

Wozu eine Umfrage?

- Eruiierung welche Bedürfnisse und Wünsche sich aus Veränderungen in der Mukoviszidose-Szene ergeben
- Für die Gestaltung einer Selbsthilfe, die sich an diesen Bedürfnissen und Wünschen der Betroffenen und Angehörigen orientiert



Wünsch Dir was....

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg möchte mit Ihnen und Euch zusammen eine Selbsthilfe gestalten, die sich an den Wünschen und Bedürfnissen der Betroffenen und Angehörigen orientiert. Hierfür benötigen wir Ihre/Eure Unterstützung und ca. 5 Minuten Ihrer/Eurer Wartezeit in der CF-Ambulanz.

Mukoviszidose Landesverband
Berlin-Brandenburg e. V.

Rykestr. 25
10405 Berlin

kontakt@muko-berlin-brandenburg.de

Wie wurde die Umfrage durchgeführt?

- Umfrage lag von Feb-Juli 2022 in Ambulanzen aus
- Teilnahme unabhängig von Mitgliedschaft

107 Teilnehmer

Zum Vergleich: es gibt 500 Betroffene in Berlin und Brandenburg

1) Welche cf-spezifischen Themen bewegen Sie zur Zeit am meisten? Was sind Ihre CF-Themen im Alltag?

2) Der Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V. plant jedes Jahr neue Projekte und Aktivitäten für die CF-Betroffenen und Angehörigen. Was wünschen Sie sich für 2022/2023?

Seminare, Workshops oder Gesprächsrunden zum Thema: _____

Gemeinsame Aktivitäten für Erwachsene, z. B. _____

Gemeinsame Aktivitäten für Familien, z. B. _____

Sportprojekte, z. B. _____

Finanzierung von individuellen Sachleistungen, z. B. _____

Anderes: _____

3) Gibt es etwas, dass Sie im Rahmen der Beratung oder bei den Projekten des Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V. vermissen?

4) Persönliche Angaben:

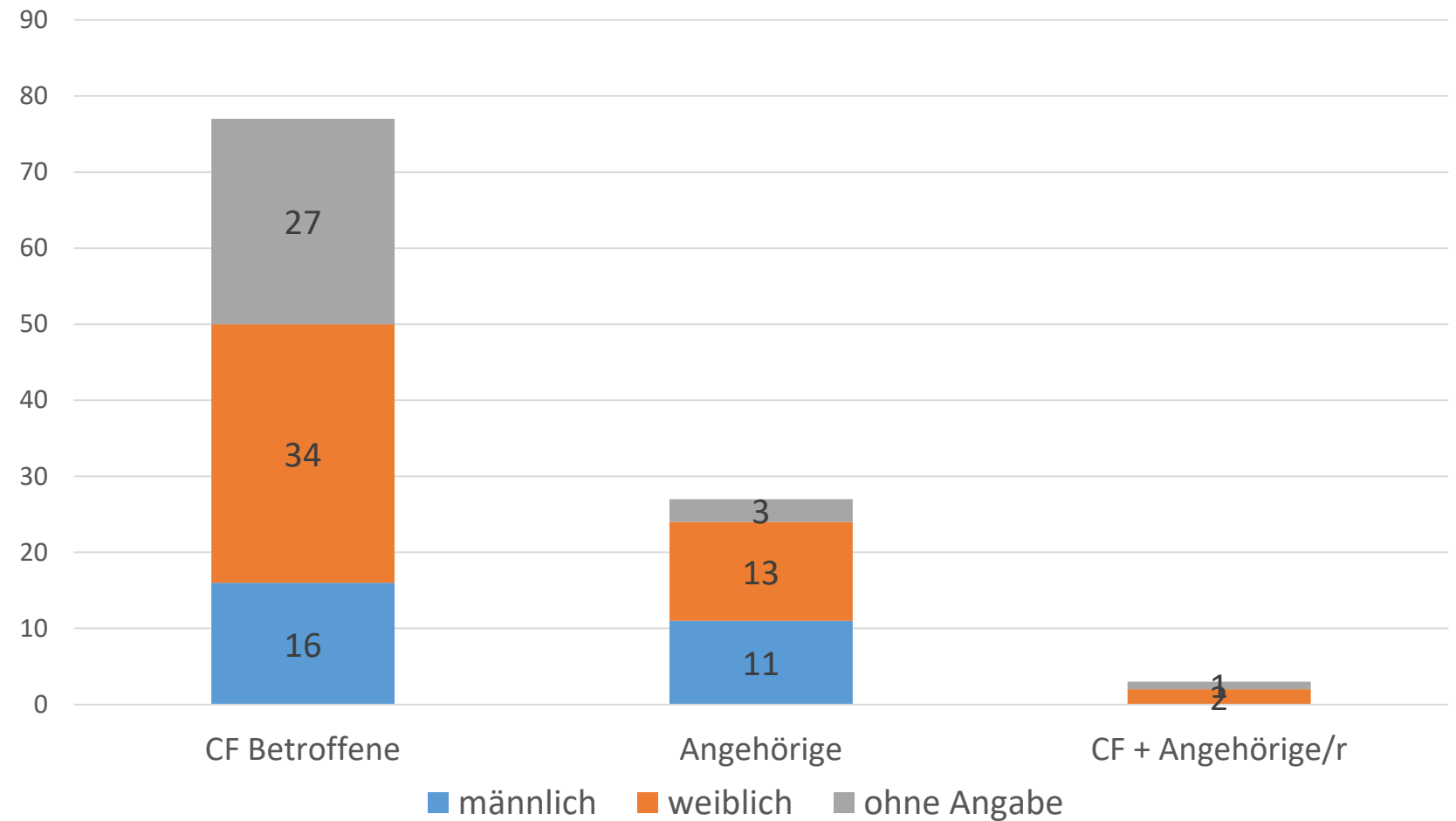
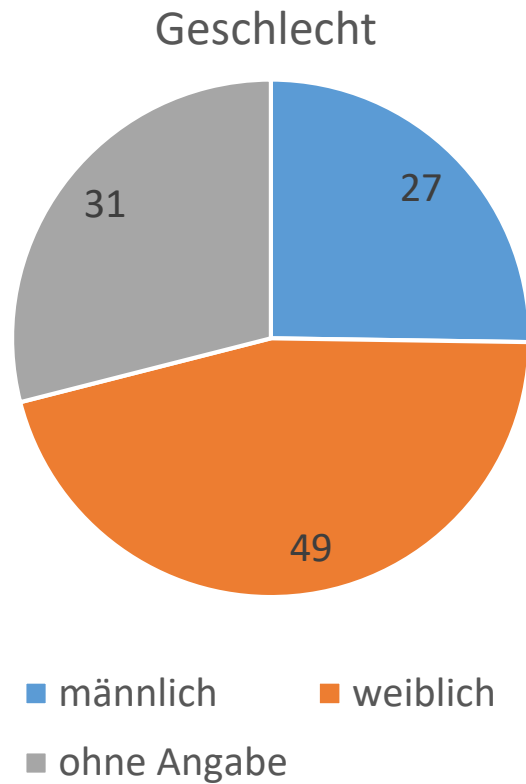
Ich bin: CF-Betroffene(r) Angehörige(r) männlich weiblich Alter: _____

5) Ich wünsche weitere Informationen & Angebote vom Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V. :

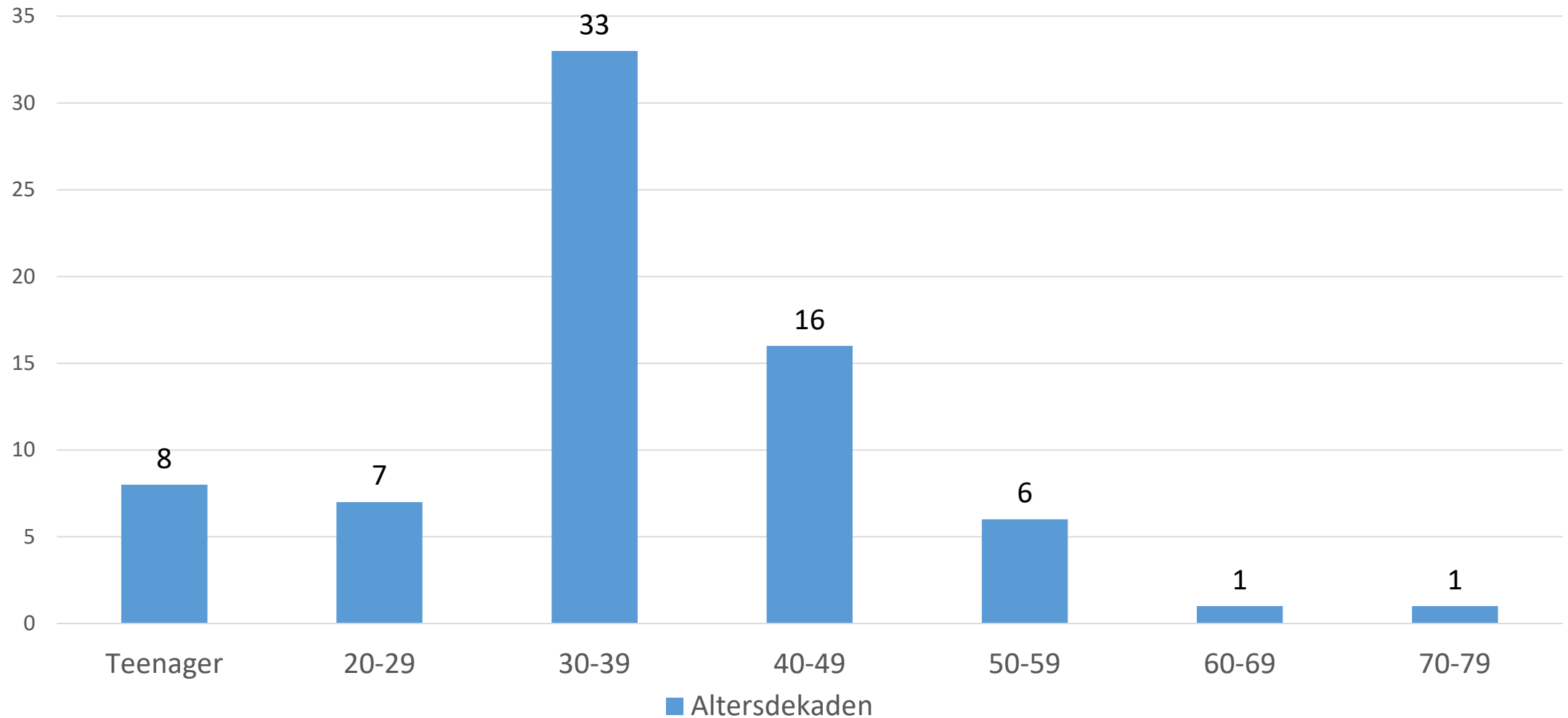
Meine Email-Adresse: _____

Allgemeine Statistik

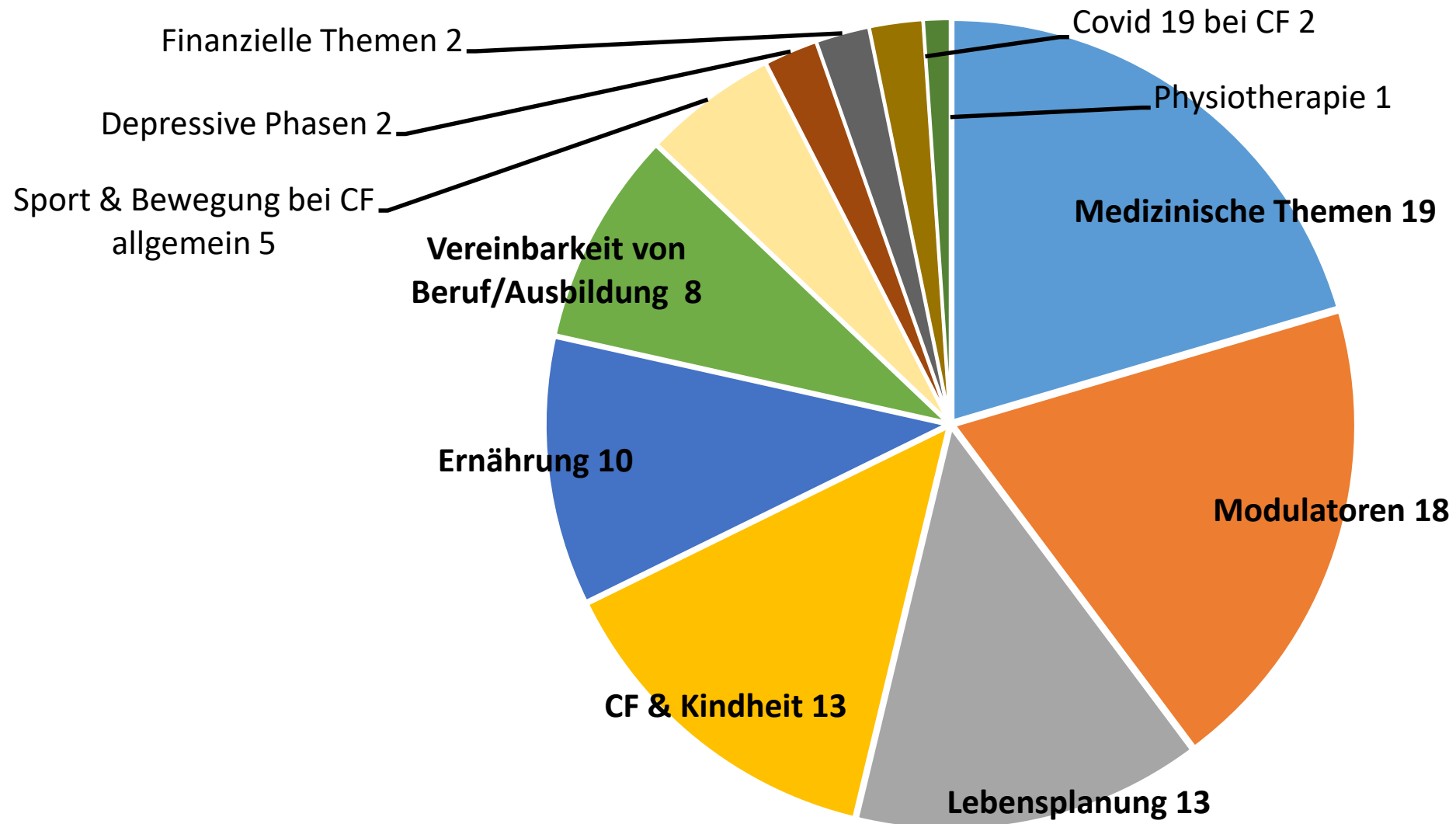
Betroffenheit & Geschlecht



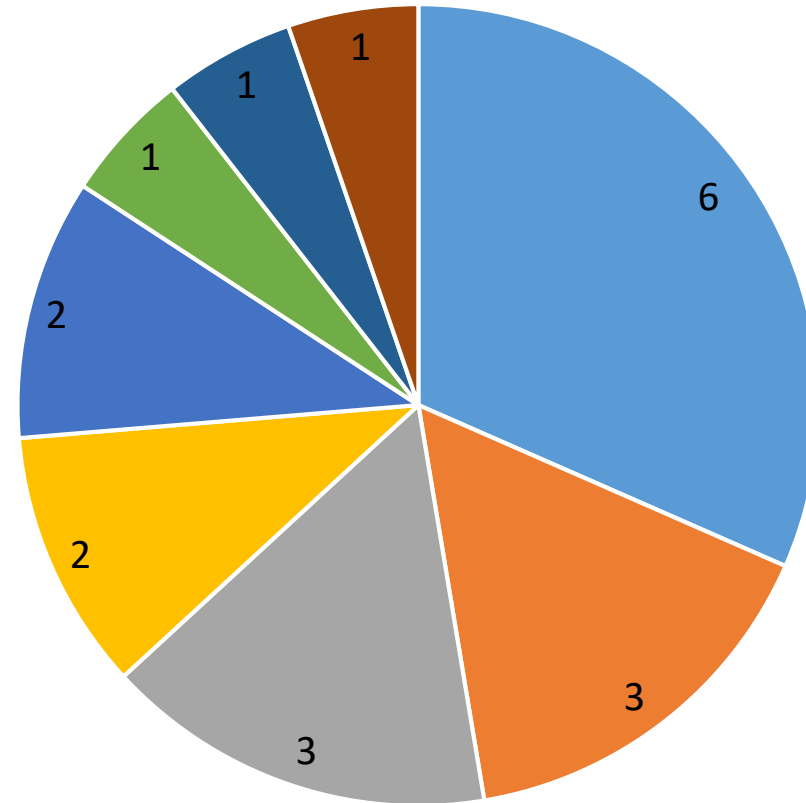
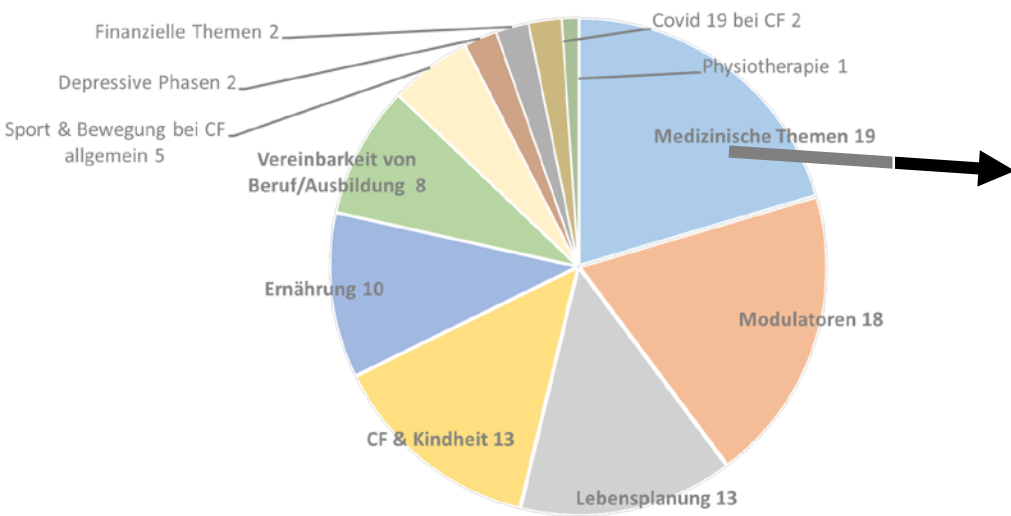
Altersverteilung



CF-Themen im Alltag



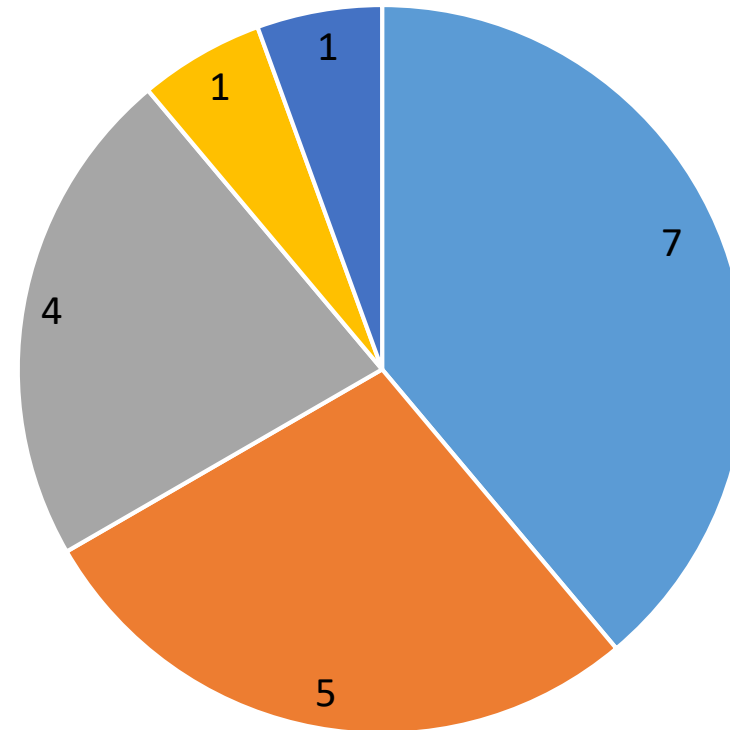
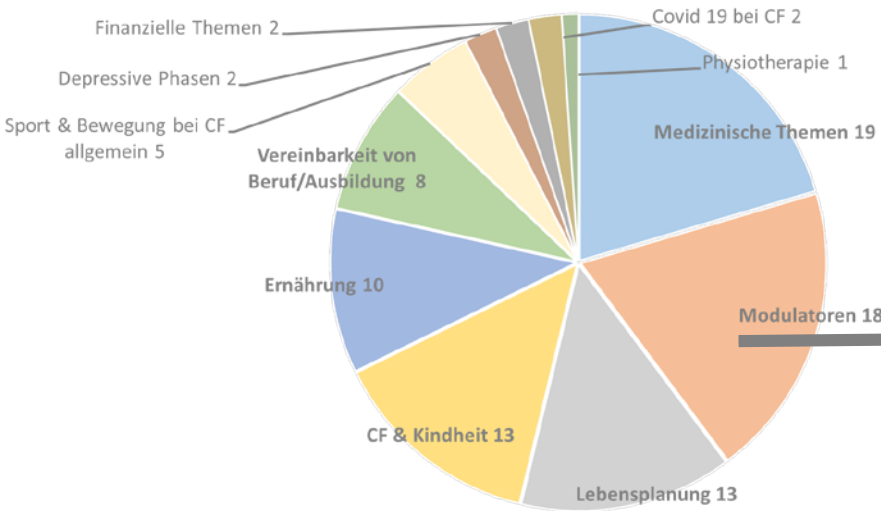
Medizinische Themen



- Aktuelles aus Forschung & Studien
- Entzündungsprozesse im Körper
- Bauch & Verdauung
- Allergisches Asthma

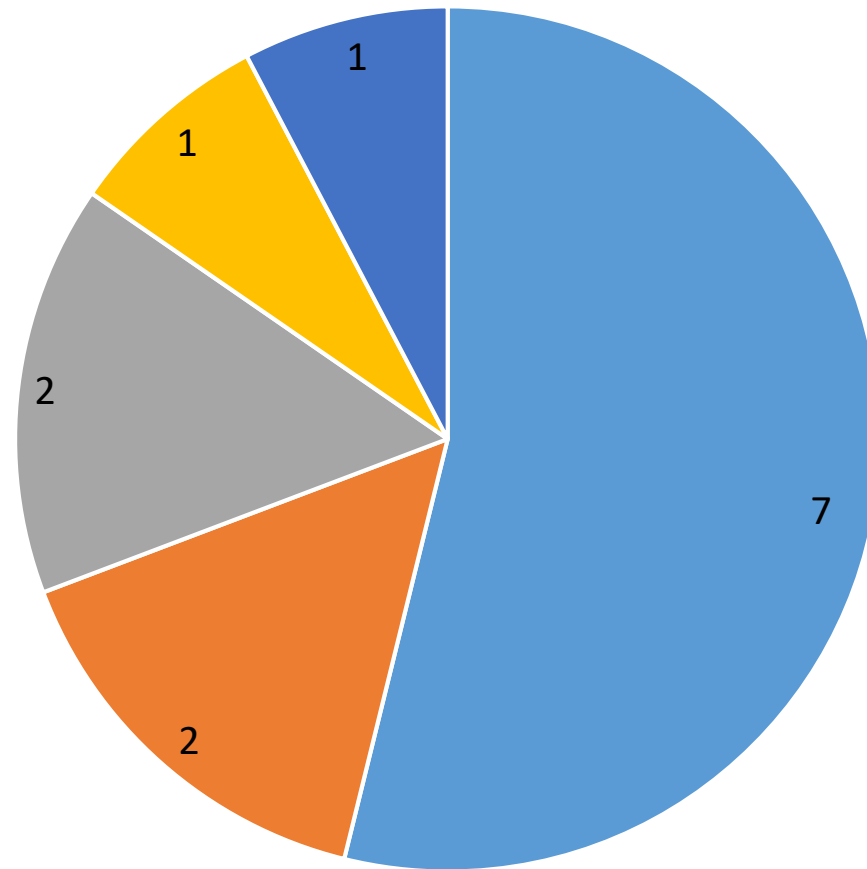
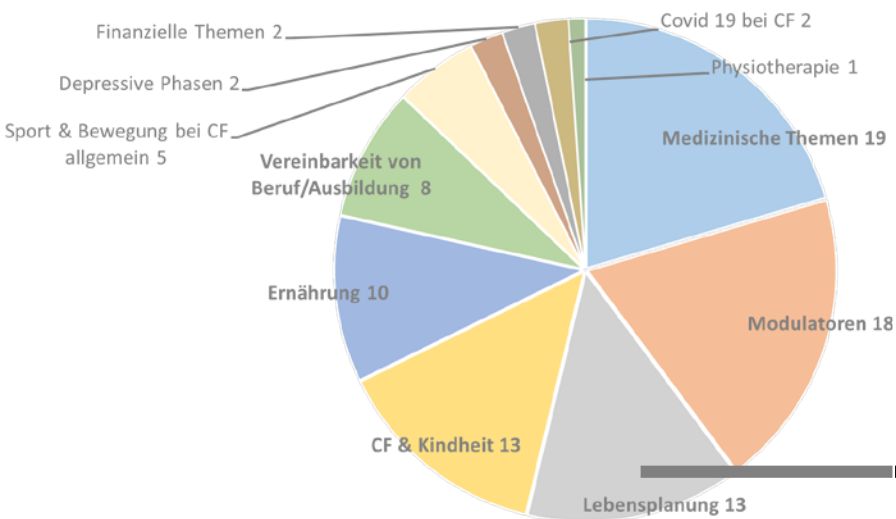
- Umgang mit ständigen Erkältungen?
- I.V-Therapien & Resistenzen
- Erkrankungen Organe d. lange Lebenserwartung
- Nierenprobleme nach TX

Modulatoren



- Allg. Fragen
- Umgang mit Nebenwirkungen
- Wann kommen mutationsangepasste Modulatoren?
- Welche Therapien kann ich langfristig weglassen?
- Perspektivwechsel auf CF mit Kaftrio - was ändert sich alles?

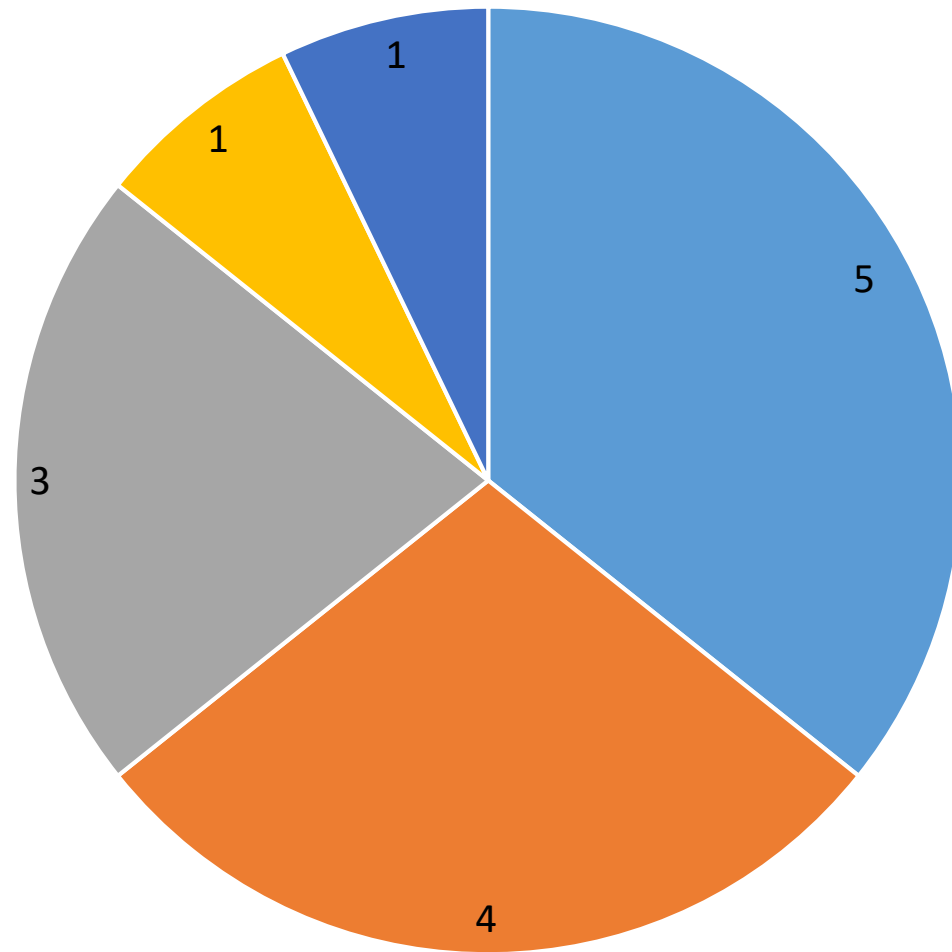
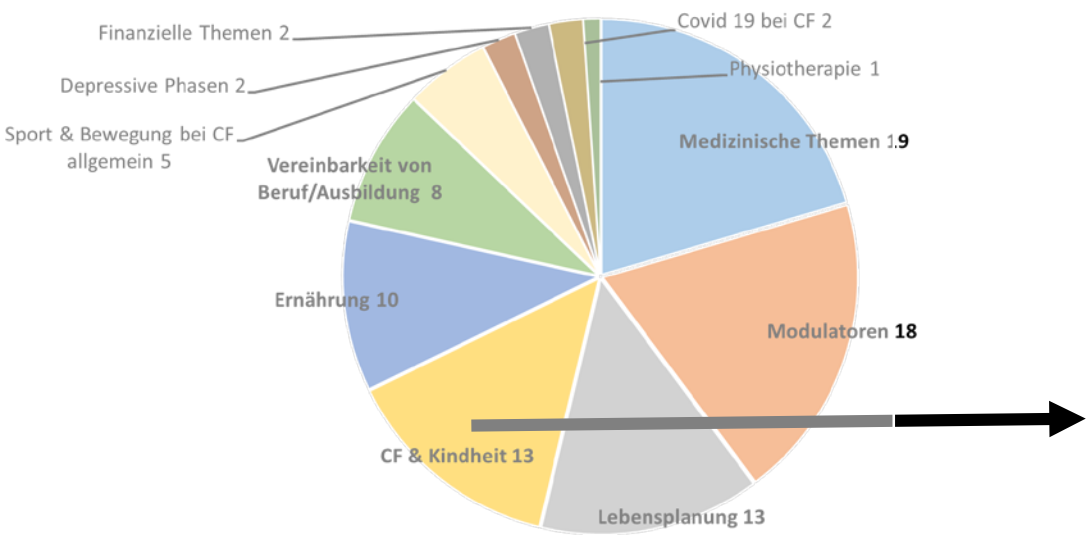
Lebensplanung



- Familiengründung
- Älter werden mit CF / Zukunft
- Meno-Pause mit CF

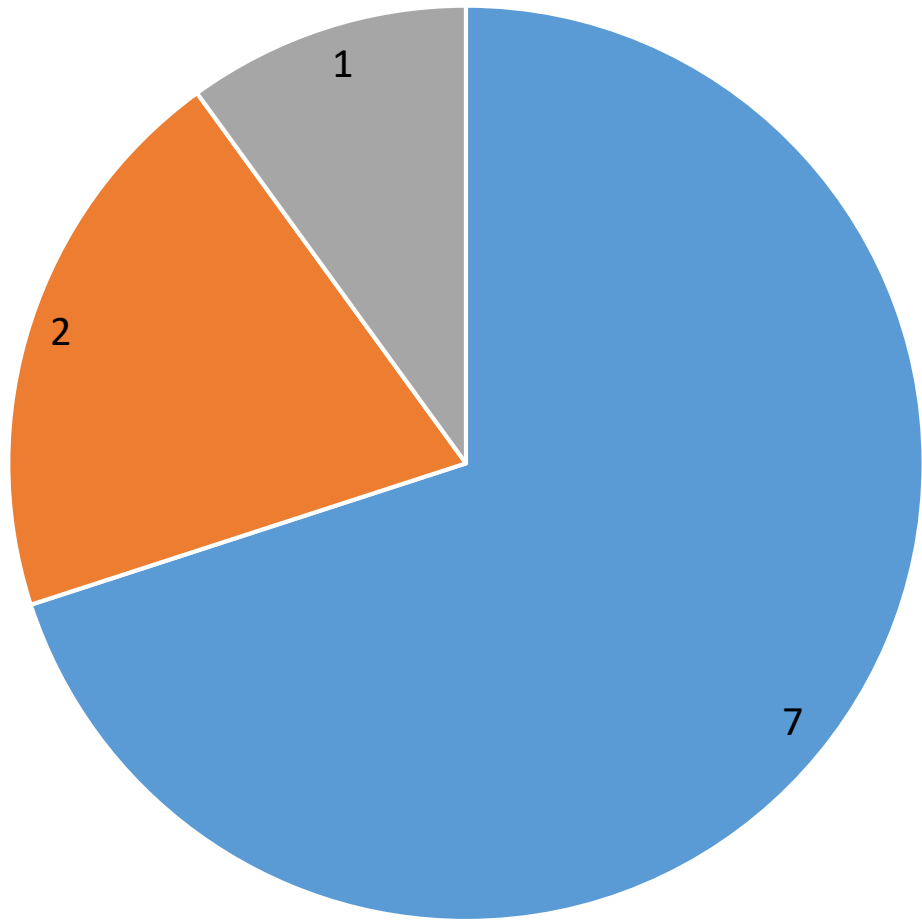
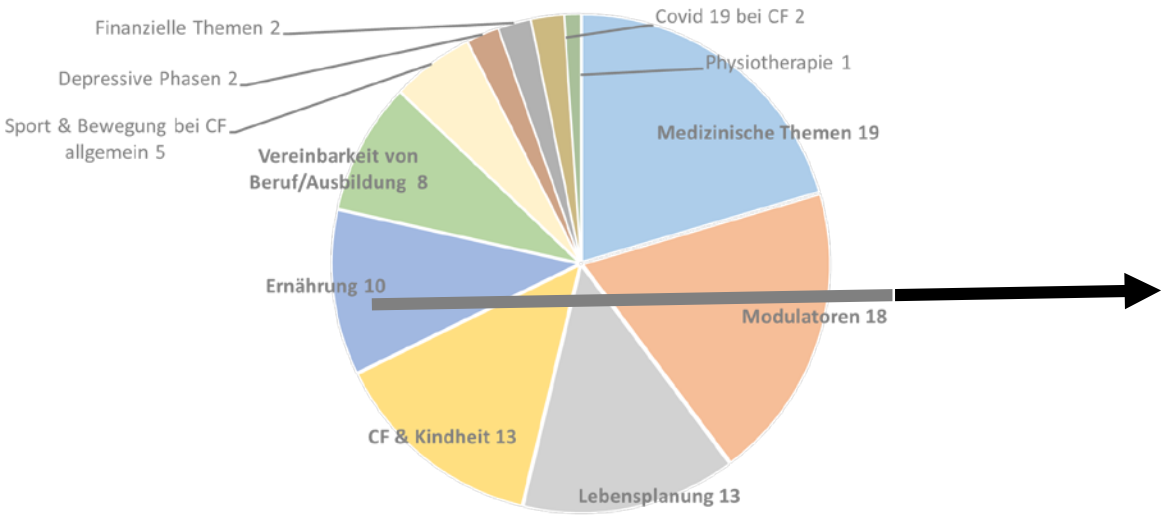
- Altersvorsorge
- Sozialrechtliche Unterstützung

CF & Kindheit



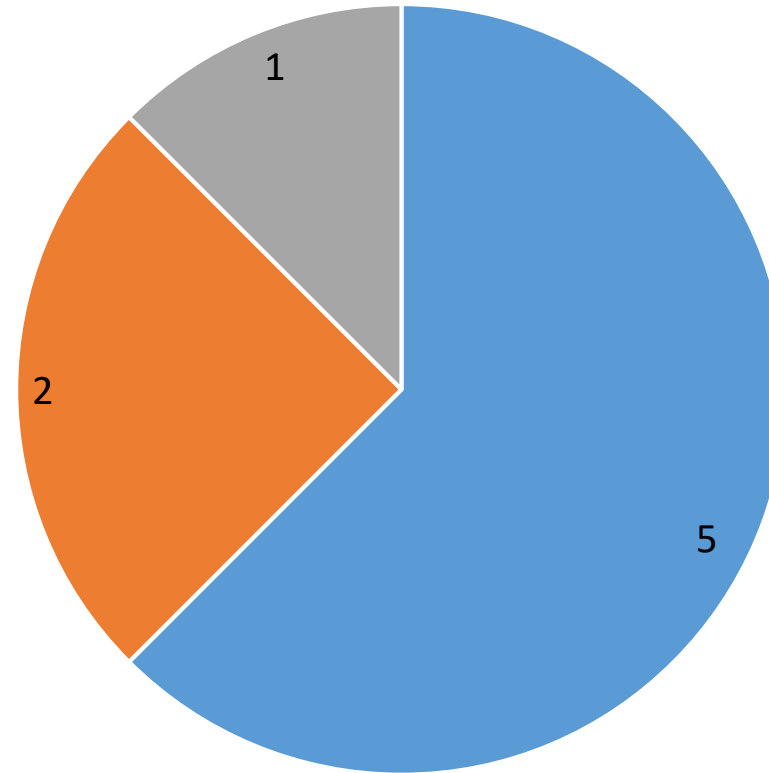
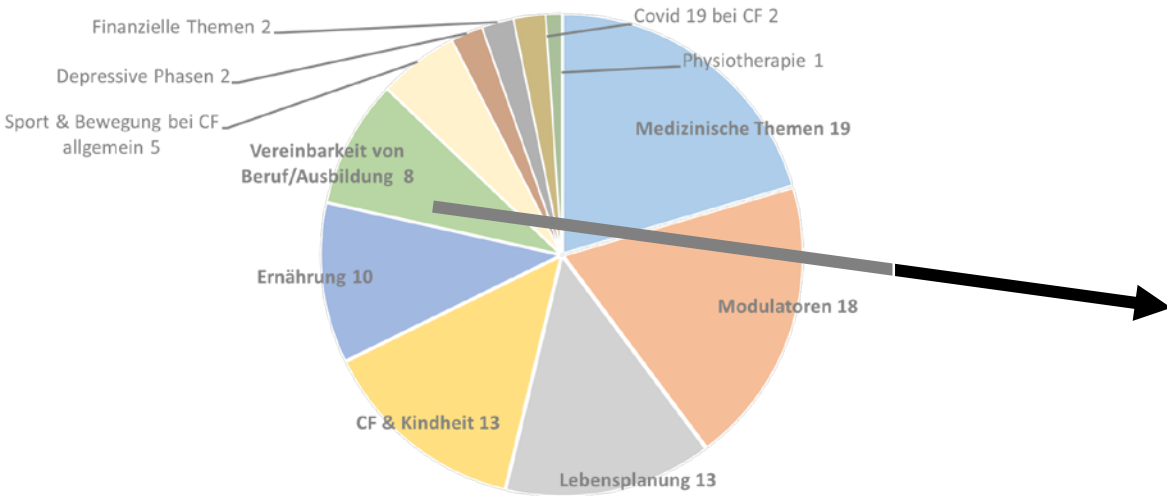
■ Inhalationen
 ■ CF im Schulalltag
 ■ Pubertät
 ■ Medikamente einnehmen
 ■ CF im Kita-Alltag

Ernährung



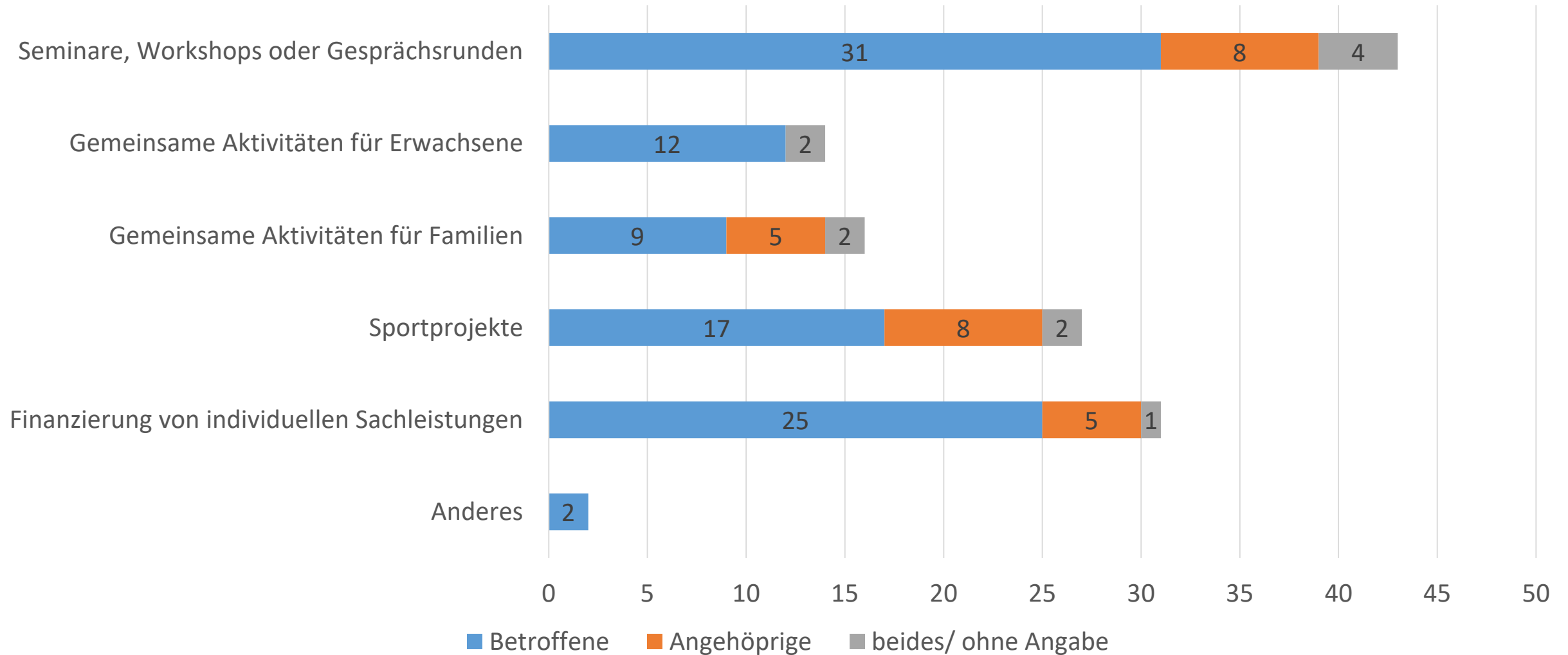
- Ernährung allgemein
- Gewichtszunahme durch Modulatoren
- Enzymzufuhr - Wie viel benötige ich wirklich?

Vereinbarkeit von CF und Beruf/ Ausbildung



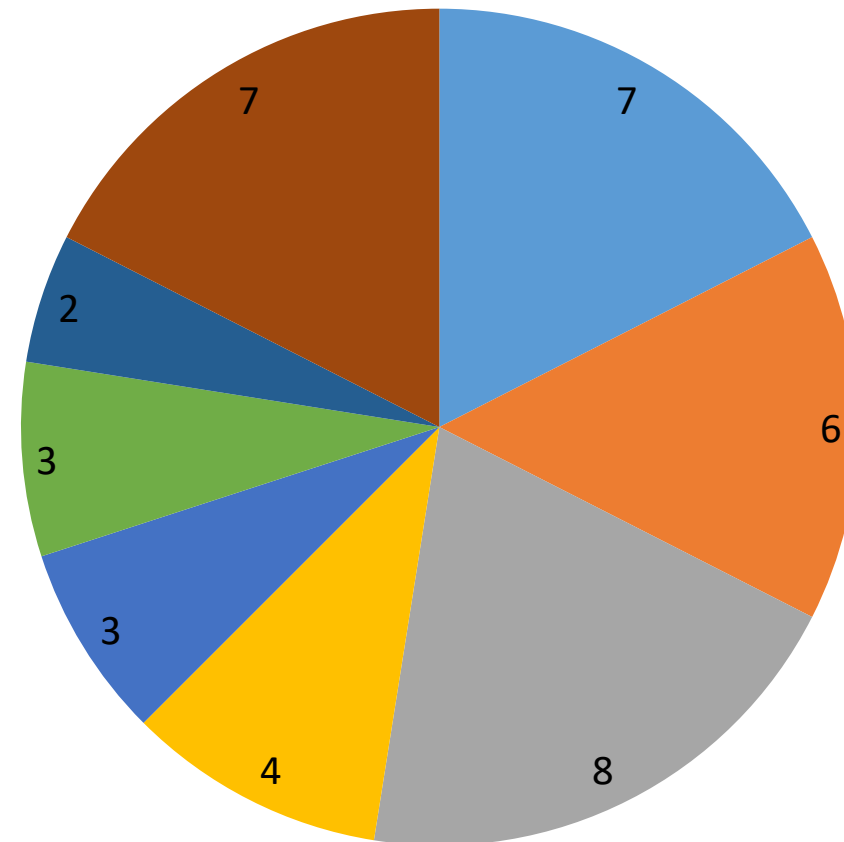
- Ausbildung/Arbeiten mit CF
- Stress & Burnout
- Vereinbarkeit von Arbeit, Therapie, Sport und Arztbesuchen

Wunschprojekte für 2022/2023



Welche Themen sind gewünscht?

Seminare, Workshops oder Gesprächsrunden

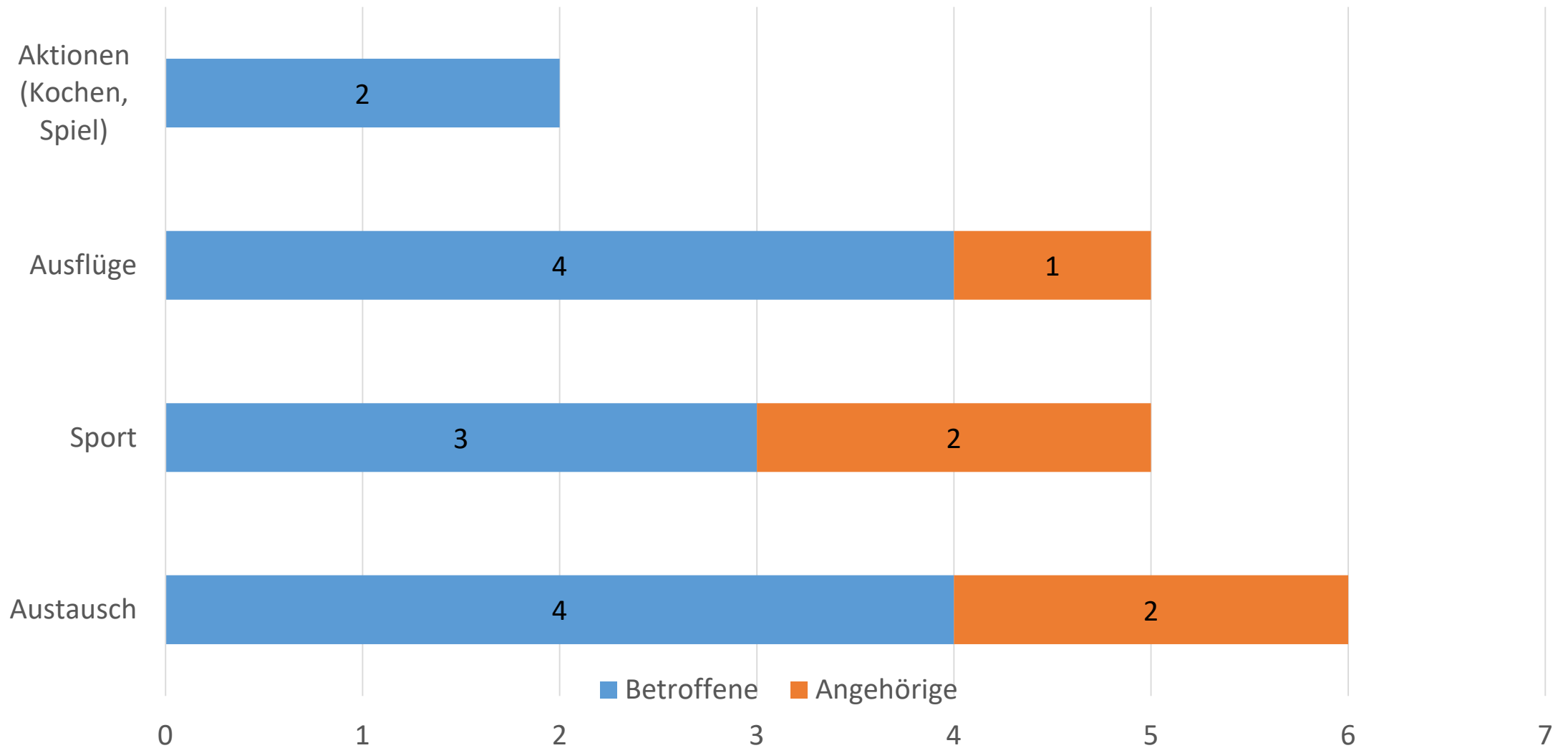


■ Medizin & Forschung
■ Kindheits- und Jugendthemen
■ Psychologische Themen

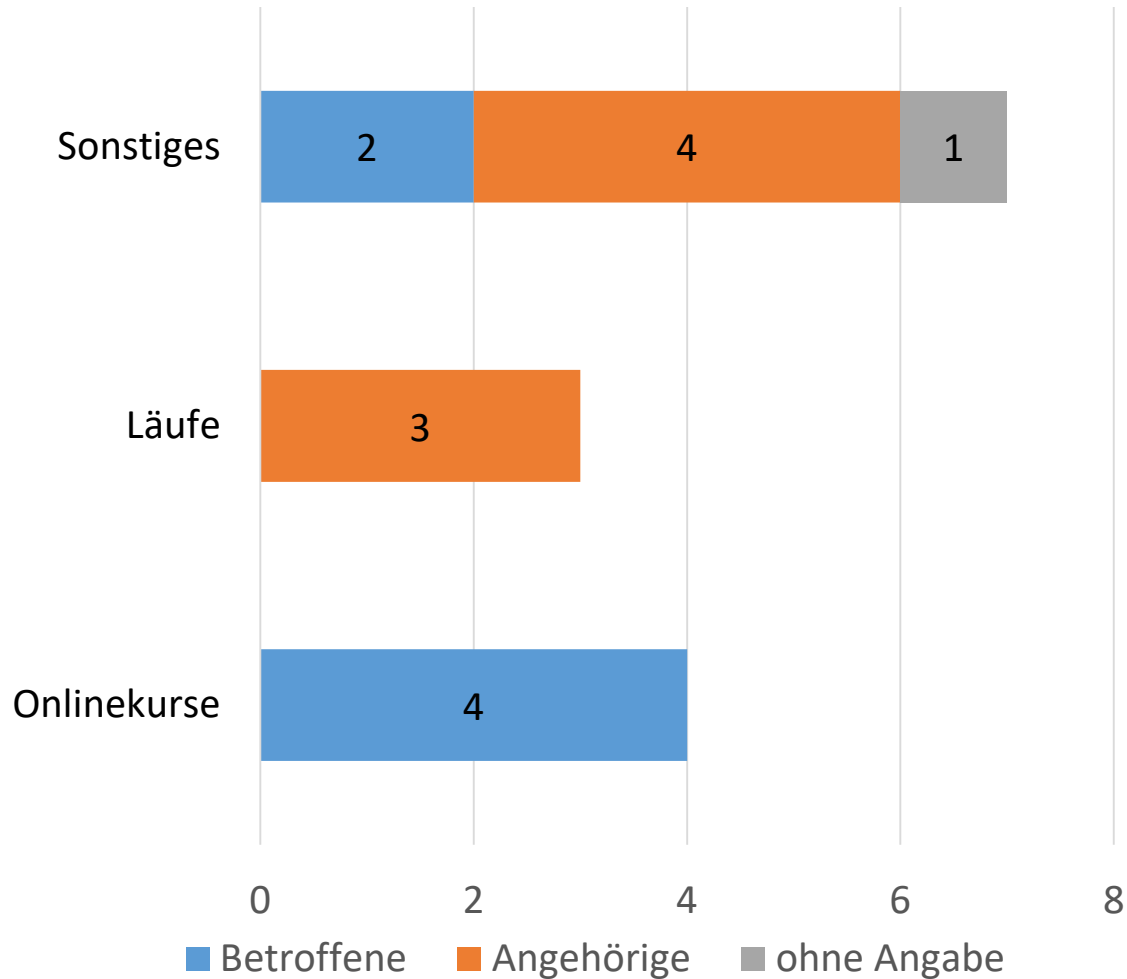
■ Modulatoren
■ Ernährung
■ Finanzielle Themen

■ Lebensplanung & Alltag
■ Vereinbarkeit Beruf/Ausbildung

Gemeinsame Aktivitäten



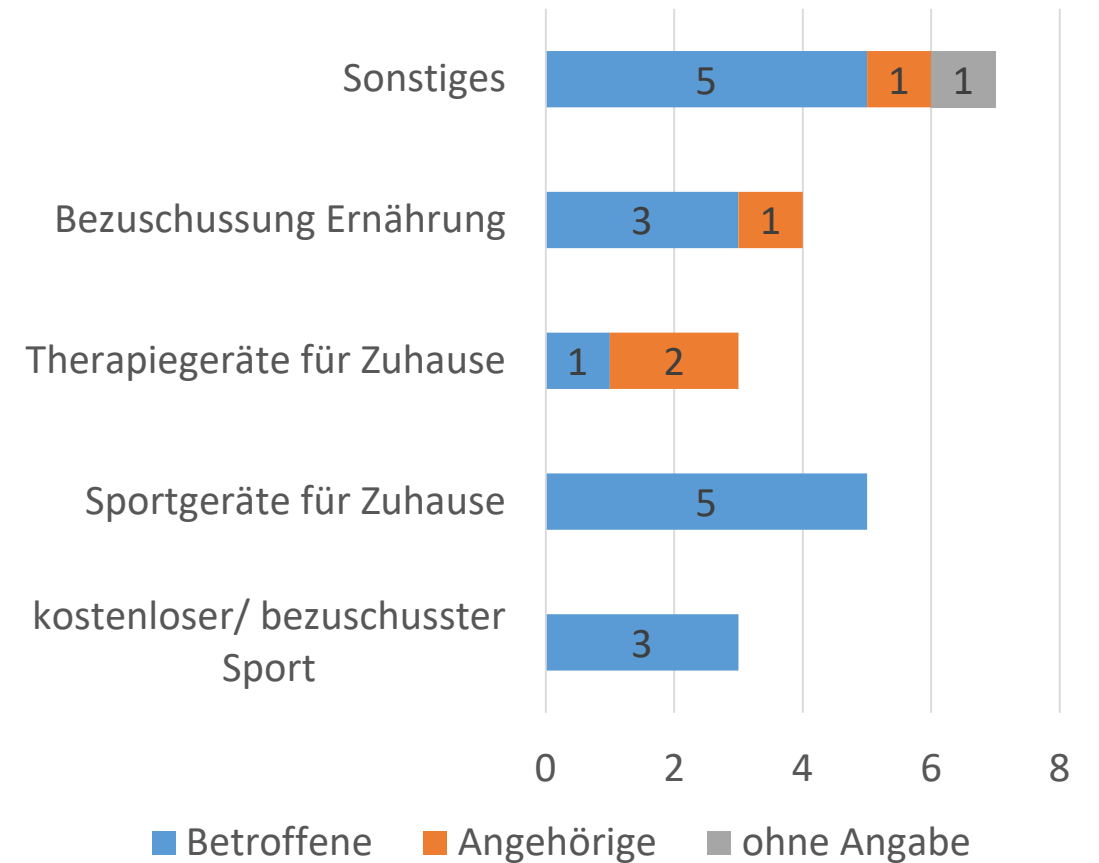
Sportprojekte



Sonstiges

- Tanzen
- Lungensport; Bewegungstherapie „Fit für Alter und Alltag“
- Veranstaltungen in Berlin
- Bodenturnen
- Klettern/ Fußball für Kinder
- Fitness
- Kooperation mit Fitnessstudios/ Sportvereinen

Finanzierung von individuellen Sachleistungen



Ausblick

Gespräche



(online) Workshop
Kontakt Cafe KuB

Beratung



Beratung in den
Ambulanzen

individuelles Coaching
(Stressmanagement,...)

Projekte



Help Community

Wohnprojekte

Sportprojekte



Sportgruppe
"Bouldern"
Reitprojekt

Förderung
Mitgliedschaften
(Fitnessstudio,
Onlinesport)