

flügelpost

Nr. 84



A close-up photograph of snow-covered pine branches. The branches are dark green and heavily laden with white snow, with some snowflakes falling in the air. The background is a soft-focus blue-grey, suggesting a snowy, overcast day.

CF-Zentrum Potsdam
Seite 8

Vom Land in die WG
Seite 20

Alt werden mit CF
Seite 22–23



VERTEX
THE SCIENCE of POSSIBILITY

Vertex entwickelt innovative Therapien, um Menschen mit schweren Erkrankungen ein erfülltes Leben zu ermöglichen.

Wir investieren in wissenschaftliche Forschung und Entwicklung, die auf die Ursache schwerer Erkrankungen zielt. Unsere Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler suchen unaufhörlich neue Wege, um das scheinbar Unmögliche möglich zu machen.

www.vrtx.de

©2024 Vertex Pharmaceuticals Incorporated
Vertex und das Vertex Triangle Logo sind eingetragene Warenzeichen von Vertex Pharmaceuticals Incorporated.

DE-00-22400014

Inhalt

Vorwort	4
Neues aus der Kontakt- und Beratungsstelle	5
Unser Ostsee-Wochenende 2025 auf Usedom	6
5 Fragen an Alessandro Mastrobuono	8
Unsere Ambulanzen: Das Mukoviszidose-Zentrum Potsdam	9
CFler auf heißen Öfen: Tour 2025	12
Ein Tag voller Natur, Ponys und gemeinsamer Erlebnisse	14
Klausur- und Jahrestagung 2025	15
Grenzenlos im Einsatz für Menschen mit CF	16
Der Flügelbrief – Kinder- und Jugendredaktion	18
Vom Land in die WG	20
Alt werden mit CF	22
Klimafahrten – eine Erholungsreise	24
»Geister« – Eine Graphic Novel voller Magie	30
Termine, Impressum	32





Foto: CF-Zentrum Westbrandenburg

**Prof. Dr. med. habil.
Carsten Schwarz**

**Liebe Leserinnen und Leser,
liebe CF-Community,**

die ersten bunten Blätter fallen, die Luft wird frischer – der Herbst hält Einzug. In dieser Zeit des Wechsels freuen wir uns, Ihnen eine neue Ausgabe unserer Flügelpost, dem Magazin des Mukoviszidose Landesverbands Berlin-Brandenburg zu präsentieren, die voller lebensbejahender Geschichten, wichtiger Informationen und herzerwärmender Gemeinschaftserlebnisse steckt. Tauchen Sie ein und lassen Sie sich inspirieren!

Das Team der CF-Ambulanz Potsdam stellt sich vor: Mitte im schönen Potsdam, in modernen und hellen Räumen ganz in der Nähe vom Schloss Sanssouci, arbeitet ein Team, das sein medizinisches Wissen mit einer großen Portion Herz verbindet, mein tolles Team der CF-Ambulanz Potsdam. Wir haben für Sie in der Rubrik „Unsere Ambulanzen“ hinter die Kulissen schauen lassen und die Menschen kennengelernt, die hier mit höchstem Engagement die Weichen für eine bestmögliche und menschliche Therapie stellen. Von der erfahrenen Pflegekraft, die immer ein offenes Ohr hat, bis zur Psychologin, die in stürmischen Zeiten den Anker wirft – hier steht der Mensch im Mittelpunkt. Ein Ort, der nicht nur behandelt, sondern auch Mut macht.

Doch die 84. Ausgabe der Flügelpost hält noch mehr für Sie bereit: Frisch im Team des Landesverbands und mit einem ansteckenden Lächeln: Alessandro, unser neuer Phy-

siotherapeut. Wir haben ihn gefragt, was ihn antreibt. Wir freuen uns sehr, dass Alessandro unser Team bereichert!

Die Medizin kennt keine Grenzen. Getreu diesem Motto unterstützt die Charité Berlin im Rahmen des »Twinning Projects« das CF-Zentrum in Skopje, Nordmazedonien. Eine WG kann das Leben bereichern – aber wie geht man mit der Muko um? Demian wird persönlich berichten.

Älter werden mit Muko – das ist eine großartige Errungenschaft, bringt aber auch neue Herausforderungen mit sich. Es geht nicht mehr nur um die klassische Therapie, sondern auch um Themen wie Langzeitfolgen der Medikamente, die Wechselwirkung mit Alterserscheinungen oder die Planung der beruflichen Rente. Wichtig ist, das Behandlungsteam frühzeitig auf diese Lebensphase vorzubereiten und sich mit anderen »älteren Hasen« in der Community auszutauschen. Wir sind Pioniere auf diesem Weg und können ihn gemeinsam gestalten.

Diese und viele andere Themen erwarten Sie auf den nächsten Seiten. Ich wünsche Ihnen viel Spaß beim Lesen und wünsche eine wunderschöne Vorweihnachtszeit.

Ihr
Carsten Schwarz
Vorstandsmitglied des Landesverbands

Foto: privat

Neues aus der Kontakt- und Beratungsstelle

Gemeinsam in die Zukunft

Mit frischem Blick und einem Herzen voller Engagement laden wir euch zur 84. Ausgabe der Flügelpost ein. Diese Ausgabe ist mehr als nur ein Schriftstück – sie ist unser gemeinsamer Kompass auf dem Weg in das Jahr 2026. Diese Zeit steht im Zeichen von Neuanfängen, positiven Veränderungen und solidarischem Miteinander, in der wir gemeinsam ein starkes Netzwerk für Menschen mit Mukoviszidose und ihre Familien gestalten.

Eine spannende Phase des Wandels

In den letzten Monaten hat sich beim Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. viel getan. Rund um unsere Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) erleben wir einen kreativen Aufbruch – mit neuen Ideen und dem gemeinsamen Ziel, unsere Arbeit noch näher an den Bedürfnissen der Betroffenen auszurichten.

Gemeinsam aktiv ins Jahr 2026

Das kommende Jahr wartet auf uns – und wir sind bereit! Auf unserer Klausurtagung im Oktober haben wir bereits die Schwerpunkte und Themen für 2026 angestoßen. Wir reflektieren über vergangene Erfahrungen und setzen neue Impulse, um die Anliegen und Bedürfnisse unserer Mitglieder sowie der Mukoviszidose-Betroffenen und ihrer Angehörigen bestmöglich zu unterstützen. Denn: »Gemeinsam sind wir stark – und gemeinsam schaffen wir das!«

Immer gut informiert

Wie gewohnt findet ihr auf der Rückseite der Flügelpost alle wichtigen Termine und Veranstaltungen, die auf unserem Weg stehen. Wir freuen uns, euch dort zu sehen. Kommen wir zusammen und gestalten wir die Zukunft!

*Euer Team des Mukoviszidose Landesverbands
Berlin-Brandenburg e. V.*

Willkommen im Team, Alessandro und Olli!

Ein Grund zur Freude sind unsere zwei neuen Teammitglieder. Alessandro verstärkt unser Physiotherapie-Team und bringt gleich einen Schwung frischer Energie mit. Olli unterstützt uns in der Zuwendung (Finanzierung des Landesverbandes). Beide sind nicht nur erfahren, sondern begeisterte Mitgestalter unserer Mission! In dieser Ausgabe der Flügelpost (Seite 8) stellen wir euch Alessandro im Interview vor.



Alessandro Mastrobuono



Oliver Kuennemann



Stürmisch, sonnig, schön

Unser Ostsee-Wochenende 2025 auf Usedom

Auch in diesem Jahr lud der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg im Rahmen des Projekts »Mukos auf Tour« zum beliebten Ostsee-Wochenende auf die Ostseeinsel Usedom ein. Vom 26. bis 28. September verbrachten die Teilnehmenden – darunter viele Kinder und Jugendliche – ein stürmisches, aber herrlich sonniges Wochenende im schönen Zinnowitz.

Nach der individuellen Anreise und dem Einchecken im St. Otto, Haus für Begegnung und Familientreffen, zog es viele gleich für einen ersten Kurzbesuch an den Strand. Beim anschließenden gemeinsamen Abendessen kam es dann zu den ersten herzlichen Wiedersehen und neuen Bekanntschaften. Besonders den Kindern und Jugendlichen war die

Freude anzusehen, sich nach längerer Zeit wieder zu treffen.

Während sich einige im Laufe des Abends in ihre Zimmer zurückzogen, um sich von der Anreise zu erholen, nutzten andere die Gelegenheit, den Abend in der durch den Landesverband für das Wochenende organisierten Mehrzweckhalle gemütlich ausklingen zu lassen – bei vielen Gesprächen, einer entspannten Atmosphäre und sichtbarer Vorfreude auf die kommenden Tage.

Ein Samstag voller Sonne, Wind und gemeinsamer Erlebnisse

Der Samstag begann für alle mit einem ausgiebigen Frühstück im großen Speisesaal. Im Anschluss stellte unser

mitreisender Vorstandsvorsitzender Enrico Große ein unverbindliches Tagesprogramm vor. Der gemeinsame Start am Nachmittag am Ostseestrand war fest eingeplant – bis dahin konnten alle den Vormittag ganz individuell gestalten. Viele nutzten die Zeit, um ihren eigenen Vorlieben nachzugehen: Einige schnürten ihre Laufschuhe und starteten zu einer kleinen Joggingrunde, andere erkundeten die Insel zu Fuß oder mit dem Fahrrad. Wieder andere genossen einfach die frische Seeluft bei einem Strandspaziergang oder ließen sich von einem Jugend-Fußballspiel des örtlichen Sportvereins mitreißen.

Am Nachmittag trafen sich schließlich alle am Strand von Zinnowitz zum gemeinsamen Aktivprogramm. Die Strandolympia-

de war eröffnet! Im weichen Sand traten Teams mit viel Ehrgeiz – und noch mehr Spaß – gegeneinander an: Wer sprintete am schnellsten durch den Sand? Wer fand die meisten Muscheln, grub die tiefsten Löcher oder baute die höchsten Sandburgen? Bei allem sportlichen Einsatz stand der olympische Gedanke »Dabei sein ist alles« im Vordergrund. Ein humorvoller Ruf nach dem »Videobeweis« sorgte für reichlich Gelächter.

Sichtlich erschöpft, aber glücklich freuten sich alle auf die verdiente abendliche Stärkung. Doch bevor die Energiespeicher wieder aufgefüllt werden konnten, stand für die jüngsten Teilnehmerinnen und Teilnehmer noch ein Highlight auf dem Programm: eine Schnitzeljagd! Gemeinsam mit den »erwachsenen Kindern« – sprich: den Teenagern – ging es auf Schatzsuche. Mit viel Eifer wurden Hinweise entschlüsselt und Rätsel gelöst, bis schließlich der versteckte Schatz der Bernsteinhexe gefunden wurde. Der Anblick der leuchtenden Kinderaugen war der schönste Lohn für alle Helferinnen und Helfer.

Nach dem gemeinsamen Abendessen folgte das nächste sportliche Beisammensein: In der Sporthalle des St. Otto wurde es laut, fröhlich und energiegeladen. Während einige lieber vom Spielfeldrand aus mitfeierten und angeregt plauderten, tobten sich vor allem die Kinder und Jugendlichen bei spannenden Spielen noch einmal richtig aus.

Später am Abend ging es dann etwas ruhiger, aber nicht weniger gesellig weiter: Die Gesellschaftsspiele wurden ausgepackt! Besonders beliebt – und gefürchtet – war das allseits bekannte Spiel Werwölfe von Düsterwald. So mancher scherzte schon beim Start: »Oh nein, ich bin doch eh immer der Werwolf!« Bei allen Anschuldigungen, Verteidigungen und schauspielerischen Glanzleistungen blieb der Spaß bis in die späten Abendstunden garantiert.

Abschied mit Meerblick

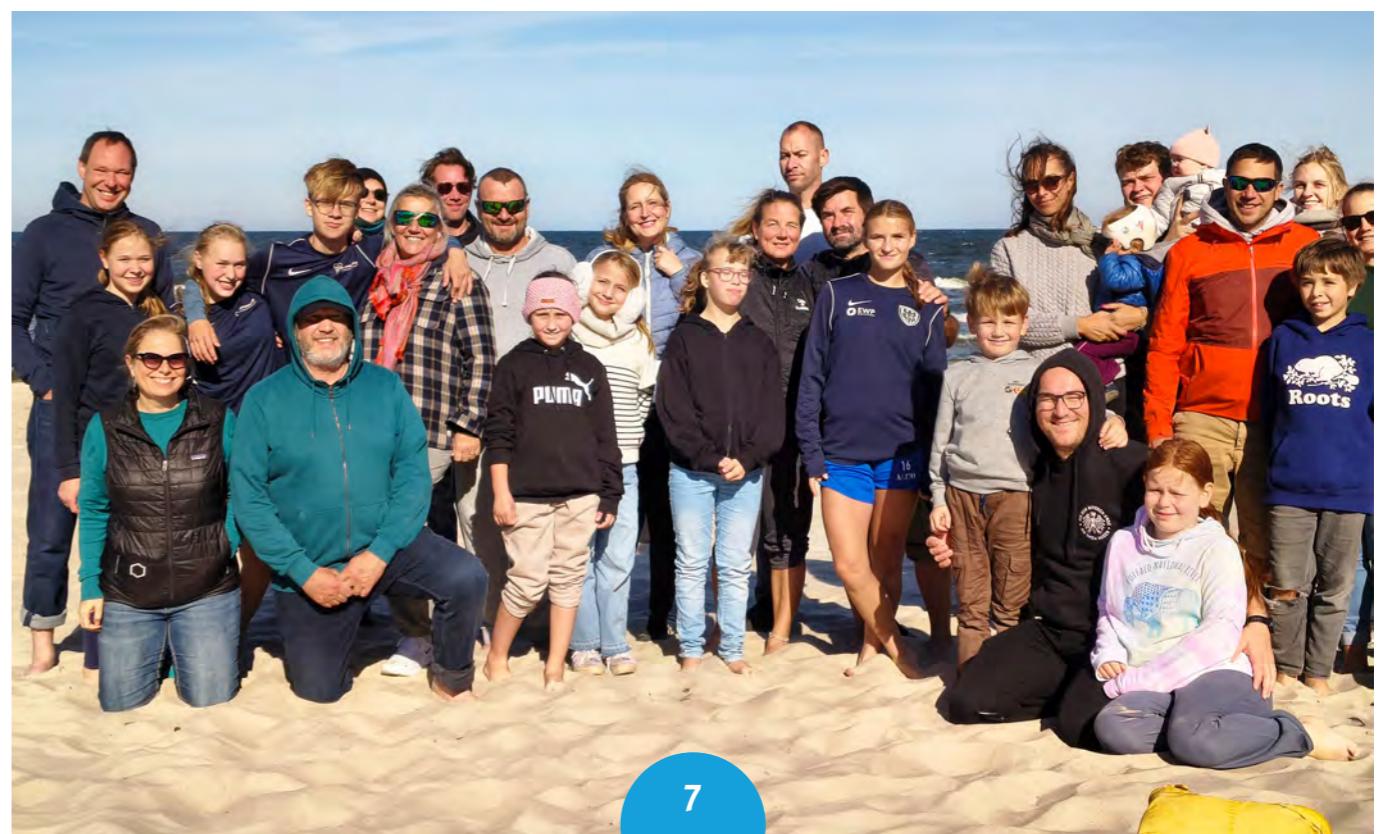
Der Sonntag stand ganz im Zeichen der Abreise. Nach dem Frühstück und Check-out machten sich einige frühzeitig auf

den Heimweg, während andere den Tag noch nutzten, um gemütlich am Strand zu verweilen, die Umgebung zu erkunden oder direkt in den anschließenden Urlaub zu starten.

Zum Abschluss bleibt uns nur, ein herzliches Dankeschön an das Team des St. Otto auszusprechen, das uns auch in diesem Jahr wieder so freundlich aufgenommen hat. Wir freuen uns schon jetzt auf die kommenden Ostsee-Wochenende und Angebote im Rahmen von »Mukos auf Tour« – mit Sonne, Wind, Meer und vor allem: vielen wunderbaren Begegnungen.

Oliver Künemann

Alle Termine von
»Mukos auf Tour«
im Jahr 2026 fin-
den sich unter:



5 Fragen an Alessandro Mastrobuono

Neuer Physiotherapeut im Team des Landesverbands



Seit einigen Monaten gibt es im Team der mobilen Physiotherapie des Mukoviszidose Landesverbands Berlin-Brandenburg ein neues Gesicht. Mit Alessandro Mastrobuono konnten wir einen neuen Mitarbeiter gewinnen, der sich mit großem Tatendrang und Engagement

im Team von Anne Kaden als fachlicher Leitung einbringen wird. Wir wollten Alessandro besser kennenlernen und haben dafür ein kurzes, ganz persönliches Interview mit ihm geführt.

Alessandro, herzlich willkommen im Landesverband!

Unsere Mitglieder und Betroffenen sind neugierig, erzähle uns mehr zu Dir.

Wer bist Du und wie hast Du zum Landesverband gefunden?

Was hat Dich begeistert, den Weg der Physiotherapie einzuschlagen?

Vielen Dank für das herzliche Willkommen! In die Physiotherapie bin ich aus Leidenschaft und Hilfsbereitschaft gegangen. Zum Landesverband kam ich, weil ich eine neue Herausforderung gesucht habe – vor allem im Bereich Atemtherapie. Es hat wahrscheinlich damit angefangen, dass meine Eltern beide im medizinischen Bereich arbeiten. Dadurch war Anatomie bei uns zu Hause schon immer ein Thema. Zusammen mit meiner Leidenschaft für Sport und dem Interesse am menschlichen Körper – und meinem Wunsch, Menschen zu helfen – hat mich das schließlich zur Physiotherapie geführt.

Welche Stationen hast Du dabei bisher durchlaufen, die Dich zu uns geführt haben?

Meine Lebensreise begann in Rom, wo ich aufgewachsen bin. Danach zog ich nach München und habe dort meine erste Ausbildung als Rettungssanitäter abgeschlossen. Seit 2017 lebe ich in Berlin, wo ich meine Physiotherapie-Ausbildung beendet habe. Alle drei Städte haben meinen Weg geprägt und einen besonderen Platz in meinem Herzen.

Gab es ein prägendes Erlebnis oder eine Begegnung, die Deine Arbeit nachhaltig beeinflusst hat?

Es war kein einzelnes Erlebnis, sondern eher ein Prozess mit mir selbst. Irgendwann habe ich verstanden, dass Menschenwerte viel wichtiger sind als die perfekte Grifftechnik oder die vermeintlich »beste« Übung. Fachliches Wissen ist natürlich sehr wichtig – aber wenn die menschlichen Werte fehlen, ist der Weg zu einem wirklich guten Therapeuten kaum möglich.

Jetzt bist Du Teil des Teams der Physiotherapie des Mukoviszidose Landesverbands Berlin-Brandenburg.

Was hat Dich an der Stelle und Arbeit des Landesverbands besonders angesprochen?

Was mich besonders angesprochen hat, ist das Gefühl, dass es hier wirklich um die Patient:innen geht. Ich habe die Möglichkeit, mich ganz auf die Therapie zu konzentrieren und sie frei zu gestalten – das finde ich großartig. Wenn es gelingt, hat das einen enormen sozialen Wert, der für mich besonders wichtig ist. Und genau das hat sich bis jetzt nur bestätigt. Besonders reizt mich, dass ich in einem erfahrenen Team viel lernen und mich vor allem im Bereich Atemtherapie weiter spezialisieren kann. Gleichzeitig möchte ich mein bisheriges Wissen einbringen und Schritt für Schritt meinen eigenen Stil entwickeln.

Abseits der Arbeit – was tust Du gerne in Deiner Freizeit, was gibt Dir Ausgleich und Energie?

Im Sommer versuche ich, viel Zeit draußen zu verbringen bei Spaziergängen, beim Tischtennis spielen oder einfach mit Freunden. Zu Hause kuche ich gerne, das entspannt mich. Und regelmäßiges Training ist mir wichtig, weil es mir Ausgleich gibt.

Danke Dir für die spannenden Eindrücke.

Marcel Moldenhauer

Unsere Ambulanzen: Das Mukoviszidose-Zentrum Potsdam

Sehr geehrte Patientinnen und Patienten, sehr geehrte Eltern und Angehörige, herzlich willkommen im CF-Zentrum Potsdam. Unser Ziel ist es, Ihnen bzw. Ihrem Kind eine bestmögliche medizinische Versorgung und Begleitung auf dem individuellen Weg mit Mukoviszidose zu bieten.

Unser interdisziplinäres Team verfügt über eine langjährige und umfassende Erfahrung in der Behandlung und Betreuung von Menschen mit Mukoviszidose – vom Säuglingsalter bis ins Erwachsenenleben. Durch die kontinuierliche Versorgung einer großen Zahl von Patientinnen und Patienten mit unterschiedlichsten, teils sehr komplexen Krankheitsverläufen haben wir ein tiefgehendes Verständnis für die Vielfalt und die Herausforderungen dieser Erkrankung entwickelt.

Diese Erfahrung bildet die Grundlage unserer spezialisierten Arbeit – in der Diagnostik, Therapie und Nachsorge ebenso wie in der individuellen Begleitung jedes einzelnen Menschen. Dabei steht für uns der Mensch im Mittelpunkt: Wir arbeiten patientenzentriert, in enger Abstimmung mit Ihnen und – wo immer möglich – unter Einbeziehung der gesamten Familie. Gemeinsam möchten wir die Therapie so gestalten, dass sie sich bestmöglich in den Alltag integriert und die Lebensqualität aller Beteiligten stärkt.

Als überregionales Kompetenzzentrum engagieren wir uns zudem in der kontinuierlichen Weiterentwicklung von Behandlungssstandards und in der Umsetzung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse in die Praxis. Unser Anspruch ist es, Bewährtes zu erhalten und Innovationen verantwortungsvoll zu nutzen – immer mit dem Ziel, die medizinische Versorgung weiter zu verbessern.

Wir danken Ihnen für Ihr Vertrauen und freuen uns darauf, Sie und Ihre Familie mit unserem Wissen, unserer Erfahrung und unserem Engagement zu begleiten.

*Mit freundlichen Grüßen
Ihr Team des CF-Zentrums Potsdam*



1 Wie heißt eure Ambulanz? Wo seid ihr angesiedelt?

CF-Ambulanz Westbrandenburg, Standort: Ernst von Bergmann Klinikum, Potsdam

2 Wie viele Kinder und Erwachsene betreut ihr?

Wir betreuen in unserer Ambulanz momentan ca. 280 Erwachsene sowie 80 Kinder und Jugendliche.

3 Welche Berufsgruppen gehören zu eurem festen Team? Wie groß ist das Team?

Unser Ambulanzteam umfasst Ärzte, Pflegekräfte, Physiotherapeuten, Psychotherapeuten, Ernährungsberatung, Administration, Studienteam und Sozialberatung, insgesamt 18 Kolleg*innen.

4 Gibt es spezielle Angebote, Therapien oder Forschungsschwerpunkte?

Ein Schwerpunkt unserer Arbeit liegt auf der Untersuchung schwerwiegender Lungenerkrankungen bei Menschen mit Mukoviszidose, um deren Verlauf besser zu verstehen und Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern. Außerdem beschäftigen wir uns mit immunologischen Testverfahren, um Lungeninfektionen frühzeitig zu erkennen. Ein weiterer Forschungsschwerpunkt sind Begleiterkrankungen, die bei Menschen mit Muko-

viszidose auftreten können, damit die Therapie noch gezielter auf individuelle Bedürfnisse abgestimmt werden kann.

Wir bieten moderne Diagnostik- und Behandlungsmöglichkeiten: darunter spezielle Lungenfunktionsmessungen wie den Lung Clearance Index, Bronchoskopien, individuelle Medikamententestungen an Organoiden und weitere Funktionsuntersuchungen von Herz, Lunge und Verdauungstrakt. Radiologische Verfahren wie Ultraschall, MRT oder CT ergänzen die Diagnostik. Für Kinder führen wir den jährlichen Check-up bei Bedarf auch in Sedierung mit einem spezialisiertem Team durch. Wir arbeiten eng mit allen relevanten Fachbereichen zusammen – etwa HNO, Gastroenterologie oder Diabetologie –, damit Sie oder Ihr Kind rundum versorgt werden. Darüber hinaus unterstützen wir Sie durch Patientenschulungen, Informationen für Schule oder Kita, psychologische Begleitung und palliativmedizinische Angebote. So können Sie und Ihre Angehörige den Alltag mit Mukoviszidose besser gestalten und die Lebensqualität steigern.

Wir ermöglichen gezielte Therapien, darunter die Beantragung von Off-Label-Medikamenten, intravenöse Heimtherapien oder spezielle Behandlungen bei schweren Lungenerkrankungen. Als Teil eines internationalen Studiennetzwerks beteiligen wir uns an Medikamentenstudien, um neue Behandlungsmöglichkeiten zu evaluieren und Ihnen Zugang zu innovativen Therapien zu ermöglichen.

5 Wie läuft ein typischer Ambulanztermin bei euch ab?

Patienten melden sich in unserer CF-Anmeldung. Dort erhalten Sie verschiedene Fragebögen zum Ausfüllen. Sobald diese fertiggestellt sind, erfolgen die meist wiederkehrenden Untersuchungen wie Lungenfunktionsprüfung, Größe und Gewicht, Mikrobiologie etc. und am Ende findet das Arztgespräch statt. Danach können Wünsche wie Rezepte oder weitere Termine in der CF-Anmeldung besprochen werden.

6 Welche Angebote neben der medizinischen Versorgung gibt es (Sozialberatung, Ernährungsberatung, Physiotherapie, ...)?

Wir bieten Sozialberatung, Ernährungsberatung, Physiotherapie, Psychotherapie und Basiskompetenz Patiententrainer an.



7 Leitbild, Werte und Kommunikation

Unser Leitbild stellt Sie und Ihre Familie in den Mittelpunkt. Wir legen großen Wert auf eine individuelle und ganzheitliche Betreuung, die sich an Ihren persönlichen Bedürfnissen orientiert. Gleichzeitig möchten wir Ihnen und Ihrem Kind eine medizinische Versorgung auf höchstem Niveau bieten, basierend auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen. Wir setzen auf langfristige Begleitung, sodass Therapien und Check-ups auf die gesamte Lebensspanne abgestimmt sind. Dabei arbeiten alle Beteiligten – Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte und Sozialarbeiter – eng zusammen. Forschung und Innovation helfen uns, Behandlungsmöglichkeiten und Lebensqualität kontinuierlich zu verbessern. Gleichzeitig sind Empathie, Respekt, Zugänglichkeit und Prävention zentrale Leitlinien unseres Handelns.

Unsere Arbeit orientiert sich an klaren Werten. Würde und Respekt: Wir achten Ihre persönliche Autonomie und Ihr Leben. Vertrauen: Wir bauen eine offene, verlässliche Beziehung zu Ihnen und Ihrer Familie auf. Verantwortung und Verlässlichkeit: Wir sorgen für kontinuierliche und hochwertige Betreuung. Transparenz: Wir informieren ehrlich und verständlich über Diagnosen, Therapien und Fortschritte. Partizipation: Sie und Ihre Familie werden aktiv in Entscheidungen einbezogen. Empathie: Wir haben Verständnis für die Herausforderungen, die Mukoviszidose mit sich bringt.

Eine offene und einfühlsame Kommunikation ist uns besonders wichtig. Wir hören aktiv zu, erklären medizinische Sachverhalte in klarer und verständlicher Sprache und halten Sie regelmäßig über Krankheitsverlauf und Therapieoptionen auf dem Laufenden. Unser Team arbeitet interdisziplinär eng zusammen, sodass alle Fachrichtungen miteinander abgestimmt handeln. Ergänzend bieten wir Schulungen und Informationsmaterialien für Patienten, Angehörige sowie Schulen und Kitas an. Vertraulichkeit und Datenschutz haben dabei stets höchste Priorität.

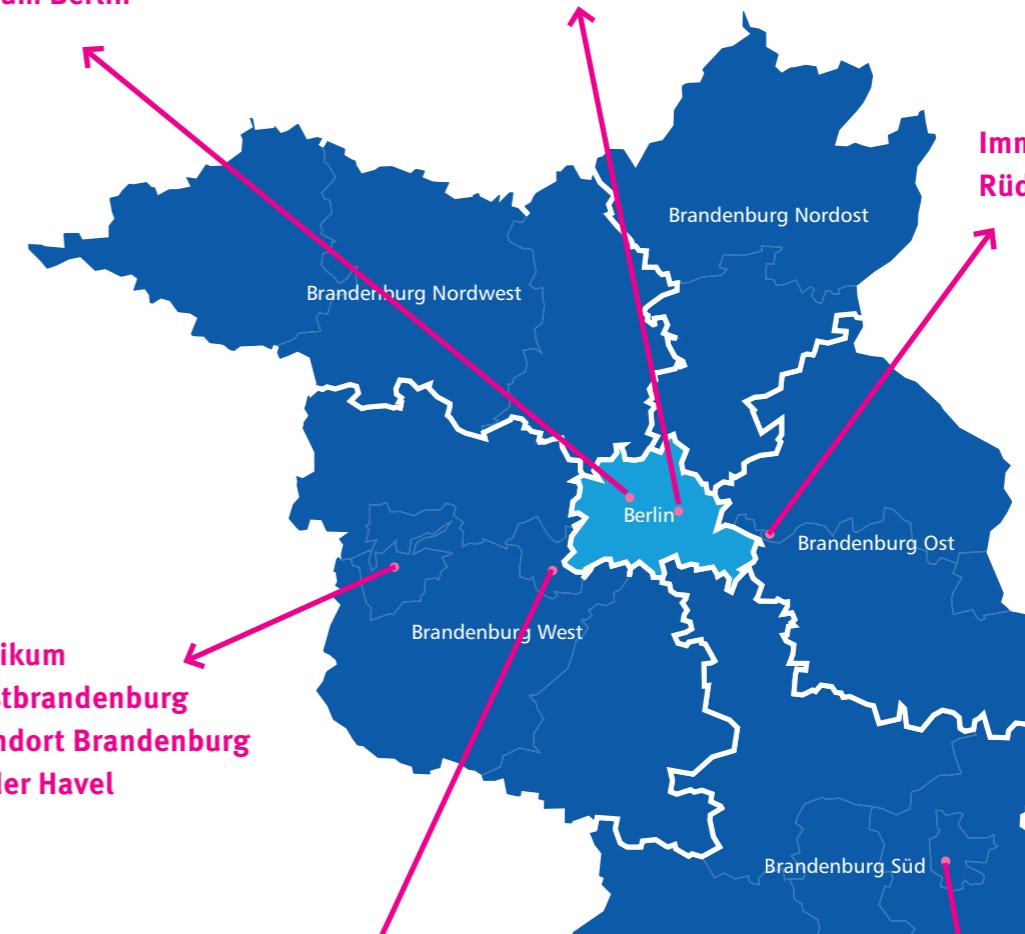


8 Die CF-Ambulanz Westbrandenburg in einem Satz

Unser Zentrum steht für langjährige Erfahrung, interdisziplinäre Expertise und eine patienten- und familienorientierte Versorgung auf höchstem Niveau.

Nadine Becher-Rai

Christiane Herzog-Zentrum Berlin



Carl-Thiem-Klinikum Cottbus



CFler auf heißen Öfen Tour 2025

Tourbericht der 24. Fahrt ins Brandenburger Land

Alle Jahre wieder, verlässlich seit 24 Jahren, haben sich CFler, Freunde und Angehörige getroffen, um sich gemeinsam auf Tour zu begeben.

Die diesjährige Route wurde vorab von Willi getestet, der leider kurzfristig ausgefallen ist und durch seine Schwester Andrea vertreten wurde. Andrea hat diese Herausforderung hervorragend gemeistert. Sehr beeindruckend waren dabei die Piktogramme mit den wesentlichen Wegpunkten statt einer Karte oder eines Navigationsgerät. Wir haben uns kein einziges Mal verfahren und sind wunderbar ans Ziel gekommen!

Wir starteten vor dem Olympiastadion und fuhren über Spandau raus nach Bad Belzig. Ziel war die Burg Eisenhardt, die wir mit acht Teilnehmenden und ohne besondere Vorkommnisse erreichten. Dort gab es leckeren Schmaus, wir labten uns an Flammkuchen, Heißgetränken und selbstgebackenem Blechkuchen.

Die jährliche CF-Tour ist seit vielen Jahren eine liebgewordene Tradition. Inzwischen ist es ein Treffen von gleichgesinnten Motorradfahrern und Mitfahrenden, die sich über die »CFler auf heißen Öfen« kennengelernt haben. Ich werde aber nicht müde, die ursprüngliche Idee zu betonen: Wir wollen Betroffenen die Möglichkeit bieten, mal eine entspannte Motorrad-Tastour mitzufahren. Also nur Mut. Meldet euch an. Mehr Infos auf unserer Webseite cfler-auf-heissen-oefen.de.

Wir freuen uns auf Euch. Herzlich, Sylvia



Wir unterhielten uns über frühere Touren, die über 20 Jahre lang von Sebastian Fritsche organisiert und durchgeführt wurden, und den wir alle sehr vermissen.

Im Anschluss nahmen wir an einer sehr interessanten Führung teil und erkundeten das innere und äußere Burggelände. Leider waren sowohl Museum und Turm nicht zu besichtigen, dafür gab es im Anschluss noch ein leckeres Eis, bevor es wieder nach Hause ging, nach Berlin und ins Brandenburger Land.

Vielelleicht gibt es zur 25. Tour wieder eine längere Fahrt, mit Übernachtung, wie zum Jubiläum zur 20. Tour? Ich wäre dabei!

Allen Bikern: Allzeit sichere Fahrt, ohne Unfälle und voller Freude!

Dirk Seifert

Hallo zusammen,
ich bin Tobias, 50, Muko und seit der ersten Tour der CFler auf heißen Öfen dabei. Motorradfahren ist für mich eine Art des Abschaltens. Wenn ich dann noch eine Hand in die Hüfte stemme, habe ich einen Punkt der Entspannung erreicht. Ich kann, für einen kurzen Moment, einfach alles abschalten und bleibe doch stets aufmerksam im Verkehr.

Mit freundlichem Gruß an alle, Tobias



Ja, wo fange ich an ...

Wir sind eine Familie mit zwei CF-Betroffenen. Das mit dem Motorradfahren verdanken wir eigentlich dem viel zu früh verstorbenen Sebastian, dem Gründer der CF-Tour. Die ersten Jahre haben wir unsere Kids Andrea und Willi noch bis Berlin gefahren, um an der Tour teilzunehmen. Aber im Laufe der Zeit fahren beide selbst und wir sind auch sehr oft gemeinsam unterwegs, was sehr schön ist. In den letzten zwei Jahren durften Andrea und Willi sogar die Muko-Tour führen, was uns sehr stolz gemacht hat. Motorrad zu fahren ist für unsere Familie eine besondere Art (Familie) zu

leben. Wir sind gemeinsam miteinander unterwegs und in diesem Jahr waren wir auch das erste Mal mit den Bikes für zwei Wochen im Urlaub. Es war ein total schönes Erlebnis.

Wir danken unseren Kindern und in erster Linie natürlich Basti und Sylvia, die mit ihrer Tour die Leidenschaft für das Motorradfahren bei unseren Kindern geweckt haben.

Ich wünsche uns, dass wir noch einige weitere Touren machen.

Kommt doch einfach mal mit.

Familie Lukas



Dank einiger treuer Wegbegleiter sind die »CFler auf heißen Öfen« weiterhin unterwegs. Sebastian F., der die Idee für die Tour hatte und diese mehr als zwanzig Mal organisierte, verstarb unerwartet im Jahr 2022. Danke an alle, die seitdem die Organisation und Durchführung übernehmen. Ich bin sicher, Sebastian wäre darüber sehr glücklich.

Andrea Fritsche



Ein Tag voller Natur, Ponys und gemeinsamer Erlebnisse

Zweimal im Jahr lädt der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg herzlich auf die Pferdeweide ein. Ich bin Annina Beck und hier im Norden von Potsdam leben meine Ponys – eine bunte Mischung von Shetty bis Vollblutaraber. Wir laden euch ein, Zeit auf der Weide zu verbringen, in die Pferdewelt einzutauchen, Licht, Platz und Natur zu genießen. Lasst den Blick über die Wiesen streifen, beobachtet die Ponys beim Grasen – wie sie die Sonne genießen oder dem Regen trotzen. Unsere fünf Pferde und Ponys leben hier in artgerechter Aktivstellhaltung mit viel Raum zur freien Bewegung und zum sozialen Miteinander.

Schon mehrfach durften wir hier Familien des Landesverbands empfangen. Zu Beginn begrüßen wir uns am Stall. Ich frage nach euren Wünschen und Erwartungen – und die sind so vielfältig wie unsere Ponys selbst:

Manche möchten reiten, voltigieren oder einfach nur Kontakt zu den Tieren aufnehmen. Für manche ist es das erste Mal auf einem Pferd, andere bringen schon Erfahrung mit und probieren sich an neuen Herausforderungen. Manchmal genießen Geschwisterkinder die Zeit zusammen – auf dem Pferderücken oder beim gemeinsamen Putzen und Führen.



In diesem Spätsommer hatte Claudia den Wunsch, das Fahren mit der Kutsche auszuprobieren. Unser Shetty Eak-a-Mouse ist



Fotos: Annina Beck

ein prima Kutschpony – aufmerksam, freundlich (wenn nicht gerade frech) und, wie Shettys nun mal sind, einfach unfassbar niedlich. Jeder Tag bei den Ponys beginnt damit, sie von der Weide zu holen, zu putzen, zu streicheln – und dann je nach Wunsch auszustatten: mit Westernsattel, Reitpad, Voltigergurt oder – wie diesmal – mit dem Fahrgeschirr.

Am ersten Tag dauerte die Vorbereitung etwas länger, denn ein Kutschgeschirr ist ganz schön knifflig: viele Riemen, viele Schnallen. Aber dann ging es auf den Reitplatz. Claudia lernte die Leinenführung und die wichtigsten Kommandos. Mit viel Übung und etwas Geduld fuhr sie bald schon Tore an, wechselte das Tempo – und bald ging das Fahren ganz leicht von der Hand. Am zweiten Tag – bei schönstem Spätsommerwetter – fuhren wir hinaus in die Lennésche Feldflur: entlang der Alleen, vorbei an Feldern und Aussichtspunkten. Die Zeit verflog im Gespräch – und mit dem leisen Klappern der kleinen Hufe.

Wenn wir die Ponys zurück auf die Weide bringen, spüren alle die ruhige Zufriedenheit nach einem erfüllten Tag. Für ein Pony gehört ein Stück Brot zum Abschied einfach dazu – als kleine Belohnung und Zeichen der Freundschaft.

So geht eine schöne gemeinsame Zeit zu Ende – mit vielen Erinnerungen, entspannten Momenten und Vorfreude auf das nächste Wiedersehen.

Annina Beck

Gemeinsam die Zukunft gestalten

Erfolgreiche Klausur- und Jahrestagung 2025 im Residenz Seehotel



Foto: Marcel Moldenhauer

Thema „Fördermöglichkeiten für Selbsthilfegruppen“. Aufgrund der zahlreichen Fragen und Informationen aus den vorherigen Beiträgen sowie des großen Interesses war die Zeit bereits fortgeschritten, weshalb er sich bewusst kürzer fasste. Stattdessen wurde sein Thema in einem anschließenden Workshop mit den Regiogruppensprecher:innen unseres Landesverbands am Nachmittag vertieft und praxisnah diskutiert. Die Vorträge von Dr. Carsten Schwarz und Anja Binder sind auch weiterhin auf unserer YouTube-Seite abrufbar.

Bereits am Vorabend, Freitag, dem 10. Oktober, nutzten die Teilnehmenden vor Ort die Gelegenheit zu einer internen Klausur: In konstruktiver Atmosphäre wurden die Verbandsarbeit und Schwerpunkte für 2026 definiert. Besonders die Neuausrichtung auf Projektarbeit und soziale Begegnung wurden positiv resümiert; am Beispiel des laufenden Jahres wurden neue Ideen entwickelt und der Grundstein für spannende Themen gelegt. Die Freude auf die kommenden Aufgaben ist groß und der persönliche Austausch sehr wertvoll.

Das Wochenende war geprägt von wichtiger Begegnung und einem intensiven Austausch unter den Teilnehmenden. Wir möchten mit dieser Erfahrung alle Interessierten umso mehr ermutigen und herzlich dazu einladen, sich aktiv im Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg zu engagieren – sei es als Regiogruppensprecher:in oder auch sonst durch helfende Mitarbeit. Neue Mitstreitende sind jederzeit willkommen, kommt einfach auf uns zu.



[http://youtube.com/
@mukoverband](http://youtube.com/@mukoverband)



Residenz Seehotel
Berlin Brandenburg

WELLNESS
BUSINESS
SPA

VERTEX®

Ein besonderer Dank gilt unseren Sponsoren und Unterstützern der Jahrestagung, Vertex und dem Residenz Seehotel.

Grenzenlos im Einsatz für Menschen mit CF

Besuch des CF-Teams der Charité in Skopje, Nordmazedonien



Beide CF-Teams zusammen mit dem Gesundheitsminister der Republik Nordmazedonien

Im Juli 2025 reiste ein interprofessionelles Team des CF-Zentrums der Charité – Universitätsmedizin Berlin nach Skopje, Nordmazedonien. Ziel des Besuchs war der zweite persönliche Austausch mit dem dortigen CF-Zentrum im Rahmen des sogenannten »ECFS Twinning Projects«. Dieses europäische Partnerschaftsprogramm bringt CF-Zentren aus verschiedenen Ländern zusammen, um Expertise, Erfahrungen und Standards weiterzugeben – mit dem langfristigen Ziel, die Versorgung für Menschen mit Mukoviszidose (CF) in ganz Europa zu verbessern.

Das CF-Zentrum an der Universitätskinderklinik in Skopje ist seit dem Jahr 2024 offizieller Twinning-Partner der Charité. Bereits im vergangenen Sommer war ein Team aus Nordmazedonien zu Gast in Berlin. Seitdem hat sich eine enge Zusammenarbeit

entwickelt: Monatlich findet ein virtueller interdisziplinärer Austausch zu komplexen Fällen statt, der bei persönlichen Treffen auf Konferenzen weiter intensiviert werden konnte – zuletzt im April 2025 auf der südosteuropäischen CF-Konferenz (SEEC) in Pristina sowie im Juni 2025 bei der Europäischen CF-Konferenz (ECFC) in Mailand.

Während des Besuchs in Skopje stand der Austausch zu medizinischen, pflegerischen, physiotherapeutischen und ernährungsmedizinischen Themen im Mittelpunkt. Das Team der Charité nahm an Visiten teil, diskutierte gemeinsam mit den lokalen Kolleg*innen komplexe genetische Konstellationen und führte praktische Untersuchungen wie Nasenbürstenbiopsien durch, um diese in dem hochspezialisierten Labor der Charité auf ein mögliches Ansprechen auf eine CFTR-Mo-



Treffen beider CF-Teams auf der CF-Station in Skopje



v.l.n.r.: Samantha Bauer, Mirjam Stahl, Stephanie Thee, Johanna Wenger, Katharina Herber

dulatortherapie hin zu untersuchen. Darüber hinaus hielten Mitglieder des Berliner Teams Vorträge zu Diagnostik, psychosozialer Betreuung, physiotherapeutischen Verfahren und ernährungsmedizinischer Begleitung im Rahmen der CF-Versorgung.

Ein besonderes Highlight war das Treffen mit dem nordmazedonischen Gesundheitsminister Azir Aliu sowie dem Staatssekretär Jovica Andovski. In dem Gespräch wurde unter anderem die dringend notwendige Kostenübernahme für CFTR-Modulatoren bei Kindern unter zwölf Jahren thematisiert – eine Hürde, die in vielen Ländern Mittel- und Osteuropas weiterhin besteht.

Der Besuch hat einmal mehr gezeigt, wie unterschiedlich die Versorgungssituation für Menschen mit CF innerhalb Europas ist – aber auch, wie wertvoll ein partnerschaftlicher Austausch sein kann. Das CF-Team der Charité engagiert sich mit diesem Projekt über die eigene Klinik hinaus für eine Verbesserung der Versorgung und setzt ein Zeichen für europäische Solidarität im Gesundheitswesen.

Samantha Bauer, Katharina Herber,
Mirjam Stahl, Stephanie Thee,
Johanna Wenger

Der Flügelbrief

Die Doppelseite für junge Leserinnen und Leser

Gala der Kinderschutzen Engel 2025



Als meine Mutter mir im Sommer mitteilt, dass ich eine Einladung zur Gala der Kinderschutzen Engel bekommen habe, rufe ich sofort meine beste Freundin an, denn: wir machen alles zusammen. Einen Monat später stehen wir in meinem Zimmer, schlüpfen in unsere finalen Outfits und ich merke, wie die Aufregung steigt. Ich habe mir das Video der letzten Gala angesehen und mich belesen: Jedes Jahr bietet der Kinderschutzen Engel e.V. kranken und benachteiligten Jugendlichen aus ganz Deutschland die einzigartige Möglichkeit, einen ganzen Abend zu feiern und gefeiert zu werden. Für Essen und Trinken ist gesorgt, es gibt einen Schminkstand, Live-Musik, später am Abend eine Disco und prominente Leute bewirten die jungen Gäste. Und dank des Muko-Landesverbandes darf ich diese Gala zu besuchen, um über sie zu berichten. Meine Güte, bin ich nervös ...

Eine Stunde später lächeln uns die freundlichen Leute am Empfang an. »Wir würden gerne rein«, sage ich etwas unsicher. Kurze Zeit später gehen wir mit einem grünen Bändchen ums Handgelenk über die Terrasse am Wasser zu einem Tisch voller leuchtender Scrunchies und blinkender Blumenkränze. »Um ein bisschen Lichtermagie zu verbreiten«, heißt es, und wir schmücken uns sofort damit. Als wir die Halle betreten, in der die langen Bankette stehen, verstehe ich, was mit »Lichtermagie« gemeint ist: Im Schummerlicht kommt der leuchtende Schmuck gut zur Geltung und lässt die Gäste aussehen wie Waldfeen. Später, als wir von netten Menschen in farbigen

Schürzen mit leckerem Essen versorgt werden, kommen uns einige der Schürzenträger bekannt vor. »Das ist doch der, der Aladin spielt, in Chantal im Märchenland!«, bekommen wir auf unsere Frage an andere Gäste amüsiert zurück. Danach widmen wir uns vollständig der Musik. Wenn ich heute durch meine Galerie scrolle, stolpere ich immer über ein Video, das meine Freundin und mich beim gemeinsamen Singen zeigt – auf Bitte eines Performers, der meinte, dass man in schweren Zeiten eine Erinnerung an die Liebe braucht, die einem zuteil wird. Und dazu gehört auch die Liebe zu sich selbst.

Das hat mich tief berührt und ich schaue mir dieses Video gerne an, um mir vor Augen zu führen, dass die stärkste Verbündete, die ich haben kann, ich selbst bin. Und meine beste Freundin natürlich. Als wir um null Uhr todmüde, mit durchtanzen Schuhen und erschöpftem Lächeln ins Auto fallen, ist uns klar: Dieser traumhafte Abend wird einen speziellen Platz in unseren Herzen einnehmen. Wenn ich an die Gala denke, dann denke ich an Freude, (Selbst-)Liebe und wirklich gute Musik. Und sind das nicht wunderbare Assoziationen? Wenn ihr, liebe Leserinnen und Leser, nächstes Jahr an der Gala teilnehmen wollt und mindestens 13 Jahre alt seid, schreibt eine Mail an Marcel vom Mukoviszidose-Landesverband. Er wird euch dann auf die Teilnehmerliste setzen. Eure Anwesenheit wird gefeiert, das kann ich versprechen. Mein kleiner Bruder wird nächstes Jahr übrigens auch zum ersten Mal dabei sein. Und was mich betrifft: Immer wieder gerne, ihr Kinderschutzen Engel, immer wieder gerne.

Eure Johanna

PS: Wir sehen uns beim Freundschaftslauf im Mai!

Medientipps für Kinder

Weiβt du, wo die Schleimis wohnen?

Warum soll ich beim Essen Enzymtabletten nehmen? Wieso muss ich inhalieren? Und weshalb hilft Bewegung meiner Lunge? Kinder mit Mukoviszidose stellen oft ganz schön schlaue Fragen – und genau das ist der erste Schritt zu mehr Verständnis, Therapietreue und Selbstvertrauen.

Kindgerechte Körperbücher sind dabei tolle Helfer. Mit Bildern, Klappen und verblüffenden Fakten nehmen sie Kinder mit auf eine Reise durch ihren Körper – vom Herz bis zur Bauchspeicheldrüse. Ganz nebenbei wird klar, warum bestimmte Therapien nötig sind und wie alles miteinander zusammenhängt.

Das Beste: Diese Bücher machen nicht nur Betroffenen Spaß, sondern sind auch super für Geschwister geeignet. Denn wer versteht, was beim Bruder oder der Schwester im Körper passiert, kann vieles besser nachvollziehen. Also: zwischendurch: Körperbücher laden zum gemeinsamen Entdecken ein.

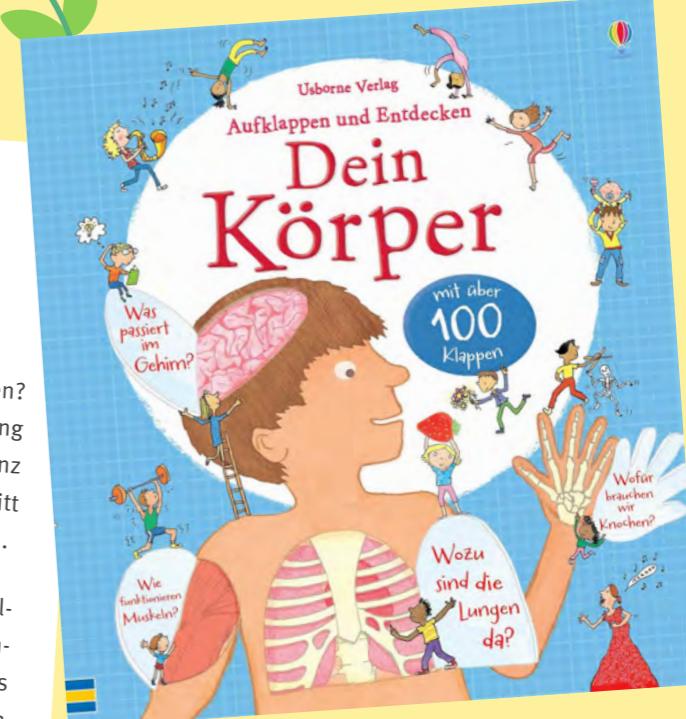


Bild: »Usborn Verlag, ISBN 978-1782323273, für Kinder ab 5 Jahren

Wusstest du ... ?

Wusstest du, warum Mukoviszidose mit „65 Rosen“ in Verbindung gebracht wird?

Die Geschichte hinter dem Begriff „65 Roses“ stammt aus dem Jahr 1965. Ein kleiner Junge mit Mukoviszidose hörte seiner Mutter beim Telefonieren zu, wie sie über die Krankheit „Cystic Fibrosis“ sprach. Da er die schwierigen Worte nicht aussprechen konnte, verstand er stattdessen „Sixty-Five Roses“. Dieses süße Missverständnis wurde bald zu einem liebevollen Spitznamen für die Krankheit, der sich weltweit verbreitete. Heute ist „65 Roses“ ein Symbol für Hoffnung und Awareness im Kampf gegen Mukoviszidose.

Katja Duda

Vom Land in die WG

Demian, 29, berichtet über sein WG-Leben.

Nach einer Trennung im vergangenen Jahr stand ich vor dem Problem: Wo wohne ich ab jetzt? Auf dem Land weiterzuleben kam für mich nicht in Frage. Daher zog es mich in verschiedene WGs. In dieser Flügelpost-Ausgabe möchte ich berichten, welche persönlichen Erfahrungen ich dabei sammelte und was ich anderen Betroffenen mitgeben kann.



Bild: Demian Brosche

Wie bin ich zu meiner WG gekommen?

Nach meiner Trennung musste ich zunächst den Umweg über einen Aufenthalt im Krankenhaus gehen. Dadurch ergab sich die Möglichkeit, im Anschluss ein WG-Zimmer über den Landesverband in Potsdam zu beziehen, damit ich genug Zeit hatte, um mich mit der hilfreichen Infrastruktur und in Nähe zu meiner Ambulanz um ein neues Zuhause zu bemühen.

Zu meiner aktuellen WG bin ich dann nach dem Ausschlussverfahren gekommen. Ich habe dann ein Zimmer bei einem Freund bekommen - idealerweise in meinem alten Kiez und nur eine halbe Stunde Fahrtweg von meiner Arbeit entfernt. Das funktioniert gut.

Der Wohnungsmarkt ist klein und die Mieten hoch. Durch einige Jahre in verschiedenen WGs weiß ich gut, worauf es für mich ankommt, und lebe jetzt sehr zufrieden zu zweit in einer WG.

Könnte ich mir ein WG-Leben mit anderen Betroffenen vorstellen?

Nach vielen Kuren, Tagungen und Veranstaltungen, unter anderem des Landesverbands, in den letzten Jahren weiß ich, wie viel sich im Alltag um das Thema Gesundheit dreht und wie schnell meine Batterie erschöpft ist. Anderseits verbindet das gemeinsame Thema enorm und ich könnte mir auch vorstellen, in einer WG mit anderen Betroffenen zu leben. Gerade beim Thema Hygiene stelle ich mir im Alltag eine noch entspanntere und ungehemmte Kommunikation vor.

Welche Herausforderungen im WG-Leben mit CF?

In einer WG, in der gut kommuniziert wird, gibt es wenige Herausforderungen. Doch die Kommunikation ist sehr wichtig.

Welche Vorteile bringt das WG-Leben mit sich?

Ein wichtiger Punkt ist der finanzielle Aspekt. Andererseits teilt man aber auch viel mehr als nur die Aufgaben und die Kosten im Haushalt miteinander. Es hilft mir sehr, immer eine Ansprechperson im Nachbarzimmer zu wissen. Gemeinsame Interessen kann man schaffen, finden oder neu aufbauen, neben dem wöchentlichen Bouldern kochen wir in meiner WG zum Beispiel sehr gerne zusammen. Das bringt mir neben der festen Struktur auch jede Menge Freude im Alltag.

Wie ist eine WG finanziell zu stemmen?

Ich lebe in einer WG, da der aktuelle Wohnungsmarkt zu klein und die Mieten zu hoch sind. Daher war die WG für mich die passende Lösung, in der ich mich auch heute noch sehr wohl fühle. Ich habe schon vor ein paar Jahren einmal einen WBS beantragt und in Absprache mit meinem Arzt ein zweites Zimmer für die Therapie genehmigt bekommen. Wenn die Zeit gekommen ist, kann ich mir vorstellen, diesen Prozess noch einmal zu durchlaufen, um in Zukunft wieder meine eigenen vier Wände zu bewohnen. Bis dahin genieße ich das WG-Leben mit meinem Mitbewohner aber sehr.

Demian Brosche

Kim,
CF-Patient

Inhalieren bei CF?

Smart
mit dem neuen eFlow®rapid
Inhalationssystem

Mit eTrack® Controller und
PARI Connect® App



Alt werden mit CF

Ein neues Kapitel

Die Lebenserwartung von Menschen mit Mukoviszidose steigt immer weiter an. Neugeborene haben heute eine **Lebenserwartung von 67 Jahren**¹. Das sind schöne Nachrichten und man sollte sich in erster Linie darüber freuen, nur leider können mit dem Alter weitere Probleme hinzukommen. Ich, mit meinen 35 Jahren, gehöre mittlerweile auch schon zu den älteren Menschen mit Mukoviszidose und habe mich selbst in jungen Jahren nicht aktiv mit Folgeerkrankungen im Alter befasst. Vermutlich auch, weil man sich nur wünschen konnte, überhaupt so alt zu werden. Damit ihr besser auf das Älterwerden vorbereitet oder im Alter über mögliche Folgeerkrankungen und deren Vorsorgemöglichkeiten informiert seid, habe ich diesen Artikel verfasst.



Herz in Balance: Gut vorsorgen, gut leben

Herz-Kreislauf-Beschwerden treten auch bei gesunden älteren Menschen häufig auf. Allgemeine Risikofaktoren sind beispielsweise Bluthochdruck, Rauchen, Alkohol und Übergewicht. Bei CF spielen noch andere Faktoren eine Rolle wie chronische Entzündungen, CF-bedingter Diabetes, Störungen der Blutgerinnung, salz- und fetthaltige Ernährung sowie in einigen Fällen Bewegungsmangel. Auch Übergewicht ist seit Kaftrio Thema bei Mukoviszidose, da die plötzlich notwendige Ernährungsumstellung nicht leicht gelingt. Vorsorgen kann man mit ausreichend Bewegung, Stressvermeidung, ausgewogener Ernährung und keinem Tabak- oder Alkoholkonsum. Beim Arzt sollte man seinen Cholesterin-Wert (LDL-Wert) checken lassen, um Gefäßablagerungen vorzubeugen sowie EKG-Untersuchungen durchführen, um Herzrhythmusstörungen frühzeitig zu erkennen.²



Zucker im Blick: Wenn Diabetes zum Thema wird

Wie bei der Allgemeinbevölkerung steigt im Alter, auch bei Menschen mit Mukoviszidose, das Risiko an **Diabetes** zu erkranken. In der Altersgruppe der 30-Jährigen haben 30 % und mit 40 Jahren ca. 40 % einen CFRD (Cystic Fibrosis Related Diabetes) entwickelt.¹ Es ist wichtig, den Blutzucker gut unter Kontrolle zu haben, was manchmal leichter gesagt als getan ist, da nicht nur die Kohlenhydrate Einfluss auf den Blutzucker haben. Aber, bei schlecht eingestelltem Blutzucker drohen negative Folgen. In jungen Jahren wird der gesamten Krankheitsverlauf beeinflusst, durch ggf. ein geringeres Gewicht, verminderte Lungenfunktion und mehr Infektionen sowie Entzündungen der Lunge. Im Alter sind es dann die Nervenschädigungen, Augenschäden, Nierenschäden und das erhöhte Risiko für Herzinfarkte und Schlaganfälle. Ab 10 Jahren wird ein jährlicher OGTT (oraler Glukosetoleranztest) empfohlen, um frühzeitig einen angehenden Diabetes zu erkennen. Außerdem sollte man wachsam sein, wenn man ein starkes Durstgefühl hat und mehr Wasserlassen muss; das waren bei mir damals, mit 14 Jahren, die Anzeichen, dass ich einen Diabetes entwickelt hatte.³

Starke Knochen, starkes Leben

Eine weitere Folgeerkrankung im höheren Alter ist **Osteoporose** (Knochenschwund), wodurch Knochenbrüche schon durch einen leichten Sturz oder komplett ohne Fremdeinwirkung entstehen können. Bei CF kann der Knochenstoffwechsel gestört sein, da die Nährstoffe, Mineralstoffe und Vitamine für den Knochenaufbau und Knochenerhalt aufgrund der Verdauungs-

probleme nicht immer ausreichend zur Verfügung stehen. Weitere Risiken, die im Alter dazukommen können, sind weniger Bewegung und weniger Kontakt mit Sonnenlicht. Bei mir wurde Osteoporose im letzten Jahr durch eine Knochendichtemessung diagnostiziert. In meinem Leben musste ich häufig mit Kortison behandelt werden, was das Risiko an Osteoporose zu erkranken erhöht. Seit 2017 nehme ich Kortison als Dauertherapie sowie Immunsuppressiva, da ich lungentransplantiert bin. Regelmäßige Knochendichtemessungen sind daher bei Mukoviszidose sinnvoll, um Veränderungen frühzeitig zu erkennen. Vorsorgen sollte man auch durch eine ausgewogene Ernährung, indem man täglich ausreichende Mengen an Brot, Gemüse, Obst, Nüssen, Milch und Milchprodukten sowie zweimal pro Woche Fisch zu sich nimmt. So erhält man die für den Knochenstoffwechsel wichtigen Vitamine D, K und C sowie Kalzium, Magnesium und Zink. Außerdem ist Bewegung und Sport in der Natur gut für die Knochengesundheit wie auch regelmäßig Kraftsport.⁴



Wachsam bleiben und Krebsrisiken früh erkennen

Im Alter erhöht sich auch das Risiko, an **Krebs** zu erkranken. Menschen mit Mukoviszidose haben ein erhöhtes Risiko, Krebs zu bekommen. Nach einer Organtransplantation ist es besonders hoch. Der Fokus bei CF liegt dabei auf den Krebsarten, die die Verdauungsorgane betreffen. Vor allem bei Dickdarmkrebs besteht ein 7-fach erhöhtes Risiko daran im Alter zu erkranken, unter Immunsuppression ist das Risiko sogar 27-fach erhöht. Auch Hautkrebs, gynäkologische und neurologische Tumore, Hodenkrebs und Leukämie kommen mittlerweile schon durch das höhere Alter der Menschen mit CF vor. Sogar nur Träger einer CFTR-Variante, die nicht an CF erkrankt sind, können ein höheres Krebsrisiko haben. Es wird empfohlen spätestens ab 40 Jahren alle 5 Jahre eine Dickdarm-Krebsvorsorge durchzuführen, nach einer Transplantation schon ab 30 Jahren. Auch

alle anderen empfohlenen Krebsvorsorgen sollten wahrgenommen werden. Bei Veränderungen des Gesundheitszustandes sollten auch immer eine Krebsdiagnose in Betracht gezogen und Vorsorgeuntersuchungen gegebenenfalls früher begonnen werden. Wichtig ist bei der Krebsvorsorge auch, egal ob gesund oder mit CF, ein gesunder Lebensstil (nicht Rauchen, kein Alkohol, keine übermäßige Sonneneinstrahlung etc.).²



Mit Zuversicht nach vorne schauen

Abschließend sei gesagt, dass der Artikel nur über einige der möglichen Folgeerkrankungen informieren und auf Vorsorgemöglichkeiten hinweisen möchte. Bei medizinischen Fragen oder Problemen kontaktiert bitte immer die CF-Ambulanz. Zum Abschluss möchte ich derweil auch nochmal die vielen positiven Entwicklungen durch das Älterwerden betonen (Familienplanung, längerfristige Lebensplanung, bessere Lebensqualität), die erst durch die ganze Forschungsarbeit möglich geworden sind. Außerdem denke ich, man kann nur sein Bestes geben und das Beste aus seinem Leben machen, man hat nicht auf alles Einfluss.

Janina Korth

Quellen:

1. Deutsches Mukoviszidose Register Berichtsband 2023: <https://www.muko.info/was-wir-tun/register/publikationen/berichtsband>
2. <https://www.muko.info/einzelansicht/mukoviszidose-und-die-folgen-des-alters-diabetes-krebs-herzkreislauf-erkrankungen>
3. https://www.muko.info/fileadmin/user_upload/mediathek/sport_ernaehrung/broschuerе_diabetes.pdf
4. https://www.muko.info/fileadmin/user_upload/mediathek/sport_ernaehrung/broschuerе_osteoporose.pdf
5. <https://www.mukostories.de/article/steigende-lebenserwartung-bei-mukoviszidose-tipps-fuer-gesunderes-altern>

Klimafahrten – eine Erholungsreise

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

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

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

Macht mit – für ein besseres Leben mit Mukoviszidose!

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

Euer Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V.

Eine erholsame Woche auf Rügen

Die Klimafahrt auf Rügen ist für uns sehr erholsam und eine schöne Auszeit vom stressigen Alltag gewesen. Wir waren eine Woche im schönen Ostseebad Sellin.

Gleich nachdem wir dort ankamen, haben wir das Genusspaket zusammen ausgepackt und uns sehr darüber gefreut. Vielen Dank dafür! Schon am ersten Tag unserer Reise konnten wir vom Strand aus einen wunderschönen Regenbogen erleben, der seinen Anfang gut sichtbar direkt vor uns im Meer hatte und dann weit im Süden der Insel endete. Das Wetter war meistens kein richtiges Badewetter, aber wir konnten unsere Tage trotzdem entspannt am Strand verbringen und erfreuten uns über die schöne Natur auf Rügen. An einem Tag fuhren wir auch mit der Rügener BäderBahn (Rasender Roland) nach Göhren und haben dort einen echten tollen Nachmittag verbracht.

Die gesamte Klimafahrt war für uns alle eine sehr erholsame Woche und wir blicken mit viel Freude und Dankbarkeit auf diese Zeit zurück!

Lino (16 Jahre, CF)

Eine Woche Ostsee

Eine Woche an der Ostsee – und doch fühlt es sich an wie ein ganzer Sommer. Zwischen weitem Himmel und stiller See war Raum, den Alltag hinter sich zu lassen und einfach durchzutreten. Lange Radtouren entlang der Küste, Spaziergänge am Strand und das beständige Rauschen der Wellen machten Abschalten leicht. Dazu die leckeren Genüsse aus der Ostseebox. Es war eine Zeit des Runterkommens, der Bewegung an klarer Luft und des Staunens über die Schönheit der Landschaft.

Mit tiefer Dankbarkeit nehmen wir die
se Eindrücke mit zurück – gestärkt
erholt und voller Freude.
Betroffener aus Berlin

Eine Traum-Erholungswoche mit Seeblick

Wir hatten sehr großes Glück, im Mai eine Woche auf Rügen verbringen zu dürfen. Unsere Wohnung war unglaublich schön, von der Terrasse aus konnten wir sogar die Ostsee sehen, was uns tatsächlich dazu antrieb, schon morgens vor dem Frühstück eine Runde zu laufen und dem Strand »Hallo« zu sagen. So beseelt starteten wir unsere Tage auf der Insel und haben uns großartig erholen können. Zum Baden war es zwar meist etwas zu kühl, die See war sehr »erfrischend«, aber Spaziergänge am Wasser und durch den Ort haben wir in vollen Zügen genossen! Noch heute denken wir oft an unsere tolle Woche auf Rügen und den wunderschönen Ausblick.



Vielen lieben Dank für die sehr gute Organisation und
Möglichkeit dazu!

Nicole Grenz und Kristina Forberg



Sturm und Stille

Wenn statt des Rumpelns der Rollkoffer das Jauchzen der Möwen die Stille durchbricht, ja, dann sind wir wieder auf Rügen. In Baabe erwartet uns eine kleine, feine Wohnung. Mit typischem Fliesenboden, na klar, denn gleich vom ersten Abendspaziergang bringen wir Ostseesand und kleine Kiesel mit. Zudem befeuchtete Lungen und eine unwiderstehliche Müdigkeit, deren Geheimnis nur das Meer kennt. Das Rauschen der Brandung ist bis ins Schlafzimmer zu hören – das heißt, wenn die eine von uns nicht hustet. Die Nächte am Strand sind so dunkel, dass wir die Sterne leuchten sehen. Und eines Abends sogar den Blutmond, sein helles Kupfer funkelt über dem schwarzen Wasser.



Nachts fällt Regen, kleine Äste brechen im Sturm. An der See ist vieles unmittelbarer, die Zeit verstreicht langsamer. Rügen folgt seinem eigenen Rhythmus. Im Herbst ist die Saison für das Festival »Inselmusik« und fürs Bikertreffen in Göhren. Bloß nicht zu viel Stille.

Unsere Spaziergänge führen uns jeden Tag ans Wasser, zurück schlendern wir durch schmale Dörfer mit Reetdachhäusern und würzige Wälder.

Am Sonntag verlassen die Urlauber, so scheint es, kollektiv die Insel. Im Autokorso schleichen wir bei strömenden Regen zurück nach Kennzeichen B. Wenn die Elektroroller übers Pfaster fegen, statt des Räucherofens der Dönerspieß dampft, ja, dann sind wir wieder in Berlin.

Regina Gasper



Durchatmen in Gager

Vom 17. bis 24. August 2025 durfte ich zusammen mit meinen Kindern und meiner Mutter, der lieben Omi, eine wunderbar erholsame Woche in Gager auf der Insel Rügen verbringen. Die ruhige, zweistöckige Unterkunft und die beschauliche Atmosphäre des Ortes haben uns sofort geholfen, den Alltag hinter uns zu lassen.

Für mich persönlich war diese Woche an der Ostsee nicht nur Erholung, sondern auch eine echte Wohltat für meine Atmung. Durch meine Mukoviszidose weiß ich, wie wertvoll das reine Meeresklima ist. Es hat mir wirklich geholfen, mal richtig durchzuatmen und meine Atemwege haben sich darüber sehr gefreut.

Ein Highlight für uns war die Tauchgondel in Sellin, mit der wir einen spannenden Blick unter Wasser werfen konnten. Auch der Ausflug zum Königsstuhl mit seinen beeindruckenden Kreidefelsen war unvergesslich. Und natürlich haben wir fast jeden Tag am Strand in unserem gemieteten Strandkorb genossen. Es war eine wunderbare Möglichkeit, gemeinsam zu entspannen.

Insgesamt war es eine rundum gelungene Klimamaßnahme, die uns allen sehr gutgetan hat. Ein herzliches Dankeschön an den Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg und an den Eigentümer der Ferienwohnung »Meeresbrise« für diese wunderbare Auszeit. Wir kommen sehr gerne wieder!
Familie Schulz



Hügel und der Ausblick – eine wohltuende Abwechslung

Die Villa in Göhren thront auf einem Hügel und der Ausblick, eine wohltuende Abwechslung zu meiner Erdgeschoßwohnung im Hinterhof, ist Weite und Meer mit Kreidefelsen, Himmel und Baumwipfeln. Man sieht alle Sterne in der Nacht, ein Gefühl von Freiheit. Die Welt liegt Dir zu Füßen.

Leider hatten wir – wie die Rügener sagen – Schietwetter (es gibt sogar ein Modelabel mit diesem Namen) und das Ende Juli. Die niedrigste Temperatur lag bei 17 Grad, es war viel bewölkt und regnerisch, aber am Meer ist das Wetter wechselhaft, die Sonne kam öfter hinter den Wolken hervor und die Luft ist so gut und wohltuend. Meine Lieblingsbeschäftigung auf der Insel war Atmen.

Wir haben eine Bootstour entlang der Küste zu den Kreidefelsen unternommen und Fotos gemacht, uns ans Meer gesetzt und wind- und wettergeschützt heißen Sanddorn getrunken und wegen des Wetters und meiner G-Behinderung die Kurtaxe genutzt, um gratis mit den Bussen die Umgebung zu erkunden. Da gibt es viel zu entdecken und Rügen hat einen wahnsinnigen und gesunden Baumbestand und endlos lange, schöne Alleen, abseits der Strände.

Es wurde richtig schwer, nach einer Woche Abschied zu nehmen, ankommen hingegen wird mit dem Mukoviszidose Landesverband leicht gemacht. Ein Rundumeinkauf zur Verpflegung mit gutem Brot und Kaffee, sehr guten Getränken und sogar Rapshonig ist ein verwöhnender Willkommensgruß: »Wir haben an Dich gedacht und möchten Deinen Aufenthalt so schön wie möglich gestalten.« Da beginnt Urlaub wirklich und ich bin für alles von Herzen dankbar.

Christa Wibbelt

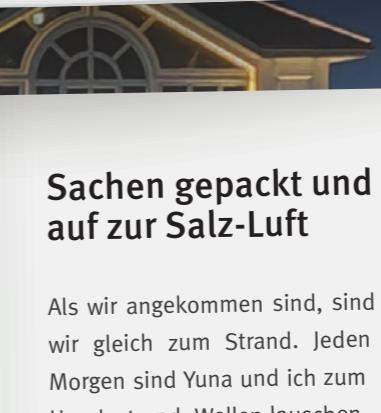


Foto: privat

Klimafahrt nach Sellin

Vom 24. bis 31.8.2025 hatten wir wieder einmal das Glück, als Familie nach Sellin reisen zu dürfen. Wir haben die kleine Auszeit sehr genossen.

Gerade angekommen, erwartete uns schon das Genusspaket, was uns sehr freute. Unser Apartment war hochwertig ausgestattet und wir hatten einen wunderbaren Blick auf den Hafen von Sellin. Wir waren in der Woche viel in der Natur unterwegs und genossen die Bewegung, die im Alltag oft fehlt. Neben Sellin selbst erkundeten wir unter anderem auch Binz und Göhren.

Besonders schön war die Wanderung vom Kap Arkona zum historischen Fischerdorf Vitt. Auch die Wanderung im »Märchenwald« in Altenkirchen war sehr empfehlenswert. Dort kann man über die Steilküste an den Strand gelangen und einen wunderschönen Ausblick genießen.

An einem Abend war das Highlight der Besuch der Störtebeker Festspiele, als Überraschung für die Kinder. Am letzten Tag sind wir von Binz nach Prora spaziert und haben durch Zufall sogar noch Freunde am Strand von Prora getroffen.

Wir danken dem Landesverband und allen Spendern sehr, dass wir die Möglichkeit bekamen, an der Klimafahrt teilzunehmen, um Kraft für den Alltag zu tanken.
Familie Sudrow

Sommer + Sonne + Meer = Was will man mehr?

Kopf aus – Luft holen – durchatmen – genießen und entspannen. Unter diesem Motto sind wir dank des Mukoviszidose Landesverbands Berlin-Brandenburg Mitte August zur Klimafahrt nach Göhren auf Rügen gestartet und wurden wettertechnisch nicht enttäuscht. Die ersten vier Tage wurden bei Wohlfühltemperaturen (Luft 24° C, Wasser 21° C, wenig Wind) durchweg am Strand verbracht – leichter Sonnenbrand inbegriffen. Als die Sonne es dann nicht mehr so gut mit uns meinte, waren wir sportlich unterwegs, sind nach Sellin zur Seebrücke gelaufen oder haben die Gegend mit dem Fahrrad unsicher gemacht. Der Blick vom Leuchtturm Kap Arkona war genauso faszinierend wie die Fahrt mit dem Rasenden Roland. Unsere Unterkunft war sehr geräumig, vom Balkon aus konnte man sogar die Ostsee sehen.

Vielen Dank an alle Spender, die uns diese Fahrt erst möglich gemacht haben. Wir haben es sehr genossen!

Jaden (9. Klasse) mit Family

Sachen gepackt und auf zur Salz-Luft

Als wir angekommen sind, sind wir gleich zum Strand. Jeden Morgen sind Yuna und ich zum Hundestrand. Wellen lauschen war mein Yoga für die Seele.

Wir sind mit dem Rasenden Roland nach Binz gefahren, und haben dort in der Kirche zwei Kerzen angezündet für meine/n Organspender/in. Zu meinem 36. Geburtstag habe ich eine Kutschfahrt durch den Granitzer Park zum Jagdschloss bekommen.

Und es ging nach Kap Arkona zum Siebenschneiderstein, was für mich nach meiner Lungentransplantation eine Tradition geworden ist – wie lange ich brauche, um die Treppen hochzugehen ...

Wer sie kennt, weiß, wie man da aus der Puste kommen kann. Treppen Aufstieg 2025 – 2 Min. 59 Sekunden

Wir möchten uns ganz herzlich bei den Sponsoren und dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. bedanken.

Liebe Grüße Josi, Yuna und meine Eltern

Marie & Familie über ihren Aufenthalt in Thiessow Rügen vom 03.-10.8.2025

Hallo, ich heiße Marie, bin elf Jahre alt und habe Mukoviszidose. Dank des Mukoviszidose Landesverbandes durften meine Familie und ich eine Woche Urlaub auf Rügen machen – und was soll ich sagen: das war richtig schön!

Unsere Ferienwohnung war in Thiessow, direkt am Meer. Das Meerwasser war toll, klar und nicht zu kalt. Ich habe Muscheln und Steine gesammelt, daraus will ich was Schönes basteln.

In Thiessow wollten meine Eltern immer Radtouren machen 😊. Meine Schwester und ich wollten lieber die ganze Zeit ins Wasser. Also haben wir beides gemacht – Kompromisse eben. Zum Glück war das Wetter so warm, dass sowohl Baden als auch Radfahren ging. Ein Highlight waren die Crêpes, die wir uns jeden Nachmittag gegönnt haben, und die Fischbrötchen, die Fanta und, und, und, ... – wir haben gut gegessen, da kann ich mich nicht beschweren. Es gab auch ein Verköstigungspaket mit leckeren Sachen.

Aber zurück zum Meer: Mit meiner großen Schwester war ich ganz oft auf dem Stand-Up-Paddle. Wir haben uns gegenseitig runtergeschubst, aber manchmal sind wir auch ganz friedlich die Küste entlanggepaddelt. In Stralsund haben wir im neuen Meeresmuseum alles über das Meer gelernt und danach waren wir shoppen. Jetzt bin ich wieder zuhause. Ich fühle mich fit und fröhlich und denke gerne an das Meer zurück. Danke für alles.

Eure Marie



Foto: Familie Duda

Schöne Zeit in Baabe

Mit großer Freude bekamen wir eine Zusage für die Klimafahrt in Baabe vom 14. bis 21.9.2025. Mein Partner und ich kannten den Ort vorher nicht.

Als wir im Haus Meeresblick unsere Wohnung bezogen haben, erwartete uns ein frisches Schwarzbröt auf dem Tisch, der Kühlschrank gefüllt mit allerhand leckerem Belag und Getränken dazu. Perfekt nach einer langen Anreise. Wir haben uns in unseren Räumlichkeiten sofort zu Hause gefühlt.

Sehr erfreut waren wir über die hauseigene Sauna, die wir viel genutzt haben. Nach dem Saunieren kann man mit wenigen Fußschritten direkt rüber zur Ostsee laufen und sich abkühlen. Das war für uns die pure Ruhe und Erholung. Natürlich haben wir die Zeit genutzt und uns viele Orte angesehen, unter anderem den Baumwipfelpfad im Naturerbezentrum Rügen, die Seebrücke in Sellin, das Jagdschloss Granitz und die Kreideküste in Jasmund, die wirklich einen Tagesausflug wert ist. Es gibt dort nicht nur den Königsstuhl zu bewundern, sondern auch den Strandabstieg (Kieler Bach), die Aussichtsplattform und die eindrucksvollen Licht- und Farbspiele auf der Wasseroberfläche. Nicht zu vergessen, die UNESCO-Buchenwälder sind auch wunderschön und malerisch.

Baabe ist für uns unser neuer Lieblingsort, an dem alles noch sehr historisch, traditionell ist. Wir sind glücklich und erholt nach Hause gefahren und danken allen Spendern und dem Mukoviszidose Landesverband von ganzem Herzen, dass uns die Reise ermöglicht wurde.

Jeanette (Mukoviszidose) und Partner Alexander



Ferien

Ferienwohnungen auf Rügen 2026

Fahrt	Zeitraum	Schlafzimmer		Maximale Personenanzahl	Ort auf Rügen
1	02.05.-09.05.2026	2	2	2-4 Personen + Kleinkind 3 J.	Baabe
2	24.05.-31.05.2026	1	nein	2-3 Personen	Baabe
3	24.05.-31.05.2026	2	nein	2-4 Personen + Kleinkind 3 J.	Sellin
4	07.06.-14.06.2026	2	2	2-3 Erwachsene	Göhren
5	13.06.-20.06.2026	2	2	2-4 Personen + Kleinkind 3 J.	Sellin
6	20.06.-27.06.2026	2	2	5 Personen	Gager
7	20.06.-27.06.2026	2	2	2-4 Personen + Kleinkind 3 J.	Göhren
8	11.07.-18.07.2026	2	2	2-4 Personen + Kleinkind 3 J.	Sellin
9	11.07.-18.07.2026	2	nein	2-4 Personen + Kleinkind 3 J.	Sellin
10	18.07.-25.07.2026	2	2	2-6 Personen	Baabe
11	18.07.-25.07.2026	2	2	2-4 Personen + Kleinkind 3 J.	Baabe
12	18.07.-25.07.2026	2	2	2-6 Personen.	Alt Redewitz
13	18.07.-25.07.2026	2	1	2-4 Personen + Kleinkind 3 J.	Baabe
14	25.07.-01.08.2026	2	2	2-6 Personen	Baabe
15	25.07.-01.08.2026	2	nein	2-4 Personen + Kleinkind 3 J.	Baabe
16	26.07.-02.08.2026	2	2	2-4 Personen + Kleinkind 3 J.	Baabe
17	01.08.-08.08.2026	2	2	2-3 Erwachsene	Göhren
18	01.08.-08.08.2026	2	2	2-6 Personen	Baabe
19	01.08.-08.08.2026	2	2	2-4 Personen + Kleinkind 3 J.	Baabe
20	08.08.-08.08.2026	2	2	2-4 Personen + Kleinkind 3 J.	Baabe
21	09.08.-16.08.2026	2	nein	2-4 Personen + Kleinkind 3 J.	Baabe
22	09.08.-16.08.2026	1	nein	2-5 Personen	Baabe
23	15.08.-22.08.2026	2	2	2-6 Personen	Baabe
24	15.08.-22.08.2026	2	2	2-6 Personen + Kleinkind 3 J.	Sellin
25	16.08.-24.08.2026	2	2	2-4 Personen + Kleinkind 3 J.	Baabe
26	29.08.-05.09.2026	2	2	2-4 Personen + Kleinkind 3 J.	Baabe
27	05.09.-12.09.2026	2	nein	2 Personen + Kleinkind 2 J.	Baabe
28	05.09.-12.09.2026	1	1	2-4 Erwachsene	Baabe
29	05.09.-12.09.2026	2	2	2-4 Erwachsene + 10 J. Kind	Sellin
30	12.09.-19.09.2026	2	2	5 Personen	Gager

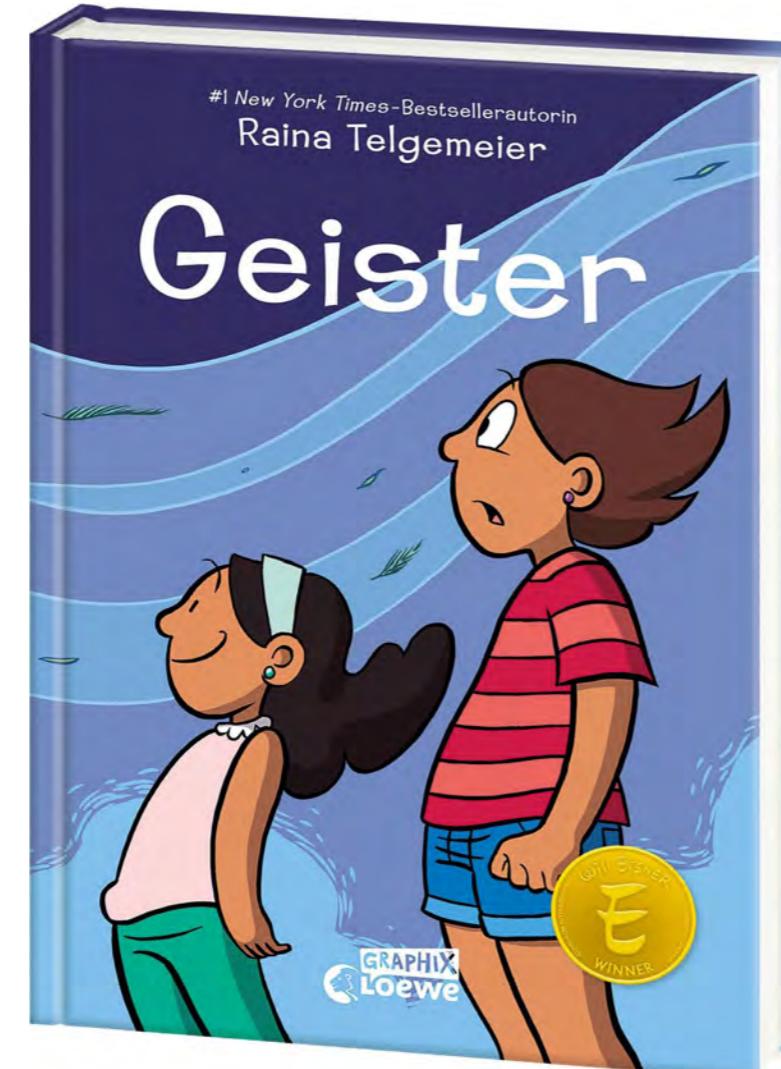
Familien mit schulpflichtigen Kindern und Jugendlichen sowie Erwachsene in der Ausbildung/Studium werden für die Sommerferien in Berlin & Brandenburg bei der Vergabe besonders berücksichtigt. Eine Bewerbung für das Jahr 2026 ist bis zum 12.01.2026 möglich. Bewerbungsunterlagen unter: muko-berlin-brandenburg.de/klimafahrten-an-die-ostsee

»Geister« – Eine Graphic Novel voller Magie

Verwirrend schön, überraschend traurig und vor allem magisch – so lässt sich die Graphic Novel »Geister« von Raina Telgemeier beschreiben. Die vielfach ausgezeichnete amerikanische Zeichnerin ist bekannt für ihre unkonventionellen Comics, die sich komplexen Themen widmen. So auch »Geister« (2016), das die Erbkrankheit Mukoviszidose behandelt und zugleich den farbenfrohen mexikanischen Tag der Toten in den Mittelpunkt stellt. Mit geschickter Hand verbindet Telgemeier beides zu einer hoffnungsvollen, aber ungeschönten Geschichte über den Tod als ständigen Begleiter.

»Geister« erzählt vom Alltag einer Familie, die von der Krankheit der jüngeren Tochter Maya geprägt wird – einer Realität, die dank moderner Therapien heute immer seltener so aussieht. Um Maya zu helfen, zieht die Familie in die nebelverhangene Küstenstadt Bahía de la Luna in Südkalifornien, wo sie besser atmen und genesen soll.

Doch, und das ist das Ungewöhnliche dieser Graphic Novel, wird die Geschichte nicht aus Mayas Sicht erzählt, sondern aus der ihrer älteren Schwester Catrina, dem sogenannten Schattenkind. Feinfühlig zeigt Telgemeier, wie Cat ihre Schwester liebt, aber Schwierigkeiten hat, ein normales Leben zu führen. »Wir erwarten mehr von dir, Cat«, bekommt sie zu hören, als Maya nach einem gemeinsamen Ausflug der Schwestern im Krankenhaus landet. Einmal entweicht ihr »Boah, da sterb ich lieber!« – und der Raum wird still.



Mit dem nahenden Tag der Toten wird die Geschichte farbenfroher und magischer. »Am ersten November heißen wir die Geister unserer Liebsten, die wir verloren haben, willkommen«, heißt es, und der Tod wird zu einem Teil der Erzählung. Vor allem Maya hat keine Berührungsängste mit den Geistern, ganz im Gegensatz zu ihrer Schwester. »Und was ist, wenn ich sterbe, Cat? Hast du dann auch vor meinem Geist Angst?«, fragt Maya – und macht der großen Schwester Mut. Ein zauberhafter Rollentausch.

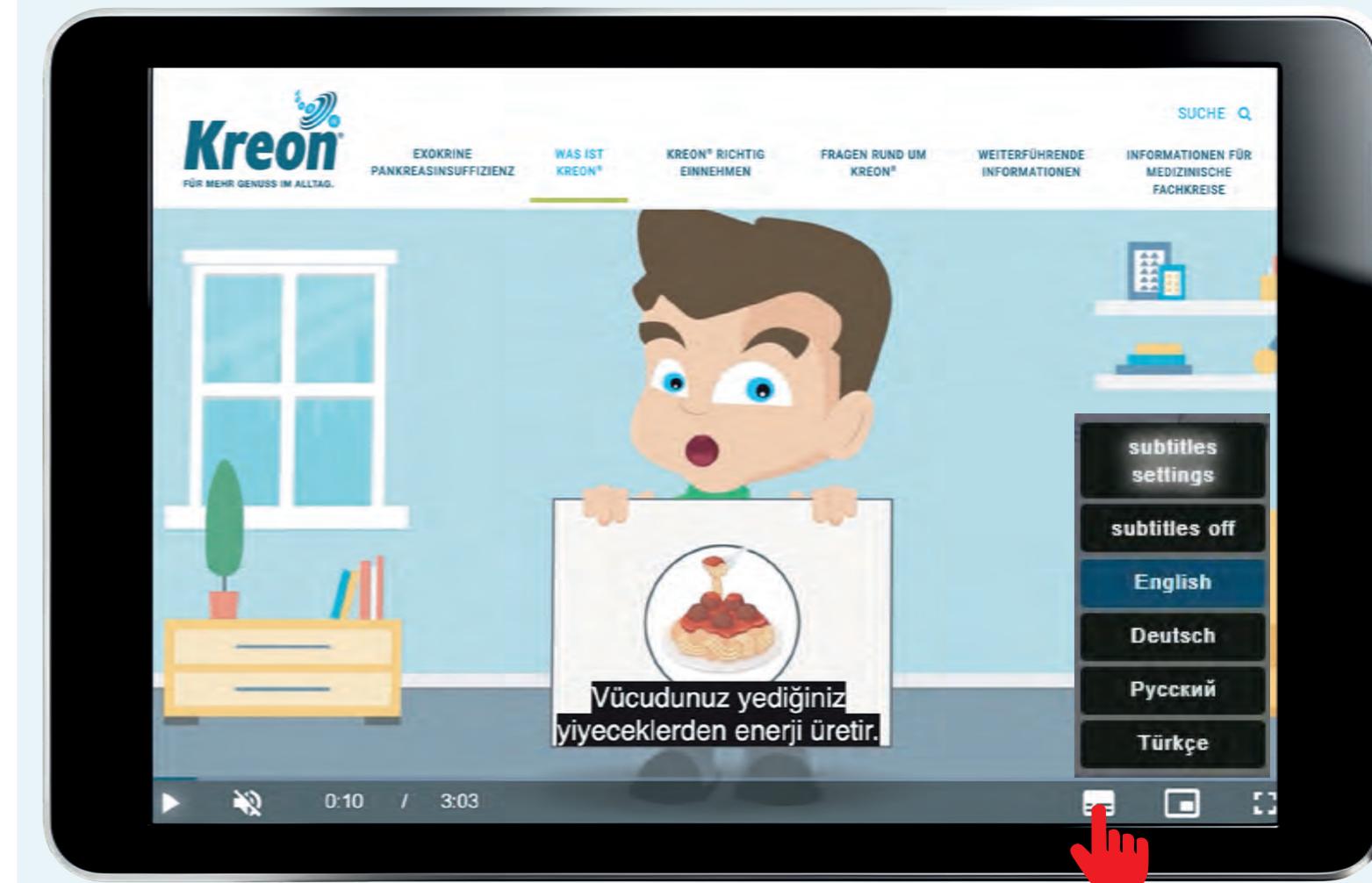
Julia Blankenstein

»Geister« begeistert nicht nur mit lebendigen, eindrucksvollen Zeichnungen, sondern auch durch seine überraschende Tiefe. Die Graphic Novel erzählt von Schwesternliebe, einer ungerechten Krankheit, von Lebensfreude – und davon, wie wichtig es ist, die Toten nicht zu vergessen. Ein außergewöhnliches Buch, das Kinder, Jugendliche und Erwachsene gleichermaßen berührt.

Neu auf www.Kreon.de



Alle Erklärvideos mit Untertiteln in 4 Sprachen:



Viatris Healthcare GmbH ist Zulassungsinhaber für Kreon® 35 000 und Kreon® 20 000 und Mitvertrieber für die Produkte Kreon® für Kinder, Kreon® 10 000 Kapseln und Kreon® 25 000, für die Abbott Laboratories GmbH der Zulassungsinhaber ist.

Abbott Laboratories GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover, Mitvertrieb: **Viatris Healthcare GmbH**

Kreon® für Kinder Magensaftresistente Pellets; **Kreon® 10 000 Kapseln** Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets; **Kreon® 20 000 Kapseln Ph. Eur. Lipase Einheiten**, magensaftresistente Hartkapseln; **Kreon® 25 000 Kapseln** Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets; **Kreon® 35 000 Ph. Eur. Lipase Einheiten**, magensaftresistente Hartkapseln. **Wirkstoff:** Pankreaspulver/Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein. **Anwendung:** **Kreon® für Kinder/Kreon® 10 000/25 000:** Zur Behandlung bei Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz) und bei Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Kreon® 20.000/35.000:** Behandlung einer exokrinen Pankreasinsuffizienz. Hierbei produziert die Bauchspeicheldrüse nicht genügend Enzyme, um die Nahrung zu verdauen. Dies wird häufig beobachtet bei Patienten mit Mukoviszidose, einer seltenen angeborenen Störung oder mit einer chronischen Entzündung der Bauchspeicheldrüse (chronische Pankreatitis) oder bei denen die Bauchspeicheldrüse teilweise oder vollständig entfernt wurde (partielle oder totale Pankreatektomie), oder bei Personen mit Bauchspeicheldrüsenkrebs. **Kreon® 20 000/35 000:** kann bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen angewendet werden. **Apothekenpflichtig. Stand:** **Kreon® f. Kinder/ Kreon® 10 000:** 04/2022. **Kreon® 25 000:** 12/2022. **Kreon® 20 000:** 05/2024. **Kreon® 35 000:** 09/2023.

Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihre Ärztin, Ihren Arzt oder in Ihrer Apotheke.

Viatris Healthcare GmbH, Lütticher Straße 5, 53842 Troisdorf. E-Mail: Viatris.healthcare@viatris.com

DE-KRE-2025-00008 | © 2025 Mylan Germany GmbH (A Viatris Company)

Termine

WAS?	WANN?	WO?
Weihnachtsspaziergang Projekt »Mukos auf Tour«	14. Dezember 2025	Tierpark Berlin Eingang Bärenschaufenster 10319 Berlin
Bewerbungsfrist Projekt »Klimafahrten 2026«	12. Januar 2026	
JUMP House Berlin	08. März 2026	Mirastraße 38, 13509 Berlin
27. Christiane Herzog-Tag	09. Mai 2026	Campus Virchow-Klinikum Charité Berlin, 13353 Berlin
24. Muko-Freundschaftslauf	17. Mai 2026	Lustgarten Potsdam, 14467 Potsdam
Filmpark Babelsberg Projekt »Mukos auf Tour«	14. Juni 2026	Großbeerenerstr. 200, 14482 Potsdam
Ostsee-Wochenende 2026	04.–06. September 2026	StrandGUT Usedom, Zeltplatzstraße 2 17449 Ostseebad Karlshagen
Tier-, Freizeit- und Saurierpark Germendorf Projekt »Mukos auf Tour«	27. September 2026	An den Waldseen 1A, 16515 Oranienburg
Jahrestagung 2026	10. Oktober 2026	YouTube-Livestream
BergWerk Berlin Projekt »Mukos auf Tour«	08. November 2026	Stendaler Str. 25, 12627 Berlin
Jahresmitgliederversammlung	17. November 2026	(weitere Informationen folgen)
Deutsche Mukoviszidose Tagung	26.–28. November 2026	Congress Centrum Würzburg Pleichertorstraße 5, 97070 Würzburg
Weihnachtsspaziergang Projekt »Mukos auf Tour«	13. Dezember 2026	Tierpark Berlin Eingang Bärenschaufenster 10319 Berlin

Impressum

Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e. V.

Kontakt- und Beratungsstelle (KuB)

Rykestraße 25, 10405 Berlin

Tel. (030) 40 30 19 53, Fax (030) 20 88 64 2

kontakt@muko-berlin-brandenburg.de

www.muko-berlin-brandenburg.de

Spendenkonto

SozialBank, IBAN: DE78 3702 0500 0003 5333 11

Redaktionsschluss der Flügelpost Nr. 84 – 29. Oktober 2025

Schriftleitung: Enrico Große (V.i.S.d.P)

Redaktion: Anika Kiefel, Julia Blankenstein, Katja Duda, Janina Korth, Demian Brosche, Oliver Künemann, Marcel Moldenhauer

Layout: USE gGmbH Mediengestaltung, Berlin

Druck: USE gGmbH – Das PrintingHouse

Haftungshinweise

Über unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos freuen wir uns, übernehmen jedoch keine Haftung. Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Beiträge nach eigenem Ermessen zu kürzen, ggf. gendergerecht zu ändern. Gewerbliche Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin beworbenen Produkte von der Redaktion empfohlen werden. Im Rahmen von Erfahrungsberichten genannte Behandlungsmethoden, Medikamente usw. stellen keine Empfehlung der Redaktion oder der Schriftleitung dar. Auf den Veranstaltungen können Fotos o.ä. für verbandsinterne Zwecke, also auch für unsere Öffentlichkeitsarbeit, gemacht werden. Die Fotos o.ä. können in den verbandseigenen Medien veröffentlicht werden. Mit Ihrer Anmeldung und/oder Ihrer Teilnahme erklären Sie sich damit einverstanden, dass Sie auf diesen Fotos o.ä. abgebildet sein könnten. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion, Belegexemplare erbeten.