

muko.info

Helpen.Forschen.Heilen.

Schwerpunkt-Thema

*Schule, Studium, Ausbildung:
Eine (Doppel-) Belastung?*



Ich will auf keinen Fall
etwas verpassen.
Ich will dabei sein.



**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt.**

Aus der Redaktion

03.09.2013: Die Redaktion tagte in Bonn. Dank guter Vorbereitung und Mitarbeit reicht uns ein rund dreistündiges Treffen für die Planung eines Heftes, die restliche Arbeit wird mittels elektronischer und telefonischer Kommunikationsmittel erledigt. Die Redaktionskonferenz zu Heft 1/2014 werden wir als Telefonkonferenz abhalten. Bitte senden Sie uns Ihre Beiträge zum Schwerpunktthema „Hilfe, mein Kind ist erwachsen!“ bis zum 17. Januar 2014.

27.09.2013: Die vielen Zuschriften zu unserem Schwerpunktthema ‘Belastung durch Schule, Studium oder Ausbildung’ zeigen die ganze Bandbreite der Mukoviszidose. Wir freuen uns sehr, dass so viele Leute an muko.info mitwirken und uns damit an ihren Belastungen und Freuden teilhaben lassen!

28.09.2013: Auch der Bundesvorstand tagte zwei Tage in der ehemaligen Bundeshauptstadt. Aus Kostengründen nutzt der Verein zur Übernachtung verstärkt das Tagungshaus des Christlichen Jugenddorfwerk Deutschland e.V. (CJD) gegenüber dem früheren Bundesinnenministerium. Als „Schmankerl“ gibt’s dort Ohrenstöpsel für die Nacht, denn die Fenster stellen dem Autolärm kaum einen Widerstand entgegen. Den Bericht von der Vorstandssitzung lesen Sie auf Seite 49.

04.10.2013: Einweihung des Christiane Herzog Centrums Ruhr. Redaktionsmitglied Stephan Kruij ist nach Bochum gefahren, und weil er schon mal da war, durfte er diesmal auch den Artikel für die Rubrik „Christiane Herzog Stiftung“ schreiben (siehe Seite 41). Die Westdeutsche Allgemeine Zeitung (WAZ) berichtete auch über das Ereignis und gab Stephans sportlichen Werdegang stark gekürzt wider: „Vor zehn Jahren hat er mit Treppensteigen begonnen— inzwischen läuft er Halbmarathon.“

8.11.2013: Der verheerende Taifun Hayan rüttelt die Menschen auf, etwas für den Klimawandel zu tun. Viele Menschen sind von der Katastrophe betroffenen, sie sind dringend auf Unterstützung angewiesen. Etwa zur gleichen Zeit postet eine junge Frau mit Mukoviszidose auf Facebook ihre Verzweiflung über Schmerzen, Husten und fehlende Aussicht auf Besserung: „Ich kann nicht mehr!“ Für viele Patienten ist ihre Mukoviszidose noch immer eine große persönliche Katastrophe. Denken Sie mit Ihrer Weihnachtsspende an Menschen mit Mukoviszidose! Ein Spenden-Überweisungsträger liegt dieser Ausgabe bei.

24.12.2013: Wer schon alles hat und schon nicht mehr weiß, was er sich von seinen Lieben zu Weihnachten wünschen soll, für den haben wir diesem Heft einen Geschenk-Überweisungsträger beigelegt. Wenn Sie mögen, geben sie den Geschenk-Überweisungsträger einfach an einen lieben Menschen in Ihrer Familie oder in Ihrem Freundeskreis weiter und bitten ihn um eine Spende für den Mukoviszidose e.V.

10.02.2014: Das ist das Stichdatum, zu dem Ihre Kandidatur zur Bundesvorstandswahl in der Geschäftsstelle vorliegen muss, wenn Sie im Vereinsvorstand mitarbeiten möchten. Weitere Infos zur Wahl finden Sie auf Seite 50.



S. Pfeiffer-Auler

Susi Pfeiffer-Auler
und Stephan Kruij,
Redaktionsleitung muko.info

Stephan Kruij

ab 6 Schwerpunkt-Thema



Schule, Studium, Ausbildung: Eine (Doppel-)Belastung?

Lernen, lernen, lernen...	6
Schnippeln, schmieren, einpacken...	9
Aktion Luftsprung hilft	26
Alles ist machbar	29

Vorschau

Heft 1/14: Hilfe, mein Kind ist erwachsen!	30
Heft 2/14: Umgang mit Verlust an Freiheit	30

Komplementärmedizin

Mit Honig gegen Pseudomonas	38
-----------------------------	----



42 Therapie

Eltern- und Patientenschulung bei Mukoviszidose	42
--	----

Wissenschaft

Neue Leitlinien zur Behandlung und Diagnose von Mukoviszidose	32
Gute Bakterien – schlechte Bakterien: Das Zusammenspiel ist entscheidend	34

muko.checker

Die Messung der Lungenfunktion	40
--------------------------------	----

CHS

Christiane Herzog Centrum Ruhr eröffnet	43
--	----

ab 32



ab **44** Verein

Ihr hattet die Wahl – 1/3 hat sie genutzt	44
In Moldau hat sich vieles verbessert	46
Selbsthilfe 2.0: Wo liegt die Zukunft?	50
Aus dem Vorstand	51
Wahlen für den Bundesvorstand	52



Ihr gutes Recht

Nachteilsausgleiche in der Schule	56
-----------------------------------	----

Wir in der Region

Besucherrekord beim 5. DATAGROUP Bikers Day	58
Benefizkonzert am Bodensee	60

ab **54** Große Herzen

So wie du warst	54
-----------------	----

Impressum

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

Herausgeber:

Mukoviszidose e.V.
Vorsitzender des Bundesvorstands:
Dipl.-Ing. Horst Mehl
Geschäftsführender Bereichsleiter:
Winfried Klümpen
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Telefon: 0228/9 87 80-0
Telefax: 0228/9 87 80-77
E-Mail: info@muko.info
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn
Gemeinnütziger Verein
Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

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

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung) und
Stephan Kruip (Leitung), Henning Bock,
Annette Schiffer, Michael Fastabend,
Thomas Malenke, Dr. Uta Düesberg,
Janine Fink, Kerstin Rungberg,
Dr. Katrin Cooper
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 Köln GmbH
BLZ 370 205 00, Konto-Nr. 70 888 00
IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00
BIC: BFSWDE33XXX

www.muko.info

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

Hinweis: Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Beiträge nach eigenem Ermessen zu kürzen. Gewerbliche Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin beworbenen Artikel von der Redaktion empfohlen werden.

Bildnachweis: alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, von privat, Fotolia und iStock.

Lernen, lernen, lernen...

Ein Plädoyer für gute Ausbildung

Prof. Dr. Gerd Dockter leitete über 30 Jahre die Mukoviszidose-Ambulanz Homburg Saar, er war fast 20 Jahre im Vorstand des Mukoviszidose e.V. und hat großen Anteil an den Fortschritten in Sachen Lebenserwartung und -qualität der Mukoviszidose-Patienten. Er sagt: **Lernen macht Spaß und stark!**

„Nicht für die Schule, sondern für das Leben lernen wir“.

Diese alte Weisheit der spätrömischen Philosophie sollte man als Mukoviszidose-Betroffene/r wörtlich nehmen und zu tiefst verinnerlichen. Was nützen alle therapeutischen und psychosozialen Kraftakte, Hindernisläufe und Bocksprünge, wenn unser Verstand, unser Wissen, unsere geistige Flexibilität auf einem niedrigen Level verharrt!? Genauso wie man eine optimale Versorgung und Fürsorge von den dafür verantwortlichen staatlichen bzw. privaten Institutionen erwartet, sollte man auch eine personalisierte, individuell optimierte

Bildung und Ausbildung einfordern sowie konsequent durchziehen.

Neue Lebensperspektiven

Die jüngeren Generationen der Mukoviszidose-Kranken sind, Frühtherapie und effizientes Therapiemanagement vorausgesetzt, nicht mehr so sehr der Folterkammer von „Dauer-Antibiose“, „Physio-Zehnkampf“ und drohender Frühinvalidität ausgesetzt. Autogene Drainage und modernes Pankreatin standen in den letzten Jahrzehnten des 20. Jahrhunderts symbolisch für das Freiwerden von der Behandlungsversklavung durch Klopfdrainage und fettfreie Diät. Damals tat sich eine neue Lebensperspektive auf.

Je schlauer, desto freier

Der Behindertenausweis schien mir nicht mehr das wichtigste Formular eines Mukoviszidose-Betroffenen, sondern der Gesellenbrief, das Abitur-Zeugnis, die Heiratsurkunde. Es ging mir auch nicht allein



Gerd Dockter: Für sich selbst lernen.

darum, für eine gute Schulausbildung als Voraussetzung für einen ruhigen Beamtenjob zu werben. Je schlauer, desto freier und desto länger frei, war meine Devise. Wer letzten Endes kapierte, wie diese verrückte Krankheit Mukoviszidose funktionierte, hatte bald die besseren Chancen, sich gegen sie zu wehren, und wird das immer besser können. Nicht für die Schule, die Eltern oder die Muko-Ambulanz soll man lernen, sondern für sich selbst. Und das hat rein gar nichts mit Muko zu tun. PS: Ich bin jetzt im 5. Semester des Senioren-Studiums (römische Geschichte und Kunstgeschichte), und das Lernen macht immer noch Spaß.

Gerd Dockter, Homburg-Saar

Handbuch „Studium und Behinderung“

Wer studieren will, hat viele Fragen

Studieninteressierte mit Behinderung oder chronischer Krankheit haben oft noch einige Fragen mehr. Sie müssen zum Beispiel wissen: Welche Nachteilsausgleiche stehen mir zu? Was ist, wenn ich wegen meiner Krankheit für längere Zeit das Studium unterbrechen muss? Wo finde ich Beratung? Antworten finden Studieninteressierte wie Studierende im Handbuch „Studium und Behinderung“ des Deutschen Studenten-

werks, das vollständig überarbeitet in der 7. Auflage vorliegt. Das Handbuch ist auch online verfügbar unter: www.studentenwerke.de.

Christiane Schindler



IMMERZENESSION
NGENASTHENIE
KLEFOSRONISCH
STUDIUM BEB
RNG UND STU
BEHINDERUNG
BESTÖRHGMA

Informationen für Studieninteressierte und Studierende mit Behinderungen und chronischen Krankheiten

www.rehadat-bildung.de

Wege zur beruflichen Teilhabe

Welche Berufe gibt es überhaupt? Wie kann ich herausfinden, welcher Beruf zu mir passt? Welche besonderen Regelungen gelten für Menschen mit Handicap in der Ausbildung? Wie funktionieren Eignungsabklärung, Arbeitserprobung oder Einstiegsqualifizierung? Wer kann mich beraten? Wer unterstützt finanziell? Diese und viele weitere Fragen beantwortet das Internetportal REHADAT-Bildung unter www.rehadat-bildung.de.

Das Portal bietet umfangreiche Informationen zum Thema Berufsorientierung, Qualifizierung und Ausbildung für junge Menschen mit Förderbedarf. Die Webseite will Jugendlichen und deren Eltern helfen, sich ein Bild über die vielfältigen Bildungs- und Ausbildungswege bzw. Unterstützungsmöglichkeiten zu machen. Besonders praktisch ist zudem das umfangreiche Lexikon: Zahlreiche Fachbegriffe von „Aktivierungshilfe“ bis „Zweiter Arbeitsmarkt“

werden verständlich erklärt und sind mit weiterführenden Informationen (Adressen, Gesetzen, Literatur) verlinkt.

Darüber hinaus stehen für Pädagogen und Berater bundesweite und nach Bundesländern sortierte Informationen zur Verfügung, beispielweise Infos zur sonderpädagogischen Förderung, zum Thema Inklusion, zum Übergangmanagement oder zu Projekten und Initiativen.

REHADAT-Bildung richtet sich an junge Menschen mit Förderbedarf sowie alle, die sie bei der beruflichen Orientierung unterstützen.

Das Portal gehört zum Informationssystem REHADAT – dem weltweit größten Informationsangebot zum Thema Behinderung und berufliche Teilhabe (www.rehadat.de). Das Projekt ist im Institut der deutschen Wirtschaft Köln angesiedelt und wird vom

Bundesministerium für Arbeit und Soziales gefördert.

Anja Brockhagen

Referentin

REHADAT Informationssystem zur beruflichen Rehabilitation

Institut der deutschen Wirtschaft Köln
Postfach 10 19 42
50459 Köln

Telefon: 0221 / 49 81-845

Fax: 0221 / 49 81-99-845

brockhagen@iwkoeln.de

www.iwkoeln.de

www.rehadat.de



„MCT-Fette werden **unabhängig von Gallensalzen und Bauchspeicheldrüsen-Enzymen** verstoffwechselt. Daher können sie beim Mangel an Bauchspeicheldrüsen-Enzymen, wie er beispielsweise bei der **Zystischen Fibrose** auftritt, im Rahmen der Ernährungstherapie als geeignete Alternative zu herkömmlichen Fetten eingesetzt werden.“

Jetzt Registrieren!

Registrieren Sie sich auf www.ceres-mct.com und Sie erhalten ein **kostenloses Musterfläschchen** eines unserer MCT-Öle

www.ceres-mct.com



Gutes drin. Besser drauf.

Schulsport bei Mukoviszidose

Ja, nein oder doch?

Heutzutage können die meisten Kinder und Jugendlichen ohne Einschränkungen am Schulsport teilnehmen. Allerdings kann die sportliche Leistungsfähigkeit bei Mukoviszidose auch schon im Schulalter krankheitsbedingt so eingeschränkt sein, dass eine uneingeschränkte Teilnahme am Sportunterricht nicht möglich ist.

Wer von den „gesunden“ Schülern hat nicht schon mal über den Schulsport gestöhnt und wollte nicht mitmachen, vielleicht auch weil er sich nicht fit fühlte? Wie ist das erst mit dem Schulsport bei Mukoviszidose? Ist der überhaupt sinnvoll?

Sport hilft die Lungenfunktion zu stabilisieren

Wie seit Langem aus wissenschaftlichen Studien bekannt ist, hilft der Sport bei Mukoviszidose die Lungenfunktion zu stabilisieren und manchmal sogar zu verbessern. Damit ist Sport quasi ein wichtiges „Medikament“ gegen die Erkrankung. Und auch die körperliche Fitness wird durch Training gesteigert, was wiederum bei Belastungen im Alltag hilft. Nicht zuletzt hat die Teilnahme am (Schul-)Sport für das Selbstverständnis in einer Gruppe von Kindern und Jugendlichen eine besondere Bedeutung. Also ist Sport – auch der Schulsport – wichtig für Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose.

Besonderheiten beachten

Heutzutage können die meisten Kinder und Jugendlichen ohne Einschränkungen am Schulsport teilnehmen. Allerdings kann die sportliche Leistungsfähigkeit bei Mukoviszidose auch schon im Schulalter krankheitsbedingt so eingeschränkt sein, dass eine uneingeschränkte Teilnahme am Sportunterricht nicht möglich ist.

Auch kann es Besonderheiten wie einen Diabetes mellitus oder eine Leberfibrose geben, die Einschränkungen notwendig machen. Und dazu kommen noch gute und schlechte Phasen bei Mukoviszidose. Da scheint dann manchmal die „Sportbefreiung“ eine schnelle und einfache Lösung zu sein. Es gibt aber auch andere Möglichkeiten: Ein Attest vom Arzt kann empfehlen, dass ein Schüler nur teilweise am Sport teilnimmt (www.kindersportmedizin.org/download/AerztlicheBescheinigung-Formular.pdf) oder keine Note in diesem Schulfach bekommt, aber trotzdem nach seinen Möglichkeiten mitmachen kann und darf.

Lehrer informieren

Bei allen Schülern mit Mukoviszidose sollte der Sportlehrer über die Erkrankung informiert sein. Hier kann auch ein Faltblatt des AK Sport helfen, über die Erkrankung aufzuklären (siehe [\[kreise/Physiotherapie/Folder_Sport_vor_Ort.pdf\]\(#\)\). Weiterhin sollten besondere Verhaltensregeln mit dem Lehrer besprochen werden. Beim Schwimmunterricht gehören hierzu eventuell besondere Hygieneregeln, wie z.B. nicht als Erster, sondern als Letzter unter die Dusche zu gehen oder das Duschen ganz wegzulassen. Auch sollte der Sportlehrer wissen, dass es Situationen geben kann, in denen eine Pause notwendig ist, etwa um sich zu erholen, zu inhalieren, Blutzucker zu messen oder etwas zu essen bzw. zu trinken. Wenn all diese Dinge gut besprochen sind, ist es für fast jeden Schüler mit Mukoviszidose absolut sinnvoll, sowohl am Sport als auch am Schwimmunterricht teilzunehmen und Spaß mit den Klassenkameraden zu haben.](http://muko.info/fileadmin/redaktion/Was_wir_tun/Arbeits-</p>
</div>
<div data-bbox=)

Wie in allen anderen Bereichen im Umgang mit Mukoviszidose gilt: Bitte halten Sie immer Rücksprache mit dem Arzt der betreuenden Mukoviszidoseambulanz. Manchmal sind zur Beantwortung der Frage, ob Einschränkungen der Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit bestehen, spezielle Untersuchungen erforderlich.

Wir wünschen allen viel Spaß beim Sport und auch beim Schulsport!

Dr. Alexandra Hebestreit,
Prof. Dr. Helge Hebestreit
für den AK-Sport



Schnippeln, schmieren, einpacken ...

Die hohe Kunst der Zubereitung eines Pausenbrots

Dass ein gesundes Pausenbrot die Lern- und Konzentrationsfähigkeit von Kindern positiv beeinflussen kann, ist unbestritten. Trotzdem nehmen viele Kinder von zu Hause keine Schulverpflegung mit. Hier finden Sie Tipps von Ernährungsberaterin Katrin Schlüter, wie Sie gerade für Ihr Mukoviszidose-Kind eine leckere Zwischenmahlzeit zubereiten.

Was ist das Problem?

Durch die zunehmende Anzahl an Ganztagschulen sind Schulkinder häufig erst um 16 bis 17 Uhr wieder zu Hause. Die Mittagsverpflegung ist oft nicht schmackhaft und wird vor allem von Jugendlichen abgelehnt. Der schnell gekaufte Snack beim Bäcker, an der Dönerbude oder am Schulkiosk bietet aber häufig eine Mahlzeit an, die zu fett, zu süß, zu vitamin- und mineralstoffarm und oder zu ballaststoffarm ist. Außerdem ist das die teuerste Art der Schulverpflegung.

Selbst gemacht ist lecker

Also, trauen Sie sich trotz eines gewissen Zeitaufwands am Morgen an das Schnippeln, Schmieren und Einpacken von Pausenbrot für Ihre Schulkinder und für sich selbst ran! Denken Sie daran, dass das Auge und der Gaumen gleichermaßen angesprochen werden wollen. Es sollte bunt, schmackhaft und knusprig-frisch sein. Finger Food kommt meist gut an. Manche Kinder mögen Beständigkeit in ihrer Brotdose, andere lassen sich durch eine kleine Überraschung zum Essen anregen. Damit Brot nicht durchweicht, bieten sich Frische-Box-Dosen mit abgetrennten Abteilungen an.

Katrin Schlüter
Ernährungsberaterin

Ideen für einen leckeren Snack

Das kann zu einem gesunden CF-Pausensnack beitragen:

Brot und Getreide: Misch- oder Vollkornbrote, Brötchen, Wraps, Pitas, Brödlis, Knäckebrot, Zwieback, ungesüßte Getreidepops

Milch- und Milchprodukte und/oder Wurst: Schnittkäsewürfel, Schafskäsewürfel, Frischkäsebrot, kleine Mozzarellakugeln, Salami, Mortadella, Streichwurst, Mini-Würstchen, Milchdrinks, Joghurt

Obst und Gemüse, das bringt Farbe in die Dose:

kleinstückig und saisongerecht: Weintrauben, Blaubeeren, Aprikosen, Mandarinenstücke, frische Ananasstücke, Apfel- oder Birnenspalten, Gurkenscheiben, Cocktailtomaten, Paprika- oder Kohlrabistreifen, Oliven.

Getränke: Saftschorle, Fruchtee mit Traubensaft, Mineralwasser

Überraschungen: Nüsse (Mandel, Haselnuss, Walnuss, Cashewnuss), Rosinen, kleine Portionspackungen Schokolade, Schoko-Zwieback

Enzyme nicht vergessen

Enzymdosen mit Kapseln:

Für jeden Teelöffel Streichfett auf dem Brot: 1 x 10 000 Kapsel, für jede handgroße Scheibe fettreiche Wurst oder Käse: 1 x 10 000 bis 25 000 Kapsel, für jede fettreiche Überraschung (Größe vom Handteller): 1 x 25 000 Kapsel bzw. individuell nach Fetttangabe dosieren.

Enzyme sollen unmittelbar zum Snack eingenommen werden. Bitte nicht von Mitschülern durch irgendwelche Kommentare zur Enzymeinnahme irritieren lassen. Schließlich kann der eigene Bauch weh tun, wenn Enzyme vergessen werden.



Welche Krankheit?

Das etwas andere Leben ist ein Teil von mir

Tim ist 26 Jahre alt, Student für Wirtschaftsingenieurwesen und nimmt seine Mukoviszidose nicht allzu wichtig. Er macht seit seinen Kindertagen Therapie und geht offen mit seiner Erkrankung um. Seine Karriere verfolgt er zielstrebig und erfolgreich.

Unbeschwerte Grundschulzeit

Als Kind lebte ich recht unbeschwert, trotz Mukoviszidose. Zumindest hatte ich nie das Gefühl, anders zu sein als die anderen, das war meinen Eltern auch sehr wichtig. Zumindest in den niedrigeren Klassenstufen wussten die Lehrer Bescheid und trugen dazu bei, dass ich mich nicht als Außenseiter fühlte. Somit wuchs mit den Jahren auch mein Selbstvertrauen. In der Mittelstufe konnte ich schon selbst erklären, was es mit der Krankheit auf sich hat, und es wurde nicht mehr jeder Lehrer informiert.

Ferienjobs, Abitur, Ausbildung

Auch mit den diversen Ferienjobs und dem Abitur ließ sich die Therapie gut vereinbaren. Mit der anschließenden Ausbildung zur Fachkraft für Veranstaltungstechnik konnte ich einen körperlich anspruchsvollen Beruf ausüben und erfolgreich beenden. Bewegung ist alles! Meine Chefin war erstaunt über meinen guten Gesundheitszustand und die Tatsache, dass man mit einer chronischen Erkrankung so gut umgehen kann.

Förderprogramme der Universität

Im Studium konnte ich Unterstützung durch Förderprogramme meiner Universität erhalten, was die Kombination aus Studium und Therapie vor allem in finanzieller Hinsicht vereinfacht. Ich gehe gemeinsam mit meinen Studienkollegen in der Mensa essen, und wenn sie Mukovis-

zidose nicht kennen, beantworte ich ihre Fragen nach den eingenommen Medikamenten und dem Warum. Über die Jahre wächst die Erfahrung im Umgang mit der Krankheit.

Krankheit, welche Krankheit?

Man sollte sich nicht unterkriegen lassen und den Umstand, ein etwas „anderes Leben“ zu haben, einen Teil von sich werden lassen, dann bemerken die Menschen meist gar nicht, dass es „anders“ ist.

Tim Kranich



Keine Sonderrolle

Mukoviszidose ist nicht peinlich

Der zehnjährige Jonas hat uns geschrieben, wie gut er mit seiner Krankheit zurechtkommt. Seine Mukoviszidose gehört einfach zu ihm, und er macht nicht viel Aufhebens.

Normal wie andere Kinder fühle ich mich nicht, aber eine direkte „Sonderrolle“ hab ich auch nicht. Die Lehrer wissen, dass ich Mukoviszidose habe. Meine Mitschüler habe ich durch ein Referat informiert. Zum Glück bin ich nicht so oft krank, aber wenn ich mal einen Tag nicht da war, bekam ich die Sachen von einem Freund. Schulfrei

hab ich für Ambulanztermine. Und wenn ich an einem Tag die Hausaufgaben nicht geschafft habe, war es auch kein Problem, sie nachzureichen. Ich huste nicht viel, deshalb fällt es kaum auf, dass ich Mukoviszidose habe. Ich gehe offen mit der Mukoviszidose um, daher ist es mir auch nicht peinlich, wenn ich doch mal auffalle oder meine Eltern die Lehrer informieren.

Eine Eins im Sport

Mein Kreon nehme ich ganz selbstverständlich normal und nicht heimlich ein. Es ist mir egal, wenn die anderen es sehen.

In Sport hatte ich auf dem letzten Zeugnis eine Eins. Das sagt ja genug aus, dass mir Sport keine Probleme bereitet hat. Vor Klassenfahrten und Ausflügen spreche ich die Kreon-Dosis und Hygieneregeln noch mal mit meiner Mutter durch. Dort mache ich es dann allein. Ich bin im Sommer auf das Gymnasium gekommen. Dort ist jetzt alles spannend, und ich habe großen Ehrgeiz, das alles zu schaffen.

Jonas,
10 Jahre



Tapetenkleister

Mukoviszidose anschaulich erklärt

Joanna ist zwölf Jahre alt, wohnt in Brinkum und hat Mukoviszidose. Sie sagt, sie hat gute Freunde, und... „ich bin glücklich!“. Ihre Mama hat sie unterstützt, als es in der Schule Probleme gab.

In der Grundschule hat mich ein Klassenkamerad wegen Muko gemobbt. Er sagte, ich sei dumm, weil ich diese Krankheit habe. Auch sagte er, dass ich Drogen nehme, weil ich Tabletten nehmen muss. Das alles habe ich Mama erzählt, und sie hat anschließend beschlossen, dass sie in der

Klasse Muko erklärt. Das machte sie so gut und anschaulich mit festem und flüssigerem Tapetenkleister, dass der Junge tatsächlich aufhörte mich zu mobben. Er hat sich sogar entschuldigt. Jetzt versteht er mich und meine Situation.

In der 3. oder 4. Klasse bekam ich kurzzeitig Pseudomonas. In dieser Zeit fuhren wir auf Klassenfahrt. Wenn ich Tobi inhalieren musste, habe ich immer einen Erdbeerbonbon gelutscht. Das war dann besser erträglich.

An der weiterführenden Schule musste ich Muko noch mal erklären.

Joanna



Die neue Welle in der Sinus_{itis}therapie

Der Pulsierende –

punktgenau, befreiend und für die sanfte Therapie bei Sinusitis

- Schonende Therapieoption
- Pulsierendes Aerosol bringt das Medikament in die Nasennebenhöhlen
- Starke Symptomreduktion, deutliche Verbesserung der Lebensqualität
- Kurze Behandlungszeit
- Verordnungs- und erstattungsfähig



Albtraum Schule

Aus dem Leben einer Außenseiterin

Die heute 26-jährige Autorin dieser Zusage hat schlechte Erfahrungen in der Schule machen müssen und ihre Ausbildung abgebrochen. Sie rät allen Betroffenen: „Lasst euch nicht alles gefallen!“

Gute Noten, schlechtes Image

Ich erinnere mich nur ungern an meine Schulzeit zurück. In der Grundschule war es noch erträglich, und ich hatte meine Freundin an der Seite. Als sie dann aufs Gymnasium kam, ging der Horror los.

Ich war DER Außenseiter schlechthin, vom Sport befreit, auf keiner Klassenfahrt dabei, allwissend (ich wollte immer genauso gut, möglichst besser sein als alle anderen). Man nannte mich E.T. (aufgrund meiner langen dünnen Trommelschlägelfinger), und ich hatte täglich mehr Angst vor Schule. Wenn ich im Krankenhaus war, gab es

dort Unterricht. Ich holte alles auf und arbeitete auch vor, sodass ich selten Rückstand hatte, was bei meinen Mitschülern nicht gut ankam. Ich hatte es jährlich unter die Top 3 der Klasse geschafft, was meine Eltern stolz machte, gegen das Hänself wurde aber nichts unternommen.

Selbstbewusstsein auf Null

Schlussendlich hatte ich überhaupt kein Selbstbewusstsein mehr. Als ich mit 14 Jahren Kortison bekam und in kurzer Zeit 15 kg zunahm, wurde alles noch schlimmer. Ich bestand die Mittelschule mit einem Schnitt von 1,7- und das trotz 56 Fehltagen in diesem Schuljahr.

Heute berentet

Danach begann ich eine Lehre zur Rechtsanwaltsfachangestellten. Bereits nach ein paar Wochen war mein Spitzname „der

Husten“ und es ging ähnlich weiter. Allerdings wurde meine Arbeit anerkannt. Letzten Endes musste ich aber die Lehre abbrechen und mich berenten lassen, da der Druck in der Schule zu groß war. Und Lehre ohne Schule gibt es nicht.

Innerlich bin ich nach wie vor oft unsicher, ich lasse mir aber heute nicht mehr alles gefallen. Ich kann nur allen raten, in Fällen von Mobbing so lange Druck zu machen, bis sich etwas ändert.

Name und Anschrift der Autorin sind der Redaktion bekannt

Ein normales Kind

Manchmal merke ich gar nicht, dass ich eine Krankheit habe

Die sportbegeisterte Amelie ist zwölf Jahre alt und sagt: Ich kann trotz Mukoviszidose alles machen, was mir Spaß macht.

Ich muss alle drei Monate ins Dr. von Hainersche Kinderspital zur Untersuchung. Dann gehe ich auch zur Physiotherapie. Ich inhaliere morgens vor der Schule und abends. Das ist manchmal natürlich lästig, aber es muss halt sein.

Mukoviszidose ist kein Problem

In der Schule ist Mukoviszidose kein Pro-

blem. Manche Lehrer und meine Klassenkameraden wissen Bescheid und respektieren mich und meine Krankheit. Ich nehme an jeder Klassenfahrt teil, und beim Sport- und Schwimmunterricht mach ich auch mit. Meine Tabletten nehme ich zum Pausenbrot nicht, aber daran hat sich mein Körper gewöhnt, und es gibt keine Probleme. Und auch sonst fühle ich mich wie ein normales Kind. Wenn ich bei jemandem übernachtete, inhaliere ich abends zu Hause und morgens nehme ich mein Inhaliergerät mit zu meiner Freundin und inhaliere bei ihr. Ich spiele dreimal die Woche Ho-

cke, reite ab und zu und mache Hip-Hop. Manchmal merke ich gar nicht, dass ich eine Krankheit habe.

Liebe Grüße
Eure Amelie



Nur 3 Fehltage in 7 Jahren

Marian macht mit

Der 12-jährige Marian sagt, dass seine Lehrer und Mitschüler von seiner Krankheit wissen, aber bevorzugt fühlt er sich nicht.

Im sechsten Schuljahr war eine Power Point-Präsentation für alle Schüler Pflicht. Ich habe das Thema Mukoviszidose gewählt, um noch einmal alle in meiner Klasse zu informieren. Ich nehme meine Medikamente offen vor den anderen, in der Pause oder bei anderen Gelegenheiten. Da ich kleiner, langsamer und schwächer als die meisten anderen Jungs in meiner Klasse

bin, werde ich manchmal beleidigt. Aber ich kann im Sportunterricht relativ gut mithalten. Die Klassenfahrt vor zwei Jahren konnte ich auch mitmachen, ich musste nur Therapie machen.

Gott sei Dank ist mein Gesundheitszustand gut, sodass ich keine großen Ausfälle habe.

Insgesamt war ich in meiner bisherigen Schulzeit (7. Schuljahr) erst drei Tage krank. Manchmal verpasse ich Unterricht, weil ich zum Arzt zur Kontrolle muss oder

Untersuchungen in der Schulzeit stattfinden müssen. Bevorzugt werde ich von meinen Lehren nicht. Ich bin ganz schön ehrgeizig.

Marian



Durchatmen mit der PARI BOY® SX Familie

Stark, durch den BOY® SX Kompressor für kurze Inhalationszeiten.

Zuverlässig, durch PIF-Control für kontrollierte Atemmanöver.

Anpassungsfähig, durch wählbare Tröpfchengrößen für jeden Therapiebedarf.



mit PEP® 5 System
und zusätzlichem
Einsatz für besonders
feines Aerosol

Spezialisten für effektive Inhalation



Gesundheit mimen

Toleranz der Arbeitgeber nicht überreizen

Die 29-jährige Mukoviszidose Patientin S. hat sich entschieden, ihrem Arbeitgeber zunächst nichts von ihrer Krankheit zu sagen. Sie fürchtet, dass sie als Mutter von Kleinkindern dem Arbeitgeber schon genug Toleranz abverlangt.

Gratwanderung

Es ist eine ewige Gratwanderung. Spricht man als Betroffener über Mukoviszidose, oder macht man alles mit sich selbst aus? Verschafft man sich einen Nachteilsausgleich oder sogar einen Vorteil, indem man Lehrern und Arbeitgebern von der Krankheit erzählt? Oder erhöht man seine Chancen auf dem Arbeitsmarkt, indem man sich als gesunder Mensch ausgibt?

Behindertenquote nutzen?

Für mich als 29-Jährige sind diese Fragen kaum abschließend zu beantworten, sondern ein tägliches Abwägen. Demnächst beginne ich nach Studium und Babypause ein Volontariat in meinem Traumberuf als Journalistin bei einer Tageszeitung. Es ist eine Art Ausbildung, die zunächst auf drei Jahre befristet ist, danach aber in einen unbefristeten Vertrag münden soll. Obwohl ich sonst sehr offen mit Mukoviszidose umgehe, habe ich meinem Arbeitgeber die

Erkrankung bewusst verschwiegen. Mir geht es, nach einer unbelasteten Schul- und Studienzeit, gesundheitlich relativ gut, und ich habe keinen Schwerbehinderten-Ausweis. Außerdem befürchte ich, die Toleranz meines Arbeitgebers bereits mit meinen Kindern ausgereizt zu haben. Das kann jedoch nur so lange gut gehen, wie meine Gesundheit mitspielt. Spätestens wenn eine intravenöse Therapie ansteht, muss ich wohl die Karten auf den Tisch legen. Würde ich gleich einen Behindertenausweis beantragen und ihn auch bekommen, könnte ich die Belastung durch den Mehrurlaub abmildern und einen krankheitsbedingten Ausfall hinauszögern bzw. die gewonnenen Urlaubstage für eine intravenöse Therapie nutzen. Das wiederum käme ja auch meinem Arbeitgeber zugute. Dennoch überwiegen meine Skepsis gegenüber der sozialen Einstellung meines Arbeitgebers und der Wunsch, so lange wie möglich am normalen Leben teilzunehmen.

So lange wie möglich gesund bleiben

Wir haben gegenüber vielen anderen körperlich behinderten Menschen den Vorteil, dass man uns unsere Krankheit lange Zeit nicht ansieht und wir uns deshalb entschei-



den können, wem wir davon erzählen und wem nicht (ganz abgesehen von der Pflicht, dem Arbeitgeber einen gegebenenfalls vorhandenen Behindertenausweis vorzulegen). Allerdings haben wir auch den Nachteil, dass wir irgendwann dem Arbeitgeber tatsächlich durch mehr Krankheitstage zur Last fallen könnten. Gerade erst hat eine Untersuchung des Landesbehindertenbeauftragten von Baden-Württemberg herausgefunden, dass sich über 50 Prozent der Betriebe in Baden-Württemberg, die aufgrund ihrer Mitarbeiterzahl eine gesetzliche Behindertenquote erfüllen müssen, lieber von ihr freikaufen, als sich mit behinderten Mitarbeitern zu belasten. Für mich heißt das aber in erster Linie, einen vollkommen gesunden Menschen mimen und so lange wie möglich tatsächlich zu gesund bleiben!

S.

Nimm's leicht!

Offenheit mit Mukoviszidose gegenüber Schülern und Lehrern

Adina lebt in Basel in der Schweiz, ist 13 Jahre alt und hat Mukoviszidose. Sie sagt: Schule ist toll und lästig zugleich. Aber das hat mit Mukoviszidose nichts zu tun!

Mit dem Thema Mukoviszidose gehe ich offen um, ich sage meinen Mitschülern, wieso ich bei jeder Mahlzeit Tabletten einnehme. Ich schäme mich für meine Krankheit auch nicht, und deshalb finde ich es wichtig, dass

meine Freunde Bescheid wissen. Mein Inhalationsgerät nehme ich auf Klassenfahrten mit.

Adina

Bilderbuchkarriere

Freude am Job lässt Johannes die Krankheit vergessen

Der 33-jährige Johannes aus Dresden hat uns in wenigen, aber um so beeindruckenderen Sätzen eine Bilderbuchkarriere geschildert. In seinem Leben spielt Mukoviszidose ganz sicher nicht die wichtigste Rolle.

Schöne Schulzeit

In der Grundschulzeit war die Erkrankung aufgrund ihres leichten Verlaufs nur ein Randthema. Beim Landheimfahren waren fettreiche Mahlzeiten und damit verbundene lange intensive Toilettensitzungen die einzigen negativen Erinnerungen, inhaliert wurde an einem stillen Ort außerhalb des Gebäudes oder im Zimmer des Lehrers. Im Schulsport wurden alle Disziplinen bis zum Finale erkämpft, der Lehrer war selbstverständlich informiert. Zum Thema Erbkrankheiten gab es im Biounterricht natürlich den persönlichen Vortrag aus erster Hand, danach hatten meine Klassenkameraden großen Respekt vor mir.

Freiwilliges Ökologisches Jahr

Nach Schulabschluss wurden erste Erfahrungen mit Natur und Umwelt während eines Freiwilligen Ökologischen Jahres gesammelt – täglich an der frischen Luft und ein guter Ersatz fürs Fitness-Studio. Es folgte eine Ausbildung als Landschaftsgärtner mit abschließendem Facharbeiterbrief. Nach drei harten Lehrjahren wurde die Schaufel gegen den Computer eingetauscht und eine Umschulung als Werbegrafiker absolviert.

Vom Landschaftsgärtner zum Werbegrafiker

Nach bestandener Prüfung und negativen Bewerbungsverfahren wurden mit Nebenjobs erste Verkaufserfahrungen gesammelt. Inzwischen ist der größte Reiseausrüster Deutschlands mein Arbeitgeber, mit unbefristeter Einstellung und 30-Stunden-Woche. Somit bleibt noch genug Zeit für Sport, Freizeit und Therapie. Die Behin-

derung ist seit dem Bewerbungsgespräch bekannt, die netten Mitarbeiter haben Verständnis für den besonderen Verkäufer, im Krankheitsfall wird der Dienstplan problemlos umgestellt. Beim Spätdienst besteht die Möglichkeit, in einem separaten Raum zu inhalieren. Der Job macht Spaß, steigert das Selbstwertgefühl und lässt die Erkrankung vergessen. Unter diesen tollen Voraussetzungen geht man einfach gerne zur Arbeit – hoffentlich bis ins hohe Rentenalter!

Johannes



Hat auch Zeit für Sport: Johannes Knoblauch.

THE LINDE GROUP

Linde

Hochfrequenz-Brustwandoszillation mit SmartVest®.

Effektive Sekretolyse mit SmartVest® und HFCWO: Vibration verflüssigt, Mini-Coughs transportieren

Das SmartVest® Atemwegöffnungssystem wird für die Durchführung von Hochfrequenz-Brustwandoszillation (HFCWO) verwendet. SmartVest® unterstützt das Öffnen der Atemwege und verbessert so den Sekretabfluss in den Bronchien.

Linde Gas Therapeutics GmbH, Linde Healthcare,
Herbert-Tschäpe-Straße 12-14, 15831 Mahlow
Telefon +49.3379.7007-21, Fax +49.3379.7007-20
www.linde-gastherapeutics.de



Lehrer informiert, Arbeitgeber nicht

Guter Gesundheitszustand macht's möglich

Der 19-jährige Alexander aus Wien fühlt sich durch seine Mukoviszidose eher belästigt als behindert. Seine Schulzeit verlief ohne Komplikationen.

Meine Schulbesuche und jetzt meine Berufsausbildung sind für mich keine besondere Doppelbelastung. In der Schule hatten meine Eltern die Lehrkräfte über Mukoviszidose informiert, und für meine MitschülerInnen musste ich die Kapseln wegen meiner Verdauung nehmen. Das wurde von allen kommentarlos akzeptiert.

In die Handhabung hineingewachsen

Bei meiner ersten Projektwoche (5.Schulstufe) in Salzburg nahm meine Mutter ein

Zimmer in derselben Unterkunft, und ich konnte bei ihr auf dem Zimmer inhalieren, auch richtete sie mir meine Medikamente her und verwahrte meine Zusatz Schokoriegel, Energiedrinks und Fruchtsäfte. Auf die weiteren Projektwochen und einen Skikurs (6. bis 8. Schulstufe) durfte ich allein fahren, da ich auf meine Medikamenteneinnahme gut achtete und ich nur trocken inhalierte.

Keine konkreten Informationen für den Arbeitgeber

Nach der neunten Schulstufe entschloss ich mich, eine Lehre zu absolvieren. Jetzt bin ich im vierten Lehrjahr – mein Beruf ist Werkzeug- und Formenbauer. Bis jetzt geht es mir sehr gut, und man sieht mir meine

Muko nicht an. Meinem Arbeitgeber habe ich nichts von Muko erzählt, sondern erklärte ihm, dass meine Medikamente für meine Verdauung notwendig seien.

Ich betreibe regelmäßig Sport, achte auf meine Ernährung und inhaliere regelmäßig, was mich manchmal nervt. Ich lebe ein ganz normales Leben, doch meine Familie unterstützt mich und für meine Freundin ist Muko nichts Besonderes.

Alexander

Husten nicht unterdrücken

Selbstbewusst mit den Reaktionen der anderen umgehen

Die 16-jährige Gymnasiastin Lena geht offen mit ihrer Mukoviszidose um. Sie sagt: Ich habe nur gute Erfahrungen gemacht!

Ich fühle mich nicht in eine Sonderrolle gedrängt, denn ich werde so wie die anderen behandelt. Ich finde es selbstverständlich, dass meine Lehrer und Mitschüler über meine Erkrankung Bescheid wissen. Meine Eltern und ich gehen ganz offen damit um.

Nette Mitschüler

Als ich zum Beispiel in die fünfte Klasse kam, hat meine Mutter meinen Mitschülern erklärt, was ich habe. Sie waren sehr neugierig und haben sich sehr für meine

Erkrankung interessiert. Es ist für mich nicht peinlich, wenn ich mehr huste. Man hustet halt mehr als andere, und das kann und soll ich nicht unterdrücken. Aber meine Mitschüler stört es auch nicht.

Auch meine Medikamente nehme ich ganz offen ein. Natürlich gibt es Leute, die einen blöd angucken, doch die sind mir egal. In manchen Sportarten bin ich sogar besser als andere.

Ich habe nur gute Erfahrungen gemacht. An Ausflügen und Klassenfahrten kann ich ganz normal teilnehmen. Ich habe noch nie Hausunterricht bekommen, und in der Schule werde ich auch nicht bevorzugt.

Ich bin sehr ehrgeizig, denn mein Ziel ist es, Biologin zu werden und mit Tieren zu arbeiten.

Lena



Beruflich und sportlich leistungsfähig

Herausforderungen machen das Leben spannend

Dennis (31) erzählt uns eine echte Mutmach-Geschichte. Sein Start war alles andere als leicht, aber durch Sport und Weiterbildung hat er mehr erreicht, als er sich je vorgestellt hätte.

Schritt für Schritt

1999 machte ich meinen Hauptschulabschluss. Damals ein schwächlicher Junge mit gerade mal 47 kg und das im Alter von 17 Jahren, hatte ich keine großen Zukunftspläne, weil ich dachte, „so lange machst du eh nicht mehr“. Ich rappelte mich dennoch auf, holte meinen Realschulabschluss nach und machte eine Ausbildung als Florist, die mir körperlich sehr zusetzte. Daher war mir klar, dass ich diesen Beruf trotz gutem Abschluss nicht lange ausüben kann, und entschloss mich, das Fachabitur nachzuholen. Dieses in der Tasche, begann ich ein Studium, bei dem mir allerdings schnell klar wurde, dass das nichts für mich war. Eine Alternative musste her. So begann ich 2008 mit 25 Jahren eine Ausbildung zum Steuerfachangestellten. Relativ gleichzeitig

begann ich hobbymäßig mit Bodybuilding. Was wahrscheinlich anfangs mit dem Gewicht sehr lustig aussah.

Positives rausholen

Dieses Jahr im November werde ich 31. Seit fast zweieinhalb Jahren arbeite ich erfolgreich beim Steuerberater und betreibe immer noch Kraftsport, wobei aus den damals 47 kg gute 68 kg geworden sind. Ich muss feststellen, dass ich trotz Mukoviszidose sowohl beruflich als auch sportlich die gleiche Leistung wie ein gesunder Mensch erbringen kann. Natürlich ist das nie einfach und kostet enorme Kraft, denn Höhen und Tiefen sind bei CF keine Seltenheit. Um zu der Frage des Themas zu kommen. Ja, es ist eine Doppelbelastung, vor allem wenn man (zum Glück) körperlich durchtrainiert ist und die Leute einem die Krankheit nicht ansehen. Grade dann wird von einem die Leistung eines gesunden Menschen verlangt, was an manchen Tagen einfach unerschaffbar ist. Aber grade durch Herausforderungen wird das Leben doch

erst interessant. Aus diesem Grund mache ich momentan noch in meiner Freizeit den Fitness-Trainerschein. Man muss einfach versuchen, auch aus einer Belastung das Positive rauszuholen.

Dennis



Offener Umgang mit der Krankheit

Eine Hand voll Drogen

Stefan beschreibt, dass in seiner gesamten Schulzeit bis hin zum Abitur seine Eltern und er offensiv mit dem Thema Mukoviszidose umgegangen sind.

Lehrer immer gut informiert

Während meiner Schullaufbahn waren die jeweiligen Klassen- und Sportlehrer über Mukoviszidose informiert. Das geschah anfangs durch meine Eltern sowie ein schönes Faltblatt des Vereins und später dann durch mich.

Einsatz zählte

Sauerstoff brauchte ich zu der Zeit nicht, auch wenn ich nicht alles mitmachen konnte.

Speziell vom Schwimmunterricht war ich wegen der Erkältungs- und Keimproblematik freigestellt. Meine sportlichen Leistungen und deren Bewertung wurden

angepasst. Das hat der Sportlehrer den Mitschülern entsprechend erklärt und darauf hingewiesen, dass ich im Vergleich zu anderen entsprechenden Einsatz gezeigt habe, was dann auch akzeptiert wurde.

Gute Freunde halfen

Meine engen Freunde bekamen zwangsläufig von allen Problemen und Therapie-Einschränkungen (früher nach Hause wegen Inhalieren, Tabletten) alles mit und haben bei dummen Sprüchen von Mitschülern auch gern mal ein paar Erklärungen übernommen! Meine Freunde waren meist auch fasziniert und amüsiert, wenn ich wieder mal meine Hand voll „Drogen“ nahm- es ist ja in der Tat oft eine Hand voll. In der 8. Klasse musste ich leider eine Ehrenrunde drehen, weil ich wegen Krankheit zu viel Lernstoff verpasst hatte, aber auch im neuen Klassenverband lief alles reibungslos weiter.



Extrawürste

Es wurde bei den Schulausflügen mit Übernachtung auch schon mal eine „Extrawurst gebraten“, da ich in einer Jugendherberge ein Einzelzimmer bekam, damit ich in Ruhe inhalieren konnte. Das war eher blöd für mich, da ich dann nicht den üblichen Unsinn machen konnte oder zu spät davon erfuhr!

Bürojob

Bei meiner Berufswahl war ein entscheidender Faktor, dass es ein Bürojob sein musste, da ich in staubigen, kalten Umgebungen auf Dauer nicht gut „funktioniere“

Stefan

Information ist wichtig

Auf Rücksichtnahme kann man nicht immer hoffen

Martina ist 19 Jahre alt, hat gerade ihr Abitur gemacht und beginnt dieses Jahr mit dem Studium. Sie hat vor allem die Oberstufe als Herausforderung erlebt.

Keine Probleme in der Grundschule

Meine Erfahrung zeigt, dass man auf jeden Fall die Lehrer über Mukoviszidose informieren sollte. Meine Eltern haben mit dem Klassenlehrer ein ausführliches Gespräch darüber geführt. Das war in der fünften Klasse. Bei der Planung der ersten Klassenfahrt fragte ich mich, wie ich es schaffen

sollte, Therapie und Freizeit unter einen Hut zu bringen? Der erste Schritt war, dass die Klasse aufgeklärt wurde, dass ich Mukoviszidose habe.

Knallharte Beurteilungen

Mit der Oberstufe änderte sich schlagartig einiges. Ich musste immer mehr leisten, um mit den anderen mitzuhalten. Auch der Wunsch nach Gleichberechtigung verschwand, stattdessen machte sich ein Gefühl des Benachteiligtseins bemerkbar. Die häufigen Fehlstunden durch Arztbesuche oder Ähnliches wurden in der späteren No-

tenvergabe nicht berücksichtigt. Stattdessen bekam ich zu hören: „Du hattest schon ziemlich viele Fehlstunden.“ Das wirkte sich auf die Note aus, und jedes weitere Wort zur Erklärung oder fast schon zur Verteidigung blieb unberücksichtigt. So erwies sich die Oberstufe als eine knallharte Erfahrung. Nur dank meiner Freunde habe ich durchgehalten. Wenn auch nicht mit einem sonderlich guten Ergebnis, habe ich nun das Abitur in der Tasche und blicke voller Vorfreude dem Studium entgegen!

Martina (Name von Redaktion geändert)



THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

**Vertex entwickelt neue Therapieoptionen,
mit dem Ziel Erkrankungen zu heilen und die
Lebensqualität zu verbessern.**

Die Lebensperspektiven von Menschen mit schwerwiegenden Erkrankungen und deren Familien zu verbessern ist unsere Vision. Um diese zu verwirklichen, arbeiten wir mit führenden Forschern, Ärzten, Gesundheitsexperten und anderen Spezialisten zusammen.



www.vrtx.com

Mut zur Lücke

Abitur und Mukoviszidose – nicht nur doppelte, sondern dreifache Belastung

Der 19-jährige Luca hatte viele Fehlzeiten wegen seiner Mukoviszidose, aber er musste nie den Klassenverband wechseln. Geholfen hat dabei auch das Konzept der Waldorfschulen.

Um 6.30 Uhr am Morgen klingelt der Wecker. Zuerst ist mal eine halbe Stunde Therapie mit Inhalation und autogener Drainage fällig – nicht gerade der tollste Start in den Tag- vor allem, wenn man weiß, dass man anschließend einen 8-Stunden-Schultag vor sich hat. Wenn man dann nach einem anstrengenden Schultag zu Hause ankommt, ist die Freude auf einen arbeitsfreien Feierabend groß – mit Mukoviszidose und Abitur leider nur eine Wunschvorstellung. Ein riesiger Berg Hausaufgaben sowie rund zwei Stunden Therapie stehen auf dem Programm und wollen abgearbeitet werden.

Oft müde, schlapp und erschöpft

Daher ist es nicht verwunderlich, dass ich oft müde, schlapp und erschöpft bin und

nicht selten überarbeitet. Während des letzten Schuljahres habe ich immer wieder gesagt, dass mein Tag mindestens 30 Stunden bräuchte. Nun im Abiturjahr muss ich sagen, dass selbst 35 Stunden am Tag wahrscheinlich noch immer nicht reichen würden. Abiturstress und Muko scheinen sich einfach nicht zu vertragen!

Auszeiten

Allerdings versuche ich – auch wenn ich noch so viel zu tun habe – mir immer wieder Auszeiten zu gönnen, da dies sonst auf Kosten meiner Gesundheit gehen würde, was es natürlich auf keinen Fall sollte. Ich schaffe das nur nach dem Motto „Mut zur Lücke“. Hoffentlich ist meine „Lücke“ nicht zu groß. Die beste Ablenkung für mich ist eine Fahrradtour durch den Wald. Damit kann ich einen Arbeitstag am besten sacken lassen.

Kein Sitzenbleiben

Es gab während meiner bisherigen Schullaufbahn an der Waldorfschule schon

außerordentlich viele krankheitsbedingte Fehlzeiten. Zum Glück brauchte ich keine Klasse wiederholen, da es „Sitzenbleiben“ an dieser Schule nicht gibt. Natürlich hatte ich aufgrund der Fehlzeiten Lücken, die ich aber immer wieder schließen konnte, sodass ich in meinem Klassenverband bei meinen Freunden bleiben konnte. Von daher kann ich von mir sagen, dass das System Waldorfschule in meinem Fall die richtige Entscheidung war, weil die Förderung sozialer Kompetenzen dort einen großen Stellenwert einnimmt.

Luca



Alle stehen hinter mir

Offen mit der Krankheit umgehen und nichts verschweigen

Nach einer Schulzeit mit anfänglichen Schwierigkeiten sowie vielen Höhen und Tiefen hat sich die 19-jährige Jessica selbstständig um einen Ausbildungsplatz bemüht und diesen auch gefunden. Bei der Arbeit kann sie sich zu 100 Prozent auf die Kollegen und ihren Chef verlassen, berichtet sie uns.

Meine Schulzeit war wie eine Berg- und Talfahrt. Ich verbrachte schon sehr früh viel Zeit im Krankenhaus und verpasste

deshalb in der 1. und 2. Klasse sehr viel Unterrichtsstoff, sodass ich damals zurück in die erste Klasse gestuft wurde. Im vierten Schuljahr wechselte ich auf eine Schule für motorische Entwicklung, wo ich 2011 einen guten Hauptschulabschluss erreichte. Bei der Bewerbung schrieb ich auch über meinen Gesundheitszustand. Mit dieser Offenheit und einem Quäntchen Glück fand ich einen Ausbildungsplatz als Bürokauffrau. Alle in dieser Firma stehen hinter mir. Selbst, als ich im März dieses Jahres

endlich ein passendes Spenderorgan bekam und ausfiel, ließen die Kollegen und der Chef immer von sich hören- sie besuchten mich sogar mehrmals in Hannover. Immer wieder wurde mir versichert, dass ich keine Angst um meinen Ausbildungsplatz haben muss und mich nur auf meine Genesung konzentrieren soll. Das habe ich bis August auch getan und dann meine Ausbildung in demselben Betrieb neu gestartet.

Jessica (19)

Früh Aufstehen!

Therapie-Aufwand bringt Zeitnot mit sich

Alexander (28) beschreibt, wie wichtig es ist, sich gut zu strukturieren und sagt: „Daran gewöhnt man sich!“

Schulzeit ganz easy

Ich empfand die Schule meistens nicht als besonders schwer, und in eine Sonderrolle habe ich mich nie gedrängt gefühlt. Dadurch, dass meine Mutter den Lehrern erzählt hat, dass ich Mukoviszidose habe und die Lehrer wiederum der Klasse, musste ich kein Geheimnis aus meiner Krankheit machen. Deswegen habe ich die Tabletten nicht heimlich genommen, es wusste eh jeder Bescheid, und die meisten hat es auch nicht wirklich interessiert. Die anderen wussten halt: „Der hat irgendwas und muss Tabletten nehmen.“ Im Sportunterricht konnte ich dank meines guten Gesundheitszustands immer ordentlich mitmachen. Bei Ausflügen oder Klassenfahrten habe ich die Therapie weggelassen. Das war mir zu unangenehm. Ich habe als ganz „normales“ Kind an den Klassenfahrten teilgenommen.

Studium und Therapie gut vereinbar

Am Anfang der Schulzeit wollte ich besser sein als mein gesunder Bruder, doch dieser Ehrgeiz hielt nicht lange an. Erst ab der 8. Klasse waren mir meine Noten wirklich wichtig. Nach meinem Fachabitur habe ich angefangen zu studieren, was mit der Therapie gut zu vereinbaren ist, weil man sich seine Zeit mehr oder weniger selbst einteilen kann.

Härtere Arbeitswelt

Nach dem Studium ging es sofort in die Arbeitswelt. Am schwersten ist dabei für mich, dass man wegen der Therapie etwa eine Stunde früher aufstehen muss. Das macht sich am Wochenende bemerkbar, ich brauche dann meistens einen Ruhetag. Doch nach einer Weile gewöhnt man sich daran, und es stellt sich Routine ein. Man muss den Alltag relativ gut regeln, damit man nicht in Zeitnot kommt.

Alexander



Energea P^{Kid} – bilanzierte Diät

SPEZIELL FÜR KINDER

- ✗ zur ausschließlichen oder ergänzenden Ernährung
- ✗ optimale Nährstoffzusammensetzung
- ✗ laktosearm, fruktose-, ballaststoff- und glutenfrei
- ✗ warm und kalt gut löslich in Getränken, Suppen und Breien
- ✗ geeignet für süße und herzhaftere Speisen – auch für Teige

für Kinder von 1 – 10 Jahren

Trinknahrung in Pulverform

neutral im Geschmack



erstattungsfähig

Der nötige Ausgleich

Fast ein Jahr lang in der Schule gefehlt

Justine ist 15 Jahre alt und hat eine Lebertransplantation hinter sich. Wegen der Operation hat sie lange in der Schule gefehlt – mittlerweile ist sie jedoch wieder gut eingewöhnt.

Ich kann in der Schule die Krankheit vergessen und ein fast normales Mädchen sein. Mit dem Unterschied, dass ich zum Essen Tabletten nehmen muss und nach der Schule nicht spontan mit jemandem in die Stadt gehen kann, weil ich ja noch inhalieren muss.

Zeitmangel

Meine Freundinnen sind immer für mich da, und ich kann mit ihnen den ganz normalen Schwachsinn machen, den man in unserem Alter halt so macht. Ich versuche mich auch oft mit ihnen zu treffen, aber ich habe einfach weniger Zeit.

Zum Beispiel muss ich einmal wöchentlich

zur Krankengymnastik, und außerdem muss ich jeden Tag dreimal inhalieren und anschließend Gymnastik machen.

Montessori-Schule

Die Schule ist kein Problem für mich, denn ich gehe seit der Grundschule auf die Montessori-Schule in Nürnberg. Mit dem Stoff komme ich immer gut mit. Demnächst fahren wir mit der Klasse nach London, da muss ich an tausend Dinge denken. Die ganzen Medikamente, das Inhalieren-Stress pur, aber ich freue mich auf London. Ich hatte auch einmal „Heimunterricht“ in der 6. Klasse. Das war, als ich meine neue Leber bekommen habe. Leider war ich insgesamt nur sechs Wochen in der 6. Klasse, den Rest zu Hause bzw. in der Klinik. Eine Zeit lang kam eine Lehrerin zweimal die Woche, und meine Eltern unterrichteten mich auch etwas. Die 6. Klasse musste ich nicht wiederholen – dank Montessori und

meiner guten Lernarbeit zu Hause. Als ich zurück in meine Klasse kam, war es sehr schwer für mich, sich wieder einzugewöhnen. Die Freunde, die man hatte, hatten sich verändert und man sich selbst auch. Ich habe damals lange gebraucht, um neue Freunde zu finden.

Aber jetzt ist jetzt, und man sollte sich den Kopf nicht mit alten Geschichten vollstopfen, es sei denn, man hat gerade Geschichte oder Erdkunde.

Justine

(rechts auf dem Foto)



Viel Glück gehabt

Verständnis gefunden bei Schülern, Lehrern und beim Arbeitgeber

Der 21 Jahre alte Raffael besucht die Technikerschule, sein Weg hat ihn über die Hauptschule zu einer Ausbildung zum Zerspanungsmechaniker und über eine anschließende Berufstätigkeit von einem Jahr hierher geführt. Er weiß zu schätzen, dass er bisher viel Glück gehabt hat.

Offenheit von Anfang an

Sowohl in der Schule, als auch in der Arbeitswelt, machte ich die Erfahrung, dass es sehr hilfreich ist, offen mit seiner Krankheit umzugehen. Der offene Umgang mit der Mukoviszidose führte dazu, dass meine Mitschüler und Kollegen mehr Verständnis für meine Situation hatten und mir beigegeben sind. Ich wurde während mei-

nes ganzen schulischen und beruflichen Werdegangs nie ernsthaft wegen meiner Krankheit gehänselt oder ausgeschlossen. Die paar blöden Sprüche, die kamen, habe ich mit Humor genommen.

Auch beim Arbeitgeber

Während meiner Zeit in der Hauptschule hatte ich einmal im Jahr eine IV-Therapie, bei der mich meine Mitschüler und Lehrer immer unterstützten. Bei der Lehrstellen- und später bei der Arbeitsplatzsuche sprach ich meine Krankheit immer im Vorstellungsgespräch an. Vor der Lehre hatte mein Arbeitgeber am Anfang Bedenken, dass die Schmutzbelastung in dem Beruf für mich zu hoch sei. Nachdem ich



mit meinen Ärzten und dem Betriebsarzt darüber gesprochen habe, wurde ich trotzdem eingestellt. Dadurch, dass mein Arbeitgeber über die Krankheit informiert war, konnte er sich auf mich einstellen und mir, wenn nötig, entgegenkommen. Bis jetzt hat sich die Mukoviszidose bei mir nicht wirklich negativ auf Schule und Beruf ausgewirkt. Ich hoffe, ihr habt auch so viel Glück, und wünsche euch alles Gute in der Schule und im Beruf.

Raffael



Schwieriges Zeitmanagement

Arbeitgeber unterstützt die Mukoviszidose-Patientin



Janina (22) hat durchweg gute Erfahrungen mit dem offenen Umgang mit Mukoviszidose gemacht. Sie wollte, dass ihr Arbeitgeber wusste, dass sie krank ist.

Ich stecke momentan noch mitten in meiner Ausbildung zur Sozialversicherungsfachangestellten (das sind die Personen, die bei Krankenkassen oder wie ich bei einer Berufsgenossenschaft arbeiten). Für die Ausbildung bin ich, zusammen mit meinem Freund, in die Nähe von Hamburg gezogen. Wir wohnen hier schon seit über

einem Jahr. Bei mir ist es so, dass ich jetzt offener mit meiner Krankheit umgehe, als früher in der Schulzeit.

Mit offenen Karten gespielt

Auch bei meinen zahlreichen Vorstellungsgesprächen habe ich immer gleich „mit offenen Karten gespielt“ und gesagt, dass ich CF habe. Ich wollte, dass der Betrieb vorher weiß, auf was er sich „einlässt“, und mich so nimmt, wie ich bin –auch mit der Krankheit.

Zeit ist knapp

Ich muss sagen, dass ich eine Ausbildung mit CF als Doppelbelastung empfinde, da meine Ausbildung an sich schon relativ anspruchsvoll ist und auch durch die eigene Wohnung wenig Zeit für die Thera-

pie übrig bleibt. Ich höre immer von allen Seiten (Arzt, Physiotherapie usw.), dass ich dieses und jenes noch machen soll, und da frag ich mich immer nur, wo ich die Zeit dafür hernehmen soll. Man muss eh schon früher aufstehen, um das Inhalieren morgens zu schaffen, und abends kommt man nach Hause, muss noch was kochen, wieder inhalieren, und irgendwann möchte man sich dann auch mal vom Arbeitstag erholen. Positiv zu erwähnen ist aber noch, dass ich einen verständnisvollen Arbeitgeber habe, der mich versucht so gut es geht in meiner Ausbildung zu unterstützen. Ich hatte nämlich leider auch schon längere Krankheitsphasen, durch die ich, auch in der Berufsschule, einiges verpasst habe.

Janina (22 Jahre)

70er Jahre: Ohne Sonderrolle ging es nicht

Mukoviszidose spielt auch bei der Berufswahl eine wichtige Rolle

Thomas (48) hatte wegen seiner Mukoviszidose eine für Muko-Betroffene dieser Generation nicht untypische Schulzeit, aber er hat seinen Weg, mit der Krankheit umzugehen, gefunden. Er rät heute zu Offenheit und vernunftgesteuerten Entscheidungen bei der Berufswahl.

Über Mukoviszidose informieren. Oder kurz gesagt: „Wie sage ich es meinem Kinde?“ Oder konkret: den Lehrern und Mitschülern in der Schulzeit, den Dozenten und Studienkollegen, dann den Arbeitskollegen im Job und auch beim Kennenlernen einer (möglichen) Partnerin sowie den potenziellen Schwiegereltern? Das ist eine Herausforderung.

Sonderrolle

In der Schulzeit war ich stets in einer Sonderrolle. Damals, in den 70er Jahren, gab es noch keine vernünftigen Enzympräparate – so gab mir meine Mutter etwa für die Klassenfahrt extra selbst gekochtes Essen mit. Anfangs habe ich mich in dieser Situation äußerst unwohl gefühlt. Auch rein optisch war ich mit meinen 1,40 m (und 36 kg) als 14-Jähriger ein Exot. Irgendwann habe ich die Rolle aber akzeptiert und mich auf die

wenigen, aber intensiven Freundschaften und das Lernen konzentriert. Natürlich kann ich meine Mutter verstehen – sie hatte einfach Angst und Sorge. Rückblickend denke ich aber: so wenig Sonderrolle wie möglich, so viel wie nötig. Das erleichtert uns CF-Betroffenen das Leben, vor allem das spätere Leben, wenn die Eltern nicht mehr Tag und Nacht an unserer Seite sind. Wie kann man später im Beruf teamfähig sein, wenn man zu Hause und in der Schule ständig Sonderrollen einnimmt?

Berufswahl: Spaß und Perspektive

Beruflich habe ich CF immer mit Augenmaß erwähnt. Denn ich wollte ja ganz normal behandelt werden. So habe ich es im Anschreiben zur Bewerbung nicht genannt, erst später im Vorstellungsgespräch. Meine jährliche Reha begründete ich auch heute gegenüber Arbeitskollegen lieber mit (m)einer schweren chronischen Bronchitis. Denn mitleidige Blicke sind mir ein Graus. Hinsichtlich der Berufswahl bin ich froh, zunächst eine Ausbildung gemacht und erst später studiert zu haben. Entscheidend für die Berufswahl war, was mir Spaß macht, was mir liegt und mir zugleich eine

berufliche Perspektive bot. Und es musste gesundheitlich machbar sein. Im Vordergrund stand: Ich wollte selbständig sein und mich selbst ernähren können, ohne finanziell abhängig zu sein. Provokativ gesagt: Abraten würde ich daher CF-Betroffenen von Studiengängen, die schon heute wenig Chancen auf eine Festanstellung ermöglichen. Das mag hart klingen. Aber ich finde es schade, wenn CF-Betroffene nach dem Studium arbeitslos sind und dann oft aus gesundheitlichen Gründen keinen anderen beruflichen Weg mehr finden. Durch eine überlegte Entscheidung bei der Ausbildungssuche oder Studienwahl wären die Möglichkeiten besser. Doch wer will schon mit 18 oder 19 so langfristig planen?

Thomas



Schnupfennase und Mukoviszidose

Späte Diagnosestellung

Miriam ist 48 Jahre alt und wurde erst mit 26 Jahren diagnostiziert. Als Kind hatte sie viele krankheitsbedingte, negative Erfahrungen. Trotzdem hat sie Abitur gemacht und studiert.

Als Kind hatte ich immer eine Schnupfennase. Ich war zeitweise täglich zum Inhalieren beim HNO-Arzt. Mit elf Jahren ging es dann los mit den Lungenentzündungen, da war ich weg vom „normalen“ Gymna-

sium, weil entweder krank zu Hause oder in verschiedenen Krankenhäusern. Ich war dann über ein Jahr in Wangen im Allgäu, welche auch Schulunterricht anbot, sodass man nicht ganz ins Hintertreffen geriet.

Dort wurde mir ein Teil der Lunge wegen Bronchiektasen entfernt.

In der Schule hatte ich leider sehr viel verpasst, sodass ich nach der Rückkehr aus Wangen auf die Realschule geschickt wurde, eine Mädchenschule. Dort ging ich gern die Schule, später wurde im Sport auch Schwimmen angeboten, was mir riesigen Spaß machte.

Gesundheitliche Besserung nach der OP

Mir ging es gesundheitlich einige Jahre nach der OP auch richtig gut. Klar hatte ich immer wieder starke Infekte, aber für mich war die Krankheit eher nebensächlich. Nach der Realschule bin ich übrigens noch aufs Gymnasium gegangen. Anschließend

habe ich Mathematik und Informatik an der TU studiert – und abgeschlossen.

Kurz vor der Diplomarbeit lernte ich über meinen damaligen Freund einen Arzt kennen, der sofort sagte, dass ich vermutlich Mukoviszidose habe, und mich an die Muko-Ambulanz im Klinikum Großhadern verwies.

Echt anstrengend

Ja, es war – und es ist nach wie vor – anstrengend, den Rhythmus zur Schule gehen – arbeiten – inhalieren – Infekte – IV-Therapie zu bewältigen, aber das ist es mir wert. Ich bin sehr froh, dass meine Mutter mir den besten Weg ermöglicht hat, den Spagat, als allein erziehende Mutter mit zwei kranken Mädchen arbeiten zu gehen, um uns allen die bestmögliche Ausbildung

zu finanzieren. Rückblickend kann ich nur sagen (auch wenn ich dem als Schülerin sicher nicht immer zugestimmt hätte!), dass die Schulzeit im Großen und Ganzen doch schön war.

Miriam



MILKRAFT

Keinen Appetit oder Untergewicht? Wenig oder einseitiges Essen? Mangelernährung?

Dann optimieren Sie die Versorgung mit Energie, Vitaminen und Nährstoffen doch einfach mit MILKRAFT®, der hochkalorischen Trinkmahlzeit & Aufbaunahrung.

MILKRAFT® ist vielseitig anwendbar, wird nur mit Wasser angerührt und ist sehr leicht löslich.

MILKRAFT® eignet sich zur diätetischen Behandlung von Untergewicht und Mangelernährung infolge von chronischer Unterversorgung.

Haben Sie Fragen oder brauchen Sie Beratung? Dann helfen wir Ihnen jederzeit gern. Auf Anfrage senden wir kostenlos und unverbindlich Proben zu.

MILKRAFT® wird hergestellt von und ist ein registriertes Warenzeichen der:

CREMILK GmbH
Nestléweg 1
24376 Kappeln
Tel.: 04642 / 182-112
milkraft@cremilk.com
www.milkraft.de



- 🍵 leicht zuzubereiten
- 🍵 erstattungsfähig
- 🍵 preiswert
- 🍵 hochkalorisch
- 🍵 vollbilanziert
- 🍵 glutenfrei

Schönste Zeit meines Lebens

Bildung gibt uns Freiheit

Die 32 Jahre alte Mukoviszidose-Patientin Ingrid aus der Slowakei berichtet davon, dass Schule, Studium und ihre Lehrtätigkeit an der Universität sie glücklich gemacht haben. Sie sagt: „Mit Disziplin kann man vieles schaffen!“

Ich habe viel Zeit in der Schule verbracht und finde, es war die schönste Zeit meines Lebens. In der Kindheit hatte ich eher nur Probleme mit der Verdauung, aber mit der Zeit kam eine Lungenverschlechterung dazu: viel Husten, Bluthusten und IV-Therapien. Das hat mich aber nicht vom Lernen abhalten können. Ich hustete immer am Morgen in den ersten Stunden richtig viel, die Mitschüler und die Lehrer hatten sich daran gewöhnt.

Tolerante Mitmenschen

Nach dem Unterricht besuchte ich Sprachkurse, um Englisch zu lernen. Nach dem Gymnasium ging ich zur Universität. Ich wohnte im Internat mit sechs Mitbewoh-

nerinnen. Ich muss sagen, dass meine Mitbewohnerinnen richtig tolerant und super waren.

Erfolgreiches Studium

Man muss nur wollen, sich nicht schämen und auf keinem Fall auf die Therapie verzichten. Ich habe mein Studium nach fünf Jahren mit dem Dipl.-Ing.-Titel beendet und begann mein Doktorstudium. Nach drei Jahren war ich fertig. Jetzt unterrichte ich an der Universität, also bin ich seit 24 Jahren in den Schulen und Universitäten immer mit vielen Menschen zusammen. Das Immunsystem passt sich an die Umgebung an. Ich habe lange studiert, aber ich bin regelmäßig schwimmen, Nordic walken oder turnen gegangen. Es erfordert viel Disziplin, Studium, Inhalieren und Sport gleichzeitig zu machen. Man kann es schaffen, nur man muss es wollen! Ohne Bildung hatte ich eine andere Sichtweise auf das Leben. Ich würde mich vielleicht auch ganz anders zur Mukoviszi-



dose stellen und hätte geringere Möglichkeiten, eine passende Arbeit für mich zu finden. Andererseits: Je älter ich werde, desto mehr bremst mich die Mukoviszidose bei der Arbeit. Die Bildung gibt dem Menschen mehr Freiheit im Leben, wobei Mukoviszidose die Freiheit begrenzt.

Ingrid

„Aktion Luftsprung“ hilft

Die Stiftung bietet kompetente Beratung für Arbeitssuchende

Schule geschafft, aber ihr wisst noch nicht, was ihr wollt und was ihr könnt?

„Finde und gehe Deinen eigenen Weg“, so lautet das Leitmotiv der Aktion Luftsprung. Sie unterstützt dabei auf verschiedene Art und Weise.

So bietet sie interessierten Ausbildungsplatz und Arbeitssuchenden kompetente Beratung und Begleitung durch ein qua-

lifiziertes Mentoren-Team an, baut falsche Vorbehalte bei Arbeitgebern ab und schlägt Brücken zwischen Ausbildungsplatz- und Arbeitssuchenden sowie Ausbildern und Arbeitgebern.

Über www.luftsprung-pro.de kann man zum Team der Aktion Luftsprung Kontakt aufnehmen.

Janine Fink



Hausunterricht, Hauptschule für Körperbehinderte, Studium

Viele Wege können zum Ziel führen

Der 53-jährige Sebastian beschreibt beeindruckend, wie er seine Karriere Schritt für Schritt aufgebaut hat. Mukoviszidose, so sagt er, soll niemanden davon abhalten, seine Ziele zu erreichen.

Eine schwere Lungenentzündung anno 1970 brachte mir die Diagnose Mukoviszidose. Ich war damals zehn Jahre alt, und meine Eltern verschwiegen mir die Ernsthaftigkeit der Erkrankung, denn die Ärzte gaben mir maximal noch fünf Jahre! Meine Eltern nahmen mich aus der Schule, und ich erhielt Hausunterricht. Soziale Kontakte mit meinen ehemaligen Mitschülern ließen nach und so beschlossen meine Eltern als Gegenmaßnahme, mich an einer Hauptschule für Körperbehinderte anzumelden. Das Leistungsniveau in den kleinen Klassen richtete sich nach den Schwächsten, die aufgrund einer Behinderung Probleme hatten, dem Lehrstoff zu folgen. Ich allerdings fühlte mich pudelwohl und verließ die Schule mit gut 15 Jahren (eine Klasse übersprungen) und einem Abschlusszeugnis mit Einser-Noten.

Wissenslücken aufgefüllt

Im April 1976 begann ich als Bürolehrling meine Ausbildung im öffentlichen Dienst, wobei als Schwerbehinderter der sichere Job im Vordergrund stand. Erst langsam kristallisierte sich heraus, dass ich durch die genannten Umstände viele Wissenslücken hatte. So besuchte ich zur Weiterbildung diverse Volkshochschulkurse. Dem folgte ebenfalls in der VHS – das erfolgreiche Fachabitur Verwaltung, mit dem ich mich dann für den Aufstieg in die gehobene Beamtenlaufbahn bewarb. Im Jahr 1990

begann ich schließlich mein Aufstiegsstudium und verlor kein Wort über meine gesundheitlichen Probleme. Ich war oft „erkältet“, „verschluckte mich“, solche und ähnliche Ausreden wurden benutzt. Erst auf der „Schlussgeraden“ musste ich wegen gesundheitlicher Probleme ins Krankenhaus und informierte meine engsten Kommilitonen über meine Situation. Sie unterstützten mich beim Lehrstoff, sodass ich mein persönliches Ziel (Note „Gut“) im Sommer 1993 erreichte.



Heute Amtsrat

Seit über fünf Jahren bin ich nun als Amtsrat tätig und weiß, dass Mukoviszidose so ziemlich bei allem eine zusätzliche Belastung ist. Aber kaum ein CFler lässt sich davon abhalten, seine gesteckten Ziele zu erreichen!

Sebastian

RC-Cornet® plus Inhalation

Die Kombi-Therapie

für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose

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

Physio- und Inhalationstherapie erfolgen zeitgleich

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



PZN 141.313.5

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

Studienerfolge

Warum man nie nie sagen sollte

Als Barbara (47) klein war, wollte man sie wegen ihrer Mukoviszidose nicht auch noch mit Schule und Ausbildung belasten. Dass sie das anders sah, war ein großes Glück, und sie hat vieles erreicht.

Als ich klein war, hieß es: Das Kind wird nicht alt, wozu soll man es mit der Schule belasten. Trotzdem ging ich zur Schule und maturierte (*Abitur gemacht, Anmerkung der Redaktion*) mit 17 Jahren. So kann ich mich gut erinnern, dass meine geringe Lebenserwartung ein Argument war, eine kurze Berufsausbildung einem längeren Studium vorzuziehen. Daher entschloss ich mich für ein vier-semesteriges Studium an der Pädagogischen Akademie. Volksschullehrerin war immer schon mein Traumberuf, weil ich so beruflich mit Kindern zu tun hätte haben können, wenn ich schon wegen der Erbkrankheit kinderlos bleiben sollte.

Traumberuf Lehrerin

Daran schloss sie ein Zusatzstudium an. Dann bekam ich eine Anstellung als Tages-

heimlehrerin an einer Grazer Privatschule. Es war praktisch, erst zu Mittag mit der Arbeit anzufangen – so hatte ich am Vormittag immer genügend Zeit für eine ordentliche Therapie, für Arztbesuche, etc. Leider verschlechterte sich mein Gesundheitszustand rapide, denn in der Tagesheimschule waren Kinder von Berufstätigen, die ihre Sprösslinge auch krank in die Schule schickten. Ständig hatte ich irgendwelche Infektionen. In fast allen Ferien war ich im Krankenhaus. Jedenfalls stellte mir mein Arzt nach drei Jahren ein ernst gemeintes Ultimatum: Entweder müsse ich meinen Arzt wechseln oder meinen Beruf.

Zweit- und Drittstudium zu Ende gebracht

Obwohl es mir schwer fiel, gab ich meinen geliebten Beruf auf. Es war für mich anfangs schwer zu akzeptieren, dass ich berufsunfähig war. Langsam erholte ich mich wieder und studierte Jus (*Rechtswissenschaften, Anm. der Redaktion*). Diesmal war es mir egal, ob ich den Abschluss erleben würde. Entgegen der statistischen Le-

benserwartung schloss ich das Jus-Studium ab. Als ich sauerstoffabhängig wurde, begann ich mit meinem nächsten Studium, das ich als reines Hobby betrieb. Etwa vier Wochen, bevor ich es abschließen konnte, kam die Lungentransplantation dazwischen. Den Abschluss holte ich drei Monate nach der großen OP nach.

Ehrenamtliche Tätigkeit bringt Sinn

Obwohl es mir nun um vieles besser geht als früher, weiß ich, dass ich weiterhin nicht wirklich berufsfähig bin (aufgrund der erhöhten Infektanfälligkeit wegen der Immunsuppression). Ich nutze nun meine Möglichkeiten und arbeite zu Hause ehrenamtlich für die Selbsthilfegruppe. Diese Tätigkeit macht mir Freude und gibt mir das Gefühl einer sinnvollen Beschäftigung.

Barbara



Alles ist machbar

Täglicher Einsatz für die Gesundheit und für ein normales Leben

Julia (22) sieht Studium und Mukoviszidose durchaus als doppelte Belastung, doch sie lässt sich nicht unterkriegen und will sich ihr Leben nicht von einem Gendefekt vorbestimmen lassen.

Seit nunmehr zwei Jahren studiere ich Jura. Ich habe mir damit nicht gerade ein Studienfach ausgesucht, was man mal eben locker-flockig nebenbei studiert. Um gut zu sein, wenn man als Jurist Arbeit finden möchte, sollte man möglichst viel Zeit hinter einem Berg von Büchern und Ordnern verbringen. Zeit, die meine Kommilitonen haben, vielleicht nur nicht opfern wollen.

Chronischer Zeitmangel

Zeit, die mir jedoch fehlt. Abgesehen davon, dass man als viel hustender Mensch in einer juristischen Bibliothek in etwa so viel Entgegenkommen genießt wie Kaker-

laken in einer Küche und ich deswegen niemals freiwillig dort auflaufen würde, fehlt mir die Möglichkeit dazu, mich einzig auf das Studium zu konzentrieren. Therapie, Arztbesuche, Sport- alles notwendige Voraussetzungen dafür, dass ich den Luxus wahrnehmen kann, überhaupt ein Studium absolvieren zu können.

Nicht kapitulieren

Studium und Erkrankung eine doppelte Belastung? Definitiv ja! Aber ihr Lieben, wenn wir eins nicht machen, dann ist es kapitulieren! Ich bin ehrgeizig. Ich stecke mir die Ziele hoch: Ich will eine gute Staatsanwältin werden, will die Welt bereisen, heiraten und Mutter werden. All das trotz meiner Erkrankung. Auch wenn meine Freundinnen in den Semesterferien über eine Hausarbeit und ein parallel laufendes Praktikum jammern, während ich

beides noch mit einem Krankenhausaufenthalt vereinbaren muss, sage ich: Alles ist machbar! Wer will, der kann. Und ich will! Ich will mir mein Leben nicht von meinem Gendefekt vorbestimmen lassen.

Ich kämpfe jeden Tag für den bestmöglichen Erhalt meiner Gesundheit, aber auch dafür, ein normales Leben zu führen. Und wer das tun will, darf sich nicht jeden Tag vor Augen führen, wie doppelt schwer er es hat. Sehen wir es doch mal so: Wir, diejenigen, die das schaffen, haben so viel mehr Grund, stolz zu sein. Ja, wir haben eine große Bürde, ein großes Päckchen zu tragen. Aber wir sind auch stark genug, damit umzugehen. Also: Chakka! („Du schaffst es!“)

Julia



Hilfe, mein Kind ist erwachsen!

Schwerpunkt-Thema der muko.info 1/2014

Liebe Eltern,

arbeiten wir nicht alle daran, unseren Mukoviszidose-Kindern möglichst frühzeitig die notwendige Therapie in Fleisch und Blut übergehen zu lassen? Wir inhalieren mit ihnen, sporteln, bekochen und füttern sie, bis da plötzlich jemand „Halt!“ ruft. Dieser jemand ist unser erwachsen gewordenes Kind. Allerspätestens dann, wenn unsere erwachsenen Kinder sich in die Selbständigkeit aufmachen, müssen wir als Eltern lernen loszulassen.

Schon bei gesunden Kindern ist das eine schwere Aufgabe. Ich kenne Mütter, die ihre 25-jährigen Söhne nach dem Frühstück zum Zähneputzen schicken. Was passiert mit uns, wenn unsere kranken Kinder die Regie über ihr Leben selbst in die Hand nehmen und ihre sowohl in unseren als auch in ärztlichen Augen absolut notwendige Therapie auf einem Minimum halten oder gar ganz auf darauf verzichten?

Wie kann man dann loslassen, ohne aufzugeben? Wie kann man helfen, ohne zu nerven? Wie kann man abwarten, ohne zu verzweifeln? Wir freuen uns über Ihre Zuschriften, und ebenso freuen wir uns, wenn Sie, liebe betroffene erwachsene Mukoviszidose-Patienten, die Sie vielleicht diese Situation von der anderen Seite erlebt haben, uns ihre Erfahrungen schildern.

Ihre Redaktion

Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter, möglichst mit Bild) entweder via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn. **Redaktionsschluss für die muko.info 1/2014 ist der 17.01.2014.**

Umgang mit Verlust an Freiheit

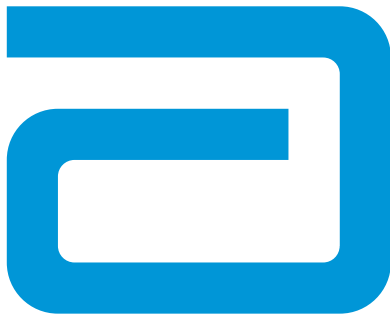
Schwerpunkt-Thema der muko.info 2/2014

Liebe Mukoviszidose-Patienten,

die gesundheitlichen Einschränkungen der Mukoviszidose, die tägliche Therapie, die gewissenhafte Versorgung mit Enzymen und Inhalation, eventuell Insulin und Sauerstoff, verhindern spontane Entscheidungen und schränken unsere Freiheit ein: Wir fahren womöglich nicht in Länder ohne CF-Ambulanzen und gesicherte Notfallversorgung. Mit Sauerstoffgerät wird das Fliegen zur logistischen Meisterleistung und finanziellen Belastung. Mit Diabetes richtet sich der Speiseplan mehr nach der Blutzuckermessung als nach dem Appetit. Als Jugendlicher mit Rucksack und Zelt durch die Welt reisen: Das ist schwierig, wenn man zweimal am Tag inhalieren und die Inhalette desinfizieren muss. Die IV-Therapie wird ausgerechnet dann dringend notwendig, wenn die lang herbeigesehnte Berufsbildung beginnen sollte. Nicht zuletzt gibt es finanzielle Einschränkungen, die indirekt auch durch die Mukoviszidose verursacht sind, wenn Ihr von einer geringen Rente oder Grundsicherung leben müsst. Wie geht Ihr damit um? Wie findet Ihr das Gleichgewicht zwischen Euren Interessen, Wünschen, Sehnsüchten und den Einschränkungen, die die Mukoviszidose von Euch fordert? Welche Rolle spielen dabei Eltern, Ärzte und Therapeuten? Entscheidet Ihr immer vernünftig, oder macht Ihr auch mal was Verrücktes? Wie wichtig ist Euch Freiheit? Wie verschafft Ihr Euch kleine tägliche Freiheiten? Was hilft Euch, den Verlust an Freiheit auszugleichen oder besser zu ertragen? Das Thema wurde bei der Leserumfrage vorgeschlagen: vielen Dank dafür. Wir sind gespannt auf Eure Beiträge!

Eure Redaktion

Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter, möglichst mit Bild) entweder via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn. **Redaktionsschluss für die muko.info 2/2014 ist der 10.04.2014.**



Kreon® gehört dazu!

Je nach Bedarf^{1,3}. Direkt zur Mahlzeit².



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

Abbott Arzneimittel GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover

Kreon® 10000 Kapseln / Kreon® 25000 / Kreon® 40000 / Kreon® für Kinder / Kreon® Granulat

Wirkstoff: Pankreatin; **Zusammensetzung:** Jeweils eine Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: Kreon® 10000 Kapseln: 150 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 10.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 8.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 600 Ph. Eur.-E.; Kreon® 25000: 300 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 25.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 18.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1.000 Ph. Eur.-E.; Kreon® 40000: 400 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 40.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 25.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1.600 Ph. Eur.-E.; Kreon® für Kinder: Eine Messöffelbefüllung (100 mg) mit magensaftresistentem Granulat enthält 60,12 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 5.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: 3.600 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 200 Ph. Eur.-E.; Kreon® Granulat: Ein Beutel mit 499 mg magensaftresistentem Granulat enthält 300 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 20.800 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: 20.800 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 1.250 Ph. Eur.-E.; **Sonstige Bestandteile:** Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat; Die Kapseln enthalten zusätzlich: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III)-oxid, Eisen(III)-hydroxid-oxid x H₂O, Eisen(II,III)-oxid.; **Anwendungsgebiete:** Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz), Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Nachgewiesene Überempfindlichkeit gegen Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) oder einen anderen Bestandteil von Kreon®. Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten Bauchspeicheldrüsenerkrankung und akute Schübe einer chronischen Bauchspeicheldrüsenerkrankung. **Nebenwirkungen:** **Verdauungstrakt:** Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Verstopfung (Obstipation), Stuhlanomalien, Durchfall und Übelkeit/Erbrechen. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselstörung, ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krümmung/Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes (Colon ascendens) beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss (Ileus) führen. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. Sollten ungewöhnliche Magen-Darm-Beschwerden oder Änderungen im Beschwerdebild auftreten, sollte dies als Vorsichtsmaßnahme ärztlich 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. **Allergische Reaktionen:** Gelegentlich: Allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes z. B. Durchfall (Diarrhoe), Magenbeschwerden und Übelkeit. **Stand: 07/2012**

Abbott Arzneimittel GmbH

Freundallee 9A · 30173 Hannover · Telefon: 0511 6750-2400 · e-mail: abbott.arzneimittel@abbott.com · Internet: www.kreon.de

 **Abbott**
A Promise for Life

Neue Leitlinien zur Behandlung und Diagnose von Mukoviszidose

Mukoviszidose e.V. unterstützt die Erstellung von Leitlinien

In medizinischen Leitlinien werden Standards für Ärzte und andere Behandlungsgruppen erarbeitet, um die erfolgreiche Therapie und Diagnose von Krankheiten zu erleichtern. Für den Bereich der Mukoviszidose gibt es erst einzelne Leitlinien zu bestimmten Themenbereichen. Jetzt wurden zwei weitere Leitlinien veröffentlicht mit den Themen: 1. Wie sollte bei einem Erstdiagnose mit *Pseudomonas* vorgegangen werden und 2. Wie erfolgt die richtige Diagnosestellung bei Mukoviszidose?

Hoher wissenschaftlicher Standard

Im Informationszeitalter, in dem Informationen von jedem online verbreitet werden können und keine Hindernisse für selbst ernannte Experten bestehen, ist es besonders wichtig, dass eindeutig erkennbar ist, welche Informationen einen fundierten Wissenshintergrund haben. Die Erstellung von medizinisch relevanten Leitlinien ist deshalb genau geregelt und muss hohen Anforderungen genügen. Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF)

begleitet den Entstehungsprozess und prüft jede Leitlinie vor ihrer Veröffentlichung. Dadurch wird ein hoher wissenschaftlicher Standard erfüllt, der Prozess ist aber auch sehr aufwändig. In Konsensus-Konferenzen treffen sich die beteiligten Experten, um über die vorher in Arbeitsgruppen zusammengestellten Erkenntnisse aus der publizierten Fachliteratur und eigenen Erfahrungen zu diskutieren. Die Empfehlungen in der Leitlinie werden dann mit unterschiedlichen „Evidenzgraden“ versehen, an denen der Leser erkennen kann, ob es sich um eine wissenschaftlich unstrittige und durch Fachpublikationen gestützte Empfehlung handelt oder um eine bei den Experten anerkannte Empfehlung, die aufgrund mangelnder Fachpublikationen vor allem auf den Erfahrungen der Experten beruht.

Patientenvertretung

Organisatorisch und methodisch unterstützt das Mukoviszidose-Institut die Erstellung der Leitlinien. Der Mukoviszidose e.V. hilft bei der Leitlinienerstellung außerdem sowohl finanziell als auch durch die Berufung von Patientenvertretern inner-

halb des Mukoviszidose e.V., die inhaltlich zu den Leitlinien beitragen. Dadurch ist in besonderem Maße sichergestellt, dass auch die Sichtweise und Erfahrungen von Betroffenen in die Erstellung der Leitlinie mit einfließen. In der aktuellen Leitlinie zur Behandlung der Erstinfektion mit *Pseudomonas* ist deshalb auch festgelegt, wie und mit welchem Informationsmaterial die Patienten im Verlauf der Behandlung informiert und aufgeklärt werden sollten. Aus Sicht der Patientenvertreter ist das nämlich in der bisherigen Patientenbetreuung oft zu wenig berücksichtigt worden.

Der Mukoviszidose e.V. setzt sich auch weiter für die Erstellung von Leitlinien ein. Im Moment werden Leitlinien zur Behandlung der chronischen *Pseudomonas*-Infektion sowie zur Diagnostik und Therapie bei Säuglingen mit Mukoviszidose erarbeitet.

Dr. Uta Duesberg
Wissenschaftliche Referentin
Tel. 0228 / 9 87 80-45
E-Mail: UDuesberg@muko.info



Die aktuellen Leitlinien „Lungenerkrankung bei Mukoviszidose - Modul 1: Diagnostik und Therapie beim ersten Nachweis von *Pseudomonas aeruginosa*“ und „Diagnose bei Mukoviszidose“ sowie weitere nationale und internationale Mukoviszidose-Leitlinien finden Sie auf unserer Internetseite unter: www.muko.info/leitlinien.



Mucus mobilisieren – Lungenfunktion stabilisieren.



Gute Bakterien – schlechte Bakterien: Das Zusammenspiel ist entscheidend

Neue Nachweismethoden in der Mikrobiologie bringen viele Antworten – und damit neue Fragen!

„Welche Bakterien sind gut und welche schlecht?“, lautet die zentrale Frage, die sich viele CF-Mikrobiologen und Ärzte derzeit stellen. Vor Jahren war man noch davon überzeugt, dass die Lunge ein „steriles“ Organ sei und sämtliche Keime von einem intakten Abwehrsystem sofort eliminiert werden. Das gilt so nicht mehr. Inzwischen geht man davon aus, dass auch die Lunge – ähnlich wie der Darm – eine natürliche Mikroflora braucht, um gesund zu bleiben.

Das diesjährige wissenschaftliche Seminar des Mukoviszidose e. V. hatte das Schwerpunktthema „CF Microbiome“ (CF: Cystic Fibrosis = Mukoviszidose). Es versammelte am 26. und 27. September 2013 in Waldthausen bei Mainz internationale Experten, um mehr Licht ins Dunkel zu bringen. Professor Surette aus Kanada zeigte in seinem Vortrag sehr eindrucksvoll, dass die modernen kulturunabhängigen Methoden viel mehr und vor allem andere Bakterien in der Lunge nachweisen, als die herkömmliche Anzucht der Bakterien auf Agar-Platten bislang zeigte.

Entsprechend ist auch das Zusammenspiel der verschiedenen Bakterien viel mehr in den Vordergrund der Forschung gerückt, da man davon ausgeht, dass die krankmachende Wirkung der Bakterien stark von der „Bakterien-Gemeinschaft“ und deren Interaktion abhängig ist. Professor Surette schilderte als Beispiel den Fall eines erwachsenen Mukoviszidose-Patienten mit chronischer Pseudomonas-Infektion: Dem Patienten ging es immer schlechter, obwohl die mikrobiologischen Befunde keine Vermehrung von Pseudomonaden

zeigten. Erst unter Anwendung spezieller Diagnostik wurde Streptococcus constellatus entdeckt, ein Bakterium, das eigentlich bislang eher zu den „guten Bakterien“ und zur natürlichen Mikroflora der oberen Atemwege gezählt wurde. Möglicherweise hat in diesem Fall aber das Zusammenspiel der beiden Bakterienarten die Lunge besonders geschädigt und so zur Verschlechterung des Gesundheitszustands des Patienten geführt. Durch eine gezielte Therapie konnte dem Patienten aber schnell geholfen werden.

Ko-Infektionen: Identifikation und richtige Interpretation entscheidend

Eine umfassende mikrobiologische Diagnostik ist demnach sehr wichtig, um alle Keime zu finden, die sich in der Lunge tummeln. Doch das ist leichter gesagt als getan. Die neuen Methoden der kulturunabhängigen Diagnostik sind zwar sehr vielversprechend, dennoch ist die Interpretation der Ergebnisse nicht immer einfach, und auch die Variabilität in der Methodik (z. B. Isolation der DNA) selbst birgt noch Stolpersteine, die das Ergebnis verzerren können. Der Mukoviszidose e. V. liegt damit mit einem aktuell geförderten Projekt genau richtig: Projektleiter Professor Lutz von Müller (Homburg/Saar) untersucht derzeit, welche der verschiedenen kulturunabhängigen Methoden für die mikrobiologische Diagnostik bei CF-Patienten geeignet ist. In seinem Vortrag zeigte auch er erste Hinweise, dass nicht nur typische hoch virulente „schlechte“ Keime für das Entzündungsgeschehen in der Lunge verantwortlich sind, sondern dass die vielfältige Bakterien-Gemeinschaft letztendlich



Schloss Waldthausen: Tagungsort für das wissenschaftliche Seminar.

darauf einwirkt, ob es zu einer entzündlichen Infektion kommt oder ob die Bakterien unauffällig als „gute“ Bakterien die Lunge besiedeln. Für Pilze gilt übrigens Ähnliches: Oft fällt in der Diagnostik zunächst ein Pilz (z. B. Aspergillus fumigatus) auf, doch bei näherer Untersuchung von Gewebeproben explantierter Lungen zeigt sich, dass verschiedene Pilze in enger Gemeinschaft leben. Auch hier wird vermutet, dass die klinische Relevanz für den



Patienten durch das Zusammenspiel der verschiedenen Pilze – und wahrscheinlich auch Bakterien– geprägt ist.

Auch das Zusammenspiel der Forscher ist wichtig

Insgesamt haben die eingeladenen Experten in ihren Vorträgen viel neues Wissen präsentiert und Antworten auf viele Fragen gegeben. Die Themen, Methoden und Ergebnisse wurden intensiv diskutiert, neue Kooperationen geknüpft und Projektideen ausgetüftelt.

Durch Veranstaltungen wie diese wächst die forschende CF-Gemeinschaft noch enger zusammen. Sie kann gebündeltes Wissen und die Expertise aus verschiedenen Forschungsgebieten gezielt für ein erfolgreiches Weiterkommen in der Forschung nutzen, um unser aller Ziel so schnell wie möglich umzusetzen: die optimale Versorgung der Mukoviszidose-Patienten.

Dr. Sylvia Hafkemeyer
Wissenschaftliche Referentin
Tel.: 0228 / 9 87 80 42
E-Mail: SHafkemeyer@muko.info

HINWEIS

Dieser Bericht kann aus Platzgründen nur auf wenige Ergebnisse des Seminars eingehen.

Wer mehr wissen möchte, kann sich den Abstraktband des Seminars in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. unter IFroembgen@muko.info bestellen.



Jetzt auch bequem im Shop einkaufen:
WWW.OXYCARE.EU

Sauerstoffversorgung:
(stationär, mobil, flüssig) z. B.:

Auch Mieten möglich!

● **SimplyGo** – klein, mobil, nur 4,5 kg
Der kleinste mobile O₂-Konzentrator mit Dauerflow von 2 l/min, gepulst Stufe 1-6 (äquiv.)

● **LifeChoice®** – klein, mobil, nur 2,2 kg
Gepulst bis Stufe 3, O₂ max. 750 ml/min mit einer Laufzeit von bis zu ca. 5 Std. mit Akku.
Das Gerät passt den Sauerstoffflow der Atemfrequenz an – erkennt Aktiv- und Ruhephasen



Sekretolyse:

● **VibraVest™**
Die hochfrequente Vibrations-Weste zum Lösen von Sekret

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

nur 3.867,50 €
inkl. MwSt.



nur 5.495,00 €
inkl. MwSt.

● **Cough-Assist Pulsar**
Hustenassistent mit Fernbedienung

Sekretmobilisation durch schnelles Umschalten von Überdruck auf Unterdruck mit Vibrations-Modus.



High-Flow Warmluftbefeuchter:

MyAirvo/MyAirvo2 bei Pneumonie.

Sauerstoffbeimischung möglich.
MyAirvo2 mit Kleinkindmodus.



Inhalation:

Allegro
nur 78,50 €
inkl. MwSt.

● **Allegro**
das universelle Inhalationsgerät für die ganze Familie!



● **AKITA Jet**
Medikamenteneinsparung bis zu 50 % möglich, kürzere Anwendungszeiten!



● **Atemtherapiegeräte**
in großer Auswahl z.B.

GeloMuc
nur 37,50 €
inkl. MwSt.

● **GeloMuc** ● **Quake**
● **PowerBreathe Medic**



Finger-Pulsoxymeter
MD300C19 nur 39,95 € inkl. MwSt.

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





Zu Beginn der Tagung würdigt Prof. Dr. Burkhard Tümmler die Lebensleistung des verstorbenen Prof. Gerd Döring.

Das Congress-Centrum Würzburg (hier der Plenumsaal) war mit über 900 Teilnehmern gut ausgelastet.

Der 1. Vorsitzende Horst Mehl verabschiedet Prof. Martin Stern in den verdienten Ruhestand und überreicht ihm als Anerkennung für seine Leistungen eine Sammlung von Kunstwerken.



Ivonne Koch, Dr. Korilenko und Susanne Korsten.



Dominik Wulf und Mathis Steindor (rechts).



Jana Sträller und Dominique Liehn

Schlaglichter zur 16. DMT 2013

Wir haben unsere Besucher gefragt: Was führt Sie zur Deutschen Mukoviszidose-Tagung nach Würzburg?

Dominik Wulf und Mathis Steindor, beide Universitätskinderklinik Düsseldorf: „Wir sind hier, weil wir die Versorgung von CF-Patienten auch in unserer Region verbessern wollen und uns so auf den neuesten Stand bringen.“

Dr. Korilenko, Mukoviszidose-Ambulanz der Thorax-Klinik Heidelberg: „Ich komme hierher, weil ich hier geballt alles Neue erfahre, was ich für den Alltag, für die Praxis gebrauchen kann.“

Ivonne Koch, CF-Schwester Mukoviszido-

se-Ambulanz Heidelberg: „Hier bekomme ich neue Informationen und treffe Leute, die ich kenne und mit denen ich mich austauschen kann.“

Susanne Korsten, Mukoviszidose-Ambulanz Heidelberg: „Ich möchte mich weiterbilden, will Erfahrungsaustausch mit Kollegen vornehmen. Außerdem will ich neue Medikamente und inhalative Geräte kennen lernen.“

Jana Sträller, Leipzig: „Das ist die Stelle, um mit Leuten ins Gespräch zu kommen.“

Dominique Liehn, Kinderkrankenschwester: „Ich beschäftige mich schon seit Jahren mit Mukoviszidose und arbeite auch mit dem Arbeitskreis Pflege zusammen.“

Constanze Henn, Ärztin Unikinderklinik Leipzig: „Ich betreue schon seit Jahren Kinder in der CF-Ambulanz.“

Manuela Strohmam-Rüths, Universitätskinderklinik Dresden, Ernährungsberatung: „Mir gefällt hier, dass man fachgruppenübergreifend Themen behandeln kann, aber vor allem auch, dass man aus ganz



Aus den Händen von Stiftungsvorstand Dr. med. h.c. Rolf Hacker und Markus Herzog erhält Dr. Andreas Hector den Christiane-Herzog Preis.



Kathrin Geißler und Nadine Czyply.



Manuela Strohmann-Rüths & Christine Lehmann.



Marlies und Albert Fiedler.



Nach anstrengendem Lernen und diskutieren wurde getanzt. Rockröhre Steffi List (www.steffi-list.de) und Band heizten den Tänzern bis in die späte Nacht ein.

Deutschland die für den Ernährungssektor zuständigen Fachkräfte trifft.“

Christine Lehmann, Psychologin Charité: „Ich komme gerne her, weil es hier eine gute Möglichkeit gibt, auch über meine Berufsgruppe hinweg aus den anderen Behandlungsschwerpunkten viele aktuelle Informationen zu bekommen.“

Kathrin Geißler und Nadine Czyply, beide Mukoviszidose e.V., Bonn: „Wir betreuen für den Mukoviszidose e.V. das Projekt muko.fit und sind mit einem eigenen Stand

hier. Wir haben an den Workshops de AK Sport und des AK Physio teilgenommen, was sehr interessant war.“

Marlies und Albert Fiedler, Physiotherapeuten aus München: „Wir wollen uns hier informieren und Leute treffen, die man sonst nicht so ohne weiteres sieht. Außerdem wollen wir uns auf den neuesten Stand bringen.“

Die Deutsche Mukoviszidose-Tagung findet jedes Jahr im November statt. Ärzte und alle anderen Behandler der Mukoviszidose finden sich zusammen, um sich über die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse und Behandlungsmethoden auszutauschen und zu diskutieren.

In diesem Jahr wurde erstmals die Grenze von 900 Teilnehmern geknackt, darunter waren auch einige Teilnehmer aus der Schweiz und aus Österreich. Schwerpunkte der Tagung waren unter anderem Benchmarking, gute Versorgung, aber auch Themenfelder wie Hygiene und Forschung.

Detailliertere Informationen über die Tagung finden Sie im Internet unter www.muko.info/dmt

Mit Honig gegen Pseudomonas

Was ist dran an der Wunderwirkung von Manukahonig?

Die Stichworte CF und Manuka liefern in Google 360.000 Treffer, und die Heilwirkung dieses Honigs begegnet uns regelmäßig im Fernsehen und in der Presse. **muko.info** ist dem Thema auf den Grund gegangen: Was ist dran an der Wunderwirkung von Manukahonig?

Chemisch betrachtet, ist Honig nichts anderes als eine übersättigte Lösung aus rund 80 Prozent Zucker und 20 Prozent Wasser. Dazu kommen Pollen, Mineralstoffe, Proteine, Enzyme, Aminosäuren, Vitamine, Farb- und Aromastoffe, manchmal auch Antibiotika. Wenn die Bienen sich aber vom Nektar der Südsee-Myrte in Neuseeland und Australien ernähren, entsteht Manukahonig, der bis zu 100-mal mehr Methylglyoxal (auch MGO) enthält als normaler Honig. Ob das von den Pflanzen oder den Bienen stammt, ist ungeklärt. Aber jetzt kommt's: MGO tötet Bakterien, z.B. den Staphylococcus aureus, wie die Universität Dresden 2006 herausgefunden hat. Die Universität Ottawa zeigte sogar, dass Honig im Labor auch Biofilme aus Staph. aureus und Pseudomonas aeruginosa attackiert und dabei mehr Bakterien abtötet als Antibiotika! Die MGO-Konzentration im Honig variiert zwischen 20 und 800 Milligramm pro Kilogramm (mg/kg) und ist ein besseres Maß für die antibakterielle Wirkung als der „Unique Manuka Factor“ UMF (zwischen 5 und 25), der lediglich aus Vergleichsmessungen der Wirkung gewonnen wird. Beim Kauf von Manukahonig sollte auf diese Werte geachtet werden. Der Preis variiert entsprechend und reicht bis zu 240 €/kg. Zur Behandlung von offenen

Wunden wird Honig seit Langem genutzt, obwohl seine Anwendung umstritten ist: Die Gesellschaft für Wundheilung und Wundbehandlung e.V. rät z.B. in einer Leitlinie von der Verwendung ab, weil MGO Schmerzen verursache. Klinische Studien zur Behandlung chronischer Wunden haben jedoch durchaus Erfolg gezeigt. Honig aus dem Lebensmittelladen eignet sich allerdings nicht zur Wundbehandlung. Dafür benötigt man „Medihoney“, also medizinischen Honig, der mittels Gammastrahlung keimfrei gemacht wird und durch Zugabe von Wachs zur Salbe wird.

Kann Manukahonig auch den Pseudomonas in der Lunge angreifen?

Das wäre faszinierend, und es ist kein Wunder, dass die Internetforen von entsprechenden Beiträgen überlaufen. Die Verkäufer des Honigs versprechen alles, um das teure Zeug zu verkaufen: „Manukahonig scheint die Häufigkeit von Infekten, Husten und Erkältungen bei Mukoviszidose zu reduzieren.“

„Nehmen Sie dreimal am Tag einen Teelöffel Manukahonig...“, Honig essen ist angenehm, aber auf diese Weise wirkt er nur im Hals, in der Speiseröhre und vielleicht noch im Magen, das MGO erreicht nicht den Schleim in der Lunge und kann dort kaum wirken, wie auch CF-Patient und Heilpraktiker Stefan Strassaker (www.cysticus.de) bestätigt. Der Expertenrat ECORN-CF 2012 kommt zum gleichen Ergebnis: „Ob der Honig bei der chronischen Besiedlung und Infektion der Lunge eine Rolle spielen könnte, ist nicht bekannt. Da-

her lässt sich zum jetzigen Zeitpunkt keine Aussage für eine Wirkung des Manukahonigs bei CF-Patienten machen.“

Wie wär's mit Honig-Inhalation?

Das klingt zunächst ganz einfach: „Zur Honig-Inhalation 200 g Honig in 1 Liter warmen Wasser auflösen, 10 Minuten die Dämpfe einatmen (zweimal täglich)“. Oder wie eine Nasendusche benutzen: „Kleines Sprühfläschen zu drei Vierteln mit Wasser füllen, den Rest mit Manukahonig auffüllen und gut schütteln. Du wirst merken, wie es dir das Sekret aus der Nase und den Nebenhöhlen zieht.“

Aber kann man das wirklich empfehlen? Honig kann Keime enthalten (deshalb dürfen Babys keinen Honig essen), und der Medihonig ist nur zur Wundbehandlung geeignet, denn er enthält 20% Wachs, das in der Lunge nichts verloren hat. Essen hilft also nicht, und von Inhalations-Selbstversuchen ist dringend abzuraten. Deshalb an dieser Stelle einmal von mir ein Vorschlag für ein Forschungsprojekt: die Herstellung oder Beschaffung eines inhalierbaren medizinischen Honigs mit hohem MGO-Gehalt sowie die Beobachtung der Sicherheit und eventuell der Wirkung nach Inhalation durch CF-Patienten.

Stephan Kruij
2. stellvertretender Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.
(Quellen- und Literaturangaben beim Verfasser)







Durchatmen – Durchstarten!

Die Zukunft beginnt mit dem nächsten Atemzug.



Die Messung der Lungenfunktion

Gasaustausch und Blutgasanalyse

Die Funktion der Lunge

Die Funktion der Lunge wird einerseits durch die Messung ihrer Belüftung gemessen („Wie viel Luft passt in die Lunge?“, siehe muko.info Heft 3/13).

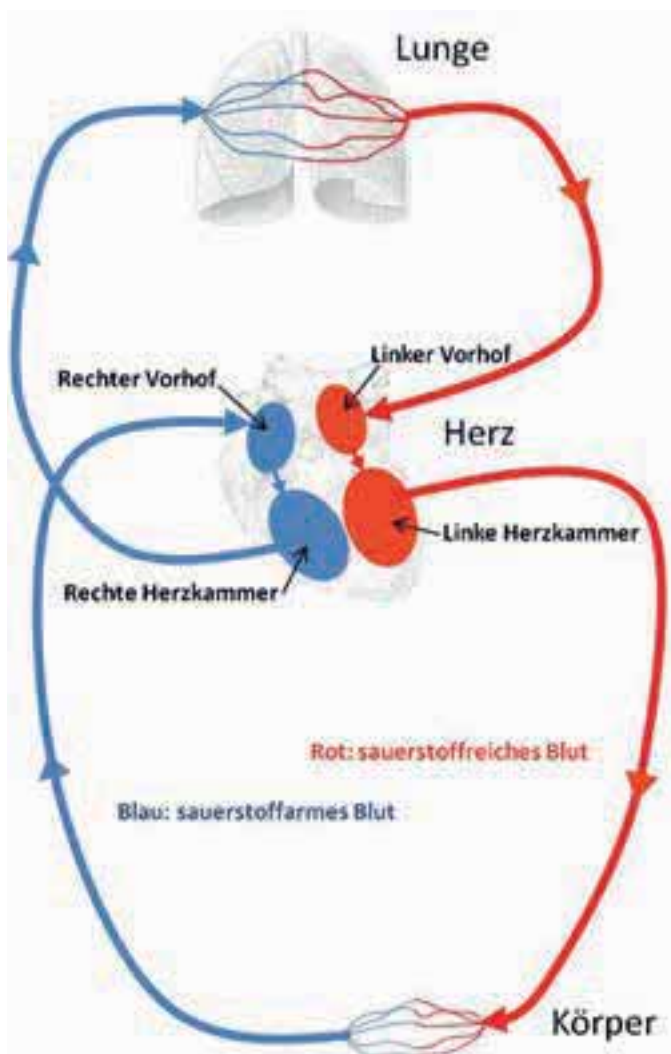
Darüber hinaus kann durch die Messung der Gasdiffusion in den Lungen und durch die Bestimmung der Blutgase geprüft werden, ob eine Gasaustauschstörung vorliegt („Wie viel Gas wird in der Lunge ausgetauscht?“).

Der Herz-Lungen-Kreislauf

Durch die Einatmung wird in der Lunge das Blut mit Sauerstoff (O_2) angereichert und zum Herz (linker Vorhof) geleitet.

Das Herz verteilt über die linke Herzkammer das sauerstoffreiche Blut im gesamten Körper. Im Gewebe des Körpers wird der Sauerstoff für den Stoffwechsel der Zellen verbraucht, und als Abbauprodukt des Stoffwechsels wird Kohlendioxid (CO_2) an den rechten Vorhof zurückgeleitet. Von

dort wird das sauerstoffarme und kohlendioxidreiche Blut über die rechte Herzkammer in die Lungen gepumpt. In den beiden Lungen findet ein Austausch von Sauerstoff aus der eingeatmeten Luft mit Kohlenstoffdioxid aus dem Blut statt. Das Kohlendioxid wird ausgeatmet.



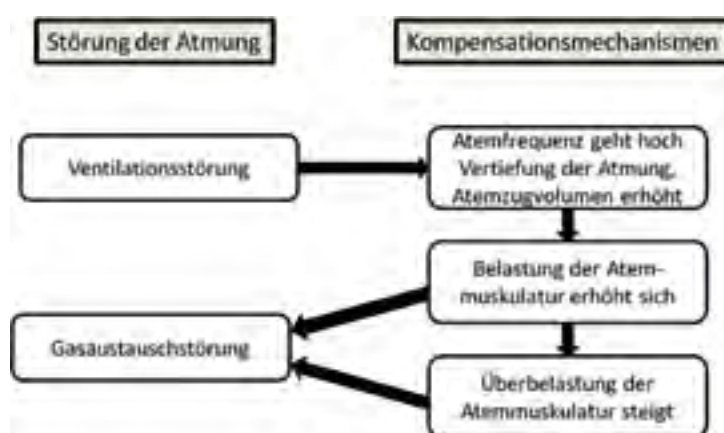
muko.checker ist eine neue Rubrik in der muko.info, die Begriffe und Themen aus dem Bereich Mukoviszidose erklärt.

Wenn Sie ein Thema vorschlagen möchten, schreiben Sie bitte an redaktion@muko.info.

In der nächsten Ausgabe wird *muko.checker* die Bedeutung der Bauchspeicheldrüse erklären.

Zusammenhang von Belüftung und Durchblutung

Ist die Lunge gut durchblutet, erfolgt ein größerer Gasaustausch. Ist die Lunge durch festen Schleim wie bei Mukoviszidose belegt, kann der Gasaustausch reduziert sein. Wenn zu wenig Sauerstoff im Blut ankommt, versucht die Lunge, dieses Defizit durch eine beschleunigte Atmung zu kompensieren, was aber wiederum zu einem Ungleichgewicht der Blutgase führen kann:



Eine Aussage über die Lungenfunktion kann man also nicht nur durch die Messung der Ventilation treffen (Einsekundenkapazität FEV₁, Vitalkapazität VC etc.), sondern auch durch die Messung der Gasaustauschfähigkeit, (Diffusionskapazität). Die Diffusionskapazität kann direkt mit einem Testgas gemessen werden (CO-Diffusionskapazitätsmessung). Die Quantifizierung einer Atemstörung kann zusätzlich durch die Bestimmung der Blutgase erfolgen.

CO-Diffusionskapazitätsmessung

Bei dieser Messung wird das Gas Kohlenmonoxid (CO) in einem Atemzug eingeatmet und der Anteil an CO gemessen, der beim Ausatmen noch in der Atemluft ist, also nicht in das Blut übergegangen (diffundiert) ist. Damit kann eine Aussage getroffen werden, wie groß die generelle Aufnahmefähigkeit von Gas über die Lun-

gen ins Blut ist. Über die individuelle Versorgung von Sauerstoff im Blut lässt sich damit keine Aussage treffen.

Blutgasanalyse

Die individuelle Lungenfunktion kann durch die regelmäßige Blutgasanalyse ergänzend beurteilt werden. Hierbei sind der Sauerstoffpartialdruck (pO₂), der Kohlenstoffdioxidpartialdruck (pCO₂) und die Sauerstoffsättigung (sO₂) von besonderem Interesse. Die Blutgasanalyse umfasst auch die Messung des pH- und des Bikarbonatwertes, da über die Atmung auch der Säure-Basen-Haushalt des Körpers reguliert wird.

Die Auswertung der gesamten Blutgasanalyse gibt einen Überblick darüber, ob eine Unterversorgung mit Sauerstoff vorliegt und ob der Körper in seinem Säure-Basenhaushalt im Ungleichgewicht ist. Das Verhältnis der gemessenen Parameter

zeigt außerdem, ob ein Säure-Basen-Ungleichgewicht durch eine beeinträchtigte Atmung oder aber durch eine Störung des Stoffwechsels bedingt ist.

Die Bestimmungen der Diffusionskapazität und der Blutgasanalyse sind insbesondere für die Verlaufsbeurteilung einer fortgeschrittenen Lungenerkrankung als ergänzende Maßnahmen sinnvoll. Bei einer leichten bis mittelschweren Lungenerkrankung bei Mukoviszidose sind die regelmäßige Spirometrie und/oder die Bodyplethysmographie, die LCI-Bestimmung sowie regelmäßige Messungen der Sauerstoffsättigung im Blut ausreichend, da in diesem Fall die Diffusionskapazität und die Blutgase in der Regel noch normal sind.

Dr. Uta Duesberg

Wissenschaftliche Referentin

Tel. 0228 / 9 87 80-45

E-Mail: UDuesberg@muko.info

Eltern- und Patientenschulung bei Mukoviszidose

Schulungen richten sich an Eltern von Betroffenen innerhalb von drei Jahren nach Diagnosestellung

Schulung? Was soll man da lernen? Hat das was mit Schule zu tun? Nein, danke! So oder ähnlich mögen die ersten spontanen Reaktionen ausfallen, wenn Eltern oder Jugendliche hören, dass ihre CF Ambulanz nun auch ambulante Mukoviszidose-Schulungen anbieten wird. Es ist also an der Zeit, mehr darüber zu erfahren!

Krankheitsbezogenen Schulungen liegt das „Patient Empowerment-Konzept“ zugrunde. Es beinhaltet, die Stellung und Autonomie des Patienten bzw. seiner Betreuungspersonen durch Information, Mitwirkung und Mitentscheidung zu verbessern.

Bewältigungskompetenzen auch in psychosozialen Bereichen wie Erziehung eines chronisch kranken Kindes, Problemlösen, soziale Teilhabe und Selbstsicherheit sollen gefördert werden. Schulungen haben also zum Ziel, die Teilnehmer zur Therapiesteuerung und Krankheitsbewältigung zu befähigen sowie die Lebensqualität des Patienten und seiner Familie zu verbessern.

Patientenschulungen sind für häufige chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter wie Diabetes mellitus, Asthma

bronchiale oder Neurodermitis bereits fester Bestandteil in der Langzeitbehandlung; die Teilnahme wird von den Krankenkassen finanziert.

Schulungen richten sich an Eltern

Im Rahmen einer Studie des Bundesgesundheitsministeriums (2010 bis 2012) zur Entwicklung einer modularen Grundstruktur für den Aufbau von Schulungen bei seltenen Erkrankungen konnte in den letzten Jahren nun auch ein Mukoviszidose-Schulungsprogramm entwickelt, erprobt und evaluiert werden.

Maßgeblich beteiligt waren die Teams am Christiane Herzog Zentrum der Charité Berlin und an der Waldburg-Zeil Rehabilitationsklinik für Kinder und Jugendliche in Wangen. Die Verhandlungen mit Kostenträgern über die Finanzierung sind in vollem Gange.

Mukoviszidose-Elternschulungen richten sich an Eltern innerhalb der ersten drei Jahre nach Diagnosestellung oder, wenn ihre betroffenen Kinder in der Altersgruppe bis sieben Jahre sind. Das Jugendschu-

lungsprogramm findet natürlich nur in „keimhomogenen“ Gruppen und unter Wahrung der Hygienevorgaben statt. Für Kinderschulungen muss ein Programm noch entwickelt werden.

Dauerhaft im Arbeitskreis Psychosoziales Forum vertreten

Nun kann es sein, dass Ihre CF-Ambulanz Sie demnächst zu einer Mukoviszidose-Elternschulung einlädt.

Es erwarten Sie: interessante Vorträge, Antworten auf Ihre Fragen, Austausch mit anderen Eltern, Entscheidungshilfen, manches zum Probieren und Ausprobieren, Lösungssuche für die vielfältigen Therapie-Umsetzungsprobleme in Ihrem Alltag. Hört sich doch gar nicht schlecht an!

Übrigens: Die 2012 gegründete Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidose-Schulung ist nun dauerhaft im Arbeitskreis Psychosoziales Forum des Mukoviszidose Bundesverbands vertreten.

Christine Lehmann,
Psychologin am Christiane Herzog
Zentrum an der Charité Berlin

Schulungen richten sich an Eltern innerhalb von 3 Jahren nach Diagnosestellung!



Christiane Herzog Centrum Ruhr eröffnet

3 CF-Ambulanzen aus Essen und Bochum bündeln ihre Kräfte

Die Christiane Herzog Stiftung fördert dauerhaft die Kooperation der Universitätskinderkliniken Bochum und Essen sowie der Ruhrlandklinik bei der Versorgung von Mukoviszidose-Patienten.

Die Zusammenarbeit der drei CF-Ambulanzen begann in der Forschung: Sie beteiligten sich gemeinsam an zahlreichen auch internationalen Studien. Am Freitag, den 4. Oktober 2013 wurde das Christiane-Herzog Centrum Ruhr feierlich eröffnet. Besondere Anliegen des neuen Zentrums sind die Sporttherapie und die Transiti-

on, also der Übergang von der kinderärztlichen Behandlung in die Erwachsenen-Betreuung. Der Vorstand der Christiane Herzog Stiftung überreichte die Urkunde zusammen mit Schauspieler Jörg Hartmann, der sich für die Stiftung engagiert. Informationen zum neuen Zentrum finden Sie unter www.chcr.de.

Stephan Kruip

V.l.n.r.: Prof. Dr. Helmut Teschler (Chefarzt der Pneumologie der Ruhrlandklinik Essen), Jörg Hartmann (Schauspieler, u.a. als Tatortkommissar), PD Dr. Uwe Mellies (CF-Ambulanzleiter Kinderklinik der Universität Essen), Prof. Dr. med. Manfred Ballmann (Abteilungsleiter Pädiatrische Pneumologie an der Uni-Kinderklinik im St. Josef-Hospital), Dr. h.c. Rolf Hacker (Vorsitzender der Christiane Herzog Stiftung).



(Foto: PhotoArtWork Bochum)

ZURÜCK IN EINEN LEBENSWEERTEN ALLTAG.




Herzlich willkommen im Zentrum für Präventiv- und Rehabilitationsmedizin, eingebettet in eine der schönsten Naturregionen Deutschlands, an der Nordseeküste Schleswig-Holsteins. In der Strandklinik St. Peter-Ording nutzen wir die Heilkraft der Nordsee für unsere Anwendungen. Erholen Sie sich mit allen Sinnen: Hören Sie das Meeresrauschen. Atmen Sie die frische Nordseeluft. Schmecken Sie das Salz auf Ihren Lippen und erleben Sie die Weite des Horizonts.

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.

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 modernen Trainingsbereich
- Schulung und Unterstützung bei Sauerstofflangzeittherapie und nicht-invasiver Beatmung
- Kostenlose Leihfahrräder inkl. Elektrofahräder (gestiftet von der Regionalgruppe Nord von Mukoviszidose e.V.)
- Die Klinik ist Mitglied im Arbeitskreis Rehabilitation bei Mukoviszidose e. V.

Unser Motto lautet: Ankommen und durchatmen! Für weitere Informationen fordern Sie bitte unseren Hausprospekt an.







**STRANDKLINIK
ST. PETER-ORDING**

Wissen, was dem Menschen dient.

Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie, Dermatologie, Orthopädie und HNO/Tinnitus

Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Telefon 04863 70601 | info@strandklinik-spo.de | www.strandklinik-spo.de

Ihr hattet die Wahl: Ein Drittel hat sie genutzt

Am 1. November 2013 wurde der Vorstand der AGECF und der Vertreter der Erwachsenen im Bundesvorstand gewählt

Über die Ländergrenzen hinweg haben uns die Briefwahlunterlagen der erwachsenen Mitglieder im Verein erreicht. Die Wahlbeteiligung lag bei gut 30%.

Ulrike Kellermann-Maiworm prüfte für den Wahlausschuss, dass die Wahl korrekt verläuft. Wir danken für die Unterstützung. Zur Wahl nicht mehr angetreten sind Sibylle Felt und Holger Heinrichs, denen wir für Ihr langjähriges und nachhaltiges Mitwirken ganz besonders danken möchten. Neben den wiedergewählten Katrin Renger, Thomas Malenke und Ralf Wagner freuen wir uns auch über die „neuen“ innerhalb des AGECF-Vorstands: Markus Lukas, Simon Dobsclaff und Ingo Sparenberg. Als Vertretung der Erwachsenen im Bundesvorstand wurde Bastian Groß gewählt.

Herzlichen Glückwunsch den Gewählten! Die Zukunft der Erwachsenen-Arbeit im Verein steht damit auf einem stabilen Fundament, indem wertvolle Erfahrungen und neue Impulse vereint werden. Auf eine gute Zusammenarbeit.

Janine Fink
Fachbereich Hilfe zur Selbsthilfe
Referentin Selbsthilfe Erwachsene mit CF

Stimmen zur Wahl

„Meine positive Lebenseinstellung möchte ich mit anderen teilen“. Bastian Groß, Vertreter der Erwachsenen im Bundesvorstand

„Ich möchte mein Wissen, meine Kraft und meine Energie für die CF-Arbeit nutzen“. Ingo Sparenberg, Mitglied der AGECF

„Dass wir alle immer älter werden, ist ein großer medizinischer Fortschritt, der soziale Fortschritt muss hier jedoch noch aufholen“. Katrin Renger, Mitglied der AGECF

„Den Alltag der Betroffenen zu erleichtern ist mir ein Anliegen“. Ralf Wagner, Mitglied der AGECF

„Es macht echt Freude und Spaß, in Sachen Mukoviszidose tätig zu sein“. Simon Dobsclaff, Mitglied der AGECF

„Informationen sind die Basis für das bestmögliche Leben, das jeder CF-Patient führen kann“. Markus Lukas, Mitglied der AGECF

„Kontinuität und neue Ideen — das kann uns zukünftig voranbringen“. Thomas Malenke, Mitglied der AGECF

Neudiagnose-Seminar im Februar

Sichern Sie sich jetzt Ihren Teilnehmerplatz in Münster vom 14. bis 16. Februar 2014

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

Der Mukoviszidose e.V. bietet in Kooperation mit dem CF-Behandlungsteam der Uni-Kinderklinik Münster vom 14. bis 16. Februar 2014 ein Neudiagnose-Seminar in Münster an. An diesem Wochenende finden die Teilnehmer Gelegenheit, Erfahrungen auszutauschen, Wissen über die Erkrankung zu sammeln sowie Wege zur

Behandlung kennen zu lernen und zu vertiefen. Die Kosten der Teilnahme (inklusive Übernachtung und Verpflegung) belaufen sich auf 30 Euro für Vereinsmitglieder und 50 Euro für Nichtmitglieder. Die Teilnehmerzahl ist auf 20 Personen begrenzt. Die Zusage erfolgt nach der Reihenfolge des Anmeldeeingangs.

Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung. Bitte wenden Sie sich an:

Mukoviszidose e.V.
Nathalie Pichler
NPichler@muko.info
Tel.: 0228/9 87 80-33
Fax: 0228/9 87 80-77



Jahrestagung 2014

Ein Termin, den man sich vormerken sollte

Vom 9. bis zum 11. Mai 2014 wird die 48. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Bad Soden (Taunus) stattfinden.

Nach mehreren Jahren in Weimar wurde nun ein alternativer, ebenso verkehrsgünstiger Standort in der Nähe von Frankfurt am Main gewählt.

Vorstandswahlen

Hier wird in der Mitgliederversammlung auch der neue Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. gewählt. Neben der Mitglie-

dersammlung wird natürlich wieder ein Programm mit interessanten Vorträgen und abwechslungsreichen Workshops organisiert.

Anmeldung ab Dezember möglich

Das Programm und Infos zur Anmeldung werden im Dezember 2013 auf unserer Internetseite veröffentlicht (www.muko.info/leben-mit-cf.html).

Thomas Skepenat



Der Profi an Ihrer Seite.

Das I-neb[®] AAD[®] System CF
von Philips Respironics.

- Atemgesteuerte Aerosolabgabe
- Einfache Handhabung
- Hohe Dosiergenauigkeit



Swedish Orphan Biovitrum GmbH
Robert-Bosch-Str. 11B · 63225 Langen
Telefon 06103 20269-0 · Fax 06103 20269-26
www.sobi.com


Pioneer in Rare Diseases

In Moldau hat sich vieles verbessert

Basisstruktur zur Behandlung der Mukoviszidose in Moldau aufgebaut

Es ist jetzt etwa drei Jahre her, dass der Mukoviszidose e.V. sein Projekt zur Verbesserung der Behandlungsstruktur von Mukoviszidose-Patienten in Moldau startete. Zeit, Bilanz zu ziehen:

Aufgrund der Spende des Mukoviszidose e.V. steht in Moldau ein dem Standard entsprechendes Schweißtest-Gerät zur Verfügung. Der Elastase-I-Test zur Überprüfung der Pankreas-Funktion wird durch ein privates Labor in Chisinau angeboten und die Patienten von der Klinik dorthin überwiesen. Allerdings müssen sie den Test selbst bezahlen.

Diagnosestellung gesichert

Damit ist eine nach modernem Standard sichere Diagnose der CF möglich. Alle 2010 in Moldau bekannten 77 CF-Patienten wurden erneut getestet, zusätzlich wurden ihre Mutationen in Hannover und Bordeaux (durch Pédiatres du Monde) überprüft. Ergebnis: Bei 26 der 77 Patienten wurde die Diagnose widerrufen.

Bei weiteren sechs Patienten mit jetzt gesicherter Diagnose lag keine Bauchspeicheldrüseninsuffizienz vor. Sie benötigen also keine Enzyme. Dem Gesundheitssystem werden dadurch hohe Kosten erspart.

Mukoviszidose-Zentrum etabliert

Um ein CF-Zentrum offiziell in Moldau einzurichten, renovierte die Universitätsklinik drei Räume innerhalb der pädiatrischen Pneumologie und stattete sie mit zwei Nassräumen sowie Sauerstoffleitungen aus. Eine in der Behandlung der CF erfahrene Ärztin wurde durch den Gesundheitsminister als Koordinatorin und Leiterin des Zentrums bestimmt.

Ambulante Behandlung möglich

Seit Sommer 2013 ist eine ambulante Behandlung der Patienten am Zentrum möglich. Die Patienten müssen also nicht mehr zwangsweise stationär aufgenommen werden, um behandelt werden zu können.

Wichtige Medikamente kostenfrei erhältlich

Basis-Medikamente wie Enzyme und einige inhalative Antibiotika gegen Pseudomonas werden vom Staat kostenlos zur Verfügung gestellt. Die Enzyme werden jetzt durch regionale Apotheken verteilt. Die Patienten müssen also nicht mehr nach Chisinau fahren, um die Präparate im Zentrum abzuholen. Bedürftige Familien erhalten Fahrgeld für die vierteljährliche Fahrt nach Chisinau zur Untersuchung im CF-Zentrum. Eine Organisation in Chisinau, die sich um chronisch Kranke kümmert, berät auch CF-Familien bezüglich ihrer sozialen Rechte. Der Mukoviszidose e.V. stattete alle bedürftigen Patienten mit Inhalatoren und Fluttern aus und spendete drei Sauerstoff-Konzentratoren. So müssen sauerstoffpflichtige Patienten nicht mehr monatelang in der Klinik aufgenommen werden, sondern können weitgehend zu Hause bleiben.

Basisstruktur aufgebaut

Patienten, ihre Familien und deren Ärzte wurden kontinuierlich zu Themen der Mukoviszidose-Behandlung geschult. Zusammenfassend kann man sagen, dass damit eine dem Standard entsprechende Basisstruktur zur Behandlung der Mukoviszidose in Moldau aufgebaut wurde. Das war nur möglich durch die engagierte Zusammenarbeit aller Beteiligten, die Un-



Einladend: der Empfangsbereich der neu gestalteten Mukoviszidose-Ambulanz in Moldau

terstützung des deutschen und des moldauischen Gesundheitsministeriums sowie des deutschen Botschafters in Moldau. Wir danken der Robert-Bosch-Stiftung und Gilead Sciences GmbH für die Förderung des Projekts. Was ist noch zu tun? Die Hygiene im Zentrum muss verbessert werden. Nach wie vor gibt es keine CF-spezifische Physiotherapie. Die Diagnose muss früher erfolgen. Neue Untersuchungsräume für die ambulante Behandlung müssen eingerichtet werden. Das ist unser Programm für die nächste Zeit.

Birgit Dembski
Referentin für Gesundheitspolitik
bdembski@muko.info

Ist Selbsthilfe etwa out?

Dianas Kolumne: Vorstandsmitglied Diana Hofmann bricht eine Lanze für die Selbsthilfe

Wenn ich jemand Unbeteiligten von meinem Einsatz beim Muko e.V. erzähle, scheue ich mich doch ein bisschen, das Wort „Selbsthilfe“ in den Mund zu nehmen. Aber eigentlich ist diese Scheu doch quatsch. Die in den Selbsthilfen oder Regios gefundenen Freunde sind so viel wert, gerade weil wir eben alle selbst betroffen von Mukoviszidose sind– entweder selbst oder in der Familie.

Ist Selbsthilfe out?

Warum aber haben wir im Muko e.V. dann ein Nachwuchsproblem? Brauchen Neudiagnose-Familien und junge Erwachsene Mukos „von heute“ niemanden mehr, der für sie da ist? Finden sich wirklich alle Antworten im Netz?

Eine Lanze für die Selbsthilfe!

Antworten vielleicht, aber Freunde, die einen ganz real im Krankenhaus besuchen und in den Arm nehmen oder spontan den Einkauf erledigen, weil man gerade krank ist, Leute, die in der selben Ambulanz sind und um die kleinen oder großen Probleme von Muko wissen, die findet man am ehesten bei der Selbsthilfe!

Diana Hofmann



Vernetzung ist angesagt!

Die Selbsthilfe-Tagung in Münster

Im Mukoviszidose e.V. engagieren sich Behandler, Forscher, betroffene Eltern oder Erwachsene mit CF, um die gemeinsame Sache in unterschiedlichen Bereichen voranzubringen.

Um sich noch besser unter allen diesen Gruppen zu vernetzen, lädt die ArGe-Selbsthilfe regelmäßig Vertreter unterschiedlicher Gremien des Mukoviszidose e.V. zu den Selbsthilfe-Tagungen ein. So hat Herr Dr. Schwarz als Vorsitzender der AGAM (Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V.) die Einladung

zur Tagung im September gerne wahrgenommen. Es entwickelte sich ein offener, konstruktiver Austausch in guter Atmosphäre. Viele Themen wurden aus den unterschiedlichen Blickwinkeln von AGAM bzw. Selbsthilfe beleuchtet und diskutiert, wobei die letztlich gleichen Kernanliegen deutlich wurden.

Als Beispiel zu nennen ist die große Offenheit und Unterstützung für Themen, die im Projekt60 angegangen werden. Es entsteht einfach eine sachliche und emotionale Nähe zu solchen Themen der Selbsthilfe,

wenn engagierte CF-Ärzte in ihrem Ambulanzalltag feststellen, dass ein Patient beispielsweise seine Sauerstoffversorgung einschränkt, weil er seine Stromkosten nicht bezahlen kann.

Fazit: Mehr gegenseitiges Verständnis für die jeweiligen Themen und Anliegen sowie viele neue Impulse. Gespräche, die sicher weiter fortgeführt werden.

Thomas Skepenat

SEPA - Der Countdown läuft!

Das ändert sich für Mitglieder und Spender

Viele unserer Mitglieder nutzen für die Zahlung des Mitgliedsbeitrags oder Dauerspendsen die Einzugsermächtigung. Diese Zahlungsform wird ab dem 1. Februar 2014 Geschichte sein. Die Europäische Union hat sich für den einheitlichen Eurozahlungsraum SEPA (Single Euro Payments Area) entschieden.

Für Privatpersonen ändern sich im Wesentlichen zwei Dinge:

1. Die Bankverbindung: Die deutschen Kontonummern und Bankleitzahlen werden ab dem 01. Februar 2014 durch die europäischen IBAN und BIC ersetzt. 2. Das Lastschriftverfahren: Das deutsche Einzugsermächtigungsverfahren wird durch die neue europäische SEPA-Lastschrift ersetzt.

Wo finde ich IBAN und BIC?

IBAN und BIC werden schon seit 2003 auf jedem Kontoauszug abgedruckt, manchmal auch auf Bankkarten. Die IBAN besteht aus Zahlen und Buchstaben; sie beginnt mit dem Ländercode (DE für Deutschland) und einer zweistelligen Prüfziffer. Danach folgen die jetzige Bankleitzahl und die Kontonummer. BIC, der internationale Code zur Identifizierung der Bank, ersetzt bei SEPA die Bankleitzahl. Er wird voraussichtlich ab Februar 2014 für Inlandsüberweisungen wegfallen.

Wann wird umgestellt?

Seit Anfang 2008 bieten Banken ihren Kunden SEPA-Überweisungen an. Ab 1. Februar 2014 wird die internationale Kontonummer IBAN für Inlands- und Auslandsüberweisungen sowie Lastschriften Pflicht. Für eine Übergangsfrist von zwei Jahren können Verbraucher die alten Kontodaten noch nutzen, die Bank rechnet diese in IBAN um. Gemeinnützige Organisationen wie der Mukoviszidose e.V. müssen ab Februar 2014 vollständig auf SEPA umstellen.

Welche Vorteile habe ich als Verbraucher?

Sie haben in Zukunft mehr Kontrolle und Widerspruchsrechte für den Fall einer Fehlbuchung. Am Beispiel der Lastschrift wird das besonders deutlich: Sie erteilen zukünftig keine Einzugsermächtigung mehr, sondern ein „Mandat“. Ihre Widerspruchsfrist beträgt dabei bis zu acht Wochen ab Ausführung der Buchung auf Ihrem Konto. Jedes Mandat gilt nur in Verbindung mit Ihrer persönlichen Unterschrift.

Gibt es Ausnahmen?

Ja, beim Bezahlen an der Supermarktkasse mit EC-Karte und PIN-Eingabe ändert sich nichts. Ebenso brauchen Sie nicht zu unterschreiben, wenn Sie online bestellen

oder spenden.

Wichtig für Sie als Mitglied und Spender:

Sie brauchen nichts zu tun!

Selbstverständlich können Sie auch bei SEPA weiterhin Spenden oder Ihren Mitgliedsbeitrag überweisen. Dabei müssen Sie anstelle Ihrer Kontonummer die 22-stellige IBAN angeben.

Wenn Sie Ihren Beitrag oder eine Spende bereits per Lastschrift von Ihrem Konto abbuchen lassen, werden wir Sie im Januar mit Versand der Spendenquittung informieren, wann und in welchem Rhythmus wir zukünftig abbuchen werden. Ihre Bankverbindung wird automatisch umgerechnet. Bei weniger als 3 % unserer Mitglieder und Spender ist diese Umrechnung nicht möglich. Sollten Sie zu dieser Gruppe gehören, werden wir uns schriftlich bei Ihnen melden.

Haben Sie noch Fragen zu SEPA? Dann rufen Sie uns an! Katja Sichtermann hilft Ihnen gerne weiter: 0228/9 87 80-24

Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft

Kto.-Nr.: 7088800

BLZ: 370 205 00

IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00

BIC: BFSWDE33XXX



Aktuelles aus dem Projekt 60

Nach einer Verschnaufpause geht es weiter – Unterstützung aus den Regionen erwünscht

Die Wahlen sind vorbei, und die Parteien befinden sich in der Konsolidierungsphase, das verschafft dem Projekt 60 eine kurze Verschnaufpause, um sich gut auf die kommenden Aufgaben vorzubereiten.

Denn natürlich geben wir uns mit dem bis jetzt Erreichten nicht zufrieden. Zwar haben wir es geschafft, dass Mukoviszidose und die damit einhergehende Problematik der sozialen Absicherung durch die Fraktionen hinweg bekannt ist, doch eine pauschale Mehrbedarfsregelung ist noch nicht

in Sicht. Daher brauchen wir auch in der neuen Legislaturperiode eure Unterstützung aus den Regionen. Neben weiteren Gesprächen geht es vor allem darum, den neuen Mitgliedern in den Ausschüssen und Gremien unser Anliegen näher zu bringen, um Sie zum Handeln zu ermutigen.

Detailliertere Informationen und Hinweise darauf, wie Ihr uns unterstützen könnt, erfahrt Ihr bei eurer Regionalgruppe oder in der Geschäftsstelle unter projekt60@muko.info.

Eurer Projekt-60-Team



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

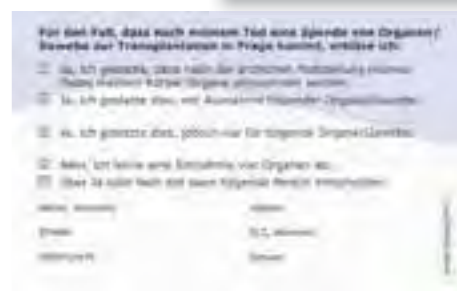
Wir schicken Ihnen Ihren Ausweis im Scheckkartenformat gerne kostenfrei zu.

Infos zur Bestellung: Mukoviszidose e.V.

Tel.: 0228/98 78 0-0

E-Mail: info@muko.info

Nathalie Pichler



Selbsthilfe 2.0: Wo liegt die Zukunft?

Die Selbsthilfe im 21. Jahrhundert hat längst den Sprung ins Web 2.0 geschafft, aber nicht jeder kann oder will ihr dorthin folgen.

Am zweiten November-Wochenende haben sich erwachsene CFler in Bonn zu einem Workshop getroffen, um die Zukunft der CF-Selbsthilfe unter die Lupe zu nehmen.

Die Teilnehmer waren zum Teil lange Jahre schon selbsthilfeeifer, CF-Erwachsene aus dem Bundesvorstand, Mitglieder des Vorstands der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF) oder als Interessierte ganz neu dabei. Das Leitthema des Wochenendes war die Frage nach den Erwachsenen im Verein, nach deren Selbstverständnis, ihrer Positionierung und nach ihrer Darstellung. Viele CFler erreichen heute das Erwachsenenalter. Wie kann man deren Engagement fördern und sie trotz gesundheitlicher Handicaps in die Selbsthilfe integrieren?

So unterschiedlich die Teilnehmer auch vom Alter her waren (19 bis 48 Jahre), fast alle sehen die Zukunft der Selbsthilfe in digitalen/sozialen Netzwerken, allen voran Facebook. Dort tummeln sich hunderte CFler in den diversen öffentlichen oder geschlossenen Gruppen rund um die verschiedenen Themenschwerpunkte der CF. Auch Angehörige oder Partner von CFlern finden sich dort mit eigenen Gruppen wieder. Innerhalb dieser Gruppen werden Dinge gepostet und kommuniziert, die den einzelnen interessieren und bewegen. Wenn du wissen willst, was die junge CF-Szene bewegt: Schau auf Facebook nach! Die verschiedenen zeitnahen Kommunikationswege innerhalb einer Social Community dienen quasi als Publikumsjoker für junge CF-Betroffene, die gerade nicht weiterwissen. Um aber langfristig gute Ergebnisse in deinem eigenen Leben, als

Hauptdarsteller, zu erzielen, hilft nach wie vor nur die Aneignung von Wissen. Besuch unsere Seminare und tausche dich „live“ mit anderen CFlern aus.

Oft werden in den Gruppen der Social Communities auch die Auswirkungen eines schlechten Arzt-Patienten-Verhältnisses thematisiert. Da wird die Frage nach der „richtigen“ Behandlung und nach Medikamenten mal eben an die Gruppe gestellt, anstatt den eigenen Arzt zu befragen. Was unter Umständen fatale Auswirkungen haben kann! Daher ist das richtige Verhalten im Arzt-Patienten-Verhältnis ein weiterer Schwerpunkt der zukünftigen Arbeit der Erwachsenen mit CF, ebenso wie die Sicherstellung ausreichender Reha-Plätze für CF-Patienten, vor allem solcher mit Problemkeimen. Die Mitglieder der Gruppen in sozialen Netzwerken sind zum größten Teil selbst von CF betroffen, und nahezu jeder ist in irgendetwas besonders gut, hat ein besonderes Interesse, ein interessantes Hobby oder eine spezielle Lebenserfahrung. So wurde die Idee geboren, ein Angebot von CFlern für CFler auf die Beine zu stellen.

Denkbar sind Thementage zu allen möglichen in den sozialen Netzwerken kommunizierten und diskutierten Interessen, angefangen bei Sport, weiter übers Kochen bis hin zum Geocaching. Die digitale Welt und die sozialen Netzwerke stecken voller Möglichkeiten, Vernetzungen und Erfahrungen, die wir für unsere Arbeit nutzen können. Aber auch für jene, die nicht zur Generation der „Digital Natives“ gehören, bleibt jede Menge Raum, sich mit eigenen Ideen einzubringen. So arbeiten wir gerade an einer Imagekampagne, um die CF-Selbsthilfe unter Jugendlichen und jungen Erwachsenen bekannter zu machen.

Falls Ihr neugierig geworden seid und mitmischen wollt, schickt einfach eine E-Mail an www.facebook.com/groups/cfuture/jfink@muko.info oder postet an unsere Facebook-Seite! Wir halten euch ab sofort über weitere Projekte und konkrete Termine auf dem Laufenden.

Janine Fink

Referentin der Erwachsenen-Selbsthilfe



Aus dem Vorstand

Haushaltsplan für das Geschäftsjahr 2013/14 beschlossen

Der Bundesvorstand traf sich Ende September 2013 zu seiner Herbstsitzung, um das Budget für das laufende Haushaltsjahr 2013/14 zu beraten und zu beschließen. Ein weiteres Thema waren die Klimamaßnahmen.

Weil der Mukoviszidose e.V. viele gute Projekte unterstützt, gibt er trotz der Sparmaßnahmen voraussichtlich mehr aus, als er einnimmt. Grundsätzlich sind wir ja auch verpflichtet, Spendengelder für den Vereinszweck auszugeben und nur erforderliche Rücklagen zu bilden. Wie schon in Heft 1 (S. 47) dieses Jahres berichtet, müssen die Aktivitäten des Vereins langfristig hinsichtlich der Kosten mit den Einnah-

men wieder in ein Gleichgewicht gebracht werden. Deshalb soll mit allen Gruppen des Vereins eine Standortbestimmung erarbeitet werden. Der neue Vorstand kann dann über Aufgabenschwerpunkte, Strategien und Einsparungen so entscheiden, dass sie von möglichst vielen Gruppen und Mitgliedern mitgetragen werden. Die Kosten der Standortbestimmung werden übrigens zu zwei Dritteln durch eine zweckgebundene Spende getragen.

Mit der Hilfe von Herzenswünsche e.V. und einer engagierten Stiftung ermöglicht der Mukoviszidose e.V. jährlich fast 200 Personen aus medizinischen und/ oder sozialen Gründen einen Aufenthalt in ge-

sundem Klima. Mit zusätzlichen Spendeneinnahmen könnte hier der steigende Bedarf bei Einzelmaßnahmen für Patienten mit Problemkeimen gedeckt werden. Viele weitere Themen der Vorstandssitzungen kennen Sie aus der Berichterstattung in der muko.info: Neuwahl, Forschungsprojekte, Ambulanzfinanzierung, Qualitätssicherung, Projekt 60 und mehr.

Für den Vorstand:

Stephan Kruip

2. stellvertretender Vorsitzender

Liebe Mitglieder,

an dieser Stelle möchte ich Sie nochmals darüber informieren, wie bereits bei der Jahresversammlung in Weimar geschehen, dass ich mich sehr freue, Ihnen bei den Vorstandswahlen im kommenden Jahr Stephan Kruip als meinen Nachfolger vorschlagen zu können. Ich bin froh und dankbar, dass sich mit Stephan Kruip nunmehr ein Kandidat für den Vorsitz zur Wahl stellt, der Mukoviszidose aus eigener, lebenslanger Erfahrung kennt, im Verein seit über 20 Jahren als Erwachsenenvertreter und Vorstandsmitglied engagiert ist sowie allein schon deshalb über die größtmögliche Mukoviszidose-Kompetenz verfügt.

Ich bin mir sicher, dass sich an der Ausrichtung und den Zielen der Vereinsarbeit, gerade im Hinblick auf die Erforschung der Ursachen und die Verbesserung der Therapie, insbesondere aber auch an deren Professionalität nichts ändern wird.

Darum bitte ich Sie, Stephan Kruip Ihr Vertrauen zu schenken.

Ich wünsche ihm Gottes Segen für diese Arbeit, wenn er gewählt wird, und freue mich, wenn ich ihn dann auf dem weiteren Weg begleiten darf.

Ihr



Horst Mehl



Wahlen für den Bundesvorstand

Bewerbungen bis zum 10. Februar 2014 möglich!

Nachdem wir nun 2013 den Bundestag gewählt haben, stehen für alle Mitglieder im Mukoviszidose e.V. im Jahr 2014 weitere wichtige Wahlen an:

Auf der Mitgliederversammlung im Mai 2014 wird ein neuer Vorstand gewählt. Für die nächste Wahlperiode von drei Jahren werden gesucht: der/die Vorsitzende, der/die Erste stellvertretende Vorsitzende, der/die Zweite stellvertretende Vorsitzende sowie vier weitere Bundesvorstandsmitglieder.

Wer im Vorstand unseres Bundesverbandes mitarbeiten möchte, kann sich beim Wahlausschuss bis zum 10. Februar 2014 (Posteingang in der Geschäftsstelle) schriftlich bewerben. Der/Die Vorgeschla-

gene müssen Mitglied im Mukoviszidose e.V. sein. Sie können sich auch selbst bewerben.

Damit das Wahlvolk auch etwas über die Bewerber erfahren kann, werden alle zugelassenen Kandidaten in der muko.info 1/2014 und im Internet vorgestellt. Für diese Berichte benötigen wir einen kurzen Bewerbungstext (100 Wörter) sowie ein Lichtbild.

Ihre Bewerbung richten die Kandidaten an den:

Mukoviszidose e.V.

Wahlausschuss

In den Dauen 6

53117 Bonn

Die Bewerbung sollte enthalten:

i

Vorname, Name, Geburtsdatum, Anschrift und Berufs- bzw. Amtsbezeichnung des Kandidaten. Für welche Vorstandsfunktion erfolgt die Kandidatur?

Bewerbungen können abgegeben werden für die Positionen: der/die Vorsitzende, der/die Erste stellvertretende Vorsitzende, der/die Zweite stellvertretende Vorsitzende sowie als weitere Bundesvorstandsmitglieder.

Sowie eine schriftliche Erklärung, dass der/die Vorgeschlagene zur Kandidatur und im Falle der Wahl auch zur Amtsübernahme bereit ist.

Seminare & Austausch jetzt auch online

Nächstes Thema: Sport und Fitness

Unser nächstes Online-Seminar findet am 30.1.2014 um 19 Uhr statt: Ihr seid herzlich eingeladen mitzumachen.

Diesmal dreht sich alles rund um das Thema Sport und Fitness. Gibt es eigentlich Sportarten, die sich besonders für Mukos anbieten, und gibt es Dinge, auf die man achten sollte? Was macht Ihr, um fit zu bleiben?

Merkt ihr, dass es euch durch den Sport besser geht, und wie motiviert ihr euch, wenn ihr mal keine Lust habt? Dazu geben wir euch ein paar Tipps, wie ihr auch trotz

Winter beziehungsweise mit Sauerstoff nicht auf dem Sofa sitzen bleibt.

Wir freuen uns auf eure Erfahrungen und einen regen Austausch mit euch zu diesem Thema. Bei Fragen oder um euch anzumelden schreibt bis zum 27. Januar eine E-Mail an Janine Fink unter jfink@muko.info.

Janine Fink



Panzytrat®

Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



10.000 E.
Lipase



25.000 E.
Lipase



40.000 E.
Lipase



20.000 E.
Lipase

5.200 E.
Lipase

E.: Einheiten nach Ph. Eur.

BEZEICHNUNG DES ARZNEIMITTELS: PANZYTRAT® 10.000 / 25.000 / 40.000 / ok. **Wirkstoff:** Pankreatin aus Schweinepankreas. **Apothekenpflichtig.** **ZUSAMMENSETZUNG:** Panzytrat® 10.000: 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotablets enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 10.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylase 9.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteasen 500 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E 171 (Titandioxid), E 172 (Eisenoxide und -hydroxide). Panzytrat® 25.000: 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotablets enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreas-Pulver vom Schwein 210,8 mg, Lipaseaktivität 25.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylaseaktivität mind. 15.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteaseaktivität mind. 800 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Crospovidon, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethoxyethanol, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Schellack, Simethicon-Emulsion, Sojalecithin, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. Panzytrat® 40.000: 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreas-Pulver vom Schwein 319,056 – 414,358 mg, Lipaseaktivität 40.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylaseaktivität mind. 25.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteaseaktivität mind. 1.500 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natrium-dodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. Panzytrat® ok: 1 Messlöffelfüllung mit magensaftresistenten Mikrotablets enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreatin aus Schweinepankreas mit - Roter Messlöffel: Lipase 20.000 Ph. Eur. Einh., Amylase 18.000 Ph. Eur. Einh., Proteasen 1.000 Ph. Eur. Einh.; Grüner Messlöffel: Lipase 5.200 Ph. Eur. Einh., Amylase 4.680 Ph. Eur. Einh., Proteasen 260 Ph. Eur. Einh. **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:** Bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase sollte Panzytrat® nicht eingenommen werden. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat® bei Hinweisen auf noch oder weiter bestehende Insuffizienz sinnvoll. Panzytrat® darf nicht eingenommen werden bei nachgewiesener Allergie gegen Schweinefleisch oder einen anderen Bestandteil von Panzytrat®. **BESONDERE WARNHINWEISE UND VORSICHTSMAßNAHMEN FÜR DIE ANWENDUNG:** 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. Panzytrat® 10.000 / ok: Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat® 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® 25.000 / 40.000: Nach Gaben hoher Dosen von Pankreatinpräparaten sind bei Patienten mit einer Mukoviszidose in Einzelfällen die Bildung von Strikturen der Ileocaecalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Ileus führen. **NEBENWIRKUNGEN:** Gelegentlich (Häufigkeitsangabe $\geq 1/1.000$ bis $< 1/100$) sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z.B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen nach Einnahme von Pankreatin beschrieben worden. Panzytrat® 10.000 / ok: Bei Patienten mit Mukoviszidose ist sehr selten nach Gabe hoher Dosen von Pankreatinpräparaten die Bildung von Strikturen der Ileocaecalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. **WARNHINWEISE:** Arzneimittel für Kinder unzugänglich aufbewahren. **ZULASSUNGSINHABER, PHARMAZEUTISCHER UNTERNEHMER:** Axcan Pharma SAS Route de Bu 78550 Houdan Frankreich Telefon: (+ 33) 130 46 19 00 Telefax: (+ 33) 130 59 65 47 Kontakt Deutschland: Axcan Pharma GmbH Pinnaallee 4 25436 Uetersen Tel.: 04122/712-110 Fax: 04122/712-111 Internet : www.axcan.com e-Mail: info@axcan-pharma.de **Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker. (Stand: Februar 2011)**

So wie du warst

Warum Schutzengeläufe so wichtig sind

Mit einer traurigen Nachricht sind die Schüler der Gerhart-Hauptmann-Realschule Gelsenkirchen in ihrer 442-ten Sendung „on air“ gegangen. Eine ihrer Mitschülerinnen war in den vergangenen Sommerferien an der tödlichen Erbkrankheit Mukoviszidose gestorben. Zu den Klängen von „So wie du warst“ – ein Song der Band Unheilig – versprechen sie: Unseren Schutzengellauf zugunsten von CF-Betroffenen machen wir weiter.

Rund 20 Minuten lang unterhält der Schülerfunk mit dem Namen „Radio Herby“ seine Hörer im September 2013. Und mittendrin: Schuldirektor Lisson mit einer kleinen Trauerrede. Der Grund: Eine Schülerin der Gerhart-Hauptmann-Realschule Gelsenkirchen war in den vergangenen Sommerferien an der tödlichen Erbkrankheit Mukoviszidose gestorben. Als ein Zeichen der Hoffnung übergibt der ranghöchste Lehrer den Erlös von 1.000 Euro aus dem diesjährigen Schutzengellauf an Katja Sichtermann, der Vertreterin des Mukoviszidose e.V.: „Wir haben den Eltern und Großeltern der Schülerin versprochen, dass wir uns auch weiterhin mit den Schutzengeläufen im Kampf gegen Mukoviszidose engagieren“, so Lisson. Die Schule wird den Lauf in Zukunft nach der verstorbenen Schülerin benennen.

Radio Herby fragt kritisch nach

Die Macher des Schulfunks in Gelsenkirchen sind nicht nur gewissenhafte Reporter, sondern auch kritische Geister. So haben sie Katja Sichtermann auch direkt für ein Interview verpflichtet. „Was passiert mit den Spendengeldern, und warum arbeiten Sie für diesen Verein?“ fragten die Schülerinnen. So hatte die Mitarbeiterin des Mukoviszidose e.V. noch einmal Gelegenheit, ausführlich über den Spendenzweck „Haus Schutzengel“ zu sprechen und darüber, dass Mukoviszidose eine seltene Krankheit ist, die viele Unterstützer braucht. Das, so Sichtermann, sei einer der Hauptgründe, sich hauptamtlich bei dem Verein mit Sitz in Bonn zu engagieren.

Viele Menschen laufen als Schutzengel

Doch nicht nur die Gerhart-Hauptmann-Realschule gehört in diesem Jahr zu den sommerlichen Laufchampions zugunsten der Patienten. Der Mukoviszidose e.V. dankt ebenfalls:

- Ahrtalrealschule in Altenahr (1.185 Euro)
- Gymnasium Jüchen (15.189 Euro)
- Staatliche Realschule Wertingen (877 Euro, 5. Lauf)
- Reinhold Nägele Realschule in Weinstedt (1.902,02 Euro, 3. Lauf)

- Bonner Firmenlauf/ Weis Events GmbH

Auch Grillen, Wandern und Reiten sind Schutzengel-Disziplinen

Neben den Laufsportlern haben sich auch Wanderer, Grill-Experten und Traktorfreunde ihre Sporen als echter Engel verdient. Für ihre erwanderten Kilometer, alle im Sattel verbrachte Strecken oder an Freunde verteilte Grillwürste danken wir engagierten Unterstützern:

- „Schutzengel zu Tisch“, Grillfest von Tanja Ramming (2.650 Euro)
- Krankenpflegekurs Klinikum Worms 2012 (300 Euro)
- Traktorfreunde Westerwald-Sieg (2.100 Euro)

Sie sind auf den Geschmack gekommen? Wollen helfen und sich selbst auch ein paar schöne Stunden gönnen? Weitere Informationen zu den verschiedenen Möglichkeiten, sich zu engagieren, finden Sie unter www.muko.info.

Alle Spendenaktionen fasste zusammen:
Annette Schiffer
Mukoviszidose e.V.



Ganz beeindruckt: Katja Sichtermann bekommt einen Scheck im Wert von 1.000 Euro von den Schülern der Gerhard Hauptmann-Realschule in Gelsenkirchen.



Groß gefeiert: Der Kurs „Gesundheit und Krankenpflege“ 2013 des Klinikums Worms hat 300 Euro gespendet. Das Geld war von einer Examensparty übrig geblieben.



Große Motoren: Die Treckerfreunde übergeben ihre Spende natürlich vor einem echten Traktor.



Gut besucht: In einem Laufschuh hat Katja Sichtermann vom Mukoviszidose e.V. den Erlös aus dem Spendenlauf im Ahrtal bekommen.

Bewährter Standard!

Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation®

- steril
- pur und zur Verdünnung
- ohne Alterslimit als Trägerlösung erstattungsfähig*
- Packungsgrößen: 20 x 5 ml (PZN 2295979)
- 40 x 5 ml (PZN 7027367)
- 60 x 5 ml (PZN 7027462)
- 100 x 5 ml (PZN 5450802)



* 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.

+++ beide Produkte portofrei online bestellen +++

Natürlich inhalieren, fast wie am Meer... + mild hypertont!

Meersalz-Inhalation Eifelfango®

- steril
- 1,2 % naturbelassenes Meersalz mit natürlichem Mineralstoffgehalt
- mit Calcium-Ionen
- mild hypertont und gut verträglich
- Packungsgrößen: 20 x 5 ml (PZN 0104366)
- 50 x 5 ml (PZN 0104372)



Kostenlose Muster verfügbar!

CE 0297

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

Nachteilsausgleiche in der Schule

Frühzeitig informieren

Über die sogenannten **Nachteilsausgleiche für Menschen mit Behinderung in Ausbildung und Beruf**, wie z.B. **Zusatzurlaub oder besonderer Kündigungsschutz**, findet man vergleichsweise **schnell und viele Informationen im Internet oder in Broschüren**.

Weniger bekannt sind die Nachteilsausgleiche in der Schule, die im Interesse der Chancengleichheit Schülerinnen und Schülern mit krankheitsbedingten Beeinträchtigungen zu gewähren sind.

Neben den allgemeinen Vorgaben des Grundgesetzes, des SGB IX oder des Schwerbehindertengesetzes finden sich die Regelungen für schulische Nachteilsausgleiche in den verschiedenen Schulgesetzen der Länder, sodass die Verfahren von Bundesland zu Bundesland abweichend geregelt sein können.

Die Form des Nachteilsausgleichs richtet sich danach, wie die von der Behinderung/chronischen Erkrankung hervorgerufene Benachteiligung ausgeglichen werden kann. Demnach handelt es sich nicht um geringere Leistungsanforderungen an die Schüler, sondern um dieselben Leistungsanforderungen, die an die Behinderung angepasst-erbracht werden müssen.

Gegebenenfalls beraten sich die Schulen mit den Schulbehörden. Da jede Beeinträchtigung sehr individuell ist, sind auch die möglichen Nachteilsausgleiche nicht pauschal und abschließend zu benennen.

Sie sind immer in Einzelfallentscheidungen nach Abstimmung zwischen Eltern, Lehrern, Schulleitern und/oder Schulbehörden zu treffen.

Mögliche Nachteilsausgleiche können beispielsweise sein:

Individuelle Sportübungen, Unterrichtsorganisatorische Veränderungen (z.B. individuell gestaltete Pausenregelungen), **Veränderung der Arbeitsplatzorganisation** (z.B. Möglichkeiten zur Entspannung und Entlastung der Wirbelsäule), **Zeitzugaben in Prüfungen** (wenn etwa während Klausuren inhaliert werden muss oder Essenspausen bzw. vermehrte Toilettengänge erforderlich sind), **Verlängerung von Prüfungsphasen** (etwa Abitur in Etappen bei geringerer täglicher Belastbarkeit), **Wiederholung von Schuljahren**, ohne als Sitzbleiben zu gelten, wenn wegen häufiger oder sehr langer Klinikaufenthalte hohe Fehlzeiten entstanden sind.

Wie geht man am besten vor?

Wichtig ist, dass man das Gespräch mit der Schule frühzeitig sucht und nicht abwartet, bis die Versetzung gefährdet ist oder das Kind wegen täglicher Überlastung dauerhaft fehlt. Zunächst sollte man sich mit dem Kind oder Jugendlichen und dem behandelnden Arzt im Gespräch klar werden, welche Form von Nachteilsausgleich dem oder der Schüler/-in am besten helfen kann, um trotz chronischer Erkrankung die geforderten Leistungen erbringen zu können. In einem fachärztlichen Gutachten sollten die Notwendigkeit und mög-

lichst auch die Art des Nachteilsausgleichs bescheinigt werden. Im Folgenden ist das Gespräch mit den Lehrern zu suchen. Am besten geht man auf die Klassen- oder Vertrauenslehrer zu. Sollten dort unberechtigte Widerstände auftauchen, sollte ein Gesprächstermin mit der Schulleitung vereinbart werden. Wenn dort ebenfalls kein Entgegenkommen signalisiert wird, kann man sich auch an die Schulbehörde wenden.

Die zu gewährenden Maßnahmen muss sich die Schule von der Schulbehörde genehmigen lassen. Als letztes Mittel kann man sich mit einer Klage vor Gericht gegen die unberechtigte Versagung von Nachteilsausgleichen wehren. Es ist naheliegend, dass eine gütlich getroffene Regelung anzustreben ist, denn in angespannter Situation ist erfolgreiches Lernen um einiges schwieriger.

Annabell Karatzas, Juristische Referentin
Hilfe zur Selbsthilfe
Tel.: 0228/9 87 80-32
Fax: 0228/9 87 80-77



Eine Auswahl unterschiedlicher Informationen zu Schule und Beruf, vor allem zu Nachteilsausgleichen, finden Sie z. B. hier:

- **Schule:** Informationen auf den Seiten der verschiedenen Bundesländer (z.B. Berlin/Brandenburg: http://bildungsserver.berlin-brandenburg.de/fileadmin/bbb/schule/schule_und_krankheit/pdf/Schule%20und%20Krankheit.pdf)
- **Ausbildung:** Bundesinstitut für Berufsbildung: (www.prueferportal.org/html/144.php),
Thüringer Landesintegrationsamt: (www.thueringen.de/de/publikationen/pic/pubdownload917.pdf)
- **Studium:** Informations- und Beratungsstelle Studium und Behinderung (IBS) des Deutschen Studentenwerks (www.studentenwerke.de/pdf/Handbuch_Studium_und_Behinderung_7_Auflage.pdf)
- **Beruf:** Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen (BIH) (www.integrationsaemter.de/files/11/ABC_screen_ohne_Leerseiten-1.pdf)

Persönliche Beratung können Sie in den Reha-Beratungsstellen der Arbeitsagenturen erhalten.
Broschüren des Mukoviszidose e.V.:

- Schülerinnen und Schüler mit Mukoviszidose
- Ausbildung und Mukoviszidose
- Informationen für Arbeitgeber

Die Broschüren des Mukoviszidose e.V. können Sie telefonisch unter 0228 / 9 87 80-0 bestellen.



Kompetenz rund um Mukoviszidose



Umfassende Therapie bei *Pseudomonas aeruginosa*

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt

Therapiegerechte Packungsgrößen inkl.
Lösungsmittel sowie kostenlose Zusatzliefenung
von Spritzen und Kanülen.

Besucherrekord beim 5. DATAGROUP Bikers Day

400 aktive Radler und Walker auf Tour durch den „Wald des Jahres“ – bestes Spendenergebnis mit rund 8.400 Euro

Pünktlich zu Beginn des 5. DATAGROUP Bikers Day am 15. September herrschte ideales Radelwetter. Rund 400 aktive Radfahrer und Walker kamen nach Pliezhausen, um den letzten Tag der Sommerferien im Freien zu genießen.

Bereits um 11 Uhr zum Start der neu eingeführten „Promi-Tour“ gingen zahlreiche Radfahrer zusammen mit Vertretern aus Wirtschaft und Politik auf den Rundkurs durchs „Himmelreich“.

Und dann ging es Schlag auf Schlag. 400 Radler traten für den guten Zweck in die Pedale und erfreuten sich an den landschaftlichen Eindrücken auf den beiden ausgeschilderten Strecken. Auch die Walking-Gruppe, die auf ihrer Strecke sogar ein Stück Jakobsweg „pilgern“ durfte, ging um 14 Uhr auf ihre 9 km lange Tour.

AOK Neckar-Alb als Premium-Partner gewonnen

Viele rote T-Shirts waren auf den Strecken unterwegs. Die AOK Neckar-Alb – in diesem Jahr erstmals Premium-Partner des Bikers Day – übernahm für alle Radler im AOK-Team die Startgebühr.

Rahmenprogramm lockte viele Gäste

Rund 800 Gäste genossen das vielfältige Rahmenprogramm. Das abwechslungsreiche Kinderprogramm, der kostenlose Rad-Check sowie Info-Stände zu den Themen Gesundheit, Outdoor-Navigation und E-Bikes waren dicht bevölkert.

Auch für das Küchenteam gab es kaum eine Atempause. Hunderte Portionen Maultaschen und Pasta gingen über die Theke. Für Unterhaltung im Restaurant sorgte das

Musikerduo „2Good2“ Harald Horrwarth und Silvio Dalla Brida, die viel Applaus für ihren gagenfreien Auftritt ernteten.

Beeindruckende Solidarität

„Die Solidarität, die von den DATAGROUP-Mitarbeitern ausgeht, berührt uns zutiefst und gibt unseren Kindern Mut, Zuversicht und die Gewissheit, mit ihrem Schicksal nicht allein zu sein“, freute sich Susanne Deiters, Sprecherin der Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen.

Die fünfte Auflage des DATAGROUP Bikers Day konnte nicht nur mit einem Besucherrekord zu Ende gehen. Auch das Spendenaufkommen erreichte die Rekordsumme von 8.424 Euro.

Torsten Weikert

Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen



Noch mehr Sport möglich

E-Bikes für St. Peter Ording

Dank der großzügigen Spende des Nord-Ostsee-Teams und des Eigentümers des Klinikträgers, Herrn Fuest, erhielt die Strandklinik in St. Peter Ording nun sechs nagelneue E-Bikes.

Die Strandklinik rehabilitiert als Erwachsenenklinik an der Nordsee seit Jahren Erwachsene mit CF.

Das Bild zeigt den Chefarzt der Klinik, Herrn Dr. Dewey, mit Mukoviszidose-Pa-

tienten bei der Inbetriebnahme der neuen E-Bikes. Sie sollen auch den Patienten mit eingeschränkter Lungenfunktion das regelmäßige Radfahren an frischer Luft mit „elektronischem Rückenwind“ ermöglichen. Vielen Dank für diese tolle vorbildliche Spende!

Dr. Stefan Dewey
Thomas Malenke



Händeschütteln – nein danke!

Der häufigste Übertragungsweg für Keime ist der Weg über die Hände. Wir vermeiden deshalb das Händeschütteln – auch Sie sollten das tun. Außerdem gilt: Nicht in die Hände husten, häufig Händewaschen und Desinfektionsmittel benutzen.

Weitere Informationen zu diesem Thema finden Sie im Internet unter www.muko.info

Aufgepasst!

An alle CF-Patienten, Angehörigen, Behandler, Selbsthilfe-Aktiven, Ehrenamtler und CF-Interessierten im Mukoviszidose e.V.

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

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



Benefizkonzert am Bodensee

1.000 Euro Erlös gehen an die Regionalgruppe Hegau-Bodensee – 200 Zuschauer in der Seeblickhalle

Die Seeblickhalle in Steißlingen war Austragungsort des Benefizkonzerts für Mukoviszidose-Betroffene.

In der mit 200 begeisterten Zuschauern besetzten Halle spielten zunächst Michael Maier und seine Blasmusikfreunde. Es war für sie die Saisoneröffnung, verbunden mit der Vorstellung ihrer neuen CD. Auch von jeder verkauften CD wird 1 Euro an die Regionalgruppe des Mukoviszidose e.V. gehen.

Organisator Christian Gehr ging während der Programmpausen immer wieder auf die Krankheit Mukoviszidose ein. In der Halle befand sich auch ein Info-Stand des Mukoviszidose e.V., an dem sich die Zuschauer noch genauer informieren konnten. Nach der Pause spielte dann die Bau-

ernkapelle Mindersdorf auf. Sie unterhielt mit einem bunten Programm aus ihrem umfangreichen Repertoire.

Am Ende der vierstündigen Veranstaltung ging ein großer Dank von Christian Gehr unter anderem an den anwesenden Bürgermeister Artur Ostermaier, der die Halle kostenlos zur Verfügung gestellt hatte.

Der Reinerlös der Veranstaltung geht an die Regionalgruppe Hegau-Bodensee.

Renate Weißhaar
Regionalgruppe Hegau-Bodensee



5.000 Euro Spende für die Forschung

Manfred Schoos feierte Benefiz-Veranstaltung in der Eifel



Der Mukoviszidose e.V. dankt Manfred Schoos für eine Spende in Höhe von 5.000 Euro. Die hatte der Lungentransplantierte anlässlich einer ganz besonderen Geburtstagsfeier gesammelt. Am ersten Jahrestag nach seiner Operation (19. Juli 2012) lud der Jubilar im Rahmen einer Benefizveranstaltung in das Gemeindehaus nach Fleringen in der Eifel.

Die rund 120 geladenen Gäste zeigten sich sehr großzügig. Und Dank mehrerer Sponsoren und Helfer, die fast das ganze Fest

finanzierten, war es Manfred Schoos möglich, dem Mukoviszidose e.V. eine Spende von 5.000 Euro zukommen zu lassen. Auf seinen eigenen Wunsch hin wird diese Spende zweckgebunden für die Forschung verwendet.

Henning Bock

Manfred Schoos (r.) zusammen mit Betroffenen, Eltern, Partnern und Angehörigen von Mukoviszidose-Patienten.

Mukoviszidose-Patienten beim Mitteldeutschen Marathon

An dem Zehntelmarathon am 1. September nehmen sieben Patienten der CF-Ambulanz Halle teil

Dass der Mitteldeutsche Marathon (MDM) nicht nur ein Lauf der Profis und Hochleistungssportler ist, dürfte sich inzwischen herumgesprochen haben. Außer den Klassikern Marathon und Halbmarathon werden auch kürzere Disziplinen angeboten, und neben Lauf-einsteigern und Kindern sind selbst Rollstuhlfahrer aktiv mit dabei.

Ein Novum dürfte es aber gewesen sein, Teilnehmer, die krankheitsbedingt Flüssigsauerstoff benötigen, anfeuern zu können. So geschehen Anfang September, als erstmals, durch den Mukoviszidose-Förderverein Halle initiiert, Mukoviszidose-Patienten der CF-Ambulanz Halle am Lauf teilnahmen.

In Laufpatenschaft mit den Basketballern des Universitätssportvereins (USV), und den Rhinos, die seit einem Jahr den Mukoviszidose-Förderverein Halle und unsere CF-Patienten aktiv unterstützen, waren sie-

ben Patienten unserem Aufruf gefolgt und nahmen zusammen mit den Basketballern, ihren Angehörigen und Mitgliedern des Mukoviszidose-Fördervereins den Zehntelmarathon in Angriff. Allen voran Daniela Hellner, unterstützt durch Rhinos und die Fördervereinsvorsitzende Heike Grasse als Träger des Flüssigsauerstoffs, begleitet von Mutter, Ehemann und Sohn. Die zarte, kleine Frau schaffte jedoch „nur“ die Schnupperrunde von 1,3 km Länge. Selbst das stellt für sie eine enorme Leistung dar, ist doch ihre Lungenfunktion hochgradig eingeschränkt, sodass sie dauerhaft auf zusätzlichen Sauerstoff über ein mobiles Sauerstoffsystem angewiesen ist.

Bereits der Start in der großen Gruppe mit den Rhinos in den einheitlichen grünen Trikots sorgte für Freude und Herzklopfen. Zusammen mit den Rhinos, Mitgliedern des Fördervereins, Behandlern, Freunden und Angehörigen war es wohl für alle mitlaufenden Patienten ein unvergessliches Erlebnis. Angefangen bei der

kleinen Leonie, die mit ihren neun Jahren als CF-Jüngste zwei Stadtrunden schaffte, dem sportlichen Studenten, dem Handball spielenden Physiotherapeuten und dem 35-jährigen Sven Meissner. Meissner ließ es sich trotz zunehmender Atemnot von seiner neben ihm herlaufenden und ihn sorgend beobachtenden Mukoviszidose-Ärztin, Frau Dr. Wollschläger, nicht ausreden, auch die letzte, dritte Stadtrunde, wenn auch mit Sauerstoff, und damit den vollen Zehntelmarathon zu laufen. Wir alle, Patienten, Angehörige, Rhinos, Förderer und Behandler haben zum Mitteldeutschen Marathon etwas erleben dürfen, was verbal oft strapaziert, hier aber gelebt wurde: Integration kranker Menschen in die Gemeinschaft, Unterstützung und Anteilnahme durch fremde Menschen. Der Stolz und die Zuversicht in die eigene Leistung werden noch lange nachwirken.

Dr. Bettina Wollschläger
Universitätsklinikum Halle



Mehr als 1.200 Wanderer unterwegs

„Deutschland wandert – Deutschland hilft“... auch im „lieblichen Taubertal“

Bei strahlendem Herbstwetter fand in Markelsheim am 3. Oktober an der „romantischen Straße“ einer von bundesweit rund 20 Wandertagen zu Gunsten des Mukoviszidose e.V. statt.

Im kühlen Morgentau starteten hier die ersten von über 1.200 Wanderern auf fünf, zehn oder 20 km weiten Strecken zu ihren Benefizrunden, kehrten gegen die Mittagszeit unter der wärmenden Herbstsonne an ihren Startpunkt zurück und stärkten sich an „Zwiebelbloutz“ und Knusperkarpfen, frischem Federweißen und Frankenwein.

Informationen zu Mukoviszidose und über die wichtige Arbeit des Bundesverbands und der Selbsthilfegruppen gab es dabei aus erster Hand: Zwei Mitglieder der Regionalgruppe Unterfranken erteilten Interessierten und Spendenwilligen bereit-

willig Auskunft. Lobende Worte für den schweißtreibenden Einsatz der Wanderer fanden die Veranstalter vom „Team Franken-Hohenlohe“, der Ortsvorsteher von Markelsheim der Bürgermeister von Bad Mergentheim und auch die Markelsheimer Weinkönigin von 2013, Theresa Olkus, die sich bei allen Beteiligten bedankte: „Ihr Einsatz gibt Ihnen Gesundheit – und den betroffenen Kindern Hoffnung.“

Frank Findeis,
Regionalgruppe Unterfranken



Ein Auto für die mobile Krankengymnastik

Dank an Beisigheimer Logistik-Unternehmen



Die Regionalgruppe LB/HN des Mukoviszidose e.V. Baden-Württemberg freut sich über eine großzügige Spende: Am 13. September 2013 übergab Michael Müller, Vorstandsvorsitzender des Logistik-Unternehmens „Müller – Die lila Logistik“, am Firmensitz in Besigheim den Schlüssel für einen nagelneuen Opel Corsa an den Landesvorsitzenden Thomas Becher und den Sprecher der Regionalgruppe, Manfred

Schröder. Das Auto wird als Einsatzfahrzeug für die mobile Krankengymnastik genutzt. Der Kauf wurde durch Spendengelder aus dem LILA LOGISTIK Charity Bike Cup sowie direkt durch das Unternehmen finanziert.

Petra Fix
Regionalgruppe Ludwigsburg-Heilbronn

V.l.n.r.: Michael Müller (Geschäftsführer lila Logistik), Thomas Becher (Vorsitzender Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg), Frau Nonnenmann (mobile Physiotherapeutin), Manfred Schröder (Sprecher der Regionalgruppe Ludwigsburg Heilbronn)

Problemsituationen nachstellen

Iris Thanbichler referierte bei der Selbsthilfegruppe Unterfranken

Im September traf sich die Mukoviszidose-Selbsthilfegruppe Unterfranken zu ihrem jährlichen Seminar-Wochenende.

Um 9 Uhr am Samstag, den 28.9.2013, kamen wir auf der „Franziskushöhe“ in Lohr am Main, mitten im wunderschönen Spessart, zusammen. Diesjährige Referentin an beiden Tagen war Frau Iris Thanbichler, Leiterin der Psychosozialen Beratungsstelle für Mukoviszidose-Patienten im Bezirk Unterfranken, die uns unter anderem anhand einer Fantasiereise zeigte, wie man Zugang zu den eigenen, inneren Ressourcen findet und aus ihnen Kraft schöpft.

Eine für mich persönlich komplett neue Erfahrung waren die Aufstellungen, die sie mit uns machte. Dabei stellt man eine eigene Problemsituation mit Menschen nach, um diese Gegebenheit eventuell von außen zu betrachten und eine Lösung dafür zu finden. Daraus lernten wir unter anderem, dass die Mukoviszidose nicht immer negativ und schwarz im Mittelpunkt stehen muss, sondern auch ein bunter Teil von jedem Betroffenen sein kann. Am Sonntag Morgen ging es mit neuen, interessanten Themen weiter. Frau Thanbichler zeigte uns, wie man herausfindet, wo die eigenen Grenzen liegen und wie man andere daran



hindert, sie zu überschreiten. Denn: „Jeder ist sein eigener Häuptling!“ Mit nach Hause nahmen wir nicht nur einen kleinen Edelstein, sondern auch neue Erkenntnisse, neuen Mut und die Erinnerung an ein schönes Herbstwochenende mit viel Sonne und Spaß.

Lorain Remler (20, CF)



„Endlich habe ich mehr Luft zum Fußballspielen.“

AKITA® JET mit FAVORITE* Technologie:

- ▶ Einatmung startet automatisch die Vernebelung
- ▶ Sanfter Überdruck beim Inhalieren erleichtert die Atmung
- ▶ FAVORITE steuert kontinuierlich die optimale Inhalation

* Fluss und Volumen regulierte Inhalation



ACTIVAERO®

Helena Gerstner verstorben

Die engagierte Unternehmerin verstarb im Alter von 72 Jahren

Die Regionalgruppe Unterfranken teilte uns traurig mit, dass Helena Gerstner am 29. Juli 2013 verstorben ist. Die Unternehmerin war Großmutter zweier an Mukoviszidose erkrankter Enkelkinder, Chefin eines Fischzuchtbetriebs in Obervolkach und trotzdem zeitlebens ehrenamtlich in vielen Bereichen aktiv. Darüber hinaus hat Frau Gerstner jahrelang als Stadträtin, und auch im Kreistag die Kommunalpolitik mitgeprägt.

Für ihre zahlreichen Verdienste hatte sie unter anderem im Jahr 2004 das Bundesverdienstkreuz am Bande verliehen

bekommen. Auf Grund der Erkrankung ihrer beiden Enkelkinder setzte sie sich in den letzten Jahren auch ehrenamtlich für Spendenaktionen zugunsten der Mukoviszidose-Hilfe ein. Als letzten Dienst in Ihrem Sinne baten die Angehörigen anstatt um Blumen um Spenden auf das Konto der regionalen Selbsthilfegruppe des Mukoviszidose-Vereins. Insgesamt gingen daraufhin über 10.000 Euro ein. Im Namen der Regionalgruppe Unterfranken danken wir den Angehörigen ganz herzlich dafür, dass sie den ehrenamtlichen Gedanken von Helena Gerstner fortführen.



Rosalie Keller, Alexander Gehring
Regionalgruppe Unterfranken

Kompetenz rund um Mukoviszidose



Nach Anlage V AM-RL
gemäß G-BA verordnungs-
fähig für CF-Patienten
ab 6 Jahren.

NebusalTM 7%

Sterile 7%-ige hypertonische Kochsalzlösung

Klarer Vorteil bei der Schleimbefreiung



Forest Laboratories Deutschland GmbH · Friedrichstr. 191 · D - 10117 Berlin



Stabwechsel in der Regionalgruppe Saar-Pfalz des Mukoviszidose e.V.

Evelyn Lill neue Vorsitzende der Regionalgruppe Saar-Pfalz

Nach 23-jähriger Leitung der Regionalgruppe Saar-Pfalz übergab die Saarbrückerin Susi Pfeiffer-Auler ihre Aufgabe an Evelyn Lill aus Saarwellingen.

Rosemarie Kiefer wird weiterhin als Vorstandsmitglied, insbesondere für die Kasenführung, verantwortlich bleiben. Neu in den Vorstand gewählt wurden Isabelle Neu-Backes, Vsevolod Starko, Agnes Fröhlich und Katja Schönborn. Der neue Vorstand möchte das Engagement für mukoviszidose-krankte Kinder und Erwachsene weiterführen. Im Saarland leben ca. 100 Patienten mit dieser Erbkrankheit. Ein Großteil davon wird in der einzigen saarländischen Mukoviszidose-Ambulanz an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Homburg Saar betreut. Die Lebenserwartung der betroffenen Kinder ist in den vergangenen Jahren deutlich gestiegen, aber heilbar ist Mukoviszidose noch immer nicht. Erklärtes Nahziel des neuen Vorstandes ist es, die Neubesetzung



der nach der Pensionierung von Herrn Prof. Dr. Gerd Dockter vakanten Arztstelle voranzutreiben. Die Versorgung der betroffenen Kinder in Wohnortnähe muss sichergestellt werden. Langfristige Hoffnungen setzen die Betroffenen in die Forschung.

Die Redaktion

(von links nach rechts) Isabelle Backes-Neu, Vsevolod Starko, Agnes Fröhlich, Katja Schönborn, Evelyn Lill, Rosemarie Kiefer



Schöne Grüße...

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

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



Eine Augenweide

Im Gespräch mit Uta Maria Kirchhof

Die CF-Patientin Uta Maria Kirchhof ist ein interessanter Gesprächspartner. Das haben die Mitglieder der Redaktionskonferenz muko.info festgestellt, als ihnen ein Interview mit der gelernten Augenoptikerin in der Kundenzeitschrift des Kontaktlinsenexperten MPG&E vorgelegt wurde. Es folgte eine klare Entscheidung. Das Interview soll in voller Länge abgedruckt werden. Hier ist es:

muko.info: Frau Kirchhof, Sie sind gelernte Augenoptikerin. Warum haben Sie diesen Beruf ergriffen?

Ich wollte mit Menschen zu tun haben, aber auch handwerklich tätig sein. Da ich in einem kleinen Ort aufgewachsen bin, schaute ich mich dort bei einigen Firmen um. In die engere Wahl kamen Augenoptiker und Uhrmacher. Weil der Uhrmachermeister keinen Auszubildenden brauchte, entschied ich mich für den Augenoptiker, dessen erster Lehrling ich dann wurde. Somit erfüllten sich meine Wünsche, denn ich hatte Kundenkontakt und war für die Fertigung der Brillen zuständig.

muko.info: Die unheilbare Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose ist von Geburt an ihr ständiger Begleiter. Welchen Einfluss hatte die Erkrankung auf die Berufswahl?

Natürlich musste ich bei der Ergreifung meines Berufs einiges beachten, unter anderem durfte er körperlich nicht zu anstrengend und musste möglichst nah am Wohnort sein.

Meinen Chef informierte ich bei dem Bewerbungsgespräch über meine Erkrankung und dass ich bereits einen Schwerbeschä-

digtenausweis besitze. Zum damaligen Zeitpunkt musste ich regelmäßig einmal im Monat zu einer größeren Untersuchung in die Mukoviszidose-Ambulanz nach Berlin. Da die Entfernung zur Ambulanz 160 Kilometer betrug, benötigte ich dazu einen freien Tag. Auch die erforderlichen Krankenhausaufenthalte verschwieg ich bei unserem ersten Gespräch nicht. Die Infektionsanfälligkeit sprach ich kurz an, und als er mich dann trotzdem einstellte, war ich ihm sehr dankbar.

muko.info: Wie haben Sie eine so zeitraubende Erkrankung in Einklang gebracht mit Ihrem Beruf?

Meine aufwändigen Therapien und die Ausbildung konnte ich nur unter einem Hut bringen, weil ich damals noch bei meinen Eltern wohnte. Meine Mutter war nicht berufstätig und unterstützte mich, wo sie nur konnte. Zum Beispiel beim Essen.

Durch die Mukoviszidose hielt sich mein Appetit in Grenzen, und meine Mutter kochte meistens meine Lieblingsspeisen, wie zum Beispiel Hefeklöße mit Blaubeeren oder gebratene Ente, damit ich nicht an Gewicht verlor und nicht noch infektionsanfälliger und leistungsschwächer wurde. Sie richtete mir die Medikamente zur täglichen Inhalation und stellte sogar die oralen Medikamente zusammen. Da ich oft erschöpft von der Arbeit nach Hause kam, war ich froh über ihre Fürsorge. Später, als ich meinen eigenen Hausstand hatte und in einem anderen Bundesland lebte, unterstützt mich mein Lebensgefährte. Ohne die Hilfe meiner Familie hätte ich meinen Beruf nicht ausüben können.



Foto: Kay Herschelmann

Uta Maria Kirchhof (50) ist sehr engagiert, zum Beispiel für: www.muko.info/rd/projekt60

muko.info: Nach 17 Berufsjahren, zuletzt als Chefin eines Optikgeschäftes in Neubrandenburg, mussten Sie krankheitsbedingt vorzeitig in Rente gehen. Wie kam es dazu?

Ja, das war eine schlimme Zeit. Nach mehreren Infekten mit Lungenentzündungen als Folge erholte sich mein Körper nicht mehr. Ich war sehr schwach und verbrachte viel Zeit im Krankenhaus. Selbst das Zähneputzen, stellte ein Problem dar. Da ich mein ganzes Leben lang viel Medizin einnahm, haben sich Resistenzen gebildet, und wichtige Medikamente wirkten nun nicht mehr. Nach knapp einem Jahr Arbeitsunfähigkeit riet mir der behandelnde Mukoviszidose-Spezialist zu einer Berentung. Er sah für mich keine Chancen, wieder ins Berufsleben zurückzukehren. In der ersten Zeit weigerte ich mich, mir das einzugestehen. Aber ich hatte ja kaum Kraft zum Leben, geschweige denn zum Arbeiten. So kam es, dass mir nach einem weiteren halben Jahr die Rente im Alter von 35 Jahren bewilligt wurde.

muko.info: Wie lebt es sich jetzt als Rentnerin mit 50 Jahren. Wie verlaufen Ihre Tage?

Mein Leben hat sich nach meiner Berentung radikal verändert. Vieles gehe ich jetzt ruhiger an. Meine erforderlichen Therapien sind noch aufwändiger geworden. Allerdings habe ich nun auch Zeit, regelmäßig Sport zu treiben, und gehe zur Physiotherapie, die besonders wichtig für meinen stabilen Krankheitsverlauf ist. Im Sommer versuche ich häufiger an die Ostsee zu fahren, da die Salzluft meiner Lunge besonders gut tut. Ich wohne ja im schönen Mecklenburg, da ist die Ostsee nicht weit. Außerdem arbeite ich von zu Hause aus ehrenamtlich für verschiedene soziale Projekte.

muko.info: Und einen Aufruf haben Sie natürlich auch noch frei. Was würden Sie den Menschen sagen, die noch nichts über

Mukoviszidose wissen und, wie können die helfen?

Ich würde versuchen, allen Muko-Patienten die Angst vor der Krankheit zu nehmen. Aufgrund unseres ständigen Husten, werden wir oft darauf angesprochen, ob Mukoviszidose ansteckend wäre. Da kann ich alle beruhigen. Mukoviszidose ist eine Erbkrankheit und daher nicht ansteckend. Dank der Forschung werden die Patienten auch immer älter, ich bin ein gutes Beispiel dafür. Trotzdem sterben leider noch zu viele, auch sehr junge Erkrankte. Ich selbst habe mehrere sehr gute Freunde an diese heimtückische Krankheit verloren. Helfen kann man am besten durch Spenden. Die Gelder kommen auf jeden Fall den Betroffenen zugute, entweder weil sie in die Forschung fließen oder in die zahlreichen sozialen Projekte des Mukoviszidose e.V.



**Das Interview wurde für die Beilage „Sichtweisen“ des Kundenmagazins „Augenweide“ von MPG&E geführt. Das Gespräch führte Annette Schiffer. Die Redaktion muko.info dankt dem Unternehmen für die Erlaubnis, den Text abzdrukken.*

www.mpg.de



TÄGLICH

ohne Brille scharf sehen, das können auch Sie. Denn auch für empfindliche Augen, einen schwachen Tränenfilm oder komplizierte Sehschwächen findet sich fast immer eine moderne und bequeme Kontaktlinse.

Fragen Sie Ihren Kontaktlinsen-Spezialisten oder rufen Sie unsere Servicehotline an. Wir suchen für Sie einen kompetenten Experten, bei dem Ihre Kontaktlinsen schon auf Sie warten.

Kontaktlinsen-Servicehotline:
+49 (0)4322 750-500



**Mehr Lebensqualität durch innovative Medikamente:
Antibiotika-Inhalation wireless von Novartis**