

Ausgabe 3|2019  
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

# muko.*info*

Schwerpunkt-Thema  
**Rehabilitation**



**MUKOVISZIDOSE** e.V.  
Helfen. Forschen. Heilen.



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

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







Verleihung des Bundesverdienstkreuzes an Stephan Kruip (Bild links)  
Unser Schwerpunkt-Thema Rehabilitation (Bild rechts)

## Aus der Redaktion

**13.–15.09. und 20./21.09.2019:** Mit der Selbsthilfetagung von Vertretern der Regionalgruppen des Mukoviszidose e.V. und der mit ihm verschmolzenen Vereine sowie der Bundesvorstandssitzung geht die Sommerpause für die Vereinsgremien zu Ende. Wir halten Sie weiter über unsere Arbeit auf dem Laufenden!

**10.07.2019:** Unser Vereinsvorsitzender Stephan Kruip erhält das Bundesverdienstkreuz für seinen jahrelangen, außerordentlichen ehrenamtlichen Einsatz für den Mukoviszidose e.V. Im Rahmen einer feierlichen Zeremonie im Münchner Justizpalast überreichte Bayerns Justizminister Georg Eisenreich die Ordensinsignien (siehe Seite 26). Wir gratulieren sehr herzlich zu dieser hochverdienten Ehrung.

**02.07.2019:** Der Bayerische Landtag hört Experten an zur Medizinischen Versorgung bei Mukoviszidose. Einstimmiges Ergebnis ist die Weiterleitung der Petition „zur Berücksichtigung“ an die Bayerische Staatsregierung. Die Patienten mit Mukoviszidose in Bayern haben nun Grund zur Hoffnung, siehe Seite 34.

**14.06.2019:** In der Redaktionsitzung in Bonn wird dieses Heft geplant: Es geht um Rehabilitation: Wir bitten Rehabilitationskliniken, ihre Angebote darzustellen und unsere Leser, ihre Erfahrungen mit Reha zu schildern. Vielen Dank für die vielen Antworten und Beiträge, von denen alle profitieren können! Beachten Sie bitte auch die Einladungen zu interessanten Tagungen und die vielen Nachrichten in diesem Heft.

**29.06.2019:** Die Ergebnisse der zweiten Patientenzufriedenheitsbefragung (PZB) liegen vor und werden in Bonn von Patientenbeiräten diskutiert (siehe Seite 24 und 25).

**2019:** Haben Sie schon die neue Einwilligung für das Deutsche Mukoviszidose-Register in der Ambulanz unterschrieben? Wir bitten Sie darum, denn nur mit zahlreicher Zustimmung kann das Register Nutzen für alle bringen. Ganz neu gibt es jetzt eine zentrale Anlaufstelle für alle Fragen rund um das Registerverfahren und zur Wahrung Ihrer datenschutzrelevanten Rechte (siehe muko.info 2/2019 Seite 24).



*S. Pfeiffer-Auler*

**Susi Pfeiffer-Auler**  
Redaktionsleitung [muko.info](http://muko.info)

# Das finden Sie in diesem Heft

## Schwerpunkt-Thema

### Rehabilitation

- 6 Rehabilitation bei Mukoviszidose
- 8 Vorstellung von Rehabilitationskliniken
- 18 Leserbriefe

## Vorschau

### Leserbriefaufrufe

- 22 muko.info 4/2019 – Bleib sauber:  
Aus dem Leben einer Inhalette
- 22 muko.info 1/2020 – Antibiotikatherapie

## Unser Verein

- 24 Ergebnisbericht Patientenzufriedenheitsbefragung (PZB)
- 25 Treffen der Patientenbeiträge
- 26 Würdigung für großen ehrenamtlichen Einsatz
- 28 Von der Kunst zu wollen, was möglich ist
- 28 1. Intensiv-Seminar des AK Physiotherapie auf Amrum
- 29 Nachruf für Wolfgang Sextro
- 30 Drei Schritte zu dir
- 31 Transplantations-Seminar in Essen
- 32 Es ist nie zu früh, an später zu denken...!
- 33 Reminder: CF-Erwachsenentagung
- 33 Deutsche Mukoviszidose Tagung 2019

## Gesundheits- und Sozialpolitik

- 34 Hoffnung für erwachsene Mukoviszidose-Betroffene

## Wissenschaft

- 35 Neue Modulatoren, Antibiotika und künstliche Poren

## cf research news

- 38 Neuigkeiten aus der Forschung
- 39 Impfen ist moralische Pflicht

## Therapie

- 40 Sporttherapie bei Patienten mit Mukoviszidose  
in der Fachklinik Satteldüne

## Ihr gutes Recht

- 42 Was es bei der Beantragung einer Reha  
zu beachten gilt

## Danke

- 44 Spende statt Gastgeschenke
- 44 Sommerfest an Bord
- 45 Treue Spenderin beschenkt Regionalgruppe
- 46 Hochzeits-Kollekte gespendet
- 46 Spende an Haus Schutzengel
- 47 Kinder kochen für Mukoviszidose-Kinder

## Wir in der Region

- 48 Festfabrik Pfullingen lockte Besucher
- 48 Wanderung des Werner-Heisenberg-Gymnasiums  
in Göppingen
- 49 Engagement hat viele Farben

## Kurz vor Schluss

- 50 Für Liebhaber

## Christiane Herzog Stiftung

- 50 6. Christiane Herzog Tag





# Rehabilitation

## Impressum

### **muko.info:**

Mitglieder-Information des Mukoviszidose e.V., Bundesverband Cystische Fibrose (CF) – gemeinnütziger Verein. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion. Belegexemplare erbeten.

### **Herausgeber:**

Mukoviszidose e.V.  
Vorsitzender des Bundesvorstands:  
Stephan Kruip  
Geschäftsführende Bereichsleiterin:  
Dr. Katrin Cooper  
In den Dauen 6, 53117 Bonn  
Telefon: + 49 (0) 228 98780-0  
Telefax: + 49 (0) 228 98780-77  
E-Mail: [info@muko.info](mailto:info@muko.info)  
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn  
Gemeinnütziger Verein  
Finanzamt Bonn-Innenstadt

### **Schriftleitung:**

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

### **Redaktion:**

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung), Henning Bock,  
Ilona Ditzges, Dr. Uta Düesberg, Lena Jung,  
Stephan Kruip, Thomas Malenke, Anna-Maria  
Sonnet, Marc Taistra, Carola Wetzstein  
E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info)

### **Herstellung und Vertrieb:**

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

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

IBAN: DE59 3702 0500 0007 0888 00  
BIC: BFSWDE33XXX  
Bank für Sozialwirtschaft AG, Köln  
[www.muko.info](http://www.muko.info)

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

### **Hinweis:**

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

### **Bildnachweis:**

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

[stock.adobe.com](http://stock.adobe.com): Titel - Photographee.eu,  
S. 5 - Maksim Kabakou, S. 22 (oben) - Africa Studio,  
S. 22 (unten) - Bits and Splits, S. 32 (oben) - Rudie,  
S. 32 (unten) - Mykyta, S. 33 - Franz Gerhard,  
S. 37 - photo.eccles  
[pixabay.com](http://pixabay.com): S. 29 - stux, S. 31 - mcmurryjulie  
[istockphoto.com](http://istockphoto.com): S. 42 - KatarzynaBialasiewicz



# Rehabilitation bei Mukoviszidose

## Den Gesundheitszustand stabilisieren

Die regelmäßige stationäre Rehabilitation in entsprechend qualifizierten Einrichtungen ist ein wesentlicher Bestandteil in der Behandlung von Mukoviszidose-Patienten.

Eine Rehabilitation (lat.: rehabilitatio = Wiederherstellung) zählt zu den gesetzlichen Sozialleistungen. Neben der Stabilisierung oder möglichst auch der Verbesserung des Gesundheitszustandes (d.h. das Erreichen medizinischer Ziele wie z. B. der Verbesserung von Körpergewicht und Belastbarkeit sowie der Reduktion der Folgen von Infektionen der Lunge und Atemwege) besteht eine wesentliche Aufgabe der stationären Rehabilitation darin, die Sicherung bzw. Wiederherstellung der Teilhabe am sozialen und beruflichen Leben zu gewährleisten.

In Deutschland gibt es mehrere CF-Rehabilitationskliniken, die familienorientierte Rehabilitation oder Reha-Aufenthalte für von Mukoviszidose betroffene Kinder, Jugendliche und/oder Erwachsene anbieten. In der Rehabilitation der letztgenannten Personengruppen steht der einzelne Patient selbst im Mittelpunkt der Maßnahme. Familienrehabilitation ist immer dann vonnöten, wenn die therapeutische Einbindung von Familienmitgliedern zum Erreichen des Reha-Zieles erforderlich ist.

Auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. sind die Adressen dieser Einrichtungen zusammengestellt. (siehe Infokasten)

Abzugrenzen von einer medizinischen CF-Reha für Kinder und Jugendliche, bei denen Eltern als Begleitpersonen mit aufgenommen werden können, ist eine Mutter-/Vater-Kind-Kur. Hier stehen die Mutter oder auch der Vater im Vorder-

grund der Reha-Maßnahme. Es soll verhindert werden, dass Mütter oder Väter aufgrund der starken Belastung des Alltags ernsthaft erkranken. Eine solche Kur kann sehr sinnvoll sein, aber: das von Mukoviszidose betroffene Kind begleitet den Elternteil, die Mukoviszidose steht nicht im Mittelpunkt der Maßnahme, und in den meisten Fällen ist somit auch keine entsprechende CF-Expertise vorhanden.

### Wunschlinik benennen

Im neunten Sozialgesetzbuch ist das sogenannte Wunsch- und Wahlrecht verankert. Sie haben dadurch das Recht, eine Wunschlinik für ihre Behandlung zu benennen. Um auf der sicheren Seite zu sein, ist es sinnvoll, bereits bei der Antragstellung schriftlich darauf hinzuweisen.

Häufig lehnen die Kassen eine selbst angegebene Klinik zunächst ab und verweisen auf Einrichtungen, mit denen sie einen Versorgungsvertrag haben. Die Krankenkassen und Rentenversicherungsträger sind nämlich verpflichtet, bei der Klinikauswahl das sogenannte „Wirtschaftlichkeitsgebot“ zu berücksichtigen.

Vor dem Wirtschaftlichkeitsgebot ist jedoch immer zuerst die medizinische Eignung zu prüfen. Das heißt, ist das medizinische Angebot der von Ihnen gewünschten Klinik explizit für Ihre Erkrankung besser geeignet, als die vom Kostenträger angebotene Einrichtung, erhält die bessere medizinische Versorgung Vorrang vor der Wirtschaftlichkeit.

### Kein Urlaub

Rehabilitationsmaßnahmen sind nicht als Urlaub misszuverstehen. Schon vor der Beantragung einer solchen Maßnah-

me bei der Krankenkasse (Antrag durch den betreuenden Arzt) oder Rentenversicherung (Antrag durch Patienten/ Eltern) sollte man sich daher über die persönlichen Ziele und Bedürfnisse klar sein, sich gut über die CF-Reha-Kliniken informieren, ggf. auch mal das Informationsgespräch mit diesen suchen, aber vor allem das Vorhaben mit dem eigenen (CF-) Arzt besprechen.

### Wie unterstützt der Mukoviszidose e.V.?

Der Mukoviszidose e.V. setzt sich – auch mit Blick auf die bestehenden CF-Keimproblematiken – für eine bedarfsgerechte und – unter Hygienegesichtspunkten – sichere Rehabilitation für alle CF-Patienten ein und möchte dazu beitragen, die CF-Reha-Versorgung für alle von Mukoviszidose-Betroffenen nachhaltig zu fördern, zu stabilisieren und auszubauen.

### Fördergelder

Hierfür stellt der Mukoviszidose e.V. aktuell Fördergelder in Höhe von insgesamt 300.000 Euro zur Verfügung. Mit diesem Geld werden (Um-) Baumaßnahmen, Anschaffungen und Maßnahmen zur (Weiter-) Qualifizierung an CF-Rehabilitationskliniken in Deutschland finanziert, die die Versorgung in den Einrichtungen strukturell verbessern und das Angebot an CF-Rehaplätzen ausbauen.

Besonders wichtig ist die Arbeit des Arbeitskreises Rehabilitation, der im Jahr 2004 im Mukoviszidose e.V. gegründet wurde. Er ist entstanden aus einem Treffen von Vertretern verschiedener Rehabilitationskliniken, die ihre Aufgabe darin sehen, die Versorgung von Mukoviszidose-Betroffenen in der Rehabilitation zu standardisieren und eine optimale Versorgung der Mukoviszidose-Patienten in der Rehabilitation zu gewährleisten.

Zu den wichtigen Aufgaben des Arbeitskreises gehört es, eine unter Hygienegesichtspunkten sichere Rehabilitation für möglichst alle CF-Patienten zu erreichen, auch wenn dies derzeit im Einzelfall bei besonderen Keimen (B. cepacia, MRSA) noch nicht realisierbar ist. Des Weiteren gilt es, das Verständnis für die Möglichkeiten der Rehabilitationsmedizin und deren Stellenwert weiter zu verbessern. In den Arbeitskreissitzungen werden die besonderen Problembereiche der Rehabilitation (z.B. oft nicht kosten-deckende Pflegesätze) offen miteinander diskutiert und an gemeinsamen Projekten gearbeitet.

### **Keine Reha! – Aber Auszeit in einem heilsamen Klima: Die Klimaerholungsmaßnahmen des Mukoviszidose e.V.**

Die regelmäßig vom Mukoviszidose e.V. angebotenen Klimaerholungsmaßnahmen auf Gran Canaria und Amrum sind keine von den Kostenträgern anerkannten Rehabilitationsmaßnahmen. Es sind Erholungsreisen für Mukoviszidose-Betroffene, und diese unterscheiden sich in Inhalt und Ablauf deutlich von einer stationären Reha und werden ausschließlich durch Spenden finanziert.

Eine Reha wird bei der Krankenkasse oder der Rentenversicherung beantragt. Für eine Klimaerholungsmaßnahme bewirbt man sich direkt beim Mukoviszidose e.V. Der größte Unterschied liegt darin, dass es keine Begleitung durch Ärzte oder Pflegepersonal gibt. Im Bedarfsfall wird auf die ärztliche Versorgung vor Ort zurückgegriffen. Eine Begleitperson ist deswegen verpflichtend, damit im Falle einer plötzlichen gesundheitlichen Verschlechterung eine intensive und persönliche Betreuung gewährleistet werden kann. Anders als in einer stationären Reha be-

## **Hilfestellung beim Mukoviszidose e.V.**

- » Informationen zu den Klimamaßnahmen finden Sie auf der Homepage des Mukoviszidose e.V.: [www.muko.info/angebote/klimamassnahmen](http://www.muko.info/angebote/klimamassnahmen)
- » Profunden Rat und Unterstützung bei Beantragung und Widersprüchen zu Rehabilitationsmaßnahmen kann man auch über das Beratungsteam des Mukoviszidose e.V. bekommen: [www.muko.info/angebote/beratung/psychosoziale-und-sozialrechtliche-beratung](http://www.muko.info/angebote/beratung/psychosoziale-und-sozialrechtliche-beratung)
- » CF-Rehakliniken: [www.muko.info/adressen/rehakliniken](http://www.muko.info/adressen/rehakliniken)
- » Tipps und Formulierungshilfen zur Antragstellung: [www.muko.info](http://www.muko.info)  
-> über uns -> Arbeitskreise -> Rehabilitation -> Reha Antrag stellen

kommt der Betroffene keinen individuell abgestimmten Therapieplan ausgehändigt. Es gibt bei den Gruppenklimamaßnahmen aber auch verbindliche Termine, bzw. zu absolvierende „Einheiten“, wie z.B. Frühsport und Physiotherapie, aber auch Gruppenabende und gemeinsame Ausflüge.

Anders als in den CF-Rehakliniken wird bei den Klimamaßnahmen keine Verpflegung angeboten. Vor Ort kümmern sich die Teilnehmenden selbst um ihre Ernährung, kaufen ein und kochen. Die zur Verfügung gestellten Apartments haben alle eine Kochgelegenheit. Die Gruppenleitung koordiniert die Angebote und dient als Ansprechpartner für alle offenen Fragen und Anregungen. Sie ist bestrebt, dafür zu sorgen, dass die Gruppe zusammenkommen kann. Allerdings sollte jeder Teilnehmer wissen, dass die Gruppenleitung nicht alleine dafür verantwortlich ist, ob die Gruppe zueinander findet und gut „funktioniert“. Das hängt vor allem von dem Willen des Einzelnen, der Eigeninitiative und Offenheit der Teilnehmer ab.

Das Angebot des Mukoviszidose e.V. setzt also in erster Linie auf eine inten-

sive krankengymnastische Betreuung, die klimatisch bedingten Vorteile für die Lunge, das unkomplizierte Kennenlernen anderer CF-Betroffener (nur bei den Gruppenmaßnahmen) und den gegenseitigen Erfahrungsaustausch über die Erkrankung. Die Auszeit in einem heilsamen Klima soll die Gesundheit stabilisieren und im Idealfall verbessern.

Neben den Klimamaßnahmen in der Gruppe bietet der Mukoviszidose e.V. auch Einzelklimamaßnahmen an. CF-Betroffene, die aus gesundheitlichen Gründen nicht an den Gruppenklimamaßnahmen teilnehmen dürfen, können sich für diese Maßnahmen bewerben. Sie finden im Sommer auf Amrum und im Winter auf Gran Canaria statt.

**Nathalie Pichler**  
Psychosoziale und sozialrechtliche  
Beratung/Klimamaßnahmen  
Tel.: + 49 (0) 228 98780-33  
E-Mail: [NPichler@muko.info](mailto:NPichler@muko.info)

**Winfried Klümpen**  
Hilfe zur Selbsthilfe & Vereins-  
angelegenheiten  
Tel.: +49 (0) 228 98780-30  
E-Mail: [WKLuempen@muko.info](mailto:WKLuempen@muko.info)

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

auf den folgenden Seiten stellen wir Ihnen Kliniken vor, in denen CF-Betroffene Rehabilitationsmaßnahmen durchführen können. Die dargestellten Informationen sind nach der Struktur eines eigens für diese Ausgabe durch die Redaktion erstellten Fragebogens aufbereitet. Für die Inhalte der beantworteten Fragebögen sind die Kliniken verantwortlich. Die auf Seite 17 in den Klinikadressen aufgeführten Einrichtungen haben sich nicht an der Umfrage beteiligt, werden hier aber der Vollständigkeit wegen genannt. Der bei CF häufig vorkommende Keim *Pseudomonas aeruginosa* wird im Folgenden mit PA abgekürzt. 3/4-MRGN sind PA-Bakterien, die gegen drei oder vier der vier wichtigsten Antibiotikaklassen resistent sind. Bei Fragen dazu wenden Sie sich bitte an Ihren CF-Ambulanzarzt.

Die Redaktion

MEDICLIN  
ALBERT SCHWEITZER  
KLINIK



# MediClin Albert Schweitzer Klinik Königsfeld im Schwarzwald

**1. Wie viele CF-Patienten absolvierten 2018 in Ihrer Einrichtung eine Rehabilitationsmaßnahme?** 26

**2. Welche CF-Altersgruppen können aufgenommen werden?**

Erwachsene

**3. Wie viele Jahre Erfahrung mit der Behandlung der CF haben die Ärzte, die CF-Patienten betreuen, und wo wurde diese Erfahrung erworben?**

- » Dr. med. Susanne Heyder, Fachärztin für Innere Medizin und Pneumologie. Leitung CF-Programm:
  - › Mehr als 500 Patientenjahre aus knapp zehnjähriger Tätigkeit in der direkten Patientenversorgung als Ambulanzleiterin
  - › CF-Erwachsenenambulanzen Uniklinik Leipzig und Klinik Schillerhöhe, Gerlingen (Stuttgart)
- » Zwei Assistenzärzte arbeiten seit 2016 im CF-Rehaprogramm mit:
  - › Kursteilnahme CF für Ärzte auf der Mukoviszidosekonferenz
  - › Teilnahme an den regionalen CF-Fortbildungen (Weitenburgtagung)

**4. Welche anderen Personengruppen in Ihrer Reha-Einrichtung sind CF-erfahren und welche CF-Fortbildung haben sie?**

**Physiotherapie:** Vier Therapeutinnen mit Teilnahme am Kurs Physiotherapie bei CF. Davon drei Therapeutinnen auch mit Kurs reflektorische Atemtherapie. Teilnahme an den regionalen CF-Fortbildungen (Weitenburgtagung).

**Ernährungstherapie und Diabetesberatung:** Zwei Diätassistentinnen in der CF-Versorgung, davon ist die eine auch Diabetesassistentin. Teilnahme an der Mukoviszidosekonferenz/Kurs CF für nichtärztliche Therapeuten. Teilnahme an den regionalen CF-Fortbildungen (Weitenburgtagung). Seit 2016 Mitarbeit im CF-Rehaprogramm.

**Psychologie/psychosoziale Versorgung:** Eine Sozialpädagogin und ein Psychologe mit Teilnahme an der Mukoviszidosekonferenz/ Kurs CF für nichtärztliche Therapeuten. Seit 2016 Mitarbeit im CF-Rehaprogramm. Teilnahme an den regionalen CF-Fortbildungen (Weitenburgtagung).

**Sporttherapie:** s. Physiotherapie

**5. Seit wann bieten Sie CF-Reha an?** 2016

**6. Für welche Gruppen und nach welchen Keimen getrennt bieten Sie CF-Reha an?**

- » PA positiv (bisher einmal jährlich Kleingruppe à vier Patienten)
- » PA positiv, 3/4-MRGN (4–5 x/Jahr Kleingruppe à vier Patienten)
- » PA negativ (bisher einmal jährlich Kleingruppe à vier Patienten)
- » Andere Problemkeime: begrenzte Anzahl Plätze pro Jahr für Einzelmaßnahmen auf Anfrage

**7. Gibt es für CF-Patienten gemeinsames Essen, Begegnungsräume, Veranstaltungen, Ausflüge?**

- » Gemeinsamer Tisch im Speisesaal bei CF-Gruppen.
- » Kein gesondertes Freizeitprogramm über das Freizeitangebot für alle Lungenpatienten hinaus

**8. Welche besonderen Angebote gibt es?**

Mitanreise von Begleitpersonen auf Anfrage möglich (ohne Teilnahme am Programm)

[www.albert-schweitzer-klinik.de](http://www.albert-schweitzer-klinik.de)





# Klinik Bad Reichenhall

## Bad Reichenhall

### 1. Wie viele CF-Patienten absolvierten 2018 in Ihrer Einrichtung eine Rehabilitationsmaßnahme?

20

### 2. Welche CF-Altersgruppen können aufgenommen werden?

Erwachsene ab 18 Jahre

### 3. Wie viele Jahre Erfahrung mit der Behandlung der CF haben die Ärzte, die CF-Patienten betreuen, und wo wurde diese Erfahrung erworben?

» **Arzt 1:** in unserer Klinik

» **Arzt 2:** in unserer Klinik

### 4. Welche anderen Personengruppen in Ihrer Reha-Einrichtung sind CF-erfahren und welche CF-Fortbildung haben sie?

- » Physiotherapie
- » Ernährungstherapie und Diabetesberatung
- » Psychologie/psychosoziale Versorgung
- » Sporttherapie

### 5. Seit wann bieten Sie CF-Reha an?

Ca. 2005

### 6. Für welche Gruppen und nach welchen Keimen getrennt bieten Sie CF-Reha an?

- » PA negativ und PA positiv getrennt nach empfindlichem PA und MRGN (bis 3-MRGN)
- » Kein MRSA, keine *Burkholderia cepacia*

### 7. Gibt es für CF-Patienten gemeinsames Essen, Begegnungsräume, Veranstaltungen, Ausflüge?

Nein

### 8. Welche besonderen Angebote gibt es?

Spiroergometrie, Diabetes-Diagnostik/Einstellung, Mitaufnahme Begleitpersonen nach Rücksprache

[www.klinik-bad-reichenhall.de](http://www.klinik-bad-reichenhall.de)

# CJD Berchtesgaden Asthmazentrum Berchtesgaden

## 1. Wie viele CF-Patienten absolvierten 2018 in Ihrer Einrichtung eine Rehabilitationsmaßnahme?

Fünf CF-Patienten zur Langzeitrehabilitation, sieben Patienten zum fachklinischen Aufenthalt Juli bis Dezember 2018.

## 2. Welche CF-Altersgruppen können aufgenommen werden?

Kinder ab zehn Jahren, Jugendliche und junge Erwachsene zur Langzeitrehabilitation. Kinder ab zehn Jahren bis ins Erwachsenenalter zum fachklinischen Aufenthalt.

## 3. Wie viele Jahre Erfahrung mit der Behandlung der CF haben die Ärzte, die CF-Patienten betreuen, und wo wurde diese Erfahrung erworben?

- » Dr. med. U. Dorsch, Arzt Med.-Berufliche Rehabilitation, seit ca. 20 Jahren, Erfahrungen im CJD Berchtesgaden. Mitglied Arbeitskreis Reha im Mukoviszidose e.V.
- » Dr. med. G. Schauerte, Kinderpneumologe seit ca. 20 Jahren, Erfahrungen im CJD Berchtesgaden.
- » Dr. med. C. Grimm, Pneumologin seit ca. zehn Jahren, Erfahrungen an der Uniklinik Homburg/Saar, Schönklinik Berchtesgadener Land, CJD Berchtesgaden. Mitglied Arbeitskreis Reha im Mukoviszidose e.V.

## 4. Welche anderen Personengruppen in Ihrer Reha-Einrichtung sind CF-erfahren und welche CF-Fortbildung haben sie?

**Physiotherapie:** Ausgebildete Physiotherapeuten.

**Ernährungstherapie und Diabetesberatung:** CF-Trainer, seit 20 Jahren in der CF-Therapie tätig.



## Psychologie/psychosoziale Versorgung:

Ein Psychologe, seit ca. 20 Jahren, CF-Trainer, Mitglied Arbeitskreis Psychosoziales im Mukoviszidose e.V.

**Sporttherapie:** Eine Sportwissenschaftlerin, CF-Trainerin, seit ca. 20 Jahren. Eine Sportwissenschaftlerin, Fortbildungen auf der DMT in Würzburg.

**Sonstige:** Eine Krankenschwester, CF-Trainerin, seit ca. zwölf Jahren.

## 5. Seit wann bieten Sie CF-Reha an?

Langzeitrehabilitation mit schulischer und beruflicher Ausbildung seit ca. 20 Jahren, fachklinische Aufenthalte seit 2018.

## 6. Für welche Gruppen und nach welchen Keimen getrennt bieten Sie CF-Reha an?

- » Langzeitrehabilitation mit keimspezifischer Unterbringung in verschiedenen Internatshäusern, ausschließlich MRSA und *Burkholderia cepacia*.
- » Fachklinische Aufenthalte als zweiwöchige Einzelmaßnahmen inklusive multiresistenten Erregern (auch MRSA), außer *Burkholderia cepacia*.

## 7. Gibt es für CF-Patienten gemeinsames Essen, Begegnungsräume, Veranstaltungen, Ausflüge?



- » Lehrküchenveranstaltung für CF-Patienten/Einzel.
- » Essen im Speisesaal in getrennten Räumen, abhängig vom Keimspektrum bzw. in den Wohngruppen.
- » Ausflüge und Veranstaltungen in der Langzeitrehabilitation im Rahmen der jeweiligen Wohngruppe mit anderen chronisch Erkrankten (Asthma bronchiale, Diabetes mellitus).
- » Ausflüge bei Fachklinischem Aufenthalt als Einzelmaßnahmen oder als Gruppenveranstaltungen mit anderen chronisch Erkrankten (Asthma bronchiale, Diabetes mellitus).

## 8. Welche besonderen Angebote gibt es?

- » Geplante i.v.-Therapien, Schulunterricht (Grund-, Mittelschule, Realschule, Fachoberschule, Gymnasium, Kinderpflegeschule), vorberufliche Bildungsmaßnahmen und Ausbildung im Rahmen der Langzeitrehabilitationen.
- » Spiroergometrie, Diabetes-Diagnostik/Einstellung bei allen CF-Patienten.
- » Mitaufnahme von Begleitpersonen nicht möglich, im Rahmen des fachklinischen Aufenthaltes Unterbringung im einrichtungsinternen Hotel möglich.

[www.cjd-berchtesgaden.de](http://www.cjd-berchtesgaden.de)

# Schön Klinik Berchtesgadener Land

## Berchtesgadener Land



**1. Wie viele CF-Patienten absolvierten 2018 in Ihrer Einrichtung eine Rehabilitationsmaßnahme?** ca. 25 – 30

**2. Welche CF-Altersgruppen können aufgenommen werden?**

- » Erwachsene
- » Erwachsene vor/nach Lungentransplantation

**3. Wie viele Jahre Erfahrung mit der Behandlung der CF haben die Ärzte, die diese Erfahrung erworben?**

- » Drei Pneumologen (CA, OÄ) mit langjähriger Berufserfahrung

- » Fünf Stationsärzte mit Berufserfahrung von drei bis sechs Jahren

**4. Welche anderen Personengruppen in Ihrer Reha-Einrichtung sind CF-erfahren und welche CF-Fortbildung haben sie?**

Spezielle CF-Fortbildungen sind nicht bekannt

**5. Seit wann bieten Sie CF-Reha an?**

Es gibt keine CF-spezifische Reha

**6. Für welche Gruppen und nach welchen Keimen getrennt bieten Sie CF-Reha an?**

Keine Keimtrennung, da es nur wenige CF-Patienten gibt

**7. Gibt es für CF-Patienten gemeinsames Essen, Begegnungsräume, Veranstaltungen, Ausflüge?**

Nein

**8. Welche besonderen Angebote gibt es?**

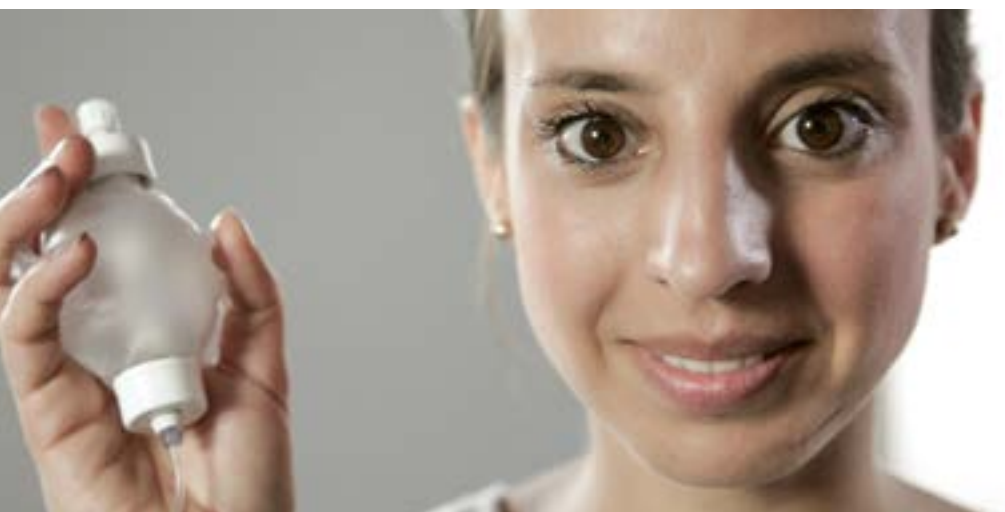
- » V.a. vor/nach Lungentransplantation
- » Geplante i.v.-Therapie möglich nach Absprache
- » Spiroergometrie möglich
- » Mitaufnahme Begleitperson möglich

[www.schoen-kliniken.de](http://www.schoen-kliniken.de)

HEMOCARE

PHARMA

VERSANDAPOTHEKE



**Ambulante i.v.  
Antibiotikatherapien  
und Ernährungstherapien  
aus einer Hand**



# Hochgebirgsklinik Davos

## Davos in der Schweiz

### 1. Wie viele CF-Patienten absolvierten 2018 in Ihrer Einrichtung eine Rehabilitationsmaßnahme?

28 Patienten – 14 Kinder und Jugendliche, 14 Erwachsene

### 2. Welche CF-Altersgruppen können aufgenommen werden?

- » Säuglinge, Kinder, Jugendliche, Erwachsene
- » Reha nach Lungentransplantation
- » Familienorientierte Rehabilitation

### 3. Wie viele Jahre Erfahrung mit der Behandlung der CF haben die Ärzte, die CF-Patienten betreuen, und wo wurde diese Erfahrung erworben?

- » Dr. med. Thomas Spindler, Kinder- und Jugendarzt, pädiatrische Pneumologie
- » Ca. 25 Jahre Erfahrung mit CF. Erworben an der Uniklinik Bochum und an der Lungenfachklinik Wangen/Allg.
- » Dr. med. Andreas Jung, Kinder- und Jugendarzt, pädiatrische Pneumologie
- » Ca. 23 Jahre Erfahrung mit CF. Erworben am Unispital Zürich

### 4. Welche anderen Personengruppen in Ihrer Reha-Einrichtung sind CF-erfahren und welche CF-Fortbildung haben sie?

**Physiotherapie:** Die Physiotherapeuten behandeln seit über zehn Jahren CF-Patienten in der HGK. Eine Mitarbeiterin ist seit 2013 Mitglied im Arbeitskreis Physiotherapie im Mukoviszidose e.V. und nimmt jährlich an der DMT in Würzburg teil.

## Hochgebirgsklinik Davos

Ein Physiotherapeut betreut jährlich eine dreiwöchige Klimakur auf Gran Canaria, die von der CF Schweiz angeboten wird. Die Therapeuten stehen in regelmäßigen Austausch mit dem Kinderspital ZH (gegenseitige Supervision in Davos und Zürich).

**Ernährungstherapie und Diabetesberatung:** Eine Ernährungsfachkraft mit 15 Jahren Erfahrung, Mitglied AK Ernährung im Mukoviszidose e.V., mehrmals Betreuung bei Klimamaßnahmen.

**Psychologie/psychosoziale Versorgung**  
Drei Psychotherapeuten mit langjähriger Erfahrung in der Begleitung von Kindern, Jugendlichen, Eltern und Erwachsenen mit CF.

### 5. Seit wann bieten Sie CF-Reha an?

Die Hochgebirgsklinik Davos bietet seit 2009 Rehabilitation bei CF an.

### 6. Für welche Gruppen und nach welchen Keimen getrennt bieten Sie CF-Reha an?

- Strikte zeitliche Keimtrennung nach
- » PA negativ
  - » PA positiv
  - » 3/4-MRGN



### 7. Gibt es für CF-Patienten gemeinsames Essen, Begegnungsräume, Veranstaltungen, Ausflüge?

Nicht speziell für CF-Patienten

### 8. Welche besonderen Angebote gibt es?

- » Geplante i.v.-Therapie
- » vor/nach Lungentransplantation
- » Spiroergometrie
- » Schulunterricht
- » Mitaufnahme Begleitpersonen
- » Familienorientierte Rehabilitation
- » Psychosomatische Mitbetreuung
- » Bei Bedarf Logopädie

[www.hochgebirgsklinik.ch](http://www.hochgebirgsklinik.ch)

### Hinweis

Die Hochgebirgsklinik Davos bietet auch Plätze für Erwachsene an, allerdings ausschliesslich für Selbstzahler.

# Strandklinik St. Peter-Ording

## St. Peter-Ording

### 1. Wie viele CF-Patienten absolvierten 2018 in Ihrer Einrichtung eine Rehabilitationsmaßnahme?

139

### 2. Welche CF-Altersgruppen können aufgenommen werden?

Erwachsene, inkl. nach Lungentransplantation

### 3. Wie viele Jahre Erfahrung mit der Behandlung der CF haben die Ärzte, die CF-Patienten betreuen, und wo wurde diese Erfahrung erworben?

- » Dr. Stefan Dewey, 20 Jahre CF-Erfahrung, St. Peter-Ording, Beisitzer im AK Reha
- » Hayung Schröder, 20 Jahre CF-Erfahrung, Borkum. Föhr, St. Peter-Ording, stellvertr. Vorsitzender des AK Rehabilitation im Mukoviszidose e.V.
- » Dr. Andrea Christmann, 15 Jahre CF-Erfahrung, St. Peter-Ording

### 4. Welche anderen Personengruppen in Ihrer Reha-Einrichtung sind CF-erfahren und welche CF-Fortbildung haben sie?

**Physiotherapie:** Acht Physiotherapeuten mit CF-Erfahrung, Mitarbeit im AK Physiotherapie

**Ernährungstherapie und Diabetesberatung:** Zwei CF-erfahrene Ernährungsberaterinnen. Eine davon arbeitet im AK Ernährung mit.

**Psychologie/psychosoziale Versorgung:** Wird über die Psychosomatische Abteilung der Klinik gewährleistet.

Ein Körperpsychotherapeut, Mitarbeit im AK Psychosoziales, bietet Gruppe „Emotionale Intelligenz bei CF“ an.

**Sozialarbeiter:** Bieten Gruppengespräche für CF-spezifische Themen an.



Einzelberatungen bei allen Mitarbeitern der Abteilung möglich.

**Sporttherapie:** CF-spezifische Gruppen für Trainingstherapie

### 5. Seit wann bieten Sie CF-Reha an?

Seit ca. 20 Jahren

### 6. Für welche Gruppen und nach welchen Kriterien getrennt bieten Sie CF-Reha an?

Einteilung nach Hygiene in drei Gruppen:

- » PA negativ
- » PA positiv
- » 3/4-MRGN

### 7. Gibt es für CF-Patienten gemeinsames Essen, Begegnungsräume, Veranstaltungen, Ausflüge?

- » CF-Speiseraum
- » Kostenloser CF-Fahrrad- und E-Bike-Verleih (über Spenden getragen)
- » Abends und an den Wochenenden spezieller CF-Aufenthaltsraum mit diverser Spiel- und Unterhaltungsangebot (Ausstattung zum Teil über Spenden getragen)

### 8. Welche besonderen Angebote gibt es?

- » Regelmäßige interdisziplinäre „CF-Treffen“ der Gruppe mit verschiedenen Behandlern, Themen u.a. medikamentöse und nicht-medika-

mentöse Therapie, Sporttherapie, Ernährungstherapie, sozialmedizinische Aspekte und Inanspruchnahme von Leistungen

- » Emotionales Training (Körperwahrnehmung)
- » Diabeteseinstellung und -schulung nach Bedarf
- » I.v.-Therapie nach Rücksprache oder bei akutem Bedarf möglich, geplant jedoch nicht unbedingt sinnvoll, da für Betroffene oft kraft- und zeitaufwändig
- » Keine Reha direkt nach Lungentransplantation (Anschluss-Heilbehandlung), sonst vor/nach Lungentransplantation problemlos
- » Begleitpersonen inkl. Kinder (Kita und Schulunterricht) möglich

[www.strandklinik-st-peter-ording.de](http://www.strandklinik-st-peter-ording.de)



# Fachklinik Satteldüne

## Nebel auf Amrum

### 1. Wie viele CF-Patienten absolvierten 2018 in Ihrer Einrichtung eine Rehabilitationsmaßnahme?

Ca. 160–180 Patienten jährlich. Davon ca. 50 erwachsene Betroffene, davon acht mit eigenem Kind und ca. vier bis fünf transplantierte CF-Patienten.

### 2. Welche CF-Altersgruppen können aufgenommen werden?

Kinder/Jugendliche, Erwachsene, Familienorientierte Reha, nach Lungentransplantation, CF-Patienten mit gesunden Kindern und mit CF-Kindern (auch unter drei Jahren, dann mit Begleitperson).

### 3. Wie viele Jahre Erfahrung mit der Behandlung der CF haben die Ärzte, die CF-Patienten betreuen, und wo wurde diese Erfahrung erworben?

- » Ärztlicher Direktor Dr. med. Christian Falkenberg, CF-Erfahrung seit 1995, Kinderpneumologe, Leitung Kinder-Pneumologie und CF-Ambulanz Uniklinik Leipzig, CF-Trainer
- » Dr. med. Olaf Schnabel, sieben Jahre CF-Erfahrung, Facharzt Kinder- und Jugendmedizin, CF-Erfahrung über Fachklinik Satteldüne, Amrum

### 4. Welche anderen Personengruppen in Ihrer Reha-Einrichtung sind CF-erfahren und welche CF-Fortbildung haben sie?

**Physiotherapie:** CF-Kurse (Grundkurs, F-Kurs, Intensiv-Seminare, Autogene Drainage nach J. Chevallier, aktive Mitgliedschaft im AK Physiotherapie und AK Rehabilitation im Mukoviszidose e.V., CF-Trainerinnen, Yogalehrerin) 13–20 Jahre Erfahrung in der Behandlung von CF-Patienten/FK Satteldüne  
**Ernährungstherapie und Diabetesberatung:** Vorstand des AK Ernährung im Mukoviszidose e.V., CF-Trainerin  
**Psychologie/psychosoziale Ver-**



**sorgung:** Referentin und Teilnehmerin DMT, Vorstand des AK Psychosoziales im Mukoviszidose e.V., zehn Jahre Erfahrung FK Satteldüne, CF-Trainerin

**Pflege:** Team aus vier Pflegekräften (zwei aus dem Bereich AK Pflege), eine Dipl. Pflegepädagogin/Kinderkrankenschwester mit CF-Pflege Zertifikat des AK Pflege im Mukoviszidose e.V., Salutogenese Konzept FH Bielefeld für die Familienorientierte Reha im interdisziplinären Team erstellt, 18 Jahre CF-Erfahrung.

**Sozialpädagogik:** Sozialberatung, Unterstützung in Organisation und Ablauf der Rehabilitationsmaßnahme, 20-jährige Erfahrung mit CF-Patienten  
**Sporttherapie:** Bereichsleitung Sporttherapie, fünf Jahre Erfahrung, Spiroergometriefortbildung; Weitere Sporttherapeuten, sieben Jahre Erfahrung, AK Sport-Mitglied, Zusammenarbeit muko.fit

**Musiktherapie:** Mitgliedschaft im AK Psychosoziales; zehn Jahre Erfahrung FK Satteldüne:

### 5. Seit wann bieten Sie CF-Reha an?

1984

### 6. Für welche Gruppen und nach welchen Keimen getrennt bieten Sie CF-Reha an?

- » PA negativ
- » PA (nicht MRGN)
- » 3/4-MRGN



### 7. Gibt es für CF-Patienten gemeinsames Essen, Begegnungsräume, Veranstaltungen, Ausflüge?

Gemeinsamer Speisesaal, Aufenthaltsräume, Bibliothek, Eltern-Café, Unternehmungen auf der Insel und am Strand, einzelne Familien-Veranstaltungen, Grillabende, jährlich stattfindender „Mukolauf“ im Rahmen des Pfingstfestes der Klinik. Angebot für die Familienreha: Freier Eintritt in das Schwimmbad auf der Insel und Unterstützung/finanzielle Hilfe beim Ausleihen von Fahrrädern und E-Bikes. Ferner steht den Patienten ein Elektroauto zur freien Nutzung zur Verfügung.

### 8. Welche besonderen Angebote gibt es?

- » I.v.-Therapien, Spiroergometrie, oraler Glukosetoleranztest, Sonographien, Stützunterricht in Klinikschule, Mitaufnahme Begleitpersonen und Begleitkinder, Klangmassage für Patienten, musiktherapeutische Freizeitangebote, für CF-Patienten und deren Familien steht Kleinbus zur privaten Verfügung, Segeln
- » Für familienorientierte Rehabilitanden: Sportkurse und Massagen für Eltern, musiktherapeutische Familiensettings, Klangmassagen für die Begleitpersonen

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



# Nachsorgeklinik Tannheim

## Tannheim im Südschwarzwald

**1. Wie viele CF-Patienten absolvierten 2018 in Ihrer Einrichtung eine Rehabilitationsmaßnahme?** 193 Patienten

**2. Welche CF-Altersgruppen können aufgenommen werden?**

Es werden Gruppenrehabilitationen für alle Altersgruppen angeboten:

- » Familienorientierte Rehabilitation (FOR), Primärpatienten: 0–16 Jahre
- » Junge Reha (Jugendliche Einzelpersonen: 16–21 Jahre) und junge Erwachsene (22–26 Jahre)
- » REHA27PLUS (ab 27 Jahren)
- » Erwachsene Patienten mit ihrer Familie bzw. Kindern können auch aufgenommen werden

**3. Wie viele Jahre Erfahrung mit der Behandlung der CF haben die Ärzte, die CF-Patienten betreuen, und wo wurde diese Erfahrung erworben?**

- » Dr. Stefan Weis, 30 Jahre CF-Erfahrung; Klinikum Mutterhaus Trier/CF-Verbund Rhld.-Pfalz, seit 04/19 in Tannheim
- » Dr. Susanne Posselt, 15 Jahre CF-Erfahrung; Universitätskliniken Mainz und Frankfurt, seit 01/09 in Tannheim

**4. Welche anderen Personengruppen in Ihrer Reha-Einrichtung sind CF-erfahren und welche CF-Fortbildung haben sie?**

**Physiotherapie:** Ein erfahrenes Team mit Kurs physiotherapeutische Atemtherapie des Mukoviszidose e.V.

**Ernährungstherapie und Diabetesberatung:** 2 Ernährungsberaterinnen/Diätassistentinnen

**Psychologie/psychosoziale Versorgung:** Ein großes psychosoziales Team, aufgeteilt für die Bereiche FOR, Junge Reha/ Junge Erwachsene sowie REHA27PLUS und zahlreiche Fachtherapeuten

**Sporttherapie:** 2 Sporttherapeuten/ Sportwissenschaftler



**Pflege:** Das Pfltegeteam besteht aus CF-erfahrenen Pflegekräften. Die Therapeuten sind jeweils mit einer oder mehreren Personen in den Arbeitskreisen des Mukoviszidose e.V. vertreten. Zudem haben alle Physiotherapeuten den CF-Kurs Physiotherapie absolviert. Hospitationen und individuelle Weiterbildungen in den Spezialbereichen werden gefördert.

**5. Seit wann bieten Sie CF-Reha an?**

Die Nachsorgeklinik Tannheim wurde 1997 als erste familienorientierte Rehabilitationsklinik für Mukoviszidosekranke erbaut.

**6. Für welche Gruppen und nach welchen Keimen getrennt bieten Sie CF-Reha an?**

- » PA negativ
- » PA positiv
- » Derzeit keine 3/4-MRGN

**7. Gibt es für CF-Patienten gemeinsames Essen, Begegnungsräume, Veranstaltungen, Ausflüge?**

Unterschiedliche Spiel-/Begegnungsräume je nach Altersgruppe, umfassende Sportmöglichkeiten, wie einen Trainingsraum, Sporthalle, Tischtennisplatten, Kletterwand in- und outdoor, Hallenbad, Sauna und Sportplatz. Walken, E-Bike-Touren, Schneeschuhwandern je nach Jahreszeit. Außerdem gibt es ein großes Freizeitangebot (Spielplätze, Grillplatz, Cafeteria, Kaminecke, Billardzimmer,



Tischfußball, Bibliothek, Disco, Kreativräume) und viele Ausflugsmöglichkeiten.

**8. Welche besonderen Angebote gibt es?**

- » Blutbild, CRP, Blutgasanalyse und Elektrolythaushalt (im Haus), alle weiteren Laboruntersuchungen sind über ein großes Kooperationslabor möglich
- » Mikrobiologische Eingangs- und Ausgangs-Diagnostik auf höchstem Niveau nach CF-Anforderungen
- » Durchführung i.v. Therapie
- » Bodyplethysmographie, LCI-Messung, Spiroergometrie, Sonographie
- » EKG, Echokardiographie, LZ-EKG, LZ-RR
- » PEG-Ernährung, parenterale Ernährung
- » Fortführung und Optimierung einer Diabetes-Therapie mit Insulin, kontinuierl. Bz-Messung
- » Vor/nach Lungentransplantation (v.a. Kinder in FOR), Langzeit-Sauerstofftherapie, Fortführen einer nichtinvasiven Beatmung
- » Ergotherapie, Heilpädagogik, Kunsttherapie
- » Heilpädagogisches Reiten und Hippotherapie (für CF-Patienten outdoor, individuell zu entscheiden)
- » Schulunterricht
- » Mitaufnahme Begleitpersonen, familienorientierte Rehabilitation
- » Kindergruppenbetreuung

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

# Kinder-Rehazentrum Usedom

## Usedom



### 1. Wie viele CF-Patienten absolvierten 2018 in Ihrer Einrichtung eine Rehabilitationsmaßnahme?

18 Patienten

### 2. Welche CF-Altersgruppen können aufgenommen werden?

Kinder/Jugendliche, Familienorientierte Reha, CF-Patienten mit gesunden oder behandlungsbedürftigen Kindern

### 3. Wie viele Jahre Erfahrung mit der Behandlung der CF haben die Ärzte, die CF-Patienten betreuen, und wo wurde diese Erfahrung erworben?

» Arzt 1: 5 Jahre durch Ausbildung zum Asthma-Trainer

### 4. Welche anderen Personengruppen in Ihrer Reha-Einrichtung sind CF-erfahren und welche CF-Fortbildung haben sie?

**Physiotherapie:** Betreuung der CF-Patienten seit mehr als 25 Jahren, Atemtherapie/Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und CF, jährliche Teilnahme an der Fortbildung „Körperliche Aktivität und Sport bei CF“

**Ernährungstherapie und Diabetesberatung** durch Diabetesassistentin. Diätassistentinnen sind geschult zu „Ernährungstherapie bei CF“

### Psychologie/psychosoziale Versorgung:

Angebot einer Gesprächsrunde zu dem Thema "Chronisch krankes Kind"

**Sporttherapie:** Betreuung der CF-Patienten seit 25 Jahren im Kinder-Rehazentrum, Sporttherapien wie Atemgymnastik, Bewegungstherapie Strandsport in der Gruppe, regelmäßige Teilnahme der Sporttherapeuten an Fortbildungen, wie „Körperliche Aktivität und Sport bei CF“

### 5. Seit wann bieten Sie CF-Reha an?

Seit 26 Jahren

### 6. Für welche Gruppen und nach welchen Keimen getrennt bieten Sie CF-Reha an?

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene werden nach PA positiv und PA negativ getrennt.

### 7. Gibt es für CF-Patienten gemeinsames Essen, Begegnungsräume, Veranstaltungen, Ausflüge?

Ja, da die Rehadurchgänge nach Keimbeseidlung getrennt sind.

### 8. Welche besonderen Angebote gibt es?

Schulunterricht, die Aufnahme einer Begleitperson ist nach unserem Konzept erforderlich

[www.ifagesundheit.de/  
Kinder-rehazentrum-usedom](http://www.ifagesundheit.de/Kinder-rehazentrum-usedom)

# Weitere Rehakliniken Deutschland

Weitere Rehakliniken bieten Rehabilitationen für Mukoviszidose-Betroffene an. Detaillierte Informationen zu den angebotenen Leistungen entnehmen Sie bitte den Webseiten der aufgeführten Einrichtungen:

## **Alpenklinik Santa Maria**

Riedlesweg 9  
87541 Bad Hindelang-Oberjoch  
E-Mail: [info@santa-maria.de](mailto:info@santa-maria.de)  
Bemerkung: Auch Langzeit-Reha möglich  
[www.santa-maria.de](http://www.santa-maria.de)

## **Nordseeklinik Borkum**

Bubertstraße 4  
26757 Borkum  
E-Mail: [aufnahme@nordseeklinik-borkum.de](mailto:aufnahme@nordseeklinik-borkum.de)  
Bemerkung: Geringe Aufnahmekapazität, ca. 12 Patienten pro Jahr (3er-Gruppen)  
[www.nordseeklinik-borkum.de](http://www.nordseeklinik-borkum.de)

## **Fachkliniken Wangen**

Am Vogelherd 14  
88239 Wangen  
E-Mail: [kinderklinik@fachkliniken-wangen.de](mailto:kinderklinik@fachkliniken-wangen.de)  
Bemerkung: Neben Reha gibt es auch therapeutische Wohngruppen (Internat)  
[www.kinderklinik-wangen.de](http://www.kinderklinik-wangen.de)

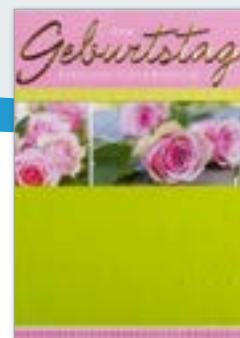
## **Klinik Fallingbostal**

Kolkweg 1  
29683 Bad Fallingbostal  
E-Mail: [info@klinik-fallingbostal.de](mailto:info@klinik-fallingbostal.de)  
Bemerkung: Reha vor/nach Lungentransplantation  
[www.klinikfallingbostal.com](http://www.klinikfallingbostal.com)

## Schöne Grüße ...

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

**Informationen zum Angebot finden Sie im Internet unter** [www.muko.info/shop](http://www.muko.info/shop)  
**oder in der Geschäftsstelle bei**  
Karin Gottbehüt  
Tel.: +49 (0) 228 98780-34  
E-Mail: [KGottbehuet@muko.info](mailto:KGottbehuet@muko.info)



**MUKOVISZIDOSE** e.V.  
Helfen. Forschen. Heilen.



# Mein Weg zur Reha

## Genauso zäh wie der Schleim

**Svea ist Studentin mit Werkstudentenstelle. Sie berichtet vom langwierigen Weg zu ihrer Reha. Ihr Tipp: Bleibt beharrlich!**

Mir ging es immer recht gut. Ich wollte nie eine Reha machen, um nichts in der Schule oder der Uni zu verpassen. Irgendwann kam dann der Punkt, an dem ich mir dachte: „So ganz perfekt ist es nie, du hast drei Monate Semesterferien, probier's doch mal. Neues lernen und Vorhandenes verbessern in einer Reha.“

### **Antrag fünf Monate vor dem geplanten Antritt**

Da ich seit 2001 keine Reha gemacht hatte, war meine Ärztin sofort dafür. Nach Absprache mit einer Klinik suchte ich mir einen passenden Termin in den Semesterferien Anfang 2019 aus. Im Herbst 2018 stellte ich – fünf Monate vor geplantem Antritt – den Antrag bei der Krankenkasse in der Erwartung, dass er genehmigt würde.

Aber: Ich erhielt eine Ablehnung mit der Begründung, ich solle mich in „Eigenregie“ üben und weiter zum Pneumologen und zur Physiotherapie gehen. Sehr hilfreich. Ich mache immer konsequent meine Therapie inklusive Physiotherapie plus drei Mal die Woche Sport. Also habe ich Widerspruch eingelegt: Hier durchlief ich noch zwei Etappen und holte mir für das Schreiben Hilfe von der Beratung des Mukoviszidose e.V. (Danke, Frau Karatzas!).

### **Ein Jahr später als geplant**

Im Mai erhielt ich dann eine Art bedingte Zusage, die an das Vorhandensein eines Platzes (den es für dieses Jahr nicht mehr zum Keimstatus passend gab) gebunden war. Also hielt ich wieder mit dem Mukoviszidose e.V. und auch mit den Kliniken Rücksprache. Eine Genehmigung der Reha bis Mitte 2020 wäre perfekt. Davon konnte ich dann auch meine Krankenkasse überzeugen. Nach 30-minütigem



Einreden auf einen Mitarbeiter am Telefon habe ich nun eine neun Monate gültige Genehmigung in der Tasche. Also wird die Reha (wahrscheinlich) ca. ein Jahr später als geplant stattfinden.

Der ganze Prozess hat insgesamt neun Monate gedauert und viel Zeit, Energie und Nerven gekostet. Ich denke, es wird sich gelohnt haben und freue mich auf meine erste Reha als Erwachsene! An alle, die das noch vor sich haben: Bleibt beharrlich!

**Svea Andresen, 22 Jahre, CF**

# Mehrfachbehinderung

## Wechsel der Zuständigkeit



**Engin Bauer ist 44 Jahre alt, hat Mukoviszidose und ist auch geistig behindert. Sein Vater schreibt uns, wie kompliziert die Bewilligung der Reha abläuft.**

### **DRV versus Krankenkasse**

Engin geht bis dato einmal im Jahr zur Reha nach Wickede in die Ruhrtalkliniken, die beide Krankheiten behandeln können. Da Engin Erwerbsminderungsrente erhält, ist die Krankenkasse zuständig. Vorher war es die DRV (Deutsche Rentenversicherung), was für uns viel einfacher war.

Die DRV hatte sehr zeitnah jedes Jahr die vier Wochen bewilligt und auch die zwei Wochen Verlängerung anstandslos genehmigt. Bei der Krankenkasse sieht das anders aus. Es sind drei Wochen und zwei Wochen Verlängerung.

### **MDK muss entscheiden**

Jedes Jahr stelle ich einen Antrag, einen sogenannten vorfristigen Antrag, da die vier Jahre Pause nicht eingehalten werden. Und jedes Jahr muss der MDK (Medizinischer Dienst der Krankenversicherung)

# Akkus aufladen in St. Peter-Ording

## Winter am Meer

Aus ihrer Kindheit kannte Anna-Maria eine Reha nur als Mutter-Kind-Kur am Nordseestrand, mit viel Zeit zum Spielen und um neue Freunde zu finden. Mit der Vorstellung in eine Erwachsenen-Reha zu fahren, konnte sie sich später nur schwer anfreunden. Schließlich ging es ihr ja im Allgemeinen immer sehr gut. Als sie sich vor gut zwei Jahren einen recht hartnäckigen Infekt eingefangen hatte, kam das Thema wieder auf den Tisch. Schlussendlich entschied sie sich dazu, einer Reha eine Chance zu geben. Allerdings unter der Voraussetzung, ans Meer zu fahren.

### Aufbruch mit gemischten Gefühlen

Nach der Bewilligung und einem Umeinweisungsantrag war klar, dass es direkt nach der i.v.-Therapie in die Strandklinik nach St. Peter-Ording ging. Das war damals mitten im Winter. Ich war gespannt, was mich erwartete, freute mich auf die Meeresluft, und gleichzeitig war ich noch immer nicht ganz überzeugt von der Reha-Idee. Mit diesen gemischten Gefühlen im Gepäck reiste ich quer durch Deutschland. Alle Zweifel, die mich begleiteten, hätte ich mir sparen können.

### 100% überzeugt

Denn um es kurz zu machen, konnte ich von der Reha unglaublich profitieren. Das gesamte Team war motiviert, die CF-Patienten an ihrem individuellen Gesundheitsstatus abzuholen und das Bestmögliche zu erreichen. Dabei kannten sich alle Beteiligten wirklich gut mit der Mukoviszidose aus, und die Reha wurde gezielt auf uns angepasst. Neben der täglichen Physiotherapie gab es in St. Peter-Ording, dem Ort meiner Reha, viele Bewegungs- und Sportangebote, dabei jedoch immer genug Zeit (mit der CF-Gruppe oder allein) Strandspazier-

gänge zu machen, mit den E-Bikes loszuziehen oder am Wochenende Städte wie z.B. Flensburg zu erkunden.

Neben der medizinischen Notwendigkeit hilft mir persönlich die Reha, um meine inneren Akkus aufzuladen. Gerade im Winter strahlt St. Peter-Ording eine unglaubliche Ruhe aus. Auch nach der mittlerweile zweiten Reha dort blieb ich monatelang infektfrei. Das zeigt mir, dass sich eine Reha auch mit einem guten und recht stabilen Gesundheitszustand definitiv lohnt und notwendig ist.

[Anna-Maria Sonnet \(Redaktion\)](#)



Anna-Maria liebt es, am Meer aufzutanken

erneut entscheiden. Das ist nervig, und es dauert sehr lange, manchmal erheblich länger als die gesetzliche erlaubte Dauer von sieben Wochen, während der ein Antrag entweder genehmigt oder abgelehnt werden muss.

Das macht unsere eigene Planung erheblich schwieriger. Telefonate mit der Krankenkasse, warum noch nicht entschieden wurde, werden immer mit der Begründung abgewimmelt, das man keinen Einfluss auf den MDK hat und es noch einige Wochen dauern kann.

### Änderungen nach Genehmigung

Auch wurde schon, nachdem die zwei Wochen Verlängerung genehmigt wurden, diese im Nachhinein wieder eingekürzt, weil ein Feiertag vor dem Wochenende war und die Krankenkasse der Meinung, da finde keine Anwendung mehr statt. Ein Einspruch hierzu wurde abgelehnt.

Das war für uns eine Katastrophe, da wir dadurch den Urlaub abbrechen und früher heimfahren mussten.

Die zuständige Ärztin für Engin in der Rehaklinik muss immer sehr viel schreiben, damit Engin die zwei Wochen Verlängerung überhaupt erhält. Diese sind jedoch dringend notwendig, denn Engin erhält dort eine sehr wichtige i.v.-Therapie und benötigt die zwei Wochen Verlängerung, um sich zu erholen.

[Siegfried Bauer, Vater von Engin](#)

# Gelungene Auszeit aus dem Alltag

## Wenig Erwartung – positiv überrascht



Claudia in St. Peter-Ording, 2019

**Claudia hat dieses Jahr an ihrer ersten Reha teilgenommen. Als ihre Ärztin ihr im November 2017 die Option erstmals vorschlug, war ihre Reaktion: „Ich? Was soll ich denn da? Mir geht es doch gut!“**

Ich habe einen sehr leichten Verlauf von CF, aber meine Ärztin meinte, jeder habe ein Anrecht darauf. Ich ließ es mir durch den Kopf gehen und stellte im Februar 2018 den Antrag. Nach vielen Telefonaten und hartnäckigem Nachfragen bekam ich im September den endgültigen Reha-Ort, St. Peter-Ording, mitgeteilt.

### **Großes Informationsangebot**

Da ich keine Vergleiche hatte, startete ich ohne Erwartungen in die Reha. Es gab dort Gruppengespräche zu verschiedenen Themen

wie z.B. Hygiene, Ernährung, Sport, Medikamente, Lungenfunktion, Rente. Es war sehr interessant, aber ich war etwas überfordert, da ich nur einen Bruchteil von dem wusste. Ich lebe eher nach dem Motto „so viel wie nötig, so wenig wie möglich“.

### **Sport, Sport, Sport**

Von Sport kann ich jedoch nicht genug bekommen, daher war mein Plan entsprechend voll, oder ich wurde selber aktiv. Die Physiotherapie war super, da die Therapeuten auf jeden einzeln eingingen. Da wir eine PA-negative Gruppe waren, konnten wir auch von weiteren Angeboten Gebrauch machen. Schade, dass sie einem nicht angeboten wurden, sondern wir gezielt nachfragen mussten, weil wir von ihnen gehört hatten.

### **Reha genossen**

Abschließend muss ich sagen, dass ich die Reha für mich als Auszeit aus dem Alltag genossen habe. Das Klima hat mir gut getan, die Werte haben sich verbessert. Der Austausch zwischen den Mukos war super (viele Grüße an alle), auch wenn ich wohl alles anders mache. Ob ich aber alle zwei Jahre eine Reha beantragen würde, wie es uns wohl zusteht, weiß ich nicht. Dafür fühle ich mich einfach zu gesund.

Claudia, 37 Jahre, CF

# Vier Wochen Schnee und Ruhe

## Tannheim Februar 2015

**Dank der Unterstützung unserer CF-Ambulanz verlief die Antragstellung und der Widerspruch nach zunächst erfolgter Ablehnung durch die Krankenkasse gut. Wir hatten uns im Vorfeld nach einer geeigneten Klinik umgesehen und aufgrund des familienorientierten Reha-Ansatzes die Nachsorgeklinik Tannheim ausgewählt.**

Dort angekommen, mussten wir uns zunächst an die strengen Hygienevorgaben und an unseren neuen Tagesablauf gewöhnen. Obwohl wir „frei“ hatten, standen viele

Therapietermine auf dem Stundenplan. Sowohl Sport- als auch Physiotherapieangebote waren groß, und es wurden schöne Freizeitaktivitäten angeboten (z.B. Schneeschuhwandern, Kutschfahrt im Schnee, Volleyball, Schwimmkurs für Kinder). Zunächst empfand ich alles als recht stressig, aber nachher wurde ich von einer gewissen Ruhe erfüllt. Das Essensangebot war ebenfalls gut – man konnte täglich bzw. wöchentlich im Vorfeld Gerichte auswählen. Nach ca. zwei Wochen waren wir richtig angekommen, kümmerten uns um uns

und um unsere Kinder und verbrachten die Abende in netten Runden im Gemeinschaftsbereich. Jeder hatte Zeit für sich und wir für uns. Das Leben zu Hause war weit weg.

### **Familienzeiten**

Zurück zu Hause hat der Alltag und die Arbeit einen natürlich schnell wieder, aber wir haben versucht, ein paar Familienzeiten, in denen wir mit den Kindern spielen und nicht auf die Uhr schauen, beizubehalten. Die Kinder sind nun vier Jahre älter

# Unser persönliches Trainingslager

## Unsere „Drei S“

Nicole (58 Jahre, CF) und Gabi (52 Jahre, CF) fahren schon knapp 20 Jahre gemeinsam jedes Jahr zur Reha. Hier lesen Sie ihren Erfahrungsbericht, der allen, die noch nicht zur Reha entschlossen waren, sicher Mut macht.

Unsere gemeinsame Zeit hat in Nebel im Nebel auf Amrum begonnen. Vorher haben wir unabhängig voneinander die Autogene Drainage (AD) im Zeepreventorium in De Haan, Belgien, gelernt. Dank der AD, die dort von Jean Chevaillier entwickelt wurde und die wir aus erster Hand von ihm vermittelt bekamen, ist unsere Selbstständigkeit möglich geworden; sie löste die bis dahin gängige Klopftherapie ab. Schon damals lebten wir nach unserem Motto: Aktiv Leben mit Bewegung!

Das Wichtigste neben dem offiziellen Programm der Rehaklinik ist natürlich unser ganz persönliches Trainingsprogramm, unsere „Drei S“. Das heißt Sport, Spiel und Spaß.

### Rahmenprogramm so aktiv wie möglich

Das bedeutet, wir gestalten in unserer therapiefreien Zeit unser persönliches Rahmenprogramm so aktiv wie möglich. So erkunden wir mit den Fahrrädern oder zu Fuß die Gegend inkl. Picknick, genießen die Sonnenuntergänge am Strand, machen diverse Ballspiele, denken uns selber noch kleine Laufeinheiten aus, nehmen die Treppe statt den Fahrstuhl und nutzen das Schwimmbad. Neben Hanteltraining gibt es auch Ausflüge zum Shoppen, Stadtbummel, Marktbesuch, Kino oder früh morgens eine vogelkundliche Dünenwanderung und natürlich ausgiebige Strandspaziergänge. Wir haben viel Spaß dabei und man weiß immer, dass der Muskelkater – auch vom vielen Lachen im Bauch – irgendwann wieder weggeht.

Egal welche Rehaklinik ihr wählt: Die „Drei S“ sollten immer dabei sein. Wir lieben die Nähe zum Meer. Daher ist Borsum unsere Wahl geworden, man fällt aus der Tür der Klinik und ist sofort am Spülsaum zur zusätzlichen Inhalation.



Nicole (58 Jahre, CF) und Gabi (52 Jahre, CF)

### Unsere Empfehlung für euch:

- » wählt Eure Rehaklinik nach eigenem Gusto
- » führt jedes Jahr regelmäßig eine Reha durch
- » entwickelt EURE „Drei S“ und lebt aktiv

Selbst nach meiner (Nicole) Transplantation vor knapp 10 Jahren, sind wir unserem Motto treu geblieben. Aktives Leben hat sich für uns bewährt.

Wie steht's bei Dir?  
Lebst Du schon oder sitzt Du noch?

Gabi und Nicole

und somit gibt es nun andere Themen, die bearbeitet werden wollen. Wir haben glücklicherweise wieder eine Zusage für eine Reha in Tannheim bekommen und freuen uns auf eine erneute Auszeit vom Alltag, sodass wir danach hoffentlich alle wieder gestärkt weitermachen können.

Ilona Ditges (Redaktion)

## Problemkeim MRGN

Bevor es diese strikte MRGN-Problematik gab, war ich regelmäßig in Tannheim zur Reha. Immer mit super Ergebnissen. Leider dürfen MRGN-Patienten dort nicht mehr hin. Was für mich bedeutet, ich kann nicht mehr zur Reha fahren.

In meiner Jugend habe ich schlechte Erfahrungen mit dem Reizklima auf Amrum gemacht und möchte deswegen nicht unbedingt ans Deutsche Meer. Zum Glück gibt es da die Klimamaßnahmen vom Mukoviszidose e.V., die dieser Patientengruppe Erholung und Stabilisierung ihrer Gesundheit ermöglichen.

Tatjana Baumgartner, CF

Mehr Leserbriefe gibt es auf unserem muko.blog zu lesen:

<https://blog.muko.info/rehabilitation>



# Bleib sauber: Aus dem Leben einer Inhalette Schwerpunkt-Thema der muko.info 4/2019

Inhalieren gehört zum Alltag bei Mukoviszidose. Aber wie wird eigentlich das Inhalationsgerät so gepflegt und gereinigt, dass es gut und lange funktioniert und sich keine Keime ansiedeln? Speziell der Umgang mit der Inhalette, auch Vernebler genannt, wird in Foren viel diskutiert und teilweise werden auch zweifelhafte Tipps weitergegeben. Wie reinige ich den Vernebler, wie bewahre ich ihn auf, und wie oft brauche ich ein neues Gerät? Diesen und anderen Fragen rund um die Reinigung von Inhalations-Verneblern möchten wir im letzten Heft 2019 nachgehen und Sie als Anwender gerne zu Wort kommen lassen.

Wir freuen uns über Ihre Leserbriefe!

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

**Redaktionsschluss für die muko.info 4/2019 ist der 27. September 2019**



## Tipp

Sie können die muko.info auch alternativ auf Ihrem Smartphone oder Tablet lesen. Wie Sie das digitale E-Magazin bestellen können, erfahren Sie auf unserer Webseite unter:  
[www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo](http://www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo)

# Antibiotikatherapie Schwerpunkt-Thema der muko.info 1/2020

Trotz neuer Medikamente bleibt derzeit die Erkrankung der Lunge immer noch eines der Hauptprobleme bei Mukoviszidose. Zunehmend rücken neben dem Problemkeim Pseudomonas neue Keime in den Fokus wie nicht-tuberkulöse Mykobakterien (NTM) oder Methicillin-Resistente Staphylococcus aureus (MRSA). Auch wird über Nebenwirkungen bestimmter Antibiotikaklassen (z.B. Fluorchinolone) berichtet. Wir möchten gerne Erfahrungen mit Antibiotikatherapien sammeln und austauschen: Welche Keime machen Probleme? Sind die Therapien mit dem Alltag vereinbar? Gibt es genug Therapieoptionen? Wie sieht es mit Unverträglichkeiten und Nebenwirkungen aus?

Wir freuen uns auf Ihre Leserbriefe!

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

**Redaktionsschluss für die muko.info 1/2020 ist der 10.01.2020**



## mukoblog

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

# Zuverlässige Mukoviszidose Diagnostik vom Marktführer

## Macroduct® Advanced Schweißsammelsystem



Anwenderfreundliche,  
deutschsprachige  
Touchscreenbedienung



Smarte Elektroden  
verhindern  
Fehlbedienung



Elliptischer Schweiß-  
sammeler, optimal für  
Neugeborene

EasyDuct™ Kanüle für  
sicheres Überführen des  
Schweißes



## FKGO Chloridmeter

Standard-Analysegerät zur Bestimmung von  
Macroduct® Schweißproben

- Probemenge von nur 20µm (optional 10µm)
- Messergebnis in wenigen Sekunden
- Leitlinienkonform



Treffen Sie uns auf der 22. Deutschen Mukoviszidose Tagung  
vom 21. bis 23.11.2019 in Würzburg und erleben Sie live das neue  
Macroduct Advanced sowie das FKGO Chloridmeter!

# Ergebnisbericht Patienten-zufriedenheitsbefragung (PZB)

Viele CF-Patienten und Eltern von betroffenen Kindern sind allgemein mit ihrem CF-Zentrum zufrieden. Die Ergebnisse zeigen aber auch, dass es noch Optimierungspotential in der Versorgung von CF-Patienten gibt. Die Befragung wird in den kooperierenden Ambulanzen als Qualitätsentwicklungsinstrument genutzt, um gemeinsam mit den Patientenbeiräten, eigene Verbesserungsmöglichkeiten zu identifizieren.

Der Mukoviszidose e.V. hat 2018/19 zum zweiten Mal eine Befragung zur Patientenzufriedenheit angeboten. Insgesamt haben sich 2.051 Personen an der Befragung beteiligt, also gut ein Drittel der zu erreichenden Patienten und Eltern betroffener Kinder (laut Registerdaten 2017). Die PZB ist Bestandteil der Strategie zur Qualitätssicherung der Versorgung und erweitert diese um die subjektive Sichtweise der Patienten auf ihre eigene Versorgungseinrichtung. Begleitet wird der Prozess von der Projektgruppe PZB im Beirat für Therapieförderung und Qualität ([www.muko.info/pzb](http://www.muko.info/pzb)).

In den mit dem Projekt kooperierenden Ambulanzen liegen jetzt ambulanzspezifische Auswertungen mit den Daten ihrer Patienten/Eltern vor. Diese Ergebnisse geben Hinweise darauf, mit welchen Bereichen die Patienten/Eltern zufrieden und unzufrieden sind. Positive Rückmeldungen können sich die Ambulanzen als Lob annehmen und ggf. als „best practise“-Beispiel für andere Bereiche verwenden. Die problematisch bewerteten Bereiche, in denen Unzufriedenheit herrscht, werden gemeinsam mit den CF-Patientenbeiräten oder anderen Patientenvertretern genauer beleuchtet und es werden Strategien und Maßnahmen zur Verbesserung entwickelt. Dabei werden folgende Fragen gestellt:

- » Wie sind die Zahlen zu bewerten? (Verhältnis Rückmeldung zu Anzahl Patienten/Eltern, Momentaufnahme, subjektive Einschätzung, Erwartungen)
- » Was führt in diesem Bereich zur Unzufriedenheit? Sind es Strukturen, ist es individuelles Verhalten oder vielleicht fehlende Transparenz?
- » Liegen Veränderungen im eigenen Einflussbereich oder muss der Handlungsbedarf an einer anderen Stelle adressiert werden?

46 Ambulanzen haben sich für eine Kooperation entschieden, und bei einem Großteil haben sich auch ausreichend Patienten beteiligt, damit es eine Auswertung geben kann.

Viele Ambulanzen sind derzeit noch dabei, die Daten intern zu sichten und, es wurden in einigen Ambulanzen auch schon erste Treffen mit Patientenbeiräten vereinbart und/oder durchgeführt. Damit diese bestens vorbereitet in die Gespräche gehen können, hatte der Verein im Juni bereits eine Schulung angeboten (siehe folgenden Bericht). Das Ziel ist, dass die PZB Teil oder Anstoß für einen kontinuierlichen gemeinsamen Qualitätsentwicklungsprozess ist.

Dem Mukoviszidose e.V. liegen aggregierte (zusammengefasste) Daten vor, in die die Antworten aller Teilnehmenden einfließen. Daraus wurde jetzt ein Ergebnisbericht erstellt. Neben den Ergebnissen enthält er auch viele Hinweise und Tipps, die bei der Bewertung der ambulanzspezifischen Ergebnisse helfen können. Der zentrale Aspekt des Projektes bleibt die Qualitätsentwicklung in den einzelnen Ambulanzen und das Empowerment der Patienten vor Ort.

Beim Blick in die Ergebnisse aller Teilnehmenden fällt auf, dass viele Patienten und Eltern ihre Versorgungseinrichtung positiv bewerten. Dies ist sicherlich auch auf das hohe Engagement der Behandlungsteams zurückzuführen, die dadurch mitunter auch versorgungsstrukturelle Schwächen ausgleichen. Allgemein herrscht eine hohe Zufriedenheit in den Bereichen „Arzt-Patienten-Interaktion“, „Physiotherapeuten“ und „Organisation“. Bei den Bereichen „Ausstattung, Sauberkeit & Service auf der Station“ sowie „Ausstattung und Sauberkeit in der Ambulanz“ gibt es allgemein gesehen aber noch größere Verbesserungspotentiale. Für weitere Ergebnisse und Informationen lesen Sie den ganzen Bericht auf unserer Internetseite [www.muko.info/pzb](http://www.muko.info/pzb).

Anna-Lena Strehlow

Wissensmanagement/Veranstaltungsorganisation

Tel.: +49 (0) 228 98780-40

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

# Treffen der Patientenbeiräte

## Umgang mit den Ergebnissen der Patientenzufriedenheitsbefragung



**Am 29. Juni 2019 ging es im Gustav-Stresemann-Institut (GSI) in Bonn um Tipps im Umgang mit den Ergebnissen der Patientenzufriedenheitsbefragung (PZB). Der Einladung des Mukoviszidose e.V. waren Patientenbeiräte der Mukoviszidose-Ambulanzen in Aachen, Berlin, Bielefeld, Erlangen, Gießen, Homburg, Leipzig, Koblenz und München gefolgt.**

In einer sehr aufgeschlossenen Runde tauschten wir uns zu den Informationen aus, die von Anna-Lena Strehlow vorgestellt wurden. Teil 1 der Betrachtungen beschäftigte sich damit, was die Studie überhaupt erfassen konnte, da es sich um eine freiwillige und anonyme Befragung handelte und da jedes Antwortverhalten stets auch eine subjektive Momentaufnahme ist, in der sich die Teilnehmenden in genau diesem Augenblick befanden. Folglich lassen sich – und das war dann Teil 2 der Betrachtungen – aus den Studienergebnissen Tendenzen ableiten, aber keine eindeutigen Aussagen zu den Zuständen in den jeweiligen Ambulanzen treffen. In Teil 3 ging es dann – nur beispielhaft (!) – um die Datensätze (Rohdaten, im Excel-Format), die den kooperierenden Ambulanzen seit Ende April 2019 vorliegen.

Für uns Patientenbeiräte war die kompakte Darstellung der Herangehensweise an die Studie, mit externem Dienstleister und vollkommen anonymisiert übermittelten Daten und die sich daran anschließenden Auswertungsarbeiten hochgradig interessant. Zum einen wurden uns Möglichkeiten für die Ansprache der Ambulanzteams vermittelt, um miteinander in einen Austausch zu dem Thema zu gelangen. Zum anderen wurde uns der Umgang mit den Daten selbst, d.h. die Möglichkeit der Aufbereitung und Auswertung demonstriert.

Die teilnehmenden Patientenbeiräte erhielten somit Einblicke, die sie bei der Auswertung und Interpretation der spezifischen Daten der eigenen Ambulanz unterstützen. Schön wäre es, wenn alle Patientenbeiräte Einblicke in die Ergebnisse ihrer Ambulanz erhielten und gemeinsam mit den jeweiligen Ambulanzteams Tendenzen ableiteten, um Spielräume für mögliche Verbesserungen zu erkennen und Schritte für die Umsetzung einleiten zu können.

Abschließend gingen Brigitte Stähle und Anne Goldbeck noch auf die Rolle und Aufgaben des Patientenbeirates ein und wir kamen in unserem sehr heterogenen und offenen Teilnehmerkreis auch darauf zu sprechen, dass viele Patienten nicht wissen, ob, bzw. dass es Patientenvertreter gibt. Wir diskutierten darüber, den Erfahrungsaustausch zwischen uns Patientenbeiräten auch zukünftig fortzuführen und weiterhin daran zu arbeiten bzw. darauf hinzuwirken, dass möglichst alle Patienten über ansprechbare Patientenbeiräte ihrer Ambulanz und die Möglichkeiten zur Verbesserung ihrer Versorgung informiert werden.

Gewappnet mit viel Wissen, motiviert zur Auswertung ambulanzspezifischer Daten und in vorfreudiger Bereitschaft für hoffentlich mögliche, offene Gespräche mit den Ambulanzteams, gingen wir wieder auseinander.

**Vanessa Schulze-Plaschnick und Peggy Lange**  
Mukoviszidose Landesverband  
Berlin-Brandenburg e.V.



# Würdigung für großen ehrenamtlichen Einsatz

## Bundesverdienstkreuz an Stephan Kruip verliehen

Am 10. Juli wurde Stephan Kruip für seinen jahrelangen ehrenamtlichen Einsatz für den Mukoviszidose e.V. mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet. Im Rahmen einer feierlichen Zeremonie im Münchner Justizpalast überreichte Bayerns Justizminister Georg Eisenreich die Ordensinsignien.

„Wer sich als selbst Betroffener dem Kampf gegen schwere Krankheiten widmet, verdient die höchste Anerkennung unserer Gesellschaft.“, so Eisenreich bei seiner Laudatio. Und diesem Kampf widmet Stephan Kruip sich schon lange: Seit 1988 engagiert er sich bereits ehrenamtlich im Mukoviszidose e.V., zunächst als Interessenvertreter der erwachsenen Patienten mit Mukoviszidose. 1991 wurde er Mitglied des Vereinsvorstands, dessen Bundesvorsitzender er seit Mai 2014 ist. „Wir sind unglaublich froh und dankbar, Stephan Kruip im Vereinsvorstand zu haben. Mit seiner

unermüdlichen Energie und seiner Überzeugungskraft hat er schon sehr viel für die Betroffenen erreicht, ganz besonders auf der gesundheitspolitischen Ebene – ohne ihn stünden wir mit unserer Arbeit heute nicht da, wo wir sind.“, ist Winfried Klümpen, Sprecher der Geschäftsführung des Vereins überzeugt, der gemeinsam mit Vertretern des Mukoviszidose e.V. aus ganz Deutschland zur Ehrung vor Ort war.

Und nicht nur für Mukoviszidose-Betroffene engagiert sich Kruip neben seiner beruflichen Arbeit im Europäischen Patentamt in München – der diplomierte Physiker ist seit dem 11. April 2016 auch Mitglied des Deutschen Ethikrats. Sein Themenschwerpunkt hier ist die Bioethikdebatte. Mukoviszidose dient als eine der häufigeren unter den seltenen Erbkrankheiten oft als Beispiel in Diskussionen um Pränataldiagnostik, Gentherapie, Präimplantationsdiagnostik und Transplantationen.



Strahlende Gesichter nach der Verleihung der Ordensinsignien (v.l.n.r.): Justizminister Georg Eisenreich, Gerd EiBing (Vorstand Mukoviszidose e.V.), die Schauspielerin Michaela May, die sich schon seit vielen Jahren als Patin für CF-Betroffene engagiert, Susi Pfeiffer-Auler, Stephan Kruip, Anne von Fallois (Vorstand Mukoviszidose e.V.), Prof. Dr. med. Manfred Ballmann (Vorstand Mukoviszidose e.V.), Winfried Klümpen (Geschäftsführung Mukoviszidose e.V.). (Foto: Bayerisches Staatsministerium der Justiz)

Ausgleich findet der umtriebige Zornedinger im Sport – dreifacher Marathon-Läufer ist er inzwischen. Der Weg dorthin war lang und aufgrund der schweren Lungenerkrankung auch immer wieder sehr anstrengend – doch Herausforderungen sind Ansporn für Stephan Kruij. Möge er noch ganz lange die Kraft und Gesundheit haben, sich ihnen immer wieder erfolgreich zu stellen!

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



Stephan Kruij mit Verleihungsurkunde und Ordensinsignien. (Foto: Mukoviszidose e.V.)



Justizminister Georg Eisenreich hält die Laudatio auf Stephan Kruij. (Foto: Bayerisches Staatsministerium der Justiz)



PERFEKTES  
 ZUSAMMENSPIEL

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

Schnelle Antibiotika-Inhalation ohne Restvolumen.



HOCH EFFIZIENT

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.

www.pari.com

# Von der Kunst zu wollen, was möglich ist „CF und Beruf“ im Juni in Essen



Die Teilnehmer des Seminars „CF und Beruf“

Vom 21. bis 23. Juni lud der Mukoviszidose e.V. Jugendliche und junge Erwachsene gemeinsam mit ihren Eltern zum Seminar „CF und Beruf“ nach Essen ein.

Das letzte Seminar dieser Art fand vor zwei Jahren in Nürnberg statt. Die mit Mitteln der Deutschen Rentenversicherung geförderte Veranstaltung war gut besucht. Zu Beginn der Veranstaltung berichteten CF-Betroffene über ihre Erfahrungen mit Ausbildung, Studium und Beruf. Am Samstag konnten sich die Teilnehmer in Vorträgen rund um die Themen Mukoviszidose und Berufswahl aus ärztlicher Sicht sowie Möglichkeiten der

Vorsorge und finanziellen Absicherung umfassend informieren. In Workshops wurde außerdem der Frage nachgegangen: Wie finde ich einen Beruf, der meinen Möglichkeiten entspricht und mir Freude macht? Worauf ist bei einer Bewerbung mit CF zu achten?

Ein besonderes Highlight war hierbei das praktische Bewerbungstraining. Für die Eltern ging es z.B. um das Thema Loslassen und Begleiten sowie um die Frage nach den eigenen Ressourcen im Leben mit einem chronisch kranken Kind.

Neben den einerseits sehr informativen und andererseits zum Teil recht persönlichen Programmpunkten gab es auch immer wieder die Gelegenheit zum Austausch und zum gemütlichen Beisammensein. Auch die Rückmeldungen der Teilnehmer ergaben das Bild einer gelungenen Veranstaltung.

[Barbara Senger](#)

[Referentin Hilfe zur Selbsthilfe](#)

[Tel.: +49 \(0\) 228 98780-38](#)

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

## Erstes Intensiv-Seminar des AK Physiotherapie auf Amrum

Elf in der CF-Therapie erfahrene Physiotherapeutinnen trafen sich in der Zeit vom 17. bis 19. Mai auf der schönen Insel Amrum zum ersten Intensiv-Seminar, die als Ersatz für die Fortgeschrittenkurse (F-Kurse) eingeführt wurden.



Zum Thema Yoga und Selbstfürsorge lernten die Teilnehmerinnen durch praktisches Üben Yoga kennen. Birgit Dittmar (AK Physiotherapie) und Pia Schäfer (AK PSF) vermittelten die Zusammenhänge zwischen Physiotherapie und Psychotherapie sehr anschaulich, sodass die Teilnehmerinnen für sich und den (Berufs-)Alltag viel mitnehmen konnten.

Ein Dankeschön an Birgit und Pia für dieses besonders gelungene Seminar!

[Susanne Tegtmeier, Anne Dautzenroth, Birgit Borges-Lüke](#) als Teilnehmerinnen

Die Gruppe hatte viel Spaß beim Seminar



# Nachruf für Wolfgang Sextro

Am 30. Mai 2019 verstarb Wolfgang Sextro im Alter von 60 Jahren. Sein Tod ist ein großer Verlust für uns alle. Mit ihm verlieren wir einen warmherzigen und überaus engagierten Arzt aus der Mukoviszidose-Ambulanz im Friesenweg in Hamburg.

Herr Sextro stand seinen Schützlingen nicht nur mit seiner fachlichen Kompetenz, sondern auch mit seinem großen Herzen immer mit Rat und Tat zur Seite.

Wir werden seine herzliche und lebenswerte Art sehr vermissen und sagen „Danke Herr Dr. Sextro“ für den unermüdlischen Kampf gegen die Mukoviszidose.

Der Familie wünschen wir viel Trost und Halt in dieser schweren Zeit.

*„In Hamburg sagt man Tschüss, das heißt auf Wiedersehen“.*

Klaudia Schipp-Kuspit für die Regionalgruppe Hamburg



## Medipolis – Ihr Partner bei der Mukoviszidose-Therapie

**Medipolis ist ein deutschlandweit tätiges, mittelständisches Familienunternehmen. Aus einer Apotheke entstanden, versorgen wir Patienten und Partner mit pharmazeutischen und außerklinischen Homecare-Dienstleistungen.**

### Wir sind immer für Sie da:

- Herstellung von patientenindividuellen Infusionen (z. B. parenterale Ernährung, Antibiosen, Virustasen, Antimykotika)
- telefonische Beratung zu pharmazeutischen Fragen und Einholen aller Genehmigungen
- professionelle und schnelle Versorgung an der Schnittstelle von stationär zu ambulant unter Einbindung aller Versorgungspartner
- Unterstützung und Durchführung von ambulanten intravenösen Heimtherapien
- Online-Bestellung von Hilfsmitteln, Medizinprodukten und Verbrauchsmaterialien im Medipolis Intensivshop

Medipolis Intensiv Care & Service GmbH  
Geschäftsführer: Dr. Christian Meyer, Ingmar Wegner  
Nollendorfer Straße 5, 07743 Jena

Weitere Informationen zu unseren Leistungen erhalten Sie auf der Webseite [www.medipolis-intensiv.de](http://www.medipolis-intensiv.de) oder direkt im Kundencenter Team Patientenservice unter **03641.628 4021**.



# Drei Schritte zu dir

## Mukoviszidose auf der Leinwand

Er war von vielen neugierig erwartet worden. Nach erfolgreichem Start in den USA kam das CF-Drama „Drei Schritte zu dir“ am 20. Juni auch in deutsche Kinos. Von vielen im Vorfeld kritisch beäugt, bescherte die Liebesgeschichte der beiden Mukoviszidose-Patienten Stella und Will der seltenen Erbkrankheit ein gesteigertes öffentliches Interesse.

Etlche Medien – wie etwa das ZDF – nahmen den Film zum Anlass, über Mukoviszidose zu berichten. Der Mukoviszidose e.V. unterstützte die Journalisten und stellte Informationen zum Leben mit CF sowie der Versorgungs- und Hygienesituation in Deutschland zur Verfügung.

Einige Betroffene und Unterstützer gingen aktiv auf Kinos zu, um den Zuschauern die Krankheit näherzubringen. Von der Geschäftsstelle wurden sie dabei mit Informationsmaterial unterstützt. So wurden beispielsweise in Hamburg und München Flyer ausgelegt.

Besonders erfreulich: Anlässlich des Filmstarts veranstaltete die Filmverleihfirma Universal Pictures Deutschland ein Charity Screening in Hannover, zu dem u.a. auch die bekannten Youtuber Melina Sophie und Dominik Porschen eingeladen waren. Der Erlös der rund 500 verkauften Eintrittskarten kam dem Mukoviszidose e.V. zugute. So konnte Dr. Katrin Cooper aus der Geschäftsstelle sich über einen Scheck von über 7.000 Euro freuen!

Da „Drei Schritte zu dir“ die US-amerikanische Versorgungssituation von Mukoviszidose-Betroffenen abbildet und dabei schwerpunktmäßig einen schweren Krankheitsverlauf fokussiert, hat muko.info zwei deutsche CF-Paare zu deren Erfahrungen bezüglich einer Mukoviszidose-Partnerschaft befragt.

Das gemeinsame Interview kann auf dem muko.blog nachgelesen werden:

<https://blog.muko.info/liebe-ohne-distanz-partnerschaft-mit-cf>



Gelungener Filmstart in Hannover

Marc Taistra  
Öffentlichkeitsarbeit, Medienproduktion  
Tel.: +49 (0) 228 98780-57  
E-Mail: [MTaistra@muko.info](mailto:MTaistra@muko.info)

### Tipp

Wer nicht im Kino war und mehr über die Geschichte des Films erfahren möchte, dem empfehlen wir die Rezension unseres Redaktionsmitglieds Thomas Malenke <https://blog.muko.info/drei-schritte-zu-dir-die-liebe-siegt-ueber-die-angst>



## Patient Science – Patienten schaffen Wissen

### Alltagsprobleme bei CF

Seit Juli läuft die Online-Befragung zu Alltagsproblemen bei CF. Wir haben in unserer letzten Ausgabe über das Projekt berichtet. Mitmachen können alle betroffenen CF-Patienten und Eltern betroffener Kinder. Viele haben diese Möglichkeit schon genutzt. Die Befragung läuft noch bis 30. September. Bitte machen Sie mit und nutzen Sie die Chance! Das Ausfüllen des Fragebogens nimmt etwa 40 Minuten in Anspruch, wir denken 40 gut investierte Minuten. Je mehr ausgefüllte Fragebögen ausgewertet werden können, desto klarer wird das Bild, an welchen Stellen Unterstützung im Alltag dringend notwendig ist.

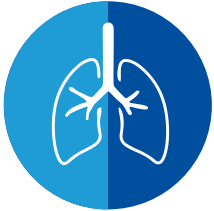
[www.muko.info/angebote/patient-science](http://www.muko.info/angebote/patient-science)

**Haben Sie vielen Dank!**

Dr. Miriam Schlangen, Geschäftsführung

# Transplantations-Seminar in Essen

## Ausführliche Informationen für Interessierte



Wir freuen uns, dass wir auch in diesem Jahr wieder ein Transplantations-Seminar zum Thema Lungen-TX anbieten konnten. Die Veranstaltung fand mit dem Essener Team der Ruhrland Klinik und der Universitätsklinik statt.

### Umfassendes Programm

Teilgenommen haben CF-Betroffene mit ihren Angehörigen und Freunden, zwei bereits transplantierte Betroffene, die aus eigener Erfahrung berichten konnten und zwei Physiotherapeutinnen. Am Freitagabend war genug Zeit zum Ankommen und Kennenlernen. Nach einem etwas längeren Abendessen, bei dem sich schon ausgiebig ausgetauscht wurde, begann der offizielle Teil der Veranstaltung mit organisatorischen Hinweisen.

Samstag startete der Tag mit dem Vortrag von Dr. Matthias Welsner. Er informierte die Teilnehmer ausführlich über die Voraussetzungen für eine Lungentransplantation und den Ablauf der Listung. Prof. Clemens Aigner erklärte danach sehr anschaulich den eigentlichen Hergang der Operation. Alle Fragen zu der Zeit nach der Operation und der Nachsorge in

der Reha nach erfolgreicher Transplantation beantwortete Dr. Vera Ennekes am Samstagnachmittag.

### Bewegendes Wochenende

Der Sonntag war den psychosozialen und psychologischen Aspekten einer Lungentransplantation vorbehalten. Der Anfang wurde von der Dipl. Psychologin und Psychologischen Psychotherapeutin Ute Niehammer gemacht. Sie informierte in ihrem Vortrag über die möglichen psychischen Herausforderungen im Zusammenhang mit einer Lungentransplantation. Anschließend berichteten zwei bereits transplantierte CF-Betroffene aus eigener Erfahrung von der Zeit der Transplantation und beantworteten sehr offen die Fragen aus dem Plenum. Vielen Dank dafür!

Insgesamt war es ein sehr informatives und bewegendes Wochenende. Auch im nächsten Jahr, vermutlich diesmal im Herbst, ist wieder ein Transplantations-Seminar geplant.

Janine Fink

Referentin Hilfe zur Selbsthilfe

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

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



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

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



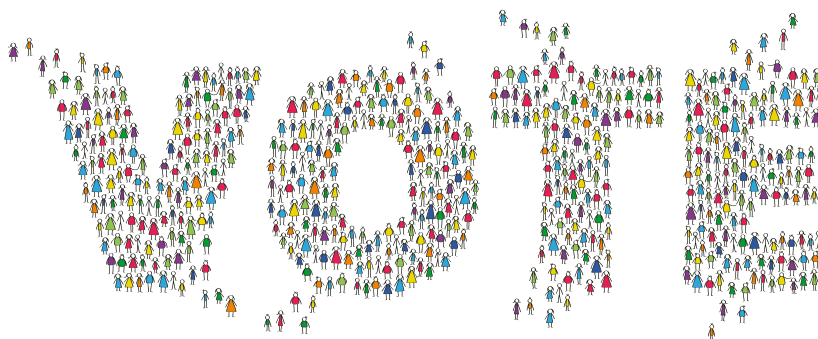
Hilfsmittelnummer: 14.24.01.2009

ContraCare GmbH • Bärenschanzstraße 131 • 90429 Nürnberg • Tel.: 0911/376564-76 • Fax: 0911/376564-77

# Es ist nie zu früh, an später zu denken...!

## Information zu den Bundesvorstandswahlen 2020

Liebe Mitglieder,  
schon jetzt möchten wir Sie kurz über einige wichtige Einzelheiten im Zusammenhang mit den Vorbereitungen zu den Wahlen zum Bundesvorstand unseres Vereins im Jahr 2020 unterrichten, damit Sie wissen, was auf Sie zukommt.



### Bereits erledigt: Bestimmung des Wahlausschusses

Auf der Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. am 05. Mai dieses Jahres in Hannover wurden gem. § 15 Abs. 13 der Satzung des Mukoviszidose e.V. die Mitglieder des Wahlausschusses gewählt. Die Aufgabe des Wahlausschusses besteht darin, die Wahlen vorzubereiten und durchzuführen. Die Mitglieder des Wahlausschusses können nicht für ein Bundesvorstandsamt kandidieren.

### Wahl durch die Mitgliederversammlung – auch per Briefwahl

Die Mitgliederversammlung zur Bundesvorstandswahl findet im Rahmen der Jahrestagung 2020 in Weimar statt.

Auf diesem Weg gewählt werden

- » der/die Bundesvorsitzende,
- » der/die Erste stellvertretende Bundesvorsitzende,
- » der/die Zweite stellvertretende Bundesvorsitzende
- » sowie vier weitere Bundesvorstandsmitglieder.



Die Aufforderung, sich für eines dieser Ämter zu bewerben, geht mit der muko.info 4/2019 an alle Mitglieder. Die Bewerber stellen sich dann in der muko.info 1/2020 vor. Gleichzeitig ergeht auf diesem Wege die Einladung zur Mitgliederversammlung.

Sollten Sie an der Mitgliederversammlung nicht teilnehmen können, besteht die Möglichkeit der Briefwahl. Die Briefwahlunterlagen können ab Zustellung der Einladung zur Mitgliederversammlung an Sie in der Geschäftsstelle angefordert werden.

### Weitere fünf Vorstandsmitglieder werden durch die Arbeitsgemeinschaften und Arbeitskreise im Mukoviszidose e.V. bestimmt:

- » Wahl eines Bundesvorstandsmitglieds aus der Mitte der Arbeitsgemeinschaft „Erwachsene mit CF“: Die Mitglieder der AGECF erhalten zum Wahltermin und Wahlablauf gesonderte Post.
- » Wahl eines Bundesvorstandsmitglieds aus der Mitte der AG Selbsthilfe: Die Mitgliederversammlung der AG Selbsthilfe wird im Frühjahr 2020 ein Mitglied des Bundesvorstands wählen.

- » Wahl je eines Bundesvorstandsmitglieds aus der Mitte der Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V., aus der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose sowie durch das Wahlvertretergremium der Arbeitskreise (Ernährung, Pflege, Reha, Sport, Physiotherapie, Psychosoziales): Diese Wahlen werden während der deutschen Mukoviszidose-Tagung 2019 in Würzburg stattfinden. Hierzu finden KEINE Briefwahlen statt!

Detaillierte Informationen gehen den Vereinsgremien vorab per Post zu.

Gerne steht Ihnen die Geschäftsstelle für Fragen zur Verfügung.

Herzliche Grüße  
Ihre

Ulrike Kellermann-Maiworm  
Vorsitzende des Wahlausschusses

# Reminder: CF-Erwachsenentagung 25. bis 27. Oktober 2019 in Hannover

Inzwischen ist sie schon zu einer Institution geworden – unsere CF-Erwachsenentagung. In diesem Jahr findet sie in der Zeit vom 25. – 27. Oktober 2019 und erneut in Hannover statt.

Wir freuen uns sehr, wieder ein spannendes Programm anbieten zu können. Das Spektrum der Themen ist wie immer groß. Zum Angebot gehören medizinische Vorträge ebenso wie Workshops zu eher psychologischen Themen. Auch für die Angehörigen können wir wieder einen eigenen Workshop anbieten. Eingeladen sind alle CF-Erwachsenen ab 16 Jahren sowie deren Partner, Geschwister und Freunde. Wie auch in den Vorjahren fin-

det die Veranstaltung ohne Eltern statt. Neben Vorträgen und Workshops wird genügend Zeit für Erfahrungsaustausch, gemeinsame Aktivitäten und gemütliches Beisammensein vorhanden sein.

Das ausführliche Programm und der Anmeldebogen können von unserer Homepage als PDF-Datei heruntergeladen werden, ebenso **die Hygieneregeln, die für diese Veranstaltung gelten.**

#### Hier ein Auszug daraus:

*CF-Erwachsene mit 3/4-MRGN können an der Veranstaltung teilnehmen. Patienten mit akuten (Virus-) Infektionen, Burkholderia cepacia, nicht tuberkulösen Mycobacterien (NMT), Mycobacterium*

*abscessus, MRSA, und ähnlichen Keimen dürfen nicht an der Veranstaltung teilnehmen. Bei Unsicherheit fragen Sie Ihren Arzt um Rat.*

#### Veranstaltungsort:

Ghotel, Lathusenstraße 15,  
30625 Hannover, Tel. +49 (0) 511 5303-0  
(Das Hotel ist gut mit der Bahn und dem Auto erreichbar.)

**Datum:** 25. – 27. Oktober 2019

#### Anmeldung und nähere Infos bei:

Barbara Senger

Referentin Hilfe zur Selbsthilfe

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

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

## Deutsche Mukoviszidose Tagung 2019

Vom 21. bis 23. November 2019 findet die 22. Deutsche Mukoviszidose Tagung in Würzburg statt. An drei Tagen wird ein breites Fort- und Weiterbildungsangebot für das interdisziplinäre CF-Behandler-Team präsentiert. Aufgrund des großen Erfolges der Grundlagenfortbildung zur Schweißstestdurchführung wird es dieses Jahr zusätzlich auch eine Fortbildung zur Lungenfunktionsmessung geben. Anmeldungen für in der CF-Versorgung aktive Behandlerinnen und Behandler sind bis zum 13. November 2019 möglich. Melden Sie sich bis zum 20. Oktober 2019 an, um den regulären Tarif zu nutzen.

Liebe CF-Behandlerinnen und -Behandler, es ist uns eine Ehre und Freude, Sie zur 22. Deutschen Mukoviszidose Tagung in Würzburg einladen zu dürfen. Wir haben unser Programm an der Interdisziplinarität des Kongresses ausgerichtet. Die Plenarveranstaltungen befassen sich mit den Themen Palliativmedizin, Mukoviszidose im Zeitalter der Vernetzung und personalisierte Medizin. Das Thema Palliativmedizin betrifft viele Patienten und soll hier mit dem Fokus auf Symp-

tomverbesserung besprochen werden. Das zweite Plenum beleuchtet verschiedene Aspekte rund um das Thema Digitalisierung, wie soziale Netzwerke, Telemedizin und deren sozialmedizinische Einordnung. Die dritte Hauptveranstaltung bietet einen konzentrierten Überblick über neue Entwicklungen der Therapie mit CFTR-Korrektoren sowie mit neuen und alten Antibiotika und über moderne Versorgungsstrukturen. Wir möchten an dieser Stelle ganz herz-



lich den Arbeitskreisen und Arbeitsgemeinschaften für die Gestaltung des Programms danken.

Prof. Dr. Dr.  
Robert Bals

Prof. Dr.  
Michael Zemlin

[www.muko.info/dmt](http://www.muko.info/dmt)



# Hoffnung für erwachsene Mukoviszidose-Betroffene

## Petitionen erhalten positives Votum durch die Politik

Lange Zeit war es ruhig um die Petition des Mukoviszidose e.V. mit knapp 100.000 Unterschriften an den Deutschen Bundestag. Bereits Anfang 2017 wurde die Petition gestartet, weil die Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose deutschlandweit gefährdet ist. Kliniken fehlen die Kapazitäten, die finanziellen Mittel oder das geschulte Personal, vor allem um Erwachsene mit CF zu behandeln. Vertreter des Mukoviszidose e.V. wurden in den Petitionsausschuss des Bundestags eingeladen und machten auf die Problematik der Versorgung erwachsener Mukoviszidose-Betroffener aufmerksam.

Zwei Jahre später zahlt sich das Engagement aller, die fleißig Unterschriften gesammelt haben, aus: Die Abgeordneten des Petitionsausschusses haben dem Bundestag im Juni 2019 empfohlen, die Petition dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) „zur Erwägung“ zu überweisen und sie gleichzeitig den Landesparlamenten zuzuleiten. Der Bundestag hat dieser Empfehlung einstimmig zugestimmt. Was in Behördensprache so nüchtern klingt, ist als großer Erfolg zu bewerten, da der Petitionsausschuss eine „Überweisung zur Erwägung“ nur sehr selten empfiehlt. Diese Entscheidung ist ein eindeutiges Signal dafür, dass die Sicherstellung der medizinischen ambulanten Versorgung von Mukoviszidose-Patienten als wichtiges Thema wahrgenommen und Handlungsbedarf in Bezug auf die Finanzierung der Versorgung gesehen wird. Das Bundesministerium für Gesundheit wird nun in einem nächsten Schritt gebeten, eine Stellungnahme abzugeben.

*„Wir können die rund 8.000 Mukoviszidose-Patienten in Deutschland nicht im Regen stehen lassen. Deshalb hat der Deutsche Bundestag die Petition heute dem Bundesministerium für Gesundheit zur Erwägung überwiesen und den Landesvolksvertretungen zugeleitet. Verbunden mit dem Auftrag, im Zuge der Qualitäts-offensive im Krankenhausbereich mehr Zentren zur Behandlung von Mukoviszidose zu schaffen und zu finanzieren.“*

Martina Stamm-Fibich (Mitglied des Deutschen Bundestags, SPD) in ihrer Rede im Plenum des Deutschen Bundestags am 27.6.2019. Stamm-Fibich setzt sich seit Jahren für die Belange von Mukoviszidose-Patienten ein. (Foto: Achim Melde/Deutscher Bundestag)



### Anhörung im Bayerischen Landtag

Neue Entwicklungen gibt es auch zur Petition an den Bayerischen Landtag. Im Februar 2019 hatte sich der Mukoviszidose e.V. gemeinsam mit den Betroffenen aus dem Raum München an die Landtagspräsidentin Ilse Aigner gewendet und gefordert, dass dem drohenden Versorgungsnotstand für CF-Patienten in Bayern endlich mit konkreten Maßnahmen begegnet wird (siehe muko.info 1/2019). Am 2. Juli fand im Bayerischen Landtag darauffolgend eine Anhörung „Medizinische Versorgung von an seltenen Erkrankungen leidenden Erwachsenen am Beispiel der Mukoviszidose“ statt. Einstimmiges Ergebnis der Expertenanhörung ist nun die Weiterleitung der Petition „zur Berücksichtigung“ an die Bayerische Staatsregierung. Das ist das höchste Votum, das eine Petition erzielen kann. Nach monatelangem Bangen um die Sicherung ihrer medizinischen Versorgung gibt es somit für Patienten mit Mukoviszidose in Bayern Grund zur Hoffnung. Die Weiterleitung der Petition an

die Bayerische Staatsregierung könnte der erste Schritt zum Aufbau einer gesicherten landesweiten Versorgungsstruktur in spezialisierten Mukoviszidose-Einrichtungen sein. Das Wissenschaftsministerium hat bereits in Aussicht gestellt, alle Akteure – also Kliniken, Krankenkassen, Kassenärztliche Vereinigungen – unter Beteiligung der Patientenselbsthilfe an einen Tisch zu holen, damit sich die Verantwortlichen möglichst bald auf verbindliche Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgungssituation verständigen.

Informationen über die weiteren gesundheitspolitischen Aktivitäten des Mukoviszidose e.V. können Sie der muko.info 02/19 entnehmen. Falls Sie Fragen haben oder weitere Informationen wünschen, wenden Sie sich gerne an die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.

Katharina Heuing  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0)228 98780-62  
E-Mail: KHeuing@muko.info



Anhörung im Bayerischen Landtag im Juli 2019

# Neue Modulatoren, Antibiotika und künstliche Poren

## Europäische CF-Konferenz 2019 in Liverpool



ACC Liverpool Konferenzhalle

Die Mitarbeiterinnen des Mukoviszidose Instituts haben für Sie die Europäische Mukoviszidose-Konferenz besucht und berichten hier über einige der Ergebnisse. Mehr Themen finden Sie in unserem Konferenzbericht online unter [www.muko.info/forschungsnews](http://www.muko.info/forschungsnews).

### Neues zu CFTR-Modulatoren

Die Konferenz in Liverpool stand unter dem Eindruck der wahrscheinlich ab 2021 verfügbaren Dreifachkombination aus Elexacaftor, Tezacaftor und Ivacaftor. Patienten mit zwei F508del-Mutationen oder einer F508del-Mutation und einer Minimalfunktionsmutation können voraussichtlich von diesem neuen Medikament profitieren, das in Studien zu Verbesserungen von bis zu 14 % Lungenfunktion, einer deutlichen Reduktion bei den Lungen-Exazerbationen und zu einer deutlichen Reduktion (zum Teil über 40 mmol/l) des Schweißchlorid-Wertes führte.

Aber es gibt auch noch weitere CFTR-Modulatoren in der Entwicklung. So wurden Laborergebnisse einer Zwei-

und Dreifachkombination von PTI-801/PTI-808 und PTI-428 vorgestellt, die hier eine mindestens so gute Wirkung zeigen wie die bereits auf dem Markt befindlichen Modulatoren. PTI-428 ist ein sogenannter Amplifier, der dafür sorgt, dass mehr CFTR in der Zelle hergestellt wird. Man geht davon aus, dass Amplifier mit den gängigen Modulatoren kombiniert werden können und deren Wirkung verstärken. Phase-2-Studien mit den verschiedenen Substanzen werden in Kürze starten.

Auch für Patienten mit Stopppmutationen gibt es einen neuen Ansatz in der Entwicklung: ELX-002. Hierzu wurden Daten aus der Studienphase 1 vorgestellt. Es konnte eine hohe Bioverfügbarkeit gezeigt werden. Allerdings gilt dies nur,

wenn das Medikament gespritzt wird (subkutan oder intravenös).

Die bisherigen Erfahrungen mit der Anwendung von CFTR-Modulatoren zeigen allerdings, dass weiterhin symptomorientierte Therapien notwendig sein werden. Die neuen Modulatoren bedeuten also keine endgültige Heilung der Krankheit. Außerdem gibt es immer noch einen Teil an Patienten, für den die neuen Medikamente nicht zugelassen werden können.

### Anwendung von Modulatoren während der Schwangerschaft

Die Anzahl von Schwangerschaften steigt bei Patienten unter Modulator-Therapie an. Dies kann einerseits an einer erhöhten Fruchtbarkeit durch die Modulatoren liegen, andererseits am generell verbesserten Gesundheitszustand, der viele Frauen eher an einen Kinderwunsch denken lässt. Nun sind auch unabhängig von Schwangerschaften einige Fälle beschrieben, bei denen es nach Absetzen von Modulatoren zu schweren gesundheitlichen Problemen kam. Es gibt aber nur sehr wenige Daten dazu, ob man Modulatoren während einer Schwangerschaft unbedenklich weiter nehmen kann oder ob das ungeborene Kind dadurch gefährdet wird. In Tierversuchen wurde keine fruchtschädigende Wirkung festgestellt.

Anhand eines Fragebogens wurden deshalb CF-Zentren in Europa und den USA nach Schwangerschaftsverläufen unter Modulator-Therapie befragt. Von den 16 Patientinnen unter Ivacaftor-Therapie setzten 13 die Therapie während der Schwangerschaft fort (bzw. eini-

ge unterbrochen nur kurzzeitig). Bei zwei von diesen 13 Patientinnen kam es zu frühzeitigen Fehlgeburten, eine Schwangerschaft wurde aufgrund des schlechten Gesundheitszustands der Mutter abgebrochen. Von den insgesamt 16 Patientinnen, die während oder zu Beginn der Schwangerschaft Ivacaftor einnahmen, brachten 13 Patientinnen gesunde Kinder zur Welt. Vier der 13 Mütter setzten die Ivacaftor-Therapie während der Stillzeit fort. Von den zwölf Schwangeren setzten fünf die Therapie mit Lumacaftor/Ivacaftor oder Tezacaftor/Ivacaftor während der ganzen Schwangerschaft fort, während sieben die Therapie im ersten Schwangerschaftsdrittel aus Sicherheitsbedenken abbrachen bzw. unterbrachen (vier dieser Patientinnen setzten im späteren Verlauf die Therapie nach Verschlechterung ihres Gesundheitszustands noch während der Schwangerschaft wieder fort). Bei keinem der Neugeborenen wurde von Komplikationen berichtet, die im Zusammenhang mit der Therapie stehen. Da die Daten aber nur eine geringe Fallzahl aufwiesen, sind weitere, systematische Untersuchungen notwendig, um die Sicherheit der Modulatoren für Mutter und Kind zu bestätigen.

#### **Modulator-Therapie mit Zusatzeffekt?**

Ein Medikament mit „Multitasking“-Effekt – das wäre schön. Ein junge Nachwuchsforscherin aus Italien hat durch systematische Suchen nach CFTR-Korrektoren eine Substanz identifiziert, die zumindest zwei Fliegen mit einer Klappe schlagen kann: der Inhibitor Inh-02 hemmt ein Enzym, welches am CFTR Abbau mitbeteiligt ist. Dadurch kann erreicht werden, dass das fehler-

hafte CFTR-Protein (CFTRdelF508) nicht vorschnell abgebaut wird. Dieser Effekt wurde von ihr schon relativ gut in CF-Mausmodellen und auch in Bronchialzellen von CF-Patienten gezeigt. Besonders interessant ist Inh-02 aber, weil gezeigt wurde, dass diese Substanz zusätzlich die zelluläre Abwehr von Bakterien aktiviert.

#### **Künstliche Poren als Ersatz für den CFTR-Kanal**

Molekulare Prothesen – so bezeichnen Forscher ihre Idee, Medikamente zu entwickeln, die künstliche Poren in die Epithelzellen der Luftwege machen. Der CFTR-Kanal würde durch einen künstlichen Kanal mit gleichen oder ähnlichen Fähigkeiten ersetzt – vergleichbar wie beim Einsatz einer Prothese. Eine vor kurzem veröffentlichte Arbeit zu einer dieser Prothesen, Amphotericin B, hatte die Aufmerksamkeit auf sich gezogen, und der Mukoviszidose e.V. berichtete darüber in einer Forschungsnews im April 2019. Auf der Konferenz wurden nun weitere Experimente und Ergebnisse an Atemwegszellen mit zwei F508del-Mutationen vorgestellt. Die Wirkung war dabei relativ anhaltend (eine Verabreichung von Amphotericin B in diesem Zellsystem wirkte sieben Tage). Neben der Chlorid-Messung wurde auch die Bildung der Atemwegsflüssigkeit gemessen und die Verabreichung von Amphotericin B verbesserte auch diese. Eine noch bessere Bioverfügbarkeit versprechen sich die Forscher von einem auf dem Markt befindlichen liposomalen Amphotericin B-Präparat, welches derzeit in einer amerikanischen Arbeitsgruppe an einem CF-Schweinemodell getestet wird.



„The Beatles Statue“ in Liverpool

#### **Auch an Antibiotika-Therapien muss weiter geforscht werden**

Wenn erst alle Patienten Zugang zu CFTR-Modulatoren haben, braucht man keine Antibiotika mehr, oder? Was die Wissenschaftler im Moment dazu sagen können, ist, dass Modulatoren bestehende Lungeninfektionen nicht vollständig beseitigen können. Man konnte zwar oft einen Rückgang der Bakteriendichte in der Lunge nachweisen und präventiv werden Infektionen durch den Einsatz von Modulatoren offenbar verzögert. Aber es besteht nach wie vor ein hoher Bedarf für Antibiotika bei Mukoviszidose. Dabei werden nicht nur neue Antibiotika gesucht und entwickelt, sondern auch Substanzen, die das Immunsystem stärken oder gemeinsam mit Antibiotika besonders wirksam sind. Nicht zuletzt sind die Strategien für den Einsatz der Antibiotika sehr wichtig.



**Ajoene** ist eine inzwischen synthetisch hergestellte Substanz zur Bekämpfung von Biofilmen und wurde ursprünglich in einem durch den Mukoviszidose e.V. geförderten Projekt als die Substanz in Knoblauch identifiziert, die Knoblauch seine antibakterielle Wirkung verleiht. Ajoene stört die Biofilm-Bildung und in Kombination mit dem Antibiotikum Tobramycin können sogar sonst nur schlecht behandelbare *Pseudomonas aeruginosa*-Biofilme angegriffen und aufgelöst werden. Der einzige Haken ist, dass es auch nach mehrjähriger Forschung bisher nicht gelungen ist, ein stabiles synthetisches Ajoene-Präparat oder die Extraktion aus Knoblauch kostengünstig herzustellen. Derzeit wird aber systematisch nach Ajoene-ähnlichen Substanzen und Derivaten gesucht, die in Herstellung und Anwendung unproblematischer sein sollen.

**Gallium-Nitrat** ist eine weitere neue antimikrobielle Substanz zur Bekämpfung

von multiresistenten *Pseudomonas aeruginosa*-Infektionen. Gallium ist chemisch gesehen dem Eisen ähnlich und führt bei den Bakterien dazu, dass diese anstatt Eisen Gallium für ihren Stoffwechsel verwenden und dadurch absterben. In der nun vorgestellten amerikanischen Phase 2-Studie wurde Mukoviszidose-Patienten mit chronischer *Pseudomonas*-Infektion Gallium-Nitrat oder ein Placebo intravenös verabreicht. In der Gruppe, die das Gallium Präparat erhielten, wurde eine Verbesserung der Lungenfunktion und ein Rückgang der *Pseudomonaden* gegenüber der Placebo-Gruppe festgestellt. Wichtig ist auch, dass keine Risiken hinsichtlich der Sicherheit der Therapie festgestellt wurden.

**ALX-009** mit der Wirkstoffkombination aus Hypothiocyanite (OSCN-) und Lactoferrin soll demnächst in einer ersten klinischen Studie untersucht werden. ALX-009 soll das Immunsystem stärken und antibiotische Eigenschaften haben.

**SNSP113** ist eine inhalative Substanz, die bereits in einer ersten klinischen Studie untersucht wird. Es ist u.a. in der Lage Biofilme zu zerstören, die in der Lunge von Mukoviszidose-Patienten oft dazu führen, dass Antibiotika nicht ausreichend gut wirken können. Außerdem soll die Substanz entzündliche und schleimlösende Wirkungen haben.

**Molgramostim** wird inhaliert und ist bereits in einer zweiten klinischen Untersuchungsphase. Es wird, ggf. zusammen mit Antibiotika, gegen nicht-tuberkulöse Mykobakterien (NTM) eingesetzt und wird jetzt auch bei Mukoviszidose-Patienten getestet.

Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49(0) 228 98780-0  
E-Mail: [info@muko.info](mailto:info@muko.info)

Waterfront in Liverpool





# Neuigkeiten aus der Forschung

## Publikationen im Journal of Cystic Fibrosis



Die Fachzeitschrift *Journal of Cystic Fibrosis*, herausgegeben von der europäischen CF-Gesellschaft, erscheint monatlich. Hier finden Sie eine Auswahl spannender Artikel der letzten Monate. Einige der Fachartikel werden zudem als laienverständliche englische Kurzversion veröffentlicht, die wir in deutscher Sprache auch auf unserer Webseite bereitstellen: [www.muko.info/forschungsnews](http://www.muko.info/forschungsnews)

**Zusammengefasst von:** Dr. Uta Düesberg (Redaktion), Mukoviszidose Institut, Tel.: +49 (0) 228 98780-45, E-Mail: [UDuesberg@muko.info](mailto:UDuesberg@muko.info)  
Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler, Medizinische Hochschule Hannover

### **Knochengesundheit leidet bei CF-Patienten mit Diabetes**

Die Knochengesundheit wird bei CF durch unterschiedliche Faktoren beeinträchtigt, z.B. durch Mangelernährung oder durch chronische Entzündungen im Körper, aber auch durch eine eingeschränkte körperliche Aktivität. Bei Diabetes-Patienten ist die Knochendichte oft reduziert, und es gibt ein höheres Risiko für Knochenbrüche. Der Zusammenhang zwischen dem Zucker- und dem Knochen-Stoffwechsel ist nicht vollständig geklärt, aber ein Übermaß an Zucker im Blut (Hyperglykämie) scheint den Knochenstoffwechsel zu beeinträchtigen. Es wurde nun gezeigt, dass bei CF-Patienten mit Diabetes (CF-related Diabetes, CFRD) bestimmte Marker für den Knochenumsatz reduziert sind und insbesondere ein erhöhter Nüchternzuckerspiegel mit niedrigeren Werten einiger Marker (Osteocalcin, CTX, P1NP) assoziiert ist. Daraus kann eine verminderte Mineralisierung des Knochens und Beeinträchtigung seiner Mikroarchitektur und Dichte resultieren und Osteoporose entstehen. Die Studie unterstützt damit auch die Wichtigkeit der guten Einstellung des Blutzucker-Spiegels bei Patienten mit CFRD.

Mathiesen IH, et al. Markers of bone turnover are reduced in patients with CF related diabetes; the role of glucose. *J Cyst Fibros* 18 (2019) 436–441

### **Erste Langzeitstudie zur Behandlung mit einem CFTR-Modulator**

Ivacaftor (IVA, Kalydeco®) war der erste zugelassene CFTR-Modulator für Patienten

mit einer Mutation, die zu einer Störung in der Öffnung des CFTR-Kanals führt (Klasse III Mutation). Die Langzeitstudie des US-Patientenregisters verglich 635 Patienten, denen von 2012 bis 2016 kontinuierlich IVA verordnet wurde, mit 1874 Patienten ohne Klasse III Mutation und demnach ohne IVA-Therapie. Bei den mit IVA behandelten Patienten nahm die Lungenfunktion (1-Sekundenkapazität, FEV<sub>1</sub>) während der fünf Jahre im Mittel um insgesamt 0,7% ab, während sich die FEV<sub>1</sub> in der Kontrollgruppe um 8,3% verschlechterte. Der Body Mass Index als Maß für den Ernährungszustand verbesserte sich in der IVA-Gruppe um 2,4 kg/m<sup>2</sup> und in der Kontrollgruppe um 1,6 kg/m<sup>2</sup>. Der Anteil der Patienten in der IVA-Gruppe, bei denen mindestens einmal im Jahr eine Exazerbation (akute Verschlechterung des Gesundheitszustands) auftrat, verringerte sich von 37,5% im Jahr 1 auf 23–26% in den Folgejahren, während in der Kontrollgruppe die Häufigkeit der Exazerbationen kontinuierlich von 33% im Jahr 1 auf 44% im Jahr 5 zunahm. Unsere Kenntnis zur Wirksamkeit von CFTR-Modulatoren fußt in erster Linie auf den Ergebnissen von halb- bis zweijährigen klinischen Studien. Die Registerdaten belegen zum ersten Mal, dass sich die Lungenfunktion unter einer kontinuierlichen Behandlung mit einem CFTR-Modulator im normalen Alltag zumindest während der ersten fünf Jahre stabilisiert.

Volkova N, et al. Disease progression in patients with cystic fibrosis treated with ivacaftor: Data from national US and UK registries. *J Cyst Fibros*. 2019 Jun 10.

### **CF-Patienten essen zu viel Zucker und zu wenig Ballaststoffe**

Bei CF wird eine hochkalorische Ernährung empfohlen, um dem Risiko der Mangelernährung entgegenzutreten. Ein normaler Body Mass Index (BMI) korreliert außerdem mit einer besseren Lungenfunktion. Speziell ausgebildete Ernährungsberater vermitteln eine individuell optimale Ernährung. Diese zielt nicht allein darauf ab, den BMI zu normalisieren, sondern auch darauf, ein gesundes Verhältnis von Körperfett und Körpermasse aufzubauen. „Bauchfett“ (viszerales Fett) gilt als besonders ungesund und steht im Zusammenhang mit Herzkrankheiten und, besonders bei Personen mit Lungenerkrankungen, auch mit einer Verschlechterung der Lungenkrankheit. In der Untersuchung an 24 erwachsenen CF-Patienten wurde festgestellt, dass deren Essverhalten deutlich ungesünder war und signifikant mehr Zucker und weniger Ballaststoffe enthielt als bei einer gesunden Kontrollgruppe. Zwar unterschieden sich die beiden Gruppen nicht hinsichtlich des BMI, des Gesamt-Körperfetts oder des Bauchumfangs, allerdings wiesen die CF-Patienten deutlich mehr viszerales Fett auf. Welche Folgen das für CF-Patienten im Einzelnen haben kann, muss noch untersucht werden, negative Auswirkungen, nicht nur auf den Zucker-Stoffwechsel, können aber angenommen werden.

Bellissimo MP, et al. Visceral adipose tissue is associated with poor diet quality and higher fasting glucose in adults with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*. 18 (2019) 430–435

# Impfen ist moralische Pflicht

## Deutscher Ethikrat empfiehlt Maßnahmen zur Erhöhung der Masernimpfquote

In seiner Stellungnahme „Impfen als Pflicht?“ begründet der Deutsche Ethikrat eine allgemeine moralische Pflicht, sich selbst und die eigenen Kinder gegen Masern impfen zu lassen. Die Einführung einer gesetzlichen Masernimpfpflicht empfiehlt er nur für Berufsgruppen in besonderer Verantwortung, nicht hingegen für alle Erwachsenen oder Kinder.

In jeder Gesellschaft gibt es schutzbedürftige Menschen, die etwa aus medizinischen Gründen selbst nicht gegen Masern geimpft werden können, bei denen die Erkrankung jedoch einen besonders schweren Verlauf nehmen kann. Diese Menschen können nur dadurch vor Ansteckung geschützt werden, dass ein hinreichend hoher Anteil der Bevölkerung gegen Masern geimpft ist. Deshalb ist nach Ansicht des Deutschen Ethikrates jede Person moralisch verpflichtet, sich selbst gegen Masern impfen zu lassen und gegebenenfalls auch

für einen entsprechenden Impfschutz der eigenen Kinder zu sorgen.

Staatliche Zwangsmaßnahmen zur Durchsetzung dieser Pflicht sind aber nur gerechtfertigt, wenn diese geeignet, erforderlich und verhältnismäßig sind, um das Ziel einer Erhöhung der Impfquote zu erreichen. Die Impfquoten für Kleinkinder in Tagesbetreuung und für Schulkinder sind insgesamt sehr hoch, so dass eine generelle staatliche Impfpflicht hier nicht gerechtfertigt ist. Sinnvoll sind aber eine bessere Erfassung nicht geimpfter Kinder, eine intensiviertere Beratung der Eltern und Impfaktionen in den Einrichtungen selbst. Zusätzlich ist die verhältnismäßig große Gruppe der ungeimpften Erwachsenen verstärkt in den Blick zu nehmen, z.B. durch eine Impfpflicht für bestimmte Berufsgruppen in besonderer Verantwortung, wie etwa im Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesen.

Zum Hintergrund: Die Weltgesundheitsorganisation hat in diesem Jahr Impfskepsis zu einer der zehn größten weltweiten Bedrohungen für die Gesundheit erklärt. Erst im Mai hat sie zudem vor den fortdauernden Masernausbrüchen in der europäischen Region gewarnt, wo in 14 Monaten mehr als 100.000 Menschen erkrankten.

Kennen Sie Ihren Impfstatus und den Ihrer Kinder? Vielleicht ist die Diskussion über die Impfpflicht ein guter Anlass, die Impfpässe zum Arzt mitzunehmen und zu überlegen, welche Impfungen aktuell sinnvoll sind.

Stephan Kruij (Redaktion),  
Mitglied des Deutschen Ethikrats

Die Stellungnahme „Impfen als Pflicht?“ finden Sie unter [www.ethikrat.org/publikationen/kategorie/stellungnahmen](http://www.ethikrat.org/publikationen/kategorie/stellungnahmen)

**BA. BergApotheke**

Innovation | Service | Vertrauen

Rundum **einfach gut versorgt...**  
...von der Ernährungsberatung bis zur Inhalations- oder i.v. Therapie zu Hause!

Kompetent, herzlich und schnell sind wir immer für Sie da!

Telefon: **05451 5070 963**  
[www.berg-apotheke.de](http://www.berg-apotheke.de)

Partner der  
**BA. Unternehmensgruppe**  
Gesundheitswesen | Team | Erfolg



# Sporttherapie bei Patienten mit Mukoviszidose in der Fachklinik Satteldüne

In der Fachklinik Satteldüne werden seit 1983 Rehabilitationsmaßnahmen bei Patienten mit Mukoviszidose durchgeführt. Im Jahr 2018 wurden ca. 200 Patienten im Alter von 1 bis über 50 Jahre behandelt. Dabei konnten die positiven Effekte der Sporttherapie auf die körperliche Leistungsfähigkeit, die Lebensqualität und die Lebenserwartung in vielen wissenschaftlichen Untersuchungen gezeigt werden.

In den vergangenen 36 Jahren wurde das sporttherapeutische Konzept fortlaufend anhand der aktuellen wissenschaftlichen Empfehlungen weiterentwickelt. Die Ergebnisse fließen regelmäßig in die Expertenarbeit des Arbeitskreises Sport des Mukoviszidose e.V. ein.

Mit Beginn der Rehabilitation wird die individuelle körperliche Leistungsfähigkeit mit der Spiroergometrie, bzw. dem Dordel-Koch-Test (zu den Inhalten gehören u.a. Liegestütz, Sit-ups, Standweitsprung und 6-Minuten-Lauf) bestimmt. Die Leistungsdaten ermöglichen eine optimale Trainingssteuerung mit den Schwerpunkten Kraft, Ausdauer, Koordination und Beweglichkeit. Jeder Patient bekommt drei bis vier Sporteinheiten pro Woche, die in altersgerechten Grup-

pen stattfinden. Als Trainingsstätten dienen eine multifunktionelle Sporthalle, eine Schwimmhalle, ein moderner Kraftraum sowie ein neu gestalteter Outdoor-Trainingsparcour inmitten der Natur Amrums. Zu den angewandten Methoden zählen Zirkel- und Intervalltraining sowie ein gleichförmiges Grundlagen-Ausdauertraining.

## Spaß steht im Vordergrund

Neben dem physiologischen Bereich wird gleichermaßen Wert auf die pädagogische und psychosoziale Dimension des Sports gelegt. Insbesondere bei den jungen Patienten werden die Inhalte auf spielerische Weise vermittelt, sodass der Spaß am Sport im Vordergrund steht: Schatzsuche, Diamanten finden im Märchenwald, Dünen springen,

Klettern, Fangen und Toben am Strand! Auch neue Trendsportarten wie Hinderis-Lauf, Outdoor-Parcour, Kickboxen, Slingtraining und Longboardfahren gehören fest zum Programm. Ein eigenes Konzept für die familienorientierte Reha (FOR) setzt die therapeutische Säule „Sport bei Mukoviszidose“ in den Mittelpunkt der ganzen Familie.

Am Ende der Reha lassen sich signifikante Effekte messen. Die Patienten zeigen eine Steigerung ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit durch eine verbesserte Sauerstoffaufnahme und einer Optimierung von Atemmuskelfkraft und Herz-Kreislaufsystem. Die Sekretmobilisation wird dabei durch das Reizklima der Nordsee besonders gefördert.





Das Ziel der Rehabilitation der Deutschen Rentenversicherung sowie der Krankenkassen ist eine Verbesserung von Gesundheit und Teilhabe im Hinblick auf eine sichere Schullaufbahn und Ausbildung für einen Beruf. Das sporttherapeutische Konzept der Fachklinik Satteldüne mit seinem modernen Trainingsprogramm soll nachhaltig dazu beitragen. So werden die mehrdimensionalen Inhalte in intensiven Schulungen gefestigt, um Bewegung und Sport auch nach der Rehabilitationsmaßnahme in den Alltag der Patienten und der Familie zu integrieren. Neben ersten Planungen für einen aktiven Lebensstil bekommen die Patienten einen individuell erstellten Trainingsplan für zu Hause mit. Außerdem kann die „Sport vor Ort“-Beratung des Mukoviszidose e.V. direkt im Anschluss an die Reha bei der Suche nach einem geeigneten Sportangebot unterstützen.

### Keine Sportpause entstehen lassen

Die „Sport vor Ort“-Beratung richtet sich an Betroffene, Angehörige, Therapeuten, Ärzte, Trainer, Erzieher sowie Lehrer und erfolgt internetbasiert und/oder telefonisch. Hier besteht, wenn von den Betroffenen gewünscht, die Möglichkeit, in Kooperation mit der Fachklinik Satteldüne und natürlich auch anderen Rehabilitationseinrichtungen, ein passendes Sportangebot in der häuslichen Umgebung zu finden. Der Vorteil dieser Zusammenarbeit besteht darin, dass während der Rehabilitationsmaßnahme ggf. unterschiedliche Angebote ausprobiert, Vorlieben und Neigungen entdeckt und die Leistungsfähigkeit und -grenzen durch die Behandler ermittelt werden können. Die positiven Effekte sportlicher Aktivitäten können vom Therapeutenteam belegt und dem Betroffenen zum Ende der Rehabilitationsmaßnahme zurückgemeldet werden. Eine Vermittlung in ein passendes Sportangebot nach der Rehabilitation kann, wenn gewünscht, während der Rehabilitationsmaßnahme angebahnt werden, sodass ein unmittelbarer Übergang gewährleistet ist und keine „Sportpause“ entsteht. Vor Trainingsbeginn kann auf Wunsch Kontakt zu der Sporteinrichtung, zu Trainern oder Übungsleitern aufgenommen werden, um über CF und Sport zu informieren und um den Einstieg zu erleichtern.

In der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. stehen Ihnen die Sportberaterinnen

**Dr. Corinna Moos-Thiele** und **Rebekka Lenz** telefonisch unter +49 (0) 228-98780-36 oder online unter <https://muko.beranet.info> als Ansprechpartnerinnen zur Verfügung.

Bianca Minke, Dr. Christian Falkenberg und Christian Werner, Fachklinik Satteldüne  
 Rebekka Lenz, Mukoviszidose e.V.

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

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

## Sauerstoffversorgung

– Stationär, mobil oder flüssig

Verschiedene tragbare Sauerstoffkonzentratoren z.B.:

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

**Inogen One G4, 4Cell**  
 nur 1,27 kg

**Shop-Preis 2.495,00 €\***

**Mieten ab 1 Woche möglich!**



## Sekretolyse

### VibraVest

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



## Hustenassistent:

mit Vibrationsmodus, für Kinder und Erwachsene

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



## Inhalation

### OxyHaler Membran-Vernebler

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

**Ideal für unterwegs**

**Shop-Preis 174,50 €\***



### AKITA Jet

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



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

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

**Ideal für die Sinusitis-Therapie**

**374,50 €**



## Atemtherapiegeräte

### Alpha 300 zur IPPB-Therapie

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

**IPPB Atemtherapie mit Pressure Support Inhalation (PSI)**



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

**Shop-Preis GeloMuc: 59,80 €\***



**\* Aktionspreis solange Vorrat reicht**

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





# Was es bei der Beantragung einer Reha zu beachten gilt



Viele Mukoviszidose-Betroffene wissen um die Vorteile einer stationären medizinischen Rehabilitation in einer spezialisierten Klinik: In erster Linie Zeit für eine intensive Therapie unter der Betreuung eines multiprofessionellen Teams und die Chance, durch die Begegnung mit anderen Erkrankten Mut zu schöpfen und neue Anregungen zu erhalten.

## Wohin zur Reha?

Es gibt verschiedene Angebote für Erwachsene, für Kinder und Jugendliche (mit und ohne Begleitperson) oder für die ganze Familie als sogenannte familienorientierte Rehabilitationsmaßnahme (FOR).

Einige Rehakliniken haben sich auf Kinder- und Jugendliche mit Mukoviszidose spezialisiert, andere auf Erwachsene, manche arbeiten auch altersübergreifend. Wichtig ist es, darauf zu achten, dass die vom Kostenträger vorgeschlagene Rehaklinik auch über Erfahrung mit Mukoviszidose verfügt. Das lässt sich i.d.R. mit einem Anruf im Aufnahmebüro der Klinik schnell klären. Erkundigen Sie sich nach der vorhandenen Mukoviszidose-Expertise der Behandler und wie viele Patienten mit dieser Erkrankung im Jahr dort behandelt werden. Grundsätzlich empfiehlt es sich, im Antrag eine Wunsch-Rehaklinik

anzugeben. Ihre Mukoviszidose-Ambulanz hilft bezüglich der Frage nach einer geeigneten Rehaklinik weiter. Eine Liste der spezialisierten Rehakliniken finden Sie auf [www.muko.info/adressen/rehakliniken](http://www.muko.info/adressen/rehakliniken).

## Wie und wo beantrage ich die Reha?

Als Kostenträger für eine Rehabilitationsmaßnahme kommen z.B. die Kranken- oder Rentenversicherung in Frage. Die **Krankenkassen** sind zuständig, wenn es um den Erhalt oder die Wiederherstellung der Gesundheit geht und wenn keine anderen Sozialversicherungsträger solche Leistungen erbringen. Die **Rentenversicherungen** erbringen Leistungen zur Medizinischen Reha und Beruflichen Reha (Teilhabe am Arbeitsleben), wenn die Erwerbsfähigkeit erheblich gefährdet oder schon gemindert ist und durch die Reha-Maßnahme wesentlich gebessert oder wiederhergestellt werden kann und wenn die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen erfüllt sind.

Wir empfehlen im Vorfeld der Reha-Beantragung den Austausch mit der Mukoviszidose-Ambulanz, damit die individuellen Reha-Ziele (z.B. Steigerung der körperlichen Belastbarkeit, Besserung der Sekretmobilisation, Schulungsangebote zu den verschiedenen Therapiebausteinen etc.) gemeinsam besprochen werden können. Die konkrete Benennung der körperlichen Einschränkungen und der Reha-Ziele im Arztbrief erhöht die Chance auf Genehmigung der gewünschten Reha.

In der Mukoviszidose-Rehabilitation wird aus hygienischen Gründen zwischen Betroffenen mit einer chronischen Pseudomonasinfektion und ohne Pseudomonasinfektion zeitlich getrennt. Zusätzlich werden von einigen Rehakliniken auch

gesonderte Anreisegruppen für Patienten mit multiresistentem Pseudomonas (3/4-MRGN) angeboten. Die Anreisewochen für die jeweiligen Patientengruppen werden von den Kliniken im Herbst des Vorjahres auf der Internetseite der Klinik veröffentlicht. Es empfiehlt sich, bereits vor der Kostenzusage Kontakt zur Rehaklinik aufzunehmen, um die Chance, zum gewünschten Termin die Reha antreten zu können, zu erhöhen. Die Erfahrungen der letzten Jahre zeigen, dass die Nachfrage nach CF-Rehabilitationsplätzen sehr hoch ist und dadurch die Wartezeiten steigen.

Eine Reha wird zunächst meist für drei Wochen bewilligt. In Absprache mit den Ärzten der Rehaklinik besteht die Möglichkeit, eine Verlängerung zu beantragen.

Fragen und Antworten zum Reha-Antrag bei Mukoviszidose finden Sie auf [www.muko.info](http://www.muko.info). Hierzu einfach im Suchfenster oben die Begriffe "Reha" und "Faq" eingeben.

## Was tun, wenn der Antrag abgelehnt wird?

Wenn der Antrag auf die stationäre Rehabilitation abgelehnt wird, kann man innerhalb eines Monats schriftlich Widerspruch einlegen. Für den Fristbeginn ist nicht das Datum auf der Ablehnung entscheidend, sondern der Zeitpunkt, an dem der Verwaltungsakt bekannt gegeben wurde, also der Zeitpunkt, an dem die Entscheidung im Empfänger-Briefkasten lag. Ist dieser Zeitpunkt nicht zu ermitteln, gilt die Drei-Tages-Fiktion: Dabei werden als Zeitpunkt der Bekanntgabe drei Tage zum Tag der Aufgabe zur Post hinzugerechnet. Fällt das Fristende auf einen Feiertag oder auf das Wochenende, endet die Frist am nächsten Werktag. Wenn die Monatsfrist abzulaufen droht,

ohne dass der Widerspruch eingelegt wurde, beispielsweise, weil noch eine Stellungnahme der behandelnden Ärzte fehlt, kann man schriftlich einen formlosen Widerspruch einlegen und ankündigen, dass die Begründung noch folgt.

### Typische Ablehnungsgründe

Es gibt drei Ablehnungsgründe, die häufiger bemüht werden.

» **„Seit der letzten stationären Rehabilitationsmaßnahme sind noch keine vier Jahre vergangen.“**

Laut Gesetz kann eine medizinische Rehabilitationsmaßnahme nicht vor Ablauf von vier Jahren seit der letzten derartigen Leistung erbracht werden, es sei denn ein kürzerer Abstand ist aus dringenden medizinischen Gründen notwendig. Hier gilt es, eine gute Begründung zu geben, warum die Leistung wieder erforderlich ist. Wie schon oben beschrieben, sollten die Reha-Ziele erläutert werden. Unterstützend kann man das indikationspezifische Konzept des Verbandes der Deutschen Rentenversicherungsträger zur stationären Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose heranziehen. Dort wird empfohlen, dass stationäre Rehabilitationsmaßnahmen in ein- bis zweijährigen Abständen erfolgen sollen. Zwar bezieht sich das Konzept nur auf Kinder und Jugendliche, aber wegen des Fortschreitens der Mukoviszidose gilt die Empfehlung umso mehr für Erwachsene.

Das Rahmenkonzept finden Sie im Internet unter diesem Link: [www.deutsche-rentenversicherung.de/cae/servlet/contentblob/207000/publicationFile/2137/konzept\\_kinder\\_mukoviszidose.pdf](http://www.deutsche-rentenversicherung.de/cae/servlet/contentblob/207000/publicationFile/2137/konzept_kinder_mukoviszidose.pdf) oder Sie wenden sich an den Mukoviszidose e.V.

» **„Der Antrag auf stationäre medizinische Rehabilitation wird abgewiesen, weil die ambulanten Möglichkeiten noch nicht ausgeschöpft sind.“**

Es ist zwar richtig, dass es den Grundsatz „ambulant vor stationär“ gibt, aber mit Hinweis auf die tägliche zeitaufwendige Therapie, die regelmäßigen Physiotherapietermine und sportlicher Betätigung, kann man oft leicht belegen, dass neben Beruf oder Schule keine Möglichkeit besteht, die Therapie weiter zu intensivieren. Außerdem ist es naheliegend, dass bei einer komplexen interdisziplinären Behandlung unter stationären Bedingungen wesentlich schneller Erfolge zu erreichen sind, als bei der Behandlung durch Ansprechpartner an verschiedenen Orten.

Falls trotz der umfangreichen Therapie vor Ort die Lungenfunktion und das Gewicht seit der letzten stationären Rehabilitationsmaßnahme wieder gesunken sind, kann dies als Argument zur Untermauerung dienen.

» **„Wir sind nicht zuständig.“**

Nicht selten ist es nicht ganz eindeutig, ob die Krankenversicherung oder die Rentenversicherung für die Bewilligung der Rehabilitationsmaßnahme zuständig sind, und es kann passieren, dass man den Antrag an den unzuständigen Kostenträger richtet.

Sollte dies passieren, darf der unzuständige Träger nach § 14 SGB IX den Antrag nicht einfach ablehnen, sondern muss ihn innerhalb enger zeitlicher Grenzen an den Träger weiterleiten, den er für zuständig hält.

### Von der Reha in die Rente

Wenn man sich erfolgreich gegen die Ablehnung der Rehabilitationsmaßnahme gewehrt hat und sich in stationärer Rehabilitation befindet, gibt es einen Umstand, der beachtet werden sollte:

Wenn die Rehabilitationsmaßnahme von der Rentenversicherung als zuständigem Kostenträger durchgeführt wird, liegt der Fokus auf der Frage, ob die Erwerbsfähigkeit erhalten oder wiederhergestellt werden kann. Demzufolge treffen die Ärzte der Rehabilitationsklinik am Ende der Maßnahme eine Aussage über die Erwerbsfähigkeit. Hier ist es wichtig, dass man sich mit den Ärzten dazu austauscht, für wie leistungsfähig man sich noch hält und was die eigenen Vorstellungen sind, denn die Aussage der Ärzte hat großes Gewicht.

Sollten die Ärzte der Rehabilitationsklinik zu der Feststellung kommen, dass Sie nicht mehr voll erwerbsfähig sind und dies im Abschlussbericht so festhalten, kann die Rentenversicherung den Antrag auf die stationäre Rehabilitationsmaßnahme so behandeln, als hätte man seinerzeit einen Antrag auf Erwerbsminderungsrente gestellt und eine Rente ab dem Zeitpunkt des Antrags auf Rehabilitation gewährt. Sollte man mit dieser so genannten Umwidmung des Reha-Antrags nicht einverstanden sein, gibt es aber auch dabei die Möglichkeit, Widerspruch einzulegen.

Das Beratungsteam des Mukoviszidose e.V. unterstützt Sie gerne bei Problemen oder Fragen zum Thema.

**Annabell Karatzas**  
Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung  
Tel.: +49 (0) 228 98780-32  
E-Mail: [AKaratzas@muko.info](mailto:AKaratzas@muko.info)

**Nathalie Pichler**  
Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung/Klimamaßnahmen  
Tel.: + 49 (0) 228 98780-33  
E-Mail: [NPichler@muko.info](mailto:NPichler@muko.info)

# Spende statt Gastgeschenken

## Ehepaar Baumgartner spendet zwei Euro pro Gast



Die fröhliche Hochzeitsgesellschaft

Mit einer ungewöhnlichen Idee warteten Tatjana Baumgartner und ihr Ehemann Moriz bei ihrer Hochzeit auf. Anstelle der sonst üblichen Gastgeschenke spendete das frisch vermählte Paar pro Hochzeitsgast zwei Euro an den Mukoviszidose e.V. Darüber hinaus verzichtete der Showact, die mit dem Paar befreundete Travestie Gruppe „Chapeau Claque“, auf ihre

sonst übliche Gage. Auch diese Summe spendeten die frisch Vermählten dem Verein. Insgesamt kamen durch diese ungewöhnliche Aktion 400 Euro zusammen.

Die Redaktion

# Sommerfest an Bord

## Gäste spendeten über 4.000 Euro



Gute Stimmung und großzügige Spenden

**Langjährige und neue Freunde zusammen zu bringen, genauso wie liebe Verwandte aus zwei Familien, das war das Ziel unseres Sommerfests. Wir waren total beeindruckt und sehr dankbar, dass unsere Gäste weder Zeit noch Mühe gescheut hatten, um dabei sein zu können.**

Dabei wollten wir etwas Schönes unternehmen und vor allem gute Laune haben – und das ist uns gelungen. Mit rund 140 Gästen bewunderten wir an Bord der MS Ehrenfels die Landschaft entlang des oberen Mittelrheins zwischen Bingen und St. Goar.

Diesen für uns besonderem Tag nahmen wir zum Anlass, auch an andere zu denken, die vielleicht zur gleichen Zeit Unterstützung benötigen. Statt Gastgeschenken wünschten wir uns eine Spende zu Gunsten des Unterstützungsfonds des Mukoviszidose e.V. Da unsere Gäste genauso fühlten, kamen stolze 4.170 Euro zusammen. Ein super glücklicher Tag wurde dadurch noch besonders aufgewertet.

Wir wünschen Ihnen alles Gute und viel Erfolg!

Doris Ackermann und Ulrich Falkenhagen



# Treue Spenderin beschenkt Regio

## Fortsetzung einer wunderbaren Spendentradition

Anlässlich ihres 90. Geburtstags bat Frau Leonilla Niederer um Spenden für die Regio Saar-Pfalz des Mukoviszidose e.V. Schon seit vielen Jahren unterstützen Frau Niederer und ihr verstorbener Mann unsere Regionalgruppe.

Rosi Kiefer  
Regionalgruppe Saar-Pfalz



Übergabe der Urkunde an Frau Niederer durch den Mukoviszidose-Betroffenen Martin und seine Mutter Rosi Kiefer



## ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.



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

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

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



STRANDKLINIK  
ST. PETER-ORDING

*Wissen, was dem Menschen dient.*



# Hochzeits-Kollekte gespendet

## Wichtige Vereinsarbeit unterstützt



Bei den Vorbereitungen für unsere Hochzeit gab es viele schwierige Entscheidungen, der Verwendungszweck der Kollekte war dagegen sofort klar.

Da meine Schwester persönlich von der Krankheit betroffen ist, haben wir den Mukoviszidose e.V. vor ein paar Jahren kennengelernt und die Kollekte an den Mukoviszidose e.V. gespendet. Wir haben uns sehr darüber gefreut, auf diesem Weg zumindest einen kleinen Teil beizusteuern.

Die Arbeit des Vereins ist so wichtig und bedarf noch viel mehr Unterstützung.

Ein weiterer Pluspunkt war für uns, dass wir unsere Trauung dadurch noch persönlicher gestalten konnten. Der Kontakt zum Verein war absolut unkompliziert und sehr freundlich. Wir haben uns sehr gut betreut gefühlt und sogar eine sehr persönliche, handgeschriebene Karte zur Hochzeit bekommen. Damit hatten wir absolut nicht gerechnet und uns sehr gefreut.

Florian und Madeleine Evergünne

# Spende an Haus Schutzengel

## Konfirmandengruppe unterstützt mit Kollekte

Bei mir wurde mit zweieinhalb Jahren Mukoviszidose festgestellt.

Seitdem habe ich unzählige Untersuchungen und Krankenhausaufenthalte absolviert. Das Haus Schutzengel war immer ein schöner Ort der Zuflucht für mich als Betroffene und auch meine Angehörigen.

Als CF-Patientin haben meine Familie, ich selbst und ganz besonders meine Schwester, die leider ebenfalls an CF erkrankt ist, ein besonderes Interesse daran den Mukoviszidose e.V. mit dem

Haus Schutzengel zu unterstützen. In der Konfirmandengruppe wurde besprochen, wohin die Kollekte von unserer Konfirmation gehen soll, und da kam mir der Gedanke, sie dem Haus Schutzengel zukommen zu lassen.

Meine Wünsche für die Zukunft sind weniger Krankenhausaufenthalte, ein gutes Abitur und vor allem, solange es mir gut geht, etwas von der Welt zu sehen.

Laureen Bock



# Kinder kochen für Mukoviszidose-Kinder

## 6.200 Euro Spenden bei Benefizessen in Kirchdorf



Die Jungköche und das Servicepersonal mit Stephan Kruij in der Mitte

Christian Grainer, Küchenchef mit Michelin-Stern, ließ ausnahmsweise Kollegen und ihre Kinder an seinen Herd: Vier Jungköche (der jüngste gerade sechs Jahre alt) bereiteten mit ihren Vätern vier Gänge zu, und die etwa 100 Gäste spendeten dafür an den Mukoviszidose e.V. Bundesvorsitzender Stephan Kruij konnte am Nachmittag 6.200 Euro an Spenden entgegennehmen und zeigte sich begeistert von der Leistung der jungen Köche und des jungen Servicepersonals.

Die Zutaten für diese gelungene Veranstaltung im Juni 2019 waren: Ein besonderes Restaurant, engagierte junge und erwachsene Köche, passende Live-Musik und spendierbereite Gäste. Die Idee war aus dem Kontakt zu den Wanderfreunden Steinhöring um Jürgen Hoß entstanden, die sich im Rahmen der DVV-Aktion „Deutschland wandert, Deutschland hilft“ regelmäßig für Mukoviszidose einsetzen.

Vielen Dank an Christian Grainer und alle Engagierten für diese tolle Aktion!

Die Redaktion

## Stark durch den Tag



## EnergeaP<sup>Kid</sup> & EnergeaP

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



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



# Festfabrik Pfullingen lockte Besucher

## Verein spendet Erlös des Events



Gruppensprecher Torsten Weikert von der Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen bei der Scheckübergabe mit den Vorständen des Vereins Festfabrik Pfullingen e.V. Jens Wurster (rechts) und Ralf Schmid (links)

Das „1. Frühlingsfest im Zirkuszelt“ im baden-württembergischen Pfullingen wurde am Wochenende vom 3. bis 5. Mai 2019 vom Verein Festfabrik Pfullingen e.V. ausgerichtet.

Ein dreitägiges Programm mit vielen Höhepunkten lockte zahlreiche Besucher in das große, blaue Zirkuszelt.

Stargast Markus Becker und sein „Rotes Pferd“ sowie die Party-DJs Ralf S. und Ernst O. sorgten für großartige Stimmung bei den Kleinsten. Am Abend folgte die große Partynacht mit den Stargästen Matti Valentino, PS Alex und Party-DJ Ralf S. vom Hüttengaudi-Team.

Und die Pfullinger kamen in großer Zahl und feierten bis in die späte Nacht.

Den Abschluss des Festwochenendes bildete dann der Frühschoppen am Sonntag mit der Pfullinger Stadtkapelle. Eine rundum gelungene Premiere des Frühlingsfestes in Pfullingen.

Herzlichen Dank den Verantwortlichen des Vereins Festfabrik Pfullingen e.V., den Künstlern und allen helfenden Händen für das große Engagement und die großzügige Spende in Höhe von 1.000 Euro für unsere Regionalgruppe.

[Torsten Weikert, Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen](#)

# Wanderung des Werner-Heisenberg-Gymnasiums in Göppingen



Bereits zum zehnten Mal wanderten 91 Schüler, Lehrer und Eltern des Werner-Heisenberg-Gymnasiums in Göppingen im Mai bei durchwachsender Witterung für den guten Zweck.

Der Initiator des Laufes, Herr Windisch bezeichnet den 42 km langen Wanderweg als langes Fest. Dabei ist das Zustandekommen dieser Veranstaltung ganz einfach: vor zehn Jahren dachte der Kunst- und Geographielehrer über eine Veranstaltung nach, die die Schulgemeinschaft zusammenbringen sollte. Lehrer, Schüler und Eltern sollten gemeinsam etwas unternehmen, um sich auf einer anderen Ebene besser kennenzulernen. Dafür schien eine Wanderung besonders geeignet. Ein Motto wurde gesucht und zwar eins, das eine gute Sache verfolgt. Nach längerer Informationssuche entschied man sich für eine Randgruppe, die bis dato nicht allzu viel Beachtung fand – den Mukoviszidose e.V.

Vor diesem Hintergrund nehmen Teilnehmer nun schon seit 2008 die Herausforderung an und bewältigen die lange Strecke zu Fuß. Mitmachen kann jeder und sein eigenes Laufpensum bestimmen. Ein Ausstieg ist nach 10, 20 oder 30 km möglich. Dieses Jahr waren insgesamt 91 Wanderer auf der Strecke. 39 davon bewältigten die gesamte Strecke, drei davon sogar barfuß.

Dieses Jahr wurde ein Gesamtbetrag von 2.900 Euro an den Mukoviszidose e.V. überwiesen.

[Britt Kühnel, Landesverband Baden-Württemberg](#)

# Engagement hat viele Farben

## Seit 20 Jahren engagiert sich Marie-Luise Kohlhöfer

Das stellt auch die Künstlerin Marie-Luise Kohlhöfer seit nunmehr 20 Jahren unter Beweis. Als ihre Freundin Ilka Ebert-Roßbach sie vor zwei Jahrzehnten fragte, ob sie eine Weihnachtskarte für den Mukoviszidose e.V. gestalten wolle, war die passionierte Malerin sofort begeistert. Nicht nur, weil sich damit die Gelegenheit bot, ihre Werke für einen guten Zweck einzusetzen, sondern auch, weil sie damit ihrer Freundin und deren von Mukoviszidose betroffenen Sohn unterstützen konnte.

Seitdem hat Marie-Luise Kohlhöfer den Verein regelmäßig mit neuen Kreationen begeistert. Wenn man die Künstlerin fragt, was sie über einen so langen Zeitraum mit

dem Verein verbinde, kommt die Antwort prompt: „Ich finde es unglaublich, was dort geleistet wird. Die Hilfe kommt genau da an, wo sie am meisten gebraucht wird.“

Möglich wird die Arbeit des Vereins jedoch erst durch großzügige Spender und engagierte Menschen wie Marie-Luise Kohlhöfer. Daher möchten wir an dieser Stelle noch einmal ein großes Danke sagen. Danke, Marie-Luise Kohlhöfer, für die vielen wunderbaren Motive, die unsere Grußkartenkollektion so sehr bereichert haben und danke an all die anderen treuen Schutzengel, die so beständig und auf vielfältigste Weise mit uns seit Jahren für dasselbe Ziel kämpfen: Mukoviszidose zu heilen.



Marie-Luise Kohlhöfer

**Christine Hauptmann**  
Referentin Anlassspenden  
Tel.: +49 (0) 228 98780-13  
E-Mail: [CHauptmann@muko.info](mailto:CHauptmann@muko.info)



IDEAL

AUFEINANDER

ABGESTIMMT



### Für die effektive Antibiotika-Therapie

Nur von PARI in jeder Monatspackung enthalten:

- Antibiotikum für 28 Tage
- eFlow<sup>®</sup>rapid Vernebler
- Isotone Kochsalzlösung in praktischen Ampullen



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



# Für Liebhaber

## Buchbesprechung: Subcutan

Ich liebe Gedichte. Umso mehr hat es mich gefreut, den Gedichtband von Claus Ziselsberger in den Händen zu halten. Ziselsberger ist 43 Jahre alt und Muko-Patient.

Um es kurz zu machen: Wer Gedichte von Friedrich Nietzsche, Hermann Hesse und Georg Trakl mag, kommt in dem Band voll auf seine Kosten. In ungeheurer dichter Weise versteht der Autor es, seine Gefühle in Gedichtzeilen zu „verpacken“ und künstlerisch auszudrücken.

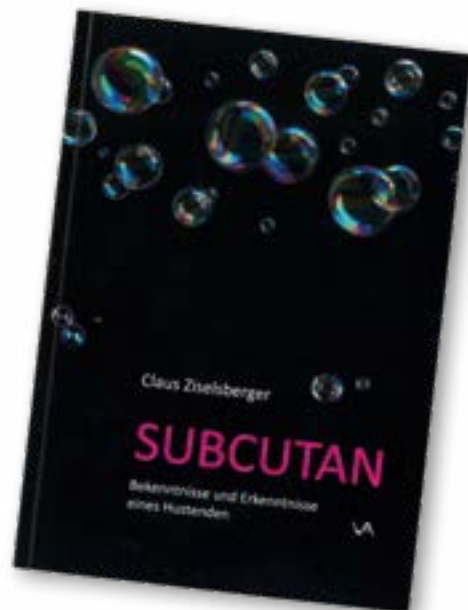
### Eine Kostprobe:

„Schicksalszug  
Ins Leben einsteigen,  
im Leben umsteigen,  
im Leben absteigen  
und wieder aufsteigen  
und dem Wahnsinn  
gelegentlich auch mal  
ein Liedchen geigen“

Mein spontaner Gedanke war: Ja, so ist es. Das Leben mit CF als Achterbahnfahrt. Nach jedem Abstieg folgt ein Aufstieg. Und Wahnsinn ist es in der Tat. Von der Intensivstation zum Marathon und zurück. Zwischendurch noch ein Studium absolviert und ein Praktikum in Afrika. So kann das CF-Leben sein. Claus Ziselsberger bringt es auf den Punkt.

Seinem Gedichtband wünsche ich viele Leserinnen und Leser, die ähnlich Freude daran haben wie ich.

Thomas Malenke (Redaktion),  
53 Jahre, CF



**SUBCUTAN:**  
**Bekenntnisse und**  
**Erkenntnisse eines Hustenden**

Von Claus Ziselsberger, Verlag Attenkofer, 2019 im Taschenbuch erschienen, Preis: 9,80 Euro

## 6. Christiane Herzog Tag

### Ruhrlandklinik in Essen hatte Minister zu Gast

„Mukoviszidose-Betroffene dürfen mit ihrer Erkrankung nicht allein gelassen werden“, so der Appell des NRW-Gesundheitsministers Karl-Josef Laumann am 6. Juli 2019 auf dem 6. Christiane Herzog Tag an der Ruhrlandklinik in Essen. Neben Workshops und Vorträgen über neueste Therapiemöglichkeiten der Mediziner sprach Laumann über die Aufgaben der Politik. Die Ruhrlandklinik erhielt im letzten Jahr einen Förderbescheid über 8,7 Millionen Euro für den Ausbau ihres Zentrums für seltene Lungenerkrankungen, darunter das größte Mukoviszidose-Zentrum für Erwachsene in NRW. Dr. h.c. Rolf Hacker, Vorsitzender der Christiane-



Die Veranstalter des 6. Christiane Herzog Tags zusammen mit NRW-Gesundheitsminister Karl-Josef Laumann. (Foto: Jakob Studnar)

Herzog-Stiftung (im Bild neben dem Minister), sprach das Grußwort und lobte die Arbeit des Zentrums, das den Namen unserer langjährigen Schirmherrin trägt. Stephan Kruij, Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V. sprach über Herausforderungen und Notwendigkeiten der künftigen Versorgung von CF-Patienten in Deutschland.

Die Redaktion

Zählen Sie auf Chiesi, Ihren starken Partner in der Mukoviszidose. Auch auf unserer Patientenwebsite [www.muko-experte.de](http://www.muko-experte.de) möchten wir Patienten und ihre Angehörigen mit Informationen und Empfehlungen rund um die Mukoviszidose unterstützen.

Chiesi GmbH · Gasstraße 6 · 22761 Hamburg  
Tel.: 040 89724-0 · E-Mail: [info.de@chiesi.com](mailto:info.de@chiesi.com)



**Mehr Luft, mehr Leben**



Bestellen Sie  
jetzt online unsere  
Orientierungshilfen auf  
[www.muko-experte.de](http://www.muko-experte.de)



# Kreon® gehört dazu!

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

Essen steht im Ofen.  
**Kreon**  
nicht vergessen!

**Kreon**

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

Abbott Laboratories GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover. Mitvertrieb: Mylan Healthcare GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover, E-Mail: mylan.healthcare@mylan.com

**Kreon® für Kinder**, magensaftresistente Pellets; **Kreon® 10 000 Kapseln**; **Kreon® 25 000**; **Kreon® 40 000**, Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets.

**Anwendungsgebiet:** Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz), Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Stand:** 04. 2017. **Apothekenpflichtig.**

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

Mylan Healthcare GmbH · Freundallee 9A · 30173 Hannover · E-Mail: mylan.healthcare@mylan.com · Internet: www.myGastroCare.de

 **Mylan**

Better Health  
for a Better World