

Ausgabe 2|2009

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.



MUKOVISZIDOSE_{ev}

muko.info

Helfen.Forschen.Heilen.

**Allein erziehend:
Wie schaffe ich das?**

**Unser Verein:
Jahrestagung in Bonn**



Die Zukunft beginnt schon mit dem nächsten Atemzug.



Mukoviszidose: Früh therapieren, Zeit gewinnen.

Aktuelle Studien belegen: Eine frühzeitige und effiziente Behandlung kann Infektionen vermindern, vor chronischer Entzündung der Atemwege schützen und so zum Erhalt der Lungenfunktion beitragen.





Liebe Leserinnen und Leser,

in diesem Heft berichten wir von unserer aktuellen Jahrestagung. Weit mehr als 200 Teilnehmer machten auch diese Jahrestagung wieder zu einem gern besuchten Ereignis für Betroffene nebst Familien und Freunden.

In unserem Schwerpunktthema wenden wir uns Menschen zu, die zu der Sorge um ihr Kind mit CF auch noch den zusätzlichen Belastungen des Alleinerziehens ausgesetzt sind.

Betroffene Elternteile schildern aus unterschiedlichen Lebenslagen heraus die besonderen Probleme, aber auch Chancen, die Alleinerziehen mit sich bringt. Für die meisten ist Alleinerziehen keine freiwillige Wahl, sondern das Ergebnis eines oft schmerzhaften Trennungsprozesses. Zu den häufigen Sorgen um die materielle Existenz kommt ein besonders kritischer Umgang mit sich selbst „Mache ich auch alles richtig?“ Es gibt keinen Partner, mit dem immer wieder auftretende Fragen beispielsweise zur Therapiekonsequenz, „Was muss ich bei meinem Kind/ was will ich bei meinem Kind durchsetzen?“, besprochen werden können. Das Verhältnis zu dem anderen Elternteil kann etwa auch durch nicht gemeinsame Vorstellungen zur Therapie des Kindes angespannt sein.

Für viele wird es zur Frage, ob sie ihr Kind früh in eine weitgehende Selbstständigkeit entlassen können oder aber notgedrungen stoßen müssen. Hilfen in diesen Situationen finden die meisten, aber sie müssen diese

Unterstützung in aller Regel suchen. Hier können Familie, alte Freunde, aber auch nicht selten neue Freundschaften Hilfe anbieten. Auf die bestehenden Unterstützungsangebote des Staates geht einer unserer Artikel ein. Hier werden auch Adressen von Betroffenen-Verbänden genannt. Dass Alleinerziehen auch die Chance einer ganz besonderen und intensiven Beziehung zu dem Kind eröffnet, wird in den meisten Berichten der Betroffenen hervorgehoben. Es bleibt in allen Schilderungen ein vorsichtiger Optimismus, dass das Alleinerziehen eines Kindes mit CF eine zusätzliche Belastung, aber im Ende auch eine meisterbare Herausforderung für Elternteil und Kind/Jugendlicher ist. Dies ist um so leichter, wenn keine finanzielle Sorgen hinzukommen, was leider eher selten der Fall ist. Finanzielle und rechtliche Probleme können selbstverständlich alle Familien betreffen. Dementsprechend haben wir einige interessante und nützliche Tipps auf den Seiten „Ihr gutes Recht“ für Sie zusammengestellt. Es lohnt sich, im Heft zu lesen und zu schmökern.

Ihr

PD. Dr. Manfred Ballmann

Inhalt

6



Unser Verein

Jahrestagung 2009	6
Unsere Wunschkontakte	10
Genträger-Screening in Europa	18
Fundraising im Stiftungsdschungel	20



Wissenschaft

Strukturförderung – zur Verbesserung der CF-Diagnostik	28
Alternativen zu Amilorid	29

Therapie

Smoothies: Obst und Gemüse aus der Flasche	24
---	----

Spektrum:

Allein erziehend: Wie schaffe ich das?

Alles liegt auf meinen Schultern	30
Hilfen für Alleinerziehende	31
Ausgewählt für dieses Kind ...	34
Allein erziehender Vater	36
Leserbrief-Aufruf	38



Ausgabe 2 | 2009

Ihr gutes Recht

Befreiung von der Studiengebühr 41

Kurz vor Schluss

„Wir gegen Viren“: Richtiges Händewaschen schützt 54



Highlights

Norbert-Petry-Hallenpokal 46

Steiskal Charity Tour 48

Wir in der Region

Benefiz-Fußballturnier 51

Spatenstich zum „Haus der Hoffnung“ 55

Würzburg – Gran Canaria ... 50



Impressum

muko.info: Mitglieder-Information des Mukoviszidose e.V., Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF), gemeinnütziger Verein. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion. Belegexemplare erbeten.

Herausgeber: Mukoviszidose e.V.

1. Vorsitzender: Horst Mehl

Geschäftsführer: Dr. Andreas Reimann

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Telefon: 0228/98 78 0-0

Telefax: 0228/98 78 0-77

E-Mail: info@muko.info

Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn

Gemeinnütziger Verein

Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

Dipl.-Ing. Horst Mehl

Medizinische Schriftleitung:

Prof. Dr. Wagner, PD Dr. Ballmann

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Sprecherin), Jutta Bend, Henning Bock, Michael Fastabend, Helmut Fritzen, Annabell Karatzas, Winfried Klümpen, Stephan Kruip, Sebastian Maetzel, Nathalie Pichler, Annette Schiffer, Miriam Stutzmann, Torsten Weyel

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 GmbH
BLZ 370 205 00, Konto-Nr. 70 888 00

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 Artikel nach eigenem Ermessen zu kürzen.

Gewerbliche Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin beworbenen Artikel von der Redaktion empfohlen werden.

Jahrestagung 2009





Das war die Jahrestagung 2009

Geschafft. Stille. Ich stehe nun – ziemlich müde und doch entspannt – am Keimflitzer (wer ihn noch nicht kennt: das ist unser buntes „Muko-Auto“) und räume einige Materialien in den Keller der Geschäftsstelle. Die letzten Teilnehmerinnen und Teilnehmer sitzen jetzt im Bus und werden auf der Stadtrundfahrt hoffentlich einen guten Eindruck von Bonn erhalten. Ob auch der Eindruck von der Tagung im Nachhinein positiv ist? Ich bin da zuversichtlich. Insgesamt besuchten etwa 220 Besucher die Jahrestagung. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, mit denen ich gesprochen habe, waren zufrieden mit der Veranstaltung. Die Rückmeldungen zum Programm waren gut. Leider fiel der Workshop zum Thema „Hygiene“ aus. Glücklicherweise sprang Bärbel Palm, Diätassistentin aus Homburg, mit einem hervorragenden Workshop zum Thema Ernährung kurzfristig ein!

Die Vorträge waren durchweg von hoher Qualität und gut besucht. Alle Referentinnen und Referenten sind in ihrer Freizeit gekommen, haben sich sehr gut vorbereitet und allen Zuhörerinnen und Zuhörern Neuigkeiten, Wissenswertes, Aufschlussreiches sowie oft auch Tröstliches mit auf den Weg gegeben. Das ist prima und meines Erachtens nicht selbstverständlich! Dafür können wir einfach dankbar sein! Der Gesellschaftsabend war gemütlich und entspannt. Die Laudatio von Stephan Weniger auf Ulrike Kellermann-Maiworm, die Preisträgerin der CF-Ehrenurkunde, fand ich prima. Was mich irgendwie tröstet: Stephan Weniger war aufgeregt. Uff – glücklicherweise geht es nicht nur mir oft so ... Die Industrieausstellung war wieder mal bestens ausgestattet und durch Torsten Weyel perfekt vorbereitet. Wir haben versucht, alle Besucher der Tagung hier „durchzuschleusen“. Das hat auch funktioniert, und so hoffe ich, dass alle Besucher und die Aussteller zufrieden sind und uns auch weiterhin unterstützen. Denn ohne diese Unterstützung müssten wir viele Abstriche machen.

Die Tagung war letztendlich, trotz der schleppenden Anmeldungen, doch ganz gut besucht, so dass wir insgesamt zufrieden sind und sie als Erfolg verbuchen können. Es gibt vieles, was wir verbessern können, und einiges, über das ich mich auch persönlich ärgere: So haben wir eine Kinderbetreuung organisiert, aber leider wurden viele der angemeldeten Kinder nicht zur Tagung mitgenommen – aus welchen Gründen auch immer. Es wäre schön gewesen, wenn man uns darüber informiert hätte. Immerhin haben diejenigen Kids, die erschienen waren, die Tage genossen. Und es gab kaum Parkplätze aufgrund einer Großveranstaltung ... da gibt es noch Redebedarf mit dem Seminarhaus.

Meines Erachtens blieben viele Fragen zur Jahrestagung: Hätte man das Programm noch besser machen können? Wäre es gut, für einzelne Besucher Beratung anzubieten? Wie kann man die Tagung auch für die Referentinnen und Referenten attraktiver machen? Warum haben nur wenige Erwachsene das Angebot zur finanziellen Unterstützung angenommen? Sind die Unterkunftskosten für die Besucher zu hoch? Ist der Tagungsort interessant genug? Ist die Struktur der Veranstaltung noch zeitgemäß? uvm.

Haben Sie eine Meinung und womöglich Antworten? Dann schreiben Sie mir:

wkluempen@muko.info

Ich bin für jede konstruktive Kritik dankbar. Nur so können wir die Tagung verbessern, damit uns mehr Betroffene und Angehörige besuchen. Es soll Ihre Veranstaltung sein!

Winfried Klümpen

Für die freundliche Unterstützung* der 43. Jahrestagung danken wir unseren Industriefördermitgliedern:

Novartis Pharma AG, Grünenthal GmbH, Solvay Arzneimittel GmbH, unserem Hauptsponsor Chiesi GmbH sowie unserem Sponsor Axcan Pharma GmbH.

* ohne inhaltliche Einflussnahme

„NO HANDSHAKE“

Eltern, Therapeuten und CF-Ärzte verfolgen gemeinsam ein Ziel: den Mukoviszidose-Betroffenen mit aller Kraft zu helfen. Eine gute Beziehung des Patienten bzw. dessen Eltern zu den ärztlichen und nichtärztlichen Betreuern ist ein wichtiger Bestandteil einer erfolgreichen Behandlung.

In unserer Kultur gehören zum freundlichen Auftreten und Miteinander Begrüßung und Verabschiedung per Handschlag. Dieses Ritual birgt aber Gefahren, denn der Hauptübertragungsweg für Bakterien und Viren ist der Weg über die Hände. Häufiges Händewaschen kann schützen – und das Vermeiden des Händeschüttelns (vor allem im Krankenhaus-Bereich). Unser Poster möchte Ärzte, Klinikmitarbeiter und Patienten auffordern, auf das gewohnte Händeschütteln zu verzichten – sowohl im Patient-Behandler-Kontakt als auch im Patient-Patient-Kontakt. Ein freundliches Wort tut es auch!

Auch wenn das nur ein kleiner Schritt in Richtung Infektionsvermeidung ist – angesichts wachsender Probleme, besonders auch mit MRSA, ist das Nicht-Händeschütteln vielleicht gerade durch die Einfachheit der Umsetzung geeignet, die Gefahr zu reduzieren. Natürlich entfällt dadurch nicht die verantwortungsvolle Händedesinfektion aller Beteiligten.

Das Poster „NO HANDSHAKE“ ist in den Formaten DIN A 1 und DIN A 3 beim Mukoviszidose e.V. erhältlich (Frau Bach, Tel. 0228/98 78 00).

Susi Pfeiffer-Auler



Liebe Mitglieder, liebe Leserin, lieber Leser,

wie Sie wissen, suchen wir immer wieder nach Wegen und Möglichkeiten, die Krankheit Mukoviszidose und unseren Verein bekannt zu machen sowie Gelder für unsere Arbeit einzuwerben.

Aus Erfahrungen der Vergangenheit wissen wir, dass die persönliche Ansprache von potenziellen Unterstützern im eigenen Bekanntenkreis ganz besonders erfolgreich ist. Vielleicht können auch Sie uns bei der Vermittlung viel versprechender Kontakte behilflich sein. Als kleine Orientierung haben wir nachstehend alle Zielgruppen aufgeführt, die für uns sehr interessant sind.

Bitte denken Sie doch einmal darüber nach, ob Sie die Möglichkeit haben, dem Mukoviszidose e.V. Tür und Tor zu einer der unten genannten Zielgruppen zu öffnen.

Das sind unsere Wunschkontakte:

Richter und Staatsanwälte

Der Mukoviszidose e.V. ist in den Listen der Oberlandesgerichte verzeichnet und wirbt als Bundesverband überregional um die Zuweisung von Bußgeldern. Wenn Sie einen Richter oder Staatsanwalt persönlich kennen, dann wäre es sehr hilfreich, wenn Sie bei ihr/ihm das Thema „Bußgeldzuweisungen zu Gunsten des Mukoviszidose e.V.“ ansprechen könnten. Wenn Sie uns hiernach die Kontaktdaten mitteilen, schicken wir ihr/ihm unsere aktuelle Bußgeldmappe mit allen benötigten Informationen und beziehen uns in dem Anschreiben auf das Gespräch mit Ihnen. Kontaktperson beim Mukoviszidose e.V.:

Frau Kerstin Rungberg
Tel.: 0228/9 87 80-20, E-Mail: krungberg@muko.info

Unternehmen

Es wäre natürlich auch prima, wenn Sie uns die Türen zu einem persönlichen Termin mit einem Entscheidungsträger in einem Unternehmen öffnen könnten, damit wir unsere Projekte und die vielfältigen Unterstützungsmög-

lichkeiten unserer Arbeit dort einmal persönlich vorstellen können.

Kontaktperson beim Mukoviszidose e.V.:
Frau Kerstin Rungberg
Tel.: 0228/9 87 80-20, E-Mail: krungberg@muko.info

Stiftungen

Oder haben Sie eventuell Verbindungen zu einer Stiftung mit den Förderschwerpunkten Gesundheit, Wissenschaft und Forschung, Kinder oder Soziales? Auch dann würde es uns sehr helfen, wenn Sie dort den Mukoviszidose e.V. ins Gespräch bringen.

Kontaktperson beim Mukoviszidose e.V.:
Frau Sabine Richards
Tel.: 0228/9 87 80-25, E-Mail: srichards@muko.info

Prominente

Eine Reihe von prominenten Botschaftern treten ja bereits als Schirmherren für Golfturniere, Scheckübergaben oder auch für andere öffentlichkeitswirksame Aktionen in Erscheinung. Einige Prominente erspielten in der Vergangenheit enorme Summen in Quizshows für uns. Prominente Botschafter sind sehr wichtig für unsere Arbeit. Wenn Sie persönlich einen Prominenten kennen, der eventuell bereit ist, als Botschafter für den Mukoviszidose e.V. aufzutreten, dann ist das ebenfalls eine wertvolle Hilfe.

Kontaktperson beim Mukoviszidose e.V.:
Frau Annette Schiffer
Tel.: 0228/9 87 80-22, E-Mail: aschiffer@muko.info

Sportvereine

Benefizveranstaltungen und -aktionen werden auch bei Sportvereinen immer beliebter. Gerade im starken Wettbewerb der Spenden sammelnden Organisationen spielt die persönliche Ansprache bei einer seltenen Erkrankung wie Mukoviszidose eine bedeutsame Rolle.

Wenn Sie einen Entscheider kennen, den wir mit Ihrer Hilfe für unsere Arbeit begeistern können, dann würde uns das sehr helfen.

Kontaktperson beim Mukoviszidose e.V.:

Herr Torsten Weyel

Tel.: 0228/9 87 80-26, E-Mail: tweyel@muko.info

Wir bitten Sie darum, darüber nachzudenken, ob Sie in Ihrem persönlichen Umfeld einen Kontakt haben, der für den Mukoviszidose e.V. nützlich und hilfreich sein kann. Erfahrungsgemäß sind Kontaktabbahnungen, die über die persönliche Schiene laufen, weitaus erfolgreicher als jede Kaltakquise. Dafür drei eindrucksvolle Zeugnisse:

Wir bekamen im vergangenen Jahr über den persönlichen Kontakt eines unserer Kuratoriumsmitglieder 30.000 Euro von einer deutschen Staatsanwaltschaft zugesprochen. Weiterhin verdankten wir unserem langjährigen Kuratoriumsmitglied Michaela May im vergangenen Jahr 25.000 Euro aus dem EAGLES Charity Golf Cup.

Eines unserer Mitglieder ist mit den Eltern des Comedy-Stars Mirja Boes befreundet. Beim Kaffeepausch fragten

sie einfach, ob ihre Tochter Botschafterin für den Mukoviszidose e.V. werden wolle. Sie wollte. Und beim Star-Quiz im Herbst letzten Jahres erspielte Mirja Boes 25.000 Euro für den Mukoviszidose e.V.!

Wir danken Ihnen für Ihre Hilfe! Für Rückfragen stehen meine Kollegen und ich Ihnen sehr gerne zur Verfügung.

Herzliche Grüße

Ihr Andreas Reimann

Geschäftsführer

Kerstin Rungberg,

Referentin Großspender/Unternehmenskooperationen



Kontakt

Freundschaftsclub: Die ersten Gewinner stehen fest!

Im vergangenen September riefen die drei Kuratoriumsmitglieder Michaela May, Dr. Theo Zwanziger und Markus Schächter den Mukoviszidose Freundschaftsclub ins Leben. Der Freundschaftsclub setzt sich aus Spendern und ehrenamtlichen Unterstützern zusammen, die mindestens 500 Euro innerhalb eines Jahres an den Mukoviszidose e.V. spenden.

Alle Freundschaftsclub-Mitglieder wurden im Herbst dazu aufgerufen, weitere Spender für den Mukoviszidose e.V. zu werben. Als Motivation stellten unsere drei prominenten Kuratoriumsmitglieder exklusive Erlebnisprämien zur Verfügung. Seit Ende Januar stehen nun die ersten Gewinner fest. Christa Raser, Susanne Auffenberg, Inge Schuh und Heike Adam werden zusammen mit ihren Partnern einen unvergesslichen Abend in München mit Michaela May bei Starkoch Alfons Schuhbeck verbringen. Ursprünglich war das Abendessen schon für den 4. April



2009 geplant. Aufgrund einer Erkrankung von Michaela May müssen sich die glücklichen Gewinner jedoch noch ein wenig gedulden. Der zweite Anlauf für das Abendessen sieht den Spätsommer als Termin vor. Der genaue Zeitpunkt wird den Gewinnern noch mitgeteilt.

Und noch zwei Glückspilze können wir an dieser Stelle verkünden: Hubert Hartmann aus Herdecke und Thorsten Vollmer aus Peyer haben je eine Ehrenkarte für das DFB-Pokalendspiel Ende Mai in Berlin gewonnen. Die beiden Fußball-Fans haben sich riesig über ihren Gewinn gefreut.

Im September verlosen wir weitere unvergessliche Erlebnisse: Zwei Gewinner werden dann live bei einer „Wetten dass...“-Sendung dabei sein und an der anschließenden Aftershow-Party teilnehmen. Und zwei weitere Gewinner dürfen ihr schauspielerisches Talent als Komparnen in einer Fernsehproduktion mit Michaela May erproben. Wir drücken allen Freundschaftsclub-Mitgliedern ganz fest die Daumen.

*Alfons Schuhbeck
verwöhnt die
Freundschaftsclub-
Gewinner mit sei-
nen kulinarischen
Kreationen.*



Kerstin Rungberg,
Referentin Großspender/Unternehmenskooperationen

Treffen des AK Pflege

Nach der CF-Tagung im Herbst 2008 in Würzburg fand das 22. Arbeitstreffen des AK Pflege in Frankfurt am Main statt. Die dortige CF-Ambulanz hatte uns vom 13. bis 14. März 2009 eingeladen und richtete das Treffen aus.

Die Themen waren:

- „Der Pflege eine Stimme geben“, Besprechung und Ausarbeitung des Buches von Bernice Buresh und Suzanna Gordon
- Vortrag über „Familienorientierte Pflege“ von Christine Ritschel aus Jena
- Inhalationstechniken – Theorie und Praxis

Wir erlebten wieder zwei informative und interessante Tage. Begrüßen konnten wir dieses Jahr auch drei neue Mitglieder aus Berlin und Bad Homburg. Verabschieden mussten wir uns leider von unserem ärztlichen Beirat Herrn Dr. H.-G. Posselt aus Frankfurt. Wir danken ihm für die jahrelange Unterstützung und Beantwortung vieler medizinischer Fragen in unserem Arbeitskreis Pflege.

Das nächste Treffen des AK Pflege findet in Würzburg während der CF-Tagung statt. Neue und interessierte Mitglieder sind herzlich willkommen.

Barbara Rittmann aus Heidelberg
2. Vorsitzende des AK Pflege



Neonatologie
Beatmung
Anästhesie
HOMECARE
Schlafdiagnostik
Pneumologie
Service
Patientenbetreuung

Atemwege freihalten

**HEINEN +
LÖWENSTEIN**
Lebenserhaltende
Medizintechnik

The Vest™

The Vest™ hilft bei gestörter Sekretmobilisation im Zusammenhang mit verschiedenen Krankheitsbildern – insbesondere bei Mukoviszidose, chronisch-obstruktiven Lungenerkrankungen oder neurologischen Erkrankungen wie Muskeldystrophie. Mittels hochfrequenter Be- und Entlastung der Thoraxwand werden sogenannte „Mikro-Hustenstöße“ über eine aufblasbare Weste erzeugt. Diese lösen zähe Lungensekrete und transportieren sie in Richtung der zentralen Atemwege.



Heil- und Hilfsmittel-Nr. 14.24.08.2001



Haus Schutzengel

Anlässlich der Regionaltagung im März besuchten die VertreterInnen der einzelnen Regionalgruppen und Selbsthilfevereine das Haus Schutzengel in Hannover. Das angenehme Ambiente des Hauses wurde ebenso gelobt wie die gute Ausstattung der im Erdgeschoss untergebrachten Physiotherapie.

Bei der Umsetzung des Hygienekonzeptes der Physiotherapiepraxis konnte der Verein CF-Selbsthilfe Hannover e.V. bereits im vergangenen Jahr mit 4.500 Euro helfen. Nach dem Rundgang durch das Haus übergaben die Vereinsvertreter Kathrin Schümann und Herminia Scheim nun nochmals einen Scheck in Höhe von 10.000 Euro. Das Haus Schutzengel ist ein großer Gewinn für den Standort Hannover, bestätigte die neue Vorsitzende Kathrin Schümann und lobte das große Engagement der beiden hauptamtlichen Kräfte, Helga Nolte und Erna Renz.

LG Kathrin Schümann

1. Vorsitzende CF-Selbsthilfe Hannover



15 Jahre Hoffnungslauf „Mayenne“

1995 wurde der erste Hoffnungslauf im Departement Mayenne (in Westfrankreich) veranstaltet. Der Lauf erwies sich als voller Erfolg, und die engagierten Teilnehmer starten nun in 2009 den 15. Hoffnungslauf für Mukoviszidose.

Die Läufergruppe ist jeweils ca. eine Woche unterwegs. Sie läuft in Frankreich und über die Jahre hinweg abwechselnd in verschiedenen europäischen Ländern, immer mit dem Ziel, auf die Krankheit aufmerksam zu machen und Spenden für die Forschung zu sammeln.

Am 21. September 2009 startet der Hoffnungslauf in

Waiblingen (Deutschland) und geht über Straßburg – Vittel – Auxerre – Blois nach Mayenne. In sieben Tagen legen die Teilnehmer insgesamt 1.100 km zurück.

Der französische Hoffnungslauf ist Keimzelle und Ursprungsidee für die vom Mukoviszidose e.v. durchgeführten Schutzengelläufe. In Frankreich finden parallel zum Hoffnungslauf an vielen Orten lokale Benefizläufe statt – dieses Jahr am 27. September 2009. Infos finden Sie unter <http://www.virades.org/>

Allen Organisatoren, Teilnehmern und Helfern wünschen wir gutes Gelingen und sagen von Herzen: Danke schön!

Susi Pfeiffer-Auler

Klima-Erholungsmaßnahmen auf Gran Canaria

Neues Bewerbungsverfahren

Seit dem 1. April 2009 ist das Bewerbungsverfahren der Klima-Erholungsmaßnahmen für den Zeitraum September 2009 bis April 2010 eröffnet worden. Interessierte CF-Betroffene für die drei- beziehungsweise vierwöchigen Reisen können sich jetzt per Webformular um einen Teilnehmerplatz bewerben. Diese Automatisierung soll das Anmeldeverfahren vereinfachen und beschleunigen. Allgemeine Informationen zu den Maßnahmen und das Webformular sind im Internet zu finden unter: <http://www.muko.info/Klimamassnahmen.129.0.html>.

Bei Fragen zum Anmeldeverfahren wenden Sie sich bitte an den Mukoviszidose e.V.

Karin Gottbehüt

Tel.: 0228/9 87 80-34, E-Mail: kgottbehuet@muko.info

Ein fränkisches Weingut unterstützt Regio

Auf der Regio-Tagung 2/2008 ermöglichte Rosalie Keller, Sprecherin der Regionalgruppe Würzburg, in Zusammenarbeit mit Herrn Christoph Steinmann, Weingutbesitzer aus Sommerhausen, den Sprecherinnen und Sprecherinnen der regionalen Selbsthilfe einige gemütliche abendliche Stunden im historischen Pastoriushaus des Weinguts. Hier bestand die Möglichkeit, bei einer ausgiebigen Häckerbrotzeit mit fränkischen Wurst- und Käsespezialitäten die bekömmlichen Weine der Region zu genießen sowie dabei zwanglos Erkenntnisse des recht anstrengenden Tagungsprogramms zu vertiefen und Erfahrungen auszutauschen. Die informative, charmante und situationsgerechte Moderation von Christoph Steinmann sorgte für einen erlebnisreichen Abend, der allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Tagung lange in Erinnerung bleiben wird.

Herr Steinmann hat immer ein offenes Ohr für die Mukoviszidose-Selbsthilfe rund um Würzburg. Er und unterstützt seit vielen Jahren mit großzügigen Spenden die Christiane-Herzog-Ambulanz Würzburg und die

Arbeit der Regionalgruppe Würzburg-Schweinfurt. Durch ihn ist auch der Kontakt zu anderen großen Spendern, wie zum Beispiel dem Rotary-Club Würzburg-Residenz und einer engagierten Antiquitätenhändlerin, Frau

Wilma Schirow-Eckhoff, hergestellt worden. Herr Steinmann ist der Regionalgruppe weiterhin bei Kontakten zu Politikern, etwa in Bezug auf die Förderung für die psychosoziale Beratungsstelle für Mukoviszidose-Patienten und ihrer Angehörigen, behilflich.

Die Sprecherinnen und Sprecher der Regionalorganisationen im Mukoviszidose e.V. hatten an diesem Abend wieder einmal die Gelegenheit, ein motivierendes Beispiel für das Gewinn bringende Zusammenwirken von Selbsthilfe und regionaler flankierender Unterstützung zu erleben. Es war zudem zu spüren, dass auch das persönliche Miteinander im gemeinsamen Engagement beide Seiten unübersehbar bereichert. Eine Zusammenarbeit in der Region Würzburg, dem die Anwesenden großen Respekt zollten.

Winfried Klümpen



Broschüren überarbeitet und neu aufgelegt

**Ab sofort über die Geschäftsstelle
zu bestellen**

Diabetes bei Mukoviszidose



Mit zunehmendem Alter tritt bei Mukoviszidose-Betroffenen vermehrt ein Diabetes Mellitus auf, der mit den üblichen Formen des Diabetes nicht zu vergleichen ist. Da sich ein unbehandelter Diabetes negativ auf den gesamten Krankheitsverlauf auswirken kann, kommt einer frühzeitigen Diagnose und Behandlung große Bedeutung zu. Die Broschüre stellt heraus, welche Folgen ein Diabetes Mellitus bei Mukoviszidose hat, und gibt einen Überblick über die verschiedenen Behandlungsstrategien.

Richtig essen bei Mukoviszidose

Für jeden Menschen ist eine gesunde und ausgewogene Ernährung von Vorteil. Nahrung liefert nicht nur die notwendige Energie, sondern auch



Vitamine, Mineralstoffe und Spurenelemente, die wichtige Aufgaben im Körper erledigen. Da bei 80 bis 90 % der Mukoviszidose-Betroffenen die Funktion der für die Nahrungsverarbeitung und -verdauung so wichtigen Bauchspeicheldrüse gestört ist, kommt dem Thema Ernährung in der Behandlung der Mukoviszidose eine besonders wichtige Rolle zu. Die vorliegende Broschüre soll helfen, die Auswirkungen dieser speziellen

Verdauungssituation zu verstehen sowie gleichzeitig praxisnahe Tipps und Möglichkeiten für die richtige Ernährung aufzuzeigen.

Schülerinnen und Schüler mit Mukoviszidose

Die Broschüre soll als Ratgeber für Lehrer einen Beitrag zur schulischen und sozialen Integration von Schülern und Schülerinnen mit Mukoviszidose leisten. Das Verständnis für die Probleme der Mukoviszidose-Betroffenen hängt vom Kenntnisstand ihrer Umgebung ab. Die besondere Situation des Betroffenen ist oft nur der Ausdruck von Ängsten und Vorurteilen auf beiden Seiten. Nur wenn Lehrer und Mitschüler ausreichend über das Krankheitsbild informiert sind, gelingt es, Verständnis für die Belastungen und Einschränkungen aufzubringen und damit in angemessener Weise umzugehen.



Ein besonderer Dank gilt der Solvay Arzneimittel GmbH für die Unterstützung bei der Produktion der Neuauflagen, die jedoch keinerlei Einfluss auf die Inhalte der Broschüren genommen hat.

Torsten Weyel

Ingeborg Grote

verstorben

Am 16. März 2009 ist Ingeborg Grote verstorben. Sie wurde nur 61 Jahre alt. Ingeborg Grote hat ihr Leben seit Anfang der 1980er Jahre intensiv der CF-Arbeit gewidmet. Nach der Geburt ihrer Tochter Katharina war sie gemeinsam mit ihrem Mann Jürgen im Raum Duisburg/Krefeld/Düsseldorf unermüdlich aktiv. Sie hat die CF-Selbsthilfe Duisburg mitgegründet und den Verein lange Jahre als Vorsitzende selbst geführt, auch in Zeiten, als ihre schwere Krankheit sie immer wieder zu intensiver eigener Therapie zwang.



Frau Grote hat wesentlich dazu beigetragen, dass die Autogene Drainage heute in Deutschland zum Therapiestandard bei CF-Patienten gehört. Sie hat mit Jean Chevallier dutzendfach Ausbildungskurse im Ruhrgebiet

organisiert, hat in Dresden und Braunschweig zusätzliche Ausbildungs-Zirkel initiiert und sich immer wieder für eine unverfälschte Weitergabe dieser segensreichen Physiotherapie-Technik eingesetzt – oft gegen den Widerstand der Berufsstände und sonstiger Interessen.

Sie hat zahlreiche Hilfstransporte in die Ostblockstaaten initiiert (viele haben immer wieder Medizin und Inhaliergeräte für Ingeborg gesammelt – „für Russland“), hat mit Jean Chevallier oft selbst in Moskau oder St. Petersburg die Kurse für KGs organisiert. Und Sie hat Ärzten und Physiotherapeuten aus diesen Ländern Plätze für Praktika in Deutschland oder in De Haan (Belgien), besorgt.

Wir trauern mit ihrem Mann Jürgen und mit Katharina, verneigen uns in Respekt vor ihr und danken ihr für diese große Lebensleistung – Danke, Ingeborg.

Für alle, die sie kannten und schätzen
H. Prietzsch

OXYCARE GmbH
Sauerstoff • Beatmungstechnik
FON 04 21 - 48 99 6-6 FAX - 48 99 6-99

• Sauerstoff • Beatmung • CPAP/BIPAP/ST
• Absaugung • Inhalation • Akita/IPPB
• Pulsoxymeter • Apnoe/EKG-SIDS-Monitore
• Einweisung / Wartung gem. MPG/MPBetreibV

● SAUERSTOFF



O₂-Konzentrator

10 L Stand 2 L Mobil

O₂-Flaschen



TravelCare O₂ Eclipse®

● BEATMUNG



Ventimotion®

VentiCare SP
Ventilogic® Carina™ home

● CPAP/BIPAP/ST



CPAP

HC 239

● ABSAUGUNG



Clario®

● INHALATION



AKITA JET

Inhalationshilfe
WATCHHALER™

● ATEMTERAPIE



VibraVest

SpiroTiger



Quake

● MONITORING



OxySat® 816

SIDS / EKG

● VibraVest

Die hochfrequente Vibrations-Weste (HFCWO) zum Lösen von Sekret

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

Einsatzgebiete:

- Asthma
- Mukoviszidose
- COPD
- Bronchiektasen
- Muskeldystrophie



● TravelCare O₂ Eclipse

Der mobile O₂-Konzentrator mit Demandsystem und Akku

Der TravelCare O₂ Eclipse ist Ihre perfekte Urlaubsversorgung. Durch den internen Akku und den zusätzlichen 12 V Anschluss ist Ihre Mobilität gesichert. Auch bei einer Flugreise ist die Mitnahme kein Problem.



Vorteile:

- Stationärer und mobiler Einsatz
- 12 V und 100-240 V Anschluss
- Gepulster Einsatz bis 6 entspricht 6 Ltr./Min. möglich
- Klein und handlich

Weitere Vorteile:

- Arbeitet auch in einer Höhe von 8000 m
- FiO₂ bei allen Flussraten sehr hoch

Einweisung, Wartung und Klärung der Kostenübernahme – alles aus einer Hand !

● Bundesweiter Service



OXYCARE GmbH · Holzweide 6 · 28307 Bremen

FON 0421-48 996-6 · FAX 0421-48 996-99

E-MAIL ocinf@oxycare-gmbh.de

• • • • www.oxycare.eu

Testen Sie uns !

Genträger-Screening in Europa

Am Gardasee, 21. März 2009: 24 Experten aus Europa unterhalten sich über die Maßstäbe für ein Bevölkerungsscreening auf Anlageträger für CF. Es geht ethisch korrekt los: Natürlich wolle man nicht Patienten mittels Abtreibung verhindern, das Ziel liege vielmehr darin, es möglich zu machen, werdenden Eltern von CF-Patienten „eine informierte Entscheidung über ihre Fortpflanzung anzubieten“. Das Screening dient dazu, diese Eltern zunächst zu identifizieren. Dabei klingen die Maßstäbe seriös: Die Leute sollten den Test möglichst vor der ersten Schwangerschaft machen, um eine wirklich freie Entscheidung zu ermöglichen. Wenn Ängste auftreten, sollte humangenetische Beratung verfügbar sein, und Kosteneffektivität sollte keine Rolle spielen, obwohl in der Szene seit Jahren heftig gestritten wird, ob sich der Aufwand für die unendlich vielen Gentests finanziell lohnt, indem teure Medikamente für die nicht geborenen Patienten eingespart werden.

In den USA und Australien wird schon fleißig gescreent. Die Projektmanager berichten, dass sich die Frauen meist erst als Schwangere testen lassen, weil vorher gar kein Interesse an einer solchen Maßnahme besteht. Das Ziel der freien Entscheidung unter mehreren Optionen (Verzicht auf Kinder, Adoption usw.) können wir also in der Praxis vergessen.

Die Teilnehmer des ECFS Carrier Screening Consensus Meeting am Gardasee.



Dann geht es um technische Details, z.B.: Wie viele Mutationen sollte das Test-Kit umfassen? Jemand wirft eine Folie mit dem Ergebnis der Arbeitsgruppe an die Wand: Es genüge im Sinne der Kosteneffektivität, ein billiges Kit mit sechs Mutationen zu verwenden, um die Krankheitshäufigkeit zu reduzieren! Wie bitte? Also habt Ihr heute Morgen ein wenig geschwindelt? Dann solltet ihr dieses Ziel auch ehrlich in den Vorspann schreiben! Die Befürworter reagieren ein wenig nervös auf meine Anmerkung.

Ein weiteres Problem ist, dass jedes 25. Paar als Ergebnis erfährt, dass EIN Partner Merkmalsträger ist und der andere mit einer hohen Wahrscheinlichkeit von z.B. 80 % NICHT (da man nicht alle Mutationen testen kann, bleibt eine Unsicherheit). Ihre Wahrscheinlichkeit für ein Kind mit CF hat sich dadurch vom „Normalmaß“ 1:2.500 auf 1:500 verfünffacht. Die Paare bekommen einfach einen Brief vom Labor und werden mit dem Ergebnis allein gelassen. Ängste werden geweckt, obwohl das Risiko immer noch „gering“ ist im Vergleich zum allgemeinen Risiko einer Schwangerschaft. Aus laufenden Screeningprojekten wird berichtet, dass es „in der Praxis“ keinesfalls möglich sei, mehreren 10.000 Paaren eine genetische Beratung anzubieten. Achselzucken in der Runde.

Naja, dann sollen die Screening-Teilnehmer aber wenigstens gut aufgeklärt werden über CF, unter anderem möchte man die mediane Überlebenszeit mit 35 angeben. Da stehe ich wieder auf: Der aktuelle Wert ist 40 und ist in den letzten zehn Jahren jährlich um acht Monate gewachsen. Er wird aus Sterbetafeln errechnet, also aus Daten von Patienten, die vor Jahrzehnten geboren wurden (1). Berücksichtigt man die Veränderungen in den Sterbedaten, kann man die mediane Lebenserwartung für ein heute Neugeborenes mit 50 Jahren beziffern (d.h., jeder Zweite wird 50 oder älter, siehe 2). Dabei sind die in der Zukunft erwarbaren besseren Medikamente gar nicht eingerechnet. Wenn aber die CF-Patienten ähnlich alt werden wie die gesunde Bevölkerung Anfang des 20. Jahrhunderts, warum sollte man die alle abtreiben?



Meine Argumente sind den Leuten unbequem, weil sie die Sache insgesamt in Frage stellen. Da wird es einem Befürworter zu bunt, er holt die emotionale Keule raus: Er kenne Familien mit CF, und deshalb könne er ehrlich behaupten, diese Krankheit bedeute lebenslanges Leiden, und das müsse man den Familien ersparen. Aha, jetzt sind wir am Punkt. Das mag ja im Einzelfall so erlebt werden. Aber irgendwie komisch, dass diese Leute plötzlich die Wissenschaft ignorieren, wenn sie ihnen nicht in den Kram passt: Die Kennzahlen für Ängste und Depressionen sind bei CF-Patienten niedrig und identisch mit der Normalbevölkerung (3). Die vom Patienten berichtete Lebensqualität hängt nur wenig mit dem Schweregrad der Mukoviszidose zusammen (4). „Lebenslanges Leiden“ ist trotz der unbestreitbaren Belastungen eine falsche Einschätzung.

Das Problem ist: Auch wenn kein organisiertes Screening-Projekt wie in den USA zu Stande kommt, existiert Bevölkerungs-Screening auf CF in Europa bereits: Die Firmen stellen den Frauenärzten Falbblätter zur Verfügung, in denen z.B. steht: „Kinder können Ihr Herz erwärmen, Ihre Seele berühren – und an CF leiden. Aber heute gibt es Hoffnung durch Gentests: Früheres Wissen des Genträgerstatus erlaubt frühere und bessere Behandlung“ (5) – mich regt es auf, dass die Firma Abbott so wissentlich falsch informiert! Der Arzt aber hat das Gefühl, er müsse auf den Test hinweisen, damit er im Falle eines CF-Kindes nicht auf „Schaden“ verklagt wird, und legt die Werbung ins Wartezimmer. Und die Schwangere macht dann den Test, um „alles für die Gesundheit des Kindes zu tun“, ohne über die Folgen gründlich aufgeklärt zu sein: Wenn beide Eltern das Gen tragen, bleibt einer Schwangeren als Ausweg oft nur die Abtreibung. Denn wer hat noch den Mut, sich für das kranke Kind zu entscheiden, während die Gesellschaft alles daran setzt, um CF-Geburten zu verhindern?

In Deutschland sind inzwischen genetische Reihenuntersuchungen für rezessive Erkrankungen durch das Gendiagnostikgesetz verboten (6) – das hat die Große Koalition

nach acht Jahren Diskussion nun doch noch hinbekommen. Die Teilnehmer in Garda hörten´s mit Staunen – da war ich direkt ein wenig stolz auf mein Land. Und auf den Mukoviszidose e.V., der meine Teilnahme in Garda finanziert hat. Auch mit deutschen Humangenetikern wie Prof. Sturmann gibt es große Übereinstimmung. Die Entwicklung in Europa verfolge ich allerdings mit großer Sorge. Was meinen Sie? Ich leite Ihre Meinung gerne weiter an die Experten ...

Stephan Kruij (CF, 44)

Literaturnachweise beim Autor erhältlich.

INQUA®

■ Ihr Partner für den eFlow® rapid und mehr!

Weitere Produkte z.B. Hochkalorische Diätetika, Physiotherapie, Desinfektion unter:

www.inqua.de



INQUA • persönlich
• fachkundig
• schnell

Wir sind gerne für Sie da,

INQUA GmbH
Moosdorfstr. 1
82229 Seefeld

Tel.: 08152 – 993410
Fax: 08152 – 993420

info@inqua.de
www.inqua.de

„Fundraising im Stiftungsdschungel“

Etwa 16.500 rechtsfähige Stiftungen gibt es zurzeit in Deutschland – ein Dschungel, in dem es so manchen Schatz zu heben gibt.

Diese Schätze muss der engagierte Schatzsucher, also der Stiftungsfundraiser, jedoch erst einmal finden. Leider gibt es aber keine Schatzkarte, die ihm den direkten Weg weist. Und ist der Schatz endlich gefunden, will er erfolgreich gehoben werden. Denn jeder einzelne Schatz wird von den Stiftungsmitarbeitern sorgsam bewacht. Zum Glück gibt es einige Werkzeuge, die sich bei der Schatzsuche immer wieder bewähren.

Was macht eine Stiftung zu einem Schatz?

Eine Stiftung ist eine Einrichtung, die mit Hilfe eines Vermögens einen vom Stifter festgelegten Zweck verfolgt. Dabei wird das Vermögen auf Dauer erhalten. Das bedeutet, dass nur die Erträge (Zinsen), die mit dem Vermögen erwirtschaftet werden, jährlich für den Stiftungszweck ausgegeben werden dürfen. Die meisten Stiftungen werden in privatrechtlicher Form errichtet und dienen gemeinnützigen Zwecken, die in der Stiftungssatzung formuliert sind. In dieser legt der Stifter fest, wer und/oder was mit seinem Vermögen gefördert werden soll. Mit der Errichtung einer Stiftung bleibt das Engagement des Stifters nachhaltig – über seinen Tod hinaus – erhalten.

Eine Stiftung kann fördernd oder operativ oder auch beides sein: Fördernd bedeutet, dass Stiftungen die Projekte anderer, normalerweise anderer gemeinnütziger Einrichtungen fördern. Operativ tätige Stiftungen rufen eigene Projekte ins Leben, die sie auch selber betreuen.

Für den Mukoviszidose e.V. sind folglich diejenigen Stiftungen interessant, die sich fördernd engagieren und somit die Arbeit unseres Vereins unterstützen können. Wenn schließlich auch der Stiftungszweck zu unseren Projekten passt, dann kann sich eine Stiftung als Schatz erweisen.

Wo liegt ein Schatz?

Die Schatzsuche beginnt immer zuhause, denn jeder Schatzsucher muss vor allem die Arbeit seiner eigenen Organisation sehr gut kennen: In welchen Projekten engagiert sie sich? Wie groß ist der finanzielle Umfang? Ist die Finanzierung schon gesichert? Wie weit sind die Projekte unter Umständen fortgeschritten? Und: Was macht das Projekt so besonders und förderungswürdig? In einer Projektskizze, die sofort die Neugierde möglicher Schatzwächter wecken sollte, werden diese Informationen aufbereitet.

Und dann beginnt die große und oft mühevoll Suche nach einer passenden Stiftung. Welche Stiftung fördert Projekte in diesem speziellen Bereich? Erfüllt unser Projekt alle erforderlichen Förderbedingungen und erfüllt der Mukoviszidose e.V. auch alle aufgestellten Kriterien? Bei der Recherche nach geeigneten Stiftungen hat sich das Internet als hilfreiches Instrument erwiesen. Hier stehen einige informative Datenbanken zur Verfügung. Daneben präsentieren sich viele Stiftungen inzwischen mit eigenen Internetauftritten. Ein Großteil der Stiftungen fördert aber immer noch im Verborgenen. Da hilft dann nur noch, vielen kleinen Hinweisen (z.B. Informationen aus der Presse) nachzuspüren. Die Ergebnisse seiner Recherchen über eine Stiftung, wie z.B. ihre Struktur, ihre Vertretung nach außen oder ihre Entscheidungsbefugnis, helfen dem Stiftungsfundraiser bei seiner persönlichen Ansprache. Alle auffindbaren Informationen werden übrigens in einer eigenen Datenbank festgehalten und erleichtern somit spätere Recherchen.

Kontakt zu den Schatzwächtern

So vorbereitet und gut gerüstet, nimmt der Schatzsucher schließlich den ersten Kontakt zu einem Schatzwächter, also einem Stiftungsvertreter, auf. Jede einzelne im Vorfeld gesammelte Information kann sich dabei als nützlich erweisen. Bereits beim ersten Kontakt muss es dem



Stiftungsfundraiser gelingen, Vertrauen und Neugierde bei seinem Gesprächspartner zu wecken und herauszufinden, wer über die Vergabe der Fördergelder entscheidet. Wichtig ist auch, sich strikt an die vorgegebenen Antragsmodalitäten zu halten. Sobald der Antrag dort eingegangen ist, folgt die Schatzsuche den Regeln der Stiftung. Ob ein Schatz erfolgreich gehoben werden kann, hängt nun von der persönlichen Überzeugungsarbeit des Stiftungsfundraisers, dem vorgestellten Projekt und nicht zuletzt natürlich auch von der Konkurrenz ab.

Immer mehr Schatzsucher

Wie in fast allen Bereichen des Fundraisings wächst auch hier die Konkurrenz. Stiftungen sind Ausdruck bürgerschaftlichen Engagements und springen häufig dort ein, wo sich die öffentliche Hand zurückzieht. So erhalten gerade bekannte und größere Stiftungen ein Vielfaches an Anfragen und grenzen daher ihre Förderbereiche immer weiter ein.

Im Goldgräber-Café

Netzwerke knüpfen, Kontakte pflegen und den Austausch mit anderen suchen – all das ist auch für den Stiftungsfundraiser unerlässlich. Dazu bietet sich die Gelegenheit in verschiedenen „Goldgräber-Cafés“ wie zum Beispiel die regionalen Stiftertage oder der Deutsche Stiftertag. Bei solchen Gelegenheiten trifft der Stiftungsfundraiser auf viele verschiedene Schatzwächter und natürlich auch auf andere Schatzsucher.

Schatzwächter nicht vergessen

Auch nachdem der Schatz gehoben wurde, darf der Schatzsucher die Schatzwächter auf keinen Fall wieder aus dem Blick verlieren. Denn zu den Aufgaben des Stiftungsfundraisers gehört auch, die Wächter als gute Freunde des Mukoviszidose e.V. weiterhin zu pflegen und ihre Freundschaft dauerhaft zu erhalten. Denn hier ist aus dem Dschungel vertrautes Terrain geworden.

Sabine Richards



VIVISOL

Home Respiratory Care



Der I-neb CF-Service durch VIVISOL umfasst:

- Geräteschulung in der Klinik für das Ambulanz-Fachpersonal
- Komplette Abwicklung der Kostenerstattung
- Geräteauslieferung und persönliches Patiententraining - zu Hause oder in der Klinik
- Fortlaufende persönliche Patientenunterstützung
- Termingerechte Versorgung mit allen erforderlichen Verbrauchsmaterialien

**Spielend
einfach
inhalieren!**



Hilfsmittelnnummer:
14.24.01.2009

Zentrale: **VIVISOL** Deutschland GmbH
Werner-von-Siemens-Straße 1
D-85375 Neufahrn

Tel.: 01803 / **VIVISOL** 9ct/min
8 4 8 4 7 6 5
Fax: 0800 / **VIVIFAX** kostenfrei
8 4 8 4 3 2 9

E-mail: info@vivisol.de
www.vivisol.de

Fortbildung

„Pflege bei Mukoviszidose“

Der AK Pflege wird zum dritten Mal eine umfassende Fortbildung anbieten. Die Fortbildung gliedert sich in zwei Unterrichtsblöcke je drei Tage und schließt eine einwöchige Hospitation in einem großen CF-Zentrum ein.

Ziel der Fortbildung ist es, Voraussetzungen zu schaffen, die es ermöglichen, die Betreuung von mukoviszidosekranken Patienten und ihrer Angehörigen zu verbessern sowie die Planung und Durchführung mukoviszidosespezifischer Pflege professionell zu gestalten.

Inhalt:

Erfahrene Dozenten präsentieren die Zusammenhänge der Pathophysiologie und die Säulen der Behandlung, die zur Verbesserung der Lebensqualität und zur Verlängerung der Lebenserwartung der Mukoviszidose-Patienten beitragen. Weitere Themenschwerpunkte sind:

- Pharmakologie
- Ernährungstherapie einschließlich enteraler und parenteraler Supplementierung
- Umgang mit transnasalen und perkutanen Sondensystemen
- Umgang mit zentralvenösen Kathetersystemen
- Management der ambulanten i.v.-Antibiotikatherapie
- psychosoziale Betreuung einschließlich des Transfers der Patienten von der pädiatrischen in die internistische Versorgung
- Grundlagen der Patienten- und Familienschulung
- Qualitätsmanagement der Patientenversorgung
- Anwendung und Umsetzung hygienischer und aseptischer Vorschriften
- Sozialrecht
- physiotherapeutische Behandlungsmethoden
- alternative Methoden der Behandlung
- kultursensitive Pflege
- die pflegerische Betreuung des schwerkranken und sterbenden Patienten

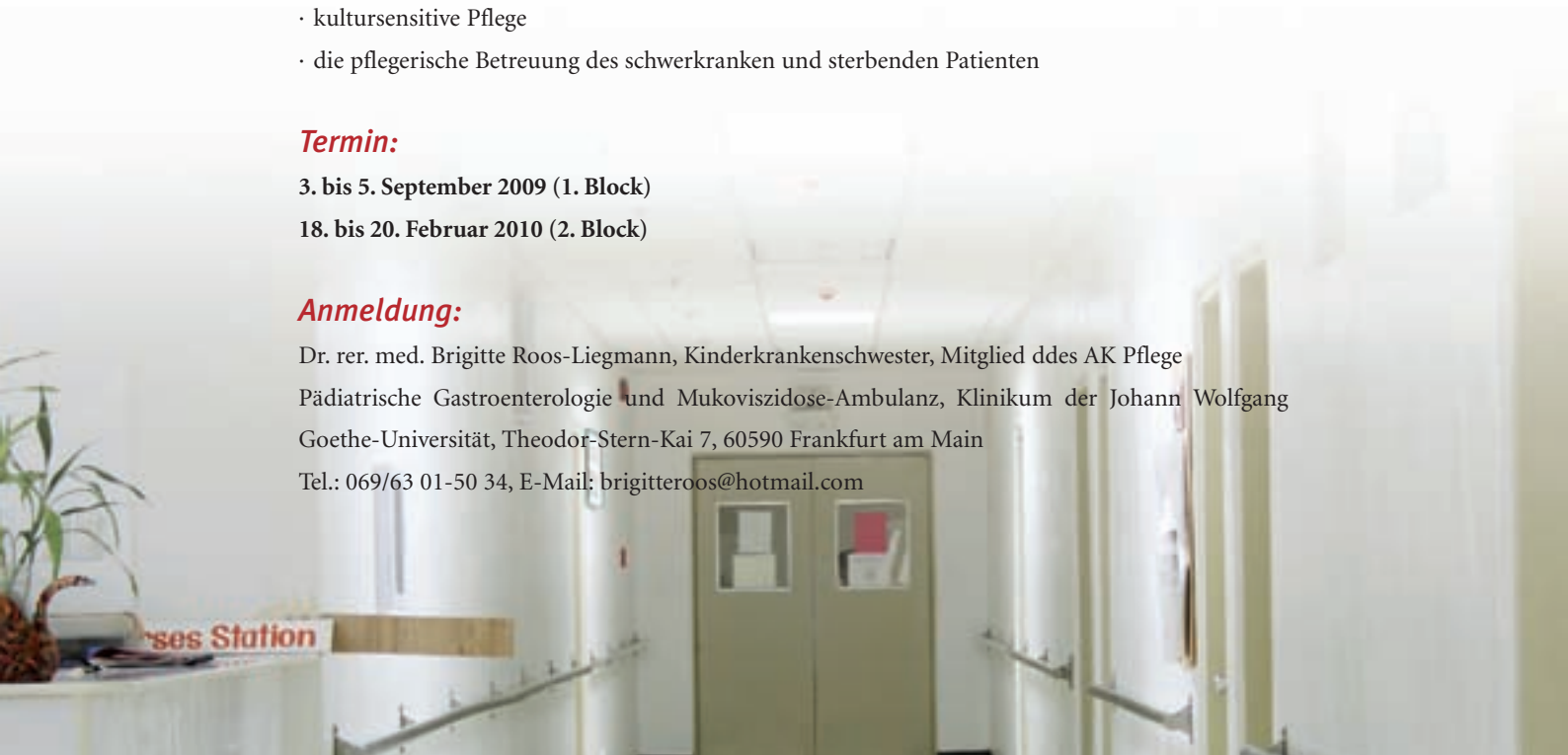
Termin:

3. bis 5. September 2009 (1. Block)

18. bis 20. Februar 2010 (2. Block)

Anmeldung:

Dr. rer. med. Brigitte Roos-Liegmann, Kinderkrankenschwester, Mitglied des AK Pflege
 Pädiatrische Gastroenterologie und Mukoviszidose-Ambulanz, Klinikum der Johann Wolfgang
 Goethe-Universität, Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main
 Tel.: 069/63 01-50 34, E-Mail: brigitteroos@hotmail.com



TAKING CARE ●●●●●●●●
CYSTIC FIBROSIS



**Innovativ denken. Verantwortungsvoll handeln.
Ihr Spezialist für inhalative Atemwegstherapie.**

 **Chiesi**

Therapie

Smoothies: Obst und Gemüse aus der Flasche

Glaubt man der Werbung, so sind lästiges Schälen, Zerkleinern und auch Kauen nicht mehr nötig: Der sämige Obst- und Gemüsebrei aus der praktischen Flasche soll je nach Hersteller die Hälfte oder sogar den kompletten Bedarf an Obst und Gemüse decken. Bieten Smoothies (engl. smooth: fein, cremig, geschmeidig, weich) einen gleichwertigen Ersatz für frische Früchte, Gemüse, Rohkost und Salat?

Was ist drin?

Diese Frage lässt sich nicht so einfach beantworten, da der Begriff Smoothie bislang nicht geschützt ist. Das Getränk kann von daher so ziemlich alles enthalten, was lebensmittelrechtlich zugelassen ist. Daher unterscheiden sich die Produkte hinsichtlich Rezeptur und Zutaten erheblich voneinander. Smoothies sind Ganzfruchtgetränke, wobei häufig die ganze Frucht bis auf die Schale und Kerne verarbeitet wird. Fruchtmarmelade oder -püree und Obstsaft (teilweise aus Konzentrat) können in unterschiedlichen Mengen enthalten sein. Neben Obst können auch Gemüse, Joghurt, Milch oder andere Zutaten wie Getreideflocken, Schokolade, grüner Tee oder Erdnussbutter beigemischt sein. Einigen Produkten sind zusätzlich Zucker, Verdickungsmittel, Aromastoffe und/oder künstliche Vitamine zugesetzt.

Unseriöse Werbeaussagen

Die Hersteller versprechen, dass mit einem Smoothie zwischen 50 und 100 % des täglichen Bedarfs an Obst und Gemüse gedeckt werden können. Laut Etikett wird das Produkt häufig „von internationalen Ernährungsexperten empfohlen“. Diese Aussagen sind irreführend, da sie sich

meistens auf die Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) beziehen. Die Nährstoffempfehlungen der WHO gelten allerdings für Entwicklungsländer, in denen aufgrund von Armut oder Lebensmittelmangel das absolute Minimum des Nährstoffbedarfs beim Menschen gedeckt werden soll, um beispielsweise Mangelkrankungen wie Skorbut zu vermeiden. In Deutschland gelten jedoch die Nährstoffempfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE), die deutlich darüber liegen.

Smoothies also schlecht?

Es kommt darauf an ...! Einige Smoothies unterscheiden sich kaum von herkömmlichen Fruchtsäften, sind aber wesentlich kostspieliger (von 2,10 bis 12 €/Liter). Je höher der Saftanteil eines Produktes, desto weniger wertvolle Inhaltsstoffe wie Vitamine, Mineralstoffe, sekundäre Pflanzenstoffe und Ballaststoffe sind enthalten. Abgesehen davon geht ein Teil der Inhaltsstoffe bei der industriellen Herstellung (Pasteurisieren) verloren. Informationen über die Zusammensetzung gibt die Zutatenliste. Ein Smoothie sollte möglichst viel Mark und/oder Püree enthalten und wenig Saft oder Saftkonzentrat. Aromastoffe, Konservierungsmittel, Zucker oder Verdickungsmittel sollten nicht zugesetzt sein.

Leider ist der Gemüseanteil in Smoothies sehr gering. Wenn überhaupt, sind kleine Mengen an Karotte, Kürbis und Tomate enthalten. Von daher fehlt das breit gefächerte Sortiment an Gemüse, das wertvolle sekundäre Pflanzenstoffe mit antibakterieller und entzündungshemmender Wirkung enthält.

Pro und kontra Smoothies

Vorteile:

- Smoothies können gelegentlich eine Portion Obst und Gemüse ersetzen.
- Sie sind bequem mitzunehmen.
- Wenn ein hoher Anteil an Obstpüree enthalten ist, sind sie ernährungsphysiologisch wertvoller als Saft.
- Trinken geht schneller als kauen (beispielsweise in einer kleinen Schulpause).
- Kinder, Jugendliche oder Erwachsene, die ansonsten kein Obst und Gemüse essen, können möglicherweise über Smoothies auf den Geschmack kommen.

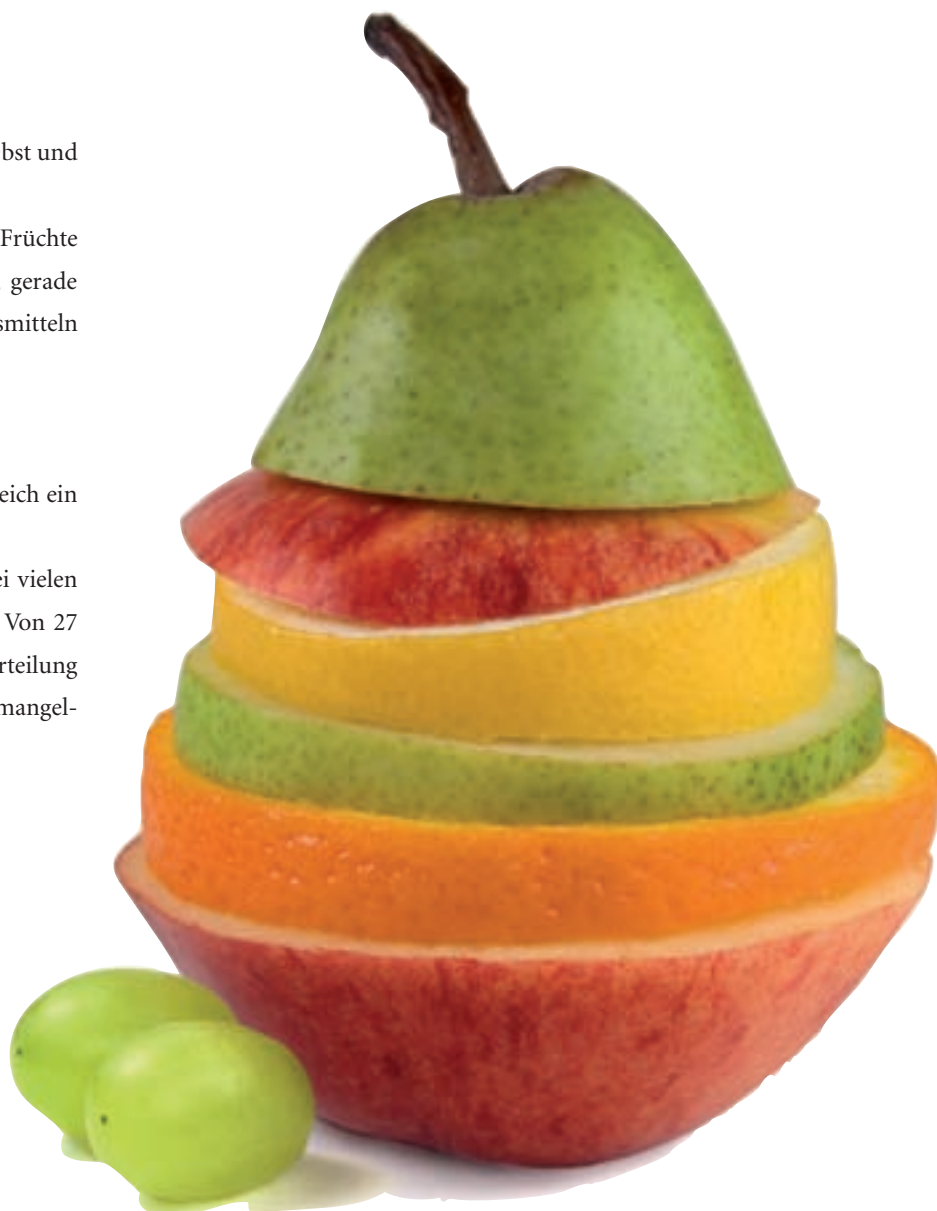
Nachteile:

- Smoothies sind häufig kostspieliger als frisches Obst und Gemüse.
- Industriell Püriertes zu trinken, statt in frische Früchte zu beißen, bedeutet einen Verlust an Esskultur, gerade für Kinder: Der Bezug zu den natürlichen Lebensmitteln geht verloren.
- Mehr Verpackungsmüll wird produziert.
- Falsche und irreführende Herstellerangaben.
- Teilweise werden billige Zutaten verwendet, obgleich ein hochwertiger Inhalt suggeriert wird.
- Die Stiftung Warentest (11/2008) bemängelte bei vielen Smoothies sowohl Geruch als auch Geschmack. Von 27 Produkten erhielten elf in der sensorischen Beurteilung die Note ausreichend, ein Produkt schnitt sogar mangelhaft ab.

Fazit:

Auch wenn bislang keine Daten zur gesundheitlichen Wirkung von Smoothies auf den Menschen vorliegen, so ist ein Smoothie mit guter Zusammensetzung allemal besser als garkein Obst und Gemüse und vor allem gesünder als Limonade, Cola oder Eistee. Wenn man ein preiswertes und inhaltlich wertvolles Smoothie möchte, so lässt es sich sehr leicht mit einem Pürierstab aus frischem Obst selbst herstellen.

Bärbel Palm



Komplementärmedizin

„Alternative“ Methoden als Ergänzung zur Physiotherapie

Heutzutage ist das Ziel der Atemtherapie bei Mukoviszidose nicht mehr nur das Entfernen des Sekretes aus den Atemwegen, um Obstruktion, Überblähung, Gewebeschäden sowie das Entstehen von Zysten und Bronchiektasen zu reduzieren.

Durch eine Intensivierung der Atembewegungen und damit der Weitenschwankungen der Bronchien wird außerdem die Belüftung unterstützt.

Ebenfalls ein Ziel in der physiotherapeutischen Atemtherapie ist das Fördern motorischer Grundeigenschaften wie Beweglichkeit, Kraft und Koordination.

Die Physiotherapie trägt so dazu bei, möglichst lange eine stabile Lungenfunktion zu erhalten und dadurch ein gut funktionierendes tägliches Leben mit viel Selbstständigkeit zu ermöglichen.

Um jahrelang eine regelmäßige Atemtherapie durchzuführen, benötigen die meisten Menschen zumindest phasenweise zusätzliche Hilfen zur Motivation.

Viele suchen sich deshalb eine so genannte „alternative“ Methode aus, um sie als eine ergänzende (oder in gesunden Zeiten ersetzende) Trainingsmethode zu praktizieren. Entscheidend für die Auswahl ist zunächst natürlich die

individuelle Vorliebe – man sollte jedoch auch darauf achten, dass die Methode die Verbindung der Aspekte von Muskelkräftigung, Dehnung und Entspannung mit der Atmung beinhaltet.

Als empfehlenswerte Beispiele können Yoga, Pilates und die Feldenkrais-Methode dienen.

In allen drei Therapieformen geht es um die Verbindung von Bewegung mit großer Betonung auf die Atmung.

Beim aus dem Indischen stammenden Yoga werden die Übungen durch spirituelle Aspekte wie Meditation ergänzt. Pilates und die Feldenkrais-Methode (nach ihren Begründern benannt) entstanden in den 1920er Jahren. Während es beim Pilates um die Kräftigung und Dehnung vor allem auch der rumpfstabilisierenden Muskulatur geht, sollen die Übungen der Feldenkrais-Methode das Körperempfinden schulen.

Die kräftigenden und mobilisierenden Übungen dieser Methoden werden langsam, konzentriert und fließend durchgeführt. Dadurch, dass sie immer mit gezielten Ein- und Ausatemzügen kombiniert werden, sind sie gerade für Menschen mit Mukoviszidose empfehlenswert. Darüber hinaus können diese Methoden in ihrer Durchführung individuell so angepasst angewendet werden, dass auch körperlich weniger fitte Menschen von ihnen profitieren.

Jovita Zerlik



Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok

Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok. Wirkstoff: Pankreatin. **Zusammensetzung:** 1 Kapsel Panzytrat 10.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 10.000 E., Amylase 9.000 E., Protease 500 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E171 (Titandioxid), E172 (Eisenoxide und -hydroxide). 1 Kapsel Panzytrat 25.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 25.000 E., Amylase 12.000 E., Protease 800 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethoxyethanol, Gelatine, hoch-disperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Schellack, Simethicon-Emulsion, Sojalecithin, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. 1 Kapsel Panzytrat 40.000 mit magensaftresistenten Mikropelletts enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 40.000 E., Amylase 15.000 E., Protease 900 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natriumdodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. 1 Messlöffelfüllung Panzytrat ok mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit, für den Grünen Messlöffel Lipase 20.000 E., Amylase 18.000 E., Protease 1.000 E. ; für den Grünen Messlöffel Lipase 5.200 E., Amylase 4.680 E., Protease 260 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). 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 Mäldigestion einhergehen. Gegenanzeigen: Die Anwendung ist bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase sowie bei nachgewiesener Allergie gegen Schweinefleisch oder einen sonstigen Bestandteil von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok nicht indiziert. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok bei Hinweisen auf noch oder weiterhin bestehende Insuffizienz sinnvoll. **Nebenwirkungen:** In Einzelfällen sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluß, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes nach Einnahme von Pankreatin beschrieben worden. Bei Patienten mit Mukoviszidose ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreatin die Bildung von Strikturen der Ileozökalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss führen. Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok 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 10.000/25000/ok: 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. **Arzneimittel für Kinder unzugänglich aufbewahren. Apothekenpflichtig.** Weitere Informationen sind der Fachinformation bzw. den Packungsbeilagen zu entnehmen. (Stand: Dezember 2005) Zulassungsinhaber, Pharmazeutischer Unternehmer: Axcan Pharma SA - Route de Bü - F-78550 Houdan - Frankreich

AXCAN PHARMA

Wissenschaft

Strukturförderung – zur Verbesserung der CF-Diagnostik

2008 wurde ein neues Programm zur Strukturförderung im Bereich der CF-Diagnostik ausgeschrieben. Für die nächsten drei Jahre steht etwa 1 Mio. Euro zur Verfügung. Das Programm umfasst die Förderung von drei innovativen diagnostischen Methoden.

- CFTR-Analytik: Hierfür sollen geeignete Referenzzentren aufgebaut werden. Unter CFTR-Analytik sind hierbei Methoden wie die Nasenpotenzialdifferenzbestimmung (NPD), die physiologische Untersuchung von Rektumschleimhaut-Biopsien (ICM) und die Proteinanalytik zusammengefasst. Besonders Patienten mit unklarer Diagnose (grenzwertiger Schweißtest) würden von einer umfassenden CFTR-Analytik profitieren.
- MBW (Multiple Breath Washout): Durch MBW soll die Lungenfunktionsdiagnostik im Kleinkindbereich etabliert werden.
- MRT (Magnetresonanztomografie): Die CF-spezifische Lungenbildgebung durch MRT soll an ausgewählten Zentren eingeführt werden.

Umsetzung viel versprechender Ergebnisse in die Praxis

Es soll erreicht werden, dass die guten Ergebnisse z.B. im Bereich der MRT- und MBW-Technik aus durch den Mukoviszidose e.V. geförderten Studien auch Eingang in die Praxis finden. Da die Kosten für diese innovativen Methoden noch nicht von den Krankenkassen erstattet werden, soll ihre Etablierung durch eine vorübergehende

finanzielle Förderung im Rahmen der Strukturförderung der Personal- und Sachkosten erfolgen. Ziel der Strukturförderung ist dabei auch, die Erstattungsfähigkeit der neuen Methoden zu erreichen.

Gute Resonanz auf Ausschreibung

Auf die Ausschreibung hin wurden insgesamt neun Anträge eingereicht, die von einem internationalen Gutachtergremium bewertet wurden. Anträge im Bereich der CFTR-Analytik wurden bereits bewilligt, die Anträge im Bereich der MBW und MRT werden derzeit noch einmal modifiziert und dann erneut begutachtet werden.

CFTR-Analytik bald in Hannover und Heidelberg

Die Medizinische Hochschule Heidelberg ist weltweit führend in der umfassenden CFTR-Analytik und daher als federführendes Referenzzentrum geeignet. Heidelberg soll als zweites Referenzzentrum aufgebaut werden. Beide Zentren sollen Schulungsprogramme für andere CF-Zentren entwickeln und anbieten.

Darüber hinaus sollen sie die Implementierung der NPD-Methode an ausgewählten Zentren einführen sowie Standards zur ICM und Protein-Analytik entwickeln und an den Referenzzentren für eine umfassende Diagnostik anbieten.

Dr. Jutta Bend

Alternativen zu Amilorid

Neue Erkenntnisse zu einer alten Substanz

In der Heidelberger Arbeitsgruppe um PD Dr. Marcus Mall konnte in einem CF-Mausmodell gezeigt werden, dass Amilorid, wenn es direkt nach der Geburt gegeben wird, der Lungenerkrankung entgegenwirkt. Wurde Amilorid den Mäusen jedoch erst verabreicht, wenn schon Lungenschäden aufgetreten waren, zeigte die Substanz keine Wirkung mehr. Diese Ergebnisse machen Mut für den Einsatz von Natriumkanalblockern bei CF; denn Amilorid gehört zu dieser Substanzklasse. Allerdings war Amilorid bereits in klinischen Studien mit CF-Patienten getestet worden, ohne die erhoffte Wirkung zu zeigen. Es hat sich herausgestellt, dass Amilorid zu kurzlebig ist und in der Lunge sehr schnell abgebaut wird. Deshalb wird zurzeit nach alternativen Substanzen gesucht, die ähnlich wirken wie Amilorid, aber bessere Eigenschaften für den Einsatz als potenzielles Medikament haben. Das amerikanische Pharmaunternehmen Parion Sciences hat bereits

einige solche Substanzen identifiziert. In einem vom Mukoviszidose e.V. geförderten Projekt testet die Heidelberger Arbeitsgruppe nun einige dieser Substanzen, die sich zuvor als bis zu 60-mal effektiver als Amilorid erwiesen hatten, auf ihre Eignung. Diese Charakterisierung der Substanzen im Mausmodell ist die Grundvoraussetzung für die Durchführung klinischer Studien, die bei Nachweis der Wirksamkeit und Sicherheit zur Marktzulassung als Medikament führen könnten.

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Internetseite unter www.muko.info/Enac.

Dr. Jutta Bend



Tobias Bensele

Young Investigator Award

Deutscher Nachwuchswissenschaftler ausgezeichnet

Tobias Bensele aus der Arbeitsgruppe um Dr. Dieter Worlitzsch in Halle wird in diesem Jahr mit dem Young Investigator Award der European Cystic Fibrosis Society (ECFS) ausgezeichnet. Der 28-jährige Nachwuchswissenschaftler hat in seiner Dissertation das Vorhandensein von Laktat im Sputum von CF-Patienten des Mukoviszidose-Zentrums am Universitätsklinikum Halle untersucht. Dabei stellte er fest, dass Laktat in allen CF-Sputen nachweisbar ist und dass es offenbar von menschlichen Zellen gebildet wird (und nicht etwa von in der Lunge befindlichen Keimen). Laktat kann generell unter sauerstofflimitierten Bedingungen von verschiedenen Zellen produziert werden. Im Sputum von CF-Patienten herrscht Sauerstoffarmut. Die Erkenntnis, dass Laktat von menschlichen Immunzellen gebildet wird, spricht dafür, dass die Substanz ein Anzeiger für den Grad der Entzündung der Lunge darstellen könnte. Damit könnte Laktat als Entzündungsmarker beispielsweise zur Kontrolle antientzündlicher Therapiemaßnahmen eingesetzt werden.

Dr. Jutta Bend

Alles liegt auf meinen Schultern

Simone M. lebt mit ihrem 7-jährigen Sohn Tim in einer 2-Zimmer-Wohnung, mehr ist finanziell nicht möglich. Tim hat sein eigenes Zimmer, Simone schläft im Wohnzimmer auf dem Sofa. Simone hat eine Halbtagsstelle bei einer Werbeagentur, immer wieder fällt das Wort Kündigung. Sie hat viele Fehltag, und ihr Leistungsniveau ist je nach Sorge um Tim schwankend. Tim hat CF, und immer häufiger kommt der Anruf von der Grundschule, sie möge bitte ihren Sohn abholen, es gehe ihm nicht gut. Simone lässt bei der Arbeit dann alles stehen und liegen und holt Tim ab. Irgendwann war das Verständnis ihres Arbeitgebers und der Kollegen überstrapaziert – sie brauchen eine zuverlässige Kollegin, die das Team auch bei Engpässen mit Überstunden unterstützt. Doch Tim braucht seine Mutter, da sind keine anderen schützenden Hände in greifbarer Nähe. Eigentlich ist es immer nur eine Mangelverwaltung. Woher die Anerkennung und den Stolz für Geleistetes nehmen, wenn die Defizite und das „Was man noch sollte“ im Vordergrund nagend stehen.

Der Vater von Tim lebt weit weg, eine Lichtgestalt für Tim, aber keine reale Unterstützung im Alltag. Und Infekte oder Krisen kommen nicht im 4-wöchigen Besuchsrythmus des Vaters. Im Gegenteil, da ist Tim fit, und beide wollen sich die wertvolle kurze Zeit nicht mit lästigen Therapien verderben. Die Erschöpfung und der Husten kommen später, wenn der Vater längst weg ist. Tim denkt freiwillig nicht an das Inhalieren und das Kreon, dem Vater fehlt das Wissen und im Übrigen wird es schon nicht so schlimm sein, wenn es einmal ausfällt. Tims Therapieunlust auszuhalten und sich dennoch durchzusetzen, gelingt nicht immer und manchmal immer weniger bis gar nicht mehr. Simone fehlt im Alltag oft die Kraft, und ein „Schlendrian“ etabliert sich schneller als diszipliniertes Verhalten. Die daraus resultierenden Schuldgefühle drücken: Man weiß, wie es sein müsste, man weiß, was die langfristigen Folgen sind, und kann es nicht umsetzen. Die Scham lässt Simone schweigen. Bei den Ambulanzterminen sind Mutter und Sohn im Abwiegen ein Team. Doch mit wem kann Simone ihre Not teilen? Die Freundin hört zu, bemüht

sich, aber sie kennt die Geschichten schon und wechselt bald das Thema. Die Oma von Tim hält es nicht aus und tröstet mit fehlplatziertem Optimismus verbunden mit Ignoranz. Zurück bleibt ein Gefühl der Einsamkeit, der Überforderung und des Versagens.

Die Geschichte könnte noch lange so weiter erzählt werden. Da werden Paare mit Partner beneidet. Sie können sich die Pflichten und die Arbeit teilen. Sie können sich in der Therapiebegleitung absprechen. Sie können Entscheidungen gemeinsam treffen. Sie können das Schicksal gemeinsam tragen, sich trösten und Mut zusprechen. „Träum du nur“, sagen die Elternpaare. „Du musst dich mit niemandem abstimmen, du kannst einfach dein Ding durchziehen. Die Diskussionen über den gemeinsamen Level sind so anstrengend und kräfteaufwendend.“ Und dann ist da noch der Spruch über die PartnerIn: „Ich hab nicht ein nur ein Kind, sondern zwei“.

Allein erziehende Eltern träumen immer wieder davon, Entlastung von einem/er PartnerIn zu erhalten. Die Aufgaben, die Verantwortung und die Pflichten von Eltern müssen sie in der Tat allein bewältigen. In Verbindung mit einer intensiven Therapiebegleitung des Kindes ist eine chronische Überforderungssituation schnell entstanden. Bei Stress nimmt in der Regel die notwendige Gelassenheit und Souveränität in der Erziehung rapide ab. Und die meisten kennen es, wie schnell der Streit dann eskaliert, die Beziehungen vergiftet und der Haussegen schief hängt. In einer CF-Elterngruppe drückte eine allein erziehende Mutter den Unterschied zwischen Zweielternfamilie und Einelternfamilie sehr trefflich aus. Ist die Frage bei Paaren: „Übernimmst du oder ich heute die Therapiebegleitung?“, heißt sie in Einelternfamilien: „Machen wir heute überhaupt Therapie?“

Beate Hübner

Psychosoziale Leitung, Nachsorgeklinik Tannheim
gGmbH, Gemeindewaldstr. 75, 78052 VS-Tannheim

Allein erziehend: Wie schaffe ich das?

Hilfen für Alleinerziehende

Allein erziehend zu sein kann sehr unterschiedliche Ursachen haben. Aber unabhängig davon, ob ein Elternteil unverheiratet, geschieden, verwitwet oder die Kinder von Anfang an allein erzogen werden: Immer stellt das Alleinerziehen hohe Anforderungen und fordert den ganzen Einsatz. Auch wenn für die Erziehung CF-Betroffener Kinder der Grundsatz „so normal wie möglich“ gelten sollte, sind mit dieser Erkrankung einfach besondere „Rahmenbedingungen“ vorgegeben. Betroffene Kinder und die Eltern müssen sich an Zeit raubende Therapiepläne halten, regelmäßige Arztbesuche wahrnehmen, teilweise sind auch Krankenhausaufenthalte der Kinder notwendig, die den Alltag zu Hause unterbrechen. Die Situation, mit einem chronisch kranken Kind zu leben, verlangt von den betroffenen Eltern oftmals viel Kraft. Da die Rechtslage und die Frage nach den Zuständigkeiten von Behörden sehr kompliziert sind, ist es wichtig, über finanzielle und rechtliche Fragen gut informiert zu sein, um eine optimale Betreuung des Kindes zu gewährleisten.

Informationen und Beratungsangebote ...

... sind hier zu finden:

- **Jugendamt:** bei Fragen im Bereich der Kinder- und Jugendhilfe; es besteht ein Beratungsanspruch in Fragen der Erziehung, Kinderbetreuung, bei Trennung und Scheidung, des Kindesunterhaltes, des Betreuungsunterhaltes, des Umgangsrechtes und vieles mehr.
- **Erziehungs- oder Familienberatungsstellen** sind bei familiären Problemen die richtige Anlaufstelle.
- **Beratungsstellen** von den so genannten **freien Trägern**, insbesondere von den Wohlfahrtsverbänden, den Kirchen und einer Vielzahl von (gemeinnützigen) Vereinen, helfen auch bei vielen Problemen und unterstützen bei der Durchsetzung von Ansprüchen.

Tipp: Erkundigen Sie sich bei Ihrer Gemeinde oder Ihrem

Bezirk über das konkrete Beratungsangebot vor Ort für Sie. Diese Hilfen werden in der Regel kostenlos angeboten.

Interessante Internetadressen sind ...

- Verband Alleinerziehender Mütter und Väter: www.vamv.de
- Selbsthilfeinitiative Alleinerziehender: www.shia.de

Ein gegenseitiger Erfahrungsaustausch ...

... ist neben der Klärung von Sachfragen gerade für Alleinerziehende mit chronisch kranken Kindern von großer Bedeutung. Hilfreiche Informationen bietet oft der Austausch mit anderen Familien oder erwachsenen Betroffenen (z.B. per E-Mail-Kontakt über www.muko.info/forum oder www.allein-erziehend.net.) Hierfür können auch Kontakte über die regionalen Selbsthilfegruppen des Mukoviszidose e.V. genutzt werden. Wenn Sie den Erfahrungsaustausch gezielt über die Selbsthilfegruppen suchen möchten, hilft Ihnen Winfried Klümpen in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. gerne weiter.

Die passende Betreuungsmöglichkeit ...

... für das eigene Kind zu finden, ist trotz politischer Bemühungen, das Angebot an Kindergarten- und Krippenplätzen auszuweiten, weiterhin ein schwieriges Thema. Alleinerziehende werden bei der Vergabe der Plätze jedoch bevorzugt berücksichtigt. Sollten Sie auf Bedenken seitens des Betreuungspersonals stoßen, ein chronisch krankes Kind zu beaufsichtigen, dann lassen Sie sich bitte nicht entmutigen und klären über die Besonderheiten Ihres Kindes auf. Hilfreich kann dabei unser Faltblatt „Kindergarten- und Schulbesuch von Kindern mit Mukoviszidose“ sein, das in der Geschäftsstelle kostenlos erhältlich ist.

In vielen Fällen sind zudem Ihr persönliches Organisations-talent und Ihr privates Netzwerk gefragt. Beziehen Sie Ihr persönliches Umfeld in die Betreuung des Kindes mit ein und trauen Sie sich, Verantwortung an andere Personen abzugeben.

Spektrum Thema:

Ehrenamtliche Unterstützung bei der Kinderbetreuung können Sie gegebenenfalls auch beim Verein Patenschaften-Aktiv unter www.leihomas-leihopas.de oder beim Verein Nestwärme unter www.nestwaerme.de/Zeitschenken.44.0.html finden.

Wenn das Kind krank ist ...

... stellt sich für allein erziehende berufstätige Eltern häufig die Frage, wer es pflegt, wenn es wegen der Erkrankung nicht den Kindergarten oder die Schule besuchen kann.

Auf Antrag tritt die gesetzliche Krankenversicherung mit dem **Kinderkrankengeld** ein, wenn ein Elternteil wegen der Pflege eines erkrankten Kindes nicht arbeiten gehen kann. Voraussetzung ist, dass ein ärztliches Attest die Notwendigkeit der Pflege des Kindes bestätigt und keine andere im Haushalt lebende Person die Pflege übernehmen kann. Das Kind darf das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet haben oder muss behindert und auf Hilfe angewiesen sowie gesetzlich krankenversichert sein.

Das Kinderkrankengeld beträgt 70 % des Brutto-, maximal 90 % des Nettoverdienstes.

Allein Erziehende haben Anspruch auf 20 Arbeitstage pro Kind und Kalenderjahr, bei mehreren Kindern maximal 50 Arbeitstage.

In Fällen, in denen nach ärztlichem Zeugnis nur noch eine Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten besteht, wird mit entsprechendem ärztlichen Zeugnis das

Kinderkrankengeld zeitlich unbegrenzt gewährt.

Wenn ein Elternteil krank ist ...

zur Reha geht oder ärztlich attestiert ein Kind im Krankenhaus begleiten muss und im Haushalt

Kinder unter zwölf Jahren oder behinderte, auf Hilfe angewiesene Kinder leben und keine andere Person im Haushalt diesen weiterführen kann, besteht unter

Umständen Anspruch auf eine **Haushaltshilfe**. Die Kasse kann die Kosten für eine Ersatzkraft in angemessenem Umfang erstatten. Als angemessen gelten 7,75 Euro/ Stunde bzw. 62 Euro/Tag (2007).

Stellen sich Verwandte und Verschwägte bis zum zweiten Grad zur Verfügung, werden keine Kosten erstattet. Die Krankenkassen übernehmen jedoch erforderliche Fahrtkosten und eventuellen Verdienstausschlag, wobei in diesen Fällen die Satzungen der verschiedenen Kassen die Kostenerstattung regeln. Zumeist gilt auch hier der Höchstbetrag von 62 Euro/Tag.

Volljährige Versicherte müssen für die Haushaltshilfe eine Zuzahlung in Höhe von 10 % pro Leistungstag – mindestens 5 Euro, höchstens 10 Euro täglich – erbringen.

Eltern, die ihr Kind pflegen und Leistungen der Pflegeversicherung beziehen, werden auch einmal selbst krank, machen eine Reha oder brauchen schlicht und ergreifend Urlaub vom Alltag. Für maximal 28 Tage im Jahr übernimmt die gesetzliche Pflegeversicherung die Kosten für eine häusliche Ersatzkraft, die so genannte **Verhinderungspflege**. Während der **Verhinderungspflege** entfällt der Anspruch auf Pflegegeld.

Die Aufwendungen der Pflegekassen für die Ersatzkraft dürfen den Betrag von zurzeit 1.470 Euro im Kalenderjahr nicht überschreiten.

Wenn Verwandte oder Verschwägte bis zum zweiten Grad oder Personen, die mit dem Pflegebedürftigen in häuslicher Gemeinschaft leben, einspringen, gilt als Höchstbetrag nicht der oben genannte Betrag sondern er ist auf das entsprechend der Pflegestufe zustehende Pflegegeld beschränkt (Stufe I: 215 Euro/Monat, Stufe II: 420 Euro/Monat, Stufe III: 675 Euro/Monat).

Ist dieser Betrag überschritten und die pflegebedürftige Person finanziell bedürftig, kann ein Antrag auf Übernahme der entstehenden notwendigen Kosten aus Mitteln der Sozialhilfe im Rahmen der Hilfe zur Pflege beim zuständigen Träger der Sozialhilfe gestellt werden.

Annabell Karatzas, Nathalie Pichler



Allein erziehend: Wie schaffe ich das?

So normal wie möglich

Als meine Kinder Claudia sechs (Mukoviszidose) und Sebastian sieben Jahre alt waren, trennte ich mich von meinem Mann. Ich wusste nur, dass es mit ihm keine Zukunft gibt, wusste aber nicht, was es bedeutet, mit zwei Kindern allein erziehend zu sein. Das ist auch irgendwie gut so, sonst würden viele Entscheidungen anders ausfallen.

Finanziell waren wir durch Kinderunterhalt, Kindergeld, Pflegegeld und Einnahmen aus stundenweiser Tätigkeit abgesichert. Sicher konnten wir keine großen Sprünge machen, aber ein gutes Haushalten ermöglichte uns auch Urlaub mit Freunden in Kroatien und Hobbys.

Das tägliche Leben meisterten wir gemeinsam, gut organisiert und so normal wie möglich. Die Therapie wurde zwischen Abendbrot und Sandmann oder später Galileo absolviert. Beide Kinder lernten Gitarrespielen. Claudia ging zum Geräteturnen und Sebastian zum Flossenschwimmen. Die Wege dorthin wurden zu Fuß oder per öffentliche Verkehrsmittel zurückgelegt. Es war mir nur in den ersten zwei Jahren möglich, die Kinder zu begleiten.

Ein schlechtes Gewissen hatte ich nicht, da die Kinder dadurch auch selbständig geworden sind.

Freunde betreuten meinen Sohn, wenn ich mit meiner Tochter beim Checkup war, da sich die Klinik am anderen Ende von Berlin befand. Leider hatte ich keine Unterstützung von Omas und Opas, da diese nicht in Berlin wohnen.

Benachteiligungen in der Schule gab es nicht. Die Mitschüler waren meist besorgt: „Hast du deine Medizin schon genommen?“ Der Inhalator war der Begleiter auch auf Klassenfahrten und wurde in den Tagesablauf integriert. Claudia wurde wegen ihres offenen und selbstbe-

wussten Wesens sehr geschätzt.

Als die Kinder etwas älter waren, konnte ich sie stundenweise am Abend allein lassen, um mal zum Sport zu gehen. Alle zwei Wochenenden hatte ich frei, als die Kinder bei ihrem Vater waren. Auch wenn mir was zugestoßen wäre, hätte der Vater die Kinder zu sich genommen.

Ich habe meine Entscheidung nie bereut. Lieber ein etwas schwierigeres Leben, das man gemeinsam meistert, als ein Leben ohne Liebe zwischen den Eltern.

„Alles im Leben hat seine Vor- und Nachteile.“ Da kann man nicht generell sagen, ob es besser mit oder ohne den Partner ist.

Jetzt, 14 Jahre später, bin ich wieder verheiratet. Wir vier wohnen weiterhin unter einem Dach. Mit meinem Mann verstehen sich die Kinder gut. Claudia und Sebastian planen ihre Zeit mit dem Vater selbst. Claudia macht gerade das Abitur und überlegt noch, was sie studieren will. Seit sieben Jahren arbeite ich wieder Vollzeit.

Andrea Siepmann



Ausgewählt für dieses Kind ...

Die Diagnose Mukoviszidose erhielt ich, als mein Sohn eindreiviertel Jahre alt war. Zum Glück nicht ein Jahr davor, denn da war die Trennung von seinem Vater, und ich war in einem tiefen depressiven Loch. Die Diagnose hat mir erst einmal die Füße unter dem Boden weggerissen (wie wahrscheinlich vielen anderen Eltern auch). Warum er – warum ich? Meine Antwort darauf war: „Ich bin eine starke Frau und wurde dafür ausgewählt, dieses Kind mit Mukoviszidose großzuziehen, weil viele andere Mütter nicht die Kraft dafür hätten und es nicht schaffen würden.“

Ich versuchte meinen Sohn wie jedes andere Kind großzuziehen und ihm die Therapien nahe zu bringen. Ich hatte viel Glück, denn sein allgemeiner Gesundheitszustand ist bis heute sehr gut. Bestimmt haben auch seine aktive, sportive Lebensweise und sein Bewegungsdrang dazu beigetragen.

Als die erste IV-Therapie im Alter von sechs Jahren anstand, wollte ich nicht mit in die Klinik, da ich davon ausging, dass nun die IVs in regelmäßigen Abständen kommen werden. Und wie man es anfängt, so muss man es weiter betreiben. Also war mein Sohn 14 Tage alleine in der Klinik. Ich konnte meine Arbeitszeiten in dieser Zeit so ändern, dass ich ab 14 Uhr bei ihm in der Klinik sein konnte, und blieb bis 20 Uhr. Erst nach zehn Tagen gestand mir mein tapferer Sohn, dass er abends, wenn ich weg bin, immer ein bisschen weinen muss.

Nach dieser IV-Therapie hatten wir sechs Jahre Ruhe, und erst im Alter von zwölf Jahren stand der nächste Klinikaufenthalt an.

Heute ist mein Sohn 15 Jahre alt, und ich habe große Probleme, ihm die Selbstverantwortung für sein Leben beizubringen. Er schlampt noch immer mit dem Kreon, dem Inhalieren und der KG. Manchmal frage ich mich, ob ich einfach zu viel gemacht habe. Denn Mama ist ja immer da. Mama wird's schon richten. Seine Erwartungshaltung ist fast schon so, dass er möchte, dass andere Menschen seine Probleme lösen.

Das Schwierige daran, alleinerziehend zu sein, ist zum einen das schlechte Gewissen und die Angst zu versagen. Durch die Mukoviszidose kommen eben noch die Ängste dazu wie: Lernt mein Kind wirklich den Umgang mit den Therapien? Kann er die Belastung aushalten? Wie stark ist mein Kind? Wie mache ich ihm Mut zum Leben mit Mukoviszidose, ohne die Risiken zu ignorieren oder zu vertuschen? Das sind aber die Gedanken der meisten Muko-Eltern.

Der deprimierendste Moment war, als ich als Erste in der Selbsthilfegruppe die Verweigerung der Pflegestufe I vom MDK erhalten habe. Auch die Widersprüche halfen nicht weiter, da der Gesundheitszustand meines Sohnes zu „GUT“ war!

Da kämpft man schon als Teilzeitkraft um die Existenz und um die Gesundheit des Kindes und sieht dann andere Eltern mit vollem Einkommen, die das Pflegegeld erhalten und man selber nicht. Es kam Neid auf und auch eine Portion Verzweiflung. Wir hatten nur die ersten zwei Jahre Pflegegeld erhalten, aber ich habe mir einen anderen, besseren Job gesucht, damit wir über die Runden kommen.

Zum Glück hatte ich all die Jahre meine Familie und Freunde, die mir in schweren Zeiten zur Seite standen, und auch die Selbsthilfegruppe, die einen mit Ratschlägen unterstützt.

Ich denke, wir hatten bisher viel Glück, da der Verlauf der Krankheit mild ist, und ich hoffe, dass es weiterhin so bleibt.

Daniela Eitrich



Allein erziehend: Wie schaffe ich das?

Allein erziehend von Anfang an



Ich (45 Jahre) wollte mit diesem Mann mein ganzes Leben verbringen! Wir hatten einen kleinen, gesunden Sohn, der Patrick hieß, und in wenigen Wochen stand die Geburt unseres zweiten Kindes an. Ohne Vorwarnung gab es heftige Probleme in unserer Beziehung, es kam schließlich zur Trennung!

Die Geburt des zweiten Kindes, Matthias, verlief wie aus dem Bilderbuch – nur ohne Vater! Der Kindesunterhalt war gering und wurde über das Jugendamt an mich weitergeleitet. Meine Familie unterstützte mich, wo es nur ging. Meine Kinder wurden für mich das Wichtigste.

Mein Baby war oft krank und hatte Fieber. Mein „Großer“ war inzwischen dreieinhalb Jahre alt und kam in den Kindergarten bei uns im Ort. Glücklicherweise erhielt ich dort eine Stelle als Reinigungskraft für zehn Stunden pro Woche. So wurde dieser Kindergarten unser zweites Zuhause, denn ich durfte meine Kinder mit zur Arbeit nehmen.

Matthias war zweieinhalb Jahre alt, als die Diagnose CF gestellt wurde. Ein Moment, den ich nie vergessen werde! Für kurze Zeit waren da nur Angst und Verzweiflung. Und die Frage: Wie konntest du das deinem Kind antun? Zuerst fühlte ich mich schuldig. Ich beschloss, ganz viel über Mukoviszidose zu erfahren. Unsere CF-Ärzte erklärten mir die Krankheit, beantworteten alle Fragen und machten mir Mut.

Der Alltag war randvoll mit Therapie, Arbeit und Arzt- bzw. Krankengymnastikterminen. Mein Arbeitgeber hatte Verständnis für meine schwierige Lage und erlaubte mir, meine Arbeitsstunden flexibel einzuteilen.

Die Lungenfunktion verschlechterte sich bei meinem Sohn im Laufe der Zeit. Über Nacht brauchte Matthias nun Sauerstoffunterstützung. Es war immer eine große Anspannung in mir, wenn in der Ambulanz der Sauerstoffgehalt im Blut gemessen wurde. Matthias war nun 17 Jahre alt, Patrick war 20 Jahre und zog der Arbeit wegen in seine erste eigene Bleibe. Im Dezember 2007 begann für mich eine schlimme und schwierige Zeit. Matthias ging es sehr schlecht. Er brauchte auf einmal ständig viel Sauerstoff, hatte schwere Lungenentzündungen, und wir mussten uns mit dem Thema Transplantation auseinandersetzen. Matthias hatte sich genügend Zeit gelassen, um in Bezug auf eine Transplantation den für ihn richtigen Weg zu finden. Mir war es sehr wichtig, dass er allein die Entscheidungen traf. Wir haben viele Gespräche geführt. Mein Sohn entschied sich und ließ sich auf die Transplantationsliste setzen. Dann kam Matthias für vier Wochen zur Reha. Das bedeutete: Zeit für mich. Ein Tag hatte auf einmal gefühlte 36 Stunden! Nein – mir war nicht langweilig, aber der Alltag war so viel anders als all die Jahre zuvor. Keine Therapie, keine Arzt- oder Krankengymnastik-Termine und keine Gedanken an Medikamente. Ich verbrachte viel Zeit mit meinem ältesten Sohn, traf mich mit meinen Freunden und fühlte mich richtig gut. Es war wie Urlaub von der CF! Anfang Juli 2008 ging Matthias in die Kieler Kinderklinik, um dort auf seine Transplantation zu warten. Eine schwere Zeit stand bevor! Die Ärzte und Schwestern der Station haben uns sehr geholfen, diese Zeit zu überstehen. Am 7.08.2008 wurde meinem Sohn eine neue Lunge transplantiert. Inzwischen ist diese Operation nun einige Zeit her, und mein Kind hat eigenverantwortlich sein Leben in die Hand genommen. Als allein Erziehende hatte ich einen anstrengenden Alltag, aber kraftlos fühlte ich mich erst, als mein CF-Kind fast erwachsen war. Alle Schwierigkeiten in meinem Leben, die Kämpfe mit der Krankenkasse und anderen Behörden waren nichts gegen die Hilflosigkeit kurz vor der Transplantation. Allein erziehend mit einem CF-kranken Kind muss nicht gleich ein Weltuntergang sein!

Wichtig ist, sich selbst treu zu bleiben, sich nicht verbiegen zu lassen, Fragen zu stellen und Hilfe zu fordern, wenn's nötig wird. Aber ganz wichtig scheint mir, sich selber nicht zu vergessen!

Susann Nissen
Hasselberg

Spektrum Thema:

Allein erziehend: Wie schaffe ich das?

Allein erziehender Vater

Seit drei Jahren bin ich nun allein erziehend, einer lieben jetzt 16-jährigen Tochter. In meiner Lebensplanung war das natürlich nicht vorgesehen, insbesondere weil ich durch eine hohe berufliche Arbeitsbelastung mich nicht an den alltäglichen häuslichen und pflegerischen Notwendigkeiten beteiligt habe. Insbesondere da die Mutter als Kinderkrankenschwester das glücklichere und erfahrenere Händchen hatte. Damit hatte ich in den ersten Monaten so viel zu tun. Ich musste kochen (meiner Tochter schmeckt das Schulessen nicht) und backen lernen, das Haus in einen gewohnten hygienischen Topzustand reinigen und noch bei allen privaten Schwierigkeiten emotionaler Halt für meine Tochter sein. Nach drei Monaten war ich nervlich fast am Ende, insbesondere da die Mutter sich nicht mehr um unser Kind

kümmerte und auch die ehemalige Verwandtschaft meine Fähigkeiten ständig bezweifelte. Erst die Erstellung einer Prioritätenliste, gemeinsam mit meiner Tochter, und die Aufteilung von Aufgaben, die Reduzierung meiner beruflichen Arbeitsbelastung und die Erkenntnis, nicht 150 % geben zu müssen, führt zu einem dann ausgeglichenen harmonischen Zusammenleben, welches ich mir so heute nicht mehr wegdenken könnte. Glücklicherweise hatte diese Zeit auch etwas Positives für meine Tochter. Sie wurde so schnell selbständig, wie ich es früher nur gehofft hatte. Sie trägt Verantwortung für ihre Gesundheit und füllt diese gewissenhaft aus. Sie hat Zukunftsplanungen, die mir sehr viel Freude machen. Natürlich kann ich ihr finanziell nicht mehr das bieten, was sie früher gewohnt war, da ich weniger verdiene und noch monatlich die Mutter meiner Tochter mit Unterhaltszahlungen beglücken muss. Aber meine Tochter hat sich auch diesbezüglich gewandelt und ist, ganz anders als früher, sehr geizig geworden. Letztendlich gewinne ich dieser Trennung nur Positives ab. Endlich bin ich nicht mehr nur zum Schlafen zu Hause und darf die Entwicklung eines pubertierenden Mädchens aktiv begleiten. Was hat mir all die Jahre gefehlt? Ich genieße die stundenlangen Gespräche, das gemeinsame Shoppen und das ruhige Umfeld. Nebenbei fällt auch noch genügend Zeit für mich ab, welche ich jetzt mit meinen Freunden intensiv nutze. Wenn meine Tochter mal IV machen muss, findet diese als Heim-IV statt, und ich bleibe zu Hause. Natürlich bin ich mir bewusst, dass meine Ausgeglichenheit durch einen gesicherten Arbeitsplatz, einen verständnisvollen Chef und ein relativ hohes Einkommen gefördert wird. Viele andere haben dies nicht. Aber es sollen ja auch mal positive Beispiele genannt werden.



PARI BOY® S Familie

Für jeden das passende Inhalationsgerät!

- **PARI JuniorBOY® S**
Kleine Tröpfchen für kleine Atemwege
- **PARI TurboBOY® S**
Einer für (fast) alle ab 4 Jahre
- **PARI BOY® SX**
Der Spezialist – schnell und variabel
- **PARI BOY® mobile S**
Der Kleine mit Akku – weltweit einsetzbar

Informationen zur **PARI BOY® S** Familie erhalten Sie in der Apotheke, im Sanitätshaus, im medizinisch-technischen Fachhandel oder direkt bei PARI.

Für Ihre Fragen:

PARI Service-Center:

0049 (0) 81 51/2 79-2 79

www.pari.de, E-Mail: info@pari.de



Spezialisten für effektive Inhalation



Leserbrief-Aufruf

Lebenspende

Spektrum-Thema der muko.info 3/2009

Im Rahmen eines Workshops auf unserer Jahrestagung 2008 hat sich der Mukoviszidose e.V. zum ersten Mal an das Thema „Lebenspende“ herangewagt. Während die technischen Probleme einer Lungentransplantation durch Lebenspenden gut erfassbar und weitgehend lösbar sind, stehen auf der anderen Seite ethische und persönliche Fragen, die dem Entschluss zu einer Lebenspende vorausgehen. Ich kenne viele Eltern von Mukoviszidose-Kindern, die vor vielen Jahren gesagt haben: Könnte ich ihr/ihm ein Stück meiner Lunge geben, ich würde es sofort tun ...

Jetzt gibt es solche Möglichkeiten – und Hand aufs Herz: Ist es wirklich so einfach? Das eigene Leben steht potenziell auf dem Spiel. Es gibt keine OP ganz ohne Risiko. Und was ist mit vielleicht vorhandenen Geschwisterkindern: Belastet sie nicht ein enormer Druck des Helfen-Müssens? Und ich kenne viele Betroffene, die sagen: Nie würde ich ein Organ von Vater, Mutter oder Geschwistern annehmen, nie wollte ich die Verantwortung dafür tragen, dass sie bei der Operation Schaden erleiden. Andererseits wissen wir aus Japan, dass gerade die Lebenspenden äußerst komplikationslos und erfolgreich verlaufen. Uns interessiert: Haben Sie sich schon einmal mit diesem Thema befasst? Konnten Sie für sich eine Entscheidung finden? Was würden Sie tun? Als Eltern, Geschwister und Betroffener?

Susi Pfeiffer-Auler

Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Redaktionsschluss für muko.info 3/2009 ist der 17.07.2009.

Via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Atypische Mukoviszidose

Spektrum-Thema der muko.info 4/2009

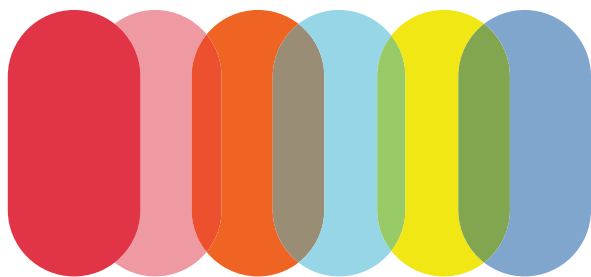
Was, Sie haben CF? Ungläubiges Staunen auch bei Ärzten. Da gibt es den akkordarbeitenden Handwerker, der sich wundert, dass seine Frau nicht schwanger wird und sich plötzlich an einen Schweißtest in der Kindheit erinnert. Oder den Erwachsenen, der mit schwerer Leberzirrhose ins Krankenhaus kommt, aber keine Anzeichen von Alkoholabhängigkeit zeigt. Bei einem Kind fällt zunächst nur auf, dass sich beim Sport weiße Ränder an der Kleidung bilden, die aus Salz bestehen. Nicht immer erzeugt eine CFTR-Mutation die typischen Symptome wie Bronchitis, Husten und Durchfall. Wir wollen uns mit den untypischen Varianten der Mukoviszidose beschäftigen, das Spektrum dafür ist bei Mukoviszidose extrem weit.

Dazu brauchen wir Ihre Mithilfe: Was haben Sie für Erfahrungen gemacht? Wie verlief der Weg zur Diagnose? Wie äußert sich bei Ihnen/dir die Erkrankung? Worin besteht die Besonderheit Ihrer/deiner CF? Wie sieht die Therapie aus? Wie kommen Sie mit Fragen der Lebenserwartung und -planung zurecht? Wie hat sich Ihr Leben durch Ihre Mukoviszidose verändert. Schreiben Sie uns und teilen Sie Ihre Erfahrungen mit unseren Lesern!

Miriam Stutzmann und Stephan Kruip

Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Redaktionsschluss für muko.info 4/2009 ist der 29.09.2009.

Via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn



Expertenrat

Auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. www.muko.info haben nicht nur Patienten und Angehörige die vielgenutzte Möglichkeit, ihre Fragen zu stellen: Im Fachforum beantwortet ein Team erfahrener Mukoviszidose-Experten auch Fragen von Ärzten und Behandlern.

Frage

Liebes Expertenteam,

bei einem Vortrag im Jahr 2000 wurde von hoch dosierter Kochsalzlösung (6-prozentige Lösung) bei pseudomonasfreien Lungen absolut abgeraten: Wird das immer noch so empfohlen?

Herzliche Grüße

Rita

Antwort

Hallo Rita,

seit 2000 sind nun wichtige klinische Studien zur Wirksamkeit der Inhalation von hochprozentigen (5 bis 7 %) Kochsalzlösungen (NaCl) bei Patienten mit CF vorgestellt worden. Sie zeigen eine insgesamt gute Verträglichkeit bei auch klinisch relevanter Wirkung. Eine Gefahr für CF-Patienten ist dabei nirgends beschrieben.

Die Diskussion in 2000 ging wahrscheinlich um die Frage, wie die „Epithelial lining Fluid“ der Atemwege (das ist der Flüssigkeitsfilm, der alle Atemwege bedeckt und u.a. für die Reinigung eine große Bedeutung besitzt) bezüglich der Konzentration an NaCl zusammengesetzt ist. Diese Diskussion hat sich inzwischen überlebt. Die damaligen Ratschläge haben keine Untermauerung durch entsprechende Daten erhalten. Auch die zeitweise Diskussion um antimikrobielle Peptide (kleine antibiotisch wirksame körpereigene Substanzen) und ihre Aktivitätsveränderung in Abhängigkeit von der lokalen NaCl-Konzentration ist zur Ruhe gekommen. Die salzkonzentrationsabhängigen Peptide haben insgesamt nur einen sehr geringen Anteil an der lokalen Infektabwehr in der Lunge. Zusammengefasst, kann man die Inhalation von höher konzentrierter Kochsalzlösung als etabliertes Element der Therapie betrachten. Es ist aber natürlich eine Therapie, die vom Arzt verordnet und überwacht werden muss wie jede andere Therapie auch.

In der Hoffnung, Ihnen mit den Auskünften gedient zu haben.

PD Dr. M. Ballmann

Ihr gutes Recht

Der Medizinische Dienst kommt

Diejenigen, die schon einmal Leistungen der Pflegeversicherung beantragt haben, werden den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) bzw. einzelne Gutachter desselben vermutlich kennen.

Der MDK ist der medizinische, zahnmedizinische und pflegerische Beratungs- und Begutachtungsdienst der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung.

Seine Gutachter erfassen im Falle des Antrags auf Leistungen der Pflegeversicherung den pflegeversicherungsrelevanten Unterstützungsbedarf der pflegebedürftigen Person bei der Grundpflege und hauswirtschaftlichen Versorgung. Dabei ist nach dem Willen des Gesetzes die Prüfung von Kindern in der Regel durch besonders geschulte Gutachter mit einer Qualifikation als Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/in oder als Kinderärztin bzw. Kinderarzt vorzunehmen (§ 18 Abs. 7 SGB XI). Bei dem Termin sollte nicht nur die zu begutachtende Person, sondern möglichst auch die Pflegeperson anwesend sein.

Wie bei jedem Antrag auf Sozialleistungen sind die Antragsteller zur Mitwirkung verpflichtet. Das bedeutet zwar, dass sie sich einer Begutachtung zur Verfügung stellen müssen, aber wenn ihnen aus einem wichtigen Grund die Einhaltung des vorgeschlagenen Termins nicht zugemutet werden kann, kann die Pflegekasse eine Verschiebung nicht verwehren. Hier reicht in der Regel eine telefonische Terminvereinbarung.

Zur Vorbereitung auf den Termin empfiehlt es sich, ein Pflegetagebuch zu führen, damit man im Termin keine wichtigen Punkte vergisst und den Gutachtern auch „schwarz auf weiß“ eine Dokumentation an die Hand

geben kann. Ein entsprechendes Formular, das auf die Belange mukoviszidosebetroffener Kinder zugeschnitten ist, kann man in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. anfordern. Aus Gründen der besseren Nachweisbarkeit im Falle eines Widerspruchs etc. sollte für die eigenen Unterlagen eine Kopie angefertigt werden.

Beim Besuch des MDK ist gerade bei jüngeren Kindern zu beobachten, dass sie aus Stolz auf die eigenen Fähigkeiten oder aus Scham wegen der Hilfebedürftigkeit plötzlich behaupten, Verrichtungen selbst zu übernehmen, zu denen sie im Alltag immer wieder aufgefordert werden müssen. Der Gutachter hat dann den Eindruck, dass die Kinder die nötige Einsichtsfähigkeit haben, alle Verrichtungen ohne weitere Anleitung oder Beaufsichtigung vornehmen zu können.

Deshalb ist es wichtig, den Besuch des Gutachters mit den Kindern im Vorfeld zu besprechen. Sie sollen keineswegs dazu angehalten werden zu lügen oder Fähigkeiten, die sie tagtäglich tatsächlich vorweisen, zu verleugnen, aber ihnen sollte deutlich gemacht werden, dass es wichtig ist, ein realistisches Bild des alltäglichen Lebens zu zeigen.

Nach dem Besuch des MDK wird die Pflegekasse einen Bescheid erlassen, in dem dem gestellten Antrag entweder entsprochen oder er abgelehnt wird.

Dagegen kann innerhalb eines Monats Widerspruch eingelegt werden. Dazu sollte in jedem Fall auch das erstellte Gutachten angefordert werden, damit man die berücksichtigten Zeiten mit den eigenen Angaben vergleichen kann.

Annabell Karatzas

Befreiung von der Studiengebühr für schwerbehinderte Studenten



In einem mittlerweile rechtskräftigen Urteil des Verwaltungsgerichts Karlsruhe vom 15.10.2008 (7K 1409/07) wurde einem schwerbehinderten Studenten Recht gegeben, dessen Antrag auf Studiengebührenbefreiung abgelehnt wurde, weil er nicht zusätzlich zum Schwerbehindertenausweis auch ein fachärztliches Gutachten vorgelegt hatte.

Der beklagten Universität Heidelberg reichte ein Schwerbehindertenausweis nicht als Nachweis der „erheblichen Studierschwernis“ aus, da dieser nicht belege, wie sich die Behinderung konkret auf das Studium auswirke und welche zeitlichen Nachteile damit verbunden seien. Diese Erläuterungen seien nur dem zusätzlich geforderten fachärztlichen Gutachten zu entnehmen.

Die 7. Kammer des Verwaltungsgerichts Karlsruhe teilte diese Auffassung nicht, sondern war der Meinung, dass ein Student mit der Vorlage eines Schwerbehindertenausweises mit dem Grad der Behinderung von mindestens 50 regelmäßig nachweise, dass er seinem Studium nur unter erschwerten Bedingungen nachgehen könne und deshalb nach dem Landeshochschulgebührengesetz von der Studiengebührenpflicht befreit sei.

Das sei auch dem Umstand geschuldet, dass es sich bei Erhebung von Studiengebühren und der Bearbeitung von Befreiungsanträgen um Masseverfahren handele, die mög-

lichst einfach zu gestalten seien. Der Gesetzgeber habe sich eine Verwaltungsvereinfachung insbesondere davon versprochen, dass die Versorgungsämter einen bestimmten Behinderungsgrad feststellen. Deshalb heiße es auch in der Gesetzesbegründung, dass bei einem Behinderungsgrad von wenigstens 50 in der Regel angenommen werden könne, dass sich die Behinderung studienerschwerend auswirke. Dies gelte gerade auch im Hinblick darauf, dass im Grundgesetz verankert sei, dass niemand wegen seiner Behinderung benachteiligt werden dürfe (Art. 3 Abs. 3 GG). Dem laufe aber die Forderung eines fachärztlichen Gutachtens zuwider, denn die Erstellung eines qualifizierten fachärztlichen Gutachtens sei aufwändig und die Kosten dafür müsse der behinderte Student tragen. Das könne faktisch Studierende davon abhalten, eine Befreiung zu beantragen.

Auch wenn dieses Urteil behinderten Studierenden auf den ersten Blick viel versprechend erscheint, so kann es zwar als Argumentationshilfe herangezogen werden, aber als Garantie für eine Studiengebührenbefreiung taugt es nicht, denn zum einen sind andere Hochschulen nicht daran gebunden und zum anderen herrschen in jedem Bundesland unterschiedliche Landeshochschulgebührengesetze, die eine andere Rechtslage hervorrufen können.

Leserbriefe

Offener Brief eines 30-jährigen Patienten an die Ärzte seiner Kinderambulanz

Hallo Herr Dr. Schmidt (Name von der Redaktion geändert),

mit dieser Mail möchte ich mal einiges loswerden: Mir geht es seit neun Monaten immer schlechter, die Lungenfunktion sinkt, die IV-Therapien wirken nicht mehr. Obwohl ich euch wiederholt darauf aufmerksam machte, dass mit der Lunge etwas nicht in Ordnung ist, passierte nichts. Ständig bat ich um eine Röntgen-Computertomographie (CT) und um eine Bronchoskopie, damit ihr euch von meiner Lunge ein Bild machen könnt und ihr dann die Therapie anpasst. Leider biss ich bei euch in dieser Sache auf Granit. Das letzte CT ist gut zwei Jahre her, wegen der Strahlen sollte kein weiteres gemacht werden. Aber ich bin doch kein kleines Kind mehr! Warum soll ich Strahlenrisiken aus dem Weg gehen, wenn ich auf der Straße keine Luft mehr bekomme und mich ständig quälen muss beim Atmen. Ich fühle mich hilflos. Ich empfinde es als Frechheit, dass mir indirekt vorgeworfen wird, ich würde nicht ordentlich Therapie machen. Dies könnt ihr vielleicht mit einem pubertierenden 14-Jährigen machen, aber nicht mit einem 30-jährigen. Ich habe sogar mein Arbeitsumfeld geändert und versuche mich sportlich zu betätigen, soweit dies die Luft zulässt. Nun habe ich Nägel mit Köpfen gemacht und bin in die Erwachsenenambulanz gegangen. Kaum zu glauben, ich habe keine zwei Minuten mit dem Arzt gesprochen - und schon lag ich im CT. Der Zustand meiner Lunge ist katastrophal. Ich wurde sofort stationär aufgenommen. Seitdem werden regelmäßig Bronchoskopien mit Spülungen durchgeführt, um den entzündeten Lungenlappen wieder frei zu bekommen. Ob der Teil der Lunge noch zu retten ist, kann mir der Arzt noch nicht sagen.

Grüße von einem höchst unzufriedenen Patienten
(Namen und beteiligte Ambulanzen sind der Redaktion bekannt)

Kommentar der Redaktion:

Wir können nicht beurteilen, ob hier ein ärztlicher Kunstfehler (Verweigerung einer notwendigen Behandlung?) vorliegt oder nur eine mangelnde Sorgfalt in der medizinischen Versorgung. Kinderärzte sind jedenfalls spezialisierte Ärzte für Kinder, und deshalb möchten wir betonen, dass die Erwachsenenambulanz (sofern entfernungsmäßig erreichbar) für erwachsene Patienten die geeignete Wahl ist. Auch der europäische Konsens (ECFS) sagt eindeutig: „Es sollte ein Verfahren festgelegt sein, um sicherzustellen, dass ALLE

Kinder nahtlos in die Erwachsenenmedizin abgegeben werden. Der Zeitpunkt für den Übergang an ein Erwachsenen-Zentrum liegt zwischen 16 und 18 Jahren“. Es liegt auch in der Verantwortung der Regios, solche Verfahren zur strukturierten Übergabe der Patienten mit den Kinderambulanzen zu vereinbaren. Siehe dazu auch die Diplomarbeit „Umsorgt oder eigenverantwortlich?“ zum Übergang von Mukoviszidose-Patienten von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin unter <http://www.familie-kruip.de> (Rubrik „Links“).

Stephan Kruip

Kreon® 10 000 Kapseln / Kreon® 25 000 / Kreon® 40 000 / Kreon® Granulat / Kreon® für Kinder Wirkstoff: Pankreatin **Zusammensetzung:** Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreas-Pulver vom Schwein in magensaftresistenten Pellets: Jeweils 1 Kapsel „Kreon® 10 000 Kapseln“ enthält: 150 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 10 000 Lipase-, 8 000 Amylase- und 600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; „Kreon® 25 000“ enthält: 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 25 000 Lipase-, 18 000 Amylase- und 1000 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; „Kreon® 40 000“ enthält 400 mg Pankreas-Pulver vom Schwein entsprechend 40 000 Lipase-, 25 000 Amylase- und 1 600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; 1 Beutel (=499 mg Granulat) „Kreon® Granulat“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 20 800 Lipase-, 20 800 Amylase- und 1 250 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; 1 Messlöffel (100 mg Granulat) „Kreon® für Kinder“ enthält 60,12 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 5 000 Lipase-, 3 600 Amylase- und 200 Protease-Einheiten nach Ph. Eur. **Sonstige Bestandteile:** Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat, Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III)-oxid, Eisen(III)-hydroxid, Eisen(II,III)-oxid. **Anwendungsgebiete:** Bei Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz). Bei Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten Pankreatitis. Akute Schübe einer chronischen Pankreatitis. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch die Gabe von Kreon® bei weiterhin bestehenden Verdauungsstörungen sinnvoll. Nachgewiesene Schweinefleischallergie. Überempfindlichkeit gegen einen anderen Bestandteil. **Schwangerschaft und Stillzeit:** Es liegen keine adäquaten Daten zur Anwendung von Kreon® bei schwangeren Frauen vor. Bezüglich der Auswirkungen auf Schwangerschaft, embryonale/fetale Entwicklung, Entbindung oder nachgeburtliche Entwicklung liegen nur unzureichende Daten aus Studien an Tieren vor: Daher ist das mögliche Risiko für den Menschen unbekannt. Kreon® sollte daher in der Schwangerschaft oder Stillzeit nicht eingenommen werden, sofern die Einnahme nicht unbedingt erforderlich ist. **Nebenwirkungen:** Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Obstipation, Stuhlanomalien, Durchfall, Übelkeit/Erbrechen; allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes z. B. Diarrhoe, Magenbeschwerden und Übelkeit. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krummdarm/Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarms (Colon ascendens) beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Ileus führen. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. Als Vorsichtsmaßnahme sollten ungewöhnliche abdominale Beschwerden oder Änderungen im Beschwerdebild 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.

Stand der Information: 09/2007

Solvay Arzneimittel GmbH,
Hans-Böckler-Allee 20, 30173 Hannover,
Telefon: 0511 857-2400,
E-Mail: solvay.arzneimittel@solvay.com,
Internet: www.solvay-arzneimittel.de
© Solvay Arzneimittel GmbH

1 Lohr JM et al. Exokrine Pankreasinsuffizienz, UNI-MED 2006, S. 29-32

2 Huewel S, Behrens R, Spenser F. Pankreasenzyme: Präparate im Vergleich. Pharmazeutische Zeitung 37: 33-42, 1996

3 Layer P, Lohr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26 (2006) Nr. 6

4 Lohr JM et al. In vitro properties of different pancreatin preparations used in exocrine pancreatic insufficiency. Scand J Gastroenterol 2007. Manuskript zur Publikation eingereicht.

Die Enzymsubstitution bei Mukoviszidose




Kreon®

- schnelle Freisetzung^{1,2}
- hohe enzymatische Oberfläche^{3,4}



Fortschritt aus Überzeugung®

Mein Leben als Muko

In zehn Jahren liege ich im Krankenhaus und kämpfe um mein Leben.

So oder so ähnlich hätte mein Aufsatz zum Thema „Wo sehe ich mich in zehn Jahren“ aussehen müssen. Es sind die letzten Schulstunden meiner Realschulzeit, und meine Klassenlehrerin hat sich tolle Schreibaufgaben ausgedacht, die wir uns in der Zukunft ansehen und drüber lachen können. Ich bezweifle allerdings, dass ich jemals über meine Zukunft lachen kann. Aber da das ja hier keiner weiß, zeige ich äußerlich nichts - innerlich wird mir die Problematik meines Lebens klar: totale Unsicherheit.

Ich schaue mich um und sehe meine Mitschüler eifrig schreiben - klar, wer nicht krank ist, kann planen und über seine Zukunft schreiben.

Natürlich könnte ich einfach die Wahrheit schreiben, aber was passiert, wenn das jemand liest?

Die Reaktionen wären Fragen, komische Blicke und Mitleid. Drei Sachen, mit denen ich wohl keine Freundschaft mehr schließen werde.

Fragen nerven, weil die Leute die Antworten meist eh nicht richtig verstehen und weil ich dann denke, dass ich mich für das, was ich nun mal bin - mukoviszidosekrank - rechtfertigen muss.

Zu komischen Blicken brauche ich nicht viel zu sagen, denn jeder kann sich vorstellen, wie das Gefühl ist, angeschaut zu werden wie ein „Fremder“.

Mit dem Mitleid ist das so eine Sache. Im ersten Moment ist Mitleid nicht schlecht, da es eine Form von Aufmerksamkeit ist. Wenn einem das Mitleid aber eine Außenseiterposition verleiht, ist es schlimm, weil gerade Leute, die anders sind, dies nicht noch durch Außenseiterpositionen für jeden sichtbar machen wollen. Das Verschwinden in einer Gruppe ist eine angenehme Position - für jeden Menschen.

Zurück zu meinem Aufsatz, der immer noch nur eine Überschrift zu bieten hat.

Eigentlich schadet es ja nicht, wenn ich mir hier eine hübsche kleine Story ausdenke, weil lesen werde weder ich noch sonst irgendein Mensch dieses Blatt in zehn Jahren.

Ich entscheide mich aus Gründen der Immunität und der Einfachheit für eine nicht ganz realistische Version und fange an, etwas von Wohnung in einer großen Stadt, Hund und Sportjournalist aufzuschreiben.

Nach knapp 15 Minuten habe ich ein schönes Leben für mich zusammengeschrieben und warte auf den Gong, der die Unterrichtsstunde beendet. „Als Hausaufgabe schreibt ihr noch so einen Text, aber für eine andere Person aus der Klasse“, sagt meine Lehrerin und stürzt mich damit in eine fünfsekündige Schockstarre.

Ein anderer aus dieser Klasse soll etwas über mein Leben in zehn Jahren schreiben?! Prima.

Ich schaue mich um und verständige mich durch ein Handzeichen mit meinem besten Freund, dass ihm die Ehre gebührt, über mich zu schreiben. Er nickt und grinst.

Er wird sich genauso was ausdenken, wie ich es eben gemacht habe, obwohl er als mein bester Freund natürlich über fast alles Bescheid weiß - dank Wikipedia auch über eine Lebenserwartung von ca. 25 Jahren. In der nächsten Deutschstunde bestätigt sich meine Vermutung über seinen Text - es ist fast derselbe, den ich geschrieben habe, mit Ausnahme davon, dass er mir weder eine Familie noch eine feste Freundin zutraut, sondern -sehr charmant- schreibt, dass ich es „mal mit der und mal mit einer anderen treiben werde“.

Ich finde es lustig und vergesse dabei fast, dass meine Zukunft ganz anders aussehen wird.

Lars Breuer

Lieber Lars, ich hätte mich in der 10. Klasse (das war bei mir im Jahr 1980) vermutlich ähnlich verhalten, weil ich ähnlich pessimistisch war. Tatsache ist aber, dass du als ca. 16-Jähriger bereits eine viel höhere Lebenserwartung hast als 25, denn für einen Neugeborenen liegt sie bereits bei 38 Jahren, und sie steigt mit dem eigenen Lebensalter an: Ich habe z.B. auch noch „ein paar Jahre“ vor mir, obwohl ich schon älter als 38 bin. Außerdem sind das Mittelwerte, und dies sagen nur wenig über einzelne Patienten aus. Wir (die Redaktion) wünschen dir jedenfalls, dass du positiv überrascht wirst!

Stephan Kruij (CF, 44).

Highlights



FUSSBALL-VERBAND
MITTELRHEIN

Norbert-Petry-Hallenpokal

Die gute Sache auf Kopf und „Schlappen“

Erstmals spielten die Juniorinnen des Fußball-Verbands Mittelrhein e.V. für mukoviszidosekranke Kinder. Sparda-Bank West eG spendet 1 Euro pro Tor.

Die Hallenrunde des Fußball-Verbands Mittelrhein e.V. (FVM) 2008/2009 um den Norbert-Petry-Hallenpokal der Mädchen stand nicht nur im Zeichen von tollem Hallenfußball, sondern auch unter dem Motto „Kicken für Kinder mit Mukoviszidose“.

Neben der sportlichen Begeisterung zeigten die Nachwuchs-Kickerinnen ein großes Herz für die Betroffenen. „Ich wusste zwar vorher nicht, was Mukoviszidose ist“, gab eine junge Spielerin ehrlich zu. „Aber seitdem ich eine Vorstellung von der Krankheit habe, ist es umso toller, dass wir für die kranken Kinder spielen können.“

1 Euro pro Tor

Dieses Engagement belohnte die Sparda-Bank West eG mit einem Euro pro Tor während der gesamten Hallenrunde für das Projekt „Haus Schutzengel“. Am Ende überreichte Vertriebsleiter Peter Goeke sogar einen Scheck über 5.000 Euro zu Gunsten des Mukoviszidose e.V. „Durch die Zusammenarbeit möchten wir gemeinsam mit dem Fußball-Verband Mittelrhein helfen, Mukoviszidose stärker in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken und zudem die erkrankten Kinder und deren Eltern zu unterstützen“, erklärte Peter Goeke den Hintergrund der Kooperation.

„Wir freuen uns, dass wir den Mädchen und Zuschauern mit diesem Zusammenschluss neben dem sportlichen Aspekt auch soziale Werte vermitteln konnten“, sagte die Vorsitzende des FVM-Mädchenfußballausschusses, Sabine

Nellen. „Denn die Mädchen kicken nun für Gleichaltrige, denen es nicht so gut geht wie ihnen selbst. Dieses Bewusstsein ist ein wichtiger Aspekt auch im Hinblick auf die Entwicklung der Sozialkompetenz unserer Kinder und Jugendlichen.“

T-Shirts als Zeichen der Solidarität

Dazu trugen auch die entsprechenden Aktions-Shirts bei, mit denen der FVM und die Sparda-Bank West eG alle an den Qualifikationsturnieren teilnehmenden Mannschaften ausstatteten: „Damit die Mädchen auch über den Hallenpokal hinaus den guten Zweck verinnerlichen. Alle Spielerinnen haben ein großes Kompliment verdient“, fasste FVM-Präsident Alfred Vianden zusammen

Torsten Weyel



Mit freundlicher Unterstützung der:



„Ich back Dir einen Muko-Stern“

Fantasievolle Variante der Aktion „Spenden statt Geschenke“

Viele Unternehmen verzichten heutzutage bereits auf Geschenke für Kunden und Geschäftspartner und unterstützen stattdessen einen guten Zweck. Eine besondere Variante der so genannten Aktion „Spenden statt Geschenke“ ließ sich der Breitenberger Bäckermeister Manfred Pilger einfallen, der für die Erforschung der Krankheit Mukoviszidose in den vergangenen Jahren schon rund 20.000 Euro gespendet hat.

„Ich back Dir einen Muko-Stern“, unter diesem Motto bewarb der „Bäcker mit Herz“ im Dezember und Januar den Verkauf des extra gefertigten „Muko-Sterns“. Dabei wurde von jedem verkauften Stern die Hälfte des Erlöses gespendet. Unterstützung erhielt er wieder einmal von seiner Belegschaft, die die Kunden darauf ansprach, ob sie nicht zusätzlich die Cent-Beträge des Wechselgeldes spenden wollten. Mit Erfolg, denn insgesamt konnten aus der Aktion weitere 700 Euro für die Forschungsförderung gesammelt werden.

Aufmerksam auf Mukoviszidose wurde er durch die Breitenbergerin Inge Schuh, Kundin und Mutter einer mukoviszidosekranken Tochter, die sich persönlich bei allen für ihre großzügige Hilfe bedankte.

Torsten Weyel



RC CORNET® plus Messtechnik

NEU

RC-Manometer-Kombiset *

Ihr Ausatemdruck ist jetzt messbar



- ➔ Zur Druckkontrolle bei physikalischer Therapie mit RC-Cornet® und RC-Cornet®N
- ➔ 3farbige Skala ermöglicht schnelles und einfaches Ablesen: grün 0-20; gelb 20-40; rot 40-60 cmWS

* bestehend aus Manometer + Verbindungsschlauch + Adapter

RC CORNET® plus Inhalation

Die Kombi-Therapie

für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose

Ein **Spezialadapter** verbindet das **RC-Cornet®** mit nahezu allen gängigen Inhalationsgeräten

Physio- und Inhalationstherapie erfolgen zeitgleich

- ➔ Der tägliche Zeitaufwand wird reduziert,
- ➔ die Bronchien effektiver erweitert,
- ➔ der zähe Schleim verflüssigt,
- ➔ das Abhusten erleichtert.



RC

R. Cegla GmbH & Co. KG

Horresser Berg 1 · 56410 Montabaur · www.cegla.de
phone 02602-92 13-14 · fax 02602-92 13-15
info@cegla.de

„Steiskal Charity Tour“

Handball-Nachwuchsförderung gepaart mit gutem Zweck



Nachwuchsförderung der besonderen Art: von September bis Dezember 2008 konnten sich Handball-Vereine in Kiel und Umgebung in den über 30 Filialen der Kieler Bäckerei Steiskal für die „Steiskal Charity Tour“ bewerben. Als Lohn lockten kostenlose professionelle Trainingsnachmittage mit erfahrenen Trainern und ehemaligen Bundesligaprofis.

Neben der Förderung des Handballnachwuchses stand dabei gleichermaßen die Hilfe für Menschen mit Mukoviszidose im Mittelpunkt. Steiskal stellte den Vereinen kostenlos hausgemachte Kuchen und Backwaren sowie Kaffee für den Weiterverkauf zur Verfügung.

Weg wie warme Semmeln

Die gespendeten Backwaren fanden regen Absatz. Durch den Verkaufserlös und zusätzliche Spenden flossen insgesamt 3.200 Euro in verschiedene Projekte des Mukoviszidose e.V. Abschluss-Highlight: Unter allen teilnehmenden Vereinen war ein exklusives Promi-Training mit Handballnationalspieler Dominik Klein ausgeschrieben. Der Verein, der die höchste Spendensumme erreichte, wurde mit einer Extratrainingseinheit unter seiner Leitung belohnt.

Torsten Weyel



Danke

Spende aus Weimar

Jedes Jahr zu Weihnachten führt die Physiotherapie A. Triebel-Hendrich eine Spendenaktion für erkrankte Menschen, insbesondere Kinder, durch.

Dieses Jahr spendeten unsere Patienten, Mitarbeiter sowie unsere Familien und der Ettersburger Sportverein „Fit & Fun“ dem Mukoviszidose e.V.

Der Betrag in Höhe von 300 Euro ist durch Frau Triebel-Heindrich auf 500 Euro erhöht wurden.

Physiotherapie A. Triebel-Heindrich

Daniela Schneider

Selbsthilfegruppe Thüringen des Mukoviszidose e.V.

2.500 Euro für Haus Schutzengel

„Kinder malen für kranke Kinder“ – so lautete das Motto für einen Malwettbewerb von Pinimenthol® zugunsten des Mukoviszidose e. V.

Pinimenthol® und der Mukoviszidose e. V. führten im vergangenen Winter zusammen einen großen Mal- und Dekorationswettbewerb durch. Kinder gaben in allen teilnehmenden Apotheken ihre selbst gemalten Bilder zur Ausstellung ab. Für jedes abgegebene Bild spendete das Pinimenthol®-Team von Spitzner Arzneimittel 0,20 Euro zugunsten des Mukoviszidose e. V. Außerdem konnten alle Aktions-Apotheken an einem Dekorationswettbewerb teilnehmen.

Die Aktion war für alle Beteiligten ein voller Erfolg: Fast 5.000 Kinder in 217 Apotheken malten bundesweit für kranke Kinder ihre Bilder. Das Pinimenthol®-Team rundete den Betrag auf und spendete insgesamt 2.500 Euro für das Projekt „Haus Schutzengel“, das vorübergehend Kindern und deren Angehörigen zur Vorbereitung einer Lungentransplantation ein Zuhause bietet.

Der 1. Preis für die schönste Dekoration ging an die Uhlen-Apotheke in Köln. Das ganze Team freute sich über eine Fahrt mit dem Heißluftballon. Frau Mickenhagen von Spitzner Arzneimittel überreichte den Gutschein. Auf

Platz 2 kam die Regenbogen-Apotheke in Obertraublingen, den Platz 3 belegte das Team der Ruhrtal-Apotheke in Essen.

Wir gratulieren den Gewinnern und bedanken uns bei allen Teilnehmern sowie vor allem bei den vielen fleißigen Malern und Zeichnern, ohne die die ganze Aktion nicht möglich gewesen wäre.

Die Gewinner der Uhlen-Apotheke in Köln freuen sich auf ihre gemeinsame Fahrt mit dem Heißluftballon.



Wir in der Region

Würzburg – Gran Canaria ...

Vom 7. Januar bis zum 4. Februar 2009 verbrachten acht pseudomonasfreie Patienten der Würzburger Ambulanz im Alter von 3 bis 14 Jahren mit ihren Müttern oder Vätern einen vierwöchigen Klimaaufenthalt auf Gran Canaria. Die Reise wurde großzügig finanziert vom Mukoviszidose e. V. und von Herzenswünsche e. V.

In Nürnberg bei eisigen Temperaturen abgeflogen, war es herrlich, vier Stunden später im warmen Las Palmas zu landen. Die ersten zehn Tage wurde die Gruppe von Dr. med. Alexandra Hebestreit von der Würzburger Christiane-Herzog-Ambulanz begleitet. Quartier wurde an der Südküste in St. Agustin, ganz in der Nähe der berühmten Playa del Inglés, bezogen.

Neben Frühspor, regelmäßiger Physiotherapie und medizi-

nischer Beratung standen Ausflüge mit der Gruppe, z. B. in den berühmten Palmitos

Park, eine Rundfahrt mit einem echten Piratenschiff, zwei Grillabende und jede Woche ein gemeinsames Abendessen auf dem Programm. Die Zeit war reichlich ausgefüllt, und nach vier Wochen fühlte man sich fast wie ein Teil des Lebens von St. Agustin.

Die Gruppe dankt sehr herzlich Frau Dr. med. Alexandra Hebestreit und Bärbel Palm für die fachliche Begleitung, Karo Spiess, Rosalie Keller von der Würzburger Regionalgruppe sowie dem Mukoviszidose e. V. und Herzenswünsche e. V. für die großzügige Finanzierung dieser Klimakur.

Robert Scheller, Würzburg/Volkach



- Nur noch eine Smart Card
- Inhalationsvolumen frei einstellbar
- Leicht und transportabel

Das neue AKITA JET Inhalationssystem vereint die gewohnte Präzision durch kontrollierte Inhalation mit besserem Design und neuen Leistungen. Die Smart Card Technologie ermöglicht nun die Inhalation aller gängigen Medikamente bei CF mit nur einer Karte.

Dabei kann der Patient das Inhalationsvolumen selbst regeln – und das ohne Kompromisse bei der Dosierung.

Rufen Sie uns an: 0180 - 22 66 44 0

(6 ct/Min. aus dem Netz der Deutschen Telekom AG. Mobilfunk abweichend)

AKITA JET

KONTROLLIERTE INHALATION SICHERE DEPOSITION



Benefiz-Fußballturnier

Wer hätte am Anfang damit gerechnet ...

Als es von Oliver Peine hieß, wir könnten das Benefiz-Fußballturnier, das alljährlich von „Chubb Insurance Company“ veranstaltet wird, dieses Jahr zu Gunsten des Mukoviszidose e.V. Regionalgruppe Hamburg ausführen, war es kaum zu glauben.

Es stellten sich die Fragen: „Wie würde das ablaufen?“, „Was muss alles organisiert werden?“, „Werden sich ausreichend Firmen als Teams zusammenstellen lassen?“ und letzten Endes: „Wird es ein Erfolg, mit dem man auch etwas bewirken kann?“ Aber stellen wir uns diese Frage als betroffene Eltern nicht alle?

Am 31. Januar war es dann so weit. Als wir ankamen, erwarteten uns schon Herr Ralf Wiemers und Oliver Peine. Wir bauten unseren Stand direkt gegenüber vom Eingang auf, so dass wir auch gleich für die Zuschauer zu sehen waren. Die Resonanz war sehr positiv.

Das Benefiz-Fußballturnier in der Allianz Sporthalle in Hamburg war ein voller Erfolg. Durch die neun Mannschaften (Chubb, AXA, Allianz, Hamburger Feuerkasse, GGR, GGW, Funk und Söhne, AON sowie HISCOX) und durch die Zuschauer plus erbrachter Spenden wurden ca. 4.100 Euro erspielt/erworben und von Katrin Arbinger mit einer Rede dankend entgegengenommen. Auch Oliver Peine nutzte noch einmal, unter auftretenden Tränen, die Möglichkeit, sich persönlich bei allen zu bedanken.

Jeder Feldspieler und Torwart hat bis zum Schweiß für den Mukoviszidose e.V. Regionalgruppe Hamburg, vertreten am Stand durch Agneta Olchers, Sandra Heye und Kathie Peine, gekämpft, denn es kam nicht nur die Startgebühr uns zugute, sondern auch jedes geschossene und gehaltene Tor. Als Mannschaftssieger wurde am Abend die AXA-Versicherung gekürt. Doch für uns hat jeder einzelne Spieler gewonnen. Vielen herzlichen Dank an euch alle. Doch besonders hervorheben für die aufwändige Organisation möchten wir Ralf Wiemers von der Chubb



Insurance Company und Oliver Peine von der Funk Gruppe. Danke, dass sie bei dem diesjährigen Benefiz-Fußballturnier an den Mukoviszidose e.V. gedacht haben. Es ist ein echter Lichtblick, der Mut auf mehr macht.

Eure Agneta Olchers & Sandra Heye



Damit sind Sie gut informiert!

Die Bücher und Broschüren des Mukoviszidose e.V. informieren die Betroffenen und Angehörigen aus Patienten- und Behandlersicht, aber auch unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten mit praktischen Ratschlägen, aktuellen Informationen sowie mit wertvollen Fachinformationen.

Ergänzend berichtet die muko.info viermal im Jahr über interessante Neuigkeiten und bietet eine umfassende Berichterstattung zu den unterschiedlichsten Themen zum Leben mit Mukoviszidose an.

Die dort aufgeführte Literatur können Sie direkt in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. bestellen.

Weitere Infos unter www.muko.info



Ein Tag bei Solvay

Dienstag, 03.02.09: Um 10 Uhr hat die CF-Selbsthilfe Braunschweig eine Besichtigung beim Kreon-Hersteller in Neustadt am Rübenberge organisiert.

Also: Was erwartet uns? Liegen Berge von Bauchspeicheldrüsen rum, und wie wird es da wohl riechen? Viele Fragen gingen uns durch den Kopf, und die Gedanken lassen sich so schlecht ausschalten.

In einem Seminarraum gab es erst mal eine rege Fragestunde. So z.B.: Was machen muslimische CF-ler mit Kreon? Nur eine Frage konnte nicht beantwortet werden:

„Wie viele Pellets sind in einer Kapsel?“ Die Frage kam von Kim Dömmland (11 Jahre). Da muss er wohl doch mal zählen.

In den Hallen hat man ganz viel Edelstahl gesehen. Dafür gab es aber auch tolle Erklärungen, was an den einzelnen Stationen geschah. Gerochen hat man auch nichts. Die ganze Herstellung geschieht in einem geschlossenen System. Dann zur Verpackungsstation: Das kann ja ein Job sein, immer die richtige Anzahl Kapseln abzufüllen. Hoffentlich verzählt man sich da nicht. Im Zeitalter der Rechnersteuerung geht hier alles vollautomatisch und viel schneller, als man Kreon schlucken kann.

Nach so vielen Informationen war der Kopf voll. Nun galt es, den Magen zu füllen. Wir wurden von Solvay toll gepflegt. Jeder ist satt geworden, und als große Familie saßen wir an einem Tisch. Nun ließ es sich trefflich diskutieren. Auf der Fahrt nach Hause waren meine Frau und ich uns einig, dass es ein gelungener Ausflug war. Fazit: Eine Kapsel Kreon hat nichts mehr mit dem Herstellungsprodukt gemein.

Jens Scharmach



„Hoffnung auf Heilung ist unser Ziel“

Einblick nehmen in den Lebensalltag von Mukoviszidose-Patienten konnten die Besucher der Fotoausstellung „Leben mit Mukoviszidose“ im Kurpfalz-Centrum in Leimen. Im Mai 2003 begannen vier Studenten des Fachbereichs Gestaltung der Fachhochschule Bielefeld mit ihrer Fotodokumentation und begleiteten über einen längeren Zeitraum acht Mukoviszidose-Patienten mit dem Fotoapparat.

Dr. Olaf Sommerburg, Herbert Schuppel und Oberbürgermeister Wolfgang Ernst.

„Aus dem Hochschulprojekt wurde eine Herzenssache und aus Fototerminen schnell menschliche Begegnungen“, verdeutlichte Mukoviszidose-Regionalsprecher Herbert Schuppel bei der Ausstellungseröffnung. Andrea Diefenbach, Laura Hegewald, Christian Eusterhus und Marc Beckmann sahen ihren Einsatz mit der Kamera als Herausforderung an: Sie wollten Nähe dokumentieren, aber Distanz wahren.



Ohne Scheu ließen es die besuchten Patienten zu, dass ihre unheilbare Krankheit dokumentiert, ihr Lebensalltag, ihre Ängste und Sorgen, Stärken und Schwächen beobachtet und als Ausstellung dem Publikum zugänglich gemacht werden durfte. Herbert Schuppel hatte diese tiefe Einblicke vermittelnde Fotoausstellung ins Kurpfalz-Centrum geholt. Außerdem gelang es ihm, Oberbürgermeister Wolfgang Ernst als Schirmherrn und Dr. Olaf Sommerburg, Ambulanzarzt der Mukoviszidose-Abteilung der Uni-Kinderklinik Heidelberg, als Referenten für einen Fachvortrag zu gewinnen.

Christine Gerstner

5.000 Euro an Mukoviszidose

Eine große Tombola bei der Weihnachtsfeier der Firma Kraftanlage Heidelberg machte es möglich, dass Betriebsratsvorsitzender Serrano Romildo und Einkaufsleiter Walter Bunth dem Sprecher der Mukoviszidose-Regionalgruppe Herbert Schuppel einen Scheck über 5.000 Euro überreichen konnten.

Geschäftsführer Peter Dorn betonte bei der Übergabe, dass die Geschäftsleitung sehr sozial eingestellt sei, dieses Projekt der Unterstützung Mukoviszidose-Kranker diene und sich bemühe, mit den Betroffenen Kontakt zu halten. Aus diesem Grund waren vier Jugendliche aus der Gruppe zu einem Empfang geladen, um sich kennen zu lernen und der Geschäftsleitung die Probleme des Alltags zu unterbreiten.

Der Sprecher der Regionalgruppe, Herbert Schuppel, bedankte sich für die Spende sowie das soziale Engagement der Geschäftsleitung und des Betriebsrates sehr herzlich.

Eine Besichtigung der Verwaltung im Anschluss an die Spendenübergabe war vor allem für die jungen Leute sehr interessant, denn Arbeitsstellen für Behinderte – die trotzdem ihre volle Leistung erbringen – sind sehr begehrt.

Herbert Schuppel
(Regionalgruppe
Heidelberg/Mannheim)



Inhalationstherapie für Kinder

Perfekte Kombination für die oberen und unteren Atemwege

MicroDrop® CalimeroJet – vom Säugling bis zum Schulkind

Artikel-Nr. M 51503-00 **HMV-Nr. 14.24.01.0073**



- ▶ Einsatz von Medikamenten auch im RinoWash möglich
- ▶ Gut geeignet für Lösungen und Suspensionen
- ▶ Umfangreiches Zubehör: 100% Silikonmasken, Babywinkel, Tragetasche etc.
- ▶ Zu beziehen über Apotheken und den Sanitätsfachhandel

nebula RinoWash – der Vernebler für die Nase

Artikel-Nr. M 51100-02 **HMV-Nr. 14.99.99.1038**



Mehr Infos bei:

MPV TRUMA

Gesellschaft für medizintechnische Produkte mbH
Telefon 089 - 46 17 23 70 www.mpv-truma.com

Kurz vor Schluss



Start der Aktion „Wir gegen Viren“: Richtiges Händewaschen schützt

Auszug aus der gemeinsamen Pressemitteilung des Robert-Koch-Instituts, des Bundesministeriums für Gesundheit und der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung:

Viren sind überall, wo Menschen sind. Sie können beispielsweise beim Husten, Niesen oder Sprechen ausgestoßen und eingeatmet werden oder an den Händen haften und weitergegeben werden. Erkältungen, Magen-Darm-Infekte, aber auch lebensgefährliche Erkrankungen (wie z.B. Grippe) können durch Viren verursacht werden. Um den Infektionsschutz im Alltag zu verbessern, starten das Robert-Koch-Institut (RKI) und die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) mit Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit die Aktion „Wir gegen Viren“.

Die Prävention von Infektionskrankheiten kann verbessert werden, wenn jeder im Alltag eigentlich ganz einfache Regeln befolgt, zum Beispiel die richtige Händehygiene. Die Aktion macht darauf aufmerksam, was es zu beachten gilt – und zwar das ganze Jahr über, nicht nur zur Grippezeit.

Die Aktion „Wir gegen Viren“ stellt die Verhaltensweisen vor, mit denen man sich und andere besser vor Ansteckung schützen kann. Erster Schwerpunkt der Aktion ist das Händewaschen als zentrale Hygiene-Maßnahme im Alltag.

„Im Rahmen der Begleitforschung hat sich gezeigt“, erklärt Prof. Dr. Jörg Hacker, Präsident des Robert-Koch-Instituts, „dass die Motivation zum Händewaschen steigt, wenn den Menschen klar ist, wie schnell Viren durch Hände übertragen werden können. Deswegen haben wir die Händehygiene in einem Videospot thematisiert.“

Weitere persönliche Schutzmaßnahmen erläutern die Broschüre „Selbstverteidigung gegen Viren: Neun Techniken, sich und andere zu schützen“ sowie die neue Internetseite <http://www.wir-gegen-viren.de>.

Zur Händehygiene

Die Krankheitserreger können von den Händen leicht auf die Schleimhäute von Augen, Nase und Mund übergehen. Die Hände sollten daher regelmäßig gewaschen werden. Richtiges Händewaschen heißt beispielsweise, dass die Seife zwischen 20 und 30 Sekunden verrieben wird, auch zwischen den Fingern. Studien zeigen, dass regelmäßiges Händewaschen das Risiko von Atemwegs- oder Durchfallerkrankungen deutlich verringert.

Die Materialien sind kostenlos zu erhalten.

Broschüre: BZgA, 51101 Köln, Fax: 0221/8 99 22 57, E-Mail: order@bzga.de

TV-Spot: RKI, IBBS, Nordufer 20, 13353 Berlin, Fax: 030/1 87 54-37 05, E-Mail: ibbs@rki.de

Weitere Informationen sowie den TV-Spot zum Thema finden Sie unter: <http://www.wir-gegen-viren.de>



Spatenstich zum „Haus der Hoffnung“

Die Nachsorgeklinik Tannheim ist für viele CF-Patienten und Familien eine feste Größe innerhalb der CF-Reha-Zentren in Deutschland geworden. Die Klinik, die seit 1997 neben Mukoviszidose-Patienten auch onkologische und kardiologische Patienten betreut, verfolgt in Deutschland das leider sonst nicht mehr anzutreffende Konzept der familienorientierten Reha-Maßnahme. Der Mukoviszidose e.V. ist einer der Gesellschafter dieser Einrichtung.

Seit einigen Jahren betreibt die Klinik auch die Begleitung von Familien in ihrer Trauer um ein verstorbenes Kind. Auch dieses Angebot ist einmalig in der Bundesrepublik und soll nun durch einen Anbau erweitert werden.

Am Freitag, 20. März 2009, hatte der Geschäftsführer, Herr Roland Werle, zum Spatenstich geladen, und so war auch Horst Mehl, Vorsitzender des Mukoviszidose e.V., angereist. Die Aktion rund um das „Haus der Hoffnung“ wurde bereits im Vorfeld von den Lesern des „Südkurier“ durch eine Weihnachtsaktion begleitet, in deren Verlauf die Summe von 375.000 Euro in Form von Spendengeldern zusammenkam. Diesen Betrag nannte der Chefredakteur des Südkuriers in seiner kurzen Ansprache zum Spatenstich. Herr Werle hob die Bedeutung und Wichtigkeit eines solchen „Trauerkonzeptes“ hervor und freute sich, dass das Angebot von derzeit vier auf zukünftig acht Reha-Maßnahmen pro Jahr ausgeweitet werden kann. Die Baukosten von 1,3 Millionen Euro werden ausschließlich über Spendengelder finanziert. Neben einem Gruppenraum, Therapieräumen und Büros wird auch ein

größerer Aufzug installiert, so dass zukünftig sogar Betten im Haus transportiert werden können. Das ist notwendig geworden, da die Patienten immer häufiger frühzeitig aus den Kliniken zu einer Reha-Maßnahme entlassen werden.

Aufgrund der aktuellen Ereignisse stiegen 16 Luftballons symbolisch für die Opfer von Winnenden in den Himmel. Auf Wunsch einer verwaisten Kölner Familie wurde mit zwei Luftballons auch an die beiden Opfer von Köln gedacht, die beim Einsturz des Stadtarchivs ums Leben gekommen waren.

Holger Heinrichs,
Solingen



Kinder! Kinder!

Blubberfisch

Bastel- und Pustespaß garantieren die farbigen Blubberfische aus Moosgummi und Trinkhalmen (Schläuchen) – ideal auch für Kindergartengruppen. Die beiden Fischseiten werden aus Moosgummi ausgeschnitten und dann so zusammengeklammert, dass ein Strohhalm oder dünner Schlauch vom Fischrücken zwischen die Seiten in Richtung Maul geschoben werden kann. Nun kann der Fisch ins Wasser gelassen werden und das große Blubbern starten. Der Strohhalm kann problemlos ausgetauscht werden.



U. Blanke

Gestaltungsanleitung und Internetseite: <http://www.ellviva.de/Familie-Kinder/Schwimmfiguren-Badewanne.html>

Eddi Zauberfinger



Bewegungsspaß für Groß und Klein jetzt auch auf DVD

CD und DVD

ISBN 978-3-619-02030-0

19,90 Euro, erhältlich beim Mukoviszidose e.V.

40 Bewegungsaufgaben auf Musik – sofort einsetzbar, ohne Vorkenntnisse, frei variabel oder in 5-Minuten-Einheiten.

Dennis W. Ebert, Grundschulpädagoge und Diplomsportlehrer, bietet mit seiner CD Hilfe zur Gesundheits- und Gewaltprävention. Ausgangslage war die Bewegungsarmut vieler Schülerinnen und Schüler im Unterricht. Mit dieser CD bekommen Pädagogen und Eltern ein abwechslungsreiches Bewegungsprogramm für Kinder angeboten, das problemlos fast überall einsetzbar ist. Ebert hat in diesem Zusammenhang auch Ideen für Mukoviszidose-Kinder eingebracht. Die DVD enthält Beispiele zur Bewegungsmusik im Klassenzimmer, das Mukoviszidose-Lied „Wie ein Pirat“ und den Videoclip „Trampolinlied“.

Susi Pfeiffer-Auler

Persönlich



Auch Löwen können Engel sein

Ein Gespräch mit Thorsten Ruthe von den Braunschweig Lions

Seit Herbst 2008 sind die American Footballer von den Braunschweig Lions Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose. Thorsten Ruthe (26) ist Linebacker bei dem siebenfachen Deutschen Meister. Zusammen mit seinem gesamten Team ruft er die Öffentlichkeit dazu auf, sich für die Betroffenen einzusetzen. Die Redaktion muko.info wollte wissen: „Warum macht ihr das?“

muko.info: „Thorsten, wir freuen uns natürlich über so viele, starke Schutzengel. Warum unterstützen gerade American Footballer Menschen mit Mukoviszidose?“

Thorsten Ruthe: „Weil es uns eine Herzensangelegenheit ist, Menschen mit einem Handicap zu helfen. Die Mukoviszidose-Patienten können ja nichts für ihre Erkrankung, sie ist ja angeboren. Von daher möchten wir allen Betroffenen Mut machen, immer weiter zu kämpfen, wie wir es ja auch stets auf dem Spielfeld praktizieren, um erfolgreich zu sein.“

muko.info: „Neben eurer neuen Aufgabe als Schutzengel darf man nicht vergessen, dass Lions seit vielen Jahren die regionale CF-Selbsthilfegruppe in Braunschweig unterstützen. Wie kam es dazu?“

Thorsten Ruthe: „Das war ja schon vor meiner Zeit bei den Lions, ich glaube Ende der 90er Jahre. Zu der Partnerschaft kam es durch Miriam Stutzmann, die als Mukoviszidose-Patientin auch ein großer Lions-Fan ist.

Sie hat uns damals mit der Krankheit vertraut gemacht, und ihr Mut und ihr Engagement hat uns alle dann mitgerissen. Sie ist heute auch für neue Spieler wie mich immer noch eine sehr beeindruckende junge Frau!“

muko.info: „Die Football-Saison beginnt laut Spielplan im April. Was ist euer sportliches Ziel 2009?“

Thorsten Ruthe: „Wir möchten schon gern unseren Meistertitel in der German Football League verteidigen. Dazu haben wir auch die Chance, die Champions League im Football zu gewinnen. Das wäre eine tolle Sache! Unsere Fans erwarten da recht viel von uns, und diese Erwartungen wollen wir natürlich möglichst nicht enttäuschen.“

muko.info: „Und, ganz persönlich, wie sehr bestimmt der American Football dein Leben?“

Thorsten Ruthe: „Es ist schon ein großer Teil, aber auch nicht alles. Im Winter steht viel Krafttraining auf dem Programm und im Sommer die Saison mit Training und den Spielen. Das macht schon viel Spaß zusammen mit den anderen Jungs. Aber es ist auch schön, mal über den Tellerrand hinauszublicken. Sei es durch die Ausbildung oder andere Freunde, abseits des Sports.“

muko.info: „Thorsten, wir danken dir für das Gespräch.“

Thorsten Ruthe, die Nummer 7 bei den Braunschweig Lions, ruft mit seinem Team dazu auf, sich für Mukoviszidose-Betroffene zu engagieren.

Mit Thorsten Ruthe sprach
Annette Schiffer

Termine

Um Ihren Termin in der muko.info zu veröffentlichen, geben Sie bitte die Daten Ihrer Veranstaltung in das vorgefertigte Formular auf unserer Internetseite unter dem Hauptmenüpunkt „Betroffene“ -> „Terminkalender“ -> „Termin melden“ ein. Bitte geben Sie nur Termine ein, die verbindlich sind. Wir behalten uns die Veröffentlichung der Termine vor.

Weitere Informationen: W. Klümpen, Hilfe zur Selbsthilfe: Koordination CF-Regionalorganisationen, Tel.: 0228/9 87 80-30, Fax: 0228/9 87 80-77, E-Mail: WKluempen@muko.info

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wann und wo?	Ansprechpartner/Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose	Mukoviszidose Selbsthilfe Dresden e. V.	Teil 3: 02.10.-03.10.09 Kinderklinik Universitätsklinikum Dresden	Anja Babinsky Tel.: 0351/28 56 43 02 szampoo@web.de	3-tlg. Grundkurs für Physiotherapeuten Leitung: K. Krüger, V. Schmiegel, J. Chevaillier
CF-Tag in den Fachkliniken Wangen	Fachkliniken Wangen/CF-Bodenseegruppe	04.07.09, 09.00-15.00 Uhr Fachkliniken Wangen	Christina Hilsenbeck Tel.: 07522/7 97-11 05 christina.hilsenbeck@wz-kliniken.de www.fachkliniken-wangen.de	
European Young Investigator Meeting	Vaincre la Mucoviscidose, Mukoviszidose e.V., u. a.	26.08.-28.08.09 Lille, Frankreich	shafkemeyer@muko.info www.muko.info/EYIM.1691.0.html	3. Treffen von CF-Nachwuchswissenschaftlern
Fortbildung: „Pflege bei Mukoviszidose“	Arbeitskreis Pflege	03.09.-05.09.09 (1. Block) 18.02.-20.02.10 (2. Block)	Dr. rer. med. Brigitte Roos-Liegmann Tel.: 069/63 01-50 34 brigitteroos@hotmail.com	
Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose	Küstenländer Weiterbildung	Teil 1: 28.08.-30.08.09 Teil 2: 18.09.-20.09.09 Teil 3: 24.10.-25.10.09 Altonaer Kinderkrankenhaus GmbH	Küstenländer Weiterbildung c/o Altonaer Kinderkrankenhaus GmbH Tel.: 040/88 90 83 65 Fax: 040/88 90 83 60 www.kwb-hamburg.de	Kurspreis: 530 Euro
Trauerseminar für verwaiste Angehörige und an Trauerarbeit interessierte	Mukoviszidose e.V.	13.11.-15.11.09 Willebadessen	Mukoviszidose e.V., Winfried Klümpen Tel.: 0228/98 78 0-30 wkluempen@muko.info	
Treffen der Projektleiter von geförderten Projekten	Mukoviszidose e.V.	24.09.-25.09.09 Mickeln, Düsseldorf	ifroembgen@muko.info www.muko.info/Mickeln.1692.0.html	
Elternwochenende Ernährung & Gesundheit	Regio Würzburg-Schweinfurt	03.10.09, 9:00 Uhr bis 04.10.09, 15:00 Uhr Benediktushöhe Retzbach	Rosalie Keller, Sonnenstr.11, 97282 Retzstadt, Tel.: 09364/22 53 keller-r@gmx.de	Zur Teilnahme melden Sie sich bitte vor der Veranstaltung an
Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose	AK Physiotherapie/ Mukoviszidose e.V.	04.10.-09.10.09 Nachsorgeklinik Tannheim Villingen-Schwenningen	Stefanie Rosenberger, Mahlestraße 67, 70376 Stuttgart, Tel.: 0711/5 49 63 68 stefanie.rosenberger@klinik-schillerhoehe.de	Fortgeschrittenkurs



MUKOVISZIDOSE^{ev}
Projekt „Sport vor Ort“

Effektiv von Anfang an

**Umfassende
Pseudomonas
Therapie
von Grünenthal**

**Therapiegerechte
Packungsgrößen inkl.
Lösungsmittel,
Spritzen und Kanülen**

**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt**

Ihre Grünenthal GmbH



Atemstark therapieren bei Mukoviszidose



 Oliver, 1987

 Oliver, 2009

 Dauerhaft volle Kraft mit Novartis –
Ihr Partner in der Mukoviszidose-Therapie

- Mehr Lebensqualität durch innovative Medikamente
- Neue Wege in Forschung und Entwicklung