

muko.info

Helpen.Forschen.Heilen.



**Spektrum-Thema:
Was mir Hoffnung macht**



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





Liebe Leserinnen und Leser!

Das zentrale Thema des vorliegenden Heftes lautet: „Was mir Hoffnung macht“. Hoffnungen und Wünsche sind zum größten Teil sehr persönlich, aber dennoch betreffen sie uns mehr oder weniger alle. Denn Hoffnung erwächst aus etwas, was uns Sorge macht oder gemacht hat.

Am 19. Juni dieses Jahres war der 10. Todestag von Frau Christiane Herzog, und es wurde in verschiedenen Veranstaltungen ihrer gedacht. Meine Vorstandskolleginnen und Vorstandskollegen, vor allem aber auch ich konnten daraus ersehen, wie nah Frau Herzog noch immer ist, da sie durch ihr Engagement für „Mukoviszidose“-Betroffene ein Zeichen der Hoffnung gesetzt hat. Das Motto ihrer Stiftung „Mit Taten helfen“ hilft uns bis heute in unserer täglichen Arbeit.

Vor einigen Wochen hat ein schwäbisches Unternehmerehepaar seine bereits vor einiger Zeit gemachte Zustiftung an die CHS verdoppelt. Dadurch ist es möglich, den mit 50.000 Euro dotierten Christiane Herzog-Nachwuchsforschungsförderpreis jährlich zu vergeben. Auch das ist ein Beispiel, das uns Hoffnung macht.

Bei der Jahrestagung in Weimar wurden mit der Verabschiedung der neuen Vereinsatzung die Grundlagen für eine noch effizientere Arbeit des Vereins gelegt. Bei der anstehenden Wahl des Vorstands wird sich noch mehr als bisher die ausgewogene Struktur des Mukoviszidose e.V. in der Zusammensetzung des Vorstandes widerspiegeln. Auch das ist eine Sache, die mir Hoffnung macht, da wir zukünftig noch besser und erfolgreicher werden arbeiten können. Wir setzen uns dafür ein, dass die Möglichkeit gegeben ist, mit Mukoviszidose alt zu werden und eines Tages nicht an, sondern mit Mukoviszidose zu sterben.

An dieser Stelle möchte ich mich ganz herzlich beim gesamten Redaktionsteam der muko.info bedanken, da diese herausragende Öffentlichkeitsarbeit eine der

wichtigen Säulen unserer Arbeit darstellt. Ich freue mich auf ein Wiedersehen mit Ihnen allen bei der nächsten Mitgliederversammlung in Frankfurt am Main.

Herzlichst
Ihr

Dr. med. h.c. Rolf Hacker

Editorial**Unser Verein**

Es wird Zeit!

Europäischer CF-Tag am 22.11.2010



Neudiagnose-Seminar in Ulm vom 26.-28.11.

Körperliche Aktivitäten und Sport mit Mukoviszidose

Klimaschutz im Mukoviszidose e.V.

Die Jahrestagung 2010 in Weimar im Internet

„Meinen Humor habe ich immer behalten...“

Neue Weihnachts- und Grußkarten

1.000 Spendendosen unterwegs: Die Hälfte ist fast geschafft!

Spendensammeln mal anders

Tapfer gekämpft und doch verloren! Trauer um Philipp Drees

Josef Gigl verstorben

Freizeit für CF-Erwachsene in Norddeich

Ist die Riester-Rente etwas für CF-Erwachsene?

3 Therapie

Patienten, Ihr werdet gefragt! 18

6 Wissenschaft

8 Man muss auch Schwein haben! 20

Studien in Deutschland 22

CF-Forschung in Valencia 23

Zertifizierung der CF-Einrichtungen 24

Komplementärmedizin

Vergebliche Muskelspiele: Kinesiologie 26

Neu

Aufgepasst! 27

Ihr persönlicher Organspendeausweis 27

Spektrum-Thema:

Damit Ihr Hoffnung habt... 28

Das Lachen der Kinder... 29

Die Lebensfreude und Lebenslust 30

Studie: Leben mit Mukoviszidose 30

Das Wichtigste ist der Sport 32

Power Walking und Lauf-Events 33

Immer optimistisch bleiben... 34

Leuchtende Kinderaugen 36

Was mir Hoffnung macht(e) 36

Jeden Tag ein positives Erlebnis 37

Hoffnung bestimmt das Leben 38

Menschen, die uns auffangen 39

Kaum zu glauben... 40

Das Glas ist halb voll 42

Mama, du bist die Beste 43

Jeden Augenblick genießen 44

Kim ist unsere Energiequelle 45

Das Internet hat geholfen 46

Die kleinen Dinge sind wichtig... 46

Fußball, Mutter und meine Freundin 48

Sorgenlast verteilen 49

Alles ist möglich 50

Die größte Kraftquelle: Liebe 51

Vorschau

52

Leserbriefe

Referat über Mukoviszidose 53

Ihr gutes Recht

Mindestens 14 Stunden Grundpflege 54

Leitfaden Soziale Rechte bei Mukoviszidose 54

Christiane Herzog Stiftung

Buchvorstellung 55

Begeisterte Gala-Gäste bei musikalischem Abend 56

Luft-Verbindungen 57

Air Berlin erhält Preis für soziales Engagement 57



Bundesvorstandswahlen 2010

In dieser Ausgabe der muko.info finden Sie alle Informationen zu den Bundesvorstandswahlen.



Bundesvorstandswahlen und Einladung zur Mitgliederversammlung

Wir in der Region

20 Jahre „Hungerleider“ in Fürth	58
Lebenszeit schenken!	59
Fische im Wald	60
Doris hat geheiratet!	61
Kollekte der Erstkommunion gespendet	62
Sonnenstrahlen für die RG Unterfranken	62
Segeln und Gutes dabei tun	63
Spirometer-Spende für Tübinger Ambulanz	64
Benefiz-Festival Wustock 2010	65
Mukoviszidose-Regionalgruppe sammelt 50.000 Euro	66
15 Jahre Münchner Zentrum für erwachsene Mukoviszidosepatienten	66

Danke!

Kreative Spendenaktion	67
Zum Nachmachen empfohlen!	68
Bonner Unternehmer mit Herz	69
Nachahmer gesucht!	70
Konfirmanden der Kirchengemeinde Jettenbach	72
3. Spendenlauf in Hannover	73

Highlights

„Schutzengellauf“ weiter auf Erfolgsspur	74
--	----

Persönlich

Wie machen Sie das bloß?	76
--------------------------	----

Termine

	78
--	----

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 L.G. 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, Prof. Dr. Ballmann

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung) und Stephan Kruip (Leitung), Henning Bock, Michael Fastabend, Helmut Fritzen, Thomas Malenke, Nathalie Pichler, Annette Schiffer, Jorma Krause, Annabell Karatzas, Miriam Stutzmann
E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

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

Auflage: 10.000

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

Bank für Sozialwirtschaft 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.

Grußkartenflyer 2010

In diesem Heft finden Sie unseren neuen Flyer Grußkarten Edition 2010 mit zahlreichen Gruß- und Weihnachtskarten.



Gemeinsam Mukoviszidose besiegen

Es wird Zeit!

Wir – die Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF im Mukoviszidose e.V. – sind in großer Sorge: Die Versorgung der Patienten in Erwachsenenambulanzen scheint uns viel schlechter zu funktionieren als die in den Kinderambulanzen: ständig wechselnde Ärzte, zu wenige Ärzte, nahezu keine Psychologen oder Sozialarbeiter. Um es klar zu machen: Auch die finanzielle Situation in den etablierten Kinderambulanzen gibt Anlass zur Sorge.

In den Erwachsenenambulanzen ist es aber mehr als besorgniserregend. Zugegeben: Es gibt einzelne positive Ausnahmen, über die wir uns freuen und die Vorbild sind. Auch für das große Engagement der CF-Ärzte und anderer Therapeuten sind wir dankbar. Aber der Mangel an Personal, die mangelnde Unterstützung der Klinikleitungen und Verwaltungschefs sowie die schlechte räumliche Ausstattung lassen erkennen: Mukoviszidose zu behandeln ist unattraktiv, teuer und wird unzureichend bezahlt. Es ist auch zu fragen, wie viel Bürokratie im Gesundheitswesen wirklich notwendig ist, da diese Zeit dann den Therapeuten für die Behandlung fehlt.

Der Aufbruch der 1990er Jahre, durch die Christiane Herzog Stiftung und den Mukoviszidose e.V., stagniert also. Aus dem Feedback unserer erwachsenen Mitpatienten müssen wir leider erkennen: Rückschritte sind an der Tagesordnung. Einige Patienten wissen nicht mehr, wo und durch wen sie behandelt werden können.

Es bleibt ein Kernproblem

Sicher ist die Situation auch bei anderen Erkrankungen ähnlich dramatisch. Natürlich ist es genauso wichtig, dass CF-Erwachsene in noch stärkerem Maße Eigenverantwortung übernehmen und sich mit Kampfgeist und Biss um ihre Erkrankung kümmern. Die Konsequenz, Therapie zu machen und die CF in sein Leben angemessen einzubeziehen, ist unter uns Erwachsenen sehr unterschiedlich ausgeprägt.

Die schwierige Personal- und Raumsituation in den Ambulanzen (und auch Reha-Zentren) bleibt aber ein Kernproblem.

Zugespitzt formuliert: Können wir vor diesem Hintergrund Eltern empfehlen,

ein CF-Kind zu bekommen? Methoden wie die Pränataldiagnose und die Präimplantationsdiagnostik (PID) sind in diesem Zusammenhang verfügbar. Sie werden zusammen mit dem Genträger-Screening im Ausland benutzt, um CF-Kinder zu vermeiden. Unsere provokative Frage ist keine Absage an ein Leben mit CF – im Gegenteil: Wir leben gern mit der Mukoviszidose. Wir empfinden unser Leben, trotz allem „Auf“ und „Ab“, als lebenswert. Die deutsche Geschichte mahnt uns eindringlich. Die Erkrankung ist für viele von uns, zumindest meist, nicht nur Belastung, sondern auch Chance. Wir möchten Eltern auch in Zukunft ermutigen, sich der Herausforderung eines CF-Kindes zu stellen.

Soziale Lage verschärft sich

Aber ist es nicht ein Skandal: Der medizinische Fortschritt hat bewirkt, dass wir als Betroffene erwachsen werden. Und kaum sind wir es, ist unsere medizinische Versorgung in der Erwachsenenmedizin gefährdet. Dabei wäre es doch wegen der teuren Medikamente auch im Sinne der Krankenkasse, mit der Auswahl der therapeutischen Maßnahmen kompetente Fachleute in ausreichender Zahl zu betrauen, die auch darauf achten können, dass die Medikamente wirtschaftlich und effizient eingesetzt werden.

Neben der medizinischen Situation verschärft sich auch die soziale Lage erwachsener Betroffener. Schätzungsweise 20% von uns leben bereits heute auf Hartz-IV-Niveau, die Zahlen wachsen Jahr für Jahr um weitere 20%. Wer hilft uns bei sozialrechtlichen Problemen und Krisensituationen, die gerade im Erwachsenenalter zunehmend auftreten? Kaum eine CF-Ambulanz verfügt aus Kostengründen noch über CF-erfahrene



psychosoziale Mitarbeiter, weil es für diese Arbeit einfach keinen Abrechnungsschlüssel gibt.

Prägen Ambulanzkassenschlag und soziale Armut in Zukunft unser Leben?

Aber für Änderungen ist es nie zu spät. Wir fordern alle Engagierten im Verein, alle Eltern und Erwachsenen mit CF, alle Ärzte und alle Therapeuten zu einer gemeinsamen Kraftanstrengung auf: Forschung allein reicht nicht. Wir brauchen ausreichende Bezahlung und eine ausreichende Zahl Therapeuten. Und eine nachhaltige Verbesserung der sozialen Lage der erwachsenen CF-Patienten. Wir brauchen mehr Unterstützung. Kein Kind soll mehr an Mukoviszidose sterben! Und jeder erwachsene Patient braucht eine gute Ambulanzversorgung und soziale Sicherheit!

Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF) im Mukoviszidose e.V.

Definitionen:

Pränataldiagnose

Mit der Pränataldiagnose kann vorgeburtlich festgestellt werden, ob ein Kind Mukoviszidose hat. In den meisten Fällen bekommen die Eltern eine beruhigende Nachricht. Wird beim Ungeborenen aber CF festgestellt, müssen sich die Eltern entscheiden, das Kind mit CF zu bekommen oder es abzutreiben.

Präimplantationsdiagnostik (PID)

Mit der PID können Embryonen im Rahmen einer künstlichen Befruchtung untersucht werden, ob sie, d.h. das Kind, Mukoviszidose haben. Ist das der Fall, kann von einer Einpflanzung dieser Embryonen abgesehen werden.

Genträger-Screening

Durch das Genträger-Screening können Erbträger der Mukoviszidose entdeckt werden. Bekommen zwei Erbträger ein Kind, so hat es statistisch mit 25% Wahrscheinlichkeit Mukoviszidose. Es gibt ca. 4 Millionen Erbträger in unserem Land.

Hartz IV

Die sog. Hartz-Gesetze sind Kernstück der vom Bundestag beschlossenen Sozialreformen bzw. Sozialkürzungen.



CF ServiceApotheke

ein Angebot der BergApotheke, Tecklenburg

- Über 20 Jahre Erfahrung in der ambulanten Versorgung.
- Individuelle Steril-Herstellung von Infusionstherapien.
- Persönliche Betreuung bei i.v.-Therapien vor Ort.
- Individuelle Dienstleistungen und Arzneimittelversorgung.
- Qualitätsgesicherter Versand - bei Bedarf gekühlt.
- Versandkostenfreie Rezeptbelieferung.
- Attraktive Preise - testen Sie uns!

Für Menschen mit Mukoviszidose.
Kompetent. Sicher. Zuverlässig.

Was erwarten Sie von Ihrer CF ServiceApotheke?

Fordern Sie unverbindlich
unseren Frühjahrsflyer an.

Wir beraten Sie gerne! **0180 1020222**
(3,9 Ct/Min. Mobilfunk abweichend)



BergApotheke

Fax 05451 5070-559

www.cf-serviceapotheke.de



Europäischer CF-Tag am 22.11.2010

„Jump 4 Life – jeder Sprung ist Lebenszeit“

Sport – beispielsweise Trampolinspringen – ist ein wichtiger Therapiebaustein für Menschen mit Mukoviszidose. Am europäischen CF-Tag appellieren wir an alle, symbolisch mitzuspringen und den „Muko-Jumper“ an der Armbanduhr zu tragen. Springen Sie auch mit: Holen Sie sich den Muko-Jumper!

Wie es geht und was jeder Einzelne tun kann: ab 15. Oktober 2010 auf www.muko.info/jump4life

Neudiagnoseseminar in Ulm vom 26.-28.11.



„Mein Kind hat Mukoviszidose: Was tun?“ Diese Frage beschäftigt Eltern – unabhängig davon, ob sie die Diagnosestellung erst vor wenigen Wochen erhalten haben oder bereits Zeit hatten, ihr eigenes und vor allem das Leben ihres Kindes darauf einzurichten.

Der Mukoviszidose e.V. bietet in Kooperation mit dem CF-Behandlungsteam der Uni-Kinderklinik Ulm und dem Mukoviszidose Förderverein Ulm e.V.

ein Neudiagnoseseminar in Ulm an. An diesem Wochenende finden die Teilnehmer Gelegenheit, Erfahrungen auszutauschen, Wissen über die Erkrankung zu sammeln sowie Wege zur Behandlung kennen zu lernen und zu vertiefen.

Kosten der Teilnahme (inkl. Übernachtung und Verpflegung) 30 Euro für Vereinsmitglieder und 50 Euro für Nichtmitglieder. Die Teilnehmerzahl ist begrenzt. Die Zusage erfolgt nach der

Reihenfolge des Anmeldeeingangs. Das Seminar wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen durch die KKH-Allianz gefördert. Auf den Inhalt der Veranstaltung wird dadurch kein Einfluss genommen.

Verbindliche Anmeldung bitte bis zum 10.11.2010 an: Mukoviszidose e.V., Nathalie Pichler, npichler@muko.info Tel.: 0228/98 78 0-33 (auch für Rückfragen) oder Fax: 0228/98 78 0-77

Körperliche Aktivitäten und Sport mit Mukoviszidose

Vom 2. bis 3. Juli trafen sich Diplom-sportlehrer, Physiotherapeuten und Übungsleiter in Köln zu der Fortbildung „Körperliche Aktivitäten und Sport bei Patienten mit Mukoviszidose“.

Nach den Vorträgen zu den theoretischen Grundlagen mit den Risiken, präventiven Möglichkeiten und Notfallmaßnahmen bei Sport und CF sowie der Vorstellung, wie Sport vor Ort organisiert werden kann, wurden praktisch die Möglichkeiten der Aktivitätsmessungen anhand von Fragebögen ausprobiert. Trotz der heißen Temperaturen wurden die sportlichen Inhalte, zum Beispiel eine Leistungsdiagnostik, Entspannungstechniken sowie kleine und große Spiele praktisch durchgeführt. Besonders Spaß machte den TeilnehmerInnen das Ausprobieren der gleichgewichtsfördernden Trendsportarten „Slackline“ und „Einradfahren“. Es war eine ganz neue Erfahrung zu spüren, wie anstrengend das Gehen über ein Seil ist. Um auch Bewegungsmöglichkeiten im Krankenhaus oder für schwerer betroffene Mukoviszidose-Patienten zu ergänzen, kamen bewegungsfördernde Spielekonsolen zum Einsatz. Auch dabei konnte das Seiltanzen ausprobiert werden.

Corinna Moos-Thiele für den
AK Sport des Mukoviszidose e.V.

cmoos-thiele@muko.info
Tel.: 0228/98 78 0-35
Fax: 0228/98 78 0-77



Gleichgewichtstraining mal anders: Balancieren auf der „Slackline“ und Einradfahren.

Körperliche Aktivität unterstützt durch Spielekonsolen.



Klimaschutz im Mukoviszidose e.V.

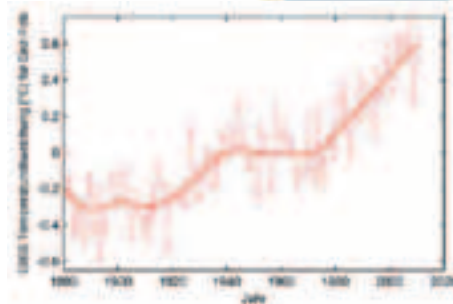
Auch der Mukoviszidose e.V. trägt mit seinen Aktivitäten zur Erwärmung des Planeten bei: Für das Papier von Spendenbriefen werden Bäume gefällt, für den Transport von muko.info wird Öl verbrannt, für die Anreise der Tagungsteilnehmer per Bahn wird Kohle zur Stromerzeugung eingesetzt usw. Wenngleich der Klimaschutz nicht zu unseren Vereinszielen gehört, stehen auch wir in der Verantwortung, unseren Nachkommen eine bewohnbare Erde zu hinterlassen.

Deshalb werden seit 2009 Sitzungen von Arbeitsgruppen des Vereins, wo immer möglich, durch Telefonkonferenzen ersetzt. Das erfordert viel Disziplin bei den Teilnehmern, spart aber auch Spendengelder für Fahrkarten und Übernachtungen. Darüber hinaus minimiert der Mukoviszidose e.V. die Umweltauswirkungen von Briefsendungen: Mit „GoGreen“ neutralisieren wir die dadurch verursachten CO₂-Emissionen über Klimaschutzprojekte nach den Grundsätzen des Kyoto-Protokolls. Das geht so: DHL investiert mit unserem Zusatzporto in ausgewählte Klimaschutzprojekte (z.B. ein Wasserkraftwerk in Brasilien, ein Biomassekraftwerk in Indien und ein Windkraftpark in Ost-China), die nachweislich CO₂-Emissionen reduzieren.

Vielen Dank an Vorstandsmitglied Gerd Eißing, der die „GoGreen“-Gebühren zunächst für ein Jahr übernommen hat, so dass dem Verein durch Klimaschutz keine Kosten entstanden sind. Von der umweltfreundlichen Desinfektion der Inhaletten im „Solar-Vaporisator“ sind wir noch weit entfernt, aber mit den machbaren Dingen fangen wir schon mal an.

Stephan Kruij

Aktuelle Kurve der Erderwärmung, NASA, Februar 2010



INQUA®

■ Ihr Partner für den eFlow® rapid und mehr!

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

www.inqua.de



- 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

Die Jahrestagung 2010 in Weimar im Internet

Für alle, denen es nicht möglich war, die Jahrestagung in Weimar zu besuchen, bieten wir die Möglichkeit, einen Teil der Vorträge und ausgewählte Seminare im Nachgang zur Tagung als Videoaufzeichnung auf unserer Homepage anzusehen. Weiterhin finden Sie ausgewählte Zusammenfassungen Vortragsfolien sowie zu den Vorträgen und Workshops.

Das ersetzt natürlich nicht die persönliche Begegnung auf einer solchen Tagung, wir denken aber, dass es eine sinnvolle Ergänzung des Angebots darstellt.

Holger Heinrichs, vielen aus der Selbsthilfearbeit in der Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF) und der CF-Selbsthilfe Köln bekannt, hat sich

dieser Aufgabe wieder einmal gewidmet indem er die Beiträge aufgenommen und bearbeitet hat.

Vielen Dank dafür!



Holger Heinrichs

ACHTUNG!

Bitte unbedingt vormerken und einplanen!

Termin der Jahrestagung 2011

Die 45. Arbeitstagung des Mukoviszidose e.V., Bundesverband Cystische Fibrose (CF), gemeinnütziger Verein, findet am (20.,) **21. und 22. Mai 2011** wieder in **Weimar** statt. Tagungsort: Park Inn Hotel, Kastanienallee 1, 99438 Weimar Legefild, Tel.: 03643/80 30, Fax: 03643/80 35 01, E-Mail: info@tagungshotel-weimar.de, Internet: www.tagungshotel-weimar.de

Weitere Infos finden Sie ab Anfang 2011 auf unserer Homepage.



Gesundheitskosten-Soforthilfe

Mukoviszidose-Betroffene, die ein Einkommen auf Sozialhilfe- oder Grundsicherungsniveau haben, können einen pauschalen Kostenzuschuss von 50 Euro zu den von ihnen zu leistenden Arzneimittel-Zuzahlungen erhalten. Ein kurzes Schreiben mit Einkommensnachweis und Kontoverbindung an die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. reicht hierfür aus.

Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn



„Meinen Humor habe ich immer behalten...

... er gibt mir Kraft und Lebensmut“, sagt Erna Strottner, eine der ersten Mukoviszidose-Aktivistinnen Deutschlands.

Seit über 30 Jahren ist die Pfälzerin für Menschen mit Mukoviszidose aktiv. Sie war 1980 Mitbegründerin der Elterngruppe Saar-Pfalz, zu einem Zeitpunkt, als die Erbkrankheit in Deutschland noch völlig unbekannt war. „Wir wollten uns stark machen für unsere Kinder“, erklärt die Mutter eines mukoviszidosekranken Sohnes. Zu dieser Zeit lernte sie auch Christiane Herzog kennen. Gemeinsam kämpften sie dafür, dass Mukoviszidosekranke in Deutschland eine Stimme bekamen.

Spendensammeln als Lebensaufgabe

Schon bald ging ihr Engagement über die Elterninitiative hinaus: „Wenn andere auf Weihnachtsmärkten Geld verdienen, dann können wir das auch.“ Da war sich die ausgebildete Kauffrau sicher und organisierte 1987 den ersten Weihnachtsmarktstand mit Selbstgebackenem. Den Erlös spendete sie. Seitdem ist sie ununterbrochen in Aktion und hat bis heute fast 150.000 Euro an Spenden gesammelt.

Ein Jahr nach der ersten Spendenaktion dann der Schicksalsschlag: Ihr Sohn stirbt im Alter von 17 Jahren. Doch Erna Strottner gibt nicht auf, sie macht weiter, fängt jetzt erst richtig an, ihre selbstgemachten Produkte zu verkaufen. Sie macht es für all die anderen Menschen, die mit Mukoviszidose leben. Für dieses außergewöhnliche Engagement wird sie 1997 mit der „Adolf-Windorfer-Medaille“, der höchsten Auszeichnung des Mukoviszidose e.V., geehrt.

Im Winter Gebäck, im Sommer Marmelade

Noch heute vergeht kein Tag, an dem die resolute Frau nicht in ihrer Küche steht, im Winter Gebäck und in den Sommermonaten Marmelade produziert. Immer im Austausch mit ihrer Tochter, die ihr mit Rat und Tat zur Seite steht. Das Obst bekommt Erna Strottner von Bauern aus der Region geschenkt. Die Marmeladengläser sammeln Freunde und Bekannte für sie. Fast der ganze Ort macht mit, weil jeder ihr fleißiges Engagement kennt und unterstützen möchte. So wie Familie Feil, die in ihrem Hofladen die Marmelade verkauft und die Einnahmen ohne Abzüge spendet.

„Ich kann ja nicht forschen...“

„Die Spenden sollen der Forschung zu Gute kommen“, betont Erna Strottner. „Ich kann ja nicht forschen, aber ich kann backen und Marmelade kochen und so meinen kleinen Beitrag leisten.“ Auf die Frage, was sie nach so vielen Jahren immer noch motiviert weiterzumachen, antwortet sie: „Mein Traum ist es, dass in der muko.info eines Tages steht: ‚Durchbruch erzielt, Mukoviszidose-Patienten können jetzt gut

Im Hofladen von Familie Feil wird die selbstgemachte Marmelade zugunsten des Mukoviszidose e.V. verkauft.

mit der Erbkrankheit leben.“ Wir hoffen, dass Erna Strottner bis dahin weitermacht. „Meine Kaufmannsseele sagt mir, es könnte noch etwas mehr sein“, bemerkt sie mit einem zwinkernden Auge.

Katja Sichtermann



Heute steht Kirschmarmelade auf dem Programm: Erna Strottner kocht für den guten Zweck.



Neue Weihnachts- und Grußkarten

Exklusiv: Muster-Grußkarte liegt 1.500 muko.info Ausgaben bei

Schon lange ist es Tradition, dass in der Herbstausgabe der muko.info die neue Grußkarten-Edition des Mukoviszidose e.V. mit dem beiliegenden Info-Flyer vorgestellt wird. Wie immer haben wir wunderschöne Motive für Sie ausgewählt. Bestellen Sie aus einer großen Auswahl und für einen guten Zweck.

Und mit ein bisschen Glück gehören Sie zu den Gewinnern einer Muster-Grußkarte, die exklusiv nur 1.500 Ausgaben des Magazins beiliegt. Schauen Sie sofort nach. Viel Glück!

Unsere komplette Grußkarten-Edition können Sie im Internet unter www.muko.info/grusskartenshop einsehen.

Monika Bialluch



1.000 Spendendosen unterwegs: Die Hälfte ist fast geschafft!

Ein großes Dankeschön an alle, die bei der Aktion mitmachen und Spendendosen im ganzen Land aufstellen. Über 400 Dosen sind mittlerweile unterwegs. Ziel ist es, bis Ende des Jahres 1.000 Stück auf die Reise zu schicken. Wir sind auf einem guten Weg!

Machen Sie mit, und bestellen jetzt gleich eine, zwei oder mehr Spendendosen.

Katja Sichtermann freut sich auf Ihren Anruf oder Ihre E-Mail:

Tel.: 0228/98 78 0-24,

E-Mail: ksichtermann@muko.info



Spendensammeln mal anders

Nach erfolgreichem Test in 2009 findet in diesem Jahr wieder die Aktion Pfandbecher statt. Wer dabei sein möchte, kann ab Mitte Oktober Plakate, Infolyer und Sammelausweise bei Katja Sichtermann (ksichtermann@muko.info oder 0228/98 78 0-24) bestellen!

Mitmachen ist ganz einfach: Bitten Sie auf Weihnachtsmärkten die Besucher, leere Pfandbecher nicht zurückzugeben, sondern für Menschen mit Mukoviszidose zu spenden. Die gesammelten Becher lösen Sie einfach am Ende des Tages ein. Sie können mit Sammelbehältern über den Weihnachtsmarkt streifen, einen Glühweinver-



Aktion Pfandbecher



käufer bitten, auf die Aktion aufmerksam zu machen, oder einen eigenen „Pfandbecher-Rückgabe-Stand“ organisieren.

Jetzt Genehmigung einholen!

Bedenken Sie, dass Sie für Spendenaktionen auf Weihnachtsmärkten Genehmigungen brauchen. Am besten kümmern Sie sich schon jetzt um die Erlaubnis!

Katja Sichtermann

Tapfer gekämpft und doch verloren! Trauer um Philipp Drees



Philipp (14) verstarb am 10. Mai 2010.

In der letzten Ausgabe von muko.freunde und in einem Spendenbrief hatten wir im März über Philipp Drees aus Altenglan berichtet. Der mukoviszidosekranke Junge wartete dringend auf eine Doppeltransplantation von Leber und Lunge. Doch trotz großen Mutes hat Philipp es nicht mehr bis zur Operation geschafft.

Wenige Wochen nach dem Fototermin für muko.freunde hat sich Philipps Gesundheitszustand dramatisch verschlech-

tert. Er ist am 10. Mai im Alter von nur 14 Jahren in Hannover verstorben. Die Mitarbeiter des Mukoviszidose e.V. trauern mit den Eltern um einen kleinen, tapferen Kämpfer, der sich trotz vieler gesundheitlicher Rückschläge niemals aufgegeben hat.

Kerstin Rungberg

Josef Gigl verstorben



Josef Gigl (63) verstarb am 12. Juni 2010.

Josef Gigl, der Präsident des Deutschen Volkssportverbandes e.V. und des Internationalen Volkssportverbandes e.V. sowie großzügiger Gönner des Mukoviszidose e.V., ist am 12. Juni im Alter von 63 Jahren verstorben.

Josef Gigl war ein herzensguter Mann, dem die Hilfe und Fürsorge für alle von Mukoviszidose Betroffenen eine Herzens-

angelegenheit war. Gerne erinnere ich mich an unsere Treffen anlässlich der jährlichen Delegiertenversammlung seines Verbandes: wie vehement er das Anliegen unserer Kinder vertrat und wie nachdrücklich er sich für das Engagement seiner Mitglieder zur Unterstützung unseres Mukoviszidose e.V. einsetzte.

Er war ein aufrichtiger, geradliniger Mann, für den das gute Mit- und Füreinander der Menschen von großer Bedeutung war. Ich habe mich sehr gefreut, als er mich bei der Ankündigung einer Ansprache vor den Delegierten als seinen Freund bezeichnete. Diese Freundschaft war für mich, wenn auch auf die Ferne, eine sehr herzliche und wertvolle. Von einem Mann wie Josef Gigl geschätzt worden zu sein, bedeutet mir heute, im Gedenken an ihn, sehr viel und macht mich dankbar.

Mir bleibt, seiner lieben Frau Kraft und Gottes Trost zu wünschen und Ihr zu



Den symbolischen Spendenscheck überreichte Isolde Gigl am 16.08.2010 während Filmaufnahmen an Michaela May, Mitglied des Deutschen Kuratorium Mukoviszidose (v.l.n.r. Jan Fedder, Michaela May, Isolde Gigl und Michael Mallmann).

danken, dass Sie im Sinne Ihres Mannes an Stelle von Kränzen und Blumen um Spenden für unseren Mukoviszidose e.V. gebeten hat. Durch Menschen wie Josef Gigl sind unseren Kindern Lebensjahre geschenkt worden. Gott segne Ihn!
Wir werden ihn im Herzen bewahren.

Horst Mehl

Freizeit für CF-Erwachsene in Norddeich

Jeweils im Juni findet seit einigen Jahren unsere Reha-Freizeit für CF-Erwachsene und deren Angehörige statt. In diesem Jahr ging unsere Reise nach Norddeich. Ein Besuchstermin der LVA-Klinik kam leider nicht zu Stande. Die Klinik zeigte auf mehrere Anfragen hin kein Interesse. Ebenso platze kurz vor Reisebeginn auch ein Besuchstermin in einer Physiotherapiepraxis auf der Insel.

Wir haben das Beste daraus gemacht und nach unserem ersten Abendessen im Hotel und Restaurant M \ddot{o} wchen in Norddeich den Strand aufgesucht und uns dort den frischen Nordseewind um die Nase pusten lassen. Mit einem wunderschönen Sonnenuntergang konnten wir so den Abend abrunden.

253 Stufen erklommen

Am Samstag ging es dann per Fähre nach Norderney. Das Wetter war auf der Fährfahrt noch sehr bescheiden, klarte aber immer mehr auf. Auf der Insel teilte sich die Gruppe nach einer kurzen Fahrt im überfüllten Linienbus in zwei Gruppen. Der Großteil besuchte zunächst die „Oase“, um sich an Cocktails zu stärken, während wir zu viert den Leuchtturm ansteuerten. Nachdem wir die 253 Stufen erklommen hatten, genossen wir einen tollen Ausblick



Die Teilnehmer.

auf und über die Insel. Dann ging es zu Fuß durch die Dünenlandschaft in Richtung Strand, den wir nach einer mittäglichen Rast erreichten. Wir machten einen herrlichen Spaziergang über den Strand in Richtung Zentrum. Im Städtchen angekommen, trafen wir auch den größten Teil unserer Gruppe wieder und schlenderten noch ein wenig durch die Einkaufsstraßen.

Natürlich WM geschaut

Am Sonntag fuhren wir nach Greetsiel und nahmen dort kurz entschlossen an einer kleinen Bootstour teil. Danach zog es uns in eine Pizzeria am Hafendeich. Nach einem

super leckeren Mittagessen erkundeten wir das malerische Fischerörtchen und schlossen den Besuch mit einer „Teestunde“ ab. Anschließend fuhren wir noch zum gelb-roten Pilsumer Leuchtturm. Es war ein herrlicher letzter Ausflug in die Deichlandschaft Ostfrieslands. Am Abend haben wir im Hotel natürlich WM geschaut und „unsere“ Jungs mächtig angefeuert.

Am Montagvormittag fuhren wir nach einem letzten ausgiebigen Frühstück wieder nach Hause.

Holger Heinrichs



Ist die Riester-Rente etwas für CF-Erwachsene?

Das Thema Altersvorsorge wird auch für Erwachsene mit CF immer wichtiger. Dank des medizinischen Fortschritts erreichen ja nun die meisten von uns das Erwachsenenalter. Manche studieren dann zunächst, andere fangen direkt mit einer Berufsausbildung an. Damit verbunden stellen sich dann auch automatisch die Fragen nach der Altersvorsorge. Zum einen gibt es für Angestellte die gesetzliche Altersvorsorge (Deutsche Rentenversicherung). Soweit CF-ler verbeamtet sind, bekommen sie ja eine Pension.

Zum anderen müssen CF-Erwachsene, wie alle Bundesbürger, überlegen, ob für sie eine zusätzliche private Altersvorsorge erforderlich ist. Banken, Sparkassen, Versicherungen und andere Anbieter verweisen in diesem Zusammenhang immer wieder auf die Versorgungslücke, die entsteht, da die gesetzliche Rente deutlich niedriger als das letzte Nettoeinkommen sein wird. Der Staat fördert daher u.a. durch die Riester-Rente die Altersvorsorge. Viele Bundesbürger haben dieses Angebot schon genutzt: 3,25 Millionen Riester-Verträge sind bisher abgeschlossen.

Hinweise

Aber ist die Riester-Rente auch für CF-ler geeignet? Wir können hier keine pauschalen Empfehlungen geben, auf einige Punkte jedoch hinweisen:

- Leistungen dürfen frühestens ab dem 60. Lebensjahr erbracht werden; die Riester-Rente „fließt“ also erst dann.
- Die spätere Auszahlung wird nur als Leibrente gewährt. Eine bis zu 30-prozentige Teilauszahlung bei Rentenbeginn ist zulagenunschädlich möglich.
- Die Riester-Rente dürfte sich kaum für Geringverdiener und für Personen, die längere Zeiten beschäfti-

Nähere Infos bei:

- allen Banken, Versicherungen und Sparkassen
- www.wikipedia.de
- www.finanztest.de
- www.driv-bund.de (Deutsche Rentenversicherung), kostenfreies Servicetelefon: 0800/1 00 04 80 70



gungslos waren, lohnen, da alle Einkünfte aus der Riester-Rente nach der derzeitigen Rechtslage mit der Grundsicherung im Alter verrechnet werden. Wer es nach 35 Beitragsjahren nicht über 700 Euro Rente schafft, für den ist die Riester-Rente ein Verlustgeschäft.

Persönliche Fragen

Daraus ergeben sich für uns CF-Erwachsene einige Fragen, die jeder nur für sich persönlich beantworten kann, z.B.:

- 1) Wie lange werde ich aufgrund meines persönlichen Gesundheitszustands und der Arbeitsmarktlage in meinem Beruf berufstätig sein?
- 2) Ist es wirklich realistisch, eine Rente oberhalb der Grundsicherung zu erhalten?
- 3) Wie schätze ich meine gesundheitliche Perspektive (u.a. Lebenserwartung) ein?

Zugegeben: Das sind sehr direkte und persönliche Fragen. Jedenfalls ist es so, dass, wenn der Todesfall vor Beginn der Auszahlung eintritt, der Ehepartner in den laufenden Vertrag einsteigen kann und dann selbst die Riester-Rente erhält. Das ist auch möglich, wenn der Ehepartner bereits einen Riester-Vertrag „besitzt“. Das Guthaben kann auf den Altersvorsorgevertrag des Ehepartners eingezahlt werden. Alternativ erfolgt eine Auszahlung an die Erben. In diesem Fall müssen jedoch die Zulagen und die Steuervergünstigungen zurückgezahlt werden.

Riester-Produkte

Wer sich schließlich für eine Riester-Rente entschieden hat, sollte darüber nachdenken, welches Riester-Produkt für ihn in Frage kommt:

Menschen, die sehr sicherheitsorientiert denken, wird man am ehesten einen Banksparplan empfehlen – nur bieten ihn nur wenige Banken und Sparkassen an. Die Zeitschrift „Finanztest“ (2008) hat jedoch die Anbieter zusammengestellt und bewertet. Eher risikoreich orientierte Menschen dürften eine Riester-Rente mit maximalen Anteil eines Aktienfonds vorziehen, um hohe Renditechancen zu haben.

Weitere Anlageformen, wie z.B. Versicherungsprodukte und Fondssparpläne, sind zwischen „sicher“ und „risikoreich“, einzustufen. Das Risiko ist jedoch auch bei diesen Produkten dadurch begrenzt, dass zu Beginn der Auszahlungsphase mindestens die Summe der eingezahlten Beiträge (Eigenleistung und staatliche Zulage) garantiert werden muss.

Helmut Fritzen, Annabell Karatzas, Georg Wigge, Ralf Wagner, Winfried Klümpen und Thomas Malenke.

RIESTER
RENTE

VOR

FINANZ

Patienten, Ihr werdet gefragt!

Mukoviszidose e.V. finanziert Erhebung der Patientenzufriedenheit

Der Vorstand des Mukoviszidose e.V. stellt den Ambulanzen als neues Werkzeug einen Fragebogen zur Patientenzufriedenheit zur Verfügung. Bei der zukünftigen „Zertifizierung plus“ der Ambulanzen ist eine solche Umfrage eine zwingende Voraussetzung für die Erlangung des Zertifikats. Die Kosten für die Umfrage werden vom Mukoviszidose e.V. übernommen. Die beteiligten Ambulanzen müssen bei der Umsetzung der Ergebnisse, die sich aus der Befragung ergeben, eine angemessene Patientenbeteiligung gewährleisten.

Vorbereitung

Der Fragebogen wurde durch eine Projektgruppe in Kooperation mit dem Picker-Institut entwickelt und in einigen Pilotambulanzen getestet. Die Arbeitsgruppe Patientenorientierung des TFQ-Beirats hat anschließend die Ergeb-

nisse der Pilotphase diskutiert und zur Weiterentwicklung des Fragebogens beigetragen.

Ablauf

Der Einsatz dieses Fragebogens ist für den Herbst 2010 geplant. Dabei werden die Ambulanzen bei den Patienten das Einverständnis für die Weitergabe der Adressen an das Picker-Institut einholen, das weitere Prozedere läuft dann über das Picker-Institut. Wir freuen uns sehr, dass eine solche Umfrage jetzt möglich ist, und bitten alle Patienten und Eltern mitzuwirken! Die Ambulanz erhält die Auswertung (die natürlich keine Rückschlüsse auf Äußerungen einzelner Patienten zulässt) und wird dann – unter Beteiligung der Patienten – Maßnahmen und Verbesserungen daraus ableiten.

Die Ambulanzleiter wurden bereits alle angeschrieben und konnten ihr Interesse

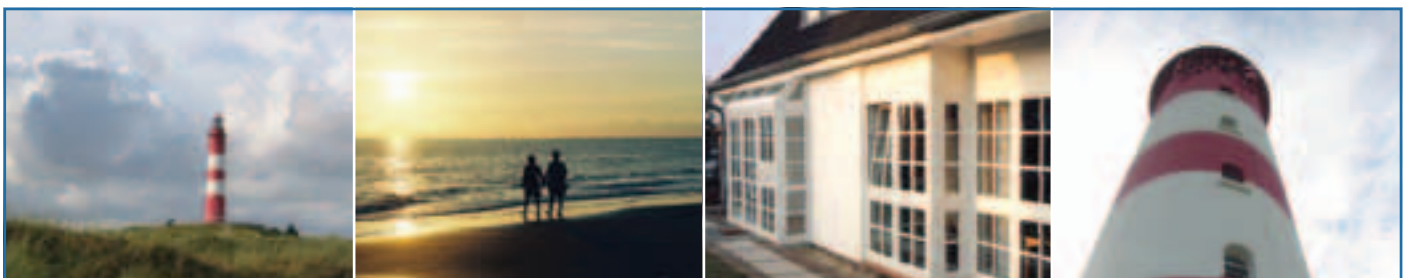
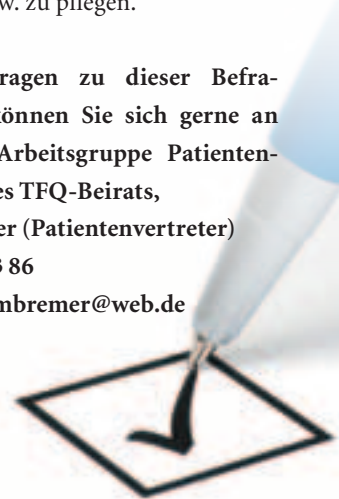
an einer Teilnahme äußern. Sprechen Sie Ihren Ambulanzleiter ruhig einmal auf diese Aktion an, damit der Fragebogen auch in Ihrer Region zum Einsatz kommt! Unser gemeinsames Ziel sollte es sein, auch auf diesem Weg eine vertrauensvolle regelmäßige und kontinuierliche Zusammenarbeit zur Qualitätsentwicklung zwischen den CF-Zentren und Ambulanzen sowie den Patienten und Angehörigen zu ermöglichen bzw. zu pflegen.

Sollten Sie Fragen zu dieser Befragung haben, können Sie sich gerne an uns wenden: Arbeitsgruppe Patientenorientierung des TFQ-Beirats, Wilhelm Bremer (Patientenvertreter)

Tel.: 0541/80 23 86

E-Mail: wilhelmbremer@web.de

Stephan Kruij



Lust auf Urlaub?

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

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

Achtung: Neue Preisstaffelung in der Nebensaison!

Informationen und Buchung unter www.muko.info oder in der Geschäftsstelle bei Frau Jutta Bach, 0228/98 78 0-0.



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 Mikrotablettchen 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 Mikrotablettchen 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 Mikrotablettchen 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 Mikrotablettchen enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit, für den Orangen 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 Maldigestion 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. Apothekepflichtig.** Weitere Informationen sind der Fachinformation bzw. den Packungsbeilagen zu entnehmen. (Stand: Dezember 2005) Zulassungsinhaber, Pharmazeutischer Unternehmer: Axcan Pharma SA - Route de Bû - F-78550 Houdan - Frankreich

Man muss auch Schwein haben!

Die Amerikaner haben es schon ein bisschen länger, wir haben's auch bald: das „CF-Schwein“.

Seitdem das CF-Gen bekannt ist, werden weltweit CF-Tiermodelle entwickelt. Solche Tiermodelle sind interessant, da an Ihnen die Mechanismen, die zu der „Multiorganerkrankung“ CF führen, untersucht werden können. Tiermodelle sollen aber auch helfen, wenn es darum geht, die Wirksamkeit und Verträglichkeit von neuen CF-Therapien zu untersuchen.

Maus-Modelle nur begrenzt aussagefähig

Es gibt zahlreiche CF-Maus-Modelle, die jedoch alle die CF-Erkrankung des Menschen nicht richtig nachstellen. Bei den ersten CFTR-Knock-out-Mäusen (das CFTR-Gen wurde ausgeschaltet) war es die starke Darmsymptomatik, die zum frühen Tod der CF-Mäuse geführt hat. Mit einer besonderen Diät konnten diese CF-Mäuse länger am Leben gehalten werden, eine typische Lungen-Symptomatik bildeten Sie jedoch auch später nicht aus. Einen indirekten, sehr eleganten Weg wählte Prof. Mall (Heidelberg) mit seiner ENaC-Maus und war damit sehr erfolgreich: Diese Maus hat zwar noch ihr normales CFTR-Gen, aber der Gegenspieler des CFTR, der ENaC-Kanal, ist bei diesem Tier (durch die ENaC-Gen-Überexpression) viel ausgeprägter.

Diese Situation ist auch bei CF gegeben, da das Fehlen des CFTR-Gens zur Überfunktion des ENaC-Kanals führt. Die ENaC-Maus zeigt tatsächlich eine dem Menschen vergleichbare CF-Lungensymptomatik und wird derzeit von vielen CF-Forschern für bestimmte Fragestellungen verwendet. Trotzdem bleibt die Tatsache bestehen, dass Mensch und

Maus auch schon auf den ersten Blick nicht viel gemeinsam haben: So ist die Lunge physiologisch anders als die des Menschen. Bestimmte CF-relevante Zelltypen/Gewebe sind unterschiedlich stark vorhanden. Auch ist die Maus-Lunge anatomisch unterschiedlich, schon die kleine Größe der Maus fordert viel Geschick und Ingenieurskunst, um potenzielle inhalative Therapien bei der Maus zu testen.

Alternativen zum Maus-Modell dringend gesucht

Viele Gründe sprechen demnach dafür, ein CF-Großtier-Modell zu entwickeln. Mensch und Schwein haben zwar auf den ersten Blick auch nicht viel gemeinsam, das Schwein ist dennoch hinsichtlich der Lungenphysiologie und -anatomie dem Menschen ähnlicher als die Maus. Ein systematischer Vergleich wurde kürzlich von der AG um Prof. Gruber (Berlin) publiziert¹: Die Forscher haben das Vorhandensein von CFTR in den verschiedenen Organen und Geweben im Schwein systematisch untersucht und mit dem Menschen verglichen. Grundsätzlich schließen die Forscher ihre Publikation mit dem Fazit, dass das gewebespezifische Vorhandensein von CFTR in Mensch und Schwein sehr ähnlich ist – ein wichtiges und motivierendes Ergebnis für die weitere Forschung an CF-Schweine-Modellen.

Amerikanische CF-Schweine gibt es schon

Amerikanische CFTR-Knock-out-Schweine gibt es schon seit über einem Jahr. Diese Tiere zeigen eine starke Darm-Symptomatik (Darmverschluss) und überleben nur, wenn sie kurz nach der Geburt operiert werden². Später kommt eine Lungensymptomatik dazu, die der CF-Erkrankung beim Menschen sehr ähnlich ist: Es entstehen Lungenent-



‘Piggy’, ‘Rüssel’, ‘Erna’ und ‘Hugo’
(v. l. n. r.)



zündungen, Schleim verstopft die Atemwege, und Infektionen sind nachweisbar. Die Daten zur Lungensymptomatik wurden erst kürzlich veröffentlicht³. Dabei zeigten die Forscher, dass das Fehlen des CFTR-Gens dazu führt, dass die Schweine sofort nach der Geburt schon vermehrt Infektionen in der Lunge haben, dass aber noch keine Entzündung nachweisbar ist. Diese „Henne-oder-Ei-Frage“ (d. h., was kommt zuerst, die Entzündung oder die bakterielle Infektion?) versuchen die CF-Forscher schon seit Jahren zu beantworten. Das CF-Schweine-Modell kann helfen, die Frage zu beantworten, und die amerikanische AG formuliert in ihrer aktuellsten Publikation die Hypothese, dass eine schleichende, permanente bakterielle Infektion (aufgrund der unzureichenden Abwehr) bei den CF-Schweinen die Entzündung initiiert.

Brauchen wir auch noch ein „deutsches“ CF-Schwein?

Der Mukoviszidose e.V. unterstützt die AG von Prof. Wolf (München) seit 2006 mit dem Ziel, ein CF-Schweine-Modell zu entwickeln. Dass es sich dabei um ein sehr langfristiges und auch risikobehaftetes Projekt handelt, war von vorneherein klar. Umso erfreulicher ist, dass sich der lange und mutige Weg gelohnt hat: Die höchsten Hürden hat die Münchner AG nun genommen. Im April 2010 wurden fünf Schweine geboren, denen ein CFTR-

Gen fehlt. Ein Schwein verstarb sofort nach der Geburt, vier Artgenossen leben recht glücklich (siehe Abbildungen auf S. 20) in dem Münchner Institut. Die Schweine sind heterozygot, sie sind gesund, können aber das defekte CFTR-Gen an ihre Nachkommen übertragen. Durch Rückkreuzungen sind spätestens 2012 „deutsche“ CFTR-Knock-out-Schweine verfügbar.

Natürlich wäre es für die Forscher um Prof. Wolf schön gewesen, wenn sie das Wettrennen mit den Amerikanern gewonnen hätten und zuerst hätten publizieren können. Als Vorteil ist aber zu sehen, dass nun schon Informationen aus der amerikanischen Arbeitsgruppe zur Haltung der CF-kranken Tiere vorliegen, so dass die Aufzucht unproblematischer verlaufen sollte. Viele der amerikanischen CF-Tiere sind nämlich kurz nach ihrer Geburt gestorben.

Die Frage, ob wir das „deutsche“ CF-Schwein noch brauchen, kann man klar mit Ja beantworten, da die Verfügbarkeit der amerikanischen CF-Schweine für europäische Arbeitsgruppen nur durch große Import-Hürden und hohe Kosten möglich wäre. Das Interesse an dem „deutschen“ CF-Schwein ist groß, die AG um Prof. Wolf wurde von verschiedenen deutschen und europäischen Arbeitsgruppen sowie von der Pharmaindustrie mittlerweile kontaktiert.

Europäische Forscher planen gemeinsame Forschung am CF-Schwein

Welche Untersuchungen sollen an den CF-Schweinen zuerst gemacht werden? Wo können sie gehalten werden? Welche diagnostischen Methoden sollen angewendet werden? Diese Fragen sollen u.a. im Rahmen des durch den Mukoviszidose e.V. organisierten wissenschaftlichen Symposiums am 30. September 2010 geklärt werden. Ein gemeinsames europäisches Projekt könnte daraus resultieren.

Die Entwicklung von CF-Tiermodellen ist nach wie vor aktuell

Grundsätzlich, so sind sich die Forscher einig, werden verschiedene Modelle benötigt, um die CF-Pathologie aufzuklären. Demnach ist die Entwicklung von CF-Tiermodellen immer noch aktuell. Auch interessant wären natürlich Modelle, die bestimmte Mutationen (z. B. $\Delta F508$) haben, so dass diese Modelle zukünftig auch zur Testung mutationsspezifischer Therapien (z. B. CFTR-Korrektoren wie VX 809) angewendet werden können. Das ist mit den CFTR-Knock-out-Tieren derzeit nicht möglich.

Dr. Sylvia
Hafkemeyer



¹) J Histochem Cytochem. 2010 May 24. Tissue and Cellular Expression Patterns of Porcine CFTR: Similarities and Differences to Human CFTR. Plog S, Mundhenk L, Bothe MK, Klymiuk N, Gruber AD

²) Am J Pathol. 2010 Mar;176(3):1377-89. Pathology of gastrointestinal organs in a porcine model of cystic fibrosis. Meyerholz DK, Stoltz DA, Pezzulo AA, Welsh MJ.

³) Sci Transl Med. 2010 Apr 28;2(29):29ra31. Cystic fibrosis pigs develop lung disease and exhibit defective bacterial eradication at birth. Stoltz DA et al.

Studien in Deutschland

Hier haben wir für Sie Studien im Bereich der Mukoviszidose-Forschung zusammengestellt, die zurzeit in Deutschland laufen (die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit). Bitte beachten Sie den Rekrutierungsstatus: Sobald die Rekrutierung abgeschlossen ist, ist keine Studienteilnahme mehr möglich. Die Teilnahme an klinischen Studien ist grundsätzlich freiwillig. Bei Fragen oder Interesse an einer Studienteilnahme wenden Sie sich bitte an Frau Honer oder Frau Dr. Bend im Mukoviszidose-Institut, unter 0228/98 78 0-40 oder -47. Mehr Details zu den einzelnen Studien finden Sie unter www.muko.info/studienliste.

Prüfsubstanz	Sponsor	Wirkmechanismus/ Ziel	Anwendung	Dauer der Studie	Studienphase	Rekrutierungsstatus	Teilnehmende Prüffzentren
VX770 (VX08-770-102 und 103)	Vertex Pharmaceuticals Inc.	Potentiator bei G551D	2x tgl.Einnahme einer Tablette	48 Wochen	III Open-Label Phase*	rekrutiert nicht mehr, aber Langzeitbeobachtung läuft	Hannover, München, Würzburg, Jena, Erlangen
VX809	Vertex Pharmaceuticals Inc.	Korrektor F508del	1x tgl.Einnahme einer Tablette	28 Tage	II	abgeschlossen	Hannover
Aztreonam-lysin (AZLI)	Gilead Sciences, Inc	Antibiotikum	Inhalation (Spray)	26 Wochen, plus Open-Label Phase*	III	rekrutiert (noch nicht in allen Zentren)	Berlin, Bochum, Essen, Hamburg, Homburg, Leipzig, Magdeburg, München
Keine (Beobachtung zu Staphylokokken)	Prof. Kahl, Münster	Verbesserung von Diagnostik und Therapie bei Nachweis von Staphylokokken	Probennahme im Rahmen von Routine-Ambulanzbesuchen	2 Jahre	Beobachtungsstudie	abgeschlossen	Berlin, Bochum, Münster, Dresden, Düsseldorf, Halle, Hamburg, Hannover, Jena, Kassel, Leipzig, Osnabrück, Essen, Tübingen
Gernebcin, nasal	Dr. Mainz/ Jena	Antibiotikum zur Therapie der Nase/Nasennebenhöhlen	Inhalation von Gernebcin mit Pari Sinus	60 Tage	II	rekrutiert	Jena, Tübingen
Colistin, nasal	Dr. Mainz/ Jena	Antibiotikum zur Therapie der Nase/Nasennebenhöhlen	Inhalation von Colistin mit Pari Sinus	60 Tage	II	rekrutiert	Jena, Hamburg, Tübingen
Hypertone Kochsalzlösung, nasal	Dr. Mainz/ Jena	Therapie für Nase/Nasennebenhöhlen	Inhalation von Kochsalzlösung mit Pari Sinus	85 Tage	Medizinproduktestudie (MPG)	rekrutiert (noch nicht in allen Zentren)	Jena, Hamburg, Leipzig, Halle, Frankfurt, Heidelberg, München (Erwachsene), Tübingen, Stuttgart, Würzburg, Greifswald

***Open-Label-Phase:** Eine solche Phase wird oft an die eigentliche Studie angeschlossen. Die Patienten bekommen dann weiterhin das Prüfpräparat, auch wenn es noch nicht als Medikament zugelassen ist. So können Daten zur Sicherheit und Wirksamkeit auch über einen längeren Zeitraum bestimmt werden.

CF-Forschung in Valencia

Über 2.000 Teilnehmer diskutieren neueste Forschungsergebnisse auf dem ECFS-Kongress 2010

Eine große Gruppe ist es, die gemeinsam daran arbeitet, Mukoviszidose heilbar zu machen. Das wird deutlich, wenn man in diesem Jahr nach Valencia schaut, wo vom 16.-19. Juni 2010 der Kongress der europäischen CF-Gesellschaft ECFS stattfand.

Aus 53 Ländern kamen 2.028 Teilnehmer aus den unterschiedlichsten Disziplinen zusammen. Ob Spezialisten für die Lunge oder die Verdauungsorgane, für die genetischen und zellbiologischen Zusammenhänge, die der Erkrankung zugrunde liegen, Physiotherapeuten oder Ernährungswissenschaftler (um nur einige zu nennen): Sie alle arbeiten zusammen daran, die so komplexe Krankheit Mukoviszidose besser zu verstehen, um so den Betroffenen effizienter helfen zu können.

Einige Forschungsansätze, zu denen in Valencia aktuelle Ergebnisse vorgestellt wurden, möchten wir im Folgenden vorstellen. Weitere Informationen finden Sie auch auf unserer Internetseite unter www.muko.info/ecfs2010.

VX-770

Die Substanz VX-770 ist ein Aktivator oder so genannter Potentiator, der bei Patienten mit der seltenen Mutation G551D eingesetzt werden kann. Bei ca. 4% der Betroffenen liegt diese Mutation vor. Viel versprechende Ergebnisse aus einer Phase-II-Studie waren bereits vor einiger Zeit veröffentlicht worden; derzeit laufen darauf basierende Phase-III-Studien. Die bisherigen Projektergebnisse haben gezeigt, dass durch die Einnahme von VX-770 der Salzgehalt des Schweißes um 40 mmol/l Chlorid gesenkt werden kann. Das deutet darauf hin, dass die Substanz

wirksam ist. Wie stark die Auswirkungen für den Patienten sind, muss aber die aktuelle Phase-III-Studie noch zeigen, die auch den Einfluss auf die Lungenfunktion prüft.

VX-809

Diese Substanz ist ein Korrektor für die häufige delF508-Mutation. Sie soll nicht nur für eine Aktivierung sorgen, sondern auch für die richtige Synthese des defekten CFTR-Kanals. Eine Phase-IIa-Studie mit dieser Substanz an 89 Patienten wurde abgeschlossen. Bereits zu Beginn des Jahres 2010 wurden Daten zur Sicherheit veröffentlicht, die dafür sprechen, dass die Substanz nicht allzu schwere Nebenwirkungen haben dürfte. In Valencia wurden nun auch Daten zur Wirksamkeit präsentiert: Es zeigte sich eine Reduktion des Salzgehaltes im Schweiß um 10 mmol/l Chlorid. Das ist im Vergleich zu VX-770 ein deutlich schwächerer Rückgang.

Noch in diesem Jahr werden Studien beginnen, die eine Kombination aus VX-809 und VX-770 testen. Im Laborversuch konnte durch den Zusatz von VX-770 eine Verdopplung der Wirkung von VX-809 erreicht werden. Ob die gezeigte Wirkung für die Linderung der Symptome ausreicht oder ob die Substanzen weiter optimiert werden müssen, muss sich in den weiteren Studien noch zeigen.

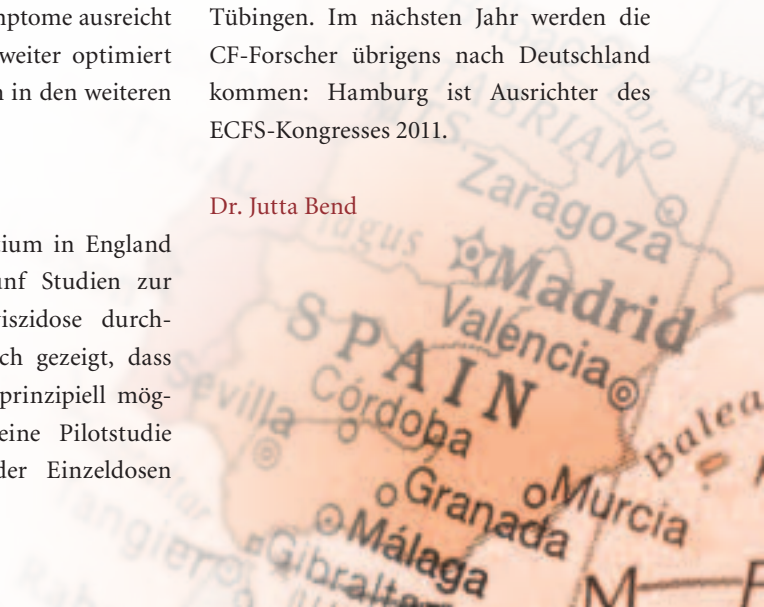
Gentherapie

Das Gentherapie-Konsortium in England hat seit 2006 bereits fünf Studien zur Gentherapie bei Mukoviszidose durchgeführt. In ihnen hat sich gezeigt, dass eine teilweise Korrektur prinzipiell möglich ist. Zurzeit läuft eine Pilotstudie mit 20 Patienten, in der Einzeldosen

getestet werden. Da bei hohen Dosen Nebenwirkungen aufgetreten sind (Fieber, Abfall der Lungenfunktion), wird derzeit an einer Dosisanpassung gearbeitet. Die Reaktionen auf die Gentherapie sind aber offenbar individuell sehr unterschiedlich, so dass noch viel weitere Forschung notwendig ist. Es ist geplant, die Studie auszuweiten und zu verlängern, sobald die genannten Schwierigkeiten aus dem Weg geräumt sind.

Neben den zahlreichen neuen Forschungsergebnissen und interessanten Fachgesprächen verdeutlichte der Kongress zudem, dass in Europa ein immer besseres Netzwerk entsteht. So wird zusammengearbeitet, beispielsweise beim europäischen Register, dem europäischen Studiennetzwerk, bei Initiativen für Diagnostik- und Therapiestandards u.v.m. Auch die CF-Forschung in Deutschland spielt in diesem Zusammenhang eine große Rolle. Wie gut die deutsche Forschungsarbeit im europäischen Vergleich ist, wurde u.a. daran deutlich, dass zwei der drei Nachwuchswissenschaftler-Preise an deutsche Teilnehmerinnen verliehen wurden: an Frau Diemer aus Heidelberg und an Frau Schmidt aus Tübingen. Im nächsten Jahr werden die CF-Forscher übrigens nach Deutschland kommen: Hamburg ist Ausrichter des ECFS-Kongresses 2011.

Dr. Jutta Bend



Zertifizierung der CF-Einrichtungen

Warum eigentlich Zertifizierung? Und was bedeutet das? Zertifizierung ist ein Verfahren, mit dessen Hilfe die Einhaltung bestimmter Standards nachgewiesen wird. Zertifizierung erlaubt eine Aussage über die Qualität. Im Rahmen der Qualitätssicherung sind für die Versorgung der Mukoviszidose Qualitätsstandards



entwickelt worden. Diese beziehen sich auf die Strukturkomponente, also auf Anforderungen an die Ausstattung, aber auch auf Anforderungen an die Prozesse (z.B. Patientenmanagement, Ernährungsberatung, Kommunikation) und nicht zuletzt auf die zu erzielenden Ergebnisse. Mit der Zertifizierung der CF-Einrichtungen kann die Umsetzung der Standards nachgewiesen werden. Dadurch werden die beteiligten Einrichtungen vergleichbar und ihre Arbeit transparenter. Für die CF-Einrichtungen in Deutschland gab es ein von der Strukturkommission des Mukoviszidose e.V. aufgelegtes Zertifizierungsverfahren. Dies ist mit Aufnahme der Tätigkeit des TFQ-Beirats, also für die CF-Ambulanzen und Verbände, neu aufgelegt worden.

Welche Ziele verfolgt die Zertifizierung?

Mit der Einführung des neuen Zertifikats sollen vorrangig vier Ziele erreicht werden:

1) Bereitstellung gesicherter Informationen

zur Versorgungsqualität in den CF-Einrichtungen, und zwar:

- für die Patienten und deren Angehörige,
- für die Ärzte und das gesamte Therapeutenteam,
- für die CF-Einrichtungen untereinander,
- für die Kostenträger und nicht zuletzt,
- für die Politik.

Die zertifizierte Einrichtung erhält auf diese Weise die Gelegenheit, ihre Versorgungsqualität strukturiert darlegen zu können. So erhalten Patienten und Angehörige gesicherte und vergleichbare Informationen über die beteiligten Einrichtungen.

2) Qualitätsentwicklung in der CF-Einrichtung

Jede Einrichtung ist bestrebt, ihre Versorgungsqualität kontinuierlich zu überprüfen, zu vergleichen und zu verbessern. Die Bearbeitung des Kriterienkataloges kann hierbei wichtige Impulse geben und Unterstützung leisten.

3) Identifizierung von Abweichungen von Empfehlungen des TFQ Beirats

In der Arbeit mit dem Kriterienkatalog und den darin abgefragten Standards erhält die CF-Einrichtung die Gelegenheit zur strukturierten Auseinandersetzung mit ihrer eigenen Arbeit. Das Darlegen von Abweichungen kann helfen, Unterstützungs- und Fördermaßnahmen einzufordern, immer im Sinne einer ständigen Verbesserung der Versorgungsbedingungen für den Patienten.

4) Positionierung der Mukoviszidoseversorgung

Die Position der CF-Einrichtung im Krankenhaus und gegenüber anderen Versorgungsbereichen kann durch ein Zertifikat verstärkt werden. Dies kann dazu beitragen, Ressourcen zu sichern

bzw. zu erhalten. Auf diese Weise wird das Zertifikat auch zum politischen Instrument.

Fazit

Ein Zertifikat kann dazu beitragen, vergleichbare, strukturierte Informationen zu generieren und Verbesserungsmaßnahmen zu identifizieren. Damit hat es für alle Beteiligten einen direkten Nutzen. Zudem gibt es Sicherheit bei der Wahl einer CF-Einrichtung. Mankandavon ausgehen, dass eine zertifizierte CF-Einrichtung gemäß den festgelegten Standards arbeitet. Gleichzeitig kann es von den CF-Einrichtungen und vom Mukoviszidose e.V. auch zur Unterstützung in Vertragsverhandlungen mit Kosten- und Krankenhausträgern genutzt werden und wird in politischen Diskussionen mittelfristig eine wichtige Rolle spielen. Unter diesem Aspekt sind der Aufwand und der Nutzen genau abzuwägen.

Die AG Qualität im TFQ-Beirat hat unter Berücksichtigung dieser Aspekte das neue Verfahren konzeptioniert. Wichtig war es, zum einen ein hochwertiges und akzeptiertes Verfahren zu entwickeln, gleichzeitig aber auch mit einzubeziehen, dass unter den derzeitigen „ungünstigen“ Rahmenbedingungen für die Mukoviszidoseversorgung zu strenge Zertifikatsanforderungen für einige Einrichtungen eine zu hohe Messlatte bilden können. Das führt zu Frust und motiviert nicht zu einer ständigen Versorgungsverbesserung.

Die AG Qualität (zusammengesetzt aus QM-Experten, CF-Ärzten und Patienten- bzw. Elternvertretern) hat daher in Abstimmung mit dem TFQ-Beirat und dem Vorstand des Mukoviszidose e.V. ein **zweistufiges** Konzept entwickelt.

Das Zertifizierungskonzept

Das zukünftige Zertifizierungsverfahren wird aus zwei Stufen bestehen. Die erste Stufe ist das so genannte Anerkennungsverfahren.

1) Das Anerkennungsverfahren

Das Anerkennungsverfahren gilt als Basis und soll möglichst vielen CF-Einrichtungen einen Einstieg in die **Qualitätsarbeit** ermöglichen. Gleichzeitig dient es als **Bestandsaufnahme** der CF-Versorgung in Deutschland.

Die Anforderungen dieses Zertifikats orientieren sich weitestgehend an den Vorgaben des Gemeinsamen Bundesausschusses. Es enthält zum einen Anforderungen an die Strukturen (siehe altes Zertifikat), geht aber darüber hinaus und verlangt erste Darlegungen einer Prozessorientierung. Zwar ist bei chronischen Erkrankungen Ergebnisqualität schwer abzubilden, man kann aber davon ausgehen, dass gute strukturelle Voraussetzungen (Ausstattung, Ressourcen, Kompetenzen) zusammen mit ausgereiften Prozessen (Patientenmanagement, Ernährungsberatung, Physiotherapie etc.) eine gute Ergebnisqualität erwarten lassen.

Das Anerkennungsverfahren wird von den Fachgesellschaften Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie (GPP) und Deutsche Gesellschaft für Pneumologie (DGP) geprüft. Der Kriterienkatalog wurde bereits durch Pilotambulanzen auf seine Ausfüllbarkeit und Machbarkeit getestet. Mit der Einführung des Verfahrens kann daher zum **1. September 2010** begonnen werden. Die zweite Stufe stellt das so genannte Zertifikat Plus dar.

2) Das Zertifikat Plus

Das Zertifikat Plus wird ein höheres Anforderungsniveau besitzen und sich mit anderen etablierten Zertifikaten im Gesundheitsbereich messen können. In diesem Zertifikat werden die Strukturanforderungen erweitert sein, und es wird eine stärkere Prozessorientierung gefordert. Grundlagen hierfür werden noch zu entwickelnde „Standards of care“ sein. Wichtige Schwerpunkte in diesem Zertifikat sind die Patientenorientierung (z.B. Patientenzufriedenheitsumfrage und Umsetzung von Maßnahmen) sowie die Arbeit mit der Ambulanzsoftware MUKO.dok. Die Komplettdokumentation wird Voraussetzung sein. Stärker als das Anerkennungsverfahren wird das Zertifikat plus Qualitätsmanagement-Aspekte beinhalten. Mit der Entwicklung ist begonnen worden, die Einführung ist für 2011 geplant.

Inhalt des Anerkennungsverfahrens

Auch die Grundstruktur des Zertifikats ist schon an etablierten Zertifikaten ausgerichtet. Abgefragt werden Leitung/Management, Personalressourcen, Strukturen, Kernprozesse und Unterstützungsprozesse. Für die Unterkapitel sind Qualitätsanforderungen formuliert. Bei den Kriterien Ambulanzstruktur und personelle Ressourcen wird auf besondere Konstellationen wie Ambulanzverbände, Hausarztmodelle und Leitungsstrukturen eingegangen. In allen Punkten hat die Einrichtung Gelegenheit, ihr Spektrum umfangreich darlegen zu können. Insgesamt wird im Anerkennungsverfahren noch auf die Angabe von Kennzahlen verzichtet. Manche Angaben sind optional (-> Bestandsaufnahmen), andere sind reine Ja/Nein-Kriterien.

Erwerb des Anerkennungs-Zertifikats

Die Beantragung erfolgt durch die Ambulanz mittels ausgefülltem Kriterienkatalog in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. Die Analyse/Bewertung erfolgt durch das Zertifizierungsboard. Es besteht aus erfahrenen CF-Ärzten, QM-Experten und Patientenvertretern. Diese rekrutieren sich aus der AG Qualität des TFQ-Beirates. Das Board prüft nach festgelegtem Prozedere/Bewertungsschema die eingegangenen Anträge, hält bei Unklarheiten Rücksprache und erstellt aus den Ergebnissen einen Bericht. Das Zertifizierungsboard erteilt auf dieser Grundlage das Zertifikat. Eine Einrichtung hat bei Ablehnung eines Antrags ein weiteres mal Gelegenheit, im gesamten TFQ-Beirat „Einspruch“ zu erheben.

Im Anerkennungsverfahren sollen nach dem Zufallsprinzip in mindestens 20% der zertifizierten Einrichtungen so genannte Visitationen durchgeführt werden. Hier können die schriftlich dargelegten Abläufe noch einmal gezeigt und bei Bedarf Beratung eingeholt werden. Ein Anerkennungszertifikat ist mit und ohne Visitation gleichwertig. Ein Zertifikat wird für zwei Jahre vergeben. Bei größeren Veränderungen in der Einrichtung (wie Leitungswechsel, Organisationsveränderung etc.) muss eine Neubeantragung vor dem Gültigkeitsende erfolgen. Eine zwischenzeitliche Überprüfungsmöglichkeit durch das Board muss gegeben sein.

Aus den Ergebnissen dieser Bestandsaufnahme sollen bei Bedarf mittelfristig Unterstützungs- und Fördermaßnahmen abgeleitet werden.

Dr. Miriam Schlagen

Vergebliche Muskelspiele: Kinesiologie

Sie haben in unserer Rubrik „Komplementärmedizin“ im Laufe der Jahre schon so einiges gelesen. Manche Methode haben wir direkt empfohlen, für andere haben wir „Pro-und-Contra“-Statements zur Diskussion gestellt, vor einigen haben wir gewarnt. Aber diesmal berichten wir über die ultimative Lösung für alle Krankheiten!



Sie wollen ganzheitlich betrachtet werden, Ihre Emotionen sollen in die Diagnose einfließen („Biofeedback“), und der Test soll einfach durchführbar, aber trotzdem irgendwie geheimnisvoll sein? Dann machen Sie den „kinesiologischen Muskeltest“: Damit finden Sie sämtliche Ungleichgewichte im körperlichen und emotionalen Bereich, indem Sie Substanzen, Informationen, Emotionen oder auch Therapien individuell austesten!

Wie das geht? Sie „konfrontieren“ zum Beispiel einen Armmuskel mit einer Substanz, Information, Emotion usw., und der Muskel gibt die Antwort auf Ihre Fragestellung! Ja, so einfach ist das: Entweder bleibt der Muskel auf den „Reiz“ stark, oder er wird weich und nachgiebig. Kein Scherz: Sogar ausgebildete Mediziner bitten ihre Patienten, einen Satz auszusprechen, und „messen“ dann anhand der Muskelkraft die „Antwort“. Kinesiolo-

gen sind überzeugt: Der Körper weiß einfach, ob der Inhalt eines vor den Bauch gehaltenen verschlossenen Glasröhrchens gut für ihn ist, und er kann es uns über die Muskelkraft sogar mitteilen!

Ganz nach Belieben des Therapeuten

Will man beim Patienten auf solch plumpe Art das „richtige“ Medikament bestimmen, Unverträglichkeiten und Allergien diagnostizieren oder sogar psychische Blockaden lösen, dann muss der Kinesiologe seine Methode natürlich in pseudowissenschaftliche Watte packen: Das heißt dann „Nambudripad's Allergy Elimination Technique“ (NAET), „Touch for Health“ nach John Thie, „Behavioral Kinesiology“ nach John Diamond, „Edu Kinesthetics“ und „Brain-Gym“ nach Dennison oder „Psychokinesiologie“ nach Klinghardt.

Beim Muskeltest muss man unterstellen, dass diese Antwort vom autonomen Nervensystem gesteuert wird und nicht willentlich von Ihrem Verstand manipuliert werden kann: Sagen Sie doch mal „Aztrionam“ – na, wie reagiert Ihr Indikator-muskel? Ach so, ich hab noch was vergessen: Damit es klappt, muss man Ihnen natürlich vorher erklären, wofür die starke oder schwache Muskelreaktion stehen soll (sonst weiß ja Ihr autonomes Nervensystem nicht, wie es antworten soll, ist doch klar). Sagen wir also: Eine starke Muskelkraft steht für die gute Wirksamkeit des Antibiotikums in Ihrer Lunge – oder, andersherum, ganz nach Belieben des Therapeuten. Für den kinesiologischen Muskeltest können leider nur binäre Fragestellungen genutzt werden: Dein Muskeltest sagt „ja“ oder „nein“, alles andere wird verteufelt. Und ganz wichtig: „Die Interpretation der vom

Kinesiologen gefühlten Muskelanspannung des Probanden wird dem Untersucher und seiner Erfahrung überlassen.“ Hier antwortet ganz unwillentlich mein Zwerchfell-Lachmuskel!

„Lehre der Bewegung“

Selbst wenn man unterstellt, das Nervensystem würde etwas antworten wollen: Sowohl der Patient als auch der Kinesiologe spannen Muskeln an, beide können Ihre Muskelkraft wissentlich oder unwissentlich anpassen, selbst wenn beide Beteiligten vom Gegenteil überzeugt sind. Die „Diagnose“ ist dann z.B. „Störfelder von alten Narben“, die der Heilpraktiker unbedingt mittels zehn Bioresonanz-Behandlungen à 50 Euro beruhigen muss.

Jetzt brauche ich nicht mehr zu erwähnen, dass Kinesiologie (aus dem Griechischen: Lehre der Bewegung) wissenschaftlich nicht anerkannt ist und mit medizinischen Kenntnissen nicht vereinbar ist, oder? Und es wundert Sie auch nicht, dass ein Nachweis des diagnostischen Wertes oder der Wirksamkeit der Kinesiologie bisher nicht gelang, obwohl es schon unzählige Male versucht wurde: Die (zufälligen) Ergebnisse hätte man jeweils auch mit einem Würfel erzielen können. Kinesiologen waren nicht einmal in der Lage, mehr als zufällig die Antwort von Patienten mit Wespenstichallergie auf ein Röhrchen mit Wespengift von der Antwort auf ein Röhrchen mit Kochsalzlösung zu unterscheiden.

Warum gibt dann das Nervensystem Google auf den Reiz „Kinesiologie“ über 500.000 Antworten? Weil die einen damit ohne Ausbildung viel Geld erbeuten und die anderen zu leichtgläubig ihr Erspartes dafür zum Fenster hinauswerfen.

Stephan Kruij

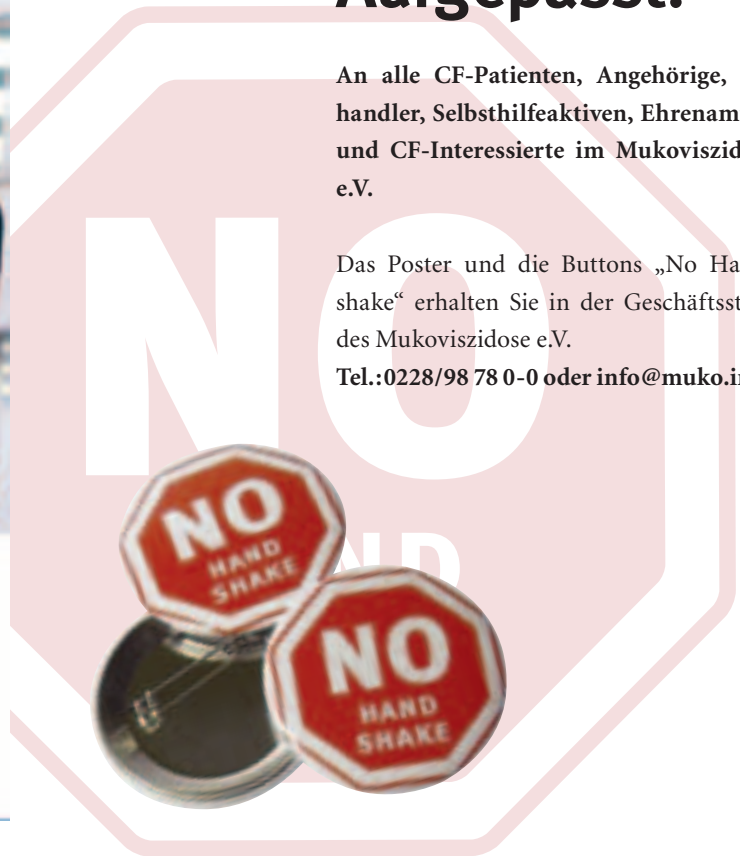


Aufgepasst!

An alle CF-Patienten, Angehörige, Behandler, Selbsthilfeaktiven, Ehrenamtler und CF-Interessierte im Mukoviszidose e.V.

Das Poster und die Buttons „No Handshake“ erhalten Sie in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.

Tel.: 0228/98 78 0-0 oder info@muko.info



Ihr persönlicher Organspendeausweis

Eine Organtransplantation kann schwer kranken Menschen die Chance auf ein neues Leben eröffnen – vorausgesetzt, es gibt genügend Spender. Es ist für die Patienten, die dringend auf ein Spenderorgan warten, eine gute Nachricht, dass die Zahl der Menschen, die sich mit diesem Thema beschäftigen und einen Organspendeausweis besitzen, ansteigt.

Der Mukoviszidose e.V. gibt einen eigenen Organspendeausweis heraus. Mit diesem persönlichen Ausweis können Sie Ihre Entscheidung für oder gegen die Organspende dokumentieren und entbinden damit

möglicherweise Ihre Angehörigen in einer bedrückenden Situation von schwierigen Entscheidungen.

Infos zum Thema unter:

www.organspende-info.de

Wir schicken Ihnen Ihren Ausweis im Scheckkartenformat gerne kostenfrei zu.

Infos zur Bestellung: Mukoviszidose e.V.

Tel.: 0228/98 78 0-0

E-Mail: info@muko.info

Nathalie Pichler





Susi Pfeiffer-Auler

...hieß – ganz unabhängig von unserem Spektrum-Thema – das Motto des zweiten ökumenischen Kirchentags im Mai dieses Jahres in München. Auf vielen Veranstaltungen wurde gelesen, diskutiert, gestritten – es ging um die Zukunft von Kirche, um Lebensentwürfe und Sinnfragen. Wie so oft bei solchen Veranstaltungen ließ die Masse des Angebots kaum Platz für wirkliches Nachspüren der brennenden Fragen, und das Motto wurde vor allem im Kirchentagslied „Damit Ihr Hoffnung habt“ der Wise Guys besungen...

Hoffnung zu haben, das heißt, bestimmte Erwartungen für die Zukunft zu haben. Hat also derjenige, der Hoffnung braucht, heute Sorgen, Probleme, Ängste und Nöte?

Damit Ihr Hoffnung habt...

Geht es ihm schlecht, sehnt er sich nach futuristischer Erlösung? Oder ist „Hoffnung haben“ eher eine Lebenseinstellung: positiv denken, allen Dingen etwas Gutes abgewinnen können, in jeder Krise einen Sinn sehen? Täglich Erlösung erfahren?

Ich erinnere mich deutlich an die Zeit der Diagnose unseres CF-Kindes. Für mich war einer der ersten Gedanken: Kann ich sein junges Leben lebenswert machen, es positiv beeinflussen – trotz der drohenden Schwierigkeiten und des zu erwarteten Leids? Und ich wollte nicht hadern, nicht nach dem „Warum“ fragen, sondern mich reinstürzen in die unbekannte Aufgabe, das Leben mit CF anzunehmen.

Viel Kraft hat mir damals die Zuwendung der Familie, der Freunde und Ärzte gegeben. Viel Kraft hat mir auch der schnell gewachsene neue Freundeskreis im Mukoviszidose e.V. gegeben: Der Austausch mit Betroffenen stärkt und macht Mut.

Die Solidarität der anderen, ihr „Mit-Tragen“ des scheinbar Unerträglichen, nämlich des Gedankens, dass unser Kind vielleicht nicht lange zu leben hätte, hat mir sehr geholfen und mich gleichzeitig mit Hoffnung erfüllt: nicht nur Hoffnung auf

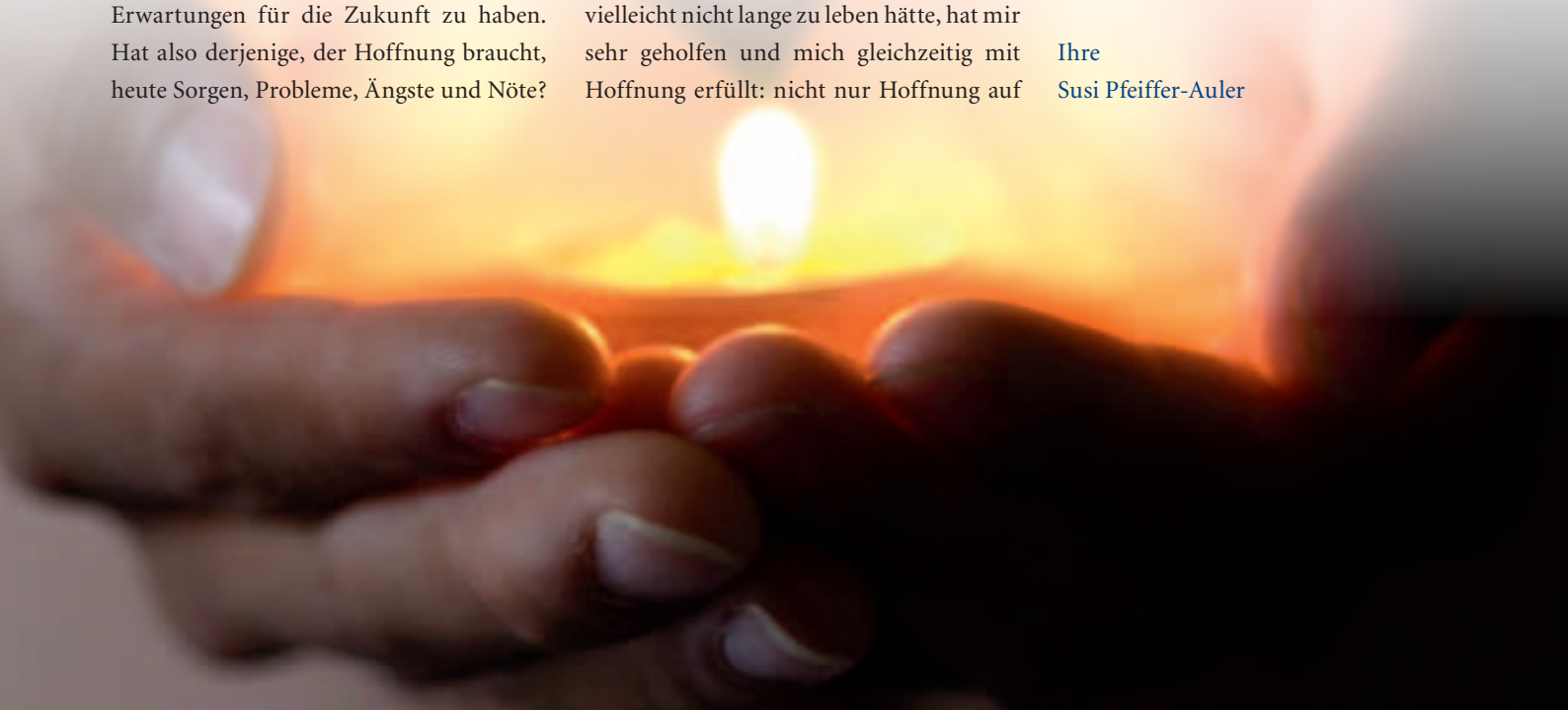
eine bestimmte Entwicklung des Krankheitsverlaufs, sondern auch Hoffnung darauf, dass wir zurechtkommen würden.

Und natürlich stellen sich mit der Diagnose CF erneut die Sinnfragen für unser eigenes Leben: Man sieht deutlicher als zuvor, wie begrenzt alle Lebenszeit ist, und sucht nach Antworten und Halt.

Peter Wust, ein katholischer Philosoph, hat einmal gesagt: „Ein Mensch kann als Mensch niemals an dem gemessen werden, was er weiß. Er kann als Mensch nur danach bewertet werden, was er liebt und in welchem Maße er der reinsten Kraft der Liebe fähig ist.“

Wenn man das nachvollzieht, sieht man: Es geht nicht um Wissen, es geht auch nicht um Lebenszeit, es geht um das Miteinander, um Solidarität, um Liebe. Hoffnung heißt für mich und – wie Sie lesen werden – für unsere Leserautoren, lebensbejahend in die Zukunft zu blicken, voll Vertrauen darauf, dass man nicht allein ist, sondern Menschen um sich weiß, die mit uns gehen, uns tragen – wenn nötig – und die mit uns das Leben erleben.

Ihre
Susi Pfeiffer-Auler



Das Lachen der Kinder...



Ich bin Physiotherapeutin, arbeite seit ca. 15 Jahren im Kinderbereich und mit Patienten mit Atemwegserkrankungen, insbesondere mit Mukoviszidose-Erkrankten. Dass dieser Zweig unseres Berufes sehr anspruchsvoll und erfüllend ist, ist sicher jedem bekannt.

Was mir für die Arbeit besonders Kraft gibt, ist einfach das Lachen der Kinder, die gewonnene Lebensqualität, die Freude an der Bewegung, der Spaß auch an „unkonventionellen Therapiemethoden“ wie Inliner-Fahren, Reiten, Nordic-Walken, Kinobesuch mit Sauerstoff und Rollstuhl sowie die Anerkennung der erwachsenen Patienten.

Zusätzlich hole ich mir auch professionelle Hilfe über Supervision oder im Team. Aber darüber hinaus, wenn dann doch Frust, Verzweiflung und Trauer an einem nagen, nehme ich mir einen Brief zur Hand. Dieser wurde von der Mutter einer verstorbenen Patientin verfasst, die sich bei mir für die liebevolle Therapie und die gewonnene Zeit mir Ihrem Kind bedankt. Wenn ich diesen Brief lese, weiß ich, wofür ich arbeite und wofür ich meine Kraft in diese Berufung stecke. Ich danke allen meinen Patienten und freue mich auf noch viele lustige, konzentrationsreiche und bewegte Stunden.

Yvonne Düser, Physiotherapeutin

Ab sofort erhältlich bei:

INQUA[®]
www.inqua.de



Entdecken Sie MILKRAFT[®] Trinkmahlzeit und Aufbaumahlzung!

*Lecker und
preisgünstig*

-  hochkalorisch
-  vollbilanziert
-  erstattungsfähig
-  glutenfrei
-  einfach zuzubereiten
-  abwechslungsreich

MILKRAFT[®] ist ein diätetisches Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke (bilanzierte Diät) und ist zur ausschließlichen oder ergänzenden Ernährung von Jugendlichen, Erwachsenen und Senioren geeignet.

Unsere Kundenberater stehen Ihnen zur Beantwortung Ihrer Fragen gerne zur Verfügung und senden Ihnen auf Wunsch Informationsmaterial und kostenlose Probierportionen.

MILKRAFT[®] wird hergestellt von und ist ein registriertes Warenzeichen der CREMILK GmbH.



Serviervorschlag

Die Lebensfreude und Lebenslust



Dr. Doris Dieninghoff

Schon seit vielen Jahren betreue ich chronisch kranke Patientinnen/Patienten und seit vier Jahren erwachsene Mukoviszidose-Patientinnen/Patienten.

Was mir Hoffnung macht bei meiner Arbeit, sind die Lebensfreude und die Lebenslust meiner Patientinnen/Patienten, die mir täglich begegnen. Mich beeindruckt die Ausdauer, die Kraft, die Selbstbestimmtheit und dieses Sich-immer-wieder-selber-Mut-Machen und Nicht-Aufgeben der Patientinnen/Patienten, um das Leben so zu nehmen, wie es ist. Und ALLES von ihm zu wollen.

Ihnen dabei zu helfen, dass sie das auch bekommen, ist eine sehr schöne Aufgabe. Und meine Quelle der Kraft. Ja, so ist es wirklich!

Viele sommerliche Grüße aus Köln
Dr. Doris Dieninghoff



Studie: Leben mit Mukoviszidose

Diese Studie wurde finanziell vom Mukoviszidose Institut gGmbH, Bonn, dem Forschungs- und Entwicklungsarm der Deutschen Gesellschaft für Mukoviszidose (Mukoviszidose e.V.), gefördert.

Zentrales Ziel dieser multizentrischen Studie waren die systematische Evaluation der Prävalenz von Angst- und depressiven Symptomen sowie die Beurteilung der Lebenszufriedenheit bei Patienten mit CF und ihren Eltern. Die Studie war Teil einer breit angelegten internationalen Studie (www.tides-cf.org). Im Rahmen eines Routine-Ambulanzbesuchs wurden in 31 deutschen und einer österreichischen CF-Ambulanz Daten von 670 CF-Patienten im Alter von 12 bis 64 Jahren (mittleres Alter: 23,1 Jahre) sowie von 491 Müttern und 159 Vätern minderjähriger CF-Patienten (0 bis 17 Jahre, mittleres Alter: 9,5 Jahre) erhoben.

Die befragten Patienten berichteten im Vergleich zu einer altersgleichen gesunden Kontrollgruppe aus der deutschen Be-



Prof. Dr. Lutz Goldbeck

völkerung mehr Angstsymptome. Je älter sie waren, desto mehr Angstsymptome wurden angegeben. Auch waren weibliche Patienten stärker belastet als männliche. Die Auftretenshäufigkeit depressiver Symptome bei den CF-Patienten war ähnlich wie in der allgemeinen Bevölkerung. Wenn die CF-Patienten schwere Beeinträchtigungen ihrer Lungenfunktion aufwiesen, war ihre Depressivität jedoch

erhöht. Darüber hinaus begünstigten medizinische Parameter wie Hämoptysie im vergangenen Jahr, die Diagnose eines Diabetes mellitus oder die Aufnahme auf die Transplantationsliste das Auftreten von Angst und depressiven Symptomen. Patienten mit psychischen Symptomen waren unzufriedener mit ihrem Leben als unbelastete Patienten.

Nur jeder 2. wird behandelt

Von den befragten Patienten gaben 2,3% an, Medikamente gegen Angst und depressive Symptome einzunehmen, während 8,4% der Patienten sich wegen dieser Symptome in psychotherapeutischer Behandlung befanden. Mit dem psychosozialen Dienst der jeweiligen CF-Ambulanz war laut eigenen Angaben knapp ein Drittel der Befragten (31%) in Kontakt. Von denjenigen CF-Patienten mit erhöhten Angst- und Depressionswerten erhielt lediglich etwas mehr als die Hälfte (56,1%) irgendeine Form von Behandlung für diese psychischen Belastungen.

Das Nasencornet

Die Lösung bei verstopfter Nase



Eltern besonders stark belastet

Bei den Eltern minderjähriger CF-Patienten zeigte sich eine enorme Erhöhung der (klinisch relevanten) Angstsymptome im Vergleich zu gleichaltrigen Erwachsenen aus der Allgemeinbevölkerung. Auch depressive Symptome wurden häufiger von den Eltern der CF-Patienten berichtet, als das in der Bevölkerung der Fall war. Bei den Eltern zeigte sich ebenfalls ein negativer Zusammenhang zwischen ihrer psychischen Symptombelastung und der Lebenszufriedenheit. Kein Zusammenhang konnte allerdings zwischen der psychischen Belastung der Eltern und dem Gesundheitszustand der Kinder, der sich allgemein jedoch auf einem recht hohen Niveau befand (fast 85% zeigten keine oder nur leichte Beeinträchtigungen der Lungenfunktion), festgestellt werden.

Insgesamt waren nur 13,7% der Eltern mit erhöhten Angst- und Depressionswerten in psychiatrischer/psychologischer Behandlung, und nur knapp ein Drittel der Eltern mit relevanten psychischen Belastungen (31,2%) hatte Kontakt zum psychosozialen Dienst der Klinik.

Belastungen frühzeitig erkennen

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Patienten mit CF sowie Eltern minderjähriger CF-Patienten ein hohes Risiko für die Entwicklung von Angst und depressiven Erkrankungen haben, die einer angemessenen Diagnostik und Behandlung bedürfen. Derzeit werden diese komorbiden psychischen Belastungen in der Behandlung nicht ausreichend berücksichtigt, was sich negativ auf die Lebensqualität und den Krankheitsverlauf auswirken kann. Vor allem bei einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes sollte die psychische Verfassung der Betroffenen stärker als momentan üblich in den Blick genommen werden; Eltern minderjähriger Patienten sollten verstärkt Angebote zur psychischen Entlastung und Unterstützung bei der Bewältigung der Erkrankung ihres Kindes erhalten. Ein regelmäßiges Screening psychischer Belastungen als Teil der Regelversorgung von CF-Patienten und ihrer Familien wäre wünschenswert, um frühzeitig Belastungen zu erkennen und bei Bedarf Hilfe einzuleiten.

Prof. Dr. Lutz Goldbeck und Dr. Tanja Besier, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/-psychotherapie der Universität Ulm

RC CORNET N Nasencornet

- regt die Durchblutung an
- belüftet Nebenhöhlen und Mittelohr
- löst Schleim

und entlastet so das gesamte Atmungssystem – für ein befreites Atmen durch Mund und Nase.

HINWEIS: Mittels des RC-Cornet®-Nasensets lässt sich das Basiscornet mit wenigen Handgriffen zum Nasencornet umrüsten!

Mit Vibrationen zum Erfolg!

RC-Pflege®N – Nasenspray
natürlicher Schutz und Pflege für die Nase
durch Sterilfilter auch nach Anbruch 3 Jahre haltbar



RC R. Cegla GmbH & Co. KG
Tel. 02602 92130
www.nasencornet.de

erhältlich in Apotheken (PZN 886 232 7) und Sanitätshäusern oder in unserem Online-Shop

Das Wichtigste ist der Sport

Eigentlich denkt man, allein die Tatsache, dass man CF hat, würde doch ausreichen, um andere negative Dinge von sich abzuhalten. Leider ist das nicht so, und wir bleiben ebenso wenig oder manchmal noch weniger davon verschont, mit schlechten Dingen belastet zu werden. Vielleicht deswegen, weil jemand glaubt, wir CFler seien so stark, dass wir alles ertragen und schultern könnten. Aber derjenige weiß nicht, was er uns damit zumutet...

Ich will nicht in Mitleid schwelgen, dazu gibt es zu viele Leute, denen es noch schlechter geht als mir selbst, aber dennoch verliere ich ab und an den Glauben ans und den Mut am Leben. Gerade aktuell prasseln wieder einige Dinge auf mich ein, die ich erst einmal bewältigen muss. Ich bin letztes Jahr im September am Gebärmutterhals operiert worden, da ich die letzte Vorstufe zum Krebs erreicht habe. Nicht mal ein Jahr danach sieht alles aus wie vor der OP. Nun, was tun: verzweifeln oder weiter kämpfen!? Es gibt nur den einen Weg – und der heißt kämpfen.

Dazu möchte ich anmerken, dass ich beruflich gerade an einem Scheideweg stehe und mich dies auch sehr belastet, denn: Haltet mich für verrückt, aber ich arbeite in einem Büroberuf mit einer regulären 43-Stunden-Woche, und seit eineinhalb Jahren sind es durchschnittlich 55 Stunden. Nein, nicht im Monat, in der Woche! Und genau deswegen will ich meinen Beruf wechseln, weil mein Körper mir immer mehr Signale gibt, dass er diesen Stress nicht mehr mitmacht. Leider merke ich, wenn es bei den Gesprächen dann auf das Thema CF kommt, dass viele abblocken, die wissen leider nicht, was man alles leisten kann... das ärgert mich so dermaßen.



Andrea T.

Das Wichtigste für mich selbst ist der Sport, das ist der Ausgleich für meinen Beruf und der Widerstand gegen die CF. Ich lasse mich nicht aufhalten, wenn ich außer Puste bin, ich lasse mich nicht abschrecken, wenn meine Lunge sticht. Ich mache drei- bis fünfmal die Woche Sport und halte mich damit fit. Hätte ich das in der Vergangenheit nicht gemacht, wäre ich heute nicht da, wo ich stehe, nämlich bei

einer einigermaßen guten Lungenfunktion und einem trainierten Körper. Und dies rate ich eigentlich jedem, den ich kenne. Treibt Sport, auch wenn es euch noch so schwerfällt: Der Weg ist das Ziel.

Das Zweite, was mir unheimlich viel Kraft gab, war DER WEG. Ich ging im Jahr 2008 einen Teil vom Camino Frances. Bei über 40 °C und knappen 700 km habe ich zu mir selbst gefunden. Man erfährt hier erst, was man eigentlich zum Leben braucht, das ist nicht viel. Etwas zu essen, ein Platz zum Schlafen, ab und an nette Menschen, die einen begleiten, mehr ist es nicht.

Es ging mir nie so gut wie zu der Zeit, leider kann ich das nicht jedes Jahr machen, aber ich bin mir sicher, ich werde dies noch einmal angehen.

Gebt nicht auf und kämpft, auch wenn es euch hoffnungslos erscheint, es kommt immer wieder die Sonne ans Tageslicht!!

Ich wünsche Euch allen nur das Beste!!
Andrea T.



Power Walking und Lauf-Events

Ich nehme meine Gesundheit sehr ernst, und sie ist für mich auch das höchste Gut. Denn auf sie wird alles aufgebaut. Ohne (m)eine stabile Gesundheit kann ich nicht meinem Traumjob nachgehen, Geld verdienen und mir den Traum von Reisen erfüllen (u.a. 22 US-Bundesstaaten besucht, „I love it!“).

Natürlich mache ich mir auch Gedanken, und wenn ich einen akuten Infekt habe, dann habe ich auch „akute Sorgen“. Vor etwa zweieinhalb Jahren entdeckte ich meine Liebe zum Ausdauersport. Ich begann mit Power Walking. Und seitdem walke ich sechsmal die Woche, bei jedem Wetter, zu jeder Jahreszeit, an Feiertagen und bei Minusgraden. Ausreden gibt es nicht.

Der Anfang war nicht leicht, aber ich hielt durch, bis die Sucht kam und ich diesen Sport schätzen und lieben lernte und positive Veränderungen merkte. Meine Muskeln arbeiteten, mein Sputum wurde mehr mobilisiert, meine Darmprobleme nahmen ab. Die Lunge „freute“ sich sowieso: weniger Schleim und mehr Luft. Dazu war und ist das Gefühl, der CF täglich in den Hintern zu treten, wundervoll. Ich hatte das Gefühl, dass ich aktiv etwas tun konnte. Und so war es auch. Ich walkte immer und überall. Und um mir selbst noch mehr zu beweisen, begann ich zusätzlich an Lauf-Events teilzunehmen. Ich wollte es einfach wissen, es ging nicht um Plätze oder Bestzeiten, es ging einfach darum, dabei zu sein, es zu tun, durchzuhalten und das alles mit CF zu schaffen, was Gesunde auch schaffen.

Ich lief als Erstes beim Mukolauf mit, ein halbes Jahr später lief ich mit gesunden Leuten beim Neujahrslauf mit. Was für ein Gefühl. Leider bekam ich einige Tage später einen grippalen Infekt. Das war



Finisher-Bild 01.01.2009: Das war mein erster Lauf mit Gesunden und im tiefen Winter. Dieses Bild diente mir auch als Motivationsbild in der Klinik.

Schnorcheln in Miami: Ich liebe es, in Florida zu schwimmen und zu schnorcheln!



ziemlich schlimm für mich. Ich war total im Eimer. Ich lag in der Klinik und bekam auch noch Sauerstoff.

Ich klebte mir mein Finisher-Foto vom Neujahrslauf neben mein Bett, so dass ich jeden Morgen, bevor ich mich zur Physio

quälte, auf das Foto sehen konnte. Das motivierte mich zusätzlich. Ich dachte auch an meine vielen USA-Reisen und dachte: „Das kann es noch nicht gewesen sein, ich muss wieder fit werden, ich will wieder nach Amerika.“ Ich machte mich wieder fit: geistig und körperlich. Den Sauerstoff hatte ich eine Woche. Ich begann bereits im Krankenhaus, auf dem Crosstrainer wieder



01.01.2010: Training im Park an Neujahr. Es war anstrengend, aber super!

zu trainieren, und als ich nach weiteren sieben Tagen zu Hause war, lief ich im Park wieder meine Runden.

Der Sport ist neben meiner Familie und meiner ewigen Reiselust mein größter Motivator. Der Sport gibt mir so viel. Das Laufen tut mir so gut, und auch noch heute ist das Laufen vor der Arbeit für mich so selbstverständlich wie das Zähneputzen. Da gibt es keine Ausreden. Da ist kein Schweinehund. Da ist nur noch pures Vergnügen.

Anika Bischoff

Immer optimistisch bleiben...

An einem Punkt angekommen zu sein, an dem man mit sich am Ende ist, kennen sicher einige von uns. Die Kraft ist aufgebraucht, man macht einfach so weiter. Zum Hoffen, wieder auf die Beine zu kommen, schleichen sich Zweifel ein. Zu vieles spricht gegen einen.

Hier greift er ein, der „ganz normale Alltagswahnsinn“! Beginnend mit der Nachbarin, die mit ihrem Rad nur knapp den Baum verfehlt, weil sie mich das erste Mal mit Sauerstoff sieht und keinen Blick von mir lassen kann. Da ist da noch der Bekannte, der gerne etwas für mich tun möchte, weil er der festen Meinung ist, er sei es, den ich bräuchte, dann ginge auch mein Husten weg... (?)... Er weiß jedoch nicht, was er tun kann, und zündet sich eine Zigarette nach der nächsten an. Oder die Kids aus der Siedlung, die mich fragen, wie die Sorte Eis heißt, sie wollen auch so eines haben, das die Lippen so toll blau färbt!



Lebenskünstler

Da es viele Ereignisse in den letzten Tagen waren, die mir zeigten, dass sogar die Öffentlichkeit inzwischen meinen Krankheitsverlauf bemerkte, werde ich dem anstehenden Ambulanz-Besuch in einer mir noch unbekannteren größeren Klinik optimistisch gegenüberstehen. Schließlich heißt es dort angeblich immer: „Hier werden Sie geholfen“!

Die Hand wird mir dort mit dem Kommentar „Ihnen gebe ich doch nicht die Hand“ nicht gegeben, wobei die Betonung auf dem ersten und nicht auf dem letzten Wort, also aus hygienischen Gründen, liegt. Nach der Devise „Nichts anmerken lassen“ berichte ich auf die Frage, wie es mir geht, dass ich mich im letzten halben Jahr wie ein Artist fühle, wie ein Seiltänzer, dem die Ideen ausgehen, wenn die Möglichkeiten, übers Seil zu gelangen, mit der Zeit immer mehr eingeschränkt werden. Weiter komme ich nicht. Es wird abgetan. „Alle Mukos sind Lebenskünstler!“ Na denn!

Lungenfunktion

Es geht weiter mit der Lufu, die, als ich frage, weshalb sie direkt anderthalb Wochen nach der IV derartig abgesackt ist, unter drei Ordnern versteckt wird und mit „Sie müssen sich erst an das Lufu-Gerät gewöhnen“ übergangen wird. Wie viele Jahre braucht man wohl für so eine Gewöhnungsphase? Ich möchte den Ausdruck der Lufu sehen, ziehe am Zipfel des Zettels, der Doc fängt die wackelnden, darauf liegenden Ordner auf, und ich bastele, nach einem

frustrierten Blick auf das Papier, während der weiteren Ausfragungen meines Arztes unterdessen einen klasse Papierflieger aus der Lufu. Der Doc, sehr mit sich beschäftigt, registriert es erst, als ich den Düsenjet aus dem hinter ihm offen stehenden Fenster fliegen lasse „Man macht halt das Beste draus!“.

Das Innenthermometer zeigt inzwischen über 30 Grad, die Klimaanlage ist defekt, als ich tatsächlich gefragt werde, ob ich zurzeit nachts schwitze. Ich antworte ehrlich: „Auch tagsüber!“, woraufhin der Doc verärgert ist und sich den Schweiß von der Stirn wischt. Was hat er denn nur?! Es kommt noch besser...! Frage: „Wie weit kommen Sie, wenn Sie fünf Kilometer täglich joggen?“ Meine Antwort: „Fünf Kilometer weit“ veranlasst den Arzt zu dem Kommentar, ich solle ihn doch nicht vera...! Was er wirklich von mir wissen wollte, habe ich nie erfahren!

„Mukoübliche Drogen“

Allmählich bereue ich den Schritt, in die mir von meiner Klinik empfohlene größere Ambulanz gegangen zu sein, erinnere mich aber daran, optimistisch zu bleiben und auch meine Fragen zu stellen. Ich versuche eine Antwort zu bekommen, weshalb ich in knapp zwei Wochen ganze 6 kg zugenommen haben könnte. Niederschmetternde Antwort ist die Gegenfrage, welche Drogen ich genommen hätte, es seien nämlich Wassereinlagerungen. „Die mukoüblichen Drogen, sonst natürlich keine“, ist dem Arzt ausreichend, um das Thema zu wechseln.

Er erklärt nach Auswertung der Akte: „Ihre Lunge ist etwas geschädigt, die Bauchspeicheldrüse betroffen, die Leber verfettet, und ein Gallenstein ist auch vorhanden. Aber dem schenken wir heute

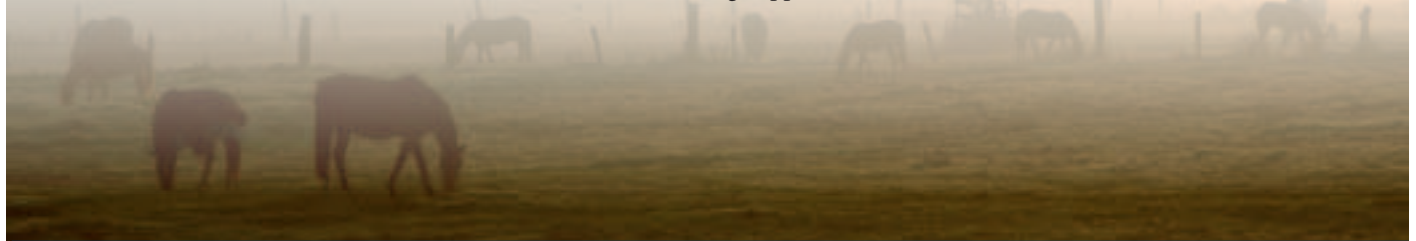
keine Beachtung. Das wird zu viel.“ Aufgrund der mir vorher nicht bekannten Bauspeicheldrüsenproblematik bitte ich um eine Stuhl-Elastase-Bestimmung, aber „die verschieben wir aus Budget-Gründen ins nächste Quartal. Alles Weitere sehen wir dann“. Der Arzt steht auf, schiebt mich zur Tür, sagt: „Und immer schön Therapie machen, gell?“, geht an mir vorbei und verschwindet ins Zimmer nebenan. Immer besser verstehe ich den

Satz: Mit dem Leben ist es wie in einem Theaterstück. Es ist nicht wichtig, wie lang es ist, sondern wie bunt!

Sarkasmus, sich schöne Dinge suchen, Freunde, die einen selbst, nicht einen Kranken sehen, sind große Hilfen im Alltag. Und sich nach einem nicht positiv verlaufenen Ambulanz-Besuch sein Pferd von der Koppel zu nehmen und quer über die Felder zu galoppieren. Das

Leben leben. Einfach so! Frei nach dem Motto: „Die Lage ist ernst, aber nicht hoffnungslos!“ Und immer optimistisch und offen bleiben.

Der Name der Verfasserin ist der Redaktion bekannt.



- 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



Leuchtende Kinderaugen

Das Auf und Ab kennen wir auch nur zu gut. Oft muss ich einfach so losheulen, und manchmal lege ich mich nachts neben meine Kleine, decke sie noch mal zu und halte sie im Arm. Mein Sohn, 12 Jahre alt, ist mir eine große Hilfe. Er hilft mir oft und hat selbst in seinem Alter viel Verständnis dafür, dass Antonia eben mehr Zeit beansprucht. Motivation ist zurzeit sehr schwierig, und da unsere finanzielle Situation sehr angespannt ist, kann ich meinen



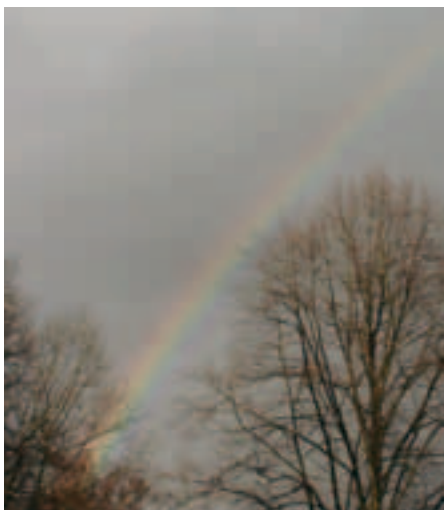
Antonia, 9 Jahre

Kindern auch nicht so viel bieten. Aber gerade jetzt bewerfen sie sich mit Wasserbomben, Wasserpistolen gehen ja nicht und es sieht hier, wie immer, recht chaotisch aus. Aber meine Süße strahlt mich an. Wenn die Augen leuchten, weiß man doch, wofür man das alles macht, oder? Antonia lebt nach dem Motto: „Kann ich nicht? DAS wollen wir doch mal sehen!“

Sandra Marx

Was mir Hoffnung macht(e)

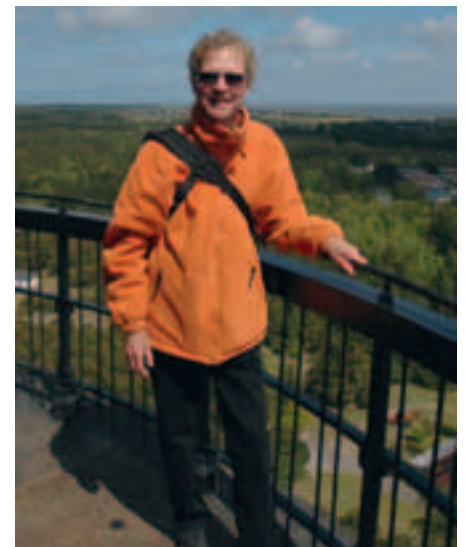
Im März 2004 stand ich vor der Entscheidung, mich von der „normalen“ Warteliste zur Doppellungentransplantation (DLTX) auf die Dringlichkeitsliste über das Christiane Herzog Zentrum bzw. Deutsche Herzzentrum Berlin setzen zu lassen.



Diese Entscheidung fiel mir unsagbar schwer, barg sie doch die Gefahr, frühzeitig operiert und dadurch frühzeitig durch Komplikationen sterben zu müssen. Als Christ wusste ich, dass ich mit all meinen Fragen und Problemen zu Gott kommen

kann. So dachte ich bei mir: „Wenn Gott mir doch ein Zeichen geben würde, dass jetzt der richtige Zeitpunkt ist, nach Berlin zu fliegen – einen Regenbogen zum Beispiel –, dann hätte ich Gewissheit, den richtigen Schritt zu gehen.“ Ich hatte diese Gedanken noch nicht einmal in ein Gebet gefasst, als nach etwa einer dreiviertel Stunde ein großer Regenbogen hinter unserem Haus stand. Gott hatte schnell und unerwartet geantwortet. Danach gab es noch ein Ereignis, das mich endlich dazu bereit machte, nach Berlin zu gehen.

Nach fünf Wochen stand ein Spenderorgan zur Verfügung. Die acht-stündige OP setzte mir körperlich sehr zu, so dass ich sieben Wochen auf der Intensivstation verbringen musste. Ich musste über Wochen von der künstlichen Beatmung „entwöhnt“ werden, die Muskulatur neu stärken, um selbständig atmen zu können. In dieser Zeit bin ich oft schier an mir und der Situation verzweifelt. Mich quälte häufig der Gedanke, dass ich die Klinik nicht lebend verlassen werde, weil das Atmen ohne maschinelle Unterstützung so schwer fiel. In dieser Zeit musste ich immer wieder an



Holger Heinrichs

den Regenbogen denken, den Gott mir geschickt hatte. Die Gedanken daran gaben mir wieder Kraft durchzuhalten. Positiv für mich/uns war außerdem, dass wir von Mitgliedern der Baptistengemeinde Wannsee begleitet wurden. So bekam ich regelmäßig Besuch, die Gemeinde betet mit für mich/uns, und Heide durfte während ihrer Besuche in Berlin immer bei einer älteren Dame aus der Gemeinde wohnen, von der sie bestens umsorgt wurde. Welch große Geschenke.

Holger Heinrichs

Jeden Tag ein positives Erlebnis

Mein Name ist Jenny, ich bin 23 Jahre alt und seit neun Monaten T-gelistet (auf der Warteliste zur Lungentransplantation, die Redaktion). Gesundheitlich geht es mir mehr schlecht als recht, aber man kämpft sich ja so durch. Kurz vor April erwischte mich ein sehr schwerer Infekt. Dieser warf mich komplett aus der Bahn, und ich musste mit viel Sauerstoff, Fieber und unendlichen Kopfschmerzen in die Klinik, keinen Schritt konnte ich mehr machen. Dort war nach zunächst erfolgloser IV die Rede von U-Listung (U für urgent, eilig, die Redaktion). Nur dazu musste ich erst einmal in die Tx-Klinik, die weit (fast 500 km) entfernt ist.

Aus irgendwelchen Gründen konnte man mich nicht mit einem Krankentransport stationär dorthin fahren, also musste dies privat organisiert werden. Also hoch in die Tx-Ambulanz, am nächsten Tag wieder zurück ins Heimatkrankenhaus. Ich hatte erst ein unheimlich schlechtes Gefühl, doch mein Arzt kam am nächsten Tag zu mir ins Krankenzimmer und sagte, dass ich es geschafft hätte, ich hätte dort Eindruck hinterlassen, und nun fehlen nur noch ein paar Untersuchungen. Ich konnte mein Glück kaum fassen. Wenn ich U-gelistet bin, ist in absehbarer Zeit alles rum. Im Eilverfahren wurden dann die ganzen Untersuchungen nochmals gemacht (EKG, Echo, Sono, Zahnarzt usw.), und ich wartete nur noch auf das grüne Licht. Ich hatte mich damit arrangiert, das ich für lange Zeit dorthin fahre, und mich dementsprechend darauf eingestellt (Arbeitsplatz, Freunde usw.). Irgendwann kam dann mein

Arzt zu mir ins Zimmer und sagte, dass ich nach Hause könne. Nach Hause? Wenn man U-gelistet ist, darf man doch gar nicht mehr nach Hause? Ja! Gut, da sagt man ja nicht nein, also ab nach Hause, die letzten Tage mit meinen Lieben verbringen, bevor es richtig losgeht. Ich wartete und wartete, und irgendwann war es mir zu blöd: Ich fragte nach. Da bekam ich doch glatt gesagt, dass ich gar nicht hochgestuft wurde. Was war schief gelaufen? Ging es mir zu gut? Darüber sind die Meinungen noch bis heute geteilt.

Ich habe den Eindruck, dass die „Götter in Weiß“ manchmal vergessen, das hinter dem Ganzen auch ein Mensch mit Emotionen und Gefühlen steckt. Ich soll nun eine Reha machen und mich dann noch mal in der Transplantationsambulanz vorstellen zur eventuellen Hochstufung. Aber auch mit wenig Energie und Kraft kann man sich ein schönes Leben bereiten, wenn man die

positiven Dinge macht, die einem gut tun. Ich gehe nicht mehr arbeiten, habe Zeit für meine Freunde und Familie und kann mich meinem geliebten Hobby, dem Reiten, widmen – das gibt mir alles so viel Schwung, dass der Infekt vom April fast vollständig ausgeheilt ist und ich mich stabil halten kann.

Ich bin sehr dankbar für alle Freunde, Bekannten und Verwandten, die mir immer wieder Mut machen und alles tun, um mein Leben so angenehm wie möglich zu gestalten! Letztendlich kommt es darauf an, was man selbst aus seiner Situation macht, aber auch eine Pflanze wächst nicht nur vom Anschauen.

Ich will leben und nicht warten, bis vielleicht irgendwann der Anruf kommt. Jeden Tag ein positives Erlebnis, und schon hat sich das Kämpfen gelohnt. Nach der Tx ist das Leben nicht zwangsläufig besser – alles, was ich jetzt tun kann, das mache ich. Diese positive Erinnerung nimmt mir schon keiner mehr.

Eure Jenny



Hoffnung bestimmt das Leben

Mein Name ist Kathrin Arndt, ich bin 32 Jahre alt und habe CF. Mein Bruder (31) hat ebenfalls CF. Bei meiner Geburt haben die Ärzte meinen Eltern gesagt, dass ich das 18. Lebensjahr wohl nicht erreichen werde. Nach dem ersten Schock haben sich meine Eltern gesagt: Okay, wenn das so sein sollte, wollen wir mit unseren Kindern solange wie möglich alles machen, was geht.

Wir sind oft in den Urlaub gefahren: Ski fahren, wandern in den Bergen und Rad fahren an der See. Natürlich gehörten (bzw. gehören) das tägliche Inhalieren und das Abklopfen (welches uns nie gefallen hat) auch dazu. So haben meine Eltern neben aktiven Urlauben auch immer wieder geschaut, dass wir mit verschiedenen Sportarten (Joggen, Leichtathletik, Fechten, Basketball, Schwimmen, Volleyball, Handball) in Kontakt kamen. Mein Bruder und ich hatten (und haben) Spaß am Sport. Sport ist für uns nicht nur Therapie, sondern auch Freizeit und Vergnügen. Früher (vielleicht gibt es diese Möglichkeit heute auch noch) konnte man Kinder aufgrund von CF vom Sportunterricht befreien lassen.

Im Laufe der 32 Jahre meines Lebens hat sich so viel im Bereich der Forschung getan. Mit jedem weiteren Schritt wächst die Hoffnung. Ich erinnere mich noch gut, was wir früher für ein „Monstrum“ an Inhalationsgerät hatten – und dazu noch so brummend laut. Auf Klassenfahrten oder Ausflügen war es mir immer unangenehm, weil jeder durch das Brummen auf mich aufmerksam wurde. Außerdem musste ich immer zusehen, dass ich eine Steckdose in der Nähe hatte. Nun habe ich seit ca. zwei Jahren den e-flow rapid und bin einfach nur begeistert. Ich freue mich über solche Dinge, denn sie erleichtern mein Leben.

Im Augenblick macht mir auch die Aussicht auf Lungentransplantation Hoffnung. Ich könnte ohne Hoffnung nicht mit dieser Krankheit leben. Sie ist gefährlich und unberechenbar, aber sie ist ein Teil von mir. Ich kann versuchen, sie durch konsequente Therapie günstig zu beeinflussen, aber es gibt leider keine Sicherheit, da sie ihren eigenen Verlauf hat. Mit welcher Begründung könnte ich meine Therapie fortsetzen, wenn ich nicht immer die Hoffnung hätte, dass es etwas hilft. Nur mit der Hoffnung kann ich mich nach der Arbeit oder vor der Arbeit zum Joggen aufraffen, denn sie gibt mir die Kraft für meine Disziplin.

Mittlerweile habe ich auch schon Rückschläge hinnehmen müssen (Pseudomonas-aeruginosa-Besiedlung seit über 15 Jahren und seit 1½ Jahren auch MRSA). Diese Rückschläge schränken mich im Umgang mit meiner Familie stark ein, „verbieten“ mir Kuren und Krankengymnastik sowie auch

den nahen Kontakt (Umarmungen zum Geburtstag oder Weihnachten) zu meinem Bruder. Auch wenn es unmöglich erscheint, habe ich die Hoffnung, dass zumindest der MRSA irgendwann wieder verschwindet.

Durch die Forschung gibt es viele kleine und große Dinge, die uns den Alltag erleichtern und die Hoffnung stärken, dass weitere Entwicklungen folgen werden. Diese Hoffnung habe ich und werde sie wohl auch bis zum Ende meines Lebens haben!

Da ich seit fast drei Jahren glücklich verheiratet bin und einen wunderbaren, verständnisvollen Mann habe, habe ich natürlich auch die Hoffnung, noch viele gemeinsame Jahre mit ihm verbringen zu können. Ich will und kann ihn doch nicht allein lassen. Noch ein Grund mehr zu kämpfen und somit auch die Hoffnung am Leben.

Kathrin Arndt

Das Foto zeigt meinen Bruder und mich auf Norderney, als ich noch keinen MRSA hatte.



Menschen, die uns auffangen

Was mir Hoffnung macht, wenn ich gesundheitlich aus der Bahn geworfen werde? Nun ja, es gibt leider bei mir nicht besonders viel an Hobbys, Tieren, Glauben etc., wo ich sagen kann: „Hey, das hilft mir wieder auf die Beine.“

Das Einzige, was mich immer wieder auffasst, sind meine Mutter und mein allerliebster Ausbilder. Ich denke, ohne meine Mama wäre ich auch jetzt gar nicht mehr am Leben. Sie hat so viel für mich getan. So viel Zeit ihres Lebens hat sie nur in mich investiert, damit ich ein halbwegs vernünftiges Leben ohne Beatmungsgerät und Rollstuhl führen kann. Und mein Ausbilder hat durch

zahlreiche Gespräche mir immer wieder Mut gemacht, mir schulisch und beruflich auf die Beine geholfen nach meinen Krankenhausaufenthalten.

Und immer wenn ich einen Rückschlag erleide, dann versuche ich nicht im Selbstmitleid zu versinken, will ich auch gar nicht daran denken, warum ich diese Krankheit habe oder warum ausgerechnet ich und meine Angehörigen es betrifft. Nein, damit möchte ich meine kurze Zeit nicht vergeuden.

Ich versuche, auch wenn es nicht immer leicht fällt, auf die Beine zu kommen. Dabei reicht es schon aus, wenn ich Menschen um mich rum habe wie meine



Mutter. Die mich lieben, die mir helfen und die für mich Verständnis aufbringen. Ich denke, das geht einigen von uns so. Wir brauchen ab und zu mal jemanden, der uns auffängt, wenn wir uns mal fallen lassen, und dieser Jemand sind nun mal Familie, Freunde etc.

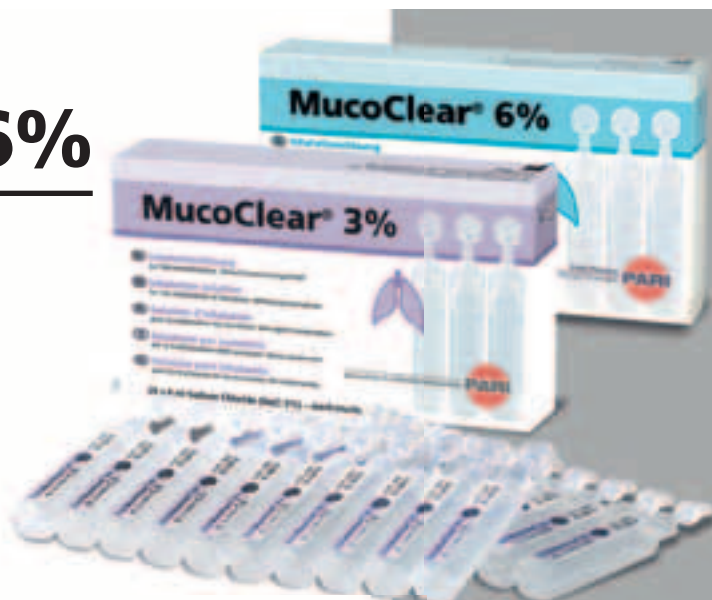
Katja

MucoClear® 3% & 6%

Hypertone Saline Inhalationslösung zur Sekretmobilisation

- **Steril** - 4 ml Fertigampullen
- **Mobil** - einfache Anwendung unterwegs, z.B. mit dem eFlow®rapid
- **Gut verträglich** - als 3%ige oder 6%ige Salzlösung

www.mucoclear.info



Für Ihre Fragen:
PARI GmbH
PARI Pharma GmbH
 Moosstraße 3
 D-82319 Starnberg
 E-mail: info@pari.de

MucoClear® 3%
 • 20 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G5000
 • 60 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G5003

MucoClear® 6%
 • 20 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G3000
 • 60 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G3001



Kaum zu glauben...

Als Jugendlicher fängt man an, Lebenspläne zu schmieden, und damit erkannte ich die verkürzte Lebenserwartung als ernsthaftes Problem. Die religiöse Erziehung meiner Eltern wurde dabei auf die Probe gestellt: Sollten Glaube und Religion etwas sein, was mir bei diesem Problem hilft, oder bricht das christliche Modell in mir zusammen?

30 Jahre später kann ich mich dazu bekennen: Auch als Naturwissenschaftler kann man an Gott glauben, etwas im Grunde Unaussprechliches, das als geistige Kraft hinter all dem steht, was die Natur (und ihre Gesetze) hervorbringt (und wir reden hier nicht von Kirche mit ihren Moralvorschriften, Glaubenssätzen und unerträglichen Skandalen). Trotzdem ist es enorm schwierig zu beschreiben, warum die Hoffnung für mich vor allem aus dem Glauben kommt, und die folgenden Zeilen sind nur ein Versuch des Einkreisens:

- **Dankbarkeit.** Ich fühle mich manchmal wie ein Zuhörer in meinem Lieblingskonzert, der sich über die 34ste Zugabe freut: Das Konzert hört gegen alle Erwartungen nicht auf! Für ein unerwartet langes Leben bin ich dankbar, und Dankbarkeit relativiert viele Alltagsprobleme.
- **Mut zur Wahrheit.** Der Realität muss man mutig ins Auge sehen, denn wer die möglichen Folgen der CF verdrängt, bringt nicht die Energie für die Therapie auf und schadet sich damit langfristig oder, anders ausgedrückt: „Menschen, die vor dem Tode fliehen, laufen ihm nach“ (Demokrit).
- **Zuversicht,** dass auch schwere Zeiten erträglich bleiben. „Und muss ich auch wandern in finsterner Schlucht: Ich fürchte kein Unheil, denn Du bist bei mir“, sagt David im Psalm 23 zu Gott.

Das Gegenteil, das Gefühl des Ausgeliefertseins, schadet der Gesundheit zusätzlich, das beweisen sogar Tierexperimente. Sicherheit hat man auch als Christ nicht, immerhin aber Anlass zur Zuversicht.

- Was uns chronisch Kranken nicht gut bekommt, ist „**Rumination**“ (von eng. Wiederkauen), also das ständige Grübeln über das eigene Schicksal. Da hilft es, sich den Mitmenschen und ihren Sorgen positiv zuzuwenden, wie es jede Religion vorschlägt: „Wen der Himmel retten will, dem schenkt er die Liebe“ (Lao Tse).
- Lord Baden-Powell hat allen Pfadfindern mit auf den Weg gegeben: „Wir haben nur eine kurze Lebenszeit. Daher ist es

wesentlich, Dinge zu tun, die es wert sind, und diese jetzt zu tun.“ Deshalb muss man ja nicht moralinsauer herumlaufen – besonders auch Lachen hat ja seinen Wert. Sich öfter mal zu fragen, ob eine Beschäftigung wesentlich für mich ist, kann aber das Leben „erfüllen“. Denn wie sagte Gorch Fock (und das Wort ist zu meinem Lebensmotto geworden): „Du kannst Dein Leben nicht verlängern – nur vertiefen.“

Stephan Kruij





Bundesvorstandswahlen und Einladung zur Mitgliederversammlung

Einladung zur Mitgliederversammlung

Liebe Mitglieder des Mukoviszidose e.V.,
herzlich lade ich Sie im Namen des gesamten Vorstands zur außerordentlichen Mitgliederversammlung am Samstag, 04.12.2010, 09:30 Uhr, Hörsaal 4, Haus 23, Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität, Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt/Main ein.

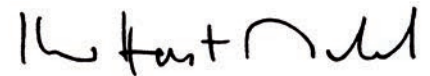
Vorgeschlagene Tagesordnung:

- 1) Eröffnung und Begrüßung
- 2) Feststellung der ordnungsgemäßen Einladung und der Beschlussfähigkeit
- 3) Beschluss über die Tagesordnung
- 4) Wahl von Stimmzählern zur Unterstützung des Wahlausschusses
- 5) Geheime Wahl der durch die Mitgliederversammlung zu wählenden Mitglieder des Bundesvorstands
 - Wahl des/der Bundesvorsitzende/n
 - Wahl des/der 1. Stellvertretenden Bundesvorsitzende/n
 - Wahl des/der 2. Stellvertretende Bundesvorsitzende/n
 - Wahl von vier weiteren Mitgliedern des Bundesvorstands
- 6) Bekanntgabe des Ergebnisses der Wahlen (unter Einbeziehung der Auszählung der Briefwahl)
- 7) Anträge
- 8) Verschiedenes

Sie können sich an den unter Nr.4 genannten Wahlen auch gerne per Briefwahl beteiligen. Bitte beachten Sie hierzu die Erläuterungen in dieser Sonderbeilage.

Sollten Sie Anträge stellen wollen, sind diese mit Begründung bis zwei Wochen vor dem Termin in der Geschäftsstelle einzureichen.

Herzliche Grüße



Bundesvorsitzender



Erläuterungen zur Bundesvorstandswahl 2010

Liebe Mitglieder,

in diesem Herbst wird nach unserer neuen Satzung, die von der Mitgliederversammlung im März in Weimar beschlossen wurde (vgl. http://www.muko.info/fileadmin/Dokumentenablage/allgemeine-Downloads/Satzungsentwurf_beschlussMV2010.pdf), ein neuer Bundesvorstand gewählt.

A) Per Briefwahl oder direkt auf der Mitgliederversammlung am 04.12.2010 in Frankfurt/Main werden von allen Mitgliedern gewählt (also auch von jenen, die bei den u.g. Wahlen der Arbeitskreise wahlberechtigt sind):

- Der/die Vorsitzende/r
- Der/die 1. Stellvertretende/r Vorsitzende/r
- Der/die 2. Stellvertretende/r Vorsitzende/r
- Vier weitere Bundesvorstandsmitglieder

B) Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF, dieser gehören automatisch alle Vereinsmitglieder über 18 Jahr an, die mit CF leben soweit sie dies der Geschäftsstelle mitgeteilt haben) wählen per Briefwahl oder auf der Mitgliederversammlung der AGECF am 26.11.2010 in Bonn: Bitte evtl. Terminänderung beachten!

- ein Mitglied des Bundesvorstands aus den Reihen der AGECF.

C) Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ARGE Selbsthilfe), in der die Regios des Vereins abgebildet sind, wählen auf ihrer Mitgliederversammlung am 25.09.2010 in Bonn

- ein Mitglied des Bundesvorstands aus den Reihen der ARGE Selbsthilfe.

D) Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM) und der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) wählen auf ihren Mitgliederversammlungen (keine Briefwahl!) am 11. bzw. 12.11.2010 in Würzburg jeweils

- je ein Mitglied des Bundesvorstands aus den Reihen der AGAM bzw. der FGM.

E) Die Mitglieder der Arbeitskreise Ernährung, Reha, Sport, Physiotherapie, Pflege und Psychosoziales Forum wählen auf ihren Mitgliederversammlungen am 12.11.2010 in Würzburg Delegierte, die dann anschließend im Wahlvertretergremium der Arbeitskreise

- ein Mitglied aus den Reihen der anderen Arbeitskreise wählen.

Dem Vorstand gehören somit dann 12 gewählte und ein geborenes Vorstandsmitglied, nämlich der Vorsitzende der Christiane Herzog Stiftung, insgesamt also 13 Personen an.

Wer ist wahlberechtigt?

Alle Vereinsmitglieder sind wahlberechtigt für die unter A genannten Positionen. Für die unter B bis E genannten Positionen sind nur die Mitglieder der jeweiligen Arbeitskreise wahlberechtigt.

Wie können Sie sich an den Wahlen beteiligen?

In diesem Heft sind alle vom Wahlausschuss geprüften Wahlvorschläge (Ausschlußfrist war der 03.09.2010) für die unter A genannten Positionen aufgeführt. Die Bewerbungsfrist für die Position B (AGECF) läuft noch bis zum 25.09.2010. Anschließend erhalten alle Mitglieder per Post die Einladung zur Mitgliederversammlung und die Briefwahlunterlagen. Mitglieder der AGECF erhalten auch mit dem gleichen Schreiben die Briefwahlunterlagen für die unter B genannte Position. Eine gesonderte Anforderung ist nicht erforderlich.

ACHTUNG: Sollten Sie bis zum 25. Oktober noch keine Unterlagen erhalten haben, aber der Auffassung sein, wahlberechtigt zu sein, melden Sie sich bitte umgehend in der Geschäftsstelle in Bonn (0228-987800), damit wir dies abklären und Ihnen die Unterlagen noch zusenden können. Gleiches gilt, wenn Sie mit CF leben und Mitglied des Vereins sind, jedoch keine Wahlunterlagen für die Position B (AGECF) erhalten haben.

Bis wann müssen die Briefwahlunterlagen eingegangen sein?

Die Briefwahlunterlagen für die Wahl der Positionen A und B müssen bis zum 03.12.2010, 12 Uhr, in der Geschäftsstelle, In den Dauen 6, 53117 Bonn, eingegangen sein. Weitere Erläuterungen sind in den Briefwahlunterlagen angegeben.

Muss ich noch zur Mitgliederversammlung am 04.12. in Frankfurt/Main kommen, wenn ich schon Briefwahl gemacht habe?

Natürlich freuen wir uns über alle Mitglieder, die persönlich nach Frankfurt kommen, um dort ihre Stimme für die

unter A genannten Positionen abzugeben. Natürlich können Sie aber nur einmal an der Wahl teilnehmen, d.h. Mitglieder, die bereits an der Briefwahl teilgenommen haben, sind auf der Mitgliederversammlung nicht mehr wahlberechtigt.

Und wenn ich noch eine Frage habe?

Bitte zögern Sie dann nicht, in der Geschäftsstelle bei Frau Bach anzurufen (0228/98 78 0-0), die Ihnen gerne Auskunft geben wird.

Und abschließend eine herzliche Bitte: Bitte beteiligen Sie sich an diesen Wahlen. Wir wollen mit vielen Stimmen dem neuen Vorstand den Rücken für die vor ihm stehenden wichtigen und sicher nicht leichten drei Jahre im Amt geben!

Ihr Herrmann Prietzsch,
Vorsitzender des Wahlausschusses





Horst Mehl
Baumgartenweg 10
71364 Winnenden

Geb.: 21.04.1943
Dipl. Ingenieur der Elektrotechnik,
selbständig

Kandidatur für das Amt des Vorsitzenden

Horst Mehl

Liebe Mitglieder,
seit 1985 bin ich nunmehr im Vorstand
des Mukoviszidose e.V., seit 1995 dessen
Vorsitzender.

Ich bin dankbar, dass es mit allen, die
sich im Kampf gegen die Unerbittlichkeit
dieser Krankheit engagieren, gemeinsam
gelingen ist, der Mukoviszidose in den
vergangenen Jahren mehr als 20 Lebens-
jahre abzurufen.

Da ich fest davon überzeugt bin, dass
mit den heute bestehenden Therapie-
möglichkeiten noch viel mehr Lebensjahre
bei guter Lebensqualität hinzu gewonnen
werden können, möchte ich mich weiter
dem Ziel verschreiben, hierfür die notwen-
digen Rahmenbedingungen zu schaffen.

Nachdem nun die Kinder meiner Familie
sich auf eigene Beine gestellt haben, zu-
letzt unser Jüngster, Jakob (29 Jahre),
der Mukoviszidose hat und hier an der
Universität in Stuttgart, als Physiker eine
Anstellung erhielt, bleibt mir auch die
notwendige Zeit für das Ehrenamt.

Ich freue mich, wenn Sie mir für diese
Aufgabe Ihr Vertrauen schenken und ich
hierfür meine Erfahrung und das mir
in den vergangenen Jahren erwachsene
nationale und internationale Netzwerk der
Mitstreiter einsetzen darf.

Im Falle meiner Wahl nehme ich diese
gerne an.

Horst Mehl



Prof. Dr. med. Manfred Ballmann
Alter Postweg 32
30938 Burgwedel

Geb.: 03.01.1955
Abteilungsleiter Pädiatrische Pneumo-
logie und stellv. Klinikdirektor

Kandidatur für das Amt des 1. stellvertretenden Vorsitzenden

Prof. Dr. med. Manfred Ballmann

In den letzten Jahren habe ich an
verschiedenen Stellen für Patienten mit
Cystischer Fibrose (CF) gearbeitet. Als
Leiter einer großen Kinder-CF-Ambulanz,
im Vorstand der Forschungsgemeinschaft
Mukoviszidose, bei der Europäischen
CF- Gesellschaft und im Vorstand des
Mukoviszidose eV.

Ich kenne keine Organisation, in der das
Zusammenwirken von Patienten und
Behandlern aller Berufsgruppen so eng
miteinander verbunden ist wie in unserem
Verein. Dies möchte ich erhalten an
verantwortlicher Stelle zum Wohle der
Patienten und zur Verbesserung der
Arbeitsbedingungen der Behandler
ausbauen.

Meine Arbeit in der Europäischen CF-
Gesellschaft hat mir zudem verdeutlicht,
dass wir alle zukünftig auch über unseren
nationalen Tellerrand hinausschauen
müssen, wollen wir CF nicht nur irgend-
wie behandeln, sondern heilen.

Ich erkläre meine Kandidatur und Be-
reitschaft zur späteren Amtsübernahme im
Falle meiner Wahl.

Manfred Ballmann



Prof. Dr. Thomas O. F. Wagner
Margarethenstraße 23
61476 Kronberg im Taunus

Geb.: 09.07.1948
Arzt und Hochschullehrer

Kandidatur für das Amt des 1. stellvertretenden Vorsitzenden

Prof. Dr. Thomas O. F. Wagner

Verheiratet, 7 Kinder, seit 1997 Leiter des Schwerpunktes Pneumologie/Allergologie/Mukoviszidose der Uniklinik Frankfurt a. M., seit 1998 Mitglied des Bundesvorstands des Mukoviszidose e.V.

Unser großes Ziel, die Mukoviszidose zu besiegen, können wir nur erreichen, wenn Ärzte mit dem ganzen Behandler- und Betroffene gemeinsam daran arbeiten. Da ich davon überzeugt bin, dass diese Gemeinschaft im Mukoviszidose e.V. eine unserer ganz besonderen Stärken ist, möchte ich mich weiter in diese am Ergebnis orientierte Zusammenarbeit einbringen. Die Europäische Vernetzung der CF-Versorgung bekommt eine immer größer werdende Bedeutung, da wir nur so unseren Patienten Spitzenniveau bieten

und gleichzeitig zum Fortschritt durch Forschungsergebnisse beitragen können. Neben den Bemühungen um eine Sicherung der Qualität müssen wir endlich eine angemessene Finanzierung der Versorgung erreichen.

Mit der Stärkung des Zusammenhaltes von Behandlern und Betroffenen, der intensiven internationalen Vernetzung und der Sicherung von Qualität und Finanzierung einer angemessenen CF-Versorgung sind die wichtigsten Ziele meiner Kandidatur skizziert.

Ich versichere, dass ich im Falle meiner Wahl das Mandat annehmen werde.

Thomas O. F. Wagner



Stephan Kruij
Pfarrstraße 11
85604 Zorneding

Geb.: 14.03.1965
Diplom-Physiker,
berufstätig als Patentprüfer

Kandidatur für das Amt des 2. stellvertretenden Vorsitzenden

Stephan Kruij

Der Mukoviszidose e.V., seine Projekte und vor allem die Menschen, die sich darin engagieren, faszinieren mich auch nach 22 Jahren Mitarbeit. Deshalb würde ich meine Arbeitskraft dem Verein gerne als zweiter stellvertretender Vorsitzender (bei CF vielleicht besser: „Vorturnender“) zur Verfügung stellen. Das hätte auch Signalwirkung: Menschen mit Mukoviszidose übernehmen selbst mehr Verantwortung für „ihren“ Verein.

Die Schwerpunkte meiner Arbeit: Ich würde gerne zusammen mit Susi Pfeiffer-Auler die Redaktion der muko.info

und die Öffentlichkeitsarbeit weiterführen, die Themengebiete Sport, Komplementärmedizin und Bioethik bearbeiten und im Vorstand gemeinsam mit dem Vertreter der AGE CF die Interessen der Patienten vertreten.

Ich versichere, dass ich im Falle meiner Wahl zur Amtsübernahme bereit bin.

Stephan Kruij

Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied



Gerd Eißing
Caspar von Saldern Weg 5
24582 Bordesholm

Geb.: 02.08.1957
Diplom Mathematiker,
Geschäftsführender Gesellschafter

Gerd Eißing

Seit 20 Jahren mache ich im hohen Norden „Mukoarbeit“, besonders als Bindeglied zwischen dem Mukoviszidose e.V. und dem Nord-Ostsee-Team, bestehend aus ehemaligen Spielern der 1. und 2. Fußball-Bundesliga und Prominenten, die ehrenamtlich für uns mehr als 130 Spiele bestritten und dabei eine große Summe für die Betroffenen zusammen gekickt haben.

Die Struktur unseres Vereins hat sich entscheidend geändert, es gibt gut arbeitende Arbeitskreise, die ab der neuen Wahlperiode auch fest im Vorstand vertreten sind, woran ich als Vorstandsmitglied maßgeblich mitgearbeitet habe.

Bei diesem „Neuanfang“ möchte ich meine Erfahrung einbringen und mithelfen weiterhin für unsere Betroffenen das Bestmögliche zu erreichen.

Meine Schwerpunkte in der Vorstandsarbeit sind die Verantwortlichkeit für die Geschäftsstelle, die Finanzen des Vereins, Haus Sturmvogel auf Amrum sowie die Öffentlichkeitsarbeit.

Im Falle der Wahl erkläre ich mich bereit, das Amt eines weiteren Bundesvorstandsmitglieds zu übernehmen.

Gerd Eißing

Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied



Dietmar Giesen
Hoeninghausstraße 17 b
47809 Krefeld

Geb.: 18.11.1962
Betriebsratsvorsitzender,
DB Fahrzeuginstandhaltung GmbH

Dietmar Giesen

Gemeinsam mit meiner Frau Christine habe ich mir das „Eltern werden“ leichter vorgestellt. 1991 wurde unser Sohn mit der Diagnose Mukoviszidose und einem Herzfehler (TGA) geboren. Mit unseren beiden weiteren Töchtern haben wir gemeinsam viele Höhen und Tiefen mit der Krankheit Mukoviszidose erlebt.

Im Verlauf dieser Jahre wurden durch den Verein Mukoviszidose e.V. viele Kontakte geknüpft und sicherlich haben wir vom Engagement der vielen ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitglieder/Mitarbeiter profitiert.

Ich habe mich für eine Kandidatur im Vorstand entschieden, um als Bindeglied

zwischen der ArGe Selbsthilfe (Regio's), dem Vorstand und der Geschäftsstelle zu fungieren. Zum Zeitpunkt der Fusion der beiden Vereine (Muko e.V./CF Selbsthilfe) ging meine damalige fünfjährige Vorstandszeit freiwillig zu Ende. In den vergangenen Jahren wurde mir auf Vorschlag der Mitglieder die Versammlungsleitung der Mitgliederversammlungen übertragen. Gleichzeitig wurde ich gebeten die letzten beiden Vorstandswahlen zu leiten.

Im Falle der Wahl erkläre ich mich bereit, das Amt eines weiteren Bundesvorstandsmitglieds zu übernehmen.

Dietmar Giesen



Susi Pfeiffer-Auler
Sprebenwäldchen 8
66123 Saarbrücken

Geb.: 04.11.1959
Dipl.-Informatikerin,
teilzeit berufstätig

Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Susi Pfeiffer-Auler

Bislang war ich zuständig für die Themen Mitgliederzeitung, Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit:

2003 habe ich die Redaktionsleitung unserer Mitgliederzeitung muko.info übernommen und es ist mir ein Anliegen – zusammen mit meinem Vorstandskollegen Stephan Kruip – diese Arbeit fortführen zu dürfen.

Besonders wichtig ist mir auch die Aufklärungsarbeit in Sachen „Hygiene“. 2009 habe ich als ersten Schritt unsere

Aktion „No handshake“ initiiert. Die Umsetzung im Krankenhausalltag und in Arztpraxen, nicht nur in Mukoviszidose-Ambulanzen, braucht einen langen Atem, viel Zeit und Geduld. Dem Thema „Hygiene“ möchte ich mich gerne weiterhin widmen und mich dafür einsetzen, dass Krankenhausinfektionen generell seltener werden.

Ich versichere, dass ich im Falle meiner Wahl das Mandat annehmen werde.

Susi Pfeiffer-Auler



Dr. med. Christina Smaczny
Franz-Kruckenberg-Straße 9
69126 Heidelberg

Geb.: 10.06.1959
Lungenfachärztin und Oberärztin der
Pneumologie

Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Dr. med. Christina Smaczny

Dr. med. Christina Smaczny engagiert sich seit über 20 Jahren für an Mukoviszidose erkrankte Menschen.

Lungenfachärztin und Oberärztin in der Pneumologie der J.W.Goethe-Universitätsklinik in Frankfurt/Main, koordinierende Ärztin des CF-Zentrums für Kinder, Jugendliche und Erwachsene und leitende Ärztin der Spezialambulanz für seltene Lungenerkrankungen FfM, aktives Mitglied des Mukoviszidose e.V., Mitglied des AGAM-Vorstandes, des TFQ-Beirates und weiterer Mukoviszidose-Gremien, Mitentwicklerin des MUKO.dok-Pro-

gramms, Expertin und Moderatorin im ECORN (Expertenrat Mukoviszidose).

Sie ist Autorin des „CF-Manuals“ und anderer CF-relevanten Veröffentlichungen, baute 1992 an der Medizinischen Hochschule Hannover die erste in Deutschland Ambulanz für erwachsene Mukoviszidosepatienten auf, war aktiv beteiligt beim Aufbau und Weiterentwicklung der ersten Lungentransplantationsambulanz in Deutschland.

Christina Smaczny



Hans Joachim Walter
Willi-Bredel-Straße 7
17034 Neubrandenburg

Geb.: 31.01.1951
Angestellter LAGuS M-V

Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Hans Joachim Walter

Hans Joachim Walter, Angestellter im Landesamt für Gesundheit und Soziales M-V, verheiratet; eine Tochter mit Mukoviszidose.

Ich engagiere mich seit 30 Jahren für Betroffene und deren Familien auf sozialen und medizinischen Gebiet. Seit 1980 bin ich Regionalgruppensprecher in Neubrandenburg und zusätzlich seit 2002 Elternsprecher des Mukoviszidose Zentrum Mecklenburg-Vorpommern.

Ich bin seit 1991 im Vorstand tätig und speziell für die Arbeitskreise REHA und Recht verantwortlich. Insbesondere liegt mir die flächendeckende Ambulanzversorgung für unsere Betroffenen am Herzen.

Seit mehreren Jahren versuche ich das Beste aus der aktuellen Gesundheitspolitik für unsere Patienten herauszuholen.

Meine Ziele weiterhin: Politische Lobbyarbeit mit den Bundestagsabgeordneten, regionale Selbsthilfegruppen, flächendeckende Versorgung mit Mukoviszidoseambulanzen, Zertifizierung aller Ambulanzen und REHA-Kliniken, Ansprechpartner Arbeitskreis Recht

Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt gerne an.

Hans Joachim Walter



Bianca Wendt
Walter-Rein-Straße 100
99195 Stotternheim

Geb.: 01.08.1974
Krankenschwester

Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Bianca Wendt

Seit 2003 unsere Tochter Franziska-Katharina geboren und bei ihr mit 4 Monaten Mukoviszidose diagnostiziert wurde, beschäftige ich mich mit dieser Krankheit. Viel Unterstützung haben wir in der Anfangszeit von den CF-Ambulanzen in Berlin-Heckeshorn und (nach Umzug 2004) Jena sowie der Nachsorgeklinik Tannheim bekommen.

Mittlerweile habe ich mit meinem Mann auch die ehrenamtliche Arbeit im Mukoviszidose e.V. aufgenommen und ich engagiere mich u.a. seit 2008 als Vor-

sitzende der Regio Thüringen. Neben der Betreuung unserer Thüringer „CFler“ veranstalten wir Regiotreffen und waren auch an der diesjährigen Jahrestagung in Weimar organisatorisch beteiligt. Dazu kommen Infostände, Aufklärung an Schulen und Gespräche mit Ärzten.

Gerne werde ich mich auf Bundesebene für den Mukoviszidose e.V. einbringen und bitte Sie um Ihre Stimmen bei der Wahl.

Bianca Wendt

Bitte vormerken!

Herzlich willkommen zur

13. Deutschen Mukoviszidose Tagung

11. bis 13. November 2010, Würzburg

**„Treatment strategies for first and
P. aeruginosa biofilm infections“**

**Industrie-Symposium Grünenthal
Freitag 12. November 2010, 7:30 – 8:30 Uhr**

Moderation: Prof. Matthias Giese, München

**„Entwicklung und Bedeutung von
P. aeruginosa Biofilm“**

Prof. Gerd Döring, Tübingen

**„Strategies for early eradication
of P. aeruginosa“**

Prof. Christiane De Boeck, Leuven

**„Strategies for P. aeruginosa biofilm
infections“**

Prof. Nils Hoiby, Kopenhagen

Hinweis: Simultan Übersetzung ist vorgesehen

Das Glas ist halb voll

Meine größte gesundheitliche Krise ereignete sich 1986 im Alter von 20 Jahren. Damals, während meiner Bankausbildung, setzte mich eine Lungenentzündung sechs Wochen lang außer Gefecht. Ich verlor bei 1,72 Meter Größe fast 10 Kilo und wog 43 statt 53 Kilo vorher. Bis zu diesem Zeitpunkt wurde ich nicht in einer etablierten CF-Ambulanz betreut. Zum Glück fand meine Krankheit in der Nähe von Nürnberg statt, einem der früheren Urzentren der CF-Versorgung in Deutschland. Prof. Stephan wirkte dort, und dadurch war Mukoviszidose dort bei Kinderärzten viel bekannter als anderswo. So riet mir damals der konsultierte Kinderarzt, mit dem Inhalieren zu beginnen und eine CF-Ambulanz aufzusuchen. Zugleich motivierte er mich, Kontakt zu anderen Betroffenen aufzunehmen. Natürlich war mir meine Familie eine Hilfe – insbesondere meine Mutter und auch



Thomas Malenke

meine Großmutter, die beide eine bewundernswerte Tatkraft und Disziplin auszeichnete. Ich habe solche Krisen wie damals immer als Herausforderungen gesehen, denen man sich stellt. „Das Glas

ist halb voll, nicht halb leer“ lautete mein Motto. Auch später, als die Erstbesiedlung mit Pseudomonas eintrat und als Jahre später Diabetes hinzukam, bin ich diese Veränderungen aktiv angegangen: Ich habe andere CF-ler befragt, meine Ärztin um Rat gefragt und mich dann letztlich nach reiflichem Überlegen für einen Behandlungsweg (und damit auch gegen andere) entschieden.

Als weitere Kraftquelle empfinde ich meinen Glauben. Ob es Gottesdienstbesuche in meiner (alt-)katholischen Pfarrgemeinde, Besuche in evangelischen Klöstern und in der ökumenischen Kommunität Taizé oder Begegnungen mit einzelnen Menschen waren – das alles gab und gibt mir Kraft und Zuversicht.

Auch das Buch „Wo die Seele aufinkt: Die besten Möglichkeiten, Ihre Ressourcen zu aktivieren“ von Marco von Münchhausen fand ich sehr hilfreich und praxisnah geschrieben.

Zugleich versuche ich, mein Leben bunt zu gestalten und es auf verschiedene Säulen aufzubauen: Beruf, Hobbys (u.a. Römische Geschichte, Asterix und Obelix, Borussia Mönchengladbach), Urlaube auf Mallorca und an der Nordsee sowie Städtereisen, Freundschaft, Partnerschaft, Ehrenamt...

Ich ließ mich dabei von dem Gedanken leiten, dass mich auch gesundheitliche Veränderungen nicht so treffen, wenn ich ein soziales Netz und vielfältige Interessen habe. Damit bin ich bisher gut gefahren.

Thomas Malenke



Halb voll oder halb leer?

Mama, du bist die Beste

Vor vielen Jahren hörte ich eine Predigt, die mein Leben nachhaltig beeinflusst hat. Diese Predigt liegt schon über 20 Jahre zurück, aber sie ist mir immer noch so im Gedächtnis, dass sie mich durch frohe und schwierigere Abschnitte meines Lebens mit CF bis heute begleitet. Die Predigt wurde zum Text aus dem Hebräer-Brief Kapitel 1, Vers 3 gehalten. Dort heißt es, dass Jesus alle Dinge durch sein mächtiges Wort trägt.

Der Prediger zeigte für mich sehr deutlich auf, dass Jesus, der die ganze Welt, jeden Menschen, ja alles durch seine Worte ins Leben gerufen hat, auch dazu in der Lage ist, mein ganz persönliches Leben mit allen seinen Facetten zu tragen, zu erhalten und zu führen. Ihm entgleitet nichts, auch mein Leben entgleitet ihm nicht. Dies ist mir eine große Gewissheit geworden, und das macht mir Hoffnung.

Der Theologe und Liederdichter Paul Gerhard, der selbst sehr viele Schicksalsschläge erlebte, fasst es so wunderbar in dem Lied „Befehl du deine Wege...“ zusammen:

Weg hast du allerwegen, an Mitteln fehlt dir's nicht; dein Tun ist lauter Segen, dein Gang ist lauter Licht. Dein Werk kann niemand hindern, dein Arbeit darf nicht ruhn, wenn du, was deinen Kindern ersprießlich ist, willst tun.

Ihn, ihn lass tun und walten, er ist ein weiser Fürst und wird sich so verhalten, dass du dich wundern wirst, wenn er, wie ihm gebühret, mit wunderbarem Rat das Werk hinausgeführt, das dich bekümmert hat.

Das alles bedeutet nun nicht, dass ich mich in mein „Schicksal“ passiv hineinfüge. Nein, dies alles spornt mich an, meine

Verantwortung zu tragen, alles, was in meiner Hand liegt, zu tun und alles Übrige Gott zu überlassen.

Letztes Jahr starb meine Schwester Uta an Mukoviszidose. Sie glaubte an Jesus, der gesagt hat: „Ich bin die Auferstehung und das Leben, wer an mich glaubt, wird leben, auch wenn er gestorben ist; und jeder, der da lebt und an mich glaubt, wird nicht sterben in Ewigkeit“ (Johannes-Evangelium Kapitel 11, Vers 25). In den letzten beiden schweren Jahren habe ich an ihr erlebt, dass dieser Glaube eine tragende Kraft ist. Sie starb in der Gewissheit, zu Jesus zu gehen.



Joas

Das nimmt mir nicht die Angst vor dem Tod, aber es macht mich ruhig, mit diesem Glauben kann ich sterben. Eine ihrer letzten SMS an meine Eltern, wenige Tage vor ihrem Tod, war ein Bibelzitat: „Wer auf den Herrn vertraut, den wird er mit Güte umgeben“ (Psalm 32, 10). Güte im Sterben? Ja, das macht mir Hoffnung.

Und nicht zuletzt möchte ich Jan, meinen größten „Glücksgriff“ im Leben, nennen. 18 Jahre sind wir nun verheiratet. Manche Turbulenzen hat er schon mit mir durchgemacht. Wenn ich da nur an meine akute Aspergillose vor ein paar Jahren



Philemon

denke! Er bleibt immer ruhig. Er hält zu mir. Das macht mir Hoffnung.

Und zuletzt meine drei unbeschwerten Kinder. Mittlerweile sagen sie nicht mehr „Muko frisst die Dose“. Sie haben dazugelernt. Anfänglich dachten sie ja auch: „Mama inhaliert, Tante Uta inhaliert, alle Frauen inhalieren!“ Gerade kämpfen wir uns durch ihre Pubertät (16, 14 und 11 Jahre alt). Wenn sie einen dann doch mal in den Arm nehmen und sagen „Mama, du bist die Beste“ oder „Ich hab dich lieb“, dann ist mir das Ansporn, und es macht mir Hoffnung.

Maren Currle, 45 Jahre, CF



Anna

Jeden Augenblick genießen



Marion

Mein Name ist Marion. In Kürze darf ich meinen 34. Geburtstag feiern. Seit zehneinhalb Jahren habe ich einen ganz wunderbaren Ehemann an meiner Seite, und wir bewohnen in einer kleinen Stadt im Norden Deutschlands unser kleines, gemütliches Eigenheim. Ich bin Verwaltungswirtin von Beruf (im öffentlichen Dienst) und gehe einer für mich interessanten Tätigkeit im Bereich des Sozialwesens nach. Meine Freizeitgestaltung sieht eher ruhiger aus. Ich bin sehr gerne mit lieben Menschen in meinem Umkreis zusammen, lese viel, habe Freude am Kochen (und Essen!), höre gerne Musik (hören wie auch selber Praktizieren mit Gitarre, Gesang und ein bisschen holprig Klavier), liebe die freie Natur, fahre Fahrrad, genieße unseren Relax-Garten – mal mit Faulenzen, aber auch mit kleinen kreativen und arbeitenden Phasen. Der größte Schatz in meinem Herzen ist Jesus Christus. Ach ja, und ich habe Mukoviszidose!

Es ging mir jahrelang super gut mit der Krankheit – klar, ich hatte auch meine kleinen Auf- und Abs, musste ein paar Dinge tun: Kreon futtern, ab und zu inhalieren, ACC trinken und bei

seltenen Infekten Antibiotika einnehmen. Krankheitstechnisch lief aber eher alles nebenher. Ich war mehr mit dem „normalen“ Leben beschäftigt und dabei sehr ehrgeizig, leistungsorientiert und wollte fast überall dabei sein – frei nach dem Motto: „Lieber 180 % geben, damit bloß niemand merkt, dass ich krank bin!“ Das Jahr 2009 begann sofort mit einem sehr heftigen, langwierigen Infekt, der mir echt die Socken auszog, ähh, die Luft nahm. Da ich – auch aufgrund anderer schwieriger Umstände – nicht genau wusste, wie ich das Jahr so schaffen sollte, beantragte ich eine Reha, die auch sofort bewilligt wurde.

Trotz allen guten Zuredens meiner Ärztin, doch noch zu Hause zu bleiben, ging ich aber (selbstverständlich!) im Februar wieder fleißig zur Arbeit! Super Idee! So leise beschlich mich jedoch das Gefühl, dass hier irgendetwas nicht ganz richtig lief! Ich mochte abends nach der Arbeit vor Erschöpfung nicht mal mehr essen, Inhalieren fiel ganz aus, und für Ruhe oder Entspannung war gar keine Zeit mehr! Geschweige denn für ausgleichende Entspannungs- und Freizeitaktivitäten. Naja, meine Vermutung wurde dann auch von meiner Ärztin in der Muko-Ambulanz der Uniklinik München, bei der ich mich im August erstmalig vorstellte, bestätigt. Meine Lufu war miserabel! Und auch sonst fühlte ich mich echt bescheiden!

Ich trat die Reha an der Ostsee wie geplant im September an, genoss die Luft, das Meer, die Freiheit und die aufmunternde Gesellschaft. Ich versuchte, erst einmal runterzukommen. Neben meiner Muko-Behandlung wurde auch noch eine Erschöpfungsdepression diagnostiziert. Einige Dinge wurden mir sehr deutlich vor Augen geführt!

Ich hatte die Wahl: entweder so weitermachen wie bisher, eine rapide Weiterverschlechterung meines Zustandes in Kauf nehmen mit der Konsequenz, dass mein irdisches Leben eventuell etwas früher als geplant beendet sein würde. Oder: erst einmal stehen bleiben! Durchatmen! Zur Ruhe kommen, stille werden vor mir und vor Gott und horchen, was dran ist!

Ich war sehr erschüttert über meinen Zustand, und das erste Mal wurde mir wirklich bewusst, dass ich echt krank war bzw. bin! Die Reha-Ärztin entließ mich arbeitsunfähig mit der Empfehlung, mindestens drei bis vier Monate zu Hause zu bleiben! Ich benachrichtigte meine Chefin und blieb „einfach“ zu Hause!

Seit dem 1. Mai dieses Jahres arbeite ich Teilzeit, bin überzeugte und glückliche Teilrentnerin und versuche, meine Freizeit entspannt zu gestalten. Ich versuche, mit meinen Begrenzungen zu leben, sie anzunehmen und gnädiger mit mir umzugehen. Das klappt mal besser, mal weniger gut! Trotzdem gebe ich nicht auf, nehme jeden Tag, den Gott mir schenkt, aus SEINER Hand und lerne, den Augenblick zu genießen – im Hier und Jetzt zu leben. Und ich vertraue darauf, dass nichts geschieht, was mein „Daddy in Heaven“ nicht zulässt. Und weil ER es schenkt, kann ich heute wieder singen – und das tue ich: jeden Sonntag im Gottesdienst in einer Band! Das erfüllt mich jedes Mal mit großer Freude!

Ich wünsche allen Mukos und den tapferen Eltern von kleinen oder großen Mukos, dass Ihr Luft zum, Kraft zum und Freude am Leben habt! Gott segne Euch!

Marion

Kim ist unsere Energiequelle

Ein Leben mit Mukoviszidose ist ein Leben mit ständigen Höhen und Tiefen. Das ist nach vier Jahren Mukoviszidose unserer Tochter Kim, die nun fünf Jahre alt ist, unser Resümee.

In dieser Zeit haben wir alles erlebt. Angefangen mit der Diagnose, die eine Weltuntergangsstimmung bei uns hervorrief, über wunderschöne unbeschwerte Sommer, in denen wir dachten „Mukoviszidose – das haben wir doch gar nicht“. Und dann wieder ein langer Winter, so wie der letzte, in dem man monatelang alles mitgemacht hat (permanente Antibiotikagaben, wochenlange Hustenattacken einschließlich nachts, monatelang kein richtiger Schlaf und dann zur Krönung noch ein Pseudomonas im Frühjahr).

Man darf die eigenen Ressourcen nicht unterschätzen und den Willen „Wir schaffen das“. Obwohl wir nun mitten im Kampf gegen den Keim stecken und ich früher dachte, das würde uns bestimmt

ziemlich runterreißen, ist es so nicht gekommen. Warum? Es ist Kim selber, die uns die größte Hoffnung macht und uns Tag für Tag Kraft schöpfen lässt.

Kim ist fit, lacht und nimmt am Leben teil. Im Frühjahr konnte sie sieben Wochen lang nicht mehr in den Kindergarten gehen. Das war schlimm. Doch jetzt ihre Freude mitzuerleben, wieder an allem teilhaben zu können, das ist unser aller Energiequelle. Leider haben wir die Erfahrung gemacht, dass das Umfeld uns nicht viel helfen konnte. Man wird in so einer Zeit ziemlich isoliert. Alle finden es schlimm, aber ihr Leben geht weiter. Die Hektik des Alltags frisst an allen, auch an Gesunden. Da ist wenig Zeit für aktives Mitgefühl. Wir als kleine Familie halten in diesen schlechten Phasen dann noch fester zusammen. Auch wir Eltern als Partner schätzen die Präsenz des anderen als absolutes Glück ein. Man weiß einfach, was man am anderen hat, und auch das macht wieder zuversichtlich, alles zu schaffen.



Kim mit ihrem Fahrrad.

Als unsere „Quarantäne“ beendet war, hatte Kim eine Lufu von 65 % und stark abgenommen. Doch als sie zum ersten Mal wieder in ihre geliebte Musikschule gehen durfte, wollte sie unbedingt das Fahrrad mitnehmen. Dazu musste sie einen kleinen Berg überwinden. Ihre gesunde Freundin hat ihr Fahrrad geschoben, während Kim den Berg hochgefahren ist. Atemlos, aber mit siegesgleicher Pose, hat sie dort oben lachend auf uns gewartet. Mein Glücksgefühl in diesem Moment war nicht zu beschreiben. Was uns Hoffnung und Durchhaltevermögen gibt? Kim gibt sie uns!

Martina Höfer

Bewährter Standard: Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation®

- ✓ ab dem Säuglingsalter anwendbar
- ✓ pur und zur Verdünnung
- ✓ ohne Alterslimit als Trägerlösung erstattungsfähig*
- ✓ 100x5 ml-Großpackung verfügbar (PZN 5450802)



- Medizinprodukt - CE 0297

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

Mit naturbelassenem Meersalz: Meersalz-Inhalation Eifelfango®

- ✓ mit 1,2 % naturbelassenem Meersalz
- ✓ mild hypertonisch
- ✓ enthält neben Natriumchlorid auch andere Mineralstoffe: u.a. Magnesium-, Kalium und Calcium-Ionen
- ✓ für Kinder ab 2 Jahren
- ✓ in Packungen zu 20 x 5 ml (PZN 0104366) und 50 x 5 ml (PZN 0104372) erhältlich



Mehr Information und Muster unter www.eifelfango.de und www.meersalz-inhalation.de oder Tel.: **02641-36061**, Fax: **02641-34056**

Das Internet hat geholfen

Ich bin Matthias, 31, aufgewachsen im luftreinen Harz, der sehr gut zu mir war. Als ich 15 war, beschloss meine Mutter, ins beschauliche, aber auch gesundheitlich etwas gefährlichere Rheinland zu ziehen. Das wurde uns jedoch erst viele Jahre später bewusst. Ich habe bis etwa zu meinem 23. Geburtstag kaum Probleme mit meiner Lunge gehabt und auch nie besondere Therapiemaßnahmen ergriffen, weil es einfach nicht nötig war. Ich hatte nie großartig mit Infekten zu tun. Im Sommer 2001 passierte es dann und zog sich Monate hin, schließlich war ich nie in der Situation, mit Problemen der Lunge kämpfen zu müssen. Man ist plötzlich Patient, auch mental eine völlig neue Lebenssituation, die Zeit braucht, sich im Kopf auch durchzusetzen. Vom Zeitpunkt des Erstinfekts, der alles ins Rollen brachte, bis zum Einsetzen der Realität bei einem selbst, dass es nie wieder so sein würde wie vorher, brauchte es Zeit. Viel Zeit.

Etwa zweieinhalb Jahre und einige Krankenhausaufenthalte später war ich wohl so weit. Rund 25 Kilo später muss wohl erst das Klicken im Kopf eingesetzt haben. Was war aber nun entscheidend für die Wandlung, für die innere Akzeptanz der Situation? Ich hatte mich

schon immer zurückgezogen bei Problemen, dieses Einigeln in Situationen, in denen man nicht gerne ist. So nun auch hierbei. Das Internet half bei der Aufrechterhaltung der Kommunikation mit Freunden, selbst wenn sie nur 10 km weit weg wohnten. Aber es bildeten sich auch sehr gute neue Freundschaften. Leute, die auf anderen Kontinenten lebten, sprachen mit mir, machten mir Mut. Perspektiven ergaben sich auch im persönlichen und beruflichen Bereich. Anreize waren plötzlich da. Ich will nicht so klingen, als wäre das Internet ein Allheilmittel gegen Einsamkeit, Depression oder Hilflosigkeit. Aber das kann es sein.

2004: Die Fussball-EM in Portugal erleben. Ein Anreiz, auch wenn es dann letztendlich am fehlenden Geld scheiterte. Aber so ging es weiter. Das Leben kehrte auch mit etwas verbesserter körperlicher Verfassung in mich zurück. Ich begann eine sehr lange und liebevolle Beziehung in dem Jahr. Ich denke, all diese Dinge, die Kombination aus Hoffnung, Anreiz, Willen, Unterstützung, die innere Akzeptanz der Situation sowie die Annahme des Kampfes dagegen waren und sind der Grund dafür, dass es mich immer noch gibt.



Matthias

Wir schreiben nun das Jahr 2010. Ich bin mittlerweile verheiratet, zwar mit einer anderen Person, aber trotzdem ist der Denkhorizont meiner Lebensspanne um ein Vielfaches erweitert. Ich lebe nicht mehr nur für mich selbst. Ja, ich werde vermisst werden, sollte ich abtreten. Keine depressiven Phasen, kein verschwendeter Gedanke, keine verschwendete Zeit. Das Leben ist trotz allem toll.

Alles Gute und ein „Kopf hoch“ an alle, Matthias

Die kleinen Dinge sind wichtig...

Ich habe in meinen 22 Jahren schon viele Freunde und Bekannte wegen CF verloren. Gleichzeitig habe ich aber auch so viele tolle, einzigartige Menschen kennen gelernt. Jeder hat seine eigene Art, mit seiner Krankheit umzugehen. Mukoviszidose ist ein A...! So viel steht fest.

Doch zeitgleich ist es auch ein Charakterzug, der jeden individuell formt und stärkt.

Mit 16 ausgezogen

Mit 16 Jahren bin ich ausgezogen, habe eine Kosmetikausbildung gemacht und

abgeschlossen, musste jedoch schnell feststellen, dass ich aufgrund der CF nur Chancen hätte, wenn ich mich selbstständig machen würde. Wofür mir jedoch das Geld und die körperliche Zeit (Therapie) fehlten. Im Oktober 2007 bin ich zu meinem jetzigen Mann gezogen.

So fing ich bei einer Bekannten als Steuerfachangestellte an, doch auch diese Ausbildung habe ich nach zwei Jahren abgebrochen, da ich es körperlich nicht mehr geschafft habe (Anfang 2008). Ab da ging es mir schnell schlechter, da es mich auch psychisch sehr belastet hat, nicht mehr mithalten zu können. Mein Mann verdient zu meinem Glück als selbständiger Veranstaltungstechniker genügend, so dass wir in der Eigentumswohnung bequem wohnen können. Er war es auch, der mich immer unterstützt und wieder aufgebaut hat. Im Juni 2009 habe ich dann permanent Sauerstoffbedarf gehabt und wurde T-gelistet. Ab da war ich alle zwei Wochen jeweils drei Wochen zur IV. Als ich dann im Januar 2010 endgültig HU-gelistet wurde und auf die Intensivstation kam, um nachts beatmet zu werden, fing die schwere Zeit erst an. Doch ich habe mir immer wieder vor Augen gehalten, was zu Hause auf mich wartet. Mein Mann, mein kleiner Hund und mein Leben.

Es lohnt sich zu kämpfen

Es hat sich so viel getan in der Forschung, und auch wenn es immer noch ein zum Schluss verdammt schweres Los ist, es gibt so viel Hoffnung. Wer die Hoffnung aufgibt, hat schon verloren. Es ist weiß Gott nicht leicht, ich habe zum Schluss 12 Liter Sauerstoff gehabt, konnte kaum mehr als 100 Meter gehen, doch es lohnt sich. Es lohnt sich zu kämpfen. Auch für alle, die das nicht mehr schaffen, lohnt es sich weiterzukämpfen. Im Januar 2010 wurde ich HU-gelistet und bin am 16. Juni transplantiert worden.

Ich freue mich jetzt auf meine Selbständigkeit und auf die vielen kleinen Dinge, wie Einkaufen, Kochen, Spazieren gehen. All das ist es, was das Leben ausmacht. Und natürlich die Leute um einen herum. Mein Mann, meine Familie, meine Freunde. Alle die, die mit gebangt und gehofft haben.

Wenn es mir während der Wartezeit schlecht ging, habe ich viel an meinen Hund gedacht und daran, wie es wohl ist, mit ihm über die Wiese zu laufen, ohne Atemnot zu bekommen. Und ich kann jetzt schon sagen: Das Gefühl, ohne Atemnot zu gehen, ist einfach genial. Die Medizin wird immer besser, und auch wenn man sich oft denkt, warum gerade ich, ich bin irgendwie auch schon fast froh, CF zu haben. Dadurch habe ich eine ganz andere Sichtweise auf das Leben. Dadurch weiß ich viele Dinge viel mehr zu schätzen, freue mich, wenn ich irgendwann wieder arbeiten darf, freue mich, einfach zu leben und Sport machen zu können.

Gute Sekunden nutzen!

Und auch wenn immer wieder ein Rückschlag kommen sollte, so weiß ich, dass es sich lohnt weiterzumachen. Auch wenn es hart und verdammt anstrengend sein kann und ist. Das Leben lohnt sich, man muss es nur wollen. Jedes kleine Lachen, jedes Schmunzeln ist es wert zu erkämpfen. Auch mit wenig Luft zum Atmen, kann man schöne Stunden genießen. Man muss es zulassen. Mit CF kann man meist nicht lange vorausplanen, man sollte einfach versuchen, jeden schönen Moment einzufangen. Es wird immer wieder Rückschläge geben, deswegen muss man die guten Sekunden nutzen.

Mina



Mina mit ihrem Mann.

Fußball, Mutter und meine Freundin

Mein Name ist Sarah, ich bin 17 Jahre alt, gehe noch in die 11. Stufe eines Gymnasiums und habe CF. Wie die meisten Betroffenen, habe ich schon „Aufs“ und „Abs“ der Erkrankung erfahren. Das sind dann genau „die Zeiten, in denen einem alles über den Kopf wächst“ und man einfach nur seine Ruhe haben will.



Sarah, 17 Jahre

Liebe und Respekt

In diesen Zeiten möchte ich am liebsten die Flucht ergreifen, mich jedoch trotzdem all meinen Problemen stellen – aber beides geht nun mal nicht. Besonders auf meine Krankheit bezogen, möchte ich alles allein machen. Die Sorgen meiner Mutter, meiner Freundin und Freunde sind dann genau das Falsche für mich. Die Worte meiner Mutter „Wir bekommen das schon hin – wir sind ein Team“ klingen häufig so, als würde sie es nur sagen, um mich zu beruhigen – um mir einfach Sicherheit zu geben. Doch Sicherheit gibt es nun einmal nicht bei CF. Was ich in solchen Zeiten brauche, ist eine herzliche Umarmung von den Menschen, die ich liebe und von denen ich mich geliebt fühle. Keine großen Worte, aber dafür viele Zeichen des Zusammenhaltens.

Ich bin ein Mensch, der es hasst, bemitleidet zu werden. Ich denke mal, da spreche ich für all diejenigen, die krank sind, wenn ich sage, dass Mitleid mit das Schlimmste für einen kranken Menschen ist. Genauso mag ich es auch nicht, wenn sich jemand Sorgen macht, denn all das erinnert mich doch nur daran, dass ich krank bin. Viel lieber mag ich es zu wissen, dass mich meine Freunde so akzeptieren und respektieren, wie ich bin. Sie bevorzugen mich nicht, sondern behandeln mich, wie ich bin.

Oft geben sie mir aber auch zu verstehen, dass sie sich Sorgen um mich machen. Geht es mir mal nicht so gut, rede ich mit fast niemandem über mich und meine Krankheit. Hoffnung während des Tiefs mache ich mir selbst, indem ich an mein, trotz der Krankheit, friedliches Leben denke.

Meine Kraftquellen

Hoffnung macht mir mein Leistungssport. Der Fußball, den ich seit elf Jahren betreibe. Dann denke ich daran, wie ich viele Spiele über 90 Minuten auf dem Platz stand und einfach das Gefühl hatte, gesund zu sein. Mich macht es stolz, mit solch einer Krankheit Fußball zu spielen. Hoffnung macht mir auch der Glaube an meine eigene Gesundheit. Ich habe eine recht positive Einstellung zur CF und weiß durch sie mein Leben mehr zu schätzen. Deshalb denke ich in schweren Zeiten lieber an die tollen Momente im Leben und freue mich darauf, weitere zu erleben – immer mit dem Gedanken im Kopf „Die wirst du auch noch oft erleben!“.

Mut macht mir aber auch vor allem mein Arzt, der in den letzten Jahren zu einem Freund für mich wurde. Seine Worte lassen mich positiv denken, und oft auch

sagen sie mir, dass ich mehr gesund als krank bin. Das gibt mir unheimlich viel Kraft und Stärke. Auch wenn ich durch meine Mutter nicht allzu viel Hoffnung schöpfe, gibt sie mir jedoch sehr viel Kraft und zeigt mir jeden Tag, dass sie für mich da ist, wenn ich sie brauche. Kraft finde ich insbesondere auch bei meiner Freundin, die mir stets zur Seite steht und immer ein offenes Ohr für mich hat. Bei ihr habe ich fast immer das Gefühl, dass sie mich versteht und sich gut in meine Lage hineinversetzen kann. Dieses Gefühl stärkt mich und bedeutet mir sehr viel.

Kämpfen für alle, die mir viel bedeuten

Am Ende jenes kleinen Kampfes stehe ich als Sieger gegen die Krankheit da. Auch wenn sie oft der größte Feind für mich ist und ich sie hasse, ist sie manchmal sogar ein Freund von mir, der mir nach schweren Zeiten zeigt, dass es weiter geht und dass man alle Hindernisse aus dem Weg räumen kann, solange man die richtige Einstellung hat und solange man es will! Steht dann der nächste kleine oder große Kampf an, bestreite ich auch diesen und werde für mich und ein Leben mit CF, für weitere tolle Momente im Leben, für meine Mama und für meine Freundin, für all die Menschen, die mir sehr viel bedeuten, kämpfen und schließlich auch gewinnen, um ihnen Dank für ihr Tun und Sein zu schenken!

Denn ich wäre nicht da, wo ich heute gesundheitlich bin, wenn es sie nicht geben würde. Danke! Denn durch euch hoffe ich nicht nur, sondern ich lebe.

Sarah

Sorgenlast verteilen

Ich bin 28 Jahre alt, habe CF und studiere Technikpädagogik an der Uni Stuttgart. Als der Leserbriefaufruf bei mir in mein E-Mail-Postfach flatterte, habe ich mir gleich gedacht „Das ist Dein Thema“ und wollte mich eigentlich sofort an die Arbeit machen, als mich just in dem Moment ein gesundheitlicher Rückschlag getroffen hat.

Ich war gerade von acht Wochen Reha in St. Peter zurückgekommen, als ich wieder ins Krankenhaus sollte, diesmal zur IV. Naja, in der Lage etwas über Motivation schreiben ist so, wie wenn man einem Blinden sagt, er solle eine Eiche beschreiben – dachte ich. Viele Rückschläge – auch privater Natur und krankheitsunabhängig – liegen nun hinter mir, und ich lebe noch, es geht auch irgendwie weiter. Aber wie motiviert man sich, gerade in solchen Situationen, doch noch weiterzumachen? Jeder von euch kennt das bestimmt auch, wenn einem alles sinnlos erscheint und man sich morgens schon fragt, was eigentlich das Ganze noch soll. Ich persönlich denke, solche Phasen darf man auch einmal haben, sofern man sozusagen den Zweig, der einen aus dem

Sumpf zieht, rechtzeitig packt. Manchmal brauche ich auch mal einen kräftigen Tritt in den Hintern, das erledigen dann meine Freunde. Ratschläge wie „Denke positiv“ hat jeder schon einmal gehört, sie waren sicher gut gemeint, aber mir hilft sowas nie. Wie soll man positiv denken, wenn die Gefühlswelt eine andere ist? Mir hilft unter anderem der Austausch von Erfahrungen und zu wissen, dass ich nicht allein mit meinen Problemen bin, ganz gleich welche Probleme das letztendlich sind. Den Vergleich „Dem/ Der geht's schlechter/besser als mir“ habe ich mir abgewöhnt, da ich die Erfahrung gemacht habe, dass es einen eigentlich nur runterzieht.

Anderen geht es anders, nicht besser oder schlechter, da das doch relativ subjektiv ist. Aber jeder kennt jemanden, der vielleicht schon mal in einer ähnlichen Situation war wie man selbst, und da kann man sich, wie ich finde, wunderbar orientieren. Es hilft mir auch sehr, meine Gefühle im Zeichnen auszudrücken oder einfach in die Natur zu gehen, um Fotos zu schießen.



Timo, 28 Jahre

Für den Moment bin ich da abgelenkt, und falls ich mal nicht raus kann, habe ich Erinnerungen an einen schönen Nachmittag. Doch am meisten Kraft gibt mir Yoga. Die Dehnlagerungen sind gut für die CF, und, je nach Fitness, kann man die Übungen anpassen und entspannt sich dabei. Ob Tai Chi, Qi Gong oder wie sie alle heißen, muss jeder für sich selbst entscheiden, ob er eher ruhige, meditative oder lieber aktive Entspannungsübungen machen will. Da bieten die meisten Krankenkassen Schnupperkurse an, die kostenlos sind. So habe ich zu Yoga gefunden und mache das nun regelmäßig beim Unisport.

Freunde sind natürlich auch sehr wichtig, wie ich oben ja schon geschrieben habe. Doch habe ich es mir abgewöhnt, mein Glück davon abhängig zu machen, wie viele davon nun für mich da sind oder nicht. Viel besser ist es, die „Sorgenlast“ zu verteilen und doch zu wissen, dass man ein, zwei gute Freunde hat, auf die man immer zählen kann. Also alles in allem: eine tolle Schwester, ein zwei gute Freunde, Yoga sowie jede Menge netter Menschen in den Kliniken und um einen herum, die sich um einen kümmern oder zu Besuch kommen, wenn es einem mal nicht so gut gehen sollte, da kann man doch nur wieder gesund werden, nicht?



Naturlandschaften fotografieren ist eines von Timos Hobbys.

Timo Wolfinger

Alles ist möglich

Ich heiße Walter Grund (38), bin Diplom Musiker/Musiklehrer, seit 14 Jahren verheiratet, habe eine zwölfjährige Tochter und bin selbst CF-Betroffener (FEV1 ca. 38%).

„Hier ist es aber angenehm, gar nicht so depressiv wie nebenan...“, meinte die Pflegerin, als sie in mein Zimmer in der Lungenklinik Schillerhöhe kam. Ich war gerade am Notebook dabei, meine CD „The Healer“ aufzunehmen. Mit IV-, O2-Schläuchen sowie Instrumente- und Kopfhörerkabeln sah das teilweise schon abenteuerlich aus.

Vor vier Wochen war ich mit 40 Grad Fieber und Grippe im Zimmer nebenan gelegen und zwei Wochen später mit einem Rückfall schon wieder hier. Für mich als Selbständigen bedeutete das zusätzlich Einkommensausfälle, wo doch eh schon Schulden da waren! Aus der Vergangenheit wusste ich bereits, dass „denen, die Gott lieben, alles zum Besten dienen muss“. Und so begann ich jetzt, dieses Wort auszusprechen, auch wenn ich mich nicht danach fühlte.

Gebet ist Medizin

Freunde aus der Gemeinde besuchten mich regelmäßig, brachten Geschenke mit, beteten für mich. In dieser Situation lernte ich meine wahren Freunde schätzen. Wo meine Auftraggeber zwar mitfühlende Worte hatten, aber eben keine finanziellen Zugeständnisse machten, steckten mir meine Besucher auch mal einen „Fuffie“ zu, meine Eltern überwiesen einen größeren Betrag, und in einer brenzligen Fieber-Nacht kam ein Bekannter um 1 Uhr nachts noch extra vorbei zum Beten, weil der Arzt nicht mehr weiterwusste. Ich habe erlebt,



Familie Grund

dass Gebet wie Medizin wirkt, und wenn der eigene Glaube gerade nicht so groß ist, helfen einem andere dabei.

Rückblickend habe ich festgestellt, dass diese Zwangspause tatsächlich einen neuen Auftraggeber hervorgebracht hat, für den ich von zu Hause und unterwegs arbeiten kann! Die finanzielle Situation hat sich herumgedreht, und wir hatten unser bisher bestes Jahr. Außerdem ist die CD fertig geworden (die man u.a. auf iTunes hören kann)!

Mut machen

Interessanterweise sind generell die besten Songs in Kliniken entstanden, zwei davon bereits weltweit veröffentlicht worden (u.a. wirkte der Ex-Produzent von Michael Jackson mit, was für einen Musiker schon etwas bedeutet). Das soll nicht prahlend rüberkommen, sondern zeigt, dass alles möglich ist, auch für dich!

Um Missverständnissen vorzubeugen, möchte ich betonen, dass ich meine Medikamente regelmäßig nehme, gewissenhaft inhaliere und in der Muko-Ambulanz betreut werde – das ganze Programm eben. Nach meiner Überzeugung gebraucht Gott Ärzte, aber er heilt auch übernatürlich. Beides habe ich erlebt, und spätestens wenn Menschen nicht weiterwissen, brauche ich Hilfe vom „Healer“, von Jesus (für Interessierte: steht in der Bibel in Jesaja 53,4: „Er trug unsere Krankheit und lud auf sich unsere Schmerzen“).

Ich möchte euch Mut machen. Ich habe selbst erlebt, wie man sich mit 25% FEV1 fühlt und an seine Grenzen kommt. Weil ich gerade da inneren Frieden habe, verändern sich die Umstände.

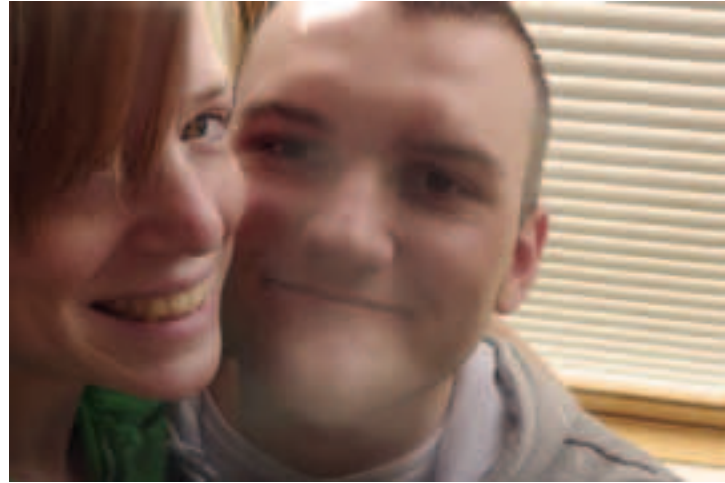
Walter Grund

Die größte Kraftquelle: Liebe

Ich selbst bin nicht CF-krank. Aber meine Freundin (Miriam) ist es. Kennen gelernt hab ich sie vor ziemlich genau einem Jahr, sprich Juni/Juli 2009. Da hat sie mir recht bald von ihrer Erkrankung erzählt, und ich war natürlich dementsprechend fassungslos, weil ich vorher rein gar nichts darüber gewusst habe. Kurz darauf (August 2009) war sie dann ein paar Tage im Krankenhaus zwecks Infusion. Da antwortete sie stets mit „Es wird schon, es geht bald besser“, wenn ich sie gefragt habe. Ich hatte da noch überhaupt kein Gefühl dafür, wie es ihr wirklich geht, darum habe ich das einfach immer geglaubt.

Im Nachhinein hat sie mir dann doch irgendwann erzählt, dass das eine der Zeiten ihres Lebens war, wo es ihr wohl mit am schlechtesten ging. Auch die darauf folgende Zeit war, verursacht durch diverse Pseudomonaden, Aspergillen und andere Pilze, nicht gerade leicht, trotz regelmäßigen Inhalierens, Therapie und zweiwöchiger Kur Ende 2009. Die Lungenfunktion und auch das Gesamtfinden wurden, langsam, aber sicher, zusehends schlechter.

Seit dem Winter geht es aber wieder bergauf – die Werte verbessern sich wieder, und Miriam ist auch allgemein wieder viel aktiver und besser gelaunt. Jetzt hat sie gerade die zweite Infusion dieses Jahr hinter sich, ihr Abitur (trotz einiger gesundheitsbedingter Fehltag) bestanden, und wir freuen uns auf unseren gemeinsamen Urlaub im August.



Miriam und Yanik

Woraus ich meine Kraft schöpfe – wenn es ihr schlecht geht – ,kann ich schwer beschreiben. Zum einen spielen da sicherlich viele kleinere Faktoren eine Rolle, wie z.B. mein Sport, Basketball, vielleicht sogar die Arbeit oder einfach mal ein paar Stunden für mich selbst, um abschalten zu können. Zum anderen, und das möchte ich hervorheben, ist es mir aber wichtig, für sie da zu sein. Ich hasse es, wenn es ihr schlecht geht oder wenn sie Schmerzen hat!

Meine Hauptantriebskraft ist sicherlich, sie sobald wie möglich wieder lächeln und sich freuen zu sehen. Meiner Meinung nach ist das wohl die größte Kraftquelle, aus der wir alle schöpfen können: die Liebe zu unseren Betroffenen selbst.

Yanik (20)



Online-Apotheke

Seit 2005 ist der Mukoviszidose e.V. mit einer Internet-Versandapotheke online. Nichtverschreibungspflichtige aber lebensnotwendige Medikamente, wie zum Beispiel das Vitamin E, können die Betroffenen sowie deren Angehörige unabhängig von einer Mitgliedschaft im Mukoviszidose e.V. jetzt mit Rabatten von mindestens 15 Prozent online bestellen.

Darüber hinaus können Sie – allerdings ohne Rabatt – auch verschreibungspflichtige Medikamente bequem über die Online-Versandapotheke beziehen. Anmelden können Sie sich unter www.muko.info/680.o.html.



Vorschau

Was ist nur das Beste für mich/mein Kind?

Spektrum-Thema der muko.info 4/2010

Liebe Leser,

in den letzten Jahren hat sich viel in der CF-Therapie getan. Es gibt alte Therapien in neuem Gewand, neue Therapien mit kontroverser Wirksamkeit und allgemein akzeptierte Therapiefortschritte. Zudem bekam das Versprechen einer Therapie der Ursache der CF und nicht immer nur einer Symptombehandlung, eine neue Dimension. In dieser eigentlich erfreulichen Vielfalt an therapeutischen Angeboten bleibt aber für den CF-Betroffenen die Frage, welche der Therapien eigentlich die richtige für ihn ist? Der Tag hat nur 24 Stunden, und auch bei bestem Willen sind nicht alle verfügbaren Therapien gleichzeitig anwendbar. Es gibt auch ein Leben vor und nach der Therapie.

Wir laden Sie/euch herzlich ein, uns Ihre/eure Erfahrungen in der Therapieauswahl sowie im Umgang mit den dabei offenkundigen eigenen Problemen und denen der Behandler zu beschreiben.

Prof. Dr. Manfred Ballmann

Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Schreiben Sie uns (bitte maximal 300 Wörter).

Redaktionsschluss für muko.info 4/2010 ist der 29.09.2010.

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

Liebe, Lust und Leidenschaft: Partnersuche mit CF

Spektrum-Thema der muko.info 1/2011

Im nächsten Spektrum wollen wir dieses spannende, aber oft totgeschwiegene Thema angehen: Welche Erfahrungen habt ihr in Bezug auf langjährige Beziehungen, kurze Affären oder One-Night-Stands gemacht? Spielt CF bei euren Entscheidungen diesbezüglich eine große Rolle? Empfindet ihr alles rund ums Flirten schwieriger als bei euren gesunden Freunden und Bekannten? Wann und wie habt ihr euren Partnern von eurer CF erzählt? Finden gemeinsame Übernachtungen wegen all den notwendigen Dingen (Medis, Inhaliergerät usw.) nur bei euch statt, oder habt ihr einen „Nubuko“ (Nacht-und-Beischlaf-Utensilienkoffer) für unterwegs?

Schickt uns eure ernsthaften, lustigen oder vielleicht auch peinlichen Erlebnisse dazu (gerne auch anonym). Doch Vorsicht, nicht zu viele Details, wir wollen ja nicht, dass die Beiträge dem Jugendschutz zum Opfer fallen. Aber auch eure Ängste und Gedanken rund um das Thema interessieren uns. Fühlt ihr euch in diesem Bereich von euren Muko-Doks ernstgenommen und gut beraten, etwa beim Thema Verhütung? Wir freuen uns über Eure Zuschriften!

Miriam Stutzmann

Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Schreiben Sie uns (bitte maximal 300 Wörter).

Redaktionsschluss für muko.info 1/2011 ist der 19.01.2011.

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

Referat über Mukoviszidose

Unsere Tochter Finja Marie ist zehn Jahre alt und hat CF. Uns war es immer wichtig, mit ihr offen über ihre Krankheit zu reden und ihre Fragen altersgemäß zu beantworten.

Dementsprechend geht Finja mit ihrer Krankheit ganz „sicher“ um. Wir wohnen in einem 400-Einwohner-Dorf und bekommen viel Unterstützung. So gehört zum Beispiel bei Finjas Freunden eine kleine Dose Kreon zum Inventar. Auch bei Übernachtungen wird viel auf Finja Rücksicht genommen und alles möglich gemacht. Für uns ist ein „normaler“ Alltag sehr wichtig, zumal Finja noch zwei Brüder



Auf dem Foto sind Max, Luca und Finja zu sehen.

hat (sechs Jahre, keine CF und ein Jahr, leider auch CF). Finja hat gute Freunde. Mit zweien, die auch in ihrer Schulklasse sind, hat sie jetzt ein Referat über den Mukoviszidose e.V. und die Krankheit an sich gehalten (siehe Foto).

Wir freuen uns, dass Finja so toll mit ihrer Erkrankung umgeht, tolle Freunde hat und trotz allem ein glückliches Kind ist.

Melanie Schmidt

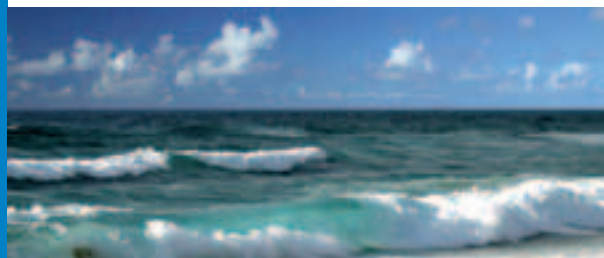
NORDSEE REHA-KLINIKUM ST. PETER-ORDING, KLINIK I

FACHKLINIKUM FÜR PNEUMOLOGIE/AHB, PSYCHOSOMATIK, DERMATOLOGIE,
HNO/TINNITUS, ORTHOPÄDIE

Herzlich willkommen im Zentrum für Präventiv- und Rehabilitationsmedizin, eingebettet in eine der schönsten Naturregionen Deutschlands, an der Nordseeküste Schleswig-Holsteins. In der Nordsee Reha-Klinik I, die direkt am Deich gelegen ist, nutzen wir die Heilkraft der Nordsee für unsere

Anwendungen. Erholen Sie sich mit allen Sinnen: Spüren Sie die Heilkräfte der Natur. Hören Sie das Meeresrauschen. Atmen Sie die frische Nordseeluft. Schmecken Sie das Salz auf Ihren Lippen und erleben Sie die Weite des Horizonts.

Unser Motto lautet: Ankommen und durchatmen!



Standort
Nordsee Reha-Klinik I

Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

- Eine 10-jährige Erfahrung in der rehabilitativen Behandlung
- Atemphysiotherapie einzeln durch geschulte Therapeuten
- Trainingstherapie einzeln oder in der Kleingruppe im modernisierten Trainingsbereich
- Schulung und Unterstützung bei Sauerstofflangzeittherapie und nicht-invasiver Beatmung
- Die Klinik ist Mitglied im Arbeitskreis Rehabilitation bei Mukoviszidose e. V.

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

Für weitere Informationen fordern Sie bitte unseren Hausprospekt an.



Nordsee Reha-Klinikum,
St. Peter-Ording, Klinik I
Fritz-Wischer-Straße 3
25826 St. Peter-Ording
T.: 0 48 63 / 7 06-01

Ansprechpartner:
Dr. Stefan Dewey
T.: 0 48 63 / 70 61-152
F.: 0 48 63 / 70 61-760



www.rehaklinik.de

Mindestens 14 Stunden Grundpflege

Neue Urteile des Bundessozialgerichts zur Versicherungspflicht der Pflegeperson

Nach § 3 Satz 1 Nr. 1a SGB VI sind nicht erwerbsmäßige Pflegepersonen in der gesetzlichen Rentenversicherung versicherungspflichtig, wenn sie einen Pflegebedürftigen, der Anspruch auf Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung hat, mindestens 14 Stunden wöchentlich in seiner häuslichen Umgebung pflegen. Eine weitere Voraussetzung ist, dass die Pflegepersonen daneben nicht regelmäßig mehr als 30 Stunden wöchentlich anderweitig beschäftigt oder selbständig tätig sind. Das Bundessozialgericht hat in zwei Urteilen vom 5.5.2010 (Az.: B 12 R 6/09 und B 12 R 9/09) entschieden, dass die

Rentenversicherungspflicht nur dann besteht, wenn die Mindestpflegezeit von 14 Stunden allein im Bereich der Grundpflege (Körperpflege, Ernährung und Mobilität) sowie der hauswirtschaftlichen Versorgung anfällt.

Danach wird für die Prüfung des wöchentlichen Pflegeumfangs auf die im Pflegegutachten aufgeführten Pflegezeiten zurückgegriffen. Andere ergänzende Betreuungsleistungen, wie z. B. allgemeine Aufsicht oder Betreuung, soziale Kommunikation oder Begleitungen auf dem Schulweg, bleiben unberücksichtigt.

Tipps:

Werden keine Pflichtbeiträge von der Pflegekasse an die Rentenversicherung gezahlt, obwohl der zeitliche Pflegeumfang von 14 Stunden je Pflegeperson wöchentlich erreicht wird, empfiehlt es sich, das Pflegegutachten von der Pflegekasse anzufordern und die Zeiten zu überprüfen. Der Antrag auf Feststellung der Versicherungspflicht ist aber bei der Deutschen Rentenversicherung zu stellen.

Christel von der Decken,
Rechtsanwältin und Fachanwältin für
Sozialrecht, Frankfurt am Main

Leitfaden Soziale Rechte bei Mukoviszidose

Aktualisierte Kapitel erhältlich

Eine Grundinformation zu wichtigen sozialrechtlichen Fragen rund um die Erkrankung bietet weiterhin der Leitfaden „Soziale Rechte“.

Folgende Kapitel liegen ab sofort in aktualisierter Form in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. vor:

- Kapitel 8: Leistungen zur Pflege nach den §§ 61, 64 SGB XII
- Kapitel 9: Befreiungen von Zuzahlungen zu den Behandlungskosten bei der gesetzlichen Krankenkasse
- Kapitel 12: Häusliche Krankenpflege/Haushaltshilfe
- Kapitel 13: Verdienstausfall bei Erkrankungen von Kindern

- Kapitel 14: Krankenschutz im Ausland
- Kapitel 16: Mukoviszidose und öffentlicher Dienst

Mitglieder erhalten den kompletten Leitfaden kostenfrei mit dem ersten Info-Paket zu Beginn der Mitgliedschaft und können die Aktualisierungen kostenfrei beziehen.

Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle. Per Mail an info@muko.info oder telefonisch unter 0228/98 78 0-0

Nathalie Pichler



Buchvorstellung

Dr. Markus Herzog, Physiker und Patentanwalt, Sohn unserer unvergessenen Schirmfrau Christiane Herzog, hat ein Buch über Mukoviszidose veröffentlicht. Die Redaktion von muko.info hat mit ihm gesprochen und nachgefragt, wie es kommt, dass ein Physiker ein Buch über diese Krankheit schreibt.

muko.info: Sie haben über viele Jahre das Wirken Ihrer Mutter für Mukoviszidose-Patienten gesehen und begleitet. Und Sie wissen, es gibt bereits einiges an Literatur über Mukoviszidose. Da interessiert uns: Was hat Sie persönlich, fast zehn Jahre nach dem Tod Ihrer Mutter, motiviert, ein „ganz anderes“ Buch über Mukoviszidose zu schreiben?

Dr. Markus Herzog: Als ich begonnen habe, mich in das Thema Mukoviszidose intensiver einzuarbeiten, habe ich nach einem Buch gesucht, das die Erkrankung und die mit ihr verbundenen Probleme der Betroffenen in einer Sprache erklärt, die auch für einen Nicht-Mediziner wie mich verständlich ist. Leider hatte meine Suche keinen Erfolg. Und so musste ich mich unter Zuhilfenahme medizinischer Wörterbücher durch die mit Fachausdrücken nicht gerade sparsam umgehenden Texte arbeiten. Ich fand das damals schon schade, und wenn Sie wollen, ist zu jener Zeit schon die Grundidee zu dem Buch geboren worden. Ich möchte das aber nicht als Kritik an den Autoren dieser medizinischen Texte verstanden wissen. Sie haben ihre Arbeiten für die Betroffenen und ihre Eltern geschrieben, die durch die regelmäßigen Ambulanzbesuche die medizinischen Fachausdrücke zwangsläufig erlernen. In Gesprächen mit Betroffenen habe ich dann erfahren, dass es im Freundeskreis der Betroffenen, in



Dr. Markus Herzog

der Schule, am Arbeitsplatz immer wieder Menschen gibt, die sich über Mukoviszidose informieren wollen, denen es aber aus verständlichen Gründen unangenehm ist, die Betroffenen immer und immer wieder ausfragen zu müssen. Insbesondere für diese Zielgruppe, aber auch für Eltern frisch diagnostizierter betroffener Kinder habe ich das Buch geschrieben.

muko.info: Ihr Buch ist fachlich fundiert geschrieben, aber für den Laien bestens verständlich. Haben Sie ärztliche Unterstützung für die Inhalte gefunden?

Dr. Markus Herzog: Das Sammeln des Materials hat sich über mehrere Jahre hingezogen. Es hat nicht den einen Arzt gegeben, der das Projekt begleitet hat, aber ich habe bei Ambulanzbesuchen, auf Patienteninformationstagen und ähnlichen Veranstaltungen immer wieder die Gelegenheit genutzt, um mich in Gesprächen mit Ärzten zu vergewissern,

dass ich auch alles richtig verstanden hatte. Ganz am Ende wurde das Buch dann nochmals von Prof. Wagner durchgesehen.

muko.info: Wie hoch ist die Auflage, und wo kann man das Buch kaufen?

Dr. Markus Herzog: Wir haben zunächst einmal 1.500 Stück drucken lassen. Das Buch ist im Masken-Verlag, Stuttgart, erschienen und kann im Buchhandel unter der ISBN-Nr. 978-3-939500-29-2 bestellt werden. Man kann es aber auch bei der Christiane Herzog Stiftung erhalten.

muko.info: Herzlichen Dank für Ihre Antworten... und natürlich für Ihren beispielhaften Einsatz für unsere Mukoviszidose-Patienten.

Das Gespräch mit Herrn Dr. Herzog führte Susi Pfeiffer-Auler.



Begeisterte Gala-Gäste bei musikalischem Abend

Als zum großen Finale die letzten Takte des Trinkliedes aus Verdis Oper „La Traviata“ verklungen waren, erhoben sich in der Starnberger Schlossberghalle 300 begeisterte Gala-Gäste von den Stühlen, um mit minutenlangem Applaus dem großartigen Sängern für einen unvergleichlichen musikalischen Abend zu danken.

Fast drei Stunden lang hatten internationale Spitzenstars von Francisco Araiza über Michèle Crider bis zu Duccio und Dal Monte bis zu Mark Zimmermann große Gesangkunst geboten – fabelhaft durch die Welt der Oper begleitet von der Jungen Philharmonie unter der Leitung von Mark Mast. Anlass für dieses fulminante musikalische Feuerwerk war der 10. Todestag von Christiane Herzog. Ein Widerspruch? Nein, vielmehr ein Beweis dafür, wie sehr die Erinnerung an diese große Frau lebt, wie kraftvoll ihr Lebenswerk weiter wirkt, wie sehr sich die Menschen ihr und ihrem Vermächtnis verbunden fühlen.

Theo Herzog dirigierte bei der Zauberflöte

Gleich zu Beginn des Konzertes dankte Markus Herzog im eigenen und im Namen der Christiane Herzog Stiftung für die enorme Unterstützung, die die Stiftung nach wie vor bei ihrer Arbeit für die jungen Mukoviszidose-Betroffenen erfährt. Auch daran zeige sich, welch tiefe Spuren seine Mutter hinterlassen habe. Bundespräsident Roman Herzog, der Schirmherr der Veranstaltung, schloss sich diesem Dank an und führte zugleich in einen besonders schönen Teil des Konzertes ein: Sein Bruder Theo Herzog, eigentlich studierter Physiker, zugleich aber ausgebildeter Dirigent, führte bei Sarasstros Arie „In diesen Heiligen Hallen“ aus Mozarts Zauberflöte den

Taktstock, und nicht nur die Junge Philharmonie und Bassist Dal Monte, sondern das ganze Publikum zollte ihm lang anhaltenden Beifall für Kunst und Geste.

Du bist Du

ARD-Moderatorin Evelin König führte engagiert und warmherzig durch den Abend. Im Gespräch mit dem Karikaturisten Dieter Hanitzsch, der mit Frau Herzog weiland das Kochbuch „Zu Gast bei Christiane Herzog“ produziert hatte, und mit Otto Koch, der als sternendekorierte „Küchenhilfe“ Frau Herzog einst bei ihrer Kochsendung zur Seite stand, erinnerte sie an Frau Herzogs unermüdlichen Einsatz für junge Menschen mit Mukoviszidose. Viele gute Erinnerungen wurden dabei wach: an Frau Herzogs Souveränität, an ihren Humor, an ihre Hingabe und an ihre Hartnäckigkeit im Sinne der Sache der Mukoviszidose-Betroffenen. Und als der „Muko-Chor“ unter Leitung von Henriette Staudter einmal mehr fröhlich-bewegend das Lied „Du bist Du“ sang, da war nicht nur den vielen Wegbegleitern von Christiane Herzog im Publikum präsent, warum Frau Herzogs Arbeit für die Mukoviszidose-Betroffenen so wichtig war und auch heute immer noch ist. Ihr Motto „Mit Taten helfen!“ hat nichts von seiner Bedeutung verloren, und umso schöner ist es, dass mit dem Gala-Konzert auch Spenden für die Betroffenen im Münchner Raum gesammelt wurden – ähnlich wie übrigens schon am Tag zuvor beim traditionellen Benefiz-Golfturnier auf Gut Rieden.

Namhafte Firmen als Unterstützer gefunden

Möglich gemacht haben dieses einmalige Benefiz-Wochenende für die Mukoviszidose-Arbeit zwei, die sich schon seit vielen Jahren ebenso unermüdlich wie vorbildlich für die Mukoviszidose-



Der Mukoviszidose-Chor.

Betroffenen und ihre Familien einsetzen: Ingrid Pierchalla und Bärbel Knepper von der Firma ip connections, denen es gelang, nicht nur die großartigen Künstler pro bono zu verpflichten, sondern auch namhafte Firmen als Unterstützer zu gewinnen. Allen sei dafür herzlich gedankt!

Anne von Fallois



Die Ehrengäste.

Die Künstler in Aktion.



Luft-Verbindungen

Fliegergruppe der Bundespolizei seit vielen Jahren engagiert in der Mukoviszidose-Arbeit

Luft – dieses Element verbindet die Fliegergruppe der Bundespolizei und die jungen Mukoviszidose-Betroffenen: Die fliegenden Bundespolizisten arbeiten mit und in der Luft – die CF-Betroffenen kämpfen jeden Tag um Luft: um die Kraft zum Atmen.

Schon seit vielen Jahren sind die Mukoviszidose-Betroffenen keineswegs „Luft“ für die Fliegergruppe: Traditionell nutzen die Bundespolizisten die Internationale Luft- und Raumfahrtausstellung „ILA“ in Berlin, um Spenden zu sammeln für die Arbeit der Christiane Herzog Stiftung. So auch in diesem Jahr: Wieder hatte die Fliegergruppe den Objektkünstler Tobias Koch gewinnen können, ein Werk zur Verfügung zu stellen: Aus seltenem Ulmenholz und dem Getriebegehäuse eines Helikopters fertigte er ein beeindruckendes Objekt im Zusammenspiel von Natur und Technik. Und mit dem Hubschrauberhersteller „Eurocopter“ fand sich sofort ein neuer Besitzer

für dieses besondere Stück. Im Gegenzug spendete das Unternehmen großzügige 2.500 Euro an die Christiane Herzog Stiftung.

In Gegenwart des Parlamentarischen Staatssekretärs im Innenministerium, Dr. Ole Schröder, übergab der Vize-Präsident von Eurocopter Deutschland, Thomas Hein, Stiftungsvorstand Anne von Fallois die Spende. Das Geld fließt in ein Modellprojekt am Berliner Christiane Herzog Zentrum, das die Therapiebegleitung in Familien mit Migrationshintergrund verbessern soll.

Dass Bundespolizei, Künstler Koch und Eurocopter nun schon zum wiederholten Male für die Mukoviszidose-Betroffenen an einem Strang ziehen, ist ein besonderes Zeichen der Solidarität. Im zehnten Jahr nach dem Tod ihrer Gründerin ist die Christiane Herzog Stiftung für solche „Treuebeweise“ besonders dankbar: Sie sind Verpflichtung und Ansporn zugleich,



Künstler Tobias Koch, Eurocopter-Vizepräsident Thomas Hein, Parl. Staatssekretär Dr. Ole Schröder, Anne von Fallois, Vizepräsident beim Bundespolizeipräsidium Ralf Göbel, Bundespolizei-Direktor Achim Friedl (v. l. n. r.).

weiter engagiert für die die Sache der Mukoviszidose-Betroffenen einzutreten. Wir freuen uns auf die ILA 2012!

Anne von Fallois

Air Berlin erhält Preis für soziales Engagement

Die Berliner Wirtschaft, vertreten durch Handwerkskammer-Präsident Stephan Schwarz und IHK-Präsident Dr. Eric Schweitzer, vergab in diesem Jahr erstmals einen undotierten Sonderpreis für ein Unternehmenskonzept für Corporate Social Responsibility (CSR) an Deutschlands zweitgrößte Fluggesellschaft Air Berlin. Die Fluggesellschaft unterstützt seit 14 Jahren die Christiane Herzog Stiftung für Mukoviszidose-Kranke, fliegt Kinder zu Kuren auf die Insel Gran Canaria, initiiert Spendenaktionen und hilft, Veranstaltungen der Stiftung zu finanzieren.

<http://www.lifepr.de/pressemeldungen/handwerkskammer-berlin-hwk-kompetenzzentrum-zukunftstechnologien-im-handwerk/boxid-173928.html>

Wir gratulieren!
Die Redaktion



20 Jahre „Hungerleider“ in Fürth

Vor 20 Jahren schlossen sich etwa zehn Frauen (nach ihrer Meinung pfundig) zum Abnehmen zusammen. Irgendwann drängte sich der Name „Hungerleider“ auf. Bei regelmäßigen Treffen wurde auch gebastelt, und so dauerte es nicht lange, bis der erste Adventsmarkt bestückt werden konnte.

In der Folgezeit wurden diese Adventsmärkte im Ortsteil Sack zu einer stets erwarteten und gut besuchten Einrichtung. Als es in der Adventszeit kaum noch einen Termin ohne Markt gab, verlegten sich die „Hungerleider“ auf die Ausrichtung eines

Kürbisfestes. Von den Besuchern aller Veranstaltungen wurden die gut bestückte Tombola und das Kuchenbuffet regelrecht herbeigesehnt. Von Anfang an ging der Erlös an die Regionalgruppe Nürnberg-Erlangen. Im Laufe der Jahre kam eine Gesamtsumme von ca. 63.000 Euro zusammen (Angabe „Hungerleider“).

An dieser Stelle einen ganz lieben Dank an die Damen „Hungerleider“ sowie auch an die mithelfenden Ehemänner und Kinder. Am 14. März 2010 wurde das 20-jährige Bestehen der „Hungerleider“ im Pfarrzentrum Heilige Familie groß gefeiert. Es begann

mit einem zugeschnittenen ökumenischen Gottesdienst, gefolgt von Sektempfang, Ansprachen und einem gut bestückten Buffet. Eine Band der Musikschule Fürth lieferte die musikalische Umrahmung. Ansprachen hielten Frau Hildegard Wolf für die „Hungerleider“, der Oberbürgermeister der Stadt Fürth, Herr Dr. Thomas Jung, die Landtagsabgeordnete Frau Petra Guttenberger, Herr Horst Mehl, Mukoviszidose e.V., und Peter Wagner für die Regionalgruppe Nürnberg/Erlangen.

Peter Wagner

Horst Mehl (l.) mit den „Hungerleidern“ bei der Jubiläumsfeier.



Lebenszeit schenken!

2. Bikers Day in Pliezhausen erneut ein voller Erfolg.



Roland Bihler, Vorstand der DATAGROUP AG, und das gesamte Organisationsteam bei der Scheckübergabe an Torsten Weikert von der Regionalgruppe Tübingen.

Foto: Tobias Grosshans

„Mit dieser Aktion schenken sie unseren Kindern wertvolle Lebenszeit.“ So brachte es der Vorsitzende des Mukoviszidose e.V., Horst Mehl, anlässlich seines Besuchs beim DATAGROUP Bikers Day 2010 auf den Punkt. „Denn nur durch konsequente Therapie und ärztliche Versorgung auf höchstem Niveau kann die Lebenserwartung unserer chronisch kranken Kinder verlängert werden.“

Bereits zum zweiten Mal veranstaltete das IT-Unternehmen DATAGROUP auf ihrem Firmengelände den Fahrrad-Aktionstag zu Gunsten mukoviszidosekranker Kinder in der Neckar-Alb-Region.

Rund 500 Gäste fanden den Weg nach Pliezhausen und informierten sich an zahlreichen Messeständen über neueste Trends aus dem Bereich der Outdoor-

Navigation und weiterer Zweirad-Innovationen. Und viele der Radlerfans nutzten den einzigen regenfreien Tag der Woche, um sich gemeinsam auf eine Radtour durch den Schönbuch zu machen. Staatssekretär Dieter Hillebrand, der Landtagsabgeordnete Hagen Kluck sowie Roland Bihler, Vorstand der DATAGROUP AG, gaben den Startschuss und fanden reichlich lobende Worte an die Mitarbeiter, die diesen Aktionstag organisierten. „Ich danke allen Beteiligten für ihren Einsatz und ihr großes menschliches Engagement“, so Hillebrand.

Die Öffentlichkeit sensibilisieren

Der Erlös aus Startgeldern sowie aus dem Verkauf von Speisen und Getränken ergab auch in diesem Jahr die stattliche Spendensumme von 2.000 Euro für die Regionalgruppe Tübingen/Zollernalb des Mukoviszidose e.V., die damit die Arbeit der

Mukoviszidose-Ambulanz an der Tübinger Universitäts-Kinderklinik unterstützt. Was als einmalige Aktion aus Anlass des 25-jährigen Firmenjubiläums im Jahr 2009 begann, soll auch künftig fortgeführt werden. „Wir haben begeisterte Mitarbeiter und einen tollen Verein, den wir unterstützen“, so Unternehmenssprecherin Sabine Muth. „Wir wollen nicht nur dringend erforderliche Spendengelder sammeln, sondern mit diesem Aktionstag auch die Öffentlichkeit sensibilisieren.“

Torsten Weikert



Fische im Wald

Gibt es Fische im Wald? Nein? DOCH! Es gibt sie! Und zwar in einem echten Wald! Nicht in einem Unterwasser-Wald oder einem Fantasie-Wald. Nein! Ein richtiger echter Wald mit ganz viel Bäumen. Dort gibt es Fische. Ganz viele und ganz, ganz bunte. Aber wo ist dieser besondere Wald mit den tollen bunten Fischen? Ich verrate es euch. Hoch im Norden mitten im Meer auf einer kleinen Insel mit dem Namen Amrum. Dort gibt es einen Wald mit Fischen! Die hängen an den Bäumen und lieben ihr Leben. Denn es sind richtig glückliche Fische.

Angefangen hat alles an einem ganz normalen Tag, als ich durch die Cafeteria der Satteldüne ging, um mir einen Kaffee zu holen. Da sah ich plötzlich ganz viele Kinder an einem Fleck, die alle strahlende Augen hatten und jede Menge Freude versprühten. Ich fragte, was dort los sei, und man gab mir die Antwort, dass dort das Projekt „Fische im Wald“ stattfindet.

Die Kinder bastelten aus Kaninchendraht Fischkörper, welche dann mit Tapete und Kleister eingeklebt wurden, so dass am Ende die „Fische“ bemalt werden konnten. Ich wurde neugierig und wollte den Kindern eigentlich nur behilflich sein, ihre Freude teilen und einer sinnvollen Beschäftigung nachgehen.

Da Fische aber vollkommen langweilige und stumme Meeresbewohner sind und ich ja auch nicht langweilig und nicht nichtssagend bin, musste es ein Seepferdchen sein, welches ich dann einfach mal zu basteln begann. Man nehme Draht, eine Zange sowie viel Spaß und gute Laune. Ich hatte einen guten Tag und, obwohl ich noch nie Kaninchendraht in der Hand hatte, konnte dennoch den Körper des Seepferdchens formen. Viele Kinderhände halfen mir dabei, so dass es richtig viel Spaß machte. Ein Junge half mir beim Zuschneiden, ein anderer hat die kleinen Flossen geformt, ein Mädchen konnte

ihrer Kreativität als Unterhaltungsdame freien Lauf lassen, und wiederum andere saßen gebannt neben, auf oder vor mir und strahlten! Es war so schön.

Der Samstag war ein wunderschöner und sehr gelungener Tag. Nicht nur die Sonne spielte mit, sondern es hatten auch alle gute Laune – alle waren froh und glücklich. Als krönender Abschluss wurden die Fische im Wald befestigt. Sogar eine Muschel samt Perle lebt nun zwischen den vielen Bäumen. Danke an alle, die bei dem Projekt mitgemacht haben. Danke an Mechthild und Sofie. Danke an alle, die mitgeholfen haben, und danke an die, die mir die Möglichkeit gaben, aktiv mitzuwirken.

Carsten Frank

Fische im Wald von Amrum: Impressionen.



Doris hat geheiratet!

Am 29. Mai 2010 hat Doris Steinmacher geheiratet. Sie heißt jetzt Doris Jung und hat uns begeistert berichtet: „Der Tag war genau so einmalig schön, wie man sich den Hochzeitstag wünscht: Angefangen vom Wetter über einen super Gottesdienst bis hin zur weiteren Feier.“ Aus Anlass der Hochzeit fand eine Kollekte für Klimakuren statt – vielen Dank für 478,24 Euro und herzliche Glückwünsche von der Redaktion.

Stephan Kruip



*Pulsierendes Aerosol
für Nase und
Naseennebenhöhlen*

PARI SINUS - Contra Sinusitis

- Deposition des Aerosols direkt am Wirkort
- Topische Therapie bei Infektionen und Entzündungen
- Bei Rhinosinusitis, Sinubronchitis, Sinusitis
- Erstattungsfähiges Hilfsmittel

Für Ihre Fragen:

PARI Service-Center: +49 (0) 8151 279-279

E-Mail: info@pari.de

www.pari.de

Spezialisten für effektive Inhalation



Kollekte der Erstkommunion gespendet

Die Kollekte der Erstkommunion der Pfarrgemeinde St. Georg und Bonifatius aus Hofheim ging in diesem Jahr an den Mukoviszidose e.V. So konnten in den Gottesdiensten insgesamt 1.385 Euro gesammelt und für den Mukoviszidose e.V. zur Verfügung gestellt werden.

Ein herzliches Dankeschön an die 31 Kinder und deren Eltern, die sich so für unser Anliegen engagiert haben, und Gottes Segen auf dem aufregenden Weg, der vor ihnen liegt.

Doris Steinmacher, Hofheim



Die Kommunionkinder auf einen Blick.

Sonnenstrahlen für die RG Unterfranken

Gesundheitstag vor dem Würzburger Dom lockte Tausende von Besuchern

Am 19. Juni feierten das Aktivbüro der Stadt Würzburg und das Aktionskomitee „Gesunde Stadt“ unter dem Motto „Kreise ziehen – 25 Jahre Selbsthilfe und ihre Partner“ das Jubiläum der Selbsthilfebewegung. Mit 120 Info-Ständen beteiligten sich sowohl professionelle Anbieter und Krankenkassen als auch Beratungsstellen und 43 Selbsthilfegruppen.

„Wir arbeiten eng mit Selbsthilfegruppen zusammen“, sagte Susanne Just, Sprecherin der Uniklinik. Sie lobte die privaten Initiativen als sinnvolle Ergänzung zur professionellen Medizin. Rosalie Keller, Leiterin der Regionalgruppe Unterfranken, konnte diese Aussage nur bestätigen: „Wie stark der Einzelne durch die Gemeinschaft mit anderen Betroffenen werden kann, erfahren wir in der Selbsthilfegruppe ständig – an einem Tag wie diesem können wir das der Öffentlichkeit zeigen.“

Dafür hatte die Regionalgruppe neben dem obligatorischen Informationsstand auch noch einen Puste-Parcours und eine Laufstrecke für Wackelschildkröten



Die Laufstrecke mit Wackelschildkröten.

aufgebaut, die zur Freude der schutzengelbewehrten Helfer vom Publikum auch rege genutzt wurden.

Frank Findeiß
Regionalgruppe Unterfranken

Segeln und Gutes dabei tun

Segelclub Otterstadt e.V. veranstaltet Benefiz-Regatta zugunsten mukoviszidosekranker Menschen.

Am 15. und 16. Mai kämpften 42 Boote, Jollen und Yachten auf dem Otterstätter Altrhein um eine Platzierung bei der wahrscheinlich ersten deutschen Benefiz-Regatta zugunsten mukoviszidosekranker Menschen. Kühles, aber trockenes Wetter sorgte für ein erfolgreiches Turnier. Crew-Mitglieder, Gäste und Sponsoren „ersegelten“ und spendeten die erfreuliche Summe von 4.360 Euro.

„Leider sterben noch immer Kinder und Jugendliche an dieser heimtückischen Krankheit, bevor sie erwachsen sind. Wir wollen mit der Veranstaltung sowohl die Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V.

als auch die wichtige Arbeit in der Klinik in Worms unterstützen“, berichtet der selbst von Mukoviszidose betroffene Initiator, Peter Knobloch.

Die Regatta war der unbestrittene Höhepunkt des Wochenendes. Aber auch das Rahmenprogramm hatte einiges zu bieten: Leckeres Essen, eine große Tombola mit Segelreise nach Mallorca als Hauptpreis und heiße Rhythmen begeisterten die Segelfreunde bis spät in die Nacht. Es war ein rundum gelungenes Fest, bei dem sich Segler und Gäste auf ein „Retörn“ im kommenden Jahr freuen.

Katja Sichtermann

Segelfreunde unterwegs für die gute Sache.



Initiator Peter Knobloch im Duett mit Rockröhre Renee Walker.

Scheckübergabe nach gelungener Veranstaltung.

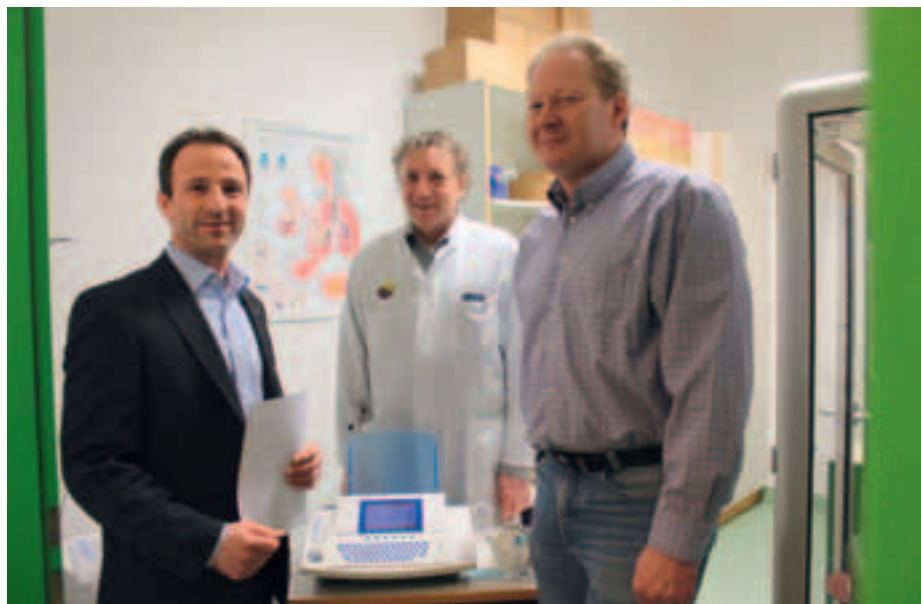


Spirometer-Spende für Tübinger Ambulanz

Zum wiederholten Male spendete das Unternehmen Fahrner – Wohnkonzept GmbH, Rangendingen-Höfendorf, für die Mukoviszidose-Ambulanz Tübingen – dieses Mal waren es 3.000 Euro. Von dem Geld wurde ein dringend benötigtes Spirometer zur Lungen-Funktionsprüfung der CF-Patienten angeschafft, das sich bereits im Einsatz befindet.

Die Idee war einfach und nachahmenswert: Der Geschäftsführer des Unternehmens, Herr Klaus Fahrner (links im Bild zusammen mit CF-Ambulanzleiter Prof. Dr. Martin Stern und Dr. Joachim Riethmüller bei der Spendenübergabe), bat in der Vorweihnachtszeit seine Geschäftspartner, ihm statt Weihnachtsgeschenken eine Geldspende zugunsten der Arbeit der Mukoviszidose-Ambulanz Tübingen zu überlassen. Viele Firmen kamen dieser Bitte gerne nach, so dass schließlich, zusammen mit einer zusätzlichen Spende der Firma Fahrner – Wohnkonzept, der stattliche Betrag zusammenkam.

Herr Fahrner (links) sammelt mit seiner Firma seit 1997 Spenden. Inzwischen hat er nach seinen Angaben von 1997-2009 (Übergabe in 2010) Spenden in Höhe von insgesamt 73.945 Euro in Empfang nehmen können. Diese gingen größtenteils an unsere CF-Ambulanz, an die Nachsorgeklinik Tannheim und Prof. Döring (Hygieneinstitut Tübingen). Foto: Rainer Wolf, Hohenzollerische Zeitung



„Ideen wie diese ermöglichen es uns, die Qualität in der Betreuung unserer Patienten in Zeiten von Einsparungen zu gewährleisten“, freute sich Prof. Stern anlässlich der Spendenübergabe.

Bernhard Rottinghaus (PSD), CF-Team Tübingen



Schöne Grüße...

Grüße versenden – das macht besonders viel Spaß mit den neuen Motiv-Karten des Mukoviszidose e.V. Sie helfen damit mukoviszidosekranken Kindern.

Informationen zum Angebot finden Sie im Internet unter www.muko.info/grusskartenshop.o.html oder in der Geschäftsstelle bei Monika Bialluch, 0228/98 78 0-0 oder M.Bialluch@muko.info.



Benefiz-Festival Wustock 2010 – das Jubiläum

In diesem Jahr gab es ein ganz besonderes Jubiläum in Illingen-Wustweiler/Saar: Das **10. Benefiz-Festival Wustock** vom 20. bis 22. August 2010 unter dem diesjährigen Motto „Wustock – Ich will Musik, will Spiel und Tanz“. Die Schirmherrschaft hatte Illingens Bürgermeister Armin König übernommen.

Mehr als 20 Bands und Formationen sorgten an drei Tagen für beste Festival-Atmosphäre. Musikalisch war wieder für jeden Geschmack etwas dabei. Aber auch die jungen Wustock-Besucher hatten beim Kinderprogramm „Wustöckchen“ keine Gelegenheit für Langeweile.

Es war eine Veranstaltung mit viel Musik, Spaß und Unterhaltung sowie einer gehörigen Portion Solidarität mit Menschen, die eine schwere Last zu tragen haben und Hilfe brauchen. Denn der Reinerlös wird wie in jedem Jahr komplett für einen guten Zweck gespendet werden (u.a. wieder der Mukoviszidose-Regionalgruppe Saar/Pfalz). Und wie in jedem Jahr arbeiteten alle Helfer und spielten alle Musiker unentgeltlich.

Selbstverständlich war nach guter saarländischer Manier auch für Speis und Trank – zu gewohnt moderaten Preisen – bestens gesorgt. Auch die traditionellen Wustock-T-Shirts und Sweat-Shirts wurden mit dem diesjährigen Logo bedruckt zum Verkauf angeboten. Und wer seinem Glück eine Chance gab, hatte dazu Gelegenheit bei der gut bestückten Tombola. Und das alles bei freiem Eintritt.

So konnte im Jubiläumsjahr die Marke von **100.000 Euro** Reinerlös geknackt werden. Und davon erhielt die Muko-Regionalgruppe Saar/Pfalz im Laufe der Jahre knapp die Hälfte.

Wustock hat in den letzten Jahren auch überregional Aufmerksamkeit erhalten – nicht zuletzt wegen des enormen Engagements des vorbereitenden Wustock-Teams – und wurde mit mehreren Preisen ausgezeichnet. Im Jahr 2007 gab es drei Ehrenamtspreise: den Förderpreis Ehrenamt der Saarländischen Landesregierung und der Landesarbeitsgemeinschaft PRO Ehrenamt, einen Sonderpreis des Ehrenamtspreises des Landkreises Neunkirchen und den Monatssieg der Aktion „Saarlands Beste“ der Saarbrücker Zeitung. Und im letzten Jahr belegte Wustweiler mit Wustock den zweiten Platz beim Wettbewerb des Saarländischen Kultusministeriums „Kultur Ort Gemeinde im saarländischen Sommer 2009“.

**Wustock-Team,
Werner Biehler**

Rü&Jupp (Rüdiger Ulrich und Stefan Biehl, im Bild oben), die Initiatoren von Wustock, freuen sich über den regen Besuch des Festivals.



10 JAHRE

Muko-Regionalgruppe sammelt 50.000 Euro Spendengelder

Die Mukoviszidose-Regionalgruppe Unterfranken sammelte in den letzten Jahren zahlreiche Spenden und konnte nun einen größeren Betrag für Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V. bereitstellen. Insgesamt die folgenden Projekte mit insgesamt 50.000 Euro unterstützt wurden:

- Studie zur optimalen Therapie gegen Staphylokokken, das sind Bakterien, die in der Lunge von Mukoviszidose-Kranken schwere Lungenschäden verursachen: Unterscheidung einer Staphylococcus-aureus-Infektion von einer Kolonisation bei CF von Prof. Kahl aus Münster. Des Weiteren drei verschiedene Projekte, die sich mit der Wiederherstellung des Salz-Wasserhaushaltes bei Mukoviszidose beschäftigen.
- Untersuchung neuer, lang wirksamer ENaC-Blocker zur Therapie von Muko-

viszidose von Prof. Mall aus Heidelberg.

- Synthese eines selektiven und stabilen Hemmstoffs der CAL-PDZ-Domäne zur Reduzierung der Symptome bei Mukoviszidose der Berliner Arbeitsgruppe um Prof. Volkmer.
- Kann das verkürzte CFTR-Protein (Delta F508-CFTR) den epithelialen Bicarbonat-Transport erhöhen? von Prof. Seidler aus Hannover

Detailliertere Informationen zu diesen Projekten finden Sie übrigens auf der Internetseite des Mukoviszidose e.V. unter www.muko.info/projekte.

Die Förderung dieser Forschungsprojekte ist nur möglich durch eine überwältigend große Spendenbereitschaft. Einen überaus großen Beitrag hat dabei der Schutzensgelauf im Juni 2009 in Gnodstadt geleistet. Dabei konnten dank der Unter-

stützung der örtlichen Vereine und der Familie Biebelriether rund 26.000 Euro gesammelt werden.

An dieser Stelle möchte sich die Regionalgruppe Unterfranken im Namen aller Betroffenen nochmals ganz herzlich bedanken.

Alexander Gehring

Finanzen Regionalgruppe Unterfranken

Auch die Redaktion bedankt sich bei allen Aktiven für diese vorbildliche Bereitstellung von Forschungsgeldern durch die Regionalgruppe Unterfranken. Forschung bedeutet Hoffnung für Mukoviszidose-Patienten.

15 Jahre Münchner Zentrum für erwachsene Mukoviszidosepatienten

In München werden die erwachsenen CF-Patienten seit nunmehr 15 Jahren in der Erwachsenenmedizin behandelt. Dieses Ereignis wurde am 25. Juli mit einem Patienten-Informationstag am Campus Innenstadt begangen.

Herr Prof. em. Dr. Hinrich Karsten Harms schilderte die Anfänge der CF-Therapie ab 1968 in München am Haunerschen Kinderspital in einem ebenso beeindruckenden wie bewegenden Vortrag und rief Patienten und Behandler dazu auf, gemeinsam und in Kontinuität für weitere Erfolge zu

kämpfen. Er freute sich sehr darüber, dass viele seiner ehemaligen Patienten inzwischen verheiratet sind und eigene Kinder haben.

Das Zentrum unter der Leitung von PD Dr. Rainald Fischer hatte für die anschließende Feier nicht nur gutes Essen, sondern auch die Münchner Kultband „ISARRIDER“ aufgeboten. Danke an Maria Kerscher und ihre Helferinnen für die Organisation dieses schönen Festes für Patienten, Eltern und Mitarbeiter!

Stephan Kruip



Anne Angerer, Prof. em. K.H. Harms, Gaby Heilig, Prof. Dr. Matthias Griese, PD Dr. Rainald Fischer (v. l. n. r.).

Kreative Spendenaktion



Der stolze Initiator: Dieter Cleff.

Eine Spendenaktion der ganz besonderen Art rief Dieter Cleff ins Leben. Der Vater eines mukoviszidosekranken Sohnes arbeitet bei der Central Versicherung in Bonn. Er hat ein Excel-Programm entwickelt, das er bundesweit seinen Kollegen zur Verfügung stellt. Jeder, der es nutzt, wird um eine Spende für den Mukoviszidose e.V. gebeten.

Bisher wurden 1.575 Euro von Herrn Cleffs Kollegen gespendet und am 11. Juni 2010 an den Mukoviszidose e.V. übergeben. Die Aktion läuft weiter – wir sagen schon jetzt Danke für diese kreative Idee!

Katja Sichtermann



Das Team der Central-Versicherung überreicht ein prall gefülltes Spendschwein.

- Kurze Inhalationszeiten
- Weltweite Mobilität mit Batterie-, Akku- oder Netzbetrieb möglich
- Auskochbar, desinfizierbar, autoklavierbar
- Optimiert für die Verneblung der in Europa zur Inhalation zugelassenen Medikamente*

Bestell-Nr. eFlow®rapid: 178G1005

Bestell-Nr. Verneblereinheit: 178G8012

Autorisierter Vertragshändler für Deutschland

INQUA® INQUA GmbH | Telefon: 0 8152 / 99 34 0
 Moosdorfstr. 1 | Fax: 0 8152 / 99 34 20
 82229 Seefeld | E-Mail: info@inqua.de
 www.inqua.de

www.eFlowrapid.info

* Ausgeschlossen sind Medikamente, die einen spezifischen eFlow®-Technology Vernebler (z.B. Altera®) benötigen

NEU: Jetzt mit
Pausefunktion



eFlow®rapid

PARI Pharma
Advancing Aerosol Therapies





Zum Nachmachen empfohlen!

Am Tag der offenen Tür in einer Berliner Gartenbaumschule gestaltete Ute Friede einen Info-Stand und sammelte 230 Euro. Die Großmutter eines mukoviszidosekranken Jungen setzt sich dafür ein, dass die Krankheit bekannter wird, und bittet gleichzeitig um Spenden.

Katja Sichtermann



PARI NaCl Inhalationslösung Die natürliche Unterstützung der Atemwege

- Erstattungsfähig als Trägerlösung
- Frei von Konservierungsstoffen
- Praktische Kunststoff-Ampullen für eine sterile Entnahme

Jetzt auch im Vorteilspack mit 120 Ampullen!

20 Ampullen à 2,5 ml; PZN 3109789
60 Ampullen à 2,5 ml; PZN 0607426
120 Ampullen à 2,5 ml; PZN 3450382

Für Ihre Fragen:
PARI Service-Center: +49 (0) 8151 279-279
E-Mail: info@pari.de
www.pari.de

Spezialisten für effektive Inhalation



Bonner Unternehmer mit Herz

Amir Shafaghi löst Versprechen ein und bittet Schutzengel zu Tisch

Am „jecken Datum“ 11. Juni löste Amir Shafaghi, Geschäftsführer der Bonner prodi@log Telemarketing GmbH, ein Versprechen ein. Anlässlich seines 40. Geburtstages bat der Karnevalsprinz der Session 2009/2010 Schutzengel zu Tisch, um Menschen mit Mukoviszidose zu unterstützen. Dieses Versprechen hatte er bei der Eröffnungsveranstaltung der Benefizreihe des Mukoviszidose e.V. gegeben, die das Kochatelier Bonn gemeinsam mit Schutzengelbotschafter Marco Schreyll am 29. Oktober 2009 durchgeführt.

Statt um Geschenke bat der Bonner Unternehmer seine Gäste zu Tisch und gleichzeitig um Spenden zugunsten von Mukoviszidose-Betroffenen. „Dass meine Gäste alle kommen, ist für mich Geschenk genug“, sagte Shafaghi, der die Chance nutzen wollte, sinnvoll Hilfe zu leisten. Und das tat er mit einem Gesamtbetrag von 4.000 Euro. Zahlreiche Freunde, Geschäftspartner sowie Bonner Größen aus Wirtschaft und Politik folgten seiner Einladung ins beliebte „Weinhaus Lichtenberg“ nach Oberdollendorf zur großen Nachfeier.

Denn Geburtstag hatte der erste Karnevalsprinz aus dem Morgenland bereits am 10. März. Doch mitten in der Session fehlte ihm dafür irgendwie „der Kopf“. Wie sehr ihm das Schicksal von Menschen mit Mukoviszidose am Herzen liegt, beweist er auch im Geschäftsleben.



Amir Shafaghi gefiel die Eröffnungsveranstaltung zur Aktion „Schutzengel, bitte zu Tisch“ am 29.10.2009 so gut, dass er spontan eine eigene ankündigte.

Foto: Andreas Wiese

Die prodi@log Telemarketing GmbH mit Sitz in Bonn unterstützt den Mukoviszidose e.V. zurzeit noch bei einer anderen bundesweiten Benefizaktion: beim Schutzengellauf. Ziel ist es, möglichst viele Schulen und Kindergärten zu gewinnen, einen Sponsorenlauf zugunsten von Mukoviszidose-Betroffenen zu veranstalten. Dabei verzichtet der Kommunikationsprofi auf Einnahmen von über 4.500 Euro.

Torsten Weyel



Nachahmer gesucht!

Grenzenlose Vielfalt an Benefizaktionen

Unserem Ziel „Gemeinsam Mukoviszidose besiegen“ kommen wir immer näher. Ein Erfolg, der nur gelingen kann, weil es Menschen gibt, die unsere Arbeit auf vielfältige Weise mit Zeit- und Geldspenden unterstützen. Folgenden Förderern und Aktionen gilt dieses Mal unser besonderer Dank.

Abschlag gegen Mukoviszidose beim HES-Cup

Seit sechs Jahren folgen Freunde und Geschäftspartner aus ganz Deutschland dem Ruf der Kölner Saint-Gobain HES GmbH, um Menschen mit Mukoviszidose beim HES-Cup in Straubing zu unterstützen. Der im Juli erspielte Erlös von über 1.500 Euro fließt auch in diesem Jahr in den Betrieb von Haus Schutzengel. Die Tradition wurde vom ehemaligen Geschäftsführer, Friedhelm Cirkel, anlässlich seiner Verabschiedung eingeläutet und von der neuen Geschäftsführung nahtlos fortgesetzt. Wir sagen wie immer herzlichen Dank für die treue Unterstützung und eine Gesamtspendensumme von rund 14.000 Euro!

Schlag für Schlag gegen Mukoviszidose heißt es seit 2004 beim HES-Cup.



Mittelpunkt zahlreicher Benefizaktionen in und um Breitenberg: Unterstützerin Inge Schuh.

Mittendrin statt nur dabei: Wir danken Inge Schuh

Seit Jahren ruft die betroffene Mutter, Inge Schuh aus Breitenberg, erfolgreiche Benefizaktionen ins Leben, um speziell die Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V. zu fördern. In ihrer Heimatstadt Breitenberg ist der Name Schuh unabdingbar mit der Hilfe zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose verbunden. Und so war es auch kein Wunder, dass der von Frau Schuh anlässlich ihres runden Geburtstags spontan ausgesprochenen Einladung viele, viele Gäste folgten. Selbst sintflutartige Regenfälle am Nachmittag konnten über 100 Unentwegte nicht abhalten, Frau Schuh ihre Spenden statt Geschenke bei der Outdoor-Veranstaltung persönlich zu überreichen. Wir sagen nachträglich herzlichen Glückwunsch und von Herzen Danke für weitere 1.476,56 Euro.

Förderverein Lamspringer Schulen e.V.

Bereits im Jahr 2008 führte der Förderverein Lamspringer Schulen e.V. einen der erfolgreichsten Schutzengelläufe der Geschichte durch und zeigte damit die besondere Verbundenheit mit Mukoviszidose-Betroffenen. Jetzt veröffentlichte der Verein ein Buch unter dem Titel „Lebenswege ... zum Weinen, zum Lachen, zum Lieben“. Dabei geht es um Geschichten von vier starken Frauen, von denen eine die Betroffene Miriam Stutzmann ist. 2 Euro von jedem verkauften Buch kommen dabei dem Mukoviszidose e.V. zugute. Seit dem Erscheinungstermin im Mai 2010 wurde die Erstauflage bereits vollständig verkauft, und wir freuen uns über die ersten 552 Euro. Weiterhin viel Erfolg!



2 Euro von jedem verkauften Buch kommen Mukoviszidose-Betroffenen zugute. (Verkaufspreis: 10 Euro, zu bestellen unter: www.lamspringer-schulen.de)

ING-Diba AG zeigt „FAIRantwortung“

Besondere „FAIRantwortung“ zeigt die ING-Diba AG mit Ihrem Förderprogramm „We care“. Mit diesem Programm unterstützt das Unternehmen Mitarbeiter, die sich in ihrer Freizeit gesellschaftlich engagieren. Dank Mitarbeiterin Janine Dismer zählt der Mukoviszidose e.V. nach 2009 auch in diesem Jahr wieder zum Kreis der geförderten Organisationen. Die Förderungshöhe beträgt erneut 1.000 Euro. Wir sagen Danke!

Wenn auch Sie Lust haben, eine eigene Benefizaktion ins Leben zu rufen, freue ich mich über Ihren Anruf.

Ihr Torsten Weyel

Mukoviszidose e.V.
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Tel.: 0228/98 78 0-26
Fax: 0228/98 78 0-77
E-Mail: tweyel@muko.info
www.muko.info



**Forschung für mehr
 Lebensqualität für
 Mukoviszidosepatienten**



GILEAD

Advancing Therapeutics.
 Improving Lives.

Help

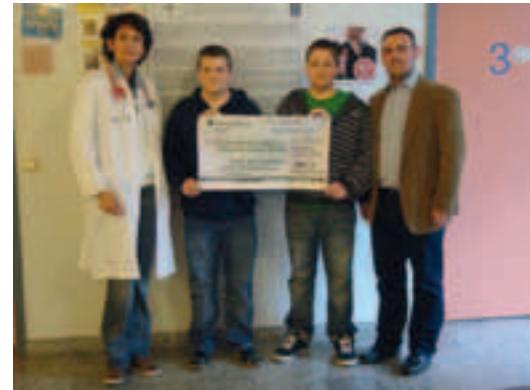
Konfirmanden der Kirchengemeinde Jettenbach: Spende für Klinikum Homburg

Die diesjährigen Konfirmanden der Kirchengemeinde Jettenbach bewiesen Solidarität mit ihrem mukoviszidosekranken Mitschüler Philipp aus Altenglan. Sie beschlossen, auf einen Teil ihrer Geldgeschenke zu verzichten und ihn an das Klinikum Homburg zu spenden, wo Philipp von Frau Dr. Claudia Jost (Foto) während seines viermonatigen Klinikaufenthaltes behandelt wurde. Der Betrag der Konfirmanden wurde zusätzlich durch eine Kollekte der Konfirmationsgottesdienste aufgestockt. Stellvertretend für die ganze Gruppe, überreichten zwei

Konfirmanden am 19. Mai somit stolze 556 Euro als Spende an das Christiane Herzog Zentrum in Homburg. Leider ist ihr Mitschüler Philipp, der im Klinikum Homburg auf die Transplantation von Lunge und Leber gewartet hatte, inzwischen verstorben.

Kerstin Rungberg

Frau Dr. Claudia Jost (li.) vom Klinikum Homburg war nicht nur Philipps Ärztin, sondern auch seine enge Vertraute. Gerührt nahm sie die Spende der Konfirmanden und des Gemeindepfarrers in Empfang.



Atemwege freihalten

Neonatologie
Beatmung
Anästhesie
HOMECARE
Schlafdiagnostik
Pneumologie
Service
Patientenbetreuung

**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

3. Spendenlauf in Hannover

Die dritte Auflage des Mukoviszidose-Spendenlaufs in Hannover fand am 4. Juli 2010 auf dem Gelände Hasenheide des Turn-Klubs zu Hannover statt.

Laufen und dabei etwas Gutes tun – das war auch in diesem Jahr wieder die zentrale Aussage der Veranstaltung, bei der der Spendenerlös wie in den Vorjahren dem Haus Schutzengel zugute kam. Nach einer kurzen Begrüßung gingen um kurz nach 11 die Läufer auf die Strecke. Bei sehr sommerlichem Wetter waren in diesem Jahr leider nur 50 Läufer und zwei Hunde auf der Aschebahn – doch die zeigten vollen Einsatz und drehten zusammen 1.537 Runden!

Sommer, Sonne, Spaß

Schirmherrin des Laufs war, wie bereits in den Vorjahren, Edelgard Bulmahn (MdB und ehemalige Bundesministerin). Während Frau Bulmahn sich am Info-Tisch bei Frau Nolte und Frau Renz vom Haus Schutzengel Neues aus der Elternherberge berichten ließ, lief ihr Mann zusammen mit den anderen Läufern einige Runden.

Bei der Anmeldung erhielten die Läufer einen kleinen Spendenlauf-Button und konnten dann, je nach Lust und Kondition, loslaufen. Viele Sportler machten zwischendurch kleine Pausen, um zu trinken oder um sich mit den anderen Läufern kurz zu unterhalten. Gern genommen wurde auch die eine oder andere Wasserdusche an den zahlreichen Wassereimern, die am Streckenrand standen. Während die Erwachsenen ihre Runden drehten, vergnügten sich die Kinder derweil auf der Hüpfburg und hatten dort viel Spaß.

Für zusätzliche Motivation sorgte auch die Band Liquor Store, die direkt am Streckenrand spielte und mit ihrer Musik

zur tollen Stimmung beitrug. Nach dem Lauf bekamen alle Teilnehmer eine Urkunde, auf der natürlich die jeweiligen persönlichen Rundenzahlen eingetragen wurden. Gegen Ende der Veranstaltung fand für alle Läufer noch eine kleine Verlosung statt, deren Gewinne so manche persönliche Laufleistung krönten.

2 Läufer schaffen 106 Runden

Besonderen Einsatz zeigte das Laufteam vom Versicherungsbüro Beermann, deren sieben Läufer alle mindestens die Halbmarathonstrecke liefen. Dementsprechend ging der diesjährige Rundenrekord mit 106 Runden auch an zwei Läufer aus dieser Gruppe. Das war eine tolle Leistung.

Ein herzliches Dankeschön auch an Frau Dr. Junge aus der MHH, die mit ihrem Laufteam und den gewonnenen Sponsoren zum großen Erfolg des Laufs beitrug.

Trotz der bislang schwächsten Läuferbeteiligung konnte am Ende des Tages die sensationelle Spendensumme von über 5.000 Euro vermeldet werden. Das ist ein großartiges Ergebnis.

An dieser Stelle geht der Dank auch noch einmal an alle Helfer, die im Vorfeld und auch vor Ort mitgeholfen haben, sowie an den Turn-Klub zu Hannover, der uns freundlicherweise wieder den Sportplatz Hasenheide zur Verfügung gestellt hat. Der 3. Mukoviszidose-Spendenlauf war eine schöne, gelungene Veranstaltung und wird auch im nächsten Jahr eine Fortsetzung finden.

Insa Krey

Willkommene Abkühlung.



Schirmherrin Edelgard Bulmahn (2. v. l.) kam ebenfalls zum Info-Stand.



Auch Nachwuchsläufer beteiligten sich rege.





„Schutzengel-Lauf“ weiter auf Erfolgsspur

St. Michaeliskirche in Hildesheim knackt die Rekordmarke von 1.000 Läufern

Eine der erfolgreichsten Event-Reihen des Mukoviszidose e.V. hat auch in der ersten Jahreshälfte 2010 ihre gelungene Fortsetzung gefunden. Ausgerichtet von Schulen, Kindergärten, Fördervereinen und Vereinen, fanden Schutzengel-Läufe bisher in Hagenow, Völklingen, Hartha, Saarwellingen und Rottmersleben statt. Dabei sammelten die jungen Läufer im Kampf gegen Mukoviszidose Spenden von mehr als 15.000 Euro. Die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen hatten sich dazu im Vorfeld zum Schutzengel-Lauf eigene Sponsoren gesucht, die ihre persönliche Leistung mit einer Spende belohnten.

Rekordbeteiligung in Hildesheim

Ein besondere Ausrufezeichen setzte die St. Michaeliskirche in Hildesheim. „1.000 Jahre – 1.000 Engel“ lautete das hoch gesteckte Ziel, das sich die Verantwortlichen um Projektleiterin Nora Steen anlässlich des 1.000 Jubiläumsjahres der Kirche gesetzt hatten. Gemeinsam mit Pastor Christian Ceconi, Vater eines mukoviszidosekranken Kindes, Mukoviszidose-Physiotherapeutin Petra Sieges-Bährens und zahlreichen Helfern ließen sie ihren Traum Wirklichkeit werden: Für jedes Jahr ihres Bestehens fand die Kirche

am 9. Juni einen Schutzengel-Läufer. So viele Teilnehmer hatte es in der vier-einhalb-jährigen Geschichte bei einem Schutzengel-Lauf noch nicht gegeben. Unterstützt wurde die Michaeliskirche dabei von insgesamt acht Schulen und Kindergärten aus Hildesheim und Umgebung. Dies zahlte sich natürlich auch in barer Münze aus, so dass exakt 16.357,79 Euro erlaufen werden konnten. Die Spenden kommen dem „Haus Schutzengel“ in Hannover zugute.

Betroffene und Angehörige ebnen den Weg

Besonders erfreulich ist, dass auch dieses Jahr viele Läufe von Eltern und Angehörigen initiiert wurden, die ihrerseits Schulen, Kindergärten und Vereine angesprochen und gewonnen haben, einen Schutzengel-Lauf durchzuführen. Wenn auch Sie uns unterstützen möchten, freue ich mich über Ihren Anruf.

Ihr Torsten Weyel

Mukoviszidose e.V.

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Tel.: 0228/98 78 0-26

Fax: 0228/98 78 0-77

E-Mail: tweyel@muko.info

www.muko.info

Insgesamt acht Schulen und Kindergärten sorgten für eine neue Rekordteilnehmerzahl.



Wir bedanken uns bei folgenden Partnern:

- Martin-Luther-Gymnasium, 04746 Hartha
- Regionale Schule Prof. Dr. Friedrich Heincke, 19230 Hagenow
- Grundschule Gutenberg Saarwellingen, 66793 Saarwellingen
- Grundschule Rottmersleben, 39343 Rottmersleben
- Interessengemeinschaft Heidstock e.V., 66333 Völklingen
- Michaeliskirche: Grundschule Hohnsen, Grundschule Moritzberg, Grundschule Pfaffenstieg, Gymnasium Himmelsthür, Evangelische Kindertagesstätte Matthäus, Kindertagesstätte Pferdeanger, Kindertagesstätte Pustebume e.V., Grundschule Am Papenberg, 31134 Hildesheim

Die Zukunft beginnt schon mit dem nächsten Atemzug.



Mukoviszidose: Früh therapieren, Zeit gewinnen.



Erfahrung. Fortschritt. Roche.

Wie machen Sie das bloß?

„Guten Morgen, hier ist der Mukoviszidose e.V.“ Wer schon einmal die Zentral-Nummer der Geschäftsstelle in Bonn angerufen hat, kennt die freundliche Stimme von Monika Bialluch. Und ruft gerne wieder an. Ein Grund für die Redaktion muko.info, die umsichtige Grußkartenexpertin um ein Gespräch zu bitten.

muko.info: „Frau Bialluch, Sie arbeiten jetzt schon seit zwölf Jahren für den Mukoviszidose e.V. Was motiviert Sie?“

Monika Bialluch: „Die abwechslungsreiche, vielseitige Tätigkeit und der Kontakt mit anderen Menschen sind für mich sehr wichtig.“

muko.info: „Gibt es Dinge, die Sie an den Betroffenen besonders beeindruckt?“

Monika Bialluch: „Ja, ich finde es bemerkenswert, mit welcher Ausdauer und Disziplin die meisten Betroffenen ihren Alltag meistern und trotz der vielen Belastungen Gelassenheit ausstrahlen.“

muko.info: „Durch Ihre Anbindung an das Sekretariat sind Sie oftmals der erste Kontakt, den Betroffene und Angehörige mit dem Mukoviszidose e.V. haben. Wie schaffen Sie es, Vertrauen aufzubauen?“

Monika Bialluch: „Es ist wichtig, beim ersten Kontakt den Anrufern erst einmal gut zuzuhören, um dann deren Anliegen bearbeiten zu können oder sie an die entsprechenden Kollegen weiterzuleiten.“

muko.info: „Seit 2006 verantworten Sie mit großem Erfolg die ‚Grußkarten‘. Verraten Sie den Lesern Ihr Erfolgsrezept?“

Monika Bialluch: „Grußkarten sind mein Hobby geworden. Egal ob im Internet, beim Einkaufen oder in Postsendungen: Ich versuche, den Grußkartenmarkt zu beobachten, wo es nur geht, um dann die für uns passenden Motive finden zu können. Dabei versuche ich, die Wünsche unserer Grußkartenverkäufer ebenso zu berücksichtigen wie die Wünsche unserer Kunden auf Unternehmensseite.“

muko.info: „Und zu guter Letzt. Wenn Sie für Ihre Tätigkeit beim Mukoviszidose e.V. einen Wunsch frei hätten – welcher wäre das?“

Monika Bialluch: „Ich wünsche mir, zusammen mit meinen Kolleginnen und Kollegen weiterhin so effizient arbeiten zu können, damit wir gemeinsam Mukoviszidose eines Tages besiegen.“

Das Gespräch mit Monika Bialluch führte Annette Schiffer.

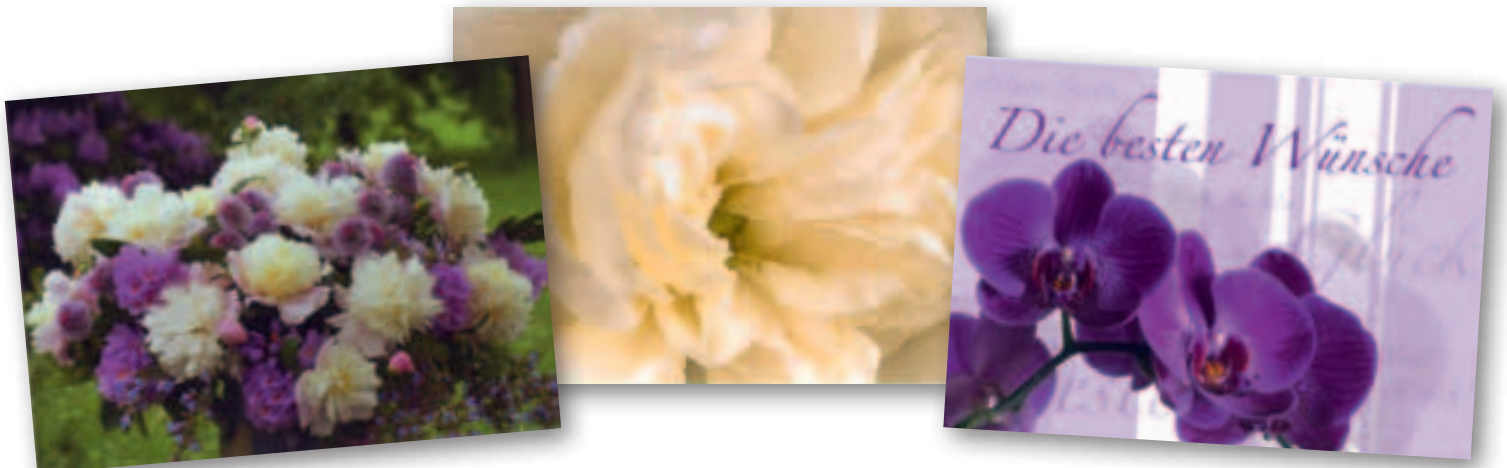


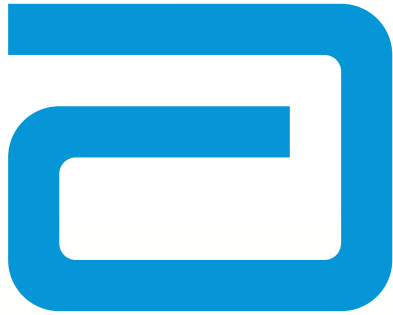
Monika Bialluch

Noch Fragen zu?

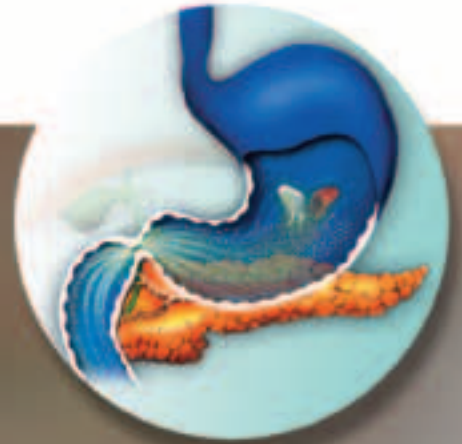
- Anlassspenden
- Grußkarten
- Materialversand
- allgemeinen Themen

Monika Bialluch
E-Mail: mbialluch@muko.info
Telefon: 0228/98 78 0-0





Die Enzymsubstitution bei Mukoviszidose



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

Kreon[®]

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, Hyprmellosephthalat, 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 Dickdarmes (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. Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker.

Stand der Information: 09/2007. Solvay Arzneimittel GmbH, Hans-Böckler-Allee 20, 30173 Hannover.

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

© Abbott Arzneimittel GmbH

Solvay Arzneimittel GmbH ist jetzt Abbott Arzneimittel GmbH.

1 Lühr 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, Lühr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26 (2006) Nr. 6

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

Alle Termine finden Sie auch im Internet unter www.muko.info.

Termine für Betroffene und Interessierte

Schutzengellauf der St. Stephanus-Realschule plus in Nachtsheim

20.09.2010

Ort: St. Stephanus-Realschule plus, Greimerstälchen 3, 56729 Nachtsheim

Zeit: Der Lauf beginnt nach der 3. Stunde gegen 10:20 Uhr und endet nach der 6. Stunde um 12:55 Uhr.

Kontakt: Bei Fragen und Anregungen können sich interessierte Personen an folgende Adresse wenden: info@realschule-plus-nachtsheim.de

1. Leipziger Mukolauf

26.09.2010

Der Mukolauf, in vielen deutschen Städten schon eine Tradition, soll nun auch zu uns kommen. Ziel ist es, so viele Kilometer wie möglich zu laufen, um damit zu helfen.

Ort: Sportplatz „An der Möncherei“, Möncherei 4, 04416 Markkleeberg

Anmeldung unter: www.muko-leipzig.de

Regiotagung 2/2010 und Ansprechpartnertreffen der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF 2/2010

24.09.2010 bis 26.09.2010

Veranstalter: Mukoviszidose e.V.

Ort: Gästehaus des CJD, Bonn, Graurheindorfer-Straße 149, 53117 Bonn, Tel.: 0228/98 96-0, Fax: 0228/98 96-111

Kontakt: Mukoviszidose e.V., Winfried Klümpen
Tel.: 0228/9 87 80-30, E-Mail: WKluempen@muko.info

Die Einladung zur Tagung erfolgt 4 bis 6 Wochen vor Beginn.

Wochenendseminar für Angehörige mukoviszidose-betroffener Kinder – Stress- und Angstbewältigung

02.10.2010 bis 03.10.2010

Ohrreflexzonenmassage Chinesische Medizin: Hand-Diagnose und Hand-Massage

Veranstalter: Regio Unterfranken

Ort: Benediktushöhe in Retzbach

Kontakt: Rosalie Keller, Sonnenstr. 11, 97282 Retzstadt,
Tel.: 09364/22 53, E-Mail: keller-r@gmx.de

Beitrag: pro Person 10 Euro für Übernachtung und Verpflegung

Termine für Behandler

Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose

Teil 2: 24.09. bis 26.09.2010,

Teil 3: 22. 10. bis 23.10.2010

Grundkurs des AK Physiotherapie

Veranstalter: Niels-Stensen-Werk, Vechta

Ort: Niels-Stensen-Werk, Vechta

Kontakt: Niels-Stensen-Werk, Kapitelplatz 9, 49377 Vechta,
Tel.: 04441/99 28 00, E-Mail: k.koenecke@t-online.de

Kursleitung: Kathrin Könecke

Kurspreis: 510 Euro für alle drei Wochenenden.

2. Münsteraner Mukotag

18.09.2010 bis 19.09.2010

Veranstalter: Regionalgruppe Münster

Ort: Franz-Hitze Haus, Kardinal v. Galen-Ring, Münster

Kontakt: Tel.: 02591/17 99, E-Mail: ulrikekm@web.de

Vorträge: Frau PD Dr. Staab: Lungentransplantation – Wann ist der richtige Zeitpunkt?, Frau Dr. Bend: Forschung; PD Dr. Kamin: HNO-Problematik

Teilnehmergebühr: 5 Euro, Familien 10 Euro

Grundkurs in Autogener Drainage

06.11. bis 07.11.2010 und 15.01. bis 16.01.2011

Grundkurs nach Jean Chevallier an zwei Wochenenden

Veranstalter: CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.

Ort: Rettungsschule des Städt. Klinikums, Salzdahlumer Str. 90, 38126 Braunschweig

Kontakt: Hermann Prietzsch, Tel.: 05838/5 71, E-Mail: hermann.prietzsch@t-online.de, www.cf-braunschweig.de

Jean Chevallier ist am zweiten Wochenende selbst vor Ort.

Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose

Teil 1: 24.09. bis 26.09.2010, Teil 2: 29.10.

bis 31.10.2010, Teil 3: 26.11. bis 28.11.2010

Grundkurs des AK Physiotherapie

Veranstalter: Mukoviszidose e.V., AK Physiotherapie

Ort: Luisenhospital Aachen, Boxgraben 99, 52064 Aachen

Kontakt: Catalina Abel, Alexander-Herzen-Str. 12; 01109 Dresden,
Tel.: 0351/8 88 19 50 oder 0172/2 64 09 19, catalina.abel@t-online.de

Kursgebühr: 510 Euro für alle drei Wochenenden

Um Ihren Termin zu veröffentlichen, geben Sie bitte die Daten Ihrer Veranstaltung in das vorgefertigte Formular auf unserer Internetseite www.muko.info ein. Bitte tragen Sie nur Termine ein, die verbindlich sind. Wir behalten uns die Veröffentlichung der Termine vor. Weitere Informationen: W. Klümpen, Tel.: 0228/98 78 0 - 30, Fax: 0228/98 78 0 - 77, E-Mail: WKluempen@muko.info.

TAKING CARE ●●●●●●●●
CYSTIC FIBROSIS



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

 **Chiesi**

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