

Ausgabe 4|2010
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.



muko.info

Helpen.Forschen.Heilen.



Spektrum-Thema:
Was ist das Beste für mich/mein Kind?



MUKOVISZIDOSE^{ev}

Projekt „Sport vor Ort“

Effektiv von Anfang an

**Umfassende
Pseudomonas
Therapie
von Grünenthal**

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

**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt**

Ihre Grünenthal GmbH





*Wir wünschen Ihnen ein
frohes Fest und ein
glückliches neues Jahr.
Die Redaktion*

Liebe Leserinnen und Leser!

Wenn Sie dieses Heft in Händen halten, ist der neue Vorstand gewählt.

Leider hatten wir zur Drucklegung unserer muko.info die Ergebnisse der Wahl noch nicht vorliegen, ich bin jedoch sicher, dass alle, die sich bereiterklärt hatten, ein so wichtiges Mandat anzunehmen, nun auch gute Arbeit leisten werden:

Denn es ist weiterhin enorm wichtig, dass wir im Mukoviszidose e.V. alle Anstrengungen unternehmen, um für unsere Patienten Lebenszeit zu gewinnen.

Der Blick nach Skandinavien oder in die USA zeigt, dass mit noch besseren, intensiveren Therapiekonzepten die Lebenserwartung weiter angehoben werden kann. Und noch immer gibt es in Deutschland zu wenig Behandlungszentren für Erwachsene mit Mukoviszidose, letztlich vor allem deshalb, weil Mukoviszidose-Patienten für Kliniken „nicht rentabel“ sind. Wir dürfen nicht zulassen, dass Schwerstkranke an den Rand gedrängt

werden und aus finanziellen Gründen keinen Zugang zu optimalen Behandlungsmöglichkeiten bekommen. Was aber ist optimal? Damit beschäftigt sich heute unser Spektrum-Thema. Lesen Sie im Spektrum die Berichte von Ärzten über Entscheidungsfindungen und wie Eltern „das Beste“ für ihr Kind definieren und umzusetzen versuchen.

Sie werden sehen, wie schwierig es im Einzelfall ist, einen optimalen Behandlungsplan zu finden. Leitlinien, wie sie zurzeit von engagierten Ärzten und Patientenvertretern zusammengetragen werden, sollen hier helfen und eine valide Therapie für alle ermöglichen.

Ich bin von Herzen dankbar, dass so viele Ärzte und Behandler sich mit der Mukoviszidose und ihrer Therapie auseinandersetzen – unsere diesjährige Würzburg-Tagung war wieder ein Beweis für ihr enormes Engagement.

Darum, liebe Leserinnen und Leser, können wir zuversichtlich und gestärkt in das neue Jahr gehen. Ich wünsche Ihnen ein schönes, besinnliches Weihnachtsfest sowie Mut, Zuversicht und Gottes Segen für 2011.

Herzlichst,

*Herzlichst,
Ulrich Faust*

Editorial**Unser Verein**

Tue Gutes und rede darüber! 6

Der Zweck heiligt die Mittel 7

Selbsthilfetagung in Bonn 8

Egidius-Braun-Stiftung spendet für
„Sport vor Ort“ 10

Es geht nur gemeinsam! 12



12

Therapie

Gewusst, wie... 14

NeuIhr persönlicher
Organspendeausweis 15**Wissenschaft**Forschungsnetzwerke in der
CF-Forschung 16

Die „IgY-Studie“ 17

Online-Plattform „CF-EurResNet“ 18

Neue Therapien bei CF 20

Forschungs-Highlights aus Baltimore 22

3 Komplementärmedizin

Wirkung des Didgeridoo-Spielens 24

Didgeridoo & Mukoviszidose 25

Spektrum-Thema:

Was ist das Beste für mein Kind? 26

Vielfalt gehört dazu 26

Deutschsprachige Leitlinie
„Mukoviszidose“ ist auf dem Weg 28

Leitlinien international 30

Therapie-Entscheidungen bei
inhalativen Antibiotika 30

Therapie bei MRSA-Erstbesiedlung 32

Pathologische Glukose-Toleranz:
ab wann Behandlung mit Insulin? 33Stationäre oder ambulante
i.v.-Antibiose? 34

Plötzlich Muko 35

Nie unter der „Glaslocke“ 37

Was tun? 38

Was ist das Beste für mich? 39

Vorschau 40**Leserbriefe**

„Was mir Hoffnung macht...“ 41

Die Enkel machen Hoffnung 41

25 Jahre und kein bisschen leise 42

Ihr gutes RechtFrage nach der Schwerbehinderung
unzulässig? 43**Expertenrat**Behandlungsstandards
bezüglich Antibiose 44**Christiane Herzog Stiftung**

11. Christiane Herzog Tag in Berlin 45

Wir in der Region5 Jahre psychosoziale
Beratungsstelle in Unterfranken 46

1.000 Euro „erradelt“ 47

„Halt durch, kleiner Mann“ 47



„Krach-mach-Tach“ in Kiel 48

Doppelt geholfen 48

„Vom Morgen bis zum Abend“ 49

2. Münsteraner Muko-Tag:
20.000 Euro Spende 50„Otternasen-Zimmer“ im
Clemenshospital 51**Danke!**Deutschland wandert –
Deutschland hilft 52Kimmich Modeversand hilft
bei Neuspendergewinnung 53RTL läuft erneut für
Mukoviszidose-Betroffene 54

Reichlich gedeckte Schutzengeltafeln	54
Ein starker Sommer und Herbst beim „Schutzengellauf“	56
Schutzengel kicken für einen guten Zweck	58
Egger Holzwerkstoffe erläuft 1.330 Euro	59
Strumpfband versteigert	59
Geschafft: 1.000 Spendendosen sind verteilt!	60
Kommunionkinder denken an andere	60
„Feste soll man feiern, wie sie fallen“	62
Lehrer mit großem Herzen	62

Highlights

Mit einem Lächeln über die Ziellinie 64

Persönlich

Ganz oben auf dem Siegetreppchen 65

Termine

66

Impressum

muko.info: Mitglieder-Information des Mukoviszidose e.V., Bundesverband Cystische Fibrose (CF), gemeinnütziger Verein.

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion. Belegexemplare erbeten.

Herausgeber: Mukoviszidose e.V.

Bundesvorsitzender: Horst Mehl

Geschäftsführer:

Dr. Andreas L.G. Reimann

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Telefon: 0228/98 78 0-0

Telefax: 0228/98 78 0-77

E-Mail: info@muko.info

Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn

Gemeinnütziger Verein

Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

Dipl.-Ing. Horst Mehl

Medizinische Schriftleitung:

Prof. Dr. Wagner, Prof. Dr. Ballmann

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung) und Stephan Kruip (Leitung), Jutta Bend, Henning Bock, Michael Fastabend, Helmut Fritzen, Thomas Malenke, Nathalie Pichler, 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

Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn

Druck: Köllen Druck+Verlag

Ernst-Robert-Curtius-Straße 14

53117 Bonn-Buschdorf

Auflage: 10.000

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

Bank für Sozialwirtschaft GmbH

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

www.muko.info

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

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

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

Neue Weihnachts- und Grußkarten

Noch keine Weihnachtsgrüße? Fordern Sie noch schnell unsere Grußkarten-Edition bei Monika Bialluch an: 0228/98 78 0-0.



Tue Gutes und rede darüber!

Barbara und Tim Lautenbach haben nach der Mukoviszidose-Diagnose im Verwandtenkreis beschlossen, Geld für die Forschung zu sammeln. In der Hoffnung, dass die Spendenbereitschaft größer ist, wenn man einen Gegenwert anbietet, entstand die Idee der Grußkarten – gemalt mit Enkaustik, einer über 3.000 Jahre alten Technik mit flüssigem und farbigem Bienenwachs.

Sie verkauften die Karten zunächst im Bekanntenkreis, bevor sie sich auf den ersten Kunsthandwerkermarkt wagten. Seitdem konnten sie ihre Aktivitäten stark erweitern: Kunsthandwerker- und Weihnachtsmärkte, Kindergeburtstage, Malkurse sowie der Verkauf von Gemälden und Skulpturen.

Zurzeit konzentrieren sie sich verstärkt auf das Malen von individuellen, farblich angepassten Weihnachtskarten für Firmen. Bis Oktober wurden bereits 5.100 Karten vorbestellt – jede einzelne ein handgemaltes Original: Mit Ausnahme von vier Wo-

chen im Januar werden das ganze Jahr über Weihnachtskarten gemalt. Beide „Künstler“ sind voll berufstätig und engagieren sich in ihrer Freizeit.

Tue Gutes und rede darüber

Schwierig finden sie den ständigen Konflikt zwischen Bescheidenheit und dem Reden über das eigene Engagement. Aber die Erfahrung zeigt zweifelsfrei: „Tue Gutes und rede darüber“ sorgt immer wieder für unerwartete Unterstützung, seien es geringere Standmieten, günstigere Einkaufspreise oder andere Hilfen.

Die beiden Lautenbachs haben einen Internetauftritt erstellt: www.maleisen.de. Hier berichten sie über ihre Arbeit, denn Transparenz ist eine wichtige Säule ihres Erfolgs. Jeder Interessierte kann sich so unverbindlich umschaun, Hintergrundinformationen nachschlagen, Veranstaltungstermine einsehen oder die kunstvollen Karten bestellen.

Katja Sichtermann

Barbara und Tim Lautenbach ziehen ein Fazit:

- Es lohnt sich in jedem Fall, Spenden zu sammeln – es macht Riesenspaß, schafft Zufriedenheit und ein sehr gutes Gefühl, etwas zu tun und nicht hilflos zu sein.
- Für die Frage, wie man es am besten angeht, sollte man sich mit möglichst vielen Leuten beraten – da kommen viele gute Ideen auf.
- Gespräche mit anderen Engagierten helfen, Anfängerfehler zu vermeiden.
- Durchhalten! Erst nach zwei Jahren sieht man einen Trend zum Erfolg oder Optimierungspotenzial.
- „Tue Gutes und rede darüber“ ist die Grundlage für Schlüsselerlebnisse. Unheimlich tolle Sachen haben ihren Anfang in unscheinbaren Gesprächen genommen.
- Der aussagekräftige Internetauftritt ist eine unverbindliche Informationsquelle für Interessenten (Kunden, Presse, Unterstützer).
- Geben Sie es Ihren Kunden schriftlich: Ihr Name und Kontaktmöglichkeiten, Ihr Engagement und der Spendenzweck sollten auf einem Flyer stehen. Den geben Sie jedem mit. Mancher denkt zu Hause noch einmal nach und ruft Sie erst viel später mit einer tollen Idee oder einem Auftrag an.



In fünf Jahren haben Barbara und Tim Lautenbach mit Enkaustik-Grußkarten, -Kindergeburtstagen und -Malkursen über 40.000 Euro gesammelt. Seit 2009 werden sie von Angelika Hoedt (rechts) aus Landau/Pfalz beim Malen unterstützt.



Schon vor 3.000 Jahren war diese Mal-Technik bekannt.



Barbara und Tim Lautenbach: Wie immer fleißig an ihrem selbstentworfenen und gebauten Stand.

Der Zweck heiligt die Mittel

BGH: Präimplantationsdiagnostik (PID) zur Vermeidung schwerer genetischer Schäden nach geltendem Recht nicht strafbar.

Am 6. Juli 2010 entschied der Bundesgerichtshof (BGH) in Leipzig, dass eine in Zusammenhang mit künstlicher Befruchtung beabsichtigte PID mit Untersuchung der entnommenen Zellen auf schwere genetische Schäden hin nach dem Embryonenschutzgesetz (ESchG) nicht strafbar sei. Hintergrund dieser Entscheidung war die Selbstanzeige eines Berliner Reproduktionsmediziners aus dem Jahr 2005, der damit die aus seiner Sicht unklare Rechtslage, ob die PID mit dem ESchG vereinbar ist, geklärt wissen wollte (1).

Bislang waren die Juristen mehrheitlich der Auffassung, dass § 2 Abs. 1 des ESchG die PID verbietet: „Wer einen extrakorporal erzeugten Embryo zu einem nicht seiner Erhaltung dienenden Zweck verwendet, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.“ Denn: Wenn dem Embryo eine Zelle entnommen wird, um diese auf genetische Prädispositionen zu screenen, dann würde dieser Embryo im Falle einer diagnostizierten Genveränderung „verworfen“ und damit ein Zweck verfolgt, der eben nicht seiner Erhaltung, sondern einem nach § 1 Abs. 2 „anderen Zweck“, nämlich der Verwerfung oder Selektion vermeintlich „erkrankten Lebens“, diene (1).

Das Gericht sah das nun in seinem Urteil anders (nachzulesen in der Entscheidungsdatenbank unter www.bundesgerichtshof.de, Aktenzeichen „5 StR 386/09“). Der BGH entschied dabei nicht, ob PID zulässig sein sollte oder nicht, sondern lediglich, ob die vorhandenen Gesetze sie verbieten oder nicht. Da es die PID noch gar nicht gab, als das ESchG

verabschiedet wurde, befasste sich der BGH auch mit den damaligen Begründungen für das Gesetz und kam zu dem Schluss, dass es keine Hinweise darauf gebe, dass der Gesetzgeber die „zur Verminderung von gravierenden Risiken geeignete PID an pluri-potenten Zellen“ verboten hätte, wenn sie seinerzeit schon zur Verfügung gestanden hätte.

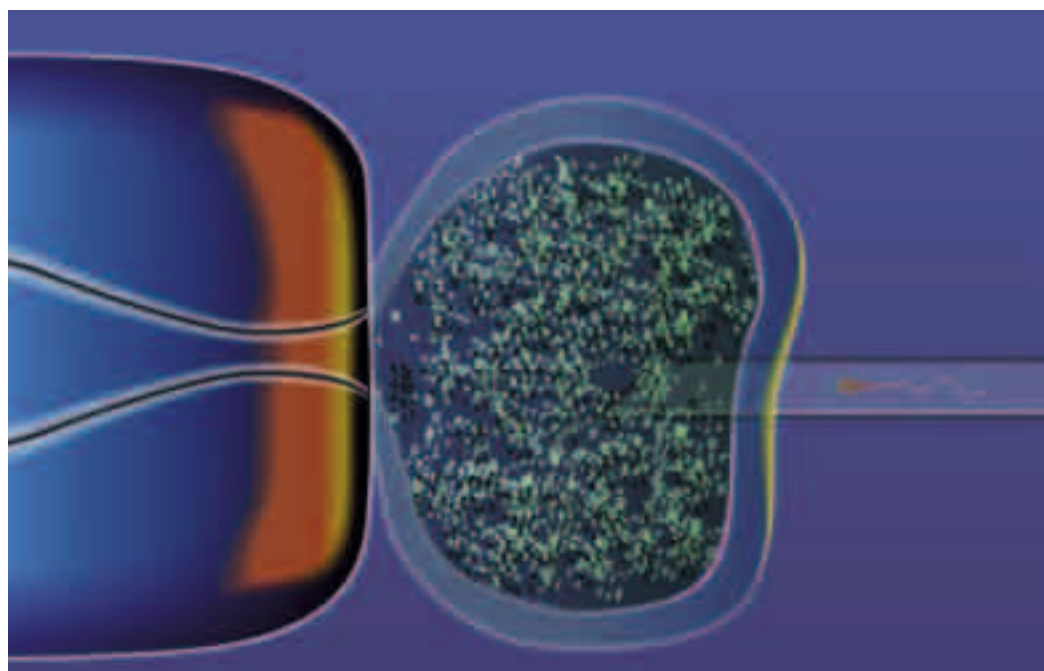
Zur Beachtung von § 1 ESchG reiche es aus, dass im Bewusstsein des Arztes das Ziel der Schwangerschaft dominiert. Der negative Gentest sei lediglich „objektive Bedingung für die Übertragung“ des Embryos und damit ein „unselbständiges Zwischenziel“. Dass der Arzt zur Erreichung der Schwangerschaft die Vorschrift des § 2 nicht für jeden einzelnen Embryo einhält, sei deshalb nicht strafbar.

Da die PID im ESchG also nicht ausdrücklich verboten sei und das Gendiagnostikgesetz von 2009 die Problematik ausdrücklich ausklammere, habe der Gesetzgeber es versäumt, ein ausdrückliches Verbot der PID auszusprechen.

Das Gericht mahnt deshalb auch eine eindeutige Regelung durch die Politik an: Soll es erlaubt sein, Menschen im Status von Embryonen nach ihren Genen zu selektieren? Und, falls ja, was sind gravierende Risiken bzw. welche Erkrankungen gehören zu den „schweren genetischen Schäden“? Ist eine solche Festlegung überhaupt möglich, und wer darf darüber entscheiden? Zu beneiden sind die Volksvertreter um diese Aufgabe nicht.

Stephan Kruip

(1) siehe Artikel von Uwe-Jürgen Ness (www.uweness.eu)



Selbsthilfetagung in Bonn

Einfluss nehmen durch Mitwirkung

Vom 24. bis 26. September 2010 fand wieder ein Treffen der Vertreter der regionalen Selbsthilfegruppen und Vereine in Bonn statt. Nach der Begrüßung durch Winfried Klümpen (der uns übrigens souverän durch die gesamte Tagung leitete) berichteten Hans-Joachim Walter und Harro Bossen aus dem Bundesvorstand, aus der Geschäftsstelle und über Neuigkeiten aus der regionalen Selbsthilfearbeit.

Dr. Miriam Schlangen erfreute uns dann mit einem interessanten Vortrag über Muko.dok, die neue Ambulanzsoftware des Mukoviszidose e.V., die in den Ambulanzen mittlerweile zum großen Teil genutzt wird. Eigentlich sollte jeder Betroffene wissen, was die kann. Es war wieder mal verblüffend zu erfahren, was wir als Mukoviszidose e.V. so alles auf den Weg bringen und welchen positiven Einfluss das bis in die Behandlung der Patienten hat.

Apropos Einfluss: Einfluss bedeutet vor allem Mitwirkung! Wilhelm Bremer, Patientenvertreter im Beirat Therapieförderung und Qualitätssicherung, erörterte den Stand der Entwicklung des Fragebogens zur Patientenzufriedenheit. Hierbei sollen Patienten der teilnehmenden Ambulanzen anonym zur Zufriedenheit mit ihrer Ambulanz befragt werden. Diese Fragebögen werden dann extern ausgewertet. Der sich aus den Ergebnissen ergebende Veränderungsbedarf soll dann zur Verbesserung der Versorgung vor Ort gemeinsam mit der Selbsthilfe konstruktiv umgesetzt werden. Diese Chance sollten sich die Beteiligten nicht entgehen lassen.

Wir erörterten ausgiebig die Beteiligung der Selbsthilfe und der Betroffenen in Zusammenarbeit mit den Ambulanzen an dieser Befragung und planten ganz konkret die Mitwirkung zum Fortgang dieses wichtigen Projekts. Hierzu wird es in den Regionen sicher noch großen Gesprächs-

bedarf geben. Auf die Ergebnisse der Befragung bzw. der jeweiligen CF-Ambulanzen vor Ort sind schon jetzt alle gespannt.

1. neues Vorstandsmitglied gewählt

Den Rest des Nachmittags nahm die erste ordentliche Mitgliederversammlung der ArGe Selbsthilfe ein, diese seit Änderung der Satzung notwendig ist. Eine Geschäftsordnung wurde verabschiedet, der neue Vorstand der ArGe Selbsthilfe gewählt sowie die Wahl und Entsendung eines Mit-

gliedes der ArGe Selbsthilfe in den neu zu wählenden Bundesvorstand durchgeführt. Dietmar Giesen, Sprecher der Regionalgruppe Krefeld-Niederrhein, stand danach als erstes neues Bundesvorstandsmitglied fest. Gertrud Knorr, ehemals Regionalgruppe Hamburg, schied auf eigenen Wunsch aus dem Vorstand der ArGe Selbsthilfe aus – alle Teilnehmer dankten ihr für ihre langjährige, engagierte Mitarbeit.

Vor dem Abendessen stand dann noch für einige Interessierte der Besuch in der Geschäftsstelle an. Den restlichen Abend ließen die Teilnehmer beim gemütlichen Beisammensein ausklingen.

Der „ideale“ Stand

Frisch und munter ging es nach dem Frühstück in den wohl aktivsten Teil der Tagesordnung: einen Workshop zur Entwicklung eines Standkonzepts für die Selbsthilfe vor Ort. Hierzu wurden in sechs Arbeitsgruppen Fakten gesammelt, Ideen entwickelt, Pläne gezeichnet, konkrete Vorschläge unterbreitet und... und... und...

Fazit: Der „ideale“ Stand besteht aus einem allen Anlässen entsprechenden, transportfähigen, wetter- und windfesten, möglichst kostengünstigen, stabilen, möglichst lange gültigen „Modulsystem“ mit u. a. Roll up, Pinnwänden, Behältern für Infomaterial uvm.

Ideensammlung

Wie man sieht: Ein perfektes Ergebnis kann nicht zu Stande kommen, aber es wurden eine Menge Ideen aufgrund des erfahrungsreichen Schatzes aller Teilnehmer an Winfried Klümpen weitergegeben. Der wird sich nun bis zur nächsten Tagung im Frühjahr in Schwerin mit sei-



Gertrud Knorr und Katrin Arbinger im Gespräch.

Jump for life
Mukoviszidose e.V.



nen Kolleg(inn)en aus der Geschäftsstelle auf die Suche nach einem „annähernd perfekten“ Stand begeben.

Das vorletzte Thema behandelte den europäischen Mukoviszidose-Tag am 22.11.2010. Annette Schiffer und Katja Sichter mann gaben allgemeine Infos hierzu sowie Anregungen zur Durchführung der Aktion „jump for life“ für die Aktiven vor Ort. Sie wollen mehr dazu wissen? Gerne! Sprechen Sie doch einfach Ihre Selbsthilfegruppe an. Infos dazu gibt es aber auch auf der Homepage

www.muko.info. Da die Ansprechpartner der erwachsenen Betroffenen immer gemeinsam parallel tagen, gab es zum Schluss noch einen Kurzbericht von der AGECEF.

Prall gefüllt mit neuen Informationen und einem Motivationsschub für die weitere Arbeit, ging es für die Teilnehmer nach dem Mittagessen wieder zurück nach Hause.

Irmgard Groß
Regionalgruppe Trier



Richtig und gezielt inhalieren

FAVORITE Inhalation

Zur optimalen Inhalation von Medikamenten hat ACTIVAERO das einzigartige Technologiekonzept FAVORITE entwickelt – jetzt mehr unter www.activaero.de

AKITA® JET

Egidius-Braun-Stiftung spendet für „Sport vor Ort“

Der Beauftragte für Sozial- und Gesellschaftspolitik im Fußball-Verband Mittelrhein (FVM), Karl-Heinz Witt, hat dem Mukoviszidose e.V. im Auftrag der Egidius-Braun-Stiftung Ende Oktober einen Scheck in Höhe von 2.500 Euro überreicht. Die Spende ist zweckgebunden und wird für das Projekt „Sport vor Ort“ benutzt. Winfried Klümpen, Leiter der Abteilung „Hilfe zur Selbsthilfe“, und Referentin Corinna Moos-Thiele präsentierten Witt nach der Spendenübergabe das Projekt und dessen Funktionsweise. Das Geld wurde konkret benutzt, um eine Präsentations-DVD zu erstellen, die verdeutlicht, dass auch an Mukoviszidose erkrankte Menschen Sport treiben können, wobei Sport und Spaß anstelle des Therapiegedankens im Vordergrund stehen sollen.

Anlässlich der Spendenübergabe brachte auch der Geschäftsführer des Mukoviszidose e.V., Dr. Andreas Reimann seine Freude zum Ausdruck. „Menschen mit Mukoviszidose brauchen starke Freunde und Partner“, bedankte er sich bei Karl-Heinz Witt. Zu Stande gekommen ist die Spende übrigens auf Initiative des Mukoviszidose e.V. Die Egidius-Braun-Stiftung engagiert sich seit der Weltmeisterschaft 1986 im sozialen Bereich. Auslöser für die Gründung der Stiftung war die WM in Mexiko, wo sowohl die Spieler als auch der damalige DFB-Präsident Egidius Braun vor Ort mit der großen Armut und Leid in der Bevölkerung konfrontiert wurden. Die Idee der Stiftung ist, auch außerhalb des Sports zu helfen. Witt zeigte sich von der Arbeit des Vereins angetan und stellte eine erneute Spende in Aussicht.

Henning Bock



Karl-Heinz Witt (l.) und Dr. Andreas Reimann.

INQUA®

■ Ihr Partner für den eFlow®rapid und mehr!

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

www.inqua.de



INQUA • persönlich
• fachkundig
• schnell

Wir sind gerne für Sie da,

INQUA GmbH
Moosdorfstr. 1
82229 Seefeld

Tel.: 08152 – 993410
Fax: 08152 – 993420

info@inqua.de
www.inqua.de

Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok

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

Es geht nur gemeinsam!

Alle Broschüren, Plakate, das Internet und unsere E-Mails werben seit rund 16 Monaten mit einem neuen Claim. Die magischen drei Wörter „Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!“ haben „Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben!“ abgelöst. Grund genug, beim Geschäftsführer des Mukoviszidose e.V., Dr. Andreas L. G. Reimann, nachzufragen, wie es denn um den neuen Claim steht.

muko.info:

Herr Dr. Reimann, wie entwickelt man eigentlich einen Claim, und warum ist es so wichtig, ihn konsequent zu verwenden?

Dr. Andreas L. G. Reimann:

Ein Claim sagt, wofür wir stehen. Er benötigt keine weiteren Erklärungen, er darf und muss für sich selbst stehen. Nur wenn er konsequent in allen Medien und bei allen kommunikativen Gelegenheiten verwendet wird, wird er „gelernt“ und prägt sich bei unseren Zielgruppen ein. Wir und unsere Arbeit werden mit ihm identifiziert.

Die Entwicklung eines Claims kann man an Agenturen vergeben, die man dann selbst aufwändig in das Thema einführen muss. Wenn man dann Glück hat, kommt nach mehreren tausend Euro später auch etwas Brauchbares heraus. Wir machen das anders: Wir haben ein professionelles Team im Hause, bestehend aus Fundraisern und Öffentlichkeitsarbeitern. Und dann haben wir einen Vorstand, der selbstständig denken kann und mit unseren Vorschlägen kritisch-konstruktiv umgeht.

muko.info:

Wie kam es dazu, dass der alte Claim „überholt“ werden musste? Wir haben uns doch schon so sehr an ihn gewöhnt.

Dr. Andreas L. G. Reimann:

Unser alter Claim hieß „Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben“. Um es gleich zu sagen: Leider ist dieses Ziel noch nicht völlig erreicht. Weder in Deutschland, wo leider immer noch Kinder an der Erkrankung sterben, noch in den Mitgliedstaaten der EU, wie gerade eine große Übersichtsarbeit gezeigt hat. Aber es ist eben auch wahr: Wir wollen, dass nicht nur keine Kinder mehr, sondern eben niemand an, sondern höchstens mit der ererbten Erkrankung stirbt. Deshalb war es nun an der Zeit, unsere Fortschritte auch in einem noch anspruchsvolleren Claim darzustellen.

muko.info:

Warum glauben Sie, dass man Mukoviszidose nur gemeinsam besiegen kann?

Dr. Andreas L. G. Reimann:

Das trifft gleich in mehrfacher Hinsicht zu: Zum einen ist die Behandlung eben eine Behandlung, die sich in einem CF-Team abspielt. Dazu gehören Ärzte verschiedener Disziplinen, aber auch nicht-ärztliche Therapeuten. Jeder von ihnen spielt eine wichtige Rolle, wenn die Therapie optimal auf den Patienten abgestimmt sein soll. Aber Therapie geht nur mit und nicht neben und schon gar nicht über den Kopf des Patienten hinweg. Deshalb sind die Übereinstimmung, die Annahme der Therapie und die Rückmeldung zur Therapie eine Sache der direkt Betroffenen, nämlich der Patienten, und bei Kindern und Jugendlichen der indirekt Betroffenen, ihrer Eltern. Auch Forschung geht nur gemeinsam: Hier arbeiten Naturwissen-



Das ist das neue Imageplakat des Mukoviszidose e.V. (Bestellungen unter 0228/98 78 0-0).

schaftler, mit präklinisch und klinisch tätigen Ärzten zusammen. Auch hier müssen Patienten mitmachen – zum Beispiel bei klinischen Studien, ohne die kein neues Arzneimittel entwickelt werden kann. Gemeinsam werden wir Mukoviszidose aber nur besiegen können, wenn wir die Unterstützung unserer Spender haben, die Sympathie von Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen und in der Politik. CF ist eine komplexe Erkrankung, die uns alles abverlangt. Das schafft man nur gemeinsam, aber gemeinsam werden wir es auch schaffen!

muko.info:

Wir sind nicht nur unseren alten Claim losgeworden – seit Anfang Oktober gibt es nun auch neue Imageplakate, die ein anderes Gesicht zieren. Wie fiel die Entscheidung für den „neuen Jungen“?

Dr. Andreas L. G. Reimann:

Der „Neue“ heißt Jonas und ist im Gegensatz zu dem „Alten“ tatsächlich ein CF-Betroffener. Er hat, wie schon so viele andere Kinder, Jugendliche, Erwachsene mit CF und Eltern, bei einer unserer Mailing-Aktionen mitgemacht, sein Schicksal dargestellt, mit Sympathie und Einsatz für uns geworben. Sein sympathisches, aber auch energisches Gesicht gefiel uns so gut, dass wir seine Eltern nach der Zustimmung zu dieser Aktion gefragt haben. Wir danken Jonas und seiner Familie ganz herzlich für die Unterstützung.

muko.info:

Und zum guten Schluss: Haben Sie eine Idee für die Arbeit vor Ort. Wie erkläre ich dem „Mann auf der Straße“ den Claim-Wechsel kurz und bündig?

Dr. Andreas L. G. Reimann:

CF ist eine Erkrankung, die uns keine Zeit lässt, die ständig bekämpft werden muss – mit der heutigen Therapie und mit viel Forschung. Jeder kann mithelfen, gemeinsam werden wir Mukoviszidose besiegen und damit das Leben tausender Menschen beschenken. Und uns selbst, wenn wir mithelfen. Denn jeder, der einmal mitgeholfen

hat, hat schon in seinem Leben einen Unterschied für andere gemacht. Hat nicht umsonst gelebt. Deshalb: Helfen Sie uns beim Kampf gegen die Krankheit. Konkret, jetzt: mit einer Spende oder Ihrem ehrenamtlichen Einsatz. So oder so ähnlich könnte das gehen.

muko.info:

Herr Dr. Reimann, wir danken Ihnen für das Gespräch.

Das Gespräch mit Dr. Andreas L. G. Reimann führte Annette Schiffer

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

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

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

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

Unser Motto lautet: Ankommen und durchatmen!



Standort
Nordsee Reha-Klinik I

Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

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

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

Für weitere Informationen fordern Sie bitte unseren Hausprospekt an.

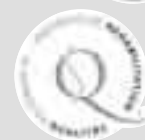


Lielje
GRUPPE

Nordsee Reha-Klinikum
St. Peter-Ording
Nordsee Reha-Klinik I

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

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



www.rehaklinik.de

Gewusst, wie...

Im Sommer bekam unser Sohn seine erste Heim-IV nach fünf Jahren. Zu Beginn verbrachte er drei Tage in der Klinik (wegen der Gefahr eines anaphylaktischen Schocks). Am Abend des dritten Tages bekamen wir einen Kühlschrank und zwei große Kisten von der Apotheke nach Hause geliefert. Der Anblick dieses Mischmaschs von Medikamenten, Kanülen, Spritzen und Desinfektionsmaterial löste in mir pure Panik aus: Würde ich, würden wir das wirklich schaffen? Irgendwie schien mir, dass ich alles vergessen hatte, worauf es bei einer Heim-IV ankommt. Aber nach ausführlicher Erklärung und Einarbeitung durch die Klinikschwester haben wir uns ganz mutig rangewagt – und es hat wirklich erstaunlich gut geklappt.

Gewusst, wie – und alles geht einfach! Allerdings fiel mir auf, dass außer des Leitfadens für Pflegepersonal nirgends eine schriftliche Anleitung, vor allem nicht mit Bildmaterial zu finden war. Darum haben wir die Handgriffe unserer Heim-Antibiose im Bild festgehalten und sie ins Netz gestellt.

Unter www.muko-saar.de finden Sie unsere bebilderte Dokumentation zur Heim-IV. Natürlich ist uns klar, dass manches an verschiedenen Kliniken unterschiedlich gehandhabt wird, etwa die Verwendung von Heparin oder auch die Nutzung eines Mundschutzes. Trotzdem hoffen wir, mit unserer Bilddokumentation eine kleine Hilfestellung geleistet zu haben, und wünschen gutes Gelingen!

Susi Pfeiffer-Auler
www.muko-saar.de



Ihr persönlicher Organspendeausweis

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

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

damit möglicherweise Ihre Angehörigen in einer bedrückenden Situation von einer schwierigen Entscheidung.

Infos zum Thema:

www.organspende-info.de

Wir schicken Ihnen Ihren Ausweis im Scheckkartenformat gerne kostenfrei zu.

Infos zur Bestellung: Mukoviszidose e.V.

Tel.: 0228/98 78 0-0

E-Mail: info@muko.info

Nathalie Pichler





Mode-Versand

Kimmich Mode-Versand

Ihr Größenspezialist

für Männermode in Stockstadt

In unserem Ladengeschäft in Stockstadt können Sie die Ware aus unserem Sortiment bequem anprobieren und gleich mitnehmen. Bei uns finden Sie eine riesige Auswahl für dicke, dünne, kleine und große Männer.

Gerne werden wir Ihnen den aktuellen Katalog kostenlos und unverbindlich zu-



Öffnungszeiten des Geschäfts:
Mo.-Fr. 9.30 Uhr - 19.00 Uhr und Sa. 9.30 Uhr - 17.00 Uhr

Obernburger Str. 53 • 63811 Stockstadt
Tel. 06027-1291 • Fax 06027-7655
www.kimmich-modeversand.de
info@kimmich-modeversand.de



Forschungsnetzwerke in der CF-Forschung

Forschungsnetzwerke spielen gerade im Rahmen seltener Erkrankungen eine sehr große Rolle. Nach dem Motto „Gemeinsam sind wir stärker“ wurde ein deutsches Netzwerk von CF-Ärzten zum „Netzwerk klinische Studien“ (CF-NKS) gebildet. Ein vergleichbares Netzwerk wurde auch auf europäischer Ebene etabliert (ECFS-CTN). In der Standardisierung von Diagnoseverfahren spielt die Netzwerkbildung ebenfalls eine Rolle.

Ohne klinische Studien kann es keine neuen Therapien geben. Diese ganz einfache Erkenntnis in die Wirklichkeit umzusetzen, ist alles andere als einfach. Oft sind es sehr kleine Unternehmen, die für die seltene Erkrankung Mukoviszidose Arzneimittel entwickeln. Sie benötigen für eine effiziente Studierendurchführung einen Partner, der weiß, wo die Patienten behandelt werden, und der dafür sorgen kann, dass die Studien höchsten Qualitätsansprüchen genügen. Nichtkommerzielle Studien, die durch Wissenschaftler initiiert werden, müssen die hohen gesetzlichen Anforderungen erfüllen, um überhaupt beginnen und dann erfolgreich durchgeführt werden zu können. Um diese Aufgaben professionell anzugehen, wurde im Jahr 2006 die Mukoviszidose Institut gemeinnützige Gesellschaft für Forschung und Therapieentwicklung mbH (MI) gegründet. Alleiniger Gesellschafter ist der Mukoviszidose e.V.

Neue Therapien schneller an den Patienten!

Das deutsche Netzwerk CF-NKS ist ein durch das MI unterstütztes eigenständiges Netzwerk. In ihm haben sich 18 deutsche CF-Prüfzentren, die hohen Anforderungen zur Teilnahme gerecht werden müssen, freiwillig zusammengeschlossen.

Ihr gemeinsames Ziel ist es, Menschen mit Mukoviszidose einen schnellen Zugang zu innovativen Therapien zu ermöglichen. Gemeinsam mit dem MI stärkt das CF-NKS den Studienstandort Deutschland im internationalen Kontext für die klinische CF-Forschung und macht nachprüfbar Informationen über Mukoviszidose-Studien für Ärzte, Patienten und Angehörige schneller verfügbar. Services dieses Netzwerks sind die Beratung und die Bewertung neuer Studienkonzepte. Aber auch Ärzte, die nichtkommerzielle Studien planen, nutzen dieses Netzwerk für die Gewinnung von Kooperationspartnern. In den letzten Jahren haben sich einige neue Therapieoptionen für Mukoviszidose-Patienten ergeben. Diese werden gegenwärtig in Deutschland in klinischen Studien unter Beteiligung des CF-NKS getestet.

Das sind Therapien, die die Ursache der zystischen Fibrose, die Fehlfunktion des Chloridtransportermoleküles CFTR, reparieren sollen, den zellulären Salztransport wiederherstellen sowie die Schleimlösung in den Bronchien, die Bekämpfung der chronischen Entzündung der Lunge und/oder die Bekämpfung von Pseudomonas-Infektionen erleichtern. Eine Übersicht aller in Deutschland durchgeführten Studien ist auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. unter www.muko.info/studienliste für jeden verfügbar gemacht. Diese Seite ist aber auch als Appell an Mukoviszidose-Patienten zu verstehen, aktiv an der Erforschung neuer Therapieoptionen teilzuhaben und an klinischen Studien teilzunehmen.

Europäische Vernetzung und Kompetenzbildung

Auf europäischer Ebene hat sich ein ähnliches Netzwerk für klinische Studien

ausgebildet, das Clinical Trial Network der European Cystic Fibrosis Society (ECFS-CTN). Zwei Zentren des deutschen CF-NKS nehmen auch an diesem Netzwerk teil. Das MI ist im Steering-Committee des ECFS-CTN vertreten.

Ein gemeinsames europäisches Ziel ist u. a. die Standardisierung von Diagnoseverfahren. Die Aussagekraft einer Studie, also die Frage, ob eine neue Therapie wirksam ist oder nicht, ist nämlich umso größer, wenn die angewandten Diagnoseverfahren (z. B. Lungenfunktionsmessung, Nasale-Potential-Differenzmessung u. a.) nach einem einheitlichen Verfahren und mit gleichen Instrumenten durchgeführt werden. Aus diesem Grund hat der Mukoviszidose e.V. ein „Strukturförderprogramm“ ins Leben gerufen, um neue diagnostische Methoden an CF-Zentren in Deutschland zu etablieren. Davon profitieren Patienten und CF-Zentren sofort, indem die modernen Methoden zur Abklärungsdiagnostik in unklaren Fällen (z. B. grenzwertiger Schweißtest) und zur Therapieüberwachung genutzt werden können.

Langfristig wird der Zugang zu internationalen Studien, die den Einsatz der modernen Methoden voraussetzen, ermöglicht. Für die CF-Zentren ergibt sich daraus die Möglichkeit, eine Kostenübernahme durch die Krankenkassen zu erwirken, indem der Nutzen der neuen Methoden durch klinische Studien belegt werden kann.

Dr. L. G. Andreas Reimann

Die „IgY-Studie“

Studie zur Vorbeugung von Pseudomonas-Infektionen

Seit vielen Jahren werden die Forschungsergebnisse von Prof. Hans Kollberg und seiner Arbeitsgruppe von der Universität Uppsala aufmerksam, u. a. durch das Mukoviszidose-Institut, verfolgt. Forschungsziel ist die erfolgreiche Vorbeugung gegen eine Infektion mit dem Problemkeim *Pseudomonas aeruginosa*.

Bei Mukoviszidose-Patienten entsteht durch eine Veränderung im CFTR-Gen ein zäher Schleim, idealer Nährboden für Problemkeime wie *Pseudomonas aeruginosa*. Die immer wiederkehrenden Infektionen mit dem Problemkeim führen zu einer Entzündungsreaktion und dauerhaft zu einem graduellen Verlust der Lungenfunktion. Bisherige Therapieoption ist der Einsatz von Antibiotika, die jedoch nicht immer gut vertragen werden und deren Wirksamkeit bei wiederholter Gabe abnimmt (Resistenzbildung). Hier könnte dieser Forschungsansatz helfen, die Keime noch besser zu bekämpfen und somit die Lungenfunktion länger zu erhalten.

Um eine Vorbeugung gegen *Pseudomonas aeruginosa* zu erreichen, soll der Mukoviszidose-Patient täglich mit einer wässrigen Lösung aus Antikörpern (IgY) gurgeln. Zur

Gewinnung dieser Antikörper werden Hühner mit dem Problemkeim *Pseudomonas aeruginosa* geimpft. Sie bilden Antikörper (Immunglobuline G), die sich u. a. im Eidotter ihrer gelegten Hühnereier befinden. Diese spezifischen Antikörper (IgY) werden in einem aufwändigen Verfahren aufgereinigt und anschließend in eine wässrige Lösung gebracht. Der schwedische Hersteller Fresenius Kabi besitzt die Herstellungserlaubnis und wird beauftragt, die Lösungen als „Medikamente“ für die klinischen Prüfungen herzustellen.

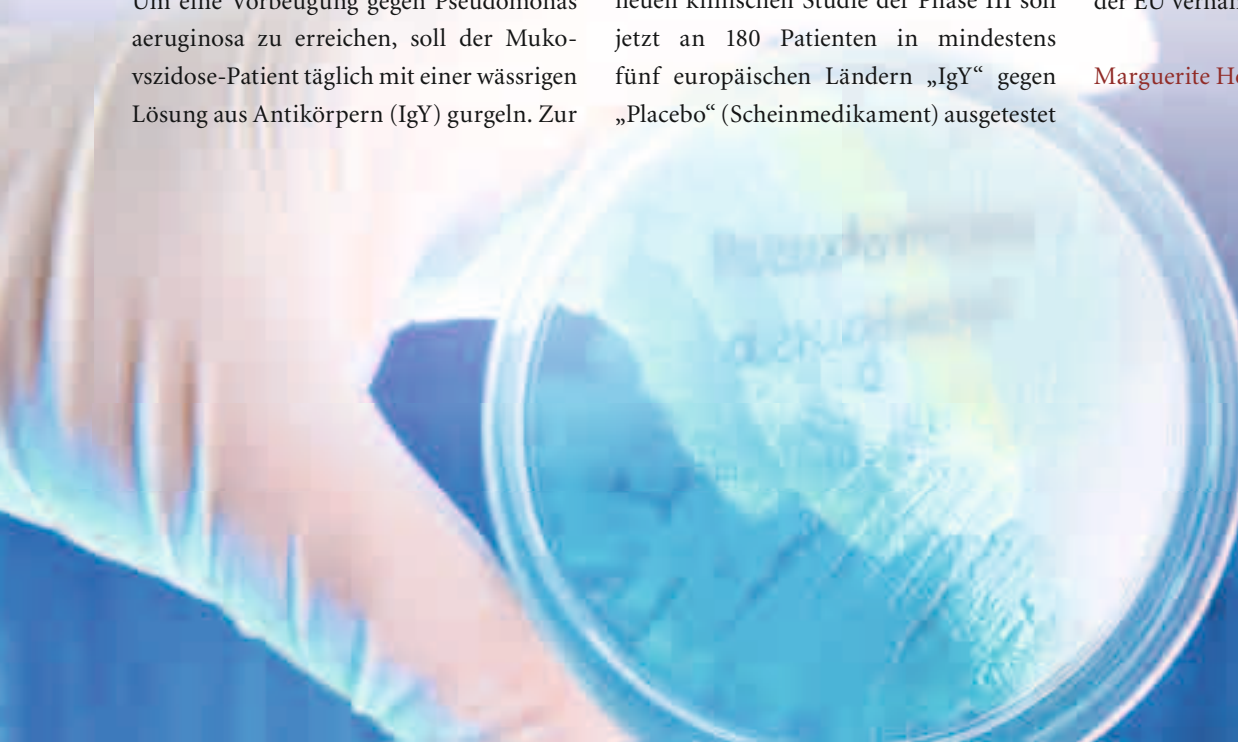
Pilotstudie mit 17 Patienten läuft seit 14 Jahren

In einer Phase-II-Studie wurden bereits 17 CF-Patienten in Schweden über Jahre mit dieser IgY-Lösung behandelt: Mit dem geschmacksneutralen Überstand wurde täglich abends nach dem Zähneputzen gegurgelt. Es konnte gezeigt werden, dass die chronische Besiedlung mit dem Problemkeim *Pseudomonas aeruginosa* um bis zu zwei Jahre verzögert wird. In einer neuen klinischen Studie der Phase III soll jetzt an 180 Patienten in mindestens fünf europäischen Ländern „IgY“ gegen „Placebo“ (Scheinmedikament) ausgetestet

werden. Patienten sollen mindestens zwei Jahre lang täglich mit IgY/Placebo gurgeln und werden währenddessen im Rahmen der Routinebesuche in ihrer CF-Ambulanz speziell auf den Problemkeim *Pseudomonas aeruginosa* getestet. 2009 hatte die Europäische Union Forschungsgelder ausgeschrieben. Das Mukoviszidose-Institut hat sich zusammen mit anderen europäischen Partnern zusammenschlossen, um einen Projektantrag, der das beschriebene Studienprojekt (Phase III) beinhaltet, einzureichen.

Die europäische Patientenorganisation „CF Europe“ (CF-E) ist einer der Partner. CF-E wird dabei unterstützen, Informationen zur Studie und zu Mukoviszidose patientenorientiert darzustellen. Projektziel ist es, innerhalb von vier Jahren neue Erkenntnisse über die Behandlung von Mukoviszidose-Patienten mit „IgY“ zu bekommen und gegebenenfalls eine neue Darreichungsform zu entwickeln. Das Projekt soll im Januar 2011 starten. Gegenwärtig wird die Fördersumme mit der EU verhandelt.

Marguerite Honer



Online-Plattform „CF-EurResNet“

Der Vorstand der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose hat eine neue Initiative ins Leben gerufen mit dem Ziel, jungen Wissenschaftlern eine umfassende Informationsplattform zur Verfügung zu stellen sowie gleichzeitig möglichst viele Wissenschaftler und Forschungsgruppen aus dem CF-Bereich europaweit zu vernetzen. Realisiert wird dieses Vorhaben über die Online-Plattform „CF-EurResNet“.

Derzeit laufen Kooperationsgespräche mit anderen nationalen CF-Gesellschaften und der European Cystic Fibrosis Society (ECFS). Mittelfristig ist geplant, die Plattform in der ECFS zu integrieren.

CF-EurResNet bietet folgende Inhalte:

- Vernetzung der Mitglieder
- Informationen zu verfügbaren biomedizinischen Research-Tools (z. B. Zell-Linien, Antikörper etc.)
- Nachweis internationaler und nationaler CF-Gesellschaften
- Informationen zu CF-Forschungsgruppen

pen und -Wissenschaftlern in Europa

- Übersicht der laufenden, geplanten und abgeschlossenen CF-relevanten Forschungsprojekte in Europa inklusive Clinical Trial Networks
- Unterstützung für junge Forscher bei der Projektplanung und Antragstellung (über das Mukoviszidose-Institut)
- Übersicht zu Funding-Möglichkeiten für Antragsteller (Stiftungen, Industrie etc.)
- Sammlung von relevanten wissenschaftlichen Links zur CF

Die Plattform versteht sich als interaktives Kommunikationsinstrument, um die CF-Forschung in Europa zu stärken und eine bessere Vernetzung der Forschergruppen zu erreichen. Insbesondere jungen Wissenschaftlern, die noch nicht in der CF-Szene verankert sind, kann die Plattform als wichtige Informations- und Kommunikationsquelle dienen.

Der Erfolg der Plattform ist nur möglich, wenn alle etablierten CF-Wissenschaftler sich aktiv an deren Inhalt beteiligen. Wir



Dr. Andreas Jung

möchten deshalb alle CF-Ambulanzleiter und alle im Bereich der CF-Forschung tätigen Wissenschaftler bitten, in den nächsten Wochen ihre Arbeitsgruppe, Forschungsschwerpunkte und Projektbeschreibungen sowie gegebenenfalls verfügbare Research-Tools online auf CF-EurResNet zur Verfügung zu stellen. Eine Anleitung hierzu finden Sie auf der Startseite.

Um Mitglied bei CF-EurResNet zu werden, melden Sie sich bitte zunächst kostenlos auf www.researchgate.net an. ResearchGATE™ ist eine international sehr erfolgreiche Wissenschaftsplattform aller Fachrichtungen. Danach können Sie der Gruppe CF-EurResNet beitreten. Bei Fragen wenden Sie sich bitte an den Autor dieses Artikels, der derzeit die Plattform administrativ verwaltet.

Dr. Andreas Jung
für den Vorstand der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM)

Oberarzt Zentrum für Kinder und Jugendliche, Hochgebirgsklinik Davos
Herman-Burchard-Str. 1
CH-7265 Davos Wolfgang
Tel.: (+41) 81/4 17 33 62
E-Mail: andreas.jung@hgk.ch

Screenshot der Online-Plattform CF-EurResNet. Die Inhalte sind organisiert in Ordnern, über die die zugehörigen Dateien angewählt und heruntergeladen werden können.



Grünenthal GmbH

Neue Therapien bei CF

CF-Forscher treffen sich zum Ideenaustausch auf Schloss Eringerfeld

Nach neun Jahren Tradition auf „Schloss Mickeln“ in Düsseldorf zog das ehemalige „Projektleitertreffen“ nun in das „Schloss Eringerfeld“ bei Paderborn um. Dem 10. Treffen tat der Ortswechsel gut, alle Teilnehmer waren unter einem Dach untergebracht und konnten so bis tief in die Nacht diskutieren. Dieser intensive Austausch ist für das Voranbringen der CF-Forschung extrem wichtig, denn die meisten guten Kooperationen beginnen im lockeren Gespräch in netter Runde. Die Initiierung von Kooperationen ist ein ganz hilfreiches Werkzeug der Forschungsförderung. Der Weg scheint der richtige zu sein – auch jenseits von Deutschland findet das Treffen Aufmerksamkeit, so dass wir dieses Jahr Gäste aus Frankreich und den Niederlanden begrüßen durften. Die Vereinigten

Staaten war mit unserem Gastredner Professor JP Clancy vertreten, der die Veranstaltung mit großem Interesse und vielen Diskussionsbeiträgen verfolgte.

„Runder Tisch“ zum Thema CF-Schwein

Gestartet wurde die Veranstaltung mit einem Vorprogramm, dem „CF-Pig-Round Table“. Mehr als 20 Forscher diskutierten Fragestellungen und Forschungsansätze zu dem vom Mukoviszidose e.V. geförderten „CF-Schweine-Modell“ (vgl. muko.info 3/10). Das Interesse an dem Modell ist sehr groß, und Ideen für die Arbeit an dem CF-Modell sind ausreichend vorhanden. Nun gilt es, diese Ideen zu kanalisieren, um eine möglichst große Umsetzung zu erreichen, denn noch ist der Bedarf an dem Modell größer als die Verfügbarkeit: Die gewünschten CF-Schweine wird es erst Ende 2011 geben, und aus müssen dann mindestens zwei Herden an verschiedenen Orten etabliert werden. Das könnte derzeit neben Deutschland auch ein französischer Standort sein. Der Mukoviszidose e.V. bemüht sich deswegen um eine gemeinsame Projektförderung zusammen mit der französischen Partnerorganisation „Vaincre la Mucoviscidose“. Die früher schon einmal etablierte Deutsch Französische Projektförderung könnte dabei wieder aufleben. Und das vom Mukoviszidose e.V. initiierte „Deutsche CF-Schwein“ könnte so langsam zum „Europäischen CF-Schwein“ heranwachsen.

Mukoviszidose im Fokus renommierter Stammzellenforscher

Das Hauptprogramm des Symposiums war wieder sehr umfangreich. Insgesamt trugen 16 Referenten aus ihren

Forschungsschwerpunkten vor. Die wissenschaftlich hohe Qualität der Beiträge wurde von vielen Teilnehmern gelobt. Leider kann in dieser kurzen Berichterstattung nur wenig aufgegriffen werden. Eine Session war dem Thema Stammzellentherapie gewidmet. Hier wurde eine seit Kurzem mögliche Methode vorgestellt, um Stammzellen auch ohne die Abtötung von Embryonen herzustellen. Dabei handelt es sich um so genannte „induzierte pluripotente Stammzellen (iPS)“, die durch eine Umprogrammierung aus Blutzellen gewonnen werden können. Die beiden zu diesem Thema vortragenden Referenten, Professor Martin und Professor Cathomen, arbeiten derzeit gemeinsam an der Idee, iPS-Zellen aus dem Blut von CF-Patienten zu generieren, diese in Bezug auf das CFTR-Gen zu reparieren und als „CFTR-korrigierte Zelle“ therapeutisch für den entsprechenden Patienten zu verwenden. Dieser Ansatz ist sehr innovativ, und das Gelingen ist noch von vielen ungelösten Problemen abhängig. Dennoch ist es sehr erfreulich, dass zwei international auf dem Gebiet der Stammzellenforschung führende Wissenschaftler sich dem Thema CF zuwenden und ihre Expertise für die Entwicklung einer stammzellenbasierten CF-Therapie einsetzen.

Standardisierung der klinischen Prüfzentren ist Voraussetzung für klinische Neuentwicklungen

Prof. JP Clancy aus den USA gab in seinem Vortrag einen Einblick, wie systematisch die klinische Forschung im CF-Bereich in seiner Heimat strukturiert ist. Letztendlich fußt alles auf drei Säulen:

1. Identifikation neuer Medikamente und



Stärkung des Übergangs von Ergebnissen der Grundlagenforschung in die klinische Forschung (translationale Forschung)

2. Standardisierung der klinischen Prüfzentren durch Bildung eines Netzwerks zur Durchführung klinischer Studien (TDN)

3. Optimierung der Messparameter (z. B. Suche nach Alternativen zu FEV1 als klinische Outcome-Parameter).

Wie wichtig dieser breit angelegte Ansatz ist, zeigen die aktuellen Studien zu den Neuentwicklungen VX770, VX809 und PTC124. Keines dieser Medikamente wäre so schnell in Richtung klinische Anwendung gekommen, wenn nicht so viele Studienzentren mit standardisierten Messmethoden zur Testung dieser Neuentwicklungen zur Verfügung gestanden hätten. So waren 1998 insgesamt erst acht US-Prüfzentren im amerikanischen Studiennetzwerk (TDN) registriert, 2008 waren es schon 77 dieser

Einrichtungen registriert. Entsprechend schnell konnten die Studien an den neuen Wirkstoffen durchgeführt werden: VX770 wurde zuletzt an zwölf, VX809 an 22 und PTC124 an 26 amerikanischen Studienzentren multizentrisch geprüft. Aber nicht nur die Routine in der Durchführung von klinischen Studien steht an diesen Zentren zur Verfügung, auch die Methodik bestimmter Messparameter wurde standardisiert. So ist beispielsweise die NPD-Methode (Messung einer Spannungsdifferenz an der Nasenschleimhaut) in den USA nach einheitlichen Standards an vielen Zentren etabliert worden, die damit zur Durchführung der Studien mit VX770, VX809 und PTC 124 zur Verfügung standen.

Brainstorming als Abschluss

Abgeschlossen wurde die Veranstaltung mit zwei Diskussionsrunden. Hier konnten die Forscher die Lücken aufzeigen, die im Bereich der klinischen Forschung bestehen. Gerade im Bereich der trans-

lationalen Forschung sind Kooperationen und Netzwerke von großer Bedeutung. Die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) ist mittlerweile schon auf dem Weg, ein entsprechendes Werkzeug anzubieten: Die Informationsplattform CF-EurResNet ist gerade im Aufbau begriffen (vgl. Seite 18). Diese Online-Plattform soll vor allem jungen CF-Forschern den Einstieg in die „CF-Szene“ erleichtern, indem dort nützliche Kontakte und Informationen bereitgestellt werden sollen.

Insgesamt war das Symposium im Schloss Eringerfeld sehr motivierend – es ist beeindruckend zu sehen, mit welchem Engagement und welcher Expertise sich die Forscher dem Ziel verschrieben haben, neue Therapien zur Behandlung der Mukoviszidose zu entwickeln!

Dr. Sylvia Hafkemeyer



Forschungs-Highlights aus Baltimore

Vom 21. bis 23. Oktober 2010 fand in Baltimore/Maryland (USA) der diesjährige Nordamerikanische CF-Kongress (NACF) statt. Mit über 4.000 Teilnehmern war das die größte derartige Veranstaltung weltweit. Bereits zum 24. Mal veranstaltete die amerikanische Patientenorganisation Cystic Fibrosis Foundation (CFF) diese Wissenschaftstagung. Besonders hohen Wert hat der Kongress durch das zwanglose Zusammentreffen und die Gespräche, die nicht selten zu neuen Impulsen für die Forschung und zu internationalen Kooperationen führen.



Zahlreiche Ansätze zur Wiederherstellung des Lungen-Flüssigkeitsfilms in der Entwicklung

Schwerpunkte des Kongresses waren die Themen „Wiederherstellung des Flüssigkeitsfilms in der Lunge“, „Tiermodelle“ und „Qualitätssicherung bei den Versorgungsstrukturen“. Therapieansätze zur Wiederherstellung des Flüssigkeitsfilms in der Lunge greifen an der grundlegenden Symptomatik der CF an – man erhofft sich davon eine Behandelbarkeit des Grunddefekts der Krankheit. So gibt es zahlreiche Ansätze, die z. B. den CFTR-Kanal reparieren (Korrektoren, Potentioren), die alternative Chloridkanäle aktivieren (Denufosol) oder den Flüssigkeitsfilm durch Rehydrierung wiederherstellen (Mannitol, hypertone Kochsalzlösung). Betont wurde in diesem Zusammenhang, dass frühzeitig mit einer solchen Therapie, die zur Wiederherstellung des Flüssigkeitsfilms führen würde, begonnen werden muss, um irreversiblen Schädigungen der Lunge vorzubeugen. Potenzielle Medikamente müssen deshalb unbedingt auch in Studien an Kindern getestet werden. Ein Beispiel ist die

In Baltimore findet der größte CF-Kongress weltweit statt.

ISIS-Studie, die die hypertone Kochsalzlösung bereits ab einem Alter von vier Monaten untersucht (hypertone Kochsalzlösung ist bisher erst ab einem Alter von sechs Jahren zugelassen). Modellsysteme spielen ebenfalls eine wichtige Rolle bei der Entwicklung neuer Medikamente für Mukoviszidose. Leider ist dieses Thema sehr komplex, und bislang konnte kein Modell gefunden werden, das alle wichtigen Aspekte gleichzeitig abdeckt. Deshalb wurden einige neue Modelle (Maus, Frettchen, Schwein) in Baltimore vorgestellt.

Veröffentlichung von Zentrumsdaten als Bekenntnis zur Qualitätsverbesserung aufgenommen

Interessant war auch ein Einblick in die Versorgungsstrukturen der USA. Hier ging es um die Frage, wie die bereits vorhandenen Therapiemöglichkeiten den Patienten optimal zur Verfügung gestellt werden können. Dazu wurde in einem weiteren Plenumsvortrag die Historie der Qualitätssicherung in den USA aufgezeigt: Die

CFF hatte 2002 erfahren, dass es große Unterschiede bei den Ergebnissen der Versorgung in den verschiedenen Zentren gab, und daraufhin beschlossen herauszufinden, wo die Gründe dafür lagen. Entsprechend wurde ein Qualitätssicherungsprogramm mit einem Zertifizierungsverfahren für die Zentren eingeführt. Seit 2006 werden die Behandlungsergebnisse der Zentren sogar in einer risikoadjustierten Weise im Internet veröffentlicht. Bis zu dieser nun sehr transparenten Situation war es allerdings ein langer Weg. Es gab viele Sorgen, gerade in Bezug auf die Veröffentlichung der Daten. Wie würden z. B. die Patienten reagieren, wenn sie sehen, wie ihr Zentrum abschneidet? Die Sorgen erwiesen sich indes als unbegründet, denn die Patienten empfanden die Information als Bekenntnis zur Qualitätsverbesserung, also zu dem Willen, sich stets weiterzuentwickeln – und dieser Wille wurde von ihnen sehr positiv aufgenommen.

Armut und Bildungsniveau beeinflussen Behandlungserfolg

Neben den Schwerpunktveranstaltungen gab es auch in diesem Jahr wieder viele kleinere Aha-Erlebnisse. So gab es zum Beispiel einen Workshop zum Zusammenhang zwischen Armut/Bildungsniveau und Gesundheitszustand von Patienten. Hierbei zeigte sich deutlich, dass Patienten aus Familien mit geringerem sozioökonomischen Status deutlich schlechter abschnitten, was ihre Lebenserwartung und etwa auch die chronische Entzündung anging.

Sport führt zu höherer Lebenserwartung und mehr Lebensqualität

Erfreulich war dagegen ein Symposium zum Thema „Sport bei Mukoviszidose“. Es wurde klar, dass Kinder mit Mukoviszidose, die regelmäßig Sport treiben, bessere Überlebenschancen und eine höhere Lebensqualität haben. In den einzelnen Vorträgen versuchte man sich der Frage anzunähern, wie das funktioniert. Bei der Entzündung ist dies sehr schwer zu beurteilen, da es hier ein komplexes Gleichgewicht aus pro- und antientzündlichen Mechanismen gibt, was man noch nicht vollständig durchschaut. Klarer ist der Effekt auf die Ionenkanalaktivität, der mit einer Nasenpotenzial-Differenzmessung nachweisbar ist. Offenbar wird auch der Natriumkanal ENaC durch Sport gehemmt. Möglicherweise gelingt durch den Sport eine kurzfristige Hydrierung des Flüssigkeitsfilms in der Lunge. Wie Sport genau wirkt, muss jedoch noch in weiteren Studien untersucht werden. Klar ist nur: Sportliche Betätigung tut gut, besonders auch Patienten mit Mukoviszidose.

Dr. Jutta Bend

Das Nasencornet

Die Lösung bei verstopfter Nase



RC CORNET N Nasencornet

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

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

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

Mit Vibrationen zum Erfolg!

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



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

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

Wirkung des Didgeridoo-Spielens bei Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose

Ein Element der Therapie der cystischen Fibrose ist die Physiotherapie zur Sekret-Clearance. Die verwendeten Verfahren sind für den Patienten zeitaufwändig; sie bedürfen der Anleitung und Schulung und stellen so häufig eine Belastung im Alltag des Patienten dar (1).

Das Didgeridoo ist ein Musikinstrument der australischen Ureinwohner. Es ist ein Blasinstrument, das aufgrund der einfachen Erlernung der Spieltechnik und seiner individuellen Klanggestaltung einen sehr hohen Motivationscharakter aufweist. Außerdem werden beim Didgeridoo-Spielen unbewusst Techniken angewandt, die mit physiotherapeutischen Maßnahmen aus der Mukoviszidosebehandlung vergleichbar sind.

Überraschende Parallelen finden sich bei dem Vergleich des VRP-1, der sich zusätzlich zu der expiratorischen Stenose das Prinzip der oszillierenden Luftsäule zu eigen macht und damit eine verbesserte Sekretolyse bewirkt (2), und dem Didgeridoo-Spiel. Auch beim Didgeridoo-Spielen entsteht während der Tonbildung ein



Inken Kaak

kontrollierter Ausatemstrom, der gegen einen Widerstand abgegeben wird. Zudem entsteht beim Spiel eine schwingende Luftsäule, die sich spürbar bis in die Bronchien fortsetzt. Die Töne der Grundtonfrequenz liegen bei ca. 70 Hertz (3).

Eine 2008/2009 auf der Insel Amrum in der Fachklinik „Satteldüne“ durchgeführte kontrollierte Untersuchung des Didgeridoo-Spielens bei Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose hat ergeben, dass regelmäßiges Spielen dieses Instruments bei einigen Probanden einen positiven Effekt auf einzelne Parameter der Lungenfunktion hat. An der vierwöchigen Untersuchung nahmen insgesamt 24 Kinder und Jugendliche, die nicht positiv auf Pseudomonas Spezies getestet waren, teil.

In Kombination mit einer verbesserten Lebensqualität, die aufgrund von mehr Spaß und Motivation an der Sekretolyse durch das Didgeridoo-Spielen erreicht wird, ist dieses Instrument eine sinnvolle Ergänzung der physiotherapeutischen Behandlungsinhalte.

Inken Kaak (geb. Voges), M.Sc. PT, P D Dr. med. Tobias Anker mann*

Kontakt: Inken Kaak
www.pferdetherapie-kiel.de
inkenkaak@gmx.de

Erläuterungen:

- (1) Lester MK, Flume PA (2009), Airway-Clearance Therapy Guidelines and Implementation, Resp Care 54 (6): 733-750
- (2) Dautzenroth, A., Saemann, H. (2002), Cystische Fibrose – Altersgerechte Physiotherapie bei Mukoviszidose, Thieme Verlag, Stuttgart
- (3) Lindner, D. (4. Aufl., 2004), Traumzeit – Das Geheimnis des Didgeridoo, Traumzeitverlag, Schönau im Odenwald

*: Klinik für Allgemeine Pädiatrie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (UKSH), Campus Kiel



Didgeridoo & Mukoviszidose

Didgeridoo-Spiel als flankierendes Lungenfunktionstraining für Mukoviszidose-Patienten

Ein Erfahrungsbericht von Jürgen Breuninger (Dipl.-Soz. Päd. und Didgeridoo-Lehrer)

Seit 2005 arbeite ich regelmäßig mit Kindern, die an Mukoviszidose leiden, im städtischen Krankenhaus in Kiel. Die Kinder lernen das Didgeridoo-Spielen, um damit das Abhusten von Schleim aus der Lunge zu erleichtern und die Lungenfunktion zu stärken. Die Idee dazu hatte Inken Kaak, eine junge Physiotherapeutin aus Kiel, die für ihre Bachelorarbeit eine Untersuchung zum Einsatz des Didgeridoos in der Behandlung von Mukoviszidose durchführte. PD Dr. Claaß (Städtisches Krankenhaus Kiel) und PD Dr. Ankermann (Uniklinik Kiel) begleiteten die Untersuchung.

Im Jahr 2008 folgte in Zusammenarbeit mit Frau Kaak und PD Dr. Ankermann eine weitere Untersuchung des Didgeridoo-Spielens in der Fachklinik „Satteldüne“ auf Amrum. Eine Gruppe von 24 Muko-viszidose-Patienten spielte täglich mindestens eine Stunde Didgeridoo. Die Ergebnisse der ersten Untersuchung wurden dabei weiter bestätigt. Die Kinder waren so gut motiviert, dass sie meistens länger als eine Stunde spielten. Sie waren sehr stolz, ihre Lernerfolge vor einem Publikum präsentieren zu können. Fast alle wollten ihr Übungs-Didgeridoo mit nach Hause nehmen, um auch dort weiterzuspielen. Die ärztliche Leitung, die Physiotherapeuten und die Eltern waren positiv überrascht von der Wirkung des Didgeridoo-Spielens.

2009 wurde ich für weitere zwei Monate auf Amrum von der Fachklinik „Satteldüne“ engagiert, um mit den Mukoviszidose-Patienten Didgeridoo zu spielen. Auch



Jürgen Breuninger

diese Einsätze waren sehr erfreulich – sie wurden von allen Beteiligten sehr positiv in medizinischer und psychologischer Hinsicht bewertet.

Folgende eigene Beobachtungen zeigen den Sinn des Didgeridoo-Spielens:

- Die Kinder haben großen Spaß, zusammen Didgeridoo zu spielen.
- Die Kinder fühlen sich nach der Übungsstunde und auch nach dem Spielen zu Hause wohler.
- Sie husten nach wenigen Minuten Didgeridoo-Spielen immer wieder ab.
- Die Kinder legen sich ins Zeug und strengen sich mit Freude an, um „coole Sounds“ zu machen.
- Das Didgeridoo-Spielen wirkt sich auf ihren gesamten Körper und ihre Psyche positiv aus.
- Die Bauchatmung wird verbessert.

Die Eltern meiner Didgeridoo-Schüler bestätigen, dass die Arbeit mit dem Didgeridoo sich positiv auf das Befinden ihrer Kinder auswirkt. Didgeridoo-Spielen eignet sich meines Erachtens als unterstützende Behandlung für viele Lungenerkrankungen und lässt sich auch präventiv einsetzen. Selbstverständlich sollte immer Rücksprache mit dem behandelten Arzt gehalten werden! Die Behandlung ist für Erwachsene natürlich genauso geeignet wie für Kinder. Es wäre schön, wenn im Gesundheitswesen tätige Menschen (Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Musiktherapeuten etc.) sich das Didgeridoo-Spielen als komplementäres Behandlungskonzept erschließen würden.

Im August 2010 finanzierte der Mukoviszidose e.V. einen weiteren Einsatz in der Fachklinik „Satteldüne“, wodurch meine Arbeit weiter fortgesetzt werden konnte. Alle Beteiligten haben sich sehr gefreut, dass hier der mutige Schritt unternommen wurde, eine neue und sinnvolle Methode zu unterstützen. Auch möchte ich an dieser Stelle allen Spendern danken, die dieses Projekt unterstützt haben. Natürlich suche ich weitere Unterstützung, um auch 2011 meine Arbeit fortzuführen.

Jürgen Breuninger

Kontakt: Jürgen Breuninger
www.didgeridoo-schule.de
 Tel. und Fax: 04838/7 80 05



Was ist das Beste für mein Kind?

Der beste Arzt! Die beste Krankengymnastin! Die neuesten, die besten Medikamente! Eine Wohnung ohne Pflanzen, ohne Haustiere, kein Planschbecken, keine Wasserpistolen, schön Abstand halten von erkälteten Mitmenschen, lecker Essen selbst gekocht, eine Sprosswand zu Hause und ein Trampolin, ein Mountainbike, Hula-Hoop-Reifen und Springseil. Thera-Bänder, Rollschuhe, Scates, Pezziball und Flöte.

Immer trockene Zahnbürsten, täglich geputzte Badezimmer, sporteln statt malen, Inhalation regelmäßig, Zwischenmahlzeiten immer dabei. Enzyme natürlich auch. Uff. Ganz schön anstrengend, dieses Leben mit Muko.

Liebe Eltern, was ist das Beste für Ihr Kind? Entspannen Sie sich! Gönnen Sie sich eine Auszeit. Vertrauen Sie darauf, dass Sie zu recht kommen werden mit der Herausforderung CF. Und versuchen Sie, die diversen Anforderungen in Ihre tägliche Routine einzubauen. Und: Lassen Sie fünf auch mal grade sein.



Susi Pfeiffer-Auler

Der beste Arzt? Seien Sie versichert: Den gibt es nicht. Aber in zertifizierten Mukoviszidose-Ambulanzen sind Sie in guten Händen.

Die beste Krankengymnastin? Auch hier – Sie ahnen es schon – gilt: Die gibt es nicht. Vertrauen Sie Ihrem Gefühl und dem Ihres Kindes. Kompetenz in Form einer CF-

Fortbildung sollte Voraussetzung sein, die persönliche Chemie und die Nähe zu Ihrem Wohnort spielen aber auch eine große Rolle.

Alles steril zuhause, trocken und clean? Liebe Leserinnen und Leser, wäre das nicht schrecklich? Pflanzen sollten nicht im Schlafzimmer des Kindes stehen, sind aber im Wohnbereich durchaus erlaubt (Ausnahmen bestätigen die Regel). Hunde und Katzen können viel für die seelische Gesundheit bewirken, so dass die hygienischen Nachteile getrost außer Acht gelassen werden können (CF Patienten sollten aber, wenn möglich, nicht mit zum Tierarzt).

Denken Sie nicht bei jeder Aktivität zuerst an Therapie: Ihr Kind wird umso schneller die Lust am Fahrradfahren, Flötespielen etc. verlieren. Das Beste für Ihr Kind ist nämlich: Lebensfreude erlernen, Lebensfreude erleben und Lebensfreude bewahren.

*Herzlichst, Ihre
Susi Pfeiffer-Auler*

Vielfalt gehört dazu

Basisinformationen zur CF-Therapie (Auszug aus dem CF-Manual)

Die Intensität der Therapie bei CF ist, wie bei vielen anderen Krankheiten, abhängig vom Schweregrad der Erkrankung. Im Folgenden sollen Grundelemente einer Therapie bei CF zusammengefasst werden.

Abhängig vom Schweregrad der Erkrankung, von bestehenden Sonderproblemen, individuellen Patienteneigenschaften etc., ist eine entsprechende und individuell angepasste Therapie indiziert. Wir

wollen auf einige Hauptelemente der CF-Therapie hinweisen, um zu veranschaulichen, wie umfangreich sie ist und aus welchen Hauptkomponenten sie sich zusammensetzt.

Hauptelemente einer CF-Therapie

Ernährungstherapie

- hochkalorische und fettreiche Ernährung
- ggf. hochkalorische Zusatz-Trinknah-

run-

- ggf. PEG (perkutante endoskopisch kontrollierte Gastrostomie) = „Magensonde“
- nasogastrale Sonde (nur in Ausnahmefällen bei zu erwartender sehr kurzer Interventionsnotwendigkeit)

Physiotherapie und Sport

- Atemtherapie, autogene Drainage, Atemmuskeltraining

- Thoraxmobilisation (zur Verbesserung der Beweglichkeit des Brustkorbs)
- Muskel- und Konditionstraining
- beim Sport bevorzugt Ausdauersport, weniger und eher kein Krafttraining

Medikamentöse Therapie

- Inhalative Therapie: Für die meisten inhalativen Medikamente ist die optimale Kombination nicht bekannt. Für jeden Patienten sollte abhängig vom Gesundheitszustand und den vorliegenden Befunden die Frage nach der besten Zusammensetzung der Inhalationstherapie individuell unter Einbeziehung der CF-Team-Mitglieder (z. B. neben dem CF-Arzt auch der Physiotherapeut) beantwortet werden. Nicht nur die Wirkung und Nebenwirkung, die Wechselwirkung und die Sicherheit, sondern auch der Zeitaufwand und das Umsetzen im Alltag sollten berücksichtigt werden.

Die am meisten verwendeten inhalativen Medikamenten-Gruppen sind:

- Beta-2-Mimetikum (zur Erweiterung der Bronchien) als Fertiginhalat oder in Kombination mit 2 ml 0,9 % NaCl (Kochsalz), wenn über Kompressionsvernebler (Feuchtinhalation) inhaliert wird; sonst Pulverinhalation oder Dosier-Spray (dann mit Spacer-Hilfe empfohlen)
- Pseudomonas-aeruginosa-wirksames Antibiotikum
- antientzündliche Medikamente (z.B. inhalative Steroide, rhDNase)

Orale Therapie

CF-Patienten müssen häufig eine große Anzahl an verschiedenen Medikamenten in oraler Form einnehmen. Hierbei ist besonders auf Neben- und Wechselwirkungen zu achten – eine Aufgabe, bei der der CF-Arzt vom CF-Pharmazeuten unterstützt werden sollte. Bei jeder Kontrolluntersuchung ist es erforderlich, die Notwendigkeit aller beim letzten Besuch verordneten Medikamente zu überprüfen und gegebenenfalls

die Therapie zu optimieren. Hier die meisten angewendeten oralen Medikamenten-Gruppen:

- Staphylokokkus-wirksames Antibiotikum (intermittierend/Dauertherapie)
- Pseudomonas-aeruginosa-wirksame Antibiotika
- antiobstruktive Medikamente (gegen Verengung der Atemwege)
- sekretolytische (schleimlösende) Medikamente
- Pankreasenzyme (durch die Bauchspeicheldrüse gebildete Verdauungsenzyme)
- Vitamine (im Vordergrund fettlösliche Vitamine)
- hepatoprotektive (die Leber schützende) Therapie
- andere (z. B. Steroide, Antidiabetika, Pflanzmittel, kardiale Medikation, harnsäurebeeinflussende Mittel usw.)

Intravenöse Therapie

Bei der intravenösen Therapie handelt es sich vorwiegend um Antibiotika. Bei ihrer Verordnung ist vor allem auf die für CF typische hohe Dosis zu achten – mit Berücksichtigung des Körpergewichts und besonders bei Aminoglykosiden der Nierenfunktion. Aminoglykoside können als Einmal- oder Dreimalgabe angewandt werden.

Während der Therapie mit einem Aminoglykosid (bevorzugt Tobramycin) ist eine Blutspiegelkontrolle (Talspiegel) erforderlich.

Die intravenösen Therapien können und werden inzwischen in der Regel ambulant und nicht mehr stationär durchgeführt.

Intravenöse Therapien:

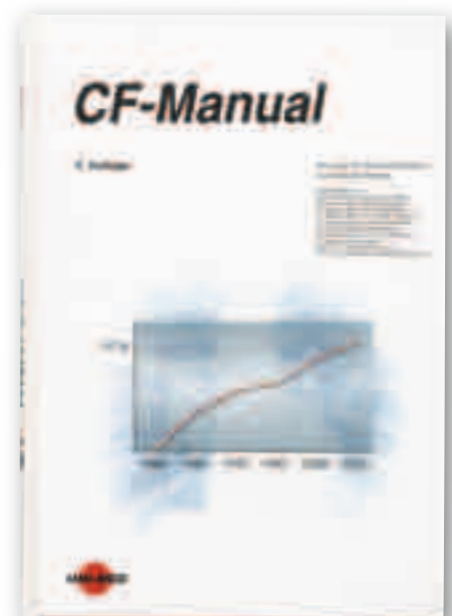
- Pseudomonas-aeruginosa-wirksame Antibiotika
- andere Antibiotika
- parenterale Ernährung

Subkutane Therapie

Insulintherapie bei einem Diabetes mellitus

Hinweise:

- Über den Einsatz der einzelnen Therapieelemente muss jeweils individuell entschieden werden!
- Grundsätzlich werden Feuchtinhalationen über einen Kompressionsvernebler bei CF-Patienten nicht mehr bevorzugt. Nach Möglichkeit und Verfügbarkeit werden Pulverinhalationen über verschiedene Inhalatoren oder Dosier-Aerosole (mit Inhalationshilfen, wie z. B. Spacer) eingesetzt.
- Keine Angst vor „Therapiereduktion“, nicht immer heißt „mehr“ auch „besser“, eine Übertherapie ist möglich!



Das CF-Manual (Prof. Ballmann, Dr. Smaczny) ist für 5 Euro zuzüglich Versandkosten erhältlich unter <http://www.uni-med.de>.

Deutschsprachige Leitlinie „Mukoviszidose“ ist auf dem Weg

Die Ärzte und das gesamte Behandelteam haben selbstverständlich immer einen hohen Qualitätsanspruch an die Versorgung ihrer Patienten. Dennoch wird aus verschiedenen Gründen Versorgung nicht immer in der Qualität erbracht, wie sie eigentlich sein könnte. Vor diesem Hintergrund haben die Leitlinien der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) eine wichtige Bedeutung erlangt.

Nach international akzeptierter Definition sind Leitlinien „systematisch entwickelte Aussagen, die den gegenwärtigen Erkenntnisstand wiedergeben, um Ärzte und Patienten bei der Entscheidungsfindung für eine angemessene Versorgung in spezifischen Krankheitssituationen zu unterstützen“. Leitlinien beruhen auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen sowie in der Praxis bewährten Therapieformen und sorgen für mehr Sicherheit bei der Behandlung von Patienten, sollen aber auch ökonomische Aspekte berücksichtigen. Sie werden nach einem klar strukturierten Ablauf unter Einbeziehung von Patientenvertretern erarbeitet, veröffentlicht und kontinuierlich aktualisiert (Abb. 1).

Leitlinien rechtlich nicht bindend

Vorrangiges Ziel von Leitlinien ist die Verbesserung der medizinischen Versorgung durch die Vermittlung von Wissen. Angesichts der raschen Entwicklung neuer Therapien und einer für den Einzelnen kaum mehr zu bewältigenden Informationsflut sollen Leitlinien eine Orientierung bieten und den Transfer der „bestverfügbaren Evidenz“ in den Versorgungsalltag beschleunigen. „Leitlinien“ sind für Ärzte rechtlich nicht bindend und haben daher weder haftungsbegründende noch haf-

tungsbefreiende Wirkung. Eine „leitliniengerechte“ Therapie stellt aber an regional verschiedenen Behandlungszentren eine Behandlung auf gleich hohem Niveau für die Patienten sicher. Vorbehalte gegenüber Leitlinien entstehen aus der Befürchtung einer unangemessenen Einschränkung der ärztlichen Therapiefreiheit. Leitlinien sind jedoch keine Richtlinien, vielmehr ist ihre Anwendbarkeit in der individuellen Situation unter Berücksichtigung der vorliegenden Gegebenheiten, z. B. Begleiterkrankungen und individuelle Situation des Patienten, zu prüfen. Dem Urteil erfahrener Kliniker kommt daher auch weiterhin eine hohe Bedeutung zu!

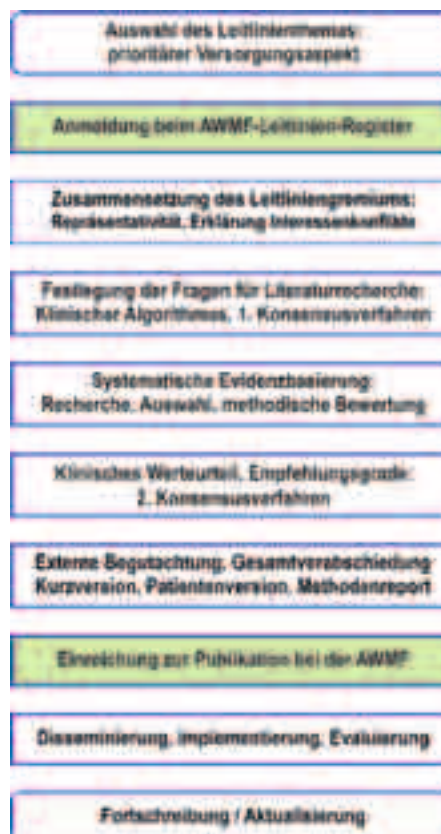


Abb. 1: Ablaufschema Leitlinienentwicklung (Quelle AWMF online)

Wichtig in der Versorgung: Das individuelle Urteil des Kliniklers

Im Register der AWMF werden Leitlinien entsprechend einer Stufenklassifikation (S-Klassifikation) unterschieden (Abb. 2). Die S1-Klasse bilden Handlungsempfehlungen von Experten; sie werden aufgrund des Fehlens eines systematischen Entwicklungsprozesses nicht mehr als Leitlinien im eigentlichen Sinne bezeichnet. Leitlinien, die entweder nur auf einer strukturierten Konsensfindung eines repräsentativen Gremiums oder ausschließlich auf einer systematischen Analyse der wissenschaftlichen Belege (Evidenz) beruhen, werden der S2-Klasse zugeordnet. S3-Leitlinien hingegen sind sowohl evidenz- als auch konsensbasiert und stellen somit die komplexeste Stufe der Leitlinien dar.

Vor diesem Hintergrund hat sich aus der AG Mukoviszidose der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie eine Initiative gebildet, die unter Beteiligung möglichst zahlreicher Fachgesellschaften eine deutschsprachige AWMF-Leitlinie Mukoviszidose erarbeitet. Vorausgegangen war eine längere Diskussion, ob eine solche Leitlinie für die Mukoviszidose überhaupt benötigt werde. Da die Mukoviszidose jedoch zu den schweren chronischen Erkrankungen gehört und verschiedenste Organsysteme betroffen sein können, bestand schließlich die einhellige Meinung, dass eine Leitlinie sinnvoll sei. Eingehender wurde dann diskutiert, ob vor dem Hintergrund bereits bestehender europäischer Leitlinien und Konsensempfehlungen überhaupt noch eine deutschsprachige Leitlinie benötigt werde. Nicht zuletzt aufgrund der großen soziodemographischen und -kulturellen Unterschiede in Europa mit unterschiedlichen Versorgungsstrukturen sowie daraus

resultierenden unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten erschien die Notwendigkeit zur Erarbeitung einer deutschsprachigen Leitlinie für Deutschland, die Schweiz und Österreich weiter gegeben.

Schritt für Schritt zur Leitlinie Mukoviszidose

Während der letzten GPP- und Mukoviszidose-Tagungen wurde eingehend die bestmögliche Strategie zur Erzielung dieser ambitionierten Aufgabe diskutiert. Aufgrund der Komplexität der Erkrankung mit Beteiligung nahezu aller Organsysteme wurde ein einstufiges Vorgehen als zu umfassend und daher als nicht machbar angesehen. Favorisiert wurde ein sequenzielles Vorgehen im Rahmen eines Masterplans. So gibt es bereits eine S1-Leitlinie zu den Themen „Ernährung und Exokrine Pankreasinsuffizienz“ und „Molekulargenetische Diagnostik“. In der Entwicklung befinden sich die S2-Leitlinie zur „Diagnose der Mukoviszidose“ und die S3-Leitlinie zur „Lungenerkrankung bei Mukoviszido-

se“. Die Entwicklung der Leitlinien wird maßgeblich durch zahlreiche medizinische Fachgesellschaften und den Mukoviszidose e.V. auch finanziell unterstützt.

Die Leitlinie „Diagnose der Mukoviszidose“ wird von Dr. L. Nährlich, Gießen, koordiniert. Für diese Leitlinie hat bereits die Konsensuskonferenz stattgefunden, und ein Manuskriptentwurf ist erstellt worden. Das Modul 1 „Diagnostik und Therapie beim ersten Nachweis von Pseudomonas“ der Leitlinie „Lungenerkrankung der Mukoviszidose“ wird von Prof. Dr. F.-M. Müller, Heidelberg, und Dr. E. Rietschel, Köln, in der Projektleitung gemeinsam mit Dr. J. Bend und Dr. S. Hafkemeyer, Mukoviszidose Institut Bonn, koordiniert. Ein weiteres Modul zur „Infektionsprävention bei Patienten mit Cystischer Fibrose“ wird von der KRINKO (Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert-Koch-Institut) unter der Leitung von PD Dr. A. Simon, Bonn, erarbeitet. Für beide Module sind verschie-

dene Arbeitsgruppen mit ihren jeweiligen Gruppensprechern gebildet worden, die einen komplexen Fragenkatalog unter Zuhilfenahme von existierenden Leitlinien und der Primärliteratur bearbeiten. Einige Gruppen haben bereits einen Manuskriptbaustein als Grundlage für die Konsensuskonferenz in 2011 erstellt. Wir hoffen, dass so kontinuierlich weitere Module bearbeitet sowie auch finanziell weiter durch die Fachgesellschaften und den Mukoviszidose e.V. gefördert werden, damit den Behandlungszentren in den nächsten Jahren eine umfassende Leitlinie „Mukoviszidose“ zur Verfügung steht.

An dieser Stelle ein herzlicher Dank an alle ärztlichen Kollegen, Behandler des Teams und Patientenvertreter, die durch ihr Engagement in ihrer Freizeit dieses Projekt voranbringen!

Prof. Dr. med. F.-M. Müller, Heidelberg

Tab. 1 Stufenklassifikation von Leitlinien der AWMF

	Für den Anwendungskreis repräsentative Entwicklergruppe	Systematische Recherche, Auswahl, Bewertung der Literatur	Strukturierte Konsensfindung mittels formaler Technik
S1 Handlungsempfehlungen von Experten	Nein	Nein	Nein
S2k Konsensbasierte Leitlinien	Ja	Nein	Ja
S2e Evidenzbasierte Leitlinien	Nein	Ja	Nein
S3 Evidenz- und konsensbasierte Leitlinien	Ja	Ja	Ja

Abb. 2: Stufenklassifikation von Leitlinien der AWMF

Leitlinien international

Auch in anderen Ländern gibt es bereits Leitlinien für die Behandlung von CF-Betroffenen, oder sie befinden sich in Entwicklung:

- USA (initiiert durch die amerikanische Patientenorganisation CFF): ca. 12
- Europa (durch ECFS = European Cystic Fibrosis Society): 12
- England (durch UK Trust): 11
- Australien (Cystic Fibrosis in Australia): 1

In Kanada befinden sich die Behandlungsstandards derzeit in Bearbeitung. Und darüber hinaus gibt es noch zahlreiche nationale Ansätze zur Leitlinienentwicklung in den jeweiligen Landessprachen. Insgesamt existieren also weltweit etwa 40 Leitliniendokumente, die eine Hilfestellung für eine standardisierte Behandlung geben sollen, z. B. zu den Themenbereichen Neugeborenen-Screening, Behandlung der Lungener-

krankung oder Hygiene. Dabei können verschiedene Leitliniendokumente durchaus unterschiedliche, ja gegensätzliche Empfehlungen enthalten.

Franck Accurso stellte in einem Vortrag im Vorprogramm der diesjährigen europäischen CF-Konferenz in Valencia sehr anschaulich einen Vergleich zwischen einer amerikanischen und der entsprechenden europäischen Leitlinie zur Behandlung von Säuglingen und Kleinkindern mit CF vor. Grundsätzlich seien sowohl die Herangehensweise an die Erstellung der Leitlinien wie auch die Inhalte recht ähnlich. Trotzdem kommen die beiden Leitlinien in Bezug auf eine vorbeugende Staphylokokktherapie zu unterschiedlichen Ergebnissen. Da zu diesem Thema wenige Daten existieren, basiert die Empfehlung auf Expertenmeinungen. Diese sind aller-

dings unterschiedlich: Die amerikanische Leitlinie spricht sich im Unterschied zur europäischen Leitlinie deutlich gegen eine prophylaktische Staphylokokktherapie aus.

An diesem Beispiel wird deutlich, mit welchen Schwierigkeiten man bei der Entwicklung einer Leitlinie „Mukoviszidose“ zu kämpfen hat, um schließlich Ärzten und Patienten eine Orientierung bieten zu können.

Weitere Informationen und Links zu den Leitlinien finden Sie auch auf unserer Internetseite unter <http://www.muko.info/leitlinien>.

Dr. Jutta Bend

Therapie-Entscheidungen bei inhalativen Antibiotika

Seit im April 2010 das neue inhalative Antibiotikum Aztreonam (Handelsname: Cayston) auf den Markt gekommen ist, wurde das Leben für Patienten und Ärzte in der Ambulanz erst mal wieder etwas komplizierter.

Anstatt „wie immer“ entweder Colistin oder Tobramycin zu verordnen, stellen wir unseren Patienten das neue Medikament mit seinen möglichen Vor-, aber auch seinen Nachteilen vor:

Vorteile:

- kurze Inhalationsdauer
- Antibiotikaklasse bisher in der CF-Therapie selten verwendet

- hohe Wirkspiegel in der Lunge
- guter Effekt auf Lungenfunktion und Körpergewicht
- spezieller Vernebler (ohne Restvolumen wie bei eFlow rapid) in der Packung enthalten

Nachteile:

- dreimal tägliche Inhalation, damit höhere „Rüstzeiten“ und schlechte Integration in den Alltag
- Vernebler nur mit Pari eFlow verwendbar
- Effekt nur auf gramnegative Keime (nicht wirksam bei Staphylokokken)
- Resistenzentwicklung langfristig unbekannt
- teuer

Mit dieser Liste im Blick besprechen wir derzeit mit all unseren Patienten die aktuellen Möglichkeiten der Antibiotikainhalation. Bisher verwendeten die meisten die inhalativen Antibiotika in einem „On-Off“-Schema, mit mehr oder minder langen Inhalationspausen. Diese Pausen waren ursprünglich zur Verhinderung von Resistenzentwicklungen eingeführt worden. Durch die Einführung einer neuen Wirkstoffklasse besteht jetzt die Möglichkeit, statt der Pause auf ein anderes Antibiotikum ohne Gefahr der Resistenzentstehung umzustellen. Damit verhindern wir zwar die Verschlechterung der Lungenfunktion sowie die Zunahme von Husten und Auswurf in der Off-Phase, es bedeutet jedoch

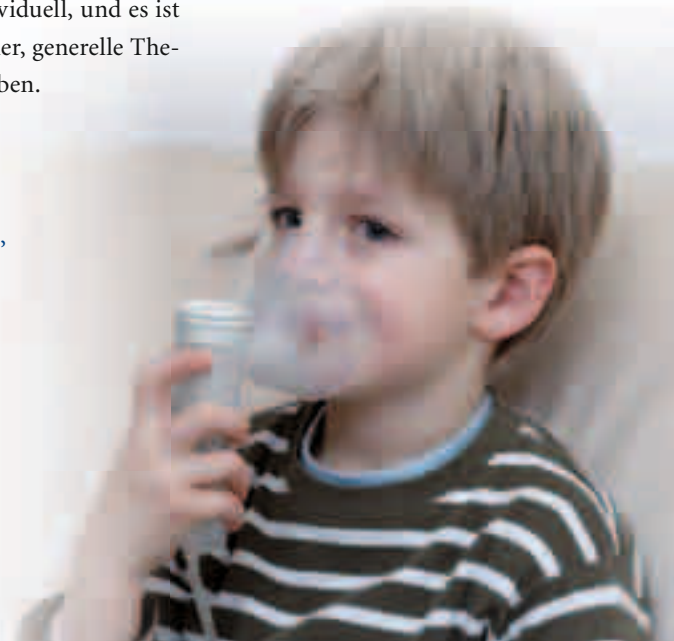
für unsere Patienten mehr Therapieaufwand als früher. Bei schwerer kranken Patienten haben wir das auch früher schon so gemacht, aber eben nicht bei allen.

Wir erleben daher jetzt gerade einen Wandel eines Therapiedogmas bzw. die Einführung der dauerhaften Antibiotikainhalation durch die „Hintertür“. Spannend wird es, wenn in zwei Jahren noch weitere Antibiotika zum Inhalieren auf den Markt kommen – dann besteht erst Recht die Qual der Wahl.

Ein dauerhafter Diskussionspunkt bleibt die Frage nach zwei- oder dreimal täglicher Inhalation. Viele der erwachsenen Patienten sehen keine Möglichkeit, so oft am Tag zu inhalieren. Leider wissen wir im Moment nicht sicher, wie viel schlech-

ter die nur zweimal tägliche Inhalation von Aztreonam wirklich ist. Damit bleibt die Entscheidung über die tägliche Inhalationshäufigkeit weiter individuell, und es ist noch schwieriger als früher, generelle Therapieempfehlungen zu geben.

Rainald Fischer,
Zentrum für erwachsene
Mukoviszidose-Patienten,
LMU München



PARI SINUS - Contra Sinusitis

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

Für Ihre Fragen:

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

E-Mail: info@pari.de

www.pari.de

Spezialisten für effektive Inhalation



Therapie bei MRSA-Erstbesiedlung

MRSA-Stämme (Multiresistenter Staphylococcus aureus) sind in ihren biologischen Eigenschaften nicht von sensiblen Staphylococcus-aureus zu unterscheiden und somit auch nicht vermehrt pathogen für CF-Patienten. Allerdings sind die Infektionen mit MRSA durch deren Resistenzlage schwieriger zu behandeln, und sie können bei chronischer Besiedlung die gleiche klinische Relevanz haben wie ein sensibler Staphylococcus aureus.

Eine Notwendigkeit der Behandlung wird gesehen:

- bei Patienten mit einem asymptomatischem MRSA-Nachweis mit dem Ziel, den Keim aus den Atemwegen zu eliminieren, in diesem Fall wird mit einem oralen und/oder einem lokalen Antibiotikum behandelt,
- bei Patienten mit klinischer Verschlechterung und nicht erfolgreicher Eradikation (Keimelimination) durch orales Antibiotikum in diesem Fall wird eine antibiotische intravenöse Therapie durchgeführt,
- bei gleichzeitiger Besiedlung mit Pseudomonas aeruginosa. Hier ist die pseudomonaswirksame antibiotische iv-Therapie nach Antibigramm (Testung der Keimempfindlichkeit so zu wählen, dass auch eine Mitbehandlung von MRSA berücksichtigt wird).

Die MRSA-Therapie kann mit folgenden Antibiotika vorgenommen werden:

- oral (in Tabletten) mit Linezolid über zwei bis drei Wochen (Kontrolle des Blutbildes ist erforderlich),
- intravenös mit Linezolid oder Vankomycin oder Fosfomycin über zwei Wochen, gegebenenfalls in Kombination mit einem anderen (z. B. Pseudomonas aeruginosa) wirksamen Antibiotikum.

Bei MRSA-Nachweis auf der Nasenschleimhaut erfolgt über fünf Tage eine Sanierung der Schleimhaut mit Mupirocin Nasensalbe dreimal täglich, gegebenenfalls auch Mitbehandlung aller Familienmitglieder bzw. enge Kontaktpersonen.

Die Therapie von MRSA beruht nicht nur auf einer medikamentösen Therapie.

Enorm wichtig ist das Einhalten von entsprechenden Hygienemaßnahmen wie:

- tägliches Wechseln der Kleidung und der Bettwäsche,
- tägliches Duschen, eventuell antiseptische Waschungen (z. B. mit Bactopur),
- häufiges Händewaschen, regelmäßiges Händedesinfizieren für alle im Haushalt lebenden Personen (z. B. Sterillium),
- tägliche Scheuer-Wischdesinfektion im Zimmer des Patienten sowie im Badezimmer.

Die Entscheidung für oder gegen eine der genannten Therapien wird immer individuell getroffen (abgestimmt auf den betroffenen Patienten), so können auch unter Berücksichtigung aller Befunde und/oder der Lebenssituation Abweichungen oder Modifikationen der Therapien zu Stande kommen.

Dr. Christina Smaczny

Zur Therapie von MRSA gehört die strikte Einhaltung der Hygienevorschriften.



Pathologische Glukose-Toleranz: Ab wann Behandlung mit Insulin?



Priv.-Doz. Dr. med. Uwe Mellies

Im Verlauf einer Mukoviszidose-Erkrankung entwickelt sich durch den Umbau der Bauchspeicheldrüse bei bis zu 30 % der Betroffenen ein Diabetes mellitus. Dieser ist mit einem deutlich ungünstigeren Krankheitsverlauf vergesellschaftet. Dem Diabetes geht eine Phase mit relativem Insulinmangel, die pathologische Glukose-Toleranz (impaired Glucose Tolerance = IGT), voraus.

Der Blutzuckerstoffwechsel wird durch den sog. Oralen-Glukose-Toleranz-Test (OGTT) beurteilt. Hier wird nüchtern eine Zucker-Lösung (7,5 Broteinheiten) getrunken und der Blutzucker (BZ) vorher und nach zwei Stunden gemessen.

Die Behandlung eines CF-Diabetes mit Insulin ist in Deutschland anerkannt. Bei einer IGT werden eine Ernährungsberatung und die Kontrolle nach 6 sechs Monaten, jedoch keine medikamentöse Therapie empfohlen.

Das Problem

Weil mit dem OGTT hohe Blutzuckerwerte im direkten Zusammenhang mit einer Mahlzeit nicht erfasst werden, weil

häufiger auch Mahlzeiten mit mehr als 7,5 BE eingenommen werden (1 Pizza und 0,5 l Cola = 12 BE) und weil Infekte den BZ erhöhen, kann eine diabetische Stoffwechsellage übersehen werden.

Unser Vorgehen bei IGT

Bei Patienten mit instabilem Krankheitsverlauf, häufigen Infekten-Azerebationen oder Gewichtsabnahme führen wir zusätzliche Untersuchungen durch. Im OGTT werden der BZ und das Insulin nach 30, 60, 90 120 und 180 Minuten gemessen. Die Patienten

Unserer Erfahrung nach ist die Behandlung mit sehr schnell wirksamen Insulin- (Novorapid®)-0,5-Einheiten/BE zu den Hauptmahlzeiten oft ausreichend. Die Patienten werden dann gemeinsam mit einer Diabetologin in einer CF-Diabetes-Sprechstunde für Kinder und Erwachsene betreut.

PD Dr. med. Uwe Mellies

Leitender Oberarzt der Abteilung für Pädiatrische Pulmologie + Schlafmedizin Mukoviszidosezentrum Essen

Definition nach WHO	nüchtern	2-h Wert
normal	unter 100	unter 140
gestörte Glukosetoleranz (IGT)	unter 110	140 bis 200
CF-Diabetes	über 110	über 200

BZ-Werte (mg/dl), kapilläre Blutentnahme („Fingerpicks“) vor und zwei Stunden nach Glukose-Belastung.

führen zu Hause drei Wochen lang ein BZ-Protokoll und/oder der BZ wird mit einem Gerät 72 Stunden kontinuierlich gemessen. Dadurch können BZ-Anstiege mit den Mahlzeiten, eine unzureichende Insulinausschüttung und der tageszeitliche Verlauf des BZ unter realistischen Bedingungen zuhause beurteilt werden.

- Bei geringen Auffälligkeiten helfen die Ergebnisse bei der individuellen Ernährungsberatung.
- Bei deutlich erhöhten Werten und niedriger Insulinausschüttung beginnen wir eine individuelle Insulin-Therapie.

**Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum Essen
Hufelandstr. 55
45122 Essen
Tel: 0201 723 2231
Fax: 0201 723 2352
uwe.mellies@uk-essen.de**

Stationäre oder ambulante i.v.-Antibiose?

Die ambulante i.v.-Therapie mit Antibiotika ist für erwachsene Mukoviszidose-Patienten mittlerweile eine gut etablierte Alternative zum stationären Aufenthalt für 14 Tage oder länger geworden. Auch von Eltern und jugendlichen Patienten wird immer wieder die Frage nach einer ambulanten statt stationären Betreuung laut. Die stationäre Betreuung hat jedoch viele Vorteile.

Die Therapie kann engmaschig kontrolliert und gesteuert werden – so kann auf Nebenwirkungen besser reagiert und der Therapieerfolg durch Anpassung sowie zusätzliche Umstellungen des Therapieregimes optimiert werden. Gerade bei Säuglingen und Kleinkindern kommt hinzu, dass ein Venenzugang für die Antibiotika-Gabe oft in kurzen Abständen neu angelegt werden muss, was ambulant gerade bei weiter Entfernung zwischen Wohnort und Mukoviszidose-Ambulanz oft nicht möglich ist. Auch die regelgerechte Lage der Zugänge und somit die richtige Applikation der Medikamente muss überwacht werden, da eine Fehllage manchmal nicht bemerkt wird und



Dr. med. J. Hammermann

schwere Gewebeschäden entstehen können. Die Schulung bezüglich Inhalation, Hygiene und Ernährung ist gerade für Kinder, Jugendliche und Eltern sehr wichtig und muss regelmäßig wiederholt werden. Stationär ergibt sich die Möglichkeit zu ausführlichen Gesprächen sowohl mit den Ärzten als auch mit den Pflegepersonal, Psychologen, Sozialarbeitern, Ernährungsberatern, Physiotherapeuten viel intensi-

ver als ambulant. Die begleitende tägliche spezialisierte Physiotherapie, wie sie stationär durchgeführt wird, ist meist in dieser Form ambulant nicht zu leisten.

Die bewusste Auszeit aus dem Alltag zu Hause kann den Therapieerfolg ebenfalls unterstützen. Schließlich ist nicht zu unterschätzen, dass auch das Behandler-Team im Rahmen eines stationären Aufenthalts Patienten und Eltern viel besser kennen und verstehen lernen als bei den kurzen Ambulanzvorstellungen. Meiner Meinung nach sollte eine i.v.-antibiotische Therapie im Kindesalter bis auf begründete Ausnahmefälle immer stationär durchgeführt werden, und auch für Jugendliche empfehle ich die stationäre Therapie; über eine teilweise ambulante Therapie kann hier bei hoher Therapielast diskutiert werden.

Dr. med. J. Hammermann,
CF-Zentrum, Klinik und Poliklinik für
Kinder- und Jugendmedizin,
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus,
TU Dresden



Gesundheitskosten-Soforthilfe

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

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



Plötzlich Muko

Eben noch „normale“ Familie und nun Familie mit einem von Mukoviszidose betroffenen Kind. Familie werden ist immer aufregend und ein Abenteuer, die vielfältigsten Anforderungen werden an die jungen Eltern gestellt. Zu diesen ganz normalen Anforderungen gesellen sich in einer Familie mit chronisch krankem/n Kind/ern noch einige weitere. Plötzlich sind am Familienleben Ärzte, Physiotherapeuten, Ernährungsberatung, psychosoziale Betreuer und Krankenschwestern beteiligt. Sie alle werden unverzichtbar, zwangsläufig mal mehr und mal weniger in den Familienalltag integriert, haben einen festen Platz am Tisch. Sie erscheinen als Begleiter der Mukoviszidose. Dazu gesellen sich von Zeit zu Zeit noch Selbsthilfegruppen sowie Fernseh- und andere Medienbeiträge.

Nach bestem Wissen & Gewissen

Eins ist allen außer der Kernfamilie gemein: Sie kennen sich aus, sie wissen Bescheid und im Zweifelsfall auch alles besser. Dem ist fachlich gesehen meist in der Tat so. Damit



es dem betroffenen Kind gut- geht, werden Eltern im Regelfall bemüht sein setzen, nach bestem Wissen und Gewissen alles dafür zu tun und auf die Fachleute zu hören. Hierfür bedarf es im Miteinander auch der Anerkennung und Wertschätzung der

Familie für die Leistungen, die sie im tag-täglichen Umgang mit der Mukoviszidose erbringen. Dies als Fachkräfte auszusprechen, kann für die Betroffenen einen sehr hohen Stellenwert haben, denn sie müssen ja wissen, wovon sie reden.

Darüber hinaus „vergessen“ Eltern mitunter sich selbst oder die Bedürfnisse der Geschwister. Die Erkrankung beherrscht den Familienalltag, und jeder Einzelne in der Familie „dient“ ihr. Bei allem Anspruch auf eine optimale Therapie und erforderliche krankheitsbedingte Verhaltensstrategien der Erkrankung, werden Frei- und Rückzugsräume benötigt. Mitunter brauchen Eltern Ermutigung durch das Fachpersonal, nicht ständig perfekt sein und funktionieren zu müssen, sondern sich selbst etwas Gutes tun zu dürfen, vielleicht im Interesse eigener Ressourcen sogar zu müssen. Die „Erlaubnis“ von Fachleuten zu erhalten, kann für Eltern entlastend sein.

Empathie und Geduld gefragt

Gerade zu Beginn der Auseinandersetzung mit der Erkrankung kann die Vielfalt der Informationen und gestellten Aufgaben durch unterschiedlichste Instanzen zur Überforderung werden. Trotz aller Bemühungen, alles richtig zu machen, können wichtige Informationen „verloren“ gehen. Insofern benötigen Eltern und Kinder sehr viel Empathie und insbesondere Geduld durch die Therapeuten. Manche Fragen müssen scheinbar x-mal beantwortet, manche Informationen zigmal gegeben werden, bevor sie tatsächlich bei den Eltern und Betroffenen ankommen und verarbeitet werden können. Dies spricht vor allem dafür, stets nur so viele Informationen zu geben, wie individuell angebracht erscheinen – und sei es erst einmal nur „häppchenweise“. Als Eltern wäre es hilfreich, um sich selbst bei al-

lem Wissensdurst vor Überforderung zu schützen, wenn möglich zu äußern, dass für den jeweiligen Zeitpunkt die Aufnahmekapazität für Informationen erreicht ist.

Hinzu kommen vielleicht noch Verunsicherungen der Eltern durch „Wunderheilmittel“ etc. Letztlich gehen Eltern davon aus, im Interesse ihrer Kinder zu handeln, wenn sie sich in ihrer Angst und Verunsicherung auch an Versprechungen durch alternative, heilversprechende Außenseiter-Therapien wenden. Den richtigen Weg im Therapiealltag mit einem Mukoviszidose-Betroffenen zu finden ist, neben den allgemeinen Empfehlungen, individuell sehr unterschiedlich, die richtigen Therapeuten zu finden ebenfalls. Hier sollte vor allen die fachliche Kompetenz gegeben sein. Darüber hinaus spielt die Chemie zwischen Eltern, Patient und Therapeut für eine gute Zusammenarbeit eine große Rolle. Je besser das Vertrauensverhältnis der Beteiligten untereinander ist, um so eher kann eine am Optimum orientierte Therapie erzielt werden. Dies zu bewirken, braucht es Zeit durch die Therapeuten, um die es oft knapp bestellt ist, weil der nächste Patient schon wartet. Für die Betroffenen bedeutet mangelnde Zeit aber fehlende Beachtung und mangelnde Wertschätzung der individuellen Sorgen und Probleme, Mitteilungen, mögen diese den Therapeuten auch noch so trivial erscheinen.

Wichtig ist:

- Dort, wo ich mich als Patient ernst genommen und wertgeschätzt fühle, habe ich neben aller fachlichen Kompetenz meines Gegenübers am ehesten das Gefühl, gut aufgehoben zu sein.

- Dort, wo der Therapeut Augen und Ohren offen hat für meine Bedürfnisse, da werde ich mich öffnen und mitteilen.
- Dort, wo das Gespräch mit mir gesucht wird, werde ich bereit sein, mich ehrlich zu äußern.
- Dort, wo gemeinsam mit mir nach einem Weg gesucht wird, der für mich und meine Familie das Optimum darstellen kann, auch wenn dies für den Therapeuten bedeutet, sich auf Kompromisse einzulassen, da werde ich bereit sein, nach meinen individuellen Möglichkeiten entsprechend mitzuarbeiten.
- Dort, wo ich die gleiche Frage zum hundertsten Mal stellen darf und eine freundliche, geduldige Antwort erhalte, werde ich mich trauen, meine Fragen zu stellen, bis ich die Antwort verstanden habe oder annehmen kann.
- Dort, wo ich anbringen darf, dass der Therapiealltag gerade zur Überforderung wird und Alternativen gefunden werden

müssen, ohne als „unfähig“ dazustehen, werde ich dies offen ansprechen bzw. mich darauf ansprechen lassen.

Da all dies sehr viel Zeit auch seitens der Therapeuten braucht, ist es sicher hilfreich, einen „Kordinator“ oder „Dolmetscher“ für die Eltern und den Patienten vorhalten zu können – idealerweise ein psychosozialer Mitarbeiter –, der den Weg der Familie kontinuierlich begleitet und auf diese Wei-

„Gehe ich vor dir, dann weiß ich nicht, ob ich dich auf den richtigen Weg bringe.“

Gehst du vor mir, dann weiß ich nicht, ob du mich auf den richtigen Weg bringst.“

Gehe ich neben dir, werden wir gemeinsam den richtigen Weg finden.“
aus Südafrika

se zuverlässige Konstante zur Entlastung aller Beteiligten werden kann.

Unbeschwerte Zeit im Familienalltag jenseits der Mukoviszidose sollte, trotz der Orientierung am therapeutischen Optimum, für alle Familienmitglieder zur Verfügung stehen, ohne deshalb ein schlechtes Gewissen zu bekommen. Hierbei entstehen unschätzbare Ressourcen für schwierige Zeiten. Denn letztlich möchte jedes Familienmitglied als eigenständige Persönlichkeit wahrgenommen werden, Raum auch für sich selbst haben, statt zum Handlanger für eine Krankheit zu werden, vor schlechtem Gewissen die eigenen Bedürfnisse nicht mehr zu leben und bei seinem permanenten und perfekten Einsatz auszubrennen. Auch mal den Mut zur Lücke haben, ohne den größeren Zusammenhang aus dem Auge zu verlieren. Sich der Äußerung einer elf-jährigen Patientin anließen können, mag es auch noch so banal klingen: „Mit Lachen und mit Fröhlichkeit geht das Leben leichter!“

Gudrun Hausmann, Heilpädagogin

CF ServiceApotheke

ein Angebot der BergApotheke, Tecklenburg

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

**Für Menschen mit Mukoviszidose.
Kompetent. Sicher. Zuverlässig.**

Was erwarten Sie von Ihrer CF ServiceApotheke?

Fordern Sie unverbindlich unseren aktuellen Flyer an.
Wir beraten Sie gerne! **0180 1020222**
(3,9 Ct/Min. Mobilfunk abweichend)



BergApotheke

Fax 05451 5070-559

www.cf-serviceapotheke.de

Nie unter der „Glasglocke“

Meine Tochter ist mittlerweile 17 Jahre alt, und naturgemäß haben wir bislang ganz verschiedene Stadien innerhalb des Umgangs mit Therapie und dem ganzen Drumherum erlebt.



Carmen, 17 Jahre

Ein Kleinkind muss man häufig zu seinem „Glück“ zwingen, und so ging es mir häufig so, dass ich ein schreiendes, unwilliges Kind zwangsweise ins Auto packen und zur Physiotherapeutin fahren musste. Inhalation war eigentlich nie ein „Kampftema“ – die gehörte einfach immer dazu und wurde von Anfang an täglich zweimal erledigt.

Mehr Ärger machte die tägliche Krankengymnastik, und auch sonst war meine Kleine eher „bewegungsfaul“. Ständig wurden wir von Ärzte- und Krankengymnasten-Seite ermahnt, sie müsse doch mehr Therapie machen. Wir haben verschiedene Sport- und Tanzgruppen ausprobiert, aber nie das Richtige gefunden.

Im Alter von elf Jahren kam dann insulinpflichtiger Diabetes dazu. Damals stellte sich heraus, dass wir wohl doch nicht alles falsch gemacht haben. Meine Tochter war nämlich innerhalb von drei (statt sonst 14) Tagen Diabetes-Schulung in der Lage, alles zu erlernen, anzuwenden und zu verstehen, was von nun an für sie wichtig war.

Für daheim haben wir jeweils altersentsprechend verschiedene Übungsgeräte angeschafft, vom Pezzi-Ball über die Sprossenwand bis zum Crosstrainer und zu verschiedenen Kleinteilen wie Thera-Bänder etc. Auch die Ärzte und Therapeuten sehen nun mit eigenen Augen, dass sie „gut drauf“ ist, trotz der immer noch schwierigen und bedrohlichen Erkrankung. Nächstes Jahr macht sie Abitur – sie ist voller Energie und Zukunftsplänen.

Was uns auch sehr geholfen hat, war, dass wir immer sehr offen mit ihrer Erkrankung umgegangen sind und unsere Tochter dabei nie unter eine „Glasglocke“ gesetzt haben. Sie durfte stets alles mitmachen, was sie wollte – und das zunehmend in eigener Verantwortung. Ich kann mich dabei zu 100 % auf sie verlassen, und das – so denke ich – wäre auch für eine gesunde 17-Jährige ein lohnendes Ziel.

Annette Biehler

● SAUERSTOFF



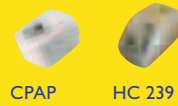
O₂-Konzentrator O₂-Flaschen TravelCare O₂ Eclipse®

● BEATMUNG



Ventimotion® Ventilologic® VentiCare SP Carina™ home

● CPAP/BIPAP/ST



CPAP HC 239

● ABSAUGUNG



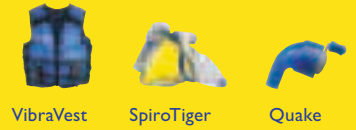
Clario®

● INHALATION



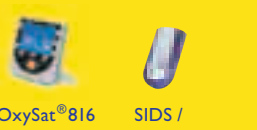
AKITA JET Inhalationshilfe WATCH-HALER™

● ATEM THERAPIE



VibraVest SpiroTiger Quake

● MONITORING



OxySat®816 SIDS / EKG

● VibraVest

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

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

Einsatzgebiete:

- Asthma
- Mukoviszidose
- COPD
- Bronchiektasen
- Muskeldystrophie



● AKITA Jet Inhaler

Atemunterstützte, kontrollierte Inhalations-Therapie

Die AKITA ermöglicht eine präzise, reproduzierbare Dosierung mittels eines geschlossenen und dosisgenauen Inhalationssystems.

Vorteile:

- Kontrolle über das Atemmuster des Patienten
- Hohe intrathorakale Deposition
- Kürzere Inhalationszeiten
- Compliance Speicher

Einsatzgebiete:

- Hochwertige Medikamente wie z. B. **Tobi, Gernebcin, Pentamidin und Iloprost**
- Häufige Inhalationen
- Dosisgenaue Inhalationen



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



● Bundesweiter Service



OXYCARE GmbH · Holzweide 6 · 28307 Bremen
FON 0421-48 996-6 · FAX 0421-48 996-99

E-MAIL ocinf@oxycare-gmbh.de

● ● ● ● www.oxycare.eu

Testen Sie uns !

Was tun?

In der Tat: In den letzten 44 Jahren (seit meiner Geburt) sind unendlich viele neue Therapien in der CF-Behandlung hinzugekommen, sowohl bei den Medikamenten als auch beispielsweise in der Physiotherapie. Wie viele Eltern und erwachsene CFler fühle auch ich mich hin und wieder davon etwas „erschlagen“. Es ist manchmal eine „Qual“ der Wahl. Was ist nun für mich in meiner Situation richtig? Denn die Konsequenzen einer Behandlungsentscheidung muss ich als Patient selbst tragen. Verantwortung lässt sich nicht einfach delegieren.

Vor dieser Frage stand ich zum Beispiel Anfang der 1990er Jahre, als bei mir erstmals *Pseudomonas* diagnostiziert wurde. Der Schock saß tief. Es dauerte eine Zeit, bis ich mich an den Satz „*Pseudomonas* ist heute behandelbar“ eines Arztes erinnerte. Von da an fasste ich Mut. Und wirklich: Es gab unendlich viele Behandlungswege. Als mir meine Ärztin die Diagnose damals eröffnete, schlug sie direkt eine IV zur Erstbehandlung vor („Schnell draufhauen“). Der Vorteil läge darin, dass so die Chance bestände, den Keim wieder verschwinden zu lassen (oder zumindest zu erreichen, dass er nicht mehr nachweisbar ist). Das leuchtete mir zunächst ein, trotzdem erbat ich mir Bedenkzeit. Zuhause kamen mir mehr und mehr Zweifel: Jeder Antibiotikaeinsatz hat ja Resistenzen zur Folge. Obwohl andererseits: Resistenzen kommen, gehen aber auch wieder weg. Die Studienlage damals machte deutlich, dass die Behandlungserfolge bei einer solchen IV gleich zu Beginn besser waren, als wenn man abwartete. Ratlos telefonierte ich mit



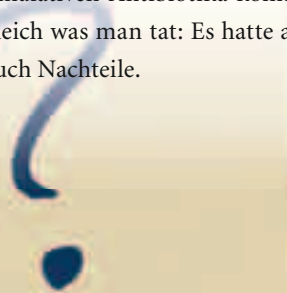
Thomas Malenke

anderen CFlern und Eltern; ich fragte sie, was sie beim Erstdiagnose gemacht hätten. So entstand ein wirklich buntes Spektrum von Behandlungswegen, je nach der persönlichen Meinung und individuellen Ambulanzstrategie. Die einen sagten: „abwarten“ und erst handeln, wenn nach drei bis vier Jahren die chronische Besiedlung einsetzt und sich die Lungenfunktion und das Gewicht deutlich verschlechtern. Mich erinnerte das an die Feuerwehr: erst löschen, wenn es brennt. Andere meinten: Inhaliere doch mit Antibiotika. Es gab damals drei verschiedene Präparate. Wenn das nichts bringt, kannst du immer noch eine IV machen. Dritte schlugen vor, eine Art „Ersatz-IV“ zu machen, indem man *pseudomonas*-wirksame Antibiotikatabletten mit inhalativen Antibiotika kombiniert. Ganz gleich was man tat: Es hatte also Vor- und auch Nachteile.

Sie sehen, die Telefonate brachten also durchschlagenden Erfolg. Nun hatte ich mindestens vier Behandlungswege zur Wahl. „Warum hast du das nicht nur mit deiner Ärztin besprochen?“ Muss man unbedingt andere „Laien“, andere Eltern und Betroffene, auch noch befragen, mag mancher einwenden? Nein, man muss es in der Tat nicht. Ich fühlte mich aber wohl er so. Mir ist es immer wichtig gewesen, beide Sichtweisen zu kennen, auch um fundierter mit meiner Ärztin diskutieren zu können. Das taten wir dann auch. Ich erzählte ihr offen und freimütig von meinen Telefonaten. Und rechne es ihr noch heute hoch an, dass sie meinen Weg, der auch noch von ihrer Empfehlung abwich, tolerierte und mich so zum Mitdenken ermuntert hat. Ich entschied mich damals, bei der *Pseudomonas*-Erstbesiedlung abzuwarten, und fing erst etwa vier Jahre später an, mit Antibiotika zu inhalieren. Eine IV musste ich zum Glück bis heute nicht machen.

Ich kann allen Eltern und erwachsenen CFlern nur empfehlen, offen mit ihrem behandelnden Arzt zu sprechen, Bedenken zu äußern und zu diskutieren. So wird am Ende ein individueller Behandlungsweg herauskommen, hinter dem man steht. Ob er richtig ist, weiß man sowieso nicht. Auch hier gilt der schöne Satz: „Wenn du das Ziel nicht erreicht hast, muss zumindest der Weg toll gewesen sein.“

Thomas Malenke



Was ist das Beste für mich?

Das frage ich mich seit drei Jahren bei jeder neuen, aber auch alten Therapie. Mein Leitspruch ist inzwischen: so wenig wie möglich, nur so viel wie nötig! Denn mein Körper macht leider nicht mehr mit.

Orale Antibiotika wie Ciprobay und Azithromycin lösen bei mir die CF-spezifische Gelenksatropathie aus (vor allem die Fußgelenke sind stark geschwollen, hochrot und sehr schmerzempfindlich, mit Fieber). I.V.-Therapien wirken nicht mehr so gut wie früher, dafür haben die Nebenwirkungen zugenommen: Atemnot, Entzündungen und offene Stellen an der Mundschleimhaut sowie an der Haut, Geschmacksverlust über Monate, allergische Reaktionen.

Ohne zusätzliche Antimykotika kann ich keine I.V. Der Wirkungsverlust erklärt sich wohl durch die geringere Dosierung, denn bei einer für CFler normalen Dosis sind die Nebenwirkungen schon so heftig gewesen, dass die Therapie abgebrochen werden musste.

I.V. nur bei Bedarf

Vor ein paar Jahren hat wahrscheinlich – so der Dermatologe – Ibuprofen oder auch ein Antibiotika eine Nesselsucht mit extremem Juckreiz ausgelöst, die ich leider bis jetzt nicht mehr losgeworden bin. Bei starkem Juckreiz hilft nur noch ein Antiallergikum. Das heißt, ich nehme ein Medikament, um die Nebenwirkung eines anderen in den Griff zu bekommen, wie auch bei dem Antimykotika, um Pilzinfektionen zu verhindern bzw. zu behandeln. Ich inhaliere täglich Sultanol, 4 ml 6%iges

NaCl gemischt mit 0,9 % NaCl, davon 20 ml. Mit dem e-Flow beträgt die Inhalation ca. eine Stunde, was den Vorteil hat, dass sich dabei sehr gut Sekret löst. Danach zurzeit Cayston (nach Tobi bekam ich keine Luft mehr, Colistin macht ebenfalls eng), im monatlichen On/Off-Rhythmus. Nach Bedarf kommen noch Pulmicort und Cromohexal dazu. Als Spray Serevent forte. Abends verwende ich von dem Kochsalzgemisch weniger.

Reflektorische Atemtherapie

Alle zwei Wochen fahre ich zur reflektorischen Atemtherapie, die mir sehr gut tut. DA eine Tour 100 km sind, fahre ich nur alle zwei Wochen.

Meine Erfahrung hat mir gezeigt, dass „viel hilft viel“ nicht immer der richtige Weg ist. Der Körper mag das in jungen Jahren ja gut verkraften, aber je älter man wird,

desto mehr treten Nebenwirkungen und Unverträglichkeiten in den Vordergrund. Natürlich ist jeder Patient anders, doch gerade deshalb sollte auch die Therapie individuell gestaltet werden! Je mehr Ansätze es gibt, desto mehr Auswahl – und das ist auch gut so. Ich bin froh, dass neue Medikamente entwickelt werden, denn es ist kein gutes Gefühl zu wissen, dass viele Antibiotika für mich nicht mehr in Frage kommen, ich sie aber brauche. Für neue Therapien bin ich durchaus aufgeschlossen, allerdings auch vorsichtig. Vor allem wenn sie zusätzlich zu den anderen durchgeführt werden sollen.

Mein Arzt lässt mir, was meine Therapie betrifft, freie Hand, darüber bin ich sehr froh.

Ruth Hüber (45 Jahre)



Liebe, Lust und Leidenschaft: Partnersuche mit CF

Spektrum-Thema der muko.info 1/2011

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

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

Miriam Stutzmann

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

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

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

Ernährung bei Mukoviszidose

Spektrum-Thema der muko.info 2/2011

Dieses Thema füllt ja mittlerweile ganze Bücher! Hochkalorisch soll sie sein, vollwertig, vitaminreich und gesund. Essen soll der Familie und gerade CF-Kindern Spaß und Freude machen.

Nicht nur die Frage, welche Lebensmittel für diesen Zweck geeignet sind, sondern vor allem die Frage, WIE man den Patienten bewegen kann, diese Lebensmittel in der richtigen Dosierung auch zu essen, ist immer wieder Inhalt vieler Diskussionen. Gibt es in Ihrer Familie gemeinsame Mahlzeiten? Was kommt auf den Tisch, und wer kocht? Mögen Sie eher Fast- oder Slow-Food? Hat die CF Ihres Kindes die Essgewohnheiten in Ihrer Familie verändert? Das Thema Essen kann in den Familien zu wahren Kriegen ausarten... Mütter, die unentwegt jede Gabel des CF-Kindes verfolgen, ob sie nur ja den Weg findet... Väter, die sich bemühen, ein gutes Vorbild für ihr Kind zu sein, und deswegen schon in jungen Jahren einen Bauchansatz haben... Geschwister, die neidisch auf den Teller des CF-Geschwister gucken, ob die/der jetzt vielleicht was Besseres bekommen hat. Und ein CF-Kind, das kategorisch erklärt, dass es keinen Hunger hat! Wie kommt man aus dieser Zwickmühle heraus?

Haben Sie als erwachsener Patient die erlernten Essverhalten von zuhause übernommen oder in Eigenverantwortung etwas verändert? Gibt es unter den CF-Patienten „erfolgreiche“ Veganer, Vegetarier oder Anhänger sonstiger „Ess-Religionen“? Wir sind gespannt auf Ihre Beiträge.

Susi Pfeiffer-Auler

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

Redaktionsschluss für muko.info 2/2011 ist der 09.04.2011.

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

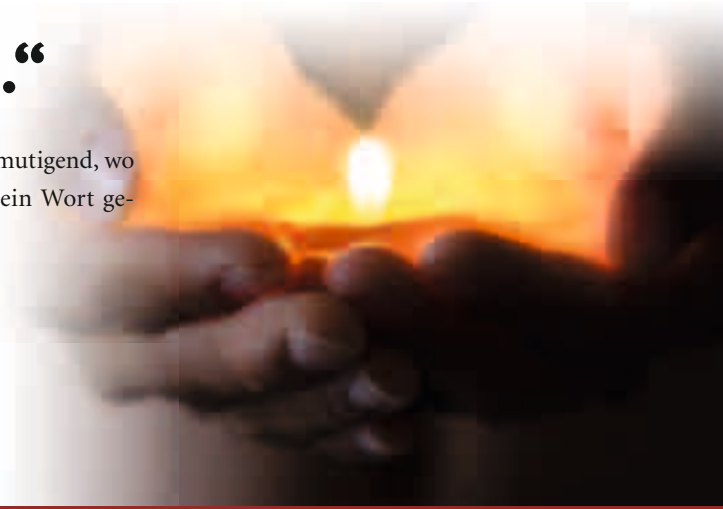
„Was mir Hoffnung macht...“

Sehr geehrte Damen und Herren, mit großem Interesse haben wir in der Ausgabe 3/2010 des Magazins muko.info die Beiträge zum Thema „Was mir Hoffnung macht...“ gelesen.

Vielen Dank für Ihre Offenheit, dieses Thema anzuregen und die diesbezüglichen Zuschriften zu veröffentlichen.

Für uns waren die Berichte ermutigend, wo die Hoffnung auf Gott und sein Wort gegründet ist.

Ihre Familie
Martin und Rosemarie Bauer
(eines unserer Kinder hat CF)



Die Enkel machen Hoffnung

Ich habe in meinen 56 Jahren eine lange „CF-Karriere“ und auch in der Zeit nach der Doppellungentransplantation (DLTx im Jahr 2002) sehr viele schöne, aber auch schwere Zeiten erlebt. Hoffnung gab mir immer die Familie: Meine liebe Anne, meine Söhne Markus und Rene, später meine Schwiegertöchter Petra und Gitte. Wenige Tage nach meiner Tx wurde meine

erste Enkeltochter Lara geboren. Das gab mir großen Mut und Hoffnung! Vor sechs Jahren kamen dann unsere „Zwillingsenkel“ Ronja und Lena zur Welt; sie wurden, wie man auf dem Foto sieht, in diesem Jahr eingeschult. Im letzten Jahr, in dem ich fünf Abstoßungen hatte, machten mir vor allem auch meine drei Enkeltochter Hoffnung – und mit Bildern und gebastelten

Dingen viel Freude. Danke an euch alle! Meine ganze Geschichte können Sie auf www.mukoland.de nachlesen.

Udo Grün

Ronja und Lena bei Ihrer Einschulung.



25 Jahre und kein bisschen leise

Ich bin von Anfang an dabei gewesen, als die Regionalgruppe Hamburg im Sommer vor 25 Jahren gegründet wurde. 25 Jahre ehrenamtliche Arbeit ist verdammt lang, wenn man bedenkt, dass ich selber an CF erkrankt bin. Mit meinen damals 18 Jahren hatte ich einen sehr großen Wissensdurst, mehr über CF zu erfahren, mich mit Betroffenen (CFlern, Eltern, Behandlern) auszutauschen, zu vernetzen, ins Gespräch zu kommen – und vor allem wollte ich Selbsthilfe mitgestalten. Es lag also nahe, dass mein Schwerpunkt in der Regio die CF-Erwachsenenarbeit bzw. die CF-Erwachsenen-Themen wurden.

Mein ehrenamtliches Engagement war und ist unendlich vielfältig, wobei ich nie zu denjenigen gehörte, die in erster Linie Spenden eintreiben, denn das liegt mir nicht so. Ich bin eher im Hintergrund aktiv, was leider zu oft nicht ausreichend bemerkt und häufig nicht genügend wertgeschätzt wird. In den Anfängen war es gerade für erwachsene CFler wichtig, sich kennen zu lernen und auszutauschen, da sich bis dahin kaum jemand Gedanken um die erwachsenen CFler gemacht hatte. Also habe ich eine Erwachsenengruppe zusammengetrommelt, die sich ein paar Jahre lang regelmäßig getroffen hat. Dieser persönliche Austausch war eine äußerst wichtige Erfahrung für mich. Das Gefühl, nicht mehr allein mit CF zu sein, hat mich sehr gestärkt. Neben meinem Schwerpunkt übernehme ich andere organisatorische Aufgaben, wie zum Beispiel Referenten für unsere Informationsabende suchen, Räume buchen, Informationsabende moderieren und die Informationsabende/Seminare mit organisieren.

Im Laufe der Zeit hatte es sich ergeben, einiges an Öffentlichkeitsarbeit zu machen. So wurden ein großer Artikel in der Zeit-

schrift „AMICA“ und andere kleinere Artikel in anderen Zeitschriften über mich im Zusammenhang mit CF berichtet, ich war bei einem nationalen Mukoviszidose-Tag in der „Johannes B. Kerner Show“ im ZDF, daneben gab es Berichte in der TV-Sendung „DAS“ auf NDR 2, eine Radio-Live-Sendung beim WDR in Köln und diverse kleinere Radioberichte beim NDR. An dem Fotobuch „Atemwege“ habe ich ebenso mitgewirkt. Die dabei von mir entstandenen Fotos sind Teil einer Wanderausstellung des Vereins. Auch im privaten und beruflichen Umfeld nutze ich jede sich mir bietende Gelegenheit, über CF aufzuklären, zum Beispiel in Form von Referaten und Vorträgen. Und natürlich stehe ich Medizinstudenten, Krankenschwestern und anderen Interessierten gerne für Fragen zur Verfügung, um auch hier über CF zu informieren.

Da mir das Voranbringen von CF-Erwachsenenthemen sehr am Herzen liegt, bin ich seit ein paar Jahren aktiv in der AGECF des Vereins tätig. Nach wie vor gibt es für erwachsene CFler viele ungeklärte Fragen, die häufig übersehen werden, da die Hauptkonzentration immer noch eher auf den erkrankten Kindern liegt. Es wird immer wichtiger, darauf aufmerksam zu machen, denn aus Kindern werden Erwachsene, und es tun sich ganz andere Problembereiche auf.

Ich bin immer eine absolute „Überzeugungstäterin“ gewesen und bin es eigentlich immer noch. Warum eigentlich? Die Selbsthilfearbeit hat sich extrem gewandelt. Aus ehemals vielen Organisatoren in der Regionalgruppe Hamburg ist ein Häufchen von drei aktiven Aufrechten übrig geblieben. Das ist schlicht sehr anstrengend. Unsere Informationsabende sind teilweise so schlecht besucht, dass es sich eigentlich



Simona Köhler

nicht mehr rechtfertigt, dafür einen Referenten eingeladen zu haben. Wenn man ein paar Menschen für bestimmte Aktionen benötigt, ist die Suche für temporäre Mitstreiter äußerst mühsam, weil sich kaum jemand freiwillig zur Verfügung stellt. Man kommt sich dabei häufig wie ein Bittsteller vor. Daneben ist die Anspruchshaltung einiger Menschen an uns Ehrenamtliche völlig fern der Realität. Von zu vielen wird leider total übersehen, dass wir keine Eventmanager sind, nicht rund um die Uhr zur Verfügung stehen und auch nicht bei jedem Problem sofort helfen können. Um es noch einmal zu betonen: Wir machen unsere Arbeit gerne, aber ehrenamtlich. Das bedeutet, wir bekommen dafür kein Geld, sondern wir spenden unsere Freizeit für die CF-Arbeit.

Und darum klopfe ich mir jetzt selbst einmal kräftig auf die Schulter, da ich der Meinung bin, dass mein 25-jähriges ehrenamtliches Engagement in Sachen CF hoch anerkennungswürdig ist. Und weil es bisher niemand so richtig anerkannt hat, mache ich es eben selber. Zum Schluss noch ein Appell: Anerkennung und Wertschätzung für die ehrenamtliche Arbeit sind wichtig, um nicht noch mehr Ehrenamtliche zu verlieren.

Simona Köhler
(Regionalgruppe Hamburg und AGECF)

Anmerkung der Redaktion: Auch wir gratulieren recht herzlich zum Jubiläum und danken für den vorbildlichen Einsatz!

Frage nach der Schwerbehinderung unzulässig?

Häufig fragen sich Stellenbewerber mit Behinderung, wie sie bei der Bewerbung und im Vorstellungsgespräch mit ihrer Schwerbehinderung umgehen sollen. Bislang galt, dass die Frage des Arbeitgebers nach einer Schwerbehinderung wahrheitsgemäß beantwortet werden musste. Seit Inkrafttreten des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG) ist diese Auffassung ins Wanken geraten. Es wird zunehmend angenommen, dass es sich bei der Frage nach der Schwerbehinderteneigenschaft **grundsätzlich** um eine **unzulässige** Frage handelt, die auch wahrheitswidrig beantwortet werden kann, ohne dass der Arbeitgeber später den Arbeitsvertrag wegen arglistiger Täuschung an-

fechten darf. Diese Auffassung teilt auch die neuere Rechtsprechung. So haben das Landesarbeitsgericht Hamm im Urteil vom 19.10.2006, Az. 15 Sa 740/06, und das Arbeitsgericht Berlin im Urteil vom 07.10.2008, Az. 8 Ca 12611/08 (=8 Ca 15665/08) entsprechend entschieden.

Aber: Wenn eine bestimmte körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit eine wesentliche und entscheidende Anforderung des konkreten Arbeitsplatzes ist, ist die Frage nach einer Schwerbehinderung **ausnahmsweise zulässig** und muss wahrheitsgemäß beantwortet werden.

Außerdem: Da bei der konsequenten Umsetzung der oben genannten Auffassung der Arbeitgeber nicht erfahren würde, ob und wie viele Arbeitnehmer mit Schwerbehinderung er beschäftigt hat, und deshalb möglicherweise zur Zahlung einer gesetzlichen Ausgleichsabgabe verpflichtet wird, obwohl er seine Beschäftigungspflicht erfüllt, wird teilweise vertreten, dass der schwerbehinderte Arbeitnehmer nach Ablauf von sechs Monaten, wenn der besondere Kündigungsschutz für schwerbehinderte Arbeitnehmer eintritt, verpflichtet sei, seine Schwerbehinderteneigenschaft zu offenbaren.

Annabell Karatzas

Ab sofort erhältlich bei:

INQUA®
www.inqua.de

MILKRAFT



Entdecken Sie MILKRAFT® Trinkmahlzeit und Aufbaunahrung!

*Lecker und
preisgünstig*

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

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

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

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

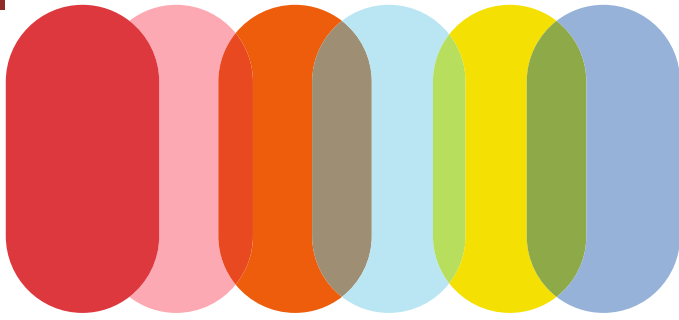
Serviervorschlag



CREMILK GmbH

Nestléweg 1 · 24376 Kappeln · Telefon: 0 46 42 / 182 112
Telefax: 0 46 42 / 182 119 · www.milkraft.de · milkraft@cremilk.com





Expertenrat

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

Behandlungsstandards bezüglich Antibiose

Frage

Wie lässt es sich erklären, dass verschiedene Ambulanzen verschiedene Antibiotika-Strategien verfolgen? Manche verschreiben IV-Antibiose regelmäßig, andere nur bei Bedarf (Stichwort dänisches Modell). Sollte man nicht davon ausgehen, dass sich nach Jahren unterschiedlicher Handhabung innerhalb eines Landes durch die Betrachtung der Vergleichsdaten herauskristallisiert haben sollte, welche Methode letztlich die bessere ist? Für Patienten sind diese unterschiedlichen Ansichten nämlich höchst

Viele Grüße
MM

Antwort

Sehr geehrte/r MM,
herzlichen Dank für Ihre Anfrage. Ich verstehe Ihre Unsicherheit sehr gut, allerdings ist es in der Medizin, nicht nur bei CF, häufig so, dass es nicht den „einen Weg gibt, der nach Rom führt“, sondern eben verschiedene Möglichkeiten. In der Tat ist es so, dass die Dänen bei Patienten mit nachgewiesener *Pseudomonas* regelmäßige i.v.-Therapie machen, demgegenüber ist es aber vor allem im angelsächsischen Raum, bei uns in der Schweiz und, soweit ich informiert bin, auch in Deutschland eher so, dass eine i.v.-Therapie gemacht wird, wenn ein Patient Symptome einer

pulmonalen Verschlechterung, sprich Exacerbation, hat. Dies bezüglich konnte im Übrigen vor einigen Jahren durch A. Bush vom Royal Brompton Spital in London gezeigt werden, dass es keinen Unterschied macht, ob ein Patient nun regelmäßig alle drei Monate oder bei Bedarf behandelt wurde und die Anzahl der verabreichten i.v.-Therapien bei beiden Gruppen etwa gleich häufig ist. Unabhängig davon haben Sie aber Recht, dass es wichtig ist, Leitlinien zu erstellen, welche als Therapiestandard gelten. Die europäische CF-Gesellschaft hat bezüglich der Behandlung der CF in den letzten Jahren wichtige Leitlinien publiziert, weitere sind in Erarbeitung. Allerdings hat sich die Behandlung der CF glücklicherweise in den letzten Jahren dramatisch verändert, und was heute gilt und Standard ist, kann durchaus morgen bereits überholt sein. Es scheint mir aber wichtig zu sein, dass Ihre betreuenden Ärzte Ihnen zu erklären versuchen, weshalb sie jetzt diese Therapiestrategie und nicht eine andere wählen, und Sie dementsprechend auch nachfragen.

Wie gesagt, bezüglich der regelmäßigen i.v.-Therapie bei *Pseudomonas*-Infekt sind die Bücher nicht geschlossen, und wir in Zürich behandeln in der Regel die Patienten ebenfalls wirklich nur, wenn eine Exacerbation vorliegt. Das verlangt aber vom Patienten ein gutes „Körpergefühl“

und auch ein hohes Maß an Selbstverantwortung, um frühzeitig eine Exacerbation wahrzunehmen. Wenn ein Patient bei einer Exacerbation eher zu spät als zu früh kommt, wählen wir durchaus auch das regelmäßige i.v.-Schema mit drei bis vier monatlichen Therapien.

Bei der Antwort auf die Frage, wie häufig oder wann bei einem mit *Pseudomonas aeruginosa* besiedelten CF-Patienten eine antibiotische Therapie erforderlich ist, muss auch die Entwicklung in der Medizin berücksichtigt werden, hier insbesondere die Einführung der hoch dosierten inhalativen Antibiotikatherapie. Eine Langzeittherapie mit einem *Pseudomonas-aeruginosa*-wirksamen inhalativen Antibiotikum beeinflusst die Entscheidung über die Notwendigkeit einer „Routine“ – (prophylaktischen)-antibiotischen i.v.-Therapie. Ich hoffe, ich konnte Ihre Frage beantworten, eine „letzte, allgültige Wahrheit“ gibt es aber generell in der Medizin äußerst selten.

Mit freundlichen Grüßen
Dr. med. Markus Hofer
OA adulte CF-Sprechstunde
UniversitätsSpital Zürich

11. Christiane Herzog Tag in Berlin

Alle Jahre wieder... Nein, nicht von Weihnachten ist hier die Rede, wohl aber von einem großen Geschenk: dem „Berliner Christiane Herzog Tag“, der auch in diesem Jahr wieder Spitzenerlöse für die Mukoviszidose-Betroffenen brachte.

Am Abend des 29. Oktober kamen im Gourmet-Restaurant HUGOS des Hotels Intercontinental wieder mehr als 160 Gäste aus Politik, Wirtschaft und Kultur zusammen, um die Arbeit der Christiane Herzog Stiftung in Berlin zu unterstützen.

Höhepunkt des Abends, durch den die RBB-Moderatorin Petra Schwarz führte, war die Auktion hochwertiger Kunstwerke – darunter Gemälde von Nikolai Makarov, Udo Lindenberg und des spanischen Malers Gustavo. Den höchsten Erlös erzielte Auktionator Prof. Dr. Christoph Stölzl, der schon zum vierten Mal seinen Esprit und seinen Kunstverstand in den Dienst der guten Sache stellte, für ein See-Bild des Künstlers Albrecht Gehse. Es wechselte für 13.000 Euro seinen Besitzer. Für das musikalische Glanzlicht des Abends sorgten die „Jungen Tenöre“. Das stimmgewaltige Trio hatte schon im Juni beim

Gedenkkonzert aus Anlass des 10. Todestages von Christiane Herzog in Starnberg gesungen und sich spontan bereit erklärt, auch in Berlin pro bono für die Christiane Herzog Stiftung aufzutreten. Und damit nicht genug: Brausender Applaus und die wunderbare Stimmung beim Berliner Benefizdinner animierten die „Jungen Tenöre“ dazu, sich zum Abschluss der Kunstversteigerung gewissermaßen selbst unter den Hammer zu bringen: Für 7.000 Euro sicherte sich ein Dinner-Gast einen exklusiven Auftritt der Spitzen-Sänger aus München und Berlin.

Viel Beifall erntete auch Wissenschaftscomedian Vince Ebert, der die Gäste ebenso zum Lachen wie zum Nachdenken brachte. Das HUGOS-Team um Sterne-Koch Thomas Kammeier trug mit höchster Kochkunst dazu bei, den Gästen einen unvergesslich schönen Abend zu bereiten. Am Ende konnten sich die Stiftung und mit ihr die jungen Mukoviszidose-Betroffenen über



© Christian Lietzmann.

Mit den Stiftungsvorständen Rolf und Mark Hacker sowie Anne von Fallois freuen sich die Künstler über den großartigen Erlös des Benefizabends.

einen Erlös von insgesamt 145.000 Euro freuen – wieder ein Spitzenwert in der elf-jährigen Tradition des erfolgreichen Benefizereignisses. Der Erlös des Abends kommt dem Berliner Christiane Herzog Zentrum an der Charité zugute. Die Stiftung finanziert am Zentrum bereits Ärzte- und Therapeutenstellen. Angesichts steigender Patientenzahlen wird die Unterstützung der Stiftung auch künftig dringend nötig sein.

Anne von Fallois

Wechsel im Vorstand der Christiane Herzog Stiftung

Herr Josef Schmidt, Vorstand der Christiane Herzog Stiftung, ist am 01.11.2010 aus dem Vorstand ausgeschieden. Der 76-jährige Unternehmensberater aus Bayreuth war zusammen mit Christiane Herzog und Rolf Hacker 1996 Gründungsvorstand der Stiftung. Schmidt engagiert sich seit 1990 für die Betroffenen. Sein Hauptaugenmerk richtete er auf die Muko-Arbeit in seiner fränkischen Heimat sowie auf die Sensibilisierung von Unternehmern für Mukoviszidose in ganz Deutschland.

Wir wünschen Josef Schmidt für die Zukunft alles Gute. Sein Nachfolger im Vorstand der Stiftung wird der 35-jährige Stuttgarter Wirtschaftsprüfer Mark Hacker. Wir freuen uns darauf, dass wir mit ihm und Anne von Fallois eine hoffnungsvolle Perspektive für die Zukunft haben.

Der Vorstand der Christiane Herzog Stiftung.



Josef Schmidt

Mark Hacker



5 Jahre psychosoziale Beratungsstelle in Unterfranken

Im Jahr 2004 wurde durch das Team der Christiane Herzog Ambulanz der Universitäts-Kinderklinik Würzburg aufgrund des großen Bedarfs an psychosozialer Beratung und Betreuung die Einrichtung einer Beratungsstelle angestoßen. Durch die starke Unterstützung der Regionalgruppe Unterfranken des Mukoviszidose e.V. Bonn, vertreten durch Frau Rosalie Keller, und des Rotary Clubs Würzburg-Residenz konnte die Beratungsstelle im Jahr 2005 realisiert werden. Das bisher in Deutschland einzigartige Modellprojekt wird durch den Mukoviszidose e.V. getragen und vom Bezirk Unterfranken, vom Freistaat Bayern und durch private Spendengelder finanziert. Die Unterstützung von Seiten des Bezirks und des Freistaats wurde auch für die Zukunft zugesichert.

Die Beratungsstelle kooperiert eng mit der Christiane Herzog Ambulanz Würzburg, steht aber allen Mukoviszidose-Betroffenen und ihren Angehörigen aus dem Bezirk

Unterfranken, unabhängig von dem jeweiligen Ort ihrer medizinischen Versorgung, zur Verfügung.

Die Leiterin der Beratungsstelle, Frau Ulrike Voges, berät als Diplomsozialpädagogin und Familientherapeutin Betroffene in sozialrechtlichen Angelegenheiten und bietet Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. Einzel-, Paar- und Gruppengespräche können vor Ort in einem Büro nahe der Universitäts-Kinderklinik stattfinden. Zusätzlich besucht Frau Voges Betroffene, die sich in stationärer Behandlung befinden, vor Ort und führt ausführliche Telefonate, wenn der Gesundheitszustand oder ein resistenter Keim den Besuch der Beratungsstelle vorübergehend nicht möglich machen. Das Angebot wurde von Anfang an reichlich genutzt und weist jährlich steigende Besucherzahlen auf, was darauf hinweist, dass hierdurch eine Versorgungslücke geschlossen werden konnte.

Rosalie Keller

Psychosoziale Beratungsstelle für Mukoviszidose-Patienten und ihre Angehörigen in Unterfranken

Reiserstr. 7

97080 Würzburg

Tel.: 0931/32 99 95 0

Fax. 0931/32 99 95 1

E-Mail: UVoges@muko.info

Regionalgruppe Unterfranken

Rosalie Keller

Sonnenstr. 11

97282 Retzstadt

Tel.: 09364/22 53

Fax. 09364/77 32

E-Mail: keller@muko-unterfranken.info

V. l. n. r.: Rosalie Keller, Prof. Dr. Helge Hebestreit, Ulrike Voges



1.000 Euro für den guten Zweck „erradelt“

Die Besucher des Meckenheimer Altstadt-festes traten am 5. September kräftig in die Pedalen. Es galt, innerhalb einer Stunde auf einem Mountainbike-Simulator möglichst viele Kilometer zurückzulegen. Für jeden Kilometer spendete die Central-Versicherung 10 Euro an den Mukoviszidose e.V.

Das Ergebnis kann sich sehen lassen: Mit vereinten Kräften „erradelten“ die Teilnehmer 89,48 Kilometer. Die Central Versicherung rundete die Summe auf 1.000 Euro auf. Die Aktion in Meckenheim wurde von Dieter Cleff, Vater eines mukoviszidose-kranken Sohnes, initiiert. Wir sagen Danke an alle Beteiligten!

Katja Sichtermann



Freuen sich sichtlich über die „erradelte“ Summe: Joachim Reich von der Central Versicherung und Katja Sichtermann vom Mukoviszidose e.V.



Treten kräftig in die Pedalen: Mitglieder des Fitnessclubs Life Sport.

„Halt durch, kleiner Mann“



Helmut Arntz (links) mit seiner kölschen Mundart-Band „De Brelleschlange“

Wenn Helmut Arntz mit seiner Band „De Brelleschlange“ diesen Titel anstimmt, bekommt so mancher Zuhörer im Saal eine Gänsehaut. Das selbst verfasste Lied widmet der Mundart-Künstler zum Abschluss eines jeden Konzerts seinem Enkel und allen Kindern, die an Mukoviszidose erkrankt sind.

Für den kreativen Großvater ist es „eine Selbstverständlichkeit“, sich für Menschen mit Mukoviszidose einzusetzen. Schon seit über zehn Jahren ist er aktiv. Ob mit Benefizkonzerten, der Herausgabe von Büchern oder Prominenten-Kalendern: Der pensionierte Lehrer konnte mit seinem Engagement mehr als 120.000 Euro an Spendengeldern für die Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V. einwerben.

Aktuell stellt er seine Weihnachts-CD mit zwölf selbst verfassten Liedern in Hochdeutsch und auch in „kölscher“ Mundart vor. Natürlich ist auch der Titel „Halt durch, kleiner Mann“ darauf vertreten.

Katja Sichtermann

CD-Verkauf:

Die CD kann zum Preis von 10 Euro (inklusive Versandkosten) bei Helmut Arntz bestellt werden. Der Erlös geht an den Mukoviszidose e.V.

Bitte nur schriftliche Bestellungen an:

Helmut Arntz
Mathiasstr. 70
50189 Elsdorf
Telefon/Fax: 02274/22 76



„Krach-mach-Tach“ in Kiel

In Kiel fand am 20. September der erste „Krach-mach-Tach“ für Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen statt. Mit lautem Getöse und in strömendem Regen haben 35 verschiedene Behindertenverbände mit ihren selbst gebauten Instrumenten geräuschvoll für eine bessere Einbindung in die Gesellschaft demonstriert. Gestartet wurde auf dem Kieler Rathausplatz, das Ziel der lärmenden und bunten Gruppen war das Landeshaus. Dort wurden sie von Landtagspräsident Torsten Geerds, der zugleich auch Schirmherr der Veranstaltung war, dem Kieler Oberbürgermeister Torsten Albig und dem Landesbeauftragten für Menschen mit Behinderungen, Ulrich Hase, empfangen. Auch die Regionalgruppe Kiel des Mukoviszidose e.V. gehörte mit ihrer kleinen Didgeridoo-Gruppe zum Teilnehmerfeld. Bei hoffentlich besserem Wetter startet das bunte Treiben im nächsten Jahr erneut.



V. l. n. r.: Ingrid Bergemann, Ulrike Opravil, Jürgen Breuninger, Veit Axtmann und Klas Bergemann.

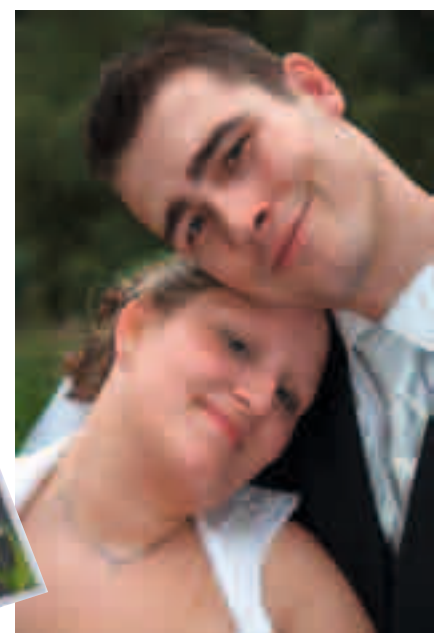
Ingrid Bergemann

Doppelt geholfen

Schon im Juli 2009 hat sich das Brautpaar Alexa und Stefan Schwarzer aus Mettmann um seine Hochzeitskarten für die Trauung am 31. Juli 2010 gekümmert. Sie ließen individuelle Karten in antiker Wachs-technik von der Haaner Künstlerin Barbara Lautenbach malen. Das Brautpaar wollte damit gerne den Mukoviszidose e.V. unterstützen. Auch für die Kirchenliederhefte und die Mandeltütchen für ihre Gäste ließen sie Rosenkarten in der flüssigen Wachs-technik gestalten. Dadurch kamen schon vor der Trauung 410 Euro an Spenden zusammen. Die Kollekte nach der kirchlichen Trauung brachte weitere 287,84 Euro.

Einen Beitrag über Barbara Lautenbach finden Sie auf Seite 6.

Katja Sichtermann



Ehepaar Alexa und Stefan Schwarzer und die Hochzeitskarten.

„Vom Morgen bis zum Abend“

Zum dritten Mal spielte der Posaunenchor Leimen-St. Ilgen im Schlösschen der Thorax-Klinik in Heidelberg für Spenden an die Mukoviszidose-Ambulanz.

Der kleine Saal, in dem schon im 19. Jahrhundert kurfürstliche Persönlichkeiten übernachtet haben, war mit Zuhörern überfüllt, und man musste sogar Nebenräume öffnen, um den vielen Besuchern Platz zu bieten.

Das Konzert stand unter dem Motto „Vom Morgen bis zum Abend: Unsere schönsten Lob- und Dankeslieder“. Die Rezitation zwischen den Chorälen hatte wieder Dieter Degreif, ein sehr bekannter Kurpfälzer, übernommen, dem es sehr gut gelang, die Überbrückung zum nächsten Choral zu gestalten.

Choräle wie „Jeden Morgen geht die Sonne auf“, „Die helle Sonn leucht` jetzt hervor“, „Aus meines Herzens Grunde“ und einige Dankeschoräle wurden von den Bläserinnen und Bläsern gekonnt vorgetragen.



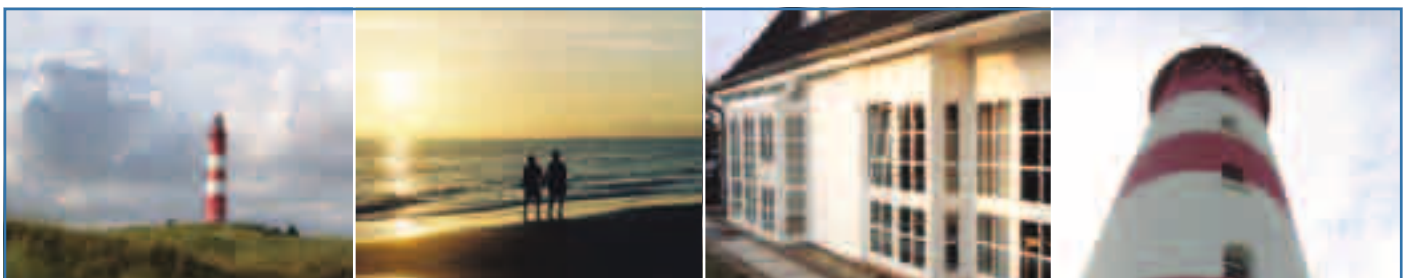
Der historische Saal war überfüllt.

Zum Schluss des Konzerts wurde auch der Choral von J. S. Bach „Nun danket alle Gott“ gemeinsam mit dem Posaunenchor gesungen.

Dr. Herb, der auch im Namen der Thorax-Klinik begrüßt hatte, bedankte sich für den großen Applaus und bat um eine Spende für die Erwachsenen-Mukoviszidose-Ambulanz.

800 Euro Spendengelder wurden der Klinikleitung schließlich übergeben, wofür sich Oberarzt Dr. Matthias Wiebel, der Leiter der Ambulanz, sehr herzlich bedankte.

Herbert Schuppel



Lust auf Urlaub?

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

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

Achtung: Neue Preisstaffelung in der Nebensaison!

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



2. Münsteraner Muko-Tag: 20.000 Euro Spende

Am 18. September lud die Münsteraner Selbsthilfegruppe Patienten, Angehörige, Ärzte und andere Behandler zum 2. Münsteraner Muko-Tag in das Franz-Hitze-Haus ein.

Vor ca. 65 Teilnehmern wurde die Veranstaltung nach einer Begrüßung durch Ulrike Kellermann-Maiworm von PD. Dr. Kamin, Chefarzt der Kinder- und Jugendmedizinischen Abteilung des evangelischen Krankenhauses in Hamm und ehemaliger Leiter der CF-Ambulanz in Mainz, eröffnet. Dr. Kamin berichtete über „HNO-ärztliche Probleme bei Mukoviszidose“ und erläuterte anschaulich mit Hilfe kleiner Videos die speziellen Probleme der CFler und deren optimale Therapie.

Nach einer Kaffeepause erfolgte dann die große Überraschung für die Anwesenden: Frau Anneliese Hillebrand (Koch- und Backbuchautorin) und die Sprecherin der Selbsthilfegruppe, Ulrike Kellermann-Maiworm, überreichten einen Scheck in Höhe von 20.000 Euro für das Forschungsprojekt von Herrn Dr. Wichelhaus an Frau Dr. Bend, wissenschaftliche Referentin vom Mukoviszidose-Institut Bonn. Die stolze Summe stammt aus dem Verkaufserlös der beiden Bücher. Hillebrand engagiert sich schon seit 27 Jahren für mukoviszidosekranke Menschen und hat durch ihren persönlichen Einsatz seit dreieinhalb



V. l. n. r.: Ulrike Kellermann-Maiworm, Anneliese Hillebrand, Jutta Bend.

Jahren mit dem Verkauf der Bücher schon 60.000 Euro für die Regionalgruppe Münster gesammelt.

Bend begann ihren Vortrag mit einer Erläuterung zu diesem Forschungsprojekt, das sich speziell mit der Behandlung und Bekämpfung von Problemkeimen, die ja heutzutage in aller Munde sind, beschäftigt. Danach berichtete sie über Neues aus der Forschung und welche Projekte sich schon in der Klinischen Forschung befinden bzw. kurz vor dem Abschluss stehen. Nach einer Mittagspause ging es weiter mit einem eindringlichen Vortrag von Profes-

sor Dr. Staab, Charité Berlin „Lungentransplantation: Wann ist der richtige Zeitpunkt bzw. das Dilemma mit der Warteliste“. Der Vortrag war sehr informativ und hat die Zuhörer bestimmt noch lange nach Ende der Veranstaltung intensiv beschäftigt und zum Nachdenken angeregt.

Die Regionalgruppe Münster bedankt sich ganz herzlich bei den drei Referenten, bei Frau Hillebrand sowie bei den Sponsoren Novartis und Chiesi.

Ulrike Kellermann-Maiworm



„Otternasen-Zimmer“ im Clemenshospital

Ins Clemenshospital sind die Otternasen eingezogen! Am Freitag, den 8. Oktober, konnte auf der Schulkinderstation dank des Engagements des Vereins „Die Otternasen“ aus Merfeld und der Selbsthilfegruppe Münster des Mukoviszidose e.V. ein Patientenzimmer speziell für Mukoviszidose-Kinder eingeweiht werden. Hier sollen sich die kleinen Patienten zukünftig während ihrer teils langen stationären Aufenthalte besonders wohl fühlen und nach Behandlungen oder Untersuchungen abschalten können. Wichtiger Aspekt beim Umbau war der ebenerdige, direkte Zugang nach draußen. So können auch Kinder mit Keimen, die eigentlich isoliert werden müssen, an die frische Luft, ohne über die Station gehen zu müssen.

Der Verein „Die Otternasen“ veranstaltet jährlich ein Hobbyfußballturnier, dessen Erlös stets Bedürftigen oder sozialen Projekten zu Gute kommt.

In diesem Jahr fiel die Wahl auf die Mukoviszidose-Selbsthilfegruppe Müns-

ter/Coesfeld, die schon lange gut mit dem Clemenshospital zusammenarbeitet und daher das Geld vertrauensvoll in die Hände des Krankenhauses gab. Dank des großzügigen Betrags von insgesamt 10.000 Euro konnte so ein schönes und auch aufwändiges Projekt wie die komplette Ausstattung eines Jugend-Patientenzimmers realisiert werden. Hingucker ist neben Flachbildfernseher, Internetzugang und höhenverstellbarem Bett das barrierefreie Badezimmer mit buntem Duschvorhang und großem Fens-

ter. „Wir sind froh und dankbar, dass es immer wieder Menschen gibt, denen das Wohl anderer wichtig ist“, waren sich die beiden Chefärzte der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, PD Dr. Otfried Debus und Dr. Georg Hülskamp, sowie Ambulanzleiter Dr. Küster einig. „Dieses Zimmer ist ein besonderes Geschenk an die kleinen Patienten, die uns am Herzen liegen.“

Ulrike Kellermann-Maiworm



Die Spender, Mitarbeiter und Patient Christoph fühlen sich im „Otternasen-Zimmer“ sehr wohl.

Bewährter Standard: Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation®

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



- Medizinprodukt - CE 0297

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

Mit naturbelassenem Meersalz: Meersalz-Inhalation Eifelfango®

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



✓ **kostenlose Muster verfügbar!**

Portofrei online bestellen...
(Ab 10.-€ Warenwert)

www.eifelfango.de und www.meersalz-inhalation.de oder Tel.: 02641-36061, Fax: 02641-34056

Eifelfango Chem.-Pharm. Werke J. Graf Metternich GmbH & Co. KG
Ringener Straße 45, 53474 Bad Neuenahr-Ahrweiler



EIFELFANGO

Deutschland wandert – Deutschland hilft

„Deutschland wandert – Deutschland hilft“ hieß es erneut am 3. Oktober. In 14 Städten und Gemeinden schnürten zahlreiche Volkssportfreunde ihre Wanderschuhe für das Haus Schutzengel, das der DVV seit 2008 aktiv unterstützt. Schauspielerin und Schirmherrin Michaela May wanderte am Tag der deutschen Einheit in Ensdorf/Oberpfalz mit.



Auch Schauspielerin Michaela May war dabei.

In diesem Jahr konnten der Deutsche Volkssportverband (DVV), seine Vereine und die Wanderer mit Stolz ein Jubiläum feiern. Denn zum 15. Mal fanden die Benefizwandertage „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ statt. Der 3. Oktober zeigte sich allerorts als sonniger Herbsttag und war damit der Auftakt eines goldenen Oktobers. Und wie immer spendeten die ausrichtenden Vereine und Vereinsgemeinschaften dabei nicht nur 95 Cent für jede verkaufte Startkarte, auch die Wanderer hatten ihre Spendierhosen an. 10.000 Euro lautete am Ende das wieder einmal großartige Ergebnis.

Schirmherrin und Mukoviszidose-Botschafterin Michaela May war mit ihrem Ehemann, Autor und Regisseur Bernd

Schadewald, aus München in die Oberpfalz gereist, um an der Wanderung und Benefizaktion teilzunehmen. Nach herzlichem Empfang ging es auf Schusters Rappen raus in die Natur. Nach der Ankunft im Ziel hieß es für die Schauspielerin Autogramme schreiben. Wer eines haben wollte, legte gerne ein paar Münzen oder einen Schein in die Spendenbox.

Ein besonderes Jubiläum feierten die Wanderfreunde Ruppertszell und der Wander- und Verschönerungsverein Inchenhofen. Zum 10. Mal nahmen die beiden Vereine mit einer Gemeinschaftsveranstaltung an der Aktion teil. Vorstandsmitglied Stephan Kruip besuchte den Wandertag und bedankte sich bei den Veranstaltern herzlich.

Sonderwandertag im Nahetal

Die tiefe Verbundenheit der Vereine und Wandergemeinschaften des DVV mit Mukoviszidose-Betroffenen verdeutlichten vier Wandervereine zudem beim ersten Mosaikmarathon rund um das Nahetal am 31. Juli. An der Benefiz-Sonderveranstaltung beteiligt waren der TSV Bockenau, der OSC Bad Sobernheim, die Wanderfreunde Kirn-Sulzbach und der TV Hahnenbach.

Das Besondere: Angeboten wurden 5 km- und 10 km-Wanderungen mit Starts in Meddersheim, Monzingen, Weiler und Bo-

ckenau. Damit ergab sich eine Gesamtdistanz von 42 km. Immerhin 235 Wanderer nahmen sich die Marathonstrecke vor.

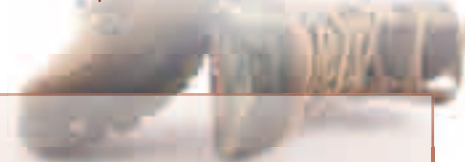
Bei den Starts im Nahetal und insbesondere in Bockenau hatten die Wanderer die Möglichkeit, sich hinreichend über Mukoviszidose zu informieren. Jürgen und Doris Schott aus Idar-Oberstein standen in Bockenau Rede und Antwort, dazu gab es umfangreiche Informationen über die Krankheit und die Arbeit des Mukoviszidose e.V.



Das Ehepaar Schott aus Idar-Oberstein.

Bei gutem Wetter, ausgelassener Stimmung und musikalischer Unterhaltung trafen sich viele Aktive nach der Wanderung in Bockenau, um den Tag gemeinsam ausklingen zu lassen. Sämtliche Erlöse des Tages flossen in den Spendentopf und sorgten für ein großartiges Ergebnis von 5.000 Euro. Ein besonderes Dankeschön gilt dem Initiator und hauptverantwortlichen Organisator Bernd Derschug.

Torsten Weyel



Ein besonderen Dank an:

- Wanderfreunde Lindewitt e.V. (SH)
- Wanderfreunde Niederkrüchten (NRW)
- VSC Mainz 1980 e.V. (RP)
- Wanderfreunde Berschweiler e.V. (RP)
- Volkssportfreunde Fulda 1986 e.V. (He)
- Wander- und Kulturverein Hattersheim e.V. (He)
- SV Humes e.V. (Saar)
- Wanderfreunde Geißlingen e.V. (BW)
- Wanderfreunde Vogt e.V. (BW)
- Wanderfreunde Blumental Marschalkenzimmern e.V. (BW)
- TSV Weißenbrunn 1911 e.V. (Fr)
- Wanderverein Ruppertszell-Inchenhofen (Schw)
- Wanderfreunde Ensdorf e.V. (OPf)
- Wanderfreunde „Die Wallfahrtsstädter“ (NDB)

Kimmich Modeversand hilft bei Neuspendergewinnung

Seit Juli 2010 hilft der Kimmich Modeversand dem Mukoviszidose e.V. bei der Gewinnung von neuen Spendern. Bis Ende des Jahres legt der Versand den rund 5.000 Kundenpaketen, die er jeden Monat verschickt, ein Falblatt mit einem Überweisungsträger sowie Informationen zur Krankheit und zur Arbeit des Mukoviszidose e.V. bei.

Der Kimmich Modeversand ist auf Herrenmode spezialisiert. Der Modekatalog umfasst ein großes Angebot an Hosen in

über 60 Größen (bis Bundweite 150 cm) und bis zu einer Schrittlänge von einem Meter. Auch Sakkos werden in allen Größen, also auch in halben, in bauchigen und in schlanken Größen, angeboten. Außerdem im Sortiment: Hemden bis Kragenweite 54 in fünf verschiedenen Armlängen.

Kataloge können über die Website angefordert werden: www.kimmich-modeversand.de

Kerstin Rungberg



MucoClear® 3% & 6%

Hypertone Saline Inhalationslösung zur Sekretmobilisation

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

www.mucoclear.info



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

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

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



RTL läuft erneut für Mukoviszidose-Betroffene

Botschafter unterwegs beim 10. RheinEnergie-Marathon in Köln

Das RTL-Team „SpoRTLich“ ist beim Kölner Halbmarathon am 3. Oktober bereits zum zweiten Mal auf die 21,1 Kilometer lange Strecke gegangen, um auf für Menschen mit Mukoviszidose aufmerksam zu machen. Bei Sonnenschein pur und ausgelassener Stimmung startete das 18-köpfige Team um RTL-Chefredakteur Peter Kloepfel erneut, um für Unterstützung von Mukoviszidose-Betroffenen zu werben. „Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!“ lautete auch dieses Mal die Botschaft der sportlichen Fernsehmacher. Hintergrund des Engagements ist das Schicksal der RTL-Redakteurin Ulrike, deren Schwester im Februar 2010 an Mukoviszidose verstarb. Angefeuert von Mukoviszidose-Botschafter Marco Schreyll war das RTL-Team „SpoRTLich“ bereits beim Bonner Halbmarathon im Frühjahr gestartet.

Torsten Weyel



RTL-Redakteurin Ulrike freut sich über die Unterstützung ihrer Kollegen.



Chefredakteur Peter Kloepfel (oben) und das RTL-Team (unten).

Reichlich gedeckte Schutzengeltafeln

Football-Teams in Kümmersbruck setzen ein deutliches Zeichen

Im Sportzentrum Kümmersbruck drehte sich am 18. September alles um die Hilfe für Menschen mit Mukoviszidose. Nach dem Benefizspiel der American Footballer „Red Devils“ aus Kümmersbruck wurden Schutzengel zu Tisch gebeten. Ein Erfahrungsbericht der Initiatorin Sybille Zetzsche-Ertl, Physiotherapeutin mit eigener Praxis in Amberg/Oberpfalz.

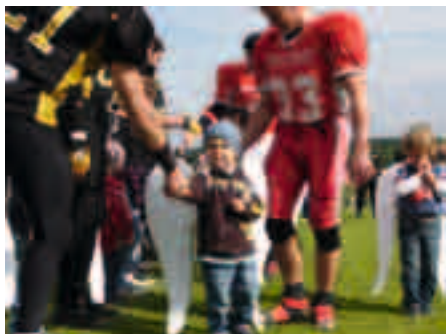
Als Physiotherapeutin von Mukoviszidose-Betroffenen wollte ich mich mit meinem Mann aktiv engagieren und fand in der Aktion „Schutzengel, bitte zu Tisch“ genau



Ein „Red Devil“ in voller Montur.

das Richtige. Da einer meiner Mukoviszidose-Patienten Footballspieler ist, sprachen wir mit den „Red Devils“, die sofort ihre Unterstützung zusagten. Mit Marion Wittmann, einer guten Freundin, fanden wir eine wertvolle Unterstützerin. Hindernisse wurden beseitigt, ein Spendenkonto eröffnet, mit Presse und Geschäftsleuten gesprochen, Bürgermeister, Landräte und Prominente eingeladen. Michaela May schickte uns ein tolles Grußwort.

Der 18. September zeigte sich von seiner besten Seite. Das Essen war bestellt, die



Himmlische Unterstützung durch die Engel des Kindergartens „Arche Noah“.



Das Team um Tanja Ramming (3. v. l.) versorgte 70 Gäste.

Rezeptvorschlag von Familie Ramming:

Prosecco-Kuchen

250 g Butter, 250 g Zucker mit 5 Eiern schaumig schlagen. 2 TL Backpulver, 1 Pck. Vanillepudding-Pulver und 250 g Mehl unterrühren. Teig in gefettete Springform geben.

Bei 175° C ca. 40 Minuten backen. Mit einer Gabel Löcher in den ausgekühlten Kuchen stechen und mit 0,2 l Prosecco tränken. Zuckerguss aus Puderzucker und Prosecco auf trockenen Kuchen auftragen. Prost und guten Appetit!

„Bamberg Bears“ als Gegner auf dem Weg nach Kümmersbruck. Die Kinder des Kindergartens „Arche Noah“ hatten 250 Engelsflügel ausgeschnitten und damit eine tolle Eintrittskarte gebastelt. Um 14:15 Uhr starteten sie mit Geschicklichkeitsspielen, und um 15:00 Uhr durften sie mit den „Bären“ aus Bamberg und den „Roten Teufeln“ einlaufen. Die rund 250 Zuschauer konnten sich an verschiedenen Ständen über das Thema Mukoviszidose informieren. Das Angebot wurde toll angenommen. Das Benefizspiel war ein voller Erfolg.

Danach folgte mit der Aktion „Schutzengel, bitte zu Tisch!“ ein weiteres Highlight. Die Mannschaften wurden für ihr Engagement ausgezeichnet. Dr. Andreas Urban vom Klinikum St. Marien in Amberg referierte über das Thema Mukoviszidose und beantwortete einfühlsam alle Fragen, die den Gästen auf den Nägeln brannten. Als Höhepunkt folgte ein „teuflich“ leckeres 3-Gänge Menü – erst gegen 22:30 Uhr ging ein ereignisreicher und schöner Tag für uns zu Ende. Schon das erste Mal hat uns sehr viel Spaß gemacht, aber wir

sind der Meinung, dass wir es nächstes Jahr noch besser können. Wir freuen uns darauf. Ihre Sybille Zetzsche-Ertl.

Dem Nürnberger-Weihnachtsgrillen folgt ein Sommergrillen

Ermuntert vom großen Erfolg beim Weihnachtsgrillen 2009, ließ die betroffene Mutter, Tanja Ramming aus Nürnberg, mit ihrem Team am 4. September eine Spätsommervariante folgen. Schon bei ihrer ersten Benefizveranstaltung zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose überhaupt hatte die 35-Jährige trotz klirrender Kälte über 2.000 Euro „ergrillen“ können.

Das motivierte Familie Ramming erneut, Schutzengel zu Tisch zu bitten sowie Familienmitglieder, Freunde und Bekannte zum Grillfest einzuladen. Der Ruf verhallte nicht ungehört. Über 70 Personen erfreuten sich an den Grill- und Backkünsten des Teams. Es wurde ein langer, emotionaler und erfolgreicher Nachmittag, der sich bis weit in den Abend dehnte. Die Mühe, Akribie und Leidenschaft, die die siebenköpfige Crew in den Event steck-

te, machte sich erneut bezahlt. Der Stand des „Grillspendenkontos“ erhöhte sich um 1.600 Euro auf beeindruckende 3.860 Euro.

Besonders bei den Damen beliebt war der Prosecco-Kuchen, der nach dem deftigen Mahl reißenden Absatz fand. Ein herzliches Dankeschön geht an die HoWe Wurstwaren KG, die – ohne zu Zögern – sechs Kilogramm Bratwürstchen zur Verfügung stellte, sowie der Bäckerei Greller, die erneut die Brötchen spendierte.

Torsten Weyel



Ihr Rezept ist 5 Euro wert!

Noch bis zum **31.12.** spendet der Rezept-Blog unter www.huettenhilfe.de für jedes Rezept 5 Euro. Einfacher kann man kaum helfen.

Ein starker Sommer und Herbst beim „Schutzengellauf“

Tausende Schüler und Kinder erlaufen über 42.000 Euro

Auch in der zweiten Jahreshälfte 2010 setzte sich die beeindruckende Erfolgsstory der Schutzengelläufe fort. 13 Läufe in ganz Deutschland sorgten für ein Gesamtergebnis von 42.542,99 Euro, an dem der Förderverein Lamspringer Schulen e.V. und die Realschule plus Nachtsheim, was die Spendensumme angeht, einen besonderen Anteil hatten.

Förderverein Lamspringer Schulen e.V. sorgt für neuen Rekord

Mit dem 2. Schutzengellauf, den der Förderverein Lamspringer Schulen e.V. am 25. August in Zusammenarbeit mit insgesamt sechs Schulen und Kindergärten durchführte, setzte der Verein um die Vorsitzende Martina Möhle neue Maßstäbe. Der Spendentopf war dieses Mal gefüllt mit 14.237,77 Euro. Gemeinsam mit dem Erlös aus dem Jahr 2008 schraubte der Förderverein das Spendenergebnis damit auf über 33.000 Euro – eine einzigartige Leistung.

700 Kinder und Jugendliche aller drei Lamspringer Schulen, der beiden örtlichen Kindergärten Arche Noah und St. Oliver sowie



Gemeinsam aktiv: Kinder, Lehrer, Erzieher und Eltern.

der AWO-Kindertagesstätte in Harbansen machten sich im Lamspringer Klosterpark auf die Laufstrecke, um Kinder mit Mukoviszidose zu unterstützen. Eltern halfen intensiv bei der Patensuche, Lehrer sensibilisierten ihre Schüler einfühlsam für das Thema, pensionierte Kollegen erklärten sich bereit, bei der Veranstaltung als Rundenzähler mitzuhelfen oder für warme und kalte Getränke sowie einen Imbiss zu sorgen.

„Durch die Teilnahme wird den Kindern bewusst, dass sie ein recht privilegiertes Leben führen – allein weil sie gesund

sind und ohne Rücksichtnahme auf eine Krankheit ihr Leben gestalten können. Jeder Einzelne von uns kann unglaublich viel erreichen, wenn er sich mit anderen zusammenschließt. Beim Lauf stellten wir fest, dass diese Botschaft bei allen Beteiligten angekommen ist“, zeigte sich Martina Möhle davon überzeugt, dass jeder Teilnehmer auch persönlich etwas vom Schutzengellauf mitnahm. Besonders dankbar und beeindruckt zeigte sich auch Miriam Stutzmann, selbst von Mukoviszidose betroffen, die den Scheck stellvertretend für alle Patienten entgegennahm.

Dankbar für Spenden und Aufmerksamkeit: Miriam Stutzmann (2. v. l.)



Schutzengellauf

Mitmachen & Helfen

Schutzengellauf zum Weltkindertag in Nachtsheim

Am 20. September, dem Weltkindertag, herrschte auch beim Schutzengellauf der Realschule plus St. Stephanus in Nachtsheim großes Gedränge. Unterstützt von engagierten Helfern, gingen die Schülerinnen und Schüler hoch motiviert an den Start.

Nachtsheimer Bürgerinnen und Bürger säumten die 800 m lange Strecke und feuerten die Aktiven gemeinsam mit vielen Eltern an. Die Sportler spornten sich gegenseitig an. Jeder, ob schnell oder langsam, war herzlich willkommen und wurde unterstützt.

Die Hilfsbereitschaft und die Begeisterung waren groß. Die Jugendfeuerwehr sperrte die Straße ab. Clown Olli war mit dabei, um den Kindern und Jugendlichen lustige Tierfiguren aus Luftballons zu kneten.

Auch Bürgermeister und Verbandsbürgermeister ließen sich dieses Highlight nicht entgehen. Die Klasse 10a, die mit Kopf, Herz und Hand bei Organisation und Ablauf half, versorgte die Teilnehmer und Zuschauer nicht nur mit Obst und Getränken, sondern auch mit gespendetem Kuchen und belegten Brötchen. Hauptorganisatorin Marie Zeininger schloss den Tag mit großem Lob und Dank an Schüler, Helfer und Sponsoren. Sie war überwältigt vom großartigen Erfolg in Höhe von insgesamt 11.076,60 Euro.

Ihr Torsten Weyel

Mukoviszidose e.V.

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Tel.: 0228/98 78 0-26

Fax: 0228/98 78 0-77

E-Mail: tweyel@muko.info

www.muko.info

Wir bedanken uns herzlich bei folgenden Partnern:

- Alexander-von-Humboldt-Realschule, 95445 Bayreuth
- Gymnasium Stein, 90547 Stein
- Volksschule Malgersdorf, 84333 Malgersdorf
- Grundschule Möser, 39291 Möser
- Kindergarten Bertoldshofen, 87616 Marktobendorf
- Christian-Dietrich-Grabbe-Gymnasium, 32756 Detmold
- Volksschule Aitrachtal, 84152 Mengkofen
- Gymnasium Pegnitz, 91257 Pegnitz
- Gymnasium Parsberg, 92331 Parsberg
- Staatliche Realschule Wertingen, 86637 Wertingen
- Paul-Gerhardt-Gymnasium, 15907 Lübben
- Erweiterte Realschule Saarbrücken-Güdingen, 66130 Saarbrücken
- Grundschule Möckmühl, 74219 Möckmühl
- Grundschule im Lindenkreuz, 85077 Manching

Gemeinsam stark von der 5. bis zur 10. Klasse: Schülerinnen und Schüler der Realschule plus in Nachtsheim.





SEE THE DIFFERENCE

FEEL THE DIFFERENCE

Forschung für mehr
Lebensqualität für
Mukoviszidosepatienten



GILEAD

Advancing Therapeutics.
Improving Lives.

Schutzengel kicken für einen guten Zweck

**Erfolgreicher Benefiztag
auf dem Gelände des TSV Albertshofen**

Kickende Polizisten, tolles Wetter und eine großartige Spendensumme von 6.000 Euro, so lautete die Bilanz des ersten „Schutzengelkickens für Mukoviszidose“ auf dem TSV-Gelände in Albertshofen. Mittendrin, dankbar und zufrieden ob der imposanten Anzahl an Menschen, die das Sportgelände besuchten und sich die Benefiz-Fußballspiele zugunsten von Mukoviszidose-Betroffenen ansahen, stand die Albertshöferin und Organisatorin Aysun Scarbrough. Denn eigentlich war es fast zu heiß bei dieser Veranstaltung, die an einem hochsommerlichen Julitag stattfand.

Auf die Gäste warteten interessante Paarungen. So spielte der Albertshöfer Gemeinderat gegen die Kollegen aus dem Kitzinger Stadtrat, die Elternbeiräte der Kindergärten Albertshofen und Dettelbach gegeneinander, die Kitzinger Polizei trat gegen die Feuerwehr an. Neben sichtlich erfahrenen Fußballern hatten die Ordnungshüter der Großen Kreisstadt als einzige Mannschaft auch zwei Frauen im Kader. Aysun Scarbrough, bei deren Tochter sich der Verdacht auf Mukoviszidose glücklicherweise nicht bewahrheitet hatte, freute sich über die Resonanz: „Am Anfang habe ich gezittert, ich dachte, die Hitze macht mir einen Strich durch die Rechnung. Jetzt war alles super“, so die Organisatorin glücklich.

Torsten Weyel



Trotzten der glühenden Hitze für den guten Zweck: die Fußballer um Organisatorin Aysun Scarbrough (2. v. r.).

Egger Holzwerkstoffe erläuft 1.330 Euro

„Es war zu warm zum Laufen...“, „teilweise stand die Luft, und ich hatte zu wenig zu trinken...“, „mein Knie fing an zu schmerzen...“, „ich bekam Seitenstechen, was mir sonst nie passiert...“, „mir ging die Luft aus...“ So die ersten Erklärungsversuche mancher unserer Läuferinnen und Läufer, weshalb es ihnen nicht gelang, noch besser abzuschneiden, als sie es ohnehin schon taten. Der 11. Schwedenlauf in Wismar über 2 und 10 km war ein großartiger Erfolg. Unter den 472 gestarteten Teilnehmern stellte die Firma Egger Holzwerkstoffe mit 41 Läuferinnen und Läufern die größte Sportlertruppe eines Betriebs. Der Altersbogen im Egger-Team war gespannt von zehn bis 59 Jahre.

Ich bin überwältigt von der großen Beteiligung meiner Kollegen – das gab's bei uns bisher noch nie. Für den sozialen Gedanken bei diesem Lauf wurde Wochen vorher nochmal ordentlich die Werbetrommel gerührt, und es wurde trainiert wie nie.

Aber es wurde nicht nur der Teilnehmerrekord gebrochen, auch Teamgeist wurde groß geschrieben. So ist es uns gelungen, sogar einen Platz auf dem Treppchen zu ergattern. Die Teamwertung ergab für die Firma Egger den dritten Platz.

Nach einer kurzen Erholungspause hatten sich alle Egger-Läufer zusammengefunden und den gemeinsamen Erfolg genossen: Kinder, Eltern, Großeltern. Einige gewährten Einblick in ihre Stimmungslage während des Laufes wie: „Ich habe die Nummer 45 lange Zeit vor mir herlaufen sehen und gedacht, den Herrn musst du schlagen, was kurz vor dem Ziel auch gelang.“ Oder, wie zwei Kollegen aus unserer Gruppe 50+ meinten: „Wir warten hier vor dem Gasthof Weinberg auf unseren Pauli und schleppen ihn gemeinsam durchs Ziel.“

Für jeden gelaufenen Kilometer eines Egger-Team-Mitglieds stellte die Firma 5 Euro zur Verfügung. So konnte dem Mukoviszidose e.V. für die Kinderklinik Rostock ein Betrag von 1.330 Euro übergeben werden.

Mandy Großmann
Regionalgruppe Rostock

Bei der Scheckübergabe.



Strumpfband versteigert

Wir haben am 10. September geheiratet. An diesem wunderschönen Tag überraschte uns zu späterer Stunde ein Freund mit der Strumpfbandversteigerung. Eigentlich war die Versteigerung für unsere Flitterwochen-Kasse bestimmt, aber wir entschlossen uns kurzerhand, den Erlös der Mukoviszidose Saar e.V. zu spenden. Durch die Erkrankung von Julias Cousine stand für uns sofort fest, dass das Geld bei Ihrem Verein besser angelegt ist. Wir hoffen, dass durch unseren Beitrag weiteren Kindern geholfen werden kann.



Julia und Ben Huba

Das spendable Brautpaar:
Julia und Ben.



Geschafft: 1.000 Spendendosen sind verteilt!

Über 300 Mitglieder haben in den letzten Monaten spontan zum Telefon gegriffen, eine E-Mail oder ein Fax geschickt und eine oder mehrere Spendendosen bei uns angefordert. Wir sind überwältigt von dem Erfolg und sagen Danke an alle Spendendosen-Paten.

Unser nächstes Ziel: 1.000 Spendendosen pro Bundesland!

Jeder kann mitmachen! Bestellen Sie einfach so viele Spendendosen, wie Sie in Ihrer Umgebung aufstellen können. Wir sind gespannt, welches Bundesland „das Rennen“ macht!



Die Aktion geht weiter:

Auf Wunsch schicken wir Ihnen verplombte Muko-Spendendosen und 30 Infolyer pro Dose zu. Diese stellen Sie am besten in Geschäften, in denen Sie Kunde sind, auf. Ihre Aufgabe besteht darin, etwa alle drei Monate zu prüfen, ob die Spendendosen gut gefüllt sind (einfach durch Anheben). Wenn Sie der Meinung sind, dass die Dosen schwer genug sind, können Sie zusammen mit einer weiteren Person die Plombe lösen, das Geld zählen und auf unser Spendenkonto überweisen.

Wir schicken Ihnen außerdem ein Öffnungsprotokoll mit, das Sie bitte ausfüllen und an uns zurück schicken. Danach bekommen Sie eine neue Plombe für die Spendendose.



Die Spendendosen gibt es in der Geschäftsstelle bei:

Katja Sichtermann
ksichtermann@muko.info
Tel.: 0228/98 78 0-24
Fax: 0228/98 78 0-77

Kommunionkinder denken an andere

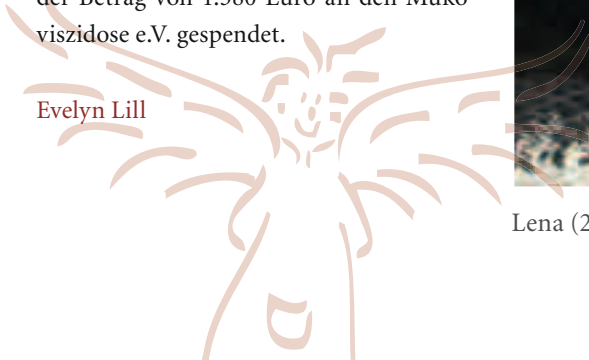
Für meine Tochter Lena, die selbst Mukoviszidose hat, war es ein großer Moment, als vier ihrer Mitschüler und Freunde sich dazu entschlossen, aus Anlass der Ersten Heiligen Kommunion eine Spende an den Mukoviszidose e.V. zu übergeben.

Die Kommunionkinder hatten sich gemeinsam mit ihren Eltern dazu entschlossen, an diesem Tag etwas für andere zu tun. Deshalb erhielten die Gratulanten kein Dankeschön-Geschenk, sondern es wurde der Betrag von 1.380 Euro an den Mukoviszidose e.V. gespendet.



Lena (2. v. r.) freut sich über die Solidarität ihrer Freunde.

Evelyn Lill



Die Zukunft beginnt schon mit dem nächsten Atemzug.



Mukoviszidose: Früh therapieren, Zeit gewinnen.



Erfahrung. Fortschritt. Roche.

„Feste soll man feiern, wie sie fallen“

Das ist der Leitspruch von Thomas Breyer, Geschäftsführer des Landmaschinen Vertriebs (LVA) Altenweddingen. Und daher feierte der LVA am 1. September sein 20-jähriges Jubiläum. Für das Wohl der Gäste wurde reichlich gesorgt. Angeboten wurden auch verschiedene Attraktionen für die jüngeren Gäste sowie die Möglichkeit, an einer Betriebsführung teilzunehmen.

Mit großem Interesse wurde die 20-jährige Firmengeschichte, die in Form einer Ausstellung präsentiert wurde, verfolgt. 1990 begann der Betrieb in Altenweddingen gerade mal mit vier Mitarbeitern. Heute sind 99 Mitarbeiter bei LVA beschäftigt, darunter zwölf Auszubildende.

Über den Tag verteilt, schauten weit über 1.000 Gäste in Altenweddingen vorbei. Geschäftsführer Thomas Breyer und Firmengründer Dietrich Breyer nahmen reichlich Glückwünsche entgegen. Viele Besucher folgten dem Aufruf, anstelle von Geschenken für den Mukoviszidose e.V. zu



V. l. n. r.:
Geschäftsführer
Thomas Breyer,
Stargast Ute
Freudenberg,
Sybille Schoch und
Ronny Kudwin,
(Prokuristen).

spenden. Durch den Kontakt zu einer Magdeburger Familie, deren vierjährige Zwillingsskinder von Mukoviszidose betroffen sind, wollte Thomas Breyer damit auf diese Krankheit aufmerksam machen. Gesundheit ist leider nicht selbstver-

ständlich. Wir freuen uns über einen Spenderlös von 1.330 Euro.

Monika Bialluch

Kinderspaß mit dem Clown.



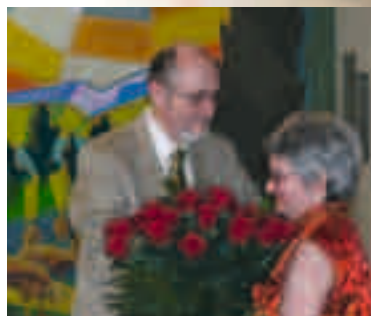
Lehrer mit großem Herzen

In einem feierlichen Rahmen wurde Otto Braunbeck als Rektor der Digelfeldschule verabschiedet. 22 Jahre hat er dort gewirkt und dabei viel auf den Weg gebracht. Stets hat er seine Schüler in den Mittelpunkt gestellt. Mit einem lachenden und einem weinenden Auge schickten Schüler, Eltern, Lehrerkollegen sowie Vertreter der bürgerlichen und kirchlichen Gemeinde ihren Langzeit-Rektor in den Ruhestand.

Braunbeck verzichtete auf Geschenke und bat stattdessen um eine Spende für den Mukoviszidose e.V. Wir freuen uns über ei-

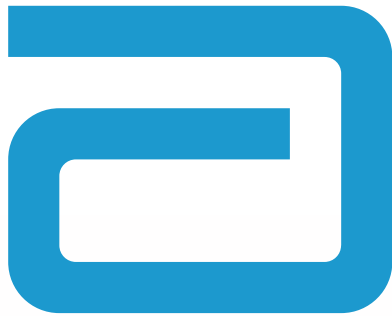
nen großartigen Spendenbetrag von 1.600 Euro und wünschen Herrn Otto Braunbeck alles Gute für seinen wohl verdienten Ruhestand.

Monika Bialluch



Otto Braunbeck bei seiner Abschiedsrede und links zu sehen mit seiner Gattin.





Die Enzymsubstitution bei Mukoviszidose



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

Kreon[®]

Kreon[®] 10 000 Kapseln / Kreon[®] 25 000 / Kreon[®] 40 000 / Kreon[®] Granulat / Kreon[®] für Kinder

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

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

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

© Abbott Arzneimittel GmbH

Solvay Arzneimittel GmbH ist jetzt Abbott Arzneimittel GmbH.

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

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

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

4 Lühr JM et al. In vitro properties of different pancreatin preparations used in exocrine pancreatic insufficiency.

Scand J Gastroenterol 2007. Manuskript zur Publikation eingereicht.

Mit einem Lächeln über die Ziellinie

Rekord: Über 6.000 Läufer und Walker beim 4. Firmenlauf Bonn

Leichtfüßig oder mit müden Beinen, aber alle mit einem Lächeln auf den Lippen – so überquerten die Teilnehmer des 4. Firmenlaufs Bonn am 16. September die Ziellinie. Um 18.30 Uhr waren 6.084 Läufer bzw. Walker aus 267 Firmen, Verbänden und Behörden in der Bonner Rheinaue auf die 5,7 Kilometer lange Strecke gegangen. Auch der Mukoviszidose e.V. war wieder mit einem eigenen Laufteam vertreten.

Unter dem Motto „Miteinander – Füreinander“ stand für Veranstalter Burkhard Weis und die Teilnehmer aber

nicht allein der Teamgedanke im Vordergrund, denn der Firmenlauf ist ein Mannschaftswettbewerb und kein Wettkampf auf Zeit. Für jeden Läufer spendete er erneut 50 Cent an den Mukoviszidose e.V. und 50 Cent an eine andere Organisation.

Weitere Spenden kamen von den Teilnehmern und Firmen. Viele Läufer spendeten zusätzlich, manches Unternehmen gleich 100 Euro pro Mitarbeiter. Für die höchsten Spendensummen wurden die Medico Zahnklinik mit 2.000 Euro, die Zürich Versicherung mit 1.200 Euro und die Wilhelm Stolle GmbH mit 500 Euro geehrt.

Am Ende stand die beachtliche Summe von 12.494 Euro auf dem Spendenscheck.

Erstmals gab es in diesem Jahr zusätzlich eine „After-After-Run-Party“ mit zwei DJs am Tag danach, zu der alle Firmenläufer, Kollegen und Freunde eingeladen waren. Der Eintritt war frei, und 20 Prozent des Umsatzes wurden ebenfalls für den guten Zweck gespendet.

Torsten Weyel



Dr. Andreas Reimann bedankt sich bei Veranstalter Burkhard Weis.



Durstlöscher während und nach der sportlichen Leistung.



Über 6.000 erwartungsfrohe Läufer vor dem Start.



Zahlreiche Zuschauer säumten die Strecke.



Gemeinschaft und Spaß die wichtiger als reine Leistung waren.

Ganz oben auf dem Siegertreppchen

Wenn das Wort „Bundesjugendspiele“ fällt, hat fast jeder eine Wettkampfgeschichte aus Schülertagen zu berichten. Die meisten erzählen über beschämende Versuche beim Weitwerfen und über Sand in der Hose nach dem Weitsprung. Im Gegensatz zu diesen Erinnerungen wird Aylin Üst (10 Jahre) aus der Nähe von Frankfurt immer etwas Besonderes zu erzählen haben, wenn es um die „Bundesjugendspiele“ geht. Im Juni 2010 hat die Mukoviszidose-Betroffene eine Ehrenurkunde erhalten und als bestes Mädchen ihrer Schule abgeschnitten. muko.info wollte Aylin unbedingt gratulieren und ein paar Fragen stellen.

muko.info: „Aylin, du warst das beste Mädchen bei den Bundesjugendspielen 2010 an eurer Schule, herzlichen Glückwunsch! Wie hast du das geschafft?“

Aylin: „Ich habe mich angestrengt.“

muko.info: „Was war deine beste Disziplin?“

Aylin: „Das Weitwerfen mit 26 Metern.“

muko.info: „Wie hast du dich vorbereitet?“

Aylin: „Ich habe einfach in der Schule geübt.“

muko.info: „Was planst Du für 2011?“

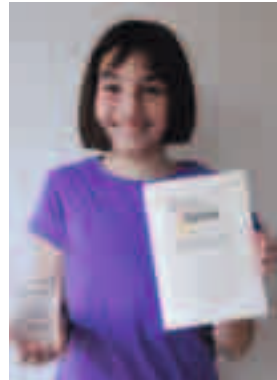
Aylin: „Meine Planung ist, weiterhin viel Sport zu treiben.“

muko.info: „Kannst Du Sport bei Mukoviszidose empfehlen?“ **Aylin Üst, 10 Jahre**

Aylin: „Ja, ich kann Sport bei Mukoviszidose empfehlen, weil Sport guttut und den Schleim löst.“

muko.info: „Danke, Aylin, für deine kurzen, aber bündigen Antworten.“

Das Gespräch mit Aylin Üst führte Annette Schiffer.



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

Bestell-Nr. eFlow® rapid: 178G1005
Bestell-Nr. Verneblereinheit: 178G8012

Autorisierter Vertragshändler für Deutschland

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

www.eFlowrapid.info

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

NEU: Jetzt mit
Pausefunktion



eFlow® rapid

PARI Pharma
Advancing Aerosol Therapies



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

Termine für Betroffene und Interessierte

Regiotagung 1/2011 und Ansprechpartnertreffen der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF 1/2011

25.03. bis 27.03.2011

Arbeitstagung für die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner der Selbsthilfegruppen und -vereine im Mukoviszidose e.V. sowie der Erwachsenen Selbsthilfe

Veranstalter: Mukoviszidose e.V.

Ort: Ramada Hotel Schwerin, Am grünen Tal 39, 19063 Schwerin

Kontakt: Mukoviszidose e.V., Winfried Klümpen,

Tel.: 0228/9 87 80-30, E-Mail: wkluempen@muko.info

Hinweis: Einladung erfolgt 4-6 Wochen vor Beginn der Tagung.

Jahrestagung 2011 für Patienten, Angehörige, Behandler und Interessierte

20.05. bis 22.05. 2011

Veranstalter: Mukoviszidose e.V.

Ort: Hotel PARK INN, Kastanienallee 1, 99438 Weimar-Legefeld

Kontakt: Mukoviszidose e.V., Winfried Klümpen, In den Dauen 6,

53117 Bonn, Tel.: 0228/98 78 0-30, E-Mail: wkluempen@muko.info,

www.muko.info

Termine für Behandler

Kurs in Autogener Drainage – Refresher

14.01.2011

Eintägiger Auffrischkurs in AG mit Jean Chevaillier

Veranstalter: CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.

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

38126 Braunschweig

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

Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose

Teil 1: 14.01. bis 16.01.2011, Teil 2: 11.02. bis 13.02.2011, Teil 3: 05.03. bis 06.03.2011

Grundkurs des AK Physiotherapie

Veranstalter: Küstenländer Weiterbildung

Ort: Altonaer Kinderkrankenhaus, Hamburg

Kontakt: Küstenländer Weiterbildung, c/o Altonaer Kinderkrankenhaus gGmbH, Bleickenallee 38, 22763 Hamburg,

Tel.: 040/81 95 27 76, E-Mail: info@kwb-hamburg.de

Kurspreis: 570,- Euro für alle drei Wochenenden

Termine für Behandler

Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose

Teil 1: 14.01. bis 16.01.2011, Teil 2: 25.02. bis 27.02.2011, Teil 3: 01.04. bis 03.04.2011

Grundkurs des AK Physiotherapie

Veranstalter: Mukoviszidose e.V./AK Physiotherapie

Ort: Charité Berlin, Campus Virchow-Klinikum

Kontakt: Birgit Dittmar, Fachklinik Satteldüne für Kinder und Jugendliche, Tanenwai 32, 25946 Nebel, Tel.: 04682/34 45 00,

E-Mail: Birgit.Dittmar@drv-nord.de

Kursgebühr: 510 Euro für alle drei Wochenenden

Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose

Teil 1: 29.01. bis 30.01.2011, Teil 2: 19.02. bis 20.02.2011, Teil 3: 19.03. bis 20.03.2011

Grundkurs des AK Physiotherapie

Veranstalter: Mukoviszidose e.V./AK Physiotherapie

Ort: Klinik Schillerhöhe, Stuttgart

Kontakt: Stefanie Rosenberger, Klinik Schillerhöhe, Abt. Physiotherapie, Solitustr. 18, 70839 Gerlingen, Tel.: 07156/2 03 28 28,

E-Mail: Stefanie.Rosenberger@klinik-schillerhoehe.de

Kurspreis: 510,- Euro für alle drei Wochenenden.

Gefahrgutschulung

27.01.2011

Für Versender biol. Substanzen und Trockeneis im Luftverkehr

Veranstalter: WorldCourier

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

Kontakt und Anmeldung über: Marguerite Honer,

Tel.: 0228/98 78 04-0, E-Mail: mhoner@muko.info

Es können maximal 20 Personen teilnehmen.

Grundkurs Autogene Drainage bei Mukoviszidose und anderen obstruktiven Atemwegserkrankungen nach Jean Chevaillier

Teil 1: 05. bis 06.03.2011, Teil 2: 07. bis 08.05.2011, Teil 3: 08. bis 09.10.2011

Veranstalter: Mukoviszidose SH Dresden e. V.

Ort: Kinderklinik der Universität Dresden, Haus 21, Fetscherplatz

74, 01309 Dresden

Kontakt: Anja Babinsky, Tanneberger Weg 17, 01169 Dresden,

Tel.: 0351/28 56 43 02, E-Mail: szampoo@web.de

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

TAKING CARE ●●●●●●●●

CYSTIC FIBROSIS



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

 **Chiesi**

Atemstark therapieren bei Mukoviszidose




Oliver, 1987


Oliver, 2009

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

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