

# *muko.info*

*Helpen.Forschen.Heilen.*



**Spektrum-Thema:**  
**Schule: Was dann?**



**MUKOVISZIDOSE**<sup>ev</sup>

Projekt „Sport vor Ort“



# Effektiv von Anfang an

**Umfassende  
Pseudomonas  
Therapie  
von Grünenthal**

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

**Fragen Sie Ihren  
behandelnden Arzt**

Ihre Grünenthal GmbH





## Liebe Leserinnen und Leser!

**„Hurra, endlich ist es vorbei!“, so werden jetzt bald wieder viele Jugendliche denken, wenn sie in den nächsten Wochen die Schule verlassen. So wird es auch den Mukoviszidose-Patienten unter ihnen gehen. Doch was kommt nach der Schule? Was soll ich lernen? Studiere ich an der Uni und, wenn ja, welches Fachgebiet soll ich mir aussuchen? Bekomme ich überhaupt einen Ausbildungs- oder Studienplatz?**

Alles Fragen, die schon einen gesunden jungen Menschen überfordern können! Wie soll es dann erst einem CFler gehen? Besonders die Frage, kann ich die von mir gewünschte Ausbildung auch gesundheitlich durchstehen? Wie wird mein zukünftiger Arbeitgeber mit meinen Fehlzeiten (Ambulanzbesuch, IV, Reha usw.) umgehen? Bringt er mir Verständnis entgegen oder nicht? Weise ich in meinem Bewerbungsgespräch auf meine Behinderung hin, und nehme ich die mir

so zustehenden Vergünstigungen wahr oder versuche ich, meine Behinderung zu verstecken?

Man erkennt: Fragen über Fragen, und jede will individuell beantwortet sein. Helfen kann hier sicherlich ein offenes Gespräch über den Berufswunsch mit der Ambulanz. In einem solchen Gespräch erfährt man dann auch einiges über die Risiken, die man eingehen würde. Wer kennt schon die Anforderungen und die Belastungen genau, denen man in dem ausgesuchten Beruf ausgesetzt sein wird.

Deshalb kann die Aufforderung eigentlich immer nur lauten: informieren, informieren, informieren. Nur wer wirklich weiß, worauf er sich einlässt, ist in der Lage, eine verantwortungsvolle Entscheidung zu treffen.

Auch wenn man eine solche Frage gern in den Hintergrund schiebt, sollte man sich schon an dieser Stelle fragen: Wie lange werde ich diese Tätigkeit ausüben können? Wie wäre ich nach einer Zeit von fünf, zehn oder 15 Jahren abgesichert? Studiere ich erst, habe ich weniger Arbeitsjahre für meinen Rentenanspruch. Zu bedenken ist auch, dass grundsätzlich erst einmal 60 Monate gearbeitet werden muss, bis

überhaupt ein Rentenanspruch besteht. Fragen über Fragen!

Ich wünsche jedem, dass er diese Fragen optimal für sich beantworten kann. Lasst euch nicht die Freude über den Schulabschluss verderben, aber geht auch nicht unkritisch in das Berufsleben.

Ich wünsche jedem Schulabgänger alles, alles Gute.

Harro Bossen

**Editorial****Unser Verein**

Jahrestagung 2010 in Weimar 6

Was hat Goethe mit der  
Jahrestagung 2010 zu tun ...? 8

Eine neue Zeit – ein neues Leitbild 9

Auszeichnung für Dr. med.  
Hans-Georg Posselt 10



1.000 Spendendosen auf Tour 11

Sekret Service? Secret Service! 11

Was bedeutet „Gute Versorgung“  
bei CF? Eine Ideensammlung 12

Dritte Fortbildung „Pflege bei  
Mukoviszidose“ 14

Selbsthilfe im Wandel? 16

Veränderungen ... 17

Große Mehrheit für die neue Satzung 18

Vorstandswahlen: Bis 3. September  
bewerben! 18

**Therapie**

Über den Wolken ... 19

**3 Wissenschaft**

Heidelberger Forschungsprojekt zeigt:  
Verlässliche Knochenuntersuchung ist  
auch bei Kindern möglich 20

CF-Patienten außerhalb der EU  
sterben eher 21

**Komplementärmedizin**

Phytotherapie: Wirkung von  
Pflanzenextrakten 22

**Neu**

Ihr persönlicher Organspendeausweis 23

**Spektrum-Thema:****Schule: Was dann?**

Straight forward oder Serpentinaen? 24

Erfolgreich studieren mit Behinderung  
und chronischer Krankheit 26

Nicht unterkriegen lassen 27

Gemeinsam sind wir stark 28

Wie ich meinen Beruf fand! 30

Erzieherin trotz Vorbehalten 32

Wie sag ich's meinem Arbeitgeber? 33

Tut, zu was Ihr in der Lage seid! 33

Asterix, BWL und Behörde 34

„Noch Fragen?“ – „Nein, aber  
ich habe Mukoviszidose“ 35

Das Hobby zum Beruf machen 36

Der Mukomatiker 36

Unsere Erfahrungen 38

Schule, was dann? 40

Um geeignete Berufsausbildung  
kümmern 42

Aus der Sicht eines Dinosauriers 42

I have a dream ... 43

**Leserbriefe**

44

**Leserbrief-Aufruf**

„Was mir Hoffnung macht ...“ 48

Was ist nur das Beste für mich/  
mein Kind? 48

**Expertenrat**

49

**Ihr gutes Recht**

Leitfaden Soziale Rechte bei CF 50

**Christiane Herzog Stiftung**

Erinnerung an Christiane Herzog 51

**Highlights**

Norbert-Petry-Hallenpokal 52

1.000 Jahre – 1.000 Engel 53

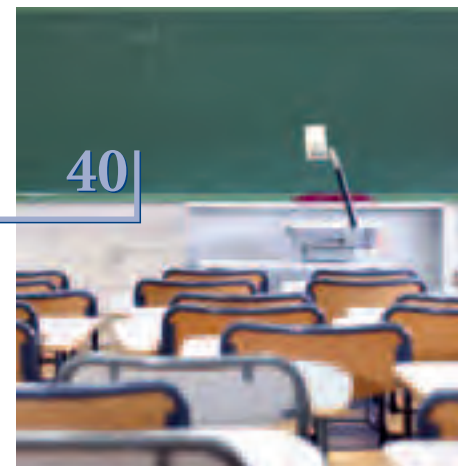
**Wir in der Region**

Benefiz-Turnier für Mukoviszidose 54

5.000 € für Mukoviszidose-Forschung 54

**Kinder, Kinder**

Reha-Rätsel – von Kindern für Kinder 55





## Ihr persönlicher Organspendeausweis

Es ist für die Menschen, die dringend auf ein Spenderorgan warten, eine gute Nachricht, dass die Zahl der Menschen, die sich mit diesem Thema beschäftigen und einen Organspendeausweis besitzen, ansteigt. Der Mukoviszidose e.V. gibt einen eigenen Organspendeausweis heraus. Mit diesem persönlichen Ausweis können Sie Ihre Entscheidung für oder gegen die Organspende dokumentieren und entbinden damit möglicherweise Ihre Angehörigen in einer bedrückenden Situation von einer schwierigen Entscheidung.



## Kurz vor Schluss!

Buchtipp: Erinnerungen starker Frauen 56  
 Ganzes Dorf wegen Mukoviszidose zu verkaufen 56

## Persönlich

Persönlich: Olli und Dennis Preckel 57

## Termine

58

## Aufgepasst!

An alle CF-Patienten, Angehörige, Behandler, Selbsthilfefaktiven, Ehrenamtler und CF-Interessierte im Mukoviszidose e.V.

Das Poster und die Buttons „No Handshake“ erhalten Sie in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V., Tel.: 0228/98 78 0-0 oder unter [info@muko.info](mailto:info@muko.info).



## 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 L.G. Reimann  
 In den Dauen 6, 53117 Bonn  
 Telefon: 0228/98 78 0-0  
 Telefax: 0228/98 78 0-77  
 E-Mail: [info@muko.info](mailto: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 (Leitung) und Stephan Kruip (Leitung), Henning Bock, Birgit Dembski, Michael Fastabend, Helmut Fritzen, Thomas Malenke, Nathalie Pichler, Annette Schiffer, Katja Sichtermann, Miriam Stutzmann  
 E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info)

### Herstellung und Vertrieb:

Mukoviszidose e.V.  
 In den Dauen 6, 53117 Bonn  
 Satz: zwo B werbeagentur  
 Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn  
 Druck: Köllen Druck+Verlag  
 Ernst-Robert-Curtius-Straße 14  
 53117 Bonn-Buschdorf

### Auflage: 10.000

### Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

Bank für Sozialwirtschaft GmbH  
 BLZ 370 205 00, Konto-Nr. 70 888 00  
[www.muko.info](http://www.muko.info)  
 Über unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos freuen wir uns sehr, wir übernehmen jedoch keine Haftung.

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

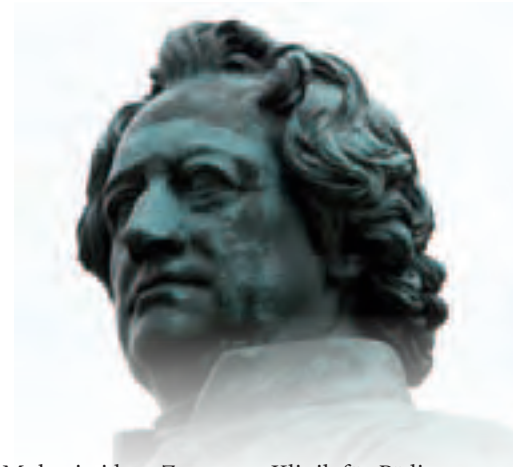
# Jahrestagung 2010 in Weimar











## Was hat Goethe mit der Jahrestagung 2010 zu tun ...?

...das wissen Sie nicht? Tja, wären Sie mal zur Jahrestagung 2010 des Mukoviszidose e.V. nach Weimar gekommen! Dort wurde diese Frage im Rahmen der launigen Grußworte zur Jahrestagung 2010 in Weimar eingehend beantwortet. Sysann Bausewein, Schirmherrin der Regionalgruppe Thüringen und Gattin des Erfurter Oberbürgermeisters, die sehr persönliche Worte an das Plenum richtete, Dr. Jochen Mainz vom Mukoviszidosezentrum Jena, der für den regionalen CF-Bezug und die med. Versorgung stand, Rolf Hacker, 1. Vorsitzender der Christinane Herzog Stiftung und auch Christoph Schwind, Bürgermeister der Stadt Weimar warfen sich „die Bälle“ zu, dass es einen Freude war, zuzuhören. Nachdenkliches, Informatives und Humorvolles wurde den Zuhörerinnen und Zuhörern geboten, so dass ein entspannter Einstieg in die Tagung gelungen war.

Am 20. und 21. März bildete das Hotel Park Inn in Weimar ein Forum für die CF-Patienten und Angehörigen, die sich dort in angenehmer und entspannter Atmosphäre zu einem breiten Themenspektrum informieren und Erfahrungen austauschen konnten.

Mit über 350 Teilnehmer/innen und Tagungsteilnehmern strömten mehr Besucher als je zuvor zur 44. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. Ein deutliches Zeichen dafür,

dass der Bedarf an persönlicher Begegnung, gegenseitigem Austausch, Anregung und Information nach wie vor gegeben ist.

### Positive Resonanz

Die Jahrestagung bot an beiden Tagen in zahlreichen Fachvorträgen und Workshops umfassende Informationen über aktuelle Themen rund um die Mukoviszidose. Die Themenblöcke der Plenarvorträge reichten von der „Hygiene im Krankenhaus“, „Lifestyle bei Mukoviszidose“ über „Rechte und Pflichten in klinischen Studien“ oder „Chronische Entzündung der Nase und ihrer Nebenhöhlen bei CF“ bis hin zu den „Neuigkeiten aus der Mukoviszidose-Forschung“.

Auch die Workshop-Themen waren breit gefächert, die Workshops jeweils sehr gut besucht. Positiv wurde die Mischung aus fachlichen Informationen und selbsthilfeorientierten Workshops hervorgehoben. So waren in der Hälfte der Workshops Patienten und Angehörige – übrigens auch aus anderen Krankheitsfeldern – aktiv und fanden den Mut, sich öffentlich den Fragen und Anliegen anderer zu stellen.

### Verdientes Mitglied geehrt

Zu Beginn des Gesellschaftsabends fand die Verleihung der Adolf-Windorfer-Medaille statt, die immer ein besonderes Ereignis für alle Anwesenden darstellt. In diesem Jahr nahm Dr. Hans-Georg Posselt, vormals

Mukoviszidose-Zentrum, Klinik für Pädiatrie und Jugendmedizin I, Frankfurt/Main, die Auszeichnung für langjährige Verdienste und das besondere Engagement in der Begleitung und Behandlung von Mukoviszidose-Betroffenen durch Horst Mehl entgegen. Prof. Dr. Dockter ließ es sich zuvor nicht nehmen, Herrn Dr. med. Posselts „Lebenswerk“ in seiner Eigenschaft als beruflicher Wegbegleiter und Freund sehr persönlich, in unnachahmlich lockerer Weise mit dennoch angemessener Ernsthaftigkeit in seiner Laudatio darzustellen.

### Dank

...an alle, die zur Jahrestagung in Weimar gekommen sind und auch eine weite Anreise nicht gescheut haben.

...an die Selbsthilfegruppe Thüringen und hier besonders den Familien Wendt und Schröder für die tolle Unterstützung bei der Organisation vor Ort.

Schließlich ein ganz dickes „Danke-Schön“ an alle Referentinnen und Referenten für die ehrenamtliche Mitwirkung bei der Jahrestagung! Wir halten es nicht für selbstverständlich, wenn Sie uns Ihre Zeit und Ihr Wissen „spendieren“, oft trotz eines engen Terminplans und vielfältiger Aufgaben. Wir wissen Ihr Engagement zu schätzen!!!

Winfried Klümpen

Für die freundliche Unterstützung der 44. Jahrestagung danken wir:



Unseren Industriefördermitgliedern „Gold“

Unserem Haupt-Sponsor

Unserem Sponsor



## Eine neue Zeit – ein neues Leitbild

Im letzten Jahr wurde in der Bundesrepublik die Marke 40 „geknackt“, wie Dr. Sommerburg vom Mukoviszidose Zentrum Heidelberg im Rahmen der Jahrestagung 2010 in Weimar salopp formulierte.

Einem CF-Baby kann man heute eine Lebenszeit von 40 Jahren prognostizieren. Damit hat sich die Lebenserwartung in den letzten 25 Jahren mehr als verdoppelt. Wird dieses Tempo der Verdopplung beibehalten – und viele laufende Entwicklungsprojekte versprechen gute Ergebnisse – wird ein hoffnungsvoller Zustand in absehbaren Jahren Realität: Ein CF-Baby wird statistisch genauso alt wie jedes Nicht-CF-Baby einer deutschen Durchschnittssee. Ein neues Leitbild schiebt sich vor ein altes. Es heißt „Leben und Alt werden mit Mukoviszidose“. Das alte, die „Angst, zu früh an Mukoviszidose sterben zu müssen“, tritt in den Hintergrund.

### Projekt 60 vorgestellt

Man braucht das neue Leitbild, will man CF-Erwachsene nicht nur trösten, sondern ihnen auch zu neuen Perspektiven verhelfen. Und Thomas Malenke (CF) hat in Weimar das „Projekt 60“ vorgestellt. Zur finanziellen Situation erwachsener CF-Patienten im Alter. „Wenn die Therapie uns alt werden lässt, müssen wir uns eben jetzt verstärkt gesellschaftlichen Fragen widmen“. Der kleine Raum war vollbesetzt, fundierte Beiträge, lebendige Diskussionen. Es gibt überall finanzielle Engpässe, Arbeitslosigkeit, Konflikte zwischen Arbeitsplatz und Therapie, Probleme bei der Berufsfindung, große Ungerechtigkeiten bei Harz IV. CF-Erwachsene müssen lernen, dass sie eigene berechnete Forderungen haben und diese im großen Chor gesellschaftlicher Kräfte durchsetzen müssen. Sie sind auf einem guten Weg.

### Neue Hoffnung

Und als ich im Zug saß und von Weimar zurück nach Frankfurt fuhr, hatte ich das Gefühl, bei einer Zeitenwende dabei gewesen zu sein. Mit den Erfolgen der Therapie entwuchs die Mukoviszidose endgültig dem ausschließlichen Einflussbereich der Kinderärzte: Sie wird zu einer Erwachsenenenerkrankung mit allen Konsequenzen für die Patienten und deren Familien. „Leben und Alt werden mit Mukoviszidose“, das ist ein neues Leitbild, das von Angst entlasten und neue Hoffnung schaffen wird. Eine neue Zeit ist angebrochen.



Dr.-Ing. Wolfgang Mühlshwein

*(Dr. Mühlshwein ist seit 1976 Mitglied unseres Vereins, er hat 1980 die CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V. mitgegründet. Das Bilderbuch „Anna macht mit“ und die Zeitschrift „Klopfschreiben“, die in muko.info aufging, waren Ergebnisse seines Engagements. Anm. d. Redaktion)*

## INQUA®

■ Ihr Partner für den eFlow®rapid und mehr!

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

[www.inqua.de](http://www.inqua.de)



INQUA • persönlich  
• fachkundig  
• schnell

Wir sind gerne für Sie da,

INQUA GmbH  
Moosdorfstr. 1  
82229 Seefeld

Tel.: 08152 – 993410  
Fax: 08152 – 993420

info@inqua.de  
www.inqua.de

## Auszeichnung für Dr. med. Hans-Georg Posselt

Herr Dr. med. Hans-Georg Posselt erhielt im Rahmen der Jahrestagung in Weimar die Adolf-Windorfer-Medaille für sein jahrzehntelanges Engagement für seine Mukoviszidose-Patienten. Die launig-lustige Laudatio von Herrn Prof. Dr. Gerd Dockter unterstrich, dass diese Auszeichnung hochverdient ist.

Zudem wurde Herrn Dr. med. Posselt die Ehrenmitgliedschaft des Mukoviszidose e.V. verliehen, eine Auszeichnung, die nur durch die Mitgliederversammlung des Vereins beschlossen werden kann. Herzlichen Glückwunsch, lieber Herr

Dr. med. Posselt und alles Gute für den „Unruhe“-Stand.

Susi Pfeiffer-Auler

Horst Mehl, Frau Posselt, Dr. med. Posselt und Prof. Dr. Gerd Dockter



- Kurze Inhalationszeiten
- Weltweite Mobilität mit Batterie-, Akku- oder Netzbetrieb möglich
- Auskochbar, desinfizierbar, autoklavierbar
- Optimiert für die europaweit verfügbaren und zur Inhalation zugelassenen Medikamente

### Mehr Informationen

Autorisierter Vertragshändler

INQUA GmbH  
Moosdorfstraße 1  
82229 Seefeld  
Tel. Nr.: 08152/99340

[www.eFlowrapid.info](http://www.eFlowrapid.info)

Bestell-Nr. eFlow<sup>®</sup>rapid: 178G1005  
Bestell-Nr. Vernebler komplett 178G8012



eFlow<sup>®</sup>rapid

PARI Pharma  
Advancing Aerosol Therapies





## 1.000 Spendendosen auf Tour

Unser Ziel ist es, 1.000 Spendendosen im ganzen Land aufzustellen. Dafür suchen wir Unterstützer!

Sammeldosen sind eine gute Möglichkeit, um ohne viel Aufwand Spenden für unsere vielversprechenden Projekte zu sammeln. Durchschnittlich kommen 30-50 Euro pro Jahr und Dose zusammen. Was auf den ersten Blick nicht viel erscheint, wird zu einer beachtlichen Summe, wenn wir es gemeinsam schaffen, 1.000 Dosen aufzustellen. Mit dem gesammelten Geld können wir viel bewegen: So benötigen wir z.B. jährlich etwa 35.000 Euro, um Betroffene mit Mitteln



aus unserem Sozialfonds schnell und unbürokratisch zu helfen.

**160 Dosen sind schon unterwegs!**

Rund 160 Dosen stehen schon in Bäckereien, Apotheken und Arztpraxen. 840 weitere warten noch auf ihren Einsatz. Um diese zu verteilen, bitten wir Sie ganz herzlich um Ihre Mithilfe: Werden Sie Spendendosen-Pate, stellen Sie eine Spendendose in Ihrem Umfeld auf und betreuen Sie diese! Gerne schicken wir Ihnen verplombte Spendendosen und Infolyer zu.

**Katja Sichtermann freut sich auf Ihren Anruf oder Ihre E-Mail. Tel.: 0228-98 78 0-24, E-Mail: ksichtermann@muko.info**

*Katja Sichtermann*



Alex Liefermann platzierte eine Spendendose in seinem Mobilfunkladen und in zehn weiteren Geschäften.

## Sekret Service? Secret Service!

Im Februar fand wieder das traditionelle Frühjahrstreffen der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF) statt. Im Mittelpunkt standen diesmal die Folgen der Satzungsreform und das Thema Gen-Ethik, Ambulanzversorgung und soziale Fragen. Durch den neuen Namen der Arbeitsgemeinschaft mussten wir auch den Infobrief umbenennen: Er heißt nun statt Muko16plus Secret Service, auf Deutsch: Sekret Service. Unsere Art des Humors findet sich darin nun gut wieder.

Des Weiteren nahm ein Vortrag von Stephan Kruip, Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V., zu gen-ethischen Fragen viel Raum ein. Lebhaft diskutierten

wir und entschlossen uns zu einer Stellungnahme. Wie lebenswert ein Leben mit CF ist, kann durchaus auch mit der Frage der guten Ambulanzversorgung und sozialen Absicherung zusammenhängen. Besprochen haben wir auch das „Projekt 60 – Älterwerden mit CF“. Wir setzen uns dafür ein, dass der Mukoviszidose e.V. weiterhin alles tut, um die so schwierige soziale Situation der Erwachsenen zu verbessern. Ein besonderer Dank an Stephan Kruip für seinen Vortrag und sein Kommen.

*Sibylle Felt*

*Thomas Malenke*



# Was bedeutet „Gute Versorgung“ bei CF? Eine Ideensammlung

Seit 2009 arbeitet im Muko e.V. ein neues Gremium, der Beirat Therapieförderung und Qualität, kurz TFQ. Betroffene, Ärzte und Behandler verschiedener Berufsgruppen arbeiten in Projektgruppen zusammen. Die Arbeitsgruppe „Patientenorientierung“ hat sich die Frage gestellt, was eine „gute Versorgung“ ausmacht und worin die Ziele der Versorgung von Betroffenen mit Mukoviszidose bestehen.

Bisher werden mit dem bundesweiten Patientenregister „Qualitätssicherung bei Mukoviszidose“ fast ausschließlich medizinische Daten erhoben und ausgewertet. Eine fachlich gute Betreuung ist zweifellos wichtig. Wie die Arbeitsgruppe (AG) zeigen konnte, beinhaltet „Gute Versorgung“ jedoch weitaus mehr.

## Beachtliches Spektrum

Jedes AG-Mitglied wurde per E-Mail gebeten, sich über folgende Fragen Gedanken zu machen:

- Was sind die Ziele der guten Versorgung von CF-Betroffenen und ihren Familien?
- Welche Voraussetzungen ermöglichen eine gute Versorgung bei CF (d.h. was befähigt die Ambulanz, gute Leistungen zu bringen)?

- Woran kann man erkennen, dass eine CF-Ambulanz gute Arbeit leistet?

Die Antworten umfassen ein beachtliches Spektrum von Ideen und Meinungen. Das Manuskript mit allen Ideen würde viele Seiten dieses Heftes füllen, wenn es komplett abgedruckt würde. Eine ausführliche Version stellen wir deshalb im Internet unter der Adresse [muko.info/TFQ.1712.0.html](http://muko.info/TFQ.1712.0.html) zur Verfügung.

Hier möchten wir einige Aspekte speziell herausgreifen:

## 1. Ziele der Versorgung:

### Die Patienten ...

- führen trotz CF ein weitgehend normales Leben (Schule, Arbeit, Hobbies, Reisen, Partnerschaft, Kinderwunsch)
- kennen ihre individuelle Erkrankung und den Verlauf

### Die Familien ...

- werden mit ihren Kompetenzen und Fähigkeiten gewürdigt
- erleben nur minimale Unterbrechungen oder Einschränkungen ihres Familienalltags durch die CF und ihre Therapie

## 2. Voraussetzungen für gute Versorgung:

- Es gibt ausreichend Räumlichkeiten für konzentrierte, strukturierte, ungestörte Gespräche
- Die speziellen hygienischen Anforderungen bei CF werden durch die Ausstattung der Ambulanzräume erfüllt
- Die Räumlichkeiten berücksichtigen altersabhängige Bedürfnisse der Patienten
- Die Geräte zur Diagnostik und Therapie sind auf dem neuesten Stand
- Die Ambulanz-Leitung sorgt für eine gute finanzielle Ausstattung der Ambulanz

### Das Personal ...

- arbeitet im Team professionell und respektvoll zusammen
- arbeitet patientenzentriert und kommuniziert alle wichtigen Patientenbelange miteinander
- erwartet von jedem Mitarbeiter, dass keine Therapieänderungen ohne Rücksprache vorgenommen werden
- erkennt Komplikationen und Exazerbationen früh und behandelt effizient
- stößt auch Maßnahmen außerhalb des medizinischen Umfeldes an





- händigt den Patienten einen schriftlichen Therapieplan aus
- sorgt dafür, dass kein Patient „vergessen“ wird

### 3. Erkennen guter Arbeit:

- Die medizinischen Behandlungsergebnisse entsprechen nationalen und internationalen Anforderungen

#### Die Patienten ...

- praktizieren ernsthaft und regelmäßig das abgesprochene Therapieregime
- wissen bei Erreichen des Erwachsenenalters, wie der Übergang von der Kinder- in die Erwachsenen-Einrichtung vonstatten geht
- halten ihre Behandlungs- und Untersuchungstermine möglichst zuverlässig und kontinuierlich ein

- fühlen sich ernst genommen und akzeptiert
- bewahren trotz der Erkrankung ihre Eigenständigkeit
- äußern in Befragungen ihre Zufriedenheit mit der Betreuung

#### Die Mitarbeiter ...

- haben Behandlungsziele für jeden Patienten formuliert und handeln danach
- überprüfen regelmäßig die Qualität der konkreten täglichen Arbeit
- werten die Behandlungsergebnisse ihrer Patienten mindestens einmal jährlich aus und diskutieren sie
- nehmen regelmäßig an Tagungen und Fortbildungsveranstaltungen teil
- zeigen eine geringe Personalfuktuation

Unsere Ideensammlung ist weder vollständig, noch stimmen alle Arbeitsgruppenmitglieder jedem einzelnen Aspekt inhaltlich zu. Wir betrachten die Sammlung als Anregung für medizinische Teams ebenso wie für Patienten, sich mit diesen Fragen weiter auseinander zu setzen und vielleicht einige Ideen in die Arbeit der Ambulanzen einfließen zu lassen. Als nächster Schritt werden wir die AG „Qualitätsmanagement“ darin unterstützen, Kriterien für die Zertifizierung von CF-Ambulanzen auszuarbeiten.

Prof. Dr. med. Gratiana Steinkamp für die Arbeitsgruppe „Patientenorientierung“ im Beirat Therapieförderung und Qualität des Mukoviszidose e.V.



**EIFELFANGO**

## Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation®

- ✓ sterile, praktische **5 ml-Ampullen**
- ✓ kinderleichte Handhabung
- ✓ pur oder zur Verdünnung
- ✓ frei von Konservierungsstoffen
- ✓ Kunststoff ohne Weichmacher
- ✓ ohne Alterslimit als Trägerlösung erstattungsfähig\*
- ✓ 100-Ampullen-Großpackung verfügbar

20 x <b>5 ml</b>	PZN 2295979
40 x <b>5 ml</b>	PZN 7027367
60 x <b>5 ml</b>	PZN 7027462
100 x <b>5 ml</b>	PZN 5450802

- Medizinprodukt - CE 0297

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

Mehr Informationen unter [www.eifelfango.de](http://www.eifelfango.de)

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

## Dritte Fortbildung „Pflege bei Mukoviszidose“

Eine gelungene Fortbildung informiert, bereichert, befähigt, erweitert den Horizont, hinterlässt Spuren, lässt ein Netzwerk entstehen und macht auch noch Spaß. Motivierte Pflegekräfte tauschen sich aus und das Ergebnis ist eine verbesserte Versorgung unserer Patienten.

### Ziel

Der Arbeitskreis Pflege hat sich ein drittes Mal der Aufgabe gestellt, Pflegende umfassend zu unterrichten, damit unsere Patienten nicht nur eine ausreichende, sondern eine qualitativ gute und ganzheitliche Pflege erhalten. Nehmen doch gerade die Pflegekräfte eine zentrale und bedeutsame Rolle in der Organisation und der Realisierung der Therapie ein. Die Fortbildung soll Voraussetzungen schaffen, die es ermöglichen, die Betreuung von mukoviszidosekranken Patienten und ihrer Angehörigen zu verbessern und die Planung und Durchführung spezifischer Pflege professionell zu gestalten.

### Inhalt

Pflegende konnten ihr theoretisches Wissen und ihre praktischen Fertigkeiten in der Pflege vertiefen und sich in der interdisziplinären Betreuung der Mukoviszidose-Patienten weiterbilden. Der Kurs mit insgesamt 40 Unterrichtsstunden aufgeteilt in zwei Blöcke hat im September 2009 und Februar 2010 in Frankfurt/Main stattgefunden. Ergänzend zu den Unterrichtseinheiten hospitierten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer 5 Tage in ausgewählten zertifizierten Mukoviszidose-Zentren.

Erfahrene Dozenten präsentierten 25 Pflegekräften aus Deutschland, der Schweiz und Österreich die Zusammenhänge der Pathophysiologie und die Säulen der Behandlung, die zur Verbesserung der



Die Teilnehmer im Gruppenbild.

Lebensqualität und zur Verlängerung der Lebenserwartung der Mukoviszidose-Patienten beitragen. Neben der psychosozialen Betreuung und dem Sozialrecht wurde auch über kultursensible Pflege und alternative Methoden als ergänzende Methode zur Standardtherapie diskutiert. Die praktischen Übungen schlossen den Umgang mit perkutanen Sonden, implantierten zentralvenösen Venenzugängen und Geräten zur Heimbeatmung ein. In Ergänzung zur Theorie der physiotherapeutischen Behandlungsmethoden konnte die praktische Durchführung der Sekretmobilisation direkt am Patienten beobachtet werden.

### Hospitation

Die Hospitation in den CF-Einrichtungen in Nebel/Amrum, Essen, Erlangen, Frankfurt, Hannover und Tübingen wurde – mit einer Einschränkung – von den KursteilnehmerInnen als überaus positiv bewertet. Die freundliche Aufnahme und die sorgfältige Vorbereitung der gastgebenden Kliniken erlaubte einen intensiven Einblick in die Arbeit der Behandlungsteams. An dieser Stelle vielen Dank an die Teams und speziell an die betreuenden Pflegekräfte!

### Fazit

Die Organisatoren erlebten interessierte und aufgeschlossene Pflegekräfte. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer äußerten sich sehr zufrieden über die hohe Qualität der Fortbildung verbunden mit praktischen Übungen und schätzten im besonderen Maße die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch während der Unterrichtstage und der Hospitation. Am Ende der Veranstaltung blickten sie hochmotiviert ihrem Arbeitsalltag entgegen, um Erlerntes in der Praxis umzusetzen.

Mit dieser Fortbildungsmaßnahme wurde erneut eine Gruppe Pflegekräfte qualifiziert, um so den Zentren, in denen Sie arbeiten, die Legitimation zu geben, sich als zertifizierte Mukoviszidosezentrum zu benennen.

### Ausblick

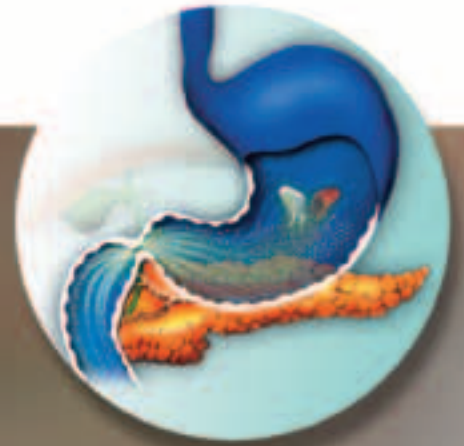
Der AK Pflege im Mukoviszidose e.V. plant eine nächste Fortbildung. Interessierte Pflegekräfte können sich bei der Vorsitzenden des AK Pflege Frau Cornelia Meyer informieren. Kontakt per E-Mail: [cornelia.meyer@med.uni-tuebingen.de](mailto:cornelia.meyer@med.uni-tuebingen.de)

Dr. Brigitte Roos-Liegmann, Kursleitung,  
Mitglied AK Pflege im Mukoviszidose e.V.





# Die Enzymsubstitution bei Mukoviszidose



- schnelle Freisetzung<sup>1,2</sup>
- hohe enzymatische Oberfläche<sup>3,4</sup>

**Kreon**<sup>®</sup>

## **Kreon<sup>®</sup> 10 000 Kapseln / Kreon<sup>®</sup> 25 000 / Kreon<sup>®</sup> 40 000 / Kreon<sup>®</sup> Granulat / Kreon<sup>®</sup> für Kinder**

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

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

Abbott Arzneimittel GmbH, Hans-Böckler-Allee 20, 30173 Hannover, Telefon: 0511 857-2400, E-Mail: [abbott.arzneimittel@abbott.com](mailto:abbott.arzneimittel@abbott.com), Internet: [www.abbott-arzneimittel.de](http://www.abbott-arzneimittel.de)

© Abbott Arzneimittel GmbH

Solvay Arzneimittel GmbH ist jetzt Abbott Arzneimittel GmbH.

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

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

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

4 Lühr JM et al. In vitro properties of different pancreatin preparations used in exocrine pancreatic insufficiency. Scand J Gastroenterol 2007. Manuskript zur Publikation eingereicht.

# Selbsthilfe im Wandel?

## Eindrücke von der Regio- und AGECF-Tagung in Bonn im Februar 2010

Mich beschleicht das Gefühl, dass die Basis unseres Vereins bröckelt: Von 20 Ansprechpartnern der erwachsenen Patienten kamen vier! Viele der angereisten Regio-Sprecher berichten, dass die Beteiligung der Mitglieder an regionalen Veranstaltungen seit Jahren abnimmt. Spätestens wenn man einmal mit dem eingeladenen Referenten alleine da sitzt, fällt die Regionalgruppe in eine Art Wachkoma.

### Problem gelöst?

Woran mag das liegen? Haben Eltern und Patienten Angst vor Ansteckung? Haben sie das Gefühl, im Internet ausreichend Information zu finden und Kontakte pflegen zu können? Statt ein Selbsthilfetreffen zu besuchen, ist es ja heute schicker, seinen 41 Freunden in Facebook

mitzuteilen, dass man gerade für seinen Wuffi mit CF als Begründung die Befreiung von der Hundesteuer beantragt hat! Oder schreckt es womöglich ab, wenn hauptamtliche Mitarbeiter und ein paar ehrenamtliche „Experten“ abgehobene und immer komplexere Projekte abwickeln? Oder sind Medikamente und Ambulanzen so perfekt, dass das Problem Mukoviszidose als gelöst betrachtet wird? Wahrscheinlich spielt das alles eine Rolle, aber gleichzeitig sind diese Vorstellungen alle falsch.

### Weit vom normalen Leben entfernt

„No-handshake“ bedeutet schließlich, dass ein persönliches Aufeinandertreffen nicht gefährlich ist, solange man ein paar Regeln einhält (diese Botschaft sollten wir evtl. positiver rüberbringen?). Das Internet

sagt Ihnen nicht, wie kompetent Ihr CF-Arzt ist. Nach unserem Eindruck ist die medizinische Versorgung in vielen Erwachsenenambulanzen katastrophal, von der notwendigen psychosozialen Versorgung ganz zu schweigen! Und insgesamt: Wir Patienten sind doch weit davon entfernt, ein normales Leben zu führen – jedes Jahr sterben junge Menschen an Mukoviszidose!

### Taten statt Worte

Die Regios werden nach der „Schulung“ an diesem Wochenende verstärkt auch das Web2.0 ganz im Sinne des Selbsthilfegedankens für die Interessen der Patienten einsetzen. Die neuen Dienste sind faszinierend und ermöglichen unkompliziert virtuelle Kontakte mit Gleichgesinnten. Aber die Gruppen brauchen wir trotzdem! Eine Web-Community finanziert nämlich keine psychosoziale Mitarbeiterin, mit Twitter entsteht keine Offensive „Fit fürs Leben“, ein Online-Forum wie „muko-life“ ersetzt nicht die Sozialrechtsberatung, und unsere 450 Fans in Facebook werden nichts ändern können an der Unterfinanzierung der Ambulanzen. Über dem Twittern und Bloggen sollten wir nicht vergessen, dass Taten statt Worte nötig sind.

Wenn Sie also etwas an den realen Problemen ändern wollen: Legen Sie die Maus weg, rufen Sie Ihren Regio-Sprecher an, danken Sie ihm dafür, dass er sich engagiert und vereinbaren Sie ein Treffen der Gruppe: Es gibt jeden Tag die Chance, neu anzufangen. Die Einladung können Sie dann ja über Facebook verbreiten.

Stephan Kruip (45, CF)





## Veränderungen ...



Prof. Dr. Manfred Ballmann

Unser Vorstandsmitglied Herr Prof. Dr. Manfred Ballmann übernahm am 1.4.2010 die Leitung der Abteilung „Pädiatrische Pneumologie“ in der Kinderklinik des St. Josef Hospital im Klinikum der Ruhr-Universität Bochum.

Mehr als 15 Jahre war er zuvor als CF-Ambulanzleiter und Oberarzt in Hannover tätig. In Bochum ist die CF-Ambulanz Teil seiner Abteilung und Manfred Ballmann freut sich, mit dem neuen Team besonders auch die CF-Arbeit fortsetzen zu können. Die Mischung aus mitgebrachter

und vor Ort vorhandener Erfahrung sollte eine optimale CF-Versorgung gewährleisten. Es ist u.a. geplant, komplexe CF-Diagnostik auch in Bochum anzubieten. Ein weiterer Schwerpunkt wird Sport als Bestandteil des Lebens mit CF sein.

Wir wünschen Dir, lieber Manfred, dass Du Dich gut einleben wirst und hoffentlich in absehbarer Zeit auch Deine Familie nicht nur am Wochenende sehen kannst. Alles Gute!



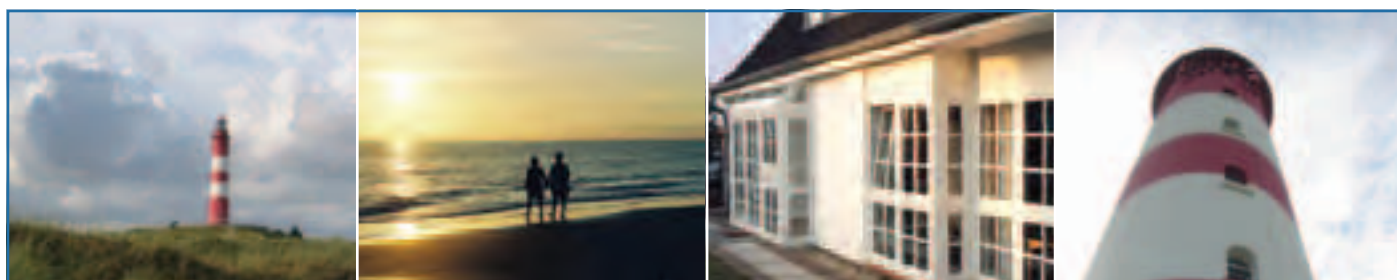
Prof. Dr. Dr. Robert Bals

Herr Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Robert Bals wurde zum 1.4.2010 Direktor der Inneren Medizin V, Pneumologie, in Homburg Saar am Universitätsklinikum des Saarlandes. Robert Bals war zuvor in Marburg tätig, dort als außerplanmäßiger Professor (Fachbereiche Somnologie, Infektiologie, Intensivmedizin und Notfallmedizin).

Bereits 1999 erhielt er als junger Wissenschaftler den Adolf-Windorfer-Preis des

Mukoviszidose e.V. Er gehört der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) seit November 2002 an, seit 2008 ist er als Beisitzer im Vorstand der FGM engagiert. Wir freuen uns, dass mit Herrn Prof. Bals ein Arzt nach Homburg gekommen ist, dem Mukoviszidose am Herzen liegt und freuen uns sehr auf eine gute Zusammenarbeit im Saarland.

Susi Pfeiffer-Auler (Vorstandsmitglied und Mitglied der RG Saar-Pfalz)



## 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](http://www.muko.info) oder in der Geschäftsstelle bei Frau Jutta Bach, 0228/98 78 0-0.



## Große Mehrheit für die neue Satzung

Nach ausführlicher Diskussion hat die Mitgliederversammlung auf der Hauptversammlung in Weimar in öffentlicher Abstimmung die neue Satzung des Mukoviszidose e. V. mit großer Mehrheit beschlossen. 150 der anwesenden Mitglieder stimmten bei drei Gegenstimmen und elf Enthaltungen für die Annahme der Satzung. Der Vorstand bedankte sich bei allen Mitgliedern und Arbeitskreisen des Vereins für die intensive Diskussion im Vorfeld der Abstimmung und zeigte sich mit dem Ergebnis sehr zufrieden.

Die Satzungsänderung gibt dem Verein nun die Möglichkeit, ergänzende finanzielle Leistungen zur Unterstützung der Betroffenen in sein Angebot zu integrieren. Zudem wurde die Möglichkeit der Ver-

bandsklage aufgenommen, um, z. B. gegen Verschlechterungen in der Gesetzeslage gezielt vorgehen zu können.

Im Fokus der Diskussion stand jedoch die Neubesetzung des Vorstandes, welche auf Wunsch der AGAM eingebracht worden war. Manche Mitglieder hatten Befürchtungen, dass hiermit das Funktionärswesen im Verein Einzug hält. Um diesen Bedenken entgegenzutreten, wurden bereits im Vorfeld einige Veränderungen vorgenommen. So wurde die Anzahl der zukünftigen „abgeordneten“ Vorstandsmitglieder nochmals reduziert.

Zudem wurde beschlossen, in Zukunft nur noch eine feste Anzahl an Vorstandsmitgliedern zu haben und dabei

auf die Möglichkeit der Erweiterung oder Verkleinerung des Vorstandes zu verzichten. Außerdem werden die Vorstandsmitglieder aus den Arbeitskreisen von deren Mitgliedern gewählt, was de facto einer höheren Wahlbeteiligung an den Vorstandswahlen gleichkommt.

Mit der großen Übereinstimmung in Weimar haben alle anwesenden Mitglieder, seien sie Betroffene, Behandler oder Angehörige, ihren Willen ausgedrückt, die besondere Zusammenarbeit und Vernetzung aller Beteiligten im Kampf für die Heilung von Mukoviszidose fortzuführen.

Stephan Thomas Weniger

## Vorstandswahlen: Bis 3. September bewerben!

2010 ist für den Mukoviszidose e.V. ein echtes Wahljahr. Auf der Mitgliederversammlung am 4. Dezember 2010 in Frankfurt am Main wird ein neuer Vorstand gewählt. Für die nächste Wahlperiode von drei Jahren werden gesucht:

- der/die Vorsitzende
- der/die 1. stellvertretende Vorsitzende
- der/die 2. stellvertretende Vorsitzende
- sowie vier weitere Bundesvorstandsmitglieder.

Daneben werden fünf Mitglieder durch die Arbeitskreise gewählt. Der Vorsitzende der Christiane Herzog Stiftung ist – wie schon immer – geborenes Mitglied des Vorstands.

Wer Freude an mehr Beteiligung und Mitbestimmung hat und bei Entscheidungsprozessen noch intensiver mitwirken

möchte als bisher, kann sich beim Wahlvorstand (Hermann Prietzsch, Ulrike Kellermann-Maiworm, Georg Wigge und als stellvertretende Mitglieder: Burkhard Farnschläder, Rosemarie Kiefer und Heike Nieland) bis zum 3. September 2010 schriftlich bewerben. Die Bewerbung sollte enthalten:

- Vorname, Name
- Geburtsdatum
- Anschrift des Kandidaten
- Berufs- bzw. Amtsbezeichnung
- Für welche Vorstandsfunktion\* erfolgt Kandidatur?
- Schriftliche Erklärung, dass der/die Vorgeschlagene zur Kandidatur und im Falle der Wahl auch zur Amtsübernahme bereit ist. Der/Die Vorgeschlagene müssen Mitglied im Mukoviszidose e.V. sein. Sie können sich auch selbst bewerben.

Damit das Wahlvolk auch etwas über die Bewerber erfahren kann, werden alle zugelassenen Kandidaten in der muko.info 3/2010 und im Internet vorgestellt. Für diese Berichte benötigen wir einen kurzen Bewerbungstext (100 Wörter) sowie ein Lichtbild. Bewerbungen richten die Bewerber an den:

**Mukoviszidose e.V.**  
**Wahlausschuss**  
**In den Dauen 6**  
**53117 Bonn**

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



# Über den Wolken ...

## Sauerstoff und Flugreisen mit CF

Sommer ist Reisezeit, und viele CF-Patienten machen sich dieser Tage per Flugzeug auf in den Urlaub. Von Herrn Dr. Köhnlein (MHH Hannover) bekamen wir dazu folgenden Hinweis:

Unter <http://www.atemwegsliga.de/service.php#3> können Sie Ihren Sauerstoffpartialdruck im Blut während einer Flugreise berechnen lassen und damit abschätzen, ob Sie zusätzlich Sauerstoff für die Flugreise benötigen. Sie geben einfach Ihre Werte aus dem letzten Lungenfunktionstest ein, und zwar den PaO<sub>2</sub> (in mmHg oder Torr) und den FEV<sub>1</sub> (z.B. 0,85 für 85% FEV<sub>1</sub>) und bekommen eine Vorhersage für Ihren Sauerstoffpartialdruck im Flugzeug, der nicht unter 50mmHg liegen sollte. Zwar wurde das System für COPD-Patienten entwickelt, könnte aber auch für Menschen mit CF hilfreich sein.

### *Einschätzung vom Fachmann*

Wir baten Herrn Dr. Fischer vom Mukoviszidose-Zentrum München-Ziemssenstraße um seine Einschätzung als Höhenmediziner: Herr Fischer weist darauf hin, dass dieser Rechner aufgrund seiner pauschalen Annahmen (vermutlich nach einer Formel von Dillard et al aus Chest 1995) dazu führen würde, dass wohl die meisten CF-Patienten

nur noch mit zusätzlichen Sauerstoff fliegen könnten. Seiner Erfahrung nach tolerieren aber CF-Patienten (abweichend von den Konsenswerten aus Leitlinien) problemlos auch PAO<sub>2</sub>-Werte bis hinab zu 40 mmHg. Man beobachtet seit langem, dass sehr viele Menschen mit schweren Lungenerkrankungen Flugreisen ohne Zusatz-Sauerstoff durchführen und trotzdem die Zahl der Zwischenfälle an Bord aufgrund von Atemwegsproblemen extrem klein ist. Patienten, die schon zu Hause zeitweise oder dauernd zusätzlichen Sauerstoff benötigen oder die zeitweise nicht-invasiv beatmet werden, benötigen aber auf jeden Fall zusätzlichen Sauerstoff beim Fliegen. Wer ganz sicher gehen möchte, dem rät Herr Dr. Fischer zu einem Hypoxia Inhalationstest (Atmung von 15% O<sub>2</sub>), oder man fährt in den Alpen mit Pulsoxy auf einen Pass mit einer Höhe von etwa 2400 m (z.B. Timmelsjoch, Großglockner), hält sich dort ein wenig auf und misst dann seine realen Werte.

### *Weitere nützliche Links zum Thema O<sub>2</sub> und Flugreisen:*

[http://www.familie-kruip.de/download/MI\\_2005\\_03-O2\\_im\\_Flugzeug.pdf](http://www.familie-kruip.de/download/MI_2005_03-O2_im_Flugzeug.pdf)  
Bericht über eine Studie zum Sauerstoffbedarf bei Flugreisen aus muko.info 03/2005.

<http://muko.info/Reisen-mit-CF.363.0.html> Informationen rund um Reisen mit CF.

[http://muko.info/fileadmin/Dokumentenablage/Wer-wir-sind/Publikationen/mukoInfo\\_01-05.pdf](http://muko.info/fileadmin/Dokumentenablage/Wer-wir-sind/Publikationen/mukoInfo_01-05.pdf) muko.info 01/2005: Spektrumthema Reisen mit CF.

<http://www.cystischefibrose.at/default.asp?Page=cystinfomaterial> nützliche Reisebroschüre „Unterwegs mit CF“ unseres Österreichischen Partnerverbandes CF-Austria.

<http://www.european-lung-foundation.org/index.php?id=4059> Bedingungen und Kosten vieler Europäischer Fluggesellschaften für den Transport von Passagieren mit zusätzlichem Sauerstoffbedarf.

Einen guten Flug wünscht  
Stephan Kruip





# Heidelberger Forschungsprojekt zeigt: Verlässliche Knochenuntersuchung ist auch bei Kindern möglich

## *Osteoporose und Knochenbrüche sind häufig bei Mukoviszidose*

Osteoporose und Erkrankungen der funktionellen Muskel-Knocheneinheit sind häufige Folgeerkrankungen bei Mukoviszidose. Die Häufigkeit von Knochenbrüchen bei erwachsenen Mukoviszidose-Patienten ist etwa vergleichbar mit denen von Frauen nach der Menopause. Aber auch schon bei Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose sind deutlich mehr Knochenbrüche als bei gesunden Gleichaltrigen zu verzeichnen. Im Kindes- und Jugendalter wird die Grundlage für die spätere Knochenbeschaffenheit gelegt, weshalb es besonders wichtig ist, bereits in jungen Jahren den Knochen zu untersuchen und ggf. frühzeitig zu behandeln.

## *Heidelberger Arbeitsgruppe testet neue Untersuchungsmethode*

Gerade bei Kindern gibt es aber bislang einige methodische Probleme, die sich auf die Interpretation der Ergebnisse der Standardknochenuntersuchung DEXA (dual-energy X-ray absorptiometry) auswirken. Um der Knochenkrankung und insbesondere den Knochenbrüchen vorzubeugen, wird also eine diagnostische Methode benötigt, um den Knochenstoffwechsel zu untersuchen

und ggf. vorbeugende Behandlungsmaßnahmen einleiten zu können. Die Heidelberger Arbeitsgruppe um Prof. Frank-Michael Müller und Prof. Burkhard Tönshoff untersuchte deshalb die so genannte pQCT (peripheral quantitative computed tomography) im Vergleich mit der herkömmlichen DEXA-Methode in Verbindung mit einer Messung der Muskelkraft mittels Handdynamometer und einer Analyse verschiedener biochemischer Marker des Knochenstoffwechsels.

## *43 CF-Betroffene machen mit*

Die Heidelberger Wissenschaftler konnten für ihre Untersuchung 43 Kinder und junge Erwachsene gewinnen, 37 davon haben sich sogar zu einer längeren Nachbeobachtung bereit erklärt. Durch den Vergleich der verschiedenen Untersuchungsmethoden konnten die Wissenschaftler zeigen, dass durch die richtige Berechnung und Auswahl der untersuchten Parameter eine gute Vorhersage für das Risiko von Knochenbrüchen bei Mukoviszidose möglich wird. Insbesondere bei Kindern ist dabei darauf zu achten, die Daten auf das Alter der

Patienten zu beziehen. Deutlich wurde in der Studie auch, dass die Knochenstärke bei den Betroffenen nicht optimal auf die auf den Knochen wirkende Muskelkraft angepasst war; ein typischer Parameter für die Belastbarkeit von Knochen war deutlich erniedrigt. Diese Ergebnisse bestätigen die Beobachtung, dass CF-Betroffene ein erhöhtes Risiko für Knochenbrüche haben, das mit zunehmendem Alter steigt.

## *Vitamin D: Gut für die Knochen, gut für die Lunge?*

Die Wissenschaftler gehen davon aus, dass neben der Grunderkrankung verschiedene Faktoren zur Knochenkrankung beitragen: u.a. verminderte sportliche Aktivität als Folge der geringeren körperlichen Belastbarkeit und auch Vitamin D-Mangel. In der Studie bekamen deshalb die CF-Betroffenen nach der Knochenuntersuchung auch Vitamin D-Präparate in höheren Dosierungen, wie dies von internationalen Experten empfohlen wird. Am Ende der Studie war die Versorgung mit dem Vitamin im Vergleich zum Beginn der Studie tatsächlich deutlich verbessert. Ein direkter Effekt auf den Knochen



konnte aber, wohl aufgrund der zu kurzen Dauer der Studie, nicht gezeigt werden. Bei anderen Erkrankungen konnte übrigens auch ein antientzündlicher Effekt von Vitamin D beobachtet werden. Auch um diesem Hinweis für Mukoviszidose nachzugehen, sind weitere Studien zur Vitamin-D-Substitution dringend erforderlich.

Das Heidelberger Projekt „Untersuchungen zur funktionellen Muskel-Knocheneinheit bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit CF“ wurde möglich durch eine großzügige Unterstützung der Karl-Bröcker-Stiftung und eine Anschlussfinanzierung der Christiane-Herzog-Stiftung.

Dr. Jutta Bend



Prof. Frank-Michael Müller, der gemeinsam mit Prof. Burkhard Tönshoff das Heidelberger Forschungsprojekt leitet

## CF-Patienten außerhalb der EU sterben eher

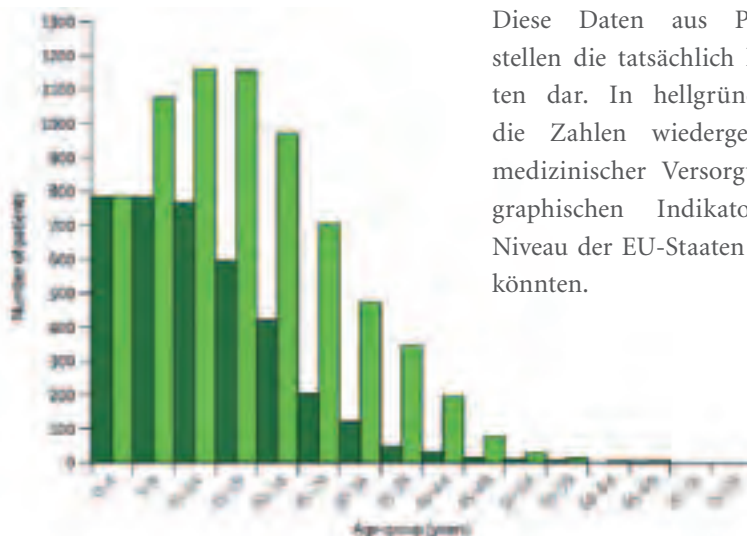
**Was lange nur vermutet wurde, konnte mit einem von der EU geförderten Patientenregister bewiesen werden: Das Überleben der CF-Patienten hängt von der in einem Land vorhandenen Gesundheitsversorgung ab.**

Während in EU-Staaten fast die Hälfte (47%) der Patienten älter als 18 Jahre sind, liegt dieser Anteil außerhalb der EU (als EU-Status wurde das Jahr 2003 gewählt) bei weniger als einem Drittel (28%). Während in EU-Staaten inzwischen jeder 20. Patient über 40 Jahre alt ist, hat in Nicht-EU-Staaten nur einer von 50 Patienten dieses Alter erreicht. Der Unterschied im mittleren Alter (Median) beträgt 4,9 Jahre. Indirekt geben diese Daten also den Hinweis, dass in Nicht-EU-Staaten dringend zusätzliche Anstrengungen zur Verbesserung von Diagnostik und Therapie unternommen werden müssen.

Im ECFDR (European Cystic Fibrosis Demographics Registry) wurden Daten von 29.000 CF-Patienten aus 35 Ländern gesammelt und aufgrund vereinheitlichter Definitionen auch vergleichbar ge-

macht. Die Auswertung wurde in „The Lancet“ (Vol. 375, S. 1007-1013) am 20. März 2010 veröffentlicht.

Stephan Kruij



Die Grafik zeigt in Dunkelgrün die „CF-Bevölkerung“ in europäischen Staaten, die 2003 nicht der EU angehörten. Diese Daten aus Patientenregistern stellen die tatsächlich lebenden Patienten dar. In hellgrünen Balken sind die Zahlen wiedergegeben, die bei medizinischer Versorgung und demographischen Indikatoren auf dem Niveau der EU-Staaten erwartet werden könnten.

# Phytotherapie: Wirkung von Pflanzenextrakten

**Verstopfte Nase, entzündeter Rachen, geschwollene Schleimhäute – Sie alle kennen die unangenehmen Begleitscheinungen von Atemwegsinfekten. Kann die Naturheilkunde mit ihren Pflanzenextrakten da helfen?**

Prof. Dr. Dr. André Gessner vom Mikrobiologischen Institut der Universität Erlangen weist in seinem Aufsatz (1) darauf hin, dass die Wirkung pflanzlicher Extrakte gegen Atemwegsinfektionen in Laboruntersuchungen bestätigt wurden: So wirken beispielsweise Thymiankraut und Cineol gegen Viren, gegen Bakterien haben Ampferkraut oder Meerrettichwurzel Wirkung gezeigt. Pflanzlichen Substanzen aus Echinacea, Eibischwurzel oder Eisenkraut stärken die körpereigene Infektabwehr. Kamillenblüten, Primelextrakten und Scharfgarbenkraut wirken entzündungshemmend, Thymiankraut und Efeublätter erweitern die Bronchien und viele ätherische Öle, Enzianwurzel sowie die Primel wirken schleimlösend.

## **Beispiele: Kamille und Knoblauch**

Die entzündungshemmende Wirkung von Kamillenblüten wurde in vielen Tiermodell- und Zellkulturmodell-Experimenten belegt. In alkoholischen Kamillenextrakt-

Zubereitungen finden sich zu 0,3-1,4% ätherische Öle sowie verschiedene Flavonoide (wirksame Pflanzenfarbstoffe). Ein Dampfbad mit einem Handtuch über dem großen Topf mit heißem Wasser und Kamillenblüten (oder -extrakt) hilft nach meiner Erfahrung auch zuverlässig bei Kopfschmerzen im Stirnhöhlenbereich.

Zur Mukoviszidose sind bisher nur wenige Studien durchgeführt worden. Der Mukoviszidose e.V. fördert z.B. ein Projekt, das herausfinden möchte, welche Substanz im Knoblauch die Vermehrung des *Pseudomonas aeruginosa* in der CF-Lunge stört (2). Das einfache Schlucken von Knoblauch-Kapseln hat leider keinen Effekt gezeigt.

## **Forschung wird koordiniert**

Zahlreiche klinische und tierexperimentelle Studien belegen die klinische Wirksamkeit pflanzlicher Extrakte bei Atemwegsinfektionen. Wer sich intensiver mit der Pflanzenheilkunde befasst, erkennt aber sehr schnell, dass wir bisher nur sehr wenig verstehen von der Wirkungsweise der Pflanzenstoffe auf molekularer Ebene. Das Komitee Forschung Naturmedizin e.V. fördert die Erforschung von Naturmedizin und insbesondere die wissenschaftliche Begründung naturmedizinischer Therapien.

## **Wirkungen einzelner Pflanzenextrakte**

Auf der Website des Vereins <http://www.phytotherapie-komitee.de> finden Sie die zitierten Studienergebnisse und die Angabe von Wirkungen einzelner Pflanzenextrakte. Meine Meinung: Es lohnt sich, Methoden der Pflanzenheilkunde auszuprobieren, möglichst in Absprache mit dem Arzt. Ein gutes Buch darüber finden Sie in jedem Buchladen. Wie sind Ihre Erfahrungen damit? Schreiben Sie uns!

Stephan Kruip

(1) [http://www.phytotherapie-komitee.de/News/pk\\_16\\_09\\_09/Gessner-Statement.pdf](http://www.phytotherapie-komitee.de/News/pk_16_09_09/Gessner-Statement.pdf)

(2) [http://muko.info/fileadmin/Dokumentenablage/Forschung/Studie\\_mit\\_Knoblauchextrakt.pdf](http://muko.info/fileadmin/Dokumentenablage/Forschung/Studie_mit_Knoblauchextrakt.pdf)





# Ihr persönlicher Organspendeausweis

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

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

möglicherweise Ihre Angehörigen in einer bedrückenden Situation von schwierigen Entscheidungen.

**Infos zum Thema unter:**

**[www.organspende-info.de](http://www.organspende-info.de)**

**Wir schicken Ihnen Ihren Ausweis im Scheckkartenformat gerne kostenfrei zu.**

**Infos zur Bestellung: Mukoviszidose e.V.**

**Tel.: 0228/98 78 0-0**

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

*Nathalie Pichler*



# MucoClear® 6%

**Hypertone Saline  
Inhalationslösung zur Sekretmobilisation**

**Angepasst für eine komfortable und sichere Anwendung mit PARI Verneblern. Besonders schnell mit eFlow®rapid.**

- **Steril** - 4 ml Fertigampullen
- **Mobil** - einfache Anwendung auch unterwegs
- **Sicher und effizient** - Dosierung in klinischen Studien belegt\*

\* Elkins, M. R. et al. Pediatric Pulmonology 2006.

**MucoClear® 6% ist nach AMR Anlage V erstattungsfähig ab dem 6. Lebensjahr und erhältlich in allen Apotheken oder bei Ihrem eFlow®rapid Spezialisten INQUA GmbH.**

Weitere Informationen unter: [www.mucoclear.info](http://www.mucoclear.info)



**MucoClear® 6%**

- 20 x 4 ml  
Artikel-Nr. 077G3000  
PZN 3352840
- 60 x 4 ml  
Artikel-Nr. 077G3001  
PZN 3352998

## Straight forward oder Serpentinaen?



Susi Pfeiffer-Auler

**Zu unserem Spektrum haben wir einen ganzen Strauß an Zuschriften bekommen.**

### *Bunt ist das Leben!*

Jeder hat seine ureigene Erfahrung mit dem Thema, für manche ist der Weg scheinbar ganz einfach: Schulabschluss, Ausbildung, Karriere. Straight forward. Mit klaren Zielen vor Augen, mit viel Einsatz und Leistung, und vielleicht auch – gerade für unsere Mukopatienten trifft das wohl zu – mit einer guten Portion (Gesundheits-) Glück.

Andere haben es schon in der Schule schwer, ich (die Bubenmutter!) behaupte seit Jahren, dass Jungs in der Schule benachteiligt sind, einfach aufgrund ihrer Natur, meist sind sie nicht so compliant und anpassungsbereit wie die Mädels. Schulfächer, die sie nicht mögen, lassen Jungs gerne links liegen statt wenigstens das Minimum des

Gefragten zu erarbeiten ..., manchmal mit verheerenden Folgen. Und Lehrer sind für Jungs eine ideale Projektionsfläche für Selbstbewusstseinsstärkung. Leider definieren unsere Erzieher das oft als Frechheit. Nun, und dann kommt in Folge – mit manchmal fehlendem oder schlechtem Schulabschluss – die Frage: Wie weiter?

### *Spannende Berichte*

Hier haben unsere Leser-Autoren einiges Spannendes zu berichten – schön zu sehen, dass die allermeisten zufrieden sind mit ihrer Laufbahn und ihren Platz im Leben gefunden haben. Und das ist das Wichtigste: eine Beschäftigung zu finden, die Freude macht.

Gerade mit dem Handicap einer chronischen Erkrankung überwiegt oft die Frage der Machbarkeit, der Sicherheit – und natürlich muss man realistisch bleiben und die Rahmenbedingungen für sich selbst ausloten: Aber muss das gleich zu Beginn des Wegs sein? Kann man nicht auch als Muko-Patient erstmal die Frage nach der zu erwartenden persönlichen Erfüllung im Berufsleben im Vordergrund sehen? Es gibt immer wieder Beispiele von Menschen, die „sich etwas getraut“ haben – und gegen Widerstände auch gewonnen haben:

Es gibt Mukoviszidose-Patienten, die selbst Ärzte geworden sind („mein Gott, die Keime den ganzen Tag um sich rum!“), oder solche, die ihren Tag als Erzieher im Kindergarten verbringen („da bist Du doch dauernd krank!“).

### *Die Erfahrungen unserer Autoren zeigen:*

Es gibt wie immer keinen allgemein gültigen Ansatz, jeder muss seinen Weg finden. Aber Mut machen sie, unsere Autoren, und zeigen, dass Mukoviszidose nicht die erste Geige im Leben der Betroffenen spielen muss.

In diesem Sinne wünsche ich für unsere Jugendlichen, dass Eltern und Lehrer, Berufsberater und Freunde sie verstehen und unterstützen, nicht einengen – und dass sie Erfolg auf ihrem Weg haben werden, der vielleicht manchmal auch über Serpentinaen führt.

Herzlichst

Ihre Susi Pfeiffer-Auler





# Die Zukunft beginnt schon mit dem nächsten Atemzug.



*Mukoviszidose: Früh therapieren, Zeit gewinnen.*



**Erfahrung. Fortschritt. Roche.**



# Erfolgreich studieren mit Behinderung und chronischer Krankheit



Dr. Christiane Schindler, Leiterin der Informations- und Beratungsstelle Studium und Behinderung (IBS) des Deutschen Studentenwerks.

**Endlich Abi und dann? Für Sebastian Kleinau<sup>1</sup> war der Weg klar. Er hatte die Zulassung zum Informatikstudium an seiner Wunschuniversität bereits in der Tasche. Doch der Start ins Studium verzögerte sich. Statt im Hörsaal verbrachte er die ersten sechs Studienwochen wegen einer schweren Lungenentzündung im Krankenhaus. Seit dem 3. Semester besucht der seit seiner Geburt an Mukoviszidose erkrankte Student nun nur noch die Hälfte der Pflichtveranstaltungen. So kann er notwendige Therapien und Studium unter einen Hut bekommen. Seine Begeisterung für das Studium wächst noch immer.**

Sebastian Kleinau ist einer von den acht Prozent aller Studierenden, denen eine Behinderung oder chronische Erkrankung das Studium erschwert. Zu dieser Gruppe gehören Rollstuhlfahrer ebenso wie seh- oder hörbehinderte Studierende. Dem

größten Teil ist die Behinderung aber gar nicht anzusehen. Mehrheitlich sind es Studierende mit Allergien oder Atemwegserkrankungen, mit Erkrankungen innerer Organe, Störungen des Stoffwechsels oder einer psychischen Erkrankung, die Hilfe und Unterstützung im Studium benötigen.

## *Das richtige Studium an der richtigen Hochschule*

Auch für Studieninteressierte mit Behinderung und chronischer Krankheit gilt: An erster Stelle sollte bei der Studienwahl immer der eigene Studienwunsch stehen. Die nächste Frage lautet: Wo komme ich am besten zurecht? Für die einen ist die barrierefreie Zugänglichkeit der Hochschule besonders wichtig, für andere stehen medizinische Versorgung und Therapieangebote im Vordergrund. Wieder andere müssen entscheiden, ob sie bei den Eltern wohnen bleiben oder den Schritt in die Selbstständigkeit wagen wollen. Je besser man sich vorab über Studienort und Studienalltag informiert, desto sicherer kann die Wahl getroffen werden. Einmal entschieden, haben Studierende mit Behinderung im Einzelfall die Möglichkeit, Zusatzanträge zu stellen, um eine bevorzugte Zulassung zum Studium zu erwirken.

## *Nachteile ausgleichen*

Studierenden mit Behinderung oder chronischer Krankheit fällt es oft schwer, vorgegebene Fristen einzuhalten oder Module und Prüfungen in der

vorgegebenen Reihenfolge zu absolvieren. Nachteilsausgleiche sorgen deshalb für chancengleiche Bedingungen. So kann z.B. auf feste Präsenzzeiten verzichtet oder die Bearbeitungszeit für eine Hausarbeit verlängert werden. Manchmal ist auch wie bei Sebastian Kleinau ein individueller Studienplan nötig, damit behinderte oder chronisch kranke Studierende in ihrem eigenen Tempo studieren können. Dabei ist klar: Bei Nachteilsausgleichen geht es nicht um einen Verzicht auf Qualifikation, sondern um die Möglichkeit, diese in anderer Weise als üblich nachzuweisen.

## *Studienfinanzierung*

Unterstützung durch die Eltern, BAföG oder eigener Verdienst – Studierende mit Behinderung finanzieren ihren Lebensunterhalt wie andere Studierende auch. Allerdings kann BAföG auf Antrag über die Höchstdauer hinaus gezahlt werden. Auch bei der Einkommensermittlung kann ein zusätzlicher Härtefreibetrag gewährt werden. Studierende mit Behinderung brauchen darüber hinaus häufig Geld, um technische Hilfsmittel oder Assistenzen bezahlen zu können. Das ist beim zuständigen Träger der Sozialhilfe zu beantragen. Eine Befreiung von den Studiengebühren kann dann beantragt werden, wenn sich die Behinderung studienerschwerend oder studienzeitverlängernd auswirkt. Die Bedingungen dafür sind jedoch von Bundesland zu Bundesland verschieden.

## *Gut beraten*

Wer von Anfang an gut informiert sein möchte, sollte sich an die Beauftragten für die Belange der Studierenden mit Behinderung und chronischer Krankheit wenden. Sie beraten behinderte und

chronisch kranke Studieninteressierte und Studierende in allen Fragen rund ums Studium: Welche Zusatzanträge kann ich bei der Bewerbung um einen Studienplatz stellen? Wie strukturiere und organisiere ich mein Studium bei krankheitsbedingten Fehlzeiten? Wer finanziert die Studienassistenz? Wie erhalte ich bei Prüfungen einen Nachteilsausgleich? Die Beauftragten sind die zentralen Ansprechpartner und unterstützen dabei, eine passende individuelle

Lösung zu finden. Ihre Kontaktadressen findet man im Internetangebot der jeweiligen Hochschule oder auf den Internetseiten des Deutschen Studentenwerks.

Dr. Christiane Schindler

Informations- und Beratungsstelle Studium und Behinderung (IBS) des Deutschen Studentenwerks

[www.studentenwerke.de/behinderung](http://www.studentenwerke.de/behinderung)

<sup>1</sup>Sebastian Kleinau betreibt eine Internetseite, auf der er auch über seine Erfahrungen mit Studium und Krankheit berichtet. Wer mit ihm Kontakt aufnehmen möchte, kann dies gern unter [www.sebastian-kleinau.de](http://www.sebastian-kleinau.de) tun.

## Nicht unterkriegen lassen

**Zum Thema „Schule: Was dann?“ geht es einem Jeden sicher anders, aber alle werden wohl die gleichen Fragen haben.**

**Was mach' ich jetzt – weiter zur Schule gehen, Ausbildung ... aber was?**

Für mich persönlich habe ich schon recht früh entschieden, dass ich, nach einem kurzen Schulpraktikum als Kindergärtnerin, eine Büroausbildung machen möchte. Leider habe ich nach Abschluss der Schule nicht gleich eine Ausbildungsstelle gefunden, daher habe ich für ein Jahr das Berufsinformationszentrum besucht und konnte bei verschiedenen Firmen auch Praktika machen. Bei einem Unternehmen hätte ich auch eine Ausbildung zur Bürokauffrau beginnen können; leider wurde mir gesagt, dass sie mich wegen meiner Erkrankung nicht nehmen möchten, da sie Bedenken wegen vieler Krankentage hätten. Enttäuschend, aber da konnte ich leider nichts machen.

Zum Glück hat mir dann eine Bekannte, deren Sohn ebenfalls CF hat, gesagt, dass

ein Bekannter von ihnen noch Auszubildende sucht und diese Stelle zur Bürokauffrau habe ich auch bekommen.

Leider konnte ich nach der Ausbildung nicht übernommen werden. Also hieß es wieder: suchen, suchen, suchen. Ich hatte mich dann auch bei der Bereitschaftspolizei in Eichstätt beworben, die Stelle wurde zwar anderweitig vergeben, aber die Bewerbung wurde vorgemerkt.

Zwischenzeitlich arbeitete ich dann als Bedienung, allerdings war das sehr stressig und die Gesundheit blieb auf der Strecke. Nach ca. einem dreiviertel Jahr wurde ich doch noch bei der Bereitschaftspolizei eingestellt. Mittlerweile bin ich schon sechs Jahre hier und seit zwei Jahren auch unbefristet! Im Vergleich zu einer Anstellung in der freien Wirtschaft und dem öffentlichen Dienst kann ich jedem nur raten, wenn die Möglichkeit besteht, eine Stelle im öffentlichen Dienst zu nehmen.

Ich finde wirklich, dass man da mit einer Behinderung mehr Chancen auf einen

guten Arbeitsplatz hat! Soviel zu diesem Thema von mir. Macht weiter so und lasst euch von niemandem unterkriegen!!

Anita Pöschmann,  
Eichstätt



## Gemeinsam sind wir stark

**Mäuse zählen Geld, Elefanten schließen Freundschaften mit Mäusen, Papageien schreiben Enzyklopädien, Schnecken spielen Squash und Eier legen Hühner.**

Sie glauben, dass das alles nicht geht? – Doch, es geht. Machen Sie mal die Augen zu und stellen es sich vor. Und schon klappt es. Sehen Sie! Wenn man daran glaubt, dass Bananen sprechen können, dann können sie es zwar nicht, aber man kann es sich vorstellen. Sprechen Sie mal mit Bananen im Supermarkt! Die Leute um Sie herum werden Sie anlächeln – wenn Sie wissen, was es damit auf sich hat.



Carsten Frank

Was will ich damit sagen? Dass ich Langeweile habe und nicht weiß, was ich „Sinnvolles“ anstellen soll? Oder dass ich gar verrückt bin? Oder dass es soweit mit mir ist, dass ich mal dringend (ganz dringend) Urlaub brauche? Klar, den brauch ich auch. Aber die Wahrheit ist:

Dieses Phänomen von „Irrheit“ nennt sich Mukoviszidose. Selbst das Wort ist irre. Eine ganz liebe Frau (Mutter eines CF-Kindes) sagte mal „Mukozidose“.

### *Knoten in der Zunge*

Die Bezeichnung „CF“ gefällt mir besser. Man kann es besser aussprechen und es ist nicht so „negativ“. Es macht nicht schon beim Aussprechen Angst, dass man am Ende da steht und hat einen Knoten in der Zunge. Aber so ist das halt mit den Ärzten und Forschern. Als ob sie alle Cäsar wären und nur Latein können.

Also CF. Was die beiden Buchstaben ausgeschrieben heißt, ist ja klar. Carsten Frank. Kann man sich auch besser merken als zystische Fibrose, oder?

### *Wir sind damit groß geworden*

CF ist eine Krankheit, die die betroffenen eigentlich gar nicht als Krankheit empfinden. Für die einen ist es eine Last, für die anderen einfach nur „nervend“, für wieder andere ein Hobby (ist wirklich wahr). Dann gibt es die, die es nehmen wie das Zähneputzen und das tägliche Rasieren oder Schminken. Wer was macht, bleibt jedem selbst überlassen. Auf jeden Fall sehen die meisten der Betroffenen es nicht als „schlimm“ an. Wir kennen es nicht anders. Wir sind damit groß geworden. Wir sind Menschen, die neben dem Zähneputzen auch inhalieren müssen und mehr essen als andere. Aber nur, wenn es schmeckt. Denn wir dürfen essen, was wir wollen. Alles. Denn es gibt wirksame Mittel, um die Nahrung zu verdauen. Jeder kennt sie: Pillen, Tabletten, Kapseln, U-Boote, Raketen oder wie auch immer. Jeder bezeichnet die Enzyme anders. Aber wenn wir sie zum Essen nehmen, ist es nicht schlimm. Schlimm sind die Gedanken derer, die

denken: „Oje, was ein armes Kind. Muss das ganze Leben Pillen schlucken. Armer Junge/armes Mädchen.“ Aber wenn die, die das denken, wüssten, wer wir wirklich sind, würden sie neidisch werden. Denn wir sind für unser Prädikat „besonders wertvoll“ bekannt. Wir müssen nämlich nicht nur Pillen schlucken (oft eine ganze Hand voll – je größer die Hand wird, desto mehr Kapseln passen rein – daher wächst die Hand auch, sonst hat es keinen Grund!), sondern auch Inhalieren.

### *Ein feiner Charakter*

Wie oft, kommt auf jeden einzelnen Charakter an. Denn Mukoviszidose (oh sorry, wollte ja CF schreiben) ist auch ein Charakterzug. Ein feiner sogar. Einer mit Rückgrat, mit Elan, mit Witz, Humor und ironischem Sarkasmus, Intelligenz und Albernheit. Da kommen manchmal die langweiligen (gesunden) Menschen nur schwer mit – aber ich schweife ab. Inhalieren. Müssen wir immer. Immer öfter. Aber es ist nicht schlimm. Wohl eher manchmal lästig und es passt nicht in den Moment. Aber es tut nicht weh, davon verlieren wir kein Bein, werden nicht hässlich und verlieren nicht den Humor. Und wer schaut uns mitleidig an? Genau. Jeder andere, nur nicht unser Spiegelbild. Denn unser Spiegelbild zeigt uns in unserem Leben. Und damit kommen wir klar. Mal mehr, mal weniger.

### *Nicht aufgeben*

Wie die langweiligen Leute auch. Mal mehr Probleme, mal weniger. Aber wir – so behaupte ich einfach mal aus eigener Erfahrung – gehen Probleme anders an als diejenigen, denen der Charakterzug Muko fehlt. Wir geben so schnell nicht auf! Ein großer Fußballer sagte einmal: „Bloß nicht den Sand in den Kopf



stecken“. Ja, der Meinung bin ich auch, Herr Matthäus. Und zwar wortwörtlich.

### **Glaubt an die Kinder**

Menschen, die CF in einer härteren Form haben und auf zusätzlichen Sauerstoff angewiesen sind, die immer mehr und längere Krankenhausaufenthalte buckeln müssen, die mehr für ihre Gesundheit tun müssen als andere CF-Freunde, die sind aber trotzdem nicht mies gestimmt. In der Situation vielleicht. Aber sicherlich nicht als Lebensaufgabe. Und wenn die lateinsprechende Fraktion dann auch noch medizinisch helfen kann und die Medis

verabreichen, die unseren Lungen, Lebern, Drüsen welcher Art und Herkunft auch immer helfen können, dann ist doch alles klar. Lungentransplantationen werden immer besser und sicherer. Bloß keinen Teufel an die Wand malen. Es sei denn, die Wand ist im Freien und der Bösewicht ist mit Wasserfarbe gemalt. Den Rest macht die Natur.

Liebe Eltern, Angehörige, Freunde, Partner und alle anderen, die nicht an singende Straßengeländer glauben: Glaubt an eure Kinder, Partner und Freunde, die CF als Begleiter haben. Die Medizin wird immer

besser, immer effektiver und immer spezifischer. Und wir Betroffene werden ohnehin immer besser. Wir sind wie ein Fischschwarm oder wie ein Ameisenhaufen. Gemeinsam sind wir stark. Und jeder Einzelne ist ein ganz besonders toller Mensch!!!

Und noch ein Wort an alle Mütter betroffener CFler (sorry, Papas):

Ich bewundere Euch Mamas einfach. Ihr seid Klasse!

Carsten Frank, Koblenz (32), CF

Ab sofort erhältlich bei:

**INQUA®**  
www.inqua.de



## Entdecken Sie MILKRAFT® Trinkmahlzeit und Aufbaunahrung!

*Lecker und  
preisgünstig*

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

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

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

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

Serviervorschlag



## Wie ich meinen Beruf fand!

Die vielleicht frustrierendste Erfahrung für mich ist, dass mein „CF-Problem“ selten etwas mit meinem eigentlichen Gesundheitszustand zu tun hat, sondern eher mit bürokratischen Hindernissen. Ich habe außerdem gelernt, dass sich mit Beharrlichkeit und einem klaren Ziel vor den Augen viel erreichen lässt und wie wichtig für mich die Unterstützung meiner Familie, Freunde und Ärzte ist.

### Spezielle Berufsberatung

Den ersten Zusammenstoß zwischen Muko und Berufswahl hatte ich mit 14. In der DDR gab es für Jugendliche mit chronischen Krankheiten eine spezielle Berufsberatung. Leider war sie nicht sehr individuell gestaltet. Ich wurde vor die Wahl gestellt: entweder ich mache die vorgeschlagene Ausbildung, oder ich würde keine weitere Unterstützung erhalten. Ich entschied mich, dank der absoluten Rückendeckung meiner Eltern, für den Alleingang.

Damals wollte ich unbedingt Journalistin werden. An sich in der DDR schon kein leichter Weg, aber mit CF noch einmal extra schwer. Ohne Tropentauglichkeit kein Studium der Journalistik – und das im „Reiseland“ DDR! Der untersuchende Arzt hörte von mir zum ersten Mal von „Muko- was? Wie buchstabiert man das?“. Ein Griff zum medizinischen Lexikon überzeugte ihn dann, dass ich auf keinen Fall tropentauglich sei. Das war meine erste Begegnung mit bürokratischen Hürden. Der Ausgang hat mich aber ermutigt, auch in der Zukunft weiter meinem Herzen zu folgen. Ich wurde trotzdem zum Abitur zugelassen, und bevor ich überhaupt an Schwierigkeiten in Bezug auf das Journalistik-Studium denken konnte, war auch schon die Mauer gefallen.

### Auslandsaufenthalt in Russland

Schon immer wollte ich viel reisen. Meine erste Station nach dem Mauerfall war ein Austauschjahr in den USA. Gesundheitlich war das noch recht unkompliziert, auch die Organisation der Krankenversicherung verlief ohne Probleme. Das sah beim Auslandsstudium in Kanada schon anders aus. Hier rettete mich ein Passus aus der Studienordnung, der ein Auslandsstudium im Rahmen des Anglistik-Studiums empfahl. Die örtliche Krankenkasse ließ sich auf eine Sonderregelung ein, nachdem ich von verschiedenen Privatversicherungen die Bestätigung bekam, dass sie mich mit CF im Ausland nicht versichern würden. Auf Kanada folgten weitere Auslandsaufenthalte in Russland und Südafrika alle mit der speziellen Krankenkassenregelung. Nach dem ersten Mal konnte die Kasse schlecht sagen, dass es das nicht gibt!

### Nach Deutschland zur IV

Nach dem Studium begann die Jobsuche. Mittlerweile war ich auf regelmäßige iv-Therapien angewiesen, die automatisch eine gewisse Anzahl von Fehlzeiten mit sich bringen würden. Sollte ich also CF schon in der Bewerbung angeben? Wenn nicht, wann dann oder überhaupt? Ich beschloss, meine Krankheit in den Unterlagen zunächst nicht zu erwähnen, sondern erst dann, wenn ich es in die nähere Auswahl geschafft hätte. Bisher hat sich dieses Vorgehen bewährt.

Mein erster Job führte mich, trotz festgestellter Tropenuntauglichkeit, nach Taiwan. Leider erwies sich die Bürokratie als weniger robust als meine Gesundheit. Da es auf Taiwan Mukoviszidose nicht gibt, und die notwendigen Medikamente dort nicht erhältlich sind, war es für mich wichtig, meine deutsche Krankenversicherung zu behalten. Zweimal im Jahr flog ich nach Deutschland zur IV-Therapie und um



Anne

meine Medikamentenvorräte aufzufüllen. Im dritten Jahrgabeseinige Veränderungen, die es auf einmal unmöglich machten, die Versicherung beizubehalten. Das war ein schwerer Schlag.

### „Das Risiko gehe ich ein“

Jobstation Nummer zwei hieß Spanien. Hier musste ich die Erfahrung machen, dass sich die CF-Behandlung sehr von der in Deutschland unterscheidet. Es war wie in einer verkehrten Welt – ich musste meinen Arzt überzeugen, dass ich eine IV-Therapie brauche! Von meinem deutschen Arzt kamen die Empfehlungen für die Antibiotika, die Krankenhausapothek in Spanien lieferte die Medikamente, aber die Lösungen ansetzen, Zugänge legen etc. lag allein in meiner Verantwortung. Ich war ein richtiges „Ein-Mann-Krankenhaus“. Nach zwei Jahren „Ein-Mann-Krankenhaus“ und nicht gerade besser werdender Gesundheit sah ich ein, dass es auf Dauer für mich vorteilhafter ist, in Deutschland behandelt zu werden. Also, wieder bewerben, Auswahlgespräche etc. Das schönste Erlebnis war für mich, als nach der letzten Auswahlrunde und meinem „Geständnis“, CF zu haben, meine jetzige Chefin zu mir sagte: „Das Risiko gehen wir mit Ihnen gerne ein“. Ich hatte mich im Assessment Center gegen fünf andere gesunde Kandidaten erfolgreich durchgesetzt!

Anne

**milupa**

**METABOLICS**



# MILUPA CYSTILAC® EINFACH DURCHATMEN

Maßgeschneidert für Säuglinge  
und Kleinkinder mit Mukoviszidose

Milupa Cystilac®  
jetzt noch besser

Wenn Sie mehr wissen  
möchten über die Ernäh-  
rung bei Mukoviszidose,  
schicken wir Ihnen  
gerne unser kostenloses  
Informationsmaterial zu  
Milupa Cystilac® mit  
ausführlichen Beschrei-  
bungen und vielen Tipps.



## Einzigartig für den besten Start

Säuglinge und Kleinkinder mit Mukoviszidose haben ganz besondere Ernährungsbedürfnisse. Darauf gehen wir von Milupa Metabolics ein und bieten eine maßgeschneiderte Spezialnahrung für Mukoviszidose an.

**Milupa Cystilac®** ist jetzt noch besser:

- NEU** → mehr Energie, 105 kcal/100 ml\*
- NEU** → mehr leicht verdauliche Fettsäuren (MCT-Anteil 25 %)
- NEU** → mehr fettlösliche Vitamine E und K
- NEU** → mehr Natrium (80 mg)\*
- NEU** → verbesserte patentierte Fettmischung LCP Milupan®
- NEU** → mit patentierten Prebiotics
- NEU** → mit Nukleotiden

\* pro 100 ml Cystilac®, nach Standard aufgelöst

Sie haben konkrete Wünsche,  
Anregungen oder Fragen?

Milupa Metabolics GmbH  
Service-Nr. +49 (0) 6172-991187  
info@milupa-metabolics.de  
www.milupa-metabolics.de

**MILUPA METABOLICS. SIMPLY INSPIRED BY NATURE.**



## Erzieherin trotz Vorbehalten

Schon während meiner Schulzeit war für mich klar, dass ich einen Beruf im sozialen Bereich wählen wollte. So entschied ich mich, Erzieherin zu werden. Ein langer Weg und das mit Mukoviszidose! Mein Arzt und meine Eltern waren nicht so begeistert, kann man sich bei Kindern doch allerhand Viren und Bakterien „holen“. Ich aber hielt an meinem Wunsch fest – ich konnte mir einfach nicht vorstellen, den ganzen Tag im Büro zu sitzen.

Mit knapp 18 Jahren habe ich mein Vorpraktikum begonnen, das man machen muss, um auf der Fachschule für Sozialpädagogik aufgenommen zu werden. Das Vorpraktikum absolvierte ich in einer Kindertagesstätte. Die ersten Monate wurde ich wirklich mit fast jedem Infekt beglückt, doch dann stellte sich eine ruhigere Phase ein, anscheinend hatte ich mich an die Bakterien gewöhnt.

### *Fehltage fast ausgereizt*

Dem Vorpraktikum folgte, für zwei Jahre, der schulische Teil der Ausbildung. Nach der schulischen Ausbildung war das Berufspraktikum der Abschluss; dieses habe ich im Kindergarten absolviert. Das Berufspraktikum fand ich sehr anstrengend, weil ich nicht nur Vollzeit arbeiten musste, sondern auch noch für die Abschlussprüfungen lernen und einen umfangreichen Jahresbericht anfertigen musste. Hinzu kam, dass man im Berufspraktikum nicht mehr als 30 Fehltage haben durfte, sonst musste man ein halbes Jahr wiederholen. Die Fehltage hatte ich am Ende auf 29 Tage fast ausgereizt, aber ich hatte es geschafft, ich stand kurz vor dem Ziel. Nun kamen schriftliche und mündliche Prüfung und ich war frisch gebackene Erzieherin.

Während dieser Jahre kamen viele neue Herausforderungen auf mich zu und das nicht nur im Berufsleben. Als Mukoviszidosepatientin musste ich mich einer Milzoperation unterziehen, kurz darauf hatte ich eine ABPA und darauf folgte ein Diabetes melitus.

### *Stress macht krank*

Nach der Ausbildung hatte ich sofort eine Vollzeit-Anstellung in einer Kindertagesstätte als Gruppenleitung. Ich hatte sehr viel Verantwortung! Die Gesundheit blieb da manchmal auf der Strecke. (Als Beispiel: Ich ging sogar während meiner i.V.-Therapie–alsmitBraunüle–arbeiten!) Nach drei Jahren Vollzeitjob entschied ich mich aufzuhören. Es waren weniger die Kinder, die mich krank machten, sondern der ganze Stress drumherum. Nun fing ich in der Firma meines Bruders an, im Büro zu arbeiten – also doch im Büro, – aber

es war jetzt für mich ganz o.k. Außerdem arbeitete ich einmal pro Woche in einer Bibliothek und leitete ein Leseförderprojekt für Kinder und Jugendliche. Jedoch wollte ich noch mehr in meinem „alten“ Erzieher-Beruf machen und so entdeckte ich zufällig die Ausbildung zur Märchenerzählerin, die ich innerhalb von zweieinhalb Jahren absolvierte.

Heute bin ich 33 Jahre alt und seit einem Jahr in Rente. Bei all den Erfahrungen, die ich gemacht habe, seien sie positiv oder negativ, sage ich, dass ich es heute wieder genauso machen würde. Ich bin froh, für die Menschen, die mir auf diesem Weg begegnet sind und manche gehen den Weg noch heute mit, auch wenn es mir nicht mehr so gut geht wie vor fünf oder zehn Jahren.

Christiane Wöll



## Wie sag ich's meinem Arbeitgeber?



Manfred Schoos

Mein Einstieg ins Berufsleben war wohl wie bei vielen anderen auch. Ich habe nach der Realschule eine höhere Berufsschule für Wirtschaft besucht und

mich dann ganz normal in verschiedenen Industrie- und Handelsbetrieben für eine Ausbildung im kaufmännischen Bereich beworben. Ich hatte einige Eignungstests und Vorstellungsgespräche, womit wir auch gleich beim Thema wären. Spätestens hier muss man sich dann fragen: „Wie sag ich's meinem Kinde?“, sprich, wie bringe ich meinem potenziellen Arbeitgeber meine Krankheit bei. Bei zahlreichen Betrieben war das dann die letzte Station, nie mit der Begründung CF, sondern, man habe sich für

jemand anderen entschieden. Irgendwann hat es dann doch geklappt. Das Problem – und ich denke, das ist heute immer noch so – ist wohl nicht die Krankheit, weil die wenigsten sich damit auskennen, sondern der Schwerbehindertenausweis. Ein Arbeitgeber hat sogar mal zu mir gesagt und die Stelle war eigentlich trotz bekannter Krankheit sicher: „Tut mir leid, ich habe mit meinem Anwalt gesprochen, aber mit Schwerbehindertenausweis können wir Sie nicht einstellen.“ Das ist rein rechtlich gesehen natürlich sehr bedenklich, aber es war ehrlich. Da ich zu dieser Zeit bereits in Arbeit und Brot war, hab ich mich auch nicht weiter aufgeregt.

Bei meinem zukünftigen Arbeitgeber war es dann so, dass ich zwar gesagt habe, dass ich krank bin, den Schwerbehindertenausweis jedoch verschwiegen. Ich habe ihn aber dann direkt bei Arbeitsbeginn eingereicht. Das kam dann nicht so gut an, aber es

wurde akzeptiert und da ich eigentlich im guten gesundheitlichen Zustand war, war ich auch nicht mehr krank als andere auch. Ich wurde dann nach der Ausbildung 1990 übernommen und arbeite heute noch dort. Mittlerweile zwar etwas öfter krank und neuerdings alle zwei Jahre Reha, aber ich denke, das ist okay.

Abschließend möchte ich noch sagen, dass man sich in jungen Jahren, wenn es einem gut geht, wohl nicht so viele Gedanken um das spätere Berufsleben macht. Heute würde ich wahrscheinlich versuchen, in den öffentlichen Dienst zu kommen. Ich denke, dass es dort später etwas einfacher ist und dem Arbeitgeber von Anfang an klar ist, wen er da eingestellt hat.

Viele Grüße aus der Eifel

Manfred Schoos

## Tut, zu was ihr in der Lage seid!

„Gott sie Dank“ – oder wie man so sagt, bin ich einer von denen, bei denen die CF-Mutation nicht so stark den strengen Weg eingeschlagen hat. Ich bin bereits 54 Jahre alt, aber es geht mir momentan nicht besonders gut. Das Alter zollt eben doch mit der Zeit seinen Tribut.

Zu der damaligen Zeit, sprich der Zeit des Entscheidens, was will ich lernen, wurde der CF-Erkrankte noch wie ein rohes Ei behandelt. Ja nichts Schweres, Körperliches. Lieber einen Beruf, der der Krankheit entgegen kommt. Und so landete ich bei einer Behörde. Machte dort eine

Ausbildung mit insgesamt zwei Verwaltungsfachprüfungen und kam von diesem Behördensystem nicht mehr los. Wem es liegt – wieso nicht. Nur mir lag es nie und ich hätte besser auf mein Inneres gehört als auf Aussagen von Eltern und damaligen Ärzten. Gott sei Dank ist man heute mit diesem Wissensstand weiter und weiß, dass auch ein CF-Erkrankter eine körperliche Tätigkeit ausüben kann.

In der Zwischenzeit bin ich berentet – was mir durch den Krankheitsverlauf im Alter auch gut tut.

Was ich mit all dem sagen wollte: Tut, zu was ihr in der Lage seid, ob physische oder ob Schreibtischarbeiten – gefallen muss es.

Rudolf Mühl



# Asterix, BWL und Behörde

## Oder: Pragmatismus siegt



Thomas Malenke

Etwa ein Jahr vor dem Abi fing ich an zu überlegen, was ich weiter machen könnte: Studium oder Ausbildung. Schweren Herzens entschied mich gegen das Studium: Zum einen war es auswärtig nicht finanzierbar, zum anderen hätte ich gern Richtung Geschichts- und Lateinlehrer studiert (Asterix auf Latein übersetzen zu können wäre doch ein Traum gewesen). Aber das war mir zu riskant. Denn mit diesen Fächern wäre ich wohl arbeitslos gewesen, wenn bei Studienende zufällig keine solchen

Lehrerstellen frei gewesen wären. Und außerdem: Hätte mit so 26 Jahren – also bei Studienende – die Gesundheit ausgereicht für einen Vollzeitjob? Ich wollte ja meinen Beruf dann auch ausüben und davon, unabhängig von meinen Eltern, leben können.

So entschloss ich mich, eine Ausbildung zu machen. Künstlerisch und handwerklich war ich zu unbegabt und mit 18 hatte ich auch keinen Draht zu Kindern, so dass Erzieher auch ausfiel. Was blieb über? Eine kaufmännische Ausbildung oder eine Behördenausbildung. Die Behördenausbildung schien mir gesundheitlich zu anstrengend, so machte ich eine Ausbildung bei der Bank. Die Ausbildung war klasse. Ich lernte Verwaltungsbereiche und verkäuferische Bereiche kennen. Nach der Ausbildung arbeitete ich dort auch als Kundenberater. Da mir dies aber nicht lag, habe ich doch noch studiert. Da ich auch damals unsicher wegen der gesundheitlichen Perspektive war, kam nur ein zeitlich kürzeres BWL-Studium an einer Fachhochschule in Frage. Da ich

die Ausbildung gemacht hatte, konnte ich während der Semesterferien auch noch jobben und mir etwas Geld dazu verdienen.

Und als ich dann mit dem Studium fertig war, bewegte es mich, ob öffentliche Verwaltung (also doch Behörde) oder Bank richtig für mich wäre. Aufgrund der geregelteren Arbeitszeiten und weil ich ein Verwaltungsmenschlein bin, bewarb ich mich dann bei Bundesbehörden. Dort arbeite ich noch heute mit 44 Jahren. Bin ich damit zufrieden? Auf jeden Fall. Es ist ein kreativer und kommunikativer Bürojob mit Gleitzeit und interessanten Tätigkeiten. Rückblickend wäre es nur gut gewesen, vor der Ausbildung ein freiwilliges soziales Jahr zu machen. Das hätte mir zusätzliche Anregungen gegeben. Wer Gedankenanstöße sucht, dem sei das Buch „In den Beruf mit Mukoviszidose (CF), Ein Ratgeber für Jugendliche und Erwachsene“ empfohlen, zwar schon etwas älter, aber immer noch lesenswert.

Thomas Malenke





## „Noch Fragen?“ – „Nein, aber ich habe Mukoviszidose“

Vorstellungsgespräch. Als Bewerber um einen Ausbildungsplatz ist es wichtig, hierbei zu überzeugen, sich von seiner besten Seite zu zeigen und einen positiven Eindruck zu hinterlassen. Man soll zeigen, dass man top ist, mit seinen Schwächen umgehen kann und es keinen idealeren Menschen gibt für diese Stelle. Dies kann einfach sein. Einfach, wenn man kein Mukoviszidosepatient oder – krasser formuliert – nicht behindert ist. So aber muss man Menschen, denen man seit ungefähr 30 Minuten erklärt, wie toll man ist, an seinem persönlichen Schicksal teilhaben lassen und ihnen auf einmal erklären, dass man zwangsweise nicht der ideale Azubi sein kann (z.B. weil man öfter mal krank sein wird).

### Unterschied zu anderen

Das Gefühl kurz vor dem entscheidenden Satz ist eine Mischung aus Unsicherheit und Angst. Unsicherheit, da man nicht weiß, wie der andere reagiert, und da man seinen Gegenüber überhaupt nicht kennt, ist diese Unsicherheit noch stärker als bei Menschen, die man kennt oder glaubt zu kennen. Angst, da diese Offenlegung von Schwäche ein sehr emotionaler Moment ist. Meiner Meinung nach gibt es nichts Intimeres als die eigene Krankheit. Sie unterscheidet einen von anderen Menschen (auch von Mitpatienten, da jeder Krankheitsverlauf verschieden ist) und wird als Behinderung angesehen. Wie viele Menschen über Behinderte denken, ist entwürdigend. Das Gefühl kann man vielleicht damit vergleichen, wenn man jemanden küssen möchte, mit dem man nicht zusammen ist. Man weiß nicht, wie derjenige auf diese Offenlegung der Gefühle reagiert, und vertraut ihm sich in einem emotionalen Moment an.

### Dann kommt der Moment:

„Haben Sie noch irgendwelche Fragen?“  
 „Nein, aber ich muss Ihnen sagen, dass ich Mukoviszidose habe. Wissen Sie, was das ist?“

Es ist echt so, dass die Sekunden nach dem Satz scheinbar endlos sind und man das eigene Herzklopfen mehr wahrnimmt alles andere (Ist aber auch unverschämt laut so ein Ding). Danach folgt meist eine kurze Zusammenfassung der üblichen Symptome: zäher Schleim und dass die Bauchspeicheldrüse keine bzw. zu wenig Enzyme produziert, um Nährstoffe aus den Nahrungsmitteln zu nehmen.

### „Benachteiligter“

Wenn man Glück hat, war es das dann mit den Fragen. Ich habe übrigens gemerkt, dass sich ein Flyer in diesem Fall wirklich als nützlich erweist: Man legt ihn nach der kleinen Erklärung auf den Tisch und sagt, dass da nochmal alles Wichtige drin steht. Es ist auch vorteilhaft, seinen Behindertenausweis zu kopieren und dem Personalchef zu geben. Für beide Seiten, da das Unternehmen eine gewisse Anzahl „Benachteiligter“ (ein tolles und kaum diskriminierendes Wort) einstellen muss, und für einen selbst, da man sich später darauf berufen kann, dass das Unternehmen Kenntnis von der Krankheit hat.

### Ein starker Charakter

Eine Sache noch zum Schluss. Zeigt, dass ihr mit eurer Krankheit leben könnt! Wenn die Leute euch Fragen stellen, beantwortet sie ehrlich, steht zu eurer Krankheit und am besten dabei glücklich wirken! Lächelt, grinst, redet euphorisch, vermittelt Offenheit, zeigt, dass ihr euer Leben trotzdem liebt und an euch glaubt!



Lars Breuer

Warum diese gute Miene zum bösen Spiel? Weil man die Krankheit nicht als Schwäche sehen sollte, sondern als Möglichkeit, sich positiv von den anderen Bewerbern zu unterscheiden, indem man dem Unternehmen klar macht, dass man einen starken Charakter und was im Kopf hat (wenn jemand viel über eine Sache erzählen kann, wird ihm meist schon Intelligenz nachgesagt)!

Ich habe meinen Ausbildungsplatz als Industriekaufmann so bekommen. Das Unternehmen war begeistert von meiner offenen Art und wollte mich deshalb unbedingt einstellen (das klingt so verdammt überheblich und eingebildet – bitte nichts Falsches denken).

Lars Breuer

## Das Hobby zum Beruf machen

Ca. ein Jahr vor meinem Abitur kam für mich die Überlegung, was ich nach dem Abitur machen wollte. Zu diesem Zeitpunkt hatte ich verschiedene Interessen. Zum einen gefiel mir das Themengebiet Medizin. Hier war mein Vorbild eine CFlerin, die lange Jahre in Amrum als Ärztin tätig war. Außerdem interessierte mich der Beruf des medizinisch-technischen Assistenten, da ich mein Betriebspraktikum im Labor meiner Lieblingsrehabklinik machen durfte.

Von Hause aus interessierte mich auch Jura. Meine Eltern rieten mir aber, wie auch meinem „gesunden“ Bruder, erst eine Ausbildung zu machen, damit ich eine abgeschlossene Berufsausbildung hätte. Also bin ich ins Berufsinformationszentrum (BIZ) in Frankfurt gegangen und habe mir aus den dortigen Unterlagen die entsprechenden Informationen zu meinen Interessengebieten geholt. Parallel habe ich mich bei verschiedenen Ausbildungsbetrieben für die Ausbildung als Bankkaufmann beworben. Leider war



Michael Fastabend

die Bewerbungsfrist bereits abgelaufen. In der Zwischenzeit habe ich zu Hause die Auswertung eines Berufstests vom Berufsinformationszentrum gefunden. In dieser Auswertung stand, dass der ideale Beruf für mich „Tankwart“ sei.

Zu dieser Zeit wurden die neuen IT-Berufe „erfunden“. Da ich als Hobby gerne mit Computern gearbeitet und programmiert habe, habe ich meinen Berufsberater um ein paar Adressen gebeten. Bei vielen potentiellen Ausbildern

war die Mukoviszidose kein Thema. Beim Bewerbungsschreiben erwähnte ich Mukoviszidose nicht. Im Fragebogen trug ich Mukoviszidose ein. Auch auf Nachfrage beim Bewerbungsgespräch gab ich darüber Auskunft. Zu diesem Zeitpunkt hat mich die Mukoviszidose aber nicht groß belastet. Die IV-Therapie konnte ich in meinen Alltag einplanen. Die nächtliche und später 24-stündige Sauerstoffpflicht behinderte mich nicht wesentlich.

Ich hatte dann das Glück, mich unter verschiedenen Angeboten zu entscheiden und mein Hobby zum Beruf zu machen.

Die Ausbildung zum IT-Fachinformatiker (Fachbereich Systemintegration) habe ich um ein halbes Jahr verkürzt und wurde sofort unbefristet übernommen. Ich muss vielleicht noch erwähnen, dass ich nicht auf einen Behinderten- bzw. Integrationsplatz gekommen bin.

Michael Fastabend (31 Jahre)

## Der Mukomatiker

Wie so viele musste ich mich auch damit auseinander setzen, was ich nach der Schule und dem Abitur machen will. Da meine Interessen eindeutig waren und ich aufgrund meiner CF eine Büroarbeit anstrebte, weil ich mir damals nicht sicher sein konnte, dass meine aktuelle Fitness, die mich jeden Tag bis zu zwei Stunden Sport machen ließ, weiterhin so konstant gut bleibt. Also entschloss ich mich kurzerhand in der neunten Klasse, dass ich Wirtschaftsmathematik studieren werde. Nach kurzer Information im Internet

und bei den Universitäten waren mir zwei Dinge klar! Erstens werde ich in meiner Heimatstadt, Trier, bleiben und dort studieren und weiterhin daheim wohnen; zweitens brauche ich keinen Numerus Clausus, hieß mit anderen Worten, meine Oberstufenzeit war nicht von Notendruck, dafür aber von viel Spaß geprägt.

Als ich mir dann nach einigen Jahren mein Abiturzeugnis abholen konnte, bin ich sogleich – Wehr- oder Zivildienst musste ich ja nicht leisten – mit diesem

zur Universität gefahren, um mich dort zu immatrikulieren. Fortan war ich nun ein Mathematikstudent und lernte von meinen fantastischen Professoren viel über diese teilweise zähe „Mathematik“. Da ich sehr offen mit der Mukoviszidose umgegangen bin, wussten alle Professoren und Studenten auch bald, das ich gerne huste, am liebsten mit so manchem/r kettenrauchenden Professor oder Professorin um die Wette.

### Süßigkeiten-Freundschaft

Auch erklärte ich, dass ich um mein Gewicht zu halten, viel mehr essen müsste, als ein „Gesunder“, was mir einige gute Süßigkeiten-Freundschaften während den Vorlesungen einbrachte. Man versorgte mich liebevoll mit Schokolade und Gummibärchen. Des Weiteren brachte dies mir auch genug Einladungen zum gemeinsamen Kochen und Essen ein, so dass ich auch an der fremden Welt der Universität schnell Kontakt fand und diese Kontakte – wie an der Mosel üblich – mit einem guten Glas Wein vertiefte. Außerdem hatte ich an der Uni ein kostenloses Sportangebot, das ich voll ausnutzte. So spielte ich mit meinen studentischen Freunden (Beach-)Volleyball oder Fußball in jeder freien Stunde.

### Anstrengend, aber machbar

Leider kam in diese Idylle auch die Pflicht und ich musste mein Diplom schreiben und Prüfungen erledigen, da dies sehr zeitaufwendig war, sorgte mein Diplom dafür, dass meine Therapie etwas ins Hintertreffen geraten ist. Ich musste aber auch ein Praktikum machen, weswegen ich nach dem Vordiplom ein Bewerbungsgespräch bei einer großen Bank in Luxemburg hatte. Meine Mukoviszidose hab ich sofort angesprochen und meine Bemerkung, dass ich ganz normale Büroarbeit ohne Probleme damit machen kann, jedoch eher keinen Marathon laufe, mündete in ein nettes Gespräch, da sowohl der Abteilungsleiter als auch der Personalbearbeiter im Vorstellungsgespräch gerade für einen Marathon trainierten.

Das Praktikum war dann von den Arbeitszeiten her zwar anstrengend, aber für mich gut machbar. Die



Bastian Groß

ganze Mühe hat sich aber auch gelohnt, da ich eine so großartige Diplomarbeit geschrieben habe, dass mir mein Professor direkt danach eine Stelle in seinem Team angeboten hat.

Diese Stelle habe ich auch sofort angenommen und arbeite nun als Mathematiker an der Universität Trier und übernehme dort sogar Lehrtätigkeiten und halte Seminare über mein Forschungsgebiet.

Nun arbeite ich also wie gewünscht in einem Büro, habe flexible Arbeitszeiten, die es mir ermöglichen, meine Therapie wieder regelmäßig zu machen, und darf mich, wenn ich fertig bin, Doktor der Mathematik nennen – und das als wahrscheinlich jüngster Doktorand in Trier.

### Probleme ausgleichen

Zusammenfassend kann man sagen, dass mir das Studium viel Spaß gemacht und mir Wissen eingebracht hat. Die

Einschränkungen wegen der CF konnte ich im Studium gut durch mein Wissen und der vielen CFlern gemeinen Hartnäckigkeit beim „Lösen von zähen Problemen“, ob mathematisch oder gesundheitlich, ausgleichen. Ich wäre ohne Mukoviszidose wohl kein so guter Mathematiker geworden, weil vieles, was ich während der Therapie lerne – allem voran: „Weiter machen, auch wenn es gerade nicht gut aussieht und schwerlich ist“ – auch in der Mathematik brauche. Man kann also sagen, ich sei ein Mukomatiker!

Da stellt sich nur noch die Frage, ob das auch so auf meinem Doktorzeugnis stehen wird.

Bastian Groß, Trier



## Unsere Erfahrungen

**Meine Tochter hatte Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF), eine angeborene Stoffwechselkrankheit. Ich möchte Ihnen unsere Erfahrungen schildern, die wir in den verschiedenen Stufen der Krankheit mit Schulen gemacht haben.**

Die ersten Probleme kamen in der 4. Klasse. Hier hatte meine Tochter schon mehr Fehlzeiten. Aus diesem Grund bekam sie eine Realschulempfehlung. Im Nachhinein war die Entscheidung richtig. Von der Realschule hätten wir sie aber mit fortschreitender Krankheit nicht genommen. So schwer wie es oft war, doch zur Schule zu gehen, war es immer auch ein Stück Normalität und Lebensqualität.

Ihr Gesundheitszustand hatte sich schleichend, aber fortwährend verschlechtert. Aus diesem Grund wurde Hausunterricht und Nachteileausgleich in Klasse 5 beantragt und auch genehmigt.

### *Nachfragen der Schule*

Ab Klasse 6 gab es dann in den Hauptfächern Hausunterricht. Von den Fächern Sport, Musik und Religion war Lena befreit. Der Hausunterricht wurde parallel zum eingeschränkten Schulbesuch gehalten. (Ihre Fehlzeiten stiegen von ca. 45% auf über 60% im Laufe der Jahre.)

Bei Krankenhausaufenthalten ist es wichtig, dass die Klinikschule zeitnah informiert wird, was unterrichtet wird, damit Lena annähernd den gleichen Wissenstand hatte. Es war nicht immer einfach, mit allen zu kommunizieren, aber der Austausch und die Informationen in allen beteiligten Ebenen war wichtig, damit meine Tochter ein Teil der Schule sein und auch bleiben konnte. Die Klassenlehrerin hat sich bei jedem Krankenhausaufenthalt gemeldet und

nachgefragt, wie es ihr geht, was Lena sehr beeindruckt hat.

### *Unbürokratische Hilfe*

Nicht jede Mukoviszidose verläuft gleich. Lena hatte schon früh viele Infektionen. Ab der 6. Klasse hatte sich die Lungenfunktion so verschlechtert, dass eine permanente Sauerstoffzufuhr notwendig war.

Ich war dem Schulleiter sehr dankbar, denn es wurde vieles dafür getan, Lena den Schulalltag zu erleichtern, ohne dass

sie es merkte. So gab es z.B. in jedem Schultrakt eine Toilette mit Deckel. Und obwohl die 8. Klassen an dieser Schule Wanderklassen sind, konnte Lenas 8. Klasse nur in Fachräume wechseln. Ein zweiter Büchersatz und ein Schließfach wurden ganz unbürokratisch zur Verfügung gestellt. Die Freundinnen habe die Schultasche und den Sauerstoff getragen bei einem Klassenzimmerwechsel.

Es kam allerdings auch zu Mobbing in der Klasse. Bei einem Schulausflug haben sich

Lena



fünf Mädchen geweigert, mit Lena in der Gruppe zu gehen, denn ein Mädchen im Rollstuhl zu begleiten, die auch noch eine Sauerstoffbrille hat, sei doch peinlich und hinderlich. Wer so behindert sei, sollte daheim bleiben. Dies hat Lena sehr verletzt. Doch sie hat nach und nach den einzelnen Mädchen verziehen.

### **Sie gehörte dazu**

Zweimal kamen Lenas Kliniklehrerin sowie der Mitarbeiter des Psychosozialen Dienstes der CF-Ambulanz auf unseren Wunsch in die Schule. Dabei wurden die Mitschüler/innen und die Lehrer über die Krankheit informiert und darüber, was es bedeutet, im (Schul-) Alltag damit zurechtzukommen.

Lena ist im November 2008 verstorben. Alle waren sehr bestürzt; Schulleitung, Schule und Klassenlehrerin haben die Mitschüler behutsam durch diese schwere Zeit geleitet. Für mich war es eine Überraschung, wie sehr die Mitschüler aus der Klasse, aber auch aus der gesamten Schule, trauerten. Lena war sich dessen gar nicht bewusst, dass sie, obwohl sie so oft fehlte, dazu gehört hat.

Ich wünsche Ihnen, dass Sie – trotz allen Anstrengungen, die es bedeuten kann, Schüler/innen mit einer chronischen Krankheit in der Klasse zu haben, Freude an Ihren Schülern haben und die guten Zeiten wie die schlechten mit ihnen teilen.

Karin Pawlitza

## **RC CORNET® plus Messtechnik**

**NEU**

### **RC-Manometer-Kombiset \***

**Ihr Ausatemdruck ist jetzt messbar**



PZN 303 043 8

- Zur Druckkontrolle bei physikalischer Therapie mit RC-Cornet® und RC-Cornet®N
- 3farbige Skala ermöglicht schnelles und einfaches Ablesen: grün 0-20; gelb 20-40; rot 40-60 cmWS

\* bestehend aus Manometer + Verbindungsschlauch + Adapter

## **RC CORNET® plus Inhalation**

### **Die Kombi-Therapie**

**für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose**

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

**Physio- und Inhalationstherapie erfolgen zeitgleich**

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



PZN 141 313 5

**Portofreie Bestellung unserer Produkte in unserem Onlineshop unter [www.cegla.de/shop](http://www.cegla.de/shop)**



**R. Cegla GmbH & Co. KG**

Horresser Berg 1 · 56410 Montabaur

Tel. 02602-92 13-16

[www.basiscornet.de](http://www.basiscornet.de) · [info@cegla.de](mailto:info@cegla.de)

## Schule, was dann?

**Diese Frage stellte ich mir auch in der 9. Klasse. Sie wurde mir erleichtert durch ein Praktikum für zwei Wochen. Ich entschied mich, dieses bei einem Augenoptiker zu absolvieren, und es gefiel mir sehr gut.**

Von da an stand für mich fest, dass ich Augenoptikerin werde. Und ab ging es zum Berufsberater des Arbeitsamtes. Dieser sollte mir helfen, eine Ausbildungsstelle zu finden, aber erst einmal ging es zum medizinischen Dienst. Dort gab es einige Untersuchungen und Gespräche und es wurde mir nahe gelegt eine Ausbildung im kaufmännischen Bereich zu machen. Dann ging es wieder zum Berufsberater, dieser war aber leider keine große Hilfe, denn ich bekam Ausbildungsstellen sehr weit weg oder in einem ganz anderen Bereich. Dafür bekam ich sehr viel Hilfe von meiner Mutter, egal, ob bei der Suche nach einer Ausbildungsstelle oder beim Erstellen der Bewerbungsschreiben. Und dann begann das endlose Bewerbungen schreiben und dann das Warten auf eine Antwort. Für mich stand auf jeden Fall fest, dass ich

Angaben zu meiner Schwerbehinderung mache und eine Kopie des Schwerbehindertenausweises beifüge. Im Rückblick brachte es mir keine Nachteile, denn bei einigen Ausbildungsstellen wurden Schwerbehinderte bevorzugt. Dann ging es weiter mit Einstellungstests und Vorstellungsgesprächen hier und da.

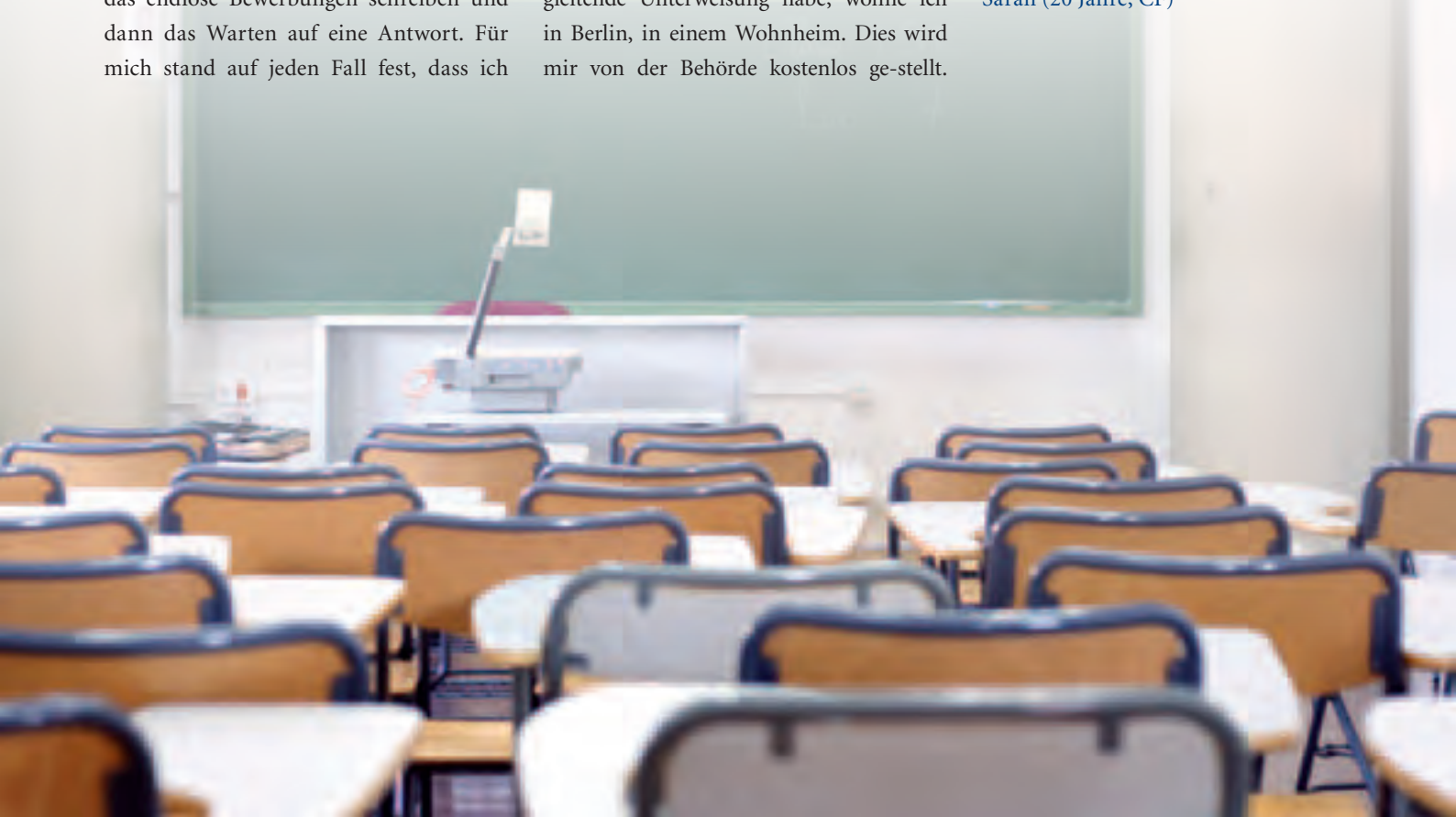
### **Keine Probleme mit Hygiene**

Dabei gab es für mich keine Schwierigkeiten, mit anderen bei den Tests mitzuhalten oder bei den Gesprächen Angaben zu machen, dass ich öfters fehle durch meine Krankheit. Schlussendlich entschied ich mich für die Ausbildung, bei der ich die meisten Chancen habe und es keine Probleme gibt, dass ich mehr fehle als andere Azubis. Also begann ich im August meine Ausbildung beim Bund als Verwaltungsfachangestellte. Wie fast jede Ausbildung besteht meine aus Praxis und Berufsschule und noch zusätzlich dienstbegleitender Unterweisung. Wenn ich Berufsschule oder dienstbegleitende Unterweisung habe, wohne ich in Berlin, in einem Wohnheim. Dies wird mir von der Behörde kostenlos gestellt.

Probleme mit der Hygiene gibt es keine, denn jeder hat sein Zimmer mit Bad und es gibt eine Gemeinschaftsküche, die in Ordnung ist. In Sachen Beim-Unterricht-mithalten, gab es bei mir auch keine Probleme und auch nicht auf dem Weg zur Berufsschule, da es ja S-Bahn und U-Bahn gibt und es so zu keinen Anstrengungen kommt. Um die Ansteckungsgefahr etwas zu verringern, fahre ich mit dem Auto zur dienstbegleitenden Unterweisung.

Ansonsten mache ich auch das, was alle anderen machen. Meine praktische Ausbildung habe ich in der Behörde, diese liegt ca. 30 km von meinem Wohnort entfernt. Auf der Arbeit wird Rücksicht genommen, ich muss keine schweren Akten tragen oder Kopierarbeiten machen, wegen der Druckerschwärze und dem Staub. Im Allgemeinen bin ich wie jeder andere Azubi. Die Abschlussprüfung steht nun vor der Tür und ich muss viel lernen.

**Sarah (20 Jahre, CF)**





# Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



## Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok

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

**AXCAN PHARMA**

## Um geeignete Berufsausbildung kümmern



Stefan Kuhlmann

Ich habe nach der Schulzeit ein Studium begonnen. Meine Wahl war „Dipl. Wirtschafts-Informatiker“ an der Universität. Ursprünglich hatte ich auch über verschiedene Ausbildungsnachgedacht wie Elektroinstallateur, Mechaniker, Schreiner, Bankkaufmann. Über diese Berufe hatte ich mich in einem BIZ (Berufs-Infozentrum) durch Anschlag der Schule informiert. Nach der Information war klar, dass es eigentlich nur ein Bürojob sein kann, da alles andere immer körperlich zu riskant schien (Staub). Deshalb fasste ich eine Kaufmännische Lehre oder ein Studium ins Auge.

### *Versäumt, zu bewerben*

Da ich leider immer im Hinterkopf hatte, dass ich nur ca. 27 Jahre alt werde wollte ich also eine Ausbildung machen und dann mal schauen. Durch einige gesundheitliche Rückschläge und eigene Schlumpfigkeit habe ich es dann versäumt,

mich rechtzeitig um eine Ausbildungsstelle zu bewerben. Deshalb habe ich dann doch das Studium der WI angefangen. Das Vordiplom habe ich noch geschafft und das Diplom noch zur Hälfte. Danach waren die gesundheitlichen Probleme zu groß, um es zu beenden. Lernausfälle durch Krankenhausaufenthalte, zu wenig Energie durch die Krankheit. Ich habe dann glücklicherweise das Angebot bekommen, innerhalb eines Familienbetriebes, der meine Situation kannte, auch ohne Abschluss einen Job zu bekommen. Das war dann der Augenblick, an dem ich mich erstmals noch mal intensiver mit dem Thema Rente auseinandergesetzt habe, da zu der Zeit auch das Thema Riesterrente aktuell wurde.

### *Mit 400-Euro-Job über Wasser halten*

Dort habe ich dann auch ein paar Jahre eingezahlt, bevor ich erst mal wieder von der Gesundheit eingeholt wurde. Es kam zur DLTX. Da die nicht so reibungslos über die Bühne ging wie erhofft, konnte ich nicht da wieder einsteigen, wo ich war. Bei einer 28-Stunden-Woche auf vier Tage verteilt.

Ich bin heute voll erwerbsminderungsberentet, da man meint, dass für mich kein Arbeitsmarkt vorhanden sei. Dass stimmt insofern, da ich nur etwa 16 Stunden arbeiten kann und zur Zeit kein Arbeitgeber mich für diese Zeit einstellen will. Also halte ich mich auf sehr niedrigem Niveau mit der Rente, einem 400-Euro-Job und Wohngeld über Wasser, was entsprechend schwierig ist. Ich hoffe immer noch, dass sich die TX-Schäden weiter relativieren und ich noch mal jemanden finde, der mich für 16-20 Stunden einstellt, da es gut für das Ego wäre, also auch lästiges Hin- und hergerenne zu Ämtern ersparen würde.

Ich habe immer darauf gesetzt, älter zu werden, als die Prognosen aussagten, und habe dies auch geschafft. Sollte sich das Sozialsystem weiter abbauen und ich tatsächlich das echte Rentenalter erreichen, kann es aus finanzieller Sicht sehr dunkel werden. Aus dieser Sicht kann ich nur jedem raten, sich rechtzeitig um eine geeignete Berufsausbildung zu kümmern (Lehre), um einen Anfang zu haben und dann ggf. dies auszubauen.

Grüße Stefan

## Aus der Sicht eines Dinosauriers

Als ich meinen Realschulabschluss in der Tasche hatte, konnte ich mir nicht vorstellen, eine Ausbildung zu beginnen. Ich war einfach körperlich ein Spätzünder, wie es bei CFLern vor 30 Jahren fast üblich war. Also ging ich weiter zur Schule und machte mein Abitur. Dann die Frage Studium oder Ausbildung? Für eine Ausbildung sprach die Aussicht auf selbstverdientes Geld und einen Start in die Selbstständigkeit. Eine Frage nach einer Schwerbehinderung wurde nicht direkt gestellt und so überzeugte

ich schon sehr bald meinen Ausbildungsbetrieb, mich einzustellen.

Natürlich wurde später direkt danach gefragt, aber immer war eine helfende Hand mit Rat und Tat da, so dass eine Schwerbehinderung kein Problem mehr war, zumal ich alles gegeben habe und durch Fehlzeiten oder gesundheitliche Probleme nicht besonders auffiel. Dann kam natürlich eine Zeit, wo es einfach alles zu viel wurde und ich durch eine schwere

Lungenentzündung mehrere Monate ausfiel. Aber auch hier hatte ich großes Glück und meine Ausbildung konnte ich ohne Probleme beenden. Danach war es keine Frage und ich wurde als feste Mitarbeiterin übernommen.

Heute nun, trotz einigen gesundheitlichen Krisen, bin ich dort immer noch beschäftigt. Ich arbeite seit 15 Jahren nur noch halbe Zeit, nachdem für mich feststand, dass ich nicht alles leisten kann wie ein gesunder

Mitarbeiter und zusätzlich noch Zeit habe für Therapie, Sport und notwendige Erholungszeiten. Und etwas Spaß am Leben muss auch noch möglich sein.

Heute bin ich für die nächste Zeit zusehender und mein 25-jähriges Jubiläum im Jahr 2008 war ein echtes High-

light. Den Komplimenten der Kollegen zufolge ist so eine jugendlich wirkende Jubilarin auch eher selten. Irgendwozu muss CF ja auch gut sein!

Susanne Herrmann, 47  
Verlagskauffrau



## I have a dream ...

1991 wurde unsere CF-kranke Tochter geboren, mit acht Wochen diagnostiziert, therapiert und therapiert und therapiert. Ich wollte mich von der Diagnose Mukoviszidose nicht unterkriegen lassen und mühte mich bis zum Anschlag, meine Elternpflichten zu erfüllen: Ernährung, Medikamente, Inhalation, Krankengymnastik und das Ganze wieder von vorn. Eigentlich ließ ich mir und ihr keine Sekunde Freiraum – immer das Ziel vor Augen, mein CF-Kind gesund Erwachsenen werden zu sehen, normal leben zu sehen.

### *I have a dream*

Mit ungefähr drei Jahren widersetzte sie sich meinen täglichen Therapieversuchen zum ersten Mal: der Beginn unserer Auseinandersetzungen um die Notwendigkeit des Inhalierens, der autogenen Drainage, des Sports. Mit sechs Jahren und dem Start in den Ernst des Lebens war eines definitiv klar: Dieses Kind hat einen sehr eigenen Kopf, und den will es durchsetzen. Nicht immer eine schlechte Eigenschaft! Gegen dumme Sprüche bzgl. Tabletteneinnahmen etc. konnte sie kontern. Mit zehn Jahren stand die Entscheidung für eine weiterführende Schule an, wir wählten das Gymnasium.

### *I have a dream*

Wir gingen einfach davon aus, dass unsere Tochter wie wir selbst und ihr Bruder eine akademische Laufbahn einschlagen würde. Der mangelnde Ehrgeiz unserer Kleinen hat das hehre Ziel Abitur schnell unerreichbar gemacht, aber sie hat immerhin eine Mittlere Reife gebaut. Eine sehr schlechte leider. Sie meinte, auf einer weiterführenden Schule wäre ja immer noch viel Zeit, die Noten zu verbessern. Sie besuchte dann zwei Jahre lange eine Fachoberschule, die Abschlussprüfung hat sie leider nicht bestanden.

### *I have a dream*

Auf eine Wiederholung der Abschlussklasse hatte sie keine Lust, ging auf Stellensuche. Im August bewarb sie sich auf die beiden verbleibenden freien Stellen zum Lehrjahrsbeginn am 1. September in der Region: eine als Kauffrau im Einzelhandel, eine andere als Hotelfachfrau. Mittlerweile arbeitet sie seit sechs Monaten als Auszubildende in einem kleinen Hotel, mit allen Nachteilen, die in dieser Branche anfallen: Arbeitszeiten, die wirklich hart sind, Löhne in der Nähe von Hartz 4.

Ich wünsche mir trotzdem sehr, dass sie diese Ausbildung beenden, einen guten Abschluss machen wird und dann schauen könnte, wie es weiter gehen wird.

Noch bin ich mir leider nicht sicher, ob sie dem Stress standhalten kann. Gesundheitlich ist schon jetzt abzusehen, dass das anstrengende Arbeitsleben in der Branche ihr zusetzt.

Und warum schreibe ich, die Mutter, Ihnen das? Weil ich Ihnen und Ihrem Kind wünsche, dass Sie klarer sehen als wir. Um Erfolg zu haben, ist es manchmal besser, klein anzufangen: Ich denke heute, dass schon der Einstieg ins Gymnasium nicht hätte sein müssen, der erste Misserfolg für sie war vorprogrammiert! Aufbauende Ausbildung ist sicher für viele Kinder die bessere Lösung – und immer sind Erfolge besser als Rückschläge: Lieber einen guten Hauptschulabschluss als eine schlechte mittlere Reife. Lieber weniger Therapie täglich, aber dafür regelmäßig. Vielleicht können Sie unsere Fehler vermeiden – überfordern Sie weder sich noch Ihr Kind!

Beste Wünsche!  
Ihre M. D.



### Liebe Schriftleitung der muko.info,

wie immer habe ich mit großem Interesse die Ausgabe 01/2010 der muko.info gelesen, zumal, da dieses Mal das wichtige Thema Hygiene ausführlich dargestellt wurde.

Leider wurde allerdings ein Foto abgedruckt, welches alle Hygienebemühungen ad absurdum führt. Auf Seite 25 wird die Handhygiene so dargestellt, wie wir sie nie empfehlen dürfen, nämlich mit der Hand den Hebel des Desinfektionsmittelspenders zu bedienen und nicht mit dem meist sauberen Ellenbogen. Im Poster von Frau Könnicke auf Seite 29 findet sich hingegen ein korrektes Foto.

Ich würde im nächsten Heft auf diesen Fehler hinweisen - weil es so wichtig ist, diese Information richtig zu vermitteln.

Mit freundlichen Grüßen  
Dr. E. Rietschel

#### Anmerkung der Redaktion:

Dank an Herrn Dr. Rietschel, der uns auf diesen Fehler aufmerksam gemacht hat. Die Benutzung von Desinfektionsmitteln sollte selbstverständlich wie hier auf Bild 1 erfolgen. Der Spender sollte NICHT (wie in Bild 2) mit der Hand bedient werden, sondern mit dem Ellbogen wie auf Bild 1.



## Lässig oder fahrlässig?

Meine Pflegetochter Mona hatte Mukoviszidose. Sie war sieben Monate, als der leitende Oberarzt Mukoviszidose diagnostizierte.

Mona ging es viele Jahre gut, trotz mangelhafter Tabletteneinnahme und Inhalation. Sie erfand Mittel und Wege, ihre Therapie zu umgehen. Dies war den Ärzten und uns bewusst. Für eine Therapie und/oder psychologische Begleitung war sie nicht zu gewinnen.

Mit 16 Jahren veränderte sich ihr Gesundheitszustand. In der Medizinischen Hochschule Hannover sah man ebenso wie in der heimischen Ambulanz keine andere Chance, als die Lunge zu transplantieren. Dies wollte sie auch. Von Ärzten in der Kinderklinik erfuhr sie eine große Aufwertung ihrer Person und Entscheidungsfähigkeit. Wir Eltern waren dabei eindeutig raus! Unsere Meinung zählte für manche Ärzte leider nicht. Monatlanges Warten auf eine neue Lunge war angesagt, mit vielen vorbereitenden Gesprächen für die anschließende Zeit. Der erlösende Anruf kam dann doch überraschend. Bis wir dort waren, war unser Mädchen schon im OP.

Nach nur drei Tagen kam Mona wieder zurück in die Kinderklinik. Dort lernte sie ihr neues Leben kennen - ohne Sauerstoff, Rollstuhl und Atemnot. Die Medikamenteneinnahme wurde mit ihr besprochen. Als ich den Arzt bat, mir auch diese zu erklären, hörte ich nur, dass sie alt genug sei, selber ihre Medis zusammenzustellen und die richtige Einnahme einzuhalten. Wenn ich etwas dazu wissen möchte, solle ich Mona fragen. Mona wurde von ärztl. Seite als erwachsen angesehen, so dass sie selbstverantwortlich handeln könne und keine überbehütende Mama bräuchte.

Erwachsen genug hielt sie während dieser Zeit Abstand, um sich neu zu finden und wie man dort mit ihr sehr eindringlich besprach, um sich vom Elternhaus abzunabeln. Nur hat Mona leider dort schon die Medikamente nicht regelmäßig genommen. Sie bekam eine Niereninsuffizienz und wurde direkt mit dem Krankenwagen nach Hannover gebracht. Wieder zurück in der Reha hat sie ihre Medis nur unter Aufsicht nehmen dürfen, um sie anschließend auf der Toilette teilweise wieder zu erbrechen.

Nach der Reha kam sie nach Hause. Hier versuchte sie, ihr Leben nach TX zu organisieren. Vieles, was wichtig für sie gewesen wäre wie Sport oder KG oder Einnahme der Tabletten, machte sie nur sehr, sehr lässig. Wenige Monate nach der TX bekam sie eine chron. Abstoßung. Ihren Ärzten in Hannover erzählte sie glaubwürdig von der gewissenhaften Einhaltung der Lebensgewohnheiten und erzählte nichts über ihren tatsächl. Lebenswandel.

Warum schreibe ich dies hier? Es geht mir darum, Erfahrungen weiterzugeben.

Ich wünsche mir dabei, dass man nicht nur nach dem Alter der Patienten geht, sondern auch nach der psychischen Verfassung. Bei Mona stand nämlich in einem Gutachten der Amtärztin, dass ihre verzögerte Reife nur durch eine permanente Kontrolle aufgefangen werden kann und so lebensbedrohliche Situationen vermieden werden können. Leider wurde dies von einigen Ärzten nicht genügend beachtet, so dass es in der Therapie und im Alltag zu einer Ausklammerung von vertrauten Personen kam. Keiner hat je bei uns danach gefragt, wie Mona mit sich umgeht und ob das, was sie sagt, auch stimmt. Und leider ist Mona da keine Ausnahme. Es gibt einige junge Menschen, die zwar auf dem Papier 18 oder 19 sind, sich aber nicht so verhalten. Eine Differenzierung nach tatsächlichem Vermögen und eine Einbeziehung der Aussagen der Eltern und Geschwister in die Gesamtbetreuung wäre wünschenswert. Das heißt nicht, den jungen Menschen nicht ernst zu nehmen. Denkbar ist auch, im Gesamtbild den Alltag von allen daran beteiligten Personen zu beleuchten und überschaubare Schritte zur Verselbstständigung des Mukopatients anzugehen.

Mona ist übrigens am 7.12.09, 15 Monate nach TX, zuhause ruhig und friedlich verstorben.

Gerlinde Langstrof

## Leitfaden für Schulen mit schwer chronisch erkrankten Schüler/innen

**Grundlage: Erfahrungsbericht von Karin Pawlitz, Mutter einer Schülerin mit Mukoviszidose (CF)**

### Hausunterricht (HU):

- Regelmäßige und zeitnahe Information und Kooperation zwischen Klassen-, Fachlehrkräften einerseits sowie HU-Lehrkräften und Kliniklehrer/in andererseits
- HU übernehmen idealerweise Lehrkräfte der jeweiligen Klasse /Schule
- ein Fach, das überwiegend in Eckstunden liegt ggf. vollständig im HU erteilen
- HU sollte grundsätzlich anhand der in der Klasse eingesetzten Lehrwerke erfolgen, damit der Anschluss an die Klasse nicht verloren geht.

Ein Ablagefach auf dem Lehrerpult erleichtert die zügige und vollständige Weitergabe von Arbeitsblättern, Kopien von guten Hefteinträgen und anderen Unterlagen. Ein zusätzlich ausgefülltes AB zur Selbstkontrolle ist sehr hilfreich. Die Weitergabe sollte zwischen allen beteiligten Lehrkräften und Elternhaus geregelt sein (Mitschüler/innen oder Geschwister dazu nicht einbeziehen). Ein Versand per E-Mail wird empfohlen.

### Nachteilsausgleich:

- Klassenarbeiten und Tests sollten nach akuter Erkrankung nicht (oder nur nach angemessener Vorbereitungszeit bevorzugt im HU) nachgeschrieben werden;
- zur Notenfindung verstärkt mündliche Beteiligung und andere Leistungsnachweise wie Hausarbeiten, Heftführung etc. heranziehen.
- bei Klassenarbeiten, die kurz nach Fehlzeiten geschrieben werden, nur die Teile bewerten, bei deren Behandlung d. chron. kranke Schüler/in auch anwesend war;
- andere Präsentationsformen wie z.B. Multiple-choice-Vorgaben können motorisch und kräftemäßig eingeschränkte Schüler entlasten. Für Schüler, bei denen die Atemfunktion bereits deutlich eingeschränkt/belastet ist, sind Zeitzugaben bei Klassenarbeiten nur bedingt hilfreich oder sogar im Gegenteil belastend;
- günstig vielmehr: kürzere Arbeitszeit (maximal die der Klasse) und Bearbeitung der zweiten Hälfte im HU, falls vorhanden oder anteilige Bewertung (s.o.) (bei Abschlussprüfungen so nicht möglich!);
- Stundenplanreduktion empfehlenswert/notwendig, um Schulbesuch bei fortschreitender Krankheit weiterhin zu ermöglichen, gleichzeitig jedoch Zeit zu gewinnen für das umfangreiche medizinische Behandlungsprogramm sowie für dringend erforderliche Ruhepausen.

Mögliche Fächer z.B.: Religion/Ethik, Musik, Kunst, (Textiles) Werken (jedoch nicht, falls es sich um Lieblingsfach des Kindes handelt!), ein oder zwei Fächer aus dem Bereich Biologie, Physik, Chemie, da naturwissenschaftliches Lernen exemplarisch durch verbleibendes Fach gewährleistet ist“ (Hinweis aus Staatl. Schulamt, B.-W., 2007).

Klassenfahrten/Schulausflüge: Ziel/Aktivitäten bitte von vornherein so planen, dass d. kranke Schüler/in (ggf. mit Begleitperson) teilnehmen kann. Wenn Teilnahme krankheitsbedingt doch nicht möglich, bitte schöne, individuelle Regelung treffen (z.B. Kunstprojektaufgabe). Schüler/in ggf. in Wahl der Ersatzklasse mit einbeziehen oder für diese Zeit in Absprache mit den Eltern ggf. auch den Schulbesuch freistellen (zur Erholung/ Schonung wegen der reduzierten körperlichen Belastbarkeit).



Organisatorische Hilfen im Schulalltag:

- keine „Wanderklasse“ und möglichst wenig Raumwechsel
- Klassenzimmer im EG/in Aufzugnähe
- abschließbares Fach in Klassennähe
- zweiter Satz Schulbücher für zu Hause
- Erlaubnis (und ggf. Schlüssel), WC für Lehrkräfte mitbenutzen zu können
- Vereinbarung zwischen Schule u. Elternhaus, dass tel. Mitteilung genügt, wenn Schüler/in je nach Gesundheitszustand erst später zum Unterricht kommen kann
- Reduktion der (schriftlichen) Hausaufgaben oder
- andere Präsentationsformen für schriftlich zu erledigende Aufgaben, so dass weniger zu schreiben ist

Heimatschulbesuche:

Auf Wunsch des kranken Kindes und der Eltern und in Absprache mit Schul- und Klassenleitung der Heimatschule werden die Mitschüler/innen und anschließend die Klassenkonferenz durch eine Kliniklehrkraft der Staatl. Schule für Kranke am Universitätsklinikum Tübingen über die Erkrankung und deren Auswirkungen auf den (Schul-)Alltag informiert. Dies fördert das Verständnis für das chronisch kranke Kind sowie für die notwendigen Regelungen des Nachteilsausgleichs.

Auch bei weiteren Fragen zu Schulbesuch mit „chronischer Krankheit“ stehen die Staatlichen Schulen für Kranke zur Beratung der erkrankten Schüler/innen, Eltern und Heimatschulen zur Verfügung. (Hinweis auf Homepage SfKr.)

Diese Empfehlungen wurden erstellt von Jutta Verfürth,  
Kliniklehrerin an der Staatl. Schule für Kranke am Universitätsklinikum Tübingen



## Leserbrief-Aufruf

### „Was mir Hoffnung macht ...“

**Spektrum-Thema der muko.info 3/2010  
Zum Umgang mit Frust und Rückschlägen**

Jeder von uns CF-Betroffenen und Eltern kennt das Auf und Ab der Erkrankung. Irgendwie ist das normal. Manchmal gibt es aber einfach Zeiten, wo einem alles über den Kopf wächst. Zeiten, die zu viel Kraft kosten, in denen man am liebsten auf eine einsame sonnige Insel fliehen will.

Dann kommen Zweifel und Fragen hoch: „Warum geht es gerade mir oder meinem Kind jetzt schlecht?! Ich mache doch konsequent Therapie und tue alles, was möglich ist. Wie soll es weitergehen?“ In diesem Spektrum wollen wir Eure Erfahrungen sammeln, die dennoch Hoffnung geben. Wie seid Ihr aus Krisen herausgekommen? Was hat Euch Mut gemacht und wer hat Euch geholfen, gerade wenn es mal nicht so gut lief? Was sind Eure Kraftquellen? Eure Freunde, der Glauben, das Hobby, das ablenkt und motiviert? Also: Was habt Ihr getan, um die gesundheitlichen Rückschläge schneller zu verdauen und Eurem Leben wieder eine positive Richtung zu geben? Wir freuen uns auf Eure Leserbriefe dazu, am liebsten mit Foto!

Stephan Kruip, Thomas Malenke

**Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Redaktionsschluss für muko.info 3/2010 ist der 16.07.2010**

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

---

## Was ist nur das Beste für mich/mein Kind?

**Spektrum-Thema der muko.info 4/2010**

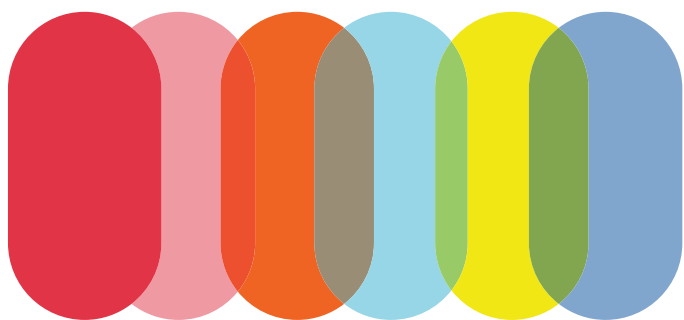
Liebe Leser,

in den letzten Jahren hat sich viel in der CF-Therapie getan. Es gibt alte Therapien in neuem Gewand, neue Therapien mit kontroverser Wirksamkeit und allgemein akzeptierte Therapiefortschritte. Zudem bekam das Versprechen einer Therapie der Ursache der CF und nicht immer nur einer Symptombehandlung, eine neue Dimension. In dieser eigentlich erfreulichen Vielfalt an therapeutischen Angeboten bleibt aber für den CF-Betroffenen die Frage, welche der Therapien ist eigentlich die für mich richtige? Der Tag hat nur 24 Stunden und auch bei bestem Willen sind nicht alle verfügbaren Therapien gleichzeitig anwendbar. Es gibt auch ein Leben vor/nach der Therapie. Wir laden Sie/Euch herzlich ein, uns Ihre/Eure Erfahrungen in der Therapieauswahl und im Umgang mit den dabei offenkundigen eigenen Problemen und denen der Behandler zu beschreiben.

PD Dr. Manfred Ballmann

**Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Redaktionsschluss für muko.info 4/2010 ist der 15.10.2010**

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



# Expertenrat

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

## Frage

Mein Sohn (19 Jahre) hat seit Geburt Mukoviszidose, mit Leberzirrhose, Pankreasinsuffizienz, seit 2002 Diabetes, Pseudomonas-Besiedelung, seit 2006 Besiedelung mit Burkholderia cepacia.

Im September hat er eine BVB-Maßnahme vom Arbeitsamt absolviert. Dort musste er aber im Dezember die Ausbildung abbrechen, weil er für die anderen Jugendlichen hoch infektiös sei. Bedeutet das, dass er wohl keine Ausbildung machen kann? Gibt es gesetzliche Vorschriften oder Auflagen von Versicherungen? Ich hoffe Sie können mir einige Tipps geben. Vielen Dank für Ihr Bemühen.

## Antwort

Bei einer Besiedelung mit speziellen Keimen, die für andere CF-Betroffene (!) ein Ansteckungsrisiko beinhalten, muss leider eine Trennung erfolgen. In diesem speziellen Fall sogar der Abbruch der Ausbildungsmaßnahme. Behandlungseinrichtungen (Kliniken, Rehaeinrichtungen) orientieren sich dabei an den für sie geltenden Hygienevorschriften, um andere Patienten zu schützen.

Dies bedeutet aber nicht, dass es keine weitere Ausbildungsmöglichkeit gibt. Man sollte sich an seine zuständige Agentur für Arbeit wenden, um eine andere

Ausbildungsstelle zu erhalten, bei der kein Kontakt mit anderen CF-Betroffenen besteht (für andere Personen ohne CF besteht keine Ansteckungsgefahr). In diesem speziellen Fall muss nach einer individuellen Lösung gesucht werden.

Viele Grüße  
G. Becker

Mit freundlichem Gruß  
A. L.

## CF ServiceApotheke

ein Angebot der BergApotheke, Tecklenburg

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

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

Was erwarten Sie von Ihrer CF ServiceApotheke?

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



BergApotheke

Fax 05451 5070-559

[www.cf-serviceapotheke.de](http://www.cf-serviceapotheke.de)



# Leitfaden Soziale Rechte bei Mukoviszidose

## Aktualisierte Kapitel erhältlich

Eine Grundinformation zu wichtigen sozialrechtlichen Fragen rund um die Erkrankung bietet weiterhin der Leitfaden „Soziale Rechte“.

Folgende Kapitel liegen ab sofort in aktualisierter Form in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. vor:

- Kapitel 8 Leistungen zur Pflege nach den §§ 61, 64 SGB XII

- Kapitel 9 Befreiungen von Zuzahlungen zu den Behandlungskosten bei der gesetzlichen Krankenkasse
- Kapitel 12 Häusliche Krankenpflege/ Haushaltshilfe
- Kapitel 13 Verdienstausschluss bei Erkrankungen von Kindern
- Kapitel 14 Krankenschutz im Ausland
- Kapitel 16 Mukoviszidose und öffentlicher Dienst

Mitglieder erhalten den kompletten Leitfaden kostenfrei mit dem ersten Info-Paket zu Beginn der Mitgliedschaft und können die Aktualisierungen kostenfrei beziehen.

Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle unter: [info@muko.info](mailto:info@muko.info) oder 0228-98 78 0-0

Nathalie Pichler



## 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



## Erinnerung an Christiane Herzog

Ein Jahrzehnt ist Christiane Herzog jetzt schon nicht mehr unter uns. Trotzdem ist sie immer noch sehr gegenwärtig. Das gilt gewiss in den Institutionen, die ihren Namen tragen: Schulen, Mukoviszidose-Zentren, Spezialambulanzen und nicht zuletzt natürlich in der von ihr gegründeten Stiftung – ihrem Lebenswerk und Vermächtnis. Unvergesslich dürfte sie aber auch für die sein, denen sie mit ihrer Arbeit Mut machen und Kraft schenken wollte: den jungen Menschen mit Mukoviszidose und ihren Familien. Wer sie wie ich dabei ein wenig unterstützten durfte, der erinnert sich auch heute noch lebhaft an eine ganz besondere Frau: an ihr Verantwortungsbewusstsein, ihre Disziplin, ihr Selbstbewusstsein und an ihre Lebensfreude.

„Ich habe ein einnehmendes Wesen“ – mit dieser doppeldeutigen Ansage empfing Christiane Herzog viele ihrer Gäste in der Bonner Villa Hammerschmidt oder in Schloss Bellevue. Und tatsächlich: Wer wäre nicht eingenommen worden von ihrem enormen Engagement, von ihrer Zielstrebigkeit um der Sache willen, von ihrer Offenheit, ihrem warmen Humor? Und wer hätte sich entziehen können, wenn sie um Unterstützung bat, um Einnahmen für die Mukoviszidose-Arbeit?

Aber Christiane Herzog war nicht nur eine begnadete Kommunikatorin, Netzwerkerin und Fundraiserin für die Mukoviszidose-Betroffenen; sie nahm auch ganz unmittelbar Anteil am Leben ihrer „Schützlinge“.

Viele kannte sie persönlich, vielen hat sie Mut zugesprochen, mit vielen hat sie gehofft, um viele hat sie getrauert. Sie wusste: Die Mukoviszidose-Betroffenen brauchen nicht passives Mitleid, sondern aktive menschliche Unterstützung. Sie wollte „mit Taten helfen“ – und mit diesem Motto überschrieb sie auch ihr langjähriges unermüdliches Engagement.

Für viele ist Christiane Herzog mit ihrem Leben und Wirken zum Vorbild geworden – ganz bestimmt jedenfalls für mich. Für sie zu arbeiten, das war mehr als ein Job, das war eine erfüllende, prägende Aufgabe. „Dankbarkeit ist das Gedächtnis des Herzens“, sagt Jean Baptiste Massieu. Die Dankbarkeit, Christiane Herzog erlebt zu haben und von ihr lernen zu dürfen, treibt mich bis heute an. Und wie mir dürfte es wohl vielen gehen, selbst wenn sie Frau Herzog nicht mehr persönlich erlebt haben.

Diese Dankbarkeit wird auch mitschwingen, wenn es am 19. Juni, dem Todestag Christiane Herzogs, in Starnberg ein großes Benefiz-Konzert geben wird. Allen, die daran mitwirken – allen voran dem Organisationsteam um Ingrid Pierchalla und Bärbel Knepper – sei jetzt schon herzlich gedankt für diese Initiative, mit der einer großen Frau gedacht und ihrem Lebenswerk gedient werden soll.

Anne von Fallois



Christiane Herzog

# Norbert-Petry-Hallenpokal



## Fußballbegeisterte Mädchen, viele Tore und 4.000 Euro für den guten Zweck

Bereits zum zweiten Mal standen beim Norbert-Petry-Hallenpokal der Juniorinnen nicht nur Tricks, Tore und Siege im Vordergrund. Neben der sportlichen Begeisterung zeigten die Nachwuchs-Fußballerinnen auch großes Interesse am sozialen Projekt bei der Turnierserie, die vom Fußball-Verband Mittelrhein (FVM) ausgerichtet wird.

Denn für jedes Tor, das während der Vorrundenturniere und der Finalrunde am 7. März geschossen wurde, spendete die Sparda-Bank West eG erneut einen Euro

zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose. Begeistert vom sozialen Engagement der Mädchen stockte die Sparda-Bank den Betrag am Ende auf 4.000 Euro auf, der bei der Siegerehrung an Torsten Weyel vom Mukoviszidose e.V. überreicht wurde.

„Wir wollen so den fußballbegeisterten Mädchen vermitteln, dass jeder Mensch auch eine soziale Verantwortung hat“, erklärte die Vorsitzende des FVM-Mädchenausschusses Sabine Nellen, bevor Sie gemeinsam mit FVM-Präsident Alfred Vianden, dem Namengeber und langjäh-

rigen Fußballobmann Norbert Petry und Torsten Weyel die Pokale an die siegreichen Mannschaften übergab.

Torsten Weyel



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

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

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

**Rufen Sie uns an: 0180 - 22 66 44 0**  
(6 ct/Min. aus dem Netz der Deutschen Telekom AG. Mobilfunk abweichend)

# AKITA JET

## KONTROLLIERTE INHALATION SICHERE DEPOSITION





# 1.000 Jahre – 1.000 Engel

## St. Michaeliskirche in Hildesheim strebt beim Schutzengellauf Rekordläuferzahl an

Die St. Michaeliskirche in Hildesheim wird in diesem Jahr 1.000 Jahre alt. Angeregt durch das Motto „Gottes Engel weichen nie“, unter welchem das Jubiläumsjahr steht, zeigt sich das UNESCO-Weltkulturerbe dabei auch offen für die besondere Situation von Menschen mit Mukoviszidose.

So veranstaltete die Michaeliskirche am 9. Juni 2010 einen Schutzengellauf mit einem ganz besonderen Ansinnen. Für jedes Jahr ihres Bestehens suchte die Kirche eine/einen Schutzengelläuferin/-läufer, die/der sich für Mukoviszidose-Betroffene einsetzt und in seinem Umfeld um Unterstützung in Form von Spenden wirbt.

„1.000 Jahre – 1.000 Engel“ lautete das hoch gesteckte Ziel. Dass sich die Hildesheimer auf einem sehr guten Weg befanden, die 1.000 Läufer zu erreichen, zeigte die Zusage von fünf Schulen und Kinder-

gärten im Umkreis. Falls es gelingt, wäre der Schutzengellauf, was die Läuferzahl betrifft, der erfolgreichste in der mittlerweile fünfjährigen Geschichte. Wir berichten in der nächsten Ausgabe.

Wir drücken die Daumen und wünschen viel Spaß und Erfolg! Wenn auch Sie Interesse haben, einen Schutzengellauf an Schulen, Kindergärten, bei Vereinen oder anderen Partnern zu initiieren, können Sie sich jederzeit gerne an mich wenden.

Ihr **Torsten Weyel**

**Mukoviszidose e.V.**

**In den Dauen 6, 53117 Bonn**

**Tel.: 0228-98 78 0-26**

**Fax: 0228-98 78 0-77**

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

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



Seit 2006 gehen Schulen, Kindergärten und Vereine bundesweit bei Schutzengelläufen an den Start, um Menschen mit Mukoviszidose zu unterstützen.

Ausgangspunkt des Schutzengellaufs in Hildesheim ist die St. Michaeliskirche, die anlässlich ihrer 1.000-Jahrfeier 1.000 Schutzengel sucht.

## Benefiz-Turnier für Mukoviszidose

Am 30.1.2010 fand in Hamburg zum zweiten Mal ein Benefiz-Turnier zu Gunsten der Mukoviszidose statt – leider aber auch zum letzten Mal, da die Veranstalter alle zwei Jahre ein neues Projekt fördern möchten. Wiederum war die Beteiligung aus der Hamburger Versicherungsbranche groß. Obwohl die Wirtschaftslage nicht optimal ist, hatten zehn namhafte Firmen, wie z.B. Allianz, Aon, Axa, Hamburger-Feuerkasse, BDJ, Junge & Co, Generali, Chubb und Funk-Gruppe an diesem Turnier teilgenommen.

Veranstalter dieses Turniers war die Chubb durch Herrn Ralf Wiemers und die Funk-Gruppe durch Herrn Oliver Peine.

Jeder wollte so viele Tore wie möglich schießen, denn für jedes geschossene Tor gab es 30 Euro in die Spendenkasse. In den Vorrunden waren die Keeper noch sehr ehrgeizig und hielten ihren Kasten weitestgehend sauber, aber ab dem Viertelfinale kam



dann auch das Runde endlich vermehrt in das Eckige. So kam am Ende des Tages die stolze Summe von 5.300 Euro zusammen. Alle hatten viel Spaß bei der Sache und wa-

ren mit Eifer dabei. Wir danken allen Beteiligten für ihr Engagement.

Christine Buchholz

## 5.000 Euro für Mukoviszidose-Forschung



Einkaufsleiter Walter Bunth, Kraftanlagegeschäftsführer Peter Dorn, Betriebsratsvorsitzender Serrano Romildo, Mukoviszidose-Regionalgruppensprecher Herbert Schuppel sowie sein Kollege André Röse.

Zum wiederholten Male durften die Vertreter der Mukoviszidose-Regionalgruppe Heidelberg-Mannheim einen Scheck über 5.000 Euro vom Geschäftsführer der Heidelberger Kraftanlagen GmbH, Herrn Peter Dorn, dem Betriebsratsvorsitzenden Serrano Romildo sowie dem Einkaufsleiter Walter Bunth entgegen nehmen. Wieder einmal wurde die Basis der Spende bei der großen Weihnachtstombola der Firma gelegt. Den Erlös der Tombola verdoppelte die Geschäftsleitung, um die an der Heidelberger Uni-Kinderklinik von Prof. Dr. Markus Mall betriebene Forschung zu unterstützen.

Christine Gerstner,  
RG Heidelberg/Mannheim







## Buchtipp: Erinnerungen starker Frauen



„Am Anfang war es nur ein Gedanke: Ich hatte die selbst verfasste Biografie einer unserer „starken Frauen“ gelesen und fand es äußerst bedauerlich, dass diese Lebensgeschichte irgendwann einmal in Vergessenheit geraten sollte“, so schreibt Martina Möhle vom Förderverein Lamspringer Schulen e.V. im Vorwort über den Beginn des Projekts Lebenswege. Und herausgekommen ist ein Buch, das schon durch seinen Titel neugierig macht: Lebenswege ... zum Weinen, zum Lachen, zum Lieben, Erinnerungen starker Frauen. Im Buch findet sich u.a. die Lebensgeschichte der 33-jährigen Miriam Stutzmann, die selbst Mukoviszidose hat und vielen Lesern als Mitglied

der Redaktion der muko.info bekannt ist. Das Buch berührt durch die persönlichen Schilderungen. Frau Möhle ganz herzlichen Dank für Ihr vorbildliches Engagement.

**Je verkauftes Buch gehen 2 Euro vom Förderverein an unseren Bundesverband Mukoviszidose e.V. Zu bestellen ist es über die Homepage [www.lamspringerschulen.de](http://www.lamspringerschulen.de), per Telefon (05183-2271) oder per Post an die Adresse Förderverein Lamspringer Schulen e.V., Martina Möhle, Mühlenbachstraße 2a, 31195 Neuhoof.**

Thomas Malenke

## Ganzes Dorf wegen Mukoviszidose zu verkaufen

Liebon war bereits zu DDR-Zeiten als kleinstes Dorf im damaligen Bezirk Dresden bekannt. Nie hätte Alexandra Schmidt gedacht, dass ihr idyllischer Vierseitenhof nahe Bautzen, in dem sie seit 1998 mit ihrer Familie wohnt, einmal solche Schlagzeilen machen würde. Angefangen hat der Rummel, als die Schmidts ihren Besitz im März 2009 bei der Auktionsplattform Ebay für 300.000 Euro zum Kauf anboten.

Der Verkauf des Vierseithofes entspringt bitterer Notwendigkeit. „Unsere ältere Tochter Anke hat Mukoviszidose, was häufige Arztbesuche erforderlich macht“, erklärt Alexandra Schmidt. Jeden Tag wird sie um 6.30 Uhr zur Körperbehindertenschule in Hoyerswerda gefahren und kommt gegen 16 Uhr nach Hause, Anke hat kaum mehr Freizeit. „Und für den Fall, dass wir schnelle ärztliche Hilfe brauchen“, erklärt Vater Carsten Schmidt, „sind wir hier einfach zu weit weg vom Schuss. Nach Bautzen sind es knapp zwölf Kilometer. Wir wollen

deshalb näher in Richtung Dresden ziehen.“ „Die Idee war, uns ein bisschen von den anderen Inseraten abzuheben“, sagt Alexandra Schmidt. Statt „Hof zu verkaufen“ formulierten sie im Anzeigentext in riesigen bunten Lettern „Einmalig! Kaufen Sie sich Ihr eigenes Dorf!“ Tatsächlich hat Liebon mit seinen acht Einwohnern eigene gelbe Ortsschilder, es gehört allerdings zur Gemeinde Göda.

Das Echo übertraf alle Erwartungen. In ganz Deutschland, Österreich und der Schweiz berichteten im Frühjahr 2009 die Medien über die Dorfversteigerung in Internet. Nach wenigen Tagen lief der Besucherzähler der Seite heiß, die Schmidts wurden mit Dutzenden Kaufanfragen überschüttet, nach fünf Live-Interviews im Radio konnte Alexandra Schmidt kaum noch sprechen. Jede Menge Kaffee schenkten die Hausherrn an Reporter aus. Stefan Raab hat die Dorf-Verkäufer im Fernsehen durch den Kakao gezogen.

Doch so schnell der Medienrummel kam, so schnell ebte das öffentliche Interesse



Familie Schmidt

auch wieder ab. Trotz verlockender Extras wie Brunnen, Spielplatz, Swimmingpool und schneller Internetanbindung blieben ernstgemeinte Kaufangebote aus. Bis zu den Sommerferien 2009, so hoffte die Familie, sollte alles vorbei sein. Aber es dauerte länger: Erst im April 2010 konnte das Dorf verkauft werden, und Familie Schmidt ist froh, inzwischen in Stadtnähe zu wohnen. Wir wünschen alles Gute!

Stephan Kruip

## Persönlich: Olli und Dennis Preckel



Die Rockband „Lautstark“ besteht aus der Gitarristin und Sängerin Laura Lindenbaum sowie den Zwillingen Olli (Bass, Gesang) und Dennis (Drums) Preckel. Die Zwillinge (22) haben beide Mukoviszidose.

**muko.info:** Seit wann gibt es „Lautstark“?

**Laura:** Unser erstes Konzert gaben wir 2008 bei einem Band-Contest im Logo, dem Jugend- und Kulturcafé in Ahaus. Dort erreichten wir dann mit unseren eigenen Songs sofort den 1. Platz. Im Herbst 2009 erschien unser erstes Album „Unterwegs“.

**muko.info:** Schreibt ihr eure Lieder selbst?

**Laura:** Die Texte schreibt alle Olli, die Musik entsteht beim Spielen.

**Olli:** Man hat eine Idee im Kopf und dann probiert man aus und irgendwann hat man den Song.

**muko.info:** Wo spielt ihr und wie oft seid ihr unterwegs?

**Dennis:** Wir haben ca. drei Konzerte im Monat. Wir haben schon auf Rügen gespielt, in Essen, Köln, Münster und in verschiedenen Locations in der Umgebung. Unser Highlight war im März '10 ein Konzert auf der Musikmesse in Frankfurt. Mittlerweile

haben wir schon mit „Montreal“, „Mofa“ und „Luxuslärm“ zusammen gespielt. Das Konzert hatten wir vor ca. 1.000 Leuten.

**Olli:** Unser bisher größter Erfolg war, dass wir es beim School Jam Festival aus über 1.400 Bands unter die letzten acht Finalbands geschafft haben. Echt cool! Seitdem kennen uns wirklich viele Leute.

**muko.info:** Olli und Dennis, ihr beide habt Mukoviszidose. Bei dieser zeitlichen Beanspruchung fragt man sich schon, habt ihr da noch Zeit für eure Therapie?

**Olli:** Wir proben zweimal die Woche, am Wochenende sind wir dann auch zwei- bis dreimal unterwegs. Aber Singen ist eine super Therapie. Mein FEV1 liegt bei 130 %.

**Dennis:** Und Schlagzeug spielen ist wirklich Sport. Aber morgens und abends muss immer Zeit sein für Inhalation und autogene Drainage.

**Dennis:** Bei den Proben gibt es mal einen Hustenanfall, aber bei Konzerten noch nie.

**Laura:** Eure Gesundheit geht vor. Wenn es euch schlechter geht, pass ich auf, dass ihr euch nicht übernehmt und lass schon mal ein Konzert ausfallen.

**muko.info:** Wie gehen eure Freunde mit eurer Krankheit um?

**Dennis:** Unsere Freunde wissen natürlich alle von der Krankheit und auch die Arbeitskollegen. Wir gehen offen damit um, und so werden wir dann auch akzeptiert.

**muko.info:** Kann man sagen, die Musik gibt euch Kraft?

**Olli und Dennis:** Auf alle Fälle.

**Olli:** Wir wissen, dass wir nicht die gleiche Lebenserwartung wie gesunde Menschen haben. Darum wollen wir versuchen, in der Zeit, die wir haben, so viel wie möglich zu erreichen.

**Dennis:** Toll wäre es, nur noch Musik zu machen und damit Geld zu verdienen, um nicht mehr arbeiten gehen zu müssen.

**Olli:** Unsere Botschaft ist: Lasst euch nicht von der Krankheit unterkriegen, sondern besinnt euch auf andere tolle Dinge im Leben. Wir sind ein Beispiel dafür, dass man auch mit der Krankheit seine Träume verwirklichen kann.

Das Gespräch führte Margret Hölscher ([lotti-hoelscher@t-online.de](mailto:lotti-hoelscher@t-online.de) das komplette Interview ist auf der Homepage: [www.lautstarkband.de](http://www.lautstarkband.de) nachzulesen. Myspace: [www.myspace.com/lautstarkasbeck](http://www.myspace.com/lautstarkasbeck)

### Trau dich

Es ist wieder Samstagabend und du bist wieder zuhause, nebenan da steigt 'ne Party, doch du gehst lieber nicht raus, du verkriechst dich still und heimlich in deine eigene kleine Welt, und das machst du jede Woche, es ist das, was dir gefällt. Komm schon, trau dich und geh endlich aus dir raus!!!

Wenn man die anderen hört, was die alles erleben, Urlaub mit den Freunden oder Sex das erste Mal, doch für dich kommt das nicht in Frage, auf dich trifft das auch nicht zu, du sitzt lieber vorm Computer, denn dort hast du deine Ruh'. Komm schon, trau dich und geh endlich aus dir raus!!!

(Text von der Redaktion gekürzt)

*Alle Termine finden Sie auch im Internet unter [www.muko.info](http://www.muko.info).*

**Termine für Betroffene und Interessierte**

**3. Auflage des Mukoviszidose-Spendenlaufs in Hannover**

**04.07.2010**

**Laufen und dabei etwas Gutes tun – das ist die zentrale Aussage des Spendenlaufs! Machen Sie mit!**

Ort: Sportplatz Hasenheides des Turn-Klubs zu Hannover, Tiergartenstraße 23 (Hannover-Kirchrode)

Kontakt: Insa Krey, Email: [info@muko-spendenlauf.de](mailto:info@muko-spendenlauf.de), [www.muko-spendenlauf.de](http://www.muko-spendenlauf.de)

**Patienten-Infotag mit 15-Jahresfeier des Zentrums für erwachsene CF-Patienten in München**

**25.07.2010**

Veranstalter: Zentrum für erwachsene Mukoviszidose-Patienten, Medizinische Klinik Innenstadt-LMU München

Ort: Medizinische Klinik, Ziemssenstrasse 1, München

**Ab 13 Uhr mit gutem Essen und einer Münchner Kultband.**

**Stämmelager**

**10.09.2010 bis 12.09.2010**

**Tauchen Sie ein in „Eine Reise durch die Zeit“ und unterstützen Sie durch Ihren Besuch an Mukoviszidose erkrankte Kinder.**

Veranstalter: Die Kölner Stämme/CF-Selbsthilfe Köln e.V.

Ort: Blücherpark, 50739 Köln

Kontakt: Enno Buss, Altonaerstr.17, 50737 Köln, Tel.: 0221/746130, E-Mail: [Enno.Buss@arcor.de](mailto:Enno.Buss@arcor.de), [www.staemmelager.de](http://www.staemmelager.de), [www.cf-selbsthilfe-koeln.de](http://www.cf-selbsthilfe-koeln.de)

**Der Erlös kommt der CF-Selbsthilfe Köln zugute. Genauere Infos werden einige Wochen vor der Veranstaltung veröffentlicht.**

**Regiotagung 2/2010 und Ansprechpartnertreffen der AG Erwachsene mit CF 2/2010**

**24.09.2010 bis 26.09.2010**

Arbeitstagung für die Ansprechpartner/innen der Selbsthilfegruppen und -Vereine im Mukoviszidose e.V. sowie der Erwachsenen Selbsthilfe

Veranstalter: Mukoviszidose e.V.

Ort: Gästehaus des CJD, Bonn, Graurheindorferstraße 149, 53117 Bonn, Tel.: 0228/98 96-0, Fax: 0228/98 96-111

Kontakt: Mukoviszidose e.V., Winfried Klümpen, Tel.: 0228/98 78 0-30, E-Mail: [WKluempen@muko.info](mailto:WKluempen@muko.info)

**Die Einladung zur Tagung erfolgt 4 bis 6 Wochen vor Beginn.**

**Termine für Behandler**

**33. ECFS Conference 2010 in Valencia**

**16.06. bis 19.06.2010**

Veranstalter: European Cystic Fibrosis Society (ECFS)

Veranstaltungsort: Valencia, Spanien

Weitere Informationen unter <http://www.ecfs.eu/valencia2010>

**PancreasFest 2010**

**29.07. bis 31.07.2010**

Veranstalter: University of Pittsburgh – Division of Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

Programm unter [www.pancreasfest.org](http://www.pancreasfest.org)

**4. „CF European Young Investigator Meeting“ in Lille (Frankreich)**

**24.08. bis 27.08.2010**

Veranstalter: Europäische Patientenorganisationen, u. a. Mukoviszidose e. V.

Ort: Lille, Frankreich

Kontakt: [SHafkemeyer@muko.info](mailto:SHafkemeyer@muko.info)

**Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose**

**Teil 1: 27.08. bis 29.08.2010, Teil 2: 24.09. bis 26.09.2010, Teil 3: 22. 10. bis 23.10.2010**

**Grundkurs des AK Physiotherapie**

Veranstalter: Niels-Stensen-Werk, Vechta

Ort: Niels-Stensen-Werk, Vechta

Kontakt: Niels-Stensen-Werk Vechta, Kapitelplatz 9, 49377 Vechta, Tel.: 04441/99 28 00, E-Mail: [k.koenecke@t-online.de](mailto:k.koenecke@t-online.de)

**Kursleitung: Kathrin Könecke**

**Kurspreis 510 Euro für alle drei Wochenenden.**

**Grundkurs in Autogener Drainage**

**Teil 1: 04.09.2010 bis 05.09.2010, Teil 2: 06.11. bis 07.11.2010, Teil 3: 15.01. bis 16.01.2011**

**Grundkurs nach Jean Chevaillier an drei Wochenenden**

Veranstalter: CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.

Ort: Rettungsschule des Städt. Klinikums, Salzdahlumer Str. 90, 38126 Braunschweig

Kontakt: Hermann Prietzsch, Tel.: 05838/571, E-Mail: [hermann.prietzsch@t-online.de](mailto:hermann.prietzsch@t-online.de), Website: [www.cf-braunschweig.de](http://www.cf-braunschweig.de)

**Jean Chevaillier ist am dritten Wochenende selbst vor Ort.**

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



TAKING CARE ●●●●●●●●

CYSTIC FIBROSIS



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

 **Chiesi**

# Atemstark therapieren bei Mukoviszidose



Oliver, 1987



Oliver, 2009

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

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