



*Man sagt nicht, das Schwerste sei die Tat!
Da hilft der Mut, der Augenblick, die Regung.
Das Schwerste dieser Welt ist der Entschluss.
(Franz Grillparzer; Dichter 1791-1872)*

Liebe Leserinnen

Liebe Leser

Ich freue mich sehr, dass ich Sie im Editorial auf einen wichtigen Bestandteil unserer Vereinsarbeit hinweisen kann, nämlich das **ehrenamtliche Engagement in unseren Regionalgruppen und Landesverbänden**.

Viele von Ihnen sind ja bereits in unseren Gruppen tätig oder kennen die Ansprechpartner vor Ort. Einigen Mitgliedern ist die engagierte Arbeit vor Ort jedoch noch nicht so vertraut. Deshalb möchte ich das Vorwort der heutigen Ausgabe nutzen, um gerade Ihnen die Seiten der regionalen Verbandsarbeit ans Herz zu legen.

Die Ziele, die wir gemeinsam verfolgen, sind gleich. Die Aktivitäten in der Region zur Verwirklichung dieser Ziele sind jedoch unterschiedlich.

So gehören die Infoabende für Betroffene, Veranstaltungen mit dem zugehörigen CF-Zentrum, die örtliche Öffentlichkeitsarbeit bei allen Arten von Festen, die Durchführung und Beteiligung bei Veranstaltungen mit Infoständen zu den ureigenen Aufgaben in der jeweiligen Region. Falls Sie noch nicht den Kontakt zu einer Regionalgruppe aufgenommen haben, so möchte ich Sie heute dazu auffordern.

Gerade seit der Vereinsgründung vor über 30 Jahren konnte das Spendenaufkommen des Vereins zur Verbesserung der medizinischen und therapeutischen Situation der „Muko's“ stetig gesteigert werden.

Dies wäre ohne die Öffentlichkeitsarbeit der Regionalgruppen vom Basar über Informations- und Großveranstaltungen bis hin zu großen Konzerten nicht möglich gewesen. So ist seit vielen Jahren der „Accor-Tag“ für die Regionalgruppen zum besonderen Ereignis geworden.

Gemeinsam mit den Mitarbeitern der verschiedenen Hotels der Accor-Gruppe werden Spenden gesammelt und sehr engagierte Öffentlichkeitsarbeit geleistet.

Nur wer sich selbst aufrafft, die Dinge zur Verbesserung der Lebensqualität in die Hand zu nehmen, hat die Chance etwas zu bewegen. Dies wollte auch der Dichter Franz Grillparzer mit seinem von mir zitierten Satz zum Ausdruck bringen: „Das Schwerste dieser Welt ist der Entschluss“.

Entschließen Sie sich deshalb zur aktiven Mitarbeit!

Nach langer Zeit haben wir dieser Ausgabe eine Liste aller lokalen Ansprechpartner unseres Vereins beigelegt. Gemeinsam mit Ihnen und den Vereinen der CF-Selbsthilfe (die Verschmelzungsgespräche werden zur Zeit geführt) möchten wir ein breites Netzwerk etablieren, um eine wohnortnahe Mitgliederbetreuung zu bieten.

Sollte keine Regionalgruppe in Ihrer Nähe sein, so unterstützen wir Sie gerne beim Aufbau einer neuen Gruppe, wenn Sie bereit sind, sich zu engagieren.

Mit dem Schlagwort von unserer verstorbenen Schirmherrin Frau Christiane Herzog „Mit Taten helfen“ möchte ich Sie auffordern, Ihre Erfahrung und Ihr persönliches Engagement in die Vereinsarbeit des Mukoviszidose e.V. mit einzubringen.

Ihr

Dietmar Giesen

AUS DEM INHALT



AKTION

- 4 *Spenden, Spaß und Prominente, der Accor-Tag in Hannover*
- 6 *Grün der Hoffnung: Die zweite Runde läuft gut an*

DANKE

- 14 *Michaela May und Mukoviszidose*

VEREIN

- 17 *Zwischen Frust und Freude, Regionalgruppenarbeit im Mukoviszidose e.V*
- 19 *DRG – Probleme oder Chancen bei der stationären Versorgung erwachsener CF-Patienten?*
- 21 *Wir haben ein großes Entwicklungspotenzial – Der neue Geschäftsführer des Mukoviszidose e.V. stellt sich vor*

FORSCHUNG

- 23 *Studie zur Lebensqualität mit Mukoviszidose*
- 25 *Stammzellforschung – das heiße Eisen*
- 28 *CF-Focus*

SERVICE

- 44 *Wichtiges zur Hilfsmittelversorgung*

- 38 *Impressum*