Cysticus - Fibrosa

MUKOVISZIDOSE MONAT MAI 2024

Der Monat Mai etabliert sich seit einigen Jahren als Aufmerksamkeitsmonat für Mukoviszidose. Wir haben uns auch dieses Jahr gerne an den von unserem Bundesverband Mukoviszidose e.V. initiierten Aktionen MUKOmove und Ambulanztag beteiligt:

MUKOmove: Ziel des MUKOmove war es dieses Jahr 24.000 Bewegungsstunden für mehr Aufmerksamkeit zu sammeln. Auch wir vom Team MukoAC haben uns an der Challenge beteiligt. In den letzten beiden Jahren waren wir gemeinsam wandern und haben so unseren Beitrag geleistet. Dieses Jahr haben wir uns entschieden, unsere sportlichen Aktivitäten individuell durchzuführen, uns aber dennoch als Team anzumelden. So haben wir trotzdem gemeinsam Bewegungsstunden gesammelt. Unsere Aktivitäten waren vielfältig: Wir waren wandern, radfahren, auf dem Trampolin springen, laufen und sogar pilgern. Jeder hat auf seine Weise dazu beigetragen, dass wir uns als Team am Ende beeindruckende 135 Stunden bewegt haben. Eine tolle Leistung, auf die wir stolz sein können!

Ambulanztag: Wir sagen DANKE! Im Mukoviszidose Monat Mai haben wir uns im Rahmen des Ambulanztages am 15. Mai 2024 ganz herzlich bei Ärztinnen und Ärzten, Physiotherapeutinnen und -therapeuten, Ernährungsberaterinnen und -beratern, psychologischen Fachkräften, Pflegekräften und allen anderen, die sich für Menschen mit Mukoviszidose einsetzen, bedankt.

Als Dankeschön haben wir eine persönlich gestaltete Karte und ein Printenpräsent überreicht: an die Mukoviszidose Ambulanz im Luisenhospital, die Kinderarztpraxis Laurensberg, die Pädiatrie im St. Marien-Hospital Düren, die Physiotherapiepraxis Nadine Bartel und die Physiotherapiepraxis Simon Breuer Physio.






GLÜCKWUNSCH AN FRAU DR. KRÖGER

Frau Dr. Kristina Kröger wurde im Februar 2024 für ihre 25-jährige Tätigkeit als Ärztin im Luisenhospital Aachen geehrt. Auch wir haben ihr für **„25 Jahre Einsatz für Mukoviszidose“** herzlich gedankt! Schon 1998 behandelte Frau Dr. Kröger als junge Assistenz- Ärztin erstmals stationär im Luisenhospital Betroffene mit Mukoviszidose. 2005 wurde die Mukoviszidoseambulanz für Erwachsene im Luisenhospital offiziell eröffnet, in der Frau Dr. Kröger von Beginn an mitgearbeitet hat. Inzwischen ist sie aus der Mukoviszidoseambulanz nicht mehr wegzudenken.

Die Mukoviszidose Patientinnen und Patienten schätzen sie sehr und sind ihr für ihren Einsatz dankbar! Auch wir möchten ihr dafür vielmals danken und wünschen ihr alles Gute für die kommende Zeit! Damit sie weiterhin fit bleibt, haben wir ihr etwas für „ Körper und Seele“ (einen Gutschein für die Carolus Therme Aachen) geschenkt.



Herausgeber
Mukoviszidose e.V. AACHEN
Lothringer Straße 105
Mobil: 0170 800 22 65
www.mukoaachen.de

Geschäftsführender Vorstand
Gabriele Neumann | 1. Vorsitzende
gabriele.neumann@mukoaachen.de
Annette Schönfelder | 2. Vorsitzende
annette.schoenfelder@mukoaachen.de
Elke Schilz | Kassiererin
schilz.hahn@gmail.com

Bankverbindung
IBAN DE94 3905 0000 0000 6548 06
SWIFT-BIC AACSDE33

Redaktion
Mukoviszidose e.V. AACHEN

Nordseehäuser Bredene, Belgien
Katja Kitzel |hausverwaltung@mukoaachen.de

Ansprechpartnerin bei Neudiagnose
Sarah Harrisch
0176 80053154
neudiagnose@mukoaachen.de

TRAUER UM HERBERT LANGE



Wir trauern um unseren langjährigen Vereinsvorsitzenden Herbert Lange, der im Februar 2024 verstorben ist. Herbert Lange war seit der Geburt seiner Tochter im Jahr 1990 Mitglied und von 2007 bis 2019 Vorsitzender des Mukoviszidose e.V. AACHEN / ehemals CF-Selbsthilfe Aachen. Er hat die Belange des Vereins in dieser Zeit maßgeblich mitgeprägt. Mit viel Engagement hat Herbert Lange große Sommerfeste und viele Benefizkonzerte für Menschen mit Mukoviszidose organisiert. Zuletzt war er im November noch als Gast bei unserem Kochevent im Art Hotel Superior. Auch die Vernetzung in Aachen, z.B. beim Ehrenwerttag, oder zu unserem Bundesverband war ihm immer wichtig. Zu vielen Mitgliedern hat er darüber hinaus persönlich Kontakt gehalten.

Cysticus - Fibrosa

Mukoviszidose e.V. AACHEN
www.mukoaachen.de

Ausgabe
1/2024

EDITORIAL

Liebe Mitglieder des Mukoviszidose e.V. AACHEN,
der Cysticus war so gut wie fertig, als uns die schlimme Nachricht um die drohende Schließung der Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene im Luisenhospital erreichte. Wir sind immer noch ganz schockiert und arbeiten mit Hochdruck an einer akzeptablen Lösung für Aachen.
Nach 1,5 Jahren freuen wir uns dennoch, Ihnen wieder unseren Cysticus - Fibrosa zu präsentieren.
Es ist viel passiert in den 1,5 Jahren. Dies kann ausführlich nachfolgend im Cysticus nachgelesen werden.
Ich will nur einige Punkte erwähnen:
*Wir haben uns im Monat Mai 2023 und 2024 an den Aktionen des Bundesverbandes **MukoMove** und **Ambulanztag** beteiligt und uns bei den Ärzten und Behandlern bedankt.*
Wir haben das Benefiz-Kochevent im Art Hotel Superior 2023 wieder aufleben lassen und das mit großem Erfolg.
Wir haben die Eltern der ersten Stunden der Selbsthilfe zu einem Kaffeeklatsch nach Gut Entenpfuhl eingeladen und am Aktionstag “Aachen zeigt Engagement" im Kurpark Aachen teilgenommen.
Wir haben eine neue 2. Vorsitzende, Annette Schönfelder, gewählt, da Eva Perchalla aus persönlichen Gründen nicht mehr zur Wahl angetreten ist.
Aber lesen Sie selbst, was sich alles ereignet hat. Viel Freude beim Lesen!
Stellvertretend für den Vorstand des Mukoviszidose e.V. AACHEN wünsche ich Ihnen und Ihren Familien einen schönen und sonnigen Rest-Sommer und hoffe, dass wir uns am 14.09.2024 in Eilendorf am Grillplatz (Birkstraße) sehen;

Informationen dazu siehe Artikel im Cysticus.

Ihre Gabriele Neumann

DROHENDE SCHLIESSUNG DER MUKOVISZIDOSE-AMBULANZ

Der Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene im Luisenhospital Aachen droht derzeit die Schließung. Unser Vorstand wurde am 25.06.2024 von Dipl.-Betriebswirt Ralf Wenzel (Vorstandsvorsitzender Luisenhospital) davon in Kenntnis gesetzt! Wir sind schockiert und werden alles dafür tun, um diese so gut laufende und wichtige Anlaufstelle für Menschen mit Mukoviszidose im Aachener Raum zu halten.

Alternativ steht derzeit eine Verlegung der Patientinnen und Patienten in die Ruhrlandklinik Essen im Raum, was jedoch eine erheblich längere Anfahrtszeit bedeuten würde und aus unserer Sicht keine gute Lösung für die ca. 100 Erwachsenen sein kann. Wir möchten betonen, dass unser Verein im Vorfeld in diese Pläne nicht einbezogen wurde und diese nicht gutheißt. Seit dem 25.06.2024 stehen wir mit unserem Bundesverband Mukoviszidose e.V. und relevanten Personen und Gremien in Verbindung. Wir werdendiese Entscheidung nicht einfach hinnehmen und kämpfen für eine Betreuung in Aachen. Bitte bewahren Sie dennoch Ruhe. Eine Betreuung bis zum Ende des Jahres scheint gewährleistet zu sein. Und bis dahin arbeiten wir mit vielen Anderen an einer guten Lösung für die Aachener Patientinnen und Patienten.

AKTIONSTAG “AACHEN ZEIGT ENGAGEMENT”

Vor CORONA war es ein Tag im Herzen der Stadt Aachen, an dem alle Selbsthilfevereine die Möglichkeit hatten, über ihre Arbeit zu informieren und neue Mitglieder zu werben.- Nach CORONA wurde erst nach etlichen Beschwerden bei der Stadt ein „Aktionstag“ im Stadtpark am 23.06.2024 anberaumt…Es war ein schönes Volksfest.

Das Wetter spielte mit; auf zwei Bühnen fanden nahezu ohne Pause Aufführungen mit Tanz, Gesang, Unterhaltung statt….. aber ein Informationstag über und für die Vereine wurde es dadurch bei den meisten nicht! Ein etwas bitterer Beigeschmack bleibt…(H. D-B.)



NEUER VORSTAND GEWÄHLT

Am 14.05.2024 haben wir in einer außerordentlichen Mitgliederversammlung einen neuen Vorstand gewählt. Auf der Mitgliederversammlung im November 2023 hat Eva Perchalla den 2. Vorsitz niedergelegt und sich nicht mehr zur Wahl gestellt. Wir danken ihr sehr für die geleistete Arbeit im Vorstand. In Annette Schönfelder haben wir eine würdige Nachfolgerin gefunden. Gabriele Neumann wurde als erste Vorsitzende bestätigt, Annette Schönfelder wurde neu als zweite Vorsitzende gewählt. Im Vorstand verbleiben weiterhin Elke Schilz, Elina Griebsch, Robert Karhausen, Hiltrud Döhmen-Benning, Eva Perchalla, Gerd Kohlgrüber, Helmut Plum, Diana Hammes und Katja Kitzel.Weiterhin konnten wir als Beisitzer Manfred Bendig und Svenja Behlen gewinnen. Wir freuen uns auf eine konstruktive Zusammenarbeit.

Vorstellung Annette Schönfelder:

"Über 25 Jahre lang konnte ich viele Kinder und Erwachsene mit Mukoviszidose ernährungstherapeutisch begleiten. Zur effektiven Einnahme der notwendigen Enzyme entwickelte ich die Idee der Fett for Life Tabelle und engagierte mich im Arbeitskreis Mukoviszidose. Meine Praxis habe ich in gute Hände gegeben und diese sind nun frei, um mich für neue Aufgaben im Mukoviszidose e.V. Aachen zu engagieren. Darauf freue ich mich!

SPENDE ST. SALMANUS BOGENSCHÜTZEN

Am 09. September 2023 fand das „Erste Prominenten- und Helden des Alltags- Schießen" der St. Salmanus Bogenschützen Gesellschaft Würselen 1889 e.V. statt. Hierzu waren bekannte Künstler aus der hiesigen Umgebung wie J. B. Hausmann, Oliver Schmitt – der singende Polizist in Corona- Zeiten-, „Eifel- Waldi" und viele kleine und große Künstler, die Musik, Tanz und gute Unterhaltung boten, gekommen. Für Kinder war ein kleines „Spielparadies" mit Hüpfburg, Karussell, Sandkasten aufgebaut; für alle ein reichliches Angebot an Getränken und guten Speisen. Das alles bei strahlendem Sonnenschein und einem Himmel ohne Wolken! Ein Fest, wie man es sich wünscht! Auch wir als Mukoviszidose e.V. AACHEN waren mit



einem Stand vertreten. Dementsprechend war auchder Erlös der Veranstaltung ein „Träumchen": 5368,00 Euro!!! Diese Summe wurde unter den Vereinen DKMS, Mukoviszidose e. V. AACHEN, der Caritas und der Würselener Tafel aufgeteilt und gespendet. Dafür sagen wir tausend Dank!!!!!

ICH WILL TANZEN - DEUTSCHE MEISTERIN MIT MUKOVISZIDOSE

Angelina (13 Jahre) hat Mukoviszidose und hat am 11.05.2024 die Deutsche Meisterschaft im Garde- und Showtanz in der Kategorie Show-Duo (12-15 Jahre) in Jülich gewonnen. Unterstützt von der Dance Akademie Jülich hat Angelina ihre zutiefst persönliche und inspirierende Geschichte auf die Bühne gebracht. In ihrem preisgekrönten Tanz erzählt Angelina die Geschichte ihres Lebens mit Mukoviszidose. Ihre Tanzpartnerin Despina Giannaki verkörpert in dieser Aufführung die Krankheit selbst. Ganz in Schwarz gekleidet, symbolisiert Despina anfangs die Bedrohung und den Kampf, den Angelina täglich durchlebt hat. Zu Beginn des Tanzes kämpfen die beiden gegeneinander, was die Herausforderungen und den Widerstand darstellt, den Angelina zu überwinden hatte.

Doch die Choreografie entwickelt sich weiter. Die Musik, die anfänglich traurig und teils bedrohlich ist, wird allmählich heller und fröhlicher. Die Bewegungen der Tänzerinnen verändern sich von Konfrontation zu Kooperation. Angelina und Despina tanzen schließlich harmonisch miteinander, was symbolisiert, dass Angelina gelernt hat, mit ihrer Krankheit zu leben und sie als Teil ihrer Identität anzunehmen. Dieser Wandel von Kampf zu Akzeptanz und Zusammenarbeit ist nicht nur ein emotionaler Höhepunkt des Tanzes, sondern auch eine kraftvolle Metapher für Angelinas Lebensweg.

Wir gratulieren Angelina ganz herzlich zur Deutschen Meisterschaft und wünschen ihr weiterhin viel Erfolg und vor allem Gesundheit.

KONZERT TEMPELSINGERS

Am Sonntag, 12.März 2023 fand das Benefizkonzert der Tempelsingers für unseren Verein in der Kirche St.Willibrord, Baesweiler statt. Die Tempelsingers bereiten seit über 45 Jahren mit ihrem Gesang Freude, oft auch für einen guten Zweck. Der Chor entstand 1976 aus einer Arbeitsgruppe der Katholischen Hochschulgemeinde in Aachen und bietet ein breites Repertoire von Gospels und Spirituals bis hin zu Pop-Klassikern und Liedern der Bläck Fööss. Auch diesmal kamen die Besucher voll auf ihre Kosten. Nach der Begrüßung durch unsere Vorsitzende Gabriele Neumann zeigte der Chor unter der Leitung von Christoph Eisenburger sein Können. Die Darbietungen, rhythmisch und humorvoll, begeisterten das Publikum, das leise mitsang und im Rhythmus klatschte. Die Gäste, darunter auch unsere Schirmherrin Sabine Verheyen (Europaabgeordnete), dankten dem Chor mit stehenden Ovationen.

Ein positiver Nebeneffekt des Benefizkonzertes war ein Erlös von 1570 Euro zugunsten des Mukoviszidose e.V. AACHEN. Vielen Dank an alle Beteiligten für diese tolle Spendenaktion.

EINLADUNG ZUM TREFFEN AM 14.09.2024 IN EILENDORF

Wir laden ein zum **Grillen, Quatschen, Spielen und Wandern**. Wir starten am 14.09.2024 um 12 Uhr am Grillplatz in Aachen-Eilendorf (Ende Birkstraße). Der Grillplatz ist direkt an einer kleinen Skateanlage gelegen; dahinter befindet sich zur möglichen Abkühlung ein kleiner Bach. Außerdem ist eine Tischtennisplatte vorhanden und Platz zum Fußballspielen. Wir besorgen Getränke und Grillgut. Über sonstige Beiträge in Form von Salat würden wir uns sehr freuen.

Zur besseren Planung der Getränke und des Grillguts bitten wir um eine Anmeldung bis zum 01.09.2024 an gerd.kohlgrueber@gmail.com

Cysticus - Fibrosa

KAFFEESTÜNDCHEN FÜR ELTERN AUS DER GRÜNDERZEIT DES MUKOVISZIDOSE E. V. AACHEN/ CF- SELBSTHILFE

Es war ein bisschen mühsam, die richtigen Adressen nach mehr als 40 Jahren zu finden. Aber es hat sich gelohnt! 20 Eltern – die weiteste Anfahrt 160 km - und aus dem CF- Team: Conny, Madeleine, Margot und Marita - trafen sich am 18.6.2024 im Café-Restaurant ENTENPFUHL in Aachen. Nach einer kurzen Begrüßung durch unsere 2. Vorsitzende Annette Schönfelder dankte Dr. Hiltrud Döhmen-Benning den Anwesenden für ihre einzigartige, fantastische Zusammen- und Mitarbeit in den Gründerjahren des Vereins (ab 1974): „Sie können stolz darauf sein! Die heutige gute Versorgung der Mukoviszidose-Betroffenen von Geburt an in Aachen und weitem Umkreis ist Ihrem Engagement zu verdanken! Als kleines „Dankeschön" für Sie dieses „Kaffeestündchen!" Es folgte ein reger Austausch mit Berichten und Anekdoten mit der Bitte um Wiederholung!







KOCHEVENT NOVEMBER 2023



Am 12.11.2023 fand das lang ersehnte Benefiz-Kochevent zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose zum 10. Mal im Art Hotel Superior statt.

Wolfgang Winkler – Chef des Hauses – stellte dem Mukoviszidose e.V. AACHEN auch dieses Jahr die Räumlichkeiten zur freien Verfügung, so dass diese traditionsreiche Veranstaltung nach der langen Corona-Pause wiederbelebt werden konnte: Ehrenamtliche Mitglieder des Mukoviszidose e.V. AACHEN und des Lions Club Aachen Dreiländereck kochten unter Anleitung und Mithilfe des hervorragenden Art Hotel Superior-Teams ein köstliches Menü.

Der Moderator Daniel Kus führte durch den Abend und leitete eine besondere Spendenaktion, die dank großzügiger Sponsoren aus dem Aachener Raum ermöglicht wurde. Musikalisch umrahmt wurde der Abend durch das Musik-Kabarett Salonlöwengebrüll im Stil der 20er Jahre.



Das primäre Ziel des Kochevents besteht darin, nicht nur köstliche Speisen zu genießen, sondern sich auch gemeinsam für Menschen mit Mukoviszidose



STRATEGIE-WOCHENENDE

Am 27. und 28. Oktober 2023 fand auf vielfachen Wunsch ein Strategie Wochenende unter der Leitung eines erfahrenen Coaches, Herrn Michael Teichert, statt. Während des ersten intensiven Arbeitsnachmittags haben wir das Erreichte reflektiert, um am nächsten Vormittag wichtige Weichen für die Zukunft unseres Vereins heraus zu arbeiten. Ein Rückblick auf das bereits Geleistete zeigte eindrucksvoll, wie viel wir in den letzten Jahren erreicht haben. Die Beteiligung von Winfried Klümpen, der hauptamtlich in der Geschäftsführung des Bundesverbandes arbeitet, war sehr aufschlussreich. Er unterstützte uns mit wertvollen Einblicken und Anregungen aus der Bundesverbandsarbeit. Wir arbeiteten in Gruppen, um verschiedene Perspektiven zu beleuchten und innovative Lösungen zu finden. Die Tagung wurde durch die Krankenkassenförderung unterstützt, wofür wir sehr dankbar sind. Diese Förderung hat wesentlich dazu beigetragen, dass wir die Veranstaltung in diesem Rahmen durchführen konnten. Bei einem köstlichen Essen und einem gemütlichen Abend haben wir uns im Vorstand ausgetauscht und so den Zusammenhalt untereinander gefestigt. Die neu definierten Ziele werden unseren Verein voranbringen.