

Ausgabe 4|2007

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.



MUKOVISZIDOSE_{ev}

muko.info

Helfen.Forschen.Heilen.

A photograph of two women standing on a rooftop with a dark metal railing. The woman on the left is wearing a white jacket and has large white angel wings attached to her back. She has her right arm raised and is looking upwards. The woman on the right is wearing a black jacket over a bright blue hoodie and has her left arm raised, also looking upwards. The background shows a cityscape with brick buildings under a clear sky.

**Gesucht: Schutzengel für
Mukoviszidose-Betroffene**

So arbeitet unser Verein

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,

das Thema des vorliegenden Heftes ist der Verein.

Wer ist das ? - Wir sind der Verein! So, wie es vor 2000 Jahren Paulus ausgedrückt hat: „Viele Glieder, ein Leib“ und etwas anders formuliert kurze Zeit früher Seneca: „Die menschliche Gesellschaft gleicht einem Gewölbe, das zusammenstürzen müsste, wenn sich nicht die einzelnen Steine gegenseitig stützen würden“.

Aus diesem Geist der Gemeinsamkeit heraus, ist die Geschichte der Mukoviszidose in den vergangenen 20 Jahren eine Erfolgsgeschichte geworden. Aus 10 - 12 Lebensjahren sind 30 und mehr geworden und wenn wir nicht nachlassen ist nach oben nur die Grenze an der wir mit, aber nicht an Mukoviszidose sterben. Die Ambulanzen von Dr. Tanja Pressler in Kopenhagen und Professor Warwick in Massachusetts mit ihren Patienten zeigen auf, was mit der bestehenden Therapie, wenn sie konsequent und diszipliniert durchgeführt wird, möglich ist. Dazu müssen aber von uns als Verband die politischen und mithin finanziellen Rahmenbedingungen geschaffen

werden. Ein erster Schritt ist mit der neuen Möglichkeit § 116 b im SGB für viele, noch nicht für alle, getan. Jetzt gilt es diese Möglichkeit umzusetzen. Hier kann und muss sich der Verband als Einheit zeigen! Betroffene und Behandler müssen an einem Strang ziehen, diese Umsetzung wollen, dann kann ein nächster Schritt getan werden.

Lehnen wir uns also nicht zurück und denken: „Der Verein wird's schon richten“.

Der Verein „richtet garnichts“, wenn wir es nicht gemeinsam wollen!

Unser Ziel ist: „Mit Mukoviszidose leben!“

Leben heisst unser Ziel und unsere Hoffnung. Verlieren Sie das nie aus den Augen!

Herzlichst, Ihr

Horst Mehl

*Wir wünschen unseren Leserinnen und Lesern
ein gesegnetes Weihnachtsfest und ein
möglichst gesundes Neues Jahr 2008!*

Inhalt



Therapie

Rezepte - Genuss für kühle Tage

14

Wissenschaft

Verbesserung der Lungenfunktion

8

Projektleitertreffen in Mickeln

10



Komplementärmedizin

Der Zauber des Gesangs

16

18

Spektrum: Das ist unser Verein

Unsere Struktur

18

Vorstand

21

ArGe-Selbsthilfe

22

Gesundheitspolitische Interessensvertretung

28

Therapieförderung

35

Unsere Arbeitskreise

40

Die Christiane-Herzog-Stiftung

42



Ausgabe 4 | 2007

Christiane-Herzog-Stiftung

Maler Gustavo ausgezeichnet 48

Highlights

1. Bonner Firmanlauf 50

Beweg was 51

Schutzengelläufe 52



Wir in der Region

Zehn Jahre Mukoviszidose-Selbsthilfe Münster 56

Dominik Klein gibt Autogramme 57

Wustock lebt - und hilft leben 62



Fundgrube

Überarbeitet: Unser Kind hat Mukoviszidose 64

Impressum

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

Herausgeber: Mukoviszidose e.V.

1. Vorsitzender: Horst Mehl

Geschäftsführer: Dr. Andreas Reimann

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Telefon: 0228/98 78 0-0

Telefax: 0228/98 78 0-77

E-Mail: info@muko.info

Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn,

Gemeinnütziger Verein

Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

Dipl.-Ing. Horst Mehl

Medizinische Schriftleitung:

Prof. Dr. Wagner, PD Dr. Ballmann

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Sprecherin), Jutta

Bend, Henning Bock, Michael Fastabend,

Helmut Fritzen, Günter Jansen, Stephan

Kruij, Sebastian Maetzel, Nathalie Pich-

ler, Annette Schiffer, Miriam Stutzmann

E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

Mukoviszidose e.V.,

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Satz: zwo B werbeagentur

Ernekeilstraße 48, 53113 Bonn

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

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

Trauer um Stefan Funk-Felt

Stefan Funk-Felt ist uns allen aus den Jahren seines großen Engagements für andere Mukoviszidose-Betroffene bekannt. Er hat sich mit viel Kraft und mit großem Erfolg für die Cf-Patienten und ihre Familienangehörigen bundesweit eingesetzt. Er gab wichtige Impulse für die gemeinsame Arbeit, sei es in der regionalen Selbsthilfegruppe, in der Erwachsenenarbeit, in verschiedenen Vereinsgremien, in der Redaktionsarbeit der muko.info, in der Öffentlichkeitsarbeit oder in wichtigen Projekten des Mukoviszidose e.V.

Zum Teil gab es zwischen den Mitarbeitern und Stefan auch intensivere persönliche Kontakte. Seine direkte, kritische, dabei immer konstruktive und herzliche Art, seine vielen Ideen und Aktivitäten waren für alle eine Bereicherung.

Sein Tod wird eine große Lücke hinterlassen, und nicht nur im Vereinsleben wird er mit seinem Wirken und seiner Person fehlen.

Für uns alle verbindet sich mit seinem Namen der Verdienst, sich trotz oder eben gerade mit seiner Erkrankung für bessere Lebenschancen der Menschen mit Mukoviszidose eingesetzt und viel erreicht zu haben.

Umso stärker fühlen wir uns mit den Angehörigen nun in dieser für sie so schweren Zeit verbunden. Wir wünschen Ihnen die nötige Kraft und Ruhe, um diesen Abschied betrauern und verschmerzen zu können.

Wir werden ihn vermissen und sind dankbar, dass wir ihn kennen lernen konnten.

Für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. in Bonn

W. Klümpen

Stefan Funk-Felt

*26. September 1971

+ 21. August 2007

Einschlafen dürfen, wenn man müde ist und seine Last fallen lassen dürfen, die man lange getragen hat, dies ist eine köstliche Sache.

(Hermann Hesse)

Kennengelernt haben wir Stefan Funk-Felt auf der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Braunschweig. Er setzte sich dort engagiert für eine wichtige Ergänzung unserer Vereinsatzung ein.

§2, 4 ...“Der Verband vertritt die Interessen der Betroffenen und ihrer Angehörigen gegenüber der öffentlichen Hand und deren Vertretern des Gesundheitswesens und der Politik“.

In dieser Formulierung fasste er sein und unser aller Anliegen punktgenau zusammen. Seine besondere Fähigkeit zu Genauigkeit und Präzision konnten wir noch oft bewundern. Als Redaktionsmitglied von muko.info spezialisierte er sich auf das Korrekturlesen... eine Arbeit, die er mit Engagement, absoluter Zuverlässigkeit und Weitblick gemacht hat. Oft gab er auch wertvolle Anregungen und Verbesserungsvorschläge zu inhaltlichen und redaktionellen Teilen. Er schrieb viele Beiträge für den Arbeitskreis muko16plus und war immer aktiv an der Gestaltung unserer Zeitung beteiligt, auch in Zeiten, in denen es ihm schon nicht mehr möglich war, an unseren Redaktionssitzungen teilzunehmen.

Wir trauern um einen Kollegen und Freund und wünschen seiner Frau Sibylle alle Kraft, die es braucht, diesen Verlust zu ertragen. Er wird uns fehlen.

Im Namen der Redaktion und des Vorstands

Susi Pfeiffer-Auler

Stephan Kruip



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
- 5 x Surefuser® 250 ml 1 Stunde
- die Mukoviszidose-Kurzinformation

Praxisstempel

medac
anwendungstechnik

Wissenschaft

Verbesserung der Lungenfunktion durch inhaliertes Glutathion?

Bereits zehn deutsche Prüfzentren beteiligen sich aktiv an der GSH-Studie

IGOR-Studie, GSH-Studie, Glutathion-Studie - dies alles sind Synonyme für einen innovativen Studienansatz – die Inhalation von Glutathion. Glutathion ist eine Substanz, die natürlich im Körper vorkommt und dort zahlreiche Funktionen erfüllt; z.B. neutralisiert es als Antioxidans aggressive Stoffe in der Lunge. Bei CF-Betroffenen ist die Konzentration an Glutathion in der Flüssigkeitsschicht, die dem Lungenepithel aufliegt, stark verringert. Durch chronische Entzündungsprozesse werden aber schädliche Oxidantien freigesetzt, die bedingt durch die geringen Glutathionspiegel nicht ausreichend neutralisiert werden können. Es kommt zu einem Ungleichgewicht zwischen Oxidantien und Antioxidantien, was wahrscheinlich von zentraler Bedeutung für die fortschreitende Schädigung der Lunge ist. Eine Anhebung der bei CF reduzierten Glutathionspiegel könnte möglicherweise den irreversiblen Schädigungen der Lunge entgegenwirken.

In Pilotstudien hat sich bereits ergeben, dass durch eine Glutathioninhalation die Glutathionkonzentration in der Flüssigkeitsschicht um das 2-4-fache angehoben, die Lungenfunktion um etwa 5 Prozent verbessert werden konnte. Auch eine Reduktion der Entzündungsmarker zeigte sich nach der Inhalation bei den Betroffenen. Glutathion wurde in diesen ersten Studien auch gut vertragen. Im Rahmen der Arzneimittelentwicklung sind weitere Studien notwendig, um die Wirksamkeit von Glutathion mit ausreichenden Daten zu unterlegen und

schließlich den für eine Zulassung notwendigen Nachweis zu erbringen. Außerdem können die Ergebnisse der aktuell begonnenen Studie möglicherweise Aufschluss über die Wirkmechanismen von Glutathion in der Lunge geben, was eine wertvolle Grundlage für anschließende Untersuchungen darstellen würde. Leiter der Klinischen Prüfung ist Prof. Dr. Matthias Griese von der LMU München.

Die Studie ist placebo-kontrolliert, das heißt, es gibt zwei Gruppen, von denen eine Gruppe die wirksame Substanz Glutathion und die andere Gruppe eine wirkungslose Salzlösung erhält. Das ist wichtig, um aussagekräftige Daten zu erhalten. Weder der Arzt noch der Studienteilnehmer wissen während der Studiendauer, welche Substanz der jeweilige Teilnehmer erhält, um die Ergebnisse nicht zu beeinflussen. Die Behandlung (zweimal tägliche Inhalation) dauert 24 Wochen; die Teilnehmer kommen zu fünf Besuchen in das Prüfzentrum. Zwei davon können in der Regel mit dem normalen Ambulanzbesuch kombiniert werden, so dass der Patient nicht zusätzlich anreisen muss. Die Studienteilnehmer erhalten eine Aufwandsentschädigung von 50 Euro pro Besuch und eine Fahrtkostenentschädigung für die drei zusätzlichen Ambulanzbesuche. Die teilnehmenden Prüfzentren sind angesiedelt in Hannover (2), Köln, München (2), Essen, Bochum (2), Berlin und Frankfurt.

Das Expertengremium des CF-NKS hat die Glutathion-Studie mit dem Gütesiegel Klinische Studie, Prädikat „Sehr empfehlenswert“ prämiert. Das Gütesiegel definiert die Qualität einer klinischen Studie und gibt über die Zweckmäßigkeit einer Teilnahme Auskunft. An der Teilnahme interessierte Betroffene sollten sich an ihren behandelnden CF-Arzt wenden, der dann an das nächstgelegene teilnehmende CF-Prüfzentrum überweisen sollte. Vor Ort prüft dann der Arzt, ob der Patient an der Studie teilnehmen kann und informiert den Patienten ausführlich über die Studie.

Insgesamt sollen bis Juli 2008 138 Patienten ab acht Jahren in die Studie eingeschlossen werden. Weitere Informationen über die Glutathion-Studie erhalten Sie beim Mukoviszidose Institut, von Frau Dipl. Biol. Marguerite Honer, unter mhoner@muko.info. Auf Anfrage senden wir auch gerne die Patienteninformation zu.

Dr. Jutta Bend

Ultraschall-Inhalations- Technik der neuesten Generation !

JETZT NEU: multisonic® 2.0

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

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



Projektleitertreffen 2007

Aktuelle CF-Forschung in Deutschland

Inzwischen ist es schon gute Tradition: Jedes Jahr im September treffen sich die Projektleiter der vom Mukoviszidose e.V. geförderten Projekte auf Schloss Mickeln bei Düsseldorf, um sich über die neuesten Forschungsergebnisse auszutauschen und Kontakte zu knüpfen. Die bereits im letzten Jahr eingeführten Kurzvorträge ermöglichen es darüber hinaus auch Wissenschaftlern außerhalb der FGM-Förderung ihre Projekte vorzustellen. Horst Mehl, 1. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V., eröffnete am 20. September das zweitägige Treffen und gab damit den Startschuss für 20 interessante Vorträge aus den verschiedensten Bereichen der CF-Forschung.

Prof. Hugo de Jonge

In der ersten Sitzung stellte Prof. Prehm aus Münster die neue Erkenntnis vor, dass neben Chlorid auch das Polysaccharid Hyaluronsäure vom CFTR-Kanal transportiert werden kann. Hyaluronsäure ist ein stark wasserbindendes Molekül: ein Teil Hyaluronsäure bindet 99

Teile Wasser. Da der Flüssigkeitsfilm auf den Lungenepithelzellen bei CF stark dehydriert ist, was die typische Schleimbildung hervorruft, könnte eine Inhalation mit Hyaluronsäure theoretisch den normalen Wassergehalt des Flüssigkeitsfilms wiederherstellen. Damit könnte sich eine neue Therapieoption für die Behandlung der Lungensymptomatik bei CF eröffnen. Um dies festzustellen, sind jedoch noch weitere Tests erforderlich.

Neben dem fehlerhaften Chloridtransport ist eine übermäßige

Natriumaufnahme in die Zellen eines der typischen Kennzeichen der CF-Pathophysiologie. Eine Hemmung des Natriumkanals ENaC wurde deshalb schon lange als mögliche Therapie diskutiert. Erste Versuche mit dem bekannten ENaC-Hemmstoff Amilorid erbrachten aber überraschend keine positiven Ergebnisse. Nun konnte die Heidelberger Arbeitsgruppe um Dr. Marcus Mall in Mäuseversuchen nachweisen, dass Amilorid die Sterblichkeit um ca. 70 Prozent senkte und der Schleimgehalt sowie die Entzündung in der Lunge deutlich reduziert waren. Dieses galt aber nur dann, wenn die Amiloridtherapie sofort nach der Geburt der Mäuse begonnen wurde. Setzte die Amiloridtherapie erst vier Wochen später ein, waren keine Vorteile mehr feststellbar. Die Ergebnisse, die von Dr. Zhe Zhou präsentiert wurden, sprechen also dafür, dass eine präventive Amiloridtherapie im Gegensatz zu dem bisher untersuchten späten Einsatz Erfolg versprechend sein könnte.

Höhepunkt der Veranstaltung war die Präsentation von Prof. Hugo de Jonge aus Rotterdam, der einen Überblick über die verschiedenen verfügbaren Tiermodelle gab und Anwendungen für die Modellsysteme darstellte. Zurzeit gibt es 13 Mausmodelle in der Anwendung. Da die Übertragbarkeit der Daten von der Maus auf den Menschen aber begrenzt ist, werden zurzeit verschiedene weitere Modelle (Schwein, Frettchen) entwickelt. Der CFTR-Kanal von Schwein und Frettchen entspricht nämlich zu über 90 Prozent dem des Menschen, wohingegen bei der Maus nur eine Ähnlichkeit von 78 Prozent besteht. Präklinische Untersuchungen zur Wirksamkeit und Sicherheit von neuen potentiellen CF-Medikamenten sind ein wichtiger Bestandteil der Arzneimittelentwicklung und ohne diese Modellsysteme nicht denkbar. Beispiel für solche Untersuchungen ist u.a. der Test verschiedener potentieller Korrektoren für den CFTR-Defekt (z.B. VRT-325, Sildenafil, Miglustat).



Fortschritte konnte auch Prof. Michael Givskov (Lyngby) für sein vom Mukoviszidose Institut gefördertes Projekt zur Identifizierung eines Quorum-Sensing (QS) Hemmstoffs zur Bekämpfung von Pseudomonas-Infektionen präsentieren. Die zugrunde liegende Idee ist, die Kommunikation der Keime zu unterbinden, die z.B. zur Biofilmbildung notwendig ist, und so die Bekämpfung der Keime zu unterstützen. Aus dem untersuchten Knoblauchextrakt wurde nun eine gegen Pseudomonas wirksame Substanz isoliert, bei der es sich tatsächlich um einen QS-Hemmstoff handelt. Um die Wirksamkeit zu verbessern und die Toxizität möglichst zu minimieren, arbeitet die Gruppe derzeit an chemischen Variationen des Wirkstoffs. Parallel dazu laufen toxikologische Tests bei Prof. Karlheinz Friedrich in Jena. Wenn diese Ergebnisse positiv sind, könnte sich eine klinische Prüfung anschließen.

Um eine möglichst frühzeitige Lungendiagnostik ging es in der letzten Sitzung des Treffens. Der Mukoviszidose e.V. fördert zurzeit zwei Projekte zu dieser Thematik, die sich unterschiedlicher Ansätze bedienen. Prof. Gappa aus Hannover beschäftigt sich mit der Evaluierung eines Ultraschall-Lungenfunktionsgerätes und die Arbeitsgruppen von Dr. Puderbach und Dr. Häselbarth aus Heidelberg haben die Untersuchung der Magnetresonanztomographie (MRT) bei kleinen Kindern zum Ziel. Je früher es möglich ist, Veränderungen in der Lunge der Kinder zu entdecken, desto eher kann auch eine entsprechende Therapie ansetzen, um dem progressiven Abfall der Lungenfunktion möglichst entgegen wirken zu können. Die Projektleiter streben nach angeregter Diskussion eine Kooperation bei ihren Projekten an.

Wir hoffen, dass auch im nächsten Jahr durch fruchtbare Diskussionen neue Projektideen und Kooperationen entstehen und dass so die CF-Forschung in Deutschland weiter vorangetrieben werden kann. Weitere Informationen zum Projektleitertreffen finden Sie auf unserer Internetseite unter <http://www.muko.info/17.0.html>.

Dr. Jutta Bend

Gewichtszunahme bei Mukoviszidose!

Optinovit
AUFBAUNÄHRUNG

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

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

Optinovit 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 **Optinovit DS** auch für Diabetiker geeignet.

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



Human Nutrition GmbH

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

Therapie

Neues vom eFlow® rapid

Anlässlich einzelner Anfragen bezüglich Flüssigkeitsansammlungen in der Verneblerkammer weisen wir darauf hin, dass der falsche Einbau des blauen Einatemventils zu Undichtigkeiten führen kann. Jean Chevallier (Physiotherapeut, Workshop ECFC Juni 2007) empfiehlt beim Schließen des Verneblers die Verneblerkammer mit zwei Fingern seitlich leicht zusammenzudrücken. Der Vernebler muss deutlich hörbar zuschnappen. Beim Blick von vorne durch die Verneblerkammer (ohne Mundstück, siehe Abb.) muss die blaue Öffnung des Einatemventils kreisrund erscheinen (entsprechend der durchgezogenen weißen Linie im Foto).

Sollte das Problem dadurch nicht behoben sein, kontaktieren Sie bitte den technischen Service, Ansprechpartner Frau Eva Bulla 0881/9410-314 oder INQUA GmbH (Adresse siehe unten).

Ab 1. Januar 2008 gibt es lt. Mitteilung der Firma PARI außerdem einige Änderungen:

Ein Packungsinhalt besteht in Zukunft aus zwei Komplett-Verneblern incl. Aerosolerzeuger (Heads) zum Wechseln (Einer zum Inhalieren, Einer zum Reinigen). Der Packung liegt dann außerdem automatisch die Reinigungshilfe „easycare“ bei, mit der man den Aerosolerzeuger durch Rückspülen reinigen kann, sobald die Vernebelung von 2.5 ml isotonischer Kochsalzlösung (0.9%) länger als vier Minuten dauert. Wenn die Vernebelung nach der Reinigung dennoch länger als fünf Minuten dauert, sollte der Aerosolerzeuger ersetzt werden.

Ab 1.1.2008 wird die PARI Pharma GmbH der Hersteller für eFlow® Geräte sein. In Deutschland erfolgt der Vertrieb weiterhin durch die INQUA GmbH, Gewerbestr. 17, 82211 Herrsching, Tel.: 01801-467824, Fax: 08152-993420 e-Mail: info@inqua.de

Stephan Kruip



Foto: Pari Pharma GmbH



Von Anfang an einfach besser - Milupa Cystilac

Spezialnahrung für Säuglinge und Kleinkinder mit Mukoviszidose

Säuglinge und Kleinkinder mit Mukoviszidose haben ganz besondere Ernährungsbedürfnisse. Darauf gehen wir von Milupa ein. Ernährung ist eine der drei wichtigen Säulen in der Behandlung von Mukoviszidose und soll so einfach und unkompliziert wie möglich sein.

Milupa Cystilac hat im Vergleich zu herkömmlichen Säuglingsnahrungen:

- ✓ mehr Energie,
- ✓ mehr fettlösliche Vitamine,
- ✓ mehr Natrium,
- ✓ leicht verdauliches, hochwertiges Eiweiß und
- ✓ eine spezielle Fettzusammensetzung.



Möchten Sie mehr über die Ernährung bei Mukoviszidose wissen? Gerne senden wir Ihnen unsere kostenlose Broschüre "Milupa Cystilac" mit ausführlichen Beschreibungen und vielen Tipps bei Ernährungsproblemen im Alltag.

milupa

Genuss für kühle Tage

Saisonkalender Obst und Gemüse - Vitaminspender auch im Herbst und Winter

Auch im Herbst können wir auf eine breite Palette an frischem Obst und Gemüse zurückgreifen. Äpfel, Birnen, Quitten, viele Kohlgemüse, Schwarzwurzeln, Feld- und Endiviensalat haben z. B. jetzt Hauptsaison. Damit versorgen Sie Ihren Körper mit lebenswichtigen Vitaminen und Mineralstoffen, sowie gesundheitsfördernden Ballaststoffen und sekundären Pflanzenstoffen.

Was genau wächst bei uns von Oktober bis November? Unser herbstlicher Obst- und Gemüse - Saisonkalender gibt Ihnen einen Überblick:

Quelle:

Saisonkalender für
Obst und Gemüse,
CMA Centrale
Marketing-Gesell-
schaft der deutschen
Agrarwirtschaft mbH

Obst und Gemüse im Oktober:

Aprikosen, Birnen, Quitten, Blattspinat, Blumenkohl, Brechbohnen, Broccoli, Buschbohnen, Champignons, Chicoree, Chinakohl, Eisbergsalat, Endiviensalat, Feldsalat, Fenchel, Friséesalat, Grünkohl, Kartoffeln, Knollensellerie, Kohlrabi, Kürbis, Lauch, Mangold, Möhren, Rosenkohl, Rotkohl, Rote Bete, Schwarzwurzeln, Stangenbohnen, Stangensellerie, Tomaten, Weißkohl, Wirsing, Zucchini, Zwiebeln

Obst und Gemüse im November:

Äpfel, Birnen, Quitten, Blattspinat, Blumenkohl, Broccoli, Chicoree, Chinakohl, Champignons, Endiviensalat, Feldsalat, Fenchel, Grünkohl, Kürbis, Kartoffeln, Knollensellerie, Lauch, Mangold, Möhren, Rosenkohl, Rote Bete, Rotkohl, Schwarzwurzeln, Stangensellerie, Weißkohl, Wirsing

Im Folgenden finden Sie drei Rezepte, die einfach zuzubereiten sind. Sie sind lecker und liefern gleichzeitig viel Energie.

Boeuf Stroganoff

Zutaten für 4 Portionen:

600 g	Rinderfilet, in feine Streifen geschnitten
2 TL	Mehl
10	kleine Gewürzgurken, fein gewürfelt
5	frische Tomaten oder geschälte Dosen-Tomaten
300 ml	Rinderfond oder Rinderbrühe
500 g	Champignons, geviertelt oder in Scheiben (frisch oder tiefgekühlt) oder Pfifferlinge
2 EL	Butterschmalz
200 g	Crème fraiche
	Salz, Pfeffer, evtl. etwas Balsamico Essig



Zubereitung:

Tomaten enthäuten. Die Tomaten dafür an der Unterseite kreuzweise einschneiden und für ca. 5-10 Sekunden in kochendes Wasser geben. Anschließend in eiskaltem Wasser abschrecken. Die Haut löst sich fast von alleine ab.

Rindfleisch kurz in Butterschmalz anbraten, aus der Pfanne nehmen und zur Seite stellen. Pilze in derselben Pfanne anbraten, mit dem Fond bzw. Brühe ablöschen. Evtl. etwas Balsamico-Essig dazugeben.

Kleingewürfelte Gewürzgurken und geschälte (ganze) Tomaten dazugeben und 15-20 Minuten köcheln lassen. Fleisch in der Zwischenzeit mit Salz und Pfeffer würzen, mit Mehl bestäuben und gegen Ende der Garzeit in die Soße geben. Kurz mitkochen.

Anschließend Crème fraiche vorsichtig unterrühren.

Ergibt pro Portion:

Energie	463 kcal
Fett	30 g
Kohlenhydrate	6 g
Proteine	42 g

Als Beilagen eignen sich Reis, Kartoffelkroketten, Bandnudeln und Gemüse der Saison.

Herbstliche Kürbiscremesuppe mit Maronen

Zutaten für 4 Portionen:

- 3 mittelgroße Zwiebeln, fein gehackt
- 500 g Hokkaido-Kürbisfleisch (ca. 2 Stück), gewürfelt
- 1 L Gemüsebrühe
- 150 g Kartoffeln, geschält und gewürfelt
- 1 EL Honig
- 1 TL Zitronenpfeffer
- 1 Bund Petersilie, fein gehackt
- 200 g Schmand
- 125 g Schinkenspeck, gewürfelt
- 150 g Maronen, geschält und grob gehackt
- Butterschmalz zum Anbraten
- Salz, Muskat

Zubereitung:

In einem großen Topf Zwiebeln in Butterschmalz glasig andünsten. Kürbis- und Kartoffelwürfel kurz mit anbraten und mit Brühe ablöschen. Einmal aufkochen lassen und für ca. 30 Minuten auf niedriger Stufe weich kochen. Anschließend die Suppe pürieren.

Speckwürfel in einer Pfanne auslassen, aus der Pfanne nehmen und der Suppe zusammen mit der Hälfte des Schmands und ca. 2/3 der Petersilie hinzufügen und unterrühren.

Mit Salz, Zitronenpfeffer, Honig und Muskat nach Geschmack würzen. Etwas Butterschmalz in dieselbe Pfanne geben und Maronenstücke darin anbraten.

Die Suppe mit einem guten Klecks Schmand, den angebratenen Maronenstücken und mit der restlichen Petersilie dekorieren.

Ergibt pro Portion:

- Energie 470 kcal
- Fett 33 g
- Kohlenhydrate 31 g
- Proteine 13 g

Hierzu können beispielsweise überbackene Schinken-Baguettes serviert werden.



Lauch-Quiche

Zutaten für 6 Portionen:

- 280 g Weizenmehl Type 405
- 155 g feste Butter
- 50 ml kaltes Wasser
- 1 kg Lauch, geputzt, in Ringe geschnitten
- 250 g geräucherter Speck, fein gewürfelt
- 500 ml Gemüsebrühe
- 4 Eier
- 250 ml Sahne
- 50 g würzigen Käse
- Salz, Pfeffer, Muskat

Zubereitung:

Für den Mürbeteig 250 g Mehl und eine Prise Salz in eine Schüssel sieben, 125 g kalte Butter in Flocken dazu geben und mit dem Mehl zerreiben. Ca. 50 ml Wasser esslöffelweise hinzufügen und zu einem glatten und feuchten, aber nicht nassen Teig kneten. Diesen in Klarsichtfolie einpacken und für 30 Minuten im Kühlschrank ruhen lassen.

In der Zwischenzeit Speck in der restlichen Butter anbraten und Lauchringe hinzufügen. Etwas anschmoren lassen und mit Brühe ablöschen.

Teig ausrollen und eine eingefettete Springform (26 cm) damit bekleiden. Der Rand sollte ca. 4 cm hoch sein. Den Kuchenboden einige Male mit einer Gabel einstechen.

Lauchgemüse abseihen, mit Salz, Pfeffer und Muskat abschmecken und auf den Kuchenboden verteilen.

Eier, 30 g Mehl und Sahne glatt rühren, nach Geschmack würzen und auf das Lauchgemüse geben. Kuchen mit Käse bestreuen.

Ca. 40 Minuten bei 200°C bei Ober-Unterhitze goldgelb backen.

Ergibt pro Portion:

- Energie 723 kcal
- Fett 53 g
- Kohlenhydrate 40 g
- Proteine 23 g

Dazu passt ein frischer Feldsalat. Übrigens ist dies ein Grundrezept für Gemüsequiches. Tauschen Sie einfach das Gemüse aus. Broccoli und Blumenkohl passen auch ausgezeichnet.

Viel Spaß beim Nachkochen!



Komplementärmedizin

Der Zauber des Gesangs

Die Wiederentdeckung eines Gesundheitserregers

„Singen ist eine nützliche Therapie, nicht nur für die Lunge, sondern besonders auch Nahrung für die Seele. Früher habe ich mich nicht einmal getraut zu telefonieren, da ich Angst hatte, durch die „Husterei“ nicht verstanden zu werden. Je mehr ich sang, desto besser fühlte ich mich und es befreite nicht nur meine Lunge, sondern auch meine Seele von Müll.“ Manfred Schilz (40, CF, in „Leben mit CF, Zeitschrift CF Austria 2/2006)

Ich selbst kann bestätigen, dass Singen gut tut. Ich habe 10 Jahre in einem Kirchenchor Tenor gesungen, dann 4 Jahre in einer Band. Nach 6 Jahren Pause habe ich jetzt wieder einen Chor gefunden, den „Funchor Vaterstetten“ (www.funchor.de). Die wöchentliche Chorprobe ist für mich Atemtherapie, die Spaß macht, und auch die Choraktivitäten anderer CFler brachten mich auf die Idee, dieses „Hobby“ hier einmal vorzustellen:

Singen ist gesund, denn es

gehört zur Natur des Menschen. Schwingungen durchfluten den ganzen Körper und regen Durchblutung und Stoffwechsel an - Singen löst körperliche Verspannungen, lässt den Atem tief und den Geist ruhig werden. Die Stärkung der Immunabwehr lässt sich nachweisen: Nach einstündigem Chorgesang ist mehr Immunglobulin A und Kortisol im Blut. Wissenschaftlichen Untersuchungen zufolge mobilisiert das Singen auch psychische Ressourcen: Gemeinsames Singen fördert Übereinstimmung und Harmonie in der Gruppe. Kinder, die viel singen, kontrollieren ihre Sprache besser, lernen schneller und können kreativer mit dem Gelernten umgehen.

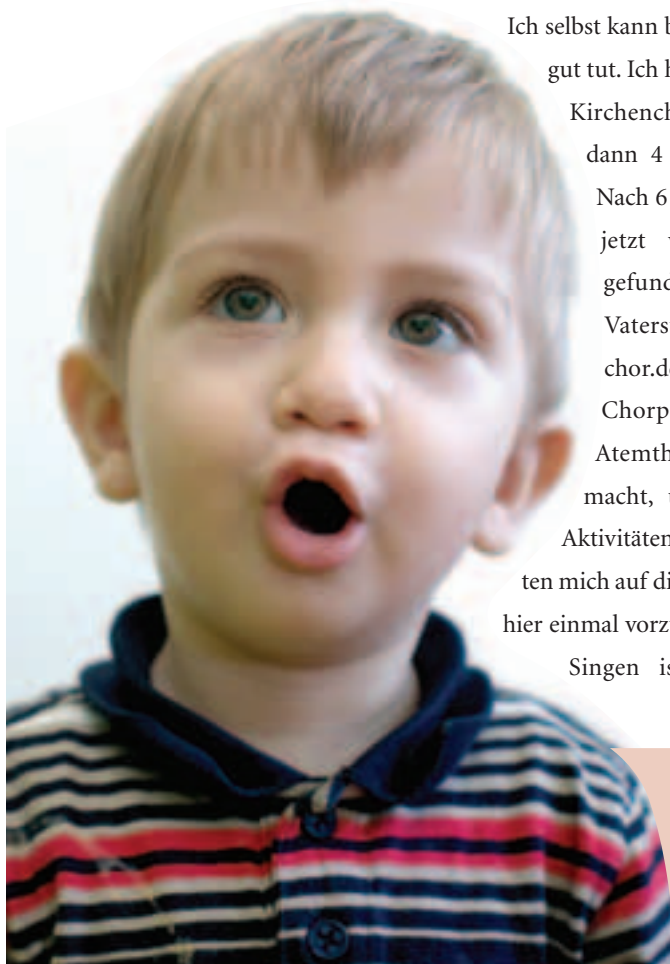
Es zeigt sich, dass selbst eine gute Mannschaft hart trainieren muss, um einen vierstimmigen Chorsatz fehlerfrei zu singen. Aber wenn es zum ersten Mal gelingt, wenn sich die unterschiedlich geführten Stimmen zur Harmonie fügen, dann ist das für die Beteiligten ein Erlebnis, das nur ein Wort verdient: COOL.

Zugang zum Singen

Viele Menschen singen nicht, weil sie sich nicht trauen. Doch jedermann kann singen, auch mit einer chronischen Krankheit. Fangen Sie einfach an! Das erstbeste Lied, das Ihnen in den Sinn kommt - es ist gleichgültig, was Sie anstimmen. Falls Sie Ihre Stimme nicht zu zaghaft einsetzen, dann werden Sie merken, dass etwas mit Ihnen passiert. Singen hat mit Zaubern zu tun! Yehudi Menuhin sagte: „Das Singen ist die eigentliche Muttersprache aller Menschen: denn sie ist die natürlichste Weise, in der wir ungeteilt da sind und uns ganz mitteilen können – mit all unseren Erfahrungen, Empfindungen und Hoffnungen.“

Stephan Kruip (42, CF)

Karl Adamek: Singen als Lebenshilfe, Waxmann Münster 1996
 Susanne Amberg-Schneeweis: Singen macht glücklich. Neue Wege, 2006
www.saengerbund.de, www.singen-mit-kindern.de





***„Kein Kind darf mehr
an Mukoviszidose
sterben!“***

*Werden auch Sie
Schutzengel für Kinder
mit Mukoviszidose.
Helfen Sie uns!*

Spendenkonto 70 888 02
BLZ 370 205 00
Bank für Sozialwirtschaft

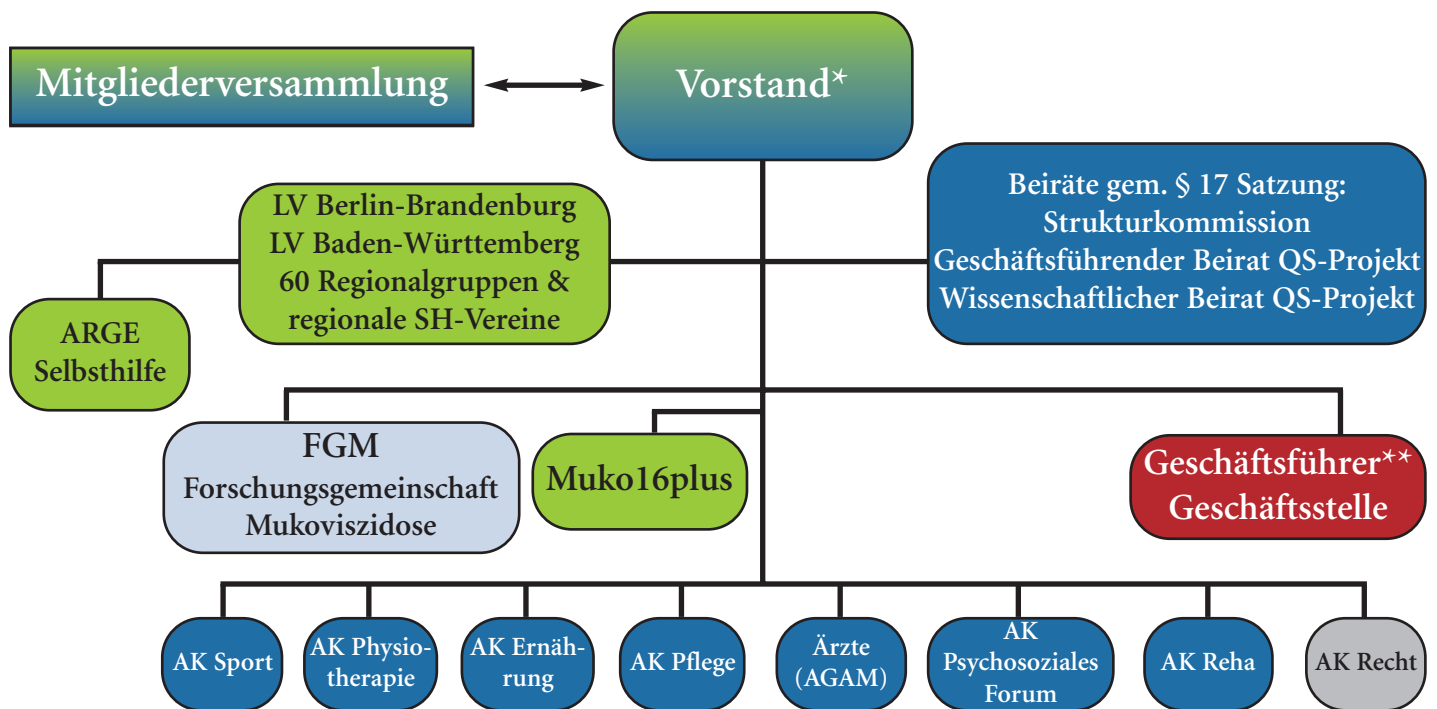
www.muko.info

Marco Schreyll, Journalist

Spektrum Thema:

Die Struktur des Mukoviszidose e.V.

Seit über vierzig Jahren ist der Mukoviszidose e.V. Ansprechpartner für alle Fragen zum Thema Mukoviszidose. Zu den Mitgliedern zählen neben den Betroffenen und ihren Angehörigen auch Ärzte, Wissenschaftler und Therapeuten. Zum Beispiel Krankengymnasten, Ernährungsberater, Pfleger, Sozialarbeiter, Psychologen, Sportwissenschaftler und Juristen. In der Geschäftsstelle in Bonn stehen Ihnen Ansprechpartner zu den Themen "sozialrechtliche oder psychologische Beratung", "Arbeit in den regionalen Selbsthilfeorganisationen", „Wissenschaft und Forschung“, „Klimakuren“, „Fundraising“ und „Presse- und Öffentlichkeitsarbeit“ zur Verfügung.



*gewählt durch Urwahl z.Zt.: 6 Eltern, 2 erwachsene Patienten, 2 Ärzte + 1 Vorsitzender Christiane Herzog Stiftung; Vorstand und die Vorsitzenden der AKs sowie der FGM bilden den Vereinsausschuss als Beirat gem. §17 der Satzung

** Besonderer Vertreter gem. §30 BGB

Grün: Betroffene/Angehörige

Blau: Heilberufe und Heilhilfsberufe

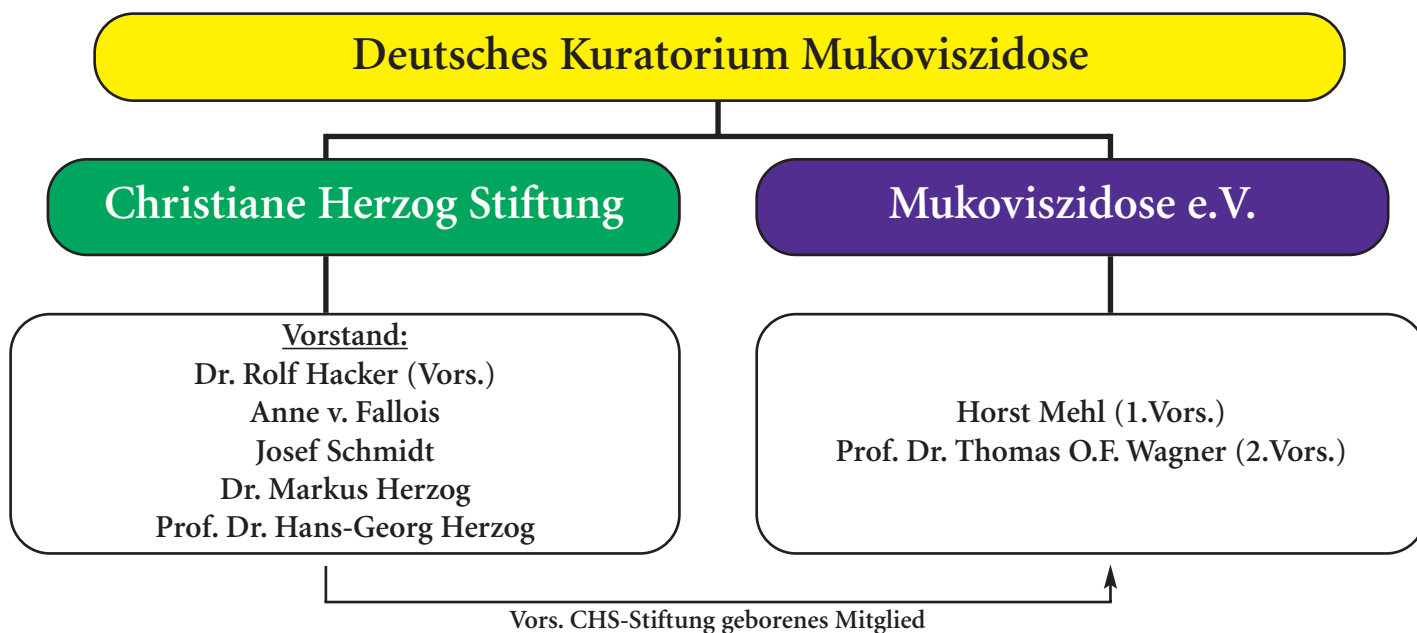
Hellblau: Wissenschaftler (med./nat.)

Rot: Hauptamtliche Mitarbeiter

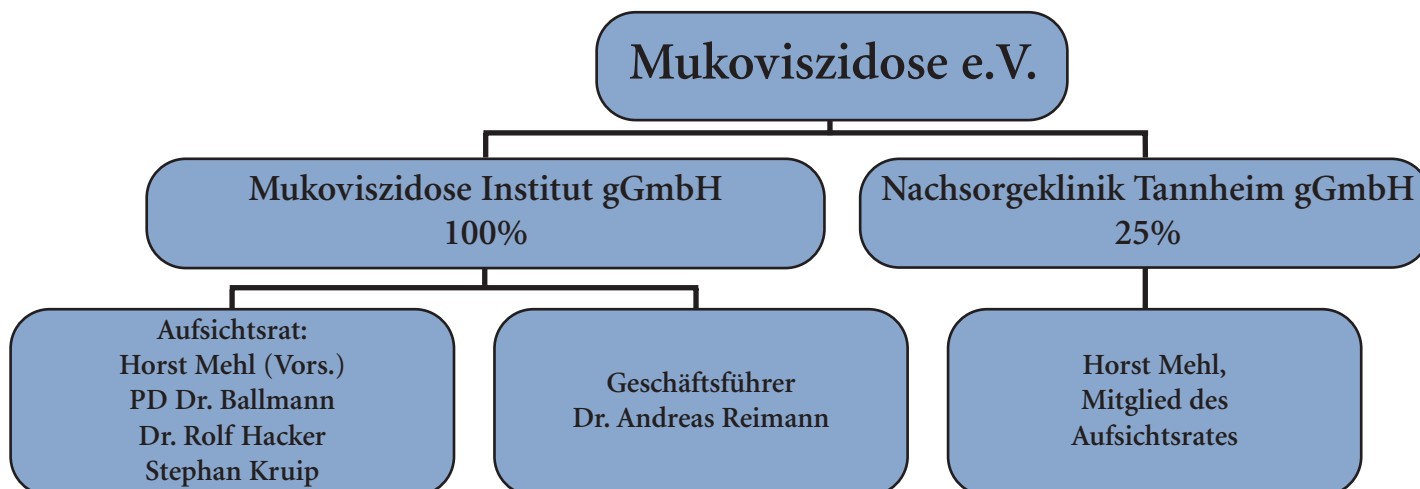
Das ist unser Verein

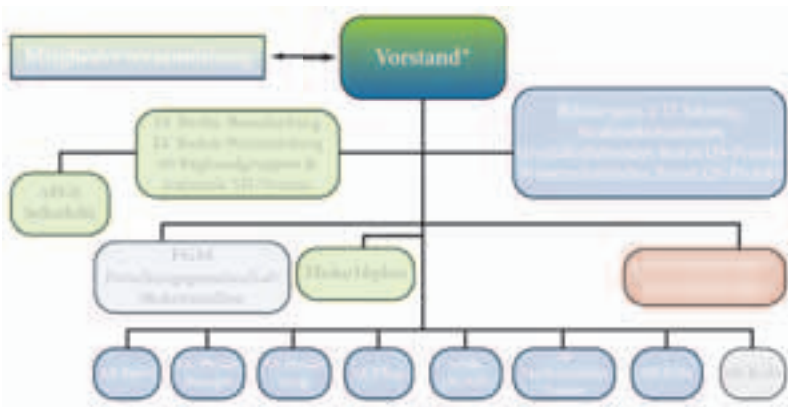
Mukoviszidose e.V. und Christiane Herzog Stiftung

Der Mukoviszidose e.V. ist in ein großes Netzwerk eingebettet, das sich für die Betroffenen einsetzt. Ein Beispiel ist die partnerschaftliche Verbindung mit der Christiane Herzog Stiftung. Was die Kooperation für den Vorsitzenden der Stiftung, Dr. h.c. Rolf Hacker bedeutet, lesen Sie auf Seite 42.



Beteiligungen Mukoviszidose e.V.





Spektrum Thema:

Das Deutsche Kuratorium Mukoviszidose

Die bekannteste Fürsprecherin für Menschen mit Mukoviszidose war Christiane Herzog. Wie kein anderer hat sie sich in der Öffentlichkeit für die Betroffenen engagiert und mit der Gründung der Christiane Herzog Stiftung ein deutliches Zeichen der Hoffnung gesetzt. Das Deutsche Kuratorium Mukoviszidose knüpft an diese Arbeit an. Es wurde im August 2003 als Gemeinschaftsinitiative der Christiane Herzog Stiftung und des Mukoviszidose e.V. ins Leben gerufen. Zu den Mitgliedern zählen engagierte Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens. Sie setzen sich für die Anliegen von Mukoviszidose-Betroffenen ein und versuchen die große Lücke zu schließen, die nach dem Tode von Christiane Herzog entstanden ist. Zum Deutschen Kuratorium Mukoviszidose gehören: Prof. Dr. h. c. Josef Gerstner, Dr. h. c. Rolf Hacker, Peter Hahne, Prof. Dr. Hans-Georg Herzog, Dr. Markus Herzog, Michaela May, Horst Mehl, Markus Schächter, Dr. Henning Scherf, Ingrid Stolpe, Dr. Bernhard Vogel, Marco Schreyll, Dr. Theo Zwanziger.



Schöne Grüße...

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

Informationen zum Angebot finden Sie im Internet unter www.muko.info/grusskartenshop.o.html oder in der Geschäftsstelle bei Monika Bialluch, 0228/98780-0 oder M.Bialluch@muko.info.



Das ist unser Verein



Richtungsweisend: Der Vorstand

Stephan Weniger hat in der muko.info4/2006 in seinem Aufruf zur Kandidatur als Vorstand mit den bekannten Vorurteilen aufgeräumt: Im Mukoviszidose e.V. heisst Vorstandsarbeit nicht Prestige und Bezüge, sondern Einsatz für unsere Betroffenen, und zwar ausschliesslich auf ehrenamtlicher Basis. In unserer Satzung sind die wichtigsten Informationen rund um den Vorstand und seine Arbeit zusammengefasst - sehr anschaulich sind diese auch im oben zitierten Artikel nachzulesen.

Aus der Satzung des Mukoviszidose e.V.:

§13 Vorstand

(1) Der Vorstand besteht aus:

- a) dem ersten Vorsitzenden,
- b) dem zweiten Vorsitzenden,
- c) dem Schriftführer,
- d) mindestens 3, höchstens 12 Beisitzern. (Anmerkung: 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.)

Als geborenes Mitglied gehört die/der Vorsitzende der Christiane Herzog Stiftung dem Vorstand an. Dem Vorstand sollten mindestens ein Arzt und ein erwachsener Betroffener angehören...

§ 14 Aufgaben und Beschlussfassung des Vorstands

(1) Der Vorstand führt die laufenden Geschäfte des Vereins. Ihm obliegt die Verwaltung des Vereinsvermögens und die Ausführung der Vereinsbeschlüsse. Für die Erledigung der Verwaltungs- und Kassenaufgaben kann der Vorstand eine Geschäftsstelle einrichten und einen Geschäftsführer bestellen. Der Geschäftsführer kann zum

besonderen Vertreter im Sinne des § 30 BGB zur Wahrnehmung der wirtschaftlichen, verwaltungsmässigen und personellen Angelegenheiten bestellt werden...

§ 15 Wahl des Vorstands

- (1) Die Wahl der Vorstandsmitglieder erfolgt geheim. Der erste und zweite Vorsitzende sowie der Schriftführer werden in getrennten Wahlgängen gewählt. Die Beisitzer werden in einem gemeinsamen Wahlgang gewählt. Mitglieder, denen es nicht möglich ist, persönlich an der Wahl teilzunehmen, können per Briefwahl wählen. Das Nähere regelt eine vom Vorstand zu erlassende Wahlordnung.
- (2) Der Vorstand wird auf die Dauer von drei Jahren gewählt. Er bleibt bis zur Neuwahl im Amt.

Susi Pfeiffer-Auler

von l.n.r.: Prof. Dr. T.O.F. Wagner, Gerd Eissing, H.J. Walter Stephan Kruij, Harro Bossen, Stephan Weniger, Sybille Felt, PD Dr. Manfred Ballmann, Susi Pfeiffer-Auler, Dr. Rolf Hacker, Horst Mehl





Spektrum Thema:

ArGe-Selbsthilfe

Die ArGe wurde 2002 parallel zum Zusammenschluss der beiden Bundesverbände gegründet, um die Vereinigung zu fördern und die Selbsthilfearbeit zu bündeln.

Zurzeit hat die ArGe 12 Mitglieder, die turnusgemäß infolge der Vorstandswahlen neu gewählt werden. Es sind die Vorstandsmitglieder mit dem Ressort Selbsthilfe automatisch in ihr vertreten, ebenso ein Vertreter der Geschäftsstelle und von Muko16plus, sowie mehrere Selbsthilfevertreter.

Um ihrer Aufgabe gerecht zu werden, hat sich die ArGe mehrere Grundsätze formuliert:

Als Interessenvertreter der Selbsthilfe bezieht sie Standpunkte zu anstehenden Themen und Sachverhalten und arbeitet an selbsthilferelevanten Sachentscheidungen mit. Die ArGe organisiert die vereinsinterne Selbsthilfe. Zudem soll sie Ansprechpartner für Probleme aus den Regios sein und Lösungsansätze erarbeiten.

Die ArGe pflegt den Kontakt zu sämtlichen Gremien des Vereins. Hierfür sind einzelne Mitglieder den anderen AK's zugeordnet, die sich über deren Arbeit regelmäßig informieren. Dadurch kann sie die selbsthilferelevanten

Themen herausfiltern und die Vereinsarbeit für die Mitglieder transparent gestalten. Die ArGe möchte vereinsinterne Barrieren abbauen und die Zukunft der Selbsthilfe gestalten.

Stephan Th. Weniger

Die Regios und Landesverbände

Ohne die etwa 60 regionalen Gruppen und Vereine (Regios), sowie ohne die beiden Landesverbände, hätte der Mukoviszidose e. V. keine Füße, auf denen er stehen könnte und keine Beine, die ihn soweit getragen hätten. Getrieben von dem Wunsch ein unglückliches Schicksal abzuwenden, engagieren sich hunderte Helfer mit vorbildlichem Einsatz in der Selbsthilfe! In diesem Bereich hat sich ein immenser ehrenamtlicher Schatz an medizinischem, politischem und öffentlichkeitswirksamem Engagement entwickelt.

Leider kann dieses Engagement auch zum Fluch werden, wenn das Erreichte für neue Mitglieder wie eine Selbstverständlichkeit wirkt. Fluch aber auch, wenn der Anspruch an die Aktivitäten für junge Betroffene und deren Angehörige erdrückend wirken. Wir sollten uns deshalb immer vor Augen führen, was die Anfänge der Erfolgsgeschichte Mukoviszidose e. V. waren: Zuhören können, trösten und gegenseitige Unterstützung. Die Tür für Trauer, Hilfe und für Aktivität sollte immer offen sein.

Stephan Th. Weniger



Das ist unser Verein



Die Strukturkommission

Die Strukturkommission berät den Vorstand des Mukoviszidose e.V. in allen Fragen der Versorgungsstruktur für Mukoviszidosepatienten. Die Arbeit hat somit vielfältige Verzahnungen und Konsequenzen für Fragen der Finanzierung der CF-Versorgung und die künftige Entwicklung der Versorgungslandschaft.

Die Strukturkommission wurde Mitte der Neunziger Jahre geschaffen, da in der Diskussion um „Qualität der Versorgung“ (vergl. auch ‚Qualitätssicherung‘) immer deutlicher wurde, dass bestimmte Mindestanforderungen erfüllt sein müssen, um den besonderen Herausforderungen einer qualitätsgesicherten CF-Versorgung gerecht zu werden. Auch war mit der Festlegung bestimmter Strukturefordernisse die Hoffnung verbunden, den Ambulanzen in der Diskussion innerhalb der Kliniken oder außerhalb mit den Kostenträgern den Rücken zu stärken. Auch wollten die Ambulanzeleiter, welche die Strukturkommission ins Leben riefen, den Patienten einen Überblick bieten über das jeweilige Leistungsspektrum der CF-Ambulanzen. Aus diesen Überlegungen wurden die Strukturempfehlungen erstmals 1998 und seitdem in mehrfach der Entwicklung angepassten Fassungen erarbeitet. Da die apparative Ausstattung der CF-Einrichtungen in Deutschland an keiner Stelle eine kritische Hürde war, konzentrierte sich die Arbeit im Wesentlichen auf die Definition der Qualifikation der Mitarbeiter und die Inhalte der Leistungen. Wesentliche Entwicklungsschritte waren die Anpassung an den Europäischen Consensus (Abbildung der Europäischen Größenkriterien von 50 Kindern und Jugendlichen oder 50 Erwachsenen in CF-Zentren). Um bei dieser Anpassung die erfahrenen CF-Betreuer in kleineren Einrichtungen für die Versorgung weiter zu motivieren wurde

– anders als im Europäischen Muster – den kleineren Einrichtungen der Status der CF-Ambulanz zuerkannt, solange sie die übrigen Anforderungen (Beteiligung an der Qualitätssicherung, ausreichende Erfahrung etc.) erfüllen. Schließlich wurde von der Strukturkommission der Vorschlag einer Verbundbildung zwischen CF-Zentren und den umliegenden Ambulanzen eingebracht.

Die Arbeit der Strukturkommission hat neben der Strukturqualität viele Schnittstellen mit den anderen Qualitätsdomänen (Prozess- und Ergebnisqualität) sowie mit praktisch allen Bereichen der Versorgung (Pflege, psychosoziale Dienste, Ernährung, Sport, Physiotherapie usw.) so dass es nur konsequent ist, neben fünf ärztlichen Vertretern (von der AGAM gewählt) jeweils einen Vertreter der Arbeitskreise und zwei Patientenvertreter des Vorstandes in die Strukturkommission zu entsenden. Die Mitglieder der Strukturkommission sind neben der Erarbeitung der Qualitätsanforderungen auch für die Zertifizierung der Einrichtungen zuständig.

Prof. Dr. T.O.F. Wagner

2. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.





Spektrum Thema:

Das QS-Projekt Mukoviszidose

Das Projekt Qualitätssicherung Mukoviszidose startete im Jahr 1995 mit dem Ziel, die Versorgungsqualität und die Lebensqualität der Patienten mit Mukoviszidose stetig zu verbessern.

Um dies zu erreichen, werden verschiedene Maßnahmen getroffen. Zum einen werden kontinuierlich die demografischen Daten der Betroffenen erhoben und analysiert. Mit dieser Hilfe sollen Strukturen und Prozesse der Versorgung transparent gemacht werden. Eine Vernetzung der Arbeit auf regionaler, nationaler und internationaler Ebene soll erreicht werden und ein internes und externes Qualitätsmanagement im Klinikalltag eingesetzt werden. Einen Überblick über die erhobenen Patientendaten gibt der jährlich erscheinende Berichtsband. Er ist ein wichtiges Instrument des Qualitätsmanagements. Mit Hilfe dieser Daten sind Vergleiche von Ambulanzen bzw. Einrichtungen möglich und kann das interne Qualitätsmanagement gefördert werden. Das Qualitätssicherungsprojekt wird durch den wissenschaftlichen Beirat und den geschäftsführenden Beirat gelenkt, durchgeführt wird es vom Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen der Ärztekammer Niedersachsen.

Der wissenschaftliche Beirat besteht aus Vertretern der Bereiche Epidemiologie und Statistik (Dr. B. Wiedemann), einem fachlichen Vertreter aus dem Bereich Public Health/Sozialmedizin (Prof. Dr. R. Busse), einem Vertreter der FGM (PD Dr. M. Ballmann), einem Vertreter der AGAM (Dr. H. Heuer), zwei Pädiatern (PD Dr. M. Ballmann und Dr. H. Köster), zwei internistischen Pneumologen (Frau Dr. Ch. Smaczny und Dr. B. Wollschläger), einem Experten aus dem Bereich Qualitätsmanagement (Dr. B. Sens) und zwei Vertretern der Patienten bzw. Angehörigen (W. Bremer und

G. Eißing). Hauptansprechpartner ist seit 2006 Herr Dr. Wenzlaff. Im vergangenen Jahr wurden „Inhouse“-Schulungen zum Qualitätsmanagement eingeführt, in denen die Methoden interdisziplinär in den jeweiligen Einrichtungen vermittelt werden. Die Teilnehmer sollen hierdurch einen Prozess ständiger Qualitätsverbesserung in Gang setzen können. Durch die Aufnahme des aktiven Dialogs mit Patientenvertretern (im Besonderen Herrn W. Bremer und Herrn S. Kruij) wurden Patienten und Betroffene in das Qualitätsmanagement mit einbezogen. Ebenso hat die Arbeitsgruppe „neue Software“ die Aufgabe der früheren CFAS Arbeitsgruppe übernommen. Hauptziel ist die Neuprogrammierung der Dokumentationssoftware, die aufgrund neuer wichtiger Funktionen und Service-Leistungen (Therapieplan, Darstellung von Einzelverläufen u.v.m.) entscheidend zur Verbesserung der Versorgungsqualität beitragen kann. Darüber hinaus initiiert bzw. genehmigt (inhaltlich) der wissenschaftliche Beirat Sonderauswertungen der erfassten Patientendaten, die nicht automatisch für den Berichtsband vorgenommen werden. Diese Sonderauswertungen tragen weiter zur Verbesserung der Versorgungsqualität bei.

Der geschäftsführende Beirat hat sich im Jahr 2006 dreimal getroffen. Dessen Mitglieder werden vom Vorstand des Mukoviszidose e.V. berufen (z. Zt. Prof. Dr. M. Stern und Prof. Dr. T.O.F. Wagner), bzw. vom wissenschaftlichen Beirat gewählt (z. Zt. PD Dr. M. Ballmann), der Geschäftsführer des Mukoviszidose e.V., Herr Dr. A. Reimann, ist geborenes Mitglied. Der geschäftsführende Beirat überwacht die Geschäfte des Projektes, alle vom wissenschaftlichen Beirat beschlossenen Projekte müssen vom geschäftsführenden Beirat genehmigt werden.

Dr. rer. nat. Miriam Schlangen

Das ist unser Verein



„Hilfe zur Selbsthilfe“

Die Mitarbeiterinnen der Abteilung „Hilfe zur Selbsthilfe“ haben direkt mit den Anfragen, Belangen und Anliegen der Betroffenen und ihren Angehörigen zu tun. Auch wenn diese längst nicht alle Mitglieder im Mukoviszidose e.V. sind, helfen sie allen Ratsuchenden weiter. Die Koordination des Teams obliegt Winfried Klümpen.

Unser Arbeitsalltag ist bestimmt vom Kontakt mit Betroffenen und Angehörigen. Wir beraten telefonisch, per E-Mail und postalisch in psychosozialen und sozialrechtlichen Fragen von A wie Arbeitsrecht bis Z wie Zuzahlung. Im persönlichen Einzelgespräch oder auf Tagungen und Seminaren, in verschiedenen Gremien und Arbeitsgruppen. So werden von uns etwa 90 bis 100 psychosoziale oder sozialrechtliche „Fälle“ im Monat bearbeitet.

Angebote für Gruppen, beispielsweise bundesweite Seminare zur Neudiagnose, Schulungs- und Informationsveranstaltungen für Eltern und Betroffene – hier ist den meisten die Jahrestagung bekannt – Trauerseminare, Klimaaufenthalte in Zusammenarbeit mit dem Herzenswünsche e.V. (bisher sind schon 120 Bewerbungen für diese Saison eingegangen) und die Vorbereitung, Organisation und Durchführung von Seminaren und Tagungen gehören zu unterschiedlichen Aufgaben des Teams.

Wir unterstützen die CF-Betroffenen und ihre Angehörigen nicht nur mit gutem Rat, sondern auch finanziell über unsere Unterstützungsfonds, wie den Sozialfonds, den Fonds „Selbstbestimmtes Leben“ oder die „Gesundheitskosten Soforthilfe“.

Informationen aus der Geschäftsstellen- und Gremienarbeit werden über uns für Mitglieder, Betroffene, Angehörige und Selbsthilfegruppen entwickelt oder bearbeitet, selektiert, „übersetzt“ und weitergeleitet. Informationen zum Leben mit CF werden, auf Grundlage der umfassenden Erfahrungen und Kenntnisse der vielen Aktiven im Mukoviszidose e.V., zusammengestellt, verständlich aufbereitet und in Zusammenarbeit mit entsprechenden Fachleuten veröffentlicht. Darüber hinaus betreuen wir das Internetforum, pflegen diverse Internetseiten und koordinieren verschiedene Arbeitskreise.

Wenn Sie Fragen haben, stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung! Melden Sie sich einfach bei uns (s. auch muko.info 2/2007).

Das Team

Karin Gottbehüt (Industriekauffrau)

0228/98 78 0-34; KGottbehuet@muko.info

Winfried Klümpen, (Dipl. Sozialpädagoge)

0228/98 78 0-30; WKluempen@muko.info

Nathalie Pichler (Dipl. Sozialarbeiterin)

0228/98 78 0-33; NPichler@muko.info

Annabell Karatzas, (Rechtsanwältin)

0228/98 78 0-32; AKaratzas@muko.info

v.l.n.r.:

Karin Gottbehüt,

Winfried Klümpen,

Nathalie Pichler,

Annabell Karatzas





Spektrum Thema:



Torsten Weyel

Torsten Weyel, 35 Jahre, Events, Sponsoring, Industrieausstellungen, wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb

„Benefizveranstaltungen sind nicht nur eine finanzielle Säule unserer Arbeit, sondern sie erreichen gleichzeitig eine breite Öffentlichkeit für die Krankheit. Deshalb ist es mein Ziel, jedem Initiator oder Interessierten Anregungen und Hilfestellungen zu geben, um eine Veranstaltung ins Leben zu rufen und sie bestmöglich und erfolgreich zu gestalten.“



Wilfried Döring

Wilfried Döring, 46 Jahre, regionales Fundraising, Ehrenamt

„Als betroffener Vater einer 12-jährigen Tochter, wünsche ich mir nichts lieber als dass Mukoviszidose heilbar wird. Ich möchte auch diejenigen zum Mitmachen einladen, die sich Geldspenden nicht leisten können – als ehrenamtliche Helfer in den Regionen.“



Sebastian Maetzel

Sebastian Maetzel, 42 Jahre, Direktmarketing, Online-Fundraising, Spenderkommunikation

„Menschen als Spender für unser Anliegen zu gewinnen, sie zu langjährigen Freunden des Mukoviszidose e.V. zu machen, das ist mein Ansporn. Ich möchte, dass die Notwendigkeit, Menschen mit Mukoviszidose zu helfen, stets in den Herzen unserer 35.000 Freunde gegenwärtig ist.“

Fundraising und die

Der Mukoviszidose e.V. finanziert sich fast ausschließlich aus privaten Spenden, Mitgliedsbeiträgen und Bußgeldern. Im Geschäftsjahr 2005/2006 haben 35.000 Menschen dazu beigetragen, dass auf diesem Wege über 3 Mio. Euro für unsere wichtige Arbeit zur Verfügung standen. Dadurch konnten wir zum Beispiel 770.000 Euro für die Mukoviszidose-Forschung, 686.000 Euro für die Therapieförderung oder 666.000 Euro für die Selbsthilfeförderung aufwenden. Das sind alles Ausgaben, die direkt Menschen mit Mukoviszidose zu Gute kommen. Unsere Arbeit steht und fällt mit den Mitteln, die uns zur Verfügung stehen.

Doch wie bewegt man unsere Mitbürger für Mukoviszidose-Betroffene zu spenden?

Das Zauberwort heißt „Fundraising“. Dabei handelt es sich um die Beschaffung der benötigten Geld- oder Sachmittel sowie Dienstleistungen, ohne dass die Organisation dafür eine Gegenleistung erbringen muss.

Doch viel leidenschaftlicher klingt die Definition von Hank Rosse, dem Begründer des Instituts



Das ist unser Verein



Freude des Gebens

für Philanthropie, Indiana, USA: „Fundraising ist die freundliche Kunst, Menschen zu überzeugen, die Freude des Gebens zu erfahren.“

In diesem Sinne beschäftigen sich in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. in Bonn sechs hoch motivierte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter hauptamtlich mit Fundraising. Denn nur wer um Unterstützung fragt, wird auch welche bekommen. So wenden sie sich an die breite Öffentlichkeit, an unsere 35.000 aktiven Spender, an Unternehmen, Stiftungen, Prominente und Mitglieder. Dabei geht es nicht nur um Geldspenden, sondern auch um freiwilliges ehrenamtliches Engagement.

In den nächsten Ausgaben von muko.info werden wir den Leserinnen und Lesern jeweils ein anderes Fundraising-Instrument vorstellen. Heute lernen Sie zunächst das Fundraising-Team kennen:

Sabine Richards, 36 Jahre,
Drittmittelakquise

„In Deutschland gibt es zurzeit rund 14.500 rechtsfähige Stiftungen. Diejenigen zu identifizieren, die zu uns passen, ist Detektivarbeit. Um einen ‚Fall‘ erfolgreich abzuschließen, bedarf es intensiver Nachforschungen und individueller persönlicher Betreuung.“



Sabine Richards

Monika Bialluch, 54 Jahre,
Anlassspenden, Grußkarten

„Der Grußkartenverkauf ist die bunte Seite des Fundraisings. Aus der Vielfalt von Motiven, die schönsten herauszufinden, ist immer wieder eine neue spannende Herausforderung.“



Monika Bialluch

Kerstin Rungberg, 41 Jahre,
Großfördererbetreuung,
Unternehmenskooperationen,
Bußgeldakquise

„Neue Förderer aus den Reihen von Unternehmen und Bußgeldzuweisungsstellen zu gewinnen, zählt zu meinen zentralen Aufgaben. Außerdem ist es mir wichtig, den Kontakt zu unseren bestehenden Großspendern zu pflegen und im Laufe der Zeit eine persönliche und vertrauensvolle Beziehung zu ihnen aufzubauen.“



Kerstin Rungberg





Spektrum Thema:

Das, was medizinisch notwendig, sinnvoll und wirksam ist, muss auch bezahlt werden:

Gesundheitspolitische Interessenvertretung des Mukoviszidose e.V.

Keine Probleme in der medizinischen Versorgung der CF-Patienten?

Es scheint so, als gäbe es in der Versorgung der deutschen CF-Patienten keine Probleme. Denn die Lebenserwartung hat sich innerhalb der letzten 30 Jahre gewaltig verbessert: Die Patienten wurden früher in der Regel nur wenige Jahre alt, und ältere CF-Patienten erinnern sich an nach heutiger Erkenntnis abenteuerliche Behandlungsmaßnahmen, z.B. die Nebelkammer oder die fettarme Ernährung. 1974, als ich diagnostiziert wurde, gab es in ganz Deutschland zwei Kliniken, wo CF mehr schlecht als recht behandelt werden konnte.

Diese Erfolge waren möglich aufgrund gewaltiger Kraftanstrengungen aller Beteiligten. Eine ausreichende Anzahl qualitätsgeprüfter CF-Ambulanzen und –Zentren wurden aufgebaut, fundamentale Behandlungsmaßnahmen wurden entwickelt, die Forschung nach neuen Medikamenten wurde systematisiert. Heute werden ca. 80% aller Betroffenen 18 und älter.

Problem 1: keine ausreichende Finanzierung der ambulanten CF-Einrichtungen

Aber: nahezu alle Einrichtungen können ihre Leistungen mit den Krankenkassen nicht angemessen abrechnen. Eine repräsentative Studie an sieben CF-Einrichtungen, die der Mukoviszidose e.V. mit der Forschungsstelle für Gesundheitsökonomie und Gesundheitsforschung, Leibniz-Universität Hannover durchführte, ergab, dass lediglich durchschnittlich 51% der Behandlungskosten von den

Krankenkassen getragen werden. Und das, obwohl die Behandlung hinter dem im europäischen Konsens-Papier geforderten Standard zurück bleibt. Auf Dauer gefährdet dies die Existenz der deutschen CF-Einrichtungen. Hier eine Besserung zu erreichen, ist eines der wichtigsten Ziele der gesundheitspolitischen Arbeit des Mukoviszidose e.V.

Problem 2: wichtige Behandlungsmaßnahmen können nicht abgerechnet werden

Ein weiteres Problem ist, dass wichtige Maßnahmen der Mukoviszidose-Behandlung, wenn sie ambulant im Krankenhaus erbracht werden, nicht mit den Krankenkassen abgerechnet werden können. Dazu gehört auch die Ernährungsberatung. Die Ernährungsberatung, die ja an manchen Kliniken durchaus stattfindet, wird in den meisten Fällen durch Personal des stationären Bereichs des Krankenhauses durchgeführt, nicht durch speziell für die ambulante Versorgung angestellte Ernährungsberater. Hier handelt es sich um eine Umleitung von Mitteln aus dem stationären Budget des Krankenhauses in den ambulanten Sektor der Einrichtung. Eine hoch unsichere Sache. Und unter diesen Umständen eine spezielle Mukoviszidose-spezifische Fortbildung der Ernährungsberater durchzusetzen, ist schwierig und wird oft nur aufgrund des großen ehrenamtlichen Engagements der entsprechenden Beraterinnen und Berater wahrgenommen. Ähnliches gilt für die psychologische und die sozialrechtliche Beratung sowie die Physiotherapie in der ambulanten Behandlung am Krankenhaus.

Das ist unser Verein



Ganz besonders gravierend ist aber, dass das Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose keine Kassenleistung ist, obwohl es in vielen Ländern inzwischen als **das** Mittel zur Verhütung oder Verzögerung von Spätschäden eingeführt wurde (z.B. Frankreich, Österreich, zahlreichen Staaten der USA, Großbritannien). Damit werden CF-Patienten in Deutschland später als in den Ländern mit Screening diagnostiziert – mit der Folge, dass sich Schäden früher als notwendig entwickeln.

Wie wird eine bestimmte Behandlungsmaßnahme in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung aufgenommen?

Dazu ein kurzer Exkurs über eine der wichtigsten gegenwärtigen Institutionen im Gesundheitswesen, den G-BA. Die Gesundheitsreform 2003 schuf den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Der G-BA hat die Aufgabe zu bestimmen, welche Leistungen medizinisch ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sind und damit von der Gesetzlichen Krankenversicherung bezahlt werden. Des Weiteren definiert der G-BA Anforderungen an Qualitätsmanagement und Qualitätssicherungsmaßnahmen. Die Entscheidungen des Plenums des G-BA werden in 21 Unterausschüssen vorbereitet. Im G-BA vertreten sind zurzeit die Deutsche Krankenhausgesellschaft, die Spitzenverbände der Krankenkassen und die Kassenärztliche Bundesvereinigung; Patientenvertreter haben ein Beratungs-, aber kein Stimmrecht.

Wenn der Mukoviszidose e.V. also erreichen will, dass eine bestimmte Diagnose- oder Behandlungsmaßnahme in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung aufgenommen wird, muss er einen Antrag beim G-BA stellen und gleichzeitig die Patientenvertretung, in unserem Fall die BAG Selbsthilfe, informieren. Der Antrag wird dem zuständigen Unterausschuss

zugewiesen, der dann entscheidet. Oder aber, und das ist wahrscheinlicher: Er bittet das IQWiG um eine Bewertung. Das IQWiG, das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, bewertet die Literatur, die zu den jeweiligen Behandlungsmaßnahmen vorliegt, nach wissenschaftlichen Kriterien. Dieses Ergebnis wird zurück an den G-BA geleitet, der dann u.a. aufgrund dieser Bewertung eine Maßnahme in den Katalog aufnimmt oder ausschließt. Der G-BA kann auch selbst Überprüfungen initiieren.

Problematisch wird es, wenn zu bestimmten Behandlungsmaßnahmen keine den Kriterien des IQWiG entsprechenden ausreichenden Studien vorliegen. Das heißt nicht, dass die Maßnahme grundsätzlich nicht wirksam ist – das IQWiG, und damit der G-BA erkennt sie nur als nicht ausreichend belegt an. Dies gilt für viele Seltene Erkrankungen, bei denen ja Studien aus Mangel an Teilnehmern und vor allem aus finanziellen Gründen oft unterbleiben. Denn die Pharmaindustrie hat an Seltenen Erkrankungen nur wenig Interesse.

Problematisch ist aber auch, dass dieser Bewertungsprozeß Jahre dauert. So stellt der G-BA eine Entscheidung bezüglich der Aufnahme der CF-Frühdiagnose (Neugeborenen-Screening auf CF) nicht vor 2010 in Aussicht. Das ist nicht akzeptabel- der G-BA mag zwar Zeit haben, aber wir Patienten nicht!

Zusammenarbeit mit dem G-BA, eine wichtige Aufgabe für den Mukoviszidose e.V.

Eine zweite wesentliche gesundheitspolitische Aufgabe des Mukoviszidose e.V. ist es also, die Arbeit des G-BA auf Konsequenzen für CF-Betroffene zu beobachten und ggf. Bewertungen zu initiieren.



Spektrum Thema:

Gesundheitspolitischer Erfolg des Mukoviszidose e.V.

Einer der größten Erfolge war die Definition der Kriterien durch den G-BA für die ambulante Behandlung der Mukoviszidose am Krankenhaus nach 116 b SGB V. Dies sollte den Krankenhausplanungsbehörden in den Ländern erlauben, so dachten wir, entsprechende CF-Ambulanzen zu bestimmen. Aber: Nach fast einem Jahr gibt es kein Krankenhaus, das die verbesserten Abrechnungsmöglichkeiten des § 116 b nutzen kann. Denn das Gesetz sieht vor, dass die Kassenärztlichen Vereinigungen, die regionale Vertretung der niedergelassenen Ärzte, an der Entscheidung beteiligt werden, macht aber keine Aussage, welches Ausmaß diese Beteiligung haben soll. Die nieder-

gelassenen Ärzte befürchten, dass die ambulante Versorgung durch die Krankenhäuser zu einer erheblichen Konkurrenz führt. Dabei geht es weniger um CF, sondern um die Erkrankungen mit hohen Inzidenzen wie onkologische Erkrankungen, Multipler Sklerose, Rheuma etc. Darüber hinaus sind die Kassen der Meinung, dass die bisherigen Finanzierungsformen ausreichen (z.B. Ermächtigungen und Pauschalen), und sehen keinen Anlaß, sich für den 116 b SGB V einzusetzen. In Hamburg kam es darüber zum Konflikt, der, so sieht es zurzeit aus, vor Gericht entschieden werden soll. Das kann dauern. Man darf bezweifeln, ob andere Landesplanungsbehörden vor diesem Hintergrund bereit sind, schnelle Entscheidungen bezüglich Mukoviszidose zu treffen.

Was macht der Mukoviszidose e.V. denn jetzt konkret, um die gesundheitspolitischen Interessen der CF-Patienten zu vertreten?

Im Folgenden möchte ich neben den bereits erwähnten beispielhaft einige weitere Maßnahmen benennen:

- Gesundheitspolitische Gesetzgebung, das schließt untergesetzliche Richtlinien und Verordnungen mit ein, beobachten, bewerten und ggf. dazu Stellung beziehen
 - Information von Politikern des Gesundheitswesens und Funktionsträgern u.a. durch Briefe, Veranstaltungen, wie z.B. parlamentarischen Abende, Fachgespräche etc.
 - Information der Ärzte der CF-Ambulanzen über gesundheitspolitische Themen, besonders Finanzierung der medizinischen CF-Versorgung, Angebot der Zusammenarbeit mit Verwaltungsleitungen der CF-Kliniken, um eine ausreichende Finanzierung zu erreichen
 - Information und Beratung der Regios in diesem Bereich
 - Zusammenarbeit mit der AGAM, der Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V.
 - Förderung der Qualitätssicherung der CF-Einrichtungen
 - Unterstützung der Strukturreform Mukoviszidose
 - Zusammenarbeit mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) in den Bereichen, in denen eine übergeordnete Argumentation aus der Sicht aller von Seltenen Erkrankungen Betroffenen notwendig ist
- Diese Arbeit ist langwierig. Sie wird in Zukunft aber noch wichtiger werden. Denn die demographische Entwicklung sowie kostenträchtige neue Therapien vor dem Hintergrund der Begrenzung der finanziellen Mittel fordern die Gesundheitspolitik heraus. So stellte sich der Nationale Ethikrat für seine Jahrestagung 2006 das Thema: „Gesundheit für alle - wie lange noch? Rationierung und Gerechtigkeit im Gesundheitswesen“. Seltene Krankheiten werden dabei leicht vergessen. Das intensive gesundheitspolitische Engagement des Mukoviszidose e.V. ist also weiter gefragt.

Andreas L.G. Reimann, Birgit Dembski



Dr. Andreas Reimann



Birgit Dembski

Das ist unser Verein



Forschungsförderung: Stolz auf Erfolge und neue Herausforderungen

Die Förderung patientenrelevanter Forschung ist seit fast 20 Jahren ein „Markenzeichen“ des Mukoviszidose e.V. Auf erreichte Erfolge können wir zu Recht Stolz sein, müssen aber gleichzeitig auch neue Herausforderungen annehmen.

Es ist sicher nicht übertrieben zu sagen, dass erfolgreiche Projekte, die durch den Mukoviszidose e.V. entweder vollständig oder teilweise finanziert worden sind, wesentliche Beiträge zum Verständnis der Erkrankung geleistet haben. Nur durch diese Einblicke in die Zusammenhänge zwischen der gestörten genetischen Information, den damit einhergehenden Veränderungen in der Zellbiologie und schließlich den Folgen für die Gewebefunktion in der Lunge und den anderen bei CF besonders betroffenen Organen, ist es möglich, nun neue Therapien zu entwickeln. Zweifelsohne sind die enormen finanziellen und organisatorischen Beiträge unserer Partnerorganisation Cystic Fibrosis Foundation (CFF) in den USA besonders bedeutsam für die jüngsten Entwicklungen. Der Beitrag der europäischen Organisationen, darunter eben der Mukoviszidose e.V. bleibt aber dennoch beeindruckend.

Der Bereich Forschungsförderung/Mukoviszidose Institut der Geschäftsstelle besteht aus Dr. Sylvia Hafkemeyer und Dr. Jutta Bend als wissenschaftliche Referentinnen, Frau Dipl. Biol. Marguerite Honer als klinische Projektmanagerin (vgl. Kasten) und Frau Ingrid Frömbgen als Assistentin. Der Bereich wird direkt von Dr. Andreas Reimann als Geschäftsführer des Vereins und der Mukoviszidose Institut gGmbH geleitet (vgl. Bild).

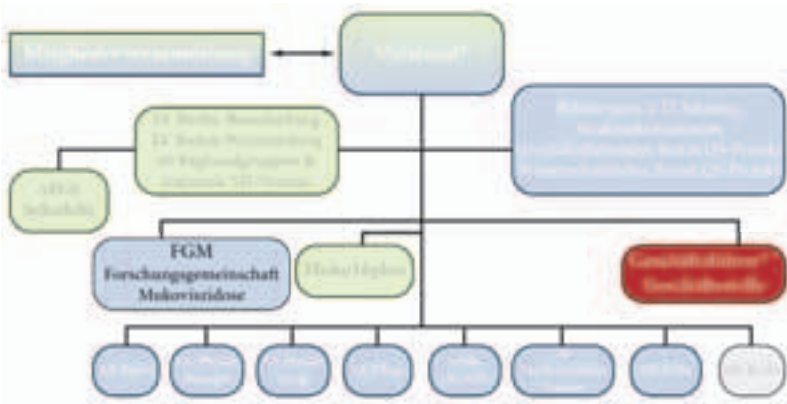
Wir begleiten die Forschungsförderung angefangen von der Projektakquise über das Antragsverfahren und die Projektadministration bis zur Projektauswertung.

Aktive Projektakquise

Lange Zeit war es üblich, dass der Mukoviszidose e.V. zwar seine Fördermöglichkeiten bekannt machte, eine aktive Ansprache von interessanten akademischen Arbeitsgruppen aber ausblieb. Genau dies haben wir vor ca. zwei Jahren geändert und ergänzen mit gezielter Projektakquise die auch weiterhin mögliche passive Antragstellung. Der Vorteil liegt auf der Hand: Wir können gezielt solche Projekte anregen, die in die internationalen Forschungsanstrengungen passen. Voraussetzung für eine solche aktive Forschungsförderung ist eine gute Kenntnis der wissenschaftlichen Literatur, die von uns regelmäßig auf interessante Gruppen und Fragestellungen systematisch geprüft wird.

Wissenschaftler sind „Kunden“

Ein wesentlicher Bestandteil unserer Forschungsförderung ist das rigorose Beurteilungsverfahren der Anträge. Wissenschaftler, die eine Projektförderung beantragen wollen, müssen zunächst in einem Kurzantrag, der von unserer Website heruntergeladen werden kann, Hintergrund, Ziele, Methoden und relevante Vorarbeiten darstellen. Diese Kurzanträge werden viermal jährlich durch den Vorstand der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) beraten. In der FGM haben sich als nicht-rechtsfähige Vereinigung innerhalb des Mukoviszidose e.V. medizinische, naturwissenschaftliche und psychologische



Spektrum Thema:

Wissenschaftler/innen zusammen geschlossen, um den gegenseitigen Austausch zu fördern. Dem Vorstand der FGM gehören sieben ausgewiesene Wissenschaftler an. Derzeitiger Vorsitzender ist Prof.Dr.med. Matthias Griese (München). Der FGM-Vorstand entscheidet über die Kurzanträge anhand von zwei Kriterien: Patientenrelevanz und wissenschaftliche Qualität. Nur wenn beide Kriterien weitgehend erfüllt sind, werden die Antragsteller aufgefordert, einen ausführlichen Antrag zu stellen. Diese Anträge haben dann in der Regel einen Umfang von 40 bis 60 Seiten. Sie müssen auf Englisch abgefasst sein und werden zwei bis drei externen, also nicht dem FGM-Vorstand angehörenden, einschlägig erfahrenen und in vielen Fällen ausländischen Wissenschaftlern zur Begutachtung vorgelegt. Auf der Basis dieser Gutachten trifft der FGM-Vorstand dann in einer weiteren Sitzung eine Entscheidung über die Förderempfehlung. Die endgültige Entscheidung auf der Basis der FGM-Empfehlung trifft der Vorstand des Mukoviszidose e.V..

Als Bereich Wissenschaft/Mukoviszidose Institut ist es uns wichtig, die Antragsteller/innen als „Kunden“ zu behandeln. Schließlich stellen sie mit dem Antrag bereits ihr wichtigstes Kapital zur Verfügung: Ihre intellektuelle Leistung. Schon frühzeitig beraten wir daher die Antragsteller beim Kurzantrag und je nach Entscheidung auch bei der Vollantragstellung, damit die Anträge möglichst relevant und aussagefähig werden. Jeder Antrag wird von Anfang an durch eine wissenschaftliche Referentin betreut. Diese ist dem FGM-Vorstand auch bei der Auswahl der Gutachter behilflich. Wir betreuen das Gutachterverfahren und bereiten dann die endgültige Entscheidung im FGM-Vorstand vor. Uns obliegt auch, den Antragsteller über eine ablehnende oder eine positive Entscheidung und deren Begründung zu informieren. Die Antragsteller erhalten in jedem Fall die anonymisierten Gutachten, da diese hilfreich sein können, um zukünftige Arbeiten zu verbessern.

Projektbegleitung und Auswertung

Ist ein Projekt zur Förderung angenommen, schließen wir dann einen Vertrag mit den durchführenden Wissenschaftlern und den beteiligten akademischen Institutionen, in der Regel Universitäten, ab. In diesem Vertrag sind detailliert die Rechte und Pflichten beider Seiten dargelegt. Während wir uns zur Zahlung der genehmigten Mittel verpflichten, erwarten wir von unseren Vertragspartnern regelmäßige Berichte über den Projektfortschritt, Mitwirkung an Fundraisingmaßnahmen und natürlich einen Abschlussbericht, in dem auch die weitere Verwertung und insbesondere die Publikation dargelegt sind. In den Verträgen wird auch die Frage des intellektuellen Eigentums im Rahmen von Patentanmeldungen geregelt. Wir legen dabei Wert darauf, dass wir als Mitanmelder genannt werden und das Recht haben, die Verwendung der Erkenntnisse für den Bereich der Mukoviszidose selbst in die Hand zu nehmen, wenn dies nicht durch die Vertragspartner geschieht. Abhängig von den Projekten können auch finanzielle Beteiligungen an einem eventuellen Vermarktungserfolg der erzielten Ergebnisse vereinbart werden.

Die Projekte werden von uns administrativ sowie auch inhaltlich begleitet. Neben der Prüfung der Abrechnungen und der Anweisungen von Zahlungen gehört der regelmäßige Kontakt mit den durchführenden Wissenschaftlern. Die regelmäßige (in der Regel alle 6 Monate) Abgabe von Berichten ist für uns wichtig, um frühzeitig bei eventuellen Problemen einschreiten zu können. Unser Ziel ist dabei immer, einen Beitrag zu einem erfolgreichen Abschluss des Projekts zu leisten. In Ausnahmefällen kann es aber auch erforderlich sein, ein Projekt, das die Erwartungen nicht erfüllt, abzubrechen. In jedem Fall werden 5% der gesamten Fördersumme bis zur Abgabe eines Abschlussberichtes und weitere 5% bis zur Einreichung einer Publikation einbehalten.

Das ist unser Verein



Forschung für Fortschritte

Mit zunehmendem Wissen über die Erkrankung stellte sich für uns die Frage, welchen Beitrag wir jetzt am Besten dazu leisten könnten, um aus guten Ideen tatsächlich auch patientenrelevante therapeutische Fortschritte zu erzielen. Denn vom interessanten Befund in der Zellkultur bis zur Anwendung beim Patienten ist es ein steiniger und langer Weg. Mit der im Jahr 2005 vom Vorstand verabschiedeten Strategie „Forschung für Fortschritte“ wurde eine neue Phase unserer Forschungsförderung eingeleitet.

Es ist das Ziel der Forschungsförderung des Mukoviszidose e.V. therapierelevante Entwicklungen, die zu einer Verbesserung der Lebensqualität und/oder -spanne von Menschen mit Mukoviszidose führen können, zu beschleunigen. Dabei haben Projekte Vorrang, die eine routinemäßige klinische Anwendung beim Patienten in einem Zeitraum von 10 - 15 Jahren erwarten lassen. Obwohl dies auf den ersten Blick als eine allzu lange Zeitspanne erscheinen mag, ist es doch ein durchaus anspruchsvolles Ziel, wenn man bedenkt, dass beispielsweise der Weg von einer grundlagenwissenschaftlichen Erkenntnis bis zu einem Arzneimittel leicht 20 Jahre betragen kann. Unsere Förderung kann innovative Grundlagenforschung dann einschließen, wenn zu erwarten ist, dass die daraus zu erwartenden Erkenntnisse für sich zeitnah anschließende anwendungsorientierte Projekte notwendig sind. Es ist dagegen nicht mehr das Ziel des Mukoviszidose e.V. reine Grundlagenforschung zu fördern. Unsere gegenwärtigen Forschungsschwerpunkte (klinische Forschung, Korrektur des Basidefektes, neue antiinfektive Strategien und neue CF-Tiermodelle) sind bewusst so gewählt worden, dass sie die Anstrengungen unserer europäischen und amerikanischen Partnerorganisationen sinnvoll ergänzen.

Mukoviszidose Institut: Aktive Unterstützung bei patientennahen Projekten

Neue Erkenntnisse können erst dann in die routinemäßige Versorgung der Patienten eingeführt werden, wenn sie zuvor systematisch beim Menschen in klinischen Studien erprobt wurden. Dies gilt sowohl für neue Arzneimittel als auch für veränderte klinische Strategien. Gerade um industrie-unabhängige Projekte zu ermöglichen, haben wir die Mukoviszidose Institut gemeinnützige Gesellschaft für Forschung und Therapieentwicklung mbH gegründet. Als 100%ige Tochtergesellschaft des Mukoviszidose e.V. übernimmt sie die rechtliche Verantwortung für die Organisation bestimmter pharma-unabhängiger Arzneimittelstudien und hat wichtige Aufgaben bei der Vorbereitung und Durchführung solcher Studien. Insbesondere unterstützt sie das neu gegründete Netzwerk Klinischer Studien (CF-NKS) innerhalb der FGM. Im CF-NKS haben sich zur Zeit 16 Zentren zusammengeschlossen, die eine hohe Erfahrung bei der Durchführung klinischer Studien und eine bestimmte Mindestgröße (mindestens 75 ständig versorgte Patienten) nachweisen können. Natürlich können auch außerhalb dieses Netzwerks klinische Studien durchgeführt werden. Jedoch haben sich die Zentren des CF-NKS zu einer besonders intensiven Form der Zusammenarbeit (gegenseitige Information, Fortbildung etc.) verpflichtet. Das CF-NKS wird zukünftig eng mit dem im Aufbau befindlichen Netzwerk für klinische Studien der European Cystic Fibrosis Society (ECFS-Clinical Trial Network) zusammenarbeiten. Andreas Reimann ist Mitglied einer entsprechenden ECFS Arbeitsgruppe.



Wie können Betroffene die klinische Forschung fördern?

Klinische Studien können nur erfolgreich neue Erkenntnisse und letztlich bessere therapeutische Möglichkeiten hervorbringen, wenn sich Patienten auch bereit erklären, an diesen Studien teilzunehmen. Jede/r Betroffene (bei Minderjährigen ist die zusätzliche Zustimmung der Erziehungsberechtigten erforderlich) hat somit die Möglichkeit, ganz persönlich dazu beizutragen, unser großes Ziel zu erreichen, nämlich die Mukoviszidose zu besiegen. Allerdings sollten Patienten sich genau überlegen, an welchen Studien sie teilnehmen wollen. Denn leider gibt es auch klinische Studien im Bereich der Mukoviszidose, deren Zielsetzung oder Design fragwürdig

sind. Da ein Patient zur gleichen Zeit nur an einer klinischen Studie teilnehmen darf, wäre seine Mitwirkung an weniger sinnvollen Studien gerade hinderlich, weil höherwertigen Studien dann möglicherweise die Patienten fehlen. Für den Einzelnen ist es schwer zu beurteilen, ob eine klinische Studie die genannten Erwartungen erfüllt. Wir haben deshalb das „Gütesiegel Klinische Studien“ entwickelt. Wir empfehlen allen Patienten, sich aktiv an den Studien zu beteiligen, die ein solches klinisches Gütesiegel erhalten haben. Ob tatsächlich eine Studienteilnahme in Frage kommt, hängt dann natürlich von den Ein- und Ausschlusskriterien für die Studie ab. Ob diese erfüllt sind, prüft der teilnehmende Prüfartz. Nähere Informationen hierzu und zu unserer Forschungsförderung insgesamt finden Sie unter www.muko.info

Dr. Andreas Reimann

v.l.n.r.: M. Honer, Dr. J. Bend, Dr. S. Hafkemeyer, I. Frömbgen, Dr. A. Reimann



Marguerite Honer

Frau Dipl.Biol. Marguerite Honer hat am 1.10.2007 ihre Position als Klinische Projektmanagerin bei der Mukoviszidose Institut gGmbH angetreten. Frau Honer verfügt über eine 14jährige Erfahrung in der Durchführung und dem Qualitätsmanagement klinischer Studien. Sie war unmittelbar zuvor bei einer deutsch-polnischen Auftragsforschungsorganisation (CRO) und davor in der pharmazeutischen Industrie tätig. Frau Honer ist verheiratet und hat zwei Kinder. Außerhalb des Berufs ist sie ausgesprochen musikalisch und ist Bratschistin im Bonner Ochesterverein.

Das ist unser Verein



Therapieförderung

Mein Bereich der Therapieförderung umfasst im Besonderen die Weiterentwicklung des Qualitätsmanagement Projektes. Seit 1995 ist das Qualitätssicherungs-Verfahren Mukoviszidose bundesweit in den Ambulanzen eingeführt. Hier werden jährlich umfangreiche Daten der betreuten Patienten erfasst. Was anfangs eine reine Registerfunktion hatte, ist im Laufe der Zeit zu einem wirkungsvollen Instrument zur ständigen Verbesserung der Behandlungsqualität der Betroffenen geworden. Dieser Entwicklung hält die bestehende Software nicht mehr stand. Eine Überarbeitung des Systems war notwendig. Aus diesem Grund arbeitet die von mir seit Anfang des Jahres geleitete Arbeitsgruppe „Neue Software“ gemeinsam mit den Softwarespezialisten der Firma axaris mit Hochdruck an der Neuentwicklung des Systems. Die Arbeitsgruppe besteht aus Frau I. Bergmann, Herrn Dr. R. Fischer, Herrn Dr. L. Nährlich, Frau Dr. Chr. Smaczny, Herrn P. Wenzlaff und Frau Dr. B. Wiedemann, die mit sehr großem Engagement an der Neukonzeptionisierung arbeiten. Ziel ist es, das neue System schon im Sommer 2008 in allen Ambulanzen eingeführt zu haben.

Einen Überblick über den Gesundheitszustand der Patienten in Deutschland gibt der jährlich erscheinende Berichtsband zur Qualitätssicherung Mukoviszidose. Die termingerechte Veröffentlichung dieses Berichtsbandes gehört mit zu meinen Aufgaben.

Um auch die Prozessqualität kontinuierlich verbessern zu können, sollen die Ergebnisse des, vom BMBF geförderten Benchmarking Projektes in die Versorgungslandschaft integriert werden. Im Sinne des Benchmarking Gedanken „Lernen von den Besten“ wurde dazu eine Qualitäts-

konferenz durchgeführt, in der die Ergebnisse mit den Ambulanzeleitern diskutiert wurden. Daraus soll ein Konzept zur Umsetzung erarbeitet werden und in das Zertifizierungsverfahren integriert werden.

Die enge Verzahnung der Arbeit der einzelnen Arbeitskreise im Mukoviszidose e.V. und die Unterstützung deren Arbeit ist ein wichtiger Baustein der Qualitätssicherung. Hier wollen wir spezielle Ziele im Bereich der Therapieförderung vereinbaren und die Umsetzung garantieren.

Dem Austausch und der Information des gesamten Behandlerteam dient auch die, nunmehr seit 10 Jahren, jährlich stattfindende Deutsche Mukoviszidose Tagung. Die sowohl inhaltliche als auch organisatorische Vorbereitung dieser Tagung zusammen mit meiner Kollegin Frau Frömbgen und der jährlich wechselnden Tagungsleitung ist ebenfalls eine meiner Aufgaben.

Eine Aufgabe, die mir besonders wichtig ist, ist die Beantwortung wissenschaftlicher oder medizinischer Patientenfragen und Anfragen von Angehörigen und anderen Interessierten. Gemeinsam mit den Kolleginnen vom Mukoviszidose Institut wird diese Aufgabe mit besonderer Sorgfalt durchgeführt.

Zur Information von Patienten, Angehörigen und der breiten Öffentlichkeit werden in regelmäßigen Abständen auch Broschüren bzw. Informationspakete erstellt.

Dr. rer. nat. Miriam Schlangen



Das ist unser Verein



Gute Presse für eine unheilbare Krankheit

„Meinungen sind Tatsachen“ – diese uralte Weisheit aus dem Handgepäck der PR-Zunft ist die Motivation für unsere Öffentlichkeitsarbeit.

Denn: Obwohl Fachbücher oder Internetforen viele Informationen liefern – was denken die Menschen wirklich über Mukoviszidose? Und wie können wir zeigen, wie wichtig es ist, uns zu unterstützen? Als Mittler zwischen den Medien und dem Mukoviszidose e.V. übernimmt die Pressestelle diese Aufgaben:

Lobby für eine seltene Krankheit

Die Pressestelle unterstützt die politische Arbeit des Mukoviszidose Instituts gGmbH bei der Verbreitung von öffentlichkeitsrelevanten Informationen aus Wissenschaft und Forschung. Zum Beispiel vor Ort am Regierungssitz Berlin. Bei einer Presseaktion vor dem Gesundheitsministerium wurde „vom Bett aus“ ein offener Brief an die Bundesgesundheitsministerin übergeben.

Mehr Wissen schaffen

Die Pressestelle unterstützt die Mitarbeiter des Mukoviszidose Instituts gGmbH bei der Verbreitung von öffentlichkeitsrelevanten Informationen aus Wissenschaft und Forschung. Zum Beispiel bei der Würzburg-Tagung. 2005 wurde von dort aus eine Pressemitteilung zu den neuesten Erkenntnissen von „Functional Food bei Mukoviszidose“ versendet.

Helfershelfer der Fundraiser

Die Pressestelle unterstützt die Arbeit der Fundraiser,

indem sie die Krankheit Mukoviszidose bekannter macht. Zum Beispiel gemeinsam mit prominenten Botschaftern. Das Foto unseres Schutzengels 2008 mit Cosma Shiva Hagen wurde bundesweit von über 30 Zeitungen und Internetmedien gedruckt.

Gemeinsam mit den Regios

Die Pressestelle und die „regionalen Pressebeauftragten“ arbeiten eng zusammen. Zum Beispiel bei Anfragen von Medien, die Betroffene interviewen möchten, bei der Nationalen Mukoviszidose Woche oder bei Presseaktionen in den Regionen. An der Organisation des Besuches von Marco Schreyll und einem Team von stern-TV auf Amrum war, zum Beispiel, die Regionalgruppe Amrum beteiligt.

Bei Anruf Wort

Wer mehr über die Öffentlichkeitsarbeit des Vereins oder Themen, wie „Freianzeigen“, „Imagefilm“, „Internetauftritt“, das Printmagazin „muko.info“ oder den Jahresbericht erfahren möchte, kann sich von montags bis donnerstags an die Pressestelle, Annette Schiffer, 0228/98780-22, oder ASchiffer@muko.info wenden.

Annette Schiffer





Spektrum Thema:

Was macht eigentlich... ...der Geschäftsführer?

„Wer glaubt, dass ein Geschäftsführer die Geschäfte führt, der glaubt auch, dass ein Zitronenfalter Zitronen faltet“. In der Tat gab und gibt es manchmal eigenartige Auffassungen von dem, was ein Geschäftsführer tun oder tun sollte.

Um es gleich zu sagen: Reine „Verwaltungsarbeit“ gehört – natürlich – auch zu meinen Aufgaben. Dazu zähle ich die Finanzverwaltung, die Übersicht über das Rechnungswesen und das Controlling. Schon bei den Aufgaben der Personalleitung, überwiegen aber weit mehr die inhaltlichen, mit unserem Satzungszweck unmittelbar verbundenen, Aufgaben. Wir haben beim Mukoviszidose e.V. deshalb eine sehr flache Hierarchie, weil die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter (zur Zeit nach Köpfen 19 Mitarbeiter/innen beim Verein und zwei Mitarbeiterinnen bei der Mukoviszidose Institut gGmbH, teilweise in Teilzeit) über Zielvereinbarungen ihre persönlichen Jahresziele zu Beginn unseres Geschäftsjahres (1. Juli – 30. Juni) mit dem jeweiligen Vorgesetzten vereinbaren und dann nach diesen Zielen auch geführt werden. Die Zielvereinbarungen helfen, die eigenen Prioritäten in Übereinstimmung mit den Zielen der Organisation zu setzen. Regelmäßige Rücksprachen helfen, mögliche Probleme frühzeitig zu identifizieren und gemeinsam mit den Kollegen Korrekturmaßnahmen zu vereinbaren. Unsere Organisationskultur setzt also sehr stark auf die Selbständigkeit der Mitarbeiter im Rahmen vorgegebener Ziele und natürlich im Rahmen des vom Vorstand genehmigten Budgets.

Vereinsangelegenheiten

Natürlich bereite ich als Geschäftsführer die Sitzungen des Vorstands vor und Sorge dafür, dass dessen Beschlüsse danach auch in die Tat umgesetzt werden. Die Vorstandsmitglieder erhalten hierzu ca. eine Woche vor der Sitzung eine recht umfangreiche Vorbereitungsunterlage, die sie bis zur Sitzung durchgearbeitet haben. Das Sitzungsprotokoll ist innerhalb von zwei Arbeitstagen nach der Sitzung fertig gestellt und die Umsetzung der Beschlüsse beginnt unmittelbar nach den Sitzungen. Als Geschäftsführer stehe ich natürlich allen Regios und Arbeitskreisen zur Verfügung und betreue direkt die AGAM von Seiten der Geschäftsstelle. Schließlich bin ich Ansprechpartner für die Christiane Herzog Stiftung und insbesondere für ihren Vorsitzenden, Dr.Rolf Hacker.

Forschung, Therapieförderung, Lobbyarbeit

Während meine Aufgaben im Bereich Forschung ja bereits beschrieben sind, bin ich auch erster Ansprechpartner für Gespräche im Bereich der politischen Interessenvertretung und natürlich auch öfter als Interviewpartner oder Moderator bei PR-Aktionen des Mukoviszidose e.V. unterwegs. Zum Teil tue ich das auch im Zusammenhang mit meiner Funktion als stellvertretender Vorsitzender der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.. Viele Fragen, die uns als Mukoviszidose e.V. bewegen, genannt seien hier insbesondere die ambulante und stationäre medizinische Versorgung, die Arzneimittelversorgung und andere sozialpolitische Fragestellungen,

Das ist unser Verein



betreffen ja die seltenen Erkrankungen auch insgesamt. Deshalb ist es sinnvoll, hier die Kräfte zu bündeln.

Im Bereich der Therapieförderung bin ich insbesondere als Mitglied im Geschäftsführenden Beirat des Qualitätsmanagementprojektes Mukoviszidose zuständig für eine Zielgerichtete Weiterentwicklung dieses Instrumentes. Unser Ziel ist es ja, „von den Besten“ zu lernen und dazu die erforderlichen Voraussetzungen bereitzustellen. Das Patientenregister gehört hier ebenso dazu wie der Ausbau der Qualitätszirkel und die Ausdehnung des Benchmarkingprojekts.

Gemeinsamer Bundesausschuss

Als Vertreter des Deutschen Behindertenrates und der BAG Selbsthilfe bin ich seit fast drei Jahren Koordinator der Patientenvertreter im Unterausschuss Arzneimittel des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA). Als Themenbezogener Vertreter werde ich zumindest am Anfang die jetzt beginnenden Beratungen der Themengruppe Kinderrichtlinien des GBA zum Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose mit betreuen.

Fundraising

Auch wenn die Kollegen/innen vom Fundraising sehr selbstständig arbeiten, so ist es doch erforderlich, regelmäßig daran mitzuwirken, unsere Strategie auch sinnvoll in Einzelaktionen umzusetzen. Ich betreue bestimmte Großförderer, sowohl einzelne Personen als auch Stiftungen, und stelle dort gezielt neue Projekte vor mit dem Ziel, sie zu einer Unterstützung zu bewegen.

Neue Projekte

Schließlich bin ich als Geschäftsführer auch für neue Projekte zuständig. Hier entwickle ich gemeinsam mit dem Vorstand und den Kollegen in der Geschäftsstelle neue Konzepte und Sorge für ihre Umsetzung. Als Beispiele aus jüngster Zeit seien genannt: Das Projekt „Sozialoffensive“, das CF-Netzwerk Klinischer Studien, neue Versorgungsformen für die ambulante Behandlung im Krankenhaus, die Online-Apotheke und der Ausbau des Qualitätsmanagementprojektes.

Dr. Andreas Reimann

Dr. Andreas Reimann



RC CORNET® plus Inhalation

Die Kombi-Therapie für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose

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

Physio- und Inhalationstherapie erfolgen zeitgleich

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



RC

R. Cegla GmbH & Co. KG

Horresser Berg 1 · 56410 Montabaur · www.cegla.de
phone 02602-92 13-0 · fax 02602-92 13-15 · info@cegla.de



Spektrum Thema:

Unsere Arbeitskreise

Nach § 17 der Satzung kann der Vorstand zur Erfüllung der Vereinsaufgaben Arbeitskreise zur Durchführung von Einzelaufgaben berufen. Diese Gremien arbeiten im Rahmen der ihnen aufgetragenen Aufgaben und beraten den Vorstand in den jeweiligen Sachfragen. Die Gremien können sich Statuten (Geschäftsordnungen) geben, die der Zustimmung des Vorstandes bedürfen. Im Laufe der Zeit hat sich im Mukoviszidose e.V. eine Reihe von solchen Arbeitskreisen gebildet:

Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM)

Diese AGAM möchte die spezifischen Interessen von CF-Ärzten nach innen und außen kommunizieren, medizinische Versorgungsstandards bei Mukoviszidose weiterentwickeln, Nachwuchsförderung organisieren sowie zu gesundheitspolitischen Themen Stellung nehmen. Über die AGAM wurde zuletzt in muko.info 4/2006 berichtet.



Kontakt:

PD Dr. med Rainald Fischer,
medizinische Klinik Universität
München, agam@muko.info

Arbeitskreis Ernährung

Ernährung ist ein zentraler Baustein der Mukoviszidose-Therapie. Darum hat der Arbeitskreis Ernährung sich das Ziel gesetzt, durch verschiedene Maßnahmen die Ernährungssituation der CF-Patienten zu verbessern. So leistet er beispielsweise einen wichtigen Beitrag zur Fortbildung von Ernährungsfachkräften. Einen Bericht des AK Ernährung veröffentlichten wir zuletzt in muko.info 2/2007.



Kontakt: Bärbel Palm
(1. Vorsitzende), Diätassistentin/
DKL Universitätsklinik für Kinder-
und Jugendmedizin, Homburg/Saar,
kibpal@uniklinik-saarland.de

Arbeitskreis muko16plus

Die Interessenvertretung der jugendlichen und erwachsenen CF-Patienten veranstaltet Seminare, gestaltet einen Internetauftritt www.muko16plus.de und bietet Ansprechpartner für viele Themen. Ziele sind die Motivation zur Mitarbeit im Verein und die direkte Hilfe für Betroffene, z.B. zu den Themen Berufswahl, Erwachsenenambulanzen und Transplantation. Über die Aktivitäten von muko 16plus berichten wir laufend.



Kontakt: Sibylle Felt
siby.felt@versanet.de

Arbeitskreis Pflege

Mukoviszidose-Patienten zu pflegen erfordert eine hohe Professionalität auf wissenschaftlichem Niveau. Um Pflegestandards zu setzen und für Transparenz zu sorgen hat der Arbeitskreis Pflege „Pflegeleitlinien“ erarbeitet. Sie geben eine Orientierungshilfe und schaffen somit Sicherheit im Umgang mit den Patienten. Über den AK Pflege berichteten wir zuletzt in muko.info 2/2006.

Kontakt: Dr. Brigitte Roos-Liegmann (1. Vorsitzende),



Kinderkrankenschwester,
Mukoviszidose-Ambulanz der
Universitätsklinik, Frankfurt a.M.
Tel.: 069 / 6301-5034
brigitteroos@hotmail.com

Das ist unser Verein



Arbeitskreis Physiotherapie

Fortbildung wird im Arbeitskreis Physiotherapie bei Mukoviszidose großgeschrieben. Darum hat er beispielsweise ein Grundkurskonzept zur Physiotherapie erarbeitet. Darüber hinaus bietet er regelmäßig Fortbildungen an, die es den Physiotherapeuten ermöglichen, stets auf dem neuesten Stand zu sein. Einen Tätigkeitsbericht des AK Physiotherapie veröffentlichten wir zuletzt in muko.info



Heft 1/2007.

Kontakt: Birgit Dittmar,
(1. Vorsitzende), Fachklinik
Satteldüne, Physiotherapie,
Nebel/Amrum, Tel: 04682 / 34-4503,
Birgit.Dittmar@drv-nord.de

Arbeitskreis Psychosoziales Forum

Im Arbeitskreis „Psychosoziales Forum“ (PSF) fanden sich 1991 verschiedene Aktive aus dem Psychosozialen Bereich zusammen. Interne Arbeitsgruppen beschäftigen sich z.B. mit psychosozialen Gesichtspunkten bei Lungentransplantation bei Mukoviszidose oder der Qualitätssicherung.

Kontakt: Nathalie Pichler, Mukoviszidose e.V.
Tel.: 0228-98780-0, NPichler@muko.info

Arbeitskreis Sport

Sport und körperliche Aktivität bei Mukoviszidose werden aufgrund positiver Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf immer wichtiger für die tägliche Therapie. Im Arbeitskreis Sport haben sich Sporttherapeuten, Physiotherapeuten und Ärzte zusammengeschlossen, die die positiven Effekte, aber auch die Risiken von Bewegung, Spiel und Sport bei Mukoviszidose bekannt machen wollen.



Kontakt: Dr. Wolfgang Gruber
(1. Vorsitzender), Fachklinik
Satteldüne, Nebel/Amrum,
Tel.: 04682/34185,
wolfgang.gruber@drv-nord.de

Arbeitskreis Rehabilitation

Die beteiligten Rehabilitationskliniken sehen ihre Aufgabe darin, die medizinische Versorgung der Mukoviszidosepatienten im Rahmen der Möglichkeiten zu verbessern. Sie haben z.B. gemeinsam die Struktur und Prozessqualität einer CF-spezifischen Rehabilitationsmaßnahme definiert. Zu den besonderen Aufgaben des Arbeitskreises gehört es, eine Rehabilitationsmöglichkeit für alle CF Patienten – insbesondere für Patienten mit Risikokeimen



– zu erreichen. Ein Bericht über die Arbeit des AK Reha veröffentlichten wir zuletzt in muko.info 3/2005.

Kontakt: Dr. med. Gerd Hüls,
Fachklinik Satteldüne, Nebel auf
Amrum, gerd.huels@drv-nord.de

Kreis der Rechtsanwalte

Die Rechtsanwalte in diesem Arbeitskreis arbeiten ehrenamtlich an speziellen Fragestellungen der Mukoviszidose, behalten die rechtlichen Entwicklungen im Blick, unterstützen den Verein in seiner Lobbyarbeit und erarbeiten schriftliche Informationen zu sozialrechtlichen Themen für betroffene Familien. Alle Anwalte des Kreises können Familien in Rechtsstreitigkeiten auch qualifizierten rechtlichen Beistand leisten. Erste Anlaufstelle für Sozial-



rechtsfragen ist die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.

Kontakt: Annabell Karatzas
Geschäftsstelle Mukoviszidose e.V.
Tel.: 0228 – 98780-32,
AKaratzas@muko.info

Weitere Informationen zu allen Arbeitskreisen finden Sie im Internet: <http://www.muko.info/21.0.html>

Christiane-Herzog-Stiftung

Spektrum Thema:
Das ist unser Verein

Mukoviszidose e.V. und die Christiane-Herzog-Stiftung

Sich für andere einzusetzen – das war für Christiane Herzog Zeit ihres Lebens Verpflichtung und Auftrag. 1985 wurde sie erstmals mit der Erbkrankheit Mukoviszidose konfrontiert. Betroffene Eltern machten sie auf das Schicksal von jungen Mukoviszidose-Kranken aufmerksam und baten um Unterstützung. Dies hatte zur Folge, dass die Sorge um die Betroffenen ihr soziales Engagement über 15 Jahre lang prägte. Über das Vermächtnis von Christiane Herzog und die Arbeit der Christiane Herzog Stiftung, sprachen wir mit ihrem Vorsitzenden, Dr. h.c. Rolf Hacker.

Redaktion: „Herr Dr. Hacker, die Christiane Herzog Stiftung unterstützt die Arbeit des Mukoviszidose e.V. tatkräftig. Was ist Ihnen bei der Zusammenarbeit besonders wichtig?“

Dr. h.c. Rolf Hacker: „Die Christiane Herzog Stiftung und der Mukoviszidose e.V. arbeiten sehr eng zusammen, um alle verfügbaren Ressourcen für die Betroffenenarbeit auszuschöpfen. Durch das Miteinander wird der Öffentlichkeit signalisiert, dass die von Christiane Herzog begonnene Arbeit für die Betroffenen weiter geführt wird.“

Redaktion: Auf welchen Gebieten arbeitet die Stiftung mit dem Mukoviszidose e.V. zusammen?

Dr. h.c. Rolf Hacker: „Die Zusammenarbeit erfolgt in der Hauptsache bei der Ambulanzförderung, der Finanzierung von klinischen Forschungen, der Öffentlichkeitsarbeit und bei der direkten Unterstützung von Betroffenen durch einen gemeinsamen Sozialfonds. Darüber hinaus bin ich ‘geborenes’ Mitglied im Vorstand

des Mukoviszidose e.V.“

Redaktion: „Was ist Ihre Botschaft für die Öffentlichkeit im Bezug auf Menschen mit Mukoviszidose?“

Dr. h.c. Rolf Hacker: „Ich meine, dass Kinder – auch chronisch kranke Kinder – unsere Zukunft sind. Deshalb müssen wir alles daran setzen Mukoviszidose heilbar zu machen.“

Redaktion: „Die Mukoviszidose-Betroffenen haben Christiane Herzog sehr viel zu verdanken. Herr Dr. Hacker, was ist für Sie das Vermächtnis dieser engagierten, beherzten Frau?“

Dr. h.c. Rolf Hacker: „Christiane Herzog und ich haben 15 Jahre lang Hand in Hand gearbeitet. Ich bin sehr stolz und dankbar, dass Frau Herzog mir das Versprechen abgenommen hat, ihre Arbeit weiter zu führen. Das Motto der Stiftung ‘Mit Taten helfen’ war das Lebensmotto von Christiane Herzog und diesem Motto bleiben wir treu.“

Redaktion: „Wer steht neben Ihrer Person heute für die Arbeit der Christiane Herzog Stiftung?“

Dr. h.c. Rolf Hacker: „Neben mir sind die beiden Söhne von Christiane Herzog, Dr. Markus Herzog und Professor Dr. Hans-Georg Herzog sowie ihre ehemalige persönliche Referentin Anne von Fallois und Josef Schmidt ehrenamtlich für die Stiftung im Vorstand tätig. Josef Schmidt war zusammen mit Christiane Herzog und mir Gründungsvorstand der Christiane Herzog Stiftung.“

Redaktion: „Herr Dr. Hacker, wir danken Ihnen für das Gespräch.“

Mehr Informationen unter:
www.christianeherzogstiftung.de



Dr. Rolf Hacker



ACANXAN PHARMA

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 (Titanoxid), 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, Titanoxid (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, Titanoxid (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 Maltigestion 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 Ileozökalgion 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). Acanxan Pharma GmbH, 25436 Uetersen.

Leserbrief-Aufruf

Sport

Spektrum-Thema der muko.info 1/2008

Sport und Mukoviszidose - „Oh hör mir damit auf, ich war schon immer unsportlich, und warum soll es gesund sein, bei Wind und Wetter in der Gegend herumzurennen?“ Was dem einen ein Greuel ist, fasziniert andere, die vom Sport profitieren und schon von ihrem ersten Marathonlauf träumen.

Wir möchten wissen: Was denken Sie über Sport bei Mukoviszidose? Warum ist Sport Ihrer Meinung nach sinnvoll (da werden wir uns auch bei Fachleuten erkundigen)? Mit welchen Sportarten haben Sie interessante Erfahrungen gemacht? „Sporteln“ Sie alleine oder in der Gruppe? Ist Sport auch dann nützlich, wenn der FEV1 schon sehr niedrig ist? Wie motivieren Sie sich oder Ihre Kinder? Geben Sie doch bitte Ihre Geheimtipps weiter, von der richtigen Zufuhr von Salz, Insulin und Nahrung vor dem Sport bis hin zur eigenen Belohnung danach...

Unsere Mitgliederzeitung lebt davon, dass Sie uns schreiben! Deshalb freuen wir uns wieder auf Ihre Leserbriefe, Berichte und Fotos.

Miriam Stutzmann und Stephan Kruip

Redaktionsschluss für muko.info 1/2008 ist der 18.01.2008

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

Bestechung, Erpressung, Inkonsequenz: Erziehung bei Mukoviszidose?

Spektrum-Thema der muko.info 2/2008

Für die Erziehung chronisch kranker Kinder gilt der Grundsatz „so normal wie möglich“. Doch was heisst das im Alltag? Alle Eltern mukoviszidose-kranker Kinder kennen die Problematik, dass wir unsere Kinder täglich mehrere Stunden lang immer wieder zur Therapie motivieren müssen: Iss doch noch ein bisschen mehr! Auf gehts, inhalieren! Ab an die Sprossenwand! Aufs Trampolin jetzt! Zeit für die Autogene Drainage! Hast Du an Deine Enzyme gedacht?... Dazu kommt noch der ganz normale Alltag mit Anstrengungen für Schule etc.

Ständig „bearbeiten“ wir CF-Eltern unsere kranken Kinder, fordern etwas von ihnen und versuchen, sie bei der Stange zu halten. Erpressung und Bestechung werden zum täglichen Begleiter... oder sind Sie nicht in eine dieser Fallen getappt? „Wenn du jetzt schön inhalierst, darfst Du auch dabei fernsehen“ oder „Wenn du jetzt nicht anfängst mit Deiner AD fahren wir morgen nicht in den Freizeitpark! Und man fragt sich schon beim Aussprechen dieses Satzes, ob diese Androhung im Bedarfsfall eingehalten werden kann. Wie „normal“ kann Erziehung unter CF-Bedingungen eigentlich sein?

Schreiben Sie uns, wie Sie Ihren Weg gefunden haben, was Sie heute vielleicht anders machen würden oder womit Sie besonders gute Erfahrungen gemacht haben.

Susi Pfeiffer-Auler

Redaktionsschluss für muko.info 2/2008 ist der 07.04.2008

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



Expertenrat

Der Expertenrat Mukoviszidose wird Teil eines europäischen Projektes, European Centres of Reference Network for CF, kurz ECORN-CF. ECORN-CF will nach dem Muster unseres bewährten Angebots einen Expertenrat in möglichst allen europäischen Sprachen aufbauen und wird für drei Jahre von der EU gefördert. Der Mukoviszidose e.V. ist an diesem Projekt beteiligt.

Für Sie bedeutet dies, dass Sie den Expertenrat in Zukunft im Internetauftritt von ECORN-CF (www.ecorn-cf.eu) finden. Sie können diese Seite aber auch über www.muko.info ansteuern. Sie stellen Ihre Fragen weiterhin auf Deutsch. Ihre Fragen werden auch weiterhin durch das bewährte Expertenteam in Deutsch beantwortet und archiviert. Zusätzlich aber werden die Fragen und Antworten ins Englische übersetzt, die Qualität der Antworten wird durch europäische Experten bewertet, und alle Fragen und Antworten werden in ein englischsprachiges Archiv aufgenommen. (Das deutsche Archiv wird ebenfalls weitergeführt.)

Jedes europäische Land wird eingeladen, einen solchen Expertenrat aufzubauen. Das heißt, im Laufe des Projektes bildet sich ein einzigartiges gesamteuropäisches Archiv in englischer Sprache, in dem sich das Europäische Wissen über CF widerspiegelt. Zu diesem Archiv haben auch Sie Zugang.

Ihr Vorteil: Sie können die bisherigen bewährten Möglichkeiten nutzen, indem Sie auf Deutsch eine Frage stellen und Antwort in Ihrer Sprache erhalten oder auch im Archiv suchen. Zusätzlich aber gibt es nun die Qualitätssicherung durch europäische Experten und natürlich die Möglichkeit, in einem erweiterten englischsprachigen Archiv zu suchen.

Dieses Projekt wurde durch Prof. T.O.F. Wagner, Leiter des Mukoviszidose-Zentrums für Erwachsene, Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt, und zweiter Vorsitzender des Mukoviszidose e.V. initiiert und wird in Frankfurt für ganz Europa koordiniert.

Sie finden unseren
Expertenrat auch
weiterhin unter
www.muko.info



ecorn-cf.eu
Expert Advice on Cystic Fibrosis

Leserbrief

Reisen mit Mukoviszidose: Erfahrungen aus der Erwachsenen-Ambulanz (MH Hannover)

Liebes Redaktionsteam,

zunächst mal Gratulation zu Ihrem Heft muko.info. Aus Sicht der Behandler ist das ein sehr gutes Medium, um vor allem betroffenen CF-Patienten mehr Informationen

über die Erkrankung und über die CF-community zu geben.

Reisen ist mit Sicherheit ein großes Stück Lebensqualität, und wir kämpfen hier in der Ambulanz auch dafür, Patienten in einem gesundheitlichen Status zu halten, damit Reisen möglich ist.

Die Angebote der „Billigflieger“ entwickeln ihren Sog auch unter CF-Patienten. Deshalb fahren zunehmend kränkere Patienten immer weiter weg und zwar auch in Regionen, wo keine spezielle CF-Therapie erreichbar ist (z.B. Türkei, Ägypten). Zwar gibt es in der Türkei CF-Ambulanzen, aber es nützt einem wenig, wenn das Traumhotel 500 km davon entfernt ist.

Wir können nur schwer voraussagen, wie es CF-Patienten mit mittel- bis hochgradig eingeschränkter Lungenfunktion im Flugzeug auf 10.000 m Höhe ergehen wird. Die Luft im Flugzeug ist dann „so dünn“ wie auf 3000 m Höhe über dem Meeresspiegel. Die Berichte der Patienten schwanken von problemlos bis zu schwerer Luftnot, die nicht mehr den Gang zur Toilette erlaubte (bei jemandem, der sonst zwei Etagen Treppen auf einmal hoch läuft).

Wir haben mehrere Fälle von plötzlicher, deutlicher Verschlechterung der Infektsituation in der Lunge. Die Patienten landeten dann in Krankenhäusern, die sich mit Mukoviszidose nicht wirklich gut auskannten. Dann ist man als CF-Patient mit 40° Fieber, kaum Bewegungsmöglichkeiten, und ohne Kenntnis der Landessprache nicht mehr gut dran. In einem Fall aus der Türkei waren auch die Ärzte nicht zu



Dr. T. Köhlein

bewegen, mit unserer Ambulanz in Deutschland zu sprechen, obwohl die Patientin über ihr Handy am Krankenbett eine Verbindung hergestellt hatte.

Wir raten also CF-Patienten dringend, dass sie sich vor Reiseantritt die Frage stellen: „Was ist los, wenn...?“ Oft könnten schon 2 x 20 Tabletten Ciprobay und ein englischsprachiges Statement des Ambulanzarztes im Reisegepäck die ganze Aufregung verhindern, auch ein eflow hat auf Reisen erhebliche Vorteile. Aber es gibt Reiseziele, die ab einem bestimmten Krankheitsstadium nicht mehr anvisiert werden sollten, auch wenn der Preis im Reisebüro bestechend günstig ist. Eine Rückhol-Versicherung per Ambulanz-Flieger ist unabdingbar, und übrigens auch eine Begleitperson, die diesen Anspruch vor Ort auch durchsetzt. Dann reicht eine prepaid-Karte fürs Handy mit 50 Euro Guthaben nicht mehr. Unter ungünstigen Bedingungen landet man im Ausland in Privat-Klinken, die andere Preise haben, als von deutschen Kostenträgern übernommen werden. Ein Abzug von der Kreditkarte des Patienten bei stationärer Aufnahme ist häufig die Regel, aber anders als im Hotel kann man dann nicht mehr selbst steuern, wie hoch die Rechnung werden könnte.

Wie gesagt, ich rate niemandem grundsätzlich vom Reisen ab, aber aus unserer Erfahrung verläuft ein Drittel bis die Hälfte (!) der Reisen in ferne Länder nicht reibungslos.

Viele Grüße **Dr. Thomas Köhnlein**

Leiter der Mukoviszidose Ambulanz für Erwachsene, Hannover
Tel. 0511-5323934

Anmerkung der Redaktion: Wir haben schon mehrfach über die Frage der Flugtauglichkeit berichtet (muko.info 3/04 Seite 9, 1/05 Seite 21 und 3/05 Seite 24). Die offiziellen Richtlinien (nicht CF-spezifisch) sagen demnach: Es sind keine Probleme zu erwarten, wenn der PaO₂ am Boden > 70 mmHg und die O₂-Sättigung > 94% ist. Die Münchener Studie (CF-spezifisch) legt den Schluss nahe, dass ein PaO₂ zwischen 60 und 70 mm Hg aller Voraussicht nach auch noch geht, wenn der FEV₁ >50% und MEF₂₅ > 13% des Sollwertes beträgt. Eine Klärung mit dem Ambulanzarzt ist aber vor jeder längeren Flugreise sinnvoll.

Die Redaktion

Christiane-Herzog-Stiftung

Maler Gustavo für Mukoviszidose-Engagement ausgezeichnet

Seit vielen Jahren unterstützt der bekannte spanische Maler Gustavo die Arbeit der Christiane Herzog Stiftung. Immer wieder stellt er seine farbenfrohen Werke für die traditionelle Bilderversteigerung anlässlich des jährlichen Christiane Herzog Tags in Berlin zur Verfügung – und immer wieder werden dabei Rekorderlöse erzielt.

Als Anerkennung seines Engagements überreichte die Christiane Herzog Stiftung Gustavo nun die Ehrenurkunde der Stiftung. Dr. Markus Herzog und Anne von Fallois vom Stiftungsvorstand besuchten ihn in seinem Atelier auf Mallorca; mit dabei auch Klaus-Dieter Heinken, langjähriger Berliner Freund des Malers und Mitorganisator des Christiane Herzog Tages. Gustavo bedankte sich für die Ehrung mit einem großformatigen Gemälde, das am 2. November bei der Gala in Berlin unter den Hammer kommt.

Anne von Fallois



v.l.n.r.:

Dr. Markus Herzog,

Anne von Fallois,

Gustavo,

Klaus-Dieter Heinken

Pankreatan®

Enzym-Substitutions-Therapie

DAS ORIGINAL



- Präzise Freisetzung
- In drei therapierelevanten Wirkstärken
10.000, 25.000 und 36.000 Lipase-Einheiten (Ph.Eur.)

Pankreatan® 10.000/25.000/36.000. Wirkstoff: Pankreas-Pulver vom Schwein (Pankreatin). **Zusammensetzung:** Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatan 10.000: 1 magensaftresistente Hartkapsel enthält 87,28 – 112,96 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, Lipaseaktivität 10.000 Ph.Eur./Kaps., Amylaseaktivität mind. 9.000 Ph.Eur.E./Kaps., Proteaseaktivität mind. 500 Ph.Eur.E./Kaps.; Pankreatan 25.000: 1 magensaftresistente Hartkapsel enthält 218,2 – 282,4 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, Lipaseaktivität 25.000 Ph.Eur.E./Kaps., Amylaseaktivität mind. 22.500 Ph.Eur.E./Kaps., Proteaseaktivität mind. 1.250 Ph.Eur.E./Kaps.; Pankreatan 36.000: 1 magensaftresistente Hartkapsel enthält 272,02 – 316,68 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, Lipaseaktivität 36.000 Ph.Eur.E./Kaps., Amylaseaktivität mind. 18.000 Ph.Eur.E./Kaps., Proteaseaktivität mind. 1.200 Ph.Eur.E./Kaps. Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Mikrokristalline Cellulose, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat (Ph.Eur.), Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1)-Dispersion 30%, Triethylcitrat, Talkum, Simecton, Montanglycolwachs, Gelatine, Titandioxid (E 171), Eisen(III)-oxid (E 172), Eisen(II,III)-oxid (E 172), Natriumdodecylsulfat. **Anwendungsgebiete:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. **Gegenanzeigen:** Absolut: Bekannte Überempfindlichkeit gegenüber Pankreasenzymen aus Schweinepankreas sowie gegenüber einem anderen Inhaltsstoff. Relativ: Akute Pankreatitis und akuter Schub einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase. **Nebenwirkungen:** In Einzelfällen allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes, selten Schleimhautreizungen im Magen-Darm-Trakt und im Bereich des Anus. Bei Patienten mit Mukoviszidose ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreatin die Bildung von Strikturen der Ileocaecalregion und des Colon ascendens beschrieben worden, die zum Ileus führen können. Weitere Informationen siehe Fach- und Gebrauchsinformation. Grünenthal GmbH, 52099 Aachen. Nordmark Arzneimittel GmbH & Co. KG, Pinnuallee 4, 25436 Uetersen. Stand: Februar 2007.

 Nordmark

 GRÜNTHAL

Highlights

Erster Firmenlauf in Bonn

Ob Leistungssportler oder Sportneuling, Vorstandsvorsitzender, Pförtner oder Lehrling – 2.700 Läufer (innen) und Walker von 174 Unternehmen, Behörden und Einrichtungen der Region folgten dem Ruf des Veranstalters Weis-Sportevents. Dieser lud am 13. September 2007 in die Bonner Rheinaue zur Premiere des ersten Firmenlaufs Bonn ein.

Dabei standen auf der 5,6 km langen Strecke nicht der Wettkampf, sondern die Motivation der Mitarbeiter, die Förderung des Teamgedankens und die Unterstützung von gesundheitsorientiertem Sport im Fokus des Firmenevents. Die Zeit wurde nicht gemessen. „Miteinander – Füreinander“ – dies war das Motto, welches die Teilnehmer und Teams verband.

Aktiv dabei und von weitem sichtbar:

Die Mitarbeiter der Geschäftsstelle



Gelungene Premiere

Ein Motto, das auch für einen weiteren wichtigen Aspekt des Laufes stand. Durch freiwillige Spenden der Teilnehmer, um die der Veranstalter im Rahmen der Anmeldung gebeten hatte, und Erlöse des Laufes konnten die Organisationen Mukoviszidose e.V. und CARE International Deutschland e.V. jeweils mit knapp 2.000 Euro unterstützt werden.

Gesund, Fit, Motiviert

Unternehmen und Teilnehmer waren sich einig, dass der Firmenlauf dazu beigetragen hat, die eigene Gesundheit, die Motivation im Unternehmen und die Arbeit mit den Kollegen zu verbessern. So ist der zweite Firmenlauf am 11. September 2008 für viele bereits fest eingeplant. Und auch 2008 werden damit Projekte der beiden Organisationen Mukoviszidose e.V. und CARE International Deutschland e.V. gefördert

Torsten Weyel



Beweg was!

Angehende Veranstaltungsprofis aus Mainz organisierten im Rahmen ihres Projektunterrichts eine Benefizaktion zugunsten Mukoviszidose-Betroffener

„Beweg was!“ – unter dieses Motto stellten 23 angehende Veranstaltungskaufleute und Kaufleute für audiovisuelle Medien der Berufsbildenden Schule III in Mainz am 02. Juni 2007 ihre Benefiz-Sportveranstaltung zugunsten des Mukoviszidose e.V.

Bei einer Kombination aus Benefizlauf und Fußball-Turnier stand der sportliche Aspekt im Mittelpunkt. Umliegende Vereine und Laufgemeinschaften wurden gezielt angesprochen. Ein regionaler Medienpartner und umfangreiche Werbemaßnahmen sorgten für entsprechende Aufmerksamkeit. Die Organisation erfolgte allein durch die Schüler, die Kosten wurden ausschließlich aus Sponsorengeldern finanziert. Der gesamte Erlös, der sich aus den Startgeldern von 15 Mannschaften und 78 Läufern, dem Kuchenverkauf, Spenden vor Ort und einer Tombola ergab, wurde gespendet. Stephan Weniger, Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V., freute sich über 1.500 Euro, die er persönlich entgegennahm.

Seit Jahren bildet die Entwicklung und Durchführung einer praxisorientierten Benefizveranstaltung den Höhepunkt der dreijährigen Ausbildung. Da ein Mitschüler an Mukoviszidose leidet, war die Entscheidung zugunsten des Mukoviszidose e.V. in diesem Jahr schnell getroffen. Wir wünschen den Absolventen viel Glück und Erfolg für ihre weitere berufliche Zukunft.

Torsten Weyel



*Vorstandsmitglied
Stephan Weniger
bedankt sich bei 23
angehenden Veran-
staltungsexperten*



Quake®

Vibrierende PEP Therapie

Quake bietet Patienten, die unter Atemwegserkrankungen mit Schleimbildung leiden, eine umfassende und bequeme Therapie zur Sekretlösung mit einem tragbaren, leicht zu bedienendem Handgerät.

- **Anwendung in jeder Körperlage möglich**
- **Einfache Reinigung**
- **Passend für 22mm Standard Gesichtsmaske**





**Patientenkontrollierte
■ Vibrationsstärke durch
Rotation des Handgriffes**

SANIMED GmbH
Gildestr. 68 *
49479 Ibbenbüren
Tel.: (0 54 51) 92 31 93
Fax: (0 54 51) 92 32 69
E-mail: thayer@sanimed.de
Web: www.sanimed.de

Exklusivvertrieb in Deutschland durch

SANIMED

Produkte für Medizin und Pflege

Als Hilfsmittel verordnungsfähig!
Himi-Nr.: 14.24.06.0005
PZN: 31 36 303

Schutzengellauf 2007

Mitmachen & Helfen

Sie liefen und liefen...

Grundschule Hoisdorf

Am 1. Oktober um 7.30 Uhr startete die Grundschule Hoisdorf zu ihrem ersten Schutzengellauf. Das herbstlich kühle Wetter konnte 167 Grundschüler/-innen nicht davon abhalten, insgesamt 358 Kilometer für Kinder mit Mukoviszidose zu laufen – liebevoll betreut durch das Organisationsteam. Wer nicht mehr konnte, wurde mit einer kleinen Stärkung und einer Erfrischung wieder „aufgepöppelt“. Die intensive Sponsorensuche der Kinder, die Einbindung des Themas in den Unterricht, ein bunt geschmückter Sportplatz und Schutzengelurkunden für jeden Teilnehmer sorgten für den richtigen Rahmen und den stolzen Spendenbetrag von 6.000 Euro.



Kindergarten Krombach

Am 21. Oktober feierte der Kindergarten in Krombach seine Schutzengellauf-Premiere – überhaupt der erste Spendenlauf der Einrichtung. In nur knapp vier Wochen wurden Sponsoren von Kindern, Eltern und Erzieherinnen gesucht, Plakate aufgehängt, Kuchen- und Helferlisten ausgefüllt und eine Tombola organisiert. Nur beim Wetter hatte man auch in Krombach kein Glück. Doch die 40 Kinder trotzten dem Wetter, drehten trotz Kälte und Regens unermüdlich ihre Runden und der Lauf wurde ein riesiger Erfolg. Viele Familien hatten ihre Verwandten und Freunde mitgebracht, so dass zwischenzeitlich auch die Cafeteria aus allen Nähten platzte. Ein Kassensturz brachte das für alle kaum zu glaubende Ergebnis von fast 4.000 Euro.

Main-Taunus-Gymnasium Hofheim

Initiiert und organisiert vom Sportleistungskurs der 12. Jahrgangsstufe veranstaltete das Main-Taunus-Gymnasium Hofheim im Juli seinen Schutzengellauf. Die Oberstufenschüler des Leistungskurses motivierten dabei insgesamt zwanzig Klassen der Unter- und Mittelstufe. Die beeindruckenden Zahlen: 507 Schülerinnen und Schüler erliefen in knapp drei Stunden auf 3.500 Kilometern rund 8.000 Euro. Der ehemalige Profifußballer von Eintracht Frankfurt, Alexander Schur, gab den Startschuss. Herausragend war dabei die Leistung eines Siebtklässlers, der unglaubliche 30 Kilometer absolvierte. Das Erfolgsgeheimnis: Die Schüler suchten sich ihre Sponsoren nicht nur im Verwandtenkreis, sondern sprachen zusätzlich Unternehmen und Geschäftsleute in ihrer Umgebung an. Besonders dort fanden sich großzügige Spender, die oft auch fixe Beträge gaben.



Andrea Weber, Krombach, Mutter von
Alison Leah (5 Jahre alt/CF)

„Es hat riesigen Spaß gemacht. Ich war schon bei den Vorbereitungen sehr gerührt, wie stark sich viele engagiert haben. Und ich bin unheimlich stolz, Teil dieser Gemeinschaft gewesen zu sein.“

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®

 **ACTIVAERO**
TECHNOLOGIES

Activaero GmbH ■ Headquarters & Logistics ■ Wohraer Strasse 37 ■ 35285 Gemünden / Wohra ■ Germany
Tel. +49 (0) 6453 - 64818 - 0 ■ Fax. +49 (0) 6453 - 64818 - 22 ■ info@activaero.de ■ www.activaero.de
Vertrieb (Deutschland) ■ OxyCare GmbH ■ Holzweide 6 ■ 28307 Bremen ■ Tel. 0421 - 489 966 ■ Fax. 0421 - 489 96 99



Katholische Grundschule Meckenheim

Alle Erwartungen übertroffen wurden beim Schutzengellauf der Katholischen Grundschule Meckenheim am 12. Oktober. Die Kinder mussten in 45 Minuten einen 450 Meter langen Parcours bewältigen. Dabei

spornte nicht nur die Aussicht „Geld für die gute Sache zu sammeln“ zu Höchstleistungen an. Es war einfach eine tolle Atmosphäre an der von bis zu 400 Eltern und Angehörigen bevölkerten Strecke. Dabei halfen auch kleine Erfrischungen an der Zählstation, für die die Klassenpflegschaften gesorgt hatten. Das Training in den Wochen davor hatte sich ausgezahlt. Die besten Läufer aus den dritten und vierten Klassen schafften 18 Runden. Ergebnis der Sammelaktion: Ein dickes Plus an Gesundheit und Freude am Sport sowie unglaubliche 11.000 Euro für die Projekte des Mukoviszidose e.V.



Staatliche Realschule Ebersberg

Der Schutzengellauf der Staatlichen Realschule Ebersberg war mit knapp 900 teilnehmenden Schülerinnen und Schülern alleine zahlenmäßig ein im wahrsten Sinne des Wortes riesiges Ereignis. Vor traumhafter Kulisse absolvierten die Läuferinnen und Läufer am 12. Oktober eine vier Kilometer lange Strecke rund um einen nahe gelegenen See. Ziel war es, in 60 Minuten möglichst viele Kilometer zu laufen. Der schnellste Schüler schaffte dabei beeindruckende 13 Kilometer. Eine Leistung, die sich Dank der tatkräftigen Unterstützung seiner Mitschüler am Ende auch in barer Münze auszahlte. 9.900 Euro lautete das tolle Spendenergebnis nach einer Stunde, die Schulleiter Eberhard Laspe am 24. Oktober nachträglich unter tosendem Beifall aller Mitschüler an unser Vorstandsmitglied Stephan Kruip überreichte.



Grundschule Breuningsweiler

Bewegung macht Spaß, Bewegung ist gesund und Bewegung kann an helfen. Diesem Grundgedanken folgten auch 61 Schülerinnen und Schüler der Grundschule Breuningsweiler. Die Kinder gaben am 17. Juli Ihr Bestes beim Schutzengellauf, der im Rahmen der Bundesjugendspiele stattfand.

Die Aufgabe: In 15 Minuten die maximale Strecke - eine halbe Runde um den Sportplatz - laufen. Und das taten sie eindrucksvoll. Angespornt durch die gute Sache und das in sie gesetzte Vertrauen ihrer Sponsoren gaben die Sechs- bis Zehnjährigen alles. Der gelaufene Runderekord betrug beachtliche 22 Runden. Erschöpft, aber mächtig stolz über die jeweilige Leistung, wurden unmittelbar nach dem Lauf geschaffte Runden verglichen und eine erste Hochrechnung angestellt. Auf das exakte Ergebnis mussten die Schüler jedoch bis zum letzten Schultag warten, denn bis dahin sammelten sie die Gelder ihrer Sponsoren ein. Umso glücklicher waren sie, als endlich die erlaufene Spendensumme bekannt gegeben werden konnte: 3.613,52 Euro konnten dem Mukoviszidose e.V. zur Verfügung gestellt werden. Eine Summe, mit der niemand gerechnet hatte.

MucoClear® 6%

Mobilisiert den Mukus

Hypertone Saline
Inhalationslösung zur
Sekretmobilisation

Angepasst für eine komfortable und
sichere Anwendung mit PARI Verneblern.
Besonders schnell mit eFlow®rapid.

- **Steril** - 4 ml Fertigampullen
- **Mobil** - einfache Anwendung unterwegs
- **Sicher und effizient** -
Dosierung in klinischen Studien belegt¹

In klinischen Studien belegte Effekte von inhalativer
hypertoner Saline^{1,2}

- Verringerung der Zahl der Exazerbationen
- Verbesserung der Lungenfunktion
- Steigerung der mukoziliären Clearance

Kostenerstattung in Vorbereitung

Weitere Informationen unter: www.mucoclear.info



Medizinprodukt Klasse I, steril

20 x 4 ml
MucoClear® 6% steril
Artikel-Nr. 077G3000
PZN 3352840

60 x 4 ml
MucoClear® 6% steril
Artikel-Nr. 077G3001
PZN 3352998

Literaturverweis:

⁽¹⁾ Elkins, M. R. et al.
Pediatric Pulmonology. 2006
(supplement 28):292

⁽²⁾ Elkins, M. R. et al.
N Engl J Med. 2006; 354(3):229

CE 0123

PARI Pharma GmbH
Moosstraße 3
D-82319 Starnberg
E-mail: info@pari.de
www.mucoclear.info

PARI Pharma
Advancing Aerosol Therapies



Wir in der Region

Zehn Jahre Mukoviszidose- Selbsthilfe Münster



Anlässlich des 10-jährigen Bestehens der Mukoviszidose-Selbsthilfegruppe in Münster waren Patienten, Angehörige, Ärzte und andere Behandler am Samstag, den 1. September, zu einer wissenschaftlichen Fortbildungsveranstaltung im Hotel Kaiserhof in Münster eingeladen. Ulrike Kellermann-Maiworm, Sprecherin der Regionalgruppe Münster und Organisatorin der Veranstaltung, begrüßte die unerwartet hohe Zahl von 75 interessierten Zuhörern und stellte anschließend die Entwicklung der Regio-Gruppe im Laufe der vergangenen zehn Jahre dar. Die Vortagsreihe selbst wurde von der Heilpraktikerin Manuela Ott, Wiesbaden, eröffnet, die selbst lungentransplantierte Mukoviszidose-Patientin ist. Sie erläuterte alternative Therapien wie Akupunktur und Homöopathie,

wobei sie aber auch darauf hinwies, dass es bei einer so ernsten Erkrankung nicht ohne Schulmedizin geht. Diplompädagogin G. Becker aus Essen zeigte auf, welche Probleme für eine Familie mit der Diagnosestellung „Mukoviszidose“ verbunden sind und gab Tipps, damit umzugehen. Herr Dr. Küster, Mukoviszidose-Ambulanzarzt aus dem Clemenshospital Münster, stellte diverse Modelle aus Europa und den USA zur Therapie der Lungenerkrankung vor. Den Abschlussvortrag hielt Frau Dr. Hafkemeyer aus Bonn von der Gesellschaft für Forschung und Therapieförderung des Mukoviszidose e.V. Sie stellte die neuesten Forschungsprojekte aus aller Welt und speziell die vom Mukoviszidose e. V. geförderten Projekte vor.

Das schöne Ambiente des Hotels Kaiserhof sorgte mit für das Gelingen dieses rundum perfekten Tages. Die Veranstaltung wurde vorrangig von der Hohenzollern-Apotheke in Münster gesponsert. Dafür bedankt sich die Regionalgruppe Münster ganz herzlich bei den Inhabern und den Mitarbeitern, wie auch bei den weiteren Sponsoren, dem Hotel Mercure und der Firma Novartis.

Ulrike Kellermann-Maiworm
RG Münster

Interessiert verfolgen die Zuhörer die Vorträge



Schutzengel auf Erden

Einen Konzertabend der besonderen Art durften 400 Gäste am 14. Juli in der vollbesetzten Bartholomäuskirche in Sommerhausen bei Würzburg genießen: die Lieder der französischen Chansonette Edith Piaf, gesungen von Anette Frank und begleitet von Bernd Meyer am Flügel, inmitten der prachtvollen Kulisse. Auf Einladung des Rotary Clubs Würzburg Residenz, der seit 2004 Spendenaktionen und Wohltätigkeits-Konzerte zugunsten der Christiane-Herzog-Ambulanz Würzburg und der Regionalgruppe Würzburg/Schweinfurt veranstaltet, brachte die Künstlerin dem begeisterten Publikum alle bekannten und auch weniger bekannte, aber nicht weniger eindruckliche Chansons der Pariser Sängerin zu Gehör.

Die Lieder der Piaf gaben einen würdigen Rahmen ab für die Übergabe des Firmenschutzengels an den Initiator des Abends, Artur Steinmann vom Weingut Steinmann, der damit von Rosalie Keller, der Sprecherin der Regionalgruppe Würzburg/Schweinfurt für seine jahrelange Unterstützung geehrt wurde. Herr Steinmann und Frau Keller wiesen auf die gute und fruchtbare Zusammenarbeit hin, die schließlich auch zur Schaffung einer eigenen sozialpädagogischen Beratungsstelle an der CF-Ambulanz Würzburg geführt hatte. Frau Keller würdigte das unermüdliche Engagement des Winzers, der sich seit 1995 konsequent für die Kinder mit CF und ihre Angehörigen einsetzt: „Jedes Kind braucht einen Schutzengel. Kinder mit Mukoviszidose brauchen zwei. Die Regionalgruppe Würzburg/Schweinfurt hat ihren Schutzengel auf Erden in Artur Steinmann gefunden.“

Frank Findeiß



Autogrammstunde

Mit dem Mukoviszidose-Botschafter
Dominik Klein

Am 7. Juli war der Handballweltmeister Dominik Klein, auf Einladung des TSV Buchholz 08 anlässlich des diesjährigen Sommerfestes, zu einer Autogrammstunde mit anschließender Trainingseinheit für die Jugend in die Nordheide gekommen. Die Regionalgruppe Hamburg war mit einem Muko-Infostand ebenfalls vertreten.

Über eine Stunde unterschrieb Mini, wie er nicht nur von seinen Fans genannt wird, Autogrammkarten, T-Shirts, Bälle, Poster und vieles mehr. Immer mit einem Lächeln und ein paar netten Worten für seine kleinen und großen Fans.

Während die Minis des TSV Buchholz 08 und die A- und B-Jugendspieler danach beim Training mit dem THW Kiel Spieler ordentlich schwitzen durften, konnten die Eltern und andere Gäste sich bei Kaffee und Kuchen am Infostand der Regionalgruppe über die Krankheit Mukoviszidose informieren.

Nach dem Training gab es noch Gelegenheit für ein Interview mit dem Sportler. Mit Witz und Charme beantwortete er die Fragen der jungen Handballer. Er erzählte wie ein Trainingstag beim THW Kiel aussieht, wie er dazu kam Mukoviszidose-Botschafter zu werden, sprach über Vorbilder und Spitznamen, seinen Traumurlaub und Freundschaften... es blieb keine Frage unbeantwortet.

Bevor Dominik Klein sich wieder auf dem Weg nach Kiel machte, war noch genügend Zeit für ein paar Fotos mit den Fans.

Den Anwesenden bleibt der Nachmittag gewiss noch lange in guter Erinnerung, denn eines durften sie bei diesem Treffen erfahren, der Mini ist ein ganz großer und ein super Vertreter für die Interessen des Mukoviszidose e. V.

Nicole Gehlken
Regionalgruppe Hamburg



Dominik Klein
und Merle

Benefiz-Konzert von „Joyful Voices“

Am Sonntag, den 9. September, lud der Wuppertaler Gospelchor „Joyful Voices“ zu einem Benefiz-Konzert zu Gunsten des Mukoviszidose e.V. ein. Die Initialzündung zu dieser Idee kam von Heike Nieland, Mutter eines vierinhalb jährigen Sohnes mit CF. Heike Nieland singt seit zwei Jahren im Gospelchor mit. Es wurde auch gleich ein befreundeter Gitarrist angefragt, ob er eine Band

zusammenstellen könne. Und so haben Chor und Band ohne „Gage“, aber mit viel Liebe und musikalischem Feuer einen unvergesslichen Abend dargeboten. Wer den Chor einmal live erleben möchte, kann sich unter: www.joyful-voices-wtal.de über Termine etc. informieren.

Es war natürlich auch ein Stand des Mukoviszidose e.V. an diesem Abend präsent. Aufgebaut von Familie Nieland und betreut von Heide und Holger Heinrichs, Solingen, wurde neben zahlreichen Info-Broschüren auch der neue Film des Mukoviszidose e.V. per Notebook vor dem Konzert und in der Pause gezeigt. Zahlreiche Gäste füllten die Spendendose mit kleineren Spenden und mancher nahm auch gerne etwas Infomaterial mit. Ebenso konnten einige Gespräche rund um das Thema „CF“ geführt werden. An diesem Abend ist eine Spende (vor allem aus Eintrittsgeldern) in Höhe von ca. 1.750 Euro zusammen gekommen.

Holger Heinrichs, Solingen



2. Benefiz-Golfturnier

des Golfclub Seligenstadt am Kortenbach e.V. am 13. Oktober in Seligenstadt

Auch in diesem Sommer wurde wieder abgeschlagen, geputtet und gesliced – und das für den guten Zweck.

In Seligenstadt feierte der Golfclub Seligenstadt am Kortenbach e.V. zum zweiten Mal das Benefiz-Golfturnier zugunsten der CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V. Bei herrlichem Wetter gingen ca. 100 Golferinnen und Golfer an den Start. Ein besonderer Dank gilt dem Vorstand des Golfclubs und den vielen ehrenamtlichen Helfern, Sponsoren und Spendern, deren unermüdliches

Engagement erst dieses Ereignis ermöglicht hat. Bei dem Gala-Abend hielt Frau Dr. Noll von der CF-Kinderambulanz Frankfurt einen kurzen Vortrag über Mukoviszidose und brachte so den Gästen die Probleme der Patienten näher.

Nach dem reichhaltigen Büfett warteten ein außergewöhnliches Abendprogramm und eine Tombola mit ca. 200 Preisen auf die Gäste.

Michael Fastabend

Otternasen kickten für Mukoviszidose

Am Pfingstsonntag veranstalteten die Otternasen Merfeld e.V. zum 12. Mal ihren Otternasen-Cup. In diesem Jahr wurde die Muko-Regio-Münster als Begünstigte ausgesucht.

Die Zuschauer erfreuten sich den ganzen Tag am großartig angelegten Rahmenprogramm der Otternasen, an der großen Tombola, und für das leibliche Wohl war natürlich auch bestens gesorgt. Alles passte: die Vorstellung der Kleinen der Kulturoffensive Dülmen, das Kinderballett, der Ballonkünstler, oder der Vortrag des im Umkreis bekannten Kinderliedermacher Klaus Foitzek. Voller Stolz konnten die Otternasen am Schluss 8.597,25 Euro an die Regionalgruppe Münster überreichen.

Ulrike Kellermann-Maiworm



Infostand

Im Juni fand in der Stadtklinik Baden-Baden ein Infotag der Selbsthilfegruppen des Landkreises Rastatt und des Stadtkreises Baden-Baden statt. Über 40 Selbsthilfegruppen präsentierten sich in der Öffentlichkeit und gaben umfangreiche Informationen für Betroffene, Angehörige und sonstige Interessierte. Mit dabei waren auch wir mit einem Infostand, an dem sich viele interessante und informative Gespräche mit Besuchern und dem Klinikpersonal ergaben.

Familie Müller und Familie Metzinger von der Selbsthilfegruppe Ortenau



Kammerchor

Am 21. Juni veranstaltete der Kammerchor des Martin-Heidegger-Gymnasiums in Meßkirch unter Leitung von Herrn Daniel Schreiner ein Benefizkonzert in der vollbesetzten Pfarrkirche von Vilsingen. Ein bunt gemischtes Programm mit vielen Soli begeisterte das Publikum. Frau Jutta Schönfeldt, deren Sohn Jannik an Mukoviszidose erkrankt ist, organisierte das Konzert und gewann den Pfarrer, Herrn Julius Auer, dazu, als Schirmherr zu fungieren. Als er zum Schluss des Konzertes zu einer „Krötenwanderung“ aufforderte, konnten 2.000 Euro gesammelt werden. Durch eine Bewirtung in der Pause und eine Spende der Landesbank Sigmaringen wurde der Betrag auf 2.500 Euro aufgestockt.



Seminar mit Henning Ross

Der erste Schritt zur Lösung eines Problems ist, es jemanden zu erzählen.

Zitat von John Peter-Flynn



**Diagnosestellung,
Umsetzung der Therapieanweisungen,
Bewältigung der täglichen Anforderungen,
Schwierigkeiten in der Pubertät,
Angst vor der Zukunft,
Loslassen...**

Schlagwörter, die uns Mukoviszidose-Betroffene ständig begleiten und uns im Alltag immer wieder vor neue Herausforderungen stellen.

Sich diesen Herausforderungen von Tag zu Tag aufs Neue zu stellen, kostet viel Kraft. Manchmal fragt man sich

„Was kommt noch?“

„Mache ich auch alles für mein Kind?“

„Geht es nur mir so?“

Um über diese Fragen und Ängste zu sprechen, trafen sich Eltern und erwachsene Betroffene der Regionalgruppe Pforzheim-Enzkreis, Nordschwarzwald am 15. September mit dem Psychologen Henning Ross.

Die Teilnehmer beschrieben sehr offen ihre persönlichen Probleme und Ängste. In der Gruppe, aber auch in Einzelgesprächen, ging Henning Ross sehr einfühlsam auf die jeweilige Situation ein und gab Hilfestellungen. Hilfreich und interessant war immer die Meinung der erwachsenen Mukoviszidose Betroffenen zu hören.

Letztendlich profitierte so jeder von jedem.

Wichtige Botschaften, mit dem Ziel darüber nachzudenken, dass es sich lohnt neue Wege zu gehen wurden ausgesendet:

„Gönnen Sie sich und Ihrem Kind eine Auszeit“

„Suchen Sie sich einen Ausgleich bei dem Sie abschalten können“

„Versuchen Sie los zu lassen“

Aber auch festzustellen:

„Das ist in Ihrer Situation ganz normal“

„Nicht nur bei mir/uns ist das so“

lässt in Zukunft manch einiges leichter ertragen.

Die Teilnehmer waren alle der Meinung, dass sie von diesem Nachmittag mit Henning Ross profitiert haben- und für den einen oder anderen hat die erlebte Entlastung sicherlich dazu geführt, die Hemmschwelle, sich in Krisensituationen an einen Psychologen zu wenden, zu senken.

Ein großes Dankeschön an Henning Ross für das interessante Seminar und an die GEK Pforzheim für die finanzielle Unterstützung.

Rita Locher

Simone Henningsen

Landesverband Baden-Württemberg

Kreon® Wirkstoff: Pankreatin, **Zusammensetzung:** Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreas-Pulver vom Schwein in magensaft-resistenten 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-, 25 000 Amylase- und 1600 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“ enthält 60,36 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 5000 Lipase-, 3 600 Amylase- und 200 Protease-Einheiten nach Ph. Eur. **Sonstige Bestandteile:** Dibutylphthalat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat, dünnflüssiges Paraffin; Kreon® 10 000 Kapseln, -25 000 und -40 000 Kapseln zusätzlich: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Farbstoffe E 171, E 172. **Anwendungsgebiete:** Bei Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz). Bei Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten Pankreatitis. Akute Schübe einer chronischen Pankreatitis. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch die Gabe von Kreon® bei weiterhin bestehenden Verdauungsstörungen sinnvoll. Nachgewiesene Schweinefleischallergie. Überempfindlichkeit gegen einen anderen Bestandteil. **Schwangerschaft und Stillzeit:** Es liegen keine adäquaten Daten zur Anwendung von Kreon® bei schwangeren Frauen vor. Bezüglich der Auswirkungen auf Schwangerschaft, embryonale/fetale Entwicklung, Entbindung oder nachgeburtliche Entwicklung liegen nur unzureichende Daten aus Studien an Tieren vor. Daher ist das mögliche Risiko für den Menschen unbekannt. Kreon® sollte daher in der Schwangerschaft oder Stillzeit nicht eingenommen werden, sofern die Einnahme nicht unbedingt erforderlich ist. **Nebenwirkungen:** Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Obstipation, Stuhlanomalien, Durchfall, Übelkeit/Erbrechen, allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krummdarm / Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes (Colon ascendens) sowie einer Schleimhautentzündung des Dickdarmes (Colitis) beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Ileus führen. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. Als Vorsichtsmaßnahme sollten ungewöhnliche abdominale Beschwerden oder Änderungen im Beschwerdebild untersucht werden, um die Möglichkeit einer Schädigung des Darmes auszuschließen. Dies betrifft besonders Patienten, die täglich über 10 000 Ph.Eur.-Einheiten Lipase pro kg Körpergewicht einnehmen. Stand der Information: 11/2006

Solvay Arzneimittel GmbH,
Hans-Böckler-Allee 20, 30173 Hannover,
Telefon: 05 11 857-2400,
E-Mail: solvay.arzneimittel@solvay.com,
Internet: www.solvay-arzneimittel.de
© Solvay Arzneimittel GmbH

- 1 Lohr JM et al. Exokrine Pankreasinsuffizienz, UNI-MED 2006, S. 29-32
2 Huewel S, Behrens R, Spenser F. Pankreasenzyme: Präparate im Vergleich. Pharmazeutische Zeitung 37: 33-42, 1996
3 Layer P, Lohr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26 (2006) Nr. 6
4 Lohr JM et al. In vitro properties of different pancreatin preparations used in exocrine pancreatic insufficiency. Scand J Gastroenterol 2007. Manuskript zur Publikation eingereicht.

Bei chronischer exokriner Pankreasinsuffizienz und Mukoviszidose



Kreon®

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



Fortschritt aus Überzeugung®

Wustock lebt - und hilft leben

So lautete das diesjährige Motto des Benefiz-Festivals Wustock vom 31. August bis 2. September in Illingen-Wustweiler im Saarland. Nach bisher acht erfolgreichen Veranstaltungen in zehn Jahren, hat sich dieses Motto mehr als bewahrheitet.

Stefan Biehl, der zusammen mit Rüdiger Ulrich die Veranstaltung initiiert hat, rief am Ende des ersten Wustock im Jahre 1997 den entscheidenden Satz „Wustock lebt“. Und damit begann die Erfolgsgeschichte eines Festivals, das im Laufe der Jahre vielen Tausend Menschen in einer sehr speziellen Atmosphäre viel Spaß und gute Musik beschert hat.

Darüber hinaus wurden - bei den ersten sieben Veranstaltungen - insgesamt knapp 70.000 Euro Reinerlös erwirtschaftet, die komplett gemeinnützigen Organisationen gespendet wurden. Der diesjährige Erlös steht noch nicht fest, wird aber wieder fünfstellig sein.

„... - und hilft leben“, ein hoher Anspruch, der jedoch bei allen unterstützten Projekten und Organisationen in hohem Maße erfüllt wurde und wird. Ob sterbende Menschen in ihrer letzten Lebensphase und deren Angehörige begleitet werden (IBSA), Kindern in Bolivien, deren Mütter alleine für den Lebensunterhalt ihrer Familien aufkommen müssen, eine Perspektive geboten (Kinderzentrum in ElAlto/Bolivien) oder Waisenkindern in Afrika eine Heimat geschenkt wird (SOS-Kinderdorf in Abuja/Nigeria in Afrika), der Kindergarten im Ort mit neuen Spielgeräten ausgestattet wurde und nicht zuletzt die Lebensqualität und -quantität mukoviszidosekranker Kinder durch verbesserte Ausstattung des Mukoviszidose-Zentrums an der Uni-Klinik Homburg und damit verbesserter Betreuung und Therapie erhöht wurde, all dies hilft im wahrsten Sinne des Wortes „leben“.

Vor diesem Hintergrund zeichnete die Saarländische Landesregierung und die Landesarbeitsgemeinschaft PROEhrenamt, Wustock in diesem Jahr mit dem Förderpreis Ehrenamt für das ehrenamtliche Engagement aller Beteiligten aus.

So wurden dann auch in diesem Jahr wieder „Three days of love, peace and music“ gefeiert und neben guter Musik, Essen, Trinken und dem Kinderprogramm „Wustöckchen“ die Solidarität mit Menschen, die unsere Hilfe brauchen, nicht vergessen. Denn die Hälfte des diesjährigen Reinerlöses erhält traditionell die Regionalgruppe Saar/Pfalz des Mukoviszidose e.V.

Weitere Informationen sind zu finden unter www.wustock.de

Werner Biehler



Seyfert steht „laufend“ zu seinen Mitarbeitern

Mit dem Citylauf am 21. Juli 2007 in Reichenbach/Fils wurde der Höhepunkt einer Hilfsaktion zu zwei Mitarbeitern und deren Familien bei der Fa. Seyfert, Reichenbach, erreicht.

Zwei Mitarbeiter der Fa. Seyfert haben Kinder, die an Mukoviszidose leiden. Um den Betroffenen zu helfen, hat sich Jürgen Butterweck-Diesener, ein Meister der Produktion, aufgemacht, die Aktion „Laufen oder Spenden“ ins Leben zu rufen.

Für die Teilnahme am Citylauf in Reichenbach erklärte sich die Geschäftsführung der Fa. Seyfert bereit für jeden Teilnehmer 50 Euro in die Spendenkasse zu stecken. So haben sich fast ein Viertel von über 200 Mitarbeitern der Belegschaft aufgemacht – vom Produktionsmitarbeiter, Betriebsrat, bis hin zum Prokuristen – für diesen Lauf zu trainieren. Manch einer hat sich unter der Anleitung von Lauftrainer Günter Bohner zum ersten Mal überhaupt an eine 10 km-Strecke herangewagt.

Fast alle anderen Mitarbeiter, die wiederum nicht am Lauf teilnehmen konnten, haben sich ebenso bereit erklärt eine Spende beizusteuern und die Aktion mit zu unterstützen. So haben die Mitarbeiter ein Spende von 1.111 Euro erzielt, die Geschäftsleitung hat nach oben aufgerundet 2.500 Euro gespendet.

Der Erlös dieser Aktion kommt der Regionalgruppe Göppingen des Mukoviszidose e.V., unter der Leitung von Herrn Dr. Siegfried Obermann zu Gute.

In einer kleinen Feierstunde konnten die Schecks von Jürgen Butterweck-Diesener und Werkleiter Rolf Hoffmann an den Mukoviszidose e.V., Regionalgruppe Göppingen, der Kassiererin Christine Schöne, übergeben werden.

Rolf Hoffmann



v.l.n.r.:

*Günter Bohner,
Rolf Hoffmann,
Günther Schöne,
Christine Schöne,
Jannik Schöne,
Dr. Siegfried
Obermann,
Lisa Obermann,
Jürgen Butterweck-
Diesener*

Fundgrube

„Unser Kind hat Mukoviszidose“

Den ersten Schreck der Diagnose Mukoviszidose zu überwinden und sich der Herausforderung durch die neu diagnostizierte Erkrankung zu stellen, dabei möchten die Autoren Sie unter Federführung von Dr. Holger Köster, (CF-Ambulanz Oldenburg) mit diesem Buch unterstützen. Sie möchten Ihnen helfen, einen für Ihr Kind und sich selbst optimalen Weg zu finden, mit dieser Krankheit zu leben und hoffnungsvoll und gelassen in die Zukunft schauen zu können!

Es hat sich als großer Vorteil erwiesen, dass Eltern und

Betroffene selbst gut über die Krankheit informiert sind und um mögliche Zusammenhänge wissen. Dieses Buch soll Ihnen Sachinformation bieten und Hilfsmöglichkeiten aufzeigen.

In diesem Buch sind Beiträge zusammengetragen, die unterschiedliche Aspekte der Mukoviszidose beleuchten wollen. Es werden bestimmte Fachthemen behandelt, aber auch viel Wert auf Erfahrungsberichte gelegt. Diese persönlichen Statements stammen von Eltern und Mukoviszidose-Erwachsenen, die aus ihrer eigenen Erfahrung und ihrem Leben mit der Erkrankung berichten. Dieses Buch bietet umfassende Information, soll aber vor allem Mut machen – denn:

Mit Mukoviszidose kann man leben!

Seit November 2007 ist die komplett überarbeitete neue Auflage in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. erhältlich!

Winfried Klümpen



Naturheilkunde und Mukoviszidose

Die Heilpraktikerin und CF-Patientin Manuela Ott bietet vom 7. bis 9. März 2008 im Bürgerhaus Dolles in Bodenheim bei Mainz Einblick in ihr naturheilkundliches Schaffen. Von mehreren Referenten wird der mögliche Beitrag von Klassischer Homöopathie, Magnetfeldtherapie, Bachblütentherapie und weiteren Methoden der Naturheilkunde zur Therapie der Mukoviszidose aus Sicht der Heilpraktikerin behandelt. Die Veranstaltung findet ohne Mitwirkung des oder Kooperation mit dem Mukoviszidose e.V. statt. Weitere Informationen: www.well-etage.de Tel: 0611-3602935

Die Redaktion

Persönlich



Frau Krieg, Sie sind die „dienstälteste“ Mitarbeiterin des Mukoviszidose e.V. Können Sie uns einen Eindruck von der Arbeit in der Buchhaltung des Mukoviszidose e.V. geben?

Ein gut organisiertes Rechnungswesen ist notwendiges Abbild des betrieblichen Leistungsprozesses und liefert Informationen über die Vermögens- und Ertragslage des Vereins. Um dort hin zu gelangen, sind sehr viele kleine Arbeits-Prozesse notwendig. Alles was mit Finanzierung, sprich Geld, zu tun hat, wird von uns in der Buchhaltung erledigt. Aus allen Abteilungen laufen letztendlich die Fäden in der Buchhaltung zusammen. Von der kleinen oder auch großen Spende (Abt. Fundraising), die verbucht wird, bis hin zu großen Projekten (Abt. Forschung- und Wissenschaftsreferat, Abt. Hilfe zur Selbsthilfe), die bezahlt werden müssen, läuft alles über unseren Tisch. Es ist eine sehr vielfältige und interessante Arbeit und im Gegensatz zu der Allerweltsmeinung, Buchhaltung sei trocken, macht uns die Arbeit sehr viel Freude.

Hat sich Ihre Arbeit im Laufe der Zeit sehr verändert?

Die Veränderung ergibt sich schon aus der Weiterentwicklung des Mukoviszidose e.V. Zahlreiche neue Projekte sind hinzugekommen (Qualitätssicherung, Pro Ambulanz Plus, Haus Schutzengel etc.), aus welchen sich auch wieder neue Prozesse für die Buchhaltung ergeben. Auch die Gründung der Mukoviszidose Institut gGmbH ist ein Bestandteil der Veränderung. So wachsen wir mit unseren Aufgaben. Das heißt jedoch auch, dass wir mit der gleichen Anzahl von Mitarbeitern immer mehr bewältigen müssen.

Wer unterstützt Sie im Team Buchhaltung?

Lena Penner ist zuständig für die Spenden- und Mitgliederverwaltung (Einbuchen von Anlassspenden, Events, Großspenden, teilweise Mailings, Mitglieds-

beiträge) sowie die Erstellung der Jahresbeitragsrechnungen und den Einzug von Spenden und Mitgliedsbeiträgen. Ebenfalls erstellt sie die Zuwendungsbestätigungen und Dankbriefe. Beate Reiser liest Spenderdateien ein, Karin Gottbehüt verwaltet die Bußgelder. Ich selbst bin für die Finanzbuchhaltung (Zahlungen, Projektfinanzierung, Reisekosten, Finanzierung Arbeitskreise, Abwicklung Regionalgruppen) bis hin zur Bilanzerstellung zuständig.

Sowohl im Vorstand als auch in den Regionalgruppen heißt es bei Daten oder Zahlen immer: Frau Krieg fragen. Und – Sie finden alles Gewünschte im Nu. Wie ist ihr Erfolgsgeheimnis?

Wie sagt man, „Ordnung ist das halbe Leben“, das verbunden mit einer guten Organisation und einem ausgefeilten Ablagesystem, da kann fast nichts schief gehen.

Was ist ihr größter Wunsch bezüglich Ihrer Arbeit im Mukoviszidose e.V.

So effizient wie möglich auch in Zukunft meiner Arbeit nachgehen zu können und dabei unser erstes Anliegen, Mukoviszidose heilbar zu machen, nicht aus den Augen zu verlieren. Ich freue mich, dass ich hier auch mit der Arbeit in der Buchhaltung ein Stückchen dazu beitragen kann, dieses Ziel zu erreichen.

Liebe Frau Krieg, wir danken Ihnen von Herzen für alles Geleistete und wünschen uns noch viele Jahre vertrauensvoller Zusammenarbeit!

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	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
Physiotherapie bei Mukoviszidose und anderen Atemwegserkrankungen	CF-Selbsthilfe Bochum e.V.	Teil 1: 01. - 02.12.2007 Teil 2: 26. - 27.01.2008 Teil 3: 07. - 08.06.2008 Univer.-Kinderklinik Bochum	Barbara Rheinbold Tel.: 02131/965671 shiva.rheinbold@arcor.de	Grundkurs für Physiotherapeuten nach Chevaillier.
Homburger Frauenkabarett	Mukoviszidose e.V., RG Saar-Pfalz	26.1.2008, 20.00 Uhr Funkhaus Halberg 66100 Saarbrücken	Susi Pfeiffer-Auler Tel.: 0681/398055 www.muko-saar.de	Die fantastischen Fünf mit neuem Programm
Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose	AK Physiotherapie/ Mukoviszidose e.V.	Teil 1: 25. - 27. 01.2008 Teil 2: 29.02. - 02.03.2008 Teil 3: 04. - 06. 04. 2008 Kinderklinik d. Univ. Jena	Kathrin Könecke Blumenstr.2a, 31234 Edemissen Tel.: 0177/2438318 k.koenecke@t-online.de	Grundkurs des AK Physiotherapie Gebühr: 470,- Euro
Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose	AK Physiotherapie/ Mukoviszidose e.V.	Teil 1: 23. - 24.02. 2008 Teil 2: 26. - 27.04.2008 Teil 3: 07. - 08.06. 2008 Dietrich- Bonhoeffer- Klinikum, Neubrandenburg	Herr Walter Willi- Bredel-Str.7 17034 Neubrandenburg Tel.: 0395/3802160 dautzenroth@t-online.de	Grundkurs des AK Physiotherapie Gebühr: 470,- Euro
Klavierabend Jutta Ernst und Andreas Rotkopf	Mukoviszidose e.V. RG Saar-Pfalz	24.2.2008, 18.00 Uhr Saalbau, 66424 Homburg	Susi Pfeiffer-Auler Tel.: 0681/398055, www.muko-saar.de	
Fortbildung für Physiotherapeuten	Mukoviszidose- Selbsthilfe Dresden e.V.	01. - 02. 03. 2008 03. - 04. 05. 2008 27. - 28. 09. 2008 Unikinderklinik Dresden	Ralf Wagner Tel.: 0351/4065288 www.cf-selbsthilfe-dresden.de	Refrenten: Kathrin Krueger, Vera Schmeigel & Jean Chavallier
Fortgeschrittenenkurs Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose	AK Physiotherapie/ Mukoviszidose e.V.	12.10. bis 17.10.2008 Fachklinik Satteldüne für Kinder und Jugendliche, Nebel/ Amrum	Birgit Dittmar Tel.: 04682/34-4503 oder -4504 Birgit.Dittmar@drv-nord.de	Vertiefung der Inhalte des Grundkurses

**Neue therapiegerechte Packungs-
größen inkl. Lösungsmittel***

* 1 Wochen Packung N2 = 14 Flaschen
4 Wochen Packung N3 = 56 Flaschen

**Effektiv von
Anfang an**

**Umfassende
Pseudomonas
Therapie
von Grünenthal**

**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt**

Ihre Grünenthal GmbH



Atemstark therapieren bei Mukoviszidose



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

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