

flügelpost

Vorstandsneuwahl

S. 5

Klimafahrten

S. 11

17. Muko-Freundschaftslauf

S. 14

Nr. 70



Impressum

Herausgeber

Vorstand des Mukoviszidose
Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

Kontakt- und Beratungsstelle (KuB)

Rykestraße 25, 10405 Berlin
Telefon (030) 40 30 19 53, Fax(030) 20 88 64 29
kontakt@muko-berlin-brandenburg.de
www.muko-berlin-brandenburg.de

Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN DE74 1002 0500 0003 5333 11

Redaktionsschluss Nr. 71

Dezember 2019

Schriftleitung

Dirk Seifert (ViSdP)

Redaktion

Friederike Ebert, Marina Preusse

Layout

USE gGmbH Mediengestaltung, Berlin

Druck

MB Druckservice, Berlin

Inhaltsverzeichnis

- 4 Vorwort
- 5 Vorstandsneuwahl
- 6 Frischer Wind in der KuB
Die KuB erscheint in neuem Glanz
- 7 Ausschreibung Projekt „Mobile Physiotherapie“
- 8 Mitwirkende für die Region Brandenburg gesucht
- 9 CF-Elterntreff in Berlin
- 10 Lohnenswerte Weiterbildung: Seminar „Fit für die Selbsthilfe“
- 11 Berichte zu Klimafahrten
- 13 7. Ruppiner Fahr‘Rad!-Tag
- 14 Muko-Freundschaftslauf in Potsdam
- 16 Volleyballturnier in Basdorf
Regionaltreffen Barnim Uckermark
- 17 Heiße Öfen Motorradtour
Vorschau Veranstaltungen 2019
- 18 muko.connect
- 19 Ihr beflügelt uns! Ein Dank an besondere Unterstützer!
- 20 Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!
- 21 Nachruf
- 22 Jubiläum
- 23 Neuer Internetauftritt
- 24 Termine



Liebe Leserin, lieber Leser,

wir blicken auf bewegte Wochen und Monate zurück, die von und mit dem Team in der Kontakt- und Beratungsstelle und den im Oktober 2018 neu gewählten 6 Vorständen gemeinsam gestaltet wurden.

Wir haben Einiges auf den Weg gebracht und u.a. viel an unserer Homepage gearbeitet. Wir hatten eine intensive und inspirierende Klausur mit den Mitarbeitenden des Landesverbandes.

Den Freundschaftslauf haben wir mit großen Anstrengungen erfolgreich gemeistert. Mehr dazu können Sie auf den Seiten 14 und 15 lesen.

Ausserdem gab es eine Reihe von Veranstaltungen, an dem Verbandsmitglieder aktiv mitgewirkt haben: der Fahrradtag! in Neuruppin, ein Volleyballturnier in Basdorf, das Flugkistenrennen in Johannisthal und die Motorradtour der Cfler. Die Regionalgruppe Barnim-Uckermark hatte im Juni zu einem Treffen eingeladen – ein sehr schönes Ereignis mit vielen Teilnehmenden.

Der Landesverband hat gemeinsam mit dem Bundesverband an der Entwicklung einer MukoApp – „muko.connect“ mitgewirkt. Diese kann ab sofort von Interessenten genutzt werden und steht in den einschlägigen App-Stores zum Download bereit.

Des Weiteren erwarten Sie in dieser Ausgabe Informationen zu den

Vorstandswahlen im vergangenen Jahr sowie zu den personellen Veränderungen in der Kontakt- und Beratungsstelle am Anfang des Jahres. Berichte zu den Themen CF-Elterntreff und zum Seminar „Fit für die Selbsthilfe“ runden diese Ausgabe ab.

Kurzfristig haben sich personelle Veränderungen ergeben, die den Vorstand zum Handeln veranlassen. Zwei der im September gewählten Vorstände können aus persönlichen Gründen ihre Vorstandstätigkeit nicht fortführen und sind im August 2019 aus dem Vorstand ausgeschieden. Deshalb benötigt der Vorstand dringend Verstärkung, um die anstehende Arbeit wieder auf mehrere Schultern zu verteilen! Wir rufen daher die Mitglieder des Landesverbandes auf, Vorschläge für neue Vorstandsmitglieder einzureichen.

Ich wünsche Ihnen viel Freude beim Lesen der neuen Flügelpost! Da die letzte Ausgabe fast ein Jahr zurück liegt ist diese etwas umfangreicher als gewohnt. Wir hoffen, dass Ihnen die neugestaltete Flügelpost gefällt und freuen uns über Ihre Rückmeldungen, Hinweise und Anregungen.

Herzliche Grüße im Namen des Vorstandes

Dirk Seifert
Vorsitzender

Vorstandsneuwahl

Am 13. Oktober 2018 wurde ein neuer Vorstand für die Amtszeit von 3 Jahren gewählt. Von den 7 Kandidaten und Kandidatinnen erhielten 6 die notwendige Anzahl von Stimmen, um in den neuen Vorstand gewählt zu werden.

Der neue Vorstand besteht nunmehr aus sechs Personen: drei Eltern und drei Betroffenen. Die paritätische Verteilung entspricht den sich veränderten Schwerpunkten in der Verbandsarbeit. Ich freue mich schon sehr auf die zukünftige Zusammenarbeit.

Im Anschluss der Wahlen fand eine konstituierende Sitzung des neu gewählten Vorstandes statt und die Funktionen des geschäftsführenden Vorstandes wurden festgelegt.

Allen ausgeschiedenen Vorstandsmitgliedern gilt unser Dank für die vertrauensvolle Zusammenarbeit. Die bevorstehenden Aufgaben und Herausforderungen für den neuen Vorstand sind vielfältig. Mit der Unterstützung diverser Mitglieder und Partnern des Landesverbandes werden wir diese sicherlich gemeinsam meistern.

Dirk Seifert

Als weitere Vorstände wurden gewählt:



Dirk Seifert

Vorsitzender des Vorstandes



Andrea Siebert

Mitglied des Vorstandes



Sebastian Fritsche

Stellvertretender Vorsitzender
des Vorstandes



Jeanette Rembeck

Mitglied des Vorstandes

Aus dem Vorstand ausgeschieden:

Sara Jousufi, September 2018 bis August 2019

Peggy Lange, September 2018 bis Juli 2019

Frischer Wind in der KuB

Liebe Leserschaft,

ich heiße Friederike Ebert, bin studierte Sozialarbeiterin und seit Februar 2019 hauptamtliche Mitarbeiterin des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

Zu meinen Aufgaben gehören neben der bedarfsorientierten individuellen Beratung auch administrative Aufgaben wie die Organisation und Durchführung von Veranstaltungen (Freundschaftslauf, Jahresveranstaltung) sowie Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising-Aktivitäten.

Ich schätze die Vielfältigkeit meiner Arbeit und lerne insbesondere durch meine Kolleginnen im Team was es bedeutet gemeinsam Ziele zu erreichen.

Trotz meiner kurzen Zeit beim Verband habe ich bereits konstruktive Gespräche mit Ambulanzen, Betroffenen, Unterstützer usw. führen können. Dank der intensiven Einarbeitung durch meine Kolleginnen fühle ich mich den Aufgaben und

Herausforderungen der alltäglichen Arbeit gewachsen.



Fotoquelle: Friederike Ebert

*Friederike Ebert
Mitarbeiterin der Kontakt-
und Beratungsstelle*

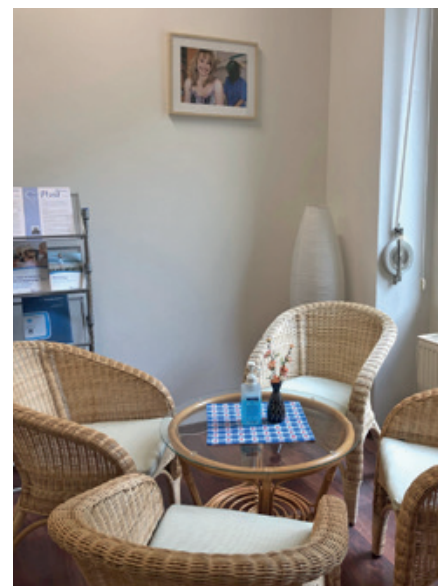
Die KuB erscheint in neuem Glanz

In der Woche vom 01.07.2019-05.07.2019 fanden in unserer Kontakt- und Beratungsstelle in der Rykestraße im Prenzlauer Berg dringend notwendige Maler- und Räumungsarbeiten statt. Der Beratungs-/Besprechungsraum wurde

gemalt, Bilder an die Wand gehängt und eine elegante Raumleuchte wurde angeschafft. Wir sind sehr zufrieden mit dem Ergebnis und freuen uns, Ratsuchende in Zukunft in einer wohligen Atmosphäre empfangen zu können.

Wir danken der SRE GmbH aus Berlin für die professionelle Ausführung der Renovierungsarbeiten, Herrn Naumann für die Bilder, die er uns freundlicherweise kostenfrei zur Verfügung gestellt hat und Martin B. für die Aufbauarbeiten.

*Marina Preusse und Friederike Ebert
Mitarbeiterinnen der Kontakt-
und Beratungsstelle*



Fotos: Friederike Ebert



Verstärkung für unser Team der mobilen Physiotherapie gesucht

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
sucht ab sofort

2 Physiotherapeut*innen

zur Behandlung von Patient*innen im häuslichen Umfeld
im Großraum Berlin

Sie bieten:

- abgeschlossene Ausbildung
- Erfahrung in Atemtherapie
- Führerschein Kl. B

Wir bieten:

- unbefristete Anstellung nach Probezeit
- Dienstwagen
- fachspezifische Weiterbildungen

Mehr Infos unter:

www.muko-berlin-brandenburg.de

Bewerbung via E-Mail:

kontakt@muko-berlin-brandenburg.de



Ein Teil unserer Unterstützer hat es längst mitbekommen: Wir suchen zwei Physiotherapeut*innen, die unser Team für die mobile Physiotherapie in Berlin und Brandenburg verstärken. Da generell nicht nur in unserer Region, sondern bundesweit händierend physiotherapeutische Fachkräfte gesucht werden, ist dies nicht einfach und wir sind für jeden Hinweis dankbar und freuen uns über alle, die unser Gesuch teilen bzw. weiterleiten.

Peggy Lange



Foto: Peggy Lange

Mitwirkende gesucht für die Regionen in Brandenburg

Der Mukoviszidose Landesverband möchte die Selbsthilfegruppen rund um Berlin beleben. Gern möchten wir mehrere Mitwirkende aus dem Land Brandenburg motivieren und akquirieren sich aktiv an der Selbsthilfearbeit zu beteiligen. Dabei ist allen Beteiligten eine enge Unterstützung durch den Vorstand und der Kontakt- und Beratungsstelle in Berlin zugesichert.

Wir suchen für jede Region mindestens zwei aktive Mitstreiter*innen, die Lust haben, mit uns über die KuB im Austausch zu stehen und einmal im Jahr eine Veranstaltung in ihrer Region zu organisieren. Damit könnten die Regionalgruppen und deren Sprecher*innen unterstützt und die Aufgaben auf breitere Schultern verteilt werden.

Noch in diesem Jahr sollen die Regionalgruppentreffen wieder regelmäßig stattfinden. Der Auftakt soll im September/Okttober in Neuruppin starten.

Auch wenn es nicht jedem möglich ist sich aktiv an den Planungen zu beteiligen, möchten wir hier auch noch einmal alle Betroffenen und deren Angehörigen ermuntern, die Veranstaltungen des Mukoviszidose Landesverbandes und deren Regionalgruppen zu besuchen.

Wer ist dabei? Bei Interesse bitte eine E-Mail mit allen Kontaktdaten senden an:

kontakt@muko-berlin-brandenburg.de.

*Uwe Wöller
Regionalgruppensprecher
Ostprignitz-Ruppin*



CF-Elterntreff in Berlin

Fotos: Peggy Lange



Jeannette Rembeck
und Peggy Lange

Bei der Selbsthilfegruppe „CF-Elterntreff“ handelt es sich um eine kleine Elternrunde, die sich seit 2018 in größeren Abständen trifft und dabei offen und ungezwungen austauscht. Wir waren zunächst 4 Elternteile, die sich überlegten, die einzelnen Zusammenkünfte unter ein Motto zu stellen oder thematisch einzugrenzen. Schnell war für uns jedoch klar, dass wir einfach offen über die Dinge reden wollen, die uns im Alltag mit unseren CF-Kindern beschäftigen. Es ist uns ein Anliegen füreinander ein offenes Ohr zu haben, uns gegenseitig zu stützen und uns Tipps zu geben. Natürlich freuen wir uns, wenn weitere Eltern dazukommen. Bei unserem letzten Treffen im März 2019 gab es auch schon neue Gesichter. Für das nächste Treffen im Sommer 2019 sendet unsere Vorständin, Jeanette Rembeck, an den uns bekannten Teilnehmerkreis eine Doodle-Termin-Umfrage und sobald ein Termin feststeht, veröffentlichen wir die Info dazu auf Facebook sowie auf der Website des Landesverbandes, so dass jederzeit weitere Eltern dazukommen können. Wir sind bemüht die Treffen in unterschiedlichen Stadtteilen stattfinden zu lassen. Dabei versuchen wir auf eine gute Verkehrsanbindung zu achten. Das sehen wir als kleines Schmankehl, auf diesem Wege in den verschiedensten Ecken von Berlin zu landen. Natürlich hat das zur Folge, dass man auch mal einen weiteren Weg zum Treffpunkt hat, aber das nehmen wir gern in Kauf.

Wer Interesse am CF-Elterntreff hat, meldet sich gern direkt bei Jeanette Rembeck:
jeannette.rembeck@muko-berlin-brandenburg.de.

Peggy Lange

Lohnenswerte Weiterbildung: Seminar »Fit für die Selbsthilfe«



Foto: Claudia Hanisch

Seminar »Fit für die Selbsthilfe in Berlin«

Vom 22. bis 24. Februar 2019 fand das Seminar „Fit für die Selbsthilfe“ im Hotel Grenzfall in Berlin statt. Veranstalter wurde dieses Seminars durch den Mukoviszidose e.V. Die Organisation übernahm Claudia Hanisch (Mitarbeiterin im Mukoviszidose e.V. und aktiv in der AG Selbsthilfe). Zu diesem Event trafen sich 14 Beteiligte der regionalen Selbsthilfe aus Berlin-Brandenburg.



Foto: Claudia Hanisch

Teilnehmende des Seminars

Weitere Teilnehmende kamen aus Aachen, Nürnberg, Stuttgart, Bonn und Schramberg. Die kompetenten

und erfahrenen Trainer des Seminars waren Brigitte Stähle (Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg, Stuttgart) und Herbert Lange (Mukoviszidose e.V., Aachen).

Die Agenda dieser Weiterbildung gliederte sich in mehrere Module aus den Bereichen Selbstverständnis, Gruppenarbeit, Konflikt- und Selbstmanagement sowie Öffentlichkeitsarbeit. Innerhalb der Module wurde aktuelles Wissen vermittelt, das durch intensive gemeinsame Gruppenarbeit weiter vertieft und praktisch geübt wurde.

Die Atmosphäre war durchweg entspannt, freundlich und konstruktiv. Das Team stellte sich als eine gute Einheit und besonders austauschfreudig sowie absolut kompatibel heraus. Beim Lernen hatten wir als Gemeinschaft viel Spaß, unterstützten und erweiterten uns gegenseitig in Kreativität und Fortschritt!

Die Verpflegung während der Fortbildung war hervorragend. Alle waren sehr froh und zufrieden über die Möglichkeit des regen Austausches. Die Seminarteilnehmenden verließen die Veranstaltung frisch, motiviert und besonders gestärkt in der Selbsthilfe.

Fazit: Absolut weiter zu empfehlen! Wir danken der Kursleitung und allen Teilnehmenden!

*Vanessa Schulze-Plaschnick,
Regionalgruppensprecherin
Potsdam-Mittelmark*

Haben auch Sie
Interesse, sich zum Thema
Selbsthilfe weiter zu bilden?
Der Bundesverband nimmt
Ihre Anmeldung zum Seminar
„Fit für die Selbsthilfe“ gern
entgegen. Aktuelle Termine
finden Sie auf Seite 24.

Nur ein kurzer Atemzug bis zur Ostsee!



In Moritzdorf auf Rügen soll es ein Restaurant gegeben haben, welches eine ganze Woche zum Mittagessen nur Kartoffelpuffer auf der Speisekarte stehen hatte - das erzählt mir meine Oma aus ihrer Vergangenheit vor meiner Abreise am Handy. Ob es das Restaurant noch gibt, werde ich in den nächsten Tagen herausfinden.

Ansonsten gibt es hier jede Menge Wanderwege, kleine Wälder und natürlich die Ostsee gleich hinter der Düne. Jeden Tag am Meer spazieren gehen, die salzige Luft tief einatmen, leckeren Fisch essen und spontan entscheiden wozu ich am Tag Lust habe - so sieht das restliche Programm hier an dem östlichsten Zipfel von Rügen aus.

Dass ich so schnell eine so schöne Auszeit bekommen habe, habe ich dem Mukoviszidose Landesverband

Berlin-Brandenburg e.V. zu verdanken. Über die Kontakt- und Beratungsstelle erfuhr ich, dass ich ganz problemlos der staubigen Großstadt für eine Woche den Rücken kehren kann. Dank Spendengeldern großzügiger Unterstützer wie der Wendt Stiftung ist es Mukoviszidose betroffenen Kindern möglich mit ihrer Familie für 7 Tage an die Ostsee zu fahren. Auch erwachsene Betroffene können

diese Möglichkeit wahrnehmen.

Ich bedanke mich bei allen, die mir diese Klimakur ermöglicht und mich dabei unterstützt haben. Mein besonderer Dank gilt meinem CF-Arzt, dem Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V. und allen Mitarbeiterinnen, sowie meinen beiden Begleitpersonen aus meinem Freundes- und Familienkreis.

Text und Fotos: Johannes B.



Klimafahrt 2018

Selliner Seebrücke, das Ozeaneum in Stralsund und der Leuchtturm am Kap Arkona sind sehenswerte Orte und immer einen Besuch wert.

Das klare Ostseeklima half mir dabei, wieder ordentlich durchzuatmen und dem wieder anstehenden Alltag mit neuer Energie entgegenzutreten.

Wir möchten uns an dieser Stelle beim Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. und bei den Spendern bedanken, die diese tolle Zeit ermöglichten.

Text und Foto: Jennifer Gronau

Vom 2.6.2018 bis 9.6.2018 hatten mein Lebensgefährte und ich bereits zum zweiten Mal das Glück, an einer Klimamaßnahme auf der Ostseeinsel Rügen teilzunehmen. Diesmal ging es nach Sellin. Dort angekommen, waren wir zunächst sehr von unserer Ferienwohnung „Haus Hannah“ begeistert. Die Unterkunft war sehr gepflegt und es stand auch ein kleiner Garten zum Grillen und Relaxen zur

Verfügung. Es folgte eine tolle Woche bei schönstem Wetter ohne Termine, Arbeitsstress und Fitnessstudio. Selbstverständlich blieb der Sport nicht außen vor. Das Fahrrad war uns ein stetiger Begleiter und auch an den Füßen merkten wir abends, wohin sie uns tagsüber trugen. Hier und da kam auch das Longboard zum Einsatz. Der Königsstuhl in Jasmund, der Baumwipfelpfad in Prora, die

Sommer, Sonne, Seeluft

In der Wohnung ist alles vorhanden, was moderne Menschen glücklich macht: ausreichend Platz, Spülmaschine, Terrasse mit Aussicht, WLAN.

Die Glotze bleibt aus - denn das Naturfernsehen ist viel schöner: am Abend sitzen wir auf der grün umwachsenen Terrasse, hören den vielen Vögeln zu, dem Gezirpe und Geknattere uns unbekannter Arten, erwarten das vertraute Tuten der Dampflok „Rasender Roland“.

Wenn es noch mild ist, schnorchele und drainiere ich abends draußen - Therapie de luxe.

Die Tage rauschen vorbei, nach kurzer Zeit ist alles ein Rhythmus aus Erholung und Bewegung, aus Reiz und Ruhe.

Für Patienten und ihre Angehörigen sind diese Klimafahrten ein echtes Geschenk. Wir haben alles ausgepackt, was wir hier gefunden haben. Danke!

Text und Foto: R. Gasper

Für Mukos sind diese Sehnsüchte auf Rügen erfüllbar.

Die Ostsee bietet das ideale Klima. Als erstes merke ich: Nach dem frühsummerlichen asthmatischen Dauer-Gekläffe in der Hauptstadt ist hier am Wasser sofort etwas mehr Ruhe. Die Lunge wird zwar ordentlich durchgeputzt - eine Art 0,9-prozentige Inhalation -, beim Spazieren gehen am Strand, beim Relaxen im Strandkorb, bei Sonne wie leichtem Wind, aber sie atmet auch zeitweise brav und tief. Ich weiß nicht, was die Rügener mit ihrer Luft machen - sie sollten die patentieren lassen. Ach, haben sie ja schon, heißt ja alles Kurort hier.

Die eigene Ferienwohnung ist ein echter Segen. Wir wohnen in Baabe, ruhig und idyllisch. Und doch mit dem Auto sehr gut erreichbar. Vor allem können wir unseren eigenen Rhythmus leben.

Das heißt für mich, so lange ausschlafen wie möglich. In aller Ruhe schnorcheln - auch inhalieren genannt -, ausführlich frühstücken, ein bisschen einkaufen, von Aldi bis zum Aalbüdchen ist alles vorhanden. Spazieren gehen, mich mittags bekochen lassen, eine kleine Siesta (die Luft! Im Wortsinn umwerfend!), wieder ans Wasser oder ein bisschen rumfahren, bevor es zum selbst gebrutzelten Abendessen zurück nach Hause geht.

Für das Ausflugsprogramm ist mein Göttergatte zuständig: Er plant unsere kleinen Exkursionen für den Nachmittag. Es gibt so viele tolle Sandstrände, verschlafene Dörfer, Cafés, putzige Museen, auch die ein oder andere feuchte Kirche (schnell gucken und raus). Die Insel ist rundherum reizvoll. Und freundlicher Weise sind die höchsten Berge bloß ein paar Meter hoch.

7. Ruppiner Fahr‘Rad!-Tag

Was für ein gelungener Tag - bei bestem Sonnenschein nahmen am 18. Mai 2019 über 500 Gäste am 7. Ruppiner Fahr‘Rad!-Tag teil. Nach der Eröffnung durch den Neuruppiner Bürgermeister Jens-Peter Golde gingen 250 aktive Radler und Radlerinnen an den Start. Touren von 30, 60, 100 und einem „Fontane-Marathon“ mit einer Distanz von 200 Kilometern standen zur Auswahl.

Der Pausenort für alle Teilnehmenden war das Gutsgelände der Familie von Knesebeck in Karwe. Weitere 250 Besucher*innen verweilten im Neuruppiner Stadtzentrum, um sich an den zahlreichen Infoständen zu informieren, zu schlemmen und am Nachmittag den Darbietungen der Akteure des Rahmenprogramms (Onkel Fritz

aus Neuruppin, TripleTrouble®, ES-TAruppin, Jugendfeuerwehr und weitere) zu Theodor Fontane zu folgen.

Währenddessen erreichten die Radler und Radlerinnen nach und nach das Ziel. Die Zufriedenheit spiegelte sich in ihren Gesichtern und Erzählungen wider. Wie schon zu Beginn der Veranstaltung konnten wir erneut den Neuruppiner Bürgermeister, aber auch Verkehrsministerin Frau Schneider und die Vertreterin der Volks- und Raiffeisenbank Frau Gensch auf der Bühne begrüßen.

Mit der Verlosung zahlreicher Preise, einer sehr erfolgreichen Mukoviszidose-Spendenaktion, sowie viel Elan und Spaß ging der 7. Fahr‘Rad!-Tag zu Ende.

Als Veranstalter haben wir gemeinsam den 7. Fahr‘Rad!-Tag gestalten und durchführen können. Uns ist bewusst, dass es ohne Ihre Unterstützung, Offenheit und Zuverlässigkeit ein derartiges Event in Neuruppin nicht geben würde. Ein besonderer Dank gilt allen, die sich im Fontane-Jahr für ein gutes Gelingen unserer Veranstaltung eingesetzt haben.

Wir, der Ruppiner Radsportclub 1909/1990 e.V., möchten abschließend recht herzlich DANKE sagen und freuen uns auf eine gemeinsame Zusammenarbeit und Unterstützung für den 8. Fahr‘Rad!-Tag im Jahre 2020.

Uwe Wöller



Foto: Sebastian Fritsche

17. Muko-Freundschaftslauf in Potsdam



390 Läufer*innen
liefen insgesamt
12.133 Runden und
somit etwa **4.853 km**.

Das Spendener-
gebnis der gesamten
Veranstaltung
betrug **30.000 €**.
Davon wurden
22.000 € erlaufen.

Beim 17. Muko - Freundschaftslauf am 19. Mai 2019 sind wir bei herrlichem Sonnenschein voll durchgestartet. Rund 400 Läuferinnen und Läufer sind in diesem Jahr für den guten Zweck gelaufen. Groß und Klein, Jung und Alt – mit Laufrad, Rolli oder Stock – haben fleißig Runden zu Gunsten von Mukoviszidose-Betroffenen der Region Berlin-Brandenburg gedreht. Knapp 1.000 Gäste verfolgten dieses Ereignis und erlebten bei Kaffee, Kuchen, Bratwurst und Eis ein vielfältiges Programm mit Clowns, Tombola und Berühmtheiten auf der Bühne.

Besonders erfreulich war, dass der neue Oberbürgermeister der Stadt Potsdam Mike Schubert die Tradition der Schirmherrschaft durch den Potsdamer Oberbürgermeister fortführt und den Startschuss abgab. **Mike Schubert** nimmt bereits seit vielen Jahren aktiv am Lauf teil.

Anne von Fallois, Stiftungsrätin der Christiane-Herzog-Stiftung, richtete Grußworte an die Läufer*innen und

Gäste und ist ebenfalls wieder mitgelaufen.

Dank des bekannten Sportmoderators **Dirk Thiele** haben auch dieses Jahr wieder prominente Sportler*innen am Freundschaftslauf teilgenommen. **Fabian Pellegrini** und **Daniel Deutsch** vom Handballverein VfL Potsdam liefen mit und haben auch dieses Jahr wieder ein VfL Trikot zugunsten des Landesverbandes versteigert und den Erlös vor Ort übergeben. **Lexi Danne-miller** und **Enrico Stahlschmidt** vom Volleyball-Sportclub Potsdam nahmen ebenfalls am Lauf teil. Als weitere Gäste konnten wir unsere ehemalige Schirmherrin **Dagmar Ziegler**, Mitglied des Bundestages und **Heike Kaminski** vom Paritätischen Landesverband Brandenburg e.V. begrüßen.

Wie in den vergangenen Jahren moderierte unser Rasender Reporter **Werner Schönfeldt** die Veranstaltung und lief dabei selbst so manchen Kilometer. Diese Leistung ist umso be-

achtlicher, wenn man bedenkt, dass der Rasende Reporter am Vortag den 7. Ruppiner Fahr`Rad!-Tag moderierte!

Krönender Abschluss war die Verlosung der Preise unserer Tombola. Zahlreiche interessante Preise wurden an glückliche Gewinner vergeben. Ein großer Dank gilt an dieser Stelle **Heidemarie Kuhnert**, die die meisten Preise organisierte.

Wir danken allen Gästen, Helfer*innen und Sponsoren, die am Gelingen des diesjährigen Laufs beteiligt waren.

Peggy Lange und Dirk Seifert



Fotos: Peggy Lange, Sebastian Fritsche

Ganz besonderen Dank an

Heidemarie Kuhnert, Claudia Spiegelberg, Mario Weichel, Miriam Spieler, Gerhard Lindner, Familie Templin, Familie Wöller, Familie Hartmann, Familie Pohl, Familie Schönfeldt, den Pfadfindern und den Mitarbeitenden des Mercure Hotels in Potsdam.

Ohne die Unterstützung des Mercure Hotels wäre die Durchführung des Laufes nicht zu gewährleisten. An dieser Stelle möchten wir die bereits jahrzehntelange vertrauensvolle

und erfolgreiche Zusammenarbeit mit dem Hotel Mercure in Potsdam erwähnen, welche fast ununterbrochen seit Gründung des Landesverbandes besteht.

Diese großartige Veranstaltung wurde durch den unermüdlichen Einsatz der vielen ehrenamtlichen Helfenden ermöglicht. Deshalb gilt ihrem ehrenamtlichen Engagement unser besonderer Dank!



Sponsoren, Partner und Unterstützer

Andreas Wirth Steuerberatung GmbH
 BECI Handelsvertretung
 Berlin-Chemie AG (Menarini)
 Biosphäre Potsdam
 Blu Familienbad
 Bowlingcenter Babelsberg
 Citytouren Potsdam
 Coca Cola, Berlin
 Curry Wolf
 Der Paritätische Landesverband Brandenburg e.V.
 Deutsche Kinderhilfe e.V.
 Deutsche Oper Berlin
 Deutsches Herzzentrum Berlin
 Die Wühlmäuse
 DRK Behindertenwerkstätten Potsdam
 El Dorado
 Estrel Hotel

Familie Tarnowski
 Filmpark Babelsberg
 Freiwillige Feuerwehr Potsdam
 Hops und Hopsi
 Ingenieurbüro Rainer Siebert
 Kabarett Obelisk e.V.
 KIESER Training AG
 Klinikum Ernst von Bergmann gemeinnützige GmbH
 Krombacher
 Landeshauptstadt Potsdam
 Landhaus Wandlitz GmbH & Co
 Langnese, Berlin
 Lindner Feinkost
 Lindner, Gerhard
 Lions Club Wandlitz
 MEIKO Werksvertretung

Mercure Hotel Potsdam
 Mineralquellen Bad Liebenwerda GmbH
 MTU Adler
 Nautilus Fitness
 Oberlinklinik gGmbH
 Panorama Punkt Potsdam
 Schlossfahrten Potsdam
 Selgros Stahnsdorf
 SRE GmbH
 Stadt Potsdam
 Theaterdiscounter
 Tropical Island
 Turnwald, Anke
 VERTEX Pharmaceuticals Incorporated
 Zoo Palast





Volleyballturnier in Basdorf

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

schaft 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

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 Volley-Bombas. Den zweiten Platz belegte unser Dauerteilnehmer seit dem ersten Turnier aus Schwedt. Im kleinen Finale konnte sich unsere erste Mann-

Regionalgruppe Barnim Uckermark

Regiotreffen in Eberswalde – „Drei (große) Schritte zu Dir“

Das Kino Movie Magic in Eberswalde bringt regelmäßig den «Besonderen» Film. Passend zum bundesweiten Filmstart von «Drei Schritte zu Dir» am 20.6.2019 wurde hier der Film am Montag, den 24.6.2019 gezeigt. Kurzerhand lud ich alle Mitglieder der Gruppe per Mail ein, um sich zu treffen und, wer möchte, sich den Film anzusehen. Außerdem haben wir einen kleinen Infostand aufgebaut. Das Material dazu haben wir uns von der Bundesgeschäftsstelle aus Bonn bestellt. Es kamen 18 Personen zusammen. Dabei waren sowohl Betroffene, Angehörige, Interessierte und Freun-

de, aber auch Behandler vertreten. Die Zeit vor dem Film haben wir dazu genutzt, uns zu unterhalten und aktuelle Adressen auszutauschen. Vor dem Kino hatten wir eine Fahne mit dem Muko Logo in den Blumenkübel gesteckt, um besser gesehen zu werden. Herzlichen Dank an Frau Weissflog vom Movie Magic, die uns vor Ort unterstützt hat.

Alle Rückmeldungen zu dem Treffen waren positiv und nun planen wir ein nächstes Treffen, um uns in Ruhe auch über den Film auszutauschen.

Ich möchte dazu sagen, dass ein Treffen und der Austausch ein sehr wichtiger Bestandteil der Regionalgrup-

penarbeit ist. Jedes Zusammentreffen ist gut und wichtig, das sagen mir die durchweg positiven Rückmeldungen. Die Kontakt- und Beratungsstelle des Landesverbandes kann hier unterstützen.

Dorothee Brosche, Regionalgruppensprecherin Barnim-Uckermark



Heiße Öfen Motorradtour



sogar Freunde und Geschwister mitbringen. Die Tour verlief durch ein paar Pausen sehr angenehm und es wurde gut aufeinander Acht gegeben. Angekommen in Lindow machten wir zuerst beim Cafe Klosterblick halt um etwas zu essen. Nachdem wir uns gestärkt hatten, spazierten wir entspannt zur Ruine des Klosters Lindow. Nach der Besichtigung des Klosters aßen einige von uns ein Eis und wir machten uns für den Rückweg bereit. Auf der Hälfte des Rückwegs trennte sich die Gruppe, da nicht alle wieder in Richtung Olympiastadion mussten. Die Tour war durch schönes Wetter, leckeres Essen und nette Biker sehr gelungen. *J.Kuczmik, CF*

Die 18te Tour der Cfler auf heißen Öfen sollte uns ursprünglich nach Brandenburg an der Havel führen. Aufgrund einer Sperrung mussten wir das Ziel jedoch ändern. So haben wir uns am 22. Juni um viertel nach Zehn

am Olympiastadion mit insgesamt sechs Bikern (7 Personen) zusammengefunden und auf den Weg nach Lindow am Wutzsee gemacht. Für uns war es das erste Mal auf der CF-Motorradtour und wir konnten

Flugkistenrennen

21.9.2019



Flugkisten rollen zum 110. Geburtstag des Flugplatzes Johannisthal wieder an den Start

Die Sportanlage wird am Segelfliegerdamm 47A in Berlin-Johannisthal wieder Treffpunkt aller großen und kleinen Flugkistenfans sein. Gemeinsam mit den ehrenamtlichen Mitgliedern der Arbeitsgruppe Flugkistenrennen, den Beauftragten der Schulen und begeisterten Eltern bereiten sich die Schülerinnen und Schüler von Schulen des Stadtbezirks Treptow-Köpenick von Berlin auf dieses 11. Flugkistenrennen vor. Seit 2009 erinnert dieses Rennen an die Zeit, als hier vom ersten deutschen Motorflugplatz

Flugpioniere aus vielen Ländern mit ihren Flugkisten im friedlichen Wettstreit starteten und die Zuschauer mit Können und Wagemut begeisterten. Und so wird auch am 21.09. wieder diese alte historische Flugplatzatmosphäre mit dem Zusammenbau der Flugkisten, dem Fotografieren und natürlich dem Fachsimpeln zu spüren sein. Spannende Rennen wird es sowohl im Melli-Beese-Wettkampf als auch im Hans-Grade-Wettkampf um die beiden Siegerpokale geben. Die Vorjahressieger, die Schule am Ginkobaum bzw. die Emmy-Noether-Schule, werden mit aller Kraft diesen Erfolg verteidigen wollen. Es zeigt sich immer wieder, dass gerade das Schieben der Flugkisten über eine bestimmte Strecke im Flugkistenspurtennen von den Schülerinnen und Schülern Kraft, Geschicklichkeit und Mannschaftsgeist erfordern. Dies trifft auch für die Flugkistenhindernisstaffel als zweiten Teil der beiden Wettkämpfe zu. Das als Umrahmung des Flugkistenspurtennens durchgeführte Rennen der Organisatoren, also der alten Flugkistenflitzer, garantiert zu-

sätzlichen Spaß und Spannung. Ein attraktives Programm für Groß und Klein um diese spannenden Wettkämpfe wird diesen Tag bereichern. Selbstverständlich wird auch unser Muko-Stand wieder dabei sein. Wir würden uns auf Ihren Besuch sehr, sehr freuen. *Werner Schönfeldt*

Jahresveranstaltung und Jahresmitglieder-versammlung

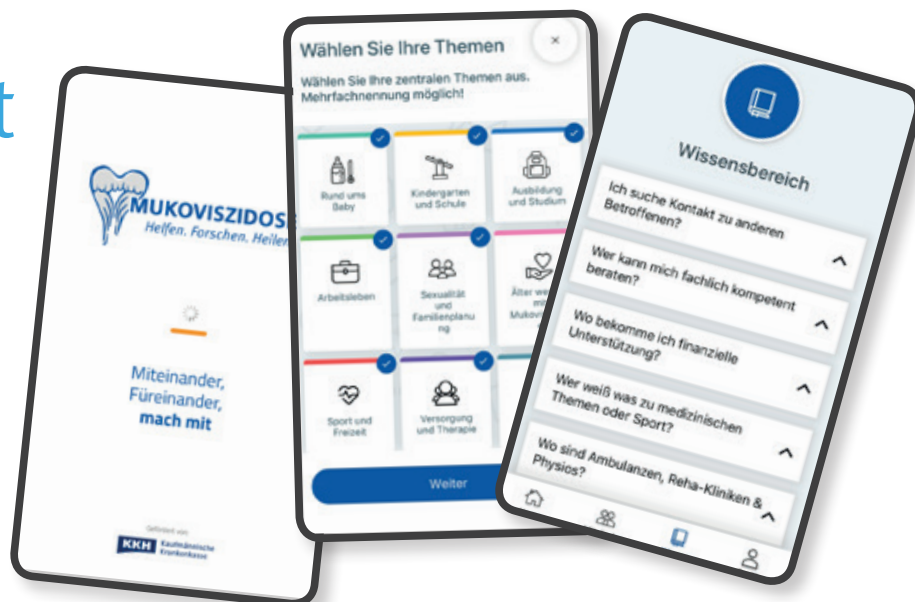
21.9.2019 | 9 Uhr

Unsere diesjährige Jahresveranstaltung mit anschließender Mitgliederversammlung findet am 21.9.2019 im Hotel Grenzfall statt. Beginn ist 9 Uhr. Vor Ort erwarten Sie aktuelle Fachvorträge zu den Themen „zukünftige CF Therapie“ und „Ernährung bei Mukoviszidose“. Unsere Mitglieder haben ihre Einladungen bereits erhalten.



muko.connect

Gemeinsam mit dem Mukoviszidose e.V. entwickelten wir mit Hilfe eines Softwareunternehmens eine App zum digitalen Austausch. Zielgruppe sind Mukoviszidose-Betroffene und Angehörige. Das Thema Datensicherheit, insbesondere im Internet ist wichtiger denn je. Darauf basierend entstand die Projektidee eine sichere Plattform zu schaffen. Die App bietet neben Austausch und Chats mit anderen Teilnehmer*innen auch eine umfangreiche Wissensvermittlung. So finden Nutzer*innen zu verschiedenen Lebenswelten, wie zum Beispiel: „Rund ums Baby“, „Arbeitsleben“, „Älter werden mit CF“,



ausführliche Informationen. Die App befindet sich noch in der Entwicklungsphase, kann aber bereits im Appstore unter dem Stichwort „muko.connect“ heruntergeladen werden. Damit die App mit Leben gefüllt wird,

wünschen wir uns viele Nutzer*innen - also gern weitersagen.

Das Projekt wurde finanziert durch die KKH Kaufmännische Krankenkasse im Rahmen der Selbsthilfeförderung.

Marina Preusse

Sammelaktion in den Märkten »Edeka Maske« bringt 2.460 €!

Im letzten Jahr ist mit Edeka Maske eine erfolgreiche Spendendopatsenschaft zustande gekommen. In gleich drei Märkten sammelt Edeka Maske mit außerordentlichem Erfolg Spenden zu Gunsten Mukoviszidose-Betroffener. Das Spendenergebnis in Höhe von

unglaublichen 2.460,82 € hilft dabei unsere Projekte zu sichern.

Wir fragten Herrn Maske nach seinen persönlichen Beweggründen den Mukoviszidose Landesverband zu unterstützen:

Familie Maske

Wir danken Familie Maske und der Edeka-Kundschaft für ihr Engagement.

Marina Preusse und Friederike Ebert

„Auf Grund eines Krankheitsfalles in unserer eigenen Familie sind wir von heute auf morgen mit der Erkrankung Mukoviszidose konfrontiert worden. Schnell sind wir auch auf den Mukoviszidose Landesverband als Ansprechpartner gestoßen. Als wir dann den Kontakt zum Landesverband aufgenommen haben, wurden wir ausgiebig, freundlich und kompetent beraten, haben schnell gemerkt, wie wichtig die Arbeit des Mukoviszidose Landesverbandes ist, und mit wieviel Engagement die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen ihrer Tätigkeit nachgehen. Wir haben uns gefragt, wie auch wir unseren Teil zu dieser tollen Arbeit beitragen können. So haben wir angefangen, unsere Pfandspenden zu sammeln, und das Geld dem Landesverband zukommen zu lassen. Dies wollen wir natürlich auch weiterhin so fortführen. Wir danken dem Mukoviszidose Landesverband für die tolle Arbeit.“

Neue Spendendosenpatenschaft in Neuruppiner Apotheke bringt 503€ ein!

Betreut durch unseren Regionalgruppensprecher Uwe Wöller konnte die „Neue Apotheke im Reiz“ gleich bei der ersten Leerung einen tollen Sammelerfolg verbuchen. Ein Betrag von 503 Euro ist zustande gekommen und liegt weit über dem Durchschnitt anderer Standorte.

Wir danken Herrn Wöller sowie der Apotheke für Ihr besonderes Engagement.

Paten für Spendendosen gesucht!

Wollen auch Sie etwas Gutes tun und mit der Übernahme einer Spendendosenpatenschaft die Projekte und Angebote des Landesverbandes unterstützen?

Ob Bäcker, Schule, Arzt, Supermarkt, Blumenladen, Tankstelle oder im Empfangsbereich Ihres Arbeitsplatzes. Der Kreativität sind keine Grenzen gesetzt – überraschen Sie uns doch einfach mit Ihren Ideen und Vorschlägen! Warten Sie nicht lang, greifen Sie zum Telefon oder schreiben Sie eine Mail. Gern informieren die Mitarbeiterinnen der Kontakt- und Beratungsstelle über die Möglichkeit einer Spendendosenpatenschaft.

Denn „Kleinvieh macht auch Mist“.



PS: Wir danken an dieser Stelle allen bestehenden Spendendosenpatenschaften für Ihr langjähriges Engagement!

Marina Preusse

Ihre Spende hilft!

Die eingeworbenen Spendengelder werden vom Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. unter anderem eingesetzt für:

- die verbandseigene „Mobile Physiotherapie“ mit ausgebildeten Fachkräften, die Patient*innen im häuslichen Umfeld mit der lebenswichtigen speziellen Physiotherapie
- „Klimafahrten“ an die Ostsee, mit denen Patient*innen und ihren Familien und Angehörigen eine schöne und unbeschwerte Auszeit in gesunder Luft ermöglicht wird,

- einen „Unterstützungsfonds“, der von Notlagen betroffenen Familien und Patient*innen Hilfe bietet,
- die kostenfreie, psychosoziale und sozialrechtliche Beratung in der Kontakt- und Beratungsstelle des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin – Brandenburg e.V., für Patient*innen, Angehörige und anderen Interessierten.

Anke Zetlitzer

Mitarbeiterin der Kontakt- und Beratungsstelle

Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!

Hand in Hand mit dem Bundesverband!

Werden Sie ein Teil unseres Vereins und geben Sie uns Ihre Stimme. Denn nur, wenn wir viele sind, können wir noch mehr erreichen. Lassen Sie uns gemeinsam Mukoviszidose besiegen!

Nutzen Sie die umfassenden Angebote und Informationen des Vereins rund um Mukoviszidose.

Profitieren Sie vom im Verein vorhandenen und gebündelten Erfahrungs- und Expertenwissen!

Beziehen Sie kostenlos vierteljährlich die Mitgliederzeitschrift des Bundesverbandes muko.info, sowie unser verbandseigenes Magazin Flügelpost.

Es eröffnen sich Ihnen vielfältige Möglichkeiten, sich gut informiert mit anderen Familien, Patienten und Behandlern zu allen Themen auszutauschen, zum Beispiel auf der jährlich stattfindenden Jahrestagung des Mukoviszidose e.V., sowie auf der Jahrestagung des Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

Nutzen Sie die vielen Beratungs- und Unterstützungsangebote des Vereins für Ihre Belange. Engagieren Sie sich persönlich mit anderen in einer Selbsthilfegruppe in Ihrer Region.

Nutzen Sie die vielfältigen Fort- und Weiterbildungsangebote des Bundesverbandes, sei es als Betroffener, Angehöriger oder Behandler.

Wirken Sie mit anderen zusammen, um die Qualität der Versorgung für die Betroffenen zu sichern.

Organisieren Sie sich

- in der Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM)
- der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM)
- in den Arbeitskreisen
- Ernährung, Pflege, Physiotherapie, Psychosoziales, Rehabilitation oder Sport
- im Kreis der Rechtsanwälte
- in der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe
- oder in der Arbeitsgemeinschaft „Erwachsene mit CF (AGECF) ¹



Bitte beachten Sie, dass der Mitgliedsbeitrag genutzt wird, um gemeinnützige Zwecke zu verwirklichen. Eine Mitgliedschaft beinhaltet keinen Anspruch auf reduzierte Teilnahmegebühren für Veranstaltungen, Seminare oder Tagungen.

Melden Sie sich noch heute an. Unkompliziert und sicher auf der Homepage des Mukoviszidose e.V.

Die Anmeldung läuft ausschliesslich über unseren Bundesverband in Bonn. Jedes Mitglied, das in Berlin oder Brandenburg gemeldet ist, ist automatisch Mitglied im Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

¹Text übernommen vom Mukoviszidose e.V., Bonn

Nachruf



In Memoriam

Wir trauern um:

**Antje Freiheit
Ramona Horn
Ursela Lochner**

Foto: Jörg Naumann

Ihren Angehörigen und Freunden gilt unser tiefes Mitgefühl.

Jubiläum



20 JAHRE

Ein ganz besonderer Dank gebührt unserem Vorstandsvorsitzenden **Dirk Seifert** für sein außerordentlich verantwortungsvolles ehrenamtliches Engagement.

Dirk Seifert engagiert sich seit **20 Jahren** in der Position als **Vorstandsvorsitzender** des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. für die Belange und Interessen von Mukoviszidose-Betroffenen und hat den Muko-Freundschaftslauf maßgeblich geprägt.

Der Vorstand und die Mitarbeiterinnen wissen diese Leistung zu schätzen und wollen in aller Form **DANKE** sagen!



10 JAHRE

Außerdem möchte der Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. seiner Mitarbeiterin für die treue Zusammenarbeit danken:

Anika Kiefel

verantwortlich für Finanzen, Buchhaltung und das Projekt Klimafahrt

Neugestaltung der Homepage und Facebookseite des Landesverbandes

Den aufmerksamen Social-Media Nutzenden wird es nicht entgangen sein, dass Dank unserer Regionalgruppensprecherin Vanessa Schulze-Plaschnick unsere Homepage sowie unsere Facebookseite im ansprechend modernen Design erscheint. Die studierte Informatikerin hat sich der komplexen Aufgabe gewidmet, unseren Social-Media-Auftritt professionell zu betreuen.



Der Vorstand und die Mitarbeiterinnen freuen sich darüber sehr.

Vielen Dank dafür!

Neugestaltung der Flügelpost

Wir danken der USE gGmbH insbesondere Denny Rosenthal und Ines Kersting für die Gestaltung des neuen Layouts der Flügelpost. Mit viel Geduld und Kreativität standen und stehen sie uns in diesem Prozess professionell zur Seite.



Hat Ihnen die neue „Flügelpost“ gefallen?

Wir freuen uns über Ihr Feedback:

kontakt@muko-berlin-brandenburg.de

Mukoviszidose Landesverband
Berlin-Brandenburg e.V.
Rykestraße 25
10405 Berlin



Termine

Wann?	Wo?	Was?
6.9. – 8.9.2019	Mainz	Seminar »Fit für alle Selbsthilfe«
13.9. – 14.9.2019	Berlin	CF-Elternschulung
21.9.2019	Berlin	Jahrestagung des Mukoviszidose LV BB e.V.
21.9.2019	Berlin Johannisthal	Flugkistenrennen
11.10. – 12.10.2019	Berlin	CF-Elternschulung
25.10. – 27.10.2019	Hannover	CF-Erwachsenentagung
9.11.2019	Berlin	Christiane-Herzog-Tag
21.11. – 23.11.2019	Würzburg	22. Deutsche Mukoviszidose Tagung

Foto: Michaela Kliková auf Pixabay