

Ausgabe 3|2018  
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

# muko.*info*



Schwerpunkt-Thema

## Mukoviszidose im Alter



**MUKOVISZIDOSE** e.V.  
Helfen. Forschen. Heilen.



# 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. Besuchen Sie uns auf [www.cfsource.de](http://www.cfsource.de)







Links: Familie Berkmler aus Wald überreicht den Erlös ihres Benefizkonzerts von 24.000 Euro. Rechts: Theo Freerks (2.v.r.) erhält die Adolf-Windorfer-Medaille.

## Aus der Redaktion

**Juli 2018:** Der stellv. Bundesvorsitzende Gerd Eißing verleiht seinem langjährigen Weggefährten in der Selbsthilfearbeit Theo Freerks die Adolf-Windorfer-Medaille für sein besonderes Engagement. Glückwunsch auch aus der Redaktion, lieber Theo! (Seite 23)

**16.06.2018** Familie Berkmler und die Musikgruppe Losamol sammeln mit einem begeisternden Benefizkonzert „Muko-Music“ in Wald/Ostallgäu unglaubliche 24.000 Euro Spenden für den Mukoviszidose e.V. Bundesvorsitzender Stephan Kruip dankt bei der Scheckübergabe allen Spendern, Sponsoren und Helfern und der engagierten Familie, die uns allen Vorbild und Ansporn sein kann.

**11.06.2018** Die Redaktion berät in Bonn über unseren Schwerpunkt „Mukoviszidose im Alter“. Uns fällt ein passendes Zitat des japanischen Schriftstellers Haruki Murakami ein: „Zu den glücklichen Privilegien der Menschen, die einem frühen Tod entgangen sind, gehört die besondere Gnade, alt zu werden, und die Ehre des körperlichen Verfalls.“ Unsere Leser haben wieder viel Interessantes zum Thema beigetragen!

**05.06.2018** Stephan Kruip vertritt den Mukoviszidose e.V. auf der Jahrestagung unseres europäischen Dachverbandes CF Europe in Belgrad und trifft alte Freunde wieder (Seite 28).

**18. Mai 2018** Der Ironman mit Mukoviszidose, Burkhard Farnschläder finished den Rennsteiglauf in Thüringen, läuft dafür an einem Tag unfassbare 73,9 km und überwindet 1.800 Höhenmeter in Thüringen. Glückwunsch an Burkhard zu dieser einmaligen Leistung! (Seite 43)

Wir berichten in diesem Heft außerdem über den Mukolauf auf der Insel Amrum (Seite 24) und das Transplantations-Seminar (Seite 32), wir laden ein zum Seminar „Krise oder Depression? – Wege das Leben zu meistern“ (Seite 33) und zu einem Wochenende für junge CF-Familien (Seite 34), und wir suchen Mitwirkende in der Gesundheitspolitik (Seite 31).

Viel Spaß beim Lesen!

*S. Pfeiffer-Auler*      *Stephan Kruip*

**Susi Pfeiffer-Auler**  
Redaktionsleitung muko.info

**Stephan Kruip**  
Bundesvorsitzender des  
Mukoviszidose e.V.



# Das finden Sie in diesem Heft

## Schwerpunkt-Thema

### Mukoviszidose im Alter

- 6 Die vielen Gesichter der Mukoviszidose im Alter
- 8 Mukoviszidose wird erwachsen
- 10 Stationäre medizinische Rehabilitation auch für Rentner
- 11 In Würde altern
- 12 Leserbriefe

## Vorschau

### Leserbriefaufrufe

- 22 muko.info 4/2018 – Schüleraustausch bei CF im Ausland
- 22 muko.info 1/2019 – Gefühl gesund

## Unser Verein

- 23 Theodor Freerks erhält die Adolf Windorfer-Medaille
- 24 Der 15. Mukolauf brach Rekorde
- 26 Der CF-Ernährungswürfel
- 28 Mukoviszidose in Europa eine Stimme geben
- 29 Europäische CF-Konferenz in Belgrad
- 30 Meine Ambulanz und ich – ein starkes Team!?
- 30 Wir suchen Sie!
- 31 Unterstützung gesucht!
- 32 Transplantations-Seminar in Hannover
- 33 Fit für die Selbsthilfe?!
- 33 Reminder „Wege das Leben zu meistern“
- 34 Wochenende für junge CF-Familien
- 35 Deutsche Mukoviszidose Tagung 2018

## Wissenschaft

- 36 HIT-CF
- 37 Klinische Studien in Deutschland

## cf research news

- 38 News aus der Forschung

## Therapie

- 40 30 Jahre Lungentransplantation

## Expertenrat

- 42 Inkontinenz bei Mukoviszidose

## Sport und Fitness

- 43 Wie weit denn noch?

## Ihr gutes Recht

- 43 Orangener Parkausweis abgelehnt

## Danke

- 44 Gemeinsam Schulen und Kitas als Unterstützer gewinnen
- 45 Schüler jobben für Menschen mit Mukoviszidose
- 45 Mukoviszidose-Flügel nun als Armband

## Wir in der Region

- 46 Genussvoll Mukoviszidose besiegen!
- 46 Deutschland wandert – Deutschland hilft
- 47 Alljährliches Grillfest bei Rammings
- 48 Kurzweiligere Wartezeit

## Kurz vor Schluss

- 49 Das Leben im Schleim: Biofilme

## Persönlich

- 50 Ehrung für Thomas Malenke







## Impressum

### **muko.info:**

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

### **Herausgeber:**

Mukoviszidose e.V.  
Vorsitzender des Bundesvorstands:  
Stephan Kruij  
Geschäftsführende Bereichsleiterin:  
Dr. Katrin Cooper  
In den Dauen 6, 53117 Bonn  
Telefon: + 49 (0) 228 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 Kruij  
Medizinische Schriftleitung:  
Dr. Christina Smaczny (Erwachsenenmedizin),  
Dr. Andreas Jung (Kinderheilkunde)

### **Redaktion:**

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung), Henning Bock,  
Ilona Ditges, Dr. Uta Düesberg, Lena Jung,  
Stephan Kruij, Thomas Malenke, Barbara Senger,  
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 AG, Köln  
www.muko.info

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

### **Hinweis:**

Die Redaktion behält sich vor, eingesandte 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. Im Rahmen von Erfahrungsberichten genannte Behandlungsmethoden, Medikamente etc. stellen keine Empfehlung der Redaktion oder der medizinischen Schriftleitung da.

### **Bildnachweis:**

Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat sowie von AdobeStock, Fotolia, iStock und shutterstock. Agenturfotos sind mit Models gestellt.

# Die vielen Gesichter der Mukoviszidose im Alter

## Herausforderungen einer immer älter werdenden Patientenschaft

Noch vor 50 Jahren war Mukoviszidose fast ausschließlich eine Kinderkrankheit. Heute erreichen mehr als die Hälfte der Mukoviszidosepatienten das Erwachsenenalter. Das bringt zusätzliche Erkrankungssymptome ans Licht und stellt sowohl die Patienten als auch die Behandler vor neue Herausforderungen.

Mukoviszidose ist eine lebenslange Krankheit, deren Erscheinungsbild sich mit den Jahren verändert. Während in der frühen Kindheit meist die Symptome auf die Atemwege und die Verdauungsorgane beschränkt sind, entwickeln sich bei den meisten älteren CF-Patienten im Lauf der Jahre weitere gesundheitliche Einschränkungen. Andererseits treten aber auch positive Wendungen im Leben auf, sei es die Möglichkeit einer Familiengründung und Elternschaft oder einer längerfristigen Lebensplanung, darunter auch die Vorbereitung auf eine Rente. Ein Erwachsener mit Mukoviszidose zu sein, ist sowohl eine Errungenschaft als auch eine Herausforderung.

### Medizinische Späterscheinungen bei Mukoviszidose

Diabetes und Osteoporose sind die bekanntesten Erkrankungen, die ältere CF-Patienten betreffen. Auch die Atemwege leiden unter der jahrelangen Beeinträchtigung durch Entzündungen und Infektionen, und die Lungenfunktion sowie die körperliche Leistungsfähigkeit sinken im Laufe des Alters ab.

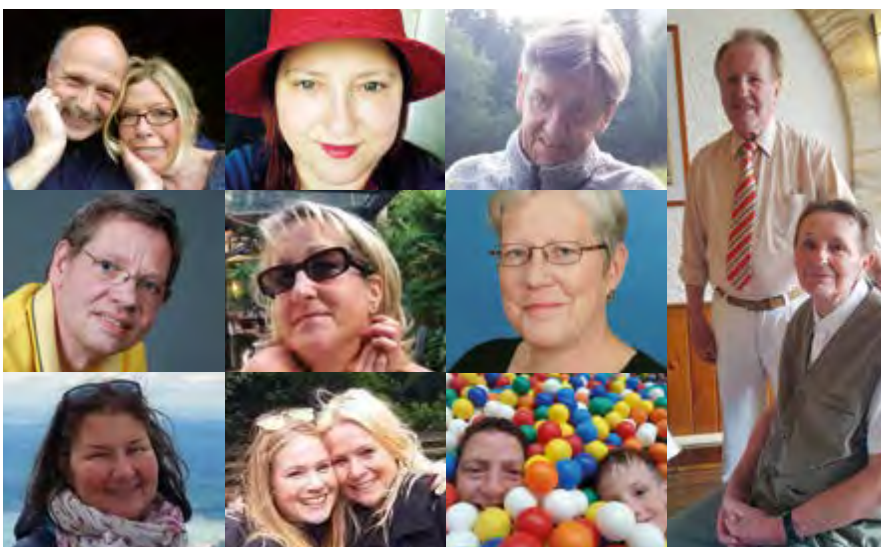
Aber auch durch die jahrelange Anwendung von Medikamenten werden bei älteren CF-Patienten vermehrt andere physische Beeinträchtigungen beobachtet, wie beispielsweise Nierenerkrankungen oder Schwerhörigkeit. Altersbedingt treten auch erhöhte Cholesterinwerte auf und Durchblutungskrankheiten des

Herzens. Bekannt ist auch, dass das Risiko für Krebserkrankungen, insbesondere des Magen-Darmtrakts, bei älteren CF-Patienten erhöht ist. In den nächsten Jahren wird die Wissenschaft sicherlich noch einiges dazu beitragen, diese Erkrankungen speziell bei CF zu erforschen und Therapien zu entwickeln.

Durch das Erwachsensein, das älter und alt werden der CF-Patienten, zeigen sich aber auch für den CF-Behandler andere Symptome, allen voran Wechseljahresbeschwerden bei Frauen und Inkontinenz – sowohl bei Frauen als auch bei Männern mit CF.

### Die Freude der Elternschaft und die Sorge um die eigenen Eltern

Noch vor einigen Jahren war die Elternschaft bei CF-Patienten eine Ausnahme. Inzwischen kann, bei sorgfältiger Planung und Betreuung, immer mehr CF-Patienten ein Kinderwunsch erfüllt werden. Die Planung beinhaltet auch die Vorbereitung auf die Elternschaft, bei der der CF-Patient eine neue Rolle einnehmen muss. Das Kind steht plötzlich und für lange Zeit mit seinen Bedürfnissen im Mittelpunkt des gemeinsamen Lebens und trotzdem darf die CF-Therapie nicht vernachlässigt werden. Die eigenen Kinder aufwachsen zu sehen, ist für viele CF-Patienten ein besonderes Glück, insbesondere da





sie in ihrer Kindheit oder Jugend oft solche Perspektiven gar nicht erwartet haben.

Eine ganz neue Situation im erwachsenen Alter eines CF-Patienten kann auch sein, dass die eigenen Eltern, die sich ihr Leben lang um einen gekümmert haben, selbst pflegebedürftig werden. So schön es ist, dass CF-Patienten inzwischen ihre Eltern biologisch überleben können, so erschreckend kann es sein, wenn sich die Rollen vertauschen.

### Rentner sein nach langer Berufstätigkeit

Viele erwachsene CF-Patienten, in Umfragen durchschnittlich 60–70%, gehen einem regulären Job nach. Die meisten dieser Jobs sind nicht mit schwerer körperlicher Arbeit verbunden, aber die Berufsfelder sind vielfältig und basieren meist auf einer guten Ausbildung. In Umfragen schätzten die berufstätigen CF-Patienten es zwar so ein, dass ihre Krankheit sie davon abhält, Karriere zu machen, aber dennoch können viele ihrer aktiven Berufstätigkeit ausreichend lange nachgehen, um Anspruch auf Leistungen aus der Rentenkasse zu erwerben und ihren Ruhestand planen. Da 30–50% der CF-Patienten in Teilzeit arbeiten oder die Anzahl der geleisteten Arbeitsjahre nicht sehr hoch ausfällt, kann die Rente allerdings auch in finanzieller Hinsicht eine Herausforderung darstellen.

### Herausforderungen für die Versorgungslandschaft

Die stetig steigende Zahl erwachsener CF-Patienten ist auch für die medizinische Versorgungslandschaft eine neue Entwicklung. Vor zehn Jahren wurden noch zwei Drittel der CF-Patienten über 18 Jahren in Kinder-Einrichtungen betreut, heute ist der Anteil auf ein Drittel gesunken. Durch diesen positiven Trend entstehen aber auch immer wieder Engpässe in der Erwachsenen-Versorgung. Der Mukoviszidose e.V. setzt sich hier auch auf gesundheitspolitischer Ebene dafür ein, da es immer noch keine rechtliche Regelung für eine bundesweite Finanzierung der ambulanten medizinischen Versorgung volljähriger Betroffener gibt.

Dr. rer. nat. Uta Düesberg  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0) 228 98780-45  
E-Mail: [UDuesberg@muko.info](mailto:UDuesberg@muko.info)

Dr. med. Christina Smaczny  
Christiane Herzog Zentrum für Mukoviszidose  
Universitätsklinikum Frankfurt

**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** ab 2,3 kg
- **Inogen One G3 HF** ab 2,2 kg
- **Inogen One G4, 4Cell** nur 1,27 kg

**Inogen One G4, 4Cell**  
nur 1,27 kg

**Shop-Preis 2.798,00 €\***

Mieten  
ab 1 Woche  
möglich!



## 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



## Inhalation

### OxyHaler Membran-Vernebler

Klein - leicht (88 g) - geräuschlos - mit Akku. Verneblung von NaCl bis Antibiotika möglich

Ideal  
für unterwegs

**Shop-Preis  
174,50 €\***



### AKITA Jet

- Medikamenteneinsparung bis zu 50% möglich, dadurch **weniger Nebenwirkungen**
- Bis zu 98% höhere Aerosol-Deposition, z.B. bei Inhalativen **Corticosteroiden oder Antibiotika**



### Pureneb AEROSONIC+ **NEU** Inhalation mit 100 Hz Schall-Vibration z.B. bei Nasennebenhöhlenentzündung

- Erhöhte Medikamentendeposition durch vibrierende Schallwellen bei gleichzeitiger Behandlung beider Naseneingänge durch speziellen Nasenaufsatz **ohne** Gaumen-Schließ-Manöver

Ideal für die  
Sinusitis-Therapie

**415,80 €**



## Atemtherapiegeräte

### Alpha 300 zur IPPB-Therapie

Intermittent Positive Pressure Breathing

- Prä- und postoperatives Atemtraining
- Unterstützend mit gesteuerter Inhalation, PSI = Pressure Support Inhalation
- Erhöhte Medikamentendeposition

**IPPB Atemtherapie  
mit Pressure Support  
Inhalation (PSI)**



### GeloMuc/Quake/Acapella

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

# Mukoviszidose wird erwachsen

## Zahlen aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register

Wie hat sich die Altersverteilung der Patienten verändert? Wie viele Patienten sind volljährig geworden, und wie alt ist der älteste im Register dokumentierte Patient? Und wie haben sich diese Zahlen in den letzten Jahren verändert? Antworten auf diese Fragen liefert das Deutsche Mukoviszidose-Register.

### Eine gute Nachricht zu Beginn

Die Auswertungen aus dem Register zeigen, dass der Anteil der erwachsenen und immer älter werdenden CF-Betroffenen in den vergangenen Jahren zugenommen hat. Die durchschnittliche Lebenserwartung neudiagnostizierter Kinder ist heute deutlich höher als noch vor zehn oder zwanzig Jahren. Ermöglicht wird dies durch eine immer frühere Diagnosestellung und fortschrittliche Therapiemöglichkeiten. In 2016 waren bereits 57% aller im Register dokumentierten Patienten 18 Jahre alt oder älter. Im Vergleich dazu erreichten vor 20 Jahren nur 28% der Betroffenen das Erwachsenenalter.

Anhand zweier Grafiken zeigt sich, wie positiv sich die Altersstruktur der Betroffenen in den letzten elf Jahren (2005–2016) verändert hat.

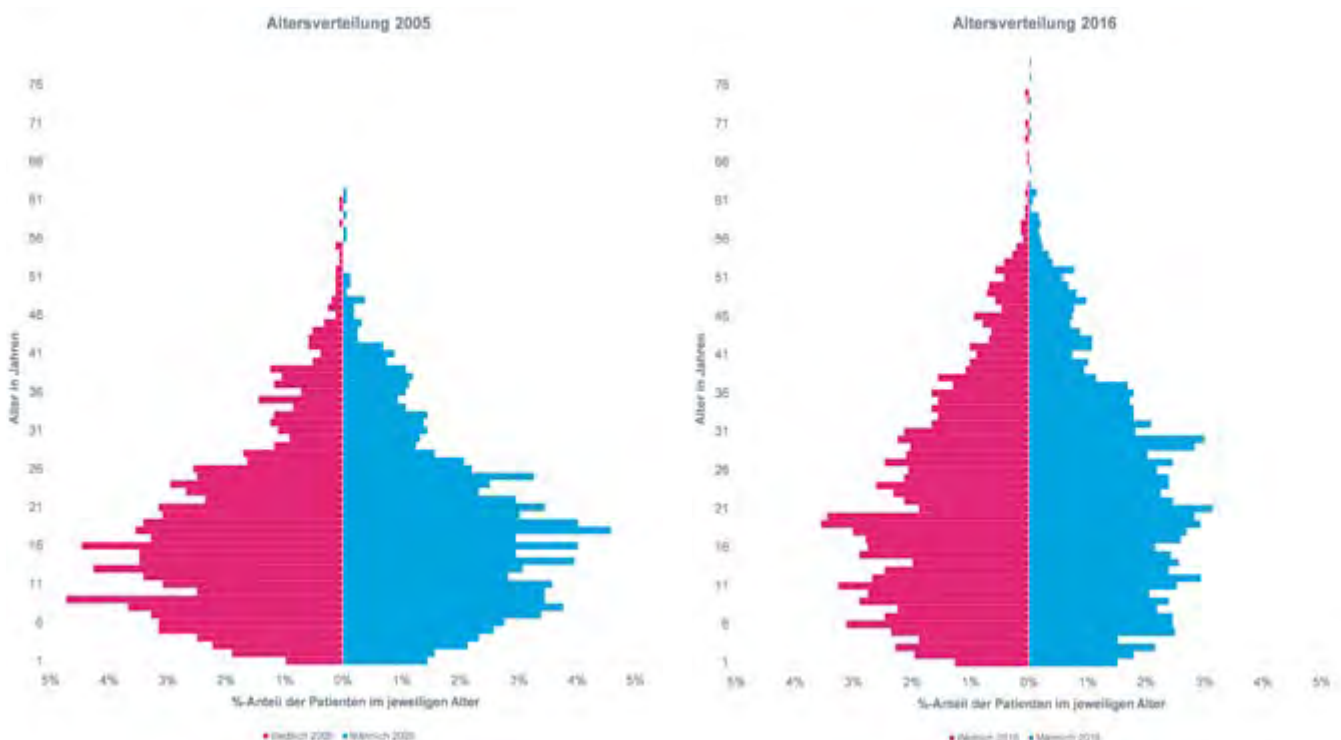
### Wie ist das zu lesen?

Die linke Grafik zeigt die prozentuale Altersverteilung aller im Register dokumentierten CF-Betroffenen in 2005, die rechte Grafik die Altersverteilung in 2016. Zum Beispiel waren in 2005 1% aller im Register dokumentierten weiblichen Patienten ein Jahr alt (linke Grafik, unterster rosa Balken). 2016 waren 2% aller dokumentierten männlichen Patienten zwei Jahre alt (rechte Grafik, zweiter blauer Balken von unten).

### Was heißt das?

In 2005 waren 77% aller CF-Betroffenen unter 25 Jahre alt, 23% waren 25 Jahre alt und älter. Dies lässt sich in der linken Grafik an der breiteren Darstellung der Altersgruppen bis 25 Jahre erkennen. 14% waren 30 Jahre alt und älter. Der älteste im Register 2005 erfasste CF-Betroffene war 67 Jahre alt.

In 2016 sind 62% aller CF-Betroffenen unter 25 Jahre alt. 38% (15 Prozentpunkte mehr als in 2005) waren bereits 25 Jahre alt oder älter. Die rechte Grafik lässt erkennen, dass der Anteil der CF-Betroffenen in den Altersgruppen über 25 Jahre im Vergleich zu 2005





deutlich zugenommen hat: 25% waren 30 Jahre alt und älter. 3,29% der Betroffenen sind bereits 50 Jahre alt oder älter. Das ist fast sechsmal so viel wie noch in 2005 (0,58%).

Der älteste im Register 2016 erfasste CF-Betroffene ist 78 Jahre alt.

#### Was gibt es noch für Daten?

Neben der Altersverteilung bietet das Deutsche Mukoviszidose-Register Information über Lungenfunktionswerte, den Ernährungsstatus, Lungeninfektionen und Genetik.

#### Interesse geweckt?

Besuchen Sie uns online unter [www.muko.info/berichtsband](http://www.muko.info/berichtsband). Der aktuelle Berichtsband für Patienten „Zahlen, Daten und Fakten für Patienten und Angehörige 2018“ steht für Sie seit Juli zum Download bereit.

Manuel Burkhart  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0) 228 98780-46  
E-Mail: [MBurkhart@muko.info](mailto:MBurkhart@muko.info)



## Infokasten europäisches Register

### Mukoviszidose-Register gibt es nicht nur in Deutschland

Pseudonymisierte Daten aus dem deutschen Mukoviszidose-Register werden einmal jährlich in das Europäische Mukoviszidose-Register (ECFS-PR; <https://www.ecfs.eu/ecfspr>) hochgeladen. Die Harmonisierung verschiedener nationaler Mukoviszidose-Register wird derzeit weltweit stark vorangetrieben. Das europäische Register ist mit 44.000 registrierten Patienten aus 31 verschiedenen Europäischen Ländern das weltweit größte Mukoviszidose-Register (USA ca. 29.000).

Vergleichende Register-Auswertungen zwischen den Ländern und damit oft unterschiedlichen Versorgungsstrukturen helfen, Zusammenhänge zwischen der Versorgung und dem Krankheitsverlauf besser zu verstehen. Langfristig soll das genutzt werden, um die Versorgung zu verbessern. Jährliche Berichte mit europäischen Registerdaten werden in einem extra für Patienten geschriebenen Bericht („At a glance report“) auf der ECFS-Internetseite ([www.ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/annual-reports](http://www.ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/annual-reports)) zur Verfügung gestellt.

Dr. Sylvia Hafkemeyer  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0) 228 98780-42  
E-Mail: [SHafkemeyer@muko.info](mailto:SHafkemeyer@muko.info)



# Stationäre medizinische Rehabilitation auch für Rentner

Viele CF-Betroffene wissen um die Vorteile einer stationären medizinischen Reha in einer CF-spezialisierten Rehaklinik: Zeit für eine intensive Therapie unter der Betreuung eines multiprofessionellen Teams und die Chance, Mut zu schöpfen, durch die Begegnung mit anderen Erkrankten. Selbstverständlich haben auch berentete CF Betroffene einen gesetzlichen Anspruch auf Rehabilitationsmaßnahmen (vgl. § 40 SGB V ; § 15 SGB VI).

Bei Rentnern ist in den meisten Fällen die Gesetzliche Krankenversicherung der Kostenträger einer Rehabilitationsmaßnahme. Bei einer günstigen Erwerbsprognose (z.B. Bezug einer befristeten Erwerbsminderungsrente) könnte jedoch auch der zuständige Rentenversicherungsträger Leistungen erbringen. Zuständigkeitsklärungen gem. § 14 SGB IX verhindern, dass die Kostenträger die Anträge endlos hin und her schieben dürfen und der Patient das Nachsehen hat.

Laut Sozialgesetzbuch unterscheidet

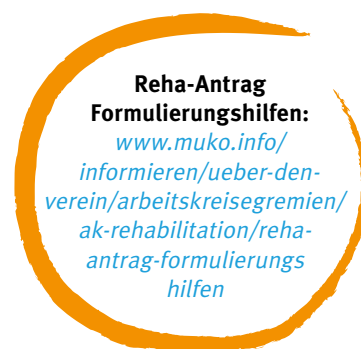
man bei der Inanspruchnahme von medizinischen Rehabilitationsleistungen hinsichtlich der Zielstellung der medizinischen Leistung, zwischen Personen, die sich noch im Erwerbsprozess befinden und Personen, die aus dem Erwerbsprozess ausgeschieden sind.

Für diejenigen Personen, die noch im Berufsleben stehen, gilt als Ziel der medizinischen Rehabilitation, die durch Krankheit verlorengegangene Erwerbsfähigkeit wieder herzustellen oder eine vorhersehbare Erwerbsunfähigkeit zu vermeiden. Das Rehabilitationsziel für Rentner ist laut Sozialgesetzbuch in erster Linie die Vermeidung oder das Hinauszögern sich anbahnender Pflegebedürftigkeit bzw. eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Dies sollte bei der Begründung des Antrages auf medizinische Rehabilitation von ihrem Arzt unbedingt berücksichtigt werden. Ärztliche Bescheinigungen und Begründungen sollten so detailliert und

ausführlich wie möglich sein und nicht nur Diagnose und Therapie umfassen, sondern auch die Einschränkungen des Patienten im Alltag im Vergleich zu gleichaltrigen Personen beschreiben. Das erspart Nachfragen und erhöht die Chance auf Genehmigung der gewünschten Reha.

Der Arbeitskreis Rehabilitation des Mukoviszidose e.V. stellt hilfreiche Erläuterungen und Formulierungshilfen für einen gut vorbereiteten Reha-Antrag auf der Internetseite des Mukoviszidose e.V. zur Verfügung.

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



# In Würde altern

## Projekt 60 macht sich stark für eine höhere staatliche Grundsicherung für Betroffene

Das Projekt 60, welches 2009 ins Leben gerufen wurde, befasst sich schwerpunktmäßig mit der Existenzsicherung der älter werdenden CF-Betroffenen. Nicht selten sind sie frühzeitig erwerbsgemindert und werden berentet.

Aufgrund der vergleichsweise kurzen Erwerbszeit, fällt die Rente oft sehr gering aus und muss mit staatlichen Leistungen aufgestockt werden. Diese Leistungen, die bei gesunden Menschen nur das Existenzminimum abdecken sollen, reichen bei Mukoviszidose jedoch nicht aus. Die Erkrankung verschlingt viel Geld, angefangen bei der hochkalorischen, nährstoffreichen Ernährung bis hin zu notwendigen Vitaminpräparaten, regelmäßigen Fahrten in die Ambulanz und zur wöchentlichen Physiotherapie. Eine 2011 vom Mukoviszidose e.V. in Auftrag gegebene und von einem sozialwissenschaftlichen Institut durchgeführte Evaluation ergab, dass CF-Betroffenen,

die von staatlichen Leistungen leben müssen, monatlich ca. 250 Euro fehlen, um sich krankheitsgerecht zu versorgen. Intention des Projekt 60 ist es, diesem Missstand auf verschiedenen Ebenen entgegenzutreten:

- » Mit Vorträgen auf Tagungen und Selbsthilfetreffen sollen CF-Betroffene und Eltern von Kindern mit CF für die Notwendigkeit der frühzeitigen privaten, finanziellen Vorsorge sensibilisiert und Möglichkeiten sowie Grenzen hierfür aufgezeigt werden.
- » Das Seminar „CF und Beruf“ informiert Jugendliche und junge Erwachsene mit Mukoviszidose sowie deren Eltern über unterschiedliche Aspekte des Berufslebens, damit sie eine gute Berufswahl für sich treffen können, die es ihnen ermöglicht, möglichst lange erwerbstätig zu sein.

» Politische Entscheidungsträger wurden aufgesucht und für die Problematik sensibilisiert. Das Ziel, dass die Mukoviszidose in den Dienstleistungen der Sozialbehörden als eine der Erkrankungen aufgeführt wird, die einen höheren, individuellen Bedarf haben, wurde bedauerlicherweise jedoch bisher nicht erreicht.

Vermutlich helfen hier nur gerichtliche Klagen, in denen der individuelle Bedarf detailliert, möglichst in Haushaltsbüchern aufgelistet und mit Belegen dokumentiert nachgewiesen wird. Allerdings haben sich trotz mehrfacher Aufrufe durch den Mukoviszidose e.V. bisher noch keine geeigneten Kläger gefunden.

Annabell Karatzas,  
Barbara Senger  
Selbsthilfe mit CF  
Tel.: +49 (0) 228 98780-38  
E-Mail: BSenger@muko.info

**BA. Berg Apotheke**

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





# 80ster Geburtstag

## Lebensgeschichte zweier Brüder mit Mukoviszidose

Vor zwölf Jahren haben wir einen Artikel über die ältesten deutschen Geschwister mit Mukoviszidose publiziert\*, da waren die Brüder Helmut und Reinhard Linke 67 und 65 Jahre alt. Nun vollendete der ältere (am 11.07.18) das achtzigste Lebensjahr und das mit erfreulicher Stabilität. Er wurde im Jahr 1938 geboren, als in der Fachpresse die Krankheit Mukoviszidose gerade erstmals beschrieben wurde (in Amerika von Andersen im *American Journal of Diseases of Children* 1938 und in Europa von Fanconi in der *Wiener Med. Wochenschrift* 1936).

Sehr plastisch beschreibt Helmut Linke, dass er bis zum Alter von sechs Jahren an wiederholten Atemwegsinfekten und Lungenentzündungen litt. Er vermutet, dass er sich in den Folgejahren durch sportliche Aktivität deutlich stabilisierte.

### Sportlich aktiv

Er war fast täglich in den Wäldern der Umgebung unterwegs, und er nahm im dritten und vierten Lebensjahrzehnt an Ski-Langlauf-Wettkämpfen teil. Einmal wäre er Thüringer Meister geworden, wenn er nicht kurz vor dem Zieleinlauf die Loipe verwechselt hätte.

Verdauungsprobleme begleiteten ihn seit der frühen Kindheit, vor allem bei der, um den zweiten Weltkrieg recht seltenen, Aufnahme fettreicher Kost.

Mit kleinen fettärmeren Mahlzeiten traten die Beschwerden seltener auf, aber er wurde immer wieder mit Verdacht auf eine Blinddarmentzündung ins Krankenhaus aufgenommen. Mit 18 Jahren schritten die Chirurgen dann zur Tat und sie

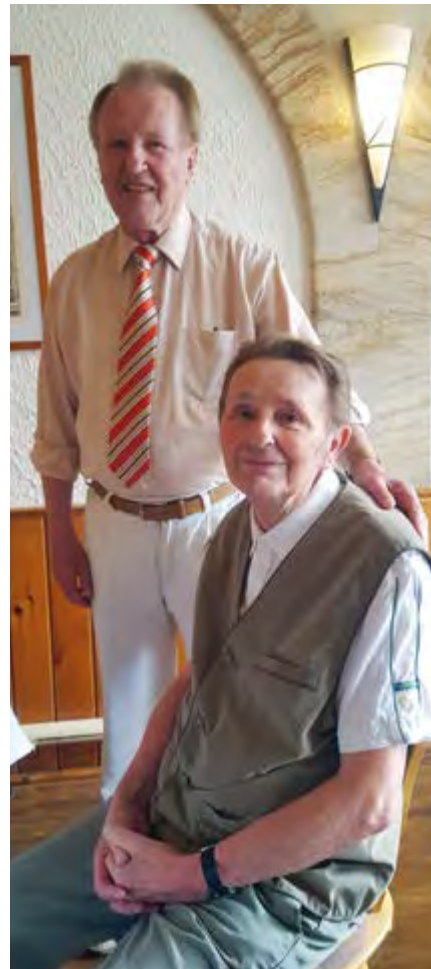
entfernten einen Teil des Magens und die Gallenblase. (Billroth II Gastrektomie mit Braun-Anastomose).

Seit den späten 70er Jahren bestanden dann wieder vermehrte Atemwegssymptome mit starker Sputumproduktion, die im Jahr 1977 Anlass zu einer Bronchographie gaben. Dabei wurde, vor Entwicklung der heutigen Schnittbildgebung mittels Computertomographie (CT), unter Durchleuchtung Kontrastmittel in das Bronchialsystem gegeben. Die CF-typischen Bronchiektasen wurden als Aussackungen der Bronchien sichtbar.

### Diagnose nach dem 40. Lebensjahr

Im Jahr 1983 erfolgte die CF-Diagnose mit 43 Jahren beim jüngeren Bruder Reinhard Linke und in der Folge auch beim damals 45-jährigen Jubilar anhand von hochpositiven Schweißtests. Mit Einführung der Mutationstestung wurde der CFTR-Genotyp F508del und 2789+5G nachgewiesen, bei dem eine Splicing-Mutation die Bildung geringer Mengen funktionierender CFTR-Kanäle ermöglicht. Hier weist die Bauchspeicheldrüse eine Restfunktion auf, und es kann zu Entzündungen und zunehmender Vernarbung des Verdauungsorgans kommen. Entsprechend verminderte die Einführung von Pankreasenzymen in geringer bis mittlerer Dosis Verdauungsbeschwerden, und sie ermöglichte die Gewichtsstabilisierung beider Geschwister. Beide haben weiter viel Sport getrieben und der Jubilar ist bis heute als Jäger unterwegs im Wald, mit ausreichender Lungenfunktion.

Wir möchten ihm und seiner Familie die besten Wünsche senden, viele weitere Jahre mit gesundheitlicher Stabilität und



Reinhard und Helmut Linke am Geburtstag im Juli 2018.

dem positiven lebenswerten Wesen, das beide Geschwister zu „Mutmachern“ für unsere jungen CF-Familien macht.

PD Dr. Jochen G. Mainz  
Klinik für Kinderheilkunde  
und Jugendmedizin  
Universitätsklinikum Jena

\*Cystic Fibrosis in 65- and 67-Year-Old Siblings. Clinical Feature and Nasal Potential Difference Measurement in Patients with Genotypes F508del and 2789+5G. A. Mainz J. et al. *Respiration* 2006;73:698-704

# Rente mit Mukoviszidose

## Mehr Zeit für Partnerschaft und Therapie

Mukoviszidose-Patient Carl Städele ist 64 Jahre alt und wohnt in Waltenhofen bei Kempten. Er war seit November 2014 im passiven Teil der Altersteilzeit und ist seit Mai 2017 in Rente. Er schrieb uns seine Gedanken zum Thema Alter:

Oft frage ich mich: Wie habe ich in der Vergangenheit die aktive Zeit meines Berufes überstanden? Zunächst mal mit viel Glück! Die gesundheitlichen Einbrüche fanden zu Zeitpunkten statt, in denen der berufliche Alltag nicht so kritisch war. Ich gehe davon aus, dass meine Chefs sich nie gefragt haben, ob ich gesundheitlich den Anforderungen des Berufes gewachsen bin. Geholfen hat mir aber auch eine sehr gute Priorisierung und eine – ja doch bescheidene – Zielsetzung. Gerne hätte ich mich beruflich mehr eingebracht, Dienstreisen in alle Welt unternommen (was mir tatsächlich zeitweise möglich war, dafür empfinde ich Dankbarkeit). Gerne hätte ich auch eine Familie gegründet. Aber an all diese Ziele traute ich mich nicht heran. Und trotzdem sehe ich meine Vergangenheit, das Erreichte durchaus mit ein wenig Stolz. Ich war dabei nicht unglücklich.

Kommen wir zu meinem momentanen Leben und zu meinen Zukunftsaussichten. Ich lebe mit meiner Schwester im Familienverbund. Vor zweieinhalb Jahren hat sich eine Wendung in meinem Leben ergeben. Ich hatte meine Lebensgefährtin im Rheinland kennengelernt. Mit ihr verbringe ich annähernd die Hälfte meiner Zeit. Mein Leben erfährt dadurch eine enorme Aufwertung.

### Endlich mehr Zeit

Als Rentner tut man sich natürlich mit dem Zeitaufwand an Therapien leichter. Endlich finde ich jetzt Zeit zur autogenen Drainage. Ich bin immer gar nicht so glücklich, wenn das Inhalat durch einen gerade neu eingesetzten Aerosolerzeuger in weniger als 10 min. aufgebraucht ist. Nein, eine beruhigende Musik während der Inhalation, verbunden mit etwas Meditation, regeneriert Geist und Sinn und auch „so nebenbei“ die Lunge. Ich habe halt jetzt die Zeit für die Therapie, die ich benötige!

Bei meinen Zukunftsaussichten sehe ich keine größeren Unterschiede zu meinen gesunden Alterskollegen. Natürlich stellt



Carl Städele ist glücklich, viel Zeit mit seiner Lebensgefährtin verbringen zu können.

man sich die Frage, wer hilft mir im Alter? Werde ich – wie viele ältere Menschen – in Einsamkeit dahinvegetieren? Ich denke, es kommt durchaus auf einen selber an. Im Leben bekommt man nichts geschenkt. Gesellschaftliches Engagement, das Aufrechterhalten von Freundschaften und Beziehungen, sind unabdingbar.

Ein weiteres Problem ist die ärztliche Betreuung. Ich werde auf alle Fälle versuchen, mich möglichst lange in der Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene in München behandeln zu lassen. Es ist wichtig, dass die Ärzte, die andere Wehwechen im Alter behandeln, sich gegenseitig und auch mit der Ambulanz austauschen. Ich denke, das funktioniert bei mir sehr gut.

Und so schließe ich meine Vorstellung mit einem Spruch von den Peanuts. Snoopy: „Es ist Dein Wettrennen und Deines ganz alleine. Andere können mit Dir rennen, aber keiner für Dich.“

Carl Städele, 64 Jahre, CF

# Neue Herausforderungen „Altwerden ist nichts für Feiglinge“

titelte Joachim Fuchsberger. Ob mit oder ohne Mukoviszidose: Das Älterwerden, das unabdingbar zum Lebensabschnitt „Alter“ führt, stellt neue Herausforderungen an jeden. Jedoch: Bedeutet es zuerst einmal nicht einen Grund zur Freude, ein so hohes Alter zu erreichen, dass man sich über dessen Beschwerden beklagen kann? Das ist nicht in allen Teilen der Welt selbstverständlich und schon gar nicht für Mukoviszidose-Patienten. Ich empfinde auch Dankbarkeit gegenüber dem Gesundheitssystem im Allgemeinen und meinen Mukoviszidose-Teams im Besonderen dafür, dass die Behandlung in Deutschland so gut ist und ich mit Mukoviszidose alt werden konnte.

Allerdings wirft die Mukoviszidose lebenslang Probleme auf, die im Alter nicht besser werden: Mukoviszidose-bedingte Symptome können sich verschlechtern, neue, altersbedingte Erkrankungen kommen hinzu. Ich persönlich finde es tröstlich, dass ich es nicht mehr alleine bin, die viel Lebenszeit beim Arzt verbringt. Auch für meine Freundinnen werden Arztbesuche ein Thema, über das wir uns von Zeit zu Zeit gerne austauschen – wie die älteren Frauen, über deren Krankheitsgespräche wir früher lächelten. Das hat auch etwas Komisches.

## **Problem: Altersarmut**

Mukoviszidose-Betroffene, die nicht 45 Jahre lang in Vollzeit arbeiten können, sind einem erhöhten Risiko für Altersarmut ausgesetzt. Körperliche und finanzielle Einschränkungen können sich gegenseitig so verstärken, dass die soziale Teilhabe stark begrenzt wird. Das ist ein gravierendes Problem, das allerdings nicht nur Mukoviszidose-Betroffene, sondern auch Behinderte und chronisch Kranke generell sowie Alleinerziehende betrifft. Eine private Absicherung als zweite Säule aufzubauen, wie die Politik es empfiehlt, hilft denjenigen

wenig, die gesundheitsbedingt nur eine begrenzte Anzahl von Jahren arbeiten können. Hier sind gesellschaftspolitische und persönliche, auf die individuelle Situation abgestellte Lösungsstrategien notwendig.

## **Chance: Weisheit**

Eine der Leitfragen aus dem Leserbriefaufruf lautet: Wie bleibe ich trotz aller Probleme mutig, hoffnungsvoll und fröhlich? Der Psychiater, Mediziner und Psychologe Michael Lehofer beschreibt in einem Artikel über das Alter die wertvolle Erfahrung von Brüchen im Leben. Weisheit sei nicht ohne Erfahrung möglich. Erst die Fähigkeit, Traumatisierendes zu verarbeiten, bringe Weisheit. Alte Menschen, denen es gelungen sei, Reife und damit Weisheit zu erlangen, müssten Vorbilder für unsere Gesellschaft werden.

Nun gut. Menschen mit CF, die heute alt sind, mussten zahlreiche Brüche und Traumata in ihrem Leben überwinden, gute Gelegenheit dazu, sich in Gelassenheit und Humor, „gerne auch etwas schwärzer“, zu üben. Insofern haben sie, nach Lehofer, ein beträchtliches Potential, reif und damit weise zu werden. Ob diese Aussicht aber auch den Muko-



Alt geworden und jung geblieben: Birgit Dembski

viszidose-Betroffenen hilft, die ihre Tage mit Sauerstoffgerät und Grundsicherung relativ isoliert in einer kleinen Wohnung verbringen?

Für mich stellt das Alter die Herausforderung dar, nicht das Alter mit Mukoviszidose. Ich freue mich, dass ich mich dieser Herausforderung stellen darf.

Birgit Dembski, 63 Jahre, CF



# Man wird nicht jünger... ...und nicht gesünder

Antje könnte sich vorstellen, einmal in einer „Alten-WG“ zu wohnen, sie sucht nach passenden Alternativen, um nicht alleine zu sein, wenn Hilfe gebraucht wird.

Ich habe CF und ich lebe bewusst und glücklich alleine mit Hund. Bis jetzt funktioniert das auch ganz hervorragend, hab ich doch vorausschauend schonmal eine Erdgeschosswohnung bezogen.

## Positiver Blick nach vorn

Aber mir ist klar, dass ich nicht jünger und erst recht nicht gesünder werde. Im Gegenteil. Osteoporose, Diabetes und Depressionen machen es noch schwerer. Aber ich sehe immer positiv nach vorne. Was aber, wenn ich für's Hospiz eines Tages nicht sterbend genug und für's Krankenhaus zu teuer bin? Palliativ zu Hause? Oder ins „Röchelheim?“ Ich wünsche mir in diesem Punkt Sicherheit. Dass ich in würdiger, menschlicher und freundlicher Umge-

bung leben kann. Und dass ich meiner Erkrankung entsprechend behandelt werde. Aber wie soll das ablaufen? Vielleicht wäre es ja eine Möglichkeit, in der Nähe einer Ambulanz in einem Röchelheim ein paar Plätze für unsereinen zu sichern.

## Handlungsbedarf

Mittlerweile gibt es Altenheime für ehemalige Suchtpatienten. Da hat man sich einen Kopf gemacht, dass da Handlungsbedarf war. Den sehe ich auch bei den CFlern. Aber ich bin momentan noch immer ratlos und werde dabei älter. Vielleicht ziehe ich mal in eine WG mit Freundinnen. Jede in ihrem eigenen Reich. Aber man ist nie alleine, wenn man Hilfe braucht. Oder eine Art betreute Wohngruppe mit Betroffenen oder sonst wie chronisch Kranken. Alle gehen in eine Richtung. Aber auf dem Weg dahin könnten wir noch nett einen draufmachen.

Antje Löffelholz, 51 Jahre, CF



Antje Löffelholz und ihr treuer Mitbewohner.



EIFELFANGO

QUALITÄT SEIT 1908

ISOTONISCHE  
KOCHSALZLÖSUNG ZUR INHALATION\*

[www.eifelfango.de](http://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)

# Wat nu?

## Wohnen im Alter, Fragen der ersten Generation Ü50

Als ich vor 52 Jahren, 1966, geboren wurde, stand vor allem die Frage des Überlebens im Mittelpunkt; vor etwa 30 Jahren rückte zunächst langsam auch die Frage der Berufswahl in den Fokus. Und heute schreibe ich einen Beitrag über Wohnen im Alter, eine der Fragen, die die erste Generation Ü50 bewegen. Wohnen Ü50 betrifft also heute wenige, aber perspektivisch immer mehr.

### Der CFler – das (un-)bekannte Wesen

Typisch für die meisten von uns ist der Wunsch, unabhängig und selbstbestimmt zu leben. Hilfe nehmen viele von uns ungern an. Aber realistisch gesagt: Auch wir brauchen irgendwann mehr Unterstützung (aber ob oder in welcher Form, darüber möchten wir natürlich auch selbst entscheiden!). Natürlich wollen wir daher auch selbstbestimmt die Wohnsituation überlegen und entscheiden.

### Viele Fragen bleiben

Als ich Mitte 40 wurde, habe ich daher angefangen darüber nachzudenken, wie ich im Alter mit meiner CF leben will.

Ich stellte mir u.a. folgende Fragen:

- » Möchte ich in meine Heimat an die Nordsee zurückziehen?
- » Ziehe ich mit meiner Partnerin zusammen und wann?
- » Oder ziehe ich zu meinem Bruder und Familie oder zu Freunden?
- » Wie entwickelt sich meine Gesundheit?
- » Wie hoch ist meine Rente? Was kann ich mir leisten?
- » Wo ist eine gute CF-Versorgung?
- » Wie wichtig ist mir mein gewachsenes soziales Umfeld?
- » Wie „bastel“ ich mir eine eigene Ta-

gesstruktur, wenn ich nicht mehr arbeite?

Viele dieser Fragen betreffen gesunde Menschen, die sich dem Rentenalter nähern, genauso. Welche dieser Fragen betreffen aber nun uns CF-ler besonders?

Zum einen betrifft uns die Höhe der Rente. Sie ist in der Regel deutlich niedriger als bei Gesunden, weil wir weniger Jahre einzahlen. Viele von uns werden von Grundsicherung oder Hartz IV oder Erwerbsminderungsrente leben (es sei denn die Eltern können vorsorgen). Natürlich hat die Höhe der Rente direkt Einfluss darauf, wieviel ich für Miete ausgeben kann, also auf die Wohnlage und Wohnungsgröße. Wer in einer Stadt lebt, spürt heutzutage oft, wie sich Stadtteil und gerade die Innenstädte verändern. Weiter draußen zu wohnen ist günstiger, aber oft nur mit Auto zu bewerkstelligen – dies kostet aber auch Geld.

Wenn wir noch älter werden, wird eine gute gesundheitliche Versorgung noch wichtiger. Wenn ich sehr weit draußen lebe, kann aber die Erreichbarkeit einer Erwachsenenambulanz ein Thema werden. Oder gibt es ein Krankenhaus vor Ort, das vielleicht mit der Ambulanz kooperiert? Ob Telemedizin perspektivisch helfen kann? Und neben der Ambulanz ist ja eine Physiopraxis wichtig, idealerweise CF-erfahren. Oder man hat Glück und wohnt in einer Gegend, in der es mobile Physiotherapie gibt. Auch eine Apotheke in der Nähe wäre gut, es sei denn, man empfindet Online-Apotheken auch in Notfällen als gute Möglichkeit. Und ganz perspektivisch sind mobile Pflegedienste wichtig.

Auch ein soziales Umfeld ist für uns CF-ler sicher noch etwas wichtiger als bei Gesunden – Menschen, die einen unterstützen und die man selbst unterstützt. Wer die Stadt, den Stadtteil wechselt, wechselt auch das soziale Umfeld. Aber ist die Wohnung auch als Rentner dort noch bezahlbar?

Bei meiner konkreten Wohnungssuche war mir wichtig, dass diese im 1. Stock oder – wenn höher – mit Fahrstuhl erreichbar ist. Erdgeschosswohnungen finde ich wegen der Einbruchgefahr nicht so schön. Auch wollte ich mich im Infektfall noch selbst versorgen können. Daher habe ich geschaut, dass Einkaufsmöglichkeiten in der Nähe sind. Zugleich habe ich die Größe der Wohnung so gesucht, dass diese „managebar“ bleibt, als Rentner bezahlbar ist und mich nicht überfordert. Meine Begeisterung zu putzen nimmt leider im Infektfall noch weiter ab. So schienen mir 30–50 qm für mich alleine gut.

Natürlich habe ich mich bei diesen Überlegungen mit meiner Partnerin ausgetauscht – sie sind also unser gemeinsames Ergebnis für diese Lebensphase.

Am Ende gilt es abzuwägen: Was ist realistisch möglich? Womit fühle ich mich am wohlsten? So wünsche ich Euch allen eine gute Hand bei Euren Planungen.

Thomas Malenke, 52 Jahre, CF

# Liebevolle Menschen sind das Wichtigste Nutzen des Sports schon früh erkannt

**Rudolf Mühl (Jahrgang 1956) schreibt uns, was ihn antreibt und motiviert. Er sagt: Die Beziehungen sind wichtiger als alle Arztbesuche.**

Entdeckt wurde meine Krankheit 1966 durch Zufall. Dankbar kann ich heute noch diesem jungen Assistenzarzt sein, der sofort die Diagnose der Mukoviszidose stellte und somit auch Recht hatte. Ich habe die Müller/Meier Mutation Delta F 508 und habe mich sehr früh entschieden, dieser 508 die Stirn zu zeigen. Sehr früh fing ich an, Sport zu machen (entgegen damaliger Erkenntnisse, dass Sport nicht das Gelbe vom Ei sei). Sport ist und bleibt für mich die wichtigste Therapie gegen diese Krankheit. Zusammen

mit meiner Frau, welche die wichtigste Stütze in meinem Leben ist, schultere und meistere ich mein Leben.

## Hunde als Trainer

Als großer Tierfreund gehöre ich diversen Tierschutzorganisationen an und besitze selbst zwei Hunde, die mich in der Woche ca. 15 Stunden auf Trapp halten. In den Monaten Mai bis Anfang August bin ich auf diversen Wiesen unterwegs, um die frisch gesetzten Rehkitze aus der Wiese zu holen und sie vor dem Mähdrescher zu schützen.

Die Summe all dieser Aktivitäten, liebevolle Menschen um sich zu haben, ist mein Rezept gegen diese Erkrankung,



die ich bis heute „nicht“!!! akzeptiere!!! All dies ist mir wichtiger als Ärztetourismus oder die Kommunikation mit den Ärzten. Viele Sommer sollen noch kommen!

Rudolf Mühl, 62 Jahre, CF



## ZURÜCK IN EINEN LEBENSWEITEN ALLTAG.



Nach einer Erkrankung ist es oft nicht leicht, den Weg zurück in den Alltag zu finden. Wir möchten Ihnen dabei helfen und einen Teil dieses Weges mit Ihnen gemeinsam gehen. Und das mit einem ganzheitlichen Ansatz, indem der Mensch mit Körper und Seele im Mittelpunkt steht.

Gebündeltes Fachwissen, Engagement und echte menschliche Zuwendung geben nicht nur im körperlichen, sondern auch im

seelischen und sozialen Bereich die bestmögliche Hilfestellung. Therapie und Freizeit, Medizin und soziale Kontakte – das alles gehört zusammen und beeinflusst den Genesungsprozess. Deshalb arbeiten bei uns neben den Ärzten examinierte Pflegekräfte, Psychologen, Logopäden, Physiotherapeuten, Diätassistenten, Ergo-, Kunst- und Musiktherapeuten sowie Sozialarbeiter Hand in Hand.



Wissen, was dem Menschen dient.



# Keine Angst vorm Älterwerden

## Das Leben genießen

Hier schreibt uns eine junge CF-Patientin wie sie auf ihre Zukunft blickt. Sie sagt: Das Alter ist eine Herausforderung, keine unüberwindbare Hürde.

Ich bin seit Mai 2017 glücklich verheiratet und Mama von zwei Stieftöchtern (fünf und 13 Jahre alt), die oft bei uns sind. Seit April 2018 bin ich außerdem stolze Hundebesitzerin. Ich habe einen 40 Stunden Job, den ich zur Hälfte in Heimarbeit ausüben kann. Dies ermöglicht es mir, meinen Alltag auch mit der Krankheit frei zu gestalten, und mir zwischendurch Ruhephasen zu gönnen. Die Arztbesuche kann ich so gut organisieren, meist verbringe ich etwa drei Stunden in der Ambulanz.

### Abenteuer und Erholung

Ich habe keine Angst vorm älter werden, fühle mich momentan sehr gesund und bin mit meinem Leben sehr glücklich. Ich habe die richtigen Menschen hinter mir, kann mich immer auf meine Familie und auf einige sehr gute Freunde verlassen. Ich schöpfe unheimlich viel Kraft und Hoffnung aus der bedingungslosen Liebe meines Mannes, der nicht nur Stunden an meinem Krankenbett verbracht hat, sondern mir immer wieder ein Stück Sorglosigkeit zurückgibt. Ich habe gelernt mit der Muko zu leben, bin durch Neuseeland gereist, stand auf 4.200m Höhe vor dem Mount Everest. Ich habe keine Angst vor der Zukunft, ich freue mich auf viele weitere Abenteuer oder auch mal ganz ruhige Tage der Erholung.

### Therapie hilft

Die tägliche Therapie ist natürlich nicht meine liebste Beschäftigung, aber sie ermöglicht es mir, meine Träume zu verwirklichen und fit zu bleiben. Denn ich möchte für meine Familie stark sein, mutig sein. Es lohnt sich, das Leben hält so viel Schönes bereit. Und sollte ich irgendwann meine körperliche Kraft verlieren, weiß ich, wer mich tragen wird. Alter ist tatsächlich nur eine Zahl, die für uns zwar eine Herausforderung darstellt, aber keine unüberwindbare Hürde.

Tina Dornburg, 27 Jahre, CF

# Mein erster Tag im Altersheim!

## Blick in eine ungewisse Zukunft

Vorausschauend geplant – so könnte man den Besuch von CF-Patient Hans-Peter (48) in einem Altersheim nennen. Wie er seinen Besichtigungstermin erlebt hat, schildert er eindringlich.

Auf den Eingangsbereich des Altersheims schauend, sehe ich verwundert, wie sich der Fahrstuhl immer wieder öffnet und schließt. Die alte Dame mit dem Rollator hinter der Glastür sieht mich hilflos an. Kein Wunder, sind doch die abgewetzten Bedientasten des Fahrstuhls kaum lesbar. Mit der richtigen Taste erreichten wir

nun eine Etage höher das Foyer.

### Trotz Terminvereinbarung keine Zeit

Alles ist hell erleuchtet und die Sonne knallt durch die Fenster des Wintergartens auf die Schonbezüge der Sitzgruppe. Einige Senioren ab 80 betrachten uns reglos sitzend von ihren Rollis aus. Der unordentliche, mit einigen Akten, Telefon und Monitoren ausgestattete Empfang ist verlassen. Ich mache mich bemerkbar. Die Heimleitung hat trotz Terminvereinbarung noch keine Zeit. Wir begeben uns

zunächst alleine auf Erkundungstour und laufen fast gegen eine Glastür, hinein in den ruhigen Speisesaal. Ein paar Heimbewohner warten verstreut an den gedeckten Tischen.

### Ungutes Gefühl inklusive

Eine Tür lädt auf die Veranda und in den Garten ein. Dort im Strandkorb wartend, werden wir bald von der neuen Heimleiterin entdeckt und über die Möglichkeiten einer Kurzzeitpflege informiert. Ab 1.300 Euro Eigenbeteiligung bekommt man das volle „Programm“,

# Ich kämpfe für meine Träume: Ausreichende Rente und Ambulanz für alle CF-Facetten

Für Anne (45) sind es vor allem die „kleinen“ Momente im Leben, die ihr Kraft und Zuversicht geben mit der Krankheit umzugehen. Von der Familie, Freunden und Kollegen erhält sie viel Unterstützung.

Wann bin ich eigentlich mit CF „im Alter“? Mit meinen 45 Jahren habe ich das Gefühl, dort längst angekommen zu sein.

Um die Rente mache ich mir keine Sorgen – ich gehe nicht davon aus, dass ich das reguläre Renteneintrittsalter arbeitend erreiche. Mein „Traum“ ist daher eine Erwerbsminderungsrente über Aufstockerniveau. Ich habe mir zum Ziel gesetzt, meine Rente zu erstreiten, wenn ich nicht mehr in der Lage bin, 30 Stunden in der Woche zu arbeiten. Dann kann ich meinen „Rententraum“ erfüllen.

Die ewigen Auf's und Abs werden mit

nur Friseur, Fußpflege, Extraverpflegung und Aktivitäten außer Haus (z.B. Schwimmbad oder Ausflüge) sind selbst zu zahlen. Der Krankengymnast kommt aufs Zweibettzimmer zur Behandlung. Was der Bettnachbar wohl von Autogener Drainage oder IV-Therapie (Intravenöse Therapie, die Red.) mitten in der Nacht halten würde?

Wir sind ernüchtert und beide froh, noch nicht hier einziehen zu müssen. Aber weiterhin nicht ans Alter denken? Könnte ich mir das hier überhaupt leisten? Laut Ren-

steigendem Alter natürlich mehr und anstrengender.

## Kraft durch Familie und Freunde

Hoffnung und Kraft kommen für mich von den Menschen um mich herum – Familie, Freunde und Kollegen. Ich schätze mich glücklich, von allen Seiten sehr viel Unterstützung zu erhalten und offen mit meiner Krankheit umgehen zu können. Gleichzeitig halte ich mir oft vor Augen, dass es toll ist, dass ich immer noch da bin und noch so vieles erleben kann. Ich genieße die einfachen Dinge des Alltags: Fahrradfahren, Sonnenschein, Spaziergänge und vor allem die Tage, an denen ich ohne Anstrengung atmen kann.

Wenn ich mir etwas wünschen könnte, dann wäre das ein CF-Zentrum, das den Namen auch verdient. Eine Ambulanz in der ALLE Facetten von Mukoviszidose behandelt und betreut werden. Wo man

teninfo wird meine Altersrente geringer als die staatliche Grundsicherung sein und an die Erwerbsminderungsrente will ich gar nicht denken. Mein Studium war toll und erfolversprechend, aber bei einer normalen Lehre hätte ich bereits nach 12 Monaten gute Rentenansprüche gehabt.

Ich nehme ein ungutes Gefühl und die bange Frage mit nach Hause: Wie werde ich im Alter leben?

Hans-Peter Lübke, 48 Jahre, CF

seinen Regeltermin ausmacht und alle anderen relevanten Untersuchungen automatisch an diesem Tag mitorganisiert werden.

Ich empfinde es als unnötige Belastung, dass ich mir selbst die Fachärzte für die verschiedenen Probleme von Arthritis bis Zuckerkrankheit zusammensuchen muss. Keiner der Ärzte hatte vorher etwas von Mukoviszidose gehört. Dementsprechend wissen sie sehr wenig mit mir anzufangen. Dieses Ärzte-Halma ist anstrengend, frustrierend und kostet mich zusätzliche Lebenskraft und -zeit, die ich viel lieber für echtes Leben nutzen würde...

Aber, Kampf gehört ja zum Muko-Alltag, davon lasse ich mich also nicht unterkriegen. Liebe Grüße an alle Mitkämpfer!

Anne Goldbeck, 45 Jahre, CF



# Mit 47 Jahren verstorben

## Julia empfand ihr Leben als absolut wertvoll



Julia Dietze

Hier schreibt uns ein Vater, dessen Tochter Julia vor zwei Jahren verstorben ist. Als die Krankheit bei ihr festgestellt worden ist, gab man ihr eine maximale Lebenszeit von 14 Jahren. Sie wurde 47 Jahre alt, und es war, wie bei vielen Betroffenen, ein schweres Leben, aber es gab auch sehr viele schöne Zeiten.

1992 hatte Julia eine erste Lungentransplantation, die ihr große Erleichterung brachte und sie richtig wieder aufleben ließ. Doch nach neun Jahren gab es Probleme mit der Abstoßung und sie brachte fast ein halbes Jahr im Krankenhaus zu. 2002 wurde sie ein zweites Mal operiert und die neue Lunge bescherte ihr eine weitere schöne Zeit, aber auch da gab es Unterbrechungen.

### Abitur nach zwei Transplantationen

Nach dem Abitur hatte sie Architektur studiert und circa fünf Jahre ihren Beruf ausgeübt, was ihr nicht immer leicht fiel. Sie hätte gern länger gearbeitet, konnte das aber gesundheitlich nicht durchhalten und wäre gerne auf halbtägige Beschäftigung gegangen. Das aber ging aus Rentengründen nicht. Sie hätte bei halber Weiterbeschäftigung nur Anspruch auf die halbe Rente gehabt, deshalb ließ sie sich voll verrenten.

**Carpe diem – nutze den Tag**

Sie hat ein Haus gebaut und geheiratet. Sie hat ihre Rentenzeit so weit es ging genutzt, um viel zu erleben. Sie reiste, fuhr Fahrrad, machte Paddelbootstouren und ging manchmal tanzen und tanzte dann bis morgens früh durch.

Eins der großen Geheimnisse für ihr langes Leben war, dass sie regelmäßig bis an ihre körperlichen Grenzen ging, auch wenn sie dann mal zwei oder drei Tage lang flach lag, und sie hielt sich streng an ihre Therapien. Sie schaute immer nach vorn, auch wenn es ihr schlecht ging, und sobald sie Licht am Horizont sah, ging sie weiter darauf zu. Der Wunsch, noch Vieles zu erleben, erlosch fast nie. Dabei half ihr auch ein kleiner Hund, ein Dackel, der ihr das Dasein auch mit lebenswert machte. Sie ging auf viele Menschen zu, hatte einen großen Bekanntenkreis und ließ kaum eine Feier ausfallen.

Sie musste sehr aufs Essen achten, Glutenunverträglichkeit, Milchunverträglichkeit und viele andere Probleme und natürlich kein Alkohol. Die Darmprobleme aber führten am Ende zu mehreren Durchbrüchen, die dann nicht mehr geheilt werden konnten. Sie hat ihr Leben immer als absolut wertvoll bezeichnet. Sie hat eine große Lücke hinterlassen bei mir und allen Bekannten.

Hermann Dietze

Mehr Leserbriefe  
gibt es auf unserem  
muko.blog zu lesen:  
[blog.muko.info/  
mukoviszidose-im-alter](http://blog.muko.info/mukoviszidose-im-alter)



# Die unglaubliche Spontaneität des älteren Erwachsenenlebens

## Dankbar und resilient

Plötzlich war ich 50+ und stellte fest, dass CF nicht vor gesundheitlichen Zusatzproblemen "schützt", sagt Beatrix (52) leicht ironisch.

CF reicht ja schon. Die „Bonuserscheinungen“ benötigen vielleicht aufwendige Therapie und mögen zu Lasten des normalen CF-Therapiepakets gehen. Jubel und Begeisterung erweckt das nicht, denn was es für den Allgemeinzustand bedeutet, weiß jeder, der mit unserer Krankheit lebt.

Knapp zwei Jahre habe ich nun das Vergnügen, Auswirkungen auf z.B. Familie, Reisefähigkeit, Berufsausübung, Finanzen inbegriffen. Aber auch diese Phase geht vorüber, daran arbeite ich, mit knirschenden Zähnen.

### Unvorhersehbares bewältigen

Interessant wird es auch, wenn man aufwacht und plötzlich Alleinverdiener/in ist, weil der Partner arbeitsunfähig wird oder früher stirbt. Dinge, die man nicht vorplanen kann, genauso wenig wie über die Jahre wechselnde Gesundheitsstrukturen oder der gesellschaftliche Wille, uns zu unterstützen.

### Das alltägliche Dilemma

Der Karriereknick ist, schon wegen des Alters, eine echte Option und normale Rentensysteme lassen einen über finanzielle Restrukturierung nachdenken. Wenn Kinder noch in der Ausbildung sind, die Bleibe noch nicht abbezahlt ist und die Eltern Unterstützung brauchen, kommt man in das ganz alltägliche Dilemma vieler Mitmenschen. Darüber habe ich von meinen Patienten viel gelernt. Verantwortung für Gesundheit und Lebensentscheidungen kann man leider nicht delegieren, mögliche Konsequenzen schwer abschätzen. Jetzt selbst absturzgefährdet, bleibe ich ruhig, denn dank Training (als noch alles "gut" war), bin ich resilienter.

Irgendwann ist es vielleicht schwierig, durchschlagende Therapien zu finden. Deshalb ist es schlau, bei Zeiten auf seinen Körper zu hören. Und, da der Mensch vergesslich ist, sich im Trainingstagebuch seine Ausreden vor Augen zu halten.

Unsereiner braucht neben sozialem Rückhalt auch kompetente, motivierte und ganzheitlich denkende Fachleute, mit denen man anstehende Probleme lösen kann (Qualitätssicherung und Ranking). Ohne Lobbyarbeit geht gar nichts, denn was ist der Einzelne in den Mühlen des Systems?

Das Leben ist riskant und begrenzt – Binsenweisheiten. Ich bin dankbar, für das, was bisher geschah.

Beatrix Redemann, 52,5 Jahre, CF, arbeitet als Fachärztin für Arbeits- und Schmerzmedizin in Finnland

Die Lunge beginnt an der Nasenspitze

... mit der RC-Cornet® PLUS Familie

RC CORNET PLUS

Löst Schleim, reduziert Husten und Atemnot.

Erhältlich in Apotheken, Sanitätshäusern oder unter [www.cegla-shop.de](http://www.cegla-shop.de)

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

CEGLA MEDIZINTECHNIK

Tel +49 2602 9213-0  
[www.cegla.de](http://www.cegla.de)

# Schüleraustausch bei CF im Ausland

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 4/2018

Ein Schüleraustausch ist meist das erste Mal, dass ein Jugendlicher ohne Eltern ins Ausland reist. Für beide Seiten eine aufregende Zeit. Was ist im Zusammenhang mit Mukoviszidose zu beachten? Hat die Erkrankung einen Einfluss auf die Entscheidung in welches Land es zum Schüleraustausch geht? Habt Ihr Euch Gedanken gemacht, ob es wohl schwieriger wird, eine Gastfamilie zu finden? Wie das mit der Therapie und den Medikamenten wird und was bei gesundheitlichen Problemen zu tun ist? Oder habt Ihr Euch einfach nur darauf gefreut und keinen Gedanken an die Mukoviszidose verschwendet? Welche Erfahrungen habt Ihr vor Ort gemacht? Und Sie, liebe Eltern? Welche Sorgen haben Sie sich gemacht, und welche Vorbereitungen haben Sie getroffen? Fiel es Ihnen leicht, Ihr „Kind“ gehen zu lassen, oder haben Sie schon Wochen vorher nicht schlafen können? Haben Sie mit den Gasteltern über Mukoviszidose gesprochen? Vielleicht hat auch noch jemand Kontakt zu seinen Gasteltern und würde dort nach einem Beitrag zu diesem Thema fragen, das wäre sicher auch ganz spannend.

Wir freuen uns über Ihre Leserbriefe!

**Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild**

via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post an:

Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 4/2018 ist der 28. September 2018



### mukoblog

Gerne möchten wir Ihre vielen persönlichen Geschichten auch auf unserem Blog veröffentlichen ([blog.muko.info](http://blog.muko.info)).

Wenn Sie dies nicht möchten, so teilen Sie es uns bitte mit, wenn Sie uns Ihren Artikel schicken.

# Gefühlt gesund

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 1/2019

Durch Einführung des Neugeborenen-Screenings im Jahre 2016 werden Kinder mit Mukoviszidose bereits kurz nach der Geburt diagnostiziert. Kinder, die früher geboren wurden, werden häufiger später diagnostiziert, weil sie zunächst keine/geringe Symptome haben.

- » Wie sind Sie mit diesem Diagnose-Schock zurecht gekommen?
- » Wie haben Sie es geschafft, mit der Situation umzugehen, dass Ihr Kind gefühlt gesund ist und trotzdem nun die Therapien zu machen?
- » Welche Tipps haben Sie für andere Eltern?

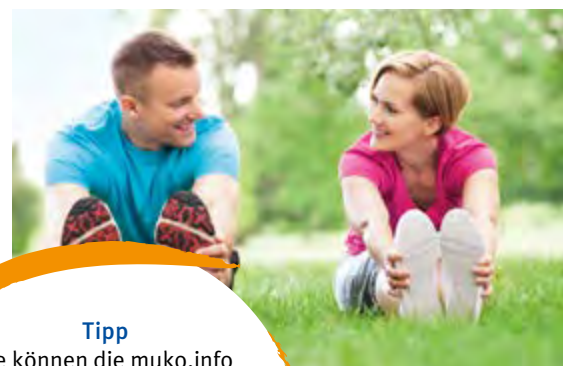
Wir freuen uns über Ihre Leserbriefe!

**Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild**

via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post an:

Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 1/2019 ist der 11. Januar 2019



### Tipp

Sie können 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/angebote/mediathek/mukoinfo](http://www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo)

# Theodor Freerks erhält die Adolf Windorfer-Medaille

Bei der Jahrestagung Anfang Mai klappte es aus gesundheitlichen Gründen nicht, Ende Juli war es dann soweit: Gerd Eißing, zweiter stellvertretender Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V. und langjähriger Freund und Weggefährte in der Selbsthilfearbeit, ließ es sich nicht nehmen, Theo Freerks, Gründer der Regionalgruppe Ostfriesland, die AW-Medaille als Dank und Anerkennung für seine langjährigen Verdienste und das besondere Engagement für die von Mukoviszidose Betroffenen und ihre Angehörigen zu verleihen.

In seiner Laudatio in Freerks' Heimat Moor-merland würdigte Dr. Köster, Leiter der CF-Ambulanz Oldenburg, den jahrzehntelangen Einsatz von Theo und dessen Frau Hilde für die Betroffenen und ihren Beitrag zur Unterstützung der CF-Ambulanz. Gerold Möller, ehemaliges Bundesvor-

standsmitglied und in der Regionalgruppe Hamburg aktiv, lobte Theo als brillanten Netzwerker und ließ gemeinsam mit Gerd Eißing in einem launig-humorvollen Beitrag Aktionen der RG Ostfriesland wieder aufleben, wie z.B. die Autobahnfete, bei der 100.000 Lose durch die Regionalgruppe verkauft wurden, das Spargelwettschalen Prominenter in Leer u.v.m. Dabei wurden aber auch die nachdenklichen Töne und die Erinnerungen an die bereits im frühen Jugendalter an Mukoviszidose verstorbene Tochter des Ehepaars nicht vernachlässigt.

Flankiert von Mitgliedern der Regionalgruppe, Freunden, Weggefährten, Unterstützern sowie der Geschäftsführung wurde die Verleihung im kleinen Kreis zu einer bewegenden und denkwürdigen Festveranstaltung, die wieder einmal vor Augen führte, wozu wir alle im Mukoviszidose e.V. da sind und wie sehr sich



V.l.n.r.: Gerold Möller, Dr. Holger Köster, Ehepaar Freerks, Gerd Eißing.

Hauptamtler, Ehrenamtliche und vor allem die Betroffenen selbst engagieren.

Danke, lieber Theo und danke, liebe Hilde!!!

Winfried Klümpen für die Geschäftsführung des Mukoviszidose e.V.

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

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

 **ContraCare** GmbH  
we care for health



Hilfsmittelnummer: 14.24.01.2009

ContraCare GmbH • Bärenschanzstraße 131 • 90429 Nürnberg • Tel.: 0911/376564-76 • Fax: 0911/376564-77



# Der 15. Mukolauf brach Rekorde

## Pfingsten 2018 auf Amrum

Am Pfingstsamstag gegen Mittag tummelten sich 710 Läufer mit hellgrünen T-Shirts auf dem Startgelände vor der Fachklinik Satteldüne. Besonders stolz war die veranstaltende Regio Amrum auf einen anderen Rekord: In diesem Jahr sind 38 Mukoviszidose-Patienten mitgelaufen, einige sogar mit Sauerstoffgerät.

Wetter- und Windbedingungen waren optimal, sodass alle Läufer zwar groggy, aber wohlbehalten die Ziellinie erreichten. Die Fachklinik Satteldüne organisierte das perfekte Rahmenprogramm mit Bühnenaacts, Kinderbelustigung, reichlich Essen und Trinken und Klinikführungen.

Bei der Siegerehrung konnte die stolze Spendensumme von 44.000 Euro verkündet werden. Die Regio Amrum dankt allen fleißigen Helfer/innen: Den Christopherus-Pfadfindern aus Brockstedt, den Insulanern, den Mitarbeitern/innen der Fachklinik Satteldüne, dem Förderverein der Satteldüne und allen Helfern, die extra zum Helfen angereist sind. Und so freuen wir uns schon auf 2019, wenn es wieder heißt: „Auf zum Amrumer Mukolauf!“

Doris Jung

### Wir haben einige Patienten auf Amrum befragt, warum sie beim Mukolauf gestartet sind:

„Eigentlich wollte ich gar nicht starten, aber vor kurzem wurde eine andere Patientin, die auch sehr oft auf Amrum ist, in Hannover TX gelistet. Da haben wir uns mit circa acht Leuten zusammengetan und uns als Gruppe angemeldet. Sozusagen zur Motivation.“ *Dominique Emmerich*

„Es macht jedes Jahr wieder Spaß dabei zu sein und an seine Grenzen zu gehen. Eine tolle Veranstaltung – alles wunderbar.“ *Philipp Winkelmann*

„Ich komme immer wieder gerne hierher und finde den Mukolauf klasse. Es macht immer wieder Spaß, hier alte Bekannte zu treffen und die Mukoviszidose-Arbeit auf der Insel zu unterstützen.“ *Stephan Kruip*



Autorin Doris Jung (links) mit Melanie Köller von der Regio Amrum

„Ich finde es toll, wie viele Mukoviszidose-Patienten ich in all den Jahren schon zum Mitmachen motivieren konnte.“ *Burkhard Farnschläder hat an allen 15 Mukoläufen teilgenommen!*

„Ich bin mitgelaufen, um jemand anderem den Sauerstoff zu tragen.“ *Heike Janz*

„Im Mukolauf steckt für mich so viel Herzblut. Da ich damals zur Regio Amrum gehörte, als der Lauf gegründet wurde, freue ich mich besonders über dieses kleine Jubiläum. Das Spendensammeln zu Hause ist mir wichtig, weil ich so immer wieder auf das Thema aufmerksam machen kann. Und ich freue mich immer riesig, wenn ich auf der Sponsorenliste einen Namen entdecke, den ich kenne.“ *Doris Jung*

„Ich habe mitgemacht, weil ich selbst an CF erkrankt bin.“ *Conny Lyscik*



MUKO-EXPERTE

Aktiv im Leben

## Ihr Partner in der Mukoviszidose

Wir unterstützen Sie mit nützlichem Wissen und Tipps für den Umgang mit Mukoviszidose.



Ab sofort für Sie online: [mukoviszidose-log.de](https://mukoviszidose-log.de)

# Der CF-Ernährungswürfel

## Die neuen Medien zur Schulung von Mukoviszidose-Patienten

Wie viele Kolleginnen und Patienten im Laufe der letzten beiden Jahre sicher am Rande schon gehört haben, hat eine Arbeitsgruppe des AK Ernährung im Mukoviszidose e.V. an der Weiterentwicklung der Würfelmedien gearbeitet. Seit Anfang des Jahres sind sie nun produziert und werden nach entsprechender Schulung an die Ernährungsfachkräfte an den Kliniken/Praxen ausgegeben. So können Patienten, Eltern und Angehörige sich auf Neuigkeiten in der Ernährungstherapie freuen.

### Entstehung des CF-Ernährungswürfels

Der CF-Ernährungswürfel, konzipiert für Mukoviszidose-Patienten mit einem erhöhten Energiebedarf, wurde bereits im Jahr 2007 angelehnt an die aid-Ernährungspyramide (Idee S. Mannhardt) von einer Arbeitsgruppe innerhalb des AK Ernährung des Mukoviszidose e.V. entwickelt.

Der CF-Ernährungswürfel dient der Selbstbeobachtung des Essverhaltens im Alltag des Patienten, ersetzt aber kein klassisches Ernährungsprotokoll. Die Patienten können ihre verzehrten Lebensmittel und Speisen selbstständig dokumentieren (abkreuzen), reflektieren und anschließend optimieren, um ihr Gewicht zu halten oder zu steigern.

### Spielerische Motivation zur Anwendung des CF-Ernährungswürfels

Damit diese Selbstbeobachtung zu Hause motiviert und gut umgesetzt wird, wurde seit 2015 die „Ideensammlung zur spielerischen Gestaltung von Ernährungsschulungen“ als mediales Schulungskonzept durch eine weitere Arbeitsgruppe des AK Ernährung des Mukoviszidose e.V. entwickelt. Sie besteht aus verschiedenen Lernspiel-Modulen, um das Wissen rund um die Ernährung bei Mukoviszidose und den CF-Ernährungswürfel im Sinne einer interaktiven, spielerischen Wissensvermittlung zu verfestigen. Diese sind unter anderem ein Portions-Memo, ein Lebens-

mittelquartett, eine Vorlese-Geschichte und verschiedene Bastelbögen. Denn bekanntlich lernt man spielerisch und beim „Selbertun“ am meisten und nachhaltigsten.

Ein zentraler Aspekt der Arbeitsgruppe bei der Entwicklung der Ideensammlung ist die Anwendung jedes dieser Module einzeln oder in Kombination. Bei der Auswahl sollten immer das Lernziel, das Alter des/der Patienten, die Aufnahmekapazität, sowie die aktuelle Situation des/der Patienten berücksichtigt werden. Nicht zuletzt wird auch die Zeit, die der Ernährungsfachkraft für die Schulung zur Ver-

fügung steht, die Auswahl beeinflussen.

Der AK-Ernährung und besonders die Arbeitsgruppe danken dem Mukoviszidose e.V. und der Firma Nutricia GmbH für die finanzielle Unterstützung zur Realisierung und Produktion des Medienpaketes. Inhaltlich und gestalterisch wurde durch die Firma Nutricia GmbH keinen Einfluss genommen.

### Schulungsangebot für Fachkräfte

Ernährungsfachkräfte, die ihre Mukoviszidose-Patienten mit den Medien zum CF-Ernährungswürfel schulen möchten, können sich unter [www.nutricia-med.de/](http://www.nutricia-med.de/)



Das Medienpaket „CF-Ernährungswürfel – Ernährung spielerisch leicht gemacht“



*mukoakademie* für einen Workshop zu den neuen Medien registrieren. Nach dem Workshop wird das Medienpaket ausgehändigt und zum Verbleib mit in die Ambulanz genommen, um dort eingesetzt zu werden.

Allen Ernährungsfachkräften, Eltern und Patienten, die zukünftig damit arbeiten und spielen, wünschen wir viel Spaß mit den neuen Medien!

**AG „CF-Ernährungswürfel“ des AK**

### **Ernährung im Mukoviszidose e.V.**

**Evita Ausner**, Amrum/Sylt

**Frank Hellmond**, Waldburg-Zeil  
Fachkliniken Wangen

**Annett Mattern**, Zentrum für Kinder- und

Jugendmedizin am Universitätsklinikum  
Heidelberg

**Annette Simon**, Zentrum für Kinderheil-  
kunde und Jugendmedizin am Univer-  
sitätsklinikum Gießen und Marburg



## Medipolis – Ihr Partner bei der Mukoviszidose-Therapie

**Medipolis ist ein deutschlandweit tätiges, mittelständisches Familienunternehmen. Aus einer Apotheke entstanden, versorgen wir Patienten und Partner mit pharmazeutischen und außerklinischen Homecare-Dienstleistungen.**

### **Wir sind immer für Sie da:**

- Herstellung von patientenindividuellen Infusionen (z. B. parenterale Ernährung, Antibiosen, Virustasen, Antimykotika)
- telefonische Beratung zu pharmazeutischen Fragen und Einholen aller Genehmigungen
- professionelle und schnelle Versorgung an der Schnittstelle von stationär zu ambulant unter Einbindung aller Versorgungspartner
- Unterstützung und Durchführung von ambulanten intravenösen Heimtherapien
- Online-Bestellung von Hilfsmitteln, Medizinprodukten und Verbrauchsmaterialien im Medipolis Intensivshop

Medipolis Intensiv Care & Service GmbH  
Geschäftsführer: Dr. Christian Meyer, Ingmar Wegner  
Nollendorfer Straße 5, 07743 Jena

Weitere Informationen zu unseren Leistungen erhalten Sie auf der Webseite [www.medipolis-intensiv.de](http://www.medipolis-intensiv.de) oder direkt im Kundencenter Team Patientenservice unter **03641.628 4021**.

# Mukoviszidose in Europa eine Stimme geben

## CF-Europe Jahrestagung Juni 2018 in Belgrad



Freunde wiedersehen, die großen Unterschiede in der CF-Versorgung diskutieren, Strategien für die politische Arbeit entwickeln: Der Bundesvorsitzende Stephan Kruip vertrat den Mukoviszidose e.V. in der Mitgliederversammlung unseres europäischen Dachverbandes.

CF-Europe wird professioneller und wächst bzgl. Zahl der Mitgliedsverbände, aber auch hinsichtlich Budget und Personal, um der Stimme der Menschen mit Mukoviszidose europaweit besser Gehör zu verschaffen. Dafür wurde eine Strategie vorgestellt, ein Aktionsplan entworfen und die Satzung angepasst. Z.B. wird der Vorstand zukünftig „rollierend“ gewählt, um die Kontinuität der Vorstandsarbeit zu erhalten. Neben einem ausgeglichenen Verhältnis zwischen östlichen und westlichen Ländern strebt der Verein an, für wichtige Themen auch Profis im Vorstand zu haben. Weil ein Großteil der Einnahmen bisher aus der Industrie kommt, soll das Fundraising ausgebaut werden.

**CFE hat im Wesentlichen drei Arbeitsschwerpunkte:**

### 1. Fortbildungsinitiative

Ein zentrales Thema für CF-Europe ist die Förderung der Versorgungsqualität in den Ländern Osteuropas, die oft weit hinter westlichen Standards liegt. Statt Medikamente für einzelne Patienten zu bezahlen (was nur wenigen Einzelpersonen nutzen würde), unterstützt CF-Europe osteuropäische Selbsthilfvereine bei der Planung und Durchführung von Fortbildungen für Therapeuten und Patienten. Ich finde, das ist eine effektive und sinnvolle Investition in die Zukunft von Kindern und Jugendlichen mit CF in Ländern, in denen CF heute noch ein frühes Todesurteil bedeutet.

### 2. Forschungsförderung, die den Patienten in den Mittelpunkt stellt

CFE setzt sich dafür ein, dass Forschung im Bereich Mukoviszidose die Perspektive der Patienten in den Mittelpunkt

stellt. Um dies zu erreichen, arbeitet CFE kontinuierlich mit den wichtigsten Ansprechpartnern im Bereich Mukoviszidose-Forschung zusammen und hält seine Mitglieder auf dem Laufenden.

### 3. Medizinische Versorgung

CFE setzt sich dafür ein, dass Standards der Mukoviszidose-Versorgung die Patientenperspektive einschließen und dass überall in Europa die bestmögliche Versorgung der Mukoviszidose den Betroffenen zur Verfügung steht. Dazu unterstützt CFE die nationale Interessenvertretung seiner Mitglieder und vertritt sie in den Institutionen der EU.

### Nachfolge gesucht

Mit Birgit Dembski ist der Mukoviszidose e.V. noch bis 2019 engagiert und kompetent im Vorstand von CF-Europe vertreten. Für die Zeit danach gilt es, eine geeignete Nachfolge für die Vertretung Deutschlands im Vorstand von CF-Europe zu finden. Wenn Sie mehr über CFE wissen wollen:

[www.cf-europe.eu](http://www.cf-europe.eu)

Falls Sie sich für die Vorstandstätigkeit interessieren, steht Ihnen Birgit Dembski gerne zur Verfügung. (Adresse über die Redaktion zu erfahren E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info)).

Stephan Kruip

Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.

# Europäische CF-Konferenz in Belgrad

## Treffen der CF-Experten aus aller Welt

Die diesjährige Europäische CF-Konferenz bot mit zwei Plenen, mehr als 30 Symposien und 20 Workshops, einer großen Posterausstellung und einem umfangreichen Vorprogramm wieder die Gelegenheit, aktuelle Forschungsergebnisse zu Mukoviszidose im internationalen Rahmen auszutauschen.

Aus Deutschland waren 113 CF-Experten angereist, darunter drei Mitarbeiterinnen des Mukoviszidose Instituts, die die wichtigsten Ergebnisse der Konferenz zusammengefasst haben: [www.muko.info/forschungsnews](http://www.muko.info/forschungsnews).

Dr. Uta Duesberg  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0) 228 98780-45  
E-Mail: [UDuesberg@muko.info](mailto:UDuesberg@muko.info)



Belgrader Festung



IDEAL

AUFEINANDER

ABGESTIMMT



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

- Ein eFlow<sup>®</sup>rapid Vernebler
- Antibiotikum für 28 Tage
- Isotone Kochsalzlösung in praktischen Ampullen



[www.pari.com](http://www.pari.com)



Machen Sie mit,  
teilen Sie ihre  
Erfahrungen!

# Meine Ambulanz und ich – ein starkes Team!?

## Jetzt bei der bundesweiten Befragung mitmachen!

**Muss ich lange auf einen Termin in der Ambulanz warten? Hört mein Arzt mir zu? Wie steht's mit der Hygiene? Ruf ich lieber an oder schreibe ich eine E-Mail?**

Antworten auf diese und weitere Fragen möchte die Patientenzufriedenheitsbefragung (PZB) 2018 herausfinden. Warum? Damit die Mukoviszidose-Ambulanzen sehen, was sie schon gut machen und vor allem, was sie noch besser machen können. Die Online-Befragung ist anonym und wird vom Mukoviszidose e.V. finanziert. Alle Mukoviszidose-Patienten und Eltern von betroffenen Kindern können bis zum 31. Dezember 2018 mitmachen. Haben Sie auch schon teilgenommen?

Der Mukoviszidose e.V. erhebt bereits zum zweiten Mal deutschlandweit die Zufriedenheit der CF-Patienten mit ihrer Versorgungseinrichtung. Die Ergebnisse ermöglichen eine übergreifende Analyse der Zufriedenheit mit der Versorgungssituation. Zusätzlich kooperieren einige CF-Ambulanzen für das Projekt mit dem Mukoviszidose e.V. und erhalten ambulanzbezogenen Auswertungen. Diese werden dann von den Ambulanzen in Zusammenarbeit mit den lokalen Patientenbeiräten zur Qualitätssicherung genutzt.

Damit wir aussagekräftige Ergebnisse bekommen, ist es wichtig, dass sich viele Patienten und Eltern von betroffenen Kindern beteiligen. Weitere Informationen zur Befragung finden Sie auf unserer Internet-



seite: [www.muko.info/pzb](http://www.muko.info/pzb). Teilnehmen können Sie direkt über diesen Link: [www.muko.info/befragung](http://www.muko.info/befragung).

Anna-Lena Strehlow  
Wissensmanagement/  
Veranstaltungsorganisation  
Tel.: +49 (0) 228 98780-40  
E-Mail: [ASTrehlow@muko.info](mailto:ASTrehlow@muko.info)

## Wir suchen Sie!

### Patientenbeirat – Interessenvertretung der Patienten

**Sie kennen die Sorgen, Nöte und Probleme von Mukoviszidose-Patienten aus eigener Erfahrung und möchten sich gerne für die Interessen der Patienten in Ihrer Ambulanz einsetzen? Als Patientenbeirat tragen Sie durch Ihre Tätigkeit und Ihr Engagement dazu bei, die Zufriedenheit und die Lebensqualität von Mukoviszidose Betroffenen zu erhöhen.**

#### Wie wird man Patientenbeirat?

CF-Betroffene, Eltern oder Vertreter der regionalen Selbsthilfegruppe vor Ort, die sich für Verbesserungen an ihrer Mukoviszidose-Einrichtung einsetzen wollen, wenden sich an den Ambulanz-

leiter. Wir unterstützen Sie in Ihrer Tätigkeit und bieten Ihnen eine Fortbildung an. Interessierte Patienten können sich auch gerne an die AGE CF ([www.agecf.de](http://www.agecf.de)) oder die AG Selbsthilfe ([www.muko.info/informieren/ueber-den-verein/gremien/arbeitsgemeinschaft-selbsthilfe](http://www.muko.info/informieren/ueber-den-verein/gremien/arbeitsgemeinschaft-selbsthilfe)) wenden.

#### Fortbildung für neue und erfahrene Patientenbeiräte

Die Fortbildung „Gemeinsam besser werden – Patientenbeirat im Mukoviszidose e.V.“ liefert Ihnen Informationen über die Patientenzufriedenheitsbefragung, zum Qualitätsmanagement des Mukoviszidose e.V., der Tätigkeit als Patientenbeirat

sowie Hilfestellung bei der Gesprächsführung. Er bietet Ihnen Raum zum Austausch von erfahrenen und „neuen“ Patientenbeiräten.

Das Seminar „Gemeinsam besser werden – Patientenbeirat im Mukoviszidose e.V.“ findet vom 9. bis 11. November 2018 in Bonn statt.

#### Weitere Informationen:

Claudia Hanisch  
Koordination Regionalgruppen  
und CF-Selbsthilfvereine  
Tel.: +49 (0) 228 98780-37  
E-Mail: [CHanisch@muko.info](mailto:CHanisch@muko.info)

# Unterstützung gesucht!

## Vertretung des Mukoviszidose e.V. auf Landesebene

**Sie haben beruflich mit Krankenkassen, politischen Vertretern, Verwaltung oder Behörden zu tun? Oder Sie kennen jemanden aus Ihrem Umfeld, der Kontakt zu diesen Akteuren hat? Sie können gut vor Gruppen sprechen, sind ein Teamplayer und wären bereit, sich auch in komplexe Themen einzuarbeiten? Dann unterstützen Sie den Mukoviszidose e.V. als Landesbeauftragte/r für gesundheitspolitische Interessenvertretung oder schlagen jemanden für diese Aufgabe vor!**

Durch den Einsatz von Landesbeauftragten möchten wir alle Beteiligten darin unterstützen, auf Landesebene und bei Bedarf auf regionaler Ebene die Interessen der Patienten mit Mukoviszidose zu vertreten und sich vor Ort für eine angemessene CF-Versorgung einzusetzen.

### Was ist das gemeinsame Ziel?

- » Das Bewusstsein für strukturelle Versorgungsprobleme bei Behandlern, Kliniken und Selbsthilfe vor Ort schärfen.
- » Fälle und Anlässe, in denen Versorgungsprobleme bestehen oder sich abzeichnen, rechtzeitig erkennen und benennen.
- » Gemeinsam auf Lösungen hinarbeiten.

### Wie können Sie dazu beitragen?

- » Sie bilden eine Schnittstelle zwischen dem Mukoviszidose e.V. und relevanten Akteuren auf regionaler bzw. Landesebene (regionale Selbsthilfe, Patientenvertreter, CF-Einrichtungen, politische Verantwortliche) und stehen als Ansprech- und Gesprächspartner zur Verfügung.
- » Sie unterstützen auf Wunsch und bei Bedarf Vertreter der Selbsthilfe und

CF-Einrichtungen darin, Versorgungsprobleme zu erkennen und bei Verantwortlichen auf Unterfinanzierung hinzuweisen. Sie stehen in diesem Zusammenhang für Gespräche zur Verfügung, vermitteln Kontakte und unterstützen durch Informationen und Wissen.

- » Sie planen bei Bedarf öffentliche Aktionen mit den Akteuren vor Ort, um auf Versorgungsprobleme aufmerksam zu machen.
- » Sie arbeiten in enger Abstimmung mit den Akteuren vor Ort auf Lösungen hin, um die Versorgung sicherzustellen.

### Sie sind jemand, der ...

- » Lust hat, etwas zu bewegen,
- » auch mal über den Tellerrand schaut,
- » gut vernetzt ist,
- » gerne im Team arbeitet,
- » kommunikativ ist, zuhören kann und sich traut, vor Gruppen zu sprechen,
- » Geduld und Langmut zu seinen Stärken zählt.

### Was erwarten wir von Ihnen?

- » Bereitschaft zur abgestimmten Zusammenarbeit, zum regelmäßigen Erfahrung- und Informationsaustausch zwischen regionaler Selbsthilfe, der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. und, je nach Bedarf, mit weiteren Beteiligten
- » Bereitschaft zu den Brennpunkten bzw. Akteuren vor Ort zu reisen, um Problemstellungen zu identifizieren und den Weg zur Problemlösung zu bereiten
- » Fähigkeit, sich schnell und gründlich in komplexe Sachverhalte einzuarbeiten und diese verständlich zu vermitteln

### Wer setzt Sie ein?

- » Der Bundesvorstand beruft die durch die Geschäftsstelle in Abstimmung mit den Regionalgruppen vorgeschlagenen Bewerberinnen und Bewerber in Ihr Amt.

### Der Mukoviszidose e.V. unterstützt

#### Sie ...

- » mit aktuellen Informationen,
- » bei der Koordination von Aktionen und Maßnahmen,
- » mit Fachleuten mit entsprechender Expertise und Reputation, die bei Bedarf an Gesprächen teilnehmen,
- » mit der Erstattung von Fahrt- und Übernachtungskosten sowie Verwaltungskosten.

Sollten Sie Interesse haben, sich als Landesbeauftragte/r für eine gute Versorgung in Ihrem Umkreis einzusetzen, oder jemanden kennen, der für diese Aufgabe in Frage kommt, können Sie sich direkt an uns wenden oder den Kontakt zu uns über Ihre Regionalgruppe bzw. Ihren Landesverband suchen.

### Kontakt:

**Katharina Heuing**  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0) 228 98780-62  
E-Mail: [KHeuing@muko.info](mailto:KHeuing@muko.info)

# Transplantations-Seminar in Hannover

## Umfassende Informationen für Interessierte



Teilnehmer des Transplantations-Seminars

**Wir freuen uns, dass wir auch in diesem Jahr wieder ein Transplantations-Seminar zum Thema Lungen-TX anbieten konnten. Die sehr gut besuchte Veranstaltung fand vom 29. Juni bis 1. Juli 2018 in Hannover statt.**

### **Anspruchsvolles Programm**

Teilgenommen haben CF-Betroffene mit Angehörigen und Freunden, zwei bereits transplantierte Betroffene sowie zwei Pflegekräfte einer TX-Station. Die Gelegenheit zum Kennenlernen und für einen ersten Austausch wurde am Freitagabend bereits ausgiebig genutzt. Die thematisch-inhaltliche Gestaltung am Samstag erfolgte durch Ärzte der Ruhrlandklinik Essen: Dr. Matthias Welsner informierte die Teilnehmer ausführlich über die Voraussetzungen für eine Lungentransplantation und die Listung, den genauen Ablauf der Transplantations-OP stellte Prof. Clemens Aigner sehr anschaulich dar und alle Fragen der Nachsorge nach erfolgter Transplantation beantwortete Dr. Vera Ennekes.

### **Bewegendes Wochenende**

Es gab viel Raum für Fragen, die ausführlich beantwortet wurden. Neben den Vorträgen bestand am Samstagabend außerdem die Gelegenheit, das Haus Schutzengel des Mukoviszidose e.V. zu besichtigen, das in diesem Jahr sein zehnjähriges

Bestehen feiert. Thema am Sonntagvormittag waren die psychosozialen und psychologischen Aspekte, die im Zusammenhang mit einer Transplantation von Bedeutung sind. Das Referat hierzu wurde von Dr. Wolfgang Wulff von der MHH gehalten.

Während des ganzen Seminars standen Diana Hofmann und Miriam Stutzmann als transplantierte CF-Betroffene zum Austausch und für Fragen zur Verfügung.

Insgesamt war es ein sehr informatives und bewegendes Wochenende. Auch im nächsten Jahr ist wieder ein solches Seminar geplant.

**Barbara Senger**  
**Selbsthilfe mit CF**  
**Tel.: +49 (0) 228 98780-38**  
**E-Mail: [BSenger@muko.info](mailto:BSenger@muko.info)**



# Fit für die Selbsthilfe?! Kompetenzerwerb für die Selbsthilfearbeit ...



...und darüber hinaus.

Möchten Sie sich in einer Gruppe in Ihrer Nähe mit anderen Eltern und Mukoviszidose-Betroffenen austauschen, Ideen für gemeinsame Aktivitäten einbringen und Ihre persönlichen Kompetenzen erweitern? Möchten Sie Tipps und wichtige Infos für die Arbeit vor Ort erhalten? Möchten Sie mehr über die Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V. und den Verein insgesamt erfahren?

Dann nehmen Sie am Seminar „Fit für die Selbsthilfe“ teil. Das Seminar bietet u.a. einen Einblick in Fragen der Gruppenarbeit sowie des Selbst- und Konfliktmanage-

ments. Neben vielen wichtigen und praktischen Informationen zur Selbsthilfe und zur Arbeit im Mukoviszidose e.V. können Sie beim gemeinsamen Austausch neue MitstreiterInnen kennenlernen, gegenseitige Unterstützung erfahren und neue Ideen entwickeln.

**Bitte beachten Sie die Hygiene-Richtlinien unten auf dieser Seite.**

**Weitere Informationen erhalten Sie bei:**

Claudia Hanisch  
Koordination Regionalgruppen  
und CF-Selbsthilfvereine  
Tel.: +49 (0) 228 98780-37  
E-Mail: [CHanisch@muko.info](mailto:CHanisch@muko.info)

## Reminder: Seminar „Wege das Leben zu meistern“

Im Herbst 2018 besteht noch einmal die Möglichkeit am Seminar „Krise oder Depression? – Wege das Leben zu meistern“ teilzunehmen.

Das Leben mit einer chronischen Erkrankung stellt nicht nur körperlich oft eine große Herausforderung dar. Es ist auch in psychischer und sozialer Hinsicht für die Betroffenen und ihnen nahestehende Menschen nicht einfach zu bewältigen. Wir laden Erwachsene mit CF sowie Angehörige und Freunde von CF-Betrof-

fenen ein, sich zum Thema zu informieren, mit anderen auszutauschen und Bewältigungsstrategien kennenzulernen. Die Veranstaltung findet vom **9. bis 11. November 2018 im Ghotel in Würzburg** statt.

**Informationen und Anmeldung bei:**

Barbara Senger  
Selbsthilfe mit CF  
Tel.: +49 (0) 228 98780-38  
E-Mail: [BSenger@muko.info](mailto:BSenger@muko.info)



Blick auf Würzburg

### Bitte beachten Sie die Regeln zum hygienischen Verhalten bei Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V.

Betroffene 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 Veranstaltung teilnehmen. Bei Unsicherheit in Bezug auf den Keimstatus fragen Sie Ihren Arzt um Rat.

# Wochenende für junge CF-Familien

## Raum für Austausch, Information und Spaß

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung ist immer und in jedem Lebensalter ein Schock und der Umgang damit eine große Herausforderung – ganz besonders, wenn der Betroffene ein Kind ist. Stellt eine solche Diagnose doch das Leben einer ganzen Familie auf den Kopf. Alles muss sich der Erkrankung und den damit verbundenen Notwendigkeiten unterordnen. Nichts ist wie es war. Die Sorge um das kranke Kind steht an erster Stelle.

Und doch ist jedes Familienmitglied auch ein Mensch mit eigenen Bedürfnissen, das kranke Kind eben auch Kind, mit kindlichen Bedürfnissen, die Geschwister brauchen Raum und Zuwendung, die Eltern Zeit als Paar und für sich selbst.

Hier die Balance zu finden, ist alles andere als leicht und auch schon ohne Mukoviszidose ein Lernprozess. Umso wichtiger sind Zeiten zum Innehalten und Auftanken mit Abstand vom Alltag und Gelegenheit zum Austausch und um einfach mal „die Seele baumeln zu lassen“ und Spaß zu haben.

Unser Familienwochenende bietet genau hierzu Gelegenheit. Wir möchten jungen Familien, die von CF betroffen sind, Raum geben zum Kennenlernen, Austauschen, Informieren und Spaß haben. Eingeladen ist die ganze Familie, herzlich willkommen sind aber auch ein Elternteil mit einem oder mehreren Kindern oder ein Elternteil allein – je nach Gegebenheiten innerhalb der Familie.

**Zeit:**

24. bis 25. November 2018

**Veranstaltungsort:**

Familien- und Jugendgästehaus, Jugendherberge an der Saarschleife, Dreisbach

**Informationen und Anmeldung:**

Barbara Senger

Selbsthilfe mit CF

Tel.: +49 (0) 228 98780-38

E-Mail: BSenger@muko.info

**Herzlich willkommen!**



**Bitte beachten Sie die Regeln zum hygienischen Verhalten bei Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V.**

Die Hygienerichtlinien sind verbindlich und werden mit der Anmeldung zur Tagung von jedem Teilnehmer akzeptiert und eingehalten. Pseudomonas positive Betroffene sowie Patienten mit akuten (Virus-) Infektionen, Burkholderia cepacia, nicht tuberkulösen Mycobacterien (NMT), Mycobacterium abscessus, MRSA und ähnlichen Keimen dürfen nicht an der Veranstaltung teilnehmen. Bei Unsicherheit bzgl. des Keimstatus fragen Sie Ihren Arzt um Rat.

# Deutsche Mukoviszidose Tagung 2018

Vom 22. bis 24. November 2018 findet die 21. Deutsche Mukoviszidose Tagung in Würzburg statt. An drei Tagen wird ein breites Fort- und Weiterbildungsangebot für das interdisziplinäre Mukoviszidose-Behandler-Team präsentiert.

In den Plenarveranstaltungen werden dieses Jahr die Themen Pilzinfektionen und ihre Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf, Lungentransplantation – von Prä-Transplant bis zu dem Leben mit einem neuem Organ sowie das Spannungsfeld der Adhärenz behandelt. Auch die bewährten Formate „CF kompakt“ und „CF spezial“ sowie viele fachspezifische und interdisziplinäre Seminare, Fortbildungen und Workshops sind wieder im Programm zu finden.

**Anmeldungen für in der CF-Versorgung aktive Behandlerinnen und Behandler sind noch bis zum 13. November 2018 möglich. Melden Sie sich bis zum 21. Oktober 2018 an, um den regulären Tarif zu nutzen.**

Anna-Lena Strehlow

Wissensmanagement/Veranstaltungsorganisation

Tel.: +49 (0) 228 98780-40

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

**Liebe CF-Behandlerinnen und -Behandler,**

wir möchten Sie hiermit sehr herzlich zur Mukoviszidose-Tagung 2018 nach Würzburg einladen. Als internationale Tagungsleitung haben wir versucht, ein attraktives Programm zu erstellen, das u.a. die stetig wachsenden und über unsere Ländergrenzen hinaus reichenden Netzwerke widerspiegelt. Wir freuen uns auf eine aktive und lebendige Tagung, einen regen Erfahrungsaustausch und die Vertiefung von Kooperationen und Freundschaften mit Ihnen.

Prof. Dr. Ernst Eber (Graz)

PD Dr. Michael Hogardt (Frankfurt)

Das ausführliche Programm und alle weiteren Informationen finden Sie unter [www.muko.info/dmt](http://www.muko.info/dmt)



PERFEKTES  
ZUSAMMENSPIEL

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

Schnelle Antibiotika-Inhalation ohne Restvolumen.

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.



HOCH  
EFFIZIENT

[www.pari.com](http://www.pari.com)



# HIT-CF

## Gemeinsame Anstrengung für Patienten mit seltenen Mutationen

Die Entwicklung von CFTR-Modulatoren schreitet voran, und für immer mehr Patienten mit Mukoviszidose werden diese neuartigen Medikamente verfügbar. Auch wenn die Wirksamkeit sicherlich noch verbessert werden muss, ist dies zunächst eine gute Nachricht für die Patienten. Allerdings können die bisherigen CFTR-Modulatoren nicht für alle Patienten verschrieben werden. Für Patienten mit seltenen Mutationen gibt es die neuen Therapieoptionen in der Regel nicht. Dabei würden die CFTR-Modulatoren oft sogar bei diesen Patienten wirken. Das Problem: Für die Zulassung braucht es klinische Studiendaten. Das ist bei seltenen Mutationen schwierig, weil es zu wenige Patienten gibt. Der klassische Weg der Medikamentenentwicklung scheint hier aufgrund der Seltenheit der Mutationen verschlossen. Trotzdem: „Jeder Patient mit Mukoviszidose sollte eine Chance auf Behandlung mit den neuen Medikamenten bekommen und das Hit-CF Projekt bietet eine innovative Lösung des Problems.“ findet Dr. Miriam Schlangen, Leiterin des Mukoviszidose Instituts. „Deshalb stellt der Mukoviszidose e.V. Mittel bereit und unterstützt das Projekt auch organisatorisch.“

### Neue Medikamente auch für Patienten mit zwei seltenen Mutationen

CFTR-Modulatoren, die nicht nur die Symptome der Mukoviszidose bekämpfen, sondern den zugrunde liegenden Defekt reparieren sollen, werden gerade in großer Zahl von verschiedenen pharmazeutischen Unternehmen entwickelt. Das Hauptaugenmerk liegt dabei auf Patienten, die mindestens eine F508del Mutation haben. Das sind immerhin etwa 90% der Patienten mit Mukoviszidose. Die anderen 10% haben z.T. extrem seltene Mutationen, von denen es nur wenige Fälle weltweit gibt. Hier ist jeder Patient so unterschiedlich, dass eine herkömmliche klinische Entwicklung von Medikamenten kaum möglich ist.

Die oben geforderten neuen Lösungen für diese Patientengruppe zu finden, das hat sich ein großes Europäisches Konsortium auf die Fahnen geschrieben. Die EU fördert das so genannte HIT-CF-Projekt mit 6,7 Millionen Euro. Der Mukoviszidose e.V. unterstützt das Projekt ebenfalls, um eine Beteiligung deutscher Patienten möglich zu machen.

### Personalisierter Labortest zur Vorhersage der Wirkung im Menschen

Die Projektidee ist es, einen personalisierten Ansatz für die Behandlung von Patienten mit seltenen Mutationen zu schaffen: einen Labortest, der individuell für einen Patienten vorhersagen kann, ob und wie gut ein bestimmtes Medikament bei diesem Patienten wirkt.

Für den Test wird eine Probe der Darmschleimhaut entnommen und im Labor zu einem Mini-Organ, einem Organoid, umgebaut. In diesen Organoiden kann man dann bereits bekannte CF-TR-Modulatoren untersuchen. Der Labortest funktioniert auch

schon. Es muss allerdings noch überprüft werden, ob sich der Labortest auch zur Vorhersage der Wirkung im Patienten eignet.

Dazu wird das HIT-CF-Projekt durchgeführt. Es besteht aus zwei Phasen: zunächst wird etwa 500 Patienten eine Darmschleimhautprobe entnommen und Organoiden daraus hergestellt. Danach werden verschiedene CFTR-Modulatoren in den Organoiden getestet. Diejenigen mit dem besten Effekt und auch einige Kontrollen ohne Wirksamkeit werden zu einem zweiten Studienteil eingeladen. In dieser Studie nehmen die Patienten dann den CFTR-Modulator ein, und es wird untersucht, ob es dem Patienten dadurch tatsächlich besser geht. So kann der Effekt aus dem Labortest optimalerweise bestätigt werden.

### Zusammenarbeit mit Europäischer Zulassungsbehörde geplant

Das Konsortium steht mit den Zulassungsbehörden in Kontakt, um ein System zu entwickeln, das nachher auch von den zuständigen Behörden akzeptiert wird. Langfristiges Ziel ist, dass Patienten einen CFTR-Modulator aufgrund des Organoid-Testergebnisses erhalten können, auch wenn das Medikament für die seltene Mutation des Patienten nicht zugelassen ist.

Weitere Informationen unter: [www.hitcf.org](http://www.hitcf.org) (englischsprachig) und [www.muko.info/studienliste](http://www.muko.info/studienliste)

Dr. Jutta Bend  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0) 228 98780-47  
E-Mail: [JBend@muko.info](mailto:JBend@muko.info)

# Klinische Studien in Deutschland

## Was wurde eigentlich aus...?

In der [muko.info](http://muko.info) stellen wir regelmäßig klinische Studien in Deutschland vor und unter [www.muko.info/studienliste](http://www.muko.info/studienliste) finden Sie jeweils die gerade aktiven klinischen Studien in Deutschland. Die letzte Übersicht gab es in der zweiten [muko.info](http://muko.info) Ausgabe 2017. Einige Substanzen daraus sind auch heute noch in Studien zu finden, bei anderen wurde die Entwicklung eingestellt:

2017 liefen noch **Studien zu VX-440**. Das ist ein Korrektor, der in einer Dreifachkombination getestet werden sollte. Inzwischen hat der pharmazeutische Hersteller Vertex sich für zwei andere Substanzen entschieden: Die Phase-3-Studien zu VX-659 und VX-445 laufen ebenfalls in Deutschland – die Entwicklung von VX-440 wurde eingestellt.

Die **Galapagos-Studien zu den CFTR-Modulatoren GLPG1837 und GLPG2222** sind Bestandteil eines größeren Konzepts, bei dem verschiedene Substanzen kombiniert werden. Der pharmazeutische Unternehmer hat jedenfalls eine Studie mit der Dreifachkombination aus den Korrekto- ren GLPG2222, GLPG2737 und dem Potentiator GLPG2451 angekündigt.

Die **Entwicklung von Riociguat** wurde wegen fehlender Wirksamkeit und der „sich ändernden Landschaft in der CF-Therapie“ (laut Poster auf der ECFS-Konferenz 2018) eingestellt.

Die **antientzündlichen Substanzen JBT101 und CTX-4430** befinden sich weiterhin in der klinischen Entwicklung (Phase 2), u.a. auch in Deutschland.

Die **Studie mit dem antientzündlichen POL6014** hat sich verzögert – inzwischen wurde die Substanz von einem anderen pharmazeutischen Unternehmer (Santhera) ein- lizenziert. Die Studie soll noch in 2018 beginnen.

### Ausblick:

Einige im Moment in Deutschland laufende Studien sind die **europäischen Projekte HIT-CF** (s. Seite 36) und **OligoG**. Das OligoG Projekt (Phase-2b-Studie) wird durch die EU gefördert und die Durchführung in Deutschland durch den Mukoviszidose e.V. mit Serviceleistungen unterstützt. Es geht um einen Algenextrakt zur Schleimlösung und Verbesserung der Wirkung von Antibiotika (weitere englischsprachige Informationen siehe <https://oligogpivotalcf.eu>).

**VX16-809-121:** Lumacaftor/Ivacaftor ist in Deutschland als CF-TR-Modulator Orkambi® ab sechs Jahren zugelassen. Da man annimmt, dass CFTR-Modulatoren möglichst früh eingesetzt werden sollten, um dem Krankheitsverlauf effektiv entgegenwir- ken zu können, ist es sinnvoll, die Wirksamkeit und Sicherheit auch bei kleineren Kindern (zwei bis fünf Jahre) zu untersuchen. Dabei ist es wichtig, sich nicht nur auf die Daten bei älteren Patienten zu verlassen, da sich die Wirkung bei den kleineren Kindern deutlich unterscheiden kann. Dies soll die vorliegende Studie, erstmals eine randomisiert-kontrollierte Studie in dieser Altersgruppe, klären. Weitere Informationen siehe Studienliste.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an die Koordinierungsstelle des Studiennetzwerkes CF-CTN im Mukoviszidose-Institut, unter 0228-98780-47 oder [cfctn@muko.info](mailto:cfctn@muko.info).

Dr. Jutta Bend  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0) 228 98780-47  
E-Mail: [JBend@muko.info](mailto:JBend@muko.info)

# News aus der Forschung

## Deutsche Laien-Version der europäischen Fachartikel ist online

Die europäische CF-Gesellschaft als Herausgeber der Fachzeitschrift „Journal of Cystic Fibrosis“ gibt monatlich eine laienverständliche, englische Kurzversion ihrer Fachartikel heraus (wir berichteten im Heft 2/2016). Die Artikel sind jetzt auch in deutscher Sprache auf unserer Internetseite nachzulesen: [www.muko.info/forschungsnews](http://www.muko.info/forschungsnews)  
Hier finden Sie eine Auswahl spannender Artikel aus diesem Jahr:



### Therapie gegen Pseudomonas bei Kleinkindern wirksam

Die chronische Besiedlung mit *Pseudomonas aeruginosa* kann schwere Schäden an der CF-Lunge verursachen. Deshalb wird heutzutage bereits beim Erstnachweis eine pseudomonaswirksame Behandlung eingeleitet, um den Keim umgehend wieder aus den Atemwegen zu eliminieren. Ein internationales Studienteam von CF-Ärzten berichtet, dass auch bei Kleinkindern mit CF im Alter unter sechs Jahren die vierwöchige Inhalation mit Tobramycin die Pseudomonaden mit einer Erfolgswahrscheinlichkeit von 80% beseitigt. In der Studie wurde TOBI® eingesetzt, das für Kinder ab sechs Jahren zugelassen ist. Für Kleinkinder steht in Deutschland Tobramycin in einer niedrigeren

Dosierung von 40 mg (Gernebcin® 40mg/1 ml) zur Inhalation zur Verfügung.

Ratjen F, et al.; EARLY study group. Eradication of early *P. aeruginosa* infection in children < 7 years of age with cystic fibrosis: The early study. *J Cyst Fibros.* 2018 Apr 20.

### MRT bei Kleinkindern als Methode zur

### Untersuchung der Lunge

Frühere Studien in Heidelberg haben gezeigt, dass die strahlungsfreie MRT-Untersuchung der Lunge bei Kleinkindern ein gutes Instrument darstellt, um Veränderungen der Lungenstruktur frühzeitig zu entdecken, bevor die Lungenfunktion abfällt. Die Heidelberger Gruppe wollte nun herausfinden, ob ihre MRT-Methode auch in anderen CF-Zentren mit vergleichbaren Ergebnissen durchgeführt werden kann. Dazu wurde ein standardisiertes Untersuchungsprotokoll verfasst und in drei anderen CF-Zentren bei 42 Kindern im Alter von bis zu sechs Jahren erfolgreich angewendet. Die Methode könnte zukünftig auch für klinische Studien als Methode zur Evaluation der Wirksamkeit einer Therapie herangezogen werden.

Mark O. Wielpütz, et al. Multicentre Standardisation of Chest MRI as Radiation-Free Outcome Measure of Lung Disease in Young Children with Cystic Fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2018 May 24.

### Erforschung von Ko-Potenziatoren zur Therapie seltener Mutationen

Die Therapie mit Korrektoren und Potenziatoren ist nicht bei allen CFTR-Mutationen erfolgreich. Insbesondere bei Stopp- und Punktmutationen (z.B. G542X, W1282X, N1303K) sind die bisher angewendeten Modulator-Therapien kaum wirksam. Um die Wirksamkeit des Potenziators Ivacaftor zu verstärken, hat eine amerikanische Forschergruppe im Labor tausende Substanzen gescreent und in Zellkulturen mit den Mutationen F508del, G551D, N1303K und W1282X getestet. Bei allen Mutationen zeigte die Substanz ASP-11 eine Erhöhung der Wirksamkeit. ASP-11 wird jetzt bei weiteren Mutationen untersucht.

Phuan PW, et al. Combination potentiator („co-potentiator“) therapy for CF caused by CFTR mutants, including N1303K, that are poorly responsive to single potentiators. *J Cyst Fibros.* 2018 Jun 11.

### Zusammengefasst von:

Dr. Uta Duesberg  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0) 228 98780-45  
E-Mail: [UDuesberg@muko.info](mailto:UDuesberg@muko.info)

Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler  
Medizinische Hochschule Hannover



# Macroduct<sup>®</sup> Advanced

Schweißsammelsystem für die Mukoviszidose Diagnostik



Anwenderfreundliche,  
deutschsprachige  
Touchscreenbedienung

Smarte Elektroden  
verhindern  
Fehlbedienung



Elliptischer Schweiß-  
sammler, optimal für  
Neugeborene



EasyDuct<sup>™</sup> Kanüle für  
sicheres Überführen des  
Schweißes



Treffen Sie uns auf der 21. Deutschen Mukoviszidose Tagung  
vom 22. bis 24.11.2018 in Würzburg und  
erleben Sie live das neue Macroduct Advanced!

**KREIENBAUM Neoscience GmbH**

Heinrich-von-Stephan-Str. 9 | 40764 Langenfeld  
Tel. +49 (0) 2173 39927-0 | Fax +49 (0) 2173 39927-23  
[www.kreienbaum-neo.de](http://www.kreienbaum-neo.de) | [info@kreienbaum-neo.de](mailto:info@kreienbaum-neo.de)

Spezialisten vertrauen

**KREIENBAUM**  
NEOSCIENCE

# 30 Jahre Lungentransplantation

## Neue Lebenschancen mit neuer Lunge auch im Alter

Die Redaktion fragte Frau Dr. med. Dagmar Kemper, Oberärztin für den Bereich Lungentransplantation im Deutschen Herzzentrum Berlin, nach den Chancen für eine Lungentransplantation für ältere Mukoviszidose-Patienten. Solche statistischen Zahlen wirken oft bedrohlich und sind vor allem für Eltern schwer zu ertragen. Deshalb ein wichtiger Hinweis der Redaktion: Mittelwerte sind keine Vorhersagen für individuelle Patienten, sondern „nur“ Mittelwerte. Und Statistiken sind eine Momentaufnahme – die Chancen stehen gut, dass die Prognosen noch besser werden. Wenn man Entscheidungen zur Transplantation treffen muss, ist es aber wichtig, diese Zahlen zu kennen.

### Höhere Lebenserwartung erhöht Transplantationsrisiko

Die Lebenserwartung von Patienten mit Mukoviszidose steigt seit den 60er Jahren kontinuierlich an, sie liegt derzeit im statistischen Mittel bei etwa 36 Jahren. Hochrechnungen ergeben für Mädchen bzw. Jungen, die heute mit der häufigsten Genvariante (F508del) geboren werden, dass 50% von Ihnen älter als 41 bzw. 46 Jahre werden. Damit steht die Frage nach einer Lungentransplantation für Patienten mit „Mukoviszidose im Alter“ im Raum, denn Lungenversagen bleibt die häufigste Todesursache.

In der Transplantationsmedizin findet sich eine analoge Entwicklung, die Lebenserwartung nach Transplantation steigt seit vielen Jahren. Längst ist damit die Transplantation von Organen zur Routine geworden: weltweit werden mehr als 150.000 Menschen/Jahr transplantiert. Auch die Lungentransplantation mit weltweit mehr als 50.000 transplantierten Patienten ist daher

für viele Patienten mit einer Lungenerkrankung im Endstadium die letzte Hoffnung geworden.

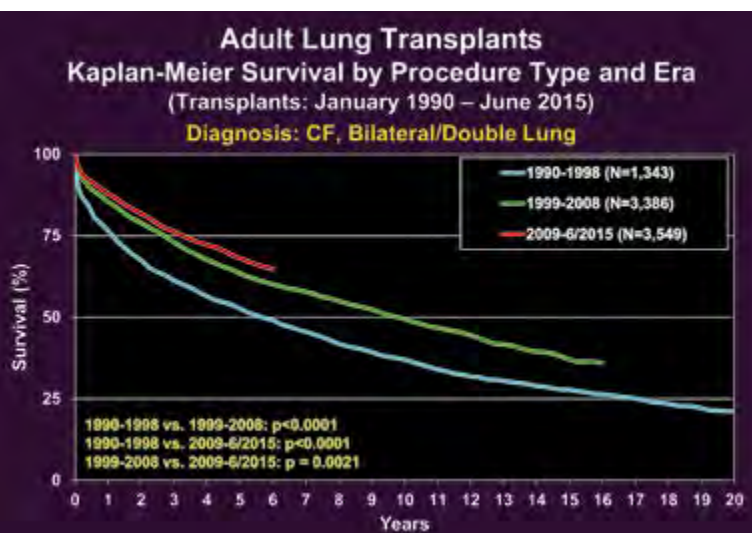
Mukoviszidose ist weltweit die dritthäufigste Indikation für eine Lungentransplantation. Für Patienten im Alter unter 50 Jahren ist das Krankheitsbild sogar die häufigste Indikation. Bei Erwachsenen erfolgen damit mehr als 15% aller Lungentransplantationen aufgrund von Mukoviszidose, bei Kindern sind es 50%. Bei Kindern ist eine Lungentransplantation jedoch selten erforderlich. Die erste Transplantation bei Patienten mit Mukoviszidose erfolgte vor mehr als 30 Jahren. Der Überlebensvorteil nach Lungentransplantation ist gut dokumentiert und das Überleben nach Lungentransplantation liegt für dieses Patientenkollektiv nach zehn Jahren zwischen 45 und 60%. Dabei nimmt die Prognose auch nach Lungentransplantation für Patienten mit Mukoviszidose weiter zu – dies obwohl viele Patienten aufgrund einer langen Krankheitsgeschichte immer öfter eine Besiedlung mit multiresistenten Keimen haben, obwohl die Patienten immer später transplantiert, also älter werden.

### Schwierige Entscheidungen

Eine Lungentransplantation ist dennoch für viele Patienten nicht wirklich selbstverständlich. Auch in aktuellen Studien finden sich bis zu 50% Patienten, die trotz einer Indikation für eine Listung zur Lungentransplantation versterben, ohne jemals in einem Transplantationszentrum vorgestellt worden zu sein. Andere Patienten lehnen eine Lungentransplantation für sich ab oder sterben auf der Warteliste.

Lungentransplantation setzt ein geeignetes Spenderorgan zur rechten Zeit voraus. Es ist dabei von besonderer Bedeutung, dass die Verfügbarkeit eines Spenders nicht individuell kalkulierbar ist. Dies gilt ebenso für den Krankheitsverlauf jedes einzelnen Patienten mit Mukoviszidose. Mit fortschreitendem Krankheitsbild und mit zunehmend eingeschränkter funktionaler Reserve nehmen unvorhergesehene schwere Krankheitsverläufe zu.

Auf Grundlage statistischer Zahlen von vielen Tausend transplantierten Patienten lassen sich indessen statistisch begründbare Empfehlungen geben, wann eine Evaluation, wann eine aktive Listung zur Lungentransplantation angestrebt werden sollte. Darüber hinaus errechnet der LAS (Lung Allocation Score), der 2011 in Deutschland eingeführt wurde, den kompa-



Überleben nach Lungentransplantation bei Patienten mit Mukoviszidose, Quelle ISHLT

rativen Benefit eines Patienten aus einer Transplantation und generiert zudem eine bundeseinheitliche Warteliste für die Organvergabe. Dieser Score berücksichtigt vor allem die Schwere der Grunderkrankung. Die Chronizität eines Krankheitsbildes, der Allgemeinzustand eines Patienten oder etwa die Besiedlung mit multiresistenten Keimen werden hier weniger abgebildet.

### Alter und Zeitpunkt der Listung verbessern Erfolgsaussichten

Statistische Auswertungen über große Patientenkollektive nach Lungentransplantation zeigen: je älter der Patient, umso schlechter die Prognose nach Transplantation. Patienten über 65 Jahre haben die schlechteste Prognose. Das Alter scheint also eine besondere Rolle für die Prognose nach einer Lungentransplantation zu spielen. Dabei definiert jedoch weniger das Alter selber, sondern die Folgen des Alters die Prognose. Dies sind Faktoren wie die Folgeerscheinungen einer schweren Grunderkrankung: Kachexie, Immobilität, Osteoporose, sekundäre Organschäden wie Leberzirrhose.

Für die Prognose nach Transplantation ist also die Auswahl der Patienten und damit insbesondere der richtige Zeitpunkt der Listung von besonderer Bedeutung. Aus diesem Grund kann es sein, dass Patienten mit schwersten Lungenerkrankungen und anderen Begleit- und Folgeerkrankungen nicht mehr zur Listung akzeptiert werden können, da die Erfolgsaussichten nach Transplantation schlecht sind. Dieser wichtige und für Patienten und Angehörige oft schwer verständliche Aspekt ist im deutschen Transplantationsgesetz geregelt

(§ 10 Abs. 2 Nr. 2 Transplantationsgesetz). Diese Ausführungen gelten natürlich auch für Patienten mit Mukoviszidose. Aus aktuellen Statistiken wissen wir allerdings, dass bei Patienten mit einem mittleren Alter von 40–50 Jahren eine Lungentransplantation immer noch genauso sicher und mit den gleichen Langzeitergebnissen möglich ist, wie bei Patienten mit einem mittleren Alter von 20–30 Jahren.

### Transplantation verlängert Leben

Zusammenfassend kann man damit sagen, dass für Patienten mit Mukoviszidose „trotz“ der gestiegenen Lebenserwartung eine Lungentransplantation sicher und das Überleben gut ist. Heute haben Patienten mit Mukoviszidose das niedrigste Operationsrisiko und das beste Langzeitüberleben nach Lungentransplantation. Die zeitgerechte Vorstellung in einem Transplantationszentrum und die genaue sowie individuelle Abwägung sind dabei ausgesprochen wichtig, um jedem einzel-

nen Patienten sämtliche Therapieoptionen anbieten zu können, denn die Lungentransplantation bleibt bei fortschreitendem Lungenversagen die einzige lebensverlängernde Behandlungsmöglichkeit.

### Ansprechpartner bei Fragen:

Dr. med. Dagmar Kemper

Deutsches Herzzentrum Berlin

Dr. Carsten Schwarz

Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie und Immunologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin

## Stark durch den Tag



erstattungsfähig

## EnergeaP<sup>Kid</sup> & EnergeaP

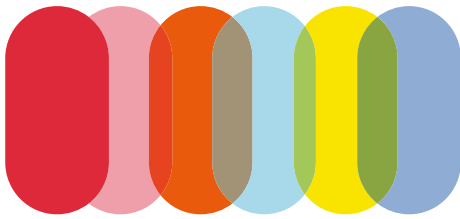
- ✓ Energieanreicherung in Pulverform
- ✓ flexibel und geschmacksneutral
- ✓ vollbilanziert gegen Mangelernährung



008000 - 9963829 (gebührenfreie Hotline aus A, D, NL)

Fon +49 (0) 84 32 - 94 86 0 • eMail info@metax.org • Shop www.metax-shop.org  
metaX Institut für Diätetik GmbH • Am Strassbach 5 • 61169 Friedberg GERMANY





# Expertenrat

Auf der Webseite des Mukoviszidose e.V. ([www.muko.info](http://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.

## Inkontinenz bei Mukoviszidose

**Hallo Expertenrat,**

bereits seit meiner Jugend ist Inkontinenz beim Husten ein Thema für mich. Während ich früher mit häufigeren Toilettengängen und regelmäßigem Pilates und Yoga entgegenwirken konnte, fällt es mir bereits mit 30 immer schwerer schon geringem Druck auf meine Blase, vor allem in Kombination mit Husten und Bewegung standzuhalten.

Ist es ein bekanntes Problem bei Mukoviszidose? Welche Möglichkeiten, außer der Stärkung der Beckenbodenmuskulatur, habe ich? Sind CF-Frauen (die keine Kinder bekommen haben) eher betroffen, als CF-Männer?

Eine 30-jährige Patientin mit Mukoviszidose

**Antwort**

Liebe Fragestellerin, zunächst kann eine sogenannte Stressinkontinenz grundsätzlich bei jeder Frau auftreten, bei Männern aufgrund der Anatomie ist dies deutlich seltener. Eine Stressinkontinenz fängt häufig zunächst beim Husten und Niesen an (Grad I°), bei Verschlechterung auch beim schnellen Laufen (Grad II°). Häufiger trifft es Frauen mit sogenanntem „schlechtem“ Bindegewebe, nach Geburten, Übergewicht und in der Menopause. Selbstverständlich kann bei chronischen Hustenerkrankungen der Beckenboden auch geschwächt werden.

Wichtig ist regelmäßiges Beckenbodentraining (mitunter zur Unterstützung auch Physiotherapie, Biofeedbackgeräte), gegebenenfalls kann ebenfalls unterstützend eine lokale Östro-



gentherapie hilfreich sein. Zur genauen Verifizierung der Art der Inkontinenz (es gibt auch eine sogenannte Dranginkontinenz) sollte bei Ihnen eine Urodynamik durchgeführt werden, um Ihnen persönlich genauere Empfehlungen geben zu können. Grundsätzlich stehen auch operative Techniken zur Therapie einer Stressinkontinenz zur Diskussion, es sollten aber erst alle konservativen Therapien ausgeschöpft werden.

Ihre  
Dr. Anja-Undine Stücker

# Wie weit denn noch?

Das werde ich manchmal gefragt, wenn „Nichtläufer“ sich nach meinen Zielen erkundigen. „Ich weiß es nicht“. Fest steht: Bei den Hoffnungsläufen 2000 bis 2002 bin ich mit dem Laufvirus infiziert worden. Bis zu dem Zeitpunkt waren Marathonläufe für mich ungreifbar. Aber der Virus konnte sich bei mir ausbreiten, und so wurde ich zu einem Läufer und Ausdauersportler, der anderen Muko-Patienten zeigen möchte, dass man viel erreichen kann.

Nachdem ich 2015 einen Ultramarathon in Südafrika über 56 km gelaufen bin, konnte ich in 2018 auch den Rennsteiglauf über 73,9 km und über 1.800 Höhenmeter in Thüringen erfolgreich beenden.

Irgendwann ist es beim Ausdauersport keine Sache mehr, dass einem die Krankheit die Schranken zeigt, sondern es ist meistens nur noch Kopfsache. Man muss sich „durchbeißen“. Ich wünsche allen Patienten, dass sie sich durchbeißen können. Hoffentlich sehen wir uns bei einem der mittlerweile vielen Muko-Läufen. Ich möchte mich bei Ingo Sparenberg herzlich bedanken, der uns über eine lange Strecke anfeuerte und dabei schöne Bilder gemacht hat.

Burkhard Farnschläder, Ausdauer-Sportler mit mehr als 15 Marathonläufen, vielen Kurz- und drei Mittel-Distanz Triathlons sowie zwei Lang-Distanzen im Triathlon (besser bekannt als Ironman).



Ironman mit Mukoviszidose: Burkhard Farnschläder mit Partnerin Miriam Schenkelberg

## Orangener Parkausweis abgelehnt Ministerium verweist auf Merkzeichen „aG“

In muko.info Ausgabe 1/2018 berichteten wir von unserer Forderung an das Verkehrsministerium, dass Mukoviszidose-Patienten einen Parkausweis in Orange bekommen sollen, wenn sie aufgrund der Einschränkung ihrer Lungenfunktion als gehbehindert eingestuft sind (Merkzeichen G). Diese Ergänzung der Verwaltungsvorschrift zur Straßenverkehrsordnung haben wir gefordert, damit Mukoviszidose-Betroffene mit schwerer Atemnot nicht wegen fehlender Parkmöglichkeiten auf Arzt- oder Physiotherapietermine verzichten.

### Lt. Ministerium GdB80 und Merkzeichen aG möglich

Im April 2018 hat das Verkehrsministerium unsere Forderung leider abgelehnt und einen anderen Weg vorgegeben: „Nach Einschätzung des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS) können Mukoviszidose-Patienten mit einer schweren Ausprägung einen mobilitätsbezogenen Grad der Behinderung von 80 erhalten. Damit seien in der Regel die Voraussetzungen für die Zuerkennung des Merkzeichens „aG“ für schwer erkrankte Mukoviszidose-Patienten bereits erfüllt“ (Az StV 12/7332.2/46/2980427 vom 20.04.2018).

Wir raten deshalb Mukoviszidose-Betroffenen, die wegen schwerer Atemnot in ihrer Mobilität eingeschränkt sind, mit Verweis auf dieses Schreiben einen GdB von 80

und das Merkzeichen aG einzuklagen, um einen blauen Parkausweis zu erhalten. Der Mukoviszidose e.V. kann ggf. bei der Durchsetzung dieses Anspruchs vor dem Sozialgericht unterstützen. Bitte melden Sie Entscheidungen von Versorgungsämtern, die das Merkzeichen aG trotz schwerer Atemnot verweigern, an unsere Sozialrechtsberatung, damit wir diese Beispiele an das Verkehrsministerium zurückmelden können. Bei Bedarf (Widerspruchsverfahren) kann das Schreiben vom Ministerium in der Geschäftsstelle angefordert werden.

Stephan Kruij, Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.



# Lassen Sie uns gemeinsam Schulen und Kitas als Unterstützer gewinnen



**Schulen sind wichtige Förderer des Mukoviszidose e.V. Sie sammeln Spenden für unsere Projekte und informieren dabei darüber, was es bedeutet, mit der Genkrankheit zu leben. Wir möchten weitere Schulen für unser Anliegen „Gemeinsam Mukoviszidose besiegen“ gewinnen und brauchen dafür Ihre Hilfe.**

Soziales Engagement ist fest in die Jahresplanung vieler Schulen integriert. Gemeinsam mit ihren Schülern veranstalten die Lehrer Benefizaktionen wie einen Spendenlauf, Kuchenverkauf oder Basar. Zusammen Gutes tun, macht Freude und gleichzeitig lernen die Schüler, wie wichtig es ist, sich für andere Menschen einzusetzen. Das zählt natürlich auch für Kitas.

## **Benefizaktionen helfen doppelt**

Mit einer Spendenaktion für den Mukoviszidose e.V. helfen Schulen gleich doppelt: Sie sammeln wichtige Spenden für unsere Projekte, gleichzeitig informieren sie ihre Schüler und Lehrer sowie die Eltern darüber, was es bedeutet, mit Mukoviszidose zu leben und erhöhen das Verständnis für die Betroffenen.

**Helfen Sie mit**

Einem Großteil der Bevölkerung (da sind Lehrer keine Ausnahme) ist die Genkrankheit nicht bekannt. Deshalb benötigen wir Ihre Hilfe, um den Kontakt zu Schulen aufzubauen. Lehrer und Schüler engagieren sich sehr gerne, wenn sie wissen, dass einer ihrer Mitschüler von der seltenen Krankheit betroffen ist. Unsere Bitte: Fragen Sie Ihre bekannten Schulen oder Kitas, ob diese sich für Menschen mit Mukoviszidose einsetzen möchten. Ganz einfach kann eine Benefizaktion beispielsweise in das jährlich stattfindende Sommerfest integriert werden.

## **Wir unterstützen gerne**

Wir versenden Informationsmaterialien für den großen Tag und stellen Spendenquittungen für einzelne Spender aus. Als Dank erhalten alle Schulen ein Schutzengelplakat. Helfen Sie bitte mit, denn nur gemeinsam können wir den Betroffenen ein Mehr an Lebenszeit und Lebensqualität schenken.

**Weitere Informationen unter:** [www.muko.info/schule](http://www.muko.info/schule)

Anke Mattern-Nolte  
Events und Aktionen

Tel.: +49 (0) 228 98780-20

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



# Schüler jobben für Menschen mit Mukoviszidose

**Mitmachen Ehrensache: Schüler in Baden-Württemberg arbeiten einmal im Jahr für den guten Zweck und spenden ihren Lohn.**

23 Schulen und eine Jugendgruppe aus dem Landkreis Biberach haben an der landesweiten Aktion „Mitmachen Ehrensache“ teilgenommen. Am 5. Dezember 2017 hatten 937 Mädchen und Jungen einen Tag lang die Schulbank gegen die Berufswelt eingetauscht. Die Jugendlichen jobbten für einen guten Zweck, sammelten praktische Erfahrungen und hatten Spaß.

Schüler des Kreisgymnasium Riedlingen unterstützen mit ihrer Arbeit Projekte des Mukoviszidose e.V. Sie erarbeiteten großartige 640 Euro. Eine tolle Aktion.

Seit 2003 setzen die Jugendstiftung Baden-Württemberg und die Stuttgarter Jugendhaus gGmbH die Aktion landesweit um. Heute ist sie die größte regelmäßige freiwillige Beteiligungsaktion für Jugendliche in Baden-Württemberg.

Anke Mattern-Nolte  
Events und Aktionen  
Tel.: +49 (0) 228 98780-20  
E-Mail: AMattern@muko.info



Andreas Schick (2. v.l.) nimmt als Vertreter des Mukoviszidose e.V. den Scheck über 640 Euro von Andreas Schmid, Lehrer Kreisgymnasium Riedlingen (r.), gerne entgegen.

## Mukoviszidose-Flügel nun als Armband

**Der Mukoviszidose-Flügel kommt ab sofort auch auf Armbändern zur Geltung. Die modischen Schmuckstücke gibt es in einer Edition für Männer und Frauen.**

Der Mukoviszidose-Flügel hat für viele Betroffene eine ganz besondere Bedeutung. Er steht für Leben, Kraft und atmen können. Nun gibt es Armbänder mit dem Flügel zu kaufen. Und das Schöne: Der Erlös kommt unseren Forschungsprojekten zugute.

Produziert werden die Armbänder von MukoUniqueness. Sabina Pohl, selbst von Mukoviszidose betroffen, und ihr Mann Markus gründeten ihr Unternehmen 2017. Die beiden wollten Spendengelder für wichtige Forschungsprojekte sammeln, und so kam ihnen die Idee, schönen Schmuck mit CF-Symbolen mit



Der Mukoviszidose-Flügel ziert Frauen- und Männerarmbänder (Foto links).

Charity zu verbinden: „Von Muko zu Muko, für Family & Friends“ – das ist das Motto von MukoUniqueness.

Die Armbänder mit dem Flügel und weiteren CF-Symbolen sind zu erwerben auf dem Blog von Sabina Pohl unter [www.mukomaedchen.de](http://www.mukomaedchen.de) und kosten zwischen 28 und 40 Euro.



In unserem Blog unter [www.blog.muko.info](http://www.blog.muko.info) können Sie mehr über die Geschichte des Mukoviszidose-Flügels lesen.

Anke Mattern-Nolte  
Events und Aktionen  
Tel.: +49 (0) 228 98780-20  
E-Mail: AMattern@muko.info

# Genussvoll Mukoviszidose besiegen!

An einem sommerlich warmen Sonntag im April lud Herr Jörg Geiger von der Manufaktur Jörg Geiger Verena Nägele von der Mukoviszidose Regionalgruppe Göppingen zu sich ein und überreichte ihr in einem feierlichen Rahmen einen Scheck über 3.930 Euro.

Rund zwei Jahre ist es nun her, dass die Regionalgruppe Göppingen Herrn Geiger für die Idee gewinnen konnte, einen Prisecco zugunsten von Mukoviszidose zu kreieren. Aus gemeinsamen Überlegungen ist die Edition „Engelsflügel“ hervorgegangen, deren Kräuter wie Huf-lattich (schleimlösend), Spitzwegerich (entzündungshemmende und wachstumshemmende Wirkung auf Bakterien), Thymian (gut gegen Erkältungen) und Blüten von Holunder (schleimlösend, entzündungshemmend) sowie Löwen-

zahn (appetitanregend) bei der Therapie von Mukoviszidose unterstützend wirken können. Seit Juli 2016 gehört der Prisecco Engelsflügel zum festen Sortiment der Manufaktur. Für jede verkaufte Flasche erhält der Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg 50 Cent.

Im Jahr 2017 wurden stolze 7.860 Flaschen des alkoholfreien Priseccos verkauft, was einer Spendensumme von 3.930 Euro gleichkommt. „Die Höhe der Summe und die Menge der verkauften Flaschen „Engelsflügel“ zeigt uns, dass es uns bei unserer Verkostung im Jahr 2016 gelungen ist, einen leckeren, fruchtig-frischen Prisecco zu kreieren, der sowohl im Sommer als auch zu Weihnachten ein Genuss und ein tolles Mitbringsel zu jedem Anlass ist“, freut sich Verena Nägele, Gruppensprecherin der Regio-



Jörg Geiger überreicht einen Scheck an Verena Nägele.

nalgruppe Göppingen. Noch größer war jedoch die Freude über die Zusage von Herrn Geiger, den Landesverband auch in Zukunft unterstützen zu wollen.

[Britt Kühnel](#)  
[Mukoviszidose e.V.](#)  
[Landesverband Baden-Württemberg](#)

## Deutschland wandert – Deutschland hilft: Deufringer Wanderfreunde lösen ihren Verein auf – und spenden ihr Vereinsvermögen!

Seit vielen Jahren unterstützt der Deutsche Volkssportverband e.V. (DVV) Patienten mit Mukoviszidose durch die Ausrichtung von Volkswandertagen und geführten Wanderungen, die jedes Jahr am 3. Oktober stattfinden: Von jeder verkauften Startkarte fließt 1 Euro an den Mukoviszidose e.V. nach Bonn.

Die Arbeitsgemeinschaft von Wandervereinen aus den Landkreisen Böblingen, Calw, Esslingen, Reutlingen und Tübingen („ARGE Wandervereine Baden-Württemberg“) leistet noch mehr: Jeweils ein Verein der ARGE richtet jährlich wechselweise in der Region einen Wandertag mit Bewirtung (Essen und Trinken in einer Festhalle, sowie Verpflegung und Getränken an den Kontroll- und Verpflegungsstationen auf den Wanderstrecken) aus. Die Erlöse aus diesen Bewirtungen fließen an unsere Regionalgruppe! Über die Jahre ist ein Betrag von über 60.000

Euro zusammengekommen! Damit wurden unter anderem die Finanzierungen der psychosozialen Stelle der CF-Ambulanz an der Kinderklinik Tübingen sowie Stellen zur mobilen Physio-Therapie unterstützt.

### Aber auch damit nicht genug:

Die Wanderfreunde aus Deufringen, die im Jahr 2011 den letzten Wandertag durchführten, haben in einer außerordentlichen Mitgliederversammlung im März 2017 beschlossen, den Verein altersbedingt aufzulösen. Erich Schmid, der seit dem Jahr 2000 das Amt des zweiten Vorsitzenden ausübte, berichtete mit etwas Wehmut, dass nach insgesamt 38 Wanderveranstaltungen und über 48.000 Teilnehmern nun der Schlussstrich gezogen wurde. „In der Vereinssatzung war geregelt, dass das verbleibende Vereinsvermögen der Gemeinde Aidlingen zufallen soll“, er-

# Alljährliches Grillfest bei Rammings

## 2.500 Euro Spenden: Ein großer Erfolg

Am 16. Juni 2018 war es wieder soweit. Tanja Ramming lud zum Grillfest ein. Und wie die letzten Jahre auch, durfte ich mit unserem Infostand wieder dabei sein. Es ist wirklich klasse zu sehen, wie Frau Ramming Freunde, Bekannte und Nachbarn motivieren kann, so ein schönes Fest mitzugestalten. Es wurde lecker gegrillt, Musik gespielt, Kinderprogramm organisiert, Kaffee und Kuchen gebacken. Bei herrlichem Wetter war die Spendenbereitschaft der Gäste mal wieder unübertrefflich.

Dieses Jahr besuchte SPD-Landtagsabgeordneter Arif Tasdelen das Fest und überreichte persönlich eine Spende. Er lud Frau Ramming noch in den Bayerischen Landtag ein, um u.a. mit ihm über

Themen zu diskutieren, die den Bürgern wichtig sind. Frau Ramming will hier die unzufriedene Situation der erwachsenen Patienten ansprechen. Und noch eine Besonderheit gab es: Eine Bekannte von Frau Ramming (Geschäftsführerin eines ambulanten Pflegedienstes) hat unter ihren Mitarbeitern Spenden für das Grillfest gesammelt. Hier beteiligten sich auch zwei schwerkranke Patienten, die selbst nicht viel Geld besitzen, um zu helfen. Alleine hier wurde ein Spendenbeitrag von 300 Euro überreicht.

Insgesamt konnte bei diesem sehr familiären und traditionellen Fest ein Beitrag von über 2.500 Euro dem Mukoviszidose e.V. und der Selbsthilfegruppe Mittel-/Oberfranken überreicht werden.



Arif Tasdelen (r.) unterstützt gerne das Engagement von Tanja Ramming (l.) und Kerstin Hörath (m.).

**Vielen Dank Tanja!**

[Kerstin Hörath](#)  
[Regionalgruppen-Sprecherin](#)  
[Mittel-/Oberfranken](#)

klärte Schmid. „Da einige Mitglieder seit vielen Jahren die ARGE an den jährlichen Benefizwandertagen tatkräftig unterstützten, kam der Wunsch auf, das Vereinsvermögen an die Mukoviszidose-Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen zu spenden“. Bürgermeister Ekkehard Fauth berichtete anlässlich der Scheckübergabe im Rathaus in Aidlingen (Kreis Böblingen), „dass der Gemeinderat in seiner Sitzung im April einstimmig beschlossen habe, dem Antrag der Wanderfreunde Deufringen zu folgen.“

Die Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen bedankt sich für dieses großartige Engagement sehr herzlich!

[M. Schöttle und Susanne Deiters](#)



Bei der Scheckübergabe vor dem Rathaus freuten sich die ehemaligen Mitglieder der Wanderfreunde Deufringen, der Mukoviszidose-Regionalgruppe und Vertretern der „ARGE Wandervereine BW“ über die Verwendung des Vereinsvermögens. Im Bild von links nach rechts: Vertreter der „ARGE Wandervereine“ (Manfred Schöttle und Rudi Seemaier), Vertreter der Mukoviszidose-Regionalgruppe (Susanne Deiters und Gudrun Euchner, 6. und 7. von links), Bürgermeister Fauth (2. von rechts) und Erich Schmid (rechts außen).

Foto: M. Schöttle, Schriftführer und Pressewart der ARGE



# Kurzweiligere Wartezeit

## Spende zur Verschönerung des Wartebereichs der Ambulanz in Leipzig



Das neue Spielzeug verkürzt die Wartezeit

**Am 17. Mai gab es in unserer kinderpneumologischen Ambulanz Grund zur Freude. Wir konnten drei Vorstandsmitglieder des hiesigen Mukoviszidose Selbsthilfe e.V. bei uns begrüßen.**

Durch eine großzügige Spende von 427 Euro konnte der Wartebereich weiter verschönert werden und durch zahlreiche Wand- und Tischspielzeuge zur Erlebniszone werden.

Die vielen neuen Spielsachen können nun von unseren größeren und kleinen Patienten ausprobiert, mit diesen gespielt und getüftelt werden. Dadurch wird die Wartezeit viel kurzweiliger.

Bereits im vergangenen Jahr unterstützte der Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V. uns mit einer sehr großzügigen Spende von 13.000 Euro bei der Anschaffung eines neuen Lungenfunktionsgerätes (LCI – lung clearance index).

Mit der Messung an diesem Gerät können auch bei kleinen Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen, wie z.B. Mukoviszidose frühzeitig Lungenveränderungen festgestellt werden. Somit ist unsere zertifizierte Mukoviszidose-Ambulanz in der Lage, diese moderne diagnostische Methode bei unseren Patienten anzuwenden.

Wir bedanken uns sehr herzlich auch im Namen unserer Patienten bei dem Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V. für die Unterstützung und freuen uns weiterhin auf eine gute Zusammenarbeit zum Wohle unserer Patienten.

[Jana Straller](#)

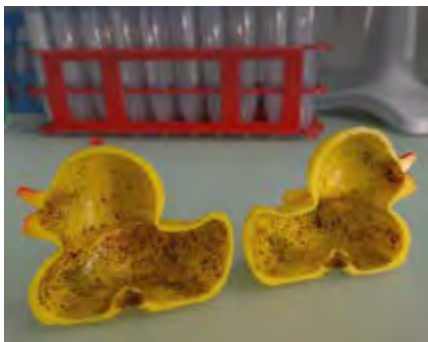
# Das Leben im Schleim: Biofilme

## Ein Heft aus der Reihe „Spektrum der Wissenschaft KOMPAKT“

Keime, die sich Desinfektionsmitteln und Antibiotika-Therapien entziehen, indem sie sich in einem Biofilm verschansen, sind im Zusammenhang mit CF gut bekannt. Ein sehr lesenswertes KOMPAKT-Heft des Spektrum der Wissenschaft-Verlages widmet sich dem Thema Biofilme.

Biofilme bilden sich auf fast allen Oberflächen in der Umwelt, sowohl im als auch außerhalb des menschlichen Körpers: in Spülmaschinen und Lungen, in Felshöhlen und Zahntaschen, in Wasserleitungen und Badeentchen.

Die Keime schützen sich damit vor unliebsamen Umweltbedingungen wie dem Immunsystem und vor für sie tödlichen Substanzen wie Antibiotika und Desinfektionsmittel. Sie gehen aber auch Gemeinschaften mit anderen Lebewesen wie beispielsweise Algen ein und können dadurch erheblichen wirtschaftlichen Schaden anrichten.



Unterschätzte „Keimschleuder“: das Badeentchen (aus dem Spektrum-Heft über Biofilme, Foto: Andri Bryner, EAWAG)



Zu bestellen für 4,99 Euro unter [www.spektrum.de/kompakt](http://www.spektrum.de/kompakt)

Forscher versuchen seit langem, den Bakterien in Biofilmen auf den Leib zu rücken und verfolgen verschiedene Strategien, z.B. die Beschichtung von (medizinischen) Geräten mit antibakteriellen Substanzen, oder die Entwicklung neuartiger Materialien, an denen sich keine Biofilme anheften können. In der Medizin werden Wirkstoffe eingesetzt, die den Biofilm auflösen, wie beispielsweise DNase, die auch in der CF-Therapie angewendet wird. Es sind aber auch Wirkstoffe in der Entwicklung, die ein Shuttle mitbringen, womit sie in den Biofilm eindringen und die dort verschanzten Bakterien erreichen und abtöten können.

Im Spektrum-Heft über Biofilme wer-

den diese und andere Strategien der Biofilm-Bekämpfung beschrieben. Das Heft thematisiert aber auch die Rolle von Biofilmen auf Schiffsrümpfen, Artengemeinschaften in Biofouling und in Fracking-Bohrlöchern tief unter der Erde.

Dr. Uta Düesberg  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0) 228 98780-45  
E-Mail: [UDuesberg@muko.info](mailto:UDuesberg@muko.info)

# Ehrung für drei Jahrzehnte Selbsthilfearbeit

## Drei Fragen an Thomas Malenke

Thomas Malenke wurde auf der 52. Jahrestagung für seine Verdienste in der Selbsthilfearbeit mit der Ehrenurkunde des Mukoviszidose e.V. ausgezeichnet. [muko.info](http://muko.info) sprach mit ihm darüber.

**Lieber Thomas, Du bist auf unserer letzten Jahrestagung für Deine Verdienste geehrt worden. Was bedeutet Dir diese Auszeichnung?**

Zunächst einmal habe ich mich riesig gefreut, da dadurch auch die Wertschätzung unseres Vereins für die Selbsthilfearbeit bei Erwachsenen deutlich wird. Die Grußworte von Frau von Fallois (Christiane Herzog Stiftung) und Herrn Dr. Mühlshwein, einem Pionier der Selbsthilfearbeit, zur Ehrung waren für mich ein besonderer Moment.

Zudem fand ich es schön, nun eine Urkunde zu erhalten, die auch „prominente“ Vorgänger bekommen haben wie Christiane Herzog, Udo Grün (Mukoland) und Jean Chevallier (Physiotherapeut und Erfinder der Autogenen Drainage). Dies ist Ansporn für mich weiterzumachen.

**Fast drei Jahrzehnte Engagement für junge Erwachsene und ihre Familien. Was ist Dir da besonders in Erinnerung geblieben?**

In Erinnerung geblieben sind mir vor allem persönliche Begegnungen. So etwa mit Frau Herzog, die durch ihre Tatkraft und ihr Herz viel für „ihre Mukos“ erwirkt hat. Ein Gespräch mit einer über 45-jährigen CF-lerin darüber, ob Enzyme dick machen und man deshalb Bauchschmerzen in Kauf nehmen sollte. Der Anruf eines Arbeitskollegen, dessen Kind mit CF diagnostiziert wurde und die vielen Gespräche darüber, wie eine entspannt-pragmatische Haltung zu Hygienefragen gelingen kann. Nicht zuletzt der Austausch mit einem sauerstoffpflichtigen CF-ler (Mitte 20) darüber, wie man zwischen Selbstdisziplin und Lebensfreude die richtige Balance findet.



Das komplette Gespräch lesen Sie im [muko.blog](http://muko.blog)

**Das Schwerpunktthema unserer Ausgabe lautet CF im Alter. Was wünschst Du Dir für unsere Leser?**

Dass sie, wenn sie CF haben, selbstbestimmt, fröhlich und mutig 75 werden, also richtig alt ☺. Ich wünsche mir auch, dass Sie, wenn sie keine CF haben, uns Betroffene weiterhin unterstützen. Glück auf!

Mit Thomas Malenke sprach Marc Taistra aus der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.





# TEVA IST DABEI

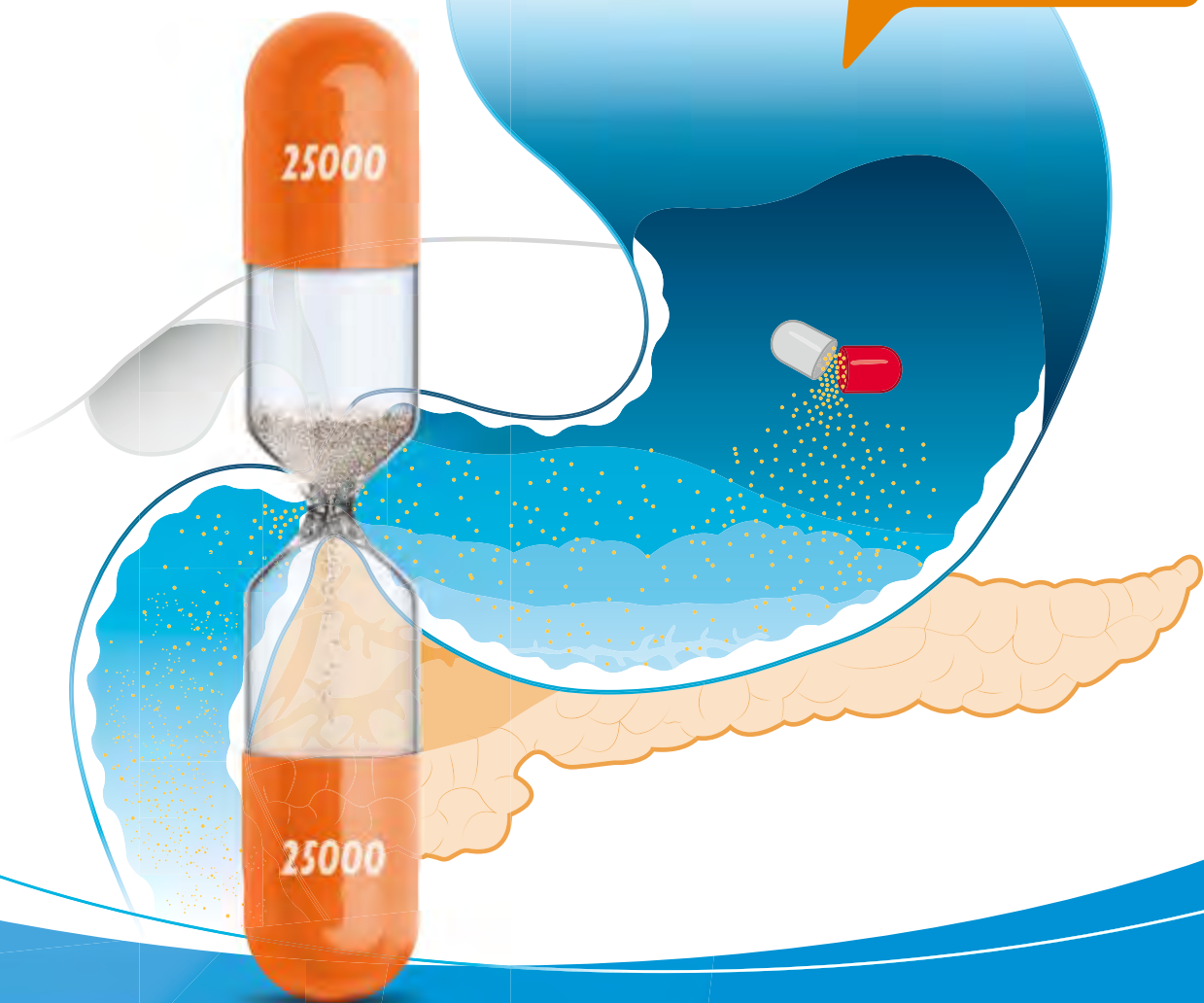
AUCH IM BEREICH MUKOVISZIDOSE ARBEITEN WIR MIT GROSSEM EHRGEIZ FÜR MEHR LEBENSFREUDE.

TEVA

Atemwege

# Kreon®

**JA**  
ZU KREON®  
25000!



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

Kreon® für Kinder, Magensaftresistente Pellets; Kreon® 10000 Kapseln; Kreon® 25000 Kapseln; Kreon® 40000 Kapseln, Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets

Wirkst.: Pankreas-Pulver vom Schwein mit Amylase-/Lipase-/Protease-Aktivität. Zusammens.: Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein. Kreon® für Kinder: 60,12 mg Pankreas-Pulver, entsprechend: lipolytische Aktivität - 5000 Ph. Eur.E; amylolytische Aktivität - 3600 Ph. Eur.E; proteolytische Aktivität - 200 Ph. Eur.E., Kreon® 10000 Kapseln: 150 mg Pankreas-Pulver, entsprechend: lipolytische Aktivität - 10000 Ph. Eur.E; amylolytische Aktivität - 8000 Ph. Eur.E; proteolytische Aktivität - 600 Ph. Eur.E. Kreon® 25000 Kapseln: 300 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend: lipolytische Aktivität: 25000 Ph. Eur.E; amylolytische Aktivität: 18000 Ph. Eur.E; proteolytische Aktivität: 1000 Ph. Eur.E., Kreon® 40000 Kapseln: 400 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend: lipolytische Aktivität - 40000 Ph. Eur.E; amylolytische Aktivität - 25000 Ph. Eur.E; proteolytische Aktivität - 1600 Ph. Eur.E. Sonstig. Bestandt.: Kreon® für Kinder; Kreon® 10000 Kapseln, Kreon® 25000 Kapseln, Kreon® 40000 Kapseln: Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat, Kreon® 10000 Kapseln, Kreon® 25000 Kapseln, Kreon® 40000 Kapseln: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(II)-oxid, Eisen(III)-hydroxid-oxid x H<sub>2</sub>O, Eisen(II,III) oxid. Anw.: Störungen d. exokrinen Pankreasfunktion, die m. einer Maldigestion einhergehen. Bei Mukoviszidose z. Unterstützung d. ungenügenden Funktion d. Bauchspeicheldrüse. Gegenanz.: Nachgew. Überempfindlichkeit gg. Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) od. e. and. Bestandtl. Nebenw.: Klin. Stud.: Sehr häufig: Bauchschmerzen. Häufig: Übelkeit, Erbrechen, Obstipation, Diarrhoe und Völlegefühl. Gelegentlich: Ausschlag. Häufig. n. bekannt: Strikturen der Ileozökalregion und des Colon ascendens (fibrosierende Kolonopathie), Pruritus und Urtikaria. Überempfindlichkeit (anaphylaktische Reaktionen). Stand: Kreon® für Kinder, Kreon® 10000 Kapseln: Apr. 2015. Kreon® 25000 Kapseln, Kreon® 40000 Kapseln: Feb. 2016. Apothekenpflichtig.

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.myGastroCare.de

 **Mylan**  
Better Health  
for a Better World