

Es gibt viel zu danken...

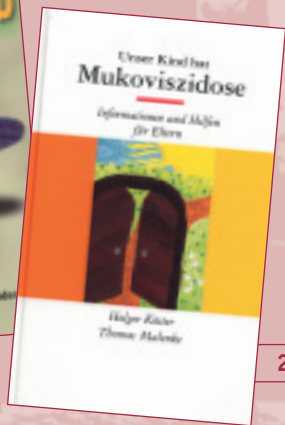
Wen es interessiert: Unsere Erwachsenengruppe ist Beirat des *CF-Selbsthilfe Bundesverbands e.V.* Für den dort in den letzten fast 20 Jahren gewährten Freiraum danken wir besonders den Vorsitzenden *Helga Schlusche, Erika Baumann, Hermann Prietzsch* und *Harro Bossen*.

Und ein großes Dankeschön...

... allen finanziellen Förderern und Freunden in der Vergangenheit (und sicher in der Zukunft!), besonders allen Engagierten

- der regionalen CF-Selbsthilfe-Vereinen,
- von CF-aktiv e.V. München,
- dem Mukoviszidose-Förderverein Gießen e.V.
- dem Mukoviszidose-Förderverein Oberland e.V.
- der Christiane Herzog Stiftung,
- der Mukoviszidose-Stiftung – Geschwister Petersen –
- der Kinderhilfestiftung e.V. Frankfurt
- unserem CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.

... den CF-lern und Eltern, die wir in den vergangenen 20 Jahren kennenlernen durften; die vielen persönlichen Gespräche, oft bis tief in die Nacht, am Telefon oder auf Tagungen; die eMail-Freundschaften, die entstanden sind; den Mut, den wir einander gemacht haben und weiter machen werden.



2 neue Bücher

Im Media-Zeitalter...

... Positionen, Ein-Sichten, Ideen

- Wir wollen Eltern Mut machen, aktiv und angstfrei mit der CF ihrer Kinder zu leben.
- Wir leben gern und begrüßen es daher, wenn ethische Diskussionen diese positive Sichtweise mit berücksichtigen (Pränataldiagnostik, Präimplantationsdiagnostik, Sterbehilfe und die Züchtung von Organen, um den Organspendemangel zu beheben).
- CF ist immer noch zu wenig bekannt. Viele von uns sind in den letzten Jahren und Monaten im Fernsehen aufgetreten, haben Interviews gegeben, Leserbriefe an Zeitungen und Zeitschriften geschrieben – dies setzen wir fort.
- Wir wünschen die gleichberechtigte Verwendung von Spendengeldern für Forschungsvorhaben und die Anfinanzierung von Behandlerstellen. Nur wer heute gut behandelt wird, indem ausreichend Personal (Ärzte, Krankengymnastinnen etc.) vorhanden ist, wird so alt, dass er morgen von der Forschung profitieren kann.
- Wir fragen uns, ob die Hygienes Diskussion unter Eltern und CF-lern übertrieben ist.
- Wir wünschen uns Offenheit gegenüber ergänzenden therapeutischen Wegen, z.B. der Naturheilkunde.
- Wir möchten am gesellschaftlichen und beruflichen Leben in vollem Umfang teilnehmen.
- Viele von uns haben *Frau Christiane Herzog* als persönliches Vorbild – in ihrem professionellen und mitfühlendem Engagement. Sie hat unsere Arbeit gefördert und uns unseren Freiraum gelassen.

Und ab die Post!

Bitte in Druckschrift ausfüllen, auf eine Postkarte kleben und ab die Post an: **Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF, Thomas Malenke, Am Landgericht 24, 41061 Mönchengladbach Fax: 02 28 . 4 22 35 26, E-Mail: ThomasMalenke@aol.com**

- ✂
- Bitte nehmt mich in euren Infoverteiler »CF-Erwachsene« auf.
- Name: Alter:
- Straße:
- PLZ/Ort:
- E-Mail:
- Fon | Fax:
- Ich habe selbst CF Ich bin:

Kontakte

Die Internet-Community: Die Brücke ins Leben und zu anderen CF-lern

Mailingliste: www.cf-selbsthilfe-koeln.de, www.mukoland.de

Linkliste: www.mukoviszidose.de

Chat: www.mukoviszidose.net

Viele von uns sind schon im Internet:

Udo Grün: www.mukoland.de

Christine Schelle: www.schelle.de.vu

Joachim Unterspan: www.cf-selbsthilfe-koeln.de.

Stefan Strassacker: www.cysticus.de

Manuela Ott: www.manuela-ott.de

Und hier unsere Adressen (als kleine Auswahl) zum Erfahrungsaustausch:

Berufsbildungswerke CJD
Sibylle Felt
Fon: 02 02 . 46 10 63

Beruf/Studium
Thomas Malenke
thomas.malenke@gmx.de

BU-/EU-Rente
Steffi Plaul
Plaul@t-online.de

Thomas Täger
TaegerMelle@aol.com

CF-ler über 40
Carl Städele
carl.staedele@t-online.de

Hannelore Noorhoff
Fon: 0 24 04 . 55 88 37

Genforschung
Jens Dittmann
Norbert.Dittmann@t-online.de

Home IV
Ingo Sparenberg
Fon: 0 84 24 . 88 58 48

Internet
Joachim Unterspan
joachim.unterspan@fh-koeln.de
Udo Grün
gruen@mukoland.de

Kindergarten bei CF
Christiane Bitz
Fon: 0 61 34 . 2 29 79

Kinderwunsch: Adoption
Holger Heinrichs
holhei@wta1.de

Kinderwunsch: Schwangerschaft CF-Frauen
Ute Heckenberger
u.heckenberger@web.de

Klimakuren-Projektidee
Andreas Stoelk
a.stoelk@freenet.de

Krankenkassen-Fragen
Klaus Jeschag
klaus.jeschag@t-online.de

Naturheilkunde bei CF
Naturheilpraxis Manuela Ott
manu.o@gmx.de

Port-IV-Therapie
Heike Fielenbach
Fon: 0 22 04 . 97 07 06

Reha (Kuren) CF-Erwachsene
Katrin Baetge-Metzkes
Fon: 05 31 . 60 24 95

Berit Quadt
Fon: 02 28 . 9 28 78 52

Carmen Röder
CarmenRoeder@aol.com

Sauerstoff
Jörg Zimmermann
jg.zimmermann@gmx.de

Schulzeit bei CF
Jörg Schroll
alex-und-joerg@gmx.de

Doris Steinmacher
DSteinm@aol.com

Schwerbehinderten-Ausweis
Frank Halfpap
Ina.Frank.Halfpap@t-online.de

Transplantation
Berit Gech
berit.gech@gmx.de

Michael Hohmeyer
Universitätskinderklinik
Schwanenweg 20 | 24105 Kiel

Peggy Krebs
pegtxweng@freenet.de

Christine Schelle
Fon: 0 51 82 . 84 36

Vereins- und Kassenführung
Ralf Wagner
Ralf-B.Wagner@db.com

Zöliakie und CF
Silke Schmitz
schmitz.cfz@gmx.de

Regionale Ansprechpartner
Ralf Löcher | Cottbus
Fon: 03 55 . 87 31 45

Monika Orthwein | Köln
nc-orthwemo@netcologne.de

Helmut Plum | Würselen
Fon: 0 24 05 . 7 10 65

Benedikt Flöck | Koblenz
floeck@uni-koblenz.de

Markus Klingbeil | Stuttgart
mkk176@uni-hohenheim.de

Dominic Wenkel | Bad Berka
wedo@D2mail.de

Eva Kunzmann
evakunzmann@gmx.de

Wir haben ein Ziel...

50!



Fotos: Silke Tiefenbacher | Grafikdesign: inisdesign, Bielefeld | Druck: Voigt & Harbaum Druck, Bielefeld

Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF



ein Freundeskreis für Menschen mit Mukoviszidose und ihre Freunde/innen

Wie alles begann...

Vor fast 20 Jahren entstand in Deutschland die erste eigenständige Gruppe CF-Erwachsener – *Erwin Pauly* aus Dreieich (bei Frankfurt), damals selbst etwa Mitte 20, war, inspiriert durch einen Internationalen Kongreß der IACFA, einer der Motoren. Die *Kinderhilfestiftung e.V.* aus Frankfurt finanzierte bereits im Folgejahr eine Vorstandssitzung dieser Internationalen Vereinigung, dessen prägende Gestalt dieser ersten Jahre *Mimi Versele* aus Belgien war.

1983 war etwa das Jahr, als die ersten CF-ler aus Deutschland nach De Haan (Belgien) fuhren, um die Autogene Drainage *Jean Chevalliers* im dortigen Rehasentrum zu erlernen. Rasant verbreitete sie sich auch in Deutschland. Mehr und mehr CF-ler machten ihre Kuren auf Amrum, profitierten vom Elan *Prof. Kiosz* und *Frau Jungs*.

Ohne die Pioniere der ersten Jahre *Erwin Pauly*, *Andreas Kersting*, *Gabi Meyer (Stecher)* und *Petra Unterspan* ständen wir nicht da, wo wir heute stehen ...

Kurz gesagt: Erwachsen zu sein war damals noch etwas besonderes ... Heute gibt es fast 2.500 CF-ler, die erwachsen sind.

Reden, Handeln, Spaß haben

Darum geht es uns. Zweimal pro Jahr, bei Bedarf öfter, treffen wir uns in Kassel zu unseren traditionellen Offenen Mitarbeitertreffen. Unsere Treffen sind locker, wir haben viel zu lachen (obwohl manche meinen, mit solch einer Erkrankung hätten wir gar nichts zu lachen), der Konsum von Gummibärchen steigt oft ins Unermessliche ...

Offen heißt, wer sich engagieren oder zunächst einfach interessieren möchte, ist herzlich eingeladen.

Unsere Gruppe ist ein lockerer Zusammenschluss, ein Netzwerk. Wir entwickeln gemeinsam Ideen und Projekte (so wie diesen Flyer). Um aktiv arbeiten zu können, haben wir die Strukturen verschlankt (obwohl wir ja sonst als CF-ler zunehmen sollen ... smile). Es gibt nur einen 3-köpfigen Vorstand, der für 4 Jahre gewählt wird, das wars. Dies gewährleistet, dass spontane Ideen schnell und kreativ umgesetzt werden können.

Klingt langweilig? Na, dann meldet Euch einfach und lernt uns kennen! (Das ist keine Drohung ... grins)

Wir sind mehr als unser CF

Natürlich haben wir CF (sonst gäbe es das Faltblatt nicht), aber wir sind Menschen wie alle anderen 80 Millionen Bundesbürger auch. Erstaunt? Na, dann lest unsere Steckbriefe; hier die ersten beiden.

Name: Ralf Wagner

Alter | Geburtsort: 32 | Dresden

Familienstand: ledig

Hobbies: Reisen, Straßen- u. U-Bahnen in anderen Städten und natürlich in meiner eigenen, Krimis lesen

Beruf: Bankkaufmann

Rente: nein, noch berufstätig

Ich lebe gern in: Dresden, meiner Heimatstadt, weil es für mich die schönste Stadt ist.

Ich engagiere mich gern mit anderen CFlern für andere:

weil es wichtig ist und Spaß macht, für unsere Interessen zu streiten, dass *klopzeichen* zusammen zu basteln, und weil unsere Aktivitäten gebraucht werden.

Lebensmotto: Freundlichkeit kostet nichts – das Leben ist kurz genug, also genießen wir es !



Steckbrief

Name: Christine Schelle

Alter | Geburtsort: noch bis Februar 2003 – 37 | Gronau (Leine)

Familienstand: wieder ledig, interessanter sechsjähriger Probelauf gescheitert

Hobbies: Lesen, am liebsten Geschichtliches wie die 5 Bücher über »Ayla«, oder »Säulen der Erde« von Ken Follett, aber auch Bücher von Tanja Kinkel, Patricia Shaw und vieles mehr. Ich mag aber auch sehr gern Wandern oder Reisen mit Städtebesichtigungen.

Beruf: Hotelfachfrau, zuletzt Gastronomin

Rente: jaaaaa

Ich lebe gern in: Banteln, in der Nähe meiners Geburtsorts, weil ich in der Ferne festgestellt habe – in der Heimat ist es doch am schönsten.

Ich engagiere mich gern mit anderen CFlern für andere: weil ich durch andere sehr viel Hilfe und Verständnis bekommen habe, als ich es dringend brauchte. Dies mag ich nun sehr gern weitergeben. Ausserdem mag ich die Freundschaften und den Zusammenhalt nicht missen.

Mein Lebensmotto: Auch mit Mukoviszidose kann man sich trauen, sich auf den Weg machen und anfangen. Ausserdem: Nutze deine Chancen, die dir in den Weg fallen.



»Zusammen sind wir fast 500 Jahre alt ...«

