekt mukotv eingeladen. Dieser Bericht kann auf unserer Homepage und auf youtube angeschaut werden.

## **Oktober 2018**

Anfang Oktober hat wieder der Bremer SWB Marathon stattgefunden.

Die „Schutzengel für Mukoviszidose“ waren zum 14. Mal in Folge wieder vertreten. Ein Großteil der über 35 Schutzengel-Läufer waren auf der 10-Km Strecke unterwegs.

Dieser Lauf sorgt für große öffentliche Aufmerksamkeit, da ein Vereinsmitglied immer dafür sorgt, dass danach ein Zeitungsartikel in der Presse veröffentlicht wird.

Die Kampfsport Akademie KSA aus Wildeshausen veranstaltet jedes Jahr eine kleine Feier, dabei sammeln sie Spenden für einen guten Zweck, dieses Jahr sammelten sie für unseren Verein und haben uns den Scheck persönlich überreicht.

Haben wir einen weiteren mukotv kidz Beitrag veröffentlicht, Monty muss zum Ultraschall. In diesem Beitrag geht Monty nochmal besonders auf die Enzyme ein, um den kleinen Muko kidz zu erklären, wie wichtig sie für die Cf-Betroffenen sind.

Mit mukotv haben wir beim Bremer Mukoviszidose Patiententag die Vorträge der Referenten abfilmen können.

- Reisen mit Cf
- Mukoviszidose Patienten-Register

Diese Vorträge sind auf unserer Homepage und auf youtube zu finden.

In Stuttgart findet seit 12 Jahren der Mukoviszidose Tag statt. Unser mukotv Team wurde eingeladen, um einen Filmbeitrag zu erstellen. Dieser Einladung von der Mukoviszidose Selbsthilfegruppe Stuttgart sind wir gerne nachgekommen.

Dieser Filmbericht, Der Mukoviszidose-Tag in Stuttgart ist auf unserer Homepage und auf youtube zu finden.

## **November 2018**

Zu Weihnachten haben wir den Ärzten und Behandlern des LDW+Klinikum Mitte kleines „Danke schön“ übergeben.

Dieses Mal haben wir einen kleinen Adventskalender verschenkt, wo wir das Layout selber gestaltet haben.

In Würzburg fand wieder die DMT statt. Mit mukotv kidz wurden wir von einer Pharmafirma eingeladen, über unser projekt mukotv und mukotv kidz vor Ärzten und weiteren Mukoviszidose Behandlern zu sprechen und das Projekt vorzustellen. Monty hat die Anwesenden gut unterhalten.

### **Dezember 2018**

Für die letzte Ausgabe der muko.info 2018 haben wir wieder eine Anzeige über unser Projekt mukotv geschaltet, damit wollten wir unsere Reichweite und die Aufmerksamkeit auf unser Projekt erhöhen.

Es fand die vierte Vorstandssitzung im Restaurant „Alte Destille“ statt.

### **Allgemeines**

Der cf-treff fand insgesamt 5x im Jahr 2018 statt. An unterschiedlichen Orten und in gemütlicher Atmosphäre gab es die Gelegenheit, sich über Neuigkeiten auszutauschen. Von vielen Betroffenen wurde er sehr gut angenommen, sodass wir uns über eine rege Teilnahme freuen konnten.

Auch in diesem Jahr haben wir wieder regelmäßig am Arbeitskreis „Soziales“ des Paritätische Landesverband Bremen teilgenommen.

Der Verein übernahm 2/3 Kosten einer cf- Spezifischen Fortbildung für eine Physiotherapeutin und auch einen Teil der Fahrtkosten für Herrn Dr. Hübner, für Fahrkarten zu unterschiedlichen Tagungen innerhalb Deutschlands.