

Ausgabe 4|2006

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.



MUKOVISZIDOSE^{ev}

muko.info

Helfen.Forschen.Heilen.



Spektrum:
STRESS – wer von uns hat
nicht schon darüber geklagt

Verein:
VORSTANDSWAHLEN –
jetzt bewerben

Die Zukunft beginnt schon mit dem nächsten Atemzug.



Mukoviszidose: Früh therapieren, Zeit gewinnen

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





Liebe Leserinnen und Leser,

noch immer ist Mukoviszidose unheilbar und letztlich unerbittlich, und doch ist es in den vergangenen 15 Jahren gelungen, dieser Krankheit 20 Lebensjahre und mehr abzurufen.

So leben wir in der Hoffnung, dass man schließlich mit, aber nicht an Mukoviszidose sterben wird, dass man mit Mukoviszidose leben kann oder gar dass Mukoviszidose heilbar wird.

Wir lernen und haben gelernt, mit der Krankheit umzugehen, wir wissen, dass sie hinsichtlich der Therapie eiserne Disziplin abverlangt, aber wir haben auch gelernt und müssen es uns immer wieder bewusst machen, dass uns diese Krankheit nicht beherrschen darf.

Das ist schwer, sehr schwer, denn wir dürfen dabei nicht unseren Antrieb, unsere Motivation im Kampf gegen Mukoviszidose verlieren. Wir müssen unseren Druck, unsere Anspannung erhalten, das ist Stress, der Positives bewirkt.

Wenn wir von der Krankheit beherrscht werden, dann ist das Stress, der uns lähmt, handlungsunfähig, psychisch und körperlich krank macht, nur Negatives bewirkt. Uns dieses bewusst zu machen ist Thema des vorliegenden Heftes.

Dazu ist Ruhe und Besinnung notwendig.

Lassen Sie sich in der vor uns liegenden Adventszeit auf diese Ruhe und Besinnung ein. Am Ende der ruhigen und besinnlichen Zeit erfahren wir die Verkündigung des Lichts – unser Licht ist die Hoffnung auf Heilung.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen frohe Weihnachten und für das neue Jahr ein herzliches Gott befohlen!

Ihr Horst Mehl



Inhalt

6

Unser Verein

Vorstandswahlen – jetzt bewerben	6
Haus Sturmvogel Lust auf Urlaub	11
Die Übersicht – Service für Betroffene	14



Wissenschaft

Vogelgrippe, Influenza oder Grippeepedemie Die Bedeutung für Mukoviszidose-Betroffene	16
Antibiotika und Bakterien – gegenseitiges Aufrüsten	22

Spektrum: Thema Stress

Aus der Sicht eines Reha-Mediziners	32
Stress im Alltag	34
Stress und die Folgen	36
Stress mit Bakterien?	37
Zum Schmunzeln	42

32



26

Therapie

Serie Komplementärmedizin: Homöopathie	26
---	----



Ausgabe 4 | 2006

Fundgrube

- Buchtipp: „Wenn die Seele...“** 67
Psychosomatische Störungen verstehen und heilen

Christiane-Herzog-Stiftung

- Mutter von Christiane Herzog verstorben** 47



Highlights

- Nationale Mukoviszidose Woche** 48
Mit Marco Schreyll und Arne Friedrich
- Schutzengellauf 2006** 51

Wir in der Region

- Zwillingsgeburtstag:** 57
gemeinsam 140 Jahre
- Wustock 2006:** 64
Ein voller Erfolg



Impressum

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

Herausgeber: Mukoviszidose e.V.

1. Vorsitzender: Horst Mehl

Geschäftsführer: Dr. Andreas Reimann

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Telefon: 0228/98 78 0-0

Telefax: 0228/98 78 0-77

E-Mail: info@muko.info

Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn,

Gemeinnütziger Verein

Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

Dipl.-Ing. Horst Mehl
Medizinische Schriftleitung:
Prof. Dr. Wagner, PD Dr. Ballmann

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Sprecherin), Helmut Fritzen, Stefan Funk-Felt, Stephan Kruij, Annette Schiffer, Winfried Klümpen, Miriam Stutzmann, Jutta Bend, Henning Bock

E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

Mukoviszidose e.V.,
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Satz: zwo B werbeagentur
Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn

Druck: Köllen Druck+Verlag
Ernst-Robert-Curtius-Straße 14,
53117 Bonn-Buschdorf

Auflage 10.000

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

Bank für Sozialwirtschaft GmbH
BLZ 370 205 00, Kto. 70 888 00

www.muko.info

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

Hinweis: Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Artikel nach eigenem Ermessen zu kürzen.

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

Unser Verein

Vorstandswahlen 2007: bis 12.02.2007 bewerben!

Der Vorstand hatte am 17. September 2005 beschlossen, die Vorstandswahlen von Herbst 2006 auf die nächste Jahrestagung (12. Mai 2007) zu verschieben, um nach der Verschmelzung und der außerordentlichen Vorstandswahl im Herbst 2003 wieder in den normalen Rhythmus zu kommen. In der Mitgliederversammlung am 13. Mai 2006 in Karlsruhe haben die Mitglieder beschlossen, die Zahl der Beisitzer bei den Wahlen im Jahr 2007 auf sieben zu beschränken. Gewählt werden demnach für eine Wahlperiode von drei Jahren: **Erste/r Vorsitzende/r, Zweite/r Vorsitzende/r, Schriftführer/in und mindestens drei, höchstens sieben Beisitzer.**

Gemäß der Satzung haben Mitglieder, denen es nicht möglich ist, persönlich an der Versammlung teilzunehmen, die Gelegenheit zur Briefwahl. Dem aktuellen Wahlausschuss gehören an:

Dietmar Giesen, Hermann Prietzsch und Theo Freerks. Als stellvertretende Mitglieder wurden gewählt: Klaus Männich, Burkhard Farnschläder und Helmut Fritzen.

Die Vereinssatzung schreibt vor, dass spätestens drei Monate vor der Wahl, also bis zum 12. Februar 2007, die Wahlvorschläge dem Wahlvorstand zur Prüfung schriftlich eingereicht worden sein müssen. Alle zugelassenen Kandidaten werden dann rechtzeitig in der Ausgabe 1/2007 von muko.info vorgestellt. Die Bewerbung muss folgende Angaben enthalten:

- Vorname, Name
- Geburtsdatum
- Anschrift des Kandidaten

- Berufs- bzw. Amtsbezeichnung
- Angaben, für welche Vorstandsfunktion die Kandidatur erfolgt
- Schriftliche Erklärung, dass der/die Vorgeschlagene zur Kandidatur und im Falle der Wahl auch zur Amtsübernahme bereit ist. Selbstverständlich müssen die Vorgeschlagenen Mitglied sein. Sie können sich auch selbst bewerben.

Ein Lichtbild und ein Bewerbungstext sind sinnvoll für die Veröffentlichung in der Mitgliederzeitschrift. Für Ihren Bewerbungstext ist ein Platz von ca. 100 Wörtern vorgesehen, bei längeren Texten behält sich die Redaktion vor, zu kürzen.

Bitte richten Sie das Schreiben an:
Mukoviszidose e.V, Wahlausschuss,
In den Dauen 6, 53117 Bonn.



Aufruf an alle Kandidaten

Aus vielen Gesprächen wissen wir, dass die Zukunft des Mukoviszidose e.V. allen Mitgliedern am Herzen liegt. Mitzureden und an den Entscheidungsprozessen beteiligt zu sein, ist vielen ein großes Bedürfnis. Die anstehenden Vorstandswahlen bieten wieder eine gute Möglichkeit, sich für einen solchen Prozess zu bewerben.

Zuweilen wird jedoch die Besorgnis geäußert, dass Mitglieder in den Vorstand gewählt werden könnten, die zwar mitbestimmen möchten, aber keine genaue Vorstellung von den Tätigkeiten eines Vorstandsmitgliedes sowie vom Zeit- und Arbeitsaufwand haben.

Die meisten Mitglieder des Vorstandes haben als Betroffene oder Eltern mit Mukoviszidose und dem täglichen Therapiebedarf zu tun. Sie sind selbst auch berufstätig und Angehörige einer Familie, die Zeitansprüche an sie stellt. Es gilt wohl für uns alle: Man hat zwar keine Zeit, aber man nimmt sie sich. Im Folgenden möchte ich daher andeuten, was die Arbeit im Vorstand ausmacht.

Zunächst nimmt man an vier Sitzungen im Jahr teil. Jede Sitzung bedarf intensiver Vorbereitung: Einmal meinte ein Geschäftsstellenmitarbeiter zu mir: „Euer Buch ist ja schon unterwegs“, und beschrieb damit die Unterlagen einer Sitzung!

Zudem hat jedes Vorstandsmitglied ein bis zwei Ressorts, also Aufgabengebiete bzw. Verantwortlichkeiten, wie z.B. regionale Selbsthilfearbeit oder Öffentlichkeitsarbeit etc. Man ist Ansprechpartner für eine spezielle Arbeitsgruppe und den Vorstand, der seinerseits Arbeitsaufgaben an das Ressort verteilt. Hierbei fallen pro Jahr mehrere Sondersitzungen an, welche gegebenenfalls auch unter der Woche stattfinden können.

Man muss ansprechbar sein, um kurzfristig auf telefonische Anfragen einzugehen, E-Mails zeitnah beantworten zu können oder um sich mit anderen zu anstehenden Themen auszutauschen.

Beschlüsse des Vorstands oder einer Arbeitsgemeinschaft müssen durch spezielle Aktionen umgesetzt werden. Deren Verbreitung an die Mitglieder macht es notwendig, Artikel für muko.info zu verfassen oder durch Vorträge weiterzugeben.

Natürlich übernimmt man immer wieder repräsentative Aufgaben, sei es beim Treffen mit politischen Entscheidungsträgern oder als Ansprechpartner befreundeter oder unterstützender Vereine. Oft sind öffentliche Stellungnahmen, Grußworte und Vorträge gefragt, die gut vorbereitet sein wollen. Aber keine Angst – hier bekommt man ggf. auch Unterstützung, durch die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. oder durch erfahrene „Kolleginnen und Kollegen“.

Unsere Ärzte im Vorstand haben eine Unmenge an fachspezifischen Aufgaben übernommen. Das trägt dem Interesse der Mitglieder an hohen wissenschaftlichen Forschungen und Output Rechnung. Andererseits sind gerade die Ärzte als kompetente Ansprechpartner für politische Entscheidungsträger in unzähligen Ausschusssitzungen aktiv. Jedem Mediziner sollte klar sein, dass seine Vorstandsarbeit unentgeltlich ist und dies auch z.B. Veröffentlichungen in unserer Mitgliederzeitung muko.info betrifft.

Die nächsten Jahre werden dem zukünftigen Vorstand harte Entscheidungen abverlangen. Eine Umstrukturierung der Versorgungslandschaft scheint unausweichlich. Auch unpopuläre Beschlüsse müssen vor den Mitgliedern vertreten werden.

Die Fülle der Aufgaben macht es unabdingbar, dass geeignete Kandidaten zumindest in einem Vereinsbereich längere und intensivere Erfahrung gesammelt haben. Im Zuge der Wahlen kann man sich aber auch in den anderen Gremien des Vereins, wie Muko16+, der Arge-Selbsthilfe, der AGAM usw. einbringen. Dort kann man Vereinsluft

schnuppern und schauen, ob man mit den Aufgaben umgehen kann. Diese Gremien sind eingerichtet worden, um möglichst vielen Mitgliedern die Mitarbeit zu ermöglichen und deren Kompetenz zu nutzen.

In diesem Sinne wünscht sich der gegenwärtige Vorstand Bewerber, die nach reiflicher Überlegung, voller Engagement und Tatendrang ihren Hut in den Ring werfen. Die bereit sind, mit unnachgiebigem Engagement in den nächsten drei Jahren die Verantwortung und Arbeit des Vereins zu tragen. Und er wünscht sich viele Aktive für die Arbeitskreise, die ihre Kompetenz zum Wohle der Patienten einbringen möchten.

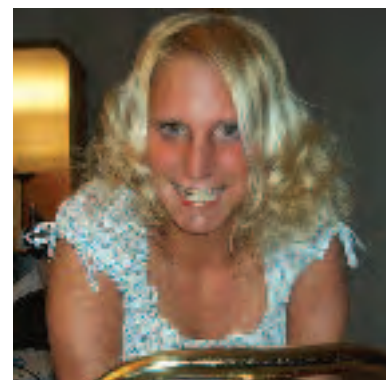
Stephan Th. Weniger

Um mit einigen Vorurteilen aufzuräumen:

Sie sollten wissen, dass Sie als zukünftiges VS-Mitglied nicht mit dem Privatjet zur Sitzung eingeflogen werden, dass Sie nicht im Glaspalast residieren werden, dass Sie kein Salär bekommen, keinen Porsche als Dienstwagen fahren und Ihre Mahlzeiten meist aus belegten Brötchen bestehen. Aber damit können Sie sicher leben – oder?

Forum bei muko.info

Das Forum auf www.muko.info hat jetzt ein
Moderatorenteam
– vorbeischaun lohnt sich!



Seit April dieses Jahres hat sich eine Gruppe von CF-Betroffenen zusammengefunden, die den

Rahmen dafür gibt, dass Austausch und Diskussionen im Forum reibungsloser ablaufen können. Stellvertretend für das Moderatorenteam stellt sich Frau Jessica Thiel vor.

Mein Name ist Jess(ica) Thiel, ich bin im August 1979 geboren und habe CF. Ich habe meine Ausbildung zur Kauffrau für Bürokommunikation erfolgreich beendet und auch nach der Ausbildung bis Januar 2005 gearbeitet. Leider musste ich jedoch im Juli 2005 aus gesundheitlichen Gründen berentet werden. Ich bin eine der

ModeratorInnen (insgesamt sind wir acht Leute) aus dem muko.info-Forum und möchte dieses mit ein paar Worten vorstellen.

In diesem Forum haben CF-ler und deren Angehörige die Möglichkeit, eigene Fragen oder Diskussionen in verschiedenen Überthemen zu stellen. Da mittlerweile schon eine rege Gruppe regelmäßiger Forum-Nutzer besteht, kommen viele Antworten, Erfahrungen und Meinungen zusammen. Auch Eltern oder Partner der CF-ler haben einen Ort, an dem sie sich mit uns oder anderen Betroffenen austauschen können. Es macht große Freude, zu sehen, dass immer mehr Zuwachs ins Forum und somit eine große Gemeinschaft zustande kommt. Also, habt keine Bange und schaut einfach mal rein!

Unter www.muko.info/forum

Lieben Gruß, Jess

Unser Kind hat Mukoviszidose – Was tun?

Wochenendseminar für Eltern neudiagnostizierter Kinder vom 09.02.2007 bis 11.02.2007 in Berlin

Mit der Diagnose Mukoviszidose stürzen vielfältige Fragen auf Sie als betroffene Eltern ein: Welche Therapiemöglichkeiten gibt es? Wie beeinflusst die Mukoviszidose das alltägliche Leben? Wie wirkt sie sich auf die ganze Familie aus? Welche Krankengymnastik ist sinnvoll? Was ist bei der Ernährung zu beachten? Soll ich für mein Kind Pflegegeld beantragen?

Diese und andere Fragen stehen im Mittelpunkt des

Seminars, zu dem der Mukoviszidose e.V. nach Berlin einlädt. Neben vielen Informationen rund um die Mukoviszidose soll auch der Raum für den Austausch Ihrer Erfahrungen, Gefühle und Fragen geschaffen werden.

Das Seminar möchte Ihnen als Eltern ein noch besseres Verständnis für die Krankheit vermitteln und Ihnen dabei helfen, einen für Ihr Kind und sich selbst guten Weg zu finden, mit der Herausforderung Mukoviszidose zu leben. Interessierte können sich in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. bei Frau Pichler (Tel: 0228-98780-33, npichler@muko.info) melden.

Nathalie Pichler

Ultraschall-Inhalations- Technik der neuesten Generation!

**JETZT NEU:
multisonic® 2.0**

+++ optimierte **Sicherheit** +++ **geräuschlos**
+++ **hocheffiziente** Dosierung +++ **rundum wasserdicht** +++ neue **Steckerbuchse** für Akku, Netzteil und Zigarettenanzünderadapter +++

Schill GmbH & Co. KG
Auwiesen 12
D-07330 Probstzella

Telefon +49 (0)3 67 35/463 - 0
Telefax +49 (0)3 67 35/463 - 44
www.multisonic.de

multisonic® by



Back- und Kochbuch

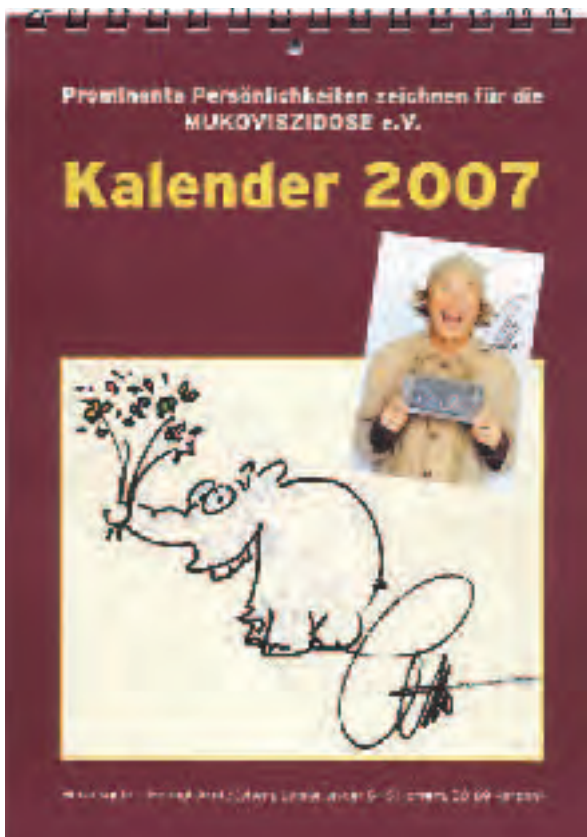
In ihren Koch- und Backbüchern „Erprobte Kochrezepte“ und „Erprobte Backrezepte“, erschienen im Schnell-Verlag Warendorf, stellt die ehemalige Lippstädter Lehrerin Anneliese Hillebrand Rezepte vor, die garantiert gelingen. Illustriert von der Münchner Künstlerin Barbara Kirchner, sind die Bücher ein ideales Weihnachtsgeschenk. Sie sind erhältlich über den Buchhandel. Das Autorenhonorar spendet Frau Hillebrand der Christiane Herzog Stiftung. Gleichzeitig unterstützt sie unsere Regionalgruppe Münster.

ISBN Kochbuch: 978-3-87716-729-8

ISBN Backbuch: 978-3-87716-730-4

Preis je 17,80 Euro

Esther Berend



Kalender 2007

Auch in diesem Jahr hat unser treuer Unterstützer Helmut Arntz es wieder geschafft und einen Kalender zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose zusammengestellt. Der ehemalige Lehrer aus Elsdorf bei Köln hat in diesem Jahr Prominente wie Michael Gorbatschow, Papst Benedikt XVI., Jürgen Klinsmann, Günther Jauch, Marco Schreyll, Michaela May, Nicole, Jürgen Drews und Rosi Mittermaier gebeten, für uns zu zeichnen oder ein Autogramm einzusenden. Und wieder sind viele Prominente seinem Aufruf gefolgt. Ebenfalls eine nette Geschenkidee!

Bestellungen per Post oder Fax an:

Helmut Arntz, Mathiasstraße 70, 50189 Elsdorf, Fax 02274-2276

Bankverbindung: Kreissparkasse Köln,

Konto-Nr. 015 300 779 8, BLZ 370 502 99

Preis pro Kalender 6,- Euro plus Versand

Esther Berend

Lust auf Urlaub?

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

ACHTUNG! Neue Preisstaffelung und Gutscheineft in der Nebensaison!

Die Nordseeinsel Amrum ist für ihr wohltuendes Klima bekannt. Mukoviszidose-Betroffene und ihre Angehörigen nutzen die Insel schon seit vielen Jahren für Erholungsaufenthalte und Rehabilitationen.

Das Haus Sturmvogel des Mukoviszidose e.V. auf Amrum bietet Ihnen die Möglichkeit, sich gesundheitlich zu stabilisieren und die Seele einfach mal baumeln zu lassen. Finden Sie Ruhe und Muße im Haus Sturmvogel auf Amrum!

Ob allein, zu zweit oder mit der Familie: Was gibt es schöneres, als sich die Nordseeluft um die Nase wehen zu lassen?

Ein Urlaub auf Amrum bietet zu jeder Jahreszeit viele Möglichkeiten, sich zu erholen, Kraft zu tanken und die Natur zu genießen: Sonne, Sand und Dünen, Spaziergänge, Fahrradtouren (Räder können bei der Regionalgruppe Amrum entliehen werden) sowie jede Menge Sehenswürdigkeiten.

Unser Angebot für Sie

Reisezeit 15. Oktober bis 15. April:

15 Tage reisen/8 Tage zahlen

Ein Doppelzimmer für max. zwei Personen: komplett 144,- Euro zzgl. Kurtaxe
oder

8 unbeschwerte Tage erleben, fünf Tage zahlen:

komplett 99,50 Euro zzgl. Kurtaxe.

Weitere Informationen gibt es bei Jutta Bach unter 0228/98780-0 oder jbach@muko.info

Winfried Klümpen



Kennen Sie schon die AGAM?

Die Arbeitsgemeinschaft Ärzte im Mukoviszidose e.V. stellt sich vor

Wer sind wir?

In der AGAM haben sich seit Januar 2005 Ärztinnen und Ärzte aus dem Mukoviszidose e.V. zusammengeschlossen. Ende August 2006 hatte die AGAM 152 Mitglieder (zum Vergleich: in Deutschland gibt es circa 90 zertifizierte Mukoviszidose-Ambulanzen). Die AGAM möchte dazu beitragen, die medizinische Betreuung der Patienten mit Mukoviszidose zu verbessern. Wir möchten die Qualität der Patientenversorgung fort entwickeln, Leitlinien zur Behandlung der Erkrankung erarbeiten, Versorgungsstrukturen verbessern, Training und Schulung von CF-Ärzten, Teams und Patienten organisieren, Nachwuchsförderung für ärztliche Mitarbeiter vorantreiben, berufsspezifische ärztliche Interessen formulieren und koordinieren, mit anderen medizinischen Fachgesellschaften kooperieren und an Forschungsprojekten teilnehmen. Der amtierende Vorstand hat es sich zum Ziel gesetzt, die Kommunikation zwischen den Ärzten zu verbessern und Transparenz hinsichtlich aktueller Entwicklungen und Entscheidungsprozesse zu schaffen. Jedes Mitglied der AGAM soll die Möglichkeit haben, an aktuellen Projekten mitzuarbeiten.

Der AGAM-Vorstand

(v.r.n.l.): Dr. Thomas

Nüßlein (1.

Vorsitzender), PD Dr.

Andreas Claaß, Prof.

Dr. Matthias Griese,

Dr. Eberhard Heuer,

Prof. Dr. Gratiana

Steinkamp, Dr.

Rainald Fischer, PD

Dr. Michael Barker

(stv. Vorsitzender)

Was haben wir bisher erreicht?

Zur Verbesserung der Kommunikation untereinander werden mehrmals im Jahr Newsletter per E-Mail versandt. Außerdem wurde eine Informations-Plattform im Internet geschaffen, welche über die Homepage des Mukoviszidose e.V. erreicht werden kann. Dort sind Verordnungshilfen, Tabellen und Patienten-Broschüren hinterlegt. Diese Dokumente haben Ärzte für ihre tägliche Arbeit entwickelt und stellen sie im Internet ihren Kollegen zur Verfügung.

Vor der Mukoviszidose-Tagung im November 2006 haben wir den AGAM-Fortbildungstag speziell für Ärzte organisiert. Dabei geht es z.B. um die Umsetzung von Hygiene-Leitlinien oder um Probleme mit Verordnungen und Bescheinigungen. Im Seminar »CF kompakt« sollen Ärzte, die noch nicht lange in der Versorgung von Mukoviszidose-Kranken arbeiten, eine spezielle, übersichtlich organisierte Fortbildung erhalten.

Wie profitieren Mukoviszidose-Betroffene von unserer Arbeit?

Voraussetzung für eine qualifizierte Betreuung der Patienten und ihrer Angehörigen sind engagiertes und qualifiziertes medizinisches Personal sowie Ambulanzstrukturen mit einer gesicherten Finanzierung. Dies ist in der heutigen Zeit keineswegs selbstverständlich. Die schlechten finanziellen Rahmenbedingungen lassen befürchten, dass in den kommenden Jahren immer weniger Leistungsanbieter Mukoviszidosepatienten betreuen werden. Deshalb ist es wichtig, sich auch von ärztlicher Seite mit diesen Entwicklungen auseinanderzusetzen und sich in der Weiterbildung und Vernetzung zu engagieren.

Was haben wir weiter vor?

In Zukunft wird sich der AGAM-Vorstand beispielsweise um Leitlinien zur Behandlung der Mukoviszidose oder die Verbesserung der finanziellen Situation der CF-Ambulanzen kümmern. Dazu wurde eine Projektgruppe Ambulanzfinanzierung gegründet, die auch die Ergebnisse einer Studie zu den Kosten der Ambulanzbetreuung in ihre Arbeit einbeziehen wird, die der Mukoviszidose e.V. in Auftrag gegeben hat. Auch an der Verbesserung des Quali-

tätssicherungs-Projektes arbeitet die AGAM aktiv mit.

G. Steinkamp





Nutzen Sie auch unseren
Mukoviszidose-Service:
Frau Petra Kollien,
Tel.: 0 41 03 / 80 06 - 307,
Fax: 0 41 03 / 80 06 - 319

Surefuser® – die Alternative in der ambulanten Mukoviszidose-therapie

- sterile, elastomere Einmalpumpe
- keine Wartung und Programmierung
- komfortabel und sicher im ambulanten Einsatz
- erhält häusliche Umgebung und Mobilität

► **mehr Lebensqualität für Patienten**



Ja, ich möchte gerne mehr erfahren.
Bitte schicken Sie mir:

- Ihren kompetenten Medizinprodukteberater
- 5 x Surefuser® 100 ml 0,5 Stunden
- 5 x Surefuser® 100 ml 1 Stunde
- die Mukoviszidose-Kurzinformation

Praxisstempel

Anwendungstechnik
medac

*Mittel und Wege
der Therapie*

Alles aus einer Hand

Services des Mukoviszidose e.V. für Betroffene

Hilfreich: Unterstützungsfonds

Das Leben mit Mukoviszidose bringt immer wieder Situationen mit sich, in denen betroffene Erwachsene oder Familien besondere Unterstützung benötigen. Nicht in jeder Lebenssituation sind die staatlichen Hilfen ausreichend. Der Mukoviszidose e.V. hilft in diesen Fällen durch Beratung und finanzielle Unterstützung weiter. Fragen Sie einfach nach dem Sozialfonds in der Geschäftsstelle nach. Weitere Informationen unter www.muko.info/131.0.html

Von Nöten: die Gesundheitskosten-Soforthilfe

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

Gut organisiert: die Klimakuren

Die Klimakuren werden als Kooperation von Herzschwäche e.V. und Mukoviszidose e.V. in San Agustin auf Gran Canaria durchgeführt. Es handelt sich dabei um Klimamaßnahmen, die aus Spendengeldern finanziert werden. Es sind keine Rehabilitationsmaßnahmen. Teilnehmer werden von den Mukoviszidose-Ambulanzen vorgeschlagen oder können sich auch selbst melden. Infos und Anmeldeformular unter www.muko.info/129.0.html

Erholsam: Urlaub im Haus Sturmvogel!

Die Nordseeinsel Amrum ist für ihr wohltuendes Klima bekannt. Mukoviszidose-Betroffene nutzen die Insel schon seit vielen Jahren für Erholungsaufenthalte und

Rehabilitationen. Unser Haus Sturmvogel auf Amrum bietet den Betroffenen die Möglichkeit, sich dort gesundheitlich zu stabilisieren und die Seele auch einfach mal baumeln zu lassen, um Ruhe und Muße zu finden. Achtung: Neue Preisstaffelung in der Nebensaison!

Informationen und Buchung unter www.muko.info/253.0.html oder bei Frau Bach, 0228/98780-0

Vom Fach: der Expertenrat im Internet

Ihr Wissen für alle Patienten zu übersetzen und die Versorgung von Mukoviszidose-Patienten zu verbessern – mit diesem Ziel ist der Service „Expertenrat im Netz“ seit 2003 online. Viele interessante Fragen und Antworten sind zu finden unter www.muko.info/130.0.html. Klicken Sie einfach mal rein und stellen Sie Ihre Fragen.

Kompetent: die Rechtsberatung

Mukoviszidose-Patienten und ihre Angehörigen können seit 2003 zwischen mehreren Rechtsanwälten wählen, bei denen sie die kostenfreie Erstberatung in Anspruch nehmen möchten. Der Weg zur anwaltlichen Erstberatung ist einfach: Bei rechtlichen Problemen reicht ein Anruf in der Geschäftsstelle (Fr. Pichler, 0228/98 780 33 oder Hr. Skepenat, 0228/98 780 32). Von dort wird bei Bedarf ein Beratungsschein an den Anwalt ausgestellt und dorthin weiter vermittelt.

Themenreich: die Publikationen

Der Mukoviszidose e.V. hält vielfältige Publikationen bereit, von Kinderbüchern über einen Physiotherapieleitfaden bis hin zum Fotoband „Atemwege“ und Videofilm „Atemlos“. Eine Übersicht finden Sie im Internet unter www.muko.info/252.0.html.

Virtuell: die Online-Versandapotheke

Seit 2005 ist der Mukoviszidose e.V. mit einer Internet-Versandapotheke online. Nichtverschreibungspflichtige aber lebensnotwendige Medikamente, wie zum Beispiel das Vitamin E, können die Betroffenen sowie deren Angehörige unabhängig von einer Mitgliedschaft im Mukoviszidose e.V. jetzt mit Rabatten von mindestens 15 Prozent online bestellen. Darüber hinaus können die Betroffenen – allerdings ohne Rabatt – auch Rezepte über verschreibungspflichtige Medikamente bequem über die Online-Versandapotheke beziehen. Anmelden kann man sich unter www.muko.info/680.0.html.

Einfühlsam: die Unterstützung bei der Trauerarbeit

Der Mukoviszidose e. V. bietet seit vielen Jahren regelmäßig Begleitung für trauernde Angehörige an, um verwaisten Eltern, Geschwistern oder Lebenspartnern Hilfestellung bei der Trauerarbeit zu geben. Das Trauerseminar ist eine Lebenshilfe für Menschen, deren Leben jahrelang von der Krankheit Mukoviszidose überschattet war, um den Verlust eines geliebten Menschen zu verarbeiten und zu einem „normalen“ Leben zurückkehren zu können. Weitere Informationen unter: W.Klumpen@muko.info oder 0228/ 98780-30.

Vielseitig: das Weihnachts- und Grußkartenangebot

Grüße versenden – das macht Spaß auf den neuen Motiv-Karten des Mukoviszidose e.V. Sie helfen damit mukoviszidosekranken Kindern. Informationen zum Angebot finden Sie im Internet unter www.muko.info/grusskartenshop.0.html oder bei Monika Bialluch unter 0228/98780-0.

Annette Schiffer, Thomas Skepenat

Horn befreit Bronchien



RC-CORNET®

RC-Cornet®, das Hilfsmittel zum Lösen und Entfernen von Bronchialsekret für Patienten mit

- chronisch deformierender Bronchitis
- Bronchiektasen
- Mukoviszidose
- Lungenemphysem
- Raucherhusten

Durch Vibrationen im Brustkorb wird eine Lockerung und Verflüssigung des Bronchialschleimes bewirkt, der dann leichter abgehustet werden kann.



- Das **RC-Cornet®** ist unabhängig von der Lage des Körpers anzuwenden.
- Durch Herausziehen und Drehen des Mundstückes können Druck- und Flussschwankungen variiert werden.
- Das Gerät ist spülmaschinenfest, auskochbar, desinfizier- und sterilisierbar.

In die Heil- und Hilfsmittelliste unter Nr. 14.24.08.0004 aufgenommen, daher durch Ihren Arzt verordnungsfähig.

Zur Kombination von Physio- und Inhalationstherapie

Mit Hilfe eines **Spezialadapters** kann das **RC-Cornet®** an Pari-Inhalationsgeräte angeschlossen werden.

- Effektivere Erweiterung der Bronchien
- Verkürzung der „Therapiezeit“



Speziell für Ihre Nase gibt es das Nasencornet: **RC-Cornet® N**

Unsere Hilfsmittel sind in Apotheken und Sanitätshäusern oder auch über uns erhältlich.

RC

Weitere Informationen sowie Literatur erhalten Sie bei:

R. Cegla GmbH & Co. KG
Horresser Berg 1
D-56410 Montabaur
Telefon 0 26 02/92 13-0
Fax 0 26 02/92 13-15
E-mail: info@cegla.de
Internet: www.cegla.de

Wissenschaft

Vogelgrippe, Influenza oder Grippeepidemie – was bedeutet das für Mukoviszidose-Betroffene?

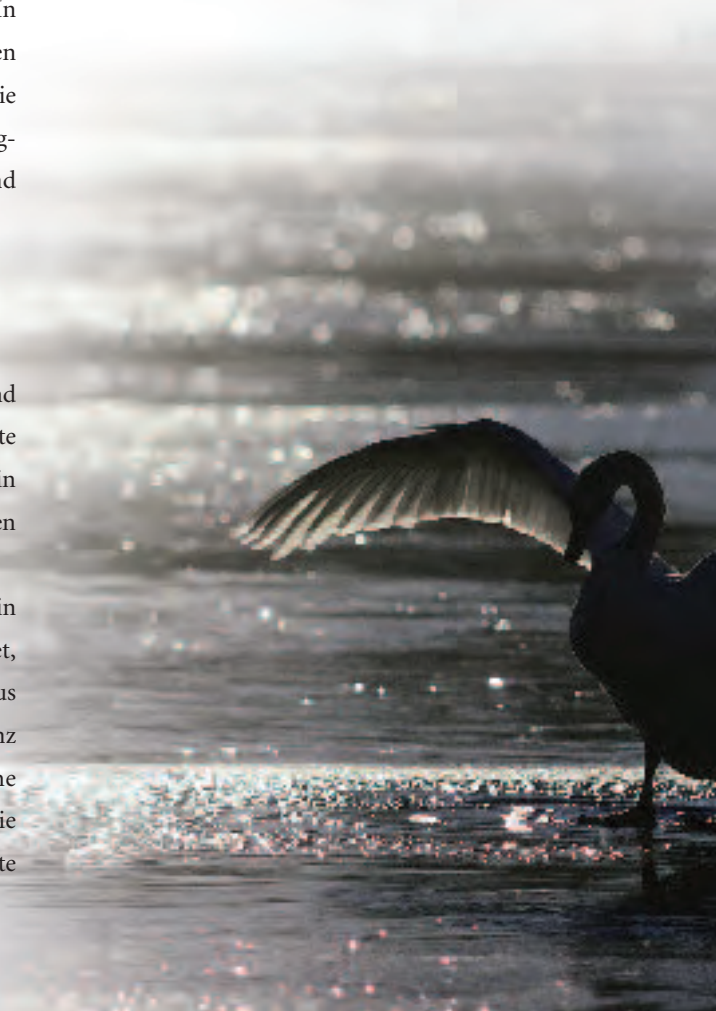
Im letzten Winter waren die Zeitungen voll davon: Erreger der Vogelgrippe, der für den Menschen gefährliche Virus-Typ H5N1, wurden bei verendeten Vögeln (Schwäne, Enten, Gänse etc.) in ganz Europa gefunden. Angst vor einer Grippewelle, Influenzaepidemie und andere Schreckensszenarien fanden sich täglich in den Medien. In dieser Zeit kamen immer wieder verunsicherte Patienten mit ganz verschiedenen Ängsten und Fragen zu uns in die Sprechstunde. Deshalb greifen wir dieses Thema „vorsorglich“ auf, denn Wissen schützt am besten vor Panik und unbegründeter Angst.

Was ist der Unterschied zwischen Grippe, Influenza und Vogelgrippe?

Die kleinen fieberhaften Infekte, die einen immer und überall treffen können, werden oft als grippale Infekte oder etwas ungenauer als Grippe bezeichnet. Es sind in aller Regel Virusinfekte, wobei die in Frage kommenden Erreger kaum jemals identifiziert werden.

Als Influenza (das ist die eigentliche Virusgrippe) wird ein typischerweise viel schwereres Krankheitsbild bezeichnet, das fast immer mit Temperaturen über 38,5°, meist aus völliger Gesundheit und – ganz wichtig – gleich bei ganz vielen Menschen einer Region auftritt. Eine solche Gruppeninfektion bezeichnet man als Epidemie, die schlimmsten Grippeepidemien haben viele Millionen Tote

gefordert. Die Vogelgrippe wird von einem dem Influenzavirus ähnlichen Erreger von Vögeln typischerweise auf andere Vögel übertragen, bei engem Kontakt können aber auch Menschen die Influenza-ähnliche Erkrankung von Vögeln übertragen bekommen.



Woran erkennt man die Vogelgrippe?

Eine echte Vogelgrippe erkennt man an plötzlichem sehr hohem Fieber (über 38,5°) und anderen typischen Zeichen einer Virusgrippe (Schwäche, Muskel-, Glieder- und Kopfschmerzen sowie Husten und Luftnot). Da diese Beschwerden nicht spezifisch sind, kann man den Verdacht auf eine Vogelgrippe nur dann rechtfertigen, wenn ein unmittelbarer Vogelkontakt vorgelegen hat.

Wie gefährlich ist die Vogelgrippe?

Bisher ist die Vogelgrippe nur von Vögeln auf Menschen übertragen worden, meist hatte sehr enger körperlicher Kontakt zwischen Mensch und Tier bestanden (Leben im gleichen Raum oder Spielen mit Hühnern usw.). Virologen gehen davon aus, dass das Vogelgrippevirus aber eine Umwandlung erfahren könnte und dann auch Übertragungen von Mensch zu Mensch möglich werden könnten. Das ist glücklicherweise noch reine Theorie. Bisher ist Vogelgrippe deshalb für Gesunde wie für Patienten nur eine Gefahr, wenn enger direkter Kontakt zu den Tieren besteht.

Kann ich mich als CF-Patient vor Vogelgrippe schützen?

So lange man nicht beruflich oder im Spiel mit Geflügel umgeht, besteht nicht die Gefahr einer Übertragung. Verendete Tiere sollte man nicht anfassen, sondern den Behörden melden, damit die Tiere beseitigt werden können – schon allein damit nicht andere sich infizieren, z.B. Kinder. Federn, die man findet, sollte man nicht aufheben oder zum Spielen oder als Schmuck verwenden.

Hilft die Grippeschutzimpfung?

Eine Grippeschutzimpfung wird grundsätzlich für alle Mukoviszidose-Betroffenen mit einem chronischen Infekt der Atemwege oder mit einer Einschränkung der Lungenfunktion empfohlen – wegen etwaiger Kontraindikationen (Hinderungsgründe) sollte allerdings vorher immer das CF-Zentrum befragt werden. Die Vogelgrippe kann bei einer gleichzeitigen Influenza-Epidemie besonders gefährlich sein. Da eine Grippeschutzimpfung aber gerade vor der Influenza schützt, ist eine Grippeschutzimpfung auch im Hinblick auf die Vogelgrippe sinnvoll. Eine Schutzimpfung gegen Vogelgrippe gibt es derzeit noch nicht.

Gibt es Medikamente zur Behandlung der Vogelgrippe?

Die zur Behandlung der Virusgrippe (Influenza) neuerdings verfügbaren Tabletten helfen meist auch gegen Vogelgrippe, so dass typischerweise mit Tamiflu® behandelt wird. Für stationäre Behandlungen gibt es auch Infusionen mit wirksamen Mitteln. Antibiotika helfen nicht, weil die nicht gegen Viren sondern nur gegen Bakterien wirken.

Was zahlt die Kasse?

Die Grippeschutzimpfung wird von der Kasse bezahlt. Eine vorsorgliche Verordnung (also auf Vorrat) von Tamiflu® wird nicht von den Kassen finanziert, eine Verordnung auf Kosten der Krankenkassen ist erst bei Vorliegen der oben genannten Kriterien durch den Arzt möglich. Wenn der Patient selbst bereit ist, die Kosten zu tragen, kann der Arzt ein Privat Rezept ausstellen, sofern keine Kontraindikationen vorliegen.





Prof. Dr. T.O.F. Wagner

Hat es Sinn, sich eine Packung Tamiflu® auf Vorrat und eigene Rechnung verschreiben zu lassen?

Wenn es wirklich zu einer Grippe-Epidemie kommen sollte, kann der Fall eintreten, dass die dann

dringend von Millionen Menschen benötigten Mengen des Medikamentes nicht in den Apotheken verfügbar sind – ähnlich wie im letzten Winter, als die Vorräte an Grippeimpfstoff nicht ausreichten und viele Menschen

ungeimpft bleiben mussten. Um nicht zum Opfer solcher Lieferengpässe zu werden, kann man überlegen, sich mit Tamiflu® zu bevorraten, zumal das Medikament mit ca. 33 Euro für eine zehntägige Therapie und einer Haltbarkeit von fünf Jahren bei Nichtgebrauch lange eine gewisse Absicherung bietet.

Weitere Informationen:

Vogelgrippe allgemein:

Homepage des Robert-Koch-Institutes:

www.rki.de > Infektionskrankheiten A - Z >

Aviäre Influenza > Epidemiologie

Vogelgrippe bei CF:

Homepage des Mukoviszidose e. V.: www.muko.info

Stellungnahme des CF Trust vom Mai 2006 (englisch)

Prof. Dr. T.O.F. Wagner

MiQ 24-2006

Qualitätsstandards für Mikrobiologie

Unter „MiQ“ versteht man Mikrobiologisch-infektiologische Qualitätsstandards. Nun gibt es mit der Ausgabe Nr. 24 eine spezifische Ausgabe, die als Verfahrensrichtlinie bei „Atemwegsinfektionen bei Mukoviszidose“ beachtet werden sollte.

Gerade die Mukoviszidose-Therapie verlangt häufige und langanhaltende Antibiotika-Therapien, so dass die

mikrobiologische Labordiagnostik und die Antibiotika-Empfindlichkeitsprüfung von besonderer Relevanz für eine wirksame Therapie sind. Spezielle Situationen der Mukoviszidose stellen besondere Herausforderungen an die mikrobiologischen Laboratorien. So erhöhen häufige Antibiotika-Therapien die Entstehung resistenter Bakterien-Stämme.

Weiterhin können im Verlauf einer chronischen Erkrankung besonders

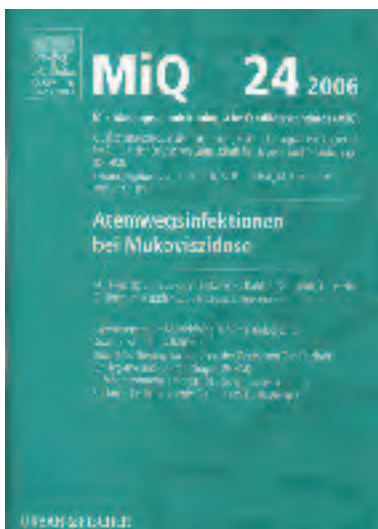
kleine Bakterien-Stämme vorkommen (so genannte SCVs: Small colony variants), die besondere Beobachtung brauchen. Auch unterscheidet sich das Keimspektrum von Mukoviszidose Patienten von anderen Patienten mit Atemwegserkrankungen, so dass die pathogenetische Bedeutung anders beurteilt werden muss.

In den MiQ 24 sind diese Aspekte der Mukoviszidose berücksichtigt und den zuständigen Laboratorien wird eine Richtlinie an die Hand gegeben, die notwendigen mikrobiologischen Untersuchungen bestmöglich durchzuführen.

Der Mukoviszidose e. V. ist über das Erscheinen der Richtlinien sehr erfreut und dankt allen Mitwirkenden.

Bezugsquelle: Hrsg: H. Mauch u.a.: ISBN 3-437-22647-9, 2006, ca. 88 Seiten, Ergänzungsfl. für Loseblattwerk, 38,- Euro, Elsevier-Verlag, www.elsevier.de

Dr. Jutta Bend



6. Projektleitertreffen in Düsseldorf

Fortschritte durch Förderung

Am 28./29. September 2006 fand auf Schloss Mickeln, Gästehaus der Universität Düsseldorf, das 6. Projektleitertreffen des Mukoviszidose e.V. statt. An diesem Symposium nahmen Forscher aus Deutschland, USA, Belgien und Dänemark teil.

Tag eins des Symposiums war dem Schwerpunktthema „Klinische Studien“ gewidmet. In seinem Einführungsvortrag erläuterte Dr. Michael Weiser, wissenschaftlicher Leiter des Mukoviszidose e.V., die klinischen Anforderungen, die der Gesetzgeber an die Entwicklung eines Arzneimittels stellt. Dr. Weiser stellte die Inhalte und Ziele der verschiedenen Phasen (I-IV) einer klinischen Entwicklung dar und beschrieb, welche Aspekte bezüglich der Prüfung der Verträglichkeit bei der Anwendung beim Menschen zu erfüllen sind sowie wie die grundsätzliche Vorgehensweise bezüglich des Nachweises der therapeutischen Wirksamkeit eines Wirkstoffes aussieht.

In dem nachfolgenden Vortrag erläuterte Dr. Martin Hellmich (Institut für medizinische Statistik, Informatik und Epidemiologie der Universität Köln), welche Anforderungen aus biometrischer Sicht zu erfüllen sind. Hierbei ging er auf Aspekte der Verzerrung von Studienergebnissen durch „Störgrößen“ ein und wie diese minimiert werden können. Insbesondere zeigte er Möglichkeiten zur Sicherstellung der Vergleichbarkeit von Behandlungsgruppen auf (u.a. durch zufällige Zuteilung der Patienten zu den Gruppen, Verblindung der individuellen Behandlung). Ferner beschrieb Dr. Hellmich verschiedene Studiendesigns (u.a. Parallelgruppen, Cross-over) sowie die Vor- und Nachteile von Interimsanalysen und flexiblen Studiendesigns. Diese, von den Behörden genehmigten Studientypen und Auswertungsstrategien, lassen schon sehr frühzeitig erkennen, ob ein Studienansatz Erfolg versprechend ist.

Im dritten Vortrag des Symposiums beschrieb Frau Oana Wiechers (Acromion GmbH, Frechen) die nationalen und

die europäischen regulatorischen/gesetzlichen Anforderungen an die Planung, Durchführung, Auswertung und Berichterstellung von klinischen Studien. Hierbei benannte Frau Wiechers die wichtigsten Anforderungen an den Auftraggeber einer klinischen Studie sowie an die teilnehmenden Prüfärzte und erläuterte die Hintergründe des Genehmigungsverfahrens (durch Behörden und Ethikkommissionen). Fazit des Vortrages war, dass die Durchführung von klinischen Studien einen enormen Aufwand bedeutet und diese zugleich unter strikter Einhaltung aller regulatorischen/gesetzlichen Vorgaben durchgeführt werden müssen.

Ausgehend von diesen Vorgaben erläuterte Prof. Dr. Ulrich Mansmann (Institut für Biometrie und Epidemiologie, LMU München) die Bedeutung der

*Schloss Mickeln
bei Düsseldorf*



Statistik und des Datenmanagements in den verschiedenen Phasen einer klinischen Studie: Projektplanung, Prüfplanerstellung, Auswertung und Berichterstellung. Prof. Mansmann betonte, dass die Einbindung eines Statistikers in den gesamten Studienablauf die wissenschaftliche Qualität eines Projektes unterstütze, aber auch

eine ethische Verantwortung darstelle, da hierdurch beispielsweise nicht unnötig viele (oder zu wenige) Patienten in eine Studie aufgenommen würden.

Prof. Frank Accurso (Children's Hospital, Denver/USA), unterstrich in seinem Vortrag, dass erfolgreiche klinische Forschung im Bereich Mukoviszidose (engl. cystic fibrosis, CF) aufgrund der Besonderheiten dieser Erkrankung nur mit Hilfe eines Netzwerkes möglich sei. Aus diesem Grund habe die amerikanische Cystic Fibrosis Foundation (CFF) das „Therapeutics Development Network“ (TDN) gegründet. An diesem Netzwerk sind aktuell 18 Kliniken beteiligt, die wiederum 7.500 CF-Patienten betreuen. Das TDN biete einen Vollservice bezüglich Planung, Durchführung und Auswertung von klinischen Studien und habe bis heute mehr als 40 klinische Studien unterstützt. Ziel sei es, dass sich weitere CF-Kliniken dem Netzwerk anschließen, damit klinische Studien noch effizienter durchgeführt werden können.

Im letzten Vortrag zum Thema „Klinische Studien“ beschrieb Prof. Christiane De Boeck (Department of Woman & Child, Leuven/Belgien), anhand welcher Parameter in klinischen Studien die Verträglichkeit und therapeutische Wirksamkeit eines Arzneistoffes belegt werden können. Da die CF bis heute unheilbar ist, stand in älteren Studien die „Überlebenszeit“ der Patienten im Fokus. Weil die durchschnittliche Überlebenszeit der Patienten heute bei rund 35 Jahren liegt, hat es diesbezüglich einen Wandel in den letzten Jahren gegeben. Aktuell stehen sogenannte „Surrogat-Endpunkte“, die einen klinisch relevanten Bezug zur Überlebenszeit haben, im Vordergrund der Untersuchungen. So ist eine unzureichende Lungenfunktion bei mehr als 90% der CF-Patienten derzeit die Haupttodesursache. Aus diesem Grund ist das FEV1 (Gasvolumen, das nach einer maximal möglichen Einatmung in einer Sekunde maximal ausgeatmet werden kann) heute der wichtigste Wirksamkeitsparameter. Weitere Parameter sind chronische Besiedlung mit *Pseudomonas aeruginosa*, Body-Mass-Index (Körpermassenzahl), computertomographische Untersuchungen, Spirometrie sowie Fragen zur Lebensqualität.

Der zweite Tag des Symposiums begann mit einer Session zu klinischen Studien, die vom Mukoviszidose e.V. geför-



*Prof. Frank Accurso
berichtete vom
„Therapeutics De-
velopment Network“
aus den USA*



Die Teilnehmer vor Schloss Mickeln

dert werden. Zunächst stellte Frau Dr. Monika Eichinger vom Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg die Methode der Magnetresonanztomographie (MRT) als Mittel zur Lungenuntersuchung bei Mukoviszidose vor. Die Arbeitsgruppe konnte inzwischen zeigen, dass sowohl morphologische als auch funktionelle Aspekte dadurch abgedeckt werden können, und das ohne die Strahlenbelastung der sonst gängigen Röntgenuntersuchungen. Damit könnte diese Untersuchungsmethode bald eingesetzt werden, um Lungeninfektionen frühzeitig zu entdecken und den Verlauf effektiv zu verfolgen.

Prof. Matthias Griese (LMU München) stellte danach die sogenannte GSH(Glutathion)-Studie vor. In der Lunge von CF-Betroffenen ist dieses Antioxidans deutlich reduziert. In der Studie soll untersucht werden, ob die Wiederherstellung einer „normalen“ GSH-Konzentration durch Inhalation sich entzündungshemmend und damit positiv auf die Lungenfunktion auswirkt. Herr Dr. Roth von der Charité Berlin stellte sein Projekt zum muskel- und knochenbauenden Training mit einem speziellen Gerät vor (Galileo; s. auch muko.info 3/06, Seite 33).

Neben der klinischen Forschung wurden auch aktuelle Ergebnisse aus der Grundlagenforschung vorgestellt. Der Arbeitsgruppe um Prof. Griese ist es gelungen, eine mas-

senspektrometrische Analyse-Methode für die ABPA-Diagnostik (Allergische Bronchopulmonale Aspergillose) zu optimieren. Eine Fortsetzung des Projektes ist geplant, um nun die Suche nach ABPA-spezifischen Markern zu starten. Mit Spannung erwartet wurden die ersten Ergebnisse der Arbeitsgruppe von Prof. Pfeifer (Bonn) und Prof. Wolf (München), die sich dem ehrgeizigen Ziel verschrieben haben, ein CF-Schwein zu entwickeln. Die ersten sogenannten Lenti-viren mit der Fähigkeit zur Hemmung der CFTR-Gen-Expression wurden bereits im Labor hergestellt. Erfreulich ist, dass die Forscher bereits in ihrem Projekt die Methode anwenden, die im Oktober 2006 mit dem Nobelpreis für Medizin honoriert wurde! (Details siehe www.muko.info unter der Rubrik Forschung).

Erstmals in diesem Jahr wurden Kurzvorträge angeboten, in denen Arbeitsgruppen auch außerhalb der Mukoviszidose e.V.-Förderung ihre CF-Forschung vorstellten. Hier wurden viele interessante Einblicke gegeben, so dass zu erwarten ist, dass eine fruchtbare Zusammenarbeit daraus resultiert.

Die Inhalte des Symposiums werden in einem Abstractband zusammengefasst (in englischer Sprache) und stehen somit allen Interessierten zur Verfügung (abrufbar unter www.muko.info bzw. über die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V., Bonn).

Dr. Jutta Bend,
Dr. Sylvia Hafkemeyer,
Dr. Michael Weiser



*Prof. Christiane
De Boeck aus Leuven
(Belgien) referierte über
klinische Studien*



Antibiotika und Bakterien: Gegenseitiges Aufrüsten ist die Devise

Die Begriffe Antibiotika und Naturstoffe werden heutzutage meist als krasse Gegensätze empfunden. Schaut man allerdings zurück auf die Entdeckung des Penicillins (siehe Kasten auf Seite 24), so wird einem bewusst, dass dieses ursprünglich verwendete Antibiotikum im klassischen Sinne ein Naturstoff ist, der eine wesentliche Rolle im Ökosystem der Mikroorganismen spielt. Die klassischen Antibiotika wie Penicillin G, Streptomycin, Tetracyclin sind alle natürliche Stoffwechselprodukte von Bakterien oder auch Pilzen, die von diesen im Kampf ums Überleben freigesetzt werden und schon in kleinsten Mengen das Wachstum anderer Mikroorganismen ganz spezifisch hemmen können. Fortschritte in der Molekularbiologie und auch Biochemie haben die Antibiotika-Entwicklung inzwischen weit voran gebracht. Bei den heute verwendeten Antibiotika handelt es sich nur noch selten um die ursprünglichen Naturstoffe. Die heutigen Substanzen werden meist gentechnisch oder halbsynthetisch hergestellt und dahingehend optimiert, dass die Wirkung verbessert, Nebenwirkungen minimiert, das Wirkspektrum erweitert und Resistenzen „umschifft“ werden. Aus diesem Grund wird für antimikrobielle Substanzen heutzutage besser die allgemeine Bezeichnung Antiinfektiva verwendet, die auch den Substanzen gerecht wird, die keine klassischen Naturstoffe mehr sind.

Die Suche nach neuen Wirkstoffen ist eine große Herausforderung im Kampf gegen die flexibel agierenden Bakterien, die immer wieder neue Resistenzmechanismen entwickeln, um sich unangreifbar zu machen (siehe Artikel Antibiotika-Resistenzen ab Seite 24).

Viele Substanzen, wenige Wirkstoffklassen und noch weniger Angriffsziele

Es werden verschiedene Angriffsorte unterschieden, über die Antiinfektiva bestimmter Wirkstoffklassen die Bakterien bekämpfen:

1. Eingriff in die Zellwandsynthese (z. B. β -Lactame)
2. Beeinflussung der Proteinsynthese (z. B. Aminoglycoside, Makrolide)
3. Beeinflussung des Nukleinsäurestoffwechsels (z. B. Gyrase-Hemmer)
4. Störung des Folsäurestoffwechsels (z. B. Sulfonamide)

Die Anzahl der auf dem Markt befindlichen Präparate erscheint immens groß (in Deutschland über 2700!), tatsächlich gibt es aber nur wenige verschiedene Wirkstoffklassen, denen die auf dem Markt befindlichen Substanzen zugeordnet werden können. Wirklich neue Wirkstoffklassen gibt es dabei kaum, die meisten wurden zu Beginn der Antibiotika-Ära in den 40er und 50er Jahren entdeckt.



Wirkstoffklassen und ihre Taktik im Kampf gegen die Bakterien

Die Klasse der „Gyrase-Hemmer“ oder auch Chinolone ist relativ gesehen die jüngste Entwicklung. Sie kommt im Gegensatz zu den anderen Wirkstoffklassen in der Natur nicht vor. Sie werden zu 100% synthetisch hergestellt und sind daher auch nicht biologisch abbaubar. Bekannt bei Mukoviszidose-Patienten ist wahrscheinlich Ciprofloxacin, welches zur Bekämpfung von Pseudomonas und auch Staphylococcus eingesetzt werden kann. „Gyrase-Hemmer“ und damit auch Ciprofloxacin bewirken in der Bakterienzelle eine Störung der DNA-Verpackung. Die Fäden der Erbsubstanz sind platzsparend „verdrillt“, bei Anwesenheit von „Gyrase-Hemmern“ wird das für die Verpackung der DNA verantwortliche Enzym (Gyrase) gehemmt, die Bakterienzelle stirbt ab.

β -Lactame stören den Aufbau der Zellwand. Die Zellwand wird fehlerhaft aufgebaut, es entstehen Undichtigkeiten, sodass Wasser eindringt und die Zelle platzt. β -Lactame wirken nur auf wachsende Bakterienzellen, bereits bestehende werden nicht geschädigt. Demnach ist auch verständlich, dass eine Antibiotika-Therapie konsequent hinsichtlich Dosierung und Mindestdauer durchgeführt werden muss, um zu vermeiden, dass einzelne Bakterien überleben. Zu den β -Lactam-Antibiotika gehören beispielsweise das Penicillin und dessen Derivate. Ein in der Mukoviszidose Therapie verwandtes β -Lactam Antibiotikum ist das Ceftazidim, welches gegen Pseudomonas und auch mäßig gegen Staphylococcen (nicht bei MRSA) wirkt.

Aminoglycoside sind wahrscheinlich vielen Mukoviszidose-Patienten bekannt. Dazu gehören z. B. Tobramycin, Gentamicin und Amikacin. Bei diesen Wirkstoffen handelt es sich um natürliche Antibiotika, z. B. Tobramycin wird von dem Pilz Streptomyces tenebrarius produziert. Aminoglycoside wirken auf die Protein-

synthese, es entstehen fehlerhafte Bausteine in der Bakterienzelle, was zum Absterben des Bakteriums führt. Aminoglycoside wirken anders als die β -Lactame auch auf „ruhende“ Bakterienzellen, d. h. auch auf Bakterien, die sich nicht gerade zufällig in der Teilungsphase befinden. Die unterschiedlichen Angriffsorte der Wirkstoffklassen werden manchmal therapeutisch genutzt, indem Wirkstoffe aus verschiedenen Klassen gemeinsam verabreicht werden (Kombinationstherapie, z. B. Aminoglycoside zusammen mit β -Lactamen). Synergistische Effekte können die therapeutische Wirkung stark verbessern.

Makrolide hemmen die Proteinsynthese komplett. Bekannte Makrolide sind Erythromycin, Clarithromycin und das z. T. in der CF-Therapie verwandte Azithromycin, Auch hier ist der Pilz Streptomyces „Vater“ dieser Substanzenklasse, wenn gleich die heute auf dem Markt befindlichen Makrolide chemisch verändert und dadurch optimiert wurden. Azithromycin wird aktuell für die CF-Therapie angewandt, da Studien zufolge eine Verabreichung therapeutisch sinnvoll erscheint (zumindest bei chronisch Pseudomonas besiedelten Patienten).

Sulfonamide gehören zu den Pionieren der Antiinfektiva (siehe Kasten Seite 25). Sulfonamide greifen massiv in den Stoffwechsel der Bakterien ein, indem die Folsäurebildung gehemmt wird. Da Bakterien, anders als der Mensch, auf die eigene Synthese von Folsäure angewiesen sind, werden die Bakterien durch Sulfonamide in ihrem Wachstum gestört. Sulfonamide werden heutzutage nur selten und meist in Kombination mit anderen Antiinfektiva eingesetzt, da die Bakterien relativ schnell Resistenzen gegen Sulfonamide ausbilden können.

*Horizontaler Gen-
transfer: das linke
Bakterium überträgt
genetisches Material
an das rechte
Bakterium*

Dr. Sylvia Hafkemeyer

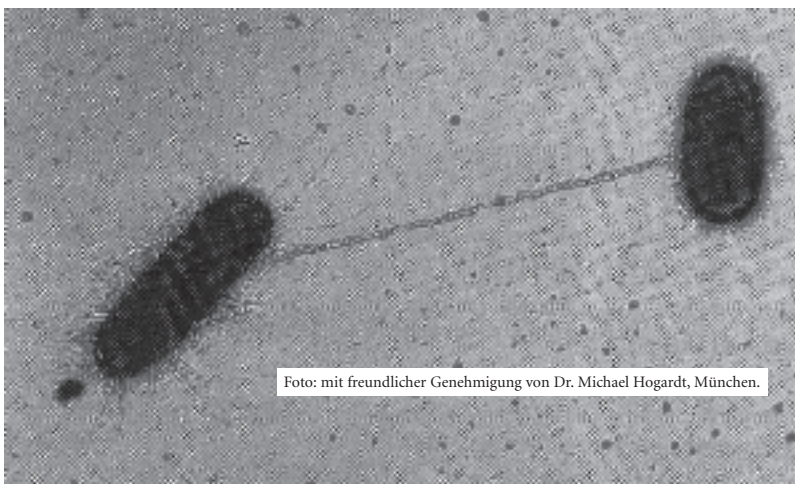


Foto: mit freundlicher Genehmigung von Dr. Michael Hogardt, München.

Entdeckung und Geschichte der Antibiotika:

Die ersten Antibiotika wurden synthetisch hergestellt. „Salvarsan“ wurde um das Jahr **1909 von Paul Ehrlich** entwickelt. Es handelt sich dabei um eine giftige Arsenverbindung (Salvarsan bedeutet so viel wie „Heilendes Arsen“ und ist zusammengesetzt aus den lateinischen Wörtern „salvare - retten, heilen und sanus - gesund, heil“ und einem Rest des Wortes „Arsen“). Salvarsan wird wegen der Nebenwirkungen heute nicht mehr verwendet. Salvarsan gilt als Meilenstein der Entwicklung von Antiinfektiva. Zum ersten Mal stand der Medizin ein gezielt antimikrobiell wirkendes Medikament (gegen Syphilis u. a.) zur Verfügung.

1928 entdeckte der schottische Bakteriologe **Sir Alexander Fleming** mit dem **Penicillin** das erste

natürliche Antibiotikum. Eine seiner Bakterienkulturen wurde zufällig durch den Schimmelpilz „*Penicillium notatum*“ (heutiger Name: „*Penicillium chrysogenum*“) verunreinigt. Dabei fiel ihm auf, dass rings um den Schimmelpilz eine Zone liegt, in der keine Bakterien wachsen. Weitere Versuche bestätigten, dass der Pilz eine Substanz produziert, die gegen eine Reihe von Bakterienarten tödlich wirkt, insbesondere auf gram-positive Bakterien.

1932 entdeckte **Gerhard Domagk**, dass ein als „**Prontosil**“ bekannter Farbstoff Mäuse vor einer Streptokokken-Infektion schützt. Diese Wirkung beruht auf Sulfanilamid, welches als wirksame Substanz in den Mäusen nachgewiesen wurde. Modifizierte Sulfonamide werden noch heute therapeutisch eingesetzt.

Antibiotika-Resistenzen: Die Abwehrstrategie der Bakterien

Durch die Einführung der Antibiotika haben die bakteriellen Infektionskrankheiten weitgehend ihren Schrecken verloren; denn die meisten Infektionen wurden dadurch behandelbar. Inzwischen hört man jedoch zunehmend von resistenten Bakterien, d.h. Bakterien, gegen die die gängigen Antibiotika nicht mehr wirken.

Bakterien können sich sehr schnell anpassen

Möchte man verstehen, warum es zu dieser Resistenzbildung kommt, muss man die Lebensweise der Bakterien ein wenig genauer betrachten. Problemkeime wie *Pseudomonas aeruginosa* oder *Staphylococcus aureus* sind einzellige Lebewesen, die sich durch Zellteilung vermehren. Dabei teilt sich ein Bakterium in zwei neue Bakterien, aus denen jeweils wieder zwei neue Bakterien entstehen. Diese

Bakterien sind von ihrem Erbgut her identisch. Durch diese Art der Vermehrung können sich Bakterien besonders schnell auf Umwelteinflüsse einstellen (die Wirkung dieser Umwelteinflüsse auf die Bakterien nennt man auch Selektionsdruck). Wirkt z.B. ein Antibiotikum auf die Bakterien, so werden diese im Idealfall abgetötet. In einigen Fällen kann es aber dazu kommen, dass einzelne Bakterien überleben, weil sie durch eine spezielle Mutation, in ihrem Erbgut eine Resistenz gegen das Antibiotikum erworben haben (sekundäre Resistenz). Diese wenigen Zellen können sich dann wieder teilen und vermehren und haben dann alle diese spezielle Mutation, die ja bei der Zellteilung weitergegeben wird. Wirkt das Antibiotikum später noch einmal auf die Bakterien, macht das den Bakterien nichts mehr aus – sie sind resistent.

Welche Faktoren begünstigen die Resistenzentwicklung?

In Krankenhäusern, wo z.B. die Patienten auf den Intensivstationen auf den häufigen Einsatz von Antibiotika angewiesen sind, sind die Bakterien einem zunehmenden Selektionsdruck durch Antibiotika ausgesetzt. Auch der Einsatz von Antibiotika in der Tiermast und der falsche Gebrauch von Antibiotika (z.B. zu früher Abbruch der Therapie oder zu geringe Dosis) begünstigen die Bildung von resistenten Bakterien. Außerdem sind Bakterien dazu in der Lage, genetisches Material, also auch das die Antibiotikaresistenz verursachende Gen, untereinander auszutauschen (s. Abb. Horizontaler Gentransfer).

Strategie der Bakterien abhängig von der Wirkung des Antibiotikums

Die Mutation, die zur Resistenz führt, kann sehr unterschiedlich sein. Generell nutzen Bakterien die folgenden Prinzipien als Abwehrstrategien gegen Antibiotika: 1) sie verändern bzw. zerstören das Antibiotikum selbst, 2) sie verändern den Wirkort des Antibiotikums in der Zelle oder 3) sie verhindern den Eintritt des Antibiotikums in die Zelle oder sie schleusen das Antibiotikum wieder aus der Zelle heraus. Häufig kommen diese Resistenzmechanismen auch kombiniert vor (Multiple-Drug Resistence).

Ein Beispiel für die Zerstörung eines Antibiotikums ist die Resistenz gegen Penicillin, das zu den β -Lactam-Antibiotika gehört. Ein resistentes Bakterium kann durch ein spezielles Enzym den β -Lactam-Ring des Antibiotikums spalten und macht das Antibiotikum so unwirksam. Viele Staphylokokken verfügen über diesen Abwehrmechanismus. Gegen Antibiotika der Klasse Gyrase-Hemmer gibt es Bakterien (z.B. einige Salmonellen), bei denen im Gyrase-Gen (*gyrA*) eine leichte Veränderung (Punkt-

mutation) vorliegt, so dass das Antibiotikum nicht mehr auf dieses Enzym wirken kann und so die „DNA-Verpackung“ in der Zelle nicht gestört wird. Pseudomonaden besitzen typischer Weise verschiedene Resistenzmechanismen. Deshalb sind viele gängige Antibiotika schon natürlicherweise nicht wirksam gegen Pseudomonaden.

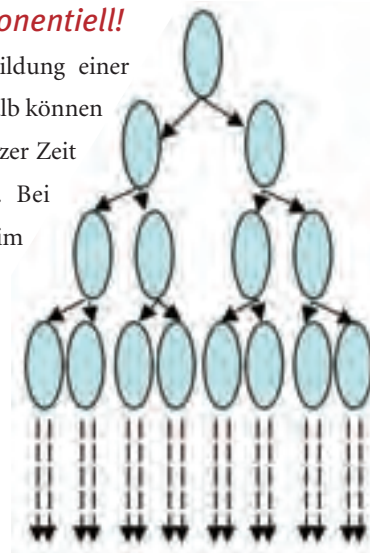
Entwicklung neuer Antibiotika wichtig

Wie man an den vielen verschiedenen bereits bestehenden Resistenzmechanismen sieht, sind Bakterien äußerst flexibel in der Anpassung an Antibiotika. Deshalb ist es eine wichtige Herausforderung, immer wieder neue Antibiotika zu entwickeln, wenn man vermeiden will, dass irgendwann die Infektionskrankheiten zu einer erneuten Bedrohung für die Patienten werden. In der Forschung wird deshalb nach neuen Ansätzen für die Entwicklung von Antiinfektiva gesucht, um den Abwehrstrategien der Bakterien eine wirkungsvolle Waffe entgegensetzen zu können.

Dr. Jutta Bend

Bakterien vermehren sich exponentiell!

Einige Bakterien benötigen für die Bildung einer Generation nur etwa 20 Minuten. Deshalb können unter Optimalbedingungen in ganz kurzer Zeit Millionen neue Bakterien entstehen. Bei einer von 10 Millionen Zellen tritt im Durchschnitt dann zufällig eine Mutation, z.B. eine Antibiotika-Resistenz auf, die unter Therapie einen Überlebensvorteil darstellt. Es kann sich dabei aber auch um Fehler im Erbgut handeln, die sogar zum Absterben allerdings nur einzelner Bakterien führen können.



Diese Resistenzmechanismen gibt es gegen die verschiedenen Antibiotika-Klassen

Resistenzmechanismen	Inaktivierung des Antibiotikums		Multiple Antibiotika Resistenz	Undurchlässigkeit der Zellwand	Veränderung der Zielstruktur	
					Ribosom	Zielenzym
Chinolone	-		X	-	-	X
β -Lactame	X		-	X	-	X
Aminoglykoside	X		-	X	X	-
Makrolide	X		X	-	X	-
Sulfonamide	-		-	X	-	X

Therapie

Serie Komplementärmedizin

Liebe Leserinnen und Leser,

wohl kaum ein Thema wird so widersprüchlich diskutiert wie die Frage nach der (Un-)Wirksamkeit von Homöopathie. Wir als Redaktionsteam haben uns schwer getan damit, uns dem Thema zu nähern, Herr Prof. Dr. Wagner hat freundlicherweise die Aufgabe übernommen, Ihnen die Homöopathie vorzustellen. Um die gegensätzlichen Meinungen zu verdeutlichen, veröffentlichen wir auch einen im Vorfeld stattgefundenen Schriftwechsel zwischen

unserem Redaktionsmitglied Stephan Kruip (Dipl. Physiker) und unserem Geschäftsführer Herrn Dr. Andreas Reimann (Pharmazeut).

Die Diskussion rund um Homöopathie kann gerne in unserem Forum auf www.muko.info/forum weitergeführt werden. Mehr über Homöopathie finden Sie im Internet, z.B. unter <http://de.wikipedia.org/wiki/Homöopathie>.

Ihr Redaktionsteam

Bei Mukoviszidose – für Kinder und Erwachsene

SPIRO TIGER® Erhöhte Sekretmobilisation und -elimination

- ▶ Verbesserte FEV1 Werte
- ▶ Verminderte Atemnot
- ▶ Gesteigerte Lebensqualität
- ▶ Verbesserte körperliche Leistungsfähigkeit



SpiroTiger® ist im medizintechnischen Fachhandel erhältlich!

MPV TRUMA

Gesellschaft für medizintechnische Produkte mbH
Werner-von-Braun-Straße 1
D-85640 Putzbrunn

Tel. 0049 (0)89 46 17 23 70 www.mpv-truma.com
Fax 0049 (0)89 46 17 23 90 info@mpv-truma.com

Homöopathie

Die Homöopathie („ähnliches Leiden“, von griech. *hómoio*, „das gleiche, gleichartige“ und *páthos*, „das Leid, die Krankheit“) ist eine kontrovers diskutierte alternative bzw. komplementäre Heilmethode, deren Prinzipien um 1800 formuliert und seitdem kaum geändert wurden, da der Begründer, Samuel Hahnemann, das von ihm entwickelte Regelwerk als abgeschlossen und nicht verbesserungsfähig beschrieben hat.

Homöopathen behandeln ihre Patienten nach dem Grundsatz: „Ähnliches wird durch Ähnliches geheilt“. Zu diesem Zweck werden Substanzen, von denen bekannt ist oder angenommen wird, dass sie bei gesunden Menschen der Krankheit ähnliche Symptome hervorrufen können, in starker Verdünnung verabreicht. Das Verfahren zur Verdünnung wird „Potenzieren“ genannt, weil Hahnemann die Regel aufgestellt hat, dass die Wirkung einer verdünnten Substanz durch dieses Verfahren nicht abgeschwächt, sondern verstärkt wird.

Studien zur Homöopathie, die nach den schulmedizinisch-naturwissenschaftlichen Kriterien eine Wirksamkeit zu prüfen versuchen, zeigen in der Gesamtbetrachtung, dass die untersuchten homöopathischen Behandlungen keine signifikant über den Placebo-Effekt hinausgehende medizinische Wirksamkeit haben. Die zentralen Aussagen der Homöopathie über ihre allgemeinen Grundsätze (Lebenskraft, Ähnlichkeit, Potenzierung) entziehen sich einem naturwissenschaftlichen Nachweis.

Lebenskraft

Seit dem Altertum wurde davon ausgegangen, dass lebende Wesen eine so genannte ‚Lebenskraft‘ auszeichnet, welche den sonst nur materiellen Körper belebt und ihn empfinden lässt. Hahnemann übernahm die Vorstellung einer nicht-materiellen Lebenskraft und machte sie zu einem Grundbegriff seiner homöopathischen Krankheitslehre.

Krankheit ist nach dieser Vorstellung eine Verstimmung der Lebenskraft. Heilung, so Hahnemann, geschieht dann einzig durch die Umstimmung der Lebenskraft. Eine solche Umstimmung der Lebenskraft soll durch kleine, geschüttelte oder verriebene („dynamisierte“) Gaben von Substanzen erreichbar sein.

Der Begriff der ‚Lebenskraft‘ dient in der Homöopathie auch heute noch - bei allen zellbiologischen und molekularen Erkenntnissen - dazu, die Summe der beobachteten Symptome als eine Veränderung der den Menschen belebenden Kraft wahrzunehmen und das Ziel der Heilung als die Wiederherstellung dieser Kraft zu definieren. Ein etwas modifiziertes Verständnis der ‚Lebenskraft-Idee‘ fasst diese

als die Fähigkeit des Organismus zur Selbsterhaltung bzw. zur Aufrechterhaltung eines Gleichgewichtes auf (Immunabwehr, Temperaturregulation etc.).



Ähnlichkeitsprinzip (Simile-Prinzip)

In Hahnemanns wichtigster Schrift sind sowohl Krankheiten als auch deren Behandlungen als „Verstimmungen“ der ‚Lebenskraft‘ zu verstehen. Eine solche Verstimmung kann nur durch eine andere, der Art nach von ihr abweichende, aber in ihrer Äußerung sehr ähnliche „Affection“ korrigiert werden. Dann sollte ein Krankheitszustand durch ein Mittel zu heilen sein, das bei Gesunden diesem Zustand ähnliche Symptome hervorruft: *similia similibus curentur* („Ähnliches wird durch Ähnliches geheilt“). Die Homöopathie bemüht sich, bei der Diagnose eine möglichst lückenlose Erfassung aller individuellen Symptome des Patienten zu erreichen. Zu den Symptomen zählen dabei alle Abweichungen vom gesunden Zustand des Patienten, welche durch Patientenbericht, -befragung und -beobachtung zugänglich sind. Diese sorgfältige Erhebung der Erstanamnese kommt schon darin zum Ausdruck, dass ein homöopathisches Erstgespräch selten weniger als eine Stunde in Anspruch nimmt.

Eine homöopathische Behandlung beruht auf der Beobachtung der Symptome, die ein homöopathisches Mittel bei einem gesunden Menschen auslösen kann. Deshalb werden in der Homöopathie so genannte ‚Arzneimittelprüfungen‘ ausschließlich bei Gesunden durchgeführt. Viele der in der Homöopathie verwendeten Stoffe sind giftig und können gesundheitsschädlich sein.

Für eine homöopathische ‚Arzneimittelprüfung‘ werden deshalb extrem geringe Dosen der Ursubstanz oder Verdünnungen verwendet. Während der Prüfung werden die am gesunden Menschen festgestellten Veränderungen (Symptome) festgehalten.

Die europäische Gesetzgebung sieht seit der Richtlinie 2001/83 ein eigenes Zulassungsverfahren für homöopathische Mittel vor. In der Novelle zu dieser Richtlinie (2004/27) wird dieses vereinfachte Zulassungsverfahren erstmals für alle Mitgliedsländer verpflichtend. Die Richtlinie verlangt den Aufdruck (Zitat) „Homöopathisches Arzneimittel ohne genehmigte Heilanzeigen“.

Potenzierung

Ein weiterer wichtiger Grundsatz der Homöopathie ist die Verwendung „potenzierter“ Mittel. Unter Potenzierung ist die starke Verdünnung bei gleichzeitiger Dynamisierung (Verschüttelung oder Verreibung) zu verstehen. Die Mittel werden durch stufenweise durchgeführtes Potenzieren aus Tinkturen pflanzlichen, tierischen, mineralischen oder chemischen Ursprungs hergestellt. Homöopathische Mittel werden flüssig (Dilution) oder als Globuli (Kügelchen) angewendet.

Aus der Sicht der Homöopathen ist die Wirkung einer bloßen Verdünnung nicht mit einem potenzierten, also verschüttelten oder verriebenen Mittel vergleichbar. Zwar werden Lösungen verwendet, bei denen theoretisch weniger als ein Molekül der Ursubstanz in der homöopathischen Arznei enthalten ist, jedoch ist dies kein zwingendes Element der Homöopathie, denn einige Homöopathen arbeiten mit niedrigeren Verdünnungen, in denen die Stoffe noch in nennenswerter Konzentration vorliegen.

Richtungen in der Homöopathie

Homöopathie ist keine einheitliche Lehre mehr. Es gibt verschiedene Richtungen, die sich teilweise gegenseitig bekämpfen. Auch können Heilpraktiker oder Schulmediziner, die Homöopathie anwenden, nicht generell einer Richtung zugeordnet werden. Bei der sog. „Klassischen Homöopathie“ wird im Gegensatz zu vielen anderen Richtungen der Homöopathie immer nur ein Mittel auf einmal verabreicht, meist in einer mittleren oder



hohen Potenz. Arzneimittel werden nach gründlicher Anamnese grundsätzlich nach dem individuellen Symptombild des Kranken ausgewählt. Die sogenannte „wissenschaftlich-kritische“ Homöopathie benutzt die Homöopathie eher als komplementäre Unterstützung anderer Therapieformen.

Homöopathie in Deutschland

Homöopathie ist in Deutschland eine anerkannte Besondere Therapieform im Sinne des Sozialgesetzbuches. Darunter werden derzeit die Medizin einerseits und andererseits neben der Homöopathie noch die Anthroposophisch erweiterte Medizin und die Phytotherapie zusammengefasst. Die homöopathischen Mittel können zugelassen und dürfen verordnet werden, auch ohne dass für sie ein Wirksamkeitsnachweis erbracht wurde.

2005 betrug der Anteil homöopathischer Arzneimittel an allen „Humanarzneimitteln“ im deutschen Apothekenmarkt 1,2 % des Umsatzes, bzw. 3,8 % an der Zahl der verkauften Einheiten (Quelle: Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie, BPI).

Homöopathie bei Mukoviszidose

Spätestens hier muss der Autor dieser kleinen Zusammenstellung aufgelesener Informationen über die Homöopathie Farbe bekennen: Ich bin nicht der Homöopathie sondern der Allopathie (der naturwissenschaftlichen Schulmedizin) verbunden, bin Schulmediziner in vielfacher Hinsicht, wenn man so will. Zum einen bin ich in der Schulmedizin ausgebildet und von ihr über viele Jahre geprägt, zum anderen bin ich als Lehrer in der Schulmedizin zu Hause, und nicht zuletzt bin ich an naturwissenschaftliches Denken und Wirksamkeitsnachweis gewöhnt. Deshalb muss ich hier klar stellen: Bei Mukoviszidose kann – wenn überhaupt – die Homöopathie nur ergänzend, komplementär eingesetzt werden. Das hat einen ganz einfachen Grund:

Die naturwissenschaftlich begründeten Therapieverfahren, die bei der Mukoviszidose eingesetzt werden, sind nachweislich wirksam und haben ganz wesentlich zu der dramatischen Verbesserung von Lebenserwartung und Lebensqualität der Betroffenen beigetragen. Ein ähnlicher

Wirksamkeitsnachweis fehlt für alle homöopathischen Elemente der Therapie bei Mukoviszidose. Ein Ersatz der erwiesenen wirksamen Therapie durch Homöopathie bedeutet den Verzicht auf wirksame Therapie unter Inkaufnahme verschlechterter Lebenserwartung und Lebensqualität.

Will ein CF-Patient – warum auch immer – für sich selbst erproben, was die Homöopathie ihm zu bieten hat, sollte er dies mit seiner CF-Ärztin oder seinem CF-Arzt offen besprechen, und er muss sich auch nicht beirren lassen. Nur, seine wichtige Therapie darf er dafür weder vernachlässigen noch gefährden. Wenn so gemeinsam (CF-Doktor weiß Bescheid) vorgegangen wird, kann man Homöopathie als wirklich ungefährlich bezeichnen. Und dann müssen wir Schulmediziner auch nicht dagegen wettern oder polemisch werden – nur weil wir im medizinischen Zusammenhang nicht daran glauben, was wir nicht nachweisen, erklären und verstehen können.

Prof. Dr. T.O.F. Wagner

Gewichtszunahme bei Mukoviszidose!

Opti^{AUFBAUNÄHRUNG}**vit**

Wie in der Literatur beschrieben, sollte parallel zur Diagnosestellung „**Mukoviszidose**“ ein Ernährungsmanagement eingesetzt werden, um das Problem der latenten Unterernährung frühzeitig zu therapieren. Dies um so mehr als ein guter Ernährungszustand mit einer besseren Prognose korreliert.

Optivit Instant ist als vollbilanzierte Ergänzungsnahrung ideal zum Ernährungsmanagement bei **Mukoviszidose** geeignet.

Optivit Instant ist...

- eine vollwertige Nahrung.
- ein leicht lösliches Pulver und wird in Speisen u. Getränke eingerührt.
- weitgehend Geschmacksneutral.
- verordnungsfähig, die Kosten werden von der Krankenkasse übernommen.
- eine ideale Nahrungsergänzung bei Mukoviszidose.
- als **Optivit DS** auch für Diabetiker geeignet.

Weitere Informationen unter www.Optivit-Instant.de
Hier haben Sie auch die Möglichkeit ein **kostenloses Muster** anzufordern.



Human Nutrition GmbH
Taubesgarten 23 · 55234 Bechtolsheim · Internet: www.human-nutrition.de

Homöopathie - pro und contra

Ein Briefwechsel

Lieber Herr Dr. Reimann,

...man kann Homöopathie ziemlich gefahrlos machen, wenn man die normale Therapie beibehält (da muss muko.info sich nicht einmischen), man sollte aber wissen, dass die Wirkung völlig unbewiesen ist und jedenfalls nicht über die von Placebos hinausgeht (das ist sicher).



Stephan Kruip

Fallbeispiele für Heilung mittels Placebo kann ich aus eigener Erfahrung viele aufführen: Gegen jede Art von Prellung, Verstauchung, Beulen und Kratzer sowie seelische Störung wirken bei meinen Kindern zuverlässig und innerhalb von Minuten: Gummibärchen!! Sie sind überzeugt von ihrer Heilwirkung in jeder denkbaren Potenzierung: G1 bis G20 (20 Gummibärchen). Trotz

unzähliger Studien konnte eine Wirkung der Homöopathie bislang nicht wissenschaftlich nachgewiesen werden (Medizinische Studie aus The Lancet: „Homöopathie beruht auf Einbildung“ unter www.spiegel.de/wissenschaft/mensch/0,1518,371586,00.html und www.wissenschaft-online.de/abo/ticker/787760). Missstände in der konventionellen Medizin führen bei Patienten oft zu einem Verlangen nach alternativen Therapien. Ärzte sollten also gegenüber sich selbst und ihren Patienten ehrlich sein - sowohl über den fehlenden Nutzen der Homöopathie als auch über die Fehler der Schulmedizin.

Viele Grüße

Stephan Kruip

Lieber Herr Kruip,

...natürlich können und dürfen komplementärmedizinische Ansätze eben nur ergänzend zur etablierten Therapie angewandt werden. Alles andere wäre verant-



Andreas Reimann

wortungslos. Ich bin bekanntlich als Pharmazeut mit pharmakologischer Vertiefung nicht unbedingt ein sofortiger Anhänger der Homöopathie. Allerdings bin ich in den vergangenen 16 Jahren (nach Abschluss meines Studiums) doch sehr viel nachdenklicher geworden, wenn es um deren Bewertung geht. Zum einen ist es schlechte Wissenschaft, auf unverstandene Phänomene (dies trifft sicher für die Homöopathie zu) mit einer dogmatischen Ablehnung zu reagieren. Genau dies tun aber leider viele Pharmakologen, frei nach dem Motto: „Was nicht sein kann, das nicht sein darf“. In den letzten 16 Jahren sind so viele neue Mechanismen auf molekularpharmakologischer Ebene beschrieben worden, dass ich äußerst zurückhaltend wäre, heute Unverstandenes als letztlich „mythisch“ abzulehnen. Es gib doch auf individueller Ebene immer wieder erstaunliche Berichte über medizinisch sonst nicht erklärliche Wirkungen von homöopathischen Arzneimitteln. Dem mag man entgegenhalten, diese seien nicht durch plazebokontrollierte, randomisierte kontrollierte Doppelblindstudien abgesichert. Ok, dieser Einwand erscheint berechtigt. Wer aber sagt, dass diese Untersuchungsmethode (insbesondere das Parallelgruppendesign mit gleicher Interventionsstrategie) die richtige Methode zur Untersuchung homöopathischer Arzneimittel ist? Noch einmal, ich würde meine Hand nicht für deren Wirksamkeit ins Feuer legen. Müsste ich aber zwischen zwei Alternativen wählen, schiene mir der Zweifel an der Unwirksamkeit die Sichere.

Also, in friedvoller Verschiedenheit: Herzliche Grüße

Andreas Reimann



Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose.

Wo es auf höchste Genauigkeit ankommt, sind Präparate gefragt, die feinste Einstellungen ermöglichen. Wie Panzytrat® – durch Mikrotabletten absolut präzise in der Dosierung. Für eine homogene Durchmischung im Speisebrei, ungehinderte Magenentleerung und schnelle Enzymfreisetzung im Duodenum. Mit Sicherheit.

Enthält kein Dibutylphthalat (DBP)

Jetzt neu:
**Panzytrat® ok mit
5.200 Lipase i.E.**



Panzytrat®

Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok Das Plus an Präzision.

Wirkstoff: Pankreatin. **Zusammensetzung:** 1 Kapsel Panzytrat 10.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 10.000 E., Amylase 9.000 E., Proteasen 500 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E 171 (Titandioxid), E 172 (Eisenoxide und -hydroxide). 1 Kapsel Panzytrat 25.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 25.000 E., Amylase 12.000 E., Proteasen 800 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethoxyethanol, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Schellack, Simethicon-Emulsion, Sojalecithin, Talkum, Titandioxid (E 171), Triethylcitrat. 1 Kapsel Panzytrat 40.000 mit magensaftresistenten Pellets enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 40.000 E., Amylase 15.000 E., Proteasen 900 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natriumdodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E 171), Triethylcitrat. 1 Zählöffelfüllung Panzytrat ok mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 20.000 E., Amylase 18.000 E., Proteasen 1.000 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Copolymerisat von Polymethacrylsäure und Acrylsäureestern, Crospovidon, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat. **Anwendungsgebiete:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. **Gegenanzeigen:** Die Anwendung ist bei nachgewiesener Schweinefleischallergie sowie bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase nicht indiziert. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok bei Hinweisen auf noch oder weiterhin bestehende Insuffizienz sinnvoll. **Nebenwirkungen:** In Einzelfällen sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes nach Einnahme von Pankreatin beschrieben worden. Bei Patienten mit Mukoviszidose ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreatin die Bildung von Strikturen der Ileozökalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok eine erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. **Apothekenpflichtig.** Weitere Informationen sind der Fachinformation bzw. den Packungsbeilagen zu entnehmen (Stand: September 2003). Axcan Pharma GmbH, 25436 Uetersen.

Stress bei Mukoviszidose

Aus der ganz persönlichen Sicht eines Reha-Mediziners



Dr. R. Dopfer

Wirklich, er war unentbehrlich!
Überall, wo was geschah
Zu dem Wohle der Gemeinde,
Er war tätig, er war da
Schützenfest, Kasinobälle
Pferderennen, Preisgericht
Liedertafel, Spitzenprobe,
ohne ihn da ging es nicht
Ohne ihn war nichts zu machen,
keine Stunde hatt' er frei.
Gestern, als sie ihn begruben,
war er richtig auch dabei.

Wilhelm Busch

Therapie ist unentbehrlich
Alles was es gibt
Zum Wohle der Gesundheit
Ist man tätig
Inhalieren und bewegen
Essen und Enzyme
Vitamine, Steroide, Insulin und Pulmozyme
Ohne all dies geht es nicht
Ohne Therapie ist nichts zu machen
Keine Stunde hat man frei.
Therapie das ist das Leben
Und der Doktor hilft dabei.

R. Dopfer (frei nach Wilhelm Busch)

Zitat eines Patienten in der Reha: „Nie ist mir mal ein Medikament erlassen worden, immer wieder kam das Neueste noch oben drauf.“

Wenn man Stress im Wörterbuch Englisch-Deutsch nachliest, kommt man zu folgenden Übersetzungen: Anspannung, Anstrengung, Beanspruchbarkeit, Belastung, Betonung, Druck, Nachdruck, Schwerpunkt oder ganz einfach „stress“. Was ist die beste Übersetzung, oder lässt man es einfach bei dem Anglizismus und jeder versteht etwas anderes, und für wen gibt es eigentlich Stress?

1) Stress für Patienten, den Anforderungen, die die

Erkrankung bringt, und den Anforderungen, die vom Therapeuten auferlegt werden, gerecht zu werden?

2) Stress beim Arzt, für den Patienten die bestmögliche Behandlung zu finden?

Ein klassisches Beispiel dafür, wie man für beide Seiten die Anforderungen formulieren kann, ist das Therapieprogramm in der Reha nach den Vorstellungen von Kollegen und Kostenträgern, festgelegt im „Rahmenkonzept zur medizinischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen in der gesetzlichen Rentenversicherung“:

STRESS - Wer von uns hat nicht schon über stress geklagt?

06.45	Wecken, Medikamenteninhalation	15 min	Persönliche Ideen zur Stressvermeidung Die Therapie des Patienten sollte ausreichend individualisiert werden, und die Therapeuten sollten sich bei jedem Patienten überlegen, von welchem Medikament er profitieren könnte. Die Effektivität der Behandlung könnte zu Zeiten ausprobiert werden, zu denen der Patient die nötige Zeit aufbringen kann, z.B. während eines Krankenhausaufenthaltes oder in einer Reha. Man sollte sich anhand des Tagesablaufs des Patienten überlegen, wie die Therapie integriert werden kann ohne zuviel an Freizeit zu opfern oder früh morgens den Patienten schon im Halbschlaf unter Therapiedruck zu bringen. Ein gesunder Schlaf ist fast so wichtig wie die Therapie. Man sollte versuchen, zeitsparende Therapieformen zu finden (Trockeninhalation, Wahl der Inhalationsgerätschaften), ohne an Therapieeffektivität einzubüßen oder auf notwendige Therapien zu verzichten. Man sollte mit dem Patienten zusammen besprechen, ob er die vorgeschlagenen Behandlungen in den Tagesablauf integrieren kann. Die Erfahrung in der vierwöchigen Reha zeigt, dass bei einer ganzen Reihe von Patienten die Behandlung nicht so durchgeführt wird wie vorgeschlagen. Sehr interessant in diesem Zusammenhang sind die Diskrepanzen zwischen den vorgeschlagenen Therapien in den Arztbriefen und den von den Patienten oder den Angehörigen selbst ausgefüllten Therapieprotokollen, die wir vor der Reha anfordern. Es sollte möglich sein, Therapie nicht als solche zu empfinden, sondern über Aktivitäten des Alltags einen therapeutischen Effekt zu erzielen, z.B. den Weg zur Arbeit oder zur Schule. Radfahren auf diesem Weg ist Therapie.
07.15	Hallo-Wach, Morgengymnastik	15 min	
07.30	Physiotherapie, autogene Drainage	60 min	
08.30	Frühstück		
09.30	Ärztliche Visite, Therapiesport	45 min,	
	Physiotherapie Einzelbehandlung	15-30 min,	
	Lungenfunktion, Spiro-Ergometrie, EKG usw.		
12.00	Mittagessen		
12.45	Medikamenteninhalation	15 min	
13.00	Mittagsruhe	60 min	
14.15	Schulunterricht in Kleingruppen	90 min	
	Laufbandtraining		
16.00	Medikamenteninhalation	15 min	
16.30	Thoraxmobilisation	30 min	
17.00	Physiotherapie, autogene Drainage	60 min	
18.00	Abendessen		
19.00	Medikamenteninhalation,	15 min	
	Freizeit, Gruppenaktivitäten		
19.30	Nachtruhe nach Alter		
22.00	Allgemeine Nachtruhe		

Wie ein Patient das umsetzen und wie ein Therapeut das für 20 Patienten organisieren soll, ist kaum vorstellbar. Völlig unvorstellbar wird die Umsetzung in den Alltag mit Schule oder Berufsleben.

Zum Wohle des Patienten versucht man häufig, die therapeutischen Möglichkeiten auszuschöpfen, und schießt dabei manchmal über das Ziel hinaus.

In einer Rehaklinik bekommt man einen guten Überblick über die unterschiedlichen Vorstellungen zur Therapie in der Republik. Es ist möglich, an der medikamentösen Behandlung der Patienten einzelne Ambulanzen zu identifizieren. Die Rückmeldung und Kommunikation mit den Ambulanzen ist eine wichtige und wesentliche Aufgabe der Rehaklinik, da sie durch den mehrwöchigen Aufenthalt einen deutlich besseren Einblick in die Probleme des Patienten mit der Therapie bekommt.

Dr. R. Dopfer, Nachsorgeklinik Tannheim

Spektrum Thema:

Bügeln Sie sogar die Unterwäsche? – Stress im Alltag



Prof. Dr. I. Götz

Stress im Alltag entsteht meiner Erfahrung nach nur selten deshalb, weil man über die Bedeutung von Sir Karl Popper oder die kompositorische Überlegenheit von Mozart gegenüber Verdi geteilter Meinung ist (mir übrigens liegen die Verdi-Opern näher). Auslöser sind eher die unzähligen zu erledigenden Dinge, das Hinterherjagen nach Ordnung, das Gefühl von Zeitdruck und die Angst, selbst oder von anderen gesetzten Erwartungen („eine Geburtstagstorte

MUSS selbstgemacht sein“) nicht zu entsprechen.

Zu all dem kommen die ein bis zwei Stunden, die täglich für die Mukoviszidose aufzuwenden sind (Bezugspunkt hier: der „relativ gesunde“ Patient). Kann man diese Zeit irgendwo einsparen? Man kann! Ich zeige Ihnen an einigen Beispielen, wo Einsparungen im Haushalt/Alltag möglich sind. Nehmen Sie meine Anregungen nicht tierisch ernst, aber als ernstgemeinte Aufforderung, ernsthaft über für Sie machbare Umsetzungsmöglichkeiten nachzudenken.

Über Alltagsstress klagenden Menschen stelle ich gerne die im Titel zitierte Frage. Überlegen wir uns, was ein Haushalt ist. Es ist die tägliche Wiederholung von Hunderten Handgriffen und Tätigkeiten. Manche davon sind unnötig! Gestatten Sie mir, dass ich prinzipiell überflüssige

Arbeitsvorgänge am Beispiel von Unterhosen und Socken veranschauliche: zuerst werden sie akribisch zusammengefaltet oder ineinandergehängt, nur um sie später, vor Gebrauch, wieder auseinanderzunehmen. Ist das nicht eigentlich lachhaft? Man kann sie doch auch ungefaltet aufeinanderstapeln, und schon sind einige Minuten erspart.

Essen müssen ist Arbeit. Essen zubereiten ebenfalls. Eine kalorienreiche, ausgewogene Kost bedeutet nicht, JEDEN Tag ein dreigängiges Menü zu kochen. Die Kalorienmenge ist das Wichtige, und die wird auch durch eine entsprechend große Portion EINER Speise erreicht. Auch fünf Mal die Woche Spaghetti ist okay. Essenslust ist wichtiger als Abwechslung. Das Hinterherjagen nach ausreichender Zufuhr von Vitaminen, Spurenelementen usw. durch Gemüse und Obst kann mühsam sein. Lassen Sie sich von der Diätassistentin darüber aufklären, wie wenig Kalorien Gemüse und Obst tatsächlich haben im Vergleich zu Fleisch, Teigwaren, Knödel, Reis, Süßspeisen, und was nach dem Kochen von Gemüse (Stichwort „gesunder“ Spinat) von all den angestrebten Nährstoffen noch vorhanden ist. Sie wird Ihnen auch gerne erklären, mit welchen Fruchtsäften und sonstigen Mitteln Sie eventuelle Mängel, ohne die Arbeit des Essen und Kochen Müssens, ausgleichen können. Denken Sie gelegentlich auch an die Möglichkeit des Pizza-Service. Ein Stück einer gekauften Torte hinterher, und schon haben Sie dann und wann, ohne viel Aufwand, eine kalorienreiche Mahlzeit auf dem Tisch.

STRESS - Wer von uns hat nicht schon über stress geklagt?

Suchen Sie Unterstützung. Wenn Sie statt eines Autos um 15.000 Euro eines um 10.000 kaufen, können Sie drei Jahre lang jede Woche einen halben Tag eine Haushaltshilfe finanzieren.

Sie haben einen Garten und Sie klagen über die viele Arbeit. Brauchen Sie wirklich all die Blumenbeete, die Sie jäten müssen, oder genügt nicht vielleicht ein einfacher Rasen, der nur zu mähen ist? Und zwischendurch eine Topfpflanze, einfach hingestellt. Und übrigens, man kann sich auch an den Blumen des Nachbarn sehr erfreuen.

Verabschieden Sie sich von Klischees. Ostern kann fabelhaft sein, auch ohne vorangegangenen Osterputz!

Weihnachten rückt näher und Sie fürchten den Backstress. Wie viele Sorten Kekse machen Sie denn üblicherweise? Ihre Familie isst so gerne selbstgebackene Kekse? Fein, dann soll doch jeder seine Liebessorte selbst backen. Aus den Kochbüchern erfährt man, wie es geht. Ansonsten, müssen es wirklich sieben Sorten sein, oder genügen vielleicht auch zwei?

Sie wundern sich vielleicht, von einer Psychologin solche „trivialen“ Tipps zu hören. Tatsache ist, in meiner Sprechstunde wurde Verdi nur selten ins Gespräch gebracht, Fragen zum Zeit-Management aber häufig. Eine Krankheit kann man leider nicht wegzaubern, aber unnötige Arbeiten können Sie identifizieren und reduzieren. Viel Erfolg bei Ihrer ganz persönlichen Suche!

Prof. Dr. Ilse Götz

KONTROLLIERTE INHALATION SICHERE DEPOSITION

AKITA - DAS EFFEKTIVERE INHALATIONSSYSTEM

- SICHERE LUNGENDOSIS
- SMART CARD AUF REDUZIERTES VOLUMEN EINSTELLBAR

Entscheidend für den Erfolg der Inhalationstherapie ist die richtige Atemtechnik während der Inhalation. Mit der AKITA muss sich der Patient nicht länger auf die richtige Atemtechnik konzentrieren - denn das Gerät lässt nur das optimale Atemmanöver zu. Rufen Sie uns an (zum Ortstarif) und fragen Sie uns nach den neuesten klinischen Daten: 0180 - 22 66 44 0

Hilfsmittelziffer: 14.24.01.3001
Abb. Vernebler: Pari LC Star®

AKITA®

Stress und seine Folgen

Wer kennt sie nicht?

Auch ich habe sie gekannt und doch nicht rechtzeitig den Zeitpunkt für ein Gegensteuern gefunden.

Doch fangen wir vorne an. Mit der Diagnose „Mukoviszidose“ war der erste zusätzliche Stressfaktor, neben dem „normalen“ beruflichen Stress, gekommen. Schon nach einer relativ kurzen Zeit war mir klar, wie mit der Diagnose und der Belastung umzugehen war. Ich lasse mich nicht klein kriegen! So wurde der Alltag mit den zusätzlichen Verrichtungen wie Vorbereiten der Inhalation, Anhalten zur KG, Arzt- und Ambulanzbesuche und der tägliche Kampf um zusätzliche Kalorien normal. Bald schon merkte man diese zusätzliche Belastung nicht mehr. Für mich war es nun ein logischer Schritt, etwas für unser Kind und damit auch für andere Betroffene zu tun. Was sehr moderat im kleinen Kreis begann, nahm dann schnell Fahrt auf und bekam eine Eigendynamik, die kaum noch zu bremsen war. So wurde man zum regionalen Vorsitzenden gewählt, und schon bald rief auch der Bundesverband. Nach Beisitzer, stellvertretender Vorsitzender und Kassierer bekam man dann die gesamte Verantwortung für die bundesweite Selbsthilfearbeit. Immer weiter stieg der Stresspegel, und man war so in die Arbeit eingebunden und vertieft, dass alle Warnsignale des Körpers nicht mehr wahrgenommen wurden. Erst nach langer Zeit merkte man, so geht es nicht weiter, Du brauchst Entlastung. Dies ist dann leichter gesagt als getan.

Es dauerte noch Jahre, bis ein entscheidender Schritt, die Verschmelzung der bundesweiten Mukoviszidose-Aktivitäten gelang. Dies sollte ein Befreiungsschlag werden. Doch der Weg dahin erwies sich als nicht so eben wie gewünscht, und so war in der Zeit der Verhandlungen der

Stress eher noch weiter angestiegen.

Die Spitze der nervlichen Belastung wurde erreicht, als

sich dann auch noch am Ziel einige

Betroffene nicht mit dem Erreichten solidarisch erklären konnten und einen eigenen Weg einschlugen. Mir kam es wie ein Schlag in die Magengrube vor. Alle Anstrengungen waren vergeblich. Es gab weiterhin zwei bundesweite Organisationen. Für mich war dieser Vorgang unbegreiflich, und ich habe ihn mir im wahrsten Sinne des Wortes „zu Herzen“ genommen. Als dann auch noch die berufliche Belastung größer wurde, spielte der Körper nicht mehr mit. Heute lebe ich mit drei Bypässen und einer deutlich verringerten ehrenamtlichen Belastung. Schnell kommt man ohne es zu merken in eine Belastungsspirale, die man nur sehr schwer durchbrechen kann.

Mukoviszidose ohne Stress gibt es nicht. Diese Tatsache sollte jeder erkennen. Workshops oder Seminare können hier helfen, die individuellen Schwellen zu erkennen. Man sollte sich nicht der Täuschung hingeben – ach, das kann ich wohl auch noch eben mitmachen. Diese Einstellung führt über kurz oder meistens lang zum Raubbau an der eigenen Gesundheit. Wie in allem liegt in der Ausgewogenheit zwischen Belastung und Ruhephasen der goldene Mittelweg.



Harro Bossen

Harro Bossen

STRESS - Wer von uns hat nicht schon über stress geklagt?

Stress mit den Bakterien?!

Verhüten, Erkennen und Behandeln bakterieller Infektionen ist eines der ersten „großen“ Themen, mit denen Eltern von CF-Kindern meist kurz nach der Diagnosestellung konfrontiert werden. Vor der Infektion mit *Pseudomonas* bestehen oft besonders große Ängste, bis zu einem gewissen Grad auch berechtigt, zumal diese Infektion auch von den Ambulanzen sehr in den Vordergrund gehoben wird. Daher gewinnt das Ziel, die *Pseudomonas*-Infektion zu vermeiden, eine hohe Priorität. Leider kann man die Bakterien in der Umwelt nicht sehen und nur schwer nachweisen, so dass man bald vor der Situation steht, gegen einen „unsichtbaren“ Feind zu kämpfen.

Pseudomonas und andere Bakterien

Neben vielen anderen Infektauslösern sind für Menschen mit Mukoviszidose einige Keime von besonderer Bedeutung: Neben Staphylokokken spielt *Pseudomonas aeruginosa* eine besondere Rolle: *Pseudomonas*-Bakterien sind auf feuchtes Milieu angewiesen. Sie werden von Menschen ohne Mukoviszidose schnell wieder aus dem Bronchialsystem eliminiert. *Pseudomonas* haftet besonders gut an Zellen mit defektem Chloridkanal und hat eine Elastase, die bestimmte Strukturen in der Lunge aktiv schädigen kann. Wenn die Bakterien nach einiger Zeit Mikrokolonien mit Alginatkapsel gebildet haben, werden sie schlecht angreifbar für Medikamente. *Pseudomonas* ist immer resistent gegen die meisten einfachen Oralantibiotika und bildet häufig weitere Resistenzen aus.



Dr. Stephan Illing

Epidemiologie: was weiß man wirklich?

CF-Patienten haben fast immer Bakterien im Rachenabstrich oder Sputum. Die Häufigkeit der *Pseudomonas*-Besiedelung steigt von weniger als 20 % in den ersten vier Lebensjahren bis über 80 % bei Erwachsenen; mit ca. 14 Jahren sind es etwa 50 %, wobei in den letzten Jahren eine Tendenz zur späteren Dauerbesiedelung erkennbar ist durch bessere Früherkennung und Frühtherapie.

Wo kommt der Pseudomonas vor?

Pseudomonas-Bakterien brauchen Feuchtigkeit. Daher sind sie auch an entsprechenden Orten zu finden. Trotz der großen Bedeutung dieser Bakterien gibt es erstaunlich wenig wissenschaftliche Erkenntnisse über das tatsächliche Vorkommen im Umfeld von CF-Patienten. In der weltweit einzigen gründlichen Haushaltsuntersuchung (101 Haushalte mit mindestens einem CF-Patienten) über das Vorkommen von *Pseudomonas* zeigten sich interessante Ergebnisse über die Häufigkeit in den „Feuchträumen“:

Spektrum Thema:

Bad:

Siphon des Waschbeckens	35 %
Siphon von Dusche/ Wanne	39 %
Duschkopf	6 %
Wasserhahn Waschbecken	1 %
Zahnbürste des Patienten	1 %

Toilette:

Siphon der Toilette	27 %
Siphon des Waschbeckens	5 %
Toilettensitz	0 %

Küche:

Siphon des Waschbeckens	35 %
Wasser aus Wasserhahn	7 %
Abspülbürste	6 %
Tauwasser im Kühlschrank	1 %
Spülschwamm	1 %
Spüllappen	0 %

Pseudomonaden sind also längst nicht so häufig wie vermutet. Bei dieser Untersuchung zeigten sich noch einige weitere wichtige Details:

Es gibt keine Unterschiede in der Häufigkeit von Pseudomonas im Haushalt, egal ob der Patient selbst besiedelt ist oder nicht.

Es gibt z.B. Patienten, die seit über 20 Jahren besiedelt sind, bei denen keine Bakterien in der Wohnung gefunden werden.

Gleichermaßen gibt es Patienten, die niemals Pseudomonas im Sputum hatten, aber sehr viele Pseudomonaden in der Wohnung haben.

Während dieser Untersuchung gab es einige Kinder, die frisch mit Pseudomonas besiedelt waren. Beim Vergleich der Bakterienstämme aus Rachenabstrich und Haushalt zeigte sich in allen Fällen, dass die Bakterien nicht aus der Wohnung stammten, übrigens auch nicht von anderen Patienten, sondern irgendwo anders erworben waren. Die Gefahr, sich zu Hause einen Pseudomonas zu „holen“, ist

also viel geringer als angenommen. Die meisten Vorsichtsmaßnahmen scheinen überflüssig zu sein. Die einzige besiedelte Zahnbürste stammt übrigens von einem Patienten, der schon lange einen Pseudomonas hatte.

Sinnvolle Maßnahmen zur Vermeidung von Pseudomonas

Bei einigen wenigen Maßnahmen gibt es statistische Hinweise, dass sie tatsächlich sinnvoll sind, so dass man sie bei kritischer Würdigung empfehlen kann.

in der Klinik:

- Patiententrennung Pseudomonas positiv/ negativ
- Desinfektion von Inhaletten
- keine gemeinsame Benutzung von Verneblern

zu Hause und sonst:

- keine Benutzung von Whirlpools
- keine Spritztiere (z.B. „Bade-Enten“ mit Loch, die sich mit Wasser füllen, aber nicht vollständig entleeren lassen)
- keine selbst hergestellten Sprudel (Geräte mit CO₂-Patronen, die in speziellen Geräten aus Leitungswasser Sprudel herstellen, mit wieder verwendeten speziellen Flaschen)

Experten-Meinungen

Bei allen anderen Maßnahmen gibt es keinerlei statistische Hinweise, dass sie in irgendeiner Weise nützlich sind. Solche „Experten“-Meinungen über Hygienemaßnahmen sind weit verbreitet. Oft machen sich Ambulanzärzte Gedanken, worauf zu achten sein könnte, oder Patienten selbst kommen auf Ideen, die sie dann weiter verbreiten. Solche Empfehlungen kennt fast jeder CF-Patient: keine Mithilfe beim Klempnern, Stöpsel ins Waschbecken beim Händewaschen, keine Mundduschen, keine Sauna oder Dampfkabinen, keine Pflanzen, keine Hydrokulturen, kein

STRESS - Wer von uns hat nicht schon über stress geklagt?

Trinken von Leitungswasser und vieles weitere.

Es gibt Kinder, die nicht im Schnee spielen dürfen oder bei Regen das Haus nicht verlassen sollen, die im Kindergarten nicht mitmachen dürfen, wenn draußen mit der Gießkanne gespielt wird, die keinen Salat oder keine Tomaten essen dürfen.

Es gibt Familien, die täglich den Duschkopf auseinandernehmen und auskochen, heißes Wasser oder Desinfektionsmittel in die Siphons gießen, täglich die Zahnbürste wechseln und was es sonst noch an Ideen gibt.

Ganz wichtig aber ist:

- unnötige Maßnahmen kosten Zeit und Geld
- unnötige Maßnahmen belasten Eltern und Kinder psychisch
- unnötige Maßnahmen führen zur Ausgrenzung
- unnötige Maßnahmen vermindern die Lebensqualität

Psychologie

Bakterien machen Angst: Sie können Schaden anrichten, aber man kann sie nicht sehen und ihnen damit nicht gut ausweichen. Man weiß viel zu wenig selbst über wichtige Bakterien wie Pseudomonas, und selbst Fachleute verbreiten eher Meinungen als gesicherte Erkenntnisse. Wie soll da eine Familie Orientierung finden.

Also macht man lieber etwas zu viel als zu wenig, denn wenn Prof. XY oder Dr. Z so etwas sagt, wird schon „was dran sein“, und was andere Eltern jahrelang machen, kann ja nicht sinnlos sein, und schaden wird es schon nicht.

Der Übergang von wahrscheinlich richtigen Empfehlungen zu völlig unsinnigen Maßnahmen ist fließend und durch keinerlei exaktes Wissen abgesichert. Viele Familien sind regelrecht neurotisiert, manches Kind auf diese Weise stigmatisiert und ausgegrenzt, und spätestens in der Pubertät werden dann alle Verhaltensmaßnahmen über Bord geworfen.

Verhält sich der jugendliche CF-Patient dann so „riskant“, führt dies bei den Eltern zu massiver Enttäuschung, und vielleicht hat er sogar Recht, das meiste war gar nicht nötig. Genauso enttäuschend ist es, wenn es trotz aller aufwendigen Vorsorge trotzdem zur Pseudomonas-Besiedelung kommt. Daher ist es wichtig, immer wieder daran zu erinnern, dass man bei den meisten Pseudomonas-Erstbesiedelungen die Quelle nicht herausbekommt.

Alle diese Verhaltensweisen sind in gewisser Weise nachvollziehbar und resultieren zu einem guten Teil daraus, dass auch die „Fachleute“ keine vernünftigen, überprüfbareren und einheitlichen Ratschläge erteilen und damit die Unsicherheit eher vergrößern.

Fazit

- Bakterielle Infektionen sind eines der Hauptprobleme bei CF.
- In der Klinik/Ambulanz sind spezielle Hygienemaßnahmen notwendig.
- Bakteriologische Untersuchungen müssen häufig genug erfolgen und den qualitativen Anforderungen entsprechen.
- Nur wenige Umgebungsmaßnahmen sind sinnvoll.
- Sehr oft werden Schutzmaßnahmen durchgeführt, deren Effekt überhaupt nicht bewiesen ist und die mit hoher Wahrscheinlichkeit völlig sinnlos sind, aber zu erheblichen Einschränkungen führen.
- Das Ziel „normales Leben“ sollte sich so weit wie möglich auch auf die Hygienemaßnahmen erstrecken.

S. Illing

Tief durchatmen....

Eigentlich wäre ja alles gar nicht so schlimm.

Ich als „Fast-Nur-Hausfrau“ mit zwei (naja, fast) erwachsenen Söhnen, einem kleinen Teilzeitjob in meinem Beruf als Informatikerin und einem bereichernden Ehrenamt habe a priori überhaupt keinen Stress. Ich kann mir doch alles einteilen...

Pustekuchen! Denn plötzlich kommt alles auf einmal:

Mein Sohn Marcus macht eine Heim-IV, meine Freundin liegt im Krankenhaus, mein Mann ist für ein paar Tage dienstlich verreist und Ende der Woche ist Redaktions-sitzung in Bonn. Am Montag gibt es eine Spendenübergabe in Bruchmühlbach-Miesau (wo ist denn das?), am Dienstag muss ein Interview für muko.info fertig sein (hoffentlich muss ich nicht zuviel kürzen!). Mittwoch vormittag habe ich einen Termin bei der örtlichen Kranken-

kasse wegen der lokalen Selbsthilfeförderung, am Nachmittag muss Marcus zur Kontrolle in die Klinik gebracht werden. Die Pressemitteilungen für unser Benefizkonzert Ende nächster Woche müssen geschrieben werden, Plakate sind auch noch keine aufgehängt. In meiner Mailbox liegen noch mindestens zehn unbeantwortete Mails, und unentwegt klingelt das Telefon. In meiner Firma hab ich mich diese Woche auch noch nicht sehen lassen.

Hilfe! Der ganz normale Alltag muss ja auch noch laufen... am schlimmsten ist das Gefühl, dass alles, was ich jetzt anpacke, nicht „perfekt“ läuft, jede Minute, die für die eine Aktivität verwendet wird, fehlt bei der nächsten... hätte mein Tag doch nur 48 Stunden!

STOPP! Wer jault denn da? Unser Hundchen meldet sich gerade und sagt mir, dass es dringend nach draußen muss – ja, ist denn sonst keiner da? Aber stimmt eigentlich, die

Stunde Walking täte mir jetzt auch gut. Auszeit.

Eine Stunde Zeit am Tag NUR für mich – den Kopf frei kriegen und die Dinge auf die Reihe bringen, Prioritäten überlegen und sortieren, was anliegt. Einfach entspannen mitten im Trubel, tief durchatmen und Kräfte sammeln.

Eigentlich ist ja alles gar nicht so schlimm.

Susi Pfeiffer-Auler



STRESS - Wer von uns hat nicht schon über stress geklagt?

Zeitmanagement

Stress oder Herausforderung? – diese Frage habe ich mir oft gestellt. Wer mit CF älter ist, wie ich die 40 überschritten hat, spürt die immer stärkere Zeitknappheit. Zeitmanagement ist das Gebot der Stunde. Denn der Zeitaufwand für Therapie steigt. Die Wochenarbeitszeit wird immer mehr verlängert. Die Berufstätigkeit hat zudem für uns CF-ler gegenüber dem Studium den Nachteil, dass man nicht mehr so flexibel ist. Sicher: Als Student habe ich ähnlich viel gearbeitet. Nur: Ich konnte meine Arbeitszeiten stärker selbst wählen – von den festliegenden Vorlesungsterminen einmal abgesehen. So ergibt sich für mich heute als Berufstätiger fast ein 12-Stunden-Tag, wenn ich Arbeitszeit, Anfahrtswege und Therapie zusammenrechne. Für andere Kolleginnen und Kollegen ist alles über acht Stunden Überstunden, für mich Alltag.



Mir hilft mit Sicherheit meine Erziehung. Zuhause galt der Spruch „Erst die Arbeit und dann das Vergnügen“. Solch antrainierte Selbstdisziplin und eine positive Lebenseinstellung erleichtern die Gestaltung des Alltags.

Im Laufe der Jahre habe ich mir außerdem angewöhnt, mir kleine Urlaubssinseln im Alltag zu schaffen. Dies kann Spazierengehen am Rhein oder Musikhören sein. Oder ich lese etwas oder besuche eine Kunst- oder Geschichtsausstellung. Oder schaue mir ein Fußballspiel live im Stadion oder in einer Kneipe an. Urlaub ist es auch, wenn ich mit meiner Frau gemeinsam shoppen gehe.

T. Malenke

Im Stress? ...zum Schmunzeln!

Dieses Bild ist in der Uniklinik Düsseldorf dazu benutzt worden, verschiedene Stress-Niveaus zu testen. Schauen Sie sich die beiden Delfine, die aus dem Wasser springen, genau an. Die Delfine sind absolut identisch. Die Forscher haben festgestellt, dass Menschen, die unter Stress stehen, die beiden Delfine verschieden wahrnehmen. Je mehr eine Person unter Stress steht, desto unterschiedlicher werden die beiden Delfine wahrgenommen.

Generell gilt: Je mehr die beiden Delfine in der subjektiven Wahrnehmung voneinander abweichen, desto höher ist der aktuelle Stresslevel der betreffenden Person.

Also: Wenn das Aussehen der beiden Delfine auf dem Bild sehr unterschiedlich sein sollte, ein guter Rat: Räumen Sie den Schreibtisch schnell auf, gehen Sie nach Hause und ruhen Sie sich erstmal so richtig aus.



Leserbrief-Aufruf

Mit 25 noch zum Kinderarzt?

Spektrum-Thema der muko.info 1/2007

Wir möchten uns mit einem besonders brisanten Schwerpunktthema befassen: Es geht um den Übergang von der Kinderklinik in die Erwachsenenambulanz. Viele Mukoviszidose-Patienten verbleiben aus unterschiedlichsten Gründen beim Kinderarzt, auch lange nach Erreichen des Erwachsenenalters: Manche scheuen eine Veränderung, andere haben keine kompetente Versorgungsmöglichkeit für Erwachsene in ihrer Nähe. Aber auch wenn ein Wechsel rein örtlich leicht möglich wäre, auch wenn an einer Klinik idealerweise sowohl eine Mukoviszidose-Ambulanz für Kinder als auch ein Kompetenzzentrum für Erwachsene vorhanden sind, bleibt der Übergang eine schwierige Situation: Schwierig für erwachsene Patienten, die ein Vertrauensverhältnis zum Kinderarzt aufgebaut haben. Schwierig für die Eltern, für die der Wechsel zum Pneumologen oder Internisten auch ein Abgeben der Verantwortlichkeit an das Kind beinhaltet. Schwierig auch für Kinderärzte, die ihre „Ziehkinder“ nur ungern in andere Hände abgeben, und schwierig für den Internisten, der es meist mit bestens informierten Patienten zu tun bekommt. Wie kann der Wechsel vom Kinderarzt zum Internisten vonstatten gehen? Wo liegen die „Knackpunkte“, was hindert junge Erwachsene daran, den Sprung in die internistische Abteilung zu wagen? Schreiben Sie uns!

Susi Pfeiffer-Auler

Redaktionsschluss für muko.info 1/2007 ist der 10.01.2007

Älter werden mit CF

Spektrum-Thema der muko.info 2/2007

Über die Hälfte aller Mukoviszidose-Patienten in Deutschland ist mittlerweile erwachsen; wir hören und lesen von CF-lern, die fünfzig Jahre und älter sind. Doch mit dem Alter kommen auch die Altersbeschwerden – und bei CF häufig früher als bei anderen. Diabetes, Rheuma oder Osteoporose sind nur einige von zahlreichen Komplikationen. Doch nicht nur medizinisch stellt das Älterwerden mit CF eine Herausforderung dar. Wie plane ich mein Leben? Wie lange kann ich in meinem erlernten Beruf (noch) arbeiten? Komme ich später mit meiner Erwerbsminderungsrente über die Runden, oder muss ich gar meine mühsam erkämpfte Selbstständigkeit wieder aufgeben? Und was, wenn meine Eltern selbst Pflege brauchen – wer ist dann für mich da? Wir wollen von Euch wissen, wie Eure Erfahrungen mit dem „CF-Alter“ sind. Wie habt Ihr die Herausforderungen bewältigt (oder eben nicht), welche Schwierigkeiten musstet Ihr überwinden? Welche Höhepunkte bringt das Leben als CF-Opa bzw. -Oma? Schreibt uns Eure Erfahrungen mit dem Älterwerden!

Stefan Funk-Felt

Redaktionsschluss für muko.info 2/2007 ist der 26.03.2007

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

Fragen an die Experten

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



Frage

Wir haben vor etwa drei Monaten erfahren, dass unsere Tochter (jetzt 6 Monate) Mukoviszidose hat. Wir waren dann gleich mit ihr in einer Ambulanz, wo der weitere Therapieverlauf festgelegt wurde, d.h. morgens und abends Inhalieren, Gymnastik, Kreon, Antibiotika,...

Meine Frau möchte nun diese Therapie optimal für unsere Tochter umsetzen. Wir haben allerdings noch einen 3-jährigen Sohn, der auch einiges an Aufmerksamkeit erfordert. Durch den großen Therapieaufwand, den meine Frau betreibt, leiden unser Sohn sowie unsere ganze Familie, da sich meine Frau sehr unter Druck setzt. Ist es notwendig, jeden Tag mit dem Baby Krankengymnastik zu machen, jede Ampulle bis auf den letzten Tropfen zu inhalieren? Wie kann ich etwas den Druck von meiner Frau nehmen?

Liebe Grüße, Werner W.



Dr. M. Ballmann

Antwort

Lieber Herr W., ich kann mir gut vorstellen, dass mit der Diagnose der Mukoviszidose und der Information über die ganzen notwendigen Therapien ein kaum zu bewältigender Berg an Aufgaben vor Ihnen steht, die Sie alle möglichst gut bewältigen wollen. Da ich den aktuellen Gesundheitszustand Ihrer Tochter nicht kenne, ist es schwierig, Ihnen Tipps zur Erleichterung des Therapiealltages zu geben. Die Krankengymnastik und auch die Inhalation können im Einzelfall auch bei einem 6-monatigen Säugling eminent wichtig sein. Dabei ist allgemein zu berücksichtigen, dass von der Inhalationslösung und damit vom Medikament nur ein sehr geringer Anteil den Wirkort in der Lunge erreicht. Wenn die Inhalation dringend notwendig erscheint - und das kann nur Ihr behandelnder Arzt entscheiden - dann sollte die Inhalationslösung auch komplett aufgebraucht werden. Das geht aber nicht mit einem schreienden und sich wild wehrenden Kind. Ebenso ist die Physiotherapie, die möglichst einen spielerischen Charakter haben sollte, sehr wichtig. Holen Sie sich Tipps und Anregungen auch bei anderen betroffenen Familien. Wichtig scheint auch, dass Sie als Vater und Ehemann sich komplett in die Therapie mit einbeziehen und Ihre Frau besonders an den Abenden und Wochenenden entlasten. Planen Sie ganz gezielt besondere Aktivitäten mit dem älteren Geschwister, bei denen dieses Kind auch für sich das Empfinden hat, ganz im Mittelpunkt zu stehen. Ich hoffe, die Tipps haben Ihnen etwas geholfen - und glauben Sie mir, der Therapiealltag wird sich schrittweise ganz gut organisieren lassen. Ich wünsche Ihnen viel Glück und Kraft.

Leserbriefe...

Gestern trug ich zum ersten Mal den „Flügel-Anstecker“. Nach dem Dienst ging ich zur Post. Die Schlange war lang und ich stand eine Weile. Ich sah nach den Aufstellern und drehte mich unbewusst auch mal nach rechts und links. Kurz bevor ich an der Reihe war, hörte ich hinter mir die Stimme eines jungen Mannes (ich hatte ihn vorher schon wahrgenommen), der – vermutlich zu seiner Mutter – sagte: „Guck mal, die Frau vor uns hat die Flügelchen am Revers.“ Ich dachte gleich, der kann doch nur mich meinen und drehte mich sofort um. Ich sah in zwei freundlich lächelnde Augen, und der junge Mann sagte sofort zu mir: „Schön, dass Sie die Flügelchen tragen. Das freut mich. Ich bin Betroffener und habe diese Krankheit, und ich freue mich über Solidarität.“ Ich war geschockt, konnte mein Gefühl aber, glaube ich, verbergen. Er sagte mir dann, dass es in Mecklenburg-Vorpommern 30 Kranke gebe, die Krankheit aber im Land sehr wenig bekannt sei. Er habe hier noch nie jemand mit dem Flügel-Anstecker gesehen und mein Anstecker habe ihn einfach gefreut. Ich sagte ihm, dass ich vor über 30 Jahren ein Kind kannte, das diese Krankheit hatte. Mir blieb dann nur noch, ihm alles Gute zu wünschen, denn ich war an der Reihe. Mich hat dieses Erlebnis betroffen gemacht, was ihr euch sicher vorstellen könnt. Wenn aber das Tragen des Flügelchens dazu führt, dass ein Betroffener sich darüber freut, dann macht es doch ganz viel Sinn. Ganz sicher, ich werde dieses Erlebnis so bald nicht vergessen, denn ich sehe immer noch in die so leuchtenden Augen dieses jungen Mannes, den ich auf Anfang 20 schätzen würde.

Liebe Grüße an euch, Gerti

***Tragen auch Sie den „Flügel-Anstecker“!
Engelsflügel können Sie bestellen unter
muko.info/fluegel-bestellen.o.html***

Christiane-Herzog-Stiftung

Großartiger Hörgenuss

Zu einem außergewöhnlichen Konzertabend luden das Deutsche Ärzteorchester und das Lions Hilfswerk München Helen Keller e.V. am 1. April in die große Aula der Ludwig Maximilians Universität in München ein, um die Arbeit der Christiane Herzog Stiftung und cfi-aktiv e.V. München zu unterstützen. Prof. Dr. Hans-Georg Herzog dankte in seinem Grußwort den Musikern, Organisatoren und Helfern für deren großartiges Engagement.

Das Konzert bildete den Abschluss einer mehrtägigen Arbeitsphase der „musikalischen Ärzte“ in München, das von den Mitgliedern ein Höchstmaß an Probendisziplin abverlangte. Diese intensiven Proben führten an diesem Abend zu einer Glanzleistung des Orchesters, das sich zusammen mit seinem Hamburger Dirigenten Alexander Mottok kaum von einem Profiorchester unterscheidet.

Zu Gehör gebracht wurde Edward Elgars Serenade für Streichorchester, d-moll, Op. 20 und das Konzert für Oboe & Violine von Johann Seb. Bach, d-moll, BWV 1060. Hier

brillierten die mit vielen Musikpreisen ausgezeichneten Solomusiker Tobias Geisler, Oboe, und Julia Burkert, Violine, die extra aus London angereist war. Die Symphonie Nr. 4, e-moll, Op. 98 von Johannes Brahms behielt sich zum Schluss der Aufführung der Begründer des Ärzteorchester (1989) und Dirigent a. D. Dr. Dieter Pöller in seiner Heimatstadt München selbst vor. Mit höchster Hingabe dirigierte er „sein“ Orchester und führte es zur absoluten Höchstleistung.

DANKE für einen großartigen Hörgenuss und die Hilfe für unsere Betroffenenarbeit!

Ein großes DANKE auch den Hauptorganisatoren Frau Christa Schmolke und Herrn Dr. Dieter Pöller, sowie Herrn und Frau Dr. Monheim und Frau Ingrid Pierchalla für ihr Engagement!

Henriette Staudter



Bei chronischer exokriner Pankreasinsuffizienz und Mukoviszidose

Kreon®



MikroPellets.
MaxiLeistung.

Kreon® Wirkstoff: Pankreatin Zusammensetzung:

Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreas-Pulver vom

Schwein in magensaftresistenten Pellets: Jeweils 1 Kapsel

„Kreon® 10 000“ enthält 150 mg Pankreas-Pulver vom Schwein,

entspr. 10 000 Lipase-, 8 000 Amylase- und 600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.;

„Kreon® 25 000“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 25 000 Lipase-,

18 000 Amylase- und 1000 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; „Kreon® 40 000“ enthält 400 mg

Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 40 000 Lipase-, 30 000 Amylase- und 2000 Protease-Einheiten nach

Ph. Eur.; 1 Beutel (=497 mg) „Kreon® Granulat“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 20 800

Lipase-, 20 800 Amylase- und 1250 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; 1 Messlöffel (100 mg) „Kreon® für Kinder“ ent-

hält 60,36 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 5000 Lipase-, 3 600 Amylase- und 200 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.

Sonstige Bestandteile: Dibutylphthalat, Dimeticon 10000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat, dünnflüssiges Paraffin;

Kreon® 10 000 Kapseln, -25 000 und -40 000 Kapseln zusätzlich: Gelatine, Farbstoffe E 171, E 172. **Anwendungsgebiete:**

Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. Bei Mukoviszidose zur Unterstützung

der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten

Pankreatitis. Akute Schübe einer chronischen Pankreatitis. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch die Gabe von

Kreon bei weiterhin bestehenden Verdauungsstörungen sinnvoll. Nachgewiesene Schweinefleischallergie. Überempfindlichkeit gegen einen anderen Bestandteil. **Schwangerschaft und Stillzeit:** Keine Bedenken. **Nebenwirkungen:** Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Obstipation, Stuhlanomalien, Durchfall, Übelkeit, allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z.B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen Verengungen der Krummdarm/Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes (Colon ascendens). Kreon® war an diesen Darmschädigungen nicht beteiligt. Als Vorsichtsmaßnahme sollten ungewöhnliche abdominale Beschwerden oder wiederholte Änderungen im Beschwerdebild untersucht werden, um die Möglichkeit einer Schädigung des Darmes auszuschließen. Dies betrifft besonders Patienten, die täglich über 10 000 Einheiten Lipase pro kg Körpergewicht einnehmen.

Stand der Information: 07/2005

SOLVAY ARZNEIMITTEL GMBH, HANS-BÖCKLER-ALLEE 20, 30173 HANNOVER, Telefon: 0511 857-2400, e-mail: solvay.arzneimittel@solvay.com, Internet: www.solvay-arzneimittel.de

Solvay Arzneimittel



Fortschritt aus Überzeugung®

Christiane Herzog Tag im Mukoviszidose-Zentrum Köln

Am 23. September wurde Dr. Tinschmann mit Rosen verabschiedet

Der Hörsaal war voll, als OA Dr. Ernst Rietschel den Tag eröffnete. Die Vorträge gaben Einblick in 30 Jahre Therapie aus Sicht von Ärzten und Patienten, und beleuchteten aktuelle Themen wie den Ablauf einer Lungentransplantation, die Rolle des Psychologen in der Ambulanz sowie die Möglichkeiten entzündungshemmender Therapie.

Höhepunkt des Christiane-Herzog-Tages war aber die Verabschiedung von Herrn Dr. Peter Tinschmann, mit OA Dr. Rietschel, dem Leiter des Mukoviszidose-Zentrums Köln/ Frechen. Im Namen des Vorstandes bedankten sich Sibylle Felt und Stephan Kruip für sein Engagement für

die Patienten.

Mit 30 Jahren praktischer Erfahrung in der Behandlung der Mukoviszidose und souveränem Mut zu Neuem war er bei seinen Patienten sehr beliebt, wie sein langjähriger Patient Stefan Funk-Felt betonte. Die Verbundenheit spürte man, als sich Patienten und Eltern am Ende von

ihrem Arzt verabschiedeten und ihm Rosen überreichten, die sich zu einem riesigen Strauß zusammenfügten. Ein Interview mit Herrn Dr. Tinschmann lesen Sie unter „Persönlich“ auf Seite 68.



Stephan Kruip

Mutter von Christiane Herzog verstorben

Fünf Tage vor ihrem 95. Geburtstag verstarb am 2. September Frau Friedl Krauß, die Mutter von Christiane Herzog. In ihrer Danksagung haben die Hinterbliebenen von Frau Krauß Albert Schweitzer zitiert: „Das einzig wichtige im Leben sind die Spuren der Liebe, die wir hinterlassen, wenn wir weggehen“. Durch die Erziehung im evangelischen Pfarrhaushalt hat Frau Herzog ihre wertkonservative Grundhaltung, ihre tiefe Gläubigkeit und ihre Disziplin und Selbstdisziplin gelernt, wie sie ihr von ihren Eltern vorgelebt wurden. Hieraus ist auch ihr großes Engagement für die Mukoviszidose-Betroffenen entstanden. Frau Friedl Krauß hat bis zu ihren letzten Lebenstagen regen Anteil an der Arbeit der Christiane Herzog-Stiftung genommen. Sie ruht nun an der Seite ihres Mannes und ihrer Tochter Christiane auf dem Friedhof in Landshut. Immer werden wir uns mit großer Dankbarkeit an Frau Krauß erinnern.

Der Vorstand der Christiane Herzog-Stiftung



Highlights

Nationale Mukoviszidose Woche 2006: „Deutschland beweg Dich!“

Marco Schreyl und Arne Friedrich gehen mit gutem Beispiel voran

Schutzengel, Fußballer, Wanderer und TV-Moderatoren haben etwas gemein. Spätestens seit der Nationalen Mukoviszidose Woche 2006. Die stand in diesem Jahr unter dem Motto: „Deutschland beweg Dich für Menschen mit Mukoviszidose!“ Und was hat sich bewegt? In über 20 Regionalgruppen des Mukoviszidose e.V. fanden Aktionen statt, zwölf Wandervereine und rund 50 Schulen und Kindergärten haben alles gegeben, um die Betroffenen zu unterstützen. Ein vorläufiger Überblick:

Anlässlich der Nationalen Mukoviszidose Woche vom 1. Oktober bis zum 8. Oktober 2006 haben RTL-Moderator Marco Schreyl und Fußball-Nationalspieler Arne Friedrich die Bundesbürger zu mehr Solidarität und Unterstützung für Menschen mit der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose aufgerufen. „Schenken Sie Menschen mit Mukoviszidose Ihre Zeit und werden Sie ehrenamtlich tätig, helfen Sie uns durch Spenden, erzählen Sie Ihren Angehörigen und Freunden über die Seltene Krankheit“, ermutigten die Promi-Botschafter. „Wir wollen mehr Bewegung bringen in den Kampf gegen Mukoviszidose. Zur Nationalen Mukoviszidose Woche haben wir uns zum Ziel gesetzt, Menschen zu finden, die etwas für die Patienten tun wollen“, sagte Mukoviszidose-Botschafter Marco Schreyl.

Marco Schreyl und Arne Friedrich trafen sich mit Berliner Schulkindern im Tiergarten, um zu zeigen, dass etwas in Bewegung ist für Mukoviszidose-Betroffene.



Folgt dem Aufruf: Wanderer, Schüler und Kindergartenkinder

Neben den engagierten TV-Stars wurde die Nationale Mukoviszidose Woche in diesem Jahr vom Deutschen Volkssportverband (DVV) mit seinem traditionellen Wandertag „Deutschland wandert – Deutschland hilft – Damit kein Kind mehr an Mukoviszidose stirbt!“ am 3. Oktober 2006 unterstützt. Darüber hinaus engagierten sich einige hundert Schüler und Kindergartenkinder aus dem gesamten Bundesgebiet mit ihrem Schutzensgellauf 2006, der ebenfalls im Oktober dieses Jahres stattfand. In vielen Regionen Deutschlands fanden in dieser Woche Veranstaltungen zugunsten der Betroffenen statt.

Annette Schiffer



Moritz ist ein Fan von Hertha-Kapitän Arne Friedrich

Moritz und Erik bekommen ein Autogramm von RTL-Moderator Marco Schreyl



Deutschland wanderte – Deutschland half

Wandern für Mukoviszidose-Betroffene anlässlich der Nationalen Mukoviszidose Woche

„Deutschland wandert – Deutschland half. Damit kein Kind mehr an Mukoviszidose stirbt!“ hieß es am 3. Oktober 2006 in ganz Deutschland. An bundesweit zwölf Standorten schnürten an diesem Tag erneut tausende Wanderer ihre Stiefel für den guten Zweck. Die Wanderungen, veranstaltet von Vereinen und Vereinsgemeinschaften des Deutschen Volkssportverbands e.V. (DVV), fanden anlässlich der Nationalen Mukoviszidose Woche (1. - 8. Oktober) statt.

Die Wanderfreunde

Kirn-Sulzbach 1980 e.V.

stellten zusätzlich eine

beachtliche Tombola

auf die Beine und

konnten so über

3.000 Euro für

Betroffene spenden

95 Cent für jeden Wanderer

Zur Auswahl standen jeweils unterschiedlich lange Strecken, die auch von Nordic Walkern intensiv genutzt wurden. Die Startgebühr betrug 1,50 Euro. Davon gingen jeweils 95 Cent direkt an den Mukoviszidose e.V. Als begleitende Maßnahme vor Ort informierten die Regional- und Selbsthilfegruppen des Mukoviszidose e.V.

die Teilnehmer über die unheilbare Erbkrankheit. Der Gesamterlös der Aktion lag in diesem Jahr bei 12.000 Euro.

Bereits seit zehn Jahren hat der Deutsche Volkssportverband e.V. eine „Patenschaft“ für Kinder mit Mukoviszidose übernommen und dafür die Aktion „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ ins Leben gerufen. Bereits jetzt steht fest, dass die Veranstaltung auch am 3. Oktober 2007 fortgeführt wird.

So werden die Spenden sinnvoll eingesetzt

Der Erlös der Wanderaktion kommt in diesem Jahr dem Früherkennungsprojekt des Mukoviszidose e.V. zugute, das ein flächendeckendes System zur Erkennung der Krankheit bei Neugeborenen zum Ziel hat.

Torsten Weyel



Schutzengellauf 2006

Erfolgreiche Premiere der bundesweiten Benefizaktion an Schulen und Kindergärten

„Spaß an der Bewegung haben und dabei etwas Gutes tun“ – die Idee des erstmals durchgeführten „Schutzengellaufs“ an Schulen und Kindergärten ging auf. Anlässlich der Nationalen Mukoviszidose Woche 2006 fanden bundesweit rund 50 Schutzengelläufe statt.

Tausende Kilometer für mukoviszidosekranke Kinder

Ob im Rahmen eines Wandertages oder als Rundenlauf um den Sportplatz – tausende Kinder und Jugendliche bewiesen mit ihrem Einsatz, dass sie nicht nur gute Läufer, sondern noch bessere Unterstützer von Menschen mit Mukoviszidose sind. Zwar lag das Gesamtergebnis zu Redaktionsschluss noch nicht vor – mit dem bisherigen Erlös von über 40.000 Euro sind die Erwartungen aber schon jetzt übertroffen worden.



Kinder helfen Kindern

Das Besondere beim Schutzengellauf: Jedes Kind suchte sich seine eigenen Sponsoren und handelte den Betrag, den es pro Kilometer erhielt, selber aus. Besonders spendenfreudig zeigten sich Familie, Freunde, Bekannte oder Nachbarn. Michaela May, Schirmherrin des Projektes Schutzengellauf 2006, zeigte sich begeistert: „Besonders beeindruckt hat mich, mit welchem Verantwortungsbewusstsein bereits die kleinen Kinder unterwegs gewesen und gemeinsam für die gute Sache eingetreten sind.“ Und so setzt auch sie auf eine erfolgreiche Fortführung des Projektes. „Wenn weitere Schüler oder Kindergartenkinder in Deutschland dem Vorbild der bisherigen Läufer folgen, wäre das eine tolle Hilfe für uns. Jeder Schritt hilft den Betroffenen.“, so May.

Fest im Programm

Aufgrund des tollen Starts wird der Schutzengellauf fest ins Programm des Mukoviszidose e.V. aufgenommen und kann auch ganzjährig durchgeführt werden. Ein besonde-

rer Dank gilt den zahlreichen betroffenen Familien und Freunden des Mukoviszidose e.V., die die Aktion durch Kontakte zu Schulen und Kindergärten erst so erfolgreich machten.

Mitmachen und Helfen!

Helfen auch Sie, dass Kindern mit Mukoviszidose geholfen werden kann, indem Sie

- uns mit Adressen von Kindergärten und Schulen unterstützen, die wir bezüglich einer Teilnahme am Schutzengellauf ansprechen können.
- selbst Kindergärten und Schulen ansprechen und für eine Teilnahme begeistern.
- einen Kindergarten oder eine Schule, die an der Aktion teilnehmen, am Ort unterstützen.

Fragen zum Schutzengellauf beantworten Ihnen gerne: Mukoviszidose e.V., Torsten Weyel, 0228/9 87 80-26, TWeyel@muko.info und Erek Gaudian, 02641/80 05-50. Weitere Infos finden Sie auch unter www.muko.info.

Torsten Weyel

*Bisher absoluter
Spitzenreiter beim
Schutzengellauf 2006:
Die Kath. Grundschule
Kommern sammelte
über 11.000 Euro*

Handball-Nationalspieler Dominik Klein: „Werden Sie ein Schutzengel!“



Der 22-jährige spielt seit Sommer 2006 für den THW Kiel.

„Werden Sie ein Schutzengel für Kinder mit Mukoviszidose!“ – mit diesem Aufruf startet der Handball-Nationalspieler Dominik Klein (22) die aktuelle Schutzengelkampagne des Mukoviszidose e.V. „Als Sportler bekomme ich viel Unterstützung, zum Beispiel von den Fans, von meinem Verein und meiner Familie. Es ist mir ein Anliegen, etwas davon zurückzugeben an Menschen, die auf die Aufmerksamkeit und Solidarität ihrer Umwelt angewiesen sind“, sagt der engagierte Handballspieler vom THW Kiel. „Erst kürzlich habe ich einen vierjährigen mukoviszidosekranken Jungen im Krankenhaus

besucht. Ich habe gesehen, wie tapfer er um sein Leben kämpft. Das hat mich sehr beeindruckt.“

Geschenktipp: die neue Schutzengel-Schmuckkarte

In diesem Jahr wird die Kampagne durch den Verkauf von Schutzengel-Schmuckkarten unterstützt. „Durch den Kauf der Karte kann jeder selbst zum Schutzengel für Mukoviszidose-Betroffene werden und zugleich lieben Menschen einen persönlichen Schutzengel zu Weihnachten oder auch zum Geburtstag schenken“, sagt Dominik Klein. Ab einer 25-Euro-Spende erhalten die Unterstützer eine der limitierten Schutzengel-Schmuckkarten.

Mehr Informationen zur Schutzengelkarte oder zu Dominik Klein gibt es unter 0228 / 98780-0, unter www.muko.info oder unter www.mini33.de. Spendenkonto: 70 888 01, Sozialbank Köln, BLZ 370 205 00, Stichwort: Schutzengel für 2007.

Annette Schiffer



„Werden Sie Schutzengel!“ Handball-Nationalspieler Dominik Klein sucht Schutzengel für mukoviszidosekranke Kinder.

Dominik Klein besucht den mukoviszidosekranken Fynn-Lasse (4) auf dem Spielplatz eines Kieler Krankenhauses.





- Kurze Inhalationszeiten
- Weltweite Mobilität mit Batterie-, Akku- oder Netzbetrieb
- Perfekte Hygiene des Verneblers: Desinfizierbar, auskochbar, autoklavierbar
- Optimiert für die europaweit verfügbaren und zur Inhalation zugelassenen Medikamente

Mehr Informationen

PARI Service Center:
08151/279-279
E-mail: info@pari.de

www.eFlowrapid.info

Autorisierter Vertragshändler
für Deutschland

INQUA
Postfach 1145,
82224 Oberalting
Tel.: 08152/993410
Fax: 08152/993420
E-mail: info@inqua.de

eFLOW[®] rapid

Spezialisten für effektive Inhalation



Danke

Nahmen den Scheck dankbar entgegen: Torsten Weyel vom Mukoviszidose e.V. und Ursula Nowak von der CF Hilfe Austria. (v.r.n.l.: Stefan Weiler, UVEX Sports GmbH, Elton, Dietmar Krusche, UVEX Austria

Elton und Toni Polster kickten beim UVEX-Benefiz-Fußballspiel

20.000 Euro für den Kampf gegen Mukoviszidose

Am 25. August 2006 hieß es „Anpfiff“ zugunsten von Mukoviszidose-Betroffenen. Im Voralpenstadion Vöcklabruck in Oberösterreich startete an diesem Tag das UVEX-Benefiz-Fußballspiel. Gegen eine prominente All-Star-Auswahl, u.a. mit PRO7-Comedian Elton und Europameister Dieter Eilts, trat das „Copa Pele Team Austria“

für den Kampf gegen Mukoviszidose an – gespickt mit österreichischen Fußball-Legenden wie Toni Polster, Andreas Herzog oder Herbert Prohaska.

Der ehemalige Torhüter des SV Werder Bremen Stephan Brasas rettet in höchster Not

Dank 2.500 begeisterten Zuschauern, engagierten Sponsoren und 1.500 wertvollen Tombolapreisen konnte der Veranstalter, die UVEX Austria Ges.m.b.H., insgesamt 18.000 Euro überreichen. Die Spende ging an die CF Hilfe Österreich und den Mukoviszidose e.V. in Bonn. TV-Star Elton, der vor allem durch Verbal-Akrobatik statt durch Fußball-Feinkost überzeugte, steuerte spontan weitere 2.000 Euro hinzu.

Stars zum Anfassen

Autogrammjäger hatten während und nach dem Spiel Gelegenheit, mit den Idolen und Stars auf Tuchfühlung zu gehen. Toni ließ es noch einmal polstern und besiegte mit seinem Team die All-Star-Auswahl am Ende knapp mit 6:5 Toren. Der ehemalige Kölner und Gladbacher Fußballprofi überzeugte dabei nicht nur auf dem Rasen, sondern auch bei der anschließenden Abendveranstaltung auf der Bühne. Mit Roman Danksagmüller aus ihrer gemeinsamen Band „Achtung Liebe“ bot er dem restlos begeisterten Publikum Kostproben von seiner neuen CD. Ein besonderer Dank gilt Organisator Michael Kosch.

Torsten Weyel

Unterstützte das UVEX-Benefiz-Fußballspiel und spendete spontan 2.000 Euro: Pro7-Moderator Elton



Golferinnen und Golfer helfen spielend



Schirmherrin Michaela May (3.vl) beim Golfturnier der Hohenzollern Apotheke

Über 30.000 Euro bei verschiedenen Turnieren

Benefiz-Golfturniere zugunsten von Betroffenen haben beim Mukoviszidose e.V. eine lange Tradition. Auch in diesem Sommer wurde wieder abgeschlagen, geputtet und gesliced – und das für den guten Zweck.

So feierte in Münster das Benefiz-Golfturnier der Hohenzollern-Apotheke seine vierte Auflage im Golfclub Münster-Wilkinghege. Am 13. August erspielten rund 100 Golferinnen und Golfer bei herrlichem Wetter knapp 11.000 Euro und schraubten so den Gesamterlös auf über 43.000 Euro. Damit ist die Turnierserie von Angelika Pläßmann und Peter Eberwein, Inhaber der Hohenzollern Apotheke und Veranstalter des Turniers, eine der erfolgreichsten in der Geschichte des Mukoviszidose e.V.

Ladies Day in Gelsenkirchen: Hans-Dieter Waschkowitz und seine Enkelin Lea (6) mit Golf-Ladies

Erfolgreich gespielt wurde auch beim 13. WTC Wirtschafts-Cup in Gelsenkirchen. Das World Trade Center Ruhrgebiet (WTC), der Golfclub Haus Leythe und das Hotel Maritim hatten am 25. und 26. August zum Benefiz-Golfturnier für Unternehmen zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose geladen. Der Erlös der Veranstaltung in Höhe von 11.500 Euro kommt der Mukoviszidose-Forschung zugute.

In den Schatten stellten Gelsenkirchener Golferinnen ihre Männer am 27. Juni beim Ladies Day im Golfclub Haus Leythe. Angespornt durch den tollen Benefiz-Vorjahreserfolg der Männer beim Herrentag, richteten die Damen um Ladies Captain Monika Beukenberg den Ladies Day zugunsten des Mukoviszidose e.V. aus. Und das mit großem Erfolg. 81 spendenfreudige Teilnehmerinnen übertrafen mit 8.139 Euro das Vorjahresergebnis der Herren (6.300 Euro) deutlich.

Ein besonderer Dank gilt dem Ehepaar Hans-Dieter und Rita Waschkowitz, deren unermüdliches Engagement erst ermöglicht hat, dass der Ladies Day und der WTC Wirtschafts-Cup zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose durchgeführt wurden.

Torsten Weyel



Drive for Help – Teil II

FC-Bayern-Fanclub fuhr erneut für Mukoviszidose-Betroffene

Unter dem Motto „Drive for Help II“ fand am 29. Juli 2006 eine Benefiz-Aktion ihre erfolgreiche Fortsetzung. Für die Premiere im Jahr 2003 wurde der FC-Bayern-Fanclub Bachgau e.V. von der Erdinger Brauerei als „Sozialster Fanclub Deutschlands“ ausgezeichnet und mit einem Scheck in Höhe von 20.000 Euro belohnt.

Um der Übergabe einen würdigen Rahmen zu geben, ließ der Verein in diesem Jahr eine Tradition aufleben – und veranstaltete nach 30 Jahren erstmals wieder ein Seifenkistenrennen in Schaafheim. Natürlich erneut zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose.

Schirmherrin Michaela May schickte die Mischung aus traditionellen und phantasievollen Seifenkisten auf die 600 Meter lange Strecke, die mehrere hundert Zuschauer säumten. Dabei übernahm sie nicht nur den Startschuss, sondern signierte und verkaufte Kochbücher (z. T. mit eigenen Rezepten) und ehrte den Fanclub als Schutzengel des Mukoviszidose e.V. Der Schaafheimer Bürgermeister war so begeistert, dass er für 2007 bereits die Fortsetzung der Renntradition ins Auge gefasst hat.

Bereits im Jahr 2003 veranstaltete der FC-Bayern-Fanclub Bachgau e.V. unter gleichem Slogan eine Benefiz-Aktion für Menschen mit Mukoviszidose. Damals fuhr der Vereinsvorsitzende Jürgen Förster mit seinem Trecker dreieinhalb Tage über 450 Kilometer vom Allgäu nach Schaafheim und verkaufte die Kilometer an Sponsoren.

Insgesamt kamen auf diese Weise 14.000 Euro zusammen.

Torsten Weyel



Sieger des
Kreativwettbewerbs -
das „Fahrende Sofa“

Weltmeistertitel für Betroffene

Die Aachener Extrem-Mountainbiker Claus Goralski und Christoph Lörcks vom Team ergomo®-XP Sport haben am 12./13. August 2006 die „CRAFT 24-h-Race World Championship 2006“ in der Zweier-Teamwertung im Schweizer Eschlikon gewonnen – und ihren Weltmeistertitel damit erfolgreich verteidigt. In diesem Jahr traten die amtierenden Weltmeister nicht nur für den eigenen Sieg an. „Wir sind für alle Menschen gefahren, die an Mukoviszidose leiden. Gerade als Extremsportler können wir uns mit ihrer Disziplin und ihrem Lebenswillen sehr identifizieren“, sagte Christoph Lörcks nach dem Rennen. Das Aachener Pharma-Unternehmen Grünenthal sponserte die 546 gefahrenen Kilometer der beiden Mountainbike-Fahrer zugunsten der Mukoviszidose-Betroffenen mit 5.000 Euro.

Torsten Weyel



Erschöpft, aber glücklich nach 546 km auf dem
Mountainbike zugunsten von Mukoviszidose-
Betroffenen: Christoph Lörcks und Claus Goralski

Wir in der Region

Geburtstags-Dankeschön

Zum 40. Geburtstag

Einmal nicht an sich selbst denken, das dachte sich Rainer Giesen, Bruder des Regio-Sprechers Krefeld/Niederrhein. Bisher hatten er und seine Frau immer zu Weihnachten gespendet, doch der 40. Geburtstag sollte einem ganz besonderen Anlass gewidmet werden. So kam eine stolze Summe von 325,- Euro zusammen, die Rainer Giesen an die Muko-Regio Krefeld/Niederrhein überreichen konnte. Ein wichtiger Schritt zum Erhalt der Muko-Ambulanz in Krefeld. Durch die Sanierungs-offensive zum Erhalt der städtischen Kliniken stehen gerade kostenintensive Ambulanzen unter Beschuss.

RG Krefeld/Niederrhein

Glückwunsch und Dank!

Frau Maria Hovemann (hier im Bild mit ihrer Enkelin Johanna) feierte am 30. 9.2006 ihren 90sten Geburtstag. Herzlichen Glückwunsch zu diesem Ehrentag, verbunden mit einem großen Dankeschön an die Künstlerin: Frau Hovemann malt und verkauft schon seit vielen Jahren Aquarellbilder zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose. Tausend Dank und alles Gute!

Susi Pfeiffer-Auler

Zwillingsgeburtstag - gemeinsam 140 Jahre

Im Mai wurden mein Vater Gerd Irsfeld und mein Onkel Hans Irsfeld 70 Jahre alt. Sie sind Zwillinge -wie man heute noch sieht. Sie haben anlässlich ihres Geburtstags auf Geschenke verzichtet und um Spenden für die Regionalgruppe Trier-Saarburg gebeten. Es sind über 3.000 Euro auf unserem Spendenkonto eingegangen. Als Opa und Großonkel eines an Mukoviszidose erkrankten zehnjährigen Jungen (Rassoul) setzen sie sich immer wieder für unsere Sache ein und helfen, wo es nur geht. Wir danken für das großartige Engagement. Das Bild zeigt die Jubilare mit den Enkelkindern von Gerd Irsfeld nach einem Auftritt für die Geburtstagskinder.

Anette Irsfeld

Spenden statt Geschenke

Ihren 70. Geburtstag nahm Berta Treiber aus Bad Wildbad-Calmbach zum Anlass, ein schönes Fest mit ihren Kindern, Enkelkindern und Verwandten zu feiern. Frau Treiber, selbst Oma eines an Mukoviszidose erkrankten Enkelsohnes, hatte alle Gäste um eine Spende für die Mukoviszidose-Forschung gebeten. Das aufgestellte Sparschwein, oder auf schwäbisch gesagt „Säule“, wurde mit 790,- Euro gefüttert. Herzlichen Dank. Herzlichen Dank an dieser Stelle auch für die seit Jahren gewährte Unterstützung der Regionalgruppe Pforzheim-Enzkreis, Nordschwarzwald.

Rita Locher



Dietmar Giesen links, Rainer Giesen rechts.



Klezmer meets Classic

Helmut Eisel und JEM spielten zugunsten der RG Saar-Pfalz



Gut besucht war das Konzert am 23. September 2006 mit Helmut Eisel und JEM. Bereits zum fünften Mal spielte Helmut Eisel zugunsten von Mukoviszidose-Kindern, diesmal in der Stadtkirche Homburg.

Eisels Klarinettenspiel lässt sich kaum beschreiben: stilistisch irgendwo zwischen Benny Goodman und Giora Feidman, würzt er sein Spiel mit einer kräftigen Prise

Experimentierlust: er spielt nicht Klarinette, er erzählt, lacht, schreit, schwelgt, trauert und tobt Klarinette. Wie nah er damit der menschlichen Stimme kommt, zeigt sich vor allem in faszinierenden Dialogen mit der Stimme von Michael Marx.

Gitarrist Michael Marx und Kontrabassist Stefan Engelmann erzeugen dazu pulsierende Klangteppiche, kernige Grooves und präsentieren sich darüber hinaus als hervorragende Solisten.

Danke für dieses tolle Konzert, Danke für die tolle Unterstützung der RG-Saar-Pfalz!

Susi Pfeiffer-Auler

Accor-Tag in Trier

500 Euro kamen zusammen

Am Sonntag, 17.09. veranstaltete das Hotel Mercure Trier Porta Nigra sein großes Benefiz-Fest der Hilfsbereitschaft mit einem bunten Programm und Spiel und Spaß für Groß und Klein. Der sogenannte Accor-Tag wird schon seit vielen Jahren bundesweit zugunsten des Mukoviszidose e.V. veranstaltet.

Der Oberbürgermeister von Trier, Helmut Schröer, der für diese Veranstaltung die Schirmherrschaft übernommen hatte, überreichte Anette Irsfeld, stellvertretend für die Regionalgruppe Trier-Saarburg des Mukoviszidose e.V., einen Scheck über 500 Euro.

Anette Irsfeld, RG Trier-Saarburg



Gelungenes Benefizkonzert

im Rahmen der bundesweiten Mukoviszidose-Woche

Mehr als drei Stunden dauerte die musikalische Unterhaltung, die den über 130 Gästen von sieben mitwirkenden Vereinen geboten wurde. Zuvor gab es eine reich gedeckte Kaffeetafel, die Oppumer Bürger und Geschäftsleute spendeten.

Eigentlich hätte man der Benefizveranstaltung besser den Namen „Flinke Hände – flinke Füße“ geben müssen. Denn in den vielfältigen Arbeitsbereichen, sei es der Auf- und Abbau, das Kaffee kochen, die Garderobe, die Bedienung, der Bühnenumbau bis hin zur gemeinschaftlichen Aufräumaktion erklärten sich ehrenamtliche Helfer und Gäste bereit, bei der Veranstaltung aktiv mitzuwirken.

Zur Eröffnung zeigte Dietmar Giesen einen kurzen Film mit der Kernaussage „Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben“. Anschließend machte er auf die Symptome der Krankheit und auf das Engagement des Mukoviszidose e.V. aufmerksam.

Doch was wäre ein Konzert ohne die mitwirkenden Musiker. Insgesamt beteiligten sich über 130 Sänger und Musiker. Ein Dank gilt daher den Orchestermitgliedern vom Bläserorchester der Musikschule der Stadt Krefeld, dem Mandolinenorchester AW Krefeld-Oppum, dem Vokalensemble d'accord aus Fischeln, dem Kirchenchor St. Cäcilia der Schutzengelkirche Krefeld-Oppum, dem Shantychor des Linner MGV, dem Eisenbahner Gesangsverein, sowie den Oppumer Musikfreunden.



Gerade das unterschiedliche Repertoire dieser Vereine verlieh dem Konzert eine besondere Note. Zuzüglich wurden die Gäste durch die Moderation von Frau Doris Schenk über die Herkunft der Stücke und über die Komponisten informiert. Ein rundum toller Erfolg. So kam unter anderem durch Anlassspenden im Vorfeld und während der Veranstaltung ein Gesamtbetrag von über 1800 Euro zusammen.

Die Regio Krefeld/Niederrhein bedankt sich in Namen der betroffenen Patienten und deren Familienangehörigen nochmals bei allen Helfern und Mitwirkenden für ihr Engagement.

Dietmar Giesen

*Vokalensemble
d'accord aus Fischeln*

Erfolgreiches Gartenfest



Mit einem privaten Gartenfest sammelte Familie Plaumann aus Schönberger Strand bei Kiel fleißig und erfolgreich Spenden zugunsten von Betroffenen mit Mukoviszidose. Zum Ende der Feriensaison im August gestaltete die Familie den eigenen Garten zu einer Mischung aus Open-Air-Café, Galerie und Kunstgewerbeausstellung. Familie Plaumann betreibt das Taxi-Unternehmen, das im Auftrag der Hof-Apotheke zahlreiche Mukoviszidose-Patienten im Raum Kiel mit Medikamenten beliefert, z.B. zur Heim-IV. Da auch in der Verwandtschaft vor kurzem ein Kind mit Mukoviszidose diagnostiziert wurde, entschieden sich Plaumanns dafür, ein Gartenfest zu Gunsten Mukoviszidose-Betroffener zu

organisieren. Mit tatkräftiger Unterstützung durch die Hof-Apotheke Kiel gelang ein schöner Nachmittag. Kunstmalerin Bärbel Schröter (Sylt) und die Mukoviszidose-Patientin Sibylle Felt verkauften selbst gemalte Bilder, Sigrun von Rabenau aus Kalkar (NRW) stellte florale Wandbehänge aus. Kaffee und Kuchen ergänzten das Angebot. Dazu wurden verschiedene Gegenstände auf amerikanische Art versteigert. Unsere Regionalgruppe war durch einen Infostand und mehrere Mitglieder vertreten, die in vielen Gesprächen zahlreiche Fragen beantworten und Informationen über Mukoviszidose und das Leben damit geben konnten.

Insgesamt kamen schlussendlich rund 820 Euro zusammen, die je zur Hälfte an die RG Kiel und an die Gruppe Schwarzwald-Baar-Heuberg in Baden-Württemberg, wo der betroffene Großneffe der Familie lebt, gespendet wurden.

Stefan Funk-Felt



Genutzte Gelegenheit

Gelegenheiten, auf Mukoviszidose aufmerksam zu machen, gibt es genug – man muss sie nur nutzen. Mit gutem Beispiel voran ging die Firma MPG&E in Bordesholm (Schleswig-Holstein). Die Spezialisten für Kontaktlinsen haben ihr Firmengelände am Moorweg um- und ausgebaut und zur Einweihung Geschäftspartner und Freunde eingeladen – verbunden mit der Aufforderung zu einer Spende zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose. Geschäftsführer Gerhard Eißing ist selbst Vater eines betroffenen Sohnes.

Zur Einweihung des runderneuterten Firmensitzes wurde für die gesamte Familie viel geboten. Eine Hüpfburg und Kinderschminken für die Kleinen, gutes Essen und Kuchenbuffet (nicht nur) für die Erwachsenen. Als Magnet für alle Altersgruppen erwies sich die aufgestellte Torwand – nachdem die Kinder reihenweise Preise abgeräumt hatten, war der Ehrgeiz der Väter geweckt, die die Torwand daraufhin fest in Beschlag nahmen.

Mit weit über hundert Besuchern und einem Erlös von 4.056 Euro war der Tag der offenen Tür ein voller Erfolg – auch weil wieder einmal eine gute Gelegenheit genutzt wurde, über Mukoviszidose zu informieren.

Stefan Funk-Felt

**Effektiv von
Anfang an**

**Umfassende
Pseudomonas
Therapie
von Grünenthal**

**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt**

Ihre Grünenthal GmbH



„Es ist nie zu früh“

Fortbildung in Homburg Saar

Am 16. September fand anlässlich des 30-jährigen Jubiläums der Mukoviszidose-Ambulanz Homburg-Saar eine Fortbildung für Betroffene, Eltern und Therapeuten statt.

Den Vorträgen von Herrn Prof. Dr. Gerd Dockter und Herrn PD Dr. Manfred Ballmann war eine wichtige Information gemeinsam: Eine frühe Diagnose der CF und eine engmaschige Kontrolle zur frühen Diagnose der Folgeerkrankungen haben Sinn: frühzeitige Behandlung z.B. einer Lebererkrankung oder eines Diabetes führen zu verlängerter Lebenserwartung bei durchaus guter Lebensqualität. Frau Simone Öttinger, Physiotherapeutin an der Universitätsklinik des Saarlandes, erläuterte ein neues Konzept zur Therapieoptimierung. Grundlegende Idee ist es, den Patienten die Möglichkeit zu geben, die

beim niedergelassenen Therapeuten erlernte Therapie und die häusliche Umsetzung in der Klinik vorzustellen und gemeinsam mit der Physiotherapeutin der Universitätsklinik eventuell vorhandene Lücken zu entdecken und Wege zu finden, diese zu schließen.

Die mit über 100 Teilnehmern aus der Region Saar-Lor-Lux und Pfalz sehr gut besuchte Veranstaltung hatte mit den Teilnehmern aus Frankreich und Luxemburg internationalen Charakter – und soll in dieser Form noch viele Folgeveranstaltungen haben...

Einmalig bleibt, dass das Plenum am Ende musikalisch aktiv wurde...und ein Geburtstagsständchen für Herrn Prof. Dr. Dockter, der am 3. September seinen 60sten Geburtstag feierte, sang.

Susi Pfeiffer-Auler

„Verstehen von Sehnsüchten“



Am Wochenende vom 21. bis 23. April fand die jährliche CF-Erwachsenenfreizeit in Reimlingen (Bayern) statt. Der Samstagvormittag wurde traditionell mit Bummeln und

Shoppen in der wunderschönen, historischen Altstadt des nahe gelegenen Nördlingen verbracht. Am Samstagnachmittag und Sonntagvormittag wurde indes - wie immer - „gearbeitet“: Dieses Jahr wählte ich das Thema „Kennen lernen und Verstehen von Sehnsüchten, Träumen und Sicherheitsbedürfnissen“. Mittels kunsttherapeutischer Methoden wurde auf das Thema eingestimmt, anschließend wurden Fragen formuliert und da-

rüber diskutiert. Bei einer solchen Gruppenarbeit ist darauf zu achten, dass die Diskussion nicht zu oberflächlich geführt wird, denn dann wird's langweilig. Andererseits muss auch gewährleistet sein, dass jeder Einzelne geschützt wird und selbst entscheiden darf, wie weit er sich öffnen will. Der hohe Anteil von langjährigen Teilnehmern dieser Freizeit (75 Prozent) zeigt, dass sich die Mischung aus Freizeit und Selbsterfahrungsarbeit bewährt hat. Die nächste CF-Erwachsenenfreizeit findet vom 13. bis 15. April 2007 statt. Vielen Dank an die cf-initiative-aktiv e.V. München für die Durchführung und finanzielle Unterstützung der Veranstaltung.

Michael Hohmeyer, Dipl. Sozialpädagoge
Klinik für Neurologie, Uni-Klinik Kiel

Sommer-Klimakur-Urlaub

Vom 1. bis zum 7. Juli konnten sechs an Mukoviszidose erkrankte Mädchen unseres Landesverbandes Berlin-Brandenburg im Alter von sechs bis zwölf Jahren einen therapeutischen Sommerurlaub an der Ostsee verbringen. In einer alten Schule in Neuendorf Heide wohnten wir in drei schön eingerichteten Ferienwohnungen. Diese nutzten wir jedoch nur zum Kochen, Schlafen und für die tägliche Physiotherapie, die von Frau Breitfeld durchgeführt wurde.

Da wir vom Wettergott reichlich mit Sonne verwöhnt wurden, konnten wir mit den Kindern sehr viel Zeit am Strand verbringen. Dies hob nicht nur die Stimmung, sondern hatte gleichzeitig therapeutischen Nutzen. Herr Dr. Tacke, der Leiter der Mukoviszidose-Fachambulanz im Helios Klinikum Berlin Buch, hatte sozusagen rund um die Uhr Sprechstunde und konnte so manchen wichtigen fachmännischen Rat direkt an die Kinder weitergeben.

Diese fanden es sehr angenehm, den Doktor mal nicht im weißen Kittel, sondern mit ihnen spielend und lachend zu erleben.

Unsere tägliche Fahrt zum Strand führte dazu, dass wir meist sehr hungrig wieder in unseren Ferienwohnungen ankamen, wo Frau Wolf, die Mutter eines mitgereisten Kindes, schon leckerstes Essen vorbereitete.

Unsere sechs Mädchen: Sarah, Michelle, Katharina, Fabiene, Virginia und Anna waren eine tolle Gruppe, die neben der Therapie viel Zeit zum Lachen, Spielen und Tanzen hatten. Auf der Rückfahrt teilten sie uns gleich mit, dass sie im nächsten Jahr wieder mitkommen würden.



Andreas Hermann

++ in letzter Sekunde +++ in letzter Sekunde +++ in letzter Sekunde +++ in letzter Sekunde +++ in letzter Sekunde ++

Aktuelles aus der Forschung

Neue klinische Studie zum inhalativen Antioxidans „Glutathion“ bei CF

In den nächsten Wochen startet in Deutschland eine klinische Studie zur Untersuchung der Wirksamkeit und Sicherheit einer Glutathion-Inhalation. Glutathion (GSH) ist ein natürlich im Körper des Menschen vorkommendes Tripeptid, welches als Coenzym, Cofaktor, Substrat und Antioxidans wirkt.

Beteiligt an der Studie sind u.a. die Unikliniken München, Köln, Hannover und Berlin. Leiter der Studie ist Herr Prof. Dr. Matthias Griese (München). Außer durch den Mukoviszidose e.V. wird die Studie finanziell durch die amerikanische CF-Foundation unterstützt.

Ziel der Multicenterstudie ist es, den Einfluss einer 24-wöchigen GSH-Inhalation, verglichen mit einer Kontrollinhalation (Plazebo), auf die Lungenfunktion (u.a. FEV1) von CF-Patienten zu untersuchen. Als weitere Zielparame-ter werden Entzündungsmarker im induzierten Sputum der Patienten gemessen. Dadurch ist auch eine Aussage zur Sicherheit und Toleranz einer GSH-Behandlung möglich. Insgesamt sollen 160 Patienten eingeschlossen werden.

Weitere Informationen zu der Studie erhalten Sie unter 0228 / 987 80 40, mweiser@muko.info.

Dr. Michael Weiser

Wustock 2006

Unter der Schirmherrschaft von Armin König, Bürgermeister der Gemeinde Illingen/Saar, wurde ein buntes Programm mit viel Musik, Tombola und Kinderprogramm sowie - für Saarländer selbstverständlich - auch Speis und Trank geboten. Und dies alles bei freiem Eintritt.

Der Reinerlös wird wie in jedem Jahr komplett für einen guten Zweck gespendet. In diesem Jahr sind dies

- die Mukoviszidose-RG Saar/Pfalz (www.muko-saar.de)
- ein SOS-Kinderdorf-Projekt in Nigeria
- ein Projekt des Kindermissionswerks in Bolivien

Dass drei Tage Wustock nur möglich sind, wenn viele liebe Menschen bereit sind mit anzupacken, ist bekannt. An dieser Stelle gilt es einmal allen, die zum Gelingen beigetragen haben, zu danken. Wie in jedem Jahr haben ca. 150 Helfer aus Vereinen, Interessengemeinschaften und etliche Privatpersonen unentgeltlich für die gute Sache gearbeitet.



Zum siebten Mal ist es geglückt, Wustock zu einer gelungenen Veranstaltung zu machen. Gelungen im dreifachen Sinne:

- einer fröhlichen „drinnen-und-draußen“-Party mit der typischen Wustock-Atmosphäre
- eines zu erwartenden guten Reinerlöses zu Gunsten hilfsbedürftiger Menschen
- einer gelebten Solidarität mit eben jenen erwähnten Menschen

Das finanzielle Ergebnis von Wustock 2006 steht noch nicht fest. Aber bei den ersten sechs Veranstaltungen der letzten Jahre konnten bereits mehr als 55.000 Euro für soziale Zwecke gespendet werden. Davon erhielt allein die Regionalgruppe Saar/Pfalz des Mukoviszidose e.V. 25.000 Euro.

Freuen wir uns also schon jetzt auf das Jahr 2007, wenn Wustock nach zehn Jahren in die achte Runde geht.

Ein großes Dankeschön an Rü&Jupp (Rüdiger Ulrich und Stefan Biehl), die beiden Initiatoren von Wustock, und an das gesamte Wustock-Team für die monatelange Vorbereitung, die gute Zusammenarbeit und die Zeit, Energie (und das Geld), die (das) sie investiert haben.

Für das Wustock-Team
Werner Biehler, RG Saar-Pfalz



Nutritive Störungen bei Mukoviszidose

essentielle Fettsäuren
ALA, DHA und MCT
+ fettlösliche Vitamine



Xyl-adek[®]

patentierte Kapseltechnologie + Carriersystem

Xyl-adek[®]

Die einzigartige Darreichung zur nutritiven Basisversorgung mit entzündungshemmenden Fettsäuren und fettlöslichen Vitaminen.

Xyl-adek[®]-Kapseln zur unterstützenden diätetischen Behandlung der chronischen Pankreasinsuffizienz, des Kurzdarmsyndroms und der Mukoviszidose sowie Erkrankungen, die mit einer Fettmaldigestion oder Fettmalabsorption einhergehen.

Größe	60 Kapseln	120 Kapseln
PZN	4250403	4250490
Empf. AVP (inkl. MwSt.)	18,00 EUR	28,50 EUR



Für eine erweiterte Basisversorgung mit wasserlöslichen Vitaminen und Spurenelementen stehen Ihnen die Medunamin[®]-Kapseln zur Verfügung.

Mehr Informationen finden Sie unter:
www.meduna-diaetika.de

Meduna
GmbH

Meduna Arzneimittel GmbH · Postfach 100319 · 30903 Isernhagen

Tel 05 11. 61513 72 · Fax 05 11. 69 60 48 89 · www.meduna-diaetika.de · info@meduna-diaetika.de

Fundgrube

Neuer, kostenloser Flyer „Hotel Mama“

...rein ins eigene Leben!

Stellt die Ansprechpartner des Arbeitskreises Muko16plus vor und informiert über Ziele und Angebote. Der AK möchte damit Erwachsene mit CF zur Mitarbeit gewinnen. Das Faltblatt gibt's kostenlos in der Geschäftsstelle.



AK Muko16plus

Unterstützt von dem

Islamexperten Dr.

Hans-Joachim Kress.

Mit einem Nachwort

der Schauspielerin

Michaela May. Ein

Teil des Erlöses

kommt der Mukovis-

zidose-Forschung

zugute.

malesh, malesh

Ein lesenswertes, spannendes und detailreiches Buch, das die Mukoviszidose einfühlsam in das Licht der Öffentlichkeit rückt.

Würde ein Leser ein Buch über eine Krankheit kaufen, wenn dieses Thema offensichtlich wäre? Wohl kaum. Es sei denn, sie sind betroffen. So hat Annette Piechutta wohl gedacht – und nimmt den Leser mit auf eine faszinierende Nil-Kreuzfahrt, während der sich Clarissa, eine erfolgreiche Bankerin, in einen intellektuellen Ägypter verliebt. Diese Liebe bietet der Autorin eine Menge Stoff, um geistreich, spannend und humorvoll eine bi-kulturelle Ehe zu beschreiben, von innen

heraus, aus dem System selbst, mit neuen, ungewohnten Einblicken in eine islamische Gemeinschaft.

Clarissa konvertiert nicht zum Islam, setzt sich aber mit dem Glauben ihres Mannes offen und vorurteilsfrei auseinander. So erfahren wir viel in diesem Buch: über die strikten Vorschriften des Korans, einen Muhammad, der die Frauen liebte, über Sexualität als positive Antriebskraft, patriarchalische Machtansprüche, westlichen und islamischen Feminismus, Verschleierung und Schicksalsglaube - maktub. Als sie ein Kind mit einer in Ägypten nicht zu diagnostizierenden Krankheit zur Welt bringt (Mukoviszidose), kann sie es nicht mehr hören, dieses „malesh, malesh“, das beschwichtigen und trösten soll, und beginnt zu kämpfen für ihr Kind. Gerade in den Szenen der Krankheit spürt man die sprachliche Fähigkeit Piechuttas, Hoffnungslosigkeit, Leid und Angst die Beklemmung zu nehmen.

malesh, malesh – Zwischen zwei Kulturen, Annette Piechutta, Religion & Kultur Verlag, ISBN 3-933891-20-5 (alt) / 978-3-933891-20-4 (neu), 4,90 Euro

Anette Irsfeld, Schönecken



Wenn die Seele durch den Körper spricht

**Psychosomatische Störungen verstehen und heilen.
Hans Morschitzky und Sigrid Sator**

Reizdarm, Reizmagen, Engegefühl im Hals, Herzphobie: Bei einem Viertel aller Patienten werden keine organischen Ursachen gefunden – trotz Hightech-Medizin und gründlichsten Untersuchungen.

„Ich fühle mich krank, doch kein Arzt weiß wirklich, was ich habe.“ So lautet die resignierte Feststellung vieler Menschen, wenn die Diagnose „psychosomatisch“ heißt. Dass körperliche Störungen immer ein komplexes Zusammenspiel von psychischen, biologischen und umweltbedingten Faktoren sind, erklären die Autoren in dieser gut verständlichen Einführung in die Psychosomatik. Sie stellen die häufigsten Krankheitsbilder vor - am Beispiel von Herz, Magen, Darm, Haut, Kopf oder Blase. Fallbeispiele beleuchten mögliche Ursachen. Abgrenzungen zwischen funktionellen und organischen Störungen werden beschrieben, und zu jedem Unterthema werden psychosomatische Behandlungskonzepte vorgestellt. Ein Buch, das



Betroffenen echte Hilfestellungen bietet, psychosomatische Störungen zu erkennen und zu heilen.

Wenn die Seele durch den Körper spricht. Psychosomatische Störungen verstehen und heilen, Hans Morschitzky/Sigrid Sator, ISBN: 3-530-40162-5, Walter Verlag 2004, Düsseldorf, Preis: 16 Euro

Susi Pfeiffer-Auler

Wo die Seele auftankt

Marco von Münchhausen stellt unter diesem Titel eine ganze Reihe von Möglichkeiten vor, im Alltag aufzutanken. Mir hat gefallen, dass es vor allem praktische lebensnahe Tipps sind, die er gesammelt hat. Sie lassen sich also gut umsetzen. Was also kann helfen, Kraft zu gewinnen und die Seele baumeln zu lassen? Ordnung schaffen, konzentriertes Tun, körperlich entspannen und regenerieren, Bewegung, Genießen, Auftanken in der Natur, Musik, Gesang, Tanz, Lachen, Heiterkeit, Humor - um nur einige Beispiele zu nennen. Insgesamt ist es ein leicht lesbares, wirklich ideenreiches und nützliches Buch.

Wo die Seele auftankt, Marco von Münchhausen, ISBN: 3-442-16789-2, Goldmann-Verlag, Preis: 8,95 Euro

Thomas Malenke

Persönlich

Dr. Peter Tinschmann



geht nach 30 Jahren in der Mukoviszidose-Behandlung zum Jahresende in den Ruhestand.

muko.info: Herr Dr. Tinschmann, warum wählten Sie gerade CF für Ihr Engagement, warum nicht eine andere Krankheit?

Dr. Tinschmann: 1969 beauftragte mich Prof. Schmidt (Uni-Kinderklinik Düsseldorf) mit dem Aufbau einer CF-Ambulanz - ich bin also rein zufällig zur CF gekommen. Bedeutsamer ist, warum ich bei CF geblieben bin: Bei kaum einer anderen Krankheit ist die Therapieentwicklung so rasant verlaufen und so erfolgreich wie bei der CF. Und - keine andere Patientengruppe ist so spannend und herausfordernd wie die Mukos. Es gibt keinen langweiligen Muko.

muko.info: Sie haben 30 Jahre lang Erfahrung gesammelt - was würden Sie heute einem Jugendlichen mit CF raten, wie er mit der Mukoviszidose umgehen soll?

Dr. Tinschmann: 1969 gab es kaum Jugendliche mit CF. Heute hat jeder Neudiagnostizierte die Chance, alt zu werden, also eine offene Lebensplanung. Darum mein Rat: Lasst eure Lebensplanung nicht durch CF bestimmen, plant euer Leben offen wie jeder andere auch. Ihr seid normale Menschen mit einer Krankheit, keine kranken Menschen. Baut Euch Ziele und Träume auf - fürs Leben und Überleben ist der Kopf wichtiger als die Lunge.

muko.info: Sie sind auch ehrenamtlich in der Strukturkommission des Mukoviszidose e.V. und in einem regionalen Förderverein aktiv. Dürfen wir weiterhin mit Ihrem Engagement rechnen?

Dr. Tinschmann: Ja.

muko.info: Was halten Sie für die wichtigste Entwicklung in der CF-Therapie der letzten 30 Jahre?

Dr. Tinschmann: Allgemein natürlich die Entwicklung der Antibiotika. Aber es hat mehrere Bahn brechende Veränderungen gegeben, die die CF jeweils auf eine neue Ebene gehoben haben: die Entwicklung magensaftresistenter Enzyme in den 70ern hat die Kinder überleben lassen - die Autogene Drainage in den 80er hat Jugendliche und Erwachsene unabhängig in der Therapie gemacht - seit den 90ern hilft die Psychotherapie den Mukos beim Aufbau intakter Systeme für ein freies Erwachsenenleben - und vielleicht ist jetzt ganz aktuell die Wiederausführung der Ambulanzen in Kinder-Erwachsenen-Zentren der entscheidende Schritt für die Erwachsenenversorgung der Zukunft.

muko.info: Mukoviszidose-Patienten zu behandeln kann sehr anstrengend sein - wie hält man das so lange durch?

Dr. Tinschmann: Solange bei Anstrengung Positives herauskommt, wenn also die Freude und der Erfolg überwiegen, spielt die Zeit doch keine Rolle. Und ich habe zu jeder Zeit von den Mukos mehr bekommen, als ich eingesetzt habe.

muko.info: Sie werden nun viel mehr Zeit haben. Machen Sie schon konkrete Pläne?

Dr. Tinschmann: Natürlich habe ich einige Pläne, auch im CF-Bereich. Was davon aber konkret werden kann, hängt davon ab, wie viel Zeit ich wirklich haben werde.

muko.info: Vielen Dank für das Gespräch und weiterhin viel Spaß und Erfolg bei Ihrer wichtigen Arbeit!

Mit Dr. Peter Tinschmann sprachen
Stephan Kruip und Stefan Funk-Felt

Hein der Lausbub

Ihr habt sicherlich viele Fragen zur Mukoviszidose: Wenn Ihr mal was nicht verstanden habt, könnt Ihr mir schreiben. Ich werde dann versuchen, Euch die Dinge zu erklären. Also bis dann...
Hein der Lausbub c/o Udo Grün · Kirchenfelder Weg 40 · 42327 Wuppertal
Telefon 02058-80008 · Telefax 02058-781786
E-Mail: info@hein-der-lausbub.de · Hein im Internet: www.hein-der-lausbub.de

Patrick, 7 Jahre, CF fragt:

Hallo, Hein,

ich wiege 20,5 kg bei einer Größe von 1,20 Meter. Leider habe ich immer keinen Hunger und esse sehr wenig. Meine Mutti sagt immer, dass ich essen muss. Kannst du mir mal erklären, warum essen bei Mukoviszidose so wichtig ist?

Sei ganz lieb von Patrick begrüßt

„Hein der Lausbub“ antwortet:

Hallo, lieber Patrick!

Essen ist für den Menschen wie die Steckdose für dein Radio: Ohne geht's nicht auf Dauer. Zwar kann ein Akku ein paar Tage die Energie liefern, aber dann ist er leer. Wenn du deinem Körper zu wenig Essen als Energie zuführst, dann leert er seinen Akku (das Fettgewebe), und du nimmst ab.

Bei Mukoviszidose ist das Ganze noch wichtiger, denn dein Energieverbrauch ist wegen der Entzündung in der Lunge viel höher als bei deinen Klassenkameraden (etwa wie wenn dein Radio besonders starke Lautsprecher hat), und in deinem Bauch wird außerdem aus einem Marmeladetoast nicht so viel Energie gewonnen wie sonst, weil die Bauchspeicheldrüse nicht funktioniert - die Enzymtabletten sind da nur ein unvollständiger Ersatz.

Mein Tipp: Quäl dich nicht, sondern überlege mit deiner Mama, wie du möglichst viel Energie aufnehmen kannst, das kann ein leckeres Lieblingsgericht sein, ein Bananenshake mit Sahne oder Studentenfutter mit viel fetten Nüssen. Essen ist tatsächlich wichtig, denn man weiß heute, dass die Lunge auch besser mit der Entzündung durch Muko zurechtkommt, wenn der Mensch nicht untergewichtig ist.

Übrigens findest du in Udos Seite www.mukoland.de ganz viele Kochrezepte speziell entwickelt für Leute mit Mukoviszidose.



Mach's gut - dein „Hein der Lausbub“

Termine, Termine!

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

Weitere Informationen: W. Klümpen, Hilfe zur Selbsthilfe: Koordination CF-Regionalorganisationen,

Tel.: 02 28/ 98 78 0 - 30, Fax: 02 28/ 98 78 0 - 77, E-Mail: Wkluempen@muko.info

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wer ist eingeladen?	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
„Unser Kind hat Mukoviszidose - Was tun?“	Mukoviszidose e.V.		09.02.2007 18:00 Uhr-11.02.2007 14:00 Uhr, Schwanenwerder Inselstraße 27 - 28, 14129 Berlin	Mukoviszidose e.V. Nathalie Pichler Tel.: 0228/98780-33 Mail: NPichler@muko.info	www.berlin-schwanenwerder.de
Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose	Mukoviszidose e.V. AK Physiotherapie	Physiotherapeuten	Teil 1: 24.02. - 25.02. Teil 2: 24.03. - 25.03. Teil 3: 05.05. - 06.05.,	Anmeldung: Herr Walter, CF-Regionalgruppe, Willi-Bredel-Straße 7, 17034 Neubrandenburg, Tel.: 03 95 / 3 80 21 60	Kursgebühren: 470,00 Euro Gesamtkosten. Anmeldung bitte schriftlich.
Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose	Mukoviszidose e.V. AK Physiotherapie	Physiotherapeuten	Teil 1: 03.03. - 04.03. Teil 2: 21.04. - 22.04. Teil 3: 23.06. - 24.06., Olga-Hospital, Stuttgart	Kursleitung: Anne Dautzenroth, PT, Anmeldung: Anne Dautzenroth, Rostocker Straße 23, 18239 Hohen Luckow, Tel.: 03 82 95 / 7 65 42	Kursgebühren: 470,00 Euro Gesamtkosten. Anmeldung bitte schriftlich.
Regiotagung 1/ 2007 „Hilfe zur Selbsthilfe-Selbsthilfearbeit im Mukoviszidose e.V.“	Mukoviszidose e.V.	alle	16. bis 18. März 2007, Gästehaus des CJD/Bonn	Winfried Klümpen, Mukoviszidose e.V., Tel.: 02 28 / 98 78 0-30 Mail: wkluempen@muko.info	Die Durchführung des Seminars wird ermöglicht durch die finanzielle Unterstützung des BMG.
Physiotherapie und Sport	Kathrin Könecke, Physiotherapeutin Co-Referent: Hr.Auer, Dipl.-Sportlehrer Tannheim	Betroffene, Behandler	16. bis 18. März 2007, Nachsorgeklinik, Gemeindefeldstr. 75, 78052 VS-Tannheim	Frau Kathrin Könecke Tel.: 05176/922822 E-Mail: k.koenecke@t-online.de	Die Teilnehmerzahl ist auf 12 Personen begrenzt. Eigene An- und Abreise.
Jahrestagung 2007 für Patienten, Angehörige und Interessierte	Mukoviszidose e.V.	alle	(11. Mai), 12. Mai bis 13. Mai 2007, Atlantic Hotel Universum, 28359 Bremen, www.atlantic-hotels.de	Winfried Klümpen Tel.: 0228/98780-30 Mail: Wkluempen@muko.info	Die Einladung zur Tagung sowie Informationen zum Ablauf und Programm finden Sie ab 03/07 auf unserer Homepage

Termine, Termine!

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wer ist eingeladen?	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
Physiotherapie und Sport	Kathrin Könecke, Physiotherapeutin Co-Referent: Hr.Auer, Dipl.- Sportlehrer aus Tannheim	Betroffene, Behandler	16. bis 18. März 2007, Nachsorge- klinik, Gemeindegewaldstr. 75, 78052 VS-Tannheim	Frau Kathrin Könecke Blumenstr. 2a 31234 Edemissen Tel.: 05176 922822 E-Mail: k.koenecke@t-online.de	Die Teilnehmerzahl ist auf 12 Personen begrenzt. Bitte um rechtzeitige Anmeldung. Eigene An- und Abreise.
Jahrestagung 2007 für Patienten, Angehörige und Interessierte	Mukoviszidose e.V.	alle	(11. Mai), 12. Mai bis 13. Mai 2007, Atlantic Hotel Universum, Wiener Straße 4, 28359 Bremen, www.atlantic-hotels.de	Winfried Klümpen Hilfe zur Selbsthilfe Koordination CF-Regionalorganisationen Tel.: 0228 98780-30 E-Mail: Wkluempen@muko.info	Die Einladung zur Tagung sowie Informationen zum Ablauf und Programm finden Sie ab März 2007 auf unserer Homepage
24stündiger Nordseemarathon zur Insel Amrum	Radsportfreunde Schwerte-Ost 1992 & Regionalgruppe Ruhgebiet	alle	07. Juni 2007	Wilfried Döring Regionalgruppe Ruhrgebiet, Bertolt-Brecht-Str. 12, 59427 Unna, Tel.: 02303/58650 Mail: wiba.doering@unnacom.biz	Am 7. 6. 2007 werden 12 Radfahrer und 8 Betreuer zu einem 24stündigen Radmarathon über 550 km zur Insel Amrum aufbrechen
30th European Cystic Fibrosis Conference	European Cystic Fibrosis Society (ECFS)	Behandler	13. bis 16. Juni 2007, Belek, Antalya (Türkei)	ECFS info@ecfsoc.org www.europeanconference.org	
Physiotherapie bei chronischen Lungen-erkrankungen und Mukoviszidose	Mukoviszidose e.V. AK Physiotherapie	Physiotherapeuten	Hamburg Teil 1: 24.08. - 26.08. Teil 2: 21.09. - 23.09. Teil 3: 26.10. - 28.10., Altonaer Kinderkrankenhaus, Hamburg	Kursleitung: Jovita Zerlik, PT, Hamburg, Anmeldung: Jovita Zerlik, Ltd. Physiotherapeutin, Altonaer Kinderkrankenhaus, Bleickenallee 38, 22763 Hamburg, Tel.: 0 40 / 88 90 8 - 465	Kursgebühren: 470,00 Euro Gesamtkosten. Anmeldung bitte schriftlich.

Termine, Termine!

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wer ist eingeladen?	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose	Mukoviszidose e.V. AK Physiotherapie	Physiotherapeuten	Bayern Termine und Ort werden noch festgelegt!	Zentralverband f. Physiotherapie/Krankengymnastik (ZVK), Landesverband Bayern, Ansprechpartnerin: Frau Hähle, Ludwig-van-Beethoven-Straße 17, 85540 München-Haar, Tel.: 089 / 46 23 23 0 Fax: 089 / 46 03 14 4	Kursgebühren: 470,00 Euro Gesamtkosten. Anmeldung bitte schriftlich. Kooperationskurs mit ZVK, evtl. anderer Kurspreis (bitte nachfragen).

MOBIL UND SICHER

IN DER AMBULANTEN ANTIBIOTIKA-THERAPIE



Freiheit geben!

Unabhängigkeit und Lebensfreude bei der intravenösen Antibiotika-Therapie. Einfach und sicher mit dem INTERMATE von Baxter.

Weitere Informationen gibt es bei:

Baxter Deutschland GmbH
Edisonstraße 4

85716 Unterschleißheim

Tel.: (089) 3 17 01-0 oder -525



Baxter
Therapiesysteme

Forschung
Produkt
Service



Weniger Pseudomonas.

Mehr vom Leben.



Novartis Pharma GmbH, D-90327 Nürnberg,
Tel.: 0911/273-0, Fax: 0911/273-12653.