

muko.info

Helpen.Forschen.Heilen.



Spektrum-Thema: Ernährung



Sehr geehrte Damen und Herren,

wie Sie sicherlich wissen, hat die Firma Forest Laboratories Deutschland GmbH den Bereich der Mukoviszidose-Therapie von der Grünenthal GmbH übernommen.

Ihnen steht somit die bewährte Therapie, verbunden mit dem bekannten Service, weiterhin uneingeschränkt zur Verfügung.

Darüberhinaus werden Ihre Ansprechpartner weitgehend konstant bleiben:

Dr. Rainer Schmid wird für die Medizin verantwortlich bleiben, Thomas Werner wie bisher für das Marketing.

Vor Ort sind weiterhin für Sie als Ansprechpartner vertreten:

Dr. Per Stickforth

Detlev Koch

Frank Wüst

Wir alle freuen uns auf eine gute, vertrauensvolle und erfolgreiche Zusammenarbeit mit Ihnen.

Mit freundlichen Grüßen



ppa. Dr. Dirk Krause
Country Manager Deutschland und Österreich
Forest Laboratories GmbH



i.V. Thomas Werner
Leiter Marketing Mukoviszidose



Liebe Leserinnen und Leser!

„Wir wollen Menschen helfen, ihr Leben mit Mukoviszidose besser bewältigen zu können, und wir wollen Schritt für Schritt eine Heilung der Krankheit durch die Entwicklung geeigneter Therapien ermöglichen.“

Dieser Satz aus dem Leitbild des Mukoviszidose e.V. beschreibt kurz und prägnant die Motivation der Arbeit der Ehren- und Hauptamtlichen unseres Vereins. Unzählige Mitstreiter tragen seit vielen Jahren mit ihrem Engagement zur Umsetzung dieser Ziele bei, gestützt durch einen weiteren Gedanken unseres Leitbilds:

„Wir entwickeln und leben Visionen und Ziele gemeinsam. Wir arbeiten vertrauensvoll zusammen und gehen dabei fair und partnerschaftlich miteinander um. Bei unserem gemeinsamen Streben nach Erfolg erhalten wir uns unsere Konflikt- und Kritikfähigkeit.“

30 Jahre Regionalgruppenarbeit in Aachen und im Saar-Pfalz-Kreis heißt 30 Jahre gelebtes Leitbild des Mukoviszidose e.V., auch wenn die Formulierung in dieser Form jüngeren Datums ist. Der

Blick zurück zeigt: Es sind 30 Jahre, in denen sich viel getan hat. 30 Jahre, in denen die Therapie der Mukoviszidose sich grundlegend verändert hat. Ein sehr eindrucksvolles Beispiel dafür finden Sie im aktuellen Spektrum unserer muko.info – diesmal beschäftigen wir uns schwerpunktmäßig mit dem Thema „Ernährung bei Mukoviszidose“. Es ist erfreulich, dass viele von Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, sich an der Gestaltung unserer Zeitschrift beteiligen und uns allen einen Einblick in Ihr persönliches Leben mit Mukoviszidose gewähren. Auch das ist aktive Hilfe für andere Betroffene, ihr Leben mit Mukoviszidose besser bewältigen zu können, ganz getreu unserem Leitbild. Vielen Dank dafür!

Auch die Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Weimar hat das gute Miteinander erleben lassen. Mehr als 300 Mitglieder waren angereist, um dabei zu sein, sich zu informieren und auszutauschen.

An dieser Stelle ein großes Dankeschön an Winfried Klümpen, der für den Ablauf dieser Tagung verantwortlich zeichnet.

In diesem Engagement vermischen sich Haupt- und Ehrenamt, denn mit „Dienst nach Vorschrift“ wären solche Erfolge nicht möglich.

Beeindruckend war es für viele zu hören, wie viele Jahre, wie viel Zeit und Energie, wie viele Ideen und wie viel Herz unsere diesjährige Windorfer-Medaillen-Trägerin, Anne Bieger, für Mukoviszidose-Betroffene gegeben hat. Ihr und der ebenfalls Ausgezeichneten Frau Dr. Hiltrud Döhmen-Benning, von deren außerordentlichem Engagement Sie auf Seite 49 lesen, auch von dieser Stelle ein herzliches Dankeschön. Die besten Glückwünsche gehen auch an die Adolf-Windorfer-Preisträgerin Frau Dr. Zouh, die die Bedeutung ihrer Forschungsarbeiten auf Seite 9 des vorliegenden Hefts erklärt.

Viel Spaß beim Lesen und sonnige Grüße aus Saarbrücken

Susi Pfeiffer-Auler

Ihre Susi Pfeiffer-Auler

Editorial**Unser Verein**

Impressionen der Jahrestagung
in Weimar



Adolf-Windorfer-Preis 2011	9
Erfolgreiche Frühjahrstagung	10
Unterstützungsfonds des Mukoviszidose e.V.	11
Verbesserung der Diagnose und Behandlung der Mukoviszidose	12
10 Jahre für den Mukoviszidose e.V. tätig	13
Jetzt leben! Wann handeln? Tu was für Dich.	14
Aktion Schutzensgellauf	15
Im Rückblick: Erbrechtsvorträge in Bonn und Düsseldorf	15
Präimplantationsdiagnostik	16
Arbeitskreis Pflege tagte in Leipzig	17
Helfen kann so einfach sein: Sammeln Sie leere Druckerkartuschen	18

3 Therapie	
Neuaufgabe: Pustefibel und Pflegeleitlinien	19
Fortbildung des AK Physiotherapie auf Amrum	20
DVD „muko.fit: Ein Leben mit Bewegung“	21
Reisefreiheit dank transportablem Sauerstoff-Konzentrator	22

Wissenschaft

VX-770, VX-809 und VX-661: Neue Therapie-Optionen für Patienten	24
Alarmzeichen bei Mukoviszidose	26
IMPACTT-Projekt	26

Komplementärmedizin

Was uns schützt: Vorbeugen und nachsorgen mit natürlichen Mitteln	27
--	----

Spektrum-Thema:

Ernährung im Wandel der Zeit	28
Richtig essen bei Mukoviszidose	29
Der CF-Ernährungswürfel	30
Zusätzliche Ernährung über Ernährungs sonden	32
Ernährungs-Schulungen	33
Mukoviszidose und Vegetarierin	34
Als Frühchen ums Essen gekämpft	35
Ernährung...	35
Ganz entspannt!	36
Essen macht Spaß	38

Nein, meine Suppe ess ich nicht!	38
Vorbilder	39
Ich verzichte auf nichts	40
PEG-Dino oder die Qual des Essens	41
Freude am Leben	42
Nerven wie CF-ler	43

Vorschau**Leserbriefe**

Jeder Mensch hat einen Engel	45
Hallo, liebes muko.info-Team!	45
Hallo, liebe muko-Redaktion!	45

Ihr gutes Recht

Hinweis für Urlaubsreisen ins Ausland	46
---------------------------------------	----

Expertenrat

Hochkalorische Zusatznahrung	47
------------------------------	----

Christiane Herzog Stiftung

Wissenschaftlicher Beirat für Christiane Herzog Stiftung	48
---	----

Wir in der Region

CF-Selbsthilfe Aachen feiert 30-jähriges Bestehen	49
--	----



Fotoausstellung: „Gesehen werden – Leben mit Mukoviszidose“	50	Spenden für Sporttherapie	58
Kraftanlage GmbH Heidelberg unterstützt Mukoviszidose e.V.	51	Es tut uns mehr als gut	59
Narrenzunft Hirrlingen sammelt	52	Buntes Treiben beim Schutzengelst	60
Benefiz-Golfturnier zugunsten Mukoviszidose	53	Highlights	
Jubiläum mit Fortbildungsseminar	54	Arne Friedrich überreicht 7.500 € Spende	61
Feiern & Helfen in Reutlingen	55	Ein Tag im Bundeskanzleramt	61
Danke!		Kurz vor Schluss!	
Der Spendenlauf geht weiter	56	Jesper Juul: Was gibt's heute?	62
Spendendose prall gefüllt	57	Peggy Krebs: Leni – Die Geschichte einer Nierentransplantation	63
Kirchenchor gibt Benefizkonzert	57	Persönlich	
Danke für 63 Schutzengel-Rezepte	58	Unermüdlich: Dr. Hildtrud Döhmen-Benning	64
		Termine	66

Impressum

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

Herausgeber: Mukoviszidose e.V.
Bundesvorsitzender des Vorstands:
Dipl.-Ing. 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
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn
Gemeinnütziger Verein
Finanzamt Bonn-Innenstadt

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

Redaktion:
Susi Pfeiffer-Auler (Leitung) und
Stephan Kruip (Leitung), Henning Bock,
Annette Schiffer, Nathalie Pichler,
Helmut Fritzen, Thomas Malenke,
Miriam Stutzmann, Michael Fastabend,
Katja Sichtermann
E-Mail: redaktion@muko.info

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

Auflage: 10.000

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:
Bank für Sozialwirtschaft GmbH
BLZ 370 205 00, Konto-Nr. 70 888 00
www.muko.info
Über unverlangt eingesandte Manuskripte
und Fotos freuen wir uns sehr, wir über-
nehmen jedoch keine Haftung.

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

Grußkarten

Erfreuen Sie nahe stehende Menschen doch mal wieder mit handgeschriebenen Grüßen. Auch in diesem Jahr bieten wir Ihnen neue, wunderschöne Grußkarten zum Kauf an.



Alle Grußkarten finden Sie unter
<http://muko.info/Grusskartenshop.0.html>

Die schönsten Eindrücke von der Jahrestagung in Weimar

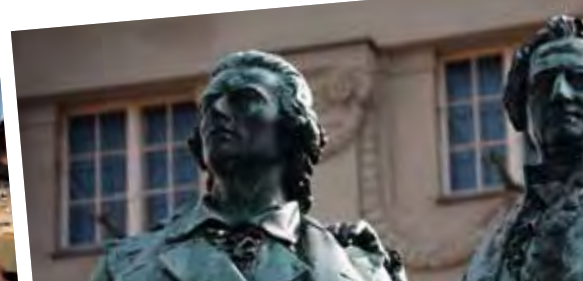
Horst Mehl übergibt den Adolf-Windorfer-Forschungspreis an Dr. rer. nat. Zhe Zhou, von ...



Zunächst ein Gruß von Alexander Wendt.



Dann folgt eine bewegende Laudatio von Vorstands





Ab dem Erscheinen der muko.info steht der Bericht auch zum Download im Internet bereit und kann sowohl telefonisch als auch per E-mail in der Geschäftsstelle angefordert werden.

Ein Saal voller Gäste.



... der Universitätskinderklinik Heidelberg.



Hier mit Enkel Ole.



mitglied Gerd Eissing zu Ehren von Anne Bieger.



Anne Bieger erhielt die Adolf-Windorfer-Medaille 2011



Austausch allerorten – das Wichtigste auf einer Tagung



Und getanzt wird auch...



Katja Sichtermann (Fundraising) und Corinna Moos-Thiele (Offensive) im Gespräch.



Sport vor Ort: Das galt auch auf der Jahrestagung 2011



Zum guten Schluss ein Vortrag über das Qualitätsmanagement von Marguerite Honer und Dr. Miriam Schlagen.



Adolf-Windorfer-Preis 2011

Der Mukoviszidose e.V. vergibt alle zwei Jahre für eine herausragende Arbeit auf dem Gebiet der Forschung und Therapie der Mukoviszidose (Cystic Fibrosis, CF) den Adolf-Windorfer-Preis. Der Preis ist mit 5.000 € dotiert und wird in diesem Jahr von der CF Selbsthilfe Aachen e.V. und der Regionalgruppe Lübeck des Mukoviszidose e.V. gestiftet. Der diesjährige Preis wurde an Frau Dr. Zhe Zhou aus der Arbeitsgruppe um Prof. Marcus Mall aus Heidelberg vergeben und auf der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Weimar offiziell überreicht. Im folgenden Interview berichtet Frau Dr. Zhou über ihre Forschungsarbeit und die Bedeutung für die Mukoviszidose-Therapie.

muko.info: „Frau Dr. Zhe Zhou, Sie arbeiten mit so genannten ENaC- oder auch Natriumkanalblockern. Was bewirkt so ein Hemmstoff und warum ist das gerade für CF-Betroffene so bedeutsam?“

Frau Dr. Zhe Zhou: „In den Atemwegen von Patienten mit Mukoviszidose liegt eine charakteristische Störung des Salz- und Wassertransports vor. Zum einen ist die Chloridsekretion durch den CFTR-Kanal defekt, zum anderen besteht eine gesteigerte Natriumresorption durch den epithelialen Natriumkanal ENaC. Hierdurch kommt es zur Austrocknung der Atemwegsoberflächen und zu einem trockenen, viskösen Mukus, einer reduzierten Mukusclearance und der Ausbildung von Schleimpfropfen, wie man sie in den Atemwegen bei CF beobachtet. Dieser Mechanismus spielt eine wichtige Rolle in der Krankheitsentstehung der CF-Lungenerkrankung und verursacht bei Mäusen eine CF-ähnliche Lungenerkrankung. Der Wirkstoff Amilorid hemmt diese hyperaktiven Natrium-Kanäle und die Austrocknung der Schleimhäute – er packt somit ein zentrales Problem für die Entstehung

der Lungenerkrankung bei CF direkt an der Wurzel.“

muko.info: „Vor einigen Jahren gab es bereits klinische Studien, bei denen ein ENaC-Blocker, nämlich Amilorid, die Lungenfunktion von CF-Patienten nicht verbessern konnte. Warum haben Sie diesen Ansatz dennoch weiterverfolgt – und das ja offenbar zu Recht?“

Frau Dr. Zhe Zhou: „Die Misserfolge der frühen Studien wurden hauptsächlich der kurzen Halbwertszeit (d. h. kurze Wirkdauer) von Amilorid in den Atemwegen zugeschrieben. Andererseits hatten die mit Amilorid behandelten Patienten bereits eine chronische, möglicherweise irreversible Lungenerkrankung. In unseren Untersuchungen haben wir in einem Mausmodell erstmals die Wirkung einer präventiven (vorbeugenden) Behandlung mit Amilorid untersucht, bei der die Tiere von Geburt an, d. h. vor Entwicklung der Lungenerkrankung, behandelt wurden. Hierbei konnten wir im Tiermodell erstmals zeigen, dass die präventive Amilorid-Therapie signifikante therapeutische Effekte hat. So konnten die Sterblichkeit, die Mukusobstruktion und die Atemwegs-entzündung im CF-Mausmodell deutlich reduziert werden.“

muko.info: „Ihre Arbeit wurde Ende 2008 veröffentlicht. Gibt es in der Zwischenzeit schon neuere Erkenntnisse aus Ihrer Arbeitsgruppe? Woran arbeiten Sie gerade?“

Frau Dr. Zhe Zhou: „Wie in früheren klinischen Studien war die Amilorid-Therapie bei Mäusen mit chronischer Lungenerkrankung ebenfalls unwirksam. Das könnte durchaus an der kurzen Halbwertszeit oder niedrigen Potenz (Wirkstärke) von Amilorid liegen, die dann bei bereits bestehender Atemwegserkrankung nicht mehr ausreicht, um die Befeuchtung der Atemwege ausreichend zu verbessern. Deshalb untersuchen wir zurzeit neue hochpotente

und langwirksame ENaC-Blocker. Für einen dieser neuen Wirkstoffe, P643, entwickelt von der Firma Parion Sciences, konnten wir bereits zeigen, dass die Atemwegs-entzündung und die Verschleimung im Mausmodell auch bei spätem Therapiebeginn noch reduziert werden können. Diese Untersuchungen im Tiermodell legen nahe, dass die klinische Entwicklung dieser neuen langwirksamen ENaC-Blocker weiter vorangetrieben werden sollte.“

muko.info: „Kann man schon einen Ausblick in die Zukunft der ENaC-Blocker-Forschung wagen? Sind beispielsweise klinische Studien geplant?“

Frau Dr. Zhe Zhou: „Die frühe Diagnosestellung mit Hilfe des CF-Neugeborenen-screensings erlaubt, die präventive Wirksamkeit von Amilorid auch in klinischen Studien zu überprüfen. Wir haben in Heidelberg in den letzten Jahren das Neugeborenen-Screening für CF aufgebaut und bemühen uns derzeit um die Genehmigung für eine klinische Studie. Wenn sich die Ergebnisse aus dem Mausmodell beim Menschen bestätigen lassen, könnte dies zu einer deutlichen Verminderung der Lungenschäden sowie damit zu einer besseren Lebensqualität und Lebenserwartung von CF-Patienten führen. Aus früheren Studien ist bereits bekannt, dass die Amilorid-Inhalation sicher und gut verträglich ist. Dies ist bei den neuen ENaC-Blocker noch nicht der Fall. Obwohl wir davon ausgehen, dass diese Substanzen wahrscheinlich noch wirksamer sein werden als Amilorid, müssen hier zuerst die Sicherheit und die Verträglichkeit überprüft werden, bevor die neuen langwirksamen ENaC-Blocker in klinischen Studien eingesetzt werden können.“

Das Gespräch mit Frau Dr. Zhe Zhou führte Dr. Jutta Bend

Erfolgreiche Frühjahrstagung

Bei schönem, aber kaltem Frühlingwetter trafen sich über 50 Selbsthilferepresentanten aus ganz Deutschland vom 25. bis 27. März zur Regio-Tagung in Schwerin.

Nach dem Erfahrungsaustausch und der gegenseitigen Information zur regionalen Selbsthilfearbeit am Freitag Abend waren die Programmpunkte und Diskussionen am Samstag geprägt vom Thema Krankenhausversorgung und Patientenzufriedenheit. Ausgehend von einer Umfrage der ArGe-Selbsthilfe zur regional empfundenen Versorgungsqualität in den Heimbambulanzen im Vorfeld der Tagung, entspann sich eine rege Diskussion über die Messbarkeit von Standards der Versorgung. Und obwohl Vorstand und ArGe-Selbsthilfe immer davon ausgegangen waren, dass diese eines der zentralen Themen unserer Vereinsarbeit sind, konnte man eine große Unsicherheit bei diesem Thema spüren.

Im weiteren Verlauf informierte daher Hans-Joachim Walter über seine erfolgreichen Verhandlungen zur Sicherung der Ambulanzfinanzierung in Mecklenburg-Vorpommern, die er beispielhaft in ihren Höhen und Tiefen darstellte. Wichtige Aspekte waren hier Beharrlichkeit, Ehrlichkeit in der Kostendiskussion sowie Einbindung aller Akteure von Kassen, Krankenhausverwaltung, Politik und Selbsthilfe.

Später griff Wilhelm Bremer die Themen „Leitlinien für die Versorgung von Mukoviszidose-Patienten“ und „Qualitätssicherung in der Krankenhausversorgung“ auf. Beide Themengebiete gehören zum Bereich trockene Materie und sind sicher nicht so spannend wie sensationelle neue Medikamente. Aber gerade an den distanzierten Reaktionen ließ sich die Frage „Sind wir Selbsthilferepresentanten kompetente Ansprechpartner für die Krankenhäuser vor Ort, wenn es um die Themen Versorgung, Hygiene und Patientenzufriedenheit geht“ festmachen. Wilhelm Bremer stellte den derzeitigen Stand der Entwicklung von Standards dar und erläuterte, was in Zukunft von der Selbsthilfe geleistet werden kann, um sie nachhaltig in den Kliniken zu etablieren.

Der Sonntag war in seinen Vorträgen dann folgenden Themen zugewandt: Winfried Klumpen stellte die Ergebnisse und Konzepte zum Thema „CF-Stand“ vor. Aufgrund der Vorgaben der vorherigen Workshops wurden Konzepte entwickelt, auf die nun alle Regios zurückgreifen können.

Anschließend wurde von Sibylle Felt und Klaus Gerhardus die Weiterentwicklung der Trauerarbeit vorgestellt. Hier sollen in Zukunft vor allem folgende Punkte die Ar-

beit prägen: Zum einen wünscht man sich eine Professionalisierung der Trauerarbeit mit mehreren Akteuren und versucht dabei ein Netzwerk zu etablieren, das auch immer mehr regionale Veranstaltungen und intensivere Betreuung der Betroffenen bietet soll. Und zum anderen sollen die Kliniken den Aspekt Trauer in ihr Behandlungskonzept aufnehmen, was schließlich dazu führt, dass die Trauerarbeit auch mehr Raum im Verein bekommt.

Zum Abschluss der Tagung berichtete Birgit Dembski über die ersten erfolgreichen Schritte im Moldau-Projekt, wo mit wenigen finanziellen Mitteln und tollem ehrenamtlichen Engagement z. B. von Herrn Prof. Posselt erste Erfolge erzielt werden konnten.

Im Rahmen einer so intensiven Tagung war dann auch noch Zeit für eine Stadt- und Schlossbesichtigung, was wir der engagierten Vorbereitung der Schweriner Gruppe und Herrn Walter zu verdanken hatten. Am Ende hätten sich einige gerne noch mehr Zeit für Infos und Diskussionen gewünscht, was auf der Tagung vom 7. bis 9. Oktober in Bonn nachgeholt werden kann.

Stephan Thomas Weniger
1. Vorsitzender ArGe-Selbsthilfe



Unterstützungsfonds des Mukoviszidose e.V.

Der Vorstand des Mukoviszidose e.V. hat die „Verschmelzung“ der vorhandenen drei Fonds „Selbstbestimmtes Leben“, „Gesundheitskosten-Soforthilfe“ und „Allgemeiner Sozialfonds“ zu einem Fonds „Unterstützungsfonds“ beschlossen. Sinn und Zweck des Beschlusses ist u. a. die einfachere Handhabung für den Antragsteller. Die Fördermöglichkeiten bleiben unverändert.

Das Leben mit Mukoviszidose bringt immer wieder Situationen mit sich, in denen betroffene Erwachsene oder Familien besondere Unterstützung benötigen. Nicht in jeder Lebenssituation sind die staatlichen Hilfen ausreichend. Der Mukoviszidose e.V. will in diesen Fällen individuell durch finanzielle Zuschüsse eine passende und angemessene Unterstützung leisten.

Der Unterstützungsfonds des Mukoviszidose e.V. dient dazu, Mukoviszidose-Betroffenen und ihren Angehörigen in Notlagen zu helfen, die durch die Krankheit entstehen. Es werden zudem Maßnahmen unterstützt, die das selbstbestimmte, eigenverantwortliche Leben von Mukoviszidose-Betroffenen fördern. Mukoviszidose-Patienten, die gewisse Einkommensgrenzen nicht überschreiten, erhalten auf Antrag einen Kostenzuschuss zu den Arzneimittelzuzahlungen von 50 €. Die Anträge sind an die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. zu richten.

Weitere Informationen unter www.muko.info/Unterstuetzungsfonds.131.0.html

Bei Fragen zu den Fördermöglichkeiten des Unterstützungsfonds wenden Sie sich bitte an folgende Mitarbeiterinnen:

Nathalie Pichler, Npichler@muko.info,
Tel. 0228/98 78 0-33 oder Annabell Karatzas, AKaratzas@muko.info, Tel. 0228/98 78 0-32



INQUA®

■ Ihr Partner für den eFlow®rapid und mehr!

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

www.inqua.de



- 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

Verbesserung der Diagnose und Behandlung der Mukoviszidose in Moldau

Im Projekt „Verbesserung der Diagnose und Behandlung der Mukoviszidose in der Republik Moldau“ hat sich seit dem ersten Besuch von Dr. Posselt und Birgit Dembski in der moldauischen Hauptstadt Chisinau im Oktober 2010 viel getan. Ziel ist es, eine nachhaltige Verbesserung der Versorgung der bis zu 130 Mukovis-zidose-Patienten in Moldau zu erreichen.

Als großes Problem stellte sich dar, dass der Schweißtest in Chisinau mit einem veralteten Gerät und nicht gemäß der Standardprozedur durchgeführt wurde. Deshalb war ein beträchtlicher Anteil der Diagnosen zweifelhaft. Daher galt es als Erstes, die Diagnose der Patienten zu sichern. Zwei direkt mit der Versorgung der CF-Patienten beauftragte Ärztinnen wurden im pädiatrischen Mukoviszidose-Zentrum der Uniklinik Gießen in der standardgemäßen Durchführung des Schweißtestes geschult. Gleichzeitig hatten diese Ärztinnen die Möglichkeit, ihr Wissen in der Ernährungstherapie bei CF zu vertiefen, da sie in Gießen wieder auf Dipl.-Ökothroph. Annette Simon trafen, die im Rahmen des Projekts zur Schulung bereits vier Tage im November in Chisinau weilte. Am Ende der Trainingswoche konnten die Ärztinnen ein fabrikneues, vom Mukoviszidose e.V. finanziertes Schweißtestgerät mit nach Chisinau nehmen. Es wurde in der Universitätsklinik aufgestellt. Damit wurde

auch der Status der Klinik als CF-Zentrum gestärkt. Zurzeit werden alle fraglichen Diagnosen durch einen erneut durchgeführten Schweißtest überprüft. Anhand von Blutproben wurden Mutationen von einem Teil der Patienten in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Hochschule Hannover untersucht. In Frankfurt wurde anhand von Stuhlproben die Frage der Pankreas-suffizienz der Patienten getestet. Da der Status der Pankreasinsuffizienz in Chisinau nicht geklärt werden konnte, erhielten alle Patienten Pankreasenzyme, unabhängig davon, ob sie brauchten oder nicht.

Behandlungsstrategien

Antibiotika werden häufig und unspezifisch eingesetzt: mit der Gefahr der Resistenzbildung. Mukoviszidosespezifische Keime werden zum Teil nicht identifiziert, ihre Resistenzen wohl nur unzureichend bestimmt, da die dafür notwendigen mikrobiologischen Kenntnisse fehlen. Im Mai dieses Jahres steht der nächste Besuch in Moldau an. Diesmal fliegt der Mikrobiologe PD Dr. M. Hogardt aus München mit. Er wird sich die dortigen mikrobiologischen Gegebenheiten anschauen. Anschließend wird eine moldauische Kollegin bzw. ein Kollege nach Deutschland eingeladen, um in den notwendig erscheinenden mikrobiologischen Techniken geschult zu werden.

Zwar gibt es den Beruf des Physiotherapeuten in Moldau, doch steht er nur Patienten mit Muskel- und skelettbezogenen Problemen zur Verfügung. Chronische Atemwegserkrankungen werden nicht physiotherapeutisch behandelt. Deshalb werden eine französische und eine deutsche Physiotherapeutin die jeweiligen Ärzte im Mai begleiten, um die Patienten und Eltern in Chisinau anzuleiten. Der Leitfaden „Physiotherapie bei Mukoviszidose“ wird gegenwärtig von einem Vorstandsmitglied von Cystic Fibrosis Europe ins Rumänische übersetzt und dann als Druck bzw. über das Internet Ärzten und Patienten in Moldau und Rumänien zur Verfügung gestellt. Im Rahmen der Visite im Mai werden der Universitätsklinik in Chisinau zwei Trampoline zum Training der Patienten sowie 30 VRP-Flutter nach Anleitung zur Therapie als Spende übergeben.

Patientenorganisationen

Die Erfahrungen von Cystic Fibrosis Europe zeigen, dass aktive nationale Patientenorganisationen die Verbesserung der Versorgung in ihren Ländern entscheidend vorantreiben. Deshalb wird jeweils ein Vertreter der beiden moldauischen Patientengruppen, ein Vater und ein junger Erwachsener mit Mukoviszidose, eingeladen, an der diesjährigen Konferenz von Cystic Fibrosis Europe im Juni in Hamburg teilzunehmen.



Das Projekt „Verbesserung der Diagnose und Behandlung der Mukoviszidose in Moldau“ wird maßgeblich gefördert von der

Robert Bosch Stiftung

Für den Besuch im Mai sind intensive gemeinsame Konsultationen der Patienten geplant. Das gibt den moldauischen Ärzten Gelegenheit, ihre Kompetenz bezüglich der Mukoviszidose-Behandlung weiter zu stärken. Das deutsch-französische Team erfährt mehr über den Alltag der Patienten in Moldau und kann so besser Therapieempfehlungen auf die dortigen Verhältnisse abstimmen. Außerdem wird ein Treffen mit dem deutschen und dem französischen Botschafter sowie mit dem Direktor der Universitätsklinik Moldau und einem Vertreter des Gesundheitsministeriums stattfinden. In dessen Verlauf sollen die zentrumsorientierte, standardisierte Mukoviszidose-Versorgung in Moldau diskutiert

sowie eine Patienten- und Ärzte-Konferenz im Herbst 2011 vorbereitet werden.

Weitere Maßnahmen sind die Erarbeitung unterschiedlicher Broschüren zu den Themen Ernährung, Inhalation und Hygiene sowie Basisinformationen über Mukoviszidose, Verbesserung der Dokumentation der Patientendaten und Intensivierung des seit 2007 existierenden Mukoviszidose-Registers.

Dieses Projekt wäre nicht möglich ohne die ehrenamtliche Tätigkeit von Herrn Dr. Posselt, dem an dieser Stelle für sein unermüdliches Engagement ein herzliches Dankeschön gesagt werden soll. Aber auch vie-



Dr. Posselt bei der Arbeit.

len anderen Helfern muss gedankt werden, die das Projekt vielfältig unterstützen. Zu diesem Thema soll ein anderes Mal mehr berichtet werden.

Birgit Dembski

10 Jahre für den Mukoviszidose e.V. tätig

Als Winfried Klümpen am 9. April 2001 seinen Dienst in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e. V. als Ansprechpartner der regionalen Selbsthilfegruppen antrat, wusste er wohl selbst noch nicht, worauf er sich eingelassen hatte. Aus dem zunächst überschaubaren Bereich der Betreuung von Betroffenen und Regionalgruppen ist er schon lange herausgewachsen. Er kümmert sich heute darüber hinaus um etliche Spezialthemen wie die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“, Projekt 60, Erstdiagnose- oder Berufsschulungsseminare und ist somit aus der Geschäftsstelle nicht mehr wegzudenken. Bei ihm laufen viele Fäden zusammen. Mittlerweile leitet er die stattliche Abteilung der Selbsthilfe zum Wohle der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Somit sind zehn Jahre Anlass genug, Danke zu sagen. Danke für die tatkräftige Unterstützung, danke für die

Aufmerksamkeit, danke für das Engagement und das Mitfühlen. Im Rahmen ihrer März Sitzung dankte die ArGe-Selbsthilfe im Namen aller Mitglieder und äußerte den Wunsch, dass Winfried Klümpen dem Verein noch lange erhalten bleiben möge!

Stephan Thomas Weniger
1. Vorsitzender ArGe-Selbsthilfe

V. l. n. r.: Wilhelm Bremer, Stephan Weniger, Georg Wigge, Winfried Klümpen, Brigitte Stähle, Ulrike Kellermann-Maiworm, Enno Buss, Sibylle Felt, Harro Bossen, Thomas Steinbauer, Christian Möller und Dietmar Giessen.



Jetzt leben! Wann handeln? Tu was für Dich.

Nach der Wahl des Vorstands der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF) entschlossen wir uns, uns zu einer Klausurtagung in Hamburg zu treffen. Ziele sollten unter anderem sein, die interne Ressortverteilung und vor allem die Arbeitsschwerpunkte für die nächsten drei Jahre festzulegen.

Es herrschte Konsens, dass akuter Ehrenamtsmangel besteht, so dass die AGECF nur eingeschränkt mitwirken kann. Es gibt mehr Gremien als Aktive. Besonderer Bedarf wird mittelfristig im TFQ-Beirat und im Vorstand der AGECF gesehen. Unser vorrangiges Ziel besteht aber darin, Aktive für bestimmte Bereiche der Erwachsenenarbeit zu gewinnen. Möglichkeiten zum Engagement bieten sich insbesondere bei folgenden Aufgaben:

- Verbesserung der Versorgung (Ambulanzen – TFQ/Reha)
- Organisation von Veranstaltungen/User-Treffen von Internet-Communitys
- Hilfen für Schwerkranke („Problemkeimpatienten“)

Als Motto unserer „Ehrenamtsoffensive“ haben wir gewählt: „Jetzt leben! Wann handeln? Tu was für Dich.“ Wir wollen unsere Seminare und Freizeiten nutzen, um gezielt interessierte Erwachsene mit CF anzusprechen. Unverbindliche „Kennenlern-Treffen“ und Schulungen sollen Angebote an Interessierte sein.

Unsere Interessen im TFQ-Beirat werden zukünftig weiterhin Stephan Kruip, 2. stellvertretender Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V., und Oliver Voigt sowie – vertretungsweise – Ralf Wagner wahrnehmen. Für das Vorstandsressort Klimatherapiemaßnahmen haben wir Katrin Renger und Thomas Malenke benannt. Unser Lungentransplantationsseminar wird u. a. Holger Heinrichs in bewährter Weise organisieren. Sibylle Felt, die uns auch im Bundesvorstand vertritt, wird uns auf einer der nächsten Sitzungen eine neue und ergänzende Idee für die zukünftige Arbeit mit Betroffenen vorstellen. Eine Stellungnahme der AGECF zur PID, die vor allem Eltern und Betroffene im Verein sensibilisieren soll, ist in Vorbereitung. Das Gleiche gilt für unsere alljährlichen Angebote wie die Nordsee-Rehafreizeit sowie das Frühjahrs- und Herbstseminar parallel zur Regionaltagung. Nähere Infos findet ihr unter www.agecf.de.

Thomas Malenke,
Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft
Erwachsene mit CF im Mukoviszidose e.V.



Thomas Malenke



Ralf Wagner



Sibylle Felt



Katrin Renger



Holger Heinrichs

Schutzengelaufl

Mitmachen & Helfen

Sie möchten selbst AKTIV werden?**Sie möchten Mukoviszidose in die ÖFFENTLICHKEIT tragen?****Sie haben aber WENIG ZEIT?****Dann werben Sie doch für den SCHUTZENGELLAUF.**

Sponsorenläufe an Schulen, Kindergärten und in Vereinen zählen nach wie vor zu den erfolgreichsten Benefizaktionen des Vereins. Dabei suchen sich die Kinder und Jugendlichen in ihrem Umfeld Sponsoren, die sie für ihre Laufleistung mit einer Spende unterstützen. Fast 500.000 € konnten in sechs Jahren auf diese Weise erlaufen werden.

Wer nicht fragt...

Betroffene und Angehörige haben einen entscheidenden Anteil am Erfolg. Viele

Läufe wurden erst durch deren persönliche Ansprache ins Leben gerufen. Helfen auch Sie.

Denn Sie machen den Unterschied!**Den Aufwand bestimmen allein Sie selbst!**

Das Wichtigste ist zunächst die persönliche Ansprache der Schulen, Kindergärten und Vereine. Denn organisiert wird der Lauf von den gewonnenen Ausrichtern. Wenn Sie sich darüber hinaus engagieren

wollen – z. B. bei den Vorbereitungen oder am Tag selbst, werden Sie erfahrungsgemäß mit offenen Armen empfangen.

Bei Interesse fordern Sie doch einfach weitere Informationen an. Ich freue mich auf Sie!

Ihr Torsten Weyel

Mukoviszidose e.V.

Tel.: 0228/98 78 0-26

E-Mail: tweyel@muko.info

Im Rückblick: Erbrechtsvorträge in Bonn und Düsseldorf

Wie kurzweilig und spannend das Thema Erbrecht sein kann, erlebten die Sponderinnen und Spender, die im Mai an unseren Erbrechtsvorträgen in Bonn und Düsseldorf teilnahmen. Alexander Knauss, Rechtsanwalt und Partner der überörtlichen Sozietät MEYER-KÖRING mit Sitz in Bonn und Berlin, begeisterte die Zuhörer mit seinem praxisnahen und lebendigen Vortrag.

Anhand von Beispielen veranschaulichte der Fachanwalt für Erbrecht, wie Formfehler bei der Erstellung des Testaments oder ungenaue Formulierungen zu Streit unter den Erben führen können. Zum Schluss gab er den Interessenten zehn Goldene Regeln mit auf den Weg, um Fallstricke und Stolpersteine frühzeitig zu vermeiden:

- Lassen Sie sich beraten, ob in Ihrem Fall die gesetzliche Erbfolge passt – auch steuerlich. Falls nicht: Errichten Sie ein Testament.
- Holen Sie auf jeden Fall juristische Beratung ein. Versäumnisse führen später nur zu Streit, Ärger und Prozessen.
- Ein notarielles Testament ist besser als ein privatschriftliches.
- An den Ausschluss gesetzlicher Vermutungs- und Auslegungsregeln denken.
- Motive im Testament nur aufnehmen, wenn es erforderlich ist.
- Beziehen Sie Personen, die es angeht, früh genug in die Testamentsgestaltung ein.
- Vermeiden Sie die Entstehung von Erbengemeinschaften.
- Vergessen Sie die Pflichtteilsberechtigten nicht bei der Planung.



Alexander Knauss

- Nutzen Sie die steuerlichen Vorteile des Spendens.
- Nutzen Sie durch frühe lebzeitige Übertragungen steuerliche Freiräume.

Ansprechpartnerin:

Kerstin Rungberg, Tel.: 0228/98 78 0-20
krungberg@muko.info

Präimplantationsdiagnostik

Der Bundesgerichtshof hat im Juli 2010 festgestellt, dass die Präimplantationsdiagnostik (PID) gesetzlich geregelt werden muss. Anlässlich des aktuellen Gesetzgebungsverfahrens hat sich der Vorstand des Mukoviszidose e.V. zuletzt in seiner Klausurtagung am 21./22. Januar 2011 wieder mit dem Thema PID befasst. Als Ergebnis eingehender Diskussion und aufgrund des heterogenen Meinungsbildes im Verein sieht sich der Vorstand aber nicht in der Lage, eine Stellungnahme des Vereins zur anstehenden Neuregelung der PID abzugeben. Äußerungen von Vorstandsmitgliedern zum Thema sind daher persönliche Stellungnahmen.

Die Redaktion erreichte zum Thema noch eine Stellungnahme der Arbeitsgemeinschaft Erwachsener mit CF (AGECF) in unserem Verein:

Mein Wunschkind?!

Stellungnahme der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF im Mukoviszidose e.V. zur Präimplantationsdiagnostik (PID)

Immer wieder wird in den Medien über das Pro und Contra zur Präimplantationsdiagnostik diskutiert. Auch wir in der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF haben das getan. Herausgekommen ist eine Stellungnahme, die vor allem jeden ermutigen soll, sich mit dieser Frage persönlich und individuell auseinanderzusetzen.

Für eine PID auch bei der Mukoviszidose könnte sprechen, dass so schlimmes Leid verhindert werden kann, wenn eine Eizelle mit Mukoviszidose nicht eingepflanzt wird. Könnte der Gedanken, Kosten einer Behandlung zu sparen, auch eine Rolle spielen? In jedem Fall halten wir eine aus-

führliche Beratung und auch Gespräche mit Betroffenen für unverzichtbar, bevor eine so weit reichende Entscheidung der Auswahl getroffen wird. Es ist wichtig, sich ein Bild der betreffenden Erkrankung zu machen.

Jeder Mensch hat ein unveräußerliches Lebensrecht. Risikofreies Leben gibt es nicht. Wir sind der Überzeugung, dass ein Kind mit Mukoviszidose auch seinen Eltern viel gibt, trotz seiner Einschränkungen und der Ängste. Können „Außenstehende“ wirklich beurteilen, was andere (Eltern, Betroffene) als Leid empfinden? Ist es nicht eine Illusion, wenn der Mensch meint, er könne Leid verhindern? Gerade weil die Mukoviszidose (und andere „PID-geeignete“ Krankheiten) sehr unterschiedlich verläuft und heute zudem viel besser behandelbar ist als noch vor 40 Jahren, erscheinen uns Überlegungen einer Auswahl der Embryonen so schwer nachvollziehbar. Wir befürchten, dass eine Erlaubnis der PID die Tür öffnet für einen Wettbewerb „Bastel mir mein Wunschkind“. Wäre es nicht eher die Aufgabe unserer Gesellschaft, Lebensmöglichkeiten und die Integration von Behinderten zu fördern, als darin zu wetteifern, diese

gar nicht erst zur Welt kommen zu lassen? Wer von uns hat das Recht, über behinderte Menschen zu urteilen bzw. in deren Leben eine Wertigkeit hineinzusetzen?

Wir haben also – neben Aspekten, die für eine PID sprechen könnten – zugleich sehr schwere Bedenken, wenn Embryonen selektiert werden, nur weil sie möglicherweise Mukoviszidose haben. Wir empfinden unser Leben als lebenswert, trotz aller Auf- und Abs und trotz der aufwändigen Therapie. Wir sehen unsere Erkrankung als Herausforderung! Glück und Zufriedenheit hängen nicht davon ab, ob man krank ist (welcher Mensch kommt ganz ohne Krankheiten durch sein Leben? Keiner!).

Es ist unumgänglich, dass sich jeder Mensch mit diesem Thema auseinandersetzen sollte, egal ob Mukoviszidose der Grund der Überlegungen ist oder eine andere chronische Erkrankung. Wie soll die Zukunft unserer Kinder aussehen und wie können wir als Gesellschaft dazu beitragen, dass gerade behinderte Menschen in unserer Gesellschaft einen Stellenwert haben?! Wir sind auf Ihre Reaktionen gespannt.

Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF im Mukoviszidose e.V.

Präimplantationsdiagnostik (PID)

Der Begriff „Präimplantationsdiagnostik“ (PID) bezeichnet Verfahren, die eine Diagnose an Embryonen ermöglichen, die durch künstliche Befruchtung gewonnen wurden. Dabei wird das Erbgut von ein bis zwei Zellen eines mehrere Tage alten Embryos, meist während des so genannten 8-Zell-Stadiums (Blastomere) und damit etwa drei Tage nach der Befruchtung, hinsichtlich bestimmter krankheitsrelevanter Mutationen oder Chromosomen-Anomalien untersucht, bevor der Embryo in die Gebärmutter übertragen wird.

Auch Untersuchungen im Hinblick auf nicht krankheitsrelevante Merkmale wie beispielsweise das Geschlecht eines Embryos, das Vorhandensein einer bestimmten Behinderung oder seine Eignung als Organ- bzw. Gewebespende für ein bereits lebendes erkranktes Geschwisterkind sind mittels PID möglich und werden in einigen Ländern durchgeführt.

Arbeitskreis Pflege tagte in Leipzig

Am 25. und 26. März 2011 traf sich in der Leipziger Universitätskinderklinik der Arbeitskreis Pflege (AK Pflege) des Mukoviszidose e.V. Schwerpunktthema des Treffens, an dem sich die zahlreichen Fachvorträge von Ärzten und Pflegepersonal orientierten, war die Lungentransplantation als letzte Chance für Patienten, die an Mukoviszidose erkrankt sind. Die Transplantation als finale Therapieoption stellt eine große Herausforderung für alle Behandler dar; sie bedarf intensiver Zusammenarbeit und ständiger Fortbildung vieler Berufsgruppen.

In den einzelnen Vorträgen haben sich die Referenten mit aktuellen Themen auseinandergesetzt und so zu einem ebenso offenen wie intensiven Erfahrungsaustausch beigetragen. Sowohl die Mitglieder des AK Pflege als auch interne Teilnehmer konnten neues Wissen für die ambulante und stationäre Versorgung der Patienten mit dieser genetisch bedingten Multiorganer-

krankung mitnehmen, um somit zu einer immer besseren Lebensqualität und steigenden Lebenserwartung beizutragen.

Ein Patient, der seit etwa einem halben Jahr lungentransplantiert ist, berichtete aufgeschlossen über sein Erleben der äußerst anstrengenden Zeit vor und nach der Transplantation. Die wiedergewählte Vorsitzende des AK Pflege, Cornelia Meyer, meinte dazu, dass es nicht selbstverständlich sei, dass sich ein Patient so offen einem Fachpublikum stelle: „Insgesamt war dies neben den vielen fachlich fundierten Beiträgen zur Tagung ein wichtiger Einblick, der uns alle beflügelte.“ Meyer wies zudem nach der Tagung darauf hin, dass wichtige Ergebnisse erzielt wurden. Als Beispiel nannte sie die neue und überarbeitete Leitlinie für den Arbeitskreis sowie die Erarbeitung eines neuen Fortbildungskurses für alle Pflegekräfte, die mit Mukoviszidose-Patienten zu tun haben. Sie lobte insbesondere die sehr gute Vorbereitung des Treffens in

der „schönen und hellen Kinderklinik“.

Maßgeblich wurde die Tagung durch die Leipziger Kinderkrankenschwestern Jana Streller und Julia Stübner vorbereitet. Sie fühlten sich sehr in ihrer Arbeit durch die angesprochenen Referenten unterstützt.

Die 17 Teilnehmer kamen aus ganz Deutschland sowie aus der Schweiz und nutzten in Leipzig die Gelegenheit, sich bei einem Rundgang durch das Zentrum für Frauen- und Kindermedizin über die Leistungsfähigkeit der modernen Klinik zu informieren. Am Freitag Abend wurde ihnen bei einem Stadtrundgang auch die Universitätsstadt Leipzig näher gebracht. Beim anschließenden Abendessen standen dann wieder fachliche Themen im Mittelpunkt.

Michael Lindner

Die Mitglieder des AK Pflege im Atrium der Universitätskinderklinik.



HELFEN kann so EINFACH sein:

SAMMELN Sie leere DRUCKERKARTUSCHEN

Unser Partner Sammelaktion.de unterstützt uns seit Jahren mit Spenden für jede leere Druckerpatrone oder Kartusche, die der fachgerechten Wiederverwertung zugeführt wird. Ob Unternehmen, Institutionen oder Privatpersonen: Sie alle haben dazu beigetragen, dass bisher knapp 40.000 € gesammelt werden konnten. Und das mit „Müll“, der oftmals in der Abfalltonne verschwindet.

Damit die Sammelaktion erfolgreich bleibt und möglichst noch erfolgreicher wird, freuen wir uns natürlich, wenn sich der

Teilnehmerkreis stetig erweitert. Auch kleinste Mengen helfen!

Masse ist Klasse

Das Ganze wirkt im Einzelnen keine riesigen Summen ab, funktioniert aber über die Masse. Daher als Tipp: Der Aufwand für Sie sollte möglichst gering sein.

Ihr Torsten Weyel

Mukoviszidose e.V.

Tel.: 0228/98 78 0-26

E-Mail: tweyel@muko.info



„Schön, wenn manche Dinge von selbst funktionieren.“



FAVORITE Inhalation –
Einfach immer das richtige Atemmanöver.

Neuaufgabe: Pustefibel und Pflegeleitlinien

„Dr. Pulmos Pustefibel für Kinder mit Mukoviszidose“ wurde erstmals 2001 von Mitgliedern des Arbeitskreises Physiotherapie herausgegeben. Das Buch wurde speziell für Kinder entwickelt; es beschreibt in anschaulicher und kindgerechter Form, wie es im Brustkorb aussieht, wie die Lunge funktioniert, was Mukoviszidose bedeutet und gibt ausführlich Ratschläge, was zu tun ist, um mit der Krankheit besser zu leben. Dabei werden neben allgemeinen Tipps zu Hygiene, Medikamenteneinnahme und Ernährung vor allem physiotherapeutische Übungen und Sportübungen gezeigt, die Kinder anhand anschaulicher Bilder zu Hause nachmachen können. Im Anhang finden sich mukoviszidosespezifische Spiele für daheim und unterwegs. Die Pustefibel wurde nun noch einmal

inhaltlich überarbeitet und kann **in der Geschäftsstelle unter 0228/98 78 0-0 bestellt werden.**

Die Leitlinien des Arbeitskreises Pflege – ambulant und stationär – wurden ebenfalls inhaltlich aktualisiert und stehen in der neuen Auflage 2011 zur Verfügung. In den Pflegeleitlinien werden alle relevanten Bereiche, die Pflegepersonal im Umgang mit mukoviszidosekranken Patienten nützlich sind, ausführlich behandelt. Die Themengebiete umfassen hygienische Maßnahmen und allgemeine Verhaltenshinweise, Ernährung, Inhalationstherapie, intravenöse Antibiotikatherapie, Sauerstoff-Langzeittherapie und nichtinvasive Beatmung.

Dr. Uta Düesberg



Ausschreibung

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

Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge - Stiftung für das chronisch kranke Kind -

Der Förderpreis ist mit **10.000 Euro** dotiert.

Bewerbungen können für alle Projekte der Nachsorge chronisch kranker Kinder und deren Familien eingereicht werden.

Für die Vergabe des Nachsorgepreises sind Bestimmungen maßgebend, die bei der Deutschen Kinderkrebsnachsorge angefordert werden können.

Die Verleihung des Preises erfolgt im Oktober 2011.
Bewerbungsfrist: 31. Juli 2011

Kontakt: Deutsche Kinderkrebsnachsorge - Stiftung für das chronisch kranke Kind
Gemeindefeldstr. 75, 78052 VS-Tannheim
Tel. 07705 - 920 182, Fax 07705 - 920 191,
eMail: info@kinderkrebsnachsorge.de

Fortbildung des AK Physiotherapie auf Amrum

23 hoch motivierte Kolleginnen trafen aus allen Teilen der Republik am 3. Oktober in der Fachklinik Satteldüne auf Amrum ein, um sich als „Fortgeschrittene“ eine Woche fortzubilden und auszutauschen. Der märchenhafte morgendliche Weg zu unserer Dünenschule (in Vorzeiten eine Tuberkulose-Liegehalle) ließ trotz des vollen Programms jedes Mal ein Urlaubsgefühl entstehen.

Überzeugend betreuten uns die Referentinnen Jovita Zerlik (Kursleitung), Anne Dautzenroth, Stefanie Rosenberger und Birgit Dittmar (hervorragende Organisation) sowohl in der Theorie als auch in der Praxis. Zweimal täglich behandelten wir in drei Gruppen sehr nette CF-Patienten, die bereitwillig mit sich arbeiten ließen und zum Wochenende alle ebenfalls Neues erfahren, Bisheriges verändern und vielleicht

etwas mitnehmen konnten. Hier profitierten wir immens von dem Wissen der „alten Hasen“; oft waren es Augenblicke, kurze Geräusche, kleine Bewegungen (wo vorher keine waren), die unseren atemtherapeutischen Horizont erweiterten. Etliche Kommentare und Hinweise verdeutlichten, dass es in der täglichen Praxisarbeit gelingen kann, Stress und Druck auf beiden Seiten abzubauen und nicht allen Anforderungen gewachsen sein zu müssen („nur“ Physiotherapeutin sein zu dürfen).

Nebenher gab's neue Infos zu Hygiene, Inhalation und Inhalationsgeräten (i-Neb, eFlow und Pari Sinus), neue Technologien, eine eindrucksvolle Demo zur Ergospirometrie, Transplantation, Lugenfunktion, Arzneimittelforschung und zu psychologischen Themen. Dieses Fachwissen vermittelten neben den ReferentInnen Herr Ohneberg

(Diplom Sportwissenschaftler), Frau Vetter (Diplom Psychologin), Herr Spiering (Fa. Pari), Herr Ross (Firma Respironics), und Dr. Falkenberg (ärztlicher Direktor) sowie weitere Ärztinnen und Ärzte der Satteldüne.

Bei reichhaltiger, immerwährender Verpflegung (vielen Dank!) war der persönliche Austausch untereinander reich und wichtig. Nach der Evaluation am Ende dieser intensiven Woche tauchte dann doch der Wunsch auf, die Erfahrungen einfach noch weiter zu vertiefen in so einem wunderschönen Rahmen, doch wer hat dazu schon die Zeit und die Mittel? Vielleicht erfüllt sich die kleine Vision eines F/2-Kurses noch in diesem Leben?

Birgit Opel, Bayreuth

Anette M. Fischer, Betzendorf

Die Teilnehmerinnen im Gruppenbild.



DVD „muko.fit: Ein Leben mit Bewegung“

Bewegung ist gut, tut gut und macht Spaß – auch mit Mukoviszidose. Die DVD „muko.fit – ein Leben mit Bewegung“ zeigt, wie jeder – egal ob klein oder groß und in jeder Lebenssituation – seinen persönlichen Weg zum Sport finden kann.

Schon ein aktiv gestalteter Alltag kann eine ganze Menge bewirken. Die DVD zeigt Ansätze, wie das umzusetzen ist. Mukoviszidose-Patienten aus allen Altersgruppen kommen zu Wort und stellen ihre eigene Sportart vor. Sie können hören, wie sie zum Sport gekommen sind und welchen Stellenwert dieser in ihrem Leben hat. Die DVD beinhaltet auch ein Kräftigungsprogramm mit ergänzenden Dehn- und Mobilisationsübungen, die direkt vor dem Fernseher ausprobiert werden können.

Zusätzlich geben erfahrene Experten wichtige Hintergrundinformationen zu Bewegung und Sport. Dabei stehen mögliche Einschränkungen und medizinische Besonderheiten im Vordergrund. Denn

Bewegung hat viele positive Aspekte, die in allen gesundheitlichen Phasen wirken, wenn sich derjenige nur bewegt.

Jedoch steht immer im Vordergrund, dass Bewegung und Sport Spaß machen sollen! Mit muko.fit kann der persönliche Lieblingssport gefunden werden.

Die Produktion konnte durch die finanzielle Unterstützung der Firma Grünenthal und der Egidius-Braun-Stiftung realisiert werden, wobei die inhaltliche Gestaltung durch den Arbeitskreis Sport des Mukoviszidose e.V. erfolgte und die erfolgreiche Realisierung vor allem das Verdienst unserer Sportwissenschaftlerin Corinna Moos-Thiele ist.

Die DVD kann für 5 € zuzüglich Versandkosten in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. bestellt werden.

Viel Spaß beim Bewegen!
Der AK Sport



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 aktuellen Flyer an.
Wir beraten Sie gerne! **0180 1020222**
(3,9 Ct/Min. Mobilfunk abweichend)



BergApotheke

Fax 05451 5070-559

www.cf-serviceapotheke.de

Reisefreiheit dank transportablem Sauerstoff-Konzentrator

Ich bin eine 30-jährige CF-lerin und liebe es, unterwegs zu sein – ganz gleich ob ein Wochenende bei Freunden in einer anderen Stadt, eine Klimakur oder eine Städtereise. Das wurde immer schwieriger, da ich zusätzlichen Sauerstoff benötige. Problem: Welches Gerät ich im Flugzeug und vor Ort am Reiseziel nehme?

Es gibt drei Optionen: Sauerstoff-Konzentrator, Flüssigsauerstoff oder Gasflaschen. Der Konzentrator ist zu groß, um ihn mit in die Flugzeugkabine zu nehmen. Flüssigsauerstoff ist auf Flügen verboten. Gasflaschen bringen Schwierigkeiten bei den Airlines – zuletzt entscheidet vor Ort der Pilot. Außerdem sind sie nicht am Reiseziel nutzbar, da sie bei einem fünfstündigen Flug aufgebraucht sind (Zusatzkosten pro Flug mindestens 200 €). Einen Flüssigtank kann man in einigen Ländern Europas für den Zielort organisieren, was ebenfalls kostspielig ist. Vorteil: Sas dazugehörige Handgerät (Leistung bei 2 l/min 8 bis 10 Stunden) ist leicht (1,5 kg) – für Auto- und Zugreisen eine gute Lösung. Letztes Jahr fand ich die für mich ideale Möglichkeit: den transportablen Sauerstoff-Konzentrator! Ich bin mit ihm jetzt

schon fünfmal geflogen und hatte keinerlei Probleme, denn die größte Angst der Airlines, die Explosivität, entfällt. Selbst USA-Flüge sind möglich!

Es gibt unterschiedlichste Geräte – je kleiner, desto weniger Gewicht, aber auch geringere Ausdauer (bei 2 l/min reichen sie für 4 bis 8 Stunden). Aufladen ist auch im Auto möglich, und bei vorhandener Steckdose läuft er unbegrenzt! Das Gerät ist recht handlich (4,5 bzw. 3,9 kg) und so auch am Urlaubsort nutzbar (z. B. mit Handrollwagen). Ein Wochenende bei Freunden ist gar kein Problem mehr! Nachteile: Es kann nicht mehr als 4 l/min bereitstellen, ist nicht geräuschlos und atemzugvolumengesteuert (Lufu-abhängig). Jeder muss das für ihn optimale Gerät finden und es bei seiner Krankenkasse „erkämpfen“, aber: Es lohnt sich! Eine Stunde Yoga in einer einsamen Bucht auf Mallorca oder der Blick über Paris vom Eiffelturm... und alle Strapazen sind vergessen!

Kristina Forberg

Für weitere Fragen:
kristina.forberg@gmail.com

Vielen Dank

...an Kristina für diesen wertvollen Hinweis! Sprechen Sie vor dem Kauf oder der Miete eines solchen Geräts auf alle Fälle mit Ihrem CF-Arzt.

Daten transportabler Konzentratoren wie „EverGo“ oder „Freestyle“ finden Sie z. B. unter www.air-be-c-medizintechnik.com/content/view/25/59/ Allgemeine Informationen zum Reisen mit CF gibt es unter www.muko.info/Reisen-mit-CF.363.0.html.

Die Redaktion





HYANEB®

STARKE MUKOLYSE *Sanft zu den Atemwegen*



Die „Meer“Packung

- Wirksame Mukolyse ¹
- Reduzierter Hustenreiz ²
- Reduzierte Hals- und Rachen-Irritationen ²
- Reduzierter Salzgeschmack ²

30 Ampullen x 5 ml sterile Inhalationslösung

Medizinprodukt, Klasse Is

Artikel-Nr.: 077G7000

PZN 7646633

Die Kostenerstattung ist in Vorbereitung.

Verfügbar über die Apotheke oder über die INQUA GmbH.



PARI Pharma
Advancing Aerosol Therapies



VX-770, VX-809 und VX-661: Neue Therapie-Optionen für Patienten

Die Firma Vertex Pharmaceuticals hat in den letzten Monaten für viel versprechende Neuigkeiten gesorgt. Der „Potenziator“ VX-770 soll noch in diesem Jahr für die Therapie der Mukoviszidose zugelassen werden. Außerdem wurde neben VX-809, das in klinischen Studien bereits untersucht wird, ein weiterer „Korrektor“, VX-661, identifiziert, der Ende 2011 in ersten klinischen Studien untersucht werden soll.

Die Ursache der Mukoviszidose (cystic fibrosis, CF) liegt in einem genetischen Defekt, der die Funktion eines Chloridkanals, des so genannten CFTR-Kanals (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator) beeinträchtigt. Es sind verschiedene Defekte (Mutationen) des CFTR-Kanals bekannt. Die häufigste Gen-Mutation ist die F508del-Mutation, für die die Korrektoren VX-809 und VX-661 entwickelt wurden. Der so genannte Potenziator VX-770 könnte Patienten mit der selteneren G551D-Mutation, die bei 4 bis 5 % der Mukoviszidose-Kranken vorliegt, helfen.

Potenziator VX-770 bald verfügbar?

Patienten mit G551D-Mutation leiden unter einem CFTR-Defekt, der dazu führt, dass deutlich weniger Chlorid-Ionen durch den Kanal transportiert werden. Potenziatoren, wie beispielsweise VX-770, sollen die Aktivität des Kanals steigern. Mit VX-770 wurden bereits mehrere klinische Studien durchgeführt. So wurde z. B. zunächst in

Phase 2-Studien untersucht, welche Dosis am besten geeignet ist und ob die Patienten das Medikament gut vertragen. Hierbei stellte sich heraus, dass die Einnahme einer 150 mg-Tablette zweimal täglich am geeignetsten und gut verträglich war. In einer weiteren Studie (Phase 3, STRIVE) an Patienten über zwölf Jahren wurde die Wirksamkeit von VX-770 untersucht. Das Ergebnis war eine deutliche Steigerung der Lungenfunktion (FEV1) durch die Behandlung mit VX-770. Daneben wurden in der 48 Wochen dauernden Studie die Anzahl an Chlorid-Ionen im Schweiß der Patienten und deren Gewichtszunahme gemessen. Das Gewicht der Patienten wurde deutlich gesteigert und der Schweißtest (Chloridgehalt im Schweiß) sank auf fast normale Werte. Eine weitere, noch laufende Studie untersucht VX-770 an Kindern im Alter von sechs bis elf Jahren. Die Zwischenergebnisse dieser Studie (ENVISION) zeigt nach 24 Wochen ebenso überzeugende Daten wie ihre Vorgängerinnen. Sowohl die STRIVE- als auch die ENVISION-Studie werden in der PERSIST-Studie weitergeführt, um Daten über die Langzeitbehandlung mit VX-770 zu gewinnen. PERSIST wird über 96 Wochen oder bis zur Zulassung von VX-770, die noch dieses Jahr angestrebt wird, durchgeführt.

Korrektoren VX-809 und VX-661

Korrektoren zielen darauf ab, den für die häufige Mutation F508del typischen Defekt des CFTR-Kanals auszugleichen, der darin besteht, dass der CFTR-Kanal eine falsche

dreidimensionale Struktur einnimmt und nur in sehr geringem Maß überhaupt an seinem Zielort, der Zelloberfläche, ankommt. Die Mutation F508del liegt bei etwa 80 % der Mukoviszidose-Patienten vor. Eine Verstärkung der Kanalaktivität wie bei der G551D-Mutation hat hier nur einen kleinen Effekt, da eben nur so wenig Kanal überhaupt vorhanden ist. Um mehr CFTR-Kanäle an die Zelloberfläche zu bringen, werden deshalb Korrektoren eingesetzt. Einer dieser Korrektoren, VX-809, wird bereits in klinischen Studien untersucht und zeigte nach der ersten Dosisfindungs- und Verträglichkeitsstudie über drei Wochen mit vier verschiedenen Dosierungen gute Ergebnisse. So wurde durch die Einnahme einer Tablette am Tag (100 bzw. 200 mg VX-809) der Gehalt an Chlorid-Ionen im Schweiß reduziert.

Da VX-809 dazu führt, mehr Kanäle an die Zelloberfläche zu bringen, erscheint es sinnvoll, dann auch einen Potenziator einzusetzen, um die Aktivität dieser Kanäle zusätzlich zu steigern. Deshalb wurde eine Kombinationsstudie VX-809 mit VX-770 gestartet, die zurzeit international (u. a. auch im CF-Zentrum in Köln) läuft. Neben VX-809 ist nun noch ein weiterer Korrektor, VX-661, in der klinischen Entwicklung; eine Phase-2-Studie soll Ende 2011 starten.

Dr. Uta Düesberg

VX-661

Überblick über die von Vertex durchgeführten Studien zu VX-770 und VX-809:

Klinische Studie	Phase	Patienten-Mutation	Alter	Anzahl	Dosis und Dauer	Stand/Ergebnisse
VX-770	2	G551D heterozygot	> 18 Jahre	39	25/75/150 mg 2 Wochen	abgeschlossen gute Verträglichkeit
STRIVE (VX-770)	3	G551D heterozygot	> 12 Jahre	161	150 mg 48 Wochen	abgeschlossen Chlorid reduziert im Schweiß Gewichtszunahme Verbesserung FEV1 10,6 %
ENVISION (VX-770)	3	G551D heterozygot	6 bis 11 Jahre	52	150 mg 48 Wochen	Studie läuft noch Auswertung nach 24 Wochen: Chlorid reduziert im Schweiß Gewichtszunahme Verbesserung FEV1 12,5 %
PERSIST (VX-770)	3	G551D heterozygot	6 bis 11 Jahre > 12 Jahre		150 mg 96 Wochen	Fortführung der Studien STRIVE und ENVISION über weitere 96 Wochen oder bis zur Zulassung
DISCOVER (VX-770)	2	F508del homozygot	> 18 Jahre	140	150 mg 16 Wochen	abgeschlossen Chlorid reduziert im Schweiß Verbesserung FEV1 1,6 %
VX-809	2a	F508del homozygot	> 18 Jahre	89	25 bis 200 mg 3 Wochen	abgeschlossen gute Verträglichkeit Chlorid reduziert im Schweiß
VX-809 in Kombination mit VX-770	2	F508del homozygot	> 18 Jahre		200 mg VX-809 plus 150 oder 250 mg VX-770 3 Wochen	Studie läuft noch erste Ergebnisse Mitte 2011 erwartet

61

Flyer „Alarmzeichen bei Mukoviszidose“

Diese neue Info-Broschüre des Mukoviszidose e. V. ist inhaltlich von der AGAM erstellt worden und liegt in einer Stückzahl von 14.000 vor. Der Flyer stellt kurz und übersichtlich alle CF-Symptome dar und soll helfen, die Diagnose von CF zu verbessern. Die Broschüre wird mit der Mitgliederzeitschrift des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte e.V. (Titel: Kinder- und Jugendarzt; Auflage: 12.400 Stück) verschickt, so dass darüber viele Ärzte erreicht werden sollen, die nicht auf CF spezialisiert sind.

Bei Interesse kann der Flyer auch beim Mukoviszidose e.V. angefordert werden.

Dr. Sylvia Hafkemeyer



IMPACTT-Projekt

Antikörper gegen Pseudomonas – europaweite Studie startet im Juli 2011

Tägliches Gurgeln mit einer Antikörperlösung gegen Pseudomonas könnte die typische Lungenentzündung, unter der Mukoviszidose-Betroffene so häufig leiden, deutlich herauszögern. Um das zu zeigen, wird gerade in sechs europäischen Ländern eine Studie gestartet. Da die Gurgellösung aus Eiern gewonnen wird, ist die Wahrscheinlichkeit für Nebenwirkungen gering. In der Pilotstudie, die seit über zehn Jahren in Schweden durchgeführt wird, ist noch nie eine Nebenwirkung festgestellt worden.

Die Studie ist Teil des so genannten IMPACTT-Projekts, das von der EU geför-

dert wird. Das Mukoviszidose-Institut in Bonn ist Sponsor der Studie, also verantwortlich im Sinne des Arzneimittelgesetzes. In Deutschland nehmen Mukoviszidose-Einrichtungen in Düsseldorf, Berlin, Bochum/Essen, Dresden, Frankfurt, Gießen, Hannover, Köln und Tübingen teil.

Bereits Kinder ab fünf Jahre können (sofern sie das Gurgeln beherrschen), an der Studie teilnehmen. Bei Interesse an einer Studienteilnahme sollte man sich zunächst an den behandelnden Arzt wenden, der prüfen kann, ob man an der Studie teilnehmen kann. Eine Inter-

netseite zum Projekt wird gerade erstellt (Informationen allerdings überwiegend in Englisch: www.impactt.eu).

Bei Fragen zur Studie hilft Ihnen gerne Frau Dr. Jutta Bend, jbend@muko.info; 0228/98 78 0-47.

Dr. Jutta Bend



Was uns schützt: Vorbeugen und nachsorgen mit natürlichen Mitteln

Die typisch „westliche“ Lebensweise schadet der Gesundheit. Unsere Ernährungsweise mit zu vielen Genussmitteln und Süßigkeiten, das viele Sitzen sowie die Auswirkungen von Stress, unterdrückten Gefühlen und mangelnder Selbstakzeptanz – all das begünstigt die Entstehung von Krankheiten. Servan-Schreiber ist vor 15 Jahren an einem Gehirntumor erkrankt. Nach Operation, Chemotherapie und Bestrahlung fragte er seinen Arzt, was er sonst tun könne, damit der Krebs nicht wiederkommt. Ihn beschäftigten viele Fragen: Was kann meinen Krebs eindämmen, was fördert ihn? Wie kann ich an einer guten Beziehung zu meinem (kranken) Körper arbeiten? Wie ernähre ich mich gesund?

Weil die Antworten der Schulmediziner ausweichend waren, machte er sich selbst auf die Suche nach Ratschlägen, welche – und das ist entscheidend für dieses Buch – auf wissenschaftlichen Untersuchungen basieren und sich dadurch von dem üblichen esoterischen Geplapper unterscheiden. Daraus ist ein Buch entstanden, in dem die wissenschaftlichen Hintergründe für seine Aussagen jeweils leicht verständlich

erklärt werden. Servan-Schreibers Buch ist randvoll mit wertvollen Ratschlägen, die nicht nur zur Krebsvorbeugung empfohlen werden können, sondern auch für jeden chronisch kranken Menschen eine wertvolle Anregung bieten, wenn er einer reduzierten Lebenserwartung trotzen und ein „gesünderes“ Leben mit mehr Zufriedenheit und Erfüllung anstreben möchte.

Auch unsere Offensive „Fit fürs Leben“ geht bereits davon aus, dass schulmedizinische Maßnahmen zur Bekämpfung der Krankheit nicht ausreichen. Die Lebensweise entscheidet mit darüber, wie sich ein Mensch mit einer chronischen Krankheit langfristig entwickelt. Richtiger Umgang mit Stress, inneres Gleichgewicht, ein Leben in Harmonie mit meinem Körper und meiner Vergangenheit, eine bewusste Ernährung – auch diese Maßnahmen helfen vermutlich, mit Mukoviszidose länger zu leben. Zieht man die im Buch vorgeschlagenen Veränderungen in der Lebenseinstellung und im Lebensstil in Betracht, kann das Leben zum Abenteuer werden. Von einem Freund empfohlen, habe ich das Buch tatsächlich wie einen



David Servan-Schreiber: „Das Anti-Krebs-Buch. Was uns schützt: Vorbeugen und nachsorgen mit natürlichen Mitteln“, gebunden oder Taschenbuch, Goldmann Verlag (8. Februar 2010) ISBN-10: 9783442155583

„Medizinkrimi“ gelesen. Deshalb empfehle ich es Ihnen sehr, obwohl das Wort Mukoviszidose darin nicht erwähnt wird.

Stephan Kruij

Ernährung im Wandel der Zeit

Noch vor wenigen Jahren schienen Gedeihstörung, ein massives Untergewicht und Kleinwuchs schicksalhaft mit der Mukoviszidose verbunden zu sein. Es gelang kaum, den teilweise deutlich erhöhten Energiebedarf, der aufgrund vermehrter Atemarbeit, Infektionen und Fieber sowie durch Physiotherapie und Sport bestand, zu decken. Erschwerend kam hinzu, dass eine ungenügende Aufnahme von Nährstoffen aus dem Darm und resultierende Fettstühle zu erheblichen Nährstoffverlusten führten. Wenn der Patient darüber hinaus an Appetitlosigkeit litt, war es eine schier unlösbare Aufgabe, ein altersgerechtes Gedeihen von Säuglingen und Kindern zu ermöglichen oder ein Normalgewicht bei Erwachsenen zu erreichen.

Ende der 1980er Jahre wurde eine Studie veröffentlicht, die noch heute auf jedem Kongress, in dem es um Ernährung und Mukoviszidose geht, zitiert wird. Es wurden Patientendaten aus Boston (USA) und Toronto (Kanada) verglichen sowie bewiesen, dass eine kausale Beziehung zwischen dem Ernährungsstatus und der Langzeitprognose besteht: Ein guter Ernährungszustand wirkt sich günstig auf lokale und systemische Immunabwehrmechanismen sowie auf die Lungenfunktion aus.

Die Wissenschaftler waren überrascht, dass die Patienten in Toronto mehr Gewicht auf die Waage brachten, größer waren, ihre Lungenfunktionen besser waren und sie länger lebten als die Patienten aus Boston. Woran lag das? Der einzige Unterschied im Behandlungsregime war, dass in Boston eine fettarme Ernährung empfohlen wurde, während es in Kanada keine Fettrestriktion gab. Diese Entdeckung wurde zu einem Meilenstein in der Geschichte der Mukoviszidose. Mit



Bärbel Palm

einer fettreichen Ernährung in Kombination mit wirksamen Verdauungsenzymen konnte der hohe Energiebedarf der Patienten gedeckt werden, wodurch sich die Prognose deutlich verbessern ließ.

Plötzlich war Schlemmen erlaubt

Mit dem hohen Fettanteil von 40 % der Energie konnte eine Kalorienzufuhr von 30 bis 50 % über den D-A-CH-Referenzwerten (Referenzwerte für die Nährstoffzufuhr aus Deutschland, Österreich und der Schweiz) erreicht werden. Bei gesunden Menschen werden 30 Energieprozent Fett empfohlen. Aber was und wie viel essen die Deutschen tatsächlich? Das ist dem Ernährungsbericht zu entnehmen, der alle vier Jahre von der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE) vorgelegt wird und eine aktuelle Bestandsaufnahme der Ernährungssituation in Deutschland zeigt. Es wird deutlich mehr Fett, Eiweiß, Zucker, Salz und Energie gegessen, als empfohlen wird. Während einerseits aufgrund von Überernährung die Zahl der ernährungsmitbedingten Erkrankungen

steigt, ist andererseits aufgrund von Fehlernährung eine Unterversorgung mit lebensnotwendigen Mikronährstoffen zu verzeichnen.

Das heißt, dass das, was dem Gesunden „verboten“ wird, für den CF-Erkrankten gerade richtig ist. Allerdings geht es auch bei der Mukoviszidose nicht nur um Energie und Makronährstoffe. Wir machen uns zunehmend Gedanken über die Qualität der Ernährung. Es ist eben nicht egal, was gegessen wird. Ob Antioxidantien, Omega-3-Fettsäuren, fettlösliche Vitamine oder bestimmte Mineralstoffe und Spurenelemente, wie beispielsweise Kalzium, Zink oder Selen: Die Nahrung soll hochwertig sein. Und schon beißt sich die Katze in den Schwanz. Muss man ein schlechtes Gewissen haben, wenn Fastfood und Limonade auf dem Speiseplan stehen? Paracelsus (1493 bis 1541) prägte vor rund 500 Jahren den heute noch gültigen Grundsatz „Dosis sola venenum facit“ (deutsch: „Allein die Menge macht das Gift“). In eine abwechslungsreiche, ausgewogene Ernährung passen auch Hamburger mit Pommes (siehe Beitrag zum CF-Würfel).

Schlank um jeden Preis?

Eine weitere Entwicklung macht uns mehr und mehr Sorgen. Hochglanzmagazine mit immer dünner werdenden Modellsprechen vor allem Frauen an und verkaufen das Schönheitsideal „Schlank ist schön!“. In der Werbung sieht man zwei schlanke Frauen, die darüber diskutieren, ob man ein Croissant essen kann. Kein Problem: Es gibt Pillen, die das Fett binden, sodass es vom Körper nicht aufgenommen wird, und die Frauen teilen sich den energiereichen Snack. Viele junge Mädchen mit CF werden von ihren Freundinnen um ihre „tolle“ Figur beneidet. Während

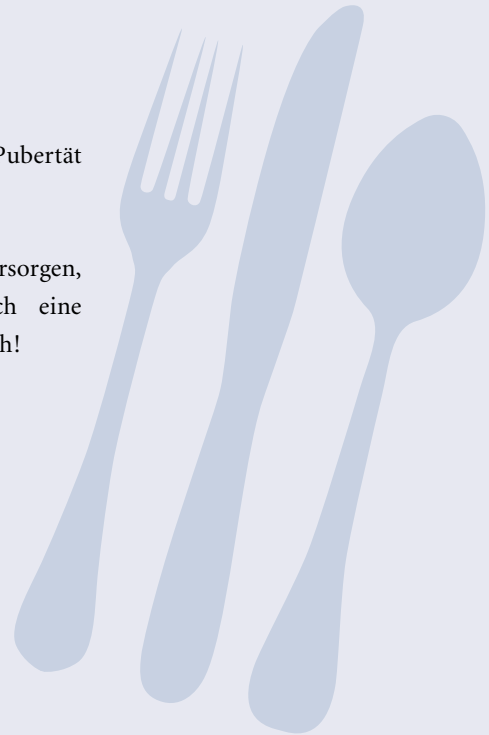
Übergewichtige Fettbinder einnehmen, lassen CF-Betroffene einfach ihre Medikamente weg, die helfen, das Fett zu verdauen. Gewichtsabnahme scheint so einfach zu sein.

Leider hat das häufig verheerende Folgen auf den weiteren Krankheitsverlauf (Muskelatrophie, gehäufte Infektionen, Abnahme der Lungenfunktion, vermehrte Atemarbeit, Inappetenz usw.). Hinzu kommt die erhöhte Gefahr, einen Darmverschluss (DIOS) zu erleiden. Hier benötigen wir oft die Hilfe von Psychologen, die nicht nur das Essverhalten,

sondern auch die Probleme in der Pubertät im Allgemeinen anpacken.

CF-Patienten mit allem zu versorgen, was sie brauchen, ist sicherlich eine Herausforderung. Aber es lohnt sich!

Bärbel Palm



Richtig essen bei Mukoviszidose

CF-Ernährungsinformationen

Für jeden Menschen ist eine gesunde und ausgewogene Ernährung von Vorteil. Nahrung liefert nicht nur die notwendige Energie, sondern auch Vitamine, Mineralstoffe und Spurenelemente, die wichtige Aufgaben im Körper erledigen. Da bei 80 bis 90 % der Mukoviszidose-Betroffenen die Funktion der für die Nahrungsverarbeitung und -verdauung so wichtigen Bauchspeicheldrüse gestört ist, kommt dem Thema Ernährung in der Behandlung von Mukoviszidose eine besonders wichtige Rolle zu.

Die vorliegende Broschüre soll helfen, die Auswirkungen dieser speziellen Verdauungssituation zu verstehen sowie gleichzeitig praxisnahe Tipps zu geben und Möglichkeiten für die richtige Ernährung aufzuzeigen.

Zu bestellen ist die Broschüre in der Geschäftsstelle unter 0228/98 78 0-0.



Der CF-Ernährungswürfel

Ein neues Modell in der Ernährungstherapie bei Mukoviszidose

Von der Ernährungspyramide zum Ernährungswürfel

Eine Aufgabe der Ernährungsberatung bei Mukoviszidose (CF) ist die Schulung des Patienten. Hierbei geht es um die Umsetzung einer meist hochkalorischen und ausgewogenen Ernährung. Bisher wurde über die Auswertung von Ernährungsprotokollen der jeweilige Ernährungszustand erfasst sowie die täglich aufgenommene Energie ermittelt und gegebenenfalls optimiert. Durch die positiven Erfahrungen mit dem Portionsmodell der Ernährungspyramide entstand die Idee, im Arbeitskreis Ernährung (AKE) des Mukoviszidose e.V. auch im Bereich der CF-Ernährungstherapie ein alltagstaugliches didaktisches Portionsmodell zur hochkalorischen Nahrungsaufnahme mit der Möglichkeit einer selbstständigen Überprüfung zu entwickeln. Aus diesem Grund hat der AKE des Mukoviszidose e.V. das Portionsmodell der Ernährungspyramide für gesunde Menschen auf CF-Patienten mit einem erhöhten Energiebedarf zugeschnitten. Lebensmittelmengen wurden entsprechend neu berechnet und die Menge der Symbole/Portionen verändert (Abb. 1).



Abb. 1: Ernährungspyramide aid (Idee: Sonja Mannhardt)



Abb. 2: Wochenprotokoll

Der Ernährungswürfel veranschaulicht somit eine tägliche Aufnahme von 130 % Energie bei gleichzeitiger Ausgewogenheit der Ernährung.

Arbeiten mit dem CF-Ernährungswürfel

Das Selbstbeobachtungsprotokoll (Wochenprotokoll)

Im Wochenprotokoll (Abb. 2) sind sechs Quadrate (eines pro Tag von Montag bis

Samstag, nur der Sonntag ist frei) aufgeführt, die zusammengesetzt einen Würfel ergeben. Alle verzehrten Lebensmittel werden mit einem Kreuz (ganze Portion) beziehungsweise mit einem Strich (halbe Portion) direkt im Würfel abgestrichen. Am Ende eines Tages bzw. einer Woche können Defizite erkannt und im zweiten Schritt in den folgenden Tagen/Wochen optimiert werden. Um langfristig erfolgreich zu sein, empfiehlt es sich, das Protokoll über mehrere Wochen zu führen, denn nur eine Veränderung der Ernährungsgewohnheiten führt dauerhaft zu einer Steigerung der Energiezufuhr. Da sich die Portionsgrößen nach der individuellen Größe der Hand richten, die Portionsmengen aber immer gleich bleiben, ist der Würfel sowohl für Kinder als auch für Erwachsene anwendbar. Das Wochenprotokoll inklusive Anleitung und Beratungsmaterialien (z. B. Poster) kann unentgeltlich über den Mukoviszidose e.V. angefordert werden.



CF Ernährungswürfel AKE/Mukoviszidose e.V.



Annett Hofmann, Diätassistentin
Zentrum für Kinder- und Jugend-
medizin, CF-Zentrum Heidelberg
annett.hofmann@med.uni-heidelberg.de



Frank Hellmond, Diplom-Oecotro-
phologe, Waldburg-Zeil-Kliniken,
Fachkliniken Wangen
frank.hellmond@wz-kliniken.de



Weitere Mitglieder der Arbeitsgruppe
CF-Ernährungswürfel: Katrin Schlüter,
Suzanne van Dullemen, Julia Eisenblätter



Forschung für mehr Lebensqualität für Mukoviszidosepatienten



GILEAD

Advancing Therapeutics.
Improving Lives.

Zusätzliche Ernährung über Ernährungssonden



Katrin Schlüter

Laut Qualitätssicherung Mukoviszidose 2009 sind 71 % der Kinder und Jugendlichen sowie 68 % der Erwachsenen mit Mukoviszidose normalgewichtig. Diese Zahl ist erfreulich, da viele Menschen auch heute noch Mukoviszidose und Untergewicht automatisch in Verbindung bringen. Trotzdem ist das Ziel „Alle Betroffenen sind normalgewichtig“ noch nicht erreicht. Die Ernährungstherapie als fester Baustein der CF-Versorgung hilft u. a., dieses Ziel zu erreichen.

Mindestens einmal pro Jahr sollte jeder Patient eine qualifizierte Diät- und Ernährungsberatung erhalten. Der Ernährungszustand wird bewertet, Essgewohnheiten werden erfasst, Enzymeinnahmen abgefragt, Schulungen durchgeführt und allgemeine Fragen geklärt.

Fällt bei Kindern unzureichende Gewichtszunahme oder bei Erwachsenen eine Gewichtsabnahme auf, muss der

Grund dafür gesucht werden. Ernährungsprotokolle mit Enzymangaben und gegebenenfalls Untersuchungen der Stuhlfettausscheidung können genauere Hinweise geben. Ernährungsberatungen, viermal pro Jahr zu jedem Ambulanztermin, können bei der Umsetzung der hochkalorischen Ernährung mit normalen Lebensmitteln oder zusätzlichen Trinknahrungen/Energiesupplementen helfen.

Trotz aller Bemühungen entwickelt sich bei wenigen Patienten das Gewicht trotzdem nicht ausreichend. In diesem Fall kann eine zusätzliche Nahrungszufuhr mit Ernährungssonde in Erwägung gezogen werden. Da es sich oft um eine längerfristige, zusätzliche Ernährung handelt, wird eine PEG (perkutane en-



CF-Patientin Regina mit PEG.

doskopische Gastrostomie) bevorzugt. Es handelt sich dabei um eine Ernährungssonde, die operativ direkt durch

die Bauchdecke in den Magen gelegt wird. So kann zusätzlich mühelos „im Schlaf gegessen“ werden. Auch bei anderen Erkrankungen mit unzureichender Gewichtszunahme ist dieses Vorgehen üblich. Wird die Ernährungssonde akzeptiert und regelmäßig benutzt, kommt es oft innerhalb von wenigen Monaten zu Gewichtszunahmen, die zuvor nicht möglich waren.

Dabei heißt es nicht: „einmal PEG, immer PEG!“ Im pubertären Wachstumsschub, in akuten Krankheitssituationen oder vor und nach einer Transplantation kann die zusätzliche Ernährung über PEG Nutzen bringen.

Für viele Familien und Patienten ist es eine große Hürde, sich für eine PEG-Ernährung zu entscheiden. Viele Ängste und das Gefühl, noch „kränker zu sein“, sind gedankliche Begleiter. Eine gute, frühzeitige Aufklärungsarbeit dieser zusätzlichen Ernährungsoption von Seiten der CF-Behandler ist dringend notwendig. Hilfreich ist die Kontaktaufnahme mit Familien, die bereits Erfahrungen im Umgang mit der PEG gesammelt haben. Häufig kommt am Ende die Rückmeldung: „Hätten wir uns doch eher dazu entschlossen!“

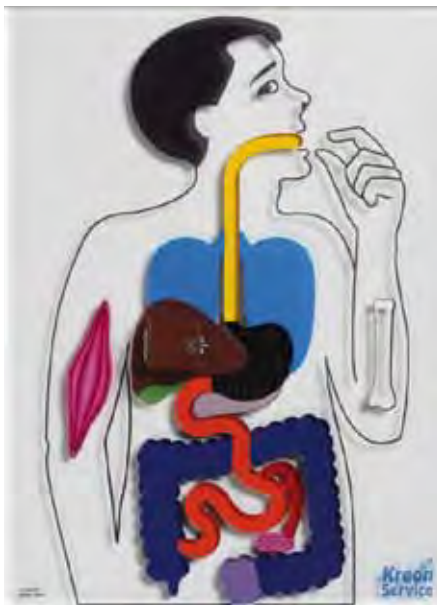
Der AK Ernährung Mukoviszidose e.V. hat eine Patienteninformation zur Ernährung mit Hilfe einer PEG verfasst. Als PDF-Datei kann er beim Mukoviszidose e.V. angefordert werden.

[Katrin Schlüter](#)

Ernährungs-Schulungen

Schulungen haben nicht nur zum Ziel, Wissen zu vermitteln, sondern darüber hinaus die Selbstständigkeit der Betroffenen zu fördern. Das Verständnis für die Zusammenhänge hinsichtlich Verdauung und Stoffwechsel bei Mukoviszidose ist Voraussetzung für einen eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung.

Anlass für die Entwicklung des Schulungskonzepts „Eine Reise durch den Verdauungsapparat“ im Jahr 1995 war die Idee, dass mukoviszidosekranke Kinder ihre eigene Verdauung nachahmen und so im wahrsten Sinne des Wortes begreifen. Auf spielerische Art und Weise können sie sich mit den Themen Verdauung, Pankreasenzyme, Ernährungslehre und Stoffwechsel beschäftigen. Mit zunehmendem Alter können weitere Erkrankungen, wie beispielsweise Osteoporose oder Diabetes mellitus, die Behandlung der Patienten erschweren. Die vorhandenen Schulungsmedien wurden daher aktuell überarbeitet und erweitert, sodass auf diese Begleiterkrankungen eingegangen werden kann. Die Ernährungsschulung gliedert sich erstens in eine Basisschulung „Eine Reise durch den Verdauungstrakt“, die für Kinder



Eine Reise durch den Verdauungstrakt.

ab dem sechsten Lebensjahr geeignet ist. Dann kann die Aufbauschulung „Calcium macht den Knochen stark“ für Kinder oder Jugendliche erfolgen. Die Spezialschulung „Zucker: Brennstoff für die Zelle“ kann bei besonderem Interesse, bei gestörter Glukosetoleranz oder bei manifestem Diabetes mellitus für Kinder, Jugendliche und deren Eltern angeboten werden.

Die Kinder lernen beispielsweise, was mit dem Essen im Bauch passiert und welche Lebensmittel gut für sie sind. Sie erfahren, was die Enzyme mit den Nährstoffen machen. Nach der Grundschulung kann dem Kind das dazugehörige Malheft ausgehändigt werden. Es dient zur Wiederholung und Vertiefung des Gelernten. Größere Kinder erhalten die entsprechende Schulungs-CD.

In der Aufbauschulung finden die Kinder heraus, welche Rolle Kalzium und Vitamin D für den Knochen spielen sowie vieles mehr. Im Rahmen der Diabetesschulung erkennen die Teilnehmer das Wirkprinzip von Insulin an der Körperzelle und an der Leber. Sie erfahren, was sie essen und trinken können, damit der Blutzucker nicht so stark ansteigt. Im Rahmen einer multizentrischen Evaluation konnte gezeigt werden, dass sich bei den Teilnehmern der Grundschulung sowohl die Lebensmittelauswahl als auch die Mahlzeitengröße, die Trinkmenge und die selbstständige Enzymeinnahme signifikant verbesserten.

Bärbel Palm



Lust auf Urlaub?

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

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

Achtung: Neue Preisstaffelung in der Nebensaison!

Informationen und Buchung unter www.muko.info oder in der Geschäftsstelle bei **Frau Jutta Bach, 0228/98 78 0-0**.



Mukoviszidose und Vegetarierin

Meine Tochter Sophie ist 14 Jahre alt und seit einem halben Jahr Vegetarierin. Ihr Grund, diese Ernährungsform zu wählen, ist das Motto: „Wegen mir darf kein Tier mehr sterben.“ Sophie hat schon immer gerne ausgewogen und ausreichend gegessen, und gesunde Ernährung war immer ein Thema bei uns. Trotzdem ließen wir uns von einer Ernährungsberaterin aufzeigen, auf welche Nährstoffe nun geachtet werden muss, da Fleisch und Fisch unserem Körper wichtiges Eisen und Jod liefern. Ersetzt wird dies nun von Hülsenfrüchten, grünem Gemüse, Tofu (Eisen) und jodiertem Speisesalz. Da diese Nahrungsmittel uns allen schmecken, ist dies kein Problem zu verarbeiten. Wenn mein Mann, mein Sohn und ich Fleisch oder Fisch essen, bekommt Sophie Tofu oder Getreidebratlinge, die Beilagen wie Gemüse, Salat, Kartoffeln,

Knödel, Nudeln, Reis gibt es für alle. Noch akzeptiert Sophie auch die Soßen, welche durch das Schmoren von Fleisch gewonnen werden, aber hier sind wir gerade am Experimentieren, was als schmackhafter Ersatz für sie genommen werden kann.

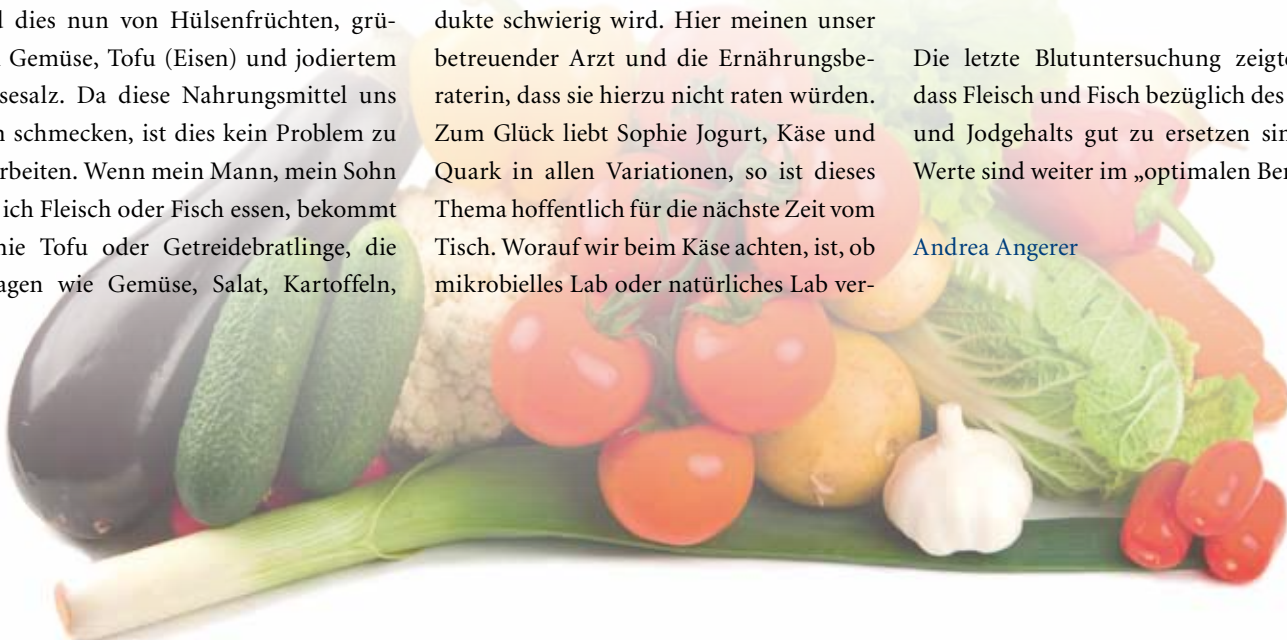
Gelatine ist für Sophie auch ein Tabu, zum Glück gibt es Gummibärchen mit Stärke! Die vegane Ernährung war auch ein Thema, aber das lassen wir als Eltern nicht zu, da die Kalziumversorgung ohne Milchprodukte schwierig wird. Hier meinen unser betreuender Arzt und die Ernährungsberaterin, dass sie hierzu nicht raten würden. Zum Glück liebt Sophie Jogurt, Käse und Quark in allen Variationen, so ist dieses Thema hoffentlich für die nächste Zeit vom Tisch. Worauf wir beim Käse achten, ist, ob mikrobielles Lab oder natürliches Lab ver-

wendet wurde. Allerdings ist das nicht bei allen Käsesorten deklariert, so beachten wir dies nur so gut wie möglich.

Ich muss sagen, diese Ernährungsform hat uns alle noch mehr sensibilisiert, was das Thema Zutatenliste angeht. Inzwischen lesen wir alle vier die Listen genau durch und wurden noch wählerischer. Wobei wir zum Glück gerne kochen und die meisten Zutaten frisch und unbehandelt von uns zu leckeren Gerichten verarbeitet werden.

Die letzte Blutuntersuchung zeigte uns, dass Fleisch und Fisch bezüglich des Eisen- und Jodgehalts gut zu ersetzen sind, die Werte sind weiter im „optimalen Bereich“.

Andrea Angerer



Bewährter Standard: Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation®

- ✓ ab dem Säuglingsalter anwendbar
- ✓ pur und zur Verdünnung
- ✓ ohne Alterslimit als Trägerlösung erstattungsfähig*
- ✓ 100x5 ml-Großpackung verfügbar (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.

Mit naturbelassenem Meersalz: Meersalz-Inhalation Eifelfango®

- ✓ mit 1,2 % naturbelassenem Meersalz
- ✓ mild hypertonisch
- ✓ enthält neben Natriumchlorid auch andere Mineralstoffe: u.a. Magnesium-, Kalium und Calcium-Ionen
- ✓ für Kinder ab 2 Jahren
- ✓ in Packungen zu 20 x 5 ml (PZN 0104366) und 50 x 5 ml (PZN 0104372) erhältlich



✓ **kostenlose Muster verfügbar!**

Portofrei online bestellen...
(Ab 10.- € Warenwert)

www.eifelfango.de und www.meersalz-inhalation.de oder Tel.: 02641-36061, Fax: 02641-34056

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



EIFELFANGO

Als Frühchen ums Essen gekämpft

Unsere Tochter Lena, jetzt zweieinhalb Jahre alt, musste in der 32. Schwangerschaftswoche geholt und noch am gleichen Tag aufgrund eines Darmverschlusses operiert werden. Vier Wochen später bekamen wir die Diagnose CF. Lena bekam in der ersten Zeit Muttermilch, jedoch stellte sich bald heraus, dass sie die spezielle Milchnahrung Cystilac besser vertrug – die Nahrung wurde daraufhin komplett umgestellt. Von klein auf war Lena eine gute Esserin und kämpfte schon als Frühchen im Krankenhaus mit viel Geschrei um ihr Fläschchen.

Nachdem fünf Monate später ihre beiden künstlichen Darmausgänge zurückverlegt wurden, hat sie stets kontinuierlich an Gewicht zugenommen. Sie zeigt auch heute noch ein normales Gewichts- und Längenwachstum. Mit eindreiviertel Jahren hatte sie ihre Altersgenossen eingeholt, und auch von der Frühgeburtlichkeit merkt man heute nichts mehr.

Bei uns zu Hause gibt es regelmäßige Essenszeiten und Zwischenmahlzeiten. Ge-



Lena, 2 1/2 Jahre alt.

essen wird, was auf den Tisch kommt, sowohl bei mir (ihrer Mama) als auch bei ihrer Oma. So hat Lena von klein auf gelernt, dass man alles essen kann, und es gibt auch kaum etwas, was sie nicht isst. Unsere Kochgewohnheiten haben wir seit

Lena nicht verändert. Es gibt regelmäßig Fisch, Fleisch, Gemüse, eben Hausmannskost, wie wir es von der Familie von früher her kennen. Mit Butter, Öl oder Sahne werden nur Lenas Mahlzeiten angereichert.

Auch wenn sie ihren Teller mal nicht leer isst, was schon mal vorkommt, sehen wir das eher gelassen. Unserer Ansicht nach kann und sollte man ein Kind nicht zum Essen drängen, denn desto schwieriger würde die Situation werden, und die gemeinsamen Mahlzeiten würden wahrscheinlich alle zum Problem werden. Schokolade & Co. sind zwischendurch natürlich auch erlaubt. Man kann seinem Kind schlecht verbieten, was man als Erwachsener selbst gerne tut. Als Zwischenmahlzeit gibt es Nutriini, Pudding, Obst, Joghurt, Kuchen, was eben da ist.

Wir hoffen, dass Lena ihre Essgewohnheiten weiterhin beibehält, und bemühen uns natürlich, ihr ein gutes Beispiel zu sein.

Sylvia und Dirk

Ernährung...

Mir fällt bei Elternseminaren oft auf, dass kaum ein Thema bei der Mukoviszidose so angstbesetzt ist wie die Ernährung (nur beim Thema Hygiene ist es wohl noch mehr). Deutlich wird mir das an den Rückmeldungen der Eltern, die den Essenstisch regelmäßig als „familiären Hauptkampfplatz“ beschreiben. Terrorisieren hier die Kinder die Eltern?

Ich persönlich bin froh, dass meine Mutter zwar besorgt war, aber eine positiv pragmatische Haltung zum Essen hatte. Sie räumte mir zwar die Möglichkeit ein, Essen, das ich überhaupt nicht mochte, z. B. Wirsing, nicht essen zu müssen. Aber diese „Sonder-

behandlung“ war nicht übertrieben – letztlich musste auch für vier Personen mittags das Essen fertig werden. Mein Glück war vielleicht auch, dass meine Mutter zu Hause war und ich insoweit immer eine Ansprechperson hatte und kein „Schlüsselkind“ oder „Ganztagsbetreuungschild“ war. Schon mit sechs Jahren durfte ich mit einkaufen gehen und mir die Käsesorte aussuchen, die ich gern aß. Denn die Idee meiner Mutter war: Wenn das Kind gern isst, nimmt es eher zu. Enorm profitiert habe ich auch von der Vollwertkost nach Dr. Bruker, die meine Mutter Mitte der 1970er Jahre entdeckte. Es war zwar eine Umstellung, auf Zucker fast ganz zu ver-

zichten und nur noch Vollkornprodukte zu essen, aber mir tat das letztlich gut. Fastfood war natürlich tabu.

Gefallen hat mir, welchen Mittelweg meine Mutter einschlug: dem Essen eine große Bedeutung beimessen und auf die Wünsche des Kindes eingehen, das alles mit Freude und ohne Zwang.

Thomas Malenke



Ganz entspannt!

Unser Sohn wird im Sommer fünf Jahre alt und hat Mukoviszidose. Das anfängliche Essensdrama hat sich mittlerweile zum Glück entspannt, und wir können sogar mal im Restaurant essen. „Die Ernährung ist ja viel schwieriger als die Inhalationen“, sagte mal eine Freundin zu mir. Da konnte ich nur zustimmen, denn die Schwierigkeiten begannen bereits im Säuglingsalter. „Geben Sie Ihrem Sohn einfach einen Messlöffel Kreon beim Stillen“, hieß es vom Arzt nach der Diagnose. Dass das Baby dann den ganzen Mund voller Kreonkügelchen hat, die zum Großteil an Mamas Brust hängen bleiben, sagt einem keiner.

Als Laurenz ungefähr ein Jahr alt wurde, begannen die Schwierigkeiten. Nicht nur das Inhalieren ging nur zu zweit, da einer immer für Abwechslung durch Fingerpuppen, Spielzeug oder ähnliches sorgen musste. Der Brei ging nur nebenbei, Freunde und Verwandte brachten allerlei Spielzeug (kleine Autos, Spieluhren) mit, damit sich unser Sohn darauf konzentrieren konnte und wir nebenbei füttern konnten. Das ging nur mit einem Mini-Löffel, da sein Mund nur wenige Zentimeter geöffnet war. Zu dieser Zeit lernte unser Sohn auch ganz geschickt die Hipp-Gläschen auf- und zuzudrehen. Das erforderte seine ganze Konzentration, und so gelangte doch so mancher Löffel in den Mund. Ich denke auch an die vielen Meter, die wir auf Knien rutschend verbrachten, um nebenher einen Löffel zum Bestimmungsort wandern zu lassen.

Das Trinken ist noch ein großes Drama. 100 ml am Tag, dazu tägliches Spucken, da war die Elektrolytentgleisung mit einem Jahr auch verständlich. „Das passiert uns nicht noch einmal“, sagten wir uns und begannen, ihm sein Trinken per 20 ml-Spritze zu verpassen. Das ging super, denn Spritzen



Hm, lecker!

waren aufgrund der vielen Medikamente ja nicht neu, und so bekommt man wenigstens eine große Menge rein.

Der Kindergarten hat einen großen Schub – nicht nur beim Essen – gebracht. Dort kann er immer mal wieder was Neues ausprobieren, es herrscht kein Essenszwang, und beim Trinken gibt es die Regel, dass ein Becher getrunken werden muss.

Was uns als Eltern auch sehr gestresst hat, war die Enzymdosierung. Wir sind da sehr genau, wiegen und berechnen alles. Unser Sohn hat lange nichts von unserem Essen probieren wollen und wenn, war dieses

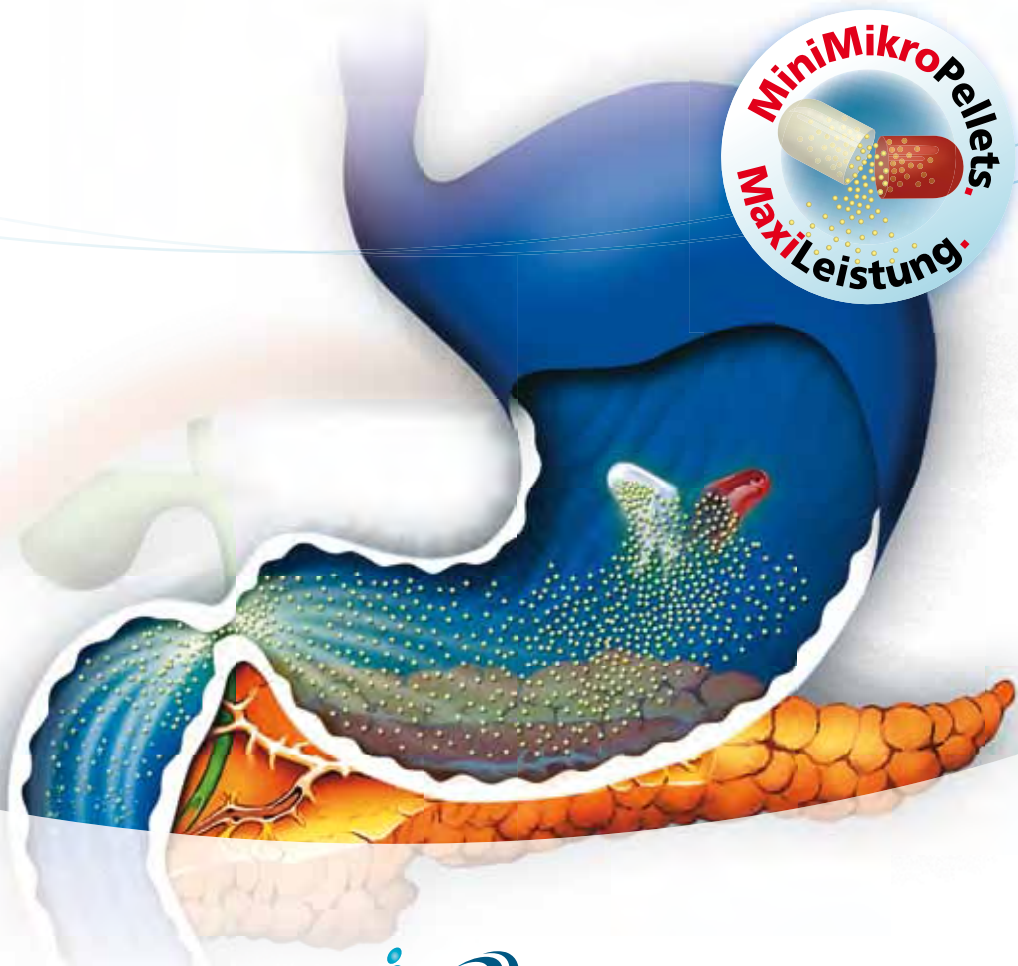
Problem der Kreonberechnung stets da. Ein Biss von der Mama? Wie sollten wir das berechnen. Zum Glück sehen wir das inzwischen gelassener. Es wird zwar immer noch alles gewogen und berechnet, aber wenn er etwas essen möchte, wovon wir den Fettgehalt nicht wissen, schätzen wir eben.

Leider lässt sich unser Sohnmännchen immer noch gerne füttern und spielt beim Essen mit Spielzeug. Dass wir das noch nicht abstellen konnten, belastet uns.

Dana Damm,
Mama von Laurenz (4 Jahre, CF)



Bei chronischer exokriner Pankreasinsuffizienz und Mukoviszidose



Kreon®

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

Abbott Arzneimittel GmbH, Hans-Böckler-Allee 20, 30173 Hannover

Kreon® 10 000 Kapseln / Kreon® 25 000 / Kreon® 40 000 / Kreon® für Kinder / Kreon® Granulat

Wirkstoff: Pankreatin; **Zusammensetzung:** Jeweils eine magensaftresistente Hartkapsel (Kapsel mit magensaftresistenten Pellets) enthält Kreon® 10 000 Kapseln: 150 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 10 000 Ph. Eur.-E., amyolytische Aktivität: mind. 8 000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 600 Ph. Eur.-E.; Kreon® 25 000: 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 25 000 Ph. Eur.-E., amyolytische Aktivität: mind. 18 000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1 000 Ph. Eur.-E.; Kreon® 40 000: 400 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 40 000 Ph. Eur.-E., amyolytische Aktivität: mind. 25 000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1 600 Ph. Eur.-E.; Eine Messlöffelfüllung (100 mg) mit magensaftresistentem Granulat Kreon® für Kinder enthält 60,12 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 5 000 Ph. Eur.-E., amyolytische Aktivität: 3 600 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 200 Ph. Eur.-E.; ein Beutel mit 499 mg magensaftresistentem Granulat Kreon® Granulat enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 20 800 Ph. Eur.-E., amyolytische Aktivität: 20 800 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 1 250 Ph. Eur.-E.; **Sonstige Bestandteile:** Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat; Die Kapseln enthalten zusätzlich: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(II) oxid, Eisen(III) hydroxid, Eisen(II,III) oxid.; **Anwendungsgebiete:** Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz). Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Nachgewiesene Überempfindlichkeit gegen Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) oder einen anderen Bestandteil von Kreon®. Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten Bauchspeicheldrüsenentzündung und akute Schüben einer chronischen Bauchspeicheldrüsenentzündung. **Nebenwirkungen:** Verdauungstrakt: Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Verstopfung (Obstipation), Stuhlanomalien, Durchfall und Übelkeit/Erbrechen. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselstörung, ist in Einzelfällen nach Gabe höherer 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 Darmverschluss (Ileus) führen. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. Sollten ungewöhnliche Magen-Darm-Beschwerden oder Änderungen im Beschwerdebild auftreten, sollte dies als Vorsichtsmaßnahme ärztlich untersucht werden, um die Möglichkeit einer Schädigung des Darmes auszuschließen. Dies betrifft besonders Patienten, die täglich über 10 000 Ph. Eur.-Einheiten Lipase pro kg Körpergewicht einnehmen. **Allergische Reaktionen:** Gelegentlich: Allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes z. B. Durchfall (Diarrhoe), Magenbeschwerden und Übelkeit. **Stand: 05/2010**

¹ Lühr JM et al. Exokrine Pankreasinsuffizienz, UNI-MED 2006, S. 29-32; ² Huelwel S, Behrens R, Spenser F. Pankreasenzyme: Präparate im Vergleich. Pharmazeutische Zeitung 37: 33-42, 1996; ³ Lühr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26(2006) Nr. 6; ⁴ Lühr JM et al. Properties of different pancreatic preparations used in pancreatic exocrine insufficiency; European Journal of Gastroenterology & Hepatology 2009 Sep; 21(9):1024-31.

Abbott Arzneimittel GmbH

Hans-Böckler-Allee 20 · 30173 Hannover · Telefon: 0511 857-2400 · e-mail: abbott.arzneimittel@abbott.com · Internet: www.abbott-arzneimittel.de

 **Abbott**
A Promise for Life

Essen macht Spaß

Es ist ein Geschenk, auf einem Teil der Erde leben zu dürfen, in dem wir Nahrung im Überfluss haben. Die Vorstellung, auf Essen verzichten zu müssen, fände ich furchtbar!

Es hat einige Jahre meines Lebens gebraucht, um zu erkennen, dass Essen Spaß machen kann! Während ich als kleines Mädchen mit dicken Pausbäckchen durch die Gegend gewackelt bin, habe ich meinen Eltern in späteren Jahren mit meinem (Nicht-)Essverhalten so manche Sorge bereitet.

Das Wissen (nicht Verstehen!), essen zu müssen, um mit der Muko (über-)leben zu können, fand ich furchtbar! Unter diesem Druck war Essen für mich ein notwendiges Übel! Ein halber Liter Fresubin war mein täglicher Begleiter! Der Groschen, dass Essen Freude machen kann, fiel bei

mir erst, als ich meinen eigenen Haushalt hatte. Es kamen nur Lebensmittel in den Kühlschrank und auf den Tisch, die mir schmeckten! So richtig Pfunde gesammelt habe ich aber erst, seit ich verheiratet bin (Liebe geht halt auch durch den Magen!). Da mein Mann auch fast alles gerne isst, macht das Kochen – bei genügend Zeit – Spaß. In der Arbeitswoche genießen wir aber auch gerne mal das leckere Mittagmenü beim Fleischer oder im Bioladen vor Ort, wo die Bedienungen oftmals schmunzeln, dass der Mann die halbe und die Frau die ganze Portion bestellt!

Mit den Jahren habe ich lernen dürfen, dass Essen etwas Wunderbares ist, für das ich auch heute Zeit und Ruhe brauche, damit alles „gut verdaut“ wird! Stress und Druck haben an unserem Esstisch keinen Platz! Wenn ich heute aufgrund eines Infektes oder einer stressigen Phase im Alltag ein



Marion: „Essen ist etwas Wunderbares.“

paar Pfunde verliere, baue ich bewusst eine Zeit des „Wiederzunehmens“ in meinen Alltag ein, in der ein dicker Kakao, Cappu oder Eis mit Sahne etc. nicht fehlt – genauso wenig wie Ruhezeiten zum „Ansetzen“!

Allen kleinen und großen Mukos wünsche ich, dass jeder von euch seine ganz eigene Esskultur herausfindet und – soweit es die Möglichkeiten zulassen – ihr dankbar und mit Freude das essen könnt, was euch schmeckt! In diesem Sinne: guten Appetit!

Marion

Nein, meine Suppe ess ich nicht!

anno 1990

Bis zum vierten Monat war Marcus voll gestillt worden, er gedieh nur langsam entlang der unteren Perzentile. Als moderne Mama versuchte ich es als Beikost mit den Gläschen: Karottenpüree, angereichert mit etwas Salz und Butter, aber es gelang nur mit viel Geduld und Zuspruch, ihn zu füttern. Dann kochte ich selbst, pürierte alles fein – aber: Marcus spuckte, drehte sich weg, signalisierte überdeutlich: Essen interessiert mich nicht!

Auf einem der wenigen Felder, auf denen ich mitbeeinflussen konnte, wie seine Krankheit verlaufen würde, wollte ich nicht

verlieren: Not macht erfinderisch – und ich probierte vieles aus. Die tägliche Gemüse-Ration bekam er als Suppe, abends und morgens gab es Milch-Sahne-Kakao, zwischendurch pürierten Bananenbrei mit etwas Öl, Fruchtzwerg etc.

Als Marcus elf Monate alt war, stellte ich das Stillen schließlich ganz ein. Nach wie vor war für ihn Essen uninteressant. Während des Familienessens büchste er aus, sobald sein erster Hunger gestillt war. Also machte ich es spannend: Bananen z. B. bekam er – wie die Äffchen im Zoo – durch die Gitter unseres Kinderstuhls.

anno 1992

Später entwickelte er sich zum Hunde-Fan, und ich fütterte mein Kind meist, während er unterm Tisch saß und „bellte“, wenn er eine weitere Gabel zu essen bereit war. Mit Hilfe solcher Spielchen gelang es, Marcus auf ein normales Längensollgewicht zu bringen: Ich war mächtig stolz, und es war mir einfach wurscht, ob die Tischmanieren stimmten oder nicht. Die Duplo-Lokomotive war reserviert für die Mahlzeiten. Sie servierte uns die Enzyme. Auffällig war früh, wie wählerisch unser Sohn ist: Im besseren Restaurant vertilgt er eine ansehnliche Portion, klebrige Nudeln und Fertigware lässt er stehen.

Auch zu Hause bevorzugt er Selbstgemachtes – ein Glück, dass für uns Essen ein Lustfaktor ist und wir fast täglich frisch kochen können.

anno 2000

Wenn ich es recht überlege, grenzt es schon an ein Wunder, dass Marcus mit etwa zehn Jahren überhaupt keine Probleme mehr machte beim Essen. Es hatte sich trotz all dieser Spielchen kein Machtkampf entwickelt, er aß mittlerweile leidenschaftlich gerne, sein Längensollgewicht lag bei 113 %...

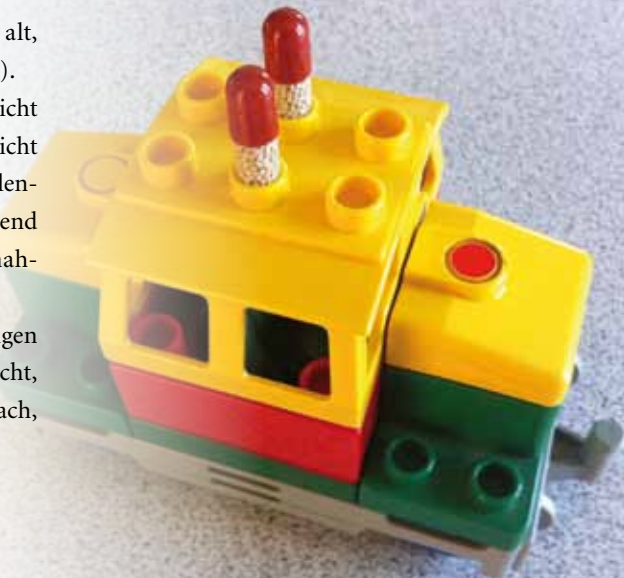
anno 2011

Unser Sohn ist mittlerweile 21 Jahre alt, 188 cm groß und 86 kg schwer (BMI 24).

Eigentlich hat sich sein Essverhalten nicht geändert (naja, unterm Tisch sitzt er nicht mehr :-), aber: viel Fleisch, viele Kohlenhydrate, wenig Obst und Gemüse, liebend gerne übrigens hochkalorische Trinknahrung.

Optimal lief das nach den Empfehlungen der Pädagogen und Diätberater wohl nicht, aber so ist das halt im Saarland: Hauptsach, gudd gess!

Susi Pfeiffer-Auler



Vorbilder



Jens Schoepe

Als 15-Jähriger habe ich immer gedacht, dass Arnold Schwarzenegger das Idealbild darstellt. Ich bin auch fleißig ins Fitnessstudio gegangen und habe von wirklich allen Seiten gehört: „Mensch Junge, du musst mehr essen! Sonst wird das nichts!“ Ich verschlang alle möglichen Energiedrinks und Proteinriegel zum Muskelaufbau, aber es half nichts.

Mit 20 im Berufsleben wollte ich einfach nur wenigstens normal aussehen. Denn auch dort wurde mir von allen Seiten gesagt: „Mensch Junge, du bist furchtbar dünn. An dir ist ja nichts dran! Da steckt ja nichts im Hemd.“ Zeit meines Lebens ernähre ich mich aber absolut bewusst, gesund und reichlich (Mama sei Dank!).

Ich esse, was mir schmeckt, und davon genug. Nur wenn ich krank bin, muss ich mich zwingen zu essen. Mittlerweile weiß ich, dass nicht das Gewicht, das die Waage anzeigt, wichtig ist. Das wirklich Wichtigste für Menschen mit Mukoviszidose ist eigentlich Kondition! Sport und Ernährung im Einklang. Außerdem schaue ich mit 173 cm und 54 kg in Deutschland zwar voll dünn aus, in Asien aber normal. Bruce Lee hatte übrigens etwa die gleiche Größe und das gleiche Gewicht!

Das einzig Dumme ist: Wenn man mal wieder richtig krank (Darm-OP) ist und plötzlich nur noch 45 kg wiegt, ist das echt schlimm. Dann wären davor richtig fette

Reserven schon super nützlich gewesen. Von dem Ernährungsberatungsteam der Klinikambulanz bekomme ich seit über einem Jahr ganz spezielle Energy-Drinks, mit deren Hilfe ich nach einer Krankheit sehr schnell wieder Gewicht aufbauen kann. Aber seit ich 15 bin, wiege ich +/- das Gleiche und schaffe es trotz aller möglichen Methoden nicht, mehr als zehn Kilo zuzunehmen. Das ist, denke ich, auch vor allem Veranlagung, und mittlerweile empfinde ich das nicht mehr als schlimm – im Gegenteil.

Ich bekomme immer häufiger zu hören, wie gut ich eigentlich aussehe. Wenn mich Kolleginnen mal zufällig im Schwimmbad treffen oder wenn meine Physiotherapeutin eine Praktikantin hat und die dann sagt: „Wow! Sie sind ja voll sportlich! Genau richtig. Nur Muskeln, kein Gramm Fett! Ich wünschte, ich würde so aussehen.“

Jens Schoepe

Ich verzichte auf nichts

Veganismus ist eine strikte Form der herkömmlichen vegetarischen Ernährung. Ein Veganer nimmt keinerlei tierische Produkte wie Fleisch, Fisch, Milch und Milchprodukte, Eier und Honig zu sich. Ethisch motivierte Veganer beschränken sich nicht nur auf das Ablehnen von tierischen Nahrungsmitteln, sondern sie verzichten möglichst auch auf andere Produkte, bei deren Herstellung Tiere leiden müssen. Leder, Wolle, Seide und andere Produkte, die mit dem Schlachten von Tieren zu tun haben, sind auch für mich nicht akzeptabel. Genau wie viele andere Veganer benutze ich nur Shampoos, Duschgels, Hautcremes etc., die nicht an Tieren getestet worden sind. Die einzige Ausnahme, die ich beim Veganismus mache, sind die Medikamente. Diese Grenze habe ich ganz persönlich für mich gezogen. Jedoch versuche ich immer wieder, Medikamente zu finden, welche nicht an Tieren getestet wurden. Das ist aber zurzeit leider fast unmöglich.

CF-Patienten sollen 50 % mehr Kalorien zu sich nehmen

An dieser Stelle bringe ich anfangs immer erst einmal folgendes Beispiel: Wer von euch kann sagen, dass er ein Frühstück mit mehr als 1.200 Kalorien verzehrt? Ich

schon. Jeden Morgen, bevor ich meinem Beruf als Referendar nachgehe, stelle ich mir mein eigenes Müsli zusammen, welches ich seit einem Jahr immer wieder verändere. Leinöl, Hanföl und -samen, Sonnenblumen und Kürbiskerne, gemahlene Haselnüsse, Leinsamen und Sesam sorgen dafür, dass ich jeden Morgen mit einem Power-Müsli in den Tag starte. Dieses verfeinere ich mit Soja-Cuisine (vegane Sahne), und dann kann ich entscheiden, ob ich mein Müsli mit Soja-Drink, Reismilch oder doch lieber mit Hafer-Drink esse.

Ich verzichte auf nichts

Für Nahrungsergänzungsmittel wie Fresubin oder ScandiShake gibt es meines Wissens bisher keine direkten Alternativen. Jedoch nutze ich gerne Reis-Protein-Pulver und andere pflanzliche Masseaufbau-Pulverkonzentrate. Diese Pulver vermische ich mit pflanzlichen Drinks (Soja, Reis oder Hafer) und Traubensaft. Dazu gebe ich Lein- oder Hanföl und gerne auch Nussmus. Diese Drinks bringen auf jeden Fall ordentlich Kalorien und schmecken fantastisch.

Es ist doch ganz einfach so. Ob ich nun Veganer, Vegetarier, Fleischesser oder was auch immer bin, eine einseitige Ernäh-

rung führt dauerhaft zwangsweise zu einer Fehlernährung bzw. einer ungeeigneten Nährstoffzufuhr. Esse ich ausgewogen und habe Vielfalt auf dem Teller, dann brauche ich mir auch als Veganer keine Gedanken zu machen.

Auswirkungen auf die Gesundheit

Um mich kurz zu fassen: ja, positiv. Weniger Schleim in der Lunge und reinere Haut (vor allem im Gesicht) durch den Verzicht auf Milch und Milchprodukte. Bei meinem Gewicht kann ich nur sagen, dass es bei einem BMI von 21 bis 22 im Normbereich liegt. Allgemein kann ich sagen, dass ich mich einfach besser fühle, seitdem ich vegan lebe.

Nobsi



PEG-Dino oder die Qual des Essens

Mit 23 Jahren gehört meine PEG zu den Dinosauriern ihrer Art. Meine PEG war die Zweite, die in der MHH gelegt wurde. Na ja, eigentlich die Dritte, denn vor mir bekam noch meine Puppe eine. Erfahrungswerte gab es aber demnach fast gar nicht. Alles war unheimlich und ich vor allem dagegen. Gleichzeitig habe ich aber furchtbar unter der Ernährungssituation gelitten, und daher war es gut, dass man mich damals dazu „überredet“ hat. Darauf, dass das Legen (unter Narkose) nicht so schlimm und die Ängste unbegründet waren, will ich gar nicht weiter eingehen. Auch welche medizinischen Vorteile man mit einem guten Körpergewicht hat, hat jeder CF-ler sicher schon 1.000 Mal gehört. Was mir wichtig ist, ist vor allem, wie die PEG mir auch psychisch geholfen hat. Das hört sich erst mal wie ein Widerspruch an, aber es stimmt.

Essen war für mich immer Quälerei

Mir war ständig übel, und so etwas wie Hunger oder auch nur Appetit auf etwas kannte ich nicht. Meine Lunge war schon in jungen Jahren sehr kaputt und mein Untergewicht mehr als deutlich. Ich wollte ja essen, aber es ging einfach nicht. Wenn ich mich gezwungen habe, weil zum Beispiel meine Oma mit hoffnungsvollen Augen danebensaß oder meine Mutter extra etwas für mich gekocht hatte, dann habe ich es wieder erbrochen. Manchmal brauchte ich Essen nur riechen, und mir war übel. „Gib dem Kind halt nicht so viel Süßes, dann isst es auch.“ Wie oft meine Mutter diesen Satz gehört hat...

Sie wäre froh gewesen, wenn ich Schokolade und Chips gegessen hätte. Auch sie hat unter der Situation gelitten. Sie wusste, dass mein niedriges Gewicht gefährlich war, gleichzeitig tat ich ihr leid, und sicher war sie manchmal hilflos und wütend, wenn ich wieder keinen Bissen essen konnte.

Was das alles für einen Druck aufbaut und wie belastend das ist, kann, glaube ich, kein Außenstehender nachvollziehen. Das ging nachher so weit, das ich mit zehn oder elf Jahren heimlich Kalorien gezählt und aufgeschrieben habe. Abends war ich dann wütend auf mich selbst, weil ich nicht mal das geschafft habe zu essen, was ein Kind meines Alters zum Abnehmen hätte essen dürfen. Dazu kamen dann natürlich diese ganzen Zusatznahrungen. Damals gab es noch nicht so eine große Auswahl, und vielleicht schmecken einige heute besser. Aber ich denke, alles was man Wochen und Monate trinken MUSS, schmeckt irgendwann ätzend.

All das änderte sich mit der PEG

Natürlich waren Essen und Gewicht weiter Themen, aber nicht mehr so sehr zu Hause. Ich durfte essen, so viel bzw. so wenig ich wollte, und es musste auch nicht zwingend das mit den meisten Kalorien sein. Meine Mutter und ich hatten nicht mehr ständig ein schlechtes Gewissen, und so entspannte sich alles ein wenig. Seit einigen Jahren kann ich richtig gut essen – warum auch immer. Es war eine faszinierende Erfahrung, mit Freude in ein Restaurant zu gehen. Mal etwas zusammen kochen oder einfach nur Appetit haben auf etwas Spezi-



Die PEG-Puppe.

elles, das ist toll. Auch wenn ich meine PEG daher nicht mehr oft benutze und sie seit dem letzten Austauschen immer mal wieder Ärger macht, behalte ich sie.

Ich möchte nicht mehr mit Angst auf eine Waage steigen, bei jedem Infekt um mein Gewicht zittern, Kalorien zählen und mir Trinknahrung reinwürgen. Essen soll Genuss bleiben, nicht wieder Zwang werden.

Miriam Stutzmann

Freude am Leben

Ja, das ewige Thema der richtigen Ernährung. Wir als Familie haben nun zwei Jahre nach der Diagnose endlich den für uns richtigen Weg im Umgang mit dem Essen gefunden. So wie vermutlich jede Familie mit einem CF-Kind bekommt man zunächst eine Beratung in Bezug auf die Ernährung. Bei uns hieß das: Essen mit Fett anreichern, die Zugabe von Maltodextrin, das Verwenden von Cystilac (Flaschennahrung) und dann die exakte Gabe des Kreons.

Zunächst verweigerte unsere Tochter das Cystilac, mit der Zeit mied sie das Essen, welches wir mit Maltodextrin anreicherten. blieb noch der gute Schuss Öl extra in den Brei. Trotz exakten Errechnens der genauen Kreondosis und der maximalen Gabe, kam es andauernd zu Fettstühlen. Ich experimentierte etwas herum und fand heraus, dass sie maximal 25 g Fett pro Mahlzeit zu sich nehmen kann und dieses dann auch vollständig verdaut. Für uns heißt es nun sogar manchmal, etwas fettreduzierter kochen zu müssen, damit sie sich nicht stundenlang auf der Toilette quälen

muss. Zumal das Extrafett eh nur ungenutzt wieder ausgeschieden wird.

Mittlerweile hat sie ein normales Gewicht, sie bewegt sich viel und gerne – und das Wichtigste: Sie isst auch gerne. Sie bekommt immer das Gleiche wie wir, das bedeutet für uns, fünf Minuten extra beim Mittagessen, da wir jede Zutat abwiegen. Sie bekommt keine „Extrawurst“, sie nimmt damit am geregelten Essverhalten der Familie teil. Frühstück, Mittag, eventuell eine „Kleinigkeit“ am Nachmittag und dann Abendbrot. Für uns ist es wichtig, dass sie zu den Hauptmahlzeiten vernünftig isst. Wenn sie sagt, dass sie das nicht essen will, dann isst sie es nicht, bekommt aber auch nichts anderes. So hatten wir es für unser Kind geplant, und daran hat die Mukoviszidose nichts geändert. Für uns ist es wichtig, dass unsere Tochter bestimmte Regeln kennt und einhält. Man muss konsequent in seinem Handeln sein, auch wenn es oft schwer fällt. Aber auch ein CF-Kind wird an einer fehlenden Mahlzeit nicht verhungern. Und wir denken, so kommt nicht der Trotz durch das „MÜSSEN“ auf.

Bei der Diagnose sollte unserer Meinung nach zunächst einmal Wert auf die exakte Kreongabe gelegt werden, bevor man dann im nächsten Schritt das Essen anreichert. Denn für die Eltern ist das schon eine große Herausforderung, denn wer kennt schon den Fettgehalt der Lebensmittel, die wir täglich so zu uns nehmen?! Vielleicht wird damit auch der anfängliche Druck von den Eltern genommen, ihr Kind müsse so schnell wie möglich zunehmen. Der wird auf das Kind übertragen, und es entsteht ein verkrampftes Verhalten zum Essen.

So denken wir als Familie, und wie bei so vielen Themen im Leben gehen da ja die Meinungen weit auseinander. Wichtig ist es doch, dass man Freude am Leben hat – und da gehört das Essen definitiv dazu.

Familie Stops



Nerven wie CF-ler

Es ist doch echt zum Mäusemelken.
Was soll das? Es nervt ganz!

CF ist eine Krankheit, die einem echt voll auf die Nerven geht. Ständig irgendwas Neues, was dein Körper nicht mehr schafft. Ständig irgendeine andere Botschaft, die dich nachdenken lässt. Ständig neue Herausforderungen, die du meistern musst. Aber alles nur gesundheitlich. Nicht menschlich. Das wär ja noch schlimmer!

Bei mir ist es ganz aktuell die Frage nach dem Blutzucker. Ich merke nichts davon, dass er erhöht ist. Ich merke nicht, dass ich mich schlapper fühle als vorher. Ich merke es nicht, dass meine Bauchspeicheldrüse immer mehr vernarbt und in die Knie geht. Einerseits ja vielleicht ganz gut, sonst hätte man ja jeden Tag Schmerzen. Aber bei mir ist es nicht so. Ich spüre keine Schmerzen. Andererseits sind Schmerzen ja immer ein Hinweis darauf, dass etwas nicht stimmt und man handeln muss.

Ich gehe vor Weihnachten zum Arzt und bin gespannt, was der OGTT-Wert sagt. Man muss also erst mal mit leerem Magen (auch Kaffee ist tabu! – und das morgens) irgendwie mit halb geöffneten Augen in die Praxis fahren. Dort einen Traubensaft

trinken, der allerdings etwas anders heißt und nur in Apotheken zu bekommen ist. Also doch etwas mehr Medizin als reiner Traubensaft. Naja, erstmal wird einem ins Ohr gestochen – okay. Dann blutet man darum, und irgendein Streifen wird mit Blut beschmutzt. Dann piept es, worauf man mit großen Kulleraugen angeschaut wird. Man weiß ja nicht, warum das Gerät piept. Batterie leer? Nein. Es ist fertig mit der Auswertung des Blutzuckerspiegels. Nüchtern. Der erste Wert ist da. Schon etwas erhöht. Gut, ich habe ja auch am Abend vorher sehr spät gegessen, und in der Nacht ist der Körper ja auf Stand-by. Meine logische Erklärung – für Mediziner vielleicht etwas unlogisch? Danach wieder in die Praxis und wieder gepiekt. Diesmal natürlich ein Wert, der etwas höher ist. Er wird mir mitgeteilt, und ich kann wenig damit anfangen. Der „wichtigere“ ist der nach zwei Stunden. Also kam ich nach zwei Stunden wieder, und man diagnostizierte bei mir nun auch noch Diabetes. Ich war am Boden zerstört und traurig darüber, dass jetzt das auch noch dazukommt.

Als ich dann zu Hause ankam (Appetit hatte ich keinen mehr!), hab ich das erst mal in der Verwandtschaft per E-Mail verteilt. Dann können die sich auch schon mal da-

rauf einstellen. Meine Ambulanz hingegen sah das alles nicht so schlimm wie ich. Sie hat gesagt, ich solle Anfang des Jahres einen erneuten Test machen. Ich selbst hatte Hoffnung, dass der Test nur deswegen so „schlecht“ ausfiel, weil ja vor Weihnachten immer so viele leckere Sachen rumstehen...

Nun war ich heute wieder beim Hausarzt. Ich habe den OGT-Test wiederholt und habe extra gestern Abend ganz früh Abendessen bekommen(!), sodass ich der Meinung war, dass sich dadurch das Ergebnis verbessere. Pustekuchen! Der nüchterne Wert war okay. Die danach bestimmt falsch (so redete ich mir zwei Nano-Sekunden lang ein), weil extrem zu hoch.

Ich fasse zusammen: CF ist nicht schön. Es nervt. Echt. Aber die Medizin lässt uns hoffen. Und darauf setze ich. Diabetes kann man behandeln. Und die Zeit hilft einem dabei, die neue Aufgabe zu bewältigen und weiter zu machen.

Nerven wie Drahtseile war gestern.
Nerven wie CFler ist es ab heute!

Carsten Frank



Der mündige Patient: Gewollt oder gefürchtet?

Spektrum-Thema der muko.info 3/2011

Aber was ist eigentlich ein mündiger Patient? Wie definiert Ihr/definieren Sie das für sich?

Wie wichtig ist es, sich gut zu informieren und genau Bescheid zu wissen, was im eigenen Körper los ist, welche Behandlungsmethoden es gibt und wie sie wirken? Oder reicht es, seinem Behandler-Team blind zu vertrauen? Gab es spezielle Situationen in denen euch/Ihnen das eigene Wissen geholfen hat und könnt ihr euch/können Sie sich überhaupt vertrauensvoll fallen lassen? Wie wird man eigentlich zu einem mündigen Patienten? Fängt das schon mit der Erziehung an, und tragen nicht auch die Behandler dazu bei, aus betroffenen Kindern kompetente Patienten zu machen? Doch wie gewollt ist der mündige Patient eigentlich? Ist er willkommen oder nur eine zusätzliche Belastung für gestresste Behandler? Hilft genaues Wissen aber vielleicht auch, Therapien disziplinierter durchzuhalten, weil einem die Konsequenzen bewusster sind?

Zu diesem Thema interessieren uns wie immer alle Sichtweisen: ob nun von Betroffenen, Angehörigen oder Behandlern. Wir freuen uns auf viele verschiedene Meinungen und Ansichten.

Miriam Stutzmann

Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Schreiben Sie uns (bitte maximal 300 Wörter) entweder via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn.

Redaktionsschluss für muko.info 3/2011 ist der 15.07.2011.

Wer schneller lebt, ist eher fertig?

Spektrum-Thema der muko.info 4/2011

Was ist euer Lifestyle? Lebt ihr „normal“, oder habt Ihr einen besonderen Lebensweg, der sich von der Masse unterscheidet? Hat eure Wahl des Lebensweges etwas mit Muko zu tun? Glaubt ihr, deswegen besonders schnell, besonders viel erleben zu müssen, oder seid ihr gerade wegen eurer Erkrankung besonders vorsichtig und bedacht darauf, „gesund“ zu leben? Ist euch eh alles egal oder seid ihr engagiert? Würdet ihr gern anders leben? Seid Ihr auf der Suche nach etwas oder habt es schon entdeckt? Habt ihr Halt in einer Religion oder Glaubensrichtung gefunden? Hat euer kultureller, religiöser oder spiritueller Hintergrund einen Einfluss auf eure Therapie? Wie sind die Reaktionen der Umwelt(des Umfelds)? Passt euer Lifestyle so gar nicht zu dem, was die „Gesunden“ von einem „Kranken“ erwarten? Was ist mit ungewöhnlichen Hobbys oder Interessen? Oder ist Lifestyle für Euch etwas ganz anderes?

Lasst uns teilhaben an eurem Lebenskonzept! Wir freuen uns auf die verschiedensten Zuschriften.

Miriam Stutzmann

Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter) entweder E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn.

Redaktionsschluss für muko.info 4/2011 ist der 28.09.2011.



Jeder Mensch hat einen Engel

von Evi an Martina

Vor zwei Jahren ist mir einer zugesandt worden. Ich heie Evi, bin 50 Jahre jung. Ich bin glcklich verheiratet, habe zwei Kinder, und wir sind schon zum vierten Mal Groeltern geworden.

Vor zwei Jahren hatten wir einen kleinen Schicksalsschlag zu berstehen. Unser zweites Enkelchen hat Mukoviszidose. Es wre fast daran gestorben, eine Welt brach fr mich zusammen. Ich bin Christin, ich habe in dieser Zeit viel gebetet. Ich machte mich auf die Suche im Internet, ich wollte fit sein im Wissen um Mukoviszidose und eine gut informierte Oma.

Dann endlich bekam ich eine Antwort per E-Mail. Der Absender heit Mar-

tina und ist mchtig stolz auf ihr Alter. Eine bewundernswerte, liebevolle, nette Frau. Das Beschnupperrn begann, ich erfuhr viel von ihr, sie kennt ihren Krper perfekt, erkennt selbst, ob sie einen Keim hat oder nicht. Sie ist sehr einfhl-sam und ein schlaues Kpfcchen, sie hat mich aus einem tiefen Loch geholt und mir wieder Mut gemacht. Sie bekmpft ihre Krankheit mit Mut, Kraft, Humor, einem Stck Selbstironie und ist durch ihren Glauben gestrkt.

Anfang 2011 lernten wir uns dann nach zwei Jahren kennen. Wir fielen uns im Bahnhof, wo wir sie abholten, um den Hals, unterhielten uns vier Stunden lang in einer Teestube. Auch mein Mann war

von ihr begeistert. Ich danke Gott fr diese Begegnung. Es heit nicht umsonst: „Nur mit Hoffnung ertrgt man das Leben.“ Wir haben uns ungern getrennt. Der nchste Schritt ist aber bereits geplant: Sie mchte gerne meine Enkel kennen lernen. Ich bewundere sie und wnsche mir von ganzem Herzen, dass Martina mir noch lange erhalten bleibt. Ich habe den Engel meines Lebens gefunden.

Danke Martina fr all das, was du bis jetzt fr mich getan hast.

Von Evi

Hallo, liebes muko.info-Team!

Heute mchte ich Ihnen und dem gesamten Team von muko.info sehr danken. Euer Heft ist immer sehr interessant und lebendig. Ich staune jedes Mal ber die Vielseitigkeit und ber die Lebensberichte der Menschen, die Ihnen schreiben.

Ich denke auch, dass Ihr Verein einen sehr, sehr groen Anteil daran hat, dass die Krankenkassen uns kranken Menschen helfen. Dafr muss ich Ihnen ganz besonders danken!

Ich wnsche Ihnen und dem gesamten Team viel Freude bei Ihrer Arbeit!

Mit freundlichem Gru
Jens Schoepe

Hallo, Redaktion!

Herzlichen Dank fr das muko-Heft 1/2011! Ich finde es total klasse und mutig, dass Sie das Thema Liebe, Lust und Leidenschaft angepackt haben! Es gehrt nun mal zum Leben dazu – und es gibt so viele Fragen! Nur leider so wenig Antworten! Deshalb finde ich das ganz klasse, dass dieses Thema (bei Muko) mal zur Sprache gekommen ist.

Auch die Aufmachung, Fragen an eine Frauenrztin, Berichte etc. – wirklich sehr ausfhrlich und liebevoll! Besonders amsant und spritzig geschrieben fand ich den Bericht von Regina „Bitte auf Rezept“! Ich konnte gut nachempfinden, dass diese Art der Therapie doch sehr wirkungsvoll ist.

Marion Muhle



Hinweis für Urlaubsreisen ins Ausland

Bitte vergessen Sie bei Reisen ins Ausland nicht, eine Europäische Krankenversicherungskarte oder einen Auslandskrankenschein mitzunehmen. Im Zweifelsfall fragen Sie rechtzeitig vor der Abreise bei Ihrer Krankenkasse nach, ob Sie für den geplanten Auslandsaufenthalt noch spezielle Bescheinigungen beantragen müssen. In vielen EU-Ländern müssen Sie für eine Behandlung trotzdem eine Privatrechnung bezahlen, die dann im Nachhinein bei der Krankenkasse eingereicht wird. Die gesetzliche Krankenkasse übernimmt nur die in Deutschland üblichen Behandlungskosten; was darüber hinausgeht, muss selbst gezahlt werden.

Um eventuell entstehende Zusatzkosten abzudecken, kann eine private Auslands-Zusatz-Krankenversicherung abgeschlossen werden. Einige Auslands-Krankenversicherungen schließen jedoch Behandlungskosten im Rahmen einer Verschlechterung der Grunderkrankung („Notwendigkeit vorher absehbar“) aus ihrem Versicherungsschutz aus. Das sollte vorher unbedingt abgeklärt und die

Grunderkrankung beim Versicherungsabschluss nicht verschwiegen werden. Ein krankheitsbedingter Rücktransport aus dem Urlaubsland ist grundsätzlich durch die gesetzliche Krankenkasse nicht abgedeckt. Hierfür ist eine entsprechende Auslands-Krankenversicherung notwendig, die diese Leistung einschließt. Auch dabei ist darauf zu achten, dass Vorerkrankungen als Auslöser für den Rücktransport nicht ausgeschlossen werden.

Deshalb empfehlen wir eine Mitgliedschaft bei der Deutschen Rettungsflugwacht e.V. (DRF), da für deren Mitglieder solche Rücktransporte mit dem Flugzeug auch bei Vorerkrankungen abgesichert sind. Die DRF bietet Ihnen als Mitglied des Mukoviszidose e.V. eine Familienmitgliedschaft (Ehepaar und Kinder bis zum 18. Lebensjahr) zum ermäßigten Mindestförderbeitrag von 49 € (Normalpreis 60 €) und die Einzelmitgliedschaft zum ermäßigten Mindestförderbeitrag von 24,50 € (Normalpreis 30 €). Nähere Infos zur DRF unter www.drf.de.

Besondere Regelungen gelten für das Nicht-EU-Ausland. Sollte ein privater Auslandsversicherungsschutz z. B. aufgrund Vorerkrankung nicht möglich sein, muss die gesetzliche Krankenversicherung auch für Kosten, die in diesen Ländern anfallen, bis zu sechs Wochen im Kalenderjahr eintreten (§ 18, Abs. 3 SGB 5). Eine vorherige Absprache mit der Krankenkasse ist hierbei zwingend notwendig. Eventuelle Arztkosten werden nur bis zur Höhe, wie sie im Inland entstanden wären, ersetzt.

Diese sowie weitere Hinweise und Tipps zum Thema „Reisen mit CF“ finden Sie unter <http://www.muko.info/Reisen-mit-CF.363.0.html>.

Ansprechpartnerinnen für Rückfragen:

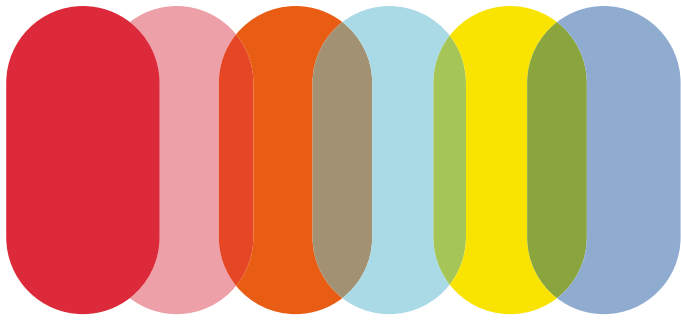
Nathalie Pichler

Telefon: 0228/98 78 0-33

Frau Annabell Karatzas

Telefon: 0228/98 78 0-32





Expertenrat

Auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. (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.

Hochkalorische Zusatznahrung

Frage

Hallo,
ist es aus medizinischer und ernährungswissenschaftlicher Sicht richtig, dass CF-Patienten die üblichen Mahlzeiten mit vollwertiger Kost durch den „Verzehr“ hochkalorischer Zusatznahrung ersetzen?

Antwort

Guten Tag,
wir haben unsere Ernährungsexpertin (Uniklinik Frankfurt), Frau Ellen Althaus, gefragt und folgende Antwort erhalten:

„CF-Patienten sollten immer zuerst versuchen, ihren Kalorienbedarf durch eine hochkalorische, vollwertige Ernährung zu decken. Nur wenn das nicht gewährleistet ist, sollte Zusatztrinknahrung eingesetzt werden. Trinknahrung sollte aber immer zusätzlich getrunken werden und nicht die normalen Mahlzeiten ersetzen, es sei denn, es liegt ein medizinischer Grund vor, aufgrund dessen eine normale orale Ernährung nicht möglich ist.“

Mit freundlichen Grüßen
Annette Pfalz für ECORN-CF



Online-Apotheke

Seit 2005 ist der Mukoviszidose e.V. mit einer Internet-Versandapotheke online. Nichtverschreibungspflichtige aber lebensnotwendige Medikamente, wie zum Beispiel das Vitamin E, können die Betroffenen sowie deren Angehörige unabhängig von einer Mitgliedschaft im Mukoviszidose e.V. jetzt mit Rabatten von mindestens 15 Prozent online bestellen.

Darüber hinaus können Sie – allerdings ohne Rabatt – auch verschreibungspflichtige Medikamente bequem über die Online-Versandapotheke beziehen. Anmelden können Sie sich unter www.muko.info/680.o.html.



Wissenschaftlicher Beirat für Christiane Herzog Stiftung

Der Vorstand der Christiane Herzog Stiftung hat Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Burkhard Tümmler, Hannover, und Prof. Dr. Thomas O.F. Wagner, Frankfurt a.M., in den neu eingerichteten Wissenschaftlichen Beirat des Vorstands berufen.

Hauptaufgabe der beiden Mukoviszidose-Experten wird es sein, die Anträge zum jährlich ausgelobten, mit 50.000 € dotierten Christiane Herzog Forschungsförderpreis zu begutachten und dazu gegebenenfalls auch externen Sachverständigen hinzuzuziehen. Ausgehend von den Empfehlungen des Wissenschaftlichen Beirats, trifft dann der Vorstand der Christiane Herzog Stiftung die Entscheidung über den Preisträger.

Die Christiane Herzog Stiftung ist froh, mit Professor Tümmler und Professor Wagner zwei sowohl in Forschung als auch in der Therapie ausgewiesene Mukoviszidose-Spezialisten gewonnen zu haben. Forschungsförderung gehört von jeher zu den

Kernaufgaben der von Christiane Herzog gegründeten Stiftung. Dank einer großzügigen Zustiftung war es der Stiftung möglich, einen eigenen Preis zur wissenschaftlichen Nachwuchsförderung ins Leben zu rufen. Auch künftig wird die Stiftung ein besonderes Augenmerk auf die Forschung

legen – immer mit der Hoffnung, dass es dank weiterer Fortschritte in der Wissenschaft gelingt, den jungen Menschen mit Mukoviszidose das Leben mit ihrer Krankheit soweit wie irgend möglich zu erleichtern.

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Burkhard Tümmler



Prof. Dr. Thomas O.F. Wagner



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



CF-Selbsthilfe Aachen feiert 30-jähriges Bestehen

„30 Jahre CF-Selbsthilfe Aachen, das bedeutet 30 Jahre kämpfen. Dass Sie als Betroffene den Kampf so lange schon gemeinsam mit den Behandlern führen, war und ist der Schlüssel dafür, dass dieser Kampf nicht umsonst ist.“ Mit diesen Worten überbrachte Horst Mehl, erster Vorsitzender des Mukoviszidose e.V., den Teilnehmern der Jubiläumsgala die Glückwünsche des Bundesverbandes zum Jubiläum.

Am 4. April 1981 gründeten in Aachen 18 betroffene Eltern die CF-Selbsthilfe Aachen. Heute hat der Verein ein Einzugsgebiet von Aachen bis in die Eifel, Köln, Düsseldorf, Mönchengladbach sowie über die Grenze bis in die Niederlande und nach Belgien. Sein Jubiläum hat der Verein im Casinopavillon Lenné des Spielcasinos Aachen gebührend gefeiert: mit Musik, einigen Reden, einem Vortrag, Ehrungen,

einer Fotoausstellung des Bundesverbandes, vielen Informationen und vor allem mit regem Austausch der Mitglieder untereinander.

Der Höhepunkt der Veranstaltung war, als Dr. Rolf Hacker, Vorsitzender der Christiane Herzog Stiftung, ankündigte, dass die Aachener Kinderärztin im (Un)Ruhestand, Dr. Hiltrud Döhmen-Benning, die Adolf-Windorfer-Medaille 2011 des Mukoviszidose e.V. erhalten soll: „Die Mukoviszidoseversorgung im Raum Aachen wäre ohne eine starke Frau, wie Sie eine sind, Frau Dr. Döhmen, gar nicht denkbar“, lobte Hacker die Ärztin, die eines Nachts im Jahr 1974 in ihrer Kinderarztpraxis notfallmäßig ein Kind mit Mukoviszidose behandelt hatte. Das tat sie so erfolgreich, dass sich schnell herumsprach, es gebe in Aachen endlich eine Kinderärztin, die sich mit CF auskenne. Ihre Praxis wurde schnell Anlaufstelle

für Betroffene – nicht nur aus Aachen und der Region, sondern auch von weit her. 1980 wurde die Praxis dann als Mukoviszidose-Ambulanz anerkannt. Dr. Hiltrud Döhmen-Benning gilt als Pionierin der Aachener Muko-Szene und unermüdliche Antreiberin im Kampf für die Rechte der Betroffenen, die sich weit über die medizinischen Aspekte hinaus für ihre Patienten engagiert.

Die Besucher der Jubiläumsfeier erhoben sich spontan applaudierend von ihren Sitzen, als der Vorsitzende der CF-Selbsthilfe Aachen, Herbert Lange, mitteilte, dass Dr. Döhmen-Benning auf seinen Antrag hin im Juli im Düsseldorfer Landtag das Bundesverdienstkreuz für ihren Einsatz im Kampf gegen die Mukoviszidose verliehen wird.

Marc Wahnemühl

Strahlende Gesichter bei der Jubiläumsfeier.



Fotoausstellung: „Gesehen werden – Leben mit Mukoviszidose“

Im Auftrag des Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. hat der bekannte Berliner Fotograf Jörg Metzner mehrere Menschen mit Mukoviszidose in Berlin und Brandenburg fotografiert. Entstanden sind sehr persönliche Eindrücke sowie Porträts der Patienten und ihrer Familien, die nicht die Krankheit in den Vordergrund stellen, sondern die Menschen mit ihren Hoffnungen, ihrer Kraft und ihrem Mut.

Mukoviszidosepatienten sehen aus wie „du und ich“, und doch steckt ein ganz eigenes Schicksal dahinter, oft erst auf den zweiten Blick erkennbar. Die Fotos umfassen verschiedene Stationen und Bereiche des Lebens, angefangen vom Baby

im beschützenden Arm der Mutter, über größere Kinder mit all ihren Hobbys und ihrer Lebensenergie bis hin zu erwachsenen Personen, die gegen das Fortschreiten dieser immer noch unheilbaren Krankheit kämpfen.

Jörg Metzner über seine Begegnungen mit den Patienten: „Während meiner Dokumentation für den Mukoviszidose LV lernte ich wunderbare Menschen kennen. Eine entwerfende Offenheit begegnete mir. Entgegen meiner Befürchtungen: keine Spur von Pessimismus, Lethargie und Traurigkeit! Schwer beeindruckt hat mich der verantwortungsvolle Umgang mit der Zeit. Es gibt nicht so viel davon, als dass man sie verträdeln sollte.“

Viele Gäste kamen zur Vernissage am 28. Februar in das Besucherzentrum des Presse- und Informationsamtes der Bundesregierung. Dirk Seifert, Vorsitzender des Landesverbandes Berlin-Brandenburg, Schirmherrin Dagmar Ziegler (MdB), Fotograf Jörg Metzner und die stellvertretende Sprecherin der Bundesregierung, Sabine Heimbach, eröffneten die Ausstellung.

Die Fotoausstellung „Gesehen werden – Leben mit Mukoviszidose“ ist als Wanderausstellung mit weiteren Stationen in Berlin und Brandenburg geplant.

Monica Blau



Kraftanlage GmbH Heidelberg unterstützt Mukoviszidose e.V.

Schon seit einigen Jahren engagieren sich die Firma Kraftanlage GmbH Heidelberg und der Betriebsrat, um die Arbeit der Regionalgruppe Heidelberg-Mannheim finanziell zu unterstützen.

Der Betriebsrat und die Einkaufsleitung organisieren eine große Weihnachtsfeier mit einer Tombola, und alle Mitarbeiter kaufen die Lose, um für einen guten Zweck zu spenden. Auch die Geschäftsleitung spendet, um eine runde Summe übergeben zu können. So erhielt Gruppensprecher Herbert Schuppel bei einer netten

Gesprächsrunde einen Scheck in Höhe von 5.000 € der von dem Betriebsratsvorsitzenden des Unternehmens Serrano Romildo, überreicht wurde.

Auch Geschäftsführer Peter Dorn fand lobende Worte für das Engagement der Mitglieder der Regionalgruppe und der Mitarbeiter der Mukoviszidose e. V. mit ihren so großen Erfolgen sowohl bei der Therapie als auch bei der Betreuung von Mukoviszidose-Patienten.

Christiane Gerstner



Foto: Geschwill

V. l. n. r.: Einkaufsleiter Walter Bund, Herbert Schuppel, Betriebsratsvorsitzender Serrano Romildo, Geschäftsführer Peter Dorn.

- Kurze Inhalationszeiten
- Weltweite Mobilität mit Batterie-, Akku- oder Netzbetrieb möglich
- Auskochbar, desinfizierbar, autoklavierbar
- Optimiert für die Verneblung der in Europa zur Inhalation zugelassenen Medikamente*

Bestell-Nr. eFlow® rapid: 178G1005

Bestell-Nr. Verneblereinheit: 178G8012

Autorisierter Vertragshändler für Deutschland

INQUA® INQUA GmbH | Telefon: 0 8152 / 99 34 0
Moosdorfstr. 1 | Fax: 0 8152 / 99 34 20
82229 Seefeld | E-Mail: info@inqua.de
www.inqua.de

www.eFlowrapid.info

* Ausgeschlossen sind Medikamente, die einen spezifischen eFlow®-Technology Vernebler (z.B. Altera®) benötigen

NEU: Jetzt mit
Pausefunktion



eFlow[®] rapid

PARI Pharma
Advancing Aerosol Therapies



Narrenzunft Hirrlingen sammelt

Am 26. und 27. Februar 2011 luden die „Original Hirrlinger Schlosshexen“ zum großen Narrentreffen ein. Höhepunkt der närrischen Aktivitäten war der große Umzug am Sonntag Nachmittag.

44 Zünfte waren dem Ruf der Hirrlinger Narren gefolgt und sorgten mit ihrem Treiben für ausgelassene Stimmung auf den Straßen der Gemeinde.

Doch das Wochenende stand nicht nur unter einem närrischen Motto. Die Hirrlinger Narrenzunft hatte sich etwas ganz Besonderes ausgedacht: eine Spendenaktion zu Gunsten mukoviszidosekranker Kinder in der Region. Statt der sonst üblichen Gastgeschenke riefen die Schlosshexen die Gastzünfte auf, einen Geldbetrag zu Gunsten der Regionalgruppe Zollernalb/Tübingen zu spenden. Und die anwesenden Narren ließen sich nicht lange bitten.

Beim obligatorischen Zunftmeisterempfang in den Räumen des Hirrlinger Bürgerhauses am Sonntag Vormittag waren die Spendendosen schnell übertoll. Stolz

753 € kamen zusammen. Überwältigt von der großen Spendenbereitschaft, bedankte sich Torsten Weikert – dem Anlass entsprechend schwäbisch gereimt – stellvertretend für alle betroffenen Eltern bei den Schlosshexen und den angereisten Zunftmeistern.

Ein schöner, närrischer Tag und eine wunderbare Aktion. Vielen Dank mit einem dreifachen „Hexa-Schuss“.

Torsten Weikert
SG Zollernalb-Tübingen



Foto: Torsten Weikert

Tatjana Glatz, Vorstand Jürgen „Jocks“ Kessler und Martina Riegger am Spendentisch beim Zunftmeisterempfang in Hirrlingen



Schöne Grüße...

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

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



Benefiz-Golfturnier zugunsten Mukoviszidose

44 golfende Schutzengel-Ladies in Trier unterwegs

Frau Simon, Ladies Captain des Golf-Club-Trier e.V., hat bereits das zweite Jahr in Folge Ihren Ladies Day (12.05.2011) der Mukoviszidose gewidmet.

Bei strahlendem Sonnenschein machten sich 44 Damen auf die Runde, und am Abend konnte Frau Simon die Summe von 3.295 € für die Selbsthilfegruppe Trier-Saarburg des Mukoviszidose e.V. überreichen. Damit toppte Sie den Erlös aus dem letzten Jahr und hat durch Ihren unermüdbaren Einsatz eine tolle Summe für uns „ergolft“.

Unser herzlicher Dank gilt Frau Simon und den Ladies des Golf-Club Trier! Danke auch an Edith Lücke für die tollen Kosmetik-Gutscheine, an meine Freundin Bettina (Bobby Brown Deutschland), die diese ermöglicht hat, an Herrn Neis, unseren künstlerischen Muko-Opa, der die wunderbaren Gartensticker in viel mühevoller



und kreativer Kleinarbeit gestaltet hat, an die DJE Investment S.A. für die Golfunterlagen und an Familie Serve für die schönen Handtücher.

Anette Irsfeld

3.295 € vom Ladies Day des Golf-Club-Trier e.V.

Ihr persönlicher Organspendeausweis

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

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

damit möglicherweise Ihre Angehörigen in einer bedrückenden Situation von einer schwierigen Entscheidung.

Infos zum Thema:

www.organspende-info.de

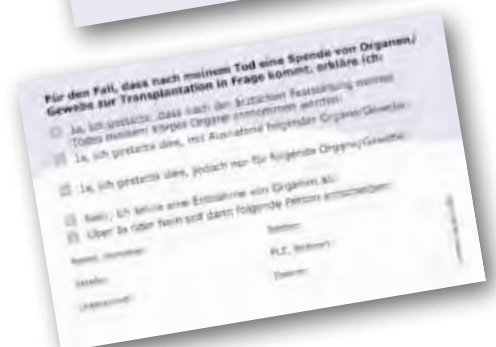
Wir schicken Ihnen Ihren Ausweis im Scheckkartenformat gerne kostenfrei zu.

Infos zur Bestellung: Mukoviszidose e.V.

Tel.: 0228/98 78 0-0

E-Mail: info@muko.info

Nathalie Pichler



Regio Saar-Pfalz: Jubiläum mit Fortbildungsseminar im Christiane Herzog Zentrum

Therapie der Mukoviszidose: gestern-heute-morgen

war das Leitthema einer hochkarätigen Fortbildungsveranstaltung anlässlich der Jubiläen von 30 Jahre Regionalgruppe und 40 Jahre Mukoviszidose-Ambulanz in der Uni-Kinderklinik Homburg/Saar. Besondere Aufmerksamkeit erlangte das Seminar, weil es das letzte in einer langen, erfolgreichen Reihe während der aktiven Dienstzeit von Prof. Dr. Gerd Dockter war.

Es ist sicher nicht übertrieben, sein Lebenswerk „Kampf gegen CF und Aufbau der Ambulanz“ als Erfolgsgeschichte zu sehen, das mit Zertifizierung als Christiane Herzog Zentrum und Bundesverdienstkreuz ja auch schon „geadelt“ wurde. Der Chefarzt der Homburger Kinderklinik, Prof. Dr. Gortner, hob in seiner Einführungsrede die Bedeutung der Unterstützung und Interaktion mit den Eltern und Patienten hervor und sieht in diesen Synergie-Effekten einen der Grundpfeiler im Kampf gegen Mukoviszidose.

Prof. Dr. Dockter vermittelte sehr eindrücklich wie aus seiner Inakzeptanz der schlechten Lebensprognose für Muko-Kinder die Motivation für sein Engagement erwuchs, und schilderte die Geschichte der Therapien in diesen 40 Jahren.

Hendrik Wagner, der mit Mukoviszidose am Vortag seinen 50. Geburtstag feierte, erzählte seine persönliche Muko-Lebens-Odyssee von der Nottaufe über Fußball bis zum Heute mit Lebensfreude.

Dr. Jost stellte die (erfreulichen) Leistungsdaten 2010 der Ambulanz vor und hob besonders die Bedeutung eines guten Ernäh-

rungszustands sowie das vertrauensvolle Teamwork aller Behandler und Patienten/Eltern heraus.

Susi Pfeiffer-Auler überraschte als Vertreterin der Regionalgruppe alle Teilnehmer mit einer „muko.sonderausgabe“ zum Thema: Prof. Dr. Gerd Dockter und 30 Jahre Regio Saar-Pfalz.

Herr PD Dr. Simon referierte über „Neue RKI-Empfehlung Infektionsprävention bei Patienten mit Mukoviszidose“, die Bedeutung der Pseudomonas-Erstbesiedlung und die Konsequenzen daraus. Prof. Dr. Hebestreit brachte mit seinem Thema „Sport bei CF“ sehr nachhaltig die Bedeutung von sportlicher Betätigung ins Publikum. Prof. Dr. Ballmann diskutierte in seinem Vortrag „Wie sieht die Zukunft aus?“ die mit der Steigerung der Lebenserwartung entstehende Frage: Maximaltherapie und/oder Lebensqualität?

Dr. Sommerburg sprach über Screening und Diagnose der Mukoviszidose.

Viel Beifall und zufriedene Gesichter gab es bei allen Beteiligten über das in den Jahren Erreichte sowie Zuversicht und Hoffnung auf weitere Verbesserungen in der Zukunft.

Georg Klindworth



Susi Pfeiffer-Auler überreichte eine muko.sonderausgabe zum Thema: Prof. Dr. Gerd Dockter und 30 Jahre Regionalgruppe Saar-Pfalz.

Prof. Dr. Gerd Dockter und seine Frau Anne beim abendlichen Ausklang.



Feiern & Helfen in Reutlingen

Am 14. Mai 2011 war das Motto wieder Programm. „Es ist an der Zeit, eine Party zu feiern, wie es so in Reutlingen keine zweite gibt.“

Das A-Team lud bereits zum dritten Mal zur großen Atrium-Revival-Party in den m-park Reutlingen. Und das Partyvolk der Generation „Atrium“ ließ sich nicht lange bitten. Schon vor Beginn der Veranstaltung konnten die Organisatoren „volles Haus“ melden. Weit über 1.000 Eintrittskarten waren weg. Schnell füllte sich die Reutlinger Partylocation – es wurde getanzt und gefeiert bis in den frühen Morgen. Die Tanzflächen im großen Club und im rustikalen „Pflaumenbaum“ waren ständig überfüllt, zeitweise gab es kein Durchkommen

mehr. Willkommen waren die Gäste auch zu einem Preview im nagelneuen „Mad Coyote Club“, der zum ersten Mal seine Pforten für die Partygäste öffnete.

Doch der Abend stand nicht nur im Zeichen des Feierns und der Party. Wie im Jahr 2010 haben die Organisatoren Christoph Junk, Martin Klasen, Olaf Sinde und Patrick Blum auch das diesjährige Event zum Anlass genommen, eine Spendenaktion zu Gunsten mukoviszidosekranker Kinder zu starten.

Die Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen des Mukoviszidose e.V. darf sich über einen Spendenscheck in Höhe von 2.000 € freuen.

Den Organisatoren des Atrium-Revival an dieser Stelle herzlichen Dank für ihre Großzügigkeit.

Daniela & Torsten Weikert, Susanne & Klaus Deiters, Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen



Foto: Simon Sander

Händeschütteln – nein danke!

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

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

Aufgepasst!

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

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

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



Der Spendenlauf geht weiter

Das Ausdauersportteam in Reichenbach an der Fils organisiert jedes Jahr den „Reichenbacher Citylauf“ mit hervorragender Unterstützung durch die Stadt und Bürgermeister Bernhard Richter. Zwei Mitarbeiter der Firma Seyfert, ein mittelständisches Verpackungsunternehmen mit Hauptsitz in Reichenbach, haben Kinder mit CF. Schicksale, von denen laufinteressierte Kollegen nicht unberührt blieben, weshalb sie bereits 2007 beschlossen, mit einem Laufteam zu Gunsten von Mukoviszidose am Citylauf teilzunehmen. Zusätzlich konnte die Geschäftsleitung mit Werkleiter Rolf Hoffmann und Geschäftsführer Dr. Wolfgang Otto dazu gewonnen werden, die Aktionen zu sponsern. Durch den Verzicht von Weihnachtsgeschenken an Kunden flossen weitere Gelder in unseren Spendentopf, dieses Jahr alleine 3.500 €. So konnte unsere Selbsthilfegruppe bereits in den vergangenen Jahren großzügige Spenden entgegennehmen, die jeweils für regionale Projekte eingesetzt wurden.

Das Engagement der Firma Seyfert und ihrer Mitarbeiter wird inzwischen als gute Tradition und als beispielhaft in der Region angesehen – gelang es doch immerhin, von den ca. 220 Mitarbeitern fast jeden vierten auf die Ausdauerstrecke von 10 km zu bringen! Jeder Läufer wurde von der Firma Seyfert mit 50 € gesponsert. Der 20. Citylauf wurde inzwischen quasi umfunktioniert, und unter dem Motto „Wir laufen dagegen!“ durften wir den „4. Mukoviszidose-Lauf“ erleben. Die gute Tat wurde wieder mit einer Scheckübergabe in Höhe von – aufgerundeten – 5.000 € von Geschäftsführer Otto an unsere „Finanzchefin“ Christine Schöne feierlich abgeschlossen, und wir durften den Firmenvertretern das Unternehmens-Schutzengelplakat überreichen.

Unsere Zusicherung, die Spende wieder regional zweckbezogen zu verwenden (dieses Mal für ein spezielles Gerät an der Uniklinik Tübingen), ist nach Aussage von Werkleiters Hoffmann „Motivation, anlässlich des kommenden fünfjährigen Jubiläums der Firma Seyfert am Mukolauf 2011 mit hoher Beteiligung mitzumachen, um die Spendenkasse wieder zu füllen“.



Bei der Scheckübergabe.

Dr. Siegfried Obermann
Regionalgruppe Göppingen

OXYCARE GmbH
Sauerstoff-Beatmungstechnik
Fon 04 21-48 99 6-6 Fax 04 21 - 48 99 6-99

Asthma Bronchitis Neuromuskulär
THERAPIEGERÄTE
Schlafapnoe Herzschwäche Wunde
Migräne Krebs

● **VibraVest**

Die hochfrequente Vibrations-Weste (HFCWO) zum Lösen von Sekret

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

Einsatzgebiete:

- Asthma, COPD, Mukoviszidose
- Bronchiektasen, Muskeldystrophie



● **AKITA Jet Inhaler**

Atemunterstützte, kontrollierte Inhalations-Therapie

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

Einsatzgebiete:

- Hochwertige Medikamente wie z. B. **Tobi, Gernebcin, Pentamidin** und **Iloprost**
- Häufige Inhalationen, dosisgenaue Inhalationen



● **POWER BREATHE K3**

Der handliche elektronische Atemtrainer zum inspiratorischen Muskeltraining (IMT) + Leistungssteigerung bis 30%

Durch das inspiratorische Muskeltraining wird eine Erhöhung der Leistungsfähigkeit der Atemmuskulatur erzielt.

Einsatzgebiete:

- COPD, Asthma
- Herzinsuffizienz
- Atemtraining



- Ihr Lieferant direkt vor Ort sowie bundesweit bei Urlaubsversorgung oder Wohnortwechsel. Melden Sie sich in unserer Zentrale in Bremen.
- Direkte Organisation der Kosten-/Rezept-Abwicklung mit allen Krankenkassen
- 24h-Notdienst

Aktionsangebot:

Finger-Pulsoxymeter MD300
Messhilfe für O₂-Therapie
nur 78,50 € inkl. MwSt.



OXYCARE GmbH · Holzweide 6 · 28307 Bremen
Fon 0421-48 996-6 · Fax 0421-48 996-99
E-Mail ocinf@oxycare-gmbh.de · www.oxycare.eu

Spendendose prall gefüllt

Die Station 25 (CF-Station) der Kinderklinik in Worms macht mit bei unserer Aktion „1.000 Spendendosen auf Tour“. Innerhalb weniger Wochen konnte schon die erste Spende über 365,42 € auf das Konto des Mukoviszidose e.V. überwiesen werden!

Die Dosen standen teilweise in der Cafeteria, außerdem haben die Schwestern alle Stations-Trinkgelder gespendet. Wir sagen „Herzlichen Dank“.

Weitere Spendendosenpaten gesucht! Wer auch eine Spendendose aufstellen möchte, kann sich bei Katja Sichtermann in der Geschäftsstelle melden: ksichtermann@muko.info oder telefonisch 0228/98 78 0-24



Katja Sichtermann

Das Team um Bettina Schweikert-Rippert sammelt auch weiterhin fleißig Spenden.

Kirchenchor gibt Benefizkonzert

Die großartige Summe von 820 € sind bei einem Benefizkonzert in Eckendorf gespendet worden. Anstelle eines Eintritts wurden die Besucher gebeten, für mukoviszidosekranke Menschen zu spenden.

Wir bedanken uns sehr herzlich bei den Musikern, die mitgewirkt und auf ihre Gage verzichtet haben, und allen Zuhörern. Die Spende wurde symbolisch in der Pfarrkirche St. Cosmas und Damian durch Hildegard Görtz (1. Vorsitzende) und Gaby Blum (Beisitzerin) übergeben.

Katja Sichtermann



Hildegard Görtz (rechts) und Gaby Blum mit Scheck und Schutzengel-Plakat bei der Spendenübergabe.

Danke für 63 Schutzengel-Rezepte

Hüttenhilfe.de freut sich über erfolgreiche Spendenaktion

Von November bis Dezember 2010 spendete das Rezept-Blog Hüttenhilfe.de unter dem Namen „Fremdkochen für den Mukoviszidose e.V.“ für jedes Rezept 5 €. Einfacher konnte man kaum helfen.

Insgesamt wurden 63 Rezepte himmlischer Köstlichkeiten eingereicht – so viele wie bei keinem anderen Fremdkochen. Wir freuen uns über die vielen Rezepte sowie über die rege Teilnahme von Bloggern, Betroffenen und Angehörigen. Zusammen mit Hüttenhilfe.de, die den Betrag kurzerhand noch einmal verdoppelten, und den Sponsoren ist damit ein Spendenbetrag von tollen 1.200 € zusammengekommen.

Ein Blick auf die Rezepte lohnt sich: Die Variationen reichen von Apfelkuchen mit zitroniger Note über Schwarzwurzel-Möhren-Terrine bis zu weißem Schokoladeneis. Lassen Sie sich inspirieren!

Torsten Weyel

KOCHEN oder BACKEN Sie gerne und haben Sie gerne FREUNDE um sich? Dann bitten Sie doch auch Schutzengel zu Tisch.

Informationen und Anmeldung:

Tel.: 0228/98 78 0-26

E-Mail: tweyel@muko.info



Spenden für Sporttherapie

Das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Essen erhielt von der Firma VitalAire eine großzügige Spende von 10.000 €. Das Geld fließt in ein Sporttherapieprojekt für Mukoviszidose-Patienten, das gemeinsam mit der Sporthochschule Köln durchgeführt wird.

Danke auch an die Patientenselbsthilfe Essen, die ebenfalls 5.000 € in dieses wichtige Projekt investiert hat.

PD Dr. Uwe Mellies



V. l. n. r.: Herr Irmer (VitalAire), Uwe Mellies, Frau Diana Schillag, (VitalAire) und Patient Nico Neumann bei der Spiroergometrie.

Buntes Treiben beim Schutzengelfest

Über 200 Besucher lockte Christel Rochow am 27. März zum Schwingeler Hof nach Wesseling bei Köln.

Der Anlass: ein Schutzengelfest zugunsten mukoviszidosekranker Menschen. Für ausgelassene Stimmung sorgte ein buntes Familienprogramm für Jung und Alt. Ein Zauberer zog die Besucher mit magischen Momenten in den Bann, und eine Bauchtanzgruppe entführte die Besucher in den Orient. Tombola, Flohmarkt sowie der Verkauf von Kaffee und selbst gebackenem Kuchen ergaben die stolze Summe von 1.083,75 €. Der Mukoviszidose e.V. sagte Danke!



„Schutzengel“ Christel Rochow freut sich über das großartige Spendenergebnis.

Physiotherapie befreit Atemwege



RC CORNET[®]

Beim Hineinblasen erzeugt das RC-Cornet[®] (Basiscornet) Schwingungen, die den Schleim lockern und lösen.

Die Kombi-Therapie: Physio-und Inhalationstherapie zeitgleich

- der tägliche Zeitaufwand wird reduziert
- die Inhalationstherapie optimiert
- die Bronchien effektiver erweitert
- der zähe Schleim verflüssigt



PZN 141 313 5

RC

R. Cegla GmbH & Co. KG
Tel. 02602 92130

www.basiscornet.de

erhältlich in Apotheken (PZN 841 866 7) und Sanitätshäusern oder in unserem Online-Shop

Es tut uns mehr als gut

Rotary-Club spendet für Mukoviszidose-Forschung

Einen Spendenscheck über 15.500 € überreichte gestern im Waldhotel „Zollernblick“ Joachim Bender, Präsident des Rotary-Clubs, an Horst Mehl, Bundesvorsitzender des Vereins Mukoviszidose. Das Geld war bei einem vom Rotary-Club für diesen Zweck organisierten Benefizkonzert zusammengekommen. Dazu legten Firmen und Mitglieder noch etwas drauf, um diesen stolzen Betrag zu erreichen.

Beim Mittagsmeeting übergab Bender den symbolischen Scheck an Horst Mehl, der Spenden in dieser Höhe nicht oft entgegennehmen darf. Bender berichtete, dass trotz

anfänglicher Skepsis das Benefizkonzert in einem „knallvollen Saal“ dann doch ein rundum schöner Erfolg gewesen sei. Mitglieder und Spender dürften sicher sein, dass das Geld gut angelegt sei.

Das bestätigte auch Bundesvorsitzender Horst Mehl. „Es tut uns mehr als gut“, bedankte er sich für die großartige Spende. In einem kurzen Referat berichtete er eindrucksvoll über die Erbkrankheit Mukoviszidose, die Lunge, Bauchspeicheldrüse und Leber von Kindern und jungen Menschen zerstört. Derzeit leiden etwa 6.000 Menschen in Deutschland an dieser Krankheit.



Foto: Kuhnert

Joachim Bender und Horst Mehl.

Dank internationaler Forschung, an der sich der Verein Mukoviszidose beteiligt, sei es gelungen, das Lebensalter der erkrankten Kinder um 30 Jahre zu verlängern und ihre Lebensqualität ständig zu verbessern. Jetzt bestehe endlich begründete Hoffnung, innerhalb von zehn Jahren ein Medikament zur direkten Heilung – Mehl sprach vom „Insulin für Mukoviszidose“ – zu entwickeln. Der Bundesvorsitzende war überzeugt, dass „wir gemeinsam diese Krankheit besiegen können“.

MucoClear® 3%

Inhalationslösung zur Sekretmobilisation auch für kleine Patienten:

- **Sanft** – durch geringere Salzkonzentration
- **Steril** – 4 ml Fertigampullen
- **Mobil** – einfache Anwendung für unterwegs, z.B mit dem eFlow®rapid



Für Ihre Fragen:
PARI Service Center
 Moosstraße 3
 D-82319 Starnberg
 E-mail: info@pari.de
 www.pari.de

MucoClear® 3%

- 20 x 4 ml Artikel-Nr. 077G5000
- 60 x 4 ml Artikel-Nr. 077G5003

Arne Friedrich überreicht 7.500 €-Spende

Im Rahmen der Sozialkampagne „Kinderträume 2011“ hat der DFB unsere Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ ausgezeichnet.

Stellvertretend für das Nationalteam überreichte Arne Friedrich im Quartier der deutschen Nationalmannschaft in Düsseldorf eine Schatzkiste, eine Urkunde und einen Scheck über 7.500 €.

Die Kampagne „Kinderträume 2011“ soll eine Brücke schlagen zwischen den beiden Weltmeisterschaften in Deutschland,

dem Sommermärchen 2006 und der im Sommer beginnenden Frauen-Weltmeisterschaft. Dafür wurde vor der A-Nationalmannschaft insgesamt eine Summe von 1 Millionen € zur Verfügung gestellt.

Die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ wurde auf Vorschlag von Ilse Ridder-Melchers geehrt. Die ehemalige nordrhein-westfälische Ministerin und betroffene Großmutter engagiert sich ehrenamtlich für den Mukoviszidose e.V.

Katja Sichtermann



V. l. n. r.: Dr. Andreas L.G. Reimann, Geschäftsführer des Mukoviszidose e.V., Ilse Ridder-Melchers, Staatsministerin a.D., Arne Friedrich und der Mukoviszidose-Patient Dennis mit seinem Bruder Fabian.

Ein Tag im Bundeskanzleramt

Wussten Sie, dass dieses Jahr das Jahr des Ehrenamtes ist? Also: ich bis vor Kurzem (auch) nicht. Aufgeklärt hat mich Frau Merkel.

Am 04.03.2011, einem schönen Freitag Nachmittag, begrüßte mich mein Mann mit einem Brief aus dem Bundeskanzleramt. Wow – für mich? Eine Einladung unserer Bundeskanzlerin? Ja, kein Irrtum. Ich wurde tatsächlich eingeladen.

Unter dem Motto „Gemeinsam geht’s – Menschen helfen Menschen“ dankte Bundeskanzlerin Angela Merkel mit einer Einladung ins Kanzleramt Ehrenamtlichen für ihren freiwilligen Einsatz für andere Menschen. Als Vertreterin der Selbsthilfe des Mukoviszidose e.V. fuhr ich also voller Stolz am 05.04.2011 in den frühen Morgenstunden los nach Berlin. Aufgeregt saß ich im Zug und wusste nicht, was mich erwarten würde. Die Begrüßung war herzlich, viele ehrenamtlich tätige Menschen aus ganz verschiedenen Bereichen wurden

ab 11.30 Uhr im Kanzleramt empfangen. Mit dem Satz „Ich habe mich lange auf diesen Tag gefreut, mit Ihnen eine kleine repräsentative Auswahl hier zu haben“ begann Frau Merkel ihre Ansprache. In Deutschland engagieren sich 23 Millionen Menschen ehrenamtlich. In ihrer Ansprache betonte die Kanzlerin, dass Menschlichkeit, Zuwendung und Empathie nicht per Gesetz verordnet werden könnten. Daher sei das Ehrenamt besonders wichtig. Zudem erfordere es Ausdauer und vor allem Verlässlichkeit. Das Ehrenamt mache die Gesellschaft reicher und zeige jedem Engagierten, wie viel er mit seinem Tun für andere bewirken könne, sagte Angela Merkel.

Ich lernte an diesem Tag viele Menschen kennen, die ähnlich wie wir tagtäglich für eine „gute Sache“ kämpfen, und stellte mit

Erstaunen fest, wie viel Bedarf und wie viele verschiedene Tätigkeitsbereiche es doch in Deutschland gibt. Und wenn man dann das Ehrenamt noch mit der Hilfe für sich selbst verbinden kann...

Mit gestärktem Rücken und voller Tatendrang fuhr ich an diesem für mich ganz besonderen Tag nach Hause zurück.

Mandy Großmann
Regionalgruppe Rostock

Podiumsdiskussion der Bundeskanzlerin mit Vertretern aus dem Ehrenamt



Jesper Juul: Was gibt's heute?

Gemeinsam essen macht Familie stark

In diesem unterhaltsam zu lesenden Ratgeber schildert der Däne Jesper Juul, einer der bedeutendsten Erziehungsexperten Europas, warum gemeinsame Mahlzeiten in der Familie so wichtig sind. Zudem gibt er Tipps, wie das Essen für alle zum Genuss wird: Es geht darum, die gemeinsame Essenszeit für ein schönes und kreatives Miteinander zu nutzen.

Das Buch enthält viele Beispiele „voll aus dem Leben“ und Ideen, wie manche Stresssituation in eine gute Kommunikation ge-

wandelt werden kann. Wie alle Bücher von Jesper Juul ist auch dieses sehr zu empfehlen!

Beltz Verlag, ISBN 978-3-407-22918-2

9,95 €

Susi Pfeiffer-Auler



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 unterwegs
- **Gut verträglich**

Weitere Informationen unter: www.mucoclear.info



Erstattungsfähig
 MucoClear® 6% ist ab dem 6. Lebensjahr zur Therapie der Mukoviszidose erstattungsfähig!
 – gemäß AMR Anlage 12 –

PARI Pharma GmbH
 Moosstraße 3
 D-82319 Starnberg
 E-mail: info@pari.de
www.mucoclear.info

MucoClear® 6%
 • 20 x 4 ml
 Artikel-Nr. 077G3000
 • 60 x 4 ml
 Artikel-Nr. 077G3001



Peggy Krebs: Leni – Die Geschichte einer Nierentransplantation

Bei Peggy Krebs war die Zerstörung der Lunge infolge ihrer Mukoviszidose-Erkrankung bereits so weit vorangeschritten, dass im Jahr 1996 eine Lungentransplantation unumgänglich wurde. Diese verlief auch erfolgreich, und Peggys Lungensituation hatte sich durch das Spenderorgan deutlich gebessert (siehe hierzu das erste Buch von Peggy Krebs: „Dem Himmel ganz nah – Die Geschichte einer Lungentransplantation“). Jedoch musste die Autorin einen hohen Preis für ihre neue Lunge zahlen: Damit der eigene Körper das fremde Organ nicht wieder abstößt, muss sie ständig, ihr ganzes Leben lang, hoch dosierte Immunsuppressiva einnehmen. Diese Medikamente, die einer Abstoßung vorbeugen sollen, lösten bei der Autorin eine starke Schädigung der Nieren aus. So kam es bei Peggy Krebs im Laufe der Zeit (die Lungentransplantation liegt jetzt neun Jahre zurück) zu einem fortschreitenden Funktionsausfall beider Nieren.

Bis die Autorin eingesehen hatte, dass es ohne Dialysebehandlung nicht mehr geht (der Körper ist nach und nach vergiftet worden, da die Nieren die Giftstoffe aus dem Blut nicht mehr auszuschleiden vermochten), war es ein langer Weg. Peggy Krebs beschreibt in diesem Buch hautnah und sehr realistisch, was es bedeutet, von der Dialyse abhängig zu sein: Dialysebehandlungen sind sehr anstrengend, da sie dreimal pro Woche durchgeführt werden müssen (auch an den Feiertagen!). Eine Sitzung dauert mehrere Stunden und findet meist in einem großen Dialyseraum, in

dem viele Patienten behandelt werden, statt. Ferner schildert die Autorin eindrucksvoll, wie viele Operationen an den Gefäßen (am Arm oder Handgelenk) bei ihr notwendig waren, um eine entsprechende Ader so weit zu präparieren (in der Fachsprache: Anlage einer „Fistel“), dass eine Dialyse durchgeführt werden konnte.

Irgendwann war der Zustand der Dialyseabhängigkeit für Peggy Krebs nicht mehr erträglich, und sie entschied sich für eine erneute Transplantation: dieses Mal der Niere! Doch bis es so weit war und ein passendes Spenderorgan gefunden wurde, verging eine aufregende Zeit! Ob am Ende alles geklappt hat, kann an dieser Stelle natürlich nicht verraten werden: Lest es unbedingt selbst in diesem fantastischen Erfahrungsbericht! Das Buch ist sehr spannend und dabei trotz allem oft mit einer gehörigen Portion Humor geschrieben. Es ist wirklich bemerkenswert, wie Peggy Krebs das alles gemeistert hat: Hut ab vor so viel Mut und Überlebenswillen!

Fazit: ein überaus lesenswertes Buch!

Barbara Klamt,
Hannover (CF-Betroffene)
Peggy Krebs:

Leni – Die Geschichte einer Nierentransplantation

ReDi Roma-Verlag, 2010

ISBN: 978-3-940450-88-3

22,95 € (zu beziehen über [amazon.de](https://www.amazon.de) oder direkt beim Verlag)



Unermüdlich: Dr. Hiltrud Döhmen-Benning

30 Jahre CF-Selbsthilfe sind auch 30 Jahre unermüdliche Arbeit von Dr. Hiltrud Döhmen-Benning für die Betroffenen. Die umtriebige Ärztin ist seit Mai 2011 Trägerin der Adolf-Windorfer-Medaille. Was sie bewegt, wollte die Redaktion von muko.info wissen.

muko.info: Frau Dr. Döhmen-Benning, Ihnen wurde am 20. Mai 2011 die Adolf-Windorfer-Medaille verliehen, wie haben Sie sich gefühlt?

Es war für mich wirklich eine große Überraschung! Natürlich habe ich mich dann riesig gefreut – und habe mich auch geehrt gefühlt. Die begleitende Laudatio von Dr. Rolf Hacker war das „i-Tüpfelchen“!

muko.info: Zum dreißigsten Mal jährte sich im April 2011 die Gründung der CF-Selbsthilfe Aachen. Was bedeutet dieses Jubiläum für Sie als Ehrenmitglied und Mitbegründerin?

Freude, aber auch Bestätigung, dass die CF-Selbsthilfe Aachen e.V. den richtigen Weg gegangen ist, indem wir versucht haben, einen gemeinsamen Weg zusammen mit den Betroffenen, ärztlichen und nicht ärztlichen Helfern zu gehen, um die „Mukoviszidose zu besiegen“. Darüber hinaus aber auch, wie dringend notwendig diese „Selbsthilfen“ sind!

muko.info: Was bedeutet: „Gemeinsam Mukoviszidose besiegen“ für Sie persönlich?

Das ist im Prinzip der Tenor, unter dem meine Arbeit in den vergangenen drei bis vier Jahrzehnten für die Betroffenen von Mukoviszidose gestanden hat. Nur durch eine Vernetzung aller notwendigen Grup-

pen und durch eine hervorragende Teamarbeit war es möglich, hier in Aachen zum Wohle der Betroffenen und ihrer Angehörigen in Stadt- und Landkreis bis nach Holland und Belgien hinein, eine sehr gut funktionierende Ambulanz für Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose in der Kinderarztpraxis Laurensberg aufzubauen; eine weitere in der Kinderklinik der RWTH Aachen und eine ebenso gut funktionierende Ambulanz für Erwachsene mit Mukoviszidose im Luisenhospital in Aachen.

An dieser Stelle möchte ich nochmals allen, die mich auf diesem Weg „begleitet“ und unterstützt haben, mit denen ich zusammen arbeiten konnte und durfte, für diese Teamarbeit danken!

Fest steht auch: solange ich noch fit bin, werde ich mich weiterhin für die von Mukoviszidose Betroffenen und ihre Angehörigen einsetzen.

muko.info: Wenn Sie an die Menschen in Deutschland ein Wort im Sinne der Mukoviszidose-Patienten richten dürften – was würden Sie sagen?

In den letzten vier Jahrzehnten ist in Deutschland im Kampf gegen die Mukoviszidose sehr viel geschehen. Starb in den 1980er Jahren nahezu noch jedes Kind unter zehn Jahren an dieser Krankheit, liegt jetzt die mittlere Überlebenszeit bei etwa 40 Jahren. Auch die Lebensqualität hat sich deutlich gebessert. Um aber das Ziel zu erreichen: eine „normale“ Lebensdauer, ein „normales“ Leben, ohne die alltäglichen vielen Belastungen von Geburt an durch die notwendige, intensive, zeitraubende und teure Therapie, ohne den immer wiederkehrenden Kampf mit den Behörden,

ohne den Kampf um eine menschenwürdige Existenz im Erwachsenenalter – ist es noch ein langer Weg!

Forschung, Ausbildung von Fachkräften für die Mukoviszidose-Ambulanzen, Ausbau und finanzielle Unterstützung der Ambulanzen durch Länder und Bund sind dringend notwendig.

Geld ist notwendig, aber auch das Wissen über die Krankheit. Denn ich glaube, wenn diese Krankheit besser bekannt wäre, mit all ihren Auswirkungen auf das Leben dieser Menschen, dann würde sicher auch hier und da – auch auf politischer Ebene – manche Entscheidung und mancher Bescheid anders ausfallen – nämlich zum Wohle der Mukoviszidose Betroffenen!

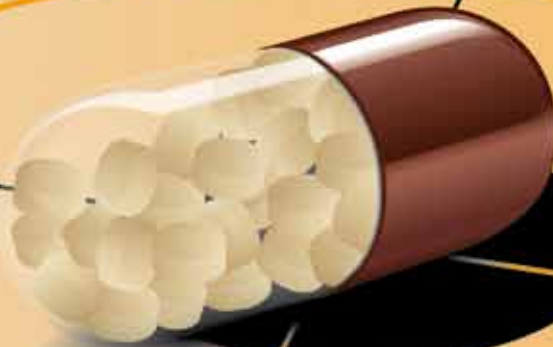
Deswegen wäre es wünschenswert, wenn die Menschen in Deutschland mehr über diese Krankheit informiert wären! Nur dann wird unser Motto „Gemeinsam Mukoviszidose besiegen“ verstanden und zum Wohle der Betroffenen auch aus der Bevölkerung heraus unterstützt und vorangebracht werden.

Mit Frau Dr. Döhmen-Benning sprach Annette Schiffer



Panzytrat®

Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



10.000 E.
Lipase



25.000 E.
Lipase



40.000 E.
Lipase



20.000 E. Lipase
5.200 E. Lipase

E.: Einheiten nach Ph. Eur.

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

AXCAN PHARMA®

Alle Termine finden Sie auch im Internet unter www.muko.info.

Termine für Betroffene und Interessierte

Neudiagnoseseminar „Unser Kind hat Mukoviszidose: Was tun?“ 01.07. bis 03.07.2011

Wir möchten Ihnen die Möglichkeit anbieten, sich zu folgenden Themen mit Experten sowie anderen Betroffenen auszutauschen und konkrete Fragen zu stellen:

- mediz. Grundlagen der Mukoviszidose und Fragen zur Therapie
- konkrete Fragen zur Durchführung der Physiotherapie (Wie inhaliere ich richtig mit meinem Kind? Welche gymnastischen Übungen können mit sehr jungen Kindern durchgeführt werden, bringen Spaß und Nutzen etc.?)
- Fachinformationen und Austausch zur Ernährung bei Mukoviszidose
- sozialrechtliche Infos, bes. Pflegegeld und Grad der Behinderung
- Wie können wir die Mukoviszidose so in unser Familienleben integrieren, dass Lebensqualität und Lebensfreude erhalten bleiben? (im Gespräch mit erfahrenen Eltern von an Mukoviszidoseerkrankten Kindern)
- Angebot des Gedankenaustauschs durch Erwachsene mit Mukoviszidose

Dieses Seminar möchte Sie dabei unterstützen, Wege zu finden, die Mukoviszidose in Ihr und das Leben Ihrer Familie zu integrieren. Es soll Ihnen Mut machen, die Herausforderung eines Lebens mit Mukoviszidose anzunehmen.

Veranstalter: Mukoviszidose e.V.

Ort: Ulm, Hotel Engel, Loherstraße 35, 89081 Ulm-Lehr,

Tel.: 0731 14040-0, Internet: www.hotel-engel-ulm.de

Kontakt: Mukoviszidose e.V., Frau Pichler, Tel.: 0228/98 78 0-33,

E-Mail: npichler@muko.info, Internet: www.muko.info

Anmeldeschluss: 13.06.2011, Teilnehmerbeitrag 30 € pro Person für Mitglieder und ihre Angehörigen/50 € für Nichtmitglieder (für das Wochenende inkl. Verpflegung)

2. CF-Tag Ruhr

02.07.2011

Leben mit Cystischer Fibrose. Wenn die Luft knapp wird – Möglichkeiten und Chancen

Veranstalter: Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum im St. Josef-Hospital

Ort: Hörsaalzentrum des St. Josef-Hospitals, Gudrunstr. 56, 44791 Bochum

Kontakt: Abteilung Päd. Pneumologie, Prof. Dr. med. Ballmann, 0234/5092693, s.meier@klinikum-bochum.de

4. Mukoviszidose-Spendenlauf

03.07.2011

Ort: Sportanlage Hasenheide des Turn-Klubs zu Hannover, Tiergartenstraße 23

2. Muko-Lauf Leipzig

25.09.2011

Familienfest und Sportveranstaltung

Veranstalter: Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V.

Ort: Sportplatz Möncherei, 04416 Markkleeberg

Kontakt: Tel.: 0160/97828108, E-Mail: heiko.meining@muko-leipzig.de, Internet: www.muko-leipzig.de

Selbsthilfetagung 2/2011 und Ansprechpartner-treffen des AK Erwachsene mit CF

07.10. bis 9.10.2011

Arbeitstagung für die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner der Selbsthilfegruppen und -vereine im Mukoviszidose e.V. sowie der Erwachsenen Selbsthilfe

Veranstalter: Mukoviszidose e.V.

Ort: Arbeitnehmerzentrum Königswinter, Johannes-Albers-Allee 3, 53639 Königswinter, www.azk.de

Kontakt: Mukoviszidose e.V., Winfried Klümpen,

Tel.: 0228/98780-30, E-Mail: wkluempen@muko.info

Das Programm wird ca. sechs Wochen vor

Veranstaltungsbeginn versandt. Die Tagung wird finanziell

im Rahmen der Selbsthilfeförderung von der Techniker

Krankenkasse unterstützt. Damit ist ausdrücklich keinerlei

Einfluss auf die Inhalte und Methoden der Tagung verbunden.

Termine für Behandler

Fungal respiratory infections in Cystic Fibrosis

01.09. bis 02.09.2011

2nd Meeting of the ISHAM Working group

Zum zweiten Mal trifft sich die Arbeitsgruppe „Fungal respiratory infections in Cystic Fibrosis“ im französischen Angers. Die Arbeitsgruppe entstand 2006 auf Initiative der „International Society for Human and Animal Mycology“. Sie lädt alle interessierten Ärzte, Mykologen und Wissenschaftler ein, an dem diesjährigen Treffen teilzunehmen.

Teilnahmegebühr: keine

Um Ihren Termin zu veröffentlichen, geben Sie bitte die Daten Ihrer Veranstaltung in das vorgefertigte Formular auf unserer Internetseite www.muko.info ein. Bitte tragen 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.

TAKING CARE ●●●●●●●●

CYSTIC FIBROSIS



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

 **Chiesi**

Atemstark therapieren bei Mukoviszidose



Oliver, 2009



Oliver, 1987

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

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