

Ausgabe 4|2018
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

muko.info

Schwerpunkt-Thema

Schüleraustausch mit CF
im Ausland



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.



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

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





Links: Helga Nolte und Marco Schreyl bei der symbolischen Schlüsselübergabe im Haus Schutzengel, Rechts: Festung Marienberg, ein Wahrzeichen von Würzburg, dem Austragungsort der 21. Deutschen Mukoviszidose Tagung

Aus der Redaktion

Dezember 2018 Sie können den Mukoviszidose e.V. jetzt mit Ihren gesammelten Paybackpunkten unterstützen. Schon ab einem Punktestand von 200 Punkten ist es möglich, eines unserer Hilfsprojekte zu fördern. Zur Punktespende müssen Sie nur auf folgenden Link klicken: www.payback.de/pb/bpc/display/project/57867/view/details und sich eines unserer Projekte aussuchen. Das Tolle daran ist: Sie müssen kein eigenes Geld ausgeben, sondern nur fleißig Punkte sammeln. Informieren Sie bitte Ihre Freunde und Angehörige über diese neue Spendenmöglichkeit. Jeder einzelne Unterstützer ist wichtig!

22. – 24. November 2018 Ca. 800 Ärzte und Therapeuten besuchen die Deutsche Mukoviszidose Tagung in Würzburg und tauschen sich über neueste Erkenntnisse zur Mukoviszidose-Therapie aus. Die Redaktion von muko.info ist vor Ort und berichtet auf Seite 34/35.

19.10.2018 Seit zehn Jahren betreibt der Mukoviszidose e.V. das Haus Schutzengel in Hannover, in dem Mukoviszidose-Betroffene und ihre Familien ein Zuhause auf Zeit finden. Marco Schreyl moderiert die Jubiläumsfeier mit rund 80 Gästen. Näheres lesen Sie auf Seite 24/25.

Oktober 2018 Gleich drei Mitarbeiterinnen treten in den wohlverdienten (Un)Ruhestand: Rita Maus (Sekretariat), Birgit Dembski (CF/Gesundheits- und Sozialpolitik, Beratung) sowie Erna Renz (Hausbetreuung Haus Schutzengel in Hannover). Wir wünschen den drei Damen alles Gute und berichten auf Seite 20.

15.09.2018 Über 150 Mukoviszidose-Betroffene aus dem Raum München und Südbayern versammeln sich vor der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU) und protestieren gegen den drohenden Zusammenbruch der Erwachsenenversorgung an der dortigen Mukoviszidose-Ambulanz (wir berichten auf Seite 22/23).

03.09.2018 Die Redaktion berät über unseren Schwerpunkt „Schüleraustausch mit CF“ und die weiteren Inhalte dieses Heftes. Unsere Leser teilen ihre Erfahrungen mit Ihnen. Vielen Dank dafür!

Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, wünschen wir viel Freude beim Lesen unseres Magazins sowie ein frohes Weihnachtsfest und ein gutes Neues Jahr!



S. Pfeiffer-Auler *Stephan Kruij*

Susi Pfeiffer-Auler
Redaktionsleitung muko.info

Stephan Kruij
Bundesvorsitzender des
Mukoviszidose e.V.

Das finden Sie in diesem Heft

Schwerpunkt-Thema Schüleraustausch mit CF im Ausland

- 6 Schüleraustausch mit Mukoviszidose
- 9 Leserbriefe

Vorschau Leserbriefaufrufe

- 16 muko.info 1/2019 – Gefühlt gesund
- 16 muko.info 2/2019 – Neues Pflegegesetz

Unser Verein

- 17 Dritte CF-Erwachsenentagung
- 18 CF-Familien-Wandertag in NRW
- 18 Bonner Firmenlauf 2018
- 19 Selbsthilfe verbindet
- 20 Mitarbeiterinnen in den Ruhestand verabschiedet
- 22 Demonstration in München
- 24 Jubiläumsfeier – 10 Jahre Haus Schutzengel
- 26 Mukoviszidose hat viele Gesichter
- 28 Deutsches Mukoviszidose-Register
- 29 Mukoviszidose e.V. fördert Rehabilitation
- 30 Informatives Wochenende für Patientenbeiräte
- 30 Patientenzufriedenheitsumfrage
- 31 Nachruf für Jens Schoepe
- 31 Workshop „Im Dschungel der CF-Versorgung“
- 32 Einladung zur Jahrestagung 2019
- 32 Seminar „Fit für die Selbsthilfe“

Wissenschaft

- 34 21. Deutsche Mukoviszidose Tagung in Würzburg
- 36 Bakterien können auch nützlich sein

cf research news

- 38 News aus der Forschung

Aus dem Ethikrat

- 39 Widerspruchslösung bei der Organspende?

Expertenrat

- 40 Urlaub – Krankenversicherung im Nicht-EU-Ausland

Sport und Fitness

- 41 Zwei Bundesvorstandsmitglieder laufen Marathon

Komplementärmedizin

- 42 Achterbahnfahren als Mukoviszidose-Therapie?

Christiane Herzog Stiftung

- 43 Ausgezeichneter Dank für Helfer

Danke

- 44 Eine ganz besondere Spendenaktion
- 45 Einsatz für die Forschung

Kurz vor Schluss

- 46 Buchempfehlung: „Mukoviszidose mal anders...
Oder die Besonderheit unseres Kindes“





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: + 49 (0) 228 98780-0
Telefax: + 49 (0) 228 98780-77
E-Mail: info@muko.info
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn
Gemeinnütziger Verein
Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

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

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung), Henning Bock,
Ilona Ditzges, Dr. Uta Düesberg, Lena Jung,
Annabell Karatzas, Stephan Kruip, Thomas
Malenke, Miriam Stutzmann, Marc Taistra
E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

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

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

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

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

Hinweis:

Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Beiträge
nach eigenem Ermessen zu kürzen. Gewerbliche
Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin
beworbenen Produkte von der Redaktion empfohlen
werden. Die Begriffe Mukoviszidose und Cystische
Fibrose (CF) sind Bezeichnungen ein und derselben
Erkrankung. Im Rahmen von Erfahrungsberichten
genannte Behandlungsmethoden, Medikamente
etc. stellen keine Empfehlung der Redaktion oder
der medizinischen Schriftleitung dar.

Bildnachweis:

Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten,
sind privat sowie von AdobeStock, Fotolia, Pixabay
und Shutterstock. Agenturfotos sind mit Modells
gestellt.

Schüleraustausch mit Mukoviszidose

Erkrankungen sollten kein Hindernis sein

Ein Austauschjahr in die USA, nach Frankreich, England, Kanada etc. wirkt sich nicht nur günstig auf die Sprachkenntnisse aus, sondern beeinflusst den Selbstwert von Schülern positiv. Zu diesem Ergebnis kam eine Studie von Psychologen der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster¹ aus dem Jahr 2014.

Eine Befragung von 876 Jugendlichen (Durchschnittsalter 16 Jahre), die eine Zeit im Ausland verbracht hatten, zeigte, dass die Jugendlichen sich anschließend in einem positiveren Licht als zuvor sahen – eine Veränderung, die auch noch ein Jahr nach dem Schüleraustausch erhalten blieb. Besonders stark war der Effekt bei jenen Jugendlichen, die vor dem Auslandsaufenthalt ein weniger positives Selbstbild von sich hatten.

Die Wissenschaftler gehen davon aus, dass die sozialen Beziehungen im Gastland eine wichtige Rolle bei der Entwicklung des Selbstwertes spielen. So zeigten die Schüler, die sich während des Aufenthalts sozial eingebettet fühlten und neue Freundschaften knüpften, auch einen stärkeren Anstieg ihres Selbstwertes.

Ist ein Schüleraustausch mit Mukoviszidose möglich?

Ein Schüleraustausch ist für alle Interessierten möglich. Wichtig ist dabei vor allem der Charakter, es wird eine gewisse Weltoffenheit gefordert, damit man im Gastland zurechtkommt. Wer hier in Deutschland mit Krankheiten, Allergien, etc. leben kann, kann das sicher auch anderswo auf der Welt, solange man sich entsprechend darauf vorbereitet. Es empfiehlt sich, im Vorfeld die Behandlungsmöglichkeiten von Mukoviszidose im gewünschten Gastland zu recherchieren. (Siehe auch unter: www.cfww.org/global-associations)

Wichtig ist, dass man in den Bewerbungsformularen der gewünschten Austauschorganisation ehrlich ist und seine Krankheit angibt. Denn nur so können die Organisationen eine Gastfamilie suchen, die bereit ist, sich auf die besonderen Bedürfnisse (Arzt- und Physiotherapiebesuche, Inhalationen und Medikamenten-Einnahme etc.) des Gastes einzustellen. Wichtig ist außerdem, sich möglichst frühzeitig zu bewerben, da durch die Erkrankung die Auswahl der Gastfamilien eingeschränkter ist und die Organisationen Probleme haben können, eine passende Familie zu finden. Um die Chance auf einen Platz zu erhöhen, sollte man gegebenenfalls mehrere Organisationen für die Vermittlung des Auslandsjahres in Betracht ziehen.

Habe ich ein Recht auf den gewünschten Schüleraustausch?

Ein einklagbares Recht auf einen Schüleraustausch hat niemand. Jede Organisation behält sich vor, Bewerber abzulehnen, wenn sie sie für nicht vermittelbar oder für den Schüleraustausch gänzlich ungeeignet hält, was meist eher eine Charakterfrage ist. Es gibt Austauschorganisationen, die Schüler bei schwerwiegenden Einschränkungen von vornherein ablehnen. Die meisten jedoch nehmen sie „unter Vorbehalt“ auf, d.h. es wird eine Gastfamilie gesucht und nur, wenn diese gefunden wird, lässt sich der Schüleraustausch realisieren.



Versicherungsschutz vorab klären

Vor einem Auslandsaufenthalt ist es ratsam, insbesondere mit der Krankenkasse abzusprechen, ob ein ausreichender Versicherungsschutz besteht.

Innerhalb der EU-Mitgliedstaaten, Staaten des Europäischen Wirtschaftsraums (Island, Liechtenstein, Norwegen und der Schweiz) und in Ländern, mit denen zwischenstaatliche Abkommen bestehen (u.a. Israel, Tunesien, Türkei), haben Versicherte einer gesetzlichen Krankenversicherung bei vorübergehenden Aufenthalten Anspruch auf medizinisch notwendige Leistungen. Dabei gelten die gleichen Bedingungen wie für die Versicherten des Gastlandes.

Vor einem Aufenthalt in den oben genannten Ländern sollte man mit der Krankenkasse Kontakt aufnehmen und sich eine „Europäische Krankenversicherungskarte“ (EHIC) oder eine „Anspruchsbescheinigung (umgangssprachlich „Auslandskrankenschein“) ausstellen lassen. Die EHIC ist bei vielen Krankenversicherungen auf der Rückseite der elektronischen Gesundheitskarte aufgedruckt. In einigen Ländern wie Türkei, Tunesien, Bosnien-Herzegowina kann die EHIC-Karte noch nicht eingesetzt werden. Für diese Länder benötigt man weiterhin eine Anspruchsbescheinigung der Krankenkasse.

Weitere Informationen zum Versicherungsschutz in den einzelnen Ländern bieten die Merkblätter „Urlaub im Ausland“ des GKV Spitzenverbandes und der Deutschen Verbindungsstelle Krankenversicherung – Ausland (DVKA).

Nachträgliche Erstattung einer Behandlung im Ausland

Die Erfahrung mit der Europäischen Krankenversicherungskarte zeigt, dass in vielen EU-Ländern trotzdem eine private Rechnungsstellung erfolgt, zum Beispiel auch, weil manche Ärzte nur gegen Privatrechnung behandeln. Diese Rechnung muss dann im Nachhinein bei der Krankenkasse eingereicht werden. Die gesetzliche Krankenkasse übernimmt nur die in Deutschland üblichen Behandlungskosten; was darüber hinausgeht, muss selbst gezahlt werden. Es empfiehlt sich, sich im Vorfeld bei der Krankenkasse zu erkundigen, ob am Wohnort im Ausland Kooperationsverträge mit Ärzten bzw. Behandlungszentren bestehen, um eine private Rechnungsstellung zu vermeiden.

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

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

Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig

Verschiedene tragbare Sauerstoffkonzentratoren z.B.:

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

Inogen One G4, 4Cell
nur 1,27 kg

Shop-Preis 2.725,00 €*

Mieten ab 1 Woche möglich!



Sekretolyse

VibraVest

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



Hustenassistent:

mit Vibrationsmodus, für Kinder und Erwachsene

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



Inhalation

OxyHaler Membran-Vernebler

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

Ideal für unterwegs

Shop-Preis 174,50 €*



AKITA Jet

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



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

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

Ideal für die Sinusitis-Therapie

415,80 €



Atemtherapiegeräte

Alpha 300 zur IPPB-Therapie

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

IPPB Atemtherapie mit Pressure Support Inhalation (PSI)



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

Shop-Preis GeloMuc: 59,80 €*



*** Aktionspreis solange Vorrat reicht**

Finger-Pulsoxymeter OXY310 Aktionspreis 35,00 €*



Zusatzversicherungen

Um die eventuell entstehenden Zusatzkosten abzudecken, kann eine private Zusatzversicherung abgeschlossen werden. Dabei empfiehlt es sich, sich über die in Frage kommenden Versicherungsangebote gut zu informieren. Einige Auslands-Krankenversicherungen schließen nämlich Behandlungskosten im Rahmen einer Verschlechterung der Grunderkrankung („Notwendigkeit vorher absehbar“) aus ihrem Versicherungsschutz aus. Dieser Punkt sollte immer vorher abgeklärt und die Grunderkrankung beim Versicherungsabschluss nicht verschwiegen werden. Es ist ratsam, die Police vor Vertragsabschluss sorgfältig zu überprüfen, um sicherzustellen, dass alle Leistungen, die benötigt werden, auch abgedeckt werden. Solche Zusatzversicherungen können für Menschen mit einer Vorerkrankung allerdings vergleichsweise teuer sein.

Ein krankheitsbedingter Rücktransport aus dem Urlaubsland ist grundsätzlich

durch die gesetzliche Krankenkasse nicht abgedeckt. Hierfür ist eine entsprechende Auslandskrankenversicherung notwendig, die diese Leistung einschließt. Die DRF Luftrettung ist ein renommierter Anbieter dieser Leistung auch für Menschen mit Vorerkrankungen.

Besondere Regelungen gelten für das Nicht-EU-Ausland

Sollte ein privater Auslandsversicherungsschutz, zum Beispiel aufgrund einer Vorerkrankung, nicht möglich sein, muss die gesetzliche Krankenversicherung auch für Kosten, die im Nicht EU-Ausland anfallen, für bis zu sechs Wochen im Kalenderjahr eintreten (§ 18 SGB 5, Absatz 3). Die Sechs-Wochen-Beschränkung gilt nicht für Auslandsaufenthalte, die aus schulischen oder Studiengründen erforderlich sind.

Eine vorherige Absprache mit der Krankenkasse ist hierbei zwingend notwendig, die Gewährung des Versicherungsschutzes muss vorher bestätigt werden.

Auch hier werden eventuelle Arztkosten nur bis zur Höhe, wie sie in Deutschland entstanden wären, ersetzt.

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

¹ Hutteman, R., Nestler, S., Wagner, J., Egloff, B. & Back, M. D. ;2014 (in press). Wherever I may roam: Processes of self-esteem development from adolescence to emerging adulthood in the context of international student exchange. *Journal of Personality and Social Psychology*

Europäische Mukoviszidose Organisationen

Nehmen Sie Kontakt mit der nationalen CF-Organisation des Gastlandes auf

Gemeinsam ist man stärker, deswegen gibt es europäische Mukoviszidose-Dachorganisationen. Die ECFS (Europäische Cystic Fibrosis Society) ist ein europäischer Zusammenschluss von Ärzten und Wissenschaftlern (www.ecfs.eu). CFE (Cystic Fibrosis Europe) versteht sich als europäische Patientenorganisation und kümmert sich um einen Zugang zu guter Versorgung von Mukoviszidose-Patienten in ganz Europa. Auf der Internetseite von CFE sind die Kontaktdaten der verschiedenen nationalen Patientenorganisationen zusammengestellt: www.cf-europe.eu/members.

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

Ein Jahr Brasilien Loslassen!

Es ist der 5. August 2010, morgens um zehn Uhr. Ich befinde mich auf dem Rückweg vom Frankfurter Flughafen nach Hause und heule wie ein Schlosshund. Aber ich habe es geschafft, ich habe meinen Sohn losgelassen. Nach fast einem Jahr der Vorbereitung, fliegt er jetzt an seinem 16. Geburtstag seinem größten Abenteuer entgegen. Er wird ein ganzes Jahr bei vier verschiedenen Familien in Brasilien verbringen – begleitet von seiner Mukoviszidose.

Wie kam es dazu?

Zunächst war es gar nicht so einfach, eine Jugendaustauschorganisation zu finden, die meinen Sohn mit seiner Mukoviszidose aufnehmen wollte bzw. vertrauenswürdig und verantwortungsvoll genug erschien. Viele Bewerbungen, Formulare, Anfragen mussten geschrieben werden. Eigentlich wollte er ja in die USA, aber die Hürden für eine Einreise mit Muko waren schier unüberwindbar und wir waren auch schon kurz davor, das Projekt „Auslandsjahr“ abzuhaken.

Zuletzt klappte es dann beim ROTARY-Jugendauslandsjahr und nach Anfrage bei verschiedenen Ländern war Brasilien als erstes bereit, Martin aufzunehmen. Von da an ging alles ganz schnell: Kontaktaufnahme mit den Gasteltern, Kennenlernen via Skype, per E-Mail seitenweise genaue Infos und Instruktionen rund um Muko, die dann auch ganz gewissenhaft von den Gasteltern umgesetzt wurden.

Ein guter Rat:

Bitte überfordern Sie die Gasteltern nicht. Sie sollten nur so viel Information wie nötig erhalten, damit bei ihnen nicht der



Rosemarie Kiefer mit ihrem Sohn Martin

Eindruck entsteht, alldem nicht gewachsen zu sein.

Hervorragend war auch die Unterstützung der Homburger Mukoviszidose-Ambulanz. Die erforderlichen Medikamente waren in Brasilien nicht verfügbar, also musste der gesamte Medikamentenvorrat für ein Jahr mitgenommen werden. Die medizinische Betreuung vor Ort war gut und musste, Gott sei Dank, nicht oft beansprucht werden.

Dank Facebook und Skype konnten wir ein wenig Anteil nehmen. Natürlich gab es Heimweh und auch mal einen Infekt, wenn die Klimaanlage zu kalt gestellt war.

Mein Sohn lernte, auf sich selbst aufzupassen; Mama war weit weg, er musste sich selbst um sich kümmern. Aber diesbezüglich war ich mir von Anfang an sicher, dass er das hinkriegt. Da hatte ich vollstes Vertrauen, was nicht heißt, dass ich gefühlsmäßig nicht durch die Hölle gegangen bin.

Martin hat so viel erlebt: das Land, die Austauschstudenten aus aller Herren Länder, verschiedenste Kulturen und Lebensarten und Mentalitäten. Lebensfreude pur! Seine Gesundheit hat weitestgehend mitgespielt, wofür ich sehr dankbar bin.

Nach einem Jahr kam ein junger Mann zurück, sehr geerdet, weltoffen und mit einer sehr bewussten Wertschätzung seines heimischen Umfeldes.

Ich bin mächtig stolz auf meinen Sohn und ich würde jederzeit wieder so entscheiden, meine Ängste überwinden, loslassen und dem Kind so viel Vertrauen und Selbstbewusstsein für eine selbstbestimmte Zukunft mitgeben.

Rosemarie Kiefer

Mehrere Auslandsaufenthalte Gut betreut in Deutschland

Insgesamt gute Erfahrungen hat der Autor zu berichten: Seine Tochter hat mehrere Auslandsaufenthalte erlebt.

Meine Tochter ist 36 Jahre alt, verbeamtete Studienrätin für Deutsch und Französisch und seit einem Jahr glückliche Mutter von Zwillingen.

Wir hatten ein strenges Therapiemanagement, über Jahre konsequente Antibiotika-Infusionstherapie. Zum

Schüleraustausch verbrachte sie ein Jahr in Amerika. Studium an der Sorbonne in Paris, Praktika an der Deutschen Schule in Windhoek/Namibia ohne jegliche Probleme bei entsprechender Selbstkontrolle. Die erste Familie in Amerika war katastrophal, die zweite Familie chaotisch, aber nett.

Wegen einer Hämorrhagischen Cystitis an einem Nachmittag war eine Behandlung in einer Klinik notwendig, Kosten

ca. 1.200 Dollar. Die Deutsche Versicherung hat die Rechnung voll erstattet.

Im Ausland hatte sie keine Betreuung in einer Spezialklinik, in Deutschland optimal versorgt in der „Schiller-Höhe“ in Stuttgart. Momentaner Gesundheitszustand meiner Tochter optimal.

[Dr. Ulrich Seemann](#)

Au-pair in Australien Tolle Erfahrungen

Mein erster großer Auslandsaufenthalt war vor einem Jahr in Australien als Au-pair. Weil man sich dort um eine Gastfamilie selbst kümmern muss, hatte ich Bedenken, dass ich aufgrund meiner Krankheit keine finden würde. Ich bekam als erstes auch Absagen, aber dann zum Glück auch eine Zusage. Brisbane sollte es werden und ich hatte mich im Vorfeld schon über Krankenhäuser informiert, die sich mit CF auskennen.

Probleme im Vorfeld

Mein Aufenthalt sollte sechs Monate dauern und natürlich musste ich ja irgendwie die Medikamente mitschleppen. Hinzu kam leider noch, dass einen Monat vor meinem Flug meine Lunge wieder schlapp machte, ich zur IV-Therapie auf die Intensivstation kam und noch einen CPAP (=Continuous Positive Airway Pressure; eine nichtinvasive Beatmungsform, die v.a. im Schlaf angewendet wird) für die Nacht verschrieben bekam. Ich wollte aber unbedingt fliegen und obwohl ich die Ärzte wahrscheinlich in den Wahnsinn trieb, (denn die waren nicht so begeistert von meinem Plan) habe ich es durchgezogen.

Ich sammelte alle möglichen Papiere für meine Inhaliergeräte und mein CPAP-Gerät zusammen, damit ich diese auch alle mit ins Flugzeug bekam. Ich hatte einen

Koffer nur mit Medikamenten (übrigens viel zu viel, einige habe ich davon bis heute noch bei mir liegen) und lief am Flughafen mit meinem Handgepäck rum wie ein Packesel.

Therapie wie zu Hause auch

Als ich dann endlich in Australien ankam, machte ich meine Therapien genauso wie zu Hause auch. Es kam zwar zu einem Familienwechsel, aber der hatte nichts mit meiner Mukoviszidose zu tun.

Natürlich waren meine Eltern besorgt und hätten es lieber gehabt, wenn ich Zuhause nach dem Abi sofort studiert hätte. Aber sie haben mich bei meiner Reise mehr als unterstützt und kamen mich sogar besuchen. Dafür bin ich ihnen echt dankbar! Ich kann einfach nur jedem raten, diese Erfahrung mal gemacht zu haben.



Jennifer Retslav in Australien

[Jennifer Retslav, 20 Jahre, CF](#)

Mit Muko in Spanien Rechtzeitig alles geklärt

Von September 2016 bis Mai 2017 habe ich in Pamplona, Spanien studiert. Mein Arzt hat mir erlaubt, dieses Studium anzutreten, weil es dort eine sehr bekannte Uniklinik gibt und ich so immer in guten Händen war. Außerdem konnte ich mit einer Extraförderung des Erasmus-Programms mehrmals nach Deutschland fliegen und zum Arzt gehen.

Das größte Problem waren die Medikamente. Es war schwierig, eine Überweisung zu bekommen und die Rezepte einzulösen, aber in Zusammenarbeit mit dem Klinikum und der Apotheke hat das gut geklappt. Man muss nur früh genug alles erklären und absprechen. Wenn im Zielland die Post gut funktioniert, erleichtert das natürlich die Sache.

Im Verlauf des Aufenthaltes gab es einmal ein Problem: Mein Zimmer fing an, zu schimmeln. In Rücksprache mit der Vermieterin und den Mitbewohnern konnte ich kurzfristig in ein anderes, sauberes Zimmer ziehen und der Schimmel wurde entfernt. Ich musste aber extra auf Muko hinweisen und Druck bei der Vermieterin machen. Das war einerseits ziemlich stressig, vor allem weil die Vermieterin kein Englisch konnte und mein Spanisch noch nicht gut genug war, aber ich bin daran auch gewachsen. Außerdem haben meine Mitbewohner mir viel geholfen. Das Austauschstudium hat mir persönlich sehr viel gebracht und mich einer anderen Kultur angenähert. Ich bin sehr froh, es gewagt zu haben und würde es jederzeit wieder tun.



Die Probleme und Schwierigkeiten im Vorfeld konnten mit Hilfe meines Arztes und den Angestellten der Universität gut gemeistert werden. Also keine Angst vorm Auslandsaufenthalt! Aber nur wenn der Arzt es erlaubt...

[Jonas Breßler, CF](#)



IDEAL

AUFEINANDER

ABGESTIMMT



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

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



www.pari.com

Ein wunderbares Erlebnis

Eltern und Gasteltern berichten

Da ich zu DDR-Zeiten nicht die Möglichkeit hatte, an einem Schüleraustausch teilzunehmen, wollte ich dies auf alle Fälle meinen Kindern ermöglichen.

Mein Sohn hielt sich 2003 in Tennessee in den Vereinigten Staaten auf. Für unsere Claudia (CF-betroffen) starteten wir 2005 das gleiche Prozedere. Die Vermittlungsagentur teilte uns zunächst mit, dass es mit dieser Krankheit schwer werden würde, eine Gastfamilie zu finden. Doch wir hatten zeitnah Riesenglück und fanden eine nette Gastfamilie in Virginia, die wir unten zu Wort kommen lassen wollen.

Auf zwei Aspekte möchte ich vorab hinweisen. Claudia hatte ausreichend Medikamente, außer Antibiotika, mitgenommen. Eine Auslandskrankenversicherung wurde entsprechend der Empfehlung der Agentur bei unserem Versicherungsmakler abgeschlossen.

Durch die immer besseren Therapien geht es vielen Betroffenen entsprechend gut. Diesen jungen Menschen rate ich, ähnliche Erfahrungen zu machen.

Andrea Siepmann



Hier die Geschichte von Claudias Gastvater Hugh (Aus dem Englischen übersetzt):

Es war uns eine große Freude, eine deutsche Austauschschülerin mit Mukoviszidose bei uns aufnehmen zu können. Claudia kam mit 16 Jahren aus Berlin zu uns und lebte fast ein Jahr in unserer Familie. Wir haben uns damals bewusst für sie als eine von drei Bewerberinnen entschieden, da wir uns vorstellen konnten, dass es ihr schwerfallen würde, eine geeignete Gastfamilie zu finden, da ihre Krankheit wenig bekannt ist. Da einer von uns Arzt ist, sahen wir uns ausreichend gewappnet, auf mögliche gesundheitliche Probleme während ihres USA-Aufenthaltes entsprechend zu reagieren. Wie sich herausstellte, war jedoch keinerlei Fachwissen vonnöten und Claudia erlebte eine wundervolle Zeit.

Claudias Behandlungsplan, den sie aus Deutschland mitbrachte, konnte einfach und ohne Änderungen in das amerikanische Gesundheitssystem übertragen werden. Ihr gutes Wissen über ihre Krankheit und ihre Therapie-Adhärenz machten uns den Umgang mit ihr leicht. Als sie dennoch einmal ernster krank war, gingen wir mit ihr zu einem Kinderarzt, der dann eine Nebenhöhlenentzündung feststellte und diese entsprechend behandelte. Das einzige Problem, an das ich mich erinnere, war, dass Claudias Krankenkasse erst spät die Kosten für die Arztrechnungen erstattete und oft nicht alle anfallenden Kosten übernahm. Da die Gesundheitsversorgung in den USA recht teuer ist, ist es daher für zukünftige Austauschschüler mit Mukoviszidose ratsam, eine Krankenversicherung abzuschließen, die diese höheren Kosten ausreichend abdeckt.

Obwohl Claudia vor zwölf Jahren bei uns war, betrachten wir sie immer noch als Teil von uns. Wir haben seitdem ihre Familie in Deutschland mehrfach besucht und ihre Familie ist zu uns in die Staaten gekommen. Noch vor kurzem ist Claudia als Trauzeugin auf der Hochzeit unserer Tochter gewesen. Aus einem gut geplanten und organisierten Auslandsaufenthalt kann also ein wunderbares Erlebnis für alle Beteiligten werden.

Hugh

Grenzen akzeptieren!

Der Löwe und das Inhaliergerät

Thomas Malenke berichtet uns, warum er keinen Schüleraustausch machen wollte und gibt Tipps, wie man es heute angehen könnte.

Als damals ab der elften Klasse die ersten Möglichkeiten des Schüleraustausches angeboten wurden, war für mich klar: „Das ist nichts für mich“. Ich weiß gar nicht, ob ich meiner Mutter eigentlich davon erzählte. Und pragmatisch: Warum sollte ich an einem Schüleraustausch in Namibia teilnehmen, wenn ich als CF-ler dort sowieso später nicht arbeiten will? Und dann die ganze Organisiererei: „Schuster, bleib bei Deinen Leisten“ – so war wohl mein Gedanke auch damals schon. Allein die Vorstellung, in Namibia würde plötzlich mein Inhaliergerät den Geist aufgeben oder von einem Löwen aufgegesen, hat mich abgeschreckt.

Menschen sind eben unterschiedlich. Alles zu seiner Zeit. Mein „Ersatz“ für den Schüleraustausch, mein erstes großes Abenteuer, war später der Auszug von zuhause mit 21 Jahren.

Würde ich heute wieder so zurückhaltend handeln wie damals? Die Rahmenbedingungen sind heute besser: Bessere Medikamente und Physiotherapie als damals, bessere Lebenserwartung, zumindest bei sehr vielen.

Individuelle Entscheidung

Ich denke aber, die Teilnahme an einem Schüleraustausch sollte individuell mit dem Arzt überlegt werden. Zum einen kann sich einfach nicht jede Familie dies finanziell leisten. Zum anderen ist die CF auch einfach zu unterschiedlich. Zudem wäre auch die Frage, wohin der Austausch geht und wie lange er dauert: Das westeuropäische Ausland liegt näher und dürfte zumindest in weiten Bereichen ähnliche medizinische Standards in den Ambulanzen bieten. Wie sieht es in Osteuropa oder Asien oder auf dem Bismarck-Archipel aus?

Zugleich sehe ich einen großen Vorteil eines Schüleraustausches: Es macht uns CF-ler selbständiger. Mal allein vom Hotel Mama sich selbst um seine Gesundheit kümmern zu müssen, dies kann eine gute Vorbereitung auf den späteren Auszug oder die Ausbildung/das Studium sein. Auch in den Erwachsenenambulanzen wird von uns später hohe/normale Selbständigkeit gefordert. Früh lernt sich also.

Hermann Hesse schreibt so schön in seinem Gedicht „Stufen“:
Wohlan denn, Herz, nimm Abschied und gesunde!

Thomas Malenke, 52 Jahre, CF

Die Lunge beginnt an der Nasenspitze

... mit der RC-Cornet® PLUS Familie



RC CORNET® PLUS



Löst Schleim, reduziert Husten und Atemnot.



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

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

CEGLA
MEDIZINTECHNIK

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



Kein Visum für Neuseeland

Maßlos enttäuscht



Nach meinem Abitur wollte ich dieses Jahr für sechs Monate an einem Schüleraustausch in Neuseeland teilnehmen. Ich hatte den Austausch mit einer Austauschorganisation geplant. Leider machten mir die Einreisebestimmungen von Neuseeland einen Strich durch die Rechnung.

Die Gastfamilie und eine Schule fanden wir in Wellington. Meine Mutter hatte mit der CF-Organisation in Neuseeland Kontakt aufgenommen. Daher wussten wir, dass Deutschland mit Neuseeland kein Sozialabkommen abgeschlossen hat.

CF-Patienten aus dem Ausland müssen sich dort selber mit Medikamenten versorgen und brauchen einen guten Auslandskrankenschutz. Wir besorgten die Medikamente für drei Monate im Voraus, den Rest wollten meine Eltern mir nachschicken. Mitte Juni beantragte ich das Visum.

Behörden fürchten Kosten

Während die anderen Austauschschüler nach und nach die Einreiseerlaubnis bekamen, wurde mein Antrag jedoch von den neuseeländischen Behörden abgelehnt. Begründung: Kein akzeptabler Gesundheitszustand! Ich sollte mich von einem Vertragsarzt medizinisch untersuchen lassen und ein Röntgenbild der Lunge einreichen. So lud ich zusätzlich einen englischen Arztbrief von meiner Ambulanzärztin, der mir einen guten Gesundheitszustand bescheinigte, online hoch. Erneute Ablehnung!

Die Behörden befürchteten zu hohe Kosten für das neuseeländische Gesundheitssystem, insbesondere durch die Einnahme von Orkambi und durch eventuell anfallende Krankenhausaufenthalte. Selbst die Bestätigung meiner Krankenkasse, dass alle Kosten übernommen würden, half nichts.

Die Einreisebestimmungen von Neuseeland erlauben CF-Patienten keine Einreise für einen mehrmonatigen Aufenthalt! Ich bekomme auch keine medizinische Ausnahmegenehmigung.

Alternative: Reise als Tourist

Nachdem ich zwei Monate vergeblich auf mein Visum gewartet und den Flug mehrmals verschoben hatte, um dann schließlich doch nicht nach Neuseeland zu fahren, brachen wir den Austausch schließlich ab.

Das negative Gefühl, wegen meiner Mukoviszidose nicht an einem Schüleraustausch in Neuseeland teilnehmen zu können, werde ich nie vergessen! In Zukunft werde ich nicht mehr meine Erkrankung im Voraus angeben, da sie hier Ausschlusskriterium war. Im November werde ich trotzdem nach Neuseeland reisen: diesmal als Tourist, denn dafür brauche ich kein Visum!

Hannah, 17 Jahre, CF

Schüleraustausch USA

Kranke Kinder nicht zugelassen

Hier schreibt uns eine Mutter, über die bittere Erfahrung, dass ihr CF-Kind wegen der Erkrankung vom Schüleraustausch ausgeschlossen wurde.

Es gibt das Angebot eines zweiwöchigen Schüleraustauschs mit einer Partnerschule in Vermont und wider Erwarten hat mein 14-jähriger Sohn allergrößtes Interesse, daran teilzunehmen. Packt er das? Sorge und Freude gleichzeitig. Mein Sohn kann seine Möglichkeiten und Grenzen sehr gut einschätzen. Wenn er sich das zutraut, schafft er es auch. Die Vorfreude bei ihm steigt, noch nie habe er sich auf etwas so sehr gefreut wie auf diesen Austausch.

Der Countdown läuft. Dann der Schock. Acht Tage vor dem Abflug der Anruf des hiesigen Lehrers, es täte ihm leid, aber Yannic könne wegen seiner CF nicht teilnehmen. Die Schulleitung in den USA habe entschieden, das Risiko, ein krankes Kind aufzu-

nehmen, sei zu hoch, schlimmstenfalls könnten sie verklagt werden. Da brach für uns beide eine Welt zusammen.

Bestens vorbereitet

Hervorragend unterstützt wurden wir von Prof. Mall, damals noch in der CF-Ambulanz in Heidelberg tätig, der nicht nur die notwendigen Dokumente für den Flug ausstellte, sondern auch Mails an die Gastfamilie und die Schule schickte. Er erklärte, in welchem gutem Zustand sich mein Sohn befinde, betonte seine Selbständigkeit und bestätigte, dass überhaupt nichts gegen den Austausch spräche. Wir hätten zudem eine „waiver liability“ unterschrieben, d.h., dass wir im Zweifelsfall nicht geklagt hätten.

Nichts half. Er hätte, selbst wenn ich dabei gewesen wäre, die Schule nicht betreten dürfen. Das amerikanische Rechtssystem wurde uns zum Verhängnis. So sehr, dass auch ein Austausch in 2018 selbst mit juristischer Absicherung abgelehnt wurde.



Yannic

Eine ausgesprochen bittere Erfahrung. Jetzt überlegt er, ob er später in den USA ein Auslandssemester einlegen kann. Ganz aktuell freut er sich, dass seine gesunde kleine Schwester jetzt im Oktober mitfliegen darf.

B.N., Mutter des 14-jährigen Yannic

BA. BergApotheke

Innovation | Service | Vertrauen

Rundum **gut versorgt...**

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

Telefon: **05451 5070 - 963**

www.berg-apotheke.de

Partner der
BA. Unternehmensgruppe

Gesundheitswesen | Team | Erfolg



Gefühlt gesund

Schwerpunkt-Thema der muko.info 1/2019

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

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

Wir freuen uns über Ihre Leserbriefe!

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

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



mukoblog

Gerne möchten wir Ihre vielen persönlichen Geschichten auch auf unserem Blog veröffentlichen (blog.muko.info).

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

Neues Pflegegesetz

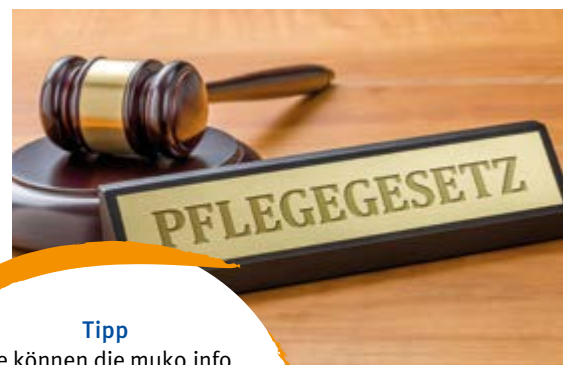
Schwerpunkt-Thema der muko.info 2/2019

Seit Januar 2017 ist das neue Pflegerecht in Kraft. Damit geht eine völlig neue Beurteilung von Pflegebedürftigkeit einher. Früher wurde der zeitliche Umfang der Pflege gemessen, heute geht es um den Grad der Selbständigkeit und der Fähigkeiten. Passt das überhaupt bei Mukoviszidose? Pflegestufen heißen nun „Pflegegrade“ – große Erwartungen waren mit dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff verknüpft. Haben sie sich erfüllt? Finden Sie es leichter oder schwieriger einen Pflegegrad zu erhalten als zuvor die Pflegestufe? Wie empfanden Sie die Pflegebegutachtung? Bitte schreiben Sie uns Ihre Erfahrungen mit dem neuen Pflegerecht.

Wir freuen uns über Ihre Leserbriefe!

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

Redaktionsschluss für die muko.info 2/2019 ist der 5. April 2019



Tipp

Sie können die muko.info auch alternativ auf Ihrem Smartphone oder Tablet lesen. Wie Sie das digitale E-Magazin bestellen können, erfahren Sie auf unserer Webseite unter:

www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo

Dritte CF-Erwachsenentagung

Informativ, lebendig und vielfältig

Anfang September fand zum dritten Mal unsere CF-Erwachsenentagung statt. Wie schon im vergangenen Jahr waren wir wieder in Hannover. Dass Hannover gut zu erreichen ist und das Format auf großes Interesse und breite Zustimmung trifft, haben die hohen Anmeldezahlen auch in diesem Jahr wieder gezeigt. Eingeladen waren CF-Erwachsene und Jugendliche ab 16 Jahren, ganz bewusst ohne Eltern, aber gerne mit ihren Partnern oder Freunden. Dabei lag der Fokus neben den gesicherten Informationen vor allem auf dem Erfahrungsaustausch untereinander.



Teilnehmer der Erwachsenenentagung in Hannover

Gestärkt nach einem Abendessen, begann am Freitagabend die Kennenlernrunde, auf der auch immer Themenvorschläge für das nächste Jahr gesammelt werden.

Der Samstag startete mit zwei Vorträgen parallel. Den Vortrag zu „Pankreasinsuffizienz und Diabetes“ hielt Frau Palm und unter der Moderation von Frau Thanbichler fand „Auf und Ab mit CF – Wege aus dem Therapietief“ statt. Anschließend gab Herr Dr. Ringshausen einen Einblick darüber was zu tun ist bei „Notfällen bei CF“. Nach einer Mittagspause, die viel Raum für Austausch bot, ging es mit drei getrennten Angeboten weiter. Der Workshop „Sexualität und Kinderwunsch bei CF“ fand jeweils getrennt für Männer (Herr Dr. Kuhnert) und Frauen (Frau Dr. Bendig) statt, sodass auch offen über Themen gesprochen werden konnte, die sonst eher unausgesprochen bleiben. Parallel dazu fand der Workshop „Leben ohne Kinder“ statt, der von Thomas Malenke moderiert wurde. Abgerundet wurde der Samstagnachmittag mit einer aktiven Freizeitbeschäftigung. Jeder der mitmachen wollte, konnte klettern gehen im PirateRock bei Hannover.

Der Sonntag startete mit dem Thema „Neues aus der Forschung“ von Frau Dr. Dittrich. Sie zeigte den aktuellen Forschungsstand auf und die Möglichkeiten und Grenzen der neuen Therapieoptionen.

Ein Abschlussplenum rundete den Sonntagvormittag ab und obwohl der „offizielle“ Teil damit vorüber war, blieben noch viele auf ein Getränk.

Wir freuen uns, dass wieder so viele erwachsene Betroffene und ihre Partner/Freunde unsere Themenauswahl interessant fanden und sich auf den Weg zur CF-Erwachsenentagung gemacht haben. Auf ein Wiedersehen im Oktober 2019!

Barbara Senger,
Janine Fink
Referentinnen Hilfe zur Selbsthilfe
Tel.: +49 (0) 228 98780-38
E-Mail: BSenger@muko.info und
JFink@muko.info

Save the date! Neugierig geworden?

Vom 25. – 27. Oktober 2019 gibt es die nächste CF-Erwachsenentagung – mit Partnern, Geschwistern und Freunden – ohne Eltern. Da die Plätze beschränkt sind, empfehlen wir eine rechtzeitige Anmeldung.
Infos bei:
Barbara Senger, E-Mail: BSenger@muko.info,
Tel.: +49 (0) 228 98780-38;
Janine Fink, E-Mail: JFink@muko.info

CF-Familien-Wandertag in NRW

Ein rundum gelungener Ausflug

Bei herrlichem Septemberwetter zeigte sich das Siebengebirge am CF-Familienwandertag von seiner schönsten Seite.

Los ging es sonntags um 11 Uhr von der Margarethenhöhe in Königswinter. Der Weg führte uns zunächst hoch über den Rhein zur Ruine der Löwenburg, wo wir nach einem gut gemeisterten Aufstieg erstmal verschnauften und einen traumhaften Ausblick genießen konnten.

Bevor es weiter zum Ziel, dem Waldcafé „Milchhäuschen“ ging, lernten wir uns bei einem Spiel alle besser kennen und bei den anschließenden Sportübungen Möglichkeiten, den Körper auf einfache Art und Weise zu dehnen und zu kräftigen. Nach der Mittagspause, auf dem Rückweg zum Parkplatz, war Gelegenheit für Entspannungsübungen und eine Feedbackrunde.

Alle Teilnehmer, ob groß oder klein, waren sich einig, dass es ein sehr schöner Tag gewesen war, der neben viel Bewegung in



CF-Familienwandertag im Siebengebirge

schöner Natur, die Gelegenheit geboten hat, sich ausgiebig mit anderen Betroffenen auszutauschen und dabei war auch der Spaß nicht zu kurz gekommen – ein rundum gelungener Ausflug fanden wir alle!

Rebekka Lenz und Barbara Senger

Bonner Firmenlauf 2018

Im 12. Jahr der Kooperation immer noch ein „Renner“



Das Mukoviszidose-Team

Die Begeisterung für den Bonner Firmenlauf ist ungebrochen: über 10.000 Teilnehmer gingen am 13. September 2018 in der Bonner Rheinaue an den Start.

Bei gutem Lauf-Wetter und in bester Stimmung starteten die Läufer beim diesjährigen Bonner Firmenlauf – darunter wie jedes Jahr auch ein Mukoviszidose-Team. Dazu gehörten Betroffene, deren Eltern und Freunde sowie Mitarbeiter aus der Geschäftsstelle des Vereins.



Dr. Katrin Cooper vom Mukoviszidose e.V. bei der Scheckübergabe.

Seit 2007 unterstützen die Organisatoren des Firmenlaufs mit den eingenommenen Spendengeldern je zur Hälfte den Mukoviszidose e.V. und den CARE Deutschland-Luxemburg e.V. In diesem Jahr ist die tolle Gesamtsumme von 17.736 Euro für beide Vereine zusammengekommen – bei der symbolischen Scheckübergabe gab es daher viele strahlende Gesichter!

Carola Wetzstein, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Tel.: +49 (0) 228 98780-22, E-Mail: CWetzstein@muko.info

Selbsthilfe verbindet

Treffen der Regios in Dillingen/Saar



Die TeilnehmerInnen bei der Stadtführung in Saarlouis (Bild: Georg Wigge)

Vom 14. – 16.09.2018 fand in Dillingen/Saar ein Treffen der Selbsthilfe-Vereine, Regionalgruppen und Landesverbände des Mukoviszidose e.V. statt.

Erst einmal möchte ich mich bei allen Teilnehmern für die tolle Aufnahme im Kreis der Aktiven bedanken. Alle Erst-Teilnehmer wurden gehört und in der Gruppe akzeptiert. Ich war erstaunt über die Reisebereitschaft der Teilnehmer, die sich in das schönste Bundesland der Welt, dem Saarland, verirrt hatten ;-). Geboten wurden spannende Themen von „Wohin mit den Geldern der Regios?“ bis „Welche Projekte werden unterstützt?“, von Haus Schutzengel über muko.fit bis hin zu Gruppen- und Einzel-Klimamaßnahmen. Bei der Vorstellung der einzelnen Gruppen und deren Verwendung von Spendengeldern waren die Schwerpunkte so unterschiedlich und verschieden, dass sich jede Regionalgruppe und jeder Landesverband von neuen Ideen inspirieren lassen konnte. Es gab einen Vortrag zur statistischen Erhebung von CF-Patienten und die evtl. Auswirkung auf die Anzahl der CF-Patienten durch das Neugeborenen-Screening.

Besonders interessant war auch die Ansprache von Evelyn Lill (Regionalgruppe Saar-Pfalz) über die vergangenen Missstände und der Ausblick auf eine vielversprechende Zukunft der CF-Ambulanz Homburg/Saar, was von Prof. Dr. Michael Zemlin

detailliert dargelegt und bestätigt wurde. Diese positive Entwicklung wurde mit freudigen Gesichtern auf Seiten des Mukoviszidose e.V. aufgenommen. Mit Herrn Prof. Dr. Michael Zemlin scheint ein Aufschwung und eine Re-Zertifizierung der Muko-Ambulanz im UKS Homburg in Aussicht zu stehen.

Den Samstag ließen wir mit einer Stadtführung durch Saarlouis und anschließendem Abendessen in der Altstadt ausklingen. Nach dem Abschlussprogramm am Sonntag begaben sich die Teilnehmer nach einem erfolgreichen und schönen Wochenende wieder auf die Heimreise.

Ich kann dazu nur sagen: Selbsthilfe lohnt sich!

Björn Flügel,
Regionalgruppe Saar-Pfalz

„Niemand geht man so ganz. Ein Teil von dir bleibt hier.“

Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle in den wohlverdienten (Un-)Ruhestand verabschiedet

Der Oktober hatte es in sich. An drei aufeinanderfolgenden Freitagen verabschiedeten Bundesvorstand und die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle Rita Maus (Sekretariat), Birgit Dembski (CF/Gesundheits- und Sozialpolitik, Beratung) sowie Erna Renz (Hausbetreuung Haus Schutzengel in Hannover) in den Ruhestand. Auch wenn die drei Damen Abschied nahmen, bleiben alle glücklicherweise dem Mukoviszidose e.V. auch weiterhin eng verbunden.

Birgit Dembski war 24 Jahre unermüdlich für den Mukoviszidose e.V. tätig und hat sich in den vielen Jahren mit äußerster Motivation zugunsten der Eltern und Patienten für einen umfassenden Informations- und Erfahrungsaustausch und eine bessere Versorgung der Betroffenen eingesetzt. Besonders am Herzen lagen ihr dabei die Beratung der Betroffenen, das internationale Engagement und die gesundheitspolitische Arbeit. Und weil das so ist, wird sie auch nicht ganz damit aufhören, sondern in Form einiger wichtiger Ehrenämter weiterhin für die Mukoviszidose-Betroffenen aktiv sein.

Erna Renz betreute fast 20 Jahre ehrenamtlich die „Elternherberge“ in Hannover, bevor sie von 2006 bis 2016 Mitarbeiterin des Mukoviszidose e.V. im Haus Schutzengel war. Sie war als Hausbetreuerin eingestellt, hat aber weit darüber hinaus zeitlich und als Persönlichkeit gemeinsam mit der Hausleiterin

Helga Nolte die Betroffenen und ihre Angehörigen unterstützt, getröstet und gestärkt. Sie war im äußerst positiven Sinne die „mütterliche Kraft“, die warm- und großherzige Ansprechpartnerin und manchmal sogar Freundin der Patienten und Angehörigen. Erna Renz wird weiter mit dem Team des Haus Schutzengel und der Geschäftsstelle in Kontakt bleiben.

Rita Maus hat die Geschäftsstelle 13 Jahre – zunächst ehrenamtlich, später dann als Mitarbeiterin – unterstützt. Sie organisierte das Anmeldeverfahren zur DMT mit, unterstützte das Antragsverfahren in der Forschungsförderung und verrichtete schließlich den Telefondienst und übernahm Sekretariatsarbeiten. Ehrenamtlich wird sie die Geschäftsstelle weiter im Rahmen des Postversands unterstützen.

Im Namen aller Betroffenen, der Kolleginnen und Kollegen und des Bundesvorstands **„Herzlichen Dank für alles“**, **„alles erdenklich Gute für den (Un-) Ruhestand“** – und wir freuen uns auf Weiteres!

Winfried Klümpen
Geschäftsführung
Tel.: +49 (0) 228 98780-30
E-Mail: WKluempen@muko.info



Birgit Dembski



Erna Renz (Foto: Joanna Nottebrock)



Rita Maus



MUKO-EXPERTE

Aktiv im Leben

Ihr Partner in der Mukoviszidose

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



Ab sofort für Sie online: mukoviszidose-log.de

„Es ist ein Skandal, dass Sie als Patienten auf die Straße gehen müssen!“ Demonstration in München



Die Demonstranten – Betroffene, Angehörige und Freunde – sind aus ganz Bayern angereist.

Über 150 Mukoviszidose-Betroffene aus dem Raum München und Südbayern hatten sich am 15. September 2018 vor der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU) versammelt, um gegen den drohenden Zusammenbruch der Erwachsenenversorgung an der dortigen Mukoviszidose-Ambulanz zu protestieren.

Aufgrund der medizinischen Fortschritte in der Mukoviszidose-Therapie erreichen heute viel mehr Mukoviszidose-Patienten das Erwachsenenalter als früher. Die CF-Ambulanzen sind vielerorts allerdings noch nicht auf die steigende Zahl erwachsener Patienten eingerichtet; in München ist die Situation besonders gravierend: So droht die Überleitung erwachsener Patienten aus der Mukoviszidose-Ambulanz der Kinderklinik

Schwabing in die Mukoviszidose-Erwachsenenambulanz der LMU aktuell zu scheitern, da die Erwachsenenambulanz mit einer dreiviertel Arztstelle und einer halben Pflegestelle für derzeit 200 Patienten völlig unzureichend besetzt ist. Physiotherapeuten, Sozialpädagogen und Ernährungsberater fehlen im Team vollständig. Dies entspricht nicht den Behandlungsstandards.

„Trotz aller teuren Medikamente hängt das Überleben bei Mukoviszidose vor allem vom multiprofessionellen Expertenteam in der Mukoviszidose-Ambulanz ab. Hier am Personal zu sparen, ist für Patienten, aber auch für die Kostenträger die schlechteste Variante“, betont Stephan Kruij, Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.

Margarete Bause will unterstützen

Die Schaffung der dringend benötigten Personalstellen wurde seitens der LMU in mehreren Gesprächen seit 2016 angekündigt, aber bis heute nicht umgesetzt. Eine Situation, die für die Mukoviszidose-Patienten in der Region nicht hinnehmbar ist. Markus Herzog, der Sohn der verstorbenen ehemaligen First Lady Christiane Herzog, äußert sich betroffen: „Die Christiane Herzog Stiftung unterstützt die Forderungen der Patienten. Meine Mutter hat sich über viele Jahre voller Energie für Patienten mit Mukoviszidose eingesetzt. Sie wäre entsetzt, wenn sie wüsste, dass gerade in München die Versorgung nun zusammenzubrechen droht.“

Und auch Margarete Bause (MdB, Bündnis 90/Die Grünen) zeigte sich in ihrem Grußwort auf der Demonstration

bestürzt: „Ich halte es für unerträglich, dass Sie in unserem reichen Land als Patientinnen und Patienten auf die Straße gehen und für Ihre grundlegende medizinische Versorgung kämpfen müssen. Das ist aus meiner Sicht ein echter Skandal! Ich habe sehr genau zugehört und möchte Ihnen meine Unterstützung anbieten.“

Unzureichende räumliche Situation bei stationärer Versorgung

Neben der unzureichenden Personalsituation an der CF-Ambulanz der LMU entspricht auch die räumliche Situation der stationären Versorgung nicht dem Standard, der für eine Behandlung von Patienten mit einer seltenen Multiorgan-Krankheit erforderlich wäre. Die Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert Koch Institut hält Einzelzimmer mit eigenem Bad und Toilette bei der stationären Unterbringung von Patienten mit Mukoviszidose für unausweichlich, insbesondere bei Patienten mit multiresistenten Erregern. Die hierfür zur Verfügung stehenden Einzelzimmer in der CF-Ambulanz der LMU sind jedoch ohne WC und Dusche.

Mit der Demonstration, die von der Mukoviszidose-Hilfe Südbayern, cfi-aktiv e.V., und dem Mukoviszidose e.V. Bundesverband organisiert wurde, haben die Patientenverbände einen ersten wichtigen Schritt getan, um die Versorgungssituation für erwachsene Mukoviszidose-Patienten in München zu sichern. Weitere Schritte werden folgen. Einen konnte Stephan Kruip sogar unmittelbar nach der Demonstration noch unternehmen: am 19. September 2018



Die Organisatoren der Demo: die Mukoviszidose-Hilfe Südbayern, cfi-aktiv e.V. und der Mukoviszidose e.V.



Bedrückende Frage einer betroffenen Familie

schilderte er Bundesgesundheitsminister Jens Spahn beim CSU-Vorwies-Anstich die aktuelle Problemlage an der LMU – und stieß dabei auf offene Ohren: Er werde das Thema auf seine Agenda nehmen, so Spahn, eine Verbesserung der Versorgung für Menschen mit seltenen Erkrankungen sei ihm ein wichtiges Anliegen.

Carola Wetzstein
 Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
 Tel.: +49 (0) 228 98780-22
 E-Mail: CWetzstein@muko.info



Symbolische Schlüsselübergabe an Marco Schreyl: Er übernimmt die Namenspatenschaft für eines der Zimmer im Haus.

Weil Nähe Kraft schenkt – 10 Jahre Haus Schutzengel Jubiläumsfeier in unserem Haus für Mukoviszidose- Betroffene und ihre Familien

Seit 2008 betreibt der Mukoviszidose e.V. das Haus Schutzengel in Hannover. In unmittelbarer Nähe zur Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) finden hier Mukoviszidose-Betroffene und ihre Familien ein Zuhause auf Zeit. Am 19. Oktober 2018 haben wir mit rund 80 Gästen das Jubiläum gefeiert, darunter auch Marco Schreyl, der die Feier moderiert hat.

„Weil Nähe Kraft schenkt – dieser Satz passt für mich sehr gut!“, mit diesen Worten begrüßte Gerhard Eißing, Mitglied im Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V., die Gäste. „Eltern oder Vertraute finden im Haus Schutzengel ein Zuhause auf Zeit, während sie ihre Lieben beispielsweise bei ihrer Lungentransplantation begleiten, sie unterstützen und ihnen Mut und Lebenswillen geben. Das Angebot trägt oft zur Stabili-

sierung oder gar Verbesserung der Gesundheit der Patienten bei. Und es stärkt und ermutigt die Angehörigen.“ In diesen Worten fanden sich viele der geladenen Gäste wieder, darunter ehemalige Bewohner von Haus Schutzengel, Ärzte und Therapeuten der nahegelegenen MHH und Unterstützer des Mukoviszidose e.V.

Während der Jubiläumsfeier gab es Zeit für einen Rückblick in die Geschichte des Hauses, eine Talkrunde zur aktuellen Bedeutung für die Betroffenen und die Würdigung der Menschen, die sich seit vielen Jahren für Haus Schutzengel und seine Bewohner engagieren – ehrenamtlich und hauptberuflich. Eine von ihnen ist Erna Renz, die nach über 20 Jahren des Engagements und der Verbundenheit mit dem Haus auf der Feier offiziell in den Ruhestand verabschiedet wurde.



Gebannt lauschen die Gäste im Festzelt der Moderation von Marco Schreyll.

Musikalisch wurde die Veranstaltung von Holger Meyer-Perslow und Band begleitet. Der Vater eines mukoviszidosekranken Sohns verarbeitet seine Erfahrungen mit der Erkrankung immer wieder auch in seinen bewegenden Songs.

Haus Schutzengel – eine Erfolgsgeschichte

Seit der Eröffnung des Hauses im Jahr 2008 fanden bereits über 860 Menschen mit ihren Familien im Haus Schutzengel ein Zuhause auf Zeit. Das Haus wurde in 2008 komplett umgebaut und ganz an die Bedürfnisse der Mukoviszidose-Patienten und deren Angehörigen angepasst – sowohl räumlich wie auch in Bezug auf die Hygienestandards. Bei Bedarf unterstützen die Mitarbeiterinnen des Hauses die Bewohner mit psychosozialer und sozialrechtlicher Begleitung.

Für den Betrieb von Haus Schutzengel benötigt der Mukoviszidose e.V. pro Jahr rund 150.000 Euro. Dem Verein ist es ein wichtiges Anliegen, dass das Angebot von möglichst allen betroffenen Familien genutzt werden kann. Aus diesem Grund hält der e.V. günstige Übernachtungskosten für sehr wichtig. Sie liegen zwischen 17 und 25 Euro pro Nacht. Für den Betrieb des Hauses sowie die Betreuung der Patienten ist der Mukoviszidose e.V. auf Spenden angewiesen.

Prominenter Pate ist Marco Schreyll

Radio- und Fernsehmoderator Marco Schreyll unterstützt die Arbeit des Mukoviszidose e.V. bereits seit über zehn Jahren als prominenter Pate und hat anlässlich des Jubiläums nun die Namenspatenschaft für eines der Zimmer in Haus Schutzengel übernommen. Wie sehr ihm diese Unterstützung am Herzen liegt, wurde bei seiner Moderation der Jubiläumsfeier deutlich: „Ich war schon 2008 als Pate bei der Eröffnung des Hau-



Winfried Klümpen aus der Geschäftsführung des Mukoviszidose e.V. verabschiedet Erna Renz in den Ruhestand.

ses mit dabei und habe gesehen, wie wichtig dieses Projekt für Menschen mit der Krankheit ist. Nach zehn Jahren erfolgreicher Arbeit kann man über das Haus Schutzengel getrost sagen, dass nachhaltig und langfristig gearbeitet wird und jede Unterstützung wirklich sinnvoll ist. Gerade in den schwierigen, schicksalhaften Momenten des Lebens ist es wertvoll, wenn bestimmte Rahmenbedingungen schon geschaffen sind. Zehn Jahre Haus Schutzengel sind ein toller Erfolg!“

[Carola Wetzstein](#)

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Tel.: +49 (0) 228 98780-22

E-Mail: CWetzstein@muko.info



Holger Meyer-Perslow und seine Band sorgen für den musikalischen Rahmen. (Alle Fotos sind von Franz Fender.)

Mukoviszidose hat viele Gesichter

Kampagne „Was ich mir wünsche“ im November gestartet

Viele Leser erinnern sich sicher noch an das orangefarbene Plakat und die Stellwand mit dem kleinen Jungen und dem Slogan: „Was ich einmal werden will – erwachsen“.

Erfreulicherweise erreichen mittlerweile fast alle Patienten das Erwachsenenalter, und Erwachsene machen bereits mehr als die Hälfte der Mukoviszidose-Patienten in Deutschland aus. Diese Entwicklung spiegelte sich bis vor kurzem jedoch nicht in den Veranstaltungsmaterialien unseres Vereins wider. Im vergangenen Sommer haben daher verantwortliche Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle in Zusammenarbeit mit Betroffenen der Regionalgruppe Unterfranken und der Arbeitsgruppe Öffentlichkeitsarbeit des Bundesvorstands die Plakate, Roll Ups sowie die Stellwand des Vereins neu durchdacht. Die nun neu produzierten Materialien stellen die Menschen im und um den Mukoviszidose e.V. mit ihren vielfältigen Werdegängen, Wünschen und Zielen in den Vordergrund.

Wie sich am Beispiel der neuen Roll Ups gut nachvollziehen lässt, wurde der alte Slogan „Was ich einmal werden möchte“ durch den neuen Slogan „Was ich mir wünsche“ ersetzt. Jede Zielgruppe unseres Vereins äußert einen ihren Bedürfnissen entsprechenden Wunsch, dessen Bedeutung für Laien durch einen zusätzlichen Text erklärt wird.

Das „Was ich mir wünsche“-Motiv findet sich auch auf den neuen Plakaten wieder. Auf der Stellwand werden alle Fotomotive

schließlich unter dem Claim „Gemeinsam Mukoviszidose besiegen“ zusammengeführt.

Die Kampagne „Was ich mir wünsche“ möchte Mukoviszidose bundesweit bekannt machen

Um satzungsgemäß durch Öffentlichkeitsarbeit die Bekanntheit von Mukoviszidose in Deutschland zu erhöhen, hat der Mukoviszidose e.V. zum 8. November eine Kampagne in den Sozialen Medien sowie auf Infoscreens an S- und U-Bahnhöfen im



Stellwand (obere Abbildung) und Poster zur Kampagne „Was ich mir wünsche“

Raum Köln gestartet. Auf dem Blog des Vereins (blog.muko.info) werden wöchentlich bis kurz vor Weihnachten die persönlichen Geschichten der Menschen hinter unseren Fotomotiven erzählt. Die Infoscreen-Anzeigen sowie Beiträge in Facebook, Instagram und Twitter weisen auf die Geschichten hin.

Sie können uns dabei unterstützen, CF bundesweit bekannter zu machen, denn, dies hat die Petition im Jahr 2017 eindrucksvoll bewiesen, die öffentliche Wahrnehmung wird durch das Engagement vieler Menschen gesteigert.

Ihr Beitrag zum Erfolg der Kampagne:

- » Sie oder Ihre Freunde und Bekannte können die Bloggeschichten (oder deren Ankündigungen auf Facebook und Twitter) in Ihren sozialen Netzwerken teilen und dafür sorgen, dass mehr Menschen auf die Kampagne aufmerksam gemacht werden.
- » Wenn Sie über eine eigene Webseite verfügen, stellen wir Ihnen Banner-Anzeigen als Bilder zur Verfügung, die Sie in Ihren Web-Auftritt einbinden und auf die Geschichten verlinken können. Dadurch schaffen Sie zusätzliche Aufmerksamkeit und erleichtern den Zugang zu den Geschichten.
- » Sie können Ihre lokalen Pressevertreter über die Aktion informieren, wir unterstützen Sie mit Informationen.
- » Sie können die Poster der Kampagne bei uns bestellen und in ihre eigenen Aktionen einbinden. Zudem besteht die Möglichkeit, Roll-Ups mit den Motiven, Kind, junge Erwachsene und junge Eltern mit Kind über die Geschäftsstelle produzieren zu lassen. Die Kosten für die Herstellung teilen wir Ihnen bei Interesse gerne mit.

Bei Fragen zur Kampagne und Bestellmöglichkeiten können Sie sich gerne an Herrn Marc Taistra wenden unter:

Marc Taistra

Öffentlichkeitsarbeit, Medienproduktion

Tel.: +49 (0) 228 98780-57

E-Mail: MTaistra@muko.info

Hier geht es zu den bereits veröffentlichten Geschichten:
blog.muko.info/tizians_geschichte
blog.muko.info/emmas_geschichte
blog.muko.info/annas_geschichte
blog.muko.info/behandler
blog.muko.info/selbsthilfegruppen



Roll-Ups zur neuen Kampagne

Bewegung ✓
Atemtherapie ✓
Ernährung ✓
Natur erleben ✓

Hilfe für CF-Patienten durch fachklinischen Aufenthalt:
www.cjd-berchtesgaden.de

Ebenfalls möglich ist eine langfristige Rehabilitation mit Schul- und Berufsausbildung

CJD Berchtesgaden
 Gesundheit · Bildung · Beruf
 telefonische Patientenberatung donnerstags 10-11 Uhr
 unter Tel. 08652 6000 414

Das deutsche Mukoviszidose-Register hilft, Medikamente sicherer zu machen

Die Zulassung neuer Medikamente ist für Patienten mit großen Hoffnungen verbunden. Es stellt sich aber auch immer die Frage nach der Sicherheit eines Medikaments. Diese wurde für die Zulassung im Rahmen von klinischen Studien geprüft. Solche klinischen Studien finden aber unter „künstlichen“ Bedingungen, mit einer begrenzten Anzahl von Patienten und in einem zeitlich begrenzten Rahmen (meist nur wenige Wochen) statt.

Seit einigen Jahren verlangt die Europäische Arzneimittelbehörde (EMA) daher, dass Medikamente nach der Zulassung in sogenannten post authorisation safety studies (PASS), also Sicherheitsstudien nach Zulassung, über mehrere Jahre nachbeobachtet werden. Diese Nachbeobachtung soll nicht unter Bedingungen einer klinischen Studie stattfinden, sondern unter Bedingungen des normalen Behandlungsalltags (real-world data). Das hilft, Nebenwirkungen über einen längeren Zeitraum und über eine breite, repräsentative Patientenpopulation zu erfassen. Solche Studien werden auf der Basis von Medikamentenregistern durchgeführt. Die Register müssen verschiedene Anforderungen erfüllen.

- » **Datenqualität:** die Daten müssen so valide und vollständig wie möglich sein
- » **Studienqualität:** es sollen möglichst die Daten aller Patienten berücksichtigt werden, unabhängig davon, ob sie das zu untersuchende Medikament verordnet bekommen haben oder nicht
- » **Unabhängigkeit:** Die Register sollen unabhängig sein. Nicht das Pharmaunternehmen soll die Daten sammeln, auswerten und interpretieren, sondern sie sollen ausschließlich Berichte, die keine Rückschlüsse auf einzelne Patienten oder Ambulanzen zulassen, erhalten.

Diese Auswertungen sollten von unabhängigen Experten geprüft worden sein

Das deutsche Mukoviszidose-Register, das durch den Mukoviszidose e.V. betrieben wird, erfüllt all diese Anforderungen und die europäische Arzneimittelbehörde hat sich in einer aktuellen Stellungnahme ausdrücklich für die Einbeziehung von national etablierten Patientenregistern für PASS im Bereich der Mukoviszidose ausgesprochen.

Aktuell liegen dem Mukoviszidose e.V. Anfragen von Pharmaunternehmen für die Durchführung von PASS vor. Für diese Studien müssen keine zusätzlichen Untersuchungen oder Tests durchgeführt werden. Es geht vielmehr darum, aus den vorhandenen Daten auszuwerten, ob bei Behandlung mit dem Medikament langfristig bestimmte Nebenwirkungen auftreten. Die am Register beteiligten Ambulanzen dokumentieren weiter wie bisher, die Daten werden ausgewertet und in einem Bericht zusammengefasst. Der Bericht wird von unabhängigen Experten geprüft und über das Pharmaunternehmen an die Arzneimittelbehörde übermittelt. Aus den Berichten ist kein Rückschluss auf einzelne Patienten oder Ambulanzen möglich.

Die grundsätzliche Frage einer Zusammenarbeit des Registers mit Pharmaun-

ternehmen wurde mit dem Vorstand des Vereins, Vertretern der FGM (Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose) und der AGAM (Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V.) diskutiert.

Die aktuellen Anfragen wurden gemäß der Geschäftsordnung des Registers durch die AG Register des TFQ Beirats (Beirat für Therapieförderung und Qualität des Mukoviszidose e.V.) geprüft, die sich für eine Teilnahme ausgesprochen haben. Diese genehmigten Studien laufen jeweils vier Jahre. Die Ergebnisse der Studien werden entweder durch das Pharmaunternehmen selbst, oder durch den Mukoviszidose e.V. veröffentlicht.

Wir als Registerbetreiber sind davon überzeugt, dass wir auf Basis der aktuellen Patientenzahlen, der Vollständigkeit und der Qualität der Registerdaten einen wichtigen Beitrag für die Sicherheit von Medikamenten leisten können. Dies wäre ohne Einwilligung der Patienten für das Register und ohne die geleistete Arbeit der Ambulanzen nicht möglich. Dafür danken wir Ihnen ausdrücklich! Für Fragen stehen wir jederzeit zur Verfügung.

Dr. Miriam Schlangen
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0) 228 98780-61
E-Mail: MSchlangen@muko.info

Zu den Kosten einer solchen Studie

Jedes Pharmaunternehmen zahlt die vollen Kosten für seine Studie. Die Einnahmen helfen, die laufenden Kosten für das Register zu decken. Ein Großteil der zu erwartenden Einnahmen werden direkt an alle am Register beteiligten Ambulanzen als zusätzliche Förderung zur Qualitätssicherung ausgeschüttet. Das erfolgt unabhängig davon, ob das Medikament in der Ambulanz verschrieben wurde oder nicht. Das nutzt der gesamten Registerarbeit!

www.muko.info/angebote/qualitaetsmanagement/register

Mukoviszidose e.V. fördert „Rehabilitation von Mukoviszidose-Patienten“ mit 300.000 Euro

Die regelmäßige stationäre Rehabilitation in qualifizierten Einrichtungen ist ein wesentlicher Bestandteil bei der Behandlung von Mukoviszidose-Patienten. Aufgaben der stationären Rehabilitation sind neben der Stabilisierung oder möglichst der Verbesserung des Gesundheitszustandes, auch wesentlich die Sicherung bzw. Wiederherstellung der Teilhabe am sozialen und beruflichen Leben.

Die Klärung der MRGN-Problematik inklusive der geänderten KRINKO-Empfehlungen für den CF-Bereich hat bereits zu einer derartigen Zunahme von Anmeldungen für die entsprechenden Durchläufe der Rehabilitationskliniken für den CF-Erwachsenenbereich geführt, dass eine zeitnahe Umsetzung von Heilverfahren in qualifizierten Einrichtungen kaum noch realisiert werden kann. Insbesondere die für die Einhaltung eines sicheren Hygienemanagements notwendigen baulichen Maßnahmen für die Unterbringung und die Behandlung, wie auch die Bereitstellung entsprechender therapeutischer Kapazitäten, begrenzen hierbei oft die Möglichkeit der Reha-Kliniken zur Durchführung einer größeren Zahl von „CF-Rehas“. Aufgrund der wachsenden Anzahl CF-Erwachsener ist auch künftig davon auszugehen, dass entsprechende Kapazitäten ausgebaut und verbessert werden müssen.

Der Mukoviszidose e.V. setzt sich daher mit Blick auf die bestehenden CF-Keimproblematiken für eine bedarfsgerechte und – unter Hygienegesichtspunkten – sichere Rehabilitation für alle CF-Patienten ein und möchte dazu beitragen, die CF-Reha-Versorgung für alle Mukoviszidose-Betroffenen nachhaltig zu fördern, zu stabilisieren und auszubauen. Hierfür stellt der Mukoviszidose e.V. Fördergelder in Höhe von insgesamt 300.000 Euro zur Verfügung.

Was wird gefördert?

Gefördert werden Maßnahmen und Projekte, die die CF-Reha-Versorgung in den Einrichtungen strukturell verbessern und das Angebot an CF-Rehaplätzen möglichst ausbauen.

Wer kann einen Antrag stellen?

CF-Rehabilitationseinrichtungen in Deutschland, die regelmäßig und zielgerichtet CF-Patienten versorgen.

Einreichungsfrist für Anträge ist der 31.12.2018.

Weitere Informationen zur Förderung und Antragstellung können Sie über die Homepage des Mukoviszidose e.V. abrufen: www.muko.info/einzelansicht/news/News/detail/foerderung-schreibung-rehabilitation-von-mukoviszidose-patienten

Winfried Klümpen

Geschäftsführung

Tel.: +49 (0) 228 98780-30

Stark durch den Tag



EnergeaP^{Kid} & EnergeaP

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



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

Informatives Wochenende für Patientenbeiräte



Die Patientenbeiräte erstellen eine Gesprächs-Checkliste

Es war ein Treffen von bunt gemischten, erfahrenen und neuen Patientenbeiräten, die sich allesamt in Bonn trafen.

Winfried Klümpen und Dr. Miriam Schlangen vom Mukoviszidose e.V. führten uns mittels eines kurzen Rundgangs durch

die Gremien und stellten die Arbeit des Mukoviszidose e.V. vor. Daran schlossen sich Informationen zur Patientenzufriedenheitsbefragung an und wir konnten anhand von Beispielen erkennen, wie die Befragung ausgewertet wird und worauf geachtet werden soll.

Im zweiten Teil führten uns zwei erfahrene Patientenvertreter durch ihre bisherige erfolgreiche Arbeit. Durch ihre langjährige Arbeit als Patientenvertreterinnen konnten uns Brigitte Stähle und Kerstin Hörath einen guten Einblick in den Alltag eines Patientenbeirats vermitteln. Abgerundet wurde der erste Tag mit Kaffee und Waffeln am Rhein. In

lockerer Atmosphäre bot sich, neben einem schönen Ausblick, die Möglichkeit, sich auszutauschen.

Am letzten Tag lernten wir mithilfe einer Kommunikationstrainerin, wie wir als Patientenbeiräte, aber auch im privaten Bereich auftreten können und sollten.

Ich bedanke mich wieder einmal für dieses toll gelungene Wochenende und freue mich auf das nächste Seminar.

Kevin Kretzschmar-Berthold
CF-Selbsthilfe Leipzig e.V.

Der Countdown läuft – noch bis zum 31. Dezember mitmachen! Bundesweite Befragung geht in die finale Phase

Machen Sie mit,
teilen Sie ihre
Erfahrungen!

Schon über tausend Patienten und Eltern betroffener Kinder haben sich an der diesjährigen Patientenzufriedenheitsbefragung (PZB) beteiligt. Wir freuen uns darüber, dass bereits so viele die Möglichkeit genutzt haben, Lob und Kritik an ihre versorgende Ambulanz zu richten. Aber da ist noch Luft nach oben.

Die PZB soll zeigen, was in der CF-Versorgung aus Sicht der Betroffenen bereits gut läuft und wo es noch Verbesserungspotentiale gibt. Insbesondere die kooperierenden Ambulanzen können die Ergebnisse für ihre Qualitätssicherung nutzen und gemeinsam mit den Patientenbeiräten vor Ort anhand

konkreter Zahlen über Verbesserungen diskutieren. Doch damit die Ergebnisse aussagekräftig sind, ist es wichtig, dass sich möglichst viele Patienten und Eltern betroffener Kinder beteiligen. Weitere Informationen zur Befragung finden Sie auf unserer Internetseite: www.muko.info/info/pzb

Haben Sie schon mitgemacht?

Erstmal ein großes Dankeschön an alle, die sich schon beteiligt haben! Toll, dass Ihr euch so engagiert. An alle, die es bisher noch nicht geschafft haben: Lasst die Chance nicht verstreichen. Helft uns und euren Ambulanzen, indem Ihr eure Erfahrungen teilt. Jede Stimme zählt!

Link zum Fragebogen: www.muko.info/befragung

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



Nachruf für Jens Schoepe

Jens Schoepe ist kurz nach seinem 42. Geburtstag am zweiten Oktober verstorben. Er hat häufig als Leserautor Berichte zu unseren Schwerpunktthemen verfasst. Wir sind traurig über seinen Tod und in Gedanken bei den Angehörigen. Gemeinsam mit seinem Vater nehmen wir (die Redaktion) hier Abschied:

In seiner Kindheit entwickelte Jens eine positive Einstellung zu seiner Erkrankung, die er bis kurz vor seinem Tod beibehielt. Nach erfolgreicher Ausbildung bei den Erlanger Stadtwerke AG wurde Jens übernommen und arbeitete insgesamt 19 Jahre, bis zu seiner Frühverrentung, für das Unternehmen. Jens war mit seiner

freundlichen, fröhlichen und positiven Lebenseinstellung sehr beliebt bei seinen Arbeitskollegen und Vorgesetzten. Er wollte immer eine eigene Familie haben, was er leider nie verwirklichen konnte. Deshalb lagen ihm seine Nichten und Neffe besonders am Herzen, mit denen er viel Zeit verbrachte. Sie waren seine „Ersatz-Kinder“. Als eine seiner Nichten schwer krank wurde, hat Jens durch seine unbeschwernte Art und seinen Lebensmut mit zu ihrer Genesung beigetragen.

Jens war immer einer, der sich um das Wohlergehen anderer Menschen mehr sorgte als um sein eigenes. Familie und Freunde waren dabei die Quelle, aus der er



Jens Schoepe

Kraft für seine positive Einstellung gegenüber seiner Erkrankung schöpfen konnte.

Wolfgang Schoepe

Dschungel Erwachsenenversorgung Einladung zum Kommunikationstraining

Vom 25. – 27. Januar 2019 findet in Bonn unser Workshop „Im Dschungel der CF-Versorgung“ statt. Eingeladen sind Jugendliche und Erwachsene mit CF ab 16 Jahren.

Der Wechsel von der Kinder- zur Erwachsenenambulanz bringt viele Veränderungen mit sich – von der „Rundumversorgung“ zur „selbstbestimmten Erwachsenenversorgung“. Oft ist es auch eine Herausforderung, wenn man damit den Behandler wechseln muss. Diese Herausforderung bleibt, weil in der Erwachsenenmedizin häufigere Behandlerwechsel und manchmal knapper besetzte Stationen zum Alltag gehören. Zudem ist in der Erwachsenenmedizin manchmal „für jedes Organ“ ein anderer

Arzt zuständig. Wenn weniger Zeit für das Ambulanzgespräch bleibt, kommt es darauf an, besser zu kommunizieren. Nur wie kann das gelingen?

Das Seminar bietet Erwachsenen mit CF die Möglichkeit, an einem Kommunikationstraining teilzunehmen und sich über ihre Erfahrungen auszutauschen und gemeinsam Strategien zu entwickeln, um sich möglichst gut im „Dschungel der Erwachsenenversorgung“ zurechtzufinden, sowohl in der Ambulanz als auch stationär.

Wir freuen uns auf Eure Anmeldungen!

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



Blick vom Siebengebirge auf die Stadt Bonn (pixabay)

Informationen und Anmeldung bei:

[Barbara Senger](#)

Referentin Hilfe zur Selbsthilfe

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

E-Mail: BSenger@muko.info

Unbedingt vormerken!

Jahrestagung 2019 vom 3. bis 5. Mai in Hannover

Nutzen Sie ein Wochenende lang die Möglichkeit, sich über Aktuelles zum Thema Mukoviszidose zu informieren, Interessantes über die Vereinsarbeit zu erfahren und sich mit anderen Betroffene auszutauschen.

Geplant ist es, die Mitgliederversammlung und die bewährten Vorträge unter dem bekannten Motto „bewegt tagen“ im und rund um den Tagungsort durch ein neues, abwechslungsreiches Programmkonzept für Eltern, CF-Erwachsene sowie CF-Jugendliche, deren Geschwister, Freunde und Bekannte einzurahmen. Dies umfasst ein Sport- und Bewegungsprogramm für CF-Erwachsene, einen Artistik-Workshop für CF-Jugendliche und einen Stressmanagement-Entspannungs-Workshop. Freitagabend erwarten Sie spannende Erfahrungsberichte von CF-Erwachsenen sowie Eltern von jungen und älteren CF-Kindern. Natürlich soll dabei auch der „gemütliche Teil“ nicht zu kurz kommen.



Tagungsort ist das Designhotel + CongressCentrum Wienecke XI., Hildesheimer Str. 380, 30519 Hannover.

Alle weiteren Informationen entnehmen Sie bitte ab Januar 2019 unserer Homepage sowie der ersten Ausgabe der muko.info 2019.

Gespannt? Dann den Termin unbedingt vormerken! Wir freuen uns auf Sie!

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

Seminar „Fit für die Selbsthilfe“ in Berlin

Christiane Cordes von der Regionalgruppe Ostfriesland schildert ihre Eindrücke.

An diesem Seminarwochenende kam eine sehr sympathische und wissensdurstige Truppe zusammen, die viel über Aufbau und Strukturen des Mukoviszidose e.V. und über die aktive Teilnahme in den eigenen Regionalgruppen erfahren konnte.

Durch den regen Austausch eigener Ideen und Erfahrungen wurde deutlich, wie eine Gruppe gut und kompetent ge-

leitet, aktiviert und unterstützt werden kann. „Welche Aufgaben und Verpflichtungen sind für die Gruppensprecher von Bedeutung?“, „was muss bei den Aktivitäten bedacht werden?“ waren nur einige Themen, die besprochen wurden. Und vor allem wurde deutlich: Man ist nie allein!

Jeder kann von vielen Seiten Hilfestellung und Unterstützung erhalten. Mit diesen neuen Kenntnissen kann ich unsere Regionalgruppe hoffentlich tatkräftig und erfolgreich unterstützen.



Die TeilnehmerInnen des Seminars Fit für die Selbsthilfe in Berlin

Christiane Cordes
Regionalgruppe Ostfriesland

Visuell Informativ



Hilft!



Jetzt auch mit
Monty, der neue Freund
für die kleinen CFler

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

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

Neugierig? Gleich auf mukotv.de gehen und bereits produzierte Filme anschauen:

Lungentransplantation (LTX) · Diabetes bei CF · Richtige Inhalation · Reha-Kliniken
Osteoporose bei CF · Ärzte-Vorträge auf Symposien / bei öffentlichen Veranstaltungen

muko

tv

www.mukotv.de
info@mukotv.de



MUKOVISZIDOSE
Selbsthilfe Region Bremen e.V.



Blick auf den Plenarsaal beim ersten Plenum am Freitag.



Der Bundesvorsitzende des Mukoviszidose e.V., Stephan Kruij, begrüßte die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Tagung.

21. Deutsche Mukoviszidose Tagung

Die diesjährige Deutsche Mukoviszidose Tagung (DMT) fand vom 22. – 24.11.2018 im Congress Centrum in Würzburg statt. 820 Ärzte, Physiotherapeuten, Ernährungsberater, Pflegekräfte, Fachkräfte der psychosozialen Versorgung, Sportwissenschaftler und viele weitere an der Behandlung von Mukoviszidose-Patienten beteiligte Berufsgruppen nahmen an der Tagung teil.

Die beiden Tagungsleiter Prof. Dr. Ernst Eber und PD Dr. Michael Hogardt waren mit dem Verlauf der Tagung sehr zufrieden: „Auch diese Tagung hat es wieder geschafft, einen weiten Bogen von der Grundlagenforschung bis hin zur klinischen Anwendung von Therapien beim individuellen Patienten zu schlagen“, ist Prof. Dr. Ernst Eber überzeugt. „Wir haben sehr viele rege Diskussionen geführt und uns intensiv über neue Behandlungsansätze ausgetauscht“, ergänzt PD Dr. Michael Hogardt.

Blick ins Programm

Die Tagungsleitung und das Planungsteam hatten für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ein abwechslungsreiches und spannendes Programm zusammengestellt in dem die Interdisziplinarität des Behandlungsteams abgebildet war. „Wir hatten viele verschiedene Themen in den Fokus gerückt, das trägt auch der Tatsache Rechnung, dass viele verschiedene Berufsgruppen hier zusammenkommen, die alle in die Behandlung der Mukoviszidose integriert sind,“ resümiert PD Dr. Michael Hogardt.

Themen der großen Plenarveranstaltungen waren die Relevanz und die Behandlungsmöglichkeiten von Pilzinfektionen der Lunge, Aspekte der späten Lungenerkrankung bis hin zur Lungentransplantation, die Hygieneempfehlungen der KRINKO sowie das Thema Adhärenz – von Seiten der Patienten, aber auch bezogen auf die Behandler.



Die Tagungsleitung wurde in diesem Jahr von Prof. Dr. Ernst Eber aus Graz (rechts) und PD Dr. Michael Hogardt aus Frankfurt/Main (links) übernommen.



PD Dr. Doris Staab hinterfragte in ihrem Vortrag, ob Adhärenz nur ein Thema für Patienten sei.



Prof. Dr. Burkhard Tümmler gab einen Überblick über die „News of the Year“.



Zwischen den Plenarveranstaltungen sorgte Dr. Corinna Moos-Thiele für ein bisschen Bewegung.



Auch auf der DMT wurde die neue Kampagne „Was ich mir wünsche“ präsentiert.



Dr. Hermann Schumacher, der „Vater“ der DMT, lässt die Anfänge der Behandlertagung in den 80ern Revue passieren.

Ein vielfältiges Fortbildungsangebot

Die Seminare, Fortbildungen, Workshops und Round Table Discussions wurden mit viel Einsatz und Engagement von den Behandler*innen im Mukoviszidose e.V. durchgeführt und boten Möglichkeit zum fachübergreifenden Erfahrungsaustausch. Aufgrund der sehr großen Nachfrage wurden auch dieses Jahr wieder die Einsteiger-Seminare „CF kompakt“ für Ärzte und für nicht-ärztliche Therapeuten angeboten. Im Seminar „CF spezial“, das sich an erfahrene Behandler richtet, ging es dieses Jahr um die Spiroergometrie.

Traditionell fand am Freitag der Gesellschaftsabend statt. Viele Tagungsteilnehmer*innen und -teilnehmer nutzten das Fest für ein ungezwungenes Beisammensein und schwingen das Tanzbein zu Live-Musik.

Posterausstellung

Die Posterausstellung im Foyer des Tagungszentrums umfasste 40 Poster und deckte sehr unterschiedliche Themen von Mikrobiologie bis hin zu Pflegeleitfäden ab. Kevin Cobb aus Wien gewann mit seinem Poster „Schulungsvideos als Unterstützung der Physiotherapie bei CF“ den ersten Platz beim Posterwalk.

Industrieausstellung

41 Aussteller hatten sich für die begleitende Industrieausstellung angemeldet, darunter waren auch neun neue Aussteller.

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



Die Band „9to5“ gab dieses Jahr ihr Debut auf dem Gesellschaftsabend der DMT.



Die Industrieausstellung erzielte dieses Jahr einen Rekord: 41 Firmen präsentierten ihre Stände.

Wir danken unseren Hauptsponsoren des Vorprogramms:



Wir danken unseren Hauptsponsoren des Hauptprogramms:



Wir danken unserem Sponsor des Hauptprogramms:



Bakterien können auch nützlich sein

Forscher aus Europa und USA diskutieren über „gute“ und „schlechte“ Keime in Lunge und Darm bei Mukoviszidose

Das Thema des diesjährigen Wissenschaftlichen Meetings des Mukoviszidose e.V. waren „Anti-infektive und anti-entzündliche Strategien zur Behandlung des CF-Mikrobioms“. Das Meeting zeigte, dass immer neue Fragen im Zusammenspiel von Keimen bei Mukoviszidose aufgeklärt werden können. Das ist der erste Schritt auf dem Weg der Entwicklung zielgerichteter Therapien.

Das Thema des Mikrobioms bei Mukoviszidose ist hochaktuell, ging man doch lange Zeit davon aus, dass die Lunge eigentlich steril ist und in der gesunden Lunge keine Mikroorganismen vorkommen. Deswegen, so erklärte Frau Dr. Widder aus Wien in ihrem Vortrag über das komplexe Lungen-Mikrobiom bei CF-Patienten, wurde auch bei einem 2008 weltweit angelegten Mikrobiom-Projekt des Menschen („Human microbiome project“) die Lunge gar nicht berücksichtigt, sondern vor allem der Darm und die Mundhöhle unter die Lupe genommen. In der CF-Forschung ist die Entwicklung etwas anders: hier schauten die Mikrobiologen bislang hauptsächlich auf die Lunge und erst seit einigen Jahren widmen sich die Forscher auch vermehrt den Mikroorganismen im Darm von CF-Patienten.

Schon bei kleinen Kindern mit Mukoviszidose ist die Darmflora bereits verändert

Lucas Hoffman aus Seattle, USA, untersuchte mit seiner Arbeitsgruppe Stuhlproben von Kindern mit Mukoviszidose ab einem Alter von zwei Monaten bis zu



Das Meeting bietet mit rund 50 Teilnehmern viel Möglichkeit für einen intensiven wissenschaftlichen Austausch.

einem Jahr. Bei diesen noch sehr jungen Kindern kann man davon ausgehen, dass viele noch keine oder nur wenige Antibiotika-Therapien erhalten haben und die Darmflora durch Antibiotika weitgehend unbeeinflusst ist. Lucas Hoffman zeigte durch seine Untersuchungen, dass bei den CF-Kindern, im Vergleich zu gesunden Kontrollen, bestimmte Bakterien vermehrt vorkommen (Gruppe der Proteobakterien), andere hingegen verdrängt werden (Gruppe der Firmicutes und Bacteroides). Da die Forscher durch die moderne Kultur-unabhängige Diagnostik (mehr Informationen dazu auf unserer Internetseite) auch Informationen erhalten, welche Gene bei den nachgewiesenen Bakterien aktiv sind (sog. Metagenom), können Rückschlüsse auf deren Verhalten und Lebensweise geschlossen werden. Dabei fiel auf, dass sich vor allem die Bakterien vermehren, die bestimmte Fettsäuren als Nahrungsgrundlage nutzen können, während andere Bakterien, die Fettsäuren bilden, verdrängt werden,

wie z.B. Firmicutes und Bacteroides, die die kurzkettigen Fettsäuren Butyrat bzw. Propionat herstellen.

Mukoviszidose: Unverdaute Fette als Nahrungsgrundlage für Bakterien?

Die Forscher aus Seattle vermuten, dass die gestörte Fettverdauung bei Mukoviszidose dazu führt, dass die Darmflora bei Mukoviszidose-Kindern im Vergleich zu gesunden Kindern schon früh verändert wird, da unverdaute Fette Nahrungsgrundlage für Bakterien, wie die Proteobakterien, sein können und daher diese einen Wachstumsvorteil gegenüber anderen Bakterien haben. Besonders interessant ist dabei der folgende Zusammenhang: von Bakterien hergestellte, kurzkettige Fettsäuren (small chain fatty acids = SCFA) wie Butyrat und Propionat wirken entzündungsmodulierend, sodass eine Veränderung der bakteriellen Besiedelung auch das Entzündungsgeschehen beeinflussen kann.

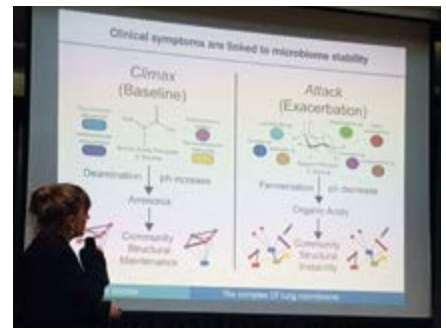


Die Tagungsleiter Dr. Olaf Eickmeier, Professor Barbara Kahl und Professor Tümmeler bei der Eröffnung

Dabei zeigte sich auch noch ein anderer möglicher Zusammenhang von Mikrobiom und Fettverdauung: Kurzkettige Fettsäuren sind auch wichtig bei der Regulation von Wachstumsprozessen. Im Labor konnte die Arbeitsgruppe zeigen, dass fehlende Darmbakterien einen Einfluss auf das Längenwachstum von Mäusen haben. Ob diese Beobachtung auch beim Menschen bzw. der Entstehung der Mukoviszidose-Symptomatik durch die Veränderung der Darmflora eine Rolle spielt, wird die Arbeitsgruppe

nun in weiteren Experimenten untersuchen. Diese Untersuchungen sind wichtig, um Ansatzpunkte für neue Therapien zu entwickeln. Ob z.B. die Verabreichung von kurzkettigen Fettsäuren bei Mukoviszidose sinnvoll wäre, müssen weitere Untersuchungen nun zeigen.

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



Stefanie Widder während ihres Vortrags über die Komplexität des Lungen-Mikrobioms

Das zweitägige Meeting wurde von 18 Referenten gestaltet und brachte weitere interessante Erkenntnisse hervor. Den kompletten Bericht finden Sie auf unserer Internetseite unter www.muko.info/forschungsnews. Hier finden Sie auch die Erklärung der Begriffe Mikrobiom und kultur-unabhängige mikrobiologische Diagnostik.



PERFEKTES
 ZUSAMMENSPIEL



HOCH
 EFFIZIENT

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

Schnelle Antibiotika-Inhalation ohne Restvolumen.

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.

www.pari.com

News aus der Forschung

Publikationen im Journal of Cystic Fibrosis

Die europäische CF-Gesellschaft als Herausgeber der Fachzeitschrift *Journal of Cystic Fibrosis* erscheint monatlich. Hier finden Sie eine Auswahl spannender Artikel aus diesem Jahr. Einige der Fachartikel werden zudem als laienverständliche englische Kurzversion veröffentlicht, die wir in deutscher Sprache auch auf unserer Internetseite bereitstellen: www.muko.info/forschungsnews

Seltene Mutationen bei CF müssen weiter untersucht werden

Die über 2.000 verschiedenen Mutationen im CFTR-Gen werden in verschiedene Klassen eingeteilt. Jede Klasse steht für einen anderen Defekt, den die jeweilige Mutation in der Zelle auslöst. Allerdings ist noch längst nicht von allen Mutationen bekannt, in welche Klasse sie gehören. Dies gilt besonders für seltene Mutationen, von denen eine R560S ist. Die Auswirkung dieser Mutation wurde von Forschern jetzt klassifiziert und es stellte sich heraus, dass sie in dieselbe Klasse gehört wie die Mutation F508del (Klasse II). Mithilfe von Organoiden (Mini-Organen aus dem Patientendarm) testete die Arbeitsgruppe, ob z.B. die CFTR-Modulatoren Orkambi und Symdeko, die bei der F508del-Mutation wirken, auch die Defekte der R560S-Mutation ausgleichen können. Sie stellten fest, dass obwohl F508del und R560S dieselbe funktionelle Einschränkung (Klasse II) in der Zelle verursachen, die Modulatoren zwar auf F508del, aber nicht auf R560S wirken. Es wird damit deutlich, dass auch seltene Mutationen weiter untersucht werden müssen, damit für alle Patienten irgendwann eine wirksame Therapie zur Verfügung steht.

Awatade NT, et al. R560S: a class II CFTR mutation that is not rescued by current modulators *J Cyst Fibros* (2018) Jul 18

Qualität in der Versorgung ist ein wesentlicher Faktor für das Leben und Überleben

Lebensqualität und Prognose hängen maßgeblich ab von der Organisation und den Ressourcen des Gesundheitssystems, dem freien Zugang zu Medikamenten, der Versorgung an einer Spezialambulanz und der Versorgungsqualität des Behandlungsteams. Zur derzeitigen Versorgung von CF-Patienten in Ost- und Südosteuropa wird berichtet, dass zwar in jedem der 18 Länder mindestens ein CF-Zentrum existiert, aber nur in der Hälfte der Länder diese Einrichtungen von den Behörden als Spezialambulanz anerkannt und mit zusätzlichen finanziellen Mitteln ausgestattet werden. Spezialisierte CF-Zentren für erwachsene CF-Patienten gibt es zurzeit nur in sechs der 18 Länder. Während die behandelnden Ärzte angaben, dass sie ihre Patienten nach den Richtlinien der europäischen CF-Gesellschaft ECFS behandeln, bemängelten die Patienten das Fehlen von Ernährungsberatern, Sozialarbeitern und unzureichende hygienische Maßnahmen zur Vermeidung von Keimübertragungen. Die Versorgung der CF-Patienten in den Staaten Ost- und Südosteuropas kann zurzeit noch nicht zufriedenstellen. Neben den geringeren finanziellen Ressourcen ist in erster Linie der Mangel an qualifizierten Behandlungsteams für diesen Zustand verantwortlich.

Walicka-Serzysko K, et al. Insights into the cystic fibrosis care in Eastern Europe: Results of survey. *J Cyst Fibros* (2018) Jul;17(4):475-477.

CF-Therapie über den alternativen Natriumkanal ENaC

Neben dem CFTR-Kanal, der bei CF defekt ist, hat auch der Natriumkanal ENaC Einfluss auf den Salz-Wasser-Haushalt der Zelle. Daher wird auch die Beeinflussung des ENaC-Kanals als Therapieform erforscht. Ein Ansatz sind dabei Antisense-Oligonukleotide (ASO), das sind kurze Nukleinsäurestränge, die an die RNA binden und dadurch die Produktion des ENaC-Kanals verhindern. Eine aktuelle Arbeit befasst sich damit, welche Untereinheiten des ENaC-Kanals durch ASOs beeinflusst werden müssen, um die Lungensymptome bei CF zu verbessern. Die Forscher ließen Mäuse ASOs gegen die verschiedenen Untereinheiten inhalieren und stellten fest, dass sowohl die Natriumkanal-Aktivität, als auch die Schleimproduktion und die Entzündung durch jede der ASOs reduziert werden konnte. Letztlich führte die Anwendung zu einer Verbesserung der Lungenfunktion, bei neugeborenen Mäusen zu einem längeren Überleben und bei erwachsenen Mäusen zu einem Rückgang der Lungenerkrankung. Die ASOs sollen noch in diesem Jahr in einer klinischen Phase-1-Studie am Menschen untersucht werden.

Zhao C, et al. Antisense oligonucleotide targeting of mRNAs encoding ENaC subunits α , β , and γ improves cystic fibrosis-like disease in mice. *J Cyst Fibros* (2018) Aug 10.

Zusammengefasst von:

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

Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler
Medizinische Hochschule Hannover

Widerspruchslösung bei der Organspende?

Gesundheitsminister Jens Spahn stößt Debatte an

Rund 10.000 Menschen in Deutschland warten auf ein Spenderorgan. Dem standen im vergangenen Jahr nur rund 800 Spender gegenüber. Regelmäßig stehen auch Mukoviszidose-Patienten auf der Warteliste. Um zu mehr Organentnahmen zu kommen, soll durch ein Gesetz die Organentnahme besser vergütet werden und weitere Verbesserungen die Organspende fördern. Im September 2018 hat der Bundesgesundheitsminister Jens Spahn außerdem eine Debatte zur Widerspruchslösung angestoßen, weil Umfragen zeigen, dass ein großer Teil der Bevölkerung der Organspende offen gegenüber steht, aber nur ein geringerer Teil tatsächlich einen Organspendeausweis besitzt.

Wie ist die Einwilligung zur Organspende bisher geregelt?

Bisher dürfen nach Transplantationsgesetz in Deutschland im Falle des Hirntods nur dann Organe entnommen werden, wenn der Spender dem selbst zugestimmt hat oder seine nächsten Familienangehörigen nach seinem mutmaßlichen Willen zustimmen (erweiterte Zustimmungslösung). Seit 2012 werden die Versicherten von ihren Krankenkassen regelmäßig aufgefordert, in einem Organspendeausweis ihre Entscheidung zur Organspende zu dokumentieren (Entscheidungslösung). Bei der Widerspruchslösung würde im Gegensatz dazu jeder Mensch automatisch als Organspender gelten – außer er hat dem zu Lebzeiten widersprochen.

Wird durch die Widerspruchslösung die Zahl der Organspenden steigen?

Ein Blick auf andere Länder dämpft diese Erwartung: Während in einigen

Ländern die Spenderrate unter der Widerspruchslösung anstieg (z.B. Belgien), veränderte sich die Rate in anderen Ländern nicht (z.B. Schweden und Singapur) oder sank sogar (z.B. Brasilien, Dänemark, Lettland)¹. In Australien und den USA erhöhte sich die Spenderrate sogar durch Einführung der Zustimmungslösung. Andererseits gibt es Maßnahmen, die die Spenderrate nachweislich positiv beeinflussen, z.B. eine gute Aufklärung der Bevölkerung, eine Optimierung der Prozesse und Logistik im Krankenhaus, Transparenz und Vertrauenswürdigkeit der Strukturen und die Schulung des medizinischen Personals.

Ethische Bedenken zur Widerspruchslösung

Das Selbstbestimmungsrecht schützt die Persönlichkeit auch über den Zeitpunkt des Todes hinaus. Die Widerspruchslösung greift in dieses Selbstbestimmungsrecht gravierend ein, denn bei der Widerspruchslösung gilt das Schweigen, d.h. der fehlende Widerspruch gegen eine Organentnahme als Einwilligung. Man müsste natürlich sicherstellen, dass alle Bevölkerungskreise regelmäßig informiert werden und dass sie diese Regelung auch verstanden haben (Informationspflicht). Es bleibt aber das Problem, dass ein Schweigen evtl. einfach eine fehlende Willensäußerung bedeuten kann, und die Organentnahme würde dann in diesem Fall ohne Zustimmung des Verstorbenen erfolgen! Ein Ausweg wäre, dass der Staat seine Bürger verpflichtet, sich zu entscheiden (Äußerungspflicht). Dann wäre aber die Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende nicht mehr freiwillig. Und soll man eine Nichtäußerung dann bestrafen?



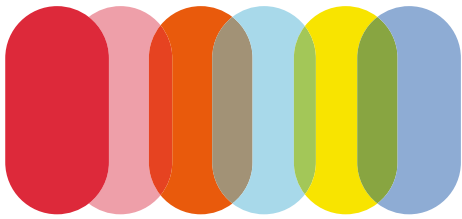
Der Nationale Ethikrat (der Vorläufer des Deutschen Ethikrats) hat sich 2007² für einen Kompromiss ausgesprochen: Der Staat würde verpflichtet, dafür zu sorgen, dass die Bürger in einem geregelten Verfahren (zum Beispiel bei der Ausstellung einer Gesundheitskarte oder beim Erwerb des Führerscheins) zu einer persönlichen Erklärung darüber aufgefordert werden, ob sie zur Organspende bereit sind. Eine auch dann nicht getroffene Entscheidung als Zustimmung zu werten, fand der Nationale Ethikrat angesichts der möglichen Lebensrettung hinnehmbar.

Die Diskussion ist in vollem Gange. Was meinen Sie? Schreiben Sie an:

Stephan Kruij, Mitglied im Deutschen Ethikrat, E-Mail: SKruij@muko.info

¹Ethische Erwägungen zur Widerspruchslösung im Bereich der Organspende. Stellungnahme der Schweizer Ethikkommission Nr. 19/2012 Bern, Oktober 2012

²Nationaler Ethikrat: Die Zahl der Organspenden erhöhen – Zu einem drängenden Problem der Transplantationsmedizin in Deutschland. Stellungnahme. 24. April 2007



Expertenrat

Auf der Webseite des Mukoviszidose e.V. (www.muko.info, *Leben mit CF*, *Expertenrat*) haben nicht nur Patienten und Angehörige schnellen, kostenfreien Zugriff auf Expertenwissen zur Behandlung der Mukoviszidose, das Team erfahrener Mukoviszidose-Experten beantwortet im Fachforum auch Fragen von Ärzten und Therapeuten. Der Expertenrat ist Bestandteil des „Netzwerks von europäischen Referenzzentren für Mukoviszidose“ (engl. „European Centres of Reference Network for Cystic Fibrosis“, abgekürzt ECORN-CF). Diese qualitätsgesicherte Beratung wird vom Mukoviszidose e.V. jährlich mit 5.000 Euro unterstützt.

Urlaub – Krankenversicherung im Nicht-EU-Ausland

Hallo Expertenrat,

wir wollen nächstes Jahr den Winter für unsere dreijährige Tochter (CF) ein wenig verkürzen und fliegen Richtung Sonne. Nun wissen wir nicht, wie das mit der Versicherung geregelt ist. Wir sind Auslandskrankenfamilienversichert beim ADAC – unsere Tochter ist in die bestehende Versicherung reingeboren, logischerweise wussten wir da noch nichts von CF. Wer zahlt, wenn vor Ort eine im Moment nicht vorhersehbare Erkrankung, wie z.B. Lungenentzündung auftritt? Ihr geht es im Moment sehr gut, sie hatte seit zweieinhalb Jahren keine Lungenentzündung und keinen Infekt mehr. Hier in Deutschland sind wir AOK-versichert. Können wir irgendwelche Vorkehrungen treffen? Danke schon einmal für die Antwort!
N.N.

Antwort

Guten Tag,
der ADAC bietet weltweit Versicherungsschutz bei „akuter, unerwarteter Erkrankung, Verletzung und einem unerwarteten Todesfall“. Sie sollten daher klären, inwieweit ein Versicherungsschutz für Ihre Tochter gilt, da die Diagnose bei Versicherungsbeginn noch nicht feststand.

Ansonsten gilt, dass bei Reisen ins außereuropäische Ausland keine gesetzliche Krankenkasse zuständig ist, da die Kassen mit diesen Ländern kein Abkommen haben. Absichern muss man sich durch eine private Auslandskrankenversicherung. Vorerkrankungen und absehbare Behandlungen, wie z.B. bei

chronisch Kranken, sind aber bei privaten Auslandsversicherungen in der Regel ausgeschlossen. Der Gesetzgeber hat daher in SGB V §18 eine Sonderregelung getroffen: demnach „... hat die Krankenkasse die erforderlichen Kosten insoweit zu übernehmen, als Versicherte sich hierfür wegen einer Vorerkrankung ... nicht versichern können.“ Diese Regel gilt für einen Auslandsaufenthalt von maximal sechs Wochen!

Das bedeutet für Sie:

Falls Ihre Tochter keinen Versicherungsschutz über den ADAC bekommt, sollten Sie bei privaten Auslandsversicherungen nachfragen. Bei Ablehnung von 2–3 Gesellschaften, können Sie bei Ihrer Krankenkasse (mit diesen Ablehnungen) eine Kostenübernahme für eine mögliche Behandlung beantragen. Aber Achtung: evtl. gibt es eine Kostendifferenz zwischen Ausland und Heimatland, die selbst finanziert werden muss. Für Langzeitreisen gibt es grundsätzlich keine Erstattung (Ausnahme für Schüler/Studenten).

Viele Grüße

Gabriele Becker

Zwei Bundesvorstandsmitglieder laufen je 42,195 km am Stück

Stephan Kruip und Ingo Sparenberg laufen Marathon



Stephan Kruip beim Zieleinlauf am Kölner Dom



Ingo Sparenberg nach dem Zieleinlauf mit seiner Frau

Stephan Kruip wählte die flache Variante in Köln und kam nach gut vier Stunden gut gelaunt und ohne Schmerzen ins Ziel. Ingo Sparenberg setzte noch eins drauf: Er lief den Brocken-Marathon mit seinen zusätzlich 1130 Höhenmetern in unter sechs Stunden. Wir sprachen mit den beiden Läufern.

muko.info: Was treibt Euch dazu, an solchen Wettkämpfen teilzunehmen?

Stephan Kruip: Die Erfahrung zeigt, dass Laufen bei Mukoviszidose gut tut, weil es die Lunge „zum Schwitzen bringt“. Wenn man dreimal in der Woche joggt, ist der Weg über den ersten Halbmarathon zum Marathontraining nicht mehr weit. Man muss vor allem die langen Läufe am Wochenende schrittweise auf bis zu 30 km ausweiten.

Ingo Sparenberg: Wie hat es unser Arzt Prof. Dr. Rainald Fischer formuliert: Zum einen konnte in Studien gezeigt werden, dass sich unter sportlicher Betätigung der Defekt im Chlorid-Kanal verbessern kann, dadurch wird das Sekret in den Lungen dünnflüssiger. Zum anderen bewirkt Sport eine gute Lockerung des Sekretes besonders in der Lunge, wodurch sich die Lungenfunktion ebenfalls steigert. Daher ist nach seiner Auffassung ein Marathontraining nicht verrückt, sondern im Gegenteil medizinisch indiziert!

muko.info: Sind diese 42 km nicht eine ungeheure Qual?

Ingo Sparenberg: Die Steigung des Brocken-Marathon war schon eine besondere Herausforderung. Man weiß bis zuletzt nicht, ob man es schafft, und der Erfolg hängt wesentlich von

der Disziplin im Kopf ab. Ein großer Dank geht an dieser Stelle an meinen Freund Heiko, der meinen sechs Kilogramm schweren Rucksack getragen hat, und bei allen, die an der Strecke standen und mich anfeuerten, insbesondere an Hesi!

Stephan Kruip: Lange Läufe reizen mich, weil ich dabei vieles optimieren kann: Nicht nur Flüssigkeitszufuhr, Salz, Kohlenhydrate und Blutzucker muss vier Stunden lang eingestellt werden, es will auch gut durchdacht sein, was man anzieht und welches Tempo man wählt. Mein Begleiter Reiner Heske musste leider nach 25 km abbrechen, ich danke ihm um so mehr für seine Begleitung! Bis 30 km hat man die Läufe trainiert, danach kommt unbekanntes Terrain, dann ist es „Kopfsache“.

muko.info: Was ist Eure Botschaft?

Ingo und Stephan: Wir möchten Menschen mit Mukoviszidose und ihre Angehörigen sehr zum Laufen ermuntern. Auch wenn es sich am Anfang hart anfühlt: Nach einer Weile merkt man, dass wir Menschen dafür gebaut sind. Laufen hält uns gesund.

Ingo Sparenberg: Im Übrigen kann man einen solchen Weg zum Marathon gut in meinen Büchern nachlesen ;-)

muko.info: Herzlichen Glückwunsch und alles Gute für die nächsten Läufe!

Nähere Informationen über die beiden unter www.in-go-go-go.de und www.familie-kruip.de

Die Redaktion

Achterbahnfahren als Mukoviszidose-Therapie?

Selbstversuch mit fünffacher Erdbeschleunigung

Mit 5G durchschütteln lassen – kann das bei Mukoviszidose sekretlösend wirken? Stephan Kruij machte einen Selbstversuch und fuhr auf dem Münchner Oktoberfest 14 Tage lang täglich im Olympia-Fünferlooping.

Ich bin immer schon gerne Achterbahn gefahren. Als mir Prof. Helge Hebestreit von einer Veröffentlichung erzählte, die schilderte, dass Achterbahn-Fahren das Abhusten bei Mukoviszidose erleichtert, habe ich spontan entschieden, das auszuprobieren. Der Fünfer-Looping steht während des Oktoberfests sozusagen vor meiner Bürotür – was lag also „näher“?

Die Achterbahn und mögliche Wirkungen

Der Olympia-Looping der Fa. Barth¹ ist seit 1989 mit 1,25 km Schienen, 900t Gewicht und 350 kW Leistung die größte transportable Achterbahn der Welt, mit einer Maximalgeschwindigkeit von 100 km/h und einer vertikalen Beschleunigung, die dem Fünffachen des eigenen Körpergewichts entspricht.

Bereits 1989 wurde berichtet, dass eine 3G-Doppellooping-Achterbahn den Herzschlag innerhalb weniger Sekunden auf durchschnittlich 85 % der maximalen Herzfrequenz beschleunigt². Achterbahnen können außerdem Nierensteine in Bewegung bringen, Nebenhöhlen reinigen, und der Adrenalinschub erzeugt positive Energie und innere Erregung³. Selbst Patienten mit schwerem Asthma empfinden nach einer Achterbahnfahrt verringerte Atemnot⁴.

Wie ging der Selbstversuch aus?

Ich bin 14 Tage lang täglich Fünffach-Looping gefahren. Die Kombination von Adrenalin, Spaß, Schreien, Schütteln mit 5G und Herzrasen tat auf alle Fälle ihre Wirkung: Tatsächlich konnte ich direkt nach der Fahrt sehr gut abhusten. Subjektiv löste sich das Sekret in der Lunge viel leichter als sonst. Die tägliche Lungenfunktionsmessung mit einem kleinen mobilen FEV₁-Messgerät ergab allerdings keine signifikante Veränderung. Das war über die kurze Zeit auch nicht zu erwarten.

Leider zahlt die Krankenkasse das Vergnügen nicht. Aber wer Spaß am Achterbahn-Fahren hat, kann in Zukunft jederzeit seine Ticketinvestition unter Verweis auf mögliche positive Wirkung bei Mukoviszidose begründen. Schwerer betroffene Patienten sollten allerdings vorher ihren Arzt fragen, denn bei viel Sekret in der Lunge sind auch Blockaden von Lungenabschnitten (sog. Atelektasen) nicht ausgeschlossen. Zum Schluss einen herzlichen Dank an den Betreiber des Olympialoopings, der Firma R. Barth und Sohn KG für die Unterstützung meines Selbstversuchs!

Stephan Kruij, 53 Jahre, CF

¹ <http://olympialooping.de>

² S. D. Pringle, P. W. Macfarlane, and S. M. Cobbe: Response of heart rate to a roller coaster ride. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1838817/?page=1>

³ Kate Taylor: Roller Coasters: Seven Wild Reasons That Thrill Rides Are Good For Your Body. <https://www.littlethings.com/health-benefits-rollercoasters/>

⁴ Rietveld S1, van Beest I.: Rollercoaster asthma: when positive emotional stress interferes with dyspnea perception. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0005796706001653>



Vor dem „Selbstversuch“



„In voller Fahrt“ (Aufnahme der automatischen Kamera während der Fahrt)

Ausgezeichneter Dank für Helfer

Ehrenurkunde der Christiane Herzog Stiftung

Seit vielen Jahren unterstützt die Fliegerstaffel Blumberg der Bundespolizei ebenso engagiert wie kreativ die Arbeit zugunsten junger Menschen mit Mukoviszidose. Jetzt zeichnete die Christiane Herzog Stiftung die fliegenden Bundespolizisten mit der Ehrenurkunde der Stiftung aus.

Stiftungsvorstand Anne von Fallois überreichte dem Team um Staffelleiter Klaus-Jürgen Jess den gedruckten Dank der Stiftung und überbrachte auch die Grüße des Teams aus dem Berliner Christiane Herzog Zentrum, dem die Spenden der Bundespolizisten traditionell zugutekommen. Die Bundespolizisten berichteten vom letzten erfolgreichen Benefiz-Einsatz der Staffel: Auf dem Flugplatzfest in Bautzen Anfang August hatte die Staffel auf ihrem „Muko-Stand“ Spenden in Höhe von insgesamt 2.000 Euro gesammelt und zugleich viele der 20.000 Festbesucher über das Krankheitsbild und die Anliegen der Mukoviszidose-Betroffenen informiert. Und die nächsten Aktionen sind schon in Planung!

Die Bundespolizei setzt mit ihrem Engagement ein beeindruckendes und bewegendes Zeichen nachhaltiger Solidarität – wahrlich keine Selbstverständlichkeit in schnelllebigen Zeiten.



V.r.n.l.: Ullrich Hohwieler, Danny Marquering, Annett Kalow, Michaela Friedrich, Anne von Fallois, Klaus-Jürgen Jess

Wer also demnächst einmal einen blauen Bundespolizei-Helikopter am Himmel kreisen sieht, schicke Dank und Anerkennung nach oben!

[Anne von Fallois](#)

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

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

 **ContraCare** GmbH
we care for health



Hilfsmittelnummer: 14.24.01.2009

„Es ist ein tolles Gefühl, wenn man helfen kann!“

Sabine Teichmann startete eine ganz besondere Spendenaktion

Die Nichte von Sabine Teichmann hat Mukoviszidose. Um selber helfen zu können, startete die Frau aus Almke auf unserer Website eine Online-Spendenaktion für Menschen mit Mukoviszidose und lud ihre Familie, Freunde und Bekannte ein, diese mit einer kleinen Spende ab fünf Euro zu unterstützen. Für alle Unterstützer gab es dabei einen besonderen Anreiz.

Unter dem Titel „Lasst uns gemeinsam helfen, fünf Euro tun keinem weh“ rief Sabine Teichmann Menschen auf, Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V. zu fördern. 1.000 Euro setzte sie sich als ihr persönliches Spendenziel. Diese tolle Summe war schnell erreicht, denn Sabine Teichmann hatte sich für die Spender ein ganz besonderes Dankeschön ausgedacht: Bei Erreichen der Summe wollte sie alle Senioren in ihrem Wohnort Almke zum Kaffeetrinken in ihr Haus einladen. „Viele fanden die Idee mit der Kaffeetafel gut, so haben wir auch die Senioren in unserem Ort glücklich gemacht“, stellt Sabine Teichmann zufrieden fest.

Auch die Wolfsburger Allgemeine Zeitung half mit

In Gesprächen und per WhatsApp informierte sie ihre Familie, Verwandten und natürlich die Senioren in Almke über den Spendenaufruf. Über 40 Spender waren sofort bereit, mitzuhelfen. Auch die Wolfsburger Allgemeine Zeitung (WAZ) beteiligte sich. Gemeinsam mit der Volksbank eG führt die regionale Tageszeitung seit einigen Jahren die Aktion „Gemeinsam für Gemeinwohl“ durch. Soziale Projekte aus der Region haben die Möglichkeit, sich zu präsentieren. Die Leser der Tageszeitung dürfen für ihr Lieblingsprojekt voten. Hier gewann Sabine Teichmann den vierten Platz und ein Preisgeld in Höhe von 300 Euro. So kam insgesamt ein toller Spendenbetrag von über 1.100 Euro für unsere Forschungsprojekte zusammen.

„Die Aktion hat sich gelohnt“

Sobald klar war, das Spendenziel ist erreicht, begann Sabine Teichmann zu backen, wobei ihr Freundinnen halfen, und dann lud sie alle Senioren zu sich

nach Hause ein. Sabine Teichmann: „Die Aktion hat super viel Spaß gemacht, und es hat sich gelohnt. Ich hoffe, dass mit den Spenden meiner Nichte und allen Menschen mit Mukoviszidose geholfen werden kann. Ich wünsche mir, dass wir gemeinsam ein Medikament finden, das das Leben der Betroffenen verlängert, lebenswerter und unbeschwerter macht. Es ist ein tolles Gefühl, wenn man helfen kann!“

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

Sie finden die Aktion von Sabine Teichmann toll? Dann starten Sie doch auch Ihren Online-Spendenaufruf unter www.muko.info/spendenaktion-starten



Nach erfolgreicher Aktion schmeckt das Kuchenbuffet doppelt so gut!



Sabine Teichmann lud ein und viele Senioren kamen.

Einsatz für die Forschung zur Bekämpfung von Mukoviszidose

An Christi Himmelfahrt veranstalteten die Brunnenfreunde Sengscheid e.V. ein Gartenfest in Erinnerung an das ehemalige Brunnenfest, das im Ortsteil Sengscheid von St.Ingbert stattfand.

Leider konnte aufgrund des schlechten Wetters der traditionelle Freiluftgottesdienst nicht durchgeführt werden. Im Laufe des Vormittags trafen jedoch trotz der kühlen Temperaturen immer mehr Gäste ein. Auch der Männerkochklub St. Michael aus der Pfarrgemeinde St. Michael und St. Pirmin war wieder dabei. Die Männer kochten eine deftige

Erbssuppe mit Wurst, die sie gegen Spenden anboten.

Der Erlös der Suppe kommt, wie auch schon im letzten Jahr, den Forschungsprojekten des Mukoviszidose e.V. zugute. Wir freuen uns sehr, eine Spende in Höhe von 250 Euro dem Verein übergeben zu können. Mit einer zusätzlichen großzügigen Spende wird der Verein der Brunnenfreunde Sengscheid e.V diese Aktion unterstützen.

Stefan Röhrich
Männerkochklub St. Michael



Dank guter Vorkehrungen fiel das Gartenfest nicht ins Wasser.



ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.



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

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

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



 STRANDKLINIK
ST. PETER-ORDING

Wissen, was dem Menschen dient.

Mukoviszidose mal anders... Oder die Besonderheit unseres Kindes

Ein Buch von Silke Breitsprecher



„Mukoviszidose mal anders... oder die Besonderheit unseres Kindes“ von Silke Breitsprecher, Lehmanns (Verlag), ISBN 978-3-86541-945-3, 9,95 Euro

Das Buch von Silke Breitsprecher liest sich wie das Tagebuch einer CF-Mutter. Es schildert das Erleben der Diagnose sowie die Monate und Jahre danach. Es geht darum, Mukoviszidose nicht in erster Linie als Krankheit zu betrachten, sondern als Besonderheit des Menschen, der mit Mukoviszidose lebt. An vielen Stellen des Buches hatte ich ein kleines „Déjà-vu“: Ja, ganz ähnlich war es mir damals auch ergangen, als unser Sohn diagnostiziert wurde. An vielen anderen Stellen aber ist der Umgang mit der Mukoviszidose völlig anders beschrieben

als er bei uns war: Silke Breitsprecher integriert viel Alternativmedizin in den Alltag, z.B. Schüsslersalze und Kinesio-logie – Themen, über die es sich trefflich streiten lässt. Aber auch Betroffenen, deren Weg vor allem von der Schulmedizin begleitet wird, kann die Lektüre helfen. So versteht es Breitsprecher, Mut zu machen und am Beispiel ihrer Tochter zeigt sie, dass ein Kind auch mit Mukoviszidose fröhlich und gesund leben kann.

Susi Pfeiffer-Auler,
Mutter von Marcus (28 Jahre, CF)

Schöne Grüße ...

Grüße versenden – das macht besonders viel Spaß mit den neuen Motiv-Karten des Mukoviszidose e.V. Sie helfen damit mukoviszidosekranken Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Denn der Erlös aus dem Verkauf der Karten fließt in unsere wichtigen Projekte.

Informationen zum Angebot finden Sie im Internet unter

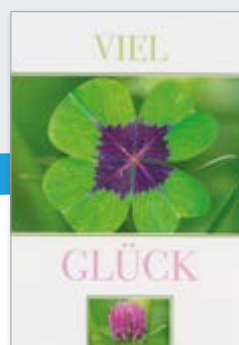
www.muko.info/shop

oder in der Geschäftsstelle bei

Monika Bialluch

Tel.: +49 (0) 228 98780-13

E-Mail: MBialluch@muko.info



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.



TEVA IST DABEI

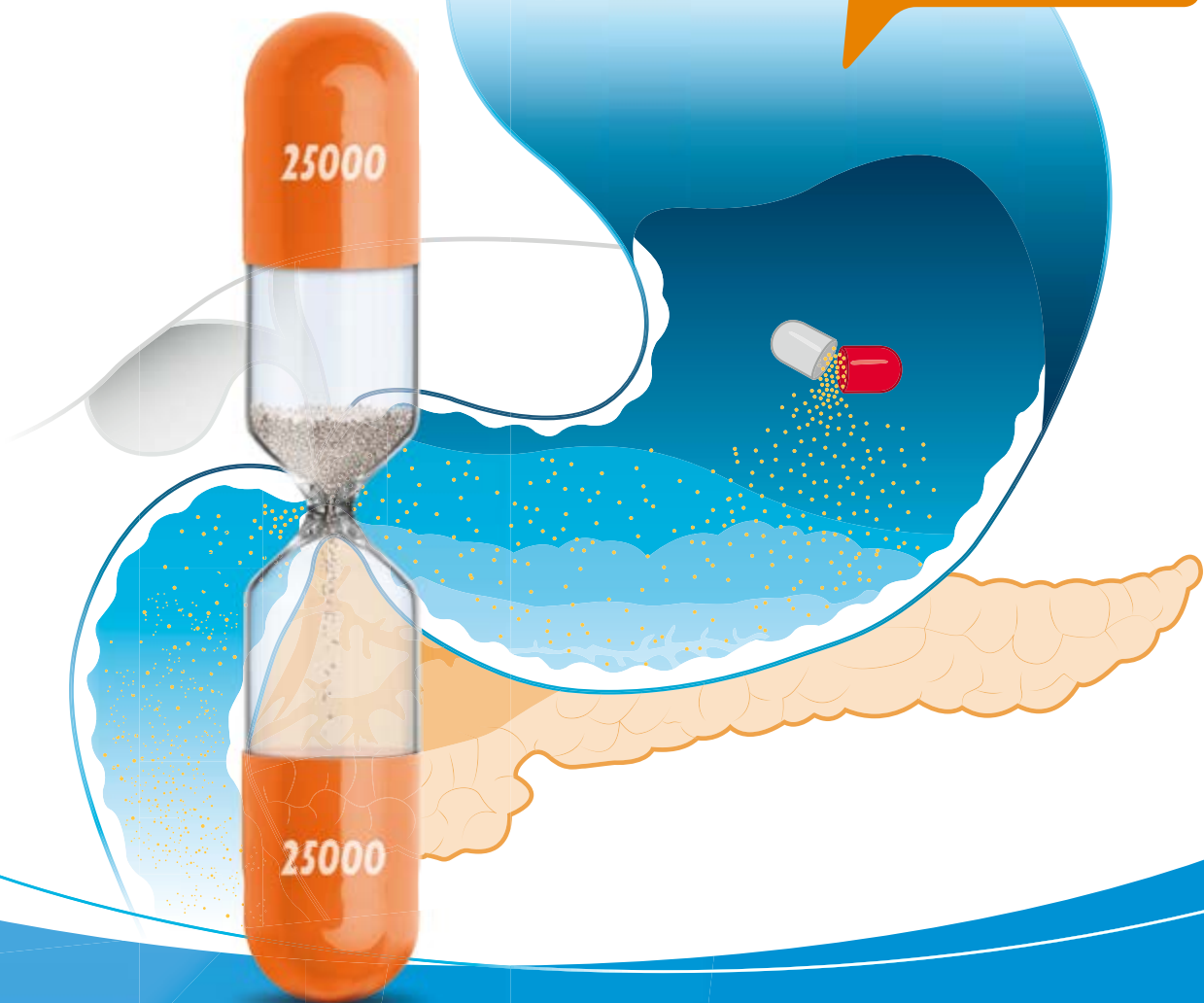
AUCH IM BEREICH MUKOVISZIDOSE ARBEITEN WIR MIT GROSSEM EHRGEIZ FÜR MEHR LEBENSFREUDE.

TEVA

Atemwege

Kreon®

JA
ZU KREON®
25000!



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

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

Wirkst.: Pankreas-Pulver vom Schwein mit Amylase-/Lipase-/Protease-Aktivität. Zusammens.: Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein. Kreon® für Kinder: 60,12 mg Pankreas-Pulver, entsprechend: lipolytische Aktivität - 5000 Ph. Eur.E; amylolytische Aktivität - 3600 Ph. Eur.E; proteolytische Aktivität - 200 Ph. Eur.E., Kreon® 10000 Kapseln: 150 mg Pankreas-Pulver, entsprechend: lipolytische Aktivität - 10000 Ph. Eur.E; amylolytische Aktivität - 8000 Ph. Eur.E; proteolytische Aktivität - 600 Ph. Eur.E. Kreon® 25000 Kapseln: 300 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend: lipolytische Aktivität: 25000 Ph. Eur.E; amylolytische Aktivität: 18000 Ph. Eur.E; proteolytische Aktivität: 1000 Ph. Eur.E., Kreon® 40000 Kapseln: 400 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend: lipolytische Aktivität - 40000 Ph. Eur.E; amylolytische Aktivität - 25000 Ph. Eur.E; proteolytische Aktivität - 1600 Ph. Eur.E. Sonstig. Bestandt.: Kreon® für Kinder; Kreon® 10000 Kapseln, Kreon® 25000 Kapseln, Kreon® 40000 Kapseln: Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat, Kreon® 10000 Kapseln, Kreon® 25000 Kapseln, Kreon® 40000 Kapseln: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(II)-oxid, Eisen(III)-hydroxid-oxid x H₂O, Eisen(II,III) oxid. Anw.: Störungen d. exokrinen Pankreasfunktion, die m. einer Maldigestion einhergehen. Bei Mukoviszidose z. Unterstützung d. ungenügenden Funktion d. Bauchspeicheldrüse. Gegenanz.: Nachgew. Überempfindlichkeit gg. Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) od. e. and. Bestandtl. Nebenw.: Klin. Stud.: Sehr häufig: Bauchschmerzen. Häufig: Übelkeit, Erbrechen, Obstipation, Diarrhoe und Völlegefühl. Gelegentlich: Ausschlag. Häufig. n. bekannt: Strikturen der Ileozökalregion und des Colon ascendens (fibrosierende Kolonopathie), Pruritus und Urtikaria. Überempfindlichkeit (anaphylaktische Reaktionen). Stand: Kreon® für Kinder, Kreon® 10000 Kapseln: Apr. 2015. Kreon® 25000 Kapseln, Kreon® 40000 Kapseln: Feb. 2016. Apothekenpflichtig.

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

Mylan Healthcare GmbH, Freundallee 9A · 30173 Hannover · Telefon: 0511 6750-2400, e-mail: mylan.healthcare@mylan.com · Internet: www.myGastroCare.de

 **Mylan**
Better Health
for a Better World