



Post

Nr. 69
Februar 2018

Inhalt

2/3	Ehrenamtlicher Vorstand	10	Informationen zu Publikationen
4	Jahresmitgliederversammlung	11	Muko-Weihnachtsfeier
5	Netzwerktreffen Physiotherapeutinnen	12	Flugkisten rollten zum 9. Mal
6/7	Deutsche Mukoviszidose Tagung Würzburg	13	5. Volleyball-Turnier
8	Neue Medien in der Selbsthilfe	14	Motorrad-Fans waren unterwegs
9	2018: CFler auf heißen Öfen	15	Yin Yang Yoga / Faszientraining
		16	Laufend Mukoviszidose, na und?!

Liebe Mitglieder,

das Jahr 2017 war geprägt von Höhen und Tiefen im Landesverband Berlin-Brandenburg. Nach einem schwierigen Start ist es im Laufe des Jahres gelungen, alle Stellen in der Kontakt- und Beratungsstelle zu besetzen. Dadurch konnte bereits in der zweiten Jahreshälfte begonnen werden, das Beratungsangebot zu verbessern und auszubauen. Unsere „neuen“ und „alten“ Mitarbeiterinnen bereichern die Arbeit des Landesverbandes durch eine Vielzahl von neuen Ideen. So soll die Berufsorientierung der Jugendlichen stärker unterstützt werden, ebenso die gegenseitige Hilfe und Unterstützung in sogenannten Eltern-Kind-Kreisen.

Mit Blick auf die kommende Jahresmitgliederversammlung und die Vorstandswahl im Herbst 2018 möchten wir mit dieser Ausgabe anfangen, Ihnen die ehrenamtliche Arbeit unserer Vorstände vorzustellen. Beginnen werden wir mit Andrea Siebert und Sebastian Fritsche. Bitte unterstützen Sie unsere ehrenamtliche Vorstandsarbeit und überlegen sich, ob Sie sich nicht zu unserer nächsten Vorstandswahl selbst bewerben? Nur durch unser Ehrenamt können unsere vielen Angebote und Projekte angeboten und die Kontakt- und Beratungsstelle gesichert werden.

Das erste große Ereignis, auf das ich Sie aufmerksam machen möchte, ist das Seminar „Fit für die Selbsthilfe“, das im Frühjahr 2018 in Berlin stattfinden wird. Interessierte sind herzlich eingeladen, sich dafür anzumelden. Nähere Informationen dazu können Sie in der Kontakt- und Beratungsstelle erhalten.

Weiterhin möchte ich auf den diesjährigen 16. Freundschaftslauf hinweisen. Dieser wird am 29. April 2018 an gewohnter Stelle im Lustgarten am Mercure Hotel in Potsdam stattfinden. Wir hoffen auch dieses Mal wieder auf eine rege Beteiligung und Unterstützung Ihrerseits.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen einen wunderbaren Start ins neue Jahr!

Herzlich, Ihre Constanze Pohl



Constanze Pohl
Foto: Horst F. Beckmann

Die Menschen und Geschichten hinter unserem ehrenamtlichen Vorstand

Wer sind die Gesichter bzw. Personen hinter unserem ehrenamtlichen, engagierten Vorstand vom Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V.? Was treibt jeden Einzelnen an und mit welchen Ideen und Zielen ist jeder angetreten, sein Ehrenamt auszufüllen? Welche Probleme treten in der Ehrenamtsarbeit auf? Aber auch welche schönen Erfahrungen konnten gesammelt werden?

Heute möchten wir unsere beiden Vorstände Andrea Siebert (Vorstand) und Sebastian Fritsche (stellvertretender Vorsitzender) dazu zu Wort kommen lassen.

Andrea Siebert

Welche Aufgaben nimmst du innerhalb des Vorstandes wahr und was gefällt dir am meisten an deinem Ehrenamt?

Ich bin 2007 dem Vorstand beigetreten, um Betroffenen und deren Familien und Angehörigen mit Fragen rund um emotionale und psychische Probleme, die sich durch die Erkrankung ergeben können, zu unterstützen. D. h. im Fokus steht die psychosoziale Betreuung, soweit dies gewünscht ist und von der Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) nicht aufgefangen werden kann. Gern helfe ich beratend oder begleite schwierige Lebenssituationen.

Diese Arbeit bereitet mir sehr viel Freude, da ich als Selbstbetroffene Erfahrungen mit bestimmten Lebensphasen und deren Herausforderungen habe und auch beruflich den Weg eingeschlagen habe, als Psychologische Psychotherapeutin Menschen zu helfen und ein Stück weit zu begleiten.

Wie bist du zum Ehrenamt gekommen?

Da meine Eltern sich schon lange für den Verband einsetzen und tätig sind, sind die jährlichen Treffen für mich bekannt gewesen. Über das ehemalige Vorstandsmitglied Jörg Zimmermann bin ich letztendlich dem Vorstand beigetreten, um die Erkrankung mehr publik zu machen und den Vorstand zu unterstützen.

Auf welche Schwierigkeiten bist du gestoßen?

Sich ehrenamtlich zu engagieren, finde ich persönlich wichtig, jedoch ist dies mit einer Vollzeit-Arbeit nicht immer so vollständig umsetzbar. Selbst eigene Grenzen wahrzunehmen und gesundheitlich vertretbar zu handeln, heißt es da auch immer wieder für mich.

Wo siehst du unseren Verein in den nächsten fünf bis acht Jahren stehen?

Ich wünsche mir für die Zukunft, dass das Image des Landesverbandes Berlin/Brandenburg eine neue Qualität erreicht und dank der engagierten und kompetenten Mitarbeiterinnen der KuB und aller aktiven Mitglieder und Förderer eine Gemeinschaft wird, die Betroffene gern kontaktieren, sich unterstützen und helfen lassen, über die mit einem Lächeln gesprochen wird, die von Ärzten und Kliniken anerkannt und gewürdigt wird.

Vielen Dank für deine Antworten.

Sebastian Fritsche

Welche Aufgaben nimmst du innerhalb des Vorstandes wahr und was gefällt dir am meisten an deinem Ehrenamt?

Ich habe 2016 als Vorstandsmitglied ohne besondere Funktion begonnen und wurde am 23. September vergangenen Jahres zum stellvertretenden Vorsitzenden gewählt. Am besten gefällt mir, dass ich mich in eigener Sache engagiere und durch die Vereinsarbeit mehr Einblick in Entwicklungen und Hintergründe erhalte. Ich denke da an die Benefizveranstaltungen und an die Kontakte mit Betroffenen, Ärzten, Spendern, Helfern usw.

Wie bist du zum Ehrenamt gekommen?

Durch meine überraschende Frühpensionierung. In der freien Zeit wollte ich auch noch etwas Sinnvolles tun und die ehrenamtliche Tätigkeit schien mir geeignet.

Auf welche Schwierigkeiten bist du gestoßen?

Bisher hatte ich keine Schwierigkeiten.

Wo siehst du unseren Verein in den nächsten fünf bis acht Jahren stehen?

Ich hoffe überhaupt, dass er noch besteht, denn die Motivation für ehrenamtliches Engagement ist leider sehr bescheiden und neue Vorstandsmitglieder zu gewinnen schwierig. Hier können wir alle nur durch unsere Arbeit Vorbild sein und Interesse an einem ehrenamtlichen Engagement wecken.

Vielen Dank für deine Antworten.

Aufruf in eigener Sache

Ein ganz besonderer Dank geht an unsere Helfer*innen aus 2017! Ohne Ihre Mithilfe hätten wir nicht so einen schönen Lauf organisieren können. Bitte melden Sie sich: freundschaftslauf@muko-berlin-brandenburg.de
Telefon (030) 40 05 66 93

Wir freuen uns sehr auf neue begeisterte Mithelfer*innen. Wir suchen besonders Unterstützung für die Läufer An- und Abmeldung, die Betreuung im Kinderland (Schminken, Hüpfburg, Spiele), für die Garderobe und auch für Kuchenspenden sind wir dankbar.



Klimafahrten an die Ostsee 2018

Mit Hilfe von Spenden und Förderungen möchten wir es auch in diesem Jahr Patient*innen und deren Angehörigen möglich machen, eine Woche Auszeit mit (günstigem) Klima zu erhalten. Bewerbungen können zunächst formlos an anika.kiefel@muko-berlin-brandenburg.de gesendet werden.

Weitere Fragen und Informationen erhalten Sie auch bei Frau Preusse unter der Telefonnummer (030) 40 05 66 93.

In dieser und den nächsten Ausgaben unserer „Flügelpost“ möchten wir Ihnen, liebe Mitglieder, unser Vorstandsteam kurz persönlich vorstellen.



Andrea Siebert
Foto: privat

Steckbrief

„Mein Name ist Andrea Siebert, ich bin 38 Jahre alt und selbständig als Psychotherapeutin tätig. Meine Interessen sind vor allem Freizeit mit meinem Partner, mit meinen Tieren und mit Freundschaften zu verbringen sowie ein gutes Buch zu lesen oder einen lustigen oder schaurigen Film zu sehen.“



Unser stellvertretender Vorsitzender ist begeisterter Motorradfahrer und organisiert u. a. die jährliche CF-Motorradtouren
Foto: Thomas Fritsche

Steckbrief

Sebastian Fritsche, 57 Jahre, CF „Meine Interessen sind Reisen, Motorradtouren, fotografieren und Comics sammeln. Seit fast vier Jahren bin ich mit meiner Freundin Andrea zusammen glücklich, die mich in allem unterstützt.“

Unser Mitglied Sara Jousufi, CF und seit über 15 Jahren ausgebildete Fach-PTA möchte unseren Mitgliedern für folgende Themen beratend via Mail zur Verfügung stehen:

- CF
- Arzneimittel und Tees als Begleittherapie
- Ernährung und Zusatzernährung
- Diabetes
- Dekorative sowie Nicht Dekorative Kosmetik
- Hautberatung
- Wundberatung
- Beratung bei medizinischen Kompressionsstrümpfen

Wer Fragen hat, schreibe bitte einfach an: pharmazeutische.beratung@web.de

Bericht

27. Jahresmitgliederversammlung des Mukoviszidose Landesverband Berlin Brandenburg e.V.

Am 23. September 2017 fand unsere alljährliche Mitgliederversammlung im Hotel Aquino Tagungszentrum statt. Dank der tollen Vorbereitung der Veranstaltung durch die Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) lief alles problemlos ab. Vielen Dank an dieser Stelle den Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle.

Leider war die Beteiligung mit 18 Teilnehmern sehr dürrftig. Ich kann hier nur an alle Mitglieder appellieren, durch eine rege Beteiligung an Veranstaltungen zu weiteren Erfolgen des Landesverbandes beizutragen.

Pünktlich um 10 Uhr wurde die Veranstaltung durch den Vorstandsvorsitzenden Dirk Seifert eröffnet. Per Videobotschaft wurde ein Grußwort von Stephan Kruij, Vorsitzender des Bundesvorstandes, eingespielt. Anschließend verlas Dirk Seifert den Tätigkeitsbericht des Vorstandes. Kerstin Schwarz gab Auskunft über die Finanzen des Verbandes und die Kassenprüfer Rainer Siebert und Anita Pohl haben stichprobenartig die Kasse geprüft. Das Protokoll der Kassenprüfung wurde verlesen und kann durch die Mitglieder des Landesverbandes in der KuB eingesehen werden.

Die Kub ist inzwischen mit vier Mitarbeiterinnen besetzt, Anke Zetlitzer und Franka Pillibeit sind für die psychosoziale und sozialrechtliche Beratung sowie für die Projekt- und Verbandsarbeit zuständig. Marina Preusse kümmert sich um das Spenden- und Fördermanagement, Sachbearbeitung und die Verwaltung. Anika Kiefel ist seit Jahren für die Finanzen, Buchhaltung und die Klimakuren zuständig und komplettiert das Kleeblatt. Eine wichtige Veränderung in der KuB hat sich bisher bewährt. Die Beratungsstelle wird ohne hauptamtliche Leitung geführt. Alle Mitarbeiterinnen sind gleichberechtigt und eigenverantwortlich für ihre Bereiche zuständig. Die Personalverantwortung liegt beim Vorstand.

Der Vorstand hatte Reinhard Schubert gebeten, die bestehende Satzung zu überarbeiten und einen Entwurf vorzulegen. Diese Überarbeitung war erforderlich geworden, da sie nicht mehr den aktuellen Anforderungen genügt. An dieser Stelle möchte sich der Vorstand recht herzlich bei Herrn Schubert für die überaus arbeitsintensive Erfüllung der Aufgabe bedanken. Nach der Aussprache über die Satzung, die jedem Mitglied mit der Einladung übersandt wurde, konnte über die Neufassung abgestimmt werden.

Da sich im Vorstand eine Veränderung ergeben hat, war die Nachwahl des stellvertretenden Vorsitzenden erforderlich. Matthias Giltner, der bisher diese Funktion innehatte, hat den Vorstand verlassen. Sebastian Fritsche erklärte sich bereit, diese Funktion bis zur nächsten Wahl zu übernehmen. Für die Funktion stand kein weiterer Kandidat zur Verfügung. Die Mitgliederversammlung hat sich gegen eine geheime Abstimmung ausgesprochen, so wurde offen abgestimmt und Sebastian bestätigt.

.....  Marion Reschke

Ein großes Dankeschön an alle Spenderinnen und Spender

Dank der steten Spendeneingänge kann der Landesverband u. a. die Angebote für seine Mitglieder aufrechterhalten und plant zum Beispiel, das Angebot der „Mobilen Physiotherapie“ gemeinsam mit den verantwortlichen Kolleginnen und Unterstützern auf neue Füße zu stellen und auszubauen.

Daneben gibt es auch die Spenden in Form von „Naturalien“, die uns als Verband ebenso sehr helfen. So möchten wir uns heute bei Familie Weber aus Berlin-Altglienicke bedanken, die der Kontakt- und Beratungsstelle Hängeordner in nicht unerheblichem Umfang gespendet hat.

Allen rührigen Spenderinnen und Spendern und Unterstützern unser herzlichster Dank!



Bericht

Netzwerktreffen

Im Dezember 2017 fand das Netzwerktreffen unserer festangestellten Physiotherapeutinnen des Landesverbandes mit ihren Kolleg*innen aus den Ambulanzen und Praxen statt. Sich persönlich kennenzulernen, über eigene Erfahrungen zu berichten und gemeinsam erste Ideen für eine noch optimalere Versorgung der Patient*innen zu sammeln, waren die Ziele der kleinen Runde aus Berliner und Brandenburger Physiotherapeut*innen. Unsere Kollegin Dominique Titze teilt uns ihre persönlichen Eindrücke mit:

Wir haben uns Anfang Dezember vergangenen Jahres alle zusammengesetzt, um alte Gewohnheiten abzulegen und neue Pläne zu schmieden. Bei dem Treffen waren nicht nur wir, die Physios vom Landesverband dabei, sondern auch der ehrenamtliche Vorstand des Landesverbandes, die Mitarbeiterinnen der Kontakt- und Beratungsstelle (KuB), Physios aus den Kliniken und freie Kolleginnen, die sich für den Verband engagieren. Damit konnten wir ganzheitlich Themen bearbeiten und neu aufsetzen.

Zu den Themen gehören:

- Ganzheitliches Arbeiten am Patienten (physisch, psychisch, physiotherapeutisch)
- Bessere Zusammenarbeit mit den Kliniken und Praxen
- Fortbildungen (Was brauchen unsere Patient*innen?)
- Strukturierung der Arbeitsbedingungen (Fahrpläne, Fahrzeiten, ...)

Damit wir diese und andere Themen bestmöglich umsetzen können, haben wir beschlossen, alle an einem Strang zu ziehen. Denn wir sind uns alle ganz sicher, dass wir in die gleiche Richtung wollen. Das heißt, unsere Patient*innen bestmöglichst mit allem, was wir haben und können, zu versorgen.

Dabei ist es auch wichtig, dass alle, die an diesem Strang ziehen, ein gutes Arbeitsklima haben und alle Voraussetzungen geschaffen werden. Nur wenn die Mitarbeiterinnen und Partner des Landesverbandes aufeinander achten, kann die vorhandene Energie richtig eingesetzt werden.

.....  Eure Dominique Titze

Rolfing® – Strukturelle Integration

Einen wertvollen Einblick in die Methode „Rolfing® – Strukturelle Integration“ vermittelte Birgit Frank, Heilpraktikerin und zertifizierter advanced Rolfer® & Movementpractitioner, gleich zu Beginn des Netzwerktreffens der Physiotherapeutinnen. Die etwas sperrig anmutende Bezeichnung geht auf ihre Gründerin Mitte des 20. Jahrhunderts zurück: Die promovierte Biochemikerin Ida Rolf entwickelte eine auf Ganzheitlichkeit des Körpers beruhende Behandlungsmethode. Grundlegend war ihre Erkenntnis, dass die Schwerkraft für Körperstruktur und Bewegungskoordination sowie für die räumliche Wahrnehmung von entscheidender Bedeutung ist. Durch die Aufrichtung des Körpers entlang der „Lotlinie“ kann die Schwerkraft als positive, auftriebgebende Kraft genutzt werden. Wer mehr erfahren möchte: www.rolfingverband.de



Wer weitere Ideen einbringen oder sich ganz allgemein mit Frau Titze (Zweite von rechts) austauschen möchte, schreibe bitte an dominique.titze@muko-berlin-brandenburg.de
Foto: Anke Zetlitzer

Die älteste Faszientherapie

Deutsche Mukoviszidose Tagung in Würzburg 2017

Wie jedes Jahr fand vom 16. bis 18. November 2017 die Deutsche Mukoviszidose Tagung (DMT) in Würzburg statt. Anne Kaden und Wiebke Thiele berichten von ihren persönlichen Eindrücken. Frau Kaden arbeitet schon seit über sechs Jahren engagiert und motiviert als festangestellte, mobil tätige Physiotherapeutin des Landesverbandes. Frau Thiele ist den Patient*innen sicherlich mit ihrer eigenen Praxis in Berlin-Weißensee bekannt, die ebenfalls einige Mitglieder von uns fachkundig und zugewandt behandelt.

Anne Kaden:

In diesem Jahr darf ich von meinem persönlichen Highlight berichten.

Ein Gang über die Industrieausstellung gehört immer dazu, hier kann man genug Infomaterial rund um Mukoviszidose sammeln, den einen oder anderen Kugelschreiber abstauben und bekannte Gesichter treffen, mit denen man sich austauscht oder aktuelle Themen diskutiert – die Tagung ist eben auch ein großes Netzwerktreffen.

Mein Highlight in diesem Jahr war der Workshop des Arbeitskreises (AK) Sport - Klettern in der Praxis mit Wolfgang Gruber und Alexandra Hebestreit. Bereits im letzten Jahr war Klettern das Thema des AK Sport gewesen. Nach regem Interesse an der Sportart kam daher ganz schnell die Idee auf, im nächsten Jahr einen rein praktischen Workshop zu gestalten. Somit stand für mich gleich fest, dass ich auch in diesem Jahr daran teilnehme. Ich interessiere mich auch privat sehr für das Klettern und versuche mich selbst regelmäßig beim „Bouldern“.

Der Workshop fand im DAV Kletterzentrum Würzburg statt. Wir waren ungefähr 20 bis 25 Leute und wurden in kleine Gruppen aufgeteilt, für die jeweils ein Kursleiter verantwortlich war. Es war quasi ein kleiner Schnellkurs bzw. Schnupperkurs für „Toprope“. Bei Toprope Klettern wird ein Seil oben, in eine Umlenkung gehängt und man wird von einem Partner am Boden gesichert. Da ich in einer Gruppe mit Vorkenntnis war, gab es eine kurze Materialeinweisung: welches Seil, welcher Sicherungsgurt, welche Sicherung wird genutzt? Knotenkunde gehörte ebenfalls dazu. Und dann ging es ran an die Wand. Jeder durfte mal sichern und jeder durfte mal klettern. Wir haben verschiedene Routen ausprobiert, unterschiedliche Griffe geübt, nach vorn geneigte Wände erklommen, uns im korrekten Abseilen und im korrekten Abstoßen von der Wand, im korrekten Sichern und natürlich im Falltraining erprobt.

Es gibt Vieles in dieser Sportart zu beachten und zu entdecken und es macht mir persönlich viel Spaß, sich diesen Herausforderungen zu stellen. Für mich war dieser Workshop sehr spannend und super organisiert (An dieser Stelle beste Grüße an Wolfgang Gruber und Alexandra Hebestreit.).

Ich begrüße es sehr, wie umfangreich das Angebot der DMT ist, man kann dadurch für viele neue Dinge sensibilisiert werden, neue Ideen bekommen, sich auf den aktuellsten Stand der laufenden Studien/Forschungen bringen oder sich einfach mit Kollegen austauschen. Das bringt uns im Umgang mit Mukoviszidose voran!

Mein kleiner Tipp: Generell kann ich Klettern, ob nun Bouldern, Vorstieg oder Toprope, wärmstens weiterempfehlen. Es ist eine ganz neue Erfahrung, eine Sportart auf einer ganz anderen Ebene und sie beansprucht den kompletten Körper.

Wiebke Thiele:

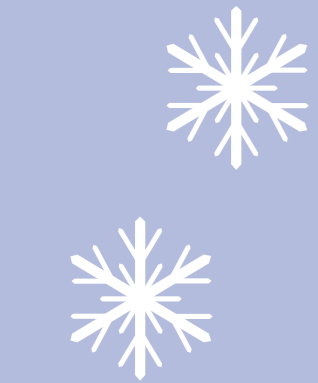
Als Physiotherapeutin und Heilpraktikerin arbeite ich seit zwölf Jahren in Berlin intensiv mit Menschen jeden Alters, die mit zystischer Fibrose (CF) geboren wurden. In diesem Kontext bin ich auch für den Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. tätig, der mir freundlicherweise die Teilnahme an der 20. Deutschen Mukoviszidose-Tagung ermöglichte.

Neben den erhellenden und interessanten Vorträgen, die mich auf den aktuellen Forschungsstand gebracht haben, habe ich vor allem aus einer Veranstaltung für mich persönlich sehr viel mitgenommen: „Perspektivwechsel – was wir von unseren Patienten lernen können.“ Die beiden Referentinnen, Alexandra Kramarz aus Berlin und Anne Goldbeck aus Ingolstadt, sind beide CF-Betroffene. Sie berichteten sehr eindrücklich, wie wichtig es für Menschen mit Mukoviszidose ist, auch jenseits ihrer Erkrankung wahrgenommen zu werden. Um ein möglichst symptomarmes Leben führen zu können, müssen sie ihren Alltag sehr straff und diszipliniert organisieren. Mukoviszidose nimmt sehr viel Raum. Umso wichtiger ist es, Freiräume zu schaffen, in denen es einmal nicht um die Krankheit geht.

Dies entspricht genau meiner therapeutischen Erfahrung und ich habe mich sehr darüber gefreut, dass dieses psychologisch wichtige Thema an dieser Stelle in den Fokus genommen wurde. Dies auch deshalb, weil die beiden so unterschiedlichen Referentinnen sich sehr authentisch zeigten und ihrem Publikum tiefe und persönliche Einblicke in ihre Lebensbiografie mit CF erlaubten.



Franka Pillibeit (links) und Anke Zeltzler hatten regen Besuch an ihrem Stand auf dem Christiane-Herzog-Tag im November 2017
Foto: Franka Pillibeit



Unsere Kollegin ist selbst sportlich sehr aktiv – sie liebt das Klettern. Austausch gern unter anne.kaden@muko-berlin-brandenburg.de
Foto: Anne Kaden

Bouldern bedeutet das Klettern ohne Seil in Absprunghöhe und gilt als eigenständige Disziplin mit kurzer Kletterstrecke. Diese Kletterdisziplin stellt höchste Anforderungen an die Körperspannung und Motorik und an die persönliche Maximalkraft.

Als **Vorstieg** (Vorsteigen) wird das Klettern „am scharfen Ende des Seils“ bezeichnet. Hier läuft das Seil vom Vorsteiger nach unten und wird von diesem in eine Zwischensicherung eingehängt.

Unter **Toprope** versteht man die Begehung einer Route mit einer Seilsicherung von oben. Der Sichernde steht am Boden und das Seil läuft oberhalb des Kletterers durch eine Umlenkung (im Gegensatz zum Vorstieg).



Wiebke Thiele,
Praxis für Osteopathie & Naturheilkunde,
Lehderstraße 60, 13086 Berlin,
info@wiebke-thiele.de
Foto: Barbara Dietl

Neue Medien in der Selbsthilfe – der Datenschutz bleibt ein Problem



Miriam Walther ist wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)
Foto: Jens Winkler

Leider war unsere Referentin Miriam Walther für den zweiten, geplanten Fachvortrag zum Thema „Junge Selbsthilfe im Internet“ auf unserer Jahresmitgliederversammlung vergangenen September verhindert. Heute möchten wir ihr daher die Gelegenheit geben, uns über ihr Anliegen zu informieren:

Die Neuen Medien bringen für die Selbsthilfe viele Vorteile mit sich: Die eigene Arbeit kann stärker bekannt gemacht werden und die Gespräche in der Gruppe durch einen Austausch mit anderen Betroffenen im virtuellen Raum ergänzt werden. Viele Selbsthilfevereinigungen haben daher mittlerweile eine Homepage, über die sie Informationen über ihre Aktivitäten zur Verfügung stellen. Der Austausch mit anderen im Internet wird über Internetforen, über Blogs, sogenannte Gruppen bei Sozialen Netzwerken und über Messenger Dienste realisiert. Durch die Neuen Medien haben somit mehr Menschen die Möglichkeit bekommen, gemeinschaftliche Selbsthilfe zu erleben.

Gleichzeitig besteht ein Problem mit dem Datenschutz: Selbsthilfe im Internet kann nicht auf die Vertraulichkeit – nicht auf den geschützten Raum – setzen, der für sie so wesentlich ist. Anders als in einer Selbsthilfegruppe können im Internet Dritte mitlesen. Unbedacht Hingeschriebenes ist auch Jahre später noch zu finden. Zudem kommt es zunehmend zu einem „Tracking“ der Nutzer*innen: Das bedeutet, dass ihr Surfverhalten nachverfolgt wird, um ihre Daten weiterzugeben und kommerziell zu nutzen. Dies geschieht unter anderem bei „Social Plug-Ins“ wie Facebooks „Gefällt mir“-Button, bei eingebundenen YouTube-Videos, bei eingblendeten Werbeanzeigen von Dritten und bei Anwendungen wie Google Analytics.

Informationen über die gesundheitliche Situation von Menschen gehören zu den Daten, die nach unserem Recht besonders gut geschützt werden müssen. Für Anbietende von virtuellen Selbsthilfeangeboten sollten trackende Anwendungen daher ein Tabu sein. Die Nutzerinnen und Nutzer von Selbsthilfeangeboten im Internet müssen sich darauf verlassen können, dass dort sorgfältig mit ihren Daten umgegangen wird. Soziale Netzwerke wie Facebook oder Google+ sollten von der Selbsthilfe besser nur für die Öffentlichkeitsarbeit genutzt werden, und nicht, um dort über die eigene gesundheitliche Situation oder andere schwierige Lebensumstände zu sprechen.

Auf www.nakos.de finden Sie im Bereich „Selbsthilfe im Internet“ weitere Informationen zum Thema Internetnutzung und Datenschutz.

..... Miriam Walther



2018: CF-ler auf heißen Öfen

Die CF-Motorradtour wird natürlich auch in diesem Jahr angeboten. Ein Ziel steht noch nicht fest. Vorschläge für interessante Tagestouren sind mir willkommen. Also anmelden und dabei sein! Ich freue mich über jede/n, „der Bock hat“, ob mit eigenem Motorrad oder als Sozius/Sozia dabei zu sein! Ein eigenes Motorrad ist nicht erforderlich.

Sollte selbstverständlich sein: Wer sich anmeldet und am Tourtermin nicht kann, meldet sich bitte bei mir rechtzeitig wieder ab!

Berichte und Fotos der letzten Touren findet ihr hier:
www.cfler-auf-heissen-oefen.de

Alle Motorradfahrer verfügen über eine langjährige Praxis.

Achtung: Die Teilnahme an der CF-Motorradtour erfolgt auf eigenes Risiko! Die Motorräder haben keinen Beiwagen!

Bedingungen:

- Alter ab 10 Jahren
- Schriftlicher Ausschluss jeglicher haftungsrechtlicher Ansprüche (im Unfall oder Schadensfall)
- Zusätzliche schriftliche Zustimmung der Erziehungsberechtigten bei Minderjährigen
- Wetterfeste Kleidung, Handschuhe, lange Hosen, feste Schuhe

Motorradhelme werden von uns zur Verfügung gestellt. Wer einen eigenen Helm mitbringt, bitte bei der Anmeldung angeben. Vor Fahrtantritt findet eine kurze Sicherheitseinweisung (Verhalten während der Fahrt) statt.

Bei Interesse Anmeldung mit Telefonnummer, Adresse und E-Mail bei:
Kontakt@cfler-auf-heissen-oefen.de

Kosten: Jeder zahlt sein Essen / Getränke und ggf. Eintritt usw.

Tourtermin: Samstag, 16. Juni 2018

Bei extremer Wetterlage kann die Tour verschoben werden.

Wir behalten uns ausdrücklich vor, angemeldete Mitfahrer/innen abzulehnen.

Treffpunkt: Parkplatz vor dem Olympiastadion
(wenn nichts anderes mitgeteilt wird)

Wichtiger Hinweis: Wir trennen nicht Pseudomonas positiv / negativ!
Bitte auf die gängigen Vorsichtsmaßnahmen achten, evtl. den Arzt befragen!

Es grüßt der Initiator der Motorrad-Gruppe.

..... Sebastian Fritsche, 57 Jahre, CF



Bei den „heißen Öfen“ ist der Neid schon einmal sicher!
Foto: Sebastian Fritsche



Der „harte“, fröhliche Kern der Motorradfreunde
Foto: Sebastian Fritsche

Informationen



Aktualisiertes Merkblatt

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) hat das Merkblatt „**Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung**“ aktualisiert. Es kann als Download unter: <http://bvkm.de/publikationen/kindergeld-fuer-erwachsene-menschen-mit-behinderung/> eingesehen werden bzw. lässt sich die Druckversion über den Warenkorb „Publikationen nach Themen“ bestellen.

„Für ein behindertes Kind können Eltern über das 18. Lebensjahr hinaus und ohne altersmäßige Begrenzung Kindergeld erhalten, wenn das Kind aufgrund einer Behinderung außerstande ist, sich selbst zu unterhalten. Das Merkblatt soll Eltern behinderter Kinder dabei helfen zu überprüfen, ob diese Voraussetzungen erfüllt sind und ihnen ein Anspruch auf Kindergeld zusteht. Häufig lehnen Familienkassen einen Anspruch auf Kindergeld zu Unrecht ab. Das Merkblatt enthält deshalb einen Mustereinspruch, mit dem sich Eltern gegen rechtswidrige Ablehnungsbescheide zur Wehr setzen können.“ (Quelle: www.bvkm.de)

Ratgeber für Patientenrechte erschienen

Mit dem 2013 in Kraft getretenen Patientenrechtegesetz wurden wichtige Patientenrechte ausdrücklich im Gesetz festgeschrieben. Auf dieses Gesetz können sich Erkrankte berufen, wenn sie ihre Rechte gegenüber dem/der Behandelnden (z. B. Ärzt*innen, Physiotherapeut*innen u.a.) einfordern möchten.

Der Ratgeber „**Informiert und selbstbestimmt**“ (Stand: Juli 2017) bietet eine verständliche Darstellung und Erläuterung der Rechte von Patient*innen. (Quelle: www.bundesgesundheitsministerium.de)

Spannende Ergebnisse von groß angelegter Diabetes-Studie

Der Mukoviszidose e.V. hat in einer am 19. Dezember 2017 veröffentlichten Pressemitteilung auf die spannenden Ergebnisse einer groß angelegten Diabetes-Studie verwiesen. Da rund die Hälfte aller Mukoviszidose-Betroffenen an einem sogenannten CF-Diabetes erkranken, ist das Spritzen von Insulin häufig die Therapie der Wahl.

In der Langzeitstudie konnte nun gezeigt werden, dass bei einem frühen CF-Diabetes die Repaglinid-Tabletten genauso wirksam sind wie das Spritzen von Insulin. Der Mukoviszidose e.V. hatte die Studie mit 600.000 Euro unterstützt. Die Mukoviszidose Institut gmbH, eine hundertprozentige Tochter des Vereins, hatte als Sponsor die Verantwortung für die klinische Prüfung übernommen.

(Quelle: www.muko.info/presse/individuelle-pressemitteilungen/news/News/detail/bei-fruehem-mukoviszidose-diabetes-reichen-tabletten/)

Aktivitäten

Verschwundene Hasen und leckere Plätzchen auf der Muko-Weihnachtsfeier

„Ich kann nicht anders“, meint Gerhard Lindner auf unsere Nachfrage, warum er seit vielen Jahren die bekannte und bei den Kindern und Eltern so beliebte Muko-Weihnachtsfeier ausrichtet. Seit frühester Kindheit hat Herr Lindner den persönlichen Bezug zu schweren Erkrankungen, sind doch eines seiner Kinder, sein Schwager und weitere Familienmitglieder gesundheitlich stark beeinträchtigt.

Auch Tochter Aline kennt das Engagement ihres Vaters nicht anders und hilft seit Jahren als verlässlicher und zauberhafter Engel dem Weihnachtsmann, die vielen schönen Geschenke an unsere großen und kleinen Kinder zu verteilen.

So leuchteten auch dieses Mal wieder im Dezember 2017 die Kinderaugen im weihnachtlich geschmückten Restaurant „Das Meisterstück“ am Berliner Hausvogteiplatz, als es ans gemeinsame Plätzchen backen, Basteln und Rumtoben ging. Nur der Zauberer und der Magier mit seinem verschwundenen Hasen konnten das Warten der Kinder noch mit ihren Kunststücken versüßen, zu sehr wuchs die Spannung auf das Eintreffen des Weihnachtsmanns. Dieser erschien pünktlich mit einsetzendem Schneefall und süßem Engel Aline.

Uns bleibt nur, Dankeschön zu sagen für die schönen Stunden in der Vorweihnachtszeit. Neben den Kindern hatten auch unsere Eltern wieder ausreichend Gelegenheit, sich auszutauschen und Kontakt zu neuen betroffenen Eltern an diesem wunderschönen Familiennachmittag zu knüpfen.

.....  *Franka Pillibei*



Reges Treiben beim vorweihnachtlichen Plätzchen backen. Am Ende der Weihnachtsfeier durfte jedes Kind eine Tüte mit „seinen“ fertig gebackenen Plätzchen mit nach Hause nehmen.



Sooo viele Geschenke brachten Weihnachtsmann und Engel mit zur Weihnachtsfeier – und dann noch die Geschenke aus der Tombola ...

Fotos: *Franka Pillibei*



Gerhard Lindner haben wir wieder unsere jährliche, schöne Muko-Kinderweihnachtsfeier zu verdanken. Alle nicht übriggebliebenen Weihnachtsgeschenke haben wir die nächsten Tage in den Ambulanzen am Sana-Klinikum und in Buch verteilt.

Foto: *Franka Pillibei*



Wir wissen, dass es in heutigen Zeiten keine Selbstverständlichkeit ist, erkrankten Kindern und ihren Angehörigen ein schönes, liebevolles Fest zu bereiten.

Umso herzlicher möchte sich der Vorstand bei Herrn Lindner, seiner Familie, hier insbesondere bei Tochter Aline, Nichte Bettina und natürlich bei Lebensgefährtin Andrea für vier tolle Stunden vorweihnachtlicher Geschäftigkeit und Freude im Restaurant „Das Meisterstück“ bedanken.

Unser Dank gilt ebenso Herrn Ulrich, Geschäftsführer des Restaurants, und den ganzen Sponsoren der Weihnachtsgeschenke: Bio Company, Coca Cola, Langnese, Tabaccon, Bex Busreisen, einem türkischen Großhändler und – natürlich dem Weihnachtsmann.

DANKESCHÖN!

Die Flugkisten rollten zum 9. Mal über den Asphalt

Am 23. September vergangenen Jahres fand auf dem ehemaligen Flugfeld am Segelfliegerdamm 47 A das Flugkistenrennen statt. Das nun schon zur festen Tradition gewordene Rennen der Schüler*innen aus Treptow-Köpenick mit ihren selbstgebauten Flugkisten geht mittlerweile in seine neunte Runde. Die ehrenamtlichen Mitglieder der AG Flugkistenrennen, die Beauftragten der Schulen und die Schülerinnen und Schüler sowie deren Eltern hatten sich unter der Schirmherrschaft von Bezirksstadträtin für Weiterbildung, Schule, Kultur und Sport, Cornelia Flader, mit viel Engagement auf dieses Ereignis vorbereitet.

Das Rennen erinnert seit 2009 an die Zeit um 1909, als hier vom ersten deutschen Motorflugplatz in Johannisthal Fluggpioniere mit ihren Flugkisten im friedlichen Wettstreit starteten und die Menschen mit ihrem Können und ihrem Wagemut begeisterten. Und so war auch an diesem Tag wieder etwas von der alten Flugplatzatmosphäre zu spüren. Da wurden Flugkisten zusammengebaut, es wurde fotografiert und gefachsimpelt. Pünktlich zum Startbeginn standen elf Flugkisten in einer attraktiven Aufstellung bereit und wurden von vielen Gästen in Augenschein genommen.

Es gab auch in diesem Jahr wieder einen spannenden Kampf sowohl im Melli-Beese- als auch im Hans-Grade-Wettkampf um die beiden Siegerpokale. Gerade das Schieben der Flugkisten über eine bestimmte Strecke im Flugkistenrennen erforderte von den Schülerinnen und Schülern Kraft, Geschicklichkeit sowie Mannschaftsgeist. Dies traf auch für die Flugkistenhindernisstafel zu. Das 2013 erstmals durchgeführte Rennen der Organisationsteams sorgte zudem wieder für zusätzlichen Spaß.

Ein buntes Programm mit Glücksrad, Rollenrutsche, Hüpfburg, Marktständen, einer guten gastronomischen Versorgung, einem DJ mit viel Musik und guter Laune bereicherten diesen Tag. Mit dabei war natürlich auch wieder traditionsgemäß der Marktstand des Mukoviszidose-Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. mit einem vielfältigen Informations- und Kaufangebot, das eine Gesamtspende von 150 Euro ergab.

.....  Werner Schönfeldt



Mit Begeisterung wetteiferten die Schüler*innen aus Treptow-Köpenick mit ihren Flugkisten um die ersten Plätze
Foto: Werner Schönfeldt

EINLADUNG zum 5. Volleyballturnier des PSV Basdorf

zu Gunsten des Mukoviszidose e.V. Berlin-Brandenburg

- **Wann?**
 - Samstag, den 03.03.2018
- **Ort?**
 - Sporthalle, Grundschule Basdorf, Primelstraße
- **Beginn / Dauer?**
 - 10 Uhr, Anmeldung / Einschreiben bitte bis 9.30 Uhr in der Halle sein, damit wir pünktlich anfangen können
 - bis ca. 16 Uhr
- **Mannschaften?**
 - voraussichtlich 8 Mannschaften (Männer), (eventuell 5 Mannschaften)
- **Vorläufiges Spielsystem?**
 - entweder spielt Jeder gegen Jeden, oder
 - es gibt eine Vor-, Zwischen- und eine Endrunde, je nach Mannschaftsbeteiligung
 - in der Vorrunde wird in zwei Staffeln (1 + 2) zu je 4 Mannschaften gespielt, die Mannschaften werden gesetzt, in der Vorrunde werden pro Spiel zwei Spielsätze nach Zeit gespielt, aber max. bis 25 Punkte gespielt gewertet werden in folgender Reihenfolge, 1. die Sätze, 2. die Punkte und 3. der direkte Vergleich
 - aus der jeweiligen Tabelle ergeben sich die Ansetzungen für die Zwischenrunde (Halbfinale) Sieger Staffel 1 gegen Zweiter Staffel 2 und Zweiter Staffel 1 gegen Sieger Staffel 2, die restlichen Mannschaften spielen folgende Plätze aus, die 3. Plätze der Staffeln spielen gegeneinander um Platz 5 u. 6, die 4. Plätze der Staffeln spielen um Platz 7 u. 8, (Eventuell: die 5. Plätze der Staffeln spielen um Platz 9 und 10)
 - die Endrunde beginnt mit dem kleinen Finale und den Verlierern aus der Halbfinalrunde um Platz 3 und 4, am Schluss wird das Finale um Platz 1 und 2 gespielt, Diese beiden Endrundenspiele werden mit zwei Gewinnsätzen bis 25 und einem eventuellen Entscheidungssatz im Tie Break bis 15 gespielt
- **Startgebühr?**
 - 25 € pro Mannschaft, vor Ort zu entrichten, wird komplett dem Muko e.V. Berlin-Brandenburg gespendet
- **Verpflegung?**
 - Esst und trinkt soviel Ihr könnt, denn dafür wird gesorgt, gegen einen kleinen Obolus, auch diese Einnahmen kommen dem Muko e.V. Berlin-Brandenburg zugute
- **Anmeldung?**
 - Wir bitten um Rückmeldung bis Anfang Februar 2018, unter der E-Mail Adresse thomfritzsche@web.de oder telefonisch bei Thomas Fritzsche unter 0152 / 59435541

Mit sportlichem Gruß
Thomas Fritzsche



Die Motorrad-Fans waren wieder unterwegs – zum 16. Mal in Folge!

Am 17. Juni vergangenen Jahres fand zum 16ten Mal die von Sebastian Fritsche organisierte Motorrad-Tour statt. In diesem Jahr ging es zum Baumkronenpfad Beelitz-Heilstätten. Das Navi, am Abend zuvor mit vielen Daten gefüttert, leitete zuverlässig über die von Sebastian und mir ausgekundschaftete und Probe gefahrene Strecke.

Am Sammelpunkt Olympia-Stadion legten wir eine unfreiwillige Pause ein, da bei der Ducati die Batterie streikte. Diverse Anschiebversuche und mehrere Telefonate später (Es lebe das Handy!) wurde mit viel kameradschaftlichem Einsatz die Batterie zum Leben erweckt. Mit eineinhalb Stunden Verspätung konnten dann aber alle, insgesamt sieben Motorräder mit neun Personen, die Stadt durch Spandau Richtung Schönwalde verlassen.

In einem großen westlichen Bogen um Berlin herum fahren wir über schöne Landstraßen Richtung Beelitz-Heilstätten. Im Café „Backwahn“ in Päwesin, mit seinem fantastischen (!!) Kuchenangebot, belegten wir für eine gemütliche Pause und für angeregte Unterhaltungen den kleinen Garten. Die schlaffe Batterie brauchte auch nach diesem Halt erste Hilfe, wie übrigens nach jedem weiteren, was jedoch in Rekordzeit erledigt war. Toller Teamgeist, vielen Dank!

So ging es dann weiter entlang des Beetzsees über Brandenburg/Havel zu unserem Zielort: dem Baumkronenpfad. Dieser erstreckt sich in 23 Meter Höhe direkt über den historischen Gebäuden der Beelitz-Heilstätten auf einer Länge von 320 Meter Länge. Vorher noch eine Stärkung vom Grill (Bratwurst, Pommes, etc.), dann: Aufstieg! Oben fanden wir reichlich tolle Fotomotive des schon längst von der Natur zurück eroberten Geländes und genossen einen herrlichen Rundblick vom 40 Meter hohen Aussichtsturm über die Landschaft.

Gegen 16.30 Uhr verabschiedete sich der größte Teil der Gruppe. Nachdem Sebastian und ich mit Tobi und Sylvia noch einige Fotos gemacht hatten, ging es auch für uns entlang des Schwielowsees und des Templiner Sees über Potsdam nach Berlin zurück.

Für mich war dies die vierte Tour in Folge. Seitdem ich Sebastian kennengelernt habe, bin ich als Beifahrerin und inzwischen auch als Unterstützerin der „guten Sache“ dabei, was mir wieder sehr viel Spaß gemacht hat.

.....  Andrea



Sebastian und Andrea sind ein eingespieltes Team – nicht nur auf der Motorrad-Tour
Foto: Sebastian Fritsche



Ein schmerzfreier Körper: Yin Yang Yoga mit Faszientraining verbinden

Mein Name ist Daniela Düring, ich bin 39 Jahre alt und Mutter von vier wunderbaren Kindern. Ich praktiziere Yoga seit elf Jahren und unterrichte als Yogalehrerin seit 2014 in meinem Studio in Wandlitz und seit 2015 auch Angermünde. Mein Schwerpunkt liegt auf dem Yin Yoga, aber auch auf dem Hatha Yoga und dem Faszientraining. In meinen Yin Yoga Unterricht baue ich je nach Thema gern Atemübungen (Pranayama) und dynamische Abfolgen (Vinyasa) aus dem Hatha Yoga mit ein. Auch die Kombination aus Yin Yoga und Faszientraining, eine effektive Selbstbehandlung mit speziellen Rollen und Bällen, hat sich sehr bewährt. Ich bin immer wieder beeindruckt über die vielen positiven Wirkungen und Veränderungen, von denen mir meine Teilnehmer*innen bereits nach kurzer Zeit regelmäßigen Übens berichten.

Wie in allen Yogastilen liegt das Ziel auch beim Yin Yoga darin, Körper, Geist und Seele in Einklang zu bringen, wobei der Atem als verbindendes Element stets eine große Rolle spielt. Anders als in aktiven Yogastilen liegt der Fokus beim Yin Yoga nicht auf der Muskulatur, sondern es geht darum, die Anspannung auf körperlicher und mentaler Ebene loszulassen, zur Ruhe zu kommen und die eigenen Selbstheilungskräfte zu aktivieren. Daher ist dieser Yoga-Stil auch für Menschen mit chronischen Erkrankungen wie zum Beispiel Mukoviszidose, Asthma oder körperlichen Einschränkungen geeignet. Die hier ausgeführten, passiven Dehnungen und Kompressionen haben einen positiven Effekt auf die tiefen Körperschichten, ganz besonders auf die Faszien.

Faszien durchziehen unseren gesamten Körper wie ein Netzwerk und kommunizieren mit dem Nervensystem. Sie übertragen die Kraft der Muskeln auf Knochen und Gelenke und geben unserem Körper seine ganz individuelle Form. Sie schützen, stabilisieren, halten die inneren Organe und sind an deren Stoffaustausch beteiligt. Das Faszienewebe reagiert auch auf Belastungen und Reize körperlicher sowie psychischer Art und kann durch Stress, mangelnde Bewegung oder Verletzungen verkleben und verfilzen. Die Folge können Schmerzen, Verspannungen und Bewegungseinschränkungen sein. Bei Mukoviszidose sind die Atemmuskulatur und die umliegenden Strukturen meist sehr verspannt und unbeweglich, was die Atmung zusätzlich erschwert. In den hauptsächlich liegend oder sitzend ausgeführten Yin Yoga Übungen erstreckt sich die Wirkung vor allem auf den Rumpfbereich. Die gesamte Wirbelsäule und der Brustkorb werden mobilisiert, was die Atmung erleichtert und eine vollständige Ausatmung fördern kann. Durch den Einsatz von Hilfsmitteln wie Blöcken, Kissen werden die Positionen für jeden Körper individuell angepasst, so dass eine längere Haltezeit von 3-5 Minuten ermöglicht wird. Die Wirkung entfaltet sich dadurch optimal, der Körper erhält Unterstützung bei der Sauerstoff- und Nährstoffverteilung. Abfall- oder eingelagerte Giftstoffe können zur Ausscheidung in das Blut- und Lymphsystem weitergeleitet werden.

.....  Daniela Düring



Daniela Düring
Foto: Daniela Düring

Wer mein Angebot gern einmal für sich ausprobieren möchte, ist im Yin & Yang Studio Wandlitz oder Angermünde herzlich willkommen. Unverbindliche Schnupperstunden sind in beiden Studios nach vorheriger Anmeldung möglich.

Bei Bedarf sind nach individueller Absprache auch Einzelstunden oder spezielle Kurse für Betroffene und Mitglieder des Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. möglich. Bitte informieren Sie sich auf meiner Homepage.

- Yin & Yang Yogastudio Wandlitz
Bahnhofspassage 2
16348 Wandlitz OT Schönwalde
- Yin & Yang Yogastudio Angermünde
Klosterstraße 23
16278 Angermünde

Daniela Düring absolvierte eine Yin und Yang Ausbildung bei Stefanie Arend und eine vierjährige, klassische Hatha Yoga-lehrerausbildung im Gesundheitszentrum „Sonne & Mond“ in Berlin.

Wer mehr über ihren Weg zum Yoga erfahren möchte, schaue bitte hier nach:
www.yin-yang-yoga-wandlitz.de

Termine

28. Februar 2018

Tag der seltenen Erkrankungen

18. März 2018

Köln-Lindenthal, Kitschburger Straße
Kölner Frühlingslauf

22. April 2018

Ditzingen

20. Ditzinger Lebenslauf | Benefiz
Jogging- und Walkingveranstaltung

29. April 2018

Postdam, Lustgarten

16. Mukoviszidose-Freundschaftslauf

19. Mai 2018

Amrum, Nebel

15. Amrumer Mukoviszidose-Lauf

13. Oktober 2018

Berlin

Jahresmitgliederversammlung und
Vorstandswahl

Bitte schauen Sie auch auf unserer

Homepage nach unter:

www.muko-berlin-brandenburg.de

Dort veröffentlichen wir laufend

aktuelle Termine und Veranstaltungen.

Impressum

Herausgeber

Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes
Berlin-Brandenburg e.V.

Erreichbar über:

Kontakt- und Beratungsstelle (KuB)

Rykestraße 25, 10405 Berlin

Telefon (030) 20 87 99 87

Fax (030) 20 88 64 29

kontakt@muko-berlin-brandenburg.de

www.muko-berlin-brandenburg.de

Spendenkonto Bank für Sozialwirtschaft,

IBAN DE74 10020500 0003533311

Redaktionsschluss Nr. 69 31.01.2018

Redaktionsschluss Nr. 70 Juli 2018

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

Redaktion Franka Pillibeit

Layout Katrin Groß, www.wirtschaftshof8.de

Druck Druckerei Well, Josef-Orlopp-Straße 5,
10367 Berlin

Zum guten Schluss

Laufend Mukoviszidose, na und?!

UNKAPUTTBAR Teil 1 und 2 von Ingo Sparenberg



Zwei Freunde gehen (laufen)
gemeinsam durchs Leben:
Sebastian Fritsche und Ingo
Sparenberg (rechts)

Foto: Sebastian Fritsche

Eine Buchempfehlung von Sebastian Fritsche

Die beiden Bücher von Ingo Sparenberg umfassen insbesondere den Zeitraum vom Frühjahr 2009 bis zum Sommer 2017. Ausgehend von einer schlechten Lungenfunktion im Jahr 2009 beschreibt er mit Witz, Ironie, dem typischen Muko-Sarkasmus und auch nachdenklichen Tönen, wie er als CF-Patient zu seinem Sport (Laufen) kam. Dabei werden die kleinen und großen Erfolge ebenso wie die Rückschläge und Niederlagen eindrucksvoll in Szene gesetzt. Der Leser leidet und freut sich mit ihm und findet auch mal Parallelen zum eigenen Leben.

Ich will nicht verschweigen, dass ich Ingo (und seine ihn unterstützende Frau Regina) seit über 20 Jahren kenne. Vieles von den geschilderten Ereignissen wusste ich schon durch unseren Kontakt und bei einem seiner größten Erfolge war ich mit meiner Freundin persönlich vor Ort. Trotzdem habe ich beide Bücher rasch durchgelesen und auch viel Neues über Ingos Beweggründe und seine gesundheitlichen Probleme erfahren.

Die Quintessenz der Bücher ist „Hinfallen ist nicht schlimm, nur liegenbleiben darf man nicht!“

Teil 1 (135 Seiten) und 2 (135 Seiten) kosten je 11,99 Euro.

Von jedem verkauften Buch:

- Teil 1 gehen 50 Cent an den Verein Herzenswünsche e.V. in Münster bzw.
- Teil 2 gehen 50 Cent an den Verein Mukoviszidose e.V. in Bonn

Die Bücher sind im Eigenverlag gedruckt und nur beim Autor erhältlich:

www.in-go-go-go.de

..... Sebastian Fritsche