

flügelpost

Nr. 79

Projekt Physiotherapie

S. 12 – 15

Jahresmitglieder- versammlung

S. 18 – 19

Reiseberichte Klimafahrten 2023

S. 24 – 26



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	5
Der Vorstand stellt sich vor	6
Selbsthilfetreffen beim 14. Leipziger Mukolauf.....	7
21. Muko-Freundschaftslauf.....	8
Unser Projekt – Physiotherapie.....	12
Interview zur Physiotherapie.....	15
CF-Motorradtour.....	16
Jahresmitgliederversammlung und Jahresveranstaltung	18
Wildkräuter: Ein Gespräch mit Claudia Zesche	20
5 Fragen an Ingo Sparenberg.....	21
Muko in Bewegung – „Kleines Hufgetrappel“	22
Reiseberichte Klimafahrten 2023	24
Termine Klimafahrten 2024	27
Preisverleihung Dr. Gräber.....	28
Anzeige.....	31
Termine/ Impressum	32



Liebe Mitglieder des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg,

nicht nur der Vorstand hat seit zwei Jahren ein neues Gesicht, auch in der Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) dürfen wir bald neue Gesichter begrüßen und müssen uns von bekannten verabschieden.

Einige von Euch haben sicher schon einmal oder mehrmals das Beratungsangebot der KuB in Anspruch genommen. Da die Nachfrage nach Beratungsgesprächen in den letzten Jahren kontinuierlich abgenommen hat, fragen wir uns, ob und wie dieses Angebot von Euch geschätzt und bewertet wird? Um diese Frage zu beantworten, werdet Ihr in Zukunft die Möglichkeit haben, uns nach einer Beratung Euer Feedback in Form eines sehr kurzen Fragebogens zu geben.

Die Räumlichkeiten der KuB in der Rykestraße sollen aber auch als Treffpunkt dienen. Jennifer Dechow und Constantin Borngesser haben in den vergangenen Monaten wiederholt zu einem gemeinsamen Frühstück eingeladen, um damit die alte Tradition des „Muko-Kaffeeklatschs“ wieder aufleben zu lassen.

Die Mitarbeitenden der Kontakt- und Beratungsstelle tragen mit ihrer Arbeit dazu bei, das Leben für Menschen mit Mukoviszidose zu erleichtern. Sie bieten Hilfe und Unterstützung an, damit wir ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen können. Das Wichtigste im Leben mit Mukoviszidose ist eine stabile Gesundheit, die sich für viele von uns in den letzten Jahren durch die Therapie mit den neuen Modulatoren deutlich verbessert hat. Nicht nur für uns als Landesverband stellt sich daher die Frage, ob wir auch in Zukunft noch Aufgaben haben und Lösungen für Probleme in Eurem Leben bereithalten sollten?

Diese Frage haben wir Euch im letzten Jahr in einer Umfrage gestellt und nach der Auswertung entsprechende

Angebote entwickelt: Die Sozialberater*innen haben Beratungen in den Ambulanzen und Online-Workshops zu sozialrechtlichen Themen angeboten. Als weiteres Sportprojekt haben wir das gemeinsame Bouldern gestartet. Unter dem Namen „Mukos auf Tour“ haben wir vielfältige Aktivitäten für Familien angeboten und zu einem gemeinsamen Frühstück in der KuB eingeladen.

Was können wir noch tun, um unsere Aufgaben zu erfüllen? Besteht weiterhin Bedarf an psychosozialer und sozialrechtlicher Beratung? Was bewegt Euch, wo braucht Ihr Unterstützung? Bitte helft uns, auch in Zukunft die richtigen Antworten zu finden. Macht uns Vorschläge, wenn Ihr Ideen für Aktionen oder Angebote habt. Gemeinsam können wir sie verwirklichen.

Die Arbeit der KuB als Teil des Landesverbands wird durch das Landesamt für Gesundheit und Soziales Berlin (LAGeSO) und durch das Landesamt für Soziales und Versorgung des Landes Brandenburg (LASV) gefördert, d. h., wir erhalten Zuwendungen, um Mitarbeitende zu beschäftigen und laufende Kosten zahlen zu können. Über die Verwendung der Mittel müssen wir regelmäßig berichten und die Notwendigkeit der Förderung gegenüber den Zuwendungsgebenden nachweisen. Deshalb ist es umso wichtiger, dass wir mit unseren Angeboten bei Euch ankommen.

Wir, die Mitarbeitenden der KuB, die ehrenamtlichen Mitglieder des Vorstands und die Regionalgruppensprecher*innen, sind bereit, mit großem persönlichen Engagement die Arbeit im Landesverband zu gestalten. Dank unserer Förderer in Berlin und Brandenburg verfügen wir über große Ressourcen, die wir für Euch einsetzen wollen.

Aber das Ziel der Arbeit solltet Ihr bestimmen. Bitte bringt Euch ein!

Katrin Tebel

Neues aus der Kontakt- und Beratungsstelle



Foto: privat

Vorstellung von Anne Kasimir

Liebe Leser*innen, mein Name ist Anne Kasimir, ich bin Sozialarbeiterin und seit dem 1. Oktober 2023 auf Minijobbasis in der Kontakt- und Beratungsstelle tätig. Hauptberuflich arbeite ich als Schulsozialarbeiterin an einer Grundschule und studiere seit 2021 berufsbegleitend den Masterstudiengang Psychosoziale Beratung. Zu meinen Aufgaben wird neben der individuellen Beratungsarbeit auch die Unterstützung der Vorstandsmitglieder, z. B. bei der Organisation von Veranstaltungen, gehören. In meiner Freizeit reise ich gerne und verbringe die Zeit gemeinsam mit meinem Hund in der Natur. Ich freue mich, Sie alle bald kennenzulernen und freue mich auf eine gute Zusammenarbeit!

*Herzliche Grüße
Anne Kasimir*



Verabschiedung von Constantin Borngesser

Constantin Borngesser war seit 1. Juni 2021 als Mitarbeiter für psychosoziale und sozialrechtliche Beratung in der Kontakt- und Beratungsstelle tätig. Er hat eng mit unserem Vorstand zusammengearbeitet und war auch in der Projekt- und Verbandsarbeit aktiv. Herr Borngesser verlässt unseren Landesverband auf eigenen Wunsch zum 31. August 2023. Wir bedanken uns herzlich für seine Arbeit und sein Engagement und wünschen ihm für die Zukunft alles Gute!

Jennifer Dechow



Foto: privat

Vorstellung von Luzie Bechinger

Hallo liebe Mitglieder, ich bin Luzie Bechinger, die neue Physiotherapeutin im Landesverband. Seit August unterstütze ich das Physioteam, um die Patient*innen in Berlin und Brandenburg bestmöglich zu behandeln. Im April habe ich meine Ausbildung in Hamburg abgeschlossen und bin seit diesem Sommer zurück in meiner Heimat Berlin. Schon während meiner Ausbildung war mein Interesse an der Behandlung von Atemwegserkrankungen groß und mir hat die Arbeit mit akuten und chronischen Lungenerkrankungen Freude bereitet. Nach einem tollen Praktikum, bei dem ich Einblicke in die Behandlung von CF-Patient*innen bekommen konnte, habe ich mich entschieden, meinem Interesse nachzugehen und Patient*innen mit Mukoviszidose zu behandeln. Nebenbei interessiere ich mich für Kraftsport und Athletiktraining und hoffe, dass ich mit meiner Expertise einigen Patient*innen helfen kann. Ich freue mich sehr auf die kommenden Jahre mit vielen Hausbesuchen und Praxisbehandlungen und auf all das, was ich vom Verband und meinen Patient*innen lernen kann.

*Ganz liebe Grüße von mir und bis bald!
Luzie Bechinger*

„Ich finde es sehr wichtig, gut vernetzt zu sein“

Hallo liebe Leserinnen und Leser,

mein Name ist Marie-Kristin Kalz, ich bin 40 Jahre alt und wohne mit meinem Mann Sebastian und unseren Kindern Gustav, Arthur und Jonas vor den Toren Berlins. Als unser jüngster Sohn Jonas vor sechs Jahren mit Mukoviszidose geboren wurde, stand die Welt für uns ehrlich gesagt erst einmal still. Nach zwei unkomplizierten Schwangerschaften war es für mich überhaupt nicht vorstellbar, dass bei Nummer drei nun alles anders werden sollte. Schon bei der Feindiagnostik bemerkte der behandelnde Gynäkologe die erweiterten Darmschlingen unseres ungeborenen Babys und schickte uns zu weiteren Spezialisten. Unser großes Glück war damals, dass wir sehr schnell die Chefärztin der Kinderchirurgie im Klinikum Ernst von Bergmann in Potsdam, Frau Dr. Petra Degenhardt, kennengelernt haben. Sie hat uns Mut und Zuversicht geschenkt und uns sehr gut auf die bevorstehende OP direkt nach Jonas' Geburt vorbereitet. So wurden wir nach seiner Geburt nicht gleich „ins kalte Wasser“ geworfen und hatten Zeit, uns an den Gedanken „zu gewöhnen“, dass mit unserem dritten Kind alles ganz anders wird. Mittlerweile ist Jonas sechs Jahre alt und wir erwarten gespannt das neue Medikament Kafrio.

Vor zwei Jahren bin ich (eher zufällig) in den Vorstand vom Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. gekommen. Nach unserem ersten, schweren Jahr mit Jonas hatte ich das Gefühl, etwas zurückgeben zu wollen. Da ich ein sehr empathischer und offener Mensch bin, stehe ich allen Eltern mit kleinen Muko-Kids immer gerne für einen Austausch, Rat oder Fragen zur Verfügung. Ich finde es sehr wichtig, gut vernetzt zu sein, denn die unterschiedlichen Herausforderungen im Alltag mit Mukoviszidose folgen oft keiner roten Linie. Wir mussten viel ausprobieren und bis heute sind wir immer wieder überrascht, mit welchen Dingen wir uns beschäftigen (müssen).

Das war vor über 30 Jahren, als der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. von unseren Vorgängern gegründet wurde, natürlich noch ganz anders. Damals waren



Marie Kalz, Vorstand des Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V.

Foto: Privat

Therapien wie Ernährungsberatung, Physiotherapie oder die regelmäßigen Untersuchungen in den Spezialambulanzen noch nicht selbstverständlich. Wir sind so dankbar für die wichtige Pionierarbeit, die unsere Vorgänger jahrzehntelang geleistet haben. Im Vorstand beschäftigen wir uns mit allen Themen, die in einem Unternehmen anfallen und wichtig sind. Die Unterstützung des Freundschaftslaufs macht mir besonders viel Spaß. Wir merken aber auch, dass sich die Bedarfe und Herausforderungen der Betroffenen aktuell stark verändern. So müssen wir uns auch als Verein die Frage stellen, welche Projekte wir noch fördern müssen oder können. Darüber hinaus macht uns im Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. auch die zunehmende Bürokratisierung und mangelnde Bereitschaft zur Mithilfe im Ehrenamt immer mehr zu schaffen. Das bedeutet, dass immer mehr Arbeit auf immer weniger helfende Hände verteilt wird. Deshalb möchte ich Euch, liebe Mitglieder, ganz direkt ansprechen und ermuntern, uns bei unserer ehrenamtlichen Arbeit im Verband zu unterstützen. Wir glauben ganz fest daran, dass wir zusammen etwas Gutes für Betroffene und deren Angehörige erreichen können und dass unsere Arbeit nach wie vor wichtig ist und gebraucht wird.

Schreibt uns eine Mail, ruft uns an oder kommt einfach in der KuB vorbei! **Wir freuen uns über jedes Hilfsangebot.** Ich wünsche uns allen einen schönen, goldenen Herbst ohne Infekte und mit viel frischer Luft!

Eure Marie

Selbsthilfetreffen beim 14. Leipziger Mukolauf

Am 17. September trafen sich Mitglieder des Landesverbands in Leipzig anlässlich des 14. Mukolaufs in Markleeberg bei Leipzig. Der passionierte Langstreckenläufer und Bundesvorstandsmitglied Ingo Sparenberg hatte sogar die Schirmherrschaft des Laufes übernommen. Mit dabei waren auch Enrico Große und Dorothee Brosche, Regionalgruppensprechende aus Potsdam und Eberswalde. Sogar der Bundesvorsitzende des Mukoviszidose e.V., Stephan Kruip, ließ es sich nicht nehmen, mit seinem Sohn an dem Lauf teilzunehmen, und reiste dafür aus München an. Sommerliche Temperaturen und zahlreiche Gäste sorgten für eine tolle Atmosphäre.

Über 600 Läufer nahmen am Lauf teil und drehten ihre Runden. Für mich war es in mehrfacher Hinsicht eine große Freude, endlich am Leipziger Mukolauf teilzunehmen. Leipziger Selbsthilfevertreter waren vor ca. 15 Jahren zu Besuch beim Muko-Freundschaftslauf in Potsdam und haben einige Ideen für den Leipziger Mukolauf übernommen, wie z. B. die Zählung der Runden mit Schnipsgummis. So fühlte ich mich ein wenig in alte Zeiten zurückversetzt, als ich Runde für Runde meine Schnipsgummis einsammelte. Der Leipziger Lauf hat sich mittlerweile zu einer der wichtigsten Muko-Laufveranstaltungen entwickelt.

Die Organisation des Leipziger Mukolaufes lief hervorragend, ein sehr gut eingespieltes Team managte die Veranstaltung souverän, insbesondere dank des großen Engagements von Heidi und Kevin, die den Lauf seit vielen Jahren immer weiter entwickelt haben. Alles in allem war es wieder einmal ein großartiges Erlebnis, das mir gezeigt hat, was für engagierte Menschen sich für die Belange von Mukoviszidose-Betroffenen einsetzen.

Dirk Seifert



Steffi und Enrico Große von der Regionalgruppe Potsdam



Startschuss durch Carsten Schütze, Oberbürgermeister Markleeberg



Grüßwort vom Vorsitzenden des Mukoviszidose e.V., Stephan Kruip



Maskottchen Paul mit der Laufnummer 1



Scheckübergabe durch Schirmherr Ingo Sparenberg



Kevin Kretschmar, Dirk Seifert, Ingo Sparenberg, Stephan Kruip

Fotos: Dirk Seifert

21. Muko-Freundschaftslauf

Erfolgreiches Benefizfest im Potsdamer Lustgarten

Gutes Wetter, sportliche Teilnehmende und zahlreiche Gäste sowie Dutzende ehrenamtliche Helfende, Kunstschaffende und Sponsoren machten den 21. Muko-Freundschaftslauf am 7. Mai 2023 im Potsdamer Lustgarten zu einer erfolgreichen Veranstaltung.

Auch dieses Jahr gab es im Vorfeld wieder die digitalen Freundschaftslaufwochen: Laufbegeisterte aus ganz Deutschland konnten sich im Zeitraum vom 23. April bis 7. Mai an der großartigen Spendenaktion beteiligen. Gemeinsam liefen die 134 Läufer*innen 11.834 Kilometer und konnten sich entscheiden, ob sie joggen, laufen, wandern oder mit dem Vierbeiner spazieren gehen wollten.

Bei unserem Präsenzlaf liefen die 316 Läufer*innen insgesamt 4388 Runden, das sind 2413 Kilometern. Die Einnahmen des Freundschaftslaufs belaufen sich nach Abzug der Kosten auf rund 23.000 Euro, mit denen wir unsere vielen großartigen Projekte finanzieren können.

Sturm bei der Vorbereitung, Sonnenschein beim Lauf

Das Organisationsteam des Landesverbands begann bereits im September 2022 mit den Vorbereitungen für das diesjährige Benefizfest. Unterstützung erhielten wir zudem vom Bornstedter Feld zur Nutzung des Lustgartens sowie vom Potsdamer Bürgermeister, Herrn Schubert. Radio Teddy unterstützte uns im Vorfeld des Muko-Freundschaftslaufs mit kostenloser Radiowerbung.

In den Tagen vor dem Start des Muko-Freundschaftslaufs hatten die Organisator*innen viel zu tun. Sie waren aufgeregt und gespannt, wie viele Gäste teilnehmen würden und das Wetter so mitspielte. Bereits einen Tag vor dem Lauf wuselten die ehrenamtlichen Helfer*innen auf dem Potsdamer Lustgarten herum, um vorzubereiten und aufzubauen, unter anderem die Marktstände für die verschiedenen Angebote, die Zelte für die An- und Abmeldung sowie die Umkleidezelte für die Läufer*innen.

Doch der starke Sturm am Bautag verlief leider nicht ohne Folgen: Marktstände und Zelte krachten um, einiges ging dabei leider auch zu Bruch, doch am Ende konnte fast alles aufgestellt werden. Viele Kisten mit Standmaterial mussten aus unserem Lager in Potsdam abgeholt werden und vor Ort untergebracht werden. Auch die Verpflegung und die restlichen Tombolapreise wurden am Samstag noch von Helfenden abgeholt.

Am Sonntag, den 7. Mai begann schließlich das große Benefizfest zu Gunsten von Mukoviszidose-Betroffenen und Angehörigen. Bereits um 7 Uhr fingen die ersten Helfenden an, den Rest aufzubauen, ab 9 Uhr kamen weitere hinzu, um die Stände zu bestücken. Während sich die ersten Sportler*innen ab 10 Uhr in den Zelten anmeldeten, wurden auch die Kunstschaffenden, Prominente und andere Akteure begrüßt. Nach und nach trafen auch die selbstgebackenen Kuchen ein, während die Esenstände ihre Angebote vorbereiteten: Waffel- und Crêpeteig wurde eifrig zusammengerührt, der Grill befeuert, die Getränke wurden kaltgestellt und die Tombola Preise aufgebaut.

Nachdem auf der Festwiese alles vorbereitet war, eröffnete Sandra Jacobi, die Vorsitzende des Verbands, offiziell die Veranstaltung und begrüßte alle Gäste. Sie dankte dabei allen, die diese Veranstaltung monatelang vorbereitet und möglich gemacht hatten. Auch die Schirmherrin des Landesverbandes, Sylvia Lehmann MdB, begrüßte die Gäste, es folgten Grußworte von Daniel Keller, Landtagsabgeordneter der SPD und Frau Meier, Beigeordnete für den Geschäftsbereich Ordnung, Sicherheit, Soziales und Gesundheit, stellvertretend für die Landeshauptstadt Potsdam.

Runde um Runde mit Musik und Applaus

Vor dem Startschuss heizte das Team von Heike und Nicole die Läufer*innen mit einem Warm-up und toller Musik an. Der Startschuss zum Präsenzlaf fiel dann um kurz nach 12 Uhr. Begleitet von der Trommelgruppe vetter sound, dem begeisterten Applaus der zahlreichen Zuschauenden und den Anfeuerungsrufen unseres „Rasenden Reporters“ begaben sich die Läufer*innen auf die Strecke. Drei Stunden lang, von 12 bis 15 Uhr, konnten die Laufbegeisterten und ihre willkommenen Vierbeiner ihre Runden im Lustgarten drehen.

DJ Mikey Cyrox sorgte auf der Bühne mit Musik für Stimmung und moderierte das spannende Rahmenprogramm. Viel Applaus gab es für den sportlichen Auftritt des Cheerleader Potsdam e. V., das Soloprojekt von Musiker und Performer Ulrich Hartmann „Ullamatombak“, die Band Luftsprung live feat. Vera (Vera Stausberg & Ulrich Hartmann) und für wunderschöne Tanzaufführungen der Pirouette Dance Company.

Für die kleinen Gäste gab es ein aufregendes Kinderland: Die Clowns Hops und Hopsi sorgten mit ihrer Show für Stimmung und Spaß, die Kunstschaffenden von Berlin Kunterbunt betreuten die ganz Kleinen beim Kinderschminken und beim kreativen Basteln. Außerdem gab es wieder eine Hüpfburg von Peters-Fotobox aus Potsdam und kleine Mini-Spiele für die ganze Familie.

Besonders beliebt waren das Dosenwerfen von SurviCamp sowie ein weiterer unterhaltsamer Stand mit Sackhüpfen und Hüpfbällen, veranstaltet von der Klinik Westbrandenburg aus Potsdam. Auch das Team von Kieser Training aus Potsdam war erneut mit einem Stand und Zelt extra für die Läufer*innen vertreten. Unserer langjähriger Helfer Manfred Templin und seine Frau Oda Templin aus Berlin, sowie sein Team versorgten die Sportler*innen abseits der Festwiese mit geschnittenem Obst und Getränken.



Auch für die Verpflegung der Gäste wurde gesorgt, denn viele ehrenamtliche Helferinnen und Helfer betreuten die Essensstände: einen Grillstand mit Bratwürsten, einen veganen Stand mit Kuchen, Hamburger und Bratwurst – die veganen Hamburger waren nach kurzer Zeit ausverkauft – sowie einen Candy-Stand mit frischgebackenen Kuchen, Waffeln und Crêpes sowie Kaffee und Tee. Auch ein Bierwagen mit kunterbuntem Getränkeangebot versorgte die durstigen Gäste. Ein großes und herzliches Dankschön an die Spender*innen für die Verpflegung des Benefizfestes. Weitere Stände, darunter unser Info- und Merchandising-Stand des Landesverbands sowie die Infostände von Vertex, GHD Gesundheit GmbH und Viatris, vervollständigten die Festwiese.

Natürlich durfte auch die bei den Gästen so beliebte Tombola nicht fehlen. Unser Tombola-Engel Heidemarie Kuhnert verkaufte die Lose im Engelskostüm, und auch direkt am Tombola-Stand konnten Lose gekauft werden. Der Andrang am Stand brachte die Helfer*innen ordentlich ins Schwitzen, denn es gab viele hochwertige Preise: zum Beispiel ein Fahrrad oder ein Tageseintritt mit Übernachtung für das Tropical Island und vieles mehr. Wir danken auch Frau Claus für Ihre großartige Unterstützung beim Organisieren der Tombolapreise sowie einen Gutschein für die Verpflegung.

Wie jedes Jahr waren auch wieder besondere Gäste unter den Besuchenden. Es ist eine große Freude, wenn sich ehemalige Behandler*innen und Betroffene sowie ehemalige Vorstandsmitglieder und ehemalige Mitarbeitende wiedersehen.

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. möchte sich bei allen Gästen, Sponsoren, Unterstützenden, Mitarbeitenden und den vielen fleißigen ehrenamtlichen Helfenden herzlich bedanken.

Wir laden euch herzlich zum 22. Muko-Freundschaftslauf am 25. Mai 2024 (Samstag) auf dem Sportplatz der Sandscholle in Potsdam ein und freuen uns riesig auf Euch.

Anika Kiefel & Enrico Große



Fotos: Jennifer Dechow und Jörg Zimmermann

SPENDENDANK

Wir möchten allen Unterstützenden des 21. Muko-Freundschaftslauf von Herzen Danke sagen!

Sponsoren:



Partnerschaften:



Großspender*innen:



weitere Großspender*innen: Mercedes Benz Group Ludwigsfelde, WoBre Bühnen- und Dekorationsbau GmbH und Lions Förderverein Wandlitz

Herzlichen Dank an alle privaten Spender*innen und weitere Firmen, die wir aus Datenschutzgründen nicht erwähnen können.

Sachspenden, für die Verpflegung der Gäste sowie Ausstattung des Benefizfestes.



Edeka Klausner – Brandenburger Str. 30-31, 14467 Potsdam
Edeka Marlene – Marlene-Dietrich-Allee 15, 14482 Potsdam
Edeka Sterncenter – Stern-Center 1-10, 14480 Potsdam

und Privatperson Herr Lindner

Sachspenden, die bei der Tombola beim Benefizfest verlost worden sind:



Berlin Dungeon / Biosphäre Potsdam / Bootshaus Bolle (Potsdam) / Bowling Center Potsdam / Deutsches Spionagemuseum / Die Wühlmäuse (Kabarett Theater) / Filmpark Babelsberg Potsdam / Fitnessclub Freiraum / HELLWEG Fritz-Zubeil-Straße 82 | 14482 Potsdam / Herbal Hunter – Claudia Zesche / Hotel am Jägertor / Intersport / Kabarett Obelisk e.V. / Kieser Potsdam / Kletterwald Lübben / Lidl GmbH & Co. KG · An der Anhalter Bahn 4 · 14979 Großbeeren / liquidrom berlin / MachMit Museum für Kinder / Madame Tussauds Berlin / Mercedes Benzin – Potsdam / Mister Dinh Wandlitz / Naturkunde Museum / Ostbloc Boulderhalle / Panorama Punkt GmbH / quatsch comedy club berlin / Restaurant Rossinie / Rhin Paddel / Spionage Museum / Spreewelten / Stadt- und Schlösserrundfahrt (Alter Fritz) / Sterncenter Potsdam / Thalia – Das Programm kino / Theater im Palais

Unser Projekt – Physiotherapie

Die mobile Krankengymnastik wird vom Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg seit 1993 angeboten, um Menschen mit Mukoviszidose eine spezialisierte physiotherapeutische Betreuung in ihrem häuslichen Umfeld zu ermöglichen. Die mobile Krankengymnastik bietet den Vorteil, dass die Betroffenen nicht zu einer physiotherapeutischen Praxis fahren müssen, sondern die Behandlung bequem in ihrem eigenen Zuhause erhalten können. Dies ist insbesondere für Menschen mit Mukoviszidose von Vorteil, da sie regelmäßige physiotherapeutische Behandlung benötigen und aufgrund ihrer Erkrankung oft nur eingeschränkt mobil sind.

Physiotherapie im häuslichen Umfeld verringert das Risiko der Kreuzinfektionen der Betroffenen untereinander sowie das Risiko der Ansteckung mit saisonalen Atemwegsviren. Über mobile Krankengymnastik können auch immobile Betroffene gut versorgt werden, z. B. bei akutem Infekt. Unsere Therapeutinnen bemühen sich auch, die Termine an die individuellen Bedürfnisse und Zeitpläne der Menschen mit Mukoviszidose anzupassen.

Die Krankengymnastik bei Mukoviszidose umfasst verschiedene Behandlungsansätze, die darauf abzielen, die Atemfunktion zu verbessern, die Beweglichkeit zu erhalten und die Sekretlösung zu fördern. Hier sind einige der Hauptkomponenten der Krankengymnastik bei Mukoviszidose:

- **Atemtherapie:** Die Therapie beinhaltet Atemübungen und -techniken, um die Atemmuskulatur zu stärken, die Atemwege zu öffnen und die Sekretlösung zu fördern.
- **Atemwegsreinigung:** Dies beinhaltet Techniken wie die autogene Drainage, bei der bestimmte Atemtechniken verwendet werden, um Schleim aus den Atemwegen zu entfernen und die Lungenbelüftung zu verbessern.
- **Atemmuskeltraining:** Durch spezielle Übungen werden die Atemmuskeln gestärkt, um die Atemfunktion zu verbessern und die Atemeffizienz zu steigern.

- **Bewegungstherapie:** Diese umfasst Übungen zur Verbesserung der allgemeinen körperlichen Fitness, der Muskelfunktion und der Beweglichkeit. Dazu gehören beispielsweise Ausdauertraining, Krafttraining und Gelenkmobilisation.
- **Haltungsschulung:** Durch gezielte Übungen und Anleitungen wird eine gesunde Körperhaltung gefördert, um die Atmung zu erleichtern und mögliche muskuläre Dysbalancen auszugleichen.
- Die Krankengymnastik bei Mukoviszidose kann je nach den individuellen Bedürfnissen und Symptomen des Patienten variieren. Es ist wichtig, dass die Krankengymnastik von speziell ausgebildeten Physiotherapeuten durchgeführt wird, die über Kenntnisse und Erfahrung in der Behandlung von Mukoviszidose verfügen.

„Die mobile Physiotherapie war und ist das wichtigste Projekt des Landesverbandes.“

1994 konnte nach langen Verhandlungen mit den Krankenkassen eine Erstattung pro Behandlung ausgehandelt werden, welche damals die Kosten für die mobile Krankengymnastik in etwa abdeckte. Um die Versorgung der Mukoviszidose-Betroffenen möglichst flächendeckend im ganzen Bundesland Brandenburg zu ermöglichen, wurde im Land Brandenburg ein Netz der dezentralen Betreuung auf Vereinbarungsbasis mit speziell ausgebildeten Physiotherapeut*innen geschaffen. Als weiteren Schritt auf dem Weg, bestmögliche Physiotherapie anzubieten, wurde 1997 eine Arbeitsgruppe Physiotherapie beim Landesverband gegründet. Die Arbeitsgruppe war und ist für alle Physiotherapeut*innen offen, die Mukoviszidose-Betroffene behandeln, gleich, ob sie beim Landesverband oder bei CF-Kliniken bzw. CF-Ambulanzen angestellt oder selbstständig sind.

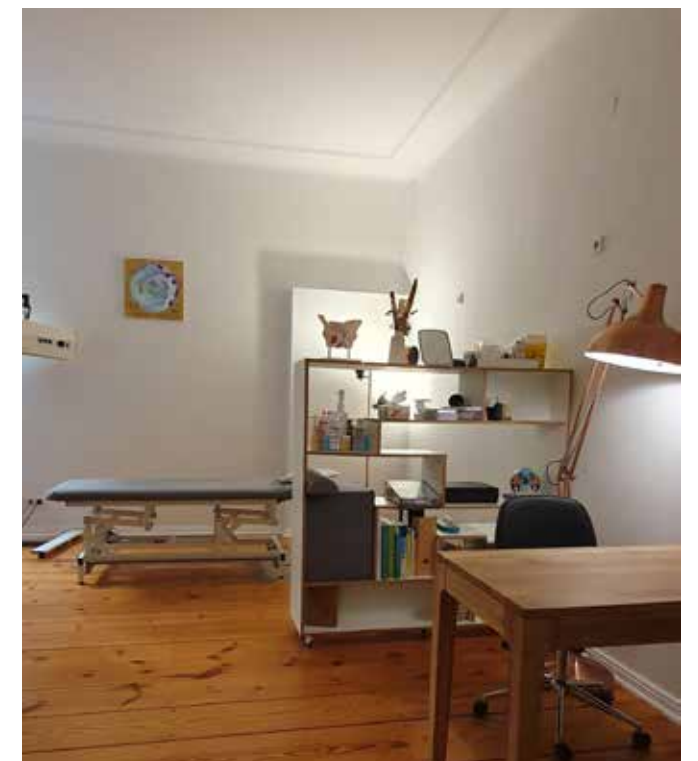
Der Landesverband hat es sich immer zur Aufgabe gemacht, Physiotherapeut*innen beim Erwerb der Qualifikation zur Behandlung „Krankengymnastik Mukoviszidose“ zu unterstüt-



zen. Da die Physiotherapeut*innen oft auch erste Ansprechpartner sind, wenn Betroffene oder deren Angehörige Fragen zur Pflegestufe, Pflegegeld, Behindertenausweis oder anderen sozialrechtlichen Fragen haben, hat der Landesverband den Therapeut*innen auch Weiterbildung auf sozialrechtlichem Gebiet angeboten. Neben den Fragen zur Behandlung und zur Krankheit sind es oft auch persönliche Probleme der Menschen mit Mukoviszidose, die an die Physiotherapeut*innen herangetragen werden. Damit leisten diese auch intensive psychosoziale Arbeit, die sie oft stark beansprucht. Die Therapeutinnen des Landesverbandes haben daher die Möglichkeit, regelmäßig an einer Supervision teilzunehmen.

Da die Erstattungen der Krankenkassen für die sehr zeitaufwendigen Behandlungen (durchschnittlich über eine Stunde Behandlungsdauer und oft halbstündige oder in der Berliner Verkehrsdichte noch längere Anfahrtszeit zu den Wohnungen) nie kostendeckend war, musste der Landesverband regelmäßig hohe Summen an Spendengeldern zur Finanzierung der

Physiotherapie einsetzen (siehe Grafik). Die seit 1994 geltende Sondervereinbarung, aufgrund derer der Landesverband Krankengymnastik Mukoviszidose mit der gesetzlichen Krankenversicherung abrechnen konnte, wurde nie an die tatsächlichen Kosten angepasst. 2022 wurden Gespräche mit der GKV geführt, um die Erstattungen für unsere Leistungen an die allgemein geltenden Sätze anzupassen. Im Ergebnis dieser Gespräche mussten wir konstatieren, dass es keine rechtliche Basis gibt, diesen Vertrag neu zu verhandeln. Tatsächlich stand eine Kündigung im Raum. Aufgrund dessen haben wir im Vorstand beschlossen, Voraussetzungen zu schaffen, um eine ordentliche Praxiszulassung laut gültigem GKV-Rahmenvertrag zu erhalten.



Seit Juni 2023 haben wir nun eine eigene Zulassung als Untermieter einer Physiotherapie-Praxis in Prenzlauer Berg, Kastanienallee 2, in unmittelbarer Nähe der Kontakt- und Beratungsstelle. Die Zulassung ist mit einigen Auflagen verbunden, d. h., es müssen während der Öffnungszeiten (mindestens 25 Stunden) Behandlungen tatsächlich in der Praxis stattfinden. Dabei sind wir auf die Bereitschaft der Mukoviszidose-Betrof-

Fotos: Anne Kaden

fenen angewiesen, das Angebot der Behandlung in der Praxis auch zu nutzen. Wir bemühen uns natürlich, die mobilen Behandlungen weiterhin fortzuführen. Derzeit – Stand September 2023 – sind bei uns vier Therapeutinnen fest angestellt: Anne Kaden, Wiebke Thiele, Gabriele Porsch und Luzie Bechinger. Rocky Ullrich arbeitet im Land Brandenburg als geringfügig Beschäftigte für uns.

Die Situation der physiotherapeutischen Betreuung außerhalb des Berliner Ballungsgebietes bleibt aufgrund der langen Fahrzeiten im Flächenland Brandenburg weiterhin schwierig. Es braucht weitere Bestrebungen und Ideen, um auch dort wohnortnah qualifizierte Therapie anzubieten. Die Mitarbeiter*innen der Kontakt- und Beratungsstelle unterstützen Betroffene auch bei der Suche nach einem Therapieplatz.

Katrin Tebel



Foto: Anne Kaden

„Und diese Zeit genieße ich“ Interview mit einer Patientin, 33 Jahre

Seit wann nutzt Du schon die mobile Physiotherapie des Landesverbands?

Seit meine Therapeutin im Verein als Physiotherapeutin tätig ist (Anmerkung: Wiebke Thiele arbeitet seit 2016 für den Landesverband als Physiotherapeutin).

Wie fandest Du Physiotherapie als Kind?

Die Physiotherapie war für mich schon in der Kindheit immer ein fester Bestandteil meiner täglichen Routine. Mal habe ich es mehr gemocht, mal weniger, aber ich fand es nie blöd oder nervig. Bei der Physiotherapie konnte und kann ich immer abschalten.

Was wünschst Du Dir von der Physiotherapie des Landesverbands in Zukunft?

Für mich fehlt am aktuellen Physiotherapieangebot nichts. Ich bin umfänglich zufrieden.

Was macht die Physiotherapie des Landesverbands für Dich besonders?

Meine Therapeutin macht die Physiotherapie besonders. Wir kennen uns mittlerweile seit ca. 13 Jahren. Ich habe ein tiefes Vertrauensverhältnis zu ihr und eigentlich ist sie noch so viel mehr als nur eine Therapeutin: sie ist meine Wegbegleiterin, eine gute Ratgeberin in Alltags- und Krankheitssituationen. Wir können uns gut über alles Mögliche austauschen und eigentlich ist meine Physio immer auf dem aktuellen Stand, was in meinem Leben so vor sich geht. Ich würde sagen, bei uns stimmt einfach die Chemie, und ich bin sehr froh, dass Wiebke ein Teil meines Lebens ist.

Inwiefern hilft Dir die Physiotherapie des Landesverbands?

Durch die Physiotherapie habe ich mehr Mobilität, vor allem im Brustkorb, und weniger schmerzhaftes Verspannen. Mir geht es zwar mit der Mukoviszidose ziemlich gut, aber ich merke jedes Mal eine Verschlechterung, wenn meine Physiotherapeutin im Urlaub ist. Insofern möchte ich sie nicht missen. Keine Physio zu machen, kommt für mich nicht in Frage!

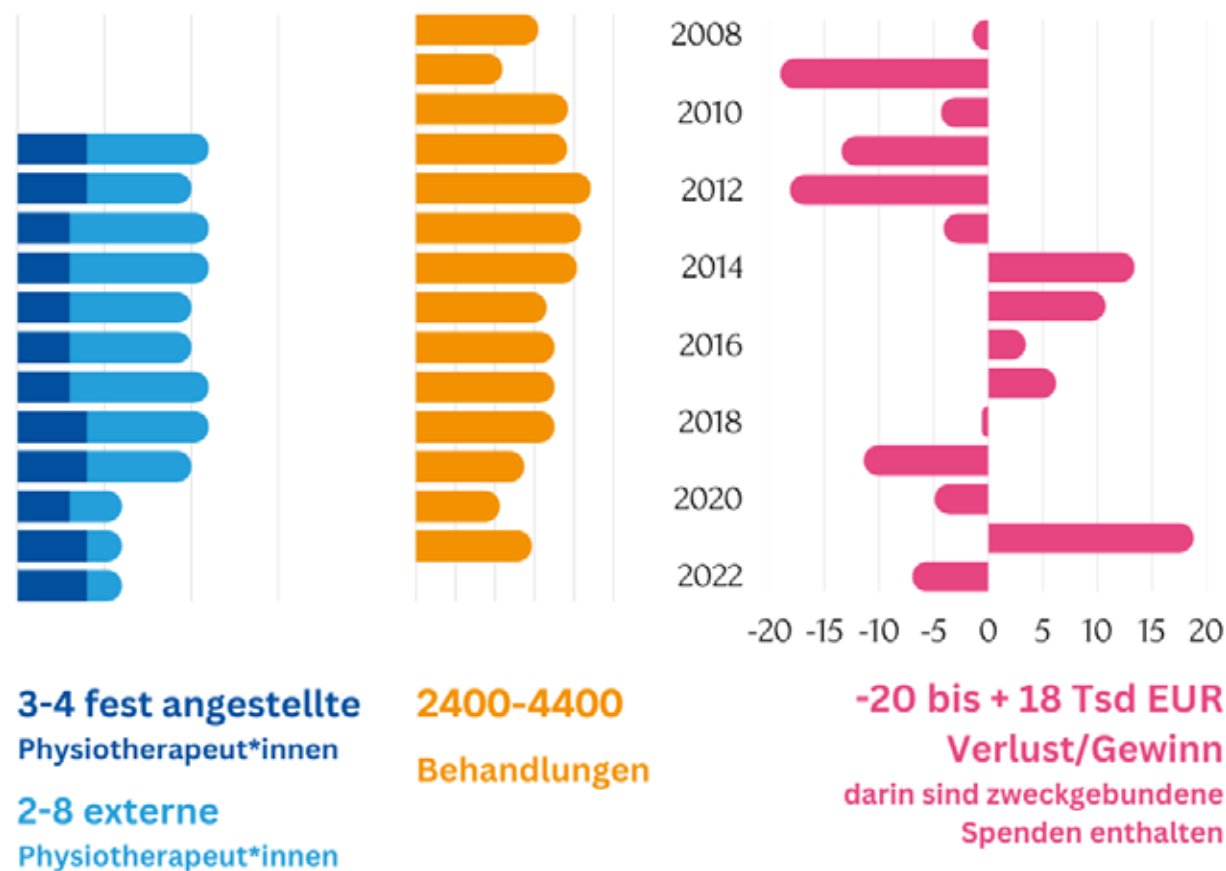
Wirst Du nicht therapiemüde? Schränkt die Therapie Dich ein?

Nein. Die Physiotherapie ist ein wesentlicher Bestandteil in meinem Muko-Therapie-Alltag. Ich treffe mich einmal wöchentlich zu einer festen Zeit mit meiner Therapeutin. Und diese Zeit genieße ich.

Benutzt deine Therapeutin bestimmte Techniken?

Ja, sie kombiniert verschiedene Techniken miteinander, u. a. Osteopathie und Atemtherapie.

Interview: Katrin Tebel



Unsere Praxis für Physiotherapie

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. hat eine Physiotherapiepraxis und bietet Hausbesuche in Berlin und Brandenburg an.

Adresse

Kastanienallee 2, 10435 Berlin-Prenzlauer Berg,
nahe Schönhauser Allee
(U2 Eberswalder Straße, M1, M10, T 12)

Öffnungszeiten

Montag	8–10 Uhr
Dienstag	geschlossen
Mittwoch	10–17 Uhr
Donnerstag	11–19 Uhr
Freitag	10–18 Uhr

Kontakt

Tel.: 030 4005 6876

E-Mail: physio@muko-berlin-brandenburg.de

Die „CFler auf heißen Öfen“ sind weiter auf Tour

Seit 2002 gibt es die „CF-Touren“. Erfunden und seit vielen Jahren organisiert von Sebastian Fritsche, selbst CFler. Seine Idee war es damals, Betroffenen die Möglichkeit einer Motorrad-Ausfahrt anzubieten. Dafür trommelte er einige motorrad-fahrende Freunde zusammen und machte etwas Werbung. Und tatsächlich fanden sich anfangs auch Mitfahrer, die sich mutig hinter uns auf die Motorräder setzten.

Vor fast genau einem Jahr, am 3. Oktober 2022, ist Sebastian überraschend und für uns alle viel zu früh verstorben. Die „Flügelpost“ hatte darüber informiert.

Da diese Ausfahrt aber längst einen festen Platz in unserer Jahresplanung hat und eine liebegeordnete Tradition ist, stand für uns – den „harten Kern“ bestehend aus Marita, Willi, Andrea R., Tommy, Toby und Sylvia – fest, dass wir Sebastians Idee weiterführen und jedes Jahr eine CF-Tour organisieren möchten. Also haben wir uns Anfang 2023 getroffen und gemütlich bei Kaffee und Kuchen besprochen, wie wir das schaffen können.

Auch wenn wir uns das aufgeteilt haben: Ich habe, glaube ich, erst jetzt realisiert, wie viel Arbeit dahinter steckt, so eine Ausfahrt zu organisieren. Man muss ein Ziel finden und einen Termin abstimmen, Werbung machen, ein paar Infos über das Ziel zusammentragen, eine schöne und interessante Strecke finden, die Webseite pflegen und vieles mehr. Das Ziel für diesjährige Tour hatte allerdings noch Sebastian, gemeinsam mit seiner Frau Andrea, vorgeschlagen: das schöne Städtchen Templin. Auch deshalb wollten wir die Fahrt dorthin unbedingt umsetzen.

Am Samstag, den 22. Juli 2023, war es dann soweit und wir trafen uns um 10 Uhr mit acht Motorrädern und zehn Personen an der Biker-Scheune in Kremmen. Das Wetter war an diesem Tag nahezu ideal für eine Motorradtour, nicht zu warm, nicht zu kalt und dabei trocken. Die Fahrer*innen waren alles „alte CF-Tour-Hasen“: Marita, Bernd, Willi, Andrea R., Jürgen, Dirk, Toby und ich, dazu Tommy als ebenso alter „Beifahrer-Hase“ und neu dabei als Sozia Lisa. Die manchmal etwas undankbare Auf-



Foto: privat

gabe, die Truppe anzuführen, hatten wir Willi übertragen, der die Strecke gemeinsam mit Lisa schon vorher abgefahren war..

So ging es dann in gemütlichem Tempo von Kremmen aus kreuz und quer über die Dörfer Sommerfeld, Herzberg, Falkenthal und Zehdenick, bis wir schließlich irgendwann nach 12 Uhr in Templin ankamen und die Motorräder in der Nähe des Restaurants abstellten. Vor dem Essen schlenderten wir zum Prenzlauer Tor, eines der drei vollständig erhaltenen Stadttore von Templin. Das erste kleine Highlight dort war der pittoreske Froschbrunnen.

Im „Shanty“ war für uns ein Tisch auf der Terrasse reserviert und fast pünktlich stieß auch Andrea F., Sebastians Frau, mit ihrer jungen Hündin Susi dazu. Sie hatte sich im Auto auf den Weg nach Templin gemacht, um ab dem Mittagessen mit dabei sein zu können. Beim Essen hatten wir genügend Zeit, um zu quatschen und uns gegenseitig auf den neuesten Stand zu bringen. Frisch gestärkt machten wir uns dann auf, die Stadt zu erkunden.

Man sagt, dass Templin die schönste mittelalterliche Stadtbe-festigung im norddeutschen Raum hat. Allein die 1.735 Meter lange Stadtmauer aus Feldsteinen, an manchen Stellen bis zu

sieben Meter hoch, ist absolut sehenswert. Sie wurde vor ca. 800 Jahren erbaut und in Abschnitten über 12 Jahre restauriert. An ihr entlang kann man gemütlich zu Fuß die Altstadt umrunden. Dabei passiert man das Prenzlauer Tor, den Pulver- und den Eulenturm, das Akzisehaus und das Berliner Tor, das größte der drei Stadttore. Auch der eine oder andere Abstecher in die Stadt lohnt sich, zum Beispiel zum Marktplatz mit dem schönen Rathaus oder zur St. Georgenkapelle, dem ältesten Bauwerk der Stadt. In den sehr sauberen Straßen sieht man auch wunderschöne Fachwerkhäuser.

Meine Versuche, ein paar Erklärungen zu den Sehenswürdigkeiten abzugeben, wurden von den anderen tapfer ertragen, da ein Eis vom „Teuflisch guten Eiscafé“ als Belohnung in Aussicht stand. Nach diesem wohlverdienten Genuss schlenderten wir zurück zu den Fahrzeugen. Nun hieß es Abschied nehmen von Andrea F. und ihrer Susi, die sich mit dem Auto wieder auf den Heimweg machten, und auch die Motorradfahrer*innen zerstreuten sich in verschiedene Richtungen.

Auch wenn Sebastian auf dieser ersten CF-Tour ohne ihn an allen Ecken und Enden fehlte, so fand ich es trotzdem eine schöne Tour, souverän angeführt von Willi. Sobald es das Alter zuließ, waren er und seine Schwester Andrea jedes Jahr als Beifahrende mit von der Partie. Irgendwann haben beide dann selbst den Motorradführerschein gemacht und fahren nun, genau wie ihre Mutter, regelmäßig die Tour mit.



Foto: privat

Foto: privat



Ich glaube, das Motorradfahren war für Sebastian immer ein Symbol dafür, dass er trotz Mukoviszidose alles machen kann, und er hat das Gefühl der Freiheit auf seiner „Karre“ immer genossen. Auch deshalb werden wir seine Idee weiterführen und wir sind sicher, dass er uns begleitet und ein Auge auf uns hat. Und noch sicherer bin ich mir, dass er sich freut, wenn wir weiter gemeinsam fahren und die CF-Tour in seinem Sinne weiterführen.

Wenn Ihr also neugierig geworden seid und Lust habt, Euch mal den Fahrtwind um die Nase wehen zu lassen, dann meldet Euch gerne bei uns (kontakt@cfler-auf-heissen-oefen.de), und/oder schaut einfach mal auf unserer Webseite „CFler-auf-heissen-oefen.de“ vorbei. Bei den CF-Touren steht die Begegnung im Vordergrund. Wir fahren ganz entspannt zu einem Ziel im Berliner Umland, machen dort Pause, essen gemeinsam und unternehmen noch etwas. Sobald der Termin und das Ziel für 2024 feststehen, werden wir in der „Flügelpost“ darüber informieren.

Wir würden uns sehr freuen, wenn sich wieder jemand Neues findet, der mitfahren und ein – wenn auch kleines – Abenteuer in Form einer entspannten Motorradtour erleben möchte. Das war, wie gesagt, die ursprüngliche Idee von Sebastian, nämlich CFlern die Möglichkeit einer Motorradausfahrt anzubieten.

Sylvia Schulz

Dankbarkeit ist die Erinnerung des Herzens.

(Jean-Baptiste Massillon)

Danke für alles, Sebastian, für die Idee der CF-Tour, für Deine Arbeit für die vielen schönen Touren und für die Freundschaften, die dadurch entstanden sind. Du bleibst uns unvergessen.

Deine CF-Biker

Jahresmitgliederversammlung und Jahresveranstaltung

Bereits zum 33. Mal fand am 9. September 2023 die Jahresmitgliederversammlung und Jahresveranstaltung des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e. V. statt. Die Teilnahme war wieder live vor Ort im Hotel Grenzfall in Berlin und online via Videokonferenz möglich. Aufgrund des sehr guten Wetters und des außergewöhnlichen Termins war die Teilnehmerzahl leider nicht so hoch wie in den Vorjahren. Den ca. 25 Anwesenden, bestehend aus Mitgliedern, Vorstand und Gästen, wurde dennoch ein interessantes Programm mit vielen Highlights und Insights geboten.

Sandra Jacobi, Vorstandsvorsitzende des Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. und frisch zurück aus der Elternzeit, begrüßte die Anwesenden und informierte über Projekte und Kennzahlen des Geschäftsjahres 2022/2023. Der Vorstand wurde gemäß den Empfehlungen der Kassenprüfung sowie der Prüfung des Steuerbüros entlastet. Des Weiteren informierte der Vorstand die Mitglieder über den Rücktritt von Christopher Stähr aus dem Geschäftsführenden Vorstand. Christopher führte als Finanzvorstand zwei Jahre lang die Geschäfte im Vorstand. Zu unserem großen Bedauern musste er

das Amt niederlegen, da er Beruf, Studium und Ehrenamt nicht mehr gleichzeitig ausfüllen konnte. Die Position bleibt mangels Kandidaten vorerst unbesetzt und die Aufgaben werden vom übrigen Vorstand übernommen.

Neben der traditionellen Mitgliederversammlung fand für die Zuhörer ein höchst aktuelles und informatives Programm statt.

Dr. Simon Gräber, Facharzt und Clinician Scientist der Charité Berlin, berichtete uns in einem sehr interessanten und ausführlichen Vortrag über die neusten Erkenntnisse und Fakten aus Forschung und Medizin bei Mukoviszidose. Nach der Mittagspause konnten die Teilnehmenden verschiedenen Workshops besuchen. Ingo Sparenberg, Coach, Speaker und Autor, motivierte uns in seinem unterhaltsamen und anregenden Workshop dazu, mehr Sport auszuprobieren, und berichtete von seinen Erfahrungen sowie über seine Arbeit als Trainer und Mentor. Christiane Binder, Diätassistentin und langjährige Spezialistin für Ernährungsfragen bei Mukoviszidose, erörterte in einem praktischen und lebhaften Workshop die Notwendigkeit und die Herausforderungen der Ernährungsumstellung

unter den CFTR-Modulatoren. Die Mitarbeiterinnen der EUTB Barnim, LVKM-Berlin-Brandenburg e. V., Melanie Gieche und Oksana Korbutyak, standen in einem weiteren Workshop für sozialrechtliche Fragen zur Verfügung.

Im Anschluss wurden die Erkenntnisse und Highlights aus alle drei Workshop-Bereichen für alle Teilnehmenden kurz zusammengefasst und abschließende Fragen beantwortet.

Zum Abschluss des Tages informierte uns Christian Maier, Pressesprecher des Deutschen Herzzentrums der Charité (DHZC), über die Neuformierung des DHZ als Teil der Charité und stellte uns die ehrgeizigen Ziele und Visionen der neuen Spezialklinik vor. Darüber hinaus brachte er uns mit bewegenden Bildern und Geschichten die berührenden Schicksale von Patientinnen und Patienten nahe, deren Leben dank der Experten des DHZC gerettet werden konnte.

Unseren digitalen Tätigkeitsbericht
finden Sie auf unserer Webseite



Im Namen des gesamten Vorstands bedanken wir uns ganz herzlich bei allen Referentinnen und Referenten für ihre wunderbaren Beiträge, Workshops und Keynotes. Ein großes Dankeschön auch an das Hotel Grenzfall für den tollen Service und natürlich an alle Mitglieder, die vor Ort waren.

Wir danken für die freundliche Unterstützung der Firmen Vertex und Viatris.

Katrin Tebel und Marie-Kristin Kalz



Fotos: Marie-Kristin Kalz



Fotos: Marie-Kristin Kalz

„Die Arbeit mit Wildkräutern hat aus meiner Sicht viele positive Effekte“



Liebe Claudia, Du bist ausgebildete Wildnispädagogin und beschäftigst Dich in Deinem Blog „Herbal Hunter“ mit Wildkräutern und Heilpflanzen. Erzähl uns doch bitte: Wie bist Du zu Deiner Leidenschaft mit Kräutern gekommen?

Schon als Kind habe ich viel Zeit im Garten verbracht und beim Säen, Ernten und Verarbeiten von Obst und Gemüse geholfen. In Potsdam angekommen, habe ich mit Freunden einen verwilderten Garten übernommen, mich schnell mit dem wilden Grün verbündet und gemerkt, wie vielfältig und vor allem köstlich uns die Natur mit essbaren Wildpflanzen beschenkt. So wurde meine Leidenschaft für Wildkräuter entfacht.

Was magst Du an Deiner Arbeit am liebsten?

Die Arbeit mit Wildkräutern hat aus meiner Sicht viele positive Effekte. Ich bin viel in der Natur unterwegs und das zu jeder Jahreszeit. Die Zeit an der frischen Luft tut nicht nur unglaublich gut, sondern erdet und entspannt, ebenso das Verarbeiten und Herstellen von gesunden Kräuterprodukten und das Kochen mit frischen Wildkräutern, die wunderbar unsere Küche bereichern. Große Freude bereitet es mir, mit interessierten Menschen durch Wälder und Wiesen zu streifen und mein Wissen bei Kräuterwanderungen und Workshops über essbare Wildkräuter, Bäume und Heilpflanzen zu teilen.

Gibt es ein Lieblingskraut oder ein Lieblingsrezept von Dir?

Eine gern gestellte Frage. Das ist gar nicht so einfach zu beantworten. Aber der Giersch, der mich letztendlich zu den Wildkräutern gebracht hat, und die Brennnessel stehen hoch im Kurs. Die Brennnessel enthält viele gesunde Inhaltsstoffe, wie Eisen, Eiweiß, Vitamine und zahlreiche Mineralstoffe. Sowohl Blätter als auch Samen können gegessen werden, zudem lässt sich die Brennnessel fast überall finden. Ein Klassiker sind Brennnesselchips. Dafür werden die frischen Brennnesseltriebe und -blätter in Butter angebraten und mit Pfeffer und Salz gewürzt. Sehr zu empfehlen!

Die Kräuter wachsen und blühen ja im Frühling und Sommer. Arbeitest Du im Herbst und Winter auch mit Kräutern?

Zu jeder Jahreszeit haben bestimmte Pflanzen oder Pflanzenteile Saison. Das Besondere im Herbst und Winter sind unsere heimischen Wildfrüchte wie Hagebutten, essbare Wildsamen wie Brennesselsamen und aromatische Wurzeln wie der Meerrettich. Natürlich ist die Auswahl im Winter etwas geringer als im Frühling. Der Winter ist für die Natur die Zeit des Rückzugs, der Ruhe und Zeit zum Kräftesammeln.

Du hast im letzten Herbst Dein Buch veröffentlicht. Worum geht es in dem Buch?

Ein ganz besonders Herzensprojekt, an dem ich fast zwei Jahre gearbeitet habe. Neben ausführlichen Pflanzenportraits mit detaillierten Pflanzenillustrationen werden Grundrezepte und Schritt-für-Schritt-Anleitungen für alte Kräuterrezepturen und -anwendungen für die eigene Hausapotheke und für unterwegs vorgestellt.

Wir werden demnächst für unsere Betroffenen und Angehörigen einen Workshop mit Dir anbieten und sind schon ein bisschen aufgeregt. Worauf dürfen wir uns da freuen?

In Planung steht ein Workshop zum Thema „Essbare Wildkräuter für Küche und Gesundheit“. Gemeinsam bestimmen und sammeln wir Wildkräuter aus der direkten Umgebung und stellen selbst Kräuterprodukte aus frischen Kräutern her.

Interview: Marie-Kristin Kalz

Aktuelle Termine für private Buchungen von Kräuterwanderungen, -workshops und Rezeptideen gibt es auf der Webseite von Claudia Zesche:

www.herbal-hunter.de oder auf Instagram [herbal.hunter](https://www.instagram.com/herbal.hunter)



5 Fragen an ... Ingo Sparenberg

Lieber Ingo, wir kennen Dich in der Muko-Szene als DEN Extremsportler unter uns! Wie bist Du zum Sport gekommen und wie lange trainierst Du schon?



Zum Sport bin ich in der Tat durch einen gesundheitlichen Einbruch gekommen. Ich bin quasi zum richtigen Zeitpunkt „aufgewacht“. Anfangs natürlich sehr schleppend, weil mein Körper dies überhaupt

nicht gewohnt war. Später dann, als ich merkte, dass es meinem Körper guttut, wollte ich irgendwann wissen, wie weit man trotz CF kommt. Begleitend dazu ist auch mein Motto „Laufend Mukoviszidose, na und?!“ entstanden. Als ich merkte, dass sich Grenzen verschieben lassen, ich den Extremsport mit Spenden sammeln verbinden kann und Gutes tue, schob ich die Messlatte des eigenen Leistungsvermögens immer höher. Angefangen habe ich mit dem Sport 2010, mein erster Marathon folgte 2011. 2022, elf Jahre später, habe ich meine Laufschuhe –zumindest für ganz große Projekte – an den Nagel gehängt. ;-)

Was waren Deine größten Erfolge und hast Du überhaupt noch ein Ziel, das Du unbedingt erreichen willst?

Den größten Erfolg hatte ich wohl 2022, bei meinem eigens initiierten 24h-Spendenlauf in Magdeburg. Dort knackte ich binnen dieser Zeit tatsächlich, mit 100,5 Kilometer, die 100k-Marke. Aber auch der Trail-Marathon über den Brocken im Harz, mein 60k-Ultra im Jahr 2015 und der Triathlon (olympische Disziplin) waren Besonderheiten. Selbstredend ist der Triumph am Tag der Tage das Schönste, klar, jedoch ist es „nur“ die Belohnung für monate- bzw. jahrelanges hartes Training. Wie oben erwähnt habe ich ja meine Laufkarriere beendet und bezeichne mich selbst, mit einem Augenzwinkern, als „Laufrentner“. Erstens habe auch ich Baustellen mit CF, jünger werde ich ebenso nicht und die Zeit, welche ich aufwand, war immens. Und wo soll ich sportlich gesehen noch hin? Ein, zwei Dinge spuken mir natürlich im Kopf herum, aber ich möchte niemals den Fehler machen, im Nachhinein etwas zu bereuen.

Verrätst Du uns Dein Geheimnis, wie Du es schaffst, am Ball zu bleiben und Dich immer wieder neu zu motivieren?

In der Tat ist DAS genau die Frage. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass über 50 % das Mentale ausmacht. Bei mir wohl sogar eher 60 %. Man kann körperlich an zig Stellschrauben drehen, aber wenn man mental falsch an etwas herangeht, wird man erfolglos bleiben. Ich habe mehrere Ansätze dazu ... wie viel Zeit haben wir? Nein im Ernst, ich bin ein Visualisierer. Ich schaffe mir oft mental, vor meinem geistigen Auge, Abläufe. Gern kann man mich dazu separat ansprechen.

Du bist Autor, Coach, Extremsportler und hast nebenbei auch noch eine nicht ganz so unbedeutende Krankheit. Wie schaffst Du es, das alles zu vereinbaren?

(lacht) Vielleicht habe ich eine gute Balance. Nebenbei haben wir ja auch noch Haus, Hof und Garten, wo ich mich auch noch austoben kann. Wenn ich mich in ein Projekt stürze, egal ob eines meiner drei Bücher, ein Projekt im Garten oder eben ein Extremsportprojekt, bei welchem mein Umfeld wieder „Halleluja“ ruft, dann mit Haut und Haaren. Dann gibt es monatelang eben nur dieses Thema in meinem Gehirn. Das ist auch manchmal für meine Frau nicht ganz so einfach, weil alles andere in meinem Kopf dann ausgeblendet wird bzw. wie ein Sieb durchrauscht, was nicht dieses Projekt betrifft.

Wo können Dich unsere Leser live erleben und wie tritt man am besten mit Dir in Kontakt?

Live erleben klingt so promihaft, um Gottes Willen... Hier und da tauche ich noch bei Laufveranstaltungen auf und dort ergeben sich dann auch oft Gespräche und Fragen. In Kontakt treten kann man mit mir am besten über meine Website. Aber ich halte inzwischen auch Vorträge zum Thema Motivation und veranstalte Lesungen. In den sozialen Medien findet man mich ebenso und gern gebe ich gegen einen kleinen Obolus auch ein paar Coachingstunden.

Interview: Marie-Kristin Kalz



Fotos: Annina Beck



Muko in Bewegung – „Kleines Hufgetrappel“

Seit 2021 führen wir das Projekt „Kleines Hufgetrappel“ gemeinsam mit der Reitlehrerin Annina Beck und ihren Kleinpferden („Ponys“) in Potsdam durch. Das Bewegungsprojekt richtet sich an Betroffene aller Altersgruppen. Wir starten jedes Jahr mit neuen Terminen und einer neuen Finanzierung.

In diesem Jahr konnte im Mai und Juni 2023 jeweils an einem Wochenende von Freitag bis Sonntag geritten werden. Da die Nachfrage größer als die angebotenen Plätze war, suchen wir für das nächste Jahr weitere Termine und Geldgeber.

Die Organisation der Termine ist sehr umfangreich, auch die Betreuung an den Tagen ist mit einer hohen Verantwortung aller Beteiligten verbunden. Es ist nicht nur „Ponyreiten“, sondern der Umgang mit dem Pferd mit allem, was dazugehört, wird geschult. Die Teilnehmenden bilden Kleingruppen, sodass zwei bis drei Personen jeweils mit einem Pony arbeiten. Sie holen sich ihr Pony selbstständig von der Weide, bereiten es zum Reiten vor und reiten und longieren im Wechsel. Vermittelt wird der Umgang mit dem Pferd, Haltung und Pflege des Pferdes, Anatomie des Pferdes, Lebensweise der Pferde und Kommunikation mit dem Pferd über Körpersprache.

Die Begleitung dieses Projekts ist für alle Beteiligten sehr motivierend. Unsere Hauptaufgabe wird es sein, weitere Sponsoren zu gewinnen, die dieses Projekt nachhaltig über mehrere Jahre sichern.

„Muko in Bewegung – Kleines Hufgetrappel“ wirkt auf mehreren Ebenen nachhaltig: Das Projekt macht durch die konkrete Arbeit mit den Betroffenen und den Pferden sowohl im Verein als auch in den Vereinsnetzwerken darauf aufmerksam, dass die inklusive Förderung im Sport für alle Menschen ein wichtiges gesellschaftliches Anliegen ist. Eine Investition in dieses Arbeitsfeld ist nicht nur eine Investition in die Verbesserung der Lebenswelt der einzelnen Teilnehmenden, sondern kommt der gesamten Gesellschaft zugute.

Auch die Erfahrungen mit dem Pferd sind für jeden Einzelnen von unschätzbarem Wert für die weitere Entwicklung. Der Umgang mit Pferden ist persönlichkeitsbildend, stärkt das Selbstbewusstsein, fördert die Eigenwahrnehmung und die Freude an Bewegung und schafft schöne Momente und Erlebnisse, die das Lebensgefühl positiv beeinflussen. Das Wissen über Pferde, deren Geschichte, ihre Bedürfnisse sowie die Kenntnisse

im Umgang mit den Tieren sind kulturelle Güter, deren Vermittlung zu den ethischen Grundsätzen des Pferdesports gehört. Die Teilnehmenden werden selbst zu Multiplikatoren für den tiergerechten Umgang mit dem Pferd.

Enrico Große



Termine

Für 2024 stehen noch keine Termine fest.

Trainingsgruppen

Gruppengröße: 6–9 Personen
(Kinder, Jugendliche und Erwachsene)
Dauer: 1,5 Std. je Einheit

Voraussetzungen

Die Gestaltung der einzelnen Einheiten richtet sich nach den individuellen Voraussetzungen und Bedürfnissen der Teilnehmenden. Das Projekt setzt keine reiterlichen Vorkenntnisse der Teilnehmenden voraus. Die Teilnehmenden benötigen wettergerechte Kleidung und festes Schuhwerk. Eigene Reithandschuhe sind von Vorteil, aber keine Voraussetzung. Reitkappen sind Voraussetzung, eine gewisse Auswahl an Reitkappen ist vor Ort.

Anmeldung

Meldet euch bei enrico.grosse@muko-berlin-brandenburg.de für die Gruppen an.

Finanzierung

Wir suchen weiterhin noch Unterstützende, die das Projekt finanzieren.

Veranstaltungsort

Der Pferdehof ist an der Ecke Amundsenstraße/Verlängerte Amtsstraße, 14469 Potsdam.

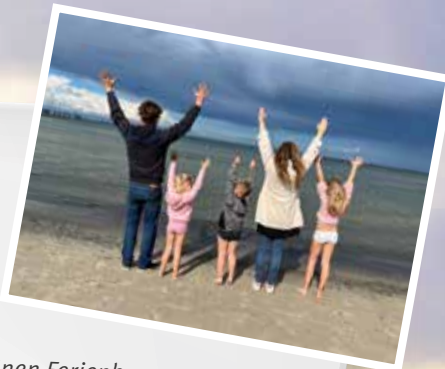
Reiseberichte Klimafahrten 2023

Auf die Insel fertig los – Familienzeit!

Wir hatten eine sehr schöne und erholsame Ferienzeit auf Rügen. Wir fünf durften zum allerersten Mal gemeinsam den Urlaub verbringen. Gestartet haben wir in unserem schönen Ferienhaus, mit dem sechsten Geburtstag unserer Emma. Bevor sie ihren Geburtstagstisch wahrnehmen konnte, entdeckten wir alle zusammen das große und gemütliche Ferienhaus, wo ein riesiges Genusspaket auf uns wartete. So viele Leckereien von der Insel waren verpackt für uns! Wir konnten am ersten Abend gemeinsam eine leckere Brotzeit einnehmen und uns von der langen Fahrt erholen. Die Kinder entdeckten anschließend ihr Zimmer, richteten sich alles her und spielten. Unsere Urlaubstage waren von viel Regen überschattet, dennoch konnten wir die Insel gut erkunden und kennenlernen. Wir empfehlen einen Besuch zur Seebrücke nach Sellin oder zu Karls Erdbeerhof, sowie mit Buddelzeug ab zum Strand.

Wir danken Euch für diese wunderschöne Möglichkeit der Entspannung in der Familie!

Liebe Grüße Familie Blank



Alltag vergessen, Salzluft einatmen

Endlich ist Sonntag, es geht los nach Rügen, Sellin.

Wir waren gegen 16.30 Uhr in unserer Ferienwohnung mit Balkon und Aussicht zum Hafen am Selliner See. Es gibt nix Schöneres als ein Abendessen im Sonnenuntergang und dabei der Live-Musik am Hafen zu lauschen. Nach dem Abendessen sind wir noch mit unserem Hund Yuna spazieren gegangen. Montag und Dienstag sind wir zur Seebrücke Sellin gefahren, am Dienstag waren wir auch baden. Yuna waren die Wellen nicht so geheuer, deshalb ist sie nur ein bisschen mit den Pfoten reingegangen.

Mittwoch sind wir am Hochufer Sellin nach Granitz zum „Schwarzen See“ gewandert.

Donnerstag ging es nach Kap Arkona zu den Kreidefelsen, wo ich wie vor zwei Jahren die Treppe herunter gegangen bin. Und als ich wieder hoch gestiegen bin, war meine Zeit drei Minuten. Vor zwei Jahren waren es noch vier Minuten. Das war das schönste Gefühl.

Am Abend haben wir dann noch eine Quarktorte gebacken für den Geburtstag am Samstag.

Freitag sind wir nach Binz gefahren, erst in die Kirche eine Kerze für meinen Organspender anzünden, und danach ein Spaziergang auf der Promenade von Binz.

Samstag wurde Yuna sechs Jahre alt und sie bekam ihre Geburtstagstorte aus Hackepeter mit Leberwurst. Wir haben unsere Quarktorte gegessen. Anschließend sind wir zum Strand, aber nur mit den Füßen rein, weil das Wetter nicht so schön war.

Ohh Sonntag, bevor die große Reise zurück nach Hause ging, sind wir nochmal zur Seebrücke, um Muscheln zu sammeln und die Salzluft noch einmal richtig einzuatmen.

Wir bedanken uns ganz herzlich beim Landesverband Berlin Brandenburg.

Marcel Hoffmann, Yuna und Josefine



Die Kraft der Ostsee

Am Fährhafen von Stahlbrode beginnt sich die Wahrnehmung zu verändern. Langsam ruckeln wir mit dem Smart auf die kleine Fähre. Tutend setzt sie sich in Bewegung, wir sind auf dem Wasser, schaukeln sanft der Insel entgegen. Unter grünen Baumkronen führt uns die Landstraße nach Sellin. „Jetzt atmen!“, mahnt mein Mann. Ja, unbedingt jetzt, denn die Luft ist leichter als im dicken B. Die Stunde vor Sonnenuntergang verbringen wir an der See. Sole für die befreiten Bronchien, Sandkörner für die befreiten Zehen. Zu Hause – ja, so fühlt es sich sofort an – wartet ein gefüllter Kühlschrank. Wir essen auf dem Balkon, in der Kühle des Abends. Es ist so still hier. „Außer deinem Kläffen“, sagt mein Mann. Aber dann zeigt die Ostsee ihr Können: Das Abhusten fällt in den nächsten Tagen leichter, die Spaziergänge werden länger, die Nächte besser, weg mit den Pollen und dem Feinstaub, das hier ist die Rügen-Power! Wasser und Wald, Fischbrötchen und Fähre, Seemöwen und Sonne, wie wohl das alles tut. Wusste schon Tucholsky: „Ja, das möchte: Eine Villa im Grünen mit großer Terrasse, vorn die Ostsee, hinten die Friedrichstraße.“ Die Klimafahrt kommt dem ganz schön nahe.

R. Gasper



DANKE

An alle Organisatoren und Unterstützenden nochmals ganz herzlichen Dank für die tolle Woche an der Ostsee und das fantastische Carepaket mit den lokalen Leckereien!

Es war die pure Erholung und eine schöne Trainingsgelegenheit. Durch die Nähe zum Strand waren wir jeden Morgen in der Ostsee schwimmen und konnten nachmittags schöne Radtouren und Spaziergänge unternehmen.

Auch vom Kopf her konnten wir mal „ganz raus aus dem Alltag“ und abschalten dank Tapetenwechsel. Das gelingt im Alltag zuhause sonst so nicht.

Klimafahrt Teilnehmende 2023



Klimafahrten 2024 – Termine

TraumWetterWoche auf Rügen

Nachdem es in der Woche vor unserer Abreise nach Rügen schon so viel kälter geworden war, haben wir natürlich vorausgedacht und extra viele warme Sachen eingepackt, denn:

Jeder weiß ja, oben an der See ist es meistens noch kühler ...

Dass wir dann aber so ein hochsommerliches Wetter erwischten, kam völlig unerwartet! Es war ein traumhaftes Bade- und Strandwetter mit blauem Himmel die ganze Woche und im Gegensatz zur erdrückenden Hitze zuhause richtig schöne klare Luft!

Wir konnten unser Glück kaum fassen!

Alle Menschen hatten unglaublich gute Laune und so wurde die Woche in Baabe fast schon paradiesisch ... Gesundheitlich tat die Woche enorm gut – Rügen ist absolut empfehlenswert!

Dafür bedanken wir uns sehr herzlich beim Muko LV Berlin-Brandenburg e. V. und nicht zuletzt auch bei den Spendern und Spenderinnen für diese Klimafahrten.

Nicole und Kristina



Eine wohltuende Auszeit von der Stadt

Wir durften diesen Sommer zum ersten Mal an einer Klimafahrt teilnehmen und möchten zuallererst allen Spender*innen herzlich für diese Möglichkeit danken.

Bei bestem Wetter konnten wir die dreckige Hauptstadt hinter uns lassen und eine Woche Ostseestrand, Wellen, Wind und Wogen genießen. Das Klima war für unseren 4-jährigen Betroffenen ein Segen. Wir haben bei schönstem Wetter jegliche To-dos hinter uns gelassen und schlichtweg den Strand genossen, den wir fußläufig erreichen konnten. Die Ostsee hat täglich neue Überraschungen für uns bereitgehalten und wir haben sie in jeder Form genossen: als raue See mit hohen Wellen oder als friedlichen, stillen Ort. Wir haben Stunden darin verbracht, und wenn wir nicht im Wasser waren, dann haben wir gebuddelt oder Strandspiele gespielt oder einfach am Strand geschlafen.

Die Unterkunft hat uns begeistert. Die wunderschöne Wohnung mit bester Ausstattung und Meerblick nannten wir irgendwann einfach nur noch unser Beachhouse, in dem wir unsere strandfreie Zeit sowie das wundervolle Verpflegungspaket mit Köstlichkeiten der Region genossen.

Wir denken ständig an die großartige Zeit auf Rügen zurück und sind sehr dankbar für diese wunderbare Erfahrung.

Familie Günther/Lindman



Ferien

Fahrt	Zeitraum	Schlafzimmer		Maximale Personenanzahl	Ort auf Rügen
1	18.05. - 25.05.2024	1	nein	2 Erw. + 1 Kleinkind	Baabe
2	01.06. - 08.06.2024	2	1	4 Erw. + 1 Kleinkind	Baabe
3	02.06. - 09.06.2024	1	2	2-4 Personen	Göhren
4	09.06. - 16.06.2024	2	nein	4 Erw. + 1 Kleinkind	Sellin
5	09.06. - 16.06.2024	1	nein	2 Erw. + 1 Kleinkind	Baabe
6	16.06. - 23.06.2024	2	1	4 Erw. + 1 Kleinkind	Göhren
7	20.07. - 27.07.2024	2	nein	2-6 Pers. + 1 Kleinkind	Göhren
8	21.07. - 28.07.2024	2	2	4 Erw. + 1 Kleinkind	Göhren
9	28.07. - 04.08.2024	1	nein	3 Personen	Göhren
10	28.07. - 04.08.2024	2	1	2-6 Pers. + 1 Kleinkind	Sellin
11	03.08. - 10.08.2024	2	1	4 Erw. + 1 Kleinkind	Baabe
12	03.08. - 10.08.2024	3	nein	6 Erw. + 2 Kleinkinder	Mönchgut OT Gager
13	04.08. - 11.08.2024	1	1	2-3 Personen	Göhren
14	10.08. - 17.08.2024	2	1	2-6 Personen	Alt Reddevitz
15	17.08. - 24.08.2024	2	1	4 Erw. + 1 Kleinkind	Baabe
16	17.08. - 24.08.2024	1	nein	2 Erw. + 1 Kleinkind	Baabe
17	18.08. - 23.09.2024	3	nein	5 Erw. + 1 Kleinkind	Göhren
18	24.08. - 31.08.2024	2	2	4 Erw. + 1 Kleinkind	Göhren
19	25.08. - 01.09.2024	2	2	2-6 Personen	Baabe
20	01.09. - 08.09.2024	2	1	4 Erwachsene	Baabe
21	07.09. - 14.09.2024	2	2	4 Erw. + 1 Kleinkind	Baabe
22	08.09. - 15.09.2024	2	1	2-4 Personen	Baabe
23	14.09. - 21.09.2024	1	2	2-4 Personen	Baabe
24	15.09. - 22.09.2024	2	nein	2-4 Personen	Baabe
25	20.10. - 27.10.2024	2	2	4 Erw. + 1 Kleinkind	Göhren

Familien mit schulpflichtigen Kindern und Jugendlichen werden für die Ferienzeiträume in Berlin und Brandenburg vom 18.07. – 30.07.2024 bei den Bewerbungen besonders berücksichtigt.
++ Kleinkinder umfassen Kinder im Alter von 0 bis 3 Jahren.

Ihr könnt euch bis zum 16. Februar 2024 bei uns für eine Klimafahrt bewerben.
Weitere Informationen und das Bewerbungsformular findet ihr auf unserer
Webseite bei Projekte.





Stephan Kruij, Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e. V., Dr. med. Simon Gräber und Rosalie Keller, Regionalgruppe Unterfranken

Verleihung des Adolf-Windorfer-Preises 2023

Dr. Simon Gräber für seine Arbeiten zu den Real-Life-Effekten von Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (Kaftrio+Kalydeco) ausgezeichnet

Im Rahmen der 56. Jahrestagung des Mukoviszidose e. V. vom 12. bis 14. Mai 2023 in Schweinfurt wurde Dr. Simon Gräber aus dem Christiane Herzog CF-Zentrum Berlin mit dem diesjährigen Adolf-Windorfer-Preis geehrt. Der Adolf-Windorfer-Preis wird seit 1987 vom Mukoviszidose e. V. für die beste Arbeit aus dem Bereich der Grundlagenforschung und der klinischen Mukoviszidose-Forschung aus den letzten zwei Jahren vergeben, welche federführend in Deutschland durchgeführt wurde. Zu den Auswahlkriterien gehören vor allem auch die Originalität und Qualität der Arbeit sowie die Relevanz für Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF), was in der Regel mit der Veröffentlichung in einem hochrangigen Fachjournal einhergeht. Der Preis ist mit 5.000 Euro dotiert und wird von der Regionalgruppe Unterfranken gestiftet.

Simon Gräber hat in Heidelberg Medizin studiert und seine mit Bestnote („summa cum laude“) bewertete Doktorarbeit im Labor von Prof. Dr. Marcus Mall zum Thema der frühen Intervention bei der CF-Lungenerkrankung in einem Mausmodell mit CF-ähnlicher Lungenerkrankung durchgeführt und dabei seine

ersten Erfahrungen in der CF-Forschung gesammelt. Während seiner Weiterbildungszeit zum Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin war er bereits in die klinische Versorgung von Menschen mit CF eingebunden. Aufgrund seines anhaltend hohen Einsatzes im Bereich der CF-Forschung, vor allem im Bereich der Funktionsdiagnostik des CF-Salzkanals (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator, CFTR), konnte Simon Gräber verschiedene Nachwuchsförderungen als Physician bzw. Clinician Scientist an der Universität Heidelberg und am Berlin Institute of Health erhalten. Er wurde für seine Arbeiten bereits 2020 mit dem Christiane Herzog Forschungsförderpreis ausgezeichnet. Seit Januar 2023 leitet er seine eigene Nachwuchsgruppe zum Thema „Präzisionsmedizin bei CF“ an der Charité-Universitätsmedizin Berlin.

Die Relevanz seiner Arbeiten zur Funktion des bei CF betroffenen CFTR-Salzkanals und zur Wirksamkeit von CFTR-Modulatoren in Real-Life-Studien erklärt sich vor allem durch zwei Dinge: Die Fähigkeit, den CFTR-Kanal funktionell zu untersuchen, er-

öffnet zum einen diagnostische Möglichkeiten und damit mehr Sicherheit für Menschen, bei denen die Diagnose CF nicht auf anderem Weg gesichert bzw. ausgeschlossen werden konnte, zum anderen wird hierdurch eine direkte Überprüfung von Therapien, die auf den CFTR-Kanal wirken sollen, ermöglicht. Die Durchführung von sogenannten Real-Life-Studien nach der Zulassung neuer Medikamente ist unabdingbar, da in den Zulassungsstudien oft nur wenige, speziell ausgewählte Menschen mit CF teilnehmen können, die bestimmte Merkmale haben, z. B. in einem definierten Bereich der Lungenfunktion liegen. Damit fehlen Informationen zur Sicherheit und Wirksamkeit beim gesamten Spektrum der Menschen mit CF.

Die Details zu der Arbeit „Effects of Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor Therapy on CFTR Function in Patients with Cystic Fibrosis and One or Two F508del Alleles“ sowie einen Ausblick darauf, wie die hierbei angewendeten Methoden auch zukünftig eingesetzt und aufgrund welcher Erkenntnisse zukünftige Therapien erfolgen können, wird Ihnen Dr. Gräber im Folgenden selbst schildern:

„Parallel zu der stetigen Weiterentwicklung der symptomatischen CF-Therapie ist es in den vergangenen Jahrzehnten zur Entwicklung einer kausalen, die Ursache der CF bekämpfenden Therapie gekommen. Hierbei konnte für Menschen mit CF, die bestimmte Veränderungen (Mutationen) im CFTR-Gen als Ursache haben, eine Therapie mit der neuen Wirkstoffklasse der CFTR-Modulatoren gefunden werden. Bei den CFTR-Modulatoren unterscheidet man Korrektoren, die die Fehlfaltung des mutierten CFTR-Salzkanals korrigieren, von Potentiatoren, die die Offenwahrscheinlichkeit des CFTR-Salzkanals in der Zellmembran erhöhen und damit dessen Funktion verstärken. Für die effektive Behandlung von Menschen mit einer oder zwei F508del-Mutationen braucht man zwei Korrektoren (Elexacaftor, Tezacaftor) und einen Potentiator (Ivacaftor), der Handelsname dieser Kombination ist Kaftrio. Da F508del die mit Abstand häufigste Mutation ist, können mit Kaftrio zwischen 85 und 90 % der Menschen mit CF behandelt werden. In den Zulassungsstudien an Menschen mit CF, die 12 Jahre oder älter waren und mind. eine F508del-Mutation hatten, zeigten sich eine starke Verbesserung der Lungenfunktion, eine Abnahme der pulmonalen Exazerbationen und eine Funktionsverbesserung des CFTR-Salzkanals anhand einer Abnahme der Salzkonzentration im Schweiß. Wir haben zusammen mit Partnern von



drei weiteren großen deutschen CF-Zentren (Gießen, Hannover, Heidelberg) untersucht, ob diese Verbesserung der CFTR-Salzkanalfunktion durch Kaftrio auch in den Atemwegen und dem Verdauungstrakt bei Menschen mit CF „im echten Leben“ nachweisbar ist. Um die Funktion des CF-Salzkanals genau zu untersuchen, haben wir neben Schweißtests noch Messungen der nasalen Potentialdifferenz (nPD) und Strommessungen an kleinen Biopsien aus dem Enddarm (ICM) durchgeführt. Die nPD und die ICM erlauben eine empfindlichere Untersuchung des CF-Salzkanals mit der Möglichkeit, das Ausmaß seiner Funktion gegenüber einem sogenannten Wildtyp-Salzkanal (von einem Menschen ohne CF) zu quantifizieren. Hiermit wird es möglich, auch die Verbesserung unter CFTR-modulierender Therapie in verschiedenen Teilen des Körpers und dessen Ausmaß zu bestimmen. In den Untersuchungen an 107 Menschen mit CF zeigte sich, dass es neben der Reduktion der Schweißchloridkonzentration unter Therapie mit Kaftrio zu einer Verbesserung der CFTR-Kanalfunktion sowohl in der Nasen- als auch in der Darmschleimhaut kommt und zwar auf 40–50% der Aktivität von Gesunden. Beim Vergleich der drei Methoden zur Messung der CFTR-Kanalfunktion (Schweißtest, nPD, ICM) zwischen den Menschen mit einem und denen mit zwei F508del-Mutation fiel auf, dass es auf Ebene des Schweißtests ein deutlicheres Ansprechen bei den Menschen mit zwei F508del-Mutationen als bei denen mit nur einer F508del-Mutation gibt, wobei dieser Unterschied in den Atemwegen und im Verdauungstrakt nicht nachweisbar war. Dies deutet auf mögliche gewebespezifische Effekte von Kaftrio hin.

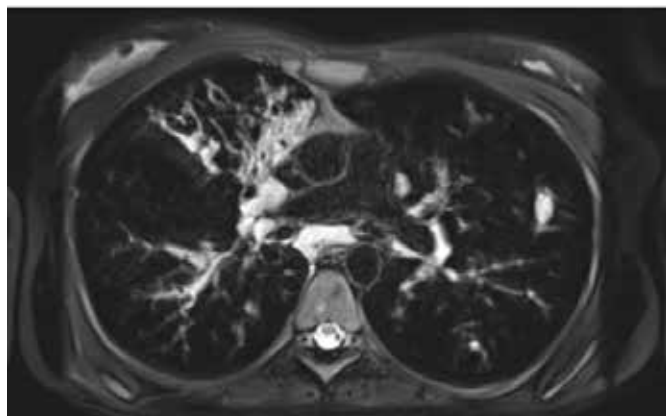
Team des Christiane Herzog CF-Zentrums Berlin



Team des CF-Labors



Neben der CFTR-Kanalfunktion haben wir in einer weiteren Studie auch untersucht, wie sich Kaftrio auf die CF-Lungenerkrankung anhand von Bildern in der Kernspintomografie (Magnetresonanztomografie, MRT) auswirkt. Erfreulicherweise konnte gezeigt werden, dass schon nach relativ kurzer Behandlungsdauer von 3 Monaten die MRT-Bilder deutlich verbessert waren, mit vor allem einer Abnahme der Schleimverlegung der Atemwege (siehe Bild). Passend hierzu konnten auch positive Effekte auf die Zusammensetzung des sogenannten Atemwegsmikrobioms beobachtet werden (=Gesamtheit der in den Atemwegen vorkommenden Bakterien). Vor Therapie mit Kaftrio wurde das Mikrobiom bei gut der Hälfte der Menschen mit CF von einem Bakterium dominiert, *Pseudomonas aeruginosa*. Dieses Bakterium ging zwar unter Therapie in den meisten Fällen nicht komplett weg, aber es nahm in der Menge ab und die Zusammensetzung des Mikrobioms wurde bunter und vielfältiger, was



MRT eines Patienten aus unserer Kohorte

mehr der Mikrobiomzusammensetzung Gesunder entspricht. Hierzu passt, dass auch die Entzündung in den Atemwegen unter Therapie mit Kaftrio zwar abnahm, aber eben immer noch da ist im Vergleich zur Situation in Atemwegen von Menschen ohne CF. Dies unterstreicht, dass schleimlösende und anti-entzündliche Therapiestrategien weiterhin für einen Teil der Menschen mit CF eine Rolle spielen werden. Aus diesem Grund führen wir an der Charité gemeinsam mit weiteren Universitätskliniken in Deutschland eine Studie zur Wirksamkeit von einer antientzündlichen, körpereigenen Substanz (Anakinra) bei Menschen mit CF durch. Interessierte können sich gerne in unserem CF-Studienzentrum (cf-studienzentrum@charite.de) melden, die Teilnahme geht über ca. 4–5 Monate.

Da sich in unseren Untersuchungen gezeigt hatte, dass es Unterschiede im Ansprechen auf die CFTR-modulierende Therapie auf Basis des Schweißtests gibt, mit auf der einen Seite Menschen, die eine sehr starke Reduktion der Schweißchloridkonzentration haben und auf der anderen Seite welche, bei denen sich die Schweißchloridkonzentration nur wenig ändert, führen wir aktuell noch weitergehende Untersuchungen durch, um die Gründe hierfür besser zu verstehen und möglicherweise Faktoren zu identifizieren, die für ein gutes Ansprechen sorgen können und dann als mögliche neue Therapien oder Therapieziele in Frage kommen, um bei allen Menschen mit CF, die für eine Therapie mit Kaftrio in Frage kommen, ein sehr gutes Ansprechen zu erzielen. Darüber hinaus sind wir noch nicht am Ziel angekommen, für alle Menschen mit CF eine wirksame, kausale Therapie gefunden zu haben. Um diesem Ziel ein Stück näher zu kommen, nutzen wir die Methoden zur Untersuchung der CFTR-Kanalfunktion, um z. B. herauszufinden, ob auch Menschen von Kaftrio profitieren, die keine F508del-Mutation haben. Dies ist ein Beispiel dafür, wie wir versuchen, durch unsere Forschungsaktivitäten direkt einen positiven Einfluss auf das Leben von Menschen mit CF zu haben, ohne deren Unterstützung unsere Arbeiten nicht möglich wären.“

Das gesamte Team des Christiane Herzog CF Zentrums Berlin gratuliert Dr. Gräber herzlich zu dieser besonderen Auszeichnung!

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.



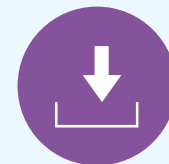
Was muss ich im Urlaub beachten?



Nutzen Sie unseren Behandlungs-Tracker?



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



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?
„Mukos auf Tour“ Jump House	2. Dezember 2023	JUMP House Berlin-Reinickendorf
Auszeit für CF-Erwachsene (Mukoviszidose e.V.)	7. – 10. Dezember 2023	Stellshagen an der Ostsee
„Mukos auf Tour“ Kräuter-Workshop	26. Januar 2024	Kontakt- und Beratungsstelle Rykestr. 25 , 10405 Berlin
„Mukos auf Tour“ Ostsee	3. – 5. Mai 2024	St. Otto in Zinnowitz auf Usedom (Ostsee)
Freundschaftslauf	25. Mai 2024	Sportplatz Sandscholle in Potsdam

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: September 2023

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

Redaktion: Anika Kiefel, Julia Blankenstein und Marie-Kristin Kalz

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.