

Ausgabe 1|2009

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.



muko.info

Helfen.Forschen.Heilen.

Jahrestagung 2009 Im Mai in Bonn

**Spektrum Thema:
Sauerstoff – Fluch und Segen**



Die Zukunft beginnt schon mit dem nächsten Atemzug.



Mukoviszidose: Früh therapieren, Zeit gewinnen

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





Liebe Leserinnen und Leser,

Angehörigen, professionsübergreifend und nicht von persönlichem und wirtschaftlichem Interesse, sondern von der Sorge um das persönliche gesundheitliche Wohl gesteuert werden.

Ich wünsche mir mehr Aktive aus der Selbsthilfe, die Worten Taten folgen lassen wollen und im Mukoviszidose e.V. gleichberechtigt mitbestimmen können und trotz des Lebens mit der Mukoviszidose entsprechende Rahmenbedingungen zur Mitwirkung bekommen werden.

Ich möchte verantwortungsvolle Vertreterinnen und Vertreter der Arbeitskreise und Gremien, die nicht nur durch diese beauftragt werden und entsprechend handeln, sondern mündige, gut informierte, verantwortungsvolle Aktive, die über den „Tellerrand“ schauen können und das auch wollen.

Ich wünsche mir gleichberechtigten, offenen, intensiven und konstruktiven Austausch sowie eine bessere Information und Kommunikation auf allen Vereinsebenen. Hierzu appelliere ich an alle Aktiven, den Mukoviszidose e.V. als Ihren Verein anzusehen, den zu unterstützen es sich lohnt!

Ich bitte daher alle an der Satzungsreform Beteiligten, den Willen zur Wahrnehmung größter Verantwortung in Hinblick auf die gemeinsame Arbeit zu zeigen und diesen in die neue Satzung einfließen zu lassen.

Herzlichst Ihr

Gerd Eißing

Übrigens: Informieren Sie sich doch mal über die Vereinsarbeit und die vielen Muko-Themen, mit denen Sie und der Mukoviszidose e.V. sich beschäftigen. Einen Artikel dazu finden Sie auf Seite 7.

der Vorstand des Mukoviszidose e.V. hat eine Arbeitsgruppe zur Reform der Vereinssatzung ins Leben gerufen.

Eine wohl überlegte und zwischen allen Vereinsgruppen abgestimmte Reform unserer Satzung, die dann den Wünschen und Notwendigkeiten der Vereinsmitglieder gerecht wird, ist ein wichtiger Vorgang, denn damit entscheidet sich, „wohin es mit dem Mukoviszidose e.V. geht“.

Brauchen wir eine Reform? Und, wenn ja, warum?

Meines Erachtens ist eine Reform sinnvoll, aber was ist der richtige Weg bzw. wo wollen wir gemeinsam hin? Ich möchte und kann Ihnen diese Fragen an dieser Stelle nicht beantworten, aber einige Gedanken dazu mitteilen:

Die Reform soll sich an den Zielen und dem grundlegenden Konzept unseres Vereins orientieren, der sich als Notgemeinschaft der erwachsenen Betroffenen, Eltern, Ärzte und anderen nichtärztlichen Therapeuten versteht. In unserem Leitbild steht: Wir entwickeln und leben Visionen und Ziele gemeinsam. Wir arbeiten vertrauensvoll zusammen und gehen dabei fair und partnerschaftlich miteinander um. Bei unserem gemeinsamen Streben nach Erfolg erhalten wir uns unsere Konflikt- und Kritikfähigkeit. Das war bisher meist so, und ich möchte, dass das Gemeinsame bleibt, wir alle uns noch mehr als „Notgemeinschaft“ verstehen und die Geschicke des Vereins auch zukünftig nicht von Funktionären und Lobbyisten bestimmt werden.

Ich wünsche mir, dass die vielschichtigen Interessen und Bedürfnisse, insbesondere der CF-Betroffenen und deren

Inhalt



Unser Verein

Nachruf: Prof. Dr. Ulrich Stephan verstorben	6
Neues aus dem Vorstand	7
AK Psychosoziales Forum: Neuer Ausschuss	9
Klimamaßnahmen 2009/2010	11



Wissenschaft

Neuigkeiten aus der Forschung	24
Deutsche Mukoviszidose-Tagung 2008	26

Therapie

Therapiebereitschaft und Kommunikation	14
Zwischenbilanz: Offensive „Fit fürs Leben“	16

Spektrum: Sauerstoff – Fluch und Segen

Langzeit-Sauerstofftherapie	32
Physiotherapie und Sauerstoff	36
Sauerstoff seit 22 Jahren	37
Die Selbsthilfegruppe LOT	40
Eine sichtbare Beeinträchtigung	41
Leserbrief-Aufruf	46



Ausgabe 1 | 2009

Christiane-Herzog-Stiftung

Rekorderlös beim 9. Christiane-Herzog-Tag 48

Schutzengellauf 2009

Die Erfolgsgeschichte geht weiter 54

Wir in der Region

Benefizkonzert in Memmingen 56

Rotary Club auf dem Nikolausmarkt 60



Kurz vor Schluss

Buchrezension: Tod als Chance 70

Neues Internetportal
für Jugendliche: www.mukoteens.de 71



Impressum

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

Herausgeber: Mukoviszidose e.V.

1. Vorsitzender: Horst Mehl

Geschäftsführer: Dr. Andreas Reimann

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Telefon: 0228/98 78 0-0

Telefax: 0228/98 78 0-77

E-Mail: info@muko.info

Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn

Gemeinnütziger Verein

Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

Dipl.-Ing. Horst Mehl

Medizinische Schriftleitung:

Prof. Dr. Wagner, PD Dr. Ballmann

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Sprecherin), Jutta

Bend, Henning Bock, Michael Fastabend,

Helmut Fritzen, Annabell Karatzas,

Winfried Klümpen, Stephan Kruip,

Sebastian Maetzel, Nathalie Pichler,

Annette Schiffer, Miriam Stutzmann

E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

Mukoviszidose e.V.

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Satz: zwo B werbeagentur

Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn

Druck: Köllen Druck+Verlag

Ernst-Robert-Curtius-Straße 14

53117 Bonn-Buschdorf

Auflage: 10.000

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

Bank für Sozialwirtschaft GmbH

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

www.muko.info

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

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

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

Unser Verein

Nachruf

Professor Dr. med. Ulrich Stephan, gestorben am 06.02.2009.

Am 6. Februar 2009 verstarb Professor Dr. Ulrich Stephan Gründungsmitglied der Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose und Ehrenvorsitzender unseres daraus erwachsenen Vereins.

Der Mukoviszidose e.V. ist und bleibt untrennbar mit seinem Wirken verbunden.

Als junger Arzt begründete er 1965 mit seinem Lehrer, Herrn Professor Dr. Adolf Windorfer, dem Initiator der Gründung, die Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose und wandte sich hinfür mit seiner medizinisch therapeutischen und forschenden Tätigkeit der Not der Kinder mit Mukoviszidose zu. Auf diese bis dahin weitgehend unbekannte Krankheit sollte vor allem auch bei den Kinderärzten aufmerksam gemacht werden.

Bereits 1970 erschien dann ein zusammen mit Dr. Bender verfasster Leitfaden „Mukoviszidose“, der an alle Kinderärzte in der Bundesrepublik versandt wurde.

1973 veröffentlichte er Untersuchungen, die ein Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose mit Hilfe der Albuminbestimmung im Mekonium ermöglichten.

Im selben Jahr übernahm Professor Stephan von Professor Windorfer den Vorsitz der von ihnen mitbegründeten Gesellschaft, den er bis 1979 und nochmals von 1981 bis 1983 inne hatte.

Unter seiner Ägide kam es zur Stiftung des Adolf-Windorfer-Preises, der bis heute die Förderung der Mukoviszidose-Forschung zum Ziel hat. Die rege Fortentwicklung des Verbandes zeigte sich dann im regelmäßigen Erscheinen einer Zeitschrift

mit aktuellen Informationen und jährlichen Arbeitstagen für Eltern und Behandler der Krankheit. Diese Tagungen wurden an wechselnden Orten in der gesamten Bundesrepublik durchgeführt, um so die regionale Versorgung der Betroffenen stetig zu verbessern.

Auch der Erfahrungsaustausch mit Ärztinnen und Ärzten aus der damaligen DDR war Professor Stephan wichtig. So berichtet er bereits 1971 auf einer Vorstandssitzung, dass zwei Kollegen aus der DDR zur Jahrestagung unserer Gesellschaft kommen, und setzt sich dafür ein, dass die ihnen entstehenden Kosten übernommen werden.

Nach seiner aktiven Zeit im Vorstand war er weiterhin für die „Sache“ im Einsatz, so als Ehrenpräsident und wissenschaftlicher Berater des Europäischen CF-Kongresses 1998 in Berlin. Sein internationaler Ruf war Garant und Verpflichtung für den Mukoviszidose e.V., einen erfolgreichen Kongress zu organisieren.

Ein besonderes Anliegen war Professor Stephan seit 1985 die vertrauensvolle Beratung von Frau Christiane Herzog, unserer Schirmherrin, die von dieser hoch geschätzt wurde.

Für sein großes Engagement wurde ihm 1996 das Bundesverdienstkreuz verliehen.

Wie sehr ihm seine Mukoviszidose-Gesellschaft am Herzen lag, zeigte sich mir bei seiner vehementen Stellungnahme gegen Bestrebungen in den 90er Jahren, eine eigenständige Ärztesgesellschaft zu gründen. Für ihn war das Miteinander von Therapeuten und Patienten mehr als ein Anliegen, für ihn war es Berufung, eine Notgemeinschaft auf ihrem Weg zu führen und zu begleiten, hin zur Erfüllung der Hoffnung der Behandelbarkeit dieser unerbittlichen Krankheit.

Dass Mukoviszidose heute über so viele Jahre behandelbar ist, dazu hat Professor Stephan mit den Grundstein gelegt und mehr als ein gut Teil dazu beigetragen. Seine Vision und Hoffnung der Heilbarkeit wollen wir als sein Vermächtnis weitertragen. Wenn diese Hoffnung in Erfüllung geht, wird Herr Professor Stephan an unserer Seite sein.

Seinen Angehörigen, besonders seiner lieben Frau, wünsche ich Gottes Trost und Segen.

Wir, für die er gekämpft hat, sind dankbar, dass er an unserer Seite war.

Horst Mehl



Neuwahl im AK Pflege

Nach elf Jahren Vorsitz des AK Pflege hat Frau Roos-Liegmann die Mitglieder des AK um Entlastung gebeten. Frau Roos-Liegmann ist seit 1981 als Kinderkrankenschwester in der pädiatrischen CF-Ambulanz Frankfurt tätig. Auf ihre Initiative hin, und um der absoluten Notwendigkeit eines interdisziplinären Teams Ausdruck zu verleihen, wurde der AK Pflege 1997 auf der Deutschen CF-Tagung in Lahnstein gegründet. Sie war Gründungsmitglied und hatte bis 2008 den Vorsitz inne.

Frau Roos-Liegmann war stets eine sehr sachkompetente und hilfsbereite Ansprechpartnerin und leitete den Arbeitskreis mit Elan und Zielstrebigkeit. Ihr oberstes Ziel war und ist es, Pflege professioneller zu gestalten. Es war ein besonderes Anliegen von ihr, dass in diesem Rahmen Pflegeleitlinien erstellt wurden, um so die wichtigsten/häufigsten Pflegemaßnahmen an CF-Patienten zu vereinheitlichen. Sie verfolgte dieses Ziel mit hoher Sachkompetenz und Konsequenz. Der Erfolg war die Publikation der Leitlinien im Jahre 2002.

Der AK Pflege trifft sich zweimal im Jahr, um sich fachlich auszutauschen und ein Forum für Neueinsteiger zu bilden. Ein weiteres Instrument hierfür ist die Fachweiterbildung „Pflege bei Mukoviszidose“, die bisher zweimal mit insgesamt 35 Teilnehmern aus ganz Deutschland und Österreich stattgefunden hat.

Frau Roos-Liegmann ist weiterhin aktives Mitglied und wird 2009 als Organisatorin der Pflegefortbildung fungieren. Der AK Pflege dankt Frau Roos-Liegmann für ihr großes Engagement und freut sich auf eine weiterhin gute Zusammenarbeit.

2008 wurden gewählt: Frau Meyer (Tübingen) als Vorsitzende, Frau Rittmann (Heidelberg) als Stellvertretende Vorsitzende, Frau Eckhardt (Frankfurt) und Frau Sinnig (Berlin) als Beisitzer.

Für den Arbeitskreis Pflege
Cornelia Meyer

Aus dem Vorstand

Im Vorstand werden die aktuellen Themen des Vereins beraten und Beschlüsse gefasst. Das ist nicht gerade unterhaltsam, eher trocken. Trotzdem lebt ein Verein davon, dass wir dort Regelungen finden, die den Verein zum Nutzen der Patienten voranbringen. Vier Beispiele von vielen aus der Sitzung am 28./29. November 2008 in Würzburg:

- Der Vorstand hat eine Satzungsänderung auf der Grundlage der Zusammenarbeit aller Gruppen im Verein als Notgemeinschaft angestoßen. Die Diskussion soll im gesamten Verein ergebnisoffen und transparent geführt werden. Wenn Sie Anregungen geben möchten: Wenden Sie sich bitte an eines der Vorstandsmitglieder Horst Mehl, TOF Wagner, Sybille Felt, Harro Bossen oder Gerd Eißing.
- Auf Vorschlag der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) wurden zwei neue Forschungsprojekte beschlossen: „Gesundheitsindikatoren“ und „HCO₃-Sekretion“ (die Liste der derzeit geförderten Forschungsprojekte können Sie jederzeit unter www.muko.info in der Rubrik Forschung einsehen).
- Die Ambulanzen in Erlangen, Regensburg und Passau wollen eng zusammenarbeiten, um voneinander zu lernen und ihre Patienten gemeinsam besser zu versorgen. Der Mukoviszidose e.V. unterstützt dieses Modellnetzwerk im Rahmen seines Projekts ProAmbulanzPlus für zwei Jahre.
- Nachdem die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM) wichtige Änderungen angemahnt hatte, wurden die Regeln und die Teilnehmerzusammensetzung des neuen Beirats „Therapieförderung und Qualität“ (TFQ-Beirat) diskutiert und beschlossen.

Stephan Kruip

Der AK Reha

Der Arbeitskreis Reha wurde 2004 als derzeit letzter Arbeitskreis im Mukoviszidose e.V. gegründet. Es sollten mehrere wesentliche Ziele durch die gemeinsame Arbeit verfolgt werden:

- 1) Festlegung einer einheitlichen Struktur- und Prozessqualität
- 2) Den Beitrag der Rehabilitationsmedizin zur Verbesserung der Lebensqualität von Mukoviszidosepatienten bekannter zu machen
- 3) Für diese Arbeit leistungsgerechte Pflegesätze zu erhalten.

Gründungsmitglieder waren Herr Paul/Amrum, in der Nachfolge Herr Hüls, Herr Kronenberger/Borkum, Herr von Egmond-Fröhlich/Bad Kösen, Herr Dopfer/ Tannheim und Herr Rau/Wangen.

In der Folge ist es gelungen, einheitliche Anforderungen an Struktur- und Prozessqualität zu formulieren und in einer Hygienestudie zu zeigen, dass unter den geforderten Qualitätsmerkmalen eine Keimübertragung von Patient zu Patient nicht stattfindet. Die Trennung der Patienten nach Keimstatus ist eine der zentralen Forderungen. Leider ist es bisher nicht gelungen, für Patienten mit entsprechenden Problemkeimen wie MRSA oder B. cepacea adäquate Rehabilitationsmöglichkeiten zu schaffen. Auch die kostendeckenden Pflegesätze konnten bisher politisch nicht verfolgt werden.

Zurzeit werden die Möglichkeiten der Dokumentation von Ergebnisqualität diskutiert.

Bei der letzten Sitzung des Arbeitskreises wurde ein neuer Vorstand gewählt, da Herr Hüls in Amrum ausgeschieden ist und nur noch für beratende Tätigkeiten zur Verfügung stehen will. Herr Kronenberger, der zweite Vorsitzende, scheidet altershalber aus. Zum ersten Vorsitzenden wurde Herr Dewey/St. Peter Ordning gewählt, der bereits kurz nach der Gründung des Arbeitskreises mitgearbeitet hat. Zum stellvertretenden Vorsitzenden wurde Herr Dopfer aus Tannheim gewählt. Mit dieser Wahl sind Pädiatrie und Erwachsenenmedizin wieder paritätisch vertreten.

Der Arbeitskreis wird sich weiter zweimal jährlich treffen, um die Arbeit zum Nutzen der Patienten zu verbessern.



Feiern und Helfen!

Sie feiern Geburtstag oder ein Jubiläum? Es wäre schön, wenn Sie in diesen glücklichen Stunden auch an Menschen denken, die hart für jedes Lebensjahr kämpfen müssen. Helfen Sie uns mit Ihrer Geburtstags- bzw. Jubiläumsspende, damit kein Kind mehr an Mukoviszidose sterben muss! Seit über 40 Jahren setzen wir uns dafür ein, diese unheilbare und tödliche Erbkrankheit zu besiegen.

Weitere Infos erhalten Sie bei Monika Bialluch, Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn, Telefon: 0228/98780-13 oder unter www.muko.info.



Roland
Dopfer für
den Arbeits-
kreis Reha



Neuer Arbeitsausschuss des Psychosozialen Forums

Der „Arbeitskreis Psychosoziales Forum“ hat sich seit seiner Gründung 1993 der Verbesserung der psychosozialen Betreuung der Betroffenen und ihrer Angehörigen verschrieben. Im Frühjahr 2008 hat nun ein neuer Arbeitsausschuss die Geschäfte des Arbeitskreises übernommen. Bereits bei der Mitgliederversammlung 2007 hatten Barbara Stüben (Dipl.-Heilpädagogin, Krefeld), Annette Katscher-Peitz (Dipl.-Psychologin, Stuttgart) und Henning Ross (Dipl.-Psychologe, Stuttgart) ihre Tätigkeit als Verantwortliche des Psychosozialen Forums beendet. Ihnen gilt der Dank aller Arbeitskreismitglieder für ihren langjährigen Einsatz.

Keine Nachfolger

Da sich keine unmittelbaren Nachfolger fanden, wurde der neue Arbeitsausschuss im Online-Verfahren gewählt. Er besteht nun aus Maria Schon (Dipl.-Sozialpädagogin, Osnabrück), Gudrun Hausmann (Dipl.-Heilpädagogin, Amrum) und Prof. Dr. Lutz Goldbeck (Dipl.-Psychologe, Ulm).

Als Mitarbeiterin der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. ist Nathalie Pichler für die Unterstützung des Arbeitskreises zuständig. In der Mitgliederversammlung im November 2008 wurden das Aktionsprogramm des neuen Arbeitsausschusses diskutiert und folgende Schwerpunkte für die künftige Tätigkeit dieses leider seit seiner Gründung 1993 deutlich kleiner gewordenen Arbeitskreises vereinbart:

- Verstärkung des Arbeitskreises durch gezielte Mitgliederrekrutierung und Nachwuchsförderung
- Ausbau von psychosozialen Fortbildungsangeboten zur Weiterqualifizierung von Fachkräften

- Erarbeitung von Leitlinien für die psychosoziale Betreuung in der Versorgung von Patienten mit Mukoviszidose
- Einbringen psychosozialer Themen und Standards in den künftigen Beirat Therapieförderung und Qualität
- Ausbau der internationalen Zusammenarbeit mit psychosozialen Fachkollegen

Obwohl psychosoziale Betreuungsangebote im Bereich Mukoviszidose einhellig gefordert werden, fehlt es bislang an einer Finanzierung dieser Maßnahmen, vor allem in der ambulanten Versorgung. Daher stehen leider bislang zu wenige psychosoziale Fachkräfte für Mukoviszidose-Patienten und ihre Angehörigen zur Verfügung. Das Psychosoziale Forum hat sich langfristig zum Ziel gesetzt, in Zusammenarbeit mit dem Mukoviszidose e.V. die Verankerung psychosozialer Beratung im Rahmen der Finanzierung der ambulanten Regelversorgung sicherzustellen.



von links: Maria Schon, Gudrun Hausmann, Prof. Lutz Goldbeck

Trauer um einen kleinen Helden



Als ich Jahn Krüger im Mai 2007 während eines Reha-Aufenthaltes in Tannheim kennen lernte, traf ich auf einen fröhlichen Jungen von elf Jahren mit viel Humor. Jahn ließ es sich nicht anmerken, aber er war damals schon stark durch die Krankheit beeinträchtigt. Später erzählte er mir von seinen Plänen für die Zukunft. Und er träumte einen großen Traum: „Ich wünsche mir ein Medikament, das Mukoviszidose heilen kann.“ Ich erzählte ihm, dass der Mukoviszidose e.V. solche Forschung organisiert und unterstützt. Sogleich durften wir Jahn fotografieren und über ihn berichten. Es erschienen Artikel in der Spenderzeitung muko.freunde, in unserem Geschäftsbericht 2006/2007 und wir berichteten über ihn in einem Spendenbrief zu Weihnachten 2007. Dieser persönliche Einsatz von Jahn ist eine große Hilfe im Kampf gegen die unerbittliche Krankheit.

Jahn hat den Kampf gegen Mukoviszidose verloren. Er verstarb am 15. Januar 2009. Wir sind erschüttert und unendlich traurig über seinen frühen Tod. Wir werden Jahn in liebevoller Erinnerung behalten und uns noch lange an den fröhlichen Bildern erfreuen. Seiner Familie wünschen wir die notwendige Kraft und Trost für die schwere Zeit der Trauer.

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

Sebastian Maetzel

In Erinnerung und Dankbarkeit

Martin Traub traf ich erstmals in den späten 80er Jahren. Andreas Kersting hatte ihn zu einem Treffen der AG Erwachsene mit CF des Mukoviszidose e.V. eingeladen. Es war die Zeit des Aufbruchs der Erwachsenenarbeit. Mir fiel sofort Martins menschlich angenehme Art auf. Er war

eines der „Urgesteine“ der CF-Community. Im Alter von 47 Jahren ist er am 4. September 2008 gestorben. Viele Jahre hat Martin nicht nur auf Amrum vielen Eltern und CF-lern Mut gemacht und ihnen mit Rat und Tat zur Seite gestanden: Ja, mit Mukoviszidose kann man erwachsen werden – auch wenn der Therapieaufwand im Laufe der Jahre gewaltig zunimmt. Martin spürte man diese Belastung allerdings wenig

an: Er war positiv – in seiner Ausstrahlung. Diese Ausstrahlung gab sowohl der Erwachsenenarbeit als auch später der Regio Amrum, für die er gemeinsam mit Marcus Hausmann Ansprechpartner war, unzählige Impulse. Oft ist es ja weniger das große offizielle Tun als vielmehr das persönliche Gespräch, das Mut macht. Zu Recht hat Burkhard Farnschläder, selbst Betroffener, den Marathon in Bremen Martin Traub gewidmet. Selbst in der Traueranzeige klingt die positive Haltung, die Martins Leben bestimmt, durch: „Du bist nicht mehr da, wo du warst, aber du bist überall, wo wir sind.“

Wir sind traurig mit Cornelia Lövenich, Ingrid Traub, Heinz Traub und Brigitte Bauer sowie Familie und Freunden. Wir sind dankbar und froh, Martin gekannt zu haben. Wir sind sicher, dass mit diesem Leben nicht alles vorbei ist – sondern Martin weiterlebt in unseren Herzen.

Thomas Malenke



Klimamaßnahmen 2009/2010



Auch in diesem Jahr finden wieder Klimamaßnahmen für CF-Betroffene in Kooperation des Herzenswünsche e.V. mit dem Mukoviszidose e.V. statt.

Im Zeitraum vom 16.9.2009 bis 28.4.2010 werden acht Gruppen zu je zehn Teilnehmer (plus Begleitperson) nach San Agustin auf Gran Canaria reisen können.

Die erste Klimamaßnahme vom 23.9. bis 07.10.2009 wird für Pseudomonas negative Betroffene angeboten, die restlichen Gruppen richten sich an Pseudomonas positive Betroffene. Die Aufenthalte auf Gran Canaria dienen der Verbesserung bzw. Stabilisierung der gesundheitlichen Situation. Es sind keine Rehabilitationsmaßnahmen, die von einem Kostenträger wie Renten- oder Krankenversicherung getragen werden. Das bedeutet, insbesondere für Berufstätige, Bezieher von Arbeitslosengeld usw., dass kein Anspruch auf eine Freistellung besteht. Im Zweifelsfall muss (sofern keine kulanter Regelung mit beispielsweise dem Arbeitgeber erreicht werden kann) hierfür Urlaub genommen werden!

Die Aufenthaltsdauer vor Ort beträgt drei bzw. vier Wochen.

Die Unterbringung der Teilnehmer und ihrer Begleitperson erfolgt in Apartments mit Kochgelegenheit. Die Gruppen werden vor Ort von einer erfahrenen Physiotherapeutin und einer Gruppenleitung betreut.

Die Klimamaßnahmen werden aus Spendengeldern finanziert, so dass sich der Eigenanteil der Teilnehmer auf die Selbstversorgung (Verpflegungskosten) beschränkt.

Nähere Informationen und das Anmeldeformular finden Sie auf unseren Internetseiten unter www.muko.info.

Bei Fragen wenden Sie sich an den Mukoviszidose e.V.

Nathalie Pichler

In den Dauen 6

53117 Bonn

Tel.: 0228/98780-33

Fax: 0228/98780-77



Lust auf Urlaub?

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

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

Achtung: Neue Preisstaffelung in der Nebensaison!

Informationen und Buchung unter www.muko.info oder in der Geschäftsstelle bei Frau Jutta Bach, 0228/98780-0.



25 Jahre Arbeitskreis Physiotherapie

Der Arbeitskreis Physiotherapie wurde im Mai 1983 in Karlsruhe von Herrn Dr. Herrmann Schumacher federführend ins Leben gerufen. Ihm standen unter anderem Rita Kieselmann, Ulrike Ollig und vor allem Hilla Ehrenberg hilfreich und kreativ zur Seite. Zielsetzung war damals wie heute die Verbesserung der Lebensqualität von CF-Betroffenen durch Optimierung der verschiedenen Behandlungstechniken. Auch die Fort- und Weiterbildung von Kollegen und Kolleginnen sowie Ärzten war und ist ein erklärtes Ziel des Arbeitskreises.

Anlässlich der 11. deutschen Mukoviszidose-Tagung 2008 in Würzburg wurde das 25-jährige Bestehen des Arbeitskreises Physiotherapie in einer kleinen Feierstunde begangen. Im Rückblick ließen wir die Arbeitskreisgeschichte Revue passieren. An wichtigen Meilensteinen aus der Arbeit der letzten 25 Jahre seien genannt:

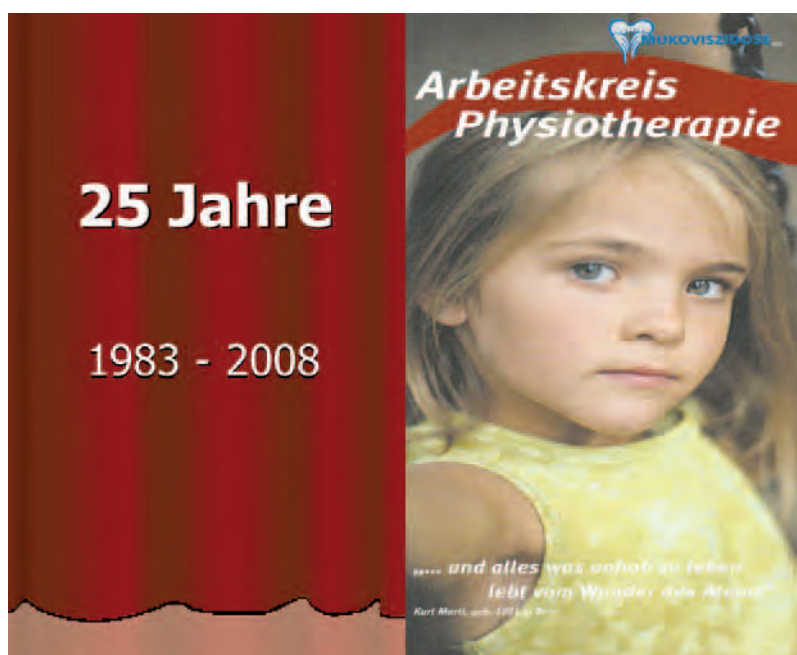
- Einführung und Anpassung der aus Belgien stammenden Autogenen Drainage
- Formierung eines Vorstandes und Entwicklung von Statuten

- Erarbeitung des Physiotherapie-Leitfadens (so genanntes rotes Buch)
- Erstellung eines Lehrfilms über Physiotherapie bei Mukoviszidose
- Leitlinienentwicklung für die Behandlung
- standardisiertes Ausbildungscurriculum für Grund- und Fortgeschrittenenkurse für Physiotherapeuten
- Mitarbeit in verschiedenen Gremien des Mukoviszidose e.V.
- Gestaltung von Seminaren
- Gespräche mit Krankenkassen
- internationale Kontaktpflege zu Kollegen
- Weiterqualifikation der Lehrtherapeuten (Train the trainer), zum Beispiel in Reflektorischer Atemtherapie und Medizinischer Trainingstherapie

Der neue Flyer des Arbeitskreises Physiotherapie und die vierte Auflage des Leitfadens „Physiotherapie bei Mukoviszidose“ (= rotes Buch) sind seit Januar 2009 beim Mukoviszidose e.V. erhältlich.

Der Vorstand des Arbeitskreises Physiotherapie bedankt sich an dieser Stelle herzlich bei allen Kollegen und Kolleginnen für die gute und produktive Zusammenarbeit in den vergangenen 25 Jahren. Es stehen neue und arbeitsreiche Herausforderungen an. Denen wird sich der Arbeitskreis Physiotherapie annehmen und in bewährter Form stellen.

Kathrin Könecke, 2. Vorsitzende



Online-Spenden

Das Spenden der Zukunft

Das Internet ist heute nicht mehr aus unserem Alltag wegzudenken. Neben dem Versand von E-Mails suchen wir nach Kochrezepten, buchen Flugtickets und Fahrkarten oder wickeln unsere Bankgeschäfte online ab. Immer mehr Menschen verfügen über einen Internet-Anschluss. Selbst über 70-Jährige entdecken die unbegrenzten Möglichkeiten des World Wide Web. Es ist nur noch eine Frage der Zeit, bis nahezu alle Bundesbürger vernetzt sein werden.

Wachstumsmarkt „Online-Spenden“

So ist es selbstverständlich, dass auch der Mukoviszidose e.V. im Internet präsent ist mit allgemeinen Informationen zur Krankheit, zum Verein, zur Selbsthilfe oder zum Spenden und Helfen, dem Online-Spenden. Zwar spielt das Online-Spenden bei den Einnahmen des Mukoviszidose e.V. noch keine große Rolle, doch das Spendenaufkommen wächst langsam von Jahr zu Jahr. Die Erfahrungen amerikanischer Organisationen zeigen uns, dass das Potenzial für Online-Spenden enorm ist.



Neue Übersichtlichkeit

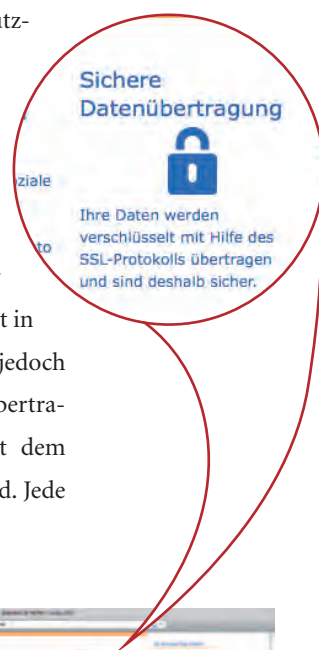
Beim Relaunch der Homepage www.muko.info war es uns wichtig, dass die Gestaltung des Spendenbereichs dieser Entwicklung gerecht wird. So sollen der Spendenbereich

schnell zu finden und die Spendenformulare leicht zu verstehen sein. Der potenzielle Spender soll ohne Umwege zur Online-Spende hingeführt werden.

Und der Spendenbereich muss auch informieren. Denn jeder Spender möchte wissen, wofür seine Spende verwendet wird. So wird das jeweils aktuelle Spendenprojekt prominent auf der Startseite des Bereichs abgebildet. Neu ist der Kasten „Spenden & Helfen aktuell“, in dem der Leser neueste Informationen zum Spenden findet. Darüber hinaus gibt es farblich hinterlegte Links zu anderen wichtigen Bereichen wie dem Grußkarten-Bereich, den Schutzengelläufen und zu anderen Themen.

Garantierte Sicherheit

Nach den zahlreichen Datenmissbrauchsskandalen der vergangenen Monate haben viele Bürger Skrupel, ihre persönlichen Kontaktdaten im Internet in Formulare einzutragen. Unsere Formulare werden jedoch SSL-verschlüsselt über eine sichere Verbindung übertragen. Das erkennt man gut an dem Symbol mit dem geschlossenen Vorhängeschloss am unteren Bildrand. Jede Online-Spende kommt sicher an.



Abbuchung per Lastschrift

Eine Online-Spende wird per Lastschriftverfahren von Ihrem Konto abgebucht. Dadurch ergibt sich eine zeitliche Verzögerung von wenigen Tagen, bis das Konto belastet wird. Gleichzeitig bietet dieses Verfahren zusätzliche Sicherheit. Unberechtigte Lastschrifteinzüge können bis zu sechs Wochen nach der Belastung des Kontos bei der Bank widerrufen werden.



Für Fragen und Anregungen rund um das Online-Spenden stehe ich Ihnen jederzeit gern zur Verfügung.

Sebastian Maetzel

smaetzel@muko.info, Tel.: 0228/98780-21

Therapie

Therapiebereitschaft und Kommunikation

Mit den zunehmenden Erfolgen in der medizinischen Kontrolle der Mukoviszidose ist auch das Thema Therapiemitarbeit des Patienten immer mehr in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit gerückt. Oder anders ausgedrückt: Je mehr man gegen das eigentlich unaufhalt-same Voranschreiten der Erkrankung aufbieten kann, umso drängender wird die Frage, ob das, was man tun könnte, denn auch wie geplant umgesetzt wird. Innerhalb der Medizin wird diese Frage gern unter dem Fachbegriff der „Compliance“ oder der „Adherence“ diskutiert, was so viel heißt wie: Hält sich der Patient an die Empfehlungen? Oftmals eben auch nicht (vollständig) – und damit beginnen dann häufig die Probleme in der Sprechstunde und in der Arzt-Patient-Beziehung.

Ausgehend von einer großzügigen zweckgebundenen Firmenspende (ehemals Chiron, jetzt Novartis), hatte der AK Psychosoziales Forum im Mukoviszidose e.V. vor sechs Jahren die Entwicklung einer Fortbildung für CF-Behandler ausgeschrieben, um sie in der schwierigen und wichtigen Arbeit der Therapieoptimierung zu unterstützen. Den Zuschlag hatte damals das Konzept von Dr. Gerald Ullrich, Medizinische Hochschule Hannover, bekommen, der einen jeweils vor Ort in den Ambulanzen stattfindenden Kurs konzipierte, welcher sich auf das ganze CF-Team und nicht „nur“ auf den Arzt oder die Ärztin bezieht. Inhaltlich ist der Kurs an dem noch relativ neuen Konzept der „Motivierenden Gesprächsführung“ orientiert und wird mit speziell dafür ausgebildeten Trainern durchgeführt.

Bei seiner Einführung 2004/2005 hat dieser Kurs eine rege Aufnahme gefunden. Tatsächlich übertraf die Zahl der interessierten CF-Ambulanzen bei weitem die über die Mittel finanzierbaren Kurse.

Umso erfreulicher ist es, dass durch neuerliche Mittelzusagen des Mukoviszidose e.V. nun weitere Ambulanzen von dem Fortbildungsangebot profitieren oder auch Auffrischkurse „buchen“ können. Für die organisatorische Abwicklung ist weiterhin Dr. Ullrich zuständig. Bei inhaltlichen Nachfragen oder für die Vereinbarung eines Kurses sollte man sich direkt mit ihm in Verbindung setzen: ullrich@med-wiss.com.

Dr. Gerald Ullrich



TAKING CARE ●●●●●●●●
CYSTIC FIBROSIS



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

 **Chiesi**

Projekt: Offensive

„Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“

Eine Zwischenbilanz

Im April 2008 begann die Umsetzungsphase des Projekts „Sozialoffensive“ des Mukoviszidose e.V., die im Herbst 2008 in Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ umbenannt wurde.

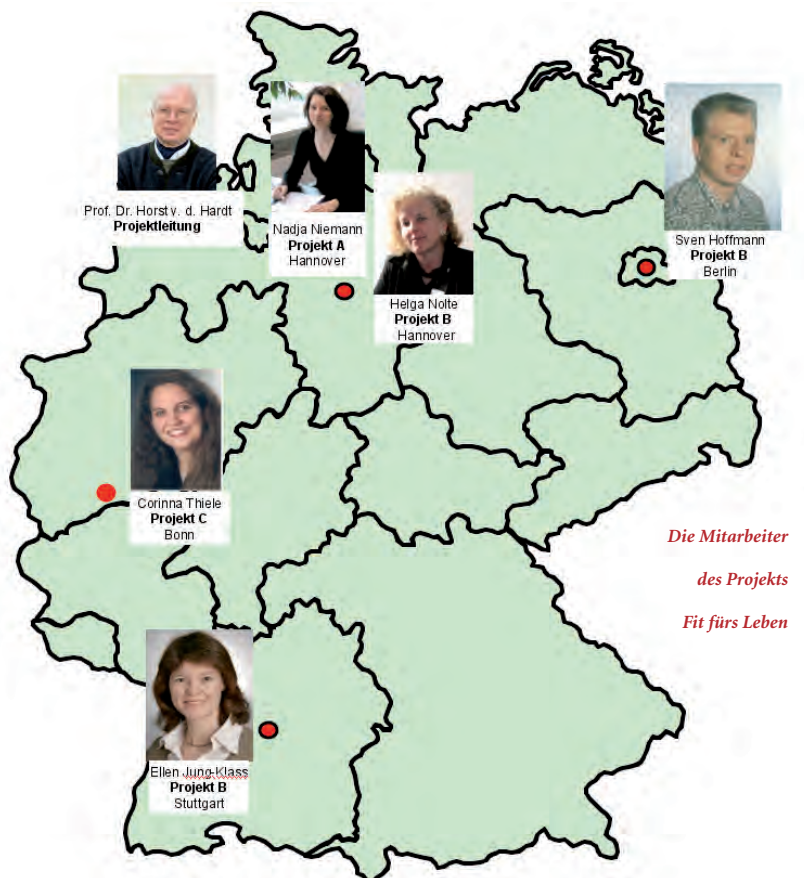
Zur Erinnerung: Die Voranalyse ergab, dass zu diesem Zeitpunkt etwa 10 % aller mit Mukoviszidose lebenden Kinder und Jugendlichen eine anhaltend schlechte Lungenfunktion aufwiesen ($FEV_1 < 80\%$ Sollwert) und dass scheinbar oft psychosoziale Faktoren diesen ungünstigen klinischen Verlauf beeinflussten. Um diesen Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose ähnlich gute Lebensmöglichkeiten wie „gesünderen“ Gleichaltrigen für ihr Erwachsenenleben mit Mukoviszidose zu eröffnen, sollten im Projekt für die Betroffenen strukturierte Fallanalysen vorgenommen und, davon ausgehend, ebenso strukturierte und von einem Monitoring begleitete gezielte Interventionen umgesetzt werden (Projekt A). Zu diesen Interventionen sollten schwerpunktmäßig psychosoziale Interventionen zur Unterstützung und Entlastung der Familien (Projekt B) sowie sportliche Aktivitäten am Wohnort des Kindes gehören (Projekt C).

Projektleitung

Es war zu erwarten, dass die Umsetzung dieses Projekts nicht ganz einfach werden würde, u.a. auch, weil auf die sowieso oft zeitlich überlasteten Ambulanzen ein neuer Arbeitsschritt hinzukommen würde. Einige Ambulanzen luden den Projektleiter,

Prof. von der Hardt, in eine Teamsitzung ein, um mit ihm gemeinsam die ersten Schritte des Projekts umzusetzen. Aus Sicht der Projektleitung ergibt sich folgendes erstes Fazit:

- Die so genannten Problempatienten sind als solche allen Ambulanzen bekannt.
- Bei der Mehrzahl dieser Kinder und Jugendlichen bestehen komplexe Probleme, die einen hohen zeitlichen Einsatz, Durchsetzungsvermögen, Lösungsphantasie und Geduld benötigen.
- Bei allem guten Willen reichen die Ambulanzkapazitäten oft nicht aus, dieser komplexen Aufgabe im alltäglichen Arbeitsablauf gerecht werden zu können.
- Die durch die Projekte angebotene externe Unter-



stützung wird, wenn sie angenommen wird, durchgehend als hilfreich empfunden.

- Für viele der betroffenen Familien bedeutet das Projekt in der engen Zusammenarbeit mit der zuständigen Ambulanz eine neue Motivation.

Die ausschließlich positiven Erfahrungen, die gemacht wurden, lassen hoffen, dass in diesem Jahr deutlich mehr Teilnehmer in die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ aufgenommen werden. Das Projekt ist individuell ausgerichtet und gibt keine Auskunft über die Qualität der Gesamtversorgung einer Einrichtung bzw. in Deutschland überhaupt. Und doch lehrt uns dieser individuelle Ansatz, wie komplex die Zusammenhänge bei einer so bedrohlichen und lebenslangen Multiorgankrankheit sind. Die sich aus diesen Einzelfällen ergebenden besonderen Interventionsstrategien stellen Lehrstoff für grundsätzliche Ergänzungen unseres bisherigen Versorgungskonzeptes dar.

Monitoring

Das Projekt A „Monitoring“ koordiniert die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ von Hannover aus im Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen (ZQ), einer Einrichtung der Ärztekammer Niedersachsen.

Nach der methodischen Projekterarbeitung gemeinsam mit drei Pilotambulanzen und Projektleiter Prof. Dr. von der Hardt im Frühjahr 2008 übernimmt das Projekt A folgende Aufgaben:

- Kontaktaufnahme und Unterstützung der Mukoviszidose-Ambulanzen bei der Auswahl geeigneter Patienten für die Offensive
- Unterstützung bei der Erarbeitung individueller Projektpläne (u.a. auf Wunsch Organisation externer Beratung)
- Abstimmung und Planung der Arbeitsschritte mit den Projekten B und C
- externes Monitoring der laufenden Projektpläne (Einhaltung und Umsetzung anstehender Maßnahmen, Organisation, Einarbeitung und Verfolgung von Modifizierungen)
- Gesamtprojektmanagement und die Evaluation

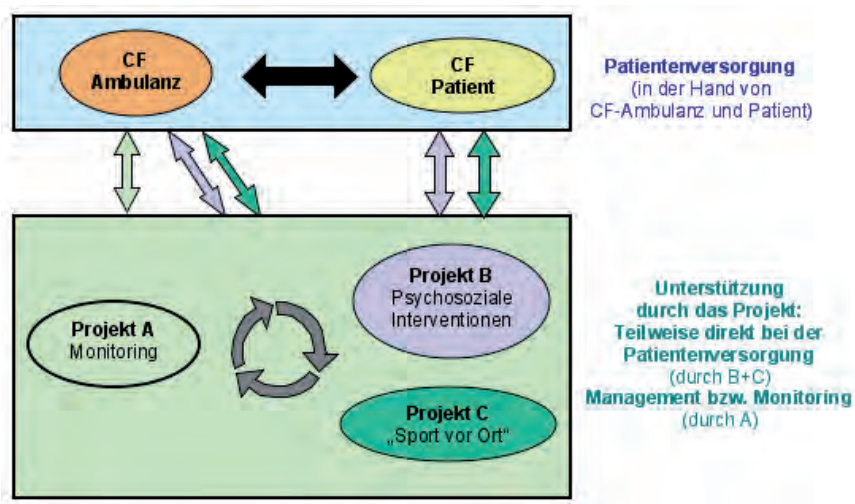
Das Monitoring steuert u.a. in Absprache mit den Projekten B und C die Durchführung der für ein Jahr fest-

gelegten Maßnahmen. Mittels terminlich festgelegter telefonischer Kontakte erfolgt das Erfragen nach der Umsetzung der Maßnahmen in den Ambulanzen, die bei Bedarf modifiziert werden können. Darüber hinaus wird im Rahmen des Monitorings über anstehende Maßnahmen informiert. Ein wichtiges Merkmal des strukturierten Monitorings ist die Reaktion auf Ambulanzgegebenheiten wie Kommunikationsstrukturen, der interne Informationsaustausch zwischen verschiedenen Berufsgruppen oder generelle Arbeitsweisen in den Ambulanzen. In diesem Punkt liegen deutliche Unterschiede vor.

Die Erfahrungen des Monitorings aus dem ersten Projektjahr zeigen, dass es Mukoviszidose-Ambulanzen gibt, die bereits über ausgereifte interne Arbeitsstrukturen (z.B. Teamrunden) verfügen, während andere Ambulanzen diese Strukturen gerade ausbauen. In beiden Fällen wird die Arbeitsweise im Projekt anhand der entwickelten Arbeitsmaterialien und der vielfältigen Anregungen als hilfreiche Unterstützung angesehen.

Die ersten Projekterfahrungen zeigen, dass sich die enge Zusammenarbeit mit zumeist einem Ansprechpartner in den beteiligten Mukoviszidose-Ambulanzen bewährt. Der unabdingbar wichtige Informationsaustausch aller beteiligten Berufsgruppen wird gefördert und dadurch die Art und Weise der Kommunikation mit den betreffenden Kindern, Jugendlichen und deren Familie konkretisiert.

Die Umsetzung vielfältiger Maßnahmen zur Verbesserung bzw. Stabilisierung der Gesundheit, Lebensqualität und Lebenszufriedenheit bedarf eines höheren Personalaufwands, als er vielerorts zur Verfügung steht bzw. über die eigentliche Versorgung hinausgeht.



Psychosoziale Intervention

Die Erfahrungen der Psychosozialen Interventionskräfte des Mukoviszidose e.V. aus den letzten sechs Monaten zeigten, dass der Aufbau eines tragfähigen Vertrauensverhältnisses nicht nur mit den direkt Betroffenen, sondern auch mit den Kooperationspartnern in den Ambulanzen einen sehr hohen Stellenwert hat. Die vielschichtigen individuellen Problemlagen und Aufgabenstellungen erfordern eine genaue Analyse der Möglichkeiten und Ressourcen aller jeweils Beteiligten. Die Psychosozialen Interventionskräfte fungieren in der Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ als Koordinatoren, Berater, Vermittler, Vertrauenspersonen und Unterstützer bei

- **finanziellen Problemen:** Beratung, Unterstützung und Hilfe bei Anträgen auf Pflegegeld nach SGB XI, Haushaltshilfe, Fahrtkostenübernahme zur notwendigen Behandlung, Schwerbehindertenausweis nach SGB IX, Mehrbedarf für kostenaufwändige Ernährung nach SGB II („Hartz 4“) uvm.
- **Rehabilitation:** Motivationsarbeit, Antragstellung, Beratung und Vermittlung in geeignete Reha-Kliniken
- **Durchführung von Therapien:** Unterstützung zur Einhaltung und Durchführung verordneter Therapien, die in enger Absprache und Kooperation aller Beteiligten erfolgt (das ist ein langfristiger Prozess, der einer dauerhaften Begleitung bedarf; Ergebnisse zeigen sich nicht von heute auf morgen)
- **Probleme in den sozialen bzw. familiären Strukturen,** z.B. Vermittlung in spezialisierte Beratungsstellen und Institutionen
- **notwendigem Wohnungswechsel aus gesundheitlichen Gründen, Beschaffung und Finanzierung von Hilfsmitteln uvm.**

Die psychosozialen Interventionskräfte unterstützen ambulante Systeme durch die Möglichkeit aufsuchender Sozialarbeit, können diese durch Recherche und Vorarbeit entlasten

*Diplom-Sportwissenschaftlerin
Corinna Thiele berät Trainer
in Sportvereinen.*

und teilweise dazu beitragen, ein fehlendes sozialpädagogisches Angebot zu kompensieren.

Um diese Hilfestellungen geben zu können, stellt die Netzwerkarbeit einen wichtigen Baustein in der deutschlandweiten Betreuung dar d.h. das Herstellen von Verbindungen zwischen den Betroffenen und ihren Angehörigen, den Behandlern sowie dritten, außenstehenden Institutionen und Stellen.

Sport vor Ort

Die Arbeit im Bereich „Sport vor Ort“ gestaltet sich nach den Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen mit Mukoviszidose, die an der Offensive teilnehmen. Hierbei wird das Augenmerk nicht ausschließlich auf den Bereich der Sporttherapie gelegt. Es ist vielmehr Ziel, mit jedem Teilnehmer eine Möglichkeit zu entwickeln, eine „normale“ sportliche Aktivität regelmäßig durchführen zu können. Dabei erfolgt neben der Besprechung der sportlichen Neigungen der Teilnehmer immer Rücksprache mit dem Arzt. Im Idealfall findet im Rahmen des Ambulanzbesuchs ein Belastungstest statt, so dass die Ergebnisse als Grundlage der Trainingssteuerung dienen. In diesem Fall kann ein Herzfrequenzmesser zur Verfügung gestellt werden, um das Training gezielt zu unterstützen.

Die Wahl der sportlichen Aktivitäten fiel bislang im Rahmen des Projektes auf folgende Bereiche: Spazieren gehen, Walking, Jogging, Tennis, Tischtennis, Badminton, Jiu Jitsu, Kraft- und Beweglichkeitstraining sowie Turnen. Einen wohnortnahen Verein oder ein lokales Sportangebot zu finden war in keinem Fall ein Problem.



PARI Year Packs

Die Fitmacher für PARI Inhalationsgeräte



- Die Komplettsätze für den jährlichen Austausch passend für die **PARI BOY** Familie
- Sie enthalten alles, was das entsprechende Inhalationsgerät für ein weiteres Jahr fit macht: Vernebler bzw. bestimmte Bestandteile des Verneblers, Luftfilter und Anschlusschlauch
- Für eine gleichbleibende hohe Therapieeffizienz



**Achten Sie auf dieses Logo!
In diesen Apotheken beraten
Sie geschulte PARI-Partner.**

Erhältlich in der Apotheke, im Sanitätshaus, und im medizinisch-technischen Fachhandel.

Für Ihre Fragen:

PARI Service-Center: 0049 (81 51) 279-279

www.pari.de, E-Mail: info@pari.de

Spezialisten für effektive Inhalation



Die Unterstützung der Teilnehmer ist individuell. Neben der Vermittlung eines geeigneten wohnortnahen Vereins wurden z.B. Hilfestellungen wie das Besorgen eines Indoor Cycling-Bikes oder Gespräche mit Lehrern der Schule gegeben:

Ein Fallbeispiel soll zeigen, welche Möglichkeiten das Projekt „Sport vor Ort“ in der Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ bieten kann.

Ein Teilnehmer wollte gerne am Wahlfach „Walking“ teilnehmen. Jedoch bestand die Auflage, dass ein weiterer Erwachsener neben der Lehrerin während der Unterrichtstermine anwesend sein sollte. Durch die Rücksprache mit regionalen Hilfsorganisationen, Sportverbänden und kirchlichen Organisationen konnte schließlich eine Lösung organisiert werden. Die Eltern, der Pfarrer, das Sozialamt der Stadt Freudenstadt sowie der Sportkreis Freudenstadt ermöglichten die regelmäßige Schulsportteilnahme. Für das gesamte Schulhalbjahr ist eine Person als Begleitung im Schulsportunterricht anwesend. Die Mutter des Jugendlichen und der Teilnehmer freuten sich sehr über diese Lösung!

Schlussbemerkung:

Die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ wird bundesweit von den meisten Ambulanzen begrüßt. Vereinzelt war und ist jedoch vorab viel Überzeugungsarbeit notwendig. Auch musste festgestellt werden, dass die Bereitschaft der teilnehmenden Ambulanzen zur notwendigen Zusammenarbeit sehr unterschiedlich ist.

Folgendes erstes Fazit kann gezogen werden:

- Die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ wird von den aktiven Teilnehmern, Angehörigen, Ambulanzen und Kooperationspartnern (niedergelassene Physiotherapeuten, Einzelfall- und Familienhelfer, Lehrer etc.) positiv angenommen und als Bereicherung und sinnvolle Ergänzung der Behandlung verstanden.

- Die Betroffenen und deren Eltern fühlen sich gut aufgehoben.
- Die meisten Ambulanzen sehen die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“, bezogen auf ihre eigenen Unterstützungsbemühungen für Patienten, als Entlastung an.
- Die strukturierte, stringente und zielgerichtete Arbeitsweise wird von den beteiligten Ambulanzen als hilfreich angesehen. Einige Ambulanzen dehnen die Projektarbeitsweise intern schon auf weitere Bereiche der Versorgung ihrer Patienten aus.
- Durch die intensive und zielgerichtete Zusammenarbeit der Mitarbeiter der Projekte A, B und C sowie deren großes Engagement kann diese Unterstützung für und mit den Ambulanzen gemeinsam geleistet werden.

Wir möchten uns an dieser Stelle bei allen beteiligten Mukoviszidose-Ambulanzen und bei allen teilnehmenden Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien für ihre Mitarbeit bedanken!

Ein weiterer Dank gilt den Firmen Polar Electro GmbH, und Nautilus Deutschland GmbH, die materiell die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ unterstützen, ohne Einfluss auf die inhaltliche Gestaltung zu nehmen.

Projektleitung: Prof. Dr. Horst von der Hardt

Monitoring: Nadja Niemann

Psychosoziale Interventionskräfte: Ellen Jung-Klass, Helga Nolte und Sven Hoffmann

Sport vor Ort: Corinna Thiele

Wenn Sie Fragen rund um das Offensive-Projekt haben, wenden Sie sich bitte an den Mukoviszidose e.V.,

In den Dauen 6, 53117 Bonn, Te.l: 0228-987800,

Fax: 0228-9878077 oder per Mail an: info@muko.info

H. von der Hardt, S. Hoffmann, E. Jung-Klass,
W. Klümpen, N. Niemann, H. Nolte, C. Thiele

Integrierte Versorgung Mukoviszidose im Rheinland

Junge CF-Patienten und ihre Eltern in Köln und Aachen haben es sicher schon erfahren: Ihr CF-Zentrum verfügt seit 2007 über einen Vertrag zur Integrierten Versorgung (IGV) der Mukoviszidose. Denn sie müssen sich damit einverstanden erklären, nach den Prinzipien der IGV behandelt zu werden.

Mukoviszidose ist eine komplexe Erkrankung, die nach und nach fast alle Organe des Körpers erfasst. Entsprechend vielfältig ist die Behandlung, entsprechende Kompetenz der Behandler ist gefordert. Mukoviszidose-Behandlung ist deshalb nicht Sache eines Einzelnen, sondern eines Teams, dessen Mitglieder (Mukoviszidose-Spezialisten, weitere Fachärzte und Behandler wie Physiotherapeuten und Ernährungsberater) eng zusammenarbeiten sollen. Darüber hinaus ist nicht geklärt, wie man die vom Patienten gewünschte Wohnortnähe (führt zu eher niedrigen Patientenzahlen) mit der notwendigen medizinischen Kompetenz der Einrichtung und der vom Kostenträger gewünschten Kosteneffizienz (erfordern eher hohe Patientenzahlen) in Einklang bringen soll. Innerhalb des Mukoviszidose e.V. wird der Verbund von Ambulanzen und Zentren als Lösungsweg diskutiert.

Mukoviszidose-Versorgung findet also idealerweise in einem Netz statt. Zusammenarbeit in einem derartigen Netz stellt jedoch sehr, sehr hohe Ansprüche an alle Beteiligten. Sie erfordert unter anderem, dass diejenigen, die aufgrund des Behandlungskonzepts miteinbezogen werden sollten, motiviert sind, dass entsprechende Behandlungsprozesse, Qualitätssicherungsmaßnahmen und Kommunikationswege entwickelt sowie gegebenenfalls durch IT-Instrumente unterstützt werden und dass die Zeit, die zusätzlich durch Arbeit im Netz entsteht, bezahlt wird.

Mukoviszidose-Versorgung jedoch ist chronisch unterfinanziert. Das wurde in einer durch den Mukoviszidose e.V. initiierte Untersuchung der Leibniz-Universität

Hannover nachgewiesen. Danach werden im Durchschnitt lediglich knapp 52% der tatsächlich entstehenden Behandlungskosten von den Kostenträgern vergütet.

Hier ist der Vertrag zur Integrierten Versorgung Mukoviszidose im Rheinland ein großer Schritt, die qualitätsorientierte Mukoviszidose-Behandlung in der Region abzusichern.

Ein Vertrag zur Integrierten Versorgung hat generell das Ziel, die Qualität der medizinischen Behandlung und die der Behandlungsabläufe zu sichern, die unterschiedlichen Behandlungsmaßnahmen besser zu strukturieren und sie direkt aufeinander abzustimmen, den Patienten anhand eines „Behandlungspfades“ durch das System zu lotsen,

INQUA®

■ Ihr Partner für den eFlow®rapid und mehr!

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

www.inqua.de



INQUA • persönlich
• fachkundig
• schnell

Wir sind gerne für Sie da,

INQUA GmbH
Moosdorfstr. 1
82229 Seefeld

Tel.: 08152 – 993410
Fax: 08152 – 993420

info@inqua.de
www.inqua.de

dadurch aber auch im Vergleich zur Regelbehandlung wirtschaftlicher zu sein, also z.B. die Kosten für unnötige oder Doppelbehandlungen einzusparen. Gleichzeitig ist es aufgrund eines IGV-Vertrages möglich, die qualitätssichernden Aktivitäten, die die Arbeit im Netzwerk erst ermöglichen, mit den Kostenträgern abzurechnen. Das ist bei anderen Vertragsmodellen nicht der Fall.

In der Gesundheitsreform von 2004 wurde eine Anschubfinanzierung in Höhe von 1% der Gesamtvergütung ambulanter und stationärer Leistungen bereitgestellt. Diese Anschubfinanzierung läuft 2009 aus. Bei der medizinischen Behandlung der Mukoviszidose lässt sich jedoch durch einen IGV-Vertrag nicht viel einsparen.

Trotzdem haben sich die beteiligten Krankenkassen, die AOK Rheinland/Hamburg, die IKK Nordrhein, die BARMER, die Knappschaft und die Landwirtschaftliche Krankenkasse/Krankenkasse für den Gartenbau NRW entschlossen, den Vertrag auf unbestimmte Zeit fortzu-

führen und neben der Universität Köln, der Aachener Mukoviszidose-Ambulanz für Kinder und Jugendliche sowie den niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten in Nordrhein weitere Leistungserbringer einzubeziehen. Damit stellen diese Krankenkassen mehr Geld für die Versorgung der CF-Patienten zur Verfügung und zeigen so großes Engagement für diese kleine Patientengruppe. Engagement und Einsatz erbrachten aber auch die an der Entstehung des Vertrags beteiligten Leiter der CF-Zentren. Denn sie verwendeten viel Freizeit auf die Verhandlung des Vertrages. Alle Beteiligten verdienen große Anerkennung, und es sei ihnen herzlich gedankt.

Der Mukoviszidose e.V. war beratend am Zustandekommen des Vertrags zur Integrierten Versorgung Mukoviszidose im Rheinland beteiligt. Birgit Dembski nimmt als Vertreterin des Verbandes mit beratender Funktion an den Sitzungen des Beirats für das integrierte Versorgungsnetz „Mukoviszidose Rheinland“ teil. Sie steht Ihnen für Rückfragen gerne zur Verfügung.

Birgit Dembski

Ausschreibung



Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind – vergibt für zukunftsweisende Arbeiten, Projekte und Initiativen der stationären und ambulanten familienorientierten Nachsorge und Betreuung

**den Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge.
Der Förderpreis ist mit 10.000 Euro dotiert.**

Bewerbungen können für alle Projekte und Initiativen der Nachsorge chronisch kranker Kinder und deren Familien eingereicht werden. Für die Vergabe des Nachsorgepreises sind Bestimmungen maßgebend, die bei der Stiftung angefordert werden können. Die Verleihung des Preises erfolgt im Oktober/November 2009.

Bewerbungsfrist: 31. Juli 2009.

Kontakt: Deutsche Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind

Gemeindefeldstr. 75, 78052 VS-Tannheim. Tel. 07705-920182, Fax 07705-920191

E-Mail: info@kinderkrebsnachsorge.de



Technik zum Helfen, Heilen, Therapieren
bei Mukoviszidose



R. Cegla GmbH & Co. KG

Medizinisch-Technische Geräte

Horresser Berg 1 • 56410 Montabaur

Telefon 0 26 02 / 92 13-0 • Fax 0 26 02 / 92 13-15

E-mail: info@cegla.de • Internet: www.cegla.de

Wissenschaft

Neuigkeiten aus der Forschung

CF-Manual neu aufgelegt

„Nach nunmehr zehn Jahren ist die zweite Auflage des CF-Manuals erschienen. Die lang anhaltende erfreuliche Resonanz auf die erste Auflage und die sich weiterentwickelnde Behandlung der CF haben eine zweite, grundlegend überarbeitete Auflage initiiert. Geblieben ist der Ansatz, einen möglichen Weg der Behandlung der CF darzustellen – ohne den Anspruch, den einzig möglichen Weg zu beschreiben“ (Auszug aus dem Vorwort zur 2. Auflage).



Das CF-Manual von PD Dr. Manfred Ballmann und Dr. Christina Smaczny kann über den Buchhandel für 5 Euro bezogen werden (ISBN 978-3-8374-2028-9).

Christiane-Herzog-Preis an Dr. Nico Derichs verliehen

Der mit 50.000 Euro dotierte Christiane-Herzog-Forschungsförderungs-Preis wurde 2008 erstmalig vergeben und soll besonders den wissenschaftlichen Nachwuchs im Bereich der Mukoviszidose-Forschung stärken. Der Preis

ging an Dr. Nico Derichs aus der Hannoveraner Arbeitsgruppe unter Leitung von PD Dr. Manfred Ballmann für die Entwicklung eines neuartigen Modellsystems zur Testung von potenziellen Medikamenten für Mukoviszidose. In einer menschlichen Gewebeprobe kann so -



Würzburg-Tagung: Dr. Hacker übergibt den Christiane-Herzog-Preis an Dr. Nico Derichs

ohne den Patienten zu gefährden – ein präklinischer Test von möglichen Arzneimitteln durchgeführt werden. Dr. Derichs wird in den nächsten Jahren verschiedene Substanzen auf ihre Eignung als Medikament testen. Den Preis übergab Dr. Hacker im Rahmen der Deutschen Mukoviszidose-Tagung in Würzburg.

Neues aus der ECFS (European Cystic Fibrosis Society)

ECFS-Jahrestagungen: Die Bewerbung Deutschlands zur Austragung einer der nächsten ECFS-Konferenzen ist sehr wohlwollend aufgenommen worden. Es besteht unter Umständen schon 2011 oder 2012 die Chance, den Kongress in Deutschland ausrichten zu können.

Wie auch in Deutschland mit dem NKS ist im europäischen Rahmen ein Clinical Trial Network mit erheblichen finanziellen Mitteln gestartet worden. Es besteht die Hoffnung, damit Studien schneller und effektiver durchführen zu können und somit den Patienten wirksame Therapien rascher zukommen zu lassen.

Dr. Dominik Hartl für Forschung über die Entzündung in der CF-Lunge geehrt

Im Rahmen der 18. Jahrestagung der European Respiratory Society wurde Dr. med. Dominik Hartl aus München der mit 20.000 Euro dotierte Maurizio Vignola Award der Chiesi Foundation verliehen. Dr. Hartl erforscht das Entzündungsgeschehen in der Lunge von CF-Patienten, das zu fortschreitender Gewebeerstörung und einem Abfall der Lungenfunktion führt. Diese Ergebnisse konnte er in der Fachzeitschrift *nature medicine* (Hartl. et al. „Cleavage of CXCR1 on neutrophils disables bacterial killing in cystic fibrosis lung disease“, *NAT Medicine* Dec 2007;13(12): 1423-30) veröffentlichen.



„Maurizio Vignola Award“ der Chiesi Foundation geht an Dr. Dominik Hartl

Dr. Jutta Bend

Dr. Manfred Ballmann

- Nur noch eine Smart Card
- Inhalationsvolumen frei einstellbar
- Leicht und transportabel

Das neue AKITA JET Inhalationssystem vereint die gewohnte Präzision durch kontrollierte Inhalation mit besserem Design und neuen Leistungen. Die Smart Card Technologie ermöglicht nun die Inhalation aller gängigen Medikamente bei CF mit nur einer Karte.

Dabei kann der Patient das Inhalationsvolumen selbst regeln – und das ohne Kompromisse bei der Dosierung.

Rufen Sie uns an: 0180 - 22 66 44 0

(6 ct/Min. aus dem Netz der Deutschen Telekom AG. Mobilfunk abweichend)

AKITA JET

KONTROLLIERTE INHALATION SICHERE DEPOSITION



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



ACTIVAERO
TECHNOLOGIES

Deutsche Mukoviszidose Tagung 2008

Forschungs-News: Ein Auszug aus dem Programm

Prof. Burkhard Tümmler (Medizinische Hochschule Hannover) hat in einem sehr anschaulichen Vortrag die neuesten Erkenntnisse der Grundlagenforschung hinsichtlich ihrer Aussicht auf die klinische Anwendung vorgetragen.

Einblick in die dreidimensionale Struktur des CFTR-Kanals macht Hoffnung

Auch wenn die gesamte dreidimensionale Struktur des CFTR-Kanals noch teilweise im Dunkeln liegt, so ist es einer amerikanischen Arbeitsgruppe (Riordan et al., J Biol Chem., 2008) immerhin gelungen, wichtige Strukturen des in die Zellen hereinragenden Teils des Kanals zu beleuchten. Diese Untersuchungen erlaubten den Forschern eine computersimulierte Darstellung des CFTR-Kanals. Biochemische Analysen bestätigten, dass das Fehlen eines bestimmten Bausteins innerhalb des CFTR-Kanals (genauer: das Fehlen der Aminosäure Phenylalanin bei der Mutation DF508) bewirkt, dass Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Bereichen des CFTR-Kanals nicht mehr funktionieren. Aber gerade diese Wechselwirkungen sind wichtig für die Regulation des Öffnens und Schließens des CFTR-Kanals. Auch wenn in den Arbeiten nur ein kleiner Bereich des großen CFTR-Kanals hinsichtlich seiner Struktur beleuchtet wurde, so machen diese Erkenntnisse Hoffnung auf neue Therapeutika zur Behandlung von CF. Abgeleitet von der dreidimensionalen Struktur weiß man nun, welche

„Lücke“ das Fehlen der Aminosäure Phenylalanin (bei der DF508-Mutation) in dem CFTR-Kanal verursacht. Damit ist ganz detailliert die Stelle in dem mutierten DF508-CFTR-Kanal beleuchtet worden, die es durch passende oder passend gemachte pharmakologische Substanzen zu korrigieren gilt. Diese Aufgabe erscheint in Zeiten des „Drug-Designs“ und umfangreicher pharmakologischer Datenbanken durchaus lösbar!

VX770 ist auf dem bestem Weg, die klinische Anwendung zu erreichen

Inzwischen sind über 1.600 verschiedene CFTR-Mutationen bekannt; alle Mutationen können fünf verschiedenen Mutationsklassen zugeordnet werden. Wie eingangs für die Auswirkung der DF508-Mutation auf die CFTR-Struktur beschrieben, ist die Hoffnung derzeit berechtigt, „mutationsspezifische“ Therapien zu finden, um damit den basalen Defekt korrigieren zu können. Die Substanz VX770 ist derzeit führend auf dem Weg in Richtung Klinik. Die von Vertex, USA, entwickelte Substanz wurde bei Patienten mit einer G551D-Mutation (Klasse III) untersucht, und man konnte erstmals in-vivo demonstrieren, dass der Basisdefekt korrigiert werden kann (signifikante Veränderung im Schweißtest und Veränderung des Nasenpotenzials). VX770 wirkt als sogenannter „Potentiator“, in dem die Öffnungswahrscheinlichkeit des CFTR-Kanals erhöht wird. VX770 könnte allen Mukoviszidose-Patienten mit Klasse-III-Mutationen helfen, aber auch die klinischen Symptome anderer Mukoviszidose-Patienten verbessern, sofern zumindest einige CFTR-Kanäle den Weg in die Membran schaffen (z. B. bei verminderter Produktion von CFTR oder auch in Kombination mit einem „Korrektor“, die den Reifungsdefekt der Klasse-II-Mutationen aufhebt).

*Eröffnung der
DMT durch die
Tagungsleitung*



Highlights aus der Mukoviszidose-Forschung

Es ist schon Tradition, dass die Deutsche Mukoviszidose-Tagung mit einem Vortrag über die Forschungs-Highlights des vergangenen Jahres schließt. In diesem Jahr referierte PD Dr. Marcus Mall aus Heidelberg. Er richtet den Fokus auf vier herausragende Arbeiten: das CF-Schweine-Modell, die Identifizierung des lang gesuchten alternativen Chlorid-Kanals, die Ergebnisse der PTC124-Studie und die Rolle von anaeroben Bakterien in der CF-Lunge.

CF-Schweine sind geboren

Einer amerikanischen Arbeitsgruppe (Rogers et al., Science 2008) ist es als erste gelungen, ein CF-Schwein herzustellen. Dabei handelt es sich um ein „CFTR-Knockout-Schwein“, d.h., das ganze CFTR-Gen fehlt diesen Schweinen. Viele Forscher arbeiten seit Jahren daran, ein besseres CF-Tiermodell zu generieren. Die vielen Maus-Modelle, die es gibt, hinken im Vergleich zum Krankheitsbild der Mukoviszidose, so dass ein CF-Schweine-Modell hinsichtlich der Lungenanatomie und -physiologie hier bessere präklinische Untersuchungen verspricht. Auch erste Wirkstofftestungen neuer Substanzen wären an einem solchen Modell denkbar. Nun ist das CF-Schweine-Modell da und wird derzeit hinsichtlich des Krankheitsbildes untersucht. Auffällig war zunächst, dass auch in dem Schweine-Modell die Darm-pathologie im Vordergrund steht. Viele der neugeborenen CF-Schweine mussten unmittelbar nach der Geburt an einem Darmverschluss operiert werden. Was die Lungen-pathologie angeht, so muss man nun die CF-Schweine über einen längeren Zeitraum untersuchen. Kurz nach der Geburt war die Lunge der CF-Schweine jedenfalls histologisch unauffällig, eine CF-typische Ionen-transportstörung konnte elektrophysiologisch aber nachgewiesen werden.

Die lange Suche hat sich gelohnt

Ebenfalls hochrangig publiziert (Caputo et al., Science 2008) ist die Identifikation eines Chloridionenkanals, nach dessen molekularer Identität schon lange gesucht wird. Dass es einen solchen alternativen Chloridkanal neben dem CFTR geben muss, konnten die Forscher bei Ionenstrommessungen mehrfach messen, indem der

OXYCARE GmbH
Sauerstoff • Beatmungstechnik
FON 04 21 - 48 99 6-6 FAX - 48 99 6-99

- Sauerstoff • Beatmung • CPAP/BIPAP/ST
- Absaugung • Inhalation • Akita/IPPB
- Pulsoxymeter • Apnoe-/EKG-/SIDS-Monitore
- Einweisung / Wartung gem. MPG/MPBetriebV

● SAUERSTOFF



O₂-Konzentrator O₂-Flaschen TravelCare O₂ Eclipse®

● BEATMUNG



Ventimotion® Ventilic® VentiCare SP Carina™ home

● CPAP/BIPAP/ST



CPAP HC 239

● ABSAUGUNG



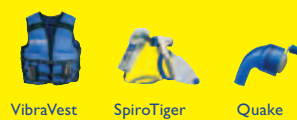
Clario®

● INHALATION



Akita / IPPB Inhalationshilfe WATCH-HALER™

● ATEMTERAPIE



VibraVest SpiroTiger Quake

● MONITORING



OxySat® 816 SIDS / EKG

● AKITA

Atemunterstützte, kontrollierte Inhalations-Therapie

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



HMV-Nr.: I4.24.01.3001

Die Vorteile sprechen für sich:

- Kontrolle über das Atemmuster des Patienten
- Hohe intrathorakale Deposition
- Kürzere Inhalationszeiten
- Weniger Nebenwirkungen
- Individualisierung je Patient
- Compliance Speicher

Einsatzgebiete:

- Hochwertige Medikamente wie z. B. Tobi, Gernebcin, Colistin, Pentamidin und Iloprost
- Häufige Inhalationen
- Dosisgenaue Inhalationen / Budgeteinsparung bis zu 50 %

● Quake®

Oszillierendes Atemtherapiegerät während der In- und Expiration

Durch die Vibration die Quake® erzeugt, kann sich Sekret gut lösen und das Reinigen der Luftwege wird unterstützt.



HMV-Nr.: I4.24.08.0005

Die Vorteile sprechen für sich:

- In jeder Position bedienbar – liegend, stehend oder sitzend
- Klein und handlich

- Spülmaschineneignet
- Unterschiedliche Vibrationsstärken werden durch die Drehgeschwindigkeit realisiert

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

● Bundesweiter Service



OXYCARE GmbH · Holzweide 6 · 28307 Bremen
FON 0421-48 996-6 · FAX 0421-48 996-99
E-MAIL ocinf@oxycare-gmbh.de

● ● ● ● www.oxycare.eu



Prof. T.O.F. Wagner dankt der Tagungsleitung 2008, Dr. Thomas Köhnlein und Dr. Hans-Georg Possebt

mysteriöse „andere Chloridkanal“ seine Spuren hinterlassen hat: Es wurden Chloridströme gemessen, die eindeutig nicht vom CFTR-Kanal kommen konnten.

Nun ist der Chlorid-Kanal (TMEM 16A) identifiziert, und die bislang gemessenen Eigenschaften passen gut zu den Daten, die zuvor für den mysteriösen unbekanntem Chloridkanal gemessen wurden.

Die Identifizierung des alternativen Chloridkanal ist so wichtig, da die Forscher hoffen, damit einen neuen therapeutischen Angriffspunkt zur CF-Therapie zu haben: Eine Aktivierung des alternativen Chloridkanals soll helfen, den CFTR-Defekt aufzuheben.

PTC124: Erste kausale Therapie auf der Zielgeraden?

Eine herausragende Arbeit, die weit in Richtung klinische Anwendung vorgedrungen ist, ist von einer israelischen

Forschergruppe (Kerem et al., Lancet, 2008). Es handelt sich dabei um eine klinische Studie zur Anwendung von PTC124, einer Substanz mit dem Potenzial falsche Stoppsignale (z. B. CFTR-Stoppmutationen R1162X) zu überlesen. Eine kausale CF-Therapie wäre damit denkbar. Die Ergebnisse der Phase-II-Studie sind viel versprechend: Eine signifikante Verbesserung der Chlorid-Sekretion an der Nasenschleimhaut von CF-Patienten spricht für die Wirksamkeit dieser oralen Therapie. Nebenwirkungen wurden während der Kurzzeitbehandlung nicht beobachtet. Nun muss eine Langzeitstudie die bisherigen Ergebnisse noch bestätigen. Auch Untersuchungen mit Kindern werden zurzeit noch durchgeführt. Sollte alles weiterhin so gut verlaufen, sollte der neuen Therapie nichts im Wege stehen. CF-Patienten mit einer Stoppmutation stünde dann eine erste kausale Therapie (d. h., die Ursache wird bekämpft, so dass Symptome gar nicht erst entstehen sollten) zur Verfügung.

Anaerobe Bakterien in der Lunge: Was macht das?

Wichtige mikrobiologische Erkenntnisse mit Relevanz für die Klinik wurden von einer Arbeitsgruppe aus Belfast publiziert (Tunney et al., Am J Respir Crit Care Med., 2008). Bei einer Quantifizierung von Bakterien aus Sputumproben von CF-Patienten (60 Erwachsene und 10 Kinder) zeigte sich, dass 64 % dieser Patienten anaerobe Bakterien in hoher Zahl aufwiesen. Besonders viele anaerobe Bakterien waren bei den Patienten zu finden, die *Pseudomonas aeruginosa* positiv waren. Nun stellt sich die Frage nach dem Grund der Korrelation: Ist *Pseudomonas* Wegbereiter für anaerobe Bakterien? Oder ist es vielleicht umgekehrt? Welchen Beitrag spielen die anaeroben Bakterien bei der Inflammation? Ist eine Therapie der Anaerobier sinnvoll?

Man merkt, die Arbeit geht den CF-Forschern nicht aus. Neue Erkenntnisse werfen neue Fragen auf, aber nur so ist zielführende Forschung möglich.

Dr. Sylvia Hafkemeyer



Industrierausstellung auf der Deutschen

Mukoviszidose-Tagung 2008

CF Studienliste auf www.muko.info

In klinischen Studien werden Arzneimittel getestet, um die Wirksamkeit und die Sicherheit zu analysieren sowie um Daten für die Zulassung eines neuen Medikamentes zu sammeln. Zukünftig werden wir den CF-Betroffenen und Ihren Angehörigen die Möglichkeit bieten, sich auf der Website www.muko.info über CF-relevante klinische Studien in Deutschland zu informieren. Diese Studienliste wird regelmäßig aktualisiert. Bei Interesse kann sich der Betroffene an das Mukoviszidose-Institut in Bonn oder an

die genannten Prüfzentren wenden, um weitere Informationen zu erhalten. Für die Studienliste wurden Daten aus öffentlich zugänglichen, englischsprachigen Studienregistern (www.clinicaltrials.gov oder www.IFPMA.org, dort dem Link „clinical trials portal“ folgen) zusammengetragen und aufgearbeitet. Dabei erhebt das Mukoviszidose-Institut nicht den Anspruch auf Vollständigkeit. Sie werden das CF-Studienregister Deutschland im Internet in der folgenden Struktur antreffen:

Therapieform	Hier wird der Angriffspunkt für eine Therapie angegeben: - ursächliche Therapie (Gentherapie, Mutationsspezifische Therapie) - Bekämpfung der Symptome (Korrektur des Salz-Wasser-Haushaltes, Symptomatische Therapie der Problemkeime, Antientzündliche Therapie)
Prüfsubstanz	Hier soll in kurzer Form der Wirkmechanismus dargestellt werden.
Name der Studie	Beim Namen der Studie handelt es sich in der Regel um einen Kunstnamen oder um eine Aneinanderreihung des Firmenkürzels mit dem Molekülnamen.
Phase der Studie	Hier wird die Phase der Arzneimittelentwicklung angegeben (Phase I bis IV).
Altersgrenzen zur Teilnahme	Häufig können nur Patienten einer bestimmten Altersgruppe an einer Studie teilnehmen.
Rekrutierungsstatus	Hier gibt es zwei Möglichkeiten: Rekrutierung dauert an oder die Studie ist abgeschlossen. Im letzteren Fall ist keine Teilnahme mehr möglich
Ein- und Ausschlusskriterien	Die Ein- und Ausschlusskriterien geben genau vor, welche Voraussetzungen ein Patient erfüllen muss, um an einer Studie teilzunehmen. In der Regel kann dies zusammen mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.
Kontaktinformation zum Sponsor/CRO	Hier wird der Hersteller genannt oder das an der Studie beteiligte Auftragsforschungsinstitut (CRO).
Teilnehmende Prüfzentren	Der Patient kann sich an das Zentrum wenden, um dort weitere Informationen über die Studie zu erhalten.

Komplementärmedizin

Bachblütentropfen – ein Mysterium

Der englische Mikrobiologe Edward Bach entwickelte das nach ihm benannte „Heilverfahren“ mit stark verdünnten Pflanzenessenzen für psychische Erkrankungen und Stimmungsschwankungen in den 30er Jahren des 20. Jahrhunderts.

Als Grundlage dienen 37 Blütenessenzen und eine Essenz aus Felsquellwasser. Frisch geerntete Blüten werden ins Quellwasser gegeben und kurz erhitzt. Die Pflanzen sollen auf diese Weise ihre heilsame Energie auf das Wasser übertragen. Der Wasserauszug wird dann mit einer gleich großen Menge Alkohol versetzt. Anschließend wird diese Urtinktur im Verhältnis 1 zu 240 mit Wasser verdünnt.

Die Bachblüten sollen durch ihre energetischen Schwingungen als Katalysator zwischen der körperlichen, geistigen und seelischen Ebene wirken. Sie sollen so helfen, das innere Gleichgewicht wieder herzustellen, energetische Blockaden zu lösen und Krankheiten vorzubeugen. Dr. Bach sprach von „negativen Seelenzuständen“, die durch die Blüten nicht bekämpft, sondern ausgeglichen und harmonisiert werden. In negativen Seelenzuständen sah er die Ursache aller Krankheiten.

Wissenschaftliche Studien konnten bislang keinen Nachweis für die Wirksamkeit der Bachblüten liefern.

Es gibt aber immer wieder Berichte von anscheinend unerklärlichen Heilerfolgen – vor allem bei Kindern. Wahrscheinlich sind diese Erfolge auf Placebo-Effekte zurückzuführen, also auf den Glauben an die Wirkung und die körpereigenen Selbstheilungskräfte. Verfechter der Wirksamkeit argumentieren damit, dass sogar Babys und Tiere, bei denen nicht auf den Placebo-Effekt verwiesen werden kann, positiv reagierten.

Die Bachblütentherapie hat mit Pflanzenheilkunde nichts zu tun. Denn die Essenzen werden derart stark verdünnt, dass eine Wirkung bestimmter Inhaltsstoffe höchst unwahrscheinlich ist.

Mehrere reichhaltige wissenschaftliche Studien haben keine Wirksamkeit der Bachblüten bei der Behandlung von Krankheiten gezeigt. Durch die hohe Verdünnung der verwendeten Blütenessenzen sind Nebenwirkungen (abgesehen vom Alkohol) nicht zu erwarten.





NEU

Service für Ärzte und Patienten durch die Homecare-Spezialisten von VIVISOL.

I-neb[®] AAD[®] System CF

von Philips Respironics

Spielend einfach
inhalieren ...



Der neue I-neb[®] CF-Service durch VIVISOL umfasst:

- Geräteschulung in der Klinik für das Ambulanz-Fachpersonal
- Komplette Abwicklung der Kostenerstattung
- Geräteauslieferung und persönliches Patiententraining – zu Hause oder in der Klinik
- Fortlaufende persönliche Patientenunterstützung
- Termingerechte Versorgung mit allen erforderlichen Verbrauchsmaterialien

Sie haben Fragen zu diesem Service?

Wir freuen uns auf Ihren Anruf!

 0 18 03/8 48 47 65 (9 ct/min)

Hilfsmittelnummer 14.24.01.2009



VIVISOL DEUTSCHLAND GmbH • Hauptstraße 1 • 85419 Mauern

Spektrum Thema:

Langzeit-Sauerstofftherapie (LTOT)

Eine Sauerstofftherapie wird bei Patienten mit einer schweren Gasaustauschstörung mit einem Ruhe-PaO₂-Wert unter 55 mmHg eingeleitet. Häufig wird mit einer nächtlichen O₂-Therapie begonnen, dann auch schon auch bei PaO₂-Werten unter 60 mmHg, später wird die Sauerstoffatmung auch auf die Tagesstunden ausgedehnt. Nach der Indikationsstellung ist bei der Therapieeinleitung und -durchführung immer auch der psychologische Aspekt zu berücksichtigen. Der Arzt sollte darauf achten, dass die Empfehlung einer Sauerstofftherapie eine Akzeptanz der Behandlung für eine konsequente Therapie-durchsetzung vom Patienten fordert. Der Patient soll dahin geführt werden, dass er die Therapie als Vorteil und Verbesserung der Lebensqualität erkennt. Die Sauerstofftherapie führt zu einer Verbesserung der Schlafqualität, dadurch zu einer Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit und Mobilität des Patienten bei.

Wann wird eine Langzeit-Sauerstofftherapie eingeleitet?

Die Ziele der Langzeit-Sauerstofftherapie (engl. Long term oxygen therapy, LTOT) sind eine Verbesserung der Lebensqualität und Leistungsfähigkeit sowie eine Reduktion von Morbidität (Schwere der Erkrankung) und Mortalität (Sterblichkeit).

Eine LTOT ist medizinisch angebracht (indiziert), wenn:

- der Sauerstoffdruck (arterielle oder kapilläre BGA) trotz optimaler medikamentöser Therapie (Ausschöpfung aller symptomatischen Therapiemöglichkeiten) bei mehrfachen Messungen unter 55 mmHg (7,3 kPa) liegt. Für eine kapilläre BGA-Bestimmung wird in der Regel Blut aus dem Ohrläppchen entnommen.

Bei PaO₂-Werten >55 mmHg (7,3kPa) und < 60 mmHg (8 kPa) wird eine Sauerstofftherapie eingeleitet wenn:

- hierdurch Patienten von erhöhter Atemarbeit (z.B. bei körperlicher Belastung) entlastet werden.
- es sekundär zu einer pulmonalen Hypertonie (Blutdruckanstieg in der Lungenvene) oder einer bei CF selten auftretenden Polyglobulie (ein Anstieg der roten Blutkörperchen im Blut deutlich über den Normwert hinaus) gekommen ist.

Bei PaO₂-Werten > 60 mm Hg (8 kPa) wird eine Sauerstofftherapie eingeleitet, wenn:

- es sekundär zu einer pulmonalen Hypertonie mit entsprechend hohen Druckwerten (PaP-Wert > 20 mmHg) gekommen ist,
- Patienten unter Ruhebedingungen noch normale Blutgaswerte haben, doch unter körperlicher Belastung einen deutlichen Abfall des PaO₂-Wertes zeigen
- ein nächtlicher Sauerstoffsättigungsabfall unter 90 % über mehr als 10 % der Schlafzeit registriert wird

Voraussetzungen für eine Sauerstoff-Langzeithherapie:

- die einer Sauerstoff-Langzeittherapie zu Grunde liegenden Sauerstoffwerte sollten nicht während eines akuten Infektes der Atemwege ermittelt werden. Die Bestimmung der O₂-Werte sollte in einem stabilen Krankheitsstadium oder bei einem kontinuierlichen Krankheitsprogress erfolgen,
- eine arterielle Hyperkapnie, d.h. ein Anstieg des Kohlendioxid PaCO₂ > 45 mmHg (6 kPa) ist keine Kontraindikation für eine O₂-Therapie.

Sauerstoff - Fluch und Segen

Wichtige Hinweise bei Sauerstoffverordnung:

- Vor der ersten Sauerstoffanwendung muss eine O₂-Testatmung (s.u.) durchgeführt werden.
- Bei O₂-Atmung sind Flussraten > 3 l / min in der Regel nicht erforderlich.
- Bei O₂-Atmung sollte der PaO₂-Wert um mindestens 10 mmHg ansteigen, möglichst auf > 75 mmHg.
- Bei O₂-Atmung soll der PaCO₂-Wert nicht mehr als 5 bis 8 (maximal 15) mmHg ansteigen (bei PaCO₂-Werten > 50 mmHg wird besondere Vorsicht gefordert).
- Die tägliche O₂-Anwendung sollte mehr als 12, optimal 16 Stunden betragen.

Sauerstoff-Testatmung (O₂-Testatmung) praktische Durchführung:

- Die Austestung kann unter stationären oder ambulanten Bedingungen erfolgen.
- Jeweils 30 Minuten lang wird mit ansteigenden O₂-Flussraten von 1, 2, 3 l / min geatmet und am Ende jeder Periode wird eine arterielle (kapilläre) Blutgasanalyse vorgenommen.
- Besteht bereits in Ruhe eine arterielle (kapilläre) Hyperkapnie (Anstieg des Kohlendioxides), sind Blutgaskontrollen nach nächtlicher O₂-Atmung über einen Zeitraum von 10 bis 12 Stunden durchzuführen.

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

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

Herzlich willkommen im Zentrum für Präventiv- und Rehabilitationsmedizin, eingebettet in eine der schönsten Naturregionen Deutschlands, an der Nordseeküste Schleswig-Holsteins. In den Kliniken I und II nutzen wir die Heilkraft

der Nordsee für unsere Anwendungen. Der pneumologische Schwerpunkt befindet sich in der Klinik I, die direkt am Deich gelegen ist.

Unser Motto lautet: Ankommen und durchatmen!



Standort
Nordsee Reha-Klinik I

„Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

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

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

Für weitere Informationen wählen Sie bitte unsere kostenlose Service-Telefonnummer oder fordern Sie bitte unseren Hausprospekt an.



Nordsee Reha-Klinikum,
St. Peter-Ording, Klinik I
Fritz-Wischer-Straße 3
25826 St. Peter-Ording

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



kostenlose Service-
Telefonnummer
08 00 / 7 87 38 37
08 00 / 5 TP ET ER
www.rehaklinik.de

Spektrum Thema:

Sauerstoff-Systeme/Sauerstoffversorgung

Außerhalb der Klinik können bei gestellter O₂-Indikation verschiedene Sauerstoff-Systeme zum Einsatz kommen:

- Flüssigsauerstoffsysteme
- Sauerstoff-Druckflaschen
- Sauerstoffkonzentratoren

Bei einer O₂-Langzeittherapie erfolgt, unabhängig vom System, die Sauerstoff-Applikation über eine Sauerstoffbrille. Sauerstoffmasken werden nur im Einzelfall angewendet.

Eine Implantation eines intratrachealen Katheters wird bei CF-Patienten in der Regel nicht empfohlen.

Sauerstoff-Systeme

Flüssigsauerstoff-Systeme bestehen aus einem stationären und einem mobilen Anteil

- Vorteile:**
- große Mobilität gewährleistet
 - kleines Eigengewicht (mobile Einheit = 2,5kg)
 - geräuschlos
 - 100 % O₂-Konzentration unabhängig vom
 - O₂-Fluss (l/min)
 - einfache Handhabung
 - günstigste Versorgung für Patienten, die
 - > 5 Std./Tag außer Haus sein wollen

- Nachteile:**
- Abhängigkeit vom Lieferanten
 - Notwendigkeit einer regelmäßigen Nachfüllung
 - hohe Kosten

Sauerstoff-Druckflaschen können als mobile Einheit zusätzlich zum Sauerstoff-Konzentrator eingesetzt werden.

- Vorteile:**
- mobiler Einsatz möglich
- Nachteile:**
- hohes Eigengewicht (2-Liter-Flasche = 7 kg)
 - wegen hoher Betriebskosten ist die Benutzung eines Sparautomaten notwendig, der störende Geräusche verursacht
 - zur O₂-Langzeitbehandlung sind ein O₂-Konzentrator oder zwei 10-Liter-Flaschen zusätzlich notwendig

Sauerstoff-Konzentratoren sind geeignet für Patienten, die sich vorwiegend im Haus aufhalten

- Vorteile:**
- die kostengünstigste Lösung für eine Sauerstoff-Langzeittherapie
 - Unabhängigkeit vom Lieferanten
- Nachteile:**
- Immobilität
 - Abhängigkeit von einem Stromnetz
 - Wärmeentwicklung
 - störende Geräusche
 - Stromkosten, die vom Patienten selbst getragen werden müssen
 - mit einer Erhöhung des O₂-Flusses pro Minute fällt die O₂-Konzentration im Gasgemisch ab.

Eine Sauerstofflangzeittherapie bei Patienten mit CF soll die Mobilität des Patienten möglichst wenig einschränken, daher werden in der Regel Flüssigsauerstoff-Systeme verordnet.

Sauerstoff - Fluch und Segen

Befeuchtung

Bei einer Sauerstoff-Atmung > 2 l/min kann es zu einer Schleimhautaustrocknung und dadurch Schleimhautverletzung kommen. Vorbeugend wird eine Befeuchtung empfohlen. Die Verwendung von abgekochtem Wasser ist hygienisch vertretbar.

Besonderheiten / Tipps und Tricks

Viele CF-Patienten haben sich an eine CO_2 -Retention adaptiert und tolerieren PaCO_2 -Drucke von 50 bis 70 mmHg erstaunlich gut.

Sauerstoff kann die Nasenschleimhaut austrocknen. Auf eine gute und regelmäßige Pflege der Nasenschleimhaut z.B. mit Babyöl ist zu achten (für die Regenerationsbehandlung geschädigter Nasenschleimhäute kann beispielsweise Coldastop Nasen-Öl oder Bepanthen Nasensalbe verwendet werden).

Patienten sollten immer darauf hingewiesen werden, dass unter Therapie mit O_2 , keine Kerzen oder offene Flammen ausgeblasen werden sollten.

Falls dem Patienten der PVC-Schlauch zu hart oder zu starr ist, kann ein Silikonschlauch angewendet werden (beim Lieferanten nachfragen). Silikonschläuche bleiben auch bei Frost weich und sind auskochbar!

Nasensonden sollten gewechselt werden, wenn eine sichtbare Verschmutzung nicht ausgewaschen werden kann, oder die Eingangsstüben hart geworden sind (Verletzungsgefahr der Schleimhaut!).

Nasensonden und Schläuche aus PVC-transparent sind Einmalartikel und können nicht ausgekocht werden.

Öle und Fette neigen in Verbindung mit Sauerstoff zur Explosion! Daher sollte der Patient kein Schmieröl von technischen Teilen der O_2 -Geräte vornehmen.

Mit dem O_2 -Vorrat sparsam umgehen, hohe Therapiekosten! Mobile Flüssigsauerstoffgeräte sollte z.B. nach der Rückkehr ins Haus immer erst leergeatmet werden, bevor sich der Patient an die stationäre Einheit anschließt.

Christina Smaczny

Sichtwandel

Warum schreibe ich einen Leserbrief zum Thema Sauerstoff, obwohl ich mit 42 Jahren gesundheitlich weit davon entfernt bin? Einfach weil ich erzählen möchte, wie ich Sauerstoff damals und heute wahrnehme.

Es war für mich damals ein schockierendes Erlebnis, als ich erstmals ganz bewusst in der Reha erwachsene CF-ler sah, die sauerstoffpflichtig waren. „Hoffentlich endest du nicht so“ – das war mein erster spontaner Gedanke. Heute, Jahre später, habe ich mich daran gewöhnt. Im Gegenteil: Ich empfinde es als positiv, wenn jemand diese Möglichkeit nutzt, um einfach mehr machen zu können. Geprägt haben mich vor allem Gespräche mit einer fast 45-jährigen CF-lerin, die ich regelmäßig traf. Sie half mir, eine andere Sicht auf diesen starken Einschnitt – ich muss nun Sauerstoff nehmen – zu gewinnen. Sie war so ausgeglichen, trotz und mit ihrem Sauerstoffgerät. Sie ging selbstverständlich damit um, so wie ich mit meinem Inhaliergerät. Glück und Zufriedenheit hängen wirklich nicht mit dem aktuellen Gesundheitszustand zusammen, sondern damit, wie man sich auf neue Situationen einstellen kann. Und in ihnen dann auch neue Chancen und Möglichkeiten entdeckt.

Thomas Malenke



Physiotherapie und Sauerstoff

Wie eng Atmung und Wohlbefinden bzw. Leistungsfähigkeit im Alltag und bei sportlicher Betätigung zusammenhängen, hat fast jeder schon einmal erfahren. Kurzatmigkeit, ausgelöst durch Infekte, Asthma, Übergewicht oder mangelhafte Kondition, führt zu schneller Ermüdung und mangelhafter Leistungsbereitschaft.

CF-Betroffene werden heute erfreulicherweise deutlich älter. Das führt in der Physiotherapie zu einem „sportlicheren“ Behandlungskonzept. Es kommen vermehrt Techniken zur Anwendung, die die Verbesserung der Alltagsbelastbarkeit und somit mehr Lebensqualität für CF-Betroffene zum Ziel haben. Auch im Hinblick auf die Osteoporose findet heutzutage vermehrt Ganzkörpertraining statt.

Während der physiotherapeutischen Behandlung soll die Sauerstoffsättigung stabil bleiben, was sich mit einfachen Finger-Pulsoximetern (Kosten: ca. 100 bis 300 Euro je nach Modell) überprüfen lässt. Patienten, die unter chronischer Sauerstoffunterversorgung leiden, erfahren durch die Physiotherapie unnötigen Stress. Alle Patienten, die zeitweise oder ständig Sauerstoff insuffizieren, sollen die Physiotherapie daher unter Sauerstoffgabe durchführen. Beim Muskelkraft- und Ausdauertraining wird viel Sauerstoff verbraucht, aber auch bei der Muskularbeit während der Inhalation oder bei der Autogenen Drainage

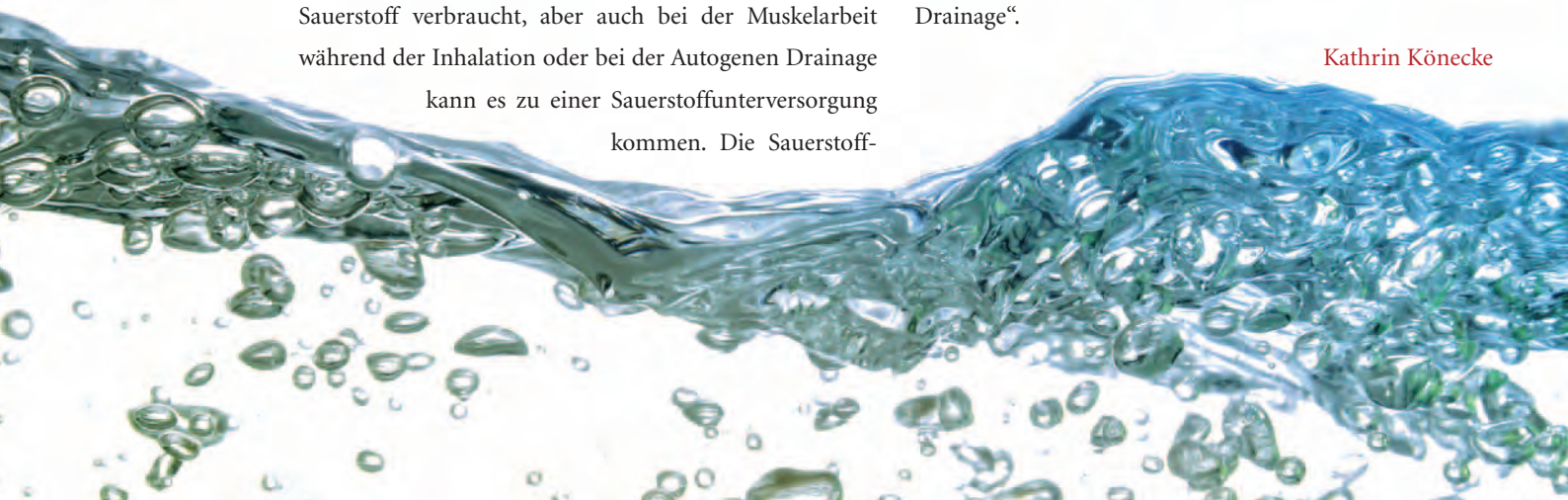
kann es zu einer Sauerstoffunterversorgung kommen. Die Sauerstoff-

versorgung des Patienten während der Physiotherapie erfolgt entweder mit einem praxiseigenen Kompressorgerät oder mit einem transportablen Satellitensystem, das der Patient mitbringt.

Der 6-Minuten-Gehtest erlaubt zu erkennen, ob der Patient während der Physiotherapie mit Sauerstoff versorgt werden sollte. Die Gasaustauschstörung als solche wird via Blutgasanalyse durch den Arzt festgestellt. Er legt auch anhand maximaler Pulsfrequenz und minimaler Sauerstoffsättigung die Belastungsgrenzen fest. Physiotherapeut/Physiotherapeutin und Arzt formulieren idealerweise gemeinsam in Absprache mit dem Patienten die Therapieziele.

Die Sauerstoffapplikation während der Physiotherapie bedeutet einen großen Gewinn für den Patienten. Dank zusätzlicher Sauerstoffgabe ist es dem Physiotherapeuten/der Physiotherapeutin möglich, durch Einsatz aktiver Behandlungsmethoden die Alltagsbelastbarkeit zu stabilisieren und zu verbessern. Nur dieses aktive Training von Atmung und Muskulatur, das auf die Bedürfnisse und Fähigkeiten des Patienten abgestimmt ist, zieht eine Verbesserung der Lebensqualität nach sich. Die moderne Physiotherapie bietet ein umfassendes „Rundumprogramm“ und ist heute weit mehr als „Autogene Drainage“.

Kathrin Könecke



Sauerstoff - Fluch und Segen

22 Jahre Sauerstoff

Seit ich 11 Jahre alt bin, habe ich Sauerstoff. Jetzt habe ich also doppelt so viele Lebensjahre mit Sauerstoff gelebt als ohne. Wie soll ich das in einen Artikel kriegen?! Ich habe schon unglaublich viel erlebt mit meinem Sauerstoff: Positives wie Negatives. Und im Grunde bin ich so an ihn gewöhnt, dass es mich gar nicht stört, ihn überall mit hinnehmen zu müssen. Mein Problem ist eher, dass es organisatorisch nicht immer einfach ist und leider auch die Krankenkasse keine Urlaubsversorgung mehr bezahlt. Dass mich Fluggesellschaften mit Sauerstoff nicht mitnehmen, ist schade, da ich gern verreise und gern mal schneller irgendwo wäre. Na gut, dass er so schwer ist und ich meist darauf angewiesen bin, dass jemand Anderes ihn trägt, stört mich auch. Aber ansonsten. Da ich mich von jungen Jahren an den Sauerstoff gewöhnen konnte – hab ja nicht gleich 24 Stunden Sauerstoff gebraucht – hat mich der Sauerstoff nie davon abgehalten, etwas, was mit ihm möglich ist, zu tun. Wie Kreon & Co. ist er einfach dabei. Dass die Leute blöd gucken, fällt mir meist gar nicht mehr auf, eher meinen Begleitpersonen. Aber ich sag immer, warum soll ICH auf Sachen verzichten, weil ANDERE damit ein Problem haben. Na klar gibt es Tage, an denen kommt es zu Situationen, wo ich das nicht so locker sehe. Wenn sich in der Bahn mal wieder jemand einen anderen Platz sucht, dann zieht mich das auch mal runter. Aber im Grunde kommen mein Sauerstoff und ich gut aus. Immerhin kann ich durch ihn viel machen, was ansonsten unmöglich wäre: Ballett, Inlineskaten, Laufband, zu Konzerten oder zum Essen ausgehen, viiiiel erzählen und noch mehr lachen, verreisen bis hin zu den Pyramiden etc. Und manchmal auch einfach nur bis ins Bad kommen und den Tag überleben. Er kann einem aber auch Nerven kosten, z.B. wenn man am Urlaubsort ankommt und die Firma vergessen hat, den Sauerstofftank dorthin zu lie-

fern, oder wenn man wegen eines Unwetters 200 km von zu Hause festhängt. Dafür ist der ADAC ziemlich schnell, wenn man Autoschlüssel UND Sauerstofftank im Auto eingeschlossen hat. Lustig wird es, wenn Kinder im Schwimmbad die Hoffnung haben, man macht etwas ganz spektakuläres im Wasser mit diesem Schlauch, oder eine ganze Stadiontribüne STOOOOPP ruft und hektisch mit den Händen wedelt, weil meine tanktragende Begleitperson nicht gemerkt hat, dass ich keuchend auf der Treppe stehen geblieben bin. Außerdem sollte man sich mit eben dieser tanktragenden Person möglichst einig sein, in welche Richtung man geht und an welcher Seite man an Laternen oder Bäumen vorbeikommt.

Fazit: Meistens liebe ich meinen Sauerstoff und bin dankbar, dass es ihn gibt.

Miriam Stutzmann



Spektrum Thema:

Leben mit zusätzlicher Sauerstoffversorgung

Der Vorschlag meines behandelnden CF-Arztes, mit einer Sauerstofftherapie zu beginnen (zunächst nur nachts) machte mir klar: Holger, nun geht die Therapie wieder einen Schritt weiter! An die Sauerstoffversorgung über Nacht hatte ich mich schnell gewöhnt. Dann kam die Zeit, dass die nächtliche Versorgung nicht mehr ausreichte und ich 24 Stunden auf die Sauerstoffversorgung angewiesen war. Nun mussten Termine und Besuche außerhalb der eigenen vier Wände besser geplant werden. Urlaub zu machen war nur sehr eingeschränkt möglich.

Wirklich schmerzlich waren die Schwierigkeiten, die sich im Laufe der Zeit mit der Krankenkasse einstellten. Hier habe ich mir manch menschenunwürdige Bemerkung anhören müssen.

Alltag: Der 4-Liter-Tank für unterwegs musste sorgsam gefüllt, der Rucksack inklusive Flasche dann auf den Rücken gepackt werden (ca. 4 kg Gewicht). Die Zeit mus-

ste im Auge behalten werden, denn die Versorgung reichte für maximal fünf bis sechs Stunden. Mir ist es mehr als einmal passiert, dass ich in der Stadt unterwegs war und allmählich immer schlechter vorwärtskam. Die Luft wurde „immer dünner“. Dann stellte ich fest: Kein Wunder, der Sauerstofftank war leer! Also – „schnell“ nach Hause und sofort an die Sauerstoffversorgung gehen, damit ich wieder ruhiger atmen konnte.

So stellte ich immer wieder fest, dass die Sauerstoffversorgung Segen und Fluch zugleich war. Ich wollte gerne ohne auskommen, merkte aber immer wieder, dass es mir mit der Versorgung viel besser ging. Ich lernte zu akzeptieren, dass die Abhängigkeit nun zu meinem Leben dazugehört.

Der große Augenblick für mich kam, als ich drei Monate nach meiner Doppellungentransplantation (2004) wieder nach Hause kam und der Sauerstofflieferant die Versorgung abholte, da ich diese ja nun nicht mehr benötigte. Das war ein emotionsgeladener Moment für mich und meine Familie. Ein Stück Traum wurde wahr. Und dann war sie weg, wenn die Erinnerung auch heute noch von Zeit zu Zeit daran wach wird. Aber sie ist fort, weit, weit fort.

Holger Heinrichs



Sauerstoff - Fluch und Segen

Plötzlich Sauerstoff

Für mich war der Sauerstoff zuerst ein Fluch und dann ein Segen. Nach der Mitteilung, dass ich in Zukunft Sauerstoff benötige, sah ich keine Hoffnung mehr für mich. Ich kann mich noch genau an den Tag erinnern, als wäre es gestern gewesen. Die Diagnose „Sauerstoff“ bekam ich bei einem Reha-Aufenthalt. Es war Freitagmittag und ich wollte gerade anfangen, Mittag zu essen, als ich von der Ärztin angerufen wurde und sofort zu ihr kommen sollte. Dort teilte sie mir mit, dass mein nächtlicher Sauerstoffbedarf nicht gedeckt sei. In Zukunft benötigte ich nachts Sauerstoff.

Das war ein Schlag! Zu diesem Zeitpunkt kamen die Erinnerungen in mir hoch, in denen nur Schwerstkranke Sauerstoff benötigten. So schlecht fühlte ich mich aber nicht. Der Tag war für mich gelaufen. Erst nachdem ich mit einem weiteren Arzt, der auch Muko hat, gesprochen hatte und ich mitbekam, dass er auch Sauerstoff bekommt, ging es mir besser. Mit der Zeit gewöhnte ich mich an den geräuschvollen Kompressor (und er sich auch an mich). Als ich dann wieder zu Hause war, wurde ich auf Flüssigsauerstoff umgestellt. Was für ein Segen. Bis auf das leichte Blubbern der Wasserflasche, in der der durchgeleitete Sauerstoff befeuchtet wurde, war es wieder still. Recht schnell kam ich zu der Auffassung, dass der Sauerstoff ein Segen für mich war. Ich war morgens ausgeschlafen, ich hatte beim Aufwachen keine Kopfschmerzen und fühlte mich richtig wohl. Sportler zahlen für zusätzlichen Sauerstoff richtig Geld. Also muss es gut sein.

Mit meinem Sauerstoff kam ich sehr gut zurecht. Später benötigte ich auch am Tage Sauerstoff. Aber kein Problem. Auf der Fahrt zum Arbeitsplatz und zurück beförderte ich meine kleine Sauerstoffflasche im Auto – auf weiten Reisen war die Sauerstoffflasche größer – und am Arbeitsplatz stand ein kleiner Kompressor. Auch die

Kollegen haben sich schnell an meine Besonderheiten gewöhnt.

Trotz meiner Sauerstoffpflicht war ich oft mit dem Auto auf Reisen. Für Kurzreisen benutzte ich einen kleinen Container für den Kofferraum. Mit dem bin ich unter anderem auch im Elsass und in den Vogesen gewesen. Auch zwei Wochen Südspanien mit dem Sauerstoff: kein Problem. Die Sauerstoffversorgung habe ich über ein Spezialreisebüro gebucht, und von dort wurde alles Weitere erledigt. Die mitgeführten Stahlflaschen mit Sauerstoff für den Flug hin und zurück hatte ich als Handgepäck dabei. Das war vielleicht eine Gaudi. Schließlich musste trotz einer Genehmigung von der Luftfahrtbehörde auch noch der Flugkapitän seine Erlaubnis geben. Die Stewardess wies die Fluggäste in den Reihen vor und hinter mir damals darauf hin, dass nicht geraucht werden darf. Heute ist im Flugzeug sowieso Rauchen verboten.

Europaweit wird Sauerstoff geliefert. So war auch in Spanien Sauerstoff auf meinem Zimmer, als wir ankamen. Mit der Zeit gewöhnte ich mich so stark an den Sauerstoff, dass ich nach meiner Transplantation auf der Intensivstation immer merkte, wenn mir der Sauerstoff abgedreht wurde. Ich brauchte ihn nicht mehr, da die Sättigung bereits bei 100 % lag. Allerdings spürte ich immer an der Nase, wenn kein Sauerstoff mehr ankam, und dann wurde ich immer sofort wach. Nun musste ich langsam davon entwöhnt werden.

Als Fazit kann ich nur sagen, dass mir der Sauerstoff geholfen hat, meinen Körper nicht unnötig durch einen Mangel zu belasten. Ich würde jederzeit wieder sofort Sauerstoff nehmen, wenn es nötig ist.

Michael Fastabend (30 Jahre)

Die Selbsthilfegruppe LOT

LOT steht für „long term oxygen therapy“, das ist der weltweit medizinisch gebräuchliche Begriff für diese Art der Therapie, die immer dann eingesetzt wird, wenn eine chronische Erkrankung der Lunge oder des Herzens vorliegt, die Sauerstoffmangel im Blut verursacht. Dann erhält der Patient Sauerstoff, meist rund um die Uhr, als lebenserhaltende Maßnahme. Sauerstoff verbessert seine Leistungsfähigkeit und Mobilität. Sauerstoff ist für die Betroffenen also im wahrsten Sinne des Wortes Leben.

Immer mehr Menschen leiden unter einer chronischen Erkrankung der Atemwege. Die COPD und das Lungenemphysem sind mittlerweile an die dritte Stelle der chronischen Erkrankungen gerückt – mit der Folge, dass immer mehr Menschen einer Sauerstofftherapie unterzogen werden. Nur diese lässt chronisch schwer Kranke auch weiterhin am öffentlichen Leben teilhaben.

Betroffene wissen, welche einschneidende Maßnahme eine solche Sauerstofftherapie ist. Sie verändert das Leben und das soziale Umfeld. Alles dreht sich scheinbar nur noch um den Sauerstoff. Dann bestimmt der Sauerstoff auch das weitere Leben. Diesen Umstand positiv zu gestalten, ist eine der Zielsetzungen der Selbsthilfe-LOT e.V.

Wie mit der Krankheit umgehen? Wie die Sauerstofftherapie richtig und effizient handhaben? Wie sich mit den Krankenkassen auseinandersetzen? Das sind nur einige Fragen, denen sich die Selbsthilfegruppe widmet. Sie

sind füreinander da – bei den Treffen der regionalen Gruppen, mit Workshops auf regionaler Ebene. Sie unterstützen sich gegenseitig. Erfahrene Patienten geben ihr Wissen weiter. Man hilft sich. Keiner ist allein.

Für alle Fragen zur Sauerstofftherapie finden Sie in der LOT einen kompetenten Ansprechpartner, der Ihnen gerne weiterhilft. Sie erhalten Unterstützung beim Umgang mit Krankenkassen und Behörden. Denn eines haben die

Gruppenmitglieder gelernt: Sie müssen um ihre Gesundheit kämpfen. Sei es um die

Bereitstellung von Sauerstoff oder den Erhalt eines Schwerbehindertenausweises mit Gehbehinderung. Gewusst, wie, heißt es dann. Hilfe wird auch angeboten bei der Suche nach Ärzten und Therapeuten mit Fachkenntnissen in der Sauerstofftherapie. Umgekehrt ist die LOT Ansprechpartner für viele Ärzte.

LOT gibt das Fachmagazin O₂-Report heraus, ein Angebot auch für Ärzte.



Außerdem bietet LOT telefonische Beratung bei Alltagsproblemen, die mit der Erkrankung und der Sauerstofftherapie einhergehen. Oder bei der Planung von Reisen ins In- und Ausland. Erfahrungsberichte von Mitgliedern sind dabei eine große Stütze.

Basis der Selbsthilfegruppenarbeit sind die derzeit 21 bundesweiten Stützpunkte, die konsequent erweitert werden. Sie bekommen die Telefonnummern von mehr als 20 LOT-Mitgliedern, die Ihnen als Ansprechpartner mit Rat und Tat helfen. Bundesweite steht die Service-Nummer:

Sauerstoff - Fluch und Segen

01805/970927 (14 Ct/Min) zur Verfügung.

Die Internetseite www.selbsthilfe-lot.de hält Informationen rund um das Thema Sauerstoff bereit und bietet ein Forum für den Erfahrungsaustausch. Der jährliche Patientenkongress in Bad Reichenhall mit seinen interes-

santen Themen bietet auch immer eine begleitende Industriemesse, auf der Sie die neueste Medizintechnik kennen lernen und erleben können.

Helmut Fritzen

Eine sichtbare Beeinträchtigung

Als ich vor vier Jahren dauersauerstoffpflichtig wurde, lag ein Jahr voller Kämpfe und Turbulenzen hinter mir. Ein Jahr hatte es gedauert, bis ich mit Sauerstoff auf die Straße gehen konnte. Dabei war der Sauerstoff an sich nichts Neues für mich, da ich bereits 15 Jahre lang nachts daran hing. Wie bei allem hatte ich damals drei Nächte gebraucht, bis ich mich mit der Nasenbrille und dem Geräusch des Sauerstoff-Konzentrators arrangieren konnte. Diese nächtlichen Sauerstoffgaben hatten mich erfrischt und mich und in der Nacht regenerieren lassen. Jetzt lag die Situation aber anders. Mein körperlicher Zustand hatte sich so verschlechtert, dass ich mit Sauerstoff auf die Straße, unter Menschen, musste. Wer diesen Schritt hinter beziehungsweise vor sich hat, weiß, wovon ich schreibe. Denn Mukoviszidose zu haben ist eine Sache, sie aber „sichtbar“ zu machen, eine andere. Ansonsten lässt sich die Mukoviszidose mit guter Therapie verstecken, den vielen Therapieaufwand sieht niemand, und der Husten bei der Autogenen Drainage ist meist auch dirigierbar, manchmal kann man sich auch mit „Ich bin etwas erkältet“ herausreden. Das geht mit einem Sauerstoffschlauch im Gesicht nicht mehr. Eine Fülle von Gedanken gingen mir durch den Kopf, Hindernisse sah

ich, wo es keine gab. Das größte Hindernis war in meinem Kopf: Wie werden die Leute schauen, was werden die Leute sagen, finden sie es eklig, reißt mir gar jemand die Sauerstoffbrille vom Kopf? Die Bilanz fiel erbärmlich aus: Meine innere und äußere Not wurde immer größer und dabei malte ich mir aus, wie es sein würde, wenn ich jetzt mit Sauerstoff sitzen oder gehen würde. Sollte ich mich dafür schämen, für etwas, für das ich gar nichts konnte?... Heute gehört die Nasenbrille zu mir. Meinen Freuden fällt sie gar nicht mehr auf. Der Sauerstoff ist so in meinen Alltag integriert wie alle anderen gesundheitlichen Maßnahmen auch. Der Sauerstoff hat mir wieder eine Mobilität ermöglicht, die ich so nicht mehr hätte. Im Prinzip ist fast alles eingeschränkt mit Sauerstoff möglich. Manchmal findet sich sogar jemand, der mir den Sauerstoff-Rucksack für einen Spaziergang trägt. Dann erfüllt sich in tatkräftiger Weise das Bibelwort „Einer trage des anderen Last“. Von Zeit zu Zeit bin ich dafür dankbar, wie auch für den Flüssigsauerstoff, denn diesen gibt es erst seit wenigen Jahren. Er verlängert nicht nur mein Leben, sondern ermöglicht mir einen Alltag mit Mobilität, den ich nicht mehr hatte.

Monika Stamm

Spektrum Thema:

Sauerstoffabhängig

Ich bin Mukoviszidose-Patient und 32 Jahre alt. Vor etwa vier Jahren hatte ich mitten in der Nacht sehr starkes Lungenbluten. Ich wäre beinahe verblutet. Das Kopfkissen, die Bettdecke und die Matratze meines Bettes waren blutdurchtränkt. Aber mir gelang es mit letzter Kraft aufzustehen und meine Mutter und ihren Mann zu Hilfe zu holen.

Vorher hatte ich einen ziemlich stabilen und eher harmlosen Erkrankungsverlauf. Als ich nach mehreren Wochen wieder aus der Klinik entlassen wurde, hieß es auf einmal, ich bräuchte 16 Stunden täglich Sauerstoff. Vor allem nachts.

Als ich das erste Mal diesen riesigen Tank in meinem Zimmer stehen sah, hatte ich ein sehr merkwürdiges Gefühl. In der Klinik war ich in einem Isolationszimmer untergebracht, und ich hatte auf einmal große Angst vor Bakterien und Keimen. In meinem Kopf spukte diese Furcht erst einmal ziemlich schwerwiegend. Ich dachte jetzt vom Sauerstoff, dass dies die einzige reine Luft für mich sei. Ich machte meiner Familie Vorschriften über den Aufenthalt in meinem Zimmer. Ich dachte, meine Umgebung müsste jetzt genau so steril wie in einer Klinik sein. Ich wollte gar nicht mehr an öffentliche Plätze.

Auch fürchtete ich mich eine Zeit lang vor den Kindern meiner Schwester. Wegen der vielen Kinderkrankheiten, die sie ständig von der Schule mit nach Hause trugen. Und das, obwohl ich die Kinder so sehr liebe. Ich spielte stundenlang mit ihnen Lego, Playmobil oder Gesellschaftsspiele wie ScotlandYard oder Monopoly! Leider hatte ich ohne Sauerstoff gerade noch Kondition genug, um gemütlich ein wenig spazieren zu gehen. Dabei wäre ich so gerne auch mal mit meiner Nichte um die Wette gerannt oder mit meinem Neffen Fußball spielen gegangen.

Am allerliebsten würde ich aber mal verreisen. Nur kann ich mir das jetzt nicht mal im Traum vorstellen! Ich habe zwar schon mal angefangen zu überlegen, dass eine Kreuzfahrt am praktischsten wäre. Wegen des Sauerstofftanks und der frischen Luft auf See. Aber ich würde gerne auch an Land was unternehmen. Mir die Welt anschauen! Aber abgesehen davon, dass ich mir keine Kreuzfahrt leisten könnte, hätte ich nicht viel davon, weil ich mir das alles dann trotzdem noch zu anstrengend vorstelle.

Anfangs hing ich ziemlich viel am Sauerstoff und blieb einfach nur zu Hause. Die notwendige Portion Selbstbewusstsein, um mit dem mobilen Sauerstofftank außer Haus zu gehen, hatte ich nicht (habe ich bis heute noch nicht). Ich habe mich daher mittlerweile zu einem typischen Stubenhocker entwickelt. Unfreiwillig!

Da ich halbtags berufstätig bin, muss ich Montag bis Freitag für mindestens sechs Stunden außer Haus. Ich bekomme tagsüber Entzugserscheinungen, wenn ich nach einer ganzen Nacht mit Sauerstoff dann sechs Stunden ohne Sauerstoff bin. Ich spüre manchmal Kopfschmerzen und ein Kribbeln in den Händen und Füßen. Ich sehne mich dann richtig nach dem schönen Gefühl, frische Luft direkt in die Nase gepustet zu bekommen!

Das Schlimmste ist hierbei allerdings, dass ich manchmal zu Grillpartys oder Geburtstagsfeiern eingeladen werde. Dass ich eingeladen werde, finde ich super! Darüber freue mich jedes Mal riesig!!! Aber ich nehme für solche Tage dann extra Urlaub oder ich plane für diesen Tag überhaupt nichts anderes, weil mir der ganze Tag ohne Sauerstoff sonst viel zu lange wäre. Auf den Partys wird mir dann manchmal angeboten, noch hierhin mitzugehen und dann dort zu übernachten. Das macht mich eher sehr

Sauerstoff - Fluch und Segen

traurig, weil ich nie Ja sagen kann. Ich lade dann manchmal die Freunde und Freundinnen zum DVD-Gucken oder PlayStation-Spielen zu mir nach Hause ein. Aber bis heute hat das erst einer gemacht (mein langjähriger türkischer Schulfreund)! Das ist für Gesunde wahrscheinlich dann doch zu langweilig. Die gehen lieber in Discos oder Clubs.

Das Tolle am Sauerstoff ist, dass ich jetzt wieder mindestens einmal die Woche zu Hause leichtes Hanteltraining machen kann. Fast so wie früher! Und leichte Gymnastik. Aber alles nur mit Sauerstoff! Was den Bewegungsumfang natürlich ein wenig einschränkt, sonst verknotet man sich mit dem Sauerstoffkabel.

Auch kann ich mit Sauerstoff volle Power PlayStation spielen. Das unterschätzt man nämlich! Die schnellen Hand- und Fingerbewegungen und das schnelle Denken sind nämlich extrem anstrengend! Ohne Sauerstoff habe ich nicht die nötige Konzentration hierfür, und meine Hände würden während des Spiels schwach werden!

Ich will euch unbedingt vom super Sauerstoff-Mann erzählen! Er ist 100 % zuverlässig. Und außerdem total nett und freundlich, obwohl er eine sehr anstrengende Arbeit hat! Die viele Fahrerei und Schlepperei von sehr frühmorgens bis sehr spätabends! Er hat eine Statur wie Meister Proper! Ich staune jedes Mal, wenn er oder seine Kollegen den schweren Tank einfach hochheben und wegtragen!

Heute kann ich mich fast nicht mehr daran erinnern, wie mein Leben ohne Sauerstoff war. So sehr habe ich mich damit abgefunden! Manchmal bekomme ich trotz Sauerstoff nicht genügend Luft. Dann schließe ich den Sauerstoff-Tank sogar in meine Gebete mit ein. Meine Gedanken drehen sich dann nur noch um Sauerstoff, und nichts anderes existiert in diesem Moment in meinen Gedanken. Ich spreche in Gedanken dann sogar vor mich hin: Mein lieber Sauerstoff, wie gut, dass es dich gibt!

Jens Schoepe

Ständiger Begleiter

Als ich mit der Sauerstofftherapie begann, musste ich diesen nur vorsorglich zur Nacht nehmen. Das war natürlich eine große Veränderung, denn so stand nun ein großer unschöner Behälter neben mir, der auch noch Krach gemacht hat. Woran ich mich aber wirklich schnell gewöhnt hatte. Das ging dann auch viele Jahre so, bis es nicht mehr ausreichte, den Sauerstoff nur nachts zu nehmen.

In schlechten Phasen musste ich auch tagsüber an die Maschine, und ich bekam außerdem noch einen kleinen Behälter für unterwegs. Doch diesen zu nutzen, kam für mich nur im äußersten Ausnahmefall in Frage (Fluch!). Wer will schon mit einem Schlauch in der Nase auf der Straße rumlaufen und von allen angegafft werden?! Also habe ich mich lieber langsam und beschwerlich auf die Straße rausgewagt, als das Teil mit mir rumzutragen bzw. herumtragen zu lassen.

Nach vielen Jahren, in denen es so „geklappt“ hatte, war ich dann in der letzten Zeit vor meiner Transplantation sehr froh, dass ich meinen „Freund“ hatte (Segen!). Ohne ihn hätte ich es wohl nicht mehr so weit geschafft. Ich hing eigentlich den ganzen Tag über an dem Teil, auch unterwegs habe ich ihn mitgenommen, schließlich konnte ich mich nur dank ihm überhaupt noch in die Öffentlichkeit wagen. So war er auf den Ausflügen mit meiner Familie unser ständiger Begleiter, sei es zum Einkaufen, zum Essen oder sonstwohin. Meistens hat ihn dann mein Bruder getragen, denn für mich selbst war er nur sehr schwer zu handhaben.

Trotz allem bin ich nun sehr erleichtert, dass ich den Sauerstoff aus dem Tank nach meiner Transplantation nicht mehr benötige. Auch wenn ich anfangs dachte, das Geblubber würde mir nachts fehlen ... tut es aber nicht!

Andreas Bohrmann

Spektrum Thema:

Sauerstoff - Fluch und Segen

Nicht zu spät anfangen

Um es gleich vorwegzunehmen: Für mich ist Sauerstoff, den ich seit 1994 für die Nacht inhaliere, ein Segen. Warum das so ist, möchte ich hier nun kurz versuchen zu erklären.

Mein Name ist Jörg Zimmermann und ich bin 42 Jahre alt. Vor 15 Jahren ging es mir wesentlich schlechter als jetzt. Meine Blutgaswerte waren nicht sehr gut, und ich hatte eine leichte Rechtsherzbelastung. Mein Arzt in Berlin riet mir zu Sauerstoff. Diesen sollte ich in der Nacht nehmen. Oh Gott, ich und Sauerstoff! Wie viele unter uns wollte ich da nicht so wirklich ran.

Man bot mir an, während einer IV-Therapie die Sauerstoffbehandlung für 14 Tage im Krankenhaus zu testen.

Da ich fast immer erst mal alles teste, um mir persönlich ein Bild zu machen, tat ich dies sehr gründlich. Zu meinem Glück stellte ich fest, wenn die Nacht vorbei war: mir fehlte nichts! Ich bekam super Luft, ich war also nicht „abhängig“. Das denken leider viele, so auch ich damals. Während des Testes stellte ich auch fest, dass ich keine Kopfschmerzen mehr hatte und über den Tag hinaus irgendwie aktiver war. Vorher war ich immer eher sehr müde und abgeschlagen.

Sicher, es war etwas nervig, mit dem Schlauch in der Nase zu schlafen, und das Blubbern des Anfeuchters erschien mir auch sehr laut, aber nach vier Wochen hatte ich mich daran gewöhnt.

Jetzt, 15 Jahre später, nutze ich es immer noch nur in der Nacht. Ich habe einen Konzentrator, den Total O₂ von Weinmann, mit dem ich eigene kleine Druckgasflaschen befüllen kann. Diese kann ich dann mitneh-

men, wenn ich mal woanders schlafen möchte. Der Konzentrator steht im Flur und die Sauerstoffleitung geht durch die Wand ins Schlafzimmer, damit der Lärm, welcher leider von diesen Geräten ausgeht, fast nicht mehr zu hören ist. Die Stromkosten von ca. 250 Euro im Jahr bekomme ich bis jetzt immer von der Krankenkasse zu 100 % wieder. Leider zahlt die Krankenkasse die Befeuchter nicht mehr, was ich, ehrlich gesagt, nicht verstehe. Ich kaufe mir die Dinger selber, weil ich nicht jeden Tag Wasser abkochen möchte und ständig die Behälter befüllen will.

Meine Kopfschmerzen sind sehr selten geworden, und die Blutgaswerte sind auch am Tag fast immer sehr gut. Was auch noch kaum zu glauben ist: Meine Rechtsherzbelastung ist nicht mehr nachzuweisen! Ich kann nur jedem raten, nicht zu spät mit der Sauerstofftherapie anzufangen. Keine Angst davor, ich sehe das Ganze eher als vorbeugende Therapie, die den Körper über Nacht entlastet.

Da ich auch Ansprechpartner zum Thema Sauerstoff bin, weiß ich, dass es zurzeit ein sehr großes Problem ist, für einen Flug oder am Urlaubsort Sauerstoff zu bekom-

men. Das ist alles sehr aufwändig und zum Teil sehr teuer. Ich denke, das sollte man etwas einfacher gestalten, da ist die Politik gefordert.

Nun hoffe ich, dass es zu verstehen ist, warum Sauerstoff ein Segen für mich ist.

Ich wünsche allen viel Gesundheit,



Jörg Zimmermann

Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok

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

AXCAN PHARMA™

Leserbrief-Aufruf

Allein erziehend: Wie schaffe ich das?

Spektrum-Thema der muko.info 2/2009

In Deutschland wächst jedes siebte minderjährige Kind bei einem allein erziehenden Elternteil auf, in solchen Fällen meistens (zu über 90 %) bei der Mutter. Für viele Frauen ist es schon sehr schwer mit gesunden Kindern, den Weg alleine zu meistern. Es gehört viel dazu, sich bewusst zu machen, dass die Lebensform „allein erziehend“ oder „Ein-Eltern-Familie“ eine Lebensform von vielen ist.

Aber wie gestaltet sich ein Leben für eine allein erziehende Mutter oder einen Vater mit einem Kind, das an Mukoviszidose leidet? Stellt sich da die Frage, wie schaffe ich das ganz allein? Tragen Sie neben der Sorge um Ihr Kind auch noch die Existenzangst mit sich? Wer teilt Ihre Ängste? Erfahren Sie Benachteiligungen im Job? Oder die Kinder in der Schule? Wie räumen Sie sich Zeit für sich selber ein? Wie haben Sie für sich die Problematik geklärt, wie geht es weiter, wenn Ihnen etwas zustößt? Gibt es Beratungsstellen, die Ihnen weitergeholfen haben? Plagt Sie häufig das schlechte Gewissen, doch nicht alles unter einen Hut zu bekommen? War es schwer für Sie zu lernen, alle Entscheidungen selbstständig und unabhängig zu treffen? Empfinden Sie das vielleicht auch als Vorteil gegenüber verheirateten Paaren, bei denen der Haussegens wegen unterschiedlicher Beurteilung diverser Situationen auch mal schief hängt?

Anette Irsfeld

Welche Erfahrungen haben Sie gemacht ? Redaktionsschluss für muko.info 2/2009 ist der 09.04.2009.

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

Lebensspende

Spektrum-Thema der muko.info 3/2009

Im Rahmen eines Workshops auf unserer Jahrestagung 2008 hat sich der Mukoviszidose e.V. zum ersten Mal an das Thema „Lebensspende“ herangewagt. Während die technischen Probleme einer Lungentransplantation durch Lebensspenden gut erfassbar und weitgehend lösbar sind, stehen auf der anderen Seite ethische und persönliche Fragen, die dem Entschluss zu einer Lebensspende vorausgehen. Ich kenne viele Eltern von Mukoviszidose-Kindern, die vor vielen Jahren gesagt haben: Könnte ich ihr/ihm ein Stück meiner Lunge geben, ich würde es sofort tun ...

Jetzt gibt es solche Möglichkeiten – und Hand aufs Herz: Ist es wirklich so einfach? Das eigene Leben steht potenziell auf dem Spiel. Es gibt keine OP ganz ohne Risiko. Und was ist mit vielleicht vorhandenen Geschwisterkindern: Belastet sie nicht ein enormer Druck des Helfen-Müssens? Und, ich kenne viele Betroffene, die sagen: Nie würde ich ein Organ von Vater, Mutter oder Geschwistern annehmen, nie wollte ich die Verantwortung dafür tragen, dass sie bei der Operation Schaden erleiden. Andererseits wissen wir aus Japan, dass gerade die Lebensspenden äußerst komplikationslos und erfolgreich verlaufen. Uns interessiert: Haben Sie sich schon einmal mit diesem Thema befasst? Konnten Sie für sich eine Entscheidung finden? Was würden Sie tun? Als Eltern, Geschwister und Betroffener?

Susi Pfeiffer-Auler

Welche Erfahrungen haben Sie gemacht ? Redaktionsschluss für muko.info 3/2009 ist der 17.07. 2009.

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

Leserbriefe

Liebes muko.info-Team,

Vor einigen Monaten hatte ich angeregt, ein Spektrum-Thema bezüglich Partnerschaft und Mukoviszidose zu machen. Bald kam eure Antwort, dass ihr euch darum kümmert, das hat mich schon gefreut. Als ich dann vor einigen Wochen die Zeitung in der Hand hatte, war ich hin und weg und: dankbar.

Es hat mir große Freude gemacht zu sehen, wie vielschichtig dieses Thema beleuchtet wurde. Die einzelnen Beiträge der Paare waren sehr interessant für mich und in einigen, nein in fast allen konnte ich etwas von mir bzw. uns wiederfinden.

Vielen Dank, dass ihr und auch die vielen Paare euch die Arbeit gemacht habt. Es hat mir gut getan zu lesen, dass es anderen ähnlich geht, und zu erfahren, wie sie mit den vielen großen und kleinen Problemen des Alltages umgehen. Ich bin deshalb nicht "geheilt" von meiner Angst und Unsicherheit, aber ich fühle mich jetzt nicht mehr so allein damit. Denn obwohl Muko eine so weit verbreitete Krankheit ist, kenne ich niemanden, der weiß, was es ist bzw. was es wirklich heißt, Muko zu haben. Und in einer solchen Umgebung einen geeigneten Gesprächspartner oder Antworten zu bekommen, ist demnach nicht ganz so einfach, eher noch unmöglich.

Ich hoffe, dass ich noch öfter die Gelegenheit habe, Themen auch von der Seite der Angehörigen beleuchtet zu lesen. Für mich war es eine Bereicherung und ich danke euch und allen Beteiligten ganz herzlich, dass ihr meine Anfrage so ernsthaft und facettenreich bearbeitet habt.

Herzliche Grüße

Carmen Hellwig

Christiane-Herzog-Stiftung

Rekorderlös beim 9. Christiane-Herzog-Tag

Besser geht's nicht! Noch nach jedem Christiane-Herzog-Tag haben wir im Organisationsteam das gedacht – und sind dank der Großzügigkeit der Galagäste immer wieder eines Besseren belehrt worden. So auch beim 9. Christiane-Herzog-Tag am 7. November 2008 im Berliner Hotel Intercontinental: 180.000 Euro brachte der Abend im Gourmet-Restaurant HUGOS hoch über den Dächern des nächtlichen Berlin. Möglich wurde dieses Rekordergebnis, weil wieder über 160 Gäste der Einladung folgten und großartige Menschen uns unterstützten. Allen voran die Mannschaft um Interconti-Chef Willy Weiland, der sich einmal mehr als ein ebenso großzügiger wie engagierter Hausherr erwies. Der Vorstand der Christiane-Herzog-Stiftung zeichnete ihn für sein langjähriges Engagement für

die Sache der Mukoviszidose-Betroffenen in Berlin mit der Ehrenurkunde der Stiftung aus. Launig durch den Abend führte der Moderator Oliver Welke. Er bereitete die Bühne für den Star des Abends: Sopranistin Annette Dasch bewies, begleitet von ihrer Schwester Katrin am Flügel, warum sie in diesem Jahr zu Recht den „ECHO Klassik“ bekommen hat. Mit wunderbaren Strauß-Liedern verzauberte sie die Gäste. Noch am Vormittag der Gala hatte Annette Dasch, geführt von Professor Ulrich Wahn und Privatdozentin Dr. Doris Staab, das Christiane-Herzog-Zentrum im Benjamin-Franklin-Klinikum der Berliner Charité besucht sowie im Gespräch mit Betroffenen und Ärzten viel über Mukoviszidose und die Notwendigkeit zu helfen erfahren. Ein besonderes Zeichen der Solidarität!



Als treuer Unterstützer des Christiane-Herzog-Zentrums ließ es sich auch Arzt und Comedian Dr. Eckart von Hirschhausen nicht nehmen, zum Gelingen des Benefizabends beizutragen. Mit Esprit und einer guten Portion Nachdenklichkeit unterhielt er die Gäste auf unnachahmliche Weise. Könnerschaft der Extraklasse bewies auch einmal mehr Professor Dr. Christoph Stölzl. Geistreich, witzig und hartnäckig bestritt er den Höhepunkt des Abends: die traditionelle Kunstversteigerung. Meisterhaft brachte Professor Stölzl elf Kunstwerke, darunter Bilder von Udo Lindenberg und Armin Müller-Stahl sowie Gemälde von Nikolai Makarov und des spanischen Malers Gustavo, unter den Hammer. Den höchsten Erlös erzielte der brillante Auktionator für das Bild „Schwere See vor Kap Arkona“ von Albrecht Gehse. Es wechselte für 35.000 Euro seinen Besitzer. Wer bei der Auktion nicht zum Zuge kam, musste auf Losglück bei der Tombola hoffen. Auch hier gab es wieder hochwertige Preise zu gewinnen: vom Maßanzug über Blackberries bis hin zu einem Wochenende im Luxus-Hotel.

Ein großartiger Abend und ein wunderbarer Auftakt für den zweiten Teil des Christiane-Herzog-Tages: die Fortbildungsveranstaltung am nächsten Vormittag im Christiane-Herzog-Zentrum. Schwerpunktthema in diesem Jahr: „Schwangerschaft bei CF“ mit einem einführenden Vortrag von Privatdozentin Dr. Doris Staab. Die Beratungsstelle des Landesverbandes Berlin-Brandenburg stellte ihre Arbeit vor, und Professor Burkhard Tümmler, Hannover, berichtete über seine molekulargenetischen Forschungen zu Mukoviszidose. Wie jedes Jahr gab es Informationsstände sowie viel Gelegenheit zum Gespräch und Erfahrungsaustausch.

Jetzt gehen die Vorbereitungen für den nächsten – den zehnten – Christiane-Herzog-Tag los. Dieses Jubiläum will besonders begangen sein. Eines steht schon jetzt fest: Die Fortbildung wird nicht mehr im Benjamin-Franklin-Klinikum stattfinden, denn das Christiane-Herzog-Zentrum zieht erneut um. Aber auch an neuem Ort kann es auf die Unterstützung vieler Freunde hoffen.

Anne von Fallois

von links nach rechts: Prof. Dr. Ulrich Wahn, Dr. Markus Herzog, Dr. h.c. Rolf Hacker, Anne von Fallois, Annette Dasch, Eckart von Hirschhausen, Oliver Welke und Prof. Dr. Christoph Stölzl



Ein Fahrrad bringt das große Glück

Für Martin Nicolaus aus Wetrtingen wird der 40. Geburtstag zu einem ganz besonderen Freudentag. Am 23. Januar 2009 haben Freunde und Bekannte dem 40-Jährigen in der Gaststätte Niehues-Winter ein Elektrofahrrad überreicht. Auch Bürgermeister Engelbert Rauen war dabei, als das von der Christiane-Herzog-Stiftung gespendete Fahrrad im Wert von 2.000 Euro übergeben wurde.



Das Rad wurde speziell auf die Größe von Martin Nicolaus angepasst. Der Wetrtinger ist 1,35 Meter groß, hat starke Koordinationsschwierigkeiten bei Bewegungen und leidet darüber hinaus noch an Mukoviszidose. „Eigentlich ist es ein Wunder, das Martin überhaupt noch lebt“, sagt Bernd Dircksen, der sich seit 22 Jahren ehrenamtlich um ihn kümmert. „Die Lebenserwartung für Mukoviszidose-Patienten war früher sehr gering, heute liegt sie dank des medizinischen Fortschritts bei etwa 37 Jahren.“ Dircksen hatte sich dafür eingesetzt, dass die Christiane-Herzog-Stiftung die Kosten für das Fahrrad übernimmt: „Von dem schmalen Taschengeld, das Martin für seine Arbeit in der Behinderten-Werkstatt Langenhorst erhält, hätte er das Rad niemals bezahlen können.“ Zwei Drittel des Geldes, das Martin selbst verdient, muss er in Medikamente investieren. Ohne die kann der Schwerkranke hier nicht leben.

„Er ist so ein offener Mensch“, sagt Dircksen. Der Betreuer geht mit dem 40-Jährigen spazieren und regelt seine Angelegenheiten. Und demnächst wird er ihn wohl auch einmal beim Radfahren begleiten. „Man kann sich kaum vorstellen, was dieses Geschenk für ihn bedeutet“, sagt Dircksen.

Annette Schiffer

Martin Nicolaus und Bernd Dircksen mit dem neuen Elektrofahrrad

Fotonachweis: Heiner Lütke-Harmölle

Relaunch von www.christianeherzogstiftung.de

Pünktlich zum Christiane-Herzog-Tag startete die Christiane-Herzog-Stiftung auch ihr neu gestaltetes Web-Angebot. Frisch, modern und nutzerfreundlich – so präsentiert sich das Internet-Angebot der Stiftung. Schauen Sie doch mal rein!

Anne von Fallois

Neuntklässler spenden 500 Euro!

Die Erfahrung, dass Spenden Freude macht, erlebten rund 50 Schülerinnen und Schüler der Robert-Koch-Realschule in Stuttgart-Vaihingen. Die Klassen verdienten im Rahmen eines Projektes, bei dem Blumenzwiebeln verkauft wurden, mehrere hundert Euro. So konnten die Schülerinnen und Schüler, auf ihre eigene Initiative hin, 500 Euro an die Christiane-Herzog-Stiftung spenden. Dass ihr Geld dort gut aufgehoben und sinnvoll eingesetzt wird, erklärte ihnen Horst Mehl, 1. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V., bei einem persönlichen Besuch mit Vortrag in der Schule, der kurz entschlossen für die Christiane-Herzog-Stiftung einsprang.

Andrea Augat



Neonatologie
Beatmung
Anästhesie
HOMECARE
Schlafdiagnostik
Pneumologie
Service
Patientenbetreuung

Atemwege freihalten

**HEINEN +
LÖWENSTEIN**
Lebenserhaltende
Medizintechnik

The Vest™

The Vest™ hilft bei gestörter Sekretmobilisation im Zusammenhang mit verschiedenen Krankheitsbildern – insbesondere bei Mukoviszidose, chronisch-obstruktiven Lungenerkrankungen oder neurologischen Erkrankungen wie Muskeldystrophie. Mittels hochfrequenter Be- und Entlastung der Thoraxwand werden sogenannte „Mikro-Hustenstöße“ über eine aufblasbare Weste erzeugt. Diese lösen zähe Lungensekrete und transportieren sie in Richtung der zentralen Atemwege.



Heil- und Hilfsmittel-Nr. 14.24.08.2001

Haus Schutzengel

Seit November 2008 genutzt

Das „Haus Schutzengel“ in der Fuhrberger Straße 14 in 30625 Hannover wurde 2007 vom Mukoviszidose e.V. gekauft und wird nach einer Umbauphase seit November 2008 vorrangig CF-Erkrankten und deren Angehörigen zur Verfügung gestellt, wobei CF-Erkrankte auf der Grundlage eines inzwischen erstellten Hygienestandards das Haus ab Januar 2009 nutzen können. Gerne bieten wir auch Patienten und Angehörigen mit anderen Erkrankungen eine hochschulnahe Unterkunft.

Das Haus, fünf Gehminuten von der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) entfernt, verfügt über insgesamt sechs Zimmer. Alle Zimmer sind mit eigenen Bädern und teilweise Balkonen ausgestattet. Drei der Zimmer sind Doppelzimmer. Einstellmöglichkeit für ein Kinderbett besteht. Das Haupthaus bietet den Bewohnern eine Gemeinschaftsküche mit großzügigem Ess- und Wohnbereich. Separat über einen Nebeneingang erreichbar, können wir ein Apartment mit Küchenzeile und Bad zur Verfügung stellen. Die separate Wohneinheit bietet einem Bewohner die Möglichkeit, auch über einen längeren Zeitraum im Haus Schutzengel zu wohnen. Im Untergeschoss befindet sich eine auf Mukoviszidose spezialisierte Physiotherapiepraxis, die von den Bewohnern (mit ärztlicher Verordnung) genutzt werden kann.

Wir bieten einen Hygienestandard, der in Zusammenarbeit mit Hygienefachkräften entwickelt wurde und von Professor Dr. Dr. B. Tümmler (MHH) unterstützt wird. Er gibt CF-Erkrankten die Möglichkeit, unter Einhaltung hoher hygienischer Standards hochschulnah, z. B. während einer ambulanten Behandlung, ein „Zuhause auf Zeit“ zu beziehen. Voraussetzung für die Aufnahme von an Mukoviszidose erkrankten Bewohnern ist die Vorlage

eines Sputumbefundes. Dieser sollte nicht älter als vier Wochen und in einer CF-Ambulanz abgenommen worden sein. Ähnlich wie bei der Beantragung von Klimamaßnahmen können Sie eine Downloadversion auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. finden, Ihrem behandelnden Arzt vorlegen und anschließend nach Bonn schicken. Patienten mit Problemkeimen können wir nach Rücksprache das separate Apartment zur Verfügung stellen.

Zimmer können Sie über Frau Bach, Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn, Tel. 0228/9878011 oder direkt im Haus Schutzengel Tel. 0511/7616329 buchen.

Außerhalb der üblichen Bürozeiten besteht in Notfallsituationen die Möglichkeit, uns unter Tel. 0177/86006-37 (Helga Nolte) und -38 (Erna Renz) zu erreichen.

Weitere Informationen finden Sie unter:

www.haus-schutzengel.de

Eine erste Bilanz

Zum Jahreswechsel schauen wir auf zwei Monate zurück, seit denen das Haus Schutzengel im Betrieb ist. Zwei Monate mit insgesamt 139 Übernachtungen, in denen



Angehörige von CF Erkrankten, die in der Medizinischen Hochschule behandelt wurden, im Haus Schutzengel gewohnt haben.

Bei den ersten Bewohnern handelte es sich bislang meist um Angehörige von Patienten, die – in der Hochschule stationär aufgenommen – auf eine Organtransplantation warteten. In dieser Zeit, die die Patienten in der Klinik verbringen müssen, ist es, so die Rückmeldung der Patienten und Angehörigen, sehr wichtig, durch familiäre Kontakte vor Ort unterstützt und begleitet zu werden.

Da viele Angehörige und Patienten einen langen Anreiseweg haben, bietet das Haus die Möglichkeit, zu günstigen Konditionen standortnah untergebracht zu sein. Für Patienten besteht zum Beispiel die Möglichkeit, vor ambulanten Terminen anzureisen, um die Belastung am Untersuchungstag zu reduzieren oder zwischen zwei zeitnahen Untersuchungsterminen im Haus Schutzengel zu wohnen.

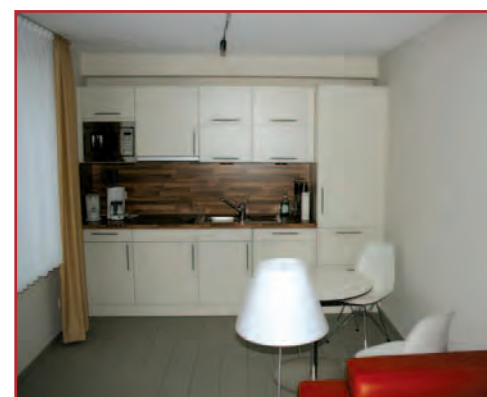
Um Ihnen einen Eindruck zu vermitteln, wer Sie im Haus Schutzengel begrüßen wird, möchten wir uns vorstellen:

Wir, Helga Nolte, Sozialpädagogin, Krankenschwester und Hausleitung, und Erna Renz als Hausbetreuerin mit 18-jähriger Erfahrung in der Hausleitung kümmern uns gemeinsam um Ihr Wohlergehen während Ihres Aufenthalts. Wir sind seit Oktober mit je 20 Wochenstunden beim Mukoviszidose e.V. angestellt.

Im Moment werben wir um die Unterstützung durch ehrenamtliche Mitarbeiter. Ziel ist, dass die Bewohner des Hauses zehn Stunden pro Tag einen haupt- oder ehrenamtlichen Ansprechpartner im Haus haben.

Wir freuen uns, Ihnen das „Haus Schutzengel“ zur Verfügung stellen zu können, und bemühen uns, eine Umgebung zu schaffen, die die besondere Situation der CF-Patienten und ihrer Angehörigen berücksichtigt.

Über jegliche Unterstützung freuen wir uns und wünschen allen zukünftigen Bewohnerinnen und Bewohnern einen ebenso angenehmen wie „erfolgreichen“ Aufenthalt im Haus Schutzengel!



Erna Renz

Helga Nolte und Erna Renz

Schutzengellauf
2009
Mitmachen & Helfen

Helfen Sie, eine Erfolgsgeschichte weiterzuschreiben

Liebe Leserinnen und Leser,
einige von Ihnen werden in den vergangenen Wochen bereits Post von uns bekommen haben und auf eine ganz besondere Benefizaktion des Mukoviszidose e.V. angesprochen worden sein: den „Schutzengellauf 2009“. Heute möchte ich Sie herzlich um Ihre Unterstützung bitten!

Beispiellose Erfolgsgeschichte

Der „Schutzengellauf“ ist eine Veranstaltungsreihe in Zusammenarbeit mit Schulen, Kindergärten und Vereinen. Seit ihrem dreijährigen Bestehen sammeln Kinder und Jugendliche bisher schon über 300.000 Euro! Spenden, die dazu beitragen, unserem großen Ziel „Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben!“ wieder ein Stück näher zu kommen.

Auf die Schutzengelläufe aufmerksam machen

Zunächst das Allerwichtigste: **Sie bestimmen selbst, in welchem Maße Sie sich engagieren möchten.** Am meisten helfen Sie uns, wenn Sie Kindergärten, Schulen oder Vereine persönlich ansprechen und fragen, ob sie sich die Durchführung eines „Schutzengellaufs“ vorstellen können. „Mehr“ brauchen Sie nicht zu tun.

Mit der Organisation des Laufs haben Sie keine Arbeit.

Dieser wird von den Partnern selbst geplant und durchgeführt. Die weitere Betreuung nach Ihrer Kontaktaufnahme erfolgt durch uns. Außerdem unterstützen wir die neu gewonnenen Partner mit umfangreichen Materialien wie Ablaufhilfen, Lauf- und Aktionszetteln, Pressemitteilungen und vielem mehr.

Unsere Erfahrung zeigt: Die Wahrscheinlichkeit für die Durchführung eines Schutzengellaufs steigt deutlich, wenn die Ansprache zunächst persönlich erfolgt oder ein Bezug zum Thema Mukoviszidose besteht. **So wurde der bisherige Erfolg erst durch die Mithilfe Betroffener, Angehöriger und anderer Unterstützer möglich,** denen das Schicksal von Mukoviszidose-Patienten am Herzen liegt – Menschen wie Ihnen. Deshalb bitte ich auch Sie herzlich um Ihre Mithilfe!



Materialien für die Ansprache

Für die Ansprache der Kindergärten, Schulen und Vereine stellen wir Ihnen auf Wunsch gerne Faltblätter zur Verfügung, die Sie den interessierten Partnern zur Information überreichen können. Nutzen Sie für die Bestellung einfach das beiliegende Antwortfax in der Mitte dieses Heftes.

Bei Interesse senden wir Ihnen auch gerne das „Willkommenspaket zum Schutzengellauf“, das wir den Partnern nach erfolgreicher Ansprache kostenlos zur Verfügung stellen, zu. Vielen hat das in der Vergangenheit zur Vorbereitung der Gespräche geholfen, da sie dadurch ein genaueres Bild vom Umfang unserer Unterstützung erhalten haben.

Keine Grenzen

Wie bereits erwähnt, ist Ihre persönliche Ansprache vor Ort das Wichtigste und Hilfreichste, was Sie für uns tun können. Wir brauchen Sie als Initiator von „Schutzengelläufen“! Wenn Sie über den Erstkontakt hinaus Zeit und Lust haben sollten, sind Sie natürlich herzlich eingeladen, den gewonnenen Partner persönlich bei der Planung, Organisation und Durchführung zu unterstützen. Die Erfahrung hat gezeigt, dass auf diese Weise ganz besondere „Schutzengelläufe“ entstanden sind.

Scheuen Sie sich nicht, sich bei Fragen jederzeit an mich zu wenden. Ich freue mich über Ihren Anruf unter 0228/98780-26 oder eine E-Mail an tweyel@muko.info.

Mit herzlichen Grüßen Ihr Torsten Weyel

Schutzengellauf 2008

Gleich drei Schulen und zwei Kindergärten schlossen sich im September vergangenen Jahres in Lamspringe zusammen, um Kinder mit Mukoviszidose zu unterstützen und einen Schutzengellauf zu veranstalten. Mehr als 850 Kinder und Jugendliche waren mit Spaß und Ehrgeiz bei der Sache. Sogar mit Gipsarm ging eine kleine Läuferin für den guten Zweck an den Start. Die erlaufene Spendensumme betrug am Ende mehr als 17.000 Euro – Rekord im Jahr 2008! Darauf können alle Läufer und die vielen freiwilligen Helfer wirklich riesig stolz sein.

Im Rahmen der Scheckübergabe veranstaltete der Förderverein Lamspringer Schulen noch eine Verlosung mit vielen tollen Preisen für die kleinen und großen Läufer – von der Fahrt in einem Feuerwehrauto bis hin zum Hauptpreis: einem von Mukoviszidose-Botschafterin Michaela May gestifteten Besuch bei den Dreharbeiten zu einer Folge von „Polizeiruf 110“.

Vielen Dank noch einmal an alle, die geholfen haben, diese gigantische Aktion zu einem solchen Erfolg werden zu lassen!

Annabell und Miriam Stutzmann



Wir in der Region

Benefizkonzert in Memmingen

Ende letzten Jahres veranstaltete der Folklorechor Bellenberg (Landkreis Neu-Ulm, Bayern) anlässlich seines 30-jährigen Bestehens ein Benefizkonzert für unsere Regionalgruppe Memmingen. Unterstützt wurde der Chor dabei von der regional sehr bekannten Jochen Eichner Band. Die über 600 begeisterten Zuschauer zeigten weder mit Beifall noch mit Geldspenden, und so kamen insgesamt stolze 3.700 Euro für unsere Regionalgruppe aus Schwaben zusammen.

„Wir sind total begeistert, welchen Anklang das Benefizkonzert hier in der Region gefunden hat und welche große Hilfsbereitschaft die Besucher des Konzerts mit Ihren großzügigen Spenden gezeigt haben“, freuten sich die Eltern der Regionalgruppe Memmingen. Der Erlös soll ausschließlich zum Wohl der betroffenen Kinder innerhalb der Regionalgruppe verwendet werden – so sind zum Beispiel diverse Fortbildungsmaßnahmen für die betroffenen Eltern und betreuenden Physiotherapeutinnen geplant. Aber auch für viele kleine Aktionen, wie die Anschaffung von neuen Spielzeugen für die stationären Patienten im Klinikum Memmingen, soll das Geld eingesetzt werden.

Dem Bellenberger Chor war es vor allem wichtig, mit seinem Benefizkonzert und dem daraus entstandenen Erlös einen regionalen Bezug herzustellen. Gerade deshalb war man sich schnell einig, dass die Spenden zu 100 Prozent

der Regionalgruppe Memmingen der Mukoviszidose e.V. zukommen sollen, denn in der Region leiden einige Menschen an Mukoviszidose.

Die Scheckübergabe fand vor der örtlichen Presse statt, die vor und auch nach dem Benefizkonzert intensiv über diese gute Sache berichtete. „Dadurch konnten wir hier in der Region noch mehr auf Mukoviszidose aufmerksam machen, was uns besonders wichtig war“, freute sich die Elterngruppe über die Berichterstattung. Mit dieser Zielsetzung unternahm die Regionalgruppe Memmingen im letzten viertel Jahr zahlreiche Aktivitäten: Neben der aktiven Teilnahme an der deutschlandweiten Hilfsaktion „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ nahm die Region unter anderem auch mit einem eigenen Stand an einer großen Weihnachtsausstellung in Illertissen teil. Dort wurden viele kleine Köstlichkeiten und selbst gebastelte Dinge verkauft – auch dieser Erlös kommt den Betroffenen zu Gute.

Wir freuen uns, dass so viele Menschen bereit sind, etwas für den guten Zweck zu tun, und hoffen, dass sich möglichst viele dem guten Beispiel des Folklorechors Bellenberg anschließen und wir auf diesem Wege noch mehr für unsere Betroffenen tun können!

Die Mitglieder des Folklorechors Bellenberg boten bei Ihrem Jubiläumskonzert ein sehr ansprechendes und abwechslungsreiches Repertoire.

Paola Döberitz



Die Dirigentin des Folklorechors Bellenberg, Claudia Scherer (links), überreichte der Vorsitzenden der Regionalgruppe Memmingen, Paola Döberitz (rechts), den Scheck mit der stolzen Summe von 3.700 Euro. In der Mitte freut sich Angelina Döberitz, die an Mukoviszidose leidet.

Elternseminar

Beim Elternseminar der Regionalgruppe Würzburg zum Thema „Man sieht nur mit dem Herzen gut: Wie tanke ich meine Energiequelle wieder auf?“ fanden sich im Oktober 2008 14 betroffene Eltern unter der Leitung von Referentin Frau Seufert ein.

Zu Beginn des Seminars wurden einige Übungen durchgeführt, um geistig anzukommen und sich auf das Thema einzustimmen. Bei der Diskussion identifizierten wir in erster Linie Themen wie Stress, Überforderung und die Krankheit Mukoviszidose.

Durch ihre große Erfahrung gelang es Frau Seufert, anhand einiger Beispiele darzustellen, wie man sich dagegen effektiv schützen kann.

Als Beispiel sei hier die Panzerglasglocke zu nennen als mögliche Abwehrreaktion in typischen Alltagssituationen: Z.B. wenn im Beruf jemand lautstark versucht, seine Position durchzusetzen. Man stelle sich eine Panzerglasglocke um sich herum vor, die dann die Lautstärke dämpft und einem ein Gefühl der Sicherheit vermittelt. Aus dieser Position heraus kann man gestärkt, selbstbewusst und sicher reagieren.

Alexander Gehring / Rosalie Keller



Inhalationstherapie für Kinder

Perfekte Kombination für die oberen und unteren Atemwege

MicroDrop® CalimeroJet – vom Säugling bis zum Schulkind

Artikel-Nr. M 51503-00 **HMV-Nr. 14.24.01.0073**



- ▶ Einsatz von Medikamenten auch im RinoWash möglich
- ▶ Gut geeignet für Lösungen und Suspensionen
- ▶ Umfangreiches Zubehör: 100% Silikonmasken, Babywinkel, Tragetasche etc.
- ▶ Zu beziehen über Apotheken und den Sanitätsfachhandel

nebula RinoWash – der Vernebler für die Nase

Artikel-Nr. M 51100-02 **HMV-Nr. 14.99.99.1038**



Mehr Infos bei:

MPV TRUMA

Gesellschaft für medizintechnische Produkte mbH
Telefon 089 - 46 17 23 70 www.mpv-truma.com

Herbst-Mukoviszidose-Seminar 2008

Thema: Lungentransplantation

Das Team um Chefarzt PD Dr. Martin Kohlhäufel von der Klinik Schillerhöhe in Gerlingen gestaltete beim Herbstseminar am 12.11.2008 einen gelungenen Abend mit interessanten Vorträgen.

Den Beginn bildete Dr. Thomas Köhnlein von der CF-Ambulanz der Medizinischen Hochschule Hannover und berichtete aus internistischer Sicht zu Chancen und Risiken der Lungentransplantation bei CF.

Die Entscheidungskriterien, der richtige Zeitpunkt sowie die Indikationen und Kontraindikationen einer Lungentransplantation wurden ausführlich besprochen.

Anschließend stellte PD Dr. Hauke Winter vom Klinikum der Universität München, Campus Großhadern, die chirurgische Sicht dar.

Beide Ärzte betonten, dass eine Lungentransplantation keine Heilung darstellt, aber eine gute Form der Therapie. Der Ablauf einer Transplantation sowie die möglichen Komplikationen machten die Teilnehmer darauf aufmerksam, dass die Zeit vor, während und nach einer Lungentransplantation mit sehr großen psychischen Anstrengungen verbunden ist.

Henning Ross, Diplom-Psychologe aus Stuttgart, referierte anschließend über die psychosoziale Unterstützung.

Allein die Ansprache durch den behandelnden CF-Arzt auf das Thema Lungentransplantation wird von den meisten Patienten als Schock empfunden: „Warum? Ist es denn schon so weit? Mir geht es doch noch gut!“

Oft differieren aber das Eigen- und das Fremdbild über den Gesundheitszustand des Patienten.

Und die dann anstehenden Schritte – Entscheidungsphase, Wartezeit, Rehabilitation in der Klinik nach der Transplantation und häusliche Rehabilitation bis hin zur Wiedereingliederung in das Berufsleben – sind immer mit schwierigen Prozessen verbunden, in denen eine Hilfestellung durch einen Psychologen für den Patienten und dessen Angehörige erforderlich werden kann.

Ross betonte, dass seiner Meinung nach Kontakt zu einem

Psychologen nicht früh genug aufgenommen werden könnte, und forderte die behandelnden Ärzte auf, den Patienten diese Unterstützung aktiv anzubieten.

Die Aussagen Ihrer Vorredner bekräftigte CF-Patientin Eva Kunzmann in ihrem Erfahrungsbericht über ihre eigene Lungentransplantation. Vor ihrer Transplantation sei ihr Leben nicht wirklich mehr „lebenswert“ gewesen: bis zu achtmal täglich inhalieren (auch nachts), fünfmal pro Woche Physiotherapie, und trotzdem ging fast gar nichts mehr. Auch die Wartezeit in der Klinik Schillerhöhe während der U-Listung (U= urgent, dringlich) war psychisch sehr belastend – trotz schönen Wetters und fast täglichem Besuch von Familie und Freunden.

Die eigentliche Operation und die Rehabilitation danach verliefen bei Eva traumhaft: Nach sechs Tagen war sie schon wieder auf den Beinen und übte Treppensteigen mit der neuen Lunge. Zwar hatte sie zwei Abstoßungen, die sich aber medikamentös behandeln ließen.

Eva betonte, dass der Weg nicht leicht zu gehen ist. Man braucht ungeheuer viel Power und Disziplin und darf sich durch Rückschläge nicht entmutigen lassen. Aber das viele Kämpfen hat sich für sie gelohnt und sie würde es jedem anderen Patienten empfehlen! Mittlerweile ist sie fast nicht mehr zuhause zu erreichen, sondern ständig auf Achse!

Beneidens- und bewundernswert!

Sonja Hirsch
Mukoviszidose e.V.
Landesverband Baden-Württemberg

„Notebooks für Mukos“

Beim Herbstseminar der Klinik Schillerhöhe am 12.11.2008 bekam Chefarzt PD Dr. Martin Kohlhäufel, noch vor Weihnachten ein Geschenk für die Mukoviszidose-Station P1.

Die Klinik Schillerhöhe hat bereits WLAN-Anschluss und ein Notebook, das sich Muko-Patienten während eines stationären Aufenthaltes kostenlos ausleihen können.

Oft sind jedoch mehrere Patienten zur gleichen Zeit stationär aufgenommen, und nicht viele Betroffene haben aufgrund ihrer oft angespannten finanziellen Situation die Möglichkeit, sich ein eigenes Notebook anzuschaffen, welche sie dann in die Klinik mitbringen könnten.

Da der Kontakt zu Freunden, Familie und anderen Muko-Patienten während eines stationären Aufenthaltes ungeheuer wichtig ist und möglichst während den Krankenhausaufenthalten nicht unterbrochen oder minimiert werden sollte, kam dem CF-Patienten Oskar Kirste die Idee zur Aktion „Notebooks für Mukos“.

Seit Mai 2008 läuft die Aktion und ist – dank des Engagements von Oskar Kirste – sehr erfolgreich.

Die Aktion wird begleitet vom Mukoviszidose-Landesverband Baden-Württemberg und soll auf weitere Ambulanzen in Baden-Württemberg ausgedehnt werden.

Gemeinsam mit Sonja Hirsch vom Mukoviszidose e. V. Landesverband Baden-Württemberg überreichte Oskar Kirste am 12.11.2008 das erste – durch seine Aktion aus Spenden finanzierte – Notebook an Herrn Dr. Kohlhäufel.

Details zur Aktion von Oskar Kirste finden Sie im Internet unter www.NO4MU.de.

Sonja Hirsch

PARI SINUS

Contra Sinusitis

Der PARI SINUS, das neuartige Inhalationsgerät

- Pulsierendes Aerosol für Nase und Nasennebenhöhlen
- Deposition des Aerosols direkt am Wirkort
- Besonders bei Rhinosinusitis, Sinubronchitis, Sinusitis
- Erstattungsfähiges Hilfsmittel



Informationen zum PARI SINUS erhalten Sie in der Apotheke, im Sanitätshaus, im medizinisch-technischen Fachhandel oder direkt bei PARI.

Für Ihre Fragen:

PARI Service-Center: 0049 (81 51) 279-279
www.pari.de, E-Mail: info@pari.de

Spezialisten für effektive Inhalation



Rotary Club auf dem Nikolausmarkt

Im Stadtkern von Neu-Anspach rund um die evangelische Kirche beteiligten sich die Mitglieder des Rotary Clubs Saalburg Taunus am 6.12.2008 wieder am Nikolausmarkt. Ab 11 Uhr konnten über die Tombola wertvolle Preise (z.B. Gutscheine für Wochenendübernachtungen in Mercure-Hotels in vielen deutschen Städten, Ballonfahrten, Gartengeräte, Lederbörsen etc.) gewonnen werden. Für das vorbildliche Engagement aller Mitglieder des Rotary Clubs Saalburg Taunus bedankt sich die CF-Selbsthilfe Frankfurt ganz herzlich. Der Erlös hilft uns, unsere Mukoviszidose-Patienten auch weiterhin gemäß unserer Satzung zu unterstützen. Auch unserem Standteam hat dieser Tag sehr viel Spaß gemacht – er wird noch lange in guter Erinnerung bleiben.

Beim Neujahrsempfang des Rotary Clubs Saalburg-Taunus fand auf der Saalburg die Scheckübergabe vom Nikolausmarkt statt. Es kam ein Betrag in Höhe von 5.014,17 Euro heraus. Das ist das beste Ergebnis, das der Rotary Club Saalburg-Taunus auf dem Weihnachtsmarkt je erzielt hatte.

Ausdrücklich ist noch einmal die tolle Zusammenarbeit zwischen der CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V. und dem Rotary Club gelobt worden.

Michael Fastabend



Erzielte das beste Ergebnis: der Stand auf dem Nikolausmarkt

MILKRAFT

Trinkmahlzeit
zur Versorgung mit Energie
und Nährstoffen



Mit jedem Schluck

-  viele Kalorien
-  wichtige Nährstoffe
-  alle Vitamine
-  prima Geschmack

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



MILKRAFT® ist in 480 g Dosen und in 660 g Beuteln erhältlich.



Coupon bitte hier abtrennen und an CREMILK GmbH senden.

Fordern Sie Muster und Informationen unserer neuen Produkte an!

Name: _____

Anschrift: _____

Telefon: _____

Diese Daten werden nicht an Dritte weiter gegeben.

Lecker und preisgünstig!



Ich bitte um Zusendung von kostenlosen Probierportionen und Produktinformationen.



Ich bitte um ein Beratungsgespräch.



CREMILK GmbH

Nestléweg 1 · 24376 Kappeln

Tel.: 0 46 42 / 182 112 · Fax: 0 46 42 / 182 119

www.milkraft.de

milkraft@cremilk.com

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

Danke

Bunter Jahresendspurt 2008

Benefizaktionen unterschiedlichster Art runden Spendenjahr ab

1. Praunheimer Hofmarkt

Eine besondere Überraschung gab es für die betroffenen Eltern Hanna und Stefan Weichsel aus dem Stadtteil Praunheim in Frankfurt am Main. Freunde und Familie wollten die Eltern der 20 Monate alten Katharina im



Kampf gegen die Krankheit ihrer Tochter unterstützen und veranstalteten am 22. November 2008 den 1. Praunheimer Hofmarkt. Es wurde gegrillt und gebacken, hausgemachte Spezialitäten vom Bauern und selbst erzeugte Edelobstbrände verkauft. Ein Basar mit selbst gebastelten Weihnachtsgestecken rundete das Angebot ab. Trotz eisiger Temperaturen waren Resonanz und Stimmung hervorragend. Das wirkte sich auch positiv auf den Spendenerfolg aus. Dankbar nahmen Hanna und Stefan Weichsel die Spende in Höhe von insgesamt 741,40 Euro stellvertretend für den Mukoviszidose e.V. entgegen. Schon jetzt freuen sich alle auf die zweite Auflage im kommenden Jahr.

Basar Phoenix Badminton Center Bonn

„Weihnachtspresente zu günstigen Preisen.“ Unter diesem Motto veranstaltete das Phoenix Badminton Center in Bonn am 23. November 2008 einen Benefizbasar. Angeboten wurden Gebrauchsartikel des täglichen Lebens – gestiftet von Mitarbeitern, Kunden und Freunden. Mit deren Verkauf und dem Verzehr von Kaffee und Kuchen erzielten die motivierten Helfer einen Erlös von 1.700 Euro. Die Spende wurde überreicht von Präsident Bodo Knobloch, dem das Schicksal von Menschen mit Mukoviszidose seit vielen Jahren am Herzen liegt. Treibende Kraft aber war dieses Mal seine Frau Rita, der unser ganz besonderes Dankeschön gilt. Die Spende fließt in die Forschungsprojekte des Vereins.

Auffenbergs „on Tour“

Mit zahlreichen Benefizaktionen in der Adventszeit unterstützten Susanne und Marc Auffenberg, Eltern des betroffenen Sam, auch im vergangenen Jahr wieder die Arbeit des Mukoviszidose e.V. Bereits zum fünften Mal boten Sie mit der Unterstützung von Freunden und Bekannten beim Adventsmarkt in Sinzing-Viehhausen selbst gemachte Marmeladen und angesetzte Liköre an. Belohnt wurden Sie mit Einnahmen in Höhe von 630,30 Euro. „Renner“ dabei war der Königspunsch – ein Getränk, das sie nach einem alten original Regensburger Rezept von 1889 herstellten.



Weihnachtsfeier

Bei der Weihnachtsfeier des Bereichs Passive Safety der Continental Automotive GmbH (vorher VDO Automotive AG und Arbeitgeber von Frau Auffenberg) sammelten die Mitarbeiter auch 2008 wieder für den Mukoviszidose e.V. Nach ihrer anschaulichen und ergreifenden Schilderung, wie das Leben mit Mukoviszidose abläuft und mit welchen Schwierigkeiten die Patienten zu kämpfen haben, zeigten sich die Kollegen erneut sehr großzügig. Die Auszahlung ergab den stolzen Betrag von 1.328,80 Euro, der Finanzchef legte noch einmal spontan 200 Euro drauf. Wie sehr das Unternehmen mittlerweile mit dem Schicksal der Auffenbergs verbunden ist, zeigte die Verabschiedung eines Kollegen. Michael Kiener wünschte sich zu seiner Verabschiedung keine Geschenke, sondern Spenden, die, wie er sagte, dem „Schutzengelverein“ zugute kommen sollten. So flossen weitere 200 Euro in die Projekte des Vereins.

Weihnachtsgillen

Den Abschluss bildete das traditionelle Weihnachtsgillen der Familie Auffenberg, das wie immer am letzten Samstag vor Heiligabend in deren Garten stattfand. Eingeladen waren alle Nachbarn im Straßenzug. Jeder brachte ein

paar Plätzchen und Grillgut mit, Familie Auffenberg stellte gegen Spende Glühwein, Kinderpunsch und die Zutaten für eine „Knackersemmel mit allem“ zur Verfügung. Trotz Regens und Fieber von Frau Auffenberg ließen sich die Nachbarn nicht abhalten, und es kam eine Spendensumme von 170 Euro zusammen.

Adventskonzert Musikschule Bonn

Am 7. Dezember 2008 lud die Musikschule der Beethovenstadt Bonn zu einem weihnachtlichen Familienkonzert in die Stadthalle Bad Godesberg. Die jüngsten Ensembles und Musiziergruppen der Musikschule gestalteten ein Programm mit Musik zur Weihnachts- und Adventszeit aus aller Welt. Zum ersten Mal seit Beginn der Arbeit unter neuer Leitung im Frühjahr 2008 trat das neu aufgebaute „Junge Sinfonische Orchester“ der Musikschule wieder an die Öffentlichkeit. Der Eintritt war frei. Am Ende der Veranstaltung führten der Mukoviszidose e.V. und das Kinderhilfswerk UNICEF eine gemeinsame Sammlung durch. Die Stadthalle Bad Godesberg wurde für diesen Zweck unentgeltlich zur Verfügung gestellt. Jeweils 600 Euro kamen auf diese Weise für die beiden Organisationen zusammen.

Torsten Weyel

Spenden statt Geschenke!

„Hab’ noch eine Bitt’, bringt keine Blumen und Geschenke mit. Eine kleine Spende würde mich erfreuen, für die Mukoviszidose-Forschung – Ihr wisst, die Ihr mich kennt, warum gerade das mir auf der Seele brennt ...“ Dieser nette Reim stand auf der Einladung zum 60. Geburtstag von Otto Stockinger. Die Geburtstagsfeier fand im engsten Familien- und Freundeskreis statt. Die Tochter des Jubilars ist an Mukoviszidose erkrankt und hatte im März 2008 eine Doppellungentransplantation! Die Gäste waren von der Idee begeistert, und so wurden 1.200 Euro gespendet! Diesen Betrag stockte das Ehepaar Stockinger noch auf 2.000 Euro auf, der inzwischen an die Mukoviszidose-Forschung überwiesen wurde.

Ilona Süß



Deutschland wandert – Deutschland hilft

Mit frühem Start in Burglengenfeld – Michaela May wandert mit und freut sich über 1.800 Euro zu Gunsten von „Haus Schutzengel“



Traditionell begeben sich Deutschlands Wanderer seit zwölf Jahren am 3. Oktober auf Wanderung, um Menschen mit Mukoviszidose zu unterstützen. Die ausrichtenden Vereine und Wandergemeinschaften des Deutschen Volkssportverbands e.V. spenden dabei einen Großteil des Startgeldes, das jeder Wanderer zu entrichten hat. Das Jahr 2009 wurde mit einem Benefizwandertag in Burglengenfeld am Dreikönigstag zu Gunsten des Mukoviszidose e.V. eingeleitet.

Am 6. Januar 2009 richteten die Wanderfreunde Burglengenfeld e.V. in Zusammenarbeit mit dem DVV-Bezirksverband Oberpfalz einen Internationalen Bezirkswandertag aus.

Bei Schnee und bestem Wetter konnten rund 2.000 Euro dank zahlreicher Wanderer und Ehrengäste, darunter Schauspielerin und Mukoviszidose-Botschafterin Michaela May, DVV-Präsident Josef Gigl sowie Heinz Karg, Erster Bürgermeister der Stadt Burglengenfeld, zusammengetragen werden.

1.800 Euro werden auch hier für das „Haus Schutzengel“ eingesetzt, 200 Euro flossen in regionale Projekte.

Torsten Weyel

Glühwein und Würstchen



Bereits zum sechsten Mal organisierte Josef Broering einen Glühwein- und Würstchenstand auf dem Wochenend-Weihnachtsmarkt in Borken zu Gunsten Mukoviszidose-Erkrankter. Wie immer hatten die fleißigen Helfer viel zu tun, um den Glühwein und die Würstchen an die treuen Kunden zu verteilen. Es ist schon fast Tradition, den letzten Glühwein hier am Stand zu trinken. In diesem Jahr konnte die stolze Summe von 3.560 Euro an die Regionalgruppe Münster überwiesen werden! Wir bedanken uns ganz herzlich bei Josef Broering, seinen Helfern und den Sponsoren, Theo Demming, Ulrich Maiberg und Reinhard Ingenhorst.

Ulrike Kellermann-Maiworm

Gesammelt

Die stolze Summe von mehr als 3.000 Euro für die Regionalgruppe Trier brachte das vierte Adventskonzert des Polizeiorchesters Rheinland-Pfalz zusammen. Polizeipräsident Dr. Manfred Bitter und die evangelische Kirchengemeinde hatten in die Konstantin-Basilika geladen.

Geladen hatte auch der Schlitzerländer Trachten- und Volkstanzkreis zum traditionellen Jahresabschluss, dem „Wurzelabend“. Statt der sonst üblichen Geschenke zu Weihnachten spendete der Vorstand 250 Euro für den Kampf gegen Mukoviszidose. Als kleines Präsent erhielt jedes Vereinsmitglied einen Engelsflügel. „Vereinsrechner“ und Betroffener Norbert Geßner nahm den Scheck aus den Händen des Vorstands symbolisch entgegen.

Einen schönen Jahresauftakt bescherte Dorothe Witte der CF-Selbsthilfe Hannover. Durch verschiedene Aktionen im Vorjahr konnte die Verkaufsdirektorin der Produktlinie „Mary Kay Cosmetics“, Kathrin Schümann, insgesamt 210 Euro überreichen. Für die Organisation von Garagen-Flohmärkten und mehreren Ständen auf Weihnachtsmärkten bedanken wir uns bei Evelyn Lill von der Regionalgruppe Saar.



Kathrin Schümann, Norbert Geßner, Anette Irsfeld, Henning Bock



Engel in Rostock

Am 13. und 14.12.2008 waren zwei Schutzengel auf dem Weihnachtsmarkt in Rostock unterwegs.

Bei frostigen Temperaturen kamen die beiden Engel mit vielen Menschen ins Gespräch. Sie konnten diese über Mukoviszidose aufklären und die Herzen für Kinder mit Mukoviszidose öffnen.

Leider mussten sie auch negative Erfahrungen machen und sind teilweise auf taube Ohren gestoßen, da immer mehr Menschen misstrauisch auf Spendendosen schauen.

Dem Charme unseres Engels Anne-Kathrin Simon aus der Kinderklinik Rostock haben wir die stolze Spendensumme von 230 Euro für die CF-Ambulanz zu verdanken.

Viele Grüße von der Regionalgruppe Rostock

Mandy Großmann

HERMES EAGLES

Präsidenten-Golf-Cup 2008



Der EAGLES Charity Golf Club e.V. erzielt 500.000 Euro Spenden für hilfsbedürftige Menschen – Mukoviszidose-Botschafterin Michaela May freut sich über 25.000 Euro

Diejenigen unterstützen, die auf der Schattenseite des Lebens stehen, das ist der Grundgedanke der prominenten Golfer, die sich seit 15 Jahren im EAGLES Charity Golf Club e.V. in den Dienst einer guten Sache stellen. Beim letztjährigen Jubiläumsturnier vom 14. bis 17. November 2008 feierten beim HERMES EAGLES Präsidenten-Cup insgesamt 400 EAGLES-Mitglieder, Freunde und Sponsoren das 15-jährige Bestehen des gemeinnützigen Vereins mit einem hochklassig besetzten Charity-Turnier an der portugiesischen Algarve. Mit dabei war auch die Mukoviszidose-Botschafterin Michaela May. Denn die

engagierte Schauspielerin hatte Präsident Frank Fleschenberg im Vorfeld dafür gewonnen, dieses Mal auch Menschen mit Mukoviszidose mit einer Spende zu bedenken.

Dankbar und gerührt nahm Michaela May die äußerst großzügige Spende in Höhe von 25.000 Euro persönlich entgegen. Insgesamt wurde beim HERMES EAGLES Präsidenten-Cup gar die unglaubliche Spendensumme von 500.000 Euro für verschiedene Organisationen erzielt.

Das Starterfeld war prominent besetzt: Edmund und Karen Stoiber, Niki Lauda, Mika Häkkinen, Oliver Kahn und viele mehr golfen für den guten Zweck. Am Abend unterhielten Grand-Prix-Legende Johnny Logan, Entertainer Tony Marshall und Star-Comedian Mike Krüger die Gäste. Unter dem Leitgedanken der solidarischen Hilfe wurde am 4. Oktober 1993 von Frank Fleschenberg, Reinhard Güthlein, Herbert Jung, Christian Neureuther, Gerd Saxenhammer, Terry Schoenian, Norbert Schramm und Erhard Wunderlich der THE EAGLES CHARITY GOLF CLUB gegründet.

Torsten Weyel

Tolles Handicap: Oliver Kahn

Michaela May (links) und drei weitere Prominente freuen sich über jeweils 25.000 Euro.



Sportreport

Ein Treffen mit HSV-Star Paolo Guerrero

Meine Krankengymnastin hat mich darauf gebracht, mich an „wünschdirwas“ zu wenden, einen Verein, der chronisch kranken Kindern einen Wunsch erfüllt. Aber dass mein Wunsch, Paolo Guerrero vom HSV kennen zu lernen, auch wirklich und noch dazu so schnell erfüllt werden sollte, damit habe ich nicht gerechnet. An einem Donnerstag im Oktober fuhren meine Mutter und ich mit dem Zug von Trier aus nach Hamburg. Nach einer langen Reise kamen wir endlich in der Hansestadt an. Ein tolles Hotel hatte „wünschdirwas“ auch für uns gebucht. Dort wurden wir herzlich empfangen. Als wir auf unser Zimmer kamen, stand dort eine kleine HSV-Torte für mich, vom Konditor des Hotels gemacht. Nach dem Bummeln, Essen und einem Spaziergang genossen wir das tolle Hotel.

Am nächsten Tag frühstückten wir mit Thorsten Lindner, dem ehrenamtlicher Betreuer von „wünschdirwas“. Er fuhr uns anschließend zur Anlage des HSV. Das große Stadion konnte ich schon von weitem sehen. Als Erstes gingen wir in die Geschäftsstelle und warteten dort. Dann bekam Thorsten Lindner einen Anruf, und wir gingen zum Trainingsplatz des HSV. Wir sahen alles sehr gut, und es war noch interessanter, da nur Paolo Guerrero, Bastian Reinhard, Frank Rost und Wolfgang Hesl trainierten. Zwischendurch gingen wir ins HSV-Museum, das mich faszinierte. Es war viel über die Geschichte des HSV, über einzelne Spiele und über die Spieler zu sehen. Aber am besten waren natürlich die Pokale: Emirates Cup, DFB-Pokal ...

Hinter dem Museumsausgang haben wir sogar das Restaurant mit „VIP-Longe“ gesehen, von da aus kann man ein Spiel viel besser verfolgen. Dann gingen wir aus dem Stadion raus zurück zum Trainingsplatz, wo ich mir

Autogramme von drei Trainern holen konnte. Paolo Guerrero durfte ich die Hand geben und er gab mir auch ein Autogramm. Im Pressebereich des HSV durfte ich Paolo Guerrero Fragen stellen. Wir machten noch viele Bilder, und am Schluss bekam ich von ihm ein Trikot überreicht, das er durch seine Unterschrift noch wertvoller machte.

Rassoul Abdel Nasser, 12 Jahre



Rassoul mit dem HSV-Star Paolo Guerrero



Weihnachtsbaum-Aktion

Die Dänischenhagener Firma OAR Gartenservice und HOLZ hat auch im vergangenen Jahr wieder Tannenbäume zu Gunsten der Mukoviszidose-Regionalgruppe Kiel verkauft. Neben Tannenbäumen gab es außerdem Punsch und noch so manch weihnachtliche Dekoration zu erstehen. Für uns kam die schöne Spendensumme von 2.000 Euro zusammen. Im letzten Jahr wurden auch schon 1.500 Euro gespendet, wir freuen uns natürlich sehr, dass noch ein höherer Betrag auf unser Konto überwiesen werden konnte.

Ingrid Bergemann, Regionalgruppe Kiel

Vorweihnachtliches Konzert

Der Musikverein Retzstadt veranstaltete im Dezember 2008 sein XV. vorweihnachtliches Kirchenkonzert. Ein breit gefächertes Programm boten in der voll besetzten Kirche der Kirchenchor Retzstadt, der ReliPop Chor, das Orchester des Musikvereins Retzstadt, das Querflötenensemble und die Gruppe Resus den Zuhörern.

Ein herzliches Dankeschön an alle Mitwirkenden und insbesondere an den Musikverein Retzstadt e.V., der uns eine Spende in Höhe von 1.026,62 Euro übergab.

Rosalie Keller

Regionalgruppe Würzburg/Schweinfurt



*Chor und Orchester in
der voll besetzten Kirche*

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

Stand der Information: 09/2007

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

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

Die Enzymsubstitution bei Mukoviszidose



Kreon®

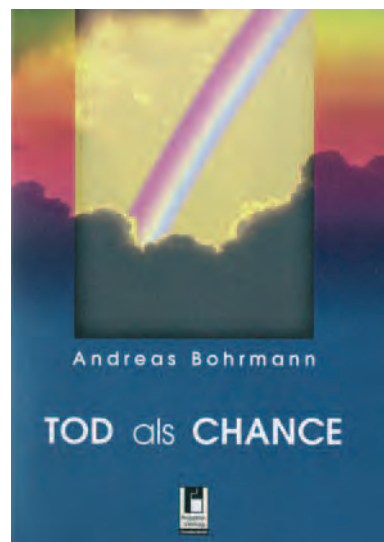
- schnelle Freisetzung^{1,2}
- hohe enzymatische Oberfläche^{3,4}



Fortschritt aus Überzeugung®

Kurz vor Schluss

Andreas Bohrmann
 „TOD als CHANCE“
 erschienen im Projekte-Verlag
 128 Seiten
 September 2008
 ISBN-10: 3866345860
 12 Euro



„Tod als Chance“

Ein wirklich tolles Buch – und das nicht nur für Mukoviszidose-Patienten, die ebenfalls vor diesem schweren Eingriff stehen, sondern vor allem für jene Betroffene, die sich mit der Entscheidung für oder gegen eine Transplantation auseinandersetzen müssen. Aber auch für deren Angehörige und einfach für die Leser, die das Thema Lungentransplantation bei CF interessiert oder die schlicht und ergreifend ein informatives Buch lesen möchten, sich aber nicht mit einem wissenschaftlichen Bericht befassen möchten. Und für alle auftauchenden medizinischen Begriffe gibt es ein erklärendes Glossar im hinteren Teil des Buches.

Es ist ein sehr positives Buch, was das Thema TX bei Mukoviszidose angeht, denn Andreas (dem Wunsch des Autors im Vorwort entsprechend, verzichte ich auf das „Sie“) berichtet über eine erfolgreiche Transplantation. Aber auch über die doch sehr schlechte Zeit davor und die Entscheidung an sich, den Schritt zu wagen, sich 600 km von zu Hause, Familie und Freunden entfernt stationär aufnehmen zu lassen und immerhin lange 9 Monate auf ein passendes Organ zu warten.

Man erfährt allerdings auch, dass während dieser Wartezeit andere CF-Patienten starben, da sie es nicht schafften, länger auf ein neues Organ zu warten, und außerdem, dass einige die Transplantation nicht überlebten oder das Organ nach der TX nicht richtig arbeitete.

Sehr detailliert beschrieben ist die Zeit nach Andreas' TX, da dieser Teil in seinem Buch gleich aus zwei verschiedenen Blickwinkeln erzählt wird. Der lange und schwierige Weg zurück ins Leben, mit all seinen Höhen und Tiefen, wird zum einen natürlich aus seiner Sichtweise, wie er die Zeit danach erlebt hat, und aus der seiner Mutter geschildert. Sie war die ersten sechs Wochen nach der Operation ununterbrochen bei ihm und hat Tagebuch geführt. Dieses ist ein großer Teil des Buches geworden, gewährt Einblicke in die Zeit direkt nach der OP, die Zeit auf der Intensivstation und den Klinikalltag mit Transplantierten.

Und, nicht zu vergessen, etwas fürs Herz ist auch dabei. Eine kleine Liebesgeschichte, bei der ich aber nicht verraten werde, ob es hier ebenfalls ein Happy-End gab oder nicht.

Ich kann dieses Buch jedem empfehlen, es berichtet mitten aus Andreas' Leben und lässt einen an diesem teilhaben. Als Besonderheit liegt jedem Buch nicht nur eine Informations-Adressenliste für Betroffene, sondern auch ein Organspendeausweis bei.

Nanni (25 Jahre, CF, noch kein TX-Kandidat)

www.mukoteens.de

Infos für Jugendliche!

Warum muss ich so viel Zeit mit meinen Therapien verbringen? Kann ich in den Urlaub fliegen? Welche Berufe kann ich später einmal ausüben? Es gibt unzählige Fragen, mit denen sich Jugendliche mit CF auseinandersetzen müssen.

Antworten, Tipps und ausführliche Informationen finden sie seit November 2008 im Internetportal www.mukoteens.de des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Heidelberg. In einem Internet-Forum können sie sich mit anderen erkrankten Jugendlichen austauschen und Fragen an das Heidelberger Behandlungsteam stellen. Auch Themen wie Sexualität, Partnerschaft und Kinderwunsch werden aufgegriffen.

„Mukoteens ist als virtuelle Gruppenschulung entwickelt worden“, so Erziehungswissenschaftlerin Renate Sedlak. Hier können sich die Jugendlichen zusätzlich zum Gespräch mit dem Arzt ausführlich informieren und Fragen stellen, die sie in der Ambulanz nicht ansprechen möchten. An dem Projekt „Mukoteens“ haben Experten vieler Fachrichtungen mitgewirkt, es gibt Filme, Animationen und Cartoons. Die Jugendlichen Luisa und Kevin berichten über ihre Erkrankung: von der Diagnosestellung bis zu den Schwierigkeiten bei der Ausbildungsplatzsuche.

Wir (die Redaktion von muko.info) finden es toll, dass hier endlich altersgerechte und ansprechende Informationen für Jugendliche mit Mukoviszidose angeboten werden. Hoffentlich werden viele jugendliche Patienten (durch ihre Ambulanz?) auf diese Seite aufmerksam gemacht. Ein „Danke“ jedenfalls an alle Mitwirkenden und die Pharma-Firma Chiesi GmbH, die diese gute Sache finanziell ermöglicht.

Stephan Kruij



Händeschütteln – nein danke!

Der häufigste Übertragungsweg für Keime ist der Weg über die Hände. Wir vermeiden deshalb das Händeschütteln – auch Sie sollten das tun.

Außerdem gilt: Nicht in die Hände husten, häufig Händewaschen und Desinfektionsmittel benutzen.

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



Persönlich

ProAmbulanzPlus

Erfolgreiche Förderung in Heidelberg

Der Mukoviszidose e.V. steht immer wieder vor dem Dilemma, dass Kliniken ambulante Leistungen zur medizinischen Versorgung von Mukoviszidose-Patienten nur gegen Geld von außen anbieten und am Ende der Förderung ihre Leistungen wieder zurückfahren. Natürlich wollen wir als Notgemeinschaft von Schwerkranken und ihren Behandlern die Versorgung verbessern helfen, wir können aber nicht langfristig unsere eigene Behandlung finanzieren. Das Projekt ProAmbulanzPlus versuchte diese Gratwanderung. Ein erfolgreiches Beispiel möchten wir Ihnen vorstellen. Wir sprachen mit Oberarzt Dr. Matthias Wiebel von der Mukoviszidose-Erwachsenenambulanz an der Thoraxklinik Heidelberg.

muko.info: Herr Dr. Wiebel, Ihre Ambulanz wurde im Rahmen des Projekts ProAmbulanzPlus des Mukoviszidose e.V. von Juli 2006 bis Juni 2008 gefördert. Wofür wurde das Geld verwendet?

Dr. Wiebel: Die Förderung umfasste eine halbe Arztstelle, die durch Frau Dr. Kurilenko besetzt wurde, und eine halbe Arzthelferinnenstelle, die durch Frau Korsten besetzt wurde. Beide Mitarbeiterinnen haben sich bestens bewährt.

muko.info: Ziel des ProAmbulanzPlus-Projekts war neben der Sicherung der Versorgungsstrukturen von Anfang an, die Zusammenarbeit zwischen den Ambulanzen zu stärken. Wie sieht das in Heidelberg aus?

Dr. Wiebel: Durch die Förderung konnten wir die Kooperation mit der Kinderklinik Heidelberg und den weiteren regionalen Kinderambulanzen in Karlsruhe, Offenburg, Ludwigshafen, Mannheim und Heilbronn ausbauen.



v.l.n.r.: Dr. Sabine Schmidt-Kurilenko,

Oberarzt Dr. Matthias Wiebel, Susanne Korsten

Besonders intensiv ist die Zusammenarbeit mit der Universitätskinderklinik: Es finden Übergabegespräche statt, gemeinsame Workshops, das jährliche Symposium wird wechselseitig organisiert. Wir nehmen am Qualitätssicherungsprogramm des Muko e.V. teil und beraten in Zukunft unsere Ergebnisse im Vergleich zu denen anderer Ambulanzen im Rahmen des Benchmarking-Projektes.

muko.info: Was geschah nach Auslaufen der Förderung?

Dr. Wiebel: Wir freuen uns, dass die Thoraxklinik zwei unbefristete Dauerstellen (je 50 %) einrichten konnte. Die beiden Mitarbeiterinnen werden also auch weiterhin die Aufgaben im Rahmen der Mukoviszidose-Erwachsenenambulanz übernehmen, und so ist für personelle Kontinuität gesorgt.

muko.info: Ihre Ambulanz ist schnell gewachsen, Sie versorgen inzwischen über 90 erwachsene Mukoviszidose-Patienten. Wie stellen Sie sich darauf ein?

Dr. Wiebel: Die Förderung des Mukoviszidose e.V. hat „den Knoten Platzen lassen“ zur Schaffung von Dauerstellen, damit ist strukturell für die Ambulanz einiges erreicht. Als Nächstes werden wir die Strukturen verbessern im Bereich der Ernährungsberatung, der Physiotherapie und der psychosozialen Dienste.

muko.info: Vielen Dank für Ihren beharrlichen und überzeugenden Einsatz für Ihre Patienten!

Das Gespräch führte Stephan Kruij

Kinder! Kinder!

Aufruf an alle Kinder!

Ich male meinen größten Traum

Liebe Kinder,

der Frühling kommt mit großen Schritten. Die Tulpen blühen bunt im Garten, und die Narzissen leuchten gelb auf unseren Wiesen. Bald ist schon Ostern, und die ersten Bäume werden grün. Das ist die richtige Zeit zum Träumen.

Deshalb möchten wir euch heute bitten, eure Träume zu malen und uns die Bilder zuzuschicken. Von den schönsten Bildern werden wir einige in der Ausgabe 3/2009 von muko.info veröffentlichen. Vielleicht ist ja auch ein Motiv dabei, von dem wir eine Grußkarte für unsere Grußkarten-Edition 2010 drucken lassen können. Also malt, was das Zeug hält. Wir freuen uns über jedes eingesandte Bild. Viel Spaß!

Bitte schickt die Bilder bis spätestens 31. Mai 2009 an:

Mukoviszidose e.V. · Redaktion muko.info

In den Dauen 6 · 53117 Bonn



Termine

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

Weitere Informationen: W. Klümpen, Hilfe zur Selbsthilfe: Koordination CF-Regionalorganisationen, Tel.: 02 28/ 98 78 0 - 30, Fax: 02 28/ 98 78 0 - 77, E-Mail: WKluempen@muko.info

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wann und wo?	Ansprechpartner/Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
Halbmarathon, „Gemeinsam neue Wege gehen“	Nordic Walking SC e.V. Bad Ditzgenbach	02.-03. Mai 2009 Bad Ditzgenbach	www.halbmarathon-nw-oberes-filstal.de E-Mail hmgraeber@gmx.de Telefon: 07334 920452	
Physiotherapie bei Mukoviszidose Grundkurs für Physiotherapeuten nach Jean Chevallier	CF-Selbsthilfe Duisburg e.V.	09./10. Mai 2009 Düsseldorf	Ingeborg Grote Hoffeldsstr. 112 · 40721 Hilden Tel.: 02103/47484 E-Mail: ijk.grote@arcor.de	Referenten: S. Jünemann- Bertram, J. Prophet, J. Chevallier
Jahrestagung 2009	Mukoviszidose e.V.	(15.), 16. und 17. Mai 2009 Gustav-Stresemann-Institut Langer Grabenweg 68 53175 Bonn	Winfried Klümpen Tel.: 0228 98780-30 E-Mail: wkluempen@muko.info www.muko.info	Workshops und Vorträge für Patien- ten, Angehörige und Interessierte
ECFS-Kongress 2009 32. Europäische Mukoviszidose Konferenz	European Cystic Fibrosis Society (ECFS)	10.-13. Juni 2009 Brest, Frankreich	Konferenzzentrum „Le Quartz“ contact@lequartzcongres.com www.ecfs.eu/brest2009	
CF-Tag in den Fachkliniken Wangen	Fachkliniken Wangen/CF- Bodenseegruppe	04.07.2009 Fachkliniken Wangen Am Vogelherd 14 88239 Wangen/Algäu	Christina Hilsenbeck Tel.: 07522 797-1105 christina.hilsenbeck@wz-kliniken.de www.fachkliniken-wangen.de	Thema: CF und Ernährung
European Young Investigator Meeting	Vaincre la Mucoviscidose, Mukoviszidose e.V., u. a.	26. - 28. August 2009 Lille, Frankreich	shafkemeyer@muko.info www.muko.info/EYIM.1691.0.html	3. Treffen von CF- Nachwuchswissen- schaftlern
Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose	Küstenländer - Weiterbildung	Teil 1: 28. bis 30.08.2009 Teil 2: 18. bis 20.09.2009 Teil 3: 24. bis 25.10.2009 Altonaer Kinderkrankenhaus	Küstenländer- Weiterbildung Tel.: 040 88908365 www.kwb-hamburg.de	Kooperationsveranst- altung mit dem AK Physiotherapie Kurspreis 530 Euro.
Pflege bei Mukoviszidose	Arbeitskreis Pflege	1. Block: 03.-05. 09. 2009 2. Block: 18.-20. 02. 2010 Hoffmanns JHöfe, Heinrich-Hoffmann-Str. 3, 60528 Frankfurt am Main	Dr. rer. med. Brigitte Roos- Liegmann, Klinikum der J. W. Goethe-Universität in Frankfurt Pädiatrische Gastroenterologie und Mukoviszidose-Ambulanz	Fortbildung Theorie und Praxis in der Betreuung von CF- Patienten und ihren Angehörigen
Trauerseminar	Mukoviszidose e.V. www.muko.info	18.-20.09.2009 Velcrea Seminarzentrum Willebadessen	Mukoviszidose e.V. Winfried Klümpen, 0228/98780-30 wkluempen@muko.info	Für verwaiste Ange- hörige und an Trau- erarbeit interessierte



MUKOVISZIDOSE e.V.

Projekt „Sport vor Ort“



Effektiv von Anfang an

**Umfassende
Pseudomonas
Therapie
von Grünenthal**

JETZT NEU:

**Preissenkung
- 16%**

**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt**

Ihre Grünenthal GmbH



+++ Jetzt neu +++ Therapiegerechte Packungsgrößen inkl. Lösungsmittel +++ ab sofort kostenlose
Zusatzlieferung von Spritzen und Kanülen +++ Jetzt neu +++ Therapiegerechte Packungsgrößen inkl.

Atemstark therapieren bei Mukoviszidose



Leoni, 2007

Leoni, 1989

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

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