

flügelpost

Nr. 71

Grußwort Schirmherrin

S. 4

Ausschreibung Klimafahrten

S. 9

Organspende

S. 20



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

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



Inhalt

Vorwort.....	4
Jahrestagung und Mitgliederversammlung 2019	5
Neukonstituierung des Vorstandes	5
Besonderer Dank für ehrenamtliches Engagement.....	6
Regio-Treffen in Bonn.....	6
33. Muko-Tag in Stuttgart.....	7
20. Christiane-Herzog-Tag	8
Klimakur auf Rügen 2019	9
Klimafahrten 2020 an die Ostsee	10
18. Muko-Freundschaftslauf am 10. Mai 2020	12
Spende für mukoviszidosebetroffene Kinder.....	14
Inklusionstag bei EDEKA Lawrenz.....	14
11. Flugkistenrennen.....	15
Kleines Tutorial für Muko-App: muko.connect	16
Muko.fit	17
Ausbau des CF-Zentrums Westbrandenburg.....	18
Organspende.....	20
Nachruf.....	21
Feedback 70. Flügelpost.....	23
Impressum	23
Termine 2020.....	24





Foto: Karoline Wolf

Liebe Leserin, lieber Leser,

dankbar und ein wenig stolz über die Anfrage habe ich Dirk Seifert zugesagt, die Arbeit des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg als Schirmherrin zu unterstützen. Als gutes Omen werte ich, dass es die erste Aufgabe ist, die seit meiner Mandatsübernahme vor fünf Wochen an mich herangetragen wurde.

Seitdem befasse ich mich mit der Krankheit Mukoviszidose. Je länger, desto besser begreife ich die alltägliche Leistung als Patient, als Freundin, Verwandter, Therapeut oder Ärztin. Vor Ihnen allen ziehe ich den Hut. Ihnen allen bin ich gewillt, im Rahmen der Schirmherrschaft zu dienen.

Im Kampf gegen die Krankheit Mukoviszidose und für das Wohl der Patientinnen und Patienten sind große und kleine Erfolge zu verzeichnen: Die Reihendiagnostik ist implementiert und die Lebenserwartung der Betroffenen auf rund 40 Jahre erhöht worden. Auch die vorliegende Ausgabe der Flügelpost informiert über wieder neue Fortschritte im technischen und wissenschaftlichen Bereich wie beispielsweise über die Muko.connect App. Diese Leistungen werden erst durch eine Zusammenarbeit in Gemeinschaft möglich. Umso bedeutender ist daher das meist ehrenamtliche Engagement in den Verbänden. Seit 1991 setzen sich direkt und indirekt Betroffene bereits im Lan-

Sylvia Lehmann

desverband Berlin-Brandenburg als Interessensvertreter ein und haben ein umfangreiches Netzwerk aufgebaut. Ich bin gerne bereit, sie in allen Unternehmungen zu unterstützen, die die Lebensspannen der jungen Menschen weiter verlängern und für eine breitere gesellschaftliche Solidarität mit den Erkrankten werben. Konkret gilt es, Perspektiven zu schaffen und im Sinne der Inklusion die Einbindung von Patientinnen und Patienten in den Arbeitsmarkt zu fordern und fördern. Hierfür bildet die breite Aufklärung der Bevölkerung eine wichtige Basis. Mukoviszidose ist heute noch unheilbar und die Spitze des Berges nicht einmal in Sicht. Doch Bettina von Arnim schrieb etwas, was hier in vielfältiger Weise zum Tragen kommt: „Da stehen wir an den unübersteiglichen Bergen, und doch: Da oben nur lernt man die Wollust des Atmens verstehen.“

Ich freue mich darauf, sie auf dem Freundschaftslauf 2020 persönlich kennenzulernen und lade Sie schon heute herzlich zu mir in den Deutschen Bundestag ein. Suchen wir gemeinsam nach Verbündeten.

Sylvia Lehmann, MdB

Jahrestagung und Mitgliederversammlung 2019

Bericht zur 29. Jahresveranstaltung und 27. Mitgliederversammlung des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

Am 21. September 2019 trafen sich 30 Mitglieder und 10 Interessierte zur Jahrestagung im Hotel Grenzfall in Berlin.

Janine Fink vom Mukoviszidose Bundesverband berichtete über die neue MukoApp: muko.connect, welche vom Landesverband mit finanzieller Unterstützung der KKH und in Zusammenarbeit mit dem Bundesverband entwickelt wurde. Die App kann von Betroffenen, Angehörigen, Behandlern sowie Interessierten zum Austausch genutzt werden und bietet vielfältige Anwendungsmöglichkeiten.

Prof. Mainz vom Klinikum Westbrandenburg berichtete sehr anschaulich und detailliert über Neuigkeiten aus der Mukoviszidose-Forschung in seinem Vortrag „Die Zukunft der CF-Therapie“ und stellte sich den vielen interessierten Fragen aus dem Publikum.

Im Anschluss an die Vorträge erfolgte die Mitgliederversammlung mit den Berichten zum vergangenen Geschäftsjahr. Die Mitglieder sprachen dem Vorstand ihr Vertrauen aus und erteilten dem Vorstand die Entlastung. Aufgrund des Ausscheidens zweier Vorstände erfolgte eine Nachwahl. Markus Wittich wurde als neues Vorstandsmitglied gewählt. In der anschließenden konstituierenden Vorstandssitzung wurde Jeanette Rembeck zum neuen Vorstand für Finanzen gewählt.

Nach der Mittagspause gab es noch einen sehr interessanten Vortrag von Christiane Binder zur Ernährung und einen Workshop zur Physiotherapie mit Kleinkindern von Dominique Titze.

Insgesamt war es, dank der Unterstützung der Mitarbeiterinnen der Kontakt- und Beratungsstelle, eine sehr gelungene Veranstaltung an einem tollen Veranstaltungsort.

Unser Dank gilt auch der KKH, den Vertretern der Industrie: Pari Pharma GmbH, Sanimed GmbH und der Aktion Luftsprung für die finanzielle Unterstützung und aktive Teilnahme und Bereicherung der Veranstaltung.

Dirk Seifert und Sebastian Fritsche

Neukonstituierung des Vorstandes



Markus Wittich

Ich heiße Markus Wittich, bin 44 und unterstütze jetzt als Vorstandsmitglied den Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. als Vorstand

Finanzen und im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit.

Nach dem Ausscheiden von Jeanette Rembeck am 26.11.2019 erfolgte eine Neukonstituierung des Vorstandes.

Von Beruf bin ich Geprüfter Meister für Bäderbetriebe und leite ein Schwimmbad mit Sauna im Berliner Osten. In diesem Zusammenhang bin ich noch ehrenamtlicher Vorsitzender des Landesverbandes Brandenburg/Berlin e.V. des BDS Bundesverbandes Deutscher Schwimmmeister e.V. (Berufsfachverband). Ich bedanke mich für die

Wahl und das entsprechende Vertrauen und freue mich auf eine gute Zusammenarbeit im Vorstand, mit der Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) des LV in Berlin, allen Mitgliedern, Verantwortlichen und Institutionen sowie Freunden und Unterstützern.

Mit besten Grüßen

Markus Wittich

An dieser Stelle danken wir Jeanette Rembeck ganz herzlich für ihr großes Engagement im Rahmen ihrer Vorstandsarbeit.



Besonderer Dank für ehrenamtliches Engagement

An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich für das großartige Engagement von Marion Reschke bedanken. Sie war seit 1998 Regionalgruppensprecherin für den Bereich Potsdam-Mittelmark. Marion Reschke unterstützte den Verband seit vielen Jahren bei der Durchführung von zahlreichen Veranstaltungen, wie z.B. beim bundesweiten Accor-Tag im Mercure Hotel in Potsdam und organisierte eigenständig ein Fest anlässlich des deutsch-französischen Hoffnungslaufes im Jahre 2000. Außerdem war sie seit 2010 Patientenvertreterin und vertrat den Landesverband seit 2014 im Landesbehindertenbeirat des Landes Brandenburg. Von 2015-2018 war sie zudem Mitglied des Vorstandes. Marion Reschke war bereits vor der Gründung des Landesverbandes Mitglied im Mukoviszidose e.V. Von Anfang an war sie aktiv an der Organisation und Durchführung des Muko-Freundschaftslaufes in Potsdam beteiligt. Auch

wenn sie ihre Aufgaben an andere Aktive übergeben hat, möchte sie den Verband weiterhin unterstützen.

Nachfolgerin für die Vertretung im Landesbehindertenbeirat Brandenburg

Als Nachfolgerin für die Vertretung des Landesverbandes im Behindertenbeirat Brandenburg wird Franka Pillibeit benannt. Durch ihr berufliches und ehrenamtliches Engagement für beeinträchtigte Menschen und als Mitglied im Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V., verfügt Frau Pillibeit über umfangreiche Kenntnisse und Erfahrungen, die sie in ihrer Arbeit im LBB einbringen kann.

Wir danken Frau Pillibeit für ihren Einsatz.

Im Namen des Vorstandes Dirk Seifert

Regio-Treffen in Bonn

Ich entschied mich, nach Bonn zu fahren, um mich mit anderen Regionalgruppensprechern auszutauschen, deren Aktionen kennenzulernen und Neuigkeiten aus dem Bundesverband zu erfahren. Einige Aktive kenne ich ja von Rehas oder anderen Veranstaltungen, die vom Landes- oder auch Bundesverband organisiert wurden und ich war sehr gespannt, ob ich jemanden treffe, den ich kenne.

Bereits am Anreise-Freitagabend gab es ein gemeinsames Abendessen und es fanden sich kleine Gruppen die am Rhein spazieren gingen, denn die Anfahrt war – zumindest für mich – lang genug gewesen. Das Wetter und der Abend waren hervorragend.

Das Programm am Sonnabend und Sonntag war sehr interessant und bei vielen Informationen hatte ich das Gefühl, dass diese ganz neu und frisch waren. Zum Beispiel wurden die druckfrischen Plakate des Muko e.V. vorgestellt, die in sechs mal zwei Plakaten jeweils einzelne Themen aufgreifen und in Bild und Text eindrücklich vorstellen. Als Ausstellung werden diese bereits aus den Regionalgruppen angefordert und können so als Öffent-

lichkeitsarbeit zum Beispiel in Bibliotheken oder anderen öffentlichen Räumen gezeigt werden. Weiter gab es eine Gruppenarbeit zu verschiedenen Themen, die uns ganz schön forderte. Die Ergebnisse, die im Anschluss daran vorgestellt wurden, waren sehr überzeugend. Es gab Beiträge über die Gesundheitspolitik, eine Diskussion zur CF Versorgung der Zukunft, eine Stadtführung durch das Bonner Zentrum und Neues aus allen vertretenen Regionen... ein anspruchsvolles und vielfältiges Programm und sehr informatives Wochenende. Die Gespräche mit den Akteuren aus den Regionen waren mehr als informativ, es war ein wunderbarer Austausch auf Augenhöhe, auch mit den anwesenden Mitarbeitern der Geschäftsstelle und Vorstandsmitgliedern, die Rede und Antwort standen und zum Teil berichteten.

Für eine aktive Regionalgruppenarbeit unerlässlich und immer interessant: zwei Mal pro Jahr – ein Mal in Bonn, ein zweites Mal findet sie in einer ausgewählten Region der Bundesrepublik statt: 2020 in Leipzig.

Dorothee Brosche

33. Muko-Tag in Stuttgart



Vom 27. bis 29. September reisten wir als Vertreter des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg zum Schwesterverband nach Baden-Württemberg, um uns mit Vertretern des Vorstandes, Thomas Becher und Brigitte Stähle, zu treffen. Tanja Meyer, der die Organisation des 33. Muko-Tages in Stuttgart oblag, trafen wir erst am Sonnabend. Tanja wirkte sehr entspannt, denn sie hatte ein großartiges Team von etwa 80 Familien und Freunden hinter sich, die ihre Stände eigenständig betreut haben.

Am Samstag, den 28. September, nahmen wir am „33. Muko-Tag“ in Stuttgart teil. Die Veranstaltung, von etwa 10 bis 19 Uhr, findet auf einem kleinen Areal des Stuttgarter Schlossplatzes statt. Es wurden bereits ab 6 Uhr zahlreiche Zelte und Stände und eine Bühne aufgebaut. Außerdem luden viele Bänke und Tische zum Verweilen ein. Entgegen aller Befürchtungen hielt kurz nach dem Beginn der Sonnenschein Einzug, der sich den ganzen Tag tapfer hielt. Es wurden Kuchen und Kaffee, Crêpes, gebrannte Nüsse und Würstchen verkauft. Eindrucksvoll und gut frequentiert war ein Cocktailstand, dessen Einnahmen dem Landesverband zugutekommen. Das Team des Cocktailstandes trifft sich jedes Jahr zum „Muko Tag“ und rockt einen hervorragenden Mix aus bunten Zutaten. Nicht zu vergessen der Background, die Spülstrecke, die leise Organisation, die jedem Helfer seinen

Platz wies, die Kassen mit Wechselgeld betreuten und sogar T-Shirts und Jacken mit dem Logo des Landesverbandes verkauften. Das Bühnenprogramm bot dank 4 Live-Bands pausenlose und hervorragende Unterhaltung für Alt und Jung. Den ganzen Tag über wurden Lose für eine Tombola verkauft. Jedes Los kostet 1 EURO und jedes zweite Los gewinnt, so der Slogan am Tombola Zelt.

Für uns war es selbstverständlich, dass wir uns mit einbrachten. So standen wir ca. 6 Stunden mit einem Eimerchen voller Lose und einer Kasse auf dem Schlossplatz und haben neben dem Verkauf zahlreiche Gespräche über Mukoviszidose geführt. Uns hat das großartige Engage-



ment der Stuttgarter Regionalgruppe sehr beeindruckt und gezeigt, was mit Engagement und guter Organisation alles machbar ist. Der „Muko-Tag“ ist eine wirklich hervorragende Idee der Öffentlichkeitsarbeit und Spendenakquise, die zur Nachahmung anregt. Vielleicht können wir diese Idee auch in unserer Region umsetzen.

www.mukotag-stuttgart.de

Dirk Seifert und Dorothee Brosche



20. Christiane-Herzog-Tag

Am Samstag den 9. November fand in der Beuth-Hochschule für Technik in Berlin-Wedding der 20. Christiane-Herzog-Tag statt.

Hier haben sich wieder viele nette und bekannte Leute zusammengefunden, darunter auch viele LV-Mitglieder, Patienten und Behandelnde, die sich für das Thema neue Therapien bei Mukoviszidose interessierten. Es waren insgesamt ca. 120 Teilnehmer dabei. Vom Landesverbandsvorstand waren Dirk Seifert und Markus Wittich vor Ort und haben diesen gut und professionell repräsentiert.

In seinem Vortrag über Neues aus dem Zentrum erwähnte Herr Dr. Schwarz, dass Frau Dr. Staab im nächsten Jahr in den Ruhestand geht und hielt eine kleine Laudatio über die besondere Errungenschaft dieses interdisziplinären CF Zentrums durch Frau PD Dr. Staab. Der anerkennende minutenlange Applaus für Frau Dr. Staab und ihre Verdienste war sehr bemerkens-

wert. Neu im Ärzteteam in der Nachfolge von Frau PD Dr. Staab wird im nächsten Jahr Frau PD Dr. Mirjam Stahl, vormals Uni Heidelberg, sein.

Prof. Mall gab in seinem Vortrag einen umfassenden Überblick über die Wirkungsweise und vielversprechenden Studienergebnisse der neuen CFTR-Modulatoren. Frau PD Dr. Staab berichtete über die mittlerweile bis zu 7 Jahren dauernden Erfahrungen mit den bisher zugelassenen CFTR-modulierenden Medikamenten. Herr Dr. Schwarz ergänzte dies mit einem Vortrag über die Wirkung dieser Medikamente bei Patienten mit bereits sehr schlechter Lungenfunktion und auch die Wirkung auf andere Organe.

Die angebotenen Workshops am Nachmittag waren sehr interessant und gut besucht und boten viel Raum für Erfahrungsaustausch. Ein besonderer Dank gilt den Organisatoren & Ausstellern, der Beuth-Hochschule für Technik und natürlich den zahlreichen helfenden Händen, ohne

die eine so tolle Veranstaltung nicht möglich wäre.

Am Vorabend fand zum 20. Mal der Christiane-Herzog-Abend in Berlin statt. 120 Gäste – darunter viele Mitglieder und Freunde des Lions Club Intercontinental – kamen am 8. November 2019 zum traditionsreichen Christiane-Herzog-Dinner zusammen. Am Abend selbst lag das diesjährige Ergebnis zunächst bei gut 144.000 Euro; der „Kassensturz“ am Tag nach der Veranstaltung machte es noch schöner: 158.457 Euro! Neben Kartenverkauf und Einzelspenden trug vor allem die schon legendäre Versteigerung zum Rekorderlös bei. Wieder fungierten Jörg Thadeusz und Andreas Lukoschik als Auktionatoren. Großartige Kunstwerke und großartige Erlebnisse kamen unter den Hammer.

*Nadine Becher
Mitarbeiterin der Charité*

Klimakur auf Rügen 2019

Wir durften vom 21.07. bis 28.07.2018 nach Sellin zur Klimakur fahren. Auch wenn wir weit im Norden Deutschlands wohnen (Nähe Berlin), benötigt man doch gut 4 Stunden nach Rügen. Auf der Hintour nutzten wir zur Überfahrt auf Deutschlands größte Insel die Fähre von Stahlbrode nach Glewitz. Untergebracht waren wir in der Villa Annika. Die Schlüssel mussten in einem benachbarten Ort abgeholt werden, was aber problemlos und schnell erledigt war. Es war für uns als Familie sehr schön, diese Auszeit zu haben und wir genossen es sehr, da es als CF-Patientin mit Zwillingen oft stressig im Alltag ist. Dort konnten wir mal abschalten und das tolle Ostseeklima genießen. Auch die Unterkunft war total schön und man kann schon von gehobener Klasse sprechen.

Schön war auch die Tiefgarage, die uns im letzten Jahrhundertssommer das Einsteigen in ein kühles Auto ermöglichte. Unser Apartment war nicht weit vom Strand entfernt. Fußläufig (mit zwei Kleinkindern) konnte man in 10 Minuten am Strand sein. Neben dem Erholen am Strand unternahmen wir auch einige Ausflüge wie z.B. nach Saßnitz, zum „Haus-Kopf-Über“ und zu Karls Erdbeerhof. Wir genossen das kühlende Nass der Ostsee bei rund 30 Grad und erholten uns; sogar die Streitigkeiten und Trotzanfälle unserer Kinder waren hier leichter zu ertragen. Wir danken dem Mukoviszidose Landesverband Berlin Brandenburg, dass uns diese Klimakur ermöglicht wurde. Es ist toll, dass es diese Möglichkeit gibt.

Anika (CF, 30 Jahre)



Foto: Philipp B.

War eine schöne Woche, ich denke, ich habe das Beste draus gemacht was ich so kurzfristig machen konnte. Ich hatte mir irgendwie das Fahrrad ins Auto gewuchtet und das dann auf der Insel viel genutzt (also das Rad, nicht das Auto). Zu Fuß war ich auf dem Hochufer-Wanderweg auf der Kreideküste. Jeden Tag „Programm“ bis 16 Uhr, dann eine längere Ruhe-Inhalier-Abendessen-Simpsons-Pause und dann nochmal aufs Rad und ,n bisschen die nähere Umgebung erkundet.

Bleibt mir, Ihnen und dem Muko-Verein Danke zu sagen dafür, dass ich diesbezüglich bedacht wurde!

Vielen Dank!

Philipp B.

Klimafahrten 2020 an die Ostsee

Liebe/r Patient*innen & Angehörige,

auch in diesem Jahr haben Sie wieder die Möglichkeit, an einer Klimafahrt auf der Ostseeinsel Rügen teilzunehmen. Die Patient*innen können ohne Nachweis eines Keimstatus an unseren Klimafahrten teilnehmen, da es sich um verschiedene separate Ferienwohnungen handelt.

Voraussetzungen für die Teilnahme sind:

- Bezug zur Krankheit - eine Person muss an Mukoviszidose erkrankt sein
- die letzte Kur über den Landesverband liegt zwei Jahre zurück
- Bestätigung vom behandelnden Arzt, dass Sie an Mukoviszidose erkrankt sind

Insel Rügen

Wir haben verschiedene Ferienwohnungen in den Orten Baabe, Göhren, und Sellin auf Rügen organisieren können. Rügen bietet Erholung, Sport, kulturelle Sehenswürdigkeiten, idyllische Landschaften und saubere, salzhaltige Luft.

Kulturelles auf einen Blick:

- 1 Kap Arkona mit denkmalgeschützten Leuchttürmen
- 2 Fischerdorf Vitt mit Uferkapelle
- 3 Hünengrab Nobbin / Dobberworth bei Sagard
- 4 Dorfkirche Altenkirchen
- 5 Schloss Spyker
- 6 Nationalpark Jasmund mit Kreidefelsen
- 7 Hertha-See
- 8 Hafen Sassnitz: Schiffsfahrten zum Königsstuhl

Beschreibung der Ferienwohnungen

Die Ferienwohnungen haben 2 oder 3 Zimmer und sind Nichtraucherobjekte. Größtenteils sind die Ferienwohnungen im Erdgeschoss. Alle Wohnungen haben eine Küchenzeile inkl. Backofen sowie Bad und WC. SAT-TV und WLAN sind vorhanden. Handtücher und Bettwäsche werden einmalig gestellt.

Alle Ferienwohnungen sind für 2-4 Personen geeignet.

Sie möchten sich bewerben?

Bitte laden Sie das Bewerbungsformular von unserer Homepage und senden Sie uns Ihre Bewerbung per Post, Email oder Fax an die Kontakt- und Beratungsstelle in Berlin zu.

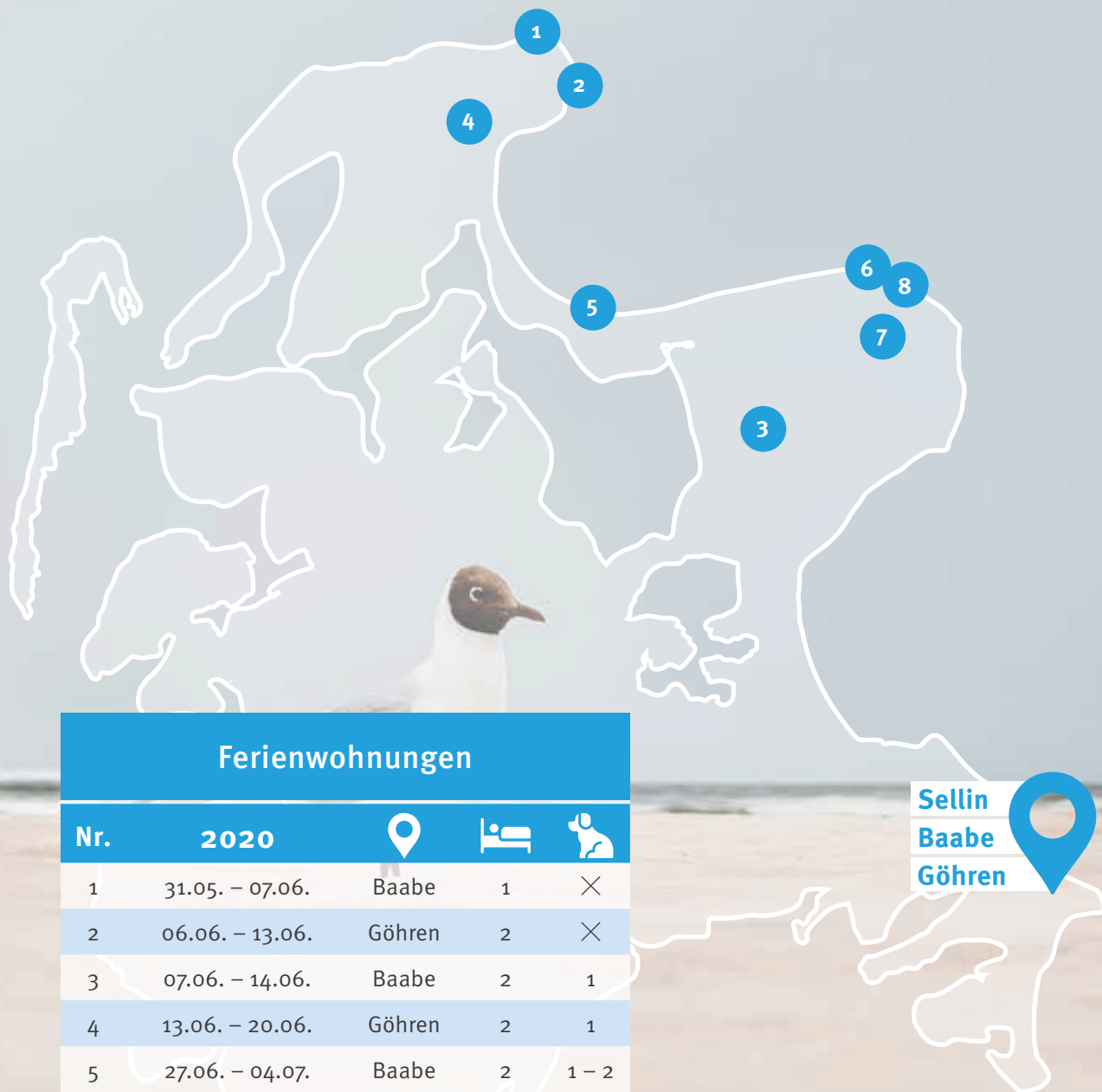
Bewerbungsfrist ist der 31.03.2020

www.muko-berlin-brandenburg.de
 Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V.
 Rykestraße 25, 10405 Berlin
anika.kiefel@muko-berlin-brandenburg.de
 Fax: 030/ 20 88 64 29, T. 030/ 40 05 66 93




Für weitere Fragen steht Ihnen Frau Kiefel gerne unter der E-Mail anika.kiefel@muko-berlin-brandenburg.de zur Verfügung.

Wir danken allen Spender*innen, die dieses Projekt unterstützen!

Anika Kiefel



Ferienwohnungen

Nr.	2020			
1	31.05. – 07.06.	Baabe	1	×
2	06.06. – 13.06.	Göhren	2	×
3	07.06. – 14.06.	Baabe	2	1
4	13.06. – 20.06.	Göhren	2	1
5	27.06. – 04.07.	Baabe	2	1 – 2
6	04.07. – 11.07.	Sellin	1	×
7	05.07. – 12.07.	Baabe	2	×
8	11.07. – 18.07.	Baabe	2	1 – 2
9	11.07. – 18.07.	Baabe	2	1 – 2
10	18.07. – 25.07.	Göhren	1	1
11	01.08. – 08.08.	Baabe	2	×
12	02.08. – 09.08.	Göhren	2	×
13	30.08. – 06.09.	Göhren	2	×
14	05.09. – 12.09.	Baabe	2	×
15	06.09. – 13.09.	Baabe	2	1 – 2

Familien mit schulpflichtigen Kindern und Jugendlichen werden für die Ferienzeiträume in Berlin und Brandenburg vom 25.06. – 08.08.2020 bei den Bewerbungen besonders berücksichtigt.



18. Muko-Freundschaftslauf am 10. Mai 2020

Liebe Mitglieder, Familien, Helferinnen und Helfer,

auch in diesem Jahr freuen wir uns, Sie bei unserem **Muko-Freundschafts-lauf im Neuen Lustgarten Potsdam** begrüßen zu können. Wie gewohnt eröffnen wir die wichtigste Benefizveranstaltung des Mukoviszidose Landesverband am **10. Mai 2020 um 10 Uhr**.

Wir erwarten wieder ca. 500 Läufer und Läuferinnen sowie rund 1.500 Gäste und Familien, sowie lokale Medien und Prominente aus Sport und Politik. Der Muko-Freundschafts-lauf ist die größte und wichtigste Veranstaltung des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V., um neben der Gewinnung von Öffentlichkeit vor allem Spenden einzuwerben. Wofür werden die Spenden

benötigt? Die eingeworbenen Spendengelder werden vom Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. u. a. eingesetzt für:

- die verbandseigene „Mobile Physiotherapie“ mit ausgebildeten Fachkräften, die Patientinnen und Patienten im häuslichen Umfeld mit der lebenswichtigen speziellen Physiotherapie behandeln,
- „Klimafahrten“ an die Ostsee, mit denen Betroffene und ihren Familien und Angehörigen eine schöne und unbeschwerte Auszeit ermöglicht wird,
- einen „Unterstützungsfonds“, der von Notlagen Betroffenen

und deren Familien Hilfe bietet,

- die kostenfreie, psychosoziale und sozialrechtliche Beratung in der Kontakt- und Beratungsstelle des Mukoviszidose Landesverbandes BB, für Betroffene und deren Familien in allen Lebenslagen.

Was macht unseren Muko-Freundschafts-lauf so besonders? Er gestaltet sich wie ein großes, buntes Familienfest für Groß und Klein. Es gibt Musik, kostenfreie Massagen für die Läuferinnen und Läufer, ein Kinderland, eine Tombola und kulinarische Angebote. Ein wunderbarer Tag und Treffpunkt für Menschen aller Altersklassen und Herkunft. Seien Sie dabei, mit und ohne Einschränkungen, mit



Foto: Werner Schönfeldt

Unter der
Schirmherrschaft von
Oberbürgermeister
Mike Schubert

oder ohne tierischen Begleiter, als Gruppe oder Einzelläufer, mit Sponsor oder im eigenen Engagement. Wir wollen Mukoviszidose-Betroffenen und ihren Angehörigen mehr Lebensfreude und Lebensqualität schenken und auf die unheilbare Erkrankung aufmerksam machen.

Seien Sie Teil unserer großartigen Veranstaltung!

Unterstützen Sie das Organisationsteam des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. bei der Realisierung des Laufes und des Familienfestes. Uns ist bewusst, ehrenamtliches Engagement ist nicht selbstverständlich! Umso dankbarer sind wir, wenn Sie unseren Muko-Freundschaftslauf 2020 unterstützen: **Wir brauchen Ihre Energie und Ihre Kreativität, Ihre Hingabe und Ihre Herzengüte. In folgenden Bereichen**

benötigen wir helfende Hände: An- und Abmeldung, Streckensicherung, Standversorgung, Grill- und Kuchenstand, Sicherung der Sauberkeit auf dem Gelände und in den Toilettenwagen etc.

Wir freuen uns mit Ihnen gemeinsam für alle Gäste und Teilnehmerinnen und Teilnehmer ein schönes Familienfest, eine tolle Laufveranstaltung, kurz einen wunderbaren Tag zu gestalten und bedanken uns schon jetzt für Ihre Unterstützung. Können Sie selbst nicht dabei sein, dann erzählen Sie Ihrem Umfeld vom Muko-Freundschaftslauf und unserem Aufruf

nach unterstützendem, ehrenamtlichem Engagement!

Weitere Informationen rund um den Lauf, zu Mukoviszidose oder zum Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. erhalten Sie unter:

muko-berlin-brandenburg.de/freundschaftslauf
kontakt@muko-berlin-brandenburg.de
Telefon: 030-40 30 19 53

Dirk Seifert und Friederike Ebert



Fotos: Werner Schönfeldt

Großzügige Spende für mukoviszidosebetroffene Kinder

In diesem Jahr gab es eine großartige Spende für unsere Kleinen. Herzlichst möchten wir uns dafür bedanken. Vieles sieht auf dem ersten Blick wie ganz normales Spielzeug aus, aber es ist Großes damit zu Hause spielerisch zu erreichen. Denn nicht nur zur Atemerleichterung, Sekretlösung und Körpermobilisierung sind diese Schätze da, sondern auch um Spaß und Freude dabei zu entwickeln immer wieder Lust und Motivation zu haben, täglich seine Therapien zu machen. Denn durch die spielerische Art und Weise bekommen Therapeuten und Eltern jedes Kind dazu eine erfolgreiche Therapie zu erzielen.

Domenique Titze – Physiotherapeutin

Liebe Kinder, liebe Eltern, der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. hat zu Gunsten mukoviszidosekranker Kinder eine Spende in Höhe von 1.500 € erhalten. Wir haben lange überlegt wie wir das Geld sinnvoll nutzen können und sind zu dem Entschluss gekommen euch zu beschenken. Wir haben allerhand Puste- und Bewegungsspiele für Groß und Klein besorgt und freuen uns, wenn ihr uns in der Kontakt- und Beratungsstelle im Prenzlauer Berg Rykestraße 25, 10405 Berlin besuchen kommt.

Lasst euch überraschen! Verbunden werden kann der Besuch bei uns gern mit einem Beratungstermin. Dafür meldet euch vorher

bitte unter:

kontakt@muko-berlin-brandenburg.de

Wir freuen uns auf Euch!!!

Das Team der Kontakt- und Beratungsstelle

Der großzügige Spender Herr Maik Taubitz grüßt alle Spender und appelliert an die Gefühle der Menschen: „Get more! Aus einer kleinen Idee wurde etwas Großes und es war unglaublich, wie viele Leute an dieser Aktion teilgenommen haben. Manchmal ist es einfacher als man glaubt und ich würde mich freuen, wenn diese Aktion viele Nachahmer findet. Vielen Dank an alle Spender und jene, die tagtäglich ihr bestes dafür geben, dass es anderen Menschen wieder besser geht!“

Maik Taubitz

Inklusionstag bei EDEKA Lawrenz

Der 16.09.2019 war ein besonderer Tag, denn der erste EDEKA Lawrenz Inklusionstag ging an den Start. Zu Gast waren der Mukoviszidose Landesverband-Brandenburg, das Diabetes-Zentrum Berlin sowie Herr Holger Kranz, der in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Behinderten Verband einen Rollstuhlparcours errichtet hat. Kunden, Interessierte und Kiezbewohner*innen hatten die Möglichkeit sich über Diabetes und Mukoviszidose zu informieren, einen Einkauf im Rolli zu absolvieren

sowie einen Parcours zu bestreiten, der den Fahrer*innen eine gute Portion Geschick abverlangt hat.

Sascha Frentzen

Marketingverantwortlicher des Marktes

Die Spendendose, die wir Frau Lawrenz für den Markt mitgaben, hatte nach zwei Monaten 60 € eingebracht.



11. Flugkistenrennen

Auf dem Flugplatz Johannisthal wurde wieder geflogen!

Anlässlich des 110. Jubiläums der Gründung des Flugplatzes Johannisthal rollten am 21. September wieder Flugkisten an den Start.

In bewährter Tradition trafen sich am 21.09.2019 nun schon zum 11. Mal neben der Sportanlage am Segelfliegerdamm 47A in Berlin-Johannisthal wieder alle grossen und kleinen Flugkistenfans.

Seit 2009 findet jährlich im Herbst das Flugkistenrennen zwischen Schülerinnen und Schülern der Schulen des Stadtbezirkes Treptow-Köpenick statt. Unter Schirmherrschaft des Bezirksamtes und durch Mitwirkung vieler ehrenamtlicher Helfer war es auch diesmal möglich mit diesem Rennen an die Zeit zu erinnern, als vom ersten Motorflugplatz Flugpio-

niere aus aller Welt die Zuschauer mit ihrem Können und Wagemut begeisterten.



Fast konnte man den alten Pioniergeist wieder spüren, wenn die Schülerinnen und Schüler ihre Flugkisten für das Ren-

nen vorbereiteten und sie den stauenden Gästen stolz präsentierten.

Die Gäste erwarteten an diesem Tag spannende Rennen im Melli-Beese Wettkampf und im Hans-Grade-Wettkampf. Die Entscheidung fiel dann oft in der anschließenden Flugkistenhindernisstafel.

Sieger im Melli-Beese-Wettkampf wurde die Mannschaft 2 der Melli-Beese-Schule, im Hans-Grade-Wettkampf war die Mannschaft 1 der Emmy-Noether-Schule erfolgreich.

Ein attraktives Rahmenprogramm für Gross und Klein bereicherte diesen unterhaltsamen Renntag. Und dabei auch dieses Jahr unser Mukostand mit dem stolzen Spenden-ergebnis von 178 Euro.

Werner Schönfeldt

Kleines Tutorial für Muko-App: muko.connect



Gemeinsam mit dem Bundesverband entwickelt und herausgegeben vom Mukoviszidose e.V. – gefördert im Rahmen der Selbsthilfeförderung von der Kaufmännischen Krankenkasse.

1 Sobald die App vollständig geladen ist, öffnet sich der Homebereich. Bei der erstmaligen Verwendung wird der Nutzende aufgefordert, die für ihn relevanten Lebenswelten auszuwählen.

2 Hat der Nutzende sich per Click auf seine relevanten Lebenswelten festgelegt, besteht nun die Möglichkeit einzelnen Gruppen innerhalb einer Lebenswelt beizutreten.

Gruppen können entweder offen oder geschlossen sein. Offen bedeutet, dass alle der Gruppe beitreten können. Geschlossen bedeutet, dass man erst durch den Administrator der Gruppe freigeschaltet werden muss, bevor man der Gruppe beitreten kann.

3 Sobald der Nutzende Mitglied einer Gruppe ist, werden ihm die tagesaktuellen Beiträge in seinem Homebereich angezeigt. Das blaue Dreieck an den Beiträgen zeigt an, dass es etwas Neues gibt. Ebenso weisen die kleinen blauen Punkte an der Sprechblase daraufhin, dass es noch ungelesene Kommentare zu dem Beitrag gibt.

Nun besteht auch die Möglichkeit Beiträge zu liken und zu kommentieren. Zum liken einfach auf das kleine Herz unter dem Beitrag klicken. Kommentieren kann man durch klicken auf die kleine Sprechblase. Außerdem können Bilder oder andere Dateien mit der Community geteilt werden.

4 Mit einem Click auf den in der unteren Menüleiste liegenden Button Mitglieder gelangt der User in den Chatbereich. Hier sind die bereits bestehenden Chats zu finden. In den Chats können neben einfachen textnachrichten auch Bilder und andere Dateien ausgetauscht werden.

Oben rechts neben Chats findet man den Bereich Mitglieder. Dort werden alle Mitglieder von muko.connect aufgelistet. Sortiert nach der räumlichen Entfernung.

Es gibt aber auch die Möglichkeit gezielt andere Filter zur Suche zu verwenden. Auf diese Weise kann die Suche nach anderen Usern dem persönlichen Bedarf angepasst werden.

Gefiltert werden kann unter anderem nach Geschlecht, Sprache, Mukoviszidose, LTX, Tätigkeit, Alter und Bezug zu Mukoviszidose. So kann man schnell und einfach Kontakt zu anderen Nutzern aufnehmen, die in ähnlichen Lebenssituationen sind wie man selbst oder in Situationen über die man gerne mehr erfahren möchte.

5 Mit einem Click auf den dritten Reiter der unteren Menüleiste gelangen die Nutzenden in den Wissensbereich. Dort erhält man nützliche Informationen rund um Mukoviszidose zu verschiedenen Fragestellungen.

6 Mit einem Click auf den vierten Reiter der Menüleiste gelangt der Nutzende zum eigenen Profil. Hier gibt es die Möglichkeit das Profil zu bearbeiten. Außerdem erhält man einen Überblick zu den Gruppen, in denen man Mitglied ist, sowie zu den eigens verfassten Beiträgen oder Pins. Pins sind gemerkte Gruppenbeiträge.

Nutzende können selbst entscheiden ob sie im Mitgliederbereich sichtbar sein möchten oder nicht. Auch kann der Nutzende Benachrichtigungen deaktivieren.

Das Impressum sowie die AGBs sind auch unter dem Menüpunkt Profil zu finden.

*Muko.connect
ist Mukoviszidose
sozial und
vernetzt!*

Janine Fink

Muko.fit

Ein Angebot des Mukoviszidose e.V. für CF-Patienten mit kritischen Verläufen und/oder mit besonderen psychosozialen Herausforderungen

Bei muko.fit handelt es sich um ein deutschlandweites Angebot des Bundesverbandes des Mukoviszidose e.V. für Mukoviszidose-Patienten mit kritischen Verläufen und/oder mit besonderen psychosozialen Herausforderungen.

Zwei psychosoziale Interventionskräfte und zwei sportwissenschaftliche Beraterinnen unterstützen und begleiten bis zu 50 Patienten aus bislang knapp 30 CF-Ambulanzen. Es können Kinder, Jugendliche oder erwachsene CF Patienten und deren Familien teilnehmen. Da die Teilnehmerzahl begrenzt ist, erfolgt die Aufnahme in das Angebot muko.fit durch die betreuende Ambulanz über ein Bewerbungsverfahren. Der Zeitraum der Teilnahme am Angebot ist zunächst begrenzt auf ein Jahr.

Das Ziel von muko.fit ist es, die persönlichen, familiären bzw. situationsbedingten Hindernisse, die einer adäquaten Therapieumsetzung entgegenstehen, zu verringern. Damit verbunden sind Fragen der finanziellen Sicherung und der Klärung sozialrechtlicher Ansprüche. Des Weiteren sollen geeignete sportliche Aktivitäten bzw. Sportangebote gefunden werden. So wird die Verbesserung bzw. Stabilisierung der gesundheitlichen Situation und der Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Familien angestrebt.

Durch die individuelle Situationsanalyse können die persönlich zu bearbeitenden Themen benannt und zielgerichtete Maßnahmen entwickelt werden. Diese Ziele und Maßnahmen werden mit den Patienten und dem Ambulanzarzt besprochen und in einem Aktionsplan festgehalten. Dieser bildet die Grundlage für das weitere gemeinsame abgestimmte Vorgehen.

Alle Aktivitäten und Maßnahmen der muko.fit-Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter werden in enger Kooperation mit den jeweiligen Ansprechpartnern in den betreuenden Ambulanzen abgestimmt. Bei der Begleitung der Teilnehmer hat das muko.fit-Team zudem einen engen Kontakt zu anderen involvierten Helfern und Institutionen. Die Unterstützung erfolgt per Telefon, E-Mail und andere mediale Kanäle. Im Sonderfall kann auch ein persönliches Treffen stattfinden; dieses bildet jedoch die Ausnahme. Hier einige Stimmen Beteiligter:

Teilnehmer

„Ich fühlte mich freier und unbefangener durch den ausschließlichen telefonischen Kontakt“

„es gab keine langen Wartezeiten bei Anliegen oder Fragen“

„Die vielen Gespräche haben mir positiven Auftrieb gegeben“



Sven Hoffmann, Dr. Corinna Moosburg-Thiele

Ambulanz

„muko.fit war als Unterstützung von externer Seite sehr sinnvoll“

„durch muko.fit wurde uns viel Arbeit abgenommen“

Angehörige

„durch muko.fit hatte ich die Sicherheit, in Problemsituationen nicht alleine dazustehen“

„Die Mitarbeiter des Angebots waren sehr freundlich und hilfsbereit“

Bei Interesse wenden Sie sich bitte an folgende Mitarbeiter:

Sport vor Ort/ Projektkoordination

Frau Dr. Corinna Moos-Thiele
Tel.: 0228- 98780-35
cmoos-thiele@muko.info

Sport vor Ort

Frau Rebekka Lenz
Tel.: 0228- 98780-36
rlenz@muko.info

Psychosoziale Intervention

Frau Helga Nolte
Tel.: 0511-7616329
hnoelte@muko.info

Herrn Sven Hoffmann
Tel.: 030-78713177
shoffmann@muko.info

Sven Hoffmann

Ausbau des CF-Zentrums am Klinikum Westbrandenburg

Standort Brandenburg an der Havel



Prof. Dr. Jochen Mainz

Seit April 2019 ist Prof. Dr. Jochen Mainz Leiter des Mukoviszidosezentrums und der Abteilung Päd. Pneumologie/Allergologie an der Medizinischen Hochschule Brandenburg (MHB), und Oberarzt des Klinikums Westbrandenburg in Brandenburg an der Havel. In den vorausgehenden 24 Jahren hat er das Mukoviszidosezentrum am Universitätsklinikum Jena wesentlich ausgebaut. Während dort anfangs etwa 35 Patienten aus der Region betreut wurden, waren es schließlich 160 betroffene Kinder und Erwachsene, die zu wesentlichen Teilen auch aus den umliegenden Bundesländern Bayern, Sachsen und Sachsen-Anhalt nach Jena kamen. Unter seiner Leitung wurde das CF Zentrum Jena eins der sieben deutschen Zentren im „European Clinical Trials Network“, das schon an den ersten Studien mit CFTR-Modulatoren teilnahm. Mit einem starken Team erfolgten viele CF-Studien, initial mit Schwerpunkt auf die Nasen- und die Nasennebenhöhlenbeteiligung bei CF, dann auch auf CF-bedingte abdominelle Beschwerden und schließlich im Zusammenhang mit CFTR-Modulatoren.

Er hat die seit über 20 Jahren bestehende Mukoviszidoseambulanz in der Kinderklinik in Brandenburg an der Havel übernommen, die in den vorausgehenden 15 Jahren von

Herrn Chefarzt Dr. H. Kössel geleitet wurde, der auch pädiatrischer Pneumologe ist und mit dem weiter eng zusammengearbeitet wird.

Für das CF-Team in Brandenburg an der Havel steht Frau Maria Rehfeldt als Koordinatorin (kinderklinik@klinikum-brandenburg.de) sowie die Schwestern Ines, Kirsten, Bianca und Michaela für den Bereich der Lungenfunktion und ambulanten Versorgung im Team. Die engagierte stationäre Koordination erfolgt durch Schwester Katleen (katleen.poerschke@klinikum-brandenburg.de). Auch im schön gestalteten stationären Rahmen werden besondere Bedingungen für Mukoviszidosepatienten aller Altersklassen geschaffen, mit Blick auf die persönlichen und hygienischen Erfordernisse.



Christiane Binder

Seit August ist die auch besonders im Bereich Mukoviszidose erfahrene Diätassistentin Frau Christiane Binder mit im Brandenburger Team (c.binder@klinikum-brandenburg.de), sie hat zusätzlich ¼ Stelle im Klinikum Westbrandenburg, im Standort Potsdam. Beide Kliniken sind auch für die CF Betreuung ein Verbund.

Im CF-Zentrum in Brandenburg an der Havel werden CF-Patienten ambulant und stationär betreut. I.v.-Therapien



Foto: Designed by Freepik

können stationär, oder (idealerweise nach kurzer stationärer Einleitung) ambulant erfolgen. Es werden die aktuellen Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie umgesetzt, die Prof. Mainz zum Teil mitgeschrieben hat.

Es wird konsequent nach Besiedlung mit Problemkeimen getrennt. Wir verhindern damit die Kreuz-Übertragung zwischen den Betroffenen. Durch die wissenschaftlichen Schwerpunkte von Prof. Mainz werden von weit her CF-Patienten mit besonderen Beschwerden der Nase und ihrer Nebenhöhlen vorgestellt; hier ist enge Zusammenarbeit mit der Klinik für HNO Heilkunde geplant. Außerdem besteht eine enge Zusammenarbeit mit den Gastroenterologen in Brandenburg an der Havel, um die komplexen CF-Probleme der Beteiligung von Bauchspeicheldrüse, Leber und Darm adäquat zu behandeln.

Wichtig ist uns eine den persönlichen Rahmenbedingungen und Möglichkeiten angepasste Therapie für jeden Menschen mit Mukoviszidose. Wir freuen uns, wenn CF-Patienten durch Aktivität und Sport teils sogar belastbarer sind als ihre Altersgenossen. Wir wollen Menschen mit Mukoviszidose und ihre Angehörigen dabei unterstützen, die heutigen

Chancen mit der angeborenen Multiorganerkrankung wahrzunehmen. Dabei ist die Lebenserwartung mit Mukoviszidose in den letzten 50 Jahren vom Vorschulalter auf heute über 50 Lebensjahre gestiegen, wenn die heutigen Möglichkeiten wahrgenommen werden (auch vor der Einführung von CFTR-Modulatoren). Dafür stehen wir für Sie im CF-Team bereit.

Prof. Dr. med. habil. Jochen G. Mainz
OA, Leiter Mukoviszidose,
Päd. Pneumologie und Allergologie Medizinische
Hochschule Brandenburg (MHB)
Klinikum Westbrandenburg Klinik für Kinder- und
Jugendmedizin,
Hochstraße 29, 14770 Brandenburg an der Havel
Tel: 03381-411805, Fax: 03381-411809
j.mainz@klinikum-brandenburg.de
rehfeldt@klinikum-brandenburg.de
cf-ambulanz@klinikum-brandenburg.de

Prof. Dr. Jochen Mainz

Organspende Es kann jede*n von uns treffen!

Widerspruchslösung oder Entscheidungslösung

Die Entscheidung der Mitglieder des Bundestages am 16.01.2020 möchte ich zum Anlass nehmen, um einige Gedanken dazu zu äußern.

Die Enttäuschung war groß, als sich die Mitglieder des Bundestages gegen die Widerspruchslösung zur Organspende in Deutschland entschieden haben. Seit über 3 Jahren haben wir und unsere Familienangehörigen selbst einen Organspendeausweis. Ausschlaggebend war die lebensrettende Organspende für unseren Sohn. Wir sind sehr dankbar dafür und denken immer daran, dass der oder die Spender*in zu Lebzeiten oder dessen Angehörige nach dessen Tod der Organspende zugestimmt haben.

Die Widerspruchslösung wäre für viele Patient*innen, die auf ein Spenderorgan warten, die Rettung. Es kann jeden von uns treffen! 2019 gab es in ganz Deutschland 932 Menschen, die nach dem Tod ihre Organe gespendet haben. Allein in Berlin warten etwa 450 Menschen auf ein Spenderorgan. Ich finde, das Thema Organspende sollten wir nicht aus den Augen verlieren. Zu diesem wichtigen Thema sollte es eine Volksabstimmung geben.

Roswitha Schönfeldt

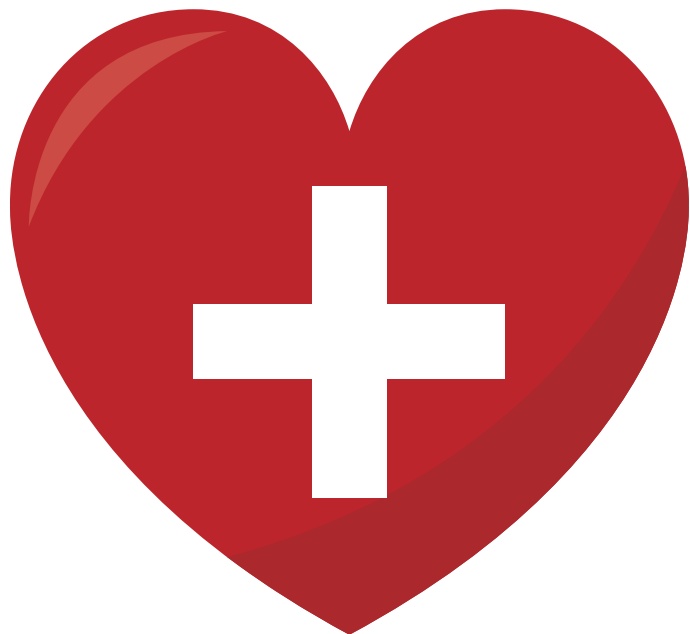


Foto: Designed by Freepik

Unsere neue Schirmherrin Sylvia Lehmann MdB äußert sich wie folgt zu der Thematik Organspende und Widerspruchslösung: „Nach einem langen Abwägungsprozess habe ich heute im Deutschen Bundestag für die Widerspruchslösung gestimmt. Folgende Argumentationen haben letztlich meine Entscheidung beeinflusst. ERSTENS, unverändert stehen hierzulande fast 10.000 Menschen auf den Wartelisten. ZWEITENS, die Zahl der Spender ist im vergangenen Jahr auf niedrigem Niveau noch einmal leicht zurückgegangen und DRITTENS, Hunderte Menschen sterben jährlich, weil es nicht genügend Spenderorgane gibt. Die meisten Deutschen möchten aber spenden und die allermeisten möchten auch ein Organ, wenn sie es benötigen. Ich glaube, dass wir mit einer Widerspruchslösung die Anzahl der Organspender erhöhen können. Mit der Widerspruchslösung bleibt die Organspende Spende. Sie erlegt jedem Einzelnen nur eine Pflicht auf, sich zumindest einmal im Leben mit der Materie auseinanderzusetzen, in sich hineinzuhören, sich zu prüfen und festzulegen. Frei und Selbstbestimmt. Zur Not dagegen.“

Sylvia Lehmann, MdB

Nachruf

In Memoriam *Wir trauern um:*

*Am 22.09.2019 verstarb die Physiotherapeutin Ulrike Weintke. Frau Weintke hatte ein großes Herz, ein großes Wissen und viel Geduld und Kreativität in der Behandlung ihrer CF Patient*innen. Sie hat viel mehr getan, als ihr vergütet wurde. So mancher Betroffener verdankt ihr viel. Sie hatte immer ein offenes Ohr.*

Annegret Moosdoß Regionalgruppensprecherin Frankfurt/Oder

Im Oktober 2019 verstarb Horst Oelschläger. Er war seit 2008 Fördermitglied des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

Ihren Angehörigen und Freunden gilt unser tiefes Mitgefühl.



Die neue Hochdosis

kommt ab dem 01. April!

Kreon[®] 35000
35.000 Lipase-Einheiten (Ph. Eur.)



Sandwichprinzip* – auch beim Osterhasen!**

Die erforderliche Enzymdosis richtet sich **nach der Art der Erkrankung,
Stärke der Beschwerden,
Menge und Zusammensetzung des Essens.**

* Am Anfang 2 Bissen essen, dann 1x Kreon®, weiter essen, wieder 1x Kreon®... „Im Idealfall wird die benötigte Enzymmenge in 3 - 4 Portionen zwischen dem Essen eingenommen.“
** Am Beispiel eines 100 g Milkschokolade Hasen mit 32 g Fett.

¹ Empfehlungen des Verbandes der Diätassistenten: Overbeck M, Paradigmenwechsel in der Diätetik: Ernährung und Enzymsubstitution bei Pankreasinsuffizienz; D & I 2012, 5:14-20.

Kreon[®] 35 000 Ph. Eur. Lipase Einheiten, magensaftresistente Hartkapseln

Wirkst.: Pankreatin (Enzymgemisch aus Schweinebauchspeicheldrüsen). **Anw.:** Zur Behandlung einer exokrinen Pankreasinsuffizienz b. Kindern, Jugendlichen u. Erwachsenen. Hierbei produziert die Bauchspeicheldrüse nicht genügend Enzyme um die Nahrung zu verdauen. Dies wird häufig beobachtet bei Patienten, mit Mukoviszidose (einer seltenen angeborenen Störung), mit einer chronischen Entzündung der Bauchspeicheldrüse (chronische Pankreatitis), bei denen die Bauchspeicheldrüse teilweise oder vollständig entfernt wurde (partielle oder totale Pankreatektomie) od. mit Bauchspeicheldrüsenkrebs. **Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker. Apothekenpflichtig. Stand:** 05.2019.

Mylan Healthcare GmbH · Lütticher Straße 5 · 53842 Troisdorf · e-Mail: mylan.healthcare@mylan.com

Feedback 70. Flügelpost

flügelpost

„Kompliment! Die neue Flügelpost finden wir hier in Bonn SEHR gelungen!“

*W.Klümpen, Geschäftsführender Bereichsleiter
Hilfe zur Selbsthilfe & Vereinsangelegenheiten,
Mukoviszidose e.V.*

Ein großes Lob an Denny Rosenthal und Ines Kersting für die farbenfrohen Seiten mit Design. Sehr gute Arbeit.“ Heidi Kuhnert, ehrenamtliche Mitarbeiterin des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

„Sehr professionell. Gute Arbeit.“ SRE GmbH

„Liebe Leute von der Kontaktstelle, ich habe mich sehr gefreut, dass ich die Flügelpost erhalten habe!

DANKESCHÖN

Impressum

Herausgeber:

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 29, kontakt@muko-berlin-brandenburg.de, www.muko-berlin-brandenburg.de

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft, IBAN DE74 1002 0500 0003 5333 11

Redaktionsschluss Nr. 72: Mai 2020

Schriftleitung: Dirk Seifert (ViSdP)

Redaktion: Friederike Ebert, Markus Wittich

Layout: USE gGmbH Mediengestaltung, Berlin

Druck: MB Druckservice, Berlin

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. gendgerech 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.

Termine 2020

Wann?	Wo?	Was?
7. März	Wandlitz	7. Volleyballturnier
20. – 22. März	Leipzig	Regionalgruppen- sprechertagung
4. April	Neuruppin	Regionalgruppen- treffen
2. Mai	Neuruppin	8. Ruppiner Fahr'Rad!-Tag
10. Mai	Potsdam	18. Muko- Freundschaftslauf
8. – 10. Mai	Weimar	Jahrestagung Bundesverband (mit Vorstandswahlen)
13. Juni	Berlin	19. Heiße Öfen Motorradtour
19. September	Berlin Johannisthal	12. Flugkistenrennen
26. September	Berlin	Jahrestagung Landesverband