

flügelpost

Nr. 82

MUKOmiteinander
S. 7

**Wie ein Coaching
helfen kann**
S. 14 – 15

Unsere Regionalgruppen
S. 20



**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
WhatAGame – Gewinnen für den guten Zweck	6
MUKOmiteinander	7
Miteinander – Reden – Planen - Handeln	8
Klimafahrten – eine Erholungsreise	10
Klimafahrten 2025 – Termine	13
Wie ein Coaching helfen kann	14
Erste Erfahrungen aus Betroffenen-Sicht	16
Meine Reise nach Mittelerde	18
Selbsthilfe vor Ort - Unsere Regionalgruppen	20
Brücken bauen – Informationen teilen	22
Neudiagnose-Tag in Planung	23
Weihnachtsrezepte	24
Malvorlage	26
Termine, Impressum	28

Foto: privat



Enrico Große

Liebe Mitglieder, liebe Kolleg*innen, liebe Freunde,

nach der letzten Ausgabe der Flügelpost hat sich bei uns im Landesverband eine Menge bewegt – und die vergangenen Monate lassen uns schon heute mit großer Vorfreude in die Zukunft blicken. Es gibt neue Gesichter, frische Ideen und viel Energie, die uns dabei helfen werden, unsere Ziele weiter zu verfolgen. Diese haben wir auf einem **Treffen von ehrenamtlichen und hauptamtlichen Akteuren** im Oktober 2024 in Eberswalde gemeinsam formuliert und uns ausgetauscht, um als Landesverband zeitgemäße Projekte und Angebote zu schaffen.

Mit **Marcel Moldenhauer** und **Annina Beck** durften wir zum November 2024 kurz darauf zwei neue Mitarbeitende in unserem Team begrüßen, die ab sofort ihre Expertise und Leidenschaft in die Verbandsarbeit einbringen. Marcel übernimmt die Projekt- und Veranstaltungskoordination des Verbands sowie die Organisation von sozialen Begegnungen und wird uns zudem tatkräftig in der Netzwerk- und Öffentlichkeitsarbeit unterstützen. Annina ist in unserem Landesverband bereits ein bekanntes Gesicht und begleitet das kleine Hufgetrappel, welches vielen von uns seit 2021 besonders ans Herz gewachsen ist. In Zukunft wird sie den Landesverband darüber hinaus auch als Sozialarbeiterin zur Seite stehen.

Unser Verband ist auf die Unterstützung von vieler fleißiger Helfenden angewiesen, weshalb wir uns schon

jetzt auf die neue Energie freuen. Doch auch das hat unser Treffen in Eberswalde deutlich gemacht: **Ohne Ehrenamt geht es nicht!** Es sind die engagierten Menschen, die mit frischen Ideen, viel Herzblut und handfestem Einsatz den Unterschied machen. Projekte wie „Mukos auf Tour“ oder besonders der Freundschafts- und Lauf wären ohne sie, ohne Euch, undenkbar. Und wir möchten noch viel mehr von Euch motivieren, sich zu engagieren, zu helfen und mit uns neue Wege zu gehen.

Deshalb lade ich alle ein, sich uns anzuschließen – sei es mit Eurer Zeit, Eurem Wissen oder Eurer Begeisterung dafür andere zu unterstützen, ob beim Eintüten der Flügelpost, als Begleiter*in bei Mukos auf Tour, als Texter*in für Beiträge der Flügelpost, als helfende Hand bei unseren Veranstaltungen und vielem mehr. Wir brauchen **jeden Einzelnen von Euch**, damit wir unsere Vision für den Landesverband weiter verwirklichen können. Gemeinsam können wir noch so viel bewegen, für alle Mukoviszidose-Betroffenen und ihre Angehörigen in Berlin-Brandenburg.

Lasst Euch von unseren Themen, Einblicken und Berichten in dieser Flügelpost gerne inspirieren und meldet Euch bei uns, wenn wir Euch begeistern konnten: kontakt@muko-berlin-brandenburg.de

Enrico Große

Neues aus der Kontakt- und Beratungsstelle

Vorstellung von Annina Beck, Janina Korth und Marcel Moldenhauer



Liebe Leser*innen,

nach drei Jahren Hufgetrappel freue ich mich, den Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg seit November auch darüber hinaus unterstützen zu dürfen.

In Zukunft stehe ich dem Verein, seinen Mitgliedern, Betroffenen und Angehörigen auch als Sozialpädagogin zur Seite. Das „Kleine Hufgetrappel“ soll darunter natürlich nicht leiden, weshalb ich es zusammen mit meinen Ponys weiter betreuen werde. Ich freue mich sehr auf die gemeinsame Arbeit, eine tolle Zeit und viele Projekte.

Liebe Grüße, Annina Beck



Liebe Leser*innen,

seit dem 01. Oktober dieses Jahres bin ich ehrenamtlich im Verein tätig. Momentan helfe ich, wo gerade Unterstützung gebraucht wird, wie aktuell bei der Flügelpost. Ich bin gespannt, was in Zukunft noch für Aufgaben dazukommen werden und freue mich nach Jahren wieder etwas Sinnvolles tun zu können. Ich habe selbst Mukoviszidose und bin seit 2017 lungen-transplantiert. Ansonsten bin ich eher ein ruhiger Mensch und verbringe meine Freizeit hinter meiner Kamera, an einer meiner Videospiel-Konsolen oder sitze an einem Häkelprojekt. Im Sommer besuche ich auch kleine Open-Airs, Flohmärkte oder Konzerte und verreise gerne.

Vielleicht sieht man sich bei einer der anstehenden Veranstaltungen des Verbandes, würde mich freuen.

Beste Grüße, Janina Korth



Liebe Mitglieder und Leser*innen,

mein Name ist Marcel Moldenhauer.

Seit dem 1. November 2024 unterstütze ich den Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg in seiner Projekt- und Verbandsarbeit. Mein Hauptaugenmerk liegt auf der Umsetzung von Angeboten zur sozialen Begegnung. Darüber hinaus werde ich mich mit viel Engagement der Netzwerk- und Öffentlichkeitsarbeit sowie der Koordination von Projekten und Veranstaltungen widmen. Beruflich bin ich in einem Sportverein groß geworden und war dort zuletzt fünf Jahre in leitender Funktion tätig. Diese wertvollen Erfahrungen möchte ich nun in einem neuen Umfeld einbringen und freue mich darauf, neue Perspektiven zu gewinnen und spannende Herausforderungen zu meistern. Bereits nach wenigen Tagen kann ich sagen: Ich freue mich sehr auf die lebendige, sinnstiftende und kreative Zusammenarbeit sowie auf viele gemeinsame Ideen.

Herzliche Grüße, Marcel Moldenhauer

Neues Angebot Coaching

Wie Coaching Mukoviszidose-Betroffenen helfen kann, neue Impulse und Denkanstöße zu finden und Fragestellungen nach der persönlichen Zukunft zu beantworten.

Mehr ab Seite 14

Fotos: Privat



Foto: privat

WhatAGame – Gewinnen für den guten Zweck

Seit 2022 arbeite ich am Institut für angewandte Familien-, Kindheits- und Jugendforschung an der Universität Potsdam (IFK e.V.) als Verwaltungsleiter.

Zum 15-jährigen Firmenjubiläum eines Schwesterinstituts, der FIZ-MTS-GmbH (Verkehrsforschung), gab es eine Veranstaltung für alle Mitarbeitenden und eingeladene Gäste vom IFK. Wir waren eingeladen, in Berlin-Reinickendorf bei „WhatAGame“ mitzuspielen. WhatAGame ist eine Art „Schlag den Raab/Star“. In Vierergruppen haben die Teams in den Kategorien Geschicklichkeit, Sport und Wissen gegeneinander gespielt. Die Teams durften sich selbst einen Namen geben und so setzte sich unser Team „Firefox“ deutlich gegen die anderen Teams „Kung-Fu Panda“, „Mein Lieblingsteam“, „Team Qualle“ und die „Tweeties“ durch. Es gab verschiedene Spiele, unter anderem wurden nur Augenpaare auf eine Leinwand projiziert und das Team, das wusste, zu welchen Prominenten dieses Augenpaar gehört, bekam einen Punkt. Weitere Spiele waren Tischkegeln,

Schätzen, Bogenschießen und Magnetfußball. Das Gewinner-team durfte sich einen Verein für die Spende von 750,- Euro aussuchen. Das Team Firefox entschied sich auf meinen Vorschlag hin für den Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. .

Da meine Tochter Julie (15 Jahre) seit ihrem ersten Lebensjahr die Diagnose Mukoviszidose hat, haben wir dank engagierter Ärzte und Ärztinnen recht schnell den Mukoviszidose Verband Berlin-Brandenburg e.V. kennengelernt und profitieren seither von der mobilen Physiotherapie und den Klimatherapiefahrten an die Ostsee. Anfangs haben wir noch an den Muko-Freundschaftsläufen teilgenommen. Logistisch war es aber in den letzten Jahren nicht mehr möglich, daran teilzunehmen, daher freue ich mich umso mehr, mit dem gespendeten Beitrag weitere Angebote für den Verband und alle Mukos in Berlin und Brandenburg aufrechterhalten zu können.

Michael Speer



Fotos: Dirk Seifert

MUKO miteinander

Am 31. August 2024, bei sommerlichen Temperaturen, fand das erste MUKO miteinander in Bad Honnef statt, zu dem wir extra, mit Bahn und Fahrrad, aus Eberswalde angereist sind. Wir haben die Gelegenheit genutzt, um die nähere und weitere Umgebung zu erkunden.

Es war eine tolle Veranstaltung, bei der wir viele „alte“ Bekannte getroffen haben und neue Bekanntschaften schließen konnten. Im Mittelpunkt stand dieses Mal kein wissenschaftlicher Vortrag, sondern der direkte und persönliche Austausch. Ungefähr 60 Menschen sind gekommen und haben schöne Stunden gemeinsam bei verschiedenen Aktivitäten verbracht, wie z. B. Wandern und Waldbaden. So kamen Mitarbeitende der Geschäftsstelle, Behandler*innen,

Betroffene und Angehörige zusammen. Es gab ein Rundumprogramm, sportlich, entspannend und unterhaltend, bis hin zu einer hervorragenden Verpflegung. Es wurde an alles gedacht und hat an nichts gefehlt!

Wir hatten die Gelegenheit Menschen kennenzulernen, die wir nur vom Namen her kannten, z. B. Marc Teistra und Miriam Schlangen (beides vom Bundesverband), und genossen den persönlichen Austausch sehr.

Herzlichen Dank an alle Mitwirkende, die an der Organisation beteiligt waren. Uns hat das Format sehr gut gefallen und wir würden uns freuen, wenn ein nächstes **MUKO miteinander** in unserer Region stattfinden würde.

Wir können eine Teilnahme nur wärmstens empfehlen.

Dorothee Brosche und Dirk Seifert Regionalgruppe Uckermark-Barnim



Ansprechpartner Mukoviszidose e. V.
Winfried Klümpen – Geschäftsführung
Leitung Fachbereich
Hilfe zur Selbsthilfe &
Vereinsangelegenheiten
E-Mail: wkluempen@muko.info
Telefon: 0228-987 80 30

Miteinander – Reden – Planen – Handeln

Treffen haupt- und ehrenamtlicher Akteure im Oktober 2024

Am 11. und 12. Oktober 2024 fand ein Treffen des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg im Waldsolarheim Eberswalde statt. Zahlreiche ehrenamtliche und hauptamtliche Akteure des Verbands, darunter aktuelle und ehemalige Vorstandsmitglieder, Regionalgruppensprecher*innen, Behandler*innen aus den CF-Kliniken, Physiotherapeutinnen des Verbands sowie Mukoviszidose-Betroffene und -Angehörige, kamen dabei zusammen. So wurde es ein spannender Anlass zum Austausch für alle, die sich mit Leidenschaft und Engagement für die Unterstützung von Menschen mit Mukoviszidose einsetzen. Das Treffen bot eine wertvolle Gelegenheit, sowohl die unterschiedlichen Perspektiven und Erfahrungen zusammenzubringen als auch die Zusammenarbeit zwischen allen Akteuren im Landesverband weiter zu stärken.

Vielseitige Impulse für eine erfolgreiche Zusammenarbeit

Das Treffen wurde mit einer herzlichen Begrüßung des Vorstandsvorsitzenden Enrico Große eröffnet. Im Fokus des Treffens stand der Austausch zwischen den verschiedenen Akteuren, um gemeinsame Projekte weiterzuentwickeln und die Arbeit des Verbands für die kommenden Jahre zu gestalten. Die Themen reichten von praktischen Erfahrungen im direkten Kontakt mit Betroffenen bis hin zu strategischen Fragestellungen zur Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung und aktuellen Herausforderungen.

Besonders bereichernd war die Vielfalt der Beiträge: Ehrenamtliche berichteten von ihren persönlichen Erlebnissen und Herausforderungen, während hauptamtliche Mitarbeitende Einblicke in die Verbandsarbeit und Projektstrukturen gaben.

In der offenen und wertschätzenden Atmosphäre konnten neue Ideen und Lösungsansätze entwickelt werden, die die zukünftige Arbeit im Verband bereichern werden.

Spannende Fachvorträge

Ein weiteres Highlight waren die abwechslungsreichen Fachvorträge aus der Wissenschaft und Sozialarbeit, die in anschließender Diskussion die Schwerpunkte der Vereinsarbeit



links Enrico Große / rechts Dorothee Brosche

der nächsten zwei Jahre ins Auge fassten. Enrico Große referierte über den Aufbau von Sport- und Bewegungsgruppen für Betroffene und Angehörige und ihren positiven Effekt für Betroffene, unsere Physiotherapeutin Anne Kaden über die neusten Entwicklungen in der Physiotherapie und Dr. Carsten Schwarz stellte einen Fachvortrag zu den neusten Erkenntnissen der Forschung bereit. Hier wird gerade durch die neue, fast flächendeckende Medikation das Gesundheitsbild der Mukoviszidose-Betroffenen ein völlig anderes. Die Krankheit ist aus den Kinderschuhen gewachsen und zunehmend betrifft es alle Bereiche des Verbands. Der Austausch und die Vernetzung der



Angehörigen verschieben sich, da die Betroffenen selbst ihre besten Experten sind und trotz aller Prognosen auf eigenen Beinen stehen. Auch der Fachkräftemangel macht sich bemerkbar und schlägt in den Kliniken gerade auf dem Land zu. Hier gilt es wieder neben der vermehrten Selbsthilfe auch neue attraktive Wege für den Nachwuchs zu schaffen.

Begegnen und Perspektiven erweitern

Neben den Fachvorträgen kam auch der persönliche Austausch nicht zu kurz. In kleinen Gruppen und bei gemeinsamen Aktivitäten konnten neue Kontakte geknüpft und bestehende Verbindungen vertieft werden. Dieser persönliche Austausch stellte einen wichtigen Teil des Treffens und der grundsätzlichen Arbeit des Verbands dar und trug dazu bei, das Miteinander weiter zu festigen.

Gemeinsam mit einer neuen projektbezogenen und koordinativen Stelle, welche zum November besetzt wurde, verspricht sich der Verband die Hilfe und Unterstützung individueller zu gestalten und den Fokus auf ein Miteinander in den einzelnen Regionalgruppen zu richten. Auch durch vermehrte Aktionen in den einzelnen Landkreisen soll eine weitere Auslagerung der Arbeit im Ballungsgebiet Berlin stattfinden. Neben den kleinen Projekten, wie dem Hufgetrappel oder „Mukos auf Tour“, wird es in Zukunft weitere ähnliche Aktionen und Projekte des Landesverbandes geben.

Ein Blick in die Zukunft

Das Treffen war nicht nur ein wertvoller Moment des Austauschs, sondern auch ein Ausblick auf die kommenden Aufgaben und Projekte im Mukoviszidose Landesverband. Das

gemeinsame Vorhaben, Menschen mit Mukoviszidose bestmöglich zu unterstützen, bleibt die treibende Kraft hinter unserer Arbeit. Die angestoßenen Diskussionen und Ideen bieten eine solide Grundlage, um zeitgemäße Angebote für Betroffene in Berlin-Brandenburg zu schaffen.

Unser herzlicher Dank geht an alle Teilnehmenden sowie insbesondere die Regionalgruppe Uckermark Barnim für die Vorbereitung und an den Veranstaltungsort Waldsolarheim Eberswalde.



Ebenso bedanken wir uns sehr für die finanzielle Unterstützung der Firma VERTEX als Hauptsponsor und der FORST Apotheke Eberswalde.

Demian Brosche und Marcel Moldenhauer



Klimafahrten – eine Erholungsreise

Wir organisieren seit vielen Jahren ein besonderes Projekt – unsere „Klimafahrten“ für Mukoviszidose-Betroffene und deren Angehörige, um eine erholsame Zeit an der Ostsee zu verbringen. Wir als Verein buchen die Ferienwohnungen für eine Woche und übernehmen die Kosten der Unterkunft, aber auch die Erstattung der Kurkarten. Außerdem haben wir ein besonderes Angebot und buchen zusätzlich ein Willkommens-Paket über die Firma Ostsee-Genuss, damit die Teilnehmenden nach ihrer Ankunft gleich ein Starterpaket mit Lebensmitteln und Getränken in der Ferienwohnung vorfinden und in eine erfrischende Auszeit starten können.

Zusammen können wir einen wichtigen Beitrag leisten, um die Lebensqualität von Menschen mit Mukoviszidose zu ver-

bessern und auf die Herausforderungen mit der Krankheit aufmerksam zu machen. Wenn Ihr unsere Projekte, wie die Klimafahrten, unterstützen möchtet, freuen wir uns sehr über eine Spende, damit wir das Projekt auch weiterhin finanzieren können.

Macht mit – für ein besseres Leben mit Mukoviszidose!

Für weitere Informationen und zur Anmeldung zu den Klimafahrten besucht unsere Webseite oder meldet Euch per E-Mail (anika.kiefel@muko-berlin-brandenburg.de) bei uns.

Euer Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V.

Kleine Auszeit

Vom 15.09. bis 22.09.2024 hatten mein Lebensgefährte und ich mal wieder die Möglichkeit, an einer Klimafahrt über den Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. auf der wunderbaren Insel Rügen teilzunehmen und dem Alltagsstress zu entfliehen. Die Ferienwohnung in Alt Reddevitz mit eigenem Strandkorb an den Bodden und angrenzendem Restaurant begeisterte uns ab der ersten Minute. Auch das kostenlose „Ostsee-Genuss Paket“ ließ keine Wünsche offen.

Im Vordergrund standen diesmal die Natur und die Bewegung, denn sämtliche Sehenswürdigkeiten haben wir in den vergangenen Jahren bereits erkundet. So war das Fahrrad unser täglicher Begleiter auf den Wegen in umliegende Ortschaften. Es war eine tolle Woche bei schönstem Wetter ohne Termine und Arbeitsstress.

Das Ostseeklima half vor allem mir dabei, wieder einmal ordentlich durchatmen und neue Energie tanken zu können. Hierfür bedanken wir uns beim Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. und allen Spendern, die diese Klimamaßnahmen erst möglich machen.

Jennifer Gronau



Erholungs-woche in Baabe

Einfach herrlich, ich durfte im September die Insel Rügen im Ort Baabe in vollen Zügen genießen. Dafür ein herzliches Danke an die, die es ermöglichen. Ich konnte mich die Woche mal so richtig entspannen und runterfahren. Einfach die leckeren Fischbrötchen am Strand genießen oder auch an meinen Lieblingsplatz bei „Lütt Matten“ am Bollwerk. Ein Platz, da tanzt mein Herz. Dafür liebe ich Rügen einfach so sehr, da es soviel schöne Orte zum Entspannen gibt. In der wunderschönen Ferienwohnung in Baabe konnte ich auch sehr gut in der Sauna abschalten. Oder einfach den Ausblick von der Terrasse auf die Meile genießen. Der Blick von der Victoria Sicht auf den Kreidefelsen war auch unbeschreiblich. Wow. Rügen ist immer wieder einen Urlaub wert. Lieben Dank.

Sabrina Stengel



Urlaub auf Rügen

In der Zeit vom 17. bis 24. August verbrachte ich mit meinen zwei Kindern eine wundervolle Woche auf der Insel Rügen. Unsere Unterkunft war ideal gelegen, nur wenige Schritte von der Ostsee entfernt, was uns den perfekten Zugang zum Strand ermöglichte.

Wir erkundeten Baabe, einem charmanten Ort. Der Ort ist beschaulich und einladend, und wir genossen die Zeit, die wir dort verbrachten. Ein Highlight unseres Aufenthalts war ein Ausflug nach Göhren, wo wir eine Runde Minigolf spielten. Es war ein großer Spaß für die Kinder und eine tolle Möglichkeit, gemeinsam Zeit im Freien zu verbringen. Ein weiteres Erlebnis war die Fahrt mit dem „Rasenden Roland“, einer historischen Schmalspurbahn, die uns von Göhren zurück nach Baabe brachte. Die Fahrt war nicht nur eine praktische Möglichkeit, uns fortzubewegen, sondern auch ein aufregendes Abenteuer für die Kinder, die begeistert aus dem Fenster schauten und die wunderschöne Landschaft genossen.

Natürlich durften auch entspannte Strandtage nicht fehlen. Wir mieteten uns einen gemütlichen Strandkorb, der uns einen perfekten Platz zum Entspannen bot. Die Kinder hatten viel Spaß beim Spielen im Sand und im Wasser, während ich die Ruhe und die frische Seeluft genoss. Ein weiterer Höhepunkt war unser Spaziergang entlang des Strandes nach Sellin. Der Weg bot uns die Gelegenheit, die Schönheit der Ostsee in vollen Zügen zu genießen. In Sellin angekommen, wagten wir uns in die Tauchgondel, um die Unterwasserwelt der Ostsee zu erkunden.

Insgesamt war unser Urlaub auf Rügen eine wunderbare Mischung aus Erholung und gemeinsamen Erlebnissen. Die Insel hat uns mit ihrer Schönheit und Vielfalt begeistert, und ich bin sicher, dass wir noch viele schöne Erinnerungen an diese Woche mit nach Hause nehmen werden.

Familie Mertens



Sternschnuppe am Meer

Wir hatten eine sehr erholsame und schöne Zeit auf Rügen. Nachdem wir angekommen sind, haben wir alle zusammen das Genusspaket ausgepackt und uns sehr über die vielen Leckereien gefreut. Vielen Dank dafür!

Mit dem Bus konnte man von Gager gut in andere Orte, wie zum Beispiel nach Göhren oder Sellin fahren. Die Urlaubstage waren teils regnerisch und teils sonnig. Meistens gab es kein Badewetter, aber alles war trotzdem sehr schön. Am schönsten fanden wir, als wir nachts zum Strand gegangen sind und den Himmel und das Meer beobachtet haben. Da es dort kaum Lichtquellen gab, konnte man den ganzen Sternenhimmel und sogar die Milchstraße in voller Pracht sehen, das war toll. Für einen Moment konnte wir sogar eine sehr helle Sternenschnuppe sehen. Das war großartig! Ein wunderschöner Anblick, den wir nie vergessen werden.

Familie Haupt



Foto: freepik

Strandspaziergänge und leckeres Essen

Ein herzliches Dankeschön an den Mukoviszidose Landesverband für die wohlthuende Woche auf Rügen. Trotz wechselhaften Wetters mit Temperaturschwankungen habe ich mit meiner Begleiterin immer längere Spaziergänge machen können. Sie hat täglich einen imaginären Bericht an den Mukoverein abgegeben, um mich immer mehr zu motivieren, wie z.B. „Die Patientin hat heute schon mehr als 10.000 Schritte gemacht und den Gang von Schneckentempo auf Flanieren umgeschaltet.“

Die Ferienwohnung war luxuriös und das Paket mit dem Willkommensgruß nebst Leckerbissen, Getränken, Brot und Kaffee wie eine mütterliche Fürsorge. Das möchte ich dankend betonen. Das Appartement in Baabe war in Strandnähe, durch die Bäume des gegenüberliegenden Parks konnte man schon das Meer erahnen. Geht man in Richtung Sellin die Strandpromenade entlang, gelangt man zu dem unserer Meinung nach besten Strandrestaurant: Mit viel Sitzplatz über dem Meer, Wärmestrahlern und Decken für kühlere Abende und mit Biergarten und Fischräucherei am Mittag - „Die kleine Melodie“ hat von vielen Gerichten auch eine kleine Portion. Das darf gerne als Empfehlung von uns an Baabe-Klimafahrten-Teilnehmende weitergegeben werden, sowie auch das Café Klatsch mit dem selbstgemachten Tortenköstlichkeiten.

Jetzt, ein paar Tage nach der Rückkehr realisiere ich, wie gut mir die Meeresluft getan hat und das Durchpusten der Briese. Trotz Mukoviszidose, Pseudomonas und 50% Schwerbehinderung G, bin ich inzwischen 72 und durch Ihre Unterstützung so richtig beschenkt. Danke!

Christa Wibbelt



Foto: freepik

Insel, Sonne und Meer ...

... wäre eine kurze Zusammenfassung unserer Ferienwoche in Göhren auf der Insel Rügen, aber das wäre jetzt ein bisschen wenig.

Super Wetter, eine sehr schöne Ferienwohnung und ein tolles Verpflegungspaket warteten auf uns, als wir in Göhren ankamen. Noch ohne Koffer leeren ging es ab an den Strand, die frische Seeluft um die Nase wehen lassen und ab ins Wasser. Aus diesem bekamen wir unseren Sohn in den folgenden Tagen kaum raus. Endlich mal planschen und schwimmen wie alle anderen auch. Quallen und schöne Wellen steigerten das Vergnügen nicht unerheblich. Das Wetter meinte es gut mit uns und so gab es nur einen Tag an dem wir uns nicht am Strand aufgehalten haben.

Wir besuchten die Galileo Wissenswelt, die im Übrigen nicht nur für Kinder super interessant ist und schwangen uns auch auf in größere Höhen im Baumkletterpark, wo die ein oder andere Herausforderung darauf wartete, angenommen zu werden. Den Muskelkater am Folgetag gab es gratis. Schöne Spaziergänge zum Nordperd und Südstrand, so wie leckeres Eis durften ebenso nicht fehlen. Das Wikingerfest in Göhren rundete die Woche perfekt ab.

Auch wenn die täglichen Therapien leider auch nicht im Urlaub entfallen können, war es eine sehr schöne Woche, in der wir als Familie gemeinsam dem Alltag entfliehen konnten.

Wir möchten uns an dieser Stelle ganz herzlich beim Landesverband Berlin-Brandenburg und all seinen Unterstützenden bedanken, die es möglich machen solche Klimafahrten anzubieten.

Tim, Tina & Mathias



Klimafahrten 2025 – Termine

Fahrt	Zeitraum	Schlafzimmer		Maximale Personenanzahl	Ort auf Rügen
1	24.05. - 31.05.2025	2	1	3 Personen	Baabe
2	01.06. - 08.06.2025	1	nein	2-3 Personen	Baabe
3	08.06. - 15.06.2025	2	nein	4 Erw. + 1 Kleinkind, 3 J.	Baabe
4	15.06. - 22.06.2025	2	2	4 Erw. + 1 Kind, 10 J.	Sellin
5	22.06. - 29.06.2025	2	1	4 Erw. + 1 Kleinkind, 3 J.	Göhren
6	22.06. - 29.06.2025	1	1	4 Erwachsene	Baabe
7	27.07. - 03.08.2025	2	2	4 Erwachsene	Göhren
8	27.07. - 03.08.2025	1	1	4 Erwachsene	Göhren
9	27.07. - 03.08.2025	2	1	4 Erw. + 1 Kleinkind, 3 J.	Göhren
10	03.08. - 10.08.2025	1	1	4 Erw. + 1 Kleinkind, 3 J.	Sellin
11	03.08. - 10.08.2025	2	2	4 Personen	Mönchgut / Thiessow
12	03.08. - 10.08.2025	3	2	6 Erw. + 1 Kleinkind, 3 J.	Sellin
13	08.08. - 15.08.2025	2	1	4 Personen	Göhren
14	10.08. - 17.08.2025	1	nein	4 Erw. + 1 Kind, 17 J.	Binz
15	10.08. - 17.08.2025	1	2	2 Erw. + 1 Kind, 16 J.	Sellin
16	17.08. - 24.08.2025	1	1	4 Personen	Göhren
17	17.08. - 24.08.2025	2	2	4 Erw. + 1 Kleinkind, 3 J.	Göhren
18	17.08. - 24.08.2025	2	2	5 Personen	Mönchgut / Gager
19	24.08. - 31.08.2025	2	2	3 Personen	Baabe
20	24.08. - 31.08.2025	2	2	4 Erw. + 1 Kleinkind, 3 J.	Göhren
21	24.08. - 31.08.2025	2	2	4 Erw. + 1 Kind, 10 J.	Sellin
22	31.08. - 07.09.2025	1	2	2 Personen	Baabe
23	31.08. - 07.09.2025	1	nein	4 Erw. + 1 Kind, 10 J.	Sellin
24	07.09. - 14.09.2025	2	2	4 Erwachsene	Sellin
25	07.09. - 14.09.2025	1	2	2 Personen	Sellin
26	07.09. - 14.09.2025	1	nein	3 Personen	Baabe
27	07.09. - 14.09.2025	2	2	2-6 Personen	Baabe
28	07.09. - 14.09.2025	2	1	4 Erw. + 1 Kleinkind, 3 J.	Baabe
29	21.09. - 28.09.2025	1	1	4 Erw. + 1 Kleinkind, 3 J.	Göhren

Ferien

Familien mit schulpflichtigen Kindern und Jugendlichen werden für die Ferienzeiträume in Berlin und Brandenburg vom 24.07. – 06.09.2025 bei den Bewerbungen besonders berücksichtigt. ++ Kleinkinder umfassen Kinder im Alter von 0 bis 3 Jahren.

Ihr könnt euch bis zum 16. Februar 2025 bei uns für eine Klimafahrt bewerben. Weitere Informationen und das Bewerbungsformular findet ihr auf unserer Webseite bei Projekten.



Wie ein Coaching helfen kann

„Unzufriedenheit
ist der erste Schritt
zum Erfolg.“
(Oskar Wilde)

Neue Impulse und Denkanstöße für das eigene Leben zu finden

Menschen mit Mukoviszidose werden immer älter. Für ein 2021 neugeborenes Kind mit dieser Erkrankung liegt die durchschnittliche Lebenserwartung bei 57 Jahren.¹ Dies ist für jede*n Betroffene*n ein Grund zur Freude. Mit dem Erwachsenwerden entsteht jedoch auch eine neu gewonnene Verantwortung für sich selbst und die großen Fragen nach dem Sinn des Lebens. Wie gestalte ich mein Leben zu meiner Zufriedenheit? Welche Ziele habe ich (mit oder ohne Erkrankung)? Darf ich etwas Neues wagen? Für viele erwachsene Betroffene waren diese Fragen bis zur Einführung der Modulatoren-Therapie nicht relevant. Es galt, den medizinisch-therapeutisch vorgegebenen Weg mit einer begrenzten Lebenserwartung zu gehen. Erfreulicherweise sind heute etwa 90 % der in Deutschland lebenden Menschen mit Mukoviszidose mit einer Modulatoren-Therapie versorgt.² Damit hat sich die Lebensperspektive einer Vielzahl an Betroffenen deutlich verbessert.

Die dadurch entstandenen Themen und Fragestellungen nach der persönlichen Zukunft und den veränderten Lebenszielen hat der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. zum Anlass genommen, um ein neues Projekt ins Leben zu rufen. Seit Juli 2024 bietet der Landesverband eine individuelle Unterstützungsleistung im Sinne eines Coachings für alle Betroffenen ab 16 Jahren an.³

Was ist Coaching?

Coaching ist ein strukturiertes Gespräch mit dem Ziel, Antworten auf verschiedene Fragen der eigenen Lebensgestaltung zu finden. Das Besondere dabei ist, dass im Coaching durch die Begleitung eines Coaches die Antworten nicht vorgegeben, sondern gemeinsam entwickelt und gefunden werden. Somit passt die Lösung genau auf das eigene Leben, die eigenen Möglichkeiten und Lebensumstände.

Fragestellungen für ein persönliches Coaching könnten u. a. sein:

- Bin ich eigentlich zufrieden?
- Welche Entwicklungsmöglichkeiten habe ich?
- Was sind meine Ziele im Leben und wie kann ich diese erreichen?
- Kann ich in meinem Leben etwas ändern – trotz meiner Erkrankung?
- Was soll beruflich aus mir werden?

Fragen, die jeder Mensch mit (und ohne) Mukoviszidose kennt. Mal beschäftigen sie einen mehr, mal halten sie sich im Hintergrund. Aber wenn sie einem gar nicht mehr aus dem Kopf gehen oder eine Entscheidung bzw. die persönliche Entwicklung hemmen, kann ein Coaching eine gute Hilfe sein.

Was kann Coaching bewirken?

Die Coaching-Gespräche bieten einen objektiven Blick von außen durch eine*n ausgebildete*n und zertifizierte*n Coach*in. Ratsuchende erhalten die Möglichkeit, eigene Denkmuster und Gefühle zu reflektieren. Dadurch entstehen Lösungsmöglichkeiten für die spezifischen Probleme, z.B. zu den Themen Beruf und Berufsfindung, das Erreichen der persönlichen Ziele, zum Umgang mit der Erkrankung, Mukoviszidose und Partnerschaft, Stressmanagement und Work-Life-Balance, Selbstmanagement im Beruf und Alltag und vieles mehr.

Eva Bohnsack

1. Zahlen, Daten & Fakten für Patienten & Angehörige: Daten aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register von M. Burkhart, L. Nährlich, Datenstand: 12.07.2022
2. Laut den Daten des Lungeninformationsdienstes <https://www.lungeninformationsdienst.de/krankheiten/mukoviszidose/therapie> (Stand 02/2024)
3. Gefördert durch das „Integrierte Gesundheits- und Pflegeprogramm“ (IGPP) des Landes Berlin

Bild: Sabine Lang



Kurzvorstellung Frau Dr. Sabine Lang

Mein Name ist Dr. Sabine Lang. Ich bin eine zertifizierte Coachin und coache seit mehreren Jahren Menschen unterschiedlichster Herkunft zu komplexen persönlichen Fragestellungen.

Seit vielen Jahren bin ich als Juristin im Personalbereich eines großen Unternehmens tätig und mit allen Problemen, die in einem Arbeitsleben vorkommen können, vertraut. Aber das war/ist mir nicht genug. Mich interessiert über das Berufsleben hinaus, was Menschen antreibt, was sie bewegt, wie und warum sie welche Wege gehen. Meine vielfältigen Erfahrungen im beruflichen Kontext habe ich mit einer Coaching- und Mediationsausbildung vervollständigt. Dies ermöglicht mir, Menschen in verschiedenen Lebenssituationen professionell zu begleiten.

Über diesen beruflichen Kontext hinaus bin ich neugierig, engagierte mich gern sozial und bin fasziniert von anderen Welten. Ich habe 2015 das Welcome Dinner Potsdam gegründet, das 2016 mit dem Verein „Hand in Hand“ fusioniert hat. Ich war bei der Berliner Obdachlosenhilfe tätig, war Mitglied im Vorstand des Synagogenfördervereins in Potsdam, habe 24 Jahre im Chor gesungen, reise unheimlich gern und laufe ab und zu einen Marathon.

Dr. Sabine Lang

Coaching

Beratung und Unterstützung

Bin ich eigentlich zufrieden?

Kann ich in meinem Leben etwas ändern?

Wie kann ich meine Ziele im Leben erreichen?

Sie haben Interesse?

Für weitere Fragen oder Interesse an einem Vorgespräch, melden Sie sich beim Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Telefon: +49 30 40 30 19 53
E-Mail: kontakt@muko-berlin-brandenburg.de
www.muko-berlin-brandenburg.de/coaching



Für diese Form der Unterstützung arbeitet der Landesverband mit Frau Dr. Lang als erfahrene Coachin zusammen.

Sollten Sie Interesse an einem Erstgespräch haben, leiten wir Ihre Kontaktdaten gerne an Frau Dr. Lang weiter. Melden Sie sich hierfür gerne vertrauensvoll per E-Mail beim Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V.: kontakt@muko-berlin-brandenburg.de

Erste Erfahrungen aus Betroffenen-Sicht

Interview mit Alexandra Kramarz

„Ich habe mich nach dem Coaching immer gestärkt gefühlt.“

(Alexandra Kramarz)

1. Wie kam es dazu, dass Du Dich

„coachen“ lassen wolltest?

Hattest du besondere Fragestellungen

vor dem Start?

Ja, etwa zwei Monate vor meinem ersten Coaching-Termin hatte ich einen Hörsturz. Ich war richtig schockiert darüber, als mein HNO-Arzt mir diese Diagnose mitteilte und mir riet meine alltäglichen Belastungen zu reduzieren. „Belastungen??? Welche Belastungen?“, habe ich mich gefragt. Doch offensichtlich zeigte mir mein Körper, dass mein Pensum bestehend aus einer Vollzeitstelle, Ehrenamt, Pflege meiner Großeltern und noch vielen weiteren Dingen einfach zu groß war. Und dann ist da ja auch noch die CF, die ich seit der Einnahme von Modulatoren in meinem übervollen Alltag auch manchmal einfach vergesse.

2. Wie genau sieht so ein Coaching aus?

Was passiert in so einer Sitzung?

In der ersten Sitzung habe ich vor allem viel über mich und meine Motivation für das Coaching gesprochen. Frau Lang hat sich sehr viele Notizen gemacht. In den weiteren Sitzungen haben wir uns jeweils konkrete Punkte herausgesucht

und diese einzeln betrachtet. In meinem Fall hat sich herausgestellt, dass unter meiner ersten großen Fragestellung – „Was kann ich machen, um nicht wieder einen Hörsturz zu bekommen?“ – viele weitere Ursachen und Muster lagen. Welche davon wir angingen, für welche ich bereit war, haben wir erst vor Ort entschieden. Die Sitzungen waren emotional nicht immer einfach. Ich habe viel geweint. Trotzdem bin ich sehr gerne hingegangen und habe mich nach dem Coaching immer gestärkt gefühlt. Die Sitzungen dauerten in der Regel etwa 60 – 90 Minuten und auch die Frequenz variierte. Zu Beginn trafen wir uns jede Woche, später auch alle zwei Wochen oder auch mit einem noch größeren Abstand

3. Kann jeder an einem

Coaching teilnehmen?

Ja, jede Person, die Fragestellungen im Leben hat oder vor Herausforderungen oder Problemen steht.

4. Schlägt der Coach/die Coachin die

Lösungen für die Probleme vor?

Nein. Es geht darum, dass ich mit Hilfe des Coachings selbst die Lösungen oder

auch Ursachen für bestimmte Probleme, die immer wieder auftauchen, finde. Ein Prozess, der nicht leicht war. Ich bin heute aber sehr froh, dass ich mich in diese Prozesse begeben habe.

5. Wobei konnte das Coaching Dir helfen?

Es hat mir geholfen Verhaltens-Muster zu entdecken und zu erkennen. Ganz konkret, warum es mir schwerfällt, nein zu sagen und ich immer 120% geben muss, auch wenn es mich überfordert und an mir zehrt. An dieser Stelle kann ich gerne Preis geben, dass es in sehr großen Teilen auch etwas mit meiner CF zu tun hat.

Eva Bohnsack

Liebe Alexandra,
wir bedanken uns herzlich für Deine
Offenheit im Umgang mit Deinen persön-
lichen Themen und wünschen Dir für
alle weiteren Herausforderungen
in Deinem Leben
alles Gute!

Inhalieren bei CF?

Smart
mit dem neuen eFlow[®]rapid
Inhalationssystem

Mit eTrack[®] Controller und
PARI Connect[®] App



Die
nächste
Generation



Jetzt mehr erfahren:



Meine Reise nach Mitteleuropa

Durch die „Herr der Ringe“-Filme war es mein Traum, Neuseeland einmal selbst zu bereisen und die Natur mit eigenen Augen zu sehen. Also fing ich schnellstmöglich an dieses Vorhaben in die Tat umzusetzen und begann nach meinem



Abitur 2010 mit der Planung. Zunächst benötigte ich die finanziellen Mittel für den Flug und den, durch Kontoauszug bei Einreise, nachzuweisenden Betrag (aktuell 4200 NSD ≈ 2400 Euro)¹, der Voraussetzung zur Erteilung des Working Holiday Visums ist. Das Geld habe ich mir durch verschiedene Minijobs innerhalb eines Jahres erarbeitet.

Mein Plan war es eigentlich das Ganze mit Hilfe einer Organisation zu machen, die auf Work and Travel spezialisiert ist. Leider habe ich mein Visum nicht rechtzeitig bis zum Start erteilt bekommen, da man ein Gesundheitszeugnis vorlegen musste. Aufgrund der Mukoviszidose sollte ich zu einem speziellen Arzt und mir meine Reise-tauglichkeit bestätigen lassen. Das war alles ein ganz schöner Akt und hat viel Zeit und Nerven gekostet. So habe ich doch alles selbst geplant und organisiert, was mit ein bisschen Recherche auch gut machbar ist. Die Reise konnte dann schlussendlich doch starten, etwas verspätet als geplant und etwas kürzer (6 statt 12 Monate), aber die Freude war groß.

Also bin ich, zusammen mit meinem damaligen Freund, im Februar 2011 in den Flieger von Frankfurt am Main nach Neuseeland eingestiegen, mit Zwischenstopp in Seoul. Die Flugdauer ist schon nicht ohne, 23 Stunden plus Zwischenstopp und dann noch die Zeitverschiebung.

Ich hatte einen ordentlichen Jetlag, bin im Bus zum Hostel eingeschlafen und erst an der Endhaltestelle wieder aufgewacht. Trotzdem hat die Anreise sehr gut geklappt. Auch am Flughafen gab es keine Probleme, trotz einer ganzen Reisetasche voller Medikamente. Das Flughafenpersonal hat sich mehr für die Sauberkeit unserer Wanderschuhe interessiert, da darf kein bisschen Dreck dran sein. Also falls ihr auch mal nach Neuseeland reisen wollt, Schuhe sauber machen!

Ein paar Tage haben wir uns in Auckland aufgehalten und von Gästen in unserem Hostel einen Camper abgekauft bzw. einen Toyota Kombi mit Campingausrüstung, bei dem man die Rücksitze umklappen und eine Matratze darauflegen konnte.

Das Auto sollte uns einmal rund um die Nord- und Südinsel begleiten und als unser neues Zuhause dienen. Wir schliefen auf Parkplätzen, an wenig befahrenen Straßen, ab und zu auch auf richtigen Campingplätzen sowie auch immer wieder in Hostels, um mal richtig kochen zu können und alle Akkus zu laden, da wir sonst keinen Zugang zu Strom hatten. Internet hatten wir auch nur in Bereichen mit öffentlichem WLAN, in Internet-Cafés, Bibliotheken oder in den Hostels.

Außerhalb von den Hostelküchen, bestand unsere Kochmöglichkeit aus einem Gaskocher, auf dem ich auch meine Inhalationen abkochte.

Unsere Reise begann somit auf der Nordinsel Neuseelands mit wunderschönen Stränden, lässigen Surfspots und tropischen Regenwäldern auf der einen und heißen Quellen sowie Geysiren auf der anderen Seite.

Mir hat die Nordinsel sehr gut gefallen, auch wenn sich die meisten Backpacker schnellstmöglich zur Südinsel begeben.

Zweimal haben wir für Essen und Unterkunft gearbeitet, was sich auch „woofing“ nennt. Das war eine interessante Erfahrung,

die ich nur empfehlen kann, da man so einen wirklichen Einblick in den Alltag der Einheimischen bekommt. Unsere Arbeiten waren sehr vielfältig, von der Reparatur einer Hütte im Wald, über Garten- und Hausarbeit, Housesitting bis hin zu Kinderbetreuung.

Da das Geld auch immer mal wieder knapp wurde, haben wir 8 Wochen auf Weinfeldern der Südinsel die Reben für die nächste Saison geschnitten und um Drähte gewickelt. Das war keine leichte Arbeit, da die Weinfeldern sehr steil waren und wir schon sehr früh morgens, in der Kälte, anfangen mussten. Die Bezahlung war auch nicht gerade gut: Man wurde pro Pflanze bezahlt und musste eine bestimmte Menge am Tag schaffen. Wir haben zu zweit für einen Lohn gearbeitet.

Ansonsten sind wir mehr gereist als zu arbeiten, da sonst die Zeit knapp geworden wäre. Wir mussten schließlich am Ende wieder rechtzeitig für den Rückflug in Auckland ankommen, der bereits gebucht war (Voraussetzung für das Visum)¹.

Und es gab einfach zu viel zu sehen und zu erleben. Auch im Süden gab es sehr unterschiedliche Vegetationen: Die Fjorde mit steilen Klippen, Gletschern und schönen Wasserfällen, die schneebedeckten neuseeländischen Alpen, steppenartige hügelige Landschaften und dann auch wieder sehr grüne Gebiete mit viel Grasfläche.

Eines meiner Highlights war der Besuch Hobbingens. Damals standen sie kurz vor Drehbeginn der Hobbit-Filme und wir hatten das Glück, dass wir den Ort noch besuchen konnten. Mein Herz machte Luftsprünge, als wir mit dem Bus das süße Hobbitdorf erreichten und diese detailverliebte Kulisse betrachten durften. All die kleinen Hobbitthöhlen mit ihren runden Türen und kleinen Fenstern, moosbewachsene Zäune, der zentrale Festbaum auf dem Hügel, eine kleine Mühle – es war einfach nur toll. Das Dorf war dekoriert mit kleinen Schubkarren, Blumentöpfen, Wäscheleinen und alles sah aus, als wenn dort schon viele Jahre kleine Wesen ihren Alltag verbracht hätten.

Ich würde gerne noch mehr erzählen, aber habe versucht mich kurz zu fassen und wollte auch vermehrt drauf eingehen, wie man so eine Reise, mit und ohne Mukoviszidose, wuppen kann.

Mein Arzt hat mich damals zum Glück in dem Vorhaben unterstützt, obwohl ich schon einige Baustellen hatte und auch nie die beste Lungenfunktion. Doch ich wollte das Risiko eingehen, da ich befürchtete, wenn ich es jetzt nicht mache, dann vielleicht nie. Auch wenn sich meine Lungenfunktion nach der Reise etwas verschlechterte, habe ich es nie bereut. Man kann nicht wissen, ob die Verschlechterung nicht auch ohne die Reise eingetreten wäre und ich habe so viele Erfahrungen mitgenommen, die ich niemals missen wollen würde. Es war einfach mein Lebenstraum, den ich mir erfüllt habe. Ich hoffe, dass das einige ermutigen kann, ebenfalls ihre Träume zu erfüllen, auch wenn ein gewisses Risiko mitschwingt.

Aber mein Motto ist bis heute: „Was ist das Leben wert, wenn es nicht gelebt wird?“

Janina Korth

¹ www.working-holiday-visum.de

Selbsthilfe vor Ort – Unsere Regionalgruppen

Berlin

Regionalgruppensprecherin: Kerstin Schwarz
E-Mail: k-schwarz@muko-berlin-brandenburg.dee
Telefon: 030-767 065 61
Anzahl Mitglieder: 236
Landkreise: Berlin
Treffpunkt: Rykestr. 25, 10405 Berlin

Brandenburg Nordwest

Regionalgruppensprecher: Uwe Wöller
E-Mail: uwe.woeller@muko-berlin-brandenburg.de
Telefon: 03391-358 995
Anzahl Mitglieder: 29
Landkreise: Prignitz, Ostprignitz-Ruppin, Oberhavel
Treffpunkt: Erich-Schulz-Str. 15, 16816 Neuruppin

Brandenburg Nordost

Regionalgruppensprecherin: Dorothee Brosche
E-Mail: dorothee.brosche@muko-berlin-brandenburg.de
Telefon: 03334-287 156
Anzahl Mitglieder: 31
Landkreise: Uckermark, Barnim
Treffpunkt: Schneiderstr. 9, 16225 Eberswalde

Brandenburg Ost

Regionalgruppensprecher*in:
 (derzeit ohne Besetzung)
Anzahl Mitglieder: 26
Landkreise: Märkisch-Oderland,
 Oder-Spree, Frankfurt (Oder)

Brandenburg West

Regionalgruppensprecher: Enrico Große
E-Mail: enrico.grosse@muko-berlin-brandenburg.de
Telefon: : 0177-561 33 29
Anzahl Mitglieder: 50
Landkreise: Potsdam Potsdam-Mittelmark, Havel-
 land, Brandenburg an der Havel, Teltow-Fläming
Treffpunkt: Paul-Neumann-Str. 14, 14482 Potsdam

Brandenburg Süd

Regionalgruppensprecher*in:
 (derzeit ohne Besetzung)
Anzahl Mitglieder: 21
Landkreise: Cottbus, Dahme-
 Spreewald, Elbe-Elster, Oberspre-
 ewald-Lausitz, Spree-Neiße

Warum gibt es die Selbsthilfegruppen?

Selbsthilfegruppen können für Betroffene eine große Unterstützung sein. Sie bieten:

- Erfahrungsaustausch unter Betroffenen und Angehörigen
- emotionale Unterstützung und Verständnis
- praktische Tipps für den Alltag mit der Erkrankung
- gemeinsames Engagement zur Verbesserung der Versorgung

Wie wichtig ist Selbsthilfe?

Selbsthilfe ist ein unverzichtbarer Bestandteil der ganzheitlichen Versorgung bei Mukoviszidose. Sie ergänzt die medizinische Behandlung um wichtige psychosoziale Aspekte und stärkt die Eigenverantwortung der Betroffenen.

Eine neue Regionalgruppe gründen

Wer in den Regionen Brandenburg Ost oder Süd eine neue Selbsthilfegruppe ins Leben rufen und sich als Regionalgruppensprecher*in engagieren möchte, erhält vom Landesverband volle Unterstützung. Wie kann diese Unterstützung bei einer Gründung aussehen?

- Beratung für Gründungsmitglieder
- Bereitstellung von Musterdokumenten und Vorlagen
- Hilfe bei der Öffentlichkeitsarbeit zur Mitgliedergewinnung

Für die Gründung einer Regionalgruppe sind folgende Schritte nötig:

- mind. 3 Gründungsmitglieder finden
- Gründungsversammlung abhalten
- Gründungsprotokoll erstellen
- Anwesenheitsliste der Gründungsversammlung anfertigen
- Datenblatt für Regionalgruppen ausfüllen
- Gründungsantrag an den Vorstand des Landesverbands stellen

Wie geht es nach einer Gründung weiter?

Nach der Gründung bleibt der Landesverband eng mit den Gruppen verbunden:

- regelmäßiger Austausch mit der Kontakt- und Beratungstelle
- regelmäßige Treffen aller Regionalgruppensprecher*innen – auch online
- Beratung bei Fragen oder Problemen
- Mailings mit aktuellen Informationen
- Unterstützung für die Gruppenarbeit

Was gibt es für Hilfe durch den Landesverband?

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg unterstützt die Arbeit der Regionalgruppen vielfältig:

- finanzielle Förderung, u.a. für Gruppenaktivitäten, Referenten honorare und Raummieten
- Schulungen und Fortbildungen für Regionalgruppensprecher*innen
- Informationsmaterialien und Flyer
- Vernetzung der Gruppen untereinander
- Beratung bei rechtlichen und organisatorischen Fragen

Leitfaden für Selbsthilfegruppen

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg arbeitet an einem Leitfaden für Selbsthilfegruppen, der ihre Arbeit und ihr Engagement in Zukunft übersichtlicher und einheitlicher gestalten soll. Diesen veröffentlicht der Verband zeitnah auf seiner Website.

Marcel Moldenhauer

Wir freuen uns über jedes neue Gesicht!

Mitmachen und Kontakt

Wer Interesse hat, sich einer bestehenden Gruppe anzuschließen oder eine neue Gruppe zu gründen, kann sich gerne an unsere Kontakt- und Beratungstelle wenden:

Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V.
 Rykestr. 25, 10405 Berlin
Telefon: 030-403 019 53
E-Mail: kontakt@muko-berlin-brandenburg.de



Infos zu den Regionalgruppen:
 Ansprechpartner*innen der Selbsthilfe | Mukoviszidose

Brücken bauen – Informationen teilen

Bild: Thomas Malenke



Thomas, Du bist 58 Jahre alt und hast Mukoviszidose. Seit etwa Mai 2019 gibst Du den CF-Freundesbrief heraus – stolze 67 Ausgaben sind es bisher.

Wie hat alles angefangen?

Im Grunde ungewöhnlich. Es war einfach die persönliche Betroffenheit: Ich habe selbst CF und zugleich weiß ich, wie sehr der Erfahrungsaustausch und fundierte Informationen helfen können.

Mit 20 Jahren lag ich mehrere Wochen mit einer Lungenentzündung bei meiner Oma in Nürnberg flach. Richtig übel. Ich hatte Glück, dass der Notarzt Mukoviszidose kannte. Denn in Erlangen bei Nürnberg war das erste CF-Zentrum 1957 in Deutschland. So kannten sich dort viele Ärzte aus. Als ich wieder gesund war, stellte ich fest, dass ich keinerlei Ahnung von der CF hatte. Ich musste mich informieren und stieß auf die Zeitschriften CF-aktuell und das Klopfschreiben. Ein Segen.

So weiß ich, was es bedeutet, wenn man sich nicht auskennt und allein mit seiner Erkrankung ist.

Aber nicht jeder, der CF hat, gibt einen Freundesbrief heraus.

Das stimmt. Aber viele CF-ler und Familien haben eigene private CF-Projekte: Denkt an Ingo Sparenberg, den Marathonläufer, oder Volker Potthoff, der Aktion Luftsprung gegründet hat, oder Sabine Adelwarth, die mit ihrem Mann die Adelwarth-Stiftung für Mukoviszidose-Betroffene gegründet hat. Im Grunde ist jeder Muko-Verein, wie der Landesverband Berlin-Brandenburg oder der Bundesverband, eine Privatinitiative. Der CF-Freundesbrief ist da meine Initiative, mein Beitrag zum Leben mit CF.

Aber was ist nun der Zweck des Freundesbriefes?

2019 wurde mir bewusst, wie viele Informationen ich doch aus allen Himmelsrichtungen erhalte. Vielleicht kein Wunder nach über 30 Jahren CF-Engagement. Diese wollte ich nicht für mich allein haben, sondern teilen. Der CF-Freundesbrief möchte Brücken schlagen, Eltern und CF-Erwachsene vernetzen, Internet und Realität verbinden. Der Stil ist bewusst unkonventionell und „handmade“.

Und welche Themen kommen vor?

Alle Themen rund um CF: Zum Beispiel besondere Aktionen, wie der CF-Awareness Month (Mukoviszidose-Monat Mai), die ich neben anderen bekanntmache.

Von der Frage, wie man die erste Klassenfahrt gut bewältigt, bis zur Frage, wie



viele Eltern eigentlich den Pflegegrad 2 bekommen. Und persönliche Erfahrungen finden sich darin, zu (Neben-)Wirkungen durch Kaftrio, oder Fragen zur Verhütung bei CF und wann man CF dem ersten Freund sagen sollte. Weitere Fragen im späteren Leben: Was ist bei der Bewerbung zu beachten? Ich greife die Fragen auf und verlinke oft spezialisierte Angebote, wie zum Beispiel des Bundesverbandes **Muko.info**, **der Atemspende**, **der Deutschen CF-Hilfe** oder **der Aktion Luftsprung**.

Den CF-Freundesbrief kann jeder bekommen, der interessiert ist. Natürlich ist er kostenlos. **Ein E-Mail am mich genügt.** Vielen Dank Dir für dieses Interview.

Thomas Malenke

Kontakt: Thomas Malenke (58, CF)
E-Mail: thomas.malenke@gmx.net
Instagram: MukoDino
Facebook: Thomas Malenke

Der Neudiagnose-Tag:

Der erste Schritt zu einer umfassenden Begleitung

Für neu diagnostizierte Patient*innen und ihre Familien ist die Diagnose Mukoviszidose ein einschneidender Moment. Mit der Diagnose kommen nicht nur medizinische Fragen, sondern auch emotionale Herausforderungen auf sie zu.

Wie geht es weiter? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Was bedeutet die Krankheit für das eigene Leben und das der Familie? Für viele stellen sich diese und viele weitere Fragen – und oft bleibt eine gewisse Unsicherheit.

Hierfür arbeitet der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg an einem Konzept für einen Neudiagnose-Tag. Verschiedene Landesverbände und auch der Bundesverband setzen bereits mit großem Erfolg entsprechende Angebote um, was uns über viele Weg zugetragen wurde und auch uns begeistert hat. Die Veranstaltung richtet sich speziell an Neudiagnostizierte und ihre Familien und bietet eine erste Orientierung. Doch der Neudiagnose-Tag ist mehr als eine einmalige Veranstaltung: Es soll ein Baustein in einem umfassenden, strukturierten Begleitprozess werden. Ziel ist es, nicht nur in den ersten Wochen nach der Diagnose zu unterstützen, sondern langfristige Strukturen zu schaffen, die den Betroffenen kontinuierlich zur Seite stehen.

Ein Tag für Wissen, Austausch und langfristige Unterstützung

Der Neudiagnose-Tag soll eine Tagesveranstaltung werden, die auf die speziellen Bedürfnisse von Menschen eingeht, welche die Diagnose Mukoviszidose erhalten haben. Neben einer Einführung in die Grundlagen der Erkrankung soll es auch die freiwillige Möglichkeit für Austausch und Vernetzung geben. Der Tag dient vor allem aber dazu, den Teilnehmenden erste wichtige Informationen zu vermitteln und die richtigen Ansprechpartner*innen kennenzulernen.

Zu Beginn des Tages gibt es eine medizinische Einführung, die den Teilnehmenden die Grundlagen von

Mukoviszidose erläutert. Der Fokus liegt hier bewusst auf den wichtigen Aspekten der Krankheit und den grundlegenden Behandlungsansätzen.

Der Landesverband als zentrale Anlaufstelle

Im Rahmen der Veranstaltung stellt sich auch der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg vor. Der Verband und seine Regionalgruppen bieten vielfältige Unterstützungsangebote, sowohl medizinisch als auch sozial. Der Neudiagnose-Tag gibt den Teilnehmenden die Möglichkeit, diese Angebote kennenzulernen und zu erfahren, wie sie die Unterstützung des Verbands und der Regionalgruppen in Anspruch nehmen können.

Erfahrungsberichte – Das Leben mit Mukoviszidose

Ein wichtiger Bestandteil des Neudiagnose-Tages sind zudem Erfahrungsberichte von Betroffenen. Junge und ältere Erwachsene, die selbst mit Mukoviszidose leben, berichten aus ihrem Alltag und von ihren persönlichen Erfahrungen. Diese Geschichten bieten den Teilnehmenden nicht nur wichtige praktische Einblicke, sondern auch emotionale Unterstützung – ein Gefühl, dass sie mit ihren Sorgen nicht allein sind.

Eine offene wie auch lockere Gesprächsrunde, in der Fragen gestellt werden können und der direkte Austausch mit anderen ermöglicht wird, die in einer ähnlichen Situation sind, hilft dabei, die eigenen Sorgen in ein neues Licht zu rücken und neue Perspektiven zu gewinnen.

Aufbau eines strukturierten Begleitprozesses

Der Neudiagnose-Tag ist für unseren Verband eine Chance weit über die Tagesveranstaltung und ihre Seminare hinaus. Der Landesverband hat das langfristige Ziel, ein strukturiertes und unterstützendes Begleitangebot für Neudiagnostizierte zu entwickeln.

Kerstin Schwarz und Marcel Moldenhauer



Weihnachtsrezepte



Foto: freepik

Gebrannte Mandeln

Zutaten

400 g Zucker
400 g Mandeln
250 ml Wasser
1 Paket Vanillezucker
Zimt

Zubereitung

Das Wasser mit dem Zucker und Vanillezucker in eine beschichtete Pfanne geben. Sobald sich der Zucker aufgelöst hat, die Mandeln dazu geben und das Wasser verdampfen lassen. Sobald die Flüssigkeit versiegt, Zimt dazu geben, bis alle Mandeln bedeckt sind. Jetzt fleißig rühren. Die Mandeln karamellisieren mit der Zeit (siehe Bild). Danach auf einem Backpapier auskühlen lassen.

Sandra Jacobi

Schoko-Lebkuchen

Zutaten

500 g Weizenmehl (Type 405)
8 g Backpulver
200 g Rohrzucker
40 g Backkakao
15 g Lebkuchengewürz
40 ml neutrales Pflanzenöl
250 ml Milch
300 g Zartbitterschokolade
2 EL Kokosöl



Zubereitung

Mehl, Backpulver, Zucker, Kakao und Lebkuchengewürz miteinander vermengen. Öl und Milch dazugeben und zu einem Teig kneten. Den Teig circa 5 mm dick ausrollen und nach Belieben Formen ausstechen. Die ausgestochenen Formen im vorgeheizten Backofen bei 180 Grad für 10-15 Minuten backen. Anschließend Schokolade und Kokosöl schmelzen lassen und die fertig gebackenen Lebkuchen, nachdem sie ausgekühlt sind, darin wenden, auf einem Gitter abtropfen und die Schokolade fest werden lassen.

Beide Rezepte können auch vegan hergestellt werden. Hierfür können die Milchprodukte einfach durch pflanzliche Alternativen ersetzt werden.

Anne Kaden

Klassische Vanillekipferl

Zutaten

280 g Mehl
70 g Zucker
100 g gemahlene Mandeln
210 g Butter
1 Vanilleschote
2 EL Puderzucker
2 EL Vanillezucker

Zubereitung

Mehl, Zucker, das Mark der Vanilleschote und gemahlene Mandeln zusammen vermengen. Die Butter in Flocken dazugeben und alles zu einem Teig verkneten. Sollte der Teig zu trocken erscheinen, etwas kaltes Wasser dazugeben. Den Teig zu einer 3-4 cm dicken Rolle formen und für eine Stunde in den Kühlschrank stellen. Im Anschluss die Rolle in 1 cm dicke Scheiben schneiden und zu Kipferl formen. Die Kipferl im vorgeheizten Backofen bei 180 Grad für 12-15 Minuten backen. Die noch heißen Kipferl direkt in einer Mischung aus Vanillezucker und Puderzucker wälzen. Fertig.

Anne Kaden



Fotos: privat

„In der Weihnachtsbäckerei gibt es manche Leckerei“



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 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: 05/2024. 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?
Neujahrsempfang	09. Februar 2025	Zum Lindenhof Neuendorfer Str. 70 14480 Potsdam
Bewerbungsfrist „Projekt Klimafahrten 2025“	16. Februar 2025	Abgabe der Bewerbungsunterlagen
Jump House Projekt „Mukos auf Tour“	09. März 2025	Jump House Berlin-Reinickendorf Miraustraße 38 13509 Berlin
Kräuterwanderung	April / Mai 2025	Wildpark Potsdam
Kleines Hufgetrappel Projekt „Reiten“	11. – 13. April 2025	Pferdehof an der Ecke Amundsenstraße/verlängerte Amtsstr. – 14469 Potsdam
Christiane Herzog Tag vom Christiane Herzog Zentrum (extern)	10. Mai 2025	Campus Charité Virchow Klinikum im Forum 3, Hörsaal 3
23. Muko-Freundschaftslauf	18. Mai 2025	Lustgarten in Potsdam
Bungis am Grimnitzsee Projekt „Mukos auf Tour“	15. Juni 2025	Bungis am Grimnitzsee Angermünder Str. 20 16247 Joachimsthal
Ostsee Wochenende Projekt „Mukos auf Tour“	26. – 28. September 2025	St. Otto in Zinnowitz auf Usedom
Mitgliederversammlung und Jahresveranstaltung	27. September 2025	Online und in Präsenz St. Otto in Zinnowitz auf Usedom
Magische Welt à la Harry Potter Projekt „Mukos auf Tour“	18. Oktober 2025	Bernau bei Berlin OT-Birkholz

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

SozialBank, IBAN: DE78 3702 0500 0003 5333 11

Redaktionsschluss der Flügelpost Nr. 82 - 10. November 2024

Schriftleitung: Enrico Große (v.i.s.d.p.)

Redaktion: Marcel Moldenhauer, Anika Kiefel und Janina Korth

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.