



Manche Eltern werden zunächst unsicher sein: Möchte ich wirklich Kontakt mit anderen Eltern aus Selbsthilfegruppen haben oder würde mich die Kenntnis von deren CF-Krankheitsverläufen nur unnötig belasten? Das Zurechtkommen mit der eigenen Situation ist doch schon Aufgabe genug. Andererseits können andere Betroffene wertvolle Hinweise und Alltags-Tipps geben.

Im Grunde gilt hier: Lassen Sie sich Zeit! Nutzen Sie das Angebot einer Selbsthilfegruppe, wenn Sie es möchten und dazu bereit sind. Überfordern Sie sich nicht, aber ergreifen Sie auch die Möglichkeit zu erleben, dass Sie mit der CF nicht allein sind. Im Kontakt mit anderen Eltern können Sie Solidarität und Unterstützung erfahren!

Die Erfahrung zeigt, dass es für Eltern mukoviszidosekranker Kinder eine große Hilfe sein kann, sich mit anderen Eltern oder Erwachsenen mit CF auszutauschen. Aus dieser Erkenntnis heraus sind im ganzen Bundesgebiet Regionalorganisationen des Mukoviszidose e.V., die so genannten „Regios“ entstanden. Dort haben Eltern Gelegenheit, ihre Alltagsorgen anzusprechen, wenn es z. B. darum geht, sich bei einer Neudiagnose in das Leben mit CF einzufinden oder Tipps bei der Organisation des Alltags zu bekommen.

Weitere Fragen der Eltern können z. B. sein: Was erwartet uns, wenn der so genannte Medizinische Dienst zur Begutachtung im Rahmen der Pflegegeldbeantragung bei uns vorbeikommt? Wie kann es gelingen, Therapie und Kindergarten oder Schule gut miteinander zu verbinden? Es gibt viele Fragen, die alle ihren Platz haben und hier zur Sprache kommen können. Speziell was sozialrechtliche Belange betrifft, hilft die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. kompetent weiter.

Auch das Kennenlernen Erwachsener mit CF kann für Eltern eine große Ermutigung sein. Denn es gibt Hoffnung zu erleben, dass man mit der CF erwachsen werden kann. Gedanken wie Berufswahl, Partnerschaft oder Kinderwunsch zeigen Eltern auf, dass trotz der Mukoviszidose Normalität und ein zufriedenes und erfülltes Leben möglich sind.

Sie, liebe Eltern, können also sehr davon profitieren, wenn Sie den Mut haben, mit einer Regio vor Ort Kontakt aufzunehmen. Erfahrene Eltern freuen sich auf Ihren Anruf. Die aktuellen Anschriften für eine geeignete „Anlaufstelle“ in Ihrer Nähe entnehmen Sie der Liste mit aktuellen Anschriften, die ebenfalls in diesem Logbuch enthalten ist.

SELBSTHILFE

Mukoviszidose e.V.



Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.

Bundesverband Selbsthilfe Cystischer Fibrose (CF)

In den Dauen 6, 53117 Bonn
Tel. (02 28) 9 87 80-0, Fax (02 28) 9 87 80-77
info@muko.info, www.muko.info

● **Dr. Andreas Reimann**

Geschäftsführer
Tel. (02 28) 9 87 80-0
areimann@muko.info

● **Jutta Bach**

Assistenz, Haus Sturmvogel auf Amrum
Tel. (02 28) 9 87 80-11
jbach@muko.info

Finanzbuchhaltung

● **Irene Krieg**

Leiterin Finanzbuchhaltung
Tel. (02 28) 9 87 80-14
ikrieg@muko.info

● **Helene Penner**

Spenden- und Mitgliederverwaltung
Tel. (02 28) 9 87 80-16
hpenner@muko.info

SELBSTHILFE

Mukoviszidose e.V.



Hilfe zur Selbsthilfe

● Winfried Klümpen

Leitung Hilfe zur Selbsthilfe, Koordination CF-Regionalorganisationen,
Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“

Tel. (02 28) 9 87 80-30

wkluempen@muko.info

● Nathalie Pichler

Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung

Beratungszeiten: montags, donnerstags: 9–12 Uhr, mittwochs: 8–10 Uhr

Tel. (02 28) 9 87 80-33

npichler@muko.info

● Annabell Karatzas

Sozialrechtliche und psychosoziale Beratung

Beratungszeiten: montags, mittwochs, donnerstags: 15–17.30 Uhr, freitags: 10–12 Uhr

Tel. (02 28) 9 87 80-32

akaratzas@muko.info

● Corinna Thiele

Koordinatorin Projekt „Sport vor Ort“, Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“,
Beratung Sport bei CF

Tel. (02 28) 9 87 80-35

cmoos-thiele@muko.info

● Ellen Jung-Klass

Dipl. Sozialarbeiterin (FH) mit staatlicher Anerkennung

Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“,

Hilfe vor Ort: Region Stuttgart-Homburg

Tel.: (0 71 44) 27 84 75

ejung-klass@muko.info

SELBSTHILFE

Mukoviszidose e.V.



- **Sven Hoffmann**

Dipl.-Sozialarbeiter/Dipl.-Sozialpädagoge (FH) mit staatl. Anerkennung
Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“,
Hilfe vor Ort: Region Berlin-Brandenburg
Tel.: (0 30) 78 71 31 77
shoffmann@muko.info

- **Helga Nolte**

Hausleitung Haus Schutzengel
Fuhrberger Straße 14, 30625 Hannover
Tel. (05 11) 7 61 63 29
hnolte@muko.info

- **Erna Renz**

Hausbetreuung Haus Schutzengel
Fuhrberger Straße 14, 30625 Hannover
Tel. (05 11) 7 61 63 29
erenz@muko.info

- **Ulrike Voges**

Psychosoziale Beratungsstelle für Mukoviszidosepatienten
und deren Angehörige in Unterfranken
Reiserstraße 7, 97080 Würzburg
Tel. (09 31) 3 29 99 50
voges_u@kinderklinik.uni-wuerzburg.de

SELBSTHILFE

Mukoviszidose e.V.



Therapieförderung und Information

- **Dr. Ute Düesberg**
Tel. (02 28) 9 87 80-45
udueesberg@muko.info

Qualitätsmanagement Mukoviszidose

- **Marguerite Honer**
Tel. (02 28) 9 87 80-40
mhoner@muko.info
- **Dr. Miriam Schlangen**
Tel. (02 28) 9 87 80-61
mschlangen@muko.info
- **Christiane Karwowski**
Tel. (02 28) 9 87 80-46
ckarwowski@muko.info

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

- **Annette Schiffer**
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, Internet
Tel. (02 28) 9 87 80-22
aschiffer@muko.info

Fundraising

- **Monika Bialluch**
Sachbearbeitung Hilfe zur Selbsthilfe, Grußkarten,
Ansprechpartnerin für Kondolenz- und Anlass-Spender
Tel. (02 28) 9 87 80-13
mbialluch@muko.info

SELBSTHILFE

Mukoviszidose e.V.



- **Benedikt Nasemann**
Referent Fundraising & Direktmarketing,
Unternehmenskooperationen, Spenderkommunikation
Tel. (02 28) 9 87 80-21
bnasemann@muko.info
- **Kerstin Rungberg**
Referentin Großspender
Tel. (02 28) 9 87 80-20
krungberg@muko.info
- **Katja Sichtermann**
Referentin Regionales Fundraising,
Teamleiterin Spenderkommunikation
Tel. (02 28) 9 87 80-24
ksichtermann@muko.info
- **Torsten Weyel**
Referent Events, Stiftungen,
Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb
Tel. (02 28) 9 87 80-26
tweyel@muko.info