

flügelpost

Nr. 72

A photograph of a wedding couple standing outdoors in a grassy field with trees in the background. The groom is wearing a blue suit and a light blue face mask, and the bride is wearing a white lace wedding dress and a white lace face mask. They are both smiling and embracing each other. The bride has a floral headband. The background shows a large white lace structure, possibly part of a wedding arch or decoration.

Leben in Zeiten von Corona –
Auf zu neuen Möglichkeiten!

Foto: Michael Setzpfand



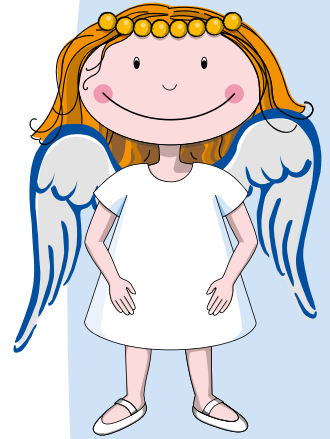
Vertex schafft neue Möglichkeiten im Bereich der Medizin, um das Leben der Menschen zu verbessern.

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**



Inhalt

Vorwort.....	4
Vorstellung neuer Kollegen	5
Welcome back Anne Kaden	6
Reisen trotz Corona – geht das?.....	6
Leben in Zeiten von Corona.....	8
Muko-Freundschaftslaufwochen.....	10
NorderneyLäuft.....	12
Trikotversteigerung SV Babelsberg 03	13
Persönliches aus dem Vorstand!.....	14
Gemeinsam ist das Leben leichter.....	15
Buchvorstellung.....	16
Neuigkeiten aus der Cottbusser Ambulanz	18
Nachruf.....	19
Auf Wiedersehen	20
Herzlich Willkommen Frau Dr. Stahl.....	21
Aufruf zur Mitarbeit	22
Verstärkung der Regionalgruppenarbeit.....	23
Klimakurtermine 2021 an die Ostsee.....	24
Corona-Hilfen.....	25
Apotheken-Spendendank	26
Impressum	27
Termine	28



Corona aus meiner Sicht...



„Man erkennt den Wert einer Gesellschaft daran, wie sie mit den schwächsten ihrer Glieder verfährt.“

Gustav Heinemann

auch wenn zu dem Thema schon viel gesagt und geschrieben wurde, hier noch ein paar persönliche Zeilen. Als Betroffener ist man natürlich schon z.B. während einer „normalen“ Grippesaison sowieso stets vorsichtiger als ein Gesunder, aber die Corona-Situation war, und ist, für alle schon sehr herausfordernd. Insbesondere natürlich auch für alle anderen, die einer Risikogruppe angehören.

Am Anfang war es, hier in Berlin – wie vermutlich überall – schon aufwendig geeignete FFP Masken, auch für die nächsten Angehörigen, zu bekommen. Aber im Laufe der Pandemie und der damit einhergehenden Einschränkungen und Regeln konnte man sich, auch ich mich persönlich, doch einigermaßen arrangieren. Einiges musste man neu regeln, was aber letztendlich dennoch gelang.

Auch meine Arztbesuche waren hier recht gut zu händeln; vor allem durch die gute, umsichtige Logistik in den Praxen oder der Charité. Viele Mitbetroffene und Angehörige haben sich u.a. über die sozialen Medien ausgetauscht, Rat gesucht und gegeben sowie gegenseitig Mut zugesprochen. Ich denke das konnte und kann Vielen helfen. Etliche hatten natürlich das Gefühl das Leben würde irgendwie stillstehen.

Da hatte man plötzlich viel Zeit... so ordentlich, sauber und bevorratet war jedenfalls meine Wohnung selten. Jede*r hat sich Gedanken oder Sorgen um die eigene, höchstpersönliche Situation gemacht:

Was passiert wenn ich mich anstecke, oder meine Angehörigen?

Wie kann ich mich optimal schützen ohne Ängste zu entwickeln?

Sind meine Medikamente weiterhin pünktlich lieferbar?

Wie geht's der Familie damit?

Was passiert mit dem Arbeitsplatz, der eigenen finanziellen Situation?

Auch zu gesellschaftlichen Fragen herrscht vielerorten Unsicherheit:

Welche Folgen hat die Pandemie auf das Gesundheits- und Rentensystem?

Wie geht's weiter in der Wirtschaft? ...denn nur eine starke Wirtschaft zahlt in den „sozialen Topf“ ein. Persönlich kann ich einige Skeptiker*innen, Masken- und Abstandsverweiger*innen verstehen, jedoch sollte – nein, muss! – der Selbst- und Fremdschutz stets vor Eigensinn oder gar Verschwörungstheorien gehen. Bleibt zu hoffen, dass man gute, sinnvolle Lösungen findet sowie dass die Gesellschaft, die Entscheider*innen, insbesondere auch die Politik, aus der Situation gelernt hat und das man als Betroffene*r die eigenen Möglichkeiten, wenn auch bedingtermaßen eingeschränkt, trotz allem zu schätzen weiß. Last, but not least – lasst uns alle weiterhin den zahlreichen Mitarbeiter*innen im gesamten Gesundheitssektor für die großartige und stets engagierte Arbeit während und außerhalb der Coronazeit danken.

Bleiben Sie alle gesund!

Uns Betroffenen sage ich: „Bleibt stark, denn wir sind stark!“

Markus Wittich

Vorstand Finanzen, Öffentlichkeitsarbeit

Vorstellung neuer Kollegen

Foto: Sebastian Kukla, privat



Sebastian Kukla

Liebe Leser*innen,
mein Name ist Sebastian Kukla, ich bin Sozialarbeiter und Heilpädagoge und seit dem 01. März 2020 hauptamtlich als Schwangerschaftsvertretung in der Kontakt- und Beratungsstelle tätig. Zu meinen Aufgaben gehören neben der individuellen Beratungsarbeit auch die Organisation von Veranstaltungen, wie die digitalen Muko-Freundschaftslaufwochen und

die anstehende Jahresmitgliederversammlung. An meiner Arbeit schätze ich das offene Umfeld und die Vielfalt der Kolleg*innen – das passt ganz gut zu mir! Ich freue mich darauf, Sie im Laufe der Zeit kennen zu lernen und meinen Beitrag zum Erreichen der Ziele des Landesverbandes zu leisten. Tolle Unterstützung erhalte ich dabei von meiner Kollegin Friederike Ebert.

Herzliche Grüße
Sebastian Kukla

Foto: Hajo Olszewski, privat



Ich bin der Neue

Ich bin Hajo Olszewski, habe vier erwachsene Kinder und zwei Enkelkinder und wohne in Birkenwerder. Seit November 2015 bin ich im Ruhestand, aber noch fit genug, um eine interessante und sinnvolle Aufgabe zu übernehmen. Mehr als 30 Jahre habe ich in der Verwaltung einer privaten Stiftung überwiegend in leitender Tätigkeit der Bereiche Finanzen und Controlling gearbeitet.

Ich habe mich spontan auf die Stellenausschreibung des Mukoviszidose Landesverbandes beworben und das Gespräch mit dem Vorstand hat mich überzeugt, meine beruflichen Erfah-

rungen und Kenntnisse in die Arbeit des Landesverbandes einzubringen.

So bin ich seit dem 13. Januar 2020 kaufmännischer Mitarbeiter vorrangig für den Bereich Fördermittelmanagement, Spenden- und Bußgeldverwaltung sowie Kasse in der Kontakt- und Beratungsstelle in Teilzeit tätig.

Es war kein einfacher Einstieg, der gerade in den letzten Wochen auch sehr durch die Bedingungen der Corona-Pandemie geprägt war. Dennoch habe ich ein gutes Gefühl einer vertrauensvollen Zusammenarbeit mit dem Verbandsteam der KuB und auch mit unserem Vorstand.

Hajo Olszewski

Welcome back Anne Kaden

Corona bringt nicht nur Schlechtes – unsere vorerst in Australien verschollene, für den Verband langjährig tätige Physiotherapeutin Anne Kaden ist nach ihrem Auslandsaufenthalt nach Deutschland zurückgekehrt und mit neuem Elan und vielen Eindrücken aus „Down under“ wieder für uns und somit für alle Patient*innen und deren Eltern Ansprechpartnerin und Begleiterin hinsichtlich physiotherapeutischer Maßnahmen und Fragen. Gerade in der jetzigen Zeit ist die physiotherapeutische Betreuung ein Dreh- und Angelpunkt für die meisten Patient*innen. Es geht dabei oft nicht nur um reine Technik, eine Physiotherapeutin wie es Anne Kaden ist, ist nahe verbunden mit den einzelnen Familien und Schicksalen und viel mehr als „nur“ Ansprechpartnerin für die körperliche Behandlung. Wir freuen uns umso mehr, Anne wieder bei uns begrüßen und im Team aufnehmen zu dürfen, mit ihr gemeinsam durch die Corona-Krise zu gehen und auch im Leben nach Corona unser Team mit ihrem Knowhow zu vervollständigen. Herzlich Willkommen zurück!

Andrea Siebert, Vorstand Physiotherapie

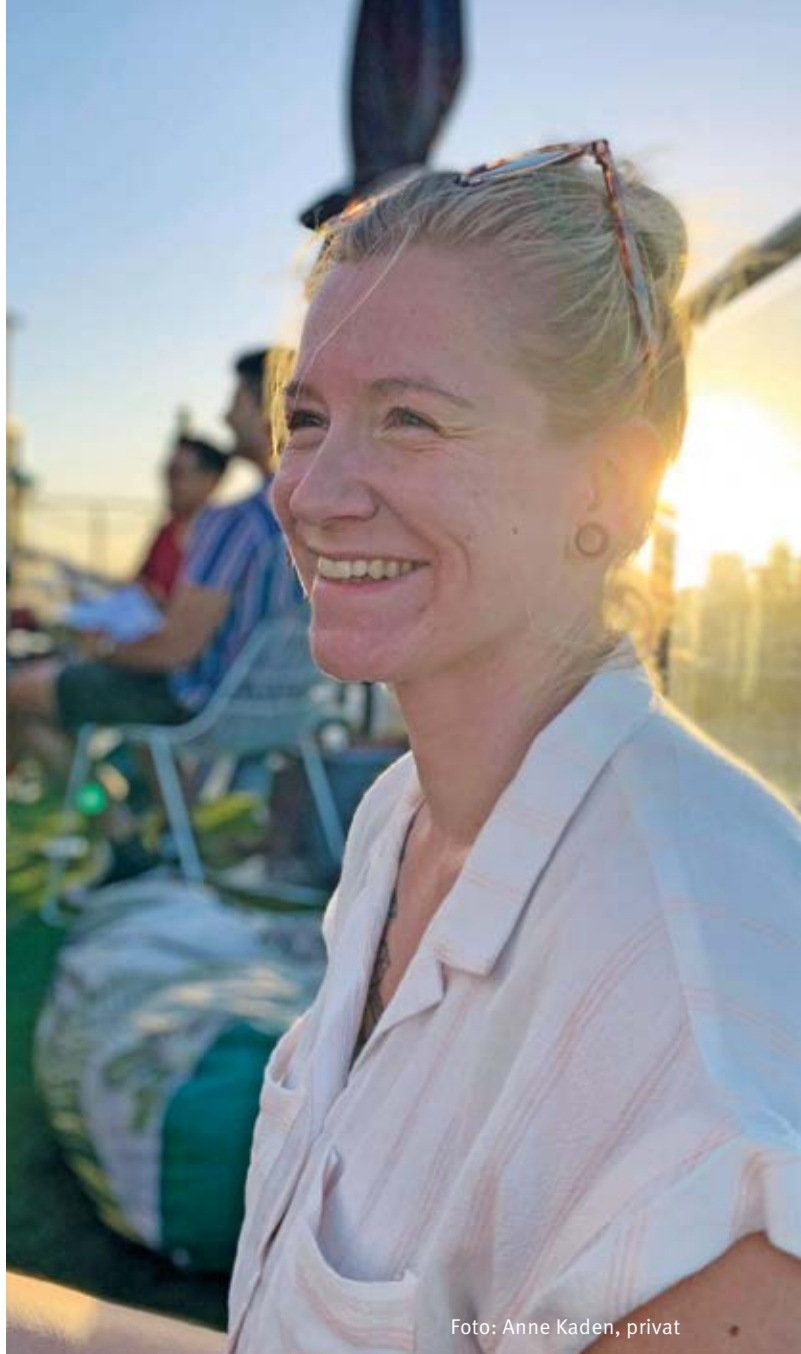


Foto: Anne Kaden, privat

Reisen trotz Corona – geht das?

Portugal? Paderborn! – Ein Road Trip durch Deutschland

Was macht man eigentlich, wenn der planmäßige Urlaub Richtung iberische Halbinsel Corona-bedingt ins Wasser fällt? Zunächst ärgert man sich, bleiben doch aufkommende Fernfahrer-Romantik im 30 Jahre alten Wohnmobil, Freiheitsgefühle ausgelöst durch malerische Kulissen und dem Gedanken an partiell-gebräunte Körperregionen, sowie dass in den Schlaf peitschende Geräusch des Atlantiks beim „Irgendwo-an-der-Küste-frei-Stehen“ in weiter Ferne. Ergänzt man Fernfahrer-Romantik durch mindestens einen Werkstattbesuch bei 40 Grad im Schatten, entwickelt ein völlig anderes Gefühl

von Freiheit am Berg mit 13% Anstieg und der Frage: „Kommen wir da hoch?“ und erfreut sich über stets gleichmäßig erröteten Ellbogen am Fahrerseiten-Arm, ist man nahe dran. An dieser Stelle sei gesagt: Wir machen seit Jahren diese Art von Urlaub in unserer 32 Jahre alten Wilma und es für uns ist die beste Art von Reise, die man unternehmen kann!

Wir, das sind 2 Erwachsene, 2 Kinder und ein Hund - und die Frage: Wo fahren wir jetzt eigentlich hin? Ganz klar: Deutschland! Wilma (so der Name unserer 32-jährigen Bolidin) in Schuss gebracht, Koffer gepackt, Kühltruhe angeschmissen. Nicht für kühle Biere, sondern für unse-



Fotos: Sascha Frentzen

re Tochter, 13 Jahre alt, CF. Antibiotika, Inhalate, Nasenspülungen. Und natürlich auch zwei Inhalatorien. Den ganzen Maschinenpark inkl. Medikamenten-Mix sicher verstaut und los!

Gestartet in Berlin geht's über die Sächsische Schweiz u.A. nach Bayern, kreuz und quer durch Niedersachsen, die Pfalz, Saarland, NRW, Thüringen, Sachsen, Baden-Württemberg und wieder zurück.

Im Schwarzwald haben wir Wasserfälle auf gnadenlos verlassenen Wanderrouuten beobachtet, ein Rheinland-Pfälzischer Winzer ließ uns gegen Abnahme von Wein auf seinem malerischen Weingut inmitten der Reben stehen, eine Hippie-Community in Heidelberg gab uns wichtige Mechaniker-Tips, in Dresden ging der Pari e-Flow unserer Tochter in die Knie, der Ruhrpott beeindruckte mit gigantischen, in der Nacht beleuchteten Industrieparks, Osnabrücker Vorgärten beherbergen Half-Pipes und Dirt-Tracks für mutige Biker, Münchner-Freiheit ist, wenn der Biergartenbesitzer einen direkt vor seiner Lokalität parken und übernachten lässt und an der Saarschleife kann man unglaublich gut wenden, im Falle der Norden unserer Republik hat aktuell nur Schietwetter auf dem Radar angesagt.

Und Corona? Ist allgegenwärtig. Manchmal gefühlt mehr, manchmal gefühlt weniger. Speziell im Süddeutschen Raum lässt sich feststellen, dass der Schock der ersten Welle noch tief verwurzelt ist. Stets wird an der Kasse akribisch auf Abstand geachtet, man lässt einander pas-

sieren, vermeidet unnötige Kontakte in Gängen und Räumen. In nahezu jeder Stadt ballen sich in den Fußgängerzonen und an den Sehenswürdigkeiten die Menschauf-

läufe – oft reicht nur ein Ausweichen zur kleinen Parallelstraße und man ist fernab jeglichen Trubels unterwegs; und sieht aus sicherer Entfernung genauso viel, wie die vermeintlich ersten Reihen.

An einer Dorftankstelle im Nirgendwo jedoch, ging man anscheinend davon aus, dass Corona offenbar überstanden sei. Trotz Plakate, die auf das Tragen der Alltagsmasken hinwiesen, zeigten sich Angestellte und Kunden stets oben ohne – als wir darauf hinwiesen, dass es doch sinnvoll sei einen Mund-Nasen-Schutz zu tragen und uns verwundert zeigten, gab man zu verstehen, dass eine gerade eingetroffene Kundin offenbar gleichzeitig, ja tatsächlich, Mitarbeiterin sei und wiederum eine andere Dame essend anmerkte, sie würde sogar in der Tankstelle „wohnen“. Alles klar, wir kommen nicht wieder.

Kuriositäten solcher Art blieben jedoch in der Unterzahl – tatsächlich gab es nur dieses eine, sehr skurrile, Erlebnis. Und was ist nun beschaulicher - Paderborn oder Portugal? Das muss vermutlich am Ende jeder für sich selbst entscheiden. Wenn aber am Deutschen Weintor unseren Kindern Eidechsen über den Arm hechten, an der Grenze zu Straßburg die Speisekarten sich nur noch mittels Google-Übersetzer zu erkennen geben und man in Bad Schandau zwar kein Schwitzerdütsch, dafür aber feinste sächsische Mundart mit Blick auf die von der Sonne angestrahlten Schrammsteine erhaschen kann, kommt schnell Freude inklusive mediterranem Gefühl auf. Fest steht, dass wir auf unserer Deutschland-Tournee endlos idyllische Orte, atemberaubende Landschaften sehen und herzliche, spannende sowie unglaublich gastfreundliche Menschen kennenlernen durften – mit dem nötigen Abstand. Versteht sich.

Germany, 10 Points! Wir kommen wieder – Nächstes Mal steht dann der Norden auf dem Programm. Nordseeklima ist schließlich für alle gut!

Sascha Frentzen



Leben in Zeiten von Corona

... So ähnlich klingt derzeit immer noch der Appell im Hintergrund der Pandemie, vor allem gerichtet an Menschen, die einer Risikogruppe angehören. Zu der würde ich mich sogar selbst zählen, dennoch betrachte ich die Situation deutlich differenzierter. Als Mitte März hierzulande die Kontakt- und Ausgangsbeschränkungen in Kraft traten, habe ich mich den ersten Monat auch nahezu konsequent daran gehalten. Erledigungen habe ich allerdings stets selbst getätigt. Anschließend bin ich risikofreudiger geworden und habe mich wieder draußen meinem Hobby gewidmet – aber mit dem Auto und stets dem unguten Gefühl, womöglich etwas Verbotenes zu tun. Näher am Rechtsbruch war ich selten. Den ÖPNV als gern genanntem Quell größter Gefahr habe ich fast zwei Monate gemieden, auch weil ich natürlich nicht unnötig für mehr Nachfrage sorgen wollte. Mittlerweile läuft mein Leben wieder nahezu normal. Durch meine aus mutmaßlichen Gründen bestehende EU-Berentung hatte ich zu keiner Zeit einen wirtschaftlichen Schaden zu befürchten, was natürlich enorm hilfreich ist. Nicht nur deshalb konnte ich die ganze Thematik und alles, was damit zusammenhängt, mehr oder weniger „von außen“ betrachten, was zuweilen sehr spannend war und immer noch ist.

„Am besten, man bleibt zu Hause und schützt sich vor Erlebnissen.“

Max Gold

Für mich war vor allem die erste Zeit etwas, das ich mir eigentlich für „später“ vorgestellt habe, wenn ich irgendwann aufgrund der Krankheit nicht mehr mobil bin. Wie würde ich mich zu Hause beschäftigen und hätte ich rückblickend tatsächlich etwas von den Reisen, die ich bis dahin getätigt habe? Diese und andere Dinge habe ich versucht, mir bewusst und in Hinblick auf eine mir hoffentlich noch ferne Zukunft zu beantworten.

Bis es allerdings so weit ist, möchte ich meine Zeit genießen. Ich fühle mich derzeit gesundheitlich ausgezeichnet – bemessen an dem, was mir bislang schon so untergekommen ist. Warum soll ich diese gesunde Lebenszeit nun nur zu Hause verschwenden, worin besteht der Vorteil? Das Fahren mit dem Auto schätze ich als deutlich gefährlicher für Leib und Leben ein – und dieses Risiko gehen Millionen Deutsche jeden Tag, teilweise ohne darüber nachzudenken, ein. Leben ist lebensgefährlich. Die Frage bleibt: Was bin ich bereit, in Kauf zu nehmen für welchen – vor Allem - persönlichen Nutzen? Der Gedanke ist nicht neu für mich, also hat sich mein Leben nicht ernsthaft verändert seit der Pandemie. Ich wünsche mir, dass es so bleibt und hoffe, dass so viele Menschen wie möglich ebenfalls einen Weg für sich finden.

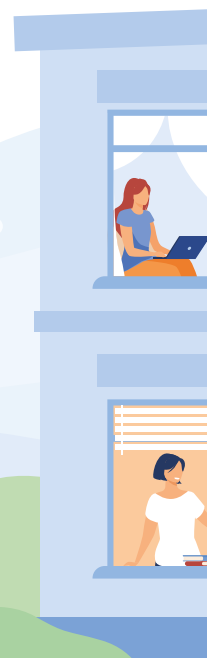
Philipp Borchert, CF

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.

Als Physiotherapeutin habe ich mit dem Lockdown auch meine Praxis geschlossen. Von da an konnte ich mich ganz auf Hausbesuche konzentrieren. Mit meinen CF-Pa-

tient*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

Eine Mutter berichtet

Im Fluss. Gedanken stürmen ein... mit einem Mal... alles still...nicht nur im Kopf. Der Blick zur Seite, der Blick nach vorn, nur nicht zurück. Kein Stillstand. Vergegenwärtigt die Absurdität der Verkettungen, der Betroffenheit eines jeden. Das Gemeinschaftliche – dennoch teils auch unterschwellig ausgrenzend hinsichtlich einer bisher für uns noch nie erlebten Zeit – lässt unbändigen Raum für Gedanken, für Gefühle. Die so bisher nicht bekannt gewesen. Nicht nur mit sich auseinandersetzen. Die vorab selbstgeführte Kontrolle des eigenen Lebens trotz stattgehabter Konfrontation mit einer nie mit sich in Verbindung gebrachten Erkrankung, nun abgegeben. Dies für einen langwährenden Moment, bis die Besinnung wiedererlangt wurde. Sogar mit der eigenen Loyalität in Konflikt geratend. Nun heißt es, nicht nur für sich entscheiden.

Sicher zuvor bereits getätigt, dennoch dies in kleineren Dimensionen. Existenziell, gesundheitlich gefährdend. Insbesondere nicht nur die seinige. Und dennoch gibt es da diese Momente trotz der Fassungslosigkeit. Einer Fassungslosigkeit, die mitunter etwas zynisch in Anbetracht der Gesamtkonstellation auflachen lässt.

Aber sie sind wieder da: Augenblicke mit Blick nach

vorn und sich wieder fühlen...dir gerecht werden.

Lachend nach Tracy Chapman getanz, dein erster Schnee mit Schlitten und Schneemann zelebriert. Gezankt und wahrlich mit einem erst zweijährigen Trotzkopf gestritten. Viel reifer erscheinst du, mein kleiner Engel. Unser Versteckspiel von Papa im eingehaltenen Corona-Abstand gefilmt. Der Blick aus dem Fenster – in Papas Augen. Die Frage, die sich stellt – geht das zu weit?

Selten ruhige Minuten. Dennoch ganz bewusst erlebte Augenblicke – nach der ersten Schockstarre.

Allmählich, sich Schritt für Schritt vergangenen Selbstverständlichkeiten ran tastend, bewegt es sich insbesondere im verständnisvollen Rahmen der Akzeptanz des eigenen Handelns, im Sinne des Schutzes des Kostbarsten, was je geschenkt wurde. Dein Leben. Auch mit dieser Erkrankung. Nie würde ich dich missen wollen. Nur manchmal ist es nicht so leicht Halt zu geben, wenn einem dieser selbst weggerissen wird. Manchmal sind wir als Eltern nicht perfekt, eigentlich nie. Das, was wir für gut befinden, mag nicht immer der beste Weg sein. Aber sei dir gewiss, nie würden wir dir was Schlechtes wünschen. Nie würden wir dir Kraft rauben wollen. Nur manchmal müssen auch wir uns finden, um für dich stark zu sein. Du bist es sowieso schon.

MerryMary

Designed by pch.vector / Freepik



In diesem von Covid-19 geprägten Jahr 2020 sahen wir uns im Landesverband vor der großen Herausforderung, den traditionellen Freundschaftslauf komplett neu zu konzipieren. Denn eines war uns recht schnell klar: Ausfallen kommt nicht in Frage! So entwickelten wir unter Hochdruck die ersten virtuellen Muko-Freundschaftslaufwochen.



Foto: Julia Sahi

10

Im Namen des Verbandes und der Mukoviszidose-Betroffenen in Berlin und Brandenburg bedanken wir uns bei unseren Sponsoren, die unsere Projekte auch in diesem Jahr mit Ihrem wertvollen Anteil unterstützt haben.



BECI Handels GmbH



Dankeschön

Für das Gelingen unseres digitalen Freundschaftslaufes bedanken wir uns in aller Form bei unseren Läufer*innen und Sponsoren, ohne die dieser Lauf nicht möglich gewesen wäre.

Des Weiteren bedanken wir uns bei unserer Schirmherrin Sylvia Lehmann MdB und dem Schirmherrn des Muko-Freundschaftslaufes Oberbürgermeister Mike Schubert für ihre Unterstützung und die Werbung für unseren Lauf in der Öffentlichkeit.

Ein großer Dank gilt auch Max Strehse für die technische Betreuung unserer Homepage und Sandra Blume für die Idee und Umsetzung unseres Instagramauftritts. Heidi Kuhnert, langjährige und treue ehrenamtliche Helferin hat wieder für tolle Tombolapreise gesorgt.

Zum wiederholten Male hatten wir das Glück Unterstützer*innen aus dem Sport an unserer Seite zu haben. Wir bedanken uns herzlich bei Sportreporter-legende Dirk Thiele, den Volleyballerinnen vom SC Potsdam, den Handballern vom 1. VfL Potsdam und den Fußballern vom SV Babelsberg 03, die mit ihren Kampagnen für die Aufmerksamkeit rund um den Laufsorgen.

Auch unsere KollegInnen im Hintergrund, die für einen reibungslosen Ablauf dieses außergewöhnlichen Freundschaftslaufes sorgten, wollen wir nicht vergessen zu danken: Friederike Ebert, Anika Kiefel, Hajo Olszewski und Sebastian Kukla.

Obwohl wir das schon traditionelle Zusammensein und gemeinsame Laufen im Potsdamer Lustgarten sehr vermisst haben, sind wir froh über die vielen positiven Rückmeldungen zu den digitalen Laufwochen und die vielen neuen Erfahrungen, die wir durch die Corona-Krise sammeln konnten. Ich hoffe sehr, dass möglichst viele Teilnehmende im kommenden Jahr wieder mit dabei sind und dann hoffentlich gemeinsam im Potsdamer Lustgarten ihre Runden drehen. Gerne heißen wir dann auch die Freunde aus Norderney, Österreich, der Schweiz und Australien im schönen Potsdam willkommen.

Dirk Seifert, Vorstandsvorsitzender

NorderneyLäuft

Ein Anruf- eine Frage und 4000 km weiter „Du läufst doch regelmäßig, oder? Es gibt einen virtuellen Spendenlauf des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. könntest du ein paar Kilometer für mich erlaufen?“ Dieser Anruf kam mir, Maren Geismann, von Claudia Wunsch in der Coronazeit sehr gelegen, denn so hatte ich während meiner Kurzarbeit eine Aufgabe. Damit fing die Geschichte des Teams „NorderneyLäuft“ an. Schnell wurde mir klar, dass ich alleine nicht genügend Kilometer für das Projekt erlaufen würde und schrieb ein paar Nachrichten an Freunde und Verwandte. Der Link zur Anmeldung wurde kopiert und über Social Media weitergetragen, somit wurde aus einer Läufer*innen ein ganzes Team. Ein Team das nicht nur quer über die ostfriesische Insel Norderney gelaufen ist, sondern das auch Läufer in ganz Deutschland, der

Schweiz, auf Fuerteventura und in Schweden hatte. Innerhalb von vier Wochen wuchs ein 57 Läufer-, Inline Skater- und Reiterteam zusammen, um jeden Kilometer für den Muko- Verband und somit für Claudia zu erreichen, denn sie selbst ist an Mukoviszidose erkrankt. Um ebenfalls ihren Beitrag leisten zu können, wurde eigens

für Claudia die Reitsparte eröffnet, die sich erfolgreich jeden Tag mit Kilometern füllte. Etliche Telefonate später hatten wir das erste Teambild organisiert, mit den örtlichen Zeitungen Kontakt aufgenommen und auch schon die ersten Sponsoren gewonnen. Viele der Läufer*innen sind über sich selbst hinausgewachsen und haben tolle Ergebnisse für das Team

erbringen können. Ein ganz besonderes Ergebnis ist hervorzuheben, denn Tobias de Boer ist auf Norderney (28 km²) einen Marathon gelaufen, dieses entspricht 42,195 km. Mit unseren erlaufenen Kilometern und den Spenden möchten wir ein Teil des Kampfes gegen Mukoviszidose sein. Ein besonderer Dank gilt dem Surfcafé Norderney Restaurationsbetriebe GmbH, den Stadtwerken Norderney, dem Restaurant Old Smuggler (Norderney), dem Anhänger- Zentrum Hilden und einigen Privatpersonen, die unser Projekt „WIR laufen. WIR leben. WIR atmen!“ unterstützt haben.

Team „NorderneyLäuft“



Foto: Claudia Wunsch



Foto: SV Babelsberg 03

Trikotversteigerung SV Babelsberg 03

In diesem Jahr haben wir eine Kooperation mit dem Sportverein Babelsberg 03 initiieren können. Das ist für uns als Landesverband umso bedeutender, weil Sport als eine wichtige Therapiemöglichkeit im Kontext der Mukoviszidose Behandlung gilt. Nicht jeder Betroffene findet jedoch seine/ihre geeignete Sportart. Gemeinsam mit den Kolleg*innen vom SV 03 möchten wir daher neue Formen der Bewegungsgestaltung finden. Bisher konnten wir für Kinder und Jugendliche einige Sportvideos erstellen, welche auf unserer Homepage und auf Facebook zu finden sind. Weitere Angebote werden folgen. Der SV Babelsberg 03 hat uns aber auch bei der Bekanntmachung unseres diesjährigen Freundschaftslaufes geholfen und sogar ein Trikot zugunsten des Landesverbandes versteigert. Der Meistbietende Gerald Laudenbach kommt nun mit diesem berührenden Beitrag selbst zu Wort:

„Als Vater eines Sohnes, der mit einer geistigen Behinderung leben muss, weiß ich gerade die Arbeit von Verbänden und Vereinen, die Menschen mit gesundheitlichen Nachteilen unterstützen, zu schätzen. Umso mehr habe ich mich gefreut, dass der SV Babelsberg 03, bekannt für sein gesellschaftliches Engagement, zur Ver-

steigerung eines Spielertrikots zugunsten des Muko LV aufgerufen hat. Mit meinem Gebot wollte ich einerseits meinen Respekt gegenüber dieser Initiative des Vereins zum Ausdruck bringen, andererseits hoffte ich natürlich, dass mein Gebot in eine Spende an den Muko LV münden würde. So ist es im Nachhinein geschehen. Mit meiner Spende möchte ich einen kleinen Beitrag zum Wohle der von dieser heimtückischen Krankheit Betroffenen leisten. Gleichermaßen würde ich es außerordentlich begrüßen, wenn sich zukünftig eine noch engere Beziehung zwischen dem Muko LV und dem SV Babelsberg 03 entwickeln könnte. Ich wünsche dem Muko LV viel Erfolg bei seiner verantwortungsvollen Arbeit und allen von der Mukoviszidose Betroffenen und deren Angehörigen viel Kraft und Ausdauer auf dem Lebensweg.

Denkt immer daran: Sport bewegt!



Gerald Laudenbach

Persönliches aus dem Vorstand!

Nach einem langen erfreulichen Single-Dasein hat es mich nun auch erwischt. Im verflixten 7. Jahr habe ich im Juni 2020 meine Freundin Andrea geheiratet. Sie ist an meiner Seite, wenn es mir schlecht geht, unterstützt mich nach Kräften bei meiner ehrenamtlichen Arbeit im Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. und hilft mit beim Spendensammeln, an dem einen oder anderen Stand beim Freundschaftslauf oder beim Fahr`Rad!-Tag in Neuruppin. Auch beim virtuellen Freundschaftslauf hat sie sich nicht lange bitten lassen und hat mit ihrem Lauf auch gespendet.

Die Corona-Krise haben wir gleich genutzt und arbeiten mit Hochdruck daran, demnächst zusammen zu ziehen. Als fauler Jäger und Sammler muss ich ordentlich aussortieren, sehe aber Licht am Horizont.

Ein weiterer Höhepunkt war dann im Juli 2020 mein 60. Geburtstag. Kaum zu fassen, wurde meinen Eltern doch 1971 prognostiziert, dass „der Junge nicht älter als 15



Jahre wird“. Was ich nun schon zum vierten Mal überlebte, meine Eltern hätte es gefreut. Wegen Corona entfiel eine größere Party, aber im sehr kleinen Rahmen wurde gefeiert. In der CF-Alters-Statistik liege ich damit schon recht weit vorn, was mich sehr freut und ein guter Ansporn ist. Die Gesundheit spielt zwar immer schlechter mit, aber mein neues Ziel ist jetzt natürlich die Silberhochzeit mit meiner lieben Frau Andrea, die wir dann im Jahr 2045 gemeinsam gebührend feiern werden.

Bleibt alle gesund und herzliche Grüße

Sebastian Fritsche

Stellvertretender Vorstandsvorsitzender



Fotos: Sebastian Fritsche, privat

Gemeinsam ist das Leben leichter



Foto: Thomas Malenke

Freundesbrief – die Idee dahinter

Seit mehr als 30 Jahren engagiere ich mich als CF-Erwachsener nun schon für andere CF-ler und Eltern. Das erfüllt mich mit Dankbarkeit. Mich bewegt die Frage: Wie kann ich etwas zurückgeben und weitergeben von dem vielen, was ich durch andere erfuhr und von ihnen lernte, von dem, was mein Leben mit der CF leichter machte und leichter macht?

Austausch mit anderen

Die geschenkte Zeit im Leben ist begrenzt. Jeder Mensch und auch jeder CF-ler hat im Leben ein Projekt – manche laufen Marathon, andere schreiben Bücher, dritte drehen Filme, vierte werden Instagram Stars. All dies kann ich nicht.

Mein Projekt ist der „Austausch mit anderen“ – persönlich, am Telefon oder eben auf diesem Wege mit diesem privaten Freundesbrief. Er ist ein Hilfsmittel, fast altmodisch in unserer Zeit der Facebook-Posts und WhatsApp-Nachrichten. Noch lieber, als den Brief zu mailen, wäre es mir gewesen, diesen Freundesbrief als Brief zu verschicken – mit eigener Unterschrift. Aber das ist wirklich zu altmodisch. Nun gut. Genug der Worte.

Was kommt in den Freundesbrief?

Alles, was Ihr mir zusendet, von dem ihr meint, es könnte für andere interessant sein, ihnen im Leben mit CF helfen. Das sind z.B. Links oder auch Erfahrungsberichte zu folgenden Themen:

- Alltag mit CF mit Kindern/ ohne Kinder
- Hinweise auf neue Inhaliergeräte
- Artikel über neue Medikamente
- Tipps zu Kindergarten und Schule
- In den Beruf mit CF und zum Studium mit CF
- Erwachsenenversorgung / Übergang Kinderklinik zur Erwachsenenklinik
- Reha für CF-Erwachsene
- Andere Themen, z.B.: Wie gehe ich mit Veränderungen meiner CF um? Das Auf und Ab im Leben mit CF. Pubertät bei CF? Wie streng sollte/darf ich in der Erziehung meines CF-Kindes sein? Was macht mir Mut und Hoffnung im Leben mit CF?

Und wenn ich den Freundesbrief bekommen möchte?

Dieser private Freundesbrief ist zum Weiterverschicken und Teilen. Wenn Ihr ihn haben möchtet, mailt mich einfach an: thomas.malenke@gmx.net

Ich freue mich, von Euch zu hören.

Thomas Malenke, 54, CF

Trotz'dem! – denn Leben will leben



Foto: Thomas Boeser

Flügelpost

Hallo Thomas! Du bist selbst Muko und hast vor Kurzem ein Buch veröffentlicht, in dem du deine Erfahrungen mitteilst, die du mit der Krankheit in deinen mittlerweile schon fast 57 Lebensjahren gemacht hast. Wie kamst du auf die Idee ein Buch zu schreiben und was war deine Motivation?

Thomas

Ich bin ja nun wahrlich nicht der erste, der als selbst Betroffener ein Buch über Mukoviszidose geschrieben hat. Die Idee dazu hatte ich schon länger, aber ich wollte kein weiteres Buch in Betroffenheitsprosa schreiben, kein Lamento, in dem ein Ich-Erzähler sein schweres Los bejammert. Meine Geschichte wird aus der Er-Perspektive erzählt. Es ist also keine Biografie, sondern eher eine autofiktionale Erzählung, d. h. ich habe erfundenen Personen Eigenschaften und von mir Erlebtes zugeschrieben. Mit dem Buch will ich Einblick in die Lebenswirklichkeit von chronisch kranken

Menschen geben. Es soll den Leser mitnehmen auf den Weg der Entscheidungsfindung für eine Lungentransplantation. Es geht aber auch um Themen wie Selbstbehauptung, Kinderwunsch, Ausgrenzung/Diskriminierung, die Macht der Gedanken und die Kraft der Liebe.

Flügelpost

Wie ist dann die Geschichte aufgebaut, wenn sie nicht chronologisch dein Leben wiedergibt?

Thomas

Lange Zeit wusste ich nicht, welchen Handlungsrahmen ich meiner Erzählung geben sollte. Der entscheidende Auslöser war eine Klimareise nach Gran Canaria vor drei Jahren. Die vier Wochen dort erschienen mir als der ideale Plot, um darin meine Geschichte spielen zu lassen. Acht Mukos und ihre Begleiter reisen nach Gran Canaria und verbringen dort gemeinsam vier Wochen Kururlaub. Durchgehendes Thema ist der Konflikt zwischen einem 25- und einem 50-jährigen Muko. Carl, der jüngere von beiden, ist Pessimist, Zweifler und Zyniker, der mit seinem Schicksal hadert und für den das Thema Lungentransplantation immer näher rückt. Eric, Mitte 50, versucht aufgrund seiner Lebenserfahrung und der Tatsache, dass er seit 12 Jahren lungentransplantiert ist, Carl eine Perspektive

aufzuzeigen. Von der Verweigerungshaltung hin zu einem Ja zum Leben – trotzdem!

Flügelpost

Klingt ja sehr interessant! Wie kann nun jemanden, der Lust auf das Buch bekommen hat, ein Exemplar erhalten?

Thomas

Ich gebe das Buch momentan noch im Selbstverlag heraus. Also bitte bei Interesse auf meine Website <https://www.lungitudo.com> gehen. Von der Startseite aus kann man dann zur Bestellung gelangen.

Thomas Boeser





Foto: R. Sparenberg

Laufend Mukoviszidose, na und?!

Das Leben mit einer chronischen Erkrankung ist ein Auf & Ab. Bei mir war die Differenz von beiden im letzten Jahrzehnt vielleicht ein wenig größer. Daher entschloss ich mich eines Tages meine positiven und negativen Eindrücke aufzuschreiben. Als ich „fertig“ war, wurde mir bewusst, dass ich ein 2-teiliges Buch verfasst hatte. Nachfolgend möchte ich diese kurz beschreiben:

Durch einen gesundheitlichen Einbruch (2009) wurde mir bewusst, dass ich etwas tun muss, wenn ich weiterhin ein qualitativ gutes Leben mit Mukoviszidose leben möchte. Aus den ersten Schritten erwächst

ein großer Traum, der später Realität wird. Doch der Weg dorthin ist holprig und nur mit viel Disziplin zu meistern. Dem erfüllten Traum setzte ich eines Tages noch eins drauf und bewies, was trotz dieser Erkrankung möglich ist. Den „Hat-trick“ meiner Ziele fest im Blick, schlägt allerdings das Schicksal im Februar 2013 hart zu und ließ mich gefühlt ins Bodenlose stürzen. Nach einem Jahr, an dem sich jeder Tag wie Freitag, der 13. anfühlt, besann ich mich eines Tages auf mich selbst und stand wieder auf. Mit extremem Ehrgeiz, Mut und viel Willensstärke sowie mentaler Kraft arbeitete

ich mich über Wochen, Monate, ja, Jahre hinauf auf einen „Olymp“, der fast unerreichbar schien.

Zu meiner Historie zählen inzwischen viele Halbmarathons, ein Marathon, ein Triathlon, ein Ultramarathon über 60km, sowie ein Trailmarathon (42,195km + 1.130 Höhenmeter), sowie schwere lebensrettende Operationen.

Zu bestellen gibt es meine Bücher auf meiner Website unter:

www.in-go-go-go.de/das-buch

*Alles Gute und viel Spaß beim Lesen
iNGO Sparenberg*

Neuigkeiten aus der Cottbusser Ambulanz



Foto: Paulina Zagorska

Ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV) für Mukoviszidose-Patient*innen in Cottbus ab 01.07.2020 vom Erweiterten Landesausschuss des Landes Brandenburg genehmigt.

Als komplexe Multiorganerkrankung bringt die Mukoviszidose besondere medizinische Herausforderungen mit sich. Für eine krankheitsgerechte Versorgung sind deshalb spezialisierte Behandlungszentren mit qualifiziertem ärztlichem und nichtärztlichem Personal grundlegend. Die ASV ist eine 2012 in Deutschland eingeführte Versorgungsform für Patient*innen mit bestimmten komplexen, schwer therapierbaren Erkrankungen. In dem dazugehörigen Gesetzesabschnitt in § 116b SGB V werden sel-

tene Erkrankungen explizit erwähnt, seit 2017 gehört die Mukoviszidose dazu. Diagnostik und Therapie werden durch spezialisierte interdisziplinäre Teams erbracht. Neben dem Kernteam umfasst dies hinzuzuziehende Fachärzte nahezu aller Abteilungen des Carl-Thiem-Klinikums. In Cottbus konnten die umfangreichen Zulassungskriterien erfüllt werden, so dass ab 01.07.2020 die ambulante Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen im Rahmen einer ASV erfolgen kann.

Dr. med. Simone Stolz
Chefärztin Carl-Thiem-Klinikum Cottbus gGmbH

Nachruf

Trauer um Ralf Löcher

*Traurig mussten wir uns von Ralf Löcher kurz nach seinem 51. Geburtstag und fast 8 Jahre nach seiner 2. Lungentransplantation verabschieden. Viele Höhen und Tiefen in seinem Leben mit Mukoviszidose haben wir gemeinsam erlebt und ihn immer als optimistischen Kämpfer und Vorbild für seine Mitpatient*innen wahrgenommen. Im Rahmen seiner Tätigkeit bei der Firma pro:med gab er anderen Sicherheit und Fürsorge bei der Durchführung der Heimtherapie und stand Vielen mit seiner Lebenserfahrung bei Problemen zur Seite. Auch für neue Behandler*innen im Mukoviszidose-Team hatte er immer einen netten Rat im Gepäck.*

Wir werden Ralf sehr vermissen.

Die Mukoviszidose-Ambulanz Cottbus

Auf Wiedersehen



Foto: Frau Dr. Staab, privat

Frau Dr. Staab

Frau Dr. Staab, unmittelbar an der Gründung und Etablierung des 1. Christiane-Herzog-Zentrums als einem der größten und renommiertesten Behandlungszentren in der Bundesrepublik maßgeblich beteiligt, hat sich neben ihrer ausgefüllten beruflichen Tätigkeit ehrenamtlich für die Christiane-Herzog-Stiftung und den Mukoviszidose-Verband eingebracht. Ihre zahlreichen Vorträge bei den Jahrestagungen des Landesverbandes waren stets von besonderer Güte und Verständlichkeit, so dass die Zuhörenden immer in der Lage waren, den teils hochkomplexen Zusammenhängen zu folgen.

Sie war zudem für uns immer eine wichtige Ratgeberin und Partnerin, stand uns oft mit Rat und Tat zur Seite, beriet uns bei Projekten und schrieb Beiträge für die Verbandszeitschrift.

Im Namen des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. möchte ich mich bei Frau Dr. Staab ganz herzlich bedanken, die sich in den letzten Jahren maßgebend für die Versorgung von Mukoviszidose-Betroffenen in Berlin und Brandenburg engagierte.

Wir wünschen Frau Dr. Staab alles Gute für ihren neuen Lebensabschnitt und hoffen, dass wir uns bei der einen oder anderen Gelegenheit wiedersehen. Herzlichen Dank für Ihr Engagement im Namen aller Mukoviszidose-Betroffenen und Angehörigen sowie im Namen aller Mitglieder des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

Dirk Seifert

Herzlich Willkommen Frau Dr. Stahl



Foto: Mukoviszidose e.V.

Liebe CF-Patientinnen und CF-Patienten, liebe Angehörige,

im Juni 2020 hat mich die freundliche Einladung von Markus Wittich erreicht, mich an dieser Stelle in meiner Rolle als Nachfolgerin von Doris Staab vorzustellen. Ganz schön große Fußstapfen, in die ich da treten darf! Doris Staab hat das Christiane Herzog CF-Zentrum Berlin aufgebaut und über viele Jahre wesentlich geprägt. Mein Wunsch ist, dass ich es in ihrem Sinne zusammen mit Carsten Schwarz weiterführen kann. Hierzu gehört die gemeinsame Auseinandersetzung von Ihnen und mir mit den neuen Herausforderungen, die sich in den letzten Jahren ergeben haben. Neben medizinischen Fortschritten wie der Einführung des Neugeborenenenscreenings auf CF und der Entwicklung hocheffektiver CFTR-Modulatoren (zum Zeitpunkt der Erscheinung dieser Flügelpost ist Trikafta/Kaftrio möglicherweise schon für CF-Patienten ab 12 Jahren in Europa zugelassen!) haben wir auch mit Schwierigkeiten zu kämpfen wie den „Nachwuchsproblemen“ sowohl im pflegerischen wie auch im ärztlichen Be-

reich. Ich hoffe, dass wir gemeinsam von den positiven Entwicklungen profitieren werden und daraus die Energie ziehen, die personellen Engpässe zu überwinden. Vielleicht noch ein paar Sätze zu meinem Hintergrund: Ich bin Kinderärztin und Kinderlungenfachärztin und habe bisher an der Universitätskinderklinik Heidelberg gearbeitet. Dort wurden v.a. Kinder und Jugendliche mit CF betreut, die Erwachsenen hatten ihre Ansprechpartner*innen in der Thoraxklinik Heidelberg. Mir gefällt es, dass hier in Berlin alle unter einem Dach betreut werden; ich denke, man kann gut voneinander lernen. Neben der klinischen Arbeit in der CF-Ambulanz Heidelberg habe ich mich schon früh auch für klinische Forschungsprojekte wie z.B. zur Knochendichte bei CF und zur Diagnostik und Therapie der frühen Lungenerkrankung bei CF begeistert, die ich hier in Berlin gern fortführen möchte.

Auf eine gute Zusammenarbeit freue ich mich!

Mirjam Stahl



Grafik: Designed by Freepik

Aufruf zur Mitarbeit im Vorstand und regionalen Selbsthilfe

Liebe Mitglieder,

das letzte Drittel der Legislatur des aktuellen Vorstandes steht unmittelbar bevor. Von den 2018 ursprünglich 6 gewählten Vorständen sind leider nur noch 4 Vorstände aktiv. 2 Plätze können allerdings zur nächsten Mitgliederversammlung nachbesetzt werden und wir rufen die Mitglieder des Landesverbandes auf sich für den Vorstand zu bewerben.

Darüber hinaus können sich Mitglieder auch in den Regionalgruppen in Berlin und Brandenburg engagieren. Schön wäre es, wenn überall zwei Mitglieder zusammen agieren, um gemeinsam vor Ort als regionale Ansprechpartner*innen zur Verfügung zu stehen, um die Selbsthilfearbeit und den Vorstand bei seiner Arbeit aktiv zu unterstützen.

Gerade die vergangenen Wochen und Monate haben uns gezeigt, wie wichtig die Arbeit des Verbandes ist und dass es Vieles gibt, was wir tun können. Sicherlich gibt es eine Menge Ideen, Wünsche und Vorschläge aus der Mitgliedschaft, die umgesetzt werden sollten. Dafür bedarf es einer aktiven Mitwirkung und einer guten Kommunikation.

Liebe Mitglieder, wir freuen uns über Vorschläge und Hinweise und versuchen diese in unserer weiteren Arbeit zu berücksichtigen und umzusetzen. Wir freuen uns noch mehr, wenn der Vorstand und die Regionalgruppen des Landesverbandes aktive Unterstützung und Verstärkung erhalten.

Im Namen des Vorstandes

Dirk Seifert

Verstärkung der Regionalgruppenarbeit

Für die Kandidatur in den Regionen Potsdam/Mittelmark und Berlin stellen sich Enrico Große und Theah Huppert vor:



Enrico Große

Mein Name ist Enrico Große, ich arbeite seit 12 Jahren als Internatsleiter und in der Geschäftsstelle beim SV Babelsberg 03 – einem für mich besonderen Verein, mit seinem Leitbild, sich gegen jede Art von Rassismus, Diskriminierung und Gewalt zu stellen.

Ich konnte nach meinem Sportstudium mein Hobby Fußball zum Beruf machen. Ich arbeite seit mehr als 20 Jahren täglich mit Kindern und Jugendlichen zusammen. Ob im Leistungssportbereich oder im Breitensportbereich; so steht trotz Mannschaftssport der Einzelne im Vordergrund.

Ich möchte bei meiner Unterstützung des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. besonders den Sport in der Therapie etablieren. Als betroffener Vater kann ich auf gute Erfahrungen zurückschauen, und so nimmt der Sport in unserer Familie eine sehr wichtige Rolle ein.

Diese Erfahrungen möchte ich gern an Betroffene weitergeben und eine Motivierung betroffener Eltern unterstützen, ihre Kinder unbedingt zum Sporttreiben zu animieren. Auf Grund eines guten Netzwerks ist mir daran gelegen zielorientiert Sport- bzw. Vereinsangebote zu vermitteln.

Darüber hinaus möchte ich mich mit der Thematik: „Kostenübernahme der Sporttherapie bei CF durch die Krankenkassen“ auseinandersetzen, sensibilisieren und ggf. auch diskutieren.

Sport baut Brücken – Lasst uns Brücken bauen!

Foto: SV Babelsberg 03



Theah Huppert

Mein Name ist Theah Huppert, ich bin Berliner, 29 Jahre alt, habe Mukoviszidose und liebe Musik in vielen Facetten. Besonders in den letzten sieben Jahren ist mir bewusst geworden, wie gut der Austausch zwischen CF-Patient*innen

sein kann: ich habe gelernt, dass wir vieles gemeinsam und doch ganz individuelle ‚Baustellen‘ haben. Durch die Gespräche mit anderen CF-Patient*innen habe ich andere Sichtweisen kennengelernt und meinen Horizont in Sachen Krankheit und Alltag erweitern können. Diese Möglichkeit möchte ich auch zukünftigen Generationen bieten und deshalb stelle ich mich zur Wahl der Regionalgruppensprecherin. Ich bin im Norden und Osten Berlins zu Hause und aus diesem Grund möchte ich gern eine Regionalgruppe Berlin Nord-Ost gründen. Ich freue mich schon sehr auf neue Kontakte und hoffe, dass wir mit unseren (wahrscheinlich monatlichen) Treffen etwas zur Verbesserung der Versorgung und der Vernetzung von CF-Patient*innen beitragen können. Ein besonderes Bedürfnis ist es mir, die Essenssituation im Krankenhaus zu verbessern – ja, das ist ein großes Vorhaben, aber mein letzter Krankenhausaufenthalt vor wenigen Wochen hat mal wieder gezeigt, wie sehr das nötig ist!

Foto: Theah Huppert

Klimakur 2021 an der Ostsee

Auch in diesem Jahr haben Patient*innen wieder die Möglichkeit, an einer Klimafahrt auf der Ostseeinsel Rügen teilzunehmen. Die Patient*innen können ohne Nachweis eines Keimstatus an unseren Klimafahrten teilnehmen, da es sich um verschiedene separate Ferienwohnungen handelt.

Voraussetzungen für die Teilnahme an den Klimafahrten sind

- Bezug zur Krankheit - eine Person muss an Mukoviszidose erkrankt sein
- die letzte Kur über den Landesverband liegt zwei Jahre zurück
- Bestätigung vom behandelnden Arzt, dass Sie an Mukoviszidose erkrankt sind

Insel Rügen

Wir haben verschiedene Ferienwohnungen in den Orten Baabe, Göhren & Sellin auf Rügen organisieren können. Rügen bietet Erholung, Sport, kulturelle Sehenswürdigkeiten, idyllische Landschaften und saubere & salzhaltige Luft.

Beschreibung der Ferienwohnungen

Die Ferienwohnungen haben 2 oder 3 Zimmer, dazu kommt eine Fewo mit 4 Zimmern. Die Ferienwohnungen sind Nichtraucherobjekte. Größtenteils sind die Ferienwohnungen im Erdgeschoss.

Alle Wohnungen haben eine Küchenzeile inkl. Backofen.

SAT-TV und W-Land sind vorhanden.

Bad & WC sind vorhanden, Handtücher und Bettwäsche werden einmalig pro Person gestellt.

Alle Ferienwohnungen sind für 2-4 Personen geeignet. Eventuelle Aufbettung möglich, bitte nehmen Sie vorher Kontakt zu uns auf.

Im Zeitraum vom 13.06.2021 – 11.09.2021 stehen Ferienwohnungen für jeweils 7 Tage zur Verfügung.

Familien mit schulpflichtigen Kindern und Jugendlichen, sowie junge Erwachsene in der Ausbildung/Studium werden für die Sommerferien in Berlin und Brandenburg vom 24.06. – 08.08.2021 bei den Bewerbungen besonders berücksichtigt.

Sie möchten sich bewerben?

Bitte laden Sie das Bewerbungsformular von unserer Homepage und senden Sie uns Ihre Bewerbung per Post, Email oder Fax an die Kontakt- und Beratungsstelle in Berlin zu.

Ende der Bewerbungsfrist ist der 26.02.2021

<http://muko-berlin-brandenburg.de>
Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
Rykestraße 25, 10405 Berlin
anika.kiefel@muko-berlin-brandenburg.de
Fax: 030/ 20 88 64 29, Telefon: 030/ 40 05 66 93

Corona-Hilfen



Berliner helfen e.V. – „Wir helfen Helfern“

Dank der Aufmerksamkeit von Markus Wittich und Reyk Pohl haben wir einen Antrag bei der Berliner Morgenpost gestellt und eine Spende von 3.000 Euro vom Verein Berliner helfen e.V. für unsere Arbeit erhalten. Wir freuen uns über die großzügige Spende, mit der wir die Betroffenen in Berlin und Brandenburg Unterstützung können.



Wendt-Stiftung

Auf Grund der in diesem Jahr durch die Corona-Krise geringeren Spendeneinnahmen haben wir bei der Wendt-Stiftung einen Antrag als Fehlbedarfsfinanzierung gestellt. Dank der Mithilfe von Anika Kiefel und Hajo Olszewski hat der Antrag für die Projekte „mobile Physiotherapie“ und „Beratung als Familienhilfe“ volle Zustimmung erhalten.



Berliner Rundfunk- „Sofort-Hilfe“

Dank des Hinweises von Uwe Wöller haben wir vom Berliner Rundfunk eine Corona-Sofort-Hilfe in Höhe von 3.000 Euro für unser Projekt „mobile Physiotherapie“ erhalten, um diese wertvolle Arbeit für 2 Monate finanzieren zu können.



DANKE

an unsere Spendendosen-Paten in Apotheken

Ein großer Dank geht an unsere Spendendosen-Paten und deren Apotheken für das Sammeln von Spendengeldern, die unser Projekt „mobile Physiotherapie“ mit unterstützen.

BERLIN

Adlershof	Gesundleben Apotheke
Altglienicke	Taut Apotheke, Normannen Apotheke
Biesdorf	Scarabäus Apotheke
Charlottenburg	Raphel-Apotheke
Köpenick	Phönix Apotheke
Kreuzberg	Prinzen Apotheke
Lichtenrade	Linden Apotheke
Mahlsdorf	Phönix Apotheke
Mariendorf	Tulpen Apotheke
Pankow	Koala Apotheke
Prenzlauer Berg	Vita Apotheke, Mühlenberg Apotheke
Rahnsdorf	Rosen Apotheke
Rudow	Wutzky Apotheke
Zeuthen	Löwen Apotheke

BRANDENBURG

Brandenburg	Fontane Apotheke
Brieselang	Apotheke am Markt
Eberswalde	Ginko Apotheke, Forst Apotheke
Neuruppin	Neue Apotheke am Reiz
Potsdam	Babelsberg Apotheke, Einhorn Apotheke



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 29
kontakt@muko-berlin-brandenburg.de, www.muko-berlin-brandenburg.de

Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft, IBAN DE74 1002 0500 0003 5333 11

Redaktionsschluss Nr. 73: Januar 2021

Schriftleitung: Dirk Seifert (V.i.S.d.P.)

Redaktion: Friederike Ebert, Markus Wittich

Layout: USE gGmbH Mediengestaltung, Berlin

Druck: MB Druckservice, Berlin

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.

Termine

WAS?	WANN?	WO?
Flugkistenrennen	19. September 2020	Joachimsthal
Jahresmitgliederversammlung	26. September 2020	Hotel Grenzfall; Berlin Mitte
Christiane-Herzog-Tag	13. November 2020	virtuell
muko.virtuell Online-Angebote des Muko- viszidose e.V.	www.muko.info/angebote/ veranstaltungen/mukovir- tuell	Der Bundesverband sieht in diesem Jahr von Präsenz- veranstaltungen ab.