

flügelpost

Nr. 81

Unsere neuen Vorstände
S. 8 – 9

Mukos auf Tour
S. 12 – 13 und S. 23

**Mein Kind ist behindert
– diese Hilfen gibt es**
S. 21



**Vertex entwickelt innovative
Therapien, um Menschen
mit schweren Erkrankungen ein
erfülltes Leben zu ermöglichen.**

Wir investieren in wissenschaftliche
Forschung und Entwicklung, die auf die
Ursache schwerer Erkrankungen zielt.
Unsere Wissenschaftlerinnen und
Wissenschaftler suchen unaufhörlich
neue Wege, um das scheinbar
Unmögliche möglich zu machen.

www.vrtx.de · www.cfsource.de · www.MukoStories.de

©2023 Vertex Pharmaceuticals Incorporated
Vertex und das Vertex Triangle Logo sind eingetragene Warenzeichen von Vertex Pharmaceuticals Incorporated.

DE-20-2100142



Inhalt

Vorwort	4
Neues aus der Kontakt- und Beratungsstelle	5
Jahresmitgliederversammlung	6
Unsere neuen Vorstände	8
„Mukos auf Tour an der Ostsee“	10
„Mukos auf Tour an der Ostsee“ – Erfahrungsberichte	12
22. Muko-Freundschaftslauf 2024	14
Gemeinsames Treffen im Oktober in Eberswalde	18
Ratgeber – Stromsparen	20
Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es	21
„Kleines Hufgetrappel“ im September	22
Mukos auf Tour – „Magische Welt a la Harry Potter“	23
Reiseberichte Klimafahrten 2024	24
Termine Klimafahrten 2025	25
Verstärkung für unser Team der Physiotherapie	26
Termine, Impressum	28



Anne Kaden

Liebe Mitglieder, liebe Kolleg*innen, liebe Freunde,

seit 13 Jahren bin ich nun in der Physiotherapie des Landesverbandes tätig und kann auf viele Höhen und Tiefen, auf viele Veränderungen und Entwicklungen zurückschauen.

Die Physiotherapie mit Mukoviszidose-Betroffenen hat sich durch die Behandlung mit CFTR-Modulatoren verändert, aber nicht an Wichtigkeit verloren.

Neu bewerten und anpassen ist hier der Schlüssel. Das ist das Schöne im Bereich der Physiotherapie, wir haben ein breites Spektrum an Therapiemöglichkeiten, aus dem wir schöpfen können. Das individuelle Einschätzen unserer Patient*innen und die daraus folgende Anpassung unserer Therapie ist essenziell.

Auch abseits der CFTR-Modulatoren (nicht jeder hat die Möglichkeit von CFTR-Modulatoren zu profitieren) ist und bleibt die Physiotherapie ein wichtiger Baustein in der Behandlung von Mukoviszidose-Betroffenen. Neudiagnostizierte Patient*innen und ihre Angehörigen brauchen weiterhin die Möglichkeit, von Anfang an betreut und begleitet zu werden, Patient*innen, die auf eine Transplantation warten oder bereits transplantiert sind, aber auch Schwangere haben einen hohen Bedarf an Physiotherapie. Und damit kommen wir zum größten Problem oder zur größten Herausforderung – wir brauchen Nachwuchs.

Der Fachkräftemangel macht sich auch in der Physiotherapie bemerkbar, nicht nur im Bereich der Mukoviszi-

dose-Betreuung, sondern auch ganz allgemein scheint die Zahl der Physiotherapeut*innen zurückzugehen. Es fehlen an so vielen Ecken Therapeut*innen. In letzter Zeit bekommen wir wieder mehr Anfragen, da die Zahl der Muko-Therapeut*innen zurückgeht und zum Teil können diese Anfragen leider nicht vermittelt werden, da unsere Kapazitäten zurzeit voll ausgeschöpft sind.

Unser Ziel ist es, unser Angebot wieder mehr auszubauen und unser Netzwerk zu erweitern, denn auch außerhalb Berlins (z. B. in Cottbus und Potsdam) zeigt sich ein erhöhter Bedarf an Physiotherapie.

Wir schreiben eine neue Stelle aus (mehr dazu in dieser Flügelpost auf Seite 26), da sich auch unser Team im nächsten Jahr verkleinern wird und wir weiterhin ein stabiles Angebot bieten möchten. Außerdem suchen wir Praxen in und um Berlin, die CF-Behandlung bereits anbieten oder künftig anbieten möchten. Setzt euch gerne mit uns in Verbindung, ein großes Netzwerk zum Austausch und zur Vermittlung von Patient*innen ist uns wichtig. Schritt für Schritt soll das Netzwerk stabilisiert und wieder ausgebaut werden.

Wer Interesse hat, mit uns in Kontakt zu treten, sich bewerben möchte oder Fragen hat, meldet sich bitte per E-Mail: anne.kaden@muko-berlin-brandenburg.de

Herzliche Grüße Anne Kaden

Neues aus der Kontakt- und Beratungsstelle



Verabschiedung von Claudia Thielmann und Anne Kasimir

Wir verabschieden uns von unseren Kolleginnen Anne Kasimir und Claudia Thielmann, die seit dem 1. Dezember 2023 bzw. 1. Oktober 2023 in der psychosozialen und sozialrechtlichen Beratung in unserer Kontakt- und Beratungsstelle tätig waren. Frau Thielmann verlässt uns zum 31. März 2024 und Frau Kasimir verlässt uns zum 30. April 2024 auf eigenen Wunsch. Wir danken beiden herzlich für ihre wertvolle Arbeit und wünschen ihnen für ihren weiteren Lebensweg alles Gute.

Anne Kaden

Neue Kassenprüfer*innen-Team

Ein herzliches Dankeschön an Theah Huppert, die sich erneut als Kassenprüferin zur Verfügung gestellt hat.

Ein herzliches Dankeschön auch an unseren ehemaligen Kassenprüfer Tobias Haase, der jetzt Vorstandsmitglied für Finanzen ist, so dass wir einen neuen zusätzlichen Kassenprüfer haben: Danny Pick. Herzlich willkommen und vielen Dank!

Die beiden Kassenprüfer*innen Theah Huppert und Danny Pick wurden bei der Mitgliederversammlung im März dieses Jahres von den Mitgliedern gewählt.

Anika Kiefel

Jubiläum - Ein besonderer Dank

In diesem Jahr möchten wir einen besonderen Dank an Rocky Ullrich aussprechen. Sie leistet nun seit 20 Jahren, in und um Cottbus, wertvolle Arbeit als Physiotherapeutin für uns.

Wir schätzen diese Zusammenarbeit sehr und hoffen auf noch viele weitere Jahre zusammen. Vielen Dank Frau Ullrich, für Ihre Unterstützung in der Behandlung von Mukoviszidose-Betroffenen.

Im Namen des Vorstandes

Enrico Große



Jahresmitgliederversammlung und Jahresveranstaltung



Foto: Anna Kiefel

Unsere 34. Jahrestagung fand dieses Jahr am 16. März 2024 im Hotel Grenzfall statt. An der Veranstaltung nahmen 24 Mitglieder und 3 Gäste teil.

Der aktuelle Vorstand berichtete über die Projekte und Kennzahlen des Geschäftsjahres 2023. Der Vorstand wurde entsprechend der Kassenprüfung für den Zeitraum vom 10. September 2023 bis 8. März 2024 entlastet. Auf der diesjährigen Jahreshauptversammlung fanden auch Neuwahlen statt. Mit dem Abschluss der Legislaturperiode des aktuellen Vorstandes wurden ein neuer Vorstand und Kassenprüfer*innen durch die anwesenden und per Briefwahl teilnehmenden Mitglieder gewählt. Nach der Konstituierung nehmen die gewählten Vorstandsmitglieder folgende Positionen ein:

Vorsitzender: Enrico Große

Stellv. Vorsitzender: Frank Döring

Vorstand für Finanzen: Tobias Haase

Weitere gewählte Vorstandsmitglieder:

Prof. Dr. Carsten Schwarz

Domenique Titze

Martin Dillner

Gewählte Kassenprüfer*innen:

Theah Huppert

Danny Pick

Nach der Konstituierung stellte Eva Bohnsack das neue Konzept zur Förderung der Stelle „Projektmanagement“ im Verband näher vor und beantwortete Fragen.

Anschließend stellte Enrico Große ein neu geplantes Projekt „Familientraining – Stressabbau gemeinsam in und mit der Familie“ vor. Mit diesem generationsübergreifenden sportorientierten Angebot soll ein Begegnungsort für alle Betroffenen und ihre Angehörigen geschaffen werden.

„WIR können gemeinsam Vieles erreichen! – und den Einzelnen unterstützen!“

Nach der Mittagspause hatten die Teilnehmenden Gelegenheit, sich in zwei Diskussionsrunden auszutauschen.

1. Austausch für Eltern von Kindern mit Muko

mit Jennifer Dechow, Sozialarbeiterin des

Mukoviszidose-Zentrums der Charité

2. Offene Gesprächsrunde für Interessierte mit

Fragen an den neuen Vorstand

Die Schlussworte wurden von Eva Bohnsack gesprochen. Vielen Dank, Eva. Herzlichen Dank an alle Mitglieder aus Berlin und Brandenburg und herzlichen Dank an unsere Referentin Jennifer Dechow. Die Veranstaltung wurde freundlicherweise unterstützt von Viatris.

Enrico Große und Anika Kiefel



Quelle: freepik / upkyak

Liebe Mitglieder, liebe Freunde des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e. V.,

mein Name ist Enrico Große, in der konstituierenden Sitzung am 16. März wurde ich zum Vorsitzenden des Landesverbandes Berlin-Brandenburg e. V. gewählt. In der Mitgliederversammlung haben sich fünf weitere Mitglieder bereit erklärt, Vorstandsposten zu bekleiden.

Für den weiteren geschäftsführenden Vorstand konnten wir Frank Döring als Stellvertreter und Tobias Haase als Schatzmeister gewinnen. Die weiteren Positionen im Vorstand werden von Dr. Carsten Schwarz (Medizin), Martin Dillner (Schriftführung) und Dominique Titze (Physiotherapie) besetzt.

Die erste große Herausforderung für den neuen Vorstand war der 22. Muko-Freundschaftslauf. Dieser fand am 25. Mai 2024 auf dem Sportplatz Sandscholle in Potsdam als ein gemütliches Fest statt.

Eine weitere große Herausforderung für den Vorstand ist die Besetzung der Stellen „Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung“ und der neu geschaffenen Stelle „Projektkoordination“. Aus den Erfahrungen der letzten Jahre mit hoher Personalfuktuation wollen wir die Stellen nachhaltig besetzen. Das heißt, die Suche nach geeignetem Personal wird einige Zeit in Anspruch nehmen. Auch werden wir das Thema der Ehrenamtlichkeit und Hauptamtlichkeit im Landesverband diskutieren

müssen. Denn auch bei uns ist zu spüren, dass das ehrenamtliche Engagement immer mehr abnimmt.

Neue Wege zu erarbeiten und umzusetzen sind wichtige Basisfaktoren, um die wichtige Arbeit des Landesverbands fortsetzen zu können.

Verbandsarbeit ist eine Mammutaufgabe und so ist dem neuen Vorstand viel Kraft, Geschick und Motivation zu wünschen. In einer Zeit, in der alle Fördermittel hinterfragt werden, muss der Spagat zwischen ehrenamtlicher Arbeit und Professionalisierung eines hervorragend strukturierten Verbands gelingen.

Unsere laufenden Projekte werden weitergeführt und neue Projekte sind in Planung. Unsere finanziellen Mittel werden für folgende Projekte eingesetzt:

- Klimafahrten
- Mukos auf Tour
- Reitprojekt Kleines Hufgetrappel
- Bouldern für Kinder und Erwachsene
- Unterstützungsfonds
- Kontakt-, Beratungs- und Begegnungsstelle
- Öffentlichkeitsarbeit
- und weitere Projekte

Enrico Große

Habt ihr Interesse mitzuwirken? Dann meldet euch beim gemeinsamen Treffen in Eberswalde vom 11. und 12. Oktober 2024 bei uns an.

Weitere Informationen gibt es auf Seite 18 in der aktuellen Flügelpost-Ausgabe.

Unsere neuen Vorstände



Enrico Große
Vorsitzender

Ich bin dem Verband seit Beginn der Corona-Krise als Regionalsprecher für Potsdam/Potsdam-Mittelmark (Region West) und durch die Arbeit im Organisationsteam des Muko-Freundschafts- laufs verbunden. Seit dieser Zeit konnte ich viele Einblicke in die Arbeit des Landesverbandes gewinnen. Gerade das neue Projekt „Mukos auf Tour“ bereitet mir sehr viel Freude und Motivation. Ich möchte solche bestehenden Projekte weiter unterstützen und neue initiieren.

Die hervorragend geschaffenen Strukturen im Landesverband müssen weiter ausgebaut werden. Das kann in der heutigen Zeit nur durch Hauptamtlichkeit und die Umsetzung neuer Ideen realisiert werden. Unsere Beratungsstelle muss mehr eine Begegnungsstätte werden. Deshalb werde ich mich stark dafür einsetzen, einen hauptamtlichen Bereich für Öffentlichkeitsarbeit und Koordinierung von Projekten zu schaffen.

Eine gute Kommunikation unter den betroffenen Kindern, Erwachsenen, Angehörigen, Therapeuten und Mediziner*innen muss gefördert werden. Dafür sind die Projekte für Begegnungen unheimlich wichtig. Der gemeinsame Weg aller Betroffenen und Freunde ist das höchste Gut in unserem Landesverband im Umgang mit der Krankheit.

Gemeinsam können WIR viel erreichen!



Frank Döring
Stellv. Vorsitzender

Mein Name ist Frank Döring, ich bin verheiratet und habe einen sportlichen, musikalischen 14-jährigen Sohn Fynn, der an Mukoviszidose erkrankt ist. Unsere kleine Familie + Hund lebt in einem kleinen Haus mit Garten in Rheinsberg. Geboren bin ich am 22.11.1963 in Potsdam. Ich spiele Fußball in der Ü50-Mannschaft im Rheinsberger Sportverein. Des Weiteren bin ich seit kurzem Co-Trainer der C-Junioren-Fußballmannschaft von Fynn. Seit 25 Jahren arbeite ich bei GDMcom als Teamleiter Nord und habe dort mit der Ausbildung, Koordinierung und Organisation der Arbeit zu tun. Meine Teamfähigkeit und meine Erfahrung aus meiner Arbeit und Beschäftigung im Verein möchte ich gerne in den Muko Landesverband Berlin-Brandenburg einbringen.



Tobias Haase
Vorstandsmitglied Finanzen

Mein Name ist Tobias Haase, ich bin 37 Jahre alt und lebe in Berlin. Als Vorstand für Finanzen engagiere ich mich dafür, dass Mukoviszidose-Betroffene und ihre Angehörigen die Unterstützung erhalten, die sie benötigen. Obwohl sich die Lebenserwartung der Betroffenen in den letzten Jahren verbessert hat, bleibt der Bedarf an Hilfe groß. 2022 bis 2024 war ich zudem als Kassensprüfer aktiv und bringe mich auch seit vielen Jahren beim Muko-Freundschaftslauf ein. Neben meiner Tätigkeit als Promoter für Sony habe ich 2023 ein Studium zum B.Sc. Psychologie mit dem Schwerpunkt „Klinische Psychologie“ begonnen. Ich freue mich, mein Wissen im Verband einzubringen und so einen Beitrag zur Unterstützung der Betroffenen und ihrer Familien zu leisten.



Prof. Dr. med. Carsten Schwarz
Vorstandsmitglied
Bereich Medizin

Pneumologe, Internist, Palliativmediziner, Psychosomatiker. Seit 1999, noch in der Lungenklinik Heckeshorn, habe ich große Freude bei der Betreuung von Menschen mit Mukoviszidose. Mit Frau PD Dr. Doris Staab habe ich in den letzten beiden Jahrzehnten eines der größten CF-Zentren Europas aufgebaut. Mit derselben Philosophie der patientennahen, individuellen Betreuung leite ich nun seit 2021 im schönen Potsdam das CF-Zentrum für Kinder, Jugendliche und erwachsene Menschen mit CF. An unserer Universität, der HMU Potsdam, habe ich auch meine Professur für Innere Medizin erhalten und engagiere mich im Fakultätsrat und dem akademischen Senat. Ich freue mich sehr, meine langjährigen Erfahrungen möglichst vielen Menschen zugutekommen zu lassen und meine politischen Vernetzungen gewinnbringend zur Verfügung zu stellen.



Martin Dilßner
Vorstandsmitglied
Schriftführer

Mein Name ist Martin Dilßner und ich bin seit meiner Kindheit als Patient mit Mukoviszidose konfrontiert. Mittlerweile sind über 30 Jahre ins Land gezogen und es wurden Ziele und Träume wie beispielsweise eine abgeschlossene Ausbildung und Studium sowie das Reisen verwirklicht, an die vor 30 Jahren nicht im Traum gedacht wurden. Ermöglicht wurde das durch eine gesunde Balance zwischen den notwendigen Therapien und der Schaffung und Verfolgung persönlicher Ziele, ohne sich durch die Erkrankung übermäßig einschränken zu lassen. Dem Landesverband wünsche ich, die erste Anlaufstelle für Betroffene zu sein.



Domenique Titze
Vorstandsmitglied
Bereich Physiotherapie

Mein Name ist Domenique Titze, ich bin 40 Jahre jung und habe selbst fast 10 Jahre beim Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. als Physiotherapeutin gearbeitet. Nun freue ich mich, als gewähltes Vorstandsmitglied eine Ansprechpartnerin für die Therapeuten im Vorstand zu sein und für alles eine gute Lösung im Sinne der Therapeuten und Patient*innen zu finden.

„Mukos auf Tour an der Ostsee“

Ein Wochenende im St. Otto in Zinnowitz

Zum ersten Mal konnten wir mit unserem jungen Projekt „Mukos auf Tour“ das Wochenende vom 3. bis 5. Mai 2024 auf der Sonneninsel Usedom verbringen.

Die Grundidee dieses Projektes ist es, gemeinsame Aktivitäten für Betroffene und Angehörige zu organisieren und zu begleiten. Das Kennenlernen, Erleben und Austauschen steht dabei im Vordergrund. Die bereits stattgefundenen Treffen, sei es im Tierpark oder im Jump House, zeigten bereits ein großes Interesse an diesem Projekt. So waren wir auch diesmal von der Resonanz auf dieses Angebot begeistert.

Leider konnten wir aus Kapazitätsgründen nicht alle Anfragen berücksichtigen. Für die Familien hatten wir jeweils 4-Bett-Zimmer gebucht. Eine begrenzte Anzahl von Doppelzimmern stand ebenfalls zur Verfügung.

Am Freitag gab es eine kurze Eröffnung durch den neu gewählten Vorsitzenden des Landesverbandes Enrico Große und anschließend ein gemütliches Beisammensein. Ein erstes Highlight war dann ab 20.30 Uhr die Bernsteinsuche mit „Todde“.

Danach saßen einige noch gemütlich beisammen und die anderen nutzten bereits die gut ausgestatteten Schlafmöglichkeiten.

1. Zinnowitzer Muko-Strandolympiade

Der Samstag begann mit einem stärkenden Frühstück und weiteren gemeinsamen Tischgesprächen. Der Vormittag stand zur individuellen Gestaltung zur Verfügung, sodass sich alle auf die bevorstehende Strandolympiade einstimmen konnten. Der bereitgestellte Mittagssnack wurde von den meisten zur Vorbereitung der „1. Zinnowitzer Muko-Strandolympiade“ genutzt.

Ab 14.30 Uhr trafen sich alle Teilnehmer*innen bei herrlichem Wetter am wunderschönen Strand von Zinnowitz. Angefangen mit Beachsoccer wurden dann in drei Runden verschiedene Teams gewählt, die bei unterschiedlichen Aufgaben ihre Geschicklichkeit und Teamarbeit unter Beweis stellen konnten. Das war ein großer Spaß für alle und so ging es hungrig zum Abendessen. Nach dem Abendbrot konnten sich die Kinder und Jugendlichen bei der Schatzsuche beweisen und es dauerte nicht lange, bis der Schatz gefunden wurde.

Gleich im Anschluss ging es für alle nochmal in die Sporthalle zu verschiedenen kleinen Spielen und einer Aus-

wertung der Strandolympiade. So konnte bei den Erwachsenen und den Kindern jeweils ein Athlet oder eine Athletin geehrt werden. Nach einem gemütlichen Beisammensein mit Spielen im Aufenthaltsraum und dem Austausch der Erlebnisse des Tages ging es für alle ins Bett. Am Sonntag ging es nach dem Frühstück für die einen nach Hause und für die anderen zum Kneippen an den Strand.

Ein erfolgreiches Pilotprojekt

„Mukos auf Tour“ an der Ostsee war ein Pilotprojekt – und es war ein großer Erfolg! Die Harmonie unter den Teilnehmer*innen war einfach einmalig. Alle hatten ihren Spaß und es gab viel positives Feedback. Unser Ziel als Landesverband ist es nun, weitere gemeinsame Wochenenden anbieten zu können. Die Förderung des gemeinsamen Miteinanders, der Austausch zwischen Betroffenen, Angehörigen und Freund*innen steht dabei im Vordergrund.

Für das nächste Jahr können wir voraussichtlich ein gemeinsames Wochenende vom **26. bis 28. September** anbieten. Das Wochenende soll auch ein Angebot für alle Helfenden des Freundschaftslaufes 2025 sein. Die weiteren Eckdaten dazu erfolgen in der nächsten Flügelpost.

Enrico Große

Nächste Reise:

**26. – 28.
September 2025**

Die größte Herausforderung wird es sein, diese Wochenenden auch in Zukunft kostenfrei anbieten zu können, deshalb könnt ihr gerne für das Projekt „Mukos auf Tour in Zinnowitz“ zweckbestimmt auf folgendes Konto spenden:

IBAN: DE78 3702 0500 0003 5333 11

BIC: BFSWDE33XXX

Bank für Sozialwirtschaft



„Mukos auf Tour an der Ostsee“ – Erfahrungsberichte

Usedom-Familienwochenende

Das „Mukos auf Tour“ Usedom-Familienwochenende im Mai war eine tolle Auszeit und schöne Mischung aus Familienzeit und gemeinsamen Aktivitäten in der Gruppe – und zwar vor traumhafter Naturkulisse. Das eine oder andere Gesicht kannten wir schon von früheren Aktionen und fühlten uns gleich zugehörig. Ob ein Plausch beim köstlichen und reichhaltigen Buffet im Speisesaal der freundlichen Unterkunft oder anschließend bei lustig-kompetitiven Bewegungsspielen am Strand bzw. in der Sporthalle: Das Programm war abwechslungsreich und ungezwungen für Jung und Alt. Die Gespräche fruchtbar und wertvoll. Wir sind erholt und inspiriert von der Insel heimgekehrt und freuen uns auf weitere Aktionen und Begegnungen in der nahen Zukunft!
Danke an alle Organisator*innen und Spender*innen für dieses einmalige Wochenende!

Familie Schneiderei



CFler gemeinsam in Zinnowitz

Wir waren mit unseren beiden Kindern (10 und 13 Jahre, beide mit CF) auf Einladung des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. gemeinsam mit anderen Betroffenen und Angehörigen in Zinnowitz. Wir hatten ein tolles und abwechslungsreiches Wochenende. Alles war gut organisiert und die Angebote boten für jeden etwas. Die abendliche Bernsteinsuche am Strand, der gemeinsame Spieleabend und auch die Strandolympiade wurden begeistert angenommen. Unsere Kinder und auch wir hatten viel Spaß in ungezwungener Atmosphäre gemeinsam mit anderen Betroffenen in Kontakt zu kommen und sich auszutauschen. Gemeinsam dann noch abends, in der großen Turnhalle, Sport zu treiben und Fußball zu spielen, war ein schöner Abschluss. Auch die Mischung von jungen und schon älteren Betroffenen empfanden wir als sehr anregend und bereichernd.

Uns hat diese kurze Auszeit viel Spaß gemacht und wir konnten mit frischer Energie und vielen schönen Erinnerungen zurück in den Alltag starten.

Vielen lieben Dank für diese tolle Zeit sagen Lea, Ilai, Jenni und Tim

Geführte Bernsteinwanderung

Location:

Eine schöne Gegend, mit vielen Möglichkeiten für Jung und Alt. Die Sporthalle haben wir rege genutzt und die Nähe zum Meer sowie zum Ortskern war optimal.

Verpflegung:

Das Essen war absolut zufriedenstellend. Besonders hervorzuheben sind die flexiblen Essens-Zeiten, sodass Langschläfer und Frühaufsteher auf ihre Kosten kamen.

Rahmenprogramm:

Durch den Organisator wurden wir souverän durch die Tage geführt. Es gab verschiedene Programmpunkte, sodass auch hier für jeden etwas dabei war (geführte Bernsteinwanderung mit vorheriger Einweisung, Sportolympiade am Strand, Hindernisparcours in der Sporthalle, Siegerehrung der diversen Wettbewerbe, Schatzsuche für Kinder/ die Kinder konnten sich tolle Gegenstände aus der Schatztruhe aussuchen, Wald-Wanderung zum Strand, Nachtwanderung).

Sonstiges:

Da die Programmpunkte freiwillig waren, konnte selbst entschieden werden, ob man auch ein wenig Zeit mit der Familie oder Freunden verbringen wollte.

Die abendlichen Runden wurden für aktiven Erfahrungsaustausch genutzt und neue Bekannte wurden kennengelernt.

Wir würden uns auf eine Wiederholung freuen.

Familie Schreiber & Döring



Sporthallen- Olympiade

Das Wochenende vom 03.05. bis 05.05.2024 in Zinnowitz war sehr schön. Wir lernten neue Betroffene kennen, haben besonders die netten Gespräche und den Austausch miteinander genossen. Außerdem hatten wir sehr viel Spaß bei tollen Strandspielen und der Bernsteinsuche sowie bei der abendlichen „Sporthallen-Olympiade“.

Wir freuen uns, dass wir die Möglichkeit hatten, daran teilzunehmen und sind dankbar dafür.

Familie Sudrow

22. Muko-Freundschaftslauf 2024



Am Wochenende des 25. Mai fand zum zweiten Mal das Familienfest auf dem Sportplatz Sandscholle in Potsdam statt und es war ein voller Erfolg! Der 22. Mukoviszidose Freundschaftslauf, der unter der Schirmherrschaft des Oberbürgermeisters Mike Schubert und der Schirmherrin des Landesverbandes Sylvia Lehmann MdB stand, zog wieder viele Teilnehmende und Besucher*innen an.

Insgesamt 151 Läuferinnen und Läufer nahmen an der Abschlussveranstaltung teil und legten gemeinsam beeindruckende 3.283 Runden zurück, was einer Strecke von 1.313,20 km entspricht. Die Begeisterung und der Teamgeist waren den ganzen Tag über spürbar. Viele Teilnehmende berichteten, dass es einer der entspanntesten Läufe der letzten 21 Jahre war – eine perfekte Kombination aus sportlicher Betätigung und familiärem Miteinander.

Für das leibliche Wohl der Gäste sorgten verschiedene Stände auf der Festmeile unter den Kastanienbäumen. Zudem konnten

sich die Besuchenden an Informationsständen von unseren Sponsoren wie Vertex, Medipolis und Viatris informieren. Auch die Haema Blutspende sowie das Klinikum Westbrandenburg und das Klinikum der Charité waren mit ihren Angeboten vertreten.

Ein Highlight des Tages war die beliebte Tombola mit vielen großartigen Preisen. Für die kleinen Gäste gab es von 12.30 bis 13.30 Uhr eine mit Spannung erwartete Kindershow mit Silli. Zwei Hüpfburgen sorgten für zusätzlichen Spaß und der mobile Laserparcours des Deutschen Spionagemuseums für spannende Herausforderungen.

Kunterbunt Berlin bot ein aufregendes Airbrush-Erlebnis, während sportie-toons einen liebevoll dekorierten Kinderschminkbereich zur Verfügung stellte. Kleine Mitmach-Spiele rundeten das Angebot ab.

Die musikalische Begleitung übernahm Mikey Cyrox als DJ und

Moderator, der mit Live-Auftritten auf der Bühne für beste Stimmung sorgte. Die Cheerleader der Potsdam Panthers begeisterten mit einem bezaubernden Auftritt und trugen zur festlichen Atmosphäre bei.

Auch unser rasender Reporter war vor Ort und begleitete die Läuferinnen und Läufer mit seiner charmanten Art während des gesamten Events.

Ein besonderer Dank gilt unseren ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern, die mit unermüdlichem Einsatz und großer Hingabe zum Gelingen dieser Veranstaltung beigetragen haben.

Gemeinsam haben wir an diesem Tag ein Zeichen gesetzt – für Solidarität, Hoffnung und das Bewusstsein für Mukoviszidose. Wir freuen uns darauf, auch in Zukunft gemeinsam mit euch an unserer Mission zu arbeiten und hoffen, euch alle im nächsten Jahr wiederzusehen!

Demian Brosche

Krümel-Support beim Muko-Freundschaftslauf

Ein kurzer Hinweis, warum wir, die kleine Sportgruppe aus dem Bundesverteidigungsministerium, uns Krümel Support (wir helfen Krümel) nennen. Auf dem Foto die zweite von rechts ist Nicole Neubert aus Dessau (genannt Krümel), die seit ihrer Geburt an Mukoviszidose erkrankt ist. Für sie laufen und spenden wir immer.

Ihr Tag ist ausgefüllt mit Therapie – mehrmals am Tag Inhalation, Physiotherapie, Essen. Zusätzliche hochkalorische Drinks, mehrere Mahlzeiten am Tag aufgrund des Diabetes, eine Folgeerkrankung. Selbst das Atmen ist an

einigen Tagen Schwerstarbeit! Nicole Neubert leidet an Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselerkrankung. Doch ihren Lebensmut hat sie nicht verloren.



Foto: BMVg/Marina von Schmuda-Trzebiatowski

Nicole Neubert ist aufgrund ihrer Erkrankung seit dem 26. Lebensjahr berentet. Seit ihrem ersten Lebensjahr lebt Nicole Neubert, Spitzname „Krümel“, mit der Diagnose.

Und seit vielen Jahren hilft und unterstützt ein kleines Team des Bundesministeriums der Verteidigung (BMVg) gemeinsam mit Familienangehörigen die 53-Jährige beim Mukoviszidose-Freundschaftslauf des Vereins Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg.

Im passenden Funktionsshirt erläutert das Team „Krümel Support“ insgesamt 100 Euro.

Ihr Spitzname war zugleich Namensgeber für die Laufgruppe. „Wir kennen Nicole schon seit vielen Jahren und wollen ihr mit dem Lauf auch weiterhin helfen und sie unterstützen“, sagt Marina von Schmuda-Trzebiatowski. So war es auch in diesem Jahr für das Team „Krümel Support“ ganz klar, beim 22. Muko-

Freundschaftslauf am 7. Mai in Potsdam wieder mit am Start zu sein. Da das Team ohne Sponsoring lief, wurden die erlaufenen Kilometer in Euro verrechnet und dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. gespendet. Insgesamt kamen dabei 100 Euro zusammen.

Selbst die Diagnose Darmkrebs im Jahr 2019 hat Nicole Neubert die Zuversicht nicht genommen. Sie lässt sich nicht unterkriegen, ist fröhlich, liest viel und geht – wenn es die Krankheit erlaubt – noch immer auf Konzerte. Das nächste steht bereits auf ihrer To-do-Liste: Depeche Mode am 26. Mai in Leipzig. In ihrem Leben immer an ihrer Seite: Hündin Betty – ein Yorkshire Terrier.

Marina von Schmuda-Trzebiatowski

„Mein größter Traum wäre, mit meinem Hund, um die Wette zu laufen, toben oder tanzen ohne Luftnot und Husten.“

Nicole Neubert

SPENDENDANK

Wir möchten allen Unterstützenden des 22. Muko-Freundschaftslauf von Herzen Danke sagen!

Sponsoren:



Partnerschaften:



Großspender*innen:



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:



Babelsberger Str. 16
Potsdam



Hebbelstr.1d
4467 Potsdam



Edeka Sterncenter - Stern-Center 1-10, 14480 Potsdam
Edeka Marlene - Marlene-Dietrich-Allee 15, 14482 Potsdam

Privatperson Herr Lindner und Familie Schönfeldt

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



Fritz - Zubeil-Straße
82, 14482 Potsdam



Lidl GmbH & Co. KG
An der Anhalter Bahn 4
14979 Großbeeren



DM / Bowling Center Potsdam / Deutsches Spionagemuseum / Die Wühlmäuse (Kabarett Theater) / Berta Block / Filmpark Babelsberg Potsdam / Fitnessclub Freiraum / Kabarett Obelisk e.V. / Kieser Potsdam / liquidrom berlin / MachMit Museum für Kinder / Madame Tussauds Berlin / Mercure Hotel Potsdam / Naturkunde Museum / Panorama Punkt GmbH / quatsch comedy club berlin / Spreewelten / Stadt- und Schlösserrundfahrt (Alter Fritz) / Thalia - Das Programm kino

Gemeinsames Treffen im Oktober in Eberswalde

**Liebe Akteure des Mukoviszidose Landesverbandes
Berlin-Brandenburg e. V.,**

wir möchten Euch herzlich zu einem Treffen vom 11. und 12. Oktober 2024 in das Waldsolarheim nach Eberswalde einladen.

Wir wollen gemeinsam mit allen Interessierten einige schöne und produktive Stunden verbringen, um zu besprechen, wie wir die Arbeit des Landesverbandes in den nächsten ein bis zwei Jahren gestalten können.

Die Idee ist es, sich bereits am Freitag (11. Oktober 2024) zu treffen, Gedanken und Ideen auszutauschen, gemeinsam zu Abend essen und einfach einen schönen entspannten Abend zu verbringen, bei Musik, Getränken und Gesprächen und vielleicht am Kamin. Es können Vorschläge, Projekte, Ideen eingebracht werden, vielleicht gemeinsam über die Strukturen sprechen über Bewährtes und Neues, um zu schauen was gut funktioniert und wo rauf wir mehr Augenmerk setzen sollen.

Alle Vorstände, Regionalgruppensprecher, Mitarbeitende und aktive Mitglieder und Unterstützende des Landesverbandes sind herzlich eingeladen.

Es besteht die Möglichkeit zur Übernachtung und das Angebot für Kinderbetreuung vor Ort. Der Besuch des Zoos, des Schwimmbades, der Boulderhalle oder andere Aktivitäten sind möglich. Am Samstag werden wir nach dem Frühstück uns den eingebrachten Themen zuwenden und darüber sprechen und arbeiten. Enden werden wir nach dem Kaffee. Wir freuen uns sehr auf das Treffen mit Euch.

Bitte meldet euch per E-Mail

kontakt@muko-berlin-brandenburg.de bei uns an.

Dorothee Brosche und Dirk Seifert

**MUKOVISZIDOSE LANDESVERBAND
BERLIN-BRANDENBURG**
Treffen haupt- und ehrenamtlicher Akteure

save the date
11./12.
10.2024
WALDSOLARHEIM
Eberswalde
Brunnenstr. 25
16225 Eberswalde
www.waldsolarheim.de
miteinander + reden + planen + handeln

Elisabeth,
CF-Patientin

Inhalieren bei CF?

**Empfohlen von führenden Experten –
und ich mach's!**

**Warum ich trotz anderer Therapien
weiter inhaliere, erfährst Du hier!**



Jetzt QR-Code scannen
und meine Story lesen.

www.pari.com/meine-story



Ratgeber

Stromkosten für elektrische Hilfsmittel von der Krankenkasse erstatten lassen

Nach § 33 SGB V haben Versicherte nicht nur Anspruch auf eine Versorgung mit Hilfsmitteln, sondern auch auf die Instandhaltung, Wartung und Anpassung. Nach einem Urteil des Bundessozialgerichts 1997 (06.02.1997 – 3 RK 12/96) schließt das die Stromkosten für elektronische Hilfsmittel mit ein.

Die Krankenkassen unterscheiden sich bei der Beantragung und Auszahlung. Manche Krankenkassen haben vorgefertigte Antragsformulare, andere nehmen auch formlose Anträge entgegen. Wie hoch die Erstattung ausfällt, unterscheidet sich auch von Krankenkasse zu Krankenkasse. Für einige elektrische Hilfsmittel werden Pauschalbeträge gezahlt, für andere wird der Zählerstand abgefragt.

Wichtig ist, dass das elektrische Hilfsmittel mit einem ärztlichen Rezept verordnet und über die Krankenkasse erhalten wurde.

Nur dann gilt der Anspruch auf Stromkostenerstattung. Grundsätzlich besteht dieser nur für gesetzlich Versicherte, Privatversicherte müssen in ihrem Versicherungskatalog die Leistungen prüfen. Der Anspruch besteht bis zu vier Jahre rückwirkend.

Elektrische Hilfsmittel sind Inhalatoren, Luftbefeuchter, Beatmungsgeräte, Sauerstoffgeräte und vieles mehr.

Quellen:

www.aok.de/pk/magazin/cms/fileadmin/pk/rheinland-pfalz-saarland/pdf/Stromkosten_Antrag_PDF2.pdf

www.pflege.de/hilfsmittel/stromkostenerstattung
mitpflegeteilen.de/pflege/die-leistungen-der-krankenkassen/stromkosten-fuer-hilfsmittel

Jennifer Dechow,
 Sozialarbeiterin, Klinik für Pädiatrie m.S. Pneumologie,
 Immunologie und Intensivmedizin,
 Charité – Universitätsmedizin Berlin

Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es

Neuer Rechtsratgeber für behinderte Menschen und Angehörige Düsseldorf, 16. November 2023.

Der bewährte Rechtsratgeber „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) wurde komplett überarbeitet und gibt in gut verständlicher Sprache einen umfassenden Überblick über alle für Menschen mit Behinderung wichtigen Leistungen und Nachteilsausgleiche.

Im Vorgriff auf die künftige Rechtslage berücksichtigt die aktuelle Neuauflage bereits die Änderungen, die zum 1. Januar 2024 aufgrund des Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetzes (PUEG) im Recht der Pflegeversicherung in Kraft treten werden. Dazu gehören die Erhöhung des Pflegegeldes und der Anstieg der Pflegesachleistungen. Ebenso wird die stufenweise Einführung des neuen Gemeinsamen Jahresbetrages für die Verhinderungspflege und die Kurzzeitpflege dargestellt. Kompakte Informationen enthält der Ratgeber zu den sogenannten Leistungen der Eingliederungshilfe, die es Menschen mit Behinderung ermöglichen, selbstbestimmt am Leben in der Gesellschaft teilzuhaben. Eltern behinderter Kinder erfahren darüber hinaus, welche Steuererleichterungen ihnen zustehen

und unter welchen Voraussetzungen sie für ihr erwachsenes Kind mit Behinderung weiterhin Kindergeld beanspruchen können. Hinweise für

Menschen mit ausländischer Staatsangehörigkeit enthält der Ratgeber ebenfalls. Für sie ist der Zugang zu Sozialleistungen aufgrund der komplizierten ausländerrechtlichen Regelungen zusätzlich erschwert.

Der Ratgeber steht im Internet unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber“ kostenlos als Download zur Verfügung. Die gedruckte Version des Ratgebers kann bestellt werden: bvkm, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, versand@bvkm.de Tel.: 0211/64004-15. Leider muss hierfür aufgrund gestiegener Produktionskosten ein Entgelt erhoben werden. Für Mitglieder des bvkm kostet der gedruckte Ratgeber 0,75 € und für Nichtmitglieder 1,50 € pro Exemplar.

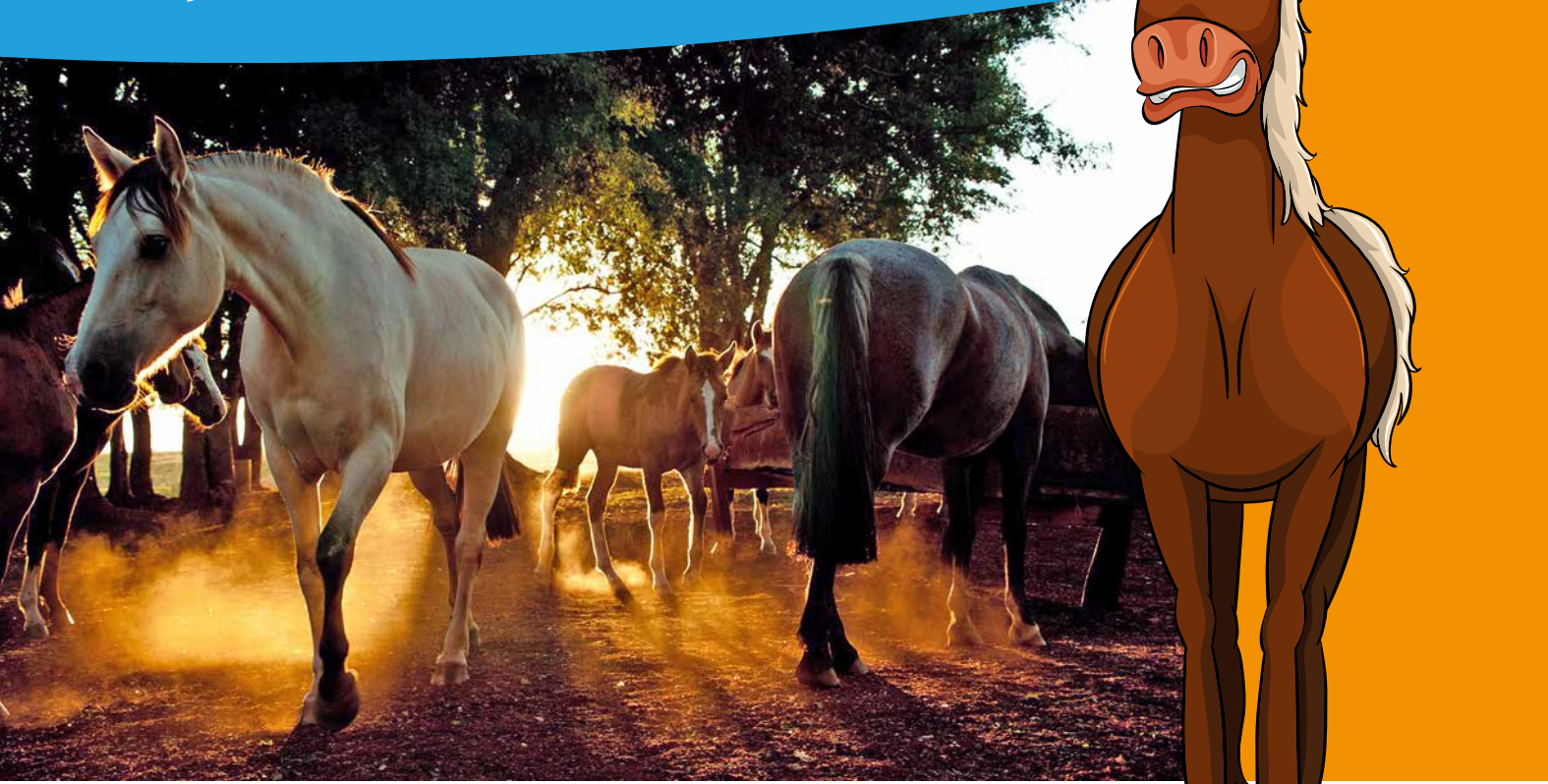
**Rechts-
ratgeber**
für behinderte
Menschen und
Angehörige

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. b (bvkm) ist der größte Selbsthilfe- und Fachverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen und ihre Angehörigen in Deutschland. In über 280 Mitgliedsorganisationen sind 27.000 Familien organisiert

bvkm.
 Bundesverband für körper- und
 mehrfachbehinderte Menschen e.V.

www.bvkm.de

„Kleines Hufgetrappel“ geht im September in die nächste Runde



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.

Termine

Freitag 27.9.2024 von 16-18 Uhr
Samstag 28.9.2024 von 10-12 Uhr
Sonntag 29.9.2024 von 14-16 Uhr

Ablauf

1. Eröffnung
2. Einweisung Sattelkammer
3. Zuteilung Pferde
4. Reitunterricht
5. Pferde füttern
6. Abschluss: ggf. Picknick

Mitzubringen sind

- ein gut passender Fahrradhelm
- festes witterungsbedingte Kleidung
- Handschuhe

Veranstaltungsort

Der Pferdehof befindet sich Ecke Amundsenstraße/
 Verlängerte Amtsstraße, 14469 Potsdam.

Bei Interesse meldet euch bei Enrico Große.

E-Mail: enrico.grosse@muko-berlin-brandenburg.de
 Telefon: 0177-5613329

Was wollt ihr als nächstes gemeinsam erleben? Vielleicht ein gemeinsames Kinoerlebnis, springen im JUMP House, klettern im Bergwerk oder ganz andere Aktivitäten?

Dann meldet euch per E-Mail bei: anika.kiefel@muko-berlin-brandenburg.de

Mukos auf Tour im Oktober „Magische Welt a la Harry Potter“

Wer Lust auf ein kleines interaktives, magisches Erlebnis hat, welches an eine sehr bekannte Zauberwelt erinnert, der meldet sich bitte bei uns.

Wir tauchen mit Mukos auf Tour in die Welt unseres Lieblingszauberers Harry Potter ein. Es ist eine kleine private Ausstellung/Expo mit allerhand zu entdecken, inklusive Zuteilung eines Hauses und magischen Aufgaben. Für den kleinen Hunger und Durst wird gesorgt. Anfahrt müsste von euch selbst organisiert werden.

Um Voranmeldung wird gebeten, da der Platz begrenzt ist und wir so besser planen und organisieren können.

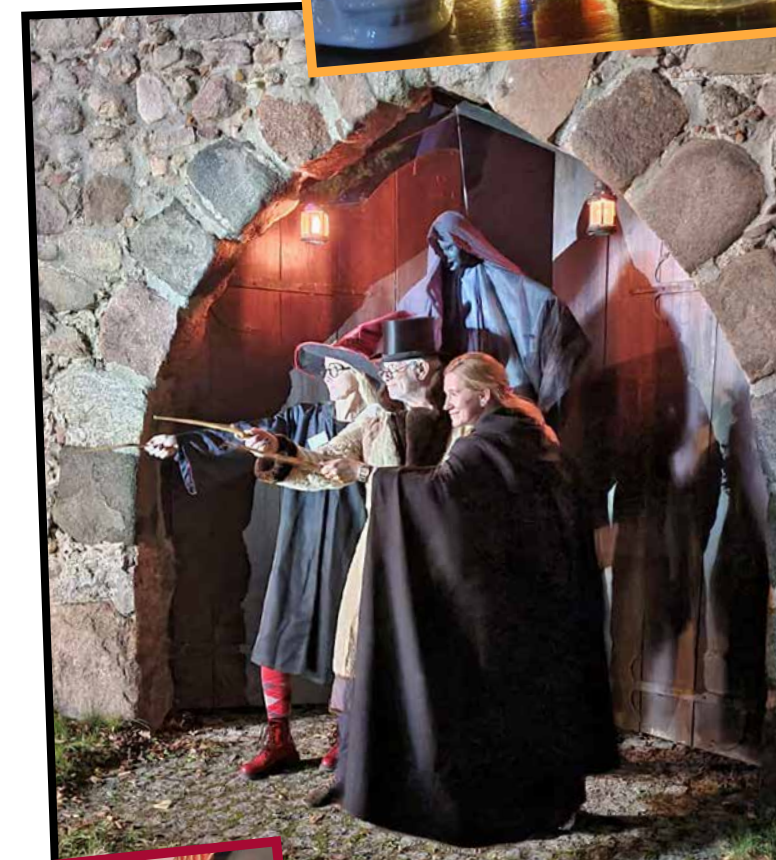
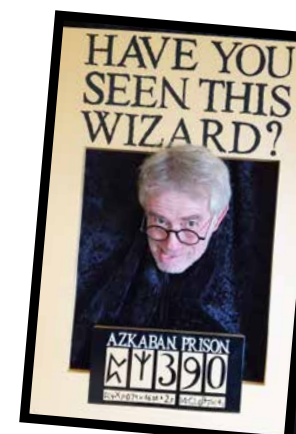
Eine interaktive Teilnahme dauert ca. 60 Minuten, gerne auch länger, um noch gemütlich mit Essen und Getränk zu pausieren.

Termin: 12. Oktober 2024

Öffnungszeiten: 12 – 17 Uhr (letzter Eintritt 16 Uhr)
 Ort: Bernau bei Berlin OT-Birkholz

Anmeldung bis 06. Oktober unter:
anika.kiefel@muko-berlin-brandenburg.de

Mehr Infos folgen dann nach Anmeldung.



Verstärkung für unser Team der Physiotherapie

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. sucht **eine/n Physiotherapeut/in**, die/der das Lachen in die Lungen zaubert und die Atemwege zum Flattern bringt. Das Herzstück unserer Arbeit ist die Behandlung von Patienten mit Mukoviszidose. Wir behandeln aber auch Patienten mit anderen Diagnosen. Ein Teil der Arbeit findet in der Praxis in Prenzlauer Berg statt, der größte Teil jedoch im häuslichen Umfeld im Großraum Berlin. Wenn du ein Talent dafür hast, Bewegungstipps zu geben, die so gut sind, dass sich sogar unsere Sessel dehnen, bist du bei uns genau richtig!

Deine Superkräfte umfassen: Geduld, Empathie (du kannst dich in die Schuhe eines Mukoviszidose-Betroffenen versetzen, auch wenn du keine hast) und die Fähigkeit, therapeutische Übungen mit so viel Spaß zu kombinieren, dass sogar die Hanteln anfangen, mitzulachen.

Wenn du ein Physio-Genie bist und bereit bist, den Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg in Bewegung zu setzen, dann bewirb dich jetzt! Wir suchen dich so dringend wie den Feenstaub für unsere nächsten Physiotherapiessitzungen.



Foto: privat

Du hast

- eine erfolgreich abgeschlossene Ausbildung als staatlich anerkannter/er Physiotherapeut/in
- idealerweise - Erfahrung in Atemtherapie/manuelle Therapie
- Führerschein Kl. B
- Freude an der langjährigen Begleitung von Patientinnen und Patienten im vertrauensvollen Behandler-Patient*innen-Verhältnis
- einen empathischen Umgang mit Betroffenen aller Altersklassen.

Wir bieten

- eine Festanstellung (unbefristete Anstellung nach sechsmonatiger Probezeit)
- in Teilzeit oder Vollzeit (20–30 Stunden pro Woche)
- faire Bezahlung – Haustarif
- eigenverantwortliches Arbeiten und freie Zeiteinteilung
- einen Dienstwagen (wird gestellt und ist privat nutzbar)
- und regelmäßige Teamsitzungen.

Bewerbung per E-Mail

anne.kaden@muko-berlin-brandenburg.de

Mehr Infos unter:

www.muko-berlin-brandenburg.de/mobile-physiotherapie



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 Mitvertrieber für die Produkte Kreon® für Kinder, Kreon® 10 000 Kapseln und Kreon® 25 000, 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 Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets; **Kreon® 20 000 Kapseln Ph. Eur. Lipase Einheiten**, magensaftresistente Hartkapseln; **Kreon® 25 000** Kapseln Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets; **Kreon® 35 000 Ph. Eur. Lipase Einheiten**, magensaftresistente Hartkapseln. **Wirkstoff:** Pankreaspulver/Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein. Anwendung: Kreon® für Kinder/Kreon® 10 000/25 000: Zur Behandlung bei Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz) und bei Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. Kreon® 20 000/35 000: Behandlung einer exokrinen Pankreasinsuffizienz. Hierbei produziert die Bauchspeicheldrüse nicht genügend Enzyme, um die Nahrung zu verdauen. Dies wird häufig beobachtet bei Patienten mit Mukoviszidose, einer seltenen angeborenen Störung oder mit einer chronischen Entzündung der Bauchspeicheldrüse (chronische Pankreatitis) oder bei denen die Bauchspeicheldrüse teilweise oder vollständig entfernt wurde (partielle oder totale Pankreatektomie), oder bei Personen mit Bauchspeicheldrüsenkrebs. Kreon® 20 000/35 000 kann bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen angewendet werden. **Apothekenpflichtig. Stand:** Kreon® f. Kinder/ Kreon® 10 000: 04/2022. Kreon® 25 000: 12/2022. Kreon® 20 000: 05/2023. Kreon® 35 000: 09/2023

Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihre Ärztin, Ihren Arzt oder in Ihrer Apotheke.

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

KRE-2024-0002

© 2024 Mylan Germany GmbH (A Viatis Company)



Termine

WAS?	WANN?	WO?
Kleines Hufgetrappel <i>Projekt „Reiten“</i>	27. – 29. September 2024	Pferdehof Potsdam
Ehrenamtstreffen in Eberswalde	11. – 12. Oktober 2024	Waldsolarheim in Eberswalde
Magische Welt a la Harry Potter <i>Projekt „Mukos auf Tour“</i>	12. Oktober 2024	Bernau OT Birkholz
Bewerbungsfrist <i>Projekt „Klimafahrten 2025“</i>	16. Februar 2025	
Mitgliederversammlung und Jahresveranstaltung	2025	Termin wird noch bekannt gegeben
Christiane Herzog Tag	10. Mai 2025	Campus Charité Virchow Klinikum Forum 3, Hörsaal 3
23. Muko-Freundschaftslauf	2025	Termin wird noch bekannt gegeben
Ostsee Wochenende <i>Projekt „Mukos auf Tour“</i>	26. – 28. September 2025	St. Otto in Zinnowitz auf Usedom

Foto: pixabay, Jill Wellington

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 Nr. 81: August 2024
Schriftleitung: Enrico Große (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.