

Ausgabe 3|2017
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

muko.info

Schwerpunkt-Thema

Eltern werden mit Mukoviszidose



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.



IDEAL AUFEINANDER

ABGESTIMMT



**Für die unkomplizierte Antibiotika-Therapie,
in jeder Packung enthalten:**

- Ein eFlow[®]rapid Vernebler
- Antibiotikum für 28 Tage
- Isotone Kochsalzlösung in praktischen Ampullen



Redaktionssitzung in der
Geschäftsstelle in Bonn

Aus der Redaktion

06.08.2017 Redaktionsmitglied Insa Krey organisiert ihren 10. Schutzensellauf in Hannover, ich darf gratulieren und viele Runden im Kreis der 484 Läufer drehen. Und die Lauf-Idee wird bundesweit umgesetzt: Der Pfingst-Mukolauf auf Amrum war ein tolles Erlebnis mit fast 600 Läufern. Auch der Lebenslauf in Ditzingen und viele andere Schutzensellaufe verbinden sportliche Aktivität mit Spaß und Spendensammeln, und unsere Projekte für Patienten profitieren davon (Berichte ab S. 46).

03.08.2017 Der Mukoviszidose-Selbsthilfe e.V. in Dessau-Roßlau investiert 100.000 Euro aus seinen Spendenerlösen in zwei Projekte des Mukoviszidose e.V. Für dieses ermutigende Beispiel von Kooperation danken wir besonders dem Vereins-Vorsitzenden Daniel Kemp!

16.06.2017 Die Nachsorgeklinik Tannheim feiert ihr 20-jähriges Jubiläum: 14.000 Patienten bekamen in dieser Zeit eine familienorientierte Rehabilitation. Eine tolle Leistung, auf die auch der Mukoviszidose e.V. als Mit-Gesellschafter mit Stolz zurückblickt. Die Redaktion gratuliert zum Jubiläum! (Bericht Seite 24).

12.06.2017 Redaktionssitzung in Bonn: In unserem Schwerpunkt ab Seite 6 geht es ums Eltern werden mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF), also die kleine Gruppe von Patienten, die eigene Kinder hat. Die vielen tollen Beiträge strahlen Hoffnung aus, aber wir sollten uns bewusst sein, dass die meisten Patienten diesen Weg nicht gehen können – z.B. mangels Partner oder weil sie nicht mehr so belastbar sind. Elternsein mit CF ist also (noch) die Ausnahme, und auch ein Leben ohne eigenes Kind kann gelingen und glücken!



Stephan Kruij
Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.

Das finden Sie in diesem Heft

Schwerpunkt-Thema

Eltern werden mit Mukoviszidose

- 6 Eltern sein mit CF
- 8 Studie zu Mutterschaft mit CF
- 9 Vom Traum zur Wirklichkeit
- 10 Die erste Zeit nach der Geburt des Wunschkindes
- 11 Erfahrungsberichte

Vorschau

Leserbriefaufrufe

- 22 muko.info 4/17
CFTR-Modulatoren: Wie wirken die neuen Therapien?
- 22 muko.info 1/18
Make Selbsthilfe great again!

Unser Verein

- 23 „CF und Beruf“ in Nürnberg
- 23 20. Deutsche Mukoviszidose Tagung 2017
- 24 20 Jahre Nachsorgeklinik Tannheim
- 26 Einladung zur CF-Erwachsenentagung
- 28 Neue Hygiene-Regeln des Mukoviszidose e.V.
- 29 „Herzenswünsche“-Preise verliehen
- 30 Klimamaßnahmen für Mukoviszidose-Betroffene
- 31 Seminar „Fit für die Selbsthilfe“

Wissenschaft

- 32 Bericht von der europäischen CF-Konferenz in Sevilla
- 36 Behandlung der chronischen Pseudomonas-Infektion

Therapie

- 37 Nebenwirkungen von Arzneimitteln melden

Expertenrat

- 38 Medikamente/Impfung in der Schwangerschaft

Sport und Fitness

- 40 Glukose-Sensor erleichtert Sport bei CF-Diabetes

Wir in der Region

- 42 Beistand im schwersten Augenblick

Danke

- 43 Einfach nur mal DANKE sagen...
- 43 Brautpaar spendet für Mukoviszidose e.V.
- 44 „Mit Herz und Hand für Mukoviszidose“
- 46 19. Ditzinger Lebenslauf
- 47 Mukolauf auf Amrum
- 48 10. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Christiane Herzog Stiftung

- 49 Christiane Herzog Zentrum Aachen
- 49 Rote Flitzer im Einsatz für Kranke

Persönlich

- 50 Interview mit dem Rapper Phoenix Beatz



MIX
Papier aus verantwortungsvollen Quellen
FSC® C021692



Id-Nr. 1767054
www.bvdm-online.de



Impressum

muko.info:

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

Herausgeber:

Mukoviszidose e.V.
Vorsitzender des Bundesvorstands:
Stephan Kruip
Geschäftsführende Bereichsleiterin:
Dr. Katrin Cooper
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Telefon: + 49 (0) 228 98780-0
Telefax: + 49 (0) 228 98780-77
E-Mail: info@muko.info
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn
Gemeinnütziger Verein
Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

Vorsitzender Stephan Kruip
Medizinische Schriftleitung:
Dr. Christina Smaczny (Erwachsenenmedizin),
Dr. Andreas Jung (Kinderheilkunde)

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung), Henning Bock, Ilona
Ditges, Dr. Uta Düesberg, Lena Jung, Insa Krey,
Stephan Kruip, Thomas Malenke, Nathalie Pichler,
Miriam Stutzmann, Marc Taistra, Juliane Tiedt
E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

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

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

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

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

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

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

Eltern sein mit Mukoviszidose und den Moment gemeinsam leben



In einer der früheren Ausgaben dieser Zeitung haben wir über den Kinderwunsch bei CF-Betroffenen nachgedacht, nun soll hier das Thema „Elternschaft und CF“ im Vordergrund stehen. Der Fokus soll dabei auf Müttern mit CF liegen, da wir hier über die meiste Erfahrung verfügen. Vieles, vielleicht aber nicht alles, gilt auch für Väter mit CF. Liebe Väter mit CF, sollten noch ganz andere Aspekte entscheidend sein, freuen wir uns sehr auf Ihre Kommentare.

Kinder: Zukunft und Verantwortung

Für viele Menschen ist der Wunsch, eine Familie zu gründen und mit Kindern zu leben, ein zentrales Lebensthema, bedeutet es doch Normalität, stiftet Sinn und ist ein Entwurf in die Zukunft. Gleichzeitig stellt sich auch die Frage nach der Verantwortung dem Kind gegenüber. Wie kann dem Kind zu seinem Recht auf ein geschütztes Heranwachsen verholfen werden, ganz besonders, wenn ein Elternteil eine chronische, voranschreitende Erkrankung hat? Dabei gilt es, auch die Absicherung des Kindes in der Zukunft im Auge zu behalten. Es ist und bleibt ein Balanceakt, den eigenen Wunsch auf ein Leben mit einem Kind, die eigene Gesundheit und die Herausforderungen und Anforderungen, die ein Kind darstellt, auszubalancieren.

Beim Nachdenken über das Leben mit einem Kind, stellen sich für alle zukünftigen Eltern eine Reihe von Fragen bezüglich:

- » Zeitbudget für jedes Familienmitglied
- » Planung der Kinderbetreuung

- » Gestaltung des Familienalltags
- » Finanzielle Absicherung der Familie
- » Unterstützungsmöglichkeiten im familiären und sozialen Umfeld
- » Gestaltung der Erziehung und des Erziehungsstils

Folgende Themen sind jedoch für Eltern mit CF sehr viel drängender:

- » Wie kann umgegangen werden mit dem Risiko der evtl. verschlechterten Gesundheitssituation der Mutter während und nach der Geburt?
- » Wie kann Zeit für die Therapie eingeplant werden und wie kann das Kind gegebenenfalls spielerisch und altersgerecht in Therapie und Sport einbezogen werden? Nur so entsteht ein Stück Normalität.
- » Wer hütet das Kind, wenn stationäre Aufenthalte nötig werden?
- » Wer könnte in den Alltag eingebunden werden, wenn die CF sehr viel/zu viel Kraft kostet?
- » Welche externen Hilfen könnten mobilisiert werden?
- » Wie könnte das Kind den Umgang mit der CF seines Elternteils lernen?
- » Wie viel Selbstständigkeit soll/muss das Kind zur Entlastung seines kranken Elternteils lernen und wo sind die Grenzen zur Überforderung?
- » Wie könnte das Kind entlastet und unterstützt werden in seinen Sorgen um die Krankheit seines Elternteils mit CF?

Anregungen zum Nachdenken

Auf all diese Fragen gibt es keine allgemeingültigen und schon gar keine schnellen Antworten. Nehmen Sie sich also Zeit darüber nachzudenken, nachzufühlen und mit Anderen ins Gespräch zu kommen. Hier einige Anregungen dazu:

- » „Es braucht ein ganzes Dorf, um ein Kind groß zu ziehen.“
Suchen Sie sich unbedingt und schon vor und während der Schwangerschaft Unterstützung. Schauen Sie, welche Hilfen Ihnen zustehen und welche Menschen Ihnen Entlastung zukommen lassen, damit Sie hinreichend Zeit für sich und die Therapie haben. Gewöhnen Sie sich einen gesunden Egoismus an, raten CF-Mütter beispielsweise in Interviews mit Dr. Ullrich (siehe Seite 8).
- » **Machen Sie einen Schlachtplan für Notfallsituationen**, auch wenn es erst einmal Angst macht, darüber nachzudenken, dazu gehören auch so schwierige Themen wie Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung. Zugegeben, das sollten eigentlich alle Eltern für sich überlegen. Vielleicht haben Sie in Ihrem Umfeld Menschen, die bereit sind, Patenschaften und damit auch Verantwortung zu übernehmen, auch über die Geschenke zum Geburtstag und Weihnachten hinaus.
- » **Geben Sie Bindungssicherheit mit auf den Weg:** Erlauben Sie Ihrem Kind, auch andere Menschen lieb zu haben und diese als Co-Betreuer zu akzeptieren. Das will gelernt sein und geübt werden und zwar von Eltern und Kindern (kein Alleinvertretungsanspruch).
- » **Kinder können den Umgang mit widrigen und kritischen Lebensereignissen von ihren Eltern lernen, vielleicht sogar etwas über den Umgang mit Behinderung, Krankheit und Tod.**

All diese Anregungen machen nicht zwangsläufig sensibler für seelische Auffälligkeiten, können jedoch helfen, das Leben als Ganzes wertzuschätzen. Also, reden Sie altersangemessen mit Ihrem Kind über die CF, machen Sie kein Geheimnis daraus, lassen Sie es hineinwachsen in den Alltag mit der Krankheit. Helfen Sie ihm, altersentsprechend zu agieren und aktiv zu sein. So entsteht Normalität im Alltag (bestimmt braucht es eine eigene Vorbereitung auf derartige Themen und auf die Gespräche darüber. Suchen Sie sich daher Diskussionspartner und packen Sie den Stier bei den Hörnern).

Ganz schön viel verlangt, denken Sie nun vielleicht, all das oben Gesagte sollen wir berücksichtigen und dann noch für Normalität sorgen? Vielleicht sind Sie nun nachdenklicher geworden, vielleicht können Sie aber auch gut oder besser balancieren – darüber würden wir uns freuen.

Mit den besten Wünschen

Ihr Arbeitskreis Psychosoziales des Mukoviszidose e.V.

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

Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig

Verschiedene tragbare Sauerstoffkonzentratoren z.B.:

- **SimplyGo** mit Dauerflow von 2 l/min
- **SimplyGo mini** nur 2,3 kg
- **Inogen One G3 HF** ab 2,2 kg
- **Inogen One G4, 4Cell** nur 1,27 kg
- **Eclipse** mit Dauerflow von 3 l/min

Mieten ab 1 Woche möglich!

Inogen One G4, 4Cell nur 1,27 kg
 Shop-Preis 2.862,00 €*

Sekretolyse

VibraVest

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

Hustenassistent:

mit Vibrationsmodus, für Kinder und Erwachsene

- **Pulsar Cough 700** neues Modell
- **Cough Assist €70** von Philips Respironics
- **Nasaler High-Flow MyAirvo2 mit Optiflow+**

Auch bei Lungenentzündung. Sauerstoffbeimischung möglich, mit Pädiatrie-Modus

Inhalation

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

Ideal für unterwegs
 238,50 €

Atemtherapiegeräte

- **Alpha 300 zur IPPB-Therapie** Intermittent Positive Pressure Breathing
 - Unterstützend mit gesteuerter Inhalation, PSI = Pressure Support Inhalation
 - Erhöhte Medikamentendeposition

Eine noch effektivere Therapie erreichen Sie durch Kombination des IPPB Alpha 300 mit:

- **m-neb pressure+ Membranvernebler**
 - Inhalation atemzuggesteuert oder mit Dauerflow
 - Maximaler Wirkungsgrad durch ideale Tröpfchengröße durch Mesh-Verneblung
 - Durch Atemzugsteuerung Medikamenteneinsparung und Verringerung der systemischen Nebenwirkungen z.B. bei ICS (Inhalative Kortikosteroide)

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

- **GeloMuc/Quake**
- **PowerBreathe Medic**
- **RespiPro/RC-Cornet**
- **PersonalBest - Peak Flow Meter**

Shop-Preis GeloMuc: 55,00 €*

* Aktionspreis solange Vorrat reicht

Finger-Pulsoxymeter OXY310
 Aktionspreis 35,00 €*

Abbildungen können abweichen, Preisänderungen/Druckfehler vorbehalten, Foto Schiff: Fotolia

Lebensenergie und Willenskraft

Studie zu Mutterschaft mit Mukoviszidose

Dass Menschen mit CF Eltern bzw. Frauen mit CF Mütter werden, ist nicht wirklich neu. Schon in den 1960er Jahren wurde über erste erfolgreiche Schwangerschaften trotz Mukoviszidose publiziert.

Studie mit Interviews

Nicht selten waren es damals Frauen mit „atypischer“ CF, während die „normale“ CF mit einer Mutterschaft kaum vereinbar schien. Das hat sich im Zuge der medizinischen Fortschritte inzwischen verändert. Gleichwohl gibt es zu Müttern mit CF bis dato nur eine Handvoll Studien zu deren Lebenswirklichkeit!

Wir haben 2013 eine solche Studie in Deutschland durchgeführt. In deren Kontext wurden auch Telefoninterviews mit einigen Frauen geführt.

Wenn ich an diese Interviews zurückdenke, dann fällt mir als erstes und Wichtigstes die enorme Lebensenergie und Willenskraft ein, die diese Frauen an den

Tag legten. Und die sie auch brauchten, um die Anforderungen der Mutterschaft nicht zu Lasten der Therapieanforderungen zu erfüllen.

Man darf sich trauen

Und es ist diese Leistungsfähigkeit und Leistungsbereitschaft, die mit Blick auf das Thema „Mutterschaft mit CF“ das Fazit nahe legt: Man darf sich trauen! Das ist durchaus im doppelten Sinne gemeint, nämlich erstens darauf vertrauen, dass man es schaffen wird, und zweitens, dass man sich herausnehmen darf, diesen Wunsch auch umzusetzen.

Keine leichte Entscheidung

Ich denke aber auch daran, wie diese Frauen kein Blatt vor den Mund nahmen im Hinblick auf die Entscheidung für ein Kind, trotz CF. Dass man sich diese Entscheidung nicht leicht machen sollte. Weil man als Frau mit CF nicht nur selbst ein „Recht auf ein Kind“ habe, sondern auch das zukünftige Kind ein „Recht“ auf eine einigermaßen gesunde Mutter!



Dr. Gerald Ullrich

Wer Interesse an den sehr lesenswerten Details der Lebenserfahrungen von Müttern mit CF hat, findet dazu in unserem 2015 veröffentlichten Buch „[Erfahrungen aus erster Hand: Mütter mit CF berichten über ihren Alltag](#)“ (von G. Ullrich, I. Bobis und B. Bewig; ISBN 978-3-7386-2395-6) reichlich anschauliches Material.

[Dr. Gerald Ullrich](#),
psychologischer Psychotherapeut



Elternschaft bei Mukoviszidose

Vom Traum zur Wirklichkeit

Die sozioökonomische Charakteristik von erwachsenen CF-Patienten in Europa wird regelmäßig in Patientenregistern erfasst. Dem Patient Registry Annual Data Report 2015 von der Cystic Fibrosis Foundation kann entnommen werden, dass rund 42% der CF-Patienten ab dem 18. Lebensjahr und älter verheiratet sind, bzw. in fester Partnerschaft leben. Daher ist es nicht verwunderlich, dass inzwischen das Thema der Familienplanung im Vordergrund der Erwachsenenthematik bei CF steht.

Laut des oben genannten Registers hat sich seit 1990 die Anzahl der Schwangerschaften von 124 auf 235 im Jahr 2015 nahezu verdoppelt. Auch immer häufiger kann der Traum der Vaterschaft bei infertilen (unfruchtbaren) männlichen CF-Patienten durch MESA*/TESE* in Verbindung mit ICSI*-Behandlung erfüllt werden.

Schwanger werden

Eine eigene Familie bleibt somit nicht mehr nur ein Traum unter den CF-Patienten. Die Familienplanung fokussiert sich in der Regel zunächst vor allem auf das „schwanger werden“ einer CF-Patientin bzw. der gesunden Partnerin eines männlichen CF-Patienten. Dann kreisen die Gedanken um den Schwangerschaftsverlauf und um die Entbindung herum. Manchmal wird an das mögliche Stillen nach der Entbindung auch schon gedacht. Viel weniger beschäftigen sich die Patienten in der Familienplanung mit der auf sie zukommenden Elternschaft.

Elternschaft mit Rechten und Pflichten bedenken

Gerade die Rolle als Mutter oder Vater stellt jedoch den wichtigsten Aspekt des Familienlebens dar. Denn nicht nur die biologische Elternschaft, die sich aus der

Kindeszeugung ergibt, stellt bei CF-Patienten eine Besonderheit dar. Ganz besonders sollte die rechtliche und soziale Elternschaft, aus welchen Rechten, aber auch Pflichten und eine jahrelange Zuwendung und Übernahme von Verantwortung für ein Kind resultiert, bei der Familienplanung berücksichtigt und den „Elternkandidaten“ bewusst sein.

Das Kind fordert Zuwendung

Sicher kann nicht alles vollständig „durchgeplant“ werden. Dann würde das Leben an „Würze“ ein wenig verlieren, aber ein „verträumter“ und unvorbe-reiteter Einstieg in das Elternsein kann schmerzhaft Konsequenzen für die junge Familie haben. Werdenden Eltern muss bewusst sein, dass sie ihrem Kind viel Zuwendung und Zeit schenken müssen, dass es viel Kraft fordert und dass ein Kind auch die Lebenskosten deutlich erhöht. Ein Baby fragt nicht, ob die Eltern gerade Zeit haben, um es zu wickeln, mit ihm zu spielen oder es zu füttern. Der Gesundheitszustand und die Therapienotwendigkeiten der Eltern können vom Kind nicht berücksichtigt werden.

Die Elternschaft endet nicht mit dem Tag, wenn das Kind laufen gelernt hat, eingeschult wird oder die Pubertät überstanden hat. Das Sprichwort „kleine Kinder kleine Sorgen, große Kinder große Sorgen“ können sicher viele Eltern aus eigener Erfahrung bestätigen.

Um die Elternschaft genießen zu können, ist es wichtig, eine gute Balance zwischen den Aufgaben um das Kind herum und den Bedürfnissen der Eltern zu finden. Bei CF-Patienten ist besonders zu beachten, dass die Gesundheit und die lebenslang erforderliche Therapie des CF-betroffenen Elternteils nicht



Dr. med. Christina Smaczny

vernachlässigt wird. Man will ja schließlich das eigene Kind als Erwachsenen erleben...

Hilfen zur Vorbereitung

Bei der Planung und Vorbereitung auf die Mutterschaft/Vaterschaft stehen den CF-Betroffenen das gesamte CF-Behandlerteam (Arzt, Sozialarbeiter, Psychologe, die CF-Schwester, Physiotherapeuten und Ernährungsberater) unterstützend mit Rat und Tat zur Verfügung. Sehr hilfreich erweisen sich auch vom Mukoviszidose e.V. organisierte themenbezogene Seminare sowie ein direkter Patientenaustausch mit CF-Patienten, die aus eigener Erfahrung berichten können.

*MESA Samengewinnung aus den Nebenhoden

*TESE Samengewinnung aus den Hoden

*ICSI Intrazytoplasmatische Spermieninjektion

Dr. med. Christina Smaczny
Koordinierende Oberärztin
des Christiane Herzog CF-Zentrums
Frankfurt/Main
Universitätsklinikum Frankfurt/Main
Goethe-Universität
Pneumologie und Allergologie
Medizinische Klinik I
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt/Main

Herausforderung Mutterschaft mit CF

Die erste Zeit nach der Geburt des Wunschkindes

Endlich ist der Nachwuchs da und nun steht das frischgebackene Elternpaar vor neuen Herausforderungen. In den ersten Tagen nach der Entbindung ist die Mutter körperlich erschöpft, der Hormonhaushalt ändert sich und natürlich benötigt das Neugeborene viel Aufmerksamkeit. So kann es für die Mutter schwierig werden, ausreichende Erholungsphasen zu bekommen.

Deswegen ist es gerade für CF-Patientinnen, die Mütter werden, wichtig, sich bereits vor der Entbindung bei der Wahl der Klinik ausreichend zu informieren. Einige Kliniken bieten Familienzimmer an, sodass der Partner und/oder andere nahestehende Angehörige dort übernachten und die Mutter rund um die Uhr unterstützen können. Auch eine Hebamme, die idealerweise schon vor der Entbindung die neugewordene Mutter kennengelernt und betreut hat, sollte in der Anfangsphase täglich unterstützend zur Verfügung stehen. Es ist wichtig, dass die Mutter nach der Geburt genügend Zeit für sich und die täglich notwendigen Therapien hat. Hilfreich wäre zudem eine tägliche Physiotherapie, da dieser Termin dann feststeht und auf jeden Fall wahrgenommen wird.

Der frischgebackene Vater sollte sich bewusst sein, dass die Mutter seines Kindes nun besonders viel Hilfe und Entlastung benötigt. Ideal wäre es, wenn er die Mutter nach der Geburt seines Kindes mit Hilfe einiger zusätzlicher Urlaubstage unterstützen kann.



Stillen trotz Mukoviszidose

Bezüglich des Stillens sei darauf hingewiesen, dass in Folge des erhöhten Kalorienverbrauchs (+500 kcal/tgl.) auf eine ausreichende Nahrungszufuhr zu achten ist. Wenn der Ernährungszustand der Mutter es erlaubt, wird eine Stilldauer von drei Monaten post partum empfohlen. Generell ist bei stillenden Frauen der Bedarf an Kalzium und anderen Vitaminen und Mineralien erhöht. Es wird ein zusätzlicher Kalziumverlust von ca. 210 mg/d vermutet, sodass eine Kalziumeinnahme von 1.500 mg/d bei stillenden CF-Patientinnen zu empfehlen ist. Nicht an CF erkrankten stillenden Müttern wird eine Vitamin D-Einnahme von 400 IU/d empfohlen. Daher sollte einer stillenden CF-Patientin, auch wenn sie bereits Vitamin D-Präparate einnimmt, zu einer zusätzlichen Vitamin D-Supplementierung geraten werden.

Des Weiteren wird in einigen Studien besonders auf eine ausgeglichene Flüssigkeitsbilanz hingewiesen. Eine Dehydratation zieht für CF-Patienten die Gefahr nach sich, ein distales intestinales Obstruktionssyndrom zu entwickeln. Die Medikamenteneinnahme der Mutter muss in jedem Fall im Hinblick auf die Sicherheit während des Stillens überprüft werden.

Falls die Mutter arbeitet...

Ist die Mutter berufstätig, wäre eine Reduzierung der Arbeitszeit nach der Elternzeit sicherlich hilfreich, um die Pflege des Kindes und die eigene Therapie angemessen erledigen zu können. Diesbezüglich sollte vorher mit dem Arbeitgeber eine Übereinkunft getroffen werden. Vorausgesetzt die finanziellen Rahmenbedingungen ermöglichen dies, ist das Einstellen einer Tagesmutter eine gute Möglichkeit, die Mutter zu entlasten.

Auch sollte bei eventuell krankheitsbedingter Krankenhausaufenthalte der Mutter eine Versorgung des Kindes beispielsweise durch eine intakte familiäre Struktur, Tagesmutter etc. gewährleistet sein.

Dr. med. dent. Saskia Kristin Mues

Dissertation 2014:

Epidemiologische Untersuchung zu Mukoviszidose und Schwangerschaft

Großes Glück im Miniformat

Eine „Muko-Mutter“ überwindet ihre Ängste

Gut zwei Jahre bereichert das „große Glück im Miniformat“ nun schon das Leben von Familie Simon. Der innige Wunsch, irgendwann einmal selber Mutter zu werden, begleitete Anna schon lange. In ihrer Jugend und im jungen Erwachsenenalter wurde sie hauptsächlich mit negativen Gedanken zum Thema Elternschaft und Mukoviszidose konfrontiert. Im Vordergrund stand immer, dass es schwierig oder gar nicht möglich sei, als „Muko“ ein Kind zu bekommen. Selten standen die positiven Aspekte der Elternschaft im Mittelpunkt.

Angst überwunden

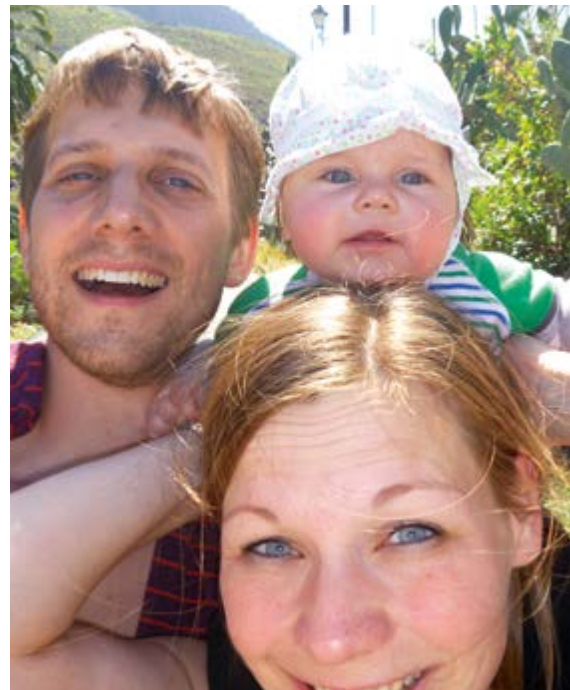
Als ich im November 2014 den positiven Schwangerschaftstest in meiner Hand hielt, konnte ich mein Glück nicht fassen. In mir, einer „Muko“, wuchs ein Kind heran. Für mich ein Wunder! Obwohl die Schwangerschaft verlief wie im Bilderbuch, machte ich mir die größten Sorgen darum, ob sich unser Kind gut entwickeln würde. Diese ständige Angst lag meines Erachtens vor allem darin, dass das

Thema Elternschaft und Mukoviszidose in meiner Jugend und im jungen Erwachsenenalter so negativ behaftet war. Zu meinem großen Glück wurde ich von meiner betreuenden Mukoviszidose-Ambulanz äußerst intensiv und empathisch in meiner Schwangerschaft begleitet.

Motivator

Diese über allem schwebende Angst wich jedoch erst, als ich meine Tochter endlich im Arm halten durfte. Nun wusste ich, dass es ihr gut geht und wenn ihr irgendetwas zustößt, dann hat es nichts mit meiner Erkrankung zu tun. Natürlich habe ich auch heute noch die typischen Ängste, die Eltern um ihre Kinder haben, aber vor allem stehen seit der Geburt meiner Tochter die positiven Aspekte der Elternschaft im Mittelpunkt.

Unser „großes Glück im Miniformat“ ist ein unglaublicher Motivator. Ich glaube, das ist, neben der gesundheitlichen Situation, einer der Hauptaspekte der im Mittelpunkt stehen sollte. Sobald man



Das Bild wurde während der Klimamaßnahme im Februar 2016 aufgenommen, welche uns sehr gut tat.

von dem eigenen Kind mit voller Liebe angelacht wird, weiß man doch wofür man lebt.

Anna-Katharina Simon

Einfach zufrieden und stolz

Vollwertiger Vater von Zwillingen



Der Wunsch Kinder zu haben ist bei CF-lern nicht anders als bei normalen Menschen, berichtet uns ein anonymer „CF-Papa“.

Ich habe mich dafür entschieden, weil ich mir relativ sicher war/bin, ein „vollwertiger“ Vater für meine Kinder sein zu können. Ich hätte den Kinderwunsch abgelegt, wenn das Risiko zu hoch gewesen wäre, dass irgendwann meine Kinder

mich, statt ich meine Kinder, hätten pflegen müssen. Nach der Geburt unserer Zwillinge hat die Therapie gelitten – Organisation hin oder her, Zwillinge kosten Kraft! Nächsten Monat feiern wir den dritten Geburtstag und ich bin einfach nur zufrieden und stolz.

LG
Ein CF-Papa

Familienglück hoch vier

Drei Geschwister mit CF – alle drei bekamen Nachwuchs



Familienglück

Dieser Familienbericht lässt uns staunen: Annelie (34) schreibt uns: Wir sind drei Geschwister mit CF: Robert (38), Sebastian (36), Annelie (34). Trotz unserer Erkrankung haben wir uns mit unseren Partnern für Kinder entschieden.

Robert und Michaela

Robert und seine Partnerin Michaela unternahm im Jahr 2008 den ersten ICSI-Versuch. Es folgten zwei weitere innerhalb von zwei Jahren. Die psychische Belastung während der Versuche war größer, als sie sich das vorgestellt hatten. Daher brauchten sie jeweils fast ein Jahr, um wieder Mut für den nächsten Versuch zu fassen. Es hat sich am Ende mehr als gelohnt: Am 05.09.2010 kamen

die Zwillinge Florian und Mia zur Welt. Beide sind gesund und gehen nun schon in die Schule. Robert geht nach wie vor Vollzeit arbeiten.

Annelie und Umoi

Mein Partner Umoi und ich (Annelie) begannen im Januar 2014 mit der Familienplanung. Durch meinen unregelmäßigen Zyklus, benötigten wir mehrere Packungen Ovulationstests, um meine fruchtbaren Tage zu bestimmen. Mitte Februar wurde der erste fruchtbare Tag angezeigt und Mitte März kam die positive Nachricht „schwanger“! Die Schwangerschaft verlief reibungslos, bis auf eine zweiwöchige I.V. in der 20. Schwangerschaftswoche unter Ceftazidim.

Am 03.11.2014 wurde Gabriel in der 38. Woche per Kaiserschnitt geholt. Er ist ebenfalls gesund und geht nun schon in den Kindergarten. Derzeit gehe ich 20 Stunden pro Woche arbeiten.

Katharina und Sebastian

Zeitgleich mit meiner Schwangerschaft begannen Sebastian (CF) und Katharina mit der Kinderwunschbehandlung in einem Kinderwunschzentrum in Grevenbroich. Gleich der erste Versuch der künstlichen Befruchtung lief erfolgreich, sodass Carla am 17.07.2015 ebenfalls gesund zur Welt kam. Sebastian geht wie Robert Vollzeit arbeiten. Wir drei Geschwister und unsere Partner sind uns absolut bewusst, was für ein unglaubliches Glück wir haben. Wer hätte vor 30 Jahren gedacht, dass „die drei Muko-Geschwister“ einmal selber Kinder haben werden?! Heute ziehen wir den Hut vor unseren Eltern, die ein Leben mit drei Mukokindern meistern mussten. Wir sind sehr dankbar für alles.



1983



1986

Annelie

Hundeglück statt Kinderwunsch

Verantwortung für ein Kind zu groß

Nina (29, CF) schreibt uns:

Ich mag Kinder nicht nur, ich liebe sie. Daher passe ich oft auf die Kinder von Freunden auf und habe inzwischen auch drei Patenkinder, mit denen ich so viel Zeit wie möglich verbringe. Kinderbetreuung war schon immer meine Leidenschaft, die sich beruflich leider nicht verwirklichen ließ: Während eines Praktikums im Kindergarten war ich andauernd krank – zu viele Keime und Infektionsherde um mich herum. Anfang 20 hat es dann in meinem Gefühlsleben zu brodeln begonnen: die nagende Sehnsucht nach einem eigenen Baby.

Inzwischen bin ich 29 und habe mich gemeinsam mit meinem Partner schweren Herzens entschieden: Wir werden keine eigenen Kinder haben. Immer wieder haben wir das besprochen, das Für und Wider abgewogen. Durch meine vielen Erfahrungen beim Babysitten weiß ich, wie anstrengend so ein Tag mit Kindern ist. Dazu kommen noch die zusätzlichen körperlichen Einschränkungen durch Muko: Was, wenn ich einen heftigen Hustenanfall während des Wickelns bekomme? Wie den Bedürfnissen des Kindes gerecht werden? Diese Verantwortung könnte ich nicht schultern.

Eine Freundin hat mich dann auf die Idee gebracht, einen Hund zu adoptieren. Auch hier habe ich mir die Entscheidung nicht leicht gemacht: Ich überlegte mir gut, ob ich das tägliche Gassi-Gehen bewältigen und wo ich den Hund unterbringen

könnte, wenn ich zur IV muss. Daher habe ich vorher abgeklärt, wer mich unterstützt. Auch den Rat meiner Ärzte habe ich vorher eingeholt und einen Allergietest gemacht: Am 14. Dezember 2016 war es endlich soweit: Cookie, eine Alternativbulldoge kam zu mir.

Hund bewegt und macht fit

Seitdem Cookie bei mir ist, hat sich alles verändert. Natürlich musste ich erst mal die Wohnung hundesicher machen und ich konnte meine Bastelsachen und andere Dinge nicht mehr einfach herumliegen lassen. Aber die größte Veränderung hat sich bei mir körperlich und psychisch vollzogen. Vorher war ich oft schlapp und schaffte kaum einen Spaziergang. Jetzt nach rund einem halben Jahr mit meinem neuen Wegbegleiter hat sich meine Kondition deutlich gesteigert. Das bestätigen mir auch immer wieder Menschen aus meinem Umfeld. Seit Dezember war ich auch nicht wieder zur IV im Krankenhaus.

Ich freue mich schon beim Schlafen gehen auf den nächsten Morgen mit Cookie und auch die harten, schlaflosen Nächte, die ich immer noch manchmal habe, ertrage ich leichter.

Nina E.



Jeden Tag kämpfen

Therapie-Alltag

Lea sagt: Generell ziehe ich Kinder in Betracht. Allerdings nicht in meiner derzeitigen Lebenssituation und weil ich nicht weiß, ob sich Kinder mit meinem Gesundheits-Programm im Alltag vereinbaren lassen.

Mein Alltag besteht aus vielem, was jeder normale Mensch auch tut. Allerdings gibt es dort einen Unterschied. Jeden Tag Tabletten (bis zu 30 am Tag), zwei bis dreimal inhalieren, Sport, Nasendusche, Hände desinfizieren. Im Winter und bei Ärzten bin ich eines der Gesichter mit dem Mundtuch, zum Schutz für mich, und für die anderen.

Hilfe durch Familie und Freunde

Von klein auf lernte ich Disziplin und Durchhaltevermögen, besonders durch meine Eltern und Großeltern. Ohne den Halt meiner Freunde und Familie, das ständige Wiederaufbauen, habe ich oft nicht die Kraft, meine Therapien fortzusetzen. Doch ich merke, dass sie mir hilft. Die Physiotherapie, die Medizin, ohne würde es mir schlechter gehen. Ich bin froh, keinen Sauerstoff zu brauchen, zur Schule gehen zu können, trotz Kuren und Rehas. Doch das Leben mit CF bedeutet jeden Tag, weiter kämpfen und nicht aufgeben. Auf, dass es weitergeht.



Mukoviszidose bedeutet eine hohe Belastung, die man gedanklich irgendwann ganz gut verdrängen kann, für eine Zeit. Trotz allem, heißt es, sich diszipliniert selbst einzuschränken. Es ist ein hoher Aufwand, der hinter alledem steht.

Lea

Motivation durch das eigene Kind

Papa kann nicht alles, was andere Väter können

Der 39-jährige Maik ist glücklich, sich mit seiner Frau für ein Kind entschieden zu haben.

Intensiver Kinderwunsch

Seit 1998 bin ich mit meiner heutigen Frau Michelle zusammen und wir haben im Laufe der Jahre viel durchgemacht. Wir haben eine lange Zeit ohne große Einschränkungen gelebt und die Jahre genossen. Der Kinderwunsch wurde im Laufe der Jahre immer intensiver, aber auch die Angst, die Krankheit weiterzuerben. Gott sei Dank haben wir 2009/2010 die Entscheidung für ein Kind getroffen. Im Januar 2011 wurde unser Sohn Colin gesund geboren. Natürlich lieben wir ihn beide, aber er hat unser Leben natürlich positiv auf den Kopf gestellt und bereichert.

Gesundheitliche Krise

Meine Frau übernimmt sowohl im Haushalt als auch in der Kindererziehung den größten Teil und ich mache, was mir gesundheitlich möglich ist. Denn seit 2013 erlebe ich eine massive Verschlechterung der Lungenerkrankung. Durch extreme Lungenblutungen lag ich unter anderem zweieinhalb Wochen im künstlichen Koma, sodass meine FEV1 urplötzlich von rund 80% auf 24% sank und ich zur Doppeltransplantation von Lunge und Leber gelistet wurde.

Offener Umgang mit der Krankheit

Hätte ich besonders in und nach dieser Phase nicht meinen Sohn und meine Frau gehabt, weiß ich nicht, ob ich dieses Extremtief überlebt hätte.

Besonders unser Sohn Colin hat mir die nötige Motivation und Kraft gegeben.

Wir genießen jeden Tag

Wir sind unserem Sohn gegenüber von klein auf offen mit meiner Krankheit und ihren Einschränkungen in unserem gemeinsamen Leben umgegangen. Für ihn ist es somit das Normalste der Welt, dass Papa nicht alles kann, was andere Väter können. Bereut haben wir gar nichts und genießen jeden Tag, jede Woche, jeden Monat und vielleicht auch weitere Jahre, die das Leben uns bietet.

Maik

Unser Vater hat Mukoviszidose

Therapie- und Zeitaufwand „ganz normal“

Jonas (16) und Julius (18) schildern, wie sie der Erkrankung des Vaters erst selbstverständlich und dann mit zunehmendem Interesse begegneten.

Einen Vater mit Mukoviszidose zu haben, hat uns nicht sonderlich beeinflusst. Husten, Medikamente und Inhalationen empfinden wir als selbstverständlich. So fragte einer von uns nach der ersten Übernachtung bei einem Freund, wieso dessen Vater nicht auch inhalieren müsse, wie alle Väter? Tatsächlich wollten wir sogar selbst inhalieren, weil wir uns dann sehr erwachsen fühlten. Wir bekamen aber „nur“ isotonische Kochsalzlösung in den Inhalator, nicht das salzige Zeug, das unser Vater inhalierte.

Zeitaufwand für Therapie

Uns fiel schon auf, dass unser Vater viel Zeit für seine Therapien und das Joggen etc. aufwenden muss. Allerdings empfanden wir dies nie als besonders störend, sondern als ganz normal. Aber es gab Ausnahmen: Zum Abendessen gab es für uns keine Marmelade, für unseren Vater schon. Solche unfairen Sonderregeln waren für uns Kinder unverständlich und führten zu einigen Diskussionen.

Häufig wurde uns von Freunden die Frage gestellt, warum unser Vater so laut und viel husten würde. „Er hat Mukoviszidose“, genügte als Antwort meist nicht. Um die Krankheit besser erklären zu können, wollten wir sie besser verstehen, aber auch aus purem Interesse. Erst nach diesem Lernprozess wurde uns bewusst, wie ernst Muko sein kann und wie viel Glück wir haben, dass unser Vater so gut mit diesem genetischen Defekt leben kann. Uns wurde auch klar, dass nicht jeder Patient so viel Glück mit seiner Krankheit hat oder nicht so gut mit ihr umgehen kann wie unser Vater.

Wir sind froh, dass es uns gibt!

Durch den Genträgerstest kann mit hoher Wahrscheinlichkeit festgestellt werden, ob der Partner/die Partnerin ein krankes Gen in sich trägt. Es erleichtert die Entscheidung sehr, wenn man weiß, dass die Kinder ohne Mukoviszidose zur Welt kommen werden – nicht nur für Paare, bei denen ein Partner Mukoviszidose hat, sondern natürlich auch für Paare, bei denen ein Partner Sohn oder Tochter eines Mukoviszidose-Patienten (und damit Genträger) ist. Vermutlich war die Entscheidung, eine Familie zu gründen, für unsere Eltern trotzdem besonders schwierig, sie brauchten wohl eine Menge Mut. Obwohl die Krankheit manchmal belastend ist, können wir abschließend nur sagen, dass wir froh sind, dass es uns gibt!

Jonas und Julius Kruij



v.l.n.r. Jonas, Julius und Silas Kruij (2009 und 2016)



Trotz Mukoviszidose: Eigene Kinder!

Gesunder Partner muss sich einbringen

Für meinem Mann und mich war es das Natürlichste auf der Welt, Kinder zu haben! Als ich das Thema „Kinderwunsch“ in der Ambulanz ansprach (1993), wurde mir sehr deutlich gesagt: „Das ist eine Risikoschwangerschaft von Anfang an!“ Das hielt uns nicht ab. Nach humangenetischer Untersuchung war die Wahrscheinlichkeit, ein an Mukoviszidose erkranktes Kind zu bekommen, 1:1.000. Es dauerte nicht lange und ich war schwanger. Wir freuten uns sehr, da mir meine Gynäkologin gesagt hatte, ich würde nie schwanger werden! So können sich Ärzte täuschen.

Mittlerweile habe ich drei erwachsene Kinder. Kinder sind etwas Großartiges. Jede Geburt habe ich genossen. Stillen war einfach ein wunderschönes Erlebnis.

Wir haben abgewogen

Trotz allem möchte ich einfach ein paar Fragen nennen, die wir uns sehr bewusst am Anfang gestellt haben: Wie tragfähig ist unsere Beziehung? Können wir neben der gesundheitlichen Belastung noch Kinder gemeinsam großziehen? Denn: Allein-erziehende Mutter wollte ich nie werden. Ist der gesunde Partner bereit, sich deutlich mehr einzubringen? Und nicht nur als Lippenbekenntnis! Für mich war auch klar, CF und Kinder mit Berufstätigkeit zu vereinbaren, scheidet für mich aus. Können wir als Familie von einem Gehalt leben? Zwölf Jahre war ich zu Hause – herrlich! Wie sehen meine gesundheitlichen Ressourcen aus? Denn bei jeder Schwangerschaft bleiben Kapazitäten der

Lungenfunktion auf der Strecke. Habe ich ein gutes soziales Umfeld und helfende Hände durch vorhandene Großeltern oder Freunde?

Keime aus Kindergarten und Schule

Neben dem ganz normalen Wahnsinn mit CF, kommen die Keime aus Kindergarten und Schule. Jeden Magen-Darm-Infekt hatten wir alle! Manche Grippe und sogar Keuchhusten schleppten mir meine Kinder trotz Impfung nach Hause! Und dann die Pubertät der Kinder, wie viel Energie frisst die einem weg. Das kann man sich gar nicht vorstellen.

Mein Fazit: Auch wenn ich manchmal gedacht habe: „Puh, drei Kinder, du hast dich übernommen!“ Ich möchte keines missen und wir haben eine wunderschöne Zeit zusammen, die mir viel Auftrieb und Energie gibt.

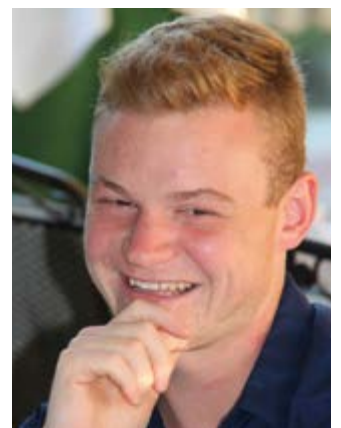
Maren Currle, 52 Jahre, CF



Maren Currle

Tipp

Auf unserem muko.blog hat unsere Gast-Bloggerin Alex eine Serie zum Thema „Mutter sein mit CF“ gestartet:
<http://www.muko.info/mukoblog/mutter-mit-cf>



Maren Currles Ehemann und die drei erwachsenen Kinder

Buntes Leben

Kinder verändern alles

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

zu unserem Schwerpunkt-Thema erreichte uns dieses Mal eine Vielzahl von Zuschriften. Dafür ein herzliches Dankeschön, die rege Beteiligung zeigt uns, dass wir offenbar Ihren „Nerv“ getroffen haben. Leider konnten wir nicht alle Beiträge in voller Länge abdrucken, daher lesen Sie auf diesen beiden Seiten einige teilweise stark gekürzte Beiträge. Noch mehr Schwerpunktbeiträge finden Sie auch auf unserem Blog unter: <http://www.muko.info/mukoblog>

In der traumhaft verlaufenden Schwangerschaft war ich nie krank und konnte das Wunder, welches in mir wuchs, richtig genießen. Lediglich der Schwangerschaftsdiabetes machte mir ab Mitte der Schwangerschaft das Leben etwas schwer und so nahm ich in der gesamten Zeit nur drei Kilo zu.

Angefangen von der Terminplanung, die sich völlig verändert, bis hin zur Freizeitgestaltung, die sich zum größten Teil

nach dem Kind richtet, muss man sich immer wieder selber zusammenreißen, auch wenn es einem nicht so gut geht. Ein kleines Kind kann darauf keine Rücksicht nehmen und doch ist mein Sohn die beste Therapie. Bei schönem Wetter sind wir draußen und spielen, rennen und bewegen uns den ganzen Tag. Wenn Samuel mit dem Laufrad davondüst, muss ich mit dem Tretroller hinterher.

Sabine, 35 Jahre



Samuel ist der ganze Stolz von Sabine und Benjamin Adelwarth und macht die Familie mit Hund Tiara perfekt.

Von ärztlicher Seite wurde mir von meinem Kind abgeraten, was mich als werdende Mama natürlich unglaublich traurig machte, aber ich wusste, dass ich das schaffen konnte.

Die Geburt war ein Kaiserschnitt, da ich gegen Ende der Schwangerschaft nur noch schlecht Luft bekam und einen sehr hohen Entzündungswert im Blut hatte. Ein paar Wochen nach der Geburt konnte ich wieder zur Physiotherapie gehen.

Meine tägliche Therapie habe ich morgens und abends fortgeführt, wenn der Kleine geschlafen hat oder mein Mann hat sich um ihn gekümmert.

Doch ich würde es immer wieder so machen, die Liebe zu meiner Familie und meinem eigenen Kind überwiegt einfach alles.

Jenny Arweiler



Familie Arweiler

Bis auf leichte Erkältungen, die mit Tee trinken und Schlafen von alleine vergingen, war ich die gesamte Schwangerschaft topfit. Unserem Sohn ging es letztendlich so super, dass er noch einige Tage länger in meinem Bauch bleiben wollte! Zur Welt kam dann am 18.03.2017 in der 41. Woche ein gesunder Sohn ohne Mukoviszidose.

Ich denke so einen super Schwangerschaftsverlauf gibt es mit Mukoviszidose nicht sehr häufig, aber ich möchte anderen Mut machen. Mit einer positiven Einstellung wird alles gleich viel leichter.

Stefanie Scholz



Die Schwangerschaft war die beste Zeit meines Lebens trotz Schwangerschaftsdiabetes. Keine Infekte, großes Glück – endlich ein runder Bauch, auf den mein Mann und ich stolz sein konnten.

Als unser Sohn dann nach neun Monaten zur Welt kam – unbeschreiblich schön, unser Wunder und Glück! Die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte konnte unsere gute Laune und Liebe nicht trüben – jetzt war ich Mama und habe endlich verstanden,

warum man plötzlich von jetzt auf gleich zur Löwin und Beschützerin wird.

Ohne unsere Eltern und Geschwister im Hintergrund hätten wir das „Projekt Familie“ wahrscheinlich nicht gewagt. Benedikts Omas hüten ihn nicht nur während meiner Arbeitstage, an dieser Stelle ein großes Dankeschön an Euch!

Varinia Kirchherr



Familie Kirchherr

Als ich meinem Arzt gegenüber den Kinderwunsch meines Partners und mir geäußert habe, hat er mir geraten, vorab mit meinem Freund eine humangenetische Beratung zu machen. Dabei stellte sich heraus, dass mein Partner ganz gesund ist. Ich weiß nicht, wie wir uns entschieden hätten, wenn er Träger gewesen wäre. Ich habe bis jetzt einen ganz leichten Verlauf. Wer weiß, wie schlimm es unser Kind gehabt hätte. Ich

weiß, jedes Kind hat das Recht zu leben und geliebt zu werden, aber das hätte ich dem Kind wohl nicht antun wollen.

Jetzt warten wir darauf, dass unser Wunsch in Erfüllung geht. Falls es nicht klappen sollte, habe ich für mich schon überlegt, dass ich nicht bis zum Äußerten gehen würde. Auch wenn ich sehr gerne Kinder haben würde, aber dann soll es einfach nicht sein.



Claudia Griese, 35 Jahre

Nachdem meine Frau Kerstin vor kurzem ihr Studium beendet hat und voll berufstätig ist, überlegen wir gemeinsam Kinder zu bekommen.

Ein wichtiger Aspekt ist für uns die finanzielle Absicherung, wenn es mit der CF schlechter wird oder anderes dazwischen kommt.

Ich habe mich für (mittlerweile zwei) Kinder entschieden, da mein Mann und ich uns Kinder gewünscht haben und es mein Gesundheitszustand erlaubt hat. Therapie und Kind zu vereinbaren, geht meist nur gleichzeitig. Z.B. inhalieren und gleichzeitig spielen oder joggen mit Kinderwagen und das andere Kind fährt mit dem Fahrrad mit beziehungsweise wird auch geschoben.

Auch wenn ich im Moment noch nicht an dem Punkt bin, jetzt sofort Kinder haben zu wollen, so sehe ich doch, um mich herum bekommen viele meiner gesunden Freunde gerade ihre ersten oder sogar schon zweiten Kinder. Da ein Baby keinen Ausstellknopf hat und nicht versteht, dass Mami jetzt Therapie machen muss, damit es ihr weiterhin gut geht, bringt mich das schon ins Grübeln.

Matthias Thoben

Sonja Quantmeyer

Tatjana

Es stellte sich heraus, dass die Schwangerschaft ein Zuckerschlecken war im Vergleich zu dem, was danach folgte: Ein Säugling! Die ersten Wochen (Hochsommer) waren furchtbar und haben mich aufgebraucht. Danach war das erste Jahr jedoch einfacher als das zweite und dritte. Mittlerweile wird mein Sohn fünf und wir drei sind ein eingespieltes Team.

Es ist gut, dass man nicht alles vorher weiß. Ich würde es trotzdem immer wieder wagen!

Ein Hygiene-Fanatiker darf man allerdings nicht sein. Denn Kinder kann man nicht desinfizieren!

Eva Perchalla, 34



Familie Perchalla

Mit den Geburten meiner beiden Kinder 2011 und im Sommer 2016 Jetzt habe ich schon zwei Wunder miterlebt. Es waren beides Wunsch Kinder und sie haben ganz ohne irgendwelche künstlichen Eingriffe den Weg zu uns gefunden. Als CF-Patientin war ja lange schon alleine die Vorstellung eigener Kinder absurd, da hieß es immer nur: selbst überleben. Wobei ich gestehen muss, dass ich dieses Gefühl nie hatte.

Das Leben ist so viel wertvoller mit Kindern, und die Therapien (vor allem das Inhalieren) mache ich viel regelmäßiger als zuvor. Der Sport kommt etwas kürzer, wobei man sich fragt, ob nicht das Nachlaufen, das Herumtragen und Kinderwagen Schieben, das Kuscheln und vor allem das Liebhaben nicht viel mehr Therapie sind als eine Stunde radeln.

Gloria Fuchs



Gloria (34) und Roland Fuchs (35) mit Ihren Kindern Tobias (5) und Mila (11 Monate). (Foto: Sandra Klary)

Unser Sohn Quentin wurde einen Tag nach meinem 36. Geburtstag geboren, sechs Wochen früher als geplant. Wie klein und schwach er doch war, und welch' wunderbares, unbeschreibliches Gefühl es war, sein eigenes Kind im Arm zu halten.

Mittlerweile hat sich unser Sohn zu einem stattlichen jungen Mann entwickelt, der hier keine Langeweile aufkommen lässt. Das noch druckfrische Abiturzeugnis in der Tasche, den Führerschein bestanden, steht ihm nun die Welt offen, auf dass er sie sich erobere. Meine Frau

und ich sind dankbar und so froh, einen nunmehr volljährigen, kerngesunden Sohn zu haben.

Nicht verhehlen will ich aber auch, dass es nicht immer einfach war und ist. Das Vatersein war auch fordernd und anstrengend, trotz des hingebungsvollen Einsatzes meiner lieben Frau. Aber gerade dieses „Gefordertsein“ und das Gefühl, gebraucht zu werden, hat mir die nötige Kraft gegeben, den Weg bis hierher gemeinsam zu gehen, denn ich wusste immer, wofür es sich zu kämpfen lohnt. Nun hoffe ich auf noch viele weite-



re glückliche Jahre, in denen ich Quintins Entwicklung verfolgen und begleiten kann, stets in Liebe und Dankbarkeit mit ihm verbunden.

Thomas, 54

Für mich stand – seit ich denken kann – fest, dass ich später Kinder haben möchte. Als ich älter wurde und erfuhr, dass ich Mukoviszidose habe, war ich mir nicht mehr so sicher, ob das mit dem Kinderkriegen so einfach gehen würde.

Getroffen wurde die Entscheidung dann einfach durch unser Tun, begleitet von

dem Wissen, dass die Ärzte (CF-Ärztin und Gynäkologe) sagten, einer Schwangerschaft stünde nichts im Wege.

Und tatsächlich war ich plötzlich schwanger. Ich war glücklich und panisch zugleich. Wie soll das mit meiner Gesundheit werden? Leidet das Kind unter den Medikamenten, die ich eingenommen

habe bzw. einnehme? Kann mein Körper das Kind gut versorgen? Jetzt bin ich am Ende der 39. SSW und kann immer noch nicht glauben, dass wir in ca. einer Woche mit Kind in unserem Haus leben werden.

Der Name der Autorin ist der Redaktion bekannt

Mir möglicher Risiken vollkommen bewusst, (ich habe zwei Brüder durch CF verloren) ist mein Wunsch, zwei Kinder haben zu wollen, auf natürlichem Weg in Erfüllung gegangen. Die Termine für Arztbesuche, Therapien und die der Kinder in den Alltag zu integrieren, war manchmal eine logistische Herausforderung. Mit einer gewissen Disziplin und Konsequenz bei der Therapie und, wenn notwendig

auch mit Unterstützung der Familie, gab es immer eine Lösung.

Es war immer, auch in nicht so guten Zeiten, eine große Motivation, unsere Töchter eine lange Zeit ihres Lebens zu begleiten.

Katrin Baetge-Metzkes



Rechte chronisch kranker Eltern gestärkt

Unterstützung für einen gelungenen Alltag mit dem Baby oder Kleinkind

Wenn Eltern chronisch krank sind, z.B. Mukoviszidose haben, ist dies mit zusätzlichen Herausforderungen verbunden: Wer passt zum Beispiel auf das Kind auf, während der Inhalationstherapien, Krankenhausaufenthalte oder Ambulanzbesuche? Wer übernimmt kleine Handgriffe bei der Versorgung des Kindes, wenn die Kraft einmal fehlt? Und wäre es nicht sinnvoll, wenn nicht gerade die von Mukoviszidose betroffene Mutter oder der Vater mit dem Kind beim Kinderarzt im vollen Wartezimmer säße, wo die Ansteckungsgefahr für Atemwegserkrankungen besonders hoch ist?

In vielen Fällen werden sicherlich der Partner, die Großeltern oder andere Menschen aus dem engsten Umfeld solche Aufgaben übernehmen. Für Situationen, in denen dies nicht möglich ist, schafft das neue Bundesteilhabegesetz die Möglichkeit, (einkommens- und vermögensabhängig) Assistenzleistungen in Anspruch zu nehmen.

Die neuen Einkommens- und Vermögensregelungen können ab 1.1.2018 im aktualisierten Ratgeber eingesehen werden.

Elternassistenz kann beantragt werden

Der Verein bbe e.V. (Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e.V.) unterstützt chronisch kranke und behinderte Eltern bei der Antragsstellung und bietet mit einem Ratgeber umfassende Informationen zum Thema Elternassistenz an.

Der Ratgeber ist unter folgender Adresse im Internet abrufbar: http://www.behinderte-eltern.de/pdf/bbe_Elternassistenz_barrierefrei_Vers1_o.pdf

Der Ratgeber wird nach Inkraftsetzen des Gesetzes noch einmal überarbeitet werden.

Dr. Jutta Bend

Wissenschaftliche Referentin, Global Projektleiter (IMPACTT)

E-Mail: JBend@muko.info

Bei Interesse und Nachfragen kann man sich an das bundesweite Beratungstelefon des Vereins wenden:

Kerstin Blochberger
Tel.: + 49 (0) 511 6963256



Visuell Informativ



Hilft!

muko ^{tv} Ein Projekt
von CFlern für CFler!

mukotv ist eine Informationsplattform, die sich mit der Stoffwechselerkrankung *Mukoviszidose* beschäftigt. Betroffene, Familienangehörige sowie Interessierte erhalten hier direkt aktuelle Informationen und Wissenswertes über die Erkrankung. Schwerpunkt unserer Arbeit sind dabei professionelle Aufklärungsfilm, die einen umfassenden und authentischen Einblick in die Komplexität von *Mukoviszidose* gewähren.

Darüber hinaus halten wir regelmäßig Symposien filmisch fest, um insbesondere auch Betroffenen, die aufgrund der Keimproblematik nicht an diesen Veranstaltungen teilnehmen können, die Informationen zur Verfügung zu stellen.

Neugierig? Gleich auf mukotv.de gehen und bereits produzierte Filme anschauen:
Lungentransplantation (LTX) · Diabetes bei CF · Richtige Inhalation · Ärzte-Vorträge auf Symposien / bei öffentlichen Veranstaltungen

muko

tv

www.mukotv.de
info@mukotv.de



MUKOVISZIDOSE
Selbsthilfe Region Bremen e.V.

CFTR-Modulatoren: Wie wirken die neuen Therapien? Schwerpunkt-Thema der muko.info 4/2017

Seit 2012 sind die ersten Medikamente auf dem Markt, mit denen direkt am Mukoviszidose-Defekt angesetzt wird. Als Wunderpillen in den Medien begeistert aufgenommen und von Patienten und Ärzten kontrovers diskutiert. Wie sind Ihre Erfahrungen als Patient oder Angehöriger, als Arzt oder Therapeut mit der Therapie mit Kalydeco, Orkambi und Co.? Nehmen Sie vielleicht auch an Studien zur Untersuchung neuer Medikamente teil? Berichten Sie in unserem Schwerpunktheft zu den CFTR-Modulatoren davon, was Sie mit den neuen Therapien erlebt haben.



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

Redaktionsschluss für die muko.info 4/2017 ist der 29. September 2017

mukoblog

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

Make Selbsthilfe great again! Schwerpunkt-Thema der muko.info 1/2018

Woran liegt es, dass Selbsthilfe-, beziehungsweise Vereinsarbeit immer unbeliebter wird? Regionalgruppen selbst in großen Städten müssen aufgegeben werden, weil der Nachwuchs fehlt. Ist das Konzept „Selbsthilfe“ überholt? Was wird dann aber aus Spendenaktionen, die so viel Fortschritt in der Mukoviszidosen-Versorgung ermöglichen haben? Und was ist mit Fortbildungen für Physiotherapeuten oder der Lobbyarbeit, um unsere Interessen bei Politikern, Krankenkassen etc. zu vertreten? Was könnte das Image von Vereinsarbeit verbessern und wieder attraktiver machen? Haben Sie sich schon einmal engagiert? Vielleicht haben Sie schon einmal vom Engagement anderer profitiert? Aber auch umgekehrt: Was hat Sie bisher davon abgehalten, aktiv zu werden oder den persönlichen Kontakt zu suchen?



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

Redaktionsschluss für die muko.info 1/2018 ist der 12. Januar 2018

Tipp

Ab dieser Ausgabe 3/17 können Sie die muko.info auch alternativ auf Ihrem Smartphone oder Tablet lesen. Wie Sie das digitale E-Magazin bestellen können, erfahren Sie auf unserer Webseite unter:
www.muko.info/rd/Mitgliedermagazin

„CF und Beruf“ in Nürnberg

Informationen zu Ausbildung, Studium und Beruf

Im Juni lud der Mukoviszidose e.V. Jugendliche und junge Erwachsene sowie deren Eltern zu der alle zwei Jahre stattfindenden Tagung „CF und Beruf“ nach Nürnberg ein.

Die mit Mitteln der Deutschen Rentenversicherung geförderte Veranstaltung war sehr gut besucht. Die Teilnehmer konnten sich in Vorträgen rund um die Themen Ausbildung, Studium und Beruf mit CF umfassend informieren. In Workshops wurde u.a. den Fragen nachgegangen: Wie finde ich einen Beruf, der meinen Möglichkeiten entspricht und mir Freude macht? Oder Bewerbung mit CF: Worauf ist zu achten? Wie präsentiere ich mich am besten? Für die Eltern ging es z.B. um das Thema Loslassen und Begleiten sowie um Möglichkeiten der Vorsorge und finanziellen Absicherung für ihre Kinder. Neben den einerseits sehr informativen und andererseits zum Teil recht persönlichen Programmpunkten gab es auch immer wieder die Gelegenheit zum Austausch und zum gemütlichen Beisammensein.



Dr. Axel Kempa, Leiter der Pneumologie am Klinikum Stuttgart, bei seinem Vortrag „CF und Beruf aus ärztlicher Sicht“.

Auch die Rückmeldungen der Teilnehmer ergaben das Bild einer sehr gelungenen Veranstaltung.

Barbara Senger
Referentin Selbsthilfe Erwachsene mit CF
E-Mail: BSenger@muko.info

20. Deutsche Mukoviszidose Tagung 2017

Die Deutsche Mukoviszidose Tagung (DMT) in Würzburg bietet auch dieses Jahr vom 16. – 18. November wieder ein breites Fort- und Weiterbildungsangebot für das interdisziplinäre Mukoviszidose (CF) Behandler-Team.

Die Teilnehmenden können sich auf ein spannendes Programm freuen. Neben den Plenarveranstaltungen zu Themen wie Biomarker im klinischen Alltag, Problemkeime jenseits des Pseudomonas und die Bedeutung von Physiotherapie in der CF-Behandlung, gibt es eine Vielzahl von Seminaren, Workshops, Fortbildungen und Round Table Discussions für alle Behandlergruppen. Erstmals findet dieses Jahr im Vorprogramm das Seminar „CF spezial“ statt. Hier haben erfahrene Behandler die Gelegenheit, sich interdisziplinär zu Spezialthemen, die besonders für erwachsene CF-Betroffene mit Komorbiditäten relevant sind, fortzubilden und auszutauschen. In diesem Jahr liegt der Fokus auf der Sauerstofftherapie.

Programm und Anmeldung unter:

www.muko.info/dmt

Anna-Lena Strehlow

Liebe CF-Behandlerinnen und -Behandler,

es ist uns eine ganz besondere Ehre und Freude, Sie zur 20. Deutschen Mukoviszidose Tagung in Würzburg einladen zu dürfen. Bereits 30 Jahre sind seit dem ersten Ambulanzleitertreffen in Titisee vergangen. Aber dieser Kongress ist nicht nur durch seine Langlebigkeit eine Erfolgsgeschichte. Im Mittelpunkt stehen der Patient und sein Behandlerteam. Dieser Behandlerkreis setzt sich aus vielen verschiedenen Disziplinen zusammen und kämpft im klinischen Alltag für mehr Lebenszeit und eine verbesserte Lebensqualität für unsere Mukoviszidose-Patienten. Besonders der Nachwuchs in den verschiedenen Disziplinen ist essentiell für eine zukünftige Versorgung unserer Patienten. Wir freuen uns auf den Kongress mit Ihnen!



Christina Smaczny

Olaf Eickmeier

Andreas Hector
(Tagungsleitung)

Eine ganze Klinik feiert das Leben

20 Jahre Nachsorgeklinik Tannheim



Cassandra Steen mit den Kindern der Nachsorgeklinik Tannheim

Mit gebrauchten Möbeln ausgestattet, quasi mietfrei in einem Abbruchhaus in Furtwangen, hat am 1. Oktober 1990 alles begonnen: Hier konnte die Arbeitsgemeinschaft Kinderkrebsnachsorge ihre erste Geschäftsstelle eröffnen – und es konkretisierte sich eine Vision:

Wir bauen eine Nachsorgeklinik! Eine Klinik für Familien mit einem krebs-, herz- oder mukoviszidosekranken Kind, die im Schwarzwald stehen sollte. Für Familien, deren Leben durch die chronische Erkrankung ihres Kindes sprichwörtlich aus den Angeln gerissen wird. Für all diese Famili-

en ist Tannheim die sprichwörtliche „Insel im Meer der Sorgen“. Ein Ort, an dem engagierte Mitarbeiter das Konzept der familienorientierten Nachsorge verinnerlicht haben. Die es Tag für Tag mit Leben erfüllen – wo neue Kraft erwachsen und Hoffnung aufkeimen kann.

Spendensumme 46 Millionen Euro

Nun besteht die Nachsorgeklinik in Tannheim seit 20 Jahren und aus diesem freudigen Anlass feierten die Gäste zwei Tage lang auf dem gesamten Gelände der Klinik. Das Konzept einer familienorientierten Reha, wie sie in Tannheim umge-

setzt wird, besteht seit über 30 Jahren. Damit ist auch die Deutsche Kinderkrebsnachsorge seit fast 30 Jahren verbunden. Rund 14.000 Patienten kamen in den vergangenen 20 Jahren nach Tannheim und ohne die 46 Millionen Euro Spenden wäre das umfangreiche Hilfsangebot nicht möglich gewesen.

Konzert mit der Lumberjack Bigband

Das Leben annehmen heißt auch, „fröhlich sein, mitsingen und die Sau herauslassen“, wie es am Konzertabend der Bandleader der Lumberjack Bigband formulierte. Den Beweis blieben Musiker um Cassandra Steen und David Whitley in keiner Weise schuldig. Sie verwandelten die mit Gästen bestens gefüllte Reithalle der Tannheim-Klinik in eine Soul-Arena. „Für Euch sind wir gekommen – Ihr seid so unglaublich stark“, machten Cassandra Steen und David Whitley an die Patienten der Nachsorgeklinik Tannheim gerichtet deutlich und holten die Kinder auf die Bühne. Zu diesem Zeitpunkt gab es nur noch freie Sitzplätze in der Halle, denn mittlerweile standen alle Gäste dicht gedrängt an der Bühne. Zum Abschluss des Abends gratulierte der Europapark mit einem großen Jubiläumsfeuerwerk.



Sonja Faber-Schrecklein (Stiftungsvorstand Deutsche Kinderkrebsnachsorge) schneidet gemeinsam mit Roland Wehrle (Stiftungsvorstand und Tannheim Geschäftsführer) und Astrid Fänderich (SchauspielerIn Soko Stuttgart) die riesige Jubiläumstorte an.



Eröffnung des neuen Streichelzoos: Geschäftsführer Roland Wehrle (links) mit den vielen Förderern und Spendern für den neuen Streichelzoo



Auch die Kleinen hatten viel Spaß

Dem Konzertabend mit Feuerwerk folgte am Sonntag ein breit angelegtes Unterhaltungsprogramm für die ganze Familie. Das Ereignis des Tages war der Einzug der Tiere in den neuen Streichelzoo der Klinik. Auf Burg Zindelstein gab es ein großes Burgspektakel mit Zauberei, Jonglage und Feuerspucken, im Außenbereich der Reithalle Pony-Reiten und Voltigier-Vor-

führungen und in der Reithalle gab es mit Unterstützung der vielen regionalen Vereine ein mitreißendes Musikprogramm. Auf dem Grillplatz konnte den ganzen Tag Stockbrot gebacken und gegrillt werden. Viel Spiel und Spaß hatten die Besucher auch beim Mini-Segways fahren, Fußballbillard, Megaball, Kinderschminken und in der Seifenblasenwerkstatt.

Beatrix Dammert
Leiterin der Geschäftsstelle
DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE -
Stiftung für das chronisch kranke Kind
Tannheim
Gemeindewaldstraße 75
78052 Villingen-Schwenningen



Weitere Informationen zu unseren Leistungen erhalten Sie auf der Webseite www.medipolis-intensiv.de oder direkt im Kundencenter Team Patientenservice unter **03641.628 4021**.



Medipolis – Ihr Partner bei der Mukoviszidose-Therapie

Wir sind der Komplettversorger für schwerkranke und chronisch kranke Menschen. Wir bündeln alle notwendigen Kompetenzen von Herstellung, Versorgung und Beratung in den Bereichen Pharmazie, Therapie und Ernährung.

Herstellung – Als Hersteller mit der Herstellungserlaubnis nach § 13 AMG stellen wir unter höchsten Qualitätsanforderungen applikationsfertige und patientenindividuelle Antibiosen, parenterale Ernährung, Schmerztherapie und intravenöse Zytostasen her.

Homecare – Die Möglichkeit der Selbstmedikation erleichtert vielen Patienten das Leben und stärkt die Integration in den Alltag. Die intravenöse Therapie ist der Schritt in eine neue Form der Unabhängigkeit. Wir organisieren für Sie den gesamten Versorgungsprozess bei Mukoviszidose-Therapien.

Besuchen Sie uns auf der 20. Deutschen Mukoviszidose-Tagung in Würzburg vom 16. bis 18. November 2017

Beratung – Unsere Therapiemanager unterstützen Sie bei der Vorbereitung und Durchführung von ambulant intravenösen Heimtherapien zur Stärkung Ihrer Unabhängigkeit im Alltag. Zusätzlich bieten wir durch unsere Apotheker eine professionelle pharmazeutische Beratung zu Begleitmedikation und Nebenwirkungsmanagement.

Einladung zur CF-Erwachsenentagung 13.–15. Oktober 2017 in Hannover

Liebe Erwachsene mit CF,

nach der sehr erfolgreichen Erwachsenenentagung im letzten Jahr in Kassel freuen wir uns, auch in diesem Jahr wieder eine spannende Tagung anbieten zu können. Es stehen renommierte ärztliche und nicht-ärztliche Referenten für eine sehr interessante und informative Veranstaltung zur Verfügung.

Das Spektrum ist wie immer groß. Hierzu gehören medizinische Vorträge ebenso wie Workshops zu eher psychologischen Themen. Eingeladen sind CF-Erwachsene ab 16 Jahren sowie deren Partner, Geschwister und Freunde. Wie bereits im letzten Jahr, findet die Veranstaltung ohne Eltern statt. Neben Vorträgen und Workshops wird es auch wieder genügend Zeit für Erfahrungsaustausch, gemeinsame Aktivitäten und gemütliches Beisammensein geben.

Im folgenden ein Auszug aus unserem diesjährigen Programm:

- » Blutwerte bei CF – Was sagen sie aus?
- » Was machen welche Keime? Ein Überblick mit den Auswirkungen auf Verlauf und Therapieaufwand
- » Workshop für Partner, Geschwister, Freunde: Freiheitsdrang und Starrsinn? Über die Ecken und Kanten eines CF-lers
- » Workshop: Schneller, höher, weiter ... Über die Vereinbarkeit von Berufsalltag und CF
- » Neue Therapiemöglichkeiten
- » Späte Diagnose bei CF – medizinische und psychosoziale Herausforderungen
- » Workshop: Herausforderungen in der Erwachsenenambulanz – Tipps und Tricks zum „Überleben“

Wir freuen uns auf eine spannende Veranstaltung und einen regen Austausch.

Das ausführliche Programm und der Anmeldebogen können von unserer Internetseite als PDF-Datei heruntergeladen werden, ebenso die neuen Hygieneregeln, die für diese Veranstaltung gelten.

Hier ein Auszug daraus:

CF-Erwachsene mit 3/4 MRGN können an der Veranstaltung teilnehmen. Patienten mit akuten (Virus-) Infektionen, Burkholderia cepacia, nicht tuberkulösen Mycobacterien (NMT), Mycobacterium abscessus, MRSA und ähnlichen Keimen dürfen nicht an der Jahrestagung teilnehmen. Bei Unsicherheit fragen Sie Ihren Arzt um Rat.

Veranstaltungsort:

Ghotel, Lathusenstraße 15, 30625 Hannover
Tel. +49 (0) 511 5303-0

Das Hotel ist gut mit der Bahn und dem Auto erreichbar.

Datum:

13.–15. Oktober 2017

Wir freuen uns auf Eure Anmeldung

Viele Grüße
Barbara Senger
Janine Fink
Thomas Malenke,
CF-Betroffener

Anmeldung und nähere Infos bei:

Barbara Senger
Tel.: +49 (0) 228 98780-38
E-Mail: BSenger@muko.info





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

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

www.vrtx.com



Neue Hygiene-Regeln des Mukoviszidose e.V.

Patienten mit Pseudomonas aeruginosa mit 3/4MRGN-Status dürfen an Veranstaltungen teilnehmen.

Der Bundesvorstand bewertet das Übertragungsrisiko von MRGN_{3/4}-Pseudomonas neu und hat deshalb eine veränderte Hygienerichtlinie für Vereinsveranstaltungen beschlossen.

Im Mukoviszidose e.V. sind wir uns einig, dass Erwachsene mit CF aus dem Erfahrungsaustausch vor Ort großen Gewinn ziehen. Die im Mukoviszidose e.V. organisierten erwachsenen Betroffenen (AGECF) und Eltern (ArGe Selbsthilfe) haben sich explizit dafür ausgesprochen, weiterhin regelmäßig Vereinsveranstaltungen mit der Möglichkeit zur persönlichen Begegnung im Verein für CF-Betroffene durchzuführen.

Dabei ist es uns wichtig, gerade denjenigen die Teilnahme an den Veranstaltungen zu ermöglichen, die auf Selbsthilfe besonders angewiesen sind. Die Diskussion um eine mögliche Kreuzinfektion mit Pseudomonas-Stämmen oder anderen Keimen von Patienten untereinander wird seit langem sehr kontrovers geführt. Eine absolute Sicherheit, Kreuzinfektionen auszuschließen, gibt es leider nicht.

Die Gründe für die Neubewertung sind:

- » Resistenzen entstehen meist durch Antibiotika-Behandlung in der CF-Lunge und nur selten durch Übertragung von anderen Patienten.
- » Die MRGN-Klassifikation missachtet die bei CF üblichen Antibiotika, sodass Therapie-Optionen über die vier MRGN-Klassen hinaus bestehen.
- » Der MRGN-Status hat nach ärztlicher Erfahrung wenig Auswirkung auf den Gesundheitszustand und die Therapiemaßnahmen.
- » Die strikte Einhaltung der Regeln für hygienisches Verhalten (kein Händeschütteln etc.) reduziert das Risiko weiter.

Diese neue Regel gilt nur für (Tages- oder Wochenend-) Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. Sie gilt ausdrücklich nicht für den Aufenthalt im Haus Schutzengel (Hannover) und die Teilnahme an Klimamaßnahmen des Mukoviszidose e.V., wo, wie bisher, nach MRGN-Status getrennt werden muss. Für Rehakliniken und Unterkünfte anderer Vereine gelten

ohnehin eigene Regeln, bitte ggf. dort nachfragen. Wie bisher, dürfen Patienten mit akuten (Virus-) Infektionen und einigen Keim-Arten nicht an den Veranstaltungen teilnehmen, weil eine krankheitsverstärkende Wirkung durch Ansteckung nicht ausgeschlossen werden kann. Der Beirat für Therapieförderung und Qualität (TFQ-Beirat) wurde durch den Bundesvorstand beauftragt, die Hygiene-Richtlinie an aktuelle Entwicklungen anzupassen.

Bei allen Empfehlungen und Richtlinien gilt immer das Prinzip der Selbstverantwortung und des Selbstschutzes. Aber es bedarf auch einer Kultur der gegenseitigen Rücksichtnahme, Solidarität und der Verantwortung für andere.

Daher handeln Sie verantwortlich! – Schützen Sie sich und andere!

Für den Bundesvorstand:

Stephan Kruip und Dr. Andreas Jung

Das vollständige Dokument „Hygienerichtlinie: Hygienisches Verhalten bei Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V.“ können Sie hier downloaden:
<https://tinyurl.com/cf-hygiene>



„Herzenswünsche“-Preise verliehen

Eva Luise Köhler übernimmt Schirmherrschaft



Preisträger der vierten „Herzenswünsche“-Preise und Schirmherrin Eva Luise Köhler (2. von links)



Wera Röttgering

„**Wer schwer krank ist, braucht starke Menschen an seiner Seite. Menschen, die sich in besonderen Situationen als besonders erweisen. Sie werden zu persönlichen Helden der Erkrankten. Diese Menschen wollen wir ehren**“, sagte „Herzenswünsche“-Gründerin Wera Röttgering.

Der Verein, der seit 25 Jahren die Herzenswünsche von schwer erkrankten Kindern und Jugendlichen erfüllt, verlieh am Freitag, 19. Mai 2017, zum vierten Mal den „Herzenswünsche“-Preis. In den

Kategorien Krankenschwester/Krankenpfleger, Ärztin/Arzt und Familie wurden Menschen geehrt, von denen schwer erkrankte Kinder und Jugendliche sagen: „Du bist mein Held!“. Rund 300 geladene Gäste erlebten beim Festakt zur Preisverleihung im Festsaal des Alten Rathauses in Münster einen bewegenden Abend – darunter auch Eva Luise Köhler, die Ehefrau des ehemaligen Bundespräsidenten – sie hatte erneut die Schirmherrschaft übernommen. Neben der individuellen Wunscherfüllung macht sich der

Verein vor allem für die Klimamaßnahmen für Mukoviszidose-Betroffene auf Gran Canaria stark. Wir danken dem Herzenswünsche e.V. für die jahrelange, großartige Zusammenarbeit in diesem Projekt!

Nathalie Pichler
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe
Diplom-Sozialarbeiterin
Tel.: + 49 (0) 228 98780-33
E-Mail: NPichler@muko.info



EIFELFANGO

QUALITÄT SEIT 1908

ISOTONISCHE
KOCHSALZLÖSUNG ZUR INHALATION*

www.eifelfango.de



Bewährter Standard für die Atemwegstherapie

- pur und zur Verdünnung
- frei von Konservierungsstoffen
- in Kunststoffampullen ohne Weichmacher abgefüllt
- in der kostengünstigen 100 Ampullen Großpackung verfügbar
- ohne Alterslimit als Trägerlösung erstattungsfähig*

* nach Anlage 5 AMR; gemäß GBA erstattungsfähig als Trägerlösung bei der Verwendung von Inhalaten in Verneblern/Aerosolgeräten, wenn der Zusatz einer Trägerlösung in der Fachinformation des Medikaments zwingend vorgesehen ist.

5 ml-Ampullen.
Erstattungsfähig als Trägerlösung!*

EIFELFANGO Chem.-Pharm. Werk GmbH & Co. KG
Ringener Straße 45 · 53474 Bad Neuenahr-Ahrweiler

Packungsgrößen

20 x 5 ml (PZN 2295979)
40 x 5 ml (PZN 7027367)
60 x 5 ml (PZN 7027462)
100 x 5 ml (PZN 5450802)

Bewerben Sie sich jetzt!

Klimamaßnahmen – heilsame Sonnentage für Mukoviszidose-Betroffene



Die Teilnehmer der Klimamaßnahme 2016

Die Klimamaßnahmen des Mukoviszidose e.V. haben das Ziel, die Gesundheit von Betroffenen zu verbessern und zu stabilisieren. In einem heilsamen Klima können sich die Teilnehmer erholen, neue Kraft tanken und sich mit anderen Betroffenen austauschen. Die hierzu zur Verfügung stehenden Plätze sind begrenzt und werden nach medizinischen und sozialen Kriterien vergeben.

Gruppenklimamaßnahmen Gran Canaria

Die Klimamaßnahmen werden von einer Gruppenleitung und einer CF-erfahrenen Krankengymnastin begleitet. Zudem stehen den meisten Gruppen jeweils für eine Woche eine Ernährungsberaterin/ ein Ernährungsberater zur Verfügung. Neben regelmäßigen Treffen und gemeinsamen Ausflügen finden am Strand

sporttherapeutische Übungen statt, um das vorteilhafte Meerklima intensiv zu nutzen. Langjährige Erfahrungen mit Klimamaßnahmen zeigen, dass ein mehrwöchiger Aufenthalt in einem milden, mediterranen Klima die Lungenfunktion der Mukoviszidose-Patienten verbessert, das Gewicht der Patienten steigert und das Wohlbefinden insgesamt fördert.

Einzelklimamaßnahmen Gran Canaria/ Amrum

Betroffene, die aufgrund ihrer gesundheitlichen Situation (z.B. Keimbesiedelung, Flugverbot) nicht an den Gruppenklimamaßnahmen auf Gran Canaria teilnehmen dürfen, können sich für Einzelklimamaßnahmen bewerben. Von Mai bis Oktober besteht die Möglichkeit, nach Amrum zu reisen, in den kalten Monaten

Bei Interesse finden Sie weitere Informationen, die genauen Reiseternine und die Anmeldeformulare unter folgender Internetadresse: <https://muko.info/leben-mit-cf/angebote-fuer-betroffene/klimamassnahmen.html>

werden Einzelaufenthalte auf Gran Canaria unterstützt. Beachten Sie bitte die Hygiene-Hinweise zu den Klimamaßnahmen auf unserer Internetseite: www.muko.info

Bei Fragen nehmen Sie bitte Kontakt auf:

Mukoviszidose e.V. Bonn
Nathalie Pichler/Angelika Franke
Tel.: +49 (0) 228 98780-33 oder -31
E-Mail: NPichler@muko.info oder AFranke@muko.info

„Fit für die Selbsthilfe“ Seminar in Leipzig

Wie man „Fit für die Selbsthilfe“ wird, sich den geänderten Anforderungen der Zeit stellt und wie man selbst in Zeiten schwindender Motivation seine Mitglieder für die Selbsthilfe-Arbeit begeistert, stellten im Juni Claudia Hanisch aus der Geschäftsstelle in Bonn und Susanne Deiters aus Tübingen im Rahmen eines Seminars dem Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V. vor. Trotz des geringen Zuspruchs war das Seminar ein voller Erfolg, denn wir hatten viele neue Erkenntnisse gewonnen. Zukünftig können wir mehr von den Erfahrungen der anderen regionalen Gruppen profitieren. Bundesweit ist es nicht so leicht,

neue Mitglieder für die anstehenden Aufgaben zu finden, wenn die „alten Hasen“ sich zur Ruhe setzen. Neue Wege müssen gefunden werden, um Betroffene zu erreichen. Wir wollen gemeinsam informieren, Angebote zur Hilfe und zum Mitmachen geben und somit Spenden für die Forschung und für Betroffene sammeln. Das ist die Motivation für unsere Arbeit. Mit einem gemeinsamen Mittagessen beendeten wir unser Treffen mit der Gewissheit, wieder voneinander zu hören. Herzlichen Dank an Claudia und Susanne für die angenehme und interessante Seminargestaltung.



Katja Quast
Kassenwart Mukoviszidose Selbsthilfe
Leipzig e.V.

ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.

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

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

Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

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

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



STRANDKLINIK
ST. PETER-ORDING

Wissen, was dem Menschen dient.



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

Neue Therapien für Mukoviszidose



Plaza de España in Sevilla

Bericht von der europäischen CF-Konferenz in Sevilla 2017

Es wird mit Hochdruck an neuen Therapien für Mukoviszidose-Patienten geforscht. Auf der jährlichen europäischen CF-Konferenz gab es ein Update zu Erfolgen, aber auch Misserfolgen in der Entwicklung neuer Medikamente.

Zur Behandlung der Mukoviszidose gibt es verschiedene Klassen von Medikamenten, zu denen neben den sogenannten CFTR-Modulatoren auch Medikamente zur Schleimlösung und Medikamente gegen Infektionen und Entzündung gehören.

CFTR-Modulation: die Funktion des defekten Kanals unterstützen

In den letzten Jahren ist vor allem über die **CFTR-Modulatoren** berichtet worden, die die Funktion des defekten CFTR-Kanals wiederherstellen oder verbessern. Die Forschung an diesen Substanzen geht weiter, wenn auch im letzten Jahr Rückschläge bei der Entwicklung zu verzeichnen waren. So wurde die Entwicklung des Modulators Ataluren in der letzten Phase der klinischen Untersuchung gestoppt, da keine ausreichende Wirksamkeit gesehen wurde. Auch ein im letzten Jahr noch mit vielversprechenden Ergebnissen auf der Konferenz vorgestellter Stabilisator für die Kombination mit Korrektoren und Potentioren (N91115) hat sich inzwischen als wirkungslos heraus-

gestellt. Andere CFTR-Modulatoren kommen in der klinischen Entwicklung gut voran, allein acht Substanzen werden derzeit in klinischen Studien der Phase 2 getestet und eine in Phase 3. Der Trend geht weiter dahin, mehrere Wirkstoffe (Korrektoren, Potentioren, Amplifier, Stabilisatoren) zu kombinieren, um einen individuellen Effekt zu erreichen.

Klinische Entwicklung von CFTR-Modulatoren:

Phase 3: Tezacaftor (VX-661)

Phase 2: CTP-656, FDL169, GLPG1837, GLPG2222, QBW251, Riociguat, VX-152, VX-440

Phase 1: PTI-428, VX-659

Gentherapie und ähnliche Ansätze

Ergebnisse aus Studien zur **Gentherapie** wurden in diesem Jahr auf der europäischen Konferenz nicht präsentiert, die Untersuchungen dazu gehen aber weiter. Es gibt aber auch Ansätze, die erste Abschrift des Gens, die mRNA, zu korrigieren: Der Wirkstoff **QR-010** wurde inzwischen erfolgreich in der Phase 1 getestet, wodurch die Sicherheit und Verträglichkeit der Therapie bestätigt und erste Hinweise zur Wirksamkeit gesammelt werden konnten.

Mukolytika: schleimlösende Medikamente

Den Schleim in der Lunge zu lösen, ist bei Mukoviszidose eine zentrale Therapie. Sie basiert zum einen darauf, den Schleim mit mehr Wasser zu versorgen und ihn so zu verflüssigen (z.B. durch Kochsalzlösung). Zum anderen gibt es Wirkstoffe, die die klebrigen Bestandteile des Schleims, z.B. Reste aus abgestorbenen Immunzellen, auflösen (z.B. durch DNase). Für beide Ansätze sind neue Medikamente in der Entwicklung. Dabei ist die Anwendung von vier Substanzen mit neuem Wirkmechanismus zu erwähnen, die den Natrium-Kanal (ENaC) blockieren, dadurch die Salz-Konzentration in der Zelle senken und einen höheren Wassergehalt des Schleims bewirken, auch wenn der durch Mukoviszidose geschädigte Chloridkanal weiterhin nicht funktioniert (SPX-101, QBW276, VX-317, AZD5634). Eine weitere neue Substanz soll den Schleim auf biochemischem Weg verflüssigen (OligoG). Erste Wirksamkeitsstudien der Phase 2 haben allerdings gezeigt, dass die Dosisfindung schwieriger ist als angenommen.

Klinische Entwicklung von Mukolytika:

Phase 2: Alidornase alfa, OligoG, SPX-101, QBW276, VX-371

Phase 1: AZD5634

Medikamente gegen die Entzündung

Den komplexen Vorgang der Entzündung selektiv zu beeinflussen, ist eine große Herausforderung. Der Entzündungsprozess ist an sich ein positiver Vorgang des Immunsystems, der den Körper vor Infektionen schützen soll. Anti-entzündliche Medikamente scheitern in der Entwicklung nicht selten an den Nebenwirkungen. Wirkstoffe gegen die Entzündung setzen daher möglichst genau an bestimmten Prozessen der Entzündung an, indem sie sich gezielt z.B. an einzelne Strukturen bestimmter Immunzellen oder ihrer Produkte binden. Derzeit sind mehrere dieser Wirkstoffe in der klinischen Erprobung der Phasen 1 und 2.

Klinische Entwicklung von anti-entzündlichen Substanzen:

Phase 2: CTX-4430, GS-5745, Anabasum (JBT-101), LAU-7b

Phase 1: POL6014

Medikamente gegen Infektionen

Gegen Infektionen der Atemwege mit Bakterien stehen heute viele Antibiotika zur Verfügung. Da Bakterien aber Resistenzen

gegen diese Therapien entwickeln können, ist man weiter auf der Suche nach alternativen Therapien wie z.B. Bakteriophagen. Allerdings ist auch die Optimierung der Therapie mit den heute verfügbaren Antibiotika hinsichtlich der Kombination von Medikamenten, der Anwendungsweise und der Therapiedauer



Kathedrale von Sevilla

ein wichtiges Thema für den klinischen Alltag. Aktuell befassen sich mehrere große klinische Studien damit, diese Themen zu beleuchten. Ein Beispiel ist die kontrovers diskutierte Frage nach der prophylaktischen **Antibiotika-Therapie** gegen Staphylokokken (CF START-Studie), aber auch die Frage, wie die Therapie einer Erstinfektion mit Pseudomonas am besten gelingt (Torpedo-Studie).

Im Heft 2/2017 gibt der Artikel „Klinische Studien in Deutschland“ (Seite 34) einen Überblick über die aktuell in Deutschland durchgeführten Studien.

Informationen zu aktuell durchgeführten klinischen Studien und Medikamenten in der Entwicklung finden Sie unter www.muko.info/studienliste und www.cff.org/trials/pipeline

CRISPR/Cas9: Schweizer Taschenmesser der Molekularbiologen

Die seltsame Bezeichnung CRISPR/Cas9 hat wahrscheinlich jeder schon einmal gehört. Dahinter verbirgt sich nichts anderes, als ein zelleigenes Enzym zum Zerschneiden von Genen. Also genau das Werkzeug, welches Molekularbiologen schon lange ersehnt haben, um Erbmateriale, die DNA, korrigieren zu können.

Das Enzym Cas9 hat eine einzige Aufgabe in der Zelle: Es funktioniert als Genschere und ist dabei von Natur aus so spezifisch, dass es nur an einer ganz bestimmten Stelle schneiden darf. Wo der Schnitt gesetzt werden soll, wird durch eine „Leitsequenz“ (ein Stück von einer DNA-Kopie) bestimmt, die an das Enzym gebunden ist. Und genau hierauf beruht die Genialität des Werkzeugs: Die Forscher bedienen sich des bakteriellen Enzyms, beladen es aber mit einer beliebigen, im Labor hergestellten Leitsequenz, sodass das Enzym genau dort den DNA-Strang zerschneidet, wo die Forscher es wünschen. Diese spezifische Steuerung der Cas9-Schere über die Leitsequenz erleichtert den Molekularbiologen ihre Arbeit erheblich. Tiermodelle zu verschiedenen genetischen Krankheiten werden seitdem auf Bestellung hergestellt, da durch CRISPR/Cas9 ganz gezielt Gene ausgeschaltet werden können. Der Erforschung von Krankheiten wird die CRISPR/Cas9 Technologie sicherlich einen großen Schub an neuem Wissen bringen.

Korrektur des CFTR-Gens in Zellkultur machbar

Der Gedanke an therapeutische Anwendungen liegt nahe, da ein gezielt gesetzter Schnitt mit der gleichzeitigen Zugabe von passender DNA genutzt werden kann, um defekte Gene durch gesunde Gene ersetzen zu können. Machbar ist das, allerdings bislang nur an Zellen in Kultur, die relativ einfach

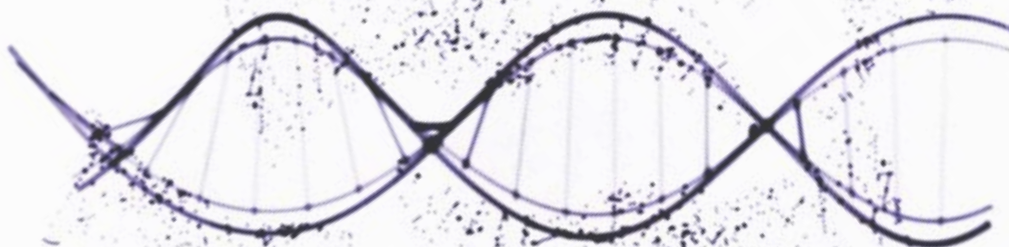
zu behandeln sind. Eine Kooperation zwischen Forschern der Niederlande und Großbritannien hat schon kurz nach Entdeckung der CRISPR/Cas9 Technologie in einer Fachzeitschrift berichtet, dass die Korrektur eines defekten CFTR-Gens im Labor gelungen ist. Durchgeführt wurden diese Experimente an sogenannten Darm-Organoiden (vgl. Muko.Info 1/17), d. h. Stammzellen, die aus dem Darm von Mukoviszidose-Patienten gewonnen wurden.

Sicherheit und Effizienz (noch) größte Hürde

Mukoviszidose wird als Modellerkrankung zur Untersuchung der therapeutischen Möglichkeiten der CRISPR/Cas9 Technologie intensiv erforscht. Dennoch ist eine direkte Behandlung am Menschen sicherlich noch weit entfernt, da zunächst noch viele Untersuchungen gemacht werden müssen, um die Sicherheit einer solchen Behandlung zu überprüfen. Denn wie können die Forscher ausschließen, dass nicht doch versehentlich die Genschere an der falschen Stelle schneidet? Auch ist es natürlich relativ einfach, ein paar wenige Zellen in der Petrischale zu behandeln, aber wie kann die Genschere gezielt in alle betroffenen Zellen von Patienten gebracht werden?

Zusammenfassend kann man sagen, dass die CRISPR/Cas9 Methode ein sehr nützliches Werkzeug ist, um genetische Erkrankungen wie die Mukoviszidose zu erforschen und Gen-korrigierende Therapien zu entwickeln. In der Sicherheit und Effizienz der CRISPR/Cas9 Anwendung in vivo, d. h. direkt am Patienten, werden derzeit noch die größten Hürden gesehen.

Weiterführende Literatur: Functional repair of CFTR by CRISPR/Cas9 in intestinal stem cell organoids of cystic fibrosis patients; Schwank G. et al.; Cell Stem Cell. 2013 Dec 5;13(6):653-8. doi: 10.1016/j.stem.2013.11.002.



Organoide: Testsysteme für die individuelle Medizin?

Ein paar wenige Zellen der Darmschleimhaut und die richtigen Wachstumsfaktoren reichen aus, um im Labor Mini-Därme, sogenannte Organoid, zu züchten. Mukoviszidose-Forscher aus den Niederlanden haben einen Organoid-Test entwickelt, der relativ einfach anzeigt, ob der CFTR-Kanal funktioniert oder nicht.

Organoid (vgl. Muko.Info 1/17) sind möglicherweise geeignet, um Patienten individuell nach Substanzen zu screenen, die die CFTR-Funktion wiederherstellen. In einem Forschungsprojekt (Rainbow-Studie) der Arbeitsgruppe aus Utrecht geht es darum, Patienten mit ganz seltenen CFTR-Mutationen zu helfen. Zellen der Darmschleimhaut werden von Mukoviszidose-Patienten entnommen. Aus darin enthaltenen Stammzellen können im Labor Organoid angezchtet werden. Diese sind sogar so gut wie unsterblich, d.h. können in Biobanken für spätere Untersuchungen eingefroren werden.

Den Seltensten der Seltenen helfen: die Rainbow-Studie

Die sogenannte Rainbow-Studie testet Organoid von Patienten mit ganz unterschiedlichen, seltenen Mutationen mit verschiedenen zugelassenen Medikamenten – u.a. auch den zugelassenen CFTR-Modulatoren. Reagieren die Organoid positiv, so gibt das Hinweise, dass ein Patient möglicherweise auf das Medikament anspricht. Da in der Rainbow-Studie vor allem bereits zugelassene Medikamente getestet werden, wäre eine Patienten-individuelle klinische Anwendung sogar relativ schnell denkbar.

Weiterführende Literatur: Characterizing responses to CFTR-modulating drugs using rectal organoids derived from subjects with cystic fibrosis; Dekkers JF et al; Sci Transl Med. 2016 Jun 22;8(344):344ra84. doi: 10.1126/scitranslmed.aad8278.



Dr. Sylvia Hafkemeyer
Wissenschaftliche Referentin
Tel.: +49 (0) 228 98780-42
E-Mail: SHafkemeyer@muko.info

Dr. Uta Düesberg
Wissenschaftliche Referentin
Tel.: +49 (0) 228 98780-45
E-Mail: UDueesberg@muko.info



RC CORNET^{PLUS}

Tonangebend in der Atemtherapie!

Das PLUS für mehr Lebensqualität
bei Erkrankungen der Atemwege.



Löst Schleim,
reduziert Husten
und Atemnot.



Erhältlich in Apotheken, Sanitätshäusern
oder unter www.cegla-shop.de

PZN 12 419 336
Erstattungsfähig unter Hilfsmittel-Positions-Nr.14.24.08.0013
Bitte vor der ersten Anwendung die Gebrauchsanweisung
sorgfältig durchlesen.

CEGLA
MEDIZINTECHNIK

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

Behandlung der chronischen Pseudomonas-Infektion

Leitlinie veröffentlicht

Die medizinische Leitlinie zur Behandlung der chronischen Lungeninfektion mit *Pseudomonas aeruginosa* bei Mukoviszidose ist jetzt online verfügbar – nach gut dreijähriger Entstehungszeit. Die Leitlinie stellt eine Empfehlung für Ärzte und andere Behandlergruppen dar. Sie beschreibt das Vorgehen von der notwendigen Diagnostik über die Therapie bis hin zur Anleitung, wie Patienten durch den Arzt über die Infektion informiert werden sollten.

Expertenteam arbeitet zusammen

Ein Team aus 45 Experten aus Therapie und Wissenschaft, inklusive Koordinatoren aus dem Mukoviszidose Institut, Patientenvertretern und Vertretern der AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften in Deutschland) haben in elf Arbeitsgruppen Fachliteratur ausgewertet, den Umgang mit der chronischen Infektion der Atemwege mit *Pseudomonas aeruginosa* beleuchtet und auf über 60 Seiten festgehalten.

Die Leitlinie ist als sog. evidenzbasierte S3-Leitlinie entstanden, d.h. es wurden auf Basis von Fachliteratur Empfehlungen erarbeitet, die dann in der Expertengruppe diskutiert und konsentiert wurden. Die Leitlinie richtet sich an alle relevanten Behandlergruppen und schafft erstmals in Deutschland einen Standard für die Behandlung der chronischen Atemwegsentzündung mit *Pseudomonas aeruginosa* bei Mukoviszidose. Die Leitlinie hat damit eine große Bedeutung für die Anwendung im klinischen Alltag.

Leitlinientext online

Der gesamte Leitlinientext findet sich auf der Internetseite www.muko.info/leitlinien unter dem Titel: „S3-Leitlinie Lungenerkrankung bei Mukoviszidose – Modul 2: Diagnostik und Therapie bei chronischer Infektion mit *Pseudomonas aeruginosa*“ und wird bei der AWMF unter der Nummer 020 - 018 geführt.



Dr. Uta Düesberg
Wissenschaftliche Referentin
Mukoviszidose Institut gGmbH
Tel.: +49 (0) 228 98780-45
E-Mail: UDuesberg@muko.info

Verdacht auf eine Nebenwirkung?

Auch Patienten können Nebenwirkungen von Arzneimitteln melden!

Ärzte und Apotheker sind – besonders wichtig bei neu zugelassenen Arzneimitteln – gesetzlich verpflichtet, den Verdacht einer Nebenwirkung zu melden. Manchmal gibt es Zweifel, ob Ärzte im Behandlungsalltag und unter Zeitdruck immer daran denken. Deshalb können auch Patienten Verdachtsmeldungen zu Nebenwirkungen an das Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) melden, vor allem, wenn der behandelnde Arzt die Meldung selbst nicht vornimmt. Der Gesetzgeber will damit die Rechte von Patienten fördern und ihre Erfahrungen in Hinblick auf die Verträglichkeit von Arzneimitteln nutzen.

Was ist „der Verdacht einer Nebenwirkung“?

Nebenwirkungen werden definiert als schädliche und unbeabsichtigte Reaktionen auf ein Arzneimittel. Bereits der Verdacht einer Nebenwirkung soll gemeldet werden. Ein Verdacht liegt vor, wenn ein ursächlicher Zusammenhang zwischen der Anwendung eines Arzneimittels und den beobachteten Symptomen vermutet wird.

Warum ist die Meldung wichtig?

Das Meldesystem von Verdachtsfällen von Nebenwirkungen ist eines der wichtigsten Früherkennungssysteme im Bereich der Arzneimittelsicherheit. Es kann wertvolle Hinweise geben auf bislang unbekannte Nebenwirkungen und auf deren Häufigkeit. Diese Hinweise werden dann weiter geprüft. Bei gerade zugelassenen und neuartigen Arzneimitteln kennt man die Nebenwirkungen nur aus den klinischen Prüfungen, die von der Pharmaindustrie grundsätzlich nur mit einem ausgewählten Personenkreis durchgeführt werden konnten.

Um nach der Zulassung weitere Erkenntnisse zur Sicherheit der Arzneimittel gewinnen zu können, ist es besonders wichtig, dass Verdachtsfälle von Nebenwirkungen nach der Zulassung den zuständigen Behörden gemeldet werden. Dies ist also kein „Anschwärzen“ des Herstellers, sondern ein wichtiger Beitrag zur sicheren Anwendung von Medikamenten.

Wie melde ich eine Nebenwirkung?

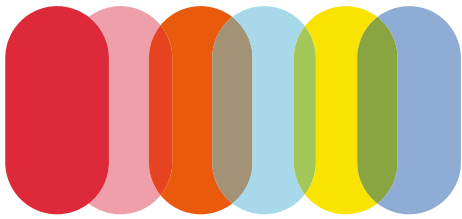
Wenn Sie eine Nebenwirkung bei sich feststellen, sprechen Sie zuerst mit Ihrem Arzt darüber, denn es ist nicht immer leicht, den Zusammenhang zwischen einem Symptom und einem Medikament festzustellen. Haben Sie den Eindruck, dass Ihr Arzt eine ernsthafte Nebenwirkung nicht an das BfArM gemeldet hat, können Sie das selbst tun: Auf der Seite www.bfarm.de rechts unter „Risiken an das BfArM melden“ auf „Arzneimittel → Bürger und Patienten“ klicken, und Sie kommen auf das Meldeformular.

Für die Meldung müssen Sie Ihre Kontaktdaten angeben, denn eine anonyme Meldung ist nur über Ihren Arzt möglich. Danach werden die Nebenwirkung und das Medikament abgefragt, und die Meldung kann abgesandt werden. Nach der Meldung erhalten Sie automatisch eine Eingangsbestätigung.

Informationen zusammengestellt von
Stephan Kruij

Quelle: Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)





Expertenrat

Auf der Webseite des Mukoviszidose e.V. (www.muko.info › *Leben mit CF* › *Expertenrat*) haben nicht nur Patienten und Angehörige schnellen, kostenfreien Zugriff auf Expertenwissen zur Behandlung der Mukoviszidose, das Team erfahrener Mukoviszidose-Experten beantwortet im Fachforum auch Fragen von Ärzten und Therapeuten. Der Expertenrat ist Bestandteil

des „Netzwerks von europäischen Referenzzentren für Mukoviszidose“ (engl. „European Centres of Reference Network for Cystic Fibrosis“, abgekürzt ECORN-CF). Diese qualitätsgesicherte Beratung wird vom Mukoviszidose e.V. jährlich mit 5.000 Euro unterstützt.

Medikamente/Impfung in der Schwangerschaft

Sehr geehrtes Ärzteteam,

ich bin 30 Jahre, habe CF (DeltaF508), habe einen sehr guten Lungenzustand (FEV₁ 115%), dafür leide ich an einem insulinpflichtigen Diabetes mellitus. Nun habe ich gestern erfahren, dass ich in der fünften Woche schwanger bin (absolutes Wunschkind, Ehemann ist kein CF-Erbträger). Ich nehme ACC 600, Atrovent Fertiginhalat, Salbutamolfertiginhalat, Flumucil Inhalat sowie Inusman basal und Liprolog, leider derzeit auch 10 mg Prednisolon da seit ca. fünf Tagen meine Bronchien etwas „zu“ sind. Darf ich diese Medikamente alle problemlos nehmen? Bronchitol habe ich abgesetzt.

Da jetzt der Herbst kommt und ich in einer HNO-Praxis arbeite, hatte ich eigentlich vor, mich impfen zu lassen. Ist dies sinnvoll, bzw. ab welcher SSW wäre dies ok?

Vielen Dank für Ihre Bemühungen – CM

Antwort

Liebe Frau CM, zunächst will ich Ihnen zur Mutterschaft, Ihnen und Ihrem Mann zur Elternschaft herzlich gratulieren! Ihnen wie auch Ihrer Familie wünsche ich alles Gute!

Sie haben uns zwei Fragen gestellt. Einmal geht es um die Anwendung von Medikamenten während einer Schwangerschaft, zweitens wollen Sie sich über die Gripeschutzimpfung bei Schwangeren informieren. Noch bevor ich auf die gestellten Fragen eingehe, will ich Ihnen wärmstens aber auch dringend empfehlen, dass Sie sich während der Schwangerschaft auf jeden Fall von Ihrem CF-Arzt und Gynäkologen engmaschig betreuen lassen. Sehr wichtig ist eine Kooperation zwischen

Ihrem CF-Arzt und dem Gynäkologen herzustellen, dann kann die Betreuung gemeinsam optimal geführt und Fragen kompetent beantwortet werden.

Nun zu Ihrer ersten Frage in der Sie wissen wollen, ob Sie die aufgezählten Medikamente unbedenklich einnehmen können:

- » **ACC, Flumucil (Acetylcystein):** wenn die Basis-Inhalationsbehandlung und ausreichende Flüssigkeitszufuhr unzureichend erscheint, kann Acetylcystein (oral oder inhalativ) auch in der Schwangerschaft verwendet werden
- » **Atrovent (Ipratropiumbromid):** darf in der Schwangerschaft als Bronchien erweiterndes Mittel verwendet werden
- » **Salbutamol:** ist während der gesamten Schwangerschaft Mittel der ersten Wahl unter den kurz wirksamen β_2 -Sympathomimetika. Am Ende der Schwangerschaft müssen ggf. Wehenhemmung und β_2 -spezifische Effekte beim Fetus bedacht werden
- » **Humaninsulin (alle Präparate):** bei bestehendem Diabetes ist in der Schwangerschaft ganz besonders auf eine gute Blutzuckereinstellung zu achten, daher ist die Anwendung von Insulin auch dringend erforderlich
- » **Prednisolon:** falls eine systemische oder lokale Behandlung mit Prednisolon erforderlich ist, darf diese auch in der Schwangerschaft erfolgen. Es ist jedoch genau zu

überprüfen, ob die Notwendigkeit dieser Behandlung tatsächlich besteht. Wenn es nicht abzusetzen ist, dann sollte versucht werden, die Erhaltungsdosis zwischen Woche acht und elf möglichst unter 10 mg/Tag zu halten.

» **Bronchitol (Mannitol inhalativ):** als ein noch sehr neues Medikament, ist die Erfahrung mit der Inhalation in der Schwangerschaft noch entsprechend gering. Daher wird in der Fachinformation darauf hingewiesen, dass die Anwendung von Bronchitol während der Schwangerschaft aus Vorsichtsgründen vermieden werden sollte.

Bitte besprechen Sie jedoch immer Ihre Therapie mit dem behandelnden CF-Arzt!

Eine Antwort auf Ihre Gripeschutzimpfungsfrage gibt in Deutschland die Ständige Impfkommission, so genannte STIKO. Hier kann man lesen, dass die Impfung gegen Grippe insbesondere für Schwangere ab dem vierten Schwangerschaftsmonat empfohlen wird. Bei einer erhöhten gesundheit-

lichen Gefährdung durch eine Grunderkrankung der Schwangeren wie beispielsweise Asthma, Diabetes oder Bluthochdruck, sollte bereits im ersten Schwangerschaftsdrittel die Impfung vorgenommen werden. Zu schweren Grunderkrankungen zählt auch Mukoviszidose, daher sollte auch hier die Impfung entsprechend, wie oben genannt, vorgezogen werden.

Ich hoffe, dass ich damit Ihre Fragen beantwortet habe und verbleibe mit freundlichen Grüßen

Ihre Dr. med. Christina Smaczny
Oberärztin Leitung Christiane Herzog CF-Zentrum
Frankfurt am Main



„Knopf am Arm“

Glukose-Sensor erleichtert Sport bei CF-Diabetes



Bildrechte: freestylelibre
Blutzuckerwert ohne Stechen – einfach Lesegerät an den Sensor halten

Mit der kontinuierlichen Glukosemessung (engl.: Continuous Glucose Monitoring, CGM) können Diabetiker ihren Blutzucker besser regeln. Für Mukoviszidose-Patienten, die trotz Diabetes viel Sport treiben sollen, ist das von besonderem Vorteil, denn wir reagieren auf Insulin nicht so berechenbar wie andere Diabetiker. Es gibt also keinen Grund mehr, aus Angst vor Unterzucker auf Sport zu verzichten.

Der Sensor sieht aus, als hätte man vergessen, im Laden die Diebstahlsicherung vom Arm entfernen zu lassen. Die „Montage“ ist schmerzfrei und unkompliziert, der Sensor hält zwei Wochen, dann wird ein neuer gesetzt. Immer mehr Krankenkassen übernehmen inzwischen auch die Kosten. Ob einfach so oder auch beim Sport: Der Umgang mit dem CF-Diabetes wird einfacher, weil der Blutzucker ohne Stechen gemessen wird und zusätzlich eine Trendanzeige liefert. Bei großen sportlichen Leistungen ist die einfache Handhabung des Sensors eine große Hilfe.



Das Display zeigt den aktuellen Messwert, den Verlauf der letzten Stunden und den Trend
Bildrechte: freestylelibre

Hier schildern drei Mukoviszidose-Patienten am Beispiel ihrer sportlichen Hobbies die Vorteile des Sensors:

„26 km Mukolauf um die Insel Amrum: Ich laufe nach 20 km am Norddorfer Strand auf die Verpflegungsstation zu. Wieviel soll ich essen? Das beantwortet mir mein Knopf am Arm: Auf dem Display des kleinen Auslesegeräts sehe ich meinen aktuellen Gewebe-Blutzuckerwert (BZ) zusammen mit einem Trendpfeil und dem Verlauf der letzten Stunden. Seit dem Start vor ca. zwei Stunden sinkt mein Blutzucker jetzt stärker ab und erreicht Werte unter 100, also ist wieder ein Müsliriegel fällig.“

Stephan Kruip

„Ich fahre viel Pedelec und für mich ist der Sensor eine große Hilfe beim Sportprogramm. Die Trendpfeile helfen und die Bedienbarkeit finde ich gut: kein umständliches Teststreifen-Fummeln und Pieksen, sondern einfach scannen – auch mal während der Fahrt. Beim Sport fühle ich mich sicherer vor Unterzuckerungen, auch ohne den Blutzucker vorher explodieren lassen zu müssen. Meine Krankenkasse wollte bisher nicht die Kosten tragen, obwohl es günstiger als die konventionelle Therapie wäre. Ich hoffe, dass sich das noch ändert.“

André Voigt

„BZ-Messen im Klettersteig? Der Körper fühlt sich etwas seltsam an, ich steh vertikal am Fels. Trotzdem lese ich mit der freien Hand meinen Sensor aus und weiß sofort, was der BZ gemacht hat und in der nächsten Zeit machen wird. Ich gehe im Winter Skitouren und im Sommer zum Bergsteigen, auch leichte Klettersteige, dazu Mountainbike. Eine Bergwanderung kann im Sommer schon mal bis zu 14 Stunden dauern. „Früher“ bin ich einfach mit einem hohen Blutzucker (BZ \rightarrow 200) wandern gegangen, denn wer will schon im hochalpinen Gelände einen Unterzucker bekommen. Durch die Verlaufskurve, die mir am Messgerät angezeigt wird, habe ich viel über meinen Körper gelernt: So kann ich auch mit BZ von 120 längere Strecken bergsteigen. Ich sehe in der Verlaufskurve, wann sich die körpereigenen Reserven reduzieren und ich tatsächlich Nahrung zu mir nehmen muss. Im „Aufstieg“ darf ich kein Insulin zu mir nehmen, aber wenn es am Gipfel eine Brotzeit gibt, brauch ich eine kleine Menge (max, 1,5 Einheiten), um das System etwas anzukurbeln, ansonsten würde der BZ im Abstieg deutlich erhöht bleiben. Zwei Jahre lang hatte ich meinen HbA1c mit dem alten System nicht unter 8 bekommen, nach drei Monaten mit dem Sensor liegt er jetzt bei 6,8.“

Anton Schürf

Zusammenstellung: Stephan Kruij



 **ContraCare** GmbH
we care for health

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

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



Beistand im schwersten Augenblick

Mukoviszidose-Betroffene als Notfallseelsorger ausgesendet!

Notsituationen waren und sind oft verbunden mit erschreckendem Leid. Die Notfallseelsorge bietet psychosoziale und seelsorgerliche Krisenintervention im Auftrag der christlichen Kirchen. Sie ist darauf ausgerichtet, Opfer, Angehörige, Beteiligte und Helfer von Notfällen (Unfall, Großschadenslagen usw.) in der akuten Krisensituation zu beraten und zu stützen. Aber auch Hilfe nach häuslichen traumatischen Ereignissen, wie nach erfolgloser Reanimation, plötzlichem Kindstod und Suizid sowie Begleitung der Polizei bei der Überbringung von Todesnachrichten gehört zum Einsatzspektrum der Notfallseelsorge.

Anders als etwa die Telefonseelsorge, gehen die Notfallseelsorger direkt zum Ort des Geschehens. Die Alarmierung der Notfallseelsorge erfolgt zumeist über die Leitstellen der Rettungsdienste, Polizei oder Feuerwehr und arbeitet mit der Telefonseelsorge zusammen. Sie ist Teil der Psychosozialen Notfallversorgung in einer Region.

In St. Peter Aachen wurden nun 14 neue Notfallseelsorgerinnen und Seelsorger ernannt und ausgesendet. Darunter waren auch Britta Lange, Mukoviszidose-Betroffene aus Aachen sowie Andreas Schröder, Vater einer jungen Mukoviszidose-Betroffenen. Sie wurden in neun Monaten gründlich ausgebildet und konnten bereits praktische Erfahrung im Rettungsdienst gewinnen. Sie sind fortan für ihre Mitmenschen da und helfen ihnen, extreme Leidenssituationen durchzustehen.

Herbert Lange
Vorsitzender Mukoviszidose e.V. AACHEN

Wir suchen neue Spendendosenpaten

Ihre Hilfe zählt



Fragen Sie in Einzelhandelsgeschäften nach, ob Sie dort eine Spendendose aufstellen dürfen



Alle 6 Monate leeren Sie die Dose und überweisen den Betrag an den Mukoviszidose e.V.



So helfen Sie dabei, wichtige Projekte des Vereins zu unterstützen

Sie möchten Spendendosenpate werden?

Anke Mattern informiert Sie gerne:
Aktionen und Events
Tel.: +49 (0) 228 98780-20
AMattern@muko.de



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.

Einfach nur mal DANKE sagen... an das Team der Märkischen Apotheke in Berlin-Kladow!

Seit 2012 begleitet und unterstützt mich das gesamte Team der Märkischen Apotheke bei meinen Aktivitäten. Mit der Spendendose „Gemeinsam Mukoviszidose besiegen – Ihre Spende hilft“ und durch einen zusätzlichen Aufsteller, auf dem das jeweilige Ergebnis der Spende, sowie u.a. Informationen zur Krankheit oder zu aktuellen Forschungsergebnissen erteilt werden, kommen die Apotheker mit den Kunden ins Gespräch. Dass es sich immer lohnt, zeigen die Leerungen der Spendendosen – für mich jedes Mal ein sehr emotionaler Moment. Jedes Geldstück, jeder Geldschein sagt mir: Da sind Menschen, die einfach helfen wollen. Und jedes Mal weiß ich, ich bin

ganz und gar nicht allein. Denn jeder Cent, jeder Euro hilft all denen, die an Mukoviszidose erkrankt sind. Seit 2012 konnte ich dadurch insgesamt über 900 Euro an den Mukoviszidose Bonn e.V. überweisen. Circa zweimal im Jahr wird die Spendendose geleert und längst ist ein fast persönlicher Kontakt zum Team entstanden, denn sie sind jedes Mal genauso gespannt wie ich, wie viel Geld sich in ihr befindet.

Dem lieben Team der Märkischen Apotheke sowie allen Spendern möchte ich herzlich danken! Unterstützen Sie mich auch weiterhin mit Ihrem sozialen Engagement und helfen Sie meiner Enkelin



Das engagierte Team der Märkischen Apotheke, Berlin-Kladow

und all denjenigen, die dringend einen Schutzengel benötigen. Gemeinsam Mukoviszidose besiegen – helfen kann so einfach sein!

Ute Friede, Berlin-Kladow

Spenden statt Kollekte Brautpaar spendet für den Mukoviszidose e.V.

Am 12.5.17 habe ich standesamtlich und am 27.5.17 kirchlich geheiratet. Da ich selbst an Mukoviszidose leide, war es meinem Mann und mir ein Anliegen, auch etwas für den Mukoviszidose e.V. zu tun.

Zweimal Mal durfte ich bisher an den wunderbaren Klimamaßnahmen auf Gran Canaria teilnehmen, dreimal habe ich mit meiner Familie im Haus Sturmvogel auf Amrum schöne, erholsame Urlaube verbracht. Dafür bin ich dankbar! Im Januar 2017 habe ich vor der Hochzeit auf Gran Canaria noch mal Kraft getankt und meinen Gesundheitszustand nachhaltig verbessert. Eine IV-Therapie, die ich sonst regelmäßig benötigte, musste ich daher

bis jetzt nicht machen. Gesundheitlich gestärkt, konnte ich mit meinem Mann zusammen unsere Hochzeit vorbereiten und auch beide Feierlichkeiten ohne Einschränkungen genießen. Wir haben viel getanzt und den Tag in vollen Zügen genossen! Während des Gottesdienstes wurde in Absprache mit unserem Pfarrer auf eine Kollekte verzichtet. Stattdessen haben unsere Freunde und Trauzeugen am Ausgang der Kirche für den Mukoviszidose e.V. gesammelt und kräftig Werbung dafür gemacht. Zusätzlich gab es eine Hochzeitszeitung, deren Erlös wir auch spenden möchten. Insgesamt sind somit 740 Euro zusammen gekommen, die wir auf 800 Euro aufgerundet haben.



Elisabeth Daisenberger, geb. Schuh und Bartholomäus Daisenberger

„Mit Herz und Hand für Mukoviszidose“

Familie Rosenberger verkauft seit fünf Jahren Handwerksprodukte auf dem Adventsmarkt und sammelt Spenden



Verkaufsstand von Familie Rosenberger

Seit fünf Jahren verkaufen Silke und Michael Rosenberger gemeinsam mit ihrer Familie Selbstgemachtes auf dem Adventsmarkt. Der Erfolg ist groß: 2016 haben sie über 16.000 Euro für unsere Projekte gespendet.

Der Auftritt auf dem Adventsmarkt in Brackenheim ist für Michael und Silke Rosenberger und ihre Familie bereits eine geliebte Tradition. Unter dem Motto „Mit Herz und Hand für Mukoviszidose“ verkaufen sie seit fünf Jahren Handwerksprodukte. Im letzten Jahr bauten sie ihren Stand zusätzlich bei der Seeweihnacht am Breitenauer See auf. Der komplette Erlös kommt unseren Projekten zugute: 16.040 Euro.

Alles begann mit Holzsternen

„Die Idee kam damals von dem Mann meiner Cousine. Er hat irgendwann auf seiner alten Bandsäge Sterne und Tannentäbchen aus Holz gesägt und an die Familie verschenkt. Dabei dachte er sich, die könnte man doch auch zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose verkaufen. Wir waren alle sofort von der Idee begeistert und überlegten, wie wir das gemeinsam umsetzen könnten“, sagte Silke Rosenberger. Der Sohn von Familie Rosenberger ist 13 Jahre alt und von Mukoviszidose betroffen.

Sie möchten auch unsere Projekte unterstützen?
Ich informiere Sie gerne:
Anke Mattern-Nolte
Aktionen und Events
Tel.: + 49 (0) 228 98780-20
E-Mail: AMattern@muko.info



Bereits im Sommer beginnt die ganze Familie mit der Produktion.



Weihnachtliche Produkte laden zum Kaufen ein.

„Schnell wurde die ganze Familie aktiv. Die Männer stellen seitdem Sterne, Tannenbäume und Kerzen aus Holz sowie Schalen und beleuchtete Sterne aus Beton her. Meine Schwester ist sehr kreativ und schreibt schöne Sprüche von Hand. Diese kommen in einen Rahmen. Meine Schwägerin und Schwiegermutter nähen Brotkörbe, Wärmekissen, Eulen und vieles mehr. Auch viele Freunde sind mit dabei, sie backen Kekse und Stollen. Letztes Jahr haben die Männer sogar eine eigene Verkaufshütte gebaut“, erzählt Rosenberger. Mittlerweile unterstützen auch Unternehmen aus der Region die Familie.

Der ortsansässige Bäcker schenkt ihnen Schokobrunch zum Verkauf. Die Mühle stellt kostenlos das Mehl für die Kekse zur Verfügung.

Silke Rosenberger: „Es ist unglaublich, mit wie viel Freude und Elan alle jedes Jahr dabei sind. Gemeinsam haben wir ein großes Ziel: Wir möchten alle etwas dazu beitragen, dass Mukoviszidose irgendwann heilbar wird.“

Anke Mattern-Nolte

Schnell, unkompliziert und sicher Starten Sie Ihre eigene Online-Spendenaktion

Sie suchen einen möglichst einfachen und sicheren Weg, Spenden für einen guten Zweck zu sammeln? Dann nutzen Sie unser Online-Spendentool – und bereits nach ein paar Klicks ist Ihr eigener Spendenaufruf für Menschen mit Mukoviszidose im Web. Ihre Freunde und Ihre Familie informieren Sie über einen eigens für Ihre Aktion generierten Link direkt via Facebook, Twitter oder E-Mail. Ihr Spendenziel legen Sie selbst fest. Machen Sie mit! Denn nur gemeinsam können wir Mukoviszidose besiegen!

Ihre Online Spendenaktion starten



Werden Sie mit Ihrer Aktion ein **Schutzengel** für mukoviszidosekranke Menschen!
[Weiterlesen »](#)

€ 50 [Jetzt spenden »](#)

[Eigene Spendenseite anlegen »](#)



Online-Spendenaktion hier starten:

www.muko.info/rd/online-spendenaktion

Spendenläufe mit Tradition

Ditzinger Lebenslauf und der Mukolauf auf Amrum waren ein Riesenerfolg

Der Ditzinger Lebenslauf, der Mukolauf auf Amrum und der Schützengellauf Hannover waren große Erfolge. Sie begeistern seit Jahren Läufer aus ganz Deutschland, sie sammeln tausende Euros für wichtige Projekte und sie motivieren unzählige Menschen, für den guten Zweck zu laufen. Die von Regionalgruppen des Mukoviszidose e.V. und engagierten Mitgliedern organisierten Spendenläufe auf Amrum, in Ditzingen und in Hannover sind mittlerweile wichtige „Mukoviszidose-Familienfeste“, zu denen viele Läufer immer wieder kommen.

19. Ditzinger Lebenslauf

Nettoerlös bislang über 100.000 Euro

Der 19. Ditzinger Lebenslauf fand am 2. April 2017 bei schönstem Laufwetter statt. Insgesamt haben 3.719 Läufer teilgenommen, die zusammen 48.007,5 km gelaufen sind.

Der Nettoerlös für den Mukoviszidose e.V. beträgt bisher fast 116.000 Euro. Und noch immer tröpfeln Spenden ein. Wir sind den vielen Spendern sehr dankbar für ihre großen oder kleinen Spenden. Aber auch den etwa 160 Helfern, die

sich uns zur Verfügung stellen. Und wenn das alles auch sehr anstrengend ist, es macht ungeheuer viel Spaß. Und es hilft vielen Betroffenen.

[OrgaTeam Lebenslauf](#)



„Wie ein großes Familienfest“: Mukolauf auf Amrum – fast 600 Läufer und 600 Sponsoren ermöglichen 40.000 Euro Spenden

Zwei Mukoviszidose-Patienten und ihre Partnerinnen sind die Helden auf der Insel: Uwe und Melanie Köller, Thomas Tringl und Birte Schreiber. Sie organisieren jedes Jahr eine Benefiz-Veranstaltung der Extra-Klasse. Unser Dank geht aber auch an alle Läufer und Sponsoren, und vor allem an alle fleißigen Helfer, die den Lauf am Leben halten und vermutlich nach dem

Stress von T-Shirts, Startnummern und Urkunden geträumt haben. Am Ende dieses „großen Familientreffens“ hieß es dann wieder: auf ein Wiedersehen am Pfingstsamstag 2018!

Stephan Kruip,
Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.



In diesem Jahr waren sechs Mukoviszidose-Patienten als „Inselläufer“ unterwegs (halbe oder ganze Runde mit 13 bzw. 26 km). V.l.n.r.: Burkhard Farnschläder, Thomas Kotzur, Ingo Sparenberg, Stephan Kruip, Reiner Heske und Richard Köhler. Foto: Regina Sparenberg



Massenstart zum 4,5 km Rundkurs um die Klinik Satteldüne, den manche Läufer auch zwei- oder sogar dreimal liefen. Foto: Uwe Körner.

BA. BergApotheke
Innovation | Service | Vertrauen

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

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

Partner der
BA. Unternehmensgruppe
Gesundheitswesen | Team | Erfolg



Läufer – Runden – Sensationen

Zehnter Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Der Muko-Spendenlauf in Hannover feierte am 6. August seinen zehnten Geburtstag und alle waren gekommen, um zu gratulieren und natürlich auch mitzulaufen. Zusammen mit der Schirmherrin des Laufs Edelgard Bulmahn (Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages) und dem Bundesvorsitzenden des Mukoviszidose e.V., Stephan Kruij, schickte Organisatorin Insa Krey knapp 500 Läufer auf die Rundbahn.

In diesem Jahr durfte ich zusammen mit 484 Läufern (so viele wie noch nie) und zwei Hunden den zehnten Jubiläums-Muko-Spendenlauf in Hannover feiern. Diesmal passte wieder alles perfekt zusammen: Bestes Laufwetter, motivierte Läufer, tolle Stimmung – dazu live Musik von „The Boppin’ Blue Cats“, der integrativen Band der Lebenshilfe Burgdorf-Peine. Besser kann ein Spendenlauf nicht sein.

Nach drei Begrüßungen von mir, von unserer Schirmherrin Edelgard Bulmahn und von Stephan Kruij, ging es für die Läufer auf die Strecke. In diesem Jahr waren viele Laufgruppen, aber auch viele Familien mit Kindern dabei. Gerade die jungen Läufer (116 Kinder und Jugendliche) waren dabei sehr engagiert und beeindruckten mit vielen gelaufenen Runden. Die jüngste gemeldete Teilnehmerin war gerade mal sieben Monate

(und wurde natürlich geschoben), der älteste Teilnehmer war stolze 78 Jahre alt und absolvierte flott sein Laufprogramm.

Für mich als Organisatorin ist es besonders schön, dieses Miteinander der Läufer zu sehen. Auf dem Sportplatz Hasenheide des TKH laufen in jedem Jahr Fünfjährige zusammen mit 50-Jährigen, Marathonläufer neben Walkern und alle haben Spaß dabei.

Sagenhafte 12.751 Runden drehten diesmal „meine“ Spendenläufer – erneut ein Rekord. Dabei wurde die sensationelle Spendensumme von 26.358,73 Euro erlaufen. Dieses Geld geht auch in diesem Jahr an das Haus Schutzengel. In zehn Jahren Muko-Spendenlauf Hannover konnten wir damit eine Gesamtspendensumme von über 126.150 Euro sammeln. Das ist ganz großartig.

Ich danke allen Helfern, vor allem der CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V. und allen Läufern und deren Sponsoren, die dazu beigetragen haben, dass unser Jubiläumslauf so ein großer Erfolg wurde. DANKE! Im nächsten Jahr laufen wir wieder!

Insa Krey



Schirmherrin Edelgard Bulmahn begrüßt die Läufer.



Alle Altersgruppen sind beim Muko-Spendenlauf dabei.



Die Originalzeichnung von Ingo Siegner konnte zugunsten des Hauses Schutzengel versteigert werden.



Insgesamt 12.751 Gummibänder wurden verteilt (= gelaufene Runden).



Ob mit Hund oder Kinderwagen – alle laufen mit.

Christiane Herzog Zentrum Aachen

Einweihung und Benefiz-Gala

Berlin, Frankfurt, Dresden, Hannover, Essen/Bochum und nun auch Aachen: Am 13. Mai wurde in der Stadt im tiefen Westen Deutschlands das sechste Christiane Herzog Zentrum eingeweiht.

Das Zentrum verbindet in der Versorgung von Mukoviszidose-Betroffenen die Kinderarztpraxis Laurensberg, die Kinderambulanz am Universitätsklinikum Aachen sowie die Erwachsenenambulanz am Aachener Luisenhospital. Insgesamt werden in diesem neuen Christiane Herzog Zentrum 100 Erwachsene und 60 Kinder interdisziplinär und altersübergreifend behandelt.

Die offizielle „Taufe“ des neuen Christiane Herzog Zentrums fand im Rahmen eines Gala-Abends anlässlich des traditionsreichen Aachener Golfturniers zugunsten der Mukoviszidose-Arbeit statt. Alljährlich organisiert Dr. André Freese, Vorstandsvorsitzender des Vereins der Freunde & Förderer des Luisenhospitals und Ärztlicher Leiter des Schilddrüsen-



Sabine Verheyen, MdEP (Schirmherrin Mukoviszidose e.V. AACHEN), Dr.h.c. Rolf Hacker, Prof. Klaus Tenbrock (Uniklinik Aachen), Dr. Claus Pfannenstiel (Kinderarztpraxis Laurensberg), Dr. Markus Herzog, Dr. Dirk Steffen (Luisenhospital).

zentrum am Luisenhospital, dieses ebenso sportliche wie gesellige Benefizereignis, das mit der Namensfeier in diesem Jahr einen besonderen Höhepunkt hatte.

Anne von Fallois,
Mitglied des Vorstands der Christiane Herzog Stiftung

Rote Flitzer im Einsatz für Kranke

Beim Rennwochenende am 27. und 28. Mai konnten sich in diesem Jahr nicht nur die Besucher des 24-Stunden-Rennens auf dem Nürburgring freuen, sondern auch die Christiane Herzog Stiftung.

Axel Watter von emotional engineering, seit vielen Jahren der Arbeit der Christiane Herzog Stiftung verbunden, hatte die Firma A.T.U. und deren Chef Jörn Werner dafür gewonnen, den Auftritt beim größten Autorennen der Welt auch für eine Benefizaktion zu nutzen. Zwei A.T.U. Werksteams starteten auf der Rennstrecke in der Eifel, für jede gefahrene Runde sollten 30 Euro gespendet werden. 7.500 Euro „Rundengeld“ belegten, dass die Teams erfolgreich unterwegs waren.

Darüber freute sich als Gast an der Strecke auch Stiftungsvorstand Markus Herzog. Mit Mark Wallenwein ging auch ein Deutscher Rallye Meister für A.T.U. und damit auch für die Sache der jungen Mukoviszidose-Betroffenen an den Start.

Am meisten bewegte jedoch eine Geschichte „am Rande“: A.T.U. hatte die geplante Benefizaktion vorab im Unternehmen kommuniziert. Daraufhin meldete sich die Mutter eines leider vor zwei Jahren verstorbenen Betroffenen bei A.T.U. Chef Jörn Werner. In Erinnerung an ihren Sohn ließ A.T.U. auf beiden Autos einen Aufkleber „R.I.P. Dominik“ anbringen. So gedachte die A.T.U.-Aktion



Bewegende Erinnerung: Der Gruß des A.T.U.-Teams galt dem vor zwei Jahren verstorbenen Mukoviszidose-Betroffenen Dominik.

des verstorbenen Dominik und sammelte zugleich Spenden für die Zukunft junger Menschen mit Mukoviszidose.

Anne von Fallois,
Mitglied des Vorstands der Christiane Herzog Stiftung

Menschen motivieren

Interview mit dem Rapper Phoenix Beatz

Phoenix Beatz (sein richtiger Name ist Patrick Aspell) ist Rapper, 21 Jahre alt und hat CF. Im März dieses Jahres hat er sein erstes Album herausgebracht.

War Musik schon immer ein Teil Deines Lebens?

Ich habe tatsächlich früh – mit elf Jahren – angefangen, Klavier zu spielen. Seit 2010 bin ich als Produzent tätig und seit 2012 rappe ich. Der Rap, den ich mache, ist aber eher untypisch. Ich habe einen sehr kraftvollen Stil. Auch die Themen, die ich anspreche passen nicht so in die Rapperszene. Da ist das, was ich mache schon recht einzigartig.

Ja, das Kräftige oder Kraftvolle ist mir aufgefallen. Für einen CF-ler ist das gar nicht so ohne.

Die Live-Performance ist daher immer anstrengend für mich. Zwei Lieder, dann brauche ich eine Pause.

Es geht aber nicht so weit, dass Du das Rappen als Therapieform zusätzlich zur Autogenen Drainage siehst, oder?

Nein, auf die Idee bin ich noch gar nicht gekommen.

Auf Youtube habe ich mir drei Videos von Dir angesehen. Ich fand die Optik und die Songs teilweise recht düster.

Die Optik passt zum Inhalt. Es ist schon so, dass ich in meinen Texten viele Probleme verarbeite. Es befreit und hilft, wenn man Probleme laut ausspricht, sie einfach raus lässt.

Das heißt, Du verarbeitest auch ganz gezielt Dein Leben als CF-ler in den Liedern?

Ja, auf jeden Fall. Allerdings wollte ich zuerst nicht öffentlich die Musik und die Krankheit in Zusammenhang bringen. Aber mein Kumpel meinte, es wäre blöd, die CF geheim zu halten, vor allem wenn ich bestimmte Sachen in der Musik thematisiere. Ohne Kontext verstehen die Leute die Lieder nicht.

Wer inspiriert dich denn musikalisch?

Generell gesehen, Freddy Mercury und Michael Jackson. Als Rapper finde ich Kool Savas sehr, sehr gut.



Kannst Du von Deiner Musik leben?

Nein, noch nicht. Ich arbeite in Teilzeit als Bürokaufmann. Ich wünsche mir aber, dass es mit der Musik weiter nach vorne geht und ich damit vielleicht irgendwann mal meinen Lebensunterhalt verdienen kann.

Das wäre ein schönes Ziel. Gibt es noch mehr?

Ich möchte die Leute weiter erreichen und bewegen. Ein Traum wäre natürlich, irgendwann mal einen Song mit Kool Savas zu machen. Das wäre cool.

Das klingt gut. Ich wünsche Dir alles Gute auf Deinem weiteren musikalischen Weg.

Mit Phoenix Beatz sprach Insa Krey.

Tipp

Die Songs von Phoenix Beats kann man sich z.B. auf Amazon runterladen. Das Album heißt „Entzweit“.



TEVA IST DABEI

AUCH IM BEREICH MUKOVISZIDOSE ARBEITEN WIR MIT GROSSEM EHRGEIZ FÜR MEHR LEBENSFREUDE.

TEVA

Atemwege

Kreon® gehört dazu!

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



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

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

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

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

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

Mylan Healthcare GmbH

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

 **Mylan Healthcare GmbH**
Seeing is believing