

muko.info

Helpen.Forschen.Heilen.

Schwerpunkt-Thema: Umgang mit Verlust an Freiheit



Ich will auf keinen Fall
etwas verpassen.
Ich will dabei sein.



**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt.**

Titelhelden

„Umgang mit Verlust an Freiheit“ heißt das Titel-Thema dieser Ausgabe. Wir wollten wissen, ob und wie Mukoviszidose die Lebensspielräume der Betroffenen einschränkt. Eine vielschichtige Frage, die wir natürlich ebenso mehrdimensional auf den Titel bringen wollten. Optimistisch, traurig, kreativ – wie begegnen wir unseren Lesern?



Wenig Zustimmung fand die erste Idee. Zu viel Heidi, zu wenig Mukoviszidose. Die pure Freiheit sollte der Entwurf darstellen. Hat nicht geklappt, meinten fast alle.

Dieser Titel erinnerte uns an Andy Warhol. Ein Kompliment für die Grafikerin, immerhin ist Warhol der bedeutendste Vertreter der Pop Art. Zum Thema passte der Entwurf trotzdem nicht. Zu flüchtig, zu klinisch.



Nicht schlecht, aber etwas leer. Es müsste mehr menscheln im Vogelkäfig. Das zu ändern wäre grafisch zu aufwändig – so lautete unsere Entscheidung. Also raus aus dem Käfig mit dem Thema Freiheit.



Auch der vierte Titel war umstritten – aber er hat das Rennen gemacht. Hier steht ein Mensch im Fokus. Das hat uns sehr gefallen. Und die Stricke, die das Mädchen einengen, sind schließlich nicht aus Stahl. Was meinen Sie? Schreiben Sie uns unter: redaktion@muko.info.



Aus der Redaktion



17. März 2014

Redaktionskonferenz in Bonn. Endlich ist Miriam Stutzmann nach ihrer erfolgreichen Transplantation wieder mit dabei. Schade aber, dass unser neues Redaktionsmitglied Christina Graugruber im Stau stecken bleibt, immerhin kann sie ersatzweise telefonisch teilnehmen.

09. und 10. Mai 2014

Jahrestagung unseres Vereins in Bad Soden. Horst Mehl, der nicht wieder als Vorsitzender kandidiert hat, wird in der Mitgliederversammlung zum Ehrenvorsitzenden des Mukoviszidose e.V. ernannt. Keine Frage, dass er weiterhin aktiv bleiben wird für unser Anliegen, Mukoviszidose zu besiegen. Er freut sich mit uns über eine einschneidende Veränderung im Verein: Zum ersten Mal in der Vereinsgeschichte wird ein Mukoviszidose-Patient zum Bundesvorsitzenden gewählt. Wir gratulieren Stephan Kruip und seinem Team und wünschen ihm alles Beste.

09. und 10. Mai 2014

Winfried Klümpen wird Sprecher der Geschäftsführung. Der bisherige Vorstand hatte Dr. Andreas Reimann auf seinen Wunsch von dieser Funktion entbunden. Die Positionen von Dr. Reimann als Geschäftsführer des Mukoviszidose-Instituts gGmbH sowie Winfried Klümpen und Dr. Katrin Cooper als geschäftsführende Bereichsleiter des Mukoviszidose e.V. bleiben davon unberührt.

10. Mai 2014

Auf der Mitgliederversammlung hängt der Jahresbericht 2012/2013 aus. Neben Zahlen und Fakten enthält er das Fototagebuch unseres Redaktionsmitglieds Miriam. Vor, während und nach ihrer Transplantation hatte die 38-Jährige immer wieder Foto-Aufnahmen gemacht oder machen lassen. Wir finden das Tagebuch sehr beeindruckend und danken ihr herzlich dafür. Nachlesen gerne unter www.muko.info/rd/jahresbericht.

S. Pfeiffer-Auler

Beste Grüße und viel Freude beim Lesen,
Ihre Susi Pfeiffer-Auler
Redaktionsleitung muko.info

ab 6

Schwerpunkt-Thema



Umgang mit Verlust an Freiheit

| | |
|--|----|
| Verlust an Freiheit? Nö! | 6 |
| Jedem Tag ein Stückchen Freiheit abtrotzen | 12 |
| Festivals, Zelte und Dixi-Klos | 14 |

Vorschau

| | |
|--|----|
| Heft 3/2014: Im Fokus steht der Bauch | 18 |
| Heft 3/2014: Ärzte und Patienten: Wenn die Chemie nicht (mehr) stimmt | 18 |

ab 22

Wissenschaft

| | |
|---------------------------------------|----|
| Nicht-tuberkulöse Mykobakterien (NTM) | 24 |
|---------------------------------------|----|

Komplementärmedizin

| | |
|-----------------------|----|
| Auf den Hund gekommen | 26 |
|-----------------------|----|



muko.checker

| | |
|------------------------------|----|
| Gallensteine & Leberzirrhose | 28 |
|------------------------------|----|

Leserbriefe

| | |
|----------------------|----|
| Studie wäre sinnvoll | 20 |
|----------------------|----|

Expertenrat

| | |
|-------------------------|----|
| Antibiotika in Hähnchen | 32 |
|-------------------------|----|

30

Therapie

| | |
|------------------------------------|----|
| CF-Ambulanzen: Was können wir tun? | 30 |
|------------------------------------|----|



ab 34 Verein

| | |
|-----------------------|----|
| Jahrestagung 2014 | 36 |
| Der neue Vorsitzende | 40 |
| Ein großes Dankeschön | 43 |



Ihr gutes Recht

| | |
|------------------------|----|
| Wer soll das bezahlen? | 62 |
|------------------------|----|

ab 56 Große Herzen

| | |
|--------------------------|----|
| Der ganz besondere Grund | 56 |
|--------------------------|----|

Wir in der Region

| | |
|---------------------------------------|----|
| 32. Treffen des Arbeitskreises Pflege | 58 |
|---------------------------------------|----|

Persönlich

| | |
|-----------------------------|----|
| Massimo Sinato im Interview | 63 |
|-----------------------------|----|

Impressum

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

Herausgeber:

Mukoviszidose e.V.
Vorsitzender des Bundesvorstands:
Stephan Kruip
Geschäftsführender Bereichsleiter:
Winfried Klümpen
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Telefon: 0228/9 87 80-0
Telefax: 0228/9 87 80-77
E-Mail: info@muko.info
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn
Gemeinnütziger Verein
Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

Vorsitzender Stephan Kruip
Medizinische Schriftleitung:
Dr. Rainald Fischer (Erwachsenenmedizin),
Dr. Andreas Jung (Kinderheilkunde)

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung), Henning Bock, Uta Düesberg, Christina Graugruber, Annette Schiffer, Stephan Kruip, Winfried Klümpen, Kerstin Cooper, Miriam Stutzmann, Michael Fastabend

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 Köln GmbH
BLZ 370 205 00, Konto-Nr. 70 888 00
IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00
BIC: BFSWDE33XXX
www.muko.info

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

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

Bildnachweis: alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat sowie von Fotolia und iStock.

Freiheit ...

Eine Frage der Anschauung

„Freiheit ist das Einzige, was zählt“, „I'm looking for freedom“, „Ma liberté“... unzählige Lieder und Gospels, Gedichte, Sprichwörter, Nationalhymnen und selbst die Texte der Bibel befassen sich mit ihr: der Freiheit. Ein Thema, das die Menschen seit jeher bewegt – und ein Wort, das für jeden seine ganz individuelle Bedeutung hat.

Wenn man bei Wikipedia den Begriff Freiheit eingibt, erhält man eine recht trockene Definition: Freiheit (lateinisch libertas) wird in der Regel verstanden als die Möglichkeit, ohne Zwang zwischen verschiedenen Möglichkeiten auswählen und ent-

Marius Müller Westernhagen
in seinem Song „Freiheit“

scheiden zu können. Der Begriff benennt in Philosophie und Recht der Moderne allgemein einen Zustand der Autonomie eines Subjekts.

Lebensgefühl

Freiheit ist aber wohl mehr als eine „Möglichkeit“, Freiheit ist für die meisten von uns auch ein Lebensgefühl – ein Gefühl, dem man vielleicht nachtrauert, wenn man die Freiheit eingeschränkt glaubt, oder dem man nachjagt, wenn es sich trotz aller vermeintlicher Möglichkeiten nicht wirklich vorhanden anfühlt.

In unserem Schwerpunktthema geht es um die Frage, inwieweit Krankheit den Menschen ihre Freiheit nimmt – und ich

„Freiheit, Freiheit
ist das Einzige, was zählt.“



lese aus den vielen spannenden Zuschriften heraus, dass die Antwort darauf im Wesentlichen mit der individuellen Erfahrung zu tun hat. Und dass die meisten Mukoviszidose-Patienten in ihrer optimistischen Grundhaltung sich ihrer Freiheit nicht berauben lassen!

Susi Pfeiffer-Auler
Redaktionsleitung

Verlust an Freiheit? Nö!

Ein selbstbestimmtes Leben schützt vor Verlustängsten

Was ist denn Freiheit überhaupt? Womit muss ich mich vergleichen (lassen), wenn ich von einem „Verlust an Freiheit“ reden soll? Mit anderen? Mit etwas, das die Gesellschaft als „Freiheit“ definiert? Mit Wünschen und Sehnsüchten, die in meiner gesundheitlichen Situation sowieso nicht realistisch sind und die zudem überhaupt nicht zu mir passen?

Der Gestaltungsspielraum zählt

Ich sehe komischerweise nicht das Defizit, sondern die Möglichkeiten, meinen Gestaltungsspielraum. Meine Sichtweise war immer so. „Verlustängste“ erreichen mich irgendwie nicht.

Mein Weg ist, mein Leben so zu leben, dass für mich unterm Strich etwas herauskommt, mit dem ich – und nur ich – zufrieden bin. Jeden Tag. Egal, ob ich statio-

när bin, zu Hause, auf der Arbeit oder in der Freizeit.

Manche Dinge nerven

Klar nerven Krankenhausaufenthalte, Akutzustände, Luftnot beim Sport, keine Reisen planen zu können, Termine nicht wahrnehmen zu können. Nicht pünktlich zu einer Feier gehen zu können, weil die Lunge sich gerade „umkrepelt“. Oder ein Theaterstück nicht bis zum Ende sehen zu können, weil die trockene Luft die Atemwege reizt. Natürlich. Kann ich es ändern? Nein!

Modulartiges Leben

Ich sage immer, dass mein Leben „modulartig“ verläuft. Es gibt Dinge, die mir wichtig sind: meine Arbeit, meine Kunst, mein Sport, meine Freunde. Aber es ist eben nicht jeden Tag alles möglich. Ich habe



zeitlebens Nischen und Möglichkeiten gesucht, um das, was ich persönlich als wichtig empfinde, auch machen zu können. Meine Wünsche habe ich mir so fast immer erfüllen können: im Sport, in der Kunst, auf der Arbeit.

Mein Leben passt zu mir. Ich genieße es. Auch wenn nun, mit zunehmendem Alter, die Kräfte weniger werden. Immer noch hat sich kein „Verlustgefühl“ eingestellt. Ich bereue nichts.

Christina Graugruber, 48

Verlust an Freiheit – Mut zur Selbstbestimmung

Ich bin so frei ...

Mukoviszidose-Patientin Antje Löffelholz sagt: „Ist überhaupt jemand frei?“ Keiner von uns ist so wirklich frei. Es gibt vielfältige Richtlinien und Zwänge, die auf jeden zutreffen: kulturelle Einflüsse, Traditionen, wirtschaftliche Gegebenheiten, Abhängigkeiten.

Meiner Ansicht nach ermöglicht CF Freiheiten, wenn man gewisse Zwänge einhält. Klingt paradox, ist aber so!

Freiheit ist ein monumentaler Begriff

Wie frei sind wir eigentlich? In Beziehungen zum Beispiel? Wir müssen jemanden finden, der uns nicht nur in schlimmen Zeiten erträgt, sondern mitträgt. Jemanden, der in schwachen Momenten stark ist. Oft ist

das eine Mission Impossible. Manche von uns haben dieses Glück!

Freiheit ist Mut abzuwägen und zu entscheiden

Freiheit bedeutet, entscheiden zu dürfen, ob wir den Weg gehen, den andere für uns wünschen, oder ob wir unser Schicksal auf unsere eigene Weise annehmen. Frei ist der, der mit seinen Entscheidungen im Einklang ist. Deshalb bedeutet Freiheit auch Mut. Mut, der zu sein, der man ist. Ich bin mutig. Und ich nehme mir die Freiheit, unbequem zu sein. Zum Beispiel was meine Selbstbestimmung in Bezug auf meine medizinische Behandlung angeht. Das fordert das Gegenüber, die eigenen Entscheidungen auch anzunehmen.

Ich habe viele Freunde durch CF verloren. Ich hatte die Freiheit, mit dem Schicksal zu hadern. Trost hingegen fand ich nur, wenn ich das Schicksal und das Vermächtnis des Verstorbenen angenommen habe.

Freiheit heißt auch Genuss!

Das Leben leben und genießen. Noch viel mehr mit dem Wissen, dass es sehr viel Luft bedarf und eventuell kürzer ist.

Teil meiner Freiheit sind all diejenigen, die mich begleiten, unterstützen, die Hoffnung nicht aufgeben und Ängste mit mir teilen. Ich bin an dieser Stelle so frei, dafür zu danken.

Antje Löffelholz

Mut, Kraft und Ausdauer

Therapie als Voraussetzung für die Verwirklichung der Träume

Der 22-jährige Michael hat Mukoviszidose. Er fühlt sich gut, hat einen Job als Teamassistent im Marketing bei einer Pharma-Firma und fängt im nächsten Jahr ein berufsbegleitendes Studium an. Er sagt: Mukoviszidose kann man auch als Chance sehen.

Mut, Kraft und Ausdauer: Diese drei Eigenschaften braucht man grundlegend für ein Leben mit Mukoviszidose. Mut, um offen mit einer Krankheit umzugehen, die von der Öffentlichkeit im ersten Moment als ansteckende Grippe-Erkrankung eingestuft wird. Kraft, um in der Krankheit mehr eine Chance zu sehen als eine Ein-

schränkung. Und Ausdauer, um weiterzumachen, wenn andere schon lange aufgegeben hätten.

Die Krankheit als Chance sehen

Eine Einstellung, die viel Selbstvertrauen benötigt. Ich sehe meine Krankheit nicht als Einschränkung, sondern als Motivation. Ich kämpfe seit 22 Jahren erfolgreich gegen etwas an, was zum Zeitpunkt meiner Geburt und auch heute noch das Leben zeitlich stark verkürzt. 22 Jahre, die mir bestätigt haben: Ich kann kämpfen und erfreulicherweise länger leben, als die Ärzte meiner Mutter prophezeit hatten. Warum sollte man sich nicht vor Augen führen,

wie lange man es schon geschafft hat, die Krankheit zu bekämpfen? Ich merke dadurch, dass ich den Willen und die Kraft habe, etwas zu erreichen, wonach ich mich sehne.

Im Prinzip mache ich täglich meine Therapie, um viele weitere Jahre das machen zu können, wovon ich träume. Ich kämpfe, um kämpfen zu können. Und hierfür denke ich immer an den Satz: „Träume nicht Dein Leben, sondern lebe Deinen Traum“. Mein Traum? Meiner Mutter zeigen, dass sie alles richtig gemacht hat und stolz sein kann!

Michael

Unsere Freiheit mit CF

Sport statt Physiotherapie

Hier schreibt uns die 18-jährige Fiona, Partnerin eines Mukoviszidose-Patienten. Sie will Mut machen und sagt: Genießt euer Leben!

Auch wenn nicht ich selbst, sondern mein Partner von CF betroffen ist, möchte ich euch gerne ein paar Zeilen zum Thema Freiheiten mit CF schreiben. Natürlich gibt es Dinge oder Situationen im Leben, die eben anders sind als bei anderen. Das zieht sich nicht nur über die Inhalationszeiten, sondern auch noch über die Klinik- und Reha-Aufenthalte, die Physio und was sonst noch alles so dazukommt.

Freiräume bewahren

Trotz dieser Sachen kann man sich seine Freiräume bewahren oder auch einfach Dinge kombinieren. Wer zum Beispiel gerne und viel schwimmen geht, kann da meiner Meinung nach auch ruhig einmal die Physio sausen lassen und seine Muskeln

im Schwimmbcken trainieren. Ebenso mit dem Thema Urlaub. Auch wenn ihr sauerstoffpflichtig seid oder ihn zumindest öfter braucht, lasst ihn euch dadurch nicht verderben!

Es gibt immer Mittel und Wege, seinen Weg zu gehen

Letztes Jahr an Silvester waren wir an der Ostsee, trotz Konzentrator, wie ihr auf dem Bild sehen könnt. In der Ferienwohnung hatten wir noch einmal einen ganz großen für die Nacht, aber in einen Kombi passt das alles super rein. Natürlich waren die Ausflüge teilweise sehr anstrengend und für den Außenstehenden sehr „langsam“, aber das hat uns nicht weiter gestört, und wir haben trotzdem ein paar schöne Tage verbracht. Am 15. März wurde mein Freund jetzt transplantiert, und ich bin gespannt, welche neuen oder auch alten Freiheiten jetzt wieder auf



Fiona und ihr Freund genießen die Ostsee.

uns zukommen oder was sich sonst noch ändert. Was ich euch als Außenstehende sagen möchte, ist: Genießt euer Leben und handelt zwar bedacht, aber so wie es für euch richtig erscheint und wie es euch guttut, denn dann ist es das Richtige.

Fiona

Erinnerungen an die schönen Dinge bleiben

Angst macht vorsichtig

Jens Schoepe erlebte den Verlust an Freiheit in kleinen Schritten und bemerkte ihn vor allem bei seinen sportlichen Aktivitäten.

Eine meiner schönsten und liebsten Erinnerungen sind die Fahrradtouren mit meiner Mama nach Lauf oder nach Fürth. Am Ziel haben wir immer gemeinsam ein Eis gegessen oder uns in einem Biergarten ein Radler schmecken lassen.

Der Verlust an Freiheit vollzog sich sehr langsam und in kleinen Schritten. Viele Dinge, die ich in der Vergangenheit gemacht habe, kann ich mir jetzt nicht mal mehr im Traum vorstellen. Andererseits kann ich gar nicht glauben, dass ich das alles mal gemacht habe.

Wanderungen, Fitnessstudio, Höhlengänge, Reisen

Als Grundschüler bin ich zum Beispiel

das Weiberla zusammen mit der ganzen Familie hinaufgestieft. Als Teenager bin ich fleißig ins Fitnessstudio gegangen oder habe mit meinem Vater Squash gespielt. Und dabei manchmal sogar gewonnen! Als Erwachsener bin ich mit dem Schwager in abenteuerliche Höhlen geklettert, mit Abseilen und Schwimmen in einem Höhlensee. Andere Länder habe ich erkundet, zuerst mit der Familie und später mit der Freundin.

Der Sauerstofftank kam mit Ende zwanzig

Irgendwann stand auf einmal ein Sauerstofftank in meinem Zimmer. Ich ließ mich nicht beirren. Mit Nichten und Neffen ging ich regelmäßig in den Klettergarten oder ins Erlebnisbad. Da passierte es, dass ich plötzlich mitten im Wellenbetrieb kraftlos wurde und fast ertrank. Dass ich im Klettergarten kleine Kinder bitten musste, Hilfe zu rufen, weil ich den Weg weder vor noch zurück geschafft habe und von den

Helfern vom Baum geholt werden musste. Dass ich bei einem kleinen Spaziergang Lungenbluten bekam. Ich bekam es mit der Angst zu tun. Und traute mich das alles nie wieder.

Was bleibt, sind die Erinnerungen an schönere Tage im Leben – und das, obwohl ich noch nicht einmal 40 bin.

Jens Schoepe



Sportliche Zeiten!



Die neue Welle in der Sinusitis therapie



PARI SINUS Der Pulsierende –

punktgenau, befreiend und für die sanfte Therapie bei Sinusitis

- Pulsierendes Aerosol bringt das Medikament in die Nasennebenhöhlen
- Schonende Therapieoption
- Kurze Behandlungszeit
- Verordnungs- und erstattungsfähig



PARI SINUS

PARI MONTESOL

Nasendusche und
Nasenspülung

Effektive und sanfte
Reinigung für Ihre Nase!



**Ideal als Vorbereitung
auf die Therapie mit
PARI SINUS**

Let's rock

Abitur im September

Stralsund. Die 23-jährige Jessi beschreibt uns eine eher ungewöhnliche Lebensweise bei Mukoviszidose: Sie ist längere Zeit als Streetpunk unbekümmert durchs Land gezogen – heute weiß sie, dass die Freiheit größer ist, wenn man die Krankheit berücksichtigt im Alltag. Sie sagt: **Perfekte Organisation ist alles!**

Als Kind war alles unter der Kontrolle meiner Mutter. Damals hab ich alles mit stoischer Gelassenheit hingenommen: Inhalieren, Tabletten, Krankenhaus.

Jugendliche Ausreißerin

Mit der Zeit wurde ich allerdings immer kratzbürstiger und habe mich gesträubt, zum Beispiel verzichte ich seit vielen Jahren auf gewisse Untersuchungen wie die Blutzuckermessung. Als Teenager kamen familiäre Probleme dazu, Ärger mit dem neuen Mann meiner Mutter und den ganzen Regeln zu den Medikamenten. Ich bin mehrfach von zu Hause abgehauen und

habe in den Tag hinein gelebt. Ich war als Streetpunk in vielen Städten Deutschlands unterwegs. In dieser Zeit habe ich lediglich mein Kreon dabeigehabt. Mir war alles egal, gesund oder krank, Hauptsache, viel Spaß und die pure Freiheit, viele Freunde und auf zig Konzerten feiern. Das ging mehrere Jahre so. Zu Hause und unterwegs wechselten ständig.

Wendepunkt Liebe

Bis ich meinen Mann kennengelernt habe, der mich wieder „geradegebogen“ hat. Heute feiere ich natürlich immer noch gern, gehe aber regelmäßig zum Arzt und nehme gewissenhaft meine Medikamente. Auch den Schulabschluss habe ich nachgeholt. Ins Krankenhaus möchte ich allerdings nicht mehr, was meine Ärztin manchmal an den Rand der Verzweiflung bringt.

Freiheit nach Plan

Beispielsweise werde ich in diesem Jahr auf ein Rockfestival fahren, das zwar einiges an Vorbereitung bedarf, aber vielleicht gesundheitlich gesehen meine letzte Chance sein kann. Denn wer weiß, ob ich dazu im nächsten Jahr noch in der Lage sein werde. Neben der Liste an Dingen



Jessi mit ihrem Hund Bexter.

wie ein Zelt werde ich natürlich Batterien und meinen Vernebler einpacken, Medikamente und ausreichend Essen. Und Alkohol ist natürlich tabu für mich, aber das ist okay. Dazu ein Attest vom Arzt und die Medikamente. Auch die Zugfahrt von Stralsund nach Bayern wird durchgeplant, mit Zwischenstop über Nacht, denn sonst wird es zu anstrengend für mich.

Perfekte Organisation ist alles, dann steht auch einem Abenteuer nichts im Wege. Und im September hole ich mein Abitur nach. **Let's rock.**

Jessi

Rucksack auf und los

„freedom is just another word for nothing left to lose“ (frei nach Janis Joplin)

Joshua reist gerne und viel – und sagt: Mein Ziel ist es, intensiv zu leben. Er will Mut machen, trotz Mukoviszidose etwas zu wagen und sich nicht zurückzuziehen.

Was kann man schon verlieren, wenn die Lebenserwartung ohnehin nicht so hoch ist wie die deiner Mitmenschen. Ich bin viel gereist und habe immer wieder erlebt, dass die Menschen sich ihre Grenzen selbst setzen. Zieh dir mal den Rucksack auf und reise in ein fremdes Land. Nimm nur mit, was zum (Über)Leben unbedingt nötig ist.

Und **MERKE**, wie **WENIG** man eigentlich zum Leben benötigt und wie frei man wirklich ist.

Wer schon einmal in die dritte Welt gereist ist, der wird schnell merken, wie gut es uns wirklich geht, wie unbedeutend das ist, was wir als Probleme bezeichnen. Solange man daheim sitzt, diesen Kommentar liest, sich von anderen einreden lässt, was man alles nicht kann, wird man nie feststellen, was man alles kann. Meine Therapie ist der Sport, und meine Medizin ist gesundes Essen, meine Kur ist die Reise,

und von Freiheit kann ich mehr erzählen als viele andere meines Alters. Mukoviszidose ist lediglich eine Diagnose, Diabetes und Asthma sind es ebenso. Zur Einschränkung wird es erst, wenn du dich der Diagnose unterordnest und dein Leben danach ausrichtest. Das Ziel sollte nicht sein, durch möglichst aufwändige, fortschrittliche, zeitintensive Therapie das Leben zu verlängern. Das Ziel sollte sein, in der Zeit, die dir bleibt, möglichst viel zu leben.

Joshua

Die Welt erobern

Sicherheitsnetze haben gehalten

Zum Thema „Freiheit“ hat sich auch die Mutter einer erwachsenen Patientin zu Wort gemeldet. Dass sie stolz ist auf ihre Tochter, schwingt in jeder Zeile ihrer Zuschrift mit: Sie hat allen Grund dazu!

„Im Ausland studieren? Aber klar!“ – so war meine Reaktion als Mutter, als meine damals 19-jährige Tochter, die neben unzähligen guten Eigenschaften auch Mukoviszidose hat, mit mir über ihre Pläne nach dem Abitur diskutierte. Natürlich hatte ich Sorgen, Ängste, Wahnvorstellungen vor verkeimten Studentenbuden, schlecht ausgebildeten Ärzten im Ausland, nicht leicht zugänglichen Medikamenten. Aber ich denke, das Wichtigste, was wir unseren Kindern mitgeben müssen, ist ein Stück Optimismus.

Und so haben wir die Auslandsaufenthalte, die schließlich in drei Länder für insgesamt sieben Semester führten (Irland, Spanien, Belgien) gut geplant und ein kleines Sicherheitsnetz gestrickt, das Gott sei Dank auch hielt.

Organisationstalent

Ich werde nie vergessen, wie ich von meiner Apotheke hier in Deutschland ein Paket mit gekühlten Medikamenten ohne Kühlkettenunterbrechung nach Dublin schicken musste. Oder wie ich kreuz und quer telefoniert habe, um in Barcelona am Freitag Nachmittag einen Pulmologen ausfindig zu machen, der sie schnell untersucht. Natürlich ist das Aufwand, natürlich braucht man dafür Organisationstalent oder auch Kontakte, aber vor allem ist eines wichtig: unseren Kindern

Mut zu machen, sich herauszutrauen, solange es geht. Die Welt zu erobern, nicht trotz der CF, sondern mit der CF.

Meiner Tochter hat die Auslandserfahrung sehr gut getan – nicht nur akademisch, sondern und vor allem: Der Aufenthalt hat ihr Selbstvertrauen gegeben und das Gefühl, das Leben ist spannend, es hat gerade erst begonnen, egal wie lange es geht. Ich bin wahnsinnig stolz auf sie!

Judith von Gordon-Weichelt



Stolze Mutter:
Judith von Gordon-Weichelt

Energea^PKid – bilanzierte Diät

SPEZIELL FÜR KINDER

- ✗ zur ausschließlichen oder ergänzenden Ernährung
- ✗ optimale Nährstoffzusammensetzung
- ✗ laktosearm, fruktose-, ballaststoff- und glutenfrei
- ✗ warm und kalt gut löslich in Getränken, Suppen und Breien
- ✗ geeignet für süße und herzhaftere Speisen – auch für Teige



Jedem Tag ein Stückchen Freiheit abtrotzen

Grenzen austesten

Für Simona (47) gehört Freiheit zum Leben: Sie sagt, der größte Freiheitsgewinn ist die Liebe, und lässt sich deswegen nicht kleinkriegen von ihren krankheitsbedingten Einschränkungen.

Freiheit war mir immer schon sehr wichtig. Ich habe einen brennenden Drang, mein ganz persönliches, freies Leben zu leben. Aber wie soll das mit meiner Mukoviszidose gehen?

Mein ungezähmtes Bedürfnis nach Freiheit ist gepaart mit einer rastlosen Unruhe. Ich weiß manchmal nicht, was ich zuerst denken oder tun soll, laufe wie eine Löwin in ihrem Käfig auf und ab, immer auf dem Sprung, immer bereit anzugreifen, immer auf der Suche nach einem Schlupfloch in die Freiheit. Oft ist mir gar nicht klar, wie meine Freiheit aussehen soll, da ist nur dieses enge, beklemmende, unfreie Gefühl, das mir den Atem abschnürt, als säße ein Elefant auf meinem Brustkorb. Ich fühle überdeutlich meine krankheitsbedingten Abhängigkeiten, die ich nicht einfach abstreifen kann wie ein Kleidungsstück. Erst recht nicht mit meinen zusätzlichen Schwierigkeiten, dem insulinpflichtigen

Diabetes und der beidohrigen Hochtonschwerhörigkeit.

Disziplin als Voraussetzung, das Leben zu leben

Ich persönlich meine, dass ein Leben mit Mukoviszidose nur mit einer gehörigen Portion Mut, Willenskraft, Disziplin und einer Prise Leichtsinn gestaltet werden kann. Mutig sein, um sich der Krankheit zu stellen, ihr zu begegnen und offen mit ihr umzugehen. Willenskraft entwickeln, um trotz aller Abhängigkeiten halbwegs selbstbestimmt zu leben. Diszipliniert die Therapien machen, damit ich das Leben leben kann. Mal etwas leichtsinnig sein hilft, die eigenen Grenzen auszutesten. Woher weiß ich sonst, wo die liegen? All das hat mir geholfen, in meinem Leben Dinge zu wagen und zu erreichen, die ich möglicherweise als Gesunde nicht oder nicht so schnell gewagt hätte. All das hat mir kleine Freiheiten verschafft.

Kleine Fluchten und große Liebe

Jedem Tag, jeder Stunde trotze ich ein Stückchen Freiheit ab. Am Meer gerate ich in einen schwebenden, freien Zustand. In Büchern verliere ich mich vollständig,



Die Redaktion dankt Simona für die Anregung des aktuellen Schwerpunktthemas.

bin in diesen Momenten frei. Beim Ballett und Jazztanz bin ich nur ich selbst, fühle den Rhythmus, gehe in den Bewegungen auf, bin frei. Die tiefe Liebe zwischen mir und meinem Mann Axel ist für mich der allergrößte Freiheitsgewinn. Axel lässt mich so sein, wie ich bin, sieht in mir vor allem meine Persönlichkeit. Fühle, dass ich richtig bin, wie ich bin.

Simona (47 Jahre)



19 Jahre jung

Nur hin und wieder eingeschränkt

Potsdam. Michelle (19) beschreibt uns sehr plastisch, dass ihre Mukoviszidose sie gelegentlich einschränkt, aber auch wie gut sie damit klarkommt. Die zwischenmenschlichen Beziehungen machen ihr Leben aus, da spielt die Krankheit keine große Rolle.

Gerade in meinem Alter ist Jugendlichen Freiheit megawichtig. So auch mir! Und das Gleichgewicht zwischen meinen Interessen und den von der Mukoviszidose hervorgerufenen Einschränkungen erachte ich als noch nicht dramatisch.

Volles Therapieprogramm

Ich kann mich mit Freunden treffen, kann in Schwimmhallen und Seen baden gehen (was ich früher nicht durfte), ich kann auswärts übernachten und reisen ... Aber habe eben noch ein volles Programm an

Therapien, Arztbesuchen, Physiotherapie, hin und wieder mal eine IV-Therapie – und ich muss überall und ständig an all die vielen Medikamente denken.

Verluste an Freiheit habe ich eigentlich nur, wenn es mir mal richtig schlecht geht, ich zu nichts Lust hab, mich schlapp und krank fühle und sich somit eine IV-Therapie ankündigt. Meine Freunde und die Zeit, die ich mit Ihnen verbringen könnte, während ich im Krankenhaus liege, fehlen mir auch.

Einmalige Verluste waren bisher, dass ich aufgrund eines Krankenhausaufenthaltes Anfang der 12. Klasse diese leider abbrechen musste und dass ich mich (erstmal) von meinem Wunschberuf, als Tierpflegerin in einem Tierheim tätig zu sein, verabschieden musste.

Normales Leben

Ich habe auch Diabetes, was manchmal ziemlich lästig sein kann, da man nicht wie andere einfach drauflos essen kann. Doch mein Arzt und ich selbst wollen ja schöne Werte sehen!!!

Ansonsten geht es mir im Gegensatz zu anderen Muko-Patienten echt verdammt gut und ich kann ein den Umständen entsprechendes, normales Leben führen.

Meine täglichen Freiheiten und Lichtblicke sind mein Freund, meine Familie und meine Freunde, meine tägliche Freiheit ist GOTT !!!

Merci, dass es euch gibt

Michelle



Linde: Living healthcare

THE LINDE GROUP

Linde

Weil Lebensqualität zählt. Linde. Der Partner für Sie.

Linde Healthcare bietet qualitativ hochwertige und zugleich kostengünstige Therapie-konzepte an. Unser Ziel ist, einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten in der häuslichen Umgebung, im Alltag und sogar auf Reisen zu leisten. Durch geschultes Fachpersonal garantieren wir einen marktführenden Service und umfassende Hilfestellung bei allen Fragen zur Therapiedurchführung.

Linde Gas Therapeutics GmbH

Linde Healthcare, Landshuter Straße 19, 85716 Unterschleißheim

Telefon 089.37000-0, Fax 089.37000-37100, www.linde-healthcare.de

1994–2014
20 JAHRE
Linde Healthcare

Festivals, Zelte und Dixi-Klos

Für fast jedes Problem gibt es eine Lösung

Zoe ist 24 Jahre alt und wurde bei der Geburt mit Mukoviszidose diagnostiziert. Im Moment bereitet sie sich auf die staatliche Übersetzerprüfung vor. Sie sagt: Man muss nur auf ein paar Sachen achten, dann ist vieles möglich.

Meine Liebe zur Musik war schon immer sehr ausgeprägt, vor allem zur Rock- und Punkmusik. Ein Festival zu besuchen war für mich immer ein Traum. Seit meinem ersten Festivalbesuch (Rock am Ring 2009) war ich nun auf mehreren Festivals (Southside, Taubertal-Festival) und weiß, wie ich mit meiner Mukoviszidose zwischen Dixi-Klos, Matsch und Sonne klarkomme.

Gute Vorbereitung macht's

Sonnenhut und Brille, literweise Wasser und Sonnencreme, Regenjacke und Gummistiefel gehören zum Gepäck eines jeden Festival-Gängers. Als Muko packe ich noch Kreon, Hustenlöser, Magnesium und Desinfektionsmittel ein. Inhalieren kann man zwar nicht (wo sollte man denn sterilisieren?), aber ich überbrücke die drei Tage mit Hustenlöser und Bronchitol. Das

Wichtigste für mich ist, dass mir nachts im Zelt warm ist, da ich sonst zu Halsschmerzen neige.

Im Publikum ist es je nach Wetterlage mal heiß, staubig und schweißtreibend und mal nass, matschig und kalt. Gegen den Staub, der manchmal aufgewirbelt wird, hab ich immer Mundschutzmasken dabei, und beim Regen muss man sich eben wasserdicht anziehen.

Ich gebe ehrlich zu, dass es mir jedes Jahr vor einem graust: den Dixi-Klos. Aber hier sind eine schwebende Haltung und Desinfektionsmittel eine gute Lösung! Bei vielen Festivals gibt es jetzt eine Alternative: Green Camping. Hierbei hält man einfach ein paar Regeln ein, etwa weniger Müll und Lärm machen, und bekommt dafür saubere Klos, Duschen und Waschbecken zur Verfügung gestellt.

Freunde sind wichtig

Wichtig dabei zu haben sind gute Freunde. Für mich ist das mein Freund Florian. Er beschützt mich vor dem schrofferen



Zoe beim Southside Festival 2012

Publikum, erinnert mich an meinen Sonnenhut und daran, genug Wasser zu trinken.

Muko zu haben bedeutet für mich nicht, dass man nicht auf Festivals gehen kann oder keinen Campingurlaub machen kann. Man muss einfach nur auf ein paar Sachen achten und nicht vergessen, Spaß zu haben.

Zoe



Alles relativ

Eingeschränkte Berufswahl

Mukoviszidose-Patient Philipp aus Berlin sagt: Freiheit bedeutet für jeden etwas anderes. Niemand ist in der Lage, die Freiheit eines anderen zu bemessen – ein Problem, dass vor allem bei der Betrachtung politischer Systeme immer wieder auftritt.

Ich selbst fühle mich in den meisten Lebensbereichen verhältnismäßig frei. Stark eingeschränkt bin ich jedoch vor allem in der Berufswahl. Derzeit erlebe ich, dass fast jeder aus meinem Freundes- und Bekanntenkreis Arbeit im Fahrdienst für den

ÖPNV findet und sämtliche Verkehrsunternehmen entsprechend suchen. Das wäre mein Traum gewesen – am Steuer einer Straßenbahn meinen Lebensunterhalt verdienen.

Zeit ist Freiheit

Mittlerweile weiß ich, dass ich diesen nicht mal dauerhaft in einem Bürojob erwirtschaftet bekomme, weshalb ich seit etwa einem halben Jahr berentet bin. Meine Freiheit ist nun also insbesondere Zeit. Für Therapie und Ruhe, aber natürlich auch für mein Hobby, dem ich nun solange, wie es geht, mehr oder weniger intensiv nachgehen kann. Ich reise gern durch Deutschland - und mit der Wertmarke habe ich die Freiheit, bis an die Landesgrenzen kostenfrei zu fahren. Unterwegs Tabletten nehmen ist

nun wirklich kein Problem. Und mittlerweile habe ich ein mobiles kleines Inhalationsgerät. Gut, desinfizieren kann ich die Inhalette unterwegs nicht – dann eben nicht.

Eigenverantwortung gefragt

Ich versuche, mir stets so viel Freiheit zu nehmen, wie ich meine, es für mich verantworten zu können. Wenn diese Verfahrensweise eine beispielsweise gesundheitlich negative Folge hat, die voraussehen war – ja, dann wird die Freiheit des Moments eben teuer bezahlt. Auch das ist Freiheit: das in Kauf zu nehmen, obgleich es absehbar war. In der Regel handle ich aber eher verantwortungsvoll. Und auch DAS ist eher relativ ...“

Philipp



„Endlich habe ich mehr Luft zum Fußballspielen.“

AKITA® JET mit FAVORITE* Technologie:

- ▶ Einatmung startet automatisch die Vernebelung
- ▶ Sanfter Überdruck beim Inhalieren erleichtert die Atmung
- ▶ FAVORITE steuert kontinuierlich die optimale Inhalation



* Fluss- und Volumen-regulierte Inhalation

Ab sofort mit neuem
Vertriebspartner:



Das Leben atmen
www.vivisol.de



ACTIVAERO®

The respiratory Area Specialist
www.activaero.de

Gut strukturiert im Alltag

Gefühlte Freiheit durch Lebensfreude

Lena ist 17 Jahre alt und sagt: „Ich kann mit dem Verlust an Freiheit sehr gut umgehen. Gesundheitliche Einschränkungen habe ich zum Glück noch nicht, und meine tägliche Therapie gehört nun mal zu meinem Leben dazu.“

Mein Alltag ist durchstrukturiert, aber ich bin sowieso ein routinierter Typ und habe daher wenig Probleme damit. Jedes Jahr mache ich mit meinen Eltern in Dänemark Urlaub. Dort ist die Notfallversorgung gesichert. Ich fühle mich da sehr wohl und

möchte im Moment auch nicht irgendwo anders hin.

Meine Eltern haben mir beigebracht, mit Vernunft zu entscheiden, und in Bezug auf meine Krankheit ist das auch wichtig. Ich habe auch Diabetes, aber da ich an einer Studie teilgenommen habe und daher feste Einheiten Insulin spritze sowie fast alles essen kann, was ich möchte, bin ich bis auf wenige Ausnahmen nicht eingeschränkt.

Mit meinem Berufswunsch „Biologisch-technische-Assistentin“ kommen mehr Einschränkungen auf mich zu, aber auch da bin ich zuversichtlich. Wenn es trotzdem nicht klappen sollte, habe ich noch einige Alternativen, die jeder haben sollte. Mein Ausgleich ist mein Hund. Wenn ich mit ihm spiele oder lange Spaziergänge mache, muss ich gar nicht mehr an meine Krankheit denken und fühle mich völlig frei.

Lena

Nutze den Tag

Wunsch nach Freiheit und Unabhängigkeit

Thomas (48) lebt gut mit seiner Mukoviszidose. Er hat gelernt, die Notwendigkeiten in seinen Alltag zu integrieren. Er sagt: Ich lebe gern!

Sicher kann man sagen: Wer mit 48 Jahren einen Therapieaufwand von nur zwei Stunden täglich hat, Vollzeit arbeitet und noch nie eine IV-Therapie gemacht hat, wie soll der etwas zum Thema Verlust an Freiheit sagen? Er lebt ja doch ein relativ normales Leben. Sicher – verglichen mit anderen 48-jährigen CF-Betroffenen.

Erhebliche Einschränkungen

Verglichen aber mit einem Gesunden – und mit denen lebe ich im Alltag –, ist es doch eine erhebliche Einschränkung. Zumal ich zusätzlich auch noch Diabetes habe. So richtig bewusst wurden mir meine Einschränkungen, als ich nach meiner Trennung eine neue, nun gesunde Partnerin kennenlernte. Es ist eine ewige Diskussion zwischen Spontaneität, die sie wünscht,

und klarem, das heißt unflexiblem Tagesablauf, den ich für meine Therapie brauche.

Feste Strukturen hilfreich

Alles, was ich in mein Leben gepackt habe und erleben möchte, geht nur mit einem Maximum an Struktur. Ich bin froh, dass mir dies, im Gegensatz zu anderen CF-Betroffenen, von zu Hause mitgegeben wurde. Erziehung sei Dank! Inspiriert durch meine Freundin wünsche ich mir manchmal mehr Spontaneität – einfach mal bis 10 oder 11 morgens im Bett bleiben. Aber mit zu viel Spontaneität fühle ich mich auch nicht wohl – vor allem merke ich die gesundheitlichen Folgen. Diese ätzende Husterei, die doch viel weniger sein kann, wenn ich pünktlicher aufgestanden wäre. Das Mehr an Lebensqualität durchs späte Aufstehen kaufe ich mir dann durch ein Weniger an Lebensqualität durch die Husterei ein.



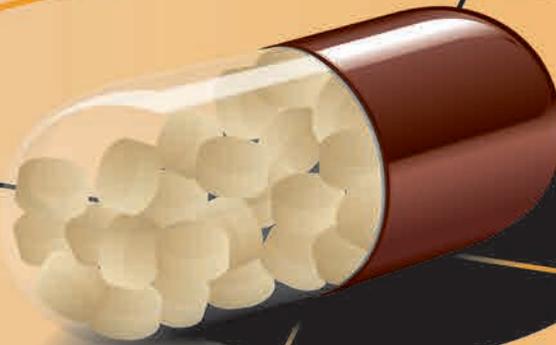
I have a dream

Manchmal denke ich mit Martin Luther King „I have a dream“, und dann kamen CF und Diabetes ... die natürlich auch Einfluss auf meine Reiseziele haben (Mallorca statt Indien). Oft habe ich CF-Betroffene kennengelernt, die das lockerer sehen – manchmal beneide ich sie. Vielleicht ist auch mein Wunsch nach Freiheit und Unabhängigkeit so groß, da CF und Diabetes diese schon sehr einschränken. Aber trotzdem: Ich lebe gern. Carpe diem.

Thomas Malenke

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 Mikrotabletten 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 Mikrotabletten 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 Mikrotabletten 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 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. **ZULASSUNGSINHABER, 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)**

Im Fokus steht der Bauch

Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2014

Mukoviszidose oder Cystische Fibrose (CF) wird oft ausschließlich mit einer schlechten Lungenfunktion, einer permanenten Keimbesiedlung der Lunge oder gar einer Lungentransplantation (TX) assoziiert. Selbst die Betroffenen untereinander tauschen vorwiegend ihre FEV₁-Werte und die Resistenzsituation ihrer Lungenkeime aus. Allenfalls noch die Anzahl und Dosierung an Tabletten mit Bauchspeicheldrüsenenzymen und ob sie Diabetes haben oder nicht. Wer aber spricht über die Bauchprobleme? DIOS und Darmverschluss, die oft plötzlich und fast unangekündigt kommen? Gallensteine, Leberschwäche, Fettleber? Es gibt Kinder, die in den ersten Lebensjahren eine neue Leber bekommen mussten! Wie lebt es sich mit einem Dauerstoma (dauerhaft angelegter künstlicher Darmausgang)? Wie geht es Eltern, deren Kinder bereits mehrere Bauch-OPs hatten? Wie ist der Alltag mit parenteraler Ernährung (Ernährung als Infusion über die Vene), wenn gar nicht mehr viel aufgenommen wird und das Gewicht einfach abfällt?

Wie gestaltet sich der Alltag in KiTa, Schule, Studium und Beruf mit „hochkalorischer Schonkost“ sowie häufigen Notfällen? Schildert uns eure Erfahrungen als vorwiegend bauchbetroffene CF-Patienten, als Eltern eines Kindes mit Bauch-Manifestation! Wo werdet ihr bauchtechnisch behandelt? In einer CF-Ambulanz oder einem Gastroenterologischen Zentrum?

Wir sind gespannt auf eure Beiträge!

Christina Graugruber

Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter, möglichst mit Bild) entweder via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn. **Redaktionsschluss für die muko.info 3/2014 ist der 16.07.2014.**

Ärzte und Patienten: Wenn die Chemie nicht (mehr) stimmt

Schwerpunkt-Thema der muko.info 4/2014

Das Arzt-Patienten-Verhältnis ist, besonders bei einer lebenslangen Erkrankung wie CF, von entscheidender Bedeutung. Man möchte sich auch als Mensch akzeptiert und wertgeschätzt fühlen. Meistens funktioniert das sehr gut. Dennoch gibt es Situationen, in denen „irgendetwas“ nicht klappt: Man hat einen Termin, und auf einmal verwechselt der Arzt die eigene Krankengeschichte mit der eines anderen Patienten. Oder euer langjährig vertrauter Arzt beginnt plötzlich, an euren Lebenszielen und Hobbys herumzukritisieren. Oder euch wird grundlos vorgeworfen, ihr würdet eure Therapien nicht regelmäßig machen? Wer von euch hat so etwas schon erlebt? Was habt ihr gemacht? Wie habt ihr euch gefühlt?

Uns interessiert, wie ihr und auch Sie, liebe Eltern von CF-Kindern, mit solchen Situationen umgegangen seid. Wie ging es anschließend weiter?

Wir sind gespannt auf eure Beiträge!

Christina Graugruber

Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter, möglichst mit Bild) entweder via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn. **Redaktionsschluss für die muko.info 4/2014 ist der 26.09.2014.**

Mucus mobilisieren – Lungenfunktion stabilisieren.



Palliativmedizin

Leserbrief zum Film „Und morgen Mittag bin ich tot“

Ich möchte gerne meine Meinung zu dem Film „Und morgen Mittag bin ich tot“ äußern.

Bei meiner Tochter wurde in ihrem 12. Lebensjahr Mukoviszidose diagnostiziert, und sie lebt mit einem milden Verlauf sehr gut. Bald feiert sie ihren 20. Geburtstag.

Ich arbeite auf einer Palliativstation als Krankenschwester und erlebe Patienten mit starker Atemnot, auch in der Sterbephase. Dank guter palliativmedizinischer Betreu-

ung braucht niemand mehr Angst vor dem Ersticken zu haben. Diese Dyspnoe (Atemnot) kann durch Medikamente gut bekämpft werden, und zusätzlich ist auch die Durchführung einer palliativen Sedierung möglich, wodurch würdevolles Sterben ermöglicht werden kann.

Ich vermissе den palliativmedizinischen Ansatz bei der Betreuung chronisch kranker Menschen nicht nur in der Sterbephase und wünsche mir eine intensivere Aufklärung, welche Möglichkeiten die Medizin

bietet, um Menschen bis zu ihrem Tod gut zu begleiten.

Diese Aufklärung sollte meiner Meinung nach schon frühzeitig beginnen.

Lydia Dorner

Studie wäre sinnvoll

Leserbrief zu „Kapuzinerkresse als natürliches Antibiotikum?“ aus der muko.info 1/2014

Mir hat das Präparat Angocin Anti-Infekt N schon mehrere Male – auch über längere Zeiträume – sehr gut geholfen. Bei mir hat es weniger das Sekret verflüssigt, aber sehr gut gelöst: Ich konnte besser abhusten! Wenn ich es über mehrere Wochen genommen hatte, wurde das Sekret auch deutlich weniger. Mit einem Antibiotikum würde ich es trotzdem nicht vergleichen. Mir ist allerdings auch bekannt, dass nicht jeder Angocin N gleichermaßen gut verträgt: Einige sehr sensible Patienten können – gerade bei hoher Dosierung – Magenschmerzen bekommen, das war bei mir jedoch nicht der Fall.

Ich finde es eigentlich sehr schade, dass es noch keine Studie mit Mukoviszidose-Patienten gibt. Es gibt immer mehr multiresistente Keime, auf die nur noch

sehr wenige Antibiotika wirken. Sollten wir da nicht jede Chance nutzen? Dass sich jedoch auch einige Schulmediziner mit Angocin N und seiner antibakteriellen Wirkung beschäftigt haben, zeigt dieser Beitrag: www.klinikum.uni-heidelberg.de/Phytomedizin-Traditionelles-Wissen-modern-genutzt.109013.0.html

Da es keine Studie mit Mukoviszidose-Patienten und Angocin N gibt, sollte sich jede/r

selbst seine Meinung bilden, ob eine positive Wirkung oder der von Stephan Kruijpe beschriebene Placebo-Effekt dahintersteckt.

Christiane Wöll (CF, 37 Jahre)



Ich fand das Titelbild der Ausgabe 1/2014 mit Abstand das allerbeste!

Von der Stimmung her passen auch die Bilder 1 und 2, aber Bild 4 hat Power und Potenzial zur baldigen Veränderung hin zum Selbstständigwerden. Es springt den Leser an, finde ich – und ich musste gleich schmunzeln!

Prima ausgesucht!

Mit freundlichen Grüßen
Heike Ollenschläger



Das Thema Erwachsenwerden mit Muko ist eine spannende Sache. Ich weiß, wovon ich spreche, meine Tochter wird bald 17. Trotzdem stößt mir die Titelzeile der neuen Muko.info sauer auf.

Wir waren nun jahrelang mit dem Slogan unterwegs: „Was ich mal werden will? Er-

wachsen!“, und nun heißt **mein** Titel: Gott sei Dank, meine Tochter **ist** erwachsen.

Ich hatte, als sie noch klein war, die Sorge, dass es nie so weit kommen könnte! Also freue ich mich heute darüber, ohne Wenn und Aber.

Ziel erreicht und wieder nicht zufrieden!?
Schöne Grüße,

Kerstin Geyer
2. Regionalgruppensprecherin
der RG Mittel-/Oberfranken
des Mukoviszidose e.V.

Antwort der Redaktion

Liebe Frau Geyer,

ich muss Ihnen Recht geben: Der Titel sollte natürlich keinesfalls vermitteln, dass wir das Erwachsenwerden der Kinder fürchten. Es ging um das Thema „Loslassen“, wie ich es im Editorial ja auch genannt hatte ...

Und die Beiträge bedienen ja auch genau diesen Aspekt. Es tut mir leid, dass wir das in der Redaktion nicht mehr kritisch genug angeguckt haben, den Titel hätten wir etwas ändern müssen.

Viele Grüße,

Susi Pfeiffer-Auler
(Redaktionsleitung)

European Young Investigator Meeting (EYIM) 2014

Einmal im Jahr dreht sich am Institut Pasteur in Paris alles um Mukoviszidose

Wo einst Louis Pasteur forschte, diskutieren nun junge Forscher drei Tage über Mukoviszidose. Insgesamt dürfen 40 ausgewählte Nachwuchswissenschaftler ihre Ergebnisse präsentieren. Einführungsvorträge von renommierten CF-Experten und moderierte Diskussionsrunden runden die Veranstaltung ab.

Eine Veranstaltung mit Deutsch-Französischen Wurzeln trägt internationale Früchte

Eine Veranstaltung zur Stärkung des wissenschaftlichen Nachwuchses war die Idee, die den Mukoviszidose e. V. und die französische Partnerorganisation Vaincre la Mucoviscidose 2006 veranlasst haben, einen kleinen bilateralen Versuchsballon zu starten. Damals wurden zunächst nur deutsche und französische Nachwuchswissenschaftler eingeladen, um ihre Ergebnisse aus Diplom- und Doktorarbeiten zum Thema Mukoviszidose vorzustellen. Das Treffen war, von Beginn an, ein Erfolg. Es war sogar so erfolgreich, dass sich daraus schnell ein Europäisches Nachwuchswissenschaftler-Treffen, das EYIM, entwickelt hat. Aber auch damit nicht genug: Das Meeting trifft mittlerweile auf internationales Interesse, sodass in diesem Jahr junge Forscher aus den USA, Kanada und sogar aus Indien dabei waren.

Internationale Gutachter wählen die Teilnehmer aus

Drei Tage lang wurden brandaktuelle Ergebnisse vorgestellt und intensiv mit eingeladenen CF-Experten diskutiert. Die hohe wissenschaftliche Qualität der Beiträge wird erreicht, indem ein unabhängiges internationales Gutachtergremium unter den eingesendeten Abstracts die interessantesten 40 Arbeiten auswählt. Einige deutsche Antragsteller schafften es leider nicht, die Gutachter zu überzeugen, sodass nur drei Nachwuchswissenschaftler aus Deutschland in diesem Jahr dabei waren.

Posterpreis geht an eine Arbeitsgruppe aus Potsdam

Umso erfreulicher ist jedoch, dass einer dieser deutschen Teilnehmer, Sebastian Kirchner aus Potsdam, für seine hervorragende Arbeit sogar mit einem Posterpreis belohnt wurde. Sebastian Kirchner hat in seiner Arbeit gezeigt, dass auch die sogenannte „stille Mutation“ (T2562G) die Funktion des CFTR-Kanals verändert. Bislang dachte man, dass „stille Mutationen“ keine Auswirkungen haben, da bei ihnen

nur die Gensequenz verändert ist, die jedoch keine Veränderung der Abfolge der einzelnen Bausteine (die Reihenfolge der Aminosäuren) im CFTR-Kanal nach sich zieht. Dennoch konnte Sebastian Kirchner zeigen, dass eine „stille Mutation“ dennoch den Aufbau des CFTR Kanals und dadurch die CFTR-Funktion beeinträchtigen können. Das heißt, dass auch diese „stillen Mutationen“ möglicherweise hinsichtlich der CF-Diagnostik anders betrachtet werden müssen.

Preisträger sind eingeladen zu Vortrag auf dem ECFS-Kongress

Die zwei anderen Posterpreise gingen an Olivier Mercey aus Frankreich und an Katrien Forier aus Belgien. Während Mercey in einer sehr grundlagen-orientierten Arbeit die Regulationswege in der Zelle zur Ausbildung von Zilien untersucht hat, war die Arbeit von Forier relativ anwendungsnah: Sie untersuchte, wie Wirkstoffe verändert werden können, damit sie zu den in dichten Biofilmen versteckten Bakterien besser durchdringen können. Eine Maskierung mit Polyethylenglycol (PEGylierung) und eine Partikelgröße



von maximal 100 nm sind Voraussetzung, damit ein Wirkstoff auch einen zähen Biofilm durchdringen und überhaupt zu den Bakterien vordringen kann. Alle drei Preisträger sind von den Organisatoren und der ECFS (European CF Society) nun eingeladen, ihre Arbeiten in einem Vortrag auf einem der nächsten europäischen CF-Kongresse zu präsentieren.

organisationen aus Deutschland, Frankreich, den Niederlanden, Belgien, Italien und England. Finanziell wird das Treffen durch die Firmen X₁ Vertex Pharmaceuticals und X₂ Gilead Science Europe Ltd. unterstützt, Vertreter der Firmen waren jedoch weder bei der Veranstaltung anwesend noch inhaltlich an der Programmgestaltung beteiligt.

Die Europäische Zusammenarbeit funktioniert bestens

Organisiert und anteilig finanziert wird das Treffen inzwischen von CF Patienten-

Dr. Sylvia Hafkemeyer



Die Teilnehmer der EYIM 2014

Schneller inhalieren Freiheit leben

- eFlow[®]rapid mit eBase Controller unterstützt bei der Anwendung
- Kompatibel mit
 - eFlow[®]rapid Vernebler
 - medikamentenspezifischem Vernebler z.B. Altera[®]



eFlow[®]rapid

Nicht-tuberkulöse Mykobakterien (NTM)

Ambulanzen sind gefordert

NTM sind Bakterien, die wie Pseudomonaden im Boden und im Wasser vorkommen. Hygienemaßnahmen im privaten Umfeld des CF-Patienten, die sich auf *Pseudomonas aeruginosa* richten, sind also auch wirksam im Hinblick auf NTM. Als Patient muss man also nichts weiter unternehmen. Da man jedoch annimmt, dass die Bakterien auch von Patient zu Patient übertragen werden können, ergeben sich für das Patientenmanagement der CF-Ambulanzen erhebliche Folgen.

Viele CF-Patienten sind in diesem Jahr gebeten worden, Sputum abzugeben für eine Untersuchung auf NTM. Damit soll systematisch ermittelt werden, bei wie vielen und welchen Patienten die Atemwege durch diese Bakterien besiedelt sind. Wegen der Möglichkeit der Übertragung dürfen diese Patienten in der CF-Ambulanz nicht mit anderen CF-Patienten zusammenkommen.

In einer gemeinsamen Stellungnahme empfehlen die Vorstände der AGAM und der FGM „... die räumliche und/oder zeitliche Trennung von Patienten mit CF mit nachgewiesener NTM-Besiedelung der Atemwege von anderen CF-Patienten, das Tragen eines Mundschutzes für Patienten mit CF mit nachgewiesener NTM-Besiedelung während des Aufenthaltes in der Ambulanz und in den Klinikgebäuden die Umsetzung von Hände- und Flächendesinfektion entsprechend des jeweilig gültigen Hygieneplans“.

Wie die einzelne CF-Ambulanz diese Vorgaben umsetzt, ist abhängig von den jeweiligen Gegebenheiten vor Ort. Jede Ambulanz muss eine Strategie entwickeln, wie sie mit diesem neuen Problem umgeht, und es sollte dazu schriftliche Verfahrensanweisungen geben wie für Patienten mit MRSA.

Hoher Aufwand

Der Aufwand ist notwendig, weil bei einer

kleinen Anzahl von CF-Patienten NTM zu einer behandlungsbedürftigen Verschlechterung des Gesundheitszustands führen. Leider ist schon die Feststellung der Behandlungsbedürftigkeit schwierig, weil es meistens keinen direkten Beweis dafür gibt, dass die Verschlechterung auf NTM zurückzuführen ist. Man muss also zunächst alle anderen Möglichkeiten ausschließen. Das ist eine erhebliche Herausforderung für die Ambulanz und die betreffenden Patienten.

Meist keinen Einfluss auf die Krankheitsentwicklung

Für die meisten Patienten ergibt sich aus einem Nachweise von NTM in den Atemwegen keine Konsequenz. Manchmal verschwinden sie von selbst wieder. Meistens haben sie keinen Einfluss auf die Krankheitsentwicklung. Also gilt bei einem Nachweis von NTM für den Patienten: abwarten und Tee trinken oder auch „Don't panic“. Nur die Ambulanz muss in jedem Fall für den betreffenden Patienten sofort Konsequenzen ziehen, denn leider lässt sich überhaupt nicht vorhersagen, bei welchem Patienten NTM ohne Auswirkungen bleiben und bei welchem massive therapeutische Maßnahmen notwendig werden. Eine Übertragung von Patient zu Patient in der CF-Einrichtung muss also vermieden werden. Nach einem NTM-Nachweis darf der Betroffene nicht oder nur unter striktester Anwendung aller hygienischen Vorsichtsmaßnahmen mit einem anderen CF-Patienten zusammentreffen. Die Teilnahme an Veranstaltungen, bei denen auch andere CF-Patienten anwesend sind, ist ausgeschlossen.

NTM bedeutet „nicht-tuberkulöse Mykobakterien“. Sie werden auch als „atypische Mykobakterien“ oder als MOTT („mycobacteria other than tuberculosis“) bezeichnet. Für CF-Patienten von Bedeutung sind vor allem Mykobakterium abscessus, für den die Übertragbarkeit von Mensch zu Mensch angenommen wird und Mykobakterium avium. Als typische Bodenbakterien sind sie von Natur aus gegen viele Antibiotika resistent und entwickeln leicht auch zusätzliche Resistenzen.

CF = Cystische Fibrose = Mukoviszidose

MRSA= Methicillin-resistenter Staphylococcus aureus



Wilhelm Bremer





Durchatmen – Durchstarten!

Die Zukunft beginnt mit dem nächsten Atemzug.



Auf den Hund gekommen

Stephan Kruips Hund im Gespräch mit muko.info

Barney: Hallo, ich bin Barney, ich nenn mich „CF-Therapiehund“. CFler sind oft richtige Stubenhocker, aber ich mach einen Langstreckenläufer aus dir! Ganz nebenbei sorge ich für soziale Weiterentwicklung und reduziere Stress. Eigentlich müsste es mich auf Rezept geben ...

muko.info: Barney, wie kamst du eigentlich darauf, einen CFler therapieren zu wollen?

Barney: Menschen mit Mukoviszidose kommen ohne tierische Hilfe einfach nicht auf die empfohlenen drei Stunden Bewegung pro Woche. Mit Hunden leben, das tut Menschen mit chronischen Krankheiten generell gut⁽¹⁾.

muko.info: Wirst du nicht von Kindern abgelehnt? CFler hassen doch Therapie!

Barney: Wir sind ausgefuchst. Wir spielen mit dem Kind, und schon sind mehr

Glückshormone im Gehirn und weniger Stresshormone im Blut. Kinder können mit uns überschüssige Energien abbauen, lernen Verantwortung und haben mehr Freude am Leben. „Schwein gehabt“, sagt man da oder? Und das gilt übrigens genauso für Erwachsene!

muko.info: Aber bekomm ich jetzt vielleicht eine Allergie gegen deine Haare?

Barney: Sei kein Frosch! Es steht fest, dass wir das Allergierisiko nicht erhöhen. Gesunde Babys haben sogar weniger Husten, wenn wir uns ausreichend um sie kümmern. Nur bei vorhandener Hundeallergie solltet ihr Abstand von uns halten.

muko.info: Und was ist mit den Keimen? Steckst du die Menschen nicht mit irgendwas an?!



Hund Barney gibt sich im Interview eloquent.

Barney: Lass dir keinen Bären aufbinden. Das Robert-Koch-Institut⁽²⁾ hat kürzlich 75 Haustiere von CF-Patienten untersucht: Nur fünf (einer davon ein Hund) hatten dieselben Keime wie der CF-Patient. MRSA ist bei uns selten, aber Tierarztpraxen können verseucht sein. Über eine Übertragung auf einen CF-Patienten wurde auch schon mal berichtet, aber beide wurden nach der Therapie wieder MRSA-frei⁽³⁾.

muko.info: Wäschst du dir wenigstens regelmäßig deine Pfoten?

Barney: Ich krieg nen Wolf – natürlich nicht! Wenn du mit mir geschmust hast, musst du dir die Hände waschen! Dafür schlaf ich dann nicht in deinem Bett – Hundeehrenwort.

Das Interview mit seinem Hund Barney führte Stephan Kruip, Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.

Was CFler über uns denken:

Nadine Narounigg: „Ich bin sehr glücklich, einen Hund zu haben, er bereichert mein Leben in jeder Hinsicht. Ich gehe täglich mit ihm spazieren.“

Nicole Müller: „Der Hund beeinflusst die CF auf jeden Fall positiv. Er ist der beste Seelentröster, wenn es mir mal schlecht geht.“

Eva Schratzenstaller: „Seit ich den Hund habe, muss ich mich bewegen, und ich bin dadurch fitter und viel weniger anfällig. Vorher war ich eine faule Socke.“

(1) http://www.focus.de/wissen/natur/hunde/forschung/tid-32042/herzinfarkt-erkaeltung-depression-warum-es-gesund-ist-einen-hund-zu-halten_aid_1026360.html

(2) N. Heger et. al.: „Is pet ownership a risk for bacterial or fungal infections in patients with CF?“ 7. Microbiology – Diagnosis and epidemiology, Poster 160

(3) Vortrag von William Flight aus Manchester auf dem ECFS-Kongress in Lissabon 2013 (Information über Dr. Uta Duesberg, MI)



THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

Vertex entwickelt neue Therapieoptionen mit dem Ziel, Erkrankungen zu heilen und die Lebensqualität zu verbessern.

Die Lebensperspektiven von Menschen mit schwerwiegenden Erkrankungen und deren Familien zu verbessern ist unsere Vision. Um diese zu verwirklichen, arbeiten wir mit führenden Forschern, Ärzten, Gesundheitsexperten und anderen Spezialisten zusammen.



www.vrtx.com

Gallensteine & Leberzirrhose bei Mukoviszidose

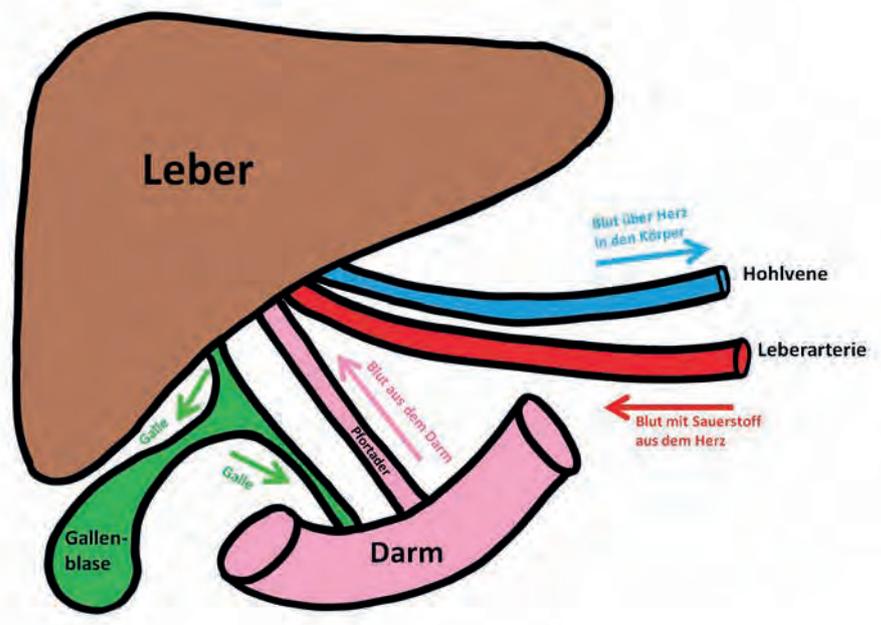
Die Folgen des zähen Schleims in der Leber

Die Leber ist das zentrale Stoffwechselorgan und das Hauptentgiftungsorgan des Körpers. Sie liegt im rechten Oberbauch, teilt sich in zwei Leberlappen und wiegt beim erwachsenen Menschen etwa 1,5 bis 2,0 Kilo.

Funktion der Leber

Aus dem Darm gelangen Nährstoffe über die Pfortader in die Leber. Dort werden sie umgewandelt und verwertet. Sowohl die Speicherung von Stoffen (z.B. Vitamine, Zucker) als auch deren Ausscheidung (z.B. Harnstoff, Medikamente) und die Weitergabe unterschiedlichster Stoffe an die Organe des Körpers (z.B. Abwehrstoffe des Immunsystems, Gerinnungsfaktoren) werden von der Leber geleistet. Die Leber bildet auch Vorgängerstoffe von Hormonen und reguliert die Hormonbildung in anderen Organen (z.B. Insulinproduktion der Bauchspeicheldrüse). Die meisten dieser Vorgänge laufen über den Blutkreislauf ab. Die Leber bekommt aus dem Herz sauerstoff- und aus dem Darm nährstoffreiches Blut. Diese Stoffe werden in der Leber verarbeitet und mit dem Blut über das Herz als Verteiler in den Körper abgegeben.

In der Leber wird außerdem die Gallenflüssigkeit („Galle“) gebildet und an die Gallenblase zur Speicherung abgegeben. Die Gallenflüssigkeit wiederum wird in den Darm abgegeben. Mit der Galle scheidet die Leber Stoffwechsel-Abbauprodukte sowie Giftstoffe aus und gewährleistet zusammen mit den Sekreten aus der Bauchspeicheldrüse die Verdauung von Fett, Eiweiß und Zucker (siehe dazu auch muko.checker im Heft 1/2014).



Leberzirrhose bei Mukoviszidose

Einige Menschen mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) leiden an einer CF-assoziierten Lebererkrankung (Hepatopathie). Bei einem sehr kleinen Teil dieser Patienten kommt es trotz einer dauerhaften Therapie im Verlauf zu einer Leberzirrhose. Die Entstehung einer Leberzirrhose wird bei Mukoviszidose-Patienten vermutlich durch einen chronischen Stau der ableitenden Gallenwege verursacht (Cholestase). Die Gallenflüssigkeit besteht beim gesunden Menschen zu etwa 80 % aus Wasser, bei Mukoviszidose-Patienten ist der Wassergehalt aufgrund der defekten Chloridkanäle in den kleinen Gallengängen niedriger. Man hat auch einen erhöhten Cholesteringehalt in der Galle festgestellt und Gallensäuren gefunden, die der

Leber schaden. Die Gallengänge sind durch Ablagerungen zudem häufig verengt. Die verdickte Gallenflüssigkeit kann die Gallengänge verstopfen (Pfropfbildung), und oberhalb der verstopften Gallengänge können sich Entzündungen bilden, die bis in

Wenn Sie ein Thema für den muko.checker vorschlagen möchten, schreiben Sie bitte an: redaktion@muko.info.

In der nächsten Ausgabe wird muko.checker die Folgen der Mukoviszidose für den Darm erklären.

die Leber reichen. Die chronische Entzündung wiederum führt dazu, dass sich das Lebergewebe umwandelt in Narbengewebe (Fibrose). Daraus entsteht nach und nach eine Verhärtung und Vernarbung des Gewebes (Zirrhose). Als weiterer Faktor für die Entstehung einer Leberzirrhose wurde außerdem ein schlechter Ernährungszustand des Patienten identifiziert. Durch die Unterversorgung mit Nährstoffen erhöht sich der Cholesteringehalt der Gallenflüssigkeit, und die Leberzellen verfetten zusätzlich.

Gallensteine

Wie oben beschrieben, ist die Zusammensetzung der Gallenflüssigkeit bei Mukoviszidose-Patienten verändert. Der geringere

Wassergehalt der Galle führt zusätzlich dazu, dass manche Bestandteile in der Galle nicht flüssig bleiben können, sondern auskristallisieren.

Man unterscheidet reine Cholesterinsteine, gemischte Steine und Pigmentsteine. Die Entstehung der reinen Cholesterinsteine ist dem Ungleichgewicht von Cholesterin, Gallensäuren und anderen chemischen Substanzen in der Galle geschuldet. Gemischte Steine enthalten neben Cholesterin auch Bestandteile, die durch die entzündlichen Vorgänge in den Gallengängen und die damit verbundene Zellzerstörung entstehen. Braune Pigmentsteine bestehen aus Abbauprodukten des Blutfarbstoffs (Bilirubin) und schwarze Pigmentstei-

ne zusätzlich aus Kalzium, das Bakterien beim Abbau des Blutfarbstoff produzieren. Was Symptome und Diagnostik angeht, unterscheiden sich die Steine nicht. Die Therapie der Gallensteine richtet sich teilweise auch nach deren Inhaltsstoffen, da kleinere, vorwiegend cholesterinhaltige Steine mitunter ohne eine Operation aufgelöst werden können.

Dr. Uta Düesberg

Wissenschaftliche Referentin

Tel. 0228 / 9 87 80-45

E-Mail: UDuesberg@muko.info

(unter Mitarbeit von Dr. med. Andreas Jung, Oberarzt im Kinderspital Zürich)

Kompetenz rund um Mukoviszidose



Nach Anlage V AM-RL
gemäß G-BA verordnungs-
fähig für CF-Patienten
ab 6 Jahren.

NebusalTM 7%

Sterile 7%-ige hypertone Kochsalzlösung

Klarer Vorteil bei der Schleimbefreiung



CF-Ambulanzen: Was können wir tun?



Unsere Fragen an Dr. Andreas Reimann

Immer wieder kommen Mukoviszidose-Ambulanzen in Bedrängnis: Ein Arzt zieht weg, und man findet keine Nachfolge, oder die Finanzierung ist nicht mehr gesichert. Weil das Thema vielen auf den Nägeln brennt, sprachen wir mit Dr. Andreas Reimann, Geschäftsführer des Mukoviszidose Institut gGmbH, der das Thema seit Jahren für den Mukoviszidose e.V. bearbeitet.

muko.info: Hat ein Mukoviszidose-Patient eigentlich ein Recht auf eine funktionierende, kompetente und jederzeit ansprechbare Muko-Ambulanz?

Dr. Andreas Reimann: Gesetzlich versicherte Patienten haben ein Recht auf eine ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Leistung (§ 12 SGB V).

Die Qualität und die Wirksamkeit haben dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse zu entsprechen und den medizinischen Fortschritt zu berücksichtigen (§ 2 Abs. 1 SGB V). Nach übereinstimmender Auffassung von Experten in Europa und Nordamerika sind diese Standards nur in einem hochspezialisierten interdisziplinären und multiprofessionellen Teamansatz zu gewährleisten. Und das genau soll eine zertifizierte CF-Ambulanz auch sicherstellen. Soweit die Theorie. In der Praxis aber funktioniert das – bekanntlich – nicht immer. Deshalb ist auch ein starker Mukoviszidose e.V. als Interessenvertretung notwendig.

muko.info: Wenn eine Klinik im Rahmen einer anerkannten Mukoviszidose-Einrichtung Patienten versorgt: Wird sie heute dafür ausreichend bezahlt?

Dr. Andreas Reimann: In den allermeisten Fällen nicht. Es gibt eine Fülle von Abrechnungsmöglichkeiten, die dann auch

teilweise von Bundesland zu Bundesland voneinander abweichen. Eine vom Mukoviszidose e.V. in Auftrag gegebene Studie des Lehrstuhls Versicherungsbetriebslehre der Universität Hannover hat im Jahr 2007 ergeben, dass nur etwa 50 % der tatsächlichen Kosten direkt gefinanziert sind.

muko.info: Wird sich daran wegen der neuen „spezialfachärztlichen Versorgung nach § 116b“ bis 2017 etwas ändern? Gibt es Alternativen oder weiterführende Ideen zu dieser Art der Finanzierung?

Dr. Andreas Reimann: Der Gesetzgeber hat mit dem Versorgungsstrukturgesetz, das am 1.1.2012 in Kraft getreten ist, anerkannt, dass die bestehenden Abrechnungsmöglichkeiten über den Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) die tatsächlich erforderlichen Leistungen nicht oder nur unzureichend abbilden. Im Gesetz steht nun, dass eine gesonderte Gebührenordnung für die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung gemäß § 116b SGB V aufgestellt werden soll. Diese soll auch Kosten nichtärztlicher Leistungen abbilden. Leider laufen die Arbeiten daran aber quälend langsam. Es verhandeln hier auf Bundesebene die Deutsche Krankenhausgesellschaft, die Kassenärztliche Bundesvereinigung und der Spitzenverband der gesetzlichen Krankenversicherung. Die ACHSE bemüht sich sowohl im NAMSE-Prozess als auch in bilateralen Gesprächen, hier Schwung in die Sache zu bringen. Gelingt das jedoch nicht, ist erneut der Gesetzgeber gefragt. Auch daran werden wir mitwirken.

muko.info: Oft erleben wir, dass Ambulanzärzte/-ärztinnen durch Wegzug, Schwangerschaft oder aus Altersgrün-

den aufhören und die Klinik keinen kompetenten Ersatz findet oder finden will. Obwohl die Ambulanz auf dem Papier noch existiert, bleibt den Patienten oft nur, in eine andere, eventuell weit weg liegende und bereits überfüllte Ambulanz zu wechseln, die dann ebenfalls in Schwierigkeiten gerät. Was tut der Mukoviszidose e.V. dagegen?

Dr. Andreas Reimann: Mehrere Dinge. Zum einen gibt unser Zertifizierungssystem muko.zert, das von der Mukoviszidose Institut gGmbH durchgeführt wird, einen Anreiz, für rechtzeitige Nachfolge zu sorgen. Denn Einrichtungen, die das nicht tun, können nicht mehr zertifiziert werden, und das wäre ein Signal an die Patienten, dort auch nicht mehr hinzugehen. Zweitens helfen wir Regionalorganisationen frühzeitig, sich dafür einzusetzen, dass eine Nachfolgeregelung und eine stabile Struktur vor Ort entsteht. Bei Bedarf kommen wir auch von Seiten des Bundesverbandes und unterstützen diese Gespräche. Schließlich setzen wir uns für mehr ärztlichen Nachwuchs in der CF ein. Hierfür gibt es ein Programm der europäischen CF-Organisation ECFS in Zusammenarbeit mit der Europäischen Pneumologischen Gesellschaft ERS. In dieser Arbeitsgruppe sind wir vertreten.

muko.info: Sind für gute Wissenschaftler eventuell seltene Krankheiten weniger reizvoll, weil man mit wenigen Patienten nur schwer gute Veröffentlichungen zustande bringt? Was kann der Mukoviszidose e.V. unternehmen, damit trotzdem die besten Mediziner Spezialisten für Mukoviszidose werden?

Dr. Andreas Reimann: Gute Veröffentlichungen können auch im Bereich der seltenen Erkrankungen erstellt werden.

Das zeigen viele Beispiele. Im Bereich der Grundlagenforschung stehen für exzellente Projekte Mittel der Deutschen Forschungsgemeinschaft zur Verfügung, die nicht nach dem Krankheits hintergrund, sondern allein aufgrund ihrer wissenschaftlichen Qualität bewertet werden. Reine Grundlagenforschung können und wollen wir daher nicht fördern.

Je krankheitsspezifischer es jedoch wird, desto schwieriger kann es für Wissenschaftler werden, Fördermittel zu erhalten. Und die sind nun einmal erforderlich, um wissenschaftlich arbeiten und später auch exzellent publizieren zu können. Deshalb gibt es die Forschungsförderung des Mukoviszidose e.V., die professionell durch die Mukoviszidose Institut gGmbH

(MI) durchgeführt wird. Hierzu gehören die Projektförderung, die Nachwuchsförderung und Reisestipendien. Klar ist: Eine patientenorientierte Forschungsförderung hat nicht nur das Potenzial, neues Wissen zu generieren und die Entwicklung neuer therapeutischer Möglichkeiten voranzutreiben. Sie bindet auch gute Ärztinnen und Ärzte an die CF-Versorgung. Deshalb ist eine weitere und konsequente Forschungsförderung unerlässlich.

muko.info: Wie können die Betroffenen selbst Einfluss nehmen, ihre Versorgung zu verbessern?

Dr. Andreas Reimann: Das Wichtigste ist eine schlagkräftige Interessenvertretung

auf Bundes- und regionaler Ebene. Deshalb ist ein kompetenter und starker Mukoviszidose e.V. mit seinen Regionalgruppen unerlässlich. Erforderlichenfalls sollten Betroffene auch bereit sein, sich an gemeinsamen Aktionen (Briefe, Proteste etc.) zu beteiligen.

Mit Dr. Andreas Reimann sprachen Winfried Klümpen und Stephan Kruij



ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.

Herzlich willkommen im Zentrum für Präventiv- und Rehabilitationsmedizin, eingebettet in eine der schönsten Naturregionen Deutschlands, an der Nordseeküste Schleswig-Holsteins. In der Strandklinik St. Peter-Ording nutzen wir die Heilkraft der Nordsee für unsere Anwendungen. Erholen Sie sich mit allen Sinnen: Hören Sie das Meeresrauschen. Atmen Sie die frische Nordseeeluft. Schmecken Sie das Salz auf Ihren Lippen und erleben Sie die Weite des Horizonts.

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

Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

- Eine 10-jährige Erfahrung in der rehabilitativen Behandlung
- Atemphysiotherapie einzeln durch geschulte Therapeuten
- Trainingstherapie einzeln oder in der Kleingruppe im modernen Trainingsbereich
- Schulung und Unterstützung bei Sauerstofflangzeittherapie und nicht-invasiver Beatmung
- Kostenlose Leihfahrräder inkl. Elektrofahräder (gestiftet von der Regionalgruppe Nord von Mukoviszidose e.V.)
- Die Klinik ist Mitglied im Arbeitskreis Rehabilitation bei Mukoviszidose e. V.

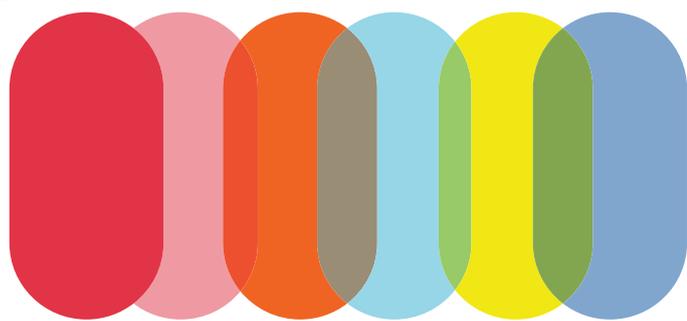
Unser Motto lautet: Ankommen und durchatmen! Für weitere Informationen fordern Sie bitte unseren Hausprospekt an.



**STRANDKLINIK
ST. PETER-ORDING**

Wissen, was dem Menschen dient.





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.

Antibiotika in Hähnchen

Gesunde Ernährung?

Frage

Hallo, liebe Redaktion, immer wieder liest man in der Presse, dass Hähnchen (und auch Puten) mit Antibiotika vollgepumpt werden. Da wir als CF-Patienten ja auf Antibiotika in besonderer Weise angewiesen sind, stellt sich mir folgende Frage: Sollten CF-Patienten Hähnchen & Co. überhaupt essen, da diese ja massive Resistenzen beim Menschen hervorrufen?

Viele Grüße,
Thomas

Antwort

Lieber Thomas, der Einsatz von Antibiotika in der Geflügelmast ist sicher nicht unproblematisch, da zum einen Fleisch behandelter Tiere zum Zeitpunkt des Verzehrs noch Antibiotika-Rückstände enthalten kann und zum anderen da es bei den Tieren direkt zur Selektion von resistenten Keimen kommen kann. Ähnlich wie der Mensch, sind Masttiere vorallem im Darm mit Bakterien besiedelt, die unter der Einwirkung von Antibiotika Resistenzen entwickeln können. Diese Keime können dann in die Nahrungskette gelangen. So wurden aus Geflügelfleisch insbesondere Methicillin-resistente *S. aureus* (MRSA) und *Escherichia coli* (ESBL-bildend) als

resistentere Keimvarianten nachgewiesen. Prinzipiell besteht dadurch zunächst keine Gefahr für den Menschen, da sämtliche Keime abgetötet werden, insofern das Fleisch vor dem Verzehr ausreichend durchgegart wurde. Bei der Zubereitung von Geflügelfleisch ist jedoch darauf zu achten, dass keine anderen nichterhitzten Lebensmittel (z. B. Salat) sekundär mit Keimen verunreinigt werden (Küchenhygiene beachten!). Beim Verzehr von mit Antibiotika-Rückständen belastetem Fleisch sind die hierüber aufgenommenen Antibiotika-Konzentrationen kaum ausreichend, um bei der bakteriellen Flora des Menschen eine relevante Selektion von Antibiotika-Resistenzen zu bewirken. Insofern besteht meines Ermessens keine Notwendigkeit, speziell CF-Patienten vom Verzehr von (ausreichend gegartem) Geflügelfleisch abzuraten. Umfangreiche, auch allgemein verständliche Informationen zur Bedeutung und den Folgen des Antibiotika-Einsatzes in der Tiermast für den Menschen bieten das Bundesamt für Verbraucherschutz und Lebensmittelsicherheit (BVL), das Bundesinstitut für Risikobewertung (BfR) und das Robert-Koch-Institut (RKI).

Mit freundlichen Grüßen
Michael Hogardt





Kreon® gehört dazu!

Je nach Bedarf^{1,3}. Direkt zur Mahlzeit².



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

Abbott Arzneimittel GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover

Kreon® 10000 Kapseln / Kreon® 25000 / Kreon® 40000 / Kreon® für Kinder / Kreon® Granulat

Wirkstoff: Pankreatin; **Zusammensetzung:** Jeweils eine Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: Kreon® 10000 Kapseln: 150 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 10.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 8.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 600 Ph. Eur.-E.; Kreon® 25000: 300 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 25.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 18.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1.000 Ph. Eur.-E.; Kreon® 40000: 400 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 40.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 25.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1.600 Ph. Eur.-E.; Kreon® für Kinder: Eine Messöffelbefüllung (100 mg) mit magensaftresistentem Granulat enthält 60,12 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 5.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: 3.600 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 200 Ph. Eur.-E.; Kreon® Granulat: Ein Beutel mit 499 mg magensaftresistentem Granulat enthält 300 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 20.800 Ph. Eur.-E., amylolytische 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(III)-oxid, Eisen(III)-hydroxid-oxid x H₂O, 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 Bauchspeicheldrüsenerkrankung und akute Schübe einer chronischen Bauchspeicheldrüsenerkrankung. **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 hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krümmung/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: 07/2012**

Abbott Arzneimittel GmbH

Freundallee 9A · 30173 Hannover · Telefon: 0511 6750-2400 · e-mail: abbott.arzneimittel@abbott.com · Internet: www.kreon.de

 **Abbott**
A Promise for Life

Die C[F]itnessMatrix

Neues aus der Facebook-Gruppe „Fit mit CF“

Die Facebook-Gruppe „Fit mit CF“ zählt mittlerweile mehr als 450 Mitglieder. In dieser Gruppe dreht sich alles um Bewegung, Sport und Cystische Fibrose. Die Gruppenmitglieder berichten über ihre Sportarten, ihre persönlichen Erfahrungen, ihre Rückschritte und Fortschritte, motivieren sich gegenseitig, tauschen Tipps für Equipment aus und posten eigene oder recherchierte Videos als Trainingsmotivation für die CF-KollegInnen.

Eine fortlaufende Aktion mit Challenge-Charakter

Während in den Monaten nach der Gruppengründung kleinere Aktionen (Aktivtage, Aktivwochenenden) auf dem Gruppenportal gestartet wurden, ging das Jahr 2014 mit einem größeren Vorhaben an den Start: den Aktivwochen.

Dokumentation mittels C[F]itnessMatrix

Die Teilnehmer oder die Eltern von CF-Kindern tragen Punkte für täglich absolvierte Aktivitäten in den Bereichen Sport, Therapie und Alltagsleben(!) in eine speziell entwickelte Excel-Datei, die C[F]itnessMatrix, ein. Dabei werden die Art, die Dauer und die Intensität der entsprechenden Aktivität festgehalten.

Ranglisten, Kontinuitätslisten

Von den Administratoren werden monatlich Ranglisten erstellt, die auch Faktoren wie Kontinuität und Intensitätssteigerungen berücksichtigen. So gelingt es annähernd, die Vielfalt an sportlichen Aktivitäten aller Mitglieder auf einen Nenner zu bringen und vergleichbar zu machen. Natürlich werden auch Verbesserungen der „üblichen CF-Parameter“ (wie z.B. FEV1, Body-Mass-Index) sowie des subjektiven Wohlbefindens beobachtet und entsprechend bepunktet.

Die C[F]itnessMatrix wurde von Markus Lukas und Kati Lösche entwickelt sowie in engagierten Diskussionen durch die Mitglieder kontinuierlich verbessert.



Markus Lukas und Kati Lösche berichten im Interview über ihr Projekt

Christina Graugruber: Markus Lukas, wie entstand die Idee, eine Fitness-Matrix für CFler zu erstellen und wie funktioniert dieses Punktesystem?

Markus Lukas: Mit Einführung der Challenge kam die Frage auf, wie man die Aktivitäten der einzelnen TeilnehmerInnen messbar und vergleichbar machen könnte. Kati hatte ein Punktesystem im Kopf, das auf psychologischen Motivationsaspekten basiert und für die angenehmen wie die unangenehmen und anstrengenden Dinge im CF-Leben Punkte vergibt. An dieser Vision haben wir gemeinsam weitergearbeitet, sie technisch umgesetzt und das Punktesystem in Form der C[F]itnessMatrix Anfang Januar 2014 im Forum präsentiert.

Aktivitätspunkte als Basis

Das Rechensystem basiert auf Aktivitätspunkten, die für jede Aktivität und Intensität eigens bestimmt werden. Durch Multiplikation mit der Zeitdauer entsteht ein neutraler Punktewert, der eingetragen wird. Die Summe an

CF = Cystische Fibrose
Mukoviszidose



„Fit mit CF“ ging im Oktober 2013 als geschlossene Facebook-Gruppe, gegründet und engagiert moderiert von Markus Lukas (38, CF), an den Start.

Seit Dezember 2013 steht dem Forum mit Kati Lösche (27), ebenfalls CF-betroffen, eine engagierte und selbst sportlich aktive Administratorin zur Verfügung.

**„DU KANNST DEINER CF NICHT DAVONLAUFEN,
NIMM SIE EINFACH MIT ZUM TRAINING!!“**

„ICH HÄTTE NIE GEDACHT, DASS ICH 8.000 SCHRITTE AM TAG GEHEN KANN!“

Punkten ist beliebig vergleichbar: täglich, wöchentlich, monatlich. Die zugrunde liegenden Aktivitäten können also vollkommen unterschiedlich sein!

Christina Graugruber: Was unterscheidet die Matrix der Gruppe „Fit mit CF“ von anderen am Markt befindlichen Rechensystemen, in denen ebenso Punkte für Aktivitäten vergeben werden?

Kati Lösche: Besonders an der C[F]itnessMatrix ist, dass sie vermeintlich „nebensächliche“ Dinge wie Inhalieren, Putzen, Kochen, Einkaufen & Co. mitberücksichtigt und punktemäßig vergütet. Diese, für Nicht-CF-Betroffene „normalen Alltagsaktivitäten“ nehmen bei CF-Betroffenen einen viel größeren Stellenwert ein, da Sie einen erheblichen Zeit- und Anstrengungsfaktor im Alltag ausmachen, uns aber auf der anderen Seite Gesundheit, Selbstständigkeit und Freiheit bringen.

Christina Graugruber: Sowohl die Aktivwochen als auch die C[F]-itnessMatrix stoßen auf große Akzeptanz im Forum. Wie erklärt ihr euch den großen Erfolg und das konstruktive Engagement der Gruppenmitglieder?

Markus Lukas: Wir alle haben CF oder sind Eltern von CF-Kindern und können viele Dinge nicht selbst beeinflussen oder verändern. Was wir aber beeinflussen können, ist unser eigenes Engagement, das Drumherum um die täglichen notwendigen Therapien und unseren zum Teil stark erschwerten Alltag. Jeder CFler, der herausgefunden hat, wie er/sie selbst dazu beitragen kann, innerlich und äußerlich erfolgreich zu sein, steht auch der C[F]itnessMatrix positiv und konstruktiv gegenüber. Das ist meines Erachtens der Grund, warum alle „mitrocken“.

Kati Lösche: Ich glaube, der Erfolg kommt dadurch zustande, dass alle Gruppenmitglieder in die Planung und Verbesserung eingebunden wurden und werden. Jede/r spürt, wie wichtig er/sie ist und dass die Challenge durch ihn/sie beeinflussbar beziehungsweise veränderbar ist. Vielleicht nimmt dieses Gefühl auch ein Stück weit die Angst, einer Herausforderung im Vergleich mit anderen aufgrund von mangelnder Leistung nicht gerecht zu werden.

Christina Graugruber: Was wünscht ihr euch als Ziel, als Motivation, als Weiterentwicklung der Gruppe „Fit mit CF“?

Markus Lukas: Ich wünsche mir, dass jeder sein Schicksal ein Stück weit selbst in die Hand nimmt und andere daran teilhaben lässt. Dass er sich mehr mit CF und seinem Körper auseinandersetzt, Eigeninitiative ergreift, Eigenverantwortung übernimmt. CF gilt immer noch als „Kinderkrankheit“. Wir haben erkannt, dass wir uns als Erwachsene gegenseitig helfen müssen. Viele im Forum sind deutlich älter als ihre prognostizierte Lebenserwartung. Die Erfahrungen mit der eigenen CF – gepaart mit verschiedensten beruflichen Kenntnissen und sportlichem Engagement – machen uns als Gruppe und als Einzelne stark für den weiteren Weg.

Kati Lösche: Mein Wunsch ist, dass möglichst viele CF-Betroffene über den schulmedizinischen Tellerrand schauen und dort das wundervolle Leben finden, was es eben für uns nicht ohne i.v.-Therapien, Medikamente, tägliche Inhalationen und andere Einschränkungen gibt!

CF muss Hauptthema sein aber Nebensache bleiben!

Die „Fit mit CF“-Gruppe soll dabei stets genau dieses Lebensgefühl verkörpern und anderen ein Rettungsanker sein, wenns mal nicht so cool läuft.

C[F]itnessMatrix



Die schönsten Eindrücke von der Jahrestagung 2014

Begrüßung: Dr. Christina Smaczny heißt die Teilnehmer willkommen



Professor Griese (Mitte) erhält den Adolf-Windorfer-Preis.



Haben gut Lachen: Sibylle Felt und Manuela Kruij mit Sibylles Tochter Sintje



Ehemalige Kollegen: Dr. Gerd Dockter und Gerd Eißing



Große Fußstapfen: Stephan Kruij dankt Horst und Heide Mehl



Thomas Bielenstein stellt die Ergebnisse der Standortbestimmung vor



Glücklich: Manuela und Stephan Kruij nach der Wahl



Prof. Dr. Manfred Ballmann und Anne von Fallois



Für die Unterstützung danken wir:

Premiumsponsor



Industriefördermitglieder „Gold“



Langjährige Weggefährten:
Dr. Rolf Hacker und Horst Mehl



Im Gespräch:
Christine Giesen und Stephan Weniger



Holger Heinrichs und
Thomas Malenke (AGECF)

Festakt: Ernennung von Horst Mehl (Mitte)
zum Ehrenpräsidenten



Lorbeeren verdient:
Susi Pfeiffer-Auler dankt Horst Mehl



Die Aktion Luftsprung sponserte die Musik um Bandleader
und Mukoviszidose-Patient Ulrich Hartmann



Antrittsrede: Stephan Kruij



Sponsoren



Selbsthilfeförderung nach § 20c SGB V

für die finanzielle Unterstützung im Rahmen der Selbsthilfeförderung zur Durchführung der Workshops. Hiermit ist keinerlei Einfluss auf Inhalte und Methoden der Workshops verbunden.

für den fruchtbaren inhaltlichen Austausch und die Finanzierung der Live-Musik am Gesellschaftsabend.

What's up, Bad Soden?

Ne ganze Menge!

Die Jahrestagung des Mukoviszidose e.V.: wichtige Infos, beeindruckende Ehrungen, einen neuer Bundesvorstand, nette Leute, prima Musik und „Esse wie die Hesse“.



Der neue Vorstand des Mukoviszidose e.V. (auf dem Bild fehlen Anne von Fallois und Bastian Groß)

Der Mukoviszidose e.V. lud erstmals zur Jahrestagung Anfang Mai nach Bad Soden in Hessen ein – und 260 Personen folgten der Einladung. Wie jedes Jahr war die Wiedersehensfreude groß!

Der Tagungsbeginn hatte es gleich in sich: Nach der Auszeichnung von Prof. Matthias Griese mit dem Adolf-Windorfer-Preis für seine Untersuchungen zur Wirksam-

keit und Verträglichkeit der Glutathion-Inhalation folgte eine spannende Podiumsdiskussion zur „Hygiene im Alltag mit CF“, an der sich auch die Tagungsbesucher intensiv beteiligten.

Berichte, Dank und Anerkennung

Die Mitgliederversammlung fiel in diesem Jahr etwas länger aus als sonst, denn es gab, neben den wieder hochinteressanten Rechenschaftsberichten aus der Arbeit des Mukoviszidose e.V., weitere wichtige Anlässe, zu denen die Mitglieder informiert wurden bzw. Beschlüsse gefasst werden mussten:

- Es wurde über das besondere ehrenamtliche Wirken von Insa Krey aus Hannover berichtet, das der Mukoviszidose e.V. mit der Verleihung der Ehrennadel des Mukoviszidose e.V. würdigen wird (siehe Seite 42).
- Michaela Mays Ehrenmitgliedschaft wurde einstimmig beschlossen. Michaela May ge-

noss Stephan Kruips Laudatio ergriffen in festlicher Atmosphäre am Gesellschaftsabend, bevor das „hessische Buffet“ freigegeben wurde. Die Band von Ulrich Hartmann, selbst von CF betroffen und virtuos am Schlagzeug tätig, begleitete die Anwesenden mit angenehmer und gekonnt dargebotener Musik bei vielen Gesprächen sowie guter Laune durch den Abend.

Eine Ära endet (... nicht ganz!)

- Horst Mehl trat nicht mehr zur Wahl des Bundesvorsitzenden an, wurde aber durch

die Mitgliederversammlung nach über 30-jähriger erfolgreicher Bundesvorstandstätigkeit einstimmig zum Ehrenvorsitzenden des Mukoviszidose e.V. ernannt! Seine außerordentlichen Verdienste, der große Erfolg seiner Arbeit und der immense Einsatz wurden durch Dr. Rolf Hacker, 1. Vorsitzender der Christiane Herzog Stiftung, in einer launigen, freundschaftlichen und emotionalen Laudatio beeindruckend dargestellt. So erfuhren die Teilnehmer u.a., dass es der Hartnäckigkeit von Horst Mehl zu verdanken ist, dass Christiane Herzog sich für die Mukoviszidose-Betroffenen einsetzte und dann zur Symbolfigur der Mukoviszidose wurde (siehe Seite 43).

- Horst Mehl wird dem Mukoviszidose e.V. weiterhin zur Seite stehen!
- Ein herzliches Dankeschön gilt natürlich auch der engagierten Arbeit der Bundesvorstandsmitglieder, die nicht mehr zur Wahl in den Bundesvorstand antraten: Dr. Gudrun Günther, Prof. Robert Bals, Andrea Ernsting und Dietmar Giesen.

Fit für die Zukunft!

- Der Bundesvorstand wurde neu gewählt. Es wurde Geschichte geschrieben: Erstmals steht ein an Mukoviszidose erkrankter Betroffener an der Spitze des Mukoviszidose e.V. !!! Dem neuen Bundesvorstand unter dem Vorsitz von Stephan Kruip wünschen alle eine glückliche Hand und gutes Gelingen (siehe Seite 40)!
- Klingt „trocken“, ist aber für alle sehr interessant und wichtig: Die Mitgliederversammlung verabschiedete ein gemeinsames Statement zu Zielen und Arbeitsschwerpunkten des Mukoviszidose e.V. und legte damit den Grundstein für die gemeinsam getragene Weiterentwick-

lung der gemeinsamen Vereinsarbeit. Dieses Statement kennen Sie noch nicht? Dann schauen Sie unbedingt mal nach, Sie werden sich darin sicher wiederfinden (siehe Seite 48).

Positive Resonanz auf ein differenziertes Tagungsprogramm

Man kann nicht alle aufzählen und erläutern – aber natürlich trugen vor allem die vielfältigen Vorträge und Workshops wieder zum Gelingen der Tagung bei. Die Jahrestagung bot an beiden Tagen in zahlreichen Fachvorträgen und Workshops umfassende Informationen über aktuelle Themen rund um die Mukoviszidose. Verpasst? Pech für Sie. Schauen Sie im nächsten Jahr unbedingt vorbei!

Ein Dankeschön an alle Referentinnen und Referenten ...

für die ehrenamtliche Mitwirkung bei der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V.!!! Wir halten es nicht für selbstverständlich, wenn Sie uns Ihre Zeit und Ihr Wissen „spendieren“, oft trotz eines engen Terminplans und vielfältiger Aufgaben, die Sie zu bewältigen haben. Wir wissen Ihr Engagement zu schätzen!!!

Fazit:

Die Jahrestagung hat wieder einmal viel zur Gemeinschaft und zur Vereinsarbeit beigetragen. Aus den Vorträgen und Workshops wurden viele neue Erkenntnisse gewonnen. Wichtige Entscheidungen für die Zukunft wurden gemeinsam getroffen. Andere kennenlernen, Austausch, Gespräche, Lachen, Freude, Nachdenklichkeit und gemeinsames Feiern verbinden. Die Jahrestagung bestätigt uns alle in der bisherigen Arbeit und macht Mut, auch in Zukunft engagiert weiter für die Anliegen der von Mukoviszidose Betroffenen einzustehen!

An der Wahl zum Bundesvorstand haben sich 197 Mitglieder per Briefwahl oder in der Mitgliederversammlung beteiligt. Das Wahlergebnis lautet wie folgt:

Bundsvorsitzender: Stephan Kruip (179 Stimmen)

1. Stellv. Bundsvorsitzender: Prof. Dr. Manfred Ballmann (181 Stimmen)

2. Stellv. Bundsvorsitzender: Gerd Eißing (172 Stimmen)

weitere Vorstandsmitglieder:

Hans Joachim Walter (139 Stimmen), Stephan Weniger (136 Stimmen), Dr. Christina Smaczny (131 Stimmen) und Diana Hofmann (116 Stimmen). Daniel Kemp (87 Stimmen) steht als Nachrücker auf der Reserveliste.

Weitere Bundesvorstands-Mitglieder wurden bereits durch die Arbeitskreise gewählt:
 Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM): PD Dr. Rainald Fischer
 Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM): Dr. Andreas Jung
 Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ArGe): Brigitte Stähle
 Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF): Bastian Groß
 Sonstige Arbeitskreise: Daniela Hoppe

Der neue Vorstand bedankt sich beim Wahlausschuss für die korrekte Abwicklung der Wahl!



Der neue Vorsitzende

Mitglieder schenken Stephan Kruijper ihr volles Vertrauen

Stephan Kruijper (49) wurde am 10. Mai 2014 in Bad Soden zum Bundesvorsitzenden des Mukoviszidose e.V. gewählt. Er ist Mukoviszidose-Patient, Familienvater, Physiker und Patentprüfer. Für den Mukoviszidose e.V. engagiert er sich seit 1988, er war seit 2010 zweiter stellvertretender Vorsitzender. muko.info möchte Ihnen unseren neuen Bundesvorsitzenden vorstellen:

muko.info: Herzlichen Glückwunsch zu der Wahl zum Bundesvorsitzenden. Zum ersten Mal in der Vereinsgeschichte führt nun ein Mukoviszidose-Patient den Verein. Was ist Ihre Motivation, sich im Mukoviszidose e.V. ehrenamtlich zu engagieren?

Stephan Kruijper: Ich verdanke dem Verein zu einem guten Teil meine heutige Gesundheit. Wir können gemeinsam stolz sein: auf den Mukoviszidose e.V., auf die vielen Mitstreiter und seine Angebote. Sowohl die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle als auch viele ehrenamtliche Mitstreiter sind engagiert und kompetent, und mir macht diese Arbeit viel Spaß. Aber wir können uns nicht zurücklehnen: Noch immer stirbt jede Woche ein Mensch mit Mukoviszidose, die Hälfte davon jünger als 30, und viele hundert Patienten leben mit einer Lungenfunktion unter 40 Prozent. Unsere Aufgabe ist also noch lange nicht beendet. Wir alle müssen dafür brennen, diesen Menschen zu helfen!

muko.info: Wie kann diese Hilfe aussehen?

Stephan Kruijper: Der Verein hat hervorragende Werkzeuge entwickelt – von der Forschungsförderung über die Maßnahmen der Qualitätssicherung in der Behandlung bis zu den direkten Hilfen für

Betroffene. Die Voraussetzungen für all unser Tun sind aber das Vertrauen sowie die großzügige Unterstützung durch unsere Spender und lokalen Fundraiser, die uns mit ihren finanziellen Mitteln erst in die Lage versetzen, das zu tun, was wir mit „Helfen. Forschen. Heilen“ umschreiben.

muko.info: Welche Themen stehen außerdem aktuell auf Ihrer Agenda?

Stephan Kruijper: Die Entscheidungen trifft natürlich der Vorstand. Aber einige Probleme brennen uns offensichtlich auf den Nägeln.

- Menschen mit Mukoviszidose werden heute zwar älter, können aber oft nicht mehr arbeiten und fallen deshalb in die Grundversicherung. Dann reicht das Geld nach Zuzahlungen und Reisekosten nicht mehr für eine bei CF ausreichende Ernährung. Hier fordern wir von der Politik eine pragmatische Lösung.

- Im Gemeinsamen Bundesausschuss wird seit sieben Jahren über die Bewilligung des Neugeborenen-Screenings beraten, aus meiner Sicht eine unerträgliche Verzögerung! Auch die Konkretisierung für die spezialfachärztliche Versorgung (§ 116b) brauchen wir zeitnah, denn viele Kliniken schließen heute ihre CF-Ambulanzen aus Kostengründen. Verzögerungen bei diesen Themen kosten langfristig Lebenszeit von CF-Patienten.

- Aus dem Qualitätssicherungsprojekt wissen wir, dass allein im Alter zwischen 12 und 22 Jahren durchschnittlich 30 bis 40 Prozent der Lungenfunktion verloren gehen. Wir brauchen deshalb dringend Projekte, die darauf zielen, dass Jugendliche ihr CF-Leben mit Ausbildung und Therapie besser bewältigen.

- Und schließlich liegt mir aus persönlicher Erfahrung der Sport am Herzen: eine



sehr billige und für alle verfügbare kausal wirksame Therapie bei CF. Ich halte es für gefährlich, sich auf neue Medikamente zu verlassen, von denen wir noch wenig wissen.

muko.info: Wie wird es mit der Forschungsförderung weitergehen?

Stephan Kruijper: Wir haben im Mukoviszidose-Institut und in der Forschungsgemeinschaft sehr engagierte Experten. Forschungsspenden fließen in Projekte, die Aussicht auf Erfolg sowie höchste Qualität bieten und für Mukoviszidose-Patienten relevant sind. Forschungsprojekte sind und bleiben einer der drei Schwerpunkte des Vereins, weil sie Hoffnung für Patienten bedeuten und Wissenschaftler für die Mukoviszidose interessieren.

muko.info: Selbsthilfe zwischen Patienten findet heute zunehmend in sozialen Netzwerken statt. Bietet das Chancen aus Ihrer Sicht?

Stephan Kruijper: Das bietet viele neue Möglichkeiten gerade auch für Patienten

mit schlechtem Gesundheitszustand oder Problemkeimen. Der Mukoviszidose e.V. sollte die Möglichkeiten nutzen, damit Erfahrungen und Meinungen besser zwischen diesen Gruppen und dem Verein geteilt werden.

muko.info: Wie kann das einzelne Mitglied im Sinne von „Helfen.Forschen.Heilen“ mitwirken?

Stephan Kruij: Jede Beteiligung in den Gruppen und Gremien des Vereins ist natürlich willkommen! Weil das professionelle Fundraising nicht beliebig zu erweitern ist, helfen Sie uns bitte auch finanziell: Wenn jedes Mitglied per Spendendose, Benefizlauf oder eine Essenseinladung 100 Euro einwerben

würde, könnten wir jedes Jahr ein großes Projekt mit einer halben Million Euro zusätzlich fördern! Wir sind auch sehr dankbar, wenn uns Selbsthilfevereine und Regionalgruppen bei unseren zentralen Dienstleistungen unterstützen: Sozialfonds, Sozialrechtsberatung, Sportberatung, muko.fit, Expertenrat, Qualitätssicherung und viele weitere Leistungen kommen ja allen Betroffenen zugute, unabhängig von ihrem Wohnort oder Mitgliedsstatus, werden aber vom Mukoviszidose e.V. getragen. Und jedes Mitglied kann seine Online-Shops über www.boost-project.com ansteuern und uns den Bonus von rund 6 Prozent anschließend spenden. Vielen Dank dafür!

muko.info: Was ist Ihr Ziel für die nächste Zeit?

Stephan Kruij: Die Standortbestimmung (siehe Bericht auf Seite 48) liefert uns viele Hinweise für Verbesserungen. Wir alle im Verein, aber auch unsere Zielgruppen und Partner müssen sich klar sein über unsere gemeinsamen Aufgaben und Ziele. Schenken wir uns gegenseitig Vertrauen, dann können wir gemeinsam und mit Begeisterung Helfen.Forschen.Heilen!

Die Redaktion bedankt sich für das Gespräch.

Kompetenz rund um Mukoviszidose



Umfassende Therapie bei Pseudomonas aeruginosa

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt

Therapiegerechte Packungsgrößen inkl. Lösungsmittel sowie kostenlose Zusatzlieferrung von Spritzen und Kanülen.

Ehrennadel für Insa Krey

Mit Spendenlauf Hannover über 55.000 Euro gesammelt

Auf Vorschlag der Mitarbeiter des Hauses Schutzengel hat der Vorstand Frau Insa Krey während der Jahrestagung 2014 die Ehrennadel in Bronze für ihr über viele Jahre herausragendes und erfolgreiches ehrenamtliches Engagement für den Verein verliehen.

Insa Krey organisiert seit 2008 Spendenläufe in Hannover zugunsten des Hauses Schutzengel und hat damit schon über 55.000 Euro gesammelt. Auch 2013, schon sauerstoffpflichtig und für die Transplantation gelistet, organisierte sie mit eindrucksvoller Power und mit einem Hocker für kurze Verschnaufpausen den Hannoverischen Spendenlauf. Wir freuen uns,

dass Insa Krey inzwischen transplantiert ist und die Rehabilitation hinter sich hat. Ihr neues Ziel ist, beim diesjährigen Schutzengellauf wenigstens eine Runde mitzulaufen, was sie bei ihrem Elan sicher schaffen wird. Insa Krey freut sich auf ihr neues Leben und bedankte sich auch auf ihrer Facebook-Seite für die Auszeichnung.

Das Team von Haus Schutzengel



Beim Spendenlauf in Hannover (v.l.n.r.): Helga Nolte (Leitung Haus Schutzengel), Erna Renz (Betreuung Haus Schutzengel), Edelgard Bulmahn (Vizepräsidentin des deutschen Bundestags und Schirmherrin der Mukoviszidose Spendenläufe in Hannover) und Insa Krey (Organisatorin)

Ein Herz für andere

Michaela May ist Ehrenmitglied

Einstimmig hat die Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. Michaela May für ihren außerordentlichen Einsatz und ihre Verdienste zum Ehrenmitglied ernannt.

Die beliebte Schauspielerin engagiert sich seit 1990 für Mukoviszidose-Patienten.



Über Jan Arnold, den Klavierlehrer ihrer Tochter lernte, sie Mukoviszidose und ihre Folgen kennen. Sie versprach Jan vor seinem Tod, sich für die Patienten zu engagieren. Und das tut Michaela May seitdem vorbildlich und unaufhörlich: Stephan Kruip zeigte in seiner Laudatio Fotos vom Lebenslauf in Ditzingen, von Wandertagen des Deutschen Volkssportvereins, von Seifenkistenrennen und vielen anderen Veranstaltungen, an denen sie mitwirkte, um Spenden zu sammeln. Der Ehrengast bedankte sich herzlich für die Wärme und für die Zuneigung, die ihr von den Mitgliedern entgegen kämen. Und sie versprach, ihr Engagement an unserer Sei-

„Man muss sich immer wieder kleine, neue Ziele stecken, um den Lichtstrahl im Dunkel zu finden.“ (Michaela May)

te fortzusetzen, um Mukoviszidose gemeinsam zu besiegen.



Liebe Michaela May, vielen Dank und herzlich willkommen als Ehrenmitglied!

Stephan Kruip
(Bundesvorsitzender des
Mukoviszidose e.V.)

Ein großes Dankeschön

Horst Mehl ist Ehrenvorsitzender des Mukoviszidose e.V.

Prof. Dr. Gerd Dockter, langjähriger Weggefährte des scheidenden Vorsitzenden Horst Mehl im Vorstand des Mukoviszidose e.V., dankt ihm im Namen der Mukoviszidose-„Gemeinde“. Er sagt: Horst, der Macher mit Mut, Visionen und Durchsetzungskraft, wird seinen Nachfolgern Orientierung sein.

Horst Mehl: Immer auf der Suche nach dem Heiligen Gral, dem ultimativen Kick, diese heimtückische Krankheit Mukoviszidose auszumerzen. Sein jüngster Sohn Jakob hat ihn 1981 in diese Laufbahn geschleudert, und auch wenn er jetzt formal (etwas) zurücktritt, wird er diese Mission nie aufgeben.

Nach Jakobs Diagnose stand für ihn fest: Nur engagiertes Handeln und ungebremstes Kämpfen eröffnen seinem Sohn Zukunftsperspektiven. Dass der Name der Selbsthilfeorganisation „Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e.V.“ für ihn Anreiz beizutreten und Programm

e.V.“ in Baden-Württemberg und war auch rasch auf Bundesebene „muko-aktiv“.

Seite an Seite mit Christiane Herzog

1984 gelang ihm ein genialer Coup, als er bei Christiane Herzog, der Gattin des Bundesverfassungsgerichtspräsidenten, Betroffenheit für Mukoviszidose weckte und damit ein beispielloses Engagement für die Sache weckte. Als getreuester Paladin von Frau Herzog, der späteren Bundespräsidentengattin, schuf er mit ihr zusammen die Grundlage für den ökonomischen und sozialpolitischen Aufstieg der Gesellschaft.

Ab 1987 2. Vorsitzender und ab 1995 Vorsitzender des Mukoviszidose e.V., bestimmte er mit schwäbischem Raffinement, Stehvermögen und Charme und – wenn notwendig – auch unter Zuhilfe-

Vereinsgremien setzte er gern seine eigenen Vorstellungen durch, nutzte dabei seine Erfahrung als Geschäftsmann und mittelständischer Unternehmer. Die wichtigsten Partner aber fand er in seiner Gattin und seinen vier Kindern. Jakob eine Zukunft zu bieten, war und ist immer noch sein Lebensziel. Heute ist Jakob 33 Jahre alt, verheiratet und promovierter Physiker. Seine liebe Gattin Heide hat ihm immer den Rücken freigehalten, hat dafür gesorgt, dass die häusliche Basis funktionierte, begleitete ihn so oft es ging, auf seinen Unternehmungen. Der Älteste leitet die Firma, seine Töchter wurden Ärztinnen. Als echter Gralsritter liebt(e) Horst natürlich die Tafelrunde über alles, und nicht nur die bei einer Vorstandssitzung, sondern noch mehr die seiner heimischen Liedertafel, möglichst verbunden mit einem Gläschen Trollinger und was Leckerem



zu machen bedeutete, kann man bei Horst einfach voraussetzen.

Erste Aktivitäten in Baden-Württemberg

Schnell avancierte er zum regionalen Macher in seiner Heimat, initiierte den ersten Landesverband des „Mukoviszidose

nahme des Hochdeutschen, den Lauf des Vereins. Er ließ keine politische Chance aus und war sich nie zu schade, selbst den Klingelbeutel hinzuhalten, trat sogar mal in Fettnäpfchen, wenn es nur der Sache diene.

Starke Familienbande

Bei der Auswahl seiner Mitarbeiter im Vorstand, der Geschäftsstelle und vielen

zum Knabbern. Für mich und viele von uns bleibst du Horst, der „auf dem gelben Wagen“ singend durch den Tannheimer Forst seinen Mercedes kutschiert, ein echter Kamerad und Freund. Du wirst bei der Sache bleiben und deinen Nachfolgern eine Orientierung sein.

Dein Weggefährte Gerd

(Prof. Dr. Gerd Dockter, ehemaliger 2. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.)

Frühjahrstagung in Bonn

Informationen, Wahlen, Meinungsaustausch

Interessante Themen und Entscheidungen auf der ersten Sprechertagung 2014 der regionalen Selbsthilfeorganisationen.

Bundesvorstandsmitglied

Brigitte Stähle aus dem Landesverband Baden-Württemberg wurde als Vertreterin der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ArGE) durch die anwesenden GruppensprecherInnen für die nächste Amtszeit (2014 bis 2017) in den Bundesvorstand unseres Vereins gewählt.

Themenfelder der Tagung

Die Sprecher der regionalen Selbsthilfeorganisationen informierten sich unter anderem über die Wichtigkeit der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, den Umgang mit Sponsoring und Selbsthilfefveranstaltungen, über das Projekt 60 sowie die Arbeit im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE). Die präsentierten Themen wurden intensiv diskutiert und hinterfragt.

Lernort Selbsthilfe

Sehr detailliert wurden die bisherigen Aktivitäten zum „Lernort Selbsthilfe“ besprochen.

Eine Arbeitsgruppe stellt in diesem Jahr ein modulares Schulungsprogramm zur

Unterstützung der Mitglieder und ehrenamtlichen Funktionsträger in den Regionen.

Vorstand der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe gewählt

Parallel zur Amtszeit des Bundesvorstandes wurde der Vorstand der ArGe Selbsthilfe gewählt. Aufgaben des ArGe-Vorstandes sind unter anderem, im Namen der regionalen Selbsthilfeorganisationen den Kontakt zu sämtlichen Vereinsgremien zu pflegen, aktuelle selbsthilferelevanten Entwicklungen zu beobachten, vereinsinterne Selbsthilfe zu organisieren und Fortbildungsansätze zu bestimmen und zu erarbeiten.

Dank an ausgeschiedene ArGe-Vorstandsmitglieder

Aus dem ArGe-Selbsthilfefvorstand sind Harro Bossen (Bremen), Enno Buss (Köln) Thomas Steinbauer (Frankfurt) und Dirk Seifert (Berlin) ausgeschieden. Sie werden sich weiterhin in ihren örtlichen Gruppen engagieren. Für den langjährigen Einsatz auf der Bundesebene wurde Ihnen recht herzlich gedankt.

Dietmar Giesen



Neuer Vorstand ArGe Selbsthilfe: Ulrike Kellermann-Maiworm (Münster), Irmgard Groß (Trier), Bundesvorstandsmitglied Brigitte Stähle (Stuttgart), Wilhelm Bremer (Osnabrück), Dietmar Giesen (Krefeld), Georg Wigge (Osnabrück) und Stephan Weniger (Mainz). Es fehlt: Susanne Deiters (Tübingen)



Rechnungsprüfung

beim Mukoviszidose e.V. 2012/2013

Die Mitgliederversammlungen des Mukoviszidose e.V. hat drei Rechnungsprüfer für je drei Jahre gewählt. Burkhard Farnschläder und Bastian Groß scheidet dieses Jahr aus, die Amtszeit von Christa Raser endet 2016.

Als Prüfungsunterlagen wurde der „Prüfungsbericht: Jahresabschluss zum 30.06.2013“ aufgestellt durch die Wirtschaftsprüfungsgesellschaft HKK GmbH in Köln sowie Belege und Schriftgut des Vereins herangezogen und stichpunktartig geprüft.

Zusätzliche Fragen zu diesen Unterlagen wurden insbesondere durch die Mitarbeiterinnen der Buchhaltung mit hoher Kompetenz beantwortet.

Bei unseren Prüfungshandlungen haben wir in der Buchführung keine Unregelmäßigkeiten festgestellt.

Einen Punkt möchten wir anmerken:

Die Abrechnungen der Regionalgruppen sind leider sehr individuell. Das angebotene Abrechnungsprogramm wird nicht von allen genutzt. Daher entsteht in der Buchhaltung ein hoher Zeitaufwand für die Bearbeitung.

Ein besonderer Dank gilt den Mitarbeiterinnen der Buchhaltung für ihren großen Einsatz.

Wir sprechen dem Vorstand unser volles Vertrauen aus.

Christa Raser



Christa Raser trug in Bad Soden den Bericht der Rechnungsprüfer vor.

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

Asthma Bronchitis COPD Migräne
THERAPIEGERÄTE
Schlafapnoe Herzschwäche Wunde,
Neuromuskulär Krebs

Oder bequem im Shop einkaufen:
www.oxyca.re.eu

Inhalation

Sami®
Kurze Inhalationszeit durch
Sidestream-Vernebler

154,11 €



Neu

OxyHaler®
Klein - leicht (88 g) - geräuschlos -
kurze Inhalationszeit - mit Akku
Verneblung von NaCl, z.B. Nebusal 7%,
bis Antibiotika möglich

345,00 €



Atemtherapiegeräte

In großer Auswahl z.B.:

GeloMuc® / Quake®
PowerBreathe Medic®
Respiflow® / RC-Cornet®

GeloMuc:
Shop-Preis
nur 37,50 €



Taxxos® der Atemtakter
Klein wie eine Streichholzschachtel

149,50 €

Zum Erlernen einer gesundheitsfördernden
langsamen Zwerchfellatmung mit verlängerter
Ausatemungszeit. Unauffällig jederzeit und
überall anwendbar - kein Mundkontakt nötig.



Sekretolyse

VibraVest™
Die hochfrequente Vibrations-Weste

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



Pulsar Cough® Hustenassistent
mit Fernbedienung + Vibrationsmodus

Die Sekretmobilisation erfolgt durch eine
schnelle Umschaltung von positiven auf
negativen Druck. Für Kinder und Erwachsene.



E-Mobile

z.B. der Solax - faltbar, nur 23 kg.
Ideal für die Reise

1.890,00 €



Finger-Pulsoxymeter
„Bärchen“ für Kinder MD 300 C52 49,95 €

für Erwachsene MD 300 C19 39,95 €

OXYCARE GmbH · Holzweide 6 · 28307 Bremen

Fon 0421-48 996-6 · Fax 0421-48 996-99

E-Mail ocinf@oxyca.re.eu · www.oxyca.re.eu



Bundesverdienstkreuz für Hermann Prietzsch

Lebensinhalt: Hilfe für andere

Am Montag, den 24. Februar 2014, wurde Hermann Prietzsch mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet. Landrätin Marion Lau würdigte besonders seine Arbeit für Mukoviszidose-Kranke.

Es hatten sich etwa 100 Gäste eingefunden, darunter Vertreter der CF-Selbsthilfen und des Mukoviszidose e.V.

Lange Jahre für Mukoviszidose-Kranke aktiv

Hermann Prietzsch war lange Zeit Vorsitzender der von ihm mitgegründeten CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V. Neben dieser regionalen Arbeit gründete er den CF-Selbsthilfe Bundesverband und machte ihn als Kassierer sowie vier Jahre als Vorsitzender stark. In diese Zeit fielen die Einführung der Autogenen Drainage in Deutschland sowie die Diskussion über die Gentechnik und Genetik.

Auch heute ist er immer noch für Mukoviszidose tätig. Man kann mit Fug und Recht behaupten, dass es ohne ihn wohl keine Präsenz der Mukoviszidose auf den Kirchentagen geben würde. Er ist der Organisator.

In der nächsten Mitgliederversammlung in Bad Soden werden wir ihn auch wieder als Wahlleiter für die Vorstandswahlen erleben.

Vereinsgründung

Neben der Arbeit für Mukoviszidose hat er einen Verein gegründet, der sich um die Interessen von kleinen Kindern kümmert.

Die Idee kam ihm, als er feststellen musste, dass nicht genügend Kindergartenplätze in seinem Heimatort vorhanden waren.

Hospizarbeit

Ein weiteres Arbeitsgebiet war für ihn die Hospizarbeit. Hier hatte er wieder die Finanzen unter sich und führte den Verein zu einem eigenen Haus, das ein hohes Ansehen genießt.

Sein heutiger ehrenamtlicher Schwerpunkt liegt in der Kirchenarbeit. So ist er seit einem Jahr Vorsitzender der örtlichen Kirchengemeinde.

Wenn es einen gibt, der diese Ehrung verdient hat, so ist es Hermann Prietzsch. Ich habe selten jemanden kennengelernt, der so viel seiner Energie für das Wohl der Gemeinschaft aufgebracht hat. Er ist immer da, wenn es etwas zu bewegen gilt. Anderen zu helfen, ist sein Lebensinhalt. Ich bin stolz, einen solchen Menschen kennengelernt zu haben.

Harro Bossen



Hermann Prietzsch (Mitte) erhält das Bundesverdienstkreuz aus der Hand von Landrätin Marion Lau (links).



Transplantations-Seminar

Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit Cystischer Fibrose (AGECF) aktiv

Im Februar fand das diesjährige Seminar zum Thema „Doppellungen-Transplantation bei CF“ nach 2012 noch einmal in München statt. Auch in diesem Jahr wurden wir wieder tatkräftig von Ärzten des Klinikums Großhadern unterstützt. Die Vorträge am Samstag waren bewährt besetzt mit Inhalten zu „Voraussetzungen für eine DLTX“ (Dr. Gregor Zimmermann); „Die eigentliche OP“ (Dr. Hauke Winter) sowie „Die Nachsorge nach TX“ (Dr. Nikolaus Kneidinger). Weiter beleuchteten wir das Thema „Physiotherapie vor und nach TX“ (Kathrin Könecke-Goerg). Am Sonntag beschäftigten wir uns mit den „Psychologischen Aspekten einer TX“ (Annette Katscher-Peitz). Wie jedes Jahr waren auch diesmal wieder einige TX-erfahrene Patienten mit dabei, sodass auch in der „vortragsfreien Zeit“ die Gelegenheit bestand, ganz persönliche Fragen zu stellen. Wir danken der KKH und der cf-initiative-aktiv e.V. für ihre großzügige finanzielle Unterstützung sowie den Referenten für ihre Mithilfe zum Gelingen dieses so wichtigen Seminars.



Viele Interessierte kamen nach München.

Wir lassen einfach noch ein paar Teilnehmer zu Wort kommen:

- Intensive Beschäftigung mit einem „schwierigen“ Thema, viele Infos durch Ärzte und Betroffene und angeregte persönliche Gespräche mit Ihnen.
- Sehr informativ, tolle Ärzte für die Vorträge, offene Gespräche mit schon operierten Betroffenen.
- Ganz tolles, praxisnahes Seminar mit großartigen Referenten.
- Für mich persönlich ist die LTX ein ganz aktuelles Thema. Bin frisch gelistet. Dieses Seminar kam zum richtigen Zeitpunkt! Super viele Informationen, die einem kein Arzt in der Ambulanz gibt. Besonders natürlich ist der direkte Austausch mit transplantierten CFlern unverzichtbar!

Wir freuen uns immer wieder, wenn wir durch dieses Seminar Betroffene in ihrer persönlichen Entscheidung zu diesem Thema weiterbringen können.

Sandra Buss und Holger Heinrichs

Vormerken:

Vom 10. bis 12. Oktober 2014 geht es in Münster rund um das Thema Vereinbarung von Beruf und Gesundheit. Verschiedene Referenten halten Vorträge.

Eingeladen sind berufstätige Erwachsene mit CF (und auch Partner). Wir freuen uns darauf, uns mit euch in lockerer Atmosphäre auszutauschen und Erfahrungen weiterzugeben.

Das komplette Programm und weitere Informationen finden Sie unter jfink@muko.info, Tel. 0228/9 87 80-38 oder

thomasmalenke@aol.com, Tel. 0228/ 4 22 35 33



Die Standortanalyse

Breiter Konsens über unsere Aufgaben und Ziele

Der Mukoviszidose e.V. hat in den vergangenen Monaten eine Standortbestimmung durchgeführt. Die Ergebnisse wurden auf der Mitgliederversammlung am 10. Mai 2014 präsentiert. Ein Ergebnis der Standortbestimmung ist eine neue Aufgaben- und Zielbeschreibung, die auf der Mitgliederversammlung ohne Gegenstimme angenommen wurde.

Die Grundlage für den Prozess war der Vorstandsbeschluss vom September 2013, eine Standortbestimmung mit Vertreterinnen und Vertretern aller aktiven Gruppen des Mukoviszidose e.V. durchzuführen. Die Ergebnisse sind Grundlage für Entscheidungen über Aufgabenschwerpunkte und Strategien des Vereins.

Auftakt der Standortanalyse waren drei Workshops mit dem Vorstand, Vertretern der Geschäftsstelle und den Arbeitsgruppen und Arbeitskreisen, die zwischen November 2013 und Februar 2014 stattgefunden haben. Die Vertreter der Regionalgruppen und alle Mitarbeiter der Geschäftsstelle wurden im Januar und Februar online zu den Kernthemen der Standortanalyse befragt. Ebenso wurden Spender in Form von Telefoninterviews

befragt. So war gewährleistet, dass sich Vertreterinnen und Vertreter aller aktiven Gruppen an dem Prozess beteiligen konnten.

Die umfangreichen Ergebnisse der Analyse können hier nicht vollständig aufgeführt werden. Daher folgen jetzt einige der Kernaussagen im Überblick:

Im Mukoviszidose e.V. herrscht in einem wichtigen Punkt Konsens: Die Vielfalt der Aufgaben und Aktivitäten im Verein soll erhalten bleiben, auch wenn sie mit Komplexität einhergeht. Ebenso soll ein Gleichgewicht zwischen den Säulen, auf denen die Arbeit des Vereins basiert, „Helfen. Forschen. Heilen“, beibehalten bzw. hergestellt werden.

Erfreulich ist die Tatsache, dass dem Verein eine gute Reputation bescheinigt wird - das muss auch für die Zukunft ein wichtiges Merkmal sein. In einigen Bereichen gibt es strukturellen Entwicklungsbedarf, eine Notwendigkeit, die aber auch als Chance gesehen wird, um mit der Arbeit des Vereins zukünftig eine noch stärkere Wirkung zu erzielen. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage nach dem Wandel, dem sich auch der Verein zu stellen hat: Mit verbes-

serten Therapiemöglichkeiten steigt zum Glück die Lebenserwartung und Lebensqualität der Betroffenen, aber diese Veränderungen bedeuten für den Verein auch einen Wandel bei Zielen, Aufgaben und Strukturen.

Was würde passieren, wenn es morgen den Mukoviszidose e.V. nicht mehr geben würde? Hier waren sich alle Befragten einig: Das wäre ein großer Verlust für die Gesellschaft, denn viele Erfahrungen, Netzwerk-Kontakte und viel Wissen gingen verloren. Der Verein müsste dann sofort neu gegründet werden, denn in seiner Einzigartigkeit des gemeinsamen Handelns aller agierenden Gruppen (Patienten und deren Angehörige, CF-Behandler, Forscher, Entscheider im Gesundheitswesen, haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter, Medien, Pharma- und Gesundheitsunternehmen und nicht zuletzt Spender und Förderer) ist der Mukoviszidose e.V. unverzichtbar.

Das nachfolgende Dokument, das von der Mitgliederversammlung im Mai in Bad Soden verabschiedet wurde, fasst die wichtigsten Ergebnisse der Standortbestimmung des Mukoviszidose e.V. zu einer Essenz im Sinne eines „Mission Statement“ zusammen.



Der Mukoviszidose e.V. , Helfen.Forschen.Heilen.

In Deutschland sind rund 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. Jedes Jahr werden etwa 200 Kinder mit Mukoviszidose geboren. Der Mukoviszidose e.V. vernetzt Mukoviszidose-Patienten, ihre Angehörigen, alle Behandler wie Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte sowie Forscher. Der Verein bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen und Perspektiven mit dem Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose zu ermöglichen. Um die gemeinsamen Aufgaben und Ziele zu erreichen, brauchen wir die Unterstützung engagierter Spender und Förderer.

Unsere Aufgaben, unsere Ziele

Helfen heißt für uns, Mukoviszidose-Patienten und ihren Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten, als Anwalt der Betroffenen zu wirken, Erfahrung im Umgang mit der Erkrankung zu sammeln und dieses Wissen weiterzugeben. Wir unterstützen und vernetzen alle, die beruflich oder ehrenamtlich Menschen mit Mukoviszidose helfen.

Forschen heißt für uns, Forschungsprojekte zu fördern und zu finanzieren, die der Verbesserung der Mukoviszidose-Therapie dienen. Denn Forschung ist ein Schlüssel dafür, dass Mukoviszidose immer besser behandelbar und einmal heilbar wird.

Heilen heißt für uns, dafür Sorge zu tragen, dass die Erfahrungen und das Wissen um Frühdiagnose, optimierte Therapien bis zur Behandlung der Ursachen eingesetzt und geteilt werden, damit allen Patienten bundesweit die beste medizinische Versorgung zur Verfügung steht. So kommen wir dem langfristigen, großen Ziel des Vereins näher: gemeinsam Mukoviszidose besiegen.

Wir verfolgen unsere Ziele nachhaltig, indem wir die Interessen der heute betroffenen Mukoviszidose-Patienten, die im Alltag auf Hilfe für ihr selbstbestimmtes Leben angewiesen sind, mit den Interessen künftiger Betroffener in Einklang bringen. Sie alle profitieren von vorhandenen und kommenden Forschungserfolgen.

Mit der Verabschiedung dieses Papiers ist zunächst die Analyse der Standortbestimmung abgeschlossen. Nun wird die Aufgabe einer Arbeitsgruppe sein, die Erkenntnisse der Analyse so aufzugreifen und aufzuarbeiten, dass sie in die Praxis und den Alltag des Vereinslebens ein-

fließen können. Die positive Erfahrung in der Standortanalyse, für das Projekt eine Leitungsgruppe aus Vorstand und Geschäftsführung einzusetzen, wird hierfür auch weiter Vorbild sein. Davon werden wir in einer der nächsten Ausgaben von muko.info berichten.

Dr. Katrin Cooper,
Geschäftsführende Bereichsleiterin
Finanzen, Fundraising und Öffentlich-
keitsarbeit des Mukoviszidose e.V.

Wir konnten helfen!

Dank an unsere Spender

Seit vielen Jahren unterstützt der Mukoviszidose e.V. mit seinem Fonds Mukoviszidose-Betroffene und ihre Angehörigen, die durch die Krankheit in eine finanzielle Notlage geraten sind. Dieser Fonds

ist rein spendenfinanziert und in diesem Geschäftsjahr durch die Vielzahl an notwendigen Förderungen komplett ausgeschöpft worden.

An dieser Stelle danken wir den vielen kleinen und großen Spendern für Ihre Hilfe, und hoffen auf die weitere Bereitschaft, unseren Unterstützungsfonds zu fördern, damit dieses Angebot auch zukünftig möglichst vielen Bedürftigen zugutekommen kann. In der Vergangenheit konnten Familien und Einzelpersonen in den unterschiedlichsten Lebenssituationen auf diese wichtige Hilfe zurückgreifen. Einige Förderbeispiele aus 2014:

Nachhilfeunterricht für 15-jährige CF-Patientin

Aufgrund krankheitsbedingter Fehlzeiten ist die Versetzung der Schülerin gefährdet. Sie erhält seit einiger Zeit intensiven Nachhilfeunterricht, um die Versetzung in die 8. Klasse zu schaffen. Die alleinerziehende Mutter kann diese finanzielle Mehrbelastung über einen längeren Zeitraum nicht allein tragen. Sie erhält eine Einmalzahlung aus dem Unterstützungsfonds, damit der zusätzliche Unterricht fortgeführt werden kann. Wir drücken die Daumen, dass die Versetzung gelingt!

Renovierungsarbeiten nach TX

Die Eltern einer jungen, gerade transplantierten Frau organisierten noch während des Krankenhausaufenthalts die Entfernung eines alten Teppichbodens aus dem Schlaf- und Wohnraum der Tochter. Nach einer Transplantation ist das Immunsystem der Patientin durch Medikamente geschwächt. Deshalb müssen Infektions-Risikofaktoren im Wohnbereich vermieden werden. Der alte Bodenbelag wurde durch abwaschbaren Laminatboden ersetzt. Die Materialkosten wurden vom Fonds übernommen. Wir wünschen eine rasche Genesung!

Fahrkostenzuschuss für Krankenhausbesuche

Die Mutter einer erwachsenen CF-Betroffenen erhielt einen Fahrkostenzuschuss, der ihr regelmäßige Besuche im Krankenhaus ermöglichen. Sie hat ihrer Tochter in einer gesundheitlich schwierigen Zeit beigestanden und war ihr eine wichtige Stütze. Da beide nur über ein geringes Einkommen verfügen, waren diese Zusatzkosten nicht allein finanzierbar.

Falls Sie Hilfe aus dem Unterstützungsfonds beantragen wollen, nehmen Sie bitte Kontakt zu den folgenden Ansprechpartnerinnen des Mukoviszidose e.V. auf:
Annabell Karatzas Tel: 0228/9 87 80-32, AKaratzas@muko.info
oder Nathalie Pichler Tel: 0228/9 87 80-33, NPichler@muko.info

Weitere Informationen zum Fonds finden Sie unter: <http://muko.info/leben-mit-cf/angebote-fuer-betroffene/unterstuetzungsfonds.html>.



Ihr persönlicher Organspendeausweis

Eine Organtransplantation kann schwer kranken Menschen die Chance auf ein neues Leben eröffnen – vorausgesetzt, es gibt genügend Spender. Der Mukoviszidose e.V. gibt einen eigenen Organspendeausweis heraus. Mit diesem persönlichen Ausweis können Sie Ihre Entscheidung für oder gegen die Organspende dokumentieren.

Infos zum Thema:

www.organspende-info.de

Wir schicken Ihnen Ihren Ausweis im Scheckkartenformat gerne kostenfrei zu.

Infos zur Bestellung:

Mukoviszidose e.V.

Tel.: 0228/9 87 80-0

E-Mail: info@muko.info



Nathalie Pichler

Davos ist gerettet

Klaus-Michael Kühne erwirbt Immobilien

Der drohende Konkurs der Hochgebirgsklinik Davos konnte durch einen Kauf der Immobilien und weiteres Engagement des Unternehmer-Ehepaares Christine und Klaus-Michael Kühne abgewendet werden.

Rehabilitationen in der schweizer Rehaklinik bleiben durch Verträge mit deutschen Sozialversicherungsträgern auch für deutsche Patienten zugänglich. Mukoviszidose bleibt einer der Behandlungsschwerpunkte. Auch die Banken hätten durch den Teilverzicht auf ihre Forderungen einen maßgeblichen Beitrag zur Rettung der Klinik mit über 100-jähriger Tradition geleistet. Die Hochgebirgsklinik wird als Stiftung weiterhin unabhängig bleiben und den Klinikbetrieb in eigener Verantwortung weiterführen. Weitere Informationen: www.hochgebirgsklinik.ch

Stephan Kruip



Hochgebirgsklinik Davos



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



Erfahrungsbericht

Neudiagnose-Seminar in Münster

Mein Name ist Christian Büscher. Ich habe vom 14. bis 16. Februar 2014 am Neudiagnose-Seminar „Mukoviszidose“ in Münster teilgenommen.

Schon vor der Anmeldung zu diesem Kurs habe ich mir viele Gedanken gemacht. Lohnt sich eine Teilnahme überhaupt? Will man sich mit einer solchen mehrtägigen „Auseinandersetzung“ mit der Krankheit zusätzlich belasten? Als ich in Münster angekommen bin, habe ich eine gut organisierte Seminarleiterin (Frau Pichler) angetroffen, die für alle Fälle gerüstet war. Nach dem Abendessen standen die Begrüßung und eine kurze Vorstellungsrunde auf dem Programm. Ups, Sie kennen mich ja auch noch gar nicht: Ich bin verheiratet und Vater von zwei Söhnen, Ryan, 4 Jahre (gesund) und Liam, 2 Jahre (Mukoviszidose). Wir wissen von der Krankheit unseres Sohnes ungefähr seit seiner zehnten Lebenswoche. So oder ähnlich haben sich alle der insgesamt 14 Teilnehmer vorgestellt. Schon hier wurde es zum ersten Mal sehr emotional. Zum

einen war es erleichternd zu hören, dass es anderen wie einem selbst ergeht. Doch es machte zum Teil auch sehr traurig, von so vielen kranken Kindern zu erfahren. Unterstützend wurde dieses Kennenlernen von Frau Pichler und einer Diplom-Psychologin hervorragend begleitet. Ab 20 Uhr stand der 1. Vortrag „Medizinische Grundlagen“ an. Die Vortragende, Frau Dr. med. Angelika Dübbers, ging dabei auf unsere vielen Fragen ein und beantwortete sie so klar wie möglich. Natürlich gab es auf einige Fragen auch keine allgemein gültigen Antworten (z.B.: Kann ich mit meinem kranken Kind unbesorgt in ein Schwimmbad gehen?). Nach dem Vortrag war für den ersten Tag bereits „Feierabend“. Es wurde angeboten, sich noch in Aufenthaltsräumen zu treffen. Ich hatte jedoch die Standleitung nach Hause gebucht: Informierte meine zu Hause gebliebene Frau über alles und sie mich über das Geschehene daheim.

Da es hier den Rahmen sprengen würde, auf jeden Vortrag einzeln einzugehen, möchte ich nur sagen, dass sich die Vortragenden sehr viel Mühe gegeben haben, um auch alle Fragen zu beantworten. Selbst die Pausen wurden von uns Teilnehmern genutzt, um die Vortragenden mit Fragen zu löchern – welche diese geduldig zu beantworten versuchten. Mein persönliches Highlight war dann eindeutig der Austausch mit den betroffenen CF-Patienten. Als sich ein Ehepaar, beide an Mukoviszidose erkrankt, vorstellte, sorgte das nicht nur bei mir für staunende Augen. Mein Gedanke war immer, dass sich CFler eher meiden oder zumindest aus dem Weg gehen sollten. Doch die beiden wiederlegten mein Bild komplett. Lebenslustig und glücklich saßen die beiden vor uns – das

Liam Büscher in Aktion

Falls Sie sich für die Teilnahme an einem Neudiagnose-Seminar interessieren, wenden Sie sich bitte an:

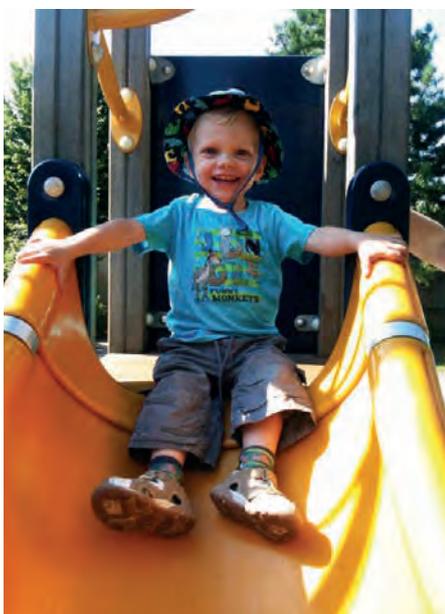
Nathalie Pichler
Mukoviszidose e.V.
In den Dauen 6
53117 Bonn
Tel. 0228/9 87 80-33
E-Mail: NPichler@muko.info



war unbeschreiblich! Ebenfalls war eine Mutter zu Gast, deren betroffene Tochter just ihr Studium der Medizin abgeschlossen hatte. Es dauerte ein wenig, bis ich meinen Mund wieder zubekam, mit so etwas habe ich nicht gerechnet. Die Gefühle, die in mir hochkamen, kann ich kaum beschreiben. Von jetzt auf gleich wuchs in mir so viel Hoffnung: Das will ich für/mit meinem Kind auch schaffen!

Am Sonntag folgte auf den Vortrag zu „Sozialrechtlichen Grundlagen“ noch eine Feedback-Runde, in der wir nur Positives berichten konnten. Im Anschluss daran ging ein tolles, informatives und geselliges Wochenende zu Ende. Meiner Frau habe ich zu Hause begeistert von allem erzählt und ihr empfohlen, an einem der kommenden Seminare zur Neudiagnose unbedingt teilzunehmen.

Christian Büscher,
Vater von Ryan (4 Jahre) und Liam
(2 Jahre, CF)



Mukoviszidose und knappe Finanzen

Was im Projekt 60 gerade passiert

Dank der Fortschritte in Medizin und Forschung, sowie der Selbstdisziplin der CF-ler und ihrer Eltern in der täglichen Therapie erreichen immer mehr das Erwachsenenalter und stehen auf eigenen Beinen.

Damit verbunden rücken zentrale Fragen nach der richtigen Berufswahl, dem eigenen Lebensunterhalt, der finanziellen Absicherung (auch bei gesundheitlicher Verschlechterung) und dem Umgang mit knappen finanziellen Ressourcen zunehmend in den Mittelpunkt. Verschiedene Sozialreformen (Gesundheitsreformen, Hartz IV, Rentenanpassungen etc.) verschärfen die finanzielle Situation der Erwachsenen CF-ler, die auf staatliche Leistungen angewiesen sind, zusätzlich. Das sind zumeist erwachsene Betroffene, die aufgrund ihres Gesundheitszustands nicht mehr berufstätig sein können, allein leben und aufgrund der kurzen berufstätigen Zeit nur eine kleine Rente beziehen. Ähnlich geht es denen, die Grundsicherung oder ALG 2 (Hartz IV) bekommen. Eine Unterstützung durch

die Eltern kommt kaum in Frage, da diese oft selbst im Rentenalter sind, nur eine kleine eigene Rente haben, möglicherweise pflegebedürftig sind oder vielleicht auch nicht mehr leben.

Daher setzt sich das Projekt 60 auf verschiedenen Ebenen für die Interessen der Erwachsenen CF-ler ein.

Eine erwachsene CF-Betroffene wird derzeit dabei unterstützt, ihren krankheitsbedingten Mehrbedarf in der Grundsicherung gerichtlich durchzusetzen.

Zudem engagiert sich die Projektgruppe seit den Bundestagswahlen im Herbst letzten Jahres auch vermehrt auf politischer Ebene. Durch die Unterstützung aus den Regionen wurde im Vorfeld der Bundestagswahl den Kandidaten der Wahlkreise die besondere Bedarfslage junger Erwachsener mit CF deutlich gemacht. In den daraus entstandenen Einzelgesprächen mit Politikern wurde klar, dass wir noch mehr Aufklärungsarbeit auf politischer Ebene leisten müssen. Den meisten war nicht bewusst, wie umfassend sich die Erkrankung auf die Möglichkeit zur Erwerbstätigkeit, gesellschaftlichen Teilhabe und zur Sicherung des eigenen Lebensunterhaltes auswirkt.

Unsere Hoffnung ist es, durch unser Engagement auf der politischen Ebene die Lebensbedingungen Erwachsener mit CF, die auf staatliche Leistungen angewiesen sind, langfristig zu verbessern.



Um jedoch der Situation, von staatlicher Hilfe oder Unterstützung leben zu müssen, so lange wie möglich vorzubeugen, kann eine gute und fundierte Finanzberatung helfen. Bei der Unübersichtlichkeit des Finanzmarktes und den vielen ungeeigneten Produkten für CF-ler ist bei der Beratung unbedingt darauf zu achten, dass der Berater die speziellen Gegebenheiten der Erkrankung kennt. Bei Interesse kann über die Geschäftsstelle (projekt60@muko.info) ein Kontakt hergestellt werden.

Vormerken:

Vom 10. bis 12. Oktober 2014 geht es in Münster rund um das Thema Vereinbarung von Beruf und Gesundheit. Verschiedene Referenten halten Vorträge.

Eingeladen sind berufstätige Erwachsene mit CF (und auch Partner). Wir freuen uns darauf, uns mit euch in lockerer Atmosphäre auszutauschen und Erfahrungen weiterzugeben.

Das komplette Programm und weitere Informationen finden Sie unter jfink@muko.info, Tel. 0228/9 87 80-38 oder thomasmalenke@aol.com, Tel. 0228/4 22 35 33



Weitere Infos:

„Finanz- und Vorsorgeberatung vor dem Hintergrund Mukoviszidose – jetzt in der Geschäftsstelle unter projekt60@muko.info nachfragen.“

Hoffnung auf stabilere medizinische Versorgung

Nationaler Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE)

Der nationale Aktionsplan soll helfen, Informationen zu verbessern, eine schnellere Diagnose zu gewährleisten und medizinische Versorgungsstrukturen weiter auszubauen. Außerdem soll er die Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankungen unterstützen. Der fertige Aktionsplan wurde am 28. August 2013 veröffentlicht. muko.info sprach mit Dr. Miriam Schlangen, Leiterin der NAMSE-Geschäftsstelle, sowie Dr. Andreas L.G. Reimann, Geschäftsführer der Mukoviszidose Institut gGmbH über den Aktionsplan und seine Bedeutung für Mukoviszidose-Patienten.

muko.info: Wie kam dieser Aktionsplan zustande?

Dr. Schlangen: Die Europäische Union hat die Mitgliedstaaten dazu verpflichtet, in jedem Land einen Aktionsplan aufzustellen, um die gesundheitliche Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern. Die Ministerien für Gesundheit sowie Bildung und Forschung haben deshalb 2010 zusammen mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.) ein Aktionsbündnis gegründet und nannten es NAMSE: Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Die Geschäftsstelle des NAMSE wurde beim Mukoviszidose Institut gGmbH eingerichtet.

muko.info: Was steht denn in diesem Aktionsplan drin?

Dr. Schlangen: Der Plan schlägt 52 Maßnahmen vor, um die gesundheitliche Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern. Es geht zum Beispiel darum, dass spezialisierte Zentren zusammenarbeiten und ihre Erkenntnisse anderen Ärzten, aber auch den Patienten auf einfache Weise zur Verfügung stellen. Außerdem soll für seltene Erkrankungen das Wissen verbessert, die Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit erhöht und die Ausbildung der Ärzte optimiert werden. Andere Vorschläge befassen sich damit, wie eine möglichst frühe Diagnose ermöglicht wird, und die Zusammenarbeit zwischen Hausarzt und Spezialzentrum klappen könnte, sowie mit der entscheidenden Rolle der Forschung.

muko.info: Haben an dem Aktionsplan auch Patienten mitgewirkt?

Dr. Schlangen: Indirekt ja, denn unter den 28 Partnern des Aktionsbündnisses waren auch die ACHSE (als Dachverband der Selbsthilfvereine für Seltene Erkrankungen) und die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Selbsthilfe ist gerade bei seltenen Erkrankungen besonders wichtig, weil Patienten und ihre Familien sich oft besonders gut mit der Erkrankung auskennen. Dieses Wissen sollte sinnvoll mit den Erkenntnissen der Experten verknüpft werden. Die anderen Partner waren Dachverbände des Gesundheitswesens wie zum Beispiel der Ärzte, der Krankenhäuser, der Krankenkassen und der Pharmafirmen sowie die Ministerien der Regierung.

muko.info: Was bedeutet der Aktionsplan für Menschen mit Mukoviszidose?

Dr. Reimann: Der Aktionsplan ist na-



türlich voller Kompromisse und bleibt manchmal auch unverbindlich, was bei der Vielzahl an verschiedenen Interessen nicht zu vermeiden ist. Trotzdem sind die Vorschläge auch für Patienten mit Mukoviszidose nützlich und wichtig. Das will ich an drei Beispielen aufzeigen:

1. Die Ärzte sollen in ihrer Ausbildung lernen, wie man mit seltenen Erkrankungen umgeht, vor allem wie der Patient zu seinem Spezialzentrum finden kann. Auch bei Mukoviszidose gibt es ja immer wieder tragische Fälle, in denen der Arzt einen CF-Patienten über Jahre nicht erkennt oder nicht in eine CF-Ambulanz überweist.
2. Die meisten CF-Ambulanzen erfüllen die Voraussetzungen für ein „Fachzentrum“ oder „Kooperationszentrum“. Wir hoffen, dass die Anerkennung als Zentrum für seltene Erkrankungen mittelfristig die Versorgung von CF-Patienten verbessert. Von Vorteil ist zum Beispiel die Zusammenarbeit von Fachzentren verschiedener Krankheiten in „Referenzzentren“. Die Festlegung auf ein System solcher Zentren für seltene Erkrankungen gab es in Deutschland bisher nicht.
3. Der Aktionsplan schlägt auch vor, dass weiterhin mit öffentlichen Mitteln in die Erforschung von seltenen Erkrankungen investiert wird. Auch das ist nicht selbstverständlich, wenn um knappe Fördergelder gerungen wird.

muko.info: Und wie geht es jetzt weiter?

Dr. Schlangen: Nun beginnt die zweite Aufgabe des Aktionsbündnisses, die Umsetzung der Maßnahmenvorschläge. Hierzu wird die Geschäftsstelle des NAMSE die Umsetzung der Vorschläge verfolgen und überwachen.

Wir danken Dr. Miriam Schlangen und Dr. Andreas Reimann für das Interview. Weitere Informationen über das NAMSE und den aktuellen Aktionsplan in voller Länge finden Sie im Internet unter www.namse.de.



Nationaler Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE)

RC-Cornet® plus Inhalation

Die Kombi-Therapie für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose

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

**Physio- und Inhalationstherapie
erfolgen zeitgleich**

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

PZN 141 313 5

R. Cegla GmbH & Co. KG
Tel. 02602 92130
www.basiscornet.de

Der ganz besondere Grund

Warum ausgerechnet ein Urlaubsantrag bei der HPKJ Wellen geschlagen hat

Als Firmenchef Heiko Eibenstein von einem Urlaubsantrag seiner Mitarbeiterin Janin Kamps erfährt, ahnt noch keiner, dass dieser unauffällige weiße Bogen für Wellen schlagen würde. Die „muko.info“-Reporter Angelika Franke und Annette Schiffer haben Daten und Fakten über die Geschichte eines „ganz besonderen Grundes“ zusammengetragen.

Schon seit zwei Jahren bildet die Hydraulik-Pneumatik-Kontor Jade GmbH (HPKJ) aus Wilhelmshaven eine junge Frau aus, die an Mukoviszidose erkrankt ist. Janin Kamps heißt sie und erklärt ihren Kollegen viel über ihre Erkrankung. So wurde die Mukoviszidose bei HPKJ zum Betriebsall-

tag. Kein Wunder, dass Firmenchef Heiko Eibenstein nicht zögert, als ihm ein Urlaubsantrag von Janin auf den Tisch flatterte. Die freie Zeit für einen Klimaaufenthalt auf der spanischen Insel Gran Canaria bewilligte er gern. Denn auch Experten bestätigen, dass sich das Klima dort stabilisierend auf den Gesundheitszustand der Patienten auswirkt. Außerdem berichtet Janin, dass bei der Maßnahme auch physio- und sporttherapeutische Maßnahmen angeboten werden.

Finanziert von Mukoviszidose e.V. und Herzenswünsche

Die Kosten für einen Aufenthalt, so erfährt Eibenstein auch noch, finanziert der

Mukoviszidose e.V. gemeinsam mit dem Herzenswünsche e.V. aus privaten Spenden und einer Hamburger Stiftung. Denn so erholsam diese Klimaaufenthalte für die schwer belasteten Patienten auch sein mögen: Die Krankenkassen kommen nicht dafür auf. Das brachte den engagierten Norddeutschen schließlich auf eine Idee. Er zögerte nicht lange, rief sein Team zu sich, und alle zusammen beschlossen: In diesem Jahr geht das Geld aus dem Verzicht auf Weihnachtsgeschenke an den Mukoviszidose e.V. „Wir haben eben einen ganz besonderen Grund, uns gerade hier zu engagieren“, verrät Eibenstein gegenüber Radio Jade, „denn eine unserer Auszubildenden hat Mukoviszidose, und wir möchten spenden und Öffentlichkeit schaffen für diese Krankheit“, erklärt er. Anfang Januar schließlich können die Mitarbeiter von HPKJ einen Spendenscheck über 2.000 Euro an Harro Bossen von der Regionalgruppe Bremen des Mukoviszidose e.V. übergeben.

Eine tolle Firma

„Als Betrieb, der das Thema 'Ausbildung' sehr ernst nimmt, war die Mukoviszidose bei Janin natürlich kein Grund, sie nicht als Auszubildende einzustellen“, so Heiko Eibenstein, „die teilweise entstehenden Einschränkungen können wir als Unternehmen gut verkraften.“ Kein Wunder, dass die Auszubildende Janin sich freut, einen so engagierten Arbeitgeber zu haben: „Ich bin glücklich, eine so tolle Firma gefunden zu haben, und freue mich, wenn ich ande-



(V.l.n.r.) Aleksandra Dawidziuk-Sterk, Verkauf/Marketing HPKJ GmbH; Heiko Eibenstein, Geschäftsführender Gesellschafter HPKJ GmbH, Harro Bossen, Mukoviszidose e.V., Regionalgruppe Bremen, Janin Kamps, Azubi HPKJ GmbH.

Schutzengel in Aktion

Viele schöne Ideen, um den Mukoviszidose e.V. zu unterstützen hatten, genau wie die HPKJ GmbH:

| | | |
|---|---|-------------|
| Hubert Hartmann | verschiedene Aktionen | 1.725 Euro |
| Erna und Sabine Strottner | Marmeladenverkauf | 1.000 Euro |
| Helmut Arntz | verschiedene Aktionen | 10.350 Euro |
| 90 Spendendosenpaten | Spendendosen unterwegs | 10.096 Euro |
| Parler Gymnasium Schwäbisch Gmünd | Schutzengellauf | 1.827 Euro |
| Grundschule Villa Elisabeth Wildau | Schutzengellauf | 1.550 Euro |
| Theater Spielberg Würzburg | Benefiztheater Zauberflöte | 800 Euro |
| Gymnasium Sankt Michael Paderborn | Waffelbacken | 132 Euro |
| ABO Wind AG | Spendensammlung unter Kollegen | 1.320 Euro |
| Lars-Hendrik Schürle | Spende zum Abschied aus Unternehmen | 215 Euro |
| Barbara und Tim Lautenbach | „Schutzengel bitte zu Tisch“, Sammeldose und Spenden aus Enkaustik-Karten | 2.151 Euro |
| Olivia Peric | Benefizkonzert | 500 Euro |
| Knauber Freizeit GmbH & Co. KG/ Klaus Velten | Charity-Grillen | 893 Euro |



Das Spendendosenteam rund um die CF-Patientin Insa Krey.



Kunst aus dem Bügeleisen. Ganz außergewöhnlich sind die Werke von Barbara und Tim Lautenbach zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose.



Hier bruzzeln Antonia (13) und TV-Koch Klaus Velten für den guten Zweck.

ren Betroffenen Mut machen kann, eine Ausbildung zu beginnen und nicht aufzugeben“, erklärt die 20-Jährige. „Wir bauen darauf, dass sich noch mehr Arbeitgeber so für die Patienten einsetzen. Aus unserem Beratungsalltag wissen wir, dass dies nicht immer der Fall ist“, erklärt Winfried Klümpen, geschäftsführender Bereichsleiter Hilfe zur Selbsthilfe & Vereinsangelegenheiten des Mukoviszidose e.V.

Angelika Franke, Annette Schiffer
Mukoviszidose e.V.

Weitere Informationen zu den Klimaauf-
gehalten finden Sie unter [http://muko.
info/rd/klimamaßnahmen](http://muko.info/rd/klimamaßnahmen).

32. Treffen des Arbeitskreises Pflege ...

... diesmal auf Amrum

Der Wunsch nach Austausch, die Erarbeitung der Pflegeleitlinien und der Besuch der Satteldüne standen im Fokus des diesjährigen 32. Treffens des Arbeitskreises Pflege auf Amrum.

Es war sehr schön, dass die insgesamt 17 Teilnehmer aus zehn verschiedenen Ambulanzen/stationären Bereichen/Reha und Home-Care-Pflegekräfte vertreten waren. Einen großen Dank an alle Arbeitgeber, die das unterstützt haben.

Die Berufserfahrung der Pflegekräfte reichte von 40 Jahren bis zum Neuling (durchschnittlich zehn Jahre) und weckte den Wunsch, mehr voneinander zu lernen. Im Haus Sturmvogel genossen die Teilnehmer den großen Vorteil, dass fast alle zusammen untergebracht waren sowie gemeinsam den Aufenthaltsraum zum Frühstück und zur Erarbeitung der Leitlinien nutzen konnten. In Kleingruppen konnten die einzelnen Appartements zur Vertiefung genutzt werden. Das gemeinsame Filmerelebnis „Im Sommer

sterb' ich nicht so leicht“, der 1988 auf Amrum in der Fachklinik Satteldüne gedreht wurde, bot eine gute Gelegenheit, CF „gestern“ und „heute“ Revue passieren zu lassen sowie über die Erfahrungen mit CF-Betroffenen und deren Angehörigen zu sprechen.

In der Fachklinik Satteldüne waren die Teilnehmer zur Hausführung eingeladen. Verschiedene Vorträge, u.a. CF-Therapie in der Rehabilitation, Chancen der Salutoge-

nese (Gesundheitskonzept) sowie Vorstellung und Selbsterfahrung der Klangmassage, schlossen sich an.

Die Organisation und die Realisierung dauerten über viele Mails an – dank gilt vor allem der AK-Vorsitzenden Cornelia Meyer und Jutta Bach (Organisation Haus Sturmvogel).

Melanie Köller
CF Betreuung Satteldüne, AK Pflege



Die Teilnehmer am Strand von Amrum.

Große Spende für die Regionalgruppe Heidelberg

Firma Kraftanlagen Heidelberg GmbH übergibt Scheck in Höhe von 4.850 Euro

Die Selbsthilfe-Regionalgruppe der Mukoviszidose e.V. Heidelberg-Mannheim, vertreten durch ihren Sprecher, Herbert Schuppel, konnte am 17. März 2014 einen Scheck der Firma Kraftanlagen Heidelberg GmbH entgegennehmen.

Wie in den Vorjahren, veranstaltete die Firma Kraftanlagen Heidelberg auch letztes Jahr im Rahmen ihrer Weihnachtsfeier

wieder eine Tombola, deren Erlös in Höhe von 4.850 Euro der Regionalgruppe gespendet wurde.

Das Team um Serrano Romildo und Walter Bunth konnte die Tombola wieder mit attraktiven Preisen bestücken, und die MitarbeiterInnen der Kraftanlagen Heidelberg haben sich, teils sogar mit Spenden, am Loskauf beteiligt.

Peter Dorn, der Geschäftsführer von Kraftanlagen, war erfreut, dass Belegschaft und Firmenleitung die Selbsthilfegruppe wieder unterstützen konnten. Er betonte bei der Scheckübergabe, dass, trotz der Einschnitte im Auftragsvolumen, die Firma Kraftanlagen auch in Zukunft die Mukoviszidose e.V. gerne unterstützen würde.

Herbert Schuppel bedankte sich als Sprecher der Selbsthilfe-Gruppe für die Spende und die jahrelange Unterstützung. Die Spendensumme wird für ein Forschungsvorhaben in der Genforschung verwendet.

Christiane Gerstner

vInr.:

Serrano Romildo, Herbert Schuppel,
Walther Bunth, Peter Dorn



Markus Lukas erläutert Spenden auf Rundkurs

Privater Spendenlauf bei Dortmunder Laufveranstaltung zugunsten des Muko e.V.

Markus Lukas, 38, CF-betroffen und sportlich begeistert, hat seine Teilnahme am B2RUN in Dortmund kurzerhand zu einem Spendenlauf zugunsten des Muko e.V. umfunktioniert.

Über eine eigens dafür angelegte Facebook-Seite suchte er im Vorfeld Sponsoren, die jeden von ihm gelaufenen Kilometer auf dem 6-Kilometer-Rundkurs mit einer Geldspende unterstützen. Viele Sponsoren versprachen bei ihrer Spendenzusage gleichzeitig eine Aufstockung des Betrags nach oben.

Trotz starker Allergie-Probleme im Vorfeld trat Markus Lukas am 22. Mai 2014 zum Lauf an und absolvierte den gesamten Rundkurs. Dazu mit guter Sauerstoffsättigung und hervorragenden Pulswerten! Noch vor vier Jahren wäre eine solche Anstrengung für ihn nicht möglich

gewesen. Kontinuierliches Training und ein gutes Körpergefühl verhalfen ihm zu dieser Leistung. Herzlichen Glückwunsch!

Der genaue Spendenbetrag zugunsten des Muko e.V. stand zu Redaktionsschluss noch nicht fest. Danke an dieser Stelle an alle Sponsoren und natürlich an Markus Lukas!

Christina Graugruber

Markus Lukas
beim Zieleinlauf



Die „Seltenen“ ticken in Würzburg anders

Gemeinsame Veranstaltung fand großes Echo

7. Würzburger „Tag der Seltenen Erkrankungen“ im Kino CinemaxX mit dem Film „Ein Tick anders“, veranstaltet vom Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen (WAKSE).

Um unsere Gesellschaft über die Probleme von betroffenen Menschen mit seltenen Erkrankungen und die Hürden, die sie zu überwinden haben, zu informieren, gab es auch in diesem Jahr am 8. März eine Informationsveranstaltung. Acht Selbsthilfegruppen, darunter auch die Mukoviszidose-Regionalgruppe Unterfranken, informierten an Ständen im CinemaxX. Darüber hinaus konnte durch die freundliche Unterstützung des Kinobetreibers kostenlos der Film „Ein Tick anders“ gezeigt werden. In dem unterhaltsamen Film geht es um das Leben einer jungen Frau, die am Tourette-Syndrom erkrankt ist und ihr Leben aktiv gestaltet.

Die Schirmherrin, Frau Landtagspräsidentin Barbara Stamm, eröffnete die Veranstaltung. Mit rund 150 Gästen kann sie wohl als voller Erfolg bezeichnet werden.

Rosalie Keller
Regionalgruppe Unterfranken



Auszeichnung für Mukoviszidose-Engagement

Jahrzehntelange Arbeit gewürdigt

Als Ausgewählter des Rhein-Erft Kreises wurde Helmut Arntz am 18.02.2014 im Düsseldorfer Landtag von Landtagspräsidentin Carina Goedecke für seine jahrzehntelangen Verdienste um die karnevalistische Brauchtumpflege und sein soziales Engagement für mukoviszidosekranke Menschen ausgezeichnet.

Helmut Arntz engagiert sich trotz des Todes seines Enkels im vergangenen Jahr ununterbrochen und mit ganzer Kraft auch weiterhin für Menschen mit Mukoviszidose. Mit Kreativität und Ausdauer schafft es der pensionierte

Lehrer immer wieder, sein Umfeld dafür zu gewinnen, ihn in seinem Kampf gegen die unbarmherzige Krankheit zu unterstützen. Der Mukoviszidose e.V. verdankt ihm in den letzten Jahren Spenden in Höhe von über 165.000 Euro – sei es durch Benefizkonzerte seiner Mundart-Band „De Brelleschlange“ oder durch den Verkauf seiner Kalender mit Zeichnungen aus der Feder prominenter Persönlichkeiten.

Wir bedanken uns von ganzen Herzen für diese wichtige Hilfe und freuen uns auf viele weitere ideenreiche Aktionen.



Helmut Arntz erhält die Auszeichnung von Landtagspräsidentin Carina Goedecke. Personen v.l. KRE Rhein-Erft, Landtagspräsidentin NRW Carina Goedecke und Helmut Arntz mit Freundin Ursula Roth

Bildquelle: Pressestelle des Landtags NRW

Online shoppen und Gutes tun – Boost

Auf www.boost-project.com/de/charities/647 können Sie – ohne Extrakosten – den Mukoviszidose e.V. unterstützen.



So einfach gehts:

-  anmelden unter: www.boost-project.com/de
-  einkaufen über die boost-Website (z.B. bei Amazon, Toys“R“Us oder Zalando)
-  auf Provision vom Shop warten
-  Spende unter www.boost-project.com/de/charities/647 dem Mukoviszidose e.V. zuordnen!
-  Danke!



Teil 2 von 3

Wer soll das bezahlen?

Die neue Serie

Bei dem Thema „Auszug des erwachsenen Kindes“ stellt sich regelmäßig die Frage, wie diese wichtige Eigenständigkeit finanziert werden kann. Umso mehr gilt das, wenn das Kind eine chronische Krankheit hat, die zusätzliche Kosten verursacht.

Deshalb werden hier einige Regelungen aufgezählt, die zu einer finanziellen Entlastung der Kinder führen können. Die Aufzählung ist nicht abschließend.

Wohngeld

Zur Sicherung angemessenen und familiengerechten Wohnens kann ein Miet- oder Lastenzuschuss für Aufwendungen für Wohnraum geleistet werden. Die Bewilligung richtet sich nach dem Wohngeldgesetz (WoGG). Wohngeld wird einkommensabhängig gewährt. Bei den nach § 17 WoGG abzusetzenden Freibeträgen werden auch Menschen mit Behinderung berücksichtigt.

Bei der Ermittlung des Gesamteinkommens sind deshalb u.a. die folgenden jährlichen Freibeträge abzuziehen:

1. 1.500 Euro für jedes schwerbehinderte zu berücksichtigende Haushaltsmitglied mit einem Grad der Behinderung
 - a) von 100 oder
 - b) von wenigstens 80 bei Pflegebedürftigkeit im Sinne des § 14 SGB XI

und gleichzeitiger häuslicher oder teilstationärer Pflege oder Kurzzeitpflege

2. 1.200 Euro für jedes schwerbehinderte zu berücksichtigende Haushaltsmitglied mit einem Grad der Behinderung von unter 80 bei Pflegebedürftigkeit im Sinne des § 14 SGB XI und gleichzeitiger häuslicher oder teilstationärer Pflege bzw. Kurzzeitpflege.

Wohnberechtigungsschein

Wer einen Wohnberechtigungsschein (WBS) vorweisen kann, ist berechtigt, in öffentlich gefördertem Wohnraum zu wohnen. Der WBS wird einkommensabhängig gewährt (§ 21 Abs. 1 WoFG). Nach Bereinigung des Einkommens von verschiedenen Abzügen kann u.a. für im Sinne des § 14 SGB XI häuslich pflegebedürftige Schwerbehinderte bei einem Grad der Behinderung unter/ab 80 Prozent ein zusätzlicher Freibetrag 2.100 Euro/4.500 Euro vom Jahreseinkommen abgesetzt werden.

Bundesausbildungsförderungsgesetz (BAföG)

Bei der Einkommensanrechnung gelten für die Eltern behinderter Studierender höhere Freigrenzen (§ 25 Abs. 6 BAföG).

Die Förderungshöchstdauer kann auf Antrag bei einer behinderungsbedingten Stu-

dienzeitverzögerung angemessen verlängert werden (§ 15 Abs. 3 Nr. 5 BAföG).

BAföG, das wegen einer Behinderung über die Förderungshöchstdauer hinaus gezahlt wird, ist 100% Zuschuss und muss nicht zurückgezahlt werden (§ 17 Abs. 2, S. 2 BAföG i.V.m. § 15 Abs. 3 Nr. 5 BAföG).

Auf Antrag ist eine Freistellung von der Rückzahlungsverpflichtung möglich, wenn das Nettoeinkommen den Freibetrag, der sich nach den persönlichen Verhältnissen richtet, nicht übersteigt. Im Falle einer Behinderung erhöht sich der Freibetrag auf Antrag um die behinderungsbedingten Aufwendungen, die steuerlich nach § 33b des Einkommensteuergesetzes berücksichtigt werden.

Ausnahmsweise kann eine Förderung auch dann noch in Betracht kommen, wenn das Studium nach Vollendung des 30. Lebensjahres begonnen wird, sofern das Auftreten einer Behinderung bzw. Krankheit ein Studium hat notwendig werden lassen oder einen früheren Studienbeginn verhindert hat (§ 10 Abs. 3 S. 2 Nr. 3, S. 3 BAföG).

Annabell Karatzas



Ins Herz getanzt: Massimo Sinató

Massimo Sinató (33) gehört zu den wohl prominentesten Profitänzern in Deutschland. Bei der RTL-Erfolgsshow „Let's dance“ machte er sich unter anderem als Partner von Sophia Thomalla, Liliana Matthäus oder Larissa Marolt einen Namen. Warum er auch beim Raten ganz weit vorne mitspielt, verrät Sinato im Gespräch mit der muko.info.

muko.info: Beim „Familienduell Prominenten-Special“ (RTL) haben Sie kürzlich 20.000 Euro für den Mukoviszidose e.V. erspielt. Wie sind Sie darauf gekommen, sich für Mukoviszidose-Patienten einzusetzen?

Massimo Sinató: „Mein kleiner Cousin leidet an Mukoviszidose. Daher ist es mir eine Herzensangelegenheit, mich zu engagieren und den Mukoviszidose e.V. zu unterstützen.“

muko.info: Wie haben Sie die Erkrankung Mukoviszidose bei Ihrem Cousin bisher erlebt?



Foto: Daniel Navarro Management

Von 2007 bis heute war Massimo Sinató viermal Landesmeister bei den Lateinamerikanischen Tänzen.

Massimo Sinató: „Er ist ein lebenslustiger Junge, voller Lebensfreude. Er liebt es, Fußball zu spielen, und ich denke, der Sport gibt ihm viel Kraft. Tiago Alcántara vom FC Bayern München ist zurzeit sein größtes Vorbild. Wichtig ist: Wir geben meinem Cousin nicht das Gefühl, krank zu sein. Er soll ganz normal aufwachsen.“

muko.info: Sie sind mit Ihrem Onkel, Ihrem Bruder und Ihrem Cousin beim „Familienduell Prominenten-Special“ angetreten. Wie steht es um den Familiensinn bei den Sinátos?

Massimo Sinató: „Die Familie steht bei uns immer an erster Stelle. Ich versuche so viel Zeit wie möglich mit meinen Verwandten zu verbringen. Es gibt kaum eine „Let's Dance“-Show, bei der nicht ein Sinato im Publikum sitzt und mich unterstützt.“

muko.info: Was glauben Sie, kann man von Mukoviszidose-Patienten lernen?

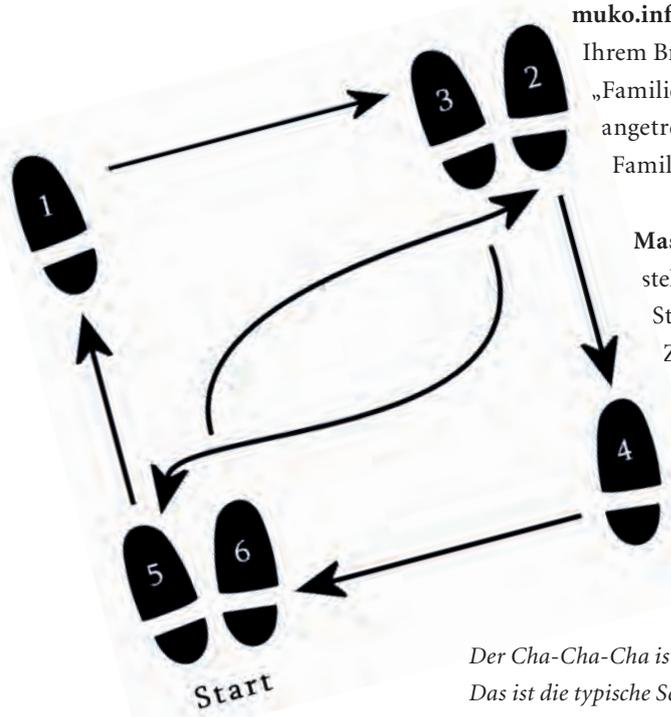
Massimo Sinató: „Ich finde, dass man viel von Ihnen lernen kann. Zum Beispiel, dass man im Leben nie aufgeben darf. Mich beeindruckt besonders, dass die Betroffenen trotz ihrer schweren Belastungen immer noch so viel Lebensfreude und Zuversicht ausstrahlen.“

muko.info: Haben Sie schon Pläne für den Rest des Jahres 2014? Was steht noch an?

Massimo Sinató: „Es mag verrückt klingen, aber ich beschäftige mich in meiner Freizeit mit Modedesign und habe im letzten Jahr ein Label mit dem Namen MOS Couture gegründet. Ende 2014 oder Anfang 2015 plane ich, eine Modenschau mit meinen Kreationen zu inszenieren.“

muko.info: Herr Sinató, wir danken Ihnen für das Gespräch.

Das Interview führte Annette Schiffer
 Pressestelle Mukoviszidose e.V.



Der Cha-Cha-Cha ist ein lateinamerikanischer Tanz. Das ist die typische Schrittfolge.

*... einfach mal länger
liegen bleiben.*



Für mehr Lebensqualität. Täglich.

Antibiotika-Inhalation wireless von Novartis.