

# muko.info

Schwerpunkt-Thema: Hinter den  
Kulissen des Mukoviszidose e. V.





# PERFEKTES ZUSAMMENSPIEL



**NEU**

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

Schnelle Antibiotika-Inhalation ohne Restvolumen.

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.

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



## Aus der Redaktion

**17.-19.11.2016**

Rund 800 Teilnehmer kommen zur 19. Deutschen Mukoviszidose-Tagung nach Würzburg. Ärzte und Therapeuten tauschen sich drei Tage lang über Wege zur besten Therapie und Versorgung der Mukoviszidose-Patienten aus. Auf Seite 36 berichten wir von der Tagung.

**07.-11.11.2016**

ProSieben sendet in der Reihe „taff“ jeden Tag Reportagen aus der Jugend-Station M15 der Berliner Charité. Die Patienten Anuschka (26), Philo (27), Sarah (29) und Kasim (24) wurden von „taff“ ein halbes Jahr lang begleitet. Sie gaben der Öffentlichkeit einen sehenswerten Einblick in das Leben mit Mukoviszidose und ihre Behandlung im Krankenhaus, vielen Dank für Eure Offenheit!

**28.-30.10.2016**

In Kassel findet eine Tagung speziell für jugendliche und erwachsene Betroffene mit Partner, Geschwistern oder Freunden statt. Themen sind unter anderem: Laborwerte verstehen, Beruf wählen, Familie planen sowie Lungentransplantation. Eine gute Gelegenheit für die Teilnehmer, die Verantwortung für das eigene Leben mit Mukoviszidose zu übernehmen und selbstständiger zu werden.

**08.10.2016**

In Stuttgart findet zum 30. Mal (!) der Selbsthilfetag auf dem Schlossplatz statt. Eine beeindruckende Leistung der regionalen Selbsthilfe. Ich erlebe eine tolle Atmosphäre, in der viele Menschen in der dicht bevölkerten Fußgängerzone über Mukoviszidose aufgeklärt werden.

**08.-10.09.2016**

Nach dem Bonner Firmenlauf trifft sich die Redaktion zum Thema „Hinter den Kulissen des Mukoviszidose e. V.“: Heute geht es nicht um Leser-Zuschriften. Der Verein möchte den Lesern aufzeigen, wie er seine vielfältigen Aufgaben umsetzt. Wir entscheiden uns für einen bunten Strauß an Einblicken in die Arbeit der MitarbeiterInnen aus allen Abteilungen und Fachgebieten. Über 400 Menschen engagieren sich ehrenamtlich im Mukoviszidose e.V. - auch hier zeigen wir das Spektrum von wichtigen Tätigkeiten. Allen, die sich für Mukoviszidose einbringen, an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön!

**Ihnen, liebe Leserinnen und Lesern, wünsche ich viel Freude beim Lesen unseres Magazins sowie ein frohes Weihnachtsfest und ein gutes Neues Jahr!**

*Stephan Klumpe*



Geschäftsstelle Bonn



*Frohe Weihnachten!*



## ab 6 Schwerpunkt-Thema



### Vorschau

muko.info 01/2017: Noch ein weiteres Kind ...	34
muko.info 02/2017: Wie komme ich raus aus dem Therapietief?!	34



### Hinter den Kulissen des Mukoviszidose e. V.

Hilfe zur Selbsthilfe	ab 7
Mukoviszidose Institut	ab 14
Fundraising	ab 18
Öffentlichkeitsarbeit	ab 25
Sekretariat & Finanzbuchhaltung	28
Regionalgruppen	ab 30
Ehrenamtler	32
Struktur des Mukoviszidose e. V.	33

## ab 35 Unser Verein

Wahlen für den Bundesvorstand	35
19. Deutsche Mukoviszidose-Tagung	36
Wird die Selbsthilfe noch gebraucht?	39

### Wissenschaft

Pilze & Mukoviszidose – ein Thema mit Gesprächs- und Forschungsbedarf	40
---	----

### Fundraising

Joggen, walken und wandern	42
----------------------------	----



# ab 44 Expertenrat

Pseudomonas

## Sport und Fitness

3. Siegener Sparkassen-Marathon	46
Da muss noch Salz ran!	48

## Ihr gutes Recht

Pflegestärkungsgesetz	50
-----------------------	----

## Wir in der Region

Charity-Radtour	51
30 Jahre Muko-Tag in Stuttgart	52



Lecker helfen!	52
Regionalgruppe Unterfranken gibt 80.000 Euro in die Forschung	57

## Große Herzen

Stipendien an Studenten mit Mukoviszidose	58
---	----

### 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 Kruip  
 Geschäftsführende Bereichsleiterin:  
 Dr. Katrin Cooper  
 In den Dauen 6, 53117 Bonn  
 Telefon: 0228 98780-0  
 Telefax: 0228 98780-77  
 E-Mail: info@muko.info  
 Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn  
 Gemeinnütziger Verein  
 Finanzamt Bonn-Innenstadt

**Schriftleitung:**

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

**Redaktion:**

Uta Düesberg, Johannes Gollwitzer, Annabell Karatzas, Insa Krey, Stephan Kruip, Thomas Malenke, Susi Pfeiffer-Auler (Redaktionsleitung), Miriam Stutzmann, Torsten Weyl, Marc Taistra, Juliane Tiedt, Henning Bock  
 E-Mail: redaktion@muko.info

**Herstellung und Vertrieb:**

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

**Spendenkonto des Mukoviszidose e. V.:**

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

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

**Hinweis:** Die Redaktion behält sich vor, 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.

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



## Mission Statement des Mukoviszidose e. V.

### Helfen. Forschen. Heilen.

In Deutschland sind rund 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. Jedes Jahr werden ca. 200 Kinder mit Mukoviszidose geboren. Der Mukoviszidose e. V. vernetzt Mukoviszidose-Patienten, ihre Angehörigen, alle Behandler wie Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte sowie Forscher. Der Verein bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen und Perspektiven mit dem Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose zu ermöglichen. Um die gemein-

samen Aufgaben und Ziele zu erreichen, brauchen wir die Unterstützung engagierter Spender und Förderer.

Helfen heißt für uns, Mukoviszidose-Patienten und ihren Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten, als Anwalt der Betroffenen zu wirken, Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung zu sammeln und dieses Wissen weiterzugeben. Wir unterstützen und vernetzen alle, die beruflich oder ehrenamtlich Menschen mit Mukoviszidose helfen.

Forschen heißt für uns, Forschungsprojekte zu fördern und zu finanzieren, die der Verbesserung der Mukoviszidose-Therapie dienen. Denn Forschung ist ein Schlüssel dafür, dass Mukoviszidose immer besser behandelbar und einmal heilbar wird.

Heilen heißt für uns, dafür Sorge zu tragen, dass die Erfahrungen und das Wissen um Frühdiagnose, optimierte Therapien bis zur Behandlung der Ursachen eingesetzt und geteilt werden, damit allen Patienten bundesweit die beste medizinische Versorgung zur Verfügung steht. So kommen wir dem langfristigen, großen Ziel des Vereins näher: Gemeinsam Mukoviszidose besiegen.

Wir verfolgen unsere Ziele nachhaltig, indem wir die Interessen der heute betroffenen Mukoviszidose-Patienten, die im Alltag auf Hilfe für ihr selbstbestimmtes Leben angewiesen sind, mit den Interessen künftiger Betroffener in Einklang bringen. Sie alle profitieren von vorhandenen und kommenden Forschungserfolgen.



## Hilfe zur Selbsthilfe

# Immer ein offenes Ohr: Unsere MitarbeiterInnen Hilfe zur Selbsthilfe



Ich möchte mich auch bei Ihnen ganz ganz herzlich bedanken

sowie beim Mukoviszidose e. V.: Ohne Ihrer aller Hilfe hätte es nicht funktioniert.

Danke, danke, danke VG...



(Herr S., Mukoviszidose-Betroffener)

Die Beraterinnen des Fachbereichs „Hilfe zur Selbsthilfe“ haben direkt mit den Anfragen, Belangen und Anliegen der Betroffenen und ihrer Angehörigen zu tun. Auch wenn diese längst nicht alle Mitglieder im Mukoviszidose e. V. sind, helfen die Mitarbeiterinnen allen Rat-suchenden weiter.

Unser Arbeitsalltag ist bestimmt vom Kontakt mit Betroffenen, ihren Familien, Berufskollegen und Behandlern. Wir beraten telefonisch, über die Online-Bera-

tungsplattform Beranet (<https://muko.beranet.info>) sowie postalisch in psychosozialen und sozialrechtlichen Fragen, von A wie Arbeitsrecht bis Z wie Zuzahlung. Im persönlichen Einzelgespräch oder auf Tagungen und Seminaren sowie in verschiedenen Gremien und Arbeitsgruppen werden von uns etwa 90 bis 100 psychosoziale oder sozialrechtliche „Fälle“ im Monat bearbeitet.

Zu den vielfältigen Aufgaben unseres Teams gehört das Schaffen von Angeboten

für Gruppen wie:

- Bundesweite Seminare zur Neudiagnose von Mukoviszidose
- Schulungs- und Informationsveranstaltungen für Eltern und Betroffene – hier ist den meisten die Jahrestagung bekannt
- Die Veranstaltung von Trauerseminaren
- Die Vorbereitung, Organisation und Durchführung von Seminaren

Bei Fragen steht Ihnen unser Team gerne zur Verfügung.

Nathalie Pichler  
Dipl. Sozialarbeiterin  
E-Mail: NPichler@muko.info  
Tel.: 0228 98780-33

#### Beratungszeiten:

Montags und donnerstags zwischen 9 und 12 Uhr, mittwochs von 8 bis 10 Uhr

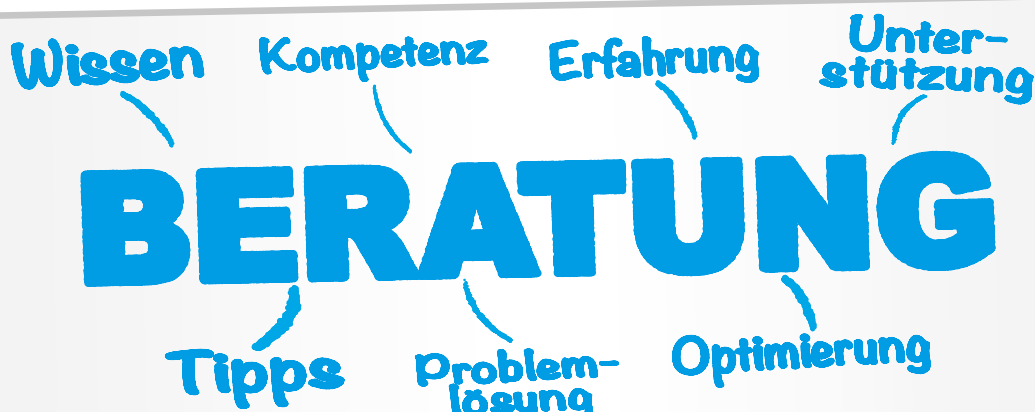
Annabell Karatzas  
Rechtsanwältin  
E-Mail: AKaratzas@muko.info  
Tel.: 0228 98780-32

#### Beratungszeiten:

Montags, mittwochs und donnerstags von 15 bis 17.30 Uhr, freitags von 10 bis 12 Uhr

[www.muko.info/leben-mit-cf/](http://www.muko.info/leben-mit-cf/)

Darüber hinaus bieten wir im Bereich Hilfe zur Selbsthilfe viele weitere Dienstleistungen an, die wir im Folgenden näher ausführen möchten.





## Der Unterstützungsfonds des Mukoviszidose e. V.



Wir sind überwältigt von der finanziellen Unterstützung.

Es ist uns dadurch eine Menge Druck genommen worden. DANKE!!!

(Familie S.)



Das Leben mit Mukoviszidose bringt immer wieder Situationen mit sich, in denen betroffene Erwachsene oder Familien besondere Unterstützung benötigen. Nicht in jeder Lebenssituation sind die staatlichen Hilfen ausreichend. Der Mukoviszidose e. V. will in diesen Fällen individuell durch finanzielle Zuschüsse eine passende und angemessene Unterstützung leisten.

Der Unterstützungsfonds des Mukoviszidose e. V. dient dazu, Mukoviszidose-Betroffenen und ihren Angehörigen in Notlagen zu helfen, die durch die Krankheit entstehen. In der Vergangenheit konnten Familien und Einzelpersonen in den unterschiedlichsten Lebenssituationen auf

diese Hilfe zurückgreifen. Die Fördermöglichkeiten reichen von Zuschüssen zu notwendigen Autoreparaturen, ohne die Therapiebesuche nicht bewältigt werden können, über zinslose Darlehen für eine Mietkaution bis hin zu Maßnahmen zur Förderung selbstbestimmten Lebens wie etwa die Teilnahme an Gesangsunterricht oder an einem Fußball-Camp. Darüber hinaus können Mukoviszidose-Patienten, die gewisse Einkommensgrenzen nicht überschreiten, auf Antrag einen jährlichen Kostenzuschuss zu den Arzneimittelzahlungen von 50 Euro erhalten (sogenannte Gesundheitskosten-Soforthilfe)

Im Jahr werden aus Spendenmitteln 60.000 Euro für diese Hilfen zu Verfügung ge-

stellt! Falls Sie Hilfe aus dem Unterstützungsfonds beantragen möchten, dann wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e. V. in Bonn.

Annabell Karatzas  
E-Mail: AKaratzas@muko.info  
Tel.: 0228 98780-32

Nathalie Pichler  
E-Mail: NPichler@muko.info  
Tel.: 0228 98780-33

[www.muko.info/leben-mit-cf/](http://www.muko.info/leben-mit-cf/)

## Erwachsenenarbeit im Verein – Breit aufgestellt und zukunftsorientiert

Aufgrund der medizinischen Möglichkeiten werden Mukoviszidose-Betroffene heute immer älter, wodurch die Zahl der Erwachsenen in den letzten Jahren deutlich gestiegen ist und stetig weiter wächst. Dies verlangt nach einer aktiven und bedarfsorientierten Erwachsenenarbeit im Verein, die möglichst alle Lebensbereiche und die unterschiedlichen Lebensabschnitte abdeckt.

Viele Fragestellungen haben in den letzten Jahren ein immer stärkeres Gewicht und eine deutlich größere Bedeutung für die Betroffenen und ihre Lebensplanung bekommen:

- Wie komme ich gut durch die Schule?
- Was mache ich nach dem Schulabschluss?
- Was kann ich körperlich leisten?
- Was macht mir Spaß, stellt aber auch meinen finanziellen Bedarf dauerhaft sicher?

- Wie integriere ich die notwendige Therapie in meinen Alltag?
- Wie werde ich zum Gesundheitsmanager in eigenen Angelegenheiten – im schwierigen Umfeld der Erwachsenenambulanz?
- Wie finde ich praktikable Kompromisse bezüglich Hygienefragen bei stationären Aufenthalten, in Ambulanz und Verein sowie vor allem im Alltag?
- Wie lerne ich andere mit Mukoviszidose

## Hilfe zur Selbsthilfe

kennen? Denn: Gemeinsam lässt es sich mit Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) leichter leben!

Wir als Verein haben auf diese Bedürfnisse der erwachsenen Betroffenen reagiert und unsere Angebote weiterentwickelt, um Erwachsene möglichst umfangreich zu unterstützen. Dabei greifen wir einerseits auf etablierte Konzepte der Selbsthilfe und der ehrenamtlichen Arbeit zurück, andererseits steht auch die Entwicklung von neuen Ideen und Projekten ganz oben auf unserer Agenda.

Bewährtes im Bereich der Selbsthilfe sind z. B. die ehrenamtlichen Gremien wie die AGECE (Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF) und das Projekt 60, dessen Arbeit durch Mitarbeiter der Geschäftsstelle koordiniert und unterstützt wird. Die genannten Gremien haben es sich zur Aufgabe gemacht, auf die besondere Situ-

ation erwachsener CF-Betroffener, z. B. im Hinblick auf Ausbildung und Beruf oder in Bezug auf finanzielle Schwierigkeiten aufmerksam zu machen und Maßnahmen anzustreben, die die Lebenssituation der Betroffenen verbessern. Ebenfalls bewährt haben sich Tagungen wie etwa „CF und Beruf“, welche regelmäßig durch den Mukoviszidose e. V. organisiert und durchgeführt werden. Neu dazu gekommen ist eine Erwachsenentagung, die Ende Oktober erstmals stattfand und deren Vorträge und Workshops sich ausschließlich Erwachsenenthemen widmen sowie das „Start Up“-Seminar vom 13.-15.01.2017, in dem motivierte Erwachsene im Rahmen eines kreativen Projektes die Gelegenheit erhalten, von ihrem Leben mit CF zu berichten und darzustellen, was es verbessern und bereichern würde. Mit viel Spaß und kurzweiligen Angeboten möchten wir uns diesem Thema nähern.

Für alle, die sich zeitnah über Erwachsenenthemen, Seminare und Projekte informieren wollen, haben wir, ne-

ben regelmäßigen Informationen in der muko.info, einen eigenen Newsletter konzipiert, der alle ein bis zwei Monate erscheint und abonniert werden kann. Interessierte können diesen entweder direkt auf unserer Webseite muko.info in der Rubrik „Leben mit CF/Angebote für Betroffene/Newsletter“ abrufen oder bei Barbara Senger bestellen. Hierzu einfach eine E-Mail an BSenger@muko.info senden.

Für Fragen steht Ihnen das Team gerne zur Verfügung:

Barbara Senger  
E-Mail: BSenger@muko.info  
Tel.: 0228 98780-38

Janine Fink  
E-Mail: JFink@muko.info  
Tel.: 0228 98780-38

Ehrenamtler Thomas Malenke  
E-Mail: thomasmalenke@aol.com  
Mobil/WhatsApp: 0176 5195 4008

[www.muko.info/leben-mit-cf/](http://www.muko.info/leben-mit-cf/)

## Klimamaßnahmen auf Gran Canaria schenken Luft zum Durchatmen



Für dieses befreiende Gefühl und die Möglichkeit,

mich zu erholen, möchte ich Ihnen von ganzem Herzen danken.

(Laura, 20, Mukoviszidose-Betroffene)



Für CF-Betroffene, die an Mukoviszidose leiden, ist die Insel Gran Canaria aufgrund der klimatischen Bedingungen ein idealer Ort, um den Atemwegen Erholung zu schenken.

Ein Aufenthalt dort dient der gesundheitlichen Stabilisierung der Teilnehmer. Langjährige Erfahrungen mit Klimamaßnahmen zeigen, dass ein mehrwöchiger Aufenthalt in einem milden, mediterranen

Klima die Lungenfunktion der Mukoviszidose-Patienten verbessert, das Gewicht der Patienten steigert und das Wohlbefinden insgesamt fördert. Wichtig für die Teilnehmer ist auch der Austausch in einer Grup-

pe Gleichgesinnter. Hilfreiche Tipps und Unterstützung durch die anderen, das Gefühl nicht alleine zu stehen, geben neue Energie und motivieren für den belastenden Alltag zu Hause.

Seit 15 Jahren organisiert der Mukoviszidose e. V. diese Klimareisen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Mukoviszidose gemeinsam mit dem Herzenswünsche e. V. Jährlich können 80 Betroffene davon profitieren. Die hierbei zur Verfügung stehenden Plätze sind begrenzt und werden nach medizinischen, sozialen und finanziellen Kriterien vergeben.

Die Klimakuren auf Gran Canaria werden ausschließlich aus Spenden finanziert. An dieser Stelle auch unser herzlichstes „Dankeschön“ an alle großen und kleinen Spender!

Für Patienten mit einem sogenannten Problemkeim gibt es die Möglichkeit, sich für eine Einzelklimamaßnahme zu bewerben. Weitere Informationen, die genauen Reiseternine sowie das Bewerberformular finden Sie auf unserer Webseite (siehe Infobox).

Nathalie Pichler  
E-Mail: [NPichler@muko.info](mailto:NPichler@muko.info)  
Tel. 0228 98780-33

Angelika Franke  
E-Mail: [AFranke@muko.info](mailto:AFranke@muko.info)  
Tel. 0228 98780-31

[www.muko.info/leben-mit-cf/angebote-fuer-betroffene/klimamassnahmen.html](http://www.muko.info/leben-mit-cf/angebote-fuer-betroffene/klimamassnahmen.html)



## Rat und Hilfe vor Ort: Die Regionale Selbsthilfe & Selbsthilfeunterstützung

Im Kampf gegen die Mukoviszidose sind die Regionalgruppen, Landesverbände und Selbsthilfevereine im Mukoviszidose e. V. eine der tragenden Säulen unseres Vereins. Auf unterschiedlichste Art, mit jeweils eigenem Stil und eigenen Strukturen sind sie erfolgreich aktiv und

leisten eine großartige und unersetzliche Arbeit für die Betroffenen in den Regionen. Unterstützung, z. B. durch Selbsthilfeschulungen für alle Interessierten, Tagungen für Selbsthilfegruppen und Vereine, organisatorische Hilfestellungen, Drittmittelbeschaffung und die ziel-

gerichtete Vernetzung der Vereinsbereiche erfahren die Selbsthilfeaktiven durch die Geschäftsstelle unseres Vereins.

Die Regionalgruppen tragen durch ihre lokale Präsenz zur öffentlichen Wahrnehmung des Mukoviszidose e. V. bei. Durch



## Hilfe zur Selbsthilfe

ihre Betroffenheit sind sie in der Lage, als lokale, glaubwürdige Ansprechpartner über persönliche Schicksale zu berichten, aufzuklären und auf Probleme aufmerksam zu machen. Sie informieren Sozialpolitiker, professionelle Helfer und die Öffentlichkeit über ihr Anliegen, betreiben regionale Lobbyarbeit und mischen sich ein.

Darüber hinaus werben die Regionalgruppen durch ihren Einsatz und ihre Präsenz erhebliche Spendengelder ein. Dadurch tragen sie zu einer besseren Versorgung

der Patienten in der Ambulanz vor Ort bei und finanzieren etliche Projekte und Forschungsvorhaben des Mukoviszidose e. V. So wurde beispielsweise 2016 der Adolf-Windorfer-Forschungspreis, den der Mukoviszidose e. V. für herausragende, kürzlich publizierte Arbeit auf dem Gebiet der Forschung und Therapie verleiht, durch die Regionalgruppe Niederbayern/Oberpfalz des Mukoviszidose e. V. und die CF-Selbsthilfe Braunschweig e. V. finanziert. Wie das gemeinsame Engagement innerhalb einer Selbsthilfegruppe funktioniert und wie man sich einer solchen

Gruppe anschließen kann, erfahren Sie im Interview mit der Vertreterin der Selbsthilfe im Bundesvorstand, Brigitte Stähle und Susanne Deiters, Sprecherin der Arge Selbsthilfe auf Seite 30.

Weitere Informationen:

Claudia Hanisch  
E-Mail: [CHanisch@muko.info](mailto:CHanisch@muko.info)  
Tel: 0228 98780-37

## Das Haus Schutzengel:

### Acht Jahre Unterstützung, Zuwendung und Hilfe für schwerstkranke Mukoviszidose-Patienten und ihre Angehörigen!

Seit acht Jahren bietet der Mukoviszidose e. V. Mukoviszidose-Patienten und Angehörigen mit dem Haus Schutzengel eine Unterkunft in der Nähe der Medizinischen Hochschule in Hannover. Die Mitarbeiterinnen um Helga Nolte sorgen seitdem mit hoher Motivation und Professionalität dafür, dass sich die Bewohner gut aufgehoben und unterstützt fühlen.

Über 780 Patienten mit unterschiedlichen Krankheitsbildern sowie ihre Angehörigen konnten von der Unterbringung im Haus Schutzengel profitieren. Seit Mitte 2016 ist es möglich, auch Patienten mit einem 3 und 4 MRGN Pseudomonas-Keimstatusbefund im Appartement des Hauses eine Unterkunft anzubieten.

Weitere Informationen:

Helga Nolte  
E-Mail: [HNolte@muko.info](mailto:HNolte@muko.info)  
Mobil: 0511 7616329  
[www.muko.info/leben-mit-cf/angebote-fuer-betroffene/haus-schutzengel.html](http://www.muko.info/leben-mit-cf/angebote-fuer-betroffene/haus-schutzengel.html)



Besonders gefallen hat mir die herzliche und freundliche Art mit der ich aufgenommen wurde.

Man fühlte sich nie alleine, es wurde mit anderen Bewohnern zusammen gefrühstückt und man konnte sich in Gesprächen austauschen. Rückzugsmöglichkeiten wurden natürlich auch geboten.

Bei persönlichen oder sozialen Problemen standen Frau Nolte und ihr Team mir unterstützend zur Seite.

Sie leisten dort wirklich ganz hervorragende Arbeit. Man fühlt sich nicht als Gast, sondern es ist wie ein „nach Hause kommen“. Ich konnte für mich in dieser schweren Zeit Kraft tanken und innerlich zur Ruhe kommen, wovon sicherlich auch meine Tochter Katharina profitiert hat.

Es ist schön zu wissen, dass dieses Haus auch noch vielen anderen Angehörigen schwerkranker Menschen ein „Zuhause auf Zeit“ bietet und Ihnen dabei hilft, einen Teil dieser schweren Zeit zu überstehen.

Von ganzem Herzen Danke dafür!

(Elfriede Schulze-Holthausen, Mutter einer Mukoviszidose-Betroffenen)



# Das Engagement der Behandler

## Arbeitskreise und Arbeitsgemeinschaften des Mukoviszidose e. V. sorgen für Ausbildung und Weiterbildung ihrer Berufsgremien

Ärzte, Ernährungsberater, Forscher, Pflegekräfte, Physiotherapeuten, Psychologen und Sportwissenschaftler – alle zusammen tragen zur bestmöglichen Versorgung der Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF)-Betroffenen bei. Um sich zu vernetzen und fortzubilden, haben sich die einzelnen Behandlergruppen zu Arbeitskreisen und Arbeitsgemeinschaften zusammengeschlossen.

Im Mukoviszidose e. V. gibt es derzeit acht Behandler-Gremien: Sechs Arbeitskreise (Ernährung, Pflege, Physiotherapie, Psychosoziales, Reha und Sport), die Arbeitsgemeinschaft für Ärzte im Mukoviszidose e. V. (AGAM) und die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM). Ihre Ziele sind die Verbesserung der Behandlungsqualität für CF-Betroffene in ihrem Berufsfeld sowie die Weitergabe des bestehenden Know-Hows an nachwachsende Fachkräfte. Alle Gremien haben einen eigenen Vorstand, der alle drei Jahre durch die Mitglieder der Arbeitskreise gewählt wird. Der Vorstand plant Aktivitäten und Veranstaltungen und setzt

diese mit Unterstützung seiner Mitglieder um. Dabei steht er im Austausch mit der Geschäftsstelle, die den Gremien das vom Vorstand beschlossene Budget und organisatorische Unterstützung bereitstellt.

Eine wichtige Aufgabe der Behandler-Gremien ist die Aus- und Weiterbildung ihrer Berufsgruppe. Die Gremien bieten vielfältige Angebote, um neue und auch erfahrene Behandler für die spezifischen Anforderungen in der CF-Betreuung fit zu machen. Einmal im Jahr beteiligen sich alle Behandler-Gremien an der inhaltlichen Gestaltung der Deutschen Mukoviszidose Tagung, auf der jedes Gremium ein festgelegtes Forum hat. Im Rahmen von Workshops und Mitgliederversammlungen können berufsgruppenspezifische Themen diskutiert werden und in Seminaren, Fortbildungen und Round Table Discussions auch interdisziplinäre Themen vorgetragen und mit den Teilnehmern der Tagung diskutiert werden.

Die stetige Verbesserung der Versorgungsqualität für CF-Betroffene durch die

Behandler-Gremien wird auch durch die Erstellung von Informations- und Lehrmaterial gestützt. Dies umfasst z. B. die Erarbeitung von spezifischen Leitfäden für die Behandlung und Broschüren für Patienten sowie die Entwicklung neuer Behandlungskonzepte und -instrumente.

Die Arbeitskreise und Arbeitsgemeinschaften der Behandler haben aber auch eine ganz wesentliche beratende Funktion im Mukoviszidose e. V. (Näheres hierzu im Infokasten TFQ-Beirat sowie auf Seite 15, Forschungsförderung). Sie sind außerdem im Bundesvorstand des Vereins vertreten und schließen sich in Arbeitsgruppen zusammen, um beispielsweise medizinische Leitlinien für die Behandlung der Mukoviszidose zu erarbeiten.

Das hohe Engagement und vorwiegend ehrenamtliche Wirken der Behandlungsgruppen im Mukoviszidose e. V. ist ein Grundstein für die gute Qualität der Versorgung von CF-Patienten in Deutschland.

Weitere Informationen zu den Arbeitskreisen und -gemeinschaften finden Sie unter [www.muko.info/was-wir-tun](http://www.muko.info/was-wir-tun)



Alle Behandler-Gremien entsenden Vertreter in den sogenannten TFQ-Beirat (Beirat für Therapieförderung und Qualität). Dieses Organ ist das zentrale Beratungsgremium des Bundesvorstandes in allen Angelegenheiten der Therapieoptimierung und -qualität. In gesonderten Arbeitsgruppen werden Aktivitäten des Mukoviszidose e. V., wie beispielsweise das Neugeborenen-Screening oder die Zertifizierung von Ambulanzen, begleitet und beraten.

## Hilfe zur Selbsthilfe

## Mit muko.fit in die Zukunft

” Durch muko.fit hatte ich die Sicherheit, in Problemsituationen nicht alleine dazustehen. (Angehöriger eines muko.fit-Teilnehmers)

muko.fit ist ein bundesweites Angebot des Mukoviszidose e. V. für Mukoviszidose-Patienten mit kritischen Verläufen und/oder mit besonderen psychosozialen Herausforderungen. Das Ziel von muko.fit ist es, die persönlichen, familiären bzw. situationsbedingten Hindernisse, die einer adäquaten Therapieumsetzung entgegenstehen, zu verringern. Damit verbunden sind Fragen der finanziellen Sicherung und der Klärung sozialrechtlicher Ansprüche. Durch eine Situationsanalyse können die individuell zu bearbeitenden Themen benannt und zielgerichtete Maßnahmen entwickelt werden. Diese Ziele und Maßnahmen werden in einem Aktionsplan fest-

gehalten und bilden die Grundlage für das weitere Vorgehen.

Mit zwei Psychosozialen Interventionskräften (PIK) und einer Sportwissenschaftlichen Beraterin unterstützen und begleiten wir bis zu vierzig Patienten in zurzeit 19 Ambulanzen. Um die gesundheitliche Situation zu verbessern bzw. zu erhalten und die Lebensqualität zu steigern, werden die Teilnehmer von letztgenannter Beraterin hinsichtlich einer geeigneten sportlichen Aktivität beraten und in passgenaue Angebote vermittelt. Da die Teilnehmerzahl begrenzt ist, erfolgt die Aufnahme des Angebots muko.fit in die betreuende Ambulanz durch ein Bewerbungsverfahren.

Der Zeitraum der Teilnahme ist zunächst auf ein Jahr begrenzt.

” Durch muko.fit wurde uns viel Arbeit abgenommen. (Mitarbeiter einer CF-Ambulanz)

Alle Aktivitäten und Maßnahmen der muko.fit-Mitarbeiter werden in enger Kooperation mit den jeweiligen Ansprechpartnern in den betreuenden Ambulanzen besprochen und abgestimmt. Bei der Begleitung der Teilnehmer haben die Mitarbeiter zudem einen engen Kontakt zu anderen involvierten Helfern und Institutionen.

Weitere Informationen:

Psychosoziale Intervention:

Helga Nolte

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

Tel.: 0511 7616329

Sven Hoffmann

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

Tel.: 030 78713177

Sport vor Ort:

Leonie Knauf

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

Tel.: 07071 8596759

[www.muko.info/leben-mit-cf/angebote-fuer-betroffene/mukofit.html](http://www.muko.info/leben-mit-cf/angebote-fuer-betroffene/mukofit.html)

**BA. BergApotheke**

Innovation | Service | Vertrauen

Rundum **gut versorgt...**

...von der Ernährungsberatung bis zur i.v. Therapie zu Hause!

Telefon **05451 / 50 70 963**

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

Partner der  
**BA. Unternehmensgruppe**

Gesundheitswesen | Team | Erfolg





## Mukoviszidose Institut gGmbH

Das Mukoviszidose Institut (gemeinnützige Gesellschaft für Forschung und Therapieentwicklung, MI) ist eine hundertprozentige Tochter des Mukoviszidose e. V. und wurde 2006 gegründet, um neben der Finanzierung von Forschungsprojekten einen stärkeren Schwerpunkt auf klinische Forschung und die Verbesserung der Patientenversorgung zu legen. Die Mitarbeiter/innen des MI nutzen gemeinsam mit dem Mukoviszidose e. V. die Büroräume der Geschäftsstelle in Bonn.

Die Arbeitsbereiche im MI bestehen heute aus Qualitätsmanagement (Ambulanz Zertifizierung und Register), Forschungsförderung (Förderung von Projekten und wissenschaftlichen Veranstaltungen), klinischen Studien (Studiennetzwerk und eigene klinische Studien), Versorgungsforschung und -management (VEMSE-CF-Studie), Therapieförderung (Leitlinienerstellung, Deutsche Mukoviszidose Tagung, Patientenvertretung in gesundheitspolitischen Gremien), Patienteninformation und der Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE).

[www.mukoviszidose-institut.de](http://www.mukoviszidose-institut.de)

## Qualitätsmanagement Mukoviszidose

### Gute Versorgung in CF-Ambulanzen wird zertifiziert

**Die Qualität der Versorgung ist in vielen deutschen Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF)-Ambulanzen sehr hoch. Das Mukoviszidose Institut hat sich zur Aufgabe gemacht, diese Qualität nach standardisierten Kriterien zu prüfen und damit die gute Versorgung von CF-Patienten zu erhalten und weiter zu verbessern.**

Um zertifiziert zu werden, muss eine Ambulanz einen ausführlichen Kriterienkatalog ausfüllen, der die Aufstellung des CF-Teams genauso abbildet wie die strukturellen Gegebenheiten, also z. B. das Hygienemanagement, die Kommunika-

tionswege in der Ambulanz oder die Einbindung in die stationäre Versorgung. Die Angaben im Kriterienkatalog werden durch ein aus Ärzten und Patientenvertretern bestehendes Gremium geprüft und begutachtet. Ein davon unabhängiges Zertifizierungsboard spricht bei Erfüllung der Kriterien die Zertifizierung als CF-Einrichtung für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen, Erwachsenen oder für alle Altersklassen aus. Neben dem Basiszertifikat kann auch ein Zertifikat „Plus“ erlangt werden, für das zusätzliche Kriterien erfüllt sein müssen. Während der dreijährigen Laufzeit des Zertifikats werden viele der Ambulanzen zusätzlich durch ein Visitationsteam besucht, das aus dem Qualitätsmanager, einem ärztlichen Gutachter und einem Patientenvertreter besteht. In der ganztägigen Visitation wird die Umsetzung der Kriterien vor Ort begutachtet, das Ziel ist aber auch, Verbesserungspotenzial aufzudecken und Möglichkeiten für eine optimierte CF-Versorgung in der Ambulanz zu erarbeiten.

Das Zertifizierungsverfahren ist von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) und der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie (GPP) anerkannt und wird durch Vertreter dieser medizinischen Fachgesellschaften im Zertifizierungsboard begleitet. Die Kriterien für die Zertifizierung wurden durch die Arbeitsgruppe Qualität im Beirat für Therapieförderung und Qualität (TFQ) entwickelt. Sie orientieren sich an fachlichen Referenzen aus allen Behandlungsbereichen wie z. B. medizinischen Leitlinien, Empfehlungen und Richtlinien aus den Arbeitskreisen des Mukoviszidose e. V.

Eine Liste der zertifizierten Ambulanzen finden Sie hier:

[www.muko.info/rd/zertifiziertezentren](http://www.muko.info/rd/zertifiziertezentren)

**Ansprechpartner:**

Dr. Uta Düesberg

Wissenschaftliche Referentin

Mukoviszidose Institut gGmbH

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

Tel.: 0228 98780-45

PROZESSE  
QUALITÄT

# Deutsches Mukoviszidose-Register

## Behandlungsdaten geben Aufschluss über Situation der Versorgung

Im deutschen Mukoviszidose-Register werden seit 1995 Daten über die Behandlung von Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF)-Patienten in Deutschland erhoben. Die jährliche Auswertung der Daten wird in einem Berichtsband dargestellt.

Daten von CF-Patienten in Deutschland werden in dem Mukoviszidose-Register erfasst. In jeder teilnehmenden Ambulanz werden über ein durch das Mukoviszidose Institut entwickeltes Online-Tool Daten zur Behandlung von Patienten eingegeben, als Basisdokumentation einmal jährlich und in vielen Ambulanzen zusätzlich fortlaufend bei jedem Besuch des Patienten. Das Einverständnis des Patienten bzw. der Angehörigen wird im Vorfeld eingeholt,

um die strengen datenschutzrechtlichen Vorgaben zu erfüllen.

Die Daten bilden neben der demografischen Entwicklung (z. B. Alter, Geschlecht der Patienten) beispielsweise auch die Entwicklung der Lungenfunktion, den Nachweis von Keimen und die aufgetretenen Komplikationen ab. Registerdaten bieten damit ein wertvolles Werkzeug zur Beantwortung von wissenschaftlichen Fragestellungen. Durch den direkten Vergleich der Daten aller beteiligten Mukoviszidose-Einrichtungen können Rückschlüsse auf die jeweilige Versorgungssituation vor Ort gezogen werden. Mit dem Ziel, von den Besten zu lernen (Benchmarking), erfolgt ein Austausch der Ambulanzen miteinander.

Medizinischer Leiter des deutschen Mukoviszidose-Registers ist Dr. Lutz Nährlich, die Projektkoordination liegt bei Manuel Burkhardt (Mukoviszidose Institut GmbH).

Den aktuellen Berichtsband finden Sie Ende des Jahres 2016 auf unserer Internetseite unter:

[www.muko.info/rd/berichtsband](http://www.muko.info/rd/berichtsband)

## Forschungsförderung

### Anreize für die Mukoviszidose-Forschung schaffen

Gute Forschungsförderung bedeutet für das Mukoviszidose Institut (MI) mehr als „nur“ Forschungsprojekte zu finanzieren.

Die verfügbaren Mittel für die Forschungsförderung sollen effizient eingesetzt werden. Daher legt das MI viel Wert auf Nachwuchsförderung und Pilotprojekte, die der Mukoviszidose-Forschung helfen sollen, sich aus der Nische der Forschung bei seltenen Erkrankungen zu befreien. Das Thema Mukoviszidose soll in die Köpfe der Wissenschaftler und Forschungsinstitute gebracht werden. Durch Forschungsprojekte unterstützte Wissenschaftler sollen als Multiplikatoren wirken und die Muko-

visidose als interessantes Forschungsgebiet sichtbar machen. Die Rechnung geht auf, wenn CF-Arbeitsgruppen durch die Projektförderung des Mukoviszidose e. V. wichtige Vorarbeiten machen und sich in der CF-Forscherszene etablieren können, um dann an andere Förderorganisationen (wie z. B. DFG, BMBF und BMG, Stiftungen, EU) herantreten zu können.

Mukoviszidose-Forschung sichtbar zu machen, ist ein ganz wichtiges Ziel der Forschungsförderung. Demnach finanziert das MI neben der klassischen Projektförderung auch Nachwuchswissenschaftler, fördert Veranstaltungen zur Vernetzung der Forscher, legt großen Wert auf die

Veröffentlichungen von Forschungsergebnissen und unterstützt mit dem CF-CTN (siehe Seite 16) und dem Mukoviszidose-Register (siehe oben) Strukturen, um die Mukoviszidose-Forschung im Sinne des Patienten voranzubringen.

**Ansprechpartner:**

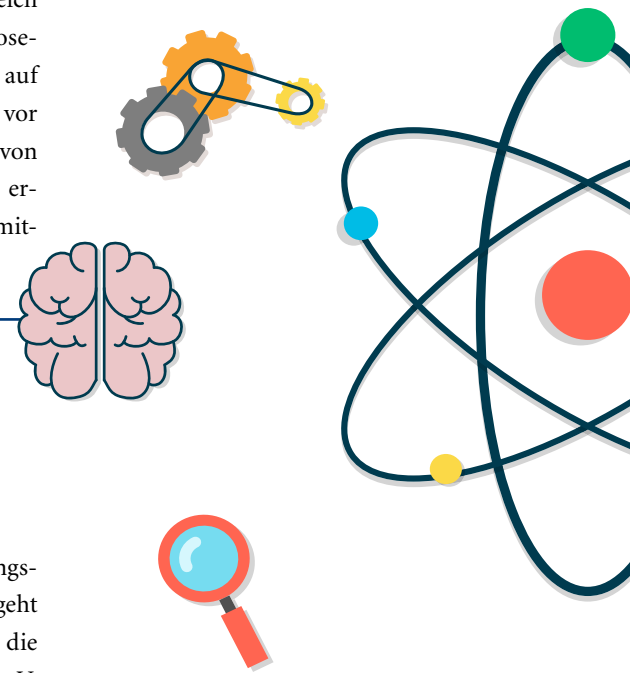
Dr. Sylvia Hafkemeyer

Wissenschaftliche Referentin

Mukoviszidose Institut gGmbH

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

Tel. 0228 98780-42



## Studiennetzwerk CF-CTN

### Unterstützung für die Medikamentenentwicklung in Deutschland

Das Mukoviszidose Institut (MI) ist die Koordinierungsstelle für das Studiennetzwerk CF-CTN Germany. Das ist ein Zusammenschluss von Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF)-Einrichtungen im deutschsprachigen Raum, die in der Durchführung von sogenannten klinischen Prüfungen (Studien) erfahren sind. In solchen klinischen Studien werden mögliche neue Medikamente auf ihre Wirksamkeit getestet. Die erfolgreiche Durchführung von klinischen Studien ist die Voraussetzung dafür, dass neue Medikamente auf den Markt kommen und dem Patienten verschrieben werden dürfen.

Aufgrund der hohen Kosten werden klinische Prüfungen von Medikamenten meist durch die Pharmazeutische Industrie initiiert. Aber ohne erfahrene Ärzte und Patienten, die

sich bereit erklären teilzunehmen, wäre eine Medikamentenentwicklung grundsätzlich nicht möglich. Im CF-CTN Germany (Cystic Fibrosis – Clinical Trial Network) gibt es beides. Das Mukoviszidose Institut (MI) vermittelt Kontakte zu erfahrenen CF-Einrichtungen, die Interesse an der Durchführung einer bestimmten Studie haben und es informiert Patienten über aktuell laufende Studienprojekte. Darüber hinaus vermittelt und koordiniert das MI vor Studienbeginn die Bewertung der Studienplanung anhand von Prüfplänen, also der Dokumente, in denen eine Studie genau beschrieben ist. In Kooperation mit den Gremien des CF-CTN, in denen auch Patienten vertreten sind, gibt das MI Hinweise zur Durchführbarkeit einer Studie und berät zu möglichen Verbesserungen. Das MI ist außerdem die zentrale Stelle für die Kalkulation der Kosten einer Studie und einer

darauf aufbauenden Verhandlung mit der pharmazeutischen Industrie bezüglich der Vergütung für die CF-Einrichtungen und Aufwandsentschädigungen für teilnehmende Patienten. Dabei arbeitet das MI eng mit StudienkoordinatorInnen und ÄrztInnen aus den CF-Einrichtungen zusammen. Durch die Arbeit des CF-CTN werden internationale klinische Studien von führenden Pharmakonzernen auch für den Standort Deutschland ermöglicht und Patienten können hierzulande schon früh an innovativen Projekten mit möglichen neuen Medikamenten teilnehmen.

**Ansprechpartner:**

Dr. Jutta Bend

Wissenschaftliche Referentin

Mukoviszidose Institut gGmbH

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

Tel.: 0228 98780-47

## Europäische Zusammenarbeit der Patientenorganisationen

### Der Mukoviszidose e. V. ist gut vernetzt!

Auch das Mukoviszidose Institut (MI) steht in engem Kontakt mit CF-Organisationen im europäischen Ausland.

Durch die Vernetzung können Forschungs Kooperationen geschaffen werden, Wissen wird ausgetauscht und in internationalen Expertengremien diskutiert. Dafür werden zum Beispiel gemeinsame Veranstaltungen organisiert, wie das European Young Investigator Meeting (EYIM), zu dem sich vor allem Nachwuchswissenschaftler treffen oder das Pre-Conference Meeting als Vorprogramm der Europäischen „Basic Science

Conference“, welches themenspezifisch führende Wissenschaftler einlädt, um drängende Forschungsfragen zu diskutieren. Das Ziel solcher Veranstaltungen ist es, europäische Kooperationen zu entwickeln und gemeinsame Forschungsprojekte zu initiieren – denn nur starke europäische Kooperationen haben eine Chance, sich erfolgreich um die hart umkämpften EU-Fördergelder zu bewerben. Aber auch für die Strukturen der Patientenorganisationen selbst ist eine europäische Zusammenarbeit sehr wichtig, denn klinische Studiennetzwerke wie das deutsche CF-CTN oder auch

Mukoviszidose-Register werden natürlich nicht nur in Deutschland betrieben. Daher ist es wichtig, über den eigenen Tellerrand zu schauen und sich auszutauschen, um voneinander zu lernen und eine gemeinsame europäische Stimme der CF-Patienten zu bilden.

**Ansprechpartner:**

Dr. Sylvia Hafkemeyer

Wissenschaftliche Referentin

Mukoviszidose Institut gGmbH

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

Tel. 0228 98780-42

# Informationen zur Krankheit Mukoviszidose

Medizin und Wissenschaft verständlich erklärt

**Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) ist eine komplexe Erkrankung. Ihre Diagnostik, Entstehung, Bedeutung, Therapie und ihre Auswirkungen zu verstehen, ist für medizinische Laien nicht leicht.**

Als Patient kann man sich über jede Krankheit im Internet informieren. Auch über Mukoviszidose findet sich eine Vielzahl von Informationen online, aber nicht jede

Information ist wissenschaftlich fundiert, richtig und verständlich. Das MI hat sich zum Ziel gesetzt, Patienten mit Informationen über Mukoviszidose in allen Bereichen zu versorgen. Auf der Internetseite des Mukoviszidose e. V. ist das Hintergrundwissen zu Mukoviszidose ausführlich beschrieben, die Mitarbeiterinnen des MI können bei weiteren Fragen aber auch telefonisch und per E-Mail kontaktiert werden.

**Ansprechpartner:**

Dr. Jutta Bend, Dr. Uta Duesberg,

Dr. Sylvia Hafkemeyer

Wissenschaftliche Referentinnen

Mukoviszidose Institut gGmbH

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

Tel.: 0228 98780-0

[www.muko.info/mukoviszidose/ueber-mukoviszidose](http://www.muko.info/mukoviszidose/ueber-mukoviszidose)

## Leitlinien zur Behandlung der Mukoviszidose

**Mukoviszidose Institut unterstützt Leitlinienentwicklung**

**Die Behandlung seltener Erkrankungen wie Mukoviszidose bringt auch für Ärzte besondere Herausforderungen mit sich und erfordert neben einer guten Ausbildung vor allem Erfahrung und kontinuierliche Weiterbildung. Medizinische Leitlinien sind für die Anwendung im klinischen Alltag eine wertvolle Orientierung, weil sie den aktuellen Stand des Wissens zusammenfassen und darauf basierende Expertenempfehlungen geben.**

Eine medizinische Leitlinie wird durch eine Expertengruppe erstellt, die meist aus Ärzten, anderen Behandlern und Patientenvertretern besteht. Durch die übergeordnete „Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften“ (AWMF) wird eine Leitlinienklassifizierung festgelegt, an der die Qualität der Leitlinie für den Leser deutlich wird. So handelt es sich bei einer

S1-Leitlinie um eine Expertenempfehlung, bei einer S2-Leitlinie um den strukturierten Konsens einer Expertengruppe und bei S3-Leitlinien muss zunächst eine umfangreiche und systematische Literaturrecherche durchgeführt werden, auf der die Expertenempfehlungen basieren.

Die Erstellung einer Leitlinie ist mit einem hohen Koordinationsaufwand verbunden und dauert meist mehrere Jahre. Das Thema einer Leitlinie wird in viele Schlüsselfragen aufgeteilt, um alle Aspekte des Themas zu beantworten. Innerhalb der Leitliniengruppe bilden sich Arbeitsgruppen, die sich der Beantwortung der Schlüsselfragen widmen. In mehrtägigen Konferenzen wird der erarbeitete Text dann in der gesamten Leitliniengruppe diskutiert und die getroffenen Expertenempfehlungen konsentiert.



Das Mukoviszidose Institut begleitet die Leitlinienarbeit mit Methodenkenntnissen und als Koordinator derzeit in zwei Themen: „Diagnostik und Therapie der chronischen Pseudomonas-Infektion“ und „Diagnostik und Therapie von Mukoviszidose in den beiden ersten Lebensjahren“. Die derzeit bei CF gültigen deutschen und internationalen Leitlinien finden Sie hier: [www.muko.info/leitlinien](http://www.muko.info/leitlinien)

**Ansprechpartner:**

Dr. Uta Duesberg, Dr. Jutta Bend

Wissenschaftliche Referentinnen

Mukoviszidose Institut gGmbH

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

Tel.: 0228 98780-0



## Das liebe Geld

### Spender gewinnen und begeistern

Früher gehörte es sich nicht, das Thema Geld offen anzusprechen. Bei unserem Berufszweig dreht sich jedoch alles um Geld. Denn um alle Projekte, die bisher vorgestellt wurden, finanzieren zu können, benötigen wir Geld – viel Geld. In den vergangenen Jahren haben wir jährlich rund vier Millionen Euro für unsere Hilfsarbeit zum Wohle der Erkrankten ausgegeben.

Zum Teil erhalten wir öffentliche Förderungen von Ministerien oder Krankenkassen, sogenannte Drittmittel, zur Finanzierung unserer Projekte. Unsere Mitglieder tragen durch ihre Beiträge zur Finanzierung bei. Darüber hinaus generieren wir Gelder über wirtschaftliche Aktivitäten, wie etwa Industrieausstellungen anlässlich unserer Tagungen oder durch Anzeigen in der muko.info. Zwischen 60 und 65% (der Großteil unserer Einnahmen) stammt jedoch aus Spenden.

Viele kennen es von sich selbst. Man denkt oftmals „Ach, diese Organisation müsste ich auch einmal unterstützen.“ Aber nur selten werden wir tätig, ohne einen direkten Impuls erhalten zu haben. Doch spricht uns ein wohltätiger Verein an, z. B. durch einen Spendenaufruf, handeln wir und spenden. Darum ist es so wichtig, unsere Förderer und auch Menschen, die uns bisher noch nicht unterstützen, regelmäßig um Zuwendungen zu bitten und ihnen aufzuzeigen, welche weiteren Möglichkeiten der finanziellen Hilfe es für sie gibt. Um es einmal salopp auszudrücken: Unsere Spender sind einfach TOLL!

Sie greifen die Vorschläge zur Unterstützung auf und helfen so auf vielfältige Weise. Viele von ihnen stehen dem Mukoviszidose e. V. bereits seit Jahren treu zur Seite. Diese dauerhafte Unterstützung ist für uns sehr wichtig, denn es ist nicht einfach, für eine seltene Erkrankung wie Mukoviszidose neue Mitstreiter zu gewinnen. Denn Mukoviszidose kann man nicht, wie z. B.

Krebs, im Verlauf des Lebens bekommen. Erfahrungen zeigen jedoch, dass Menschen verstärkt bereit sind, für eine Krankheit zu spenden, von der sie oder ihre Familie eines Tages bedroht sein könnten. Menschen, die nicht schon einmal mit dieser erbarmungslosen Erkrankung in Berührung gekommen sind, sei es durch ein betroffenes Familienmitglied oder jemanden aus dem Freundes- oder Bekanntenkreis, spenden daher eher selten.

Der Schlüssel zum Erfolg der Spendenbeschaffung liegt demnach darin, um Spenden und Unterstützung zu bitten. Hier gehen wir viele verschiedene Wege, die wir Ihnen kurz vorstellen möchten.

Ihre Katrin Cooper  
Geschäftsführende Bereichsleiterin  
Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit und Finanzen  
E-Mail: [KCooper@muko.info](mailto:KCooper@muko.info)  
Tel.: 0228 98780-25

## Bilder vermitteln – durch ehrliche Geschichten

### Frank Gundel, Referent für Fundraising und Spenderkommunikation im Mukoviszidose e. V. über Mailings (Spendenbriefe)

**muko.info: Frank Gundel, warum sind Spendenmailings für den Mukoviszidose e. V. ein wichtiges Fundraising-Mittel?**

**Frank Gundel:** Die Einnahmen aus den Mailings sind nach wie vor das Rückgrat unserer Einnahmen und das der anderen

Hilfsorganisationen. Allein im vergangenen Jahr haben wir über die Mailings rund 1,15 Mio. Euro eingeworben, das sind ca. 40% des gesamten Spendenaufkommens. Dass die Werbebriefe so erfolgreich sind, hängt keineswegs vom Zufall ab, denn hinter jedem erfolgreichen Mailing steckt eine gründliche Planung und Vorbereitung:

Es gilt, die richtigen Projekte auszuwählen und diese auch gut verständlich zu beschreiben. Denn der Leser muss genau darüber informiert sein, wofür er sein hart erarbeitetes Geld ausgibt. Es muss dabei berücksichtigt werden, wer welche Mailings erhalten möchte, der Text muss gut lesbar sein, der Zahlschein

# Panzytrat®

## Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



10.000 E.  
Lipase



25.000 E.  
Lipase



40.000 E.  
Lipase



20.000 E.  
Lipase

5.200 E.  
Lipase

E.: Einheiten nach Ph. Eur.

**BEZEICHNUNG DES ARZNEIMITTELS:** PANZYTRAT® 10.000 / 25.000 / 40.000 / ok. **Wirkstoff:** Pankreatin aus Schweinepankreas. **Apothekenpflichtig. ZUSAMMENSETZUNG: Panzytrat® 10.000:** 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotablets enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 10.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylase 9.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteasen 500 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E 171 (Titandioxid), E 172 (Eisenoxide und -hydroxide). **Panzytrat® 25.000:** 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotablets enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreas-Pulver vom Schwein 210,8 mg, Lipaseaktivität 25.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylaseaktivität mind. 15.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteaseaktivität mind. 800 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Crospovidon, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethoxyethanol, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Schellack, Simethicon-Emulsion, Sojalecithin, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. **Panzytrat® 40.000:** 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreas-Pulver vom Schwein 319,056 – 414,358 mg, Lipaseaktivität 40.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylaseaktivität mind. 25.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteaseaktivität mind. 1.500 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natrium-dodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. **Panzytrat® ok:** 1 Messlöffelfüllung mit magensaftresistenten Mikrotablets enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreatin aus Schweinepankreas mit - Roter Messlöffel: Lipase 20.000 Ph. Eur. Einh., Amylase 18.000 Ph. Eur. Einh., Proteasen 1.000 Ph. Eur. Einh.; Grüner Messlöffel: Lipase 5.200 Ph. Eur. Einh., Amylase 4.680 Ph. Eur. Einh., Proteasen 260 Ph. Eur. Einh. **Sonstige Bestandteile:** Copolymerisat von Polymethacrylsäure und Acrylsäureestern, Crospovidon, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat. **ANWENDUNGSGEBIETE:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. **GEGENANZEIGEN:** Bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase sollte Panzytrat® nicht eingenommen werden. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat® bei Hinweisen auf noch oder weiter bestehende Insuffizienz sinnvoll. Panzytrat® darf nicht eingenommen werden bei nachgewiesener Allergie gegen Schweinefleisch oder einen anderen Bestandteil von Panzytrat®. **BESONDERE WARNHINWEISE UND VORSICHTSMAßNAHMEN FÜR DIE ANWENDUNG:** Intestinale Obstruktionen sind bekannte Komplikationen bei Patienten mit Mukoviszidose. Bei Vorliegen einer ileusähnlichen Symptomatik sollte daher auch die Möglichkeit von Darmstrukturen in Betracht gezogen werden. **Panzytrat® 10.000 / ok:** Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat® eine erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. **Panzytrat® 25.000 / 40.000:** Nach Gaben hoher Dosen von Pankreatinpräparaten sind bei Patienten mit einer Mukoviszidose in Einzelfällen die Bildung von Strikturen der Ileocaecalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Ileus führen. **NEBENWIRKUNGEN:** Gelegentlich (Häufigkeitsangabe  $\geq 1/1.000$  bis  $< 1/100$ ) sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z.B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes nach Einnahme von Pankreatin beschrieben worden. **Panzytrat® 10.000 / ok:** Bei Patienten mit Mukoviszidose ist sehr selten nach Gabe hoher Dosen von Pankreatinpräparaten die Bildung von Strikturen der Ileocaecalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. **WARNHINWEISE:** Arzneimittel für Kinder unzugänglich aufbewahren. **ZULASSUNGSIHABER, PHARMAZEUTISCHER UNTERNEHMER:** Axcan Pharma SAS Route de Bu 78550 Houdan Frankreich Telefon: (+ 33) 130 46 19 00 Telefax: (+ 33) 130 59 65 47 Kontakt Deutschland: Axcan Pharma GmbH Pinnauallee 4 25436 Uetersen Tel.: 04122/712-110 Fax: 04122/712-111 Internet : www.axcan.com e-Mail: info@axcan-pharma.de **Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker. (Stand: Februar 2011)**

leicht auszufüllen und es muss entschieden werden, an welchem Tag der Brief bei den potenziellen Spendern im Briefkasten liegen soll. Und das ist nur ein kleiner Ausschnitt der Überlegungen, die zu einer erfolgreichen Aussendung beitragen.

**muko.info: Häufig werden Spenden-Mailings dafür kritisiert, dass sie zu sehr auf die „Tränendrüse“ drücken? Ist das so und wenn ja, warum?**

**Frank Gundel:** Spendenmailings, und da liegt der wesentliche Unterschied zu normalen Produktmailings, die uns beinahe täglich mit ihren schillernden Reklamebotschaften überfluten, müssen ehrliche, offene und emotional geschriebene Geschichten von Betroffenen enthalten. Die reale Schilderung des oft harten und ungeschminkten Alltags der Patienten ist sehr wichtig, da wir lediglich auf diese

Art und Weise auch Nicht-Betroffenen ein Bild vermitteln können, was es bedeutet, mit der Krankheit Mukoviszidose zu leben und warum gerade diesen Menschen geholfen werden muss. Nur dadurch haben wir eine Chance, weitere Unterstützer für unsere Sache zu gewinnen. Sie müssen bedenken, dass es viele andere wichtige Organisationen gibt, die mit uns um Spenden konkurrieren. Hier ist es für einen Verein, der Menschen mit einer seltenen Erkrankung vertritt, sehr schwer, auf dem Spendenmarkt zu bestehen. Übrigens: Wir erzählen immer Geschichten, in denen es Höhen und Tiefen gibt, greifen neben Bildern, die den trüben Therapiealltag zeigen, auch viele positive, fröhliche Bilder auf. Doch leider bleiben bei vielen Lesern nur die traurigen Fotos in Erinnerung.

**muko.info: Sind denn Spendenbriefe in Papierform noch zeitgemäß?**

**Frank Gundel:** Bisher gibt es keine effektivere Maßnahme, um seine Unterstützer um Spenden zu bitten und auch in der nahen Zukunft ist noch keine Wachablösung in Sicht. Mailings werden noch länger das Mittel der Wahl sein, wenn es heißt „Woher kommen die Spendengelder, für unsere Projekte?“ Aber natürlich halten wir immer die Augen auf nach neuen Methoden, um Spenden zu generieren.

Das Interview führte Marc Taistra,  
Team Öffentlichkeitsarbeit

Für weitere Informationen:  
Frank Gundel  
E-Mail: [FGundel@muko.info](mailto:FGundel@muko.info)  
Tel.: 0228 98780-21

## Benefizaktionen: Gemeinsam aktiv werden

**Bereits mit wenigen Stunden Aufwand im Jahr, können Sie Ihre Aktion starten**

Viele Menschen unterstützen unsere Projekte mit wohltätigen Aktionen. Sie backen und verkaufen Kuchen, organisieren Flohmärkte oder veranstalten Benefizkonzerte in ihrem Ort. Schulen und Vereine organisieren Spendenläufe, Kirchengemeinden führen einen Basar in der Vorweihnachtszeit durch oder veranstalten Kollekten, wie etwa bei Kommunionen.

Sie alle schenken Menschen mit Mukoviszidose ihre Zeit und sammeln Spenden. Aber sie tun noch mehr: Sie informieren über Mukoviszidose und tragen so dazu

bei, dass die Genkrankheit bekannter wird. Mit ihren Aktionen motivieren sie Verwandte, Freunde und Bekannte, Menschen mit Mukoviszidose zu helfen.

Der Zeiteinsatz für die Benefizaktionen ist sehr unterschiedlich. Bereits mit wenigen Stunden im Jahr können unsere Unterstützer Spendendosen aufstellen und betreuen. Mit der Aktion „Schenken Sie uns Ihr Fest“ integrieren sie eine Benefizaktion ganz einfach in bereits geplante Feiern wie Geburtstage oder Gartenfeste. Die Gastgeber bitten ihre Gäste um eine Spende anstatt eines Geschenkes. Auf diesem Weg werden

oft einige hundert Euro gesammelt. Allen Aktiven senden wir gerne Materialien wie Schutzengel-Plakate, Informationsbroschüren, Spendendosen und Luftballons für ihre Aktionen zu und stehen ihnen beratend zur Seite.

Anke Mattern  
E-Mail: [AMattern@muko.info](mailto:AMattern@muko.info)  
Tel. 0228 98780-20

Monika Bialluch  
E-Mail: [MBialluch@muko.info](mailto:MBialluch@muko.info)  
Tel. 0228 98780-13



Fundraising



2004 startete der 1. Amrumer-Mukoviszidose-Lauf. In diesem Jahr nahmen über 680 Läufer teil.



**PARI SINUS –**

**DER PULSIERENDE**

Punktgenau, befreiend und für die sanfte Therapie der oberen Atemwege bei Mukoviszidose

Pulsierendes Aerosol bringt das Medikament in die Nasennebenhöhlen.

**Je nach Medikament geeignet zur:**

- Pflege und Befeuchtung der Schleimhaut von Nasennebenhöhlen
- Sekretmobilisation
- Therapie bakterieller Infektionen
- Verbesserung der mukoziliären Clearance





# Lassen Sie mal wieder von sich hören!

## Grußkarten zu jedem Anlass

Durch den Kauf oder Verkauf von Grußkarten unterstützen Sie die Arbeit des Mukoviszidose e. V.

Egal, ob Sie zu Weihnachten, zum Geburtstag, zur Hochzeit oder zu einem anderen Anlass Ihren Freunden, Verwandten, Geschäftspartnern oder Kunden eine Freude machen möchten: In unserem Grußkartenshop finden Sie die passende Karte, um anderen eine Freude zu bereiten, denn wir bieten viele unterschiedliche und schöne Motive zur Auswahl an.

Monika Bialluch ist für die Betreuung und Erweiterung des Grußkartenshops zuständig:

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

Tel.: 0228 98780-13

[www.muko.info/spenden-und-helfen/shop](http://www.muko.info/spenden-und-helfen/shop)



## Die Zusammenarbeit mit Unternehmen

### Wertschätzende Partnerschaft auf Augenhöhe

**Unternehmen zählen für uns im Bereich der Spenden, des Sponsorings oder im Zusammenhang mit wirtschaftlichen Aktivitäten zu strategisch wichtigen Partnern. Wir gestalten individuelle Partnerschaften mit Unternehmen, die unsere Vision „Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!“ teilen.**

Mit Hilfe des Engagements fördern wir nicht nur unsere Projekte. Unternehmen wirken oftmals auch als Multiplikatoren gegenüber Mitarbeitern, Kunden und Geschäftspartnern und erhöhen die Hilfsbereitschaft und Aufmerksamkeit für die seltene Erkrankung. Als Mitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG Selbsthilfe), fol-

gen wir u. a. den „Leitsätzen der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“. Voraussetzung für die Annahme von Spenden und für Kooperationen mit Unternehmen ist die Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit. Eine überwiegende Finanzierung unserer Vereinsarbeit, insbesondere von Unternehmen der gesundheitsbezogenen Industrie, ist ausgeschlossen.

In allen Bereichen verbleibt die Autonomie über die Inhalte und Verwendung der Mittel bei uns. Unterstützungsleistungen in Form von Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen werden transparent behandelt. Werbung wird gekennzeichnet. Jegliche Vereinbarung über eine wirt-

schaftliche Zusammenarbeit wird schriftlich dokumentiert. Eingenommene Mittel aus Sponsoring und Förderung werden einmal jährlich auf unserer Internetseite sowie gegenüber der BAG Selbsthilfe und den Spitzenverbänden der Krankenkassen veröffentlicht. Verantwortlich für den Bereich der Unternehmenskooperationen ist Torsten Weyel. Er hilft Ihnen gerne bei Vertragsfragen oder Anforderungen bei Unternehmenskooperationen – ob im Zusammenhang mit Spendenaktionen oder auch mit wirtschaftlichen Aktivitäten.

Torsten Weyel ist im Bereich Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb zuständig für die Pflege und den Ausbau von Unternehmenskooperationen:

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

Tel.: 0228 98780-26



# Lebenswege erleuchten

*Leben verändern*

Man würde denken, wir kümmern uns nur um seltene Krankheiten. Jedoch liegt unser Fokus bei den Patienten, ihren Familien und den Ärzten, die sie behandeln.

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

# Der Bereich Nachlassspenden

## Lebenszeit schenken durch eine Testamentsspende

Nachlassspenden erhalten wir von Menschen, die in ihrem Testament festgehalten haben, dass unser Verein entsprechend begünstigt werden soll. Da das Verfassen des Letzten Willens und die Beschäftigung mit dem eigenen Tod sehr persönliche Angelegenheiten sind, ist es selbstverständlich, dass wir als Verein nicht aktiv um Nachlassspenden in Form von Mailings bitten.

Dennoch betreiben wir Erbschaftsmarketing, was konkret bedeutet, dass wir

zu diesem Themenbereich Angebote schaffen. Interessierten ist es dann selbst überlassen, inwiefern sie diese Optionen in Erwägung ziehen. Dazu gehört zum Beispiel unsere Erbschaftsbroschüre, die viele wertvolle Informationen zur Testamentsgestaltung enthält und die wir kostenfrei anbieten. Zudem organisieren wir regelmäßig an verschiedenen Standorten in Deutschland Vorträge zum Thema Erbrecht, bei denen erfahrene Anwälte referieren und Fragen der Zuhörer beantworten. Als Serviceangebot für unsere

Spender und Mitglieder, ist die Teilnahme an Veranstaltungen dieser Art selbstverständlich kostenlos.

Monika Pitz ist Ansprechpartnerin für Nachlassspenden im Mukoviszidose e. V. und über diese Aufgabe hinaus auch für die Spenderbetreuung privater Förderer verantwortlich:

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

Tel.: 0228 98780-24

Wir hoffen, dass wir Ihnen einen Einblick in die Arbeit des Bereiches Fundraising geben konnten. Vielleicht ist Ihnen beim Lesen eine Idee gekommen, wie auch Sie helfen können oder wen Sie kennen, den Sie auf unsere Arbeit aufmerksam machen können. Umfangreiche Informationen zum Fundraising finden Sie auch in der Ausgabe 1/2015 der muko.info. Wir danken an dieser Stelle für Ihre Unterstützung und bitten Sie, uns auch weiterhin bei der Bewältigung der vielen, wichtigen Aufgaben zur Seite zu stehen.

Ihre Katrin Cooper

Geschäftsführende Bereichsleiterin

Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit und Finanzen



Das Fundraising-Team: 1. Reihe v.l.n.r. Torsten Weyel, Frank Gundel, Anke Mattern-Nolte; 2. Reihe v.l.n.r. Monika Pitz, Dr. Katrin Cooper, Monika Bialluch.



## Gemeinsam etwas bewegen

Ein Gespräch zwischen Juliane Tiedt und Marc Taistra aus dem Team Öffentlichkeitsarbeit

**Marc Taistra und Juliane Tiedt sind seit Mai beim Mukoviszidose e. V. Zusammen koordinieren sie die Öffentlichkeitsarbeit des Vereins, kümmern sich beispielsweise um das Magazin muko.info, die Pressearbeit, die Internetseite und die Social-Media-Aktivitäten. Im Gespräch erzählen die beiden von ihrer Arbeit für den Mukoviszidose e. V.**

**Marc:** Hallo Juliane. Wir sind ja jetzt schon ein paar Monate beim Mukoviszidose e. V. Hast Du Dich schon eingewöhnt?

**Juliane:** Es gibt bestimmt noch einiges, das ich über den Verein lernen muss, aber die ersten Monate waren auf jeden Fall sehr spannend. Wir waren von Anfang an mitdrin und konnten schon viel umsetzen, zum Beispiel haben wir im Juli ein Social Media-Team gegründet, um die Präsenz des Vereins bei Facebook und Twitter auszuweiten. Und jetzt freue ich mich auf die nächsten Monate, denn wir haben ja viel vor, fahren zum Beispiel mit zur Deutschen Mukoviszidose Tagung und werden so sicherlich noch viel mehr über den Verein und die Krankheit selbst lernen.

**Marc, wie hast Du denn die ersten Monate hier erlebt?**

**Marc:** Es ist schon erstaunlich, wie schnell die Zeit aufgrund der vielen neuen Aufgaben vergangen ist. Mir hat von Anfang an gefallen, dass im Mukoviszidose e. V. bereichsübergreifende Zusammenarbeit großgeschrieben wird. Dadurch wird das gegenseitige Verständnis verschiedener Bereiche, wie etwa der Selbsthilfe und der Forschungsförderung, sehr gefördert. Diese Praxis der offenen Türen erleichtert es un-

serer Abteilung wiederum, den Mukoviszidose e.V. in seiner Gesamtheit zu erfassen und dessen einheitliche Ziele an eine breite Öffentlichkeit zu vermitteln. Auch die Herausforderungen im Bereich der Digitalisierung, denen wir uns derzeit verstärkt widmen, können wir so effektiver angehen.

**Du warst vorher schon einmal im Pressebereich bei der Deutschen Krebshilfe tätig. Da ist Dir die Arbeit im Gesundheitsbereich ja nicht ganz fremd, oder?**

**Juliane:** Ja, ich war bislang immer in der Kommunikation im Gesundheitsbereich tätig. Zuerst bei der Deutschen Krebshilfe – daher kenne ich auch die Arbeit bei einer Spenden- und Patientenorganisation – und danach bei ZB MED – Leibniz-Informationszentrum Lebenswissenschaften, der ehemaligen Deutschen Zentralbibliothek für Medizin.

**Aber jetzt interessiert mich, was Du gemacht hast, bevor Du zum Mukoviszidose e. V. gekommen bist!**

**Marc:** Für mich ist die Arbeit innerhalb eines medizinischen Verbands neu. Ich komme aus dem Verlagsbereich und habe in Werbe- und TV-Agenturen sowie als freiberuflicher Lektor gearbeitet. Allerdings konnte ich zuvor auch Berufserfahrungen im gemeinnützigen Bereich sammeln, denn nach meinem Studium war ich als Volontär und Mitarbeiter im Verlag der Deutschen Stiftung Denkmalschutz tätig.

**Gibt es Parallelen zwischen Deiner jetzigen Position und Deinen vorherigen beruflichen Stationen?**

**Juliane:** Ja, die gibt es tatsächlich. In mei-

nem Volontariat bei der Deutschen Krebshilfe habe ich die Grundlagen der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit von A bis Z erlernt. Bei ZB MED war ich dann für die Pressearbeit zuständig – diese Aufgabe übernehme ich ja jetzt auch für den Mukoviszidose e. V. Mein Ziel dabei ist es, mehr von dem, was der Verein eigentlich macht – zum Beispiel die Forschungsförderung oder die Selbsthilfearbeit – auch nach außen zu transportieren. Außerdem möchte ich die Regional- und Selbsthilfegruppen bei ihrer Pressearbeit unterstützen und freue mich jederzeit über Anfragen! Dazu kommen die Erweiterung der Social-Media-Aktivitäten sowie die Überarbeitung der Internetseite des Vereins, die für uns beide sicherlich die größte Aufgabe des nächsten Jahres sein wird.



**Worin siehst Du denn Deine Hauptaufgaben im Verein?**

**Marc:** In meinem Bereich Medienproduktion möchte ich die digitale Ausrichtung der Vereinsarbeit vorantreiben. Dabei wird es insbesondere um die Erprobung und Einführung neuer Online-Formate



gehen, die die bestehenden Printangebote ergänzen. Dadurch möchte ich auf die geänderten Mediengewohnheiten unserer Zeit reagieren und nicht mehr Papier bedrucken, als tatsächlich nötig ist. Darüber hinaus sehe ich mich auch als Ansprechpartner für die regionale Selbsthilfe, wenn es um Fragen zu Flyerproduktion, Medien- und Urheberrecht sowie CI-Richtlinien (Vereinslogo und Farben-Vorgaben für Printprodukte) geht.

**Juliane, meine Motivation, im gemeinnützigen Bereich zu arbeiten ist, etwas gemeinsam mit Menschen für Menschen zu bewegen. Würdest Du mir da zustimmen?**

**Juliane:** Ja, auf jeden Fall. Für mich ist es auch wichtig, einer Arbeit nachzugehen, hinter der ich voll und ganz stehe und mit der ich etwas erreichen kann.

**Marc: Was machst Du, wenn Du gerade nicht über Mukoviszidose bloggst, twitterst und postest?**

**Juliane:** Für mich ist das bürgerschaftliche Engagement auch privat sehr wichtig. Ich bin Mitglied bei Amnesty International und setze mich für die Menschenrechte ein.

**Und womit beschäftigst Du Dich, wenn Du gerade keine Texte für die muko.info redigierst oder Flyertexte schreibst?**

**Marc:** Privat kehre ich zu den Wurzeln meines literaturwissenschaftlichen Studiums zurück und engagiere mich für den Bundesverband Leseförderung e. V., für den ich ehrenamtlich den Mitglieder-Newsletter erstelle und versende.

Marc Taistra  
Referent Öffentlichkeitsarbeit/  
Medienproduktion  
Tel.: 0228 98780-57  
E-Mail: MTaistra@muko.info

Juliane Tiedt  
Referentin für Presse- und  
Öffentlichkeitsarbeit  
Tel.: 0228 98780-22  
E-Mail: JTiedt@muko.info

**muko.blog**  
Um ausführlicher über das Thema Mukoviszidose berichten zu können, hat der Mukoviszidose e. V. seinen Blog erweitert. Interviews mit Betroffenen, Gastbeiträge zu verschiedenen Themen – etwa das Halten von Haustieren, wenn man von Mukoviszidose betroffen ist – Beiträge über Menschen, die sich für den Mukoviszidose e. V. einsetzen und vieles mehr gibt es ab sofort zu lesen unter:  
[www.muko.info/mukoblog/](http://www.muko.info/mukoblog/)





# EINZIGARTIG FÜR DEN BESTEN START MILUPA CYSTILAC®

FÜR EINE OPTIMALE ENTWICKLUNG IHRES KINDES



**SO NAH WIE MÖGLICH AN MUTTERMILCH ANGELEHNT,  
SPEZIELL ANGEPASST AUF DIE BESONDEREN  
BEDÜRFNISSE BEI MUKOVISZIDOSE\*:**

- Höherer Energiegehalt
- Leicht verdauliche Fettsäuren
- Erhöhter Gehalt an ausgewählten Mineralstoffen und Spurenelementen (z.B. Natrium)
- Höherer Gehalt an fettlöslichen Vitaminen (A, D, E, K)

\* Im Vergleich zu herkömmlicher Säuglingsnahrung



Spezialnahrung für Säuglinge und Kleinkinder  
mit Mukoviszidose

Wir sind gerne für Sie da!

Nutricia GmbH

Kontakt Nutricia Metabolics Deutschland, Österreich, Schweiz:

Tel.: 00800-747 737 99 · [info-metabolics@nutricia.com](mailto:info-metabolics@nutricia.com) · [www.nutricia-metabolics.info](http://www.nutricia-metabolics.info)

**NUTRICIA**   
**Milupa**  
Simply Inspired by Nature



## Das Salz in der Suppe

### Sekretariat und Finanzbuchhaltung

**Fundraising, Forschungsförderung, Hilfe zur Selbsthilfe – das alles sind wichtige Aspekte der Arbeit des Vereins. Dabei wird leicht vergessen, dass noch mehr dazu gehört, um die Geschäftsstelle eines Vereins „am Laufen zu halten“. Ein Blick in die Arbeit des Sekretariats und der Finanzbuchhaltung.**

#### **Das Sekretariat: das Aushängeschild des Vereins**

Wer beim Mukoviszidose e. V. anruft, spricht meistens zuerst mit Regina Weber oder Rita Maus. Denn die beiden betreuen das Sekretariat des Vereins und nehmen alle Anrufe entgegen, die in der Zentrale der Geschäftsstelle eingehen. Seien es Beratungsanfragen, Broschürenbestellungen, Adressänderungen – meistens landen die Anrufenden zuerst hier. „Wir beide haben für alles ein offenes Ohr,“ erzählt Regina Weber, die seit fast zwei Jahren beim Verein arbeitet.

Aber der Telefondienst ist nicht die einzige Aufgabe von Regina Weber und Rita

Maus. Sie kümmern sich auch um das allgemeine E-Mail-Postfach des Vereins, bearbeiten Literaturbestellungen, erledigen die Vorbereitungen für Meetings in der Geschäftsstelle, bestellen Büromaterial, buchen Dienstreisen, packen Pakete mit Informationsmaterial für Krankenhäuser und vieles mehr. Ihre Aufgabe in einem Satz: Regina Weber und Rita Maus sorgen dafür, dass der Laden läuft.

#### **Hier laufen alle Fäden zusammen: die Finanzbuchhaltung**

In der Finanzbuchhaltung kümmern sich Nicole Asmussen, Helene Penner, Irene Krieg und Karin Gottbehüt darum, dass Rechnungen bezahlt werden, Spendengelder verbucht und Gelder für Forschungsprojekte ausgeschüttet werden.

#### **Dazu ein paar Zahlen:**

- Bis zu 120 Ausgangsrechnungen, also beispielsweise Rechnungen für Übernachtungen in Haus Schutzengel, Literaturbestellungen usw. werden monatlich

verbucht (Debitorenbuchhaltung) und der Zahlungseingang überwacht.

- Ca. 100 Eingangsrechnungen (z. B. von Dienstleistungen) werden verbucht und bezahlt.
- Bis zu 500 Bankbuchungen werden monatlich erfasst und bearbeitet.
- Die Kassen und Bücher der 27 Regionalgruppen werden in das Buchungssystem des Mukoviszidose e. V. übernommen.

Hinzu kommen weitere Aufgaben: Eingehende Spenden werden verbucht und Spendenquittungen ausgestellt. Zudem betreut und koordiniert die Finanzbuchhaltung alle laufenden Verträge des Vereins. Auch Personalangelegenheiten, also beispielsweise das Zahlen der Gehälter, werden hier bearbeitet sowie das Erfassen und Bearbeiten von erhaltenen Bußgeldern oder das Erstellen der Jahresabschlüsse. „Bei uns in der Finanzbuchhaltung laufen alle (finanziellen) Fäden des Vereins zusammen“, fasst Nicole Asmussen, Leiterin Finanzbuchhaltung und Personal, die Aufgaben der Abteilung zusammen.



## Geschäfts- stelle



# Die Geschäftsstelle

## Von Bonn bis Tübingen: Bundesweit sind 44 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für Sie tätig

Der Mukoviszidose e. V. hat zurzeit 38 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, von denen sehr viele in Teilzeit arbeiten. 29 Mitarbeiter sind in der Geschäftsstelle im Gewerbegebiet in Bonn-Buschdorf tätig, zwei Mitarbeiter in Berlin, eine Mitarbeiterin in der Beratungsstelle in Würzburg, eine in Tübingen und fünf Mitarbeiter betreuen das Haus Schützengel in Hannover. Zusätzlich wird die Geschäftsstelle von ehrenamtlichen Mitarbeitern unterstützt. Für das Mukoviszidose Institut sind acht Mitarbeiter tätig.

Auf dem Bild zu sehen in alphabetischer Reihenfolge:

Nicole Asmussen, Jutta Bach, Jutta Bend, Monika Bialluch, Manuel Burkhart, Uta Duesberg, Birgit Dembski, Angelika Franke, Ingrid Frömbgen, Frank Gundel, Silvia Hafkemeyer, Claudia Hanisch, Annabell Karatzas, Katharina Heuing, Sven Hoffmann, Karin Hoven, Leonie Knauf, Irene Krieg, Helga Nolte, Helene Penner, Nathalie Pichler, Désirée Pieniak, Monika Pitz, Barbara Senger, Anna-Lena Strehlow, Marc Taistra, Iris Thanbichler, Juliane Tiedt, Ann-Kathrin Weber, Regina Weber, Torsten Weyel

Nicht im Bild:

Katrin Cooper, Janine Fink, Karin Gottbehüt, Winfried Klümpen, Rita Maus, Anke Mattern, Corinna Moos-Thiele, Ilona Pott-hast, Oliver Vogt, Miriam Schlangen



# Selbsthilfe im Mukoviszidose e. V.

## Wie funktioniert das?

**Dazu führte unser Schutzengel Hope ein Interview mit Brigitte Stähle, Vertreterin der Selbsthilfe im Bundesvorstand, und Susanne Deiters, Sprecherin der Arge Selbsthilfe**

**Hope: Was heißt denn überhaupt Arge Selbsthilfe?**

**Susanne:** Selbsthilfe ist ja zunächst ein Angebot zur Krankheitsbewältigung für Betroffene vor Ort und findet in den Regionalgruppen bzw. lokalen Vereinen statt. Diese Regionalgruppen/Vereine haben sich zur Arbeitsgemeinschaft (Arge) Selbsthilfe zusammengeschlossen, die wiederum einen eigenen Vorstand hat. Ein Mitglied der Arge Selbsthilfe wird als Vertreter/in in den Bundesvorstand gewählt.

**Brigitte:** ... und vertritt dort die Interessen und die Anliegen der Selbsthilfe. Außerdem nehme ich an den Sitzungen des Vorstands der Arge und natürlich auch an den Selbsthilfetagungen teil, bei denen sich die Vertreter der örtlichen Regionalgruppen und -vereine treffen. Meine Aufgabe ist es, die regionale und die Bundesebene miteinander zu vernetzen und zu informieren.

In der Selbsthilfelandschaft ist es eher selten, dass ein Vorstandsmitglied direkt aus dem Kreis der Selbsthilfe-Aktiven gewählt wird und im Bundesvorstand die Selbsthilfe vertritt. Dies zeigt das Alleinstellungsmerkmal des Mukoviszidose e. V.: Betroffene und Behandler sitzen im Bundesvorstand an einem Tisch und lenken gemeinsam die Geschicke des Vereins.

**Hope: Hätten Sie ein Beispiel für ein aktuelles Thema?**

**Brigitte:** Ein aktuelles Beispiel sind die „Hygienerichtlinien bei Veranstaltungen des Mukoviszidose e. V.“ Auf Wunsch der Regionalgruppen sollen diese aktualisiert und überarbeitet werden. Dieses Anliegen habe ich in den Bundesvorstand eingebracht.

**Hope: „Selbsthilfe trägt“ habe ich mal gehört. Was heißt das denn? Was ist Selbsthilfe überhaupt?**

**Susanne:** Wenn Eltern die Diagnose „Mukoviszidose“ für ihr Kind bekommen, sind sie in der Regel erst einmal geschockt. Und natürlich fangen professionelle Behandler in den zertifizierten Ambulanzen die Eltern auf. Aber im Laufe der Zeit kann es helfen, sich mit anderen „Betroffenen“ auszutauschen – egal, ob über Alltagsfragen, Zukunftssorgen usw. Viele werden dann auch gerne aktiv, um so die Diagnose und den Alltag mit Mukoviszidose besser zu bewältigen. Für dieses „Aktiv sein“ gibt es unzählige Formen, über die die muko.info schon oft berichtet hat, z. B. Spendensammeln, Events zugunsten der Mukoviszidose durchführen, aber auch die Zusammenarbeit mit dem CF-Team in der CF-Ambulanz.

**Hope: Wo finde ich denn eine Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF)-Selbsthilfegruppe, wenn ich mitmachen möchte?**

**Susanne:** Eine Auflistung aller Regionalgruppen und Vereine, die zur Arge Selbsthilfe gehören, gibt es auf der Webseite des Bundesverbandes (<http://tinyurl.com/cf-selbsthilfe>). Und natürlich kann man auch in der CF-Ambulanz, in der man betreut wird, nachfragen.

**Hope: Was macht eine Regionalgruppe oder ein Verein denn genau?**

**Susanne:** Zunächst einmal macht die Mitwirkung in einer Regio Spaß! Wie das aussieht, ist von Gruppe zu Gruppe verschieden. Einige konzentrieren sich auf das Spenden sammeln, andere treffen sich regelmäßig zum Reden, andere führen große Events durch. Manche Gruppen treffen sich zu Informationsveranstaltungen usw. Wichtig ist, dass die Gruppen offen für neue Mitglieder sind, denn auch deren Vorschläge für das Gruppenleben sind willkommen!

**Brigitte:** Selbsthilfearbeit macht nicht nur Spaß, sondern bietet auch die Möglichkeit, auf die Politik und auf das Gesundheitswesen Einfluss zu nehmen und mit zu gestalten und zu bestimmen. Ich bin beispielsweise Mitglied im Landeskrankenhausausschuss, wo Fragen der Krankenhausplanung und -förderung in Baden-Württemberg beraten und beschlossen werden. Und auch die Mitarbeit in den Gremien des Bundesverbandes ist Selbsthilfe!

**Hope: Der Mukoviszidose e. V. hat eine Geschäftsstelle in Bonn. Habt Ihr auch mit den Mitarbeitern zu tun?**

**Susanne:** Aber ja!! Die Kollegen in der Geschäftsstelle unterstützen uns bei Aktivitäten wie der Durchführung von Veranstaltungen – da helfen sie zum Beispiel, wenn es um die Gestaltung von Flyern geht. Sie sind aber auch auf unsere Mitarbeit angewiesen, wenn vor Ort Ansprechpartner für Aktionen gesucht werden (z. B. der Volkswandertag am 3. Oktober, der jedes Jahr vom Deutschen

## Regionalgruppen

Volkssportverband DVV zugunsten des Mukoviszidose e. V. durchgeführt wird).

Und die Regionalgruppensprecher und der Vorstand der Arge arbeiten eng mit der Abteilung „Hilfe zur Selbsthilfe“ zusammen, z. B. bei Planung und Durchführung der Selbsthilfetagungen.

**Brigitte:** Die Abteilung „Hilfe zur Selbsthilfe“ hat noch viele Angebote für Betroffene und ihre Angehörigen, beispielsweise Sozialrechtsberatung, Klimamaßnahmen, Unterstützungsfonds, Seminare zu allen Situationen im CF-Leben (Seminare für CF-Erwachsene, Geschwisterkinder, Berufsfindungsseminare, Trauerseminare, usw.)

**Hope: Da läuft ja enorm was...**

**Susanne:** Und die „Selbsthilfe“ macht noch mehr: Wir haben z. B. das Seminar „Fit für die Selbsthilfe“ entwickelt und führen das auch vor Ort durch. Wir sind bei der Zusammenarbeit von Ambulanzen und Patientenbeiräten dabei, genauso wie einige Vertreter von uns auch in den Zertifizierungsprozess von CF-Ambulanzen und CF-Reha-Einrichtungen eingebunden sind. Auch das „Projekt 60“ ist ein Projekt der Selbsthilfe – wie auch die Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF), die die Interessen der Erwachsenen mit CF im Verein vertritt.

**Brigitte:** Selbsthilfe ist eine der drei Säulen des Vereins. Die Selbsthilfe ist nicht statisch – durch sich verändernde Anforderungen muss auch die Selbsthilfe sich verändern und anpassen. Da müssen wir reagieren und agieren.

**Hope: Letzte Frage: Was motiviert Euch?**

**Brigitte:** Tiefe Dankbarkeit (durch die Fortschritte in Therapie und Forschung hat meine Tochter ihre prognostizierte Lebenszeit um mittlerweile 17 Jahre überlebt) und die durch die Selbsthilfe geschaffene Möglichkeit, das eigene Leben und das von vielen Menschen mit Mukoviszidose im Umgang mit der CF zu verbessern und ihr Schicksal erträglicher zu machen.

**Susanne:** Das Gefühl, nicht allein zu sein – sowohl in der eigenen Betroffenheit als Mutter eines CF-Kindes als auch in der gemeinsamen Anstrengung, alles zu tun, damit das Leben mit Mukoviszidose lebenswert ist.

Susanne Deiters  
Sprecherin der Arge Selbsthilfe  
Brigitte Stähle  
Vertreterin der Selbsthilfe im  
Bundesausschuss



Zwei von vielen, die sich in der Selbsthilfe engagieren: Brigitte Stähle (rechts) und Susanne Deiters.

## Mitmachprojekte

**Der Mukoviszidose e. V. verfügt über eine leistungsfähige Bundesgeschäftsstelle. Trotzdem und gerade deshalb brauchen wir weiterhin Ihre ehrenamtliche Unterstützung. Ob interessierte Eltern, Angehörige oder Betroffene: Wir brauchen Sie! Wenn Sie eine der folgenden Tätigkeiten anspricht, freuen wir uns über Ihren Anruf oder Ihre E-Mail.**

### *Regionale Selbsthilfegruppen und -verbände*

- Die Regionalgruppe Unterfranken sucht Unterstützung für den Weihnachtsmarktstand und einen Mukoviszidose-Vertreter im Würzburger Arbeitskreis seltene Erkrankungen.
- Der Landesverband Baden-Württemberg sucht ab Frühjahr 2017 Helfer für den Ditzinger Lebenslauf, den Ortenauer Schutzengellauf, den DATAGROUP Bikers Day in Pliezhausen und den 31. Muko-Tag in Stuttgart.
- Die Regionalgruppe Krefeld-Niederrhein sucht Helfer im administrativen Bereich, für Plakatverteilung, Veranstaltungen, den Aufbau der kontinuierlichen Pressearbeit sowie die Betreuung von Richtern und Staatsanwälten in Hinblick auf Bußgeldmarketing.
- Die Regionalgruppe Heidelberg-Mannheim sucht Helfer zur Unterstützung des Kassenwarts, bei der Organisation von Veranstaltungen sowie als Hilfe am Weihnachtsmarkt-Stand.

Ansprechpartnerin:  
Claudia Hanisch  
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe  
Koordination Regionalgruppen und  
CF-Selbsthilfvereine  
E-Mail: CHanisch@muko.info  
Tel.: 0228 98780-37

### *Projekt 60 des Mukoviszidose e. V.*

Das Projekt 60 sucht erwachsene Patienten, die von der Grundsicherung leben, alleinstehend und bereit sind, ein Verfahren, bis hin zur Klage, gegen das Sozialamt zu führen, um einen erhöhten Bedarf wegen der Erkrankung durchzusetzen. Wichtig ist, dass der erhöhte Bedarf durch Haushaltsbücher o.ä. belegt werden kann.

Ansprechpartnerin:  
Annabell Karatzas  
Juristische Referentin  
E-Mail: AKaratzas@muko.info  
Tel.: 0228 98780-32

### *Arbeitskreise und -gemeinschaften*

Die Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF), die sich für Belange der Erwachsenen innerhalb des Verbandes und nach außen einsetzt, sucht Vorstandsmitglieder und/oder Mitglieder des Bundesvorstands und/oder Vertreter für den Beirat für Therapieförderung und Qualität (TFQ).

Ansprechpartnerin bei Fragen zur Arbeit der AGECF:  
Barbara Senger  
Selbsthilfe Erwachsene mit CF  
E-Mail: BSenger@muko.info  
Tel.: 0228 98780-38

Ansprechpartnerin bei Fragen zum TFQ-Beirat:  
Anna-Lena Strehlow  
Veranstaltungsorganisation/  
Wissensmanagement  
E-Mail: AStrehlow@muko.inf  
Tel.: 0228 98780-40

### *Mukoviszidose Institut (Forschungs- und Therapieförderung)*

Das Mukoviszidose Institut (MI) sucht fortwährend Patientenvertreter für die Bereiche klinische Studien und Leitlinienentwicklung sowie bei der Zertifizierung von CF-Einrichtungen. Eine Mitarbeit von Patientenvertretern bei der Antragsbewertung und dem Mukoviszidose-Register im Bereich Forschungsförderung wird zukunftsnahe angestrebt.

Ansprechpartnerin:  
Désirée Pieniak  
Administrative Projektassistenz  
E-Mail: DPieniak@muko.info  
Tel.: 0228 98780-60

### *Spenden sammeln (Fundraising)*

Wenn Sie Interesse haben, Benefizaktionen wie etwa einen Basar oder einen Sponsorenlauf durchzuführen oder Spendendosen betreuen wollen, wenden Sie sich an:

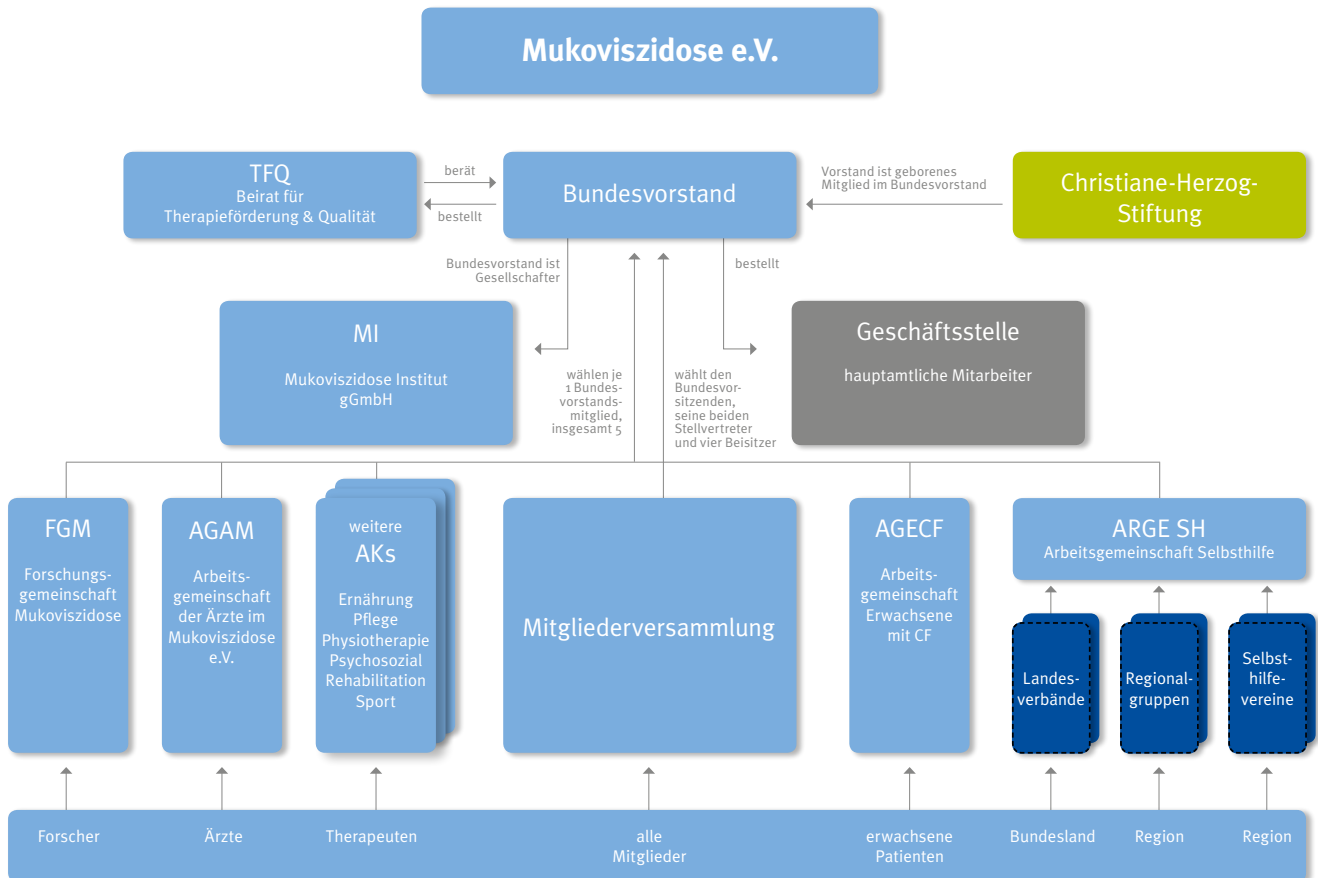
Anke Mattern  
Referentin Regionales Fundraising  
E-Mail: AMattern@muko.info  
Tel.: 0228 98780-20



## Der Verein

## Struktur des Mukoviszidose e. V.

## Die Organisation als übersichtliches Diagramm



Das Organigramm (Kofferwort aus Organisation und Diagramm) zeigt die in der Satzung definierten Regeln für Wahlen und Entscheidungen im Verein. Der Bundesvorstand als zentrales Organ des Vereins wird nur zum Teil durch die Mitgliederversammlung direkt gewählt, nämlich der Bundesvorsitzende, seine zwei Stellvertreter sowie vier Beisitzer.

Weitere fünf Mitglieder des Bundesvorstandes werden von den Arbeitskreisen gewählt: Je eines durch die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM), die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e. V. (AGAM), die Arbeitsgemeinschaft Erwachsener mit CF (AGECF) und die Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ARGE SH), welche durch die Landesverbände,

Regionalgruppen und Selbsthilfevereine bestimmt wird. Die weiteren therapeutischen Arbeitskreise für Ernährung, Pflege, Physiotherapie, Psychosoziales, Reha und Sport senden Vertreter in ein Wahlgremium, das ein weiteres Bundesvorstandsmitglied wählt. Ein Vorstandsmitglied der Christiane-Herzog-Stiftung ist außerdem „geborenes Mitglied“ des Bundesvorstandes, muss also nicht gewählt werden.

Damit besteht der Bundesvorstand aus insgesamt 13 Mitgliedern. Mit dieser etwas aufwändigen Wahlordnung stellt unsere Satzung sicher, dass alle im Verein aktiven Gruppen mit ihren durchaus manchmal unterschiedlichen Interessen im Bundesvorstand repräsentiert sind. Der Bundesvorstand bestellt die Geschäftsführung,

welche die Geschäftsstelle leitet und den Vorstand bei der Führung der Geschäfte des Vereins unterstützt. Der Bundesvorstand bildet außerdem die Gesellschafterversammlung der Mukoviszidose Institut gGmbH, einer hundertprozentigen Tochter des Mukoviszidose e. V. und entscheidet damit auch über die Projekte und Finanzen des Instituts. Der Vorstand beruft fachkundige Personen in den Beirat für Therapieförderung und Qualität (TFQ), dessen Mitglieder von den Arbeitskreisen vorgeschlagen werden. Der Beirat TFQ hat die Aufgabe, den Bundesvorstand fachlich zu beraten und zu unterstützen.

Stephan Kruip

Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e. V.

## Noch ein weiteres Kind ...

### Schwerpunkt-Thema der muko.info 1/2017

Eltern, die bereits ein Kind mit Mukoviszidose haben und deren Familienplanung noch nicht abgeschlossen ist, stehen vor einer schweren Entscheidung. Ihr persönliches Risiko, dass ein weiteres Kind ebenfalls mukoviszidosekrank sein wird, beträgt immerhin 25%.

Denn: Aus Partnerschaften, in denen beide Eltern Merkmalsträger sind, besteht bei jeder Schwangerschaft ein 25-prozentiges Risiko, ein Mukoviszidose-Kind zu bekommen. In 75% der Fälle sind die Kinder gesund, sie können aber Merkmalsträger sein. Die Wahrscheinlichkeit dafür beträgt bei jeder Schwangerschaft 50%.

Natürlich gibt es Möglichkeiten, durch vorgeburtliche Untersuchungen festzustellen, ob das Ungeborene erkrankt sein wird, und entsprechende Entscheidungen zu treffen. Nur: Möchten Eltern das? Oder sagen sie: Die heutigen Hilfen sind so groß, dass wir unsere Kinder nehmen, wie sie sind – egal ob mukoviszidosekrank oder nicht. Wie denken Sie, liebe Eltern, liebe Leserinnen und Leser darüber? Wie haben Sie sich entschieden, oder wie würden Sie sich entscheiden? Was denken Sie als Patient, Arzt, Therapeut oder humangenetischer Berater darüber, was haben Sie bei der Beratung erlebt? ...

Das Redaktionsteam

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

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

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

**Redaktionsschluss für die muko.info 1/2017 ist der 13. Januar 2017.**

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

## Wie komme ich raus aus dem Therapietief?!

### Schwerpunkt-Thema der muko.info 2/2017

Irgendwann erwischt es wohl jeden Mukoviszidose-Betroffenen mal: Das Therapietief. Mal ist es vielleicht nur eine kleine Senke und manchmal ist es tief wie der Grand Canyon. Sport geht garantiert am nächsten Tag besser, die Konzentration für Atemtherapie fehlt, die Tabletten kommen einem zehnmal so groß und so viel vor und überhaupt ist alles blöd. Und nun? Wie motivieren Sie sich wieder? Was hilft Ihnen in diesen Phasen? Was sind die kleinen Tricks im Alltag, mit denen man sich selbst überlistet?

Oder liebe Eltern, was machen Sie in solchen Momenten, wenn Ihre Kinder sich weigern, irgendetwas zu tun? Auch Physiotherapeuten und Ärzte sind gefragt, wie unterstützen Sie Ihre Patienten bei solchen Krisen? Wir freuen uns auf viele motivierende Tipps.

Das Redaktionsteam

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

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

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

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



## Wahlen für den Bundesvorstand

**Bewerbungen bis zum 6. Februar 2017 möglich!**

Auf der Mitgliederversammlung während der Jahrestagung Anfang Mai 2017 wird der Bundesvorstand des Mukoviszidose e. V. gewählt.

Für die nächste Wahlperiode von drei Jahren werden gesucht:

- Der/die Vorsitzende,
- Der/die Erste stellvertretende Vorsitzende,
- Der/die Zweite stellvertretende Vorsitzende
- Sowie vier weitere Bundesvorstandsmitglieder.

Wer den Bundesvorstand unterstützen und die Arbeit des Bundesverbandes maßgeblich mitbestimmen und inten-

siv mitwirken möchte, kann sich beim Wahlvorstand des Wahlausschusses bis zum 6. Februar 2017 (Posteingang in der Geschäftsstelle) schriftlich bewerben.

Die Bewerberin/der Bewerber muss Mitglied im Mukoviszidose e. V. sein.

Damit die Vereinsmitglieder etwas über die Bewerberinnen und Bewerber erfahren können, werden alle zugelassenen Kandidaten in der muko.info 1/2017 und im Internet vorgestellt. Für diese Berichte benötigen wir einen kurzen Bewerbungstext (100 Wörter) sowie möglichst ein Lichtbild.

Bewerbungen richten Sie bitte an den:  
Mukoviszidose e. V.  
Wahlausschuss  
In den Dauen 6  
53117 Bonn

**Die Bewerbung sollte enthalten:**

- Vorname, Name
- Geburtsdatum
- Anschrift der Kandidatin/ des Kandidaten
- Ggf. Berufs- bzw. Amtsbezeichnung
- Für welche Vorstandsfunktion erfolgt die Kandidatur?
- Schriftliche Erklärung, dass der/die Vorgeschlagene zur Kandidatur und im Falle der Wahl auch zur Amtsübernahme bereit ist.

## Mit der Taz in den Fußballhimmel

### Trauer um Niels Bossen

Meine ersten Begegnungen mit Niels fanden am Telefon statt – ständig wechselte ich ihn mit Harro oder wahlweise seinem Bruder. Die Stimmen waren einfach zu ähnlich. In einer Reha vor vier Jahren lernten wir uns dann persönlich näher kennen. Ich habe an Niels seine lockere und ironische Art bewundert – trotz der erheblichen Einschränkungen, trotz Sauerstoff.

Gerade war er mitten im Umbruch: Das Studium unterbrochen, weil die Gesundheit nicht mehr so mitmachte und mehr Zeit brauchte. Die Fragen, was danach beruflich folgen sollte und wie er seine Gesundheit stabilisieren könnte, bewegten ihn. Kann oder soll man wieder bei den Eltern einziehen? (Zum Glück tat er es).

Er hatte sich seine heitere Art bewahrt. Umso mehr freute es mich, dass er mit seinen Eltern zu meinem 50. Geburtstag nach Bottrop kam und mitfeierte. Die Gesundheit lies diese Reise zu.

Wir entdeckten damals in St. Peter Ording schnell Gemeinsamkeiten: Eine ähnliche nachdenkliche Art, das gemeinsame Lesen der TAZ und nicht zuletzt Fußball. Die Vereinsfarben unserer beiden Vereine ähnelten sich: Grün weiß. Werder Bremen und Borussia Mönchengladbach. Begeistert erzählte Niels von der Unterstützung der Werder Fans im Kampf gegen den Abstieg. Seinen Kampf um mehr Gesundheit hat er nun verloren. Und einen Platz im Fußballhimmel gewonnen – VIP Tribüne für Humorvolle und mit der TAZ in der



Hand. Ich hätte ihm so sehr weitere Jahre gewünscht.

Thomas Malenke



# 19. Deutsche Mukoviszidose Tagung

## Fachleute diskutierten über Mukoviszidose

Vom 17. bis 19. November 2016 fand die 19. Deutsche Mukoviszidose Tagung im Congress Centrum Würzburg unter der Leitung von Professor Dr. Dr. Burkhard Tümmler und Professor Dr. Marcus Mall statt. Die rund 800 Teilnehmer aus allen Berufsgruppen, die in der Behandlung von Mukoviszidose-Betroffenen tätig sind, diskutierten an drei Tagen über neue Erkenntnisse aus der Forschung, die klinische Anwendung von Therapiemaßnahmen und weitere Aspekte rund um die Erkrankung. Ein Schwerpunkt-Thema der Tagung war beispielsweise die Arbeit des Deutschen Zentrums für Lungenforschung.



Überreichung der Adolf-Windorfer-Medaille an Dr. h.c. Rolf Hacker (Mitte) durch den Laudator Dr. Horst Mehl und den Vorsitzenden Stephan Kruij. Bericht folgt in Heft 1/2017.

Bei den Plenen war der Frankonia-Saal gut gefüllt.



Stephan Kruij eröffnete die Tagung.



V.l.n.r. Annabell Karatzas, Barbara Senger und Susanne Deiters (Projekt 60).



40 Unternehmen waren an der Industrieausstellung beteiligt.



Gute Stimmung beim Gesellschaftsabend.



V.l.n.r. Prof. Dr. Marcus Mall (Tagungsleiter, Heidelberg), Dr. Lutz Wiehlmann (Hannover), Prof. Dr. Burkhard Tümmler (Tagungsleiter, Hannover), PhD Guido Veit (Montreal)



Angelika Franke und Juliane Tiedt (Mukoviszidose e. V.)



Dr. med. Simon Gräber (Universitätsklinikum Heidelberg)



Interessierte Zuhörerinnen und Zuhörer beim Workshop "Neue Therapien mit CFTR-Modulatoren"

**Wir danken unseren Hauptsponsoren:**



**Wir danken unserem Sponsor:**



**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.:

**Mieten ab 1 Woche möglich!**

- Inogen One G3 HF nur 2,2 kg

**Shop-Preis ab 2.545,00 €\***

**Inhalation**

- Sami

Hochwirksamer Side-Stream-Vernebler

**Shop-Preis 129,50 €**

- Allegro

Mit 3 verschiedenen Düsen für obere, mittlere und untere Atemwege

**78,50 €**

- OxyHaler Membran-Vernebler

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

**Ideal für unterwegs 238,50 €**

- Nebusal

7%ige hypertone Kochsalzlösung

**Shop-Preis 47,00 €**

**Sekretolyse**

- VibraVest

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



**Hustenassistent:**

mit Vibrationsmodus, für Kinder und Erwachsene

- Pulsar Cough mit Handbedienung
- Cough Assist €70 von Philips Respironics



- Nasaler High-Flow

MyAirvo2 mit Optiflow+

Auch bei Lungenentzündung. Sauerstoffbeimischung möglich, mit Pädiatrie-Modus



**Atemtherapiegeräte**

- Alpha 300 zur IPPB-Therapie

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

**Atemtherapie mit Inhalation: PSI**



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

**Shop-Preis GeloMuc: 55,00 €\***



\* Aktionspreis solange Vorrat reicht

**Finger-Pulsoxymeter OXY310 Aktionspreis 35,00 €\***



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



# Der Mukoviszidose e. V., Bundesverband Cystische Fibrose, trauert um Klaus Gudat

Abschied vom Mitbegründer der Nord-Ostsee-Auswahl



V.l.n.r. Peter Hidién, Klaus Gudat, Frank Pagelsdorf und Stefan Böger

**Nur knapp drei Monate, nachdem die Nord-Ostsee-Auswahl ihr 20-jähriges Jubiläum gefeiert hat, müssen wir nun mit großer Betroffenheit, tiefer Verbundenheit und Dank für seine herausragenden Verdienste Abschied von Klaus Gudat nehmen. Er starb am 13. September 2016 im Alter von 66 Jahren in Kiel.**

Klaus Gudat betreute die von ihm mitgegründete Nord-Ostsee-Auswahl. In dieser Fußballmannschaft spielen ehemalige Fußballgrößen und Prominente in ihrer Freizeit ehrenamtlich zugunsten von Menschen, die unter Mukoviszidose leiden.

## ***Mit großer Energie und noch größerem Herzen***

Stephan Kruip, Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e. V.: „Mit Klaus Gudat

verliert der Mukoviszidose e. V. sowie seine Patienten und deren Angehörige einen mit ganzem Herzen engagierten und mitfühlenden Aktivisten. Er hat durch sein Wirken in der Nord-Ostsee-Auswahl und seine Persönlichkeit maßgeblich dazu beigetragen, wichtige Ideen und Projekte für die Betroffenen, wie z.B. das Haus Schutzensgel, eine Heimstatt für Mukoviszidose-Patienten und ihre Angehörigen, realisieren zu können. Dabei lagen ihm die Forschungsprojekte des Vereins, die Verbesserung der regionalen klinischen Versorgung bei Mukoviszidose und die Unterstützung von Patienten und Familien, die aufgrund der Mukoviszidose in finanzielle Not geraten, gleichermaßen am Herzen. Auch die fortwährende Realisierung der Beratungs- und Trauerarbeit im Mukoviszidose e. V. war ihm wichtig. Gemeinsam mit seinen Mitstreitern hat Klaus Gudat dazu beigetragen, Menschen mit Mukovis-

zidose das Leben zu erleichtern, ihnen das Gefühl zu geben, nicht allein zu sein und ihnen so Hoffnung zu spenden. Sein Tod macht mich daher auch persönlich sehr betroffen.

## ***Könnte, würde, hätte, sollte – machen! (Klaus Gudat)***

Nicht lange zögern, sondern anpacken, das war Klaus Gudats Devise. Er nahm die Probleme, Bedürfnisse und den notwendigen Unterstützungsbedarf der Mukoviszidose-Betroffenen ernst. Er war kein Bedenkenträger, sondern verlieh Hoffnung, motivierte, war ein Macher.“

Gerd Eißing, zweiter stellvertretender Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e. V. und Mitglied im Betreuerstab der Nord-Ostsee-Auswahl:

„Sein Engagement, sein Pragmatismus, seine Kraft und Fürsprache werden dem Mukoviszidose e. V. und den Betroffenen fehlen. Ich persönlich muss mich von meinem langjährigen Freund, Weggefährten und Vertrauten verabschieden. Sein Wirken und seine Persönlichkeit werden immer ein Vorbild für mich und meine weitere Arbeit mit der Nord-Ostsee-Auswahl und im Kampf gegen die Mukoviszidose sein.“

**Der Mukoviszidose e. V., Bundesverband Cystische Fibrose, trauert um Klaus Gudat.**

**Unser tiefes Mitgefühl gilt seiner Familie.**



# Wird die Selbsthilfe noch gebraucht?

## Mehr denn je!

Vom 16. bis 18. September trafen sich die Vertreter der Regionalgruppen auf ihrer zweiten Selbsthilfe-Tagung in Bonn zum gemeinsamen Erfahrungsaustausch. Trotz rückläufiger Besucherzahl zogen die Anwesenden ein positives Resümee: Die regionale Selbsthilfe wird gebraucht, in digitalen Zeiten mehr denn je.

Die niedrige Teilnehmerzahl brachte viele der Teilnehmer zu der Frage, ob die regionale Selbsthilfe noch zeitgemäß ist. Die Anwesenden waren sich schnell einig, dass dies auch heute noch der Fall ist, da die Vernetzung über digitale Medien nicht alle Aufgaben der regionalen Selbsthilfe leisten kann: Der Gemeinschaftsfaktor einer lebhaft geführten Diskussion über Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) kann beispielsweise nicht so einfach durch die virtuellen Möglichkeiten von Facebook und WhatsApp ersetzt werden. Zum Programm: Da Forschung eine wichtige Säule im Mukoviszidose e. V. ist, ergriff Frau Hafkemeyer die Möglichkeit, über die Forschungsförderung zu berichten. So sei es das Ziel der Forschungsförderung, die Lebensqualität der Mukoviszidose-Patienten zu verbessern, erklärte sie uns. So hat sie uns die verschiedenen Arten und Gründe der Forschungsförderung (z.B. gute Forscher für CF interessieren) näher gebracht.



Rege Diskussion im kleinen Kreis

Den Nachmittag verbrachten wir mit dem Thema „Selbsthilfe 2017 Kick-Off“. Einzelne Regionalgruppen stellten Aktivitäten vor, die sie bereits durchgeführt haben. Ziel war es, den anderen Gruppen Ideen für Veranstaltungen und gleichzeitig Hinweise für die Umsetzung zu geben. Zuletzt stellte sich die neue Regio „Bonn-Buschdorf“ mit interessanten Ideen vor. Anhand dieses Beispiels erklärten uns Herr Klumpen und Frau Hanisch auf sehr gelungene und witzige Weise, in welcher Form die Geschäftsstelle Regionalgruppen unterstützen kann und gaben gleichzeitig weitere Tipps für mögliche Unterneh-

mungen. Am Sonntag standen noch das Thema „Mukoviszidose virtuell“ und der „Bericht aus den Regionen“ an. Frau Tiedt und Herr Taistra stellten Facebook und Twitter vor, gaben Hinweise was bei der Benutzung durch Regionalgruppen zu beachten ist und wie die Medien für den Mukoviszidose e. V. eingesetzt werden können.

Die Ereignisse dieses Wochenendes brachten wieder das Besondere an den Selbsthilfe-Tagungen zutage: So stehen nicht (nur) neue Informationen im Vordergrund, sondern auch der gemeinsame Erfahrungsaustausch, der in den Pausen und an den Abenden stattfindet. Dabei geht es nicht nur um die Mukoviszidose, sondern auch um viele andere Themen.

Anja Titze,  
CF-Regionalgruppe Mannheim-Heidelberg

## Energea P<sup>Kid</sup> – bilanzierte Diät

### SPEZIELL FÜR KINDER

- ✗ zur ausschließlichen oder ergänzenden Ernährung
- ✗ warm und kalt gut löslich in Getränken, Suppen und Breien
- ✗ optimale Nährstoffzusammensetzung
- ✗ geeignet für süße und herzhafte Speisen – auch für Teige
- ✗ laktosearm, fruktose-, ballaststoff- und glutenfrei

Trinknahrung in Pulverform

für Kinder von 1 – 10 Jahren

neutral im Geschmack

erstattungsfähig

metaX Institut für Diätetik GmbH • Am Strassbach 5 • D-61169 Friedberg  
freecall 008000 – XXMETAX bzw. 9963829 • fax 08432 – 948 619  
bestellung@metax.org • www.metax-shop.org • www.metax.org

# Pilze & Mukoviszidose – ein Thema mit Gesprächs- und Forschungsbedarf

## Bericht vom wissenschaftlichen Meeting in Waldthausen

Die Tagungsleiter Dr. Anna-Maria Dittrich, Vorstandsmitglied der FGM (Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose) und Dr. Carsten Schwarz, Vorsitzender der AGAM (Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e. V.) stellten ein sehr abwechslungsreiches Programm auf, welches sogar in den USA auf Interesse stieß. Auffällig in diesem Jahr war, dass die Diskussionen nach den einzelnen Vorträgen sehr intensiv waren – ein Zeichen dafür, dass das diesjährige Thema absolut richtig gewählt war und sich die richtigen Köpfe versammelt hatten. Alles signalisierte: Es ist an der Zeit, die Rolle von Pilzen bei der Erkrankung Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) besser zu untersuchen.

### *Pilzdiagnostik verlangt genaues Hinschauen*

Insgesamt kamen 38 Forscher zu der internationalen Veranstaltung, darunter Teil-

nehmer aus Amerika, England, Schweden, den Niederlanden, Frankreich, Österreich und der Schweiz. Michael Boyle von der amerikanischen CF Foundation (CFF) brachte die Problematik gut auf den Punkt: Auch wenn im Verlauf der letzten zehn Jahre immer mehr Pilzinfektionen bei CF-Patienten in Amerika festgestellt wurden, spiegeln die aktuellen Zahlen aus dem amerikanischen Mukoviszidose-Register wahrscheinlich nur die Spitze des Eisbergs wider (2013: 18% der CF-Patienten in den USA haben *Aspergillus fumigatus*), denn eine routinemäßige Pilzdiagnostik wird in den USA derzeit bei CF-Patienten nicht durchgeführt. Diese Situation möchte die CFF dringend ändern.

Internationale Untersuchungen gehen mittlerweile von ganz anderen Zahlen aus: Eine von Boyle zitierte Publikation<sup>1</sup> berichtet, dass 50% der erwachsenen CF-Patienten mit *Aspergillus fumigatus* besiedelt sind. Ob das daran liegt, dass Pilzinfektionen generell bei CF-Patienten in der letzten Zeit zunehmen oder ob nur die mikrobiologische Diagnostik besser geworden ist und mehr Pilze entdeckt werden, ist noch unklar. Eines ist jedoch deutlich: Pilze spielen bei CF eine Rolle und die gilt es besser zu verstehen!

### *Pilze haben in vorgeschädigter Lunge leichtes Spiel*

Professor Jean-Phillipe Bouchara aus Frankreich lieferte als Hauptredner schon erste Hinweise, warum Pilze in der Lunge von CF-Patienten möglicherweise ein leichtes Spiel haben. Eintritt in die Lunge erhalten die Pilze über die Pilzsporen, die durch die Luft verbreitet werden. Die meisten Sporen haben mit 3-5µm eine Größe, wie sie auch für inhalative Medikamente empfohlen wird und können deshalb leicht in die Lunge gelangen, auch in tiefe Lungenabschnitte, aus denen sie schlecht wieder herausgebracht werden können. Die gestörten Reinigungsfunktion der Lunge bei der CF begünstigt zusätzlich das Verbleiben der Pilzsporen in der Lunge. Ist die Lunge wie bei CF-Patienten vorgeschädigt, so können sich die Sporen leicht einnisten und die Besiedelung kann beginnen. Zumeist treten erste Pilzbesiedelungen bei CF-Patienten ab ca. 16 Jahren auf. In diesem Alter ist die Lunge oft schon vorgeschädigt und es besteht eine chronische Entzündung. Infektionen mit Bakterien haben in diesem Alter meist schon verschiedene Antibiotika-Therapien notwendig gemacht, die das Pilzwachstum begünstigen können. Ein Arsenal von pilzeigenen Substanzen verhilft dem Pilz, sich in der Lunge gegen die Abwehrzellen des Menschen zu behaupten: Sog. Siderophore binden Eisen aus der Umgebung und versorgen den Pilz mit diesem lebenswichtigen Element. Auch eiweißspaltende Enzyme (Proteasen) setzt der Pilz frei, um die körpereigene Immunabwehr zu stören. Viele Pilze verfügen zudem über Farbstoffe (Melanin), die sie vor freien Radikalen schützen, die körpereigene



Fresszellen im Kampf gegen Eindringlinge freisetzen. Insgesamt sind die Forscher auf dem Weg, die Tricks der Pilze zu entlarven und die Rolle von Pilzen bei Mukoviszidose immer besser zu verstehen. Dieses Wissen ist Voraussetzung, um die Pilz-Diagnostik und -Behandlung verbessern zu können und eine routinemäßige Anwendung zu ermöglichen.

### **Bluttest soll Pilz-Infektion sichtbar machen**

Einer wichtigen Frage widmet sich derzeit eine Arbeitsgruppe in Berlin. Professor Alexander Scheffold berichtet von einer Methode, die in seiner Arbeitsgruppe entwickelt wurde und derzeit bei CF helfen soll, die wichtige Frage zu klären, wann ein Pilz „nur“ die Lunge besiedelt, ohne Probleme zu machen, und wann ein Pilz zu einer Entzündung und Verschlechterung des Gesundheitszustands führt. Immer dann, wenn es zu Entzündungsgeschehen kommt, befindet sich der Körper in Alarmbereitschaft und im Blut kursieren ganz spezielle Abwehrzellen (T-Zellen). Diese T-Zellen könnte man in einem Bluttest nachweisen und sie sind so spezifisch, dass sie möglicherweise den ursächlichen Erreger einer Entzündung „verraten“ können. Die Arbeitsgruppe um Professor Scheffold beschäftigt sich derzeit damit, eine solche Methode speziell für die CF-Diagnostik zu etablieren.

### **Elektronische Nase zur Detektion von Pilzen in der Entwicklung**

Eine Arbeitsgruppe aus den Niederlanden arbeitet daran, eine „elektronische Nase“ zu entwickeln, die anhand der Ausatemluft erkennen kann, welche Pilze die Lunge besiedeln. Ein solcher Test wäre sicherlich hilfreich, um Veränderungen in der Keimbesiedlung möglichst zeitnah überwachen zu können.

### **Mikroflora in der Lunge?**

Es tut sich also viel auf dem Gebiet Pilze & CF. Ganz wichtig ist aber die richtige Interpretation allen Wissens: Die Wissenschaftler stellen immer wieder fest, dass es notwendig ist, das mikrobielle Leben in der Lunge als Gesamtes zu betrachten. Nicht eine keimfreie Lunge ist erstrebenswert, denn nicht alle Pilze und Bakterien in der Lunge sind schädlich. Vielmehr scheint eine „gesunde Mikroflora“ aus verschiedenen Mikroorganismen die Lunge gesund zu halten. Und diese Mikroflora gilt es zu verstehen, damit entsprechend sensitiv und zielgerichtet therapiert werden kann.

Dr. Sylvia Hafkemeyer  
Wissenschaftliche Referentin  
Mukoviszidose Institut gGmbH  
E-Mail: [Shafkemeyer@muko.info](mailto:Shafkemeyer@muko.info)  
Tel. 0228 98780-42



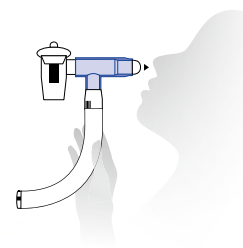
Allen Vorträgen folgten rege Diskussionen.

<sup>1</sup> PLoS One. 2014 Jun 10;9(6); Multi-country estimate of different manifestations of aspergillosis in cystic fibrosis. Armstead J, Morris J, Denning DW

## Die Atemtherapie für die Nase bei Mukoviszidose

**RC** NASENCORNET<sup>N</sup>  
**CORNET<sup>®</sup>**

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



**Kombi-Therapie**  
Der RC-Cornet<sup>®</sup> Adapter verbindet das RC-Cornet<sup>®</sup> N mit vielen gängigen Inhalationsgeräten.  
PZN 01 413 135



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

Bitte vor der ersten Anwendung die Gebrauchsanweisung sorgfältig durchlesen.

PZN 08 862 327  
Erhältlich in Apotheken, Sanitätshäusern oder unter:

**RC**  
MEDIZINTECHNIK

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





# Fundraising

Fundraising – die Kunst der Mittelbeschaffung. Es gibt unendlich viele Möglichkeiten, Spenden für die Projekte des Mukoviszidose e. V. zu sammeln. Über 800 Menschen sind für uns bereits vor Ort aktiv. Wir sprechen mit ihnen über Erwartungen, helfen bei der richtigen Ansprache und geben wertvolle Tipps. Die Erfolge der letzten Jahre zeigen deutlich, dass die Professionalisierung im Fundraising für einen relativ kleinen Verein wie uns in einem hart umkämpften Markt jetzt und in der Zukunft noch wichtiger wird. Jeder Beitrag hilft. Für Fundraiser und Ehrenamtler gilt: Gemeinsam sind wir stark! Lassen Sie sich begeistern und helfen Sie mit!

## Joggen, walken und wandern

### Bonner Firmenlauf und „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ waren wieder ein großer Erfolg

Auch in diesem Jahr ging es bei unseren beiden Kooperationspartnern, dem Bonner Firmenlauf und der Aktion „Deutschland wandert – Deutschland hilft“, sportlich zu. Gemeinsam unterstützen unsere Partner seit vielen Jahren Projekte des Mukoviszidose e. V.



Mit guter Laune startete unser Mukoviszidose-Team in den Lauf. Stephan Kruij (3.v.r.) nahm glücklich den Spendenscheck entgegen.

#### *Run as you are oder loof wie de bess*

Unter diesem Motto feierte der Bonner Firmenlauf in diesem Jahr sein zehnjähriges Jubiläum. Seit 2006 laufen Unternehmen aus Bonn und der Region für den guten Zweck. Bei hochsommerlichen Tempera-

turen gab der Bonner Bürgermeister Ashok Sridharan am 8. September um 18:00 Uhr den Startschuss. Rund 11.000 Läuferinnen und Läufer gingen auf den 5,7 km langen Rundweg durch die Bonner Rheinaue. Gelaufen wurde miteinander nicht gegeneinander, denn die Zeit spielte keine Rolle. Vielmehr sollten alle Aktiven vor allem eins haben: Spaß am Laufen. Unser Mukoviszidose-Team bestand aus 50 Aktiven. Mit dabei waren Betroffene, Angehörige, Ärzte und Behandler, Vorstandsmitglieder und Mitarbeiter des Mukoviszidose e. V. Der Organisator Weiss Events spendete erneut einen Euro pro Teilnehmer. Viele Unternehmen erhöhten diese Spende. Insgesamt wurde 21.664 Euro gesammelt, die wir uns mit CARE Deutschland-Luxemburg e. V. teilen.

#### *Deutschland wandert – Deutschland hilft*

Der Deutsche Volkssportverband (DVV) lädt bereits seit 21 Jahren Wanderfreude in ganz Deutschland ein, jährlich am 3. Oktober die Wanderschuhe zu schnüren. Rund 5.000 Aktive nahmen in diesem Jahr an den 19 Wanderveranstaltungen der Aktionen „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ teil. Schirmherrin und Schauspielerin Michaela May besuchte die Wanderung im oberbayerischen Kösching. Sie wanderte,

gab Autogramme und sammelte fleißig Spenden. Viele Wandertage werden von den regionalen Mukoviszidose-Gruppen mit einem Stand betreut. Sie informieren die Besucher darüber, was es bedeutet, mit Mukoviszidose zu leben. Der DVV spendet pro Teilnehmer ebenfalls einen Euro und geht 2016 von einem Gesamterlös von über 10.000 Euro aus.

Anke Mattern

Referentin Regionales Fundraising

Tel.: 0228 98780-20

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



Bild oben: Unsere regionalen Mukoviszidose-Gruppen informierten die Wanderfreunde über die Genkrankheit. Bild unten: Michaela May (4.v.l.) wanderte in Kösching gemeinsam mit den Besuchern.



## Liebe Patientinnen, liebe Patienten,

seit über 16 Jahren steht Ihnen unsere Produktpalette im Bereich Mukoviszidose zur Verfügung. Und daran wird sich auch in Zukunft nichts ändern!

Auch in 2016 können Sie sich bei Fragen nach wie vor an unsere Ansprechpartner/innen im Medizinischen Informationsservice wenden:

> **Telefon:** 01802 232300 > **Fax:** 0911 27312160

*Das Team ist montags bis freitags jeweils von 8.00 bis 18.00 Uhr erreichbar; für Ihren Anruf fallen einmalig 0,06 € aus dem deutschen Festnetz und max. 0,42 € pro Minute aus dem deutschen Mobilfunknetz an.*

**Unsere Patientenbroschüren zu folgenden Themen können wie bisher über den Medizinischen Informationsservice angefordert werden:**

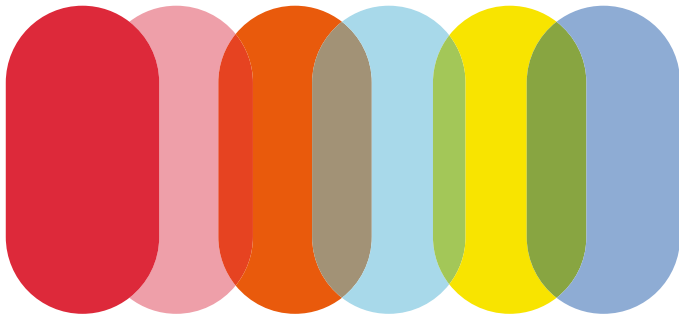
- > Merkblatt Komplikationen „CF-Diabetes“
- > Patienteninfo „Vaterschaft“
- > Broschüre „Therapietreue bei CF“
- > Patientenbroschüren „ABPA“
- > Patientenbroschüren „Depressionen bei CF“
- > Patientenbroschüren „Familienstress“
- > Patientenbroschüren „Leberbeteiligung“
- > Patientenbroschüren „Lungentransplantation“
- > Patientenbroschüren „Mutter sein mit CF“
- > Patientenbroschüren „Obere Atemwege“
- > Patientenbroschüren „Osteoporose“
- > Patientenbroschüren „Schwangerschaft“
- > Patientenbroschüren „Sport bei Mukoviszidose“

Unsere Kollegen/innen im Medizinischen Informationsservice freuen sich auf Ihre Fragen und haben ein offenes Ohr für Ihre Anliegen.

*Wir wünschen Ihnen für die Zukunft alles Gute und verbleiben mit den besten Grüßen*

*Ihr Novartis-Team*

02/2016



# 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 mitfinanziert.

## Pseudomonas

### Frage

Guten Tag,  
wie ist die aktuelle Therapieleitlinie bei chronischer Pseudomonasbesiedlung?

Welche Rolle spielen dabei die Pseudomonas-Antikörper?

Ist es noch so, dass eine chronische Pseudomonasinfektion, die aber gemäß aktueller Therapieempfehlungen behandelt wird, zu einer Verschlechterung der Prognose/Lungenfunktion führt?

Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen!

### Antwort

Hallo,  
die aktuelle Leitlinie würde dieses Forum sprengen und ist unter S3 - Leitlinie „Lungenerkrankung bei Mukoviszidose“ unter AWMF im Internet zugänglich. Dort ist auch das „Modul 1: Diagnostik und Therapie nach dem ersten Nachweis von Pseudomonas aeruginosa“ einzusehen.

Pseudomonasantikörper spielen dabei keine große Rolle, wichtiger ist der Sputumbefund.

Die letzte Frage ist nicht ganz leicht zu beantworten. Aufgrund der Daten, die uns vorliegen, ist es schon so, dass eine Infektion mit Pseudomonas nicht zuletzt aufgrund der Exazerbationen zu einer Verschlechterung der Lungenfunktion führt. Führt man die Empfehlungen konsequent durch, wird die Verschlechterung stark verlangsamt. Ob man mit den neueren Medikamenten hier eine deutliche Verbesserung erreichen kann, bleibt abzuwarten.

Mit freundlichen Grüßen  
Prof. Dr. Joachim Bargon





# THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

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

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



# Regionalgruppe Siegen des Mukoviszidose e. V. feiert 25-jähriges Bestehen

## 25 Jahre gemeinsames Engagement in Sachen Mukoviszidose

Als Birgit Gerhardus 1991 gemeinsam mit anderen Betroffenen und Angehörigen die Regionalgruppe Siegen des Mukoviszidose e. V. gründete, lag die durchschnittliche Lebenserwartung von Mukoviszidose-Patienten bei 18 Jahren.

Gerhardus selbst war zuvor als junge Mutter mit Mukoviszidose diagnostiziert worden. Ein medizinisches, therapeutisches und psychosoziales Netz gab es damals noch nicht. Über den Bundesverband des Mukoviszidose e. V. erhielt sie wichtige Informationen, die sie letztlich zur Gründung der Regionalgruppe Siegen veranlasste.

Heute, ein Vierteljahrhundert später, ist Mukoviszidose immer noch unheilbar. Doch dank intensiver Forschung und Therapieförderung können heute viele Patienten das Erwachsenenalter erreichen.

„Wenn damals jungen Eltern bei der Geburt ihres Kindes mit Mukoviszidose eine durchschnittliche Lebenserwartung von ca. 18 Jahren prognostiziert wurde, bekommen sie heute bei dieser Diagnose eine Lebenserwartung von ca. 36 Jahren mitgeteilt“, sagt Gerhardus. „Dies ist eine erhebliche Verbesserung, an der, neben vielen anderen Selbsthilfeinitiativen, auch unsere Regionalgruppe in Siegen durch ihre engagierte Arbeit ihren Anteil hat.“

Seit 25 Jahren bietet die Regionalgruppe Siegen des Mukoviszidose e. V. für Mukoviszidose-Betroffene ein breites Spektrum an Unterstützungsmöglichkeiten an. Dazu gehören Beratungen zu medizinischen, therapeutischen und psychosozialen Fragestellungen sowie Erfahrungs- und Informationsaustausch während der regelmäßig stattfindenden Gruppentreffen. Darüber

hinaus initiiert sie gezielt öffentlichkeitswirksame Aktionen, um die Erkrankung bekannter zu machen und Spenden für Projekte in der Mukoviszidoseforschung zu sammeln. Sie unterstützt Klimamaßnahmen, Sportprojekte, Arzt- und Therapeutenstellen, ausgewählte Forschungsprojekte im Bereich der Medizin, Pharmazie und Physiotherapie sowie Schulungen, Fortbildungen, Fachtagungen im gesamten Versorgungsbereich.

Ein vielfältiges Engagement mit dem klaren Ziel, Menschen mit Mukoviszidose ein nahezu normales Leben zu ermöglichen.

Klaus Gerhardus

Weitere Informationen:  
[www.muko-siegen.de](http://www.muko-siegen.de)

## 3. Siegener Sparkassen-Marathon

### Mit Musik zugunsten der Regionalgruppe Siegen

Am letzten Wochenende im August fand der 3. Siegener Sparkassen-Marathon statt. Jeder Sportler spendete mit seiner Anmeldung 5,55 Euro in die Kasse der Regionalgruppe Siegen. In diesem Jahr stand bei den Lauftagen an der Sieg der Inklusionsgedanke im Vordergrund.

Im Vorfeld hatten wir im Rahmen des von der Aktion Mensch geförderten Projekts „Inklusive Begegnungen – Miteinander Laufen und Musizieren“ einen Lauftreff





und eine Musikwerkstatt gegründet, in denen Menschen mit und ohne Behinderungen zusammen laufen und musizieren konnten. Beide Gruppen hatten bei unseren Lauftagen ihren ersten großen Auftritt. Für sie war es eine riesige Freude, sich bei dieser Veranstaltung zum ersten Mal einem breiten Publikum präsentieren zu können.

Es war das heißeste Wochenende, so dass leider nicht so viele Zuschauer und Zuhörer zu der Sportstätte an der Sieg kamen, wie wir erwartet hatten. Zwölf Bands waren jedoch unserem Aufruf gefolgt und erfreuten das Publikum mit unterschiedlichem musikalischen Repertoire. Sportlich gesehen mussten wir kurzfristig alle Startzeiten nach hinten verschieben, damit



unsere Athleten keine gesundheitlichen Schwierigkeiten bekommen würden. Die Stimmung war, trotz der Hitze, hervorragend. Gelaufen werden konnten, neben der Königsstrecke über 42,195 km, auch Strecken von 2,2 km, 10 km, Halbmarathon sowie ein Marathon-Testlauf über 29 km.

23 Läuferinnen und Läufer begaben sich an das Siegener Triple: Sie liefen am Samstag die 10 km und den Halbmarathon sowie am Sonntag den Marathon. Hut ab, die Leistungen dieser Sportler war wirklich überwältigend. Herzlichen Dank an alle Sponsoren, Unterstützer und Helfer, die zu dieser erfolgreichen Veranstaltung beigetragen haben!

Burkhard Farnschläder  
Regionalgruppe Siegen

Weitere Informationen:  
[www.marathon.anlauf-siegen.de](http://www.marathon.anlauf-siegen.de)



## ZURÜCK IN EINEN LEBENSWEERTEN ALLTAG.

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

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

Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

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

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



Wissen, was dem Menschen dient.





# Da muss noch Salz ran!

## Gedanken über Salzkonsum bei Mukoviszidose

**Wieviel Kochsalz sollten wir essen, wenn wir schwitzen? Die Frage beschäftigt alle Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF)-Patienten, die viel Sport treiben oder in heiße Länder reisen. Wieviel Natriumchlorid (NaCl), wie das Speisesalz chemisch bezeichnet wird, braucht der Körper? Wir sind der Sache nachgegangen.**

Der Körper eines gesunden Erwachsenen enthält etwa 150 bis 300 g Speisesalz und benötigt täglich ein bis drei Gramm zum Ausgleich des Verlusts durch Schweiß und Ausscheidungen. Da es früher für den Menschen schwierig war, an ausreichende Mengen Kochsalz zu kommen, wird eine Salzaufnahme mit einer Dopamin-Ausschüttung belohnt: Salz in richtiger Menge schmeckt gut.

### **Wieviel Salz soll ein Mukoviszidose-Patient zusätzlich essen?**

Genauere Angaben sind schwer zu finden, denn der Bedarf hängt davon ab, wieviel man schwitzt. Der Leitfaden des Arbeits-

kreises Sport empfiehlt, bei sportlicher Betätigung „eine Prise Salz“ in das Getränkeglas zu geben. Im Expertenrat empfiehlt Prof. Rainald Fischer „je nach Belastung 2-3 g zusätzlich“ - das wäre schon ein gestrichener Teelöffel. Pro Stunde kann aber bereits ein gesunder Sportler leicht einen Liter Schweiß mit ca. 3 g Salz absondern. Weil bei CF-Patienten der Salzgehalt im Schweiß um mindestens den Faktor 2-3 gegenüber Gesunden erhöht ist<sup>1</sup>, können das also auch 10 g pro Stunde oder mehr sein, das wäre ein gestrichener Esslöffel! Bei längeren Joggingläufen oder bei heißen Temperaturen kann der tägliche Kochsalzverlust also auch 20 g übersteigen. Die Empfehlung für Erwachsene mit Mukoviszidose schwankt deshalb auch zwischen täglich zwei Gramm Salz bei Hitze und bis zu 20 g je nach Anstrengung und Ausmaß des Schwitzen<sup>1</sup>. Anhaltspunkte sind z. B. weiße Ränder auf der Kleidung oder weiße Salzkruste auf der Haut. Spätestens wenn man Kopfschmerzen hat oder Krämpfe bekommt, sollte man an Salzverlust denken.

### **Ist es nicht gefährlich, so viel Salz zusätzlich zu essen?**

Die Deutsche Gesellschaft für Ernährung empfiehlt Gesunden, maximal 6 g Salz am Tag zu essen. Das ist ein gehäufte Teelöffel – so viel nehmen wir meist schon mit Fertignahrungsmitteln auf. Aber die häufig genannte Gefahr von Herz-Kreislauf-Leiden wie Bluthochdruck steigt erst ab einem dauerhaften Konsum von 15 g. Eine langfristige Überdosierung ist ausgeschlossen: Der Körper scheidet überschüssiges Salz einfach über den Urin aus.

### **Warum bekomme ich eigentlich keinen Durst wie andere Läufer?**

Das ist ein wichtiges Detail: Wenn ein Gesunder schwitzt, verliert er viel Wasser und wenig Salz, d. h. die Salzkonzentration im Blut steigt an und er bekommt davon Durst. Weil beim CF-Patienten das Salz mit ausgeschieden wird, steigt der Salzgehalt im Blut nicht an, er bekommt keinen Durst und trinkt viel weniger als aufgrund des Wasserverlustes notwendig wäre (sog. „freiwillige Dehydrierung“, siehe <sup>2</sup>). Viel Trinken ist daher zunächst sogar wichtiger als Salz zu essen. Man sollte so viel trinken (z. B. einen Liter pro Stunde sportlicher Aktivität, siehe <sup>3,4</sup>), dass man bald wieder Wasser lassen muss (der Urin sollte nicht konzentriert sein). Trinken kann natürlich mit der Gabe von Kochsalz kombiniert werden.

### **Wie kann ich denn 10 g Salz essen, ohne dass mir schlecht wird?**

Möglich ist die Aufnahme mit der Nahrung, z. B. enthalten 100 g Salzletten bereits 4 g Salz. Mit normalen Salztabletten, die 1/4 g Salz enthalten, kommt man nicht weit und es wird sehr teuer. Zum Glück gibt es auch größere Salztabletten in einer



Dosis von 1 g/Tablette (z. B. Fagron, PZN: 6834278). Bei isotonischen Elektrolytgetränken sollte man auf die Inhaltsstoffe schauen, denn „isotonisch“ sagt noch nichts über den NaCl-Gehalt des Getränks aus – sie sollten 3 g/Liter enthalten, während die meisten isotonischen Getränke nur 1 g/Liter enthalten. Hardliner schütten auch einfach einen gehäuften Teelöffel Salz (ca. 5 g) in ein Glas Apfelschorle, aber das muss man mögen. Eltern hatten die Idee, ihren Kindern 4 ml-NaCl-Ampullen (z. B. 6% – eigentlich zum Inhalieren gedacht) zum Trinken mit in die Schule zu geben – davon müsste das Kind allerdings 12

Stück für zusammen ca. 2,50 Euro öffnen, um 3 g Salz zu erhalten – das ist also im Vergleich zu Salzletten teuer und aufwändig. Zum Schluss noch ein wichtiger Hinweis: In Schüßler-Salzen ist hauptsächlich Milchzucker, aber kein Kochsalz enthalten, damit kann der Salzangel also nicht ausgeglichen werden.

Stephan Kruij, Mukoviszidose-Betroffener und Marathonläufer

<sup>1</sup> T.O. Hirche et.al.: Travelling with cystic fibrosis: Recommendations for patients and care team members – Journal of

Cystic Fibrosis 9 (2010) 385–399

<sup>2</sup> Webb AK, Dodd ME. Exercise and sport in cystic fibrosis: benefits and risks. Br J Sports Med 1999;33(2):77–8.

<sup>3</sup> Kriemler S, Wilk B, Schurer W, Wilson WM, Bar-Or O. Preventing dehydration in children with cystic fibrosis who exercise in the heat. Med Sci Sports Exerc 1999;31(6):774–9.

<sup>4</sup> Broschüre der kanadischen CF-Gesellschaft zum Thema Dehydration und Salz (auf englisch): [www.cysticfibrosis.ca/de/action/download?downloads=6&file=dl\\_CF-Dehydration-Adults-logo-2.pdf](http://www.cysticfibrosis.ca/de/action/download?downloads=6&file=dl_CF-Dehydration-Adults-logo-2.pdf)

## 9. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

### Über 17.000 Euro für das Haus Schutzengel erlaufen

**Beim diesjährigen Mukoviszidose-Spendenlauf in Hannover am 7. August passte wirklich alles: das Wetter, die Stimmung und am Ende die sensationelle Spendensumme von über 17.000 Euro. Seit neun Jahren organisiere ich nun schon den Benefizlauf und freue mich, dass er langsam aber stetig größere Kreise zieht.**

Jung und alt sind auf der Laufstrecke ebenso zu finden wie Hobby- und Marathonläufer – jeder macht sein Ding, läuft sein eigenes Tempo (denn es geht bei uns nicht um Geschwindigkeit) und gönnt sich zwischendurch die Pausen, die er oder sie braucht. So kommt jeder mit jedem ins Gespräch oder man wackt zusammen einfach einmal eine Runde. Musikalisch begleitet werden die Läufer dabei von der integrativen Band „The Boppin‘ Blue Cats“ der Lebenshilfe Peine-Burgdorf.

Ich freue mich, dass wir im nächsten Jahr schon den 10. Mukoviszidose-Spendenlauf

in Hannover feiern können. Gelaufen wird am 6. August 2017 und ich lade alle herzlich ein, mit dabei zu sein. Am besten jetzt schon mit dem Training anfangen und dann durchstarten. Wir wollen auch im

nächsten Jahr das Haus Schutzengel mit unserem Lauf tatkräftig unterstützen.

Insa Krey

[www.muko-spendenlauf.de](http://www.muko-spendenlauf.de)



Fotos: Joanna Nottebrock

# Pflegestärkungsgesetz

## Reform der sozialen Pflegeversicherung

Am 1. Januar 2017 treten die neuen Regelungen des Pflegestärkungsgesetzes II in Kraft. Damit wird das Recht der Pflege nach Sozialgesetzbuch XI (SGB XI) umfassend reformiert.

### Was ändert sich?

Es gibt zahlreiche Veränderungen, die auch für Mukoviszidose-Betroffene relevant sind. Beispielsweise werden Pflegebedürftige nicht mehr in drei Pflegestufen eingruppiert, sondern in fünf Pflegegrade. Die Einstufung erfolgt nicht mehr ausschließlich nach dem zeitlichen Bedarf der Pflege, sondern nach dem Maß der Selbstständigkeit in den sechs Modulen Mobilität (Modul 1), kognitive und kommunikative Fähigkeiten (Modul 2), Verhaltensweisen und psychische Problemlagen (Modul 3), Selbstversorgung (Modul 4), Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen (Modul 5), Gestaltung des Alltagslebens (Modul 6). Der Bedarf in den verschiedenen Bereichen wird dabei unterschiedlich gewichtet. So wird zum Beispiel der Hilfebedarf bei der Körperpflege, beim Essen und beim An- und Ausziehen im Bereich Selbstversorgung erfasst und mit 40% gewichtet. Unter Modul 5, das mit 20% gewichtet wird, fallen beispielsweise Therapien oder Arztbesuche. Daraus ergibt sich für Mukoviszidose-Betroffene eine wichtige Neuerung, da der Bereich Therapie als Behandlungspflege nach altem Recht nur in Ausnahmefällen anerkannt werden konnte. Bei Kindern gelten Sonderregelungen. Bis zum elften Lebensjahr wird, wie bisher, nur der Bedarf berücksichtigt, der über dem Bedarf eines gesunden, gleichaltrigen Kindes liegt. Bei Kindern bis zur Vollendung des 18. Lebensmonats werden nur die altersunabhängigen Module 3 und 5 zur Begutachtung herangezogen. Außer-

dem wird im Bereich der Selbstversorgung (Modul 4) nur danach gefragt, ob gravierende Probleme bei der Nahrungsaufnahme bestehen, die einen außergewöhnlich

automatisch einen Pflegegrad. Wenn keine psychischen Problemlagen vorliegen, erfolgt ein einfacher Stufensprung. Das bedeutet zum Beispiel, dass jeder, der vorher die



pflegeintensiven Hilfebedarf nach sich ziehen. Überdies werden Kinder dieser Altersgruppe einen Pflegegrad höher eingestuft und können darin, ohne erneute Begutachtung, bis zum 18. Lebensmonat verbleiben. Danach erfolgt ohne weitere Begutachtung eine reguläre Einstufung. Zudem erhalten Pflegepersonen schon ab einer wöchentlichen Pflegezeit von zehn Stunden Anspruch auf Pflichtbeiträge in die Rentenkasse.

### Was passiert mit meiner Pflegestufe?

Um niemanden im neuen Recht schlechter zu stellen, erhält jeder der bis zum 31. Dezember 2016 eine Pflegestufe hatte,

Pflegestufe 1 hatte, nun in den Pflegegrad 2 übergeleitet wird und ohne weitere Begutachtung bis zum 1. Januar 2019 dort verbleibt. Erst danach erfolgen neue Begutachtungen. Nur wenn diese ergeben, dass ein höherer Pflegegrad erforderlich ist oder gar keine Pflegebedürftigkeit besteht, wird der Pflegegrad verändert.

Annabell Karatzas  
Hilfe zur Selbsthilfe  
Juristische Referentin  
E-Mail: [AKaratzas@muko.info](mailto:AKaratzas@muko.info)  
Tel: 0228 98780-32



# Charity-Radtour

## Von Kärnten nach Berlin

Herzlicher Empfang vor dramatischer Kulisse: Am 19. September trafen die österreichischen Teilnehmer der CF-Charity Radtour von Kötschach in Kärnten nach Berlin am Brandenburger Tor ein.

Werner Unterluggauer, Thomas Dabringer, Kurt Strobl, Thomas Kogler und Dunja Kuenz hatten die etwa 1.000 km lange Strecke in sieben Tagen zurückgelegt, um für CF-Austria Spenden zu sammeln. Der Landesverband Berlin-Brandenburg des Mukoviszidose e. V. begrüßte die österreichischen Radfahrer in Berlins Mitte.

Anlass für das außergewöhnliche Engagement ist die Mukoviszidose-Erkrankung eines der Kinder der Mitfahrer. Mit Berlin ist mindestens einer der Österreicher bereits bestens vertraut: Er ist bereits zwei Mal beim Berlin-Marathon mitgelaufen...



Matthias Gibtner

Landesverband Berlin-Brandenburg

THE LINDE GROUP

Linde

15,80 Euro



### Peak-Flowmeter

Kleines, leichtes Gerät zur selbstständigen Kontrolle des Peak-Flows.



39,00 Euro

### Pulsoximeter MD 300 D

Leichte und schnelle Messung der Sauerstoffsättigung im Blut und der Herzfrequenz.

So lösen Sie Ihren Gutscheincode ein:

1. Auf [www.linde-elementar.de](http://www.linde-elementar.de) mit Ihren Zugangsdaten anmelden oder neu registrieren
2. Beim Kauf eines Produktes den Code **Muko.Info2017\*** eingeben

Linde: Living healthcare

Linde Gas Therapeutics GmbH

Linde Healthcare, Mittenheimer Straße 62, 85764 Oberschleißheim  
Telefon 089.37000-0, Fax 089.37000-37100, [www.linde-healthcare.de](http://www.linde-healthcare.de)

Code **Muko.Info2017\*** eingeben  
und 5 Euro\* Rabatt erhalten

\* Mit dem Gutscheincode erhalten Sie einmalig 5 Euro Rabatt bei der Bestellung eines Produktes in unserem Webshop. Der Rabatt darf aufgrund der Buchpreisbindung leider nicht für den Kauf von Büchern genutzt werden. Gültig bis 01.12.2017.

# 30 Jahre Muko-Tag in Stuttgart

## Ungebrochenes Engagement

Einen ganzen Tag lang stand die Mukoviszidose auf dem Stuttgarter Schlossplatz im Mittelpunkt. 30 Jahre veranstaltet die Regionalgruppe Stuttgart des Landesverbandes Baden-Württemberg nun schon den Deutschen Mukoviszidose Tag (Muko-Tag) – ein Aktionstag, der aus einer bundesweiten Kampagne des Mukoviszidose e. V. hervorging.

Großvergnügen: Klettern mit dem Deutschen Alpenverein Sektion Stuttgart, Kaffee und Kuchen bei Jazzmusik, Country Musik mit Line Dancern zum Zuschauen und Mitmachen, Gewinne bei der Tombola abräumen oder sich lässig zu den Coversongs der Chickens Babes bewegen. Ein großer Cocktailstand lud zum entspannten Beobachten des Treibens auf der Königstrasse ein.

Das Foto zeigt das Orga-Team des Muko-Tages. Auch dies ist ein Jubiläum. Seit 30 Jahren das erste Foto, das das Orga-Team zeigt und in der Öffentlichkeit WÜRDIGT.



Zum 30-jährigen Jubiläum am 8. Oktober hatte sich das Orga-Team einiges einfallen lassen, um für gute Laune zu sorgen. Von 10.00 bis 19.00 Uhr konnten sich Klein und

Der Muko-Tag stellt das Schicksal von Menschen mit Mukoviszidose in den Fokus der Öffentlichkeit und will auf die Anliegen von Menschen mit Mukoviszidose aufmerksam und für eine breite Öffentlichkeit Behinderrückmeldung und chronische Erkrankung erlebbar machen.

Mehr als 80 Helfer engagierten sich ehrenamtlich für den Erfolg des Jubiläums. Mit dem Erlös des Muko-Tages trägt die Regi-



Foto: Julian Rettig

Auch Bundesvorsitzender Stephan Kruip und Schutzengel Celina Maier feierten den 30. Muko-Tag in Stuttgart.

onalgruppe Stuttgart dazu bei, dass medizinische und therapeutische Fachkräfte im Olgahospital und in der Lungenfachklinik Schillerhöhe sowie eine mobile Physiotherapeutin für ein Jahr finanziert werden können.

Weitere Informationen zum Muko-Tag unter [www.mukotagstuttgart.de](http://www.mukotagstuttgart.de) oder auf Facebook „Mukoviszidose-Tag Stuttgart“.

Für das Organisationsteam  
Tanja Meyer, Brigitte Stähle

## Lecker helfen!

### Prisecco für den guten Zweck

Zu Beginn des Jahres ist es der Regionalgruppe Göppingen gelungen, Herrn Jörg Geiger von der MANUFAKTUR JÖRG GEIGER für die Idee eines Prisecos zugunsten von Mukoviszidose zu begeistern.

Im Vorfeld haben wir recherchiert, welche Gewürze und Kräuter einen positiven Effekt für die Erkrankten haben und welche für die Herstellung verwendet werden könnten.

Mitte Mai war es dann so weit. Eine Gruppe von zirka 20 Personen, u. a. Kinder, Erwachsene, CF-Betroffene und Angehörige trafen sich zu einem „Tasting“ im Gasthof Lamm in Schlat bei Göppingen. Ziel war es, einen Prisecco zu kreieren, der nicht





nur lecker schmecken sollte, sondern sich auch positiv auf die Gesundheit der Patienten auswirkt. Zunächst probierten wir eine Sorte eines fertigen Priséccos aus der Manufaktur Jörg Geiger, um einen Eindruck zu gewinnen und diesen zu bewerten. Nach der Auswertung ging es an die Feinarbeit und schließlich an die Zusammenstellung des Rohproduktes.

Seit Juli gibt es nun dieses Endprodukt, den Prisécco alkoholfrei, Spenden-Edition „Engelsflügel“. Er enthält Kräuter wie Huflattich (schleimlösend), Spitzwegerich (entzündungshemmende und wachstumshemmende Wirkung auf Bakterien),

Thymian (gut gegen Erkältungen) und Blüten von Holunder (schleimlösend, entzündungshemmend) und Löwenzahn (appetitanregend). Entstanden ist ein spritziges Zusammenspiel aus säurebetontem Apfel, süßer Birne, herber Johannisbeere und Aroniafrucht.

Der Prisécco „Engelsflügel“ überzeugt durch einen tollen Geschmack und eine leuchtend rote Farbe. Für jede verkaufte Flasche erhält der Mukoviszidose e. V., Landesverband Baden-Württemberg, 50 Cent. Eine gute Idee auch zum Verschenken als Mitbringsel zur nächsten Grillparty oder als Weihnachtsgeschenk (die enthal-

tenen Gewürze Ingwer, Kakao und Kurkuma passen auch gut in die Wintermonate).

Der Prisécco „Engelsflügel“ kann direkt über den Online-Shop der Manufaktur Jörg Geiger ([www.manufaktur-joerg-geiger.de](http://www.manufaktur-joerg-geiger.de)) bezogen werden.

**Britt Kühnel**  
Landesverband  
Baden-Württemberg



## MEHR LUFT ZUM ATMEN

### OPTIMALE INHALATION IST NICHT NUR WUNSCHDENKEN!

- FAVORITE™ Inhalation leitet zum bestmöglichen langsamen Inhalationsmanöver an
- Gibt direkte Rückmeldung zur Einatmungsgeschwindigkeit
- Nutzt Wirkstoffe effizienter



FAVORITE™  
INHALATION





## Ein Ausflug nach Boulder Island

### Die Regionalgruppe Heidelberg-Mannheim spielt Katz` und Maus

**„Klettern, das ist ´was für mich!“ Diese neue Erkenntnis verkündete der achtjährige Benedikt freudestrahlend, gleich nachdem er die Halle des „Boulder Island“ in Mannheim verlassen hatte.**

Dort hatte das an Mukoviszidose erkrankte Kind zusammen mit anderen betroffenen Kindern und Jugendlichen und deren Freunden und Geschwistern einen Tag verbringen dürfen. Die Teilnehmer im Alter von sieben bis 17 Jahren bekamen von ausgebildeten Trainern Hilfe und Anleitung für das „Bouldern“, das Klettern in Absprunghöhe. Schnell konnten die jungen Kletterer sich selbstständig an den Wänden in der Halle bewegen. Dank weicher Matten auf dem Boden war es kein Problem, wenn der Abstieg schwer fiel: Man konnte einfach herunterspringen.

Aber auch die hohe Kletterwand wurde begeistert genutzt. Hier wurden die Teilnehmer professionell von Trainern gesichert und bei ihrem Weg nach oben unterstützt. Viel Spaß hatten alle Beteiligten auch bei Spielen an den Kletterwänden. Beim Spiel „Katz` und Maus“ versammelte sich die ganze Gruppe als Mäuse an einer Kletterwand und wurde von zwei Katzen gejagt.

Möglich wurde diese Erlebnis durch eine großzügige, zweckgebundene Spende der Firma MLP in Wiesloch. Mit dem Erlös ihrer Weihnachtsfeier wollten die Verantwortlichen der MLP gezielt Sportaktivitäten von Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose unterstützen. Sport und Bewegung haben einen positiven Einfluss auf den Krankheitsverlauf bei Mukoviszidose und sind wichtige Bausteine der täglichen Therapie. Dieser positive Einfluss hat eine verbesserte Lungenfunktion und auch einen verbesserten Allgemeinzustand zur Folge.

Die Idee, mit Hilfe dieser Spende ein Boulder-Event zu organisieren, hatte die Vorsitzende der Regionalgruppe Heidelberg-Mannheim des Mukoviszidose e. V., Anja Titze, selbst Mutter eines betroffenen Kindes. „Beim Bouldern und Klettern vollziehen die Kinder und Jugendlichen ganz automatisch zahlreiche Dreh- und Streckbewegungen mit dem Oberkörper. Diese Bewegungsabläufe machen es zu einem optimalen Sport bei Mukoviszidose. Vielleicht entdeckt heute ja manch einer der betroffenen Kinder und Jugendlichen seine Liebe zu diesem Sport und geht in Zukunft regelmäßig bouldern.“ Bei der Organisation wurde die Gruppe dankenswerterweise

vom Team der CF-Ambulanz an der Kinderklinik in Heidelberg unterstützt. Von hier wurden die Einladungen an alle Patienten verschickt und auch bei der Einteilung der Gruppe auf die notwendigen Hygienemaßnahmen geachtet.

Neben dem Spaß am Klettern war es für die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien sicherlich ein Gewinn, andere Betroffene kennenzulernen. Es war für viele eine neue Erfahrung beim gemeinsamen Essen zu sehen, dass auch andere Verdauungsenzyme schlucken müssen und man nicht allein damit ist.

Die Eltern hatten Gelegenheit sich auszutauschen und interessante Gespräche zu führen. Vor allem die große Altersspanne der betroffenen Teilnehmer machte es möglich, dass Eltern mit jüngeren Kindern von der Erfahrung der „alten Hasen“ profitieren konnten.

Für alle Teilnehmer war am Ende des Tages klar: Hoffentlich machen wir so etwas bald wieder!

Anja Titze  
Regionalgruppe Heidelberg-Mannheim

# 300 Radfahrer am Start

## 8. DATAGROUP Bikers Day mit einer Spendensumme von 10.400 Euro erneut ein voller Erfolg

Schönstes Spätsommerwetter empfanden viele als ideale Bedingung, den letzten Feriensontag aktiv und draußen zu verbringen. Und so machten sich am Sonntag, den 11. September 2016 zahlreiche Radgruppen, Familien und Einzelradler auf den Weg nach Pliezhausen-Gniebel, um eine Radtour durch den Schönbuch zu genießen.

Bereits zum gemeinsamen Start um 11 Uhr fanden sich über 300 Radfahrer aus der gesamten Region am Firmensitz des IT-Unternehmens DATAGROUP ein und wurden durch den Vorstandsvorsitzenden Max H.-H. Schaber, Klaus Knoll, Geschäftsführer der AOK Neckar-Alb und Susanne Deiters, Sprecherin der Regionalgruppe Zollernalb/Tübingen mit herzlichen Dankesworten begrüßt und auf die beiden ausgeschilderten Strecken geschickt. Bis

zum späten Nachmittag kamen noch viele weitere Radler, vom Grundschüler bis zum rüstigen Senior, und am Ende des Tages konnten die Veranstalter über 500 Startnummern vergeben.

Auch in und um den markanten „Rundbau“ der DATAGROUP war den ganzen Tag über viel Betrieb. Das Team von Spass & Co. und die Kids Fashion Group kümmerten sich um die Kleinsten, die mächtig Spaß an den gebotenen Attraktionen hatten. Während des gesamten Tages konnten die Radler am Stand von Fahrrad Sauer ihr Rad auf Sicherheit checken lassen. Auch kleinere Ersatzteile wurden prompt ausgetauscht.

Auch in der Küche gab es für Chefkoch Stefan Kern und sein Team kaum eine Atempause. Hunderte Portionen Maultaschen

und Pasta, auch in diesem Jahr wieder gestiftet vom Trochtelfinger Nudelhersteller Alb-Gold, gingen über die Theke.

Die Mitglieder der Tübinger Regionalgruppe des Mukoviszidose-Vereins, auch in diesem Jahr mit 16 aktiven Helfern am Start, versorgten die Gäste mit selbstgemachtem Kuchen und Kaffee. Die Belegschaft am traditionellen Mandelstand hatte alle Hände voll zu tun, Mandeln zu brennen und an den Gast zu bringen. Dicht belagert waren auch die Stände der Spezialisten für Outdoor-Navigation MagicMaps, des ADFC, der AOK und das Gea-Glücksrad, das sich an diesem Tag über 600 mal drehte.

Thorsten Weikert

300 Radfahrer trafen sich am 11. September zum 8. DATAGROUP Bikers Day.





# Unzählige Maschen gestrickt, 80 kg Mehl verbacken, 300 kg Orangen gekocht...

## 1. Preis für "MUKO aktiv 60+"- Ehrung für außergewöhnliches Engagement von Senioren

Im Kreis Calw werden alle zwei Jahre Senioren für ihre langjährige Tätigkeit für hilfsbedürftige Mitbürger gewürdigt.

Bereits zum elften Mal haben der Kreis-seniorenrat, die Sparkasse Pforzheim Calw, der Rotary Club Herrenberg Nagold sowie der Lions Club den Senioren-Sozialpreis an besonders engagierte Gruppen und Einzelpersonen vergeben. Der Vorsitzende des Kreissenienerrats, Herr Hummel, führte die Ehrung durch und meinte: „Viele unserer Mitbürger sind ehrenamtlich tätig und opfern dafür Zeit und Geld; meist jedoch im Stillen und weitgehend unbeachtet von der Gesellschaft. Wir wollen die Arbeit solcher Personen oder auch Gruppen würdigen und davon einige auszeich-

nen.“ Im Bereich der Gruppen ging der 1. Preis, verbunden mit einem Preisgeld in Höhe von 1.200 Euro, an unsere Selbsthilfegruppe und hier speziell an das Kernteam „MUKO aktiv 60+“ mit Anni Locher, Berta Treiber und Martha Reutter.

Die drei Damen bringen sich schon seit mehr als 20 Jahren für die Regionalgruppe Pforzheim-Enzkreis, Nordschwarzwald ehrenamtlich ein. Frau Reutter und Frau Locher haben jeweils mindestens 40 Paar Socken pro Jahr gestrickt, die auf den Weihnachtsmärkten der Region von Jahr zu Jahr reißenden Absatz finden. Aber auch die selbstgebackenen Weihnachtsbrötle und die hausgemachten Marmeladen von Berta Treiber gehören zu den Kassenschlagern.

Die jahrzehntelange Unterstützung und Solidarität sowie den nachhaltigen Einsatz zum Wohle von Mukoviszidose-Betroffenen waren ausschlaggebend, dass diese Gruppe von Rita Locher, Regionalgruppensprecherin der Regionalgruppe Pforzheim-Enzkreis, Nordschwarzwald für den Seniorensozialpreis vorgeschlagen wurde. Sie freute sich, dass dieses Engagement von den Juroren des Seniorensozialpreises erkannt und mit diesem Preis bedacht worden ist.

Rita Locher

Landesverband Baden-Württemberg

V.l.n.r.: Rita Locher, Hans Neuweiler, Berta Treiber, Anni Locher, Martha Reutter, Hansjörg Hummel und Frank Wiehe





# Regionalgruppe Unterfranken gibt 80.000 Euro in die Forschung

In der Würzburger Gegend wurde fleißig gesammelt und um Spenden gebeten. Angefangen beim Weihnachtsmarkt über Geburtstags Spenden und Konzerte bis zu Theatervorführungen und vielem mehr.

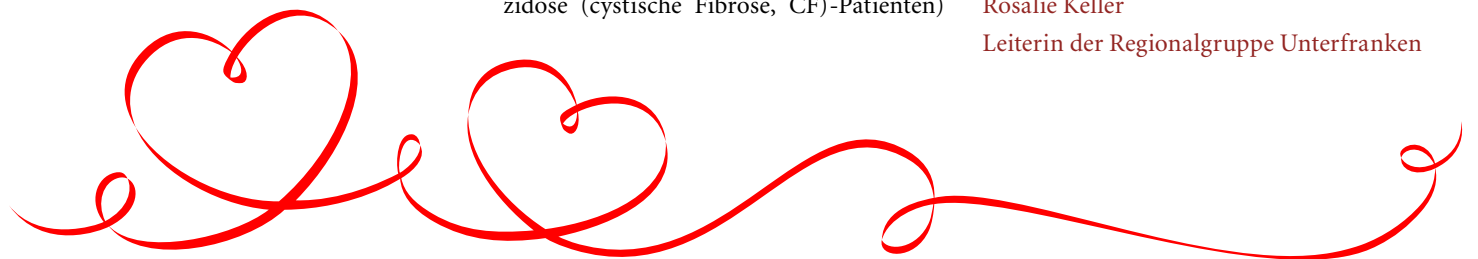
Auf diesem Wege kam eine beträchtliche Summe zusammen, mit der wir aktuelle

Forschungsprojekte unterstützt haben. Bereits im Dezember 2015 gingen 40.000 Euro an die Sportstudie 1402, die im Christiane-Herzog-Zentrum an der Kinderuniversitätsklinik in Würzburg unter Prof. Dr. Hebestreit läuft. Im Juli 2016 haben wir die Studie 1604 (Signalübermittlung in Abwehrzellen der Lunge von Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF)-Patienten)

von Frau Dr. Albrecht und die Studie 1503 (Wiederherstellung der delF508 CFTR vermittelten Chlorid-Sekretion) von Frau Dr. Stanke mit jeweils 20.000 Euro bedacht.

Die Selbsthilfegruppe Unterfranken dankt all ihren Spendern!

Rosalie Keller  
Leiterin der Regionalgruppe Unterfranken



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\*

### 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)

5 ml-Ampullen.  
Erstattungsfähig als Trägerlösung!\*



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

# Um den Teich rennen für weniger Husten

## Fünfter Schutzengellauf in Lamspringe

Schon zum fünften Mal durfte ich „Maskottchen“ sein beim Schutzengellauf in Lamspringe.



Auch dieses Mal liefen mehrere Kindergärten und Schulen im wunderschönen

Klosterpark. Insgesamt wurden 9.500 Euro erlaufen und damit sind in den fünf Jahren schon mehr als 62.000 Euro zusammengekommen. Aber was mich in Lamspringe immer besonders begeistert, ist, dass es zum einen bei der Scheckübergabe eine Tombola mit genialen Preisen für die Läufer gibt und zum anderen, dass die Kinder und Jugendlichen richtig toll auf den Lauf vorbereitet werden. Im ersten Jahr kam es so zu einem süßen Gespräch zwischen einem Mädchen mit gebrochenem Arm und ihrem Arzt.

Nachdem der sagte, sie dürfe jetzt erst einmal nicht mehr rennen, forderte sie ihn auf, den Gips wieder zu entfernen „weil ich kranken Kindern helfen muss“. Auf die Frage, wie sie denn helfe, antwortete sie:

„Ich renne um den Teich und dann müssen die Kinder nicht mehr so viel Husten“. Einfacher kann man das Ereignis nicht auf den Punkt bringen. In diesem Jahr durfte ich jeweils eine Stunde mit den dritten und vierten Klassen verbringen, in der die Kinder alles fragen konnten, was sie noch über ein Leben mit Mukoviszidose wissen wollten. Das war wirklich spannend und hat total Spaß gemacht.

Vielen Dank Lamspringe, ich freue mich auf das nächste Mal

Miriam Stutzmann

Ein bisschen mehr dazu:  
[www.mukomania.blogspot.de/2016/09/funfter-schutzengellauf-in-lamspringe.html](http://www.mukomania.blogspot.de/2016/09/funfter-schutzengellauf-in-lamspringe.html)

# Stipendien an Studenten mit Mukoviszidose

## Stiftung aktion luftsprung belohnt besondere Leistungsbereitschaft

Unter dem Motto „Mach Dein Ding“ verlieh die Stiftung aktion luftsprung am 8. Oktober 2016 zum ersten Mal fünf Stipendien für Studenten. Stifter Volker Pott Hoff begrüßte zur Feierstunde rund 100 Gäste in Frankfurt. Die Stipendien sollen während des Studiums für finanzielle Entlastung sorgen.

Gefördert werden Kandidaten, insbesondere mit der Erbkrankheit Mukoviszidose, mit hoher Leistungsbereitschaft, Engagement und einem Lebensweg, der nach dem Motto „auf keinen Fall aufgeben“ verlaufen ist. Mukoviszidose e. V.-Vorstandsmitglied Diana Hofmann hielt eine bewegende Ansprache über Krankheit und Leistungs-

willen. Als zweifach lungentransplantierte Mukoviszidose-Patientin konnte sie das Credo „Mach Dein Ding!“ sehr authentisch unterstreichen. Der ebenfalls an Mukoviszidose erkrankte Joshua Steinberg berichtete von seiner 30.000 km-Motorradfahrt quer durch Afrika (Buchtitel: „Mein eigener Weg“). Ulrich Hartmann, Mukoviszidose-Betroffener Masterstudent an der Pop-Akademie Mannheim, sorgte mit zwei Freunden mit einem Unplugged-Konzert für tolle musikalische Unterhaltung. Die Stipendien gingen an Marco Meyer (Humanmedizin), Eva Bleser (Geschichte und klassische Archäologie), Carina von Stackelberg (angewandte Psychologie), Eva Sahlfeld (Musikerziehung) und Laura-Fee



Volker Pott Hoff (2. v.l.) mit drei der geförderten Studenten

Wloka (Orientalistik, Sozial- und Wirtschaftswissenschaften sowie Geographie). Herzlichen Glückwunsch und alles Gute für das Studium auch von der Redaktion!

Stephan Kruij  
 Bundesvorsitzender Mukoviszidose e. V.



THE  
**PEOPLE**  
VERSUS  
LUNG DISEASE



**TEVA IST DABEI**

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

**TEVA**

Atemwege



# Kreon® gehört dazu!

Je nach Bedarf<sup>1,3</sup>. Direkt zur Mahlzeit<sup>2</sup>.



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

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

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

**Wirkstoff:** Pankreas-Pulver vom Schwein mit Amylase-/Lipase-/Protease-Aktivität; **Zusammensetzung:** Jeweils eine Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: Kreon® 10 000 Kapseln: 150 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 10 000 Ph.Eur.E\*, amylolytische Aktivität: 8 000 Ph.Eur.E\*, proteolytische Aktivität: 600 Ph.Eur.E\*. Kreon® 25 000: 300 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 25 000 Ph.Eur.E\*, amylolytische Aktivität: 18 000 Ph.Eur.E\*, proteolytische Aktivität: 1 000 Ph.Eur.E\*. Kreon® 40 000: 400 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 40 000 Ph.Eur.E\*, amylolytische Aktivität: 25 000 Ph.Eur.E\*, proteolytische Aktivität: 1 600 Ph.Eur.E\*. Kreon® für Kinder: Eine Messlöffelfüllung (100 mg) mit magensaftresistenten Pellets enthält 60,12 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 5 000 Ph. Eur.E\*, amylolytische Aktivität: 3 600 Ph. Eur.E\*, proteolytische Aktivität: 200 Ph. Eur.E\*. \*(Aktivitäten in Ph. Eur.-Einheiten). **Sonstige Bestandteile:** Pellets: Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat. Die Kapseln enthalten zusätzlich: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III)-oxid, Eisen(III)-hydroxid-oxid x H<sub>2</sub>O, Eisen(II,III)-oxid. **Anwendungsgebiete:** Verdauungsstörungen infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz), Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Nachgewiesene Überempfindlichkeit gegen Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) oder einen anderen Bestandteil von Kreon®. **Nebenwirkungen:** Sehr häufig: Bauchschmerzen; Häufig: Verstopfung, Stuhlanomalien, Durchfall und Übelkeit/Erbrechen; Gelegentlich: Ausschlag; Häufigkeit nicht bekannt: Allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Juckreiz, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf, geschwollene Lippen). Bei Patienten mit Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselstörung, ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krummdarm / Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. **Stand: 04/2015**

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

Mylan Healthcare GmbH

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

 **Mylan Healthcare GmbH**  
Seeing is believing