

flügelpost

Nr. 80

**Selbstständigkeit mit Enterability –
ein Erfahrungsbericht**

S. 7

Begegnungen in der Boulderhalle

S. 10 – 13

**Einladung zum
22. Muko-Freundschaftslauf**

S. 20 – 21



MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.



Vertex schafft neue Möglichkeiten im Bereich der Medizin, um das Leben der Menschen zu verbessern.

Wir arbeiten mit führenden Forschern, Ärzten, Sachverständigen für öffentliche Gesundheit und anderen Experten zusammen, die unsere Vision teilen: das Leben von Menschen mit schweren Krankheiten, ihrer Familien und der Gesellschaft zu verbessern. Besuchen Sie uns auf www.cfsource.de



Inhalt

Vorwort	4
Neues aus der Kontakt- und Beratungsstelle und vom Vorstand	5
Der Vorstand stellt sich vor	6
Selbstständigkeit mit Enterability – ein Erfahrungsbericht	7
Auf dem Weg nach Würzburg	8
Begegnungen in der Boulderhalle.....	10
Fotoausstellung „Gesehen werden 2“ im Rathaus Eberswalde	14
Verdienstorden des Landes Brandenburg für Dirk Seifert	15
Die Kraft der Heilkräuter	16
„Mukos auf Tour“	18
22. Muko-Freundschaftslauf 2024	20
Themen und Inhalte der Flügelpost – Umfrage	22
Termine, Impressum	24



Enrico Große

Foto: privat

Liebe Mitglieder, liebe Freunde,

wie immer zu Beginn des neuen Jahres hält man ein wenig inne und blickt auf das letzte Jahr zurück. Wir haben in den vergangenen Monaten wieder viel erlebt, viel organisiert, viel gearbeitet, Höhen und Tiefen durchlebt.

Mukos auf Tour

Das Projekt „Mukos auf Tour“ stößt weiterhin auf große Resonanz. Deshalb möchten wir das Projekt gerne weiterführen und vor allem ausbauen. Und so haben wir uns gedacht: Warum nicht ein gemeinsames Wochenende im Mai an der Ostsee auf Usedom?

Muko-Freundschaftslauf

Der Freundschaftslauf 2023 fand wie in den letzten Jahren im Lustgarten statt. In diesem Jahr wird der Freundschaftslauf am 25. Mai 2024 zum zweiten Mal auf dem Sportplatz Sandscholle in Potsdam stattfinden. Der Grund für die Verlegung ist, dass der Aufwand für eine solche Veranstaltung im Lustgarten derzeit ehrenamtlich nicht zu leisten ist. Die Einnahmen aus dem Lauf sind für die Arbeit des Vereins sehr wichtig. Deshalb war die Entscheidung, den Aufwand für dieses Jahr zu reduzieren, unumgänglich. Und da bietet der Sportplatz Sandscholle eine gemütliche, familiäre Alternative. Wie es mit dem Freundschaftslauf 2025 weitergeht, werden wir nach Abwägung aller Bedenken rechtzeitig bekannt geben.

Neues Förderkonzept

Das bringt uns gleich zum nächsten Thema. Aufgrund der positiven Entwicklung in der Therapie müssen wir

neue Wege in der hauptamtlichen Arbeit in unserer KuB gehen. Ein Ziel ist es, eine Stelle für Öffentlichkeitsarbeit und Projektkoordination zu installieren, unabhängig von öffentlichen Geldern. Dazu wurde das Förderkonzept angepasst und beim Lageso und LASV eingereicht. Vielen Dank dafür an Katrin Tebel und Eva Bohnsack für ihren unermüdlichen Einsatz.

Vorstandswahlen

Im März finden Neuwahlen des Vorstandes statt. Es wird neue Gesichter geben. Eine Legislaturperiode ist wieder vorbei und es war eine intensive Arbeit nach der Ära Dirk Seifert. Mit viel Enthusiasmus und neuen Ideen konnten verschiedene Projekte initiiert oder weitergeführt werden. Verbandsarbeit ist eine Mammutaufgabe, umso mehr kann man den scheidenden Vorstandsmitgliedern Sandra Jacobi, Eva Bohnsack, Katrin Tebel, Christopher Stähr, Uwe Wöller und Marie Kalz, aber auch den weiteren Vorstandsmitgliedern, die sich wieder zur Wahl stellen, wie Dr. Carsten Schwarz und Martin Dilßner, für die ehrenamtliche Leitung unseres Verbandes danken.

Dem neuen Vorstand ist viel Kraft, Geschick und Motivation zu wünschen. In Zeiten, in denen alle Fördermittel hinterfragt werden, muss der Spagat zwischen ehrenamtlicher Arbeit und Professionalisierung eines hervorragend strukturierten Verbandes gelingen.

Allen ein stressarmes wohltuendes Jahr 2024!

Enrico Große

Neues aus der Kontakt- und Beratungsstelle und vom Vorstand



Verabschiedung von Jennifer Dechow

Jennifer Dechow war seit dem 1. November 2022 als Mitarbeiterin für die psychosoziale und sozialrechtliche Beratung in der Kontakt- und Beratungsstelle tätig. Sie hat eng mit unserem Vorstand zusammengearbeitet und war auch in der Projekt- und Verbandsarbeit aktiv. Frau Dechow verlässt unseren Landesverband auf eigenen Wunsch zum 31. Oktober 2023.

Wir wünschen Frau Dechow für ihren weiteren Lebensweg alles Gute und bedanken uns herzlich für die geleistete Arbeit und ihr großartiges Engagement beim Landesverband.

Anika Kiefel



Herzlichen Glückwunsch zum Jubiläum

Wir gratulieren unserer Mitarbeiterin Anika Kiefel ganz herzlich zum 15-jährigen Betriebsjubiläum!

Wir bedanken uns an dieser Stelle für die sehr gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit und wünschen Dir alles Gute, viel Schaffenskraft und vor allem Gesundheit!

Im Namen des Vorstandes

Sandra Jacobi



Vorstellung von Claudia Thielmann

Mein Name ist Claudia Thielmann und ich arbeite seit dem 01. November 2023 als Sozialpädagogin mit dem Schwerpunkt psychosoziale und sozialrechtliche Beratung für den Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. Beruflich durfte ich bisher Menschen jeder Altersgruppe in den unterschiedlichsten Lebenssituationen mit vielfältigen Fragestellungen beraten und begleiten, Erzieher, Eltern, junge Mütter, Schülerinnen, Alleinerziehende, Senioren, und zuletzt war ich 14 Jahre lang im Sozialdienst eines stationären Hospizes tätig. Nun bin ich gespannt auf die neue Aufgabe in der Kontakt- und Beratungsstelle in der Rykestraße und freue mich, Sie bald alle kennenzulernen. Privat bin ich Mutter zweier erwachsener Töchter und Großmutter von drei Enkelkindern. Im Sommer verbringe ich viel Zeit in meinem kleinen Garten, in dem ich Obst- und Gemüsebau für den Eigenbedarf nach ökologischen Grundsätzen und im Learning by Doing betreibe. Ansonsten versuche ich in jeder Hinsicht, in Bewegung zu bleiben. ;-) Auf gute Zusammenarbeit und mit herzlichen Grüßen

Claudia Thielmann

Neuwahlen des Vorstandes

Bis zum 15. Januar konnten sich Interessierte für den Vorstand bewerben. Die Kandidaten werden in einem separaten Schreiben vorgestellt. Die Mitgliederversammlung und die Vorstandswahlen finden am 16. März 2024 im Hotel Grenzfall statt.

Der Vorstand stellt sich vor



Eva Bohnsack

Ich bin 40 Jahre alt, habe selbst Mukoviszidose und einen 6-jährigen Sohn, der meinen Alltag so bunt gestaltet, wie man es sich nur vorstellen kann. Außerdem arbeite ich seit etwa zehn Jahren als Berufsberaterin. Meine Arbeit und ich – das war „Liebe auf den ersten Blick“. Der Kontakt zu Menschen, das verantwortungsvolle Annehmen der Sorgen und Nöte der Ratsuchenden und die lösungsorientierte Begleitung im Beratungsprozess sind meine Stärken, die ich täglich anwenden darf.

Seit zwei Jahren bin ich nun Teil des Vorstands und aktuell für alle Personalangelegenheiten zuständig. Ich kümmere mich unter anderem um die Rekrutierung neuer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für die Kontakt- und Beratungsstelle oder das Team der Physiotherapeutinnen. Hinter mir liegen zwei turbulente Jahre mit vielen Herausforderungen im Personalbereich. Auch wenn ich bereits Erfahrung in der Personalführung hatte, konnte ich im Landesverband viel Neues dazulernen und musste viele Dinge das erste Mal machen und entscheiden. Ich habe gelernt, was es heißt, Mitarbeitende im Rahmen eines Ehrenamts zu begleiten und zu motivieren.

Danke für Eure Geduld und Eure Tatkraft, liebe Kolleginnen und Kollegen!

Eva Bohnsack



Carsten Schwarz

Mein Name ist Carsten Schwarz und ich bin Professor für Innere Medizin an der HMU Universität Potsdam. Als Erwachsenenpneumologe sowie Internist und Palliativmediziner leite ich das CF-Zentrum und die Sektion Cystische Fibrose am Campus Potsdam in der Klinik Westbrandenburg. Politisch engagiere ich mich im Rahmen meiner Vorstandstätigkeit in der Europäischen CF-Gesellschaft und der AGAM des Bundesverbandes in Deutschland. Meine CF-Karriere begann bereits am Ende der 90er Jahre in der Lungenklinik Heckeshorn, wo das erste Christiane Herzog Zentrum in Deutschland von Frau Herzog in Berlin-Wannsee gegründet wurde. Viele Patient*innen werden sich an diesen traumhaften Ort erinnern. Etwa 15 Jahre lang habe ich dann gemeinsam mit Frau PD Dr. Doris Staab das Christiane Herzog Zentrum geleitet und an der Charité Berlin weiter ausgebaut. Nach 15 Jahren bin ich 2021 an das Klinikum in Potsdam gewechselt, um dort in einem wunderbaren Team Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit CF zu behandeln und zu betreuen. Viele der Patient*innen sagen, dass es hier wieder den Spirit von Heckeshorn gibt, was wir als Team auch so empfinden.

Ich freue mich, im Rahmen meiner Vorstandstätigkeit im Landesverband Menschen mit CF auch in diesem Rahmen helfen und unterstützen zu können.

Carsten Schwarz

Fotos: privat

Selbstständigkeit mit Enterability – ein Erfahrungsbericht

Ich bin 2013 aufgrund verschiedener Umstände zu dem Entschluss gekommen, mich selbst selbstständig zu machen. Bei der Recherche nach Fördermöglichkeiten stieß ich in einen Zeitungsartikel auf das Angebot des Integrationsfachdienstes Selbstständigkeit – Enterability. Der IFD Selbstständigkeit – Enterability hilft Menschen mit Schwerbehinderung, sich beruflich selbstständig zu machen, und unterstützt schwerbehinderte Selbstständige dabei, nachhaltig am Markt zu bestehen. Voraussetzung für die Teilnahme an dieser Förderung ist, dass man entweder arbeitslos oder von Arbeitslosigkeit bedroht ist.

Ich kontaktierte Enterability und konnte bei einem ersten Gespräch mit mehreren Interessierten mein Konzept vorstellen. Enterability bietet eine individuelle Beratung an und hilft bei der Beantragung von Förderungen. Ihr Angebot kombiniert klassisches Gründungswissen mit den spezifischen Themen für Menschen mit Behinderungen. Enterability evaluiert das Konzept der Gründer*innen mit Behinderungen, wobei auch von Gründungen abgeraten werden kann. Nach dieser Phase hat man etwas mehr Sicherheit, ein tatsächlich tragfähiges Konzept zu haben. Hilfreich ist auch, dass man mit anderen Gründer*innen in Kontakt kommt, die vor den gleichen Herausforderungen und Problemen stehen. Da ich so vielfältige Geschäftsideen kennenlernte, gab mir das die Energie, mein Vorhaben tatsächlich umzusetzen.

Während der Gründung stand mir eine Beraterin in mehreren Gesprächen zur Verfügung. Zusammen haben wir meine persönliche Finanzierung, sprich meine Lebenskosten durchgerechnet sowie einen Finanzierungsplan für die Gründung aufgestellt. Auf der Grundlage des erstellten Businessplans habe ich Gründerzuschuss beim Arbeitsamt beantragt und erhalten. Auch nach der Gründung wurde ich von Enterability weiter unterstützt, da Seminare zu gründungsrelevanten Themen angeboten wurden. Ich habe beispielsweise an einem Seminar zur Finanzbuchhaltung teilgenommen. Dabei wurden Themen wie Buchungen von Einnahmen und Ausgaben, Kommunikation mit dem Finanzamt, Vorabzugsteuer etc. behandelt. Weiterhin habe ich an einem Seminar über Kaltakquise zur Gewinnung von Neukunden teilgenommen. Auch eine Beratung der Deutschen Rentenversicherung wurde angeboten.

Durch Enterability wurde ich Teil eines Netzwerks von anderen Gründer*innen mit Behinderungen. Auch während der Seminare hatte ich immer Kontakt zu anderen Gründer*innen, die die gleichen Erfahrungen gemacht hatten und mit ähnlichen Schwierigkeiten zu kämpfen hatten. So fand man immer hilfreiche Unterstützung durch den Austausch untereinander.

Erfahrungsbericht einer Mukoviszidose-Betroffenen

Über Enterability

Menschen mit Schwerbehinderung, die sich mit einer guten Geschäftsidee selbstständig machen wollen, treffen oft auf offene oder unterschwellige Vorbehalte. Sie sind immer wieder mit dem Vorurteil konfrontiert: Menschen mit Behinderung sind nicht leistungsfähig und daher den Belastungen einer Unternehmensgründung nicht gewachsen.

Berufliche Selbstständigkeit – als Chance

Nach 20 Jahren Erfahrungen mit dem Projekt enterability hat sich gezeigt: Gerade für viele Menschen mit Schwerbehinderung ist die Selbstständigkeit als berufliche Alternative wichtig. Es ist für viele – nicht für alle – die einzige Möglichkeit, noch am Arbeitsleben teil zu haben. Viele Menschen mit Schwerbehinderung benötigen einen speziell auf ihre Behinderung zugeschnittenen Arbeitsplatz. Arbeitsplätze, die diesen Bedingungen gerecht werden, existieren nicht in ausreichender Zahl. Behinderte, die sich beruflich selbstständig machen, schaffen sich einen eigenen Arbeitsplatz. Als ihr eigener Chef gestalten sie ihn behindertengerecht.

Von Februar 2004 bis Juni Ende 2022 haben sich in Berlin mehr als 550 Menschen mit Schwerbehinderung mit der Hilfe von enterability beruflich selbstständig gemacht. Sie sind jetzt Unternehmer*innen in Berlin. Ein Teil der Gründer*innen hat aber nicht nur für sich selbst Arbeitsplätze geschaffen, sie haben weitere Menschen eingestellt.

Weitere Infos über die Webseite von www.berlin-enterability.de

Auf dem Weg nach Würzburg

26. Deutsche Mukoviszidose Tagung vom 23. bis 25. November 2023

Jedes Jahr im November findet die Deutsche Mukoviszidose Tagung (DMT) statt. Dieses Jahr haben sich meine Kollegin Luzie und ich auf dem Weg in den Süden gemacht, zur 26. Deutsche Mukoviszidose Tagung in Würzburg. Wir sind beide Physiotherapeutinnen des Landesverbandes und wollten die Tagung zum Austausch unter Kolleg*innen und vor allem zur Weiterbildung nutzen.



Fotoquelle: Anna Kaden

Für mich ist es bereits die vierte DMT-Teilnahme. Bei meinem ersten Besuch waren wir noch ein paar Jahre von der Erstzulassung des Medikaments Orkambi und dem Neugeborenen-Screening entfernt, die physiotherapeutischen Behandlungen hatten ihre Schwerpunkte in Inhalationstherapie, Ventilation, Dehnlagerung, Thoraxmobilisation, Entblähung und Schleimbildung in der Lunge. Jetzt, im Jahr 2023, sitzen wir zusammen und tauschen uns über unsere Erfahrungen mit Kaftrio (CFTR-Modulatoren) aus.

Für Luzie ist es die erste DMT. Sie ist erst seit ein paar Monaten bei uns im Landesverband und wächst gerade in unsere Mukoviszidose-Welt hinein. Die Tagung war also die perfekte Gelegenheit, in die große Muko-Community einzutauchen. Ärzt*in-

nen, Psycholog*innen und Therapeut*innen, Pfleger*innen, Sozialarbeiter*innen, Physiotherapeut*innen, Betroffene und weitere Vertreter*innen aus dem Bereich Mukoviszidose (Rehakliniken, Bundesverband, Industrieausstellung usw.) – alle waren vor Ort, um direkt in den Austausch zu gehen.

Tag 1: Von Berlin ins Congress Centrum

Nun stehen wir am frühen Morgen auf dem Bahnsteig in Berlin und warten. Eine Reise mit der deutschen Bahn: da gehören 20 Minuten Verspätung einfach dazu. Nachdem wir in Würzburg angekommen sind und unser Gepäck ins Hotel gebracht haben, machen wir uns direkt auf dem Weg ins Congress Centrum. Wir melden uns an, bekommen unsere Unterlagen, checken ein und schon stehen wir auf der Ebene mit der Industrieausstellung. Hier finden sich sämtliche Pharmavertreter, die im Bereich Mukoviszidose zu tun haben. Vertex und Pari sind natürlich große Bekannte, Rehakliniken wie die Satteldüne und Tannheim sind ebenfalls präsent. Firmen, die für die intravenöse Antibiotikatherapie versorgen, Sauerstofflieferanten, Firmen, die Geräte für die Atemwegstherapie (z. B. Flutter, RC Cornet, Simeox etc.) vertreten und viele andere.

Diese Ebene ist immer ein Anlaufpunkt zwischendurch, hier wird man mit Getränken und Essen versorgt, hier trifft man bekannte Gesichter oder lernt neue kennen. Man stellt sich vor, die Stadt, den Bereich, und schon geht der Austausch los. Luzie und ich sind viel im Hausbesuch unterwegs und begegnen größtenteils nur den Betroffenen. Auch wenn wir guten Kontakt zu den Ambulanzen haben, fehlt es uns manchmal, direkt bei den Ärzt*innen oder den Sozialarbeiter*innen nachfragen zu können. Die DMT ist also unser jährliches Teammeeting, im großen Stil.

Um 14:30 Uhr geht es zu unserem ersten Seminar: „Therapieoptionen in der Physiotherapeutischen Behandlung“. Kurzum, es geht um altbewährte Therapiemaßnahmen in der Mukoviszidose-Behandlung wie z. B. Reflektorische Atemtherapie, Autogene Drainage, Dehnlagerungen etc. Es wurden Hands-off-

(Patient*in ist aktiv) und Hands-on-Maßnahmen (Patient*in ist eher passiv) thematisiert – interessant ist, sich hier über die Entwicklung der Patient*innen durch die CFTR-Modulatoren auszutauschen. Physiotherapie ist und bleibt relevant und sehr wichtig für Mukoviszidose-Betroffene, aber sie hat sich verändert. Viele passive Maßnahmen haben sich mehr und mehr in aktivere Maßnahmen umgewandelt: meiner Meinung nach ein Riesengewinn.

Im Anschluss gibt es eine kleine Kaffeepause. Kaffee ist wichtig für uns in diesen drei Tagen, es gibt glücklicherweise zwei große Barista-Stationen, und Luzie kennen sie am Tag 2 schon mit Vornamen. Ich glaube, sie hatte in den drei Tagen ca. 85 Kaffee. So fragte man sie auch gar nicht mehr, was sie denn gerne hätte, sie wussten es einfach schon.

Tag 2: Workshop, ein toller Gesellschaftsabend und viel Kaffee

Tag 2 startet mit der Begrüßung durch den Bundesvorsitzenden Stephan Kruip, der Preisverleihung des Christiane-Herzog-Preises und dem ersten Plenum. Es folgt eine ausgiebige Mittagspause mit gutem Austausch unter Kolleg*innen, die Eröffnung des Posterwalks, das zweite Plenum und im Anschluss (nach Luzies 60. Kaffee) der nächste Workshop, den wir für diese Tagung gebucht haben. „Atemphysiologie in der Physiotherapie: Bedeutung und Verbesserungspotentiale durch Physiotherapie“: keine neue Welt für uns, aber Wieder-



holung von Anatomie/Physiologie und die hier gewählte therapeutische Maßnahme Reflektorische AT ist immer eine gute Sache.

Nach dem vollgepackten Tag gibt es für uns eine kleine Pause in Form eines späten Mittagschlafs, bevor wir auf den Weg zum Gesellschaftsabend machen. Der Gesellschafts-

abend ist immer ein Highlight: gutes Essen, nette Gesellschaft, Ehrungen und tanzen, ganz viel tanzen. Ein ausgelassener Abend, bei dem man Leuten aus Berlin begegnet, die man nur vom Hören kennt (an dieser Stelle, liebe Grüße an Eva). Ein rundum angenehmer Abend, der mit einer Handvoll Leute im Hasenstall endete.

Tag 3: Chaos im Hotel und ein letzter spannender Vortrag

Doch sind wir noch nicht am Ende, denn zu jeder guten Story gehört auch eine kleine Katastrophe: Am nächsten Morgen, um 07:50 Uhr, klingelt mein Zimmertelefon. Ich, die noch nicht bereit ist für den Tag, ignoriert es. Ein paar Minuten später bemerke ich, dass im Nachbarzimmer staubgesaugt wird (das war jedenfalls meine Vermutung), ein bisschen früh für einen Samstag, denke ich, fünf Minuten später klopft es an meiner Tür, irgendwas muss wohl passiert sein. Ich öffne die Tür und ein Hotelmitarbeiter möchte sich vergewissern, ob bei mir im Bad alles in Ordnung sei, denn im Nachbarzimmer gäbe es eine Verstopfung, und naja, das Wasser würde durch die Dusche hochkommen. Wir schauen nach, alles in Ordnung. Doch nicht lange. 10 Minuten später höre ich, wie jemand auf dem Flur meint: „Verstopfung in Zimmer 14, kommt alles die Dusche hoch“, ich öffne meine Tür und ergänze: „In Zimmer 15 dann jetzt auch“. Ich dusche also zurück in Berlin.

Etwas angeschlagen vom Vorabend und den morgendlichen Ereignissen gehen wir ein letztes Mal ins Congress Centrum, um uns einen Vortrag, die Vorstellung wissenschaftlicher Studien aus dem Bereich Atemphysiotherapie bei Mukoviszidose, anzuhören – ein wirklich spannender Vortrag zum Ende. Ein letzter Kaffee und dann machen wir uns auf dem Weg zum Bahnhof. Bis Bamberg kommen wir tatsächlich noch, dann die Meldung, dass sich der ICE um ca. zwei Stunden verspätet. Naja, wir schaffen es schlussendlich noch am selben Tag zurück nach Berlin, und das ist die Hauptsache.

Unser Fazit: Wir hatte drei großartige und informative Tage auf der DMT in Würzburg und bedanken uns. Liebe Grüße auch an meine liebe Begleitung Luzie Bechinger.

Anne Kaden



Begegnungen in der Boulderhalle



Ein Muko-Projekt für Groß und Klein

Es ist Donnerstagnachmittag, kurz vor 15 Uhr, und am Tresen der Boulderhalle Berta Block bildet sich bereits eine kleine Schlange. Der zehnjährige Mattis stellt sich an und lässt seine Mitgliedskarte einlesen, als er an die Reihe kommt. „Katrin vom Muko Verband kommt gleich und zahlt“, erklärt er dem Mitarbeiter, „ich brauche Schuhgröße 38!“. Nun kommt auch die neunjährige Marie und leiht sich Kletterschuhe aus. Beide Kinder besuchen den von der Techniker Krankenkasse geförderten und vom Mukoviszidose Landesverband betreuten Boulderkurs in Pankow.

Inzwischen kennen Marie und Mattis ihre richtige Schuhgröße beim Bouldern, doch das hat tatsächlich ein paar Kurs-Einheiten gedauert. Weil es beim Bouldern nicht ums bequeme Stehen oder Laufen, sondern vielmehr ums Klettern geht, sollen die Schuhe sehr knapp sitzen, ja sich fast zu klein anfühlen. Ein komisches Gefühl, doch nur so hat man Halt auf den Griffen.

Nach dem Umziehen geht es für die Kinder im Sportoutfit zu ihrer Bouldertrainerin Fanni. Gemeinsam wärmen sie sich mit kindgerechten Spielen auf. Fanni ist eine tolle und kundige Bouldertrainerin, sie strahlt Ruhe und Gelassenheit aus und schafft es, die Kinder trotz der sehr unterschiedlichen Temperamente zu motivieren.

Bouldern als Glücksfall für alle

Während die beiden Kinder ihr abwechslungsreiches Aufwärmtraining absolvieren, ist Katrin Tebel in der Boulderhalle angekommen. Sie hat alle Formalitäten am Tresen geklärt, den Eintritt und die Leihgebühr für die Kinder bezahlt. Katrin kümmert sich jede Woche um die Hintergrundorganisation des Kinder-Boulderns und trifft sich im Anschluss mit ihrer eigenen Boulder-Gruppe. Beide Donnerstagskurse, der Kinder-Boulderkurs und der Boulderkurs für Erwachsene, werden von der Techniker Krankenkasse finanziert, der Eigenanteil wird aus Spendengeldern bestritten. Die Kurse sind für alle Beteiligten



eine große Bereicherung. Auf spielerische Weise haben die Kinder in den letzten Monaten verstärkt Muskeln im Oberkörper und im Bauchbereich aufgebaut – eine Tatsache, die auch von Marias Physiotherapeutin positiv angemerkt wurde. Bei Mattis hat sich zudem die Motorik verbessert: Nach längerer Ergotherapie ist das Bouldern, das an der Universität Potsdam auch als Therapieangebot beforscht und als Potsdamer Modell bereits eingesetzt wird, jetzt ein absoluter Glücksfall.

Zwei Kinder in luftigen Höhen

Die Kinder haben das Aufwärmprogramm beendet. Nach einem kräftigen Schluck aus der Wasserflasche geht es an die Boulderwände. Marie und Mattis kennen inzwischen die Farben der Routen und suchen sich einen weißen Parcours zum Einstieg aus. Zuerst besprechen sie mit Fanni die Merkmale dieser Route. Fanni weist auf Besonderheiten hin, gibt ihnen Tipps und dann geht's los. Während Marie als Erste losklettert, beobachten Fanni und Mattis den Aufstieg, Fanni kommentiert und Mattis motiviert Marie an einer kniffligen Passage. Marie schafft es ganz hinauf, schlägt oben ab und beginnt dann mit dem Abstieg, der mit einem weichen Sprung auf die Matte

endet. Das richtige Springen oder Abrollen haben die beiden Kinder bereits in der ersten Stunde gelernt und immer wieder geübt, denn es senkt das Verletzungsrisiko erheblich. Dass die TK neben dem Eintritt und den Leihschuhen auch die Trainerin finanziert, ist eine Investition, die sich wirklich auszahlt. Denn so lernen die Kinder, ihre eigenen Kräfte richtig einzuschätzen – egal ob sie zu ängstlich oder zu forsich an die Routen gehen.

Während Mattis nun auch die weiße Route hinauf- und hinuntergeklettert ist, kommen immer mehr Menschen in die erste Halle. Fanni bespricht mit den Kindern den heutigen Trainings-schwerpunkt (Griffübungen) und dann gehen sie in die hinteren Hallen. Da die Kinder in Begleitung einer Trainerin sind, dürfen sie dort hin. Ein absoluter Vorteil, denn die benachbarten Hallen bieten eine Menge abwechslungsreicher und auch anspruchsvoller Routen.

Austausch und Unterstützung im Café

Wir, die begleitenden Mütter, müssen in der ersten Halle bleiben und machen es uns beim Tee im Boulder-Café gemütlich. Der wöchentliche Austausch untereinander und mit den er-



Katrin an einer grünen Route mit Schwierigkeitsgrad 5



Fotos: Katja Duda und Katrin Tebel

Theah an ihrer ersten blauen Route, Schwierigkeitsgrad 6

wachsenen Mukoviszidose-Betroffenen des anderen Boulderkurses ist für uns immer wieder interessant: Von der richtigen Kreon-Einnahme über Leichtathletik und Kinderchor bis hin zu Begleithundetraining und Erfahrungen in den Ambulanzen – die Themen sind vielfältig und bereichernd. Außerdem herrscht in der Boulderhalle eine sehr entspannte Stimmung. Das Publikum ist bunt gemischt: Eltern mit Kindern, heranwachsende Jugendliche oder Erwachsene unterschiedlichen Alters – Bouldern erfreut sich einer breiten Beliebtheit. In Deutschland stehen den aktuell rund 500.000 Boulder*innen rund 550 öffentlich zugängliche Boulder- und Kletteranlagen zur Verfügung (Quelle Deutscher Alpenverein). Für viele Begeisterte spielt hier neben dem sportlichen auch der soziale Faktor eine große Rolle: Statt im Café trifft man sich in der Boulderhalle. Und da das Klettern ohne Seil – immer in Absprunghöhe – ziemlich anstrengend ist, werden Pausen gemacht, es wird geplaudert, beobachtet und dann erneut geklettert.

Besser von Griff zu Griff

Nach einer dreiviertel Stunde kommen die Kinder verschwitzt, aber glücklich und mit leer getrunkenen Flaschen aus den anderen Hallen zurück. Sie berichten stolz von Routen, die sie hinaufgeklettert sind. Marie wird immer mutiger. „Ich bin heute sogar die lila Wettkampfroute hochgeklettert“, erzählt sie stolz. Auch Mattis grinst zufrieden, er lernt, sich besser zu konzentrieren und seine Kräfte einzuteilen. Dass beide Kinder die Routen strategisch angehen, ist Fannis erklärtes Ziel. Da das

Bouldern sehr niedrige Einstiegshürden hat und die Routen nicht lang sind, haben die Kinder bei jedem Training Erfolgserlebnisse, die ihr Selbstwertgefühl steigern. Doch Mattis und Marie profitieren auf vielen Ebenen von diesen gemeinsamen Sport-Nachmittagen. Durch das Bouldern haben sie jeweils ein Kind mit der gleichen Krankheit in einem alltäglichen, sportlichen Kontext kennengelernt, und eben nicht im Krankenhaus oder auf einer Kur oder Reha.

Bevor sie in die Umkleieräume verschwinden, spielen Marie und Mattis noch eine Partie Kicker. Der Kickertisch ist unbestritten ein weiterer Attraktionspunkt in der Boulderhalle. Es bleibt zu hoffen, dass es mehr solcher Möglichkeiten geben wird, bei denen sich kleine und große Mukoviszidose-Betroffene sportlich begegnen können. Auf diesem Weg möchten wir uns bei der TK und beim Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. ganz herzlich bedanken.

Julia Blankenstein und Katja Duda

Gefördert durch:



Das Boulderprojekt wird seit Mai 2022 von der Techniker Krankenkasse über Zuwendungen im Rahmen der GKV Selbsthilfe Projektförderung gefördert. Die Erwachsenengruppe trifft sich seit Mai 2022, bisher haben acht Betroffene teilgenommen, im Moment bouldern drei Betroffene regelmäßig einmal wöchentlich in der Halle. Für Kinder und Familien gab es mehrere Kennenlernetreffen, unter anderem im Boulderclub Kreuzberg. Insgesamt haben 20 Kinder mit ihren Familien daran teilgenommen. Seit März 2023 gibt es die regelmäßige Kindergruppe. Wir danken Lisa, Fanni und allen anderen Trainer*innen für ihre sportliche Betreuung der Gruppen sowie der Boulderhalle Berta Block für die freundliche Unterstützung.

Fotoausstellung „Gesehen werden 2“ im Rathaus Eberswalde

Eine Fotoausstellung des Fotografen Jörg Metzner mit Porträts von Mukoviszidose-Betroffenen und Angehörigen
vom 7. November 2023 bis Ende Dezember 2023

Im Jahr 2010 hat der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg zusammen mit Jörg Metzner eine erste Wanderausstellung „Gesehen werden“ mit Mukoviszidose-Betroffenen initiiert, um die Menschen zu zeigen, die an Mukoviszidose erkrankt sind. Dem Fotografen Jörg Metzner ist es gelungen, Mo-



mente voller Tiefgründigkeit und Lebensfreude festzuhalten. Die Schwere der Schicksale zeigte sich tragischerweise darin, dass bereits zur Ausstellungseröffnung zwei Betroffene verstorben sind. Die Ausstellung fand großen Anklang und wurde in Berlin und Brandenburg an verschiedenen Orten präsentiert.

Ungefähr zehn Jahre später reifte die Idee, eine zweite Ausstellung anzufertigen. Jörg Metzner erklärte sich bereit, die Aufgabe anzunehmen. Die Umsetzung erfolgte unter erschwerten Bedingungen während der Corona-Pandemie. An der zweiten Ausstellung haben alte und neue Akteure teilgenommen. Jörg Metzner hat den Kontakt zu verwaisten Eltern und älter gewordenen Betroffenen aufgenommen, neue Akteure sind hinzugekommen und wieder einmal ist es dem Fotografen gelungen, sehr persönliche Einblicke in das Leben von Mukoviszidose-Betroffenen zu nehmen und Ausschnitte aus deren Leben zu zeigen. Neben der Bewältigung von Trauer kommen neue As-

pekte hinzu. Dank fortschreitender Therapieansätze ist die Lebensqualität und Lebenserwartung von Mukoviszidose-Betroffenen gestiegen. Inzwischen gründen Mukoviszidose-Betroffene Familien und haben zum Teil eigene Kinder.

Nachdem die Wanderausstellung im Potsdamer Landtag und im Rathaus Potsdam präsentiert wurde, macht sie nun Stopp in Eberswalde.

Die Ausstellung wurde durch den Eberswalder Bürgermeister Götz Herrmann eröffnet. Mit dabei waren der Fotograf Jörg Metzner, Eva Bohnsack, eine der porträtierten Betroffenen, weitere Betroffene und Angehörige und Mitglieder der Regionalgruppe Barnim-Uckermark sowie regionale Unterstützer des Landesverbandes.

Die Ausstellung wird bis Ende des Jahres im Eberswalder Rathaus zu sehen sein und kann zu den Öffnungszeiten des Rathauses besichtigt werden.

Pressemitteilung der Stadt Eberswalde vom 20. Oktober 2023



Muko-Cards mit Motiven aus der Wanderausstellung „Gesehen werden 2“

Zusätzlich zu den Bildern der Wanderausstellung hat der Mukoviszidose Landesverband Muko-Cards (Postkarten) mit Motiven der Ausstellung angefertigt, die über die Erkrankung und die Arbeit des Landesverbandes informieren. Die Karten können über die Kontakt- und Beratungsstelle bezogen werden.

Verdienstorden des Landes Brandenburg für Dirk Seifert



Foto: Land Brandenburg

Am 5. November 2023 erhielt Dirk Seifert den Verdienstorden des Landes Brandenburg als Zeichen der Anerkennung und des Dankes für außerordentliche Verdienste um das Land Brandenburg und seine Bevölkerung.

„Hauptsache gesund“ heißt es nach Geburten oft. Ob Junge oder Mädchen, an welchem Tag geboren – das alles ist tatsächlich ganz gleich, solange Kind und Mutter wohlauf sind. Umso erschütternder, wenn das eigene Kind dann doch

eine Diagnose erhält, die das ganze Leben bestimmt.“ – So beginnt die Laudatio von Dietmar Woidke bei der Verleihung des Verdienstordens in der Staatskanzlei.

Dirk Seifert wird als Ansprechpartner und Motivator für die Betroffenen in Berlin und Brandenburg genannt, der Ideen einbringt und mit vielen Aktionen Aufmerksamkeit geschaffen und Spenden gesammelt hat.

Herr Woidke drückte seinen größten Respekt für die Leistung von Dirk aus, dies alles neben seinem Alltag als berufstätiger Vater eines Betroffenen auf die Beine zu stellen.

*Dorothee Brosche
Regionalgruppensprecherin
Barnim Uckermark*

Die Kraft der Heilkräuter

Weihnachtsbaum-Upcycling – nachhaltige Rezepte mit Nadelbäumen

Jährlich werden in Deutschland zwischen 28 und 30 Millionen Weihnachtsbäume verkauft. Die Mehrheit der Bäume wird nach den Feiertagen vom örtlichen Abfallentsorger abgeholt. Der Großteil der entsorgten Weihnachtsbäume wird geschreddert und anschließend kompostiert.

Was viele nicht wissen, der Weihnachtsbaum – sofern ungespritzt – kann noch weiterverarbeitet werden. Aufgrund ihrer gesunden Inhaltsstoffe lassen sich Nadelbäume wie Tanne, Fichte, Kiefer und Co. ganz einfach zu köstlichen und wohltuenden Rezepturen für die Küche und Gesundheit verarbeiten.

Claudia Zesche von Herbal Hunter

Badesalz „Waldbaden“ – entspannendes Erkältungsbad

Zutaten

10 EL Natursalz
4 EL Kiefern-, Fichten- oder Tannennadeln
1 EL Oliven-, Mandel- oder Jojobaöl
4 Tropfen ätherisches Latschenkiefer-Öl

Zubereitung

Die Kiefernadeln mit einer Schere grob zerschneiden und zusammen mit dem Salz mit dem Mörser oder Mixer zerkleinern. Das Pflanzenöl dazugeben, alles gut miteinander vermengen und in ein Glas abfüllen. Das ätherische Öl hinzugeben und noch einmal kräftig schütteln.

Anwendung

Für ein Vollbad 5 EL in das warme Badewasser geben, wer mag, kann dem Badewasser auch etwas Milch hinzugeben. Ideal bei Stress und Erkältungsbeschwerden. Das Badesalz ist etwa ein Jahr haltbar.

Achtung

Personen mit Asthma, Herzschwäche und Bluthochdruck sollten ätherische Öle nur sparsam verwenden. Bei Kleinkindern bitte keine ätherischen Öle verwenden.



Douglasien – Waldaroma in der Küche

Zutaten

eine Handvoll Douglasien-Nadeln
1 Stück zimmerwarme Butter oder Pflanzenmargarine
Salz und Pfeffer
Abrieb einer halben Zitrone oder Orange (Bio-Qualität)

Zubereitung

Wasser mit Ingwer, Apfelschale und grob zerkleinerten Zweigen erhitzen und bei kleiner Hitze ca. 10 min köcheln lassen. Den Topf vom Herd nehmen, Zitronen- und Orangenscheiben dazugeben, kurz ziehen lassen, durch ein Sieb abgießen und servieren.



Warmer Fichten-Punsch – Genuss am Lagerfeuer

Zutaten

1,3 l Wasser
ein etwa 2 cm Stück Ingwer
eine ¼ unbehandelte Zitrone
eine Handvoll getrocknete Apfelschalen
Saft einer Orange
zwei Hände voll kleine Nadelbaumzweige z.B. von Fichte, Tanne oder Douglasie

Zubereitung

Wasser mit Ingwer, Apfelschale und groß zerkleinerten Zweigen erhitzen und bei kleiner Hitze ca. 10 min köcheln lassen. Den Topf vom Herd nehmen, Zitronen- und Orangenscheiben dazugeben, kurz ziehen lassen, durch ein Sieb abgießen und servieren.



„Kräuter-Workshop“

Wann: 9. Februar 2024

Uhrzeit: 16 – 18 Uhr

Wo: Kontakt- und Beratungsstelle
Rykestr. 25, 10405 Berlin

Was: Vortrag und Workshop zum Thema
Wildpflanzen als Nahrung und Heilmittel

Vorstellen und Kennenlernen ausgewählter Heilpflanzen
Herstellung eines Kräuterprodukts (z. B. Erkältungstee oder ein Badesalz) zum Mitnehmen.

Meldet euch zum Kräuter-Workshop bei
anika.kiefel@muko-berlin-brandenburg.de an.

„Mukos auf Tour“

Tierpark – Besuch in Berlin-Lichtenberg

Im Mai 2023 ging es mit „Mukos auf Tour“ und einem erfahrenen Guide auf Entdeckungstour durch den Tierpark Berlin. Spannende Tierfakten und exklusive Einblicke in den Tierpark-Alltag warteten auf uns.

Als Highlight durften beide Gruppen verschiedene Streichelzoos besuchen. Die süßen Hasen und Ziegen wurden ausgiebig gestreichelt und gefüttert, ein tierisches Erlebnis für Klein und Groß. Im Anschluss besuchten wir das Restaurant Patagona im Tierpark, das ein reichhaltiges Menü im Angebot hatte.

Der Tierpark-Besuch im Rahmen unseres Projekts „Mukos auf Tour“ ist jedes Mal ein besonderes Erlebnis für alle Teilnehmenden. Die Kosten für die Mukoviszidose-Betroffenen und deren Familienangehörige übernimmt der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg.

Anika Kiefel



Foto: privat



Jump House – Springauszeit in Berlin-Reinickendorf

Zum Abschluss des Jahres waren wir Anfang Dezember zum zweiten Mal mit „Mukos auf Tour“ im Trampolinpark Jump House mit vielen springenden CF-Kindern.

Wir warteten, bis alle angemeldeten Teilnehmenden am Tresen des Jump House angekommen sind. Dann ging es schon los, die Mukoviszidose-Betroffenen, ihre Geschwister sowie die Eltern, die springen wollten, erhielten Socken fürs Springen und



liefen zur Springarena. Es gab noch eine kurze Einweisung von Seiten des Hauses und dann wurde zwei Stunden intensiv und mit viel Spaß gesprungen. Zwischendurch gab es immer wieder eine kleine Stärkung an unseren reservierten Tischen. In dieser Zeit konnten sich die Angehörigen und auch die Betroffene austauschen. Nach zwei Stunden Springen trafen wir uns gemeinsam an den dekorierten Tischen. Zum Abschluss gab es noch Pizza und viele Naschereien für die Teilnehmenden. Und nach fast 3 Stunden war dann auch Schluss mit „Mukos auf Tour“ für das Jahr 2023.

Anika Kiefel



Auf an die Ostsee im Mai 2024

Zum ersten Mal können wir ein gesamtes Wochenende gemeinsam auf der Sonneninsel Usedom verbringen: Vom 3. bis 5. Mai 2024 sind wir zu Gast im St. Otto in Zinnowitz. Weitere Informationen zur Unterkunft findet ihr auf der Webseite von www.st-otto-zinnowitz.de.

Das St. Otto ist ein Haus für Begegnung und Familienferien im schönen Ort Zinnowitz, ruhig gelegen inmitten eines Kiefernwaldes. Das Wochenende dient dem geselligen Austausch und verschiedenen Aktivitäten für Betroffene und Angehörige. Auf dem 12 Hektar großen Gelände, etwa 10 Gehminuten vom Strand entfernt, gibt es genügend Möglichkeiten für ein geselliges Miteinander von Jung und Alt. Für alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer bieten wir Halbpension Plus an, das heißt, neben Frühstücksbuffet und Abendessen wird noch ein reichhaltiger Mittagssnack serviert.

Und das Besondere: Das Wochenende im St. Otto ist für euch kostenlos. Wir bitten lediglich um eine Kautions, die bei der Anreise zurückgezahlt wird. So können wir hohe Stornogebühren vermeiden.

Wir freuen uns sehr, dass wir noch freie Plätze anbieten können. Meldet Euch verbindlich bei Enrico Große per E-Mail an.

enrico.grosse@muko-berlin-brandenburg.de

Enrico Große



Foto: polyquer | pixabay

Weitere Informationen zum Projekt „Mukos auf Tour“ findet ihr hier.

Mukos auf Tour –
Gruppenevents |
Mukoviszidose

muko-berlin-brandenburg.de



22. Muko-Freundschaftslauf 2024



Warum nicht mal an einem Samstag ...

Liebe Unterstützer*innen,

noch haben wir ein wenig Zeit, aber wir sind schon in den Vorbereitungen für den 22. Mukoviszidose-Freundschaftslauf, der wieder in Potsdam stattfinden wird. Zwei kleine Veränderungen wird es geben. Die Laufveranstaltung findet dieses Jahr auf dem „Sportplatz Sandscholle“ in Potsdam und an einen Samstag statt.

Ort: Sportplatz Sandscholle,
Franz-Mehring-Str., 14482 Potsdam
Datum: Samstag, den 25. Mai 2024
Fest: 12.00–18.00 Uhr
Lauf: 14.00–17.00 Uhr

Auch dieses Jahr werden wir wieder unseren digitalen Freundschaftslauf vom 11. bis 25. Mai 2024 durchführen. Die Abschlussveranstaltung findet im Rahmen der Veranstaltung am 25. Mai 2024 in Potsdam statt.

Der Muko-Freundschaftslauf ist die größte und wichtigste Veranstaltung des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V., um neben der Schaffung von Öffentlichkeit vor allem Spenden einzuwerben. Die Spenden werden vom Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. für folgende Angebote eingesetzt:

- die kostenfreie, psychosoziale und sozialrechtliche Beratung des Mukoviszidose Landesverbandes, für Patient*innen und deren Familien in allen Lebenslagen

- Öffentlichkeitsarbeit
- „Unterstützungsfonds“, der von Notlagen betroffenen Familien und Patient*innen Hilfe bietet

Zusätzlich nutzen wir die Spenden für Projekte wie:

- Bouldern für Kinder und Erwachsene mit wöchentlichen Trainingstreffen
- Care-Pakete – stationär aufgenommene Patienten erhalten eine kleine Überraschungstüte
- Kleines Hufgetrappel – Reitprojekt in Potsdam
- Klimafahrten an die Ostsee, mit denen Patient*innen und ihren Familien und Angehörigen eine schöne und unbeschwerte Auszeit ermöglicht wird
- Mukos auf Tour – gemeinsame Aktivitäten

Wir möchten Betroffenen und ihren Angehörigen mehr Lebensfreude und Lebensqualität schenken und darüber hinaus auf die unheilbare Erkrankung aufmerksam machen.

Seid ein Teil unserer großartigen Aktion und unterstützt uns bei der Realisierung des Laufes! Uns ist natürlich bewusst, dass ehrenamtliches Engagement nicht selbstverständlich ist. Umso dankbarer sind wir für jegliche Unterstützung bei unserem **22. Muko-Freundschaftslauf 2024**.

Enrico Große, Anika Kiefel

Fotos: Jennifer Dechow



Ihr könnt unsere Muko-Lauf-Shirts wieder vorab bestellen.

Die Lauf-Shirts werden in drei Kategorien angeboten:

BASIS = 20 Euro

BASIS + WUNSCHNAME = 30 Euro

**BASIS + WUNSCHNAME + FIRMLOGO/
GRUPPENNAME/STARTNUMMER** = 40 Euro

Für die geplante Abschlussveranstaltung am 25. Mai 2024 auf dem Potsdamer „Sportplatz Sandscholle“ benötigen wir helfende Hände.

- An- und Abmeldung für Läufer*innen
- Auf- und Abbau beim Festgelände
- Betreuung des Kinderlands
- Sicherung der Sauberkeit auf dem Gelände und auf den Toiletten
- Standversorgung (z. B. Grill und Getränkestände)

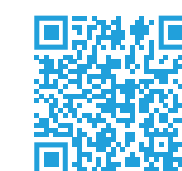
Wir freuen uns darauf, gemeinsam ein schönes Familienfest mit einem entspannten Laufevent für alle Gäste und Teilnehmenden zu organisieren und einen wunderbaren Tag zu gestalten und bedanken uns schon jetzt für die Unterstützung.

Wenn ihr selbst nicht dabei sein könnt, dann erzählt euren Freund*innen und Bekannten von unserem digitalen Muko-Freundschaftslauf, unserer Abschlussveranstaltung am 25. Mai 2024 und unserem Aufruf, uns zu unterstützen und ehrenamtlich mitzumachen!

E-Mail:

freundschaftslauf@muko-berlin-brandenburg.de

Telefon: 030-400 30 19 53



Muko-Freundschaftslauf |
Mukoviszidose
muko-berlin-brandenburg.de

Themen und Inhalte der Flügelpost

Unsere regionale Verbandszeitschrift

Die 80. Ausgabe der Flügelpost (früher Infoblatt) landet heute in zahlreichen Briefkästen in Berlin und Brandenburg. 80 Ausgaben und 2 Jubiläumsausgaben – das macht uns sehr stolz, denn es zeigt, dass unsere Verbandszeitschrift seit über 25 Jahren Mukoviszidose-Betroffene und ihre Familien sowie Interessierte begleitet.

Zwei bis dreimal im Jahr erscheint die geflügelte Post des Landesverbandes. Die Themen sind seit jeher bunt gemischt: Wir berichten über Aktuelles aus der Kontakt- und Beratungsstelle und dem Vorstand, wir informieren über aktuelle Projekte und Veranstaltungen des Landesverbandes und der regionalen Selbsthilfegruppen. Zudem veröffentlichen wir persönliche Geschichten von CF-Familien aus Berlin und Brandenburg und vieles mehr.

Umfrage

Das Redaktionsteam der Flügelpost wünscht sich ein Feedback von Euch

Unsere 80. Ausgabe ist auch ein willkommener Anlass, sich das Beste-hende genauer anzuschauen und Euch zu fragen. Treffen wir mit unserer Themenwahl die Wünsche und Bedarfe der Vereinsmitglieder? Gelingt es uns, unsere Leser*innen ausreichend zu informieren, zu unterstützen und zu unterhalten?

Wir möchten gerne weiterhin relevante Inhalte für Euch anbieten. Doch das können wir nur erreichen, wenn wir wissen, was Ihr Euch von der Flügelpost wünscht. Welche Themen interessieren Euch besonders? Gibt es bestimmte Rubriken, die ihr gerne regelmäßig lesen würdet, wie zum Beispiel Erfahrungsberichte aus den Ambulanzen, Literaturtipps über CF, Rezepte, persönliche Geschichten, Kinderseiten? Und welche Schwerpunkte wünschen sich erwachsene CF-Betroffene, Familienangehörige und Förderer in der Flügelpost?

Macht mit!

Wir laden Euch herzlich ein, uns Eure Wünsche und Anregungen zur Flügelpost mitzuteilen. Denn nur so können wir wirklich sicherstellen, dass die Flügelpost Euren Bedürfnissen entspricht. Und dass sich die Arbeit und das Herzblut, das wir meist ehrenamtlich in die Redaktion der einzelnen Ausgaben stecken, auch wirklich lohnt.

Bitte sendet Euer Feedback per E-Mail an redaktion.fluegelpost@muko-berlin-brandenburg.de.

Wir freuen uns über jede Rückmeldung und werden Eure Anregungen für die nächsten Ausgaben der Flügelpost miteinbeziehen. Gemeinsam können wir unsere Verbandszeitschrift so gestalten, dass sich alle Leserinnen und Leser auch in Zukunft über eine neue Ausgabe freuen.

Euer Redaktionsteam



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



Viatris 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: **Viatris 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.

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

© 2023 Mylan Germany GmbH (A Viatris Company)



Termine

WAS?	WANN?	WO?
Kräuter-Workshop	9. Februar 2024	Kontakt- und Beratungsstelle Rykestr. 25, 10405 Berlin
Mitgliederversammlung mit Vorstandswahlen und Jahresveranstaltung	16. März 2024	Hotel Grenzfall
„Kleines Hufgetrappel“	4. bis 7. April 2024	Potsdam
„Mukos auf Tour“ Ostsee	3. bis 5. Mai 2024	St. Otto in Zinnowitz auf Usedom
22. Muko-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 DE74 1002 0500 0003 5333 11

Redaktionsschluss Nr. 80: 15. November 2023

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

Redaktion: Anika Kiefel und Julia Blankenstein

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.