



ukoviszidose
CF-Selbsthilfe Köln e.V.
*Gemeinsam * Füreinander * Miteinander*

CF-Selbsthilfe Köln e.V.
- Hilfe bei Mukoviszidose-
gemeinnütziger Verein

Altonaer Str. 17. 50737 Köln

Tel.: 02 21 - 74 61 30

www.cf-selbsthilfe-koeln.de – CF-News – Ausgabe März 2016 – 24. Jahrgang

01 / 2016

Termine, Termine, Termine:

21.05.2016

Kreativwochenende

der CF-Selbsthilfe Köln e.V.

50189 Elsdorf - Berrendorf

22.04.2016

Phantasialand

Bergegeiststraße 31-41, 50321 Brühl

22. – 24.04.2016

50. Jahrestagung des Muko e.V.

In Gladbeck

25. – 29.05.2016

Familienfreizeit

der CF-Selbsthilfe Köln e.V.

Reichswaldhof in Goch

17.06.2016

Stammtisch

der CF-Selbsthilfe Köln e.V.

Vereinsheim KHTC Blau-Weiß

Neuenhöfer Allee 69, 50935 Köln

04.09.2016

Grillfest

der CF-Selbsthilfe Köln e.V.

Grillhütte Dormagen-Tannenbusch

Herbst 2016

Seminar (Fortsetzung)

der CF-Selbsthilfe Köln e.V.

Info erfolgt über Homepage

03.12.2016

Jahreshauptversammlung

CF-Selbsthilfe Köln e. V.

Selbsthilfe-Kontaktstelle Köln

Marsilstein 4-6, 50676 Köln

Kooperation mit dem Muko e.V.

Während unserer Mitgliederversammlung im vergangenen Dezember wurde beschlossen, die bisher bestehende Finanzvereinbarung zwischen der CF-Selbsthilfe Köln e.V. und dem Mukoviszidose e.V. zum 31.12.2015 zu kündigen. Die bisherige Finanzvereinbarung besagt, dass alle Mitglieder der CF-Selbsthilfe Köln e.V. automatisch Mitglied im Muko e.V. sind und daher der komplette Mitgliedsbeitrag (sowie jede vom Mukoviszidose e.V. beschlossene Veränderung des Beitrages) an den Muko e.V. weiterzugeben ist. Der Mukoviszidose e.V. hat auf seiner Jahrestagung 2015 die Erhöhung des Mitgliedsbeitrages auf 72 € beschlossen. Zumindest in diesem Jahr sind wir an diese Beitragserhöhung gebunden.

Unser Ziel ist, in Zukunft auch eine differenzierte Mitgliedschaft anzubieten.

Dazu sind wir bereits in neue Kooperationsgespräche mit dem Muko e.V. eingetreten. Ein erstes Treffen hat bereits im März stattgefunden und es werden nun verschiedene Vorschläge für

eine weitere Kooperation erarbeitet und diskutiert. Wir werden zu gegebener Zeit wieder berichten. Angepeilt ist, zu unserer nächsten Mitgliederversammlung über einen neuen Kooperationsvertrag und eine entsprechende Satzungsänderung abstimmen zu können.

Enno Buss

Nordseehäuser

Es gibt sogar noch ein paar freie Ferientermine. Solltet Ihr Euren Urlaub in einem unserer Häuser verbringen wollen, dann meldet Euch schnellstens bei mir.



Haus am Meer, De Haan (Belgien)

Unser Haus in De Haan wird auch in diesem Jahr fleißig weiter verschönert. Voraussichtlich werden wir noch vor den Sommerferien das Schlafzimmer im Erdgeschoss erneuern. Schaut es Euch doch einmal vor Ort an. Ein Kurzurlaub in Belgien ist immer eine willkommene Abwechslung.



Haus am Deich, Norddeich

In Norddeich werden wir in diesem Jahr ebenfalls kleine, aber feine Veränderungen vornehmen. Geplant sind z.B. eine neue Couchgarnitur im Wohnzimmer und ein neues Bett im Schlafzimmer. Matratzen sind teilweise schon im letzten Jahr erneuert worden. Seit letztem Jahr gibt es auch einen Internetanschluss im Haus. Der Strandkorb steht selbstverständlich auch in dieser Saison wieder zur Verfügung.

Heike.Henkel@online.de oder telefonisch
0 22 74 – 9 26 81 60

Heike Henkel

Was ist Resilienz?

Bericht über ein Seminar im Oktober 2015 in der Eifel

Resilienz ist die Kraft und innere Stärke, mit denen es Menschen gelingt, Widrigkeiten, Verluste und Schicksalsschläge zu überwinden. Mit Resilienz verwandt sind Entstehung von Gesundheit, Widerstandsfähigkeit, Bewältigungsstrategie und Selbsterhaltung.

Unter dem Aspekt eigene Widerstandskräfte zu mobilisieren und für sich selbst Möglichkeiten zu finden Stress besser zu bewältigen, sowie Krisensituationen zu managen oder sogar gestärkt daraus hervor zu gehen, fanden sich die 19 Teilnehmer im Hotel Augustiner Kloster in der Eifel ein.

Bewaffnet mit dicken Socken und Decken traf sich unsere bunt gemischte Teilnehmergruppe aus CF-Betroffenen und Familienangehörigen von CF-Patienten auf dem Boden des Seminarraumes.

Unter der Anleitung von Frau Heidemarie Glier, Dipl. Sozialarbeiterin und den Zusatzausbildungen zur Kommunikationstrainerin, Supervisorin und Coach versuchten wir die erste Verbindung zu unserem „unterbewussten ich“ zu knüpfen.

Daher bewegten wir unser Unterbewusstsein dazu, uns eine Krone zu schicken. Diese durfte aus allen Materialien sein, die wir uns vorstellen konnten. War diese zu schwer, sollten wir um eine neue bitten. Zugegeben, man muss für solche Ansätze offen sein. Und ja, dem einen fällt dies leichter als dem anderen, dennoch den meisten hat sich der Zugang eröffnet.

Sich selber einzuschätzen – wo stehe ich, welcher Typus bin ich – was führt also zum Stress bei mir, wie wandele ich traditionellen negativen Überzeugungen (negative Beliefs/Glaubenssätze) waren konkrete Ansätze, an denen wir praktisch üben konnten.

Während des Seminars führte uns Frau Glier durch Traumreisen in die Entspannung. Sei es die Wanderung über eine grüne Wiese, das Hüpfen auf der



Me, myself and I

Treppe zum Strand hinab zum Meer, das Schwimmen zu einer Insel mit einem einzelnen Baum, oder auch an ein Ufer, wo drei Schiffe warteten, auf dessen Deck wir unsere Alltagslasten ablegten und sie dann gen Mond ziehen ließen. Weit weg von uns. Manch einer war so entspannt, dass er alle Lasten im Schlaf vergaß. Ist also Schlaf die beste Medizin? Schließlich ist es doch die höchste Form der Entspannung, oder? Dennoch, Frau Glier bestätigte uns, dass gerade in solchen Situationen das Unterbewusstsein

weiterhin zuhört und an dem ausgeglichenen Zustand arbeitet.

Das Hotel, gelegen im Herzen der Eifel, im kleinen Ort Hillesheim diente durch die ruhige Lage der Entspannung und das komfortable Angebot mit freundlichem Service rundete das Wochenende komplett ab und ließ uns entspannt und vor allen Dingen gestärkt den Weg nach Hause antreten.



Hotel Augustinerhof, Hillesheim

Dass wir dieses zweitägige Seminar in dieser großzügigen Form überhaupt gestalten konnten, haben wir der Selbsthilfeförderung durch die AOK Rheinland Hamburg zu verdanken, die uns finanziell mit einem Löwenanteil unterstützt hat.

Petra Eberhart

Kreativ Wochenende

Am 21.05.2016 findet das nächste Basteln bei Marion auf dem Bauernhof statt.

Wir werden anhand der Teilnehmer entscheiden ob wir Malen, Filzen oder Modellieren wollen. Gerne könnt ihr uns auch noch andere Vorschläge machen. Wer also einmal Lust hat und aus seinem Therapiealltag raus will, egal ob Kind, Jugendlicher oder Erwachsener, der ist herzlich eingeladen sich zu dieser Veranstaltung anzumelden.

Wir werden dann anhand der Anmeldungen die Gruppe zusammenstellen.

Für das nötige Material und das leibliche Wohl ist selbstverständlich gesorgt.

Nähere Infos und Anmeldung über Heike.Henkel@online.de oder telefonisch 0 22 74 – 9 26 81 60

Heike Henkel

Nominiert für den „Deutschen Apotheken-Award 2015“

Der Deutsche Apothekerverband (DAV) lobte 2015 den 1. Deutschen Apotheken-Award aus. In drei Kategorien „Gesunde Lebensführung“, „Moderne Apotheke“ und „Soziales Engagement“ sollten hervorragende Projekte ausgezeichnet werden. Für die Kategorie "Soziales Engagement" hatten wir (nach vorheriger Rücksprache) die Viktoria-Apotheke aus Köln vorgeschlagen. Hier ging es insbesondere um das seit mehr als 15 jährige Engagement von Herrn Neugebauer und seinem Team rund um den jährlich stattfindenden KölnMarathon und die regelmäßig daraus resultierenden Spenden an den CF-Selbsthilfe Köln e.V. Die Viktoria-Apotheke hatte sich daraufhin auch selber um den Deutschen Apotheken-Award 2015 beworben. Schwerpunkt war das Engagement rund um die Versorgung der Mukoviszidose-Patienten im Großraum Köln im Bereich der Home-IV-Versorgung. Hier stand nicht die nur die Dienstleistung im Mittelpunkt der Bewerbung, sondern auch das außerordentliche persönliche Engagement von Herrn Albert Neugebauer und Frau Stefanie Kaufmann und deren Mitarbeiter/innen, die über viele Jahre hinweg Mukoviszidose-Patienten ganz individuell und sehr persönlich begleiten.

Und tatsächlich. Unsere Bewerbung (und die der Apotheke selber) hatte Frucht getragen. Wir wurden nominiert und zur Preisverleihung nach Berlin eingeladen. Dies bedeutete, dass das beworbene

Projekt unter die ersten 3 in unserer Kategorie gewählt wurde.

Wer hatte nun Zeit, Mitte November „mal eben“ nach Berlin zu fahren. Dies war die große Frage. Denn man wird nicht alle Jahre für einen solchen Preis – dessen Preisgeld mit 2.000 € ausgelobt war, nominiert. Da traf es sich gut, dass ich aufgrund meines bereits 15-jährigen Rentnerdaseins „zufällig“ Zeit hatte, um unsere Selbsthilfearbeit und -gruppe würdig in Berlin zu vertreten. Da ich nicht gerne alleine reise, habe ich unsere älteste Tochter, Anna Lena, und unsere Dackelmix-Hündin Molly mit auf die Reise nach Berlin genommen. Eine Hotelbuchung war überflüssig, denn wir fuhren mit unserem fahrenden „Mobilheim“, einem Hymer-Wohnmobil aus dem Jahr 1992. Berlin als Ziel ist für mich immer etwas ganz besonderes, konnte ich doch dort im Jahr 2004 nach einer gelungenen Doppellungentransplantation ein 2. Leben beginnen.



Mein Hund, mein Kind, mein Hymer

Wir machten uns also drei Tage vor der Preisverleihung auf den Weg nach Berlin und übernachteten auf einem Stellplatz in Berlin-Tegel, genossen zwei Tage Berliner Luft bei gutem Wetter und am 19. November 2015 war der große Tag der Preisverleihung. Als ich am Nachmittag kurz vor Veranstaltungsbeginn das Foyer des DAV betrat, traf ich auf ein „bekanntes Gesicht“. Herr Michael Kaufmann, der vor einigen Jahren den TCM-Bereich der Viktoria-Apotheke unserer Kölner Selbst-

hilfegruppe vorstellte, war ebenfalls zur Preisverleihung nach Berlin gekommen, in Begleitung seiner Tochter Stefanie Kaufmann. Frau Kaufmann ist seit mehr als zwei Jahren in der Geschäftsleitung der Apotheke u.a. im Bereich „TCM“ tätig.

Leider hat es dann zum 1. Preis in der Kategorie „Soziales Engagement“ nicht gereicht. Ich hatte Tage mit der Formulierung einer „Dankesrede“ zugebracht und fühlte mich schon ein wenig wie ein „Oscar-Preisträger“. Doch – alles umsonst!! Preisträger wurde das Projekt „Demenzfreundliche Apotheke“. Partner waren einerseits 51 Apotheken im Großraum Augsburgs und andererseits die „Alzheimer Gesellschaft Augsburg“. Mukoviszidose und das Anliegen unseres Selbsthilfevereines und der Viktoria-Apotheke müssen also weiterhin das Nischendasein fristen. Herr und Frau Kaufmann und ich, waren von der Wahl der Juri aus unserer Sicht natürlich enttäuscht, andererseits können wir in jedem Fall stolz darauf sein, unter die ersten drei Bewerber in unserer Kategorie gewählt worden zu sein. Wir werden uns auf jeden Fall weiterhin der Belange und Sorgen der Mukoviszidose-Betroffenen und deren Angehörigen im Großraum Köln annehmen und danken auf diesem Weg Herrn Neugebauer, Frau Kaufmann und deren großen Team der Viktoria-Apotheke für die langjährige und unermüdliche Unterstützung unserer Arbeit.

Holger Heinrichs

Familienfreizeit

Die Familienfreizeit der CF-Selbsthilfe Köln e.V. findet dieses Jahr wieder vom 25.05.-29.05.2016 .statt. Wir würden uns freuen, wenn wir dadurch neue Familien ein bisschen näher kennenlernen könnten. Selbstverständlich fahren wir wieder auf den Reichswaldhof bei Goch,

wo wir bereits einige schöne Freizeiten verbracht haben.

Das verlängerte Wochenende über (Fronleichnam) beinhaltet vier Übernachtungen mit Vollpension im Familienzimmer, mit eigenem Bad und WC.



Der Eigenanteil für Familien mit CF beträgt für Erwachsene, 50 € und Kinder 25 €. Kinder unter 2 Jahren sind frei.

Nähere Infos und Anmeldung über Heike.Henkel@online.de oder telefonisch 0 22 74 – 9 26 81 60

Heike Henkel

Grillfest

Am 04.09.2016 findet wieder das Grillfest der CF-Selbsthilfe Köln e. V. statt.

Wie bereits in den letzten zwei Jahren treffen wir uns im Dormagener Tierpark Tannenbusch, wo wir eine entsprechende Grillhütte bereits reserviert haben.

Bei alkoholfreien Getränken, aber auch lecker Kölsch, dazu Würstchen, Fleisch, Salate, Kaffee und Kuchen, ist es wieder an der Zeit für „Kölschen Klaaf“ und einen schönen entspannten Tag unter Gleichgesinnten. Sicherlich bleibt auch genug Zeit für ernsthafte Gespräche.

Wir freuen uns auf Euch und Eure Anmeldung über Heike.Henkel@online.de oder telefonisch 02274/9268160

Heike Henkel

Phantasialand

Am 22.04.2016 geht es wieder zum Phantasialand Wer Lust hat kann sich gerne bei mir anmelden. Wegen der begrenzten Teilnehmerzahl gilt, wie immer, wer zuerst kommt, mahlt zuerst.

Wir treffen uns, wie immer, um 14.00 Uhr am Eingang „Mystery“.

Nähere Infos und Anmeldung über Heike.Henkel@online.de oder telefonisch 0 22 74 – 9 26 81 60

Heike Henkel

Die CF Selbsthilfe e.V. dankt den Krankenkassen

Förderung von 6000 Euro erhalten

Die finanziellen Förderzuschüsse der Krankenkassen tragen maßgeblich dazu bei, unsere Vereinsarbeit im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit weiter zu betreiben.

Hierzu zählen zum Beispiel die Pflege unserer Webseite und der Druck der CF News. Darüber hinaus konnten wir ein Vereinsfest für unsere Mitglieder anbieten und eine Mitgliederversammlung abhalten, beides wird gerne auch als Plattform für einen Erfahrungsaustausch genutzt.

In 2015 förderten uns die Deutsche Angestellten Krankenkasse (DAK), die Siemens Betriebskrankenkasse (SBK) und die Daimler Betriebskrankenkasse.

Unser besonderer Dank gilt der AOK Rheinland/Hamburg, die mit ihrer sehr großzügigen Unterstützung uns die Gestaltung des Resilienz-Seminars über eineinhalb Tage ermöglicht hat.

Jürgen Schweden

Der Vorstand der CF- Selbsthilfe Köln e. V.:

Enno Buss (1. Vorsitzender)

Tel.: 02 21 - 74 61 30

E-Mail: Enno.Buss@arcor.de

Heike Henkel (2. Vorsitzende)

Tel.: 0 22 74 - 92 68 160

E-Mail: heike.henkel@online.de

Helmut Fritzen (Kassierer)

Tel.: 0 22 08 - 51 35

E-Mail: Helmut.Fritzen@gmail.com

Sandra Buss (Schriftführerin)

Tel.: 02 21 - 97 71 512

E-Mail: sandra.buss@gmx.net

Beisitzer:

Petra Eberhart

Tel.: 02 21 - 44 75 45

E-Mail: Petra.Eberhart@web.de

Holger Heinrichs

Tel.: 02 12 - 22 61 361

E-Mail: holhei@arcor.de

Michael Neumann

Tel.: 02 12 - 81 20 62

E-Mail: filter.neumann@freenet.de

Jürgen Schweden

Tel.: 0 22 27 - 81 99 964

E-Mail: juergen@topschweden.de

Impressum

Herausgeber: CF-Selbsthilfe Köln e.V.

www.cf-selbsthilfe-koeln.de

Redaktion: Michael Neumann

Erscheinungsweise der CF-news:

Unregelmäßig, Auflage 200

Spendenkonto

CF-Selbsthilfe Köln e.V.:

Stadtsparkasse Köln Bonn

IBAN: DE73370501980001272517

BIC: COLSDE33XXX