

30 jähriges Jubiläum



MUKOVISZIDOSE

Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.



Vertex schafft neue Möglichkeiten im Bereich der Medizin, um das Leben der Menschen zu verbessern.

Wir arbeiten mit führenden Forschern, Ärzten, Sachverständigen für öffentliche Gesundheit und anderen Experten zusammen, die unsere Vision teilen: das Leben von Menschen mit schweren Krankheiten, ihrer Familien und der Gesellschaft zu verbessern. Besuchen Sie uns auf **www.cfsource.de**





Weihnachtsfeier 2018

Foto: Franka Pillebeil



Flugkistenrennen 2018

Foto: Fam. Schönfeldt



Fahr!Rad-Tag 2015

Foto: TTM -Tobyfotografie

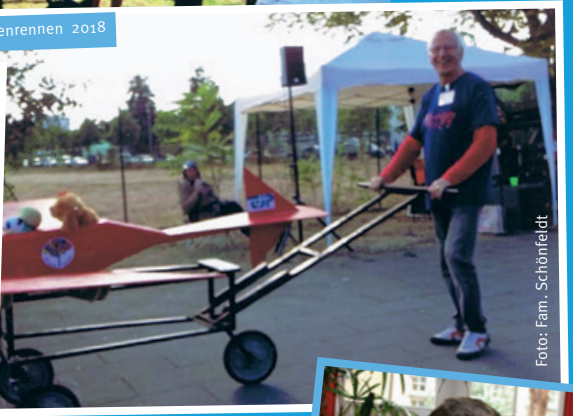


Foto: Fam. Schönfeldt



Muko und Beruf 2013

Foto: Dirk Seifert

Foto: Archiv LV



Foto: Archiv LV

Freundschaftslauf 2013



Freundschaftslauf 2013



Foto: Dirk Seifert

Muko und Beruf 2013



Foto: Tobias W. und Sebastian F.

Heiße Öfen 2016

Vorwort Schirmherrin

Liebe Leserin,
lieber Leser,

Wir Menschen können relativ lange darauf verzichten zu essen und zu trinken – doch nicht darauf zu atmen. Rainer Maria Rilke verkündet: „Atmen, du unsichtbares Gedicht! Immerfort um das eigne Sein rein eingetauschter Welt-raum, Gegengewicht, in dem ich mich rhythmisch ereigne.“ Während das Atmen hier

eine Metapher für Inspiration, die Seele und das Leben selbst ist, habe ich die Freude, vom sprichwörtlichen „langen Atem“ zu schreiben, den es braucht, um Wichtiges auf den Weg zu bringen. Hierfür ist das 30-jährige Jubiläum des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin Brandenburg ein willkommener Anlass!

Was laut Gründungsprotokoll 1991 mit acht Mitgliedern begann, ist zu einer Organisation mit beinahe 400 Mitgliedern herangewachsen. Neben dem zentralen Mukoviszidose-Register auf Bundesebene organisiert der ehrenamtliche Landesverband eine professionelle, elementar wichtige soziale Beratung und mobile Physiotherapie. Daneben bewältigt er die zeitaufwändige, vernetzende Gremienarbeit durch Mitgliedschaften im Paritätischen, in der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe sowie im Beirat für Menschen mit Behinderung. Bei zahlreichen Veranstaltungen bringt er die Betroffenen und ihre Familien, Therapeut:innen, Ärzt:innen und Wissenschaftler:innen zusammen, regt Erfahrungsaustausch an und bündelt verschiedene Perspektiven. Einige – allen voran der Mukoviszidose-Freundschaftslauf – haben mittlerweile überregionale Ausstrahlung gewonnen.

Als beachtlichen Erfolg darf sicherlich die enorme Erhöhung der Lebenserwartung von Betroffenen gewertet werden, die in den letzten beiden Jahren noch einmal auf durchschnittlich 55 Jahre angestiegen ist. Eine serielle Früherkennung, medizinische und wissenschaftliche Fortschritte, neue Medikamente, technische



Foto: Karoline Wolf

Neuerungen, therapeutische Angebote, Ernährungsberatung, eine verbesserte Transplantations-Nachsorge, Beratung und Selbsthilfegruppen haben hierzu geführt. Was anfangs einem Schicksalsschlag gleichkam, ist zwar längst nicht heilbar, doch die zahlreichen Errungenschaften ermöglichen, sich immer besser in einem Leben mit Mukoviszidose einzurichten.

Mit 22 Jahren Vorsitz und 23 Jahren Vorstandsarbeit hat Dirk Seifert wahrlich einen langen Atem bewiesen und maßgeblich zu der Erfolgsgeschichte beigetragen. Für diese herausragende Leistung neben seiner Vaterrolle und dem Beruf verdient Dirk Seifert in höchstem Maße Dank und Wertschätzung – mehr, soviel ist sicher, als Worte im Rahmen eines Grußwortes ausdrücken können.

Es ist eine große Ehre für mich, nach so bedeutenden Persönlichkeiten wie Dr. Ingrid Stolpe und Dagmar Ziegler den Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg auch in Zukunft bei seinen anstehenden Aufgaben begleiten zu dürfen. Hierzu zähle ich natürlich den zwanzigsten Mukoviszidose-Freundschaftslauf und eine verbesserte, stabile Finanzierung des Landesverbandes. Der jetzige Zeitpunkt, da sich die Menschheit des Privilegs des Atmens bewusst ist, ist auch ein guter Zeitpunkt, um die Aufklärung und breitere Bekanntheit des Krankheitsbildes Mukoviszidose voranzutreiben.

Ich freue mich auf die Zusammenarbeit mit dem neuen Vorstand und der neuen Vorsitzenden Sandra Jacobi, die den Staffelpstab im Jubiläumsjahr übernommen haben. Ihnen wünsche ich Ausdauer und von Herzen gutes Gelingen. Ich wünsche mir, die vielen Menschen, die ich im Rahmen meiner Schirmherrschaft kennenlernen durfte, wiederzusehen auf das wir uns für die gemeinsame Vision gleichwertiger Lebensverhältnisse für von Mukoviszidose Betroffenen stark machen können.

Sylvia Lehmann, MdB

Grußwort zum 30. Jubiläum des Landesverbandes

Liebe Mitglieder des Landesverbandes,

am 24. November 1991, also nur ein Jahr nach der Wiedervereinigung des geteilten Deutschlands am 03. Oktober 1990, wurde der Landesverband Berlin-Brandenburg gegründet. In der Ausgabe 3/1991 von „Mukoviszidose-aktuell“, dem damaligen Mitgliedermagazin des Bundesverbandes, wurde über die Gründung berichtet. Wir gratulieren ganz herzlich zu diesem Jubiläum und freuen uns über die gute Zusammenarbeit!

Wir erinnern dankbar an die Schirmherrschaft von Frau Dr. Ingrid Stolpe, gefolgt von Gesundheitsministerin Dagmar Ziegler im Jahr 2009. Seit 2020 unterstützt die Bundestagsabgeordnete Sylvia Lehmann den Landesverband. Gemeinsam mit dem jeweiligen Vorstand haben alle das Ziel verfolgt, „ein Höchstmaß an gesundheitlicher und psychosozialer Unterstützung bereitzustellen, um ein möglichst gleichberechtigtes Leben in hoher Qualität führen zu können.“ Für dieses Ziel vernetzen Bundes- und Landesverband Mukoviszidose-Patienten, ihre Angehörigen, alle Behandler wie Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte sowie Forscher und bündeln unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen und Perspektiven. Um die gemeinsamen Aufgaben und Ziele zu erreichen, brauchen wir auf Bundes- und Landesebene die Unterstützung engagierter Spender und Förderer. Ein herzliches Dankeschön deshalb auch allen, die den Landesverband durch Spenden oder anderweitig unterstützen!



Foto: Privat

Der Landesverband hat in den vergangenen 30 Jahren tolle Benefizaktionen (z.B. den Potsdamer Freundschaftslauf) und wichtige Projekte für Betroffene (z.B. die mobile Krankengymnastik und die Beratungsstelle) ins Leben gerufen und dann nachhaltig ausgebaut. Beim internationalen Hoffnungslauf, in der Selbsthilfearbeit und in der gesundheitspolitischen

Arbeit wie z.B. parlamentarischen Abenden in Berlin ergaben sich vielfältige Kontakte zum Bundesverband. Seit ich im Mai 2014 erstmals zum Bundesvorsitzenden gewählt wurde, war ich in engem Kontakt mit dem Vorstand des Landesverbandes, und 2016 haben wir eine Kooperationsvereinbarung geschlossen, die das Verhältnis von Bundesverband und Landesverband und ihre Zusammenarbeit regelt, wie z.B. Fragen der Mitgliedschaft, der Spendenzuordnung, des Vereinslogos und der gesundheitspolitischen Arbeit.

Dem vor kurzem neu gewählten Vorstand wünschen wir eine glückliche Hand und freuen uns auf die Zusammenarbeit: Am 15. Oktober 2021 haben sich Bundesvorstandsmitglieder und der neue Landesvorstand bereits zu einem Kennenlernen und Austausch hinsichtlich der künftigen gemeinsamen Arbeit in einem Webmeeting getroffen.

Stephan Kruip

1. Vorsitzender

Mukoviszidose e.V.

Die Entwicklung der Verbandszeitschrift des Landesverbandes

Liebe Leserin, liebe Leser,

Im September 2011 eröffnete unsere damalige Schirmherrin Dagmar Ziegler MdB die Jubiläumsausgabe der Flügelpost. Auf 24 Seiten wurde Rückblick auf die ersten 20 Jahre des Verbandes gehalten, von der Gründung am 24.11.1991 bis 2011. Alles noch in schwarz-weiß. Berichte und ausgewählte Ereignisse gemischt mit mühselig zusammengetragenen Fotos sind zu sehen.

Auf unserer Homepage findet man diese und weitere Ausgaben der Flügelpost unter folgendem Link: muko-berlin-brandenburg.de/service/fluegelpost

Das ist vielleicht auch mal für diejenigen, die noch nicht so lange dem Mukoviszidose Landesverband angehören, eine Möglichkeit, sich über die Geschichte zu informieren.

Inzwischen sind 10 weitere Jahre vergangen. Das Grußwort hat nun Sylvia Lehmann MdB geschrieben, die im Jahr 2020 die Schirmherrschaft von Dagmar Ziegler übernahm. Sie ist die dritte Schirmherrin im Verband. Von 1991 bis 2009 hatte sich bereits Frau Ingrid Stolpe für den Verband eingesetzt.

Die letzte Jubiläumsausgabe erschien 2011. Hier wollen wir anknüpfen und die vergangenen zehn Jahre mit Ihren schönsten und wichtigsten Ereignissen, aber auch mit den einschneidenden Ereignissen in Coronazeiten beleuchten. Es ist viel passiert.





Vom »Infoblatt« zur »Flügelpost«

Im Jahre 1994, unmittelbar nach Einrichtung der Kontakt- und Beratungsstelle, erschien die erste Verbandszeitschrift bzw. das Infoblatt des Landesverbandes. Das Hauptaugenmerk lag damals auf inhaltlichen Aspekten und der Übermittlung von wesentlichen Informationen. Diese wurden von den Mitarbeitenden der Kontakt- und Beratungsstelle mit einem Textverarbeitungsprogramm am Computer zusammengestellt und in A4-Format ausgedruckt. Das Infoblatt wurde den Mitgliedern in kleinen Briefumschlägen zugesandt.

In den folgenden Jahren bemühten sich Vorstände und Mitarbeitende um eine Weiterentwicklung des Formates. Im Jahr 2008 hat der Vorstand die Grafikerin Katrin Groß beauftragt, ein Zeitschriftformat zu entwickeln. Aus dem Infoblatt wurde die Flügelpost. Der Name wurde aus dem Logo des Verbandes abgeleitet. Aus Kostengründen wurde entschieden, die Zeitschrift in Zweifarbdruk (blau / schwarz) zu gestalten.

2019 beschloss der Vorstand, die Zeitschrift neu und farbig zu gestalten. In Zusammenarbeit mit der U.S.E. wurde ein neues Layout geschaffen, was bei den Lesern ein sehr positives Echo hervorgerufen hatte.

Die Verbandszeitschrift erscheint entsprechend den inhaltlichen Erfordernissen zwei- bis viermal pro Jahr. Die Auflage beträgt ca. 600-700 Stück und wird überwiegend postalisch an Mitglieder, Betroffene und Angehörige versandt sowie an Förderer, Sponsoren, Institutionen und Kooperationspartner des Landesverbandes. Bis Ende 2021 wurden 75 Ausgaben hergestellt mit mehr als 40.000 Exemplaren.

An dieser Stelle gilt ein großes Dankeschön allen Mitwirkenden, den Mitarbeitenden, Grafikern, Druckereien und vor allem den zahlreichen Schreibenden, die inhaltliche Beiträge verfasst haben, sowie an die Fotografierenden und Geldgebenden.

Dirk Seifert

2012

»Mein gutes Recht – Soziale Rechte für Menschen mit Mukoviszidose«

Heute geht es rund um das Thema Kur/Rehabilitation. Beide Begriffe meinen eigentlich das Gleiche und stehen für die Möglichkeit, dass Ihr Kind und eventuell sogar Ihre gesamte Familie unter medizinischer, therapeutischer und psychosozialer Begleitung wieder etwas Kraft für den anstrengenden Alltag schöpfen kann.

Es gibt verschiedene Formen:

Eine Mutter-oder Vater-Kind Kur ist eine Vorsorgemaßnahme nach §24SGBV, um gar nicht erst eine Erkrankung entstehen zu lassen. Diese beantragt man bei der Krankenkasse. Für an Mukoviszidose erkrankte Kinder empfehle ich diese Art von Kur nicht, da die meisten Mutter-Kind Kureinrichtungen nicht auf dieses Krankheitsbild eingehen können. Die für sie in Frage kommende Kur- oder Rehabilitationsmaßnahmen

nach §40Abs.2SGBV ist eine medizinische Rehabilitation in einer auf Mukoviszidose spezialisierten Einrichtung, wie z.B. die Rehabilitationsklinik in Tannheim oder die Klinik „Satteldüne“ auf der Insel Amrum. Nun müssen Sie sich die Frage stellen, soll Ihr Kind allein zur Rehabilitation, mit Mutter, Vater oder sogar mit der gesamten Familie? In jedem Falle müssen Sie sich an Ihre Mukoviszidose-Klinik/Ambulanz wenden, denn ein Arzt kann eine Rehabilitation wie ein „Rezept“ verordnen. Jedoch dürfen nicht alle Ärzte eine Rehabilitation verordnen.



Anja Binder

Dafür ist eine Zusatzqualifikation zum „Reha-Arzt“ nötig. Aber keine Sorge, die meisten Ärzte in den Kliniken haben eine solche Berechtigung! Wenn Sie mit der gesamten Familie fahren möchten, benötigen Sie außerdem eine psychosoziale Begründung, die Ihnen ein Sozialarbeiter oder ein Psychologe der Klinik ausstellt. Hier spielt v.a. eine Rolle, welche Auswirkungen die Erkrankung auf das gesamte Familiensystem hat und wie die Geschwister und auch die Eltern mit der Erkrankung umgehen. Ziel einer Familienkur ist neben der Behandlung des an Mukoviszidose erkrankten Kindes auch die Stärkung aller Familienmitglieder und des Familienzusammenhaltes. Man hat erkannt, dass eine Erkrankung immer auch Auswirkungen auf alle Familienmitglieder hat, so dass deren Einbeziehung in den Rehabilitationsprozess erforderlich ist. Die Verordnung des Arztes und die psychosoziale Begründung für die Familienkur muss dann an die Krankenkasse geschickt werden. Diese ist zur Bewilligung verpflichtet, da es eine sogenannte Ver-

fahrensabsprache mit allen gesetzlichen Krankenkassen (vom 01.10.2009) gibt, in der es heißt, dass eine Familienorientierte Rehabilitation bei der Erkrankung Mukoviszidose zu gewähren ist. Für Jugendliche oder Erwachsene, die noch erwerbsfähig sind, muss ein entsprechender Antrag beim Rentenversicherungsträger gestellt werden. Übrigens müssen Sie für die Rehabilitation keinen Urlaub nehmen, Sie erhalten sogenannte Lohnersatzleistungen, die mit dem Krankengeld vergleichbar sind.

Anja Binder

Was sonst noch 2012 passierte

März

- Treffen Arbeitskreis Pflege in Berlin

Mai

- Regionalgruppentreffen in Potsdam

Juni

- 10. Muko-Freundschaftslauf in Potsdam
- Motorradtour- Cfler auf heißen Öfen
- Klimatherapiefahrten an die Ostsee

September

- Jahresmitgliederversammlung in Berlin
- Flugkistenrennen in Berlin Johannisthal

Oktober

- Infotagung für Erwachsene in Potsdam
- Fotowanderausstellung „Gesehen werden-Leben mit Mukoviszidose“
- Christiane-Herzog-Tag Charite

25. Weihnachtsbasar im Quartier Napoléon

25 Jahre sind eine lange Zeit. Und wenn sich Menschen seit 25 Jahren zusammenfinden, etwas organisieren und anderen Menschen damit helfen, so ist das ein wahrhaftes Silbernes Jubiläum. Und zu diesem gratulieren wir und bedanken uns bei Helga Michel und ihrem rührigen Team, die seit 25 Jahren jedes Jahr in der Adventszeit den Weihnachtsbasar in der Kleingartenanlage »Quartier Napoléon« am Kurt-Schumacher-Damm organisieren. Es wird ja traditionell bei den stadtweiten Basaren im Advent für einen guten Zweck gesammelt und geworben. Frau Michel und ihre Helfer hatten dabei in besonderer Weise die Unterstützung der Mukoviszidosepatienten im Blick, und sie haben über die Jahre unverzichtbare Bausteine für die Arbeit des Landesverbandes geschaffen. Dafür an dieser Stelle ein ganz herzliches Dankeschön. Und auch den Käufern, die mit dem Erwerb vorweihnachtlicher Spezialitäten jeweils eine Spende für den guten Zweck leisten, gebührt unser Dank. Auch beim 25. Weihnachtsbasar stand neben dem Spaß der gute Zweck im Mittelpunkt. In gemütlicher Atmosphäre konnte bei selbstgebackenem Kuchen und viel heißem Kaffee in den Auslagen gestöbert werden, es waren alte Bekannte und neue Freunde anzutreffen, und es waren wieder viele Menschen, jung und alt bunt gemischt unterwegs, die mit der Kleingartenanlage verbunden sind und die Gelegenheit nutzen wollten,

mit dem Kauf von Adventsgeschenken Gutes zu tun. Highlights unter den angebotenen Dingen waren wieder Adventskränze und -gestecke, selbstgemachter Christbaumschmuck, Bücher und Spielsachen, die aus Kisten und Bodenkammern hervorgezaubert worden waren, sowie – und das liegt in einer Kleingartenanlage nun mal nahe – selbstgemachte Marmeladen und Obstkonserven. Jeder, der ein persönliches Weihnachtsgeschenk für seine Lieb(st)en suchte, konnte hier etwas ganz Besonderes finden. Wie immer war Frau Walter von der Kinderstation in Berlin-Buch dabei und bot Dinge an, die die Kinder dort gebastelt hatten, damit es auf dem Basar begeisterte Käufer findet. Mit dem Erlös werden wie in den letzten 25 Jahren Mukoviszidosepatienten aus Berlin und Brandenburg unterstützt. Der Mukoviszidose Berlin-Brandenburg e.V. bedankt sich im Namen der Patienten, denen das Geld zugute kommt, ganz herzlich bei Frau Michel und ihren Helferinnen und Helfern für ihr außergewöhnliches und langjähriges Engagement.

Matthias Gibtner



2013

Tagung Mukoviszidose und Beruf



Foto: Dirk Seifert

1. bis 3. März 2013 in Berlin

Anfang März fand unsere Fachtagung zum Thema Mukoviszidose und Beruf statt. Ein breites Angebot von Workshops, Diskussionsrunden



Foto: Dirk Seifert

In den Vorträgen, Workshops und Diskussionsrunden wurden alle wesentlichen Aspekte beruflicher Entwicklung, Planung, aber auch rechtlicher Problematiken bei häufigen Fehlzeiten und berufliche Veränderungsmöglichkeiten bei Krankheitseinschnitten thematisiert.

Weiterhin gab es aus ärztlicher Sicht eine Übersicht über verschiedene Berufe, die Betroffene problemlos ausüben, und solche, die gemieden werden sollten. Hier gab es den Hinweis, einen möglicherweise problematischen Beruf zumindest auszuprobieren, wenn die eigene Grundzufriedenheit davon abhängt. In den Diskussionsrunden gab es oft den Ratschlag, dass bei der Lebensplanung persönliche berufliche Interessen im Vordergrund stehen sollten. Neben den Workshops für die teilnehmenden Jugendlichen wie Bewerbungstraining, Berufswahl und Fördermöglichkeiten gab es auch einige Veranstaltungen für Eltern. Thematisiert wurden die Vermeidung von Altersarmut der jetzt noch jungen Betroffenen durch Vorsorge und politische Intervention, sowie das wichtige Thema des Berufseinstiegs.

und Vorträgen wurde durch den Mukoviszidose Bundesverband und den Landesverband Berlin-Brandenburg vorbereitet – unterstützt von der „Aktion Luftsprung“.

Zusätzlich gab es einen Markt der Möglichkeiten mit verschiedenen Trägern und Institutionen zu den Themen: Freiwilligendienste, Ausbildung, Studium, Praktika, Übergang Schule – Beruf und Lebensplanung.

Am Freitag, den 01.03.2013, reisten 70 Teilnehmer/innen aus dem gesamten Bundesgebiet an. Als Veranstaltungsort hatten wir die GLS-Sprachenschule in Berlin-Prenzlauer Berg ausgewählt. Für die gute und sehr professionelle Betreuung möchten wir uns herzlich bedanken. Die Tagung begann mit Berichten berufstätiger Mukoviszidose-Betroffener, die einen Einblick in die Thematik aus ihren reichhaltigen Erfahrungen im Spannungsverhältnis Arbeit, Erkrankung und gelebtes Leben gaben.

Erhellend war eine Podiumsdiskussion zu dem Thema: „Erwartungen und Bedürfnisse der Arbeitgeber“, die Einblicke in die Anforderungen der Arbeitgeber an Arbeitnehmer und Arbeitnehmerinnen gewährten.

Abgerundet wurde die Veranstaltung durch einen sehr informativen Markt der Möglichkeiten mit einer Beratung zu Berufsfeldern und Freiwilligendiensten, wofür wir mehrere professionelle Träger gewinnen konnten.

Wir bedanken uns bei allen Teilnehmenden und Unterstützern der Veranstaltung für ihr Kommen und ihre Bereitschaft, Betroffenen und ihren Familien beim beruflichen Einstieg zu helfen.

Karsten Häschel



Was sonst noch 2013 passierte

Juni

- Tag der offenen Tür im Oberlinhaus in Potsdam
- Motorradtour- Cfler auf heißen Öfen
- 5. Flugkistenrennen in Berlin Johannisthal

Oktober

- Jahresmitgliederversammlung in Berlin

November

- Christiane-Herzog-Tag Charite

10 Jahre Muko-Freundschaftslauf

Der 11. Muko-Freundschaftslauf im 10. Jubiläumsjahr – fiel trotz Dauerregens NICHT ins Wasser!

Am Samstag, den 25. Mai 2013 war es in Potsdam soweit: pünktlich um 13.00 Uhr gaben die Sozialbeigeordnete Elona Müller-Preinesberger und der Landesbehindertenbeauftragte Jürgen Dusel den ersehnten Startschuss für die zehnte Auflage. Es regnete bereits, aber die vielen hochmotivierten und engagierten LäuferInnen ließen sich von dem miesen Wetter keineswegs abschrecken! Unermüdlich erkämpften sie Runde um Runde.

Der 11. Muko-Freundschaftslauf 2013 wurde von einem weitgehend neuen Team organisiert. Wir standen vor vielen Herausforderungen, die doch gut gemeistert wurden. Mithilfe der zahlreichen Ehrenamtlichen, die – obwohl sie im Laufe des regnerischen Nachmittags z.T. komplett durchnässt wurden – einfach alles gegeben haben, konnten wir einen erfolgreichen Lauf auf die Beine stellen.

Der Auf- und Abbau am Veranstaltungstag stellte uns auch in diesem Jahr vor große Probleme. Hier sehen wir noch Verbesserungspotential und haben hierzu auch schon Ideen entwickelt.

Zunächst einmal gilt es aber, sich bei allen zu bedanken: Wir danken von ganzem Herzen allen Helfern, Läufern und Sponsoren!

Das Familienfest war – trotz der vorliegenden Unwetterwarnung – recht gut besucht.

Das neue Catering-Konzept kam bei Besuchern, Läufern und Helfern sehr gut an. Auch das neue Zählsystem mit elektronischen Fußtranspondern hat sich bewährt und wurde von den Läu-

fern angenommen. Damit der Charme des Laufes nicht verloren geht, haben wir weiter die bekannten Gummiringe verteilt, auch, damit jeder Läufer sehen konnte, was er erlaufen hat.

Das Bühnenprogramm war wieder einsame Spitze! Nochmals mit dabei waren u. a. die Trommelgruppe Banda Girasol, die Bigband „Kameleon“ und Alejandro Blau. Auch der rasende Reporter Werner Schönfeldt sorgte für ordentliche Stimmung. Alejandro Blau begeisterte mit seinem Didgeridoo-Workshop und einem anschließenden Live-Auftritt.

Der Eurosport-Kommentator Dirk Thiele gehörte nicht nur zu den Läufern, sondern motivierte auch zahlreiche prominente Sportler zum Mitmachen, wofür wir uns herzlich bedanken. So z. B. Lars Melzer vom Handball-Drittligisten 1. VfL Potsdam, der mit den Volleyballerinnen Kathy Radzuweit und Lisa Rühl vom SC Potsdam viele Runden drehte. Auch die Abteilung Fußball war vertreten: Almedin Civa, sportlicher Leiter des SV Babelsberg 03 und Torhüterin Anna Sarholz von Turbine Potsdam liefen um jeden Euro.

Die neue Tombola mit zahlreichen Preisen, wie z. B. Reisegutscheinen, einem Home-Trainer, Stadtrundfahrten sowie Gutscheinen für die Potsdamer Biosphäre kamen ebenfalls gut an!

Jenny Riedel



Der Mukoviszidose Landesverband beschäftigt derzeit vier Physiotherapeuten. Eine langjährige Mitarbeiterin davon ist Anne Kaden. Hier berichtet Sie über einen typischen Arbeitstag.

2014

Aus dem Tagebuch einer Physiotherapeutin

Mein erster Patient ist sauerstoffpflichtig. Während er seinen transportablen Sauerstoffbehälter befüllt, bereite ich alles Notwendige vor. Nachdem er über eine Treppe zur Behandlung gekommen



Foto:Privat

ist, ist er kurzatmig. Wir nutzen die kurze Erholungszeit, um seinen aktuellen gesundheitlichen Zustand, aber auch familiäre und soziale Dinge zu besprechen. Seine Therapie umfasst hauptsächlich lungenentblähende Maßnahmen, Dehnlagerungen und die Autogene Drainage (Atemunterstützendes Therapiekonzept zur besseren Lungenreinigung), aber auch muskelentspannende und - aufbauende Techniken.

Mein zweiter Patient erwartet mich um

11:00 Uhr bei sich zu Hause. Seine Behandlung verläuft anders, der Autogene Drainage, Dehnlagerungen und weiteren Atemtechniken folgt ein kleines Outdoor-Training. Er ist gerne draußen, also gehe ich hin und wieder mit ihm raus. Er soll körperlich belastbar bleiben, damit er wichtige Wege (Arzt, Einkaufen, Sparkasse, Apotheke) weiterhin bewältigen kann. Unterwegs besprechen wir sein aktuelles Befinden. Dann beginnen wir nach kurzer Erholung mit dem Treppentraining.

Um 14:30 Uhr bin ich bei meinem dritten Schützling. Anja ist gerade aus der Schule gekommen. Ein aufgewecktes und redegewandtes Mädchen, das vor Energie strotzt. Prima! Hin und wieder hat sie keine Lust auf Therapie, doch damit kann ich umgehen. Gemeinsam haben wir einen Behandlungsplan aufgestellt und in einem Heft notiert, damit Anja sieht, was wir alles abarbeiten müssen. So weiß sie auch, was zu tun ist, wenn sie allein zu Hause tätig sein will. Wir inhalieren, üben verschiedene Atemtechniken und den Umgang mit Atemhilfsgeräten. Sport ist wichtig! Auf dem Plan stehen Springseil, Trampolin, Klettern und Hängen an der Sprossenwand, Gymnastikball. Abschließend noch Dehnübungen, die auch der Ent-

spannung dienen. Dabei setzen wir meistens wieder ein Atemhilfsgerät ein.

16:00 Uhr der vierte Termin. Das Mädchen ist vier Jahre alt und gerade aus der Kita zurück. Sie wurde erst vor 1,5 Jahren diagnostiziert. In dem Alter ist es relativ schwierig, Sinn und Nutzen des Inhalierens, der Therapien und des Sports zu verstehen. Ich brauche viel Geduld, da sie sich gerne vor gewissen Dingen drückt. Spielerisch, über Pustespiele mit Styroporbällen, Taschentüchern und Ballpfeifen, motiviere ich sie. Die Atmung ist ein wichtiger Bestandteil unserer Behandlung. Danach Trampolin springen, Ballspiele und Dehnlagerungen. Beim abschließenden Inhalieren lese ich ihr vor. Dieser Behandlungsplan muss von Woche zu Woche weiter ausgebaut werden. Wichtig ist auch die Anleitung der Mutter in ihrer Funktion als Co-Therapeutin.

Auf dem Heimweg lasse ich den Tag Revue passieren und mache einige Notizen zu meinen Patienten. Als mobile Physiotherapeutin komme ich in das soziale Umfeld unserer Patienten. Da ist nicht selten Motivation oder psychische Betreuung auch der Familienmitglieder vorrangig. Das alles ist wichtig, um eine gute Behandlung zu gewährleisten.

Anne Kaden

Was sonst noch 2014 passierte

Mai

September

- 12. Muko Freundschaftslauf in Potsdam
- Selbsthilfetagung des Bundesverbandes in Berlin
- Klimatherapiefahrten an die Ostsee
- Flugkistenrennen in Berlin-Johannisthal

Oktober

November

Dezember

- Jahresmitgliederversammlung in Berlin
- 15. Christiane-Herzog-Tag in Berlin
- Benefiz-Fussball-Turnier Marianne-Buggenhagen-Schule in Berlin
- Weihnachtsfeier

Klausurtagung zum Projekt mobile Physiotherapie

Am 21. und 22. Februar 2014 trafen sich der Vorstand des Landesverbandes und Mitarbeiterinnen der Kontakt- und Beratungsstelle zur Klausur in den Hoffnungsthaler Anstalten in Lobetal bei Bernau.

Hauptthema der Klausur waren Fragen zum Projekt der mobilen Krankengymnastik. Zunächst haben die Teilnehmer die Orte der mobilen und ambulanten Behandlungen auf einer großen Karte abgebildet, um sich so einen besseren Gesamteindruck zu verschaffen. Dabei wurde ersichtlich, dass es nicht nur in Brandenburg größere Gebiete ohne wohnortnahe Versorgung gibt. Auch in den östlichen und westlichen Bereichen von Berlin gibt es nur vereinzelt Praxen mit mukospezifischem

Schwerpunkt. In Brandenburg gibt es große Gebiete, wo Patienten lange Fahrtstrecken in Kauf nehmen, um eine qualifizierte Behandlung zu erhalten. Ziel des Landesverbandes ist es, die Versorgung zu verbessern.

Aus Kostengründen muss der Landesverband zukünftig eine größere Effizienz beim Projekt erreichen. Größeres Augenmerk soll auf der technischen Ausstattung und Weiterbildung der Mitarbeiterinnen liegen.

Die Atmosphäre der Klausurtagung war angenehm und konstruktiv. Nun gilt es, die besprochenen Punkte umzusetzen, damit das Projekt langfristig gesichert werden kann.

Dirk Seifert



Dirk Seifert

2015



Spendensammlerinnen



Foto: TTM-Tobyfotografie

3. FahrRad!-Tag in Neuruppin

Am 24. April 2015 veranstaltete der Ruppiner Radsportclub 1909/1990 e.V. nun schon zum dritten Mal seinen FahrRad!-Tag. Hierbei werden Radtouren für jedermann in unterschiedlichen Streckenlängen angeboten. Umrahmt von vielen bunten Angeboten, die dem Ganzen schon ein wenig Volksfestcharakter verleihen.

Ich als einer der Initiatoren dieses Events und auch Vater einer an CF erkrankten Tochter überzeugte meine sportlichen Mitstreiter von der Idee, während der Veranstaltung für den Mukoviszidose Landesverband Spenden sammeln zu wollen.

So wurde der Landesverband mit eingeladen und die Planungen nahmen Form an.

Neben den überall verteilten Spendendosen wurde kurzer Hand ein Mukoviszidose-Infostand aufgebaut.

Es war uns wichtig, diese seltene Krankheit in einem Flächenland wie dem Land Brandenburg bekannt zu machen. Mit Erfolg, denn der Stand fand reges Interesse.

Rund dreihundert Teilnehmer, darunter auch 5 Betroffene und zahlreiche Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle nahmen insgesamt teil. Drei Betroffene absolvierten sogar die 30 Kilometer lange Familientour nach Fehrbellin. Die sportlicheren 60 km und die ambitionierten 100 km überließen sie dann doch dem anderen Fahrerfeld. Erschöpft und etwas außer Atem kamen sie jedoch wohlbehalten wieder ins Ziel. Stolz stellten sie sich dann der örtlichen Presse zum Interview. Dann ging es auch schon wieder mit der Spendendose klappernd über den Neuruppiner Schulplatz, um weitere Spenden zu sammeln. Am Ende freuten wir uns über 620 Euro, die wir dem Mukoviszidose Landesverband überreichen konnten.

Marita Lukas und Uwe Wöller



Was sonst noch 2015 passierte

Juni

- Motorradtour- Cfler auf heißen Öfen
- 13. Muko-Freundschaftslauf in Potsdam
- Klimatherapiefahrten an die Ostsee

September

- Flugkistenrennen in Berlin-Johannisthal
- Empfang CF Charity Tour aus Österreich

Dezember

- Kinderweihnachtsfeier



Foto: Uwe Wöller

Regionalgruppentreffen in Neuruppin

Nach einigen Jahren ohne Aktivitäten fand am 10.10.2015 die Regionalgruppe Ostprignitz Ruppın wieder zusammen. Im Neuruppiner Tempelgarten versammelten sich 19 Betroffene und deren Angehörige zum Seminar.

Organisiert wurde das Treffen vom Mukoviszidose Landesverband und einem Vater vor Ort, dessen Tochter erkrankt ist.

Nach einer kurzen Vorstellungsrunde referierte Anja Stedtler (Mylan Healthcare) über die Enzymtherapie bei Mukoviszidose.

Marc Kamps (Agentur Birds and Trees, siehe Bericht in FP #63)

berichtete den Teilnehmern von einer Kindertherapie-App namens „Patchie“. Hier können die Kinder lernen, wie man richtig mit seiner Krankheit umgeht, und das alles in spielend leichter Form.

Mit von der Partie war auch die Sozialpädagogin Anja Binder, die wieder einmal alle Teilnehmer in Sachen Soziale Rechte auf den aktuellen Stand brachte.

Von großem Wert waren aber auch die Gespräche in den Pausen. Die sind nämlich genauso wichtig wie die Inhalte der Referate.

Uwe Wöller

2016



Foto: Tobias M. und Sebastian F.



Foto: Tobias M. und Sebastian F.

2013

2010

20 Jahre CFler auf heißen Öfen

Die Idee der CFler auf heißen Öfen entstand nach einem – von Jörg Zimmermann organisierten – Muko-Kaffeeeklatsch im Jahr 2001. Ich kam damals per Motorrad zum Treffen und einige CFler bedauerten, dass sie dieses Hobby nicht teilen können, weil ihnen entweder die Kraft oder die finanziellen Mittel dazu fehlten. Das wollte ich mit organisierten Motorradtouren ändern.

So machte ich mich an die Planung, sprach befreundete Motorradfahrer/innen mit Erfahrung an, testete verschiedene Tagestouren (aus medizinischen Gründen sollte es auf einen Tag beschränkt sein), sah mir an den Zielorten Gasthäuser an und sprach mit den Betreibern zwecks Reservierung, notierte mir die ersten Teilnahmebedingungen und überlegte, was Sozios/Sozia-Anfängern im Vorfeld einer Tour vermittelt werden musste.

Die erste Tour fand dann im Juni 2002 statt. Sie führte auf einer erstmalig wenig anspruchsvollen Tour nach Kampehl, zur Mumie des Ritters Kahlbutz, um den sich einige Geschichten ranken. An dieser Tour nahmen drei Beifahrende teil, u.a. Jörg Zimmermann.

Im nächsten Jahr hatten wir vier Beifahrende, 2004 nur eine Beifahrerin und 2005 wieder zwei. Erst 2008 trauten sich wieder zwei CFlerinnen, als Sozia mitzufahren. Eine davon war Andrea, die von ihrer noch etwas skeptischen Mutter Marita zum Treffpunkt gebracht wurde. Offenbar machten wir alles richtig, denn 2009 wurden Andrea und ihr Bruder Willi zum Sammelplatz gebracht und blieben uns bis 2013 jedes Jahr als Beifahrende treu.

2014 gab es die Überraschung, denn die Geschwister Andrea und Willi kamen mit eigenen Maschinen dazu, genauso wie ihre Mama Marita. Seitdem war die Familie (mal einer oder alle drei) bei fast allen CF-Touren als Selbstfahrer/in dabei. So sind mir nicht nur alle treuen CF-Selbstfahrer mit ihrer herzlichen und unkomplizierten Art an Herz gewachsen, sondern auch die übrige Schar unerschrockener Biker/innen, die jede CF-Tour zu etwas Besonderem machen. Herzlichen Dank an meine Frau Andrea, die mich in allen CF-Aktivitäten unterstützt, an Toby, der den Webseitenauftritt gestaltet und pflegt und an Sylvia, die tolle Urkunden zur Tour beisteuert.

Was sonst noch 2016 passierte

April

- 4. FahrRad!-Tag in Neuruppin
- Jahresmitgliederversammlung in Erkner

Juni

- 14. Muko-Freundschaftslauf in Potsdam Luftschiffhafen
- Klimatherapiefahrten an die Ostsee

September

- Flugkistenrennen in Berlin-Johannisthal

November

- Christiane-Herzog-Tag in Berlin

Dezember

- Kinderweihnachtsfeier



2015

Ich könnte noch von Tour-Höhepunkten, streikenden Motorrädern, Starthilfe während der Tour, Einladungen von Marita, Badepausen, Hochzeitsspalier u.v.m. berichten. Aber genug erzählt. Abschließend hoffe ich, dass sich in Zukunft wieder mehr Wagemutige als Beifahrende anmelden, um uns bei unseren kleinen Asphalt-Abenteuern zu begleiten.

Eine Liste mit allen bisherigen Zielen der CF-Touren, viele weitere Fotos und Tourberichte findet man hier: <http://cfler-auf-heissen-oefen.de>

Sebastian F. / CF

CF-Tour-Organisator



2009

Dank an Dr. med. Albrecht Tacke



Mit der Neuwahl des Vorstandes im April stand eine Zäsur an: PD Dr. med. Albrecht Tacke, ein Urgestein der Ärzteschaft gegen Mukoviszidose, verabschiedete sich aus Alters- und familiären Gründen aus dem Vorstand. Albrecht Tacke hat über Jahrzehnte – zuletzt als Oberarzt im Hufeland-Krankenhaus in Berlin-Buch (später Helios-Klinikum) – Mukoviszidosepatienten und deren Familien behandelt, angeleitet und – meist sehr erfolgreich und nachhaltig – zu einem selbstbestimmten Leben verholfen. Waren es in der Anfangszeit seiner beruflichen Tätigkeit vor allem der begrenzte Zugang zu westlichem Wissen und Medikamenten, so waren am Ende die Herausforderungen der freien Marktwirtschaft, der Kassenbudgets und der Pharmaunternehmen zu überwinden.

Dr. Tacke hat sich aber nach seinem Eintritt in den Ruhestand nicht ausschließlich den schönen Künsten, seiner umfangreichen Familie (dank einem Dutzend Enkeln, Töchtern und angeheirateten „Kindern“) und seiner Kirchengemeinde gewidmet, sondern unermüdlich einen großen Teil seiner Kraft und Zeit dem Mukoviszidose Landesverband zur Verfügung gestellt. Aber irgendwann musste auch damit Schluss sein. Nachdem es dem Vorstand gelungen war, Herrn Tacke bei der letzten Vorstandswahl noch für eine weitere Amtsperiode in Beschlag zu nehmen, war im April 2016 tatsächlich Schluss. Seine ausgleichende, menschliche und gütige Art fehlen dem Vorstand bereits jetzt, das ist in den vergangenen Monaten deutlich geworden.

Wir müssen uns jetzt aus eigener Kraft bemühen, die Lücke, die er in unseren Reihen hinterlassen hat, zu schließen.

Matthias Gbttner

2017

Betreuung erwachsener Muko-Patienten – eine Petition an den Bundestag

Die Situation bei der Betreuung erwachsener Mukoviszidose-Patienten in einigen Orten Deutschlands hat den Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. veranlasst, im Januar 2017 eine Petition an den Deutschen Bundestag zu veröffentlichen und Unterstützer um Mitzeichnung zu bitten. Wegen der grundsätzlichen Bedeutung hier eine Zusammenfassung:

Warum ist eine so nachdrückliche Aktion erforderlich? An mehreren Orten in Deutschland hatte sich in letzter Zeit gezeigt, dass die Versorgung besonders der erwachsenen Patienten nicht flächendeckend gesichert ist. Ein Beispiel dafür ist die Mukoviszidose-Ambulanz in Erlangen. Aufgrund eines Beschlusses des Zulassungsausschusses Ärzte Mittelfranken dürfen Patienten, die über 18 Jahre alt sind, dort nicht mehr in der Kinderklinik behandelt werden. Der wichtigste Grund: Das Krankenhaus kann diese Leistungen nicht mehr abrechnen! Der dortigen Erwachsenenmedizin fehlen aber die Kapazitäten, diese Patienten zu übernehmen. Die zusätzlichen, teils sehr viel weiteren Wege – mit teilweise mehrstündiger(!)

Fahrzeit – sind für deren Gesundheitszustand abträglich. „Die Beispiele zeigen, dass sich etwas ändern muss“, sagte Stephan Kruip, Vorstandsvorsitzender unseres Verbandes. „Wir benötigen eine Struktur, die die medizinische Versorgung der Mukoviszidose-Patienten und ihre ausreichende Finanzierung bundesweit einheitlich und nachhaltig absichert.“ Benötigt würde eine ausreichende Anzahl von multimodalen, auf Mukoviszidose spezialisierten Fachzentren für Erwachsene – mit Ärzten, Psychologen, einem Sozialdienst, besonders geschulten Physiotherapeuten und Ernährungstherapeuten. Obwohl inzwischen die Mehrheit der Betroffenen das Erwachsenenalter erreicht hat, werden noch immer 35% der Erwachsenen in der Pädiatrie behandelt. Aufgrund der nicht ausreichenden Vergütung der Mukoviszidose-Behandlung könnte eine Situation wie oben beschrieben deutschlandweit eintreten. Bereits 2006 wurde eine Studie zum Thema Vergütung erstellt. Sie ergab, dass eine Vergütungspauschale von ca. 500 Euro pro Patient und Quartal notwendig wäre, um den besonderen medizinischen Bedarf dieser Patienten abzudecken. Die Studie zeigte weiter, dass die gesetzlichen Krankenkassen nur knapp 52% der den Kliniken durch die Behandlung entstehenden Kosten vergüten. Es ist zu befürchten, dass sich die Versorgung erwachsener Patienten weiter verschlechtern wird: Eine 2015 auf Basis der Patientendaten des Europäischen Mukoviszidose-Registers (European Cystic Fibrosis Society) errechnete demographische Prognose ergab, dass die Anzahl der Kinder mit Mukoviszidose bis 2025 um etwa 15% steigen wird, die der Erwachsenen um 50%. Die Versorgungslandschaft in Deutschland ist hierauf nicht ausgerichtet.



Birgit Dembski (links) und Stephan Kruip (rechts) vom Mukoviszidose e.V. übergaben am 15.2.2017 mehr als 80.000 Unterschriften an MdB Kersten Steinke (DIE LINKE, Mitte).

Foto: Oliver Ziehe

Was sonst noch 2017 passierte

Februar

- Marlon Cup, Benefiz-Fussball-Turnier in Berlin

April

- 5. Fahrrad!-Tag in Neuruppin

Mai

- Informationsstand beim Evangelischer Kirchentag in Berlin

Juni

- Motorradtour- Cfler auf heißen Öfen

Juli

- Zukunftswerkstatt zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Potsdam

September

- Jahresmitgliederversammlung in Berlin
- Flugkistenrennen in Berlin-Johannisthal

Oktober

- Neudiagnostiziertenseminar
- Arbeitstreffen Physiotherapie in Berlin

November

- Christiane-Herzog-Tag in Berlin

Dezember

- Kinderweihnachtsfeier Napoleon

Diese Petition haben 96.000 Menschen unterschrieben!

Auf Grund der Situation in ihrem Wahlkreis hatte die Erlanger Bundestagsabgeordnete Martina Stamm-Fibich (SPD) den Muko-e.V. ausdrücklich zu dieser Aktion ermuntert, aber wohl kaum mit diesem überwältigenden Ergebnis gerechnet. Petition und Unterschriften wurden am 15. Februar 2017 von Stephan Kruip und Birgit Dembski, Fachbereichsleiterin für Gesundheitspolitik unseres Verbandes (beide selbst an Mukoviszidose erkrankt), an die Vorsitzende des Petitionsausschusses des Deutschen Bundestages, MdB Kersten Steinke (DIE LINKE), übergeben. Wegen des großen gesellschaftlichen Echos beriet der Petitionsausschuss am 6. März 2017 in öffentlicher Sitzung über die Petition. Hier nahm der Vorstand unseres Bundesverbandes Gelegenheit darzulegen, warum die Situation vor allem der erwachsenen Mukoviszidose-Patienten in Deutschland dringend verbessert werden muss. Er forderte die Mitglieder des Deutschen Bundestages auf, Strukturen zu schaffen, die die Versorgung von allen Menschen mit Mukoviszidose flächendeckend sicherstellen: „Befassen Sie sich mit der medizinischen Versorgung der Patienten mit Mukoviszidose, besonders der Erwachsenen, die unter der beschriebenen Versorgungslücke leiden. Schaffen Sie durch rechtliche Regelungen eine Struktur, die die medizinische Versorgung und ihre ausreichende Finanzierung bundesweit einheitlich und nachhaltig sichert.“ Ein abschließendes Votum zur Petition wird der Ausschuss aber erst in einer seiner nächsten Sitzungen treffen. Der Muko-e.V. zeigte sich kämpferisch: „Als Sprachrohr der Patienten werden wir alle Hebel in Bewegung setzen, damit eine Situation wie in Erlangen nicht noch einmal auftreten kann. Menschen mit Mukoviszidose brauchen eine angemessene und qualitätsgesicherte Versorgung und wir werden dafür kämpfen, dass diese auch flächendeckend gesichert wird“, so Kruip. „Die Aussage des Bundesgesundheitsministeriums, dass eine aus-



Reichstag

kömmliche Versorgung bei Mukoviszidose längst möglich sei, halten wir für sehr gewagt. Jedenfalls kann es nicht Aufgabe des Selbsthilfevereins sein, auf Landes- und Ortsebene selbst für die Umsetzung der gesetzlichen Regelungen zu sorgen. Wir werden das aufmerksam verfolgen und wenn sich nichts ändert, werden wir wieder beim BMG vorstellig. Der Satz 'Es wird abzuwarten sein' ist nur schwer zu ertragen, wenn man eine stark verkürzte Lebenserwartung hat“, sagte Stephan Kruip.

Zusammenstellung aus Materialien des Bundesverbandes:

ReinhardSchubert

Text der Petition mit der Nummer 69295:

„Die ambulante medizinische Versorgung der rund 8.000 Mukoviszidose-Patienten in Deutschland ist gefährdet. Deutschlandweit fehlen ausreichend finanzierte Strukturen – vor allem für die Versorgung der erwachsenen Patienten. Der Deutsche Bundestag möge sich mit dem Problem befassen und durch rechtliche Regelungen eine Struktur schaffen, die die medizinische Versorgung der Mukoviszidose-Patienten und ihre ausreichende Finanzierung bundesweit einheitlich und nachhaltig absichert.“

2018

Erinnerungen an Gerhard Lindner

Viele kennen Herrn Lindner als hilfsbereiten Menschen, aber ich glaube nicht, dass Herr Lindner alle Menschen kennt, denen er mit und durch seine Aktionen geholfen hat.

Zu mir hat er mal während einer Veranstaltung gesagt: „Ich habe eben ein Helfersyndrom“. Ob er meine unmittelbar vorher ausgesprochenen Dankesworte aufgenommen hatte? Wer weiß? Denn er war gleich wieder damit beschäftigt, seinen vorbereiteten Plan energisch durchzusetzen. Naja vielleicht hat er sich ja im Stillen gefreut, wenn alles zum Besten gelaufen ist und er die vielen Menschen glücklich machen konnte.

Herr Lindner hat aber nicht nur die Weihnachtsfeiern des Muko-vizidose Landesverbandes organisiert. Er hat sich auch bei anderen Veranstaltungen, insbesondere beim Freundschaftslauf, sehr stark eingebracht. Da waren die vielen Speisen und Getränke, die er zu Verfügung gestellt hatte. Der Erlös ging in die Spendenkasse. Und auch bei der Tombola war ein großer Teil der Gewinne von ihm gesponsert. Er ließ es sich nicht nehmen, die Hauptpreise immer selber zu verlosen und zu übergeben.

Und dann erinnere ich mich noch an folgende Begebenheit: Herr Lindner hatte während eines Freundschaftslaufes so viele

Verschwundene Hasen und leckere Plätzchen auf der Muko-Weihnachtsfeier

„Ich kann nicht anders“, meint Gerhard Lindner auf unsere Nachfrage, warum er seit vielen Jahren die bekannte und bei den Kindern und Eltern so beliebte Muko-Weihnachtsfeier ausrichtet. Seit frühester Kindheit hat Herr Lindner den persönlichen Bezug zu schweren Erkrankungen, sind doch eines seiner Kinder, sein Schwager und weitere Familienmitglieder gesundheitlich stark beeinträchtigt. Auch Tochter Aline kennt das Engagement ihres Vaters nicht anders und hilft seit Jahren als verlässlicher und zauberhafter Engel dem Weihnachtsmann, die vielen schönen Geschenke an unsere großen und kleinen Kinder zu verteilen. So leuchteten auch dieses Mal wieder im Dezember 2017 die Kinderaugen im weihnachtlich geschmückten Restaurant „Das Meisterstück“ am Berliner Hausvogteiplatz, als es ans gemein-



Getränke organisiert, dass diese beim besten Willen nicht verkauft werden konnten. Er bat mich, mit einigen anderen Helfern die Getränke aus dem Kühlhaus in einen Transporter zu laden. Er wollte diese anschließend an Altenpflegeheime verteilen.

Ich kann mich bei Herrn Lindner für seinen jahrelangen Einsatz nur bedanken. Ich denke, auch im Sinne derer, denen er auf seine Art geholfen hat.

Uwe Wöller

„Gerhard Lindner haben wir wieder unsere jährliche, schöne Muko-Kinderweihnachtsfeier zu verdanken. Alle übriggebliebenen Weihnachtsgeschenke haben wir die nächsten Tage in den Ambulanzen am Sana-Klinikum und in Buch verteilt“

same Plätzchenbacken, Basteln und Rumtoben ging. Nur der Zauberer und der Magier mit seinem verschwundenen Hasen konnten das Warten der Kinder noch mit ihren Kunststücken versüßen, zu sehr wuchs die Spannung auf das Eintreffen des Weihnachtsmanns. Dieser erschien pünktlich mit einsetzendem Schneefall und süßem Engel Aline.

Uns bleibt nur, Dankeschön zu sagen für die schönen Stunden in der Vorweihnachtszeit. Neben den Kindern hatten auch unsere Eltern wieder ausreichend Gelegenheit, sich auszutauschen und Kontakt zu neuen betroffenen Eltern an diesem wunderschönen Familiennachmittag zu knüpfen.

Franka Pillibei

Was sonst noch 2018 passierte

Februar

- Tag der Seltenen Erkrankungen (bundesweit)

März

- 5. Benefiz-Volleyballturnier des PSV Basdorf
- Markt der Möglichkeiten im Roten Rathaus

April

- 16. Muko-Freundschaftslauf in Potsdam

Mai

- FahrRad!-Tag in Neuruppin

Juni

- Motorradtour- Cfler auf heißen Öfen

Oktober

- Jahresmitgliederversammlung mit

November

- Christiane-Herzog-Tag in Berlin



Weihnachtsfeier



Teilnehmende des Netzwerktreffens

Netzwerktreffen Physiotherapeuten Berlin-Brandenburg

Im Dezember 2017 fand das Netzwerktreffen unserer festangestellten Physiotherapeutinnen des Landesverbandes mit ihren Kolleg*innen aus den Ambulanzen und Praxen statt. Sich persönlich kennenzulernen, über eigene Erfahrungen zu berichten und gemeinsam erste Ideen für eine noch bessere Versorgung der Patient*innen zu sammeln, waren die Ziele der kleinen Runde aus Berliner und Brandenburger Physiotherapeut*innen. Unsere Kollegin Dominique Titze teilt uns ihre persönlichen Eindrücke mit: Wir haben uns Anfang Dezember vergangenen Jahres alle zusammengesetzt, um alte Gewohnheiten abzulegen und neue Pläne zu schmieden. Bei dem Treffen waren nicht nur wir, die Physios vom Landesverband dabei, sondern auch der ehrenamtliche Vorstand des Landesverbandes, die Mitarbeiterinnen der Kontakt- und Beratungsstelle (KuB), Physios aus den Kliniken und freie Kolleginnen, die sich für den Verband engagieren. Damit konnten wir ganzheitlich Themen bearbeiten und neu aufsetzen. Zu den Themen gehören:

- Ganzheitliches Arbeiten am Patienten (physisch, psychisch, physiotherapeutisch)
- Bessere Zusammenarbeit mit den Kliniken und Praxen
- Fortbildungen (Was brauchen unsere Patient*innen?)
- Strukturierung der Arbeitsbedingungen (Fahrpläne, Fahrzeiten, ...)

Damit wir diese und andere Themen bestmöglich umsetzen können, haben wir beschlossen, alle an einem Strang zu ziehen. Denn wir sind uns alle ganz sicher, dass wir in die gleiche Richtung wollen. Das heißt, unsere Patient*innen bestmöglichst mit allem, was wir haben und können, zu versorgen. Dabei ist es auch wichtig, dass alle, die an diesem Strang ziehen, ein gutes Arbeitsklima haben und alle Voraussetzungen geschaffen werden. Nur wenn die Mitarbeiterinnen und Partner des Landesverbandes aufeinander achten, kann die vorhandene Energie richtig eingesetzt werden.

Eure Dominique Titze

2019



Volleyballturnier in Basdorf

Ein voller Erfolg! Spende über 1.228,50€ beim 6. Traditionsturnier im Volleyball

Bereits zum 6. Mal fand am 2.3.2019 unser Traditionsturnier zu Gunsten von Mukoviszidose-Betroffenen statt. Mit 11 Männermannschaften war die Sporthalle in Basdorf rappellvoll. Gespielt wurde in 2 Staffeln. Im Anschluss gab es eine Platzierungsrunde und das Finale. Sieger in diesem Jahr wurde die Mannschaft aus Eberswalde, die VolleyBombas. Den zweiten Platz belegte unser Dauerteilnehmer seit dem ersten Turnier aus Schwedt. Im kleinen Finale konnte sich unsere erste Mannschaft aus Basdorf durchsetzen. Alle teilnehmenden Mannschaften hatten Spaß und kämpften um jeden einzelnen Punkt, um die bestmögliche Platzierung zu erreichen. Für das leibliche Wohl sorgten wie jedes Jahr die Spielerfrauen des PSV mit selbstgemachten Salaten, Kuchen und anderen Leckereien. Natürlich standen auch kühle Getränke zur Erfrischung bereit. Schon zur Tradition geworden ist die Unterstützung für unser Turnier durch den ortsansässigen REWE Markt „M. Siebert“,

der alle Preise für die Mannschaften zur Verfügung gestellt hat. Ein Dank gilt an dieser Stelle unserem Hauptvorstand des PSV. Der Verein hat die Kosten der Hallenmiete und des Wareneinkaufs übernommen.

Somit konnten wir wie bereits in den Vorjahren alle Einnahmen, bestehend aus den Startgeldern und dem Verkaufserlös, an den Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. spenden. Dirk Seifert, Vorsitzender des Verbandes, würdigte am Ende des erfolgreichen Tages unser Engagement und bedankte sich für die tolle Unterstützung. Mit dem Geld sollen vorrangig mobile Unterstützungsmaßnahmen der Erkrankten vor Ort ermöglicht werden. Was für ein großartiger Erfolg - sowohl sportlich als auch für einen guten Zweck. Wir sehen uns nächstes Jahr wieder.

Dann zum 7. Traditionsturnier.

*Tommi Dietzel
Abteilung Volleyball II, PSV Basdorf*

Was sonst noch 2019 passierte

Februar

- Seminar „Fit für die Selbsthilfe“ in Berlin

Mai

- 7. Fahrrad!-Tag in Neuruppin
- 17. Muko-Freundschaftslauf in Potsdam

Juni

- Regiotreffen in Eberswalde
- Motorradtour – Cfler auf heißen Öfen

September

- CF-Elternschulung
- Jahresmitgliederversammlung in Berlin

November

- 20. Christiane-Herzog-Tag in Berlin

11. Flugkistenrennen

Auf dem Flugplatz Johannisthal wurde wieder geflogen!

Anlässlich des 110. Jubiläums der Gründung des Flugplatzes Johannisthal rollten am 21. September wieder Flugkisten an den Start. In bewährter Tradition trafen sich am 21.09.2019 nun schon zum 11. Mal neben der Sportanlage am Segelfliegerdamm 47A in Berlin-Johannisthal wieder alle großen und kleinen Flugkistenfans. Seit 2009 findet jährlich im Herbst das Flugkistenrennen zwischen Schülerinnen und Schülern der Schulen des Stadtbezirkes Treptow-Köpenick statt. Unter Schirmherrschaft des Bezirksamtes und durch Mitwirkung vieler ehrenamtlicher Helfer war es auch diesmal möglich mit diesem Rennen an die Zeit zu erinnern, als vom ersten Motorflugplatz Flugpioniere aus aller Welt die Zuschauer mit ihrem Können und Wagemut begeisterten. Fast konnte man den alten Pioniergeist wieder

spüren, wenn die Schülerinnen und Schüler ihre Flugkisten für das Rennen vorbereiteten und sie den staunenden Gästen stolz präsentierten. Die Gäste erwarteten an diesem Tag spannende Rennen im Melli-Beese Wettkampf und im Hans-Grade-Wettkampf. Die Entscheidung fiel dann oft in der anschließenden Flugkistenhindernisstafel. Sieger im Melli-Beese-Wettkampf wurde die Mannschaft 2 der Melli-Beese-Schule, im Hans-Grade-Wettkampf war die Mannschaft 1 der Emmy-Noether-Schule erfolgreich. Ein attraktives Rahmenprogramm für Groß und Klein bereicherte diesen unterhaltsamen Renntag. Und dabei war auch dieses Jahr unser Mukostand mit dem stolzen Spendenergebnis von 178 Euro.

Werner Schönfeldt



Flugkistenrennen – einmalig in Deutschland

Eine Idee von Werner Schönfeldt

2007 – Idee Flugkistenrennen

2008/2009 Konstituierung Vorbereitung 1.FKR Bau der Flugkisten bis heute

26.09.2009; genau 100 Jahre nach Eröffnung des Flugplatzes Johannisthal Start zum 1. Flugkistenrennen

- Ziel : sportlich die Schüler/innen an diese Tradition heranführen und zugleich die Krankheit Mukoviszidose in der Öffentlichkeit bekannt zu machen und Spenden zu sammeln
- Einige Flugkisten zeigen das Logo vom Muko LV und Schutzengelflügel
- Muko-Infostand als ständiger Begleiter
- stetig steigende Spendeneinnahmen
- Wettkampfkategorien sind das Flugkistensprintrennen und die Flugkistenhindernisstafel
- Infos zur Geschichte des Flugplatzes

- Medaillen für alle Teilnehmer und Pokale für die Sieger
- Preisgelder für die Sieger zur Anschaffung von benötigten Schulmitteln
- Förderungen durch Politik, Kultur und Wirtschaft
- die Veranstaltung wächst mit ihrem Rahmenprogramm
- notwendigerweise entstand auch ein Rennreglement, das u. a. auch die Größe und Beschaffenheit der teilnehmenden Flugkisten festlegt
- alle Veranstaltungen wurden vom Rasenden Reporter moderiert
- Coronabedingt fand 2019 letztmalig das 11. Flügkistenrennen statt



2020

Schirmherrschaft Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg



Übergabe Stolpe Ziegler

Foto: Archiv IV

Der Landesverband stand und steht von Beginn an unter dem Schirm von sehr engagierten Frauen. Ingrid Stolpe begleitete

den Landesverband seit der Gründung 1991 als Schirmherrin und hat diesen 2009 an Dagmar Ziegler „übergeben“. Im Jahr 2020 erfolgte die Übergabe der Schirmherrschaft an Sylvia Lehmann, als dritte Schirmherrin des Landesverbandes.

Unsere Schirmherrinnen waren jederzeit für uns ansprechbar und haben an vielen Ebenen aktiv mitgewirkt wie z.B. bei Vorträgen vor Schulklassen, bei Mitgliederversammlungen oder bei Treffen mit Vertretern von Krankenkassen. Außerdem ist es eine gute Tradition, dass unsere Schirmherrinnen seit 2003 den Muko Freundschaftslauf im Potsdam begleiten und persönlich die Teilnehmenden anfeuern.

Ohne die starke Fürsprache und den persönlichen Einsatz unserer Schirmherrinnen hätte der Landesverband nicht das erreichen können, was er bisher geleistet hat.

Dafür sind wir unglaublich dankbar. Danke Frau Stolpe! Danke Frau Ziegler! Danke Frau Lehmann!

Dirk Seifert

Vorsitzender von 1999 bis 2021



Foto: Archiv IV

Frau Lehmann in KuB

Gemeinsam gut durch die Krise

Infektionsschutz gehört für mich und meine Patient*innen bei der Atemtherapie zum Alltag. Die Corona-Krise hat uns noch stärker dafür sensibilisiert, wie wichtig bewährte Verhaltensregeln sind. Kein Händeschütteln, häufiges Händewaschen oder punktuell Schutzmaske tragen – nichts wirklich Neues im Umgang mit Mukoviszidose.



Foto: Privat

Als Physiotherapeutin habe ich mit dem Lockdown auch meine Praxis geschlossen. Von da an konnte ich mich ganz auf Hausbesuche konzentrieren. Mit meinen CF-Patient*innen habe ich ausgelotet, was jeweils wichtiger war: Die geführte Atemtherapie mit mir im eigenen Umfeld oder telefonische Unterstützung bei der Eigentherapie. Gerade Eltern hatten an dieser Stelle Fragen und Unsicherheiten,

die wir gemeinsam geklärt haben. Vor allem für meine kleinen Patient*innen ohne Schule oder Kita war der Hausbesuch das „Highlight“ der Woche. Doch auch die Erwachsenen waren froh um die Aufrechterhaltung der Routine während der Kontaktbeschränkungen. Beeindruckt war ich von der großen Disziplin meiner Patient*innen, die wie gewohnt ein hohes Maß an Selbstverantwortung zeigten. Mehr als einmal erwiesen sich die selbsttherapeutische Kompetenz, die geschulte Körperwahrnehmung und die Fähigkeit, sich auf Unvorhergesehenes schnell einzustellen als probate Mittel zur Krisenbewältigung: Abitur machen, Prüfungen bestehen, Bewerbungsgespräche führen, Unterrichten oder Homeoffice – so Vieles war möglich. Wir alle wissen nicht, welche Herausforderungen Covid-19 noch für uns bereithält. Doch ich bin sicher: Gemeinsam werden wir sie meistern!

Wiebke Thiele,

Mobile Physiotherapeutin für CF

Was sonst noch 2020 passierte

- | | | | |
|---------------|---|------------------|---|
| März | ● Benefiz-Volleyballturnier des PSV Basdorf | September | ● Motorradtour- Cfler auf heißen Öfen |
| Mai | ● 18. Muko-Freundschaftslauf
(1. virtuelle) Muko-Freundschaftslaufwochen | Oktober | ● Jahresmitgliederversammlung in Berlin |
| Juni | ● Motorradtour- Cfler auf heißen Öfen | | ● Veranstaltung: „Mukoviszidose schreibt Geschichte“ in Brandenburg |
| | ● Klimatherapiefahrten an die Ostsee | | ● Verleihung Adolf-Windorfer-Medaille an Frau Dr. Staab |
| August | ● Klausur Landesverband in Berlin | Dezember | ● Christiane-Herzog-Tag in Berlin (virtuell) |

Selbsthilfearbeit und Beratung unter Pandemiebedingungen

Das Jahr 2020 war in vieler Hinsicht eine besondere Herausforderung für alle Akteure des Landesverbandes.

Für die Arbeit der Physiotherapeuten und der Mitarbeitenden der Kontakt- und Beratungsstelle wurden entsprechende Hygienekonzeptionen aufgestellt und regelmäßig angepasst. Die Angebote der mobilen Physiotherapie konnten damit lückenlos fortgeführt werden. Es ist sicherlich von Vorteil gewesen, das uns Fragen der Hygiene aus dem Umgang mit Mukoviszidose Betroffenen absolut vertraut sind. Am Anfang der Pandemie spürten wir sogar mehr Verständnis für unsere Situation als je zuvor.

Die Regionalgruppen- und Vorstandsarbeit musste sehr schnell von Präsenz auf digitale Angebote umgestellt werden. Klassische Treffen und persönlicher Austausch von Betroffenen und Angehörigen waren zunächst nicht mehr möglich. Wir haben die Mitarbeiter gut mit Technik ausgestattet so dass die Kommunikation fast ausschließlich über Telefon und Internet laufen konnte. Auch Vorstandssitzungen wurden zum Teil als Hybridveranstaltungen durchgeführt.

Wir können von Glück sagen, dass die Umstellung der Arbeitsprozesse und die Einführung von zusätzlichen Sicherheitsmaßnahmen, wie z.B. zeitversetztes Arbeiten in der Kontakt- und Beratungsstelle, reibungslos funktionierte und wir von Ansteckungen verschont geblieben sind.

Im Grunde genommen konnten alle Projekte einschließlich Beratung, mobile Physiotherapie und Klimatherapiemaßnahmen

ohne Unterbrechung oder wesentliche Einschränkungen durchgeführt werden.

Veranstaltungen in Präsenz haben wir jedoch umstellen müssen. z.B. der Freundschaftslauf in Potsdam wurde als „virtuelle Laufwochen“ durchgeführt und fand so Resonanz weit über die Landesgrenzen hinaus. Die bekannte und beliebte Veranstaltung vor Ort im Potsdamer Lustgarten fand allerdings nicht wie gewohnt statt, und somit sind uns leider auch einige Spendengelder entgangen.

Rückblickend und zusammenfassend lässt sich sagen, dass die pandemiebedingten Einschränkungen eine große Herausforderung für alle Beteiligten waren, die wir aber gemeinsam und mit Unterstützung unserer Partner gut bewältigen konnten.

Dorothee Brosche



Foto: Privat

2021

Erfahrungen mit Kaftrio

(Aus der Sicht eines Vaters)



Paula

Das erste Mal habe ich beim Christiane Herzog Tag 2019 in Berlin von Kaftrio gehört. Es soll Betroffenen recht gute Gesundheitsverbesserungen versprechen...???

Schnell macht diese Nachricht die Runde. Alle sind voller Hoffnung, dass dieses Medikament schnell auf den deutschen Markt kommt, dass es zugelassen und die Finanzierung geklärt wird. Und die große Frage: für welche Mutationen wird Kaftrio zugelassen? Dann hörte ich bei einer Mukoviszidoseveranstaltung in Bonn einen Vortrag über Kaftrio. Das Medikament ist in Deutschland angekommen. Ich war hin und hergerissen zwischen den zu erwartenden Verbesserungen im täglichen Leben und den genannten Nebenwirkungen, insbesondere die teils drastische

Gewichtszunahme. Einige Tage später bekam meine Tochter Paula das Medikament verschrieben. Inzwischen sind ein paar Wochen vergangen und die ersten Erfolge sind spürbar. Das Medikament hält was es verspricht. Paula spricht von einem neuen Lebensgefühl. Der Schleim löst sich besser. Sie hustet kaum noch und kann daher nachts besser schlafen. Ein Stück mehr Lebensqualität. Und auch die Nebenwirkungen halten sich bei Paula in Grenzen. Dann der erste Arztbesuch in Berlin nach der Einnahme von Kaftrio. Bei der Lungenfunktion pustet Paula eine stramme 93 (vorher 62) auf der Anzeigenskala und somit dem Doktor ein ehrliches Lächeln ins Gesicht. Da war es fast neben-sächlich, dass bei dem Weg auf die Waage eine leichte Gewichtszunahme zu verzeichnen war. Jetzt bleibt es abzuwarten, wie sich die dauerhafte Einnahme von Kaftrio auf den Körper auswirken wird. Glaubt man den Studien, können die Nebenwirkungen nach einiger Zeit nachlassen. Auf jeden Fall sollte man seine täglichen Gewohnheiten wie Inhalation, Physiotherapie, usw. beibehalten. Wir arbeiten weiter daran.

Uwe Wöller

Über ein Jahr nimmt Paula nun schon Kaftrio. Und das Medikament hält bisher was es verspricht.

Paula kann die Zeit Ihrer Jugend weitestgehend genießen. Coronabedingt fehlt zwar nun öfter mal die Präsenz in der Schule, doch im Home Office hat sie das Zeug auch diese Fehlzeiten auszugleichen. Das „Maske tragen“ war ja vorher auch schon eine gewohnte Maßnahme.

„Ich fühle mich – als hätte ich das Laufen neu gelernt“, sagt Paula nach nur wenigen Wochen nach der Einnahme von Kaftrio. Von größeren Nebenwirkungen ist nicht die Rede. Der Husten ist nahezu verschwunden, dadurch kann Sie nachts besser durchschlafen. Es ist ein neues Lebensgefühl. Gelegentlich ist Paula, wie andere auch, einmal krank. Ganz normal.

Kontrollen beim Arzt ergeben natürlich nach wie vor den Befall

mit Pilzen oder Keimen im Hals- und Rachenbereich. Das ist aber durch die Einnahme von Medikamenten weitestgehend in einem überschaubaren Rahmen. Dafür haben sich die Werte bei der Lungenfunktion zum Positiven gebessert.

Als wichtig sehe ich nach wie vor die Einhaltung der für Mukoviszidose üblichen täglichen Gewohnheiten und Abläufe. Die häuslichen Hygienemaßnahmen sind seit Jahren „Standard“. Auch an der Physiotherapie und regelmäßigem Sport mangelt es nicht. Nur zum täglichen Inhalieren bedarf es hin und wieder etwas Nachdruck.

Fazit:

- Die Lebensqualität hat sich bei Paula durch die Einnahme von Kaftrio schon nach kurzer Zeit verbessert.
- Es gibt keine nennenswerten Nebenwirkungen.
- Typische und tägliche Abläufe bei Mukoviszidose weiter einhalten

Uwe Wöller

Was sonst noch 2021 passierte

März

- Benefiz-Lauf des Gymnasium Finow in Eberswalde

Mai

- 19. Muko-Freundschaftslauf (2. virtuelle) Muko-Freundschaftslaufwochen
- Abschlussveranstaltung Muko-Freundschaftslauf in Potsdam

August

- 20. Motorradtour – Cfler auf heißen Öfen

September

- Klimatherapiefahrten an die Ostsee (Mai – September)

- Jahresmitgliederversammlung mit Vorstandswahlen in Berlin

November

- 30. Geburtstag Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Dezember

- Fotoausstellung im Potsdamer Landtag (September – Dezember)

Muko Reitprojekt

Unter dem Motto „Mukoviszidose bewegt Dich“ konnte in Kooperation mit der Reitabteilung des SV Babelsberg ein Reitprojekt organisiert werden. An zwei Sonntagen konnte 7 Kindern aus dem Raum Berlin-Brandenburg unter Anleitung der erfahrenen Reitlehrerin Annina und ihrer tollen Mädels Lena, Anna, Alma sowie der Physiotherapeutin Karen die Disziplin des Distanzreitens nähergebracht werden.

An den beiden Tagen wurde neben der Reitpraxis auch der Umgang mit dem Pferd vermittelt u.a. das richtige Führen eines Pferdes. Der Kontakt zum Tier und der spielerische Ansatz beim Reiten entwickelten so einen Team-Gedanken. Zum ersten Treffen auf dem Gelände schien es der Wettergott nicht allzu gut mit den Reitern zu meinen. Es regnete in Strömen. Als sich die Gruppe dann gegen Mittag versammelte und die ersten theoretischen Grundgedanken ausgetauscht wurden, hörte auch der Regen auf. So war es für die Kinder ein unvergesslicher Reit-Tag auf dem idyllischen Freiluftgelände. Am darauffolgenden Sonntag war das Wetter von Beginn an sonnig frisch. Also ideales Reitwetter. Nachdem die Kinder die Pferde sattelten sollte es raus ins Gelände gehen, um erste Einblicke in die Disziplin des Distanzreitens zu erlangen. Aber vorher mussten alle Pferde (Luke d, Bob Marley, Queen Ifrica) über die extra angefertigte Wippe samt Reiter und Pferdeführer. Diese beiden Tage bilden den Beginn einer interessanten Möglichkeit, das Reiten den betroffenen Kindern und den Angehörigen anzubieten. Die Pferde leben draußen, es gibt keine Stallungen und so kann die Angst vor Keimbefall gering gehalten werden. Unser Ziel ist es nun, dieses Projekt mindestens einmal jährlich etablieren zu können.

Enrico Große

Regiosprecher Potsdam / Potsdam-Mittelmark





Impressum

Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

Kontakt- und Beratungsstelle (KuB)

Rykestraße 25, 10405 Berlin, Tel. (030) 40 30 19 53, Fax (030) 20 88 64 2
kontakt@muko-berlin-brandenburg.de, www.muko-berlin-brandenburg.de

Haftungshinweise

Über unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos freuen wir uns, übernehmen jedoch keine Haftung. Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Beiträge nach eigenem Ermessen zu kürzen, ggf. gendergerecht zu ändern. Gewerbliche Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin beworbenen Produkte von der Redaktion empfohlen werden. Im Rahmen von Erfahrungsberichten genannte Behandlungsmethoden, Medikamente usw. stellen keine Empfehlung der Redaktion oder der Schriftleitung dar. Auf den Veranstaltungen können Fotos o.ä. für verbandsinterne Zwecke, also auch für unsere Öffentlichkeitsarbeit, gemacht werden. Die Fotos o.ä. können in den verbandseigenen Medien veröffentlicht werden. Mit Ihrer Anmeldung und/oder Ihrer Teilnahme erklären Sie sich damit einverstanden, dass Sie auf diesen Fotos o.ä. abgebildet sein könnten. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion, Belegexemplare erbeten.

Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft, IBAN DE74 1002 0500 0003 5333 11

Redaktionsschluss Nr. 77: 28.02.22

Schriftleitung: Sandra Jacobi (v.i.s.d.p.)

Redaktion: Uwe Wöller, Dirk Seifert und Flora Wegener

Layout: USE gGmbH Mediengestaltung, Berlin

Druck: USE gGmbH – Das PrintingHouse