

flügelpost

Nr. 73

Jahresveranstaltung 2020

S. 8

Fotoprojekt „Gesehen werden“

S. 12-15

Erfahrungsberichte mit Kaftrio

S. 19-21



MUKOVISZIDOSE
LV 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





Inhalt

Vorwort.....	4
Klausur.....	5
Zusammenarbeit Berlin-Brandenburg und Leipzig	6
CF Motorradtour	7
30. Jahresmitgliederversammlung	8
Mukoviszidose Veranstaltung	9
Verleihung der Adolf-Windorfer-Medaille 2020.....	9
Leonie.....	10
Wir gehen online – jetzt erst recht!.....	11
Herzlichen Glückwunsch zum Jubiläum.....	11
Gesehen werden.....	12
Endlich zunehmen.....	16
Lieben, Leben, Tanzen, Weinen.....	17
Mein Jahr 2020	18
Erfahrungen mit Kaftrio	19
Danke an... ..	22



Martin Dilßner, privat



Sandra Blume, privat

Liebe Leser*innen,

seit der letzten Jahresmitgliederversammlung im September dieses Jahres unterstützen wir, Sandra Blume und Martin Dilßner den Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

Ich, Sandra Blume, selbst betroffen unterstütze seit 10 Jahren den Muko-Freundschaftslauf. Martin Dilßner, ebenfalls selbst betroffen war bereits in der Vergangenheit Vorstandsmitglied.

Wir schauen auf ein ereignisreiches Jahr zurück, welches durch die Coronapandemie viele Veränderungen, Einschränkungen und Sorgen in allen Lebensbereichen mit sich brachte. Dank der Unterstützung von Kolleg*innen, Freunden und Familie haben wir diese schwierige Zeit bisher gut überstanden.

Für uns als Mukoviszidose-Betroffene war es aber auch ein hoffnungsvolles Jahr, denn seit August ist das vielversprechende Medikament Kafrio auch in Deutschland zugelassen. Der Großteil der Patient*innen profitiert schon jetzt von der guten Wirksamkeit.

In dieser Flügelpost erzählen Betroffene über ihre bisherigen Erfahrungen mit dem neuen Medikament. Wir sind gespannt was die Zeit noch bringt.

Außerdem finden Sie Berichte über verschiedene Aktivitäten und Veranstaltungen rund um das Thema Mukoviszidose. Besonders zu erwähnen wäre die Auszeichnung von Frau PD Dr. Staab mit der Adolf-Windorfer-Medaille durch den Vorsitzenden des Mukoviszidose Bundesverbandes Stephan Kruij.

Nach 10 Jahren gibt es eine Fortsetzung des Fotoprojekts „Gesehen werden-Menschen mit Mukoviszidose“ mit sehr eindrucksvollen Bildern. In dieser Ausgabe können Sie sich bereits auf eine Auswahl an Bildern freuen.

Wir hoffen, dass 2021 ein besseres Jahr wird, die Sorgen weniger werden und sich die Dinge zum Guten wenden.

Sandra Blume und Martin Dilßner

Klausur des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. am 21. August 2020

(Klausur = Abgeschlossenheit)



Foto: www.freepik.com | Designed by Freepik

In diesem für alle besonders herausfordernden Jahr 2020 war es dem Team des Landesverbandes wichtig mit den verschiedenen Kolleg*innen aus Vorstand, Verwaltung, Physiotherapeut*innen und Berater*innen in die gemeinsame Klausur zu gehen. Die beiden großen Themen waren dabei der Rückblick auf ein bewegendes Jahr 2019/2020 und der Ausblick auf die Ziele der Zusammenarbeit für 2020/2021.

Neben einigen personellen Umbrüchen hatte der Landesverband besonders mit der COVID19 – Situation und den damit zusammenhängenden Spendenausfällen zu kämpfen.

Die vakanten Personalstellen in den Bereichen Physiotherapie und Sozialrechtliche Beratung konnten adäquat nachbesetzt werden. Die neuen Kolleg*innen wurden vom Team mit offenen Armen empfangen und konnten reibungslos Verantwortung übernehmen, so dass eine umfassende Mitgliederbetreuung gewährleistet bleibt.

COVID19 verschaffte dem Landesverband – wie den meisten gemeinnützigen Organisationen, welche unter anderem auf Spenden angewiesen sind – einiges Kopfzerbrechen. Dies galt

es in der Klausurtagung aufzuarbeiten und die gemeinsame Strategie unter diesen erschwerten Bedingungen neu zu definieren.

Besonders unter der Überschrift „Digitalisierung der Angebotspalette“ wurden innovative Ideen entwickelt, von denen die Mitglieder des Landesverbandes schon bald profitieren können. So hat der Ausbau der digitalen Kommunikation eine hohe Priorität: Mitmachvideos für von Mukoviszidose betroffene Kinder und Jugendliche, Video-Physiotherapie und video-basierte Elternarbeit werden bis Ende des Jahres in die erste Umsetzungsphase starten.

Die Kolleg*innen des Landesverbandes erhoffen sich davon eine Erweiterung des Bekanntheitsgrades – besonders bei der jüngeren Generation. Gleichzeitig möchten sie den Mukoviszidose-Betroffenen zeitlich und räumlich unabhängige Zugangsmöglichkeiten zu unseren Angeboten eröffnen und eine universelle Teilhabe ermöglichen.

Sebastian Kukla

Zusammenarbeit Berlin-Brandenburg und Leipzig



Dirk Seifert und Kevin Kretschmar

Am 18. September 2020 besuchte Kevin Kretschmar, der Vorsitzende des Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V. die Kontakt- und Beratungsstelle zum Erfahrungsaustausch mit Mitarbeitern und Vorständen des Landesverbandes.

Bereits seit einigen Jahren gibt es einen regelmäßigen und herzlichen Austausch zwischen beiden Vereinen. Ein Vorgänger von Kevin Kretschmar hatte sich vor einigen Jahren Anregungen beim Potsdamer Muko-Freundschaftslauf geholt. Mittlerweile hat

Leipzig bereits seit mehr als 10 Jahren einen eigenen und sehr erfolgreichen Benefizlauf zur Spendeneinwerbung.

Die beiden Vorsitzenden des Berlin-Brandenburger und Leipziger Vereins sehen viel Potential in der zukünftigen Zusammenarbeit und möchten diese gerne vertiefen.

Ein Gegenbesuch in der Heldenstadt im kommenden Jahr ist fest eingeplant.

Dirk Seifert Vorstandsvorsitzender



Richtigstellung

In der 72. Ausgabe der Flügelpost haben wir Herrn Dr. med. Biedermann bereits in den Ruhestand verabschiedet. Dies war eine Fehlinformation. Glücklicherweise bleibt Herr Dr. med. Biedermann noch bis Oktober 2021 behandelnder Arzt. Wir möchten uns an dieser Stelle für diesen Fauxpas entschuldigen und sind froh darüber, dass uns Herr Dr. med. Biedermann in der Cf Versorgung erhalten bleibt.

Die Redaktion



Foto: Tobias Müller

Sebastian Fritsche mit den Tourteilnehmer*innen

CF Motorradtour

„Unter den wachsamen Augen Rolands auf den Spuren von Lorient“ – das war das Motto der CFler auf heißen Öfen im Jahr 2020.

Bei perfektem Wetter am 19. September machten sich 9 Motorradfahrer auf 7 heißen Öfen auf zur 19. Muko-Motorrad Tour. Geführt von Sebastian führte uns die Tour vom üblichen Treffpunkt am Olympiastadion beinahe pünktlich um 10 Uhr morgens Richtung Westen knapp nördlich an Potsdam vorbei über Ketzin, weiter Richtung Nauen, dann via Päwesin zum Zielort Brandenburg. Trotz einiger technischer Hürden des Navis und damit verbundener unfreiwilliger Umwege und Stopps erreichten wir nach ca. 100 Kilometer Fahrt zeitgerecht unseren Bestimmungsort.

Angekommen in einer der schönsten und aufstrebenden Städte an der Havel, bummelten wir etwa 20 Minuten durch die Innenstadt zum Restaurant Totó, wo Sebastian für uns einen Mittagstisch auf der Terrasse mit wundervollem Blick auf die Havel und deren Bootsverkehr reserviert hatte. Hier wartete unsere nächste Herausforderung: Sehr schmackhafte übergroße Pizzen auf zu kleinen Tellern mit nahezu stumpfen Messern schneiden und verzehren. Was wir aber alle letztlich meisterten.



Mit vollen Mägen ging es dann zum nahegelegenen Stadtpark auf die Pirsch nach Lorient's Waldmöpsen, von denen wir auch einige zu Gesicht bekamen und die frei von Scheu für das eine oder andere Foto zur Verfügung standen. Schließlich statteten wir auch Lorient's Knollen-nasenmännchen und dem Roland von Brandenburg einen Besuch ab, wo wir dann Dank der Hilfe freundlicher Touristen das obligatorische Gruppenfoto realisieren konnten.

Die Sonne verwöhnte uns, doch die Zeit schritt voran und so gingen wir über das Stadtzentrum, vorbei an einer Eisdiele - natürlich nicht ohne anzuhalten und den lokalen Einzelhandel zu unterstützen - wieder zurück zu unseren heißen Öfen. Hier verabschiedeten wir uns und jeder machte sich auf den Heimweg.

Wieder einmal ein sehr gelungener Tag mit viel Fahrfreude, netten Menschen und schönen Erlebnissen. Danke.

Andrea und René



Friederike Ebert und Kerstin Schwarz



Frank Hönerbach und Thomas Boeser



Dirk Seifert und Christa Weiss

Fotos: Friederike Ebert

30. Jahresmitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. Landesverbandes Berlin-Brandenburg

Trotz der anhaltenden COVID-19 Situation konnte unsere Jahresmitgliederversammlung auch in diesem Jahr als Präsenzveranstaltung im Hotel Grenzfall stattfinden. Da einige Mitglieder das Risiko der Reise nach Berlin-Mitte nicht auf sich nehmen wollten, konnten die Mitarbeiter*innen der Kontakt- und Beratungsstelle diese digital dazu schalten.

Anfangs der Mitgliederversammlung übergab die Regionalgruppensprecherin für Berlin, Kerstin Schwarz, ummantelt von einer bewegenden Laudatio, der langjährigen und geschätzten Kollegin Christa Weiss die CF-Ehrenurkunde für außergewöhnliches ehrenamtliches Engagement. Wir hoffen, Christa Weiss als Mensch mit solch großer Expertise in Zukunft für unsere Verbandsarbeit gewinnen zu können.

Neben der Entlastung des Vorstandes und den Berichten der verschiedenen Funktionsträger*innen wurden auch die Kandidat*innen für die Regionalgruppenarbeit Enrico Große für Potsdam-Mittelmark und Theah Huppert für Berlin vorgestellt.

Den Vorstand unterstützen bis zu den nächsten Vorstandswahlen 2021 Sandra Blume und Martin Dilßner als kooptierte Mitglieder. Mit diesen motivierten „Nachwuchskräften“ und dem bestehenden Stamm an ehrenamtlichen und festen Mitarbeiter*innen ist der Landesverband gut gerüstet für kommende Aufgaben und Entwicklungen.

Aus aktuellem Anlass konnten wir Dr. Kurzidim aus dem Klinikum für einen Vortrag zum Thema „Corona und Mukoviszidose“ gewinnen. Hierbei wurde deutlich, dass die CF-Patient*innen im Vergleich zur restlichen Bevölkerung keine größeren COVID-19 Ansteckungen verzeichnen.

Die 30. Jahresmitgliederversammlung wurde mit einer sehr berührenden Lesung aus dem Buch „Trotz` dem! – denn Leben will leben“ von Thomas Boeser und seinem Team (www.lungitudo.com/trotzdem) abgerundet.

Wir danken allen Gästen, den ehrenamtlich Mitwirkenden sowie dem Team der Kontakt- und Beratungsstelle für die Unterstützung!

Die Veranstaltung zeigte ein weiteres Mal nachdrücklich, dass der Landesverband nur durch die gemeinsame Zusammenarbeit aus ehrenamtlichen Helfer*innen, dem Vorstand, den Mitarbeiter*innen der Kontakt- und Beratungsstelle und vor allem den Betroffenen selbst zu voller Stärke und Entfaltung kommt. Wir sehen dem kommenden Jahr – trotz COVID 19 – positiv entgegen und freuen uns auch auf die weitere Kooperation mit den Muko-Ambulanzen in Berlin und Brandenburg.

Sebastian Kukla

Mukoviszidose Veranstaltung in Brandenburg an der Havel

Foto: Büro Tiemann MdB

Am vergangen Freitag, dem 02. Oktober 2020, war ich zu Gast bei der Veranstaltung „Mukoviszidose schreibt Geschichte“ im Paulikloster in Brandenburg an der Havel. In Kooperation mit Prof. Dr. Mainz, Leiter der Abteilung Päd. Pneumologie/ CF Zentrum, Klinikum Westbrandenburg, wurden mit Partnern aus Potsdam und Brandenburg an der Havel die regionalen

Versorgungsstrukturen für Patient*innen mit Mukoviszidose diskutiert. Ein breit eingeladenes Publikum unter anderem mit Herrn Erwin Rüddel, MdB und Vorsitzender des Ausschusses für Gesundheit, Frau von Fallois, Vorstand der Christiane Herzog Stiftung, Betroffenen, Angehörigen, Vertretern der Selbsthilfegruppen (Mukoviszidose Landesverband Berlin-

Brandenburg e.V. und der Mukoviszidose Selbsthilfe Dessau) sowie Betreuern aus verschiedenen Berufsgruppen analysierte Herausforderungen und Potenziale. Frau Dr. Tiemann setzt sich verstärkt dafür ein, die Versorgungsstruktur der Patienten mit Mukoviszidose nachhaltig zu verbessern.

Dirk Seifert

Verleihung der Adolf-Windorfer-Medaille 2020



Foto: Büro Sylvia Lehmann MdB

von links: Stephan Kruip Vorstandsvorsitzender des Mukoviszidose Bundesverbandes, Dirk Seifert Vorstandsvorsitzender des Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V., Sebastian Fritsche, stellvertretender Vorsitzende, Markus Wittich Vorstandsmitglied, Dr PD Doris Staab, Sylvia Lehmann MdB

Am 21. Oktober 2020 wurde für jahrzehntelanges ehrenamtliches Engagement die Adolf-Windorfer-Medaille des Mukoviszidose e.V. an Frau PD Dr. med. Doris Staab verliehen. Seit 1985 arbeitete sie in der

Versorgung von Mukoviszidose-Betroffenen. Sie war 1991 maßgeblich beteiligt an der Gründung des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. und 1999 war sie Mitbegründerin

des bundesweit ersten Christiane Herzog Zentrums. Neben ihrer beruflichen Tätigkeit hat sie sich viele Jahrzehnte lang ehrenamtlich im Mukoviszidose e.V., für die Christiane Herzog Stiftung und im Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. engagiert.

Die Verleihung der Medaille hatte der Vorsitzende des Bundesverbandes Stephan Kruip persönlich vorgenommen und die Leistungen von Frau PD Dr. Staab gewürdigt.

Gastgeberin der Veranstaltung war die Schirmherrin des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. Frau Sylvia Lehmann MdB, wofür ich mich herzlich bedanken möchte.

Dirk Seifert



Leonie

Vorweg möchte ich uns kurz vorstellen. Ich bin die Mama von der kleinen Leonie. Sie ist mittlerweile 6 Jahre alt und besucht seit August dieses Jahres die 1. Klasse in Berlin. Wir erhielten im Juni 2019 die Diagnose für die CF und ich muss sagen, dass wir seitdem das Leben ganz anders genießen. Da wir bis zur Diagnose einen langen Weg mit zahlreichen und nervenaufreibenden Arztbesuchen hatten, können wir mittlerweile trotz der vielen Medikamente, doch eine tolle Zeit miteinander erleben. Auch wenn das Jahr 2020 doch etwas "verrückt" ist, haben wir doch tolle Erlebnisse und vor allem viel Zeit während des Lockdowns miteinander gehabt. So wurden wir zum Beispiel im Mai auf eine Woche Urlaub auf der wunderschönen Insel Rügen eingeladen. Diese Woche hat uns beiden unbeschreiblich gutgetan und wir waren sehr, sehr dankbar, dass wir diese Möglichkeit nutzen durften. Leonie fand es total schön am Strand

zu buddeln, ihre Füße im Meer plantschen zu lassen und auch die Salzluft machte sich laut ihrer Aussage positiv bemerkbar.

Wir versuchen die Mukoviszidose im Alltag weitestgehend in den Hintergrund zu stellen und viele tolle Dinge zu erleben. Natürlich gibt es immer wieder Rückschläge und tiefschlagende Gedankengänge im Leben von Leonie. Manchmal fragt sie mich, warum das Leben so unfair ist und sie diese Krankheit hat. Aber auch die sind meistens schnell in den Hintergrund gestellt und das Lächeln und die strahlenden Augen kommen wieder zum Vorschein. Und so lange man als Elternteil diese schönen Momente erleben darf, bekommt man auch trotz Corona die Kraft, sein Kind auf seinem Weg mit dieser Krankheit so gut es geht zu unterstützen.

Franzi





Wir gehen online – jetzt erst recht!

Im August dieses Jahres erreichte uns eine E-Mail von der Paritätische Berlin in der alle Mitgliedsverbände eingeladen worden sind, für den Zeitraum vom 11.-20. September 2020 einen Beitrag zu den Berliner Freiwilligentagen zu leisten. Ziel des Ganzen sollte es sein auf das Ehrenamt aufmerksam zu machen. Da wollten wir mitmachen. Trotz der anhaltenden Corona Pandemie hatten wir das Glück, Anfang September erste Videos mit Betroffenen zu dem Thema „Mein Leben mit Mukoviszidose“ zu drehen und so unser Ehrenamt wie auch die unheilbare Erkrankung Mukoviszidose bekannter zu machen.

Max und Stephan, beide 27 Jahre alt, erzählen uns wie es ist mit einer chronischen Krankheit zu leben. Herausgekommen sind Eindrücke zweier Menschen, wie sie unterschiedlicher gar nicht sein könnten. Jeder auf seine Art beeindruckend und ehrlich. Zu sehen sind die Videos seit Anfang November unter unserem YouTube Channel „Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.“.

Und weitere Videos werden folgen.

Noch in diesem Jahr wollen wir Videos mit unseren Physiotherapeutinnen für die Mukoviszidose-spezifische physiotherapeutische Behandlung drehen und online stellen.

Friederike Ebert

Du möchtest deine Erfahrungen rund um das Thema Mukoviszidose auch teilen? Melde dich bei uns in der Kontakt- und Beratungsstelle unter kontakt@muko-berlin-brandenburg.de oder per Tel. 030 40 30 19 53.

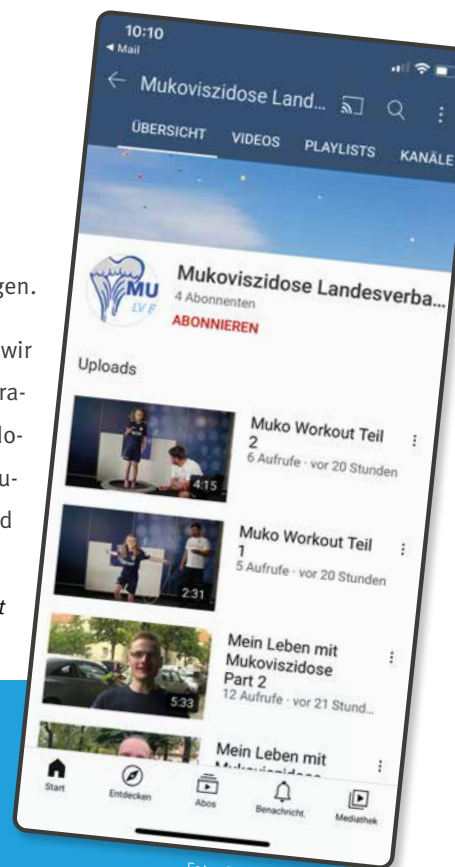


Foto: Friederike Ebert

Herzlichen Glückwunsch zum Jubiläum



Foto: privat

Wir gratulieren unseren Mitarbeitenden Hajo Olszewski ganz herzlich zum 70. Geburtstag und Gabi Porsch zum 25jährigen Betriebsjubiläum!



Foto: Peggy Lange

Während Gabi Porsch als Physiotherapeutin und eine der ersten Mitarbeiterinnen des Landesverbandes uns fast von Anfang an stets zuverlässig begleitet, verstärkt Hajo Olszewski als jüngstes Mitglied das Team der Kontakt- und Beratungsstelle.

Wir bedanken uns an dieser Stelle für die sehr gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit und wünschen Beiden alles Gute, viel Schaffenskraft und vor allem Gesundheit!
Im Namen des Vorstandes, Dirk Seifert



Jana, am 31.10.2010 im Alter von 31 Jahren verstorben. „Ich wünsche mir in meinem Leben einmal richtig durchzuatmen, ohne zu husten.“



Jörg am Grab von Jana: „Jana hat mit ihrem Bruder immer Arzt gespielt. Die dazugehörigen Requisiten hat sie im Krankenhaus mitgehen lassen.“

„GESEHEN WERDEN“ 2010

Im Auftrag des Landesverbandes hat der bekannte Berliner Fotograf Jörg Metzner mehrere Menschen mit Mukoviszidose in Berlin und Brandenburg fotografiert. Entstanden sind sehr persönliche Eindrücke und Portraits von Patient*innen und ihren Familien, die nicht die Krankheit in den Vordergrund stellen, sondern die Menschen mit ihren Hoffnungen, ihrer Kraft und ihrem Mut. Mukoviszidose-Betroffene sehen aus wie „du und ich“, und doch steckt ein ganz eigenes Schicksal dahinter, oft erst auf den zweiten Blick erkennbar.

Isabelle, 13 Jahre



Isabelle ist jeden Tag im Wald unterwegs „Ich habe lange über einen Namen für meinen Hund nachgedacht. Irgendwann habe ich den Namen Nanda gehört. Der stammt aus Indien und bedeutet: Glück. Das ist etwas Schönes.“

Mein Name ist Jörg Metzner, ich bin 55 Jahre alt und arbeite als freiberuflicher Theater- und Portraitfotograf.

Im Jahr 2010 fotografierte ich im Auftrag des Landesverbandes zum Thema Mukoviszidose. Dem Projekt gaben wir den Namen „GESEHEN WERDEN“. Darum ging es uns schließlich: wir wollten sichtbar machen, was Gesunden meist verborgen bleibt. Ich zumindest wusste bis zu diesem Zeitpunkt kaum etwas von dieser Krankheit, was sich in den folgenden Monaten grundlegend änderte.

Entgegen meinen Befürchtungen: keine Spur von Pessimismus, Lethargie und Traurigkeit! Ich lernte wunderbare Menschen kennen. Ihre Lebenskraft und ihr verantwortungsvoller Umgang mit der Zeit rückte meine Prioritäten zurecht und relativierte eigene Probleme.

Ihre Ehrlichkeit im Umgang mit der Krankheit machte es mir leicht, mich ebenfalls zu öffnen und schuf Vertrautheit – die Grundlage für meine Arbeit als Fotograf. Die Möglichkeit, in meinem Beruf in andere Lebenswelten eintauchen zu dürfen, empfand ich auch hier wieder als ein Geschenk.

Friederike Ebert, Verantwortliche für Projekt- und Verbandsarbeit vom Mukoviszidose Landesverband, ist mir dabei eine gute Begleiterin und hat die Sache hervorragend vorbereitet.

Lino 2010 mit seiner Mama



Lino liebt Tiere: „Wir sind oft im Naturkundemuseum und schauen uns dort die echten Dinosaurier an.“



links: Marcel, am 10.09.2010 im Alter von 29 Jahren verstorben. „Wenn einer käme und sagte: Hier Alter, hast du Luft für immer, aber dafür will ich nen Arm oder ein Bein. Das würde ich machen.“

rechts: Wolfgang am 10. Todestag seines Sohnes „Muck war ein ganz verrückter Hund!“



Philipp fotografiert gerne Straßenbahnen und weiß fast alles über sie. „Im Augenblick gehts mir sehr gut. Mich ärgert, daß ich nicht rausbekomme, was den Husten auslöst. Ich weiß immer gerne den Grund.“

„GESEHEN WERDEN“ 2020

Zehn Jahre später nun eine Fortsetzung des Projekts. Wunderbar!

Ich möchte den damals eingeschlagenen, reportagehaften Weg fortsetzen.

Auch zehn Jahre später werden wir erneut die Betroffenen in ihrem Alltag „sehen“ – Menschen mit Mukoviszidose, ihre Familien und Partner sowie begleitende Ärzte und Therapeuten. Neue Begegnungen, aber auch Begegnungen mit einigen der bereits im ersten Projekt Porträtierten bzw. ihren Hinterbliebenen.

Welche Hoffnungen werden durch neu entwickelte Medikamente wie Kafrio geweckt? Wie ändert sich dadurch das Leben?

Die 37-jährige Eva, seit einigen Wochen Teilnehmerin am Härtefallprojekt der Charité, geht es seitdem deutlich bes-

ser. Sie kommentiert dies so: „Au Backe: Muss ich mir nun plötzlich Gedanken um meine Altersvorsorge machen? Werde ich irgendwann meine Eltern pflegen müssen?“.

Aus den Fotos der ersten Serie wurde eine Wanderausstellung. Die Fortsetzung wird voraussichtlich ebenfalls in einer Ausstellung münden. Ich selbst liebele mit einer Buchveröffentlichung.

Bereits jetzt habe ich wieder viele tolle Menschen kennenlernen dürfen, die mir ganz selbstverständlich ihre Türen öffneten. **Danke!**

Carpe diem! Nutze den Tag! Ich nehme es mir zu Herzen.





links: Lian freut sich auf die Physiotherapie mit Wiebke. „Beim Inhalieren gucken wir immer zusammen ONWARD.“

rechts: Eva nimmt Kraftrio. „Au Backe, muß ich mich jetzt um meine Altersvorsorge kümmern?!“



Theah trainiert im Studio. „Am meisten fehlen mir in diesem Jahr die Festivals und Konzerte.“

Endlich zunehmen



REZEPTE ZUM ZUNEHMEN MIT ERNÄHRUNGSTAGEBUCH

Markus Joshua, selbst CFler, hatte schon länger die Idee ein Buch zum Thema „Zunehmen“ zu schreiben. Als CF Betroffener kennt er die Problematik des Zunehmens. Er hat ein Rezeptbuch entwickelt, in dem er Mahlzeiten mit vielen Kalorien aufführt und verschiedene Snacks und Shakes integriert. Ein „Ernährungstagebuch“ am Ende des Buches hilft zu dokumentieren, ob das Kalorienziel erreicht worden ist.

MÜSLIRIEGEL

- 200 G ZARTE HAFFERFLOCKEN
- 100 G GEPUFFTEN QUINOA
- 30 G KOKOSCHIPS ODER KOKOSRASPEL
- 10 G SONNENBLUMENKERNE
- 60 G KIRSCHEN ODER CRANBERRYS
- 100 ML MANDELMILCH 2 EL DATTELSTUP
- 1 REIFE BANANE
- 3 EIWETB
- 1 PRISE SALZ

ZUBEREITUNG

1. ALLE NÜSSE NACHEINANDER KLEIN HACKEN
2. IN EINER SCHÜSSEL DIE BANANE ZERDRÜCKEN UND GUT MIT DEN RESTLICHEN FLÜSSIGEN ZUTATEN VERMISCHEN
3. DANN ALLE TROCKENEN ZUTATEN HINZUFÜGEN UND MIT DEN FLÜSSIGEN ZUTATEN

VERMISCHEN

4. BACKFORM MIT BACKPAPIER AUSLEGEN ODER MIT FETT BESTREICHEN.
5. DIE MASSE GLEICHMÄßIG IN DER FORM VERTEILEN UND FEST ANDRÜCKEN.
6. DIE MÜSLIRIEGEL IM VORGEHEIZTEN OFEN BEI 160°C CA. 20-30 MINUTEN BACKEN, BIS SIE GOLDBRAUN SIND.
7. DIE RIEGEL AUF DEM BACKPAPIER AUS DER FORM HEBEN UND AUF EINEM ROST ABKÜHLEN LASSEN.
8. SOBALD DIE MASSE ABGEKÜHLT IST, MIT EINEM SCHARFEN MESSER IN EINZELNE RIEGEL SCHNEIDEN.

Lieben, Leben, Tanzen, Weinen

Liebe Leser, liebe Leserinnen der Flügelpost,

Mein Name ist Rossi (Rosario Fuca). Ich bin 45 Jahre und lebe seit meiner Geburt in Stuttgart und bezeichne mich als Italo-Schwabe. Ich habe Mukoviszidose. Im Alter von 2 Jahren wurde bei mir diese Krankheit mit einem Schweißtest festgestellt. Seitdem war es um mein Leben anders als bei anderen bestimmt. Es war von diesem Zeitpunkt an von Höhen und Tiefen geprägt – Kraft und Energie waren nötig um damit umzugehen.

Die Lebenserwartung bei einem Muko-Patienten betrug damals, in den 70er Jahren, 6 Jahre. Das lag daran, dass die medikamentösen Möglichkeiten und die heutigen Therapieformen, wie zum Beispiel die Physiotherapie, noch nicht ausreichend erforscht bzw. entwickelt waren.

Durch einen stabilen und einen fantastischen Freundeskreis und einer tollen Familie wurde ich von Jahr zu Jahr älter und konnte diesen Strapazen standhalten, wobei dies sehr schwankend war. Wünsche und Zukunftsvisionen, aber auch Therapien, Klinikaufenthalte, Schmerzen und Sorgen bestimmten meinen Alltag.

Als mein gesundheitlicher Tiefpunkt erreicht war, schöpfte ich durch eine Begegnung mit einer Frau neue Hoffnung – eine Hoffnung, die mich einiges überdenken ließ und mir wieder Kraft gab zu kämpfen.

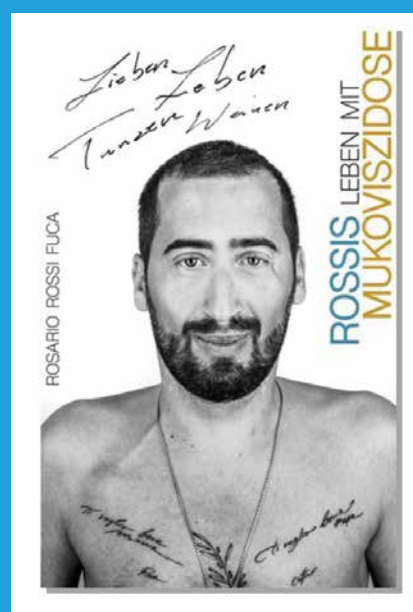
Ich hielt vor Schwesternschülerinnen, die ich über die Zeit durch meine Krankheit an der Kinderklinik Olgahospital Stuttgart gehalten hatte, Vorträge bzw. sprach über meine Erfahrungen. Dies kam auch bei der Chefetage irgendwann an.

Bei einem besonderen Anlass, der Jubiläumsfeier in dieser besagten Klinik, durfte ich dann als langjähriger Patient des Hauses eine Rede halten. Viel positiven Zuspruch und Lob, auch von völlig Fremden, erhielt ich und wurde so angeregt, ein Buch über alles schreiben.

Zweieinhalb Jahre investierte ich jede freie Minute, um dieses Projekt zu realisieren. Nach dieser intensiven Zeit war meine

Biografie fertig – „Lieben Leben Tanzen Weinen: Rossis Leben mit Mukoviszidose“.

Mit meinem Buch möchte ich einen Beitrag leisten, allen betroffenen Mukoviszidose-Patienten Mut zu machen, nie aufzugeben und zu versuchen immer mit einem Lächeln, trotz aller Sorgen und Probleme hinsichtlich der Krankheit, durchs Leben zu gehen. Aber auch den nicht betroffenen Menschen möchte ich auf den Weg mitgeben, dass Freundschaften ein wichtiger Bestandteil eines erfüllten Lebens sind – egal welche Nationalität, Hautfarbe oder Krankheit die Person hat, sie bereichern jeden Lebenstag.



Ich habe ein Umfeld gefunden, das einer der Gründe ist, dass ich noch am Leben bin.

Die Einnahmen des Buches werden zu 100 Prozent an die Nachsorgeklinik Tannheim, ein Institut in der Nähe von Villingen-Schwenningen, gespendet. Bis heute darf ich einmal im Jahr dort in die Reha gehen um mich von meinen Alltagsproblemen zu lösen, mich voll auf die Krankheit zu konzentrieren, um weiterhin positiv und lange durchs Leben zu gehen.

Rossi

Mein Jahr 2020

Das Jahr 2020 ist geprägt durch Covid-19 bzw. die Corona-Pandemie und hatte somit Auswirkungen auf alle Planungen. Als 60jähriger Cfler zähle auch ich zur Risikogruppe.

Nach zwei Präsenzsitzungen des Muko-LV gab es ab März bis jetzt nur neun Videokonferenzen. Dies mit den üblichen Problemen: kein Ton, kein Bild, Verzögerung bei Gesprächen usw. Auch der



Foto: privat

Muko-Freundschaftslauf musste erstmalig virtuell stattfinden. Lediglich die Jahresmitglieder-versammlung wurde mit wenigen Mitgliedern live abgehalten.

Meine 19. Motorradtour „Cfler auf heißen Öfen“ konnte glücklicherweise

stattfinden, zumal ich darauf achtete, dass auch das Mittagessen im Freien eingenommen wurde.

Wenn auch mit Schwierigkeiten verbunden, gelang es uns doch im Juni zu heiraten. Durch Corona hatten wir gleich klein geplant, so dass nur unsere Familien anwesend waren. Sehr gefreut haben wir uns über 30 Gratulanten am Standesamt, einschließlich eines Bikerspaliers, welches überwiegend aus meiner CF-Motorradgruppe bestand. Eine super Überraschung! Da meine Wohnung unser gemeinsames Domizil sein wird, haben wir während des Lockdowns viel Zeit damit verbracht, ordentlich aufzuräumen und zu entsorgen (muss ich noch immer).

Im März hatte ich erfreulicherweise von meiner Krankenkasse die Zusage für meine 26. Reha auf Borkum bekommen. Den Aufnahmetermin Ende Juni hatte ich mit der Klinik geklärt und meine Frau hatte eine dortige Pension gebucht. Natürlich verfolgten wir die aktuellen Entwicklungen und waren unsicher, ob wir fahren sollten. Im Mai wurde uns die Entscheidung abgenommen, da mir die Klinik mit der Begründung absagte, dass Risikopatienten (CF, COPD u.ä.) momentan nicht aufgenommen werden. Leider bleibt es bis Ende 2020 dabei.

Für den Mai hatten wir 3 Wochen Urlaub in Schleswig-Holstein gebucht, mit unterschiedlichen Übernachtungsorten, diversen Ausflügen und Besuch von Freunden in der Region. Dies alles sag-

ten wir Mitte April ab und fuhren lediglich im September für 9 Tage an die Ostsee. Eine Fernreise im November wurde gar nicht erst geplant.

Privat war dieses Jahr einiges los. So wurde ich im Sommer 60 Jahre jung und hatte bereits im Herbst 2019 viele Freunde eingeladen. Meine gebuchte Location bot gutes Essen, Übernachtungen und zum Grillen einen großen Garten an. Bei 60 Zusagen sah ich meinem Geburtstag mit Vorfreude entgegen! Mitte Mai musste ich dann die Absagen an meinen DJ, das Hotel und alle Gäste versenden. Es war frustrierend. Die Feier fand schließlich mit nur 7 Freunden und großem Abstand im eigenen Garten statt.

Mit Orkambi hatte ich letztes Jahr leider gut 10 kg Gewicht verloren und versuchte vergeblich mir diese wieder anzufuttern. Im September begann ich mit Kaftrio/Kalydeco, in der Hoffnung auf eine bessere Lungenfunktion und Gewichtszunahme. Nach 6 Wochen bringe ich immerhin 3,5 kg mehr auf die Waage! Auch meine Lungenfunktion hat sich stark verbessert.

Für das Jahr 2021 wünsche ich mir die Rückkehr zur Normalität und freue mich darauf, viele Freunde mal wieder live zu sehen und die Welt zu bereisen. Bleibt alle gesund und ein frohes Weihnachtsfest wünscht

Sebastian Fritsche

Der Blick eines Vaters



Uwe Wöller, Regionalgruppensprecher Neuruppin/Ostprignitz

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 nebensächlich, 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

Die Geschichte einer Wildwasserfahrt, eines zügellosen Ungeheuers, neuen Ufern und mir



Ich erinnere mich noch, wie der Großteil meiner bisherigen Muko-Geschichte von Instabilität geprägt war – eine Wildwasserfahrt – ein Zyklus aus Verschlechterung und einem täglichen Kampf um das Zurückgewinnen oder Verzögern einer Abwärtsspirale. Erst mit Orkambi vor einigen Jahren wurde für mich das erste Mal das wilde Auf-und-Ab etwas gemildert und ich konnte relativ stabil, aber stets mit schleichendem Abwärtsverlauf, meinen schlechten Gesundheitsstand halten. Der Wechsel auf Symkevi hatte daran nichts verändert.

Seit 6 Wochen nehme ich nun Kaftrio und meine Welt ist plötzlich eine ziemlich andere. Ich hatte mich schon viel Jahre mit dem Verlauf der Forschung zu diesem Thema beschäftigt und wahnsinnig viele Erfahrungsberichte aus den USA gelesen, meine eigenen Erwartungen jedoch niedrig gehalten. Ich war vorbereitet auf den „Purge“ und andere Nebenwirkungen / Begleiterscheinungen und hatte extra einen Krankenhausaufenthalt absolviert, um die Lunge vorbereitend gut aufzuräumen. Von

diesem kehrte ich nach Hause zurück, kurzzeitig befreit von Husten und mit ein bisschen weniger Enge. Trotzdem war ich noch schwach auf den Beinen und war mir bewusst, dass dieser Zustand normalerweise nicht lange anhalten und der Husten bald zurückkehren würde.

Nach den ersten paar Gaben von Kaftrio ging es tatsächlich, wie ich es bereits von anderen gehört hatte, mit dem „Purge“ los. Ich hustete wieder und es löste sich einiges an Schleim. Ab und zu überraschte mich auch ein fast unkontrollierbarer Reizhusten, bei dem sich feste, Sandkörnern-ähnliche Schleimkrusten lösten. Doch das hinterließ ein gutes Gefühl, denn das musste einfach Schleim sein, der meine Lunge schon viel zu lange fest verschlossen hatte. Dies hielt auch noch einige Tage so an, doch die meiste Zeit brachte ich bei meinem vermehrten Husten Schleim hervor, der so hell war, wie ich ihn so lange nicht mehr gesehen habe, dass ich mich gar nicht erinnern konnte.

Doch fast das Aufregendste, was Kaftrio mit sich brachte, war ein nahezu unbändiger Appetit. Ich hatte schon mein ganzes Leben Probleme mit meinem Gewicht und meinem Appetit und habe schon vieles – meiner Meinung nach – ALLES ausprobiert und nichts, außer Cortison, hat mir dahingehend auch nur annähernd geholfen. Und plötzlich bin ich fast nicht aufzuhalten. Den ganzen Tag stopfe ich Dinge in mich rein. Sogar 10 Minuten nach einer großen Mahlzeit bekomme ich erneut Hunger. Das mag für manche nach einer Horrorvorstellung klingen, für mich ist dies jedoch gerade einfach traumhaft.

Nach ein paar Wochen hat sich dieses Ungetüm ein klein wenig beruhigt und ich komme mir nicht mehr wie ein Monster vor. Doch trotzdem habe ich noch viel Appetit und damit auch Lust und Ideen zum Kochen und das Gewicht steigt nun mit einer relativ gesunden Ernährung (ich nasche noch viel) in einem angemessenen Tempo und ich habe bereits 8 Kilo zugenommen und somit das höchste Gewicht erreicht, was ich je an mir beobachten durfte. In die Zukunft schaue ich jetzt mit fröhlicher Erwartung und bin gespannt, ob ich nun erstmalig ein „gesundes“ Gewicht, mit dem ich mich wohlfühle, erreichen kann.

Wie sich ein Leben mit 10-15 Kilo mehr auf den Rippen und mit etwas mehr Luft anfühlt, das kann ich mir noch gar nicht vorstellen, doch ich bin optimistisch, dass dies jetzt erstmals wirklich in greifbarer Nähe sein könnte.

Was das dann zum Beispiel für alle anderen Aspekte in meinem

Leben, meine Hobbies, meine Arbeit und meine Zukunftsplanung bedeutet, kann ich noch keinesfalls einschätzen. Ich bin mir jedoch sicher, dass die nächsten Monate einen Wandel mit sich bringen und mir eine neue Perspektive ermöglichen werden und ich freue mich schon riesig, diese neuen Ufer zu erkunden.

Max



Hallo mein Name ist Trixi, ich bin 28 Jahre alt, wohne in Bernau, habe einen 5-jährigen Sohn und bin verlobt. Ich nehme seit 19 Wochen Trikafta. Ich möchte euch erst einmal von meinem Zustand vor Trikafta erzählen. Ich hatte im April 2018 eine Lungenentzündung und habe mich davon nie erholt, ich habe 10kg

Bericht einer Mutter mit Mukoviszidose

abgenommen und war von da an sauerstoffpflichtig. Dann bekam ich im März 2020 eine Lungenembolie. Da meine Lunge sich trotz Therapie und Co nicht erholte, wurde ich im April 2020 für eine neue Lunge gelistet. Über die Härtefallstudie bekam ich im Juni 2020 Trikafta. Bereits am 1. Tag merkte ich schon wie alles brodelte und der Schleim sich in Massen löste. Die nächsten Tage merkte ich, dass sich mein Husten besserte und meine Leistungsfähigkeit stieg. Im September 2020 bekam ich leider erneut eine Embolie, die harmloser als die erste verlief. Ob es am Trikafta lag weiß keiner, aber es wird vermutet. Seit Trikafta habe bzw. brauche ich weniger Sauerstoff, eigentlich nur noch nachts. Als ich mit Trikafta anfang, lag meine Lungenfunktion bei 27% und mein Gewicht bei 45,5kg. Jetzt nach knapp 5 Monaten ist meine Lungenfunktion bei 38% und mein Gewicht bei 53kg. Ich wurde von aktiv auf inaktiv gelistet. Mein Leben hat sich zum Positiven verändert. Ich kann fast beschwerdefrei Strecken gehen, bummeln ohne zu erschöpfen, und lachen ohne gleich einen mega Hustenanfall zu bekommen. Nebenwirkungen hatte bzw. habe ich keine. Ich hoffe das Trikafta noch vielen helfen kann – so wie mir.

Trixi



Danke an...

Wir bedanken uns herzlich bei unseren Großspendern für ihre großzügige Unterstützung und ihr Vertrauen im Jahr 2020!

... die Firmenspenden von:

- BECI Handels GmbH
- Berliner Helfen e.V.
- Deutsche Kinderhilfe e.V.
- Elvaston Capital Management GmbH
- Ginkgo Apotheke
- Haus des Stiftens gGmbH
- IRS – Ingenieurbüro
- LINDENBLATT e.V.
- Logiway GmbH
- MTU Maintenance Berlin-Brandenburg GmbH
- Nah und Gut Akgün und Otman GbR
- Polizei-Sport-Verein Basdorf
- Rest Regionale Entsorgungsservice+Transport GmbH

- Rewe-Markt Michael Siebert oHG
- Ristorante Vesuvio
- Sana Klinikum Lichtenberg
- SRE GmbH
- Wendt Stiftung c/o Hansen & Heinrich Stiftungstreuhand GmbH

- Familie Schurig
- Peter & Jutta Sieve
- Stefan S.
- Familie Tarohn
- Karin Scheffermann und Jörg Zimmermann

... die privaten Spender:

- F. Gunther
- Sabine Gutt
- Marie-Kristin und Sebastian Kalz
- Bernd Kramarczyk
- Silvia Lehmann, MdB
- Markus und Paulina Mildenberger
- Hajo Olszewski
- Familie Schöfeldt

... unsere Dauerspender:

- Frau Boden
- Troll Apotheke
- Harald Gasper
- M. Rengel
- Bodystreet Brandenburg

Heidi auf Tour

Auf unsere langjährige Ehrenamtlerin Heidi ist auch in diesen schweren Zeiten Verlass. Mit ihren selbstgebackenen „Fritzen“ hat sie bereits Spenden in Höhe von 45 € für den Landesverband sammeln können.

Foto: Nina Wiczorek



Pünktlich zu Weihnachten...

Du willst uns unterstützen und Mukoviszidose bekannter machen? Wie wäre es mit einer Tasse fürs Büro oder einem Mund-Nasen-Schutz für den alltäglichen Gebrauch? Beides kannst du erwerben unter: kontakt@muko-berlin-brandenburg.de

Tassen: 10€*

Mund-Nasen-Schutz mit Filtertasche von Seidensticker aus 100% Baumwolle, bei 60 Grad waschbar für 5€*

Die Einnahmen gehen zu 100% an den Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
*zzgl. Versandkosten



Neujahrsvorsätze: Mehr Früchte essen!



*Sandwichprinzip**
– auch bei Schwarzwälder Kirschtorte!**



Die erforderliche Enzymdosis richtet sich **nach der**
... **Art der Erkrankung,**
... **Stärke der Beschwerden,**
... **Menge und Zusammensetzung des Essens.**

* Am Anfang 2 Bissen essen, dann 1x Kreon®, weiter essen, wieder 1x Kreon®¹...
„Im Idealfall wird die benötigte Enzymmenge in 3 – 4 Portionen zwischen dem Essen eingenommen.“²

** Am Beispiel einer 200 g Schwarzwälder Kirschtorte Portion mit 33 g Fett

¹ Gebrauchsinformation Kreon® 35000, Stand 04/2019.

² Empfehlungen des Verbandes der Diätassistenten: Overbeck M, Paradigmenwechsel in der Diätetik: Ernährung und Enzymsubstitution bei Pankreasinsuffizienz; D & I 2012, 5:14-20. (Allgemeine Empfehlungen ohne spezifischen Produktbezug).

Kreon® 35 000 Ph. Eur. Lipase Einheiten, magensaftresistente Hartkapseln

Wirkst.: Pankreatin (Enzymgemisch aus Schweinebauchspeicheldrüsen). **Anw.:** Zur Behandlung einer exokrinen Pankreasinsuffizienz b. Kindern, Jugendlichen u. Erwachsenen. Hierbei produziert die Bauchspeicheldrüse nicht genügend Enzyme um die Nahrung zu verdauen. Dies wird häufig beobachtet bei Patienten, mit Mukoviszidose (einer seltenen angeborenen Störung), mit einer chronischen Entzündung der Bauchspeicheldrüse (chronische Pankreatitis), bei denen die Bauchspeicheldrüse teilweise oder vollständig entfernt wurde (partielle oder totale Pankreatektomie) od. mit Bauchspeicheldrüsenkrebs. **Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker. Apothekenpflichtig.**
Stand: 05.2019.

Mylan Healthcare GmbH · Lütticher Straße 5 · 53842 Troisdorf · e-Mail: mylan.healthcare@mylan.com

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. 74: März 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. genderngerecht 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.