

Ausgabe 2|2007

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.



MUKOVISZIDOSE_{ev}

muko.info

Helfen.Forschen.Heilen.

**Geschafft:
Neuer Vorstand gewählt!**

Spektrum-Thema: Älter werden mit CF

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,

die „Kunst des Älterwerdens“ – ein Thema bei CF?

Ja und nein! Ich will Ihnen sagen, wie ich das meine: Ja, wir können gar nicht oft genug und klar genug zum Ausdruck bringen, was es für ein Segen ist, dass sich in den letzten Jahrzehnten die Lebenserwartung bei Mukoviszidose so dramatisch verbessert hat.

Ja, Älterwerden ist ein Thema, denn nicht nur die medizinischen Aspekte wie späte Komplikationen der Mukoviszidose, die wir eben nur sehen (als Ärzte) oder erleben (als Patienten), weil die Betroffenen „älter werden“, sind ein wichtiges Feld und waren ja erst kürzlich Gegenstand eines Schwerpunktes von muko.info. Auch die anderen Konsequenzen des Älterwerdens mit CF sind ein großes Thema: Berufswahl, Familienplanung, Rentenversicherung, Absicherung der Zukunft durch private Vorsorge und viele andere Aspekte der gestiegenen Lebenserwartung beschäftigen Mukoviszidose-Betroffene. Um diesen Bereich des Älterwerdens geht es in dem vorliegenden Heft, und wenn es auch - je jünger man ist, umso mehr – schwer fällt, sich mit der künftigen „Last des Älterwerdens“ und der notwendigen Vorsorge zu befassen, es ist ganz unausweichlich sinnvoll für jeden, sei er betroffen oder nicht.

Nun zum „Nein“: Kürzlich habe ich ein Buch gesehen mit dem Titel: „55plus – die Kunst des Älterwerdens“, das – obwohl ich in die Zielgruppe gehöre, denn ich bin älter als 55 – mich nicht angesprochen hat. Nicht nur, weil es die Kunst des Älterwerdens aus den Erzählungen berühmter Frauen lehren will. Wird es je ein Buch geben, werden wir je ein Buch brauchen, das die Kunst des Älterwerdens CF-Patienten vermittelt? Ich habe meine Zweifel, ob man die Kunst des Älterwerdens aus Büchern lernen kann, ganz gleich ob mit oder ohne CF. Wie man wohl auch die Kunst des Lebens nicht einfach nachmachen kann.

Aber da gibt es nichts CF-typisches, sondern nur ganz einfach die Herausforderung, das eigene Leben zu gestalten. Tipps und Informationen können wir geben, können Sie in Büchern oder in muko.info finden, leben müssen wir alle noch selbst. Und das ist schön so.

Mit freundlichem Gruß Ihr

Prof. Dr. Thomas O.F. Wagner
2. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.

Inhalt

6



Unser Verein

Geschafft: Neuer Vorstand gewählt	6
Expertenrat macht Schule	7
Klimaaufenthalte	9
Aus der Geschäftsstelle:	12
Das Team Hilfe zur Selbsthilfe	

Wissenschaft

Die Begleiterkrankung Diabetes	16
Fischöl zur Erholung der Lungenfunktion?	18

Spektrum: Älter werden mit CF

Gedanken von Prof. Dr. T.O.F. Wagner	26
Der Krankheit zeigen wo es langgeht	28
Worauf es ankommt: Eine Anregung zum Nachdenken	32
Staatliche Grundsicherung	35
Leserbriefaufruf	38

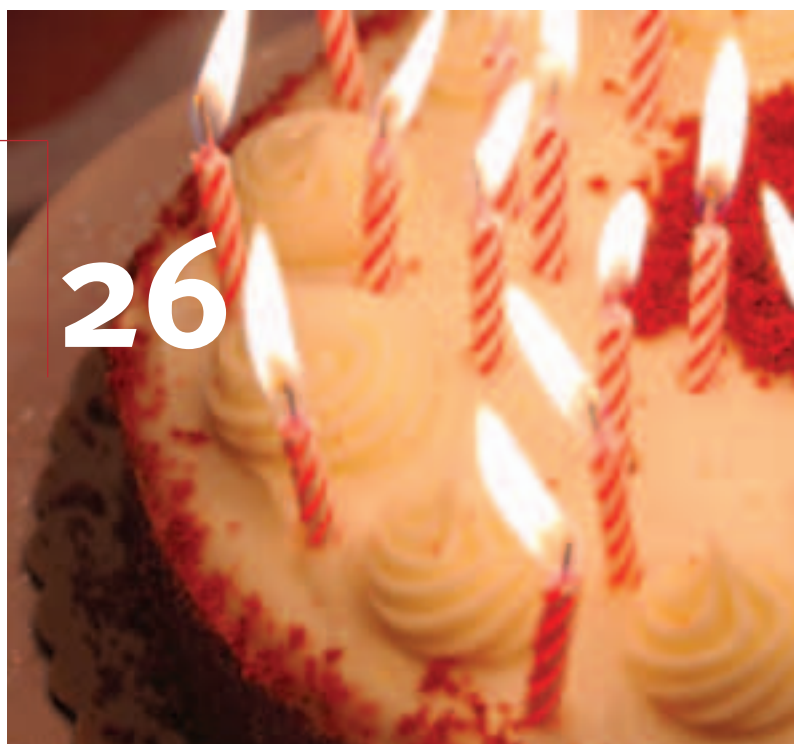


22

Therapie

Neue CD:	22
Eine Reise durch den Verdauungsapparat	

26



Ausgabe 2 | 2007

Christiane-Herzog-Stiftung

Homburger Ambulanz jetzt Christiane Herzog Zentrum	41
---	----

Fundgrube

Buchbesprechung: Der geklonte Mensch	46
--------------------------------------	----



Highlights

Deutschland wandert – Deutschland hilft	44
Schutzengellauf 2007	45

Wir in der Region

Spende von Bosch	48
Benefizkonzert in Hamburg	49
Golfturnier in München	51



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, Helmut Fritzen, Stefan Funk-Felt, Annabell Karatzas, Winfried Klümpen, Stephan Kruip, Annette Schiffer

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, Kto. 70 888 00

www.muko.info

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

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

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

Unser Verein

Jahrestagung in Bremen

Neuer Vorstand gewählt

Auf der 41. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Bremen wurde ein neuer Vorstand gewählt. Der Wahlausschuss unter Dietmar Giesen hat zuvor die Kandidatenvorschläge gemäß Satzung und Wahlordnung geprüft. In der Ausgabe 1/07 der muko.info wurden alle Kandidaten vorgestellt. 190 Briefwahlunterlagen konnten dann per Post über die Geschäftsstelle versendet werden. Bis zum 12. Mai 2007 wurden 172 Briefsets nach Bonn zurückgesendet. Weitere Wahlunterlagen wurden vor Ort durch die Mitglieder abgeholt.

Stimmen auszuzählen. Gegen 12.30 Uhr hieß es dann: „Der neue Vorstand ist gewählt!“

Vorsitzender:

Dipl. Ing. Horst Mehl (261 Stimmen)

Stellvertretender Vorsitzender:

Prof. Dr. Thomas O.F. Wagner (233 Stimmen)

Schriftführer:

Gerd Eißing (256 Stimmen)

Beisitzer:

Stephan Kruip (194 Stimmen)

PD Dr. med. Manfred Ballmann (184 Stimmen)

Sybille Felt (171 Stimmen)

Susanne Pfeiffer-Auler (151 Stimmen)

Stephan Weniger (145 Stimmen)

Harro Bossen (127 Stimmen)

Hans Joachim Walter (124 Stimmen)

Vorsitzender Christiane Herzog Stiftung:

Dr. h.c. Rolf Hacker

v.r.n.l.: Prof. Dr.

Thomas O.F. Wagner,

Gerd Eißing,

Hans Joachim Walter,

Stephan Kruip,

Harro Bossen,

Stephan Weniger,

Sybille Felt,

PD Dr. med. Manfred

Ballmann,

Susanne Pfeiffer-Auler,

Dr.h.c. Rolf Hacker,

Horst Mehl.

Die Stimme erheben im Kampf gegen Mukoviszidose

Zu Beginn der Jahrestagung wurden insgesamt 13 Wahlhelfer für die Auszählung bestellt. Als das Wahllokal am Tagungsbüro schloss, waren einige hundert Wahlzettel auszuzählen. Die Mannschaft um Rechnungsprüfer Dietmar Giesen hatte nun rund 45 Minuten Zeit, um alle



Die neu gewählten Vorstandsmitglieder haben ihre Wahl angenommen und werden in den nächsten vier Jahren die Interessen der Mitglieder vertreten. Zum neuen Rechnungsprüfer wurde erneut Dietmar Giesen gewählt.

Annette Schiffer

Expertenrat Mukoviszidose macht Schule

EU-Kommission und Christiane Herzog Stiftung fördern Europäisches Expertennetzwerk für Mukoviszidose

Der Expertenrat des Mukoviszidose e.V. wurde von der EU-Kommission als Modell für die Europäische Vernetzung von Experten und von Expertise anerkannt und soll nun in einem europaweiten Projekt zur Anwendung kommen.

Das Projekt unter dem Kürzel ECORN-CF (European Centres of Reference Network for Cystic Fibrosis) hat bis jetzt schon 16 Partner aus neun EU-Staaten zusammen gebracht – weitere sollen folgen.

Der Expertenrat in Europa wird ganz nach dem Muster und Vorbild des Mukoviszidose e.V. gestaltet. Es werden Fragen beantwortet von Betroffenen, ihren Angehörigen oder anderen, die sich mit der Mukoviszidose beschäftigen. Ganz wie beim Vorbild wird es auch einen separaten Expertenrat für Mitglieder des Betreuungsteams geben. In jedem Mitgliedsstaat der EU wird ein Expertenteam für die Beantwortung der Fragen zusammengestellt, jeder kann also in seiner Muttersprache fragen. „Das Besondere an dem Projekt“, so Prof. Dr. T.O.F. Wagner, Mitglied des Vorstandes und Initiator des Projektes, „ist die Einbindung und Vernetzung nicht nur der Experten in jedem der kooperierenden Länder sondern gleichzeitig immer auch der lokalen Selbsthilfe“. So können die Patienten wirklich erreicht werden und alle Länder haben die Chance, sich an den Besten zu orientieren. Jede Antwort – gleich in welchem Land - wird von den beteiligten Kollegen anderer Länder auf ihre Qualität überprüft. „Damit wollen wir dazu beitragen, dass alle Betroffenen und ihre Angehörigen in allen Ländern auf ganz einfache Weise einen ausgewiesenen Experten erreichen können.“

Das Projekt wird in Frankfurt koordiniert. Aus Deutschland sind neben dem Mukoviszidose e.V. (als Mittragsteller) noch die Universitäten in Hannover, Köln, Würzburg und Tübingen beteiligt. Darüber hinaus

kooperieren Wissenschaftler und Patientenorganisationen aus dem Vereinigten Königreich (Belfast), den Niederlanden (Parkstad), Litauen (Vilnius), Polen (Oznan), Rumänien (Timisoara), Tschechien (Prag), Schweden (Vittinge) und Belgien (Leuven). Bei einem Fördervolumen von mehr als 800.000 Euro für die Laufzeit von drei Jahren wäre eine Realisierung ohne eine großzügige Unterstützung in Höhe von 150.000 Euro durch die Christiane Herzog Stiftung nicht möglich gewesen.

Autor: B. Dembski, Mukoviszidose e.V.

Kontakt: Prof. Dr. T.O.F. Wagner, Schwerpunkt
Pneumologie/Allergologie,
Johann Wolfgang Goethe-Universität



Gesundheitskosten-Soforthilfe

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

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



Neue Gesichter

Das Team „Hilfe zur Selbsthilfe“ bekommt Zuwachs. In der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. arbeiten nun auch die Juristin Annabell Karatzas und die ehemalige ehrenamtliche Mitarbeiterin Karin Gottbehüt. Die Redaktion muko.info hat mit beiden über ihre Erwartungen und Ziele gesprochen.

Annabell Karatzas



muko.info: „Frau Karatzas, Frau Gottbehüt. Welche drei Wörter passen zu Ihnen?“

Annabell Karatzas: „Mit fällt spontan ein: Freundlich, hilfsbereit und beständig.“

Karin Gottbehüt: Bei mir sind es die Worte: Gründlich, zielgerichtet und beständig.“

muko.info: „Warum arbeiten Sie, Frau Karatzas, als Juristin ausgerechnet für den Mukoviszidose e.V.“

Annabell Karatzas: „Weil das Sozialrecht ein Feld in der Rechtswissenschaft ist, das größtenteils bedürftige Menschen im Umgang mit Behörden betrifft. Auf diesem Gebiet kann man dem Ungleichgewicht zwi-

schen einzelner Bürger, der auf staatliche Hilfe angewiesen ist, und den Behörden, die unter großem Kosteneinsparndruck stehen, am direktesten begegnen. Die Arbeit im Mukoviszidose e.V. entspricht meiner ursprünglichen Motivation zum Jurastudium, nämlich denjenigen zu helfen, die es aufgrund der Fülle und Kompliziertheit unserer Rechtsnormen nicht mehr allein schaffen, zu ihrem guten Recht zu kommen.“

Karin Gottbehüt



muko.info: „Frau Gottbehüt, Sie arbeiten nun schon seit drei Jahren bei uns zunächst ehrenamtlich und nun fest angestellt. Was hält Sie beim Mukoviszidose e.V.“

Karin Gottbehüt: „Ich gehe gerne zum Mukoviszidose e.V. arbeiten und habe durch die Zusammenarbeit die Mitarbeiter sehr schätzen gelernt. Durch meine Arbeit im Team Hilfe zur Selbsthilfe habe ich nochmals ein bisschen mehr Einsicht in den Mukoviszidose e.V. bekommen und ich möchte durch meine Arbeit die Betroffenen so gut wie möglich unterstützen.“

muko.info: „Frau Karatzas, Frau Gottbehüt, welche Ziele haben Sie sich gesetzt?“

Annabell Karatzas: „Ein kurzfristiges Ziel ist es, möglichst vielen Betroffenen durch kompetente Beratungen zu erfolgreichen sozialrechtlichen Verfahren zu verhelfen. Langfristig strebe ich an, durch Aufklärung und Beharrlichkeit mit dazu beizutragen, dass die Behörden für die Krankheit Mukoviszidose sensibilisiert werden und es nicht mehr zu Behördenentscheidungen kommt, die an der Realität von Mukoviszidose-Betroffenen vorbei gehen.“

Karin Gottbehüt: „Ich habe mir als Ziel gesetzt, einen guten Beitrag für die Selbsthilfearbeit zu leisten. Dabei liegt mir die Mitorganisation und Planung der Klimaaufenthalte besonders am Herzen.“

muko.info: „Mit welchen Erwartungen treten Sie beide hier an?“

Annabell Karatzas: „Nun bin ich heute `schon` zwei Monate Mitarbeiterin im Mukoviszidose e.V. Vor meinem Arbeitsantritt hatte ich die Erwartung, mit einem vielfältigen Spektrum an sozialrechtlichen Fragen konfrontiert zu sein, Kontakt zu den Betroffenen zu haben und in einem guten Team arbeiten. Nach acht Wochen kann ich sagen, dass meine Erwartungen übertroffen wurden. Das Ziel `Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben!` ist im

Verein sehr präsent. Daher findet ein reger Informationsaustausch zwischen den einzelnen Mitarbeitern, die alle Spezialisten in ihrem jeweiligen Arbeitsbereich sind, statt. Dass die juristische Arbeit so vielfältig ist, habe ich nicht erwartet. Es kommen zwar überwiegend Fragen aus dem Sozialrecht, aber auch arbeits-, erb- und steuerrechtliche Anfragen habe ich in der kurzen Zeit hier schon beantwortet. Dabei gibt mir der persönliche Kontakt zu den Betroffenen häufig über die konkrete Anfrage hinaus einen weit reichenden Einblick in das Leben mit CF.“

Karin Gottbehüt: Ich hoffe, dass ich das Mukoviszidose-Team noch lange durch meine Arbeit gut unterstützen kann. Ich erwarte für mich, dass ich weiterhin soviel Freude beim Arbeiten habe und mich mit meiner Arbeitskraft sinnvoll einbringen kann.“

muko.info: „Anruf genügt? Wie tritt man in Kontakt mit Annabell Karatzas oder Karin Gottbehüt?“

Annabell Karatzas: „Unter 0228-98780-32 bin ich telefonisch zu erreichen. Die Vielzahl der Telefonate hat es jedoch notwendig gemacht, Beratungszeiten einzuführen, um genügend Zeit zu haben, die Anfragen konzentriert zu bearbeiten. Meine Beratungszeiten sind montags, mittwochs, donnerstags von 15-17.30 Uhr und freitags zwischen 14 und 16 Uhr. In dringenden Fällen kann auch unsere Zentrale angewählt werden. Außerdem gibt es natürlich die Möglichkeit, mich jederzeit unter akaratzas@muko.info oder per Post zu erreichen.“

Karin Gottbehüt: Dienstags und freitags unterstütze ich das Team „Hilfe zur Selbsthilfe“ von 8 bis 14 Uhr. Ich bin telefonisch (0228-98780-34), unter der E-Mail Adresse kgottbehuet@muko.info, per Post oder über die Zentrale zu erreichen.

Klimaaufenthalte 2007/2008

Auch in der Wintersaison 2007/2008 werden der Herzenswünsche e.V. und der Mukoviszidose e.V. wieder gemeinsam Klimaaufenthalte auf Gran Canaria anbieten.

Im Zeitraum vom 19.9.2007 bis 30.4.2008 werden acht Gruppen zu je zehn Teilnehmer (plus Begleitperson) nach San Agustin auf Gran Canaria reisen können. Die Aufenthaltsdauer vor Ort beträgt in der Regel vier Wochen.

Um auch Interessierten eine Teilnahme zu ermöglichen, die nicht vier Wochen Urlaub nehmen können oder der Schule fernbleiben möchten, bieten wir diesmal drei Maßnahmen dreiwöchig an.

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

Viele große und kleine Spender haben erneut durch ihre finanzielle Hilfe diesen Aufenthalt sicherstellen können, so dass sich der Eigenanteil der Teilnehmer auf die 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., In den Dauen 6, 53117 Bonn

Ansprechpartnerinnen in der Geschäftsstelle sind:

Karin Gottbehüt, Tel.: 0228/98780-34,

KGottbehuet@muko.info und

Nathalie Pichler, Tel.: 0228/98780-33,

NPichler@muko.info

Nathalie Pichler

Tätigkeitsbericht des Arbeitskreises

Ernährung 2005/2006

Die Strukturkommission des Mukoviszidose e.V. hat im Rahmen der Qualitätssicherung seit 1998 Empfehlungen zur Struktur von Mukoviszidose-Ambulanzen herausgegeben. Diese beziehen sich auf die technisch-apparative Ausrüstung und das ärztliche und nicht-ärztliche Personal.

Im Jahre 2005 beschäftigte sich der Arbeitskreis Ernährung des Mukoviszidose e. V. vornehmlich mit Qualitätssicherung und erarbeitete Standards bezüglich der ernährungstherapeutischen Betreuung in zertifizierten CF-Ambulanzen. Diese Standards beinhalten einerseits die personelle Ausstattung von CF-Zentren und andererseits die Aufgaben, die das entsprechende Fachpersonal innerhalb der Ambulanz übernehmen sollte.

Für eine noch effizientere Zusammenarbeit mit den Verantwortlichen der Strukturkommission des Mukoviszidose e.V. (u.a. Erheben ernährungsrelevanter Daten) hat der Arbeitskreis Ernährung Frau Schlüter als Vertreterin des Arbeitskreises für die Strukturkommission gewählt. Stellvertreterin ist Frau Palm.

Im Rahmen der 28. Europäischen Mukoviszidose Konferenz auf Kreta war der Arbeitskreis Ernährung mit je einem Poster zu den Fragestellungen „Auswirkungen von Sport und speziellen Ernährungsempfehlungen auf die Körperzusammensetzung von CF-Patienten“ und „Welchen Stellenwert haben Ernährung und ernährungs-

therapeutische Maßnahmen für die Betroffenen und deren Eltern“ vertreten. Frau Palm präsentierte zu letztgenanntem Poster zusätzlich einen Vortrag.

2006 wurde ein Studiendesign für eine Studie zum „Einsatz von löslichen Ballaststoffen in der Ernährung bei CF“ entwickelt. Die Finanzierung dieser Studie bedarf noch der abschließenden Klärung.

Ernährungspyramiden und -kreise können als graphische Darstellung die entsprechenden Ernährungsempfehlungen verdeutlichen. Ein intern gebildeter Arbeitskreis des AKE beschäftigt sich mit der Aufgabe, aus den bestehenden Pyramiden eine einheitliche grafische Darstellung zu entwickeln, die für CF-Patienten modifiziert ist.

Darüber hinaus wird vom Arbeitskreis eine aktuelle Aufstellung aller CF-relevanten Trink- und Sondennahrungen erarbeitet.

Das Beste zum Schluss:

Die interaktive Schulungs-CD-ROM „Eine Reise durch den Verdauungsapparat“ (s. Seite 22) für Kinder mit CF ist nach langjähriger Arbeit fertig gestellt worden und kann ab sofort beim Mukoviszidose e. V. angefordert werden.

Ulrike Müller
Schriftführerin des Arbeitskreises Ernährung
St. Elisabethen-Krankenhaus, Frankfurt



Nutzen Sie auch unseren
Mukoviszidose-Service:
Frau Petra Kollien,
Tel.: 0 41 03 / 80 06 - 307,
Fax: 0 41 03 / 80 06 - 319

Surefuser® – die Alternative in der ambulanten Mukoviszidose-therapie

- sterile, elastomere Einmalpumpe
- keine Wartung und Programmierung
- komfortabel und sicher im ambulanten Einsatz
- erhält häusliche Umgebung und Mobilität

► **mehr Lebensqualität für Patienten**



Ja, ich möchte gerne mehr erfahren.
Bitte schicken Sie mir:

- Ihren kompetenten Medizinprodukteberater
- 5 x Surefuser® 100 ml 0,5 Stunden
- 5 x Surefuser® 100 ml 1 Stunde
- 5 x Surefuser® 250 ml 1 Stunde
- die Mukoviszidose-Kurzinformation

Praxisstempel

medac
anwendungstechnik

„Hilfe zur Selbsthilfe“

Kurz und knackig möchten wir Ihnen das Team „Hilfe zur Selbsthilfe“ im Mukoviszidose e.V. vorstellen:

Koordiniert durch Winfried Klümpen kümmern wir uns um die Angebote für einzelne Betroffene und Angehörigen, aber auch um Gruppenangebote, beispielsweise bundesweite Seminare zur Neudiagnose, Schulungs- und Informationsveranstaltungen für Eltern und Betroffene – hier ist den meisten die Jahrestagung bekannt – Trauerseminare, Klimaaufenthalte in Zusammenarbeit mit dem Herzenswünsche e.V. und die Vorbereitung, Organisation und Durchführung von Seminaren und Tagungen zu unterschiedlichen Themen und Arbeitsbereichen in der Selbsthilfe.

Unser Arbeitsalltag wird bestimmt von dem Kontakt mit den Betroffenen und Angehörigen. Wir beraten Sie telefonisch, per E-Mail und postalisch in psychosozialen und sozialrechtlichen Fragen von A wie Arbeitsrecht bis Z wie Zuzahlung. Wir beraten im persönlichen Gespräch oder auf Tagungen und Seminaren, in verschiedenen Gremien und Arbeitsgruppen. Wir helfen und unterstützen die CF-Betroffenen und Angehörigen mit gutem Rat und bei Bedarf auch finanziell über unsere Unterstützungsfonds. Hierzu gehören:

Der Sozialfonds:

Hier werden Familien und erwachsene Betroffene unterstützt, die durch die Mukoviszidose in eine Notlage geraten sind. Es gibt zum Beispiel finanzielle Hilfe bei einem wegen Mukoviszidose erforderlichen Umzug, zum Erwerb eines Kühlschranks, der zum Kühlen der Medikamente nötig ist, wenn der alte defekt ist.

Der Fonds „Selbstbestimmtes Leben“:

Hiermit werden Maßnahmen unterstützt, die das selbst bestimmte, eigenverantwortliche Leben von Mukoviszidose Betroffenen fördern. Beispielsweise gibt es finanzielle Unterstützung zur Förderung und Aufrechterhaltung der Mobilität von Mukoviszidose-Betroffenen etwa neue Reifen oder Sauerstoffversorgung im Urlaub

Die Gesundheitskosten Soforthilfe:

Mit der Gesundheitsreform 2004 wurde die generelle Befreiung von Arzneimittelzuzahlungen abgeschafft. Mukoviszidose-Betroffene, die ein Einkommen auf Sozialhilfe- oder Grundsicherungsniveau haben, können hier einen Kostenzuschuss zu ihren Zuzahlungen erhalten.

Das Team „Hilfe zur Selbsthilfe“:

*Karin Gottbehüt,
Winfried Klümpen,
Nathalie Pichler,
Annabell Karatzas*



Relevante Informationen aus der Geschäftsstellen- und Gremienarbeit werden durch uns für Mitglieder, Betroffene, Angehörige und Selbsthilfegruppen entwickelt oder aufbereitet, selektiert, „übersetzt“ und weitergeleitet. Informationen zum Leben mit CF werden, auf Grundlage der umfassenden Erfahrungen und Kenntnisse der vielen Aktiven im Mukoviszidose e.V., zusammengestellt, verständlich aufbereitet und in Zusammenarbeit mit entsprechenden Fachleuten veröffentlicht.

Wenn Sie Fragen haben, stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung! Melden Sie sich einfach bei uns.

Das Team:

Nathalie Pichler (Dipl. Sozialarbeiterin)

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

Aufgabenschwerpunkte:

- Psychoziale und sozialrechtliche Beratung
- Bearbeitung Anfragen „Sozialfonds“ und Fonds „Selbstbestimmtes Leben“ sowie „Gesundheitskosten Soforthilfe“.
- Seminare für neu diagnostizierte Eltern
- Organisation Klimamaßnahmen auf Gran Canaria
- Unterstützung der Arbeitskreise „Psychosoziales Forum“ und „Rehabilitation“

Beratungszeiten:

Montags, donnerstags und freitags 10.00 bis 12.00 Uhr, mittwochs von 8.00 bis 11.00 Uhr

Annabell Karatzas (Rechtsanwältin)

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

Aufgabenschwerpunkte:

- Psychoziale und sozialrechtliche Beratung
- Bearbeitung Anfragen „Sozialfonds“ und Fonds „Selbstbestimmtes Leben“ sowie „Gesundheitskosten Soforthilfe“.
- Unterstützung des Arbeitskreises „Recht“
- Sozialrechtliche Initiativen/ Stellungnahmen: rechtliche Probleme in der Versorgung mit Arzneimitteln, Hilfsmitteln, Reha
- (Weiter-) Entwicklung schriftlicher Informationen für Betroffene/ fachspezifische Informationen
- Betreuung des Forums im Internet

Beratungszeiten:

Montags, mittwochs und donnerstags, 15.00 bis 17.30 Uhr, freitags von 14.00 bis 16.00 Uhr

Winfried Klümpen (Dipl. Sozialpädagoge)

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

Aufgabenschwerpunkte:

- Koordination Abteilung HSH
- Unterstützung der Arbeit der Erwachsenen mit CF Beratung und Betreuung der Selbsthilfearbeit in den regionalen Selbsthilfeorganisationen (Regios) im Mukoviszidose e.V. in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe
- Projektkoordinationen, z.B. „Sozialoffensive“
- Planung, Durchführung und Organisation von Tagungen und Seminaren zu unterschiedlichen Themen und Fragestellungen sowie der Jahrestagung
- Koordination Trauerseminare

Karin Gottbehüt (Industriekauffrau)

0228/98780-34; KGottbehuet@muko.info

Aufgabengebiet:

- Assistenz „Hilfe zur Selbsthilfe“/Administrative Unterstützung
- Assistenz „Klimaaufenthalte auf Gran Canaria“

Telefonzeiten:

Dienstags und freitags 8.00 bis 14.00 Uhr



Online-Apotheke

Seit 2005 ist der Mukoviszidose e.V. mit einer Internet-Versandapotheke online. Nichtverschreibungspflichtige aber lebensnotwendige Medikamente, wie zum Beispiel das Vitamin E, können die Betroffenen sowie deren Angehörige unabhängig von einer Mitgliedschaft im Mukoviszidose e.V. jetzt mit Rabatten von mindestens 15 Prozent online bestellen. Darüber hinaus können Sie – allerdings ohne Rabatt – auch verschreibungspflichtige Medikamente bequem über die Online-Versandapotheke beziehen. Anmelden können Sie sich unter www.muko.info/680.o.html.



Seminar für „Muko“-Eltern

Ein Erfahrungsbericht

Der Schock der Nachricht „Mein Kind hat Mukoviszidose“ saß noch bei vielen Seminarteilnehmern tief, als sie sich am ersten Seminarabend das erste Mal zum Erfahrungsaustausch trafen. Sie hatten - wie wir auch - erst vor wenigen Wochen die Diagnose erhalten. Andere hatten dagegen in den letzten Monaten bereits gelernt, mit dem Wissen zu leben und ihr eigenes und vor allem das Leben ihres kranken Kindes darauf einzurichten. So unterschiedlich die Leidenswege der kleinen „Mukos“ doch meistens sind, so ähnlich ist ihr Leid: zum Teil schwere Krankheitssymptome, die trotz ärztlicher Versicherungen nicht verschwinden, monatelange Untersuchungen von einem Arzt zum anderen, besorgte Eltern, die sich fragen, warum niemand herausfindet, was mit ihrem Kind nicht stimmt. Nur in ganz wenigen Fällen wurde die Diagnose schon kurz nach der Geburt oder bereits im Mutterleib gestellt.

Und so waren unsere Beweggründe denen der anderen aus ganz Deutschland angereisten Seminarteilnehmern sehr ähnlich: Erfahrungen austauschen, Wissen über die Erkrankung sammeln, Wege zur Behandlung kennen ler-

nen und vertiefen. Vielleicht auch einfach einmal Dampf ablassen über die „Unfähigkeit der Ärzte“ und das Gefühl, mit der ganzen schweren Last allein dazustehen, auch das muss sein. Als kompetente Gesprächspartner standen uns Dr. Ute Staden als Medizinerin, Frau Christiane Binder als Ernährungsberaterin, Frau Christine Berlin als Physiotherapeutin, Frau Christa Weiss als Psychologin sowie die Familien Reschke und Siebert vom Landesverband Berlin-Brandenburg als betroffene Familien zur Verfügung, denn bei allen Eltern hatten sich in den letzten Wochen und Monaten unendlich viele Fragen angestaut. Und es tat gut, diese Fragen endlich an Menschen loszuwerden, die Mukoviszidose in allen Facetten kennen und sie z.T. am eigenen Leib erfahren. Im wahrsten Sinne als nützlich empfanden wir alle die vielen wertvollen Hinweise von Nathalie Pichler vom Mukoviszidose e.V. Bonn zu gesetzlichen Hintergründen in Sachen Schwerbehinderung und Pflege, denn den meisten Eltern stehen Antragstellungen und Wege durch den Behördenschlingel noch bevor.

Ein Wochenende reicht für solch ein breites Themenspektrum rund um Mukoviszidose eigentlich nicht aus, darüber waren wir uns zum Ausklang des Seminars alle einig. Vielleicht würde sich ein Folgeseminar eignen, die noch vielen offen gebliebenen Fragen vielleicht auch mit einem etwas größeren zeitlichen Abstand zu klären. In jedem Fall aber sind wir alle sehr dankbar, dass es den Mukoviszidose e.V. gibt und dass er ein solches Seminar für Eltern von neu diagnostizierten Kindern anbietet. Wir ganz persönlich fühlen uns gestärkt, die Krankheit unserer Tochter anzunehmen und den Verlauf mit allen heute möglichen Mitteln zu mildern. Unsere kleine Greta soll trotz allem eine möglichst unbeschwertere Kindheit haben und später ein ausgefülltes, glückliches Leben als Erwachsene – das wünschen wir ihr und auch allen anderen, die mit Muko leben.

Karin und Jens Treutwein aus Erfurt



Praktikumsbericht

In der Zeit vom 23.10.06 bis zum 17.11.06 war ich Praktikant in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. in Bonn. Da meine Freundin selbst Mukoviszidose hat, liegt mir sehr viel daran, dass vor allem in der Forschung und Therapiesicherung alles getan wird, was möglich ist. Um mir selbst davon ein Bild zu machen, was beim Mukoviszidose e.V. so alles getan wird und um vielleicht ein bisschen mitzuhelfen, fragte ich einfach nach, ob und wann es möglich wäre bei dem Verein ein Praktikum zu absolvieren.

Während der vier Wochen bekam ich viele Einblicke in die verschiedenen Tätigkeiten die dort ablaufen.

Vor allem beim Schutzengellauf 2006 und der Schutzengelgala 2006 bekam ich einen Eindruck, mit wie viel Arbeit diese Veranstaltungen verbunden waren.

Bei einigen kleineren Arbeiten habe ich mithelfen können und konnte, wann immer ich wollte, Fragen stellen und Anregungen geben, so dass mir während der ganzen vier Wochen nie langweilig wurde und ich mich nie überflüssig gefühlt habe. Daher kann ich jedem Interessierten ein Praktikum in Bonn empfehlen.

Durch die Einblicke und Erfahrungen, die ich bekommen habe, weiß ich, dass einiges getan wird und getan werden muss, um Menschen mit Mukoviszidose helfen zu können.

Durch mein Praktikum im Mukoviszidose e.V. ist mir klar geworden, dass jeder helfen kann.

Es wäre schön, wenn immer mehr Menschen von Mukoviszidose erfahren würden und ihren Teil dazu beitragen, Menschen mit Mukoviszidose zu helfen.



Sebastian Penthin

Ultraschall-Inhalations- Technik der neuesten Generation!

JETZT NEU: multisonic® 2.0

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

Wissenschaft

Diabetes – die häufigste Begleiterkrankung bei Mukoviszidose

Französische Zentren unterstützen Diabetes-Studie

Diabetes mellitus ist die häufigste Begleiterkrankung bei Patienten mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF). Die Wahrscheinlichkeit, dass ein CF-Patient an Diabetes erkrankt, steigt mit dem Alter. Ab dem 10. Lebensjahr kommt es zu einer deutlichen Zunahme. Mit 30 Jahren haben über 20% der CF-Patienten einen Diabetes. Weibliche CF-Patienten erkranken zudem früher als männliche Patienten. Das hochvisköse Sekret, das bei CF auch in der Bauchspeicheldrüse (Pankreas) produziert wird, führt über die Zeit zu chronischen Entzündungen und damit zur schrittweisen Zerstörung des Gewebes, was zu einer verminderten Insulinsekretion führt.

Wie bemerkt man einen Diabetes?

Erste Symptome eines CF-Diabetes sind Müdigkeit, Appetitlosigkeit und Gewichtsverlust. Da sich diese Symptome nur sehr langsam entwickeln, können sie lange unbemerkt bleiben. Gerade beim CF-Diabetes ist es aber besonders wichtig, dass man ihn früh entdeckt. Denn man weiß, dass es bei Patienten mit CF-Diabetes häufiger zu Infektionen kommt, zu Gewichtsabnahme, Verschlechterung der Lungenfunktion und insgesamt zu einer verkürzten Lebenserwartung. Mit einer rechtzeitigen Therapie des Diabetes kann man dieser negativen Entwicklung jedoch erfolgreich entgegenreten. Die Untersuchung, mit der man den Diabetes mellitus am frühesten entdecken kann, ist der so genannte Zuckerbelastungstest (Oraler Glukose-Toleranz-Test).

Wie ist ein CF- Diabetes zu therapieren?

Eine seit langem bekannte und wirksame Therapie ist die Behandlung mit Insulin-Injektionen, wie bei anderen Diabetesformen auch. Eine andere Möglichkeit zur Therapie ist die Behandlung mit oralen Antidiabetika in Tablettenform (Repaglinide). Diese Tabletten fördern die körpereigene Insulinausschüttung und können so zumindest in den ersten Jahren den Diabetes gut behandeln. Bisher liegen keine wissenschaftlichen Untersuchungen vor, die belegen, dass Repaglinide bei CF-Diabetes genau so wirksam und sicher ist wie Insulin. Dies kann nur durch eine kontrollierte Studie herausgefunden werden.

Diabetes-Studie

Geleitet von Herrn Dr. Ballmann aus Hannover und von Herrn Prof. Holl in Ulm und finanziell gefördert vom Mukoviszidose-Institut, Bonn, wird zurzeit eine klinische Studie zur Klärung der Frage, ob ein CF-Diabetes in seinem Frühstadium mit dem oralen Antidiabetikum Repaglinide genauso erfolgreich therapiert werden kann wie mit Insulin, durchgeführt. An dieser multizentrischen Studie nehmen über dreißig CF-Zentren teil. Im Prinzip kann - mit wenigen Ausnahmen - jeder CF-Patient, bei dem ein Diabetes neu entdeckt wird, an der Studie teilnehmen. Die Studie gliedert sich in 2 Stufen: In der ersten Stufe wird mittels OGT-Test einmal jährlich überprüft, ob ein Diabetes bereits vorliegt. Dies kann auch ohne deutliche klinische Zeichen der Fall sein. Wird ein Diabetes ent-

deckt, folgt in der 2. Stufe eine Behandlung - entweder mit Insulin oder mit dem oralen Antidiabetikum Repaglinide. Die Studiendauer pro Patient beträgt zwei Jahre. In diesen zwei Jahren gibt es alle drei Monate eine Kontrolluntersuchung. Diese Untersuchungen werden zusammen mit dem regelmäßigen Ambulanztermin durchgeführt, so dass die meisten Untersuchungen keinen zusätzlichen Aufwand für die Patienten darstellen.

Unterstützung kommt aus Frankreich

Damit man nach Abschluss der Studie sicher sagen kann, ob Repaglinide eine genauso gute Therapie wie Insulin darstellt, muss eine hinreichende Anzahl von Patienten bei der Studie mitmachen. Bislang wurde zirka die Hälfte der benötigten Patienten in die Studie eingeschlossen. Nachdem einige regulatorische Hürden überwunden wurden, können nun seit Beginn dieses Jahres auch CF-Patienten aus Frankreich an der Diabetes-Studie teilneh-

men. Vier französische Zentren in Paris und Lyon haben die Arbeit bereits aufgenommen, weitere Zentren in Lille und Straßburg folgen in Kürze. Damit ist die Diabetes-Studie mit Teilnehmern aus Deutschland, Österreich und Frankreich endgültig multinational geworden.

Weitere Informationen

Patienten, die Näheres zum Thema CF-Diabetes und über eine mögliche Teilnahme an der Studie wissen möchten, sollten ihren behandelnden CF-Arzt ansprechen. Weitere Informationen zu der Studie erhalten Sie auch bei der Studienkoordinatorin Frau Christine Kämpfert (Tel.: 0511 532 6715; Email: kaempfert.christine@mh-hannover.de).

Christine Kämpfert



Antientzündliche Therapie bei Mukoviszidose:

Fischöl zur Erhaltung der Lungenfunktion?

Eines der wesentlichen Probleme bei Mukoviszidose ist die mit der Zeit fortschreitende Zerstörung des Lungengewebes durch chronische Entzündungsprozesse. Deshalb kommt der antientzündlichen Therapie eine große Bedeutung zu. Durch Wirkstoffe, die der Entzündung entgegen wirken, könnte die Lungenfunktion länger erhalten werden. Es ist zurzeit jedoch noch keine Substanz bekannt, die keine schwerwiegenden Nebenwirkungen aber eine gute Wirksamkeit aufweist und somit für eine Langzeittherapie in Frage kommt. Beispiele für antientzündliche Substanzen sind u.a. Vitamin E, Ibuprofen oder auch Steroide. Steroide sind zwar effektiv, es kann jedoch zu Nebenwirkungen kommen, so dass sie nur für einen kurzzeitigen Einsatz geeignet sind. Die positive Wirkung von hoch dosiertem Ibuprofen, insbesondere für Kinder unter 13 Jahren hat sich in einer Studie gezeigt; der positive Effekt müsste aber noch durch weitere Studien bestätigt werden. Der Mukoviszidose e.V. fördert derzeit mehrere Projekte zur Untersuchung von antientzündlichen Arzneimitteln, z.B. Amitriptylin und Glutathion. Detaillierte Informationen zu diesen Projekten finden Sie im Internet unter <http://www.muko.info/91.0.html>.

Fischöl enthält essentielle Omega-3-Fettsäuren

Ein weiterer Ansatz wurde von Prof. Dr. med. B. Koletzko und Frau Dr. M. Tüxen-Mengedoht an der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, Klinikum der Universität München untersucht: die Einnahme von Omega-3-Fettsäuren. Aus Laborversuchen war bekannt, dass die in Fischöl enthaltenen Omega-3-Fettsäuren die Bildung entzündungsfördernder Stoffe (Leukotrien B4) reduzieren können. Deshalb untersuchten die Wissenschaftler, ob die Einnahme von Fischölkapseln sich positiv auf den Gesundheitszustand von CF-Betroffenen auswirkt. Dazu wurde eine randomisierte multizentrische Doppelblindstudie mit 69 Patienten durchgeführt. Zehn deutsche Mukoviszidose-Zentren nahmen an der Studie teil. In der Studie wurde untersucht, welchen Einfluss die Fischölkapseln auf die Lungenfunktion, das Körpergewicht, den Allgemeinzustand, die Entzündungsparameter und die Zusammensetzung der Fettsäuren in den Membranen der Betroffenen hatten. Dazu nahmen die Probanden über 12 Monate lang täglich Ölpräparate ein. Die Menge der einzunehmenden Kapseln war abhängig vom Körpergewicht der Probanden (z.B. täglich 18 Kapseln bei 60 kg Körpergewicht). Die Probanden wurden zufällig in zwei Gruppen eingeteilt und bekamen entweder Lachsöl- oder Maiskeimölkapseln (Kontrollgruppe). Die normale CF-Therapie der Probanden wurde außer einer ggf. notwendigen Anpassung der Pankreasenzymdosis nicht verändert. Es wurden Untersuchungen vor Beginn der Studie und nach 3, 6, 9, 12 und 15 Monaten durchgeführt.



Steigerung der forcierten Vitalkapazität durch Fischölkapseln

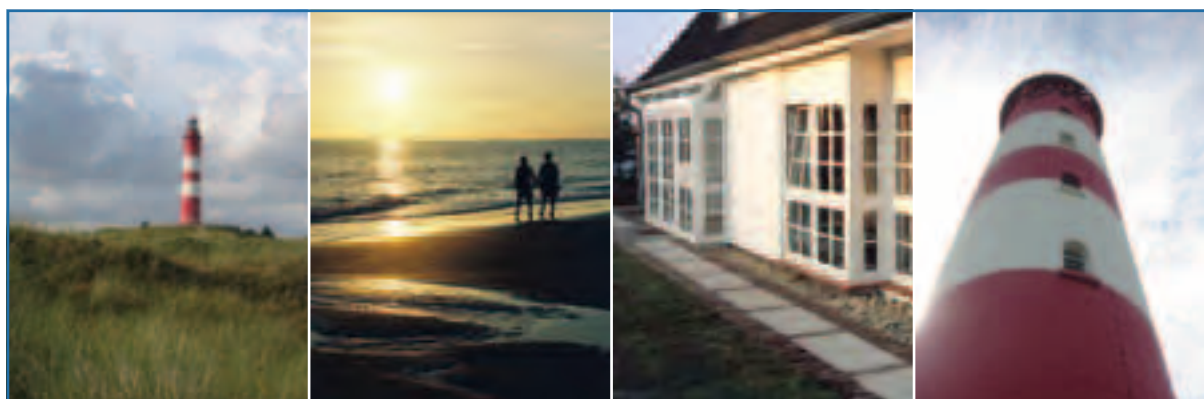
Durch Einnahme der Fischölkapseln kam es zu keinen schwerwiegenden Nebenwirkungen. Allerdings brachen einzelne Patienten die Studie aus verschiedenen Gründen (u.a. Bauchschmerzen, Übelkeit, zu hohe Kapseldosis, „fischiges Aufstoßen“) ab. Auf die pulmonalen Funktionsparameter hatte Fischöl einen positiven Einfluss: Die primäre Zielgröße FEV1 sank in der Kontrollgruppe signifikant ab, während unter Fischöl eine tendenzielle Steigerung zu verzeichnen war. Dieser Wert war allerdings nicht statistisch signifikant. Bei der forcierten Vitalkapazität (FVC) hingegen konnte ein signifikanter Anstieg (von 79 auf 85 %) nach Einnahme der Fischölkapseln gezeigt werden, während die FVC in der Kontrollgruppe tendenziell abfiel. In den Membranen konnten mehr Omega-3-Fettsäuren nachgewiesen werden als ohne

Einnahme der Fischölkapseln. Eine positive Korrelation zwischen der Omega-3-Fettsäure-Konzentration in den Membranen und der Lungenfunktion konnte jedoch nicht sicher gezeigt werden. Ein Einfluss des Fischöls auf Körpergewicht, Allgemeinzustand oder Entzündungsparameter konnte nicht gezeigt werden.

Langzeitstudien erforderlich

Insgesamt lassen die Ergebnisse einen positiven Einfluss von Fischöl auf die Entzündung der Lunge bei Mukoviszidose vermuten. Allerdings gab es keinen Effekt auf den akuten Krankheitsverlauf; Fischölsubstitution scheint daher eher sinnvoll als langfristige und additive Behandlungsoption. Um einen Effekt jedoch sicher zu belegen, sind weitere Langzeitstudien erforderlich.

Dr. Jutta Bend



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.



CF-Forschung: Quorum Sensing Inhibition (QSI) durch Knoblauch

Was ist nun wirklich dran an der altbewährten Knolle? Das fragen sich dänische CF-Forscher und zermörsern kiloweise Knoblauch für Forschungszwecke. An diesen Tagen riecht es im Labor wie in einer Großküche. Die Arbeitsgruppe um Professor Givskov wird durch den Mukoviszidose e. V. gefördert, um aus Knoblauch die chemische Substanz zu isolieren, mit der möglicherweise *Pseudomonas aeruginosa* effektiv bekämpft werden kann (Details siehe Kasten S. 21).

Vom Knoblauch-Rohextrakt zur chemischen Strukturformel

In einem ersten Schritt wird aus spanischem Knoblauch ein Rohextrakt hergestellt. Aus diesem werden mithilfe eines standardisierten chemischen Verfahrens Substanzen zunächst entsprechend ihrer Löslichkeit getrennt. In vielen sich anschließenden Reinigungsschritten wird der ursprüngliche Rohextrakt in viele unterschiedliche „Fraktionen“ aufgeteilt, die immer wieder hinsichtlich

Ihrer Wirkung auf *P. aeruginosa* untersucht werden. Auf diese Weise ist es möglich, die Fraktion mit der „aktiven“ Substanz immer weiter einzugrenzen und schließlich zu isolieren und nachfolgend die chemische Strukturformel zu identifizieren.

Erste Substanz ist identifiziert

Das Projekt läuft seit April 2006 und es ist nun, was die offizielle Förderlaufzeit betrifft, „Halbzeit“. Die bis jetzt erhaltenen Ergebnisse können sich durchaus sehen lassen. Die Forscher haben die chemische Struktur einer Substanz identifiziert (in 600 g Knoblauch sind 0,065 g der reinen Substanz erhalten!). Hierbei handelt es sich um eine bereits in der Literatur beschriebene Substanz mit verschiedenen pharmakologischen Eigenschaften (positiven Einfluss auf Blutgerinnung; antimikrobielle Eigenschaften; Inhibition von Tumorzellen). Die Forscher um Professor Givskov haben nun erstmals zeigen können, dass diese Substanz das Quorum Sensing stört und daher als Therapeutikum im Einsatz gegen *P. aeruginosa* Infektionen geeignet sein könnte.

Wirksamkeit in Tierversuch bestätigt

Nun sind die Chemiker der Arbeitsgruppe gefragt. Zum einen muss die mühsam isolierte und identifizierte Substanz verifiziert werden. Auch das wurde inzwischen erfolgreich durchgeführt, indem diese im Labor „de novo“ synthetisiert wurde. Anschließende Versuche zur biologischen Aktivität der synthetisierten Substanz bestätigten die gleiche QSI-Wirksamkeit. Es ist der Arbeitsgruppe nun möglich, diese Substanz kostengünstig und einfach in größerem Maßstab (mehrere Gramm) herzustellen, so dass eine Verabreichung der Substanz bei Mäusen durchführbar ist („in vivo“ Test zur Wirksamkeit). Ein erster Pilotversuch stimmt die Forscher positiv: *P. aeruginosa* kolonisierte Mäuse konnten mit Hilfe der verabreichten QSI-aktiven Substanz die Bakterien innerhalb von 5 Tagen erfolgreich bekämpfen, während die Kontrollgruppe (Mäuse erhielten ein Placebo) weiterhin kolonisiert waren.



Offene Fragen

Fragen, an deren Klärung nun mit Hochdruck in der zweiten Hälfte der Projektlaufzeit gearbeitet wird sind folgende: Welche Nebenwirkungen hat die Substanz? Hier stehen nun Tests zur Untersuchung der Toxikologie an. Zur Klärung dieser Frage wird nun die Arbeitsgruppe um Professor Friedrich von der Universität Jena eingebunden. Welche chemischen Veränderungen kann man an der Substanz vornehmen, um die Wirkung zu verbessern und mögliche toxikologische Nebenwirkungen zu mindern? Hierfür werden „Abkömmlinge“ (Derivate) der Substanz hergestellt, die der Grundstruktur entsprechen, aber hinsichtlich einzelner chemischer Elemente oder Seitenketten geändert werden. Gerade rechtzeitig zur Untersuchung dieser Fragestellung publizierte eine italienische Arbeitsgruppe im März 2007 die dreidimensionale Struktur des bakteriellen Rezeptors, an den die QSI-aktive Substanz andocken soll. Diese Kenntnis könnte den Forschern um Professor Givskov nun helfen, die QSI-Akti-

viät der synthetisierten Substanz sogar gegenüber der natürlichen Knoblauch-Substanz zu verbessern oder auch die strukturellen Eigenschaften der synthetisierten QSI-Substanz auf den Rezeptor anzupassen, indem gezielt chemische Veränderungen an dem Molekül vorgenommen werden („Drugdesign“).

Welche weiteren Substanzen lassen sich aus Knoblauch isolieren? Die Forscher vermuten mindestens drei verschiedene Substanzen, so dass weitere Extraktionen aus Rohextrakt durchgeführt werden. Der intensive Knoblauch-Geruch wird somit noch weiterhin das Givskov-Labor über Signale, die den Geruchssinn ansprechen, leicht identifizierbar machen.

Dr. Sylvia Hafkemeyer



QSI Inhibition, Bakterienkommunikation – Die Sprache der Bakterien

Bakterien kommunizieren eigentlich ununterbrochen, doch erst wenn eine bestimmte Bakteriendichte erreicht wird, sind die von jedem einzelnen Bakterium ausgesendeten Signale zu „verstehen“. Diese biochemische Kommunikation über Signalbotenstoffe, so genannte „Autoinducer“ (Acyl-Homoserin-Lactone, AHL) findet man bei vielen Bakterien und wird als „Quorum sensing (QS)“ bezeichnet. Über QS ist es den Bakterien möglich, die Dichte ihrer eigenen Kultur abzuschätzen, denn viele Bakterien senden entsprechend viele Botenstoffe aus. Wird eine bestimmte Konzentration durch entsprechende Bakteriendichte erreicht, so schalten die Bakterien auf „Angriff“ um, sie produzieren Virulenzfaktoren sowie eigene Schutzmechanismen (z. B. sie bilden Biofilme). Nach dem Prinzip „Gemeinsam sind wir stark“ überlistet so auch *P. aeruginosa* das Immunsystem von Mukoviszidose Patienten. Das QS-System induziert demnach auch über die ausgeschütteten bakteriellen

Faktoren den krankmachenden Entzündungsprozess. Könnte man das QSI-System durch ein entsprechendes Medikament hemmen, so versprechen sich die Forscher davon, dass die Bakterienkultur relativ harmlos bleibt und durch das Immunsystem besser bekämpft werden kann.

Die Sprache von *P. aeruginosa* ist besonders gut untersucht und diese Kenntnis setzt die Forscher nun in die Lage, nach geeigneten biochemischen Substanzen zu suchen, um die Kommunikation der Bakterien zu stören (QSI = Quorum Sensing Inhibition). Dadurch soll bewirkt werden, dass die Bakterien den Zeitpunkt zur Umschaltung auf „Angriff“ nicht mehr ausmachen können und durch das Immunsystem bekämpft werden können. Vorteil dieser Strategie gegenüber Antibiotika ist, dass kein Selektionsdruck auf die Bakterien ausgeübt wird, da das Wachstum nicht gehemmt oder verhindert wird. Resistenzbildungen sollen daher über QSI vermieden werden.

Dr. Sylvia Hafkemeyer

Therapie

Eine Reise durch den Verdauungsapparat

Für Kinder mit Mukoviszidose

Die interaktive Schulungs-CD-Rom „Eine Reise durch den Verdauungsapparat“ ist sowohl beim Mukoviszidose e. V. in Bonn als auch bei der Firma Solvay Arzneimittel GmbH in Hannover kostenlos erhältlich. Auf spielerische Art und Weise können sich Kinder altersentsprechend mit den Themen: Verdauung, Ernährung und Enzymeinnahme bei CF beschäftigen. Die CD ist für Kinder ab dem 8. Lebensjahr geeignet. Die Lernschritte sind in kleine interaktive und animierte Spiele verpackt. Eine Rezeptsammlung sowie eine Broschüre („Mukoviszidose – Ernährungsratgeber“, geschrieben für Jugendliche und Erwachsene) runden die CD ab.

So entstand die CD-Rom:

Im Juni 2001 sprach mich Frau Rahel Bieger an, ob ich Interesse hätte zusammen mit ihr, die selbst CF-Betroffene ist, diese CD-Rom zu entwickeln. Sie sei Grafikerin und ihr Lebenspartner sei Programmierer und hätte schon einige CD-Roms für Kinder programmiert. Ich war sofort begeistert, und wir begannen mit der Arbeit. Rahel war für die Planung und grafische Konzeption verantwortlich. Von mir stammten die Idee, das inhaltliche und fachliche Konzept, sowie die Broschüre. Christiane Binder steuerte die Rezeptsammlung bei. Martin Krämer und Christian Buchner waren die Grafiker. Klemens Heinen programmierte die CD-Rom. Tragischerweise starb Rahel plötzlich. Sie konnte diese



Arbeit, die ihr sehr am Herzen lag, nicht mehr zu Ende führen. Sie wäre sicherlich sehr stolz darauf, dass ihr letztes Projekt, an dem sie gearbeitet hat, nun fertig gestellt ist. Rahel schrieb mir zu Beginn unserer Arbeit: „Ich habe das Gefühl, dass das endlich mal eine CD mit SINN sein könnte.“ Sie, bzw. Ihre Kinder können nun ausprobieren, ob uns dies gelingen ist.

Für die freundliche Unterstützung sei der Firma Solvay Arzneimittel GmbH und dem Mukoviszidose e. V., Regionalgruppe Kiel, gedankt.

Die CD ist in der Geschäftsstelle kostenfrei zu erhalten Tel. 0228/98780-0.

Bärbel Palm

Anwendung von Pulver und Aerosol-inhalatoren

Die Produktpalette bronchodilatatorisch wirksamer Medikamente ist groß, genauso vielfältig sind die Applikatoren bzw. Anwendungsmodi. Die Produktinformationen der Hersteller mit den Hinweisen zur Anwendung lassen dagegen häufig Praktikabilität und Patientennähe missen bzw. beschreiben den Gebrauch so unpräzise, daß durch mangelhaften Gebrauch der Inhalationshilfen der therapeutische Effekt ausbleibt. Was nützt der ganze Aufwand einer Inhalation, wenn das Medikament nicht seinen Wirkort erreicht?

Meine Anleitungen zum Umgang mit unterschiedlichen bronchialwirksamen Medikamenten – gleich ob Sprays oder Trockenpulver – sollen allen Patienten die Anwendung leichter machen und einen Behandlungserfolg ermöglichen. Die Folien können direkt beim Anlernen in der Praxis genutzt werden. Laminiert man sie paarweise zusammen, sind sie auch bei der praktischen Anwendung in der Praxis immer zur Hand und unempfindlich. Die jeweils aktuelle Folie wird für den Patienten kopiert und zur weiteren Übung mit nach Hause gegeben. Viel Erfolg!

Sie finden die Anleitungen im Internet zum downloaden unter <http://www.muko.info/204.0.html>

Anne Dockter, Physiotherapeutin (Homburg-Saar)



KONTROLLIERTE INHALATION SICHERE DEPOSITION

AKITA - DAS EFFEKTIVERE INHALATIONSSYSTEM

- SICHERE LUNGENDOSIS
- SMART CARD AUF REDUZIERTES VOLUMEN EINSTELLBAR

Entscheidend für den Erfolg der Inhalationstherapie ist die richtige Atemtechnik während der Inhalation. Mit der AKITA muss sich der Patient nicht länger auf die richtige Atemtechnik konzentrieren - denn das Gerät lässt nur das optimale Atemmanöver zu. Rufen Sie uns an (zum Ortstarif) and fragen Sie uns nach den neuesten klinischen Daten: 0180 - 22 66 44 0

Hilfsmittelziffer: 14.24.01.3001
Abb. Vernebler: Pari LC Star®

AKITA®

RhinoClear Nasendusche: Ein Interview mit Nick Baumann

muko.info: Hallo Nick, wie lange benutzt Du schon eine Nasendusche?

Nick: Seit ca. zwei Jahren, wegen der Polypen in meiner Nase mache ich das zweimal pro Tag. Ich wurde schon zweimal an den Polypen operiert, seitdem ich die Nasendusche verwende, konnte ich die dritte OP jetzt seit sechs Monaten hinauszögern.

muko.info: Wie funktioniert Deine neue Nasendusche?

Nick: Mit Hilfe eines Druckluftkompressors (z.B. Pari-Boy) wird Aerosol erzeugt und durch die Nasendusche in die Nase geblasen. Das Teil hat zwei Kammern, in die eine fülle ich 20ml Kochsalzlösung, in der anderen sammelt sich die ausgeatmete Flüssigkeit mit dem Sekret aus der Nase. Das Aerosol verbreitet sich in der Nase besser als das Salzwasser der herkömmlichen Nasendusche.

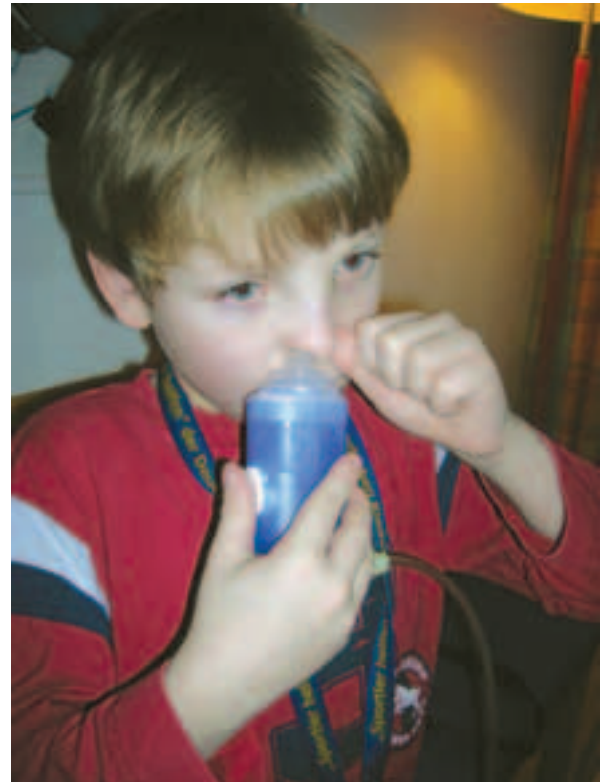
muko.info: Und wo liegt der Vorteil im Vergleich zur alten Nasendusche?

Nick: Die Nasendusche arbeitet viel schneller.

muko.info: Gefällt Dir etwas besonders an dem Teil?

Nick: Durch den geschlossenen Kreislauf muss ich die Nase nicht mehr über das Waschbecken halten. Das ist viel bequemer, und den heruntertropfenden Schnodder fand ich einfach ätzend.

muko.info: Danke, Nick für dieses Interview.



Nick Baumann ist acht Jahre alt, hat CF und lebt in Grevesmühlen an der Ostsee. Stephan Kruip traf ihn in der Nachsorgeklinik Tannheim.

Preis der Nasendusche: 29,95 Euro

Infos im Internet: www.multisonic.de, Rubrik Neuheiten

*Schreiben
sie uns!*

Komplementärmedizin:

Lesen Sie in der nächsten Ausgabe über Bauchtanz in der Physiotherapie. Was ist Ihre komplementäre Therapie? Worüber hätten Sie gerne mehr Informationen? Schreiben Sie an redaktion@muko.info



AXCAN PHARMA

Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose.

Wo es auf höchste Genauigkeit ankommt, sind Präparate gefragt, die feinste Einstellungen ermöglichen. Wie Panzytrat® – durch Mikrotabletten absolut präzise in der Dosierung. Für eine homogene Durchmischung im Speisebrei, ungehinderte Magenentleerung und schnelle Enzymfreisetzung im Duodenum. Mit Sicherheit.

Enthält kein Dibutylphthalat (DBP)

Jetzt neu:
Panzytrat® ok mit
5.200 Lipase i.E.



Panzytrat®

Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok Das Plus an Präzision.

Wirkstoff: Pankreatin. **Zusammensetzung:** 1 Kapsel Panzytrat 10.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 10.000 E., Amylase 9.000 E., Proteasen 500 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E 171 (Titandioxid), E 172 (Eisenoxide und -hydroxide). 1 Kapsel Panzytrat 25.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 25.000 E., Amylase 12.000 E., Proteasen 800 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethoxyethanol, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Schellack, Simethicon-Emulsion, Sojalecithin, Talkum, Titandioxid (E 171), Triethylcitrat. 1 Kapsel Panzytrat 40.000 mit magensaftresistenten Pellets enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 40.000 E., Amylase 15.000 E., Proteasen 900 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natriumdodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E 171), Triethylcitrat. 1 Zählöffelfüllung Panzytrat ok mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 20.000 E., Amylase 18.000 E., Proteasen 1.000 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Copolymerisat von Polymethacrylsäure und Acrylsäureestern, Crospovidon, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat. **Anwendungsgebiete:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. **Gegenanzeigen:** Die Anwendung ist bei nachgewiesener Schweinefleischallergie sowie bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase nicht indiziert. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok bei Hinweisen auf noch oder weiterhin bestehende Insuffizienz sinnvoll. **Nebenwirkungen:** In Einzelfällen sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes nach Einnahme von Pankreatin beschrieben worden. Bei Patienten mit Mukoviszidose ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreatin die Bildung von Strikturen der Ileozökalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok eine erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. **Apothekenpflichtig.** Weitere Informationen sind der Fachinformation bzw. den Packungsbeilagen zu entnehmen (Stand: September 2003). Axcan Pharma GmbH, 25436 Uetersen.

Spektrum Thema:

Älter werden mit CF

- ein paar Gedanken von T.O.F. Wagner unter Mithilfe „*seiner kleinen Freundin*“



Die gestiegene Lebenserwartung von CF-Patienten bringt nicht nur ungeübte Vorteile mit sich. OK, Du musst gar nichts sagen, ich versuche es noch ein-

mal: Die gestiegene Lebenserwartung von CF-Patienten hat zur Folge, dass Langzeitkomplikationen der Erkrankung oder der Therapie immer häufiger auftreten.

Meinst Du nicht, Du solltest das ein bisschen genauer erklären?

Nein, meine ich nicht, denn das war gerade ganz ausführlich in muko.info. Also, die Langzeitkomplikationen nehmen mit steigendem Lebensalter zu, und das kann Folge der Erkrankung selbst sein, kann aber auch an der notwendigen Therapie liegen.

Willst Du sagen, dass die Patienten lieber die Therapie nicht machen sollten, damit sie dann später nicht die Langzeitnebenwirkungen bekommen?

Nein natürlich nicht. Ich will sagen, dass es noch mehr Dinge gibt, die bei CF-Patienten von Bedeutung sind, wie z.B. die richtige Berufswahl, damit man dann nicht nur Freude in den ersten Jahren hat, sondern auch dann noch, wenn die Lungenfunktion vielleicht etwas schlechter ist, und dass...

Ja, warum sagst Du es denn nicht? Du holst immer so umständlich aus, dass man gar nicht weiß, worauf Du hinaus willst. Ich weiß, Du musst ein Editorial schreiben. Weißt Du denn gar nicht, wie man so etwas macht? Du

sagst einfach, was in dem neuen Heft Gutes drin steht und warum Du es gut findest. Das ist es!

Nein, so einfach ist das nicht. Denn weder kenne ich schon alle Artikel, noch will ich das Inhaltsverzeichnis wiederholen. Ich will das Ganze auf eine andere Ebene heben, klar machen, dass da noch mehr dahinter steckt.

Was steckt denn dahinter, dann lass die Katze doch aus dem Sack?

Guck mal, ich will irgendwie zum Ausdruck bringen, dass das Leben das Leben ist, dass es schön ist, dass immer in allem Elend und Leid, ja so gar im Krieg immer noch etwas Schönes übrig bleibt.

Wieso Krieg, was hat das jetzt mit dem Älterwerden zu tun?

Das mit dem Krieg habe ich doch nur so gesagt. Ich habe mein ganzes Leben keinen Krieg miterlebt, ich meine am eigenen Leib, aber immer Krieg in der Ferne. In meiner Kindheit hatten immer alle Angst vor Krieg, der Kalte Krieg und so. Als ich Abitur machte, da dachten wir, das Jahr 2000 werden wir nicht erleben, die Atombombe, der dritte und letzte Weltkrieg.

Und was hat das mit diesem Editorial zu tun?

Kennst Du eigentlich mein Lieblingslied?

Du hast doch jede Woche ein anderes Lieblingslied, welches meinst Du denn?

Geh aus mein Herz und suche Freud in dieser schönen Sommerszeit... Es ist von Paul Gerhard...

Weiß doch inzwischen jedes Kind, der hatte doch gerade erst vierhundertsten Geburtstag oder so

Ja, weißt Du noch mehr über ihn? - Siehst Du, was ich sagen will, ist, dass dieses so fröhliche vor Freude über die Natur, das Blühen und Leben strahlende Lied in einer wirklich düsteren Zeit geschrieben wurde von einem

Älter werden mit CF

Mann, der wirklich kein leichtes Leben hatte: den Vater mit zwölf verloren, die Mutter mit vierzehn, vier seiner fünf Kinder früh verstorben, seine Frau verloren – kannst Du dir die bedrückende Deutsche Landschaft nach dem 30-jährigen Krieg vorstellen, Hunger, Elend, unglaubliche Übergriffe der Obrigkeit, Verwüstung überall, die Pest wütet in ganz Europa – und dieser auch noch aus dem Amt als kleiner Pfarrer verjagte Paul Gerhard schreibt solche Lieder: „Geh aus mein Herz“ oder „Fröhlich soll mein Herze springen“.

Hm, das wusste ich nicht, aber, was hat das mit dem Thema zu tun?

Dass es auf die eigene Einstellung ankommt, dass „in Freuden alt werden“ nichts damit zu tun hat, wie gesund...

Du meinst doch nicht im Ernst, dass es egal ist, ob man im Bett liegen muss oder ob man noch munter herumlaufen kann – oder dass es keinen Unterschied macht, ob man noch alles selber regeln kann oder dass man sich an kaum was erinnert?

Nein, natürlich wünschen wir uns alle, fit alt zu werden, aber das Entscheidende ist, wie wir mit uns, mit unserem Leben – und dazu gehören eben auch die Gebrechen des Alters – wie wir damit umgehen.

Also Du redest so altmodisch: die Gebrechen des Alters, wer sagt denn so was?

Du hast mich doch verstanden: das Entscheidende ist, wie wir uns aufstellen, wie wir uns zu unserem Leben stellen. Ob wir jammern und klagen über das, was nicht gut ist, oder ob wir uns freuen über das, was es an Gutem gibt. So wie Paul Gerhard, der selbst in diesem Elend die Freude am Frühling, am Blühen, am Wachsen hat finden können.

Aber sag mal ehrlich: Du, Du bist gesund – Du kannst das leicht sagen. Aber kann man das verlangen von einem Menschen, dem es nicht gut geht? Kann man von einem CF-Patienten, der am Sauerstoff hängt und nachts an der Beatmung, dem die Zeit davon läuft und der nicht weiß, ob ein Organ für die erhoffte Lungentransplantation rechtzeitig kommen wird, kann man von so einem Menschen erwarten, dass er sich am Schönen freut?

Nein, man kann es vielleicht nicht erwarten und es fällt mir auch schwer es zu fordern, oder nur es zu schreiben, weil ich ja nicht mal weiß, wie gut ich das können werde, aber deshalb tue ich mich mit dem Editorial ja auch so schwer.

Du bist einfach nicht der Richtige dafür.

Dem habe ich nichts mehr hinzuzufügen.

RC CORNET® plus Inhalation

Die Kombi-Therapie

für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose

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

Physio- und Inhalationstherapie erfolgen zeitgleich

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



RC

R. Cegla GmbH & Co. KG

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

Der Krankheit zeigen wo es langgeht!



In den letzten 25 Jahren habe ich eine Menge CF-ler kennen gelernt und viele durfte ich zu meinen Freunden zählen. Einige noch mehr als andere. Es gibt CF-ler, die „kennt“ man, ohne sie je gesehen zu haben, weil man immer wieder etwas von ihnen hört. Es gibt diejenigen, die man einfach immer wieder auf Treffen, beim Ambulanztermin oder auf Station

trifft. Zu anderen hat man einen losen Kontakt und mit manchen verbindet einen eine tiefe Freundschaft, obwohl man sich nur selten sieht. Und ich hatte auch immer CF-ler, die zu meinem ganz engsten „alltäglichen“ Freundeskreis gehörten. Leider habe ich in den letzten 25 Jahren auch um viele Freunde trauern müssen.

Als ich 11 war, starb das erste Mal jemand, den ich aus der Klinik kannte. Einer der „großen“ CF-ler. Allerdings war der Tod nichts „Neues“ für mich, da er in der Familie nie ein großes Tabu war. Mein leiblicher Vater starb als ich zwei war und auch Urgroßmutter und eine Oma starben zwischen meinem fünften und achten Lebensjahr, so dass ich das bewusst mitbekam. Außerdem ging meine Familie auch mir gegenüber sehr offen mit dem Thema CF um und ich hatte selbst schon lebensbedrohende Phasen hinter mir. Ich will damit nur sagen, dass die Tatsache, dass da jemand gestorben war, für mich nicht verwirrend war oder mich unvorbereitet geschockt hätte. Für mich war es lediglich traurig.

Im Laufe der Jahre habe ich natürlich öfter die Nachricht bekommen, dass jemand gestorben ist. Aber selten passiert das völlig unerwartet. Ich weiß nicht, wie ich das beschrei-

ben soll, man macht sich ja nicht non-stop Sorgen um seine Freunde. Aber natürlich gibt es Zeiten, in denen man merkt, dass eine schlechte Phase zu einem Dauerzustand wird und man weiß, dass man denjenigen vielleicht in den nächsten Monaten verlieren könnte, aber das auch wieder verdrängt. Und es gibt natürlich akute Phasen, wo man geradezu aufs Telefonklingeln wartet. Es gab Situationen, da habe ich jemanden ein letztes Mal besucht und irgendwie war allen klar, dass es das letzte Mal sein wird. Damit kann ich auch nach all den Jahren und Erfahrungen schlecht umgehen. Was sag ich in so einem Moment? Im Film gibt es immer diese großen theatralischen, perfekten Abschiedsszenen... so eine ist mir noch nicht begegnet. Für mich sind das wirklich mit die schlimmsten und traurigsten Augenblicke. Trotzdem habe ich auch aus diesen Ereignissen schon etwas Positives mitgenommen. Ein Freund von mir hat einen Tag vor seinem Tod eine solche Ruhe und Zufriedenheit ausgestrahlt, das ist für mich heute noch eine regelrechte Beruhigung, wenn ich ans Sterben denke.

Wenn wieder jemand gestorben ist, höre ich ganz oft von „Gesunden“, ob das denn nicht schlimm wäre, wenn Gleichaltrige oder Jüngere an der gleichen Erkrankung sterben, die man selbst auch hat. Oder ob es einen resignieren lässt. Für mich persönlich tritt das in den Hintergrund, unbewusst wird das vielleicht eine Rolle spielen. Da ist es glaub ich ein Vorteil für mich, dass ich so viel im Krankenhaus war und so unterschiedliche CF-ler gesehen habe. Ich habe gelernt, dass man sich nicht vergleichen kann. Es sind Patienten gestorben, die waren jünger als ich und es gab Erwachsene, die waren gesünder als ich. Es ist einfach schlimm, weil ich einen Freund verloren habe, weil ich denjenigen vermisse und ich mir gewünscht

Älter werden mit CF

hätte, demjenigen wäre es besser gegangen und er hätte noch viel erleben dürfen. Darum ist es schlimm. Und es ist auch immer wieder schlimm. Es gibt kein „na du kennst das ja schon“. Daran gewöhne ich mich nicht – und das ist auch gut so. Trauern zu können, in der ein oder anderen Weise, ist wichtig. Auch wenn es mal wehtut und auch mal Tränen fließen, erinnere ich mich gern an all die tollen Menschen die ich kennen lernen durfte und an den Spaß, den wir hatten und all das, was wir zusammen erlebt haben. Und von jedem habe ich irgendetwas für mein Leben mitgenommen. Einige waren ein so wichtiger Teil in meinem Leben, dass sie mir auch nach Jahren noch fehlen, aber das gehört dazu. Ich hätte niemanden davon missen wollen. Wie es immer so schön heißt, erst die, die wir vergessen haben, sind wirklich tot. Und Resignieren? Dafür lebe ich zu gern. Im Gegenteil. Als Kind hat mich das Sterben von Freunden eher wütend gemacht und ich wollte sie „rächen“ in dem ich ganz viel Therapie mache, lange lebe und der Krankheit zeige wo es lang geht.

Na ja, und wenn meine Oma recht hatte und die Verstorbenen als Schutzengel über uns wachen und wir uns am Ende alle wieder sehen, dann kann mir hier auf Erden nichts mehr passieren.

Miriam Stutzmann
CF-Selbsthilfe Braunschweig



Spektrum Thema:

Ich bin ein Muko-Oldi

Im Januar dieses Jahres bin ich 40 Jahre alt geworden. Trotz einer typischen Delta F 508 Genmutation habe ich einen relativ leichten Krankheitsverlauf. Aber was bedeutet das Älterwerden für mich?

Meine Schulzeit durchlief ich problemlos. Als ich mit 13/14 Jahren mit bekam, wie hoch die Lebenserwartung

bei Muko lag, war ich total erschreckt und wütend, da stand quasi, dass ich statistisch eigentlich schon tot sein müsste. Ich beschloss, nun erst recht mein Leben zu leben. So habe ich mir dann auch nie groß Gedanken über meine Zukunft gemacht, wozu auch???. Dass ich jemals in die Nähe eines regulären Rentenalters kommen würde, hätte ich nie gedacht.

Mit 18 Jahren bekam ich einen insulinpflichtigen Diabetes dazu und für mich brach damit eine Welt zusammen. Bis heute ist die Diabeteseinstellung schwierig geblieben.

Nach meiner Ausbildung in der Verwaltung, zog ich mit meinen Freund



Älter werden mit CF

zusammen, den ich dann rund 3 Jahre später heiratete. Ich hatte schon immer Sport gemacht und besuchte mehrmals wöchentlich ein Ballettstudio.

Meine damalige Ballettlehrerin schickte mich eines Tages zu einem Vortanzen, da sie meinte, ich solle mein Talent nicht vergeuden. Ich ging zu dem Vortanzen bei einer Schule für Tanzpädagogik, allerdings nur um zu beweisen, dass sie völlig irre ist. Mal ehrlich, eine dreijährige Vollzeitausbildung zur Tanzpädagogin mit Muko??? Und dann bestand ich das Vortanzen.

Man kann diese Zeit als einen großen Wendepunkt in meinem Leben bezeichnen und ich war schon fast 26 Jahre alt. Ich fing an zu rotieren und als erstes reichte ich die Scheidung ein. Ich machte die Tanzausbildung. Es war eine unglaublich aufregende Zeit und ich lernte soviel wie nie über mich selbst kennen, auch wenn sie mich häufig an den Rand des Schaffbaren brachte. War ich zuvor eher angepasst, so lernte ich, was ich wirklich kann und wer ich tatsächlich bin. Ich bestand diese Ausbildung mit Bravour und war echt stolz auf mich.

Mit rund 36 Jahren sattelte ich noch ein Studium zur Dipl. Verwaltungswirtin drauf und bestand auch dieses Studium. Nun arbeite ich als Dipl. Verwaltungswirtin beim Hamburger Senat und mein Ziel ist es Chefin zu werden. Ich bin überzeugt, dass ich das schaffen werde, denn nach wie vor denke ich bei jeder meiner Entscheidungen, dass ich gerade mit Muko alles sofort in Angriff nehmen muss, wozu warten? Alles was mir realistisch machbar erscheint und was ich meine, unbedingt tun zu müssen, tue ich.

Aber so problemlos wie mein Älterwerden mit Muko klingt, ist es nicht. Richtig alt fühlte ich mich, als ich vor ca. 1,5 Jahren Besitzerin meiner Hörgeräte wurde. Ich habe eine recht ausgeprägte Hochtonschwerhörigkeit.

Ein echtes Problem bereitet es mir, dass man mir die Muko nicht ansieht. Mein „gesundes“ Aussehen täuscht immer wieder darüber hinweg, dass ich trotzdem viel Zeit und Eigeninitiative investieren muss, damit der Zustand auch so bleibt. Mein Diabetes ist und bleibt eine schwierige

Angelegenheit. Ich muss zweimal am Tag inhalieren und nächtliche Reizhustenfälle haben mir schon zu viele Nächte geraubt und sind echt anstrengend. Außerdem treibe ich viel Sport (3 mal die Woche) anstatt zur KG zu gehen. Mir ist mein guter Zustand also nicht einfach zugefallen, sondern ich muss was dafür tun, sonst geht es mir ratz fatz schlechter. Und es nervt mich immer wieder, wenn ich mich dafür rechtfertigen muss, dass es mir gerade einmal nicht so gut geht, auch wenn man es mir nicht ansieht. Auch dass ich kinderlos geblieben bin, macht mir zu schaffen, ich hätte gerne Kinder gehabt.

Und allmählich mache ich mit auch Gedanken über eine bessere Altersversorgung, auch wenn mein Geld dafür nicht reicht.

Mein Resümee als Muko-Oldi: Gerade als Muko sollte man seine Zeit nutzen, das Leben wirklich leben, sich nicht hinter der Krankheit verstecken und sich nicht mit Begebenheiten zufrieden geben, wenn man es nicht ist. Man sollte sein Leben anpacken und konstruktiv damit umgehen. Ich nutze meine Kraft z.B. auch dafür, mich schon seit über 22 Jahren ehrenamtlich für Muko zu engagieren (landes- und bundesweit). Dies ist für mich auch ein verantwortungsvoller Umgang mit Muko. Ich bin ein glücklicher Muko-Oldi, die vollzeit Arbeiten darf, mit ihrem Freund glücklich zusammenlebt und gespannt darauf ist, was das Leben sonst noch so bietet.

Simona Hölting



Worauf es ankommt

- eine kleine Anregung zum Nachdenken -

Ein heute 18-jähriger CF-Patient kann damit rechnen, dass er über 30 Jahre alt wird. Das ist zwar immer noch wenig im Vergleich zu seinem gesunden Altersgenossen, der ein Alter von 77 erwarten kann, aber immerhin schon viel mehr als früher. Verdauungsenzyme, Antibiotika, Autogene Drainage und andere Therapien bewirken, dass manche CF-Patienten älter werden, als sie in ihrer Lebensplanung kalkuliert hatten. Leider nicht alle, und nicht alle in einem gesunden Zustand.

Worauf kommt es also an, wenn man mit CF gesund bleiben will? Prof. Warren J. Warwick (University of Minnesota, USA, 2006 www.mukowiki.wikidev.net/Warwick) hat es so ausgedrückt: „Ich bin sicher, dass die effektivste Behandlungsmethode eine energische Reinigung der Lunge ist, die unmittelbar bei der Diagnosestellung beginnt und zweimal täglich fortgeführt

wird.“ Ich komme immer mehr dazu, dass darin der Schlüssel liegt, und Karl Jaspers, der zumindest auch die Symptome der CF hatte, kam schon 1901 zu dem gleichen Schluss: „Für Entleerung der Bronchien sorgen. Es musste ständig für sekretfreie Bronchien gesorgt werden, nicht einmal am Tage, sondern fast jede Stunde.“ (Karl Jaspers: Schicksal und Wille). Sein Arzt brachte ihm diesen Grundsatz in seiner Bedeutung eindringlich zum Bewusstsein. Eine wichtige Aufgabe also auch für jeden CF-Arzt.

Es gibt noch kein Medikament und keine Therapie, die den Basisdefekt der Mukoviszidose reparieren kann. Doch halt! Sportliche Anstrengung (Puls bei 145) normalisiert nach ca. 10 Minuten den erhöhten Spannungsunterschied, gemessen in der Nase (Hebestreit et.al. Am. J. Respir. Crit. Care Med., Volume 164, Number 3, August 2001, p. 443-

Stephan Kruij
mit Frau
Manuela und
den Söhnen
Silas, Julius und
Jonas (v.l.n.r)
im Januar 2007
in der Nach-
sorgeklinik
Tannheim.



Älter werden mit CF

446). Sportliche Betätigung belüftet die Lunge, verbessert die Schleimlösung und trainiert die körperliche Fitness. Natürlich kann niemand mit Höchstleistungen beginnen. Früher dachte ich: Wie gesund muss ein CF-Patient sein, dass er einen Marathonlauf schafft! Heute denke ich, es ist umgekehrt: Wer mit CF so viel Sport treibt, wird gesünder und kann es schaffen.

Nach einem Gespräch mit Herrn Prof. Hebestreit über seine damalige Studie begann ich vor drei Jahren, morgens 13 Stockwerke zu meinem Büro zu steigen. In den ersten Wochen war ich dann völlig fertig, nach einem Jahr kam ich gut durchgeschnauft oben an und konnte noch sprechen! Im zweiten Jahr ergänzte ich einmal wöchentliches 1000-m-Schwimmen. Erst im dritten Jahr traute ich mich, das Laufen zu beginnen: 200 m Laufen, 200 m Gehen, schön langsam anfangen. Heute renne ich 2-3 mal in der Woche 8 km! Meinen Diabetes habe ich besser im Griff, schwitze nicht so viel wie früher und fühle mich wohler.

Also: Sport kann ich jedem empfehlen: Laufen kann man auch abends um neun im Dunkeln, die Sportschuhe passen in jeden Koffer, trainieren kann man auch mit Sauerstoff auf dem Ergometer– es gibt also keine Ausreden, jeder findet eine Sportart.

Aus meiner Sicht kommt es noch auf etwas Drittes an: Mindestens alle zwei bis drei Jahre eine Rehabilitation in einer CF-Reha-Klinik! Eine erholsame Auszeit vom täglichen Stress, ein Überdenken der Therapie mit einem anderen Arzt, der Austausch mit anderen CFlern, viele Anregungen für Verbesserungen im Alltag – in jeder Reha habe ich davon profitiert. Vor der Ansteckung mit einem Keim eines anderen Patienten in der Reha braucht heute keiner mehr Angst haben. Die Kostenträger zieren sich und man braucht Stehvermögen, vielleicht rechtliche Unterstützung. Das sollte Sie aber nicht von einer sinnvollen Maßnahme abhalten, die vom Arzt jährlich empfohlen wird und auf die Sie einen Anspruch haben.

Damit habe ich nur ein paar Dinge aufgezeigt, die ich wichtig finde. Partner und Familie, Beruf und Arbeitswelt, Freunde und Hobbies – all das sind weitere Faktoren, die viel bewirken können. Will der CFler richtig alt werden – das gebe ich gerne zu – braucht er außerdem noch eine Menge Glück.

Stephan Kruip



Alt werden mit CF

Als kleines Kind ging es mir sehr schlecht. Ich bekam kaum Luft, hatte eine Lungenentzündung nach der anderen und die Ärzte gingen von Asthma Bronchiale aus. Mit 14-15 Jahren legten sich die Beschwerden für 5-6 Jahre fast gänzlich und dann kamen sie langsam wieder zum Vorschein. 1-2 Lungenentzündungen im Jahr waren die Regel. Trotzdem blieben die Ärzte bei Ihrer Diagnose. Mein Zustand verschlechterte sich zusehends und endlich kam der Professor einer örtlichen Lungenheilstätte auf die Idee, einen Schweißtest zu machen. Der war so positiv, dass er ihn dreimal wiederholen ließ. Als endlich die Diagnose Mukoviszidose gestellt wurde, war ich schon 27 Jahre, also „uralt“!

Informationen gaben die Ärzte nur spärlich, erst ein befreundeter Apotheker klärte mich auf und meinte: „Ein Wunder, dass Du noch lebst.“ Ich wollte aber viel älter werden, deshalb suchte ich mir eine Ambulanz und wurde streng nach dem dänischen Konzept behandelt. Alle 3 Monate i.V. ohne wenn und aber. Ich wollte mich so lange wie möglich fit halten und fing an, wie wild zu trainieren. Sportschießen ist ein Hochleistungssport, also für mich die ideale Sportart. Hier vereinen sich Krafttraining mit

Atemtechnik. Mental muss man sich vollkommen unter Kontrolle haben. Bei meinen Wettkämpfen hatte ich immer den Glauben an einen Sieg, so glaubte ich im realen Leben immer daran, durch meinen Sport sehr alt zu werden. 4-5 Trainingseinheiten pro Woche plus Wettkämpfe mussten mit Beruf und Familie (Frau und zwei Söhne) in Einklang gebracht werden. Die Familie spielte mit und es gelang mir, bis zum 38. Lebensjahr (1992)

als Programmierer voll im Berufsleben zu bleiben. Dann verschlechterte sich allerdings mein Zustand und ich wurde nach einem Kuraufenthalt auf Amrum berentet. Sportlich blieb ich weiterhin aktiv, denn ich hatte mir vorgenommen, wenn ich transplantiert werden müsste, so wollte ich selbstständig in den OP gehen. Bis 1997 schaffte ich es, an sieben Deutschen Meisterschaften erfolgreich teilzunehmen.

Mit der Zeit wurde das Sportschießen aber zu schwer und ich sattelte auf Kickboard und Fahrrad um, immer mit einem Sauerstoffgerät im Rucksack. Ich wollte einfach nicht aufgeben. Meine Familie gab mir meine Kraft und den Willen! Gründonnerstag 2002 kam der erlösende Anruf aus Hannover: Eine Spenderlunge stand zur Transplantation bereit. Acht Tage später sollte unser erstes Enkelkind geboren werden. Nach nur 12 Tagen wurde ich wieder aus der Klinik entlas-



Älter werden mit CF

sen. Mittlerweile haben Anne und ich drei Enkeltöchter und im März habe ich mit Anne zusammen auf Fuerteventura meinen 5. Geburtstag gefeiert.

Sportlich halte ich mich immer noch fit: Ein tägliches Ergometer-Training, Radfahren und Nordic-Walking sollen dazu beitragen, dass ich meine neue Lunge fit halte. Meine Lungenwerte sind über fünf Jahre stabil bei einem

akzeptablen FEV1, und ich hatte Gott sei Dank noch keinerlei Abstoßungen. So soll es auch bleiben, denn ich will noch viel älter werden...

Alles über mein Leben mit Mukoviszidose und Lungentransplantation findet Ihr auf meiner Homepage <http://www.mukoland.de>.

Udo Grün

Staatliche Grundsicherung

Für die meisten CF-ler kommt mit zunehmendem Alter irgendwann der Tag, an dem sie feststellen müssen, dass ihre körperliche Leistungsfähigkeit für einen Vollzeit-Job nicht mehr ausreicht. Für die meisten bedeutet das dann den Bezug einer teilweisen oder vollen Erwerbsminderungsrente.

Es gibt allerdings auch Fälle, in denen die erworbenen Rentenansprüche für eine Erwerbsminderungsrente nicht ausreichen. Dies ist zum Beispiel der Fall, wenn ein Studium nicht zu Ende geführt werden kann oder wenn man nach einer Ausbildung nicht mehr lange genug im Beruf arbeiten kann. Für solche Fälle gibt es die staatliche Grundsicherung.

Anspruch auf Grundsicherung haben voll erwerbsgeminderte Personen unter 65 Jahren. Sie orientiert sich an den Regelsätzen der Sozialhilfe (345 Euro West, 331 Euro Ost). Dazu kommt ein pauschaler Zuschlag von 17% für Schwerbehinderte mit Merkzeichen G. Außerdem trägt die Grundsicherung die Kosten für eine angemessene Wohnung („Unterkunft und Heizung“)

sowie Kranken- und Pflegeversicherungsbeiträge. Auch eine kleine Rente kann so unter Umständen durch die Grundsicherung „aufgestockt“ werden. Dabei wird das Einkommen des Ehepartners auf die Grundsicherung angerechnet.

Große Sprünge kann man damit sicher nicht machen, aber es reicht zum Leben. Problematisch wird es, wenn größere Anschaffungen notwendig werden. Hier gibt es keine Sonderleistungen, sondern solche Ausgaben müssen ebenfalls durch den Regelsatz finanziert werden. Das heißt, es muss monatlich ein gewisser Betrag angespart werden, um im Notfall den neuen Kühlschrank / Fernseher / Waschmaschine oder die Reparatur des Autos bezahlen zu können. Bestenfalls gibt es einen Kredit, den man dann in Raten an den Grundsicherungsträger zurückzahlen muss. So bleiben dann letztlich die Urlaubsreise oder der eine oder andere Kino- oder Restaurantbesuch auf der Strecke. Doch als letztes Netz in der sozialen Sicherung gedacht, bietet die Grundsicherung genau das, was der Name verspricht: eine Absicherung der Grundbedürfnisse. Nicht mehr, aber auch nicht weniger.

Stefan Funk-Felt



Spektrum Thema:



When I'm Sixty Four












Dieser Love-Song der Beatles, 1967 geschrieben von Paul McCartney, bezieht sich auch auf das Älterwerden, damals noch ohne Riester-Rente und Versorgungslücke.

Altersvorsorge ist heute in aller Munde. Nahezu täglich bekommt jeder von uns Post von Bank, Versicherung oder anderen Anbietern. Moderne Slogans und Graphiken über die sog. Versorgungslücke (zwischen heutigem Nettoeinkommen und zukünftigem) suggerieren die Notwendigkeit, etwas für das Alter zurückzulegen.

Für Erwachsene mit Mukoviszidose ist dies ein eher „junges“ Thema. Erst durch den gewaltigen Fortschritt in Therapie und Forschung werden wir so alt, dass Altersvorsorge überhaupt zu einem Thema werden kann. Wer heute über 40 wie ich ist, beschäftigt sich automatisch damit.

Die derzeitige Diskussion ist beherrscht von Angst, Unsicherheit und Verwirrung. Verschiedene Interessenlagen führen in der Öffentlichkeit zu verschiedenen, oft gegensätzlichen Aussagen: Rentenpolitiker sagen oftmals anderes als Wissenschaftler (Rentenmathematiker, Demographen u.a.) sowie auch Banken und Versicherungen.

Die Rahmenbedingungen

Daher zunächst einige grundsätzliche Betrachtungen, die auch für CF-Erwachsene von Interesse sind:

Die Erfordernis der Altersvorsorge geht davon aus, dass zukünftig die Renten/Pensionen deutlich sinken. Erfahrene Rentenmathematiker und Demographen pro-

gnostizieren ein Rentenniveau von ca. 40-50% des derzeitigen Netto für die heute 40-Jährigen. Dies setzt allerdings eine durchgehende Voll-Erwerbstätigkeit voraus. So wie Berufsbiographien heute zumeist laufen – auch ohne CF-, dürfte dies unrealistisch sein. Die Rente oder Pension wird also eher niedriger liegen. Dabei sieht die Situation für die 40-jährigen sicher heute besser aus als für die nachwachsenden heute 20-jährigen. Allerdings hat die wirtschaftliche Entwicklung maßgeblich Einfluss auf die Arbeitssituation und somit die Situation der Renten- und Pensionskassen. Ein plötzlicher Wirtschaftsboom kann die Situation grundlegend ändern. Unterstellt man jedoch ein moderates Wirtschaftswachstum, so vertreten manche Prognostiker die These, dass letztlich kaum jemand aus diesen Altersgruppen mehr eine Rente/ Pension oberhalb einer staatlichen Grundsicherung haben wird. Außerdem ist die Frage offen, wieviel – im Falle einer solchen Grundsicherung - in Zukunft vom Ersparten angerechnet wird. Es würde damit aufgezehrt, bis es verbraucht ist. Jedoch ändert sich die Rechtslage auch hier häufiger. Lohnt sich also Altersvorsorge überhaupt?

Es dürfte jedem einleuchten, dass die „Versorgungslücke“ realistisch nicht durch Altersvorsorge aufzufüllen ist. Der Lebensstandard nach der Erwerbstätigkeit wird eher dem der 50-er als dem der 90-er Jahre in unserem Land entsprechen. Mir macht das keine Sorge. Denn 1. hängt Glück und Zufriedenheit nicht vom Nettoeinkommen ab, 2. werden fast alle Bundesbürger als Rentner und Pensionäre weniger zur Verfügung haben, was es 3. wiederum wahrscheinlich werden lässt, dass auch die Lebenshaltungskosten sinken.

Älter werden mit CF



Trotzdem erscheint mir Altersvorsorge bei CF grundsätzlich wichtig.

Kriterien der Auswahl einer bestimmten Altersvorsorge

Ob und welche Altersvorsorge man anstrebt, hängt auch bei uns CF-lern viel von individuellen Einschätzungen ab:

- Wie stufe ich meine Gesundheitssituation ein? Die staatlich geförderte Riesterreente sieht z.B. erst ab 65 eine Rentenzahlung vor.
- Suche ich eher sofort eine sichere oder zunächst eine risikobehaftetere Anlageform, die ich erst später in eine sicherere umschichte?
- Wieviel kann ich überhaupt zurücklegen? Ein CF-ler, der Bürokaufmann ist, wird sein knappes Einkommen, ca. 1.100 EURO netto (Vollzeitstelle), wohl völlig für den laufenden Lebensunterhalt verwenden. Wer die Kosten eines Autos und einer eigenen Wohnung kennt, weiß, was dann noch übrig bleibt. Umgekehrt ist es sicher keine Lösung, deshalb nicht zuhause auszuziehen... denn auch die Eltern werden älter, vielleicht überleben wir sie gar.

Der Markt der Anlageformen ist ziemlich unübersichtlich – deshalb zunächst nur einige Grundinformationen. Zudem können und dürfen wir als Verein keine Anlageberatung machen. Eine individuelle aktuelle Beratung ist in jedem Fall zu empfehlen.

Anlageformen im Überblick

Ein paar Gedanken zu einzelnen Anlageformen, die auf den Erfahrungen von Stephan Kruij und mir beruhen:

- Riesterreente ist grundsätzlich nur für CF-Patienten mit Kindern interessant, da die Auszahlung erst mit 65 beginnen kann. Bei vorherigem Versterben können zwar die eingezahlten Beiträge auf den Riestervertrag des Ehepartners umgeschrieben werden, nicht aber die Zulagen. Nur die hohen Zulagen für Kinder machen die Sache interessant, die z.B. bei CF-Männern auf den Riestervertrag der Frau fließen sollten
- Investmentfonds: Es gibt auch die Möglichkeit, Altersvorsorge in Form eines Investmentparplans anzulegen. Vorteil: Auszahlung ist nicht an ein bestimmtes Alter geknüpft, flexible Anlageform, je nach Risikobereitschaft gibt es sicherere Rentenfonds (mit festverzinslichen Wertpapieren) oder riskoreichere Aktienfonds oder Mischformen. Nachteil: keine staatliche Förderung.
- Lebensversicherungen: Es gibt immer wieder kleinere Lebensversicherungen ohne Gesundheitsfragen für einen abgeschlossenen Kundenstamm, die auch für CF-ler offenstehen, allerdings keine Todesfallleistung in den ersten 3-5 Jahren und mit kleinerer Rendite.

Es ist zu empfehlen, bei allen Geldanlagen mit offenen Karten zu spielen, d.h. die Mukoviszidose zu benennen. Sonst kann es sein, dass die Leistung z.B. einer Versicherung im Auszahlungsfall verweigert wird.

Der Artikel sollte deutlich machen, dass es nicht den „Königsweg“ für eine gute Altersvorsorge gibt. Erfreulich ist für mich vor allem, dass wir CF-ler uns heute überhaupt Gedanken zu diesem Thema machen können.

Thomas Malenke



Leserbrief-Aufruf

Erfahrungen mit CF im Ausland

Spektrum-Thema der muko.info 3/2007

Im nächsten Spektrum der muko.info 3/2007 möchten wir gerne wissen, welche Erfahrungen Sie mit Mukoviszidose im Ausland gemacht habt: Kennen Sie jemanden, der in einem anderen Land mit Mukoviszidose lebt oder der Angehörige oder Freunde hat, die von CF betroffen sind? Vielleicht leben und arbeiten Sie ja auch selbst mit Mukoviszidose im Ausland: Wie und wo wird Ihre Mukoviszidose behandelt, wer übernimmt die Kosten, wie haben Sie Ihre Krankenversicherung organisiert? Wenn Sie selbst oder mit einem CF-betroffenen Angehörigen z.B. während eines Urlaubs im Ausland eine CF-Ambulanz aufgesucht haben: Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Haben Sie oder hat Ihre Regionalgruppe schon einmal Unterstützungsprojekte für CF-Betroffene in anderen Ländern durchgeführt?

Das alles würde die Leser von muko.info und uns sehr interessieren. Bitte schreiben Sie uns und lassen Sie uns an Ihren Erfahrungen teilhaben. Wir freuen uns auf Ihre Leserbriefe, Rückmeldungen und Berichte.

Birgit Dembski

Redaktionsschluss für muko.info 3/2007 ist der 22.06.2007

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

Wer wir sind

Spektrum-Thema der muko.info 4/2007

In Ausgabe 4/2007 spricht das Spektrum „in eigener Sache“: Wir wollen Ihnen die Abteilungen der Geschäftsstelle, die Projekte und Gremien des Vereins vorstellen, ihre Arbeitsweise beschreiben. Wir freuen uns auch über Beiträge, Leserbriefe und Rückmeldungen aus dem Verein! Der Mukoviszidose e.V. ist ein komplexes Unternehmen, an dem viele Menschen haupt- und ehrenamtlich mitarbeiten. Wir möchten, dass die Leser den Verein und seine Funktionsweise und Entscheidungswege noch besser verstehen.

Stephan Kruip

Redaktionsschluss für muko.info 4/2007 ist der 21.09.2007

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

PARI Year Packs

Die Fitmacher für PARI Inhalationsgeräte



- Die Komplettssets 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

Informationen zu den PARI Year Packs 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



Fragen an die Experten

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



Frage

Sehr geehrte Experten,

ich bin 57 Jahre alt. Bei mir wurde mit 18 Jahren CF diagnostiziert (nachweislich, denn ich habe den Krankenhausbericht vorliegen). Mein Bruder starb mit 38 Jahren an CF. Mein behandelnder Lungenarzt riet mir, zum Zirkus zu gehen, da ich der einzige Mensch auf Erden sei, der mit CF ein so hohes Alter erreicht hat. Er behandelt mich nach wie vor auf Asthma (Cortison etc). Können Sie sich bitte zur Altersgrenze bei CF äußern? Hier in Spanien ist es nicht so einfach an CF-Fachkliniken zu kommen, zumal ich das alles privat bezahlen müsste und die nächste Klinik viele Kilometer entfernt ist. Ich wäre Ihnen für eine Antwort sehr dankbar. - Viele Grüße I.R.

Antwort

Hallo Frau R.,

im Bericht unserer Qualitätssicherung, in der die Daten – natürlich mit Genehmigung der Patienten – von etwas mehr als 6.000 Patienten zusammengetragen und seit 1995 jährlich aktualisiert werden, könnte Ihr Arzt nachlesen, dass allein in Deutschland die zehn ältesten Patienten zwischen 51 und 66 Jahren (im Jahr 2004) waren (Stern M, Sens B, Wiedemann B, Busse O, Damm G, Wenzlaff P. „Qualitätssicherung Mukoviszidose – Überblick über den Gesundheitszustand der Patienten 2004.“ Hannover, 2005. Wissenschaftlicher Beirat Qualitätssicherung Mukoviszidose. Stern, M. and Wiedemann, B). Mit anderen Worten: noch gehören Mukoviszidosepatienten Ihres Alters zur Minderheit, aber es ändert sich jährlich. Inzwischen sind etwa die Hälfte der Betroffenen erwachsen – vielleicht lässt das Ihren Arzt umdenken.

Mit freundlichem Gruß
Prof. Dr. T.O.F. Wagner

Christiane-Herzog-Stiftung

Homburger Ambulanz jetzt „Christiane Herzog Zentrum“

„Ich taufe Dich auf den Namen `Christiane Herzog Zentrum“ – diese Worte wurden nicht gesprochen und eine Sektflasche wie bei Schiffstaufer wurde auch nicht zerbrochen – und doch war die Namensgebungsfeier für die Mukoviszidose-Ambulanz in der Homburger Universitätskinderklinik am 17. März 2007 ein würdiges und festliches Ereignis. Seit 1976 besteht die Homburger Ambulanz; rund 90 Kinder und Jugendliche werden dort heute betreut. Jetzt gehört sie zu den fünf Einrichtungen für die Mukoviszidose-Behandlung in Deutschland, die den Namen Christiane Herzogs tragen. Als „Taufpaten“ waren gleich drei Mitglieder des Vorstands der Christiane Herzog Stiftung an die Saar gereist: der Stiftungsvorsitzende Dr. Rolf Hacker aus Stuttgart, Dr. Markus Herzog aus München und Anne von Fallois aus Berlin. Zu Dritt überreichten sie Professor Dr. Ludwig Gortner, dem Direktor der Universitätskinderklinik, und Prof. Dr. Gerd Dockter, dem Leiter der Ambulanz, die Ernennungsurkunde für das Christiane Herzog Zentrum. Mit dabei auch der Vorsitzende des Mukoviszidose e.V. Horst Mehl und Vorstandsmitglied Susi Pfeiffer-Auler.

Nicht nur in einem großen Porträt war Christiane Herzog gegenwärtig bei der Festveranstaltung. Professor Gortner und Professor Dockter erinnerten an ihren Besuch in der Homburger Mukoviszidose-Ambulanz im Jahr 2005 und an ihren besonderen Einsatz für die Versorgung der jungen Betroffenen im tiefen Westen Deutschlands. Rolf Hacker zeichnete Christiane Herzog Lebensweg nach und

illustrierte, warum es für eine Institution – ob Stiftung, Ambulanz oder Zentrum - Ehre und Verpflichtung zugleich sei, den Namen dieser echten Menschenfreundin zu tragen. Solidarität mit, Einsatz für die von Mukoviszidose betroffene Menschen erfordert Kraft, Hartnäckigkeit, Disziplin und vor allem: Wärme. Beispielhaft hat Christiane Herzog das vorgelebt, beispielhaft wird das in der Homburger Ambulanz tagtäglich praktiziert.

Landrat Clemens Lindemann, neben Staatssekretärin Dr. Susanne Reichrath vom saarländischen Wissenschaftsministerium und dem Homburger Oberbürgermeister Joachim Rippel als Vertreter der Politik beim Festakt, sprach bewegt und bewegend über das kostbarste Gut einer Gesellschaft: die Kinder, unter denen die Kranken besonders zu schützen und zu unterstützen seien.

Stephan Kruip erinnerte in seinem Vortrag daran, dass Mukoviszidose schon längst keine reine Kinderkrankheit mehr ist. Am eigenen Beispiel zeichnete er die Entwicklung der Mukoviszidose-Therapie nach. Lebensqualität und Lebenserwartung mögen in den letzten Jahrzehnten stetig gestiegen sein, Forschung und Therapie mögen große Fortschritte gemacht haben – dennoch bleibt Mukoviszidose eine Krankheit, die den Betroffenen und ihren Familien Enormes abverlangt. Dass sie dabei nicht allein gelassen werden, ist ein Ziel der Christiane Herzog Stiftung.



Vlnr.: Anne von Fallois, Dr. Markus Herzog, Prof. Dr. Gerd Dockter und Dr. Rolf Hacker

Wie weit der Weg ist, den die Mukoviszidose-Therapie in Deutschland seit den 60er Jahren genommen hat, wurde im Vortrag von Prof. Dr. Friedrich C. Sitzmann deutlich. Der emeritierte Direktor der saarländischen Universitätskinderklinik ist ein Schüler des großen Mukoviszidose-Arztes Adolf Windorfer. Dessen Credo „Niemals darf man den Eltern die Hoffnung nehmen“ ist auch heute immer noch schwer zu erfüllen, doch je besser eine Ambulanz, ein Zentrum „aufgestellt“ ist, je erfahrener und interdisziplinärer das Behandlungsteam, desto besser werden sich die Betroffenen und ihre Eltern aufgehoben und begleitet fühlen.

In Homburg ist das schon heute so. Und für die Zukunft gilt der Satz aus der Rede Rolf Hackers bei der Tauffeier: „Möge der Name `Christiane Herzog` wie ein guter Stern über dem Christiane Herzog Zentrum in Homburg stehen.“

Anne von Fallois

Schweißanalysegeräte für Russland

Seit dem Sommer 2006 wird in Russland ein Mukoviszidose-Screening von Neugeborenen durchgeführt. Die Freigabe der hierfür benötigten Mittel hierfür wurde von Präsident Putin persönlich angeordnet. Es ist aber bekannt, dass das für das Screening verwendete Testverfahren übersensitiv ist, d.h. es werden mehr Kinder positiv getestet als tatsächlich von Mukoviszidose betroffen sind. Daher muss die Diagnose später mittels eines Schweißtests bestätigt werden. Aber leider verfügen immer noch zahlreiche russische CF-Ambulanzen über keine Schweißtest-Ausrüstung.

Dies erfuhr ich von Prof. Kapranov, dem für Mukoviszidose zuständigen Mitglied der russischen Akademie der medizinischen Wissenschaften. Da ich auch Rotarier bin, besann ich mich der Möglichkeiten, die Rotary seinen Mitgliedern für die Durchführung internationaler humanitärer Hilfsprojekte bietet und entschloss

mich, meinem Club, dem Rotary Club München, ein Hilfsprojekt vorzuschlagen, das hier zumindest ansatzweise Abhilfe schaffen sollte.

Ein Mitstreiter war auch schnell gefunden. Alfons Butz, unterstützte mich in unnachahmlicher Weise mit all seiner Erfahrung bei der Durchführung von Mukoviszidose-Hilfsprojekten in Russland und all seinen hervorragenden Beziehungen zu Herstellerfirmen. Ohne die Hilfe von Herrn Butz hätte das Projekt nie und nimmer so schnell und erfolgreich umgesetzt werden können.

Die von den Mitgliedern meines Rotary Clubs gespendeten Gelder wurden durch Rotary International verdoppelt (!), so dass wir insgesamt 20 Ambulanzen, d.h. mehr als der Hälfte der 38 russischen Kinderambulanzen ein Schweißanalysegerät zur Verfügung stellen konnten. Durch entsprechende lokale Auswahl der begünstigten Ambulanzen konnte zudem eine angemessene

Gleichverteilung der Geräte über ganz Russland sichergestellt werden. Das Projekt wurde in Zusammenarbeit mit dem RC Moskau-Humboldt durchgeführt, dem einzigen deutschsprachigen Rotary Club in Russland, dessen Präsident der derzeitige ARD-Hörfunk-Korrespondent Horst Kläuser ist.

Anfang Dezember 2006 konnten wir die Geräte dann in Moskau stellvertretend an die Leiterinnen von vier der begünstigten Ambulanzen übergeben. Es schloss sich eine sehr persönliche kleine Feier bei Blinis, dem unvermeidlichen Wodka und zahlreichen Trinksprüchen an. Aber nicht nur der erfolgreiche Abschluss des Projekts, sondern

auch die Erfahrung einer sich im wirtschaftlichen Aufschwung befindenden Stadt mit ihrem pulsierenden Leben machten den Aufenthalt an der Moskwa zu einem unvergesslichen Erlebnis.

Ein besonderer Dank gilt auch Firma Kreienbaum, die uns nicht nur sehr günstige Konditionen beim Erwerb der Schweißanalysegeräte einräumte, sondern darüber hinaus auch noch vier weitere Geräte kostenlos (!) zur Verfügung stellte.

Dr. Markus Herzog

Mitglied des Vorstands der Christiane Herzog-Stiftung



Hintere Reihe stehend: Prof. Nikolai Kapranov, Horst Kläuser (Präsident RC Moskau-Humboldt), Dr. Arina Radionovitch und Dr. Lidia Shabalova (beide Team Kapranov), Dr. Irina Karimova (Ambulanz Cheliyabinsk), Dr. Helmut Stingl (Präsident RC München), Frau Stingl, Dr. Marina Bushina (Ambulanz Orenburg).

Vordere Reihe sitzend: Dr. Nataliya Kashirskaya (Team Kapranov), Prof. Elza Akhmadeeva (Ambulanz Ufa), Dr. Markus Herzog (RC München, Christiane Herzog-Stiftung), Dr. Elena Amelina (Ambulanz Moskau), Irina Myasnikova (Elternverein Moskau);

Highlights

Mehrmals die Welt umrundet

Seit über 10 Jahren laufen Wanderinnen und Wanderer am 3. Oktober bei der Aktion „Deutschland wandert – Deutschland hilft!“ für Mukoviszidose-Betroffene.

95 Cent – diesen Betrag spenden die ausrichtenden Vereine des Deutschen Volkssportverbandes e. V. (DVV) traditionell für jeden Wanderer, der am Tag der Deutschen Einheit seine Schuhe schnürt und an der bundesweiten Benefizaktion „Deutschland wandert – Deutschland hilft!“ teilnimmt. Und das unabhängig davon, ob diese Vereinsmitglieder sind oder einfach so Lust am Wandern haben.

Das bedeutet, dass die Vereine jährlich auf einen Großteil des Startgeldes in Höhe von 1,50 Euro verzichten, mit denen die kostenintensiven Veranstaltungen normalerweise refinanziert werden. Ein großer budgetärer Einschnitt und Verzicht, der über die Jahre eine Gesamtspendensumme von über 120.000 Euro ermöglichte und unseren tiefsten Dank verdient.

Zigtausende Wanderinnen und Wanderer, die zusammen mehrmals die Erde umrundeten – egal ob bei Sonne, Wind oder Regen – trugen aktiv zu diesem großen Erfolg und schufen Öffentlichkeit für ein Engagement gegen die seltene Erkrankung Mukoviszidose. Hinzu kamen unzählige Kuchenverkäufe, Tombolas und Privatspenden.

Setzen Sie ein Zeichen – Wandern Sie mit!

Wurde die Veranstaltung früher durch die Christiane Herzog Stiftung betreut, besteht seit drei Jahren eine enge Zusammenarbeit zwischen DVV und Mukoviszidose e.V. Im Mittelpunkt steht dabei die persönliche Betreuung der ausrichtenden Vereine. Auch in diesem Jahr werden sämtliche Wanderungen mit Hilfe der Regios vor Ort begleitet.

Wir würden uns freuen, wenn auch Sie die Veranstaltung vor Ort mit Ihrer Teilnahme oder anderen Aktionen unterstützen und Ihr persönliches Umfeld ansprechen und zur Teilnahme motivieren würden – egal ob in der Familie, im Bekanntenkreis, Verein oder im Kollegenkreis. Helfen Sie mit, ein Zeichen zu setzen!

Für Fragen und Kontaktmöglichkeiten zu den ausrichtenden Vereinen steht Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung: Mukoviszidose e.V., Torsten Weyel, 0228/98780-26, tweyel@muko.info.

Überreichte den Erlös des Jahres 2006 in Höhe von 12.000 Euro im Rahmen der „Schutzengel-Gala 2006“: DVV-Präsident Josef Gigl, hier mit dem 1. Vorsitzenden Horst Mehl und Mukoviszidose-Botschafterin Michaela May.





Trotzten dem schlechten Wetter und stellten dennoch die erfolgreichste Veranstaltung auf die Beine:

Die Wanderfreunde
Kirn-Sulzbach

Die ausrichtenden Vereine im Jahr 2007:

Bundesland	Verein	PLZ/Ort
SH/HH	TSV Nordmark Satrup v. 1921 e.V	24986 Satrup
RP	Wanderfreunde „Hochsteinchen“ Rheinböllen e.V.	55494 Rheinböllen
NRW	Wanderfreunde „Biggesee 85“ Attendorn	57439 Attendorn
HE	Wander- und Kulturverein Hattersheim e.V.	65795 Hattersheim
SAAR	TV 1878 Saarlouis-Roden e.V.	66740 Saarlouis-Roden
BW	Wanderfreunde Betzingen e.V.	72555 Metzingen
BW	Wanderfreunde Vogt e.V.	88279 Amtzell
BW	Wanderverein Vorbachzimmern	97996 Niederstetten
BY-Niederbayern	Wanderfreunde „Die Wallfahrtstädter“ Altötting	84503 Altötting
BY-Schwaben	Wanderfreunde Ruppertszell / Wander- und Verschönerungsverein e.V. Inchenhofen	86551 Aichbach
BY-Oberpfalz	Wanderfreunde Schwandorf	92421 Schwandorf
BY-Niederbayern	Wanderfreunde Simbach e.V.	94436 Simbach

Schutzengel
2007
Mitmachen & Helfen

„Spaß an der Bewegung haben und dabei etwas Gutes tun“ – unter diesem Motto steht auch der bundesweite „Schutzengel-Lauf 2007“ an Schulen und Kindergärten. Das Besondere: Die Kinder und Jugendlichen suchen sich vorab ihre eigenen Sponsoren für die zurückzulegende Strecke. Hier sind wir noch auf der Suche nach Kontakten zu Schulen und Kindergärten, die für eine Teilnahme begeistert werden könnten. Bei Interesse sprechen Sie uns einfach an. Ihr Torsten Weyel



Zahlreiche Regios, wie hier in Inchenhofen, informierten die Wanderer über die Krankheit Mukoviszidose

Fundgrube

Der geklonte Mensch. Das Spiel mit Technik, Träumen und Geld

Was sind die Gefahren, wenn Forscher sich aufmachen, Leiden, Krankheit und womöglich gar das Alter und den Tod mit Hilfe embryonaler Stammzellen und anderer modernster, molekulargenetischer Techniken zu bekämpfen? Was steht auf dem Spiel, wenn der menschliche Körper zum „Exerzierfeld eines Weltverbesserungs- und Weltbeherrschungswillens“ wird? Das sind die Fragen, die Alexander Kissler, Kulturjournalist der Süddeutschen Zeitung, umtreiben. Bestes Beispiel ist der Fall des süd-

Kissler begibt sich auch auf die Suche nach der Wurzel des Menschenoptimierungsdranges. Er findet sie in den Utopien von der Antike bis zur Gegenwart, die in den Visionen der Forscher von heute weiterlebten. Er befasst sich ausführlich mit Ethik-Kommissionen, die seit einigen Jahren wie die Pilze aus dem Boden sprießen. Kissler regt sich leidenschaftlich auf über Genterapie-Befürworter, die ihre Methode auch nach dem soundsovielten Misserfolg mit penetranter Fröhlichkeit anpreisen. Unter dem Einfluss der angelsächsischen Philosophie mit der Forderung nach Freiheit werde nicht mehr gefragt, was richtig, sondern nur noch, was möglich sei. Der Begriff der Menschenwürde verschwinde so allmählich aus der kontinentaleuropäischen Ethik.

Sprachgewaltig und metaphernreich lässt der Kulturjournalist Zitate, wissenschaftliche Erläuterungen, Philosophiegeschichte und sein eigenes, empörtes Kopfschütteln ineinander fließen. Sein Essay „Der geklonte Mensch“ ist ein leidenschaftliches Plädoyer für die aktive Gestaltung unserer zukünftigen Gesellschaft.

von Dr. Alexander Kissler
Herder Verlag, September 2006
Gebundene Ausgabe: 224 Seiten
Preis: EUR 19,90
ISBN-10: 3451292610



reanischen Klonforschers Hwang Woo Suk, der vor gut einem Jahr als Fälscher entlarvt wurde. Wie Hwang Woo Suk kritiklos zum Vorzeigepapst der Klonforschung aufsteigen konnte, hat Kissler präzise recherchiert und im Buch zu einem spannenden Wissenschaftskrimi verarbeitet.

Stephan Kruip



Das Blau,...

Der Lörracher Michael Benjamin Weber starb mit 21 Jahren an Mukoviszidose. Der mit ihm befreundete Kommilitone Björn Steiert schildert in diesem reich illustrierten und dokumentierten Band seine Biographie und beschreibt insbesondere die letzten Lebensjahre, als Michael das Germanistik-Studium an der Universität Freiburg aufnahm und anfangs, eigene Gedichte zu schreiben, die nun hier veröffentlicht sind. Mit einem von diesen - „Blau“ – verbindet sich zugleich die Geschichte einer unglücklichen und zuletzt doch versöhnlichen Liebe, die auf der Nordseeinsel Amrum ihren Anfang nahm. In den Versen verschmelzen das Blau der Augen der geliebten Frau, das Blau des Meeres, das den Verfasser magisch anzieht, und das Blau des Himmels, der ihn erwartet. Detaillierte Tagebücher seiner Urlaubstage auf Amrum geben einen tieferen Einblick in seine Gedanken und Gefühle und zugleich in den Alltag eines Mukoviszidose-Kranken.

Bei aller Tragik lesen sich weite Passagen dieses Buches sehr amüsant und hintergründig. Michael Benjamin Weber zeigt sich als humorvoller, lebensfroher Mensch mit Fähigkeit zur Selbstironie und zugleich als begeisterter Kinogänger, dessen hier mitveröffentlichte, fundierte Filmrezensionen zeigen, was ihn an dieser Welt so faszinierte.

Centaurus Verlag Herbolzheim,

ISBN 978-3-8255-0656-8

Freundeskreis unterstützt „Muko-Kinder“

„Die Weihnachtswichtel“ helfen

EL EMSBÜREN. „Was möchtest du einmal werden?“ – „Mindestens 25 Jahre alt!“ Dieser Dialog auf einem Plakat am Stand der „Weihnachtswichtel“ auf dem Adventsmarkt in Emsbüren stimmte so manchen Besucher nachdenklich. Dabei ging es um ein an Mukoviszidose erkranktes Kind.

Den Erlös aus der Adventsmarktlaktion 2006 in Höhe von 1200 Euro überreichten „Die Weihnachtswichtel“ jetzt an Andrea Silles, Mutter eines kleinen Jungen, der unter der unheilbaren Stoffwechselkrankheit leidet. Die Emsbürenerin engagiert sich in der „CF-Selbsthilfe Osnabrück e.V.“, um betroffenen „Muko-Kindern“ zu helfen. „Wir sind auf Spenden angewiesen und freuen uns über jeden Betrag“, dankte Frau Silles im Namen der Kinder.

„Mukoviszidose“ sei die häufigste vererbte Stoffwechselkrankheit in Deutschland. 7000 Kinder und junge Erwachsene leiden zurzeit daran, davon zwei Kinder in Emsbüren. Von Geburt an verstopfte zäher Schleim die Bronchien und Lungen und sei ein Nährboden für Bakterien. Diese würden häufig zu Lungenentzündungen führen, die letztlich die Atmungsorgane unaufhaltsam zerstören.

Insbesondere am Samstag hatten die Mitglieder des Freundeskreises „Die Weihnachtswichtel“ alle Hände voll zu tun, um die Gäste am Stand mit heißem Kakao oder Glühwein mit und ohne Schuss sowie mit selbst gemachtem Eierpunsch zu versorgen. Der Sonntag war dagegen mehr von Sturm und Regen geprägt.

Wir in der Region

Bosch Homburg übergibt Spende

Über jeweils 4.000 Euro freuten sich Susi Pfeiffer-Auler, Mitglied des Vorstandes des Mukoviszidose Vereins und Monika Funk, Vorsitzende des Vereins Herzkrankes Kind. Der Scheck wurde durch Uwe Gackstatter, kaufmännischer Direktor der Robert Bosch GmbH Homburg, überreicht. Das Geld haben die rund 500 Besucher bei einem Gastspiel des Bosch-Sinfonieorchesters Anfang März im Homburger Saalbau gespendet. Veranstalter des Konzerts waren die saarländischen Bosch-Betriebe, die Robert Bosch GmbH Homburg, die Bosch Rexroth AG Homburg und die Moehwald GmbH.



v.l.n.r., Dr. Uwe Gackstatter,
Susi Pfeiffer-Auler, Prof. Dr. Dockter

Regio Saar-Pfalz

Weihnachtsmarkt in Geradstetten

Gesamterlös geht an die Muko-Ambulanz im Olgäle in Stuttgart



Die Initiatoren dieses Weihnachtsmarktstandes waren die Mitglieder der Familie Brauneis, die das gesamte Jahr 2006 für diese Aktion gebastelt, gehämmert, genäht, gemalt und gesägt haben.

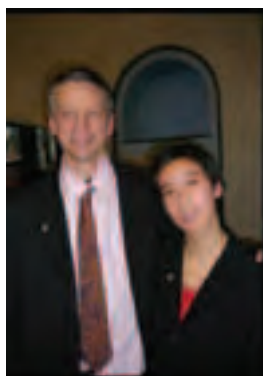
Zusammengekommen sind bei dieser Aktion stolze 868 Euro, die im Januar 2007 an Herrn Dr. Illing aus der Mukoviszidose Ambulanz im Olgäle in Stuttgart übergeben wurden.

Einen großen Dank an all die fleißigen Bastler und Helfer, unsere Käufer, sowie Spender, ohne die diese tolle Summe nicht zustande gekommen wäre.

Familie Brauneis

Benefizkonzert in Hamburg

„Wenn der Vater mit der Tochter“ hieß es am 23.11.2006 in der Gelehrerschule des Johanneums in Hamburg. Das „Kammermusikensemble Shamban“ – Naomi Shamban / Klavier und David Shamban / Violoncello – begeisterte in der Ehrenhalle des Johanneums mit seinem Benefizkonzert zu Gunsten von Mukoviszidose-Patienten das Publikum. Die beiden spielten u. a. Werke von Boccherini, Beethoven, Schubert und Bruch. Es gelang ihnen mit dem zauberhaften Klang ihrer Instrumente und ihrem virtuellen Können, die Zuhörer für zwei Stunden in eine Welt ohne Stress und Probleme zu entführen.



2003 verlegten die Künstler ihren Wohnort von den USA nach Deutschland. Bei den Proben für einen gemeinsamen Auftritt lernte Naomi einen Geiger mit Mukoviszidose kennen und erfuhr mehr über diese Krankheit. So entstand bei ihr der Wunsch, für unsere Patienten etwas Gutes zu tun. Das Duo ist auch gerne bereit, über die Grenzen Hamburgs hinaus in Deutschland zu spielen.

Von den Spenden, die sich auf ca. 900,- Euro belaufen, werden wir in Hamburg unter anderem die Ernährungsberatung in der Ambulanz unterstützen.

Regionalgruppe Hamburg

„Cat-stairs“ – das Kabarett

Am 3. Februar 2007 konnte die zweite Kabarettveranstaltung mit den „Cat-stairs“ stattfinden. Nachdem die Veranstaltung im Herbst vergangenen Jahres leider ausfiel, wurde die Benefizveranstaltung, dank der guten Zusammenarbeit mit der Kulturbrauerei in Berlin, ein sehr lustiger und erlebnisreicher Abend. Wie schon vor zwei Jahren begeisterten die Darsteller mit kritischen und humorvollen Texten und Liedern erneut das Publikum. So manch bekannter Politiker wurde rhetorisch „am Schopfe gepackt“ und mancher Missstand in Deutschland „zu Markte getragen“.

Die rund 80 Gäste des Abends belohnten das Ensemble mit langem Applaus. Wir danken den „Cat-stairs“, die wiederholt auf ihre Gage für einen guten Zweck verzichteten. Die an diesem Abend eingenommene Summe von 550 Euro wird für das Forschungsprojekt „Neugeborenen-screening“ unseres Bundesverbandes gespendet.

Andreas Hermann

Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg



Isis spenden 1.000 Euro



Alle Generationen sofort dabei - Kinder freuen sich

Schon vor Weihnachten startete in der Ismaninger Realschulhalle eine Spendenaktion zu Gunsten der Mukoviszidose e.V. Selbst gebastelte Weihnachtsgeschenke, Glühwein, Punsch und Kuchen wurden an den Heimspielen verkauft. Zusammen kamen 1.000 Euro für Kinder, die an dieser unheilbaren Erbkrankheit leiden, heraus. „Das macht uns sehr stolz, dass wir so alle einen kleinen Betrag leisten konnten“, kommentiert Vereinssprecher Novakovic die Aktion. „Ein

dickes Lob geht auch an die 3. Damenmannschaft, unter deren Regie alles super organisiert wurde.“ Mit dem Geld wird in erster Linie den erkrankten Kinder geholfen, besser mit ihrer Krankheit umgehen zu können. Die Lebenserwartung liegt nur bei wenigen Jahren. Ein Teil geht aber auch an Forschungsprojekte, mit denen Muko, wie die Krankheit kurz genannt wird, erforscht wird, um sie heilbar zu machen. Dominik Klein, aktueller Handball Nationalspieler und guter Freund vieler Ismaninger Handballer, ist Botschafter des Mukoviszidose e.V. und bedankt sich ganz herzlich für die Spendenbereitschaft!

Alexander Novakovic

Winterfest in Ihrhove

Am Sonntag, den 28.01.2007, wurde zum ersten Mal in der Vereinsgeschichte ein Winterfest der Regionalgruppe Ostfriesland in dem Restaurant Jakobsbrunnen in Ihrhove gefeiert. Mit 23 Erwachsenen, 4 Jugendlichen und 7 Kindern war die Gruppe bis auf wenige Krankheitsausfälle fast komplett. In gemütlicher Runde wurde nach einem leckeren Mittagessen fröhlich gekegelt und gefeiert. Höhepunkt der Veranstaltung war die Verteilung der



Kegelpreise durch die Ehefrau von unserem Gruppensprecher Klaus Männich.

Zur Verteilung kamen neben T-Shirts mit dem Muko-Emblem auch Geschenke die vom Werder Fanclub Jheringsfehn gesponsert wurden. Die

Kinder freuten sich an Trikots sowie diverser Fanartikel des beliebten Fußballvereines.

Ebenfalls gesponserte Eintrittskarten für ein Bundesligaspiel am 18.März 2007 werden erneut Anlass für einen gemeinsamen fröhlichen Nachmittag geben. Außerdem sind noch Trainingsanzüge, die vom örtlichen Energieversorger , der EWE gespendet wurden, verlost worden.

Nach einer gemütlichen Kaffee- und Kuchenrunde ließen wir den schönen Tag langsam ausklingen. Insgesamt war es ein rundum gelungenes Fest, was sicherlich als weiterer fester Bestandteil unseres Vereinslebens eingeführt wird.

Manuela Berendt
Schriftführerin

Vielfältige Themen

Am 10. März 2007 fand wieder die alljährliche Infoveranstaltung der Oldenburger CF-Ambulanz statt. Herr Prof. Dr. Seidenberg und Dr. Köster hatten wieder ein interessantes Programm zusammengestellt - in bewährter Zusammenarbeit mit dem Mukoviszidose e.V./ Regionalgruppe Ostfriesland und der CF-Selbsthilfe Bremen e.V. Über die Kostenerstattung für medizinische und nicht-medizinische Leistungen berichtete in gewohnt fundierter Weise Thomas Skepenat (ehemals Mitarbeiter der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.). Ernährungsaspekte beleuchtete Katrin Schlüter aus der CF-Ambulanz Hannover/Kinderklinik. Die Thematik „Leber und Gallenwege“ bildete den Schwerpunkt des Vortrags von Dr. Claßen, Leiter der CF-Ambulanz des Klinikums „Links der Weser“ in Bremen. Die Referenten verstanden es, die Themen verständlich und anschaulich darzustellen – die Nachfragen der Eltern und CF-Erwachsenen zeigten die positive Resonanz.

In den Pausen war Zeit für persönliche Gespräche und ein „Schmökern“ am Infostand, der durch Klaus Männich und Harro Bossen „betreut“ wurde. Auch Infos des AK Muko 16plus, der Interessenvertretung der Erwachsenen mit CF im Mukoviszidose e.V., lagen aus. Thomas Malenke stand hier für Rückfragen zur Verfügung.

Alles in allem eine gelungene Veranstaltung und ein besonderer Dank an Dr. Köster (Ambulanzleiter) und sein CF-Team für die Organisation und Gestaltung des Infotages.

Harro Bossen, Klaus Männich,
Thomas Malenke



„Atem schenken“

Auch in diesem Jahr organisieren Ingrid Pierchalla und Bärbel Knepper von ip connections ohg, München, wieder ein Golfturnier für die Christiane Herzog Stiftung und cf-initiative-aktiv e.V München.

Am 07. Juli 2007 begeben sich hoffentlich viele Golfer im Golf- und Landclub Gut Rieden, Starnberg, mit dem Kanonenstart um 11.00 Uhr auf die Runde, um bei dem Christiane Herzog Golf Cup 2007 die Stiftung tatkräftig zu unterstützen. Bei der anschließenden Abendveranstaltung erwartet die Gäste ein tolles Abendprogramm inklusive einer großen Tombola, deren Erlös ebenfalls der Mukoviszidose zugute kommt. Unter dem Motto „Atem schenken“ hoffen die Veranstalterinnen, Herrn Dr. Markus Herzog wieder einen großartigen Scheck übergeben zu können.

Henriette Staudter

Anfragen an: ip connections ohg,

Elis.-zu-Guttenberg-Str.18, 81829 München

Tel.: 089 – 800 74 84 2 / Fax: 089 – 800 74 84 1, e-mail: ip-connections@kneppers.de



Zahnarztbesuch

Stellt der Besuch in der Zahnarztpraxis für CF-Patienten ein erhebliches Infektionsrisiko dar?

Diese Frage stand im Mittelpunkt des Treffens unserer Selbsthilfegruppe im März, zu dem wir Herrn Dr. med. dent. M. Braun (Pfullingen) eingeladen hatten.

In seinem Vortrag zeigte Herr Dr. Braun die möglichen Keimquellen in der Zahnarztpraxis auf und welche Maßnahmen möglich sind, eine Infektion weitgehend zu vermeiden. Dabei ging er ausführlich auf die Wasser führenden Systeme ein. Er verwies zudem auf eine Empfehlung der Robert-Koch-Gesellschaft*, in der explizit auf die Problematik bei der Behandlung von Patienten mit CF eingegangen wird.

Den zweiten Teil seines Vortrags widmete Herr Dr. Braun den Maßnahmen zu Hause. Durch eine gute häusliche Prophylaxe können Behandlungen und die damit verbundenen Infektionsrisiken weitgehend vermieden werden. An dieser Stelle gab es reichlich Tipps auch für „Nicht-CFler“. Im häuslichen Bereich ist vor allem die Zahnbürste ein potentiell Keimreservoir.

Wir danken Herrn Dr. Braun für seinen informativen Vortrag und die Bereitschaft auf alle unsere Fragen einzugehen. Auch danken wir seinem Team, das für das anschauliche Bildmaterial seine Zähne zeigte.

Ulrike Blanke,

Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen

* Infektionsprävention in der Zahnheilkunde - Anforderungen an die Hygiene; Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz 4 2006



Keime können sich zwischen den Borsten der Zahnbürste gut einnisten und im feucht-warmen Klima gut vermehren. Deshalb sollte man mehrere Zahnbürsten im Wechsel benutzen und diese gut abtrocknen lassen, nach Infekten die Zahnbürste wechseln oder auf Einwegzahnbürsten ausweichen.

*Mit dem Kofferdamm kann der Mundraum „abgedichtet“ werden. Diese Methode ist jedoch aufwändig und für kleine Kinder ungeeignet. Die Krankenkassen bezahlen diese Maßnahme nur in bestimmten Fällen.
Bilder von Dr. Braun*

Bei chronischer exokriner Pankreasinsuffizienz und Mukoviszidose

Kreon®



**MikroPellets.
MaxiLeistung.**

Kreon® Wirkstoff: Pankreatin Zusammensetzung:

Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreas-Pulver vom Schwein in magensaftresistenten Pellets: Jeweils 1 Kapsel

„Kreon® 10 000“ enthält 150 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 10 000 Lipase-, 8 000 Amylase- und 600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.;

„Kreon® 25 000“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 25 000 Lipase-, 18 000 Amylase- und 1000 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.;

„Kreon® 40 000“ enthält 400 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 40 000 Lipase-, 30 000 Amylase- und 2000 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.;

1 Beutel (=497 mg) „Kreon® Granulat“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 20 800 Lipase-, 20 800 Amylase- und 1250 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.;

1 Messlöffel (100 mg) „Kreon® für Kinder“ enthält 60,36 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 5000 Lipase-, 3 600 Amylase- und 200 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.

Sonstige Bestandteile: Dibutylphthalat, Dimeticon 10000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat, dünnflüssiges Paraffin; Kreon® 10 000 Kapseln, -25 000 und -40 000 Kapseln zusätzlich: Gelatine, Farbstoffe E 171, E 172. **Anwendungsgebiete:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. 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:** Keine Bedenken. **Nebenwirkungen:** Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Obstipation, Stuhlanomalien, Durchfall, Übelkeit, allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z.B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen Verengungen der Krummdarm/Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes (Colon ascendens). Kreon® war an diesen Darmschädigungen nicht beteiligt. Als Vorsichtsmaßnahme sollten ungewöhnliche abdominale Beschwerden oder wiederholte Änderungen im Beschwerdebild untersucht werden, um die Möglichkeit einer Schädigung des Darmes auszuschließen. Dies betrifft besonders Patienten, die täglich über 10 000 Einheiten Lipase pro kg Körpergewicht einnehmen.

Stand der Information: 07/2005

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



Fortschritt aus Überzeugung®

Persönlich

Sandra Buss...

...bekam auf der Jahrestagung 2007 in Bremen die CF-Ehrenurkunde.



muko.info: Hallo Sandra, Du bekamst die CF-Ehrenurkunde für Deine Bereitschaft, als „Beispielpatientin“ die Mukoviszidose der Öffentlichkeit vorzustellen, konkret bei der DVD „Mukoviszidose - Bilder einer Krankheit“. Wie bist Du zu diesem Engagement gekommen?

Sandra Buss: Zunächst durch das Engagement meines Vaters in der CF-Selbsthilfe. Zudem bin ich aktiv im Muko16plus und habe bereits mehrfach regional bei Zeitungsartikeln oder größeren Events mitgewirkt. Für die Erstellung des Filmes wurde ich von der Geschäftsstelle angesprochen, ob ich bereit wäre, mitzumachen.

muko.info: Der Film hat wie der Werbespot im Jahr 2006 die Diskussion im Verein aktuell wieder aufflammen lassen: Ist die Darstellung der Krankheit durch den Mukoviszidose e.V. aus Deiner Sicht zu drastisch und erschreckend oder entspricht die Darstellung Deiner eigenen Sichtweise?

Sandra Buss: Natürlich verläuft CF bei jedem anders und glücklicherweise entwickeln sich Therapien und Lebenserwartung positiv. Dennoch sterben viele CF-ler als Kind oder im jungen Erwachsenenalter. Es ist wichtig, das nicht zu vergessen und auch nicht zu verdrängen. Daher finde ich es richtig, drastischere Darstellungen der CF aufzuzeigen, obgleich es sicherlich oft hart ist.

muko.info: In dem Film sieht man auch Deinen Freund Benny Wallburg, der Ende letzten Jahres verstorben ist. Was möchtest Du, dass wir von Benny und Deiner Zeit mit ihm wissen sollen?

Sandra Buss: Wir hatten uns einfach gesucht und gefunden. Benny und ich hatten trotz der schwierigen Situation eine sehr glückliche Zeit und haben das Beste rausgeholt. Wir konnten uns gegenseitig bereichern. Benny hatte eine starke Persönlichkeit und sein grenzenloser Optimismus, sein Kampfgeist und sein Lachen werden mich immer begleiten.

muko.info: Du bist berufstätig - wie bringst Du Vereinsarbeit, Therapie, Freunde und Arbeit unter einen Hut?

Sandra Buss: Ich arbeite Vollzeit als Dipl.-Verwaltungswirtin beim Land NRW. Natürlich bin ich auch gerne und oft mit meinen Freunden unterwegs und die Therapie darf auch nicht vergessen werden. Man kann sich nicht in jedem Bereich engagieren, aber einen kleinen Teil versuche ich beizutragen. Auch mit vielen kleinen Teilen kann man etwas erreichen.

muko.info: Wobei kannst Du auftanken, wofür interessierst Du Dich besonders?

Sandra Buss: Kraft tanken, um in schwierigen Situationen davon zu zehren, kann ich am besten mit meiner Familie und meinen Freunden. Das kann eine tolle Reise sein oder einfach nur ein gutes Buch oder beispielsweise an einem schönen Sommertag mit Freunden am Rhein zu grillen.

muko.info: Zum Schluss: Gibt es etwas, was Du anderen Muko-Patienten und jungen Eltern auf jeden Fall raten würdest?

Sandra Buss: Das Leben so normal wie möglich zu leben und die Tage zu genießen. Sicherlich ist es sehr schwer, den Mittelweg zwischen normalem Leben und Therapie zu finden, aber das Wichtigste ist, dass CF ganz selbstverständlich dazu gehört, aber nicht die Basis ist. Wenn einmal die Zeit gekommen ist, dann sollte man zurückblicken und sich sagen können, dass man zufrieden ist mit den Jahren, die man hatte und dass es im Großen und Ganzen eine glückliche Zeit war.

muko.info: Sandra, wir gratulieren Dir und den anderen Preisträgern herzlich zur CF-Ehrenurkunde, bedanken uns im Namen unserer Leser für das Gespräch und wünschen Dir für die Zukunft alles Gute und vor allem viel Gesundheit!

Mit Sandra Buss sprach Stephan Kruip

+++ in letzter Sekunde +++ in letzter Sekunde +++ in letzter Sekunde +++ in letzter Sekunde +++

Neue Vertragsformen der Kassen

Neue Möglichkeiten für CF-Patienten?

Das am 1. April 2007 in Kraft getretene „Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der Gesetzlichen Krankenversicherung“ (GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz, GKV-WSG) eröffnet den Krankenkassen neue Wege in der Tarifgestaltung. Die Krankenkassen müssen Tarife für besondere Versorgungsformen wie die hausarztzentrierte Versorgung, strukturierte Behandlungsprogramme, integrierte Versorgung etc., anbieten. Der Versicherte legt sich auf eine dieser für ihn in Frage kommenden Versorgungsform fest und erhält dafür Prämien oder Ermäßigungen bei der Zuzahlung.

Des Weiteren können die Krankenkassen Wahltarife anbieten, die Selbstbehalte, Kostenerstattungen oder erweiterte Leistungen enthalten, also Elemente, die bisher auf die Private Krankenversicherung beschränkt waren. Muss der Arzt nicht aufgesucht werden, kann die Krankenkasse Prämien bis zu 20% des gesamten Jahresbeitrages des Versicherten, höchstens 600,- Euro zahlen, andernfalls zahlt der Versicherte eine zusätzliche Prämie an die Kasse. In diesen Tarifen müssen sich die Versicherten für drei Jahre binden.

Für chronisch kranke Patienten, die an strukturierten Behandlungsprogrammen, z. B. für Diabetes, teilnehmen, gilt auch in Zukunft die Belastungsgrenze von 1%. Dagegen müssen sich chronisch Kranke, die außerhalb

eines strukturierten Programms behandelt werden, von ihrem Arzt therapiegerechtes Verhalten bescheinigen lassen. Die Kriterien, was darunter verstanden werden soll, werden vom Gemeinsamen Bundesausschuss bestimmt. Der Mukoviszidose e.V. hat dazu einen Vorschlag erarbeitet und der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, die in dieser Frage die Interessen der Patienten beim G-BA vertritt, zugeleitet.

Kommen diese neuen Tarife und Wahlmöglichkeiten auch für CF-Patienten in Frage? Diese Frage kann man nach Einschätzung der Kollegen und Kolleginnen in der Geschäftsstelle nicht pauschal beantworten. Prüfen Sie sehr sorgfältig, was der jeweilige Tarif beinhaltet. Besprechen Sie mit Ihren Ärzten, wenn Sie sich für besondere Versorgungsformen, z. B. ein strukturiertes Behandlungsprogramm, interessieren, welche Konsequenzen dies für Ihre Behandlung hat und wie die Vernetzung mit Ihrer CF-Ambulanz erfolgen kann. Prüfen Sie, wie lange Sie sich binden müssen. Lassen Sie sich auf keinen Fall von Ihrer Krankenkasse in ein bestimmtes Programm drängen.

Und gerne stehen Ihnen auch die Mitarbeiterinnen der Hilfe zur Selbsthilfe zur Verfügung, wenn Sie besondere Fragen haben.

Birgit Dembski

Hein der Lausbub

Ihr habt sicherlich viele Fragen zur Mukoviszidose: Wenn Ihr mal was nicht verstanden habt, könnt Ihr mir schreiben. Ich werde dann versuchen, Euch die Dinge zu erklären. Also bis dann...
 Hein der Lausbub c/o Udo Grün · Kirchenfelder Weg 40 · 42327 Wuppertal
 Telefon 02058-80008 · Telefax 02058-781786
 E-Mail: info@hein-der-lausbub.de · Hein im Internet: www.hein-der-lausbub.de

Philipp fragt:

Hallo, Hein,

mein Name ist Philipp, ich bin 16 Jahre alt und habe Mukoviszidose. Gestern las ich in der Zeitung, dass nur zwei von drei Muko-Patienten älter als 18 werden. Wie kommt die Zeitung darauf? Ich will mindestens 80 werden! Dein Chef ist doch auch schon älter?

Gruß Philipp

„Hein der Lausbub“

antwortet:

Hallo lieber Philipp!

Es ist bei Mukoviszidose überhaupt nicht möglich, eine persönliche Vorhersage über das zu erreichende Lebensalter des Patienten zu machen. Leider hören Reporter bei Ihren Interviews nicht immer richtig zu, und so kommt es zu solchen Fehlern. Die Zeitung hat hier klar falsch zitiert, richtig ist folgendes: Von den Patienten, die letztes Jahr verstorben sind, war ca. jeder Dritte noch ein Kind (unter 18 Jahre)! Aber: Ein Neugeborenes kann heute damit rechnen, fast 40 Jahre alt zu werden. Über 90%* werden das Erwachsenenalter erreichen. Und das ist doch gegenüber früheren Aussagen schon eine tolle Zahl! Die Lebenserwartung wird immer größer, deshalb kann man für die junge CF-Generation keine realistische Vorhersage angeben.

Wichtig für eine gute Prognose ist jedenfalls eine gute Lungenfunktion und ein altersgemäßes Gewicht. Die Ansteckung mit Pseudomonas verringert die Lebenserwartung lt. Statistik nicht. Also: Essen, Therapie und Sport, und weniger Angst vor Ansteckung. Halte Dich fit und Du wirst bestimmt noch viel älter als mein alter Chef, der Udo, der nun schon 53 ist!

Liebe Grüße, Dein Hein der Lausbub

* Qualitätssicherung Mukoviszidose 2005, Seite 87, Abb. 54. Anmerkung der Redaktion: Unter den Patienten, die versterben, sind also immer noch Kinder, was zum Leitgedanken des Mukoviszidose e.V. führt: Kein Kind soll mehr an Mukoviszidose sterben.



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
24stündiger Nordseemarathon über 550 km zur Insel Amrum	Radsportfreunde Schwerte-Ost 1992 und Regionalgruppe Ruhrgebiet	Am 7. 06. 2007 werden 12 Radfahrer und 8 Betreuer zur Insel Amrum aufbrechen.	Wilfried Döring, RG Ruhrgebiet Bertolt-Brecht-Str. 12, 59427 Unna 02303/58650 wiba.doering@unnacom.biz www.muko-do.de, www.muko-hilfe.de	Schutzengel-Motto: 6 Hauptsponsoren, 6 Teams, 6 Klimakuren.
5. Muko-Freundschaftslauf	Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V.	10. 06. 2007, 11 - 17 Uhr Potsdam, Lustgarten an der langen Brücke	Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V., Andreas Hermann Gotlindestr. 2-20 Haus E 10365 Berlin, 030/5518 5416 www.muko-berlin-brandenburg.de	
30th European Cystic Fibrosis Conference	European Cystic Fibrosis Society (ECFS)	13. - 16. 06.2007 Belek, Antalya (Türkei)	ECFS info@ecfsoc.org www.europeancfconference.org	Konferenz der europäischen und internationalen Mukoviszidose-Experten
Freizeit für CF-Patienten und Angehörige	AK Muko 16 plus, CF-Erwachsene	22. - 24. 06. 2007 Nachsorgeklinik Tannheim	Holger Heinrichs 0212/ 2261361, holhei@arcor.de	
Christiane-Herzog Golfturnier	IP Connections	07.07.2007 Gut Rieder, Starnberger See	Bärbel Knepper 089-80074842 Ingrid Pierchalla 0171-4227704	
Körperliche Aktivität und Sport bei Mukoviszidose-Patienten	AK Sport	28 - 29. 07. 2007 Hannover	Dr. Wolfgang Gruber 04682 34-4600/-4603 wolfgang.gruber@drv-nord.de	Neben Theorie auch sportliche Praxis
Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen/Mukoviszidose	AK Physiotherapie/ Mukoviszidose e.V.	Teil 1: 24.08.-26.08.2007 Teil 2: 21.09.-23.09.2007 Teil 3: 26.10.-28.10.2007 Altonaer Kinderkrankenhaus Hamburg	Kursleitung: Jovita Zerlik, Ltd.PT, Altonaer Kinderkrankenhaus, Bleickenallee 38, 22763 Hamburg 040/ 88 90 8- 465 JZerlik@akkev.net	Kursgebühr 470 Euro Anmeldung bitte schriftlich an die Kursleitung.
Young Investigators meeting	Franz. CF-Verband	29. - 31.08.2007 Lille	Ingrid Frömbgen, 0228/98780-41 ifroembgen@muko.info	Für Nachwuchswissenschaftler
7. Projektleitertreffen	Mukoviszidose e.V.	20. - 21.09.2007	Ingrid Frömbgen, 0228/98780-41 ifroembgen@muko.info	Für Projektleiter der vom Mukoviszidose e.V. gefördertern Projekte

Termine

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
The Annual North American Cystic Fibrosis Conference	Cystic Fibrosis Foundation	3. - 6.10.2007 Anaheim, Californien	jbend@muko.info www.nacconference.o	
Muko-Tag 2007	Muko e.V. - LV BW - RG Stuttgart	6.10.2007, 10 - 22 Uhr Schloßplatz Stuttgart	Inge Reimold inge.reimold@mukobw.de www.mukotag-stuttgart.de	Öffentlichkeitsarbeit mit musikalischen Rahmenprogramm, Info- und Aktions- ständen
Fortgeschrittenenkurs Physiotherapie bei chro- nischen Lungenerkran- kungen/Mukoviszidose	AK Physiotherapie/ Mukoviszidose e.V.	7. - 12.10.2007 Nachsorgeklinik Tannheim	Stefanie Rosenberger-Scheuber 0177/ 260 67 54 birgiddittmar@aol.com	Vertiefung der Inhalte des Grundkurses
2nd VPM Vaccine Development Days	Vakzine Projekt Management GmbH (VPM)	9. - 11.10.2007	Karolina Kilk Karolina.kilk@vakzine-manager.de. www.vakzine-manager.de	gefördert durch das Bundesministerium f. Bildung u. Forschung
Regiotagung 2/ 2007 „Hilfe zur Selbsthilfe“ - Selbsthilfearbeit im Mukoviszidose e.V.	Mukoviszidose e.V.	02. - 04.11.2007 Comfort Hotel Weissensee Berlin	Winfried Klümpen, 02 28/ 98 78 0-30 wkluempen@muko.info	Das Seminar wird durch Unterstützung des Bundesministeri- ums für Gesundheit ermöglicht.
10. Deutsche Mukoviszidose Tagung	Mukoviszidose e.V.	8. - 10.11.2007 Würzburg	Ingrid Frömbgen 0228/98780-41 ifroembgen@muko.info	Tagungspräsidenten: Dr. Olaf Sommer- burg, Dr. Frank- Michael Müller und Dr. Matthias Wiebel aus Heidelberg
Physiotherapie bei Mukoviszidose und ande- ren Atemwegs- erkrankungen	CF-Selbsthilfe Bochum e.V.	1. - 2.12.2007 26. - 27.01.2008 7. - 08.06.2008 Universitäts-Kinderklinik Bochum	Barbara Rheinbold Tel.: 02131/965671 shiva.rheinbold@arcor.de	Grundkurs an drei Wochenenden für Physiotherapeuten nach Chevallier.

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

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

Effektiv von Anfang an

Umfassende Pseudomonas Therapie von Grünenthal

**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt**

Ihre Grünenthal GmbH



Atemstark therapieren bei Mukoviszidose



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