

Ausgabe 1|2017
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

muko.info

Schwerpunkt-Thema

Noch ein weiteres Kind...



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.



PERFEKTES
ZUSAMMENSPIEL



**Arzneimittel-spezifische Vernebler
für eBase® Controller, z.B. Tolero®**

Schnelle Antibiotika-Inhalation ohne Restvolumen.

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.

www.pari.com



Aus der Redaktion

15.02.2017

Ein großartiger Erfolg: Stephan Kruip und Birgit Dembski übergeben unglaubliche 80.000 gesammelte Unterschriften an die Vorsitzende des Petitionsausschusses des Deutschen Bundestags, Kersten Steinke (DIE LINKE). Mit den Unterschriftenlisten möchte der Verein erreichen, dass die Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose verbessert wird. Denn in vielen Regionen, darunter in Erlangen, Braunschweig oder dem Saarland, ist es in der letzten Zeit zu Versorgungsnotständen gekommen.

Dass mehr als 96.000 Unterschriften innerhalb von vier Wochen gesammelt werden konnten, ist allen Helferinnen und Helfern vor Ort zu verdanken. Viele Menschen haben Höchst-

leistungen erbracht und in der Apotheke, beim Bäcker, in den Rehakliniken, in den Mukoviszidose-Ambulanzen, in Physiotherapiepraxen und an vielen weiteren Orten um Unterschriften geworben. Dies ist ein eindrucksvolles Zeichen dafür, dass der Mukoviszidose e.V. die Sorgen seiner Mitglieder aufnimmt und dass das Problem der Sicherung der ambulanten Versorgung Eltern, Patienten und Behandlern gleichermaßen unter den Nägeln brennt.

Aufgrund der großen Anzahl an Unterstützern ist dem Mukoviszidose e.V. eine Anhörung im Petitionsausschuss in Aussicht gestellt worden. Darüber werden wir Sie in der nächsten Ausgabe der muko.info informieren.

Susi Pfeiffer-Auler
Redaktionsleitung muko.info

Stephan Kruip
Vorsitzender

Das finden Sie in diesem Heft

Schwerpunkt-Thema

Noch ein weiteres Kind...

- 6 Noch ein weiteres Kind... ?
- 8 Eine ganz persönliche Entscheidung
- 8 Präimplantationsdiagnose
- 10 Präimplantationstechnik
- 12 Erfahrungsberichte

Vorschau

- 28 muko.info 02/2017
Wie komme ich raus aus dem Therapietief?!
- 28 muko.info 03/2017
Eltern werden mit Mukoviszidose

Jahrestagung

Bundesvorstandswahlen

- 30 Liebe Mitglieder!
- 30 Erläuterungen zur Bundesvorstandswahl 2017
- 32 Kandidaturen
- 35 AGECE des Mukoviszidose e.V. wählt neuen Vorstand

Unser Verein

- 36 Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne
- 37 Patientenbeiratstreffen in Bonn
- 37 Adolf-Windorfer-Medaille verliehen
- 38 Informativ, vielfältig, jung
- 40 Seminar: Fit für die Selbsthilfe
- 40 Wir sind dabei
- 41 Ambulante Versorgung sicherstellen

muko.checker

- 42 Organoide: Mini-Organen aus dem Labor

Danke

- 44 Walder Muko-Lauf: 45.000 Euro Spenden
- 46 Deutschland wandert, Deutschland hilft

Wir in der Region

- 47 Mit Herz und Einsatz dabei!
- 47 Weihnachtsfreude mal anders
- 48 Franken unter Franken
- 49 CF-Rehabilitation für Erwachsene

Christiane Herzog Stiftung

- 50 131.000 Euro Spendensumme
- 51 Berliner Biologin ausgezeichnet

Kurz vor Schluss

- 52 „Außer Atem – Menschen mit Cystischer Fibrose“

Persönlich

- 54 Drei Fragen an Dr. Holger Meyer-Perslow



MIX
Papier aus verantwortungsvollen Quellen
FSC® C021692



Id-Nr. 1761373
www.bvdm-online.de



Impressum

muko.info:

Mitglieder-Information des Mukoviszidose e. V.,
Bundesverband Cystische Fibrose (CF) – gemein-
nütziger Verein. Nachdruck, auch auszugsweise,
nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion.
Belegexemplare erbeten.

Herausgeber:

Mukoviszidose e. V.
Vorsitzender des Bundesvorstands:
Stephan Kruij
Geschäftsführende Bereichsleiterin:
Dr. Katrin Cooper
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Telefon: + 49 (0) 228-9 87 80-0
Telefax: + 49 (0) 228-9 87 80-77
E-Mail: info@muko.info
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn
Gemeinnütziger Verein
Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

Vorsitzender Stephan Kruij
Medizinische Schriftleitung:
Prof. Dr. Rainald Fischer (Erwachsenenmedizin),
Dr. Andreas Jung (Kinderheilkunde)

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Redaktionsleitung),
Henning Bock, Ilona Ditges, Dr. Uta Düesberg,
Johannes Gollwitzer, Lena Jung, Insa Krey,
Stephan Kruij, Thomas Malenke, Monika Pitz,
Barbara Senger, Miriam Stutzmann, Marc Taistra
E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

Mukoviszidose e. V.
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Satz: zwo B werbeagentur
Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn
Druck: Köllen Druck+Verlag
Ernst-Robert-Curtius-Straße 14
53117 Bonn-Buschdorf
Auflage: 10.000

Spendenkonto des Mukoviszidose e. V.:

IBAN: DE59 3702 0500 0007 0888 00
BIC: BFSWDE33XXX
Bank für Sozialwirtschaft Köln GmbH
www.muko.info

Über unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos
freuen wir uns sehr, wir übernehmen jedoch keine
Haftung.

Hinweis: Die Redaktion behält sich vor, einge-
sandte Beiträge nach eigenem Ermessen zu kürzen.
Gewerbliche Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass
die darin beworbenen Produkte von der Redaktion
empfohlen werden. Die Begriffe Mukoviszidose und
Cystische Fibrose (CF) sind Bezeichnungen ein und
derselben Erkrankung.

Bildnachweis: Alle Bilder, außer den gesondert
gekennzeichneten, sind privat sowie von Fotolia,
Thinkstock und iStock.

Noch ein weiteres Kind... ?

Prozess der Entscheidungsfindung braucht Zeit



Bei vielen Eltern eines von Mukoviszidose betroffenen Kindes ist die Familienplanung noch nicht abgeschlossen. Vielleicht haben sich die Eltern immer schon eine größere Familie mit mehreren Kindern gewünscht. Möglicherweise sagen sie sich nach der Geburt eines kranken Kindes: Jetzt erst recht wollen wir ein weiteres Kind. Mehr noch als andere junge Eltern stehen sie aber vor einer diffizilen Entscheidung, wenn sie ihre Familienplanung nicht vom Zufall abhängig machen wollen.

Ganz unabhängig von Krankheitsthemen tun sich Fragen auf, die alle Eltern mit weiterem Kinderwunsch grundsätzlich beschäftigen.

Passt ein weiteres Kind zu uns, unter welchen Bedingungen und wann?

- Wie sieht unser persönliches und unser gemeinsames Familien- und Lebenskonzept aus?
- Haben wir genügend persönliche, familiäre, soziale und finanzielle Ressourcen?
- Wie sollen Geld verdienen, Familienzeiten und die Alltagsorganisation aufgeteilt werden?
- Wie können wir ggf. den älteren Geschwisterkindern gerecht werden, wenn sich die Familie vergrößert?
- Welcher Zeitpunkt ist geeignet, um ein weiteres Kind zu bekommen, auch unter Berücksichtigung der Entwicklung des älteren Kindes?

Sie merken schon, hier kann es nicht um Ratschläge von außen gehen, dazu sind die Familien viel zu unterschiedlich, die Lebenssituationen und -vorstellungen viel zu individuell. Hier geht es um einen Prozess auf der Paarebene mit dem Ziel, einer gemeinsamen Entscheidung näher zu kommen. Dieser manchmal anstrengende, aber auch bereichernde Prozess ist ein bisschen wie eine „Reise ohne Reiseleiter“, da es eine allgemeingültige Reiseroute nicht gibt.

Dies gilt insbesondere für Familien, die bereits mit einem von CF betroffenen Kind leben. Denn hier tauchen bei der Familienplanung weitere Themen und Fragen auf.

Wie würden wir damit umgehen, wenn das nächste Kind auch CF hätte und unter welchen Bedingungen trauen wir uns das zu?

- Wollen wir im Falle einer Schwangerschaft wissen, ob das Kind ebenfalls CF hat?
- Was machen wir mit der Information, wenn positiv?
- Ist die psychische Belastung größer, wenn man die Diagnose CF schon pränatal hätte oder wenn man die ganze Schwangerschaft über hofft, dass das Kind gesund sein möge?
- Falls wir uns für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, wie könnten wir damit emotional umgehen?

- Falls wir uns für das weitere Kind mit CF entscheiden, was würde das emotional, familiär, organisatorisch, finanziell etc. bedeuten?
- Welche sozialen Reaktionen aus Familie und sozialem Umfeld werden auf uns zukommen – egal, wie wir uns entscheiden – und wie bereiten wir uns darauf vor?
- Wie planen wir unser Leben mit zwei oder mehreren Kindern mit CF, die vielleicht lange „abhängig“ von den Eltern bleiben oder es im Krankheitsverlauf wieder werden könnten?
- Wollen wir den Entscheidungsprozess alleine in der Partnerschaft tragen oder uns öffnen für Beratung von außen?

Wer oder was kann im Entscheidungsprozess unterstützen?

Wie die Erfahrung zeigt, kann der Krankheitsverlauf bei zwei Geschwistern mit CF ziemlich unterschiedlich sein, auch wenn sie die gleiche Genmutation geerbt haben.

Um sich ein realistisches Bild zu machen, was auf die eigene Familie zukommen könnte, ist ein Austausch mit anderen Familien, die zwei oder mehrere Kinder mit CF haben, hilfreich. Dieser bietet auch die Chance, unterschiedliche Problemlagen und Bewältigungsstrategien kennenzulernen und zu reflektieren. Möglicherweise können Sie auch einen Eindruck gewinnen, wie die Kinder mit CF die Situation selbst wahrnehmen. Hilfreich für die eigene Planung ist auch, das soziale Netz zu vergrößern, welches Sie im Falle der Geburt eines zweiten Kindes mit CF unterstützen könnte. Möglicherweise lassen sich zusätzliche familienunterstützende Maßnahmen durch Angebote und Organisationen vor Ort initiieren (frühe Hilfen, ehrenamtliche Strukturen, Familienhelfer etc). Voraussetzung hierfür ist aber die Auseinandersetzung mit der Frage: Können wir Hilfe annehmen?

Gesprächspartner finden sich selbstverständlich in der CF-Ambulanz (Ärzte und psychosoziale Mitarbeiter), aber auch in anderen Organisationen wie z.B. in der Schwangerschaftskonfliktberatung vor Ort. Hier können Sie all Ihre Fragen zu medizinischen Aspekten und zu psychosozialen Themen stellen.

Und nun doch noch ein kleiner Ratschlag zum Schluss:

Nehmen Sie sich Zeit für Ihren Prozess der Entscheidungsfindung, für diese Reise, mit all den Unsicherheiten und Ambivalenzen. Holen Sie sich die Gesprächspartner an Ihre Seite, die Ihnen wichtig sind.

Mit den besten Wünschen,
Ihr Arbeitskreis Psychosoziales des Mukoviszidose e.V.

Alle Therapiegeräte dieser Anzeige sind verordnungsfähig. Schicken Sie uns Ihr Rezept, wir erledigen alles Weitere - deutschlandweit!

Sauerstoffversorgung

– Stationär, mobil oder flüssig

Verschiedene tragbare Sauerstoffkonzentratoren z.B.:

- **SimplyGo** mit Dauerflow von 2 l/min
- **SimplyGo mini** nur 2,3 kg
- **Inogen One G3 HF** nur 2,2 kg
- **Eclipse** mit Dauerflow von 3 l/min

Mieten ab 1 Woche möglich!

Shop-Preis ab 2.545,00 €*

Inhalation

Sami

Hochwirksamer Side-Stream-Vernebler

- **OxyHaler Membran-Vernebler**
Klein - leicht (88 g) - geräuschlos - mit Akku
Verneblung von NaCl, z.B. Nebusal 7%, bis Antibiotika möglich

Shop-Preis 129,50 €

Ideal für unterwegs 238,50 €

m-neb pressure+ Membranvernebler

- Inhalation atemzuggesteuert oder mit Dauerflow
- Maximaler Wirkungsgrad durch ideale Tröpfchengröße
- Im getriggerten Modus weniger Medikamentenverbrauch

Mesh-Inhalation auch atemzuggesteuert, invasiv, non-invasiv, HomeCare

Sekretolyse

VibraVest

Methode HFCWO (High Frequency Chest Wall Oscillation) ohne Kompression des Brustkorbes. Für Kinder und Erwachsene, in 6 Größen verfügbar.

Hustenassistent:

mit Vibrationsmodus, für Kinder und Erwachsene

- **Pulsar Cough 700** neues Modell
- **Cough Assist €70** von Philips Respironics

Nasaler High-Flow

MyAirvo2 mit Optiflow+

Auch bei Lungenentzündung. Sauerstoffbeimischung möglich, mit Pädiatrie-Modus

Atemtherapiegeräte

Alpha 300 zur IPPB-Therapie

- **Intermittent Positive Pressure Breathing**
- Prä- und postoperatives Atemtraining (z.B. Atelektasenprophylaxe)
- Unterstützend mit gesteuerter Inhalation, PSI = Pressure Support Inhalation
- Reduzierung der Atemnot insbes. bei dynamischer Überblähung

Atemtherapie mit Inhalation: PSI

GeloMuc/Quake

PowerBreathe Medic

RespiPro/RC-Cornet

PersonalBest - Peak Flow Meter

Shop-Preis GeloMuc: 55,00 €*

* Aktionspreis solange Vorrat reicht

Finger-Pulsoxymeter OXY310 Aktionspreis 35,00 €*

Eine ganz persönliche Entscheidung

Kein Drängen, keine Verurteilung

„Ich denke, wir sollten beide Seiten respektieren“ –
Dr. Volker Melichar aus Erlangen hat uns seine Sicht
als Facharzt geschildert.

Einerseits sollte sich keiner gedrängt fühlen, sich testen zu lassen. Keiner sollte schräg angeschaut werden, wenn er/sie ein weiteres Kind mit Mukoviszidose bekommt. Es sollte auf keinen Fall das Gefühl aufkommen, dass es die Norm wäre, eine Präimplantations-/Pränataldiagnostik durchzuführen.

Umgekehrt kenne ich Familien, die ein Kind mit Mukoviszidose haben und sich mit voller Energie und unter Einsatz vieler Stunden am Tag um die Gesundheit dieses Kindes kümmern. Sie machen das gerne und investieren ihre ganze Energie in dieses Kind, sagen sich aber vielleicht: „Ein weiteres Kind mit Mukoviszidose würden wir nicht schaffen. Aber unsere Familienplanung ist noch nicht abgeschlossen und wir hätten gerne noch weitere Kinder“. Ich finde, diesen Eltern sollte man die Möglichkeiten der modernen Diagnostik nicht verwehren.

Dr. med. Volker Melichar – Oberarzt
Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin
Schwerpunkt Kinderpneumologie – Allergologie CF-Ambulanz
Loschgstraße 15, 91054 Erlangen



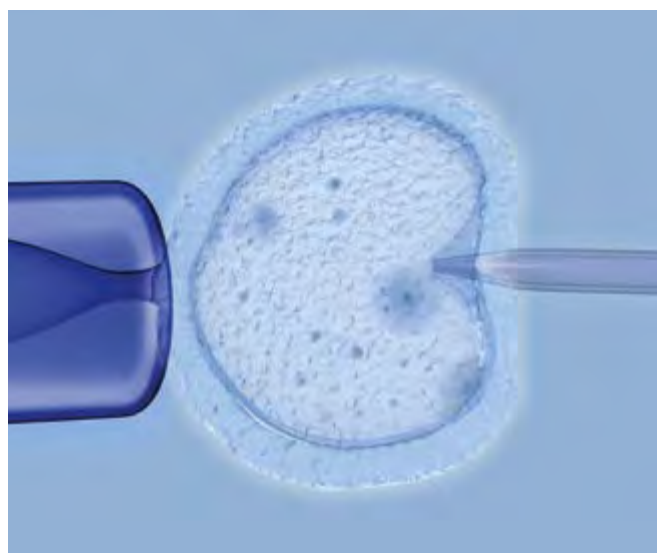
Dr. med. Volker Melichar

Präimplantationsdiagnose: Keine Eugenik, sondern Hilfe in der Not

Präimplantationsdiagnostik (PID) ist die genetische Untersuchung eines außerhalb des Körpers (in vitro) erzeugten Embryos vor dessen Implantation in die Gebärmutter der Frau. Die PID erlaubt Eltern eines Mukoviszidose-Kindes, ein weiteres Kind ohne das Risiko einer erneuten Mukoviszidose-Erkrankung zu bekommen.

Viele Eltern, die bereits ein Kind mit Mukoviszidose haben, erwägen, PID anzuwenden. Hatten diese früher noch über „Schwangerschaft auf Probe“ (siehe Kasten Pränataldiagnostik) nachgedacht, sehen sie in der PID die im Vergleich weniger belastende Alternative.

Im Dezember 2002 konnte der Mukoviszidose e.V. im Ethikrat zu dem Thema Stellung beziehen. So lehnte er, im Gegensatz zu anderen Behindertenverbänden, die PID nicht strikt ab,



Präimplantationsdiagnostik: Eingriff am Embryo.

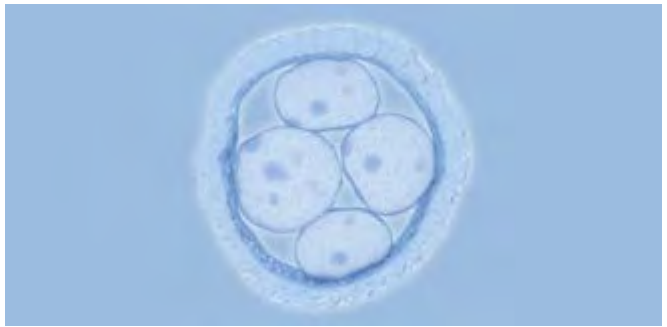
sondern stellte Forderungen, die der Ethikrat in ähnlicher Form später empfahl, und die schließlich ins Gesetz einfließen: Ethische Beurteilung im Einzelfall, humangenetische Beratung, strenge Qualitätskontrolle der Handelnden und die Beschränkung auf wenige Zentren.

PID-Zahlen heute

2011 erlaubte das PID-Gesetz (PräimpG) schließlich für schlecht behandelbare Erbkrankheiten mit geringer Lebenserwartung die Durchführung einer PID. Erst drei Jahre später trat die zugehörige Verordnung in Kraft. 2015 wurden 34 PIDs durchgeführt (die Prognose war 300/Jahr), es gab acht PID-Zentren und fünf Ethikkommissionen. Die PID ist keine Kassenleistung, und die Kosten können sich mit Ethik-Begutachtung auf über 10.000 € summieren. Viele interessierte Eltern entscheiden sich deshalb am Ende gegen eine PID oder suchen Alternativen wie etwa eine Samenspende aus dem Ausland. Aus Angst vor Anfeindungen bleiben Eltern, die sich für eine PID entscheiden, lieber anonym.

Horrorszenarien nicht eingetreten

Das Gesetz setzt die Hürden hoch, damit die schlimmen Befürchtungen der PID-Gegner (u.a. die katholische Kirche) nicht eintreten: Die Tendenz zur Selektion zwischen „lebenswertem“ und „lebensunwertem“ Leben sowie der



Einem Embryo, der aus wenigen Zellen besteht, wird eine Zelle zur Diagnostik entnommen.

„Zwang zum genetisch einwandfreien Kind“. Auch, dass in Zukunft jede IVF-Behandlung (In-vitro-Fertilisation) mit PID-„Qualitätskontrolle“ durchgeführt wird, ist mit diesem Gesetz nicht zu befürchten. Und die Bereitschaft der Gesellschaft, behinderte Kinder zu akzeptieren, scheint durch die Einführung der PID nicht zu sinken. Eltern in einer großen persönlichen Notlage müssen für die PID nun nicht mehr ins Ausland, und gesetzliche Regelungen verhindern befürchtete Auswüchse. Aus meiner Sicht ein gelungenes Beispiel für Gesetzgebung nach ethischem Diskurs.

[Stephan Kruip, Vorsitzender des Mukoviszidose e.V., seit 2016 Mitglied des Deutschen Ethikrates](#)

Humangenetische Beratung

Bei der Entscheidung, ob man als Eltern eines CF-betroffenen Kindes ein weiteres Kind haben möchte, kann der erste Ansprechpartner der CF-Arzt/die CF-Ärztin sein. Sie können darüber aufklären, welche Schritte bei der Familienplanung sinnvoll sind und über mögliche genetische Untersuchungen aufklären. Laut dem Gendiagnostikgesetz (www.gesetze-im-internet.de/gendg) kann die eigentliche genetische Beratung beispielsweise bei einer diagnostischen pränatalen Untersuchung oder dem prädiktiven Test der Eltern auf genetische Krankheiten hingegen nur durch einen Humangenetiker oder einen Arzt mit entsprechender Weiterbildung erfolgen.

Humangenetische Beratungsstellen finden sich auf der Internetseite der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V. unter www.gfhev.de.

Pränataldiagnostik

Seit der Entdeckung des CF-Gens 1989 ist die vorgeburtliche Untersuchung des Fötus auf Mukoviszidose möglich. Wird eine Mukoviszidose entdeckt, ist ein Schwangerschaftsabbruch im Rahmen der medizinischen Indikation straffrei. Mit 4% der insgesamt ca. 100.000 Schwangerschaftsabbrüche in 2015 ist die medizinische Indikation übrigens ein seltener Grund für eine Abtreibung. Viele Mütter empfinden die Zeit bis zum Untersuchungsergebnis als „Schwangerschaft auf Probe“, und auch bei beruhigendem Ergebnis bleiben oft Schuldgefühle, das Kind wegen einer Krankheit zur Disposition gestellt zu haben. Vor der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik wird deshalb immer empfohlen, eine Genetische Beratungsstelle aufzusuchen.

Zum Weiterlesen: Handreichung zur PID, Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft gGmbH

http://www.imew.de/fileadmin/Dokumente/dokumente_2016/HandreichungZurPID_20160301.pdf

Präimplantationstechnik

Interview mit Prof. Wolfram Henn

Prof. Dr. med.
Wolfram Henn
Institut für Humangenetik
Universität, Bau 68
66421 Homburg/Saar

Tel.: +49 (0) 6841-162-6614
Fax: +49 (0) 6841-162-6600
wolfram.henn@uks.eu



Prof. Wolfram Henn, Professor für Humangenetik in Homburg, ist Mitglied des Deutschen Ethikrats und Sachverständiger für Gendiagnostik. Stephan Kruij hat ihm einige wichtige Fragen zur PID gestellt.

Sehr geehrter Herr Prof. Henn, zu Ihnen kommen auch Eltern zur humangenetischen Beratung, die bereits ein oder mehrere Kinder mit einer genetischen Behinderung haben und sich weitere Kinder wünschen. Seit 2014 gibt es für diese Eltern als realistische Alternative zur „Schwangerschaft auf Probe“ (mit herkömmlicher Pränataldiagnostik und ggf. Schwangerschaftsabbruch) die neue Präimplantationsdiagnostik (PID). Unsere Leser interessieren besonders folgende Fragen:

Wie oft wird die PID tatsächlich in Erwägung gezogen und worin bestehen die tatsächlichen Hürden, eine PID durchzuführen?

Prof. Wolfram Henn: Die PID ist in Deutschland ein noch recht junges Verfahren, sodass noch keine verlässlichen Zahlen über die Inanspruchnahme vorliegen. Man hat aber doch den Eindruck, dass sie wegen der vielen medizinischen und organisatorischen Hürden nie ein breit eingesetztes Routineverfahren sein wird. Dies fängt schon rein technisch damit an, dass bei beiden Partnern die Mutationen, auf die getestet werden soll, genau bekannt sein müssen.

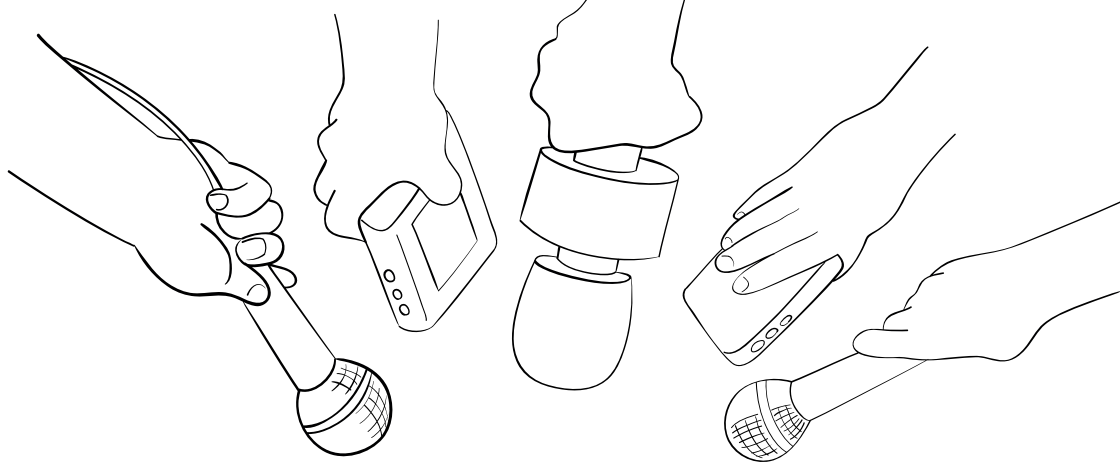
Dann kommt das Wichtigste: Es muss eine künstliche Befruchtung bei einem in aller Regel fruchtbaren Paar durchgeführt werden, mit allen körperlichen Belastungen für die Frau vor allem mit der Hormonbehandlung und für die Partnerschaft, die über Monate bis Jahre durch medizinische Abläufe strukturiert wird. Im Ablauf muss das PID-Labor das Verfahren mit erheblichem Zeit- und Kostenaufwand technisch auf die individuellen Mutationen anpassen, und es muss ein Votum der zuständigen Ethikkommission eingeholt werden. Dann kommen die PID-Versuche, oft über mehrere Zyklen, und am Ende steht auch nach einer erfolgreichen PID zur Absicherung in der Regel doch eine konventionelle Pränataldiagnostik.

Das alles kostet Zeit, Nerven – und Geld: Die PID ist nach wie vor keine Regelleistung der Kostenträger, und die Gesamtkosten dafür gehen bis ins Fünfstellige. Mit der eigenen Krankenkasse darüber zu verhandeln kann sinnvoll sein, nach meiner Kenntnis ist es aber nicht immer erfolgreich.

Empfinden diese Paare die Kritik der PID-Gegner als zusätzliche Belastung bei ihrer Entscheidung für oder gegen die PID?

Prof. Wolfram Henn: Bei allem Respekt vor, vielfach religiös motivierten, grundlegenden Bedenken gegenüber jeder Art von Diagnostik vor der Geburt müssen wir doch zunächst einmal festhalten, dass wir in einem Land leben, in dem ein Gentest in einer laufenden Schwangerschaft mit einem Abbruch in der 14. oder 18. Woche bei einem von einer Chromosomenanomalie oder Erbkrankheit betroffenen Kind legal und gesellschaftlich akzeptiert ist. Dass darüber hinaus über 100.000 Schwangerschaften pro Jahr in Deutschland bei erwartungsgemäß gesunden Kindern aus rein persönlichen Gründen legal abgebrochen werden, sei nur am Rande erwähnt. Innerhalb dieses rechtlichen und moralischen Koordinatensystems muss, finde ich, die Präimplantationsdiagnostik ihren Platz haben, genauso wie es ja in den meisten anderen europäischen Ländern der Fall ist.

Dass die PID keine Patentlösung ist, liegt auf der Hand, und so zynisch es klingen mag: Gerade weil es kein einfacher Weg ist, wird er niemals von Elternpaaren beschritten, die sich vorher keine intensiven Gedanken gemacht haben. Bei allen genetischen Beratungen, die ich selber dazu gemacht habe – es sind gar nicht so viele bei der Mukoviszidose – kamen immer schon von den Elternpaaren selbst ethische Überlegungen ins Gespräch, die für diese Paare mit der Entscheidung für die PID geendet haben. Das nicht zu respektieren, würde ich als arrogant empfinden.



Wie hoch ist Ihrem Eindruck nach der Anteil der Eltern, die (mit oder ohne Beratung) auf Tests verzichten und das Risiko eines weiteren Kindes mit Mukoviszidose „sehenden Auges“ eingehen, weil sie auf weitere Therapiefortschritte hoffen? Wie reagiert die Ärzteschaft darauf?

Prof. Wolfram Henn: Für einen Arzt, dem ein durch eigene Erfahrung kompetentes Elternpaar sagt, dass es sich das Leben mit einem entsprechend kranken Kind ohne Vorbehalt vorstellen kann, gibt es nur eine akzeptable Reaktion: Respekt und die Zusicherung aller nur möglichen Unterstützung. Darüber, welcher Anteil von Elternpaaren diese Einstellung hat, gibt es keine Statistiken, aber wenn ich die Häufigkeit der Mukoviszidose in der Bevölkerung in Beziehung zur Zahl der Paare setze, die bei Kinderwunsch zur genetischen Beratung kommen, habe ich den Eindruck, dass sehr viele Eltern ihr Leben mit einem Kind mit Mukoviszidose als so lebenswert und dessen gesundheitliche Probleme als so beherrschbar ansehen, dass sich für sie die Frage nach einer Fortpflanzung unter Vorbehalt nicht stellt. Irgendwo ist das ja auch ein erfreuliches Indiz dafür, dass es in den letzten Jahren auf der Ebene von Therapie und nicht-medizinischer Unterstützung von der Geburt bis ins Erwachsenenalter erhebliche Verbesserungen gegeben hat. Ich weiß mich da mit Ihnen einig, dass jedes Zurückschrauben dieser mit viel Aufwand erarbeiteten Fortschritte aus finanziellen Gründen dem Gesundheitswesen und der Gesellschaft an anderer Stelle, vielleicht auch bei der Pränataldiagnostik, schmerzhaft auf die Füße fallen wird.

Wie stehen Selbsthilfegruppen für andere genetische Erkrankungen und deren Mitglieder zum Thema PID?

Prof. Wolfram Henn: Das kann man sicher nicht pauschal beantworten, aber insgesamt hat man den Eindruck, dass diejenigen Selbsthilfegruppen, die mit für eine PID technisch zugänglichen genetischen Erkrankungen zu tun haben, ihr sehr offen gegenüberstehen. Immer wieder kommt für sie die Alternative zwischen „Schwangerschaft auf Probe“ und „Zeugung auf Probe“ auf den Tisch. Ein für mich wichtiges ethisches Argument ist hier auch, dass wir es bei Familien, für die es individuell um PID geht, anders als bei der „routinemäßigen“ Pränataldiagnostik auf Chromosomen-

störungen ja immer mit Menschen zu tun haben, die eigene Erfahrungen mit der Krankheit haben, um die es geht. Ich kann mich in manchen ethischen Grundsatzdiskussionen des Eindrucks nicht erwehren, dass wir es bei manchen Fundamental-Gegnern von PID und Pränataldiagnostik mit moralischen Scheinriesen zu tun haben, bei denen die Klarheit ihrer Überzeugungen umso größer ist, je weiter ihr Abstand zu den realen Problemen der real betroffenen Familien ist.

Wenn Sie aus Ihrer Sicht auf die letzten 20 Jahre zurück-schauen: Hat sich bei den Kinderwunschpaaren, die zur Beratung kommen, die Einstellung gegenüber Kindern mit Behinderung oder die Erwartungshaltung für ein gesundes Kind verändert?

Prof. Wolfram Henn: Insgesamt erleben wir in der Gesellschaft eine fast schon paradoxe Entwicklung: Auf der einen Seite haben Kinder mit Krankheiten oder Behinderungen sowohl medizinisch als auch auf der sozialen Ebene – Stichwort Inklusion – immer bessere Lebensperspektiven als früher. Das führt nach meinem Eindruck durchaus dazu, dass für nicht wenige Elternpaare die Vorstellung, ein zweites Kind mit Mukoviszidose oder einer anderen rezessiven Erbkrankheit zu bekommen, ihren Schrecken verloren hat. Auf der anderen Seite werden gerade von denjenigen, die sich fachlich nicht auskennen, immer absurdere Ansprüche an die Machbarkeit gesunder Kinder erhoben, denen die Medizin nicht entsprechen kann und vielleicht auch gar nicht soll. Im Gespräch mit einem solchen Elternpaar, das sich bitteschön einen vorzeigbaren Sohn für die spätere Übernahme der väterlichen Anwaltspraxis wünschte, ist mir einmal die Aussage entfahren, dass sie sich statt eines Kindes doch besser ein Auto anschaffen sollten, das sie vollkasko-versichern können. Spaß beiseite: In jedem Kinderwunsch verbleibt ein Stück Ungewissheit; vielleicht sollten wir versuchen, bezüglich der dabei unvermeidlichen Risiken ein wenig von der Gelassenheit zurückzugewinnen, die frühere Generationen noch hatten.

Lieber Herr Prof. Henn, wir danken für das Gespräch!

Das Gespräch führte Stephan Kruij
von muko.info für die Redaktion.

Prozess des Umdenkens

Abtreibung kam nie in Frage

Wir haben vor 18 Jahren ein Kind mit Mukoviszidose bekommen und haben danach unsere Familienplanung auf Eis gelegt. Vor 15 Jahren wurde dann unser gesunder Sohn geboren. In den drei Jahren zwischen beiden Kindern fand sukzessive ein Prozess des Umdenkens statt. Am Anfang war der Gedanke an ein weiteres Kind unmöglich. Am Ende waren wir der Meinung, dass es für das Kind selbst keinen Unterschied macht, ob es chronisch krank ist oder nicht.

Wir glaubten, wenn unser erstes Kind mit Mukoviszidose leben kann, dann womöglich auch ein zweites Kind – und vielleicht hätten wir Glück. Die Bedingung für mich als Mutter war, dass ich auf keinen Fall eine Abtreibung durchführen wollte. Da schon der erste genetische Test nach Geburt meines Erstkindes zu einem falschen Ergebnis geführt hatte und die Erkrankung zunächst nicht diagnostiziert wurde, wollte ich keinesfalls einem Laborergebnis trauen, noch wollte ich selbst für einen Schwangerschaftsabbruch verantwortlich sein.

Vorgeburtliche Diagnostik ausgeschlossen

Ich habe dann nach Feststellen der Schwangerschaft den Frauenarzt gewechselt. Dort habe ich bis zur 36. Woche keine Angaben zur Erkrankung meines Erstkindes gemacht und habe so dafür gesorgt, dass es keine Einmischungen von außen in unsere Entscheidung gab. Vorgeburtliche Diagnostik war damit

bewusst ausgeschlossen. Unsere Hebamme war eingeweiht. Zum Geburtstermin war sichergestellt, dass die nächste Kinderklinik in wenigen Minuten erreicht werden konnte. Unser Sohn kam dann mit einer knappen Woche Verspätung zu Hause auf die Welt und war gesund. Ich hatte während der gesamten Zeit der Schwangerschaft nur wenig Zweifel und eine wirklich gute Zeit. Rückblickend würde ich das auf jeden Fall wieder genauso machen. Nach dem zweiten Kind war dann für meinen Mann und mich klar, dass wir das Schicksal kein weiteres Mal herausfordern wollten. Dabei sind wir dann auch geblieben.

Zu dieser Zeit gab es allerdings noch nicht die Möglichkeit, über eine künstliche Befruchtung Eizellen auszuwählen, die eine Mukoviszidose-Erkrankung ausschließen. Dies wurde erst später erlaubt. Ich kann verstehen, dass Eltern, die sich ein zweites Kind wünschen, auf dieses Verfahren zurückgreifen. Dass unser zweites Kind Merkmalsträger ist, ist für mich übrigens kein Thema. Das sind wir Eltern von Mukos doch alle und es gibt noch viel mehr davon. Ich hoffe, dass unsere Tochter uns mit ihrer Erkrankung überlebt und ich wünsche mir, dass ihr Bruder sie unterstützt, wenn es uns vielleicht einmal nicht mehr gibt.

Angelika de Buhr-Boelsems



Emotionale Entscheidung

Widrigkeiten des Lebens können uns alle treffen

Als Mutter von zwei Kindern mit Mukoviszidose schießen mir die Tränen in die Augen, wenn ich darüber lese, dass man vorgeburtlich feststellen lassen kann, ob das Baby erkrankt ist oder nicht und dass man sich dann ja entscheiden könne.



Fröhliche Kinder – trotz Mukoviszidose

Dabei beweine ich nicht die ungeborenen Kinder und die Entscheidung anderer Leute, sondern hänge an dem Gedanken was wäre, wenn meine Kinder nicht geboren worden wären. Es wäre unendlich traurig.

Vielleicht muss ich sagen, dass Mukoviszidose bei beiden erst nach der Geburt unseres zweiten Kindes festgestellt wurde. Die Überlegung, ob wir ein zweites Kind bekommen – mit Gefahr der Erkrankung –, stellte sich für uns demnach nicht. Doch eben deshalb möchte ich mich hier zu Wort melden. Vielleicht um anderen Mut zuzusprechen. Wir haben zwei mukokranke Kinder und würden sie um nichts in der Welt eintauschen.

Und ich würde mein Zweites unbedingt bekommen wollen, wenn ich es noch nicht hätte, auch mit Mukoviszidose.

Ich sehe mir meine Kinder an, sehe, wie fröhlich sie sind, wie gut sie mit ihrer Mukoviszidose klar kommen. Sie lieben ihr Leben. Der Gedanke, „Wäre eine Abtreibung besser gewesen?“, ist meinem Mann und mir noch nie in den Sinn gekommen und erscheint uns völlig absurd. Auch wenn schwerwiegende Erkrankungen vorgeburtlich festgestellt werden können, so bieten diese doch keinen Schutz vor den Widrigkeiten des Lebens, die uns alle treffen können.

Astrid Kern

ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.

Herzlich willkommen im Zentrum für Präventiv- und Rehabilitationsmedizin, eingebettet in eine der schönsten Naturregionen Deutschlands, an der Nordseeküste Schleswig-Holsteins. In der Strandklinik St. Peter-Ording nutzen wir die Heilkraft der Nordsee für unsere Anwendungen. Erholen Sie sich mit allen Sinnen: Hören Sie das Meeressrauschen. Atmen Sie die frische Nordsee Luft. Schmecken Sie das Salz auf Ihren Lippen und erleben Sie die Weite des Horizonts.

Alle Zimmer sind mit Dusche, WC, Fernseher, Telefon und größtenteils Balkon ausgestattet. Darüber hinaus ist ein Internetanschluss verfügbar. In den Zimmern unserer CF-Patienten halten wir für hochkalorische Getränke einen eigenen Kühlschrank bereit. Nutzen Sie kostenlos unser Meerwasser-Thermalschwimmbad, Sauna, moderne Trainingsmöglichkeiten u.v.m.

Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

- Eine 10-jährige Erfahrung in der rehabilitativen Behandlung
- Atemphysiotherapie einzeln durch geschulte Therapeuten
- Trainingstherapie einzeln oder in der Kleingruppe im modernen Trainingsbereich
- Schulung und Unterstützung bei Sauerstofflangzeittherapie und nicht-invasiver Beatmung
- Kostenlose Leihfahrräder inkl. Elektrofahräder (gestiftet von der Regionalgruppe Nord von Mukoviszidose e.V.)
- Die Klinik ist Mitglied im Arbeitskreis Rehabilitation bei Mukoviszidose e. V.

Unser Motto lautet: Ankommen und durchatmen! Für weitere Informationen fordern Sie bitte unseren Hausprospekt an.

STRANDKLINIK ST. PETER-ORDING
Wissen, was dem Menschen dient.

Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie, Dermatologie, Orthopädie und HNO/Tinnitus
Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Telefon 04863 70601 | info@strandklinik-spo.de | www.strandklinik-spo.de

Fünf Kinder

Wir möchten Mut machen

Wir haben fünf gemeinsame Kinder zwischen 10 Jahren und 8 Monaten. Unsere beiden Jungs (das erste und dritte Kind) haben Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF), die drei Mädchen nicht. Wir träumten schon immer von einer kinderreichen Familie. Diesen Traum haben wir uns auch von der CF nicht nehmen lassen.

Heute sind wir froh und dankbar dafür. Unser Ältester wurde mit drei Monaten diagnostiziert. Trotz des Wissens um das „Risiko“ haben wir während der folgenden Schwangerschaften keine Tests bzgl. CF machen lassen, sondern die genetische Untersuchung jeweils bei der U2 durchführen lassen. Unser zweiter Sohn hat einen deutlich milderen Verlauf als unser ältester – er profitiert nicht nur von der frühen Diagnose, sondern auch von unserer Erfahrung aus drei sehr CF-intensiven ersten Lebensjahren unseres Ältesten. Schlechte Lungenfunktionen mit sauerstoffpflichtigen Nächten, intravenöse Antibiotikatherapien, PEG, Sondenentwöhnungsversuche...

Anstrengende Zeit – auch ohne Grunderkrankung der Kinder
Heute geht es ihm – Gott sei Dank – besser und wir sind viel entspannter! Wir sehen es als Vorteil, dass die Jungs sich auch gegenseitig austauschen können. Sie verstehen sich, wenn die Meinung der Eltern gerade nicht so gefragt ist, und man eher gleichaltrige Ansprechpartner sucht. Wir möchten nicht verharmlosen, dass ein Alltag mit zwei CF-Kindern natürlich furchtbar anstrengend sein kann, doch das ist er mit fünf



Kinderreich trotz Mukoviszidose: Familie Adamski

Kindern zuweilen auch ohne Grunderkrankung. Wir sehen unsere Kinder als Geschenk und sind froh, dass wir so viele bekommen konnten. Auch die Kinder haben sich über jedes neue Baby riesig gefreut.

Wenn der Wunsch nach Geschwisterkindern da ist, soll man sich unserer Meinung nach auch trauen, trotz des Risikos, ein weiteres Kind mit Mukoviszidose zu bekommen. Vielleicht können wir anderen Eltern Mut machen, das würde uns sehr freuen.

Klemens und Melanie Adamski

Schwangerschaftsabbruch

Nie überwunden – aber dennoch für richtig befunden

Mein erstes Kind ist meine Tochter, geboren 1986 mit einem Mekoniumileus. Aufgrund der Diagnose Mukoviszidose wollte ich unbedingt ein weiteres Kind, ein gesundes Kind. Ein Jahr darauf war es soweit. Ich war wieder schwanger, doch bald stand fest: Auch dieses Kind ist betroffen. Ich habe mich entschlossen, die Schwangerschaft abubrechen. Ich habe dies nie überwunden und doch würde ich immer wieder so entscheiden.

Das Leid, mit einer tödlichen, unheilbaren Krankheit zu leben, die Zeiten zwischen Verzweiflung und Hoffnung, denen muss ich mich nicht wissentlich stellen, und ein Kind diesem Schicksal zu übergeben, konnte ich nicht verantworten.

O.N.



Aller guten Dinge sind drei? Wir haben zwei tolle Kinder!

Die Frage nach einem weiteren Kind haben wir uns ein Jahr lang gestellt. Am Ende haben wir entschieden, dass ein Leben mit zwei Kindern auch glücklich machen kann.

Drei Kinder – das war unser Traum. Als unsere jüngere Tochter Isabel 2012 mit neun Monaten diagnostiziert wurde, rutschte dieses Ziel zunächst in den Hintergrund. Wir mussten uns an den neuen Tagesablauf mit CF (cystische Fibrose, Mukoviszidose) gewöhnen und die Krankheit akzeptieren.

Das Thema Familienplanung kam wieder auf den Tisch, als Isabel zwei Jahre alt wurde. Jedes Mal, wenn wir mit meiner Nichte unterwegs waren, war ich überzeugt davon, dass ich drei Kinder haben möchte. Dann wäre die Familie komplett. Wir wollten aber das Risiko nicht eingehen, noch ein Kind mit Mukoviszidose zu bekommen.

PID als Lösung?

Ich erfuhr von der Präimplantationsdiagnostik (PID) und dachte: Das ist die Lösung! Ich sprach mit dem psychoso-

zialen Mitarbeiter unserer CF-Ambulanz und erfuhr, dass wir einen Beratungstermin im humangenetischen Institut wahrnehmen müssen, um das Prozedere in Gang zu bringen. Bevor ich den Termin vereinbarte, habe ich mich weiter mit dem Gedanken beschäftigt und mir die Frage gestellt, was das für Konsequenzen haben würde. Es hätte bedeutet, dass es befruchtete Eizellen gegeben hätte, die vielleicht CF gehabt hätten. Dann hätte ich entscheiden sollen, dass diese nicht eingepflanzt werden. Das war für mich der Zeitpunkt, zu dem die Ethik ins Spiel kam. Ich hätte nicht den Beginn eines Lebens – ob krank oder gesund – beenden können. Schlussendlich haben wir darüber nachgedacht, was wir haben und nicht darüber, was wir nicht haben. Wir haben zwei tolle Kinder!

Noch immer denke ich manchmal darüber nach, wie es mit drei Kindern gewesen wäre, aber dann sehe ich in die strahlenden Augen meiner Kinder und bin froh und dankbar, dass ich sie habe!

Ilona Ditzges



Klimakur auf Gran Canaria: glücklich zu viert



Verena (7 Jahre), Isabel (5 Jahre, CF)

BA. BergApotheke

Innovation | Service | Vertrauen

Rundum **gut versorgt...**
...von der Ernährungsberatung
bis zur i.v. Therapie zu Hause!

Telefon: **05451 5070 - 963**
www.berg-apotheke.de

Partner der
BA. Unternehmensgruppe
Gesundheitswesen | Team | Erfolg

Betroffene macht Eltern Mut

Noch ein weiteres Kind?



Maren Currle

Wie gut, dass sich meine Eltern nie diese Frage gestellt haben, sondern jedes Kind, als Geschenk Gottes angesehen haben. So wurde ich als drittes Kind geboren, das zweite Kind mit Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF).

Ich gebe zu, meine Eltern haben die Diagnose erst erfahren, als wir alle schon geboren waren und sie haben drei Kinder mit CF von insgesamt

sieben Kindern. Aber das hat an ihrer Freude über uns und an uns bis heute nichts geändert. Natürlich gab es damals überhaupt nicht die diagnostischen Möglichkeiten, Verhütungsmethoden (ich wurde vor dem Pillenklick geboren), geschweige denn eine solche Abtreibungspraxis wie heute.

Nun bin ich selbst Mutter von drei erwachsenen Kindern und schreibe von einer ganz anderen Perspektive, als der Leserbrief-Aufruf es vielleicht beabsichtigte. Doch möchte ich

meine Stimme erheben und Eltern Mut zusprechen, die vor der Entscheidung stehen, ein zweites Kind zu bekommen. Selbst mit der Gefahr, ein weiteres Kind mit CF zu bekommen, ist unser Leben nicht lebenswert? Was heißt überhaupt: lebenswert? Muss es so sein, wie es uns die Hochglanzmagazine und Kinoleinwände vorgaukeln? Mein Leben ist erfüllt. Ganz normal! Trotz allem Kampf gegen irgendwelche Keime, tägliches Inhalieren, Dehnlagerungen, dem „Muss“ zum Sport, Physiotherapie – dem ganz normalen Wahnsinn mit CF. Darüber hinaus meine Rollen als Ehefrau (bald 25 Jahre), Mutter, Christin, Freundin, Schwester, Tante, Tochter und, bis vor einem Jahr, Berufstätige.

Immer wieder habe ich in Gesprächen mit anderen CFLern auf diversen Rehas usw. festgestellt: Wir wollen leben und haben Freude daran. Wir wollen ein ganz normales Leben führen, was ja auch immer besser umsetzbar ist Dank allem Fortschritt. Natürlich will ich Niemandem zu nahe treten, auch Niemanden bewerten, der sich anders entscheidet, aber jedem Mut machen, der vor der Entscheidung steht: Noch ein weiteres Kind?

Maren Currle, 51 Jahre, CF

Kein Risiko für das Ungeborene eingehen

Wir freuen uns schon auf ein zweites Kind

Die kleine mukoviszidosekranke Tochter von Familie Löhrl wird im April zwei Jahre alt. Sie wollen ein Geschwisterchen für sie.

Wir wollten nie ein Einzelkind. Doch dann kam nach acht Wochen die Diagnose und unser Leben wurde erstmal ordentlich aus der Bahn geworfen.

Entscheidungsprozess

Lange haben wir über die weitere Familienplanung nachgedacht und sind letztlich zum Entschluss gekommen: ja! Wir wollen ein Geschwisterchen für unsere Tochter!

Es wird ihr einfach nur gut tun und unser aller Leben bereichern. Und JA! Wir sind uns des Risikos bewusst, dass auch das zweite Kind CF (cystische Fibrose, Mukoviszidose) haben kann.

Aber: Es sind NUR 25% – die Chance, keine CF zu haben, ist dreimal so groß! Bezüglich Untersuchungen während der Schwangerschaft sind wir uns auch einig: Wir gehen kein Risiko fürs ungeborene Kind ein. Es würde ja eh nichts an der Entscheidung ändern! Es bleibt spannend, wann es bei uns so weit ist, wir freuen uns schon jetzt.



Familie Löhrl

Klares Ja zu einem Kind mit Mukoviszidose Ja zum Test – nein zur Abtreibung

Warum ein vorgeburtlicher Test auch Sinn machen kann, wenn man sein Kind trotz Mukoviszidose bekommen möchte, schreibt uns eine Mutter von zwei erwachsenen Töchtern.

Wie fast alle Eltern waren wir sehr schockiert, als das erste Kind 1986 mit Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) zur Welt kam. Unsere Ehe hielt aus verschiedenen Gründen der Belastungsprobe nicht stand. Der Wunsch nach einem zweiten Kind war bei mir dennoch immer da. Als sich zehn Jahre später ein zweites Baby ankündigte, ließen mein neuer Partner und ich uns in der genetischen Beratungsstelle der Uniklinik Mainz die Wahrscheinlichkeiten und Risiken erklären. „Eine Fruchtwasser-Untersuchung macht nur Sinn, wenn Sie auch bereit sind zur Abtreibung im Falle eines positiven CF-Befundes“, hieß es. Das ging mir nächtelang nicht aus dem Sinn. Ich habe dann auf einer Fruchtwasser-Untersuchung bestanden und entschieden, dass ich das Kind auch bei positivem CF-Befund bekommen würde – aber ich wollte die sechs Monate bis zur

Entbindung mich mit dem Wissen um den Status seelisch darauf vorbereiten können. Meine zweite Tochter kam 1996 gesund zur Welt. Jetzt habe ich eine intelligente, hübsche 30-jährige Tochter mit CF (und allen damit verbundenen Komplikationen) und eine gesunde, kluge 20-Jährige, die CF-Merkmalsträgerin ist. Die jüngere Tochter würde sich übrigens im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft und der Frage nach dem CF-Risiko genauso entscheiden, wie ich es damals getan habe. In einem Land mit einem tollen Gesundheitssystem wie Deutschland und mit medizinischem Fortschritt: Wir packen das!

Judith von Gordon



Judith von Gordon

Mukoviszidose-Therapie

Die GHD GesundHeits GmbH Deutschland

ist das größte ambulante Gesundheits-, Therapie- und Dienstleistungsunternehmen Deutschlands für eine ganzheitliche Betreuung von Kunden und Patienten mit über 3.0000 Mitarbeitern.

Von unseren regionalen Standorten aus unterstützen unsere exam. Gesundheitspflegerinnen und Gesundheitspfleger (zum Großteil u. a. mit Zusatzausbildung Anästhesie- und Intensivmedizin) die betroffenen Patienten in der häuslichen Therapie, unter anderem in den Bereichen intravenöse Antibiose, Ernährung, Inhalation und Beatmung.

Unsere Mitarbeiter beraten und leiten die Betroffenen an und liefern die notwendige Technik sowie Hilfsmittel.

Vorteile für die Patienten:

- Therapie zu Hause, dadurch Vorteile bei der Rekonvaleszenz durch das gewohnte soziale Umfeld
- Einsparung von Kosten und Wegen
- Rezeptorganisation und Kostenklärung mit den Leistungsträgern
- Reduktion der Gefahr von Sekundärinfektionen bei geschwächter Immunabwehr
- Alle notwendigen Materialien und Therapiehilfen aus einer Hand
- Durch Teilnahme an Patientenveranstaltungen und Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen nahe an den Patientenbedürfnissen

Wir sind in ganz Deutschland flächendeckend für Sie da.

GHD GesundHeits GmbH Deutschland

info@gesundheitsgmbh.de · www.gesundheitsgmbh.de

Unsere kostenlose Service-Hotline 0800 - 51 67 000



GHD GesundHeits
GmbH Deutschland

Glücklich mit zwei Kindern

Mukoviszidose gehört dazu



Glück und Mukoviszidose: kein Widerspruch

Ulrike schreibt uns: „Wir haben uns immer zwei Kinder gewünscht. Und ein Haus. Und einen Garten. Und tolle Jobs. Und natürlich, glücklich zu sein. Was man sich üblicherweise wünscht, wenn man am Anfang der Familienplanung steht“. Die Mukoviszidose ihrer ersten Tochter hatte auf die Familienplanung keinen Einfluss.

Als 2011 meine erste Tochter mit drei Monaten mit Mukoviszidose diagnostiziert wurde, fielen mein Leben und mein Herz wie ein Kartenhaus zusammen. Ich war ohnmächtig, verzweifelt, hoffnungslos und die tiefe Traurigkeit unbeschreiblich groß. Ich weinte eine Woche fast durch.

Die Angst um meine Tochter war so groß und mein Traum von einem zweiten Kind zerplatzt... so dachte ich. Schon wenige Wochen später kannten wir viele Therapiemöglichkeiten, informierten uns und rappelten uns von dem Schreck auf. Unser kleines Baby zeigte uns, wie glücklich es war, und dass, egal was passiert, alles möglich bleibt und der Alltag, wenn auch ein Neuer, zurückkehrt. Knapp zwei Jahre später kam unsere zweite Tochter auf die Welt. Ein weiteres Wunschkind. Eine Erbträgerin. Ohne Fruchtwasseruntersuchung oder Gentest. Wir hätten Sie nie abtreiben wollen und waren überzeugt, dass auch ein zweites Muko-Kind in unsere Familie passt, dass die Medizin

und Therapien so weit sind und dass das Leben gelebt werden muss, solange es möglich ist. Man wächst an seinen Aufgaben und sollte immer positiv in die Zukunft blicken. Man muss zwar manchmal sehr stark dafür kämpfen, dass Träume wahr werden, aber man ist und bleibt dafür selbst verantwortlich Träume zu erfüllen oder sie loszulassen oder gegen Neue auszutauschen.

Und heute? Wir sind sehr glücklich mit zwei Kindern, egal ob mit oder ohne Mukoviszidose. Sie gehört zu unserem Leben dazu, bestimmt es aber nicht!

Ulrike Ehret

Wir wollen ein zweites Kind Aber keines mehr mit Mukoviszidose

„Ja, wir wollen ein zweites Kind. Nein, nochmal Mukoviszidose, das muss nicht sein. Ist das ein Widerspruch? Nein, ist es nicht“, sagt Evelyn F. Ihr Weg: die Präimplantationsdiagnostik, PID. Anmerkung der Redaktion: Die Politik hat die PID auf Anraten des Deutschen Ethikrats in engen Grnezn zugelassen, siehe Artikel auf S. 8/9.

Die modernen Methoden der Reproduktionsmedizin lassen genau dies zu. Unserer Meinung nach zu einem angemessenen Aufwands-zu-Nutzen-Verhältnis. Doch das sieht leider der Rest von Deutschland nicht so. Für die Politik und die Ethikräte wäre es vertretbarer, einmal schwanger auf Probe zu werden. Muss das denn sein? Mit der Mutation Delta F 508 haben wir ein 25% Risiko für einen weiteren Krankheitsfall. Unserem Sohnmann Lucas, diesen Herbst sieben geworden, geht es derzeit sehr gut. Er ist stabil, super entwickelt und ein lustiges Kerlchen. Doch das war nicht immer so.

Nach seiner Geburt sah alles noch sehr dramatisch aus. Wir beiden Eltern haben „ganz schön was mitgemacht“. Wir wollten schon immer mehrere Kinder, doch schaffen wir zwei Muko-kids? Bleiben da nicht unser eigenes Leben und unsere eigenen Träume viel zu sehr auf der Strecke? Lange Überlegungen, Diskussionen, Beratungsgespräche folgten. Wir haben uns für eine PID entschieden. Diese ist noch immer nicht abgeschlossen. Denn Berufseinstieg, Maschinenbau Studium und ein Mukojunge waren weitere Herausforderungen in unserem Lebensweg. Doch wer weiß, vielleicht ist es bald soweit. Drei, genau drei gesunde Embryonen warten darauf, vielleicht irgend-



Picknick im Freien: Evelyn und ihr Sohn Lucas

wann geboren zu werden. Und Lucas wird ein sehr stolzer großer Bruder sein. Auch bei ihm ist der Wunsch nach einem Geschwisterchen schon seit dem 3. Lebensjahr immer wieder ein Thema. Wir freuen uns auf die Zukunft und würden uns wünschen, dass in Politik und Ethik die PID nicht immer so negativ und mit so viel Skepsis behandelt würde. Wie bescheuert ist denn das, sowieso schon belasteten Familien einen Gang ins Ausland für ihren Kinderwunsch anzulasten. Und dies in einem so hoch entwickelten und sozialen offenen toleranten und vielfältigen Deutschland.

Evelyn F.

Kein weiteres Kind Organisation der Mukoviszidose zu aufwändig

Familie Tempele erzählt: Wir haben eine neunjährige, gesunde Tochter und Antonia, fünf Jahre, mit Mukoviszidose. Auch wir haben überlegt, wie es wäre, ein drittes Kind zu haben.

Die Medizin ist heute ein großes Stück weiter als vor 30 Jahren und es gibt viel Unterstützung und viele Möglichkeiten. Auch unsere ärztliche Betreuung in Re-

gensburg ist super. Allerdings gibt es doch viele mukoviszidose-bedingte Termine – Physiotherapie, alle drei Monate Untersuchungen usw. – und es gibt Gradwanderungen in Kindergarten oder Schule und Entscheidungsfragen, was mein Kind mitmachen und miterleben darf und worauf es vielleicht verzichten muss. Wir haben uns dafür entschieden, es bei zwei Kindern zu belassen, da ich

auch gern zur Arbeit gehe und wir unseren beiden Mädels gerecht werden und Antonia so gut wie uns möglich unterstützen möchten. Und dabei wollen wir ihre große Schwester nicht aus den Augen verlieren oder eventuell zeitlich und in Bezug auf unsere Aufmerksamkeit benachteiligen.

Franziska Tempele

Es könnte alles so einfach sein Ist es aber nicht (immer)...

Die Entscheidung für oder gegen eine Pränatal-Diagnostik während der Schwangerschaft ist schwer zu treffen.

Als ich vor drei Jahren mit meiner ersten Tochter schwanger war, stand für uns sofort fest: Wir verzichten auf jegliche Art von Pränatal-Untersuchungen, wir kriegen jedes Kind, egal ob mit einer körperlichen Beeinträchtigung oder ohne! Zudem verlief die Schwangerschaft komplikationslos. Im August 2013 kam Emmi dann gesund auf die Welt. Sie war von Beginn an sehr fröhlich, pflegeleicht, eine gute Esserin und schlief die Nächte durch. Scherzhaft sagten wir uns: „Das zweite Kind kann ja nur anstrengender werden“. Wie Recht wir damit haben sollten, erfuhren wir im Dezember 2015, als Lilli zur Welt kam.

Auch bei ihr entschieden wir uns, keine besonderen Untersuchungen zu machen, obwohl bereits die Schwangerschaft anstrengend und schwierig verlief. Lilli weinte viel, trank nicht gut, spuckte alles aus, nahm nicht zu, war blass und schlief unruhig. Wir mussten sie täglich wiegen, zu Untersuchungen fahren und das Thema „Gewicht“ war ein ständiger Begleiter. Nach zwei Monaten mit vielen Ängsten und Kämpfen entschied unser Kinderarzt, uns ins Krankenhaus zu überweisen. Hier wurde nach 14 Tagen die Diagnose Mukoviszidose gestellt. Erstmal ein riesiger Schock mit vielen Fragen und Ängsten, aber von jetzt an ging es bergauf: Sie nahm endlich zu! Ich liebe beide Kinder, wie sie sind, würde mich aber bei einem

weiteren Kind für die Präimplantationsdiagnostik entscheiden, um auszuschließen, dass das Kind Mukoviszidose hat.

Mein Mann teilt meine Sichtweise. Für ihn waren die ersten Lebensmonate, in denen Lilli nicht essen wollte und sehr krank aussah, eine große psychische Belastung. Daher möchte auch er im Vorfeld Gewissheit haben, denn die Ängste, Sorgen und die Ungewissheit über den Krankheitsverlauf, die wir bei Lilli erleben, sind einfach zu groß, um sie mit einem weiteren Kind noch einmal durchleben zu können. Dazu kommen die damit verbundenen Zweifel, ob wir bei dem hohen Zeitaufwand für Krankenhausaufenthalte und Therapien auch unserer Emmi gerecht werden können.

Mittlerweile hat sich Lillis Zustand weitestgehend normalisiert. Sie ist ein aufgewecktes, fröhliches Kind, voller Lebensenergie. Es ist, als wolle sie uns mit jedem Lachen Danke sagen, dass wir bei ihrem schwierigen Start ins Leben jede Sekunde für sie da waren. Wir möchten nun mit beiden Kindern ein glückliches Leben führen und positiv in die Zukunft schauen und wenn es dann doch einmal schwierig wird, schnappt sich jeder ein Kind und wird ihm gerecht.

[Lena und Pascal Jung](#)

Es war richtig so Betroffene Kinder stützen sich gegenseitig

Ein weiteres Kind war eigentlich nicht mehr geplant, nachdem wir uns bei unserem zweiten Kind mit der Diagnose „Mukoviszidose“ hatten auseinandersetzen müssen. Aber dann wurde meine Frau neun Jahre später doch wieder schwanger.

Der schnelle Rat der Gynäkologin: Sie wissen, was es für die Familie bedeutet, für ein Kind mit CF sorgen zu müssen. Wollen Sie sich das wirklich noch einmal zumuten? Es folgten viele Gespräche zwischen meiner Frau und mir. Ist man wirklich noch frei in seiner Entscheidung, wenn man durch pränatale

Diagnostik weiß, dass das Kind mit derselben genetischen Konstellation zur Welt kommen wird? Und die mindestens genauso schwere Frage: Was würde ein Abbruch für unseren mit CF lebenden Sohn bedeuten? Müsste er nicht immer den Gedanken mit sich herumtragen, dass wir ihn auch nicht gewollt hätten, hätten wir vorher die Diagnose gekannt? Und was sagt eine solche Entscheidung ganz grundsätzlich über die Würde und die Wertschätzung von Menschen mit angeborenen Beeinträchtigungen aus?

Die Quadratur des Kreises

Alle Sichtweisen verständlich

Die Frage nach einem weiteren Kind ist in meinen Augen eine ganz persönliche Entscheidung.

Noch ein weiteres Kind? Genau diese Frage habe ich meiner Mutter vor einiger Zeit gestellt. Wie hat sie das damals, Mitte der 60er Jahre, als junge Frau empfunden, also in einer Zeit, in der es weder Enzyme noch Autogene Drainage noch diese Auswahl richtig wirksamer Antibiotika noch Sport bei Mukoviszidose gab? Ihre spontane Antwort war: „Ich habe darüber nicht nachgedacht“. Und: „Damals konnte man es ja auch nicht testen. Und trotz Test: Ich wollte ein zweites Kind, egal, was es hat“. Und rückblickend: „Erst durch Deine CF habe ich mich intensiv mit Ernährung und Gesundheit beschäftigt. Das hilft mir noch heute mit meinen 80 Jahren, auch auf mich und meine Gesundheit zu achten. Auch wenn es komisch klingt: Es hatte also auch diese Vorteile, dass Du CF hast“. Meine Mutter lächelte. Die gleiche Frage habe ich meinem Bruder auch gestellt, als er damals mit seiner Frau das Thema Kinderwunsch beleuchtete: Er sagte: „Ich habe ja an Deinem Beispiel gesehen, dass man mit

CF leben kann. Also testen wir nicht“. Mich hat das tief berührt. Die Antworten meiner Mutter und meines Bruders zeigten mir, wie persönlich die Frage ist. Es gibt kein „richtig“ und „falsch“. Ich kann alle Eltern verstehen, egal welche Haltung sie haben: Ich kann Eltern verstehen, die aus christlicher Grundüberzeugung sagen „Das Leben beginnt mit der Zeugung – ich kann nicht abtreiben. Und von daher lasse ich keine Pränatale Diagnose machen. Und eine PID kommt für mich auch nicht in Frage. Der Mensch darf nicht auswählen. Das Leben ist, wie es ist – ein Geschenk Gottes“. Ich kann aber genauso Eltern verstehen, die sagen: „Wir haben schon ein Kind mit CF, das uns völlig fordert. Ein zweites mit CF übersteigt unsere Kräfte. Wenigstens das zweite sollte daher gesund sein, soweit man das weiß und testen kann. Denn heute müssen aufgrund der niedrigen Löhne und des Scheidungsrechts ja beide Eltern arbeiten. Und dann wird es schon schwer, für ein krankes Kind eine Betreuung zu finden. Mit einem zweiten ginge das nicht, zumal die Großeltern zu weit entfernt wohnen und auch zu alt sind, um bei der Betreuung mithelfen zu können“.



Thomas Malenke

Ein Wort zum Schluss

Als Betroffener bin ich sehr dankbar, dass sich Eltern so um ihr Kind kümmern – trotz aller Herausforderungen und trotz aller Ängste. Denn darauf sind wir Betroffene ja angewiesen, dass unsere Eltern alles versuchen, um uns einen guten Start ins Leben, auch unter erschwerten Bedingungen, zu ermöglichen. Das macht Hoffnung.

Thomas Malenke

Keine vorgeburtliche Klärung, kein Abbruch

Wir haben uns gegen einen Abbruch und gegen jede vorherige Klärung entschieden. Wohl nicht zuletzt auch, weil wir glauben, dass vor Gott jeder Mensch ein liebenswertes Geschöpf ist – unabhängig von seiner körperlichen Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit. Zugegeben, es war ein schwerer Tag für uns, als wir erfahren mussten, dass unser zweiter Sohn ebenfalls mit der Diagnose „Mukoviszidose“ würde leben müssen. Auch die Jahre, die jetzt kamen, haben uns oft bis an die Grenzen belastet. Unser erster Sohn ist inzwischen verstorben, nachdem er noch zehn

gute Jahre mit einer neuen Lunge leben durfte. Auch dem zweiten Sohn wurde vor einigen Jahren eine neue Lunge geschenkt. Er ist dabei, sein Masterstudium abzuschließen und in einem erfreulich stabilen Gesundheitszustand. Wir haben es nie bereut, damals „Ja“ zu seiner Geburt gesagt zu haben. Unser Leben wäre ohne ihn ganz sicher sogar ärmer. Übrigens: Viele Jahre waren beide Söhne einander eine große Hilfe, gemeinsam das ihnen auferlegte Leben zu bewältigen und positiv zu gestalten.

Dieter Lorenz

„Ganz der Papa“

Liebe basiert nicht auf Genen...

Einen im Mukoviszidose e.V. selten angesprochenen Weg gingen die Autorin dieses Beitrags und ihr Partner. Sie erfüllten sich den Wunsch nach einem zweiten Kind mit Hilfe einer Samenspende.

Die Diagnose Mukoviszidose bekamen wir wenige Wochen nach der Geburt unseres ersten Kindes. Seitdem beherrschten die Sorge um die Gesundheit unserer Tochter und die tägliche Therapie unseren Alltag.

Irgendwann stellte sich aber auch bei uns ein weiterer Kinderwunsch ein. Die Krankheit unserer Tochter verstärkte diesen eher noch, als dass sie ihn verhinderte. Unsere Tochter sollte ein Geschwisterchen haben, das vielleicht auch den ständigen Fokus auf sie und ihre Krankheit um ein „gesundes Stück Normalität“ ergänzen würde. Für uns war von Anfang an klar, dass wir jetzt, da wir die Chance hatten, einem weiteren Kind diese Krankheit zu ersparen, diese Chance auf jeden Fall nutzen wollten! Unserer Tochter konnten wir sie leider nicht mehr ersparen.

Beratung zur PID

Wir nahmen also Kontakt zu einer Klinik in Regensburg auf und ließen uns zum Thema PID beraten. Als wir erfuhren, wie aufwendig, langwierig und auch kostspielig dieses Verfahren tatsächlich ist, kamen wir von dieser Idee allerdings schnell wieder ab.

Keine Vorbehalte

Irgendwie kam dann das Thema Samenspende auf. Es hatte schon immer unserer Lebenseinstellung entsprochen, dass Liebe nicht auf Genen basiert, sondern durch gemeinsame Erlebnisse und das tägliche Zusammensein entsteht. Wir hatten also

beide keinerlei Vorbehalte, uns mit dieser Möglichkeit weiter zu beschäftigen. Da wir nicht verheiratet sind, konnte man uns allerdings in einer deutschen Kinderwunschlinik nicht weiterhelfen. Auch war es uns sehr wichtig, dass unser Kind die Möglichkeit haben sollte, den Spender kennenzulernen, falls es dies später einmal möchte, was in Deutschland ja bislang nicht möglich ist. Unser Weg führte uns deshalb nach Dänemark. Zumindest virtuell.

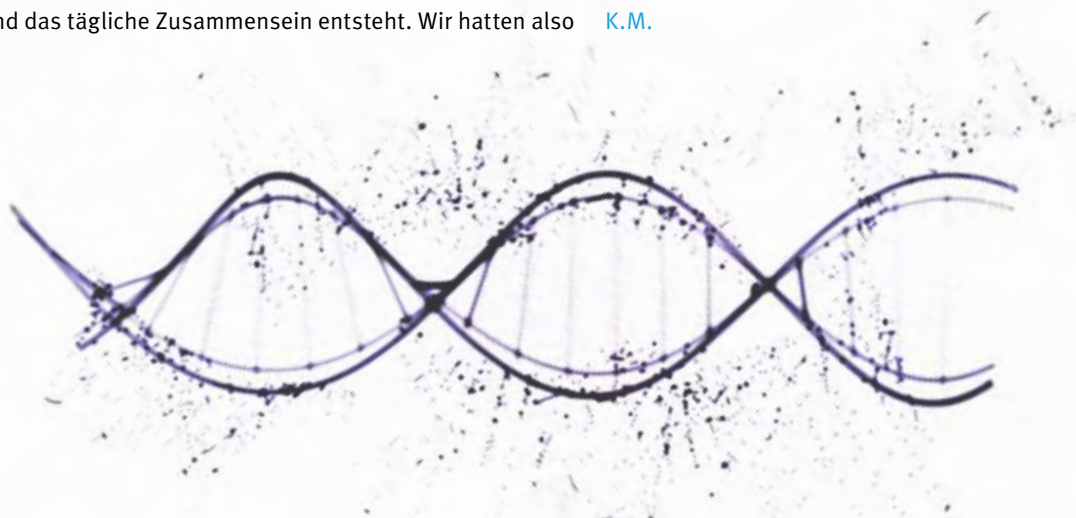
Bei einer bekannten dänischen Samenbank konnte man die Spender nach verschiedenen Kriterien aussuchen und als wir einen Spender fanden, der gerade seinen Doktor im Bereich der medizinischen Forschung machte und als Karriereziel angegeben hatte, dass er zukünftig „bisher unheilbare Krankheiten heilen wolle“, machte es Klick! Das war „unser Mann“!

Die Samenspende wurde ganz unkompliziert mit Trockeneis nach Deutschland verschickt, ein befreundeter Frauenarzt führte die Insemination durch und schon beim zweiten Versuch hat es geklappt.

Heute ist unser Sohn anderthalb Jahre alt. Wir könnten über unsere Entscheidung nicht glücklicher sein. Daran, dass er einen anderen genetischen Vater hat, denken wir überhaupt nicht mehr. Höchstens, wenn wir wieder einmal schmunzeln müssen, weil alle Welt behauptet, „dass er ja ganz der Papa sei“.

Wir genießen die für uns bisher nicht gekannte Unbeschwertheit, ein gesundes Kind zu haben, sehr! Und davon profitiert auch unsere Tochter!

K.M.



Unverhofft kommt oft Kleiner Sonnenschein Lotta

Familie Schönfeld hatte wegen der Mukoviszidose ihres Sohnes die Familienplanung bereits abgeschlossen. Aber dann kam es anders.

1998 kam unsere Tochter Lena gesund zur Welt. Wir wünschten uns noch ein weiteres Kind und ich bin dann wieder schwanger geworden. Im Januar 2001 wurde unser kleiner Jannik geboren. Ich hatte gleich das Gefühl, dass mit ihm irgendetwas nicht stimmte und er mich mehr braucht als Lena. Wir bekamen dann im April die Diagnose, dass er an Mukoviszidose erkrankt ist. Eigentlich haben wir uns immer drei Kinder gewünscht, hatten aber danach den Mut und auch die Kraft nicht mehr dazu und hatten daher mit der Familienplanung abgeschlossen. 2013 wurde ich dann aber ganz unerwartet nochmal schwanger und bekam ein kerngesundes Mädchen, unser Sonnenschein Lotta, die sehr viel Leben und Freude in unsere Familie bringt. Manche Sachen passieren einfach und das ist gut so. Ich habe gelernt, dass man alles so nehmen soll, wie es kommt, man kann sowieso nichts daran ändern.

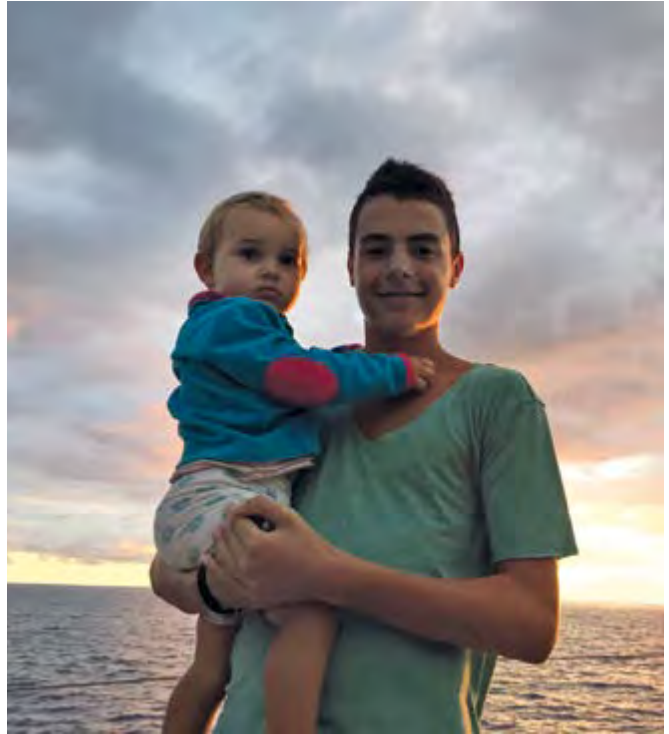
Liebe Grüße Jutta Schönfeld

Wir wollten schon immer zwei Kinder. Bei unserem Sohn Jannick, jetzt acht Jahre, wurde die Krankheit mit zwei Jahren festgestellt. Für meinen Mann und mich stand fest, ein weiteres Kind zu bekommen. Aber ich als Mutter hatte eine andere Vorstellung über das WIE als mein Mann.

Ich konnte mir nicht vorstellen, ein weiteres krankes Kind großzuziehen. Nicht, dass ich mit der Situation überfordert gewesen wäre, ich wollte mir nicht vorstellen, dass zwei kranke Kinder eventuell einmal eher von dieser Welt gehen würden als ich. Mein Mann sah das ganz anders. Er hätte mit der Entscheidung einer Abtreibung bei Bestätigung durch die Fruchtwasseruntersuchung nicht leben können. Es gibt also auch unter Paaren einen derartigen Zwiespalt. Wir hatten Glück. Unsere Tochter Lina ist jetzt 5 Jahre, gesunde Merkmalsträgerin, wie wir auch.

Aufgeklärt über jegliche Ergebnisse und Konsequenzen sind wir definitiv geworden – vom Gynäkologen bis hin zum Humangenetiker!

B. Singers



Jannik und Lotta.

Ein weiteres Kind Elternpaar im Zwiespalt



Jannick, 8 Jahre alt

Schwierige Entscheidung

Bedrückendes Warten auf Ergebnis der Chorionzottenbiopsie



Familie Wätzig beschreibt ihre Situation so: Wir sind eine ganz normale Familie mit Papa Jörg, Mama Kristin, „Muko-Kind“ Vincent und Geschwisterchen Lilli. Unser Sohn Vincent ist jetzt zwölf Jahre alt und es geht ihm trotz Mukoviszidose gut! Es gibt bessere und schlechtere Phasen, aber im Großen und Ganzen kann er sich am Leben erfreuen. Und Geschwisterkind Lilli hält Vincent auf Trab.

Bei Vincent wurde mit drei Jahren Mukoviszidose diagnostiziert. Es war gerade die Zeit, als wir eigentlich an einem Geschwisterchen basteln wollten. Nach Diagnosestellung und genetischer Beratung war unser erster Gedanke: kein weiteres Kind!

Wunsch nach einem zweiten Kind wuchs

Doch nach und nach wurde der Wunsch nach einem zweiten Kind immer größer und mit ihm wuchs auch die Hoffnung auf ein „gesundes“ Geschwisterchen. Wir informierten uns eingehend über die pränatalen Vorsorgeuntersuchungen zum Ausschluss von Mukoviszidose. Zu diesem Zeitpunkt hatten wir die „Wahl“ zwischen Chorionzottenbiopsie in der 9.–12. Schwangerschaftswoche und Amniozentese ab der 16. Schwangerschaftswoche. Nach reiflicher Überlegung entschieden wir uns für die Chorionzottenbiopsie.

Schönstes Weihnachtsgeschenk

Der Eingriff war erfolgreich und für mich als Schwangere auch gut aushaltbar. Schlimmer war das „Kopfkino“, bis wir das Ergebnis erfuhren. Es war kurz vor Weihnachten und meine Nerven lagen blank. Ich war mir plötzlich nicht mehr sicher, was ich nach dem Ergebnis machen würde, schließlich

war ich schon im dritten Schwangerschaftsmonat! Vorher ließ sich das so schön einfach sagen, wenn „es“ Muko hat, machen wir „es“ weg. Als dann noch meine Kollegin verkündete, sie sei schwanger, war es für mich wie ein Schlag ins Gesicht, weil ich nicht wusste, kann ich mich jetzt über mein Ungeborenes freuen oder nicht. Am 23.12. kam dann endlich der erlösende Anruf: keine Mukoviszidose! Nur Träger des Muko-Gens und ein Mädchen. Das war für uns das schönste Weihnachtsgeschenk – ein Weihnachtsmärchen! Ich kann jetzt noch vor Freude weinen. Wir sind sehr dankbar, dass wir noch ein Geschwisterchen für Vincent bekommen haben, das ihn auf Trab hält, ihn aus trüben Gedanken reißt, uns von mancher Sorge ablenkt und Hoffnung schenkt. Für uns ist unsere Lilli ein Sonnenschein, den wir nicht missen möchten. Lilli findet auch immer Mittel und Wege, um nicht zu kurz zu kommen, wenn sich gerade mal wieder alles um Vincents Krankheit dreht.

In diesem Sinne wünschen wir allen, die vor dieser schwierigen Entscheidung stehen, dass sie den für sich richtigen Weg finden werden!

Familie Wätzig

Gehofft bis zum Schluss und belohnt worden...

Trotz der schweren Zeit in der ersten Lebensphase ihrer mukoviszidosekranken Tochter hat sich Familie Uhl für ein weiteres Kind entschieden – und zwar völlig ohne Tests.

Im August 2013 ist unsere erste Tochter Lene pünktlich am errechneten Geburtstermin zur Welt gekommen. Alles schien perfekt. Wir haben unser Familienglück in vollen Zügen genossen, ohne auch nur einen Gedanken daran zu verschwenden, dass etwas nicht in Ordnung sein könnte. In dieser Euphorie hat uns nicht mal beunruhigt, dass Lene die ersten beiden Tage keinen Stuhlgang hatte. Am dritten Lebenstag unserer Tochter hat uns die Kinderärztin bei einem Ultraschall des Bauches mit der Realität konfrontiert. In diesem Moment stürzte für uns eine Welt ein.

Nach einer Notverlegung in eine andere Klinik und der Operation noch am selben Tag, hatten wir mit den Geschehnissen und der Information, dass Lene für die nächsten Monate einen künstlichen Darmausgang haben würde, mehr als genug zu verdauen. Die Aussage des Arztes, dass es sehr wahrscheinlich sei, dass Lene an Mukoviszidose erkrankt ist, hatte uns in diesem Moment gar nicht wirklich erreicht. Vielleicht war das zu diesem Zeitpunkt auch besser. Als wir uns später mit der Krankheit auseinandergesetzt hatten, war uns trotz allem schnell klar, dass Lene nicht unser einziges Kind bleiben sollte. Wir waren uns aber auch darüber einig, dass wir keinerlei Pränataldiagnostik durchführen lassen, sondern das Schicksal entscheiden lassen wollten. Lediglich einem Ultraschall, bei dem besonderes Augenmerk auf den Darm gelegt werden sollte, hatten wir auf Anraten unserer Ambulanz zugestimmt.

Von verschiedenen Seiten wurde uns geraten, die Entbindung auf jeden Fall in einem klinischen Zentrum zu planen, um alle Eventualitäten abzusichern. Aber auch diesbezüglich hatten wir uns dagegen entschieden und unsere zweite Tochter Thea kam in unserer „Wunschlinik“ zur Welt.

Natürlich waren wir erleichtert, als Thea bereits am ersten Lebenstag die Windel ordentlich gefüllt hatte und natürlich waren Angst und Sorge immer präsent. Aber wir sind nach wie vor froh darüber, dass wir unserem Vorhaben treu geblieben sind und die Hoffnung nicht verloren haben. Im Oktober, drei Monate nach Theas Geburt, wurden wir dann mit einem eindeutigen Schweißtestergebnis belohnt!

Sventje Uhl



Wunsch Kinder:
Thea und Lene

Stark durch den Tag



erstattungsfähig

EnergeaP^{Kid} & EnergeaP

- ✓ Energieanreicherung in Pulverform
- ✓ flexibel und geschmacksneutral
- ✓ vollbilanziert gegen Mangelernährung



008000 - 9963829 (gebührenfreie Hotline aus A, D, NL)
Fon +49 (0) 84 32 - 94 86 0 • eMail info@metax.org • Shop www.metax-shop.org
metaX Institut für Diätetik GmbH • Am Strassbach 5 • 61169 Friedberg GERMANY

Risiko Mukoviszidose? Gedanken einer Schwester einer Mukoviszidose-Betroffenen



Als gesunde, jüngere Schwester einer CFlerin wurde ich nach meiner Geburt genetisch getestet und als Überträger des „kranken“ CF-Gens identifiziert. Mittlerweile bin ich 23 Jahre alt und die Frage, wie ich mit dieser Information umgehen soll, wird für mich immer wichtiger.

In meinem Biotechnologie-Studium ist Mukoviszidose immer wieder ein Thema. Erst neulich haben wir die Wahrscheinlichkeit dafür berechnet, Mukoviszidose-Überträger zu sein – sie liegt in Deutschland bei rund 4%. Unter uns 60 Studenten war ich also schon mal eine der zwei statistisch errechneten Überträger, ein komisches Gefühl. Der Professor fragte, wer gerne wissen würde, ob er Überträger für CF sei. Ein Raunen ging durch den Hörsaal. Er ging noch einen Schritt weiter: Wer würde im Falle eines Überträgers wissen wollen, wie es um seinen Partner stehe?

Aus dem Getuschel wurde klar, die meisten wollten es nicht wissen. Entscheidungen dieser Art sind besonders intim und schwierig zu treffen – und der Hörsaal ist sicherlich kein geeigneter Ort dafür. Ich setze mich schon seit geraumer Zeit mit diesem Dilemma auseinander, und für mich persönlich lautet die zentrale Frage: Nehme ich die CF als Risiko wahr? Diese Frage fällt mir bis heute schwer zu beantworten – denn mit der CF verbinde ich sowohl meine geliebte Schwester, die für mich nicht wirklich „krank“ ist, als auch die großen Verlustängste, die mit der CF einhergehen.

Letztendlich hat jeder diese Entscheidung für sich selbst zu treffen, aufbauend auf individuellen Erfahrungen und Wertvorstellungen. Auch den engen Dialog mit dem Partner finde ich unerlässlich, denn immerhin müssen beide Elternteile die Verantwortung und ggf. die Konsequenzen dieser Entscheidung tragen. Das Wichtigste ist wohl, sich zu verinnerlichen, dass es keine „richtige“ oder „falsche“ Entscheidung gibt – schließlich kommt es immer so, wie es kommt, und das Leben hält ohnehin immer Überraschungen bereit.

Stefanie



MAN WÜRDEN DENKEN, WIR KÜMMERN UNS NUR UM SELTENE KRANKHEITEN.

Jedoch liegt unser Fokus bei den Patienten,
ihren Familien und den Ärzten, die sie behandeln.

Es ist unser Ziel, Patienten mit seltenen Krankheiten,
die dringend eine neue Behandlung benötigen,
mit unserem Wissen und unserem Engagement zu
helfen und zu unterstützen.

Wie komme ich raus aus dem Therapietief?!

Schwerpunkt-Thema muko.info 2/2017

Irgendwann erwischt es wohl jeden Mukoviszidose-Betroffenen mal: Das Therapietief. Mal ist es vielleicht nur eine kleine Senke und manchmal ist es tief wie der Grand Canyon. Sport geht garantiert am nächsten Tag besser, die Konzentration für Atemtherapie fehlt, die Tabletten kommen einem zehnmal so groß und so viel vor und überhaupt ist alles blöd. Und nun? Wie motivieren Sie sich wieder? Was hilft Ihnen in diesen Phasen? Was sind die kleinen Tricks im Alltag, mit denen man sich selbst überlistet? Oder liebe Eltern, was machen Sie in solchen Momenten, wenn Ihre Kinder sich weigern, irgendetwas zu tun? Auch Physiotherapeuten und Ärzte sind gefragt, wie unterstützen Sie Ihre Patienten bei solchen Krisen? Wir freuen uns auf viele motivierende Tipps.

Das Redaktionsteam – Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild
via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 2/2017 ist der 7. April 2017.

Eltern werden mit Mukoviszidose

Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2017

Immer mehr Mukoviszidose-Betroffene werden erwachsen. Und damit ist vieles möglich, das früher undenkbar erschien: Studium, Ausbildung, Beruf, Rente, Auszug von Zuhause, einen Partner finden und – trotz der Mukoviszidose (CF) – ein Kind zu bekommen und selbst Eltern zu werden. Auch wenn die Möglichkeiten und Wege zum Kinderwunsch bei Männern mit CF andere als bei Frauen mit CF sind: Was hat Sie bewogen, sich für oder auch gegen ein Kind zu entscheiden? Wie haben Sie den Alltag mit dem Kind organisiert – ohne dass die eigene Therapie daran gelitten hat? Wie haben Sie die ersten Lebensjahre mit Ihrem eigenen Kind erlebt? Was war besonders leicht, was war eine Herausforderung?

Das Redaktionsteam – Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 3/2017 ist der 10. Juli 2017.

Tipp
Ältere Ausgaben der muko.info stellen wir auf unserer Webseite zum Download bereit.

<https://muko.info/mukoviszidose/publikationen-undfilme>



muko.blog
Gerne möchten wir in Zukunft Ihre vielen persönlichen Geschichten auch auf unserem Blog veröffentlichen (www.muko.info/mukoblog). Wenn Sie dies nicht möchten, so teilen Sie es uns bitte mit, wenn Sie uns Ihren Artikel schicken.



Jahrestagung

in Weimar

und Einladung zur ordentlichen
Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.

Für Patienten, Angehörige, Behandler,
Mitglieder und Interessierte.

Informationen zur Jahrestagung
vom 05. bis 07. Mai 2017





Grußwort

Liebe Mitglieder,

meine Frau und ich haben erst durch die Diagnose unseres zweiten Kindes von der Erkrankung unserer Erstgeborenen erfahren. So blieb uns die Sorge bei der Familienplanung erspart, ob unser zweites Kind Mukoviszidose haben könnte. Alles andere war damals noch Science Fiction. Ich bin mir sicher, dass heutzutage viele auf die modernen Errungenschaften der Fortpflanzungsmedizin schauen und ich beneide niemanden um diese „Wahlmöglichkeiten“.

Mit der Suche nach der besten Lösung ist eine typisch menschliche Vorstellung verbunden, nämlich, dass wir unser Schicksal selbst bestimmen könnten. Was wir dann in der Not benötigen, ist eine stabile Gemeinschaft. Eine, die uns mit Rat, Trost und konkreter Hilfe zur Seite steht. Und wenn wir genau überlegen, könnten wir mit der entsprechenden Unterstützung sicher auch ein zweites Kind mit Mukoviszidose großziehen. Hierzu bedarf es mehr als nur ein ganzes Dorf. Wir benötigen neben unserer Familie und Freunden die Unterstützung aller Institutionen, Mediziner und der Forschung, damit uns die Hoffnung auf Heilung nicht verloren geht. Und daran müssen wir unsere Gesellschaft immer wieder erinnern, denn wenn diese Kinder erwachsen sind, benötigen sie immer noch die gleiche hilfsbereite Umgebung.

Der Mukoviszidose e.V. ist auch eine Gemeinschaft. Er versucht, die Unterstützung anzubieten, die ihm möglich ist. Dabei sollten die Wirkungsmöglichkeiten des Vereins nicht überschätzt und mit zu hohen Ansprüchen überfrachtet werden. Letztlich kann der Verein nur die Unterstützung weitergeben, die ihm von seinen Mitgliedern und Spendern zur Verfügung gestellt wird. Diese Ressourcen können aus persönlichem Engagement und finanzieller Unterstützung bestehen. Sie können sich von gegenseitiger Unterstützung bis zu politischem Engagement erstrecken. Das heißt auch immer wieder: Ihre Zeit und Ihre

Ideen. Hierbei sollten alle daran mitwirken, dass sich jeder, der sich in diese Gemeinschaft einbringt, auch geborgen fühlt.

Eine Gelegenheit, Freunde wiederzutreffen und neue zu gewinnen, bietet sich auf der Jahrestagung in Weimar, zu der der Verein Sie gerne einladen möchte. Dies geschieht wie üblich unter dem Vorbehalt der aktuellen Hygienerichtlinien. Dies ist keine sehr angenehme Situation und die Rahmenbedingungen, unter denen sich Betroffene treffen können, unterliegen einer permanenten Weiterentwicklung. Beachten Sie daher bitte die aktualisierte Hygieneempfehlung in der Einladung.

Um möglichst solche Betroffene, die wegen der Keimproblematik nicht an der Jahrestagung und Mitgliederversammlung teilhaben können, mit einzubinden, möchten wir Sie auf verschiedene Angebote hinweisen. Zum einen sind dies die Stimpatschaft und zum anderen ein Livestream einzelner Vorträge. Zurzeit besteht für jedes reguläre Mitglied die Möglichkeit, eine Stimpatschaft für ein anderes Mitglied zu übernehmen. Details hierzu finden Sie im Heft. Die Erkenntnisse der Tagung werden dazu dienen, dieses Mittel bei Bedarf entsprechend auszuweiten. Bitte beachten Sie hierzu auch Ihre Möglichkeit zur Teilhabe an den Vorstandswahlen per Briefwahl.

In diesem Sinne wünsche ich uns auf allen Ebenen gute Entscheidungen und eine funktionierende Gemeinschaft. Ich würde mich freuen, Sie in Weimar wiederzusehen.

Stephan Thomas Weniger
Mitglied im Bundesvorstand/Regionalgruppe Rhein-Hessen

Einladung zur ordentlichen Mitgliederversammlung

Hiermit lädt der Vorstand des Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF) – Gemeinnütziger Verein – herzlich zur ordentlichen Mitgliederversammlung ein.

Sie findet statt am: Samstag, 06. Mai 2017 im „Saal Goethe“ des Park Inn by Radisson Hotel Weimar, Kastanienallee 1, 99428 Weimar-Legefild

11 Uhr: Beginn

13 Uhr: Mittagspause/parallel Auszählung der Stimmen

14:30 Uhr: Fortsetzung Mitgliederversammlung und Verkündung der Wahlergebnisse

Anschließend: Verleihung des Adolf-Windorfer-Preises für eine herausragende Arbeit auf dem Gebiet der Erforschung und Therapie der Mukoviszidose

Für die Mitgliederversammlung wird die folgende Tagesordnung vorgeschlagen:

- 1) Begrüßung/Gedenken
- 2) Wahl des/der Versammlungsleiters/-leiterin durch die Mitgliederversammlung
- 3) Feststellung der ordnungsgemäßen Einladung
- 4) Beschluss über die Tagesordnung
- 5) Beschluss zur Verleihung der Ehrenmitgliedschaft an Prof. Dr. Martin Stern (Tübingen) und Dr. Lutz Nährlich (Mukoviszidosezentrum Gießen)
- 6) Verleihung der Ehrenmitgliedschaft an Prof. Dr. Martin Stern und Dr. Lutz Nährlich → Laudatio
- 7) Bericht des Vorstands über das Geschäftsjahr 2016, Ausblick auf das laufende Geschäftsjahr 2017
- 8) Ausblick der Geschäftsführung auf das laufende Geschäftsjahr/Finanzbericht

- 9) Bericht der Kassenprüfer
- 10) Aussprache zu TOP 7, 8 und 9
- 11) Entlastung des Vorstands
- 12) Wahl der Kassenprüfer/-prüferinnen
- 13) Satzungsänderungsanträge

WICHTIG! BITTE BEACHTEN SIE HIERZU DIE INFORMATIONEN AUF DER WEBSITE DES MUKOVISZIDOSE E.V.

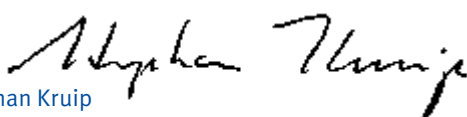
Gerne können Sie diese auch in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. anfordern.

- 14) Weitere Anträge
- 15) Ernennung von Stimmzählern zur Unterstützung des Wahlausschusses
- 16) Geheime Wahl der durch die Mitgliederversammlung zu wählenden Mitglieder des Bundesvorstands
 - a) Wahl des/der Bundesvorsitzenden
 - b) Wahl des/der 1.Stellvertretenden Bundesvorsitzenden
 - c) Wahl des/der 2.Stellvertretenden Bundesvorsitzenden
 - d) Wahl von vier weiteren Mitgliedern des Bundesvorstands

Pause

Auszählung der abgegebenen Stimmen unter Berücksichtigung der Briefwahl

- 17) Bekanntgabe des Ergebnisses der Wahlen (unter Einbeziehung der Auszählung der Briefwahl)
- 18) Verschiedenes


Stephan Kruij
(Bundesvorsitzender)

Bitte beachten Sie die Hinweise auf der folgenden Seite! →

Hinweise Regularien

Bitte beachten Sie folgende Hinweise. Diese sind nicht abschließend. Für weitere Informationen konsultieren Sie bitte die Satzung.

Mehrheitserfordernisse:

Die Mitglieder werden darauf hingewiesen, dass bei der Abstimmung über Anträge zur Satzungsänderung eine Mehrheit von 3/4 der abgegebenen Stimmen erforderlich ist, wobei ungültige Stimmen und Stimmenthaltungen außer Betracht bleiben (vgl. §21 Abs. 2 der zurzeit gültigen Satzung).

Vertretungsvollmacht:

Gem. § 6 der Satzung unseres Vereins haben ordentliche Mitglieder, Ehrenmitglieder und Ehrenpräsidenten nach dem Grundsatz pro Person eine Stimme Stimmrecht in der Mitgliederversammlung. Jedes ordentliche Mitglied kann durch schriftliche Vollmacht seine Stimme auf eine andere natürliche Person übertragen, diese muss nicht Mitglied des Vereins sein, es darf jedoch niemand mehr als zwei Stimmen auf sich vereinigen.

Vorlagen für Vertretungsvollmachten können bei Bedarf in der Geschäftsstelle (AFranke@muko.info) angefordert werden. Diese werden Ihnen per E-Mail zum Selbstaussdruck zugesandt. Ebenfalls finden Sie auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. unter www.muko.info/leben-mit-cf/angebote-fuer-betroffene/jahrestagung-2017.html eine Vorlage zur Vertretungsvollmacht. Die Regionalgruppen sind durch die Regionalgruppensprecher, im Falle ihrer Verhinderung durch deren gewählten Vertreter mit einer Stimme je Regionalgruppe in der Mitgliederversammlung vertreten. Eine Übertragung des Stimmrechts auf eine andere Regionalgruppe ist nicht möglich.

Das Stimmrecht von juristischen Personen als ordentliche Mitglieder wird durch den/die gesetzlichen Vertreter oder ordnungsgemäß schriftlich Bevollmächtigten ausgeübt.

Anträge:

Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung können von jedem Mitglied mit Begründung bis mindestens zwei Wochen vor dem Termin der Mitgliederversammlung beim Vorsitzenden des Vereins gestellt werden. Diese Anträge werden dann auf der Mitgliederversammlung beraten. Nach Ablauf dieser Frist muss der Vorstand solche Anträge nur dann in die Tagesordnung der Mitgliederversammlung aufnehmen, wenn dies mindestens der zehnte Teil der Mitglieder des Vereins schriftlich unter Angabe des Zweckes und der Gründe verlangt. Bitte beachten Sie zu den Anträgen die Hinweise auf unserer Website.

Empfehlungen des Vorstands:

Zu **TOP 5** (siehe Seite 3) schlägt der Vorstand vor, die Ehrenmitglieder des Mukoviszidose e.V. zu ernennen.

Zu **TOP 13** empfiehlt der Vorstand die Annahme der Satzungsentwürfe. Bitte beachten Sie hierzu die Informationen auf der Website des Mukoviszidose e.V. www.muko.info.

Gerne können Sie diese auch in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. anfordern

Wahlen zum Bundesvorstand:

Die Regularien für die Wahlen zum Bundesvorstand und die Kandidatinnen bzw. Kandidaten finden Sie ab Seite 29 in der muko.info.



Mehr Teilhabe: Stimmpatenschaften für die Mitgliederversammlung

Der Mukoviszidose e.V. möchte die bereits mögliche Mitbestimmung an der Mitgliederversammlung forcieren. Da nicht alle Mitglieder an der Versammlung teilnehmen können, gibt es daher die satzungsgemäße Möglichkeit, die eigene Stimme auf einen anderen Teilnehmer zu übertragen. So kann jedes ordentliche Mitglied durch eine schriftliche Vollmacht seine Stimme auf eine andere natürliche Person übertragen. Diese muss nicht Mitglied des Vereins sein, es darf jedoch niemand mehr als zwei Stimmen auf sich vereinigen.

Vermittlung über die Geschäftsstelle

Um möglichst vielen Menschen über eine Stimmpatenschaft eine Teilhabe an der Mitgliederversammlung zu ermöglichen, sind wir auf der Suche nach Menschen, die daran teilnehmen werden und eine Stimmpatenschaft übernehmen können. Bitte melden Sie sich in der Geschäftsstelle, wenn Sie Interesse daran haben, eine Stimmpatenschaft zu übernehmen. Bitte melden Sie sich auch bei der Geschäftsstelle unter AFranke@muko.info oder 0228-9 87 80-31, wenn Sie nicht teilnehmen können und auf der Suche nach einem Stimmpaten sind. Die Geschäftsstelle unterstützt Sie dann gerne bei der Vermittlung.

Selbstständige Suche nach Stimmpaten

Natürlich haben Sie auch die Möglichkeit, sich selbstständig jemanden zu suchen, der für Sie zur Mitgliederversammlung fährt. Bitte unterschreiben Sie dann die Vertretungsvollmacht, die Ihr Vertreter zur Mitgliederversammlung mitnehmen muss. Vorlagen für Vertretungsvollmachten können bei Bedarf in der Geschäftsstelle (AFranke@muko.info) angefordert werden und diese werden Ihnen per E-Mail zum Selbstaussdruck zugesandt. Sie finden die Vertretungsvollmacht auch auf unserer Internetseite.

Facebook-Gruppe „Stimmpatenschaft für die Jahrestagung des Mukoviszidose e.V.“

Darüber hinaus hat die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. eine Facebook-Gruppe eingerichtet, über die Sie selbstständig einen Stimmpaten finden können. Sollten Sie einen Facebook-Account haben, können Sie der Gruppe unter dem unten stehenden Link beitreten. Mitarbeiter der Geschäftsstelle übernehmen die Administration der Gruppe und gewährleisten einen reibungslosen Ablauf. Bitte treten Sie der Gruppe auch bei, wenn Sie zur Mitgliederversammlung fahren und noch eine Stimme übernehmen können.

Wir würden uns freuen, wenn Sie diese Option ermöglichen bzw. nutzen würden, um die Geschicke des Vereins mitbestimmen zu lassen bzw. zu können.

Für weitere Rückfragen zur Stimmpatenschaft stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung unter CHanisch@muko.info oder +49 (0) 228-9 87 80-37.

**Facebook-Gruppe
„Stimmpatenschaft für
die Jahrestagung des
Mukoviszidose e.V.“**

[https://www.facebook.com/
groups/1324232687697464/](https://www.facebook.com/groups/1324232687697464/)



Hygiene

An alle CF-Patienten, Angehörige, Behandler, Selbsthilfeaktivisten, Ehrenamtler und CF-Interessierte im Mukoviszidose e.V.: Die Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF) und die Arbeitsgemeinschaft-Selbsthilfe wenden sich mit folgendem wichtigem Anliegen an Sie/Euch:

Wir möchten nochmals alle dazu aufrufen, die Hygieneempfehlungen zu den Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. zu respektieren und zu praktizieren. Nur so ist es möglich, die Infektionsgefahr zu minimieren und langfristig Selbsthilfetreffen der Patienten und Angehörigen zu ermöglichen.

Unser gemeinsames Anliegen wird seit Längerem durch die Kampagne „no handshake/Händeschütteln – nein danke!“ des Vorstands unterstützt, die dazu aufruft, sich auf gemeinsamen Veranstaltungen und an gemeinsamen Treffpunkten nicht die Hände zu geben.

Unser Eindruck ist nach wie vor, dass die Einhaltung dieser Empfehlungen bei vielen Veranstaltungen mehr Beachtung finden muss. Bitte gehen Sie alle (eigen-)verantwortlich und solidarisch mit der Keim- und Hygieneproblematik um.

Im Folgenden finden Sie die entsprechenden Empfehlungen. Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie unser Anliegen auch in Ihrem Interesse aktiv unterstützen!



Händeschütteln – nein danke!

Der häufigste Übertragungsweg für Keime ist der Weg über die Hände. Wir vermeiden deshalb das Händeschütteln – auch Sie sollten das tun. Außerdem gilt: Nicht in die Hände husten, häufig Händewaschen und Desinfektionsmittel benutzen.

Weitere Informationen zu diesem Thema finden Sie im Internet unter www.muko.info



Wichtiger Hinweis zur Keim-Problematik

Die Diskussion um eine mögliche Kreuzinfektion mit Pseudomonas-Stämmen oder anderen Keimen von Patienten untereinander wird kontrovers geführt. Eine absolute Sicherheit, Kreuzinfektionen auszuschließen, gibt es nicht. **Aber der Gewinn, den die betroffenen Teilnehmer aus der Begegnung und dem Erfahrungsaustausch vor Ort ziehen, ist groß.**

Deshalb haben sich die im Mukoviszidose e.V. organisierten erwachsenen Betroffenen und Eltern dafür ausgesprochen, regelmäßig Veranstaltungen für Betroffene durchzuführen. Das geringe Risiko der Kreuzinfektion von Patienten untereinander lässt sich durch folgende Verhaltensregeln und Maßnahmen weiter verkleinern.



- Bitte informieren Sie sich durch regelmäßige Sputumuntersuchungen über das eigene Keimspektrum und die Resistenzsituation.
- Bitte desinfizieren Sie sich regelmäßig die Hände. Desinfizieren Sie in jedem Fall die Hände, wenn Sie Ihr Zimmer verlassen. Desinfektionsmittel erhalten Sie zu Beginn der Veranstaltung.
- Bitte halten Sie beim Husten und Niesen ein Taschentuch oder den Ellenbogen vor Mund bzw. Nase.
- Bei Übernachtungen: Nutzen Sie möglichst die Toiletten in den eigenen Räumen. Sie werden in separaten Apartments untergebracht.
- Bitte geben Sie sich nicht die Hände.
Wir mögen uns auch ohne Händedruck!

Besondere Rücksichtnahme sollten jugendliche und erwachsene Betroffene sowie Eltern gegenüber den teilnehmenden Kindern zeigen. Ein verantwortlicher und rücksichtsvoller Umgang im Hinblick auf die Entsorgung des Sputums kann –

so denken wir – vorausgesetzt werden. Wir nutzen möglichst große Seminarräume – halten Sie daher etwas „Abstand“ voneinander.

Bitte seien Sie sich Ihrer Verantwortung bewusst. Lernen wir, „hygienisch“ zu denken, um derartige Veranstaltungen auch in Zukunft weiterführen zu können.

Aus Rücksicht im Hinblick auf die Übertragungsgefahr bitten wir – so sehr wir dies bedauern – Patienten mit akuten (Virus-)Infektionen, Burkholderia cepacia, nicht tuberkulösen Mycobacterien (NMT), 3 MRGN, 4 MRGN, MRSA und ähnlichen Keimen, nicht an der Jahrestagung teilzunehmen. Bei Bedarf fragen Sie Ihren Arzt um Rat.



Zuschüsse zur Reise und Unterkunft

Auch in diesem Jahr werden wir wieder bedürftigen Familien und erwachsenen Betroffenen sowohl Fahrtkosten als auch Unterbringungskosten ganz oder anteilig erstatten. Bitte stellen Sie hierzu einen formlosen Antrag an die Geschäftsstelle, z. H. Angelika Franke. Zuschüsse werden nach Einreichung der Unterlagen bis spätestens drei Wochen nach Durchführung der Tagung gewährt.

Erwachsene Betroffene, die aufgrund ihrer wirtschaftlichen Situation einen ermäßigten Vereinsbeitrag zahlen, können

einen Zuschuss in Höhe von 50% der Unterkunftskosten (bis max. 25 Euro pro Nacht und Person) nach Einreichung der Rechnung bekommen. Für eine höhere Erstattung reichen Sie bitte Kopien über Ihr Gesamteinkommen (Bescheide über Rente, Sozialhilfe, Verdienstbescheinigung etc.) ein. Mitglieder, die aktuell vom Beitrag befreit sind, brauchen keine Unterlagen einzureichen.

Die Erstattung erfolgt auf Grundlage der Rechnungen. Reisekosten werden maximal in Höhe der Kosten einer Bahnfahrkarte 2. Klasse gewährt.

Wir bitten darum, für die Unterkunft entsprechend günstige Möglichkeiten zu wählen. Falls ein Zuschuss vorab notwendig sein sollte, setzen Sie sich bitte telefonisch mit Angelika Franke (Tel.: +49 (0) 228-9 87 80-31) in Verbindung.



Tagungsort und Unterbringung

51. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V.
Bundesverband Cystische Fibrose (CF),
gemeinnütziger Verein, 05.-07. Mai 2017 in Weimar

Tagungsort:

Park Inn by Radisson Hotel Weimar
Kastanienallee 1, 99428 Weimar-Legefeld
Tel.: + 49 (0) 3643-80 30, Fax: + 49 (0) 3643-80 35 00,
E-Mail: info.weimar@rezidorparkinn.com,
www.parkinn.de

Das Park Inn by Radisson Hotel Weimar ist nur 1 km von der Autobahn A4 zwischen Jena und Erfurt gelegen und bietet eine exzellente Anbindung an das Verkehrsnetz. Es stehen ausreichend kostenfreie Parkplätze direkt am Hotel zur Verfügung. Eine Bushaltestelle direkt am Hotel mit der Anbindung zur Weimarer Innenstadt ist vorhanden (Haltestelle Kastanienallee).

Tagungsgebühr:

Tagung: 15 €

Tagung mit Abendveranstaltung: 25 € (inkl. Abendessen)

Die Teilnahme an der Tagung ist für Kinder und Jugendliche unter 18 Jahre frei.

Nur Abendveranstaltung: 10 €

Die Teilnahme an der Abendveranstaltung ist für Kinder bis 12 Jahren kostenfrei. Um Anmeldung wird dennoch gebeten!

Anmeldung:

Die Online-Anmeldung ist unter folgendem Link möglich:
<https://veranstaltungen.muko.info/event/51JT2017>
Gern können Sie sich auch mit der Karte auf Seite 15 anmelden.

Bitte überweisen Sie die Tagungsgebühr auf folgendes Konto:

Kreissparkasse Köln

IBAN: DE 283 705 0299 0047 009 213

Swift-BIC: COKSDE33XXX

unter dem Stichwort: „51. JT Weimar 2017“

Übernachtung:

Im Tagungshotel ist ein Kontingent an Zimmern erhältlich. Bei Ihren Nachfragen im Hotel beziehen Sie sich bitte auf das Zimmerkontingent für die Veranstaltung des Mukoviszidose e.V. Das Abrufkontingent ist unter dem Stichwort „MUK170505“ reserviert. Wir bitten um rechtzeitige Buchung, da sonst die Zimmer anderweitig vergeben werden.

Kosten:

Standard-Einzelzimmer: 71 € pro Zimmer/Nacht

Standard-Doppelzimmer: 81,50 € pro Zimmer/Nacht

In den oben genannten Preisen sind folgende Leistungen enthalten: Übernachtung, Frühstücksbuffet, Internetnutzung.

Nebenbemerkung zur Kulturförderabgabe:

Unsere Veranstaltung ist im Sinne der Regelungen als



„dienstlich“ anzusehen. Wenn Sie dies beim Einchecken im Hotel entsprechend angeben, wird keine Kulturförderabgabe fällig.

Weitere Unterbringungsmöglichkeiten:

Informationen zu weiteren Unterkunftsmöglichkeiten der unterschiedlichsten Kategorien in Weimar erhalten Sie über die Tourist-Information der Stadt Weimar:

Tourist-Information Weimar

Markt 10, 99423 Weimar
Tel.: 03643/745-0
E-Mail: tourist-info@weimar.de
www.weimar.de/tourismus/uebernachten/

Öffnungszeiten:

April bis Oktober – Mo – Sa 9:30-18 Uhr
So und Feiertage – 9:30-14 Uhr
November bis März – Mo – Fr 9:30-17 Uhr
Sa, So und Feiertage 9:30-14 Uhr

Weitere Informationen zur Buchung von Unterkünften der unterschiedlichsten Kategorien finden Sie unter:

www.weimar.de/tourismus
www.weimar-tourist.de
www.weimar-penison.de
www.buchen.thuringen-tourismus.de
oder über die Tourist-Information.



Jugendherbergen in Weimar:

DJH-Landesverband Thüringen e.V.

Service-Center Weimar
Carl-August-Allee 13, 99423 Weimar
Tel.: 0800/6200 400
E-Mail: Service.Thuringen@jugendherberge.de
www.thuringen.jugendherberge.de

Jugendherberge „JGH Maxim Gorki“

Zum Wilden Graben 12
99425 Weimar
Tel.: + 49 (0) 3643/85 07 50
E-Mail: m.gorki-weimar@jugendherberge.de

Jugendherberge „Jugendgästehaus Am Ettersberg“

Ettersburger Straße 300
99427 Weimar
Tel.: + 49 (0) 3643/421 111
E-Mail: ettersberg-weimar@jugendherberge.de

Jugendherberge „Germania“

Carl August Allee 13
99423 Weimar
Tel.: + 49 (0) 3643/850 490
E-Mail: germania-weimar@jugendherberge.de

Jugendherberge „Am Poseckschen Garten“

Humboldtstraße 17
99423 Weimar
Tel.: + 49 (0) 3643/850 792
E-Mail: amosgarten-weimar@jugendherberge.de

Europäische Jugendbildungs- und Jugendbegegnungsstätte Weimar (EJBW)

Jenaer Straße 2/4
99425 Weimar
Tel.: + 49 (0) 3643/827 0
E-Mail: rezeption@ejbweimar.de
www.ejbweimar.de

Labyrinth Hostel Weimar

Goetheplatz 6
99423 Weimar
Tel.: + 49 (0) 3643/811 822
E-Mail: info@weimar-hostel.com
www.weimar-hostel.com

Programm der Jahrestagung

Freitag, 05. Mai 2017

18.00 Uhr
Raum Weimar

Treffen Erwachsener mit Mukoviszidose und Mitgliederversammlung AGECF
u.a. Wahl zum Vorstand AGECF
Barbara Senger und Janine Fink
(Referentinnen Selbsthilfe für Erwachsene mit CF, Mukoviszidose e.V.)

19.00 Uhr
Raum Oberhof

Bundesvorstandssitzung

19.00 Uhr
Raum Schiller 1-2

Treffen und Erfahrungsaustausch der Eltern neudiagnostizierter und junger Kinder mit Mukoviszidose
Holger Thomaka (Regionalgruppe Ruhrgebiet)

Samstag, 06. Mai 2017

ab 8:30 Uhr

Anmeldung/Besuch der Industrierausstellung

ab 8:30 Uhr

Stimmkartenausgabe

9:30 Uhr
Raum Goethe 1-Bach

Begrüßung
Stephan Kruip (Bundesvorsitzender)

9:45 Uhr
Raum Goethe 1-Bach
5 Min. Sportübungen

Therapie und Versorgung bei Mukoviszidose
Vortrag: Vom Kind zum Erwachsenen – heute und in Zukunft
Prof. Dr. Manfred Ballmann (1. Stellvertretender Bundesvorsitzender Mukoviszidose e.V., Universitätskinderklinik Rostock)

10:30 Uhr

Kaffeepause/Besuch der Industrierausstellung

11:00 Uhr
Raum Goethe 1-Bach
5 Min. Sportübungen

Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. mit Wahl des Bundesvorstands.
Beschluss zur Verleihung und anschließende Verleihung der Ehrenmitgliedschaft an Herrn Prof. Dr. Martin Stern und an Herrn Dr. Lutz Nährlich
Bitte beachten Sie unbedingt die Einladung zur ordentlichen Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.

13:00 Uhr

Mittagspause (Fingerfood: Brezeln, Suppe etc.)
Parallel Auszählung der Stimmen

14:30 Uhr
Raum Goethe 1-Bach
5 Min. Sportübungen

Fortsetzung Mitgliederversammlung:
Verkündung der Wahl-Ergebnisse
Verleihung des Adolf-Windorfer-Preises
für eine herausragende Arbeit auf dem Gebiet der Erforschung und Therapie der Mukoviszidose an Patricia Moran Losada

Thema der Arbeit: The cystic fibrosis lower airways microbial metagenome
Kurzvortrag *Patricia Moran Losada*
Laudatio

15:15 Uhr	Kaffeepause
15:45 Uhr	Vorträge und Workshops (parallel)
Raum Oberhof	Konstituierende Sitzung des neuen Bundesvorstands
Raum Schiller 1-2	Ein Partner mit Mukoviszidose – eine Herausforderung?! Vortrag für Partner, Geschwister und Freunde von Mukoviszidose Betroffenen Für CF-ler ist ihr Leben ganz normal. Sie haben sich daran gewöhnt. Aber wie geht es Partnern, Geschwistern, Freunden? Was ist unproblematisch? Wie mit Ängsten und Fragen umgehen? Was kann den Alltag einfacher machen? <i>Christine Lehmann (Dipl. Psychologin, Berlin)</i>
Raum Goethe 1-Bach 5 Min. Sportübungen	Recht: Das Testament zugunsten von behinderten Menschen Eltern von Kindern mit Behinderung beschäftigen sich oft jahrelang mit der Frage, wie sie ihr Kind nach ihrem Ableben absichern können. Hierfür sind sogenannte Behindertentestamente erforderlich. (Nur) sie gewährleisten, dass das Kind dauerhaft bestmöglich versorgt werden kann. <i>Dr. Hanns Hammann (Fachanwalt für Erbrecht)</i>
Raum Weimar	Das Mukoviszidose Register – alles neu?! Und was bringt's? Der Umgang und die Interpretation der eigenen medizinischen Daten ist eine große Herausforderung für alle Betroffenen. Der neue Berichtsband für Patienten versucht anhand aktueller Registerdaten einige Hilfestellung anzubieten und einen Überblick über die Versorgungssituation in Deutschland zu verschaffen. <i>Dr. Lutz Nährlich (Universitätsklinik Gießen und Marburg GmbH Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Mukoviszidose-Zentrum) und Manuel Burkhart (Mukoviszidose Institut gGmbH Qualitätsmanagement Mukoviszidose)</i>
16:45 Uhr	Kaffee & Kuchen Pause
17:15 Uhr	Workshops (parallel)
Raum Goethe 1-Bach 5 Min. Sportübungen	Diskussion: Social Media – die beste Lösung? Ein CF-Erwachsener/Blogger, ein App-Entwickler und ein Vater/Selbsthilfevertreter diskutieren Chancen, Grenzen und Risiken von Social Media in der Krankheitsbewältigung
Raum Schiller 1-2	Selbstverständnis und Identität der Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V. Nach der Diagnosestellung „Mukoviszidose“ erfahren betroffene Familien zunächst viel Unterstützung und Hilfe durch Mukoviszidose-Ambulanzen. Aber nach einiger Zeit kann helfen, sich mit anderen betroffenen Familien auszutauschen – egal, ob über Alltagsfragen, Zukunftssorgen usw. Da beginnt die Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V., die praktisch überall stattfindet: in jeder Familie mit einem CF-Betroffenen, in jeder Region und in jedem lokalen Verein, der sich um die Belange der Patienten vor Ort bemüht. Der Workshop will die Möglichkeiten der Selbsthilfe aufzeigen und die Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V. vorstellen. <i>Susanne Deiters (Trainerin Seminare „Fit für die Selbsthilfe“, Sprecherin Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen)</i>

Programm der Jahrestagung

Raum Weimar

Update Mukoviszidose – was ich unbedingt wissen will

Sprechstunde für Eltern und Großeltern neudiagnostizierter an Mukoviszidose erkrankter Kinder.
Dr. Jutta Hammermann (Universitätsklinikum Dresden)

18:15 Uhr

Ende des Tagungsprogramms

19:45 Uhr

Raum Goethe 1-Bach

Einlass

20:00 Uhr

Gesellschaftsabend

Ehrungen

Verleihung der Adolf-Windorfer-Medaille an Herrn Dr. Matthias Wiebel

Laudatio: Dr. med. Christina Smaczny (Bundesvorstand)

Verleihung der CF-Ehrenurkunde an Herrn Herbert Schuppel

Für sein beispielhaftes Engagement für Mukoviszidose-Betroffene.
Laudatio: Brigitte Stähle (Bundesvorstand)

Festliches Beisammensein, Buffet

Sonntag, 07. Mai 2017

09:00 Uhr

Raum Goethe 1-Bach

Morgenandacht

Dorothea Knetsch (Sophien- und Hufeland-Klinik, Weimar)

09:30 Uhr

Workshops (parallel)

Raum Schiller 1-2

Nachteilsausgleich für chronisch kranke Schülerinnen und Schüler

Schülerinnen und Schüler mit Mukoviszidose haben häufig durch Fehlzeiten, mangelnde Leistungsfähigkeit und Therapiebedarf in der Schule krankheitsbedingte Nachteile. Um die Chancengleichheit von diesen Schülerinnen und Schülern wiederherzustellen, können verschiedene Nachteilsausgleiche geltend gemacht werden, über die insbesondere Eltern in diesem Workshop informiert werden sollen.

Holger Thomaka (Lehrer und Regionalgruppe Ruhrgebiet)

Raum Goethe 1-Bach

5 Min. Sportübungen

Optimale physiotherapeutische Versorgung – was bedeutet das?

Einschätzen der individuellen, physiotherapeutischen Situation und Veränderungs- und Verbesserungspotenzial erkennen.

Fragen und Antworten werden in vier Bereichen erarbeitet:

- Therapieanpassung/Alltagsintegration
- Schulung Atemtechniken
- Schulung Inhalation
- Stellenwert Physiotherapie

Daniela Hoppe (Physiotherapeutin und Bundesvorstand) und Thomas Becher

(Physiotherapeut und Vorstand Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg)

Raum Oberhof

Ernährung und Sport

In diesem Workshop soll die Frage „Wie sollte ich mich bei körperlicher Belastung ernähren?“ sowie die erweiterte Fragestellung „Wie beeinflusse ich mit einer regelmäßigen sportlichen Aktivität meinen Stoffwechsel und sollte somit daraufhin meine Ernährung anpassen?“ erläutert werden. In einer offenen Diskussionsrunde werden offene Fragen beantwortet.

Dr. Sportwiss. Corinna Moos-Thiele (Referentin für Sport und Mukoviszidose, Mukoviszidose e.V.)

10:45 Uhr

Kaffeepause

11:15 Uhr

Raum Goethe 1-Bach

5 Min. Sportübungen

Forschungsförderung gestern – heute – morgen

Vorstellung der Forschungsstrukturen und genereller Forschungsmöglichkeiten für Forscher in Deutschland, insbesondere beim Mukoviszidose e.V.

Wie funktioniert Forschung? Welche Rolle spielt der Mukoviszidose e.V.?

Vorstellung von Ergebnissen verschiedener Forschungsprojekte.

Dr. rer. nat. Sylvia Hafkemeyer (Forschungsförderung/Register-Studien, Mukoviszidose e.V.)

12:00 Uhr

Pause (Kaffee, Obst, Kekse)

12:30 Uhr

Raum Goethe 1-Bach

5 Min. Sportübungen

Neues aus der Forschung

Prof. Dr. Helge Hebestreit

(Universitäts-Kinderklinik Würzburg Christiane-Herzog-Ambulanz für Mukoviszidose)

Zum Abschluss: Kleine Bewegungsidee für den Heimweg bzw. kleine Übungen für den Alltag.

13:15 Uhr

Verabschiedung & Tagungsende

Achtung: Lunchpakete werden nicht mehr ausgegeben!



Treffen für Eltern von neudiagnostizierten oder jüngeren Kindern

**Angebot zum Erfahrungsaustausch am Freitag,
05. Mai 2017 um 19.00 Uhr**

Sehr herzlich möchten wir auch in diesem Jahr die Eltern jüngerer oder neudiagnostizierter Kinder mit Mukoviszidose zu einem lockeren Erfahrungsaustausch am Freitagabend der Tagung einladen.

Das Leben mit Mukoviszidose stellt einen als Eltern vor immer wieder neue Fragen oder Herausforderungen. Bei diesem Treffen besteht die Gelegenheit, sich mit anderen Eltern hierüber und über die gemachten Erfahrungen auszutauschen. Erfahrene Eltern aus der regionalen Selbsthilfe stehen zum Gespräch zur Verfügung. Das Treffen findet im Tagungshotel am Freitag, den 05. Mai 2017, ab 19.00 Uhr im Raum Schiller 1-2 statt. Bitte achten Sie auf die Raumhinweise im Tagungshaus.

Falls Sie Fragen dazu haben, steht Ihnen Holger Thomaka (Regionalgruppe Ruhrgebiet) gern zur Verfügung: thomaka@muko-do.de.

Wir freuen uns auf Ihr Kommen!



Treffen für Erwachsene mit CF

Einladung zum gemeinsamen Abendessen und anschließender Mitgliederversammlung mit Neuwahl des Vorstands

Liebe erwachsene Betroffene, die Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF) lädt Euch zur Mitgliederversammlung ein. Wir starten mit einem gemeinsamen Abendessen um 18 Uhr. Um 19 Uhr folgt die Mitgliederversammlung mit der Wahl des neuen Vorstandes.

Während der Mitgliederversammlung und der Wahl dürfen nur Mitglieder des Mukoviszidose e.V. anwesend sein, beim anschließenden Austausch und gemütlichen Beisammensein sind Eure Freunde und Bekannten herzlich willkommen und zur Teilnahme eingeladen. Eltern haben bei einem parallelen Treffen in Raum Schiller 1-2 die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch.

Tagesordnung der Mitgliederversammlung (MV):

- Kurze Vorstellung der Kandidaten für die Wahl zum Vorstand der AGECF
- Wahl

Das Treffen findet statt **am Freitag, den 05. Mai 2017, um 18 Uhr** im Raum Weimar des Tagungshotels. Um Anmeldung zu dieser Veranstaltung bei afranke@muko.info wird gebeten.

Wir freuen uns auf eine rege Teilnahme und einen interessanten Austausch mit Euch!

Thomas Malenke, stellv. Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF)

Barbara Senger und Janine Fink
Referentinnen Selbsthilfe Erwachsene mit CF

Falls Ihr weitere Anregungen, Ideen und Themenvorschläge für das Treffen habt, so sendet diese per E-Mail an: BSenger@muko.info, JFink@muko.info oder ThomasMalenke@aol.com. Wir sind gespannt auf Eure Ideen und Eure Mitwirkung!



Vorträge der Jahrestagung 2017 per Livestream zugänglich

Der Mukoviszidose e.V. hat aufgrund der Keimproblematik immer wieder Anfragen von CF-Betroffenen erhalten, die sich wünschen, die Jahrestagung live per Stream verfolgen zu können. In diesem Jahr sollen Vorträge online gestreamed werden.

Die Download-Möglichkeit von Präsentationen zu gehaltenen Vorträgen sowie die Ansicht von Videos zu Vorträgen bestehen seit einigen Jahren. Um die Teilhabemöglichkeit für CF-Betroffene mit Problemkeimen zu erhöhen, sollen diese zusätzlichen Angebote 2017 ausgeweitet werden. Live übertragen werden der Vortrag „Recht: Das Testament zugunsten von behinderten Menschen“, die Diskussion „Social Media – die beste Lösung?“ sowie die Bewegungsübungen zu sportlichen Aktivitäten, die vor den Vorträgen stattfinden.

Darüber hinaus sind zwei weitere medizinische Vorträge geplant. Der Livestream kann von allen Interessierten auf der Startseite des Mukoviszidose e.V. (www.muko.info) aufgerufen werden. Aus persönlichkeitsrechtlichen Gründen werden nur die Vorträge und nicht das Publikum gefilmt.

Neu ist ebenfalls die Möglichkeit der direkten Interaktion zwischen Referenten und Zuschauern. Denn mittels einer Chat-Funktion im Video-Stream können diese Fragen stellen, die an die Redner weitergeleitet werden. Es ist geplant, auf relevante Fragen, die innerhalb der vorgegebenen Zeit nicht



beantwortet werden können, im Nachgang in einer Videoaufzeichnung der antwortenden Referenten zu reagieren. Der Mukoviszidose e.V. wird bei der technischen Umsetzung dieses anspruchsvollen Projekts von der Firma Teva GmbH unterstützt, die jedoch keinerlei Einfluss auf die inhaltliche und methodische Gestaltung der Vorträge nimmt.

Anmeldung zur Jahrestagung

Das Online-Anmeldeformular finden Sie auf unserer Internetseite: <https://veranstaltungen.muko.info/event/51JT2017>

Anmeldung zur 51. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Weimar



Ich/Wir nehme(n) an der 51. Jahrestagung in Weimar teil.

Teilnehmerzahl, Tagung mit Abendveranstaltung

Personen (je 25 Euro, inkl. Tagungsgetränke sowie Mittag- und Abendessen)

Teilnehmerzahl, Tagung

Personen (je 15 Euro, inkl. Tagungsgetränke, Mittagessen 06.05.)

Tagungsteilnehmer unter 18 Jahren zahlen keinen Eintritt.

Teilnehmerzahl nur Abendveranstaltung

Personen (je 10 Euro, inkl. Abendessen). Die Teilnahme an der Abendveranstaltung ist für Kinder bis 12 Jahre kostenfrei.

Um Anmeldung wird dennoch gebeten!

Freitag, 05. Mai 2017

Treffen Erwachsener mit CF, 18 Uhr: Personen

Treffen der Eltern, 19 Uhr: Personen

Die Tagungsgebühr in Höhe von Euro überweisen wir auf folgendes Konto bei der Kreissparkasse Köln:

IBAN: DE 28 3705 0299 0047 0092 13

BIC: COKSDE33XXX

Stichwort: „51. JT Weimar 2017“

Die Antwortkarte bitte bis zum **10. April 2017** zurücksenden.

(Fax: +49 (0) 228-9 87 80-77)

Bitte ausschneiden, beidseitig ausfüllen und in einem Umschlag an uns zurückschicken.

Sponsoren

Für die freundliche Unterstützung* der 51. Jahrestagung der Mitglieder danken wir:

HAUPTSPONSOREN



* ohne inhaltliche Einflussnahme.

SPONSOR



Die Vorträge und Workshops der Jahrestagung werden gefördert durch den:



Selbsthilfeförderung nach §20c SGB V

Hiermit ist keinerlei Einfluss auf Inhalte und Methoden der Vorträge und Workshops verbunden.

An den
Mukoviszidose e.V.
„51. JT Weimar 2017“
In den Dauen 6

53117 Bonn

Name: _____

Vorname: _____

Straße/Nr.: _____

PLZ/Ort: _____

E-Mail: _____

Name(n) und Vorname(n)
der Begleitperson(en): _____

Alter der Begleitperson(en),
falls unter 18 Jahren: _____

Datum, Unterschrift



Bundesvorstandswahlen

Erläuterungen und Vorstellung der Kandidatinnen und Kandidaten

Liebe Mitglieder!

Auf der kommenden Mitgliederversammlung in Weimar wird ein neuer Bundesvorstand unseres Vereins gewählt.

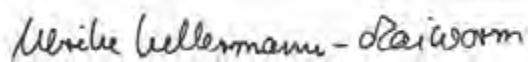
Nähere Erläuterungen zur Wahl und eine Vorstellung der Kandidaten finden Sie auf den folgenden Seiten.

Es haben sich wieder einige engagierte Mitglieder gefunden, die bereit sind, zu kandidieren und sich in unserem Bundesvorstand einzubringen. Es wäre schön, wenn viele Stimmen dem neuen Bundesvorstand den nötigen Rückenwind und Zuspruch geben für die vor ihm stehenden Aufgaben und Herausforderungen.

Daher meine herzliche Bitte:

Kommen Sie zur Mitgliederversammlung oder nutzen Sie die Möglichkeit zur Briefwahl. Bitte beteiligen Sie sich an diesen Wahlen!

Für den Wahlausschuss mit herzlichen Grüßen Ihre



Ulrike Kellermann-Maiworm

Vorsitzende des Wahlausschusses

Erläuterungen zur Bundesvorstandswahl 2017

Liebe Mitglieder,

bevor der Deutsche Bundestag neu gewählt wird, ist erst einmal unser Bundesvorstand dran, damit der sich dann u.a. auch in gesundheitspolitischen Fragen gut vorbereiten und im Nachgang zur eingereichten Petition mit unseren gemeinsamen Anliegen auch auf die neuen Abgeordneten stürzen kann. Die Amtszeit unseres Bundesvorstands beginnt mit dem Ende der Mitgliederversammlung am 06. Mai 2017.

a) Per Briefwahl oder direkt auf der Mitgliederversammlung am 06. Mai 2017 in Weimar werden von allen Mitgliedern gewählt:

- **der/die Vorsitzende/r**
- **der/die 1. Stellvertretende/r Vorsitzende/r**
- **der/die 2. Stellvertretende/r Vorsitzende/r**
- **vier weitere Bundesvorstandsmitglieder**

b) Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF), welcher automatisch alle Vereinsmitglieder über 18 Jahren angehören, die mit CF leben (soweit sie dies der Geschäftsstelle mitgeteilt haben), wählen per Briefwahl oder auf der Mitgliederversammlung der AGECF, am 05. Mai 2017 in Weimar, ihren Vorstand sowie:

- **ein Mitglied des Bundesvorstands aus den Reihen der AGECF.**

Der Kandidatenauftrag ist ergangen, die Bewerbungsfrist – u.a. für den Vertreter der AGECF im Bundesvorstand – endete zum 05. März 2017. Anschließend erhalten alle Mitglieder der AGECF per Post die Einladung zur Mitgliederversammlung der AGECF, die Briefwahlunterlagen sowie die Information zum Einsendeschluss der Briefwahlunterlagen.

c) Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ArGe Selbsthilfe), in der die Regios des Vereins abgebildet sind, wählten auf ihrer Mitgliederversammlung am 11. März 2017 in Bonn

- **ein Mitglied des Bundesvorstands aus den Reihen der ArGe Selbsthilfe.**

d) Die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM) und die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) wählten auf ihren Mitgliederversammlungen während der Deutschen Mukoviszidose-Tagung 2016 in Würzburg:

- **Dr. Volker Melichar (AGAM)**
- **Dr. Andreas Jung (FGM)**

in den Bundesvorstand.

e) Die Mitglieder der Arbeitskreise Ernährung, Pflege, Physiotherapie, Psychosoziales, Rehabilitation und Sport, bestimmten auf ihren Mitgliederversammlungen in Würzburg Delegierte, die dann anschließend im Wahlvertretergremium der Arbeitskreise

• **Daniela Hoppe (AK Physiotherapie)**

aus den Reihen der nicht-ärztlichen Arbeitskreise in den Bundesvorstand wählen.

Der Vorstand der Christiane Herzog Stiftung bestimmt eines seiner Vorstandsmitglieder, das für die Vorstandsperiode geborenes Mitglied des Bundesvorstands ist.

Wer ist wahlberechtigt?

Alle Vereinsmitglieder sind wahlberechtigt für die unter A genannten Positionen. Für die unter B bis E genannten Positionen waren bzw. sind nur die Mitglieder der jeweiligen Arbeitsgemeinschaften und Arbeitskreise wahlberechtigt.

Wer kann gewählt werden?

In diesem Heft sind alle vom Wahlausschuss geprüften Wahlvorschläge (Ausschlussfrist war der 06. Februar 2017) für die unter A genannten Positionen aufgeführt. Da sich nur drei Personen als weitere Bundesvorstandsmitglieder beworben haben, besteht der Bundesvorstand in den kommenden drei Jahren aus elf gewählten und einem geborenen Mitglied.

Wie können Sie sich an den Wahlen beteiligen?

Alle Vereinsmitglieder können sich per Briefwahl oder auf der kommenden Mitgliederversammlung am 06. Mai 2017 in Weimar an der Bundesvorstandswahl beteiligen.

WICHTIG:

Sollten Sie per Briefwahl wählen wollen, so fordern Sie die Briefwahlunterlagen in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. an. Diese werden Ihnen nicht automatisch zugeschickt.

Bis wann müssen die Briefwahlunterlagen eingegangen sein?

Die Briefwahlunterlagen für die Wahl der Positionen A müssen bis 12 Uhr des letzten Arbeitstages vor der Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V, also dem 05. Mai 2017 in der Geschäftsstelle, In den Dauen 6, 53117 Bonn, eingegangen sein.

Muss ich noch zur Mitgliederversammlung kommen, wenn ich schon Briefwahl gemacht habe?

Natürlich freuen wir uns über alle Mitglieder, die persönlich nach Weimar kommen, um dort ihre Stimme für die unter A genannten Positionen abzugeben. Natürlich können Sie aber nur einmal an der Wahl teilnehmen, d. h. Mitglieder, die bereits an der Briefwahl teilgenommen haben, sind auf der Mitgliederversammlung nicht mehr wahlberechtigt.

Und wenn ich noch eine Frage habe?

Bitte zögern Sie dann nicht, in der Geschäftsstelle bei Frau Hanisch (0228-98780-37) anzurufen, die Ihnen gerne Auskunft geben wird. Und abschließend eine herzliche Bitte: Beteiligen Sie sich an diesen Wahlen. Wir wollen mit vielen Stimmen dem neuen Bundesvorstand den Rücken für die vor ihm stehenden wichtigen Aufgaben und Herausforderungen stärken! Gerne steht Ihnen die Geschäftsstelle für Fragen zur Verfügung.

Herzliche Grüße,

Ihre Ulrike Kellermann-Maiworm

Vorsitzende des Wahlausschusses





Stephan Kruip

Pfarrstraße 11, 85604 Zorneding,
Geboren am 14.03.1965,
Verheiratet, drei Kinder

Diplomphysiker im Europäischen
Patentamt München,
seit 1991 Mitglied des Vorstandes
des Mukoviszidose e.V.,
seit 2014 Bundesvorsitzender

Kandidatur für das Amt des Bundesvorsitzenden

Nach drei Jahren als Bundesvorsitzender kann ich sagen: Neben der manchmal enormen Arbeitsbelastung spüre ich vor allem die Freude, einen einzigartigen Verein mit vielen tollen Mitstreitern zu leiten! Dank vieler Unterstützer, Läufer und Spender gelang die finanzielle Konsolidierung des Vereins, ohne dass wir wichtige Projekte stoppen mussten.

Die nachhaltige Sicherstellung der ambulanten medizinischen Versorgung bildet in der kommenden Amtsperiode den Schwerpunkt meiner Arbeit.

Gemeinsam mit dem bewährten Vorstandsteam möchte ich daran arbeiten, dass der Verein Hilfe und Hoffnung für Menschen mit Mukoviszidose gibt. Dafür bitte ich um Ihre Stimme.

Mehr über meine Ansichten erfahren Sie unter www.kruip.info. Ich versichere für den Fall meiner Wahl, dass ich das Mandat annehmen werde.

Stephan Kruip



Prof. Dr. med. Manfred Ballmann

Sonnenblumenweg 97, 18119 Rostock,
Geboren am 03.01.1955

Leitender Oberarzt an der
Universitäts-Kinder- und
Jugendklinik Rostock,
Leiter der zertifizierten
CF-Ambulanz Rostock

Kandidatur für das Amt des 1. Stellv. Bundesvorsitzenden

Liebe Leserinnen und Leser, ich bewerbe mich erneut um den 1. stellvertretenden Vorsitz in unserem Verein. Trotz verbesserter medikamentöser Therapie und verbesserter klinischer Situation vieler Betroffener sind die Herausforderungen an eine optimale Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose eher gestiegen. Wird die optimale Therapie für alle Betroffenen bezahlbar bleiben, welche verbesserten Hilfen erhalten Betroffenen mit Problemkeimen, wo bleibt die Erwachsenenversorgung?

Diese und andere Fragen harren der Beantwortung. Hierbei will ich meine Erfahrungen aus der langjährigen Arbeit an den Schnittstellen zwischen Patienten

und Klinik, Forschung, Krankenkassen und Gesundheitsinstitutionen einbringen. Ich würde mich sehr freuen, mich als stellv. Vorsitzender auch weiter für Menschen mit CF einbringen zu können.

Mein Ziel ist es, das Leben für Menschen mit CF noch lebenswerter zu machen.

Manfred Ballmann



Gerd Eißing

Caspar von Saldern Weg 5,
24582 Bordesholm,
Geboren am 02.08.1957,
Verheiratet, zwei Kinder

Diplom-Mathematiker, Unternehmer
seit 1994 Mitglied im Vorstand
des Mukoviszidose e.V., seit 2014
2. stellv. Bundesvorsitzender

Kandidatur für das Amt des 2. Stellv. Bundesvorsitzenden

Wir haben im Bundesvorstand drei sehr bewegte, ereignis- und arbeitsreiche Jahre hinter uns, wo wir alle gemeinsam sehr viel erfolgreich auf den Weg gebracht haben.

Ich bin froh, dabei gewesen zu sein, und sage allen, die daran mitgewirkt haben, ein großes und besonderes „Dankeschön“!

Doch: Der Weg ist zwar das Ziel – aber wir sind noch nicht durch! Stehenbleiben ist Stillstand, das können wir uns nicht leisten.

Meine Kraft möchte ich daher weiter gerne für die Arbeit im Bundesvorstand einsetzen!

Um weiter gemeinsam diesen Weg zu gehen, bitte ich herzlich um Ihre Stimme. Ich versichere, im Falle meiner Wahl, das Mandat anzunehmen.

Gerd Eißing



Dr. med. Christina Smaczny

Franz-Kruckenber-Str. 9,
69126 Heidelberg,
Geboren am 10.06.1959

Lungenfachärztin, Oberärztin in der
Pneumologie, koordinierende Ärztin
des Christiane Herzog CF-Zentrums
J.W.Goethe-Universitätsklinik in
Frankfurt/Main

Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Seit inzwischen mehr als 27 Jahren behandle, betreue und engagiere ich mich für an Mukoviszidose Erkrankte und Menschen mit seltenen Lungenerkrankungen. Eine gute Gesundheit der CF-Patienten liegt mir am Herzen und so setze ich mich mit meiner beruflichen und ehrenamtlichen Arbeit für eine optimale Patientenversorgung ein. Im Jahr 1992 baute ich an der Medizinischen Hochschule Hannover die erste Ambulanz für erwachsene Mukoviszidose-Patienten in Deutschland auf und legte damit den Grundstein für die Transition bei Mukoviszidose in Deutschland.

Ich unterstütze aktiv viele CF-Projekte, wie z.B. Benchmarking, Register, ECORN-CF (Expertenrat Mukoviszidose), Klimakur u.a. Seit 2010 bin ich Mitglied des Mukoviszidose e.V. Bundesvorstandes. Ich stelle mich jetzt erneut zur Wahl für einen der Plätze als Bundesvorstandsmitglied, weil ich sehr vom Ziel des Mukoviszidose e.V. „Helfen. Forschen. Heilen“. überzeugt bin und glaube, hierbei einen nicht unwesentlichen Beitrag leisten zu können.

Dr. med. Christina Smaczny



Ingo Sparenberg
Schuttertalweg 22,
85128 Nassenfels,
Jahrgang '77 – CF,
Verheiratet

Technischer Zeichner/
Fa. Maschinenbau,
Verrentet seit 2003

Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Mit einigen Jahren Erfahrung im Bereich Öffentlichkeitsarbeit kandidiere ich hiermit für den Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V.

Ich finde es wichtig, dass in einem bundesweit agierenden Verein ebenso Betroffene vertreten sind, um ein gesundes Gleichgewicht in der CF-Arbeit herzustellen. Daher möchte ich mit meinem Wirken ein Sprachrohr für uns Patienten sein und mich für deren Belange einsetzen.

Durch mein Projekt www.in-go-go-go.de – welches ich seit sechs Jahren betreibe – sowie die Arbeit in der AGECF bisher, weiß ich, wovon ich rede und was die CF-Welt beschäftigt.

Ich würde mich freuen, im Team von Stephan Kruip mitzuarbeiten und nehme das Amt im Falle einer Wahl an.

[Ingo Sparenberg](#)



Hans Joachim Walter
Willi-Bredel-Straße 7,
17034 Neubrandenburg,
Geboren am 31.01.1951,
Verheiratet, eine Tochter
mit Mukoviszidose

Rentner, Patientenvertreter

Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Ich engagiere mich seit 37 Jahren für Betroffene mit Mukoviszidose und deren Familien. Seit 1980 bin ich Regionalgruppensprecher in Neubrandenburg und Elternsprecher des 2002 gegründeten Mukoviszidose Zentrum Mecklenburg-Vorpommern.

Im Vorstand des Mukoviszidose e.V. bin ich seit 20 Jahren aktiv und bin dort Ansprechpartner für die Klimamaßnahmen und die Arbeitskreise Recht, Gesundheit und Reha. Sehr am Herzen liegt mir die flächendeckende Ambulanzversorgung für unsere Betroffenen – insbesondere in den strukturschwachen Regionen. Vor sieben Jahren konnte ich für die CF-Ambulanzen in M-V mit den

Krankenkassen einen Vertrag aushandeln, der die Finanzierung der CF-Ambulanzen absichert. Aktuell begleite ich die Verhandlungen zum § 116 b (ASV) als Patientenvertreter in Gesprächen mit den Kostenträgern, mit der Politik und im Erweiterten Landesausschuss der Ärzte und Krankenkassen in Mecklenburg-Vorpommern.

Meine weiteren Ziele sind die bundesweite Finanzierung aller Mukoviszidose-Ambulanzen durch die Kostenträger, politische Lobbyarbeit sowie die regionale Selbsthilfearbeit in Mecklenburg-Vorpommern. Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt an.

[Hans Joachim Walter](#)

AGECF (Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF) des Mukoviszidose e.V. wählt neuen Vorstand

Am Vorabend der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. vom 5.-7. Mai 2017 in Weimar wählen die Mitglieder der „Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF“ auf ihrer Mitgliederversammlung einen neuen Vorstand.

Gewählt werden bis zu sieben Vorstandsmitglieder sowie ein Vertreter der AGECF für den Bundesvorstand. Der Aufruf zur Kandidatur ist im Februar erfolgt, die Bewerbungsfrist endete am 5. März 2017. Die Vorstellung der Kandidaten erfolgt zusammen mit der Versendung der Briefwahlunterlagen per Post an alle erwachsenen Vereinsmitglieder mit CF bis spätestens zum 5. April 2017.

Die Anmeldung zum Erwachsenenabend mit der Mitgliederversammlung erfolgt mit dem Anmeldeformular zur Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. bis zum 10. April 2017.

E-Mail: afranke@muko.info

Fax: + 49 (0) 228-9 87 80-77

Die Wahl findet während der Mitgliederversammlung der AGECF am Abend für Erwachsene mit CF statt oder per Briefwahl.

Datum: Freitag, 05. Mai 2017

Uhrzeit: 19:00 Uhr

Ort: Park Inn by Radisson Hotel Weimar,
Kastanienallee 1, 99428 Weimar-Legefild;

Raum: Weimar

Das Online-Anmeldeformular finden Sie auf unserer Internetseite: <https://veranstaltungen.muko.info/event/51J2017>

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an:

Barbara Senger, bsenger@muko.info oder

Thomas Malenke, thomasmalenke@aol.com



Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne Spannend, bewegend, voller Ideen

Zunächst einmal ein kurzer Rückblick: 1988 trafen sich in Bonn zum ersten Mal im Rahmen des Mukoviszidose e.V. Erwachsene mit Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF). Es war ein neuer Aufbruch, den Andreas Kersting (damals Betreuer in der Satteldüne) angestoßen hatte. Erwachsene mit CF trafen sich, um ihre Anliegen selbst in die Hand zu nehmen. Die Altersspanne ging von 18 bis 35.



Ein Blick zurück – Erwachsenentreffen 1988 in Bonn.



Ein Blick nach vorne – Erwachsenentreffen 2017 in Bonn.

Und es geht weiter...

Ähnlich war es im Januar 2017, fast 30 Jahre später – wieder in Bonn: Zu acht trafen wir uns, unterstützt durch Barbara Senger, unsere Referentin für Erwachsenenarbeit: Alex, Zoe, Anne, Hans-Peter, Caroline, Jan, Diana und Thomas. Diesmal ging die Altersspanne von 22-50. Aus allen Gegenden der Republik angereist, fanden wir doch schnell als Gruppe zusammen. Einige waren bereits bei unserer Erwachsenenentagung in Kassel im Herbst gewesen, andere kamen das erste Mal seit langer Zeit zu einem Erwachsenentreffen.

Wie ist mein Leben mit CF? Welche Wünsche habe ich? Was würde mein Leben besser machen und mich unterstützen? So lauteten unsere Fragen an diesem Wochenende. Wir sammelten zunächst Ideen und setzten sie dann – unter fachkundiger Leitung der Medienpädagogin Tanja – in einem kleinen Film um. Es waren berührende, direkte Statements: voller Lebensfreude und Melancholie, kämpferisch und auch erschöpft vom ewigen Kampf, optimistisch, mit einer Prise bissigem Humor und zuversichtlich. Die Suche nach dem persönlichen Glück (und einer Rente, von der man leben kann) wurde genauso benannt wie der Wunsch nach einheitlichen Standards in der Erwachsenenversorgung („jede Ambulanz therapiert anders“). Und natürlich noch viele weitere Punkte. Den Nachmittag nutzten wir zum Austausch mit Mitgliedern des TFQ Beirats (Gremium für Therapie, Forschung und Qualitätssicherung in der Versorgung von CF-Patienten), das den Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. berät. Anna-Lena Strehlow (Mukoviszidose e.V.), die diesen Beirat administriert, erzählte uns begeistert von

deren Arbeit. Einen Einblick in die Struktur des Vereins gab uns Diana Hofmann, die sich als Betroffene im Bundesvorstand engagiert. Barbara Senger stellte uns, mit Hilfe eines witzig-charmanten kleinen Films, die Arbeit unserer Bundesgeschäftsstelle in Bonn vor.

Themen und Ideen für unsere Erwachsenentagungen und Seminare haben wir viele. Diese fließen direkt in unsere nächsten beiden Veranstaltungen „CF und Beruf“ vom **09.–11.06.17 in Nürnberg** und die „Erwachsenentagung“ vom **13.–15.10.17 in Hannover** ein. Ihr könnt also sicher sein: Für ein sehr interessantes Programm mit den wichtigen Erwachsenenthemen ist auch zukünftig gesorgt. Als Gruppe wollen wir uns weiter im Rahmen der Arbeitsgemeinschaft für Erwachsene mit CF (AGECF) engagieren.

[Thomas Malenke, Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF \(AGECF\)](#), [Barbara Senger und Janine Fink, Referentinnen Selbsthilfe Erwachsene mit CF](#)

Veranstaltungshinweis

„CF und Beruf“ vom **09.–11. Juni 2017** in Nürnberg, Tagung rund um die Themen Ausbildung, Studium und Beruf für Jugendliche und junge Erwachsene mit CF sowie deren Eltern; Infos und Anmeldung über die Website des Mukoviszidose e.V. oder bei **Barbara Senger, bsenger@muko.info**

Patientenbeiratstreffen in Bonn

Anfang Dezember haben sich einige Patientenbeiräte der Mukoviszidose-Ambulanzen getroffen, um sich über ihr Engagement auszutauschen. Eine „Wetterfrosch“-Stimmungsabfrage gab Aufschluss über die persönliche Zufriedenheit, und war ein gelungener Start in eine sehr informative Veranstaltung. Während des Treffens wurden unter anderem die folgenden Themen besprochen:

- Vorstellung des Patientenordners
(Ziel: Vereinfachung im Ablauf der Ambulanztermine)
- Wie ist der Stand bei muko.web?
- Verständliche Zusammenfassung der Hygiene-Richtlinien für Mukoviszidose-Ambulanzen
- Patientenzufriedenheit vor Ort: Wie können wir in Zukunft kommunizieren, um evtl. mehr Rückmeldungen zu erhalten (Fragebögen, Facebook o.ä.)

In der Blitzlichtrunde zum Abschluss des Treffens wurde ein durchweg positives Resümee von allen gezogen und bereits



V.l.n.r.: Anke und Michael Bode, Melanie Hess, Sandra Hunger, Susanne Deiters, Christa Okroy, Anja Licht, Wilhelm Bremer. Es fehlt: Brigitte Stähle.

die nächsten Schritte bzw. Aktionen geplant. Wir freuen uns auf ein weiteres Treffen der Patientenbeiräte (mit hoffentlich guter Beteiligung) und bedanken uns an dieser Stelle bei allen Beteiligten für ihr Engagement und ihre Zeit. Es lohnt sich, dran zu bleiben!

Susanne Deiters
und Melanie Hess

Adolf-Windorfer-Medaille verliehen Rolf Hacker wurde geehrt

Würzburg, 18.11.2016. Im Rahmen der Deutschen Mukoviszidose Tagung hat Bundesvorsitzender Stephan Kruij die Adolf-Windorfer-Medaille an Dr. h.c. Rolf Hacker, den Vorstandsvorsitzenden der Christiane Herzog Stiftung, verliehen.

Ausgezeichnet wurde Rolf Hacker – im Beisein von Markus Herzog, dem Sohn der Stifterin Christiane Herzog – für seine langjährigen Verdienste und sein besonderes Engagement für die von Mukoviszidose Betroffenen und ihre Angehörigen. „Christiane Herzog und Dr. Rolf Hacker haben die Krankheit aus der Vergessenheit geholt“, sagte Horst Mehl, Ehrenvorsitzender des Mukoviszidose e.V., in seiner Laudatio. Er würdigte die Leistungen von Dr. Hacker als Schatzmeister der Mukoviszidose-Hilfe und nach dem Tod von Christiane Herzog ab dem Jahr 2000 als Vorsitzender der Christiane Herzog Stiftung. Die Stiftung habe in 30 Jahren fast 25 Mio. Euro für Mukoviszidose-Zwecke aufgebracht, unter anderem würden fünf Christiane Herzog Zentren und vier Ambulanzen finanziell unterstützt. Seine Verdienste um die Verbesserung der Versorgungsstrukturen Mukoviszidose-



V.l.n.r.: Stephan Kruij, Dr. h.c. Rolf Hacker, Dr. Horst Mehl.

Kranker wurden 2005 mit der Ehrendoktorwürde der Universitätsklinik Berlin gewürdigt.

Lieber Rolf, herzlichen Glückwunsch und danke für Dein langes Engagement im Bundesvorstand!

Stephan Kruij, Bundesvorsitzender

Informativ, vielfältig, jung

Erste Tagung in Kassel im Oktober fand großen Anklang



Es war die erste Tagung nur für Erwachsene mit Mukoviszidose, ihre Partner und Freunde.

Bewusst hatten wir ohne Eltern eingeladen und damit den Fokus auf den Erfahrungsaustausch der jungen Betroffenen untereinander gelegt (oder darf man gar sagen, den „ungestörten Erfahrungsaustausch?“). Bewusst mit eingeladen waren Partner, Freunde und Geschwister der Betroffenen. Denn wer fährt gern so ganz allein zu einer Tagung? Für sie gab es separate Workshops. Das Konzept ging auf: Wir waren 35 Teilnehmer! Und hätten wir weiter geworben, wären es noch mehr gewesen – aber wir hatten einfach keine Zimmer mehr. Moderat, deutlich klar, war im Vorfeld auf die Hygienethematik hingewiesen worden.

Wie es bei CFLern üblich ist, begann die Tagung mit dem Wichtigsten: dem Essen. Gestärkt starteten wir danach die Kennenlernrunde mit anschließendem gemütlichem Beisammensein. Schon hier zeigte sich die große Offenheit der

Teilnehmer. In einem sehr regen und offenen ersten Austausch stellten sich die Teilnehmer gegenseitig vor und die ersten wichtigen Themen wurden angesprochen. An Stelle unseres Bundesvorsitzenden Stephan Kruij, der leider wegen eines Infekts nicht dabei sein konnte, übernahm Thomas Malenke, selber CF-betroffen und schon seit vielen Jahren ehrenamtlich im Mukoviszidose e.V. aktiv, am Samstag die Begrüßung und die offizielle Tagungseröffnung. Moderiert und organisatorisch begleitet wurde die Tagung von Janine Fink und Barbara Senger, beide Referentinnen für Erwachsenenarbeit beim Mukoviszidose e.V. sowie von Annabell Karatzas, der juristischen Referentin des Vereins, die den ganzen Samstag für Fragen zu sozialen Rechten an unserem Infostand zur Verfügung stand.

Interessante Vorträge und Diskussionen

Die ersten beiden Vorträge hielt Dr. Stefan Kuhnert, Oberarzt in der CF-Erwachsenenambulanz der Uniklinik Gießen-Marburg, zu den Themen Diag-

nosewerte und Lungentransplantation. Menschlich und sehr informativ erläuterte er die Werte, die jeder CF-Betroffene immer wieder in der Ambulanz hört. Nur wer hat sie wirklich bisher alle verstanden? Weitere wichtige Themen der Tagung waren z.B.: Hat Social Media nur Vorteile? Welche sozialen Netzwerke gibt es und was gibt es aus CF-Sicht zu beachten? Diese Fragen beleuchtete dann Marc Taistra, Referent für Öffentlichkeitsarbeit und Medienproduktion des Mukoviszidose e.V.

Unter Moderation von Iris Thanbichler (Systemische Beraterin aus Würzburg) gab es einen Austausch darüber, wie Schule, Beruf, Studium, Freizeit, Partner, Hobbies und Therapie unter einen Hut zu bekommen sind. Da ja Bewegung bekanntermaßen wichtig ist (und zur Entspannung), gab es zum Ausklang dieses Tages Stadtführungen in kleinen Gruppen zu unterschiedlichen Themen oder die Gelegenheit, in Teamarbeit aus einem „Lockroom“ wieder herauszukommen.

„Klasse Veranstaltung – jederzeit wieder“

„Sehr gute Dozenten“

„Gute Mischung von Themen und Freizeit“

„Als neue Themen fände ich gut: Forschung, Reisen und Auslandsaufenthalte, Diabetes“

„Sehr informative Vorträge“



Dr. Stefan Kuhnert, Oberarzt in der CF-Erwachsenenambulanz der Uniklinik Gießen-Marburg.



Azadeh Bagheri-Hanson, Ärztin in der CF-Ambulanz der Uni-Kinderklinik Gießen-Marburg.

Sehr persönliche Themen folgten am Sonntag

Azadeh Bagheri-Hanson, Ärztin in der CF-Ambulanz der Uni-Kinderklinik Gießen-Marburg, ging in lockerer und humorvoller Weise das Thema „Sexualität und Familienplanung bei CF“ an. Ja, auch wenn CF-Männer zu 98% unfruchtbar sind, machen Kondome Sinn. Und bei der Frage nach eigenen Kindern ist es am Ende eine sehr persönliche Entscheidung. Azadeh Bagheri-Hanson machte in dieser Hinsicht nachdrücklich Mut, wies aber auch auf die gesundheit-

lichen Risiken hin, die jeder mit seinem Ambulanzzarzt besprechen sollte. Zeitgleich hatten die Freunde und Partner die Möglichkeit, sich über das Leben „An der Seite eines CFlers“ auszutauschen – mit allen Therapiepflichten und mancher Skurrilität (manchmal Starrsinn, manchmal Freiheitsdrang...).

Zum Abschluss der Veranstaltung gab es noch einmal eine Diskussions- und Fragerunde, die schnell zu einem allgemeinen Austausch wurde – besonders die Themen Transplantation (Diana

Hofmann) und Berufsalltag (Dennis und Viktoria Gräf) interessierten hier.

Wir bedanken uns bei allen, die an dieser rundum gelungenen Tagung mitgewirkt haben – vor und hinter den Kulissen. Rückblickend hat uns gefreut, wie viele jüngere CFler/innen dabei waren – die Altersspanne ging von 15 bis 66 und mit 30 war man in Kassel schon wirklich alt.

[Barbara Senger](#), [Janine Fink](#) und [Thomas Malenke](#)

Neugierig geworden?

Vom **13.–15. Oktober 2017** findet in Hannover die 2. Erwachsenentagung statt, mit Partnern, Geschwistern und Freunden, wieder ohne Eltern.

Nähere Infos bei [Barbara Senger](mailto:BSenger@muko.info), BSenger@muko.info, Tel.: +49 (0) 228-9 87 80-38; [Janine Fink](mailto:JFink@muko.info), JFink@muko.info, oder Thomas Malenke, WhatsApp 0176-5195 4008



Seminar: Fit für die Selbsthilfe



Gut gelaunt, engagiert und gut informiert:

Die Teilnehmer der Tagung.

Unter dem Motto „Fit für die Selbsthilfe“ tagten vom 04.-06. November 2016 in Hannover Mitglieder, Sprecherinnen und Sprecher von Selbsthilfegruppen aus allen Regionen Deutschlands. Am Abend begannen wir mit einem kurzen Blitzlicht zu den Gefühlen und Gedanken, mit denen sich jeder von uns auf den Weg begeben hatte, und ließen eine Vorstellungsrunde

folgen. Im Fokus des Seminars „Fit für die Selbsthilfe“ steht die Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V. – eine der drei Säulen des Vereins: „Helfen. Forschen. Heilen.“ Susanne Deiters und Dietmar Giesen führten uns als ehrenamtliche Trainer durch die verschiedenen Bausteine des Seminars. Neben Vorträgen gab es Workshops und Rollenspiele in kleinen Gruppen, was die Themen sehr auflockerte. So lernten wir uns gegenseitig persönlich kennen und konnten schnell zueinander Sympathien entwickeln.

Trotz des straffen Programms folgten wir – insgesamt 14 Teilnehmerinnen und Teilnehmer – mit großer Aufmerksamkeit der Agenda – auch zu fortgeschrittener Stunde! Allen Anwesenden lag die Sache sehr am Herzen; jeder wollte viel Input, Anregungen und Ideen mit nach Hause

nehmen. Als Teilnehmerin war ich sehr überwältigt von der Vielfalt der vertretenen Regionalgruppen. In den Pausen und abends nach unserem Programm hatten wir Gelegenheit zu erfahren, wie die anderen mit den täglichen Therapien und allen anderen Anforderungen des Alltags umgehen.

Für mich war insbesondere der Austausch mit den anderen Eltern betroffener Kinder sehr wichtig. Selbst bei ernstesten Gesprächen kam auch der Humor nicht zu kurz. Sehr erfüllt und mit vielen neuen Eindrücken fuhr ich wieder zurück nach Berlin und kann, trotz der Kürze des Wochenendes, lange von unseren Gesprächen, sowie dem wirklich guten Klima zwischen uns zehren.

Silvia Rossow

Wir sind dabei Mukoviszidose e.V. auf dem Evangelischen Kirchentag

Evangelischer Kirchentag 2017 in Berlin und Wittenberg vom 24. – 28. Mai 2017

Auch beim diesjährigen Kirchentag wird der Mukoviszidose e.V. wieder mitwirken. Dieses Mal gemeinsam mit dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. Der alle zwei Jahre stattfindende Evangelische Kirchentag trägt in diesem Jahr das Motto „Du siehst mich“ und findet im Lutherjahr 2017 an zwei Orten statt – in Berlin und in der Lutherstadt Wittenberg. Der Mukoviszidose e.V. wird am Veranstaltungsort Berlin mit einem Stand auf dem „Markt der Möglichkeiten“ vertreten sein. Dies ist eine gute Gelegenheit, die Erkrankung sowie unsere Arbeit zur

Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Mukoviszidose einem breiten Publikum bekanntzumachen und vorzustellen. Mit Besucherzahlen von weit über 100.000 Menschen ist der Kirchentag eine der größten Veranstaltungen zur Kommunikation unterschiedlichster gemeinnütziger und sozial engagierter Gruppen und Initiativen in Deutschland.

Wer Interesse hat, beim Aufbau oder der Standbetreuung mitzuwirken, ist herzlich willkommen und wendet sich bitte an: Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V., Anke Zetlitzer, kontakt@muko-berlin-brandenburg.de, Tel.: +49 (0) 30-20 87 99 87 oder an

Mukoviszidose e.V. Geschäftsstelle Bonn
Barbara Senger,
BSenger@muko.info,
Tel.: +49 (0) 228-9 87 80-38



Ambulante Versorgung sicherstellen

Am Beispiel von Erlangen

Erlangen. Der Zulassungsausschuss Mittelfranken untersagt dem Sozialpädiatrischen Zentrum an der Kinderklinik, erwachsene Mukoviszidose-Patienten abzurechnen. Die Erwachsenen-Ambulanz nimmt die ca. 85 Patienten aber nicht auf: Sie hat wegen des Defizits bei der Abrechnung einen Aufnahmestopp verhängt. Allmählich wird klar: Hier handelt es sich um ein Systemversagen im Gesundheitswesen.

Stephan Kruij, Bundesvorsitzender



20.09.2016: Vorsitzender Stephan Kruij und Gesundheitsreferentin Birgit Dembski sprechen mit der Erlanger Bundestagsabgeordneten und Gesundheitspolitikerin Monika Stamm-Fibich und legen die Positionen des Mukoviszidose e.V. zur Ambulanzfinanzierung vor. Beim parlamentarischen Abend des Deutschen Ethikrats informiert Kruij weitere Bundestagsabgordnete des Gesundheitsausschusses über die Notlage in Erlangen. Wir senden Pressemitteilungen an Zeitungen sowie Patientenbeauftragte und Minister in München und Berlin.



29.11.2016: Stephan Kruij, Hans-Joachim Walter und Dr. Uta Düesberg sprechen in Berlin mit der Leitung des Gemeinsamen Bundesausschusses, Dr. Regina Klakow-Franck, und bringen unsere Forderungen bzgl. der laufenden Konkretisierung der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV nach §116 B SGB V) vor. Nachdem die Bildzeitung in Nürnberg mit der Schlagzeile „Klinik setzt schwer kranke Patienten vor die Tür“ aufmacht, wird dem Mukoviszidose e.V. in Erlangen ein Notbetrieb für Erwachsene zugesichert.



01.12.2016: Vor der Erlanger Kinderklinik demonstrieren 70 Patienten, Eltern und Therapeuten. Auch betagte Eltern demonstrieren in der Kälte für die medizinische Versorgung ihrer 40- oder 50-jährigen Söhne und Töchter! Bayerns Gesundheitsministerin Melanie Huml drängt auf eine Lösung: „Mein Ziel ist, dass die Behandlung erwachsener Mukoviszidose-Patienten zukunftssicher ausgestaltet wird“, sagte sie der Süddeutschen Zeitung. Auch das Bayerische Fernsehen und viele Zeitungen berichten.



13.12.2016: Anne von Fallois, Prof. Manfred Ballmann, Stephan Kruij und Birgit Dembski sprechen im Bundesgesundheitsministerium mit Referenten aus fünf verschiedenen Referaten, aber eine Lösung „von oben“ ist in unserem selbstverwalteten Gesundheitssystem nicht möglich. Deshalb reicht der Mukoviszidose e.V. beim Bundestag eine Petition ein: Der Deutsche Bundestag möge die medizinische Mukoviszidose-Versorgung und ihre ausreichende Finanzierung bundesweit einheitlich und nachhaltig absichern. Wir berichten weiter.

Organoide: Mini-Organen aus dem Labor



Wenn der defekte CFTR-Kanal durch die Zugabe eines Medikaments wieder funktioniert, schwellen die Zellen an. Wirkt das Medikament nicht, bleiben die Zellen unverändert. Das Bild wurde uns von Professor Dr. K. De Boeck, University Hospital Gasthuisberg, Leuven, Belgien, zur Verfügung gestellt.

Organoide (engl.: organoids) erfahren seit 2013 einen richtigen Boom. Als Organoide bezeichnet man Mini-Organen, wie sie bereits in verschiedenen Laboren weltweit gezüchtet werden. Inzwischen berichten Forscher über ihre Erfolge in der Herstellung von Mini-Mägen, Mini-Därmen, Mini-Gehirnen und einiges mehr.

Darm oder Gehirn? Der Wachstumsfaktoren-Cocktail ist entscheidend! Ausgelöst wurde der Organoid-Hype von der Erkenntnis, dass sich Stammzellen auf Wunsch zu Mini-Organen formieren, je nachdem, welchen Wachstumsfaktoren-Cocktail sie von den Wissenschaftlern bekommen. Als Stammzellen bezeichnet man „Ursprungszellen“, deren Entwicklung noch nicht in Richtung eines bestimmten Zelltyps (Nervenzelle, Herzmuskelzelle, Lungenzelle etc.) programmiert ist. Schwimmend und in der richtigen Nährlösung formieren sich Stammzellen aus dem Darm zu wenigen, millimetergroßen Mini-Därmen, Stammzellen aus dem Magen zu ebenso kleinen Mini-Mägen und Stammzellen aus dem Gehirn zu erbsengroßen Mini-Gehirnen. Die Organnachbildungen im Laborgefäß sind so klein, weil kein Blutkreislauf vor-

handen ist, der die Zellen im Inneren der Mini-Organen versorgt. Sauerstoff und Nährstoffe müssen allein durch passives Einströmen den Weg in die Zellen finden, was nur funktioniert, wenn der Zellverbund lediglich wenige Millimeter dick ist. Aus diesem Grund sind Forscher noch weit entfernt davon, ganze Organe im Labor anzüchten zu können, um sie dann in Patienten zu transplantieren.

Organoide als Werkzeuge im Labor

Dennoch bieten die Mini-Organen schon jetzt interessante Möglichkeiten für Forschung und Klinik:

- Sie können helfen, die Entstehung von Erkrankungen besser zu verstehen. Denn Zellen von Patienten können entnommen werden und daraus ein Mini-Organ im Labor angezüchtet werden. Dadurch wurden beispielsweise wichtige Erkenntnisse für die Entstehung der Mikrozephalie (Schädelfehlbildung) gewonnen.
- Die Mini-Organen können als Testsystem genutzt werden, um zu prüfen, welche Medikamente zur Behandlung von Erkrankungen hilfreich sind: CFTR-aktivierende Substanzen werden von einigen Arbeitsgruppen

auf diese Weise in Organoiden aus Darm-Zellen getestet, ohne dass den Patienten die Medikamente selber verabreicht werden müssen.

CF-Organoiden zur Wirkstofftestung

Gerade diese Möglichkeiten zur ex-vivo (außerhalb des Körpers) Substanztestung haben die Organoiden in die CF-Arbeitsgruppen gebracht. Eine Niederländische Gruppe stellt Organoiden aus Darmbiopsien her und hat daraus einen mikroskopisch auswertbaren Test für die Wirkstoff-Testung entwickelt: Die Darm-Organoiden schwellen an, wenn der CFTR-Kanal funktioniert. Da derzeit sehr viele neue Substanzen, die die CFTR-Aktivität beeinflussen können (sog. CFTR-Modulatoren) in der Forschungs-Pipeline sind, erscheint dieser Test besonders vielversprechend. Oft kennen die Forscher die Wirkmechanismen aber nicht und können daher nicht voraussagen, bei welchen Mutationen und Patienten das Medikament hilft. Daher ist ein solches Werkzeug zur Wirkstoff-Testung im großen Maßstab (Substanz-Screening) wertvoll. Auch eine Patienten-individuelle Testung wäre mit den Organoiden machbar; eine einzelne Probeentnahme würde dafür ausreichen,

da Organoid-Zellen eingefroren gelagert und wieder angezchtet werden können. Die Testung mittels Organoiden bietet daher die Möglichkeit, ex-vivo zu testen, ob der betreffende Patient möglicherweise auf ein Medikament anspricht oder nicht – der Patient müsste die Substanz für diese Untersuchung selber gar nicht einnehmen. Für die Patienten-individuelle Testung und auch für das Substanz-Screening scheint der Organoid-Test daher sehr vielversprechend.

Aussagekraft des Organoid-Tests für die Klinik

Dennoch sind Darm-Zellen keine Lungen-Zellen, sodass die klinische Vorhersagbarkeit des Tests mit Organoiden für die Wirkung von Medikamenten in der Lunge noch nicht vollständig geklärt ist. Entsprechend laufen derzeit verschiedene klinische Untersuchungen zur Vorhersagekraft des ex-vivo Tests hinsichtlich der klinischen Wirkung des gleichen Medikaments im Patienten.

Warum machen die CF-Forscher nicht gleich Lungen-Organoide?

Die Frage liegt auf der Hand. Möglicherweise sind Lungen-Organoide eine Frage der Zeit, bislang sind die Forscher hier aber noch nicht soweit, möglicherweise auch, weil Proben im Lungengewebe, im Vergleich zu Darmbiopsien, weniger zugänglich sind. Forscher arbeiten jedoch daran, aus normalen Körperzellen durch Re-Programmierung (iPS = induces pluripotent stem Cells) Lungenzellen zu machen. Sobald das routinemäßig möglich ist, lassen wahrscheinlich auch die Modelle zur Substanztestung nicht lange auf sich warten. In einem vom Mukoviszidose e.V. geförderten Projekt wurden wichtige Vorarbeiten hierzu geliefert, derzeit ist die Entwicklung eines auf iPS-Zellen basierenden Tests im Rahmen eines EU-Projekts in Arbeit.

Wissenschaftliches Seminar zum Thema Organoids

Es bleibt spannend, welche Möglichkeiten die Organoid-Forschung für CF-Patienten und -Forscher bietet. Das wissenschaftliche Seminar der FGM (21./22. September 2017) widmet sich daher in diesem Jahr ausschließlich diesem Thema und möchte der Beantwortung der folgenden Frage näher kommen: „Organoid: Was steckt drin für die Mukoviszidose?“

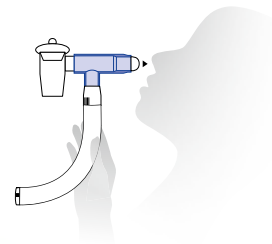
Dr. Sylvia Hafkemeyer
Wissenschaftliche Referentin
Tel.: +49 (0) 228-9 87 80-42
E-Mail: SHafkemeyer@muko.info

Weiterführende Literatur: A functional CFTR assay using primary cystic fibrosis intestinal organoids. Dekkers JF et al; Nat Med. 2013 Jul; 19(7):939-45.

Die Atemtherapie für die Nase bei Mukoviszidose



Das RC-Cornet® N verschafft auf natürliche Weise eine freie Nase. Es wirkt langfristig abschwellend, schleimlösend und regenerierend.



Kombi-Therapie

Der RC-Cornet® Adapter verbindet das RC-Cornet® N mit vielen gängigen Inhalationsgeräten. PZN 01 413 135

www.nasencornet.de

Bitte vor der ersten Anwendung die Gebrauchsanweisung sorgfältig durchlesen.

PZN 08 862 327

Erhältlich in Apotheken, Sanitätshäusern oder unter:

CEGLA
MEDIZINTECHNIK

Tel +49 2602 9213-0
www.cegla-shop.de

Walder Muko-Lauf: 45.000 Euro Spenden

Familie Berkmitter erzählt, warum ihr Schutzengellauf so ein Erfolg war

David Berkmitter ist zwölf Jahre alt, er ist an Mukoviszidose erkrankt und wohnt in Wald im Allgäu. Seine Eltern haben gemeinsam mit Verwandten und Freunden am 2. Oktober 2016 den 1. Walder Muko-Lauf organisiert. Der Spendenlauf war ein Riesenerfolg: Über 900 Läuferinnen und Läufer gingen an den Start und viele Sponsoren unterstützten die Aktion mit Spenden. Wir haben Familie Berkmitter nach ihren persönlichen Erfolgsfaktoren gefragt.

Mukoviszidose e.V.: Familie Berkmitter, der Walder Muko-Lauf erzielte 45.000 Euro Spenden für Projekte des Mukoviszidose e.V. Wie setzen sich die Spenden zusammen?

Jeder Läufer zahlte eine Startgebühr von mindestens 24 Euro. Vereine und Unternehmen aus der Region haben Kosten für T-Shirts, die Zeitmessung oder Essen und Trinken übernommen. Weiterhin haben wir eine Tombola mit tollen Preisen veranstaltet und Lose verkauft. Alle Einnahmen wurden gespendet. Unter dem Stichwort „Walder Muko-Lauf“ konnten alle Menschen auf das Konto des Mukoviszidose e.V. spenden.

Mukoviszidose e.V.: Wie haben Sie es geschafft, so viele Menschen als Unterstützer zu gewinnen?

Wir alle wollten gemeinsam etwas bewegen, die Krankheit Mukoviszidose aus ihrem Schattendasein holen und Spenden sammeln. Diesen Elan konnten wir vermitteln. Auch Davids Geschichte hat die Menschen berührt und motiviert, zu helfen. Bereits in der Planung haben wir alle Helfer und Partner zu einem wichtigen Baustein des Laufes gemacht und so ein Wir-Gefühl aufgebaut. Alle konnten ihre Ideen mit einbringen.

Mukoviszidose e.V.: Der Ort Wald hat knapp 1.200 Einwohner. Sie haben 900 Läufer mobilisiert, was war Ihr Trick?

Die Läufer kamen aus Wald und dem ganzen Allgäu. Wir haben den Muko-Lauf über viele Kanäle beworben. Die lokalen Medien und Facebook waren hierbei ganz wichtig. Die Allgäuer Zeitung brachte beispielsweise mehrere Artikel über David, die Krankheit und den Lauf. Auch Bayern 3 berichtete. Bereits im März 2016 haben wir Flyer in Banken und Geschäften ausgelegt und ein Banner am Ortseingang von Wald aufgestellt. Im Frühjahr ging unsere Website www.walder-mukolauf.de online.

Mukoviszidose e.V.: Welche Tipps haben Sie für Eltern und Unterstützer, die selbst einen Lauf planen möchten?

Die Organisation eines Muko-Laufes ist viel Arbeit, macht aber auch sehr viel Spaß. Wir haben bereits im Januar mit der Planung begonnen und regionale Vereine und Unternehmen angefragt, ob sie uns helfen. Auf gemeinsamen Treffen wurden wichtige Aufgaben verteilt, wir haben immer ein Protokoll geführt. Um neben Läufern auch Besucher anzulocken, war uns ein attraktives Rahmenprogramm wichtig. Es gab Essen und Trinken, eine Tombola mit tollen Gewinnen, Kinderschminken, Bierkistenstapeln sowie eine Motorrad-Stunt-Show.

Benefiz-Sportevents zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose:

- **26. März 2017**
Kölner Frühlingslauf
50935 Köln
- **2. April 2017**
19. Ditzinger Lebenslauf
71254 Ditzingen
- **29. April 2017**
Fahrrad-Tag mit Familienfest
16816 Neuruppin
- **7. Mai 2017**
15. Mukoviszidose-Freundschaftslauf
14471 Potsdam
- **13. Mai 2017**
2. Nordhäuser Mukolauf
99734 Nordhausen
- **20. Mai 2017**
2. Schutzengellauf Orthenau
77736 Zell a.H
- **3. Juni 2017**
14. Amrumer Mukoviszidose-Lauf
25946 Nebel/Amrum
- **5. August 2017**
6. Stadtlauf Donaueschingen
78166 Donaueschingen
- **8. August 2017**
10. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover
30559 Hannover



V.l.n.r.: Marina und Gerhard Berkmilller übergaben gemeinsam mit ihrem Sohn David den Scheck an Dr. Horst Mehl vom Mukoviszidose e.V.



Impressionen vom Walder Muko-Lauf.



Impressionen vom Walder Muko-Lauf.



Impressionen vom Walder Muko-Lauf.

Mukoviszidose e.V.: Liebe Familie Berkmilller, wir danken Ihnen und allen Unterstützern ganz herzlich für den tollen Muko-Lauf in Wald!

Das Interview mit Familie Berkmilller führte Anke Mattern, Referentin Aktionen und Events.

- **24. August 2017**
Schutzengellauf in Siebenlehn
09603 Großschirma
- **14. September 2017**
11. Bonner Firmenlauf
53175 Bonn
- **10. September 2017**
8. Datagroup Biker's Day
72124 Pliezhausen

- **17. September 2017**
8. Mukolauf Leipzig
04416 Markkleeberg
- **3. Oktober 2017**
Aktion „Deutschland wandert –
Deutschland hilft“
verschiedene Orte

Sie haben Fragen oder möchten eine eigene Benefizveranstaltung planen?

Wir unterstützen Sie gerne:
Anke Mattern – Aktionen und Events
Tel.: +49 (0) 228-9 87 80-20
E-Mail: AMattern@muko.info



V.l.n.r.: Alfred Huber, Stephan Kruip, Manfred Fitzner, Uwe Kneibert (Präsident), Bernd Derschug, Walter Motz



Albert Huber bekam eine Schutzengelkarte für seinen herausragenden Einsatz bei Spendenaktionen.

Deutschland wandert, Deutschland hilft Deutscher Volkssportverband (DVV) überreicht Spendenerlös

Altötting, 08.12.2016: Das Präsidium des DVV (Foto) überreichte einen Spendenscheck in Höhe von 18.589,77 Euro an den Bundesvorsitzenden Stephan Kruip. Die Spende stammt aus dem Verkauf der Startkarten beim bundesweiten Wandertag am 03. Oktober 2016. Die Schirmherrin der Aktion, Michaela May, besuchte in diesem Jahr den Wanderverein Kösching. Der DVV veranstaltete die Aktion bereits zum 21. Mal und ist damit langjähriger Schutzengel für Mukoviszidose-Patienten.

Stephan Kruip dankte für die treue Partnerschaft im Interesse der Patienten.

Die Redaktion



Mit Herz und Einsatz dabei!

Mir liegt seit geraumer Zeit ein großes Anliegen auf der Seele, was ich sehr gerne zum Ausdruck bringen möchte. Insbesondere möchte ich meinen Vater, Bernd Kramarczyk, für sein Engagement und Aufwand in Bezug auf seine jährliche Spendenaktion hervorheben. Er hat sein Hobby als „Trödelmarkt-Verkäufer“ durch seine beeindruckende Hingabe mit dem Nützlichen verbunden.

Diverse Trödelwaren konnte er im Laufe der Zeit sammeln und auf den Flohmärkten in den Regionen Brandenburg und Berlin erfolgreich verkaufen. Dies tut er nun schon seit über drei Jahren und dadurch sind viele Sonntage im Jahr verplant gewesen. Den Verkaufserlös spendete er dann am Ende des Jahres mit einer beträchtlichen Summe von 900 Euro an den Landesverband Berlin-Brandenburg sowie an den Bundesverband in Bonn für neue Behandlungsansätze aus der Forschung. Auch wenn mein Vater nicht so gerne im Mittelpunkt stehen möchte, will ich ihm dafür trotzdem ganz herzlich danken.

Vielen, vielen Dank für deinen tollen Einsatz Papa!



Bernd Kramarczyk

Ich wünsche Dir für die nächste Flohmarktsaison weiterhin viel Freude und vor allem viel Erfolg beim Verkaufen, damit wieder eine schöne Summe herauskommt.

Sven Kramarczyk

Weihnachtsfreude mal anders – DATAGROUP spendet für Mukoviszidose e.V.

Anstelle kleiner Aufmerksamkeiten für treue Kunden hat die DATAGROUP Business Solutions GmbH – eine Tochterfirma des IT-Konzerns DATAGROUP SE – in diesem Jahr dort geholfen, wo Unterstützung benötigt wird: Mit einer Spende über 3.000 Euro an die Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen des Mukoviszidose e.V.

„Wir möchten in der Vorweihnachtszeit gemeinsam mit unseren Kunden an den Gedanken des Helfens erinnern und den Mukoviszidose e.V. dabei unterstützen, seine wertvolle Arbeit für die Betroffenen fortzusetzen“, sagt Andreas Baresel, Geschäftsführer der DATAGROUP Business Solutions GmbH. Das bundesweit agierende IT-Unternehmen DATAGROUP ist dem Mukoviszidose e.V. seit Jahren eng verbunden, organisiert sie doch seit 2008 den jährlich stattfindenden DATAGROUP Bikers Day am Stammsitz in Pliezhausen und hilft damit, die Therapie und Behandlung der Patienten auf hohem Niveau sicher zu stellen.

Im Namen aller Patienten, Eltern und Angehörigen danken wir der DATAGROUP sehr herzlich für dieses außerordentliche Engagement.



Dr. Michael Klein

Kim Laura Hoffmann von der DATAGROUP Business Solutions GmbH mit Torsten Weikert von der Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen bei der Scheckübergabe am 23.11.2016.

Torsten Weikert, Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen

Franken unter Franken

Gemeinsames Seminar der Regionalgruppen Ober-, Mittel- und Unterfranken



Gemeinsam stark: Regionalgruppen aus Franken.

Vom 22. bis 23. Oktober 2016 trafen sich die Regionalgruppen Erlangen-Nürnberg und Würzburg zu einem allfränkischen Seminarwochenende. Persönliches Kennenlernen, Inputs über Eigen- und Fremdwahrnehmung und reger Erfahrungsaustausch standen dabei auf dem Programm.

Als Treffpunkt wurde – ganz salomonisch – ein Tagungshotel in der Mitte zwischen den betreuenden Ambulanzen Würzburg und Erlangen gewählt. An beiden Seminartagen standen dort zwei Referentinnen zur Verfügung, deren Themen die zwischenmenschliche Kommunikation (und mögliche Störungen) und die Eigenwahrnehmung („Alexander-Technik“) waren.

Auch die Freizeit kam nicht zu kurz: Bei ausgedehnten Spaziergängen und gemeinsamem Bogenschießen wurde viel gelacht, die Seminarinhalte reflektiert und die persönlichen Lebenssituationen als unmittelbar Betroffene oder Familienangehörige verglichen – alles in „original fränkisch“. Ermöglicht wurde das Treffen durch den guten Kontakt zwischen den Regiosprecherinnen Rosalie Keller und Kerstin Hörath, die schon öfters gemeinsame Sache gemacht hatten. Die beiden Regionalgruppen hoffen, dass dieser Frankencup auch in den kommenden Jahren neu aufgelegt wird.

Frank Findeiß, Regionalgruppe Unterfranken

CF-Rehabilitation für Erwachsene Mediclin Albert Schweitzer Klinik spendet an Unterstützungsfonds des Mukoviszidose e.V.

Die Mediclin Albert Schweitzer Klinik in Königsfeld (Schwarzwald) hat unter der Leitung von Oberärztin Dr. Susanne Heyder ein CF-Rehabilitationsprogramm für Erwachsene aufgebaut und 2016 die ersten CF-Betroffenen behandelt. Aus diesem Anlass konnte Klinikgeschäftsführer Ralf Ruchlak seine Kollegen aller in Baden-Württemberg ansässigen MediClin-Einrichtungen gewinnen, ihre traditionelle gemeinsame Adventsspende in diesem Jahr dem Mukoviszidose e.V. zu widmen. Sie soll dem Unterstützungsfonds für notleidende CF-Betroffene zukommen.

Die Übergabe der Spende über 2.500 Euro fand am 09. Dezember 2016 in einem festlichen Rahmen während des hochkarätig besetzten Adventskonzertes in der Mediclin Albert Schweitzer und Baar Klinik mit dem Mozart Chamber Orchestra statt. Die Spende nahm das Stuttgarter Bundesvorstandsmitglied Brigitte Stähle in Empfang, die sich im Namen des Vereins und des Fonds für die großzügige Unterstützung herzlich bedankte.

Dr. Susanne Heyder



Eine Spende für den Unterstützungsfonds des Mukoviszidose e.V. überreichten in der Vorweihnachtszeit der kaufmännische Leiter der Mediclin Albert Schweitzer- und MediClin-Baar-Klinik Königsfeld Ralf Ruchlak und Oberärztin Dr. Susanne Heyder dem Bundesvorstandsmitglied Brigitte Stähle (links).

Informationen zur
Klinik und zur
CF-Rehabilitation unter:
www.albert-schweitzer-klinik.de/Home/Themen/Medizin/Mukoviszidose-Cystische-Fibrose.aspx

I-neb: Das intelligente AAD-System speziell für CF-Patienten

- Passt sich dem patientenindividuellen Atemmuster bei jeder Inhalationssitzung erneut an
- Gewährleistet eine effiziente und wirtschaftliche Abgabe des Arzneimittels in die Lungen
- Speichert jede Inhalation für den Patienten damit dieser über eine zuverlässige Erfolgskontrolle verfügt

 **ContraCare** GmbH
we care for health



131.000 Euro Spendensumme

Christiane Herzog Benefizabend 2016 ein voller Erfolg



Bildrechte: Petra Wagner

Betroffene schildern ihr Leben mit Mukoviszidose (Nicole Grenz, Moderatur Jörg Thadeusz und Jasmin Heinke).

Rund 80 Gäste, tolle Künstler, großzügige Spender und gastfreundliche Gastronomen sorgten dafür, dass das traditionsreiche Christiane Herzog Dinner auch 2016 ein Riesen-Erfolg für die Mukoviszidose-Arbeit wurde. 131.000 Euro – diese stolze Summe stand auf dem Scheck, den das Organisationsteam des Abends stolz präsentieren konnte.

Moderator Jörg Thadeusz führte durch den Abend und fungierte – unterstützt von Conférencier Andreas Lukoschick – auch als Auktionator: Großartige Kunstwerke von Malern wie Albrecht Gehse, Nikolai Makarov und Jeong Ryu kamen ebenso wie wertvoller Schmuck aus dem Atelier Leon Lazar unter den Hammer. Ersteigert werden konnte auch ein Private Dinner bei Thomas Kammeier im Reglerhaus des EUREF, eine Backstage-Führung bei der Bayer AG oder ein Werkbesuch im Spandauer BMW-Motorradwerk gemeinsam mit jungen Mukoviszidose-Betroffenen. Allein die Benefizauktion erbrachte fast 88.000 Euro, die – aufgestockt durch weitere Spenden zum Benefizabend – an das Berliner Christiane Herzog Zentrum der Charité gehen, das zu den wichtigsten Einrichtungen der Mukoviszidose-Versorgung in Deutschland gehört.

Der Benefizabend fand in der Schmiede auf dem Gelände des EUREF statt, das zu den Berliner Zukunftsorten gehört, weil hier etablierte Unternehmen und StartUps zusammenkommen. Das Team von EUREF-Chef Reinhard Müller sorgte für einen

stilvoll-familiären Abend voller künstlerischer und kulinarischer Höhepunkte. Ein musikalisches Feuerwerk zündete die Mezzosopranistin Anna-Katharina Hilpert und Stargeiger André Neufeld, am Klavier begleitet von Daniel Seroussi.

Auf den Tischen lagen als Dekoration und Dank zugleich Origami-Kraniche und Schutzengel, die junge Betroffene während des stationären Aufenthalts im Christiane Herzog Zentrum gebastelt hatten. Diese Geste bewegte die Gäste ebenso wie der Auftritt von Nicole Grenz, selbst CF-Betroffene, und Jasmin Heinke, Mutter eines Muko-Kindes. Im Gespräch mit Jörg Thadeusz berichteten sie eindrucksvoll, was das Leben mit Mukoviszidose bedeutet und wie sehr die Unterstützung durch die Christiane Herzog Stiftung gebraucht wird.

Das Organisationsteam bestehend aus Klaus-Dieter Heinken, Anne von Fallois, Doris Staab und Carsten Schwarz (und tatkräftig unterstützt von der Agentur Flaskamp) zeigte sich überwältigt von der Großzügigkeit und Herzenswärme, mit der Gäste die Sache der jungen Mukoviszidose-Betroffenen unterstützten. In der EUREF-Schmiede wurde beim Christiane Herzog Abend 2016 Zukunft geschmiedet für junge Menschen, die um ein längeres und besseres Leben kämpfen!

Anne von Fallois,
Mitglied des Vorstands der Christiane Herzog Stiftung

Berliner Biologin ausgezeichnet

8. Christiane Herzog Preis verliehen



Die Preisträgerin mit Anne von Fallois und Dr. Rolf Hacker.

[Die Christiane Herzog Stiftung für Mukoviszidose-Kranke hat Dr. Claudia Brandt mit dem diesjährigen Christiane Herzog Forschungspreis ausgezeichnet.](#)

Die Biologin arbeitet in der Sektion Cystische Fibrose der Charité-Universitätsmedizin Berlin. Mit dem Preisgeld von 50.000 € wird die Berliner Forscherin unter der klinischen Leitung von Dr. Carsten Schwarz das Thema „Epidemiologie, Pathophysiologie, Risikofaktoren und Therapie der Arthropathie bei Cystischer Fibrose“ bearbeiten. Das Forschungsthema hat sehr hohe klinische Bedeutung, da bei fast 40% aller Patienten mit Mukoviszidose zusätzlich Gelenkbeschwerden auftreten können. CF-Ärzte beobachten diese Gelenkbeschwerden sehr häufig in Verbindung mit Infektionen der Atemwege (Exacerbationen). Aber auch unabhängig von akuten Infektionen können die Gelenkbeschwerden bei Patienten mit Mukoviszidose auftreten. Folge davon sind häufig Bewegungseinschränkungen, die neben den Schmerzen stark die Lebensqualität beeinträchtigen. Klar definierte Therapieleitlinien existieren für diese Beschwerden bis heute leider nicht und führen im klinischen Alltag zu einem individuellen Ausprobieren von anti-entzündlichen Medikamenten, die zugleich Schmerz lindernd sind. Diese anti-entzündlichen Medikamente haben bei langer Anwendung aber auch ihrerseits Nebenwirkungen. Mit der Erforschung der Gelenkbeschwerden erhofft sich die Arbeitsgruppe der Charité, die Ursache verstehen zu können, um dann



Charité Berlin

gezielte präventive Maßnahmen und gezielte Therapien empfehlen zu können. Da jedoch relevante klinische Forschungsergebnisse auf diesem Gebiet komplett fehlen, wird die Forschungslücke nur schrittweise geschlossen werden. Möglichst viele Patienten aus Berlin und Brandenburg sollen in die Studie eingeschlossen werden, um die Forschungsergebnisse auf eine breite Basis stellen zu können. Die Studie beginnt ab 2017; erste Studienergebnisse werden für 2018 erwartet.

„Mit unserem Forschungspreis fördern wir bewusst hervorragende Nachwuchswissenschaftler, die querdenken und neue Ansätze verfolgen. Mit ihrer Arbeit leistet Frau Dr. Brandt einen wichtigen Beitrag dazu, die erbliche, immer noch unheilbare Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose mit ihren tiefgreifenden und komplexen Auswirkungen noch besser verstehen und bekämpfen zu können“, so Dr. h.c. Rolf Hacker, Vorsitzender der Christiane Herzog Stiftung, bei der Preisverleihung in Berlin.

Die Christiane Herzog Stiftung wünscht Dr. Claudia Brandt, ihrem Team und ihren Kooperationspartnern in der Berliner Charité viel Erfolg für die weiteren Arbeiten auf diesem so wichtigen Gebiet.

[Anne von Fallois,](#)
[Mitglied des Vorstands der Christiane Herzog Stiftung](#)



„Außer Atem – Menschen mit Cystischer Fibrose“

Fotos und Reportagen über Menschen mit Mukoviszidose

Dieses Buch soll junge Eltern ermutigen, die gerade erfahren haben, dass ihr Kind von Mukoviszidose (CF) betroffen ist, CF-Betroffene selbst spüren lassen, dass sie nicht alleine sind und das Verständnis für die Krankheit im Alltag fördern. Das 100-seitige Buch wurde aus Anlass des 50-Jahr-Jubiläums der Schweizer Mukoviszidose-Gesellschaft im November 2016 vorgestellt. Es zeigt 12 Personen und deren Umgang mit CF im Alltag in Bild und Text (deutsch und französisch).

Das Buch verleiht den Menschen, die mit Mukoviszidose leben, ein Gesicht und eine Stimme. Es ist das ideale Geschenk, um Freunden, Bekannten und Arbeitskollegen das Leben mit Mukoviszidose näher zu bringen. Betroffene erzählen davon, was mit der Krankheit alles möglich ist, welche Rückschläge eingesteckt werden müssen und warum man trotzdem immer weitermacht. Es zeigt unterschiedliche Menschen, die zwar alle dieselbe Krankheit haben, aber in verschiedenen Situationen leben.

Mit Fotos des bekannten Schweizer Fotografen Remo Ubezio. Manuela Ryter führte die Interviews.

Für die Redaktion: Stephan Kruij

Hier finden Sie eine Reportage aus dem Buch als Appetithappen: <http://tinyurl.com/markusmautz>

Bezugsquelle: Shop auf www.cfch.ch
(ISBN: 978-3-033-05749-4, Verkaufspreis: CHF 35.00)





THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

Vertex entwickelt neue Therapieoptionen mit dem Ziel, Erkrankungen zu heilen und die Lebensqualität zu verbessern.

Die Lebensperspektiven von Menschen mit schwerwiegenden Erkrankungen und deren Familien zu verbessern ist unsere Vision. Um diese zu verwirklichen, arbeiten wir mit führenden Forschern, Ärzten, Gesundheitsexperten und anderen Spezialisten zusammen.



Persönlich

Drei Fragen an Dr. Holger Meyer-Perslow

Der Tierarzt und Songwriter Holger Meyer-Perslow hat ein Lied für seinen mukoviszidosekranken Sohn geschrieben. Muko.info sprach mit ihm darüber.

Herr Meyer Perslow, Sie sind Tierarzt und Musiker. War Musik schon immer ein starkes Thema in Ihrem Leben?

Ja, die Begeisterung für Musik begleitet mich von Kindheit an. Damals lief ich oft singend durch den Tag. Mit Ende 30 habe ich dann angefangen, eigene Liedtexte zu schreiben. Da ich keine musikalische Ausbildung habe, geschah dies rein intuitiv abends auf dem Sofa. Später habe ich dann begonnen, Gesangsstunden zu nehmen. Über die Musikschule meines Gesanglehrers bekam ich schließlich die Möglichkeit, komponieren zu lernen. Seitdem besuche ich zweimal im Jahr Songwriting-Workshops.



Holger Meyer Perslow mit Sohn Bo während des letzten Gran Canaria-Urlaubs.

Auf dem Album „midlife what?!“ haben Sie den Titel „End of Summer“ Ihrem an Mukoviszidose erkrankten Sohn gewidmet. Worum geht es in dem Lied?

Die Inhalte des Liedes gehen auf den sehr emotionalen Moment vor fünf Jahren zurück, als mein damals zehn Jahre alter Sohn von sich aus realisiert hat, dass ihn die Mukoviszidose ein Leben lang begleiten wird. Meine Frau und ich hatten uns vor diesem Moment immer gefürchtet.

Als er aber dann eingetreten war, haben wir uns dann mit ihm zusammengesetzt und lange darüber gesprochen. Gott sei Dank, war mein Sohn danach in der Lage, die Situation zu akzeptieren, wie es ist. Am selben Abend habe ich mich dann aufs Sofa gesetzt und mir den Liedtext von der Seele geschrieben. Das war wie eine Befreiung für mich. Die Entscheidung, „End of Summer“ zu veröffentlichen, fiel erst Jahre später, während eines gemeinsamen Reha-Aufenthalts auf Amrum.

Sie haben im vergangenen Jahr eine Live-Version von „End of Summer“ im iTunes Store zum Verkauf angeboten und den

Erlös des Monats Dezember dem Mukoviszidose e.V. gespendet. Sehen Sie sich in Ihrer Künstlerrolle als Vorbild?

Ich habe „End of Summer“ auch für Menschen geschrieben, die nicht wissen, ob morgen für sie noch die Sonne scheint. Das gilt nicht nur für chronisch Kranke. Als wir das Live-Video zu „End of Summer“ aufgenommen haben, war gerade die Stimmung gegen Flüchtlinge in Deutschland gekippt. Also habe ich bei der Ansage des Liedes darauf aufmerksam gemacht, dass wir eine Verantwortung haben gegenüber diesen traumatisierten Menschen, der wir uns nicht entziehen dürfen.

Das Lied habe ich dann all den Leuten gewidmet, die heimatlos sind und nicht wissen, wie es in ihrem Leben weitergeht. Ich hoffe, dass hat Einige nachdenklich gestimmt.

Mit Holger Meyer-Perslow sprach Marc Taistra.

Tipp

Die ungekürzte Fassung des Interviews finden sie im [muko.blog](http://www.muko.info/mukoblog/end-of-summer/).

<http://www.muko.info/mukoblog/end-of-summer/>

THE
PEOPLE
VERSUS
LUNG DISEASE



TEVA IST DABEI

Auch im Bereich **Mukoviszidose** arbeiten wir mit
großem Ehrgeiz für mehr Lebensfreude.

TEVA

Atemwege

Kreon® gehört dazu!

Je nach Bedarf^{1,3}. Direkt zur Mahlzeit².



¹ Lühr JM et al. Exokrine Pankreasinsuffizienz, UNI-MED 2006, S. 29-32; ² Dominguez Munoz JE; „Pancreatic exocrine insufficiency: Diagnosis and Treatment.“ Journal of Gastroenterology and Hepatology 26 (2011) Suppl. 2; 12-16; ³ Layer P, Lühr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26 (2006) Nr. 6

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

Kreon® 10 000 Kapseln / Kreon® 25 000 / Kreon® 40 000 / Kreon® für Kinder

Wirkstoff: Pankreas-Pulver vom Schwein mit Amylase-/Lipase-/Protease-Aktivität; **Zusammensetzung:** Jeweils eine Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: Kreon® 10 000 Kapseln: 150 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 10 000 Ph.Eur.E*, amylolytische Aktivität: 8 000 Ph.Eur.E*, proteolytische Aktivität: 600 Ph.Eur.E*. Kreon® 25 000: 300 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 25 000 Ph.Eur.E*, amylolytische Aktivität: 18 000 Ph.Eur.E*, proteolytische Aktivität: 1 000 Ph.Eur.E*. Kreon® 40 000: 400 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 40 000 Ph.Eur.E*, amylolytische Aktivität: 25 000 Ph.Eur.E*, proteolytische Aktivität: 1 600 Ph.Eur.E*. Kreon® für Kinder: Eine Messlöffelfüllung (100 mg) mit magensaftresistenten Pellets enthält 60,12 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 5 000 Ph. Eur.E*, amylolytische Aktivität: 3 600 Ph. Eur.E*, proteolytische Aktivität: 200 Ph. Eur.E*. *(Aktivitäten in Ph. Eur.-Einheiten). **Sonstige Bestandteile:** Pellets: Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat. Die Kapseln enthalten zusätzlich: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III)-oxid, Eisen(III)-hydroxid-oxid x H₂O, Eisen(II,III)-oxid. **Anwendungsgebiete:** Verdauungsstörungen infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz), Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Nachgewiesene Überempfindlichkeit gegen Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) oder einen anderen Bestandteil von Kreon®. **Nebenwirkungen:** Sehr häufig: Bauchschmerzen; Häufig: Verstopfung, Stuhlanomalien, Durchfall und Übelkeit/Erbrechen; Gelegentlich: Ausschlag; Häufigkeit nicht bekannt: Allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Juckreiz, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf, geschwollene Lippen). Bei Patienten mit Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselstörung, ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krummdarm / Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. **Stand: 04/2015**

Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker.

Mylan Healthcare GmbH

Freundallee 9A · 30173 Hannover · Telefon: 0511 6750-2400 · e-mail: mylan.healthcare@mylan.com · Internet: www.kreon.de

 **Mylan Healthcare GmbH**
Seeing is believing