

flügelpost

Nr. 77

Klimafahrten

S. 10 – 14

Ein Schutzengel mit Leidenschaft

S. 22 – 23

Mobile Physiotherapie

S. 24 – 25



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
Auf Umwegen in die Zukunft	6
Neue Beratungsmöglichkeiten	7
CFler auf heißen Öfen 2022	8
Nachruf Sebastian Fritsche	9
Klimafahrten	10
Mukoviszidose – Reitprojekt: Kleines Hufgetrappel	15
Mitgliederversammlung	16
Finanzbericht Geschäftsjahr 2021	18
Mit Mukoviszidose auf die „Eliteschule des Sports“ in Potsdam	19
Muko-Cards	20
Care Pakete	21
Ein Schutzengel mit Leidenschaft	22
Mobile Physiotherapie Therapeutisch Versorgung	24
Christiane Herzog Zentrum an der Charité	26
Besonderes Engagement	27
Termine, Impressum	28



Eva Bohnsack

Foto: privat

Ein Jahr neuer Vorstand

Als der Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes sich im September 2021 formierte, ahnten wir schon, dass wir in große Fußstapfen werden treten müssen. Denn niemand sonst kannte das Muko-Netzwerk in Berlin-Brandenburg und die Verbandsarbeit so gut wie unser Vorgänger Dirk Seifert. In erster Linie galt es daher, sich einen Überblick in allen Bereichen des Verbandes zu verschaffen. Was wir (fast) alle nicht erwartet hatten: Die Vorstandsarbeit ist mehr als nur ein Ehrenamt. Es kommt der Führung eines kleinen Unternehmens gleich und bedeutet, von der Besorgung von Büromaterialien bis hin zu entscheidenden Personalfragen involviert und verantwortlich zu sein. Auch dies führte dazu, dass die Verantwortlichkeiten innerhalb der Vorstandsmitglieder noch einmal überdacht und reorganisiert werden mussten.

Unser gemeinsames Ziel ist es, eine Selbsthilfe zu gestalten, die sich an den Bedürfnissen der CF-Betroffenen und Angehörigen orientiert. Daher begannen wir zu Beginn unserer Arbeit, eine Kurzumfrage zu entwerfen und legten diese ein halbes Jahr in den Ambulanzen aus. Die Umsetzung begleitete uns das gesamte Jahr und konnte im Rahmen der Mitgliederversammlung im September 2022 ausgewertet werden.

Des Weiteren wurde im Rahmen der Selbsthilfearbeit eine Boulder-Sportgruppe durch Katrin Tebel ins Leben gerufen. Hier konnten die ersten CF-Betroffenen einen

kostenlosen Boulder-Schnupperkurs absolvieren. Die Sportgruppe wird noch bis ins nächste Frühjahr aktiv sein und freut sich über weitere sportwillige Betroffene!

Besonders aufgeregt waren wir zum Highlight des Jahres – dem Muko-Freundschaftslauf im Potsdamer Lustgarten. Viele unserer Projekte wie die Klimafahrten oder das Reitprojekt werden durch die Spendeneinnahmen des Muko Freundschaftslaufes mit finanziert. Wir waren daher über die Maßen dankbar, dass wir eine Spendensumme von etwa 30.000 Euro generieren konnten und bedanken uns noch einmal ganz herzlich bei unseren Sponsoren, Unterstützern und Helfern, die das alles möglich gemacht haben!

Heute, etwa ein Jahr nach der Wahl, sind wir als Vorstand ein ganzes Stück zusammen gewachsen. Wir durften unsere neuen Rollen ausprobieren und erste Erfahrungen in der aktiven Selbsthilfe sammeln. Auch wenn in den ersten Monaten nicht immer alles reibungslos geklappt hat, waren unsere Ohren dennoch von Beginn an offen und unsere Herzen immer mit dabei. Und ganz nebenbei hatten wir auch noch eine Menge Spaß. In diesem Sinne – wir freuen uns auf das, was da noch kommt.

Eva Bohnsack

Neues aus der Kontakt- und Beratungsstelle und vom Vorstand



Foto: privat

Verabschiedung Flora Wegener

Flora Wegener hat als Sozialarbeiterin den Landesverband vom 20. September 2021 bis 31. Juli 2022 unterstützt. Neben den Beratungen, die sie geleistet hat, war sie im Redaktionsteam der Flügelpost aktiv. Sie hat weiterhin das Seepferdchen-Spendenprojekt und den dazugehörigen Erklärungsflyer für Kinder „Was ist Mukoviszidose?“ mit entworfen. Nun absolviert sie außerhalb von Berlin einen Masterstudiengang. Wir wünschen Frau Wegener auf ihren weiteren Wegen alles Gute und bedanken uns für ihre geleistete Arbeit beim Landesverband.

Constantin Borngesser



Foto: privat

Verabschiedung Kai Wechsung

Kai Wechsung war als Physiotherapeut vom 1. April 2021 bis zum 30. September 2022 Teil unseres Mobilen Physiotherapie Teams. Er hat mit 30 Wochenstunden besonders Patient*innen im Nordosten und Südwesten von Berlin behandelt und dafür weite Fahrtstrecken mit dem Landesverband-Auto zurückgelegt. Kai Wechsung war als engagierter, mitdenkender Kollege im Landesverband sehr geachtet. Wir wünschen Kai Wechsung auf seinem weiteren beruflichen und privaten Lebensweg alles Gute und bedanken uns für die geleistete Arbeit.

Constantin Borngesser



Foto: privat

Änderung im geschäftsführenden Vorstand

Marie-Kristin Kalz hat im Mai 2022 aus privaten Gründen ihren Rücktritt von der Position als stellvertretende Vorsitzende erklärt. Katrin Tebel wurde vom Vorstand für die vakante Position kommissarisch eingesetzt. Die Mitgliederversammlung hat nun Katrin Tebel als neue stellvertretende Vorsitzende bestätigt. Marie-Kristin Kalz bleibt weiter Mitglied des Vorstandes.

Uwe Wöller



Foto: privat

Und wieder ein Muko Baby

Tolle Nachricht aus dem Hause Jacobi. Unsere Vorstandsvorsitzende Sandra Jacobi, selbst von Mukoviszidose betroffen, und ihr Mann Marc haben am 12.10.2022 Nachwuchs bekommen. Die kleine Malea ist wohl auf, und hält ihre Eltern nun ordentlich auf Trab. Zitat Sandra: „Uns geht es gut und wir genießen die Zeit sehr. Es ist eine so tolle Erfahrung“. Sandra Jacobi befindet sich nun in der Elternzeit und wird so lange von den anderen Vorstandsmitgliedern vertreten.

Uwe Wöller

Auf Umwegen in die Zukunft

Hallo, mein Name ist Martin Dilßner und ich bin nunmehr fast 40 Jahre jung/alt. Man kann es sehen, wie man es will. Als Betroffener begleitet mich die Mukoviszidose seit meiner Kindheit, einer Zeit, in der es nicht selbstverständlich war, dass an Mukoviszidose Erkrankte das Erwachsenenalter erreichten. Meine Kindheit verlief verhältnismäßig unpro-

blematisch, auch wenn die alltägliche Therapieroutine, regelmäßigen Arztbesuche oder Krankenhausaufenthalte eher nervten. Während der Jugend kam dann der Bruch. Mangelnde Akzeptanz gegenüber der Erkrankung und stete Ablehnung der Therapiemaßnahmen führten unweigerlich zu einer gesundheitlichen Verschlechterung. Es dauerte einige Jahre, bis ich realisierte, dass ein Weiterführen der damaligen Lebensweise zu deutlich mehr Einschränkungen als Freiheiten führte. Die darauffolgenden mehr als zwanzig Jahre wurden natürlich ausgiebig mit allem gefüllt, was das Leben so mit sich bringt. Manch einer würde wahrscheinlich behaupten: ein Leben am gesundheitlichen Limit, aber es wurde gelebt. Was mir dabei half war frühzeitig zu erkennen, was mir gut tut und was nicht, auf meinen Körper zu hören und ihm das zu geben, was er am nötigsten braucht, Bewegung und viel Energie. Hier und da fehlte vielleicht noch etwas Feintuning, aber mit dem Alter wird man ja etwas besonnener. Der Einstieg in die Arbeitswelt wurde nach Vollendung einer kaufmännischen Ausbildung abgeschlossen und nach weiteren fünf Arbeitsjahren sollte mit Bewilligung der Rente die neue große Freiheit beginnen...

Es dauerte nicht lange, bis mir langweilig wurde und ich mich neuen Herausforderungen stellen wollte. Was folgten war die Hochschulreife an der Abend-schule mit anschließendem Studium der Wasserwissenschaften. Bereits als Kind bzw. Jugendlicher faszinierten mich Mikroorganismen und irgendwann dachte, ich mir „Hey, es ist doch gar nicht so unklug, wenn man seinen Feind in- und auswendig kennt.“ Glücklicher Umstände sei Dank ergab sich dann während des Studiums die Gelegenheit, an Pseudomonas aeruginosa bzw. an dessen Resistenzbildung gegenüber Antibioti-

ka zu forschen. Die Erkenntnisse waren zum einen etwas gruselig und zugleich faszinierend. Nach dem Studium zog es mich vom Ruhrpott zurück nach Berlin. Hier widme ich mich nun weiterhin der Mikrobiologie und der Erforschung an Alternativen zur herkömmlichen Antibiotikatherapie. Es bleibt spannend, aber ich bin zuversichtlich.

Mittlerweile habe ich ein Alter erreicht, in dem ich viele Menschen kommen und gehen gesehen habe, auch einige Betroffene. Und nun ist es für mich nicht mehr selbstverständlich, seinen eigenen Weg gehen zu können, so wie man es sich wünscht. Neben einem Plan von seinem Leben benötigt es also auch eine ordentliche Portion Optimismus, Glück und die richtigen Menschen zur richtigen Zeit. Ich bin sehr dankbar dafür, in den Genuss von beidem gekommen zu sein. Und nun steht die nächste Dekade meines Lebens an und ich bin gespannt, was diese mit sich führt. Die Herausforderungen im Landesverband werden dabei mit ziemlicher Sicherheit genauso bewältigt wie auch alle anderen, die das Leben so mit sich bringt.

Martin Dilßner

Neue Beratungsmöglichkeiten



Potsdam – Ernst von Bergmann Klinikum

jeder letzte Mittwoch eines Monats
von 10 – 12 Uhr
(nächster Termin: 25.01.2023)

Berlin-Lichtenberg – Sana-Klinikum

ein Dienstag im Monat
von 10 – 12 Uhr
(nächster Termin: 20.12.2022)

Online-Workshops

Einmal im Monat findet meist
von 17 – 18 Uhr ein Online-Workshop
statt. Themen können Teilnehmende
im Vorfeld vorschlagen.

Alle weiteren Infos und aktuelle Änderungen finden Sie auf unserer Homepage (www.muko-berlin-brandenburg.de) unter dem Reiter Beratung (oben Mitte) bei „Beratungen in Ambulanzen“ und „Online-Workshops“.

Constantin Borngesser

Seit September 2022 haben wir unser Angebot für Beratungsmöglichkeiten erweitert.

Unser Berater Constantin Borngesser bietet nicht nur in der Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) in Berlin seine Dienste an, sondern auch Beratungen direkt in Ambulanzen. Eine weitere Beratungsmöglichkeit sind Online-Workshops über Themen, die die Teilnehmenden vorher vorschlagen können.

Beratungen in Ambulanzen

Unsere Sozialarbeiter*innen bieten, um kürzere Wege zu ermöglichen, nicht nur in unserer Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) in Berlin Beratungen an, sondern auch direkt in separaten Räumen von Ambulanzen. Beratungen finden in folgenden Zyklen statt:



Fotos: privat

CFler auf heißen Öfen 2022

Am 02.07.22 war es wieder einmal soweit, die CFler auf heißen Öfen waren wieder unterwegs.

Für mich war es das dritte Mal, dass ich mich den Biker*innen unter der Führung von Sebastian Fritsche angeschlossen hatte.

Diesmal waren wir eine Truppe von 7 Biker*innen mit und ohne CF, die für ein paar Stunden die Freude am Fahren, bei herrlichem Wetter (nicht über 29 Grad) mit dem Motorrad genießen wollten. Mit von der Partie waren Sebastian, Willi, Sylvia, Sven, Toby, Volker und ich.

Sebastian hatte wieder alles perfekt geplant und organisiert.

Treffpunkt war dann auch vor dem Haus von Sebastian um 10:00 Uhr. Nach einer kurzen Kennenlernrunde starteten wir in Richtung Spandau. Dann führte uns der Weg über Potsdam und Werder zum Kloster Lehnin, bis wir schließlich nach ca. 1,5 Stunden an unserem Ziel, dem Schloss Blankensee, ankamen.

Sebastian hatte uns einen schönen Tisch im Innenhof der Museumsschänke reserviert.

Nach einem sehr leckeren und reichlichen Essen machten wir uns zu Fuß auf den Weg in den angrenzenden Schlosspark.

Das Schloss kann leider nicht besichtigt werden, zumal sich eine illustre Hochzeitsgesellschaft dort auf der Terrasse und im Schloss tummelte. So blieb uns aber der Park für einen schönen Spaziergang. Strahlend weiße Bogenbrücken über glasklaren Flüssen und einem kleinen Weiher, beschauliche steinerne Bänke umgeben von hohen schattenspendenden Bäumen.

Nach dem Spaziergang machten wir noch unser obligatorisches Bikertour-Teilnehmende Foto. Danach schwang sich jede*r auf ihr/sein Motorrad und machte sich auf den Heimweg.

Ich habe die Tour genossen und freue mich schon auf das nächste Mal. Danke für die Organisation und die Tourführung, Sebastian!

*Christiane Binder
CF-Diätassistentin aus dem Mukozentrum
Klinikum Westbrandenburg*

Nachruf Sebastian Fritsche



Lieber Sebastian,

als ich die Nachricht von einem gemeinsamen Freund erhalten habe, konnte ich es zunächst nicht glauben und es fällt mir immer noch schwer.

Wir kannten uns seit vielen Jahren. Motorradfahren und Mukoviszidose haben uns verbunden.

Wir haben zwei Legislaturperioden im Vorstand zusammengearbeitet. Du hast bis vor einem Jahr in besonderem Maße Verantwortung übernommen und Dich für die Belange von Mukoviszidosebetroffenen engagiert. Als stellvertretender Vorsitzender und Personalverantwortlicher zeigtest Du ein sehr hohes Maß an Verlässlichkeit und Verantwortungsbewusstsein. Gemeinsam mit den anderen Vorstandsmitgliedern haben wir viele Herausforderungen gemeistert, bevor wir im vergangenen Jahr die Verantwortung in andere Hände übergeben konnten.

Zudem hast Du mehr als 20 Jahre eine ganz besondere Veranstaltung organisiert und ein Zeichen für die lebensbejahende Einstellung von Mukoviszidosebetroffenen gesetzt. „CFler auf heißen Öfen“ fuhren mehr als 2 Jahrzehnte durch die Lande und erkundeten gemeinsam verschiedene Orte auf ihren Motorradausflügen. Dreimal konnte ich mit dabei sein und habe die besondere Atmosphäre genossen.

Lieber Sebastian, Du hast in Deinem Leben vieles erreicht und geschaffen und warst ein fester Bestandteil der CF-Community.

Wir werden Dich sehr vermissen.

Dirk Seifert

Der unerwartete Tod von Sebastian hat auch Mitarbeiter und Vorstand des Landesverbandes tief erschüttert. Wir haben Sebastian immer als warmherzigen und sehr hilfsbereiten Menschen erlebt. Unser Mitgefühl und unsere Anteilnahme an diesen schmerzhaften Verlust gilt insbesondere Sebastians Frau Andrea.

Klimafahrten



Durchatmen auf Rügen – Klimafahrt 2022

Im Juni ging es für uns Richtung Ostsee auf die wunderschöne Insel Rügen! Ein riesengroßes Dankeschön geht an den Mukoviszidose Verband Berlin-Brandenburg. Der hat es unserem kleinen Milo (5) ermöglicht, ein paar Tage frische Ostseeluft zu schnuppern. Nach einer dreieinhalbstündigen Autofahrt und einem Abstecher im Ozeaneum in Stralsund sind wir in unserer tollen Ferienwohnung angekommen. Wir wurden mit einem schönen Korb mit Leckereien der Insel begrüßt! Einen großen Dank auch dafür, wir haben uns sehr gefreut! Wir waren in einer wunderschönen 3-Zimmer Ferienwohnung mit Garten und Terrasse untergebracht, die keine Wünsche übrig ließ. Nach 15 Minuten Fußweg sind wir am Strand angekommen. Wir durften uns nun auf 7 wundervolle Tage freuen. Am 1. Morgen wurden wir von der Sonne geweckt und sie hat uns die folgenden Tage toll begleitet! Milo hat die Insel Rügen von all ihren schönen Seiten sehr genossen! Neben viel Badespaß in der Ostsee und Strandspielen stand eine Bootsfahrt nach Lauterbach, eine Fahrt mit dem Rasenden Roland, eine Fahrt mit der Bimmelbahn und eine tolle Fahrradtour auf dem Plan. Viele Momente während den Tagen auf der schönen Insel Rügen führten zu strahlenden Kinderaugen.

Nach all den vorangegangenen Strapazen und erforderlichen Therapien bin ich so dankbar, dass wir mit Hilfe von Spenden an dieser Klimafahrt teilnehmen durften!

Milo (CF 5 Jahre)



Sellin 2022

Durch den Mukoviszidose Landesverband und den Beitrag der Wendt-Stiftung durften wir in diesem Jahr nach Sellin auf Rügen fahren. Mitte August war auch das beste Wetter dafür. Jeden Tag Sonne, Strand und Wasser. Einfach Erholung pur. Die Unterkunft war wunderschön und sehr strandnah gelegen. Eine Radtour sowie eine Fahrt mit dem „Rasenden Roland“ dürfen bei einem Rügentrip natürlich nicht fehlen. Diese Woche werden wir so schnell nicht vergessen. Vielen Dank dafür, gern kommen wir wieder! Fam. Schmude aus dem Spreewald

Sebastian, Taron, Jaden und Anke Schmude

Kleiner Reisebericht

Wir waren richtig happy, als wir im Juli 2022, organisiert vom Muko LV Berlin, nach Sellin fahren durften. Wir wohnten in der Villa Rosa in einer sehr schön und zweckmäßig eingerichtete Wohnung für 2 Personen in der Wilhelmstraße in Sellin, nahe der schönen Selliner Seebrücke. Bei Anreise erwartete uns ein leckeres Überlebenspaket für die ersten Tage mit Leckereien aus der Region. Das Wetter war durchwachsen, aber Ostseeluft ist immer schön, egal bei welchem Wetter. Wir hatten unsere E-Bikes dabei, mit denen wir auch gleich am nächsten Tag Richtung Thiessower Hafen, Mönchgut starteten. Die Rückfahrt führte uns wie schon so oft über Göhren, wo wir unser Lieblingscafé besuchten und mit hauseigenem Kuchen für unsere zurückgelegten Kilometer belohnt wurden. In den darauffolgenden Tagen ging es recht wanderlustig weiter und wir erkundeten den Hochuferwanderweg zwischen Sellin und Baabe. Von dort aus gibt es wunderschöne Ausblicke auf die Ostsee. Ein weiteres Highlight war der Besuch des barrierearmen Baumwipfelpfades in Prora. Und schon war sie um, die Zeit, um beste Luft zu schnuppern und vom Alltag mal Pause zu machen.

Wir freuen uns aufs nächste Mal.

Sylvia und Maik



Einmal frische Luft tanken

Im August hatten wir die Chance bekommen, an der Klimafahrt nach Rügen teilnehmen zu dürfen. Im Ort Göhren lag die unglaublich gemütliche Ferienwohnung, direkt mit Strandzugang und unzähligen kleinen Shopping Geschäften. Abends gab es am Strand oft Live-Musik und leckere Essensstände, sodass man den Sonnenuntergang kaum gemütlicher verbringen konnte. Für unsere kleine Mukolino Tochter Emily war es eine wahre Freude, die Möwen am Strand zu beobachten und auch im Meer zu planschen. Die tolle Salzluf tat uns sogar als Eltern gut, einmal ordentlich durchzuatmen. Wir danken dem Landesverband sehr für diese tolle Möglichkeit, die Insel Rügen hat uns sehr gefallen – auf bald!

Familie Henke mit Emily (CF 1,5 Jahre) aus Berlin

Reisebericht Klimafahrt nach Göhren

Am Sonntagmorgen machten wir uns in großer Vorfreude auf den Weg zur Ostsee, zu unserer Ferienwohnung. Nach einer entspannten Fahrt kamen wir nachmittags an. In der Ferienwohnung fühlten wir uns gleich wohl. Nachdem wir unsere Sachen ausgepackt haben, gingen wir los, um den Ort zu erkunden. Es gab viele tolle Restaurants und Cafés und natürlich die Promenade und den Strand. Es ist wirklich ein toller Ort und wir verbrachten schöne Tage dort. Die Ostsee hatte ca. 19 Grad, so dass wir auch wagten ins Wasser zu gehen. Die Kinder waren kaum aus dem Wasser zu bekommen. Auch die Minigolfanlage an der Promenade machte uns viel Spaß, auch wenn wir an der einen oder anderen Golfbahn fast verzweifelten. Auf dem Rückweg zum Ferienhaus kehrten wir gern in einem Cafe ein und aßen Eis. Nachdem wir uns den Strandsand abtuschten, gingen wir abends zum Essen aus oder kochten selbst in der Küche unserer Ferienwohnung. Morgens frühstückten wir meist auf unserer hauseigenen Terrasse - bei Sonnenschein. Abends schauten wir gemeinsam Filme im gemütlichen Wohnzimmer oder spielten Spiele. Es war wirklich eine tolle Familienzeit, wir konnten uns gut vom Alltagsstress erholen und haben viele lustige, spannende und interessante Dinge erlebt und sind als Familie wieder ein Stück zusammengewachsen. Dafür danken wir den Sponsoren recht herzlich!

Maldina, 16 Jahre

Mit der BFF die Insel Rügen unsicher gemacht

Dieses Jahr war ich mit meiner Familie wieder auf Rügen, diesmal sogar mit frisch geschlüpftem Geschwisterchen im Gepäck. Zeitgleich war meine beste Freundin Lena auch dort. Das war natürlich toll, da wir oft etwas zu zweit gemacht haben. Meine Familie war durch das Baby ja etwas eingeschränkt. Wir sind durch die gemeinsamen Erlebnisse auf der Insel definitiv mehr zusammengewachsen, da ich meine ganzen Therapien und so machen musste und Lena viel davon mitbekommen hat, mich oft sogar daran erinnerte (z.B. meine Tabletten zu nehmen). Sie hat aber auch andere Seiten des Familienlebens mitbekommen, da meine Mutter und ich uns oft wegen der CF stritten („Willst du nicht mal langsam dein Kreon nehmen!“ „Inhaliere jetzt endlich!“ usw.). Dieses Jahr haben wir auch viel Neues auf Rügen entdeckt; Lena und ich haben viele Ausflüge alleine geplant und – 9 €-Ticket sei Dank – die Insel ausgiebig mit dem Rasenden Roland erkundet. Besonders gut gefallen hat uns, als wir abends voll bekleidet schwimmen gegangen sind: bei dem schönsten Sonnenuntergang, den wir je gesehen hatten (s. Foto). Auf dem traditionellen Dorffest in Baabe war es auch ziemlich lustig, wir haben Fußball mit ein paar einheimischen Jugendlichen gespielt. Der Urlaub als Teenie war eine ganz neue Erfahrung für mich, die mir sehr gut gefallen hat, und hiermit bedanke ich mich auch im Namen meiner Familie bei allen Spendern für diese schöne Zeit!

Lilly McGinn, 13 Jahre

Danke

Wir möchten uns herzlich bei allen Spendern und besonders der Christa und Günther Wendt Stiftung bedanken.

Ohne die großartigen Spenden wäre das Projekt nicht möglich. Wir hoffen, dass Sie uns weiterhin mit Spenden unterstützen, damit wir den Betroffenen eine kleine Auszeit schenken können.

Anika Kiefel

Eine angenehme Kleinigkeit – ein gefüllter Kühlschrank

Wir haben letztes Jahr für 3 Familien ein Ostsee-Genuss Paket bestellt, weil die Teilnehmenden leider aus verschiedenen Gründen nicht die vollen 7 Tage genießen konnten. Das ist so super angekommen, dass wir dann überlegt haben: Das wäre doch für alle Betroffenen ein schönes Angebot! Daher haben wir für dieses Jahr bei 25 Ferienwohnungen einen gefüllten Kühlschrank dazu gebucht.

Ostsee-Genuss Paket



Das Unternehmen „Der Ostsee-Genuss.“ ist ein Anbieter einer touristischen Anreise-Dienstleistung auf der Insel Rügen. Als Online-Shop organisiert, können Urlauber schon von zu Hause aus verschiedenen Lebensmittel-Komplettpaketen wählen, die wir dann vor dem Ankommen direkt in die Kühlschränke der jeweiligen Apartments liefern. Entspannt gelingt auf diese Weise schon der Start in die Ferien, denn sollten Staus oder Havarien die Anreise mal verzögern, kann dies unseren Kunden völlig egal sein. Niemand muss an diesem Tag noch Einkäufe tätigen oder Plätze in Restaurants suchen. Um diese Genuss-Pakete zu etwas Besonderem zu machen, beziehen wir unsere Produkte (fast) ausschließlich bei regionalen Produzenten, überwiegend in Bio- bzw. Demeter-Qualität. Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. ordert unseren Service für seine Klimafahrten bereits seit der Saison 2021 und wir möchten an dieser Stelle gern die Chance nutzen und sagen dem Verband einmal öffentlich: **Danke.**

GenussPaket geliefert.
Fine Junold /
Der Ostsee-Genuss.



Foto: Rainer Junold

Klimafahrt an die Ostsee – Termine 2023

Auch im nächsten Jahr haben Patientinnen und Patienten wieder die Möglichkeit, an einer Klimafahrt auf der Ostseeinsel Rügen teilzunehmen. Die Mukoviszidose-betroffenen 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
- Wohnort Berlin oder Brandenburg
- die letzte Klimafahrt 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, Thiessow & Sellin auf Rügen organisieren können. Rügen bietet Erholung, Sport, kulturelle Sehenswürdigkeiten, idyllische Landschaften, sowie saubere und salzhaltige Luft.

Beschreibung der Ferienwohnungen

Die Ferienwohnungen haben 2 oder 3 Zimmer und sind Nichtraucherobjekte. Alle Wohnungen haben eine Küchenzeile inkl. Backofen und ein Bad/ WC. Handtücher und Bettwäsche wer-

den einmalig pro Person gestellt. SAT-TV und WLAN sind ebenfalls vorhanden.

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

Im Zeitraum vom Juni 2023 bis September 2023 stehen Ferienwohnungen für jeweils 7 Tage zur Verfügung.

Familien mit schulpflichtigen Kindern und Jugendlichen, sowie junge Erwachsene in der Ausbildung/im Studium werden für die Sommerferien in Berlin und Brandenburg vom 07.07. – 20.08.2023 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, E-Mail oder Fax an die Kontakt- und Beratungsstelle in Berlin zu.

Ende der Bewerbungsfrist: 23. Januar 2023

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

Mukoviszidose – Reitprojekt: Kleines Hufgetrappel



Foto: Enrico Große



Unter dem Motto „Mukoviszidose bewegt Dich“ konnte 2021, in Zusammenarbeit der Reitabteilung des SV Babelsberg 03 und dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg, ein innovatives Reitprojekt für Betroffene initiiert werden. An zwei Sonntagen konnte 7 Kindern aus dem Raum Berlin und Brandenburg unter Anleitung der erfahrenen Reitlehrerin Annina und ihrer tollen Mädels Lena, Anna, Alma sowie der Physiotherapeutin Karen die Disziplin des Distanzreitens nähergebracht werden. An den beiden Tagen wurde neben der Reitpraxis auch der Umgang mit dem Pferd vermittelt u.a. das richtige Führen eines Pferdes. Der Kontakt zum Tier und der spielerische Ansatz beim Reiten entwickelten so einen Team-Gedanken.

Diese beiden Tage bildeten den Beginn einer interessanten Möglichkeit, das Reiten den betroffenen Kindern und den Angehörigen näherzubringen. Die Pferde leben draußen, es gibt keine Stallungen, und so kann die Angst vor Keimbefall gering gehalten werden kann. Das Ziel war es, dieses Projekt alljährlich etablieren zu können.

Mitte April 2022 ging es in die nächste Phase. Aus dem Pilotprojekt entstehen nun unterschiedliche **Angebote für Kinder und Erwachsene.**

Ziel ist ein nachhaltiges Angebot für alle Altersklassen!

Die Angebote werden in einem Durchgang mit jeweils drei Einheiten durchgeführt. Nach dem Durchgang wird dann anhand der aktuellen Nachfrage entschieden, wie die nächsten Inhalte und Altersklassen zusammengestellt werden. Ein Weiterreiten der Teilnehmenden ist möglich. Die Angebote können individuell gestaltet werden und auch gerne langfristig therapiebegleitend genutzt werden.

Das aktuelle Projekt „Mukoviszidose in Bewegung – kleines Hufgetrappel“ wirkt auf mehreren Ebenen nachhaltig. So wirkt es nachhaltig, weil das Projekt durch die konkrete Arbeit mit den Teilnehmenden und Pferden im Verein und deren Veröffentlichung in den Netzwerken des Vereins darauf aufmerksam macht, dass die inklusive Förderung im Sport für alle Menschen ein wichtiges gesellschaftliches Anliegen ist. Eine Investition in diesen Arbeitsbereich ist nicht allein eine Investition in die Verbesserung der Lebenswelt der einzelnen Teilnehmenden, sondern kommt der gesamten Gesellschaft zu gute.

Die Erfahrungen mit dem Tiersind für jeden Einzelnen der Projektteilnehmenden von unschätzbarem Wert in ihrer weiteren Entwicklung. Der Umgang mit Pferden ist persönlichkeitsfördernd, stärkt das Selbstbewusstsein, fördert die Eigenwahrnehmung und die Freude an Bewegung und schafft positive Momente und Erlebnisse, die das Lebensgefühl positiv beeinflussen. Das Wissen über Pferde, deren Geschichte, ihre Bedürfnisse sowie die Kenntnisse im Umgang mit dem Pferd sind kulturelle Güter, deren Vermittlung zu den ethischen Grundsätzen des Pferdesportes gehört. Die Teilnehmenden werden selber zu Multiplikator*innen für den tiergerechten Umgang mit dem Pferd.

Ende des Jahres 2022 werden wir über das Fortführen entscheiden.

Enrico Große und Annina Beck



Bericht von der 32. Mitgliederversammlung



Fotos: Uwe Wöller

Am Samstag, dem 10.09.2022, fand unsere Jahresveranstaltung mit der integrierten Jahresmitgliederversammlung in den Räumlichkeiten des Hotels Grenzfall in Berlin Mitte statt.

Nach gut einem Jahr Tätigkeit galt es für den neuen Vorstand, erstmals über seine Arbeit und das Geschehen im Landesverband zu berichten.

Marie-Kristin Kalz begrüßte die anwesenden Teilnehmenden, und auch einige, die sich Online zugeschaltet hatten.

Als einer der ersten Punkte wurde eine personelle Änderung innerhalb des Vorstandes besprochen.

Marie-Kristin Kalz hat im Mai 2022 aus privaten Gründen ihren Rücktritt von der Position als stellvertretende Vorsitzende erklärt. Sie bleibt weiter Mitglied des Vorstandes. Katrin Tebel wurde vom Vorstand für die vakante Position kommissarisch eingesetzt. Die Mitgliederversammlung hat nun Katrin Tebel als neue stellvertretende Vorsitzende bestätigt.

Es folgte der Tätigkeitsbericht des Vorstandes. Hierbei wurde insbesondere der erfolgreich durchgeführte Freundschaftslauf erwähnt, der einen beträchtliches Ergebnis einbrachte.

Weitere laufende und neue Projekte wurden vorgestellt:

- Bildung einer „Boulder Trainingsgruppe“, unterstützt durch Techniker Krankenkasse
- Reitprojekt für kleine und große Muko-Betroffene
- Auswertung einer Ambulanzumfrage für Betroffene und Angehörige
- Klimafahrten
- Care Pakete für Patient*innen in den Kliniken
- Unterstützung des Landesverbandes bei der Sammlung von Medikamenten für ukrainische Mukoviszidosepatient*innen durch das CF-Centrum Potsdam



Ein Schwerpunktthema war der Ausblick auf das Projekt Mobile Physiotherapie. Verhandlungen mit der ARGE Heilmittelzulassung Berlin Brandenburg, um die erbrachten Behandlungen vollständig nach geltender Preisliste zu erstatten, sind gescheitert. (weiteres dazu im Artikel S. 24/25). Derzeit ist daher die Finanzierung der mobilen Krankengymnastik auf ergänzende Spenden angewiesen.

Der Bericht der Kassenprüfer wurde verlesen und war ohne Beanstandungen.

Nach der Mittagspause stellten Katrin Tebel und Constantin Borngesser einen ersten Überblick zu Ergebnissen der Ambulanzumfrage vor. 107 Teilnehmer (Betroffene und Angehörige) hatten darauf geantwortet (Zum Vergleich: Es gibt ca. 500 Betroffene in Berlin und Brandenburg). Der Vorstand hatte die Umfrage gestartet um zu sehen, was den Betroffenen am Herzen liegt, um gezielt darauf eingehen zu können.

Anschließend hielt PD Dr. med Carsten Schwarz Ärztlicher Leiter der Sektion Cystische Fibrose im Klinikum Westbrandenburg – Standort Potsdam und Vorstandsmitglied, hielt einen Vortrag zum Thema Neuigkeiten aus Medizin und Forschung bei Mukoviszidose.

Zu dem Thema „22 Jahre in der CF-Selbsthilfe – und (k) ein bisschen klüger“ konnte der Vorstand Kai-Roland Heidenreich, Vorsitzender der Deutsche CF-Hilfe gewinnen. Er sprach über Möglichkeiten und Herausforderungen der Telemedizin aus der Sicht von Menschen mit Mukoviszidose. Es war ein sehr emotionaler Vortrag.

Kai Roland Heidenreich vermittelte mit seinen Worten Zuversicht und verlor trotzdem den ernsten Hintergrund nicht aus den Augen. Er hat den Zuhörern viel Mut und Kraft gegeben.

Der vollständige Tätigkeitsbericht ist auf der Homepage des Mukoviszidose Landesverbandes einzusehen.

Uwe Wöller



Finanzbericht Geschäftsjahr 2021

Vom 1. Januar 2021 bis 31. Dezember 2021

Das mit dem Jahresabschluss beauftragte Steuerbüro Dr. Nüchter hat dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. mit der Abschlussbescheinigung für das Jahr 2021 bestätigt, dass die Führung der Geschäfte den gesetzlichen Vorschriften und der Satzung entsprochen hat.

Damit wurde die ordnungsgemäße Führung des Vereinshaushaltes bestätigt. Für das Geschäftsjahr 2021 wurde eine positive Bilanz erzielt. Das Ergebnis betrug 32.733 Euro. Dieses positive Ergebnis liegt insbesondere an den zeitweise höheren Erstattungen der Krankenkassen für die Behandlungen der mobilen Physiotherapie.

Die Zuwendungen durch das Land Berlin und das Land Brandenburg reichen nicht aus, um die Personalkosten abzudecken.

Der Landesverband muss mit großem Aufwand einen hohen Eigenanteil leisten, um die Gesamtkosten decken zu können.

*Aus dem Tätigkeitsbericht
des Vorstandes 2021/2022*

Mit Mukoviszidose auf die „Eliteschule des Sports“ in Potsdam

Foto: Enrico Große

Ich bin die Leni, 12 Jahre alt, meine Mama und mein Papa streiten sich noch heute, ob das erste Wort „Mama“ oder „Ball“ war.

Zum brandenburgischen Schulwechsel mit der 6. Klasse in die 7. Klasse erfüllte sich für mich ein kleiner Traum! Die Aufnahme an die Sportschule Friedrich Ludwig Jahn Potsdam – „Eliteschule des Sports“ in der Sportart Fußball.

„Die Sportschule Potsdam ist ein guter Ort zur Erfüllung von Träumen junger sportbegeisterter Menschen“. „Bis zum heutigen Tag haben Schülerinnen und Schüler sowie Absolventen der Schule 73 olympische Goldmedaillen, insgesamt 130 olympische Medaillen und unzählige nationale und internationale Titel errungen.“

Getrieben durch meinen großen Traum, einmal in der Fußball-Nationalmannschaft spielen zu wollen, absolvierte ich alle geforderten Sichtsmaßnahmen zur Aufnahme an diese Schule erfolgreich.

Die medizinische Empfehlung der Hochschulambulanz Potsdam (Voraussetzung zur Aufnahme) war nicht ganz so einfach zu erfüllen, da unsere Erkrankung wenig Empfehlungsspielraum für den Leistungssport bietet.

So waren u.a. meine Ärzte gefordert! Aber das CF-Team in Potsdam um Dr. Kurzidim und Dr. Schwarz meisterten die Diskussionen und Untersuchungen in gewohnter Ruhe und unterstützten somit die sportliche Empfehlung. Ihrer Expertise folgte dann letztendlich die Hochschulambulanz Potsdam mit der medi-

zinischen Empfehlung für die Sportschule. Nun begleitet und unterstützt die Hochschulambulanz Potsdam meine medizinische Betreuung unter leistungssportlichen Gesichtspunkten.

Alle Schülerinnen und Schüler haben das Ziel Olympiasieger zu werden! Es ist eine Sportschule! Der Leistungssportgedanke steht über Allem! Keine Rücksicht auf sportliche oder weitere (gesundheitliche) Schwächen. Der/die Stärkere gewinnt oder erzielt die besseren Leistungen. Erfolge und Niederlagen werden auf dieser Schule täglich erlebt.

Und ja, ich wollte es!!!

Ich habe auch negative Phasen aufgrund der Erkrankung, aber der Fußball spielt immer fast schon eine therapeutische Rolle.

Nun ist die Herausforderung der Fußball an einer Sportschule! 7 Trainingseinheiten die Woche und am Wochenende ein oder zwei Spiele. Dazu die täglichen Dinge einer Muko-Erkrankten integrieren. Die tägliche Therapie, wie z.B. Inhalieren, Arztbesuche, Hygiene, Keime, Essen, die Nacht nicht schlafen können, etc. ... alle bekannten Sachen meiner Erkrankung, die weiter zu mir gehören.

Ich bin Schülerin der Sportschule Potsdam! Ich habe diesen kleinen Traum verwirklichen können!

Nicht die Krankheit bestimmt mein Leben, sondern ich bestimme die Krankheit!!!

Leni Rabener, 12 Jahre

Muko-Cards

Bereits vor 12 Jahren haben wir gemeinsam mit Jörg Metzner das Fotoprojekt „GESEHEN WERDEN“ ins Leben gerufen. Jörg Metzner ist ein freiberuflicher Theater- und Portraitfotograf. Damals gab es eine Vernissage in Berlin dazu.

2020 folgte dann die Fortsetzung „GESEHEN WERDEN 2“, wieder mit großartigen Bildern von Mukoviszidose-betroffenen in ihrem Alltag.

Wir entwickelten aus den Bildern von GESEHEN WERDEN 1 und 2 eine Wanderausstellung.

Bisher waren die Bilder im Brandenburger Landtag 2021 und im Potsdamer Rathaus 2022 ausgestellt. Die Wanderausstellung ist ein laufendes Projekt. Falls Ihr schöne Plätze für die Ausstellung habt, meldet Euch bei uns.

Herzlichen Dank an dich, Jörg, für die wunderbare Umsetzung

STELL DIR VOR...



... dir fehlt die Luft für Sport.

Die Idee der „Muko-Cards“ ist es, die Erkrankung bekannter zu machen und Neugier beim Auffinden der Karten in Berliner Cafés und anderen Orten zu wecken.

Wir hoffen so, mehr Aufmerksamkeit für die Krankheit zu erhalten. Unser Ziel war es, den Widerspruch zwischen gesundem Aussehen der Betroffenen und der eigentlich schweren Erkrankung darzustellen. Ganz nebenbei möchten wir den Postkartenfinder bei seinen eigenen Befindlichkeiten abholen.

Wir haben zwei Serien der Muko-Cards erstellt. Die erste Serie beginnt mit den Worten „Stell dir vor...“.

Die Botschaften der 5 Postkarten: Muko-Betroffene haben Träume und Ziele wie gesunde Menschen, einen starken Lebenswillen und die Erkrankung kommt irgendwie „unsichtbar“ daher. Dennoch ist im Hintergrund der Tag durch Therapie und Medikamente bestimmt. Die zweite Serie ist eine Collage in 3 Varianten.

Das Projekt wurde mit freundlicher Unterstützung der Kaufmännischen Krankenkasse realisiert.

KKH Kaufmännische Krankenkasse

Eva Bohnsack & Anika Kiefel

Leben mit Mukoviszidose



Care Pakete

Um den stationären Alltag der Mukoviszidose Patient*innen zu verschönern, hat der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. mit finanzieller Unterstützung der Christa und Günther Wendt-Stiftung eine tolle Idee in die Tat umgesetzt.

Der Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. hat in der Klinik Potsdam die Care – Pakete erstmals vorgestellt und an den Leiter Herrn Dr. Schwarz, auch Vorstandsmitglied des Landesverbandes, übergeben.

Unsere „Care Pakete“ sind extra angefertigte, schicke Beutel, die mit Überraschungen (u.a. mit kleinen Leckereien, Spielzeug, Literatur oder Gutscheinen) gefüllt und an die Patient*innen verteilt werden.

Natürlich wurden die Inhalte auf die Bedürfnisse der Kleinen und großen Betroffenen bis 27 Jahre angepasst und dafür drei Altersgruppen gebildet. So sollte für jede*n das Passende in ihren/ seinem Care Paket dabei sein.

Finanziert wird das Projekt von der Christa und Günther Wendt Stiftung, wofür wir uns sehr herzlich bedanken.



Heidemarie Kuhnert – Ein Schutzengel mit Leidenschaft



Fotos: Büro Lehmann, MdB

Heidemarie Kuhnert ist Rentnerin, verheiratet und lebt in Potsdam. Neben den täglichen Herausforderungen ist Heidi in ihrer Kirchengemeinde sehr aktiv und hat einen strammen Terminkalender. In früheren Jahren selbst noch als Läuferin sportlich aktiv, hat sie sich neuen Herausforderungen gestellt und unterstützt nun ehrenamtlich den Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.. Seit Jahren ist sie als „Heidi“ bekannt und gleichzeitig in der großen Muko-Familie sehr beliebt. Beim diesjährigen Mukoviszidose Freundschaftslauf in Potsdam hat sie als Schutzengel Tombolalose und Gebäck für den guten Zweck verkauft.

Für die Flügelpost hat sich Heidi für ein kleines Interview zur Verfügung gestellt.

Wie lange unterstützt Du nun schon den Mukoviszidose Landesverband?

Ich bin 2002 das erste Mal beim Freundschaftslauf selbst mitgelaufen. 56 Runden im Potsdamer Lustgarten. Weitere Jahre der aktiven Laufteilnahme folgten. Irgendwann ging das gesundheitlich nicht mehr, seitdem helfe ich eben anders.

Was hat Dich dazu bewegt?

Mein Laufclub wurde aufgelöst. Ich hatte Zeit und lernte den langjährigen Vorstandsvorsitzenden Dirk Seifert kennen. So kam ich zur „Mukoviszidose“. Mir war wichtig, dass durch meine Hilfe das eingenommene Geld auch wirklich an die Betroffenen geht. So bin ich heute immer noch dabei.

Woher kommt die Idee mit den Keksen, die Du beim Freundschaftslauf verkauft hast?

Das ist ein altes Rezept aus der Familie und sehr aufwendig zu backen. Passend dazu habe ich eine Backform. Die Kekse heißen „Original Preußische Fritzen“. Ich bin stolz, schon so viel Geld bei deren Verkauf für den guten Zweck eingenommen zu haben.

Was machst Du sonst so, wenn Du nicht als Schutzengel unterwegs bist?

Nach 45 Jahren Arbeit lebe ich mit meinem Mann in Potsdam. Es gibt immer etwas zu tun.

Gibt es etwas, was Du unseren Lesern mit auf dem Weg geben möchtest?

Alle meine Aktivitäten und die dadurch eingenommenen Spenden sollen für Klimafahrten der Betroffenen verwendet werden. Mir würde es am Herzen liegen, wenn viele Menschen sich ebenfalls diesbezüglich engagieren würden.

Interviewer: Uwe Wöller



Überraschung für Heidi

In Vorbereitung auf diese Flügelpostausgabe hat die Redaktion im Vorfeld Kontakt zu Schutzengel Heidi aufgenommen. Dabei erfuhr ich auch, dass Heidi beim Freundschaftslauf 2022 mit unserer Schirmherrin Frau Sylvia Lehmann MdB einen Termin zur Besichtigung des Bundestages vereinbart hatte, ganz privat, zusammen mit ihrem Besuch aus Bayern. Sofort dachte ich daran, dass Anika Kiefel (Mitarbeiterin in der KuB) nach einer Möglichkeit suchte, sich bei Heidi mit einer „Schutzengelurkunde“ und einem kleinen Präsent für ihre Bemühungen zu bedanken.

So nahm ich mit dem Büro von Frau Lehmann Kontakt auf und erklärte mein Anliegen: Ob es möglich wäre, unsere Heidi im Bundestag von der Schirmherrin Frau Sylvia Lehmann MdB auszeichnen zu lassen. Und es war möglich. Welche Überraschung für Heidi und auch ihren Besuch! Heidi war sehr gerührt und hatte auch ein paar Freudentränen in den Augen. Wir möchten uns hiermit im Namen des ganzen Landesverbandes noch einmal recht herzlich bei unserem Schutzengel Heidemarie Kuhnert bedanken.

Uwe Wöller





Foto: Anne Kaden

Mobile Physiotherapie – Therapeutische Versorgung

Der Landesverband bietet für Mukoviszidosebetroffene in Berlin und in Teilen des Landes Brandenburg die Mobile Physiotherapie im häuslichen Umfeld und am Arbeits- oder Ausbildungsort an. Im Rahmen des Projekts werden derzeit (Stand September) 87 Mukoviszidosebetroffene aus Berlin und Brandenburg durch 5 Therapeutinnen und einen Therapeuten betreut. Im Jahr 2021 wurden insgesamt 2.926 Behandlungen durchgeführt. Vier Dienstfahrzeuge stehen dafür zu Verfügung.

Leider können wir bei weitem nicht alle Anfragen erfüllen und würden gerne mehr Betroffene mit mobiler Physiotherapie versorgen. Doch derzeit ist die Finanzierung der mobilen Physiotherapie, die immer auf ergänzende Spenden angewiesen war und ist, in Gefahr. Für uns gilt eine Sondervereinbarung, aufgrund derer wir unsere Leistung KG Mukoviszidose mit den Krankenkassen abrechnen. Diese wurde 1994 ausgehandelt, seitdem sind die damals vereinbarten Kostensätze unverän-

dert. Es wurden Gespräche mit der ARGE Heilmittelzulassung Berlin und Brandenburg gesucht und geführt, um die nach diesem Sondervertrag geltenden Sätze an die tatsächlichen Kosten anzupassen. Im Ergebnis dieser Gespräche müssen wir konstatieren, dass die ARGE keine rechtlichen Möglichkeiten sieht, diesen Vertrag neu zu verhandeln. Hierbei ist außerdem zu berücksichtigen, dass die Sondervereinbarung jederzeit ordentlich kündbar ist. Aufgrund dieser einerseits rechtlich, insbesondere aber wirtschaftlich schwierigen Situation müssen wir Voraussetzungen schaffen, um eine Zulassung laut gültigem Rahmenvertrag zu erhalten. Damit könnten wir für die Leistungen KG-Mukoviszidose einen fast doppelt so hohen, normalen Praxiskostensatz abrechnen.

Eine normale Praxiszulassung würde für uns z.B. bedeuten, dass wir zusätzlich zur mobilen Versorgung Praxisräume anmieten müssten. Die Frage ist, ob eine Behandlung in einer

v.l.n.r. Anne Kaden,
Wiebke Thiele, Dominique
Titze, Gabriele Porsch

Der Vorstand dankt den Physiotherapeutinnen Anne Kaden, Wiebke Thiele, Gabriele Porsch, Rocki Ullrich, Patricia Garcia-Becares und Kai Wechsung für die von ihnen geleistete, wertvolle Arbeit.

Praxis vor Ort von den Patient*innen gewünscht wird oder – für Brandenburger Patient*innen – überhaupt möglich wäre.

Die besonderen Anforderungen der Hygiene der Muko-KG müssten in den Räumen berücksichtigt werden. Wirtschaftlich wäre die Anmietung der Räume wahrscheinlich kein Problem. Basierend auf den derzeitigen Behandlungszahlen hätten wir dank der dann geltenden Vergütungssätze ausreichend „Puffer“ für diese zusätzlichen Kosten. Ideal ist diese Lösung für uns trotzdem keinesfalls.

Die Problematik wurde auf der Mitgliederversammlung lebhaft diskutiert. Es gab verschiedene Stellungnahmen der Mitglieder und der anwesenden Gäste. Es gab den dringenden Hinweis, den Weg über eine Praxiszulassung vorab steuerrechtlich prüfen zu lassen.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns ihre Meinung zu der Problematik per Mail an kontakt@muko-berlin-brandenburg.de schreiben würden! Auch sonstiges Feedback zu unserer mobilen Physiotherapie ist natürlich sehr willkommen.

Die Liste von Physiotherapiepraxen in Berlin und Brandenburg, die ursprünglich in Kooperation mit der Charité entstanden ist und die alle uns bekannten Praxen enthält, welche speziell in Mukoviszidose-KG und Atemtherapie ausgebildete Therapeutinnen und Therapeuten im Team haben, wurde vollständig durch Herrn Borngesser aktualisiert. Die Liste wird an alle Betroffene oder deren Angehörige bei Bedarf weitergeleitet.

An dieser Stelle dankt der Vorstand ganz herzlich unseren Unterstützern des Projekts „Mobile Physiotherapie“.

Katrin Tebel



Christiane Herzog Zentrum an der Charité – Universitätsmedizin Berlin

Das Mukoviszidosezentrum an der Charité Berlin wurde 1999 als erstes Christiane Herzog Zentrum in Deutschland durch Christiane Herzog, der Ehefrau des damaligen Bundespräsidenten Roman Herzog, eröffnet. Nach zweimaligem Umzug befindet es sich seit 2009 an der Charité am Campus Rudolf Virchow Klinikum in Berlin-Wedding.

Als eines der wenigen Zentren deutschlandweit bietet das Christiane Herzog Zentrum Berlin eine fachärztliche Betreuung sowohl von Kindern und Jugendlichen als auch von Erwachsenen mit Mukoviszidose „unter einem Dach“ an. Somit wird ein nahtloser Übergang in der hochspezialisierten Betreuung auch nach dem 18. Lebensjahr gewährleistet.

Möglich wird dies durch pädiatrische und internistische pneumologische Behandlung an einem Ort. Neben dem ärztlichen Team stehen den „kleinen und großen Patient*innen“ Mitarbeitende aus Physiotherapie, Ernährungsberatung, Sozialarbeit und Psychologie sowie das Pfltegeteam mit langjähriger CF-Erfahrung zur Seite. Durch eine enge Verknüpfung der ambulanten (Mukoviszidoseambulanz) und stationären Betreuung (Mukoviszidosestation W15) können wir eine hohe Kontinuität in der Versorgung sicherstellen, da viele Mitarbeitende in beiden Bereichen im Einsatz sind und die Patient*innen langjährig kennen.

Wir verfügen über das gesamte Spektrum der Mukoviszidose-Versorgung: von umfassender Diagnostik bis hin zu den aktuellsten Therapien. Besonders ist die enge Vernetzung mit allen hochspezialisierten Fachdisziplinen der Charité- Universitäts-

medizin, welche zur Versorgung der Multiorganerkrankung CF benötigt werden sowie mit dem Deutschen Herzzentrum Berlin. Wir bieten die Mitbetreuung von CF-Betroffenen vor und nach einer Lungentransplantation im Rahmen einer spezialisierten Transplantationssprechstunde an.

Zu unserem Zentrum gehört eines der größten Studienzentren Europas für nationale und internationale Studien bei Mukoviszidose. Ziele sind sowohl die Erforschung der grundlegenden Mechanismen der Erkrankung als auch die Entwicklung neuer Therapieansätze und damit die Verbesserung der Behandlungsoptionen. Unser Bestreben ist es, hierdurch die wissenschaftlich begründete Mukoviszidoseversorgung voranzubringen und damit unsere Patient*innen immer auf dem höchstmöglichen Niveau behandeln zu können.

Unser Mukoviszidosezentrum ist im November 2021 als Mukoviszidose-Einrichtung für die Versorgung aller Altersklassen erneut durch den Mukoviszidose e.V. mit dem höchsten Zertifizierungsgrad zertifiziert worden. Hierdurch wird anerkannt, dass wir unsere Patient*innen auf dem bestmöglichen Niveau betreuen und behandeln.

Weitere Informationen finden Sie hier:

www.charite-ppi.de/fuer_patienten/ambulanzen_der_klinik/mukoviszidose_christiane_herzog_zentrum_berlin

Es grüßt Sie das CF-Team aus dem Christiane Herzog Zentrum Berlin.

Christine Lehmann

Besonderes Engagement



BACKFABRIK

Unterstützung durch die Backfabrik

„Wir sind ein familiär geführtes Berliner Immobilienunternehmen und verwalten diverse eigene Wohn- und Gewerbeflächen. Wir freuen uns über gesellschaftliches und soziales Engagement und haben in diesem Jahr unsere Mitarbeiter*innen um Vorschläge zu Vereinen und Projekten gebeten, die ihnen auch ganz persönlich wichtig sind. Von den eingereichten Vorschlägen ist Ihre Arbeit besonders hervorzuheben, weshalb wir uns freuen, Sie unterstützen zu dürfen.“

turbopost

Turbo Post macht's möglich

Wir bedanken uns bei der Turbo Post GmbH für den großzügigen Versand unserer Flugpost im Jahr 2022.

Uwe Wöller



Foto: Viola Pettersson

Die Ginkgo Apotheke – ein langjähriger Partner in Eberswalde

Bereits seit vielen Jahren gibt es eine herzliche Zusammenarbeit mit der Eberswalder Ginkgo und Forst Apotheke und dem Landesverband. Traditionell wird zum Jahreswechsel bei der Herausgabe von kostenlosen Apothekenkalendern um eine kleine Spende gebeten. Die Summe wurde auch dieses Jahr großzügig aufgerundet und ein symbolischer Scheck über 500 Euro durch den Inhaber Christoph Maskow an das Vorstandsmitglied Uwe Wöller übergeben. Unser herzlicher Dank gilt Herrn Maskow, seinen Mitarbeitenden sowie den Apothekenkund*innen.

Dirk Seifert

Termine

WAS?	WANN?	WO?
Bouldern für Kinder & Jugendliche (Mukos auf Tour)	15. Januar 2023	Berlin oder Potsdam
Tierpark Besuch mit Führung	Frühling 2023	Berlin
Mitgliederversammlung (Bundesverband)	12. – 14. Mai 2023	Schweinfurt
Muko-Freundschaftslauf	7. Mai 2023	Potsdam
Mitgliedsversammlung (Landesverband)	9. September 2023	Hotel Grenzfall (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

Haftungshinweise

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

Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft, IBAN DE74 1002 0500 0003 5333 11

Redaktionsschluss Nr. 78: Februar 2023

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

Redaktion: Uwe Wöller, Constantin Borngesser, Anika Kiefel, Dirk Seifert

Layout: USE gGmbH Mediengestaltung, Berlin

Druck: USE gGmbH – Das PrintingHouse