

*flügel***post**

Nr. 76

Jubiläum 20. Muko-Freundschaftslauf

S. 6–9

CFTR-Modulatoren und Corona – wie hat sich die Selbsthilfearbeit verändert?

S. 14–15

Mit dem Leben davongekommen

S. 16–17



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
Neues aus der Kontakt- und Beratungsstelle und vom Vorstand	5
Wünscht Euch was...!	
Jubiläum 20. Muko-Freundschaftslauf	6
Was passierte am virtuellen Patiententag des Klinikums Westbrandenburg?...	10
Sport ist Mord? Von einer, die glaubt es besser zu wissen.	12
Neue olympische Disziplin – Bouldern!	13
CFTR-Modulatoren und Corona – wie hat sich die Selbsthilfearbeit verändert?	14
Interview mit Thomas Malenke	15
Mit dem Leben davongekommen	16
Seepferdchen Projekt	18
Termine, Impressum	20



Foto: privat

Marie-Kristin Kalz

Liebe Leserin, lieber Leser,

Ihr lieben Supporter des Mukoviszidose-Landesverbandes Berlin-Brandenburg, seit Wochen dominiert der Krieg in der Ukraine unseren Alltag. Auch uns als Verband haben die Berichte und Geschehnisse zutiefst schockiert und wir verurteilen den feindlichen Einmarsch russischer Truppen in der Ukraine scharf. Wie so viele Millionen Freiwillige in ganz Europa haben wir uns als Verband sofort zusammengesetzt und aktive Hilfe für die Ukraine beschlossen. Dank der engen Zusammenarbeit mit dem Bundesverband in Bonn waren wir von Anfang an in die Geschehnisse integriert und konnten Hilfe in Form von Geldspenden, Medikamenten und Unterbringungsmöglichkeiten organisieren. Viele von Euch haben sich auch bei uns direkt gemeldet und Hilfe angeboten. Wir möchten uns dafür ganz besonders bei jedem einzelnen herzlich bedanken.

Besonders betonen möchten wir an dieser Stelle das großartige Engagement des Ernst von Bergmann Klinikums in Potsdam. Sie haben in kürzester Zeit mehrere LKW-Ladungen mit Medikamenten und medizinischer Ausrüstung zu schwer betroffenen Krankenhäusern in die Ukraine gebracht und auch CF-Patienten unter teilweise lebensgefährlichen Umständen nach Deutschland evakuiert. Das CF-Ambulanz Team rund um PD Dr. Carsten Schwarz leistet in den letzten Wochen großartige Arbeit, indem sie ukrainische CF-Patienten und ihre Familien Erstversorgungen in der Ambulanz ermöglichen und sich mit viel persönlichem Engagement

um die Anmeldung und Unterbringung der Geflüchteten kümmert. Auch hier hat sich wieder gezeigt, wie wichtig gute Netzwerke sind und dass wir mit unseren Spenden ganz konkret viel Gutes bewirken können.

Das alles wäre ohne Eure tolle Unterstützung nicht möglich! Diese durften wir als Muko Landesverband Berlin-Brandenburg auch wieder am 1. Mai 2022 erfahren. Da konnten wir nach zwei Jahren pandemiebedingter Pause mit vielen hunderten Teilnehmerinnen und Teilnehmern den 20. Muko-Freundschaftslauf im Potsdamer Lustgarten feiern. Es war ein herrlicher Tag mit vielen tollen Attraktionen, fröhlichem Kinderlachen und natürlich vielen fitten Läuferinnen und Läufern. Der Lauf hat wieder für viel Aufsehen in den Medien und der Stadt Potsdam gesorgt. So freuen wir uns nicht nur über die vielen großzügigen Spenden für unsere wichtigen Muko-Projekte, sondern auch darüber, dass wir mit solchen Großveranstaltungen Bewusstsein und Bekanntheit für die bis heute immer noch unheilbare Krankheit Mukoviszidose erzeugen.

Wir wünschen Euch jetzt viel Freude mit der neuen Ausgabe der Flügelpost und hoffen, dass wir Euch mit dieser Ausgabe in diesen herausfordernden Zeiten Zuversicht, Mut und Freude bereiten können.

Herzliche Grüße

Marie-Kristin Kalz und der Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg

Neues aus der Kontakt- und Beratungsstelle und vom Vorstand



Verabschiedung Anke Zetlitzer

Anke Zetlitzer arbeitete seit Oktober 2016 als Mitarbeiterin für psychosoziale und sozialrechtliche Beratung in der KuB. Des Weiteren kümmerte sie sich um Projekt- und Verbandsarbeit. Nun wird sie nach Ende ihrer Elternzeit neue berufliche Wege gehen und verlässt uns als Mitarbeiterin im Landesverband. Wir bedanken uns herzlich für ihre Arbeit und ihren Einsatz und wünschen für die Zukunft alles Gute. Danke Anke.

Uwe Wöller



Foto: Privat

Aus Blume wird Jacobi

Und wieder eine Muko-Hochzeit. Wie ist das schön. Unsere Vorstandsvorsitzende Sandra Blume hat sich am 10.12.2021 mit ihrem langjährigen Freund Marc das Ja-Wort gegeben. Aus Blume wird nun Jacobi.

Wir freuen uns darüber sehr und wünschen dem jungen Paar alles Gute, Gesundheit und viel Glück in der gemeinsamen Zeit.

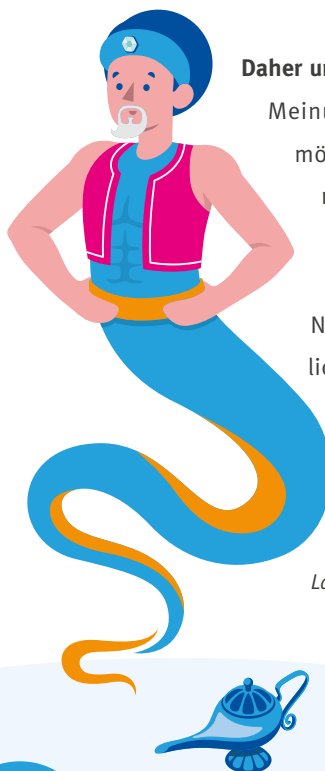
Uwe Wöller

Wünscht Euch was...!

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg möchte mit Euch zusammen eine Selbsthilfe gestalten, die sich an den Wünschen und Bedürfnissen der CF-Betroffenen und Angehörigen orientiert. Was sind die CF-Themen im Zeitalter der Modulatoren-Therapie? Wo gibt es immer noch Probleme und Sorgen im Alltag?

Ist eine Selbsthilfe und die damit einhergehenden Projekte überhaupt noch wichtig und zeitgemäß?

Diese und andere Fragen haben wir in einer Kurzumfrage für alle CF-Patientinnen Patienten und ihre Angehörigen zusammengefasst. Sie soll uns dabei helfen, Euch noch besser kennenzulernen, neue Ideen für eine zukünftige Gemeinschaft zu gestalten – uns aber auch für Kritik und eine potenziell neue Ausrichtung zu öffnen.



Daher unsere Bitte: Helft uns dabei, so viele Meinungen, Wünsche und Ideen wie möglich zu erfahren und füllt bei Eurem nächsten Ambulanz-Besuch die Umfrage aus.

Nur so können wir Euch bestmöglich unterstützen und auch in Zukunft über die wirklich wichtigen Themen sprechen.

*Ein herzliches Dankeschön vorab,
Euer Vorstand des Mukoviszidose
Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.*



Jubiläum 20. Muko- Freundschaftslauf



Mildes Frühlingswetter, eine perfekte Organisation und 250 mit fast allem zufriedene sportliche Teilnehmer, rund 2.000 gelaufene Gesamtkilometer und eine enorme Spendenbereitschaft. Dazu Dutzende ehrenamtliche Helfer, Künstler, Sponsoren und zahlreiche Gäste – das war der 20. Mukoviszidose Freundschaftslauf in Präsenz 01. Mai 2022 im Potsdamer Lustgarten.

Coronabedingt wurden wieder die Freundschaftslaufwochen angeboten. Seit dem 17.04.2022 haben sich daher weitere 210 Lauf Enthusiasten im Vorfeld an der riesigen Spendenaktion beteiligt. Ob Wandern, Joggen oder mit dem Hund Gassi gehen – alles war möglich. Jeder der hier gelaufenen Kilometer hat gezählt.

Insgesamt legten bei den Freundschaftslaufwochen und beim Präsenzlaf 452 Läufer eine Gesamtstreckenlänge von rund 15.000 Kilometern zurück und erliefen dadurch 17.941 Euro.

Die Gesamtspendensumme des Freundschaftslaufes beträgt (nach Abzug aller Kosten) ca. 30.000 Euro. Ein großer Erfolg für die Organisatoren des Freundschaftslaufes.

Radio Paradiso und Radio Teddy warben im Vorfeld kostenfrei für dieses Event.

Gegen 9.00 Uhr beginnt im Potsdamer Lustgarten ein eifriges Treiben. Die verantwortlichen Organisatoren des Landesverbandes (alle aktuell Corona getestet) managen und koordinieren den Aufbau. Alles scheint wirr, doch es hat alles System.

Jeder hat seine im Vorfeld festgelegte Aufgabe. Mitarbeiter der Kontakt und Beratungsstelle, Physiotherapeuten des LV, Betroffene, Angehörige, Ehrenamtliche Helfer, Sponsoren, Künstler und viele andere mehr sind im Einsatz.



Fotos: Dirk Seifert, Uwe Wöller und Sandra Jacobi

Während sich im Hotel Mercure Hotel Potsdam City die ersten Sportler zum Lauf anmelden, werden im Raum nebenan von fleißigen Helferinnen leckere Gemüse- und Obstspieße vorbereitet. Hier werden auch die mitgebrachten Leckereien für den Kuchenbasar eingesammelt.

Auf der Terrasse des Hotels befindet sich der Infostand des Mukoviszidose Landesverbandes. Gleich daneben die Fotoausstellung „Gesehen werden 2“ von Jörg Metzner (freiberuflicher Theater- und Portraitfotograf).

Auf der Festwiese ist inzwischen fast alles vorbereitet. Der Crêpe-Teig wird eifrig zusammengerrührt, der Grill wird angefeuert, die Getränke werden kaltgestellt und die letzten Aufbauarbeiten werden abgeschlossen.

Inzwischen ist auch die Schirmherrin des Mukoviszidose Landesverbandes, Frau Sylvia Lehmann MdB, mit 8 Helfern auf dem Festgelände eingetroffen. Schnell werden die von ihr mit-

gebrachten Bananen und Äpfel zum Versorgungsstand der Läufer gebracht.

Die Vorsitzende des Verbandes, Sandra Jacobi eröffnet die Veranstaltung und begrüßte alle Gäste. Sie dankte allen, die über Monate diese Veranstaltung vorbereitet und möglich gemacht haben, insbesondere Anika Kiefel und Enrico Grosse für ihren überragenden Einsatz bei der Planung und Durchführung.

Sylvia Lehmann MdB lobte in ihrem Grußwort die langjährige Arbeit des ehemaligen Vorsitzenden Dirk Seifert: „Er hat den Mukoviszidose Landesverband zu dem gemacht, was er heute ist“. Sie ist aber auch sicher, dass Sandra Jacobi und ihre Vorstandsmitglieder in dessen Fußstapfen treten können und werden.

Weitere Grußworte folgten von Herr Daniel Keller, Landtagsabgeordneter der SPD, und Frau Dr. Böhm vom Gesundheitsamt der Stadt Potsdam. Sie überbrachte Grüße vom Oberbürgermeister Mike Schubert, dem Schirmherren des Freundschaftslaufes.



Pünktlich um 12.00 Uhr erfolgte der Startschuss zum Präsenzlaufer. Unter großem Beifall und Anfeuerungsrufen vom „Rasenden Reporter“ alias Werner Schönfeldt machten sich die 250 Läufer auf den Weg. Runde für Runde ging es durch den frühlinghaften Lustgarten. Fast unbemerkt, weil etwas von der Festwiese abgelegen, kümmert sich der Berliner Manfred Templin und sein Team um die Versorgung der Teilnehmer mit Obst und Getränken. Seit fast 10 Jahren betreut er nun schon diesen Stand und hat da schon Routine. Im Gespräch erzählt er: „Es ist mir eine Herzensangelegenheit hier zu helfen, und ich möchte wie schon so oft in den Jahren zuvor eine Spende für Klimafahrten an den Landesverband überweisen“.

Auch für die zahlreichen Hunde ist an diesem Tag gesorgt. Wer nicht mit seinem Herrchen auf die Läuferstrecke geht, kann in den „Hundekindergarten“ gehen. Unter fachlicher Anleitung können sich die Hunde an verschiedenen Übungen versuchen, zum Beispiel Slalom laufen oder über eine Wackelbrücke gehen. Ein tierischer Spaß, der durch den Angsthundehof Oderbruch möglich gemacht wurde.

Bis 15.00 Uhr wird gelaufen was das Zeug hält. Zwischendurch vergnügten sich die kleinen und großen Gäste. Besonderen Andrang fand dabei die Kinder-Area. Die Clowns Hops & Hopsi sorgten für Stimmung und Unterhaltung, Peters Hüpfburg, Bungee-Trampolin und Bogenschießen für weitere sportliche Betätigung. Fräulein Ariella kümmerte sich um die ganz Kleinen beim Kinderschminken. Viel Treiben gab es auch an den zahlreichen anderen Ständen. Peters Foto-Box sorgte dabei für viel Spaß und

Lara Zimmermann überraschte die Gäste mit ihren Zila-Illustrationen. Weitere Stände waren die GHD Gesundheit GmbH, Vertex, Pari, Kreon und Viatrix (ehemals Mylan).

Natürlich durfte auch die bei den Gästen so beliebte Tombola nicht fehlen. Ein Fahrrad und mehrere hochwertige Gutscheine waren die Hauptpreise.

DJ Mikey Cyrox und das Joe Cocker Double Mr. Pete waren froh, endlich wieder vor einem Publikum auftreten zu können und sorgen für Stimmung. Für ihre Darbietungen ernteten sie viel Applaus.

Unter die Gäste mischten sich auch verschiedene inzwischen in den Ruhestand getretene Ärzte, Schwestern sowie ehemalige Vorstandsmitglieder und Mitarbeiter der Kontakt und Beratungsstelle, so z.B. Dr. Alfred Tacke, der vor vielen Jahren auch im Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes war. Bei vielen war die Freude groß, als sich ehemalige Behandler und Patienten teilweise nach vielen Jahren wieder getroffen haben.

Der Vorstand möchte sich bei allen Gästen, Sponsoren, Unterstützern, Mitarbeitern und den vielen fleißigen ehrenamtlichen Helfern bedanken, insbesondere beim Organisationsteam des Freundschaftslaufes unter Leitung von Sandra Jacobi, für dessen großen Einsatz bei der Planung, Durchführung und Nachbereitung des Freundschaftslaufes.

Und zu guter Letzt wurden alle übrig gebliebenen Speisen und Getränke an das AWO Obdachlosenheim in Potsdam gespendet.

Uwe Wöller



Fotos: Uwe Wöller und Sandra Jacobi

SPENDENDANK

Unser besonderer Dank gilt unseren Großspendern:



Berlin-
Brandenburg eG



Familie Sieve – Familie Burri

... und unseren Sponsoren:



Außerdem bedanken wir uns für alle tollen Sachspenden für den Präsenzlau und die Tombola:

Tropical Island – Die Bodetal Therme im Sagenharz – Badedampfer – VaBali – Zila Illustration – Jo Cocker – Biosphäre Potsdam
 Bootshaus Bolle (Wannsee) – Die Wuhlmäuse (Kabarett Theater) – Filmpark Babelsberg Potsdam – Jump House Berlin – Kieser
 Potsdam – Madame Tussauds Berlin – Magic Mountain Berlin – Märkisch Edel – Mister Dinh Wandlitz – MachMit Museum für
 Kinder – Naturkunde Museum – Stadt- und Schlösserrundfahrt (Alter Fritz) – Schön&Gut – Spionage Museum – Sterncenter
 Potsdam – Standrestaurant Wandlitz – Welt Ballon (Check Point Charlie) – i+m Naturkosmetik – organic dog life

Was passierte am virtuellen Patiententag des Klinikums Westbrandenburg?



Der virtuelle Patient:innenentag fand am 26.11.2021 von 15-17.00 Uhr im Panoramaraum des Klinikums Brandenburg an der Havel statt und lockte viele Interessierte aus CF-Patient:innen-, Angehörigen und CF-Versorgungskreisen an (insgesamt >100 Teilnehmer:innen). Moderiert wurde die Veranstaltung von den Leitern der Ambulanzen des jeweiligen Standortes Prof. Dr. Jochen Mainz (Brandenburg an der Havel) und Privatdozent Dr. Carsten Schwarz (Potsdam). Nach der Begrüßung durch die beiden Moderatoren wurde das Wort an zwei sehr bekannte Frauen übergeben.

Als erste Persönlichkeit begann die hochrangige Politikerin Frau Brigitte Meier, Beigeordnete Gesundheit in Potsdam/Brandenburg. Sie beschrieb die Struktur der CF Ambulanzen als eine hervorragende, mit Vorbildcharakter für das gesamte Klinikum, und deren Interdisziplinarität unterschiedlicher Berufsgruppen und Fachabteilungen dem Trend der aktuellen Entwicklung in der Medizin mit Schnittstelle zwischen Ambulanz und Station folgt. Zusätzlich lobte sie die sehr gute Arbeit an beiden Standorten.

Es folgte Frau Anne von Fallois, die im Vorstand der Christiane Herzog Stiftung tätig ist. Vielen Teilnehmer:innen ist sie schon aus „Heckeshorner Zeiten am Wannsee“ bekannt. Seit Jahrzehnten unterstützt sie stellvertretend für die Stiftung mit hohem persönlichem En-

gagement Menschen mit CF und deren Angehörige. Dafür bedankte sich PD Dr. Schwarz bei der Vorstellung von Frau von Fallois ganz persönlich und im Namen der Patient:innen, denn ohne ihr Engagement wäre die Versorgung von Patient:innen mit CF überhaupt nicht möglich. Frau von Fallois würdigte dann den rasanten Aufbau und die Zertifizierung des CF Zentrums in Potsdam und Brandenburg an der Havel und bedankte sich für die Unterstützung der Geschäftsleitungen beim Aufbau dieser wichtigen Versorgungsstruktur in der Brandenburger Region.

Anschließend wurde von beiden Leitern die neue Struktur des großen CF Zentrums vorgestellt. Beide waren sehr stolz, dass bereits nach sechs Monaten eine erfolgreiche Begutachtung durch den Mukoviszidose e.V. zur Zertifizierung auf höchster Stufe für alle Altersklassen, dem „MukoZertplus“, führte. Beide Leiter bedankten sich beim Team aus Pflegekräften, Ärzt:innen, Ernährungsberater:innen, Psycholog:innen, Physiotherapeut:innen, Sozialarbeiter:innen und Studienschwestern, die dies möglich gemacht haben. Des Weiteren wurden internationale CFTR-Modulatorstudien vorgestellt, an denen die Zentren teilnehmen. Den CF-Teams an beiden Standorten ist die Patient:innenbetreuung das wichtigste Anliegen, weshalb dem Patientenbeirat (Alexandra Kramarz, Janine Fink, Marie Kalz, Enrico Große, Alina Gerhus) die Möglichkeit

zum Vorstellen gegeben wurde. Zusätzlich stellte sich Frau Sandra Jacobi, die neue Vorstandsvorsitzende des Landesverbandes BB, vor.

Anschließend folgten Fachvorträge von Frau Dr. Eschenhagen (stellvertretende Leitung Potsdam und Oberärztin) zum Thema „individuelle Betreuung von Patient:innen mit CF“ vor und fokussierte sich auf das wichtige Thema der Bauchproblematik bei CF. Prof. Mainz berichtete eindrücklich über die Symptomatik der Nasennebenhöhlen und wie diese behandelt werden kann, sowie über die positive Wirkung der CFTR Modulatoren auf die Nasennebenhöhlen. Im dritten Fachvortrag skizzierte PD Dr. Schwarz noch einmal die positiven Aussichten für die CF und die kommenden Studien, an denen das Zentrum teilnehmen wird.

Zum Schluss folgte noch eine virtuelle Verabschiedung und Danksagung durch Dr. Ludwik Kurzydum von Dr. Eva Behl, der leitenden Oberärztin und ehemaligen Leiterin des CF Zentrums in Potsdam. Nach über 30-jähriger erfolgreicher Tätigkeit und ihrer patientennahen und qualitativ hochwertigen medizinischen wie menschlichen Betreuung im Krankenhaus und im CF Zentrum Potsdam nahm sie zu Tränen gerührt gerne die dankenden Worte und Würdigung aller Teilnehmer:innen an.

PD Dr. Schwarz

Sport ist Mord? Von einer, die glaubt es besser zu wissen.



Ich bin Katrin Tebel, in Pankow geboren und dort auch heute noch zu Hause. Mukoviszidose wurde bei mir 1970 diagnostiziert. Mit 16 Jahren startete ich eine Ausbildung im Bereich IT, habe später als Softwareentwicklerin gearbeitet und war nach einem Bachelorstudium Bioinformatik bis 2013 bei einem Institut angestellt. Anschließend habe ich einen Werksauftrag erhalten und mich selbständig gemacht. Anstrengende und reizvolle Zeiten – gerade weil ich in diesen verschiedenen Lebensphasen mit Mukoviszidose einige Male an meine Grenzen kam.

Als Softwareentwicklerin war ich oft auf Dienstreisen und habe vor Ort in Automatiklagern Software installiert. Im Studium war es mein Ziel, als 33jährige mit den Abiturient:innen Schritt zu halten, was dank deren Hilfe auch gut geklappt hat. Als Selbstständige stand ich vor völlig neuen organisatorischen Problemen: Rentenversicherungsbefreiung, Businessplan, Vorsteuerabzug – ein weites Feld.

Rückblickend bin ich zufrieden und dankbar, weit weg vom Horizont der Krankheit hat mein Beruf mein Leben sehr bereichert. Leider endete vor 5 Jahren mit der Vollzeitrente dieser Lebensabschnitt. Schon als Kind war ich mit meinen Eltern wandern, heute gerne mit einer Wandergruppe oder alleine mit meinen Hunden. Ein Highlight war für mich eine zehntägige Wanderreise im Bayerischen Wald. Mit Bedacht habe ich weniger anspruchsvolle Wege ausgesucht und bin – mit Hund und Gepäcktransport – von Ort zu Ort 220 km gewandert.

Vor 4 Jahren habe ich mit Bouldern angefangen, zusammen mit einer Freundin bilden wir die exotische Minderheit der Senioren in der Kletterhalle. Wir können keine bemerkenswerten Erfolge oder Leistungssteigerungen verbuchen, aber es macht Spaß und bringt positive Adrenalinschübe.

Sport hat mir oft gezeigt, wo trotz relativ normalen Alltags die Grenzen meiner Lungen liegen. Ob es die Tour in der Wandergruppe mit viel Gequatsche nebenbei oder die hoffentlich nicht sooo atemraubende nächste Yogasession war – mitzuhalten hat mich motiviert, Zeit in meine Therapie zu investieren.

Es liegt mir viel daran, die Bereicherung, die Sport bei Mukoviszidose bringen kann, weiterzugeben. Falls Ihr Ideen oder Wünsche habt, eine Sportart ausprobieren wollt oder Unterstützung braucht, Euch ein konkretes Projekt oder Event interessiert – spricht mich bitte gerne an.

Ich freue mich darauf, den Landesverband im Vorstand zu unterstützen und hoffe auf eine vertrauensvolle Zusammenarbeit. Ich wünsche mir eine transparente Arbeit, die hoffentlich viele Mitglieder erreichen und aktivieren kann.

Katrin Tebel



Foto: privat

Neue olympische Disziplin – Bouldern!

Auch wenn wir wohl eher nicht zu den nächsten Sommerspielen nach Paris fahren werden, wollen wir mit Euch eine nette Boulder Trainingsgruppe gründen.

Ihr habt schon vom Bouldern gehört und möchtet es ausprobieren? Als Einsteiger könnt Ihr das Bouldern mit uns unter Anleitung eines Trainers oder einer Trainerin erlernen. Bouldern ist ohne Vorkenntnisse für jeden, unabhängig vom Alter, möglich.

Ihr habt bereits Boulder-Erfahrungen? In der Gruppe könnt Ihr Euer vorhandenes Können ausbauen und fortgeschrittene Bouldertechniken lernen.

Bouldern ist die einfachere Variante vom Klettern. Es werden keine Sicherungsseile benötigt. Die Wände sind so hoch, dass Abspringen ohne Gefahr möglich ist, die Hallen sind mit weichen Matten ausgelegt.

An den künstlichen Kletterwänden bilden Griffe und Tritte verschieden schwere Boulderrouten. An diesen verschiedenen Schwierigkeitsstufen könnt Ihr Eure Fähigkeiten ständig erweitern, ohne Erfolgszwang.

Wir möchten ab Ende Mai regelmäßig wöchentlich bouldern gehen, bei Interesse kontaktiert uns unter:

kontakt@muko-berlin-brandenburg.de

Das Training findet unter Beachtung der Hygienerichtlinien des Mukoviszidose e.V. statt.

Katrin Tebel



CFTR-Modulatoren und Corona – wie hat sich die Selbsthilfearbeit verändert?

Wohl kaum etwas hat das Leben mit der CF für Eltern und CF-Erwachsene in den letzten beiden Jahren so verändert wie die CFTR-Modulatoren und Corona. Beide Entwicklungen haben positive und schwierige Aspekte – für uns als CF-ler und Eltern von CF-lern, aber auch für die Selbsthilfearbeit als auch für die gesamte Gesellschaft.

Um mit dem Erfreulichen zu beginnen: die CFTR-Modulatoren geben vielen von uns neue „Kraft zum Atmen“, um den Titel eines Buches von Christiane Herzog zu zitieren. Die Mukoviszidose hat viel Schrecken verloren. Eine Mutter sprach mir gegenüber mal von „unserer Wunderpille“. Natürlich gibt es eine gewisse Unsicherheit, wie lange im Einzelfall die Wirkung der CFTR-Modulatoren anhält, ob die Dosis langfristig anzupassen ist und welche Nebenwirkungen kurz- mittel- und langfristig eintreten. Zum Glück sind wir da in unseren Ambulanzen bei unseren Ärzten in guten Händen.

Die veränderte positive Lebensperspektive stellt uns aber auch vor die Herausforderung, damit erstmal klarzukommen.

Die Wahrscheinlichkeit, dass wir unsere Eltern überleben, steigt. Was heißt das konkret? Wird der CF-ler, der EU-Rente beantragt hat, zum Exoten? Ist es dann auch für CF-ler normal, bis 67 zu arbeiten, vielleicht irgendwann in Teilzeit oder – so möglich – mehr Homeoffice? Wovon wollen wir im Alter leben, wenn unsere Eltern als „Sponsoren“ wegfallen? Für uns sind dies völlig neue Aussichten. Aber im Grunde geht es uns dann so wie unseren Mitbürgern ohne CF auch.

Die Einführung der CFTR-Modulatoren hat aber auch Auswirkungen auf unsere Selbsthilfe. Werden Eltern, deren Kinder CFTR-Modulatoren nehmen und sonst symptomlos sind, noch an Gruppentreffen teilnehmen? Unterscheidet sich nicht ein CF-Leben mit und ohne CFTR-Modulatoren deutlich voneinander? Wie ergeht es denen, die CFTR-Modulatoren aus verschiedenen Gründen nicht nehmen können oder wollen oder noch abwarten? Können wir Außenstehende weiterhin zu Spenden für Mukoviszidose motivieren, wenn die Lebensperspektive so anders ist und der Husten wegfällt?

Einen ähnlichen Einfluss auf unser Leben mit CF hat die Corona-Pandemie und damit einhergehende Maßnahmen. Wahrscheinlich geht es vielen wie mir: Man hält sich an alle Regeln, kann aber das Wort „Corona“ bald nicht mehr hören. Corona hat nichtsdestotrotz unser Leben radikal verändert. Begegnung mit

anderen Menschen wurde als virologisches Risiko definiert, der Mensch als soziales Wesen auf seine vier Wände verwiesen. Ein Einsiedler der heutigen Zeit. Viele haben ihren Job verloren oder müssen Sorge haben, nach Monaten der Kurzarbeit weiter beschäftigt zu werden.

Aus Eltern, beide mit CF-Kind berufstätig, wurden zusätzlich Hauslehrer. Natürlich gab es ein gutes Gefühl an Sicherheit, wenn das eigene CF-Kind in der schon immer viruslastigen Winterzeit nicht im vollen Raum mit anderen Kindern sitzen musste. Aber klappte es wirklich so gut mit dem Homeschooling? Sind Berichte über Bildungsrückstände realistisch? Ist aber nicht gerade mit unserem Handicap als CF-ler Bildung besonders wichtig für die berufliche Zukunft? Welche psychischen Folgen für die Entwicklung und das Immunsystem hat es, wenn ein Kind monatelang keine anderen Kinder in Kita oder Schule um sich hat?

Gruppentreffen war lange Zeit nur online möglich, wenn sie – mangels technischen Knowhows – überhaupt stattfanden. Ich habe es früher oft so erlebt, dass mir der persönliche Austausch Kraft gegeben hat für mein Leben mit der CF. Es war eine Art Energydrink. Online-Treffen, um im Bild zu bleiben, empfand ich oft eher als lauwarmes Wasser. Es fällt schwer, persönlichen Kontakt herzustellen, wenn man sich nicht schon vorher lange kannte oder live getroffen hatte. Wie geht es nun mit unseren Gruppen weiter, wo sich ein Ende von Corona am Horizont abzeichnet?

Ich bin gespannt, wie unser Leben mit oder ohne CFTR-Modulatoren, mit oder ohne Corona weitergeht. Zuversichtlich bleibe ich. Thomas Malenke (55, CF)

Vorgestellt: Thomas Malenke

Seit fast 56 Jahren lebe ich mit der CF, bin also ein wirklicher „Muko-Dino“. Geboren bin ich in Bremen und habe lange in Wilhelmshaven gelebt. Für Eltern, Angehörige und CF-Erwachsene engagiere ich mich seit 1986 und gebe einen CF-Freundesbrief heraus und bin in der Redaktion der muko.info.

Kontakt: thomas.malenke@gmx.net

Interview mit Thomas Malenke

Viele kennen Dich durch Deine regelmäßig erscheinenden Freundesbriefe. Wie lange schreibst Du nun schon solche Briefe?

Ich habe damit im März 2019 begonnen. Mittlerweile sind 46 erschienen. Mir geht es um persönliche Erfahrungen und die Weitergabe von Alltagstipps, medizinischen und sozialrechtlichen Neuigkeiten, zum Beispiel Möglichkeiten, finanzielle Zuschüsse zu bekommen.

Wie sind die Reaktionen darauf?

Die Reaktionen sind sehr positiv. Viele Eltern und CFler bedanken sich.

Woher nimmst Du Ideen für Deine Beiträge? Alles eigene Erfahrungen oder trägt man Dir auch Geschichten zu?

Die Ideen entstehen durch den Austausch mit Eltern von CFKindern und CF Erwachsenen. Manche schicken mir eigene kleine Geschichten zu.

Was machst Du, wenn Du nicht am Rechner sitzt und schreibst?

Dann treffe ich meine Freundin im Ruhrpott, besuche gerne römische Museen z.B. in Köln, Xanten und Haltern und schaue Fußballspiele von Borussia Mönchengladbach an. Daneben mache ich gerne Urlaub an der Nordsee und Mallorca und unternehme Städtereisen mit meiner Freundin. Oft besuche ich meine 85jährige Mutter in Wilhelmshaven.

Hattest Du neben Deiner Schreibenden Zunft auch andere Ehrenämter, etwa in Mukoverbänden?

Ich unterstütze den Mukoviszidose e.V., die Deutsche CF-HILFE, die Christiane Herzog Stiftung, die Deutsche Atemwegsliga, den Verein Atemspende e.V. sowie Regionalgruppen und regionale CF Vereine. Hauptsache, es geht um CF.

Daneben bin ich mit großer Freude Mitglied in der Redaktion muko.info unseres Bundesverbandes.

Was sind sonst noch Deine Stärken?

Schwarzer Humor. Daneben bringe ich gerne Menschen für



Foto: Privat

gemeinsame Projekte zusammen, wie zum Beispiel bei der Ukraine Hilfe Ehrenamtliche aus ganz Europa.

Und Deine Schwächen?

Ungeduld und eine zu hohe Motivation und Leidenschaft, CF Familien und CF Erwachsenen zu helfen. Sonst würde ich es nicht seit 35 Jahren machen.

Könntest Du Dir vorstellen, im September zu unserer Jahresmitgliederversammlung zu kommen, und dort über Deine Arbeit seit 1986 und um ein dann aktuelles Thema zu berichten?

Von Herzen gerne. Es wäre mir eine Freude.

Gibt es etwas, was Du unbedingt noch unseren Lesern mit auf den Weg geben möchtest?

Bleiben Sie gut gelaunt und optimistisch.

Vielen Dank!

Interviewer: Uwe Wöller

Mit dem Leben davongekommen

Seit 24. Februar herrscht ein schrecklicher Krieg in der Ukraine. Menschen fliehen und versuchen ihr Leben zu retten, so, wie auch Patient:innen mit CF. Das Potsdamer CF Zentrum hat eine sehr enge Bindung zur Ukraine. Im März 2021 hielten Frau Dr. Eschenhagen und ich einen Vortrag in Kiew und sollten dies genau zu Kriegsbeginn dieses Jahr wieder tun. Aber alles kam bekannterweise anders.

Mit dem Beginn des Krieges kamen sehr schnell Anfragen an das CF Zentrum Potsdam und auch den Landesverband Berlin-Brandenburg nach Aufnahme von geflüchteten Patienten mit CF. Zusätzlich wurde überlegt, wie der LVBB und das CF Zentrum Patienten in der Ukraine unterstützen könnten. Beide Themen wurden schnell in Angriff genommen. So kam bereits Anfang März der erste Patient mit seiner Familie nach Potsdam. Nach langer Flucht von ca. 12 Tagen kam der 26-jährige Illia nach Potsdam. Gebracht wurde er durch einen freiwilligen Helfer aus der Schweiz, der die Familie in Polen abgeholt hat. Diese Aktion wurde von Henry, einem Patienten aus Potsdam, dankenswerterweise ermöglicht und hervorragend organisiert. Schwer krank und erschöpft durch die lange Reise aus der Ostukraine, fast ohne medizinische Versorgung, wurde der Patient zunächst stationär in Potsdam behandelt, wo glücklicherweise ukrainische Krankenschwestern arbeiten und ihn so sprachlich und menschlich sehr gut unterstützen können.



Henry

Nur kurz später kamen weitere Patient:innen aus der Ukraine. Da die Unterkünfte rasch überfüllt waren und Massenunterkünfte für Patient:innen mit CF eine eher schlechte Lösung darstellen, entschieden sich meine Familie und ich, Patient:innen mit CF und ihre Familie selbst zuhause aufzunehmen. So konnten sie direkt mit Kleidung, Essen und Hilfsmitteln rasch versorgt werden. Aufgrund schwieriger Situation auf der

Ausländerbehörden durch einen massiven Aufkommen von Geflüchteten begleitete ich dann die ersten Patient:innen zur Registrierung und half ihnen die seitenlangen Fragebögen auf Deutsch zu beantworten. Es war und ist ein besonderes Geschenk, diesen Menschen helfen zu können und deren Dankbarkeit zu erfahren. Sind diese Menschen doch einfach nur froh, noch am Leben zu sein.

Schnell wurden dann für alle Patient:innen ein Versicherungsstatus erwirkt durch einen direkten Kontakt zur Behörde in Potsdam, die immer hilfreich in zahlreichen Besuchen und Telefonaten waren, da sie selbst auch den kranken Patient:innen mit CF helfen wollen, so gut es eben geht.

Zeitgleich kümmerte sich die Potsdamer Klinik um zwei Großtransporte in die Ukraine. Mit Hilfe von Spendengeldern aus dem Förderkreis konnten zwei Lastwagenladungen mit Medikamenten und medizinischen Geräten in die Ukraine gesendet werden. Da wir aber speziell den ukrainischen Patient:innen mit CF helfen wollten, wurde vom CF Zentrum in Potsdam ein eigener Transport organisiert. Mit toller finanzieller Unterstützung des Mukoviszidose Bundesverbands, dem Landesverband BB sowie Spenden aus England und vor allem Spenden von Patient:innen konnte ein erster Transport am 13. März in die Ukraine fahren. Unser aus Cardiff stammender Patient Henry fuhr persönlich nach Polen mit Medikamenten im Wert von einer Viertelmillion und übergab es dort den Transporten, die die Medikamente direkt zu den Patient:innen mit CF in die Ukraine führen. Die Bilder der glücklichen und dankbaren Patient:innen rührten uns sehr, so dass noch ein zweiter Hilfstransport mit CF Medikamenten und Geräten umgesetzt wurde. Und wieder fuhr unser britischer Patient aus Potsdam los und übergab eine riesige Ladung an den Hilfstransport in Polen, der die Ladung

in die Ukraine brachte unter nun lebensbedrohlicher Situation, da die Bomben auch sehr nah an der polnischen Grenze im Westen der Ukraine einschlugen.

Nach 2 Monaten Krieg beschäftigt uns das Thema weiterhin sehr stark und die Anfragen von Patient:innen aus der Ukraine hören nicht auf, sodass es weiterhin wichtig bleiben wird, Strukturen für die Versorgung dieser Patient:innen zu schaffen und zu etablieren.

PD Dr. med. Carsten Schwarz

Vorstandsmitglied Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.



Seepferdchen Projekt

Mutter und Sohn mit Schwimmlehrer Christian Arndt

Im Januar dieses Jahres erreichte uns eine Mail von Christian Arndt, einem Schwimmlehrer aus der Schwimmschule im Blockhaus in Hönow. In seiner Mail schilderte er uns seine Idee des Schutzengel-Seepferdchens.

Hierbei sollte das Konzept des Spendenlaufes, bei dem man sich im Vorfeld einen oder mehrere Spender sucht, die dann für eine absolvierte Runde oder gelaufene (Kilo)Meter einen vorab festgelegten Betrag für die größere Sache spenden, auf die Schwimmhalle übertragen werden. Das übergeordnete Ziel war es dabei, für einen guten Zweck Spenden und Aufmerksamkeit zu sammeln.

Felix*, eines „seiner“ Schwimmkinder und ein ganz toller 6-jähriger Junge, hat Mukoviszidose und war der Auslöser, warum diese Erkrankung in sein Bewusstsein rückte. So entstand die Idee des Schutzengel-Seepferdchens, bei dem über die Seepferdchenprüfung der Kinder eine Spendenaktion mit einem großen Mehrwert geschaffen wurde. Durch diese besondere Art des „Spendenlaufes“ wird die Krankheit Mukoviszidose den Kindern nähergebracht. Schon die kleinen, großen Seepferdchenkinder können über diese Aktion erfahren, dass es gut, richtig und wichtig ist, für andere etwas zu tun. Sie lernen den Wert von sozialem Engagement kennen. Sie erfahren, wie stolz sie selbst sein dürfen, wenn sie anderen helfen. Sie lernen kindgerecht, dass es auch Kinder gibt, die krank sind, aber deswegen nicht weniger wertvoll. Ebenso kann das direkte Umfeld der Kinder so auf die Krankheit aufmerksam gemacht werden. Dadurch haben wir zusätzlich die Chance, weitere Unterstützer in der Gesellschaft zu finden.

Alle zukünftigen Seepferdchenabsolvierter schwimmen nicht nur für sich, sondern tun damit gleichzeitig Gutes, denn Sie er-

schwimmen eine Spende für unseren Verein. Die Kinder erhalten neben ihrer Medaille, der Seepferdchen Urkunde und dem offiziellen Abzeichen noch eine Schutzengel-Seepferdchen-Urkunde und einen kindgerechten Flyer, welcher ihnen erklärt, was Mukoviszidose bedeutet und was sie mit ihrem Seepferdchen an Unterstützung geleistet haben.

Als Spender für alle Seepferdchenkinder konnte Christian Arndt die Sparkasse Märkisch-Oderland gewinnen. Aber auch für die Gestaltung und den Druck der Flyer und Urkunden bekamen wir Hilfe. Mit freundlicher Unterstützung der Berliner Sparkasse konnten diese Dinge schnell realisiert und genug Material für viele zukünftige Seepferdchen-Kinder gedruckt werden. Wir sind den beiden Sponsoren sehr dankbar. Ihr finanzielles Engagement ermöglichte die Realisierung dieses Projektes und ließ uns die Durchführung der Mission starten.

Am 20.5.2022 wurde das erste Schutzengel-Seepferdchen verliehen. Felix* schaffte bei seiner Seepferdchenprüfung an diesem Tag unglaubliche 432m und bekam selbstverständlich die erste Schutzengel-Seepferdchen-Urkunde überreicht.

*(Name von der Redaktion geändert)

Möchten auch Sie Sponsor zukünftiger Schutzengel Seepferdchen werden oder möchten in einer Ihnen bekannten Schwimmhalle ebenfalls das Schutzengel-Seepferdchen einführen?

Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme unter kontakt@muko-berlin-brandenburg.de



Die Pillendosen von **Kreon® 35 000** sind da!

Folgende Modelle sind ab sofort per **E-Mail** unter werbemittel@viatris.com zu bestellen:



Mat.-Nr.: 9000000755



Mat.-Nr.: 9000000757



Mat.-Nr.: 9000000758



Mat.-Nr.: 9000000756

Solange der Vorrat reicht – insgesamt max. 4 Stück pro Bestellung.

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

© 2020 Mylan Germany GmbH, a Viatris company.

Termine

WAS?	WANN?	WO?
Fotoausstellung „Gesehen werden 2“	Bis Ende August 2022	Rathaus Potsdam
Mitgliederversammlung	10. September 2022	Hotel Grenzfall
Selbsthilfetreffen des Bundesverbandes	16.-18. September 2022	Bonn
Christiane Herzog Tag	Oktober/November 2022	Charite Berlin

Impressum

Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

Kontakt- und Beratungsstelle (KuB)

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

Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft, IBAN DE74 1002 0500 0003 5333 11
Redaktionsschluss Nr. 77: November 2022
Schriftleitung: Sandra Jacobi (v.i.s.d.p.)
Redaktion: Uwe Wöller, Flora Wegener, Dirk Seifert
Layout: USE gGmbH Mediengestaltung, Berlin
Druck: USE gGmbH – Das PrintingHouse

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.