



**MUKOVISZIDOSE**  
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

# Post

Nr. 59  
Dezember 2013

## Inhalt



### *In eigener Sache*

- 2 Der neue Vorstand stellt sich vor
- 3 Neue Leiterin der KuB

### *Berichte*

- 4-5 Berichte von der Jahresmitgliederveranstaltung
- 5 Workshop zur Inhalation
- 11 5. Flugkistenrennen

### *Informationen*

- 6-7 Vegetarische und vegane Ernährung für Mukos

### *Aktuelles*

- 7 „Fit für den Wechsel“-Workshop
- 8 Neustart Didgeridoo-Workshop
- 9 Freundschaftslauf 2014
- 9 *Zum Selberkochen*
- 10 *In Memoriam*
- 12 *Zum guten Schluss*

## Liebe Leserin, lieber Leser,

am 5. Oktober wählten die Mitglieder des Landesverbandes einen neuen Vorstand. In den nächsten drei Jahren vertreten darin auch vier Betroffene die Interessen der Patienten!

Jedes Mitglied des Vorstandes hat sich persönliche Ziele und Aufgaben gestellt, um sich bestmöglich für die Belange der Mukoviszidose-Betroffenen in Berlin und Brandenburg zu engagieren. Neben der Sicherung der Mobilen Krankengymnastik und des Freundschaftslaufes wollen wir die Regionalgruppenarbeit in Berlin und Brandenburg wiederbeleben. Hierfür ist es wichtig, dass die Mitglieder ihre Wünsche und Bedürfnisse an uns herantragen.

Rückblickend auf das vergangene Jahr gilt unser Dank allen Menschen, die sich aktiv für die Belange Mukoviszidosekranker einsetzten, den Betroffenen selbst, den Müttern, Vätern, den Partnerinnen und Partnern, den Ärzten und Therapeuten, unseren Sponsoren und Spendern, den zahlreichen ehrenamtlich Helfenden sowie den Beschäftigten der Kontakt- und Beratungsstelle.

Auch in der Kontakt- und Beratungsstelle gibt es neue Mitstreiter. Seit 15. September ist Edda Beckmann die neue Leiterin. Wir wünschen Frau Beckmann für ihre Tätigkeit alles Gute.

Ich wünsche Ihnen ein glückliches Weihnachtsfest und viel Kraft und Gesundheit im kommenden Jahr.

Dirk Seifert  
Vorsitzender



Dirk Seifert

## In eigener Sache

### Der neue Vorstand stellt sich vor

#### **Dirk Seifert**, Vorsitzender

Mein großer Wunsch für die nächsten drei Jahre ist es, mehr Menschen für die ehrenamtliche Arbeit zu gewinnen, um gemeinsam die Vielzahl an Aufgaben zu bewältigen. Neben der Durchführung unseres wichtigsten Projektes, der mobilen Krankengymnastik, und der erfolgreichen Fortführung des Freundschaftslaufes hoffe ich, dass es uns gelingt, die Regionalgruppenarbeit wieder stärker zu aktivieren.

#### **Constanze Pohl**, stellvertretende Vorsitzende

Ich bin Mutter eines CF-Kindes und wurde in diesem Jahr erstmals in den Vorstand gewählt. Seit vielen Jahren unterstütze ich den Landesverband besonders in der Vorbereitung des Freundschaftslaufes, aber auch bei anderen Veranstaltungen, und ich möchte dieses Engagement nun in der Vorstandsarbeit sinnvoll fortsetzen.

#### **Kerstin Schwarz**, Vorstand Finanzen

Mein Wunsch für diese Wahlperiode ist es, das für mich neue Amt im Mukoviszidose Berlin-Brandenburg e.V. mit Würde für die nächsten drei Jahre auszuführen. Auch ist es mir ein Anliegen, wieder mehr Spender zu gewinnen und für mehr Spendenbereitschaft in der Bevölkerung zu werben, damit der Landesverband auch weiterhin finanziell gesichert ist.

#### **PD Dr. Albrecht Tacke**, medizinischer Vorstand

Ich möchte meine ehrenamtliche Arbeit im Landesverband fortsetzen, da es sich meines Erachtens bewährt hat, dass ein Arzt mit langjähriger Erfahrung in der Betreuung von Mukoviszidosepatienten diese in die Arbeit des Vorstandes einbringt und damit zur Lösung der vielfältigen Aufgaben beitragen kann.

#### **Andrea Siebert**, Vorstand Soziale Fragen

Seit 2007 unterstütze ich den Vorstand bei seinen Aktivitäten. Speziell die psychosoziale Betreuung liegt mir am Herzen, da die Erkrankung und Diagnose Mukoviszidose mit all ihren Begleiterscheinungen nach wie vor für die Betroffenen und deren Familien eine große Herausforderung darstellt. Daher stelle ich gern meinen eigenen Erfahrungsschatz als Betroffene sowie mein psychologisches Fachwissen zur Verfügung. Zudem setze ich jenes Wissen ein, um entsprechende Entscheidungen des Vorstandes mitzutragen.

#### **Matthias Gibtner**, Schriftführer

Als Mukoviszidosebetroffenem ist es mir besonders wichtig, eine starke Interessenvertretung gegenüber der Politik und den Krankenkassen zu organisieren. Auch in der Öffentlichkeitsarbeit sollten wir neue Wege beschreiten, um die Anliegen und Bedürfnisse von Muko-Patienten in die Öffentlichkeit zu tragen.

#### **Marita Lukas**, Vorstand

Ich gehöre dem Vorstand seit 2010 an und bin für Elternfragen zuständig. Mein Ziel ist es, die Kommunikation zwischen den betroffenen Eltern zu verbessern und

(Fortsetzung Seite 3)



Der neue Vorstand (v.l.n.r.):  
Jenny Riedel, Kerstin Schwarz, Matthias Gibtner, Viola Kiefel, Constanze Pohl,  
Dr. Albrecht Tacke, Dirk Seifert.

Foto: Horst F. Beckmann

Im Vorstand, aber nicht im Bild:  
Andrea Siebert, Marita Lukas

„Gleich vier neue Vorstände verstärken das bisherige Vorstandsteam. Anke Zetlitzer wurde durch Kerstin Schwarz als Vorstand für Finanzen abgelöst. Ich danke Anke Zetlitzer sehr für ihre Arbeit und wünsche ihr alles Gute für die vor ihr liegende, aufregende Zeit. Ich freue mich auf die Vorstandsarbeit und hoffe, dass wir das uns entgegengebrachte Vertrauen erfüllen.“

Dirk Seifert, Vorsitzender



## In eigener Sache

deren Sorgen mit Hilfe des Vorstandes zu lindern. Ich freue mich auf die aktive Zusammenarbeit!

#### **Viola Kiefel**, Vorstand

Bereits seit vielen Jahren unterstütze ich die Arbeit zugunsten Mukoviszidosebetroffener. Ich habe Stände in Marienfelde und Karlshorst betreut, später dann auch beim Freundschaftslauf in Potsdam mitgeholfen. Ich will mich intensiv bemühen, die vielen anstehenden Aufgaben des Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg zu bewältigen.

#### **Jenny Riedel**, Vorstand

Mein Engagement für Mukos ist für mich eine Herzensangelegenheit. Schon während meiner Schulzeit habe ich verschiedene Spendenprojekte ins Leben gerufen. Hierdurch konnte ich viele Spenden sammeln, um die wichtige Arbeit des Landesverbandes zu unterstützen! Ich möchte mich im Bereich Event/Veranstaltung und Mobile Krankengymnastik engagieren. „Mukoviszidose“ darf kein unaussprechliches Wort bleiben!

### Neue Leiterin der Kontakt- und Beratungsstelle

#### **Liebe Mitglieder des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg,**

mein Name ist Edda Beckmann und ich wurde 1966 in Anklam in Mecklenburg-Vorpommern geboren. Nun wohne ich mit meinem Mann und meinen vier Kindern im Norden von Berlin.

Nach meinem Betriebswirtschaftsstudium arbeitete ich zunächst an der Humboldt-Universität zu Berlin an der Sektion Psychologie. Dort betreute ich Studenten und Doktoranden bei der wissenschaftlichen Arbeit. Ich qualifizierte mich als Gesundheitsmanagerin und Sozialpädagogin. Mein weiterer beruflicher Lebensweg führte mich in diakonische und caritative Einrichtungen sowohl als Leiterin der Unternehmenskommunikation, als auch als Leiterin von Senioreneinrichtungen.

Meine betriebswirtschaftlichen, gesundheitspolitischen, sozialpädagogischen und kommunikativen Fähigkeiten sind eine gute Basis für meine Arbeit als Leiterin der Kontakt- und Beratungsstelle. Ich möchte die Weiterentwicklung des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg aktiv mitgestalten. Ich wünsche mir, dass die Mitglieder des Landesverbandes aktiv das Vereinsleben mitgestalten und uns als Kontakt- und Beratungsstelle fordern. Ich bedanke mich für das Vertrauen, das mir unser Vorstand und die Beschäftigten der KuB entgegenbringen.

Die Jahresmitgliederversammlung und meine Einführung als Leiterin der Kontakt- und Beratungsstelle liegen jetzt hinter uns. Nun freue ich mich auf meine Tätigkeit für den Landesverband und bin gespannt auf viele Erfahrungen und Begegnungen mit Ihnen und Anregungen aus Ihrem Kreis.

..... Ihre Edda Beckmann



Edda Beckmann

Nichts kann den Menschen mehr stärken als das Vertrauen, das man ihm entgegenbringt.

Paul Claudel

**Wir danken allen  
Unterstützern,  
die für Projekte des Landes-  
verbandes gespendet haben**

(Spenden vom 07.08. bis 28.11.2013)

#### Firmen

Flesos  
Fontane Apotheke, Brandenburg  
Medea GmbH, Berlin  
Normannen Apotheke, Berlin  
Troll Apotheke, Berlin

#### Privatpersonen

Doris und Hartmut Ast, Berlin  
Dr. Helmut Deckert, Bochum  
Harald Gasper, Hamburg  
Dorothea Grunzke, Triefplatz  
Eberhardt Günter  
Laura Haupt, Berlin  
Claudia Helms  
Sven und Beatrice Hoenzke  
Bernd Kramarczyk, Fürstenwalde  
Dr. Frank Naumann, Schöneiche  
Ivonne Rau  
Manuela Rengel, Berlin  
Werner und Roswitha Schönfeldt, Berlin  
Kerstin Schwarz, Berlin  
Jörn Weinberger, Berlin  
Margot Zucker, Berlin



## Berichte

### Berichte von der Jahresmitglieder- veranstaltung – die Vorträge

Die Kontakt- und Beratungsstelle hatte auch für die 23. Jahresmitgliederversammlung wieder ein interessantes Programm aus Vorträgen und Workshops zusammengestellt.

Den Reigen eröffnete Christiane Binder vom Helios-Klinikum Emil von Behring mit einer ausführlichen Betrachtung der Vor- und Nachteile von vegetarischer und veganer Ernährung für Mukoviszidose-Patienten. Bekannt ist, dass Mukoviszidose-Patienten eine hochkalorische und reichhaltige Nahrung benötigen. Die dauerhaft ablaufenden entzündlichen Prozesse in der Lunge führen zu erhöhtem Energiebedarf, die eingeschränkte Funktion der Bauchspeicheldrüse dagegen zu einer schlechteren Verwertung der Nährstoffe. Gleichzeitig gibt es einen Zusammenhang zwischen dem Ernährungszustand und der Lungenfunktion.

Vegetarische und sogar vegane Ernährung für Mukos ist möglich, wenn sie sich ausführlich beraten lassen und diese Ratschläge – was Energiegehalte, Substitute und Zubereitungsempfehlungen anbelangt – auch befolgen. Frau Binder brachte die zu beachtenden Aspekte auf den Punkt und gab den Anwesenden viele wertvolle Tipps. Allerdings verwies sie auch darauf, dass bei aller Standhaftigkeit in tierethischen Fragen unter Umständen auch Kompromisse nötig sind. So werden die Verdauungsenzyme, auf die Mukos zwingend angewiesen sind, bislang aus tierischen Ausgangsstoffen gefertigt. Hier Verzicht zu üben, wäre nicht mit dem Erhalt des eigenen Lebens vereinbar. Das gleiche gilt für die Gelatinekapseln der meisten Medikamente.

Sehr interessante Einblicke gestattete auch der Vortrag des Physiotherapeuten Dr. Klawunde zur manuellen Therapie, die nicht nur bei Mukoviszidose-Patienten erstaunliche Effekte zur Linderung von verschiedenen Beschwerden zeigen kann. Im Kern handelt es sich dabei um Hand-Griffe zur Entspannung und Entkrampfung des Muskel- und Skelettsystems, die auch durch Laien anwendbar sind. Die manuelle Therapie ist eine Behandlungsform, bei der durch simple Haltungs- und Entspannungsübungen Blockaden gelöst werden können. Ansatzpunkt ist dabei der Schädel des Menschen. Diese mit Gewebe gefüllte und umhüllte Knochenstruktur wiegt beim erwachsenen Menschen zwischen 5 und 6 kg. Sie balanciert dabei zeitlebens aufrecht auf einem einzelnen Wirbel: dem Atlaswirbel der Wirbelsäule. Der Versuch, den Kopf im Gleichgewicht zu halten, erfordert die unablässige Aktivität zahlreicher Muskeln und Bänder im Hals- und Nackenbereich. Hier kann es leicht zu Spannungen kommen, die Auswirkungen auf die gesamte Körperhaltung und Beweglichkeit haben. So kommt es zu Blockaden und schmerzhaften Zuständen, die dann in Schmerzschonhaltungen münden, wodurch der gesamte Körper „schief“ wird. Und das führt auf die Dauer zu einseitigen Belastungen und Abnutzungen des Skelettsystems. Die unmittelbaren Auswirkungen einer Schiefheit

(Fortsetzung Seite 5)

## Berichte

können erstaunlich sein. Schon Säuglinge, deren Kopf im Verhältnis zum Körper ganz besonders groß und schwer ist, können Blockaden verspüren. Die Folge sind Weinen und Unruhe, deren Ursache den Eltern meist verborgen bleibt.

Mithilfe einfacher Griffe ist es möglich, diese Fehlhaltungen zu korrigieren und dem Patienten Entspannung zu bereiten sowie Blockaden zu lösen. Das funktioniert sowohl bei Kleinkindern, als auch bei Erwachsenen. Im anschließenden Workshop demonstrierte Dr. Klawunde seinen Ansatz „am lebenden Patienten“.

.....  Matthias Gibtner



### Workshop zur Inhalation

Nach einer ausführlichen Information über die unterschiedlichen Formen und genetischen Ursachen der Mukoviszidose berichtet Frau Dr. Eschenhagen vom neuesten Stand der Medikamentenentwicklung für die häufigste ursächliche Genmutation  $\Delta F508$ . Auch mein Sohn trägt diese Genmutation und ich freue mich über die Fortschritte der Medikamentenentwicklung in diesem Bereich.

Das Hauptthema des Workshops sind die neu auf den Markt gebrachten antibiotischen Trockeninhalationen. Proben wandern von Hand zu Hand – „no hand shakes“ scheint vergessen zu sein –, und alle Teilnehmenden können sich ein Bild von dem neuen Gerät machen.

Die Gruppendiskussion zeigt schnell, dass bisher keine positiven Erfahrungen mit den Trockeninhalaten gemacht wurden. Bluthusten, Lungenverengungen und schlechte Verteilung der Medikamente werden als Erfahrungswerte genannt. Positive Berichte gibt es jedoch über Inhalationen mit konzentrierter Kochsalzlösung (erhöhte NaCl-Konzentration von 7 oder 10 Prozent). Das nehme ich für mich mit nach Hause, auch, dass Frau Dr. Eschenhagen das Inhalieren mit isotonischer (0,9 Prozent) Kochsalzlösung als reine Zeitverschwendung ansieht, auch wenn es da Gegenmeinungen gibt.

Der anschließende Erfahrungsaustausch ist besonders für uns als „Neulinge“ sehr wichtig. Ich hatte gehofft, noch etwas mehr von den Erfahrungen von der Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin zu profitieren, da ja bei ihr alle Erfahrungsberichte der Patienten zusammenlaufen, aber das hätte wohl den zeitlichen Rahmen gesprengt. Ein Thema für einen nächsten Workshop. Problematisch erscheint es mir, wenn bei einem Workshop, der zur Information der Betroffenen aus medizinischer Perspektive dient, Pharmareferenten im Publikum versuchen, werbliche Botschaften in die Debatte einzubringen. Gerade auf einem Gebiet, das mit vielen Unsicherheiten behaftet ist, sollte mehr Zurückhaltung geübt werden.

.....  Annegret Gehrke



### Vegetarische und vegane Ernährung für Mukos

**Flügelpost (FP):** Guten Tag Frau Binder, bezüglich Ihres Vortrages auf der Jahresmitgliederversammlung zum Thema „Alternative Ernährungsformen kontra Ernährungswürfel – Risiken für Veganer und Vegetarier, sich ausreichend energiereich zu ernähren“ würde ich Ihnen gerne ein paar Fragen stellen. Was versteht man eigentlich unter einer vegetarischen oder veganen Ernährung?

**Christiane Binder (CB):** Die vegetarische und die vegane Ernährung gehören zu den alternativen Ernährungsformen. Ein Vegetarier verzichtet komplett auf Fleisch- und Wurstwaren sowie auf Fisch in seiner Ernährung. Ein Veganer verzehrt keinerlei tierische Produkte, weder Fleisch noch Fisch, aber auch keine Eier, Milch und Milchprodukte. Auch andere Nahrungsmittel, die von Tieren produziert werden, z.B. Honig, werden von Veganern nicht gegessen.

**FP:** Welche Risiken können für den Körper bei solchen Ernährungsformen entstehen?

**CB:** Grundsätzlich muss man bei einer veganen Ernährung von einem Eiweißmangel, Vitamin B12- und Vitamin D3-Mangel ausgehen. Auch die Mineralstoffe Eisen, Calcium und Jod sind in zu geringer Menge vorhanden. Bei einer ausgewogenen vegetarischen Ernährung kommt es dagegen nicht zu einem Nährstoffmangel. Eine gezielte Auswahl und die Kombination hochwertiger pflanzlicher Eiweißquellen, z.B.: Kartoffel+Ei oder Hülsenfrüchte+Ei wirken diesem Mangel entgegen.

**FP:** Worauf müssen Menschen mit Mukoviszidose speziell achten?

**CB:** Wegen des erhöhten Risikos der Osteoporose bei Mukoviszidose ist auf eine erhöhte Calciumzufuhr zu achten. Da dieses für den Knochenaufbau eine wichtige Rolle spielt, sollten bei besonders gefährdeten Patienten regelmäßige Knochendichtemessungen durchgeführt werden. Speziell bei Mukoviszidose wird eine relativ eiweißreiche Ernährung angestrebt. Bei einer veganen Ernährung ist eine zusätzliche Gabe von Eiweißpulver notwendig. Eine medikamentöse Substitution vor allem von Vitamin B12 und Vitamin D3 sowie der Mineralstoffe Eisen, Calcium und Jod sind von besonderer Bedeutung. Da der Bedarf an fettlöslichen Vitaminen (A, D, E, K) aufgrund der Pankreasinsuffizienz ohnehin erhöht ist, sollte eine regelmäßige Kontrolle des Vitaminstatus erfolgen.

**FP:** Welche Nahrungsmittel sind bei veganer oder vegetarischer Ernährung besonders wertvoll, um tierische Nahrungsmittel zu ersetzen?

**CB:** Ausgehend vom Ernährungswürfel für Mukoviszidosepatienten wird die doppelte Menge an Obst und Gemüse (jeweils vier Portionen) empfohlen. Zur Deckung des Eisenbedarfs ist die Aufnahme von Vollkorn in Brot und Nudeln oder Müsli wichtig. Die Zufuhr von Fetten und Ölen in Form von Nüssen und Samen (jeweils vier Portionen) spielt eine große Rolle. Bei der Auswahl der Milchersatzprodukte sollte auf mit Calcium angereicherte Soja-, Hafer- und Reisdinks geachtet werden.

(Fortsetzung Seite 7)

Da der Bedarf an Kochsalz bei Mukoviszidosepatienten erhöht ist, sollte im Zusammenhang mit der veganen und vegetarischen Ernährung vermehrt Jodsalz verwendet werden.

**FP:** Haben Sie noch eine Empfehlung aus der Sicht einer Diätassistentin?

**CB:** Bei der Wahl einer alternativen Ernährungsform sollte man sich vorher von einer geschulten Mukoviszidose-Ernährungsfachkraft beraten lassen. Ein Ernährungsprotokoll sollte möglichst zweimal jährlich erstellt werden.

**FP:** Vielen Dank Frau Binder für das Interview!

### Einladung zum „Fit für den Wechsel“- Workshop

Erwachsenwerden ist nicht immer einfach, insbesondere wenn man Mukoviszidose hat. Natürlich passiert Erwachsenwerden nicht von einem Tag auf den anderen. Vielmehr ist es ein Prozess, bei dem du mit der Zeit immer mehr Entscheidungen in die eigene Hand nimmst, und lernst, Verantwortung für dich, dein Leben und deine Erkrankung zu übernehmen.

Wir haben einen Workshop entwickelt, der dich und andere Jugendliche auf das Erwachsensein mit Mukoviszidose vorbereiten soll. In der Gruppe sprechen wir über

- eure Zukunftspläne
- den Start in die Ausbildung oder das Berufsleben
- die Loslösung vom Elternhaus, das „Alleine leben“
- Partnerschaft und Familienplanung
- Veränderungen, die mit der Volljährigkeit (18. Lebensjahr) einhergehen
- Unterstützungsmöglichkeiten
- eure persönlichen Fragen

Keine Panik! So ein Workshop hat nichts mit Schule zu tun. Es soll ein lockeres Treffen werden mit wichtigen Informationen für dich und Antworten auf deine Fragen, Erfahrungsaustausch mit anderen und selbstverständlich auch viel Spaß.

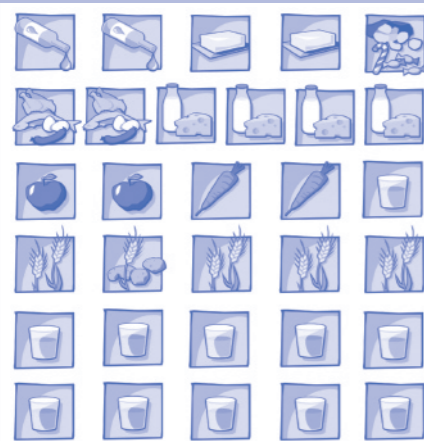
Wenn du zwischen 16 und 24 Jahren alt bist und Interesse hast, mehr zu erfahren oder eingeladen zu werden, schicke einfach eine kurze Mail, damit wir dir weitere Informationen zusenden können, an [christine.lehmann@charite.de](mailto:christine.lehmann@charite.de).

Wegen der besonderen Ansteckungsgefahr mit Problemkeimen werden wir natürlich darauf achten, dass passende Gruppen zusammengestellt werden.

Im Rahmen einer Studie des Bundesgesundheitsministeriums werden 2014 mehrere Workshops angeboten: an der Charité Berlin, bei Bedarf auch in anderen CF-Ambulanzen in Berlin und Brandenburg. Informationen in der Kontakt- und Beratungsstelle.

.....  *Christine Lehmann,*  
*Psychologin am Christiane Herzog Zentrum an der Charité Berlin*

*Christiane Binder,*  
*Lehrkraft für Ernährung und Diätetik,*  
*Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,*  
*Päd. Pneumologie und Allergologie,*  
*christiane.binder@helios-kliniken.de*



*Der Muko-Ernährungswürfel in der vegetarischen Variante. Fleisch und tierische Fette müssen durch entsprechende Portionen pflanzlicher Nährstoffe ersetzt werden.*

## Neuer Didgeridoo-Workshop

Seit Beginn des Herbstes haben wir Didgeridoospieler wieder angefangen, ins Rohr zu pusten und uns mit den schwingenden Wellen des australischen Windblasinstrumentes auseinanderzusetzen. Atmung ist hierbei das Top-Thema. Einerseits ist es die entspannende Wirkung durch den Klang des Didgeridoos, welche nahezu sofort einsetzt und durch kontinuierliches Üben an Qualität zunimmt, andererseits ist es eben die Luft-Schwingung, die das Abhusten fördert. Durch das Erlernen des Spielens bekommt der/die Spieler/in weitere Aspekte der Atmung mit: U.a. die Brustatmung, Stakkatoatmung bis hin zur tiefen Bauchatmung. Mit Rose-Marie, einer Kursteilnehmerin, die das Spielen mit dem Didgeridoo seit einiger Zeit hier praktiziert, habe ich gesprochen:

**Alejandro Blau (AB):** Rosemarie, schildere doch bitte den Lesern der Flügelpost deinen Eindruck vom Didgeridoospielen.

**Rose-Marie (RM):** Das Didgeridoospielen tut mir sehr wohl. Ich fühle mich geerdet und ich fühle mich beruhigt und kann dann so ruhig atmen.

**AB:** Ist es denn schwer, das Didgeridoospielen zu erlernen?

**RM:** Es ist eine neue Technik, die anfangs Mühe macht. Es ist eigentlich nicht besonders schwer, aber es verlangt Übung und dann macht es von Mal zu Mal mehr Spaß.

**AB:** Ich habe dir vor zwei Wochen die Hausaufgabe aufgegeben, täglich zehn Minuten zu spielen. Wie ist dir das bekommen?

**RM:** Mit der Hausaufgabe war es besser, denn so hatte ich eine Motivation und ein Ziel und ich bekomme gute Laune durch das Spielen – auch wenn es mal nicht so doll war.

**AB:** Didgeridoospielen hat ja mit der Atmung zu tun. Was kannst du den Lesern darüber sagen?

**RM:** Ich spüre hinterher, dass die Atmung voller ist. Das kann man auch mit dem Peakflowmeter nachweisen. Nach dem Spielen geht er weiter, mein Atemstoß ist kräftiger und der Hustenreiz geht weg. Wie ich schon sagte, ich komme zur Ruhe und ich bin entspannter.

**AB:** Was möchtest du den Lesern der Flügelpost am Schluss noch sagen?

**RM:** Das Didgeridoospielen erweitert die Bronchien und aktiviert die Atmung. Es ist ein wunderbares medizinisches Hilfsmittel und es macht Spaß, vor allem mit anderen Spielern.

**AB:** Rose-Marie, vielen Dank für das Gespräch.

Ich bin Musik-Klangtherapeut und zudem Musiker mit Schwerpunkt Didgeridoo und Trommel. Seit 2013 gibt es auch in Berlin eine Didgeridoo-Spielgruppe unter meiner Leitung.

**Didgeridoo-Kurs:** freitags 16.00 - 17.30, Altstadt Spandau im Kulturladen Spandau (gegenüber der Nikolaikirche in den Raabpassagen), Carl-Schurz Straße 53

Weitere Informationen und Anmeldung unter [kontakt@muko-berlinbrandenburg.de](mailto:kontakt@muko-berlinbrandenburg.de)

 Alejandro Blau

## 12. Muko-Freundschaftslauf 17. Mai 2014

Wie die Zeit vergeht – man kann es kaum glauben! Das Jahr ist fast vorüber und Weihnachten steht vor der Tür! Der 11. Freundschaftslauf ist schon ein Weilchen her und fiel zwar nicht komplett ins Wasser, war jedoch aufgrund des kühlen Regens nicht ganz so erfolgreich wie in den Vorjahren.

Dennoch lassen wir uns hiervon nicht entmutigen – im Gegenteil! Voller Tatendrang hat die Kontakt- und Beratungsstelle unter der Leitung von Edda Beckmann bereits begonnen, den 12. Freundschaftslauf 2014 in die Wege zu leiten. Der Termin steht bereits fest: 17. Mai 2014.

Selbstverständlich sind wir wieder auf Ihre Mithilfe angewiesen – denn es ist unser aller Freundschaftslauf. Die Einnahmen aus dem Freundschaftslauf sind für unsere Projekte, wie z.B. die Mobile Krankengymnastik oder die Klimakuren, lebenswichtig!

Seien Sie dabei, wirken Sie mit, bewegen Sie etwas! Ich freue mich auf Sie!

Bis dahin wünsche ich Ihnen, Ihren Familien und Freunden eine besinnliche Adventszeit und einen guten Start in das neue Jahr 2014!

 Jenny Riedel, Vorstand

## Vanillekipferl (für ca. 25 Stück)

### Zutaten

250 g Mehl, 2 EL Zucker, 125 g gemahl. Mandeln, 1 Vanilleschote, 250 g Butter

### Zubereitung

1. Vanilleschote längs aufschneiden, mit dem Messer das Mark herauskratzen.
2. Zusammen mit der weichen Butter und dem Zucker verrühren, dann Mehl und Mandeln hinzufügen.
3. Alles schnell zu einem festen Teig verkneten, Teig vierteln.
4. Aus jedem Teil eine ca. zwei bis drei Zentimeter dicke Rolle formen.
5. Abgedeckt für eine gute halbe Stunde in den Kühlschrank stellen.
6. Die Teigrolle auf bemehlter Arbeitsfläche in fingerdicke Scheiben schneiden.
7. Den Backofen auf 160° vorheizen. Dann die vorgeschrittenen Teigscheiben zu kleinen Rollen formen, die an den Enden dünn auslaufen. Diese mit den Händen vorsichtig in Kipferlform biegen und auf ein gefettetes oder mit Backpapier ausgelegtes Backblech legen.
10. Kipferl im vorgeheizten Backofen 12 bis 15 Minuten goldgelb backen.
11. Vorsichtig vom Blech nehmen und noch warm in Puderzucker wälzen. Zum Auskühlen auf ein Kuchengitter legen.

Nährwerte pro Kipferl: 146 kcal, 11 g Fett

Ich lade Sie recht herzlich zum ersten Vorbereitungstreffen des Freundschaftslaufes ein:

**am Mittwoch  
15. Januar 2014  
um 18 Uhr**

Haus der PARITÄT Kollwitzstraße  
Kollwitzstraße 94-96, 10435 Berlin

Herzliche Grüße





Rezept: Roswitha Frede  
Foto: Cornerstone | pixelio.de



Wir nehmen Abschied von

**Maik Erdmann**



Seinen Angehörigen und Freunden  
gilt unser tiefes Mitgefühl.



Foto: Jörg Naumann

## Berichte

### Begeisterndes **5. Flugkistenrennen** in Johannisthal

Am 21.09.2013 startete auf dem Sportplatz Segelfliegerdamm 47 A in Berlin-Johannisthal das mittlerweile 5. Flugkistenrennen. Das nun schon zur Tradition gewordene Rennen vermittelte auch in diesem Jahr wieder jene Atmosphäre aus den Frühtagen der Fliegerei, als die Piloten noch aus Stahl und die Flugkisten noch aus Holz waren. Heute ist es ja meist umgekehrt ...

Elf Flugkisten von sieben Schulen konnte Oliver Igel, Bürgermeister des Berliner Bezirks Treptow-Köpenick, zum „Melli-Beese-Wettkampf“ bzw. zum „Hans-Grade-Wettkampf“ mit den jeweiligen Disziplinen Flugkistenspurtrennen und Flugkistenhindernisstafel bei strahlend schönem Wetter begrüßen.

Neu waren ein Quiz für alle Zuschauer zur Flugplatzgeschichte und ein Flugkistenspurtrennen der Organisatoren. Ein Informationsstand des Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg war auch in diesem Jahr wieder vor Ort. 125 Euro konnte Frau Schönfeldt durch den Verkauf von Souvenirs und durch Spenden einnehmen. Stolz nahmen die Teams der Schule am Gingkobaum und der Emmy-Noether-Schule die Pokale als Sieger in den jeweiligen Wettkämpfen entgegen. Alle Teilnehmer/innen und Unterstützer/innen erhielten Erinnerungsmedaillen.

.....  *Werner Schönfeldt*



*Das Flugkistenrennen hat sich mittlerweile im Bezirk Treptow-Köpenick zu einer festen Größe entwickelt. Der Vorstand des Mukoviszidose Berlin-Brandenburg bedankt sich bei Roswitha und Werner Schönfeldt ganz herzlich für ihr großes Engagement für den Landesverband! Ebenso danken wir den Spendern an diesem Tag.*

*Dirk Seifert, Vorsitzender*

Kompetenz rund um Mukoviszidose



Nach Anlage V AM-RL  
gemäß G-BA verordnungs-  
fähig für CF-Patienten  
ab 6 Jahren.

**Nebusal™ 7%**

Sterile 7%-ige hypertone Kochsalzlösung

**Klarer Vorteil bei der Schleimbefreiung**



**Forest**

Forest Laboratories Deutschland GmbH · Friedrichstr. 191 · D - 10117 Berlin



CE 0123

## Termine

**30. Januar 2014**

Anmeldung: [jfink@muko.info](mailto:jfink@muko.info)

Online Seminar „Sport“

**14.-16. März 2014**

CJD Bonn

Selbsthilfe-Tagung

**9.-11. Mai 2014**

Bad Soden

48. Jahrestagung Mukoviszidose e.V.

**17. Mai 2014**

Potsdam

12. Muko-Freundschaftslauf



## Impressum

**Herausgeber** Mukoviszidose Landesverband

Berlin-Brandenburg e.V.

Kontakt- und Beratungsstelle

Rykestraße 25, 10405 Berlin

Telefon (030) 20 87 99 87

Fax (030) 20 88 64 29

[kontakt@muko-berlin-brandenburg.de](mailto:kontakt@muko-berlin-brandenburg.de)

[www.muko-berlin-brandenburg.de](http://www.muko-berlin-brandenburg.de)

**Spendenkonto** Bank für Sozialwirtschaft,

BLZ 100 205 00, Konto 35 333 11

**Redaktionsschluss Nr. 59** 01.11.2013

**Redaktionsschluss Nr. 60** 01.02.2014

**Schriftleitung** Dirk Seifert (V.i.S.d.P.)

**Redaktion** Patrick Bauer, Edda Beckmann,

Matthias Giltner (Kordinator), Reinhard

Schubert (Lektorat)

**Layout** Katrin Groß, [katrin@wirtschaftshof8.de](mailto:katrin@wirtschaftshof8.de)

**Druck** Druckerei Well, 10367 Berlin

## Zum guten Schluss

### Mukos essen lecker!

Gerade für Mukoviszidosekranke stellt das Essen einen nicht unwesentlichen Teil ihrer Therapie dar. Immerhin steht der Ernährungszustand mit der Lungenfunktion in einem engen Zusammenhang: Je normaler das Körpergewicht, desto besser die Prognose. Aber nicht alles Gesunde schmeckt auch gleichermaßen gut. Deshalb plant Christiane Binder, Ernährungsberaterin am Emil-von-Behring-Klinikum in Berlin, die Herausgabe eines Kochbuches von Mukos für Mukos. Denn wer weiß besser als die Betroffenen, was schmeckt und was funktioniert?

**Die besten Rezepte aus dem Mukokreis werden zur Veröffentlichung gesucht!** Einsendungen an die Kontakt- und Beratungsstelle, die Einsender erhalten später das fertige Buch als Dankeschön.

### Du hast Spaß an der Gestaltung von Webseiten?

**Du kennst dich mit CMS aus?**

Mukos sind kreativ und vielseitig. Der Vorstand sucht Mitglieder, die Lust haben, sich um die Website des Landesverbandes zu kümmern. In Zusammenarbeit mit dem Vorstand und der Kontakt- und Beratungsstelle soll der aktuelle Auftritt überarbeitet und neu gestaltet werden. Die Alltagsarbeit übernimmt die KuB, du kümmerst dich um die Gestaltung und den technischen Hintergrund. Bei Interesse bitte in der Kontakt- und Beratungsstelle melden!



### Wir suchen einen Facebook-Muko!

Facebook ist im Augenblick noch das größte soziale Netzwerk der Welt. Etwa eine Milliarde Nutzer tummeln sich dort, so auch unser Landesverband. Wir suchen DICH, um unsere Facebook-Präsenz als Verantwortliche(r) zu betreuen. Idealerweise hast du viele „Freunde“ auf FB und kennst dich mit den Abläufen dort gut aus. Melde dich in der Kontakt- und Beratungsstelle und werde unser FB-Guru.

#### Korrektur Flügelpost 58

Alle Fotos auf dem Freundschaftslauf-Beileger zur letzten Flügelpost (#58) stammten von: Tobias Müller. Wir bitten, das Versäumnis zu entschuldigen.