

Steckbriefe

Name: Sibylle Felt

Alter | Geburtsort: 25 | Dortmund

Familienstand: verheiratet

Hobbies: Basteln, Urlaub in Koppelheck (Wohnwagen an der Ostsee), lesen, eigentlich lateinamerikanische Tänze tanzen (z.Zt. nicht aktiv, durch eigenes Verschulden)

Beruf: gelernte Bürokauffrau, jetzt tätig in einer krankengymnastischen Praxis in der Anmeldung in Wuppertal (halbtags)

Rente: nein

Ich lebe gern in: Ich habe gerne in Dortmund gelebt, da es für mich eine bekannte Umgebung mit vielen Erinnerungen war.

Mit Wuppertal verbindet mich die Liebe zu meinem Mann Stefan und die Möglichkeit, einer beruflichen Beschäftigung nachzugehen.

Ich engagiere mich gern mit anderen CFlern für andere: weil ich durch die Erfahrung anderer lernen kann und andere durch meine Erfahrung lernen können.

Mein Lebensmotto: Träume nicht Dein Leben, sondern lebe Deine Träume!

Name: Stefan Funk-Felt

Alter | Geburtsort: 31 | Wuppertal

Familienstand: verheiratet

Hobbies: Bücher lesen, Evangelische Jugendarbeit (noch), Schlafen, Faulenzen und GUMMIBÄRCHEN!!!

Beruf: Student | freier Journalist

Rente: nein

Ich lebe gern in: Wuppertal, weil es für mich eine vertraute Umgebung ist.

Ich engagiere mich gern mit anderen CFlern für andere: weil man sich allein oft schwer tut. In der Gemeinschaft ist das Leben leichter, schöner, sicherer ...

Mein Lebensmotto: „Auch Behinderte haben das Recht, verarscht zu werden.“ (Harald Schmidt)

Steckbriefe

Name: Manuela Ott

Alter | Geburtsort: 35 | Wiesbaden

Familienstand: ledig, immer noch

Hobbies: Tango Argentino, wo immer er gespielt wird, ich lese viel, schwimme gerne im Sommer, höre gern gute Musik oder genieße ein wenig

Beruf: Oh je, wo fange ich an? In erster Linie Heilpraktikerin in eigener Praxis, aber auch Tanzlehrerin für Gesellschaftstänze, mittlerweile auch Autorin von zwei euch bekannten Büchern: „Die Chance...“ und „Zurück ins Leben“, Referentin in diversen Vorträgen

Rente: bin selbstständig, Rente entfällt

Ich lebe gern in: Wiesbaden, weil ich es als Kleinstadt schön finde. Es gibt viele alte gut erhaltene Villen, viel Grünflächen und Parks, einige nette Ausgehmöglichkeiten und vor allem Tango-Milongas.

Ich engagiere mich gern mit anderen CFlern für andere: weil ich weiß, wie schwer das Leben manchmal ist, habe es selbst durchlebt. Als Transplantierte gehts jetzt leichter, deshalb habe ich die Kraft gehabt, 2 Bücher zu schreiben und hoffe, mit der PR-Arbeit auf Mukoviszidose aufmerksam machen zu können.

Mein Lebensmotto: Ich nehme die Herausforderung an und versuche, das Beste daraus zu machen, das gab mir immer wieder neue Hoffnung.



»Zurück ins Leben«
von Manuela Ott

Steckbriefe

Name: Andreas Stoelk

Alter | Geburtsort: 36 | Heiligenhafen

Familienstand: ledig

Hobbies: Motorrad fahren, Angeln, Fahrrad fahren und vieles mehr

Beruf: Ich habe zwei Berufe, einmal Bauschlosser und zum anderen Technischer Zeichner „Maschinenbau“

Rente: ja seit 98

Ich lebe gern in: Lübeck (wo ich seit 96 wohne), weil Lübeck eine schöne Altstadt hat, viel kleine Kneipen und Lokale hat und es liegt nah an der Ostsee, da kann man dann mal ganz schnell zum Strand fahren.

Ich engagiere mich gern mit anderen CFlern für andere: weil ich meine Erfahrungen mit der Krankheit gerne an andere, die noch nicht so viel Erfahrung haben, weitergeben möchte. Es ist auch schön, immer neue Leute kennen zu lernen.

Mein Lebensmotto: Ich lebe auf der Sonnenseite des Lebens!

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@wtal.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
Karin Baetge-Metzkes
Fon: 0 53 1 . 60 24 95

Berit Quadt
Fon: 0 22 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: 0 35 5 . 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
mkl76@uni-hohenheim.de

Dominic Wenkel | Bad Berka
wedo@D2mail.de

Eva Kunzmann
evakunzmann@gmx.de

Wir haben ein
Ziel ...

50!



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

Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF



ein Freundeskreis für Menschen mit
Mukoviszidose und ihre Freunde/innen

Steckbriefe

Name: Thomas Malenke

Alter | Geburtsort: 36 (das ganze Jahr lang) | Bremen

Familienstand: verheiratet mit Doro

Hobbies: Borussia Mönchengladbach, Römische Geschichte, Gedichte schreiben, Inselurlaube, kirchliches Engagement, ehrenamtliches Tun, Organisationsberatung und Workshopmoderation, Bücher von Thomas Merton und Anselm Grün, Lachen und schwarzer Humor

Beruf: Organisationsberater und Sachbearbeiter, ich könnte auch Dipl. Kfm. sagen ... aber sind Titel so wichtig?

Rente: Nein

Ich lebe gern in: Bonn, weil es ähnlich gemütlich, überschaubar und wassernah wie meine Heimatstadt Wilhelmshaven ist und die Rheinländer ein lebenslustiges Völkchen sind.

Ich engagiere mich gern mit anderen CFlern für andere: weil ich denke, wir brauchen einander und ich davon überzeugt bin, dass jede(r) etwas beitragen kann, es mir Freude macht, das Klopfsymbol zusammenzubasteln und innovative Projekte umzusetzen, mir es wichtig ist, Eltern Mut zu machen, dass man mit der CF leben kann.

Mein Lebensmotto: „Die Wege des Herrn sind unerforschlich“ oder 1. kommt es anders und 2. als man(n) denkt.



Steckbriefe

Name: Benedikt Flöck

Alter | Geburtsort: 27 | Koblenz

Familienstand: ledig

Hobbies: allerlei Sport treiben, Musik hören, Musik machen, wenn ich Zeit habe, Geschichten und Gedichte schreiben (leider viel zu selten), mit Freunden weggehen ...

Beruf: Student (Diplom Erziehungswissenschaften)

Rente: nein

Ich lebe gern in: Koblenz, genauer in dem kleinen Moseldörfchen Lay, weil ich hier fest verwurzelt bin und meine Familie und Freunde habe, auf die ich jederzeit zählen kann und die jederzeit für mich da sind und für die ich ebenfalls jederzeit da sein kann. (Außerdem gibts hier ganz tolle Weinfeste!)

Ich engagiere mich gern mit anderen CFlern für andere: weil ich mich nicht damit abfinde, dass Mukoviszidose unheilbar bleibt, weil wir gemeinsam auf unsere Probleme aufmerksam machen müssen und uns regional und überregional eine Öffentlichkeit schaffen sollten, weil wir auch Ängsten und Vorurteilen unserer Mitmenschen selbst entgegenwirken müssen, weil ich den Kontakt und die Gespräche mit anderen Menschen mag, weil ich bei dieser Tätigkeit Gemeinsamkeit und Zusammenhalt spüre, was in unserer heutigen Gesellschaft immer seltener wird, weil ich hier immer wieder wichtige und wertvolle Erfahrungen machen darf, uvm.

Mein Lebensmotto: Da halte ich es ganz wie es *Jean-Jacques Rousseau* in seinem „Emile“ formuliert hat: „Nicht derjenige, der die meisten Jahre zählt, hat am längsten gelebt, sondern der, der das Leben am stärksten erlebt hat.“

Steckbriefe

Name: Carmen Röder

Alter | Geburtsort: 34

Ich lebe gern in: Halle a. d. Saale und in Bad Berka

Hobbies: Sport (Joggen, Radfahren, Schwimmen), Bergtouren, gut Essen, Fotografie, Lesen (insbesondere das düstere Mittelalter und der Buddhismus haben es mir angetan) und faul in der Sonne liegen

Beruf: Fulltimejob als Assistenzärztin (FA – Ausbildung Innere Medizin) (frühere Berufe: Wirtschaftskaufmann, Beginn einer Ausbildung zur Krankenschwester)

Mein Lebensmotto: „Über den Wolken scheint immer die Sonne“

Name: Charlie Städele

Alter | Geburtsort: 48 | Waltenhofen bei Kempten im Allgäu

Familienstand: ledig

Hobbies: Wandern, Radfahren, am PC arbeiten und mich mit netten Leuten unterhalten

Beruf: Softwareingenieur

Rente: nein

Ich lebe gern in: München, weil ich da unter der Woche arbeite und München eine schöne Stadt mit einer tollen Atmosphäre ist. Am Wochenende lebe ich gerne im Allgäu in meinem Geburtsort, weil das Allgäu zu den reizvollsten Landschaften Deutschlands zählt. Ich lebe gerne in Bayern, weil ich von meiner Mentalität Bayer bin.

Ich engagiere mich gern mit anderen CFlern für andere: weil andere CFler mir sehr viel Mut geben, wie sie ihr Schicksal bewältigen und ich von den CFlern viel lernen kann.

Mein Lebensmotto: das Leben genießen und doch nicht gedankenlos in den Tag zu leben, das Leben erleben und Gott zu danken, das Leben zu gestalten ohne das Schicksal zu erzwingen, das Leben der Mitmenschen versuchen, leichter zu machen, ohne sich selbst dabei kaputt zu machen.

Steckbriefe

Name: Klaus Jeschag

Alter | Geburtsort: 34 | Jena

Familienstand: ledig

Hobbies: Modelleisenbahn/Eisenbahn, Musik, mein Auto

Beruf: Sozialversicherungsfachangestellter / Sachbearbeiter in der AOK Thüringen

Rente: nein

Ich lebe gern in: Jena, weil hier bin ich Mensch, hier darf ich es sein. Im Ernst, hier lebt die Familie, der Freundeskreis und das Hobby lebt hier auch richtig auf. Weil Jena im ständigen Umbruch ist, und interessant ist, was noch daraus wird.

Ich engagiere mich gern mit anderen CFlern für andere: weil ich denke, es gibt genug Cf-ler, denen ich mit meinem Engagement Mut und Hilfe für ihr weiteres Leben bieten kann, und jede Hilfe mit Rat und Tat ein wichtiger Schritt in der Bekämpfung der Krankheit ist.

Mein Lebensmotto: Nicht diskutieren, sondern handeln.



Steckbriefe

Name: Thomas Täger

Alter | Geburtsort: 27 | Osnabrück

Familienstand: ganz alleine ;-(

Hobbies: mein Auto und meine Arbeit

Beruf: Verwaltungsangestellter

Rente: ja (aber noch zusätzlich am arbeiten)

Ich lebe gern in: Melle, weil es dort schön ruhig ist, man wenig Naturkatastrophen hat und – es ist schlicht und einfach schön hier!

Ich engagiere mich gern mit anderen CFlern für andere: weil ich finde, dass das Leben mit CF sehr sehr schön sein kann und einen viel lehrt. Und das sollen alle wissen, CFler wie auch nicht Betroffene! Leider bin ich aber schon ein wenig eingeschränkt (der Geist ist noch rege, aber der Rest ist schon etwas überbeansprucht)

Mein Lebensmotto: Ein einziges Lebensmotto habe ich eigentlich nicht, aber einige Prinzipien, die mein Leben leiten. Wer vor dem Anfang aufgibt, hat ja schon verloren und deshalb kämpfen! Nicht nur in Sachen CF, sondern in allen Lebenslagen und auch für andere!

Name: Dominic Wenkel (kein CF)

Alter | Geburtsort: 26 | Halle/Saale

Familienstand: ledig

Hobbies: Joggen, Volleyball, CF-Selbsthilfearbeit, Computer, Feuerwehr (nicht mehr aktiv)

Beruf: gelernter Großhandelskaufmann und zur Zeit in Ausbildung zum Krankenpfleger

Ich lebe gern in: Bad Berka (Thüringen) wegen meiner Arbeit, aber meine Wurzeln sind in Nohra bei Nordhausen am wunderschönen Harz.

Ich engagiere mich gern mit anderen CFlern für andere: weil ich es wichtig finde anderen mit der CF-Selbsthilfe zu helfen, es mir Freude macht, und in Gedenken an meine Freundin Christine.

Mein Lebensmotto: Eigentlich: Mit Taten helfen! (aber das haben wir ja alle). Geht nicht gibt's nicht!