

flügelpost

Nr. 78



**Umfrage des
Landesverbandes**
S. 6 – 9

**Schwangerschaft
mit Mukoviszidose**
S. 22 – 27

**Wie entsteht die
Flügelpost?**
S. 32 – 33



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
Die Umfrage vom Landesverband.....	6
Fahrtkostenübernahme der gesetzlichen Krankenkassen.....	10
Der Vorstand stellt sich vor: In 17 Jahren von Null auf Hundert.....	12
Muko in Bewegung – Kleines Hufgetrappel.....	13
CF-Patiententag des Mukoviszidosezentrums Westbrandenburg	14
Patientenbeirat des Christiane-Herzog-Zentrums der Charité	16
muko.connect – Social Media Plattform des Mukoviszidose e.V.	17
Mukos auf Tour.....	18
Freundschaftslauf 2023	20
Schwangerschaft und Mutter sein mit Mukoviszidose	22
Durchbruch in der CF-Medizin – Falling Walls Award	27
Für mehr Teilhabe am Leben	30
Boulder-Schnupperkurs für Kinder & Jugendliche	31
Selbsthilfetagung in Leipzig	31
Wie entsteht eigentlich eine Flügelpost?	32
Die USE gGmbH stellt sich vor.....	34
Dank an unsere Spendendosen-Aufstellenden	36
Selbsthilfetreffen im Eberswalder Wald-Solar-Heim	38
TERMINE / IMPRESSUM	40



Uwe Wöller

Foto: privat

Liebe Alle,

ein herausforderndes Jahr 2022 liegt hinter uns. Die Corona-Pandemie hat uns weiter eingeschränkt, in der Gesundheitsversorgung fehlt es – auch krankheitsbedingt – an Personal und an Medikamenten. Die Energiekrise und die Inflation stellen viele Menschen vor eine große finanzielle Herausforderung.

Es sind aber besonders die Bilder aus der Ukraine, die uns sprachlos machen angesichts der Gewalt und des Leids direkt vor unserer Haustür.

Gerade in diesen Zeiten zeigt sich die hohe Bedeutung von Frieden, Mitgefühl und Menschlichkeit. Gerade in diesen Zeiten sind Solidarität und Partnerschaft und der mutige Umgang mit Herausforderungen besonders wichtig. Blicken wir auf das Jahr 2022 zurück, so gibt es in der Mukoviszidose viele Beispiele für Hoffnung, Solidarität und Menschlichkeit, von Abschied – aber auch von Neuanfang.

Wir sagen Danke, für die finanzielle Unterstützung unserer Projekte des Mukoviszidose Landesverbandes. Danke, für die tolle Arbeit aller Beteiligten, die haupt – bzw. ehrenamtlich tätig sind. Besonderen Dank an diejenigen, die den Verband im Hintergrund am Laufen halten und sonst eigentlich weniger im Vordergrund stehen.

Die gesammelten Erfahrungen, während der Corona-Pandemie bringen durchaus auch Vorteile. Online-Treffen schonen die Umwelt und sparen zudem Zeit und Geld. Man sollte aber die Präsenztreffen nicht ganz aus den Augen verlieren. Der persönliche Austausch ist so wichtig.

Die gesundheitliche Situation vieler CF-Patienten hat sich durch die Modulatoren-Therapie verbessert. Aber das reicht noch nicht, denn wir wollen die CF-Patienten, die (noch) nicht von den Modulatoren profitieren, die in einem schlechten Gesundheitszustand sind, die sich in finanziellen Nöten oder familiären Krisen befinden, nicht allein zurücklassen. Wir hoffen und setzen auf die Solidarität ALLER in unserem Verband.

Wir freuen uns auf das neue Jahr. Unsere Projekte gehen weiter, einige neue sind in der Planung und auch bereits in der Umsetzung. Weitere werden folgen. Lassen wir es gemeinsam angehen.

Es ist, wie es ist. Aber es wird, was wir daraus machen!

Uwe Wöller

Neues aus der Kontakt- und Beratungsstelle und vom Vorstand



Foto: privat

Jennifer Dechow

Seit dem 01. November 2022 bin ich als Sozialarbeiterin beim Landesverband tätig. Ich habe die vakante Stelle von Flora Wegener übernommen. Privat bin ich gebürtige Berlinerin und habe zwei Kinder. Beruflich habe ich zuvor im kaufmännischen Bereich eines Krankenhauses gearbeitet, bevor ich mein Studium als Sozialarbeiterin anfang. Ich erhoffe mir, den Landesverband durch meine kaufmännischen Kenntnisse in der Verbands- und Öffentlichkeitsarbeit, sowie Betroffene durch mein Studium mithilfe unserer Beratungsangebote zu unterstützen.

Jennifer Dechow

Qualitätsgesicherte Homepage

Unser Landesverband hat am Projekt „Qualitätsgesicherte Homepage bei Selbsthilfeorganisationen“ der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. von 2020 bis 2022 teilgenommen. Die Projektumsetzung und Webentwicklung wurde von der LV Selbsthilfe Berlin e.V. beratend begleitet. Wir haben erfolgreich in zwei Runden unsere Webseite www.muko-berlin-brandenburg.de verbessert und barrierefreier gestaltet. Das Projekt wurde von der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe im Land Berlin gefördert.



www.selbsthilfe-inklusive.de/qualitaetsgesicherte-homepage

Constantin Borngesser



Foto: privat

Univ.-Prof. Dr. med. habil. Carsten Schwarz

Unser Vorstandsmitglied Carsten Schwarz wurde Ende letzten Jahres zum Professor berufen. Seine Fachbereiche sind die Innere Medizin und die Pneumologie. Sein Wirkungsbereich ist das Klinikum Westbrandenburg in Potsdam. Der Landesverband gratuliert herzlich.

Uwe Wöller

Stellenausschreibung

Wir suchen ab sofort für unser Team eine*n Physiotherapeut*in (m/w/d) in Voll- oder Teilzeit (Mo.-Fr.), für die langjährige Behandlung von Mukoviszidose Patient*innen im häuslichen Umfeld (Berlin-Brandenburg) oder in der Praxis (Berlin-Prenzlauer Berg).

Die ausführliche Stellenausschreibung gibt es hier: www.muko-berlin-brandenburg.de/physiotherapeutin-gesucht-w-m-d

Änderung unserer Spendenkonto IBAN

alte IBAN gültig bis 23.04.2023: DE74 1002 0500 0003 5333 11
neue IBAN gültig ab 24.04.2023: DE78 3702 0500 0003 5333 11

Die Umfrage vom Landesverband

Auswertung der Umfrage

Warum eine Umfrage?

Die Lebenssituation der meisten Mukoviszidose-Betroffenen hat sich in den letzten zwei Jahren durch die Einführung der CFTR-Modulatoren stark verändert. Nachdem im September 2021 ein personell neuer Vorstand gewählt wurde, ist im Rahmen der Neuaufstellung der Wunsch entstanden, eine Situationsanalyse durchzuführen und zu eruieren, welche neuen Bedarfe und Wünsche sich bei Menschen mit Mukoviszidose und ihren Angehörigen durch die erhöhte Lebensqualität und Lebenserwartung ergeben.

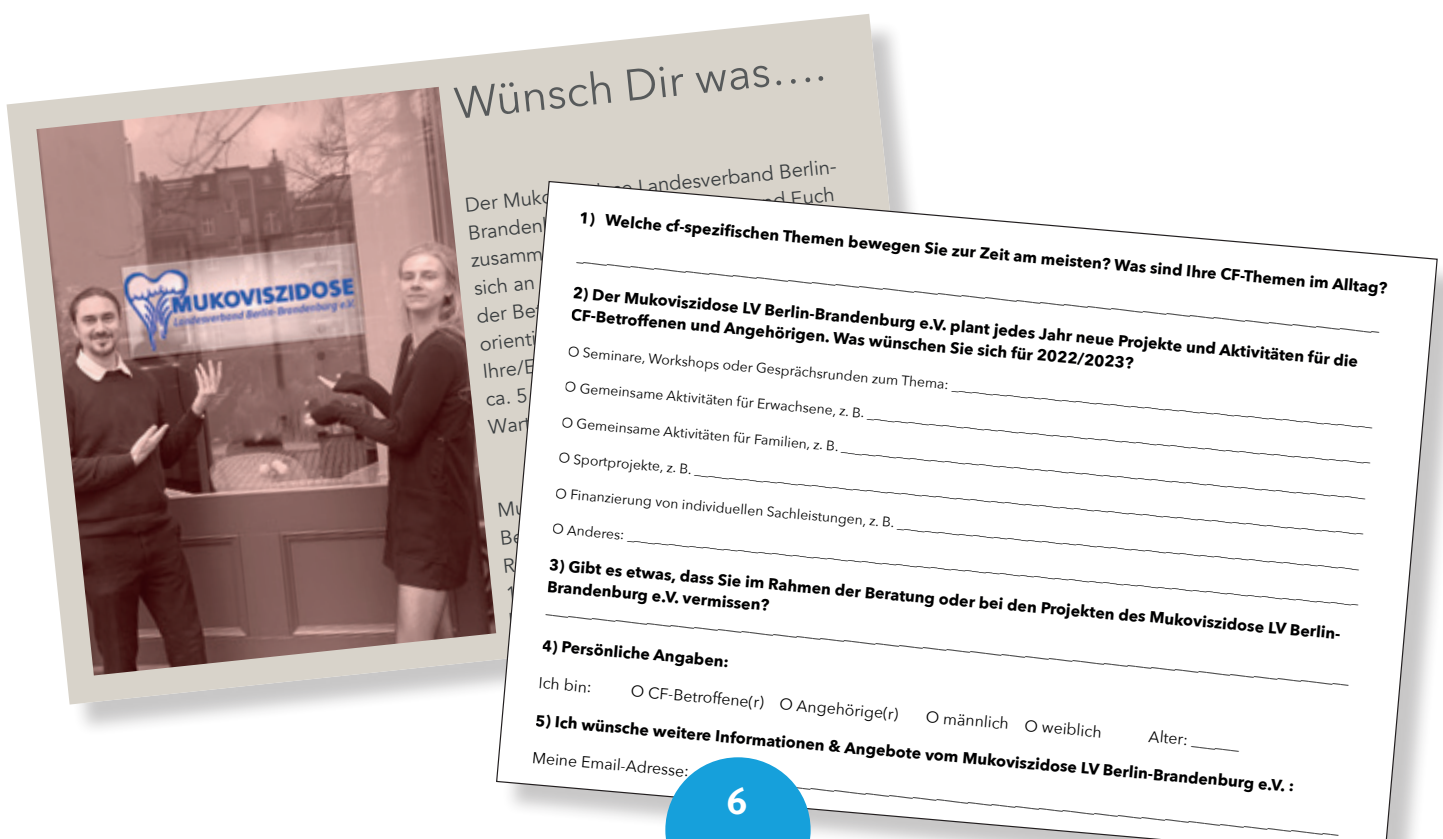
Um dies zu ermitteln, wurde entschieden, eine Umfrage bei den Mukoviszidose-Betroffenen und ihren Angehörigen durchzuführen. Hierzu wurde von Eva Bohnsack mit Unterstützung von Katrin Tebel und den Beratungsmitarbeitenden der KuB eine Kurzumfrage in Form einer Postkarte entworfen. Diese konnte in den Ambulanzen in Berlin und Brandenburg unabhängig von einer Vereinsmitgliedschaft ausgefüllt werden. Nachdem die Umfragepostkarten von Februar bis Juli 2022 auslagen, wurden sie anschließend von Constantin Borngesser statistisch

erfasst. Die Umfrageergebnisse wurden mit Unterstützung von Eva Bohnsack und Katrin Tebel, die insbesondere den Punkt „Ausblick“ gestaltet haben, ausgewertet und graphisch in einer PowerPoint Präsentation dargestellt, die bei der letzten Jahrestagung im September 2022 vorgestellt wurde.

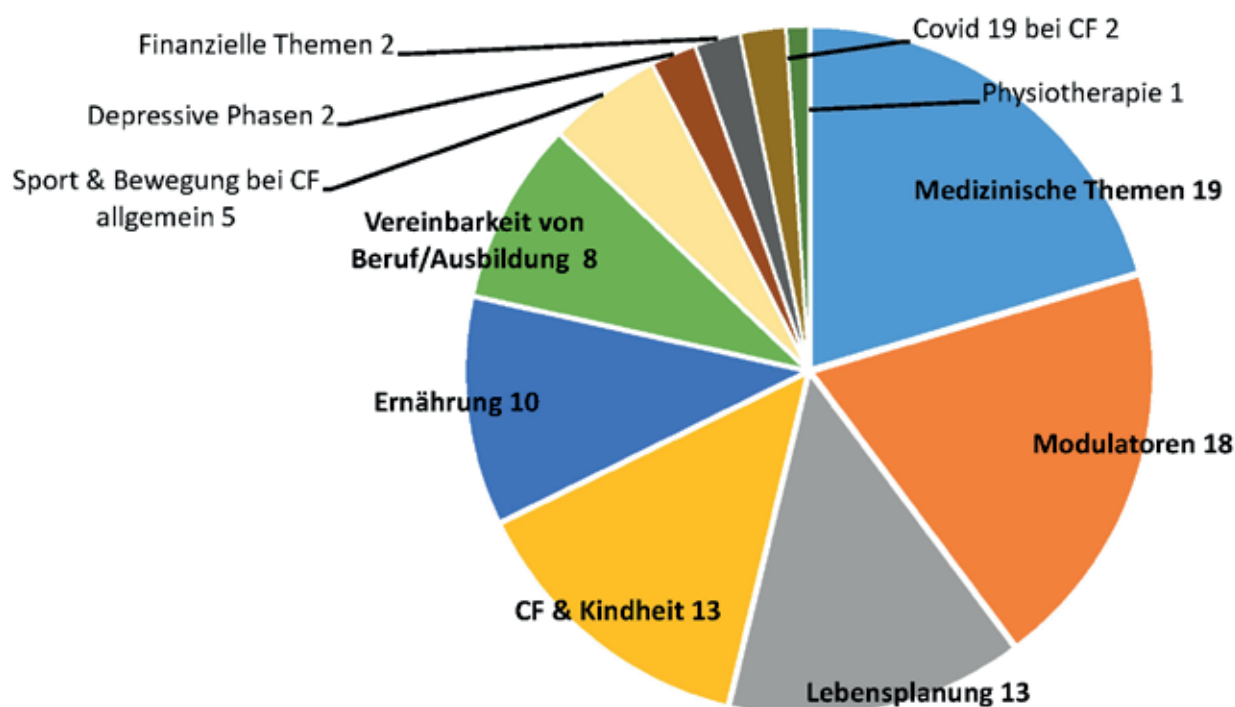
Umfrageergebnisse

Allgemeine Statistik

- Ausgewertet wurden 107 abgegebene Karten (75% Betroffene)
- Etwa die Hälfte der Teilnehmenden war weiblich und etwa ein Viertel männlich (Rest ohne Angabe)
- Etwa zwei Drittel der Teilnehmenden haben eine Altersangabe gemacht: etwa die Hälfte davon sind 30-39 Jahre alt, etwa ein Fünftel unter 30 und etwa ein Drittel über 40 Jahre alt.



CF-Themen im Alltag



Graphik PPT-Folie: Constantin Borngesser

CF-Themen im Alltag

Bei der ersten Frage: „Welche CF-spezifischen Themen bewegen Sie zur Zeit am meisten? Was sind Ihre CF-Themen im Alltag?“ wurden 93 Freitextangaben getätigt, die wir in Kategorien zusammengefasst haben (siehe Graphik Nr.2)

Es zeigt sich, dass insgesamt 40% der Antworten Themen im medizinischen Bereich (Medizinische Themen + Modulatoren) und 37% lebenspraktische Themen: (Lebensplanung + CF & Kindheit + Vereinbarkeit von Beruf/Ausbildung und CF) abbilden.

Wir schauen uns nun die größten Kategorien etwas genauer an.

Medizinische Themen

In der größten Kategorie Medizinische Themen wurde am häufigsten genannt:

- Aktuelles aus Forschung & Studien (32%)
- Umgang mit ständigen Erkältungen (16%)
- Entzündungsprozesse im Körper (16%)

Modulatoren

Innerhalb der Kategorie Modulatoren wurde neben den Allgemeinen Fragen (39%) besonders der Umgang mit Nebenwirkungen (28%) und die Frage: „Wann kommen mutationsangepasste Modulatoren?“ (22%) genannt.

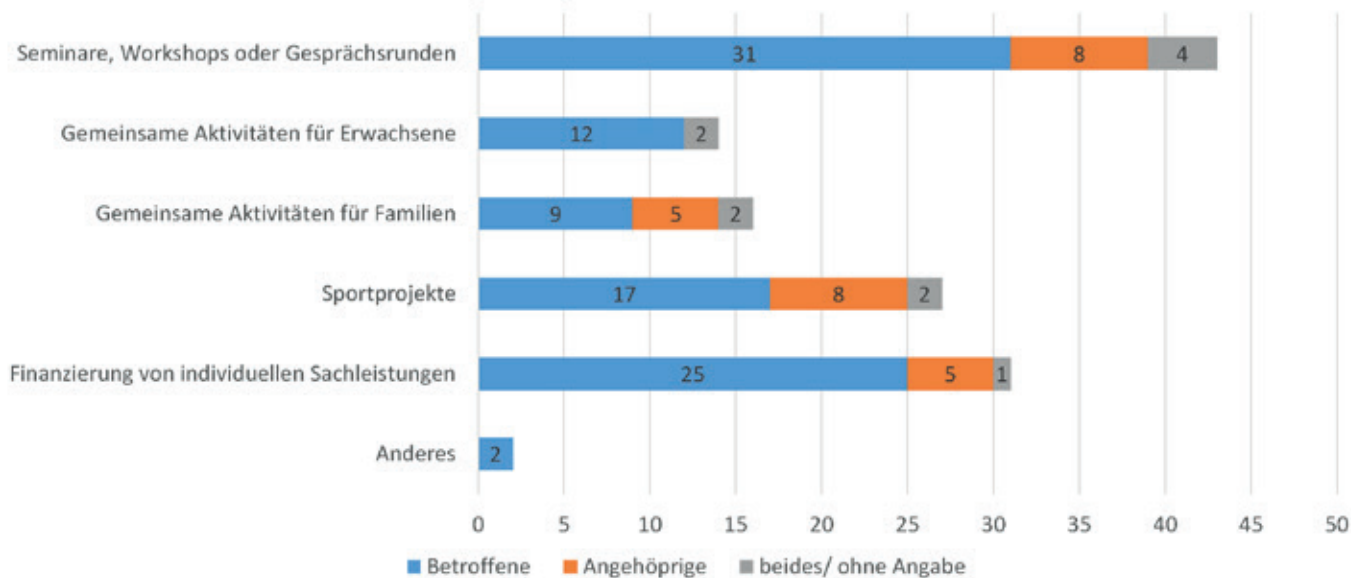
Lebensplanung

In der Kategorie Lebensplanung war mit über der Hälfte der Nennungen das größte Thema die Familiengründung. Das zweitgrößte Thema mit knapp einem Drittel der Nennungen war das Älter werden mit CF (Zukunft, Altersvorsorge).

CF & Kindheit

Innerhalb der Kategorie CF & Kindheit wurden am häufigsten Inhalationen (38%) genannt, gefolgt von CF im Schulalltag (31%) und Pubertät (23%).

Wunschprojekte für 2022/2023



Wunschprojekte für 2022/2023

Die zweite Frage der Umfrage lautete: „Der Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V. plant jedes Jahr neue Projekte und Aktivitäten für die CF-Betroffenen und Angehörigen. Was wünschen Sie sich für 2022/2023?“

Folgende Inhalte wurden beim ersten und häufigsten gewählten Unterpunkt „Seminare, Workshops oder Gesprächsrunden“ genannt (in der Reihenfolge der Häufigkeit): Lebensplanung und Alltag, Medizin & Forschung, Finanzielle Themen, Modulatoren, Kindheits- und Jugendthemen, Ernährung, Vereinbarkeit von Beruf/Ausbildung und CF, sowie Psychologische Themen.

Am zweithäufigsten wurde die Finanzierung von individuellen Sachleistungen gewählt, wobei hier insbesondere Sport- und

Therapiegeräte für Zuhause, Bezuschussung für Ernährung und kostenloser Sport genannt wurden.

Wenn Punkt 2 Gemeinsame Aktivitäten für Erwachsene und Punkt 3 Gemeinsame Aktivitäten für Familien zusammen ausgewertet werden, bilden sie die am dritthäufigsten genannten Wunschprojekte. Als Aktivitäten wurden hier insbesondere Austausch, Ausflüge und Sport genannt.

Beim Punkt Sportprojekte schließlich wurden auffälligerweise Läufe nur von Angehörigen und Onlinekurse nur von Betroffenen benannt.

Constantin Borngesser

Ausblick

Durch die Umfrage ist deutlich geworden, dass es nach wie vor einen Bedarf an Informationen in Form von Workshops und Seminaren gibt. Diese Erkenntnis hat uns dazu bewogen, Online Workshops zu verschiedenen Themen anzubieten. Die ersten Workshops sind bereits im September und Dezember letzten Jahres zu den Themen „Patientenverfügung“ und „GdB und Pflegegrad“ gelaufen. Aber auch persönliche Beratungen in den CF-Ambulanzen wurden durch unsere KuB-Mitarbeitenden umgesetzt und sollen 2023 weitergeführt werden.

Eine weitere Erkenntnis aus der Umfrage ist der Wunsch nach Sportprojekten und Sportförderung. Ersteres wurde bereits durch den Landesverband umgesetzt. Seit 2021 existiert bereits das Reitprojekt. Letztes Jahr ist ein weiteres Sportprojekt ins Leben gerufen worden: Eine aktive Bouldergruppe für Erwachsene, organisiert durch Katrin Tebel und Enrico Große. Eine weitere Gruppe für Kinder und Jugendliche wird in Kürze etabliert. Da ein Großteil der Betroffenen und Angehörigen nicht in Gruppen trainieren möchte oder auch nicht berlinweit mobil ist, existieren derzeit Überlegungen, Mitgliedschaften in Fitnessstudios und Sportvereinen finanziell zu fördern.

Der Wunsch nach Aufarbeitung von medizinischen Themen (inkl. Modulatoren & Forschung) zieht sich wie ein roter Faden durch die Antworten der Teilnehmenden. Hierbei können wir als Landesverband nur bedingt unterstützen, da das Thema von Ärztinnen und Ärzten bzw. Kliniken abgedeckt wird und die Forschung dazu ausschließlich vom Bundesverband unterstützt wird, an den auch wir unsere zweckgebundenen Spenden weiterleiten. Wir greifen medizinische Themen und aktuelle Entwicklungen in der Forschung im Rahmen der Jahresmitgliederversammlung und der Flügelpost auf, indem wir Ärztinnen und Ärzte für Gesprächsrunden oder Vorträge einladen.

Laufende, bereits umgesetzte Angebote:

- Online-Workshops und persönliche Beratungen in den CF-Ambulanzen
- Organisation und Förderung von Sportprojekten (z. B. Bouldern)

Weitere Projektideen:

- Förderung von Mitgliedschaften in Fitnessstudios und Sportvereinen (auch online)
- Reaktivierung des Kontakt Cafés in der Kontakt- und Beratungsstelle
- Individuelles (externes) Coaching – Angebot, neue Lebenssituationen und Lebensperspektiven von Betroffenen zu begleiten. Themen wie Berufswahl, Familienplanung und Altersvorsorge spielen durch die gestiegene Lebenserwartung und Lebensqualität eine größere Rolle.

Für die o. g. weiteren Projektideen wollen wir in den nächsten Monaten konkretere Pläne entwickeln. Die Konzepte dahinter sollen zunächst reifen, aber auch Ressourcen und Machbarkeit müssen vorab geprüft werden. Insbesondere das Coaching-Projekt benötigt einen zusätzlichen fachlichen Hintergrund zzgl. zur Sozialberatung, den der Landesverband derzeit noch nicht anbieten kann. Der Bedarf ist da, denn unsere Mukoviszidose-Betroffenen werden immer älter und stellen sich insbesondere zur langfristigen Lebensplanung die gleichen Fragen wie gesunde Menschen. Über den Verlauf und Ausgang unserer Bemühungen halten wir Sie und Euch in unseren Vereinsmedien (Flügelpost, Webseite oder Social Media) auf dem Laufenden.

Eva Bohnsack

Fahrtkostenübernahme der gesetzlichen Krankenkassen

Unter bestimmten Voraussetzungen übernehmen gesetzliche Krankenkasse die Kosten für Fahrten in ein Krankenhaus und in medizinische Einrichtungen. Wir haben in dem folgenden Artikel einen Überblick erstellt, der die wichtigsten Informationen zusammenfasst.

Fahrten ins Krankenhaus:

Gesetzliche Krankenkassen übernehmen die Kosten bei Fahrten (§7.2)

- zum Krankenhaus bei stationärer Behandlung
- bei Entlassung aus dem Krankenhaus nach einer stationären Behandlung
- Fahrten zu ambulanten Operationen
- vor/ nachstationärer Behandlung

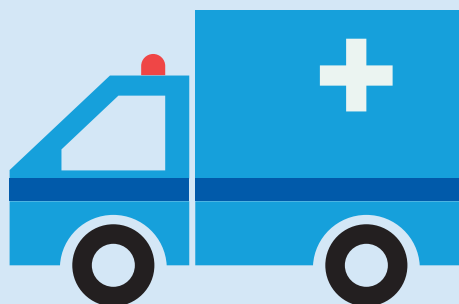
ohne vorheriger Genehmigung der gesetzlichen Krankenkasse (§ 7.6).

Allgemein gilt:

Es werden Fahrkosten für Fahrten mit öffentlichen Verkehrsmitteln, privaten Kraftfahrzeugen, Mietwagen oder Taxen übernommen, die Auswahl von **Taxi oder Mietwagen ist durch den Arzt medizinisch zu begründen (Verordnung)**.

Bei Fahrten mit dem **privaten Kraftfahrzeug** oder mit einem **öffentlichen Verkehrsmittel** ist **keine Verordnung** durch den Arzt erforderlich (§ 2.3).

Man sollte sich in diesen Fällen eine Anwesenheitsbescheinigung zur Vorlage bei der Krankenkasse ausstellen lassen (§ 7.4).



Fahrten zur Ambulanz:

Manchmal werden auch die Kosten für Fahrten zu **ambulanten Behandlungen** bezahlt.

Es muss mindestens eine der Voraussetzungen erfüllt sein:

Regelungen zu Ambulanzfahrten	
Es muss ein Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen „aG“, „BI“ oder „H“ vorliegen, (§ 8.3)	Keine vorherige Genehmigung der Krankenkasse notwendig (§ 8.6)
oder ein Pflegegrad 4 und 5 muss vorliegen, (§ 8.3)	Keine vorherige Genehmigung der Krankenkasse notwendig (§ 8.6)
oder Pflegegrad 3 und dauerhafte Mobilitätseinschränkung und Fahrten von Versicherten, bei denen bis zum 31. Dezember 2016 eine Einstufung in Pflegestufe 2 und seit dem 1. Januar 2017 mindestens eine Einstufung in Pflegegrad 3 muss vorliegen, (§ 8.3)	Keine vorherige Genehmigung der Krankenkasse notwendig (§ 8.6)
oder es gibt eine hohe Behandlungsfrequenz über einen längeren Zeitraum (wie Dialysebehandlung, onkologische Strahlentherapie, parenterale antineoplastische Arzneimitteltherapie/ parenterale onkologische Chemotherapie) und wenn die Mobilität infolge der Behandlung in einer Weise beeinträchtigt ist, dass eine Beförderung zur Vermeidung von Schaden an Leib und Leben unerlässlich ist. (§ 8.2)	vorherige Genehmigung der Krankenkasse notwendig! (§ 8.5)
Es liegt eine vergleichbare Beeinträchtigung der Mobilität vor und es bedarf einer ambulanten Behandlung über einen längeren Zeitraum (§ 8.4)	vorherige Genehmigung der Krankenkasse notwendig! (§ 8.5)

Zuzahlung:

Für die Krankenförderung muss eine Zuzahlung geleistet werden, wenn keine Zuzahlungsbefreiung vorliegt. Die Zuzahlung beträgt 10% der Fahrtkosten. Mindestens fünf Euro und höchstens zehn Euro müssen pro Fahrt bezahlt werden.

Weiterführende Informationen findet ihr hier:

www.g-ba.de/richtlinien/25

Falls ihr Hilfe benötigt oder Eure Fahrtkosten nicht von der Krankenkasse übernommen werden, könnt ihr Euch an uns

wenden. Im begründeten Einzelfall kann der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. die Fahrtkosten zur Mukoviszidose Ambulanz übernehmen. Die vorherige Ablehnung der Krankenkasse, sowie eine Offenlegung des Einkommens ist hierfür Voraussetzung.

Kontakt- und Beratungsstelle

Tel. 030 4030 1953 oder 030 2087 9987 oder
kontakt@muko-berlin-brandenburg.de

Katrin Tebel und Jennifer Dechow

In 17 Jahren von Null auf Hundert

Ich bin Uwe Wöller, inzwischen 56 Jahre alt und komme aus der schönen Fontane Stadt Neuruppin. Mein Leben verlief soweit ganz normal. Schule, Lehre, Sport und Armee. Danach Familie, Sport und Arbeit. 2005 war dann die Geburt meiner Tochter Paula. Es war für uns ein riesiges Glück und Freude beherrschte uns damals. Aber wir merkten bald, dass mit Paula etwas nicht stimmte. Irgendwas war doch anders als bei anderen Kindern im gleichen Alter. Aber was war das? Nach einem Jahr kam für uns dann die schlimme Diagnose. Unser Kind hat Mukoviszidose.

Bis zu diesem Zeitpunkt, hatte ich noch nie von dieser Krankheit gehört. Zunächst beherrschte uns Angst, Verzweiflung und Traurigkeit. Später kam die Entschlossenheit dazu, den Kampf gegen die Widrigkeiten dieser Erkrankung aufzunehmen. Wir hatten auch das Glück, sehr schnell an einem Seminar für Neudiagnostizierte teilnehmen zu können. Dort trafen wir viele tolle Menschen und nahmen sehr viel Wissen mit nach Hause.

Neben den mukoviszidosekonformen Umstellungen im Haushalt waren Dinge wie Anträge auf Schwerbehinderung und Pflegestufe oder die Unterbringung in eine entsprechende Kindertagesstätte schnell und erfolgreich erledigt. Von nun an galt es, die Krankheit in Schach zu halten und unserem Kind ein möglichst angenehmes Leben zu ermöglichen. Dennoch gab es hier und da auch mal wieder kleine und größere gesundheitliche Rückfälle.

Für mich begann die Zeit, mich weiter über die Krankheit zu informieren. So nahm ich an vielen Seminaren und Veranstaltungen des Bundes- und Landesverbandes teil. Dabei lernte ich viele Menschen kennen, denen das Schicksal genauso übel mitgespielt

hat wie uns. Mit vielen davon habe ich noch heute regelmäßigen Kontakt. Mit einigen hat sich eine tiefere Freundschaft entwickelt.

Viele kennen mich auch von meinem sportlichen Engagement in Neuruppin. Seit 1978 bin ich aktiver Freizeitradwanderer und leite seit vielen Jahren den Ruppiner Radsportclub 1909/1990 e.V. 2013 habe ich mir einen Traum erfüllt, und mit meinen Sportfreunden ein jährliches Radsportevent in Neuruppin den „FahrRad! – Tag“

ins Leben gerufen. Und so bot sich eine gute Gelegenheit auch gleich etwas für den Mukoviszidose Landesverband zu tun. Wir informieren während des Events über die Krankheit und sammeln Spenden für den guten Zweck.

Etwa zur selben Zeit wurde ich Regionalgruppensprecher in der Ostprignitz und Rupp. So bin ich in der Mukoviszidose-Selbsthilfe aktiv und bilde mich dazu weiter.

Aber auch die vielen Gespräche, die nebenbei geführt wurden, waren so unheimlich wichtig. Die Erfahrungen der anderen haben uns sehr geprägt. Inzwischen bin ich auch

schon fast ein alter Hase in der Szene. Mir ist und war es wichtig, nun auch den anderen, neu dazukommenden Betroffenen und deren Angehörigen etwas zurückzugeben.

Nun bin ich seit September 2021 ehrenamtliches Vorstandsmitglied im Mukoviszidose Landesverband und für die Verbandszeitschrift Flügelpost verantwortlich. Auch wenn es nicht immer leicht ist, versuche ich meine ganze Kraft und Erfahrung bei den Aufgaben des Vorstandes mit einzubringen, um das Beste für die Betroffenen und deren Angehörigen zu erreichen.

Uwe Wöller





Foto mit Pferd: Enrico Große

Muko in Bewegung – Kleines Hufgetrappel

Das Projekt „kleines Hufgetrappel“ wird als Folgeprojekt von „Muko in Bewegung“ mit der Reitlehrerin Annina Beck und ihren 3 Ponys in Potsdam in diesem Jahr fortgeführt.

Wer darf mitmachen?

Das Angebot richtet sich an Mukoviszidose-Betroffene jeder Altersstufe und ist für die Teilnehmenden kostenlos. Solange genug Plätze frei sind, können auch die Geschwister daran teilnehmen.

Trainingsstandort

Die Pferdeweide ist an der Ecke Amundsenstraße / Verlängerte Amtsstr. in 14469 Potsdam.

Informationen zum Training

Die Teilnehmenden bilden Kleingruppen und arbeiten mit jeweils einem Pony zusammen. Sie holen sich ihr Pony selbstständig von der Weide und bereiten dieses für das Reiten vor. Vermittelt wird außerdem der Umgang mit dem Pferd, Haltung und Pflege des Pferdes, Anatomie des Pferdes, die Lebensweise der Pferde und die Kommunikation mit dem Pferd über Körpersprache. Dann kann es endlich losgehen und mit den Ponys geritten oder auch longiert werden.

Informationen zu den Trainingsgruppen

Gruppengröße: 3 Personen pro Pony
Dauer: 1,5 Stunden

Termine

12.05./ 13.05./ 14.05./ 03.06.2023 (bereits ausgebucht)
02.06. 04.06.2023 (noch frei)

Die Teilnahme ist an einem Tag oder auch an mehreren Tagen möglich.

Anmeldung

Habt ihr Lust auf die Ponys? Dann meldet euch bei Enrico Große (enrico.grosse@muko-berlin-brandenburg.de) an.

Finanzierung

Wir suchen weiterhin noch Zuwendungsgebende, die das Projekt finanzieren.

Enrico Große

Reiten aus ärztlicher Sicht

Die Auseinandersetzung mit Tieren ist im Allgemeinen für Menschen sehr sinnvoll und sehr bereichernd. Dies trifft auch für Menschen mit Mukoviszidose zu. Hierbei ist nur zu beachten, dass eventuelle Tierhaarallergien berücksichtigt bzw. ausgeschlossen werden oder aber regelmäßig kontrolliert werden müssen. Insbesondere der Umgang mit Pferden hat sich als sehr positiv auf die Psyche und den Körper bei CF-Patient*innen ausgewirkt. Deshalb unterstützen wir aus ärztlicher Sicht die Reittherapie oder allgemein das Reiten.

Univ.-Prof. Dr. med. habil. Carsten Schwarz

Bericht über den CF-Patiententag des Mukoviszidosezentrums Westbrandenburg für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit den Standorten Potsdam und Brandenburg an der Havel

Der Patiententag fand am 26.08.2022 von 14-16.00 Uhr in der wunderschönen Villa Bergmann in Potsdam direkt an der Havel als hybride Veranstaltung statt. Moderiert wurde die Veranstaltung von Professor Jochen Mainz (Leitung Brandenburg an der Havel) und Professor Carsten Schwarz (Leitung Potsdam).

Nach der Begrüßung durch beide Moderatoren und der Oberärztin Dr. Eschenhagen (Co-Leitung des CF Zentrums) wurde zunächst der Patientenbeirat des CF Zentrums erneut vorgestellt, der anschließend einen Vortrag über die Arbeit des Beirats hielt. Bereits beim letzten Patiententag wurde betont, dass die Zusammenarbeit mit dem Beirat ein wichtiges Anliegen sei, weil die Betreuung der Patient*innen und Angehörigen an beiden Standorten ein sehr wichtiges Thema ist. Aus diesem Grund gibt es auch diesen Patientenbeirat (Alexandra Kramarz, Janine Fink, Marie Kalz, Enrico Große, Alina Gerhus), der die Möglichkeit des Austausches bietet und die Patient*innen sowie die Angehörigen vernetzen möchte. Dadurch kann das CF Team mehr Rückmeldungen erhalten. Dementsprechend verstehen sie sich als Bindeglied zwischen dem Team der Behandelnden und den Patient*innen bzw. Angehörigen. Anschließend bedankten sich Professor Mainz, Professor Schwarz und Dr. Eschenhagen für die ehrenamtliche Tätigkeit des Beirates.

Anschließend wurden Dankesworte in Richtung aller Unterstützenden des CF Zentrums ausgesprochen. Insbesondere wurden die großzügigen Zuwendungen für das CF Zentrum von der Wendt-Stiftung, der Christiane Herzog Stiftung, dem Freundeskreis des Ernst von Bergmann Klinikums und des Bundesverbandes Mukoviszidose e.V. genannt. Ohne solch ein Engagement wäre die Versorgung von dieser großen Anzahl von Patient*innen mit CF an dem CF Zentrum überhaupt nicht möglich. Es wurden zusätzlich die großzügigen Spenden für Menschen mit CF aus

der Ukraine erwähnt, die den 10 Familien, die mittlerweile am CF Zentrum mitbetreut werden, zur Verfügung gestellt wurden. Darüber hinaus wurden 250.000€ an Spenden in Form von Medikamenten von einem CF Patienten aus Potsdam in die Ukraine transportiert. Im weiteren Ablauf der Veranstaltung bedankten sich Prof. Mainz, Prof. Schwarz und Dr. Eschenhagen bei dem gesamten Team, das aus Pflegekräften, Ärzt*innen, Ernährungsberaterinnen, Psychologinnen, Physiotherapeutinnen, Sozialarbeiterinnen und Studienschwestern besteht, für die hervorragende Arbeit, die für die Patient*innen geleistet wurde.

Unter dem nächsten Programmpunkt „Neues aus dem CF Zentrum“ wurden neue Mitarbeitende aus den Bereichen Pflege und Ernährungsberatung sowie dem Studienzentrum vorgestellt. Die Aufstockung des Personals wurde dringend notwendig, da am CF Zentrum über 300 Patient*innen betreut werden. Auch eine Erweiterung der Räumlichkeiten wurde zeitgleich vorgenommen, um die Arbeit in der Ambulanz zu erleichtern. In den Räumlichkeiten gibt es nun auch das Studienzentrum in Potsdam, in dem bereits die ersten 7 internationalen Medikamentenstudien begonnen haben. Somit kann den Patient*innen die Teilnahme an den neusten Studien und eine frühe Einnahme von neuen Medikamenten angeboten werden. Es wurden dann im Speziellen die aktuellen internationalen CFTR-Modulatorstudien vorgestellt, an denen das Zentrum teilnimmt. Am Ende dieses Tagungsordnungspunktes wurde erwähnt, dass Brandenburg Universitätsklinikum wird und in Potsdam ebenfalls eine Universität mit der HMU-Health and Medical University angesiedelt wurde. Die ersten Studierenden in der Klinik starten ihre klinischen Semester.

Das nächste Thema „Warum treten bei CF Bauchbeschwerden auf? Was sind häufige Ursachen und wie können diese behan-

delt werden?“ wurde von Prof. Mainz referiert. Prof. Mainz berichtete eindrücklich über die Symptomatik der Bauchorgane und wie diese bekämpft werden können sowie über die positive Wirkung der CFTR Modulatoren auf die Bauchorgane. Er und sein Team haben einen neuen Score für die korrekte Dokumentation und Auswertung der Bauchbeschwerden entwickelt, die mittlerweile in viele andere Sprachen übersetzt wurde, weil der Bedarf an Instrumenten für die Beurteilung von Bauchbeschwerden auch in anderen Ländern so groß ist. Der Abdomen-Score wird bereits in vielen internationalen Studien weltweit zur Bewertung der Bauchbeschwerden verwendet.

Das Programm folgte diesem Schwerpunktthema und so referierte Frau Dr. Eschenhagen zum Thema „Bakterielle Fehlbesiedlung des Darms bei CF, Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten.“ Die bakterielle Fehlbesiedlung ist eine wichtige Differentialdiagnose von Bauchschmerzen, Krämpfen und Blähungen bei CF, die in Potsdam mit einem einfachen Atemtest nachgewiesen bzw. ausgeschlossen werden kann. Fehlbesiedlungen des Darms können recht häufig auftreten, werden aber häufig nicht erkannt, wird von Frau Dr. Eschenhagen berichtet. Die Behandlung spricht meistens rasch an und führt so zu einer schnellen Symptombesserung bei den meisten Patient*innen mit CF.

Am Schluss wurde darauf hingewiesen, dass sich Termine für die Atemtests in der Ambulanz kurzfristig vereinbaren lassen und Informationen zu den neuen Studien jederzeit im Studienzentrum unter der Telefonnummer 0331-241-35907 oder muko-potsdam@klinikumwb.de eingeholt werden können.

Herzliche Grüße aus dem CF Zentrum Westbrandenburg von Dr. Eschenhagen, Prof. Mainz und Prof. Schwarz

Univ.-Prof. Dr. med. habil. Carsten Schwarz



Der (neue) Patientenbeirat des Christiane-Herzog-Zentrums der Charité

Seit 2022 gibt es im Mukoviszidosezentrum der Charité einen neuen Patientenbeirat. Wir sind Patient*innen und Eltern von Patient*innen unterschiedlicher Altersgruppen. So sind wir alle nah am Geschehen rund um die Erkrankung und kennen den Umgang mit der Ambulanz und dem stationären Aufenthalt.

Bei Bedarf, mindestens aber im vierteljährlichen Rhythmus, tauschen wir uns mit dem CF-Team aus.

Wir möchten Euch in allen Belangen vertreten. Aus eigener Erfahrung wissen wir, wie schwer es manchmal ist, Dinge direkt anzusprechen. Wir können vielleicht für Euch etwas klären und damit Veränderungen erwirken.

Es geht nicht nur um Probleme: Über Anregungen und Informationen aller Art sind wir Euch sehr dankbar. Denn nur so können wir Veränderungen oder Verbesserungen vorschlagen. Ihr könnt Euch mit allen Fragen vertrauensvoll an uns wenden. An den Parkplätzen und am Essen können wir wenig ändern. Aber wenn es zum Beispiel um die Abläufe, den menschlichen Umgang oder einfach um den „Wohlfühlfaktor“ geht, greifen wir Eure Erfahrungen sehr gerne auf.

Ihr erreicht uns per E-Mail unter:

cf-patientenbeirat@charite.de. Gelegentlich schreiben wir was unter @patientenvertreter bei facebook und instagram. Gerne folgen! Oder wir treffen uns am Christiane-Herzog-Tag!

*Viele Grüße, Euer CF-Patientenbeirat des
Christiane-Herzog-Zentrums*



Fotos privat

Heike Maurer



Fotos privat

Lisa Macher



Fotos privat

Michael Schurig



Fotos privat

Stefanie Hallmann

Der Patientenbeirat der Charité besteht aus:

Heike Maurer (CF-Patientin), Jeanette Krebs (Mutter eines älteren Kindes), Michael Schurig (0170-6563443, michael.schurig@charite.de, Tochter 19 J. und Sohn 21 J. haben CF), Katrin Peters (katrin.peters@charite.de, 47 J. Patientin, Integrationserzieherin im Kindergarten), Lisa Macher (lisa.macher@charite.de, Tochter 7 J. ist Patientin), Sebastian Stier (sebastian.stier@charite.de, Tochter 7 J. ist Patientin), Stefanie Hallmann (Mutter eines jüngeren Kindes)

Heike Maurer und Michael Schurig

muko.connect – Die Social Media Plattform des Mukoviszidose e.V.

Kontakte knüpfen, Erfahrungen austauschen, Gleichgesinnten treffen, die wissen, wovon man spricht, Bekannte und neue Freunde finden. Informationen zu dem Neuesten in der Mukoviszidosewelt – alles das ist muko.connect.

Als wir 2018 zum ersten Mal über eine Social Media Plattform für Menschen mit Mukoviszidose nachdachten, wollten wir unbedingt eine datensichere Alternative zu den großen bekannten Social Media Plattformen schaffen. Muko.connect sollte ein geschützter Raum für sensible Themen rund um das Leben mit Mukoviszidose werden.

Heute, fünf Jahre nach den ersten Überlegungen und vielen Entwicklungsschritten, haben wir nicht nur einen geschützten Raum – sondern auch eine Plattform geschaffen, die eine schnelle gezielte Suche nach Menschen in ähnlichen Lebenssituationen möglich macht. Diese sogenannte Matching-Funktion ermöglicht eine spezielle Suche anhand von bestimmten Kriterien. So kann beispielsweise eine interessierte Mutter eines jüngeren CF-Kindes mit Mukoviszidose nach anderen, ggf. erfahrenen Müttern von Kindern mit Mukoviszidose suchen. Erwachsene berufstätige Menschen mit Mukoviszidose können nach anderen Menschen mit Mukoviszidose suchen, die ebenfalls berufstätig und im ähnlichen Lebensalter sind. Auf diese Weise kann schnell und unkompliziert ein passende*r Gesprächspartner*in gefunden werden. Diese Art der Suche funktioniert umso besser, je mehr Informationen man in seinem Profil hinterlegt.

Die Kontaktaufnahme erfolgt dann über direkte Nachrichten. Ähnlich zu anderen Messenger Diensten, schickt man ganz einfach eine Nachricht an eine andere Person. Wahlweise kann

man Bilder oder Dateien mit Anhängen. So bleibt der Austausch privat, ohne dass andere mitlesen.

Darüber hinaus bietet muko.connect die Möglichkeit, Gruppen zu bestimmten Themen oder Anlässen zu erstellen. In diesen Gruppen können sich Interessierte, bei Bedarf auch in geschlossener Gruppe, über das jeweilige Thema austauschen, Termine verabreden und Dokumente für die anderen Gruppenmitglieder zur Verfügung stellen.

Durch die Möglichkeit, selbst Lesezeichen zu setzen, kann man sich interessante Beiträge und Kommentare speichern. Dadurch findet man selbst nach einiger Zeit die Beiträge wieder ohne danach suchen zu müssen.

Auf der Startseite, dem sogenannten Dashboard, gibt es tägliche neue Informationen rund um das Thema Mukoviszidose. Damit ist man immer auf dem neusten Stand.

Entwickelt wurde muko.connect vom Mukoviszidose e.V. mit finanzieller Unterstützung der KKH – Kaufmännische Krankenkasse im Rahmen der Selbsthilfeförderung.

Neugierig geworden?

Gleich ausprobieren und anmelden unter <https://connect.muko.info>



Für Hilfe bei der Anmeldung oder Fragen zu muko.connect gerne einfach unter JFink@muko.info melden.

Der Artikel ist in der muko.info 1/23 (Magazin des Bundesverbands) erschienen. Wir drucken ihn mit freundlicher Genehmigung der Autorin und des Bundesverbandes Mukoviszidose e.V.

Janine Fink

(Referentin Hilfe zur Selbsthilfe vom Mukoviszidose e.V.)



Mukos auf Tour – gemeinsam sind wir stark

Wir haben ein neues Projekt ins Leben gerufen und hoffen auf viele schöne Momente und Begegnungen.

Bei dem kostenlosen Angebot können die Mukoviszidose-Betroffenen und Angehörigen eine schöne Auszeit genießen und den stressigen Alltag vergessen lassen. Dabei haben alle die Möglichkeit sich kennenzulernen und sich über die Erkrankung Mukoviszidose auszutauschen.

Das Projekt „Mukos auf Tour“ startete am 06. November 2022 mit einem Boulder-Schnupperkurs für CF-Kinder und ihren Geschwistern in Potsdam.

Weitere Termine 2023

- **14. Mai** – Tierpark mit geführtem Rundgang und als Highlight eine Tierfütterung
- **23. September** – Kanufahren auf dem wilden Rhin

Habt Ihr weitere Wünsche oder Ideen für „Mukos auf Tour“, dann schreibt uns eine E-Mail:

uwe.woeller@muko-berlin-brandenburg.de (Kanufahrt)

oder anika.kiefel@muko-berlin-brandenburg.de

(Tierpark und Wünsche)

Neue Termine und Informationen erfahrt Ihr auf unserer Webseite oder erhaltet regelmäßig über unseren Newsletter neue Infos. Seid Ihr noch nicht im Verteiler, dann meldet Euch beim Newsletter unter kontakt@muko-berlin-brandenburg.de an.



www.muko-berlin-brandenburg.de/gruppenevents

„Mukos auf Tour“ Shirts



Um das Projekt „Mukos auf Tour“ weiterhin anbieten zu können, sowie auch unser Vorhaben der Shirts zu realisieren, sind wir auf Spenden und Sponsoren angewiesen. Wenn Ihr das Vorhaben unterstützen möchtet, könnt Ihr Euch auch bei Anika Kiefel melden oder direkt zweckgebunden spenden. Wir haben das Projekt auch auf betterplace.org veröffentlicht, so dass auch über das Spendenportal gespendet werden kann. Wir würden uns sehr freuen, wenn Ihr das Projekt unterstützen könntet.



Ein großes Dankeschön an alle Spenderinnen und Spender, die das Projekt „Mukos auf Tour“ für die Teilnehmenden bisher möglich machen!

Unsere bisherigen Gruppenevents „Mukos auf Tour“

Tierpark Besuch in Berlin – 20. November 2022

Das zweite Event, fand trotz des frostigen Wetters im Tierpark Berlin statt. Wir waren unglaubliche 24 Teilnehmende, die bei Schnee und Kälte über 3,5 Stunden im Tierpark unterwegs waren. Ein gemeinsamer Besuch im Tierpark Restaurant „Patagona“ war das Highlight des Tages.



Bouldern in Potsdam – 06. November 2022

Das erste Event fand in der Boulderhalle siebenAplus an einem Sonntag in Potsdam statt. Insgesamt waren 7 Kinder und 6 Angehörige dabei. Die Kinder konnten sich zwei Stunden austoben und unter Anleitung das Klettern trainieren. Die Eltern hatten währenddessen Zeit, sich kennenzulernen und auszutauschen.

Springen im Jump House in Berlin – 19. Februar 2023

Das dritte Event fand im Trampolinpark Jump House in Berlin statt. Wir waren ganz geflasht von so vielen Teilnehmenden. Es waren 22 Jumper und nochmal so viele Angehörige dabei. Gemeinsam sprangen die Mukoviszidose-Betroffenen mit ihren Geschwistern und den erwachsenen Mukoviszidose-Betroffenen. Sie konnten sich 1,5 Stunden im Trampolin Park austoben und den Alltag mit Mukoviszidose vergessen lassen. In dieser Zeit hatten die Angehörigen Zeit, sich an einem reservierten Tisch auszutauschen. Nach dem Springen gab es



zur Stärkung eine Pizza und ein Getränk für die Mukoviszidose-Betroffenen und Geschwister. Die Kosten für das Jumpen, die Socken und die Stärkung der Mukoviszidose-Betroffenen und Geschwister, hat der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. übernommen.

Anika Kiefel und Enrico Große

Liebe Leserinnen und Leser,

wir möchten Euch herzlich zu unserem diesjährigen
21. Muko-Freundschaftslauf am **7. Mai 2023**
im Neuen Lustgarten in Potsdam einladen.

Familienfest:	11.00 - 16.30 Uhr
Spendenlauf:	12.00 - 15.00 Uhr



Was erwartet Euch:

Beim Spendenlauf könnt Ihr wieder Runden um den Teich laufen. Sucht Euch einen Sponsor, meldet Euch beim Lauf an und sammelt Runde für Runde „Spenden“ für Mukoviszidose-Betroffene.

Alle sind herzlich eingeladen mitzumachen!

Beim Familienfest haben wir ein vielfältiges Programm und Mitmachangebote sowie Live-Musik mit Mikey Cyrox und Luftsprung live feat. Vera in der Besetzung Vera Stausberg (E-Gitarre/ Gesang) und Ulrich Hartmann (Percussion). Seid gespannt auf den Auftritt des Cheerleader Potsdam e. V. und der Trommelgruppe vetter sound.

Für die kleinen & großen Kinder erwartet Euch im Kinderland ein buntes Angebot.

Die berühmten Clowns Hops und Hopsi verzaubern Euch mit ihrer Show. Karla Klecks wird Euch mit ihrer Leidenschaft zum Schminken zum Lächeln bringen und bei Susi Schnipp-Schnapp wird mit Euch gebastelt und Ihr könnt Euren Fantasien freien Lauf lassen.

Nach Herzenslust könnt Ihr auf Peters Hüpfburg springen und vieles mehr erleben.

Neben dem Lauf könnt Ihr auch weitere Sportarten ausprobieren: Wir haben Fußball, Tischkicker und andere Mitmachangebote vor Ort.

Freut Euch auf die Festwiese mit Sitzgelegenheiten. Dort werden leckere Speisen und Getränke angeboten – auch für Vegetarier & Veganer ist gesorgt. Peters Fotobox ist wieder dabei und Ihr könnt schöne Fotos von Euch in der Box erstellen lassen. Außerdem gibt es verschiedene Infostände und unseren Merchandising Stand mit T-Shirts und vieles mehr. Bei unserer geliebten Tombola könnt Ihr wieder schöne Preise gewinnen.

Wir freuen uns sehr auf euch!

Das gesamte Team des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.



Freundschaftslauf 2023 – Wie kann ich helfen?

In diesem Jahr könnt Ihr wieder bei den digitalen Muko-Freundschaftslaufwochen (23.04. – 07.05.) und unserem großen Highlight – dem Spendenlauf mit Familienfest – am 07. Mai 2023 im neuen Lustgarten in Potsdam dabei sein.

1. Pauschal-Spenden

Ihr könnt entweder selbst spenden oder Ihr sucht Euch einen „Sponsor“, der einen Betrag Eurer Wahl spendet. Möglich ist aber auch als Privatperson oder Firma ohne Laufbeteiligung einen Pauschalbetrag zu spenden.

2. Runden- oder Kilometer Spende

Es gibt verschiedene Möglichkeiten wie Ihr spenden könnt: Entweder durch eine persönliche, direkte Spende von Euch selbst oder Ihr sucht Euch einen externen Sponsor, der Euren sportlichen Einsatz beim Lauf finanziell belohnt.

Dann habt Ihr folgende zwei Optionen:

1. pro gelaufenen Kilometer
(digitale Muko-Freundschaftslaufwochen)
2. pro Runde (beim großen Spendenlauf in Potsdam)

Selbstverständlich könnt Ihr auch eine Obergrenze festlegen.

Für Firmen (Pauschal-, Runden- oder Kilometer Spenden)

Ab 500 Euro haben Firmen die Möglichkeit, sich mit Ihrem Unternehmen auf unserer Webseite und auch vor Ort an unserer Partnerwand zu präsentieren. Dafür benötigen wir das Logo, eine kurze Vorstellung des Unternehmens und den Link zur Firmen Webseite. Ab 1.000 Euro können die Firmen zusätzlich einen eigenen Stand am Lauftag erhalten. Auf Wunsch können auch Flyer oder Werbematerial ausgelegt werden.

3. Hilfe für das Fest

Wir benötigen noch helfende Hände für unsere Bereiche beim Fest. Beispielsweise könnt Ihr beim Auf- und Abbau des Festes, bei der An- und Abmeldung sowie der Versorgung der Läuferinnen und Läufer oder in anderen Bereichen mithelfen.

Sprecht uns gerne an. Wir finden einen passenden Platz für Euch.

4. Werbung mit Printmedien

Wollt Ihr uns bei der Werbung helfen? Dann bestellt Flyer und

Plakate und verteilt diese bei Freunden, Bekannten, Firmen oder wo ansonsten Flyer und Plakate zum Auslegen gewünscht sind.

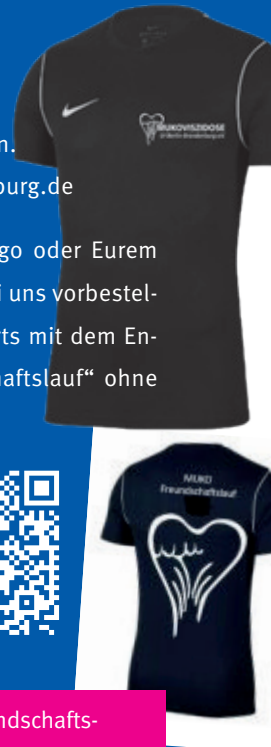
5. Laufshirts

In diesem Jahr könnt Ihr wieder unsere schönen dunkelblauen Nike Laufshirts erwerben. E-Mail an enrico.grosse@muko-berlin-brandenburg.de

Die Shirts mit Eurem Namen, Eurem Firmenlogo oder Eurem Teamnamen könnt Ihr bis zum 27. April 2023 bei uns vorbestellen. Vor Ort habt Ihr noch die Möglichkeit, Shirts mit dem Engelsflügel und der Aufschrift „Muko-Freundschaftslauf“ ohne weiteren Namen zu erwerben.

Anmeldung für Läuferinnen und Läufer ist ab sofort möglich!

www.muko-berlin-brandenburg.de/muko-freundschaftslauf-2023/



Wir möchten mit den Einnahmen vom Muko-Freundschaftslauf den Mukoviszidose-Betroffenen sowie ihren Angehörigen mehr Lebensfreude und Lebensqualität schenken. Bis heute ist Mukoviszidose nicht heilbar und viele kennen die Krankheit bisher nicht. Wir möchten mit Euch auf die Erkrankung aufmerksam machen und gemeinsam Gutes für die Betroffenen tun. Alle Einnahmen vom Muko-Freundschaftslauf werden für unsere Mukoviszidose-Projekte verwendet. Einige unserer Projekte sind u.a. Klimafahrten (eine Woche an der Ostsee in einer von uns gebuchten Ferienwohnung), Care Pakete (für stationär aufgenommene Patient*innen), Sportprojekte wie Bouldern und Reiten, Mukos auf Tour (kostenlose Freizeitaktivitäten), Beratungen für Betroffene und Angehörige sowie unseren Unterstützungsfonds. Seid ein Teil der großartigen Aktion und unterstützt uns bei der Realisierung des Laufes. Ihr habt Fragen zum Lauf oder Interesse an unseren Printmedien oder möchtet Euch als helfende Hand anmelden? Möchtet Ihr die Veranstaltung als Sponsor aktiv unterstützen? Oder Ihr möchtet eine Firma als Sponsor gewinnen und wisst nicht, wie man das am besten anstellt? Meldet Euch bei uns - wir beraten Euch gerne und haben Vorlagen für Euch. Meldet Euch bei Anika Kiefel unter freundschaftslauf@muko-berlin-brandenburg.de!

Anika Kiefel, Enrico Große und Sandra Jacobi

Schwangerschaft und Mutter sein mit Mukoviszidose



Dr. Patience Eschenhagen

Die Zahl der Schwangerschaften bei Frauen mit CF ist in den vergangenen zehn Jahren stetig angewachsen. Dies ist sicherlich mit der Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustandes und der Lebensqualität vieler Menschen mit CF zu erklären. Für einen großen Teil der Betroffenen sind heute außerdem hochwirksame CFTR-Modulatortherapien verfügbar, die zu einem weiteren starken Anstieg geführt haben. Entsprechend zeigen die Daten aus dem US-Register eine Verdopplung der Anzahl schwangerer Frauen mit CF im Jahr 2020 nach der Zulassung der Triple-Modulatortherapie 2019. Fast 40 Prozent davon sollen ungeplant gewesen sein. Dies zeigt, dass der plötzliche Fertilitätsschub für viele Frauen eine große Überraschung gewesen sein muss und die gesundheitliche Situation vieler Frauen eine Schwangerschaftsplanung noch nicht zuließ. Mittlerweile haben jedoch viele Frauen mit CF ihre Schwangerschaft ohne Probleme überstanden und es nehmen viele junge Frauen mit CF ihren

Krankheitsverlauf als stabiler wahr, so dass sich heute 80% von ihnen ein oder mehrere Kinder wünschen. Angepasst an diese Entwicklung gibt es in den letzten Jahren zunehmend Untersuchungen zur optimalen Begleitung und Versorgung Schwangerer mit CF. Nachfolgend werde ich einige Aspekte auflisten.

Planung einer Schwangerschaft

Wenn Kinderwunsch besteht, ist es sinnvoll, vorab verschiedene Fragen zu klären: Wie steht es um die eigene Fertilität? Bei Frauen, die hochwirksame CFTR-Modulatoren einnehmen, ist eine Verbesserung der Fertilität zu erwarten. Wenn sich kein Nachwuchs einstellt, kann gerade, wenn keine Modulatortherapie erfolgt, die frühzeitige Vorstellung in einem Kinderwunschzentrum sinnvoll sein. Zudem sollte sich das Paar Gedanken darüber machen, ob es eine genetische Beratung mit Screening des Partners auf einen Trägerstatus wünscht, um das Risiko einer Erkrankung beim Kind

einschätzen zu können. Der eigene Gesundheitsstatus sollte vor einer geplanten Schwangerschaft noch einmal gründlich geprüft werden, um behandlungsbedürftige Befunde oder Mangelzustände ggf. noch vor Schwangerschaftsbeginn behandeln zu können. Das gilt ganz besonders für Frauen mit Diabetes, weil dieser ein besonderes Risiko für den Fötus darstellt, wenn er nicht optimal eingestellt ist. Hier sollte die Versorgung noch einmal überprüft und ggf. angepasst werden. Vorteilhaft können eine kontinuierliche Blutzuckermessung oder eine Insulinpumpe mit oder ohne Closed-Loop-System* sein. Die Erhebung des gesundheitlichen Status ist auch relevant für die Einschätzung, ob eine Risikoschwangerschaft vorliegt und um die geburtshilfliche Planung vorzunehmen. Die Medikationsliste sollte gemeinsam mit dem Behandlungsteam auf ihre Sicherheit während der Schwangerschaft geprüft und ggf. angepasst werden. Außerdem ist zu empfehlen, sich vorab schon Gedanken darüber zu machen, ob es Familienmitglieder oder Freunde gibt, die sich als weitere Bezugspersonen für das Kind engagieren wollen und können. Diese von Anfang an regelmäßig in die Betreuung zu involvieren und das Kind dort gut aufgehoben zu wissen, kann in Phasen gesundheitlicher Verschlechterung mit erhöhtem Therapiebedarf oder bei Krankenhausaufenthalten ungeheuer entlastend sein. Schließlich stellt sich die Frage, ob in der Zukunft alle bisherigen Aufgaben (z.B. Job, Haushalt, symptomatische Therapie) durch die zukünftigen Eltern noch gleichermaßen bewältigt werden können oder ob schon Hilfsmöglichkeiten gesucht werden sollten.

Während der Schwangerschaft

Spätestens wenn eine Schwangerschaft festgestellt wurde, sollte gemeinsam mit dem ärztlichen Behandlungsteam die gesamte bisherige Medikation überprüft und bei nicht sicher risikofreien Medikamenten entschieden werden, ob es alternative Behandlungsmöglichkeiten gibt, ob während der Schwangerschaft auf diese Therapie verzichtet werden sollte oder ob der persönliche Nutzen das Risiko für das ungeborene Kind überwiegt. Für Schwangere mit Diabetes sollte die Blutzuckereinstellung intensiv geprüft werden. Frauen mit CF ohne bekannten Diabetes wird empfohlen, in jedem Schwangerschaftsdrittel einen oralen Glucosetoleranztest durchführen zu lassen, um einen Diabetes rechtzeitig erkennen und behandeln zu können. Im Verlauf der Schwangerschaft sollten neben den Besuchen in der gynäkologischen Praxis regelmäßige Vorstellungen in der CF-Ambulanz erfolgen.

CFTR-Modulatoren während der Schwangerschaft: ja oder nein?

Vieles spricht dafür: Die bessere Gesundheit der Mutter mit häufig normalisiertem Gewicht, besserer Lungenfunktion und weniger pulmonalen Exazerbationen bietet dem Fötus günstigere Entwicklungsbedingungen. Die Schwangerschaft ist für die Mutter weniger belastend und sie startet gestärkter in die anstrengende Zeit mit einem kleinen Säugling, was wiederum vorteilhaft für dessen Versorgung ist. Die bisher verfügbaren Daten sprechen überwiegend dafür, dass CFTR-Modulatoren während der Schwangerschaft sicher angewendet werden kann. Trotzdem ist die Anzahl der beobachteten Schwangerschaften mit CFTR-Modulatoren heute noch zu klein, um abschließend über die Sicherheit für das ungeborene Kind urteilen zu können, so dass die Entscheidung aktuell noch in individueller Abwägung und nach den Wünschen der Schwangeren getroffen werden sollte.

Geburtsplanung

Die Planung der Geburt hängt insbesondere vom Ausmaß der Lungenerkrankung ab und sollte daher im Austausch zwischen Geburtshilfe und CF-Team erfolgen. Da bei der vaginalen Geburt starke Kreislaufschwankungen auftreten, wird Schwangeren mit einer fortgeschrittenen CF-Lungenerkrankung mit möglicher Rechtsherzbelastung meist eine geplante Kaiserschnittentbindung angeboten. Frauen mit einer milderen Lungenerkrankung (in der Regel mit einer FEV₁ > 60% vom Soll) können jedoch auch spontan entbinden. Dabei kann eine Regionalanästhesie vorteilhaft sein, weil diese u.a. schmerzbedingte Kreislaufschwankungen abmildern und so zur sicheren Entbindung beitragen kann. Da Frauen mit CF und ihre Neugeborenen etwas häufiger Komplikationen während und nach der Geburt erfahren, empfiehlt sich die Entbindung in einer großen Geburtsklinik mit der Möglichkeit einer akuten, fachspezifischen intensiven Betreuung von Mutter und Kind.

Alle diese Erwägungen beruhen auf Erfahrungen und Untersuchungen vor der Ära der hochwirksamen Modulatortherapien. Welche Einflüsse CFTR-Modulatoren auf den Geburtsvorgang bei Schwangeren mit CF hat und ob sich andere Empfehlungen ergeben, wenn die Therapie mit CFTR-Modulatoren während der Schwangerschaft fortgeführt wird, ist heute noch nicht zu beantworten.

Nach der Geburt

Häufig stellt sich aufgrund des Gesundheitszustandes und aufgrund der medikamentösen Therapie der Mutter die Frage, ob das Baby gestillt werden kann. Bezüglich der mütterlichen Gesundheit ist zu bedenken, dass eine erhöhte Energiezufuhr notwendig ist, damit das Ausgangsgewicht gehalten werden kann. Dies sollte bei mütterlichem Untergewicht gegen die Vorteile für das Kind abgewogen werden. Ein möglicher Kompromiss kann sein, das Stillen auf wenige Tage oder Wochen zu beschränken. Bei einem normalen Ausgangsgewicht der Mutter spricht nichts gegen das Stillen. Aus praktischen Gründen kann es sinnvoll sein, frühzeitig regelmäßig Milch abzupumpen und vom anderen Elternteil per Flasche füttern zu lassen. Dies kann zum Beispiel zur Entlastung der Mutter in der Nacht beitragen und hilft im Falle der Notwendigkeit einer Therapie, für die das Stillen unterbrochen werden muss. Die allermeisten Medikamente für die Therapie der CF werden als sicher oder überwiegend sicher für Stillende angesehen. Für CFTR-Modulatoren gibt es mittlerweile einige Daten, die für eine abschließende Bewertung jedoch ebenfalls nicht ausreichen. Aktuell wird es als wahrscheinlich sicher beim Stillen angesehen und für stillende Mütter empfohlen, die gesundheitlich darauf angewiesen sind.

Mutter sein

Gerade im Zeitalter der hochwirksamen Modulatortherapien fühlen sich viele Menschen mit CF leistungsfähig wie nie zuvor. Zugleich ist die Geburt und das Heranwachsen eines Kindes neben schönen Momenten auch mit großen Herausforderungen, vielen neuen Aufgaben und einer gewissen Leistungserwartung, insbesondere an Mütter verbunden. Vielen Menschen mit CF sieht man ihre Erkrankung heute nicht mehr an. Trotzdem müssen viele ihr tägliches Therapiepensum absolvieren und haben einen höheren Regenerationsbedarf als Gesunde. Sie können nach wie vor pulmonale Exazerbationen und andere akute gesundheitliche Probleme bekommen. Deshalb ist es wichtig, sich von Anfang an und langfristig die Hilfe des anderen Elternteils sowie weiterer Familienangehöriger und Freunde zu sichern und evtl. auch immer wieder die eigenen Erwartungen zu überdenken. Im Falle einer Überforderung oder bei konkretem Hilfebedarf kann auch das CF-Behandlungsteam involviert werden, um z.B. Hilfe im Haushalt zu organisieren oder psychologische Unterstützung zu vermitteln.

Mehr Informationen rund um die Schwangerschaft bei CF sowie Tipps zur Ernährung und zum Verhalten bei speziellen Problemen finden sich in der Broschüre „Mukoviszidose und Schwangerschaft“ des Muko e.V. (als Büchlein zum Bestellen oder im PDF-Format) auf der Website des Muko e.V.: www.muko.info/angebote/mediathek/publikationen/kategorie/fuer-jugendliche-erwachsene#c12368.

*Closed-Loop-System: Verbindung einer kontinuierlichen Blutzuckermessung mit einer Insulinpumpe zur sensorgesteuerten Insulintherapie

Referenzen:

1. Cystic Fibrosis Foundation Patient Registry 2021 Annual Data Report. 2021.



2. Jain R, Kazmerski TM, Zuckerwise LC, West NE, Montemayor K, Aitken ML, et al. Pregnancy in cystic fibrosis: Review of the literature and expert recommendations. Journal of cystic fibrosis: official journal of the European Cystic Fibrosis Society. 2022;21(3):387-95.

Dr. Patience Eschenhagen

Interviews

Redaktionsmitglied Uwe Wöller hat drei verschiedene Muko-Mamas interviewt.

**Anika Sudrow 34 Jahre CF, Mann
Andreas, Zwillinge Ben, Yuna 7 Jahre**

Wie hattest Du dich auf die Schwangerschaft in Bezug auf Mukoviszidose vorbereitet?

Als wir den Kinderwunsch hatten, ging es mir relativ gut. Die Lungenfunktion war stabil. Obwohl der Arzt nicht sehr begeistert war, gingen wir das Vorhaben an. Mein Partner ließ bei einem Humangenetiker seine Gene testen. Die Wahrscheinlichkeit, dass das Neugeborene ebenfalls mit Mukoviszidose auf die Welt kommen würde, war mit sehr gering eingestuft worden. Da die Schwangerschaft auf dem normalen Wege nicht klappte, nutzten wir die Hilfe eines Kinderwunschzentrums. Ich ließ nun das Antibiotikum weg und die Dinge nahmen ihren Lauf.



Familie Sudow

Was waren die schönsten und schlechtesten Momente während der Schwangerschaft?

Wir haben uns weinend vor Freude in den Armen gelegen, als wir erfuhren, dass ich schwanger bin. Ängstlich und vorsichtig durchlebten wir die Zeit. Es gab mal ein Hoch und dann wieder ein Tief. Nach 5 Wochen dann die Gewissheit, dass es sogar Zwillinge werden. Ich hatte im weiteren Verlauf mit Diabetes zu tun und mir sogar den Pseudomonas eingefangen. Letzteres hat mir der Arzt sogar verheimlicht, um mich nicht zu beunruhigen. Viele weitere Untersuchungen folgten und ich musste mich oft schonen.

Wie kommst Du mit der Doppelbelastung Muko und Mama sein zurecht?

Es ist eine anstrengende Zeit bis heute. Ich habe wenig Zeit für mich selbst.

Nach etwa 1 ½ Jahren nach der Entbindung bekam ich eine heftige Lungenentzündung. Danach ging es zur Reha. Ich stellte einen Rentenantrag und wurde teilweise berentet. Nun gehe ich 25 Stunden die Woche arbeiten. Anschließend kümmere ich mich um den Haushalt und die Kinder. Für mich bleibt da leider wenig Zeit. Eine große Hilfe ist mir dabei mein Partner und die Großeltern. Inzwischen habe ich auch den neuen Modulator bekommen und es geht mir damit recht gut.

Was würdest Du den Lesern noch mit auf den Weg geben?

Es ist schön, trotz der Krankheit ein „normales Leben“ führen zu können. Lohnenswert ist es auf jeden Fall, sich für ein Kind (oder zwei) zu entscheiden. Wichtig dabei ist die Unterstützung von lieben Angehörigen.

Anika Sudrow

Sandra Jacobi 30 Jahre mit Malea 5 Monate

Wie hattest du dich auf die Schwangerschaft in Bezug auf Mukoviszidose vorbereitet?

Mir war es wichtig, dass ich fit genug für die Schwangerschaft bin. Daher war ich in enger Abstimmung mit meinem Arzt. Wir haben zum Beispiel eine Zeit lang Medikamente weggelassen, um zu sehen, wie ich das verkraftete. Ansonsten habe ich versucht entspannt zu bleiben.

Was waren die schönsten und die schlechtesten Momente während der Schwangerschaft?

Ich hatte viele schöne Momente, den Umzug in unser Haus, meine Babyparty, als unsere Freunde uns nach der Feindiagnostik mit Ballons überrascht haben, als ich erfahren habe, dass es ein Mädchen wird und vieles mehr. Am schlimmsten fand ich die Wassereinlagerungen, die mich am Ende sehr beeinträchtigt haben.



Sandra Jacobi

Wie kommst du mit der Doppelbelastung Muko und Mama sein zurecht?

Nach ein paar Wochen haben wir uns gut eingespielt und einen Rhythmus gefunden. Daher kann ich meine Therapie sehr gut in den Alltag einbauen. Meine Tochter ist aber auch ein sehr entspanntes Baby. Ich bin sehr glücklich und dem Universum dankbar, dass ich Mama sein darf und dann noch von so einer fabelhaften Tochter. Ich denke der liebe Gott dachte sich: „Hey, sie hat schon genug mit ihrer Gesundheit zu tun, da schicken wir ihr einen kleinen Engel“.

Was würdest du den Lesern noch mit auf den Weg geben?

Wir sollten geduldig miteinander sein, denn wir haben hoffentlich ein ganzes Leben, um zu werden, wer wir sind und wer wir sein wollen.

„Das größte Geschenk unseres Lebens sind unsere Kinder“

Sanda Jacobi

Sandra Hanff 47 Jahre mit Lang Sulayman 1 Jahr

Wie hattest du dich auf die Schwangerschaft in Bezug auf Mukoviszidose vorbereitet?

Ehrlich gesagt: Gar nicht! Durch den neuen Modulator ging es mir sehr viel besser. 6 Monate nach dem ich mit der Verhütung aufgehört hatte, wurde ich dann einfach schwanger und der kleine „Mitbewohner“ war in mir da.

Was waren die schönsten und die schlechtesten Momente während der Schwangerschaft?

Schön war zu erfahren, dass ich schwanger bin. Dies hat mein ganzes Dasein verändert. Die Depressionen waren weg. Ich blühte regelrecht auf und fühlte mich so unglaublich vollkommen. Ich hatte keine typischen Nebenwirkungen wie z.B. Übelkeit und Schwindel. Nach der 20 SSW war für mich die Gefahr gebannt, das Kind zu verlieren. Nun konnte ich ihn im Bauch auch schon spüren und meine Angst, dass es ihm vielleicht nicht gut geht, wurde weniger. Und dann bei der Geburt eine Antwort auf die Frage zu bekommen: „Wie wird er aussehen?“

Nicht so schön war der „dicke“ Bauch, weil ich Probleme mit der Atmung bekommen hatte und der Rücken weh tat. Aber das geht wohl jeder schwangeren Frau so.

Wie kommst du mit der Doppelbelastung Muko und Mama sein zurecht?

Am Anfang im Hormonrausch der Muttergefühle ging es mir mega-super-gut. Nun – ein Jahr später – hat sich daran nicht viel geändert. Ich bin wieder schlanker geworden. Da es mir durch den neuen Modulator deutlich besser geht, kann ich meine Krankheit mit den täglichen Dingen gut bewältigen und habe genug Zeit, mich mit unserem Sohn zu beschäftigen. Allerdings bin ich oft sehr müde und gehe zeitig zu Bett.

Was würdest du den Lesern noch mit auf den Weg geben?

Mit einem liebevollen, achtsamen, aufmerksamen Menschen an Eurer Seite und mit Mut, werden Träume zu großen schönen Lebensaufgaben, mit denen man täglich wächst! Ich glaube, das ist Glück und ich bin froh darüber, es besitzen zu dürfen.

Sandra Hanff



Sandra Hanff mit
Lang Sulayman
(Foto privat)

Der Durchbruch in der CF-Medizin – Falling Walls Award für Prof. Dr. Marcus Mall

Die Falling Walls Foundation* hat die Forschungsleistung von Prof. Dr. Marcus Mall von der Charité – Universitätsmedizin Berlin als „Science Breakthrough of the Year 2022“ ausgezeichnet. Prof. Dr. Mall ist es zusammen mit seinem Team und internationalen Partnern gelungen, die Behandlung von Mukoviszidose durch einen neuen, ursächlich wirkenden Therapieansatz erheblich zu verbessern. Die Auswirkungen seiner Forschung erfährt ein großer Teil der Patient*innen seit der Einführung der Modulatoren-Therapie täglich am eigenen Leib. Nicht nur der Alltag vieler Patient*innen hat sich verändert, sondern in der gesamten „Muko-Szene“ schwebt ein Gefühl von Umbruch und Veränderung. Wir haben den Preisträger anlässlich der Verleihung dieser ehrwürdigen Auszeichnung interviewt und u.a. nachgefragt, wie es sich anfühlt, diesen Durchbruch mit initiiert zu haben.

Seit wann beschäftigen Sie sich schon mit der (Ursachen-)Forschung bei Mukoviszidose?

Seit meiner medizinischen Doktorarbeit, die ich im Frühjahr 1995 bei Prof. Rainer Greger am Physiologischen Institut der Universität Freiburg begonnen hatte. Das war damals relativ kurz nach der Entdeckung des CFTR-Gens und die Mukoviszidose-Forschung steckte noch in den Kinderschuhen. Es war eine sehr spannende Zeit, an die ich mich noch sehr gut erinnere und es ist kaum vorstellbar, dass es schon über ein viertel Jahrhundert zurückliegt.

Was hat Sie vor vielen Jahren dazu bewogen, Mukoviszidose zu erforschen?

Ich denke es waren zwei Schlüsselerlebnisse im Medizinstudium. Zum einen hatte ich im Rahmen eines Praktikums in der Kinderklinik erlebt, wie eine junge Patientin aufgrund einer akuten Verschlechterung ihrer Lungenfunktion stationär behandelt werden musste und wie stark die Erkrankung seit Geburt in ihr Leben eingegriffen hatte. Zum anderen hatte ich in einer Vorlesung von meinem späteren Doktorvater gehört, dass das krankheitsverursachende CFTR-Gen gefunden wurde und damit die Grundlage geschaffen war, die Krankheitsentstehung

zu erforschen, verbunden mit der Hoffnung, dadurch auch irgendwann eine effektive Therapie entwickeln zu können.

Für welchen Teil der Forschung und Entwicklung der Modulatoren haben Sie diese Auszeichnung erhalten? Welchen Mechanismus haben Sie genau entschlüsselt?

In meinen frühen Arbeiten habe ich mich mit der Fehlfunktion der CFTR-Chloridkanäle bei Betroffenen mit der häufigen F508del-Mutation und deren Rolle bei der Entstehung der Lungenerkrankung beschäftigt. Hiermit konnte ich zunächst einen Beitrag dazu leisten, Strategien zu entwickeln, wie diese Fehlfunktion korrigiert werden könnte. Nachdem entsprechende Wirkstoffe zur Korrektur des Basisdefekts der F508del-Mutation gefunden wurden, hatte ich das Privileg an der Planung und Durchführung der ersten großen klinischen Studie der Kombinationstherapie mit den drei Wirkstoffen Elexacaftor, Tezacaftor und Ivacaftor beteiligt zu sein. In diesen Studien konnten wir bei den Studienteilnehmern erstmals beobachten, dass diese Dreifachtherapie bei Betroffenen mit der F508-Mutation zu einer Aktivierung der CFTR-Funktion und damit einhergehend zu einer durchschlagenden Verbesserung der Lungenfunktion und Lebensqualität führt. Die Auszeichnung habe ich für meinen Beitrag an diesen Studien erhalten, die in 2020 zur Zulassung der Dreifachtherapie in Europa geführt haben.

Wann ist Ihnen das erste Mal bewusst geworden, dass Sie an einem Ansatz forschen, der wahrhaftig das Leben der Patient*innen nachhaltig verändern könnte? Gab es einen Schlüsselmoment?

Das war als ich zum ersten Mal die Ergebnisse der ersten Studie zur Dreifachtherapie mit den deutlichen Effekten auf den Schweißtest, die schnelle und anhaltende Verbesserung der Lungenfunktion und die Lebensqualität gesehen hatte. Aus meinen früheren Forschungsarbeiten wusste ich, dass die Korrektur der Fehlfunktion bei der F508del-Mutation besonders



schwierig ist und hätte derart starke Therapieeffekte für kaum möglich gehalten. Umso mehr habe ich mich gefreut dies zu sehen, da mir schnell klar war, dass es ein echter Durchbruch in der Therapie der Mukoviszidose war.

Hatten Sie in all den Jahren auch mal Zweifel, dass da kein Therapie-Ansatz daraus entstehen könnte? Falls ja, wie sind Sie mit den Zweifeln umgegangen? Warum haben Sie trotzdem weitergemacht?

Rückschläge und Zweifel gab es in den letzten 25 Jahren immer wieder. Bevor klar war, ob es überhaupt jemals gelingen würde, die Fehlfunktion der F508del-Mutation effektiv zu behandeln, habe ich parallel an anderen Behandlungsstrategien gearbeitet. Dazu gehören andere Ionenkanäle die evtl. dazu in der Lage sind, die Fehlfunktion der CFTR-Chloridkanäle zu kompensieren, aber auch neue schleimlösende und entzündungshemmende Therapieansätze. Letztlich war ich davon überzeugt, dass es nur eine Frage der Zeit sein wird, bis es mit einem der Ansätze zu einem Durchbruch bei der Behandlung von Betroffenen kommen wird.

Als der Weg real wurde und die Ergebnisse eindeutig aussagekräftig waren: Wie hat sich das für Sie angefühlt?

Wie gesagt, ich hätte die Ergebnisse selbst vor wenigen Jahren noch für nahezu unmöglich gehalten. Umso größer war die Freude, diese Therapieeffekte zu sehen, weil ich wusste, was es

für Betroffene bedeutet und dass wir jetzt die Chance haben, die Mukoviszidose in eine behandelbare Erkrankung zu verwandeln. Es ist schwer zu beschreiben, solche Durchbrüche gibt es insgesamt selten in der Medizin und es ist ein großes Glück, wenn man das als Arzt und Wissenschaftler so hautnah erleben darf.

Jetzt, wo ein großer Meilenstein erreicht ist, haben Sie bereits neue (Forschungs-)Ziele? Woran arbeiten Sie gerade?

Das Schöne an der Forschung ist, dass es immer weiter geht. Im Moment arbeite ich mit meinem Team mit Nachdruck daran, dass die Dreifachtherapie zukünftig möglichst früh, d.h. bereits bei kleinen Kindern eingesetzt werden kann, um damit bereits frühe Lungenveränderungen so gut wie möglich zu verhindern und optimale Langzeitergebnisse für die Lungengesundheit zu erzielen. Weiter arbeiten wir an effektiven Therapien für Betroffenen mit CFTR-Mutationen, die nicht auf die Dreifachtherapie ansprechen und dem Ziel, allen Menschen mit Mukoviszidose eine effektive Therapie des Basisdefekts anbieten zu können. Darüber hinaus haben wir vor Kurzem begonnen, unsere Forschung auf andere schwere angeborene Lungenerkrankungen wie die Primäre Ciliäre Dyskinesie (PCD) auszuweiten, mit dem Ziel auch für Betroffene dieser Erkrankungen effektive Therapien zu entwickeln.

Wir bedanken uns sehr herzlich für das Gespräch und die damit verbundene Zeit und wünschen Ihnen auch weiterhin so viel Freude und Erfolg an und in der CF-Forschung!



* Die Falling Walls Foundation verleiht den Titel „Science Breakthrough of the Year“ (Wissenschaftsdurchbruch des Jahres) jährlich an je ein Forschungsprojekt in verschiedenen Kategorien. Die Preisträger sind in der Regel Wissenschaftler*innen, die in ihrem Fachgebiet führend sind und mit ihrer Arbeit zur Lösung der größten Herausforderungen der Welt beitragen – also im übertragenen Sinn eine Mauer zwischen Wissenschaft und Gesellschaft zum Fallen bringen.

Eckdaten des forschenden & ärztlichen Engagements Prof. Marcus Mall

- 1990 bis 1997: Studium der Medizin an der Universität Freiburg und am University College London (UK)
- 1995 bis 1996: Medizinische Doktorarbeit zur Rolle von CFTR und Natriumkanälen bei der Krankheitsentstehung bei Mukoviszidose am Physiologischen Institut der Universität Freiburg
- 2000 bis 2004: Mukoviszidose-Forschung am Cystic Fibrosis/Pulmonary Research and Treatment Center der University of North Carolina at Chapel Hill (USA)
- 2004: Wechsel an das Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Heidelberg.
- 2007: Habilitation & Übernahme der Leitung des Mukoviszidose-Zentrums Heidelberg
- 2009: Erhalt der Heisenberg-Professur für Translationale Pädiatrische Pneumologie der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG)
- 2011: Gründungsdirektor und Leiter des Mukoviszidose-Forschungsprogramms im Deutschen Zentrums für Lungenforschung (DZL)
- 2012: Direktor der Abteilung für Translationale Pneumologie am Zentrum für Translationale Lungenforschung (TLRC) des Universitätsklinikums Heidelberg
- 2018: Professur für Pädiatrische Pneumologie und Immunologie und Leitung der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie, Immunologie und Intensivmedizin mit Christiane Herzog Mukoviszidose-Zentrum an der Charité – Universitätsmedizin Berlin

Autorin/ Interviewerin: Eva Bohnsack

Für mehr Teilhabe am Leben

Die Ergänzende Unabhängige Teilhabe Beratung (EUTB) bietet Menschen mit oder mit drohender Behinderung und deren Angehörigen eine kostenfreie und unabhängige Beratung.

Seit 2018 betreibt der Landesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Berlin-Brandenburg e.V. zwei Teilhabeberatungsstellen in Bernau (Landkreis Barnim) und Neuruppin (Landkreis Ostprignitz-Ruppin)

Dort gibt es jeweils ein breites Beratungs- und Unterstützungsangebot zu allen Fragen rund um das Leben mit einer Einschränkung.

kostenfrei

peer counselling
Beratung durch Betroffene und deren Angehörige

Niedrigschwellig
alle Anfragen werden angenommen.
Beratung schon vor konkreter Antragstellung

Eine für Alle
für alle Betroffenen und Angehörigen,
unabhängig von der Art der Beeinträchtigung/
Behinderung/ Erkrankung

Unabhängig von einem Leistungsträger oder Leistungserbringer wird hier zu allen Fragen der Rehabilitation und Teilhabe informiert. Das Ziel ist die Stärkung der Selbstbestimmung und Eigenverantwortung von Menschen mit Behinderungen.

„Wir wollen insbesondere Orientierungs-, Planungs- und Entscheidungshilfe für Ratsuchende im Land Brandenburg bieten, besonders auch für Familien, welche mit einem Kind, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mit einer Behinderung leben“, erklärt Anja Binder, Leiterin der EUTB-Barnim vom LVKM-BB e.V.

Beraten wird von Betroffenen und Angehörigen mit ähnlichen Erfahrungen, sogenannten „peers“ (eng.: gleichaltrig, ebenbürtig), sowie von professionell ausgebildeten Beraterinnen, auf Augenhöhe. Gemeinsam versuchen wir mit den Ratsuchenden, ihr Ziel zu erreichen- hin zu einem selbstbestimmten Leben.

Die Beraterinnen unterstützen insbesondere im Vorfeld der Beantragung konkreter Leistungen wie beispielsweise:

- Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und Zuständigkeiten von Rehabilitationsträgern
- Teilhabe am Arbeitsleben, Bildung und Soziale Teilhabe
- Pflege- und Assistenzleistungen und Schwerbehinderung
- Eine Rechtsberatung, sowie die Begleitung in Widerspruchs- und Klageverfahren, wird von der EUTB nicht angeboten.



Anja Binder (Foto privat)



www.lvkm-bb.de/eutb-beratungsstellen.html

Anja Binder

Boulder-Schnupperkurs für Kinder & Jugendliche



Fotos von privat.
Katrin Tebel mit
Boulder-Kindern

Am 26. Februar 2023 war es wieder so weit, das zweite Boulder treffen für Kinder fand im Boulderklub Kreuzberg statt.

Insgesamt kletterten 9 Kinder in 2 Gruppen. Die Kids konnten sich zwei Stunden an den kindgerechten Wänden ausprobieren. Die Eltern hatten Zeit sich kennenzulernen.

Wir möchten eine Boulder-Trainingsgruppe für Kinder und Jugendliche etablieren. Ob nun jede Woche, alle zwei oder sogar alle 4 Wochen kann ganz individuell besprochen werden.

Das Projekt wird von der Techniker Krankenkasse noch bis zum Ende des Jahres finanziert.

Die Boulder-Trainingsgruppe für Erwachsene Mukoviszidose-Betroffene findet jeden Dienstag um 18 Uhr in der Boulderhalle BERTA Block statt. Ab Mai wird es auch eine regelmäßige Kindertrainingsgruppe in der BERTA Block geben, bei Interesse kontaktiert uns unter katrin.tebel@muko-berlin-brandenburg.de.
Anika Kiefel

Selbsthilfetagung in Leipzig

Vom 03. bis 05. März 2023 fand in Leipzig eine Selbsthilfetagung in Präsenz statt.

Die Vertreterin der AG Selbsthilfe im Bundesvorstand, Brigitte Stähle, begrüßte 40 Teilnehmende, darunter auch Kerstin Schwarz, Dorothee Brosche, Enrico Große und Uwe Wöller, Regionalgruppensprecher*innen aus Berlin und Brandenburg. Zunächst wurde der Wandel in der regionalen Mukoviszidose Selbsthilfe erläutert. Ohne moderne Medien ist eine bundesweite Arbeit auf einem hohen Niveau nicht mehr möglich. Anschließend fand die Wahl eines Bundesvorstandsmitgliedes des Mukoviszidose e.V. statt. Brigitte Stähle wurde wieder als Vorstandsvorsitzende der AG Selbsthilfe bestätigt. Sieben weitere Personen wurden in den Vorstand der AG Selbsthilfe gewählt. Ulrike Kellermann-Maiworm und Georg Wigge wurden nach vielen Jahren ehrenamtlicher Arbeit mit viel Applaus aus dem Vorstand der AG Selbsthilfe verabschiedet.

Es folgte ein Workshop, bei dem es um die Sensibilisierung und Optionen für Probleme in der Gruppen- und Vereinsarbeit ging, die durch psychische Belastungen der Beteiligten ausgelöst werden können.

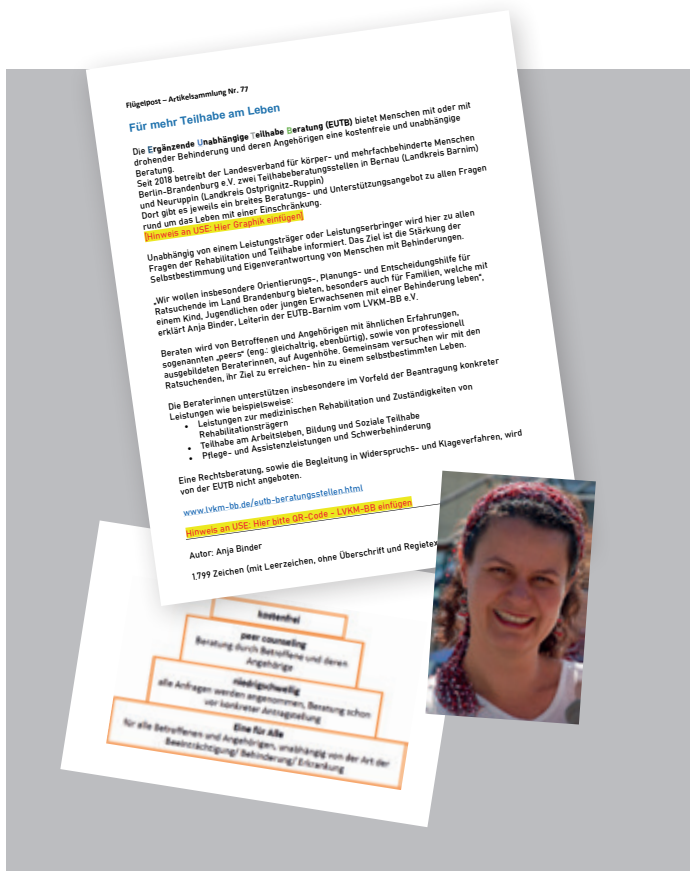
Der Mukoviszidose e. V. Leipzig präsentierte sich als großartiger Gastgeber. Mitglieder stellten ihre Vereinsarbeit mit einem kurzen Video vor. Am Abend luden sie zu einem Abendessen und einer Nachtwanderung in der Leipziger Altstadt ein.

Ein gelungenes Wochenende für die Teilnehmenden, die mit neuem Wissen, schönen Ideen und guten Gesprächen in ihren Regionen für neue Impulse in der Selbsthilfearbeit sorgen können.
Uwe Wöller



Die Regionalgruppensprecher

Wie entsteht eigentlich eine Flügelpost?



Der Projektleiter sammelt das Material und sendet es an die USE Mediengestaltung.
Rohmaterial: Text inkl. Hinweise als Word-Datei, die Fotos sind manchmal sehr dunkel



Die fertige Seite (Die USE setzt den Text, gestaltet die Grafik und holt das Foto auf.
 Dabei werden die Programme InDesign und Photoshop genutzt)

Zwei- bis dreimal pro Jahr erhalten Mitglieder, Spendende, Fördernde und Ehrenamtliche die Flügelpost. Frisch gedruckt liegt ein neues Exemplar in ihrem Briefkasten. Doch kaum jemand kann sich vorstellen, welche Arbeit dahintersteht und was alles dabei beachtet werden muss. Wir wollen hier einmal deutlich machen, wie eine solche Ausgabe angefertigt wird.

Zunächst gibt es eine Redaktionskonferenz. Hierbei werden Themen gesammelt, zu denen etwas veröffentlicht werden soll. Diese können in der jüngeren Vergangenheit liegen, brandaktuell oder auch für die nähere Zukunft sein. Des Weiteren werden Kostenangebote für die Grafik, den Druck und den Versand eingefordert und Werbepartner akquiriert.

Es erfolgt eine erste Aufgliederung, wie wir uns die neue Ausgabe vorstellen. Einige Seiten ergeben sich automatisch, wie das Vorwort und das Inhaltsverzeichnis. Alle anderen Themen werden entsprechend der zeitlichen Abläufe und der angedachten Seitenzahl angepasst. Hierbei ist es wichtig, darauf zu achten, dass die Lesenden ein Thema mit zwei angedachten Seiten später auf einer Doppelseite wiederfinden können.

Anschließend wird festgelegt, welche Personen für welchen Text und entsprechende Fotos verantwortlich sind. In der Regel sind es Mitarbeitende der Kontakt und Beratungsstelle, Projektleitende oder Vorstandsmitglieder. Bestimmte Texte werden aber auch gezielt bei Personen bzw. Institutionen angefragt. So auch der Beitrag der USE auf der nächsten Seite.



Versand der fertigen Flügelpost: Die USE Mediengestalter senden eine Druck-PDF an die Druckerei. Sobald die Magazine gedruckt sind, kommen sie in Kartons zum Mukoviszidose Verein und werden von Helfern einzeln verpackt und versandt.

Dabei wird schon jetzt darauf geachtet, dass die Anzahl der Zeichen der Texte nicht so hoch ist. Die finalen Seiten wären dann überfüllt und es würden keine Fotos mehr auf die Seite passen. Alle eingehenden Texte werden anschließend noch einmal auf Inhalt und Fehler geprüft.

Wenn alle Beiträge und Fotos zu einem bestimmten Zeitpunkt vorliegen, werden die Texte in einer Word Datei zusammengefasst. Hier ist dann schon das Inhaltsverzeichnis mit den entsprechenden Themen und deren Seitenanzahlen genau festgelegt. Parallel dazu wird eine Fotoauswahl zu jedem Beitrag erstellt, wobei es wichtig ist, bei den Quellen die Rechteinhaber mit anzugeben. Manchmal ist es auch notwendig, genau zu schildern, was bzw. wer auf den Fotos zu sehen ist.

Nun werden die Text- und Fotodateien der Grafikabteilung der USE übersendet. Nach unseren Vorstellungen und mit der Erfahrung der Grafiker*innen entsteht die erste Version der neuen Flügelpost zur Ansicht für die Redaktion. Dann werden letzte inhaltliche Fehler gesucht und Änderungswünsche bzw. Ergänzungen zusammengefasst. Diese Korrekturen sind schnell gemacht und die finale Zeitung liegt vor. Der geschäftsführende Vorstand kann nun die Druckfreigabe erteilen und nach wenigen Tagen werden die fertigen Zeitungen ins Büro geliefert.

Mitarbeitende der KuB und Vorstandsmitglieder kuvertieren schließlich die Zeitungen, bevor diese in den Versand gehen.

Uwe Wöller

Die USE gGmbH stellt sich vor



Die Union Sozialer Einrichtungen (USE) ist eine berliner Werkstatt für Behinderte Menschen (WfBM). Seit unserer Gründung 1995 haben wir unser Angebotsspektrum stetig ausgebaut, das sich heute über 30 Tätigkeitsfelder erstreckt – Tischlerei, Druckerei, Schneiderei, Catering, Tierhaltung und mehr.

Die Flügelpost entsteht in der Mediengestaltung der Union Sozialer Einrichtungen gGmbH, einer Werkstatt für behinderte Menschen. Hier arbeiten Menschen mit und ohne Behinderung im Team zusammen an realen Arbeitsaufträgen aus den Bereichen Print, Web, Fotografie und Videografie. Neben der USE selbst hat die Mediengestaltung viele externe Kunden. Ein Schwerpunkt liegt hier bei gemeinnützigen Vereinen und Unternehmen, für die passgenaue Kommunikationskonzepte und -maßnahmen entwickelt und umgesetzt werden. Wichtig ist hierbei die Realisierbarkeit innerhalb der Werkstatt im inklusiven Team. Die Rehabilitanden können sich nach einer zweijährigen beruflichen Bildung entscheiden, ob sie im Arbeitsbereich der Mediengestaltung bleiben. Ab diesem Punkt entsteht

ein Team, in dem jeder Mensch unterschiedliche Fachlichkeit einbringt und so zum Erfolg des Projektes beiträgt. Auch in die Arbeit an der Flügelpost waren schon viele Kolleg*innen involviert. Ein Kernteam sichtet die Artikel und das gelieferte Bildmaterial vom Mukoviszidose Landesverband Berlin Brandenburg e.V. Im Anschluss wird ein erstes Layout gesetzt. Hierbei wird auf eine individuelle Gestaltung jedes Artikels bzw. Themas geachtet. Am Ende sollte trotzdem alles wie aus einem Guss wirken. Dabei helfen die Vorgaben des Corporate Designs des Mukoviszidose e.V. Neben der regelmäßig erscheinenden Flügelpost gestaltet die Mediengestaltung auch weitere Drucksachen wie Flyer, Plakate oder Postkarten. Hierbei gibt es seitens des Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. in den meisten Fällen schon Vorstellungen zum Aussehen. So entsteht eine schöne Zusammenarbeit am Druckmedium, die immer genug Raum für die Entwicklung des optimalen Ergebnisses lässt.

www.u-s-e.org

USE-Mediengestaltung

Unsere gemeinsamen Printprojekte

Wir möchten hier eine Auswahl von unseren gemeinsamen Printprodukten mit der USE vorstellen.

Wir bedanken uns für die wunderbare Zusammenarbeit.

Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V.



Flügelpost



Flyer für Kinder:
Was ist Mukoviszidose?



Beratungsflyer



Seepferdchen Urkunde



Seepferdchen Flyer



Postkarte und Plakat
Muko-Freundschaftslauf 2023



MukoCards-Postkartencollagen

Herzlichen Dank an unsere Spendendosen-Aufstellenden und Spendendosen-Betreuenden



Babelsberg Apotheke: Inhaberin Stefanie Heß e.K. (Foto privat)



Edeka Treugut: Filialleiter Sascha Frentzen (Foto Jennifer Dechow)



Pluspunkt Apotheke im Eastgate: stellv. Filialleitung Fr. Borsch (Foto privat)

Als gemeinnütziger Verein ist der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. auf Spenden angewiesen. Diese erhalten wir unter anderem auch über unsere Spendendosen.

Die Spendendosen werden in Apotheken oder Geschäften aufgestellt. Die ehrenamtlichen Spendendosen-Betreuenden tauschen die volle Spendendose gegen eine leere aus. Für die Auszahlung der Spendendose gibt es zwei Möglichkeiten: Entweder die Betreuenden zählen selbstständig die Spendendose in Anwesenheit eines Bezeugenden aus und überweisen den Betrag an uns oder die volle Spendendose wird ins Vereinsbüro gebracht, so dass der Verein die Zählung übernimmt.

Es ist auch möglich, eigene Spendenaktionen zu starten, wie z.B. auf einem Trödelmarkt oder Kuchenbasar. Oder es können Äpfel aus dem eigenen Garten angeboten werden und dort eine Spendendose aufgestellt werden.

Die Spendendoseneinnahmen tragen jährlich einen wichtigen Beitrag zur Finanzierung unserer Projekte bei. Im vergangenen Jahr waren das insgesamt 2.513,57 €.

Bei unseren ehrenamtlichen Spendendosen-Betreuenden und Spendendosen-Aufstellenden in Apotheken und Geschäften sowie bei privaten Spendenaktionen, haben wir uns mit einer Schutzengelurkunde und einer kleinen Aufmerksamkeit in Form von Pralinen bedankt.

Wenn Sie sich auch ehrenamtlich für den Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. engagieren möchten, können Sie Betreuer*in einer Spendendose werden. Sie erhalten von uns eine Spendendose, einen Spendenausweis und ein Aufstellungsprotokoll. Damit können Sie bei einem Geschäft oder einer Apotheke in Ihrer Nähe anfragen oder Ihre eigene Spendenaktion ins Leben rufen.

DANK E



Rosenapotheke: Inhaber Hr. Forstner und Fr. Pohl
(Foto Jennifer Dechow)



DM Markt - Filialleitung Maria Krois
(Foto privat)



Teltow-Apotheke: Stellvertretender Apotheker Herr Klee (Foto Jennifer Dechow)



Spenddose
(Foto Anika Kiefel)

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen ehrenamtlichen Betreuenden der Spendendosen und bei allen Aufstellenden!

Jennifer Dechow

Amazon Smile hört auf

Ab dem 01.03.2023 hat Amazon seine Spendenaktion „Amazon Smile“ beendet. Bei jedem Einkauf hat Amazon 0,5 % des Einkaufswertes an einen vom Käufer ausgewählten Verein für den guten Zweck gespendet. So konnte der Landesverband in dem Zeitraum 2021 und 2022 eine Summe von 1.140,55 Euro generieren.

Anika Kiefel

Selbsthilfetreffen im Eberswalder Wald-Solar-Heim



Die Regionalgruppe Brandenburg-Nordost (Uckermark-Barnim) veranstaltet vom 20. zum 21. Oktober 2023 ein Selbsthilfetreffen und lädt Mukoviszidose-Betroffene, Angehörige und interessierte Menschen zum gemeinsamen Austausch nach Eberswalde ein.

Wir starten Freitag, 15 Uhr mit Kaffee und Kuchen zum gemeinsamen Austausch. Im Anschluss besteht die Möglichkeit, sich mit Mitarbeitenden der Kontakt- und Beratungsstelle und Vorstandsmitgliedern zu aktuellen sozialrechtlichen Problemen und Verbandsfragen auszutauschen.

Außerdem bereiten wir die Ausstellung „Gesehen werden 2“ von Jörg Metzner im Eberswalder Rathaus vor. Sollte alles klappen haben wir am Freitagnachmittag auch noch eine Ausstellungseröffnung im Eberswalder Rathaus, zu der alle Teilnehmenden herzlich eingeladen sind.

Für den Samstag gibt es Vorträge und Workshops zu aktuellen Themen. Das genaue Programm wird noch mitgeteilt. Vorschläge und Wünsche können sogar noch eingebracht werden. Geplant sind ein medizinischer Beitrag, Informationen zu sozialrechtlichen Themen (Bildung und Teilhabe, Schwerbehindertenrecht, Pflege) oder psychosozialen Aspekten. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit zur Inanspruchnahme durch niedrigschwellige Beratungsangebote.

Eine Kinderbetreuung ist vorgesehen und ein Zoo-Besuch geplant. Die Veranstaltung endet Samstagnachmittag mit Kaffee und Kuchen.

Übernachtungsmöglichkeiten bestehen im Wald-Solar-Heim und können bei Bedarf genutzt werden.

Wer möchte kann auch nur am Samstag kommen.

Bei Interesse bitten wir um Rückmeldung an: dorothee.brosche@muko-berlin-brandenburg.de

*Herzliche Grüße aus dem Nordosten von
Dorothee Brosche und Dirk Seifert*



Vorstellung Regionalgruppe Brandenburg-Nordost - zuvor Lokalgruppe Uckermark/ Regionalgruppe Uckermark-Barnim -

Die Regionalgruppe wurde im Oktober 1997 durch den ehemaligen Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle Dieter Scholz in Angermünde gegründet. Erste Regionalgruppensprecherin war Heidelind Wecke. Zur Regionalgruppe gehören ca. 15-20 Betroffene und deren Familien und Angehörige. Höhepunkt der Regionalgruppenarbeit waren die durch Familie Fritsche organisierten Volleyballturniere in Basdorf 2014-2019, die Kinderbetreuung bei der Eberswalder Motorradmesse 2001 und

die Kinovorstellung des Filmes „Drei Schritte zu Dir“ 2019 im Eberswalder Kino moviemagic. Mitglieder der Gruppe nehmen seit 20 Jahren am Potsdamer Freundschaftslauf teil und helfen bei der Vorbereitung und Durchführung der wichtigsten Benefizveranstaltung des Landesverbandes. Die derzeitige Regionalgruppensprecherin ist Dorothee Brosche.

Dorothee Brosche und Dirk Seifert

Fragen rund um Ihre Kreon®-Therapie?



Wie öffne ich eine Kreon® Kapsel?



Wie soll ich Kreon® dosieren und einnehmen?



Welche Kreon® Wirkstärken gibt es?



Informative Kurzvideos, auch für Kinder.



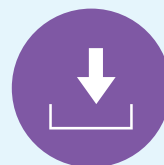
Was muss ich im Urlaub beachten?



Wann erhalte ich Kreon® auf „Kassen-Rezept“?



Nutzen Sie unseren Behandlungs-Tracker?



Downloads: Broschüre mit Rezepten, Ernährungstagebuch, u.a.

Unsere Antworten auf Kreon.de



Viatis Healthcare GmbH ist Zulassungsinhaber für Kreon® 35 000 und Kreon® 20 000 und Mitvertreiber für die Produkte Kreon® für Kinder, Kreon® 10 000 Kapseln, Kreon® 25 000 und Kreon® 40 000, für die Abbott Laboratories GmbH der Zulassungsinhaber ist.

Abbott Laboratories GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover, Mitvertrieb: **Viatis Healthcare GmbH**

Kreon® für Kinder, magensaftresistente Pellets; **Kreon® 10 000 Kapseln**, **Kreon® 25 000**, **Kreon® 40 000**, Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets. **Wirkstoff:** Pankreaspulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein. **Anwendung:** Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz). Bei Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Warnhinweis:** Nicht über 25 °C lagern. Dose fest verschlossen halten, um den Inhalt vor Feuchtigkeit zu schützen. Packungsbeilage beachten. **Stand:** 04.2022. **Apothekenpflichtig.**

Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker.

Kreon® 20 000 Ph. Eur. Lipase Einheiten, **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. **Stand:** 04.2022. **Apothekenpflichtig.**

Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker.

Viatis Healthcare GmbH, Lütticher Straße 5, 53842 Troisdorf. E-Mail: Viatis.healthcare@viatis.com

© 2023 Mylan Germany GmbH (A Viatis Company)

Termine

WAS?	WANN?	WO?
21. Muko-Freundschaftslauf	7. Mai 2023	Potsdam
Bouldern für Kids	Mai 2023	Berlin
Kleines Hufgetrappel	12. – 14. Mai 2023	Potsdam
Tierpark Besuch	15. Mai 2023	Berlin
Kleines Hufgetrappel	2. – 4. Juni 2023	Potsdam
Jahresmitgliederversammlung	9. September 2023	Berlin
Kanufahrt auf dem Wilden Rhin	23. September 2023	Neuruppin

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 DE78 3702 0500 0003 5333 11

Redaktionsschluss 79: August 2023

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

Redaktion: Uwe Wöller, Constantin Borngesser, Anika Kiefel

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.