



*Liebe Leserinnen und Leser,*

In der vorliegenden Ausgabe von muko.info steht mit der Osteoporose ein Problem im Mittelpunkt, das für Mukoviszidosepatienten noch nicht lange ein Thema ist. Die Osteoporose hat etwas mit der gestiegenen Lebenserwartung bei Mukoviszidose zu tun. Erst einmal ist es ja ohne Zweifel gut, dass die Lebenserwartung von Mukoviszidosepatienten sich in den letzten zwanzig Jahren so deutlich gebessert hat, dass ungefähr die Hälfte aller in Deutschland lebenden Mukoviszidosepatienten erwachsen sind. Und wir können davon ausgehen, dass diese positive Entwicklung weiter fortschreiten wird: Mukoviszidosepatienten werden immer älter. Die verbesserte Lebenserwartung bringt aber mit sich, dass die Betroffenen alt genug werden, Langzeit- oder Spätkomplikationen der Erkrankung wie die Osteoporose zu erleben. In unserem Expertenrat (www.muko.info) beschreibt in einer Frage eine ältere CF-Patientin, wie es ihr auf der Suche nach kompetentem Rat zur Diagnostik und Behandlung ihrer Osteoporose bei CF erging: „Überlegen Sie mal, wie alt Sie mit der Krankheit geworden sind“ - „Suchen Sie sich am besten einen Gynäkologen, der Erfahrung mit CF hat.“- Derselbe Spruch für das Suchen eines Orthopäden. Der Orthopäde – ich war noch im Anorak - : „Für Ihr Alter laufen Sie doch noch ganz gut!“ - Dort habe ich dann auch die Knochendichte messen lassen. „Etwas schlechter geworden. Aber Sie nehmen ja auch Kortison!“

Warum eine solche Schilderung im Vorwort zu einem Schwerpunktthema, das sich mit den Ursachen, klinischen Zeichen, den Auswirkungen und natürlich auch mit der Therapie der Osteoporose befasst? Weil diese Odyssee die Hilflosigkeit von Betroffenen und ihren Betreuern darstellt. Was ist anders bei CF im Vergleich zu nicht-CF? Es wird keinen CF-Patienten trösten, dass solche Um- und

Irrwege auch bei Menschen, die keine CF haben, immer wieder vorkommen. Weil wir aber denken, dass sich Mukoviszidosepatienten solche unnötigen Wege weniger leisten können oder zumuten sollen, möchten wir, dass Sie so gut wie irgend möglich über den aktuellen Kenntnisstand informiert sind. Es gibt allgemeine und CF-spezifische Aspekte der Osteoporose und der Arthritis, die in diesem Heft zusammengetragen wurden.

Wir werden in den kommenden Jahren und Jahrzehnten noch weitere Langzeitfolgen der Mukoviszidose erleben. Und wir werden wohl auch ganz „normale“ Alterserkrankungen bei Mukoviszidosepatienten wie das Prostataleiden des älteren Mannes erleben. „Gerne“, möchte man rufen, wir wollen sechzigjährige CF'ler sehen in großer Zahl, auch wenn diese dann unter Prostatavergrößerungen leiden. Natürlich wollen wir eine immer besser werdende Zukunftsaussicht für alle Betroffenen, am liebsten mit uneingeschränkter Lebensqualität. Es ist genauso wie im „normalen“ Leben: je älter man wird, desto mehr gesundheitliche Probleme tauchen auf.

Aber - um dieser möglichen Probleme willen wollte wohl niemand auf eine gesteigerte Lebenserwartung verzichten.

Prof. Dr. T.O.F. Wagner

# Inhalt



## Unser Verein

Jahrestagung in Karlsruhe	6
Bildergalerie	8
Workshops	9
Vorstand:	21
Reduzierung der Beisitzer	



## Wissenschaft

Gründung: Mukoviszidose Institut gGmbH	25
29. CF-Konferenz in Kopenhagen	27
Neugeborenen-Screening	28

## Therapie

Serie Komplementärmedizin	30
Der Weißdorn	

## Spektrum: Thema Sekundärerkrankungen Osteoporose und Arthritis

Sekundärerkrankungen	32
Osteoporose und Arthritis	
Wirbelsäulentraining	33
Ernährungsempfehlungen	34
Arthritis bei CF häufiger	37
Expertenrat:	41
Erhöht Kortison das Osteoporose-Risiko?	

# Ausgabe 3 | 2006

## Fundgrube

Nicht verzagen, Wikipedia fragen 61

## Christiane-Herzog-Stiftung

Ein Grund zum Abheben 47



Foto: RTL

## Highlights

Tim Mälzer: 49

200.000 € für Mukoviszidose e.V.

„Ich komme da nicht mehr raus“ 50

Marco Schreyl bei stern TV

## Wir in der Region

8. Ditzinger Lebenslauf 52

Rekordbeteiligung beim Volksfest

Kinder kicken für Kinder 54



## Impressum

**muko.info:** Mitglieder-Information des Mukoviszidose e.V., Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF), gemeinnütziger Verein. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion. Belegexemplare erbeten.

**Herausgeber:** Mukoviszidose e.V.

**1. Vorsitzender:** Horst Mehl

**Geschäftsführer:** Dr. Andreas Reimann

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Telefon 0228/98 78 0-0

Telefax 0228/98 78 0-77

Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn,

Gemeinnütziger Verein

Finanzamt Bonn-Innenstadt

## Schriftleitung:

Dipl.-Ing. Horst Mehl

Medizinische Schriftleitung:

Prof. Dr. Wagner, PD Dr. Ballmann

## Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Sprecherin), Helmut Fritzen, Stefan Funk-Felt, Stephan Kruij, Annette Schiffer, Winfried Klümpen, Miriam Stutzmann, Jutta Bend, Henning Bock, Daniela Ritter

E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto: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.:

Bank für Sozialwirtschaft GmbH  
BLZ 370 205 00, Kto. 70 888 00

**[www.muko.info](http://www.muko.info)**

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

**Hinweis:** Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Artikel nach eigenem Ermessen zu kürzen.

Gewerbliche Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin beworbenen Artikel von der Redaktion empfohlen werden.

## Unser Verein

# Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Karlsruhe präsentierte breites Themenspektrum



Auch auf der 40. Jahrestagung am 13. und 14. Mai in Karlsruhe konnte der Mukoviszidose e.V. den Betroffenen und Angehörigen ein umfangreiches und anspruchsvolles Tagungsprogramm bieten. In vierzehn Vorträgen und Workshops, von der Mukoviszidoseforschung über das regionale Fundraising bis hin zur Sicherung der Versorgung bewies der Verein wieder einmal sein breites Arbeitsspektrum sowie das fruchtbare interdisziplinäre Zusammenwirken seiner Mitglieder und Gremien.

Eines der Leitthemen der Jahrestagung 2006 in Karlsruhe war „Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben“. Wege, wie dieses anspruchsvolle Ziel durch die Mukoviszidoseforschung erreicht werden kann, wurden in den Vorträgen von Herrn Prof. M. Griese (CF-Zentrum der Kinder- und Poliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital der Ludwig-Maximilians-Universität, München) und Herrn Dr. A. Reimann (Mukoviszidose e.V., Bonn) zu Beginn der Tagung dargestellt. Wenn dieses Ziel erreicht werden soll, bedarf es natürlich weiterer Maßnahmen und Projekte, wie dem Neugeborenen-Screening, der Sozialoffensive oder – ganz wichtig – der Sicherung der Mukoviszidoseversorgung, über deren Entwicklungsstand am Sonntag Dr. M. Ballmann (CF-Ambulanz Hannover, Vorstand des Mukoviszidose e.V., FGM), Sibylle Felt (Vorstand/muko16plus), Thomas Skepenat (Geschäftsstelle) und Birgit Dembski (Geschäftsstelle) berichteten. Die am Samstagvormittag durchgeführte Mitglieder-

versammlung war mit etwa 200 (!) Teilnehmerinnen und Teilnehmern sehr gut besucht: Eine solch rege Teilnahme unserer Mitglieder ist auch wünschenswert. Gerade auf den Mitgliederversammlungen geht es um die unmittelbaren Ziele, Interessen und Maßnahmen unseres Vereins und welche Vorstellungen, Wünsche und Kritiken Sie als Mitglieder haben. Daher: wirken Sie auch zukünftig mit! Die Vorträge und Workshops waren ebenfalls gut besucht. Die Workshops zum Thema „Physiotherapie ganz praktisch“ waren ausgebucht und vermittelten unter fachlicher Anleitung von Stefanie Rosenberger-Scheuber (Physiotherapeutin, 2. Vorsitzende AK Physiotherapie) durch selbst ausgeführte Übungen den aktuellen Stand der physiotherapeutischen Behandlung bei Mukoviszidose. Selbst „Spezialthemen“, wie „CF und Arthritis/Rheuma“ oder „Die Rolle Angehöriger in der Begleitung von Transplantationspatienten“ wurden intensiv behandelt und führten bei vielen Teilnehmerinnen und Teilnehmern zu neuen und aufschlussreichen Erkenntnissen. Es versteht sich von selbst, dass auch die klassischen sozialrechtlichen und medizinischen Themen adäquat vertreten waren.

Mit dem Gesellschaftsabend klang der erste Tagungstag gemütlich aus, und der zweite Tagungstag nahm seinen Anfang... Bei Essen und Live-Musik war Raum für ein gemütliches und lockeres Beisammensein mit Tanz und Gesprächen. Höhepunkt des Abends war unzweifelhaft die Verleihung der Adolf-Windorfer-Medaille an Karl-Theo Rath. Horst Mehl schaffte es in seiner unnachahmlichen Art wieder, allen Zuhörerinnen und Zuhörern

einen lebhaften Einblick in das besondere Wirken und Schaffen von Karl-Theo Rath in der Selbsthilfe für Mukoviszidose-Betroffene und deren Angehörige zu geben. Wahrlich ein würdiger Preisträger, der es sich zum Abschluss der Ehrung nicht nehmen ließ, auch noch einige Anekdoten zum Besten zu geben und Worte des Dankes an seinen Sohn Heiko und die vielen Mitstreiterinnen und Mitstreiter zu richten, die seine Arbeit begleitet haben und noch begleiten. Im nächsten Jahr wird unsere Tagung am 12. und 13. Mai in Bremen stattfinden. Schon jetzt die Bitte an alle Mitglieder, wieder zahlreich zu erscheinen. Im Jahr 2007 finden auch die Neuwahlen zum Vorstand statt. Informieren Sie sich über die Kandidaten und deren Ziele und nehmen Sie bitte alle ihr Stimmrecht wahr.

Danken möchten wir allen, die zu unserer Veranstaltung gekommen sind und auch eine weite Anreise nicht gescheut haben. Ihre Teilnahme, insbesondere die interessanten Fragen zu den Vorträgen, haben unsere Tagung bereichert und zum Erfolg werden lassen. Ein großes Dankeschön an die Selbsthilfegruppe CF Regionalgruppe

Pforzheim-Enzkreis und Rita Locher für die tolle Unterstützung bei der Organisation am Ort und an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Akademie Badischer Volksbanken und Raiffeisenbanken GmbH, namentlich Ursula Haas, die wesentlich zum Gelingen und zur angenehmen und entspannten Atmosphäre der Tagung beigetragen haben. Schließlich ein gaaanz dickes „Danke-Schön“ an alle Referentinnen und Referenten für die ehrenamtliche Mitwirkung bei der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V.! Sie konnten in diesem Bericht nicht alle namentlich benannt werden.

Wir halten es nicht für selbstverständlich, wenn Sie uns Ihre Zeit und Ihr Wissen „spendieren“, oft trotz eines engen Terminplans und vielfältiger Aufgaben, die Sie zu bewältigen haben. Wir wissen Ihr Engagement zu schätzen!

Winfried Klümpen



Medical

## PALL-Aquasafe HomeCare Wasserfilter

zum Schutz vor **Pseudomonaden**  
und anderen wassergebundenen  
Krankheitserregern

Optimale Lösung für die Dusche

- klinisch erprobt
- sekundenschnelle Installation



Filtration. Separation. Solution.<sup>SM</sup>

**Pall GmbH Medical**  
Philipp-Reis-Straße 6  
D-63303 Dreieich  
Tel. 06103/307 450  
Fax. 06103/307 556

World Wide Website:  
<http://www.pall.com>

E-mail:  
[German.Bioservice@europe.pall.com](mailto:German.Bioservice@europe.pall.com)

# Jahrestagung 2006



# Bildergalerie



## Tausend Dank...

...an alle Referentinnen und Referenten, die mit ihren interessanten und qualifizierten Vorträgen und Workshops zum Erfolg der Tagung beigetragen haben ...

...Ein besonderer Dank gilt auch denen, die eine solche Veranstaltung mitunter erst ermöglichen - unseren Sponsoren. Für die freundliche Unterstützung der 40. Jahrestagung danken wir unserem Premium-Sponsor Chiron GmbH (jetzt Novartis GmbH), unseren Hauptsponsoren Hoffmann-La Roche AG und Solvay GmbH sowie unserem Sponsor Axcan Pharma GmbH.

Die Zusammenarbeit mit Ihnen war erfolgreich und hat zudem viel Spaß gemacht!

# Jahrestagung

## Workshop: Enzyme sind nicht nur zur Fettverdauung wichtig

„In keinem Bereich der CF-Therapie werden so viele Fehler gemacht wie bei der Enzymdosierung!“ Bärbel Palm muss es wissen, schließlich hat die Diätassistentin der Uni-Kinderklinik Homburg gut zwanzig Jahre Erfahrung in der Behandlung von Mukoviszidose.

In dem Workshop „Essen kann Spaß machen – trotz Mukoviszidose“ auf der Jahrestagung erfuhren viele überraschte Eltern und Betroffene, dass Enzympräparate nicht nur für die Fettverdauung enorm wichtig sind. „Auch Stärke und Eiweiß können nur mit Hilfe von zusätzlichen Enzymen verdaut werden“, stellt Bärbel Palm klar. Daher sollten Enzyme auch in geringer Dosierung zu Mahlzeiten gegeben werden, die etwa nur aus trockenem Brot, Salzstangen oder ähnlichem bestehen.

Der Stellenwert der Ernährung innerhalb der CF-Therapie hat sich in den vergangenen Jahrzehnten stark gewandelt: Seit der Einführung säurestabiler Enzyme Anfang der 80er Jahre ist die Empfehlung zu fettar-

mer Kost Geschichte. Die Deutsche Gesellschaft für Ernährung empfiehlt für Normalgesunde einen Fettanteil der Nahrung von ca. 30%. „Tatsächlich essen wir aber heute alle schon etwa 40% Fett“, so Bärbel Palm. Eine spezielle fettreiche Ernährung für Mukoviszidose-Patienten sei somit gar nicht unbedingt notwendig. „Heute haben wir eher das Problem, dass wir immer mehr übergewichtige Kinder mit CF sehen“, beschreibt sie die Entwicklung. Abzuraten sei von den MCT-Fetten, die inzwischen wieder häufig verwendet werden: „Das ist ein fürchterliches Zeug und schmeckt einfach schlecht. Warum soll man heute noch Kinder mit diesem Quatsch quälen?“

Um Kinder zum regelmäßigen Essen zu motivieren, seien verschiedene Maßnahmen zu kombinieren. „Es ist wichtig, dass Sie zum Essen eine positive Atmosphäre schaffen, bei der möglichst die ganze Familie am Tisch ist“, erläutert Bärbel Palm. So hätten beispielsweise Vorwürfe über die misslungene Klassenarbeit oder das unaufgeräumte Zimmer nichts am Esstisch zu suchen. Das Kind sollte nicht zum Essen gezwungen werden, sondern selbst entscheiden können, ob es essen möchte oder nicht. Wichtig ist, dass bei Essensverweigerung keine ‚Zwischenmahlzeiten‘ erlaubt werden, also die Tüte Chips oder Gummibärchen eine Stunde nach dem (verweigerten) Mittagessen beispielsweise. „Abwechslung in der Ernährung ist auch ein wichtiger Faktor“, betont Bärbel Palm. Süß oder herzhaft, Fleisch und Gemüse, warm oder kalt – wo es immer wieder neues zu entdecken gibt, wird eher Appetit geweckt. Letztendlich kommt es darauf an, eine liebevolle aber konsequente Essenserziehung durchzusetzen. Dann macht Essen Spaß – trotz Mukoviszidose.

Stefan Funk-Felt



*Brot, Brötchen,  
Brezeln – ohne  
Enzyme schwer ver-  
dauliche Kost*



# Jahrestagung

## Schritte auf dem Weg zum Ziel

### Neue Therapieansätze und Forschungsförderung

Eines der Leitthemen der Jahrestagung 2006 in Karlsruhe war „Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben“. Wege, wie dieses anspruchsvolle Ziel erreicht werden kann, wurden in den Vorträgen von Herrn Prof. M. Griese (CF-Zentrum der Kinder- und Poliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital der Ludwig-Maximilians-Universität, München) und Herrn Dr. A. Reimann (Mukoviszidose e.V., Bonn) dargestellt.

Herr Prof. Griese umriss in seinem Vortrag neue Ansätze in der Mukoviszidoseforschung. Neben der Grundlagenforschung stehen die klinisch orientierte Forschung (vorklinische Studien und klinische Studien der Phasen I-III) im Vordergrund. Speziell für die Mukoviszidose (CF) stehen nach Aussage von Herrn Prof. Griese folgende Schwerpunkte aktuell im Fokus der Forschung:

**Defekter Salzkanal (CFTR):** Ziel ist es, durch Potentioren / Korrektoren die Restfunktion des CFTRs zu verstärken und dadurch eine Normalfunktion des Kanals zu erreichen.

**Alternative Ionenkanäle:** Beispiel für diesen Ansatz ist der sogenannte „ENaC-Kanal“, welcher den Natriumstrom in der Zelle reguliert.

**Zäher Schleim:** Mit Hilfe einer hypertonen (konzentrieren) Kochsalzlösung (7%) soll der Schleim in der Lunge flüssiger gemacht werden, damit er besser abgehustet werden kann. Durch die Anwendung spezieller Zucker (z.B. Mannitol) soll zudem die mukoziliäre Clearance verbessert werden.

**Infektionen:** Hauptkeim bei CF-Betroffenen ist noch immer *Pseudomonas aeruginosa*. Durch die Anwendung inhalativer Antibiotika (z.B. Aztreonam) wird versucht, die Lungenfunktion (FEV1) zu verbessern. Parallel dazu sind zurzeit diverse Impfstoffe gegen dieses Bakterium in der klinischen Entwicklung.

**Entzündungen:** Hier kommen so genannte „rh-DNase“

Wirkstoffe zum Einsatz (Pulmozyme®). Dieser Stoff baut DNA-Netze ab, die für die Zähigkeit des Schleims in der Lunge verantwortlich sind. In der klinischen Entwicklung sind auch inhalierbare Steroide, die sich bisher aber als nicht sehr hilfreich erwiesen haben. Eine weitere Option ist inhalierbares Glutathion, welches durch seine antioxidative Wirkung eventuell eine Verbesserung der Lungenfunktion bewirken kann.

Am Schluss seines Vortrages zog Herr Prof. Griese das Fazit, dass Forschung im Bereich der CF auf vielen Ebenen geschieht und dass nur systematisches Vorgehen zum Erfolg führt. Entscheidend ist der Ausbau der Forschungsförderung und die Etablierung von CF-Zentren, an denen klinische Entwicklungsprogramme auf hohem wissenschaftlichen Niveau durchgeführt werden. Hierbei schaue er zuversichtlich in die Zukunft, da die CF-Gemeinschaft einzigartig sei und engagiert die notwendigen Maßnahmen angeht.

### Forschung für Fortschritte

In dem anschließenden Vortrag „Forschung für Fortschritte – das Förderungskonzept des Mukoviszidose e.V.“ schilderte Herr Dr. Reimann den strategischen Ansatz des Vereins, um das Ziel „Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben“ zu erreichen. Hierbei stehen vier Bausteine im Vordergrund:

- Frühdiagnose (Neugeborenen-Screening)
- Von den Besten lernen
- Sozialoffensive
- Forschung für Fortschritte

Herr Dr. Reimann betonte, dass der Baustein „Forschung“ eine hohe Priorität im Verein hat. So hat der Verein seit dem 1. Januar 2004 ein neues Konzept zur Förderung der Forschung etabliert, welches als 3-Säulenkonzept (Schwerpunkt-, Anschub-, Nachwuchsförderung) aufgebaut ist.

Ein Schwerpunkt ist es, therapierelevante Entwicklungen voranzutreiben, mit dem Ziel, die Lebensqualität und Lebenserwartung der CF-Betroffenen zu verbessern. Hierbei stehen klinische Entwicklungen im Vordergrund, die in einem Zeitraum von 10 bis 15 Jahren eine praxisnahe Anwendung erwarten lassen. Aus diesem Grund wird auch nur anwendungsorientierte Grundlagenforschung gefördert. CF-Relevanz, wissenschaftliche Qualität und die Vermeidung von Doppelförderungen sind wichtige Entscheidungskriterien. Hierbei durchlaufen alle Projektanträge ein internes und externes Bewertungsverfahren (Details siehe [www.muko.info](http://www.muko.info)). Beispielhaft stellte Herr Dr. Reimann einige Forschungsprojekte vor, die vom Mukoviszidose e.V. gefördert werden:

### **Alternative Ionenkanäle**

Aufgrund eines Gendefektes ist der Chlorid-Ionen-transport bei CF-Patienten gestört. Hierdurch kommt es zur Bildung eines zähflüssigen Schleimes beispielsweise in der Lunge. Ziel der Studie ist es zu untersuchen, inwieweit eine Beeinflussung kompensatorischer Ionen-(Natrium)-Kanäle (ENaC-Maus-Modell) durch potentielle Wirkstoffe eine Normalisierung des Salzhaushaltes bewirken kann und es hierdurch zu einer verminderten Schleimbildung kommt.

### **Künstliches Sputum**

Herkömmliche Labortests zur Identifizierung der besten Therapie bei einer Pseudomonas-Infektion sind oft fehlerhaft, da die Laborsituation nicht auf die Situation in der Lunge des Betroffenen übertragen werden kann. Mit Hilfe dieses Projektes soll ein künstliches Sputum entwickelt werden, welches die natürliche Umgebung des Keims in der Lunge abbildet. Ziel ist es, zuverlässige Labortests auf Antibiotikaresistenzen von aus Patienten isolierten Keimen zur sichereren Auswahl des richtigen Antibiotikums bei Pseudomonas-Infektionen zu entwickeln.

### **Lungendiagnostik (Kleinkinder)**

Ziel der Studie ist die Entwicklung einer funktionellen Lungendiagnostik mit Hilfe eines speziellen Ultraschallmesskopfes bei Kleinkindern. Hierdurch würde eine Diagnoselücke geschlossen werden.

### **Entzündung**

Als Folge der Bakterieninfektionen in der Lunge kommt es zu entzündlichen Veränderungen, die die Funktionalität der Lunge zusätzlich einschränken. Mit Hilfe dieses Projektes soll untersucht werden, ob die Lungenfunktion durch das antientzündlich wirkende Glutathion verbessert wird. Studiendesign: Randomisierte, kontrollierte, doppelblinde Multicenterstudie mit 150 Patienten zur Bewertung von Wirksamkeit und Sicherheit des inhalierten Glutathion.

### **Infektion**

Eine Infektion mit dem Problemkeim Pseudomonas führt zu einer verschlechterten Lungenfunktion und Lebenserwartung. In Knoblauch-Extrakten sind möglicherweise sogenannte Quorum Sensing Inhibitoren (QSI) enthalten, die die Kommunikation der Keime untereinander behindern. Die Keime könnten dann durch das körpereigene Abwehrsystem abgetötet werden. Ziel des Projektes ist die Identifizierung und Entwicklung eines QSI-Therapeutikums zur Bekämpfung von Pseudomonas-Infektionen.

### **Diabetes mellitus**

Ein Diabetes tritt bei vielen CF-Betroffenen im 2. Lebensjahrzehnt auf. Dieses führt zu einer erhöhten

Infektanfälligkeit, zu Gewichtsverlust, zu einer Verschlechterung der Lungenfunktion und letztendlich zu einer verkürzten Lebenserwartung. Ziele der Studie sind die frühzeitige Erfassung und Therapie des Diabetes. Hierbei erfolgt eine Bewertung eines antidiabetischen Medikaments in Tablettenform im Vergleich zu Insulin. Studiendesign: Offene, randomisierte, prospektive, vergleichende, multizentrische Interventionsstudie.

Da der Verein nicht alle denkbaren Forschungsfelder besetzen kann, werden verstärkt Kooperationen mit ausländischen CF-Organisationen (u.a. Frankreich, England, USA) eingegangen. Auch stehen Kooperationen mit der Pharmaindustrie im Fokus der Aktivitäten. Um zukünftig noch stärker Forschungsaktivitäten vorantreiben zu können, wurde zum 1. April 2006 die Mukoviszidose Institut gGmbH gegründet. Hauptaufgaben des Institutes sind

- Etablierung eines CF-Netzwerkes, um klinische Studien zeitnah durchführen zu können
- Förderung translationaler Forschung
- Förderung nicht-klinischer Projekte mit hohem

Entwicklungspotential

- Suche neuer Forschergruppen (Schaffung der Christiane-Herzog-Stelle, um klinische Forscher zeitweise von ihrem Klinikalltag freistellen zu können, damit sie klinische Studien vorbereiten können)

Hierbei werden Projekte u.a. aus den Bereichen Lungen-Verlaufdiagnostik und -funktion, Diabetes, Antibiotika und künstliches Sputum gefördert (siehe oben). Stolz sei man darauf, dass der Wirkstoff Glutathion von der europäischen Zulassungsbehörde EMEA den Status eines Orphan Drugs (Arzneimittel gegen seltene Leiden) erhalten hat, was die klinische Weiterentwicklung dieses Stoffes erheblich erleichtert. Wie schon Herr Prof. Griese so kam auch Herr Dr. Reimann zu dem Schluss, dass die anspruchsvollen Ziele nur gemeinsam erreichbar sind. Um hier ein Zeichen zu setzen, ist das Mukoviszidose-Institut gegründet und der Förderetat bis 2009 auf 12 Mio. € angehoben worden.

Dr. Michael Weiser

Die Krönung

## Einfach tief durchatmen

**Für Sie haben wir unseren therapeutischen Begleiter perfektioniert.**

Das multisonic Ultraschall-Inhalationsgerät ist jetzt kinderleicht zu reinigen. Im Desinfektor, Vaporisator wie im Geschirrspüler. Ein weiterer Pluspunkt: die Restmenge des Medikamentes schwindet auf ein Minimum.

Geblichen sind die einzigartigen Vorzüge: leicht, robust, elegant und mobil.

### **Flüsterleise**

weitet das Aerosol geschmeidig Ihren Atem.

### **Wohltemperiert**

strömt der feuchte Nebel ein.

### **Tiefenwirksam**

gelangt der Wirkstoff bis in die feinsten Verästelungen der unteren Atemwege.

Schill GmbH & Co. KG  
Medizintechnik  
Auwiesen 12, 07330 Probstzella  
Telefon 036735 / 4 63-0  
Telefax 036735 / 4 63-44  
www.multisonic.de



# Jahrestagung

## Workshop: Fundraising

Frau Berend und Herr Pleuser führten in ihrem informativen Workshop die Teilnehmer an das Thema Fundraising heran. Mittelbeschaffung bzw. Fundraising (engl. Fund-Kapital, to raise- beschaffen) ist ein Begriff für das Beschaffungsmarketing einer nicht kommerziellen Organisation. Als Ablauf verstanden ist Fundraising die strategisch geplante Gewinnung von Geld, Sachwerten, Zeit und Wissen, mit denen gemeinwohlorientierte Zwecke verwirklicht werden sollen.

Wir werden uns wohl mit dem Gedanken anfreunden müssen, auch in den Regionalgruppen zukünftig einen großen Teil unserer Arbeit für das Fundraising verwenden zu müssen. In Zeiten leerer Kassen und bei stetigen Streichungen im Gesundheitswesen wird es, so bedauerlich dies ist, mit entscheidend darauf ankommen, Gelder zu akquirieren. Jeder Einzelne ist gefragt und gefordert. Wird das Fundraising in vielen regionalen Selbsthilfegruppen und -vereinen schon mit erstaunlichen Ergebnissen betrieben, haben andere Gruppen mit Fundraising noch keine oder nur geringe Erfahrungen gemacht und sicherlich auch Berührungängste. Dies erfordert eine überlegte Herangehensweise, um Misserfolge und Frustrationen zu vermeiden, denn Fundraising kann und soll Spaß machen, wenn erst einmal der „innere Schweinehund“ überwunden und der wichtige „erste Schritt“ gemacht ist. Unser übergeordnetes Ziel steht fest: „Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose

sterben“! Für ein erfolgreiches Fundraising kommt es entscheidend darauf an, auch das konkrete Ziel klar zu definieren. Je konkreter und klarer das Ziel, desto eher wird sich Erfolg einstellen. Die konkreten Ziele sind vielfältig, z. B.

Gelder für ein dringend benötigtes medizinisches Gerät beibringen, Forschungsprojekte zu ermöglichen, Klimakuren zu finanzieren etc. Ein solches Ziel kann aber auch darin bestehen, in diesem Jahr z. B. einmal 1.000 € zu sammeln oder sechs Firmen anzusprechen, um sie als Spender zu gewinnen. Es bietet sich an, in den Regionalgruppen Teams zu bilden. Dadurch können Kräfte und Kompetenzen gebündelt und die Arbeit auf mehrere Schultern verteilt werden. Ideen für konkrete Projekte gibt es genug. Das Rad muss also nicht neu erfunden werden. Die Referenten übergaben eine vierseitige Liste mit wunderbaren Vorschlägen, die Lust auf Fundraising machen. Diese Liste kann in der Geschäftsstelle abgefordert werden. Nur einige Beispiele aus dieser Vorschlagsliste: Spenden statt Geschenke im Freundeskreis bei Geburtstagsfeiern etc., Kuchenbasar, Flohmarkt, Luftballonaktion anlässlich Kinderfest, kleine und große Benefizveranstaltungen u. a. im Betrieb etc. Für ein erfolgreiches Fundraising kommt es ferner darauf an, die richtigen Zielpersonen zu erreichen. Es können potenzielle Spender sein, aber auch Menschen, die Türen zu Spendern öffnen, z. B. die Nachbarin, die im Kindergarten arbeitet und die man auf eine Luftballonaktion anlässlich des Kindergartenfestes ansprechen könnte. Der Erfolg ist maßgeblich davon abhängig, dass zu diesen Personen ein direkter und persönlicher Kontakt aufgebaut wird, im Idealfall durch ein persönliches Gespräch. Schließlich muss beim Spender noch der sogenannte „emotionale Hebel“ gefunden werden. Solche Emotionen bzw. Motive können im subjektiven oder objektiven Bereich liegen (z. B. das Gefühl, etwas Gutes getan zu haben; die Firma, die durch ihr soziales Engagement ihre Außendarstellung optimieren kann). Die Referenten beendeten den gelungenen Workshop mit dem Motto: „Mit kleinen Schritten beginnen, morgen geht es los!“ In diesem Sinne!

Thomas Börger



# Jahrestagung

## Workshop: Sinn und Unsinn

### HNO-ärztlicher Eingriffe

#### Operation nicht immer notwendig

Dr. Wolfgang Kamin, CF-Ambulanz der Universitätskinderklinik Mainz, zeigte einleitend zu seinem Vortrag die Bronchoskopie an einem Säugling, um eindrucksvoll den Zuhörern einen Blick durch das Labyrinth der Nase, hin zur Luftröhre bis zur Gabelung der Bronchialäste zu gewähren. Darauf folgte eine kurze Einführung in die Anatomie und Funktion von Nase und Nebenhöhlen. Die beiden Nasenhöhlen sind getrennt durch die Nasenscheidewand in zwei Abteilungen gegliedert, die wiederum durch drei knorpelig gestützte Nasenmuscheln unterteilt sind. Die Nebenhöhlen (erst ab dem 4. Lebensjahr vollständig ausgebildet) sind luftgefüllte Hohlräume in den Schädel- und Gesichtsknochen, die durch strohhalm dünne Gänge mit der Nasenhöhle verbunden sind.

Nasenhöhle und Nasennebenhöhlen sind mit einer Schleimhaut ausgekleidet, die zum Befeuchten, Säubern und Anwärmen der eingeatmeten Luft dient. Die durch Schwellung und Wucherungen (Polypen) verengten Abfluswege sind die Ursache für wiederkehrende Sinusitis. Die Schleimansammlung verursacht den Druckschmerz und begünstigt durch die mangelnde Belüftung der Nebenhöhlen die chronische Einnistung von Bakterien. Bei CF-Patienten werden diese Effekte infolge der beeinträchtigten mukoziliären Reinigung verstärkt.

Dr. Kamin stellte fest, dass 98% der CF-Patienten an chronischer Sinusitis leiden, von denen 90% keines operativen Eingriffs bedürfen. Er wurde nicht müde zu betonen, dass jeder HNO-Eingriff nur in Absprache mit der Ambulanz durchgeführt werden sollte, um vorschnelle OPs zu vermeiden. Nasenpolypen können binnen zwei Jahren nachwachsen, zudem müssen eventuelle Allergien abgeklärt

werden. Da die Nase neben dem Geruchssinn auch für die Geschmacksempfindung beim Essen verantwortlich ist, sollte nur dieser Mangel der Lebensqualität oder das Herauswuchern der Nasenmuschelpolypen eine Indikation zur OP sein.

Als medikamentöse Behandlungstherapie stellte Dr. Kamin die Anwendung von Cortison-haltigen Nasensprays (z.B. 3x2 Hub NASONEX) über einen Zeitraum von einem viertel bis einem halben Jahr vor.

Mehr als die Hälfte der Polypen sprechen auf diese Cortisonbehandlung an und gehen zurück. Obwohl mit dieser Behandlung wissenschaftlich keine systemischen Nebenwirkungen nachweisbar sind, darf sie im Hinblick auf Veränderungen der Schleimhaut nicht als Dauertherapie angewandt werden. Zur Inhalation Cortison-haltiger Präparate mit dem PARI-SINUS sind noch keine klinischen Daten vorhanden. Die Anwendung von Nasenduschen wurde wegen des Reinigungseffekts empfohlen. Bei anhaltendem Kopfschmerz sollte eine Differenzialdiagnose die Ursache abklären (bei CF sind weniger die Stirnhöhlen als die Kiefernhöhlen betroffen). Die Frage nach vermehrtem Nasenbluten bei CF wurde verneint, solange Gerinnungsstörungen bei schwerem Leberbefall auszuschließen sind.

Zum Schluss wurden noch zum Vermeiden von Ohrenscherzen beim Fliegen (die Eustachische Röhre ist für den Druckausgleich zw. Nase und Ohr verantwortlich) folgende Ratschläge gegeben: vor dem Flug zwei Hub OTRIVIN pro Nasenloch und eifriges Kaugummikauen.

Marie-Theres Conen

# Das Projekt Sozialoffensive



*Der Kinder-gesundheitsbericht des Landes Berlin stützt die These der Sozialoffensive.*

Als Prof. Horst von der Hardt 2005 die Adolf-Windorfer-Medaille erhielt, sprach er die zunehmende soziale Härte in unserem Land an. Vor allem für Familien mit chronisch kranken Kindern steigen die alltäglichen Belastungen. Studien im Ausland hätten gezeigt, dass Kinder mit Mukoviszidose aus Familien mit sozialen und wirtschaftlichen Problemen sehr oft auch einen erkennbar schlechteren Krankheitsverlauf haben. Das bedeutet: In Familien, die bei-

spielsweise nicht regelmäßige Besuche in der Ambulanz wahrnehmen können, weil das Geld für die Fahrkosten fehlt, die sich nicht-verschreibungspflichtige Medikamente wie Multivitamine nur eingeschränkt leisten können oder deren Nachbarschaft für die Probleme chronisch kranker Kinder kein Verständnis hat, haben die Kinder mit Mukoviszidose nach aller Erfahrung schlechtere Chancen als andere. Niemand will diesen Familien daraus einen Vorwurf machen, sondern die Sozialoffensive will Wege finden, wie diese strukturellen Nachteile zum Wohle der betroffenen Kinder ausgeglichen werden können.

Die Sozialoffensive verfolgt im Wesentlichen zwei Ziele: Kein Kind bzw. Jugendlicher unter 18 Jahren soll in Deutschland an CF sterben, und beim Übergang in das Erwachsenenalter soll die Lungenfunktion im Normbereich liegen (FEV1 größer als 80% vom Sollwert). Von Seiten des Vereins wird das Projekt durch eine Projektgruppe betreut, deren Leiter Herr Prof. Dr. von der Hardt ist. Auf dem Weg dorthin soll zunächst in einem ersten Schritt durch eine sorgfältige Datenerhebung wissenschaftlich belegt werden, ob dieser Mechanismus, den die ausländischen Studien beschreiben, auch für Deutschland zutrifft. Diese Datenerhebung wird durch

das Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen in Hannover durchgeführt, das auch schon seit Jahren das Projekt „Qualitätssicherung Mukoviszidose“ betreut und verwaltet.

Die Daten werden bis Ende Juni 2006 an neun unterschiedlich großen Ambulanzen in Deutschland erhoben. Dabei wird darauf geachtet, dass die Ambulanzen möglichst viele verschiedene Lebensumstände abbilden. Sie sind regional über die gesamte Republik verteilt, es sind Ambulanzen aus Ballungsräumen genauso vertreten wie Einrichtungen, die ein flächenmäßig großes Einzugsgebiet haben. Die Patientenzahlen der ausgewählten Ambulanzen schwanken zwischen 14 und 160. Die ausgewählten Familien werden in Telefoninterviews befragt, wo genau ‚der Schuh drückt‘. Die Daten werden selbstverständlich anonymisiert und streng vertraulich behandelt. Nach einer sorgfältigen Auswertung sollen erste Ergebnisse dann im November auf der Mukoviszidose-Tagung in Würzburg vorgestellt werden.

Zusätzlich sollen Ambulanzteams, Behandler und Selbsthilfevertreter Ideen entwickeln, wie man die Folgen sozialer Not wirksam mindern kann. Dabei soll es eben nicht um punktuelle Einzelfallhilfen gehen, sondern um strukturelle Verbesserungen. Die Ideen sollen dann möglichst schnell auf zwei oder drei konkrete Projekte verdichtet werden.

Noch einmal zur Verdeutlichung: Niemand macht Eltern von Kindern, deren Gesundheitszustand schlecht ist, einen Vorwurf. Niemand will Familien in sozial benachteiligten Lebenslagen unterstellen, dass sie nicht in der Lage seien, ihr Kind gut und verantwortungsvoll zu betreuen. Aber Tatsache ist wohl, dass diese Kinder schlechtere Chancen auf ein langes, möglichst normales Leben haben als andere. Diese Strukturen wollen wir auf- und durchbrechen, denn unser großes Ziel bleibt: Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben!

Sibylle Felt



- Kurze Inhalationszeiten
- Weltweite Mobilität mit Batterie-, Akku- oder Netzbetrieb
- Perfekte Hygiene des Verneblers: Desinfizierbar, auskochbar, autoklavierbar
- Optimiert für die europaweit verfügbaren und zur Inhalation zugelassenen Medikamente

## Mehr Informationen

PARI Service Center:  
08151/2 79-2 79  
E-mail: [info@pari.de](mailto:info@pari.de)

[www.eFlowrapid.info](http://www.eFlowrapid.info)

Autorisierter Vertragshändler  
für Deutschland

**INQUA**  
Postfach 1145,  
82224 Oberalting  
Tel.: 08152/99 34 10  
Fax: 08152/99 34 20  
E-mail: [info@inqua.de](mailto:info@inqua.de)

# eFLOW<sup>®</sup> rapid

Spezialisten für effektive Inhalation



# Elternseminar „Diagnose Mukoviszidose: Was tun?“

Vom 28. bis 30.10.2005 sind wir (zwei Mamas mit Muko-Kindern; 2 und 3 Jahre) nach Mainz gefahren. Wir stellten uns auf der Hinfahrt viele Fragen: Wie viele Leute sind da wohl? Bringt das was? Kann man da alle Probleme ansprechen? Versteht man mich da? Rentiert sich das?

Der Freitagabend begann mit der Begrüßung durch Thomas Skepenat, der uns durch das ganze Wochenende begleitete. Anschließend stellte jeder Teilnehmer sich und seine „Diagnosegeschichte“ vor. In dieser ersten Gesprächsrunde stellte sich bereits heraus, dass viele Eltern ähnliche Probleme und Fragen hatten, da ihre Kinder fast alle im Kleinkindalter waren. Auf die Frage: „Wie sicher fühlen Sie sich im Umgang mit der Krankheit Mukoviszidose, und wo würden Sie sich auf einer Skala von 1 bis 10 einordnen?“, entstand sofort eine rege Diskussion. Und tatsächlich stand von 1 bis 8 überall jemand. Nach dem gemeinsamen Frühstück am Samstagmorgen referierte Ernährungsberaterin Frau Ellert über die Ernährung bei Mukoviszidose. Sie bestärkte uns in unserem Wissen, dass mehr Energie - also mehr Kalorien - notwendig sind, wir jedoch das gesunde Essen nicht außer Acht lassen sollten. Bei Kleinkindern keine leichte Angelegenheit. Viele Eltern machten auch hier ähnliche Erfahrungen mit ihren Kindern, wenn es um den „Kampf beim Essen“ ging.

Danach erklärte uns Herr Dr. Kamin die medizinischen Grundlagen, und viele von uns stellten fest, dass es verschiedene Möglichkeiten gibt, Eltern die Diagnose nahe zu

bringen, und jede Muko-Ambulanz andere Schwerpunkte bei der Betreuung und Behandlung setzt. Einen wichtigen Satz möchten wir hier wiedergeben: „Stellen Sie Fragen oder haken Sie nach, wenn Sie einen Arzt oder sein 'Fachchinesisch' nicht verstanden haben; schließlich geht es um Ihr Kind, und

Ärzte sind auch nur Menschen.“

Als Frau Ollig uns ihre Physiotherapie vorstellte, waren viele erstaunt. Sie zeigte anhand eines Films sowie einer Stoffpuppe, wie man spielend im Alltag Therapie verpackt. Das Sahnehäubchen war jedoch, dass man bei ihr nicht mit dem Kind in die Praxis kommen muss, sondern sie mit ihren Materialien zum Patienten ins Haus kommt. Ist das nicht toll? Neugierig erwarteten wir Herrn Münch und Frau Held in unserer Runde. Herr Münch hat Mukoviszidose, er hat studiert, ist angehender Notar, er ist verheiratet, er ist über 30 Jahre alt, man sieht ihm nichts von der Krankheit an. Das konnten sich anfangs viele nicht für ihr eigenes Kind vorstellen. Frau Held hat eine erwachsene Tochter mit Mukoviszidose. Auch sie berichtete über ihre Erfahrung im Umgang mit der Krankheit und in schwierigen Situationen z.B. während der Pubertät. Diese Gespräche zeigten uns, wie lohnenswert eine konsequente Therapie sein kann, und gaben uns Eltern von neudiagnostizierten Kindern neuen Mut. Am Sonntagvormittag erfuhren wir von Thomas Skepenat viel Interessantes über das Sozialrecht, wie den Schwerbehindertenausweis, das Pflegegeld, den Umgang mit Krankenkassen und Rentenversicherung. Bevor wir in eine Diskussion gingen, stellte er wieder die Frage vom Freitagabend an uns: „Wie sicher fühlen Sie sich im Umgang mit der Krankheit Mukoviszidose auf einer Skala von 1 bis 10?“ Nach diesem Seminar standen wenige dort, wo sie bereits am Freitag standen; viele rutschten aufgrund des neuen Wissens nach oben und manche auch nach unten.

Auf unserer Heimfahrt waren viele unserer Fragen beantwortet. Nach der Diagnosestellung ist alles neu. Es gibt viele Fragen und Sorgen. Neben der Mukoviszidose-Ambulanz kann die passende Unterstützung auch ein Gespräch mit anderen Familien sein. Wir haben an diesem Wochenende viele nette Menschen kennengelernt und hoffen, dass wir miteinander im Gespräch bleiben.

Andrea Osterland

Ute Wallrapp





# Seminarkonzept bewährt sich in der Praxis

Das neue Seminarkonzept des Arbeitskreises Muko16plus trägt Früchte: Zu dem Seminar in Münster Ende Juni waren erneut über zwanzig Teilnehmer von Cuxhaven bis Würzburg angereist. Seit zwei Jahren verfolgt der Arbeitskreis ein neues Seminarkonzept. Jedes Jahr werden zwei inhaltsgleiche Themen-Seminare an unterschiedlichen Veranstaltungsorten angeboten, in diesem Jahr zum Thema „Leben mit Mukoviszidose“ (s. auch Bericht muko.info 2/2006). Dabei wechselt der Veranstaltungsort regelmäßig zwischen den drei Städten Würzburg, Münster und Magdeburg. „Das erste Seminar in Würzburg habe ich verpasst. Deshalb bin ich froh, dass ich jetzt noch die Möglichkeit habe, mich über die Themen zu informieren“, berichtet einer der Teilnehmer. Zusätzlich gibt es einmal jährlich ein Seminar zum Thema Transplantation (TX), weil das Thema für immer mehr

Erwachsene immer wichtiger wird. Allein in Hannover umfasst die Warteliste für CF-ler mittlerweile kontinuierlich etwa 30 Patienten. Aber auch für alle, die die Entscheidung für oder gegen TX noch vor sich haben, soll das Seminar mit vielen Informationen die Grundlage für diese Entscheidung verbessern helfen. In diesem Jahr findet das Transplantations-Seminar vom 20. bis 22. Oktober 2006 statt, bereits zum zweiten Mal in Hannover. Näheres im Internet unter [www.muko16plus.de](http://www.muko16plus.de).



Sibylle Felt

## Neu: [www.muko16plus.de](http://www.muko16plus.de)

Es tut sich was... Wir Erwachsene, d.h. der Arbeitskreis Muko16plus, haben unser Internetangebot ausgebaut. Wir zeigen, hier sind junge Menschen, die ein weitgehend eigenständiges Leben führen können und wollen. Natürlich ist unser Internetauftritt Teil der Bundesverbands-Homepage, auch um so zu unterstreichen, dass wir Teil des Vereins sind. Die Rubriken umfassen das gesamte Spektrum unseres Engagements. Es beginnt mit unserem neuen Slogan: „Weg vom Hotel Mama, rein ins eigene Leben“. Dann stellt sich das Sprecherteam vor. Die aktuelle Liste von Ansprechpartnern hilft Euch, leicht Kontakt aufzunehmen, wenn Ihr von Erfahrungen anderer profitieren wollt. Weiterhin besteht die Möglichkeit für Euch, Erfahrungsberichte zu schreiben. Downloadmöglichkeiten für unseren InfoBrief sowie eine Übersicht der Ratgeber komplettieren den Auftritt. Einladungen zu Seminaren und Berichte zeigen Euch, was geplant und bereits gelaufen ist. Und wer gern fotogra-

fiert...wir stellen Eure Fotos gern ein. Damit Ihr Euch in der Vielfalt der Vereinsangebote schneller zurecht findet, haben wir die für Euch besonders wichtigen unter „Weitere Angebote“ aufgelistet. Die Rubrik „Mischt Euch ein“ zeigt auf, wo und wie Ihr Euch engagieren könnt. Schaut mal vorbei!

Thomas Malenke



# Stellenförderung des Mukoviszidose e.V. und der Christiane Herzog Stiftung großer Erfolg

Die Ausschreibung von Fördermaßnahmen unter dem Stichwort „ProAmbulanzPlus“ rief ein großes Interesse unter den Ambulanzeleitern hervor. Dieses Programm war vom Mukoviszidose e.V. mit Unterstützung und in enger Zusammenarbeit mit der Christiane Herzog Stiftung 2005 ins Leben gerufen worden. Es soll die Versorgung der Mukoviszidose-Patienten in Deutschland strukturell verbessern. Deshalb soll „ProAmbulanzPlus“ vor allem Maßnahmen fördern, die dazu beitragen, die oft schwierige Verknüpfung der zwei wichtigen Ziele „Wohnortnähe und Kompetenz durch kritische Größe“ zu unterstützen. Insgesamt fördert der Mukoviszidose e.V. in enger Zusammenarbeit mit der Christiane Herzog Stiftung zurzeit 17 Voll- und Teilzeitstellen: Ärzte, Krankenschwestern, Arzthelferinnen und Physiotherapeuten. Parallel nutzte der Verband diese Aktivität, um gegenüber Entscheidungsträgern in der Gesundheitspolitik ein weiteres Mal auf die defizitäre Finanzierung der CF-Ambulanzen hinzuweisen. So gab z.B. Birgit Dembski im April der Ärzte-Zeitung ein Interview zu diesem Thema. Diese große Akzeptanz seitens der Ambulanzen führte allerdings dazu, dass die bereitgestellten Mittel für diese Fördermaßnahmen für das Geschäftsjahr 2006/2007 bereits weitgehend verplant sind und weiter eingehende Anträge zu dem Förderprogramm in diesem Jahr nicht bearbeitet werden können.

Deutlich wurde aber auch, dass die Zielsetzung des Programms vor dem Hintergrund der zukünftigen Versorgungslandschaft für Mukoviszidose geschärft werden muss: Was soll unter „Strukturförderung“ im Rahmen von ProAmbulanzPlus verstanden werden, und wie kann dieses Programm noch besser den Aufbau von Versorgungsstrukturen unterstützen? Dieser Frage wird sich der Vorstand in seiner nächsten Sitzung im

September dieses Jahres ausführlich widmen.

Wenn also in diesem Jahr auch keine weiteren Anträge angenommen werden, möchten wir die Ambulanzen dennoch ermutigen, sich in größeren Versorgungsstrukturen nach dem von der Strukturkommission entwickelten Modell des CF-Verbandes zusammenzuschließen. Die in einem derartigen Verbund zusammengeschlossenen Ambulanzen und Zentren bauen enge Kooperationen auf, entwickeln z.B. gemeinsame Behandlungsleitlinien, und schaffen so ein Versorgungsnetz für CF-Patienten, das sich den Zielen „Wohnortnähe und Kompetenz durch kritische Größe“ annähert. Diesen Prozess, Aufbau und Verbesserung von neuen Versorgungsstrukturen, will der Mukoviszidose e.V. in Zukunft verstärkt fördern.

Birgit Dembski

Christiane  
Herzog  
Stiftung  
Für Mukoviszidose-  
Kranke



# Reduzierung der Beisitzerzahl im Vorstand

Die Mitgliederversammlung in Karlsruhe hat mit großer Mehrheit der Verkleinerung des Vorstandes zugestimmt. Bei dieser Verkleinerung wird die Anzahl der Beisitzer ab 2007 von zwölf auf sieben reduziert; hierzu war keine Satzungsänderung notwendig. Dies bedeutet, dass der Schritt auch wieder rückgängig gemacht werden kann, wenn er sich als unpraktikabel erweist.

Die Entscheidung zur Verkleinerung fiel nach langen Überlegungen. Eine der Hauptsorgen besteht darin, ob auch weiterhin alle aktiven Vereinstile, d.h. Behandler, Patienten und die Selbsthilfe gleichmäßig im Vorstand vertreten sein werden.

Der Vorstand erhofft sich, dass die Mitglieder bei der Wahl selbstständig durch ihr Abstimmungsverhalten diese Verteilung vornehmen. Wenn man nur Ärzte oder nur Betroffene wählen würde, wären auch nur solche Mitglieder im Vorstand vertreten. Die Mitglieder sollten beim Ausfüllen ihrer Stimmzettel auf Ausgewogenheit achten und dies als besonderes Gut des Vereins schätzen.

## *Der neue Vereinsausschuss*

Dieses Gremium tagt einmal jährlich mit dem Vorstand und den gewählten Vorsitzenden der Arbeitskreise. Die AKs sollen mit der gemeinsamen Sitzung einen direkten Draht zum Vorstand bekommen und die Möglichkeit haben, im gemeinsamen Austausch Probleme und Ziele anzusprechen. Dieser Vereinsausschuss ist die wirklich wichtige Veränderung der Verkleinerung und sorgt für eine breitere Einbindung aller Aktiven. Bei der ersten Sitzung zeigte sich, dass so mancher AK die Bedeutung dieser Veranstaltung erst noch erfassen muss. Der Gegenantrag auf der Mitgliederversammlung, die Verkleinerung abzulehnen zeigt, dass mit der Verkleinerung weitere Ängste einhergehen. Es wurden Bedenken geäußert, dass die Kreativität eines verkleinerten Vorstandes leiden könnte. Jedoch erhofft sich der Vorstand ja gerade durch die engere und regelmäßige



*Vorstandsmitglieder nach der Wahl im Herbst 2003*

Einbindung des Vereinsausschusses eine gesteigerte Kreativität. Es wurde angemerkt, dass der verkleinerte Vorstand eine geringere Kontrolle ausüben kann. Dieser Punkt hängt jedoch nicht von der Größe des Vorstandes ab, sondern von der Qualität der Mitglieder. So sollte jeder, der sich in den Vorstand wählen lassen möchte, ausreichende Erfahrungen besitzen. Auch der verkleinerte Vorstand wird in der Lage sein, repräsentativ aufzutreten, da bei bundesweiten Aufgaben meistens die beiden Vorsitzenden oder die Christiane Herzog-Stiftung auftreten und bei regionalen Events die lokalen Vertreter.

Der Sorge, dass mit der Reduktion des Vorstandes ein bloßes „Abnick-Gremium“ entsteht, möchten die Mitglieder von Muko16plus und der Arge Selbsthilfe vehement widersprechen. Auch wenn es unumgänglich ist, dass gerade bei medizinischen Fragen Expertenwissen genutzt wird, stellt gerade der Input der Betroffenen ein großes Gut im Verein dar. Dieses wird sich auch in Zukunft ohne Zweifel und unabhängig von der Beisitzerzahl bemerkbar machen.

**Stephan Th. Weniger**

## Drei sind keiner zuviel

Neue Gesichter in der Bonner Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. Nach den Zielen und Erwartungen von Esther Berend, Dr. Michael Weiser und Nathalie Pichler hat die Redaktion muko.info gefragt.



*Esther Berend ist die  
Leiterin des  
Fundraising-Teams*

**muko.info:** Frau Berend, auf den Punkt gebracht:

Welche drei Wörter passen zu Ihnen?

**Esther Berend:** Nichts ist unmöglich.

**muko.info:** Warum Fundraising für den Mukoviszidose e.V.?

**Esther Berend:** Für meine Arbeit ist mir wichtig, dass ich etwas bewegen kann, dass ich einen Beitrag leiste und dass ich etwas Positives zurückgebe. Nach vielen Jahren in der IT-Industrie wurde irgendwann der

Wunsch in mir immer stärker, das, was ich gut kann und gerne tue, nämlich Marketing- und Kommunikations-Arbeit, in einem Umfeld zu leisten, das einen unmittelbaren Sinn für mich ergibt und letztendlich wirklich Menschen hilft. Mukoviszidose war mir aus Fernsehbeiträgen und aus einem On-Board-Magazin ein Begriff, und die Organisation war mir gleich von Anfang an sympathisch. So fing alles an.

**muko.info:** Sie sind jetzt schon einige Monate bei uns. Was unterscheidet Ihren Job bei uns von Ihrer letzten Stelle?

**Esther Berend:** Einmal sind es natürlich die Aufgaben. Im Marketing auf Unternehmensseite unterstützt man – neben Markenaufbau und -pflege – den Vertrieb beim Verkauf von Produkten oder Dienstleistungen. Dabei gibt man im Prinzip Geld aus, das zum Großteil von den Vertriebskollegen erwirtschaftet wird. Bei uns ist das anders: Im Fundraising erwirtschaften wir Spenden- und Sponsoring-Gelder. Wir sind also direkt für den Erfolg unserer Arbeit verantwortlich. Wenn wir unsere Ziele erreichen, kann mit unseren Einnahmen etwas Positives bewirkt werden. Unsere Spender und Sponsoren geben uns Geld, und unsere „Gegenleistung“ ist nicht irgendein technisches Produkt, sondern das Wissen, Teil einer guten Sache zu sein. Zum Glück ist das für viele Menschen noch mehr wert als jedes Produkt, das man kaufen kann. Dann

ist aber auch das anders, was ich für mich persönlich mit nach Hause nehme: Wenn ich nach einer voll gepackten und anstrengenden Woche freitags abends mit einer Mutter zweier Muko-Kinder telefoniere, die mir ganz nebenbei erzählt, was sie tagtäglich leistet, wenn mir ein 90-jähriger Spender erklärt: „Mukoviszidose e.V.? Ach, Sie gehören ja schon zur Familie!“, wenn betroffene Großeltern Himmel und Hölle in Bewegung setzen und ganze Golfturniere mit Tombolas zugunsten der Mukoviszidose-Forschung organisieren, dann gehe ich nach Hause und denke: „Gut, dass ich dabei bin.“

**muko.info:** Welche Ziele haben Sie sich gesetzt?

**Esther Berend:** Unser Spendenergebnis zu steigern, unsere Spenderbasis deutlich zu verbreitern und im Bereich Großspender und Unternehmenskooperationen neue langfristige Unterstützer für uns zu finden.

**muko.info:** Anruf genügt? Wie tritt man in Kontakt mit Esther Berend?

**Esther Berend:** Telefon: 0228-98780-20,  
eberend@muko.info

**muko.info:** Herr Weiser, wie würden Sie sich einem Blinden beschreiben?

**Michael Weiser:** Größe 1,83 Meter, Gewicht 75 Kilo, schlank, sportliche Figur, ergrautes Haar, grau-braune Augen.

**muko.info:** Warum ausgerechnet Mukoviszidose? Wie kommen Sie dazu, sich für eine seltene Krankheit einzusetzen?

**Michael Weiser:** Für mich stellt sich die grundsätzliche Frage, wer für den medizinischen Fortschritt in einem Land verantwortlich ist? Sind es die Pharmafirmen? Die Universitäten? Der Staat? Wer auch immer in der Verantwortung ist, ich denke, jeder



*Dr. Michael Weiser ist der Leiter  
des Mukoviszidose Instituts  
gmbH.*

Einzelne ist aufgerufen, seinen Beitrag zum Gemeinwohl zu leisten. Leider besteht die Gefahr, dass „Randgruppen“, die in der Regel nur eine kleine Lobby haben, hierbei vergessen werden. Die wissenschaftliche Herausforderung, die unheilbaren Krankheiten darstellen, ist mir schon lange bekannt. Die Mukoviszidose ist eine Herausforderung der ich mich gerne stellen möchte. Vielleicht gelingt es mir, durch meine Arbeit hier Gutes tun zu können. Bereits heute, wo ich gerade drei Monate im Bereich der Mukoviszidose tätig bin, empfinde ich eine tiefe Befriedigung.

**muko.info:** Was unterscheidet Ihre Arbeit heute von Ihrem letzten Job?

**Michael Weiser:** Vom Denken und Handeln im Grunde eigentlich gar nicht. Auch in meinem letzten Job war ich wissenschaftlicher Leiter und war verantwortlich dafür, neue therapeutische Behandlungsansätze zu entwickeln. Hierbei unterstützten mich nette und kompetente Kollegen. Primär habe ich in Kooperationen mit Universitäten klinische Studien geplant und durchgeführt. Ziel war es, neue Therapieformen zu entwickeln (z.B. bei Krebs) und dadurch die Lebensqualität und die Lebenserwartung der betroffenen Menschen zu verbessern. Grundsätzlich anders ist allerdings die Perspektive, aus der ich heute arbeite. Früher habe ich primär dafür gearbeitet, dass der Umsatz der Firma steigt. Heute basiert meine Motivation auf dem Umstand, Kranken zu helfen, für die es bis heute keine Hoffnung auf Heilung gibt.

**muko.info:** Anruf genügt? Wie tritt man in Kontakt mit Michael Weiser?

**Michael Weiser:** Telefonisch bin ich von montags bis freitags in der Zeit zwischen neun und 18 Uhr unter der Telefonnummer 0228/98780-40 zu erreichen (Fax -77). Natürlich geht auch E-Mail: mweiser@muko.info. Sollte ich mal nicht erreichbar sein, da ich dienstlich auf Reisen bin, so kann man eine Nachricht hinterlassen. Ich melde mich dann schnellstmöglich.

**muko.info:** Frau Pichler, gibt es einen Werbeslogan, der zu Ihnen passt?

**Nathalie Pichler:** Nichts ist unmöglich!

**muko.info:** Warum Mukoviszidose e.V.? Mit welchen Erwartungen treten Sie hier an?

**Nathalie Pichler:** Der Mukoviszidose e.V. ist für mich ein attraktiver Arbeitgeber mit einem interessanten Jobangebot. Der Verein ist Ansprechpartner für alle Fragen

zum Thema Mukoviszidose. Dies spiegelt sich in dem multiprofessionellen Team des Mukoviszidose e.V. wieder. Als Referentin „Hilfe zur Selbsthilfe“ habe ich die Möglichkeit, meine sozialrechtlichen Kenntnisse mit meinem medizinischen Interesse gut zu verbinden. Ich hoffe, dass sich viele Schnittstellen mit den anderen Arbeitsbereichen ergeben und ich dadurch auch über den eigenen Tellerrand schauen kann. In erster Linie freue ich mich aber darauf, den Betroffenen mit Rat und Tat beiseite stehen zu dürfen.

**muko.info:** Ihr Leben vor dem Mukoviszidose e.V. – Was haben Sie beruflich gemacht?

**Nathalie Pichler:** Nach dem Studium der Sozialarbeit habe ich meine ersten Berufserfahrungen beim Sozialdienst katholischer Männer in Köln gemacht. Beschäftigt war ich dort im Fachbereich „Betreuungen nach den Betreuungsgesetz“. Nach der Geburt meiner ersten Tochter entschied ich mich für eine Familienpause, in der auch meine zweite Tochter das Licht der Welt erblickte. Der zeitreduzierte Wiedereinstieg ins Berufsleben wurde mir durch das Deutsche Rote Kreuz ermöglicht. Zuerst als Betreuerin in einem Flüchtlingswohnheim und später als Behindertenbetreuerin am Köln-Bonner Flughafen. Im Jahr 2004 begann ich mein Masterstudium „Beratung und Vertretung im sozialen Recht“ an der Fachhochschule Köln, welches ich im Spätsommer 2006 beenden werde.

**muko.info:** Sie sind ja seit einigen Tagen bei uns. Was war Ihr erster Eindruck?

**Nathalie Pichler:** Mein Empfang am ersten Arbeitstag war



*Nathalie Pichler ist Referentin im Team „Hilfe zur Selbsthilfe“.*

sehr freundlich, und man gab mir das angenehme Gefühl, erwartet zu werden. Positiv überrascht war ich von der professionellen Heranführung an meinen Arbeitsplatz mit individuellem Einarbeitungsplan. Mittlerweile habe ich meine Kollegen etwas kennenlernen können und schätze den freundlichen und respektvollen Umgang miteinander. Aufgefallen sind mir auch die vielen offenen Türen der Teamkollegen. Diese „Offenheit“ erleichtert mir meinen Start beim Mukoviszidose e.V.

**muko.info:** Welche Ziele haben Sie sich gesetzt?

**Nathalie Pichler:** Im Moment arbeite ich daran, mir einen genauen Überblick über die vielfältige Arbeit des Mukoviszidose e.V. zu verschaffen. Ich habe den Eindruck bekommen, als hätten wir erfreulich viele 'Eisen im

Feuer', nur weiß ich leider noch nicht so genau, wo. Dieses Schicksal teile ich aber wohl mit allen „Neulingen“. Die beratende Arbeit mit den Betroffenen benötigt zudem ein spezielles Fachwissen, welches ich mir schnellstens aneignen möchte. Ich hoffe, bald eine kompetente Fachfrau in Bezug auf Mukoviszidose zu sein, die als ein Teil des Teams die Betroffenen und die Vereinsarbeit positiv unterstützen kann.

**muko.info:** Anruf genügt? Wie können die Betroffenen in Kontakt treten mit Nathalie Pichler?

**Nathalie Pichler:** Der schnellste Weg, mit mir Kontakt aufzunehmen, ist der telefonische unter 0228/98780-33. Aber auch jeder Brief oder jede E-Mail (npilcher@muko.info) ist mir herzlich willkommen. Ich freue mich darauf!

## Ausschreibung

Der Mukoviszidose e.V. vergibt alle zwei Jahre für eine herausragende Arbeit auf dem Gebiet der Forschung und Therapie der Mukoviszidose den

# Adolf-Windorfer-Preis

Der Preis ist mit 5.000 € dotiert und kann an eine Einzelperson oder Gruppe vergeben werden. Für 2007 haben Arbeiten aus der klinischen Forschung Priorität. Abhängig von der Anzahl der Eingänge können auch innovative Projekte aus der präklinischen Forschung berücksichtigt werden.

Bewerber richten bitte eine maximal zweiseitige Zusammenfassung ihrer wissenschaftlichen Arbeit zusammen mit einem tabellarischen Lebenslauf, Publikationsliste und Kopien der drei wichtigsten wissenschaftlichen Publikationen in einfacher Ausfertigung und einer elektronischen Form (pdf.file auf CD-ROM oder E-Mail-attachment) an den Mukoviszidose e.V.. Die Arbeit darf nicht länger als ein Jahr veröffentlicht sein.

Die Verleihung des Preises erfolgt im Rahmen der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. am 12./13. Mai 2007 in Bremen.

Bewerbungsfrist: 31. Dezember 2006

Kontaktadresse: Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53177 Bonn. Tel. 0228-987 80 41, Fax 0228-987 80 77, E-Mail: IFroembgen@muko.info, www.muko.info

# Wissenschaft

## Die Mukoviszidose Institut gGmbH stellt sich vor!

### Wer sind wir?

Die Mukoviszidose Institut gemeinnützige Gesellschaft für Forschung und Therapieentwicklung mbH (MI) ist eine 100-prozentige Tochtergesellschaft des Mukoviszidose e.V. Durch den Aufbau des MI unterstützt der Mukoviszidose e.V. mit wissenschaftlichen Dienstleistungen die Planung, Durchführung, Auswertung und Verbreitung wissenschaftlicher Projekte im Bereich Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF). Das MI steht Universitäten, Kliniken, niedergelassenen Ärzten und der Industrie bei der Durchführung von klinischen Studien, von epidemiologischen Untersuchungen sowie von präklinischen Projekten als kompetenter und leistungsfähiger Partner zur Seite. Das mittel- und langfristige Ziel des MI ist es, einen bedeutenden Beitrag zur CF-Forschung (primär Klinische Forschung) unter anderem in Zusammenarbeit mit Arbeitsgruppen in Europa und Nordamerika zu leisten.

### Unsere Ziele

Noch immer ist jeder dritte Patient, der an CF stirbt, ein Kind oder Jugendlicher. Deshalb hat sich das MI gemeinsam mit dem Mukoviszidose e.V. zum Ziel gesetzt, dass kein Kind mehr an CF sterben darf! Aus diesem Grund müssen neue Therapieoptionen sowohl für Kinder, aber auch für Erwachsene entwickelt werden. Auch im Bereich der CF gilt, dass die Mehrzahl aller Arzneimittel, die Kindern und Erwachsenen verabreicht werden, für die Anwendung bei CF nicht zugelassen beziehungsweise nicht ausreichend in klinischen Studien untersucht wurden. Um diese Ziele zu erreichen, betreibt das MI Forschungsförderung in den folgenden Bereichen:

- CF-relevante klinische Studien (Phase I-IV) mit Potential zur Zulassung und/oder Indikations-erweiterung sowie zur Umsetzung in diagnostische oder therapeutische Leitlinien
- Ausbau / Unterstützung eines CF-Netzwerkes Klinische Studien (CF-NKS)
- Epidemiologische Forschung
- Präklinische Projekte mit Entwicklungspotential
- „Translationale“ Forschung
- Identifizierung neuer Forschergruppen, Aufspüren neuer Ideen, Anbahnung neuer Kooperationen



### Die Mannschaft

v.l.n.r.: Ingrid Frömbgen, Dr. Sylvia Hafkemeyer, Dr. Andreas Reimann,  
Dr. Jutta Bend, Dr. Michael Weiser.

### *Unsere Forschungsförderung*

Das MI unterstützt anwendungsorientierte Forschungsvorhaben auf dem Gebiet der CF. Das Antrags- und Genehmigungsverfahren wird über die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) durchgeführt.

Folgende Themen werden schwerpunktmäßig gefördert:

- Klinische Studien zur verbesserten Diagnostik und Therapie von chronischen Atemwegsinfekten, von Wachstums- und Gedeihstörungen sowie von relevanten Folgeerkrankungen (u.a. Diabetes, Osteoporose, Lebererkrankungen)
- Kompensation des Basisdefekts über Stoffe, die die Restfunktion des CFTR verstärken, sowie alternative Ionenkanäle
- Entwicklung von neuen Antiinfektiva und Antiinflammatorika
- Entwicklung von Tiermodellen

Details zur Forschungsförderung finden sie unter [www.muko.info](http://www.muko.info).

### *Unser Leistungsangebot*

Das MI versteht sich als Plattform für transparente, patientenorientierte Entwicklung neuer Arzneimittel und Therapieprinzipien im Bereich CF. Das MI unterstützt Kooperationspartner (unter anderem Wissenschaftler und Ärzte an Universitäten, an Kliniken, aus dem niedergelassenen Bereich sowie aus der Industrie) bei der Planung, Durchführung und Auswertung klinischer Studien (Phasen I-IV), von epidemiologischen Untersuchungen sowie präklinischer Projekte nach international gültigen Qualitätsstandards. Bei Bedarf initiiert das MI aber auch eigene Projekte. Die Mannschaft des Instituts verfügt über die notwendigen Erfahrungen und externen Kontakte, um in allen Phasen eines klinischen Entwicklungsprogramms Kooperationspartner kompetent zu unterstützen.

### *Unterstützung durch Spenden, für eine gute CF-Forschung*

Der Mukoviszidose e.V. und die Mukoviszidose Institut gGmbH finanzieren sich überwiegend durch Spenden.

Mit einer Spende auf folgendes Konto unterstützen Sie unsere überlebenswichtigen Forschungsaktivitäten (Stichwort: Forschung):

Bank für Sozialwirtschaft AG, Köln

Kto.-Nr. 7088800

BLZ 370 205 00

Vielen Dank!

Dr. Michael Weiser

### *Wie Sie uns erreichen*

Dr. Andreas Reimann

Geschäftsführer

E-Mail: [areimann@muko.info](mailto:areimann@muko.info)

Tel +49 (0) 2 28/ 9 87 80-0, Fax -77

Dr. Michael Weiser

Wissenschaftlicher Leiter

E-Mail: [mweiser@muko.info](mailto:mweiser@muko.info)

Tel +49 (0) 2 28/ 9 87 80-40, Fax -77

Dr. Jutta Bend

Wissenschaftliche Referentin

E-Mail: [jbend@muko.info](mailto:jbend@muko.info)

Tel +49 (0) 2 28/ 9 87 80-47, Fax -77

Dr. Sylvia Hafkemeyer

Wissenschaftliche Referentin

E-Mail: [shafkemeyer@muko.info](mailto:shafkemeyer@muko.info)

Tel +49 (0) 2 28/ 9 87 80-42, Fax -77

Ingrid Frömbgen

Sekretariat

E-Mail: [ifroembgen@muko.info](mailto:ifroembgen@muko.info)

Tel +49 (0) 2 28/ 9 87 80-41, Fax -77



# 29. Europäische „Cystische Fibrose Konferenz“ in Kopenhagen

## Wissenschaftliches Programm in königlichem Glanz

Schon der Auftakt der Konferenz am ersten Abend konnte sich sehen lassen: Die Leibgarde des Königshauses Dänemark begleitete den Auftritt des Tagungspräsidenten Prof. Dr. Niels Hoiby und des Präsidenten der ECFS (European Cystic Fibrosis Society) zu einem herzlichen Empfang der Teilnehmer. Die Konferenz fand in diesem Jahr vom 15. bis 18. Juni in Kopenhagen/ Dänemark statt. Neben dem festlichen Rahmenprogramm stand vor allem die Präsentation der wissenschaftlichen Entwicklungen auf dem umfangreichen Gebiet der Mukoviszidose im Vordergrund. An den beiden Haupttagen bot das Programm jeweils über zwölf Stunden Vorträge, Workshops, Symposien und Postersessions in zahlreichen Parallelsitzungen. Über 1500 Teilnehmer zählte die diesjährige Veranstaltung mit über 500 wissenschaftlichen Beiträgen internationaler Arbeitsgruppen (u.a. aus Europa, USA und Australien). Die Präsentationen kamen aufgrund der Multimorbidität der Erkrankung Mukoviszidose aus zahlreichen Bereichen: Bakterielle Virulenzfaktoren in der CF-Lunge, Lebererkrankung, Pankreasbeteiligung bei CF, Psychosoziale Folgen, CFTR und Ionen-transport, Ernährung, Inflammation, Neue Therapien, *Pseudomonas aeruginosa*, CF-Register, Diabetes bei CF oder Neugeborenen-Screening waren nur einige der angebotenen Themen.

Die Vorträge hatten ein hohes wissenschaftliches Niveau und spiegelten viele kleine Fortschritte in der präklinischen und klinischen Forschung wider. Einige vielversprechende Arzneimittel werden inzwischen schon in Phase II-Studien getestet, und es steht zu erwarten, dass mehrere Zulassungen in den nächsten Jahren erreicht werden, wenn sich die positiven Ergebnisse bestätigen. Ein Beispiel ist hier das PTC124, das möglicherweise bei

Mukoviszidose-Betroffenen mit einer Stoppmutation die Aktivität des CFTR-Kanals wiederherstellen kann. Auch eine Phase II-Studie zur Inhalation des Dinukleotids Denufosol, das zur Wiederherstellung des Flüssigkeitsfilms auf dem Lungenepithel eingesetzt werden soll, wurde vor kurzem beendet, und die Phase III-Studie für die Zulassung des Präparates wird in Kürze beginnen. Denufosol ist eines der wenigen Arzneimittel, die einen Orphan Drug Status besitzen.

Auch eine Industrieausstellung und mehrere Industriesymposien durften nicht fehlen. Schließlich fanden im Rahmen der Konferenz verschiedene weitere Veranstaltungen statt, z.B. von CFW (Cystic Fibrosis Worldwide) oder EuroCareCF. EuroCareCF ist ein von der Europäischen Kommission gefördertes Projekt und darauf angelegt, Grundlagenforschung und Klinische Forschung auf europäischer Ebene zu koordinieren und zu vernetzen.

Die 30. Europäische Cystische Fibrose Konferenz im nächsten Jahr wird vom 13. bis 16. Juni 2007 in Antalya, Türkei, stattfinden. Ayhan Göcmen, der Tagungspräsident, und Marie Johannesson, die neue Präsidentin der ECFS laden schon jetzt herzlich zu dieser Veranstaltung ein.



Dr. Jutta Bend

# Kassenärztliche Bundesvereinigung und Mukoviszidose e.V. plädieren für Neugeborenencreening

## Symposium Mukoviszidose-Neugeborenen-Screening in Berlin

Babys mit Mukoviszidose sollen in Zukunft früher diagnostiziert und behandelt werden können. Hierzu soll ein Neugeborenencreening auf Mukoviszidose auch in Deutschland als Kassenleistung eingeführt werden. Das ist das Ergebnis des vom Mukoviszidose e.V. in Berlin durchgeführten Symposiums. Das Symposium wurde unter der Schirmherrschaft von Frau Helga Kühn-Mengel, der Patientenbeauftragten der Bundesregierung, im Jakob-Kaiser-Haus in Berlin durchgeführt.

„Wir unterstützen die Forderung des Mukoviszidose e.V., weil durch eine frühzeitige Erkennung nach der Geburt auch schnell eine zielgerichtete Therapie eingeleitet und somit Spätfolgen vermieden oder zumindest herausgezögert werden können“, sagt Ulrich Weigeldt, Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV).

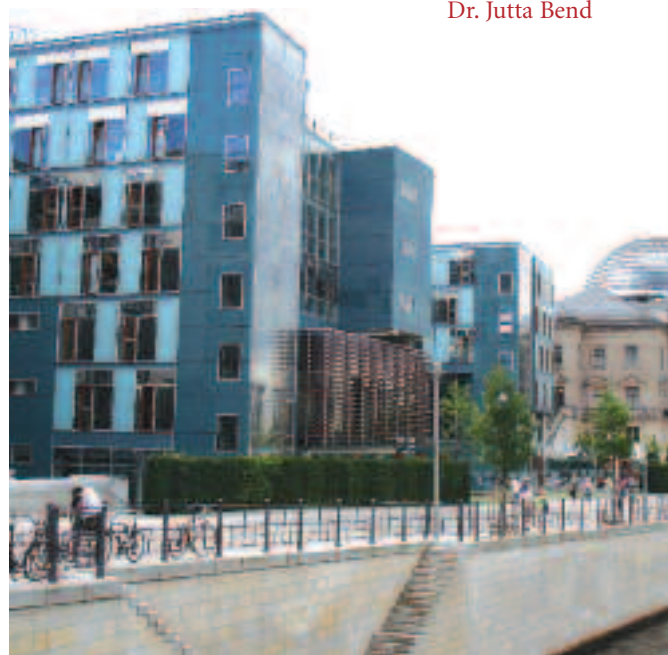
„Mukoviszidose ist immer noch unheilbar, jedoch zeigen Langzeitdaten aus den USA, dass wir mit einem schnellen Beginn der heute möglichen Therapie die Lebenserwartung durch eine bessere körperliche Entwicklung und eine bessere Lungenfunktion erhöhen können“, sagt Privatdozent Dr. Manfred Ballmann von der Medizinischen Hochschule Hannover. So wurde das Neugeborenencreening auf Mukoviszidose bereits in vielen Bundesstaaten der USA, in Frankreich, in Australien und in Österreich eingeführt, in Großbritannien wird das Screening 2007 eingeführt.

Die ersten beiden Schritte des dreistufigen Testverfahrens werden mit dem bereits heute routinemäßig entnommenen Blutstropfen des Neugeborenen am fünften Tag nach der Geburt durchgeführt. Erst wenn ein biochemischer Test besonders stark von dem Durchschnitt abweicht oder wenn es Hinweise aus einem genetischen Test gibt, werden

die Eltern gebeten, bei ihrem Kind einen „Schweißtest“ durchführen zu lassen. Ist auch dieser Test positiv, steht fest: Das Kind ist an Mukoviszidose erkrankt. „Ganz wichtig ist es dann, das Kind sofort einer qualitativ hochwertigen Behandlung zuzuführen“, meint Ballmann. Die Therapie von Mukoviszidose ist in anerkannten Spezialzentren in Deutschland möglich.

Vor einer Einführung in das Regelscreening als Leistung der Gesetzlichen Krankenversicherung muss jedoch noch der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) zustimmen. Für diese Entscheidung ist neben der Zustimmung der Ärzte auch die der Krankenkassen erforderlich. „Im Sinne der Patienten appellieren wir an die Kassen, gemeinsam mit uns das Neugeborenencreening auf Mukoviszidose als Regelleistung der Gesetzlichen Krankenversicherung einzuführen“, sagt Ulrich Weigeldt von der KBV.

Dr. Jutta Bend



# Mukoviszidose e.V. setzt sich erfolgreich für neues Medikament ein

## „Orphan Drugs“ bei Mukoviszidose

Die Europäische Kommission hat auf Antrag des Mukoviszidose e.V. dem Medikament Glutathion den Orphan Drug Status für die Behandlung von schweren chronischen Entzündungsreaktionen in den Atemwegen bei Mukoviszidose erteilt. Durch die Anerkennung von Glutathion als Orphan Drug kann bei der Entwicklung des Medikaments kostenfrei auf Expertenwissen der EMEA (europäische Arzneimittelagentur) zurückgegriffen werden. Damit kann das Arzneimittel möglicherweise besser untersucht und schneller den Patienten zur Verfügung gestellt werden. Außerdem genießt das Arzneimittel, wenn es auf den Markt kommt zunächst eine zehnjährige Marktexklusivität. Den Status „Orphan Drug“ erhalten Medikamente, die zur Diagnose, Prävention oder Therapie von lebensbedrohlichen und zu schweren Behinderungen führenden Seltenen Chronischen Krankheiten eingesetzt werden können. Eine der Voraussetzungen für eine Aufnahme in die Familie der „Orphans“: Nicht mehr als fünf Personen pro 10.000 Einwohner in der Europäischen Union dürfen von der Erkrankung betroffen sein, für die das Arzneimittel zugelassen werden soll. Dies trifft für Mukoviszidose zu.

„Patienten mit Mukoviszidose haben wegen chronischer Entzündungsreaktionen in den Atemwegen ein Defizit von Glutathion in der Lunge. Mit der Gabe des neuen Medikaments soll die Lungenfunktion verbessert werden. Die bisher vorliegenden Befunde zu Glutathion sind sehr ermutigend, jedoch noch nicht ausreichend für eine breite klinische Anwendung“, sagt Prof. Dr. Matthias Grieser von der Ludwig-Maximilians-Universität in München. Prof. Grieser ist leitender Prüfarzt einer geplanten Studie zur Untersuchung der Wirksamkeit und Sicherheit der Inhalation von Glutathion (GSH). Bisher wurde Glutathion an etwa 70 Patienten mit Mukoviszidose geprüft. Eine große erweiterte Studie wird von der US-amerikanischen CF-Foundation (CFF) und dem Mukoviszidose e.V. gefördert und soll in Kürze an deutschen CF-Ambulanzen durchgeführt werden. Wie in der letzten muko.info angekündigt, möchten wir hier die (zurzeit 15) Arzneimittel aufführen, für die die EMEA den Sonderstatus „Orphan Drug“ in der Indikation Mukoviszidose vergeben hat. Dieser Sonderstatus sagt zunächst allerdings nichts aus über die erfolgreiche Entwicklung und spätere Anwendbarkeit der Arzneimittel.

Dr. Jutta Bend

EU-Kennnummer	„Orphan Drug“	Sponsor	Datum der „Orphan Drug Designation“
EU/3/01/026	L-Lysine-N-acetyl-L-cysteinate	SMB Technology SA	14/02/2001
EU/3/01/030	8-cyclopentyl-1,3-dipropylxanthine	SciClone Pharmaceuticals Italy S.r.l.	29/03/2001
EU/3/02/120	Duramycin	AOP Orphan Pharmaceuticals AG	13/11/2002
EU/3/03/147	Amiloride hydrochloride dihydrate	Pulmo Tec GmbH	30/06/2003
EU/3/03/152	Engineered protein inhibitor of human neutrophil elastase	Debioclinic SA	9/07/2003
EU/3/03/157	Recombinant dog gastric lipase	Meristem Therapeutics S.A.	9/07/2003
EU/3/04/230	Dexamethasone sodium phosphate encapsulated in human erythrocytes	Sorin Group Italia S.r.l.	20/10/2004
EU/3/04/243	Alpha-1 antitrypsin (inhalation use)	BCG (Europe) Ltd	16/11/2004
EU/3/04/257	Recombinant human bile salt-stimulated lipase	Arexis AB	26/01/2005
EU/3/05/277	(3-[5-(2-fluoro-phenyl)-[1,2,4]oxadiazole-3-yl])-benzoic acid	The Matthews Consultancy Ltd	27/05/2005
EU/3/05/325	Mannitolum	Stricent AB	7/11/2005
EU/3/05/337	Heparin sodium (inhalation use)	Vectura Group plc	23/12/2005
EU/3/05/342	Denufosol tetrasodium	Quintiles UK Limited	23/12/2005
<b>EU/3/06/361</b>	<b>Glutathione</b>	<b>Mukoviszidose e.V.</b>	<b>11/04/2006</b>
EU/3/06/371	Heparin sodium	Ockham Biotech Limited	22/05/2006

# Therapie

## Serie – Komplementärmedizin

### Crataegus und CF:

## Was ist dran am Weißdorn?

#### *Als Arzneimittel bei Herzschwäche bewährt*

Zur Stärkung des Herzens wird der zur Familie der Rosengewächse zählende Weißdorn (*Crataegus*) eigentlich schon immer verwendet. Die erste schriftliche Erwähnung von Weißdorn findet sich in einer medizinischen Schrift aus dem antiken Griechenland des ersten Jahrhunderts nach Christus. Auch in Mitteleuropa ist *Crataegus* als Herzmittel in „Kreutterbüchern“ aus dem 14. Jahrhundert überliefert. Heutzutage sind verschiedene Weißdorn-Präparate als apothekenpflichtige Fertigarzneimittel offiziell „bei nachlassender Leistungsfähigkeit des Herzens“ zugelassen.

#### *Auf den Cocktail kommt es an*

Die Inhaltsstoffe des Weißdorns werden seit Jahren von Forschern untersucht. Man weiß inzwischen, dass Flavonoide die wirksamen Bestandteile sind. Flavonoide ist ein Oberbegriff für verschiedene Pflanzenstoffe, die eine ähnliche chemische Struktur aufweisen. Auch wenn alle Pflanzen Flavonoide besitzen, so unterscheiden sie sich in der Wirksamkeit. Auch bei *Crataegus*-Präparaten wird ein

Extrakt aus Blüten und Blättern verwendet. Die einzelnen Inhaltsstoffe dieses „Cocktails“ sind nicht alle charakterisiert, und es wird ein synergistischer Effekt aller Inhaltsstoffe vermutet, da Reinformen einzelner Substanzen keinen eindeutigen Effekt bzw. eine starke Dosisabhängigkeit zeigten. Nebenwirkungen – außer einzelner Durchfallerkrankungen – sind trotz hoher Dosierung in Studien (Kardiologie) nicht bekannt geworden.

#### *Crataegus-Flavonoide beeinflussen den Chlorid-Strom*

*Crataegus*-Flavonoide, so ergaben wissenschaftliche Untersuchungen bereits 1998, können den Chlorid-Ionentransport im Atemwegsepithel beeinflussen. Das machte *Crataegus*-Präparate natürlich für die Behandlung von Mukoviszidose interessant. Bestimmte *Crataegus*-Flavonoide (Genistein, Kämpferol u.a.) wurden in Reinform an gesunden Probanden getestet, und man konnte anhand von Nasenpotential-Messungen eine dosisabhängige Wirkung nachweisen (Illek und Fischer, 1998). Aber auch aktuellere Arbeiten (Lim et al, 2004) liegen vor, in denen Flavonoide in-vitro erfolgreich in Kombination mit einem anderen Wirkstoff zur Korrektur des ΔF508-Defekts eingesetzt wurden.

#### *Crataegus-Forschung in Deutschland*

Durch die o. g. Ergebnisse und vereinzelte Fallberichte von eindrucksvollen Verbesserungen im Krankheitsverlauf motiviert, arbeitet in Deutschland die Arbeitsgruppe um Professor Lindemann (Universität Gießen) seit 2003 an der klinischen Untersuchung von *Crataegus*-Präparaten



Die erwähnten Studienergebnisse stehen im Internet unter [http://www.uniklinikum-giessen.de/pneumologie/Flavonoide\\_klinEffekte.html](http://www.uniklinikum-giessen.de/pneumologie/Flavonoide_klinEffekte.html)

Studie an 25 CF-Patienten wurde über einen Zeitraum von über drei Monaten ein Crataegus-Präparat verabreicht. Nach den drei Monaten konnte bei immerhin zehn dieser Patienten eine positive Veränderung des Chlorid-Ionentransports im Nasenpotential gemessen werden. Eine Störung des Chlorid-Ionentransports wird für viele Krankheitserscheinungen bei CF verantwortlich gemacht. Der Nachweis einer Verbesserung der Lungenfunktion über längere Zeit steht allerdings noch aus. Was die Problematik der Verdauung angeht, so konnte immerhin bei 34 % der Patienten eine Gewichtsverbesserung festgestellt werden, und sogar 45% der Patienten sprachen von einer Verbesserung der abdominalen Beschwerden. Insgesamt ist die Patientenzahl jedoch zu klein, und auch die gemessenen Parameter sind nicht ausreichend, um signifikante Ergebnisse mit klinischer Relevanz aus der Studie zu gewinnen. Auch werfen die bisherigen Untersuchungen die Frage auf, warum anscheinend nur einige Patienten auf die Crataegus-Therapie ansprechen. Hier sind möglicherweise die bei den CF-Patienten individuell vorliegenden Mutationen und/oder auch der Gesundheitszustand (z. B. Entzündungsvorgänge) ausschlaggebend.

### Keine abschließende Antwort

Entsprechend forscht die Arbeitsgruppe weiterhin auf dem Gebiet und plant derzeit eine Untersuchung, in welcher die Flavonoid-Spiegel im Blut gemessen und mit klinischen Parametern korreliert werden sollen. Es bleibt daher abzuwarten, was diese Untersuchungen ergeben. Demnach ist die Frage „Was ist dran am Weißdorn?“, für die Indikation Mukoviszidose anhand der aktuellen Datenlage leider noch nicht zu beantworten. Andererseits ist es ein hoffnungsvoller Therapieansatz, der ausgelotet werden sollte.

Dr. Sylvia Hafkemeyer

# Horn befreit Bronchien



RC-CORNET®

## RC-Cornet®, das Hilfsmittel zum Lösen und Entfernen von Bronchialsekret für Patienten mit

- chronisch deformierender Bronchitis
- Bronchiektasen
- Mukoviszidose
- Lungenemphysem
- Raucherhusten

Durch Vibrationen im Brustkorb wird eine Lockerung und Verflüssigung des Bronchialschleimes bewirkt, der dann leichter abgehustet werden kann.



- Das RC-Cornet® ist unabhängig von der Lage des Körpers anzuwenden.
- Durch Herausziehen und Drehen des Mundstückes können Druck- und Flussschwankungen variiert werden.
- Das Gerät ist spülmaschinenfest, auskochbar, desinfizier- und sterilisierbar.

In die Heil- und Hilfsmittelliste unter Nr. 14.24.08.0004 aufgenommen, daher durch Ihren Arzt verordnungsfähig.

## Zur Kombination von Physio- und Inhalationstherapie

Mit Hilfe eines **Spezialadapters** kann das RC-Cornet® an Pari-Inhalationsgeräte angeschlossen werden.

- Effektivere Erweiterung der Bronchien
- Verkürzung der „Therapiezeit“



## Speziell für Ihre Nase gibt es das Nasencornet: RC-Cornet® N

Unsere Hilfsmittel sind in Apotheken und Sanitätshäusern oder auch über uns erhältlich.

RC

Weitere Informationen sowie Literatur erhalten Sie bei:

**R. Cegla GmbH & Co. KG**  
 Horresser Berg 1  
 D-56410 Montabaur  
 Telefon 026 02/92 13-0  
 Fax 026 02/92 13-15  
 E-mail: [info@cegla.de](mailto:info@cegla.de)  
 Internet: [www.cegla.de](http://www.cegla.de)

# Osteoporose (Knochenschwund) bei Mukoviszidose

50 bis 75% aller erwachsenen Mukoviszidose-Betroffenen haben, Studien zufolge, eine verringerte Knochendichte („Bone mineral density“, BMD) und daher ein erhöhtes Risiko für Knochenbrüche. Eine leichte Verminderung der Knochenmasse nennt man Osteopenie, eine ausgesprägte Osteoporose. Dabei gibt es wahrscheinlich verschiedene Faktoren, die eine Osteoporose begünstigen können. Unter anderem sind dies eine schlechte Nährstoffversorgung (Unterernährung, Mangel an Vitamin D, Vitamin K und Kalzium), vor allem bei Betroffenen mit Pankreasinsuffizienz, chronische Entzündungsprozesse, eine reduzierte Muskelmasse durch krankheitsbedingte Immobilität, sowie Medikamenten-nebenwirkungen, v.a. der Steroide.

Grundsätzlich sind alle Mukoviszidose-Betroffenen Risikopatienten, wobei die Wahrscheinlichkeit für eine Osteoporose mit steigendem Alter und Verschlechterung des allgemeinen Gesundheitszustandes zunimmt.



Insbesondere nach einer Transplantation ist das Risiko für eine Osteoporose erhöht.

Um einer Osteoporose optimal vorzubeugen, sind ein guter Ernährungszustand (guter Body Mass Index, BMI), eine normale körperliche Aktivität und viel Sport am wichtigsten. Denn durch eine früh einsetzende gute Ernährung und ein abgestimmtes Sportprogramm lässt sich die Knochengröße steigern, was sich positiv auf die Stabilität der Knochen auswirken soll.

Ein Problem der Osteoporose ist, dass zunächst keine Beschwerden wahrgenommen werden. Aber eine gute Prävention setzt sinnvollerweise zu einem möglichst frühen Zeitpunkt an und nicht, wenn schon Knochenbrüche aufgetreten sind. Denn eine bereits verminderte Knochendichte ist schwer wieder aufzubauen. Deshalb sollten regelmäßig Knochendichtemessungen durchgeführt werden, um bei beginnendem Knochenverlust rechtzeitig intervenieren zu können. Es wird empfohlen, nach dem 18. Lebensjahr alle zwei bis drei Jahre eine solche Knochendichtemessung durchführen zu lassen. Eine typische Methode ist die Dual-Energy X-ray Absorptiometry (DEXA-Scan), oder das periphere quantitative Computertomogramm (pQCT).

Wird eine beginnende Verminderung der Knochendichte oder des Mineralgehalts des Knochens festgestellt, gibt es verschiedene Möglichkeiten, dem entgegenzuwirken. Neben der Optimierung der Nährstoffversorgung, z.B. über eine Supplementierung von Vitaminen (Vitamin D) und Mineralstoffen (Kalzium) und einem abgestimmten körperlichen Training wird die Behandlung mit Bisphosphonaten empfohlen. Die Behandlung ist wichtig, um das Auftreten von Wirbelknochenbrüchen und Rippenfrakturen zu verhindern, die in der Regel den Gesundheitszustand der Betroffenen nachhaltig negativ beeinflussen.

# sekundärerkrankungen Osteoporose und Arthritis

## Pilotstudie Wirbelsäulentraining gegen Knochenverlust



Dr. Doris Staab

Mit zunehmendem Alter wird bei Patienten mit cystischer Fibrose (CF) gehäuft ein pathologischer Knochenverlust bis hin zu Frakturen beobachtet. Mögliche Gründe sind die Erkrankung selbst (Entzündungsaktivität), die mangelnde körperliche Leistungsfähigkeit (fehlende muskuläre Kraft und

Leistung), die mangelnde Aufnahme von Nahrungs substraten zum Knochenaufbau und -erhalt, medikamentöse Therapien, insbesondere die Gabe von Glukokortikoiden.

Interessanterweise findet sich der Knochenverlust bei CF insbesondere im Bereich der Wirbelsäule und korreliert mit einer erniedrigten Muskelmasse, während das periphere Skelett weit weniger betroffen ist. Damit scheint eine generelle Knochenstoffwechselstörung als Erklärung für den Knochenverlust nicht auszureichen. Die klinischen Befunde bei CF-Patienten mit einer Überblähung des Thorax und einer hohen Steifigkeit im Bereich der Wirbelsäule weisen vielmehr auf die fehlende muskuläre Krafteinleitung als eine wesentliche Ursache des Knochenverlustes hin. Hier besteht ein Ansatzpunkt für ein gezieltes muskuläres Training zur Prävention des Knochenverlustes oder zum Wiederaufbau von Knochen. In muskulären Trainingsstudien konnte gezeigt werden, dass ein ideales muskuläres Training aus Spitzenkräften mit hoher Frequenz und in Intervallen mit Pausen zu einer Zunahme vor allem der Knochenfläche führt und dass dieser Zuwachs auch nach Ende des Trainings erhalten bleibt. Mit dem Galileo steht ein Trainingsgerät zur Verfügung, das diese Prinzipien eines effektiven muskulä-

ren Trainings auf sehr konzentrierte Weise umsetzt. Hierbei handelt es sich um eine Wippe, die sich mit einer Frequenz zwischen 5 und 30 Hz und einer einstellbaren Amplitude sinusförmig auf- und abbewegt. Die mechanischen Schwingungen können in verschiedene Körperbereiche gelenkt werden. Die Wirbelsäule wird intensiv in das Galileo-Training miteinbezogen, da sie ja in physiologischen Muskelketten mit den Beinen verbunden ist. Grundsätzlich lockern niedrige Frequenzen zwischen 10 und 20 Hz die Muskulatur und ermöglichen so Dehnung bzw. erhöhen die Beweglichkeit und vermindern Schmerzen. Hohe Frequenzen zwischen 20 und 30 Hz steigern durch intensive reflektorische Stimulation die Muskelleistung.

In einer durch den Mukoviszidose e.V. geförderten Pilotstudie Muskuloskelettales Training bei Cystischer Fibrose an 10 Patienten mit CF sollen die Verträglichkeit und die Durchführbarkeit eines sechsmo-natigen, täglichen Trainings mit Galileo überprüft werden. Effekte auf den Krankheitsverlauf, die muskuläre Kraft und Leistung, das Skelettsystem und die Lungenfunktion werden gemessen. Diese Pilotstudie soll die Grundlage für eine größere multizentrische Studie bilden, mit der der Stellenwert des Galileo-Trainings in der Betreuung von Patienten mit CF hinsichtlich der Lungenfunktion und des muskuloskelettalen Systems bestimmt werden kann.

Dr. Doris Staab, Dr. Johannes Roth



# Ernährungsempfehlungen zur Vorbeugung von Osteoporose



Bärbel Palm,

Ulrike Müller

Eine ausgewogene Ernährung sichert den Bedarf an den Stoffen, die der Körper für Wachstum, Aufbau körpereigener Substanz, Aufrechterhaltung aller körperlichen und geistigen Funktionen und für den Erhalt der Körperwärme braucht. Zahlreiche Untersuchungen konnten zeigen, dass CF-Betroffene im Erwachsenenalter häufig eine Osteoporose (Knochenbrüchigkeit) entwickeln. Während eine einseitige oder mangelhafte Ernährung, eine unzureichende Enzymdosierung und/oder Bewegungsmangel die Entstehung einer Osteoporose fördern, kann eine knochengesunde Ernährung helfen, dieser Erkrankung vorzubeugen. Dazu gehört eine abwechslungsreiche Kost mit Brot, Gemüse, Obst, Nüssen, Milch und Milchprodukten sowie zweimal pro Woche Fisch. Diese Lebensmittel enthalten die für den Knochenstoffwechsel wichtigen Vitamine D, K und C sowie Kalzium, Magnesium und Zink.

Wird dem Körper zu wenig Vitamin D über das Essen zugeführt und/oder hält sich ein Mensch zu selten an der frischen Luft auf, kann es zu Störungen der Knochenmineralisation kommen, denn ohne Vitamin D kann Calcium nicht in den Körper aufgenommen werden. Deshalb ist reichlich Bewegung an der frischen Luft genauso wichtig wie der Verzehr Vitamin D-reicher Lebensmittel wie z.B. Fettfische (Hering, Lachs, Makrele), Avocado, Margarine, Eigelb und Leber.

Vitamin K wird hauptsächlich von Darmbakterien produziert und wird u.a. für die Skelettentwicklung während der Wachstumsphase sowie für den Erhalt der Knochenmasse im Erwachsenenalter benötigt. Vitamin K-reich sind

grüne Gemüsesorten wie z.B. Broccoli, alle Kohlsorten und Sauerkraut. Außerdem finden sich nennenswerte Vitamin K-Mengen in Kartoffeln, Vollkornprodukten, Milch und Milchprodukten, Muskelfleisch und Eiern. Vitamin K zählt zu den fettlöslichen Vitaminen, d.h. es benötigt zu seiner Aufnahme immer Fett. Vitamin K wird durch Licht zerstört. Darum sollte Gemüse abgedeckt und dunkel gelagert werden.

Vitamin C fördert u.a. die Kalzium- und Eisenaufnahme im Darm und wird für die Kollagenproduktion benötigt. Kollagen ist ein tierisches Eiweiß, das u.a. Bestandteil von Knochen, Knorpel und Zähnen ist. Zellen, die Knorpel-, Knochen- und Zahnschubstanz neu bilden, sind auf eine ausreichende Vitamin C-Zufuhr über die Nahrung angewiesen. Ein Vitamin C-Mangel kann zu Störungen der Knochenbildung und des Wachstums führen. Vitamin C-reich sind insbesondere Beerenobst und Zitrusfrüchte, Sanddorn, Grüngemüse, Tomaten und Kartoffeln.

Calcium ist ein unentbehrlicher Baustein für den Knochen und die Zähne. Etwa 99% des Körpercalciums sind im Knochen gespeichert. Bei einem Calciummangel wird auf das im Knochen gespeicherte Calcium zurückgegriffen, der Knochen entmineralisiert, und letztendlich wird die Entstehung einer Osteoporose gefördert. Calciumreich sind insbesondere Milch und Milchprodukte, da der darin enthaltene Milchzucker die Calciumaufnahme zusätzlich fördert. Daneben helfen auch Nüsse, Samen, Grüngemüse, Obst, Hülsenfrüchte, Vollkornbrot und Fisch sowie calciumreiche Mineralwässer, den Bedarf an Calcium zu decken.

Die Resorptionsquote von Calcium ist altersabhängig. Gesunde Kleinkinder nehmen bis zu 75%, Erwachsene dagegen nur etwa 20 bis 40% des Nahrungscalciums auf. Therapeutisch verabreichtes Calcium sollte nur langsam und in kleinen Mengen eingenommen werden



# sekundärerkrankungen Osteoporose und Arthritis

(Gesamtdosis auf zwei Einzeldosen verteilen), da ansonsten die Resorptionsrate des Calciums aus dem Dünndarm heruntergeregelt und die Calciumausscheidung im Stuhl und Urin drastisch erhöht wird. Magnesium verstärkt die Knochenmineralisation. Es ist zu 60 % im Knochen gespeichert und kann bei Bedarf freigesetzt werden. Da es bei Verdauungsstörungen zu einem Magnesiummangel kommen kann, sollten CF-Betroffene auf eine ausreichende Zufuhr von magnesiumreichen Lebensmitteln achten (z.B. Milch und Milchprodukte, Vollkorngetreideprodukte, Fleisch, Hülsenfrüchte, Kartoffeln, Beerenobst, Orangen und Bananen).

Zink ist maßgeblich an der Knochenumsatzrate beteiligt. Im Wachstumsalter führt ein Zinkmangel zu einer unzureichenden Knochendichte (Peak bone Mass). Da Patienten mit Verdauungsstörung gefährdet sind, einen

Zinkmangel zu entwickeln, sollten sie reichlich zinkhaltige Lebensmittel in ihren Speiseplan aufnehmen. Gute Zinkquellen sind Milch und Milchprodukte, Vollkornerzeugnisse, Eier und Fleisch. Auch Fischarten und Schalentiere enthalten bedeutsame Mengen an Zink. Eine noch so ausgewogene, knochengesunde Ernährung kann einer Osteoporose nur wenig vorbeugen, wenn bei CF-Betroffenen mit nachgewiesener Funktionsschwäche der Bauchspeicheldrüse die Enzyme nicht ausreichend dosiert werden. Die erforderliche Enzymdosis pro Mahlzeit ist individuell verschieden und wird pro Gramm Nahrungsfett berechnet: das heißt, je fetter eine Mahlzeit, umso höher die Enzymdosis. Im Schnitt werden 2.000 Einheiten pro Gramm Fett benötigt. Dosierungen über 10.000 Einheiten pro kg Körpergewicht sollten nur nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt erfolgen.

Ulrike Müller, Frankfurt und Bärbel Palm, Homburg

## Gelenkschmerzen – die Suche nach der Ursache

Ich bin 29 Jahre alt, Mukoviszidose wurde bei mir mit 18 Monaten diagnostiziert. Mit zwölf Jahren hat sich Pseudomonas festgesetzt, und es kam auch noch Diabetes mellitus dazu. Bis dahin ging es mir sehr gut und ich habe schon viel Sport getrieben. Dann fingen die Gelenkschmerzen an. Es begann mit Schmerzen in den Knien. In der Orthopädie hatten die Ärzte den Verdacht auf Morbus Osgood Schlatter diagnostiziert. Bei Beschwerden sollte ich Eis aufs Knie legen. Dann hatte ich geschwollene Großzehgrundgelenke, so dass ich kaum noch laufen konnte. Ich bekam etwas zum Einreiben. Dann fingen die Schmerzen in den Handgelenken an. Die Diagnose war eine Sehnenscheidenentzündung. Ich bekam erst für eine, dann für die andere Hand Handgelenksbandagen. Auch wanderten die Schmerzen über die Daumen. Die Mukoviszidose-Abteilung schickte mich dann in die Rheumatologie und in die Allergologie. Es wurden sämtliche Rheumafaktoren getestet und nichts

festgestellt. Auch eine Allergie hatte ich nicht. Zwei Jahre später wurden alle Werte noch einmal überprüft. Dann wieder der Weg in die Orthopädie. Dort wurde alles geprüft und verschiedene Krankheiten ausgeschlossen. Nachdem man nichts gefunden hatte, kamen die Ärzte vor fünf Jahren zu der Diagnose CF-Arthritis. Eine Kernspintomographie wurde bei mir nicht gemacht. Die Schmerzen wandern, und sie kommen und gehen. Wenn sie schlimm sind, nehme ich Ibuprofen 600 dreimal täglich und Voltaren-Gel zum Einreiben. Oft mache ich auch Quark-Wickel, was sehr gut tut. Ich mache täglich meine Physiotherapie. Leider kann ich kaum noch Sport treiben, da die Gelenksbeschwerden und nicht die Mukoviszidose mich daran hindern. Deshalb habe ich mir auch einen Hund zugelegt. Mit meinem Hund Leo gehe ich jetzt regelmäßig spazieren und auch in die Hundeschule. So bin ich täglich in Bewegung und an der frischen Luft.

Simone Gras

## Beschwerden rückläufig

Verfasser ist Joachim Köpsel, 43jähriger CF-Patient mit LTx im Jahre 2002, seit Geburt diagnostiziert, Zwillingsbruder mit 3 Jahren verstorben. Zweiter Bruder mit 33 Jahren an septischem Schock verstorben. Sehr guter Verlauf der CF-Erkrankung bis Anfang 30, dann vermehrt Infekte, die durch orale Antibiotika schnell abheilten. Erst mit 37 Jahren erste IV-Gabe stationär. Pseudomonas-besiedelung im gleichen Jahr. Hinzu kamen massive Beschwerden durch die ABPA (Aspergillose). Als Folge der beginnenden Cortisongabe kam es dann im weiteren Verlauf zu den ersten Symptomen der Osteoporose. Leider musste durch die besonders schwere Lungenbeteiligung die Cortisondosis phasenweise auf 70 bis 140 mg/Tag erhöht werden (zuletzt sogar IV-mäßig). Zeitgleich waren die Beschwerden der Osteoporose sehr deutlich ausgeprägt, starke Schmerzen im Lendenwirbelbereich. Es

erfolgte eine hohe Dosierung mit Calcium, Vitamin D (Vigantoletten), parallel dazu hohe Gaben von Novalgin (Schmerzmittel). Bei einem akuten Anfall von Atemnot (mit NAW-Einsatz) seitlich aus dem Bett gefallen. Dabei Anbruch von zwei Lendenwirbeln mit unerträglichen Schmerzen. Über mehrere Wochen stationärer Aufenthalt bei „strammem Liegen“ sowie knochenaufbauenden Infusionen. Letztendlich die Transplantation bilateral im August 2002. Durch die sehr gute Verlaufsform und Aufbau-therapie muskulär seit zwei Jahren deutliche Verbesserung.

Durch Bewegung und mäßigen Radsport nach Tx wurden die Beschwerden rückläufig. Mittlerweile nur selten Symptome. Eine konsequente Bewegungstherapie ist, sofern möglich, nach meiner Meinung die effektivste Behandlungsmethode.

Joachim Köpsel

### KONTROLLIERTE INHALATION SICHERE DEPOSITION

#### AKITA - DAS EFFEKTIVERE INHALATIONSSYSTEM

- SICHERE LUNGENDOSIS
- SMART CARD AUF REDUZIERTES  
VOLUMEN EINSTELLBAR

Entscheidend für den Erfolg der Inhalationstherapie ist die richtige Atemtechnik während der Inhalation. Mit der AKITA muss sich der Patient nicht länger auf die richtige Atemtechnik konzentrieren - denn das Gerät lässt nur das optimale Atemmanöver zu. Rufen Sie uns an (zum Ortstarif) und fragen Sie uns nach den neuesten klinischen Daten: 0180 - 22 66 44 0

Hilfsmittelziffer: 14.24.01.3001  
Abb. Vernebler: Pari LC Star®

# AKITA®



**ACTIVAERO**  
TECHNOLOGIES

Activaero GmbH ■ Headquarters & Logistics ■ Wohraer Strasse 37 ■ 35285 Gemünden / Wohra ■ Germany  
Tel. +49 (0) 6453 - 64818 - 0 ■ Fax. +49 (0) 6453 - 64818 - 22 ■ info@activaero.de ■ www.activaero.de

Vertrieb (Deutschland) ■ OxyCare GmbH ■ Holzweide 6 ■ 28307 Bremen ■ Tel. 0421 - 489 966 ■ Fax. 0421 - 489 96 99

# sekundärerkrankungen Osteoporose und Arthritis

## Arthritis bei CF deutlich häufiger

Von 100 Mukoviszidose-Patienten haben ca. 10 Patienten Gelenksbeschwerden. Damit ist die Häufigkeit fast tausendmal höher als bei anderen Patientengruppen. Über die Ursachen dafür informierte in einem Workshop der Jahrestagung PD Dr. med. Hermann Girschick, Leiter der Kinderreumatologie und Osteologie der Uni-Kinderklinik Würzburg (Foto).

Der Übergang von einfachen Gelenkschmerzen zu Rheuma ist fließend. Dabei handelt es sich um eine chronische Immunstimulation. Diese wird überwiegend hervorgerufen durch die vielen Bakterien im Körper. Wenn diese Bakterien in den Körper eindringen, reagiert das Immunsystem. Bei starker Stimulation des Immunsystems kann es eine Überreaktion („immunologischer Overdrive“) geben. Das Immunsystem erkennt die chronische Entzündung der Lunge als Fremdkörper

und geht dagegen vor, es reagiert überaktiv. Wenn zu viele Bakterien vorhanden sind, breiten sie sich auch über das Blut in den Körper und auch auf die Gelenke aus. Es gibt eine Präsenz von bakterieller DNA in den Gelenken. Eine überschießende Reaktion des Immunsystems führt dazu, dass die Gelenke zerstört werden durch die Eiweiße der Fresszellen unseres Abwehrsystems. Regulator-Zellen regulieren zwar die überschießende Reaktion, doch die Antikörper brauchen ca. zwei bis drei Wochen, bis sie

richtig eingreifen. Wenn diese Balance nicht stimmt, besteht eine Autoimmunerkrankung. Sie ist die Ursache von reaktiven Gelenkentzündungen. Diese Gelenkschmerzen nennt man CF-assoziierte Arthritis.

CF-assoziierte Arthritis erkennt der Spezialist am besten bei einer Kernspintomographie, wenn im Gelenk eine Entzündung ist; oft ist das Röntgenbild ohne Befund. Man sollte zunächst immer auch andere Krankheiten ausschließen wie etwa *Borrelia burgdorferi* oder *Campylobacter* nach einem Zeckenbiss. Das große Blutbild und sämtliche Rheumafaktoren sollten geprüft werden. Auch die Immunglobuline wie IgG, IgA und IgM sind zu prüfen, da Erhöhungen auf Arthritis hinweisen können.

Die Therapie sollte aus verschiedenen Komplexen bestehen: Die Physiotherapie soll die anatomische Beweglichkeit verbessern und Fehlstellungen verhindern.

Die Therapie sollte aus verschiedenen Komplexen bestehen: Die Physiotherapie soll die anatomische Beweglichkeit verbessern und Fehlstellungen verhindern.



PD Dr. med. Hermann Girschick, Würzburg

Sport verbessert die Fitness und die allgemeine Beweglichkeit. Er integriert den Patienten in die Gruppe und grenzt ihn nicht aus. Medikamente müssen auf den Patienten abgestimmt werden. Es kommen verschiedene Mittel in Frage, nämlich nicht-steroidale Entzündungshemmer (NSAID, z. B. Naproxen, Ibuprofen), lokale oder systemische Steroide (Cortison), Methorexat und andere Immunsuppressiva. Ibuprofen im akuten Zustand und bis 14 Tage danach ist zu empfehlen.

Elfriede Gras / red.

Spektrum Thema:

sekundärerkrankungen Osteoporose und Arthritis

## CF-Arthritis : Eine lange Geschichte

Es begann im Alter von 11 Jahren. Plötzlich, innerhalb von einer Stunde, schollen zwei Zehengelenke meiner Tochter an, wurden feuerrot, und sie weinte vor Schmerzen, selbst die Bettdecke am Abend war unerträglich für sie. Es war natürlich ein Sonntag. Am nächsten Morgen gingen wir zum Arzt, der runzelte nur die Stirn und schickte uns zum Hautarzt.

Mittlerweile hatten sich über Nacht 20 Cent große rote Flecken an den Unterschenkeln entwickelt. Der Hautarzt meinte, vielleicht Erythema Nodosum (und lag damit ganz gut, was wir aber erst Jahre später bestätigt bekommen). Therapie? Also ab zur CF-Ambulanz, Rätseleuten, Stirnrunzeln und ab zur Hautklinik, zum Rheumatologen etc. Keiner konnte helfen oder eine vernünftige Therapie vorschlagen. Alle Laborwerte waren normal. Der elfte Arzt innerhalb von vier Tagen war dann ein Mediziner, der auch als Heilpraktiker arbeitet. Sie bekam ein Medikament namens Horvitrigon Reintoxin und Umschläge mit Retterspitz. Was soll man sagen, Zufall oder Wirksamkeit, am nächsten Tag verschwanden die Beschwerden. Das lief dann so alle ein bis zwei Jahre, bei den ersten Anzeichen (rote Flecken am Unterschenkel, Rötung eines Gelenkes der Zehen) haben wir das Horvitrigon eingesetzt, und es ging gut.

Vor zwei Jahren hatte sie dann die erste heftigere Attacke mit Befall mehrerer Gelenke und konnte nur mit Mühe Treppen steigen. Aber auch das haben wir dann mit dreimal tägl. Ibuprofen 400 plus Horvitrigon innerhalb von wenigen Tagen in den Griff bekommen. Hier fiel jetzt erstmalig der Begriff CF-Arthritis.

Im letzten Frühjahr, interessanterweise traten diese Attacken fast immer im Frühling auf, war es dann besonders schlimm. Bei den ersten Beschwerden Ibu 600 über eine Woche, keine Besserung, und dann innerhalb weniger Stunden unter Ibuprofen hohes Fieber, und es schollen ALLE Gelenke der Arme und Beine, Zehen und Finger an. Sie kam nicht mehr alleine aus dem Bett, von Treppensteigen überhaupt nicht zu reden. Alle Laborwerte waren normal, da half diesmal nur noch Cortison. Unsere Beobachtung ist, dass sich die Anfälle jedes Mal ein wenig steigern. Dieses ist ein Verlauf über elf Jahre, und leider haben wir die Erfahrung machen müssen, dass nur wenig über CF-Arthritis und deren Ursachen bekannt ist. Es heißt oft, eine Verschlechterung der Lufu, bakterieller Befall oder so, aber das kommt alles nicht in Frage. Ich wünsche mir, dass es endlich mal ein Forschungsprojekt zu diesem Thema gibt, denn es betrifft mehr Patienten, als man ahnt.

Ulrike Kellermann-Maiworm



**„Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben!“**

*Werden auch Sie Schutzengel für Kinder mit Mukoviszidose. Helfen Sie uns!*

Spendenkonto 70 888 02 | BLZ 370 205 00 | Bank für Sozialwirtschaft

Horst Mehl, Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.



Deutsches Kuratorium  
Mukoviszidose

www.muko.info

# Bei chronischer exokriner Pankreasinsuffizienz und Mukoviszidose

# Kreon®



**MikroPellets.**  
**MaxiLeistung.**

#### **Kreon® Wirkstoff: Pankreatin Zusammensetzung:**

**Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreas-Pulver vom Schwein in magensaftresistenten Pellets: Jeweils 1 Kapsel

„Kreon® 10 000“ enthält 150 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 10 000 Lipase-, 8 000 Amylase- und 600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.;

„Kreon® 25 000“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 25 000 Lipase-, 18 000 Amylase- und 1000 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.;

„Kreon® 40 000“ enthält 400 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 40 000 Lipase-, 30 000 Amylase- und 2000 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; 1 Beutel (=497 mg) „Kreon® Granulat“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 20 800

Lipase-, 20 800 Amylase- und 1250 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; 1 Messlöffel (100 mg) „Kreon® für Kinder“ enthält 60,36 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 5000 Lipase-, 3 600 Amylase- und 200 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.

**Sonstige Bestandteile:** Dibutylphthalat, Dimeticon 10000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat, dünnflüssiges Paraffin; Kreon® 10 000 Kapseln, -25 000 und -40 000 Kapseln zusätzlich: Gelatine, Farbstoffe E 171, E 172. **Anwendungsgebiete:**

Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. Bei Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten Pankreatitis. Akute Schübe einer chronischen Pankreatitis. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch die Gabe von

Kreon bei weiterhin bestehenden Verdauungsstörungen sinnvoll. Nachgewiesene Schweinefleischallergie. Überempfindlichkeit gegen einen anderen Bestandteil. **Schwangerschaft und Stillzeit:** Keine Bedenken. **Nebenwirkungen:** Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Obstipation, Stuhlanomalien, Durchfall, Übelkeit, allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z.B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen Verengungen der Krummdarm/Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes (Colon ascendens). Kreon® war an diesen Darmschädigungen nicht beteiligt. Als Vorsichtsmaßnahme sollten ungewöhnliche abdominale Beschwerden oder wiederholte Änderungen im Beschwerdebild untersucht werden, um die Möglichkeit einer Schädigung des Darmes auszuschließen. Dies betrifft besonders Patienten, die täglich über 10 000 Einheiten Lipase pro kg Körpergewicht einnehmen.

Stand der Information: 07/2005

SOLVAY ARZNEIMITTEL GMBH, HANS-BÖCKLER-ALLEE 20, 30173 HANNOVER, Telefon: 0511 857-2400, e-mail: solvay.arzneimittel@solvay.com, Internet: www.solvay-arzneimittel.de

## Solvay Arzneimittel



Fortschritt aus Überzeugung®

Spektrum Thema:

sekundärerkrankungen Osteoporose und Arthritis

## Späte Diagnose birgt die Gefahr von Folgeschäden

Ich wusste bis jetzt nichts Genaues über den Zusammenhang von CF und Arthritis / Osteoporose. Meine Krankengymnastin hatte mir zwar schon mal erzählt, dass es wohl häufiger vorkomme, dass CF-Patienten Gelenksbeschwerden bekommen, aber Genaueres wusste sie auch nicht. Von ärztlicher Seite habe ich aber über diesen Zusammenhang nichts erfahren. Schon garnicht von den Orthopäden, Osteopathen, Sportmedizinerinnen und Chiropraktikern, die ich besucht habe. Ich habe einen eher „leichten“ Verlauf der CF und bin jetzt 30 Jahre alt. 2003 habe ich begonnen, Kali Sikaran (einen philippinischen Kampfsport) zu trainieren. Das hat Super Spaß gemacht. Vor etwa zweieinhalb Jahren habe ich immer mal wieder Schmerzen im linken Fuß gehabt. Dieser Schmerz wurde immer häufiger und stärker. Ich konnte manchmal nicht normal gehen ohne Schmerzen. In den zwei Jahren bin ich dann von Facharzt zu Facharzt gehumpelt und habe die unterschiedlichsten Untersuchungen, Diagnosen und Therapien hinter mir (Bänderreizung, Knochenhautentzündung, etc...). Mein Fuß wurde mit Ultraschall untersucht, gedrückt, gedreht, es wurden viele Röntgenbilder gemacht. Ich habe Einlagen, Salben, Bandagen, Schmerztabletten, entzündungshemmende Tabletten, Elektrotherapie und Krankengymnastik für den Fuß bekommen. Die Schmerzen blieben. Die Schmerzen blieben immer gleich

- egal ob ich Sport gemacht habe oder die verordneten Sportpausen. Deswegen habe ich immer wieder mal das Training mitgemacht, da mir der Sport viel Spaß macht und mich auch immer wieder mental hochzieht. Jetzt, nach einer sechsmonatigen Sportpause, meinte mein Hausarzt (!), das könne ja nicht so weitergehen, und hat mich zu einer Kernspin-Untersuchung geschickt. Dabei ist herausgekommen, dass ich ein „erhebliches Ödem“ bzw. eine Zyste oder einen Tumor im Knochen des linken oberen Sprunggelenks habe. Das muss jetzt operiert werden. Da die Stelle aber sehr ungewöhnlich liegt, ist das Risiko hoch, dass bei der Operation der Knorpel verletzt wird oder ein Stück vom Knochen abbricht. Wie es mit der Beweglichkeit und den Schmerzen nach der Operation aussieht, ist überhaupt nicht klar. Ich kann nur jedem raten, bei häufigen Gelenkschmerzen mit seinem Hausarzt zu sprechen und eine Kernspin-Untersuchung zu fordern. Das hätte in meinem Fall auch der Krankenkasse wahrscheinlich viel Geld gespart. Eine Operation vor zwei Jahren wäre bestimmt nicht so „kompliziert“ gewesen, wie sie jetzt für mich sein wird. Ich habe große Sorgen, dass sich mein Zustand sehr verschlechtern wird, da ich nach der Operation lange Zeit meinen Fuß nicht belasten darf und auch viel liegen muss. Und ob ich wieder Sport machen kann, ist auch nicht sicher. Abwarten.

Felix Kriwat

# Fragen an die Experten

Auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. [www.muko.info](http://www.muko.info) haben nicht nur Patienten und Angehörige die vielgenutzte Möglichkeit, ihre Fragen zu stellen: Im Fachforum beantwortet ein Team erfahrener Mukoviszidose-Experten auch Fragen von Ärzten und Behandlern.



## Frage

Liebes Expertenteam,

unser Sohn bekommt seit etwa einem halben Jahr wegen einer Aspergillose u.a. Kortison - anfangs hoch dosiert, jetzt als Dauertherapie 5 mg täglich. Meine Frage: Erhöhen wir durch diese Dauerbehandlung mit Kortison das Osteoporose-Risiko? Kann man da gegensteuern (Calcium bekommt er sowieso)? Kann man hoffen, dass das Kortison wieder abgesetzt werden kann? An welchen Werten orientiert sich der Arzt bei dieser Entscheidung? IGE oder CRP oder andere?

Danke und Grüße, P.

## Antwort

Hallo,

mit der Gabe von Cortison erhöht man das Risiko der Osteoporose - das stimmt. Mit 5 mg ist man allerdings in einem Bereich, wo das kaum merklich ins Gewicht fällt - das hängt aber auch vom Alter ihres Sohnes ab und wie groß und schwer er ist. Wenn er schon Calcium bekommt, ist das gut, allerdings sollte normalerweise auch Vitamin-D gegeben werden. Das sind die medikamentösen Möglichkeiten gegenzusteuern - ebenso wichtig sind allerdings Bewegung und Sport zur Prophylaxe.

Bei der allergischen bronchopulmonalen Aspergillose orientiert sich der Arzt an der Klinik und am IgE.

Mit freundlichen Grüßen

PD Dr. Joachim Bargon

# Leserbrief-Aufruf

## Stress – wer von uns hat nicht schon über Stress geklagt?

### Spektrum-Thema der muko.info 4/2006

Stress – wer von uns hat nicht schon über Stress geklagt? Doch was ist das eigentlich - Stress? Jeder von uns empfindet etwas anderes als Stress. Für den einen ist es der berufliche Druck – für den anderen ist es Zeitdruck – für noch jemanden anders kann ein Gespräch mit einem Arzt Stress auslösen. Aus meiner Sicht kann es keine CF-betroffene Familie ohne Stress geben. Stress ist etwas sehr individuelles, und jeder muss auf seine eigene Weise mit diesem Druck fertigwerden. Für viele Gestresste wäre es schon von Vorteil zu sehen, dass es anderen geht wie ihnen selbst, und welche Strategien sie entwickelt haben, um dem entgegenzuwirken. Bitte schreiben Sie uns doch für die übernächsten Ausgabe der muko.info, was bei Ihnen Stress auslöst und wie Sie damit umgehen.

Stress ist nicht nur Überforderung – Stress macht auch den Körper krank. Helfen Sie uns mit Ihren Erfahrungsberichten, dass es nicht so weit kommt!

Harro Bossen

Redaktionsschluss für die muko.info 4/2006 ist der 21.09.2006

## Mit 25 noch zum Kinderarzt?

### Spektrum-Thema der muko.info 1/2007

Liebe Leserinnen und Leser, in muko.info 1/2007 möchten wir uns mit einem besonders brisanten Schwerpunktthema befassen: Es geht um den Übergang von der Kinderklinik in die Erwachsenenambulanz. Viele Mukoviszidose-Patienten verbleiben aus unterschiedlichsten Gründen beim Kinderarzt, auch lange nach Erreichen des Erwachsenenalters: Manche scheuen eine Veränderung, andere haben keine kompetente Versorgungsmöglichkeit für Erwachsene in ihrer Nähe. Aber auch wenn ein Wechsel rein örtlich leicht möglich wäre, auch wenn an einer Klinik idealerweise sowohl eine Mukoviszidose-Ambulanz für Kinder als auch ein Kompetenzzentrum für Erwachsene vorhanden sind, auch dann bleibt der Übergang eine schwierige Situation für alle Beteiligten: Schwierig für erwachsenen Patienten selbst, die über die Jahre ein Vertrauensverhältnis zum Kinderarzt aufgebaut haben, schwierig für die Eltern, für die der Wechsel zum Pneumologen oder Internisten auch ein Abgeben der Verantwortlichkeit für das Kind an das Kind selbst beinhaltet, schwierig auch für die Kinderärzte, die ihre Ziehkinder nur ungern in andere, vermeintlich unerfahrenere Hände abgeben, und schwierig für den Internisten, der es meist mit bestens informierten und kritischen Mukoviszidose-Patienten zu tun bekommt. Wir würden uns freuen, wenn Sie uns Ihre Erfahrungen und Erwartungen mitteilen würden – wie kann der Wechsel vom Kinderarzt zum Internisten vonstatten gehen, so dass alle Beteiligten damit zufrieden sind? Wo liegen die „Knackpunkte“, was hindert junge Erwachsene, den Sprung in die internistische Abteilung zu wagen? Schreiben Sie uns!

Susi Pfeiffer-Auler

Redaktionsschluss für die muko.info 1/2007 ist der 10.01.2007



# Leserbriefe

## Auch etwas, das schon gut ist, lässt sich noch verbessern

In muko.info 1/2006 hat Stephan Kruip mit seinem Artikel eine Frage aufgeworfen, die nicht nur für den einzelnen CF-Patienten von großer Bedeutung sein könnte, sondern auch für den Verein Mukoviszidose e.V. insgesamt sowie für die Regionalgruppen und CF-Selbsthilfevereine. Es geht darum, wie wir mit den Daten umgehen, die seit mehr als zehn Jahren im Rahmen des Qualitätssicherungsprojektes erhoben werden und die gegenwärtig den Charakter eines recht zuverlässigen deutschen CF-Registers beanspruchen können. Ausgewählte Daten, die Auskunft über die Entwicklung wichtiger Qualitätsmerkmale geben können, werden jährlich in den Berichtsbänden veröffentlicht und stehen damit der CF-Öffentlichkeit zur Verfügung. Der Anteil der Patienten jeder einzelnen Ambulanz (bzw. Zentrum bei mehr als 50 Patienten) mit einem FEV1 größer als 80%, einer Vitalkapazität größer als 80%, einer MEF25 größer als 60% wird in Diagrammen dargestellt, ebenso mit einem LSG über 90% bzw. für die Erwachsenen mit einem BMI über 19. In diesen Diagrammen ergibt sich eine „Rangfolge“ der Ambulanzen / Zentren, aus der man den Schluss ziehen könnte, dass die Ergebnisse mancher Ambulanzen / Zentren besser bzw. schlechter sind als die der anderen. Die Ambulanzen / Zentren erscheinen im Berichtsband allerdings nur unter einer Nummer, die keine Rückschlüsse darauf zulässt, um welche Ambulanz es sich jeweils handelt. Stephan hat die Frage gestellt, ob man nicht diese Anonymität aufheben sollte und damit den Patienten ermöglichen, die Rangfolge in die Entscheidung für die Auswahl einer bestimmten Ambulanz einzubeziehen. Darauf erfolgte im gleichen Heft eine Antwort von Professor Martin Stern, dem Vorsitzenden der Gremien des Projekts Qualitätssicherung, in dem er die Vorstellung zurückwies, man könne aus diesen Daten Qualitätsaussagen ableiten, und Stephan vorwarf, Daten manipuliert zu haben. Weil ich diese Antwort für nicht zufriedenstellend und wenig weiterführend hielt, habe ich selbst mich dann ausführlich mit der Datenlage beschäftigt und bin zu ähnlichen Einschätzungen gekommen wie

Stephan. Das ist nachzulesen unter [www.muko.info](http://www.muko.info), Rubrik Betroffene.

Anders als Stephan in seinem Artikel befürworte ich nicht generell die offene Zuordnung der Daten zu den Ambulanzen, sondern für mich haben diese Ergebnisse und Rangfolgen den Charakter von Indikatoren: Achtung, hier sind wir schlechter als die anderen! Und daraus müsste zwangsläufig der Versuch resultieren, die Gründe dafür herauszufinden und in positiver Weise zu beeinflussen: der Schritt vom Register zum Qualitätsmanagement! Hier ist es notwendig, dass der Verein mit seinen Möglichkeiten fordernd und fördernd aktiv wird, damit in allen Ambulanzen / Zentren Methoden des Qualitätsmanagements eingeführt werden, die das Niveau der Therapie für alle Patienten sichern und weiter erhöhen, unabhängig davon, in welcher Einrichtung sie betreut werden. Hier sollten aber auch die regionalen Gruppen mit ihren Ambulanzen / Zentren Gespräche führen: sowohl über die Position „ihrer“ Ambulanz im jeweiligen Berichtsband und den Trend über mehrere Jahre als auch über die Möglichkeiten, speziell die Qualitätsentwicklung zu fördern. Und nicht zuletzt sollten die Patienten den Anspruch stellen, über das „Profil“ ihrer jeweiligen Ambulanz informiert zu werden, z.B. in einer Darstellung im Internet. Außerdem meine ich, dass die Zufriedenheit der Patienten mit ihrer Ambulanz nach jedem Besuch automatisch abgefragt werden sollte, damit mögliche Schwächen in der Kommunikation zwischen dem Behandlungsteam und den Patienten oder in der Organisation des Betriebes im beiderseitigen Interesse so schnell wie möglich behoben werden können. Nicht zuletzt muss man darauf hinweisen, dass es Experten für Qualitätsmanagement in der Medizin gibt, so dass nicht jeder alles neu erfinden muss. Sorgt dafür, dass die Qualifikationen dieser Experten für die CF-Therapie genutzt werden! Auch etwas, das schon gut ist, lässt sich noch verbessern, und oft ist der Aufwand dafür viel geringer als vorher befürchtet.



Wilhelm Bremer

Wilhelm Bremer



Effektiv von  
Anfang an

**Umfassende  
Pseudomonas  
Therapie  
von Grünenthal**

Fragen Sie Ihren  
behandelnden Arzt

# Ihr gutes Recht

## Pflegetätigkeit und Rente

Häufig kann die Pflegeperson, die die Betreuung eines Pflegebedürftigen übernommen hat, einer Erwerbstätigkeit nicht oder nicht mehr in vollem Umfang nachgehen. Dies schlägt sich auf die spätere Rente nieder. Hier hilft die Pflegeversicherung. Sie unterstützt diejenigen, die einen Pflegebedürftigen pflegen, unter anderem durch den Anspruch auf Alterssicherung. Die Pflegeversicherung zahlt für die Pflegeperson Rentenversicherungsbeiträge.

Voraussetzung ist allerdings, dass die Pflegebedürftigkeit des zu Pflegenden (Pflegestufe I, II oder III) festgestellt wurde. Für die Rentenversicherungsbeiträge muss dann die Pflegeperson (z.B. Ehepartner, Eltern), regelmäßig mindestens 14 Stunden wöchentlich den Pflegebedürftigen in der häuslichen Umgebung pflegen. Wenn mehrere Personen pflegen, muss jeder für sich auf 14 Stunden kommen.

Die Pflege darf nicht erwerbsmäßig, d.h. berufsmäßig ausgeübt werden, z.B. als Mitarbeiter eines Pflegedienstes. Pflegen Familienangehörige, Verwandte, Freunde oder Nachbarn, wird davon ausgegangen, dass sie das ehrenamtlich machen. Wer mehr als das Pflegegeld der Stufe I – III erhält, bei dem wird geprüft, ob ein echtes Beschäftigungsverhältnis vorliegt. Die Pflegeperson darf neben der Pflegetätigkeit nicht mehr als 30 Stunden in der Woche berufstätig sein. Die Grenze kann kurzfristig überschritten werden. Wer dauerhaft mehr als 30 Stunden arbeitet, ist in der Regel schon aus der eigenen Beschäftigung rentenversichert.

Versicherungsfreie Pflegepersonen, also Personen, für die keine Beiträge gezahlt werden müssen, sind z.B.

- Altersrentner, sofern sie keine Teilrente beziehen
- Bezieher einer Pension oder eines Ruhegehaltes.

Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung bzw. die Firma MedicProof GmbH stellen den Umfang der wöchentlichen Pflege fest. Den Feststellungen stimmen die



Rechtsanwältin Anja Bollmann

Versicherten und Pflegepersonen vielfach nicht zu.

Nach einer Entscheidung des LSG NRW vom 03.06.2005, L 4 RJ 58/04 sind nicht nur die Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung, sondern auch sonstige mit der Krankheit/Behinderung verbundene Pflegetätigkeiten für die Rentenversicherungspflicht zu berücksichtigen. Die Versicherungspflicht bleibt bestehen, wenn andere Sozialleistungen, wie z.B. Arbeitslosengeld, Arbeitslosengeld II oder Erziehungsgeld in Anspruch genommen werden. Wer dagegen nach einer Beschäftigung von mehr als 30 Stunden wöchentlich z.B. Kranken-, Verletzten- bzw. Übergangsgeld, also Entgeltersatzleistungen bezieht, ist für die Dauer des Leistungsbezugs von der Rentenversicherung wegen der Pflegetätigkeit ausgeschlossen.

Der Pflegebedürftige, der Antrag auf Leistungen aus der Pflegeversicherung stellt, sollte zeitgleich Leistungen zur Rentenversicherung für die Pflegeperson beantragen. Um Rentenversicherungsbeiträge berechnen zu können, müssen für die Pflegeperson fiktive beitragspflichtige Einnahmen ermittelt werden. Die Höhe richtet sich nach der Pflegestufe, in die eingestuft wurde (Pflegestufen I bis III), und der Stundenzahl, die wöchentlich gepflegt wird

Pflegestufe	Mindest-Pflegeumfang (Std./Woche)	Rentenzahlbetrag (mtl.) West	Rentenzahlbetrag (mtl.) Ost
I - erhebliche Pflegebedürftigkeit	14	6,99 €	6,17 €
	21	9,32 €	8,32 €
II - schwere Pflegebedürftigkeit	14	13,98 €	12,34 €
	21	10,49 €	9,25 €
	28	15,73 €	13,88 €
III - schwerste Pflegebedürftigkeit	14	20,97 €	18,51 €
	21		
	28		

(mindestens 14, 21 oder 28 Stunden) Die Pflegekassen müssen die Beiträge direkt an den jeweiligen Rentenversicherungsträger überweisen und diesem die Pflegeversicherungszeiten melden. Die Pflegeperson und der Pflegenden erhalten hierüber eine schriftliche Mitteilung. Wichtig ist trotzdem, die in der jährlichen Renteninformation aufgeführten Zeiten auf ihre Vollständigkeit genau zu kontrollieren. Die Pflegeversicherungszeiten sind als Pflichtbeitragszeiten auf die für die einzelnen Rentenarten maßgeblichen Wartezeiten anrechenbar. Sie können also Rentenansprüche begründen! Durch sie können die versicherungsrechtlichen

Voraussetzungen für z.B. die Rente wegen Erwerbsminderung der Pflegeperson oder für medizinische Rehabilitation und Teilhabe am Arbeitsleben erfüllt werden.

Anja Bollmann

### Kontaktadresse

Rechtsanwältin Anja Bollmann  
Jakobstraße 113, 51465 Bergisch Gladbach  
Tel 02202 / 29 30 60



**„Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben!“**

*Werden auch Sie Schutzengel für Kinder mit Mukoviszidose. Helfen Sie uns!*

Spendenkonto 70 888 02 | BLZ 370 205 00 | Bank für Sozialwirtschaft


**MUKOVISZIDOSE**<sub>ev</sub>  
[www.muko.info](http://www.muko.info)

Marco Schreyl, Journalist

# Christiane-Herzog-Stiftung

## Ein Grund zum Abheben

Rotation bringt Hubschrauber in die Luft. Bei der Fliegerstaffel Ost der Bundespolizei rotieren aber nicht nur die Blätter der Fluggeräte. Seit vielen Jahren setzt sich der Flugdienst auch für die Christiane Herzog Stiftung ein und bewegt so etwas für die Mukoviszidose-Betroffenen. Auf der diesjährigen Internationalen Luft- und Raumfahrtausstellung in Berlin konnte die Fliegerstaffel wieder einen Scheck in Höhe von 4.400 Euro überreichen. Die stolze Summe war zum einen Ergebnis mehrerer Spendenaktionen der Bundespolizei und zum anderen der Versteigerung eines Kunstwerks des Nieheimer Künstlers Tobias Koch, der schon zum zweiten Mal eine seiner spannenden, weil spannungsreichen Arbeiten zur Unterstützung der Christiane Herzog Stiftung zur Verfügung stellte. Die Firma Turbomeca erstand die außergewöhnliche Holz-Metall-Skulptur mit dem Titel „Verzahnung“.

Anne von Fallois, Vorstandsmitglied der Christiane Herzog Stiftung, dankte der Fliegerstaffel und dem Künstler für das nachhaltige Engagement zugunsten der Mukoviszidose-Betroffenen. Für die Stiftung sei diese treue Begleitung Ermutigung und Ansporn zugleich. Auch Innen-Staatssekretär Dr. August Hanning zeigte sich beeindruckt über den Einsatz „seiner“ Bundespolizisten. Für die Christiane Herzog Stiftung war die ILA 2006 einmal mehr ein Anlass zum Abheben – vor Freude darüber, wie engagiert Menschen wie die Angehörigen der Fliegerstaffel die Mukoviszidose-Arbeit begleiten.

Anne von Fallois



Staatssekretär Dr. August Hanning (l.) und Anne von Fallois (2.v.r.) bei der Scheckübergabe.

Christiane  
Herzog  
Stiftung

Für Mukoviszidose-  
Kranke



# Nutritive Störungen bei Mukoviszidose

essentielle Fettsäuren  
ALA, DHA und MCT  
+ fettlösliche Vitamine



**Xyl-adek<sup>®</sup>**

patentierte Kapseltechnologie + Carriersystem

## Xyl-adek<sup>®</sup>

Die einzigartige Darreichung zur nutritiven Basisversorgung mit entzündungshemmenden Fettsäuren und fettlöslichen Vitaminen.

Xyl-adek<sup>®</sup>-Kapseln zur unterstützenden diätetischen Behandlung der chronischen Pankreasinsuffizienz, des Kurzdarmsyndroms und der Mukoviszidose sowie Erkrankungen, die mit einer Fettmaldigestion oder Fettmalabsorption einhergehen.



Größe	60 Kapseln	120 Kapseln
PZN	4250403	4250490
Empf. AVP (inkl. MwSt.)	18,00 EUR	28,50 EUR

Für eine erweiterte Basisversorgung mit wasserlöslichen Vitaminen und Spurenelementen stehen Ihnen die Medunamin<sup>®</sup>-Kapseln zur Verfügung.

Mehr Informationen finden Sie unter:  
[www.meduna-diaetika.de](http://www.meduna-diaetika.de)

Meduna  
GmbH

Meduna Arzneimittel GmbH · Postfach 100319 · 30903 Isernhagen

Tel 05 11. 61513 72 · Fax 05 11. 69 60 48 89 · [www.meduna-diaetika.de](http://www.meduna-diaetika.de) · [info@meduna-diaetika.de](mailto:info@meduna-diaetika.de)

# Highlights

## Tim Mälzer gewinnt 200.000 Euro für Mukoviszidose-Betroffene

Der TV-Koch Tim Mälzer hat 200.000 Euro an den Mukoviszidose e.V. gespendet. Der Fernsehkoch und Fußballfan gewann die Summe beim „Wer wird Millionär? – Prominentenspecial zur WM 2006“ auf RTL.

Mit seinem Fachwissen konnte Mälzer dem RTL-Moderator Günther Jauch insgesamt 500.000 Euro abringen. Neben dem Mukoviszidose e.V. bedachte Tim Mälzer auch die NCL-Stiftung und die Hamburger Tafel e.V. Ausgestrahlt wurde das letzte Millionärs-Quiz vor der Sommerpause am 28. Mai 2006.

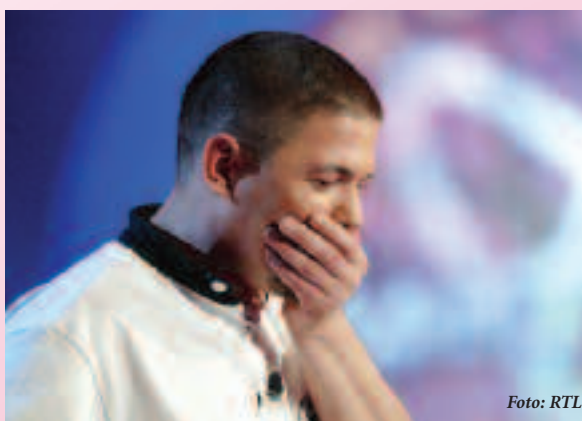
### Dank an Tim Mälzer

„Wir danken Tim Mälzer für seinen Einsatz im Kampf gegen die tödliche Erbkrankheit Mukoviszidose. Menschen, die an dieser seltenen und unheilbaren Krankheit leiden, brauchen viel Aufmerksamkeit und Unterstützung, um ihren Lebensalltag zu bestehen. Wer sich öffentlich mit so viel Engagement und Charme auf die Seite der Betroffenen stellt, wie Tim Mälzer, trägt dazu bei, dass sie ihre große Lebensaufgabe leichter meistern können“, sagte der Geschäftsführer des Mukoviszidose e.V., Dr. Andreas Reimann am Tag nach der Sendung.

Annette Schiffer



Gewonnen: Tim Mälzer spielt für den Mukoviszidose e.V. bei „Wer wird Millionär?“



Spannend: Der TV-Koch spielt sich mutig bis zur elften Frage vor.



v.l.n.r. Tim Mälzer, Hape Kerkeling, Günther Jauch, Barbara Schöneberger, Rudi Völler

# „Ich komme da nicht mehr raus!“

Marco Schreyl berichtet bei stern TV über Mukoviszidose

28.06.2006:

Günther Jauch  
empfängt  
Marco Schreyl und  
Familie Boyens im  
Studio von stern TV.



Foto: stern TV

*Es ist Mittwoch, 22.15 Uhr, Ende Juni, kein Fußball, schönes Wetter*

Trotzdem sitzen viele Betroffene, deren Angehörige und Freunde vor den TV-Geräten. Der Anlass: Günther Jauch hat Jule, Lasse, Nele und ihre Mutter Annette Boyens sowie den Mukoviszidose-Botschafter Marco Schreyl zu Gast im Studio. Jule und Lasse haben Mukoviszidose. Die Familie lebt auf der nordfriesischen Insel Amrum. Zusammen mit Schreyl hatte stern TV die Familie Anfang Mai besucht. In der Amrumer Rehaklinik Satteldüne lernte der 32-jährige RTL-Moderator auch die inzwischen verstorbene Mukoviszidose-Patientin Sabine Grotzsch kennen.

*Konzentrierte Stille im Fernsehstudio*

Der Filmbeitrag über den Amrum-Besuch von Schreyl geht dem Publikum sehr nahe. Einfühlsam, realistisch und liebevoll beschreibt TV-Autor Oliver Krämer das Zusammentreffen des RTL-Moderators mit den Betroffenen. „Ich komme da gar nicht mehr raus! Ich muss etwas für die Patienten tun!“ sagt Marco Schreyl im Laufe der Sendung. Sichtlich ergriffen vom plötzlichen Tod der 26-jährigen Sabine bekräftigt er seinen Willen, sich dem Kampf gegen die Krankheit zu widmen.

*Abspann*

Die letzte stern TV-Sendung vor der Sommerpause endet gegen Mitternacht. Nach über 100 Sendeminuten können sich viele tausend Zuschauer nun ein Bild von Mukoviszidose machen. Für viele dürfte die Krankheit jetzt mehr sein als eine komplizierte Aneinanderreihung von Buchstaben.

*Danke*

Unser besonderer Dank für diese Chance geht an: Familie Grotzsch, Familie Boyens, Marco Schreyl, Günther Jauch, Oliver Krämer (Redaktion), Clemens Boecker (Kamera), Daniel Pille (Ton)

*.Annette Schiffer*

Marco, Lasse und  
Annette bauen einen  
Drachen auf. Damit  
viele Menschen von  
Mukoviszidose erfah-  
ren, ist ein Kamera-  
team von stern TV  
dabei.



Fahrradtour zum  
Leuchtturm:  
Marco Schreyl im  
Gespräch mit  
Mukoviszidose-  
Betroffenen.





# Deutschland beweg Dich!

## Die Nationale Mukoviszidose Woche startet am 1. Oktober 2006

In ganz Deutschland veranstalten Selbsthilfe-, Regionalgruppen und Landesverbände seit drei Jahren am Nationalen Mukoviszidose Tag regionale Events. Ob durch Engelaktionen, Vernissagen, Flohmärkte, Tombolas, Firmenschutzengelverleihungen oder Presseberichte, Radiofeatures und TV-Beiträge – wir wurden gelesen, gehört und gesehen. Grund genug, auch weiterhin um mehr Öffentlichkeit und Unterstützung an einem zuvor bestimmten Zeitpunkt für Mukoviszidose-Betroffene zu werben.

### *Aus eins mach sieben*

Eine Aktion kann noch so gut sein – es gibt immer etwas zu verbessern. Daher haben wir uns sehr über die vielen Rückmeldungen im vergangenen Jahr gefreut. Da viele Gruppen Schwierigkeiten hatten, sich auf einen Aktionstag festzulegen, ist die Erweiterung zur Nationalen Mukoviszidose Woche die erste logische Konsequenz. In Zukunft wird sie in der ersten Oktoberwoche, um den 3. Oktober herum, ihren festen Platz bekommen.

### *Tausend Meilen-Stiefel für Mukoviszidose-Betroffene*

Die Nationale Mukoviszidose Woche 2006 heißt „Deutschland beweg Dich!“. Am 3. Oktober bei der Veranstaltung „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ werden bundesweit wieder tausende Wanderer ihre Stiefel für den guten Zweck schnüren. Mit der Benefizaktion unterstützt der Deutsche Volkssportverband e.V. bereits seit zehn Jahren Menschen mit Mukoviszidose. Jedes Jahr spenden die Vereine einen Großteil ihres Startgeldes und unterstützen so den Kampf gegen Mukoviszidose. Sämtliche Veranstaltungen werden durch die Regional- und Selbsthilfegruppen vor Ort betreut.

Darüber hinaus werden im September und Oktober in ganz Deutschland Schülerinnen und Schüler sowie Kindergartenkinder am „Schutzengellauf 2006“ teilneh-

men. Hier sucht sich jedes Kind eigene „Sponsoren“, die pro gelaufenem Kilometer einen bestimmten Betrag an den Mukoviszidose e.V. spenden.

### *Bewegen auch Sie etwas!*

Möglichkeiten, Veranstaltungen unter ein „Bewegungsmotto“ zu stellen, gibt es viele: ob per Fahrrad, zu Fuß, auf Inlineskates, auf oder im Wasser – ob im Sportverein, Kegelclub, in der Wandergruppe oder der Firma: Machen Sie mit, organisieren Sie eine Veranstaltung im Rahmen der Nationalen Mukoviszidose Woche. Ein Tipp: Oft liegt die Gelegenheit auf der Straße. Denn auch in Ihrer Region gibt es zahlreiche Veranstaltungen, die durch unseren guten Zweck sinnvoll ergänzt werden können!

Bei Fragen wenden Sie sich an den Mukoviszidose e.V.

Winfried Klümpen / Torsten Weyel

In den Dauen 6

53117 Bonn

Tel.: 0228/9 87 80-30 / -26

Fax: 0228/9 87 80-77

E-Mail: [wkluempen@muko.info](mailto:wkluempen@muko.info) / [tweyel@muko.info](mailto:tweyel@muko.info)



Die Mukoviszidose Woche startet am 1. Oktober 2006

# Wir in der Region

## 8. Ditzinger Lebenslauf

### Volksfest mit Rekordbeteiligung

Zeitweilig ist auf dem Gelände des Ditzinger Schulzentrums nur noch wenig gegangen. Da galt es, im Foyer vorsichtig über Läufergruppen zu steigen, die sich auf dem Fußboden ausruhten, und auf dem Hof gab es mitunter gar kein Durchkommen mehr. Im achten Jahr seines Bestehens ist der Ditzinger Lebenslauf endgültig zum Volksfest geworden.

3.390 Läufer/Innen erliefen rund 42.000 Kilometer. Es war wieder sehr beeindruckend, wie viele Gruppen (zum Teil mit weit über 100 Läufern) aus Schulen, Kindergärten, Vereinen, Organisationen, Firmen, Kliniken, Familien und Einzelläufer bereit waren, sich für Mukoviszidose-Patienten zu engagieren. Danke an alle Läufer und Läuferinnen, die wieder erstaunliche Leistungen erbracht haben und im Vorfeld mit großem Engagement Spenden für den Mukoviszidose e.V. sammelten. Danke auch unse-

ren Sponsoren BW Bank, Ensinger Mineralquellen, Gretsch-Unitas GmbH, Stahlgruber und Trumpf GmbH + Co. KG.

Ensinger stellte wieder die Getränke für alle Läufer kostenlos zur Verfügung. Unsere Helfer am Obststand haben rund 2800 (!) Bananen und 2.400 (!) Äpfel für die Läufer mundgerecht kleingeschnitten; das Obst wurde von der Firma Andretta Fruchtimport aus Stuttgart gesponsert. Die von Jung Bonbonfabrik gespendeten Schokotäfelchen und die gespendeten Müsliriegel von Bäko Region Stuttgart fanden ebenso reißenden Absatz. Es wurden über 160 Kuchen, 700 Brezeln, 200 Liter Kaffee, Bürger-Maultaschen mit Kartoffelsalat, Feuerwehr-Würste und jede Menge Wichtel-Bier, Pommes und Popcorn zugunsten des Mukoviszidose e.V. verkauft. Die Bäckerei Bofinger spendete dem Mukoviszidose e.V. 150 Jogging-Brote, die wir erfolgreich verkaufen konnten. Wir hatten rund 160 Helfer und 100 Kuchenbäcker im Einsatz, die unermüdlich für die Mukoviszidose-Betroffenen schufteten. Ihnen allen herzlichen Dank.

Für Unterhaltung sorgten die Sunshine Band, Klaus Graf und Silvio Dalla Brida, Bobby and the Biscuits, LE Soultrain, Pete Stone Band, Ted Richley und Funk-o-rela. Ein herzliches Dankeschön an alle Musiker und Robert Gerbert, die alle ohne Gage gespielt bzw. gearbeitet haben.

Regionalgruppe Ludwigsburg-Heilbronn,  
Elke Schröder



# „Endstation Mukoviszidose?“

So lautet die Überschrift zu einem Artikel zu meinem Besuch im „Otto-Hahn-Gymnasium“ (OHG) in Bensberg (nahe Köln). Den Artikel schrieb Julia J., Jahrgangsstufe 12. Vorausgegangen war eine Doppelstunde im Biokurs von Frau Renate Gaab, Biologie-Lehrerin am OHG.

Aber nun der Reihe nach. Der Erstkontakt zu Frau Gaab entstand über Enno Buss, unseren 1. Vorsitzenden der CF-Selbsthilfe Köln. Frau Gaab ist seit vielen Jahren mit Enno befreundet und kennt daher auch das „Schicksal“ von Sandra Buss. So nahm sie die Erbkrankheit „Mukoviszidose o. Cystische Fibrose (CF)“ als Aufhänger, um den Schüler/Innen ihrer Bio-Jahrgangsstufe zu zeigen, welche Auswirkungen ein kleiner Gendefekt auf das Leben eines Menschen haben kann. Über Enno erfuhr sie von mir und fragte an, ob ich bereit wäre, über mein/unser Leben mit der Krankheit CF zu sprechen.

Ich fuhr am 24. Januar mit ein paar vorbereiteten Overhead-Folien und der von mir für die Vernissage der CF-Selbsthilfe Köln im November 2005 erstellten DVD (s. muko.info 1/2006) nach Bensberg und traf dort auf 41 Schüler/Innen der 12. Klasse. Ich spielte die DVD ein, die u.a. Fotos von mir und meiner Familie aus der Zeit vor der Transplantation, später auf der Intensivstation und in der Zeit nach dem viermonatigen Krankenhausaufenthalt in Berlin bis heute zeigt. Danach stellte ich mich per „Lebenslauf“ genauer vor, und anschließend ging es nahtlos in eine Art Fragestunde über. Ich ging auch auf sehr persönliche Fragen offen ein, und diese Bereitschaft „honorieren“ die Schüler/Innen mit einem sehr hohen Aufmerksamkeitsgrad ihrerseits.

In der nachfolgenden Zeit erhielt ich noch vier Berichte, die Schüler/Innen u.a. für die Schülerzeitung verfasst hatten. In zwei Berichten kann man sehr gut nachlesen, wie intensiv die

Schüler/Innen diese Stunde erlebt haben. Ein Artikel beginnt wie folgt: „Holger Heinrichs – auf den ersten Blick ein ganz normaler Mann mittleren Alters aus Solingen. Nichts deutet darauf hin, was in seinem Innern vorgeht, dort, wo die Schwierigkeiten beginnen: auf dem Chromosom Nummer sieben.“ Weiter heißt es: „Ganz unscheinbar war er unter dem Pulk Oberstufenschüler der Jahrgangsstufe 12, die sich versammelt hatten. Fast wäre er nicht aufgefallen. Obwohl doch jeder die Augen nach ihm offen hielt, wohlwollend, nicht zu auffällig zu ihm rüber zu schauen, auf die respektvolle unbeholfene Art, die man jemandem entgegen zu bringen geneigt ist, der Leiden mit sich trägt.“

Nach dem Unterricht wurden noch Fotos mit mir, den Schüler/Innen und Frau Gaab aufgenommen. Frau Gaab bedankte sich bei mir für die große Offenheit und erzählte, dass die Schüler sich im Vorfeld Gedanken über meine Motivation gemacht hatten, warum ich dazu bereit war, von Solingen nach Bensberg zu kommen.

Ein wichtiges Ziel konnte ich an diesem Tag wieder erreichen: Menschen die Krankheit CF näher bringen und aufzeigen, dass auch ein Leben als „Behinderter“ ein lebenswertes Leben darstellt.

In diesem Sinne grüße ich die Leserinnen und Leser der muko.info ganz herzlich.



Holger Heinrichs, Solingen

# Krankenkassen fördern Selbsthilfe

Auch für das Jahr 2006 unterstützten viele Krankenkassen wieder die bundesweite Selbsthilfearbeit des Mukoviszidose e.V. Zusätzlich werden auch einzelne regionale Selbsthilfegruppen durch die örtlichen Niederlassungen der Krankenkassen hilfreich unterstützt. An dieser Stelle ein herzlicher Dank!



## *Auf Bundesebene förderten den Mukoviszidose e.V. folgende Krankenkassen in genannter Höhe:*

**AOK Bundesverband, 8.500 €**

**Barmer Ersatzkasse, 6.300 €**

**Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen**

Bestehend aus Techniker Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse - KKH, Hamburg Münchener Krankenkasse, HEK - Hanseatische Krankenkasse, HZK - Krankenkasse für Bau- und Holzberufe, KEH Ersatzkasse, Gmünder ErsatzKasse, 6.500 €

## **Förderpool „Partner der Selbsthilfe“**

Bestehend aus BKK-Bundesverband, IKK-Bundesverband, Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen, See-Krankenkasse und Bundesknappschaft, 4.000 €

**DAK Deutsche Angestellten Krankenkasse, 2.800 €**

Diese Selbsthilfeförderung gemäß § 20, Abs. 4 SGB V ist eine verlässliche und wichtige Unterstützung unserer Arbeit.

Thomas Skepenat

# Kinder kicken für Kinder



„Die Weltmeisterschaft kann warten“ – mit dieser Parole lagen die Veranstalter des 4. Muko-Cups in Dänischenhagen bei Kiel goldrichtig. Zu Pfingsten veranstaltete die Jugendabteilung des Fußballvereins MTV Dänischenhagen bereits zum vierten Mal ein europäisches Jugend-Fußballturnier zugunsten Mukoviszidosekranker unter dem Motto

„Kinder helfen helfen“.

Die nackten Zahlen sprechen für sich: 62 Mannschaften aus acht Bundesländern, über 1.000 Spielerinnen und Spieler, mehr als 200 Spiele an zwei Turniertagen. Dazu ein Rahmenprogramm mit Auftritten der Big Band der Polizei Schleswig-Holstein, Empfang im Rathaus und als Abschluss und Höhepunkt ein Benefiz-Fußballspiel des Nord-Ostsee-Teams gegen den FC Landtag, prominent besetzt mit Innenminister Ralf Stegner im Tor. Insgesamt fünfzehn Mal musste er hinter sich greifen; seine Vorderleute trafen dagegen nur zwei Mal ins gegnerische Netz.

Unter der Sommersonne am blauen Himmel feierten Spieler, Betreuer und Eltern fünf Tage lang ein großes Fest. Am Ende brachten der Erlös der Tombola und weitere Spenden insgesamt 12.083 € ein, die zur Finanzierung der Stelle des Ambulanzarztes an der Städtischen Kinderklinik Kiel verwendet werden. Doch auch für die Erwachsenenambulanz blieb – im wahrsten Wortsinn – etwas übrig: Der Hauptgewinn der Tombola, ein Ergometerfahrrad, wurde nicht abgeholt, obwohl bereits nach wenigen Stunden alle 4.000 Lose verkauft waren. Das Sportgerät im Wert von rund 900 € geht nun als Spende in die Uni-Klinik.

Eine zusätzliche Spende gab es am Rande von der Mädchenmannschaft des MTV Dänischenhagen: Die Mädchen hatten über zwei Jahre hinweg bei jedem Turnier selbständig eine Tombola organisiert und spendeten den Erlös von 350 € an den Mukoviszidose e.V. Die Regionalgruppe Kiel bedankt sich ganz herzlich für so viel privates Engagement.

Stefan Funk-Felt

# Auf den Punkt bei exokriner Pankreasinsuffizienz.

Wo es auf höchste Genauigkeit ankommt, sind Präparate gefragt, die feinste Einstellungen ermöglichen. Wie Panzytrat® – durch Mikrotabletten absolut präzise in der Dosierung. Für eine homogene Durchmischung im Speisebrei, ungehinderte Magenentleerung und schnelle Enzymfreisetzung im Duodenum. Mit Sicherheit.



## Panzytrat®

Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok Das Plus an Präzision.

**Wirkstoff:** Pankreatin. **Zusammensetzung:** 1 Kapsel Panzytrat 10.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 10.000 E., Amylase 9.000 E., Proteasen 500 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E 171 (Titandioxid), E 172 (Eisenoxide und -hydroxide). 1 Kapsel Panzytrat 25.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 25.000 E., Amylase 12.000 E., Proteasen 800 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethoxyethanol, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Schellack, Simethicon-Emulsion, Sojalecithin, Talkum, Titandioxid (E 171), Triethylcitrat. 1 Kapsel Panzytrat 40.000 mit magensaftresistenten Pellets enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 40.000 E., Amylase 15.000 E., Proteasen 900 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natriumdodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E 171), Triethylcitrat. 1 Zählöffelfüllung Panzytrat ok mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 20.000 E., Amylase 18.000 E., Proteasen 1.000 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Copolymerisat von Polymethacrylsäure und Acrylsäureestern, Crospovidon, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat. **Anwendungsgebiete:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. **Gegenanzeigen:** Die Anwendung ist bei nachgewiesener Schweinefleischallergie sowie bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase nicht indiziert. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok bei Hinweisen auf noch oder weiterhin bestehende Insuffizienz sinnvoll. **Nebenwirkungen:** In Einzelfällen sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes nach Einnahme von Pankreatin beschrieben worden. Bei Patienten mit Mukoviszidose ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreatin die Bildung von Strikturen der Ileozökalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok eine erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. **Apothekenpflichtig.** Weitere Informationen sind der Fachinformation bzw. den Packungsbeilagen zu entnehmen (Stand: September 2003). Axcan Pharma S.A., 78550 Houdan, Frankreich.

# Aller guten Dinge sind drei ...

...So stand es geschrieben auf der Einladung zum 3. Satteldünen-Revival am Pfingstsonntag 2006, und wir folgten diesem Ruf gerne auch zum dritten Mal auf die Insel der Inseln. Wir, das sind einige erwachsene CF'ler, die offensichtlich nicht ohne „ihr“ Fleckchen Erde in der Nordsee leben wollen oder können. Eingeladen hatte die Regionalgruppe Amrum.

Am Tag zuvor, also am Pfingstsamstag, fand der 3. Amrumer Mukolauf statt, bei dem auch wieder einige Mukos mit am Start waren. Der Pfingstsonntag stand dann ganz im Zeichen eines ausgedehnten Brunches. Gemütlich saßen wir in der Nebeler Strandhalle bei Kaffee, Brötchen, kühlen Getränken sowie etlichen Gaumengenüssen. Die Zeit nutzten wir

zum Klönen, Schwätzen, Babbeln, Schwelgen und Schwärmen. Wieder war es eine große Wiedersehensfreude für alle Teilnehmenden. Dabei waren viele bekannte und ein paar noch unbekannte Gesichter, und wir alle hatten mächtig viel Spaß. Vielen Dank an die Regionalgruppe Amrum für diese tolle kleine Party und das leckere Essen. Aller guten Dinge sind drei. Was gut ist, darf sich gerne einer weiteren Auflage erfreuen. Deshalb folgen wir dem Ruf gerne auch zum vierten Mal, wenn es wieder heißt: Auf zum Satteldünen-Revival ...

Doris Steinmacher, Hofheim



Michaela May mit insgesamt 330 hoch motivierten Läufern am Start des Mukoviszidose-Laufs.

Foto: Thomas Ölers



Michaela May erhielt am 31. März 2006 in Marl den 42. Adolf-Grimme-Preis mit Gold für ihre schauspielerische Darstellung in der Polizeiruf 110-Folge „Der scharlachrote Engel“. Der nächste Polizeiruf aus München wird am 22. Oktober ausgestrahlt. Das Besondere: eine Mukoviszidose-Betroffene spielt in einer kleinen Nebenrolle mit.

## Das Haus Sturmvogel auf der Nordseeinsel Amrum



Mit ihrem maritimen Reizklima gibt das Haus Sturmvogel Mukoviszidose-Patienten die Möglichkeit, sich dort gesundheitlich zu stabilisieren und die Seele auch einfach mal baumeln zu lassen, um Ruhe und Muße zu finden. Zur Verfügung stehen sieben Appartements, damit Familien und erwachsene Betroffenen auch die Möglichkeit haben, kostengünstig und unabhängig einen Erholungsurlaub zu genießen. Ansprechpartnerinnen in der Geschäftsstelle: Frau Jutta Bach (0228-98780-11) Frau Monika Bialluch (0228-98780-13).

# „Wer hilft, gewinnt!“

## Regionalgruppe Ludwigsburg-Heilbronn gewinnt bei SWR1/Würth-Aktion

Die Aufgabe: Die Regionalgruppe Ludwigsburg/Heilbronn des Mukoviszidose-Vereins Baden-Württemberg muss vom 28. bis 30. April auf dem Gnadenhof für kranke und misshandelte Nutztiere in Karlsruhe-Durlach innerhalb von drei Tagen einen neuen Ziegenunterstand bauen und einen ausbruchsicheren Zaun, der die Ziegen in Zukunft von den nahen Bahngleisen fernhalten soll. Außerdem muss der Heuschober aus Sicherheitsgründen mit neuen Holzbalken ausgebessert werden. Als Zusatzaufgabe wurde ein Kletterberg für die Ziegen definiert. Schafft das Vereinsteam alle Aufgaben, gibt es 5.500 € von SWR1 und Würth für die Vereinskasse. Denn auch hier gilt das SWR1 Wer-hilft-gewinnt-Motto: „Anderen helfen und dadurch Hilfe für sich selbst gewinnen“.

Wir haben es geschafft. Der Scheck über 5.500 € hat seinen Besitzer gewechselt! Es waren sehr arbeitsintensive Tage auf dem Gnadenhof, aber wir waren ein tolles Team, das alles gegeben hat. Es war spannend bis zuletzt, ob wir

alle Aufgaben erledigen können, aber es hat geklappt. Über die Aktion wurde über fast 2 Wochen intensiv im Radio berichtet und ein kurzer Fernsehbeitrag gedreht – aus Sicht der Öffentlichkeitsarbeit ein voller Erfolg.

Wer Lust auf noch mehr Infos hat: Auf unserer Homepage [www.mukobw.de](http://www.mukobw.de) gibt es jede Menge Bilder und Interviews zum Anhören.

Regionalgruppe LB-HN, Elke Schröder



Ziegenstand vor der Aktion –

## Fußballturnier der Wilden Kerle

Was haben die Kinder vom Grundschultreff der Stuttgarter Mukoviszidose-Ambulanz nicht schon alles gemeinsam gemacht: Fanbücher geschrieben, Videos gedreht, zusammen gekocht, Schätze gesucht und sommerlich gegrillt. Kinder mit CF sind außerdem sehr aktiv und sportbegeistert. Neben Leichtathletik, Schwimmen, Reiten und Turnen ist es vor allem das Fußballspielen, das viele Grundschüler mit Eifer wöchentlich trainieren. Unter dem Eindruck der Weltmeisterschaft und mit viel Spaß trafen sich in den Pfingstferien am 29. Mai 2006 die Fußballfans beim MTV Stuttgart, um zum ersten Turnier der Wilden Kerle aufzuspielen. Drei Mannschaften konnten Christina Frick (Lehrerin an der Schule für Kranke) und Annette Katscher-Peitz (Psychologin an der CF-Ambulanz) aus den Teilnehmern bilden: ein Jungenteam

(Patienten und deren Freunde), ein Männerteam (Väter und Ärzte) und ein Frauenteam (Patientinnen, Freundinnen, Lehrerinnen und Ärztinnen). Eltern und Freunde der SpielerInnen waren gekommen, um ihre Teams mit Anfeuerungen zu Höchstleistungen anzuspornen. Technisches Können und spielerische Finesse bei den Jungkickern haben zu manch rotem Gesicht bei den Erwachsenen geführt. Nach dem Turnier gab es für alle noch ein Torwandschießen. Die besten Schützen wurden hinterher prämiert. Für alle Teilnehmer und Gäste war dies ein gelungener Vormittag und für die jugendlichen Patienten ein willkommener Anlass, sich gegenseitig besser kennen zu lernen.



Christina Frick

## „Weiterrennverbot“

Am 18. Juni bewiesen viele Menschen ihre Freundschaft zu den Mukoviszidose-Kranken in Berlin und Brandenburg. Beim 4. Muko-Freundschaftslauf wurden im Potsdamer Lustgarten Rekorde erlaufen, getanzt, getrommelt und gespielt. Rund 300 Läufer, darunter 13 Betroffene, Kindergruppen, Familien, Firmen und prominente Sportler liefen eine Strecke von Berlin nach Madrid

(insgesamt 2663 km). Währenddessen verbreitete der DJ WM-Atmosphäre, Kinder lachten auf den Hüpfburgen, und Grillwürste oder Kuchen schmeckten lecker. Frau Schneider lernte ihre Kinder, die samt Schulklasse angereist waren, von einer neuen Seite kennen: „Die Kinder, eines ehrgeiziger als das andere, liefen

mit Freude an uns vorbei. Die Kinder der 4a, viele ganz untrainiert, waren so mitgerissen voneinander, dass manche gar nicht aufhören wollten. Als unsere beiden Kinder an die 35 Runden kamen, machten wir Eltern uns aber so langsam Sorgen. Nicht um das Geld – den Urlaub könnte man ja noch stornieren – aber wir fürchteten uns um das Wohl unserer Kinder. Also fing mein Mann an, unserem acht-jährigen Thomas ein Weiterrennverbot zu erteilen, aber es zeigte zunächst keine Wirkung. Zum Glück haben wir erst zu Hause festgestellt, dass Thomas knapp 19 km und Christina 18.5 km geschafft haben. Ein Halbmarathon ist ja nur 21 km... Bis zum nächsten Jahr!“ Bei soviel Engagement konnten wir Spenden von insgesamt rund 28.000 € sammeln. Nicht nur Frau Stolpe als Schirmherrin des Laufes war begeistert, sondern viele Besucher und Teilnehmer, die wir hoffentlich als Freunde dazugewinnen konnten.

Birte Gundermann



## Regionalgruppentreffen in Bad Kösen

Am 3. Dezember fand unser erstes gemeinsames Treffen der CF-Ambulanzen Plauen, Suhl, Erfurt und Jena statt. Es nahmen ca. 44 Personen daran teil. Am Vormittag wurden Vorträge gehalten zu „Bakterien und Hygiene bei CF“ (OÄ. Thoss, Plauen), der Frage „Wie viele Antibiotika braucht der Mensch, wenn er Mukoviszidose hat“ (OÄ. Mainz, Jena), Berufsberatung bei Mukoviszidose (Frau Huck, CF-Patientin und Berufsberaterin aus Plauen) und „Wichtiges zur Ernährungstherapie bei Mukoviszidose“ (Frau Ziegert, CF-Ernährungsberaterin aus Berlin).

Nach dem gemeinsamen Mittagessen wurden vier Workshops gebildet mit den Themen „Kochen bei Mukoviszidose“ (mit Frau Ziegert in der Lehrküche der Kinder-Rehaklinik), „Wie kann ich mich als CF-Patient langfristig für Physiotherapie aktivieren?“ (Frau Beck, Weimar, mobile Physiotherapeutin am CF-Zentrum

Jena), „Psychosoziale Fragen bei CF“ (Frau Dr. Wetzel, Psychologin und Frau I. Dube, Sozialarbeiterin am CF-Zentrum Jena) und „Berufsberatung bei Mukoviszidose“ (Frau Huck, Plauen). Gerade auch der Workshop-Rahmen des Nachmittags ermöglichte das nähere Kennenlernen und führte zu intensiven Gesprächen zwischen allen Beteiligten. Wir sind allen Mit-Organisatoren und Referenten sowie auch ganz besonders den Mitarbeitern der Kinder-Rehaklinik am Nicolausholz in Bad Kösen unter Chefarzt van Egmond-Fröhlich sehr dankbar für die gemeinsame Gestaltung der erfolgreichen Veranstaltung. Ein ganz besonderer Dank an die Ambulanz Jena, die dieses Treffen erst ermöglicht hat.

Zusätzlich möchten wir uns bei den Firmen Solvay und Hoffmann LaRoche für ihre finanzielle Unterstützung bedanken.

Daniela Schneider, RG Jena



# Danke

Am 08. April veranstaltete die Firma AWD (Abfallwirtschaft Dithmarschen) einen Tag der offenen Tür zur „Grünen Messe“. Für alle Fußballfreunde gab es ein Torwandschießen zu Gunsten der Mukoviszidose-Regionalgruppe Kiel. So kamen 250 € für den guten Zweck zusammen. Christoffer Kuhrt (19 J.) nahm als Betroffener stellvertretend für die Dithmarscher Familien den Scheck entgegen. Die Summe wird der Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene in Kiel zur Verfügung gestellt.

**Christoffer Kuhrt**



Schon zum dritten Mal erhielt die Regionalgruppe Saarpfalz im Rahmen der überregionalen Selbsthilfeförderung 1.500 € von der AOK in Kaiserslautern. Ein herzliches Dankeschön für das alljährliche Engagement an Walter Haas (links im Bild) und Norbert Braun (rechts im Bild).

**Petra Klindworth**



## Mittsommernachtskonzert am „Cani“

Musik, Spiel und Tanz bot im Juni das Gymnasium Canisianum während des neunten Mittsommernachtskonzertes. Bei dem offenen Vorspiel spannten die Schüler einen musikalischen Bogen, der von Solisten über Ensemblespiel bis hin zum Big-Band Sound reichte. Der Erlös in Höhe von 310 € aus dem Kaffee- und Kuchenverkauf ging in diesem Jahr an die Regio Münster. Wir sagen vielen Dank allen Helfern.

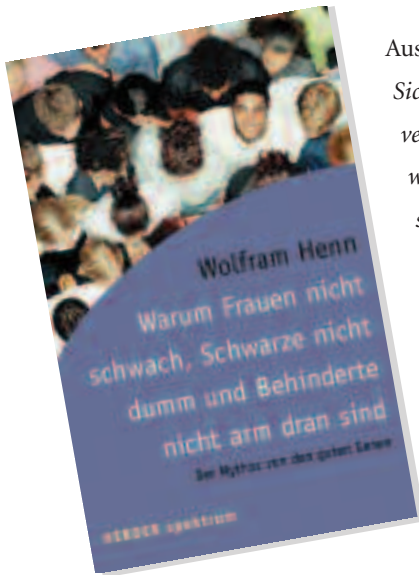
**Ulrike Kellermann-Maiworm**



## Fundgrube

# Warum Frauen nicht schwach, Schwarze nicht dumm und Behinderte nicht arm dran sind.

Der Mythos von den guten Genen. Von Wolfram Henn



Aus dem Klappentext: „Eine spannende Sicht auf die Gentechnik. Unsere Gene verhalten sich unberechenbarer als wir wünschen und wahrhaben wollen. Und sie sind nur sehr beschränkt manipulierbar. Henn erklärt ihre Wirkungsweisen und Besonderheiten und macht klar: Wir sind nicht Sklaven unserer Gene. Denn nicht alles, was wir sind, wird durch sie festgelegt. Rassismus und Sexismus sind biologischer Unsinn. Jeder ist biologisch in der Minderheit. Und das ist gut so.“

Ein wirklich lesenswertes Buch des Humangenetikers und Ethikers Prof. Dr. med. Wolfram Henn! Wissenschaftlich fundiert, aber für Laien gut verständlich setzt sich der Autor u.a. mit dem Mythos des Menschen als Krone der

Schöpfung auseinander, er hält ein leidenschaftliches Plädoyer für die Vielfalt und Individualität menschlichen Denkens und Handelns.

Mukoviszidose wird als Beispiel einer genetischen Variante erklärt; Henn übertitelt diesen Buchabschnitt vielsagend mit „Erleiden: Vom Fluch zum Persönlichkeitsmerkmal“.

Am Ende zieht der Autor das Fazit: „Es ist gut, dass wir so sind, wie wir sind“ und „Niemand ist genetisch perfekt. Jeder Mensch trägt zahlreiche Anlagen für genetische Erkrankungen, und fast jeder wird irgendwann von einer genetisch mitbedingten Krankheit betroffen sein“.

Mein Fazit: Befreiend für Menschen, die sich durch die Kenntnis ihrer krankmachenden Gene stigmatisiert fühlen, spannend und informativ für alle: Unbedingt lesen!

Susi Pfeiffer-Auler

2. Auflage 2005, Harder Verlag,

ISBN 3.451.05479-5, 9,90 €

## Liebe Eltern,

jetzt hat das neue Schuljahr – oder wenn Ihr Kind noch im Kindergarten ist – das neue Kindergartenjahr gerade begonnen. Erfahrungsgemäß wechseln dann viele Lehrer und Erzieher, so dass immer wieder neu die Frage auftaucht: „Wie erkläre ich die Mukoviszidose den Lehrern und Erziehern kurz und bündig und wecke so Verständnis für mein Kind?“ Der Mukoviszidose e.V. schickt Ihnen gern auf Wunsch seine kostenlosen Merkblätter „Kindergarten- und Schulbesuch von Kindern mit Mukoviszidose“ zu. Diese beantworten die wichtigsten Fragen rund um die Mukoviszidose. **Zu bestellen bei:** Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn, Telefon: 0228/9 87 80-0, Fax: 0228/9 87 80-77, E-Mail: info@muko.info.

Thomas Malenke

# Nicht verzagen, Wikipedia fragen...

hat sich wohl schon der ein oder andere von uns gedacht, wenn wir möglichst schnell möglichst viel über etwas ganz bestimmtes wissen möchten. Noch nie konnte man so schnell Informationen finden: einfach auf wikipedia.de, eine Internet-Plattform den Suchbegriff eingeben und los geht's. Gar keine schlechte Idee, haben sich die Studierenden der Bibliotheks- und Informationswissenschaft an der Humboldt-Universität zu Berlin, die PatientInnen der Kinderklinik Heckeshorn und der „Verein der Freunde der Kinderabteilung der Lungenklinik Heckeshorn e.V.“ gedacht und kurzerhand das Internetprojekt MukoWiki ([www.mukowiki.de](http://www.mukowiki.de)) ins Leben gerufen. Mukowiki bedeutet nichts anderes als Wikipedia für Menschen, die sich über das Thema Mukoviszidose informieren möchten. MukoWiki soll den PatientInnen der Lungenklinik Heckeshorn ein attraktives, internet- und medienbasiertes Kommunikations-, Freizeit- und Weiterbildungsangebot bieten. In der Wikithek vor Ort können sich die PatientInnen der Lungenklinik Heckeshorn Bücher ausleihen, ins Internet gehen oder Computer spielen.

Dabei beschränkt sich das Angebot von MukoWiki jedoch nicht nur auf die meist noch sehr jungen PatientInnen in Heckeshorn. Die Webseite soll als Kommunikationsplattform dienen, die alle Mukoviszidose-Erkrankten bundesweit, sowie deren Angehörige, Freunde und Interessierte im allgemeinen umfassend vernetzt: In der Rubrik „News aus der Presse“ gibt es Links zu Veröffentlichungen zu Themen, die mit Mukoviszidose in Zusammenhang stehen. Durch den Hinweis auf zusätzliche Internetseiten besteht die Möglichkeit, sich noch weiterführend zu informieren. Ebenso wie auf Wikipedia gibt es auch auf MukoWiki ein Suchfenster, in das man einen Suchbegriff eingeben und nach Artikeln oder Links zu diesem Thema suchen kann. Wie auch bei Wikipedia gibt es für jeden die Möglichkeit, die Artikel mit dem eigenen Wissen zu ergänzen und im Diskussionsforum seine Meinung zu einem bestimmten Thema kund zu tun. Niemand ist allwissend...auch nicht MukoWiki, aber es ermöglicht, sich auf spielerische Weise über CF zu informieren und weitere Links zum Thema zu finden.

Daniela Ritter

Osteoporose ist eine Folgeerkrankung der Mukoviszidose. Wenn Sie Kontakt zu anderen Osteoporose-Kranken suchen, in einer Osteoporose-Selbsthilfegruppe Erfahrungen austauschen wollen oder einfach eines der abgebildeten Informationshefte anfordern möchten, wenden Sie sich an den Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose e.V., Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf, Tel. 0211-301314-0, Internet [www.bfo-aktuell.de](http://www.bfo-aktuell.de), E-Mail: [info@bfo-aktuell.de](mailto:info@bfo-aktuell.de)

Stephan Kruip



**Ich heiße Carsten Ewers, bin 26 Jahre alt und suche auf diesem Wege Brieffreundschaften zwischen 20 und 30 Jahren,**

die die gleiche Krankheit und die damit verbundenen Probleme wie ich haben. Meine Hobbies sind: Fernsehen, Radfahren, Fußball-Fan (BVB) und SC Verl (Oberliga Westfalen), Schwimmen und PC (Internet usw.). Wer also Lust hat und noch mehr über mich wissen möchte, schreibt an mich:

Carsten Ewers, Berkendeich 6, 33397 Rietberg

# Prof. Warwick's Gedanken über das Leben mit Mukoviszidose

Über einen Artikel von Prof. Warren J. Warwick, Univ. of Minnesota, USA Interessante Ideen hat Prof. Warwick in diesem Text zusammengetragen: Er sieht CF als genetische Veranlagung für allerhand Krankheiten, nicht als Krankheit! Sein Plädoyer für die Therapieweste zum Durchschütteln des Brustkorbs klingt seltsam, wenn man die Autogene Drainage kennt (die er nur bei Stromausfall empfiehlt!). Anderes leuchtet sofort ein: „Ich bin sicher, dass die effektivste Behandlungsmethode eine energische Reinigung der Lunge ist, die unmittelbar bei der Diagnosestellung beginnt und zweimal täglich fortgeführt wird.“ Er lehrt die Kinder, den Husten nie zu unterdrücken, um nicht aufzufallen, sondern richtig zu husten, um ihre Lunge ständig zu reinigen. Warwick ruft zum

Experimentieren auf: Patienten sollten ihre Therapie immer wieder variieren, dann gemeinsam mit dem Arzt herauszufinden versuchen, was sie daraus lernen können. Nur so seien Verbesserungen in der persönlichen Therapie überhaupt zu erreichen. Ein in dieser Hinsicht kreatives und kommunikatives Arzt-Patient-Verhältnis sei „lebenswichtig“, um mit CF gesund zu leben: „Bei jedem Klinikbesuch sieht der Arzt einen ‘neuen Patienten’ und der Patient sieht einen ‘neuen Arzt’. Beide teilen neues Wissen, Probleme und Fragen. Zusammen können sie im Kampf gegen CF erfolgreich sein.“ Urteil: lesenswert!

Stephan Kruip

Quelle auf Englisch und teilweise ins Deutsche übersetzt unter <http://mukowiki.wikidev.net/Warwick>

## Persönlich

### Karl Theo Rath (75)

**erhielt in diesem Jahr die Adolf-Windorfer-Medaille, die der Mukoviszidose e.V. in Anerkennung herausragenden Engagements für Mukoviszidose-Kranke verleiht**

#### *muko.info:*

Herr Rath, Sie arbeiten seit 25 Jahren ehrenamtlich im Mukoviszidose e.V., könnten Sie unseren Lesern kurz die wichtigsten Stationen Ihres „Muko-Lebens“ aufzeigen?

#### *Karl Theo Rath:*

Als mein Sohn 1968 (mit 9 Jahren) mit Mukoviszidose diagnostiziert wurde, gab es keinerlei nicht-ärztliche Ansprechpartner in ganz Deutschland. Ich gründete 1981 die erste Selbsthilfegruppe in Baden-Württemberg, wir organisierten z.B. Benefiz-Konzerte und Elternfort-



bildungen, die Gruppe wuchs beständig, und 1986 entstand der Landesverband Baden-Württemberg. In der Gruppe und im Landesverband bin ich bis heute in verschiedenen Funktionen aktiv, außerdem war ich von 1982-85 Beisitzer im Vorstand des Mukoviszidose e.V.

#### *muko.info:*

Sie sind seit 1995 Ehrenvorsitzender des Landesverbands Baden-Württemberg, und Sie haben für Ihr Engagement

1997 das Bundesverdienstkreuz erhalten - hat für Sie die Adolf-Windorfer-Medaille des Mukoviszidose e.V. da überhaupt noch eine besondere Bedeutung?

### **Karl Theo Rath:**

Ich habe Herrn Prof. Windorfer noch persönlich gekannt. Die Idee, die Windorfer-Medaille für besondere Verdienste für Mukoviszidose-Patienten zu verleihen, stammt aus der Zeit, als ich im Vorstand tätig war. Die erste Medaille wurde 1985 verliehen an Herrn Prof. Dr. Stephan aus Erlangen und diese erste Auszeichnung wurde von mir selbst als Vorstandsmitglied unterzeichnet. Daher ist der Stellenwert dieser Medaille für mich ein ganz besonderer, und ich freue mich sehr über die Auszeichnung.

### **muko.info:**

Wie schafft man es, so lange ehrenamtlich aktiv zu bleiben – gab es keine Rückschläge, keine Zeiten, in denen Sie keine Lust mehr hatten, weiterzukämpfen?

### **Karl Theo Rath:**

Rückschläge gibt es immer dann, wenn man miterleben muss, dass wieder einmal ein Kind oder ein junger Mensch den Kampf gegen die Mukoviszidose verloren hat – aber gerade dann erkennt man wieder, wie wichtig die Arbeit für die Betroffenen ist – und wie wichtig es ist, dass wir uns einsetzen. Außerdem hat die Arbeit im Mukoviszidose e.V. mir viel Befriedigung gegeben, und ich habe echte Dankbarkeit erlebt.

### **muko.info:**

Ihr Sohn Heiko ist 47 Jahre alt, verheiratet, beruflich erfolgreich als Diplom-Ingenieur. Was würden Sie einem jungen Vater raten, wie sollte er mit der Diagnose Mukoviszidose umgehen?

### **Karl Theo Rath:**

Das ist sehr schwierig zu sagen. Für mich kam damals nach den Tränen eine wichtige Entscheidung: „Ich kämpfe gegen diese Krankheit“, und mein Rat wäre vielleicht: „Lassen Sie sich nicht unterkriegen. Suchen Sie den Kontakt in einer Selbsthilfegruppe, denn dort finden Sie Gleichgesinnte, wirkliches Verständnis und Rat.“

### **muko.info:**

Verraten Sie uns, was für Sie persönlich ein „Highlight“ Ihrer aktiven Mukoviszidose-Laufbahn als Ehrenamtlicher war?

### **Karl Theo Rath:**

Besondere Highlights waren meine Begegnungen mit ganz besonderen Menschen, allen voran Frau Christiane Herzog. Ich bin dankbar für die vielen Freundschaften, die ich durch meine Aktivitäten im Verein schließen konnte und die mir bis heute wirklich viel bedeuten.

### **muko.info:**

Vielen Dank für das Gespräch und weiterhin viel Spaß und Erfolg bei Ihrer wichtigen Arbeit!

Mit Karl Theo Rath sprach Susi Pfeiffer-Auler

## **Weihnachtstipp + + + Weihnachtstipp + + + Weihnachtstipp + + +**



## **Sie haben noch keine Weihnachtskarten?**

Bestellen Sie aus einer großen Auswahl und für einen guten Zweck! Bitte schauen Sie sich die aktuellen Motive in unserem Grußkartenshop an unter:

[www.muko.info/shop](http://www.muko.info/shop).

# Termine, Termine!

Um Ihren Termin in der muko.info zu veröffentlichen, geben Sie bitte die Daten Ihrer Veranstaltung in das vorgefertigte Formular auf der Startseite unserer Internetseite unter dem Hauptmenüpunkt „Events“ ein. Bitte geben Sie nur Termine zu Veranstaltungen ein, die verbindlich und von überregionalem Interesse sind (Stammtische, Gruppentreffen zum Erfahrungsaustausch etc. können nach Rücksprache z.B. unter dem Hinweis auf die Regionalorganisation veröffentlicht werden) Wir behalten uns die Veröffentlichung der Termine vor. Die Termine können Sie auch unter dem Stichwort „Termine muko.info“ beim Mukoviszidose e.V., Herrn W. Klümpen, einreichen.

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wer ist eingeladen?	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
10 km von Bremen: der Bremer Beitrag zu nationalen Mukowoche 2006	CF-Selbsthilfe Bremen e.V.	alle	24.09.06, Start 9.20 Uhr, Bremen	Petra Schulz, Tel.: 0421/8 09 26 13, E-Mail: petraschulz.brinkum@arcor.de, www.cf-bremen.de	Unkostenbeitrag beträgt 15,- Euro, Verbindliche Anmeldungen bis zum 31.08.06.
6. Projektleitertreffen Elternwochenende	Mukoviszidose e.V.	Behandler, Wissenschaftler	28. - 29.09.06, Mickeln, Düsseldorf	E-Mail: ifroembgen@muko.info	Die Auswahl der Teilnehmer erfolgt nach Auswahl durch die FGM
Schutzengellauf 2006	Regionalgruppe Würzburg	Betroffene	30.09. - 01.10.06, Benediktushöhe in Retzbach	Rosalie Keller, Sonnenstr. 11, 97282 Retzstadt, Fax: 09364 7732, Tel.: 09364 2253, E-Mail: Keller-R@gmx.de	Anmeldung bis 15.07.06
Nationale Mukoviszidose Woche	Shapefruit AG	alle	09/10 2006, bundesweit an Schulen und Kindergärten	Shapefruit AG, Herr Erek Gaudian, Telegrafstraße 13, 53474 Bad Neuenahr, Tel.: 02641/80050, E-Mail: erek.gaudian@shapefruit.de	
Grün der Hoffnung Golfcup	Mukoviszidose e.V. in den Regionen	Betroffene, Presse	30.09. - 7.10.06, bundesweit	Mukoviszidose e.V., Winfried Klümpen, In den Dauen 6, 53117 Bonn, Tel.: 0228/98780-30, Wkluempen@muko.info	
	Golfclub Schloss Auel e.V.	alle	01.10.06, Golfclub Schloss Auel e.V., 53797 Lohmar-Wahlscheid	Golfclub Schloss Auel e.V., Frau Kühler-Adrian, 53797 Lohmar-Wahlscheid, Tel.: 02206/909056, E-Mail: info@gc-schloss-ael.de	www.gc-schloss-ael.de

# Termine, Termine!

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wer ist eingeladen?	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
„Deutschland wandert – Deutschland hilft“ 2006	Deutscher Volkssportverband e.V. in Zusammenarbeit mit dem Mukoviszidose e.V.	alle	03.10.06, bundesweit elf Mitgliedsvereine und Vereinsgemeinschaften des DVV.	Mukoviszidose e.V., Torsten Weyel, In den Dauen 6, 53117 Bonn, Tel.: 0228/98780-26, Fax: 0228/98 780-77, Tweyel@muko.info	Ausführliche Informationen zu den teilnehmenden Vereinen finden Sie auch unter <a href="http://www.dvv-wandern.de">www.dvv-wandern.de</a>
Stuttgarter Muko-Tag 2006	Mukoviszidose e.V., Regionalgruppe Stuttgart	alle	07.10.06, 10 - 22 Uhr, Schloßplatz Stuttgart	Inge Reimold, RG-Sprecherin RG Stuttgart, Tel.: 0711/7545447, E-Mail: <a href="mailto:inge-reimold@online.de">inge-reimold@online.de</a>	
Fortgeschrittenenkurs Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose	AK Physiotherapie des Mukoviszidose e.V.	Behandler	16. - 21.10.06, Fachklinik Satteldüne für Kinder und Jugendliche/Amrum	Vorstand des AK Physiotherapie, Birgit Dittmar, Tel: 04682/34760, E-Mail: <a href="mailto:Birgit.Dittmar@drv-nord.de">Birgit.Dittmar@drv-nord.de</a>	
Lungentransplantation - Letzte Chance oder neue Hoffnung?	muko16plus	Betroffene	20. - 22.10.06, Tagungszentrum Post Hannover, Lathusenstraße 15, 30625 Hannover	Sibylle Felt, Tel.: 0461 9787973, E-Mail: <a href="mailto:sibyllefelt@web.de">sibyllefelt@web.de</a>	
Trauerseminar für verwaiste Angehörige und an der Trauerarbeit Interessierte	Mukoviszidose e.V	Betroffene, Behandler	20. - 22.10.06, Bildungs- und Tagungszentrum HVHS Springe e.V.	Mukoviszidose e.V., Winfried Klümpen, Tel.: 0228/98780-30, E-Mail: <a href="mailto:wkluempen@muko.info">wkluempen@muko.info</a>	
11. Tagung Asthma, Mukoviszidose und Sport	Fachklinik Satteldüne der Deutschen Rentenversicherung Nord	Behandler, Wissenschaftler	26. - 27.10.06, 9.00 - 17.15 Uhr, Fachklinik Satteldüne, Tanenwai 32, 25946 Nebel/Amrum02.	Dr. Wolfgang Gruber, Tel.: 04682 34-190, E-Mail: <a href="mailto:wolfgang.gruber@drv-nord.de">wolfgang.gruber@drv-nord.de</a>	<a href="http://www.sattelduene.de">www.sattelduene.de</a>
20th annual north american cystic fibrosis conference	Cystic Fibrosis Foundation	Behandler, Wissenschaftler	05.11.06, Denver, USA	E-Mail: <a href="mailto:ifroembgen@muko.info">ifroembgen@muko.info</a>	

# Termine, Termine!

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wer ist eingeladen?	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
2. Regiotagung 2006	Mukoviszidose e.V./ Regionalgruppe Rhein-Neckar	Betroffene	03. - 05.11.06, Hotel am TECHNIK MUSEUM, Am Technik Museum 1, 67346 Speyer	Winfried Klümpen, Koordination CF- Regionalorganisationen, MUKOVISZIDOSE e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn, Tel.: 0228/98780-30, E-Mail: Wkluempen@muko.info	Einladungen und Programm werden an die Teilnehmer ca. etwa 4-6 Wochen vor der Regiotagung versandt
9. Deutsche Mukoviszidose Tagung Deutscher CF- Kongress	Mukoviszidose e.V.	Behandler, Wissenschaftler	16. - 18.11.06, Würzburg	E-Mail: ifroembgen@muko.info	
European CF Awareness Day	Cystic Fibrosis Europe	Betroffene, Behandler	21.11.06, Brüssel, Europäisches Parlament	Birgit Dembski, Tel.: 0228/98780-31, E-Mail: Bdembski@muko.info	
Seminar: Physiotherapie und Sport	Kathrin Könecke	alle	16. - 18.03.07, Nachsorgeklinik 78052 VS-Tannheim, Gemeindewaldstr.75	Kathrin Könecke, Blumenstr. 2a, 31234 Edemissen, Tel.: 05176/922822, E-Mail: k.koenecke@t-online.de	
Jahrestagung 2007 für Patienten, Angehörige und Interessierte	Mukoviszidose e.V.	alle	11. - 13.05.07, Atlantic Hotel Universum, Wiener Straße 4, 28359 Bremen www.atlan- tic-hotels.de	Winfried Klümpen, Hilfe zur Selbsthilfe: Koordination CF- Regionalorganisationen, Tel.: 0228/9878 0-30, E-Mail: Wkluempen@muko.info	