

Ausgabe 4|2019  
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

# muko.*info*

Schwerpunkt-Thema  
**Inhalationshygiene**



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



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

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





muko.connect: Soziale Plattform für Mukoviszidose-Betroffene (Bild links)  
Susi Pfeiffer-Auler feierte Geburtstag und sammelte Spenden für den Mukoviszidose e.V. (Bild rechts)

## Aus der Redaktion

**07.02.2020:** ist der Stichtag zur Abgabe Ihrer Bewerbung für den neuen Bundesvorstand, der auf der Mitgliederversammlung während der Jahrestagung vom 08. – 10. Mai 2020 in Weimar gewählt werden wird, sowie für den Arbeitskreis der erwachsenen Patienten (AGECF). Bei Interesse bitte auf den Seiten 22 und 30 weiterlesen!

**22.11.2019:** Jede zweite Stelle kann in der Mukoviszidose-Versorgung künftig nicht besetzt werden. Das ist das alarmierende Ergebnis des Fachkräftegutachtens der Unternehmensberatung PricewaterhouseCoopers (pwc) im Auftrag des Mukoviszidose e.V., das auf der Deutschen Mukoviszidose Tagung vorgestellt wurde (siehe Artikel auf Seite 31).

**November 2019:** Susi Pfeiffer-Auler feiert runden Geburtstag. Liebe Susi, wir gratulieren Dir herzlich und wünschen Dir das Allerbeste! Du leitest unsere Redaktion seit unser Mitglieder-magazin muko.info im Dezember 2003 aus der Taufe gehoben wurde. Dafür danken wir Dir sehr und wünschen uns, dass Du uns noch lange mit Deinen Ideen, Texten und den vielen Details der täglichen Redaktionsarbeit bereicherst!

**18.09.2019:** Unsere Smartphone-App „muko.connect“ geht online: Die erste Soziale Plattform für Mukoviszidose-Betroffene und deren Angehörige im deutschsprachigen Raum! Die App soll den sozialen Austausch durch gezielte und schnelle Kontaktaufnahme untereinander ermöglichen und damit die Selbsthilfe um die digitale Form erweitern. Lesen Sie weitere Informationen auf Seite 28.

**06.09.2019:** Die Redaktionssitzung findet als Telefonkonferenz statt. Schwerpunktthema ist die Inhalationshygiene: Wie viel Aufwand muss man bei der Desinfektion der Inhalatoren eigentlich betreiben und welche Maßnahmen sind sinnvoll? Mit vielen klugen Gedanken und Erfahrungen unserer Autoren wollen wir Ihnen Orientierung geben. Lesen Sie dazu ab Seite 6.

Herzlichen Glückwunsch an Henning Bock zur Verleihung unseres Unternehmensschutzengels für sein besonderes Engagement (Interview auf Seite 50)!

Da auch wir als Redaktion uns verstärkt über die Nachhaltigkeit unseres Handelns Gedanken machen würden wir uns freuen, wenn Sie uns helfen, Papier zu sparen, indem Sie Ihre muko.info ab 2020 als Online-Magazin beziehen. Wie Sie wechseln, erfahren Sie auf Seite 20.

**Stephan Kruip**  
Bundesvorsitzender des  
Mukoviszidose e.V.



# Das finden Sie in diesem Heft

## Schwerpunkt-Thema

### Inhalationshygiene

- 6 Zwischen notwendiger Sorgfalt und Praktikabilität
- 7 Ein besonderes Angebot – Inhalationssprechstunde
- 8 Sterilisation von Inhalationszubehör
- 10 Leserbrief

## Vorschau

### Leserbriefaufrufe

- 20 muko.info 1/2020 – Antibiotikatherapie
- 20 muko.info 2/2020 – Abschied von der Kinderklinik

## Unser Verein

- 22 Wahlen für den Bundesvorstand
- 23 Interview mit Ingo Sparenberg
- 24 CF-Eltern-Wochenende
- 24 Nachwuchskräfte für die Selbsthilfe ausgebildet
- 25 Monika Bialluch in den Ruhestand verabschiedet
- 25 2. Selbsthilfe-Tagung 2019 in Bonn
- 26 Hygiene in der niedergelassenen physiotherapeutischen Praxis
- 27 Forschung zur Mukoviszidose-Früherkennung ausgezeichnet
- 28 4. CF-Erwachsenentagung in Hannover
- 28 muko.connect – Die App für Mukoviszidose
- 29 Resilienz – die Kraft in der Krise
- 30 Neuwahl des AGE CF-Vorstandes

## Gesundheits- und Sozialpolitik

- 31 Fachkräftegutachten veröffentlicht

## Wissenschaft

- 32 22. Deutsche Mukoviszidose Tagung
- 34 IgY-Studie ohne überzeugendes Ergebnis
- 36 Zukunft der CF-Versorgung
- 38 19. Scientific Meeting
- 40 Das Patient Science-Projekt
- 40 Dreifachkombination in den USA zugelassen

## Expertenrat

- 41 Praktische Hygienefragen

## cf research news

- 42 Neuigkeiten aus der Forschung

## Christiane Herzog Stiftung

- 43 Christiane Herzog Stiftung trauert um Gründungsvorstand Josef Schmidt

## Komplementärmedizin

- 44 Essig-Inhalation bei Mukoviszidose?

## Wir in der Region

- 45 Bärenklinik Hauptattraktion auf dem Kinderfest in Mayen
- 46 19 Benefizwanderungen am Tag der Deutschen Einheit
- 46 Eine Schifffahrt, die bringt Freude!

## Danke

- 47 Das eigene Glück vervielfachen
- 48 Lungenflügel nur aus Farbe geschaffen und gemalt auf nackten Körpern
- 48 Spende an Haus Schutzengel
- 49 Sechs Doppel00en suchen den Bösen Wicht

## Persönlich

- 50 Unternehmensschutzengel für Henning Bock





## Impressum

### **muko.info:**

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

### **Herausgeber:**

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

### **Schriftleitung:**

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

### **Redaktion:**

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung), Jutta Bend,  
Henning Bock, Ilona Ditzes, Janine Fink, Lena Jung,  
Stephan Kruip, Rebekka Lenz, Thomas Malenke,  
Anna-Maria Sonnet, Marc Taistra, Carola Wetzstein,  
Torsten Weyel  
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.:**

IBAN: DE59 3702 0500 0007 0888 00  
BIC: BFSWDE33XXX  
Bank für Sozialwirtschaft AG, Köln  
www.muko.info

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

### **Hinweis:**

Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Beiträge nach eigenem Ermessen zu kürzen. Gewerbliche Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin

beworbenen Produkte von der Redaktion empfohlen werden. Die Begriffe Mukoviszidose und Cystische Fibrose (CF) sind Bezeichnungen ein und derselben Erkrankung. Im Rahmen von Erfahrungsberichten genannte Behandlungsmethoden, Medikamente etc. stellen keine Empfehlung der Redaktion oder der medizinischen Schriftleitung dar.

Bei allen Bezeichnungen, die sich auf Personen beziehen, haben wir aus Gründen der leichteren Lesbarkeit die männliche Form gewählt. Mit der gewählten Formulierung sprechen wir aber ausdrücklich alle Geschlechter an.

### **Bildnachweis:**

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

Titel: Joanna Nottebrock, www.joanna.nottebrock.de  
stock.adobe.com: S. 5 - Africa Studio, S. 10 - nexusby, S. 20 (oben) - Bits and Splits, S. 20 (unten) Stockwerk-Fotodesign, S. 22 - ra2 studio, S. 26 - Photographee.eu, S. 29 - Solasulmare, S. 30 - Mikko Lemola, S. 41 - Evgeniia, S. 44 - kellyreekolibri  
pixabay.com: S. 3 (iPhone) - nevoski

# Inhalationshygiene

## Zwischen notwendiger Sorgfalt und Praktikabilität

Würden im Inhalationsgerät Keime wie *Pseudomonas* wachsen, könnten sie mit der nächsten Inhalation direkt in die Lunge des Patienten gelangen und dort möglicherweise Lungenentzündungen auslösen. Dass das Inhalationsgerät sauber und keimfrei sein muss, ist also einleuchtend. Doch wie viel Aufwand muss man bei der Desinfektion der Inhalatoren eigentlich betreiben und welche Maßnahmen sind sinnvoll? Darüber herrscht auch unter Experten nicht immer Einigkeit. Laut Herstellerangaben in der Gebrauchsanweisung soll man den Inhalator nach Benutzung unmittelbar zerlegen, in warmem Wasser mit Spülmittel spülen, abspülen und trocknen. Außerdem soll das Inhalationsgerät einmal täglich desinfiziert werden.

### Nur Spülen reicht nicht – Desinfektion ist wichtig!

In einem amerikanischen CF-Zentrum wurde in diesem Jahr eine Umfrage zur Inhalationshygiene unter betroffenen Familien durchgeführt. Es wurde nach Hintergrundwissen genauso gefragt wie nach der Technik der Inhalationshygiene. Parallel wurden die Inhalatoren auf mögliche Verunreinigungen untersucht. Alle befragten Familien waren sehr sensibilisiert für das Thema Hygiene und Infektionsvermeidung. Ein Teil der Familien hatte die Inhalatoren zwar regelmäßig gereinigt, aber die Desinfektion der Geräte als weniger wichtig eingestuft. In den Inhalatoren dieser Familien wurden Keime gefunden. Das ist natürlich nur ein Beispiel aus einem CF-Zentrum. In Deutschland müssen die CF-Zentren laut Hygiene-Empfehlung der KRINKO (Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert Koch Institut) Patienten und ihre Familien in die Methode der Aufbereitung (Reinigung und Desinfektion) einweisen.

### Wie soll die Desinfektion erfolgen?

Hersteller und die KRINKO empfehlen in ihren Gebrauchsanweisungen die Desinfektion ihrer Inhalatoren mit einem handelsüblichen Vaporisator für Babyflaschen (nicht für die Mikrowelle). Auch der Arbeitskreis Physiotherapie im Mukoviszidose e.V. verweist in seinen neuen Hygieneempfehlungen für niedergelassene Physiotherapeuten (siehe Seite 26) auf diese Herstellerempfehlung. Demnach soll eine Reinigung nach jeder Inhalation durchgeführt werden, eine Desinfektion einmal

täglich. Nach der Inhalation soll das Gerät sofort auseinander gebaut und für fünf Minuten in warmes Wasser mit Spülmittel gelegt werden. Danach werden alle Teile unter fließendem Wasser abgespült und ausgeschüttelt, um das Abtropfen zu beschleunigen. Die Teile werden dann im Vaporisator für sechs Minuten sterilisiert und danach auf eine trockene und saubere Unterlage zum Trocknen gelegt.

### Strittiges Thema: Die Trocknung

Eine Arbeitsgruppe aus Österreich (Hohenwarter et al. 2016) hatte in Versuchen gezeigt, dass eine aktive Trocknung eine Wiederverschmutzung mit Keimen zur Folge haben kann. Die Studie konnte zeigen, dass die Verneblerteile keimfrei bleiben, wenn sie nass im Vaporisator verbleiben; somit kann diese Methode alternativ zu der Trocknung an der Luft durchgeführt werden. Welche Methode die bessere ist, konnte noch nicht abschließend geklärt werden. Immerhin zeigte die Studie auch, dass die getestete Dampfsterilisation alle typischen CF-Keime beseitigen konnte.

### Fazit

Grundsätzlich ist also die Desinfektion mit dem Vaporisator effektiv. Einige Details in der Durchführung bleiben jedoch kontrovers. Generell sollte die jeweilige Gebrauchsanweisung beachtet werden, auch um die Gerätefunktion optimal zu erhalten.

### Quellen:

Murray et al. (2019) Nebulizer cleaning and disinfection practices in families with cystic fibrosis: The relationship between attitudes, practice and microbe colonization. *J Cyst Fibros.* 2019 May 22. pii: S1569-1993(19)30112-2.doi: 10.1016/j.jcf.2019.05.008. [Epub ahead of print]

Gebrauchsanweisungen und Empfehlungen des Herstellers: [www.pari.com/de/service/hygienische-aufbereitung-zu-hause](http://www.pari.com/de/service/hygienische-aufbereitung-zu-hause)

Simon et al. (2012) KRINKO-Empfehlung „Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von Patienten mit Cystischer Fibrose (Mukoviszidose)“, [www.muko.info/fileadmin/user\\_upload/aks/physiotherapie/cf-leitlinie\\_hygiene.pdf](http://www.muko.info/fileadmin/user_upload/aks/physiotherapie/cf-leitlinie_hygiene.pdf)

Hohenwarter et al. (2016) An evaluation of different steam disinfection protocols for cystic fibrosis nebulizers. *Journal of Cystic Fibrosis* 15 (2016) 78–84

# Ein besonderes Angebot

## Inhalationssprechstunde

Im Heidelberger Universitätsklinikum (Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin) gibt es seit drei Jahren ein außergewöhnliches Beratungsangebot der Physiotherapeutin Annegret Hövel für CF-Patienten. Wir haben sie nach den Besonderheiten gefragt.

**muko.info:** „Inhalationssprechstunde“ heißt Ihr Angebot. Was genau dürfen wir uns darunter vorstellen?

**Annegret Hövel:** Unsere Idee ist, dass wir Familien und Patienten unterstützen, Wege zu finden, wie sie die tägliche Inhalation durchführen können. Die Bedürfnisse der Patienten verändern sich ja. Im Prinzip fangen fast alle mit dem gleichen Regime an, Inhalation von Kochsalzlösungen usw. Aber im Laufe der Krankheitsgeschichte verändert sich vieles und jeder Patient muss individuell behandelt werden.

**muko.info:** Sie betreuen also nicht vorrangig neudiagnostizierte Familien?

**Annegret Hövel:** Vorrangig nicht, denn unsere Neudiagnostizierten erhalten stationär einen Basis Check-up. Dort wird alles Notwendige erklärt und besprochen. In meiner Sprechstunde berate ich häufig genau dann, wenn Änderungen notwendig sind. Das hat viel mit dem wachsenden Alltags-Stress der Patienten zu tun, z. B. schaue ich bei Jugendlichen oder Pubertierenden, die vielleicht gar nicht mehr inhalieren wollen, ob eine Alternative (wie z. B. Trockeninhalation) angeboten werden kann. Diese Option muss dann mit dem behandelnden Arzt geklärt werden.



**muko.info:** Kommen zu Ihnen also Familien, die keine regelmäßige Physiotherapie machen?

**Annegret Hövel:** Nein, ich hoffe doch sehr, dass alle regelmäßig zur Physiotherapie gehen. Aber dort wird eher selten inhaliert, aus diversen Gründen. Oft haben die Physiotherapeuten keine Inhaliergeräte oder Bedenken bzgl. Hygiene.

**muko.info:** Stichwort Hygiene. Besprechen Sie auch das Thema Reinigung der Inhaletten mit Ihren Patienten?

**Annegret Hövel:** Ja, wir lassen die Familien alles mitbringen, was sie diesbezüglich benutzen, auch Atemtrainingsgeräte. Dann sehe ich auch, ob etwas ersetzt werden muss. Unser Vorschlag für die Reinigung der Inhaletten sieht so aus:

- » Desinfektion der komplett zerlegten und ausgewaschenen Inhalette im Vaporisator
- » Wenn der Vaporisator ungeöffnet war, kann die nächste Inhalation auch mit einer feuchten Inhalette durchgeführt werden
- » Sobald der der Deckel geöffnet wurde, müssen die nicht sofort benutzten Teile getrocknet werden

**muko.info:** Wie häufig kommen Ihre Patienten zu Ihnen?

**Annegret Hövel:** Mein Wunsch wäre, einmal im Jahr. Aber meist ergibt sich eine Beratung, wenn ein Problem oder eine Frage auftauchen, sodass es da keine Regelmäßigkeiten gibt.

**muko.info:** Danke für Ihre Zeit! Und weiterhin gutes Gelingen.

Das Interview mit Annegret Hövel führte Susi Pfeiffer-Auler (Redaktion)

Hier werden Fragen rund ums Inhalieren geklärt: Annegret Hövel im Gespräch mit der jungen Patientin Alma.

# Sterilisation von Inhalationszubehör

## Metalltrays für die Aufbereitung von Inhaletten

Bei einem stationären Aufenthalt wird CF-Patienten täglich ein frisches Inhalations-Set zur Verfügung gestellt. Um die Sterilisation und Wiederverwendung des Inhalationszubehörs zu optimieren, wurde im Heidelberger Universitätsklinikum ein qualitätsgesichertes und Ressourcen-sparendes Verfahren entwickelt.

Im Frühjahr 2018 kam die Leiterin der Zentralsterilisation des Heidelberger Uniklinikums mit dem Hinweis auf die Kinderklinik zu, dass die Erfüllung der Qualitätsstandards, die bei der Aufbereitung und Sterilisation von Mehrweg-Inhaletten anzusetzen sind, in Zukunft nachvollziehbar dargestellt werden müssen. Bereits zuvor durfte die Aufbereitung der bei uns eingesetzten PARI-Inhaletten nicht mehr auf der eingesetzten Station erfolgen, sondern musste an die zentrale Sterilisationsabteilung der Klinik abgegeben werden. Leider waren unsere Erfahrung mit diesem Vorgehen bereits zu diesem Zeitpunkt eher negativ, weil durch die zentrale Aufbereitung sehr viele Teile der Inhaletten abhandenkamen und wir dadurch sehr viel neue Inhaletten bestellen und einkaufen mussten.

### Auch Mehrweg-Inhaletten halten nicht ewig

Zusätzlich muss aber bedacht werden, dass die Dauer der Verwendung und die Anzahl der Aufbereitungszyklen für die PARI-Inhaletten eigentlich begrenzt sind. Laut Hersteller dürfen diese nur ein Jahr Verwendung finden, müssen aber auf jeden Fall auch bereits nach 300 Durchgängen (Benutzung plus Aufbereitung unter Einhaltung der Hygienerichtlinien) entsorgt werden. In der Klinikroutine war es immer schwierig, diese Anforderungen, die eigentlich eine Zählung der Aufbereitungszyklen notwendig gemacht hätten, verlässlich umzusetzen. Davon ausgehend, dass wir durch die Zeitdauer für die zentrale Aufbereitung der Inhaletten (einschließlich des Transports) keine 300 Aufbereitungsdurchgänge pro Jahr erreichen, halfen wir uns damit, alle Inhaletten einer Station einmal pro Jahr auszutauschen. Schwierig war aber bei diesem Vorgehen auch, dafür zu sorgen, dass die Einzelteile verschiedener Inhaletten (von unterschiedlichen Stationen) während der Aufbereitung in der zentralen Sterilisationsabteilung nicht vermischt werden bzw. solche verloren gehen. Da Letzteres leider des Öfteren der Fall war, mussten solche Teile oft durch neue ersetzt werden, was die Benutzung unserer Mehrweg-Inhaletten zusätzlich verteuerte. Das Problem der eigentlich notwendigen Zählung der Aufbereitungsdurchgänge blieb allerdings,

denn auch unsere klinikeigene Medizintechnik-Abteilung und die Firma PARI konnten keine zufriedenstellende technische Lösung dafür finden.

### Eigens entwickeltes Metallkästchen für Inhalationszubehör

Aus diesem Grund wurde im Team (Arzt, Stationsleitung, Physiotherapeutin) überlegt, wie wir zur Umsetzung der hohen Hygiene-Qualitätsstandards unsere Qualitätsstandards für die Inhalation erhalten können. Nach intensiver Diskussion blieben schließlich nur zwei Möglichkeiten:

- » Ausschließliche Verwendung von Einmal-Inhaletten
- » Schaffung der Möglichkeit einer verlässlichen Zählung für die PARI-Inhaletten

Wir waren uns einig, dass wir aus Gründen der Qualität und der Nachhaltigkeit unbedingt eine Lösung für die Inhaletten finden wollten. Auf Vorschlag unserer Zentralsterilgutversorgung entstand daraufhin die Idee, den Bau eines speziell für die PARI-Inhaletten konfigurierten Metallkästchens (Tray) in Auftrag zu geben und ein Verfahren zu entwickeln, welches die strengen Richtlinien zur Aufbereitung erfüllt.

Das Tray wurde so konfiguriert, dass alle Inhalettenteile auf Metallstifte aufgesteckt werden, sodass sie gut zu säubern sind und keine Flüssigkeit im Rahmen des Aufbereitungsprozesses auf Inhalettenteilen stehen bleiben kann. Jedes Tray ist mit einem Barcode codiert, beinhaltet alle Teile eines PARI-Inhaletten-Satzes und bleibt für die Dauer der Verwendung so zusammen. In einer zuvor durchgeführten Bedarfsermittlung haben wir uns letzten Endes auf zwei Arten von Ausstattungen für diese Kästchen festgelegt. Derzeit sind alle Stationen mit einer bestimmten Anzahl von Trays ausgestattet, die mit der Zugehörigkeit und Laufzeit codiert sind.

### Der Weg der Inhaletten kann nachverfolgt werden

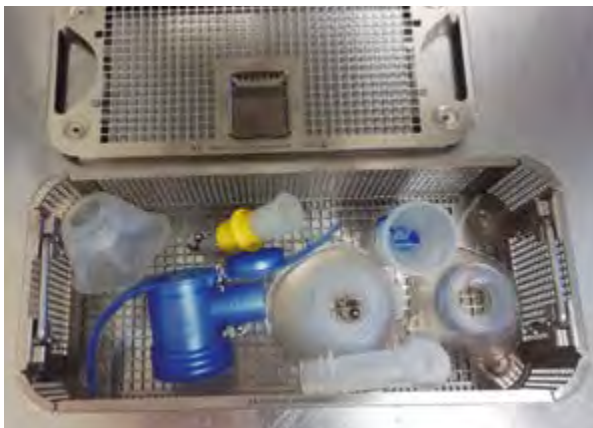
Für die Verwendung kommen die Trays geschlossen in die Patientenzimmer und werden auf die gleiche Art wieder zurückgenommen. Nach Ausgabe verbleibt das Tray mit dem PARI-Inhalettensatz maximal einen Tag (von der ersten bis zur letzten Inhalation des Tages) beim Patienten. Danach wird das Tray wieder komplett in die zentrale Aufbereitung unserer Zentralsterilgutversorgung gegeben. Dort wird der Barcode des Tray gescannt, wodurch dieses wiedererkannt und dadurch die Anzahl der Aufbereitungen gezählt wird. Nach dem Reinigungs- und Sterilisierungsprozess wird das Tray nach einer Prüfung auf Vollständigkeit wieder an die hinterlegte



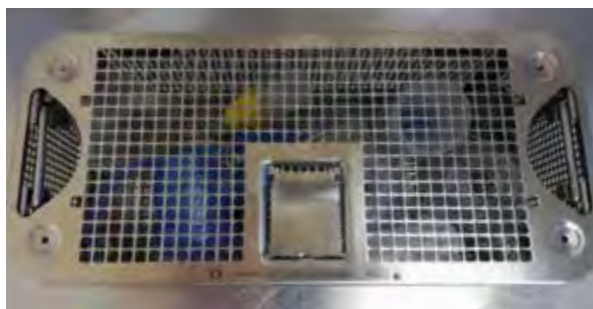
Station zurückgeschickt. Die Station erhält danach das Metallkästchen wieder mit einem sauberen und technisch sowie hygienisch einwandfreien Inhalettensatz zurück. Auf diese Weise ist die Laufzeit immer bestimmbar: Ist entweder eine Nutzungsdauer von einem Jahr oder sind 300 Aufbereitungen erreicht, so wird dieses Tray automatisch für die Wiederaufbereitung gesperrt. Das Tray muss dann mit einem komplett neuen PARI-Inhalettensatz bestückt und neu codiert werden, damit die Zählung wieder von vorn beginnen kann. Dieses spezielle Verfahren wurde in unserer Klinik validiert.

### Metallkästchen bewährt sich

Wir waren sehr froh, dass wir die Verwaltungsdirektion und die Pflegedienstleitung von dieser sinnvollen Maßnahme überzeugen konnten, sodass diese große Investition getätigt wurde. Seit April 2019 läuft dieses Modell bei uns im Haus. Es gibt in der Umsetzung noch kleine Stolperfallen, aber



Alle Inhalettenteile passen genau auf die Stifte im Metallkästchen.



Das Metallkästchen kommt verschlossen in die Sterilisation und wieder zurück auf die Station.



Der Barcode zur eindeutigen Identifizierung ist fest integriert.

im Prinzip funktioniert die Idee gut. Wir sind sehr froh, auf diesem Weg unsere Qualitätsstandards für unsere Patienten halten zu können und der Verwaltung dankbar, dass sie die Gelder dafür freigegeben hat.

**Annegret Hövel**  
Leitende Physiotherapeutin

**PD Dr. med. Olaf Sommerburg**  
Sektionsleiter Mukoviszidose-Zentrum  
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der  
Universität Heidelberg

**Birgitt Hönle**  
Bereichsleitung Zentrale Sterilgutversorgungsabteilung  
am Universitätsklinikum Heidelberg

## Stark durch den Tag



erstattungsfähig

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

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



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

# Die Inhalette, die Keime und das Klima

## Ein Denkanstoß für mehr Gelassenheit

In die Überlegungen dieses Autors fließen ganz andere Aspekte als üblich mit ein – der Blick richtet sich auch auf Umweltfragen.

Mein Vaporisator hat eine elektrische Leistung von 350 W. Lasse ich ihn zweimal am Tag eine Stunde meine Inhalette auskochen und trocknen, dann (ich hab's ausgerechnet) kommen bei der Stromerzeugung pro Jahr ungefähr 100 kg CO<sub>2</sub> zusätzlich aus einem deutschen Kraftwerk raus, das entspricht einer Autofahrt (je nach Autotyp) von 500–1.000 km! Dass unsere CO<sub>2</sub>-Emissionen die Erde erwärmen werden, haben Wissenschaftler schon 1912 vorausgesagt, und spätestens seit meinem Studium halte ich die Klimakatastrophe für die größte Gefahr für den Menschen.

### Hygiene ist wichtig, aber...

Deshalb: Muss das tägliche Köcheln wirklich sein? Ich finde Hygiene sehr wichtig und treffe konsequente Maßnahmen, um im Krankenhaus oder von anderen CF-Patienten keine unliebsamen Gäste in meine Lunge zu lassen: Händewaschen und -desinfektion, Abstand halten, in die Armbeuge husten etc. – das ganze Programm. Aber wenn ich inhaliert habe, sind in der Inhalette „nur“ Keime aus meiner Lunge, und mit denen kommt meine Lunge klar, selbst wenn ich davon einige wieder einatme. Natürlich sollten sich die Pseudomonaden in der Inhalette nicht vermehren, deshalb wasche ich sie direkt nach dem

Inhalieren unter dem Wasserhahn gründlich aus, schleudere Tröpfchen durch kräftiges Schütteln aus und lege die Einzelteile dann in meinen Vaporisator mit leicht geöffnetem Deckel, sodass sie in den ca. 12 Stunden bis zur nächsten Inhalation zuverlässig abtrocknen. Einmal in der Woche wird sicherheits halber vaporisiert, und nach zwei Monaten kommt mit der Antibiotika-Lieferung der Apotheke eine neue Inhalette.

### Individuelle Entscheidung

Damit habe ich in den letzten 20 Jahren zwei Tonnen CO<sub>2</sub> und einiges an Zeit eingespart, und mein *Pseudomonas*-Keim bekam seitdem keinerlei Verwandtenbesuch. Natürlich traut sich kein Experte, diesen Tipp zu unterstützen und ich gebe für die Sicherheit auch keine Gewähr. Jeder möge selbst entscheiden, wieviel Vaporisation er für sein Sicherheitsgefühl benötigt. Ich sehe die Inhalettendesinfektion jedenfalls inzwischen sehr gelassen und mache dafür lieber mehr Sport.

Ein älterer CF-Patient (Name und Adresse des Autors sind der Redaktion bekannt)

Anmerkung der Redaktion: Eine Trocknung im Vaporisator von jeweils 60 Minuten ist medizinisch nicht notwendig und erhöht zudem den Verschleiß der Vernebler, siehe Artikel auf Seite 6.

## Inhaletten im Vaporisator Trocknen unnötig?

Ihre Routine der Reinigung beschreibt uns Salih Turanli.

Die Familie verzichtet komplett auf die Trocknung der gereinigten Inhaletten.

Mein Sohn ist fast zwölf Jahre alt und wir benutzen den eFlow seit circa vier Jahren. Nach dem Gebrauch der Inhalette am Morgen spüle ich zuerst alle Teile und lege Sie auf ein Küchentuch. Wenn wir die zweite Inhalette abends benutzt haben, verfare ich genauso.

### Reinigung im Vaporisator

Morgens lege ich beide Inhaletten in den Vaporisator. Ich vaporisiere immer morgens. Nachdem ich mir die Hände

desinfiziert habe, baue ich eine Inhalette zusammen und befülle sie mit der Lösung. Ich denke, um die Inhalette keimfrei zu halten, ist es besser, sie im Vaporisator zu lassen. Deswegen packe ich Sie auch nicht aus und lasse sie nicht an der Luft trocknen. Mein Sohn hat bisher keine Probleme mit *Pseudomonas* gehabt. Ich fühle mich dadurch bestätigt.

Salih Turanli



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

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



**Mehr Luft, mehr Leben**



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

# Vaporisator, Dampfgarer, Thermomix... Alternatives Auskochen

„Dieses Verfahren ist nicht validiert und rechtlich bewegt man sich damit auf unsicherem Terrain, auch wenn man vom Vorgang her annehmen könnte, dass ein Dampfgarer ähnlich wie ein Kochtopf wirkt und sich zur Desinfektion gut benutzen ließe.“ Das war der Kommentar des Expertenrates zu einer Anfrage, ob ein Dampfgarer zum Sterilisieren der Inhaletten genutzt werden könne. „Wir haben uns trotzdem getraut und nur beste Erfahrungen gesammelt“, sagt Familie P.

## Zu lange ausgekocht

Nachdem wir vor über 20 Jahren einmal unsere Inhaletten bis zur Unkenntlichkeit abgekocht hatten (ich hatte den Topf mit den auszukochenden Teilen auf dem Herd schlicht vergessen und alles war zusammengeschmolzen), hatten wir uns für diese Alternative entschieden.

## Dampfgaren funktioniert wunderbar

Hierzu steckten wir unsere gereinigten Inhaletten in den Dampfgarer und ließen sie 20 Minuten bei 100 °C „dämpfen“. Danach kamen sie für weitere 20 Minuten in den Backofen, Umluft, ebenfalls bei 100 °C. Gelegentlich fand sich noch ein Wassertropfen im Aufsteckteil der Inhalette, der wurde mit dem Inhaliergerät weggepusht. Bis zur Wiederverwendung

bewahrten wir die Inhaletten im sauberen Geschirrtuch auf. Wir nahmen es damals sehr genau mit dem Trocknen der Teile. Heute denke ich, dass die Sterilisation – erst unmittelbar vor der nächsten Nutzung – das aufwändige Trocknen ersparen würde.

Vom Prinzip her funktioniert das genauso mit einem Babyflaschen-Vaporisator oder auch mit dem Thermomix.

Für Insider: Gereinigte Inhaletten in das Garkörbchen geben, ca. 500 ml Wasser einfüllen, 25 Minuten Varoma Stufe 1 laufen lassen: [www.youtube.com/watch?v=3JRv5XjvqCA](http://www.youtube.com/watch?v=3JRv5XjvqCA)

Familie P.



Vaporisator und Dampfgarer kommen nicht mehr zum Einsatz...



seit wir den Thermomix haben.

## Abkochen in Essigwasser Vaporisator unsicher?

Ich reinige meine Inhaletten durch Abkochen mit Essigwasser, vorher im Vaporisator, das wurde mir jedoch gerade in der Erkältungszeit zu unsicher, da diese Geräte meistens nur 80 °C heißen Wasserdampf erzeugen. Danach trockne ich sie auf einem Handtuch und bewahre sie in einer Plastikbox auf, welche regelmäßig desinfiziert wird, bis ich sie wieder benutze.

Ich inhaliere zwei bis dreimal täglich und benötige alle drei bis fünf Jahre ein neues Inhalationsgerät. Die Vernebler halten sechs bis zwölf Monate. Allerdings waren die älteren Modelle (LL-Vernebler) langlebiger als die neuen (Lg -Sprinter).

Mit freundlichen Grüßen Lea Scheibler, 20 Jahre, CF



# Wandel der Standards Hygiene-Wissen langsam gewachsen

Mit Grauen denkt Antje an die mangelnden Hygiene-Standards in ihrer Kindheit zurück und sagt, dass Aufklärung diesbezüglich sehr wichtig gewesen sei.

Ich bin Jahrgang 1967. War es schon mühsam genug, meinen Eltern das richtige Inhalieren für mich beizubringen, so wurde das Thema Hygiene diesbezüglich vollkommen ausgelassen. Inhalette mal fix unter den Wasserhahn halten, auf einem Handtuch parken – fertig.

Das Thema Hygiene war bis zur Jahrtausendwende eh kein Thema. So haben wir doch in der Alpinen Kinderklinik Davos autogene Drainage als Gruppentherapie gemacht. Die Inhaletten wurden genauso behandelt wie daheim. Wir lebten wie in einer Jugendherberge und teilten uns Bad und Toilette. Aus heutiger Sicht PFUI! Man wurde nicht aufgeklärt, wie wichtig das Thema ist, und deshalb war es auch keins. Trotzdem gab mir ein Kumpel den

Tipp, dass man die Inhalette mit einem Vaporisator auskochen könne. Das hab ich dann fortan auch gemacht.

In der Uni in Köln musste ich dann ab ca. 2005 einen Mundschutz und Handschuhe in der Ambulanz anziehen. Allmählich dämmerte es mir.

Heute bin ich doch gut aufgeklärt und desinfiziere meine Inhalette per Vaporisator. Danach stelle ich sie separat zum Trocknen weg. Gerne auf die Heizung. Die eFlow-Teile halten aber tatsächlich nicht lange. Mit Colifin wechsel ich den Vernebler ja monatlich. Den Vernebler für Mucoclear muss ich mir regelmäßig verschreiben lassen.

In Hotels wiederum finde ich, ist das Thema Hygiene etwas anstrengender. Aber auch das bekommt man hin. Die Aufklärung zu diesem Thema tat absolut Not. Auch hab ich schon manchen Infekt dank Mundschutz verhindert.

Ich bin froh, dass die Hygienestandards auch auf Seminaren eingehalten werden. Und für sich zu Hause kann man auch eine Menge unternehmen. Mit Sterilium, Cutasept und anderen kleinen Helferlein.

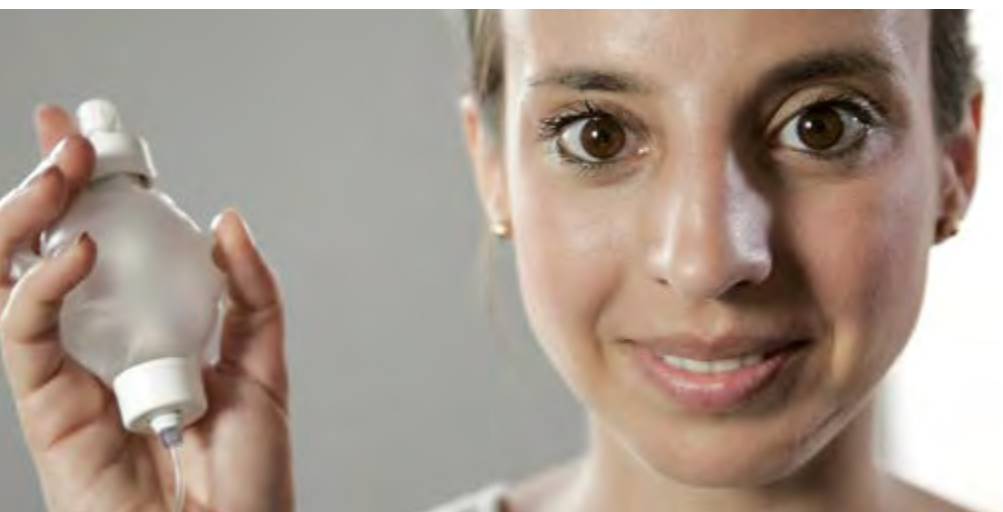
Antje Löffelholz



HEMOCARE

PHARMA

VERSANDAPOTHEKE

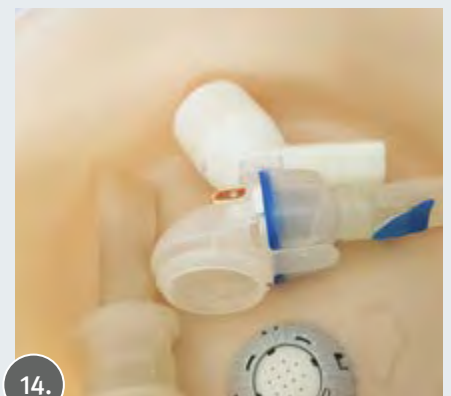
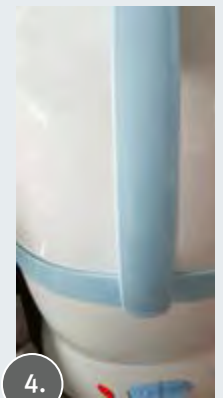
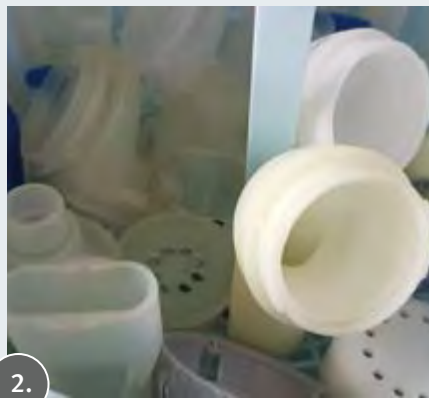


Ambulante i.v.  
Antibiotikatherapien  
und Ernährungstherapien  
aus einer Hand

# Bilder sagen mehr als tausend Worte

## Vorgehensweise mit über 20-jähriger Erfahrung für gut und praktikabel befunden

Maren Curtle (Jahrgang 1965, CF, *pseudomonas*frei) hat uns Schritt für Schritt fotografiert, wie sie ihre Inhalations- und Atemtrainingsgeräte säubert.



### Ablauf:

Bild 1: Wasser in den Vapo, ein Schuss Zitronensäure dazu.

Bild 2: Je zwei Inhaletten, Flutter und Pep-Systeme auseinanderbauen und hinein

Bild 3: Alles mit etwas Abstand positionieren...

Bild 4: Deckel drauf und an

Bild 5: Hände mit Seife waschen

Bild 6: Frisches gebügeltes Geschirrhandtuch auslegen

Bild 7: Alle Teile zum Trocknen aufstellen (zwölf Stunden)

Bild 8: Vapo von innen abtrocknen, verstauen

Bild 9: Geschirrhandtuch nach gewisser Trockenheit nehmen, sodass nichts rausfällt

Bild 10: Ab in die Schublade, bis zum nächsten Inhalieren

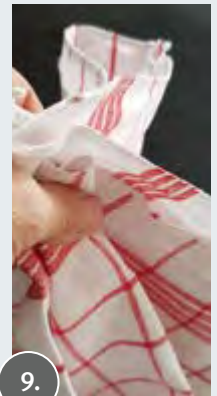
Bild 11: Hände waschen mit Seife

Bild 12: Alles aus der Schublade holen, natürlich vorsichtig, sodass nichts rausfällt

Bild 13: Zusammensetzen und das Inhalieren kann starten

Bild 14: Sammeln bis zur zweiten Inhalation, dann alles von vorne...

Mehr Leserbriefe  
gibt es auf unserem  
muko.blog zu lesen:  
[blog.muko.info/  
schwerpunkt-  
inhalationshygiene](http://blog.muko.info/schwerpunkt-inhalationshygiene)



PERFEKTES  
ZUSAMMENSPIEL

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

Schnelle Antibiotika-Inhalation  
ohne Restvolumen.

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.



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

# Ein komplexes Thema

## Trocknen oder nicht?



**Vanessa Schulze-Plaschnik aus Haveland schreibt uns, wie sie sich den Alltag erleichtert.**

Das Inhalationsgerät und der Schlauch selbst werden von uns regelmäßig etwa einmal wöchentlich außen desinfiziert. Jährlich achten wir auf eine Wartung, zu der der Austausch des Filters, das Messen des Drucks sowie der Austausch aller Inhaletten und Schläuche gehören. Beim Austausch besteht Anspruch auf Kostenübernahme durch die Krankenkasse.

Auf der Neonatologie haben wir gelernt, das Stillzubehör möglichst steril aufzubewahren. Seither nutzen wir eine Mullwindel als Unterlage für die Lagerung des Inhalationszubehörs und eine weitere oben drüber. Bislang hat es ohne Veränderung der Keimlage ausgereicht, die beiden Mullwindeln einmal pro Woche auszuwechseln – bei separater Wäsche mit 60 °C gereinigt. Eine lange Zeit haben wir etwa drei Sets von Inhaletten am Abend mit heißem Wasser abgespült und im Vaporisator sterilisiert.

### **Problem: Das Trocknen**

Die Inhaletten sollten bei der Methode ausschließlich trocken verwendet werden, geprüft haben wir das durch ein Aufklopfen auf eine trockene Oberfläche. Häufig hatten wir dann das Problem, dass die Einzelteile der Inhalette noch nicht trocken waren, was kleine Tröpfchen auf der Oberfläche zeigten! Eine Inhalation war dann leider nicht mehr möglich. Nach vielen Beiträgen in den Medien haben wir uns in unserer Ambulanz erkundigt, ob nicht auch die dort genannten Methoden „sicher“ wären. Nachdem uns unsere Mukoviszidose-Ambulanz, die Charité Berlin, ein „GO“ für eine in unseren Alltag passende Methode bewilligt hatte, haben wir vor langer Zeit umgestellt – bislang ohne Keimprobleme.

Wir spülen nun die Inhaletten nach dem Inhalieren mit heißem Wasser ab und lagern sie, wie oben geschildert, zwischen den Mullwindeln. Direkt vor der Inhalation legen wir das Inhalationszubehör in den Vaporisator, lassen es danach ab-

kühlen, schütteln es aus und verwenden es direkt danach. Natürlich desinfizieren wir uns die Hände vor der Entnahme der Inhalette aus dem Vaporisator. Zur Ablage sowie Befüllung mit NaCl desinfizieren wir die Ablagefläche mit Flächendesinfektion.

### **Kondenswasser**

Große Probleme bereitete uns auch oft ein feuchter, kondenswasserbefüllter Schlauch. Wir haben viel probiert und die beste Variante ist es, die Inhalette direkt nach der Inhalation vom Schlauch zu trennen, das Inhalationsgerät weiterlaufen zu lassen, bis das Kondenswasser vollständig abgelaufen ist. Für einen Test oder das komplette Entfernen von Feuchtigkeit im Schlauch lassen wir das Inhalationsgerät laufen, halten einen Finger auf den Schlauchausgang, lassen los. Die Feuchtigkeit entweicht. Diesen Vorgang so lange wiederholen, bis keine Tröpfchen mehr im Schlauch zu sehen sind!

**Vanessa Schulze-Plaschnik**



# „Vapo to go“

## Desinfizieren auf Reisen mit dem Eierkocher



Eierkocher, Backmatte, Lochzange – fertig!



Eierkocher als „Vapo to go“ für eine eFlow-Inhalette

Die Idee, einen Eierkocher zum Desinfizieren seiner eFlow-Inhaletten auf Reisen zu benutzen, ist nicht neu. Aber Mona Stahlberg hat diese Notlösung mit einer tollen Idee perfektioniert, die wir Ihnen nicht vorenthalten wollen.

Ein Eierkocher funktioniert wie ein Vaporisator, ist nur kleiner und handlicher. Doch wer den „Vapo to go“ schon einmal in Gebrauch hatte, wird folgendes Problem vielleicht kennen: Die einzelnen Teile der eFlow-Inhalette können durch die großen Löcher des „Eierhalters“ leicht auf die heiße Metallplatte fallen. Durch die Hitze der Metallplatte besteht die Gefahr, dass die

eFlow-Teile schmelzen. Um das zu vermeiden, ist mir folgende Lösung eingefallen:

Aus einer Silikon-Backmatte (auf Hitzebeständigkeit achten) wird die passende Form zurecht geschnitten, sodass diese in den „Eierhalter“ passt. Anschließend werden mit einer Lochzange viele kleine Löcher nebeneinander ausgestanzt, damit dort der heiße Dampf durchdringen kann. So entsteht eine gute Unterlage, die einzelnen eFlow-Teile können nicht mehr auf die heiße Platte fallen und Sie sind gut gerüstet für die nächste Reise!

Mona Stahlberg

 **ContraCare** GmbH  
we care for health

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

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



Wir freuen uns, dass wir so viele Zuschriften zum Thema Inhalationshygiene bekommen haben. Erstaunt hat uns, dass fast alle unsere Autoren die Desinfektion sehr gewissenhaft durchführen. In den entsprechenden Foren im Internet wird das Thema auch häufig diskutiert und manche Äußerungen dort lassen weit lässigeren Umgang mit dem Thema vermuten. Unser Tipp: Bleiben Sie auf der sicheren Seite!

Schon seit meiner frühesten Kindheit, wurden die Inhaletten nach der Benutzung alle zusammen in kochendem Wasser abgekocht.

Heutzutage spüle ich diese direkt nach der Benutzung kurz unter fließendem Wasser ab, sammle sie (höchstens einen halben Tag alt) im Vaporisator und desinfiziere sie darin.

Nach dem zehnmütigen Vorgang, werden sie etwas abgetrocknet und in ein extra Küchenhandtuch gelegt. Somit haben Keime keine Chance.

Christoph Bethge



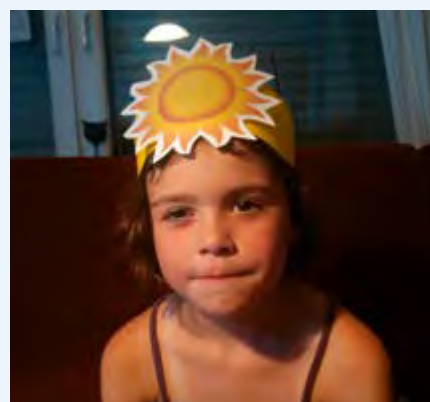
Das Thema Hygiene war in den ersten beiden Jahren nach der Diagnose bei uns Zuhause heiß diskutiert worden.

Mittlerweile hat die Hygiene nicht mehr erste Priorität. So werden die Inhaletten und Übungswerkzeuge (drei bis vier verschiedene Geräte) zwar mit dem Dampfgerätee gereinigt, die Übungswerkzeuge landen jedoch erst nach mehrmaligem Gebrauch im Vaporisator und verbleiben

tagelang auf dem Geschirr-Stellplatz neben dem Waschbecken in der Küche. Hände desinfizieren wir immer.

Wir sind überzeugt davon, dass sich die jährlichen drei bis vier Infekte durch bessere häusliche Hygiene nicht vermeiden lassen.

Wolfgang Tempele



Ich reinige seit Jahren meine Inhaletten mit Hilfe eines Vaporisators, in welchem heißer Wasserdampf erzeugt wird, welcher in der Lage ist, eine Vielzahl von Keimen abzutöten. Nach einer Inhalation wird die Inhalette meines eFlows mit warmen Wasser abgewaschen und eingeweicht um Reste des inhalierten Kochsalzes zu entfernen. Danach lege ich die zerlegten Einzelteile, auch die Membran, in meinen Vaporisator und belasse das ganze ca. 15 Minuten im Gerät.

Wichtig ist dann noch die Trocknung. Dazu lasse ich die Inhalette entweder im Gerät bis sie vollkommen getrocknet ist oder vaporisiere direkt, bevor ich erneut inhaliere. So ist die Inhalette noch warm

und frisch abgekocht. Probleme gibt es seit langer Zeit mit den Membranen für den eFlow-Vernebler. Ein bis zwei Wochen funktioniert da alles reibungslos bei einer neuen Membran. Danach verstopft die Membran regelmäßig und muss mit Hilfe der Rückspülung gereinigt werden, was aber auch nicht immer den gewünschten Effekt erzielt. So kann es bis zu fünf Rückspülungen benötigen bis die Membran wieder einsatzbereit ist. Wichtig ist die regelmäßige Reinigung/Desinfektion, damit keine Keime in die Lunge gebracht werden. Deshalb sollte nach jeder Inhalation eine neue desinfizierte/abgekochte Inhalette benutzt werden.

Markus Windels

Nach Gebrauch wird der Vernebler in einer Schüssel mit warmen Wasser und Spüli gereinigt und in einer weiteren Schüssel bis zur nächsten Inhalation aufbewahrt.

Vor jeder Inhalation wird der Vernebler in einem Babyflaschenvaporisator sterilisiert und anschließend sofort verwendet und mit vorher desinfizierten Händen wieder zusammengebaut.

Daniela Höfflein

Ich inhaliere mit einem PARI Sx, der alle ein bis zwei Jahre kaputt geht. Bisher verlief die Kostenübernahme durch die AOK problemlos. Reinigen tue ich meinen Inhalator mit einem Reinigungsbeutel für die Mikrowelle von „RC CLEAN“ ca. ein- bis zweimal mal die Woche.

Ja, es setzt sich Salz ab am Inhalator, aber ich sehe persönlich keine Gefahr

darin. Aufbewahrt werden Gerät und Inhalator in einer Schublade. Beim Inhalieren ist die Schublade natürlich offen, sodass Luft rein- und rausströmen kann.

**Tamer Toka**



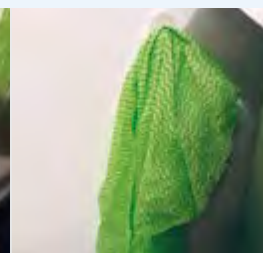
Nach der Reinigung bleiben beide Vernebler-Sets im Vaporisator, nach der morgendlichen Inhalation wird der benutzte Vernebler auf ein Handtuch in eine Schublade gelegt bis zur Endreinigung am Abend.

Die Vernebler und den Filter in dem Gerät tauschen wir einmal im Jahr aus.

**Nathalie Mak**



Die Vernebler kommen abends in den mit feuchten Lappen trocken gewischten Vaporisator. Eine kleine Menge Wasser kommt dazu und dann wird der Vaporisator gestartet. Der Deckel bleibt zu bis zum Morgen.



Lappen trocknet, für die Reinigung am Abend wird dieser ein paar mal durchgespült und dann benutzt.



Inhaliert wird morgens und abends. Morgens wird das erste Vernebler-Set zum Inhalieren rausgenommen, das zweite Set bleibt bis zur Inhalation abends im Vaporisator.

Ich benutze für die Nassinhalation ausschließlich den PARI eFlow und die dazu gehörigen Vernebler. Dieser eFlow ist tatsächlich noch mein erster, den ich vor ca. sechs Jahren bekommen habe. Hintere Klappe und Verneblerkabel wurden ein- bis zweimal mal ausgetauscht,

aber sonst funktioniert er noch topp. Ich reinige diesen mit sämtlichen Kabeln alle paar Wochen mit einem Desinfektionstuch. Die Vernebler selbst wechsle ich nur einmal pro Woche (ich weiß, zu selten aber die Zeit fehlt einfach). Sie werden in einer extra dafür vorgesehe-

nen Schüssel mit heißem Wasser eingeweicht und von Rückständen befreit. Anschließend landen sie im Vaporisator. Getrocknet werden sie auf/unter einem sterilen Geschirrtuch.

**Robert Theuer**

Folgender Prozess findet bei uns täglich nach Einsatz des Verneblers des eFlows zur Reinigung statt:

- » Inhalette und Vernebler werden unter warmen Leitungswasser abgespült (vorher heiß durchlaufen lassen)
- » dann in den Vaporisator mit destilliertem Wasser legen

- » trocknen der einzelnen Teile auf sauberem Handtuch
- » erst nach 100% Trocknung werden Inhalette und Vernebler (nicht zusammengebaut) in eine saubere Schublade weggeräumt
- » alle drei bis vier Monate wird der Vernebler rückwärts mit NaCl 0,9 durchgespült (spezielles Gerät)

- » bei zwei Inhalationen täglich benötigen wir alle ein bis anderthalb Jahre neue Vernebler

Die Reinigung findet praktisch so statt wie vom Hersteller empfohlen.

**Michaela Jäger**

# Antibiotikatherapie

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

Trotz neuer Medikamente bleibt derzeit die Erkrankung der Lunge immer noch eines der Hauptprobleme bei Mukoviszidose. Zunehmend rücken neben dem Problemkeim *Pseudomonas aeruginosa* neue Keime in den Fokus wie nicht-tuberkulöse Mykobakterien (NTM) oder Methicillin-resistente *Staphylococcus aureus* (MRSA). Auch wird über Nebenwirkungen bestimmter Antibiotikaklassen (z. B. Fluorchinolone) berichtet. In der ersten Ausgabe 2020 möchten wir Ihre verschiedenen Erfahrungen mit Antibiotikatherapien sammeln und austauschen: Welche Keime machen Probleme? Sind die Therapien mit dem Alltag vereinbar? Gibt es genug Therapieoptionen? Wie sieht es mit Unverträglichkeiten und Nebenwirkungen aus?

Wir freuen uns auf Ihre Leserbriefe!

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

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



### Tipp

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

# Transition: Abschied von der Kinderklinik

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 2/2020

Nach der Diagnose werden junge Mukoviszidose-Patienten meist jahrelang in einer CF-Kinderambulanz betreut. Diese Betreuung basiert, neben der medizinischen Versorgung, auf einem über lange Zeit gereiften Vertrauensverhältnis zwischen den Patienten, deren Familien und dem Ambulanz-Team. Doch was passiert, wenn aus jungen Mukoviszidose-Patienten Erwachsene werden und sie die Kinderambulanz verlassen?

Wir fragen Sie: Wie verlief Ihr Wechsel von der Kinderklinik in die Erwachsenenambulanz? Fanden Sie überhaupt problemlos eine kompetente Klinik? Wuchs das notwendige Vertrauensverhältnis zu den neuen Ärzten oder wechselten sie vielleicht sogar mehrfach die Ambulanz? Was vermissen Sie in der neuen Ambulanz und was könnten die Erwachsenenambulanzen von den Kinderkliniken lernen?

Wir freuen uns auf Ihre Leserbriefe!

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

Redaktionsschluss für die muko.info 2/2020 ist der 03.04.2020



### mukoblog

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

# Visuell Informativ



# Hilft!



Jetzt auch mit  
Monty, der neue Freund  
für die kleinen CFler

**mukotv** und **mukotv kidz** sind Informationsplattformen, die sich mit der Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose beschäftigen. Betroffene, Familienangehörige, Eltern, Kinder sowie Interessierte erhalten hier direkt aktuelle Informationen und Wissenswertes über die Erkrankung. Schwerpunkt unserer Arbeit sind dabei professionelle Aufklärungsfilm, die einen umfassenden und authentischen Einblick in die Komplexität von Mukoviszidose gewähren.

Darüber hinaus halten wir regelmäßig Symposien filmisch fest, um insbesondere auch Betroffenen, die aufgrund der Keimproblematik nicht an diesen Veranstaltungen teilnehmen können, die Informationen zur Verfügung zu stellen.

**Neugierig?** Gleich auf [mukotv.de](http://mukotv.de) gehen und bereits produzierte Filme anschauen:

Lungentransplantation (LTX) · Diabetes bei CF · Richtige Inhalation · Reha-Kliniken  
Osteoporose bei CF · Ärzte-Vorträge auf Symposien / bei öffentlichen Veranstaltungen

# muko

tv

[www.mukotv.de](http://www.mukotv.de)  
[info@mukotv.de](mailto:info@mukotv.de)



**MUKOVISZIDOSE**  
Selbsthilfe Region Bremen e.V.

# Wahlen für den Bundesvorstand

Bewerbungen bis spätestens 07. Februar 2020 möglich!



**Auf der Mitgliederversammlung während der Jahrestagung vom 08. – 10. Mai 2020 in Weimar wird der Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. gewählt.**

Für die nächste Amtsperiode werden gesucht:

- » der/die Vorsitzende
- » der/die Erste stellvertretende Vorsitzende
- » der/die Zweite stellvertretende Vorsitzende
- » vier weitere Bundesvorstandsmitglieder

Der Bundesvorstand wird auf die Dauer von drei Jahren gewählt. Die Amtsperiode aller Bundesvorstandsmitglieder beginnt nach erfolgter Annahme der Wahl mit dem Ende der Mitgliederversammlung.

Wer den Bundesvorstand unterstützen und die Arbeit des Mukoviszidose e.V. maßgeblich mitbestimmen und intensiv mitwirken möchte, kann sich beim Wahlvorstand des Wahlausschusses bis spätestens zum 07. Februar 2020 (Posteingang in der Geschäftsstelle) schriftlich bewerben.

Der Bewerber muss Mitglied im Mukoviszidose e.V. sein.

Damit die Vereinsmitglieder etwas über die Bewerber erfahren können, werden alle zugelassenen Kandidaten in der muko-

info 1/2020 und im Internet vorgestellt. Für diese Berichte benötigen wir einen kurzen Bewerbungstext (100 Wörter) sowie möglichst ein Lichtbild.

**Bewerbungen richten Sie bitte an den:**  
**Mukoviszidose e.V.**  
**Wahlausschuss**  
**In den Dauen 6**  
**53117 Bonn**

Wir freuen uns auf Ihre Bewerbung!

## Die Bewerbung sollte enthalten:

- » Name, Vorname
- » Geburtsjahr
- » Anschrift
- » Berufs- bzw. Amtsbezeichnung
- » Für welche Vorstandsfunktion erfolgt die Kandidatur?
- » Schriftliche Erklärung, dass der Vorgeschlagene zur Kandidatur und im Falle der Wahl auch zur Amtsübernahme bereit ist
- » Ggf. kurze inhaltliche Einlassungen

# „Ich hatte sofort das Gefühl, mich wirklich einbringen zu können“

Auf der 54. Jahrestagung im kommenden Mai entscheiden die Mitglieder des Mukoviszidose e.V. in der Bundesvorstandswahl, wer die nächsten drei Jahre die Geschicke des Vereins lenken wird. Im Interview gewährt Ingo Sparenberg Einblicke in die Arbeit des wichtigsten Entscheidungsgremiums des Mukoviszidose e.V.

## Warum hast du dich vor drei Jahren zur Wahl in den Bundesvorstand gestellt und diese Aufgabe übernommen?

Wir CF-ler werden erfreulicherweise immer älter und schon vor einigen Jahren war abzusehen, dass wir bald mehr Erwachsene sein werden als Kinder. Entgegen dieses positiven Trends fand ich es schade, dass sich damals nur zwei Betroffene im Bundesvorstand unseres Vereins befanden. So stellte ich mich zur Wahl. Ich sehe mich seither in der Verantwortung, die Probleme von uns CF-Erwachsenen und Heranwachsenden im Vorstand zu vertreten. Gerade die gesundheitliche Versorgung treibt mich um. Ich nehme, so oft es geht, an gesundheitspolitischen Treffen teil und arbeite seit ca. fünf Jahren im TFQ-Beirat mit, um auch dort auf unsere Belange aufmerksam zu machen. Ich bin hochofret, dass wir im Bundesvorstand einen Reha-Fonds über 300.000 Euro auf die Beine gestellt haben, um in Deutschland bald noch mehr Reha-Plätze für Betroffene zur Verfügung zu haben. Ich habe angeregt, dass wir uns mit dem Bundesverkehrsministerium in Verbindung setzen, damit stark eingeschränkte CF-Patienten in Zukunft leichter Parkerleichterungen beantragen können. Dies sind nur einige Beispiele der Aufgaben, derer sich der BV annimmt.

## Haben sich deine Erwartungen nach deiner ersten Amtsperiode erfüllt?

Definitiv! Beeindruckt hat mich das Potenzial, was im Verein steckt und um welches wir von anderen Vereinen in Deutschland beneidet werden. Schon allein ein Patientenregister zu haben, ist einzigartig. Ebenso hat mich das Gehör, welches ich vom ersten Tag an bekam, positiv überrascht. Ich hatte sofort das Gefühl, mich wirklich einbringen zu können. Natürlich brauchte ich eine gewisse Zeit, um die Komplexität der Aufgaben und die Struktur zu überblicken. Aber es macht Spaß und lohnt sich! Zumal sich durch die Arbeit sehr viele Kontakte, neue Erfahrungen und neues Wissen, z. B. zum aktuellen Stand der CF-Versorgung, ergeben.



Ingo Sparenberg ist seit 2017 für die Interessen erwachsener Betroffener im Bundesvorstand aktiv.

## Wieviel Zeit fällt für die Erfüllung deiner Aufgaben, z. B. die Vorbereitung und Teilnahme an Sitzungen, an?

Es ist weniger zeitintensiv als man denken könnte. Die Zeit, die ich beispielsweise meinem Projekt „in-go-go-go“ widme, ist, ehrlich gesagt, umfangreicher. Viermal im Jahr haben wir BV-Sitzung – insgesamt je sechs bis sieben Stunden – und die thematische Einarbeitung nimmt zwei bis vier Stunden in Anspruch. Ich denke mit An- und Abreise der Sitzungen komme ich auf um die 75 Stunden im Jahr. Aber wenn man sich einbringen will, macht man das gerne, gerade wenn man merkt, etwas bewirken zu können.

## Welche Voraussetzungen sollten Bewerber mitbringen?

Ist man wissensdurstig, hungrig auf Mitgestaltung und teamfähig, hat man alles an Bord für eine Mitarbeit. Es wäre schön, wenn sich noch mehr Betroffene fänden, um sich für unsere Belange stark zu machen. Auch junge Eltern wären schön, damit wir auch deren Bedürfnisse noch stärker berücksichtigen und für die weitere Selbsthilfearbeit breiter aufgestellt sind.

## Wen kann man ansprechen, wenn man mehr über die Bundesvorstandsarbeit erfahren möchte?

Mich und natürlich jeden meiner BV-Kollegen. Alle haben ein offenes Ohr und sind in freudiger Erwartung neuer Mitstreiter!

Das Gespräch führte Marc Taistra (Redaktion)

# CF-Eltern-Wochenende

## Eine ganz „normale“ Familie – Alltag mit jungen CF-Kindern

**Mukoviszidose – diese Diagnose verändert das Leben meist komplett. Ganz besonders, wenn die von der Krankheit betroffene Person das eigene Kind ist.**

Die Balance zu finden zwischen den alltäglichen Notwendigkeiten und den Bedürfnissen jedes einzelnen Familienmitgliedes ist eine Herausforderung – auch schon ohne Krankheit. Da ist es gut, sich mit Menschen auszutauschen, die sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden. Am letzten Septemberwochenende trafen sich in Bonn Eltern von jungen CF-Kindern, um genau das zu tun.

Aus der Auseinandersetzung mit dem eigenen Lebensthema und dem Austausch darüber ist im Rahmen einer Projektarbeit ein kleiner Film entstanden, der Einblick in den Alltag junger CF-Familien gibt. Darüber hinaus gab es die Gelegenheit, sich ausführlich über die Angebote und Unterstützungsmöglichkeiten des Mukoviszidose e.V. zu informieren.

An diesem bewegenden Wochenende gab es viel Raum zum Kennenlernen, Austauschen, Informieren und ganz nebenbei auch zum Spaß haben mit netten Menschen. Besonders bewegt hat mich, dass trotz der auch schweren Themen dieses Wochenendes und der Sorgen, die jeder mit sich trägt, die Teilnehmer mit einem Lächeln auf dem Gesicht nach Hause fuhren.

Barbara Senger, Referentin Hilfe zur Selbsthilfe  
E-Mail: BSenger@muko.info, Tel.: +49 (0) 228 98780-38



Die Organisatoren Barbara Senger und Janine Fink (Geschäftsstelle) mit den Teilnehmern

# Nachwuchskräfte für die Selbsthilfe ausgebildet

**Dank Dialogbereitschaft kommen wir voran.**

Die Seminarreihe „Fit für die Selbsthilfe“ erlebte dieses Jahr ihre achte Auflage im schönen Mainz. Auch dieses Mal fand sich eine interessierte und motivierte Gemeinschaft zusammen. Erneut konnten so erfolgreich der Aufbau und die Rahmenbedingungen von Selbsthilfearbeit erarbeitet werden. Dank unterschiedlicher Grundvoraussetzungen wurden viele Facetten rund um die Selbsthilfe beleuchtet. Das breite Spektrum aus Lernort-Trainern, betroffenen Angehörigen, einer CF-Betroffenen sowie einer CF-Krankenschwester ermöglichte hier den Austausch eines reichen Erfahrungsschatzes.

Besondere Aufmerksamkeit fanden u. a. die Erfahrungen von Markus Michel, Kassenwart der Regionalgruppe Rhein-Hessen, der uns von seinen vielschichtigen Erfahrungen im Bereich Öffentlichkeitsarbeit berichtete. Wieder bestätigte sich, dass der persönliche Austausch von Erfahrungen und Wissen in der Selbsthilfe ganz besonders wichtig ist. Dies wurde am Samstagabend untereinander mit viel Spaß (und Mainzer Spezialitäten) intensiviert. So waren sich nach Abschluss der Veranstaltung wieder alle einig, dass in der Kommunikation der wesentliche Schlüssel für ein gegenseitiges Verständnis liegt.

Alexandra Bolle, Regionalgruppe Wolfsburg



Die Teilnehmer und Trainer des Seminars in Mainz



# Bye Bye Monika

## Monika Bialluch in den Ruhestand verabschiedet

Wer kennt sie nicht, unsere Monika Bialluch? Seit November 1998 war sie in der Geschäftsstelle in Bonn tätig und ist im Mai 2019 in den Ruhestand gegangen.

Zunächst war Monika Bialluch vorwiegend im Sekretariat tätig, hat die Grußkartenkollektion des Vereins aufgebaut und betreut und sich in ihrer unnachahmlich zugewandten Art um die Anlassspender gekümmert. Keine Frage war ihr zu viel, kein Weg zu weit und keine Tat zu mühsam – geht nicht kommt in Monikas Wortschatz nicht vor, sie machte alles möglich. Fragt man ihre Kollegen, was ihnen zu Monika einfällt, dann loben sie nicht nur diese Stärken, sondern auch der Begriff der Deko-Queen fällt, und die hervorragenden Koch- und Backkünste werden mit verklärtem Blick erwähnt.

Es war eine tolle Zeit mit Monika an unserer Seite, und auch wenn wir sie nicht gerne haben gehen lassen, so freuen wir uns doch sehr für sie, dass sie fit und munter ihren Ruhestand antreten kann und dort die vielen Projekte, die ihr Leben schon immer bereichert haben, fortsetzt. Und so ganz weg ist sie ja

noch nicht: ab und an kommt sie noch in die Geschäftsstelle, um die eine oder andere Frage zu beantworten und uns mit ihrem strahlenden Lächeln vor Augen zu führen, wie schön der Ruhestand sein muss.

Ihre Arbeit weiß sie in guten Händen: den Grußkartenshop hat Karin Gottbehüt übernommen, und um die Anlassspender kümmert sich Christine Hauptmann.

Liebe Monika, lass es Dir gutgehen, bleib gesund und munter und genieße die Zeit!

Dr. Katrin Cooper



Mit einem strahlenden Lächeln: Monika Bialluch bei ihrer Abschiedsfeier vom Mukoviszidose e.V.

## 2. Selbsthilfe-Tagung 2019 in Bonn

Auch in diesem Jahr war das gesamte Programm mit den Referenten und Vorträgen, wie z. B. Informationen zur gemeinsamen gesundheitspolitischen Arbeit im Verein und erste Kontakte mit Eltern neudiagnostizierter CF-Kindern wieder hoch interessant und informativ. Ganz besonders für mich ist, dass ich Vergangenes und aktuelle Neuigkeiten aus allen Regionen erfahre und wertvolle Tipps bezüglich Aktivitäten und Aktionen erhalte. Vormittags fand ein Workshop „Selbsthilfe heute“ statt, bei dem viele Meinungen und vor allem die verschiedenen Erfahrungen aller Selbsthilfektiven in ein gemeinsames Projekt einfließen können.

Da ich bereits das zweite Mal teilgenommen habe, konnte ich mich zu spezifischen Themen unterhalten und viele Anregungen mitnehmen. Das Gefühl des Dazuzugehörens sowie der Austausch mit Bekannten und das Kennenlernen neuer, netter Menschen war bereichernd. Nachvollziehbar war für mich das Gefühl des „Neulings“, das einem schnell genommen wird. Ich freue mich schon sehr auf die nächste Tagung vom 20. – 22. März 2020 in Leipzig.

Christiane Cordes, Regionalgruppe Ostfriesland



Intensive Gespräche beim Workshop „Selbsthilfe heute“

# Hygiene in der niedergelassenen physiotherapeutischen Praxis

Die physiotherapeutische Betreuung von Patienten mit CF in der niedergelassenen Praxis erfordert für die speziell geschulten Therapeuten und den Praxisinhaber zusätzliche Anforderungen und Maßnahmen hinsichtlich der Hygiene. Die Praxen unterliegen dem Infektionsschutzgesetz §23 Ab. 3, Nr. 9, das jedoch nur die Basishygiene regelt und für die Behandlung und den Schutz von Betroffenen mit CF nicht ausreichend ist. CF-spezifische Hygienerichtlinien aus Kliniken und Reha-Einrichtungen sind auf die Bedingungen in niedergelassenen Physiotherapiepraxen nicht direkt übertragbar, da es hierzu keine Daten gibt. Das führte zu offenen Fragestellungen, zu unterschiedlichen Vorgehensweisen und zur Verunsicherung bei Therapeuten und Patienten.

Die Hauptaufgabe in der Atemphysiotherapie ist die Förderung der bronchialen Reinigung. Die physiotherapeutische Arbeit ist geprägt von der Nähe und dem Körperkontakt zum Patienten über die Hände. Enger Kontakt zum Körper, zu Atemluft, Husten und Sputum bedeutet Kontakt zu Erregern.



Nah am Patient – nah an der Hygiene?

Potentielle Übertragungswege sind laut Experten Feuchtquellen, Kontaktflächen wie Behandlungsbänke, Hilfsmittel sowie Therapeuten und Patientenkontakte im Wartezimmer. In der physiotherapeutischen Praxis werden Patienten mit unterschiedlichem Keimstatus behandelt. Das Risiko der Keimübertragung muss in diesem Setting besonders beachtet und entsprechende Maßnahmen getroffen werden, die dieses Risiko bestmöglich minimieren.

Verlässliche Empfehlungen auf aktuellem Wissensstand und durch einen Experten der Hygiene gesicherte Maßnahmen für die niedergelassenen Physiotherapiepraxen existieren nicht. Der AK Physiotherapie des Mukoviszidose e.V. hat sich dieser

Aufgabe gestellt und gemeinsam mit einem Hygieneexperten Hygiene-Empfehlungen für die Betreuung von Patienten mit CF in niedergelassenen Physiotherapiepraxen erarbeitet. Sie sollen Praxen und Therapeuten als Gerüst dienen, ihr Hygienekonzept CF-spezifisch auszurichten.

Als Grundlage dienen die bestehenden CF-spezifischen Hygieneanforderungen des Robert-Koch-Institutes. Bestehende Vorgehensweisen und Maßnahmen wurden auf den Prüfstand gestellt und vom Hygieneexperten überprüft und beurteilt. Das Ziel war, die Praktikabilität und die Umsetzbarkeit der Hygieneanforderungen zu optimieren, um die physiotherapeutische Versorgung der Patienten, bei gleichzeitig größtmöglichem Schutz, vor Keimübertragungen sicherzustellen.

Die Empfehlungen beinhalten zunächst allgemeine Anforderungen für Praxen und Therapeuten, die CF-Betroffene physiotherapeutisch betreuen. Darüber hinaus wurden dann Kategorien erstellt, die für das Hygienemanagement relevant sind. Das sind z. B. Logistik und Terminmanagement, Lüftungszeiten, Materialbedarf, Schutzkleidung, Händehygiene, sanitäre Anlagen, Hausbesuche, Inhalatorenhygiene etc.

Die Hygieneempfehlungen werden im November auf der Deutschen Mukoviszidose Tagung (DMT) in Würzburg dem Referententeam des Arbeitskreis Physiotherapie vorgestellt. Herr Dr. Hoheisel, Facharzt für Hygiene und Umweltmedizin, der uns als Experte bei der Erstellung unterstützt hat, wird für Fragen und Diskussion zur Verfügung stehen. Anschließend wird das Dokument allen registrierten Atemphysiotherapeuten zugeschickt und so dafür gesorgt, dass alle Therapeuten auf dem aktuellen hygienischen Wissensstand sind und entsprechende Maßnahmen ergreifen können. Zeitgleich wird das Dokument online auf der Internetseite des Mukoviszidose e.V. unter dem Link: [www.muko.info/informieren/ueber-den-verein/arbeitskreise-gremien/ak-physiotherapie/informationen-veroeffentlichungen/](http://www.muko.info/informieren/ueber-den-verein/arbeitskreise-gremien/ak-physiotherapie/informationen-veroeffentlichungen/) zur Verfügung stehen. Sobald es neue Erkenntnisse zum Thema Hygiene gibt, wird dieses Dokument aktualisiert. Wir hoffen, dass die Empfehlungen in der physiotherapeutischen CF-Betreuung für mehr Transparenz und bestmögliche Sicherheit im Bereich Hygiene sorgen werden.

Für den Arbeitskreis Physiotherapie  
Daniela Hoppe

# Forschung zur Mukoviszidose- Früherkennung ausgezeichnet

PD Dr. Olaf Sommerburg, Pädiater am Universitätsklinikum Heidelberg, ist am 14. September 2019 mit dem Meinhard von Pfaundler-Preis für Pädiatrische Prävention ausgezeichnet worden. Gewürdigt wurden damit seine Verdienste um die Mukoviszidose-Früherkennung in Deutschland.

Sommerburg hat maßgeblich das biochemische Screening-Verfahren für Mukoviszidose mitentwickelt, das Teil des aktuell in Deutschland angewandten Screening-Protokolls der Früherkennungs-Untersuchungen für Neugeborene ist. Durch das Neugeborenen-Screening liegt für die betroffenen Babys früh eine gesicherte Diagnose vor, und eine adäquate Behandlung kann unmittelbar begonnen werden. „Aufgrund des Screenings am zweiten oder dritten Lebenstag verbessern sich Entwicklungschancen, Lebensqualität und -erwartung für die Kinder mit dem mutierten Gen erheblich“, erläutert der Preisträger seine Forschungsmotivation. Der Test auf Mukoviszidose ist seit 2016 Bestandteil des von den Krankenkassen getragenen Neugeborenen-Screenings. Zwei Millionen Neugeborene wurden seitdem mit dem von Sommerburg entwickelten Testverfahren untersucht, bei rund 500 von ihnen wurde Mukoviszidose diagnostiziert.

Verliehen wird der Meinhard von Pfaundler-Preis von der Stiftung Kindergesundheit.



Preisträger PD Dr. Olaf Sommerburg mit dem Vorsitzenden der Stiftung Kindergesundheit Prof. Dr. Berthold Koletzko bei der Preisverleihung am 14. September 2019. Foto: DGKJ/Hauss

Carola Wetzstein

Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Tel.: +49 (0) 228 98780-22

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

**BA. BergApotheke**

Innovation | Service | Vertrauen

Rundum **einfach gut versorgt...**

...von der Ernährungsberatung bis zur Inhalations- oder i.v. Therapie zu Hause!

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

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

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



## 4. CF-Erwachsenentagung in Hannover

Vom 25. – 27. Oktober 2019 trafen sich auch in diesem Jahr wieder CF-Betroffene, ihre Partner und Freunde in Hannover zur bereits vierten CF-Erwachsenentagung.

Austausch, Informationen und gemeinsam eine gute Zeit haben – die Mischung macht's, darin waren sich die fast 50 Teilnehmer der, von der Schwenninger Krankenkasse geförderten, Veranstaltung für CF-Erwachsene einig. Das Spektrum der Themen war, wie in jedem Jahr, groß. Vorträge zu medizinischen Themen wie Diabetes, Blutwerten und Notfällen bei CF wechselten sich ab mit Workshops zum persönlichen Umgang mit der Erkrankung

sowohl für CF-Betroffene als auch für ihre Partner. Die Gelegenheit zum Austausch wurde während der ganzen Tagung sehr rege genutzt. Darüber hinaus gab es ein spannendes Freizeitprogramm sowie die Möglichkeit, das Haus Schutzengel zu besuchen. Abgerundet wurde die Veranstaltung mit einem Überblick über die neuesten Entwicklungen auf dem Gebiet der klinischen Studien und der Medikamentenentwicklung.

Die nächste Veranstaltung für CF-Erwachsene findet vom 07. – 09.02.2020 in Bonn statt. Thema: „Resilienz – die Kraft in der Krise“ (siehe Artikel rechts).



Informationen und Anmeldung bei:  
**Barbara Senger**  
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe  
Tel.: +49 (0) 228 98780-38  
E-Mail: BSenger@muko.info

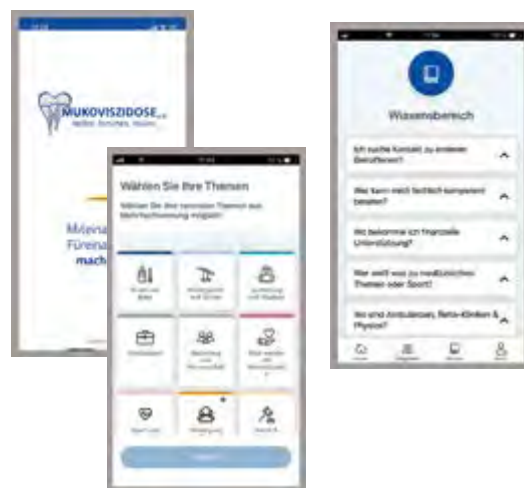
## muko.connect – Die App für Mukoviszidose

muko.connect ist die erste Soziale Plattform für Mukoviszidose-Betroffene und deren Angehörige im deutschsprachigen Raum. Neben dem sozialen Austausch im digitalen Bereich stellt die Smartphone App eine Vielzahl von gesicherten Informationen zur Verfügung.

Die Entwicklung der App kam dank Zusammenarbeit mit dem LV Berlin-Brandenburg e.V. und der finanziellen Unterstützung durch die Käufmännische Krankenkasse (KKH) zustande. Neben den allgemeinen Vorteilen digitaler Kommunikation wie schneller, unkomplizierter Austausch über große Distanzen, die Umgehung der Keimproblematik sowie ein generelles Gefühl der Gruppenzugehörigkeit unter den Nutzern, bietet muko.connect viele weitere Funktionen. Filterfunktionen ermöglichen den Nutzern eine gezielte Kontaktaufnahme untereinander. Damit wird der Grundgedanke der analogen Selbsthilfe um die digitale Form erweitert. Ein besonderes Augenmerk bei der Entwicklung der App wurde auf das Thema der Datensicherheit gelegt.

So ist muko.connect, im Gegensatz zu vielen anderen sozialen Plattformen, konform mit der DSGVO-Datensicherheit und speichert die Daten ausschließlich auf Servern in Deutschland. Eine Datenweitergabe an Dritte findet somit nicht statt. Im Bereich „Wissen“ bietet die App eine Schnittstelle zwischen dem Schwarmwissen der Community und der Expertise von Fachleuten. So können persönliche Einzelmeinungen durch fundierte und gesicherte Informationen ergänzt werden. Die App wird beständig weiterentwickelt. Erhältlich ist sie ab sofort in allen App Stores.

Wir freuen uns auf möglichst viele Nutzer, die die App mit Leben füllen.



Vernetzung für CF-Betroffene über muko.connect.

Lob, Kritik und Anmerkungen zur App können gerne an JFink@muko.info geschickt werden.

**Janine Fink**  
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe  
Tel.: +49 (0) 228 98780-38  
E-Mail: JFink@muko.info

# Resilienz – die Kraft in der Krise

## Einladung zu einem Workshop für CF-Erwachsene in Bonn

Vom 07.–09. Februar 2020 findet in Bonn der Workshop „Resilienz – Die Kraft in der Krise“ statt.

Warum bewältigen manche Menschen Krisen besser als andere? Wie ist es möglich, gestärkt aus einer schwierigen Lebenssituation hervorzugehen? Wie kann ich seelische Stabilität erlangen und mir ein Unterstützungsnetzwerk aufbauen?

Diesen Fragen möchten wir bei unserem nächsten Erwachsenentreffen im Februar 2020 in Bonn nachgehen, indem wir uns mit dem Thema Resilienz beschäftigen. Als Resilienz bezeichnet man die psychische Widerstandskraft eines Menschen

sowie seine Fähigkeit, Krisen nicht nur durchzustehen, sondern sogar gestärkt aus ihnen hervorzugehen. Diesen Umgang mit Krisen kann man erlernen, die seelische Widerstandskraft trainieren und damit schwierige Zeiten im Leben besser meistern.

Der Workshop richtet sich an Jugendliche und Erwachsene mit CF ab 16 Jahren. Wir freuen uns auf Eure Anmeldungen!

Barbara Senger und Janine Fink  
Referentinnen Hilfe zur Selbsthilfe  
Tel.: +49 (0) 228 98780-38  
E-Mail: [BSenger@muko.info](mailto:BSenger@muko.info) und  
[JFink@muko.info](mailto:JFink@muko.info)



Information und Anmeldung bei:  
[Barbara Senger BSenger@muko.info](mailto:Barbara.Senger@muko.info)



IDEAL

AUFEINANDER

ABGESTIMMT



### Für die effektive Antibiotika-Therapie

Nur von PARI in jeder Monatspackung enthalten:

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



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

# Neuwahl des AGECF-Vorstandes

## Aufruf zur Abgabe von Kandidatenvorschlägen zur Wahl im Mai 2020

Liebe Mitglieder der AGECF,

die Neuwahl des Vorstandes der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF) erfolgt bei der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Weimar am Freitag, den 08. Mai 2020, während der Mitgliederversammlung der AGECF. Teilnehmen können alle erwachsenen CF-Betroffenen, die Mitglied im e.V. sind. Die MV findet im Vorfeld der Tagung um 16 Uhr im Tagungshotel statt.

Wir suchen für den AGECF-Vorstand Kandidatinnen/Kandidaten, die sich in diesem Gremium des Mukoviszidose e.V. für die Belange der Erwachsenen innerhalb des Vereins einbringen wollen. Nach derzeitiger Geschäftsordnung der AGECF können sieben Kandidatinnen/Kandidaten in den Vorstand gewählt werden.

Weiterhin benötigen wir eine Kandidatin/einen Kandidaten, welche/r die AGECF im Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. vertritt. Die Aufgabe besteht darin, an den Sitzungen des Bundesvorstandes stimmberechtigt teilzunehmen, die Belange der erwachsenen Patienten dort zu vertreten und Infos aus dem Bundesvorstand an den Vorstand der AGECF, dessen Mitglied sie/er gleichzeitig ist, weiterzugeben.

Fragen dazu? Meldet Euch in der Geschäftsstelle

bei Barbara Senger: [BSenger@muko.info](mailto:BSenger@muko.info)

Jeder von Euch ist eingeladen seine Kandidatur per E-Mail oder Brief an die Geschäftsstelle zu senden:

**Postanschrift:**

**Mukoviszidose e.V., Wahlausschuss**

**In den Dauen 6, 53117 Bonn**

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

**Bitte sendet Eure Bewerbungsunterlagen bis zum 07.02.2020**

(Einsendeschluss = Eingang in der Geschäftsstelle).

Bitte vermerkt kenntlich auf der Bewerbung, ob Ihr Euch als Mitglied im Vorstand der AGECF oder als Vertreter der AGECF im Bundesvorstand bewirbt. Die Bewerbungen werden dann im März mit den Wahlunterlagen an alle AGECF-Mitglieder versandt.

Wir freuen uns auf Eure Kandidatur!

Aus der Geschäftsstelle: Barbara Senger und Janine Fink



### Die Bewerbung sollte enthalten:

- » Name, Vorname
- » Geburtsdatum (Jahr ist ausreichend)
- » Anschrift
- » Berufs- bzw. Amtsbezeichnung
- » Schriftliche Erklärung zur Kandidatur und späteren Amtsübernahme

Zusätzlich ist es natürlich für alle Wahlberechtigten hilfreich, wenn Ihr Eure Vorstellung der Mitarbeit/Ziele im Vorstand der AGECF oder als Vertreter der AGECF im Bundesvorstand erläutert und ein aktuelles Foto von Euch beifügt und ggf. Hobbys oder ähnliches erwähnt.

# Fachkräftegutachten veröffentlicht

## Jede zweite Stelle kann künftig nicht besetzt werden

Kaum ein Thema bestimmt die gesundheitspolitische Debatte seit Jahren so konstant wie der Mangel an Fachkräften. Auch in der Mukoviszidose-Versorgung häufen sich Hinweise darauf, dass insbesondere ärztlicher Nachwuchs für die Behandlung von CF-Patienten fehlt. Stellen, die durch Eintritt in den Ruhestand oder Wechsel der Arbeitsstelle frei sind, können nicht nachbesetzt werden. Auch mangelt es, so geht es aus Gesprächen mit Ambulanzen und Patienten hervor, an Pflegepersonal, das für die Versorgung von CF-Patienten qualifiziert ist.



Mögliche Handlungsfelder, WifOR 2019

Doch wie groß ist der Fachkräftemangel in der Mukoviszidose-Versorgung tatsächlich? Und wie wird sich die Situation mit Blick auf die steigenden Patientenzahlen entwickeln? Diesen Fragen ist die Unternehmensberatung PricewaterhouseCoopers (pwc) im Auftrag des Mukoviszidose e.V. nachgegangen. In Zusammenarbeit mit dem Institut WifOR hat pwc erstmalig die Versorgungssituation mit Fachkräften für die Behandlung von CF-Patienten ermittelt und bis 2030 prognostiziert. Die Ergebnisse in der Zusammenfassung:

### Basisszenario (Annahme, dass Patientenzahlen konstant bleiben)

- » In 2019 fehlen 44 % bzw. 480 Fachkräfte in der CF-Versorgung. Von den 480 fehlenden Fachkräften sind 130 dem ärztlichen Personal und 350 dem nicht-ärztlichen Personal zuzuordnen.
- » Bis 2030 wird dieser Anteil auf 46 % bzw. 520 fehlende Fachkräfte ansteigen – fast jede zweite nachgefragte Stelle in der CF-Versorgung kann aktuell und zukünftig somit nicht besetzt werden!

### Patientenszenario (Berücksichtigung steigender Patientenzahlen aufgrund der kontinuierlich steigenden Lebenserwartung der CF-Erkrankten)

- » Im Patientenszenario steigt die Nachfrage nach Fachkräften in der CF-Versorgung aufgrund des Anstiegs der CF-Erkrankten an. Insgesamt fehlen unter dieser Annahme in 2030 dann 590 Fachkräfte. 160 davon im ärztlichen Bereich, 430 im nicht-ärztlichen Bereich. Der Engpass erhöht sich somit von 46 % auf 50 % im Jahr 2030.

Wie dramatisch diese Zahlen zu bewerten sind, zeigt sich erst im Vergleich: Denn mit 46 % liegt der Engpass in der CF-Versorgung um ein Vielfaches höher als in der gesamten Gesundheitswirtschaft. Dort beläuft sich der Engpass im Jahr 2030 auf 16 %.

Um dieser Herausforderung begegnen zu können, wurden aus Experteninterviews mit Ambulanzleitern und in einem interdisziplinären Workshop Handlungsfelder definiert (siehe Abb.), die als Rahmen für Maßnahmen zur Verbesserung der Fachkräftesituation dienen können. Entscheidend für eine nachhaltige Wirkung

aller zukünftigen Maßnahmen ist jedoch nach wie vor eine auskömmliche Finanzierung der ambulanten Versorgung von CF-Patienten, wie sie der Mukoviszidose e.V. immer wieder nachdrücklich bei den politischen Verantwortlichen einfordert. Denn so lange viele Mukoviszidose-Ambulanzen chronisch unterfinanziert sind, wird es schwierig neues Personal für diesen Versorgungsbereich zu begeistern und dieses Personal langfristig auch zu halten.

Welche Maßnahmen in Form von Projekten durch den Mukoviszidose e.V. angestoßen werden können, um den Fachkräftemangel zu entschärfen, wird derzeit beraten und in einer der nächsten Ausgaben vorgestellt. Das Gutachten finden Sie unter: [www.muko.info](http://www.muko.info)

Dr. Miriam Schlangen  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0) 228 98780-61  
E-Mail: [MSchlangen@muko.info](mailto:MSchlangen@muko.info)

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



Blick ins Plenum 1 zum Thema Palliativmedizin am Freitag.



Verleihung des Christiane Herzog Förderpreises an Mareike Müller durch Rolf Hacker mit Stephan Kruij.

## 22. Deutsche Mukoviszidose Tagung

Die diesjährige Deutsche Mukoviszidose Tagung (DMT) fand vom 21. bis 23.11.2019 im Congress Centrum in Würzburg statt. 845 Ärzte, Physiotherapeuten, Ernährungsberater, Pflegekräfte, Fachkräfte der psychosozialen Versorgung, Sportwissenschaftler und viele weitere an der Behandlung von Mukoviszidose-Patienten beteiligte Berufsgruppen nahmen an der Tagung teil.

Die beiden Tagungsleiter Prof. Dr. Dr. Robert Bals und Prof. Dr. Michael Zemlin waren mit dem Verlauf der Tagung sehr zufrieden und betonten die Interdisziplinarität der Veranstaltung. „Ich glaube, dass die zukünftige Entwicklung für die Mukoviszidose-Behandlung durch die molekulare Therapie nicht nur auf die großen Fortschritte in der Lebenserwartung, sondern auch auf die Lebensqualität ausgerichtet sein wird. Und das können wir aus der diesjährigen Tagung mitnehmen“, resümierte die Tagungsleitung am Ende der Veranstaltung.

### Blick ins Programm

Die Tagungsleitung und das Planungsteam hatten für die Teilnehmer ein abwechslungsreiches und spannendes Programm zusammengestellt, in dem die Interdisziplinarität des Behandlungsteams abgebildet war.

Erstes Thema der großen Plenarveranstaltungen war die palliativmedizinische Versorgung, wobei neben den medizinischen und versorgungstechnischen Aspekten auch die psychosozialen Bedarfe thematisiert wurden. Das zweite Plenum beschäftigte sich mit der Digitalisierung. Dabei ging es zum einen darum, wie sich Mukoviszidose-Betroffene im Internet bewegen und austauschen und zum anderen darum, wie ein telemedizinisches Innovationsprojekt als Best-Practice-Beispiel für die Mukoviszidose-Versorgung genutzt werden könnte. Das dritte Plenum rückte die personalisierte Medizin in den Fokus. Zudem wurden die News of the Year aus der Forschung und neue Entwicklungen im Mental Health Screening dargestellt.



Die Industrieausstellung übertraf den Rekord vom letzten Jahr mit 42 Ausstellern.



Mukoviszidose-„Urgestein“ Prof. Dr. Gerd Dockter eröffnete den Gesellschaftsabend mit einem Festvortrag.



Prof. Dr. Sven Gottschling hielt den ersten Plenarvortrag der Tagung.





Corinna Moos-Thiele (Geschäftsstelle) sorgte mit Lockerungsübungen für ein bisschen Bewegung.



Interessierte Zuhörer beim Posterwalk am Freitag.



Die Tagungsleiter Prof. Dr. Robert Bals und Prof. Dr. Michael Zemlin überreichten den ersten Posterpreis an Tim Wüstefeld.

### Ein vielfältiges Fortbildungsangebot

Die Seminare, Fortbildungen, Workshops und Round Table Discussions wurden mit viel Einsatz und Engagement von den Behandler\*innen im Mukoviszidose e.V. durchgeführt und boten die Möglichkeit zum fachübergreifenden Erfahrungsaustausch. Aufgrund des Erfolgs des Hands-on-Workshops zum Thema Schweißtest im Jahr 2018 wurde in diesem Jahr zusätzlich auch ein Workshop zum Thema Lungenfunktionsmessung angeboten. Beide Fortbildungen waren frühzeitig ausgebucht, was die Relevanz dieser praktischen Angebote unterstreicht.

Der alljährliche Gesellschaftsabend am Freitagabend lud viele Tagungsteilnehmer dazu ein, zur Musik der Band Hot'n Cold das Tanzbein zu schwingen und sich über das Fachliche hinaus auszutauschen. Zu Beginn des Abends warf Prof. Dr. Gerd Dockter in seinem Festvortrag einen Blick zurück: „Früher war alles besser ... oder?“

### Posterausstellung

Den ersten Platz der Posterausstellung erhielt Tim Wüstefeld aus Hannover für sein Poster zum Thema „Aus Stammzellen abgeleitete Makrophagen als zellbasierter Therapieansatz gegen multiresistente *Pseudomonas aeruginosa*-Infektionen bei Mukoviszidose“.

### Industrieausstellung

42 Aussteller hatten sich für die begleitende Industrieausstellung angemeldet, darunter waren auch acht neue Aussteller. Sechs Unternehmen, die im letzten Jahr das erste Mal dabei waren, hatte die DMT so gut gefallen, dass sie auch in diesem Jahr als Aussteller wieder teilnahmen. Der informative Austausch an den Industrieständen hat auch 2019 die Tagung bereichert.



Die Band Hot'n Cold sorgte für Stimmung am Gesellschaftsabend.



Schon eine liebgewonnene Tradition: der Laufftreff auf der DMT.

Anna-Lena Strehlow

Wissensmanagement/Veranstaltungsorganisation

Tel.: +49 (0) 228 98780-40, E-Mail: AStrehlow@muko.info

#### Wir danken unseren Hauptsponsoren des Vorprogramms:



#### Wir danken unseren Hauptsponsoren des Hauptprogramms:



# IgY-Studie ohne überzeugendes Ergebnis

## Antikörper aus Hühnerei stärken das Immunsystem im Laborversuch

IgY – ein Antikörper, der aus Hühnereiern gewonnen werden kann – soll bei Mukoviszidose-Patienten die chronische Lungenzündung mit *Pseudomonas aeruginosa* herauszögern können. Darauf deuteten die Studienergebnisse einer mehrjährigen schwedischen Pilotstudie. Im sogenannten IMPACTT Projekt wurde diese Idee unter Beteiligung des Mukoviszidose Instituts (MI) genauer untersucht; die EU gab eine Fördersumme von rund 5,4 Millionen Euro dazu. 164 Patienten in neun europäischen Ländern an über 40 Kliniken nahmen an der Studie teil. Jetzt liegt die Auswertung der Ergebnisse vor: Zu Beginn der Studie deutete sich zwar ein leichter Vorteil für die behandelten Patienten an, dieser Unterschied ist jedoch nicht signifikant und am Ende der Studie, zwei Jahre später, gar nicht mehr zu sehen.

### IgY-Studie – die Idee dahinter

In der Studie sollte untersucht werden, ob das allabendliche Gurgeln mit IgY-Antikörpern die Zeit bis zum nächsten *Pseudomonas*-Nachweis verlängert. Verglichen wurden zwei Präparate: eine Lösung wurde nach Impfung von Hühnern mit *Pseudomonas* aus deren Eiern hergestellt, die andere Lösung aus Eiern von ungeimpften Hühnern. Nur das Präparat von den geimpften Hühnern enthielt die spezifischen, gegen *Pseudomonas* gerichteten IgY-Antikörper (*Pseudomonas*-IgY) und sollte daher, quasi als Schutzwall der Schleimhäute gegen eindringende *Pseudomonas*-Bakterien, wirksam sein – so die Idee.



IgY-Gewinnung und Anwendung

### Was wurde gemacht?

Damit die Studie durchgeführt werden konnte, übernahm das Mukoviszidose Institut die Rolle des Sponsors nach Arzneimittelgesetz und damit eine weitreichende Verantwortung für das Projekt. Um eine statistisch sichere Aussage treffen zu können, werden klinische Studien bereits in der Planungsphase unter Einbeziehung von Statistikern, Medizinern und Wissenschaft-

lern durchgeführt. Damit aussagekräftige statistische Planungen überhaupt aufgestellt werden konnten, musste die Gruppe der in Frage kommenden Patienten stark eingeschränkt werden. Denn nur für Patienten, bei denen schon mindestens einmal ein *Pseudomonas* nachgewiesen worden war, der aber erfolgreich behandelt worden war, sodass noch keine chronische *Pseudomonas*-Infektion bestand, gab es Daten, die man für die statistischen Berechnungen verwenden konnte. Letztendlich kam heraus, dass mindestens 144 solcher Patienten an der Studie teilnehmen mussten, um ein sicheres Ergebnis zu erhalten. Da die Studie bis zu zwei Jahre pro Patient dauern sollte, wurde zudem mit einer großzügigen Ausfallquote geplant, um auf jeden Fall genug Daten für die spätere Auswertung zu haben.

### Herausforderung: Studie bei seltenen Erkrankungen

Mukoviszidose ist an sich schon eine seltene Erkrankung, aber genau auf die Studie passende Patienten gibt es natürlich noch weniger. Wie sich später herausstellte, wurden durchschnittlich nur etwa vier Patienten pro Klinik in die Studie aufgenommen. Mindestens 144 geeignete Patienten konnte man also nur finden, indem man viele Kliniken in mehreren Ländern beteiligte. In Deutschland lief die Studie zunächst gut an. Bei der Ausweitung in andere, vorgesehene Länder ergaben sich Schwierigkeiten mit einigen Länderbehörden, die andere Richtlinien für den IgY-Antikörper anlegten als Deutschland. Ein standardisiertes Vorgehen – bei einer klinischen Studie essentiell – war nur möglich, indem die Studienleitung sich für eine der Richtlinien



An dieser Stelle ein großes Dankeschön an alle teilnehmenden Kliniken – besonders an die medizinische Studienleiterin Frau Prof. Antje Schuster und die Patienten und ihre Eltern, ohne die wir diese Studie niemals hätten zu Ende bringen können!

40 Kliniken in neun europäischen Ländern nahmen an der IgY-Studie teil. 164 Patienten wurden in der Studie behandelt.



entschied. Dies hatte zur Folge, dass die Studie in bestimmten Ländern nicht durchgeführt werden konnte: Die zuständigen Behörden hätten unter diesen Voraussetzungen die notwendigen Genehmigungen nicht erteilt. Das MI arbeitete in der Folge an der Einbeziehung weiterer Länder, die vorher nicht eingeplant gewesen waren und bemühte sich um die Akquirierung neuer Gelder, die für die zusätzliche Ausweitung erforderlich waren. Nach intensiven Gesprächen und Reisen zu den in Frage kommenden Kliniken konnten am Ende über 40 Kliniken in insgesamt neun europäischen Ländern einbezogen und damit 164 Patienten in die Studie eingeschlossen werden.

### **Erfolgreicher Abschluss der Rekrutierung**

Schließlich konnte die erforderliche Mindestzahl an eingeschlossenen Patienten, bei einer sehr hohen Akzeptanz des Gurgelns mit IgY sowie einer niedriger Abbruchquote, erreicht werden. Der Statistiker bescheinigte dem Projekt eine sehr gute Datenbasis. Schwerwiegende Nebenwirkungen waren in der ganzen Studie nicht aufgetreten. Die Enttäuschung kam dann mit dem mit Spannung erwarteten Abschlussbericht. Es konnte kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen gezeigt werden. Lediglich in der ganz frühen, ersten Studienphase deutete sich ein leichter Vorteil für die Gruppe mit dem *Pseudomonas*-IgY an, selbst dieser Vorteil war aber nicht statistisch signifikant.

### **Wirkt IgY also nicht?**

Diese Frage kann man anhand der Studienergebnisse leider nicht abschließend beantworten. Nachdem die IMPACTT-Studie bereits einige Zeit lief, führte Prof. Niels Hoiby in Dänemark Laborversuche durch, die zeigten, dass IgY grundsätzlich das Immunsystem stärkt: War in seinem Versuchsaufbau *Pseudomonas*-IgY vorhanden, konnten die körpereigenen Immunzellen die *Pseudomonas*-Keime besser bekämpfen als ohne IgY. Interessanterweise funktionierte dieser Versuch in gleicher

Weise (wenn auch etwas schwächer) aber auch mit einfachen IgY-Antikörpern, die nicht speziell gegen *Pseudomonas* gerichtet waren. In der IMPACTT-Studie waren (u.a. aufgrund von Behördenforderungen) allerdings zwei IgY-Präparate miteinander verglichen worden: ein Präparat mit *Pseudomonas*-IgY und ein IgY-Präparat ohne spezifische *Pseudomonas*-Antikörper. Letzteres enthielt unspezifische IgY-Antikörper, die im Laborversuch, wie erwähnt, ebenfalls eine Wirkung auf das Immunsystem haben. Deshalb bleibt unklar, ob *Pseudomonas*-IgY im klinischen Einsatz zur Vermeidung einer *Pseudomonas*-Infektion wirklich nicht wirkt oder ob möglicherweise alle Patienten in der Studie mit einem wirksamen IgY-Präparat, ob nun *Pseudomonas*-spezifisch oder unspezifisch, gegurgelt haben.

### **Fazit**

„War es das wert?“, wird mancher fragen. Leider bleibt klinische Forschung bekanntlich nicht selten ohne klares Ergebnis oder es kommt ein Ergebnis heraus, das man sich nicht gewünscht hat. Wichtig ist in solchen Fällen, dass die Resultate trotzdem der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden, damit man für weitere Studien daraus lernen kann. Dafür setzt sich das MI ein, auch wenn es schwierig ist, negative Studienergebnisse in Fachjournalen zu publizieren. Als positiv zu verzeichnen ist sicherlich die großartige interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Studienpersonal, Patienten, Projektkoordinatoren und Wissenschaftlern sowie das überdurchschnittliche Engagement aller Beteiligten in diesem Projekt. Aber es wurde leider auch deutlich, dass die Überwindung aller Hürden im Rahmen nicht-kommerzieller klinischer Studien bei seltenen Erkrankungen wie Mukoviszidose eine große Herausforderung ist.

Dr. Jutta Bend  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0)228 98780-47  
E-Mail: JBend@muko.info

# Zukunft der CF-Versorgung

## Herausforderungen weltweit groß

Mukoviszidose wurde vor mehr als 80 Jahren als Krankheit beschrieben und im Lauf der Jahrzehnte hat sich die Behandlung, die Lebensqualität und die Überlebensrate sehr positiv verändert. Eine internationale Kommission aus CF-Experten hat sich jetzt in einem ausführlichen Artikel zur Zukunft der CF-Versorgung den zukünftigen Herausforderungen der CF-Versorgung aus einer globalen Perspektive gewidmet.

### Mukoviszidose ist in vielen Ländern nicht dokumentiert

Die Veränderung der CF-Population in den letzten Jahrzehnten ist offensichtlich: das durchschnittliche Alter ist deutlich gestiegen, es gibt in vielen Ländern mehr erwachsene Betroffene als Kinder. Diese Daten bilden jedoch nur einen Teil der Situation ab, denn in vielen Ländern Asiens, Afrikas, aber auch Teilen Südamerikas, ist Mukoviszidose selten bekannt und Betroffene erreichen kaum das Erwachsenenalter. Die bisher über 2.000 bekannten Mutationen im CF-Gen (von denen bisher ca. 340 als krankheitsauslösend beschrieben sind) wurden fast ausschließlich bei europäisch abstammenden Personen erfasst. In Zeiten weltweiter Migration ist zu erwarten, dass sich zukünftig auch in europäischen Ländern CF-Daten über verschiedene ethnische Gruppen erheben lassen, die dann in Überlegungen zur Diagnostik und Therapie einbezogen werden können. Derzeit ist eine Voraussage, wie sich die Häufigkeit von Mukoviszidose in den nächsten 30 Jahren entwickelt, schwierig, auch aufgrund des komplexen Zusammenspiels von Migration, ethnisch spezifischer Geburtenrate, Angebot von genetischer Beratung zur CF-Trägerschaft und der Verfügbarkeit von Registerdaten.

### Viele Herausforderungen in Therapie und Diagnostik

Die ersten neuen Therapien werden seit einigen Jahren erfolgreich eingesetzt. Wie CFTR-Modulatoren optimal genutzt werden können, ihre langfristige Wirksamkeit und Sicherheit und welche Rolle die konventionelle Therapie zukünftig spielen wird, ist weiter zu untersuchen. Weitere CFTR-Modulatoren und Modulator-Kombinationen müssen entwickelt werden, um auch Patienten mit seltenen Mutationen behandeln zu können und die Wirksamkeit der bisherigen Therapien zu verbessern. Auch werden Therapieansätze für andere, bei CF bisher kaum aufgetretene Symptome, in den Fokus treten müssen, um der steigenden Anzahl älterer CF-Betroffener Rechnung zu tragen. Gleichzeitig muss die Krankheitsentwicklung bei „gesunden“ CF-Betroffenen mit geeigneten diagnostischen Biomarkern effizient begleitet werden. Die Patienten-individuelle Medika-

mententestung gehört genauso zu den Forschungszielen wie die RNA-Ersatztherapie, die Gentherapie und die Entwicklung von CFTR-Modulatoren für Patienten, bei denen die bisherige Korrektoren-Potenziatoren-Kombination nicht wirkt.

### Klinische Studien werden immer schwieriger

Es wird erwartet, dass schon in wenigen Jahren etwa 85% der CF-Patienten mit CFTR-Modulatoren behandelt werden können. Aber auch für verbleibenden 15% und diejenigen, deren Lungenerkrankung bereits weit fortgeschritten ist oder die mit Infektionen mit resistenten Keimen kämpfen, müssen wirksame Therapien entwickelt werden. Ein Problem dabei ist, dass nur wenige Patienten für die Erprobung dieser Medikamente zur Verfügung stehen. Daher müssen klinische Studien zukünftig anders ausgerichtet werden, um, trotz der geringeren Anzahl von Patienten, aussagekräftige Ergebnisse zu erreichen und Medikamente zur Zulassung zu bringen.

### Kosten für Therapien spalten die CF-Welt

Eine besondere Herausforderung ist schon heute die Verbesserung der Situation für CF-Patienten in Entwicklungsländern. Die Kosten für Diagnostik und Therapie, Ausbildung von CF-Experten und Bereitstellung der Versorgungsstrukturen wird durch die immensen Kosten der neuen Therapien noch verschärft. Schon jetzt können die Kosten für die CFTR-Modulatoren nur in wenigen Ländern durch das Gesundheitssystem getragen werden.

### Digitale Patientenversorgung als Ergänzung

Web-basierte und mobile Informations- und Kommunikationstechnologien werden stetig weiter ausgebaut. Mit Smartphone-Apps zur Selbstbeobachtung des Gesundheitszustands und Messgeräten für zuhause wachsen auch die Möglichkeiten für CF-Patienten. Der Ausbau von telemedizinischen Möglichkeiten, mobilen Messgeräten und digitaler Kommunikation wird Patienten und Ärzten immer mehr ermöglichen, die Versorgung im CF-Zentrum vor Ort sinnvoll zu ergänzen.

### Viele Herausforderungen, aber auch viele Möglichkeiten

Mit CF zu leben, bedeutet mit einer lebenslangen, chronischen Krankheit zu leben. Daraus ergeben sich tägliche Herausforderungen für den Einzelnen, aber auch Herausforderungen für medizinische Fachgesellschaften, Patientenorganisationen und die Politik. Gleichzeitig haben sich die Chancen auf ein langes

und gutes Leben für CF-Patienten in den letzten Jahrzehnten massiv erhöht und werden sich aller Voraussicht nach weiter positiv entwickeln.

Dr. Uta Düesberg  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0) 228 98780-45  
E-Mail: [UDuesberg@muko.info](mailto:UDuesberg@muko.info)

» Den Artikel „The Future of Cystic Fibrosis Care: a global perspective“ (Bell SC, Mall MA, Gutierrez H, et al. Lancet Respir Med. 2019 Sep 27) können Sie hier kostenlos ansehen:

[www.thelancet.com/commissions/cystic-fibrosis-care](http://www.thelancet.com/commissions/cystic-fibrosis-care)

» Mehr Informationen finden Sie auf unserer Internetseite unter:

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



# ZURÜCK IN EINEN LEBENSWEERTEN ALLTAG.



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

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

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



 STRANDKLINIK  
ST. PETER-ORDING

*Wissen, was dem Menschen dient.*

Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie, Dermatologie, Orthopädie und HNO/Tinnitus  
Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Telefon 04863 70601 | [info@strandklinik-spo.de](mailto:info@strandklinik-spo.de) | [www.strandklinik-spo.de](http://www.strandklinik-spo.de)

# Future Medicine in CF

## Zukunftsweisendes Thema des 19. Scientific Meeting

In Zeiten der CFTR-Modulatoren hat sich die Zukunft für Mukoviszidose-Patienten verändert. Dennoch stehen längst nicht allen Patienten mit Mukoviszidose diese Therapien zur Verfügung – vor allem Patienten mit seltenen Mutationen haben das Nachsehen, da sich die Medikamentenentwicklung für einige wenige Patienten wirtschaftlich nicht rechnet. Demnach ist die Suche nach alternativen Therapieansätzen auch im Zeitalter der Modulatoren von großem Interesse. Verschiedene Therapieansätze der Zukunft wurden auf dem vom Mukoviszidose-Institut organisierten wissenschaftlichen Meeting (ScieM) vorgestellt und von Nachwuchswissenschaftlern, CF-Ärzten und etablierten Forschern diskutiert.

Seit der Zulassung des ersten CFTR-Modulators im Jahr 2012 hat sich für viele Patienten mit Mukoviszidose die Therapie deutlich verändert. Dennoch profitieren viele Patienten noch nicht von den neuen Entwicklungen, entweder, weil es für ihre Mutation noch kein zugelassenes Medikament gibt oder weil das Medikament keinen deutlichen Effekt zeigt. Vor allem Patienten mit seltenen Mutationen sind im Nachteil, da die Medikamentenentwicklung für einige wenige Patienten wirtschaftlich uninteressant ist. In vielen Ländern werden die teuren Medikamente außerdem nicht vom Gesundheitssystem erstattet oder nur, wenn die Wirksamkeit individuell nachgewiesen wurde. Denn nicht nur die genetische Ausstattung eines Patienten bestimmt die Wirksamkeit eines Medikaments, es gibt noch andere Faktoren, die eine Rolle spielen können. Daher entwickeln Forscher Methoden, um die Wirksamkeit einer verfügbaren Therapie Patienten-individuell zu testen. In einem von der EU geförderten Projekt ([www.hitcf.org](http://www.hitcf.org)) wird dies derzeit in Organoiden aus dem Darmepithel von CF-Patienten mit seltenen Mutationen untersucht. Inzwischen konnten schon fast 200 Patienten getestet werden, darunter auch 33 aus Deutschland.

Auch ein kanadisches Projekt (<https://lab.research.sickkids.ca/cfit/>) untersucht Patienten-individuell die Wirkung von verfügbaren Substanzen, allerdings an nasalen Epithelzellen. Wie in dem europäischen Projekt ist auch hier die Einrichtung einer Biobank geplant, sodass der Nutzen beider Projekte langfristig angelegt ist: Neu verfügbare Substanzen können auch später noch an den eingelagerten Proben getestet werden, um schnellstmöglich passende Wirkstoffe für jeden Patienten finden zu können.



Tagungsort Schloss Montabaur



Prof. Dr. Dr. Tümmler begrüßt die Teilnehmer



**Patientenregister als wichtige Ressource zur Beurteilung von Medikamenten nach Zulassung**

Patientenregister, wie das deutsche Mukoviszidose-Register (Muko.Web), sind inzwischen gut etablierte Datenbanken, um Fragen zur Wirksamkeit und Sicherheit von Therapien zu beurteilen. Denn entscheidend ist, wie Therapien im wirklichen Leben wirken („real life data“) und nicht nur in gut kontrollierten klinischen Studien, wo viele Patienten, wie z. B. besonders Kranke oder auch Schwangere ausgeschlossen werden. Seitdem in vielen Mukoviszidose-Patientenregistern klinische Daten zum Gesundheitszustand und Daten zur Therapie dokumentiert werden, ist es naheliegend, dass diese Ressource auch zur Langzeitbeobachtung von Medikamenten hinsichtlich Sicherheit (z. B. Einnahme während Schwangerschaft) und langfristiger Wirkung genutzt werden sollte. Die Qualität der europäischen Mukoviszidose-Patientenregister wurde von der europäischen Zulassungsbehörde (EMA) anerkannt und die nationalen europäischen Register werden inzwischen von Pharmafirmen kontaktiert, wenn Studien nach Marktzulassung zur Sicherheit (PASS) oder Effektivität (PAES) von den Behörden auferlegt werden. Verschiedene Studien finden derzeit statt, sieben sind derzeit in einer europäischen Datenbank (EU-PAS Register: [www.encepp.eu/encepp/studySearch.htm](http://www.encepp.eu/encepp/studySearch.htm)) gelistet.

**Jährliches Meeting mit verschiedenen Schwerpunktthemen**

Das ScieM wird jedes Jahr vom Mukoviszidose Institut ausgerichtet, um Nachwuchsforscher, CF-Ärzte und etablierte Forscher gezielt zu vernetzen. Knapp 50 Wissenschaftler und Ärzte reisten in diesem Jahr nach Montabaur, davon zwölf eingeladene Referenten aus Deutschland, Kanada, Großbritannien, Frankreich und den Niederlanden.

Weitere Berichte aus dem ScieM 2019, z. B. zur Bakteriophagen- und Gentherapie, Makrophagen-Transplantation und zu digitalen Ansätzen in der Patientenversorgung finden Sie auf unserer Internetseite unter [www.muko.info/forschungsnews](http://www.muko.info/forschungsnews) (Berichte von Fachkonferenzen).

Dr. Sylvia Hafkemeyer und Dr. Uta Düesberg  
 Mukoviszidose Institut  
 Tel.: +49 (0) 228 98780-0  
 E-Mail: [SHafkemeyer@muko.info](mailto:SHafkemeyer@muko.info)  
[UDuesberg@muko.info](mailto:UDuesberg@muko.info)

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

**Sauerstoffversorgung**

- Stationär, mobil oder flüssig  
 Verschiedene tragbare Sauerstoffkonzentratoren z.B.:

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

Mieten ab 1 Woche möglich!



**Sekretolyse**

• **VibraVest**

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



**Hustenassistent:**

mit Vibrationsmodus, für Kinder und Erwachsene

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



**Inhalation**

• **OxyHaler Membran-Vernebler**

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

Ideal für unterwegs

Shop-Preis 174,50 €\*



• **AKITA Jet**

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



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

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

Ideal für die Sinusitis-Therapie

374,50 €



**Atemtherapiegeräte**

• **Alpha 300 zur IPPB-Therapie**

Intermittent Positive Pressure Breathing

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

IPPB Atemtherapie mit Pressure Support Inhalation (PSI)



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

Shop-Preis GeloMuc: 59,80 €\*



\* Aktionspreis solange Vorrat reicht

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



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

# Das Patient Science-Projekt

## Zum Ende der Online-Befragung liegen 902 vollständig ausgefüllte Fragebögen vor!

### Das Projekt

Patient Science ist ein vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördertes Projekt (wir haben in Ausgabe 2/2109 schon darüber berichtet). Patientenforscher haben gemeinsam mit Berufsforschern eine Vielzahl von Fragestellungen zu den wesentlichen Alltagsproblemen im Leben mit Mukoviszidose formuliert, über 900 Patienten und Angehörige haben die Fragen beantwortet! Die Online -Befragung endete im September und war ein voller Erfolg. Herzlichen Dank an Alle, die die Zeit gefunden haben, den Fragebogen auszufüllen!

### Wie geht es jetzt weiter?

In einem nächsten Projektabschnitt werden die Fragebögen gemeinsam statistisch ausgewertet und inhaltlich analysiert. Das Projekt endet im Sommer 2020, bis dahin sollen Wege aufgezeigt werden, wie mit ausgewählten Konflikten und Alltagsproblemen besser umgegangen werden könnte. Ziel des gesamten Projektes ist es, einen Beitrag zur Verbesserung der Lebenssituation aller Mukoviszidose Patienten zu leisten.

Wir halten Sie auf dem Laufenden!

Dr. Miriam Schlangen, Mukoviszidose Institut, Tel.: +49 (0)228 98780-61, E-Mail: [MSchlangen@muko.info](mailto:MSchlangen@muko.info)

## Dreifachkombination in den USA zugelassen TRIKAFTA soll einen Teil der CFTR-Kanalaktivität wiederherstellen

**In der rekordverdächtig kurzen Zeit von drei Monaten hat die amerikanische Arzneimittelbehörde FDA die neue Kombination aus den CFTR-Modulatoren Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (synonym VX-445/VX-661/VX-770) zugelassen. Das Medikament mit dem neuen Namen Trikafta kann in den USA jetzt für CF-Patienten ab zwölf Jahren und mit mindestens einer F508del- Mutation verordnet werden. In Europa erwartet man eine Zulassung nicht vor Mitte 2020 und es ist noch unklar, für welche Patientengruppe die europäische Arzneimittelbehörde EMA das Medikament zulassen wird.**

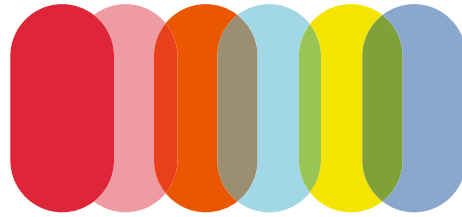
In klinischen Studien, die auch an deutschen Kliniken durchgeführt worden waren, hatte die Dreifachkombination bei guter Verträglichkeit zu einer Verbesserung der Lungenfunktion von über 10% geführt. Das neue Medikament greift am Basisdefekt an und kann wahrscheinlich teilweise den bei CF gestörten Salz-Wasserhaushalt wieder ins Gleichgewicht bringen, worauf die deutliche Reduktion der Schweißtestwerte in den Studien hinweist. Entsprechend wird die Zulassung der Dreifachkombination mit Spannung erwartet.

Erstmals kommt dabei ein Großteil der CF-Patienten (in Deutschland möglicherweise mehrere Tausend) für die Behandlung mit einem CFTR-Modulator in Betracht. Allerdings war die EMA in der Vergangenheit restriktiver als die FDA und es könnte sein, dass die Dreifachkombination nur für Patienten mit solchen Mutationen zugelassen wird, die auch konkret in den Zulassungsstudien untersucht wurden, für die also die entsprechenden Daten vorliegen. Dies kann auch bei der späteren Bewertung durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur Feststellung eines Zusatznutzens eine Rolle spielen.

Das G-BA Verfahren ist ein wichtiger Baustein bei der Diskussion zur Erstattung der neuen Medikamente durch die gesetzlichen Krankenkassen.

Dr. Jutta Bend  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0)228 98780-47  
E-Mail: [JBend@muko.info](mailto:JBend@muko.info)





# Expertenrat

Auf der Webseite des Mukoviszidose e.V. ([www.muko.info](http://www.muko.info) > *Leben mit CF* > *Expertenrat*) haben nicht nur Patienten und Angehörige schnellen, kostenfreien Zugriff auf Expertenwissen zur Behandlung der Mukoviszidose, das Team erfahrener Mukoviszidose-Experten beantwortet im Fachforum auch Fragen von Ärzten und Therapeuten. Der Expertenrat ist Bestandteil des „Netzwerks von europäischen Referenzzentren für Mukoviszidose“ (engl. „European Centres of Reference Network for Cystic Fibrosis“, abgekürzt ECORN-CF). Diese qualitätsgesicherte Beratung wird vom Mukoviszidose e.V. jährlich mit 5.000 Euro unterstützt.

## Praktische Hygienefragen

**Hallo Expertenrat,**

wir borgen Bücher und Spiele für unseren Sohn in der Bibliothek aus. Unsere Tochter hat CF. Wie ist es mit aus-geborgten Büchern? Gekaufte Bücher werden ja auch von den Lageristen, Verkäuferinnen etc. berührt. Wie sollte hier die Desinfektion erfolgen? Wie sollen wir mit Spielzeug z. B. Lego) umgehen? Daweil kochen wir einige Bausteine aus, was jedoch zeitlich nicht jeden Tag möglich ist. Was raten Sie uns?

**Antwort**

Lieber Ratsuchender,  
Pseudomonas-Keime und Schimmepilze und auch Staphylokokken sind ubiquitär vorkommend. Die Pseudomonas-Keime lieben das feuchte Milieu. Ordentlich aussehende Bücher aus einer Bibliothek stellen kein ausgeprägtes Risiko dar, Spielzeug und Kindergarten eher, vor allem in den Krabbelgruppen. Das wichtigste Prinzip ist eine normale Hygiene, d. h.: nach der Toilette Hände waschen und abtrocknen, nach Berührung fremden Materials und von Tieren ebenso, nach Kontakt mit anderen CF-Kindern Händedesinfektion und no touch-Prinzip bei Begrüßungen.

Im Grunde sollten Sie versuchen, ein ganz normales Leben zu führen, ohne einschneidende Einschränkungen. Regelmäßige mikrobielle Abstriche und Kontrollen der Pseudomonas-Antikörper in der CF-Ambulanz. Regelmäßige Kontrollen der Bildgebung (Röntgen-Thorax, MRT-Lunge).

Ich hoffe, Ihnen weitergeholfen zu haben.  
Mit freundlichen Grüßen Dr. H.-E. Heuer

**Hallo Expertenrat,**

unsere acht Monate alte Tochter wurde neudiagnostiziert. Ist Holzspielzeug unbedenklich? (Da man es ja nicht abkochen kann bzw. dann wieder trocken bekommt) oder ist Plastikspielzeug empfehlenswerter? Soll man am Besten alles täglich desinfizieren?

Vielen herzlichen Dank und liebe Grüße



**Antwort**

Liebe Fragende,  
bezüglich des Plastikspielzeugs kann eine Säuberung ganz einfach auch in der Spül- oder Waschmaschine bei 70 °C erfolgen, mit anschließender Trocknung. Beim Holzspielzeug sollte darauf geachtet werden, dass das Spielzeug glatt ist, keine Kanten aufweist und der Lack nicht abblättert. Das Holzspielzeug sollte regelmäßig abgewischt werden oder auch kurz gespült und gut getrocknet werden. Es sollte auch immer auf eine gute Händehygiene geachtet werden, um Keime, die über die Hände übertragen werden, möglichst zu minimieren.

Herzliche Grüße Prof. Dr. Barbara C. Kahl

# Neuigkeiten aus der Forschung

## Publikationen im Journal of Cystic Fibrosis



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

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

### Europäisches Register zeigt Wechsel in der bakteriellen Besiedlung der Lunge

Antibiotika-Resistenzen treten immer häufiger auf und veranlassen dazu, genau zu analysieren, wie sich das Auftreten bestimmter Keime über die Jahre hinweg verhält. Das europäische CF-Patientenregister dokumentiert das Auftreten der häufigsten Keime der CF-Lunge: chronische *Pseudomonas aeruginosa* (PA)-, *Staphylococcus aureus* (SA)- und *Burkholderia cepacia complex* (BCC)-Infektion, Kolonisation mit nicht-tuberkulösen Mykobakterien (NTM) und *Stenotrophomonas maltophilia* (SM). Am häufigsten unter den >41.000 CF-Patienten in Europa waren SA und PA mit 38,3 % bzw. 29,8 %, der nächsthäufige Keim war SM mit nur 8,1%. Im Verlauf der Jahre 2011 bis 2016 traten PA und BCC seltener auf, SA, NTM und SM hingegen häufiger. Der Effekt war besonders stark bei PA. Deutlich wurde in der Analyse auch, dass das Auftreten von Keimen mit dem Bruttosozialeinkommen des Landes assoziiert war: je höher das Einkommen, desto geringer die Infektionsrate, außer bei NTM. Die Ergebnisse geben Hinweise darauf, wie gut Therapiestrategien gegen Keime funktionieren, aber auch, wie sie geändert werden müssen.

Hatziaorou E, et al. Changing epidemiology of the respiratory bacteriology of patients with cystic fibrosis—data from the European cystic fibrosis society patient registry. *J Cyst Fibros.* 2019 Sep 3.

### Ist Xylitol-Inhalation verträglich und sicher?

Xylitol ist ein natürlicher Zuckerersatzstoff, der aufgrund seiner antibakteriellen Wirkung auch in Zahnpflege-Kaugummis eingesetzt wird. Eine Hypothese lautet, dass Xylitol die Salzkonzentration auf der Oberfläche der Atemwege reduzieren und die Immunantwort stärken könnte. Um zu untersuchen, ob Xylitol als Inhalationstherapie bei CF verträglich und sicher ist, inhalierten in einer amerikanischen klinischen Phase-2-Studie 30 CF-Patienten zweimal täglich zwei Wochen lang 15%iges Xylitol und zum Vergleich 29 CF-Patienten 7%ige Saline. Alle Patienten waren wegen einer Verschlechterung der Lungenerkrankung (Exazerbation) stationär aufgenommen worden. Nach zwei Wochen zeigte sich zwischen den beiden Gruppen kein Unterschied in der Veränderung der Lungenfunktion und auch die Anzahl und Schwere der Nebenwirkungen unterschieden sich nicht. Einige Patienten berichteten, dass die Inhalation von Xylitol wegen des süßen Geschmacks angenehmer sei. Über die Wirksamkeit von Xylitol im Vergleich zu Saline lässt sich durch diese Studie noch nichts sagen, da die Antibiotika-Therapie der Exazerbationen bei diesen Patienten den Effekt der Xylitol- und Saline-Inhalation vermutlich überdeckt.

Singh S, et al., Randomized controlled study of aerosolized hypertonic xylitol versus hypertonic saline in hospitalized patients with pulmonary exacerbation of cystic fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2019 Jul 18.

### Inhalation von POL6014 gegen Lungenentzündung

Die neutrophile Elastase (NE) ist ein Enzym, das von Immunzellen produziert wird, um Bakterien-Proteine zu zerstören und damit Infektionen zu bekämpfen. Bei der CF-Lungenerkrankung kann übermäßig viel NE nachgewiesen werden, wodurch die körpereigenen Proteine der Lungenzellen angegriffen und geschädigt werden. Der Wirkstoff POL6014 hemmt die Aktivität der NE. In ersten klinischen Studien in Deutschland wurde die Sicherheit, Verträglichkeit und Pharmakokinetik von POL6014 untersucht. Sowohl 48 gesunde Menschen als auch 24 CF-Patienten inhalierten POL6014 einmalig in unterschiedlichen Dosierungen. Die Inhalation dauerte in den hohen Dosierungen allerdings sehr lange (bis zu 68 min). POL6014 war gut verträglich und sicher und zeigte einen dosis-abhängigen Effekt. Da andere, als Tabletten eingenommene NE-Hemmer in klinischen Studien teilweise wenig Wirksamkeit zeigten, war es den Forschern wichtig, POL6014 als Inhalation anzuwenden. Erwartungsgemäß war bei dieser Anwendung die Konzentration des Wirkstoffs in der Lunge hoch, bei gleichzeitig niedrigen Konzentrationen im Blut. POL6014 soll jetzt in weiteren klinischen Studien getestet werden, um die anti-entzündliche Wirksamkeit zu bestimmen.

Barth P, et al. Single dose escalation studies with inhaled POL6014, a potent novel selective reversible inhibitor of human neutrophil elastase, in healthy volunteers and subjects with CF. *J Cyst Fibros.* 2019 Sep 6.

# Christiane Herzog Stiftung trauert um Gründungsvorstand Josef Schmidt

Viele Jahre lang hat Josef Schmidt die Arbeit der Christiane Herzog Stiftung ebenso engagiert wie kreativ begleitet – jetzt ist der fränkische Unternehmer im Alter von 85 Jahren gestorben.

Josef Schmidt gehörte zu den Pionieren der Management-Fortbildung. In dem von ihm gegründeten SchmidtColleg vermittelte er nicht nur neue Managementmethoden und Unternehmergeist, sondern er stärkte auch das moralische Gerüst von Führungskräften aus der mittelständischen Wirtschaft. Seine Management-Lehrgänge und Bücher – gespickt mit Lebensweisheiten und praktischer Philosophie, fundierend auf tiefem Glauben – kreisten um den Menschen als Mittelpunkt von Wirtschaft und Gesellschaft. Und in diesem Geiste wandte sich Josef Schmidt auch Menschen zu, die nicht auf der Sonnenseite des Lebens stehen. Schon seit Mitte der 90er-Jahre unterstützte Josef Schmidt Christiane Herzogs Arbeit für junge Menschen mit Mukoviszidose.

Er organisierte Benefizkonzerte des Windsbacher Knabenchores, initiierte Spendenaktionen und mobilisierte 1997 gar eine ganze Region für die gute Sache: Ein Jahr lang fanden im Fichtelgebirge zahlreiche kleinere und größere Veranstaltungen für die Mukoviszidose-Betroffenen statt. Immer wieder überzeugte Josef Schmidt auch Teilnehmer des SchmidtKollegs, sich mit ihren Unternehmen für Mukoviszidose-Kranke zu engagieren. So entstand im Norden Bayerns ein großes Netzwerk von Freunden und Förderern von Christiane Herzogs Arbeit.

Es war nur folgerichtig, dass Christiane Herzog Josef Schmidt denn auch in den Gründungsvorstand der 1996 initiierten Christiane Herzog Stiftung berief, dem er bis Ende 2010 angehörte. Auch nach seinem Ausscheiden aus dem Vorstand nahm er regen Anteil an der Arbeit der Stiftung und ermutigte uns immer wieder mit Briefen und neuen Publikationen nicht nachzulassen in unserem Einsatz für Menschen mit Mukoviszidose.

Die Christiane Herzog Stiftung ist Josef Schmidt zu großem Dank verpflichtet. Wir werden ihm ein ehrendes Andenken wahren.

Anne von Fallois  
Christiane Herzog Stiftung

Christiane Herzog Stiftung



Damaliger Stiftungsvorstand: Josef Schmidt, Christiane Herzog und Dr. Rolf Hacker (heutiger Vorsitzender der Christiane Herzog Stiftung)



**Bewegung ✓  
Atemtherapie ✓  
Ernährung ✓  
Natur erleben ✓**

**Hilfe für CF-Patienten durch fachklinischen Aufenthalt:  
[www.cjd-berchtesgaden.de](http://www.cjd-berchtesgaden.de)**

**Ebenfalls möglich ist eine langfristige Rehabilitation mit Schul- und Berufsausbildung**



**CJD Berchtesgaden**  
Gesundheit · Bildung · Beruf  
telefonische  
Patientenberatung unter  
Tel. 08652 6000 251

# Essig-Inhalation bei Mukoviszidose?

## Altes Hausmittel mit vielfältiger Wirkung

Im 16. Jahrhundert stellte man fest, dass Arbeiter in Essigfabriken viel weniger an Atemwegserkrankungen litten als die übrige Bevölkerung. Apfelessig gilt in der Naturheilkunde als Mittel mit antibakterieller, schleimlösender und entzündungshemmender Wirkung.

Essig (lat. acetum) ist ein sauer schmeckendes Würz- und Konservierungsmittel, das durch Fermentation alkoholhaltiger Flüssigkeiten (z. B. Apfelwein für Apfelessig) mit Essigsäurebakterien hergestellt wird. Essig enthält u.a. Vitamine, die Gerbsäure Tannin, Flavonoide, Aminosäuren, Enzyme sowie organische Säuren wie Zitronen- und Essigsäure.<sup>1</sup> Die Essigsäure soll die Produktion von Speichel, Magensäure und Verdauungssäften anregen.<sup>2</sup>

### Wie inhaliert man mit Essig?

Am einfachsten ist die Dampfinhalation: Dazu gibt man gleiche Mengen Apfelessig und Wasser in einen Topf (andere Quellen sagen zwei Esslöffel Apfelessig in einen Topf mit Wasser) und bringt die Mischung zum Kochen. Sie können den Topf direkt zum Inhalieren verwenden: Schließen Sie Ihre Augen und neigen Sie Ihren Kopf über den Topf. Legen Sie ein ausreichend großes Handtuch über Ihren Kopf, damit die Dämpfe nicht seitlich entweichen können. Atmen Sie vorsichtig durch die Nase ein und aus. Inhalieren Sie einige Minuten bzw. so lange, wie es Ihnen möglich ist und genügend Dampf vorhanden ist. Bei Bedarf wird das Verfahren mehrmals täglich angewendet.<sup>3,4</sup> Manche Firmen bieten sogar speziell zum Vernebeln entwickelten Essig an, wie z. B. den „Respiratio-Essig“ von Doktorenhof<sup>5</sup> der, in einer Schale mit Wasser verdünnt auf die warme Heizung gestellt, leichte Essigdämpfe in der Luft verteilt.

### Oder lieber mit dem Inhalationsgerät?

Einzelne Patienten haben auch schon Essig mit dem PARI Boy oder Master inhaliert. Falls Nase oder Lunge gereizt werden oder die Inhalation als unangenehm empfunden wird, muss der Essig noch weiter mit Wasser verdünnt werden (Kochsalzlösung ist dafür nicht geeignet).

Berichte über antibakterielle, schleimlösende oder entzündungshemmende Wirkungen speziell bei Mukoviszidose-Patienten habe ich noch nicht gefunden. Wenn Sie damit Erfahrung haben, würde ich mich über eine Rückmeldung freuen.

### Für Kinder und Jugendliche nicht empfohlen

Dr. Andreas Jung weist darauf hin, dass Kinderärzte von der Essig-Anwendung bei Kindern und Jugendlichen abraten, weil inhalierte Essigsäure besonders bei Heranwachsenden Nebenwirkungen verursachen kann. Vor allem die Heiß-Inhalation kann zu einer thermischen Traumatisierung der Atemwege und der Augen durch den heißen Wasserdampf führen. Und nicht zuletzt passieren durch Verschütten der heißen Flüssigkeit immer wieder schwere Verbrühungen.

Stephan Kruij, (54 Jahre, CF, Redaktion)



### Quellen

- » 1) <https://de.wikipedia.org/wiki/Apfelessig>
- » 2) [www.inform24.de/themen\\_5f.html](http://www.inform24.de/themen_5f.html)
- » 3) [www.philognosie.net/gesundheit/essig-gesund-tipps-anwendung-hausmittel#essig\\_ist\\_gesund\\_rezept\\_zum\\_inhalieren](http://www.philognosie.net/gesundheit/essig-gesund-tipps-anwendung-hausmittel#essig_ist_gesund_rezept_zum_inhalieren)
- » 4) [www.naturheilpraxis-pippir.de/wie-sie-mit-einfachen-hausmitteln-eine-erkaeltung-kurieren/](http://www.naturheilpraxis-pippir.de/wie-sie-mit-einfachen-hausmitteln-eine-erkaeltung-kurieren/)
- » 5) <https://doktorenhof.de/shop/edelweinessige/fuer-den-koerper/347/inhalationseessig-respiratio>

# Bärenklinik Hauptattraktion auf dem Kinderfest in Mayen

Ortsansässige Ärzte und ein Team samt Oberärztin von der Kinderstation des Gemeinschaftsklinikums Mittelrhein sagten sofort ihre Unterstützung zu, als Martina Conrad von der Regionalgruppe Mittelrhein ihnen von Ihrer Idee der Bärenklinik erzählte.

So kümmerten sich auf dem Kinderfest in Mayen echte Ärzte in einer Bärenklinik mit echten medizinischen Instrumenten um die Kuscheltiere der Jüngsten. Sie untersuchten, stellten Diagnosen, nähten Teddybärwunden und kümmerten sich um dringende Notfälle. Die ausgestellten Rezepte konnten in der nebenan aufgebauten Apotheke eingereicht werden. Ein tolles Erlebnis für klein und groß.

Ziel dieser tollen Aktion war es, auf Mukoviszidose aufmerksam zu machen und den Kindern die Angst vor Ärzten und Krankenhäusern zu nehmen.

Anke Mattern-Nolte  
Events und Aktionen  
Tel.: +49 (0) 228 98780-20  
E-Mail: AMattern@muko.info



In der Bärenklinik in Mayen wurden alle Teddys und Kuscheltiere hervorragend von der Regionalgruppe Mittelrhein (links) und medizinischen Kräften (rechts) aus der Region versorgt.

**reer**

## Für eine sterile Inhalation



\* Inklusive Trocknungsfunktion

**- 20%**  
auf alle  
Vaporisatoren

[www.reer-shop.de/vapos](http://www.reer-shop.de/vapos)

# 19 Benefizwanderungen am Tag der Deutschen Einheit

## Deutscher Volkssportverband weiter an unserer Seite

Wandern und eine gute Tat vollbringen: Rund um den 3. Oktober 2019 sind zahlreiche Volkssportler bei 19 Veranstaltungen für Mukoviszidose-Kranke im ganzen Land gewandert. Gemeinsam mit dem DVV-Präsident Uwe Kneibert und dem Bundesvorsitzenden des Mukoviszidose e.V., Stephan Kruij, nahm auch Schauspielerin Michaela May wieder als Schirmherrin am Wandertag in Pfeffenhausen im Hopfenanbaugebiet Hallertau teil. Die Wanderfreunde in Pfeffenhausen mit ihrem Vorsitzenden Arno Wolf hatten den Benefizwandertag vorbereitet. Am Ziel verteilte Michaela May mit charmantem Lächeln Autogramme und sammelte emsig Spenden für die Mukoviszidose-Forschung. Stephan Kruij dankte allen Organisatoren, Wanderern und Spendern für die wertvolle Unterstützung.



Vorne v.l.n.r.: DVV-Präsident Uwe Kneibert, Bundesvorsitzender Stephan Kruij und Schirmherrin Michaela May wandern für den guten Zweck.

Die Redaktion

## Eine Schifffahrt, die bringt Freude!

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

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

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



Bei schönem Wetter und ruhigem Seegang erlebten Doris Ackermann und Ulrich Falkenhagen ein unvergessliches Sommerfest mit ihren Gästen.

Doris Ackermann und Ulrich Falkenhagen

# Das eigene Glück vervielfachen

Den glücklichsten Tag im Leben wollten wir gerne mit vielen teilen. Uns war es wichtig, dies nicht nur im privaten Kreise zu tun, sondern das wunderbare Ereignis unserer Hochzeit auch zu einem Anlass der Freude für Menschen zu machen, die dringend Hilfe benötigen.

Während unseres Traugespächs mit dem Pfarrer haben wir uns dann entschieden, unsere Kollekte dem Mukoviszidose e.V. zukommen zu lassen, da der Verein seit Jahren Menschen mit dieser Krankheit in allen Belangen unterstützt. Diese Erfahrung habe ich aus erster Hand gemacht, da ich selbst seit meiner Geburt von der Krankheit betroffen bin. Somit war schnell klar, dass dieser Anlass nicht besser genutzt werden könnte, als etwas von dem Glück zurückzugeben und mit unserer Kollekte viele wichtige Vorhaben des Mukoviszidose e.V. voranzutreiben. Wir hoffen sehr, dass auch andere Betroffene noch viele tolle Momente erleben dürfen wie wir es tun und Menschen an ihrer Seite haben, die ihnen stets mit Rat und Tat zur Seite stehen. Für uns wird dieser Tag immer in Erinnerung bleiben und wir freuen uns über jeden, der daran teilhaben konnte.



Laura Mahn an ihrem glücklichsten Tag

Laura Mahn

## PädiaSalin® 6%

6% hypertone Kochsalzlösung zur Inhalation

Befreit die unteren Atemwege  
kraftvoll von Schleim!

- ✓ Deutlich günstiger als MucoClear® 6%<sup>1</sup>
- ✓ Erstattungsfähig<sup>2</sup> und ab dem Säuglingsalter anwendbar
- ✓ Löst den Schleim und erleichtert das Abhusten



8001450-01-1019

<sup>1</sup> ABDA, Stand 15.08.2019 <sup>2</sup> Erstattungsfähig zur symptomatischen Inhalationsbehandlung der Mukoviszidose bei Patienten ab dem 6. Lebensjahr.

**PädiaSalin 6%**, Medizinprodukt zur Inhalation. **Zus.:** Sterile hypertone Natriumchloridlösung (6%). **Sonst. Bestandt.:** Keine. **Zweckbest.:** Zur Steigerung der Sekretmobilisation in den unteren Atemwegen bei Erkrank., die mit Schleimverfestigung einhergehen, z. B. Mukoviszidose. **Warnhinw.:** Die erste Inhalation sollte unter ärztl. Aufsicht erfolgen. Dies gilt insbes. für Pat. mit Neigung zu Atemnot oder Überempfindlichk. sowie bei Kindern. Nur zur Inhalation mit einem elektrischen Vernebler bestimmt. Nicht zum Einnehmen oder für die parenterale Anw. (Injektion, Infusion) geeignet. Weitere Hinw. sind der Packungsbeilage zu entnehmen. **Nebenw.:** Vorübergehende Reizungen (z. B. Husten, Heiserkeit), Atemnot durch Verengung der Bronchien. **Apotheken-exklusives Medizinprodukt.** Stand: 05/2019. **Hersteller:** Hälsa Pharma GmbH, Maria-Goeppert-Str. 5, D-23562 Lübeck, **Vertrieb:** Pädia GmbH, Von-Humboldt-Str. 1, D-64646 Heppenheim.

# Lungenflügel nur aus Farbe geschaffen und gemalt auf nackten Körpern



Für eine besondere Aktion haben fünf Bodypainter die Haut von 17 Modellen gestaltet. Die eine Hälfte der Modelle zeigte einen gesunden Lungenflügel, die andere einen Engels-Flügel. Die Initiatorin Silke Kirchhoff wollte mit Ihrem Kunstwerk auf die Krankheit Mukoviszidose und auf den Schutzensellauf in Siebenlehn bei Dresden aufmerksam machen.

Mehr als acht Stunden mussten die Modelle für dieses Kunstwerk ruhig stehen bleiben. Silke Kirchhoff zählt zu der Weltspitze der Bodypainter und unterstützt seit vielen Jahren den Schutzensellauf in Siebenlehn, der in diesem Jahr Ende August zugunsten des Mukoviszidose e.V. gestartet ist.

Anke Mattern-Nolte  
Events und Aktionen  
Tel.: +49 (0) 228 98780-20  
E-Mail: [AMattern@muko.info](mailto:AMattern@muko.info)

## Spende an Haus Schutzengel SV Ramlingen/Ehlershausen spendet 500 Euro



Jürgen Stern, erster Vorsitzender des Vereins und Elmar Schulz überreichen Helga Nolte den Scheck in Höhe von 500 Euro.

Bereits zum zweiten Mal unterstützte der SV Ramlingen/Ehlershausen die Arbeit des Haus Schutzengel in Hannover. In diesem Jahr mit einer Spende von 500 Euro. Neben der Förderung des Amateurfußballs hat sich der Sportverein der Unterstützung lokaler Vereine und Institutionen verschrieben, so auch beim diesjährigen 19. Porta-Pokal-Fußballturnier. Mit großem Engagement und einem tollen Rahmenprogramm mit Livemusik, Showkochen u.a. Attraktionen sorgte das Team um Jürgen Stern, den ersten Vorsitzenden des SV Ramlingen/Ehlershausen, für eine gelungene Veranstaltung. Helga Nolte, Leiterin von Haus Schutzengel, besuchte das Turnier und nahm den symbolischen Scheck entgegen. „Es hat uns sehr gefreut, dass Sie unser Gast waren und dass wir etwas dazu beitragen können, Ihre so wichtige Arbeit zu unterstützen“, so Jürgen Stern bei der Scheckübergabe.

Helga Nolte,  
Leiterin von Haus Schutzengel



# Sechs Doppel00en suchen den Bösen Wicht Beim Benefizkonzert der Regiogruppe Unterfranken zieht die A-Cappella Band Sixpack alle Register

Zu wiederholten Angriffen auf das Zwerchfell des Publikums kam es in der Nacht vom 12.10.2019 in Veitshöchheim. Tatort der zweieinhalbstündigen Komikattacke waren die Mainfrankensäle (bekannt von der Liveübertragung „Fastnacht in Franken“).

Nach dem Mega-Erfolg des Jubiläumskonzertes 2018 präsentierte sich das Vokalensemble Sixpack erneut für die Regiogruppe, diesmal mit ihrer neuen Bühnenshow. In „Goldfinger“ traten die Barden aus Bayreuth als Agenten vor das 700-köpfige Publikum. Die Doppelnull steht bei ihnen nicht für die Lizenz zum Töten, sondern für das Feuerwerk aus feinem Humor, Wortspielerei und Klamauk, das die Künstler zwischen den Liedern auf das verzückte Publikum abschießen.

Eingebettet in diese Klamaukkaskade dann die eigentlichen Feuerwerke: die Gesangs- und Tanzchoreographien, mit denen die Combo gerade deutschlandweit Säle füllt. Nur ein

Beispiel: Bernd Esser, ausgebildeter Countertenor (und genial sächselnde Margot Honecker) im Agenten-Duett mit Lars Kienle (Agent 003 und Margots Spanish lover) geben ein köstliches „Blue Bayou“-Arrangement: Stimme und Show gehen hier eine einzigartige Mischung ein. Daneben gibt es eine kuriose Bandbreite, in der jeder der sechs zum Zug kommt: von der Arie „Barcarole“, über „Kommissar“ hin zu „Bobby Brown“ und „Goldfinger“. Dieser Abend, der mit „Derrick“ begann, und mit Humperdincks Abendsegen „Abends will ich schlafen gehen“ endete, wird sicher bei vielen Anwesenden noch lange nachklingen.

Neben den gutgelaunten Gästen aus ganz Franken durften sich Rosalie Keller und das Team der Regionalgruppe am Ende des Abends über 15.000 Euro freuen, die für den Mukoviszidose e.V. eingespielt wurden.

Frank Findeiß



Das Vokalensemble Sixpack und die Regionalgruppe Unterfranken erlebten einen Abend voller Klamauk und Klangfarben.



Die 00-Agenten in ihrem Element.

# Unternehmensschutzengel für Henning Bock

## Dank für jahrzehntelanges Engagement



Im Rahmen der letzten Redaktionssitzung im September überraschten die Redaktionsmitglieder des Mukoviszidose e.V. Henning Bock, den Leiter der Werbeagentur zwo B, mit einer besonderen Auszeichnung des Vereins: Er erhielt den „Unternehmensschutzengel“ des Mukoviszidose e.V. – oder wie Susi Pfeiffer-Auler bei der Übergabe sagte – das „Verdienstkreuz des Mukoviszidose e.V.“

**muko.info: Als Werbeagentur rücken Sie Mukoviszidose und die Arbeit des Vereins seit vielen Jahren ins rechte Licht und tragen auf diese Weise so zur wichtigen öffentlichen Wahrnehmung bei. Was hat Sie motiviert, etwas zurückzugeben und dauerhaft einen Teil Ihres Honorars zu spenden?**

Henning Bock: Von Beginn an habe ich die Motivation der Betroffenen, Ehrenamtler und Mitarbeiter des Vereins bewundert und geschätzt. Je näher und je mehr ich diese äußerst engagierten Menschen in all den Jahren kennenlernen durfte, desto größer wurde der Respekt, den ich ihnen entgegenbringe.

**muko.info: Durch die vielen muko.info-Publikationen sind Sie selbst zu einer Art Mukoviszidose- und Vereins-Experte geworden. Gibt es Projekte oder Bereiche, die Sie besonders wirkungsvoll finden?**

Henning Bock: Hier gibt es kein besonderes Projekt, das ich hervorheben möchte. Viel mehr beeindruckt mich nach wie vor die ständige Bereitschaft, immer neue Dinge auszuprobieren, um im Kampf gegen die Krankheit voranzukommen. Keiner lässt sich aus Angst vor einem „Flop“ bremsen, obwohl häufig niemand im Vorfeld weiß, ob ein geplantes Projekt auch wirklich funktioniert. Nur so konnte man bisher so weit kommen.

**muko.info: Gibt es ein Projekt, ein Ereignis, ein Erlebnis, eine Begegnung, die Sie nachhaltig beeindruckt hat und Ihnen besonders in Erinnerung geblieben ist oder Spaß gemacht hat?**

Henning Bock: Besonders in Erinnerung geblieben ist mir die Schutzengel-Gala 2006 auf dem Bonner Petersberg. Obwohl schon 14 Jahre her, hat mich dieses Ereignis emotional sehr berührt und noch einmal mehr motiviert. Jetzt bin ich selbst Unternehmens-Schutzengel. Darüber hinaus freue ich mich jedes Mal auf die Redaktionssitzung der muko.info. Viele meiner Mitstreiter im Redaktionsteam sind im Laufe der Jahre fast schon zu Freunden geworden.

**muko.info: Was ziehen Sie persönlich aus Ihrem Engagement für Menschen mit Mukoviszidose?**

Henning Bock: Es ist die Empathie, die ich gegenüber den Menschen aus dem Mukoviszidose-Umfeld empfinde. Durch die vielen Jahre der Zusammenarbeit fühle ich mich manchmal fast schon als ein Teil des Vereins. Meine Arbeit ist sinnstiftend und ich freue mich umso mehr, dass auch das Engagement meiner Mitarbeiter und mir so geschätzt wird.

**muko.info: Sie haben über die lange Zeit viele Betroffene kennenlernen dürfen und einen Einblick in deren Leben erhalten. Was beeindruckt Sie an den Mukos und deren Familien am meisten?**

Henning Bock: Dass sie trotz der zum Teil großen gesundheitlichen Probleme immer noch versuchen, ein ganz normales Leben zu führen. Das gilt sowohl für die Betroffenen als auch deren Angehörige. Sowohl ich als auch viele aus meinem Umfeld, die weitaus weniger Probleme haben, könnten und sollten sich viele dieser Menschen zum Vorbild nehmen. Ich versuche das zumindest.

**muko.info: Was wünschen Sie betroffenen Familien und dem Verein für die Zukunft?**

Henning Bock: Das ist ganz einfach: ich wünsche mir, dass wir die Krankheit irgendwann gemeinsam besiegen können.

[Mit Henning Bock sprach Torsten Weyel aus der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.](#)



# TEVA IST DABEI

AUCH IM BEREICH MUKOVISZIDOSE ARBEITEN WIR MIT GROSSEM EHRGEIZ FÜR MEHR LEBENSFREUDE.

TEVA

Atemwege

# Kreon® gehört dazu!

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



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

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

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

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

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

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

 **Mylan**

Better Health  
for a Better World