

# Cysticus - Fibrosa

## KASSENAKTION

Am 14. Mai 2019 erschien Sabine Verheyen, unsere Schirmherrin und Mitglied des Europäischen Parlamentes, zu einem zwar angekündigten, aber doch recht außergewöhnlichen Pressetermin. Denn wie bereits im letzten Jahr hieß es wieder: „Frau Abgeordnete, Kasse bitte!“ Obwohl ihr Terminkalender so kurz vor der Europawahl sicher voll war, ließ es sich Sabine Verheyen nicht nehmen und zog sich gekonnt die Edeka Schürze über. Anschließend kassierte sie für eine halbe Stunde im E Center Walter auf der Trierer Straße in Aachen. Der Erlös der Verkäufe dieser halben Stunde ging an den Mukoviszidose e.V. AACHEN.

Nach einer kurzen Einführung gelang es Sabine Verheyen (MdEP) schnell, die Kundschaft entspannt aber zügig zufrieden zu stellen. Vor allem die Gruppe Schüler, die sich in der Pause noch kurz einen Snack holen wollten, staunten nicht schlecht, als sie sahen, wer dort an der Kasse saß. Aber auch alte Bekannte nutzten den Einkauf, um einen kurzen Plausch mit der Europaabgeordneten zu halten.

Nach ihrem Dienst ließ es sich Sabine Verheyen nicht nehmen, die Artikel, die doch nicht gekauft wurden, ins Regal



©EDEKA/Albuquerque

zurück zu bringen. „Wenn schon, denn schon...“

Am Ende der halben Stunde wurde abgerechnet und es kam – aufgerundet – eine Summe von 500€ für unseren Verein dabei heraus. Wir bedanken uns ganz herzlich bei unserer Schirmherrin Sabine Verheyen für ihr Engagement. Ein besonderer Dank gilt natürlich auch EDEKA für das Ermöglichen einer solchen Aktion, für die Spende und für die Bereitstellung der Fotos.

## SPENDE DER THEATERGRUPPE WEIHNACHTSZAUBER

Am 1. Adventssonntag war es endlich wieder soweit. Die Theatergruppe „Weihnachtszauber“ aus Schelsen (Mönchengladbach) führte vom 2.12.18 bis 9.12.18 ihr alljährliches Weihnachtsmärchen auf. Dieses Jahr verzauberten sie die kleinen und großen Zuschauer mit „Schneeweißchen und Rosenrot“.

Schon einige Monate im Voraus arbeiteten die ehrenamtlichen Helfer, um das Drehbuch zu schreiben, das Bühnenbild liebevoll zu gestalten, die verschiedenen Rollen zu proben, Musik zu komponieren, Kostüme bereit zu stellen und und und.

Weihnachtsmärchen bringt seit Jahren hohe Spendensumme

Auch diesmal haben sich die vielen Stunden Arbeit, die die Gruppe ehrenamtlich in das Projekt Weihnachtsmärchen steckt, mehr als gelohnt! Ein großer Teil des Erlöses geht, wie seit über 25 Jahren, an den Mukoviszidose e.V. AACHEN.

Sehr vielen Mukoviszidose Patienten konnte in den letzten 25 Jahren durch Ihre Spende schon geholfen werden. Für die jahrelange Unterstützung des Mukoviszidose e.V. AACHEN möchten wir uns von ganzem Herzen bedanken!!! Wir freuen uns schon auf das nächste Weihnachtsmärchen in 2019.

### Herausgeber

Mukoviszidose e.V. AACHEN  
Lothringer Straße 105 | Tel: 0241 902 266  
Mobil: 0170 800 22 65

### Geschäftsführender Vorstand

Herbert Lange | 1. Vorsitzender  
mukoevac@t-online.de  
Dr. Hiltrud Döhmen-Benning | 2. Vorsitzende  
dr.doehmen@t-online.de  
Elke Schilz | Kassiererin  
schilz.hahn@gmail.com

### Bankverbindung

IBAN DE94 3905 0000 0000 6548 06  
SWIFT-BIC AACSD33

### Redaktion

Mukoviszidose e.V. AACHEN

### Nordseehäuser Bredene, Belgien

Katja Kitzel | katja.kitzel@web.de  
Tel: +49 2427 568 9902  
Mobil +49 157 753 00 955

### Ansprechpartner bei Neudiagnose

Andreas Schröder | Mobil +49 172 24 90 942  
neudiagnose@mukoaachen.de

### Ernährungsberatung

Michaela Schmidtke | Rathausstraße10  
Tel: 0241 445 26 00  
michaela.schmidtke@web.de

### Internet

www.mukoaachen.de | www.muko.info  
www.christianeherzogstiftung.de  
www.mukoland.de  
www.cf-selbsthilfe-koeln.de

# Cysticus - Fibrosa

Ausgabe  
1/2019



## EDITORIAL

*Liebe Mitglieder, Freunde  
und Förderer*

*Beim Schreiben dieser Zeilen rollt gerade die Hitzewelle über uns hinweg. Nicht nur CF-ler greifen derzeit zum Salzstreuer, um den Verlust des Salzes durch das viele Schwitzen auszugleichen. Es ist die Saison von Eis, Planschbecken und kühlen Getränken.*

*Kühle Getränke gab es auch Anfang des Jahres, als wir im Krönungssaal mit dem Ehrenamtspreis der Stadt Aachen ausgezeichnet wurden. Das Jahr hat sozusagen mit einem Feuerwerk begonnen. Um den Bogen vom Anfang des Jahres zum Ende zu spannen, weisen wir daraufhin, dass es im November zu einem Vorstandwechsel kommen wird. Wir arbeiten intern bereits an einem guten Übergang. Doch bis dahin wird es noch viel Eis und viele kühle Getränke geben. In diesem Sinne wünschen wir Ihnen und ihren Lieben eine entspannte Sommerpause und freuen uns auf ein Wiedersehen.*

Eva Perchalla

## FRÜHLINGS – BENEFIZVERANSTALTUNG

Am 7. April 2019 fand zum wiederholten Male unsere Frühlings – Benefizveranstaltung im Art Hotel Superior statt. Gemeinsam mit den Lions vom Lions Club Aachen Dreiländereck haben wir Muko – Schutzengel unter professioneller Anleitung zwei Tage in der Küche gestanden und ein besonderes Menü gezaubert. Von der Bärlauchschaumsuppe über die Kalbsmedaillons bis hin zu einer ganz besonderen weißen Mousse wurden alle Geschmacksnerven bedient und zufrieden gestellt. Neben den kulinarischen Genüssen kamen auch die kulturellen Bedürfnisse bei unserer Frühlings – Benefizveranstaltung nicht zu kurz. Musikalisch wurde der Empfang untermalt von Schülern der Musikschule Aachen, Lina Gerstenhauer und Maxim Mion. Im weiteren Verlauf des Abends sorgten der Rezitator Andreas Grude und Andrea Gêmes (Gitarre) für ein auflockerndes Programm, bei dem natürlich die ein

oder andere Rede nicht fehlen durfte. Auch unsere Schirmherrin Sabine Verheyen feierte, wie schon in den vergangenen Jahren, mit uns und hatte ein paar lobende Worte im Gepäck.

Die Tombola unserer Frühlings – Benefizveranstaltung hielt zahlreiche Geschenke bereit und brachte allein einen Erlös von ca. 3.900€. Insgesamt konnten wir uns über einen Gewinn von fast 7.000 Euro freuen. Wolfgang Winkler, der uns erneut das Art Hotel Superior zur Verfügung stellte, freute sich mit Ulrich Küsters von den Lions und unserem Vorsitzenden Herbert Lange sehr über diese Summe. Ohne Teamwork und die Hilfe aller Beteiligten wäre solch eine Aktion nicht möglich.

Mit dem Erlös der Frühlings – Benefizveranstaltung unterstützen wir die Mukoviszidoseambulanz im Luisenhospital bei der Realisierung dringender Projekte.





## NEUER PHYSIOTHERAPEUT IN ALSDORF



Er hat sich dem Vorstand gemeinsam mit seinem Chef Thomas Schmid bereits vorgestellt und jetzt wollen wir ihn euch/Ihnen vorstellen.

Wie heißen sie und wo/in welcher Praxis sind sie zu finden?  
*Ich heiße Nils Reimund und arbeite in der Physiotherapiepraxis Aktiv in der Broicher Siedlung/Alsdorf*

In welchen Bereichen der Physiotherapie sind sie bislang aktiv gewesen?  
*Bislang arbeitete ich in physiotherapeutischen Einrichtungen mit orthopädischem und chirurgischem Schwerpunkt.*

Warum haben Sie sich für die Mukoviszidose - Fortbildung entschieden; was war ihre Motivation?

*Die Fortbildung gab mir die Möglichkeit, mir physiotherapeutische Kompetenzen außerhalb meines normalen Arbeitsfeldes zu verschaffen und dementsprechend meine Vielfältigkeit von Patienten zu erweitern. Neuer Input durch Weiterbildungen und ebenfalls durch das dazugehörige Patienten-klientel sorgt für Abwechslung und hilft mir bei der Aufrechterhaltung eines in-*

*teressanten Arbeitsalltages.*

Hat ihre Praxis die Möglichkeit Hausbesuche zu machen? Wenn ja, in welchem Umkreis ca.?

*Ja, wir führen Hausbesuche im Umkreis von 5- 10 km aus. Wir probieren Hausbesuche, die auch weiter weg sind, zusammenzuschließen, so dass wir mehrere Hausbesuche im gleichen Ort haben um, somit Zeit einzusparen!*

Zum Abschluss noch eine persönliche Frage: Was machen sie am Liebsten, wenn sie nicht arbeiten?

*Meine Freizeit verbringe ich am liebsten mit meinen Freunden; sportlich oder in fröhlicher Gesellschaft bei einem „Kaltgetränk“.*

Vollenden sie zum Abschluss doch noch einen Satz für uns: Ein Patient/eine Patientin sollte sich für sie als Therapeut entscheiden, weil...

*Ein Patient/in sollte sich für mich als Therapeuten entscheiden, weil ich motiviert bin, mich in dem Bereich weiterzuentwickeln und Interesse daran habe, gemeinsam mit dem Patienten für seine Gesundheit zu arbeiten.*

Die Physiotherapie ist eine wesentliche Säule in der Behandlung der Mukoviszidose. Bei immer älter werdenden Patienten ist es daher sehr wichtig, dass es ausreichend Therapeuten gibt, die sich mit Mukoviszidose auskennen. Wir sind daher sehr froh, dass es seit Ende 2018 in Alsdorf einen weiteren Therapeuten gibt, der die Fortbildung „Atemtherapie bei Mukoviszidose“ erfolgreich absolviert hat.

## EHRENAMTSPREIS DER STADT AACHEN

Am 7.01.2019 wurde der Mukoviszidose e.V. AACHEN mit dem Ehrenamtspreis der Stadt Aachen ausgezeichnet! Darüber freuen wir uns riesig und starten motiviert ins neue Jahr. Seit 2012 wird im Rahmen des Neujahrsempfangs für Vereine der Stadt Aachen der Ehrenamtspreis für eine Einzelperson und für eine Gruppe vergeben. Da der Mukoviszidose e.V. AA-

CHEN dieses Jahr von einer Jury ausgewählt wurden, durften wir den Ehrenamtspreis von Oberbürgermeister Marcel Philipp im Krönungssaal des Aachener Rathauses entgegen nehmen. In diesem beeindruckenden Saal wird jedes Jahr auch der Internationale Karlspreis zu Aachen verliehen. Unsere Stimmung war demnach ehrwürdig feierlich! Gemischte Gruppe nahm den Preis ent-

gegen Die Gruppe, die den Preis auf der Bühne entgegen genommen hat, bestand einerseits aus Mitgliedern, die sich seit Jahrzehnten im Verein engagieren. Hier sind natürlich allen voran unsere Vorsitzenden Herbert Lange und Dr. Hiltrud Döhmen-Benning zu nennen. Andererseits waren aber auch ein paar „neue“ Gesichter dabei. Deswegen sehen wir den Preis sowohl als Auszeichnung der Arbeit der vergangenen Jahrzehnte, als auch als Ansporn für die Zukunft. Stellvertretend für unseren Dachverband Mukoviszidose e.V. war auch Claudia Hanisch anwesend und freute sich mit uns.

Als Einzelperson wurde Volker Pöhls vom Verein BUNTER KREIS Aachen ausgezeichnet. Bereichert hat der Chor cantoAmore diesen Abend mit einer hervorragenden und lebhaften Darbietung. Die positive Energie auf der Bühne war nahezu greifbar.



Foto: Paul Laufs, Rhein-Foto.de

## DREI SCHRITTE ZU DIR

Im Juni lief der Kinofilm Drei Schritte zu dir an, in dem es um die Liebe zwischen zwei jungen Menschen mit Mukoviszidose geht. Er hat einen Problemkeim, sie wartet auf eine neue Lunge. Natürlich dürfen sie offiziell keinen Kontakt haben... Wir haben den Film gesehen und die Kinobesucher im Cineplex Aachen informiert.



## WEITERE SPENDENAKTIONEN:

### Neue Fahrräder für die Nordseehäuser

Für unsere beiden Nordseehäuser in Bredeone konnten mit Hilfe des Lionsclubs Monschau neue Fahrräder angeschafft werden. Zur Spende in Höhe von 1.750 Euro steuerte unser Verein noch einmal 1.750 Euro bei. Jetzt sind je Haus ein Damen und ein Herrenrad, ein Kinder und ein Jugendrad, ein Transportanhänger und ein Kleinkindsitz vorhanden. Wir bedanken uns vielmals beim Lionsclub Monschau und dem Fahrradhändler Offermann aus Imgenbroich, der die Kindersitze und die Fahrradschlösser gespendet hat.

### Spende des DJ Oldschoolclub

Im Dezember durften wir einen symbolischen Scheck in Höhe von 500 Euro vom „DJ Oldschoolclub“ entgegennehmen. Bei besagtem Club handelt es sich um eine Gruppe DJ's, die vor 40 Jahren in den Discotheken in Baesweiler aufgelegt haben. Seit ein paar Jahren sind sie wieder aktiv und veranstalten hin und wieder Partys, deren Erlös gespendet wird. Wir bedanken uns recht herzlich für diese tolle Aktion und dieses tolle Engagement!

### Spende der MEF Gangelt

Bei den 26. „Gangelter Modellbautagen“ des MEF (Modell-Eisenbahn-Freunde Gangelt e.V.) wurden im Dezember internationale Modelleisenbahnen, Trucker, Schiffmodelle, Militärmodelle, Puppenhäuser und vieles mehr gezeigt. Am

Ende des gut besuchten und erfolgreichen Tages konnte der 1. Vorsitzende des MEF Gangelt an Herbert Lange und Andreas Schröder eine Spende in Höhe von 1.000 Euro für unseren Verein übergeben. Vielen Dank für diese tolle Spende!

### Glühweinfest 2018

Der Freundeskreis Glühweintreff lud zum 1.12.2018 bereits zum vierten Mal zum Glühweinfest auf dem Dorfplatz in Floverich ein. Bei Glühwein, Kinderpunsch und Waffeln verbrachten die zahlreichen Besucher schöne Stunden. Der Erlös des Festes in Höhe von 1.320 Euro wurde dem Mukoviszidose e.V. Aachen gespendet.

Wir danken dem Freundeskreis und den Besuchern für dieses tolle Ergebnis. Vielen Dank!

### Närrische Spende

Die närrischen Frauen der Katholischen Frauengemeinschaft der Pfarre St. Barbara aus Pannesheide haben in diesem Jahr vier Sitzungen veranstaltet, bei dem die Besucher mit Vorträgen, Sketchen, Tänzen und Musik fantastisch unterhalten wurden. Das alles zu ihrem Jubiläum unter dem Motto „Gutes aus 40 Jahren“. Gutes haben sie auch dieses Mal wieder getan, denn der Erlös der Sitzungen wurde an karitative Vereine gespendet. Aus dem Gesamterlös erhielt der Mukoviszidose e.V. AACHEN 800 Euro. Vielen Dank für diese tolle, närrische Spende!

## LUISENHOSPITAL AACHEN EAGLES GOLF-TROPHY

Bereits zum 14. Mal fand am 18. Mai 2019 die „Luisenhospital Aachen EAGLES Golf-Trophy“ statt. 120 Golfer schwingen die Schläger zugunsten der Aachener Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene am Luisenhospital Aachen. Unter den Startern waren auch in diesem Jahr wieder viele Prominente nach Aachen gereist.

Nach einem schönen Turnier ging es abends wie gewohnt im Pullmann Quellenhof zum Galabend, bei dem Dr. Freese, Oberarzt am Luisenhospital, kurzweilig durch den Abend führte.

Am Ende des Abends wurde der Erlös des Tages bekanntgegeben: 48.000 Euro waren zusammengekommen und im Laufe der Turniergegeschichte sind es mittlerweile insgesamt rund 500.000 Euro für die Mukoviszidose-Ambulanz am Luisenhospital. Darüber freute sich auch der Schirmherr Dr. Markus Herzog, Vorstand der Christiane Herzog-Stiftung.