

www.cf-selbsthilfe-koeln.de - Ausgabe März 2012 - 20. Jahrgang

> 2011 / 2012 <

Terminübersicht I. Halbjahr:

23. März 2012 ab 19.00 Uhr

Stammtischtreffen

Restaurant „Zur Rennbahn“,

Scheibenstraße in Köln-Weidenpesch.

www.gasthaus-rennbahn.de

In gemütlicher Runde möchten wir wieder einmal zum Erfahrungsaustausch einladen. Gern würden wir neue Gesichter in unserer Runde begrüßen, denn das belebt den Gesprächskreis. Falls der ein oder andere weitere Interessierte mitbringen möchte – nur zu! Wir freuen uns! Wegen der Tischreservierung bitten wir um kurzfristige Rückmeldung an Enno Buss 0221 746130

20.-22.04.2012 Jahreshauptversammlung

Muko e.V. in Weimar

06.-10.06.2012 Familienfreizeit in Goch

Anmeldung :Annette Filter 0212-812062

filter.neumann@freenet.de

16.06.2012: 15:00 - 17:00 Uhr Bowling in der Bowlingarena Troisdorf-Spich

<http://www.bowling-arena-spich.de>

Anmeldung Enno Buss 0221 746130

E-Mail Newsletter

Seit einem Jahr verteilen wir wichtige und kurzfristige Infos über unseren E-Mail Verteiler. Helmut Fritzen hat hier eine Adressdatei angelegt. Wenn Sie bisher noch keinen E-Mail Newsletter erhalten haben, dann schreiben Sie doch bitte eine kurze E-Mail an Helmut.Fritzen@t-online.de mit dem Vermerk „bitte in E-Mail Newsverteiler“ aufnehmen.

Mitgliederversammlung 2011

Der neue Vorstand!

Im letzten Jahr luden wir am 19.11.2011 zur alljährlichen Mitgliederversammlung ein. Es fanden sich nicht nur einige unserer Mitglieder ein, es konnten sogar noch neue Mitglieder an diesem Tag gewonnen werden. Neben der Satzungsänderung, welche einstimmig beschlossen wurde, war ein wichtiger Punkt der Versammlung in diesem Jahr die Neuwahl des Vorstandes und der Kassenprüfer.

Unsere langjährigen, engagierten Vorstandsbeisitzerinnen Petra Eberhart und Yvonne Geisbüsch hatten sich entschieden, aus persönlichen Gründen für die nächste Wahlperiode nicht mehr zu kandidieren. Auch an dieser Stelle noch einmal herzlichen Dank für die lange Mitarbeit!

Als Kassenprüferinnen wurden Angelika de Buhr-Boelsems und Petra Eberhart gewählt. Der geschäftsführende Vorstand bleibt in bewährten Händen:

Enno Buss (1. Vorsitzender),
Heike Henkel (2. Vorsitzende),
Helmut Fritzen (Kassierer) und
Sandra Buss (Schriftführerin).

Als Beisitzer wurde eine Herrenrunde, gewählt, bestehend aus
Holger Heinrichs,
Jürgen Schweden und
Michael Neumann.

Wie immer gab es bei Kaffee und Kuchen viel Raum für Gespräche und den Austausch untereinander.

Erreichbarkeiten des Vorstands der CF-Selbsthilfe Köln e. V. :

Enno Buss - Tel. 0221 746130
Enno.Buss@arcor.de

Heike Henkel - Tel. 02274 9268160
heike.henkel@online.de

Helmut Fritzen - Tel. 02208 5135
Helmut.Fritzen@t-online.de

Sandra Buss - Tel. 0221 - 9771512
sandra.buss@gmx.net

Michael Neumann - Tel. 0212-812062
filter.neumann@freenet.de

Holger Heinrichs - Tel. 0212 -2261361
Holhei@arcor.de

Jürgen Schweden - Tel. 02227 - 8199964
juergen@topschweden.de

Achtung wichtig bei Anmeldung für Ferienhäuser: Heike Henkel hat eine neue TelefonNr.

Besuch im Phantasialand am 9.12.2011

Zweimal im Jahr erhält die CF-Selbsthilfe Köln Freikarten für den Besuch des Phantasialandes in Brühl. Wie immer fand auch dieses Mal der Besuch großen Anklang. Da das Wetter auch mitspielte, konnten alle Attraktionen genutzt werden. Besonderen Spaß hatten die Besucher bei der Black Mamba - zu rhythmischen Klängen geht der Nervenkitzel los...

Der zornige Gott des Universums Talocan will den Besuchern deutlich machen, was mit bösen Menschen passiert - er spielt mit seinen Kräften... Ein eindrucksvolles Erlebnis, auf dem „Talocan“ sollte jeder mal gewesen sein. Die Vorstellungskraft übersteigt Mystery Castle, das Zentrum des Bösen. Hier heißt Mut haben und einsteigen - denn im freien Fall geht es hinab, ein wahrhaft mystisches Abenteuer....Für die kleineren gibt es den Wellenflug, die Geister Rikscha oder den Tikal (dem Mystery Castle nachempfunden) sowie eine Entdeckungsfahrt am Mondsee mit dem Würmling Express. Wer Hunger hat, findet genügend Möglichkeiten diesen zu stillen. Alles in allem mal wieder ein erlebnisreicher Tag für Groß und Klein.

Das erste Mal in Tannheim JUNGE REHA



Hier ein kurzer Bericht von meinem (Jürgen Schweden) ersten Reha-Aufenthalt in Tannheim (Villingen-Schwenningen)

Am freundlichen Empfang erhält man zunächst seinen Zimmerschlüssel in Form eines kl. „Stiftes“, dort sind grundlegende Daten gespeichert, mit dem man auch später sein Essen am PC auswählen kann. Im gemütlich eingerichteten Zimmer fühlt man sich schnell wohl. Zum ersten gemeinsamen Treffen aller Jungen-Reha-Teilnehmer kümmern sich die Betreuer sehr fürsorglich. Nach einer Kennenlernrunde klingt der erste Abend gemütlich aus und in den zwei darauf folgenden Tagen hat man sich auch schon ein wenig in der Klinik orientiert und findet die Räumlichkeiten immer schneller auf.

Das Auswählen des Menüs am PC erfolgt in der Eingangshalle, besondere Wünsche, wie z.B. extra Soße, können direkt an das Küchenpersonal gerichtet werden. Sondernahrung, Shakes usw. erhält man nach Verordnung durch den betreuenden Arzt. Zu den Therapien gehören Physiotherapie (dazu gehört nicht nur die autogene Drainage sondern auch Dehnübungen, Atemtechniken usw.), Sport (Klettern, Tischtennis, Badminton, Basketball...), Ergometertraining und Übungen an Geräten (Medizinische Trainingstherapie) Fango und klassische Massage sowie verschiedene Entspannungsanwendungen sind ebenso im Angebot. Auch seine kreative Seite kann man beim Tönen und Speckstein schnitzen, Malen und Zeichnen, Fotoshooting zeigen.

Alle Teilnehmer der jungen Reha treffen sich regelmäßig morgens nach dem Frühstück zu einer kurzen Besprechungsrunde. Dort geht es um das Freizeitangebot für den Tag oder Abend, hier kann sich jeder einbringen. Vorschläge werden von den Betreuern gern aufgenommen.

Am Wochenende finden z.B. Ausflüge nach Konstanz, Freiburg oder der Besuch des Europaparks statt. Weiterhin werden Freizeitangebote an der Säule im Eingangsbereich ausgehängt. Langeweile kommt hier also nicht auf. Die motivierten Betreuer geben sich viel Mühe und haben stets ein offenes Ohr für Fragen, Kritik und Anregungen.

Während meines Aufenthaltes wurde ein weiterer Anbau für die „junge Reha“ eröffnet. Zusätzliche Räumlichkeiten von 250 Quadratmeter für Patienten- und Elternschulungen, Büros für die Mitarbeiter der Freizeitpädagogik, stehen nun zur Verfügung. Möglich wurde diese Erweiterung durch die maßgeblich beteiligten Leser der Zeitung „Südkurier“. Für das nächste Jahr ist die Renovierung der Familienappartements geplant, welche auch durch die Südkurier Weihnachtsaktion dieses Jahres gesichert werden soll.



Eine ganz besondere Überraschung hatte der Architekt der Firma, die den Anbau realisiert hatte. Da es aufgrund der Baumaßnahmen zu erheblicher Lärm- und Staubbelastung kam, bekam die junge Reha eine Fahrt mit dem

Ballon geschenkt. Es war ein tolles Erlebnis, von dem wir sicher noch länger schwärmen werden...

Die beste Reha meines Lebens ist zu Ende. Es hat mir viel Freude bereitet, ich habe nette Menschen kennen gelernt, wieder ein paar Kilogramm zugenommen, mein FEV1 um gut 8% verbessert, fühle mich wieder fit für den Alltag und das Arbeitsleben. Ich sage DANKE an „Tannheim“ - ich komme garantiert wieder.

Neue Mukoviszidose-Versorgung in Köln

Vielen wird Frau Dr. Dieninghoff aus dem Mukoviszidosezentrum der Uniklinik Köln bekannt sein. Nun ist sie in den Städtischen Kliniken der Stadt Köln, Krankenhaus Merheim in Köln tätig. Dort baut sie gemeinsam mit Prof. Windisch, dem neuen Leiter der Lungenklinik (vormals schon in Freiburg in der Mukoviszidosearbeit tätig) eine Ambulanz für erwachsene Mukoviszidose - Patienten auf. Seit Mitte November können dort Termine vereinbart werden. Derzeit findet die Betreuung noch in einem alten Gebäudeteil statt, die Ambulanz wird aber demnächst in einen Neubautrakt untergebracht.

In der 6. KW waren Enno Buss und Holger Heinrichs zu einem ersten Gespräch mit Herrn Prof. Windisch und Frau Dr. Dieninghoff eingeladen. Wir wurden sehr herzlich empfangen und haben dort ein sehr informatives Gespräch in sehr freundlicher Atmosphäre erlebt. Herr Prof. Windisch hat viele Jahre an der Universität in Freiburg CF-Erwachsene betreut. Manchen Patienten hat er auch intensiv-medizinisch incl. Beatmung bis hin zur Durchführung von Transplantationen betreut. Ihm ist das gesamte Spektrum der Erkrankung und die adäquate Betreuung ein Herzensanliegen. Er hat uns von vielen persönlichen Begegnungen mit CF-Patienten sehr eindrücklich erzählt. Frau Dr. Dieninghoff ist uns ja von Ihrer sehr engagierten Arbeit an der Uniklinik hier in Köln bestens bekannt, und so ist dort an der Klinik in Merheim sicher ein „starkes Team“ aufgestellt. Antibiotische i.V.-Therapien sind ebenso möglich, wie die Inanspruchnahme der psychologischen Betreuung, Physiotherapie (stationär), Versorgung im Bereich HNO, Gastro (teilw. im Klinikverbund) etc. bis eben hin zur Intensivmedizin. Wir haben Herrn Prof. Windisch und Frau Dr. Dieninghoff unsere Unterstützung angeboten (z.B. Fortbildung der Physio im Bereich der CF spezifischen Therapie) und sind mit vielen Informationen und der Gewissheit aus diesem Gespräch gegangen, dass dieser 2. Standort innerhalb Kölns für unsere erwachsenen Patienten nur positiv sein kann. Ein herzliches Dankeschön an dieser Stelle noch einmal an Herrn Prof. Windisch und Frau Dr. Dieninghoff für die herzliche Atmosphäre.

Frau Dr. Dieninghoff ist unter der Rufnummer: 0221-890718859 telefonisch erreichbar.

Die Anschrift der Klinik lautet: Kliniken der Stadt Köln gGmbH - Krankenhaus Merheim, Ostmerheimer Str.200, 51109 Köln.

Die Kontaktseite findet man auch hier: <http://www.kliniken-koeln.de/krankenhaeuser/KrankenhausMerheim>

Wir wünschen Frau Dr. Dieninghoff einen guten Start und viel Erfolg beim Aufbau der neuen Ambulanz!

Als Anfang möchten wir die cf-spezifische Ausbildung einer Physiotherapeutin / eines Physiotherapeuten finanzieren. Über zweckgebundene Spenden hierfür unter dem Stichwort „Ambulanz Köln-Merheim“, Kontonr.: 1272517, BLZ: 37050198, freuen wir uns.

„Schule im Krankenhaus“ mit Englisch CDs unterstützt



Frau Gabriele Stadler von der Schule für Kranke unterrichtet unsere CF Patientinnen und CF Patienten im Schulalter, bei stationären Aufenthalten in der Uniklinik Köln. Sie bietet individuelle Förderung in Absprache mit den Schulen in den Hauptfächern Mathe, Deutsch, Englisch und Französisch an. Um Ihren Englischunterricht zeitgemäß zu gestalten, unterstützte unser Verein sie beim Kauf von neuen Englisch Audio CDs der Reihe „Ginger“ für die Grundschule.

Bei geplanten Krankenhausaufenthalten kann man sich bei Frau Stadler zwecks Absprache der Unterrichtsinhalte telefonisch melden. Erfolgt der Anruf zum Zeitpunkt des Unterrichts, so läuft der Anrufbeantworter auf dem man seinen Rückrufwunsch hinterlassen kann.

**Johann-Christoph-Winters-Schule
Lindenburger Allee 38**

59031 Köln

E-Mail: schule-fuer-krankte@uk-koeln.de

Telefon: +49 221 478-6833.

Sport auf Rezept

Wer sich gerne sportlich betätigt, hat die Möglichkeit sich dies per Rezept verordnen zu lassen. Darauf stehen dann 6 Einheiten „KG Geräte“. Im Fitnessstudio der Medifit, Gebäude 43 der Orthopädie, wird dann ein bis dreimal die Woche, je nach Verordnung trainiert. Zu ersten Std. wird mit dem Trainer ein Trainingsplan erstellt. Nach den 6 Einheiten muss dann ein neues Rezept ausgestellt werden. Wer nicht von der Zuzahlung zur gesetzlichen Krankenversicherung befreit ist, muss 10 Euro + 10 % der „Behandlungskosten“ tragen.

Weitere Informationen :

Praxiszentrum für Prävention und Physiotherapie

der Klinik für Orthopädie, Gebäude 43

Joseph-Stelzmann-Str. 9, 50931 Köln

Telefon: +49 221 478-87582

Telefax: +49 221 478-87585

E-Mail: praxis@unireha-koeln.de

1 Jahr Internet/WLAN in Haus 10

Seit ca. 1 Jahr steht auf Station K 3 in Haus 10 der Unikinderklinik für die Patienten kostenloses WLAN zur Verfügung. Die notwendige Hardware für dieses Projekt wurde durch Dr. Rietschel organisiert. Die Kosten für das WLAN werden von der CF-Selbsthilfe Köln übernommen. Für Patienten, die kein eigenes Laptop besitzen, stehen zwei Leihgeräte auf der Station zur Verfügung.

Viel Spaß beim surfen! (Enno Buss)

Methoden der systemischen Beratung

Wer kennt sie nicht? "Nimm' bitte Deine Tabletten, Denk' bitte schön an das Inhalieren, vergiss nicht die Kreons", gut gemeinte Aufforderungen der Eltern an das Kind, das zwar an Mukoviszidose erkrankt ist, dennoch über geputzte Ohren und einen guten Verstand verfügt. Die Bitte alleine wird zwar gehört jedoch nicht erhört.

"Gleich, sofort, noch eine Minute", sind die verbalen Reaktionen, Taten folgen dadurch aber häufig nicht. Was dann folgen kann ist bekannt. Die gute Laune in der Familie sinkt, im Gegenzug steigt die Frustration. Was also tun? Um sowohl die Nervenkostüme der Familie zu schonen als auch Lösungen für alle Beteiligten zu finden, bietet das Mukoviszidose Zentrum der Uniklinik Köln seit diesem Jahr für solch verknotete Situationen eine Beratung an. Herr Christian Harmsen steht hier als kompetenter Ansprechpartner zur Verfügung. Als Familienvater und Pädagoge berät er mit der Methodik einer systemischen Beratung. Dabei geht er von der Selbständigkeit des Klienten aus und betrachtet ihn als "Experten in eigener Sache". Seine Einstellung und sein Handeln sind von Akzeptanz, Einfühlvermögen, Unvoreingenommenheit, Neutralität und Wertschätzung geprägt. Ausgehend von der Annahme, dass jeder Mensch eigene Lösungen entwickeln kann, arbeitet Herr Harmsen mit den vorhandenen Ressourcen und Kompetenzen der Ratsuchenden. Am Anfang der Beratung werden die Wünsche und Anliegen aller Beteiligten erfragt und festgehalten. Von besonderer Bedeutung ist die Herkunftsfamilie mit ihren jeweiligen Regeln, Rollen, Sprach- und Interaktionsmustern. Zu den Methoden des systemischen Ansatzes gehören u.a. das Arbeiten mit Familienskulpturen. Eltern und Geschwister, aber auch Onkels, Tanten, Omas und Opas nehmen ein Leben lang Einfluss auf unsere Eigenwahrnehmung und die Art und Weise, wie andere Menschen und deren Verhalten auf uns wirken. Dadurch verhelfen systemisch Denkende ihren Klienten beim Aufspüren und Ausbau von Lösungen, die jeder Mensch in sich selbst trägt. Im Dialog werden anschließend Bedingungen gesucht, unter denen der Klient seine Ressourcen und Fähigkeiten aktivieren kann. Ziel ist es dabei möglichst eigenverantwortlich zu individuellen Lösungen zu gelangen. Fazit: unser Kind ist Experte für seine Probleme und Lösungen, Herr Harmsen ist Experte für den Weg zum Finden der Lösung.

Kontaktdaten:

Uniklinik - CF Ambulanz

Christian Harmsen

0221-478-97821

Christian.harmsen@uk-koeln.de

SPENDEN

(s.a. www.cf-selbsthilfe-koeln.de)

Wir möchten an dieser Stelle, wie auch im vergangenen Jahr, den vielen Klein- und Großspendern der vergangenen Monate danken. Jeder Cent wird für den guten Zweck gebraucht und wir freuen uns über jede Spende die uns erreicht:

Exemplarisch möchten wir an dieser Stelle einige Spender veröffentlichen:

„Denn Sie wissen was sie tun“

Unter der organisatorischen Leitung von Herrn Manfred Mungen und dem Dirigenten Patrick Dreier spielte Ende Oktober das **KVB Orchester** im Straßenbahn Museum Köln Thielenbruch zugunsten unseres Vereines. Nach den herzlichen Eröffnungsreden von Herrn Manfred Mungen, Sprecher des KVB Orchesters und Herrn Jürgen Fenske, dem Vorstandssprecher der KVB, begann das Konzert. Herr Wolfgang Nagel moderierte souverän durch die Veranstaltung. Vor der Kulisse von historischen Bahnen der KVB führte er uns durch ein buntes Musikrepertoire von Klassik, Rock und Pop. Die kommunikativen Haltestellen untermalte er mit viel Witz und Humor, indem er aus dem Nähkästchen plauderte. So ließ er zum Beispiel das Publikum wissen, dass Herr Mungen früher den Spitznamen James Dean innehatte. Fortan rief er Herrn Mungen nur noch mit Namen „James“. An den nächsten Haltestellen informierte Herr Nagel seine Zuhörer über Mukoviszidose. Zur Auflockerung der Wartezeiten befragte er Vereinsmitglieder und Eltern von CF Betroffenen. Bei den Interviews erfuhr das Publikum Details über den Verein, die Vereinsarbeit, die Krankheit und erhielt Einblick in Tagesabläufe von Patienten. Der Kölner Männergesangsverein brachte ebenfalls, neben den reinen Orchesterstücken, ganz toll und stimmungsgewaltig mit seinen 100 Männern mit Bravour seine Lieder dem Publikum dar. Im zweiten Teil des Konzerts überraschte auf musikalisch hohem Niveau der junge Gitarrist Jonas Khalil mit seinem Können. Auch die Sopranistin, Kim Howbridge, im extravaganen roten Kleid begeisterte Moderator und Publikum. Nach circa 3 Stunden endete die musikalische Fahrt vor der schönen Straßenbahn Kulisse und der große Applaus belohnte die Künstler. Herr Fenske Vorstandsvorsitzender der KVB unterstützte spontan unseren Verein mit 1.000 Euro aus dem KVB Budget.

Benefizkonzertserlös von 3.500 € zugunsten Mukoviszidose-Patienten

KVB-Blasorchester veranstaltete ein Benefizkonzert zugunsten der CF-Selbsthilfe Köln e.V.

Am Mittwoch, den 08.02.2012 überreichte nun der Vorstandsvorsitzender der KVB, Herr Jürgen Fenske, zusammen mit Herrn Manfred Mungen den Vertretern der CF Selbsthilfe Köln e.V. einen Spendenscheck. Die Spendensumme ergab sich aus dem Erlös der verkauften Karten des Benefizkonzertes. Insgesamt konnte ein Spendenscheck in Höhe von 3.500 € an unsere Vorstandsmitglieder des Vereins überreicht werden.



Spendenscheckübergabe bei der KVB

Förderung durch die Krankenkassen

Unser herzlicher Dank gilt dieses Jahr im Besonderen den Krankenkassen MHPplus, BKK Basell, Daimler Chrysler; AOK Rheinland; Barmer GEK; Vereinigte IKK; LKK NrW. Seit Jahren unterstützen sie unseren Verein großzügig. Durch die Förderbeträge konnten wir unter anderem neue Tischbanner und große Banner für unsere Öffentlichkeitsarbeit erwerben.



Viktoria-Apotheke spendet 2.500 €

Ein herzliches Dankeschön für diese große Spende.

Teilnahme am Marathonlauf wieder ein voller Erfolg. 100 Teilnehmer liefen über die Ziellinie. Pro Läufer spendet Alfred Neugebauer 25 € an die CF-Selbsthilfe Köln e. V. Ein herzliches Dankeschön für diese großzügige Spende.



Läufer aus dem Team *laufmonster* unterstützen das Projekt der Viktoria Apotheke

Des Weiteren danken wir herzliche allen privaten Spendern, die unsere Spendenhäuschen aufgestellt haben. Die **Spendenhäuschen** erhaltet ihr über Helmut.Fritzen@t-online.de bzw. Tel. 02208 5135 oder aber auch über jede andere Erreichbarkeit im Vorstand. *Jeder Cent hilft!!!*

Familienfreizeit 2012

Warum etwas Neues ausprobieren wenn es allen dort gefällt:

Vom **6. bis 10. Juni 2012** geht es wieder, wie könnte es auch anders sein, auf den beliebten Reiterhof der Fam. Terhöven-Urselmans in Goch bei Kleve (www.reichswaldhof.de). Wir würden uns sehr freuen, wenn in diesem Jahr auch mal die neuen Familien in unserem Verein daran teilnehmen würden. Achtung NEU! Anmeldung und Infos zur Freizeit über Annette Filter siehe bei Termin

Impressum

Herausgeber CF-Selbsthilfe Köln e.V.
www.cf-selbsthilfe-koeln.de
Redaktion: Helmut Fritzen
Erscheinungsweise der CF-news
Unregelmäßig, Auflage 200
Spendenkonto CF-Selbsthilfe Köln e.V.
Stadtsparkasse KölnBonn
Kto 1272517 BLZ 370 501 98