

# *muko.info*

*Helfen.Forschen.Heilen.*

**Schwerpunkt-Thema:  
Jeder kann  
helfen!**





# Kreon® gehört dazu!

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



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

Abbott Arzneimittel GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover

**Kreon® 10000 Kapseln / Kreon® 25000 / Kreon® 40000 / Kreon® für Kinder / Kreon® Granulat**

**Wirkstoff:** Pankreatin; **Zusammensetzung:** Jeweils eine Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: Kreon® 10000 Kapseln: 150 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 10.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 8.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 600 Ph. Eur.-E.; Kreon® 25000: 300 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 25.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 18.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1.000 Ph. Eur.-E.; Kreon® 40000: 400 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 40.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 25.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1.600 Ph. Eur.-E.; Kreon® für Kinder: Eine Messlöffelbefüllung (100 mg) mit magensaftresistentem Granulat enthält 60,12 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 5.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: 3.600 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 200 Ph. Eur.-E.; Kreon® Granulat: Ein Beutel mit 499 mg magensaftresistentem Granulat enthält 300 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 20.800 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: 20.800 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 1.250 Ph. Eur.-E.; **Sonstige Bestandteile:** Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat; Die Kapseln enthalten zusätzlich: Gelatine, Natriumdozylsulfat, Titandioxid, Eisen(III)-oxid, Eisen(III)-hydroxid-oxid x H<sub>2</sub>O, Eisen(II,III)-oxid.; **Anwendungsgebiete:** Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz). Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Nachgewiesene Überempfindlichkeit gegen Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) oder einen anderen Bestandteil von Kreon®. Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten Bauchspeicheldrüsenentzündung und akute Schübe einer chronischen Bauchspeicheldrüsenentzündung. **Nebenwirkungen:** Verdauungstrakt: Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Verstopfung (Obstipation), Stuhlanomalien, Durchfall und Übelkeit/Erbrechen. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselstörung, ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krümmung/Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes (Colon ascendens) beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss (Ileus) führen. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. Sollten ungewöhnliche Magen-Darm-Beschwerden oder Änderungen im Beschwerdebild auftreten, sollte dies als Vorsichtsmaßnahme ärztlich untersucht werden, um die Möglichkeit einer Schädigung des Darmes auszuschließen. Dies betrifft besonders Patienten, die täglich über 10.000 Ph. Eur.-Einheiten Lipase pro kg Körpergewicht einnehmen. **Allergische Reaktionen:** Gelegentlich: Allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes z. B. Durchfall (Diarrhoe), Magenbeschwerden und Übelkeit. **Stand: 07/2012**

Abbott Arzneimittel GmbH

Freundallee 9A · 30173 Hannover · Telefon: 0511 6750-2400 · e-mail: [abbott.arzneimittel@abbott.com](mailto:abbott.arzneimittel@abbott.com) · Internet: [www.kreon.de](http://www.kreon.de)

 **Abbott**  
A Promise for Life

# Aus der Redaktion

08. Dezember 2014

Die Redaktion plant die neue Ausgabe per Telefonkonferenz. Das Thema dieser muko.info heißt „Jeder kann helfen!“. Wir wollen beweisen, dass jeder – wirklich jeder – mithelfen kann, Spender für den Mukoviszidose e.V. zu gewinnen. Trotz der hohen Anforderung, die Mukoviszidose ohnehin an Eltern und Betroffene stellt, wollen wir zeigen, dass Helfen Spaß und Erfolg stolz macht! Lesen Sie im aktuellen Heft, wie uns die Geschäftsstelle beim Spendensammeln unterstützt und lassen Sie sich vom Engagement vieler Ehrenamtlicher inspirieren (ab Seite 6).

Januar 2015

Das Jubiläumsjahr beginnt. Der 50. Geburtstag des Mukoviszidose e.V. wird uns auch in muko.info durchs Jahr begleiten. Auf Seite 62 stellen wir Ihnen unseren neuen Schutzengel vor – Hope soll Hoffnung geben und viele weitere Schutzengel für Mukoviszidose-Betroffene finden.

22. Januar 2015

Mukoviszidose-Patientin Melanie Wunsch feiert „ein Jahr nach der Transplantation“. Herzlichen Glückwunsch von der Redaktion! Es geht ihr so gut, dass sie ihren mobilen Sauerstoffkonzentrator „Sequal Eclipse 3“ nicht mehr braucht. Wer daran Interesse hat (wenig benutzt, ca. Hälfte des Neupreises) wendet sich an [melanie.wunsch81@gmx.de](mailto:melanie.wunsch81@gmx.de).

14. März 2015

Gratulation an unseren Vorsitzenden Stephan Kruij. Auch er feiert ein Jubiläum, er wird heute 50! Ein Hoffnungsträger für alle, die mit Mukoviszidose leben. Sein größter Geburtstagswunsch: Mukoviszidose-Patienten soll es immer besser gehen. Wenn Sie ihm gratulieren möchten, schreiben Sie gerne an [skruij@muko.info](mailto:skruij@muko.info). Und eine besondere Freude wird ihm sein, wenn Sie beiliegenden Überweisungsträger für Ihre Spende nutzen. Danke! Auf Seite 24 finden Sie ein Interview mit dem Geburtstagskind.

9. Mai 2015

Der Mukoviszidose e.V. feiert auf seiner Jahrestagung in Weimar sein 50-jähriges Jubiläum. Beachten Sie bitte die Ankündigung in der Mitte des Heftes und melden Sie sich gleich an. Wir freuen uns auf ein Wiedersehen!



*S. Pfeiffer-Auler*

Beste Grüße und viel Freude beim Lesen,  
Ihre Susi Pfeiffer-Auler (Redaktionsleitung)



# ab 6



## Schwerpunkt-Thema

### *Jeder kann helfen*

Money makes the world go round	6
Bußgeld-Marketing: Was ist das?	10
„Helfen ist uns eine Herzenssache!“	12
Großes Dankeschön an alle Aktiven!	16
Luft zum Atmen	22

## Vorschau

Heft 02/15 – Hygiene mit Vernunft: Was tun gegen Keimübertragung?	23	Heft 02/15 – Forschung bei Mukoviszidose	23
--	----	--	----

# ab 24



## 50 Jahre Mukoviszidose e.V.

Happy Birthday, Stephan Kruip!	24
Wir werden 50!	28
Bonner Firmenlauf	29

# ab 30

## Unser Verein

17. deutsche Mukoviszidose-Tagung	30
„Gemeinsam besser werden“	34
Trauerseminar	37

## Wissenschaft

Frühe Therapie – Späte Therapie	38
Wie werden wir gemeinsam besser?	42

## Klinische Studie

Mutationsspezifische Therapie mit Ataluren bei Nonsense-Mutationen	44
---	----

## Expertenrat

500 Patientenfragen im Jahr 2014 beantwortet 46

## Sport und Fitness

Ein Praktikum der besonderen Art –  
Sportberatung im Angebot *muko.fit* 48

## muko.checker

Antibiotika-Resistenzen bei Bakterien 50



## Ihr gutes Recht

Arzneimittel-Rabattverträge 52

## Wir in der Region

Spenden zugunsten der Forschung 54

Dorffest in Seelbach 55

Benefiz-Brunch 57

## CHS

Menschen mit Mukoviszidose Lebenszeit schenken 58

## Kurz vor Schluss

„Wenn der eflow klemmt, nehmt Kukident“ 60

## Persönlich

Wenn Hope kommt 62

### 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  
Geschäftsführender Bereichsleiter:  
Winfried Klümpen  
In den Dauen 6, 53117 Bonn  
Telefon: 0228/9 87 80-0  
Telefax: 0228/9 87 80-77  
E-Mail: info@muko.info  
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn  
Gemeinnütziger Verein  
Finanzamt Bonn-Innenstadt

#### Schriftleitung:

Vorsitzender Stephan Kruip  
Medizinische Schriftleitung:  
PD Dr. Rainald Fischer (Erwachsenenmedi-  
zin), Dr. Andreas Jung (Kinderheilkunde)

#### Redaktion:

Henning Bock, Dr. Uta Düesberg,  
Michael Fastabend, Stephan Kruip, Thomas  
Malenke, Susi Pfeiffer-Auler (Redaktions-  
leitung), Nathalie Pichler, Annette Schiffer,  
Katja Sichtermann, Miriam Stutzmann  
E-Mail: redaktion@muko.info

#### Herstellung und Vertrieb:

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

#### Auflage: 10.000

#### Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

Bank für Sozialwirtschaft Köln GmbH  
BLZ: 370 205 00, Konto-Nr. 70 888 00  
IBAN: DE59 3702 0500 0007 0888 00  
BIC: BFSWDE33XXX  
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.

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

# Money makes the world go round

## Die Kunst des Fundraising

**Dr. Katrin Cooper ist im Mukoviszidose e.V. geschäftsführende Bereichsleiterin Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit und Finanzen – sie erklärt uns in Beitrag, was Fundraising überhaupt bedeutet. Sie sagt: „Jeder Beitrag hilft. Für Fundraiser und Ehrenamtler gilt: Gemeinsam sind wir stark! Lassen Sie sich begeistern und helfen Sie mit!“**

„Money makes the world go round“, die Musik aus der Verfilmung des Musicals „Cabaret“ kommt mir beim Fundraising häufig in den Sinn. Denn auch wenn wir es uns anders wünschen würden, fast immer dreht es sich im Leben um das Thema Geld: „Ohne Moos nix los.“

### Was ist Fundraising?

Wikipedia übernimmt die Definition von Urselmann, nach der das aus dem Englischen stammende Wort Fundraising (Mittelbeschaffung) definiert wird als die „systematische Analyse, Planung, Durchführung und Kontrolle sämtlicher Aktivitäten einer steuerbegünstigten Organisation, die darauf abzielen, alle für die Erfüllung des Satzungszwecks benötigten Ressourcen (Geld-, Sach- und Dienstleistungen) durch eine konsequente Ausrichtung an den Bedürfnissen der Ressourcenbereiter (Privatpersonen, Unternehmen, Stiftungen und öffentliche Institutionen) zu möglichst geringen Kosten zu beschaffen“. So kompliziert diese Definition anmutet, so komplex ist auch das Fundraising.

### Mailings ...

Häufig wird das Fundraising reduziert auf den Werbebrief (Mailing). Wenn ich dieses Wort schreibe, habe ich auch gleich das Zusammenzucken des Lesers vor Augen. Wie

oft habe ich schon gehört: „Ach ja, diese unsäglichen Spendenbriefe, die auch ich immer wieder bekomme.“ Wir kennen die allgegenwärtigen Vorbehalte gegen Werbebriefe, jedoch sind aber gerade die Mailings das Rückgrat unserer Spendeneinnahmen. Allein im vergangenen Jahr haben wir über die Mailings rund 1,067 Mio Euro eingeworben, das sind 40 % des gesamten Spendenaufkommens.

Das die Werbebriefe so erfolgreich sind, hängt keineswegs vom Zufall ab: Gründlichste Planung und Vorbereitung stecken hinter einem erfolgreichen Mailing. Es gilt nicht nur die Projekte auszuwählen und gut verständlich zu beschreiben. Nein, sie müssen den Lesern (Zielgruppen) auch gefallen. Es muss berücksichtigt werden, wer welche Mailings erhalten möchte. Ist der Text gut lesbar, der Zahlschein leicht auszufüllen, an welchem Tag sollte der Brief bei den potenziellen Spendern im Briefkasten liegen? Das ist nur ein kleiner Ausschnitt der Überlegungen, die zu einem erfolgreichen Mailing beitragen.

### ... und mehr

Doch Fundraising sind eben nicht nur Mailings. Fundraising hat viele Spielarten. Denn die Menschen die uns unterstützen, haben unterschiedliche Präferenzen. Das zeigt sich auch in der Art, wie sie sich engagieren möchten. Die einen wollen ihren Geburtstag zu Gunsten des Mukoviszidose e.V. ausrichten, andere möchten einen Basar, ein Konzert oder ein anderes Event veranstalten. Wieder andere überlegen sich, sich über den eigenen Tod hinaus für unsere Sache einzusetzen und, haben Fragen zum Erbschaftsrecht. Stiftungen und Unternehmen haben wiederum andere Bedürfnisse in der Ansprache und Betreuung als Privatpersonen. Auch Bußgeld zuwei-





sende Richter und Staatsanwaltschaften bedürfen einer individuellen Ansprache. Und schließlich macht die Digitalisierung auch nicht vor dem Spendenwesen halt, so dass auch das Internet in Sachen Spenden eine immer größere Rolle spielt.

### **Das Team der Geschäftsstelle**

All diesen Anforderungen genügen wir im Fundraising mit einer kleinen, aber sehr professionellen und schlagkräftigen Truppe. Die vielfältigen Aufgaben spiegeln sich in der Struktur unseres Bereiches wider: Eine Referentin betreut die Events und Regionalgruppen, eine andere kümmert sich um Anlassspenden wie Jubiläen, Geburtstage und Kondolenz, eine weitere betreut die Großspender und kümmert sich um Erbschaftsangelegenheiten. Ein Referent betreut die Unternehmenskooperationen, die sowohl Spenden als auch wirtschaftliche Aktivitäten umfassen, wie auch die Stiftungen. Und schließlich gibt es einen Kollegen, der sich um die Mailings, die Spendenbedankung, das Bußgeld-Marketing und die Internetspenden kümmert. Flankiert wird dieser Bereich durch die Öffentlichkeitsarbeit, die sozusagen den Boden bereitet und die Aufmerksamkeit auf das Thema einer seltenen Erkrankung lenkt.

Gerade die Tatsache, dass es sich bei Mukoviszidose um eine seltene Erkrankung handelt, stellt das Fundraising vor eine große Herausforderung. Auf der einen Seite werden immer mehr Organisationen und Vereine gegründet, die sich für die unterschiedlichsten sozialen Belange einsetzen und neben uns aktiv um Spenden

den bitten. Auf der anderen Seite steht ein seit über einem Jahrzehnt stagnierender gesamtdeutscher Spendenmarkt. Die Folge ist: Der Konkurrenzdruck um jeden Spenden-Euro nimmt immer weiter zu. Dabei haben es Organisationen, die gegen die großen Volkskrankheiten (Herzinfarkt, Krebs, Aids oder Diabetes) ankämpfen, sicherlich einfacher, ihre Spender zu finden, als kleinere Organisationen, die „nur“ für einen geringen Anteil an der Gesamtbevölkerung stehen.

Unsere Fundraising-Erfolge der letzten Jahre zeigen deutlich, wie wichtig die Professionalisierung im Fundraising für einen relativ kleinen Verein wie den Mukoviszidose e.V. in einem hart umkämpften Markt war und auch in der Zukunft ist.

### **Jeder Beitrag hilft**

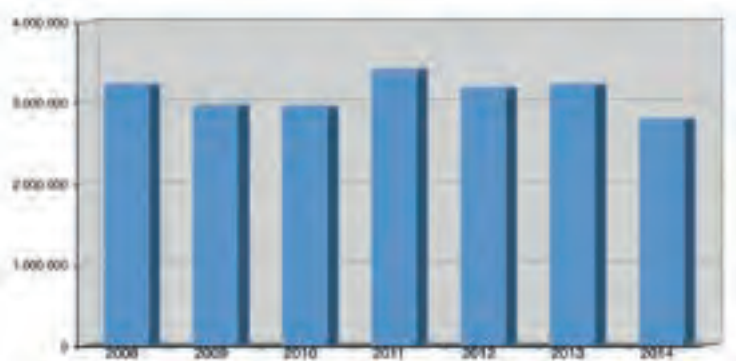
Auf den folgenden Seiten stellen wir Ihnen einige Fundraising-Maßnahmen detaillierter vor. Sicherlich auch in der Absicht, Sie neu oder erneut dafür zu begeistern, sich auf die eine oder andere Art zu engagieren. Denn was wäre ein Artikel über Fundraising ohne die Bitte um Unterstützung? Es kommt auf jede und jeden Einzelnen an – und jeder Beitrag hilft. Denn nur gemeinsam geht's weiter, auch in den kommenden 50 Jahren!

**Dr. Katrin Cooper**  
Geschäftsführende Bereichsleiterin  
Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit  
und Finanzen

Tel.: 0228/98780-25

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

*Die Entwicklung der Spendeneinnahmen in den letzten Jahren*



# Jubiläumsaktion

## 50 zum 50sten – mitmachen!

Gemeinsam mit Ihnen möchten wir in unserem Jubiläumsjahr 8.000 neue Schutzengel dafür begeistern, uns zu unterstützen und Mukoviszidose noch bekannter zu machen. Hierfür brauchen wir Ihre Hilfe und Ideen.

Wir laden Sie herzlich ein, Ihre ganz eigene Aktion zum 50. Jubiläum des Mukoviszidose e.V. auf die Beine zu stellen. Rund um das Thema 50 ist alles denkbar. Laden Sie zur 50er-Jahre-Party oder 50 Gäste zum Grillen ein, gewinnen Sie 50 neue Likes auf Facebook, posten Sie ein Video, das mindestens 50 Mal geteilt wird, organisieren Sie einen Sportevent mit einem 50-Meter-Wettrennen, eine Tombola mit 50 Preisen oder verkaufen Sie 50 Mukoviszidose-Flügel. Erzählen Sie 50 Menschen über Mukoviszidose und bitten Sie um Spenden. Der Fantasie sind keine Grenzen gesetzt, Hauptsache, es macht Freude. Wir unterstützen Sie gerne und veröffentlichen die schönsten Aktionen auf unserer Webseite und auf Facebook.

Jedes Jahr veranstalten hunderte Aktive Aktionen für Menschen mit Mukoviszidose. Und das mit großem Erfolg: Sie bringen Freude, sie informieren über die Krankheit und sammeln Spenden. Unsere Bitte: Werden Sie mit Ihrer Aktion Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose und helfen Sie mit, neue Unterstützer für unser gemeinsames Anliegen zu gewinnen: 50 Jahre Mukoviszidose e.V. – nur gemeinsam geht's weiter.

Vielen Dank und viel Spaß bei 50 zum 50sten.

Anke Mattern-Nolte  
Regionales Fundraising, Ansprechpartner für Benefizaktionen und Events  
Tel.: 0228/98780-20  
E-Mail: amattern@muko.info



### Wir unterstützen Sie gerne bei Ihrem Vorhaben:

- Wir stellen Informationsmaterial, Luftballons, Schutzengel und Lesezeichen zur Verfügung.
- Ab 20 Euro stellen wir Spendern auf Wunsch eine Spendenquittung aus.
- Als Dank erhalten alle Organisatoren einen Schutzengel.
- Wir stehen gerne mit Rat und Tat zur Seite.

Anlässe zum Spendensammeln gibt es viele: Sei es der Kinderzirkus, der 70. Geburtstag von Dr. Wolfgang Mühlshwein (Bild links) oder der Verkauf handgemalter Karten von Barbara und Tim Lautenbach (Bild rechts).





# Stiftungs-Fundraising

## Die Suche nach der Nadel im Heuhaufen

Das Stiftungs-Fundraising wird vom Mukoviszidose e.V. bereits erfolgreich im Bereich der Projektförderung betrieben. Vorteile: Es erfordert vergleichsweise wenig technische und infrastrukturelle Voraussetzungen, und externe Kosten fallen kaum an.

Die Stiftungslandschaft ist mit über 20.000 Stiftungen in Deutschland sehr groß und gleichzeitig auch noch unübersichtlich. Antragsmöglichkeiten sind oft getarnt, Stiftungen sind auf den ersten Blick unscheinbar oder fest an einen Partner gebunden. Daher gleicht das Finden einer geeigneten Stiftung vielfach der Suche nach der sprichwörtlichen Nadel im Heuhaufen. Und die allermeisten Anträge bei Stiftungen werden abgelehnt.

Um das Risiko des Scheiterns zu verringern, ist eine intensive Vorbereitung notwendig. Im Prinzip sind die Qualitäten für eine erfolgreiche Ansprache mit denen zu vergleichen, mit deren Hilfe man privat langjährige Freundschaften begründet oder sogar den Partner fürs Leben gewinnt. Im Mittelpunkt sollten die Neugier auf die Eigenschaften und Vorlieben des Partners, gemeinsame Überzeugungen und Ziele, persönliche Sympathie, eine individuelle Ansprache und natürlich Zuverlässigkeit stehen. Es ist oft die innere Einstellung, mit deren Hilfe Stiftungen als Förderer gewonnen – und behalten – werden. Dass uns das mit den vorhandenen Ressourcen schon recht gut gelingt, verdeutlichen jährliche Zuwendungen von rund 200.000 Euro.

### *Persönlicher Bezug ist hilfreich*

Aber auch hier zeigt sich wie in der Mittelbeschaffung für eine seltene Erkrankung wie Mukoviszidose allgemein, dass es immer besser ist, wenn neben dem thematischen auch ein persönlicher Bezug hergestellt werden kann. Sollten Sie daher Ansprechpartner von Stiftungen kennen – viele Arbeitgeber beispielsweise betreiben oder unterstützen eine Stiftung –, freue ich mich auf Ihre Kontaktaufnahme. Zahlreiche Positivbeispiele zeigen, dass sich Arbeitgeber gerne von ihren Mitarbeitern inspirieren lassen.

Torsten Weyel

Unternehmen, Stiftungen,  
Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb

Tel.: 0228/98780-26

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



# Bußgeld-Marketing: Was ist das?

## Wie Knöllchen helfen

Das sogenannte Bußgeld-Marketing ist für einen gemeinnützigen Verein wie den Mukoviszidose e.V. eines von vielen Instrumenten, um an finanzielle Mittel zu kommen.

Gerichte und Staatsanwaltschaften haben in Deutschland die Möglichkeit, Strafverfahren (z.B. bei einem „Knöllchen“) gegen die Zahlung von Bußgeldern an gemeinnützige Organisationen einstellen zu lassen. Bevor ein Verein aber überhaupt erst in den Genuss von Bußgeldern kommen kann, muss er sich vorher – wie der Mukoviszidose e.V. – in die überregionalen Bußgeldlisten der Oberlandesgerichte eintragen lassen. Diese Listen dienen den Richtern und Staatsanwälten (Zuweisende) als erste Orientierungshilfe bei der Vergabe ihrer Bußgelder.

Auf diesen Listen stehen jedoch noch Hunderte von anderen förderungswürdigen Organisationen. Wie werden die Zuweisenden nun auf unsere wichtige Arbeit auf-

merksam gemacht? Das geschieht, indem wir bereits seit vielen Jahren Richter und Staatsanwälte in ganz Deutschland regelmäßig postalisch, telefonisch oder per Anzeige in Fachmagazinen über unsere Arbeit informieren. Jeder Zuweisende, der uns ein Bußgeld zuteilt, erhält einen persönlichen Dankesbrief und eine individuelle Ansprache. Unser Ziel ist es, einen möglichst engen Kontakt zu den Richtern und Staatsanwälten aufzubauen und sie langfristig von der Wichtigkeit unserer Projekte zu überzeugen.

Durch unsere Arbeit haben wir allein im Geschäftsjahr 2012/2013 rund 117.000 Euro an Bußgeldern für den guten Zweck „erwirtschaften“ können. Für die Finanzierung unserer Projekte sind Zuweisungen seit Jahren eine wichtige Säule unserer Arbeit.

Ihr Bußgeldteam Frank Gundel,  
Fundraising und Spenderkommunikation,  
und Karin Gottbehüt,  
Finanzbuchhaltung/Bußgeldverwaltung

Einnahmen aus Bußgeldzuweisungen sind schwer kalkulierbar und unterliegen Schwankungen. Um mehr Planungssicherheit zu bekommen, müssen wir die Anzahl der uns unterstützenden Richter und Staatsanwälte erhöhen. Hierzu brauchen wir Ihre Hilfe. Sie kennen einen zuweisenden Richter oder Staatsanwalt? Dann machen Sie ihn auf unsere wichtige Arbeit aufmerksam und bitten ihn um Hilfe.

Bitte nehmen Sie vorher noch Kontakt zu uns auf, damit wir Ihnen für die Zuweisungen wichtige Unterlagen zukommen lassen können.

### *Ihr Kontakt bei uns:*

Frank Gundel

Fundraising und Spenderkommunikation, Ansprechpartner für Direktmarketing, Bußgeldmarketing und Online-Fundraising

Tel.: 0228/98780-21

E-Mail: fgundel@muko.info

Und noch eine Bitte:  
Nicht extra ein Knöllchen  
bekommen, nur weil Sie  
uns helfen wollen!



# Mit Testamentsspenden Gutes tun

## Über den Tod hinaus helfen

Immer wieder möchten Menschen über ihren Tod hinaus helfen und bedenken den Mukoviszidose e.V. mit einer Testamentsspende.

Allein im vergangenen Jahr haben wir etwa 80.000 Euro aus Erbschaften und Vermächtnissen erhalten. Die Spanne der einzelnen Testamentsspenden lag dabei zwischen 800 und 40.000 Euro. Um den Mukoviszidose e.V. in seinem Testament zu bedenken, muss man nicht vermögend sein, es geht auch nicht darum, das komplette Hab und Gut dem Verein zu vererben. Wie bei einer Spende zu Lebzeiten, hilft jedes Vermächtnis – auch das vermeintlich kleine – im Kampf gegen die unerbittliche Krankheit.

### Ratgeber rund um das Thema Erbrecht

In den letzten Jahren haben uns immer wieder Anfragen von Spendern erreicht, die wissen wollten, welche Möglichkeiten es gibt, den Mukoviszidose e.V. testamentarisch zu bedenken, und worauf man bei der Abfassung des letzten Willens achten muss. Das haben wir zum Anlass genommen, um eine Service-Broschüre mit allen wichtigen Informationen und Tipps rund um das Thema „Erben und Vererben“ zu erstellen. Unseren Spendern und Mitgliedern stellen wir diesen Ratgeber kostenlos zur Verfügung. Monika Bialluch nimmt Ihre Bestellung gerne entgegen:

Tel.: 0228/ 98780-13

E-Mail: mbialluch@muko.info

### Stiller Dank für großzügige Testamentsspende

Der Mukoviszidose e.V. dankt Jutta Haase für ihre großzügige Testamentsspende. Ihr vorverstorbenen Mann und sie hatten zu Lebzeiten gemeinsam beschlossen, dass



Danke an Erblasserin Jutta Haase

der Mukoviszidose e.V. nach ihrem Tod ein Vermächtnis über 10.000 Euro erhalten soll. Das Ehepaar Haase hatte unsere Arbeit für die Mukoviszidose-Patienten bereits zu Lebzeiten über viele Jahre mit Spenden gefördert, weil dessen Nichte an der Krankheit litt. Wir verabschieden uns in tiefer Dankbarkeit von den beiden großzügigen Unterstützern.

Monika Bialluch

Sachbearbeitung Hilfe zur Selbsthilfe,  
Grußkarten, Ansprechpartnerin für  
Kondolenz- und Anlassspender

Tel.: 0228/98780-13

E-Mail: mbialluch@muko.info



## „Helfen ist uns eine Herzenssache!“



**Christine und Professor Josef Gerstner setzen sich seit über 20 Jahren für Menschen mit Mukoviszidose ein. Sie spenden, organisieren Benefizaktionen, unterstützen die regionalen Selbsthilfegruppen und bieten Betroffenen immer wieder ganz konkrete Hilfe an. Mit ihrem Engagement und einer Spendensumme, die im Laufe der Jahre mehr als 165.000 Euro allein für die Projekte des Mukoviszidose e.V. umfasst, schenkt das großherzige Ehepaar vielen Betroffenen Hoffnung.**

**muko.info: Herr Professor Gerstner, Ihre Frau und Sie engagieren sich sehr großzügig für Menschen mit Mukoviszidose. Was hat Sie zu Ihrer ersten Spende bewogen?**  
Unser Anliegen war und ist es, Forschung und neue Therapieansätze weiterzuentwickeln. Wir wissen, dass öffentliche Fördergelder für eine seltene Erkrankung wie Mukoviszidose rar sind. Darum spenden

wir. Unsere Tochter Simone ist 2007 im Alter von 30 Jahren verstorben. Wir vermissen sie sehr, aber wir ziehen uns nicht zurück, wir kämpfen weiter gegen die unerbittliche Krankheit.

**muko.info: Was motiviert Sie, weiterhin zu helfen?**

Simone verstarb an unerwarteten Komplikationen nach der Lungentransplantation. Sie war ein absolut positiver Mensch und allseits beliebt. Sie hatte sich so auf ihr neues Leben gefreut. Wir haben in den 30 Jahren mit ihr sehr viele schöne, aber auch schwere Stunden durchlebt. Weil wir uns so gut in die Gefühlswelt anderer betroffener Eltern hineinversetzen können, machen wir weiter. Es ist uns immer noch wichtig, neue Möglichkeiten in der Behandlung aufzuzeigen.

**muko.info: Wie hat sich die Behandlung in den letzten 30 Jahren aus Ihrer Sicht verändert?**

Als unsere Tochter geboren wurde, waren die Ärzte noch weitgehend unwissend. Beispielsweise wurden die Kinder zu der Zeit noch im Nebelzelt behandelt. Heute weiß man, dass das vollkommen unsinnig war. Die unsensible Aussage der Ärzte damals: „Ihre Tochter wird die Pubertät nicht erleben“, hat uns sehr zu schaffen gemacht und damit die ersten zehn Jahre, in denen Simone keinerlei Probleme hatte, unglaublich belastet. Bei jedem kleinen Infekt sind bei uns die Alarmsensoren auf Rot gesprungen. Wir hatten in den ersten Jahren ständig Angst, Simone würde an einer Lungenentzündung sterben. Wir mussten erst lernen, mit der Krankheit umzugehen. Das war eine enorme Belastung. Zum Glück hat sich bis heute viel getan. Ärzte, insbesondere in den Ambulanzen, sowie Physiotherapeuten, Ernährungsberater usw. sind gut ausgebildet. Man weiß heute viel mehr über die Erkrankung und kann viel umfassender behandeln. Aber wir dürfen an diesem Punkt nicht stehen bleiben, es muss immer weitergehen. Die kleinen Schritte sind so wichtig.

**muko.info: Gibt es Projekte des Mukoviszidose e.V., die Ihnen besonders am Herzen liegen?**

Ja, es sind die Projekte, die für unsere Tochter wichtig gewesen wären, deren Ergebnisse ihr geholfen hätten. Es geht uns um die Behandlungsmethoden, bei denen wir Defizite erkannt haben. Wenn ich die Projektbeschreibungen des Mukoviszidose e.V. durchlese, frage ich mich immer: „Was hätte Simone geholfen?“ Diese Forschungsprojekte unterstützen wir dann besonders gerne. Beispielsweise alles zum Thema Keimproblematik. Aber auch soziale Projekte liegen uns am Herzen. Wir haben den Bau von Haus Schutzengel in Hannover seinerzeit unterstützt.

Als Simone dort über Wochen in der Klinik auf eine Spenderlunge wartete, konnte immer einer von uns bei ihr sein. Wir haben das Privileg, über die finanziellen Mittel zu verfügen. In dieser Zeit habe ich aber auch Menschen kennengelernt, die diese finanziellen Möglichkeiten nicht hatten. Darum wollten meine Frau und ich etwas tun. Im Haus Schutzengel können Angehörige heute sehr günstig übernachten und nah bei ihren Liebsten sein.

**muko.info: Möchten Sie anderen betroffenen Eltern etwas mit auf den Weg geben?**

Mit unserer Simone haben wir jeden Tag gelebt, als wäre es ein Sonntag. Sie sollte ihr Leben nutzen, um das zu machen, wo-

ran sie Spaß hatte. Simone war bayrische und süddeutsche Meisterin im Tischtennis in der Schüleraltersklasse. Ihre Freude am Sport haben wir immer gefördert. Wir sind mit ihr viel gereist und versuchten immer, ihr ein normales Leben zu ermöglichen; wir wollten sie nicht als Kranke behandeln.

Die Krankheit annehmen und das Beste daraus machen, sich nicht verstecken, akzeptieren, wie es ist, und nach vorne schauen. Das ist unser Rat an alle, die mit Mukoviszidose leben müssen.

**muko.info: Der Mukoviszidose e.V. feiert in diesem Jahr sein 50-jähriges Jubiläum. Welche Ideen und Wünsche haben Sie für den Verein?**

Wir wünschen dem Mukoviszidose e.V., dass es auch in Zukunft viele engagierte Menschen gibt, die spenden oder sich ehrenamtlich einsetzen. Herrn Mehl, der viele Jahre Vorsitzender war, bewundere ich sehr für sein Engagement, er hat sicher viel vorangebracht. Aber auch jedem, der sich auf seine Art engagiert, sage ich: „Mach weiter!“ Es ist viel passiert, aber wir dürfen jetzt nicht stoppen. Ich wünsche uns allen, dass kein Mensch mehr an Mukoviszidose sterben muss, das ist entscheidend.

**muko.info: Herr Professor Gerstner, herzlichen Dank für dieses offene Gespräch.**

Das Gespräch mit dem Ehepaar Gerstner führte Katja Sichtermann.

## Wir setzen Standards:

# Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation® von EIFELFANGO



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

**5-ml-Ampullen**

Packungsgrößen:

20 x 5 ml (PZN 2295979)

40 x 5 ml (PZN 7027367)

60 x 5 ml (PZN 7027462)

100 x 5 ml (PZN 5450802)

CE 0297



**EIFELFANGO**

EIFELFANGO Chemisch Pharmazeutisches Werk GmbH & Co. KG

Ringener Straße 45, 53474 Bad Neuenahr-Ahrweiler [www.eifelfango.de](http://www.eifelfango.de)

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

# Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb

## Wichtiger Beitrag zu notwendigen Investitionen

Eine Spende erfolgt stets freiwillig. Da der Spender von der geförderten Organisation keinerlei Gegenleistung erwarten kann, ist diese auch nicht steuerpflichtig. Anders ist das beim Wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb, mit dessen Hilfe der Mukoviszidose e.V. ebenfalls maßgeblich verschiedene seiner Angebote finanziert. Da hier jeder Leistung eine Gegenleistung gegenübersteht, sind die Einnahmen aus wirtschaftlichen Geschäftsbeziehungen zu versteuern.

Einnahmen aus tagungsbegleitenden Industrieausstellungen stehen als Gegenleistung beispielsweise Standflächen gegenüber. Beim Sponsoring von Veranstaltungen, Projekten oder Publikationen erhält der Sponsor eine entsprechende Werbung und wird mit seinem Engagement sichtbar. Einnahmen aus dem Anzeigengeschäft dienen der Erstellung und dem Druck der Mitgliederzeitschrift.

Bei allen Vorhaben ist die finanzielle und ideelle Unabhängigkeit ein unabdingbares Gut. Eine gute Hilfsorganisation erkennt man unter anderem an ihrer Transparenz. Deshalb liegt jeder Zusammenarbeit mit Unternehmen der gesundheitsbezogenen Industrie eine vertragliche Vereinbarung mit klar definierter Gegenleistung zugrunde. Alle Umsätze werden unter anderem auf der Webseite offen gelegt. Eine inhaltliche Einflussnahme ist in keinerlei Weise möglich.



Schöner Nebeneffekt: Einnahmen aus dem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb ermöglichen es uns, bei vielen wichtigen Angeboten auf einen Spendenanteil zur Finanzierung teilweise oder sogar komplett verzichten zu können.

Torsten Weyl  
Unternehmen, Stiftungen,  
Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb  
Tel.: 0228/98780-26  
E-Mail: [tweyl@muko.info](mailto:tweyl@muko.info)



# Spenden lassen: Boosten!

## Die Foldenauers sind begeisterte Online-Spender

Boosten: Was ist das? Eine ganz tolle Idee, bei der man sich kostenlos anmelden kann und dann in den schon angeschlossenen Shops wie DaWanda, Amazon, myToys & Co. durch seinen Einkauf direkt und kostenneutral dem Mukoviszidose e.V. anteilig spenden kann. Boost gibt die Spenden kurz nach dem Kauf auf Ihrem Online-Konto bekannt, und man kann sie dann bequem dem Mukoviszidose e.V. zuordnen.

### Ganz ohne zusätzliche Kosten für den Käufer

Machen Sie mit! Es lohnt sich und es kommen stattliche Beträge zusammen – einfach nur dadurch, dass man sich erst bei Boost anmeldet und dann auf den jeweiligen gewünschten Shop verlinkt wird.

Danke

Familie Foldenauer



Alles weitere unter: [Boost-project.com](http://Boost-project.com)

# Gotteslob-Mukoviszidose-Engelsaktion

**Bereits über 2.000 Euro Spenden für Forschungsprojekte**

Im letzten Jahr wurde das Gesangbuch der katholischen Kirchen ausgetauscht. Ich nehme alte Gotteslob-Exemplare entgegen und bastle einen Mukoviszidose-Engel daraus. Die Besitzer können ihr eigenes Buch in Engelsform gegen eine Spende zurück-erhalten. Das Schöne dabei ist: Kein Blatt wird beschädigt oder gar herausgerissen.

Aufgrund des großen Erfolges konnte ich die Aktion ausbauen. Ein Artikel in unserer Lokalpresse verhalf mir, die Aktion noch bekannter zu machen. Viele Katholiken schenkten mir ihre Gesangbücher, und ich konnte neue Engel basteln. Nun bin ich auf der Suche nach weiteren Gesangbüchern. Nicht alle Gemeinden hatten ihre Auslage-Exemplare entsorgt. Unsere Aktion hat bisher schon vielen Menschen Freude bereitet und brachte bereits vor Weihnachten über 2.000 Euro Spenden ein. Die Regionalgruppe Rhein-Hessen stockt diesen Betrag auf 4.000 Euro auf und stellt sie für Forschungszwecke zur Verfügung. Als Mutter eines 26-jährigen CF-Patienten freue ich mich sehr, dass wir gemeinsam Forschungsprojekte fördern können.

Machen Sie sich bitte mit mir auf die Suche! Es gibt noch viele alte Gesangbücher in Privathaushalten, Pfarrgemeinden und Altenheimen! Nehmen Sie Kontakt mit mir auf, schicken Sie mir Exemplare zu, vermitteln Sie mir bitte Kontakte zu Gotteslob-Engel-Bestellern und -Spendern oder basteln Sie selbst Gotteslob-Engel! Ich helfe Ihnen gerne dabei. Ich freue mich!

Eva-Maria Hartmann

Tel.: 06132/657431

E-Mail: [em-hartmann@gmx.net](mailto:em-hartmann@gmx.net)



Vorstandsmitglied Stefan Weniger und Eva-Maria Hartmann

## ***Bastel-Anleitung***

Die Seiten werden im rechten Winkel eingeklappt und bilden einen ausladenden Rock. Die Flügel, deren Form ich dem Mukoviszidose e.V.-Logo entnommen habe, werden wie auch der Styropor-Kopf mit Seiten aus dem lokalen Anhang-Büchlein oder aus nicht weiter verwertbaren alten Exemplaren beklebt. Ein Schaschlik-Stäbchen trägt den Kopf; es wird zwischen Bund und Einband einfach eingehängt.

Goldkragen und Halsschälchen komplettieren nun das Bild des neugeborenen Mukoviszidose-Engels.

# Großes Dankeschön an alle Aktiven!

Zahlreiche tolle Anregungen unserer Leser – zum Nachmachen empfohlen

## *Tue Gutes und rede darüber*

Susanne Auffenberg sagt: „Je mehr Aktionen wir durchführen und auch publik machen, desto mehr Unterstützung erfahren wir und umso mehr weitere Spendenaktionen entstehen daraus.“



Vor zehn Jahren fing es an mit einem Weihnachtsmarkt. Zusammen mit einer Freundin haben wir gebastelt und versucht, die schönen Dinge an den Mann bzw. die Frau zu bringen. Sehr schnell habe ich jedoch bemerkt, dass Essen und Trinken auf Märkten immer geht, Deko-Artikel es jedoch sehr schwer haben. Daher fingen mein Mann und ich schon bald an, Marmeladen und Gelees zu produzieren: Hausgemachtes mit Bio-Früchten aus dem eigenen Garten. Unser Sortiment haben wir noch um Sirup, Lecho und diverse angesetzte Liköre erweitert. Mein Tipp an dieser Stelle: Wir versuchen Sorten zu erstellen und Kombinationen zu kreieren, die es nicht in jedem Supermarkt gibt (z.B. Waldmeister-Gelee, Holunderblüten-Sekt-Gelee, Stachelbeer-Minze-Marmelade usw.).

## *24-Stunden-Benefizwanderung*

Als weitere Spendenaktion organisieren wir zusammen mit Freunden eine 24-Stunden-Wanderung. Die Teilnehmer

zahlen eine Gebühr und werden gepflegt. Wir suchen Sponsoren, erarbeiten und begleiten die Strecke und sorgen in den wohlverdienten Pausen für das leibliche Wohl. Eine Rückmeldung von der letzten Wanderung war: „Bei eurer Versorgung kann man sogar auf einer solch anstrengenden Wanderung noch zunehmen!“ Viele weitere kleine und größere Aktionen haben wir in den letzten Jahren durchgeführt: Spendendosen, Weihnachtsgrieten mit Nachbarn und Freunden, Schutzengelstecker gegen Spenden im Engelskostüm auf Stadtfesten etc.

Susanne Auffenberg  
(Sinzing bei Regensburg)

## *Spendendose in der Apotheke aufgestellt*

Spenden sammle ich in meiner Freizeit, einmal beim Frauentags-Treff und einmal bei Familien-Treffs. Letztes Jahr habe ich das erste Mal auf dem Weihnachtsmarkt gesammelt. Eine Spendendose steht jedes Jahr in einer Apotheke, denn da kommen mehr Menschen mit Herz und Verständnis für Krankheit.

Christina Heise

## *Ehrenamt zieht Kreise*

„Frau Bosse, können Sie für meinen Enkel noch ein Paar Socken in Größe 49 stricken?“ – „Elisabeth, wann bringst Du wieder die Karten mit?“ – „In unserer Spendendose ist schon ziemlich viel Kleingeld: Kannst du die bitte austauschen?“ In der Vorweihnachtszeit drehen sich im Hause Bosse viele Gespräche und Aktivitäten um selbstgestrickte Socken, Grußkarten und Spendendosen.

Frau Bosses Enkelin ist an Mukoviszidose erkrankt. Vor etwa sechs Jahren überlegte sie, wie sie sich für den Mukoviszidose e.V. einsetzen kann, um beispielsweise Forschungsprojekte zu unterstützen. Was liegt da näher, als das Hobby zu nutzen und Selbstgestricktes zu verkaufen? Aus der Idee wurde mittlerweile eine feste Einrichtung: Das ganze Jahr über werden fleißig Socken gestrickt und im November auf einem Bazar oder auch auf Bestellung verkauft, zuletzt über 200 Paar. Zum Glück helfen zwei Nachbarinnen mit. „Im Dezember wird es immer eng. Dann rufen Menschen an, denen plötzlich einfällt, dass bald Nikolaus oder Weihnachten ist und sie noch Geschenke brauchen. Wir stricken dann fast im Akkord“, so Frau Bosse.





Gleichzeitig wurde sie auf die Grußkarten des Mukoviszidose e. V. aufmerksam. Sie bestellte zunächst 100 Weihnachtskarten auf Kommission und bot sie im Bekanntenkreis an. Die Resonanz war überwältigend: Schon bald mussten Karten nachbestellt werden – das Angebot wurde auf Gruß- und besonders auch Trauerkarten ausgedehnt. „Die braucht man auch im Zeitalter der elektronischen Post – und dann immer kurzfristig.“ Auch hier hat sich mittlerweile eine Stammkundschaft gebildet, die Aktion ist quasi ein Selbstläufer: Im vergangenen Jahr wurden fast 600 Karten verkauft. Und dann sind da noch um die zehn Spendendosen, die in verschiedenen Geschäften – z.B. Buchhandel, Schmuckgeschäft, Hofladen, Fußpflegesalon stehen. Traurig und ärger-

lich ist allerdings der Diebstahl einer Spendendose aus einer Tankstelle.

Frau Bosses Fazit: „Das Schöne ist, dass ich helfen kann und gleichzeitig großes Lob für meine Arbeit bekomme, sowohl von den Kunden als auch von den Mitarbeiterinnen des Mukoviszidose e. V.“

Andrea Bosse

### **Spenden sammeln – ganz einfach! Jeder Euro zählt**

Auch ich wollte mich beim Spendensammeln einbringen. Ich habe bisher bei unserem Kinderarzt und in der HNO-Praxis Spendendosen aufgestellt, die allerdings nicht so „gefüttert“ werden, wie man es sich wünscht. Aber es gilt ja die Devise: Jeder Euro zählt.

Die Sammelbox für leere Druckerpatronen ist fast ein Selbstgänger. Ich bestellte die Box mit Info-Material (Adressen hierzu gibt es beim Mukoviszidose e. V.). Die Box wurde dann in unserer Kreisbibliothek in Eutin aufgestellt. Sobald sie voll ist, muss nur bei UPS angerufen und der Rücksendeaufkleber auf die Box geklebt werden – schon wird sie zügig abgeholt. Die Aktion ist so einfach, und es ist nicht nur dem Mukoviszidose e. V. durch das Geld, das für die Vergütung der leeren Patronen eingenommen wird, geholfen. Auch die Verbraucher der Patronen freuen sich, sie nicht in den Müll werfen zu müssen, sondern noch einen guten Zweck zu erfüllen.

Andrea A.

## Kompetenz rund um Mukoviszidose

# Nebusal<sup>TM</sup> 7%

Sterile 7%-ige hypertonische Kochsalzlösung

### Klarer Vorteil bei der Schleimbefreiung

**Nach Anlage V AM-RL  
gemäß G-BA verordnungs-  
fähig für CF-Patienten  
ab 6 Jahren.**



Forest Laboratories Deutschland GmbH · Friedrichstr. 191 · D - 10117 Berlin





Danke an die stolzen Firmlinge und ihre Katecheten.

## Begeistert helfen!

Soziales Engagement steht für die Firmlinge in Wettringen seit vielen Jahren hoch im Kurs. Im Firmunterricht erzählten die Katecheten über Mukoviszidose und die Auswirkungen der Krankheit. Schnell waren sich die Jugendlichen einig: Ihre diesjährige Spendenaktion beim Erntedankfest soll den Betroffenen helfen. Und der Erfolg war grandios. Insgesamt fließen 551,10 Euro in Forschungsprojekte.

Zwei Firmgruppen bauten Sitzbänke für die Messfeier auf und verkauften Kaffee und Kuchen nach der Messe. Eine weitere Gruppe bot Glühwein, Kinderpunsch und selbst gebackene Plätzchen auf dem Nikolausmarkt an. Ein Glücksrad für Kinder und eine Spendendose brachten weitere Einnahmen. Liebe Firmlinge, vielen Dank für euren tollen Einsatz.

Nadine Schilling

## Nicht unterkriegen lassen

Viele gute Ideen, viele Aktionen, viele Spenden!



**Familie Hacker aus Bayern hat nach der Diagnose ihres Sohnes beschlossen, aktiv zu werden. Beeindruckend, wie ein ganzes Dorf für die gute Sache mitzieht!**

Meine ganze Familie und unsere Dorfgemeinschaft halfen zusammen. So konnten wir in den letzten Jahren vier Quad-Rennen veranstalten. Die Landfrauen spenden jedes Jahr den Erlös des Kuchenverkaufs aus dem Nikolausmarkt. Etliche Privat-

personen, die meine Familie und Markus kennen, spenden immer wieder mal. Auch Theater wurde gespielt und ein Schutzengellauf durchgeführt.

Der FC-Bayern-Fanclub und die Firma BMW sowie ortsansässige Firmen und Vereine haben auch bereits gespendet. Jedes Jahr spendet eine Frau aus unserem Dorf ihren kompletten Erlös an Muko. Sie bastelt das ganze Jahr über kleine Figuren und verkauft sie dann auf dem Nikolausmarkt. Wir sind mit der Krankheit unseres Sohnes immer offen umgegangen, und somit wussten auch alle Bescheid, um welche Krankheit es sich hier handelt. Die Menschen möchten gerne helfen, und wenn sie sehen, dass das Geld für die Forschung verwendet wird, sind sie beruhigt, etwas Gutes getan zu haben.

Negative Erfahrungen gibt es allerdings auch. Mit Menschen, die die Zeitungsartikel nicht genau lesen und dann meinen



Sohn in der Schule fragen, was er sich denn nun von dem gespendeten Geld alles kaufe. Das sind so Momente, in denen man sich sehr ärgert. Aber da muss man drüberstehen und einfach weitermachen. Also: Nicht unterkriegen lassen!

Familie Hacker aus Bayern



**SCHNELLER** INHALIEREN.

**FREIHEIT** LEBEN.



- **eFlow<sup>®</sup>rapid** mit **eBase Controller** unterstützt bei der Anwendung
- **Kompatibel mit:** eFlow<sup>®</sup>rapid Vernebler und medikamentenspezifischem Vernebler, z.B. Altera



**eFlow<sup>®</sup>rapid  
+ MucoClear<sup>®</sup>**

Die schnelle  
Kombination zur  
Mobilisierung  
von Sekret



Hypertone Salzlösung bei Mukoviszidose:  
MucoClear 3% und 6%.

**Die Lösung, alles wieder in Fluss zu bringen.**

MucoClear 6% erstattungsfähig in Deutschland

# Nur mit Moos was los!

## Hoffnungsfrohe Spendenaufrufe erfolgreich

**Thomas (48), der selbst Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) hat, schreibt über seine persönlichen Erfahrungen beim Spendensammeln.**

Keine Frage: Ohne Moos nix los. Sprich: Nur durch Spenden sind Forschung, Klimatherapiemaßnahmen, kostenlose Sozialberatung und das Angebot von Seminaren zum Thema „Kinderwunsch bei CF“ möglich – um nur einige der Aufgaben unseres Vereins zu nennen, die für uns alle von Nutzen sind.

Mit dem Spendensammeln selbst habe ich sehr verschiedene Erfahrungen gemacht. Eine kuriose: eine Spendenbüchse, die ich in meiner Apotheke aufgestellt hatte. Als ich nach drei Monaten hineinschaute, fand ich 27 Cent-Stücke, vier Hosenknöpfe und ein Panini-Bild von Lukas Podolski. Eine schöne: der Spendenaufruf anlässlich des 10. Hochzeitstages. Auch wenn viele Gäste nicht kommen konnten, kam doch eine

erkleckliche Summe zusammen. Eine erfreuliche, trotz betrüblichen Anlasses: die Spendenbitte zum Tod meiner Oma.

Am erfolgreichsten war jedoch die Spendenaktion, die eher zufällig zu einer wurde. Viele Eltern waren damals unsicher, wie man am besten, also angemessensten, die Erzieher im Kindergarten und Lehrer Schule über die Krankheit Mukoviszidose informieren könnte. So entwarfen wir mit zwei Eltern und zwei erwachsenen Betroffenen ein erstes spezielles Faltblatt. Die Faltblätter kombinierten wir damals mit einem Überweisungsträger und einem Spendenaufruf. Dadurch motivierten wir zu unserem Erstaunen und unserer Freude Kindergärten und Schulen, für CF-Projekte zu spenden. Zugleich erklärten die Flyer die Krankheit Mukoviszidose so verständlich, dass Erzieher und Lehrer sich mit dem Muko-Kind nicht überfordert fühlten. Das Faltblatt war damals praktische Hilfe zur Selbsthilfe und Spendensammeln in einem.



Grundsätzlich bin ich mit positiven Spendenaufrufen immer besser gefahren als mit der Darstellung der CF als „Horrorerkrankung“. Da scheint mir auch langfristig wichtig, wenn wir möchten, dass unsere Kinder weiter in Kindertagesstätten und Schulen aufgenommen werden. Auch für die spätere Ausbildungsplatz- und Berufssuche ist die Vermittlung eines angemessenen, nicht übertriebenen Bildes der Erkrankung auch bei Spendenkampagnen wichtig. Hoffnung und positive Vermittlung zählen.

Thomas Malenke

# Das gefällt uns!

**Eine gute Idee von Verena Michl**



# Jubiläum: 10. Spendentag 2014

## Treue Schutzengel in Aktion

Im Herbst fand in der Alten Rats-Apotheke in Kiel zum 10. Mal eine Spendenaktion zu Gunsten der Regionalgruppe Kiel des Mukoviszidose e.V. statt. Am Ende stand ein Spendenbetrag von 2.533,15 Euro.

In diesem Jahr haben wir einen Luftballon-Weitflugwettbewerb veranstaltet, der großen Zulauf fand. Die weitesten Ballons sind bis nach Dänemark geflogen, so dass nach vier Wochen fünf glückliche Gewinner feststanden. Zur Gewinnübergabe kam ein Fotograf der Kieler Nachrichten, der einen sehr positiven Bericht über unsere Aktion für die Zeitung geschrieben hat.

Um die Menschen, die an diesem Wochenende in der Kieler Innenstadt unterwegs waren, für uns zu gewinnen, haben wir ein Glücksrad aufgestellt, Enten-Angeln angeboten und einen Luftballonkünstler engagiert. Der absolute Publikumsmagnet sind seit Jahren die frisch gebackenen Waffeln und der Kaffee von Starbucks (der uns freundlicherweise als Spende zur Verfügung gestellt wird), die wir zu Gun-



ten des Mukoviszidose e.V. verkaufen. Unterstützt werden wir außerdem von den Klinikclowns aus dem Städtischen Krankenhaus Kiel, die in der Fußgängerzone wieder für viel Spaß bei Groß und Klein sorgten. Unser Erkennungszeichen für die Passanten in der Kieler Einkaufsstraße

sind die Schutzengel (unsere Mitarbeiter), die mit bunten Dosen um Spenden bitten. Um Menschen auf die Erkrankung aufmerksam zu machen, haben wir einen Informationsstand aufgebaut, der von Regionalgruppensprecherin Frau Ingrid Bergemann betreut wurde.

Insgesamt konnten wir in den letzten zehn Jahren einen Gesamtbetrag von über 22.000 Euro der Regionalgruppe Kiel des Mukoviszidose e.V. und der Mukoviszidose-Ambulanz des Städtischen Krankenhauses Kiel zur Verfügung stellen.

Ein großer Dank geht an Frau Bialluch vom Mukoviszidose e.V. in Bonn für ihre tolle Unterstützung mit Engelskostümen, Flyern, Plakaten und allem, was wir sonst noch brauchten.

Wir freuen uns schon auf unsere nächste Spendenaktion Anfang Oktober 2015 mit vielen neuen Ideen und hoch motivierten Mitarbeitern!

Almut Jürgensen



# Luft zum Atmen

## Sabine-Adelwarth-Stiftung unterstützt den Mukoviszidose e.V.

**Über die Krankheit aufklären, Betroffenen Mut machen und Gelder für die lebensnotwendige Forschung sammeln.**

Genau das waren unsere Kernziele, als mein Mann Benjamin und ich im November 2011 die Sabine-Adelwarth-Stiftung unter dem Slogan „Luft zum Atmen“ ins Leben riefen. So engagierten wir uns bisher bei zahlreichen Aktionen ehrenamtlich: Drei Benefizgalas, Tanzabende, Flohmarktverkäufe, ein Auktionsmarathon sowie ein alljährlicher Weihnachtsstand sind nur ein kleiner Teil unserer wohlthätigen Arbeit. Seit drei Jahren organisieren wir zudem das größte Schafkopfturnier in Bayerisch-Schwaben „Herz ist Trumpf“ in Pfaffenhausen.

Besonders stolz sind wir, dass die Münchner Schauspielerin Michaela May unsere Patin geworden ist und auch schon persönlich an einer Benefizgala teilgenommen hat.

Durch diese Aktionen, zahlreiche Spenden von Privatpersonen sowie von Vereinen und Institutionen haben wir mittlerweile rund 36.000 Euro eingesammelt. Damit unterstützen wir den Mukoviszidose e.V., die cf-initiative-aktiv e.V. München und betroffene Personen in unserer Region.

Sabine Adelwarth (32, CF)

Nach dem großartigen Erfolg der ersten Benefizgala mit rund 600 Gästen und einer stolzen Spendensumme von knapp 5.800 Euro, veranstalteten wir 2012 die zweite Gala (unser Bild) mit dem jungen Stargast Marlene Wenzig aus Niedersachsen und dem Streichorchester „Frisch gestrichen“. Dabei kamen rund 5.700 Euro zusammen.



Schauspielerin und Patin Michaela May war unser Stargast bei der dritten Benefizgala. Sie strahlte mit den restlichen Akteuren des Abends um die Wette.



# Hygiene mit Vernunft: Was tun gegen Keimübertragung?

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 2/2015

Das Thema Hygiene und Keimübertragung ist im Umfeld der meisten Patienten mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) allgegenwärtig. Eine Infektion der Lunge mit resistenten Erregern verläuft meist schwer und oft lebensverkürzend. Wie groß ist das Risiko einer Keimübertragung (z.B. Pseudomonas) im Alltag eigentlich? Welche Rolle spielen Händeschütteln, Türklinken, Computertastaturen und Klobürsten? Warum trifft es einige CF-Betroffene und andere nicht? Welche Hygiene-Strategien – vor oder nach TX – haben Sie, liebe Eltern von CF-Kindern, bisher kennengelernt? Beherrschen Angst und Panik Ihren Alltag oder eher Gelassenheit und Gottvertrauen? Habt ihr/ Haben Sie einen Mittelweg finden können? Haben Sie das Gefühl, es gibt einheitliche Verhaltensrichtlinien, oder macht jede/r, was er/sie will? Welche Erfahrungen habt ihr und Sie, liebe Eltern von CF-Kindern, mit dem Thema Hygiene und Keimübertragung in eurem privaten, beruflichen sowie im Klinikumfeld gemacht? Liebe Ärzte und Therapeuten: Auch eure Ideen sind gefragt, Leitlinien versus Alltag in Praxen und Kliniken: Was nützt, was schützt? Was geht, was bleibt Theorie? Wir sind gespannt auf Ihre Beiträge!

Das Redaktionsteam

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

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

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

**Redaktionsschluss für die muko.info 2/2015 ist der 13. April 2015.**



# Forschung bei Mukoviszidose

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2015

Forschung ist die Grundlage allen Wissens. Oder wie der Grieche Sophokles (496 bis 406 v. Chr.) sagte: Durch Forschen nur gewinnt man Vorsicht und Bedacht in allem Tun. Auch die Therapie der Mukoviszidose wurde durch das Erforschen der Krankheit und durch die klinische Forschung wesentlich entwickelt. Doch wie funktioniert Forschung eigentlich? Warum dauert es so lange, bis die Erkenntnisse aus der Forschung beim Patienten ankommen? Wieso verlaufen Forschungsprojekte auch mal im Sand und bringen keine verwertbaren Ergebnisse? Und wie sorgt der Mukoviszidose e.V. dafür, dass die richtigen Forschungsprojekte unterstützt werden? Diese und andere Fragen möchten wir in einem Schwerpunkt-Heft zum Thema Forschung beantworten.

Haben Sie Erfahrungen mit der Forschung gemacht, vielleicht selbst an einer klinischen Studie teilgenommen, oder sind Sie als Wissenschaftler tätig? Schreiben Sie uns Ihre Meinung!

Das Redaktionsteam

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

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

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

**Redaktionsschluss für die muko.info 3/2015 ist der 16. Juli 2015.**



# Happy Birthday, Stephan Kruip!

## Ein Gespräch mit dem Bundesvorsitzenden des Mukoviszidose e. V.

Im Gründungsjahr des Mukoviszidose e. V. starben die meisten Patienten noch vor ihrem fünften Lebensjahr. 1965 undenkbar, heute erfreuliche Realität: Ein fast 50 Jahre alter Betroffener hat das höchste Amt im Verein inne. Der Physiker und Familienvater Stephan Kruip kämpft zusammen mit vielen engagierten Menschen für ein besseres Leben mit der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose. Was treibt ihn an, was sind seine Ziele? Ein Gespräch zum doppelten Jubeltag mit Stephan Kruip.

**Stephan Kruip, Sie wurden vor 50 Jahren mit Mukoviszidose geboren. Was bedeutete die Diagnose „Mukoviszidose“ damals für Ihre Eltern?**

„Ein paar Monate vor meiner Geburt diagnostizierten die Ärzte bei meiner damals vierjährigen Schwester Monika Mukoviszidose, sie war bereits schwer krank. Da lag der Verdacht nahe, dass ich auch so etwas haben könnte, und ich wurde kurz nach der Geburt ebenfalls diagnostiziert. Monika starb mit sechs Jahren, da war ich zwei. Ich kann mich nicht selbst daran erinnern.“

Meine Eltern haben jedoch nie ein Geheimnis daraus gemacht, dass ich eine gefährliche Krankheit habe, an der meine Schwester gestorben ist: Das hatte ich auch als Kind schon vor Augen. Ich habe noch einen älteren, gesunden Bruder. Ich bewundere meine Eltern dafür, dass sie damals ihren Lebensmut nicht verloren haben und alles medizinisch Mögliche für mich getan haben.“

**Ein Tag in Ihrer frühen Kindheit: Wie sah der aus?**

„Ich musste zu dieser Zeit fast fettfrei ernährt werden, weil der Magensaft die damals verfügbaren Verdauungsenzyme weitgehend zerstörte. Meine Mutter versuchte das Kochen entsprechend zu optimieren und gab mir viel Zeit fürs Essen. Neben Inhalationen musste zweimal am Tag ‘abgeklopft’ werden:

Ich lag mit dem Kopf nach unten auf einem schrägen Brett, und mein Vater oder meine Mutter klopfen 20 Minuten kräftig auf meinen Brustkorb, um das Sekret zu lösen. Ansonsten versuchten meine Eltern, die Krankheit nicht den Alltag bestimmen zu lassen: Wir waren viel draußen, ich ging normal in den Kindergarten und in die Schule.“

**Was hat Sie mit 18 bewegt, wie haben Sie auf Ihr Leben geblickt?**

„Ich konnte rechnen: Aus den veröffentlichten Tabellen des Mukoviszidose-Registers errechnete ich eine persönliche statistische Lebenserwartung von nur noch wenigen Jahren. Auch wenn ich inzwischen gebratenes Hähnchen, Bratkartoffeln und Schokolade essen konnte, weil die neuen Enzyme mit Schutzhülle wirkten und ich meine Lunge mittels ‘autogener Drainage’ selbst reinigen konnte. Ich war nicht sicher, ob ich überhaupt studieren sollte. In dieser Zeit wurde ich Pfadfinder, mein Leben hat sich durch diese Freundschaften und Erfahrungen sehr positiv verändert. Ein Ausspruch des Pfadfindergründers Lord Baden-Powell wurde zu meinem Lebensmotto: ‘Wir haben nur eine kurze Lebenszeit. Daher ist es wesentlich, Dinge zu tun, die es wert sind, und diese jetzt zu tun.’ Dann studierte ich Physik. Als ich anfang zu arbeiten, war mein vorrangiges Ziel, die 60 Beitragsmonate für eine Erwerbsunfähigkeitsrente zu schaffen – und jetzt arbeite ich schon 24 Jahre Vollzeit.“





**1989 versprach die Entdeckung des Gens, das für Mukoviszidose verantwortlich ist, schnelle Heilung. Was verbinden Sie mit dieser Nachricht?**

„Ich bin gegenüber solchen Heilsversprechen von Forschern schon immer skeptisch gewesen. Die angekündigten fünf Jahre bis zur erfolgreichen Gentherapie dauern ja bis heute an, und es gibt immer noch Forscher, die fünf Jahre bis zur Heilung versprechen. Es ist aber keineswegs sicher, dass die Krankheit überhaupt einmal geheilt werden kann. Ich setze stattdessen auf die zahlreichen wirkungsvollen schulmedizinischen Möglichkeiten und viele kleine Verbesserungen durch lebenslanges Lernen, um die Krankheit zu besiegen. Für diesen Sieg wurden bereits gemeinsam viele Bausteine entwickelt, jedem Patienten sollten sie vertraut und verfügbar sein. Von jeder Tagung komme ich mit neuen Ideen und Erfahrungen nach Hause. So bin ich in den letzten Jahren auch zum Laufen gekommen.“

**Was macht den Alltag mit CF heute aus? Hat die Krankheit ihren Schrecken verloren?**

„Nein, Mukoviszidose ist unerbittlich und verursacht mitunter schreckliche Schicksale. Von denen, die heute an Mukoviszidose sterben, ist jeder zweite noch unter 30 Jahre alt! Auch wenn viele zum Glück länger leben und die durchschnittliche Lebenserwartung für Neugeborene bei über 40 Jahren liegt: Wir sind noch lange nicht am Ziel. Besonders gefährlich ist die Zeit im Alter zwischen 12 und 22 Jahren, in der manchmal die Hälfte der Lungenfunktion verloren geht. Ich persönlich habe viel Glück: Mit zwei Stunden Therapie täglich plus 20 Kilometer Joggen pro Woche, mit inhalativen Antibiotika und hochkalorischer Ernährung kann ich meinen Gesundheitszustand bisher stabil halten. Vielleicht bin ich auch so gesund, weil ich auf Homöopathie und andere alternative Therapien verzichte und den Rat meines CF-Ambulanzarztes normalerweise befolge. Jedenfalls bin ich für



*Stephan Kruip  
wird am 14. März  
50 Jahre alt.*

meine Gesundheit sehr dankbar, und deshalb setze ich meine freie Energie als Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V. ein. Die Mukoviszidose bringt mit sich, dass man das Leben auf sich zukommen lässt, und keine langfristigen Pläne schmiedet. Einzige Ausnahme war bei uns die Entscheidung für Kinder. Meine Frau und ich fragten uns 1999: Haben unsere Kinder die Chance, dass ihr Vater lebt, bis sie erwachsen werden? Damals beantworteten wir diese Frage mit viel Mut und Hoffnung mit einem klaren Ja. Ansonsten verplane ich mein Leben nicht – nach dem Motto von Gorch Fock: ‘Du kannst Dein Leben nicht verlängern, aber vertiefen.’“

**Sie sind seit letztem Jahr Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e. V. Was bedeutet das für Sie und für den Verein?**

„Ich spüre eine große Verantwortung und gebe einfach mein Bestes. Die zeitliche Belastung ist manchmal immens, aber ich

habe die Unterstützung meiner Frau, im Bundesvorstand sind wir ein tolles Team, und wir haben sehr engagierte Mitarbeiter in der Geschäftsstelle. Ich verstehe mich als Teamplayer und Moderator und versuche, alle Chancen zu nutzen, die sich uns bieten. Wenn wir den Verein damit voranbringen, ist das unser gemeinsamer Erfolg. Dass der Verein nach 50 Jahren erstmals von einem Patienten geleitet werden kann, ist für viele junge Eltern natürlich auch ein hoffnungsvolles Zeichen.“

**Inzwischen gibt es mehr erwachsene Patienten als Kinder mit Mukoviszidose – und nun?**

„Unser Ziel muss sein, die Lebensqualität und die Lebenserwartung weiter zu verbessern. Dafür müssen die Mukoviszidose-Ambulanzen gestärkt und die Familien besser geschult werden. Wir müssen das gegenseitige Lernen aus den Daten unseres Mukoviszidose-Registers fördern und über

Patientenbeiräte örtliche Probleme lösen helfen. Wir müssen dafür sorgen, dass sich Patienten in Grundsicherung ausreichend ernähren können, wir wollen neue Forschungsprojekte fördern und vieles mehr. Wir haben viele effiziente Werkzeuge und sind deshalb dankbar für unsere treuen Unterstützer und Schutzengel, die diese Projekte mit ihren Spenden finanzieren.“

**Sie haben viele digitale Spuren zum Thema Mukoviszidose und Laufen hinterlassen. Wie kommt das?**

„Wenn ich vor zehn Jahren von einem Mukoviszidose-Patienten gelesen habe, der joggt, habe ich immer ein wenig neidisch gedacht: Wie gut muss es dem gehen, dass er mehrere Kilometer am Stück laufen kann! Für mich war das damals undenkbar. Heute bin ich der Überzeugung: Diesen Läufern geht es so gut, weil sie laufen. Mein Weg zum Sport war weit und beschwerlich: Er begann mit dem Trauma des Schulsports

und endete meist mit guten Vorsätzen zum Radfahren, Schwimmen oder zur Fitnessgymnastik. 2004 begann ich auf Anregung des Arbeitskreises Sport mit Treppensteigen: 200 Stufen von den S-Bahn-Gleisen bis ins Büro im achten Stock. Am ersten Tag konnte ich vor Luftnot nicht mehr `Guten Morgen´ sagen, doch nach einem Jahr nahm ich zwei Stufen auf einmal. 2007 begann ich zu laufen: eine Minute joggen, dann gehen und husten, am nächsten Tag zwei Minuten und so weiter. Am Ende des ersten Monats konnte ich 20 Minuten durchlaufen! Nach vielen Rückschlägen schaffe ich heute zehn Kilometer in einer Stunde. 2013 bin ich beim Mukoviszidoselauf an Pfingsten die 26 Kilometer um die Insel Amrum gelaufen – ein unvergessliches Erlebnis. Ich meine: Laufen ist ein wesentlicher Baustein, um trotz Mukoviszidose gesund zu sein. Sport kann man auf jedem Niveau, auch mit Sauerstoff und zuhause treiben, es gibt tausend

Sportarten. Und in den sozialen Netzwerken, zum Beispiel auf Facebook in `Fit mit CF´, tauschen wir unsere Erfahrungen aus.“

**Gibt es einen Wunsch für die Zukunft, der Sie besonders umtreibt?**

„Ich wünsche allen Patienten eine stabile Gesundheit für ein langes Leben. Ich persönlich möchte später in der Rückschau das Gefühl haben, dass ich dazu beitragen konnte, die Lebenswirklichkeit der Menschen mit Mukoviszidose und ihrer Familien zu verbessern.“

**Stephan Kruij, wir danken Ihnen für das Gespräch.**

Annette Schiffer

Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Tel.: 0228 98780-22

E-Mail: ASchiffer@muko.info

## 50 Jahre Mukoviszidose e.V. – nur gemeinsam geht's weiter.

### Gestern.

#### 1965 - 1975

Gründung als „Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e.V.“  
Erste Spezial-Behandlungszentren können entstehen.

*Lebenserwartung  
rund 5 Jahre*

#### 1975 - 1985

Verstärktes Öffentliches Interesse. Christiane Herzog wird Schirmherrin. Neue Medikamente machen das Problem der Unterernährung beherrschbar. Physiotherapeuten entwickeln Techniken zur Entfernung des zähen Schleims aus der Lunge.

#### 1985 - 1995

Neue Selbsthilfegruppen entstehen und schließen sich unserem Verein an. Er entwickelt Leitkonzepte in den Bereichen Forschung und Therapieoptimierung.  
Einrichtung einer sozialrechtlichen und psychosozialen Beratung in der Geschäftsstelle.

#### 1995 - 2005

Als First Lady setzt sich Christiane Herzog für die Betroffenen ein. Bis 2005 entstehen 100 Spezial-Behandlungszentren. Bundesweite Steigerung der Behandlungsqualität durch das Projekt „Qualitätssicherung“. Bessere Behandlungsmöglichkeiten und Therapien lassen die Lebenserwartung deutlich steigen.

*Lebenserwartung  
rund 20 Jahre*

## Heute

### 2005 bis heute

Gründung Mukoviszidose Institut für eine gezieltere Forschungsförderung. Der Hilfsfonds unterstützt finanziell in Not geratene Patienten.

Projektoffensive „Sozialbetreuung“. Jeder Betroffene soll gleich gut therapiert werden. Ein professionelles Geschäftsstellenteam, über zehn Arbeitskreise und Gremien, 39 CF-Selbsthilfegruppen und 5.550 Mitglieder kämpfen für die Betroffenen.

*Lebenserwartung  
rund 40 Jahre*

## Morgen.

Optimierung der Früherkennung. Umso früher die Krankheit behandelt wird, desto besser die Prognose. Jeder Patient soll die bestmögliche Versorgung erhalten und ein selbstbestimmtes Leben führen.

*Die Lebenszeit und  
-qualität müssen weiter  
erhöht werden.  
Unser Ziel: die Krankheit  
besiegen!*



## Kompetenz rund um Mukoviszidose



## Umfassende Therapie bei Pseudomonas aeruginosa

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt

Therapiegerechte Packungsgrößen inkl.  
Lösungsmittel sowie kostenlose Zusatzzlieferung  
von Spritzen und Kanülen.

# Wir werden 50!

## Mukoviszidose-Zeitung im Wandel der Zeit

Der Mukoviszidose e.V. wird 50 – und auch immer mehr Betroffene können sich inzwischen auf ihren 50sten freuen, so wie unser erster Vorsitzender Stephan Kruip in diesem Jahr.

### Ein Blick zurück

Zeit, einmal zurückzuschauen, oder – besser gesagt – zurückzublättern. Wir haben in alten Zeitungen und Informationen des Vereins gestöbert und uns angeschaut, was in den Jahren so passiert ist. In welche Therapien hat man früher große Hoffnungen gesetzt, die heute gar keine Rolle mehr spielen? Welche Behandlungsmethoden haben sich zum „Klassiker“ entwickelt und sich im Laufe der Jahre kaum verändert? Was für Diskussionen wurden geführt und über welche Themen hat man sich schon vor Jahrzehnten gestritten?

Heute wollen wir die Entwicklung unserer Zeitung in den Fokus stellen. In der nächsten Ausgabe gibt es einen kleinen Rückblick auf Hilfsmittel, Behandlungen und Ähnliches. Ausgabe 3/15 wird sich der Forschung widmen. Für das Heft 4/15 würden wir dann gerne Bilder und Berichte von euch haben und damit neben aller grauen Theorie einen persönlichen Blick auf die letzten Jahre werfen.

### Entwicklung unserer Vereinszeitung

Bei der Gründung des Vereins 1965 hieß er noch „Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose (DGzBM)“.

Mukoviszidose schrieb man noch Mukoviscidose – und selbst viele Ärzte konnten mit dem Begriff kaum etwas bis gar nichts anfangen. Da das Internet zu dieser Zeit auch noch nicht erfunden war, war es für Eltern fast unmöglich, an brauchbare Informationen zu kommen. Und auch heute noch bündelt der Mukoviszidose e.V. die wichtigsten Informationen in der muko.info.

Die Themen waren schon immer vielfältig. Forschung und neue Therapiemethoden standen natürlich im Vordergrund, aber auch die Arbeit der Regionalgruppen, Leserbriefe, Soziales und Rechtliches fanden regelmäßiges ihren Platz. In den 1980ern druckten wir häufig Hochzeitsbilder von Betroffenen – etwas, was heute so normal geworden ist, dass wir gar nicht den Platz hätten, allen Brautpaaren zu gratulieren. Sogar Pflegefamilien wurden über unsere Zeitschrift gesucht.

1980 hatte die „cf aktuell“ 8 Seiten, heute füllt die muko.info mehr als 60 Seiten.

### Ärzte, Eltern und Betroffene arbeiten zusammen

Neben der „cf aktuell“ erschien 1988 auch die erste „Mukoviszidose aktuell für Erwachsene mit CF“. Das symbolisiert den großen Fortschritt in diesen Jahren. War vorher doch hauptsächlich von Muko-Kindern die Rede, ging es jetzt immer häufiger um Teenager und Erwachsene mit CF. Bereits 1982 fand das „1. Internationale Treffen CF-Erwachsener (IACFA)“ statt.

Dazu passt gut, dass in der Gründungszeit hauptsächlich Ärzte im Verein und für die Zeitschrift gearbeitet haben. Nach und nach gesellten sich Eltern dazu, und schließlich kamen auch Patienten selbst zu Wort. Heute haben wir eine gute Mischung aus Ärzten, Eltern und Betroffenen und können so hoffentlich möglichst viele Seiten eines Muko-Lebens beleuchten.

Natürlich kann man nicht immer einer Meinung sein, und so waren auch schon in den letzten Jahrzehnten immer wieder Diskussionen darüber zu lesen, wie CF in der Öffentlichkeit dargestellt werden sollte.



Genau wie pränatale Diagnostik schon kontrovers diskutiert wurde, bevor es überhaupt möglich war, CF im Mutterleib sicher zu diagnostizieren.

Dieser Austausch macht unsere Zeitung lebendig. Muko ist so vielfältig, die Lebensumstände so unterschiedlich und die Menschen alle einzigartig.

Miriam Stutzmann



## Bonner Firmenlauf am 10. September: Seien auch Sie dabei!



Bildnachweis: Weis Events GmbH

Wir wollen mit 50 Läuferinnen und Läufern beim Bonner Firmenlauf starten und Flagge für Menschen mit Mukoviszidose zum 50. Jubiläum unseres Vereins zeigen. Haben Sie Lust? Dann seien Sie mit dabei! Gemeinsam können wir die 5,7 km lange Strecke gehen, walken oder joggen. Der Spaß und das gemeinsame Erleben stehen im Mittelpunkt.

Der Lauf startet am 10. September um 17 Uhr in der Bonner Rheinaue. Im letzten Jahr gingen über 10.000 Läuferinnen und Läufer auf die Strecke und sammelten 10.000 Euro für unsere Projekte. Ein buntes Bühnenprogramm sorgt für gute Stimmung. Wir stellen T-Shirts und sorgen für das leiblich Wohl.

Wir freuen uns auf Sie.

Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung:  
Anke Mattern  
Tel.: 0228/98780-20  
E-Mail: [amattern@muko.info](mailto:amattern@muko.info)

Seit 2007 wurden während den Veranstaltungen schon über 30.000 Euro erlaufen.



# 17. Deutsche Mukoviszidose-Tagung

## Blitzlichter

Im November 2014 fand in Würzburg die 17. Deutsche Mukoviszidose-Tagung unter Leitung von Prof. Dr. Manfred Ballmann und PD Dr. Uwe Mellies statt. Insgesamt 863 Teilnehmer kamen nach Würzburg. Hier einige Eindrücke von Besuchern der Tagung.



Birgit Dittmar (Physiotherapeutin): „17. Deutsche Mukoviszidose-Tagungen – und ich war bei jeder dabei! Die Tagung wird von Jahr zu Jahr professioneller und größer!“

Cornelia Meyer (Pfleger): „Mir gefällt der intensive Austausch mit den Kollegen und dass es immer wieder neue, interessante Themen gibt!“

Ruth Klinck-Tischer (Pfleger), rechts: „Ich bin schon mehr als zehnmals dabei, wissenschaftlich ist die Tagung immer wieder interessant. Besonders die Fallvorstellungen helfen bei der konkreten Arbeit auf Station.“

Simone Krick (Physiotherapeutin): „Die Tagung gibt mir großen Input für meinen Arbeitsalltag.“

Beatrix Wintersteiger (Assistenzärztin, Wels/Österreich): „Ich bin zum ersten mal hier und ganz begeistert, nehme viele Informationen mit!“

Daniel Paula (Physiotherapeut, Salzburg): „Ich finde hier Bestätigung meiner Arbeit und neue Inputs, vor allem vom AK Sport!“

Prof. Dr. H. Hebestreit (Würzburg), rechts, seit 1999 in der CF-Betreuung tätig: „Hier gibt es nicht nur medizinische Infos, sondern auch praktische Dinge, die man dazu ernt. Der Austausch im direkten Gespräch und in den Sitzungen begeistert mich immer wieder.“



# Insa Krey ausgezeichnet

## Treffen im Haus Schutzengel

Insa Krey wurde am 28.11.2014 vom Bundesvorstand durch Brigitte Stähle mit der bronzenen Ehrennadel des Mukoviszidose e.V. ausgezeichnet.

Frau Krey organisiert als Betroffene seit 2008 Mukoviszidose-Spendenläufe in Hannover zugunsten des Haus Schutzengel. Durch ihr eindrucksvolles Engagement konnte bislang eine Summe von über 70.000 Euro auf das Konto des Vereins überwiesen werden.

Trotz Listung zur Transplantation, Sauerstoffpflichtigkeit und sich verschlechternder gesundheitlicher Situation organisierte Frau

Krey auch in den vergangenen zwei Jahren den Spendenlauf. Mit den Vorbereitungen für die Veranstaltung 2014 beschäftigt, kam dann der lang ersehnte Anruf: ein Organangebot. Die Transplantation verlief sehr gut und beim 7. Spendenlauf 2014 konnte sie erstmals eine Ehrenrunde absolvieren.

Wir freuen uns, dass Insa Krey für ihre eindrucksvolle Arbeit für den Verein, das Haus Schutzengel und die Anliegen der Betroffenen (die sie auch öffentlich durch persönliche Berichte über ihre Lebenssituation vor der Transplantation dargestellt hat) ausgezeichnet wurde.



Die Verleihung fand auf Kreys Wunsch mit ihren Unterstützern/innen und Weggefährten rund um die Spendenläufe im Haus Schutzengel statt.

Helga Nolte

# ZURÜCK IN EINEN LEBENSWEERTEN ALLTAG.




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

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

Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

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

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







**STRANDKLINIK  
ST. PETER-ORDING**

*Wissen, was dem Menschen dient.*

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

## Trauer um Dr. Sabine Bögge-Ebenfeld



Am 27.10.2014 verstarb Christina Graugruber, die mit bürgerlichem Namen Dr. Sabine Bögge-Ebenfeld hieß, im Alter von 48 Jahren.

Mit ihr verlieren wir einen Menschen, eine Sportlerin, eine Freundin, die stets mit Rat und Tat zur Seite stand.

Für unsere Gruppe und deren Mitglieder war Sie Sprachrohr, Ansprechpartner und Kümmerer.

Mit Engagement und Zielstrebigkeit wollen wir versuchen die Lücke, die Sie hinterlässt, zu schließen. Das wird sehr schwer.

Ihr Wirken für unseren gemeinsamen Sport, ihr positives Denken und ihren stets nach vorne gerichteten Blick werden wir immer in Ehren halten.

Unser Mitgefühl gilt Ihrer Familie

Markus Lucas und das Admin-Team  
der Facebook-Seite „Fit mit CF“

Christina Graugruber (mit echtem Namen Dr. Sabine Bögge-Ebenfeld) war seit 2013 ehrenamtliches Redaktionsmitglied. Sie war uns in der kurzen Zeit, in der sie für muko.info arbeitete, eine wichtige Beraterin und Freundin geworden: Ihr wacher Geist, ihre Kompetenz, ihre Zuverlässigkeit, ihre Empathie und ihr Einfühlungsvermögen fehlen uns sehr. Bis kurz vor ihrem Tod hat sie sowohl in ihrem Job gearbeitet als auch für muko.info Beiträge verfasst und uns beraten. Ihren letzten Beitrag, den Leserbriefaufruf zum Thema Hygiene, finden Sie in diesem Heft.

„Ich verabschiede mich auf unbestimmte Zeit“, so schrieb sie in ihrem letzten Post auf Facebook. Gute Reise, liebe Christina.

Wir vermissen Dich.

Susi Pfeiffer-Auler, Redaktionsleitung  
muko.info

Christina konnte begeistern und pädagogisch vermitteln. Mitunter schien sie mir wie eine Lebenskünstlerin, die aus schwierigen Situationen das Beste macht. Ihre immense Lebenserfahrung spürten wir auf unserem Erwachsenen-Seminar in Münster gut zwei Wochen vor ihrem Tod. Sie schaffte es, uns allen das recht trockene Thema Resilienz in so anschaulicher Weise nahezubringen, dass jeder etwas mitnahm.

Wir sind froh, dass wir von dieser Gabe profitieren durften.

Thomas Malenke, Arbeitsgemeinschaft  
Erwachsene mit CF



## Dr. Andreas Reimann verabschiedet

### Dr. Miriam Schlangen nun alleinige Geschäftsführerin der Mukoviszidose Institut gGmbH

Am 30.01.2015 hat Dr. Andreas Reimann wie vereinbart sein Geschäftsführer-Anstellungsverhältnis niedergelegt.

In den über zwölf Jahren Tätigkeit für den Mukoviszidose e.V. und die Mukoviszidose Institut gGmbH (MI) hat sich der Verein auf vielen Gebieten weiterentwickelt, wie einige Beispiele zeigen: 2006 wurde das MI gegründet. Die Register-Software muko.dok wurde ebenso eingeführt wie das Zertifizie-

rungsprogramm muko.zert und ein Studien-Netzwerk deutscher Studienzentren.

Bundesvorstand und Aufsichtsrat danken Dr. Andreas Reimann für die langjährige engagierte Tätigkeit und die erfolgreiche Zusammenarbeit. Für seinen weiteren beruflichen und persönlichen Weg wünschen wir ihm alles Gute.

Um einen geordneten Übergang sicherzustellen, hat der Vorstand zum 01. Novem-

ber 2014 Frau Dr. Miriam Schlangen zur Geschäftsführerin des MI berufen. Mit ihr an der Spitze des MI und als Teil der Geschäftsführung des Mukoviszidose e.V. werden wir den erfolgreichen Kurs des MI und des Mukoviszidose e.V. fortführen.

für den Bundesvorstand/

die Gesellschafterversammlung

Stephan Kruip

Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.



MEHR LUFT  
ZUM ATMEN

### AKITA JET® INHALATIONSSYSTEM

- Steuert das optimale Atemmanöver
- Leitet aktiv durch die Therapie
- Vermeidet lokale Nebenwirkungen im Mundrachenraum

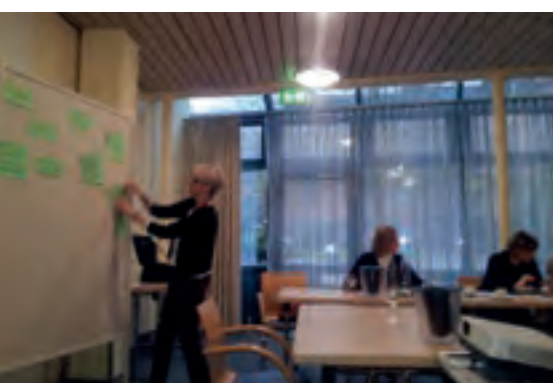
[www.akita-jet.com](http://www.akita-jet.com)

**AKITA® JET**

# „Gemeinsam besser werden“

## Schulung für PatientenvertreterInnen an Mukoviszidose-/CF-Ambulanzen

16 PatientenvertreterInnen, die an zwölf CF-Ambulanzen bundesweit tätig sind, haben sich am letzten Novemberwochenende des vergangenen Jahres zu einer Schulungswoche in Hannover getroffen. Teilgenommen haben sowohl erfahrene als auch „neue“ PatientenvertreterInnen, an deren CF-Ambulanz noch keine Umfrage zur Patientenzufriedenheit durchgeführt wurde, die aber grundsätzlichen Beteiligungs- und Mitwirkungsbedarf sehen. Die „Neuen“ berichteten den „alten Hasen“ und umgekehrt.



Die Vorträge zum Thema „Zertifizierung und Finanzierung von CF-Ambulanzen“ wurden sehr gut angenommen und für die Beiratsarbeit als sinn- und wertvoll eingestuft. Es fand ein intensiver Erfahrungsaustausch statt. Von besonderem Interesse war für die PatientenvertreterInnen, wie Maßnahmen zur Qualitätsverbesserung gemeinsam mit der CF-Ambulanz definiert und umgesetzt werden können. Die Umsetzung von Maßnahmen wie etwa der „Kummerkasten“ und der „Patientenbeirats-Flyer“ wurden als prioritär definiert, um Patientenbeiräte und ihre Tätigkeit bekannt zu machen, aber auch um mit Patienten in Kontakt zu kommen.

### **Erfahrungsaustausch**

Während des Schulungswochenendes standen Gespräche und der Erfahrungsaustausch im Vordergrund. Den TeilnehmerInnen bot sich die Gelegenheit, von den Erfahrungen anderer PatientenvertreterInnen zu lernen und von deren Vorgehensweise beispielsweise bei der Gesprächsterminierung, -führung und -protokollierung zu profitieren. Die Arbeit in den Patientenbeiräten wird als wichtig, aber auch schwierig eingeordnet. Das Zu-

rechtfinden in der Rolle als „Sprecher für andere“ ist gewöhnungsbedürftig. Hier half der Austausch zum „Rollenverständnis des Patientenvertreters“. Auch das konkrete Gespräch mit den CF-Teams wurde in Rollenspielen intensiv geübt.

### **Folgeveranstaltungen sind separat**

Für eine Folgeveranstaltung in 2015 wurden von den TeilnehmerInnen weitere Schulungsmaßnahmen insbesondere zu den Themen „Konfliktmanagement“ und „Gesprächsführung“ gewünscht. Für unbedingt erforderlich halten die PatientenvertreterInnen die Durchführung einer weiteren Patientenzufriedenheitsbefragung, um über Erkenntnisse der Ist-Stand-Analyse hinaus zu erfassen, welche Maßnahmen sich in der Umsetzung als wirksam erwiesen haben und welche Problemfelder noch zu bearbeiten sind. Auch die Ärzte sind dem Thema gegenüber aufgeschlossen, erhofft man sich doch durch die Zusammenarbeit von Patientenbeiräten und CF-Einrichtungen nachhaltige Verbesserungen in der regionalen CF-Versorgung.

**Brigitte Stähle**  
Vorstandsmitglied Mukoviszidose e.V.

# Toll und informativ

## Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) und Beruf

Im Oktober fand in Münster das Seminar „CF und Beruf – zwischen therapeutischen und beruflichen Voraussetzungen“ statt. Mehr als 15 Erwachsene mit Mukoviszidose, zum Teil mit Partner, nahmen daran im Franz-Hitze-Tagungshaus teil. Sibylle Felt, Janine Fink und Thomas Malenke von der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF haben die Veranstaltung organisiert.

„Das Seminar war einfach toll und informativ“, lautete die Aussage eines Teilnehmers. Bunt gemischt saßen wir am Freitagabend zusammen und stellten uns vor: Die einen studierten, andere waren schon einige Jahre im Beruf, wieder andere arbeitssuchend.

„Wie finde ich die richtige Balance zwischen beruflicher Anforderung und Gesundheit? Welche Warnsignale sollte ich nicht ignorieren, und wie gehe ich mit Verschlechterun-

gen um?“. Hierüber nachzudenken, lud uns Frau Dr. Christina Smaczny, Oberärztin der CF-Erwachsenenambulanz Frankfurt, ein. Eher rechtlich wurde es danach. Michael J. Krieter vom Integrationsamt Münster zeigte auf informative Art und Weise auf, welche Rechte wir als CF-Erwachsene mit unserem Schwerbehindertenausweis haben und welche Fördermöglichkeiten es für Arbeitgeber gibt. Am Nachmittag tauschten wir Erfahrungen rundum den Berufsalltag und das spannende Thema Work-Life-Balance aus. Dass es nicht allein auf diese Balance ankommt, darauf wies dann Dr. Sabine Bögge-Ebenfeld (Diplom-Arbeitswissenschaftlerin). Dass jeder andere Bewältigungsstrategien im Umgang mit den beruflichen Anforderungen hat, wurde deutlich (siehe auch muko.info 3/2014, Resilienz bei Mukoviszidose). „CF – spezifische Mobilisierung am Arbeitsplatz“ war

das ungewöhnliche, aber für uns wegen der Zeitknappheit wichtige Thema, das zum Abschluss der Tagung Ramona Brandt, Physiotherapeutin an der CF-Ambulanz im Clemenshospital Münster beleuchtete. Auch in anderer Weise bemühten wir uns um Balance, indem das gesamte Seminar durch die Balance zwischen Information, Entspannung, Stadtbesichtigung der tollen Unistadt Münster sowie Diskussionen und Austausch geprägt war. Wer nicht kommen konnte, aber an Infos interessiert ist, kann sich gern an Janine Fink, JFink@muko.info, Tel. 0228/9878038 oder Thomas Malenke, WhatsApp 0176/51954008 wenden. Allen Referenten und vor allem Frau Franke als „organisatorisches Heinzelmännchen im Hintergrund“ herzlichen Dank für Ihr Engagement.

Janine Fink, Thomas Malenke



Linde: Living healthcare

THE LINDE GROUP

Linde

## Weil Lebensqualität zählt. Linde. Der Partner für Sie.

Linde Healthcare bietet qualitativ hochwertige und zugleich kostengünstige Therapiekonzepte an. Unser Ziel ist, einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten in der häuslichen Umgebung, im Alltag und sogar auf Reisen zu leisten. Durch geschultes Fachpersonal garantieren wir einen marktführenden Service und umfassende Hilfestellung bei allen Fragen zur Therapiedurchführung.

Linde Gas Therapeutics GmbH

Linde Healthcare, Mittenheimer Straße 62, 85764 Oberschleißheim

Telefon 089.37000-0, Fax 089.37000-37100, www.linde-healthcare.de

## 3 Kämpfer mussten aufgeben



V.l.n.r.: Miriam, Toni (†), Nicole (†) und Alex (†)

**Frühjahr 2010. Es war ein sonniger Tag. Wir trafen uns am Eingang der Sporthalle des Olympischen Fechtclubs Bonn e.V.**

Die Mukoviszidose-Betroffenen Miriam, Toni, Nicole, Alex – und ich. Gemeinsam wollten wir zeigen, dass Mukoviszidose-Betroffene richtige Kämpfer sind. Fotograf Ruprecht Stempel stieß dazu. Er wird dieses Gefühl mit seiner Kamera für die Ewigkeit festhalten. Und dann: „En garde!“ Unter Anleitung des damaligen Vereinstrainers Henri Jansen und Kadermitglied Aljoscha Gollan zeigten die vier Fechter, was sie können – ein schöner, ein Mut machender Tag. Und dann, wenige Wochen später, verstirbt überraschend Toni Blum. Zum Ende des vergangenen Jahres sowie Anfang 2015 folgen ihm Alex Vassiliou und Nicole Edwards. Ich bin sehr betroffen. Das großartige Bild aus der Fechthalle steht nun in meinem Büro. Es erinnert mich an die drei tapferen Kämpfer Alex, Toni und Nicole: RIP.

Annette Schiffer

## Mehr als verdient

**Am 5. Dezember 2014 war es so weit: Treffend zum Tag des Ehrenamts, erhielt Harro Bossen das Bundesverdienstkreuz, und zwar von Bundespräsident Joachim Gauck persönlich.**

Unser Bundespräsident inmitten von Familie Bossen



Harro kenne ich seit 1988, damals noch in der CF-Selbsthilfe Bremen tätig. Es ging darum, dass ich gerne einen Stammtisch für Erwachsene mit Mukoviszidose anleiern wollte. Harro, Vater eines CF-Kindes, war sofort Feuer und Flamme, machte alles möglich. Sein Herz für die Anliegen Erwachsener mit CF und für ebenerdige praktische Hilfe hat er bis heute bewahrt. Ob eine Muko-Notfallbroschüre oder die Homepage Muko-Küste der Regios im Norden: Harro war immer mit dabei. Als es das Internet noch nicht gab, waren Broschüren umso wichtiger: Viele Ratgeber

und nicht zuletzt die Zeitschrift „Klopfezeichen“ wären ohne ihn nicht denkbar gewesen. Emsig vorbereitend und initiiierend, dabei wohlthuend norddeutsch unaufdringlich, so habe ich Harro in den letzten mehr als 25 Jahren erlebt. Funktionen können Menschen leicht verändern. Harro blieb Harro – als Vorsitzender der CF-Selbsthilfe Bremen e.V., als Bundesvorsitzender der CF-Selbsthilfe, als Initiator der Fusion, als stellvertretender Vorsitzender und Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V., als Mitglied im Projekt 60. Harros durch und durch soziale Grundhaltung habe ich immer bewundert. Es ist mehr als verdient, dass er nun ausgezeichnet wurde. Ich freue mich mit ihm von Herzen.

Thomas Malenke

# Trauerseminar

## Dankbar für die Zeit

Nach langer Pause fand in Mülheim an der Ruhr endlich das lang ersehnte Trauerseminar statt. Das sonnige und relativ warme Wochenende vom 31. Oktober bis 2. November 2014 sowie das in eine waldreiche Umgebung eingebettete Tagungshaus „Die Wolfsburg“ sorgten für ein angenehmes Ambiente.

Mit gemischten Gefühlen und vielen Fragezeichen trafen die zehn Teilnehmer, nach teilweise stressiger Anreise, am Freitagabend zusammen. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde verstanden es die Trauerbegleiter Sibylle und Karl, einfühlsam in die Aufarbeitung des schwierigen Themas einzuführen.

Der Samstag stand im Zeichen intensiver Gespräche und kreativer Inspiration, die sich in Regenbogen-Bildern ausdrückte. Mit dem ausdrucksstarken Song „Dankbar für die Zeit“ der Kölner Gruppe „Wise Guys“ und versöhnlichen Texten endete der Tag. Trotz der Ernsthaftigkeit des Seminars gelang es, die Abende in geselliger Fröhlichkeit ausklingen zu lassen, auch wenn sich noch manches intensive Zweiergespräch ergab.

Am Sonntagmorgen wurde noch mal über die Erwartungen und Eindrücke gesprochen und dass manche Fragen wohl unbeantwortet bleiben. Die Trauer und der Schmerz werden bleiben, aber es hilft, sich mit Schicksalsgefährten darüber auszutauschen. Die Teilnehmer bedanken sich für die Durchführung und vor allem auch beim „Nord-Ostsee-Team“ für die finanzielle Unterstützung. Wir wünschen uns und allen, die vom Verlust eines lieben Menschen betroffen sind, auch weiterhin regelmäßige Trauerseminare.

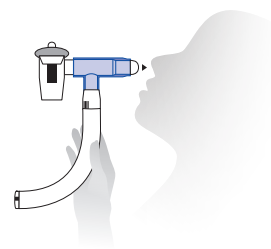
Sibylle Felt



## Die Atemtherapie für die Nase bei Mukoviszidose



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



### Kombi-Therapie

Mit Adapter (PZN 01 413 135) ist das RC-Cornet® N auch mit gängigen Inhalationsgeräten kombinierbar.



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

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

**RC**  
MEDIZINTECHNIK

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

# Frühe Therapie – späte Therapie

## Frühe Diagnose und hohe Lebenserwartung stellen Mukoviszidose-Therapeuten vor neue Herausforderungen

Im Zuge der steigenden Lebenserwartung von Patienten mit Mukoviszidose gewinnen zwei Phasen immer mehr an Bedeutung: das ganz frühe Lebensalter, in dem eine vorbeugende Therapie einsetzen sollte, und die spätere Phase, die durch das Fortschreiten der Erkrankung geprägt ist. Für beide Phasen gibt es noch wenig Erfahrungen, gleichzeitig sind sie aber besonders wichtig für die Betroffenen. Die Deutsche Mukoviszidose-Tagung im November 2014 widmete deshalb diesen Themen das Anfangs- und Endplenum.

Im Plenum I zur frühen Therapie machte zunächst Dr. Jürg Barben aus St. Gallen

klar, dass ohne eine frühe Diagnose durch ein Neugeborenen-Screening keine frühe Therapie möglich ist. Herr Barben stellte die historische Entwicklung des CF-Screening – beginnend mit den ersten Erfahrungen in Australien – bis heute vor. In der Schweiz ist ein Neugeborenen-Screening 2011 eingeführt worden. Barben berichtete von den Erfahrungen, von denen auch Deutschland bei einer möglichen Einführung profitieren und lernen kann.

### ***Noch keine Symptome und doch Veränderungen in der Lunge: Schon im Alter von 3 Monaten***

Professor Marcus Mall aus Heidelberg schloss in seinem Vortrag über die frühe Therapie der Atemwegserkrankung bei Mukoviszidose direkt

an die frühe Diagnose an und zeigte Daten aus Australien, die belegen, dass bei acht von zehn Kindern mit Mukoviszidose bereits im Alter von drei bis vier Monaten Veränderungen der Lunge im Röntgenbild sichtbar sind, ohne dass Beschwerden auftreten. Bei einem von fünf Säuglingen seien die Schädigungen sogar bereits so stark, dass sie auch durch eine umfangreiche



Therapie nicht mehr vollständig zurückgehen. In Heidelberg wurde ein Magnetresonanztomograph (MRT) entwickelt, der ohne Röntgenstrahlung auskommt, aber es trotzdem ermöglicht diese frühen Änderungen der Lunge zu entdecken. Das wiederum ist Voraussetzung für eine frühe Therapie. Welche medikamentösen Therapien bei Säuglingen mit Mukoviszidose sinnvoll sind, ist heute noch nicht abschließend geklärt. Erste Studien sind angelautet und werden in der Zukunft Auskunft darüber geben können.

### **Physiotherapie: So früh wie möglich anfangen!**

Für die Physiotherapie ist die Sachlage eindeutiger. Wie Anne Dautzenroth aus Rostock in ihrem Vortrag darstellte, sollte man mit der Physiotherapie bei kleinen Mukoviszidose-Patienten so früh wie möglich beginnen. Wichtig sei, dass die Eltern die Techniken erlernten und ein Gefühl für Veränderungen bei ihrem Kind entwickelten. Für jedes Kind könne ein individuelles Therapieprogramm zusammengestellt werden. In ihm stünden Bausteine wie Sekretmobilisation, Ventilation, Thoraxmobilität, aber auch Bewegungsfreude und Entspannungstechniken zur Verfügung.



### **Enzyme für die Verdauung nicht zu kompliziert machen**

Dr. Matthias Kappler aus München widmete sich in seinem Vortrag den frühen Therapiemöglichkeiten im gastrointestinalen Bereich. Hierbei standen der Mekonium-Ileus und die Funktionsstörung der Bauchspeicheldrüse im Vordergrund. Eine

Pankreasinsuffizienz (PI) früh festzustellen, sei sehr wichtig, da die Unterernährung, die auf eine unbehandelte PI folgt, ein unabhängiger Risikofaktor für eine verkürzte Lebenserwartung ist. Die Therapie der PI erfolgt mittels Enzyersatz. Der Referent plädierte dafür, die Berechnung der Anzahl der nötigen Enzymkapseln nicht zu kompliziert zu machen. Richtwert seien 2000 IE/g (Internationale Einheiten pro Gramm) Fett.

### **Therapie der späten CF**

Im späteren Verlauf der CF-Erkrankungen stehen andere Symptome im Vordergrund. Auf der Tagung wurde besonders auf die Themen Hämoptoe (Bluthusten) und Depressionen eingegangen.

Von einer Hämoptoe sprechen die Ärzte, wenn eine größere Menge reinen Blutes abgehustet wird. Eine solche gefährliche Komplikation der CF ist zum Glück relativ selten (bei 1 bis 4 % der Patienten). Gerade deshalb ist es wichtig, dass die behandelnden CF-Ärzte über die medizinischen Maßnahmen zur Behandlung eines solchen Notfalls gut informiert sind. Dr. Michael Montag vom Alfried-Krupp-Krankenhaus in Essen informierte in seinem Vortrag über die modernen Behandlungsmethoden zur erfolgreichen Stillung von pulmonalen Blutungen.

### **Wann spricht man von Depressionen?**

Der Psychologe Professor Wolfgang Albert vom Deutschen Herzzentrum Berlin informierte in seinem Vortrag sehr umfassend über die Entstehung von Depressionen und deren mögliche Einflüsse auf das tägliche Leben: Depressionen entstehen letztendlich durch ein Ungleichgewicht von Botenstoffen (Noradrenalin und Serotonin) in einem speziellen Teil des Gehirns (limbisches System). Davon können aber auch andere Areale des Gehirns beeinflusst werden, so dass Depressionen zum Beispiel auch mentale Schwierigkeiten wie Konzen-

trations- oder Wahrnehmungsstörungen u.a. nach sich ziehen können.

Am Anfang von Depressionen steht meist eine tiefe Enttäuschung oder ein Verlust. Daraus können sich depressive Symptome wie Niedergeschlagenheit, verminderte Selbstzufriedenheit sowie Angst- oder Schlafstörungen entwickeln. Gelingt es nicht diese Symptome erfolgreich zu bekämpfen, besteht die Gefahr, dass sich daraus Depressionen entwickeln. Depressionen sind eine psychische Erkrankung und therapiebedürftig. Als mögliche Behandlungsmaßnahme werden Bewegungs-, Licht-, Psycho- und medikamentöse Therapien genannt.

### **Register und was man daraus lernen kann**

PD Dr. Alexander Möller von der Universitätskinderklinik in Zürich stellte aktuelle Publikationen vor, die verschiedene Fragestellungen mithilfe von CF-Registerdaten beantwortet haben: Registerdaten zur durchschnittlichen Lebenserwartung stimmen optimistisch, da diese durchschnittlich von Jahr zu Jahr steigt. Kinder mit CF, die durch ein Screening identifiziert wurden, haben eine bessere Lungenfunktion und wachsen besser. CF-Patienten, die Hund oder Katze als Haustier halten, sind nicht häufiger mit Pseudomonaden oder MRSA besiedelt. Fazit des Referenten: „Tiere zu haben ist nicht schlimm.“ In diesem Vortrag wurde zudem wieder einmal deutlich, welch großes wissenschaftliches Potenzial in den Registerdaten steckt.

**Dr. Jutta Bend**

Wissenschaftliche Referentin

Tel.: 0228/98780-47

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

**Dr. Sylvia Hafkemeyer**

Wissenschaftliche Referentin

Tel.: 0228/98780-42

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

# VEMSE-CF: Optimierte Versorgung von Mukoviszidose-Patienten

## Die Studie zur Versorgungsforschung hat die Interventionsphase beendet

Seit 2012 läuft die Studie zur Versorgungsforschung bei seltenen Erkrankungen. Die nach optimierten Bedingungen versorgten Patienten haben jetzt ihre zwei Jahre Studienteilnahme beendet, die Kontrollgruppe wird noch einige Zeit weiterbeobachtet. Die entgeltigen Ergebnisse werden deshalb erst 2016 zu erwarten sein, aber schon jetzt zeigt sich die Wirkung der Studie.

Hinter der Abkürzung VEMSE verbirgt sich ein langer Titel (siehe Info-Kasten) – wichtig zu wissen ist aber, dass es sich hier um eine Studie handelt, die Patienten mit Mukoviszidose über zwei Jahre unter besonderen Versorgungsbedingungen im Vergleich zu einer Kontrollgruppe beobachtet. Ein Ergebnis der Studie ist, dass im Vergleich zu einer Standardversorgung (Kontrollgruppe) das VEMSE-Versorgungsmodell (Interventionsgruppe) zu einer höheren Qualität der Versorgung bei neutraler Ressourcenverbrauchsentwicklung führt. Die Studie wird mit finanzieller Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit\* durchgeführt. Neben den CF-Ambulanzen nehmen Kooperationspartner aus dem Bereich Psychologie, Sport und Gesundheitsökonomie an der Studie teil.

### Individuelle Behandlungsvereinbarung (IBV)

Das zentrale Instrument in der Interventionsgruppe war die individuelle Behandlungsvereinbarung (IBV). Mit dieser IBV vereinbarten Arzt und Patient für den Zeitraum bis zum nächsten Ambulanzbesuch auf den Patienten abgestimmte Ziele und Maßnahmen. Beispielsweise wurde das Erreichen der Verbesserung der Lungenfunktion mit der Maßnahme einer Inhalationsschulung geplant oder das Ziel einer Steigerung der körperlichen Aktivität mit einem individuellen Aktivitätsplan angestrebt. Mit Hilfe des durch Sozialarbeiter und Psychologen verstärkten VEMSE-Teams wurde der Patient bei der Einhaltung der vereinbarten Maßnahmen unterstützt, konnte aber auch Schulungen und Beratungen in Anspruch nehmen und sich Rat in allen Fragen zum Thema Mukoviszidose holen.

### Kontrollgruppe erhält Standardversorgung

Die Patienten der Kontrollgruppe werden natürlich nicht vernachlässigt. Sie erhalten ihre Therapie wie immer, es gibt keine Einschränkungen durch die VEMSE-Studie. Bedingt durch die Versorgungslandschaft im Gesundheitswesen, sind die Patienten

jedoch sehr viel mehr auf sich selbst gestellt und die Bewältigung des Alltags mit Mukoviszidose ist bekanntlich kein leichter Job. Genau diesem Zustand soll die VEMSE-Studie abhelfen.

### Ergebnisse und Ziele der VEMSE

Die statistische Auswertung der medizinischen, psychologischen und ökonomischen Ergebnissen liegt noch nicht vor, da die Daten der Kontrollgruppe noch nicht vollständig sind. Schon jetzt zeigt aber die Befragung von Patienten, Eltern und Ambulanzteams der Interventionsgruppe, dass sich der patientenzentrierte Ansatz der Studie positiv ausgewirkt hat. Deutlich wurde auch eine Sensibilisierung innerhalb des CF-Teams für psychosoziale Aspekte. Ziel der VEMSE-Studie ist, mit relevanten wissenschaftlichen Daten nachweisen, dass eine verbesserte Versorgung der CF-Patienten ohne großen finanziellen Mehraufwand möglich ist und damit gesundheitspolitisch wirksame Argumente für einen Ausbau der Versorgung von CF-Patienten zu haben.

Dr. Uta Duesberg

Wissenschaftliche Referentin

Tel.: 0228/98780-45

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

VEMSE-CF: Evaluation eines ganzheitlichen patientenzentrierten Versorgungsmodells für „Patienten mit seltenen Erkrankungen unter besonderer Berücksichtigung der psychosozialen Versorgung am Beispiel Mukoviszidose“

Beginn: Anfang 2012

Ende: Mitte 2016

Interventionspatienten: 151

Kontrollpatienten: 165

Leitung und Koordination der Studie: Mukoviszidose Institut gGmbH

\*gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages





**VEMSE-CF:****Die Interventionsgruppe resümiert ...****Erwachsene Patienten:**

„Das Projekt hat sich jeden Bereich strukturiert vorgenommen.“

„Anrufe der Sportberatung waren motivierend und problemlösend.“

„Rundumbetreuung sehr hilfreich.“

„Toll wäre es, wenn die Sportberatung vor Ort wäre.“

**Eltern:**

„Mir hat das intensive Zusammenarbeiten besonders gefallen, man hatte immer einen Ansprechpartner, toll!“

„Gut war, dass die Kinder mehr mit einbezogen werden und Schulungen erhalten.“

**Kinder:**

„Mit hat besonders gefallen, dass sich besser um mich gekümmert wurde.“

„Ich fand gut, dass alles verständlich erklärt wurde und auf Fragen genau eingegangen wurde.“

**Alle Produkte sind verordnungsfähig!**

## ● Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig z.B.:

● **Der SimplyGo®** nur 4,5 kg mit Dauerflow bis 2 l/min

**Mieten möglich!**

● **Der LifeChoice Activox®** nur 1,9 kg, mit interner Akkuleistung bis zu 12,5h, Stufe 1

● **Der Inogen One G3®** nur 2,2 kg, mit interner Akkuleistung von 4h, erweiterbar auf 8h, St. 2

**Shop-Preis Inogen One G3 ab 2.975,00 €**

## ● Inhalation

● **Sami®**

Kurze Inhalationszeit durch Sidestream-Vernebler

● **Allegro®**

Mit 3 verschiedenen Düsen für obere, mittlere und untere Atemwege

● **OxyHaler® Membran-Vernebler**

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

● **Nebusal®**

7%ige hypertone Kochsalzlösung

## ● Atemtherapiegeräte

In großer Auswahl z.B.:

**GeloMuc® / Quake®**

**PowerBreathe Medic®**

**RespiPro® / RC-Cornet®**

**GeloMuc: Shop-Preis nur 37,50 €**

## ● Sekretolyse

● **VibraVest™**

**Die hochfrequente Vibrations-Weste**

Durch die hochfrequente Vibration kann das Sekret gelöst, mobilisiert und abgehustet werden. Methode HFCWO (High Frequency Chest Wall Oscillation).

**Ohne Kompression** des Brustkorbs mit all den möglichen negativen Auswirkungen, wie Einengung des Brustkorbs, erschwertes Atmen, Rippenfrakturen bei Osteoporose und Immobilität. Für Kinder und Erwachsene.

● **Pulsar Cough® Hustenassistent mit Fernbedienung + Vibrationsmodus**

Die Sekretmobilisation erfolgt durch eine schnelle Umschaltung von positiven auf negativen Druck. Für Kinder und Erwachsene.

**Finger-Pulsoxymeter**

„Bärchen“ für Kinder MD 300 C52 **49,95 €**

für Erwachsene versch. Modelle

„OXY 310“ **49,95 €**

**OXYCARE** GmbH · Holzweide 6 · 28307 Bremen

Fon 0421-48 996-6 · Fax 0421-48 996-99

E-Mail [ocinf@oxycare.eu](mailto:ocinf@oxycare.eu) · [www.oxycare.eu](http://www.oxycare.eu)

# Wie werden wir gemeinsam besser?

## Startschuss für das Zertifizierungsverfahren von Reha-Einrichtungen

Die seit 2010 vom Mukoviszidose e.V. durchgeführte Zertifizierung von Mukoviszidose-Ambulanzen hat zur Verbesserung der Versorgungsqualität in Deutschland geführt. Dieses Verfahren wird jetzt auf Reha-Einrichtungen ausgeweitet, um auch hier die Versorgung der CF-Patienten zu optimieren.

Der Arbeitskreis Rehabilitation des Mukoviszidose e.V. hat einen Katalog entwickelt, der die Anforderungen an Reha-Einrichtungen verbindlich formuliert. Die Inhalte dieses Katalogs werden von den pneumologischen Fachgesellschaften für Kinder und Jugendliche (Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie, GPP) und Erwachsene (Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin, DGP) mitgetragen. Der Katalog ist ab 2015 Grundlage für das Zertifizierungsverfahren von Reha-Einrichtungen.

Dem Arbeitskreis Rehabilitation unter der Leitung von Dr. Stefan Dewey und Hayung Schröder gebührt an dieser Stelle ein großes Dankeschön. Bei der Entwicklungsarbeit konnte der bereits bestehende Zertifizierungskatalog der Versorgungseinrichtungen für Mukoviszidose (Cys-

tische Fibrose, CF) genutzt und an die Bedürfnisse der Rehabilitation angepasst werden. Unterschieden wird zwischen Kinder-, Jugendlichen-/Erwachsenen- und der familienorientierten Rehabilitation.

### Anforderungen an Reha-Einrichtungen

Gefordert wird in der pädiatrischen Ambulanz bzw. in der Versorgung aller Altersklassen, dass mit einer Übergangsfrist von fünf Jahren ein pädiatrischer Pneumologe innerhalb der eigenen Klinik oder als Kooperationspartner mitwirkt. Neben Angaben zur ärztlichen Leitung und deren Qualifikation gibt es Nachfragen zur Ernährungsberatung, zur Sport- und Trainingstherapie, zur Physio- und psychosozialen Therapie sowie der Pflege. Die Prozesse müssen mit Konzepten oder anhand von Verfahrensanweisungen näher belegt werden. Im Bereich Hygienemanagement muss beispielsweise ein Konzept zur Trennung nach Keimstatus vorliegen und in allen Bereichen umgesetzt werden. Im Bereich Kommunikation ist neben der wöchentlichen Teambesprechung des Reha-Teams auch der Austausch mit zuweisenden Einrichtungen gefordert (z.B. durch Übergabeprotokolle).

### Koordinationsstelle Mukoviszidose Institut (MI)

Das Zertifizierungsverfahren wird koordiniert durch das Mukoviszidose Institut (MI). Der TÜV Rheinland hat den Zertifizierungsablauf unabhängig überprüft und für gut befunden (ISO 9001). Anträge können direkt an das MI gestellt werden. Die Begutachtung und anschließende Zertifizierung erfolgt durch Gremien, die aus CF-erfahrenen Ärzten und Patientenvertretern mit Weiterbildung im Qualitätsmanagement bestehen.

Der Mukoviszidose e.V. finanziert das Zertifizierungsverfahren. Eines der Ziele ist das Sammeln gesicherter Informationen bezüglich der Rehabilitation von Mukoviszidose-Patienten in Deutschland. Hieraus ergibt sich die Möglichkeit, bei der Qualitätsentwicklung in den Reha-Einrichtungen Impulse zu setzen – nach dem Motto: „Gemeinsam werden wir besser.“

Marguerite Honer  
Wissenschaftliche Referentin  
Tel.: 0228/98780-40  
E-Mail: mhoner@muko.info



Den Link und weitere Informationen zu dem Verfahren finden Sie hier:



**MUKOVISZIDOSE**  
Institut gGmbH

<http://muko.info/mukoviszidose-institut/qualitaetsmanagement-fuer-mukoviszidose/zertifizierungsverfahren/mukozert-reha-einrichtungen.html>

# Inhalieren – aber richtig!

## Ohne regelmäßige Schulung geht es nicht

Die richtige Inhalationstechnik ist das A und O bei der Behandlung der unteren sowie zunehmend auch der oberen Atemwege. „Wir müssen Patienten deshalb immer wieder schulen“, waren sich die Teilnehmer eines Inhalations-Symposiums des Arbeitskreises Physiotherapie des Mukoviszidose e.V. im September 2014 in Berlin einig.

Das setzt voraus, dass Physiotherapeuten und andere Angehörige des Betreuungsteams im Umgang mit den Devices vertraut sind – und hier zeigte sich, wie wichtig Erfahrungsaustausch ist.

Für rege Diskussionen sorgten die Ausführungen von Heike Richter, Physiotherapeutin an der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie und Immunologie der Charité Berlin, zur Beteiligung der oberen Atemwege bei CF. Ebenso wie in der Lunge hat der CFTR-Defekt auch dort Konsequenzen, was die meisten CF-Patienten bestätigen dürften. „Denn viele von ihnen leiden an Symptomen einer intermittierenden oder chronischen Rhinosinusitis – und unter den erwachsenen Patienten dürfte kaum jemand ein gutes Riechvermögen besitzen“, erklärte Richter, an deren Klinik der Pari Sinus langsam Zugang zu den Patienten finde. Geeignet sei er für Patienten ab sechs bis acht Jahre.

Reinigen lässt sich die Nase mit Kochsalzlösung. Ist Pseudomonas aeruginosa im Nasensekret nachweisbar, sollten Patienten aber unbedingt auch ein Antibiotikum nasal inhalieren. Denn anderenfalls kann der Erreger von der Nase aus in die Lunge gelangen. Da diese Gefahr auch nach einer Lungentransplantation droht, inhalieren transplantierte Patienten der Ambulanz der Charité täglich nasal Antibiotika, wenn



pathogene Erreger in den Nasennebenhöhlen gefunden werden.

Diskutiert wurde auch der Stellenwert der Trockenpulverinhalation von Tobramycin oder Colistin. Die Devices sparen Zeit und lassen sich überallhin mitnehmen, aber: „Inhalation ist nichts für mal eben zwischendurch, sondern erfordert immer Ruhe und Konzentration“, betonte Thomas Hillmann, Leiter der Abteilung für Phy-

siotherapie an der Ruhrlandklinik Essen. Denn bei der Inhalation kommt es nicht darauf an, möglichst schnell zu inhalieren, sondern gleichmäßig bei einem kontrollierten Flow. Auch hier heißt es also: Die richtige Schulung ist das A und O.

Dr. Matthias Hermann  
Medizinjournalist  
Berlin

### *Ein Tag im Zeichen der Inhalation*

Das Programm des Symposiums am 6. September 2014 in Berlin:

- Die Geschichte der Aerosoltherapie: Dr. Hans-Eberhard Heuer, Hamburg
- Feuchtinhalation: Christina Krämer, Münster
- Trockeninhalation: Thomas Hillmann, Essen
- Die oberen Atemwege: Heike Richter, Berlin
- Inhalative Antibiotika: Dr. Hans-Eberhard Heuer, Hamburg
- „Was ich schon immer mal wissen wollte“
- Adherence: Diplom-Psychologin Christa Weiß, Berlin
- Inhalation bei Säuglingen: Anja Kornblum-Hautkappe, Essen
- Inhalation unter Beatmung: Anke Luxemburger, Hamburg

# Mutationsspezifische Therapie mit Ataluren bei Nonsense-Mutationen

## Korrektur von Stoppmutationen

Eine Nonsense-Mutation im CFTR-Gen (auch Stoppmutation genannt) verursacht den Abbruch der Umsetzung des Gens in das Kanalprotein. Dadurch wird der Chloridkanal, der für den Salz-Wasser-Haushalt der Zellen unersetzlich ist, gar nicht erst gebildet.

Ataluren (PTC124®) soll bewirken, dass dieser Stopp beim Lesen des Gens überwunden wird und ein funktionsfähiges Kanalprotein entsteht. Erste klinische Studien mit Ataluren bei Mukoviszidose-Patienten haben einen Effekt bei den Patienten gezeigt, die nicht gleichzeitig bestimmte

Antibiotika (Aminoglykoside) inhalieren. Wir stellen Ihnen hier die klinische Phase-3-Studie vor, die die Wirksamkeit von Ataluren bei dieser Patientengruppe untersucht. Interessierte Patienten sollten ihren Ambulanzarzt fragen, ob sie die Teilnahmebedingungen erfüllen.

<b>Studientitel</b>	Eine Phase-3-Studie zur Wirksamkeit und Sicherheit von Ataluren (PTC124®) bei Mukoviszidose-Patienten mit Nonsense-Mutation (ACT CF)
<b>Einschlusskriterien</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Alter <math>\geq</math> 6 Jahre</li> <li>· Körpergewicht <math>\geq</math> 16 kg</li> <li>· Schweißtest <math>&gt;</math> 60 mEq/L</li> <li>· Nachweis einer CFTR-Nonsense-Mutation auf mindestens einem Allel</li> <li>· Sauerstoffsättigung in Ruhe <math>\geq</math> 92 %</li> </ul>
<b>Ausschlusskriterien</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Teilnahme an der PTC124-GD-009-CF-Studie</li> <li>· Änderung des Therapieregimes zur Behandlung der Mukoviszidose selbst oder zur Behandlung von Zuständen, die im Zusammenhang mit der Mukoviszidose stehen, innerhalb der letzten 4 Wochen</li> <li>· Inhalation von Aminoglykosiden innerhalb der letzten 4 Monate</li> <li>· Verschlechterung der Lungenfunktion, akute Infektion oder Komplikationen innerhalb von 3 Wochen vor Studieneinschluss</li> <li>· Behandlung mit I.V.-Antibiotika innerhalb von 3 Wochen vor Studieneinschluss</li> <li>· Immunsuppressive Therapie (außer Kortikosteroide)</li> <li>· Transplantation</li> </ul>
<b>Anwendung und Dauer</b>	Einnahme von 10 mg Ataluren/kg Körpergewicht morgens, 10 mg/kg mittags und 20 mg/kg abends oder Placebo
<b>Sponsor</b>	PTC Therapeutics

**Wenn Sie sich an dieser Studie beteiligen möchten, können Sie sich in diesen Mukoviszidose-Ambulanzen melden:**

- Berlin (PD Dr. Nico Derichs)
- Bochum (Dr. Cordula Körner-Rettberg)
- Frankfurt (Dr. Wolfgang Gleiber)
- Jena (PD Dr. Jochen Mainz)
- Köln (PD Dr. Ernst Rietschel)
- München (Prof. Dr. Matthias Griese, Dr. Susanne Nährig)

Sie möchten mehr zu klinischen Studien im Allgemeinen wissen? Ausführliche Informationen finden Sie unter [www.muko.info/forschung/klinische-studien.html](http://www.muko.info/forschung/klinische-studien.html).

Informationen zu dieser und anderen klinischen Studien in Deutschland gibt es unter [www.muko.info/studienliste](http://www.muko.info/studienliste) und international unter [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov).

Dr. Uta Düesberg

Wissenschaftliche Referentin

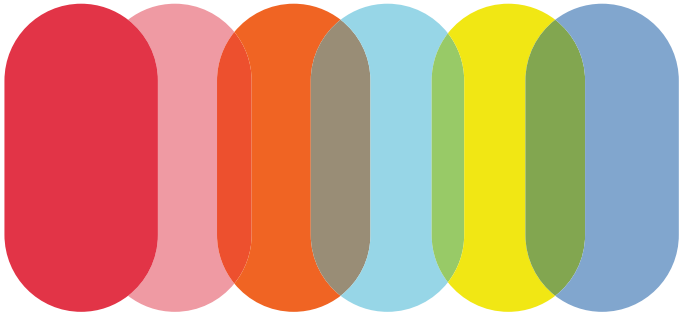
Tel.: 0228/98780-45

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

Diese Studienankündigung wurde finanziell von PTC Therapeutics unterstützt (ohne inhaltliche Einflussnahme).

Mucus mobilisieren –  
Lungenfunktion stabilisieren.





# Expertenrat

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

## 500 Patientenfragen im Jahr 2014 beantwortet – Mukoviszidose e.V. finanziert Expertenrat ECORN-CF weiter.

Einfach auf das Wissen von Experten zurückgreifen und schnell Rat bekommen: Das ist das Ziel des Europäischen Expertenrats für Mukoviszidose (engl. Cystic Fibrosis = CF). Erstaunlich: Seit der Gründung im Jahr 2007 steigt die Zahl neuer Fragen stetig, obwohl die Datenbank vorhandener Antworten bereits groß ist. Im Jahr 2014 stellten Patienten rund 500 Fragen, fast jede zweite davon auf Deutsch. Der Mukoviszidose e.V. finanziert den Expertenrat deshalb gemeinsam mit den Patientenorganisationen aus Frankreich und Belgien weiter.

Durch die Arbeit im Team und die Übersetzung ins Englische auf der zentralen Internetseite [www.ecorn-cf.eu](http://www.ecorn-cf.eu) findet auch ein Austausch von Expertenwissen zwischen den einzelnen europäischen Partnerländern statt. Auf diese Weise erhält jeder Patient unabhängig von seiner Herkunft und Muttersprache das gleiche Expertenwissen. Viele Experten arbeiten in CF-Ambulanzen, die bestimmte Mindestmengen an Patienten und qualifiziertem Personal sowie Kooperationen mit anderen Kliniken und intensive Weiterbildung vorweisen müssen (sogenannte Referenzzentren). Damit erklärt sich auch der Name des Projekts: Netzwerk von europäischen Referenzzentren für Mukoviszidose, auf Englisch „European Centres of Reference

Network for Cystic Fibrosis“, abgekürzt ECORN-CF. Das Feedback im internationalen Vergleich erzeugt einen besonderen Zusatznutzen für die Qualität der Antworten. Als „Nebenprodukt“ dieser Zusammenarbeit sind bereits zwei Ratgeber zu den Themen „Transplantation“ und „Reisen mit CF“ entstanden, die ebenfalls auf [ecorn-cf.eu](http://ecorn-cf.eu) abrufbar sind.

## Wie viel kostet das?

Der Fragesteller muss nichts bezahlen. Das Projekt wurde bis April 2010 als Modellprojekt von der Europäischen Union finanziert. Zwischen 2010 und 2014 haben sechs Partner die Bezahlung übernommen, von denen einige mittlerweile ausgestiegen sind. Der Vorstand des Mukoviszidose e.V. hat im Dezember 2014 beschlossen, den Expertenrat (gemeinsam mit den Patientenorganisationen aus Frankreich und Belgien) weiter zu finanzieren, damit die Fragen der Patienten weiterhin kostenlos beantwortet werden können. Da die Experten ehrenamtlich tätig sind, muss

der ECORN-CF nur die Kosten für die Kommunikation, Übersetzung, die Internetprogrammierung und die Abstimmung untereinander aufbringen. Wenn Sie auch der Meinung sind, dass der Expertenrat ein patientennahes und vorbildhaftes Projekt darstellt, freuen wir uns sehr über eine Spende: Mit 100 Euro ermöglichen Sie z.B. drei ratsuchenden Eltern oder Patienten den Zugang zu Expertenwissen.

Danke an die über 100 Fachleute, die Fragen im Laufe der Jahre beantwortet haben, und die, die das auch weiterhin tun, sowie an die Organisatoren in Frankfurt, namentlich Prof. Thomas Wagner mit seinem Team für dieses vorbildliche Projekt zugunsten von CF-Patienten.

Stephan Kruip

(Vorsitzender Mukoviszidose e.V.)

### Stichworte

Antibiotikatherapie  
Begleiterkrankungen Diabetes  
Diagnostik Ernährung  
Genetik Hygiene Inhalation  
Kindergarten Komplementärmedizin  
Lunge Lungentransplantation  
Medizinische Versorgung  
Mikrobiologie  
Nachwuchs Physiotherapie  
Psychosoziales Reisen  
Sauerstoffversorgung  
Schwelnegrippe **Sonstiges**  
Sozialrecht Sport



# Panzytrat®

## Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



10.000 E.  
Lipase



25.000 E.  
Lipase



40.000 E.  
Lipase



20.000 E.  
Lipase

5.200 E.  
Lipase

E.: Einheiten nach Ph. Eur.

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

## Ein Praktikum der besonderen Art – Sportberatung im Angebot *muko.fit*

Das von der Aktion Mensch geförderte Angebot *muko.fit* besteht mittlerweile seit gut zwei Jahren im Mukoviszidose e.V. Es richtet sich an Menschen mit kritischem Verlauf der Erkrankung oder besonderen psychosozialen Problemlagen. Mein Praktikum begann im Sommer 2014. Ich bekam fünf Monate lang einen umfassenden Einblick in das Aufgabenfeld und die Arbeit von *muko.fit*.

Doch was ist das Besondere an diesem Angebot und in welcher Art und Weise erhalten die Teilnehmer Unterstützung? 40 Patienten nehmen bundesweit an dem Angebot teil; die Beratung erfolgt dabei fast ausschließlich telefonisch durch psychosoziale und sportwissenschaftliche Interventionskräfte. Die Aufnahme in *muko.fit* erfolgt über ein Bewerbungsverfahren. Anschließend entscheidet ein ärztliches Expertenteam über eine Teilnahme an dem Angebot.

Ein spannender Aspekt des Angebots erschien mir die Tatsache, dass die Beratung aufgrund der örtlichen Entfernungen der Teilnehmer grundsätzlich telefonisch erfolgte. Hierfür ist eine enge Kommunikation zwischen allen Beteiligten erforderlich, um auf einer gemeinsamen Vertrauensbasis zu arbeiten. Es ist für mich erstaunlich, wie eng sich die Zusammenarbeit von Projektteilnehmern und Interventionskräften oftmals auch ohne ein persönliches Kennenlernen gestalten lässt.

### Die sportwissenschaftliche Beratung

Neben der psychosozialen Beratung ist die körperliche und sportliche Aktivität eine wichtige Komponente des Angebots. Sie stellt einen wichtigen Bestandteil der The-

rapie dar und kann diese positiv beeinflussen. Doch wie lässt sich die Motivation zu mehr Bewegung im Alltag durch ein telefonisches Beratungsangebot vermitteln?

Viele von uns verbinden Sport automatisch mit Leistung und Wettkampf, er begegnet uns tagtäglich in den Medien und wird daher oft mit dem Gedanken „höher, weiter, schneller ...“ verknüpft.

### Bewegung im Alltag

In der Sportberatung von *muko.fit* geht es jedoch darum, Bewegung direkt in den Alltag einzubinden, um so einen günstigeren Verlauf der Erkrankung und eine Verbesserung der Lebensqualität zu erreichen. Oftmals ist den Teilnehmern nicht bewusst, wie viel Bewegung allein schon in ihren alltäglichen Handlungen vorhanden ist, ohne dass sie explizit Sport treiben oder ihr Tun als körperliche Aktivität beschreiben würden.

Neben dem positiven Effekt auf die Gesundheit hat der Sport auch maßgeblichen Einfluss auf die psychische Verfassung und stellt oftmals eine willkommene Gelegenheit dar, neue Kontakte zu anderen Menschen zu knüpfen.

### Suche nach dem passenden Angebot

Das Spektrum in der Sportberatung bei *muko.fit* ist breit. Es reicht von der Hilfe bei der Ideenfindung über die Vermittlung geeigneter Vereinsangebote bis zur Erstellung persönlicher Trainingspläne. Ein ganz wichtiger Bestandteil ist dabei immer die eigene Motivation zu sportlicher Aktivität. Der Spaß an der Bewegung soll immer im Vordergrund stehen. Daher wird bei *muko.fit* Wert darauf gelegt, die Vorstellungen der Teilnehmer in die Trainings-



arbeit einfließen zu lassen. Die Vielfalt im Sport ist groß, und so haben schon viele Teilnehmer durch *muko.fit* den Zugang zu regelmäßiger sportlicher Aktivität gefunden und diese in ihren Alltag eingebunden.

Rückblickend lässt sich sagen, dass *muko.fit* großen Wert auf die optimale Vernetzung aller Beteiligten rund um den Patienten legt. Die Unterstützung erfolgt sowohl von psychosozialer als auch von sportwissenschaftlicher Seite, wodurch oft der Alltag besser strukturiert, Therapiedurchführung ermöglicht und die alltäglichen Belastungen verringert werden. Auf diese Weise kann der Umgang mit der Erkrankung erleichtert werden – die Teilnehmer berichten einstimmig von einer verbesserten Lebensqualität.

An dieser Stelle einen herzlichen Dank an unsere Förderer: Aktion Mensch, Vertex, Dr. Bruschi-Ritscher-Stiftung, AXA von Herz zu Herz e.V., die Regionalgruppen des Mukoviszidose e.V. sowie viele Spender, die *muko.fit* unterstützen.

Leonie Knauf



# 2014: Das chinesische Jahr des Pferdes

## Oder wie sich eine Facebook-Gruppe zum Galopp aufmacht

„Fit mit CF“ – die Facebook-Gruppe – wurde 2013 gegründet und macht müde Mukos munter.

Viele wissen, wie wichtig Sport und Bewegung für CFler sind, und gerade da knüpft die Facebook-Gruppe „Fit mit CF“ an. Aus der Gruppe heraus werden nicht nur Ideen entwickelt, Sport und Bewegung alltagstauglich zu machen, sondern auch die Mitglieder („Rocker und Mutanten“ genannt) motiviert, ein gutes Maß an Sport und Bewegung zu realisieren. Ferner schaffen die „Altrocke“ und jungen CF-Mutanten eine einzigartige Symbiose aus Unterstützung und Kommunikation sowohl in sportlichen als auch in bewegungstechnischen Belangen.

### *Gemeinsam rockt es sich besser: Ein bewegtes Jahr geht zu Ende!*

Zu Beginn des Jahres erstellte Kati mit Hilfe von Markus die C[F]itnessMatrix, die später bei der 1. Internationalen FIGHT FOR GLORY-Challenge zum Einsatz kom-

men sollte – in einem eigens hierzu in Excel programmierten Rechentool.

Endlich war Leistung abhängig von der eigenen Lungenfunktion, vom eigenen Puls, von der individuellen Leistungsfähigkeit und wurde vergleichbar. So konnte ein „Geher“ für 30 Minuten „Gehen“ genauso viel Punkte einheimsen wie ein trainierter Läufer für 60 Minuten Dauerlauf! Ferner wurden auch die alltäglichen Dinge berücksichtigt – und so gab es auch Punkte für das Einkaufengehen oder das Haushaltmachen.

In der zweiten Jahreshälfte fand dann die 2. Internationale FIGHT FOR GLORY-Challenge statt, auch wieder mit Preisen und Urkunden. Wo bei der ersten „FFG“ noch keine 15 Urkunden vergeben wurden, waren es bei der zweiten bereits 47. Noch kurz zuvor hatten über 600 ROCKER UND MUTANTEN an der Entwicklung der C[F]itnessHero mitgearbeitet! EIN ROCKIGES DANKESCHÖN DAFÜR!

Neben diesen sportlichen Highlights gab es auch etliche Gruppenveranstaltungen, in denen gemeinsam Rockbänder, T-Shirts, Aufkleber, PINs und sogar ganze Sportswear-Outfits sowohl designed als auch entwickelt wurden! Für Groß- und Sammelbestellungen von „Fit mit CF“-Artikeln konnten für unsere Rocker und Mutanten günstige Großhandelspreise „rausgeholt“ werden: von CFlern für CFler! Danke in diesem Zusammenhang auch nochmal an Johannes, der dieses Jahr bei dem einen oder anderen Hersteller unschlagbar günstige Konditionen für uns ausgehandelt hat!

Unsere Weihnachts-Gutschein-Aktion bildete das letzte Highlight – und kaum ist das Jahr 2014 vorüber – da steht für 2015 schon viel Neues auf dem Plan.

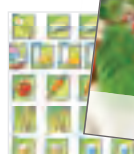
Und das ist natürlich noch nicht alles: Seid gespannt auf 2015! Danke für 2014!

Markus Lucas

## Rundum gut versorgt...

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

Kochbücher der BergApotheke mit Ernährungswürfel für Mukoviszidosepatienten! Bestellinfos unter [www.cfserviceapotheke.de](http://www.cfserviceapotheke.de)



**BA. BergApotheke**  
Ihre Mukoviszidose ServiceApotheke.



Telefon **05451 / 50 70 963**

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

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



# Antibiotika-Resistenzen bei Bakterien

## Ein zunehmendes Problem in der Medizin – aber wie kommt es dazu?

**Antibiotika-Resistenzen bei Bakterien sind nicht nur in der Mukoviszidose-Therapie ein Problem. Weltweit sterben Patienten an bakteriellen Infektionen, weil kein wirksames Medikament mehr verfügbar ist. Dabei setzte die Entdeckung der Antibiotika eine bahnbrechende Erfolgsgeschichte in der Welt der Medizin in Gang.**

Schon im 18. Jahrhundert wurden Beobachtungen beschrieben, dass Schimmelpilze die Vermehrung von Bakterien hemmen können. Im Jahr 1928 entdeckte dann der schottische Bakteriologe Alexander Fleming, dass ein zufällig auf einer Staphylokokken-Anzuchtplatte gewachsener

Schimmelpilz (*Penicillium notatum*) die Bakterien am Wachstum hinderte. Penicillin gilt als erstes Antibiotikum in der Geschichte der Medizin. Es dauerte allerdings nach der Entdeckung noch gut zehn Jahre, bis es in der Medizin Anwendung fand, nachdem zwei andere Wissenschaftler einen Weg gefunden hatten, das Penicillin in eine beim Menschen anwendbare Form zu bringen. Das Team erhielt dafür 1945 gemeinsam den Nobelpreis für Medizin.

### Wie wirkt ein Antibiotikum?

Antibiotika töten Bakterien ab oder hindern sie an der Vermehrung. Das geschieht dadurch, dass der Stoffwechsel der Bakterien gestört wird, indem an verschiedenen Stellen die Produktion von lebenswichtigen Substanzen gestoppt wird. Penicillin beispielsweise verhindert die Synthese der Zellwand, wenn sich die Bakterien teilen, und führt zum Platzen der Bakterien. Andere Antibiotika greifen in den Stoffwechsel der Bakterien so ein, dass keine Proteine für den Stoffwechsel mehr gebildet werden oder die Zellteilung durch Unterbrechung der Erbgutablesung gestoppt wird. Nicht jedes Antibiotikum wirkt bei jedem Bakterienstamm, weshalb viele verschiedene Antibiotika für die vielen verschiedenen Bakterienarten (Spezies) und bakteriellen Infektionen entwickelt wurden.

### Erworbene Resistenzen werden schnell weitergegeben

Bakterien sind Einzeller und vermehren sich durch Zellteilung. Das geschieht schnell, so dass bei ungehemmter Vermehrung innerhalb kürzester Zeit große Bakterienmengen entstehen (etwa alle 30 Minuten verdoppelt sich die Bakterienzahl). Das Bakterienwachstum wird wesentlich durch die Umgebung, also das Wachstumsmilieu (Nahrung,

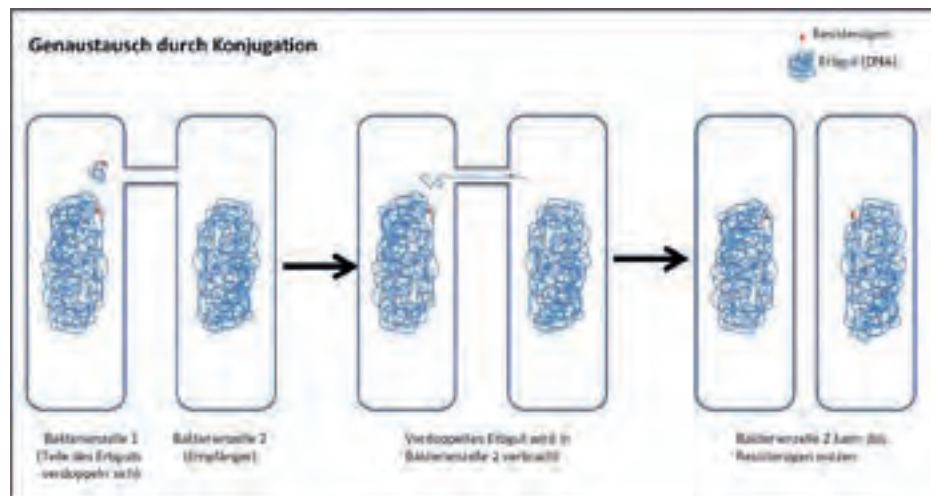
Temperatur, pH-Wert, Feuchtigkeit etc.), beeinflusst. Der menschliche Körper bietet für viele Bakterienarten eine besondere Nische.

In einer einzelnen Bakterienzelle ist alles Lebensnotwendige für die Funktion der Bakterien enthalten. Das Erbgut, die DNA, ist sehr viel einfacher als bei höheren Lebewesen aufgebaut. Es gibt keinen Zellkern, in dem die DNA verborgen ist, die Anzahl der Gene ist weitaus geringer, und nur die einfachsten Zellorganellen sind vorhanden. Wenn sich ein Bakterium vermehrt, teilt sich die Zelle, dabei verdoppeln sich alle ihre Bestandteile – und zwei neue, komplett funktionsfähige Bakterienzellen entstehen. Dabei wird das Erbgut 1:1 weitergegeben.

In jedem Gen können jedoch Mutationen, also Veränderungen in der DNA, auftreten. Das geschieht etwa durch schädliche Außeneinflüsse, aber auch durch zufällige Fehler bei dem Prozess, der das Erbgut für zwei Bakterienzellen vorbereitet. Diese Mutationen können dazu führen, dass die Bakterienzelle nicht mehr richtig funktioniert (vergleichbar mit dem Entstehen von Krankheiten beim Menschen, z.B. bei Mutationen wie die im Mukoviszidose-Gen), es können aber auch Mutationen auftreten, die dem Bakterium einen Überlebensvorteil bringen, beispielsweise die Unempfindlichkeit gegenüber Antibiotika (Resistenz). Da die Vermehrungsrate bei Bakterien enorm hoch ist, können sich die begünstigten Bakterien besonders schnell vermehren (selektionieren), während die anderen Bakterienzellen umso schneller absterben und Ressourcen freigeben. Die neu entstandene „Resistenz“ wird bei jeder Teilung an alle Tochterzellen weitergegeben (siehe Abbildung auf Seite 51 „Bakterien-Vermehrung durch Zellteilung“).



Darüber hinaus verfügen Bakterien über die Möglichkeit, Teile ihrer DNA zwischen zwei Zellen der gleichen, aber auch unterschiedlicher Bakterienarten auszutauschen (Gentransfer). Dabei bauen etwa zwei nebeneinanderliegende Bakterienzellen eine kanalähnliche Verbindung auf, durch die Teile des Erbguts weitergegeben werden können. Da sich die DNA vor dem Transfer an die andere Bakterienzelle verdoppelt, haben schließlich beide Bakterienzellen ein gleiches DNA-Stück (z.B. mit einem Resistenzgen gegen Antibiotika, siehe Abbildung rechts „Genaustausch durch Konjugation“).

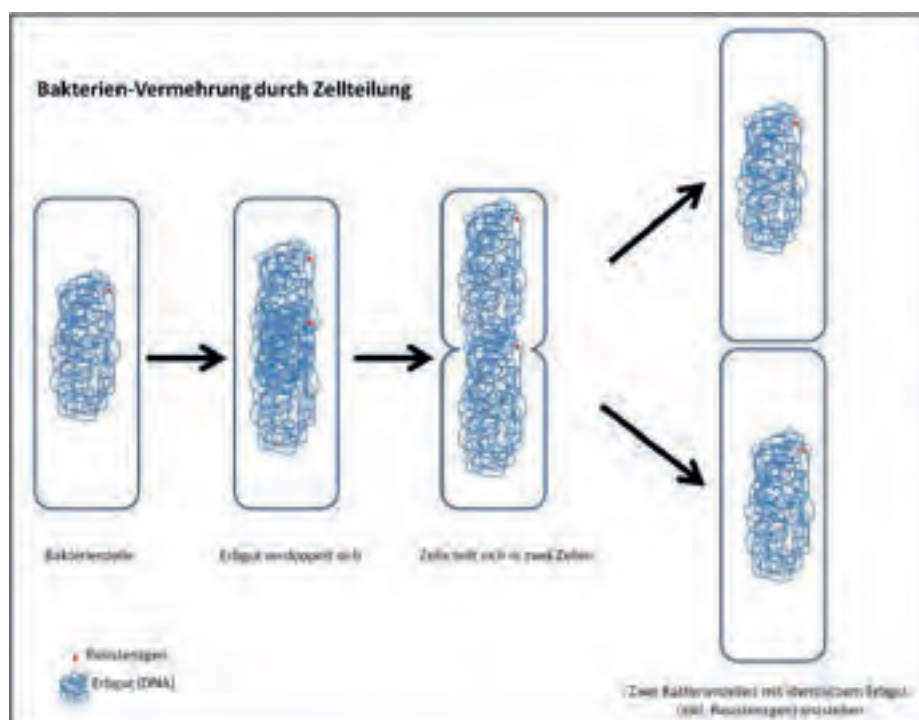


### Wie umgeht man in der Therapie die erworbene Resistenz der Bakterien?

Da es verschiedene Wirkungsweisen der Antibiotika gibt, kann ein resistenter Bakterienstamm zunächst mit einer anderen Klasse von Antibiotika mit einem anderen Wirkmechanismus behandelt werden. Die Therapie wird dadurch möglicherweise etwas länger dauern, es kann aber auch nötig sein, verschiedene Antibiotika zu

kombinieren, um die Bakterien effizient einzudämmen. Manche Bakterienstämme, insbesondere wenn sie häufig mit verschiedenen Antibiotika in Berührung kommen, entwickeln aber auch Resistenzen auf mehrere Antibiotika-Klassen – sie werden multiresistent und die Therapie immer schwieriger. Neben der Wirksamkeit von Antibiotika muss auch die Verträglichkeit der Therapie für den Patienten berücksichtigt werden. Ist die Wirksamkeit von

Antibiotika eingeschränkt, können nicht immer alle Bakterien abgetötet werden. Die Behandlung führt dann zwar zu einer Eindämmung der Bakterienzahl und damit auch zu einer Verbesserung der Symptome des Patienten, die Infektion kann aber erneut auftreten, wenn sich die Bakterien wieder vermehren. Die Effektivität der Therapie hängt darüber hinaus von anderen Faktoren, z.B. dem Immunstatus und dem Allgemeinzustand des Patienten, ab.



Dr. Uta Düesberg

[uduesberg@muko.info](mailto:uduesberg@muko.info)

Unter Mitarbeit von PD Dr. med. Michael Hogardt, Institut für Medizinische Mikrobiologie und Krankenhaushygiene am Klinikum Frankfurt

Wenn Sie ein Thema für den muko.checker vorschlagen möchten, schreiben Sie bitte an [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info).

In der nächsten Ausgabe wird muko.checker die Bedeutung der Gendiagnostik bei Mukoviszidose erklären.



# Arzneimittel-Rabattverträge

## Hauptsächlich Generika betroffen

Seit 2007 schließen viele Krankenkassen Arzneimittel-Rabattverträge ab. Jede Krankenkasse vereinbart dabei individuelle Vertragsbedingungen mit den unterschiedlichen Arzneimittelherstellern. Dabei gewährt ein Hersteller einer Kasse für ein bestimmtes Arzneimittel einen Rabatt auf den bundesweit einheitlichen Apothekenverkaufspreis.

Das senkt die Kosten – die Patienten müssen sich jedoch immer wieder an neue Medikamente gewöhnen. Die Arzneimittelrabattverträge betreffen hauptsächlich Generika. Das sind sogenannte Nachahmerprodukte, die nach dem Ablauf des Patentschutzes für das Originalpräparat auch von anderen Pharmaunternehmen hergestellt werden dürfen. Wie alle neuen Medikamente werden Generika vor der Zulassung geprüft und unterliegen den hohen Standards des Arzneimittelgesetzes. Die Vereinbarungen laufen normalerweise zwei Jahre und werden dann nach europäischem Vergaberecht erneut ausgeschrieben.

Aktuelle Rabattverträge bei

### Pankreasenzymen:

- Die Krankenkassen DAK, TK und KKH haben sich entschlossen, für alle Dosisstär-

ken drei Hersteller im Rabattvertrag zu berücksichtigen: Abbott/Kreon, Berlin Chemie/Pangrol und Aptalis/Panzytrat.

- Die IKK classic hat für alle Dosisstärken einen Hersteller berücksichtigt: Abbott/Kreon.
- Die BKK hat pro Dosisstärke jeweils einen Hersteller im Rabattvertrag berücksichtigt: bei 10.000 und 40.000 Lip.EH Aptalis/Panzytrat und bei 25.000 Lip.EH Abbott/Kreon.

Obwohl es derzeit nach unserem Kenntnisstand keine weiteren Ausschreibungen gibt, könnten in Zukunft mehr Krankenkassen folgen.

### Wie lässt sich der Austausch des Arzneimittels verhindern?

Die Verordnung von Arzneimitteln liegt allein in der sogenannten Therapiehoheit der Ärzte. Dabei berücksichtigen die Ärzte gleichermaßen medizinische Notwendigkeiten, gesetzliche Bestimmungen und die Grundsätze einer wirtschaftlichen Verordnungsweise. Die Apotheken sind verpflichtet, gegen ein eingereichtes Rezept genau das wirkstoffgleiche Präparat herauszugeben, für das die Krankenkasse des Patienten einen Rabattvertrag abgeschlossen hat. Das gilt nur dann nicht, wenn der Arzt auf

dem Rezept vermerkt, dass er „aut idem“ ausschließt, der ungewollte Austausch eines Arzneimittels wird damit also verhindert. Wichtig ist es zu beachten, dass ein „grundsätzlich zulässiger Ausschluss“ der aut-idem-Substitution nur dann erfolgen darf, wenn das aus medizinischen Gründen (Verträglichkeit, Wirksamkeit) notwendig ist. Bei Unsicherheiten diesbezüglich sollten sich Mukoviszidose-Patienten an ihren behandelnden Arzt wenden und gemeinsam klären, welches Arzneimittel aus medizinischer Sicht das geeignete ist. Versicherten steht es grundsätzlich frei, auch ein anderes als das Rabatt-Präparat ihrer Krankenkasse zu wählen. Die Krankenkasse erstattet in diesem Fall die Kosten jedoch höchstens in Höhe der Vergütung, die die Krankenkasse bei Erbringung als Sachleistung zu tragen hätte. Das bedeutet: Versicherte müssen etwaige Mehrkosten, die bei der Wahl eines anderen Arzneimittels anfallen, selbst tragen. Das gilt auch für zuzahlungsbefreite Patienten.

Nathalie Pichler

Diplom-Sozialarbeiterin (FH)

Fachbereich Hilfe zur Selbsthilfe

Tel.: 0228/98780-33

E-Mail: npichler@muko.info



# THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

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

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



# Spenden zugunsten der Forschung

## Dorfgemeinschaft Meistern spendet für Mukoviszidose-Forschung

Seit 2011 gibt es in Meistern, dem kleinen Ortsteil von Bad Wildbad hoch über dem Enztal, ein Backhaus, das die Dorfgemeinschaft selbst gebaut hat.

Alle zwei Jahre findet das Backhausfest, bei dem es selbst gebackenes Brot und vor allem die „Straubetze“ gibt, ein Gebäck, das – in schwimmendem Fett gebacken – besonders mundet, statt.

Die Einnahmen aus dem Verkauf der „Straubetze“ werden jedes Jahr für einen guten Zweck gespendet. In diesem Jahr wurde damit unsere Mukoviszidose-Regionalgruppe Pforzheim, Enzkreis, Nordschwarzwald bedacht.

Zur Spendenübergabe war rund ein Viertel der 103 Einwohner von Meistern gekommen. Georg Kappler, Sprecher der Dorfgemeinschaft überreichte Rita Locher im Auftrag und im Namen aller Einwohner von Meistern einen Scheck über 350 Euro.

Rita Locher, Regionalgruppe Pforzheim



Georg Kappler überreicht den Scheck an Rita Locher. Die Meisterner Bürger freuen sich darüber, eine Spende in Höhe von 350 Euro weitergeben zu können.

# Spendenaktion mit Folgen

## Spende des Arbeiterbildungsverein Pforzheim



Spendenübergab (von links): Angelika Biaci, Simone Henningsen, Margot Kugele, Ingrid Mühlthaler, Rita Locher, Siegfried Braun und Edda Britsch.

Getreu dem selbst gesetzten Motto „Hilfe zur Selbsthilfe“ übergab der Arbeiterbildungsverein Pforzheim eine Spende in Höhe von 3.000 Euro an unsere Regionalgruppe Pforzheim, Enzkreis, Nordschwarzwald.

Zustande kam diese Spende auf Anregung von Angelika und Markus Biaci, die ein an Mukoviszidose erkranktes Kind betreut hatten. Frau Biaci initiierte eine Spendenaktion mit dem Verkauf kleiner, mit einer Überraschung ausgestatteter Beutelchen. Der Erlös ergab eine Privatspende von 300 Euro, die sie an den Arbeiterbildungsverein mit dem Hinweis auf unsere Mukoviszidose-Regionalgruppe übergab.

Edda Britsch, Vorsitzende des Arbeiterbildungsvereins Pforzheim, lud daraufhin Rita Locher zu einem Treffen ein mit der Bitte, die Vereinsmitglieder über das Krankheitsbild der Mukoviszidose zu informieren.

Nach einer Vorstellung der Krankheit und der Schilderung von persönlichen Erfahrungen haben sich Edda Britsch und das Vorstandsgremium spontan entschlossen den Betrag mit 2.700 Euro aus dem Vereinsvermögen auf 3.000 Euro aufzustocken. Recht herzlichen Dank an alle.

Rita Locher  
Regionalgruppe Pforzheim

## Dorffest in Seelbach

Die IG Dorffest überreichte in ihrem 50. Jubiläumsjahr wieder Spendengelder für einen sozialen Zweck: Die Selbsthilfegruppe Mukoviszidose Ortenau erhielt die Summe von 1.500 Euro. Edgar Hacker, 1. Vorsitzender der IG Dorffest, war hocherfreut, den Scheck an Stefania Basler, Gruppensprecherin der Selbsthilfegruppe, aushändigen zu können. Basler ist seit knapp zwei Jahrzehnten für die Selbsthilfegruppe engagiert und seit acht Jahren ihre Gruppensprecherin.

Stephanie Basler  
Regio Ortenau

Personen auf dem Bild (von links):  
Silvia Rappenegger, Josef Schwörer  
(2. Vorsitzender IG Dorffest),  
Thomas Schäfer (Bürgermeister Seelbach),  
Stefania Basler (Selbsthilfegruppe),  
Christian Fehse (Evangelische Kirchengemeinde Seelbach), Edgar Hacker  
(1. Vorsitzender IG Dorffest)



## Benefizkonzert der Living Voices



Es war ein beeindruckendes Benefizkonzert des Gospelchors Living Voices in Düsseldorf. Nicole Zucali hatte zum zweiten Mal die Gospels-Kids in das Konzertprogramm einbinden können.

Wir bedanken uns recht herzlich bei Living Voices für die Zusammenarbeit und die Spende im Rahmen des Konzertes.

Dietmar Giessen, Regio Krefeld

## Michael Klemm verstorben

Denke ich an Michael Klemm, leuchten vor meinem inneren Auge warme, helle Farben auf. Das liegt bestimmt nicht nur daran, dass Michael Klemm eine Vorliebe für farbenfrohe Kleidung hatte, sondern vielmehr an seiner freundlichen, zugewandten Art, mit der er einem begegnete.

Das Wichtigste war für ihn, wie er auf sein Leben rückblickend sagte, die Liebe zum Einzelnen. Und: Er sei ein „Sonnenmensch“ gewesen. Dieses Glück hat er nicht einfach für sich „ausgenutzt“, dieses Glück hat er mit anderen geteilt, auch und gerade in seinem von ihm so geliebten Beruf als Pädagoge. Wie viele Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose hat

er in der Klinikschule der Tübinger Kinderklinik unterrichtet und begleitet! Das Konzept des Heimatschulbesuchs wurde von ihm maßgeblich entwickelt. Unvergesslich für uns, mit welcher Intensität, Feingefühl und Genauigkeit er solche Besuche vorbereitet und durchgeführt sowie dadurch Empathie und Verständnis von MitschülerInnen und LehrerInnen gewonnen hat.

Seine Pionierarbeit in der Krankenpädagogik, die Schule als einen Raum entwarf, in dem das kranke Kind Halt finden und auch ein Stück Normalität erleben kann, wird für unsere Kinder von bleibendem Wert sein.

Seine letzten Gedanken stellte Michael



Klemm unter die Überschrift „Dankbarkeit ist die Erinnerung des Herzens“. So möchten wir uns auch an ihn erinnern.

Claudia, Christoph und Manuel Cless im Namen der Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen und des Landesverbandes BW

## Mythos Hoffe spendenfreudig



Der Fanclub Mythos Hoffe aus Haßmersheim hat beschlossen, 600 Euro aus der Vereinskasse für den Mukoviszidose e.V. zu spenden.

Jens Grahl hat sich sofort dazu bereit erklärt, unsere Spende aufzustocken.

Weitere private Spender und der Fanverband Supporter Hoffenheim waren schnell gefunden – die Summe von 1.100 Euro stand im Raum. Mike Diehl überraschte dann mit einer weiteren Spende in Höhe von 400 Euro von den Mitarbeitern der TSG Hoffenheim. Wahnsinn ...

Wir konnten an dem Abend also 1.500 Euro an Herbert Schuppel von der Regionalgruppe Heidelberg-Mannheim des Mukoviszidose e.V. übergeben.

Stephanie Schwab  
1. Vorstand Mythos Hoffe

Haßmersheim. (nak) Der Fußballfanclub „Mythos Hoffe“ hatte bei seiner Weihnachtsfeier im Gasthaus „Zum Treidelpfad“ mit Torhüter Jens Grahl, Stadionsprecher Mike Diehl und Stephanie Krotz, Vorsitzende des Dachverbands der TSG Hoffenheim-Fanclubs, besondere Gäste. „Mythos Hoffe“ und weitere Spender – u. a. das Gasthaus, der Dachverband und Jens Grahl – übergaben 1100 Euro an den Mukoviszidose Verein. Mike Diehl überraschte „Mythos“-Vorsitzende Stephanie Schwab mit einem 400 Euro-Scheck von Mitarbeitern der TSG. Herbert Schuppel und Anja Titze (Mukoviszidose e. V.) dankten für „die schöne Summe“.



## Aktiv!

Die Regionalgruppe Memmingen war dieses Jahr wie immer am 03. Oktober bei „Deutschland wandert, Deutschland hilft“ am Stand in Eintürnenberg vertreten.

Außerdem hatte nie einen Weihnachtsstand in Bad Wörishofen und in Winterrieden mit gebackenen Plätzchen, selbst gebastelten Adventskränzen, Schmuck, Töpfereien etc. und hier ein Elternpaar aus unserer Gruppe, das sich noch darüber hinaus engagierte.

Paola Döberitz  
Regionalgruppe Memmingen

## Benefiz-Brunch

Am 16.11.2014 veranstalteten wir einen Wohltätigkeitsbrunch im „Bayernstüberl“ in Oberhaid (Westerwald). Mehr als 86 Personen nahmen daran teil. Dank großzügiger Spender und Sponsoren war der Brunch ein voller Erfolg. Dr. Nüsslein von der Kinderklinik Kemperhof hatte auch den Weg zu uns gefunden und rundete die ganze Sache damit ab. Die Selbsthilfegruppe Rhein-Wied hatte diese Aktion organisiert und bereits vorab unzählige Spenden erhalten, um die Unkosten decken zu können. Mit insgesamt 2.100 Euro können Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V.



und die CF-Ambulanz der Kinderklinik Kemperhof unterstützt werden.

Hanne Buder-Leitgen  
Regionalgruppe Neuwied-Mittelrhein



# AQUADEKS®



## WEICHGELATINE-KAPSELN & FLÜSSIG

**AQUADEKS® erhöht den Spiegel von fettlöslichen Vitaminen und Antioxidantien, selbst wenn normale Verdauungsprozesse beeinträchtigt sind.**

**YASOO®**  
HEALTH

YASOO HEALTH, 195 Lemesos Avenue, 2540 Dali  
PO Box 12645, 2251 Latsia, Nicosia, Cyprus  
Tel: +357 22 819 435 Fax: +357 22 819434  
E-mail: global@yasoo.com www.yasoo.com

**Forest**

Mitvertrieb: Forest Laboratories Deutschland GmbH  
Friedrichstr. 191 · 10117 Berlin

## Menschen mit Mukoviszidose Lebenszeit schenken

Dieses Ziel brachte am Abend des 14. November wieder mehr als 130 Gäste im Gourmet-Restaurant HUGOS des Hotels Intercontinental zusammen. Über den Dächern des nächtlichen Berlins verlebten sie einen stilvollen Abend voller künstlerischer und kulinarischer Höhepunkte. Reinerlös: 102.600 Euro für das Christiane Herzog Zentrum für Mukoviszidose-Kranke an der Berliner Charité!

Durch den Abend führte RBB-Moderator Jörg Thadeusz: wie immer locker und mit großer menschlicher Wärme. Höhepunkt war wieder eine spannende Auktion: Wunderbare Kunstwerke und großartige Erlebnisse wie eine Wannseekreuzfahrt mit der „Royal Luise“ oder ein Kochkurs bei Sterne-Koch Thomas Kammeier kamen unter den Hammer. Das höchste Gebot erzielte das engagierte Auktionatorenteam Jörg Thadeusz und Andreas Lukoschik für ein Gemälde von Nikolai Makarov, das für 22.000 Euro seinen Besitzer wechselte. Wer bei der Auktion nicht zum Zuge kam, konnte sein Glück bei der hochwertigen Tombola versuchen: Neben exklusiven Sachpreisen war die begehrte Teilnahme an der nächsten Verleihung des Ordens

„Wider den Tierischen Ernst“ in Aachen ebenso zu gewinnen wie VIP-Karten für das DFB-Pokalfinale auf Einladung der Deutschen Post.

Für musikalische Unterhaltung sorgte die wunderbare Sharon Brauner mit ihrer Band. Sie verzauberte die Gäste mit ihren Chansons und Liedern: jiddische Musik mit Charme, Melancholie und geballter Lebensfreude. Mehr als passend für einen Abend, der einmal mehr den Spagat schaffte zwischen Sorge und Zuversicht und so ein Zeichen setzte für aktive Solidarität statt passivem Mitleid. Allen Mitwirkenden und Gästen, vor allem aber dem Berliner Lions Club Intercontinental, ohne den nichts ginge beim Christiane Herzog Tag, vielen Dank für die große Unterstützung!

Der Erlös des Abends geht traditionell an das Berliner Christiane Herzog Zentrum der Charité mit seinem hoch engagierten interdisziplinären Team unter Leitung von Doris Staab und Carsten Schwarz. Die optimale Versorgung der Mukoviszidose-Betroffenen verlangt ein Mehr an Zeit, Zuwendung und Therapie. Dieses Mehr ermöglicht die Christiane Herzog Stiftung. Sie finanziert am Zentrum Arzt- und Behandlerstellen.



Diese Investition in Köpfe und Herzen ermöglicht mehr und bessere Therapiezeit. Und das heißt: mehr Lebenszeit für junge Menschen, deren Lebensuhr schneller tickt.

Wie unverzichtbar die Unterstützung der Stiftung für das Zentrum ist, wurde auch am Folgetag deutlich, als sich Betroffene, Ärzte, Therapeuten und Pflegenden zur gemeinsamen Fortbildung in Berlin trafen. Reger Wissens- und Erfahrungsaustausch, gute Gespräche sowie gemeinsames Miteinander- und Voneinander-Lernen ließen auch den zweiten Teil des traditionsreichen Berliner Christiane Herzog Tags wieder zum Erfolg werden. Auf ein Neues im Jahr 2015!

Anne von Fallois  
Christiane Herzog Stiftung



# Forschungspreis nach Heidelberg

## Schonende Diagnoseverfahren



Preisträger Dr. Mark Oliver Wielpütz (Mitte) mit Horst Mehl (links) und Dr. Rolf Hacker

Die Verleihung des diesjährigen Preises macht besonders Eltern kleiner Muko-Kinder Mut. Preisträger 2014 ist Dr. Mark Oliver Wielpütz von der Universitätsklinik Heidelberg. Er arbeitet an schonenden Diagnoseverfahren für kleine Patienten. Jedes Jahr lobt die Christiane Herzog Stiftung einen Preis an Nachwuchsforscher auf dem Gebiet der Mukoviszidose aus. Dotiert ist er mit 50.000 Euro – er gehört damit zu den höchstdotierten Nachwuchspreisen in unserem Land. Die Entscheidung über die Vergabe trifft die Christiane Herzog Stiftung auf der Basis einer Empfehlung ihres Wissenschaftlichen Beirats.

Diesmal erhielt Dr. Mark Oliver Wielpütz aus Heidelberg den begehrten Preis, der während der Deutschen Mukoviszidose-Behandlertagung des Mukoviszidose e.V. am 21. November 2014 in Würzburg vom Vorsitzenden der Christiane Herzog Stiftung, Dr. h.c. Rolf Hacker, übergeben wurde. Dr. Wielpütz ist der Leiter der Juniorgruppe Strukturelle und Funktionelle Bildgebung der Atemwege in der Abteilung Diagnostische und Interventionelle Radiologie am Universitätsklinikum Heidelberg.

Der junge Wissenschaftler arbeitet in Heidelberg daran, ein neues schonendes Verfahren der Magnetresonanztomographie (MRT) erstmals bei Säuglingen und Kleinkindern mit Mukoviszidose anzuwenden. Ziel seiner Studie ist es, ohne belastende Röntgenstrahlen und Kontrastmittel den Verlauf der Krankheit über zwei Jahre engmaschig zu überwachen. So können bereits in einem frühen Stadium Veränderungen der Lunge entdeckt werden. Diese frühen Erkenntnisse ermöglichen eine individuelle Behandlung der kleinen Muko-Patienten. Wielpütz: „Unsere Untersuchungen zeigen, dass die Lungenerkrankung bei einigen Patienten schon im ersten Lebensjahr mit der Entstehung von Schleimpfropfen und Durch-

blutungsstörungen der Lunge beginnt und dass diese Veränderungen noch reversibel sind, während bei älteren Kindern bereits irreversible Veränderungen der Atemwege sichtbar werden.“

Lange konnten Ärzte den Krankheitsverlauf und den Therapieerfolg bei Muko-Patienten nur mit der Computertomographie (CT) oder Lungenspiegelung unter Vollnarkose feststellen. Insbesondere das CT war mit einer hohen Strahlenbelastung verbunden. Wie wichtig die frühzeitige und individuelle Therapie bei Mukoviszidose ist, wissen Eltern und erwachsene Patienten aus eigener Erfahrung. Denn sie schenkt Zeit: Zeit für ein längeres und besseres Leben mit Mukoviszidose. Dafür setzt sich die Christiane Herzog Stiftung ein, und diesem Ziel dient auch der Forschungspreis.

Thomas Malenke

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

### SPEZIELL FÜR KINDER

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



# „Wenn der eflow klemmt, nimmt Kukident“

## Radikale Reinigungsmethode mit Zahnersatz-Reiniger

Kennen Sie das auch? Der eflow wird nach einiger Zeit langsamer, weil die winzigen Löcher mit der Zeit verstopfen. Mukoviszidose-Patient Norbert Geßner hat seinen Lösungsvorschlag auf Facebook bekannt gemacht für die Fälle, in denen die normale Reinigung keinen Erfolg mehr bringt:

Eine Reinigungstablette für Zahnersatz (z.B. Kukident, Corega-Tabs) wird in 150 ml Wasser aufgelöst und diese Flüssigkeit mit easycare – wie im Bild gezeigt – angewendet. Eine gründliche Reinigung mit Wasser ist wichtig, damit keine Reste des Reinigers in der Lunge landen. Natürlich muss ausgeschlossen werden, dass Kinder die Reinigungsflüssigkeit trinken (Zugänglichkeit während der Reinigung!).

### Wir haben beim Hersteller des eflow nachgefragt

Die Firma Pari bestätigt die gute Reinigungswirkung und erachtet die Methode auch für den Verneblerkopf als ungefähr-

**Aerosolerzeuger wie neu**

1. Ein Kukident Tab in 150 ml Wasser auflösen
2. easycare mit etwas Kukident-Lösung füllen
3. Aerosolerzeuger mit easycare reinigen
4. Aerosolerzeuger danach 3 Std. in Kukident-Lösung legen
5. Aerosolerzeuger mit dest. Wasser im easycare reinigen

lich. Pari kann aber keine Empfehlung aussprechen, da die Tabletten für diesen Zweck keine Zulassung besitzen und für die anschließende Reinigung durch Aus-

spülen keine geprüfte Methode existiert. Wir danken Norbert Geßner für die Grafik und den guten Tipp!

Die Redaktion



## Lust auf Urlaub?

Haus Sturmvogel auf Amrum – Ein Erlebnis, das Sie sich gönnen sollten!

Die Nordseeinsel Amrum ist für ihr wohltuendes Klima bekannt. Unser Haus Sturmvogel bietet den Betroffenen und deren Angehörigen die Möglichkeit, sich dort gesundheitlich zu stabilisieren und die Seele einfach mal baumeln zu lassen, um Ruhe und Muße zu finden.

Achtung: Neue Preisstaffelung in der Nebensaison!

Informationen und Buchung unter [www.muko.info](http://www.muko.info) oder in der Geschäftsstelle bei **Frau Jutta Bach, 0228/98 78 0-0**.





# Durchatmen – Durchstarten!

Die Zukunft beginnt mit dem nächsten Atemzug.



# Wenn Hope kommt

## Der Mukoviszidose e. V. hat einen neuen Schutzengel

Der Redaktion muko.info wurde ein Foto zugespielt. Wer oder was ist das? Was führt dieses Wesen im Schilde?

**Wir konnten das große Geheimnis lüften und stellen Ihnen hiermit vor: Hope, den neuen Schutzengel des Mukoviszidose e.V.**

**muko.info: Hope, wir haben gehört, dass du der neue Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose bist. Wer bist du und was machst du gerade?**

**Hope:** Ich bin ein einfacher kleiner Schutzengel. Nicht glamourös, nicht perfekt, dafür aber freundlich und gewissenhaft. Ich sitze hier gerade in der Geschäftsstelle in Bonn-Buschdorf und packe meinen Koffer. In den nächsten Tagen starte ich meine Reise hinaus in die Welt. Meine Mission ist, weitere Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose zu suchen!

**muko.info: Und wen genau suchst du?**

**Hope:** Ich suche nach Menschen, die bereit sind, Patienten mit Mukoviszidose zu helfen. Möglichst viele Unterstützer zu finden, das ist mein großer Auftrag. Denn ganz alleine schaffe ich es nicht, den rund 8.000 Betroffenen, die an der unheilbaren Erbkrankheit leiden, zu helfen.“

**muko.info: Woher wissen wir, wo du gerade bist?**

**Hope:** Auf meiner Reise passieren sicherlich viele spannende Geschichten, und ich werde euch alles über meine Erlebnisse erzählen. Wie? In „Hope besucht Schutzengel by muko.info“. Das ist mein künftiger Blog im Internet, der bald jeden meiner Schritte anzeigt, ganz gleich wo ich gerade bin.

**muko.info: Dürfen unsere Leser dich auch einladen?**

**Hope:** Wenn ihr euch engagiert, komme ich zu euch nach Hause – als Plakat, Aufkleber oder Geburtstagsgruß. Ich bin immer für euch da.

**muko.info: Was ist dein größter Wunsch für das Jubiläumsjahr 2015?**

**Hope:** Ich wünsche mir, dass wir eine ganz, ganz große Gemeinschaft werden. Damit es den Patienten immer besser geht. Wenn ich nicht auf der Suche nach neuen Schutzengeln bin, besuche ich die Mukoviszidose-Betroffenen. Dann schaue ich, wie es ihnen geht und unterstütze sie, wo ich kann.

**muko.info: Hope, wir wünschen dir viel Erfolg – und komm gesund wieder.**

Das himmlische Interview mit Hope führte Annette Schiffer.



Hope ist der neue Schutzengel des Mukoviszidose e. V.

**milupa**

**METABOLICS**

# DAS BESTE VON ANFANG AN MILUPA CYSTILAC

INTERESSE?  
RUFEN SIE UNS AN\*:  
☎ 00800-747 737 99



Spezialnahrung  
für Säuglinge  
und Kleinkinder  
mit Mukoviszidose



**NAH AM VORBILD MUTTERMILCH,  
SPEZIELL ANGEPASST AUF DIE BESONDEREN  
BEDÜRFNISSE BEI MUKOVISZIDOSE:**

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

**Für eine optimale Versorgung Ihres Kindes.**

\*kostenfrei aus Deutschland, Österreich und der Schweiz

Wir sind gerne für Sie da!

Nutricia GmbH  
Kontakt Nutricia Metabolics  
Deutschland, Österreich, Schweiz:  
Tel.: 00800-747 737 99  
info-metabolics@nutricia.com  
www.nutricia-metabolics.info

**MILUPA METABOLICS. SIMPLY INSPIRED BY NATURE.**

Ich will auf keinen Fall  
etwas verpassen.  
Ich will dabei sein.



**Fragen Sie Ihren  
behandelnden Arzt.**