

# *muko.info*

Helpen.Forschen.Heilen.

1.

*Spektrum Thema:  
Atypische Mukoviszidose*

*Jetzt New:  
Organspende  
ausweis*

*Neue  
Mitmachaktion:  
Schutzengel kochen*

5.

*Hilfe  
bekommen*

22.

*Jahrestagung  
in Weimar*

8



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

Projekt „Sport vor Ort“



# Effektiv von Anfang an

**Umfassende  
Pseudomonas  
Therapie  
von Grünenthal**

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

**Fragen Sie Ihren  
behandelnden Arzt**

Ihre Grünenthal GmbH





## Liebe Leserinnen und Leser,

vor Ihnen liegt ein spannendes Heft mit dem Spektrumthema **Atypische Mukoviszidose**.

So facettenreich wie die Natur, das Leben, so facettenreich ist die Mukoviszidose. Selbst bei genetisch gleichen Voraussetzungen ist der Verlauf völlig heterogen. So reich wie in einem Kaleidoskop stellen sich eben auch die Charaktere und mithin das Leben der Menschen mit Mukoviszidose dar. Die in diesem Heft erzählten Lebenswege sind faszinierender als ein Roman.

Beim Lesen wird mir bewusst: Die Bejahung des Lebens ist immer wieder das Großartigste bei der Begegnung mit den meisten Menschen, die mit diesem genetischen Anderssein leben, die bewusste Annahme der Unwägbarkeit des Lebens, die für alle Menschen gilt, aber derer sich die meisten nie bewusst werden. Bewusstsein im Sein, das haben Menschen mit Mukoviszidose uns voraus, das macht sie reich und in vielem einzigartig.

Carpe diem, das leben sie – trotz belastender, mühseliger Therapie!

Wir erkennen dies oft zu spät bei der Hast durch das Leben. So bleibt für uns aus diesen Lebensberichten: Lernen !

Die Vielschichtigkeit und diese Bejahung des Lebens mit Mukoviszidose sind für mich auch das Ausschlusskriterium für eine Pränataldiagnose mit dem Rat zum Abort des Kindes bei positivem Befund auf Mukoviszidose. Mir erwächst daraus die Verpflichtung, die Rahmenbedingungen so zu gestalten, dass sich diese Vielschichtigkeit des Lebens entfalten kann.

Unsere Hoffnung, die Vision, dass man mit typischer oder atypischer Mukoviszidose alt werden kann und letztlich nicht an, sondern mit Mukoviszidose stirbt, soll Sie im kommenden Advent begleiten.

Gottes Segen für das neue Jahr wünscht Ihnen

*Ulrich Faust*

*Wir wünschen Ihnen ein  
frohes Fest und ein gutes,  
glückliches neues Jahr.*

*Die Redaktion*

**Editorial****Unser Verein**

Wochenend-Seminar für Eltern von neu diagnostizierten Kindern	6
Cystic Fibrosis Europe	6
Aus dem Vorstand	8
Seminar Lungentransplantation ... letzte Chance oder neue Hoffnung?	8
Ihr persönlicher Organspendeausweis	9



10

Ein reicher Scheich – das wär's ... Oder: „Zu viel zum Sterben – zu wenig zum Leben“	10
Ehrenamtliche gesucht für Partnerschaft mit Moldova	12

**Therapie**

Hochkalorisch ernährte CF-Kinder ... übergewichtige Eltern?	14
---	----

Nichtraucher, nicht nur dem Kind zuliebe	16
Hinweis zur muko.info 03/09	17
Leitfaden Physiotherapie	17

**Wissenschaft**

2009 in Hannover: XII. International Conference on Pseudomonas	18
EYIM 2009 (European Young Investigator Meeting) Der Posterpreis ging auch in diesem Jahr wieder nach Deutschland	19
Mickeln 2009: Entzündung und Mukoviszidose, Projektleitertreffen im Wandel	20

**Komplementärmedizin**

Ayurveda: Die Kunst des langen Lebens	22
---------------------------------------	----

**Leserbriefe**

23

**Spektrum-Thema:****Atypische Mukoviszidose**

Das Bild der Mukoviszidose hat sich verändert	24
Typisch oder atypisch?	26
Wie man(n) diagnostiziert wurde ...	26
„Alles, nur nicht typisch“	28
„Höchstens sechs Jahre alt“	29
Eine Wegbeschreibung	30

**Jahrestagung**

Atypische Mukoviszidose	32
Ein stinknormales Leben	33
Hoffentlich bleibt er noch lange so stabil	34
Mukoviszi ... was ...???	35

**Leserbrief-Aufruf**

Hygiene bei Mukoviszidose	36
Schule: Was dann?	36

**Expertenrat**

Klassische Form der Mukoviszidose	37
-----------------------------------	----

**Ihr gutes Recht**

Reform der Pflegeversicherung	
Experten sind für neuen Pflegebegriff und Begutachtungsverfahren	38

**Grußkarten**

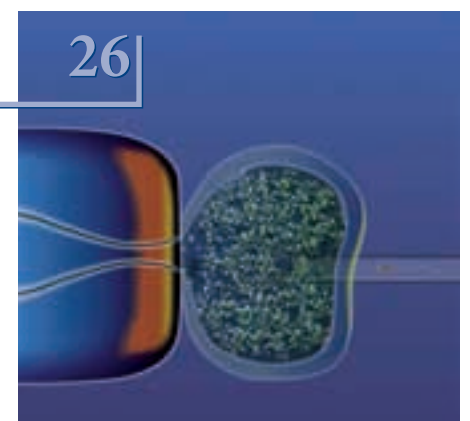
39

**Christiane-Herzog-Stiftung**

Spitzen-Spendenerlös beim 10. Christiane-Herzog-Tag	40
---	----

**Fundraising**

Mitstreiter gesucht: „Aktion Pfandbecher“	42
---	----



26

**Highlights**

Gefeierte Premiere: „Schutzengel, bitte zu Tisch!“ startete im Kochatelier Bonn	44
Breathless: Rappen gegen das Schicksal	45
400.000-Euro-Grenze bei den Schutzengeläufen geknackt	46

**Wir in der Region**

Klimaurlaub in Norden – CF-Selbsthilfe  
Köln hat Haus erworben 48  
Großzügiger Fabian spendet 48  
Sechs Jahre „Muko-Kids-Stammtisch“ 49  
6. Auflage Ralf-Krüger-  
Benefiz-Reitturnier 50  
Toooooooooooooor! Die Nord-Ostsee-Aus-  
wahl besucht Haus Schutzengel 51

**Danke!**

Ausgezeichnet: Helmut Arntz 52  
Radeln für den guten Zweck:  
Premiere des Bikers Day 2009 52  
5.000 Euro für Haus Schutzengel 53  
Deutschland wandert – Deutschland hilft 54

**Kurz vor Schluss!**

CD für Jugendliche mit Mukoviszidose 56  
Filmkritik: „Eine Frage des Vertrauens“ 56

**Kinder, Kinder**

„Von Drachen, Freundschaft und Ferien“ 57

**Persönlich**

Dr. Christian Falkenberg 58

**Termine**

60

**Impressum**

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

**Herausgeber:** Mukoviszidose e.V.

1. Vorsitzender: Horst Mehl  
Geschäftsführer:  
Dr. Andreas L.G. Reimann  
In den Dauen 6, 53117 Bonn  
Telefon: 0228/98 78 0-0  
Telefax: 0228/98 78 0-77  
E-Mail: info@muko.info  
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn  
Gemeinnütziger Verein  
Finanzamt Bonn-Innenstadt

**Schriftleitung:**

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

**Redaktion:**

Susi Pfeiffer-Auler (Sprecherin), Henning Bock, Michael Fastabend, Helmut Fritzen, Winfried Klümpen, Stephan Kruip (Sprecher), Nathalie Pichler, Annette Schiffer, Katja Sichtermann, Miriam Stutzmann  
E-Mail: redaktion@muko.info

**Herstellung und Vertrieb:**

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

**Auflage: 10.000**

**Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:**

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

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

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

**Jahrestagung 2010 in Weimar**

In diesem Heft finden Sie den Einleger zur Jahrestagung 2010 in Weimar.



## Wochenend-Seminar für Eltern von neu diagnostizierten Kindern

„Mein Kind hat Mukoviszidose: Was tun?“ Diese Frage beschäftigt viele Eltern – unabhängig davon, ob sie die Diagnosestellung erst vor wenigen Wochen erhalten haben oder bereits etwas Zeit hatten, ihr eigenes und vor allem das Leben ihres Kindes darauf einzurichten. Wir möchten betroffene Eltern darin unterstützen, den Schreck der Diagnose zu überwinden und einen für ihr Kind und sich selbst optimalen Weg zu finden, mit dieser Krankheit zu leben.

Der Mukoviszidose e.V. bietet in Kooperation mit dem CF-Behandlungsteam der Uniklinik Essen und der Regionalgruppe Ruhrgebiet ein Neudiagnose-

Seminar im Ruhrgebiet an. An diesem Wochenende finden die Teilnehmer Gelegenheit, Erfahrungen auszutauschen, Wissen über die Erkrankung zu sammeln sowie Wege zur Behandlung kennen zu lernen und zu vertiefen.

Kosten der Teilnahme (inkl. Übernachtung und Verpflegung): 30,- Euro für Vereinsmitglieder 50,- Euro für Nichtmitglieder. Die Teilnehmerzahl ist begrenzt. Die Zusage erfolgt nach der Reihenfolge des Anmeldeeinganges.

Nathalie Pichler

**Termin: 26.02.-28.02.2010**

**Ort: Ruhrgebiet**

**Ihre verbindliche Anmeldung senden Sie bitte bis zum 12.2.2010 an:**

**Nathalie Pichler**

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

**Tel.: 0228/9 87 80-33**

**(auch für Rückfragen)**

**Fax: 0228/9 87 80-77**



## Cystic Fibrosis Europe

Cystic Fibrosis Europe, CFE, wurde 2003 unter Mitwirkung des Mukoviszidose e.V. gegründet. Mitglieder sind die nationalen Mukoviszidose-Organisationen Europas (im weiteren Sinne). Die wichtigsten Ziele von CFE sind:

- das Leben der von Mukoviszidose-Betroffenen und ihrer Familien in Europa zu verbessern,
- die Interessen der von Mukoviszidose Betroffenen und ihrer Familien in Europa zu vertreten,
- öffentliche Aufmerksamkeit sowie Ver-

ständnis für die Nöte der von Mukoviszidose Betroffenen und ihrer Familien in Europa zu wecken,

- sich für eine angemessene medizinische Versorgung überall in Europa einzusetzen.

CFE hat inzwischen 33 nationale CF-Patientenorganisationen als Mitglieder. CFE verfolgt zurzeit ein Programm, das ganz besonders den Ländern zugute kommt, in denen die CF-Versorgung große Lücken hat. Das sind oft osteuropäische Staaten, aber

auch Länder wie Griechenland. Innerhalb dieses Programms organisierte CFE bisher drei Netzwerk-Konferenzen, 2006 in Warschau, 2008 in Prag und 2009 in Paris, an der 45 Patientenvertreter aus 25 Ländern teilnahmen. Diese Konferenzen dienen dem gegenseitigen Austausch, der Schulung und der Stärkung der Zusammenarbeit. Im Rahmen der jährlichen europäischen wissenschaftlichen Konferenz veranstaltet CFE gemeinsam mit dem weltweiten Verband CF-Worldwide eine Tagung für CF-Patienten und ihre Familien. CFE unterstützt

ationale Patientenorganisationen darin, Konferenzen für betroffene Familien im Land oder mit benachbarten Ländern durchzuführen, so z.B. in Polen, auf dem Balkan, weitere sind in den Ostseestaaten, in Bulgarien und Rumänien geplant.

### Europäische Mukoviszidose-Woche

Um mehr Aufmerksamkeit für CF-Patienten und ihre Familien zu erzeugen, findet jedes Jahr im November ein europäischer Mukoviszidose-Tag statt. Dieser Tag bildet einen verbindenden Rahmen für nationale Veranstaltungen. 2009 wurde vom 9. bis 15. November die erste europäische Mukoviszidose-Woche organisiert. Ziel war es, Aufmerksamkeit für CF zu erzeugen. CFE ließ dazu blaue Armbänder mit dem Aufdruck „European-CF-Awareness Week + fight CF+“ produzieren, die die Organisationen überall im Land verteilten. Bisher wurden 200.000 Stück abgenommen, darunter auch von Ländern, in denen die Patientenorganisationen noch ganz am Anfang stehen wie in der Ukraine oder Slowenien. CFE produzierte begleitendes Informationsmaterial für die mit den Armbändern verbundene Öffentlichkeitskampagne, in das die Mitglieder spezifische Länderinformationen einbauen konnten. Höhepunkt dieser Woche war ein Gespräch mit Abgeordneten des Europäischen Parlamentes in Brüssel zum Thema CF-Versorgung.

### Ehrenamtliche Arbeit

Außerdem engagiert sich CFE in europäischen Projekten wie ECORN-CF, ist Mitglied bei der Europäischen Dachorganisation der Seltenen Erkrankungen EURORDIS und arbeitet mit wissenschaftlichen europäischen Gruppierungen zusammen etc. CFE ist im Internet vertreten unter [www.cfww.org/cfe](http://www.cfww.org/cfe). Allerdings ist dieser Auftritt mager. So wünschten sich die Teilnehmer der Tagung in Paris, dass er verbessert werden möge. Ursache dafür

ist, dass der überwiegende Teil dieser Arbeit im Moment von der Vorsitzenden Karleen De Rijcke aus Belgien, die auch Geschäftsführerin des belgischen CFE-Verbandes ist, durchgeführt wird, unterstützt von Birgit Dembski als Schriftführerin. Beide arbeiten rein ehrenamtlich für CFE.

### Verstärkung nötig

Personelle Verstärkung ist dringend erforderlich. Deshalb hat der Vorstand des Mukoviszidose e.V. beschlossen, gegenüber anderen nationalen Vereinen ein Zeichen zu setzen und CFE mit einem Beitrag in Höhe von 20.000 Euro pro Jahr zu unterstützen.

Stephan Kruip und Birgit Dembski



Tagungsteilnehmer der Netzwerk-Konferenz Paris 2009

## INQUA®

■ Ihr Partner für den eFlow® rapid und mehr!

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

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



INQUA • persönlich  
• fachkundig  
• schnell

Wir sind gerne für Sie da,

INQUA GmbH  
Moosdorfstr. 1  
82229 Seefeld

Tel.: 08152 – 993410  
Fax: 08152 – 993420

[info@inqua.de](mailto:info@inqua.de)  
[www.inqua.de](http://www.inqua.de)

## Aus dem Vorstand

Ein September-Wochenende in Maria Laach in der Eifel: Die Vorstandssitzung findet direkt neben dem hochmittelalterlichen Kloster statt. Am Freitag Abend geht es ums Geld: Der Finanzbericht für das gerade abgelaufene und der Haushalt für das kommende Geschäftsjahr werden beraten, einzelne Positionen erklärt und am Ende das Gesamtwerk verabschiedet. Der Budgetentwurf sieht Einnahmen von 4,26 Mio. € und Ausgaben von 4,58 Mio. € vor, für die Differenz werden Rücklagen aufgelöst. Ein gemeinnütziger Verein muss sein Geld für die satzungsgemäßen

Ziele ausgeben und darf das Geld nicht „horten“, insofern ist der geplante Verlust sinnvoll. Um 22:30

Uhr wird die Sitzung bis zum nächsten Morgen unterbrochen. Am Samstag geht es um die Projekte des Mukoviszidose e.V.: Offensive „Fit fürs Leben“, die Einführung des Neugeborenen-Screenings, Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgungssituation der Patienten, die Arbeit des Beirats für Therapieförderung und Qualität (TFQ), Kampagnen zum Schutz vor MRSA und anderen Problem-



keimen, um nur einige Beispiele zu nennen – der Vorstand tauscht sich über den aktuellen Stand aus und berät weitere Schritte. Abschließend befasst sich der Vorstand mit der europäischen Organisation CFE sowie mit den verschiedenen europäischen Initiativen und Projekten (siehe dazu die weiteren Artikel).

Stephan Kruip

## Seminar Lungentransplantation

### ... letzte Chance oder neue Hoffnung?

**Eine Woche nach dem „Weltorganspende-Tag“ ging es im Berliner Comfort-Hotel Weißensee erneut ein ganzes Wochenende lang um Transplantationen, genauer gesagt um Lungentransplantation (LTX). Organisiert von Sandra Buss und Holger Heinrichs, trafen sich 33 CF-Patienten und Angehörige, um sich einmal genauer mit diesem Thema zu beschäftigen.**

Frau Dr. Staab aus dem Christiane-Herzog-Zentrum Berlin eröffnete am Samstag Morgen mit dem Thema „Voraussetzungen für eine Lungentransplantation“. Es ging um medizinische Fakten, aber auch um Ausschlusskriterien und Gründe, die eine LTX erschweren. Auch die Gefahren und Probleme der langen Wartezeiten waren ein Thema.

Eigentlich sollte Herr Dr. Knosalla (Deutsches Herzzentrum Berlin) den nächsten Workshop leiten, aber (fast) passend zum Seminarthema musste er ein Herz transplantieren (bzw. explantieren). Frau Dr. Kemper (ebenfalls vom

Herzzentrum) übernahm sein Thema „Wie verläuft eine typische Transplant-OP?“. Gut verständlich und mit vielen Bildern führte Sie die Teilnehmer durch diesen komplizierten Prozess.

Im Anschluss an die Mittagspause machte Frau Dr. Kemper gleich weiter mit der „Pflege nach der LTX auf der Intensivstation“.

Auch hier wurde wieder mit vielen Fotos und wenig „Ärztelatein“ der Ablauf auf der Station erklärt.

Kaffee und Kuchen sorgten für genügend Energie, um sich dem letzten Workshop des Tages zu widmen: „Nachsorge nach einer LTX“. Wieder musste Frau Dr. Kemper ran, und auch dieses Thema brachte sie positiv, aber ohne zu beschönigen rüber. Frau Dr. Staab kam nun noch einmal dazu, und beide Ärztinnen nahmen sich trotz der fortgeschrittenen Stunde viel Zeit für eine Feedbackrunde und beantworteten geduldig jede Menge Fragen.

Am Sonntag ging es dann um „Psychologische Aspekte der Wartezeit und Post-



OP“. Christine Lehmann und Christa Weiss (beide Christiane-Herzog-Zentrum Berlin) führten durch dieses emotionale Thema. Nach einer gemeinsamen Einführung wurden die Teilnehmer in Patienten und Angehörige aufgeteilt. So konnte jede Gruppe die für sie wichtigen Themen besprechen.

Abgeschlossen wurde das Wochenende mit einer letzten Feedbackrunde, bevor dann alle ein letztes Mal beim Mittagessen zusammensaßen und das gelungene Seminar Revue passieren ließen.

Miriam Stutzmann



# Ihr persönlicher Organspendeausweis

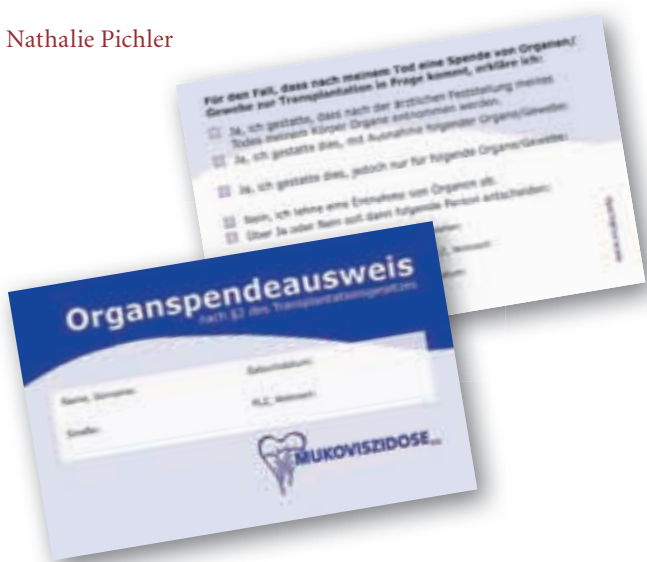
Eine Organtransplantation kann für schwer kranke Menschen die Chance auf ein neues Leben eröffnen – vorausgesetzt, es gibt genügend Spender. Es ist für die Menschen, die dringend auf ein Spenderorgan warten, eine gute Nachricht, dass die Zahl der Menschen, die sich mit diesem Thema beschäftigen und einen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

Der Mukoviszidose e.V. gibt einen eigenen Organspendeausweis heraus. Mit diesem persönlichen Ausweis können Sie Ihre Entscheidung für oder gegen die Organspende dokumentieren und entbinden damit möglicherweise Ihre Angehörigen in einer bedrückenden Situation von schwierigen Entscheidungen.

Infos zum Thema unter:  
[www.organspende-info.de](http://www.organspende-info.de)

Wir schicken Ihnen Ihren Ausweis im Scheckkartenformat gerne kostenfrei zu.  
Infos zur Bestellung: Mukoviszidose e.V.  
Telefon: 0228-98780-0  
E-Mail: [info@muko.info](mailto:info@muko.info)

Nathalie Pichler



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

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

## • SAUERSTOFF



O<sub>2</sub>-Konzentrator

O<sub>2</sub>-Flaschen  
10 L Stand 2 L Mobil



TravelCare O<sub>2</sub> Eclipse®

## • BEATMUNG



Ventimotion® VentiCare SP  
Ventilogic® Carina™ home

## • CPAP/BIPAP/ST



CPAP

HC 239

## • ABSAUGUNG



Clario®

## • INHALATION



AKITA JET Inhalationshilfe  
WATCHHALER™

## • ATEMTERAPIE



VibraVest

SpiroTiger



Quake

## • MONITORING



OxySat® 816

SIDS /  
EKG

## • VibraVest

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

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

### Einsatzgebiete:

- Asthma
- Bronchiektasen
- Mukoviszidose
- Muskeldystrophie
- COPD



## • AKITA Jet Inhaler

Atemunterstützte, kontrollierte Inhalations-Therapie

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

### Vorteile:

- Kontrolle über das Atemmuster des Patienten
- Hohe intrathorakale Deposition
- Kürzere Inhalationszeiten
- Compliance Speicher

### Einsatzgebiete:

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



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

## • Bundesweiter Service



OXYCARE GmbH · Holzweide 6 · 28307 Bremen  
FON 0421-48 996-6 · FAX 0421-48 996-99  
E-MAIL [ocinf@oxycare-gmbh.de](mailto:ocinf@oxycare-gmbh.de)

• • • • [www.oxycare.eu](http://www.oxycare.eu)

Testen Sie uns !

# Ein reicher Scheich – das wär's ...

## Oder: „Zu viel zum Sterben – zu wenig zum Leben“

In den letzten Jahrzehnten sind mehr und mehr Betroffene erwachsen geworden: dank der Fortschritte in Medizin/Forschung, aber auch dank der Selbstdisziplin der CF-ler und Eltern in ihrer täglichen Therapie.

Damit sind auch soziale Fragen zunehmend in den Mittelpunkt gerückt, z.B.:

- Was mache ich, wenn meine Rente nicht ausreicht?
- Kann ich für das Alter vorsorgen?
- Ich kann die Zuzahlungen für Arzneimittel nicht leisten: Was kann ich tun?
- Welche Fragen zu Ausbildung und Beruf sollte ich mir stellen, damit ich möglichst lange arbeiten und Kapital ansammeln kann?

Neben den medizinisch-gesundheitlichen Veränderungen verschärften verschiedene Sozialreformen (Gesundheitsreformen, Hartz IV, Rentenanpassungen etc.) die finanzielle Situation der erwachsenen CF-ler. Die

Leistungen wurden, beispielsweise durch Medikamentenzuzahlung, reduziert. Der Bedarf an sozialrechtlicher Unterstützung erhöhte sich. Der Mukoviszidose e.V. hat frühzeitig eine zentrale sozialrechtliche kostenfreie Erstberatung und diverse Fonds zur finanziellen Unterstützung eingerichtet. Hier können Gelder über die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle beantragt werden. Zudem wird eine umfassende sozialrechtliche und psychosoziale Beratung angeboten. Trotz aller Hilfen des Vereins: Die Lage hat sich weiter verschärft, besonders seit den Reformen im Rahmen der Agenda 2010.

Als AG Erwachsene mit CF haben wir festgestellt, dass es eine Gruppe gibt, die zunehmend ums finanzielle Überleben kämpft: erwachsene Betroffene, die aufgrund ihres Gesundheitszustands nicht mehr berufstätig sein können, alleine leben, eine kleine Rente beziehen und evtl. wenig, z.B. im Rahmen eines 400-Euro-Jobs, hinzuverdienen. Genauso schlecht geht es denen,

die Grundsicherung oder Hartz IV bekommen. Scherzhaft sagte eine erwachsene CF-lerin einmal: „Ich muss einen reichen Scheich heiraten, um dauerhaft genug zum Leben zu haben.“ Ein anderer meinte sarkastisch: „Das, was ich an Geld habe, ist zu viel zum Sterben und zu wenig zum Leben.“ Eine Unterstützung durch die eigenen Eltern kommt auch kaum in Frage, da diese oft selbst im Rentenalter sind, nur kleine eigene Renten haben, möglicherweise pflegebedürftig sind oder vielleicht auch nicht mehr leben.

Was können wir also tun? Unterstützt durch das Team Hilfe zur Selbsthilfe in der Geschäftsstelle und ergänzt um Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, hat sich eine kleine Projektgruppe gebildet, die überlegt, wie den erwachsenen CF-Betroffenen zukünftig durch den Verein noch mehr geholfen werden kann. Diesem Projekt haben wir einen (vorläufigen) Namen gegeben:

### **Projekt 60 – Älterwerden mit CF**

Zunächst haben wir aus Daten der Qualitätssicherung abgeschätzt, dass die Gruppe, die solche finanziellen Nöte hat, derzeit potentiell 450 CF-Erwachsene umfassen könnte. Genauere Daten sind z. Zt. nicht verfügbar (abgeleitet aus der Qualitätssicherung 2007 des Mukoviszidose e.V. durch Stephan Kruij/Thomas Malenke). Diese Gruppe dürfte, nach Meinung der Arbeitsgruppe, entsprechend der höheren Lebenserwartung, zukünftig um 60 bis 70 Betroffene jährlich anwachsen.

Wir sehen unsere Handlungsmöglichkeiten in zwei Feldern:

#### **1) Präventive Hilfe**

Wie bereits erwähnt:

- Welche Fragen sollten sich die CF-



Erwachsenen selbst stellen, um möglichst finanziellen Notlagen im Alter vorzubeugen?

- Wie können wir als Verein verhindern, dass immer mehr heranwachsende CF-Erwachsene später in solche finanziellen Notlagen kommen?
- Wo können wir z.B. Einzelberatung intensivieren?
- Wie können Seminare präventiv aufklären?
- Was können die regionalen Selbsthilfegruppen und die AG Erwachsene mit CF leisten, was unsere Bundesgeschäftsstelle?

**2) Notfallhilfe**

Hier erarbeiteten wir bisher den ungefähren

finanziellen Mehrbedarf eines erwachsenen CF-Patienten gegenüber eines gesunden Hilfeempfängers.

Eine erste grobe Berechnung ergab, dass ca. 250,- Euro monatlich für jeden der 450 CF-ler fehlen, die nicht durch eigene Einnahmen, Hartz IV und andere staatliche Zuschüsse abgedeckt werden können. Dieser Mehrbedarf setzt sich u.a. aus den Mehrkosten aufgrund hochkalorischer Ernährung, Eigenanteilen für Medikamente sowie erhöhten Fahrkosten zu Ambulanz und Physiotherapie zusammen.

Es ist uns sehr wichtig, dieses Thema in die Öffentlichkeit zu bringen und vielleicht mittel- bzw. langfristig in der Politik

Änderungen zu erreichen. Aber genauso wichtig ist es uns, hier und jetzt den erwachsenen CF-ler zu helfen, die sich in finanzieller Not befinden.

Denn eines zeigt die Erfahrung: Nur wenn die finanziellen Mittel vorhanden sind, können sich die CF-Patienten ausreichend therapieren und versorgen, um so mehr Lebensqualität und Lebenszeit gewinnen!

Es gibt also etliche Ansatzpunkte, denen wir uns widmen wollen.

Winfried Klümpen, Hilfe zur Selbsthilfe, Thomas Malenke, AG Erwachsene mit CF/Projekt 60



# Atemwege freihalten



## The Vest™

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



Heil- und Hilfsmittel-Nr. 14.24.08.2001



## Ehrenamtliche gesucht für Partnerschaft mit Moldova

Die Republik Moldova (die frühere Bezeichnung war „Sozialistische Sowjetrepublik Moldawien“) war bis zu ihrer Unabhängigkeit eine der wohlhabendsten Sowjetrepubliken. Das Land ist ungefähr so groß wie Baden-Württemberg, hat aber nur etwa ein Drittel der Bevölkerung im Vergleich zu dem Bundesland. Hauptstadt ist Chisinau (gesprochen: Kischinau). Die Landessprache ist Rumänisch, als Verkehrssprache ist auch Russisch weit verbreitet.

### Ärmstes Land Europas

Moldawien ist heute mit Abstand das ärmste Land Europas. Selbst Staaten wie Albanien und Serbien-Montenegro erwirtschaften ein höheres Bruttoinlandsprodukt. Ein Großteil der Bevölkerung ist in das Ausland abgewandert. Von dort überweisen sie ihre Einkommen nach Moldawien, die Summe dieser Transfers aus dem Ausland ist höher als das im Land erwirtschaftete Bruttoinlandsprodukt. Der Grund für diesen Exodus der arbeitenden Bevölkerung liegt im niedrigen Monatslohn von durchschnittlich umgerechnet 100 Euro. Diese Summe deckt kaum die Lebenshaltungskosten einer Person.

### Jedes fünfte Baby stirbt

Man kann sich vorstellen, dass der Staat unter diesen Umständen nur sehr wenig für die gesundheitliche Versorgung seiner Bürger aufwenden kann. Jedes fünfte Baby stirbt, bevor es ein Jahr alt geworden ist, in den Krankenhäusern fehlen wichtige Ausstattungsteile, Apotheken auf dem Land, so die Apotheker ohne Grenzen, sind geschlossen. Das heißt, Menschen, die nicht in die größeren Städte fahren können, haben keine Möglichkeit, sich Medikamente zu besorgen – wenn sie sie denn bezahlen könnten. Bei einer Rente von monatlich

20 Euro ist das nicht möglich.

### Hilfe aus Frankreich

Wie die Versorgung von Familien mit Mukoviszidose-Betroffenen vor diesem Hintergrund aussieht, kann man sich leicht denken. Und trotzdem konnte etwas für die ca. 100 CF-Patienten und ihre Familien erreicht werden. Vor 2003 war die allgemeine Haltung: Die Behandlung lohnt sich nicht. Seit 2003 bauen die „Pediatries du Monde“ eine Basis-Versorgung für CF auf. Dr. Richard Barbier, „Centres de Ressources et Compétences dans la Mucoviscidose“, kommt seitdem für zwei Wochen pro Jahr mit seinem Team ins Land und versorgt im Krankenhaus der Hauptstadt die CF-Patienten. Dabei werden einheimische Ärzte in die Versorgung eingebunden.

### Bitte an den Verein

Die Organisation „Apotheker ohne Grenzen“ begleitete bisher diese Aktion. Sie organisierte die notwendigen Medikamente, die teilweise im Land nicht erhältlich, in jedem Fall aber für die betroffenen Familien viel zu teuer sind. Die „Apotheker ohne Grenzen“ haben in Moldova aber noch viele andere Aufgaben zu erledigen (siehe dazu <http://www.apotheker-ohne-grenzen.de/>). Sie werden sich nicht länger um die Mukoviszidose-Patienten kümmern. Das Projekt müsste so demnächst eingestellt werden. Daher wandten sie sich mit der Bitte um Unterstützung an den Mukoviszidose e.V.

### Helfer gesucht

Der Vorstand des Mukoviszidose e.V. hat in seiner letzten Sitzung beschlossen, sich für die Versorgung der CF-Patienten in Moldova zu engagieren, und sucht nun



dringend deutsche Ärzte und Patienten- oder Elternvertreter, die für dieses Projekt leitende Verantwortung übernehmen: Es müssen Kontakte geknüpft, bestehende Erfahrungen ausgewertet und ein Gesamtkonzept für die Versorgung vor Ort gemeinsam mit den dort bereits Tätigen entwickelt werden. Rumänische, französische oder auch russische Sprachkenntnisse wären sehr hilfreich, sind aber nicht unbedingt nötig. Eine nicht einfache, aber sehr spannende Aufgabe wartet auf Sie, bei der Sie durch den Vorstand und die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. unterstützt werden.

**Wenn Sie Interesse haben, melden Sie sich bitte bei Birgit Dembski.**

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

**oder mittwochs und donnerstags**

**10-15 Uhr am Telefon 0391/40 82 32 56.**

*Birgit Dembski und Stephan Kruij*

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

Stand der Information: 09/2007

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

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

# Die Enzymsubstitution bei Mukoviszidose



  
**Kreon®**

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



Fortschritt aus Überzeugung®

# Hochkalorisch ernährte CF-Kinder ... übergewichtige Eltern?

Basis der Ernährung bei Mukoviszidose ist eine fettreiche und ballaststoffreiche Nahrung, die bis zu 130 % der Empfehlungen für die Energiezufuhr der Referenzwerte der Deutschen Gesellschaft für Ernährung enthält.

Bedeutet das für Familien mit Mukoviszidose-Patienten, dass jeweils zwei verschiedene Mahlzeiten für den Betroffenen bzw. die Nicht-Betroffenen in der Familie auf den Tisch kommen? Nein, natürlich nicht. Im Alltag versucht man als Eltern, den betroffenen Kindern die zusätzlichen Kalorien extra zu geben, mit Extra-Nachrichten, Extra-Zwischenmahlzeiten, Extra-Fettanreicherungen.

## Wer lässt es verkommen?

Aber wie oft ist es so, dass die Kinder all die Leckereien stehen lassen? Und – Hand aufs Herz – wer von uns Eltern will das dann verkommen lassen?

Sie sehen schon, worauf ich hinaus will: Ein großer Teil von uns CF-Eltern ist übergewichtig – sei es, dass wir immer schon mit den Kalorien gekämpft haben, oder sei es, weil wir für unsere Kinder gut und hochkalorisch einkaufen oder kochen und davon zu viel mitessen ...

Ein Ausweg aus dieser Misere für Eltern könnte die Ernährungsform „LOGI“ sein (Stopp, wohlgeachtet: für Gesunde, nicht für unsere CF-ler!). Die folgenden Erläuterungen sind gekürzt übernommen von der Website des LOGI-Erfinders, Dr. Nicolai Worm ([www.logi-methode.de](http://www.logi-methode.de)).

An der Medizinischen Fakultät der Harvard University (Boston/USA) haben Stoffwechselexperten die neuesten wis-



Abbildung aus dem Buch „Die LOGI-Methode: Glücklich und schlank“, Nicolai Worm, systemed Verlag, Lünen, Copyright: systemed Verlag

senschaftlichen Erkenntnisse zusammengetragen und auf dieser Basis ein neues Ernährungskonzept entwickelt.

LOGI steht für „Low Glycemic and Insulinemic Diet“, auf Deutsch „niedriger Blutzucker- und Insulinspiegel“. Charakteristisch für die Ernährung nach der LOGI-Methode ist eine niedrige Blutzuckerwirkung. Wer sich nach dieser Methode ernährt, vermeidet starke Blutzuckerschwankungen und -spitzen, und auch der Insulinspiegel im Blut bleibt relativ niedrig.

## Die LOGI-Pyramide

Die LOGI-Pyramide setzt die LOGI-Methode optisch um. Stärkefreies bzw. stärkearmes Gemüse und Obst stellen die Basis der Ernährung dar. Von Salaten und Gemüse kann man täglich reichlich essen

– im Prinzip so viel man kann und will. Auch Obst ist reichlich erlaubt.

Die LOGI-Methode ist ein Weg, dem Jo-Jo-Effekt zu entkommen. Sie ist keine Diät. Vielmehr ist sie die Umstellung auf die „artgerechte“ Ernährung für Menschen und insofern eine Dauerernährung! Ihr Erfolg basiert im Grunde auf der Befriedigung von Bedürfnissen.

Zum einen führt eine Ernährung nach LOGI so viel Nahrungsvolumen zu, dass der Magen schnell starke Sättigungssignale ans Gehirn sendet. Zum anderen erzeugt die Nahrungsauswahl eine möglichst lange Sättigkeit. Und schließlich stellt LOGI eine ideale Nährstoffversorgung sicher. Deswegen besteht keine Gefahr, dass der Körper Mangel oder Knappheit hinnehmen müsste.

Bleibt natürlich die Frage, wie man die Ernährungsangebote für unsere CF-Kinder mit LOGI für die Eltern zusammenbringen kann: Ich habe bisher über drei Monate hinweg die Erfahrung gemacht, dass es ganz einfach sein kann.

Man bereitet normale, auch hochkalorische Mahlzeiten wie zuvor zu – nur: als Nicht-CF-Patient in der Familie lassen Sie die Kohlenhydrate einfach öfter mal ganz weg oder schränken sie ein, d.h., Sie essen weniger Nudeln, weniger Brot, kein oder wenig Kuchen und Süßes. Stattdessen

dürfen Sie sich aber immer und jederzeit sattessen, z.B. an Obst, Gemüse, Eiern, Fisch, Fleisch, Milchprodukten usw.

Sie kochen nur eine Mahlzeit für alle – keine Extras, weder für Sie noch für das Kind. Die Dosis und die Gewichtung der Zusammensetzung werden einfach beim Telleranrichten den entsprechenden Personen angepasst.

Essen Sie immer, wenn Sie Hunger haben – aber beenden Sie die Mahlzeit, wenn Sie satt sind.

Durch LOGI bleibt übrigens der lästige Heißhunger aus! Und noch etwas: LOGI muss ergänzt werden durch viel Bewegung – und da haben wir wieder eine Gemeinsamkeit mit unseren CF-Kindern: Gemeinsames Joggen, Wandern, Schwimmen, Sporteln – all das ist gesund für Ihr CF-Kind und für Sie!

Susi Pfeiffer-Auler

PS: Ich habe in besagten drei Monaten übrigens 6 kg abgenommen ...

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

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

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

**Rufen Sie uns an: 0180 - 22 66 44 0**

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

# AKITA JET

## KONTROLLIERTE INHALATION SICHERE DEPOSITION



## Nichtraucher, nicht nur dem Kind zuliebe

„Wer könnte in das Zimmer eines Rauchers treten, ohne Ekel zu empfinden?“ Was Goethe schon so empfand, gilt erst recht für Mukoviszidose-Patienten, denen es den Atem verschlägt. Rauchen und Mukoviszidose, das passt einfach nicht zusammen.

Auch wenn rauchende Eltern von Mukoviszidose-Patienten meist Rücksicht nehmen und auf dem Balkon rauchen – es bleibt der emotionale Konflikt: Die Eltern zerstören mit Bewusstsein ihre Lunge, während ihr Kind mit aufwändiger Therapie für die Erhaltung seiner Lunge kämpfen muss. Aber das Rauchen aufzuhören, das kann sehr schwierig sein.

### *Bin ich abhängig?*

Nicht jeder Raucher ist süchtig, und die Stärke der Sucht ist verschieden ausgeprägt. Bei starken Rauchern (ab 20 Zigaretten pro Tag) findet man mutierte Nikotinrezeptoren im Gehirn. Neben dieser körperlichen Sucht gibt es auch eine psychische Abhängigkeit; sie wird nicht wahrgenommen bis zu dem Tag, an dem man versucht, tatsächlich aufzuhören. Anzeichen für eine starke körperliche Abhängigkeit ist neben der Anzahl der Zigaretten pro Tag vor allem die erste Zigarette am Morgen, wenn sie innerhalb einer halben Stunde nach dem Aufstehen geraucht werden muss. Auch wenn man im Bett oder während einer Krankheit rauchen will oder an Orten, wo es nicht erlaubt ist, ist man abhängig.

### *Wir haben uns umgehört, wie das Aufhören am besten klappt*

Der bekannte Rat, doch einfach aufzuhören („man muss es nur wollen“), ist falsch. Nur 3 Prozent der Raucher, die diese Silvestermethode versuchen (oft nimmt man sich das Aufhören am Jahreswechsel vor), sind nach einem Jahr noch rauchfrei, fast alle fangen früher oder später wieder an. Trotzdem mag der eine oder andere damit Erfolg haben, und so ist es auch mit Hypnose, Akupunktur und ähnlichen Angeboten, für deren langfristige Erfolge keine Beweise vorliegen. Aber wie kann man denn am effektivsten aufhören? Es gibt zwei Methoden, die langfristig erfolgreich sind:

### *Verhaltenstherapie*

Die klassische verhaltenstherapeutische Methode der Raucherentwöhnung besteht aus einem Kurs von sechs bis zehn Treffen meist am Abend, der als Gruppentherapie angelegt ist. Die Qualität solcher Kurse wird durch einheitliche Kursinhalte und Kursleiter-Schulungen sichergestellt. Bei den gesetzlichen Krankenkassen können Sie nach Anbietern solcher Kurse fragen, sie werden auch bezuschusst (nach § 20 SGB V). In wissenschaftlichen Untersuchungen wurde bewiesen, dass die Wirkung des Kurses über mindestens sechs Monate nach Kursende noch anhält. Für andere verhaltenstherapeutische Maßnahmen wie Crash-Kurse oder Bücher (z.B. „Endlich Nichtraucher“ von Allen Carr) gibt es bisher keinen ausreichenden Erfolgsnachweis.

### *Nikotinersatz*

So verrückt es klingt: Ja, es ist möglich, mit Hilfe von Nikotin Nichtraucher zu werden. Das Verlangen nach einer Zigarette entsteht nämlich durch Nikotinmangel. Behebt man diesen Mangel durch die Gabe von Nikotin, fällt es viel leichter, auf die Zigarette zu verzichten. Aber macht das Nikotin nicht genauso abhängig wie die Zigarette? Nein, denn die niedrig dosierte, langsame Aufnahme von Nikotin erzeugt keine Sucht. Süchtig macht erst die Inhalation des Nikotins über den Tabakrauch, denn so wird eine schnelle Steigerung des Nikotins im Gehirn verursacht. Ebenso schnell fällt der Nikotinspiegel nach dem Rauchen wieder ab, beides erzeugt die Sucht. Nikotin kann man auf vielfältige Weise ersetzen: Nikotinpflaster für den regelmäßigen Raucher erreichen einen dauerhaften Nikotinspiegel im Blut. Gelegenheitsraucher profitieren mehr von Kaugummis oder Tabletten, die für ca. zwei Stunden Nikotin zuführen. Auch so genannte Nikotin-Inhaler, die einer Zigarette ähnlich sehen, können bisherige Rauchrituale ersetzen und die Abhängigkeit überwinden helfen. Die Kombination von dauerhafter Nikotinzufuhr (Pflaster) und schnell wirksamen Mitteln (Kaugummi oder Inhaler) hat in wissenschaftlichen Studien die höchste Erfolgsquote bei der Raucherentwöhnung erreicht. Nach etwa drei Monaten hat sich der Körper an das rauchfreie Leben gewöhnt – und dann ist der Nikotinersatz nicht mehr nötig.





### Grundlagen und Therapieformen

Will man die Chancen optimieren, so kann der Kurs zur Raucherentwöhnung auch mit dem Nikotinersatz kombiniert werden. Und dann gibt es ein paar Regeln, die beim Aufhören zu beachten sind: Stresssituationen sollten Sie möglichst vermeiden, die Rauchtensilien vernichten. Bewegung und Sport sind gut für die ganze Familie, heben die Stimmung und senken das Rauchverlangen, außerdem beugen sie einer möglichen Gewichtszunahme vor, falls man die Zigarette durch Süßigkeiten ersetzt. Situationen, die zum Rauchen verführen, sollte man konsequent meiden und sich stattdessen für das Durchhalten belohnen.

Tun Sie sich den Gefallen und gehen Sie

offen an das Thema Raucherentwöhnung heran und nehmen Sie die mögliche Unterstützung an. Rückfälle gehören unter Umständen zu Ihrem Weg, Nichtraucher zu werden. Lassen Sie sich dadurch nicht entmutigen. Sie müssen jetzt nur eines tun: Wagen Sie den ersten Schritt!

Stephan Kruip

Quelle: Dr. med. Justus de Zeeuw, Chefarzt Pneumologie St. Josef Krankenhaus Haan: **Endlich Nichtraucher – Therapiekonzepte.**  
In: Forum Sanitas 4/2008, S. 9-11.

## Hinweis zur muko.info 03/09

Hinweis zu dem Artikel „Inhalationstherapie bei Mukoviszidose“ in der Muko.info-Ausgabe 03/09, auf S. 20: Colistimethat Natrium ist in Deutschland unter den Präparatenamen Colistin CF und Promixin® verfügbar. Das in dem Artikel genannte Colomycin® ist nicht auf dem deutschen Markt.



## Leitfaden Physiotherapie

**Physiotherapie bei Mukoviszidose – Cystische Fibrose (CF)**

137 Seiten • Eigenverlag des AK Physiotherapie des Mukoviszidose e.V. • 2009 • 17,- Euro

Der Leitfaden bietet ein fundiertes Bild des Behandlungsspektrums der Physiotherapie bei CF. Er richtet sich an Patienten, Eltern, Physiotherapeuten und Ärzte.

### Grundlagen

Zu Beginn werden die anatomisch-physiologischen Grundlagen sowie die krankhaften Veränderungen bei CF erläutert. Der Schwerpunkt liegt auf den physiotherapeutischen Techniken in den verschiedenen Altersstufen vom Säugling bis zum Erwachsenen. Einbezogen werden physiotherapeutische Hilfsmittel und diverse Formen der Inhalation.

Administrative Tipps sowie die Kapitel

Hygiene und Desinfektion, die in ihrer Darstellung in dieser vierten Auflage neu und ausführlich sind, runden das Buch ab. Der von erfahrenen Autoren aus den Bereichen der Physiotherapie und Medizin verfasste Leitfaden ist umfangreich, die Informationen sind sehr detailliert. Die verständlichen Texte – ein Glossar erklärt die Fachbegriffe – sind durch zahlreiche anschauliche Abbildungen ergänzt, wobei dem Bildmaterial eine etwas zeitgemäße Frische gut getan hätte. Die theoretischen Grundlagen dienen zum besseren Verständnis der Therapiekonzepte.

### Individuelle Therapieformen

Der rote Faden dieses Buches sind die Individualisierung und die Variabilität der Therapieformen. Somit ist das Buch keine reine Selbstanleitung für Patienten und Co-Therapeuten, sondern nur nach Anleitung bzw. Rücksprache mit er-

fahrenen Therapeuten für eine sinnvolle Therapie zu nutzen.

Fazit: Insgesamt ist es ein sehr gelungenes praktisches Buch, das den Anspruch hat, ein hilfreicher Leitfaden zu sein.

Oliver Vogt, Arzt und CF-Patient (ovogt@aol.com) und

Bettina Knochenmuß, Physiotherapeutin am Klinikum Links der Weser, Bremen (BeGoldbach@web.de)



## 2009 in Hannover: XII. International Conference on Pseudomonas

Dieser internationale Kongress fand zum ersten Mal in Deutschland statt und wurde federführend organisiert von Professor Dr. Dr. Tümmler von der Klinischen Forschergruppe an der Klinik für Pädiatrische Pneumologie und Neonatologie der Medizinischen Hochschule Hannover. Demnach war es kein Zufall, dass ausgesprochen viele Wissenschaftler nach Hannover eingeladen wurden, die die Rolle der Pseudomonaden bei der Mukoviszidose untersuchen. Nachfolgend finden Sie die von Professor Tümmler für Sie zusammengefassten Highlights:

*„Mehr als die Hälfte aller Redner stellte Forschungsergebnisse vor, die für das Verständnis der Atemwegsinfektionen mit Pseudomonas aeruginosa bei der Mukoviszidose von Bedeutung sind. Gruppen aus Calgary, Kopenhagen, London und Hannover haben im Detail die Anpassung der Pseudomonaden an die CF-Lunge aufgeschlüsselt. Die Bakterien verändern über Mutation ihre genetische Ausstattung, um trotz Antibiotikatherapie und Abwehr des Körpers in der CF-Lunge zu überleben und sich an den Sauerstoffgehalt und das Nährstoffangebot in der unmittelbaren Umgebung anzupassen.*

*Beispielsweise produzieren die Bakterien grüne und braune Farbstoffe, um die Abwehr der Leukozyten unschädlich zu machen. Forscher aus Boston berichteten auf der Tagung, wie die bakterielle Lebensgemeinschaft die Farbstoffproduktion koordiniert, um die Abwehrzellen in der Lunge in Schach zu halten. Ein bakterieller Sensor misst den Sauerstoffgehalt. Wenn der Sauerstoffgehalt abfällt, produziert das Bakterium Alginate (Prof. Döring, Tübingen). Schleimige Pseudomonaden im CF-Sputum stammen also*

*aus einem sauerstoffarmen Milieu. Dieser neue Befund erklärt, warum das Auftreten schleimbildender Pseudomonaden ein sicheres Symptom für den Beginn der chronischen Pseudomonasinfektion bei CF ist.*



Verleihung der CF-Posterpreise.

*Im weiteren Verlauf der chronischen Infektion gehen die Pseudomonaden in der CF-Lunge Lebensgemeinschaften mit anaeroben Bakterien ein. Wenn einer dieser Anaerobier in seiner Nische verstärkt zu wachsen beginnt, werden die Pseudomonaden aggressiver, was beim Patienten zu vermehrter Sputumproduktion, verschlechterter Lungenfunktion und Krankheitsgefühl führt. Diese Forschungsergebnisse aus CF-Ambulanzen in England und Kanada erklären, warum man sich als chronisch pseudomonaspositiver Patient plötzlich klinisch verschlechtert und dringlich eine iv-Therapie benötigt. Frau Flegler aus der Arbeitsgruppe von Prof. Gulbins aus Essen stellte neue Hemmstoffe der sauren Sphingomyelinase vor, mit denen sich in der CF-Maus eine Infektion mit Pseudomonas aeruginosa*

*verhüten lässt. Eine Alternative wäre ein effizienter Impfstoff. Frau Goldberg (Charlottesville, USA) berichtete über die in klinischen Studien mit teilweise gutem Erfolg getesteten Impfstoffe. Allerdings wurde*

*bisher kein einziger pseudomonas-wirksamer Impfstoff von den Gesundheitsbehörden als Medikament zugelassen.“*

Der Mukoviszidose e. V. hat die Präsenz der CF-relevanten Beiträge durch fünf Reisestipendien unterstützt sowie ein Preisgeld zur Prämierung der drei besten Poster ausgesetzt. Eine Zusammenfassung der prämierten Poster ist auf unserer Webpage unter [www.muko.info/pseudomonas-conference](http://www.muko.info/pseudomonas-conference) abzurufen.

Alle drei Arbeiten haben wichtige Beiträge im Bereich der Grundlagenforschung geleistet und damit neue Aspekte der Pseudomonas-Infektion aufgedeckt. Damit tun sich allen Forschern neue Wege auf.

Dr. Sylvia Hafkemeyer

# EYIM 2009 (European Young Investigator Meeting)

## Der Posterpreis ging auch in diesem Jahr wieder nach Deutschland

Ebenfalls im August fand in Lille das „EYIM“, ein europäischer CF-Kongress für junge Nachwuchswissenschaftler, statt. Das EYIM wird von verschiedenen europäischen Patientenorganisationen, unter anderem dem Mukoviszidose e. V., organisiert. Dieses inzwischen etablierte Treffen bietet jungen Wissenschaftlern eine gute Gelegenheit, sich mit anderen CF-Forschern intensiv auszutauschen und erste Erfahrungen in der Präsentation wissenschaftlicher Ergebnisse zu sammeln.

### **Workshop: „Daten professionell präsentieren“**

In diesem Jahr wurde als zusätzliches Angebot ein Workshop zur professionellen Präsentation eigener Daten in englischer Sprache angeboten, der auch gut angenommen wurde. Insgesamt bietet das Treffen eine gute Plattform, um die jungen Wissenschaftler langfristig in das europäische Netzwerk der CF-Forschung einzubinden. In diesem Sinne wird auch der Preis für die beste Präsentation vergeben: Neben einer kleinen Finanzspritze ist dem Preisträger des EYIM ein mündlicher Vortrag auf dem nächsten europäischen CF-Kongress sicher!

### **Preis für die beste Präsentation geht nach Deutschland**

In diesem Jahr ist Stefanie Diemer aus der Arbeitsgruppe von Prof. Marcus Mall, Heidelberg, mit dem Preis geehrt worden. Frau Diemer arbeitet mit dem in Heidelberg entwickelten Mausmodell, der ENaC-Maus. Diese Maus hat zwar keinen Defekt im CFTR-Gen, aber dafür im ENaC-Gen, dem Gegenspieler des CFTR-Kanals, der letztendlich zu einem ähnlichen Ungleichgewicht im Salzhaushalt führt und die Lungenflüssigkeit eindickt. Dieses Mausmodell zeigt eine CF-ähnliche Lungensymptomatik, ältere Mäuse leiden unter Lungenemphysemen.

Wie der Zusammenhang genau aussieht, warum also zu viel ENaC zu einem Lungenemphysem führt, ist von Frau Diemer untersucht worden. Dabei hat sich ergeben, dass die Veränderungen in der Atemwegsflüssigkeit die Entzündungsreaktion anschieben; Fresszellen (Makrophagen) werden aktiviert, die ihrerseits aggressive Enzyme (Elastase) ausscheiden, die zu einer Entzündung im Gewebe führen und langfristig ein Lungenemphysem nach sich ziehen können.

Die Arbeitsgruppe geht davon aus, dass der hier im Mausmodell gezeigte Zusammenhang auch für die CF-typische Lungensymptomatik gilt und damit darauf hinweist, dass eine Entzündung bei CF auch ohne eine bakterielle Infektion auftritt. Das Ergebnis ist wichtig zur Entwicklung spezifischer anti-inflammatorischer Therapien, die zielgerichtet den grundlegenden Defekt korrigieren und nicht die gesamte Immunreaktion lahmlegen sollen.

Dr. Sylvia Hafkemeier



# Mickeln 2009: Entzündung und Mukoviszidose

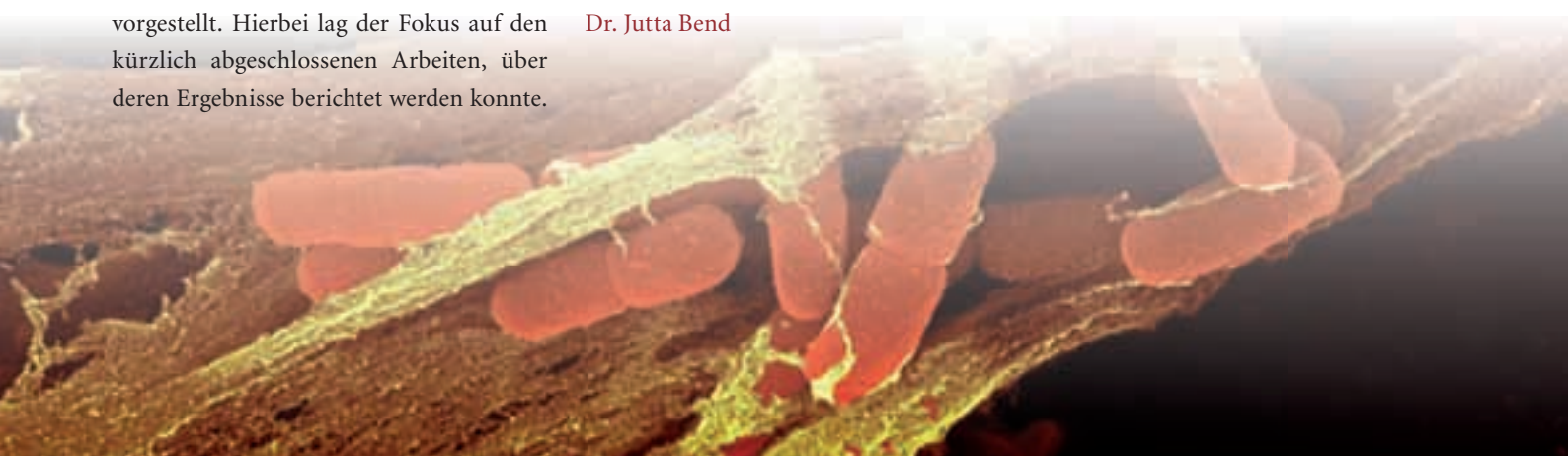
## Projektleitertreffen im Wandel

56 Wissenschaftler kamen in diesem Jahr am 24. und 25. September auf Schloss Mickeln zu dem wissenschaftlichen Seminar „Entzündung und Mukoviszidose“ zusammen. Das waren etwa doppelt so viele wie in den vergangenen Jahren. Dieser Zuwachs kann dadurch erklärt werden, dass das Konzept des früheren Projektleitertreffens durch den FGM-Vorstand, federführend durch Prof. Dr. Dr. Robert Bals, grundlegend überarbeitet wurde. So wurde in diesem Jahr unter dem Schwerpunktthema Entzündung und Mukoviszidose der Grundstein für eine interaktivere Form der Veranstaltung gelegt. Ganz neu eingeführt wurde die Diskussion in Arbeitsgruppen. Nach Übersichtsvorträgen konnten sich die Teilnehmer entscheiden, ob sie lieber an einer grundlagenorientierten oder einer klinisch ausgerichteten Diskussionsrunde teilnehmen wollten. Die Kleingruppen wurden je von einem Moderatorenteam geleitet, das auch die Ergebnisse zusammentrug und im abschließenden Plenum vorstellte. So konnten einige Felder mit Forschungsbedarf identifiziert und sinnvolle Aktivitäten abgeleitet werden. Die Ergebnisse sollen in Kürze in einem Fachjournal vorgestellt werden. Selbstverständlich wurden bewährte Elemente des Projektleitertreffens beibehalten. So wurden einerseits durch den Mukoviszidose e.V. geförderte Projekte vorgestellt. Hierbei lag der Fokus auf den kürzlich abgeschlossenen Arbeiten, über deren Ergebnisse berichtet werden konnte.

Außerdem gab es die bereits seit einigen Jahren etablierten Kurzvorträge, für die sich jeder interessierte Wissenschaftler bewerben konnte. Für den Hauptvortrag wurde Dr. med. Scott Sagel aus Aurora (USA) gewonnen, der einen sehr interessanten Überblick über mögliche Parameter zur Messung der Entzündung bei Mukoviszidose gab. Spannend waren hier auch die Unterschiede zwischen den Vorgehensweisen in Deutschland und den USA, die auch in den Diskussionsrunden wieder aufgegriffen wurden (z.B. routinemäßige jährliche Untersuchung von induziertem Sputum). Insgesamt hat das neue Projektleitertreffen zu sehr vielen Diskussionen angeregt: im kleinen Kreis während der Kaffeepausen, beim gemeinsamen Abendessen oder in größerer Runde im Plenum und in den Arbeitsgruppen. Diese Ansätze bieten den Teilnehmern weit mehr als bisher die Möglichkeit, sich einzubringen, um Impulse für die CF-Forschung in Deutschland zu geben. Daran will das Wissenschaftliche Seminar Mickeln im Jahr 2010 anknüpfen.

Weitere Informationen erhalten Sie gerne von Frau Dr. Sylvia Hafkemeyer oder Frau Dr. Jutta Bend. Das Programm und begleitende Informationen finden Sie außerdem auf unserer Internetseite unter [www.muko.info/mickeln](http://www.muko.info/mickeln).

Dr. Jutta Bend



# Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



## Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok

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

**AXCAN PHARMA**

# Ayurveda: Die Kunst des langen Lebens

Das klingt wie geschaffen für meine reduzierte Lebenserwartung. Und jetzt kommt ein weltweit geachteter Guru für Ayurveda in unsere Stadt: Shri Balaji Tambe. Da muss ich hin! Der Andrang ist riesig, zum Glück habe ich reserviert.

Shri Balaji Tambe ist ein sympathisch lächelnder älterer Herr, und Beifall ist ihm sicher: Um lange zu leben, müsse man sich um vier Bereiche kümmern: die körperliche und die psychische Gesundheit (Zufriedenheit), die Verbundenheit mit anderen Menschen (Freundeskreis, Familie) sowie die eigene Kreativität. Dafür müsse man zuallererst seinen Lebensstil ändern: gesünder essen, abnehmen, weniger Reizüberflutung und Stress und seine Begierden in Zaum halten. Tambe erwähnt vor allem die Gier nach Geld und kritisiert westliche Ärzte: Reichtum durch medizinische Behandlungen sei vergiftet, denn er beruhe auf dem Leiden der Patienten. Da fallen mir seine Hände auf: an jedem Finger ein Klunker ...

## *Körperliches und geistiges Gleichgewicht herstellen*

Die ayurvedische Heilkunde aus Südindien wurde über mehrere Jahrtausende überliefert. In ihrem Mittelpunkt steht die Theorie, nach der jede körperliche oder geistige Krankheit Folge eines Ungleichgewichts körpereigener Energien ist. Ziel des Ayurveda ist es, das körperliche und geistige Gleichgewicht wiederherzustellen. Die Diagnostik lernt der ayurvedische Arzt von einem Guru – sie entzieht sich deshalb rationaler Logik: Mittels Tasten an der Hand wird das Verhältnis zwischen drei energetischen Regelsystemen „gemessen“: Luft, Feuer und Wasser, die sog. „Doshas“. Andererseits wird aus dem Horoskop des Patienten abgeleitet, wie dieses Verhältnis sein sollte. Also Astrologie! Mir wird leicht übel.

Zum Ayurveda gehören Bäder, Massagen und Yoga – alles Dinge, die man sicherlich gefahrlos genießen kann. Aber Ayurveda ist nicht das, was die Wellness-Bewegung hier

zu Lande verkauft. Dazu gehören z.B. auch Medikamente: traditionelle Mischungen aus Kräutern, Mineralien und Metallen. So werden hochgiftiges Quecksilber, Arsen und Blei durch simples Vermischen mit z.B. Buttermilch zu angeblich heilsamen Medikamenten (Süddeutsche Zeitung, 03.07.2007). Der Mensch hält einiges aus, aber 80 Fälle von Bleivergiftungen als Folge von Ayurveda-Medikamenten sind dokumentiert (Ärzteblatt, 27.08.2008).

## *Kuh-Urin zum Frühstück*

Tambe ist Leiter der größten ayurvedischen Klinik Indiens, wo (so sah es zumindest die VHS in ihrer Einladung) chronische Krankheiten „... erfolgreich behandelt werden ...“. Das Internet (<http://www.diealternativen.de/gesundheitayurveda.htm>) liefert einen authentischen Kurbericht: Jemand machte dort eine zweiwöchige Kur für 1.200 Euro plus Flug. Er stellte fest, dass die Klinik eigentlich ein Ashram (klosterähnliches Meditationszentrum) sei, das die Klinik als Einkunftsquelle betreibe. Pro Tag erhielt man nach festem Schema eine Anwendung (z.B. Massage), die Meditation kam oft vom Tonband. Wer mag, kann nach dem Frühstück ein „Stamperl“ Kuh-Urin zu sich nehmen. Auch wenn Heilsversprechen nicht erfüllt würden: Wegen des besonderen Essens nahmen alle ab – sogar die, die vorher schon Untergewicht hatten.

Aus Neugierde wird also Enttäuschung, und ich ziehe meine persönlichen Schlüsse: Yoga-Übungen und Ayurveda-Massagen kann ich empfehlen. Aber Ayurveda als Heilslehre gehört in den indischen Kulturkreis und ist nichts für Mukoviszidose-Patienten.

Stephan Kruip

Sehr geehrte Redaktion,  
sehr geehrter Herr Krup,  
sehr geehrte Herren Dres. Ullrich und Dockter,

Ich bin schon überrascht, dass der ursächlich geschilderte Fall, bei dem es sich doch offensichtlich um einen, wenn auch sehr bedauerlichen, außergewöhnlichen Einzelfall handelt, eine so heftige Reaktion ausgelöst und in der Folge so breiten Raum in der muko.info 03/2009 eingenommen hat, wie ich es bisher nicht kannte.

Es kann aber doch kaum darum gehen, ob nun der Kinderarzt oder der Internist der bessere Arzt für CF-Erwachsene ist. Gute und schlechte gibt es in jeder Fraktion. Ich bin da eher für die „freie Marktwirtschaft“. Es muss in allen Bereichen ein ausreichendes Angebot geben, denn den Arzt meines Vertrauens möchte ich mir gerade bei der komplizierten CF-Materie schon gern selbst aussuchen. Und da ist es mir egal, ob unter dem Türschild Kinderarzt oder Internist steht. Wichtig ist, was darin ist, und nicht, was draufsteht. Deswegen gehe ich auch nicht zum Kinderarzt, sondern zu Dr. Heuer und Partnern in Hamburg.

Warum soll ich nach fast 30 Jahren oder hätte ich mit dem Eintritt in das Erwachsenenalter zu einem anderen Arzt wechseln sollen, wenn ich einmal eine kompetente und vertrauensvolle Beziehung aufgebaut habe. Das hat auch nichts mit Unselbständigkeit zu tun. Meine medizinische Versorgung muss ich „bei Fieber, Schmerzen...“ doch unabhängig davon organisieren, ob ich beim Kinderarzt oder Internisten bin. Außerdem muss man zuerst einmal einen Internisten finden, der einem bereitwillig die notwendigen Medikamente, Physiotherapie und Hilfsmittel verschreibt - Stichwort: Budget.

Freundliche Grüße aus Hamburg  
Carsten Schnitter



# Atypische Mukoviszidose

(Cystische Fibrose, CF)

Das Bild der Mukoviszidose hat sich in den letzten zwei bis drei Jahrzehnten gewandelt. Bekannt ist inzwischen, dass nicht nur Kinder an der Erkrankung leiden, sondern auch erwachsene Menschen eine Mukoviszidose haben können und dass



Frau Dr. med. Christina Smaczny

die Diagnose trotz genetischen Ursprungs auch erst im Erwachsenenalter erkannt und gestellt werden kann.

Als eine Erkrankung mit Multiorganbeteiligung zeichnet sich die CF durch eine Vielfalt der Symptome aus, welche durch eine Störung der Chloridkanäle sezernierender Epithelien die Folge von Bildung hochvisköser und eingedickter Sekrete hat.

## Entdeckung des CFTR-Gens

Seit der Erstentdeckung des CFTR-Gens (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulatory) sind über 1.500 weitere Mutationen identifiziert, die eine CF ausmachen können. Die große genotypische Vielfalt der Mukoviszidose spiegelt sich in einer entsprechend großen phänotypischen Variabilität. So werden zunehmend „atypische“ CF-Verläufe bzw. -Formen bekannt und beschrieben.

Lehrbuchbeschreibungen der Mukoviszidose-Erkrankung aus den 1980er Jahren und früher können in der Regel nur in der Kinderheilkunde und nicht in der Literatur der Erwachsenenmedizin gefunden werden. In Beschreibungen aus diesen Jahren entsteht das Bild eines stark untergewichtigen, körperlich sich schlecht entwickelnden Kindes mit wiederkehrenden Entzündungen der Atemwege, mit einem aufgeblähten Bauch, dünnen Armen und Beinen, mit Durchfällen, einem chronischen produktiven Husten, zunehmender Luftnot und einer deutlich eingeschränkten Lebenserwartung.

## Patienten haben das Alter von 65 Jahren überschritten

CF-Forschungsergebnisse, die sich in verschiedenen Therapieentwicklungen, neuen Medikamenten sowie einer modernen Ernährungs- und Physiotherapie spiegeln, haben zu einer dramatischen Verbesserung der Lebenserwartung geführt (die Hälfte der CF-Patienten in Deutschland hat das Erwachsenenalter erreicht). Aus dem CF-Register der Qualitätssicherung Mukoviszidose 2007 geht hervor, dass in Deutschland CF-Patienten leben, die das Alter von 65 Jahren überschritten haben. Allein das Erwachsenen- oder ein höheres Alter kann bei einer Mukoviszidose schon

den Begriff „atypisch“ aufwerfen. Je besser die Erkrankung jedoch erforscht wird, desto bewusster wird es, dass die Mukoviszidose unterschiedliche Ausprägungen und Verläufe zeigen kann. Das bedeutet, dass Patienten mit zwei nachgewiesenen CFTR-Mutationen ein „klassisches“ CF-Bild mit einer Multiorganbeteiligung und dabei mit ausgeprägten Symptomen aus verschiedenen Organsystemen (Lunge, Bauchspeicheldrüse, Leber, Nasen-Nebenhöhlen, Geschlechtsorgane) zeigen können, aber auch mit weniger stark ausgeprägten Beschwerden oder mit Symptomen, die nur ein Organ betreffen, auffallen können. Patienten mit nur einem klinischen Merkmal werden meistens erst im jugendlichen oder Erwachsenenalter und dann häufig als „atypische Mukoviszidose“ diagnostiziert. Dazu gehören zum Beispiel CF-Patienten mit einer rezidivierenden akuten Pankreatitis (wiederholte schnell zum Ausbruch kommende Entzündungen der Bauchspeicheldrüse) oder mit Bronchiektasien (krankhafte sackförmige oder zylindrische Ausweitungen der Atemgangswege).

Zu den „typischen“ „atypischen“ Mukoviszidosemanifestationen zählt die CBAVD (congenitale bilaterale Aplasie des vas deferens). Bei einer CBAVD handelt es sich um männliche Infertilität (unterbliebene Fähigkeit zur Kinderzeugung). Dabei führen degenerative Veränderungen zu einer Obstruktion (Verengung) der Transportkanäle im männlichen Genitalsystem, so dass eine Oligo- oder Azoospermie vorliegt (verminderte Anzahl oder vollständiges Fehlen von Spermien im Ejakulat). Von einer CBAVD betroffene Männer können sonst gesund sein und klinisch keine weiteren Auffälligkeiten zeigen.

Ein anderes Beispiel einer atypischen



Mukoviszidose wurde von J. G. Mainz und Mitautoren in der Zeitschrift HNO vor kurzer Zeit beschrieben. Berichtet wird hier von einem 44-jährigen Ringer, der über anhaltende bronchitische Beschwerden und eine therapierefraktäre (kein Ansprechen auf eine Therapie) chronische Entzündung der Nasen-Nebenhöhlen klagte. Beschwerden von Seiten des Verdauungstraktes oder andere Beschwerden lagen nicht vor. Bei dem Patienten wurde im Verlauf von vielen Jahren eine umfassende Diagnostik durchgeführt. Erst im Alter von 42 Jahren wurde bei einem grenzwertigen Schweißtest eine humangenetische Diagnostik veranlasst. Diese bestätigte die Diagnose einer (atypischen) Mukoviszidose.

### Übergewicht bei Mukoviszidose

Bei den meisten Patienten mit Mukoviszidose liegt eine Verdauungsstörung vor (exokrine Pankreasinsuffizienz). Ein kleinerer Teil weist jedoch keine Verdauungsprobleme auf. Bei diesen Patienten wird häufig die CF spät(er) gestellt. Insbesondere wenn dabei der Lungenbefall nicht ausgeprägt ist, zeigt sich hier ein weiteres Beispiel für eine atypische Mukoviszidose. Die Mukoviszidose-Erkrankung kann atypisch auch mit Übergewicht einhergehen. Bei übergewichtigen Patienten kann die CF-Diagnose verzögert gestellt werden, da es nicht in das „typische“ Bild der Erkrankung passt.

Als „typische“ Mukoviszidose wird in der Regel bezeichnet eine CF-Erkrankung von

Patienten mit klinischen Beschwerden und einem positiven Schweißtest. Demgegenüber umfasst die „atypische“ CF Patienten mit meistens nur einem klinischen Merkmal und einem zweifelhaften oder normalen Schweißtest. Die Diagnosesicherung muss in diesen Fällen auf modernen diagnostischen Verfahren beruhen, wie Genanalyse, nasale Potenzialdifferenzmessung und/oder intestinale Kurzschluss-Strommessung durch eine Rektumschleimhaut-Saugbiopsie. Unabhängig von der Bezeichnung „typisch“ oder „atypisch“ zeigt jede Mukoviszidose einen individuellen Verlauf, der bei der Therapieempfehlung und Patientenbetreuung entsprechend berücksichtigt werden sollte.

Christina Smaczny

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

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

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

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

**Unser Motto lautet: Ankommen und durchatmen!**



Standort  
Nordsee Reha-Klinik I

### „Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

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

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

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



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

Ansprechpartner:  
Dr. Stefan Dewey  
T.: 048 63 / 70 61-152  
F.: 048 63 / 70 61-760



kostenlose Service-  
Telefonnummer  
08 00 / 7 87 38 37  
08 00 / S T P E T E R

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

## Typisch oder atypisch?

Unser Sohn ist 19 Jahre, 1,87 m groß und 83 kg schwer. Er macht eine Ausbildung, geht abends in Discos, macht so ziemlich alles, was er will und was ihm gerade so einfällt.

Mukoviszidose? Ja, die hat er auch. Enzyme sind immer dabei, inhaliert wird regelmäßig, Krankengymnastik und Arztbesuche stehen auf dem Plan. Er hat das Glück, trotz Mukoviszidose relativ gesund zu sein.

Ist das jetzt atypisch? Oder ist das mittlerweile ein typischer Fall: Früh

diagnostiziert, als Kind intensiv therapiert, stabil groß geworden und in gutem Gesundheitszustand im Erwachsenenleben gelandet ... Pseudomonaden, Aspergillose, Autounfälle, erste Liebe und andere Katastrophen bislang gut überstanden.

Wir bekamen auf unseren Leserbrief-Aufruf hin einige Zuschriften, da dachten wir beim Lesen: Das ist aber doch typisch Mukoviszidose! Das passt doch gar nicht zum Thema ... Dann liest man weiter und findet erstaunliche Aspekte.

Irgendwie scheint KEINE Mukoviszidose typisch zu sein. Jeder Krankheitsverlauf ist anders. Man könnte auch sagen: „Normalerweise verläuft Mukoviszidose atypisch.“

Aber lesen Sie selbst: Alle Berichte sind spannend und schildern das Leben mit Mukoviszidose. Was davon „typisch“ oder „atypisch“ ist, überlassen wir Ihrem Urteil – wir vermögen es nicht zu sagen.

Susi Pfeiffer-Auler

## Wie man(n) diagnostiziert wurde ...

Hallo, meinen Namen und meine Adresse möchte ich Ihnen nicht nennen. Doch möchte ich Ihnen mitteilen, wie man(n) erfährt, dass man(n) Mukoviszidose hat.

Im Spätsommer 1995 lernte ich meine

jetzige Frau kennen. Es war Liebe auf den ersten Blick, und bereits im Frühjahr 1997 haben wir geheiratet. Beide waren wir erfolgreich im Beruf. Doch eines Tages war der Kinderwunsch sehr groß, und meine Frau kündigte. Nach vielen vergeblichen

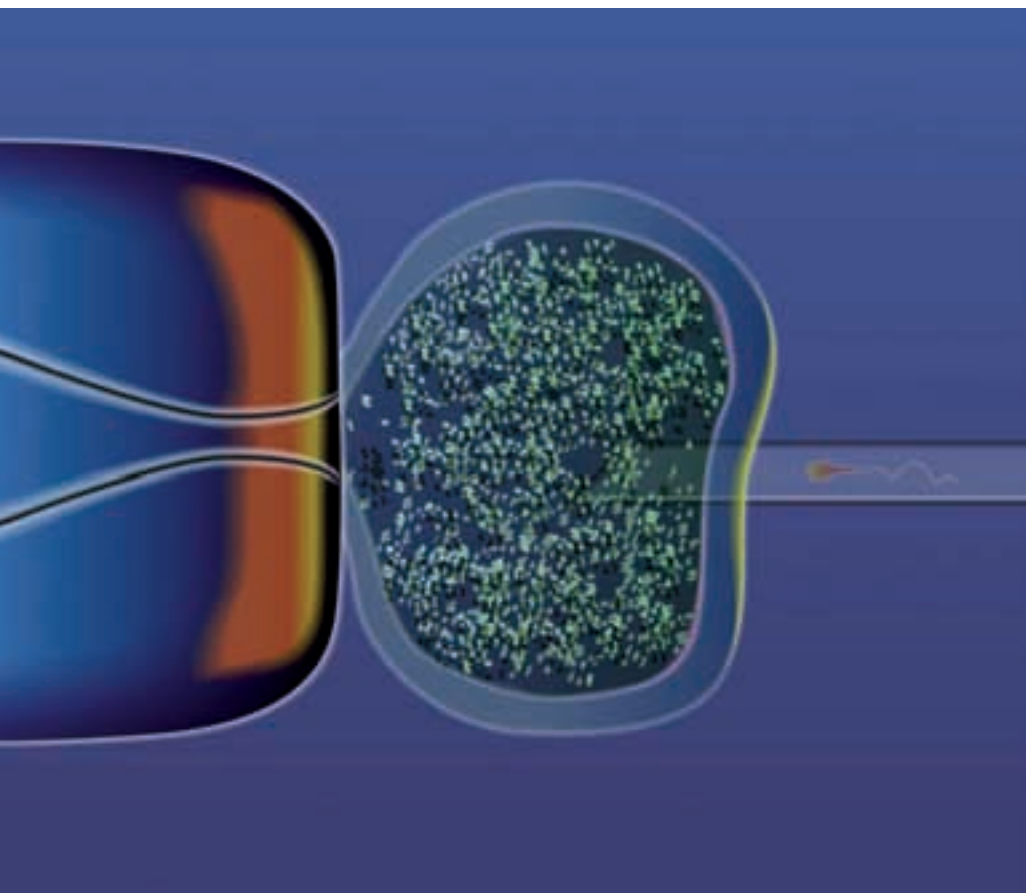
Versuchen, endlich schwanger zu werden, haben wir uns entschlossen, uns untersuchen zu lassen. Als Erstes, wie sollte es anders sein, war der Mann an der Reihe. Es war gleich ein Volltreffer, denn ich war hochgradig zeugungsunfähig. Genauer gesagt, ich hatte keinerlei überlebensfähige Spermien.

### **Künstliche Befruchtung**

Wir wollten uns diesem Schicksal nicht beugen und haben uns dann für eine künstliche Befruchtung entschieden. Was das bedeutet, brauche ich nicht zu erzählen. Nach dem zweiten Versuch klappte es dann, und meine Frau wurde gleich mit Zwillingen schwanger. Das eine Kind entwickelte sich normal, doch das andere machte ständig Probleme. Und so kam es, wie es kommen musste. In der 30. SSW wurden beide Kinder entbunden, und bei dem „kranken“ Kind stand bereits, vor der Geburt, die Diagnose Mukoviszidose fest.

### **Baby schon im Mutterleib diagnostiziert**

Sodann wurde unser Kind in der



zuständigen Uni-Kinderklinik behandelt. Der behandelnde Chefarzt war über den Zustand unseres Kindes nicht erfreut. Nachdem die ersten grauen Wolken verzogen waren, nahm er sich auch Zeit für uns. Als er von unserer Geschichte erfuhr, fragte er mich ganz dezent, ob ich etwas Blut für ihn übrig hätte. Er würde gern eine Blutuntersuchung durchführen. Ich fragte mich zuerst, wofür – und als nach vier Wochen das Ergebnis da war, war ich echt geschockt.

**Ich habe MUKOVISZIDOSE mit 34 Jahren**

Er sagte mir, dass bei einem Mann mit

diesen Krankheitszeichen eine Mukoviszidose nicht ausgeschlossen werden kann. Ich bräuchte keine Angst zu haben, denn bei meinem Krankheitstyp ist nur das Fortpflanzungsorgan betroffen. So hätte ich, wenn man von Glück reden kann, durchaus die Chance, 100 Jahre und älter zu werden.

**Was ist mit meinem kranken Kind?**

Quälende Fragen bleiben. Die Mediziner, die uns zur künstlichen Befruchtung geraten haben: Wussten die Bescheid? Haben sie nur aus finanziellen Gründen nichts gesagt? War es richtig, der Natur ins

„Handwerk“ zu pfuschen.

Viele Dinge haben sich geändert. Nur das eine nicht. Ich liebe meine Frau und meine beiden Kinder.

Viele Grüße und eine schöne Zeit!

Name und Adresse des Autors sind der Redaktion bekannt.



**VIVISOL**

Home Respiratory Care



**Der I-neb CF-Service durch VIVISOL umfasst:**

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

**Spielend einfach inhalieren!**

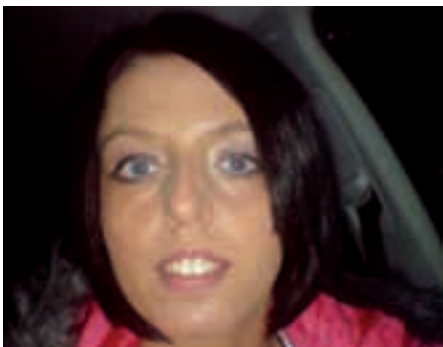


Hilfsmittelnnummer: 14.24.01.2009

Zentrale: **VIVISOL** Deutschland GmbH  
Werner-von-Siemens-Straße 1  
D-85375 Neufahrn

Tel.: 01803 / **VIVISOL** 9ct/min  
8 4 8 4 7 6 5  
Fax: 0800 / **VIVIFAX** kostenfrei  
8 4 8 4 3 2 9

E-mail: [info@vivisol.de](mailto:info@vivisol.de)  
[www.vivisol.de](http://www.vivisol.de)



## „Alles, nur nicht typisch“

Ich heiße Is, bin 22 Jahre und komme aus Stollberg im schönen Erzgebirge. CF wurde bei mir im Alter von 14 Tagen festgestellt, und ich habe mein Leben bis zum 14. Lebensjahr überwiegend im Krankenhaus verbracht. Danach ist es erst mal besser geworden. Als ich dann aber mit 16 die Ausbildung zur Rechtsanwaltsfachangestellten begonnen habe, wurde es ab dem zweiten Lehrjahr schlechter, und im zweiten Wiederholungsjahr war es so schlimm, dass mir geraten wurde abzubrechen und Rente zu beantragen, was auch umgehend bewilligt wurde. Das war wie ein Neustart für mich – ab da ging es (im Vergleich zu allen anderen Rentnern, die ich kenne) nur noch bergauf, und zwar sehr steil! Das alles war im Jahr 2006 ... Im selben Jahr lernte ich meinen Freund Rick kennen. Wir sind direkt zusammen nach Schwerin gezogen – er hatte da beruflich zu tun, und ich schaffte meinen Absprung vom Hotel Mama.

Die Zeit in Schwerin war von vornherein auf ein Jahr befristet, und ich war mit einem Mal erwachsen. Die erste gemeinsame Wohnung, Haushalt schmeißen – und

keine Familie und Freunde in Sicht. Die waren ja in 500 km Entfernung zu Hause geblieben. Diese Erfahrung hat mich fit fürs Leben gemacht. Während der Zeit in Schwerin hatte ich noch 2-3 IV's pro Jahr, und seit Oktober 2007 bis heute hatte ich noch keinen Infekt und auch keine IV – das ist Wahnsinn, das gab es noch nie in meinem Leben.

### Fit fürs Leben

Im November 2007 zogen wir zurück in die Heimat. Seitdem führe ich ein Leben, wie ich es vorher nicht kannte: Ich bin seit Februar 2008 neben der Rente als fest angestellte unbefristete Rechtsanwaltsfachangestellte in einer Kanzlei angestellt (und das, obwohl ich ja keinen Abschluss habe), habe eine schöne Wohnung mit meinem Freund, gehe zweimal wöchentlich zum Reha-Sport (auf gut Deutsch ins Fitnessstudio), mache zweimal wöchentlich Physiotherapie in der Praxis, habe Tennis gelernt, mache meinen Motorradführerschein, model ab und an nebenbei – also alles, nur nicht typisch CF'lerin!

Der Freundeskreis und die Familie meines Freundes denken, CF ist nix weiter, da man



es mir weder ansieht, noch ich groß krank bin, geschweige denn im Krankenhaus liege. Es ist wohl eher so, dass sie denken, ich übertreibe, wenn ich berichte, was typisch ist und wie sich mein Leben verändern kann – das kann auch von Nachteil sein, wenn es dann doch mal schlechter werden sollte.

### **Behandelt wie schwer krank**

Das Merkwürdigste ist, dass meine Werte eine andere Sprache sprechen: Ich habe zurzeit 59 % FEV1, habe drei verschiedene multiresistente Pseudomonasstämmen und im linken Lungenflügel ein sogenanntes Aspergilom. Wenn ich zur Kur fahre, werde ich wegen der letzten beiden Fakten isoliert und behandelt wie schwer krank. Bei der letzten Kur hatte man anhand meiner Werte vorab schon einen Behandlungsplan aufgestellt, und der musste dann vollkommen umgestellt werden, als ich in Person vor denen stand. Die hatten auf Schon- und Aufbauprogramm geplant, und ich wollte Fitness pur, Kondition und Ausdauer aufbauen.

Auch optisch bin ich kein typischer CF'ler: Ich habe weder Gewichtsprobleme, noch bin ich blass – im Gegenteil. Das einzige, was mich in der Ambulanz outet, sind die Fingernägel.

Meine Hobbys sind Briefe schreiben, Lesen, Essen (auch selber kochen), mit meinem Freund Motorrad fahren und mein Auto.

Ich möchte mit meiner Lebensweise anderen CF'lern Mut zusprechen und zeigen, dass auch ein Leben mit dieser Krankheit lebenswert, lustig, erlebnisreich und fast normal sein kann. Es hängt vieles von der persönlichen Einstellung und vom Umkreis ab.

Anbei noch ein paar Bilder, damit ihr einen Eindruck von mir und meinem Leben habt.

Liebe Grüße,  
Eure Is

## „Höchstens sechs Jahre alt“

Ich heiße Cornelia, bin 23 Jahre alt und lebe in Frankfurt am Main. Meine Diagnose wurde gestellt, als ich zwei Jahre alt war. Der Weg bis zur Diagnose war für meine Eltern ein sehr schwieriger.

Man wusste nicht, was ich hatte, außer salziger Haut und fettigem Stuhlgang. Als die Krankheit später fest stand, war das für meine Eltern wie ein Schlag ins Gesicht. Der Arzt meinte: „Ihre Tochter wird höchstens sechs Jahre alt.“ Um so mehr freuen Sie sich heute.

### **Ich danke meinen Eltern**

Meine Kindheit war wie jede andere auch, ich wurde nicht in Watte gepackt, und darüber bin ich sehr froh. Meine Jugendzeit war da schon etwas anders. Mit 13 Jahren fing ich an, meine Therapie schleifen zu lassen. Ich habe nicht mehr regelmäßig inhaliert und auch

keine Tabletten genommen. Weil ich dachte, mir geht es doch gut. Warum soll ich das alles machen? Meine Freizeit und Freunde waren mir wichtiger. Vor gut zehn Jahren waren die Zeiten der Inhalation auch wesentlich länger. Ich habe das Inhalieren förmlich gehasst. Aber meine Eltern haben mich, so gut es eben ging, unterstützt und mir immer wieder zugeredet. Es gab oft Streit, aber heute bin ich froh darüber, dass ich so erzogen worden bin. Dafür möchte ich mich bei meinen Eltern bedanken ...

Nun bin ich reifer geworden. Ich inhaliere zwar immer noch nicht gern, aber es gehört zu mir und meinem Leben dazu. Und, ein Tipp am Rande, man muss das Inhalieren in seinen Tagesplan mit einbauen. Damit es wie Zähneputzen dazugehört.

Cornelia Görlich

Cornelia mit Ihren Eltern



## Eine Wegbeschreibung

Ich bin Jahrgang 1958 und habe Mukoviszidose. Meine „Karriere“ begann recht langsam im achten Lebensjahr. Mein dauerndes Husten hat meine Eltern verzweifeln lassen. Vorzugsweise nachts habe ich gehustet, und meine Mutter hat mir dann mitten in der Nacht einen Hustentee gemacht. Codipront und Bronchikum-Elixier sind mir noch in Erinnerung geblieben.

Meine Eltern sind mit mir von Arzt zu Arzt gezogen, und keiner wusste so recht weiter. Es wurden einige Hypothesen aufgestellt, aber keine Behandlung hatte den erhofften Erfolg. So war ich unter anderem auch ein halbes Jahr in einem Sanatorium im Allgäu, weil einer der Ärzte der Meinung war, dass ich Tuberkulose haben könnte. In der Schule hingegen war ich im Sport recht gut und mein Körperbau normal. Auch habe ich keine Trommelschlegel-Finger. Aus diesen Gründen ist wohl kein Arzt auch nur annähernd der Gedanke an Mukoviszidose gekommen.

### *Dauernder Husten*

In meinem sechzehnten Lebensjahr sind meine Eltern mit mir auf der Suche nach der Ursache des dauernden Hustens zu Prof. Fabel, MHH, gegangen. Dieser vermutete Mukoviszidose, konnte sie aber mit den damaligen Erkenntnissen bei mir nicht mehr eindeutig nachweisen. Der Salzgehalt des Schweißes ist bei Jugendlichen wohl generell erhöht. Ich wurde aber dementsprechend behandelt, und mein Husten nahm ab. Die Lunge wurde fit, und meine sportlichen Leistungen waren ganz akzeptabel.

Nach der Schule kam dann das Studium. Die Bundeswehr blieb mir aufgrund eines Attestes erspart. Bis auf diesen dauernden Husten hatte ich eine (fast) ganz normale Jugend und war sportlich sehr aktiv. Alpines Skifahren und Reiten (Springsport)

waren meine Domäne, und diese sportlichen Tätigkeiten sorgten auch dafür, dass meine Lunge immer gut arbeiten musste.

Während des Studiums nahmen die sportlichen Aktivitäten und damit die Fitness ab. Im Anschluss an das Studium bekam ich die Möglichkeit, an einem Institut als Assistent zu arbeiten und dort auch meine Doktorarbeit zu schreiben: noch mehr Arbeit, noch weniger Sport.

### *Erste Pseudomonaden*

Dann schlug aber das Schicksal zu: Ich brach mir vier Rippen und landete im Krankenhaus. Die Krankengymnastin besuchte mich täglich und machte mit mir Atemübungen. In diesem Krankenhaus muss ich mir die Pseudomonaden eingefangen haben, denn ein dreiviertel Jahr später hatte ich eine Lungenentzündung. Drei Wochen krankgeschrieben, kräftig Antibiotika geschluckt, und weiter ging es. Ein Vierteljahr später hatte ich die zweite Lungenentzündung. Daraufhin bin ich dann doch wieder zu Prof. Fabel gegangen. Von ihm hörte ich überrascht, dass es IV-Antibiosen gab und dass es nun Zeit bei mir dafür wurde.

### *Lebensplanung*

Hatte ich bis dahin meine Mukoviszidose sehr erfolgreich verdrängt, musste ich mir nun die Frage stellen, wie ich mein Leben weiterführen wollte. Zu dieser Zeit lernte ich meine spätere Frau kennen, und das gab mir wieder Antrieb. Sie lebte gerade in Scheidung und hatte auch noch zwei Kinder, die bereits acht und zehn Jahre alt waren. Die Assistenten-Zeit ging zu Ende, und ich wollte meine Dissertation zu Hause schreiben. Also schrieb ich vormittags an meiner Doktorarbeit, was trotz aller Mühen sehr langsam ging, und am Nachmittag stieg ich auf das Fahrrad. Ich fuhr sieben



CF-Patient Lutz Höhne

Kilometer zur Wohnung meiner Freundin und abends wieder zurück. Da ich mit dem Erfolg der Antibiosen in Hannover nicht mehr zufrieden war, wechselte ich zu Prof. Wahn nach Berlin. Die mittlerweile erlangte Arbeit (Vollzeit) war gut zu schaffen. Wenn ich auf der Arbeit zwei Etagen zu Fuß ging und oben wie ein Maikäfer pumpte, redete ich mich mit den vielen eng liegenden Terminen heraus.

### *Pneumothorax*

Vor zwei Jahren kam dann der nächste Schicksalsschlag. Auf dem Weg nach der Arbeit vom Schreibtisch zum Parkplatz wurde auf einmal die Luft richtig knapp. Ich setzte mich auf den Bordstein, nahm das Dienst-Handy und wählte die Betriebsfeuerwehr. Nach kurzen Formalitäten hörte ich bald die Sirene und bekam erst einmal eine Sauerstoff-Brille. Anfangs war ich der Meinung, dass es lediglich eine drastische Verschlechterung meiner Puste aufgrund eines Infektes sei. Also fuhr mich der Betriebskrankswagen zu einem örtlichen Krankenhaus. Nach meiner Verlegung nach Berlin stellte man am nächsten Morgen anhand

eines Röntgenbildes fest, dass ich links einen Pneumothorax hatte. Als ich die Drainageschläuche losgeworden bin, fing ich wieder mit der autogenen Drainage an, aber die Antibiotika kamen gegen den Infekt nicht richtig an, zumal auch noch ein Candida-Befall dazukam. Die Oberärztin stellt bei einer Visite fest, dass es wohl nun Zeit sei, über eine Transplantation nachzudenken. Aufgrund meiner derzeitigen Aussicht auf mein weiteres Leben stimmte ich diesem Gedanken zu. Dann dauerte es aber noch drei Wochen, bis ich endlich auf der Dringlichkeitsliste war.

### Transplantation

Nach nur zwei Wochen Wartezeit wurde ich gegen 20 Uhr informiert und kurze Zeit später abgeholt. 15 Stunden später war die OP beendet, und etliche Stunden später erwachte ich aus der Narkose. Genau so wie ich vorher kein „typischer“ Muko war, war ich hinterher kein typischer

Transplantiertes: nach anderthalb Tagen von der Beatmungsmaschine, nach vier Tagen auf die Wachstation und nach fünf Wochen in die Reha. Nach drei Wochen Reha wollte ich nach Hause und fand es toll, nach fünf Monaten den Fuß wieder in die eigene Tür zu stellen. Nun habe ich einen 40-Stunden-Job, den ich gut schaffe, und wenn ich abends nach Hause komme, habe ich auch noch genug Energie für kleinere Aktionen. Meine neue Lunge und ich vertragen sich gut, und ich genieße es, nun eine positive Perspektive für mein Leben zu haben.

### Lebensmut durch die Familie

Das klingt jetzt so, als ob alles ohne Probleme und wie am Schnürchen lief. Das war keineswegs so. Meine Krankheit holte mich langsam ein, der Pneumothorax traf mich mit solch einer Wucht, dass ich fast verzweifelte. Ohne die Hilfe und den Beistand meiner Frau, die zwischen

Haushalt, Kindern, gerade begonnener neuer Arbeitsstelle in Braunschweig und dem Krankenhaus in Berlin hin und her pendelte, hätte ich meinen Lebensmut verloren. Ich selbst habe schon eine Therapie hinter mir und war der Meinung, mit meiner Vergangenheit im Reinen zu sein. Beim Schreiben dieser Zeilen bin ich aber doch überrascht worden, wie stark mich diese Geschichte noch beschäftigt und mir das eine oder andere Mal die Tränen in die Augen schossen.

Lutz Höhne



## Schöne Grüße...

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

Informationen zum Angebot finden Sie im Internet unter [www.muko.info/grusskartenshop.o.html](http://www.muko.info/grusskartenshop.o.html) oder in der Geschäftsstelle bei Monika Bialluch, 0228/98780-0 oder [M.Bialluch@muko.info](mailto:M.Bialluch@muko.info).



# Atypische Mukoviszidose

Schon gleich nach meiner Geburt bekam ich die erste Lungenentzündung. Im Unterschied zu meinen Geschwistern und zu allen Verwandten war ich der einzige, der ständig mit diversen Erkältungen (Schnupfen, Husten, Halsweh, Mittelohrentzündung) und Problemen mit dem Essen zu kämpfen hatte.



Im Alter von knapp zehn Jahren erwischte es mich Ende April 1950 dann doch heftig (Lungenentzündung/Rippenfellentzündung). Wochenlang musste ich mit Fieber das Bett hüten. In den Folgejahren ging es mir besser.

Mit 19 Jahren machte ich Abitur und begann ein Studium in Frankfurt/Main, das ich aber wegen häufiger Erkrankungen nicht zu Ende brachte. Ich jobbte zwischendurch, unter anderem bei mehreren Banken und an der Börse, und erhielt 1970, als ich 30 Jahre alt war, eine gute Stellung bei einer Bank. Im Alter von 24 Jahren heiratete ich. Da wir keine Kinder bekamen, meine Frau aber gesund war, wurde die Ursache bei mir vermutet und schließlich eine Aspermie festgestellt. Da war ich 31 Jahre alt. Man dachte an Mumps. Aber bei dem Versuch, die Samenleiter zu „flicken“, stellte sich heraus, dass sie bei mir komplett fehlten (beidseitige Aplasie des Ductus). Die Erkältungen wurden Mitte 40 wieder stärker,

es kam wieder zur Lungenentzündung, zu heftigen Bronchitiden und zu mehreren Krankenhausaufenthalten. Meine Hausärztin fuhr mit mir zur Universitätskinderklinik und ließ einen Schweißtest machen, der sogar wiederholt wurde, weil die Werte unglaublich erschienen: sie lagen zwischen 80 und 90 mval/l.

## *Eher nisten Kolibris in der Gegend ...*

Aber man sagte uns, eher würden Kolibris hier in der Gegend nisten, als dass so ein in die Jahre gekommener Mensch Mukoviszidose haben könnte. So blieb ich weiterhin ohne rechte Hilfe. Beim nächsten Krankenhausaufenthalt wurde vom Leiter der Klinik nach einer gründlichen Untersuchung der Verdacht auf eine atypische Mukoviszidose geäußert.

Anfang 1992 erzählte ich meine Geschichte schließlich einer Bekannten, einer Kinderärztin, die am Humangenetischen Institut in Marburg beschäftigt war. Sie veranlasste ebenfalls eine Untersuchung, die auch einen Gentest beinhaltete. Das Ergebnis: „Der Patient ist heterozygot für die 3 bp Deletion  $\Delta$  F508 des Exons 10, die häufigste CF-Mutation ... und (als) Compound-Heterozygoter anzusehen ...“

## *Betreuung durch die Erwachsenen-Ambulanz seit 1992*

Ich war inzwischen 52 Jahre alt und wusste von Mukoviszidose wenig. Ich war damals körperlich und seelisch so ziemlich am Ende und musste sogar meinen geliebten Sport an den Nagel hängen. Ich hustete und hustete manchmal, bis ich endlich grau-grüne Bröckchen ausspucken konnte. Ich frage mich heute, wie ich das ausgehalten habe. Meine Hausärztin schickte mich deswegen weiterhin zur Uniklinik in die Pneumologie. Und was für ein Glück! Dort



war man gerade dabei, eine Erwachsenen-Ambulanz für Mukoviszidose-Patienten aufzubauen, hier konnte ich auch den Bericht aus Marburg bezüglich des Gentests vorlegen. Wegen der geduldsamen und hervorragenden Betreuung durch meine Hausärztin und durch die Ambulanz ging es mir nun schnell besser. Auch meine Lungenfunktion wurde wieder besser.

## *Ich fasste neuen Lebensmut*

Die Therapien schlugen so gut an, dass ich mein Gewicht langsam von 68 kg auf ca. 74 kg erhöhen und bis heute halten konnte. Zur Therapie gehören bei mir auch Autogenes Training und Progressive Muskelentspannung, dazu natürlich die Beachtung von strengen Hygienevorschriften, Vermeiden von Menschenansammlungen in Grippezeiten, Abstand von erkälteten Personen – und Ruhe. Ich habe gelernt, für meine Gesundheit selbst verantwortlich zu sein, auch wenn ich für meine Krankheit nichts kann. Ich bin dankbar dafür, dass mir meine Frau, kompetente Ärzte und Apotheker so viele Jahre mit Rat und Tat und viel Verständnis geholfen und beigestanden haben.

Gunter Quast



Informationen zur Jahrestagung  
vom 19. bis 21. März 2010



**MUKOVISZIDOSE** ev



*Jahrestagung 2010*



*Für Patienten, Angehörige, Behandler,  
Mitglieder und Interessierte.*

*in Weimar*



## **Liebe Mitglieder,**

wir freuen uns ganz besonders, dass wir als neu formierte Regionalgruppe Thüringen Sie hier im grünen Herzen Deutschlands zur Jahrestagung 2010 begrüßen dürfen.

Weimar als Kulturstadt Europas und UNESCO-Welterbe bietet einen wunderbaren Rahmen für diese wichtige Veranstaltung.

Die Jahrestagung ist immer ein besonderes Erlebnis und gibt Ihnen die großartige Gelegenheit, intensiv und kompakt Neues zum Thema Mukoviszidose zu erfahren, andere Betroffene und Angehörige kennen zu lernen, alte Bekannte und Freunde wieder zu sehen, gemeinsam unschätzbare wichtige Erfahrungen auszutauschen, Kontakte zu pflegen und alle zusammen einfach einige schöne Stunden zu verbringen.

Um die Aufmerksamkeit der Thüringerinnen und Thüringer, insbesondere natürlich hier in Weimar, stärker auf unseren Verein zu richten, wollen wir zum Auftakt der Jahrestagung einen Stadtlauf als Schutzengellauf am Freitagvormittag starten. Bitte kommen Sie – wenn Sie es zeitlich einrichten können – schon vor Beginn der Tagung als Gäste dazu und feuern Sie mit uns zusammen unsere Unterstützer kräftig an. Wissenswertes hierzu finden Sie ab 2010 im Rahmen der Informationen zur

Jahrestagung auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. [www.muko.info](http://www.muko.info).

Nutzen Sie die Gelegenheit! Besuchen Sie uns – verbringen Sie informative und schöne Stunden in Weimar. Wir freuen uns auf viele bekannte und neue Gesichter!

Eine bequeme Anreise und schöne Tage in Weimar wünschen

**Bianca Wendt und der Vorstand der Regionalgruppe Thüringen**



# Einladung zur Jahrestagung & Mitgliederversammlung

## Sehr geehrte Mitglieder im Mukoviszidose e.V.,

aufgrund der bereits vom 19. bis 21. März 2010 stattfindenden Jahrestagung in Weimar möchten wir Sie, entgegen der sonstigen Gepflogenheiten, bereits jetzt über das Programm und die organisatorischen Rahmenbedingungen der Jahrestagung informieren. Eine Anmeldung zur Tagung ist ab sofort möglich.

Spätestens zu Beginn des neuen Jahres werden an alle Mitglieder nochmals eine

**gesonderte Einladung zur Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.** sowie das aktualisierte Programm der Jahrestagung versandt. Dieser Einladung wird dann auch der Entwurf des Vorstands zur neuen Vereinsatzung für die Mitgliederversammlung im Frühjahr 2010 beiliegen, der dort zur Abstimmung gestellt wird. Selbstverständlich können auch dann noch Änderungsanträge eingebracht werden.

Falls Sie sich für den Prozess der Weiterentwicklung unserer Satzung interessieren, können Sie bereits jetzt auf unserer Homepage [www.muko.info](http://www.muko.info) die derzeit aktuellen Informationen dazu detailliert einsehen. Sollten Sie Fragen zu einzelnen Regelungen oder Vorschläge und Anmerkungen dazu haben, steht Ihnen unser Geschäftsführer, Herr Dr. Reimann, gerne zum Gespräch zur Verfügung.



## Treffen für Erwachsene mit CF

### Einladung zum gemütlichen Beisammensein!

Wir, die Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF), möchten euch wieder zu einem gemütlichen Beisammensein einladen. Natürlich sind auch eure Freunde und Bekannten mit eingeladen. In geselliger Runde ist ein Abend mit Gesprächen und Erfahrungsaustausch – nicht nur über Mukoviszidose – geplant. Als Themen kommt alles in Frage, was euch bewegt und zu dem ihr Infos aus erster Hand haben möchtet.

Außerdem werden wir euch kurz über die neuesten interessanten Entwicklungen und Projekte informieren. Als AG beschäftigen wir uns derzeit vor allem mit der sozialen Situation älterer Erwachsener.

Damit das leibliche Wohl nicht zu kurz

kommt, laden wir euch zum Abendbrot ein. Vielleicht ist dies ja auch für den einen oder anderen aus der Region, dem die Reise nach Bonn im letzten Jahr zu weit war, ein Anlass, uns kennen zu lernen.

**Das Treffen findet am Freitag, den 19. März 2010, ab 19.00 Uhr im Hotel Park Inn in Weimar statt.** Anfahrtsbeschreibung und Parkmöglichkeiten findet Ihr in den Informationen zur Jahrestagung. Bitte auf die Raumhinweise im Tagungshaus achten!

**Wir freuen uns auf euch  
Euer Sprecherteam der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF)**

**Falls Ihr Anregungen, Ideen und Themenvorschläge für das Treffen habt, so sendet diese per E-Mail an [Wkluempen@muko.info](mailto:Wkluempen@muko.info). Wir freuen uns über eure Mitwirkung!**



## Service für Betroffene:

### Download der Filmbeiträge

Für alle diejenigen, denen es nicht möglich ist, die Jahrestagung in Weimar zu besuchen, bieten wir die Möglichkeit, einen Teil der Vorträge und ausgewählte Seminare im Nachgang zur Tagung auf unserer Homepage herunterzuladen.

Das ersetzt natürlich nicht die persönliche Begegnung auf einer solchen Tagung, wir denken aber, dass es eine sinnvolle Ergänzung des Angebots darstellt.

Holger Heinrichs, vielen aus der Selbsthilfearbeit in der Arbeitsgemein-

schaft der Erwachsenen mit CF und der CF-Selbsthilfe Köln bekannt, wird sich wieder dieser Aufgabe widmen und die Beiträge mit seiner Videokamera aufnehmen. Holger – schon jetzt vielen Dank!

Die Filmdateien werden dann kurz nach der Jahrestagung im Internet auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. zum Download bereitgestellt.

**Genauere Informationen dazu können auf [www.muko.info](http://www.muko.info) abgerufen werden.**



## Informationen zum Tagungsort und zur Unterbringung

### 44. Arbeitstagung

**des Mukoviszidose e.V., Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF), gemeinnütziger Verein, am 20. und 21. März 2010 in Weimar**

#### Tagungsort :

Hotel Park Inn Weimar  
Kastanienallee 1  
99438 Weimar-Legefild

Tel.: 03643/80 30 • Fax: 03643/80 35 01  
E-Mail: [info@tagungshotel-weimar.de](mailto:info@tagungshotel-weimar.de)  
Internet: [www.tagungshotel-weimar.de](http://www.tagungshotel-weimar.de)

Das Hotel Park Inn Weimar liegt nur 1 km von der Autobahn A4 zwischen Jena und Erfurt und bietet eine exzellente Anbindung an das Verkehrsnetz. Es stehen ausreichend kostenfreie Parkplätze direkt am Hotel zur Verfügung. Eine Bushaltestelle direkt am Hotel mit der Anbindung zur Weimarer Innenstadt ist vorhanden (Haltestelle Kastanienallee).

Hier ist ein Kontingent an Zimmern erhältlich.

#### Kosten (pro Zimmer/Nacht):

Einzelzimmer: 64,- Euro

Doppelzimmer: 79,- Euro

In den oben genannten Preisen sind folgende Leistungen enthalten: Übernachtung, Frühstücksbuffet, Nutzung des hoteleigenen Schwimmbades, Nutzung Saunalandschaft/ Dampfbad.



## Tagungsgebühr

Tagung 12,- Euro  
Tagung mit Abendveranstaltung 20,- Euro  
(inkl. Abendessen)

Die Teilnahme an der Tagung ist für Kinder und Jugendliche unter 18 Jahre frei.

nur Abendveranstaltung 8,- Euro

Die Teilnahme an der Abendveranstaltung ist für Kinder bis 12 Jahren kostenfrei.

Um Anmeldung wird dennoch gebeten!

**Bitte melden Sie Ihre Teilnahme mit der Karte auf Seite 11 an und überweisen Sie die Tagungsgebühr auf das Konto 70 88 800 bei der Bank für Sozialwirtschaft in Köln (BLZ 370 205 00) mit dem Stichwort: JT Weimar**



## Weitere Unterbringungsmöglichkeiten

Informationen zu Unterkunftsmöglichkeiten der unterschiedlichsten Kategorien in Weimar erhalten Sie über die Touristeninformation der Stadt Weimar:

Markt 10 und im Welcome-Center,  
Friedensstraße 1

99423 Weimar

Telefon: 03643/745-0

Telefax: 03643/74 54 20

E-Mail: [tourist-info@weimar.de](mailto:tourist-info@weimar.de)

Internet: <http://www.weimar.de>

### Öffnungszeiten:

April bis Oktober

Markt 10

Mo-Sa: 9.30 bis 19 Uhr

So und Feiertage: 9.30 bis 15 Uhr

November bis März

Mo-Fr: 9.30-18 Uhr

Sa, So und Feiertags: 9.30-14 Uhr

im Welcome-Center ganzjährig

Mo-Sa: 10 bis 18 Uhr

## Jugendherbergen in Weimar

### Deutsches Jugendherbergswerk

Adress Service-Center Weimar

Carl-August-Allee 13

99423 Weimar

Telefon: 03643/85 00 00

Fax: 03643/85 00 02

Internet: [www.djh-thueringen.de](http://www.djh-thueringen.de)

### Jugendherberge

„Jugendgästehaus Maxim Gorki“

Zum Wilden Graben 12

99425 Weimar

Telefon: 03643/85 07 50

Fax: 03643/85 07 59

E-Mail: [jgh-weimar@noSpam.djh-thueringen.de](mailto:jgh-weimar@noSpam.djh-thueringen.de)

### Jugendherberge

„Jugendgästehaus Am Ettersberg“

99427 Ettersberg-Siedlung

Telefon: 03643/42 11 11

Fax: 03643/42 11 12

E-Mail: [jgh-weimar@noSpam.djh-thueringen.de](mailto:jgh-weimar@noSpam.djh-thueringen.de)

(Buchung über das Jugendgästehaus Maxim Gorki)

### Jugendherberge „Germania“

Carl-August-Allee 13

99423 Weimar

Telefon: 03643/85 04 90

Fax: 03643/85 07 93

E-Mail: [jh-germania@noSpam.djh-thueringen.de](mailto:jh-germania@noSpam.djh-thueringen.de)

### Jugendherberge

„Am Poseckschen Garten“

Humboldtstraße 17

99423 Weimar

Telefon: 03643/85 07 92

Fax: 03643/85 07 93

E-Mail: [jh-posgarten@noSpam.djh-thueringen.de](mailto:jh-posgarten@noSpam.djh-thueringen.de)

### Europäische Jugendbildungs- und Jugendbegegnungsstätte Weimar (EJBW)

Jenaer Straße 2/4

99425 Weimar

Telefon: 03643/82 70

Fax: 03643/82 71 11

Internet: [www.ejbweimar.de](http://www.ejbweimar.de)

Preise: EZ ab 41,30 Euro (sonst. Gäste)

Zimmer: 47 (134 Betten)

Lage zum Zentrum: 5 Min. zu Fuß

(1,5 km bis zum Bahnhof)

### Labyrinth Hostel Weimar

Goetheplatz 6

99423 Weimar

Telefon: 03643/81 18 22

Internet: [www.weimar-hostel.com](http://www.weimar-hostel.com)

E-Mail: [info@weimar-hostel.com](mailto:info@weimar-hostel.com)

Preise: EZ 32-45 Euro inkl. Frühstück

DZ 46-55 Euro inkl. Frühstück

Bett im 3-Bett-Zimmer: 18-21,- Euro\*

Bett im 4-Bett-Zimmer: 17-20,- Euro\*

Bett im 6-Bett-Zimmer: 13-17,- Euro\*

Bett im 8-Bett-Zimmer: 13-14,- Euro\*

\* ohne Frühstück

Zimmer: 14

Lage: Zentrum

**Weitere Informationen zur Buchung von Unterkünften der unterschiedlichsten Kategorien finden Sie unter [www.weimar.de](http://www.weimar.de) oder erfragen Sie bitte über die Touristeninformation der Stadt Weimar.**

## Zuschüsse zu Reise und Unterkunft

Auch in diesem Jahr werden wir wieder bedürftigen Familien und erwachsenen Betroffenen sowohl Fahrtkosten als auch Unterbringungskosten ganz oder

anteilig erstatten.

Bitte stellen Sie hierzu einen formlosen Antrag an die Geschäftsstelle zu Händen Winfried Klümpen. Zuschüsse werden nach Einreichung der Unterlagen bis spätestens drei Wochen nach Durchführung der Tagung gewährt.

Erwachsene Betroffene, die aufgrund ihrer wirtschaftlichen Situation einen ermäßigten Vereinsbeitrag zahlen, können einen Zuschuss in Höhe von 50 Prozent der Unterkunftskosten (bis max. 25,- Euro pro Nacht und Person) nach Einreichung der Rechnung erhalten.

Für eine höhere Erstattung reichen Sie bitte Kopien über ihr Gesamteinkommen (Bescheide über Rente, Sozialhilfe, Verdienstbescheinigung etc.) ein. Mitglieder, die aktuell vom Beitrag befreit sind, brauchen keine Unterlagen einzureichen. Die Erstattung erfolgt auf Grundlage der Rechnungen. Reisekosten werden maximal in Höhe der Kosten einer Bahnfahrkarte 2. Klasse gewährt.

Wir bitten darum, für die Unterkunft entsprechend günstige Möglichkeiten zu wählen. Falls ein Zuschuss vorab notwendig sein sollte, setzen Sie sich bitte telefonisch mit Herrn Klümpen (0228-9 87 80-30) in Verbindung.



## Kinderbetreuung

### ... kommen die Kleinen mit?

Es ist beabsichtigt, bei Bedarf während der Jahrestagung in Weimar eine Kinderbetreuung anzubieten. Damit wir planen können, ist es notwendig, dass Sie sich bis zum 26. Februar 2010 in der Geschäftsstelle anmelden und uns mitteilen, wie viele Kinder in welchem Alter teilnehmen wollen (Tel. 0228-9 87 80-0).

Wir weisen darauf hin, dass das Betreuungsprogramm für alle Kinder gemeinsam gestaltet wird, ohne eine etwaige Pseudomonas-Besiedelung zu berücksichtigen.



## Aufgepasst!

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

Wir als Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF) und die Arbeitsgemeinschaft-Selbsthilfe möchten uns – gerade auch im Hinblick auf die Jahrestagung – erneut mit einem wichtigen Anliegen an Sie und euch wenden:

Wir möchten nochmals alle dazu aufrufen, die Hygieneempfehlungen zu den Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. zu respektieren und zu praktizieren. Nur so ist es möglich, die Infektionsgefahr zu minimieren und langfristig Selbsthilfetreffen der Patienten und Angehörigen zu ermöglichen.

Unser gemeinsames Anliegen wird seit längerem durch die Kampagne „No handshake/Händeschütteln – nein danke!“ des Vorstandsausschusses Öffentlichkeitsarbeit unterstützt, die dazu aufruft, sich auf gemeinsamen Veranstaltungen und an gemeinsamen Treffpunkten nicht die Hände zu geben – und das nicht erst seit den aktuellen der Entwicklungen zum Thema „Schweinegrippe“.

Unser Eindruck ist nach wie vor, dass die Einhaltung dieser Empfehlungen bei vielen Veranstaltungen mehr Beachtung finden muss ... Bitte gehen Sie alle (eigen-)verantwortlich mit der Keim- und Hygiene-problematik um.

Im Folgenden finden Sie die entsprechenden Empfehlungen. Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie unser Anliegen auch in Ihrem Interesse aktiv unterstützen!



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



## Wichtiger Hinweis zur Keim-Problematik:

Die Diskussion um eine mögliche Kreuzinfektion mit Pseudomonas-Stämmen oder anderen Keimen von Patienten untereinander wird kontrovers geführt. Eine absolute Sicherheit, Kreuzinfektionen auszuschließen, gibt es nicht. Aber der Gewinn, den die betroffenen Teilnehmer aus der Begegnung und dem Erfahrungsaustausch vor Ort ziehen, ist groß. Deshalb haben sich die im Mukoviszidose e.V. organisierten erwachsenen Betroffenen und Eltern dafür ausgesprochen, regelmäßig Veranstaltungen für Betroffene durchzuführen. Das geringe Risiko der Kreuzinfektion von Patienten untereinander lässt sich durch folgende Verhaltensregeln und Maßnahmen weiter reduzieren.

Bitte informieren Sie sich durch regelmäßige Sputumuntersuchungen über das eigene Keimspektrum und die Resistenzsituation. Bitte desinfizieren Sie sich regelmäßig die

Hände. Desinfizieren Sie in jedem Fall die Hände, wenn Sie Ihr Zimmer verlassen. Desinfektionsmittel werden während der Veranstaltung bereitgestellt.

Bitte halten Sie beim Husten und Niesen ein Taschentuch oder den Ellenbogen vor Mund und/oder Nase.

Bei Übernachtungen: Nutzen Sie möglichst die Toiletten in den eigenen Räumen. Sie werden in separaten Apartments/Zimmern untergebracht.

Bitte geben Sie sich nicht die Hände. Wir mögen uns auch ohne Händedruck ...

Besondere Rücksichtnahme sollten jugendliche und erwachsene Betroffene sowie Eltern gegenüber den teilnehmenden Kindern zeigen.

Ein verantwortlicher und rücksichtsvoller

Umgang im Hinblick auf die Entsorgung des Sputums kann – so denken wir – vorausgesetzt werden.

Wir nutzen möglichst große Seminarräume – halten Sie daher etwas „Abstand“ voneinander.

Bitte seien Sie sich Ihrer Verantwortung bewusst. Lernen wir, „hygienisch“ zu denken, um derartige Veranstaltungen auch in Zukunft durchführen zu können.

**Patienten mit Problemkeimen möchten wir bitten, freiwillig von der Teilnahme abzusehen!**

## Programm der Jahrestagung

### Freitag, 19. März 2010

im Hotel Park Inn - Weimar\*

17.00 Uhr	Redaktionssitzung
19.00 Uhr	Vorstandssitzung des Mukoviszidose e.V.
19.00 Uhr	Treffen für Erwachsene mit CF

#### Nur nach vorheriger Anmeldung:

**Einzelberatung zu sozialrechtlichen und psychosozialen Fragestellungen sowie zum Thema Sport bei CF.** In der Zeit von 16.00 bis 19.00 Uhr besteht am Freitag, den 19. März, die Möglichkeit, sich im persönlichen Gespräch (ca. 20 Min.) beraten zu lassen. Bitte melden Sie sich mit Ihren Anliegen per E-Mail an. Die Terminvergabe und weitere Absprachen erfolgen nach Anmeldung.

• **Annabell Karatzas**, psychosoziale und sozialrechtliche Beratung: [AKaratzas@muko.info](mailto:AKaratzas@muko.info) • **Nathalie Pichler**, psychosoziale und sozialrechtliche Beratung: [NPichler@muko.info](mailto:NPichler@muko.info) • **Sven Hoffmann**, psychosoziale und sozialrechtliche Beratung: [SHoffmann@muko.info](mailto:SHoffmann@muko.info) • **Corinna Moos-Thiele**, Sport mit CF: [cmoos-thiele@muko.info](mailto:cmoos-thiele@muko.info)



## Samstag, 20. März 2010

im Hotel Park Inn - Weimar\*

**9.00 - 13.00 Uhr und 14.30 - 18.00 Uhr Kinderbetreuung** (um Anmeldung wird gebeten)

**9.00 Uhr**                    **Gemeinsame Eröffnung und Begrüßung**

**9.30 Uhr**                    **Wie schütze ich mich im Krankenhaus und beim Arztbesuch vor Infektionen?**

Vortrag

N.N.

**10.15 Uhr**                    **Kaffeepause**

**10.45 Uhr**                    **Lifestyle trotz Mukoviszidose – Mukoviszidose trotz Lifestyle**

Vortrag

PD Dr. Doris Staab

Pädiatrische Pneumologie, Christiane-Herzog-Zentrum, Universitätsklinik Charité

**11.30 Uhr**                    **Kaffeepause**

**11.45 Uhr**                    **Rechte und Pflichten in klinischen Studien**

Vortrag

Diplombiologin Marguerite Honer, Dr. Jutta Bend

Mukoviszidose Institut gGmbH

**13.00 - 14.00 Uhr** **Mittagspause**

**14.30 -16.00 Uhr** **Workshops\***

**Workshop I:**                **Atmung & Sauerstoffversorgung bei CF (Teil 1):**

**Medizinische Aspekte:**

Was passiert eigentlich bei der Atmung? Was sagt die Atmung über CF aus? Warum braucht man Sauerstoff? Ab wann benötigt man Sauerstoff? Was passiert im Körper/in der Lunge des Patienten? Kann man von Sauerstoff süchtig werden?

N.N.

**Workshop II:**                **Grundlagen Mukoviszidose – CF-Sprechstunde**

für Eltern neu diagnostizierter, junger an CF erkrankter Kinder. Stellen Sie die Fragen, die Ihnen auf dem Herzen liegen!

Dr. Jochen Mainz

Mukoviszidosezentrum Jena, Friedrich-Schiller-Universität Jena

**Workshop III: Ich habe CF und so viele Fragen – was ich gerne noch über meine Erkrankung und das Leben mit ihr wissen will ...**

Workshop für CF-Patienten im Alter von 15 bis 19 Jahren

N.N.

**Workshop IV: Individualisierte Physiotherapie bei Mukoviszidose**

Was ist das? Wie geht das? Geht das überhaupt?

**Birgit Dittmar**

Fachklinik Satteldüne für Kinder und Jugendliche, Physiotherapie

1. Vorsitzende AK Physiotherapie im Mukoviszidose e.V..

**16.00 Uhr Kaffeepause**

**16.30 -18.00 Uhr Workshops**

**Workshop V: Mein Leben mit CF: Schule, Ausbildung, Beruf**

Patienten und Angehörige berichten

offene Gesprächsrunde für CF-Patienten und Angehörige

**Workshop VI: Projekt 60+**

Zur finanziellen Situation erwachsener CF-Patienten im Alter, Versorgung/Unterstützung, Rente uvm. Bestandsaufnahme – Möglichkeiten, Maßnahmen/Ideen und Tipps zur Verbesserung der finanziellen Situation

**Thomas Malenke (CF)**

Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF

**Annabell Karatzas**

juristische Referentin, Mukoviszidose e.V.

u.a.

**Workshop VII: Sauerstoffversorgung: Gewusst, wie (Teil 2)**

Tipps und Tricks zur individuell richtigen Versorgung mit Sauerstoff im Alltag

**Ursula Krütt-Bockemühl**

stellv. Vorsitzende Deutsche Selbsthilfegruppe für Sauerstoff-Langzeit-Therapie (LOT) e.V.

**Workshop VIII: Sport bei CF**

Wie kann ich mein Kind zu Sport und Bewegung motivieren?

**Corinna Moos-Thiele, Diplom-Sportwissenschaftlerin**

Projekt „Sport vor Ort“, Sportberatung Mukoviszidose e.V.

**Workshop IX: „Es gibt immer einen Weg!“ – Eintritt in Kindergarten und Schule**

Eltern berichten über ihre Erfahrungen

offene Gesprächsrunde für Eltern von an Mukoviszidose erkrankten Kindern

im Hotel Park Inn - Weimar

**19.30 Uhr**

**Abendveranstaltung** (um Anmeldung wird gebeten)

zu Beginn (u.a.): Verleihung der Adolf-Windorfer-Medaille an

**Dr. Hans-Georg Posselt**

für seine langjährigen Verdienste in der Begleitung und Behandlung von Mukoviszidose-Patienten, vormals Mukoviszidose-Zentrum, Klinik für Pädiatrie und Jugendmedizin I, Frankfurt am Main

Abendessen, Musik und Tanz

## Sonntag, 21. März 2010

im Hotel Park Inn - Weimar\*

**9.00 - 12.30 Uhr Kinderbetreuung** (um Anmeldung wird gebeten)

**8.00 Uhr**

**Morgenandacht**

**8.30 Uhr**

**Chronische Entzündung der Nase und ihrer Nebenhöhlen bei CF**

Vortrag

**Dr. Jochen Mainz**

Mukoviszidosezentrum Jena, Friedrich-Schiller-Universität Jena

u.a.

**9.15 Uhr**

**Kaffeepause**

## Anmeldung zur 44. Jahrestagung in Weimar

Ich/Wir nehme(n) an der 44. Jahrestagung in Weimar teil.

Teilnehmerzahl, Tagung

Personen (je 12 Euro, inkl. Tagungsgetränke & Mittagessen)

Teilnehmerzahl, Tagung mit Abendveranstaltung

Personen (je 20 Euro, inkl. Tagungsgetränke, Mittagessen, Abendessen). Tagungsteilnehmer unter 18 Jahren zahlen keinen Eintritt

Teilnehmerzahl nur Abendveranstaltung

Personen (je 8 Euro, inkl. Abendessen). Die Teilnahme an der Abendveranstaltung ist für Kinder bis 12 Jahre kostenfrei. Um Anmeldung wird dennoch gebeten!

**Samstag, 20. März 2010**

Kinderbetreuung  Kind(er) im Alter von  Jahren

**Sonntag, 21. März 2010**

Kinderbetreuung  Kinder(er) im Alter von  Jahren

**Stadtrundfahrt** (ab Tagungshaus)  Personen

Die Tagungsgebühr in Höhe von  Euro überweisen wir auf das Konto 70 88 800 bei der Bank für Sozialwirtschaft in Köln (BLZ 370 205 00) unter dem Stichwort: **JT Weimar**

**Antwortkarte bitte bis zum 26. Februar 2010 zurücksenden.**

# Programm der Jahrestagung

**9.45 Uhr**

## **Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.**

u.a. Berichterstattung über das Geschäftsjahr 2009/2010, Satzungsänderung  
Ehrenmitgliedschaft

**ACHTUNG: Hierzu ergeht fristgerecht eine gesonderte schriftliche Einladung  
an alle Mitglieder des Mukoviszidose e.V.**

**12.00 Uhr**

## **Kaffeepause**

**12.30 Uhr**

## **Mukoviszidoseforschung: Was gibt es Neues?**

Vortrag

N.N.

**13.15 Uhr**

## **Tagungsende**

**13.45 Uhr**

## **Stadtführung durch Weimar** (um Anmeldung wird gebeten)

\* Die Veranstaltungsräume entnehmen Sie bitte der Beschilderung im Tagungshaus.



Adresse bitte komplett und lesbar ausfüllen!

Name: .....

Vorname: .....

Straße/Nr.: .....

PLZ/Ort: .....

An den

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

**So finden Sie uns:****Hotel Park Inn Weimar**

Kastanienallee 1  
 99438 Weimar-Legefeld  
 Tel.: 03643/803-0, Fax: 03643/803-500  
 www.weimar.parkinn.de

**Anreise mit dem Auto:**

Über die A4: Abfahrt Weimar (49)  
 1 km in Richtung Rudolstadt  
 nach dem Ortseingangsschild von Legefeld  
 rechts abbiegen  
 200 m geradeaus

**Anreise mit der Bahn:**

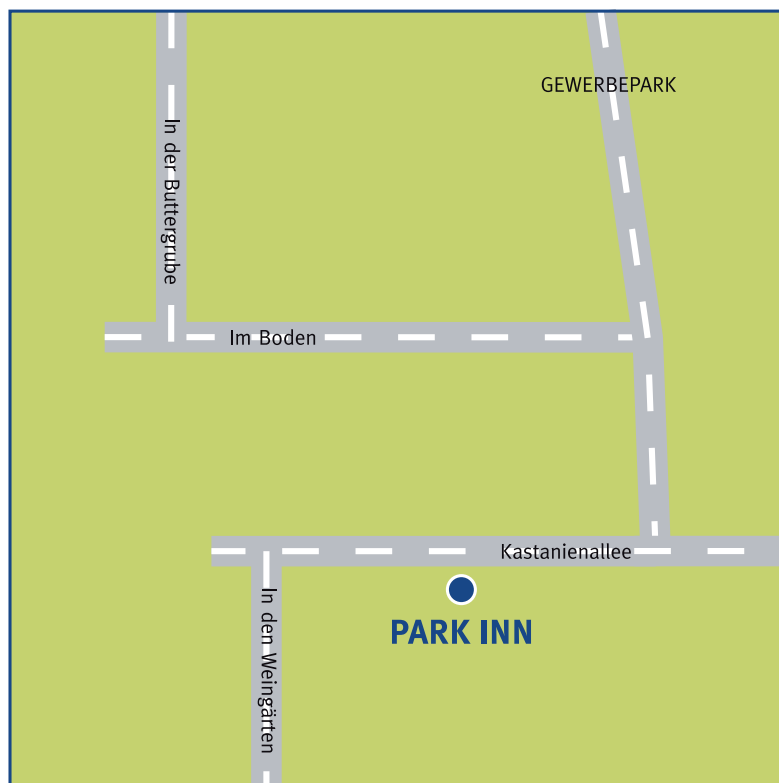
Ab Weimar Hauptbahnhof:  
 Buslinie 6, Richtung Legefeld  
 Haltestelle „Legefeld, Kastanienallee“

**Tipp:**

Bus-Fahrscheine erhalten Sie am Goetheplatz in der Tourist-Information am Markt 10 und im Welcome-Center, Friedensstraße 1, im Weimar-Treff im Hauptbahnhof und am Kiosk Hauptbahnhof.

**Anreise mit dem Flugzeug:**

Ab Flughafen Erfurt:  
 vom Terminal B mit der Stadtbahnlinie 4 bis zum Erfurter Hauptbahnhof.  
 Für die Weiterfahrt von dort zum Weimarer Hauptbahnhof informieren Sie sich bitte auf der Internetseite der Deutschen Bahn unter: [www.bahn.de](http://www.bahn.de).



# Aufruf zur Impfung gegen die Influenza A („Schweinegrippe“, H1N1 Influenza)

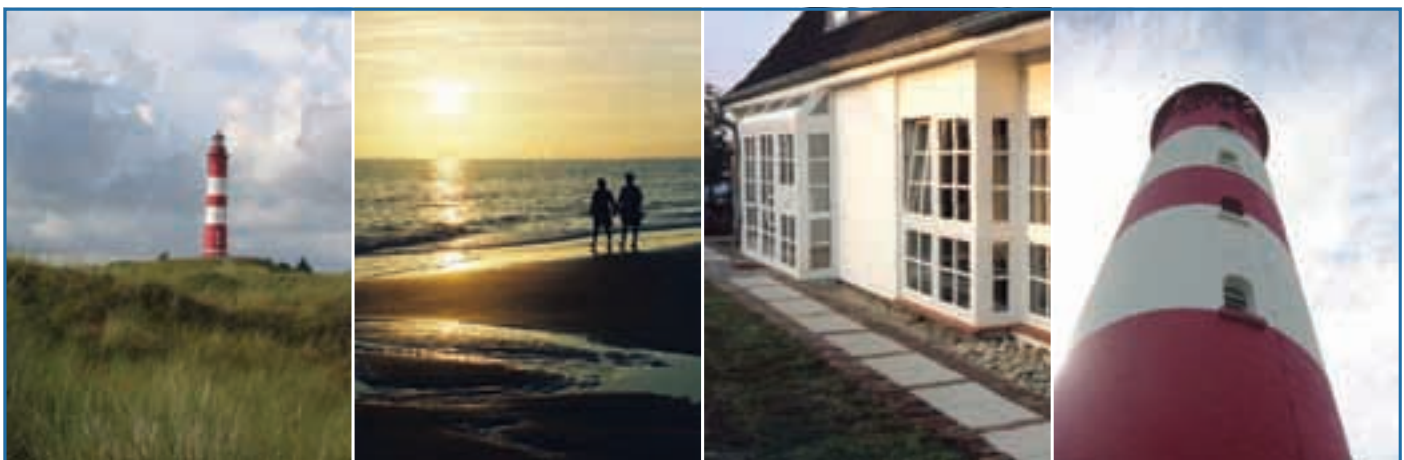


Die Ständige Impfkommission (STIKO) beim Robert-Koch-Institut in Berlin empfiehlt eine Impfung gegen die Influenza A für „Personen ab einem Alter von sechs Monaten mit erhöhter gesundheitlicher Gefährdung infolge eines Grundleidens, wie zum Beispiel: chronische Krankheiten der Atmungsorgane“. Das trifft eindeutig auf Mukoviszidose-Kranke zu. Der Mukoviszidose e.V. rät daher dringend im Einvernehmen mit der Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im

Mukoviszidose e.V. allen Betroffenen dazu, sich mit Ihrem CF-Zentrum/Ambulanz in Verbindung zu setzen und abzuklären, ob individuelle Gründe gegen eine Impfung zum jetzigen Zeitpunkt sprechen. Sollte das nicht der Fall sein, sollte eine Impfung durchgeführt werden.

Aktuelle Berichte des Robert-Koch-Instituts, aber auch einzelner Ambulanzen sprechen dafür, dass die Häufigkeit und Schwere der Verläufe zunimmt. Selbstverständlich kann die Entscheidung

keinem Betroffenen abgenommen werden, und es müssen möglicherweise einer Impfung entgegenstehende Gründe sorgfältig mit dem Arzt besprochen werden. In jedem Fall sollten die auf unserer Website näher erläuterten Hygieneempfehlungen unbedingt beachtet werden.



## Lust auf Urlaub?

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

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

**Achtung: Neue Preisstaffelung in der Nebensaison!**

Informationen und Buchung unter [www.muko.info](http://www.muko.info) oder in der Geschäftsstelle bei Frau Jutta Bach, 0228/98780-0.



## Ein stinknormales Leben

„Es tut mir Leid, ihre Tochter wird nicht älter als 18 Jahre.“ Ein Schlag ins Gesicht! Die kleine Selina (das war ich) hatte nach der Geburt ständig Hunger und nahm gleichzeitig immer mehr ab. Nach dem positiven Schweißtest war die Ursache gefunden: Mukoviszidose! Mit Zusatznahrung wurde ich aufgepepelt, der Alltag wurde ab sofort von der Therapie bestimmt. Auch die Familienurlaube wurden am Meer (Ostfriesland, Amrum ...) verbracht. Meine positive Entwicklung führte zu großem Staunen bei den Ärzten, ich hatte wohl einen milden Verlauf zu erwarten. Glück im Unglück haben sie es genannt ...

### *Es wurde oft getuschelt*

Da ich in der Schule kaum jemanden von der Erkrankung wissen lassen wollte, wurde unter den Mitschülern oft getuschelt. Wenn sich nämlich beispielsweise doch ein böser Infekt, inklusive Fehltag,

eingeschlichen hatte. Und da ich nie besonders krank gewirkt habe, wurde ich von einigen Mitschülern schnell als Schulschwänzer abgestempelt. Konnte ja keiner ahnen, dass ich stattdessen mit Infusion im Krankenhaus lag ... 2007 hatte ich endlich mein Abi in der Tasche! Mittlerweile studiere ich Ernährungsberatung im 3. Semester im dualen Fernstudium. Mit dem eigenständigen Vorbereiten auf die monatlichen Prüfungen und der begleitenden Arbeit im Fitness-Studio musste ich mittlerweile meine Arbeitszeit auf eine 25-Stunden-Woche reduzieren. Ich kann wirklich von Glück reden, einen solch verständnisvollen Chef und so nette Arbeitskollegen zu haben.

### *Keinerlei Probleme mit dem Gewicht*

Heute liegt mein FEV-1 bei 85 %, mit zusätzlicher ABPA. Mit meinem Gewicht habe ich dank bewusster Ernährung

und entsprechender Enzymdosierung keinerlei Probleme mehr. Regelmäßiger Sport ist für mich ebenso wichtig wie meine Termine bei Verena, meiner lieben Physiotherapeutin, die auch manchmal als Seelsorgerin herhalten muss. Ansonsten führe ich ein stinknormales Leben: Ich wohne bei meinen Eltern, habe einen Hund und verbringe gerne Zeit mit meiner Familie und meinen Freunden. Über meine weitere Lebensplanung mache ich mir keine Gedanken. Ich bin mit meinem jetzigen Leben rundum zufrieden und einfach nur glücklich, dass ich trotz der Mukoviszidose (vielleicht auch gerade deshalb) mein Leben leben kann! Alles andere kommt noch früh genug!

Selina Singler



## Hoffentlich bleibt er noch lange so stabil



Doris Schoierer

Ich hatte zwei Kinder mit Mukoviszidose, bei denen jeweils kein „Lehrbuchverlauf“ der Krankheit vorlag/liegt. Mein erster Sohn Frank wurde 1985 geboren und schien kerngesund zu sein; er entwickelte sich prächtig, hatte weder Durchfälle, noch war er extrem mager. Ab und zu hatte er mal eine Bronchitis, aber seltener als andere Kinder in unserer Umgebung. Wegen extrem großer Mandeln sollte er operiert werden. Er hatte aber eine Windpockeninfektion, und die OP wurde verschoben, da er auch keine Beschwerden hatte. (Die Kinderärztin hatte uns empfohlen, mal zum HNO-Arzt zu gehen und die Mandeln nachsehen zu lassen, da sie noch nie so große Mandeln gesehen hatte – aber weder bei ihr noch beim HNO- oder einem anderen Arzt fiel das Wort „Mukoviszidose“.)

### Ständige Untersuchung

Als er fast vier Jahre alt war, wurde ich von meiner Schwiegermutter angerufen (sie holte ihn immer vom Kindergarten ab, da ich vormittags arbeitete). Frank hatte einen Fieberkrampf. Mein damaliger Chef (Internist und Kardiologe) fuhr daraufhin sofort mit mir hin, und wir brachten ihn in die Kinderklinik nach Saarlouis

(Elisabeth-Krankenhaus). Dort wurde er untersucht und sollte schon wieder nach Hause geschickt werden, da das EEG keine Auffälligkeiten gezeigt hatte. Doch als die Laborwerte kamen, wurde mir mitgeteilt, dass er unbedingt bleiben sollte, da er eine schwere Bauchspeicheldrüsenentzündung hätte. Ich wurde gefragt, ob er über Schmerzen geklagt oder ob er vielleicht eine stumpfe Verletzung im Bauchbereich erlitten habe. Nichts von alledem war der Fall. Ständig wurde er untersucht, Blut abgenommen, Ultraschall, das ganze Programm. Auch ein Schweißtest wurde durchgeführt (hinterher ist man immer schlauer – damals wusste ich noch nichts damit anzufangen: Es wurde Finalgonsalbe auf den Unterarm aufgetragen, mit einem Alkohol tupfer nach einiger Zeit abgewischt und dann mit einem Potentiometer der „Salzgehalt“ der Haut gemessen; dass da überhaupt kein Schweiß mehr auf der Haut drauf sein konnte, ist mir heute auch klar – damals wusste ich ja nicht, was man damit bezwecken wollte). Hätte man mich in diese Richtung befragt, hätte sich sagen können, dass bei Frank, wenn er schwitzte, die Haare voller Salzkristalle waren.

### Multipler Organversagen

Nach sechs Wochen Krankenhausaufenthalt (währenddessen er immer munter und gesund erschien, wir uns aber auch nicht trauten, ihn wieder mit nach Hause zu nehmen) verschlechterte sich der Zustand von Frank dramatisch, er bekam Fieber und wurde bewusstlos. Erst dann veranlasste man eine Verlegung in die Uniklinik Homburg, dort wurde der zentrale Venenkatheter entfernt, der sich entzündet hatte. Trotz Antibiotika und intensiver Behandlung (Dialyse) starb Frank dann dort am 07.11.1989, 17 Tage nach seinem vierten Geburtstag, an multipler Organversagen. Erst durch eine

Obduktion erfuhr ich drei Monate später, dass Mukoviszidose die Ursache für die Bauchspeicheldrüsenentzündung war. Am selben Tag erfuhr ich, dass ich wieder schwanger war. Im Oktober brachte ich dann eine gesunde Tochter zur Welt. Zwei Jahre später kam mein Sohn Marc (beide Male versagte das Verhütungsmittel „Spirale“). Ein Schweißtest in Homburg (der auch ein „richtiger“ Schweißtest war) war grenzwertig bei ihm und sollte später wiederholt werden. Die Untersuchung ergab damals keine Auffälligkeiten, die auf eine Erkrankung mit Mukoviszidose hindeuten könnten.

### Marc geht es gut

Marc entwickelte sich ebenfalls normal, war aber kein großer Esser und etwas dünner als seine Geschwister. Mit zwei Jahren, nach einer Lungenentzündung, ließen wir den Schweißtest wiederholen und bekamen dann die Diagnose: Mukoviszidose. Seitdem ist er regelmäßig in der Muko-Ambulanz von Prof. Dr. Dockter in Homburg in Behandlung. Es geht ihm gut, er braucht nur wenig Kreon, macht regelmäßig seine Krankengymnastik und hat wenig Probleme mit seiner Lunge. Er ist seltener krank als seine Schwester und führt ein „normales“ Teenagerleben. Hoffentlich bleibt er noch lange so stabil, wie er jetzt ist. Das einzig „typisch Muko“ an ihm ist, dass er jetzt schon zum zweiten Mal eine Polypen-OP durchführen lassen musste.

Doris Schoierer



## Mukoviszi ... was ...???

Ich bin ein Landei. Aufgewachsen als vierte von fünf Kindern in dem wohl schönsten Tal in Tirol, der Wildschönau, war ich immer pumperlgsund, naja ... bis auf einen Schatten in der Lunge mit 14, einer Lungenentzündung mit 23, zwei mit 25, einer weiteren mit 27 und einer offenen Lungentuberkulose mit knapp 30 Jahren. Daraufhin wurde auch endogenes Asthma festgestellt, obwohl ich nie einen Anfall hatte und auch auf nix allergisch war.

### Starke Raucherin

Außerdem war ich starke Raucherin, zwei Schachteln am Tag mussten es schon sein, um überleben zu können. Das heißt, der Dauerhusten war klar Raucherhusten. Ich war ja auch in einer „Raucherfamilie“ aufgewachsen, mein Vater und meine drei größeren Geschwister rauchten. Mit ungefähr 30 Jahren beschloss ich dann, meinen erlernten Traumberuf, Schauspielerin, aufzugeben, ich war eine Woche vor der Premiere auf der Bühne mit 40 Grad Fieber zusammengebrochen: Lungenentzündung, eh logisch. Die Gage war natürlich weg und der „Ruhm“ sowieso. Mittlerweile war ich in München gelandet. Ich beschloss nun, in meinen Erstberuf, Bürokauffrau, zurückzukehren, parallel machte ich eine Ausbildung zur Theaterpädagogin. In einer Kur im Schwarzwald wurde mir dann auch noch COPD diagnostiziert, ich war mittlerweile seit gut sieben Jahren rauchfrei.

### Sehr späte Diagnose

Ich war 41 Jahre alt, meine ältere Schwester 51, als bei ihr, mit einer nicht heilenden Lungenentzündung, ein Schweißtest gemacht wurde (die Ösis, ja ja), und dieser war auch noch positiv. Ich recherchierte im Internet und uups ... klang ja gar nicht so optimistisch, was darin zu finden war. Nur, ich fand mich wieder in den verschiedenen

Krankheitsbildern und so bin ich zu meinem Lungenfacharzt mit der Bitte, einen Schweißtest machen zu können. Der lachte sich erst einmal einen Ast ab: mit 41 Mukoviszidose??? Die Diagnose sollte ich doch lieber Fachleuten wie ihm überlassen! Ich aber fand das ganz und gar nicht so lustig und bestand auf dem Test. Der Test fiel dann positiv aus – und mein Arzt aus allen Wolken.

### Wieder mehr Luft

Ich landete in der Erwachsenen-Ambulanz in der Ziemsenstraße in München. Dr. Fischer, Schwester Maria und meine super Physiotherapeutin Birgit holten mich erst einmal von meinem „Hilfe-ich-muss-nun-bald-sterben“-Trip herunter. Meine bisherigen Asthma-Sprays ersetzten sie mit den täglichen Inhalieren von Enzymen oder Antibiotika, und schon nach kurzer Zeit bemerkte ich ... „Hey cool, ich hab ja wieder mehr Luft, ich kann mit meinem Rad zumindest ein Stück bergauf fahren, ohne mit blauem Gesicht nach Luft zu japsen. Da ich sowieso gerne sportlich war, habe ich Joggen und Fahrradfahren zur Therapie erklärt. Im Sommer fahre ich meistens mit dem Rad in die Arbeit (immerhin ca. 18 km, einfach!) oder ich jogge zwischen 5 und 8 km. Letztes Jahr bin ich beim 10-Kilometer-Familienlauf eine Zeit von 1:13 Stunden gelaufen. Auch regelmäßiges Yoga tut mir unheimlich gut.

### Jede Minute genießen

IV musste ich (bisher) noch keine machen. Da bei mir nur die Lunge von der CF betroffen ist, muss ich außer meinen täglichen Inhalationen sowie den Vitaminen und bronchienerweiternden Sprays keine Medikamente nehmen. Zukunftsängste habe ich mittlerweile keine mehr, aber ich genieße bewusster jede Minute mit meinem sehr liebevollen

Lebensgefährten. Und wenn sich doch mal wieder Zweifel und Muffensausen ob meiner Zukunft einschleichen, dann gehe ich einfach joggen oder küsse meinen Bruno.



Katharina Luchner, 44 Jahre

# Leserbrief-Aufruf

## Hygiene bei Mukoviszidose

### Spektrum-Thema der muko.info 1/2010

Händewaschen, Desinfizieren, Inhaletten auskochen, trocknen, Wasserhähne vorlaufen lassen, Toiletten-Dauerputzen, Toilettendeckel schließen, Zimmerpflanzen verbannen, Zahnbürsten trocknen, Stopfen im Waschbecken schließen ... Die Liste der heimischen Präventionsmaßnahmen in Mukoviszidose-Familien ließe sich wohl lange fortsetzen.

Im nächsten Heft möchten wir diskutieren, was Sinn macht: Es geht um Hygiene zuhause und im Alltag, aber auch um Hygiene im Krankenhaus. Kennen Sie vernünftige Regeln, an denen Sie Ihr Verhalten ausrichten können? Welche Maßnahmen finden Sie übertrieben, weil sie die Lebensqualität beeinträchtigen? Und was tun, wenn jemand andere gefährdet, weil er/sie kein Problembewusstsein hat?

Wie können wir uns in Krankenhaus, Arzt- und Krankengymnastikpraxis vor Infektionen schützen? MRSA, Pseudomonas & Co. – gibt es überhaupt wirksame Möglichkeiten der Prävention? Wenn ja, warum steigen die Infektionsraten in Deutschland ständig?

Schreiben Sie uns – als Betroffene und Experten –, was Sie zu diesem Thema bewegt, was Sie erlebt haben und welche Vorschläge Sie zur Verbesserung der Hygiene zuhause und anderswo haben!

Susi Pfeiffer-Auler

**Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Redaktionsschluss für muko.info 1/2010 ist der 19.01.2010.**

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

---

# Schule: Was dann?

### Spektrum-Thema der muko.info 2/2010

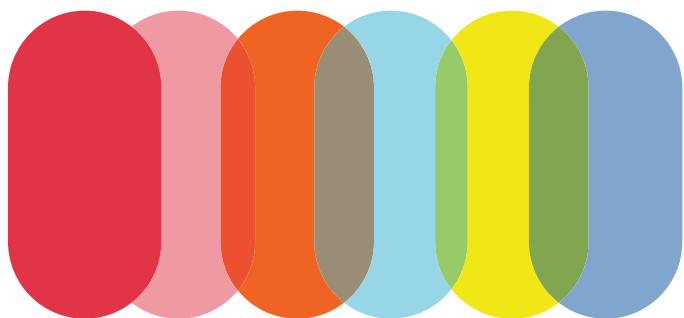
Irgendwann ist sie vorbei, auch für CF-Betroffene: die Schulzeit. Viele freuen sich darauf. Geschafft. Nie wieder Schule. Nun heißt es Ausspannen. Manche wissen schon, was sie machen wollen, andere sind unsicher. CF-Betroffenen geht es da nicht anders. In dieser Spektrum-Ausgabe möchten wir euch zu Wort kommen lassen: Was habt ihr nach der Schulzeit gemacht? Direkt in die Ausbildung oder erst ein Freiwilliges Soziales Jahr? Was hat euch bewogen, euch für eine bestimmte Berufsausbildung zu entscheiden? Wo habt ihr euch Rat geholt? Welchen Einfluss hat eure Gesundheitssituation gespielt? Habt ihr daran gedacht, dass die Entscheidung Studium oder Beruf Einfluss darauf haben kann, wie hoch oder niedrig eure Rente später ist? Welche Schwierigkeiten hattet ihr bei der Berufsfindung, beispielsweise bei den Vorstellungsgesprächen?

Wir würden uns freuen, wenn Ihr uns eure Erfahrungsberichte schickt: Ganz gleich, ob ihr selbst jetzt vor der Entscheidung steht, was ihr beruflich machen wollt. Oder ob ihr bereits seit Jahren arbeitet und euch daran erinnert, warum Ihr damals eine bestimmte Ausbildung begonnen habt.

Für die AG Erwachsene mit CF: Thomas Malenke

**Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Redaktionsschluss für muko.info 2/2010 ist der 09.04.2010**

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



# Expertenrat

Auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. [www.muko.info](http://www.muko.info) 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.

## Klassische Form der Mukoviszidose

### Frage

Hallo,  
unsere CF-Ärztin hat uns gesagt, dass unser Sohn (nun zehn Wochen alt) eine klassische Form der Mukoviszidose hat. Bis jetzt (GOTT SEI DANK) hat er nur Krankheitssymptome der Bauchspeicheldrüse. Alle anderen Organe sind nach zahlreichen Untersuchungen unauffällig. Er bekommt, neben Kreon, trotzdem Multibionta- und ACC-Saft. Und nimmt ordentlich zu. Er kam mit 3.880 g auf die Welt und wiegt jetzt 7.100 g, und das nur von Muttermilch.

So, das waren meine ganzen Infos für Sie – und jetzt meine Frage: Was ist die klassische Form der Mukoviszidose und was haben wir in etwa zu erwarten? Vielen lieben Dank schon mal ...

### Antwort

Hallo,  
eine Besonderheit der Mukoviszidose ist die Tatsache, dass ein weites Spektrum von Ausprägungen existiert und es ein typisches oder „klassisches“ klinisches Bild der Mukoviszidose nicht wirklich gibt. Vielleicht hat die Ärztin in der CF-Ambulanz damit gemeint, dass bei Ihrem Sohn die häufigste Mutation (Veränderung in der Erbsubstanz) vorliegt. Dieses Genmuster (Genotyp F508del) findet sich in Deutschland bei ca. zwei Drittel der Betroffenen. Gerade bei dieser so häufigen Form sind wir immer wieder verblüfft, wie unterschiedlich der Verlauf und die Ausprägung der Erkrankungszeichen bei verschiedenen Patienten sein können, obwohl sie eben den gleichen Genotyp haben. Im Moment können Sie sehr

zufrieden sein, dass andere Krankheitszeichen nicht vorhanden sind und dass Ihr Sohn sich offensichtlich gut entwickelt. Es ist wichtig, das Bestmögliche für einen guten Verlauf zu tun – auch wenn man weiß, dass das nicht allein über den Verlauf entscheidet. Es macht sicher Sinn, Ihre CF-Ärztin noch einmal auf diese Frage anzusprechen. Sollte sie etwas anderes mit „klassisch“ gemeint haben, können Sie gerne noch einmal auf mich zurückkommen.

Mit freundlichem Gruß

Prof. Dr. Thomas O. F. Wagner



# Reform der Pflegeversicherung

## Experten sind für neuen Pflegebegriff und Begutachtungsverfahren

Seit der Einführung der Pflegeversicherung 1995 steht erstmals eine grundlegende Reform des Systems zur Debatte. Die Definition der Pflegebedürftigkeit wird kritisiert, da sie Pflegebedarfe nur selektiv abbildet und wichtige Bereiche der Pflege vernachlässigt (z.B. die psychosoziale Bedürfnisse der Pflegebedürftigen, besonderer Betreuungsbedarf von Demenzkranken).

### Bisheriger Stand

Bislang wird nur der Hilfebedarf bei den regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen in den Bereichen Grundpflege (Körperpflege, Ernährung, Mobilität) und hauswirtschaftliche Versorgung berücksichtigt. Als eine Art „Teilkaskoversicherung“ werden Leistungen der Pflegeversicherung außerdem nur gewährt, wenn eine erhebliche Pflegebedürftigkeit vorliegt, d.h. ein Hilfebedarf von mindestens 90 Minuten täglich für Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung. Pflegebedarfe unterhalb dieser Zeitgrenze werden zurzeit nicht berücksichtigt.

### Neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff

Mit der Absicht, die steigende Zahl Pflegebedürftiger langfristig besser zu versorgen, hat das Bundesministerium für Gesundheit 2006 einen Expertenbeirat eingerichtet, um einen neuen Pflegebe-

dürftigkeitsbegriff und ein neues Begutachtungsverfahren zu entwickeln. Dieses Gremium von Experten, dem Vertreter von Kostenträgern, Leistungserbringern, Wissenschaft und Betroffenenverbänden angehören, hat seine Empfehlungen Anfang 2009 vorgelegt. Der in einem Zeitraum von ca. zwei Jahren neu entwickelte Pflegebedürftigkeitsbegriff sieht vor, dass die Pflegebedürftigkeit nicht mehr nach dem Faktor Zeit, sondern nach dem Grad der Selbständigkeit bewertet wird. Damit erfasst das neue Instrument Selbständigkeitseinbußen in einem umfassenderen Sinne als bisher. Demenzerkrankte z.B. werden bei der Begutachtung besser erfasst, da Aspekte wie kognitive und kommunikative Fähigkeiten sowie Betreuungs- und Aufsichtungsbedarfe mit aufgenommen werden. Eine Leistungsvoraussetzung ist weiterhin die Notwendigkeit personeller Unterstützung.

### Fünf Pflegestufen

Empfohlen wird die Einführung von fünf Bedarfsgraden bzw. Pflegestufen (bisher drei Pflegestufen). Neu wären den Vorschlägen nach der „Bedarfsgrad 1“ für Personen, die lediglich leichte Unterstützung brauchen, und der „Bedarfsgrad 5“ für schwerstpflegebedürftige Personen.

### Entscheidung steht aus

Ob und in welcher Form die Vorschläge der Experten aufgegriffen werden, muss nun politisch entschieden werden. Festgelegt werden müssen u.a. die Anzahl der Bedarfsgrade und die damit konkret verbundenen Geldleistungen. Eine kostenneutrale Lösung wird allgemein als unrealistisch angesehen – mit Mehrkosten in Milliardenhöhe ist zu rechnen. Die Wahlprogramme der neu gewählten Regierungskoalition haben sich zur Reform der Pflegeversicherung nicht geäußert, sodass noch unklar, ist ob und wann ein Gesetzentwurf erfolgen wird.

Inwieweit sich das neue Begutachtungsinstrument auf die Einstufung der Pflegebedürftigkeit von Mukoviszidose-Betroffenen auswirken wird, lässt sich zu diesem Zeitpunkt noch nicht eindeutig beurteilen. In einer vom Expertenrat initiierten „Erprobungsphase“ wurden, nach Aussagen eines Experten, auch Mukoviszidose-Betroffene anhand des neuen Instruments begutachtet, was immer zu einer Bestätigung der vorhandenen Pflegestufe geführt haben soll. Die zukünftigen Entwicklungen zu diesem Thema sind aufmerksam zu verfolgen.

Nathalie Pichler



# Grußkartenflyer

Ab sofort können Sie unseren neuen Grußkartenflyer mit zahlreichen neuen Motiven in der Geschäftsstelle bestellen.

Nutzen Sie noch die Möglichkeit, kurzfristig an einen lieben Menschen zu denken. Neben zahlreichen, teilweise neuen Weihnachtsmotiven gibt es Karten für praktisch jeden Anlass zu bestellen.

Alle Karten können Sie auch im Internet unter [www.muko.info/shop](http://www.muko.info/shop) anschauen. Telefonische Bestellungen unter 0228/9 87 80-13 (Monika Bialluch).



Bei erhöhtem Energie- und Nährstoffbedarf:

## Entdecken Sie MILKRAFT® Trinkmahlzeit und Aufbaunahrung!



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



*Lecker und preisgünstig!*

MILKRAFT® ist in 480 g Dosen und auch im Großgebinde erhältlich.

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

MILKRAFT® Aufbaunahrung Neutral zur Anreicherung von Speisen und Getränken.

Unsere Kundenberater stehen Ihnen zur Beantwortung Ihrer Fragen gerne zur Verfügung und senden Ihnen auf Wunsch ausführliches Informationsmaterial und kostenlose Proberportionen. MILKRAFT® wird hergestellt von und ist ein registriertes Warenzeichen der CREMILK GmbH.

CREMILK GmbH  
Nestléweg 1 · 24376 Kappeln  
Tel.: 0 46 42 / 182 - 112 · Fax: 0 46 42 / 182 - 119  
[www.cremilk.com](http://www.cremilk.com) · [info@cremilk.com](mailto:info@cremilk.com)



## Spitzen-Spendenerlös beim 10. Christiane-Herzog-Tag

DANKE – das war das Motto des diesjährigen Christiane-Herzog-Tages am 30. Oktober 2009 in Berlin. Zum zehnten Mal folgten die Berliner Freunde und Förderer der Christiane-Herzog-Stiftung der Einladung zu diesem traditionsreichen Benefizereignis. Und zum zehnten Mal war der festliche, von Oliver Welke souverän moderierte Abend wieder ein großer Erfolg im Sinne der Sache der Mukoviszidose-Betroffenen.

### Große Herzen

DANKE – aus den bunten Abdrücken der Hände Berliner Mukoviszidose-Kinder geformt, prangte das Motto über der Bühne im Hotel Intercontinental, dessen Direktor Willy Weiland auch in diesem Jahr wieder mit seinem Team für den perfekten Veranstaltungsrahmen sorgte. Auf der Bühne zeigte die umwerfend quirlige „Denglisch“-Entertainerin Gayle Tufts, dass sie nicht nur über eine große Stimme, sondern auch über ein großes Herz für Mukoviszidose-Betroffene verfügt. Ihr

Auftritt war ebenso begeisternd wie die Darbietungen von Musikern der Berliner Philharmoniker: „Nessun dorma“ als Horn-Solo – das war ganz große Kunst!

Sara Fonseca, ebenso wie Gayle Tufts schon zum zweiten Mal beim Christiane-Herzog-Tag dabei, sang Lieder aus „Cabaret“ – und aus diesem Musical stammt bekanntlich auch der Song „Money makes the world go round“. Dass das auch für die Mukoviszidose-Welt gilt, war auch den Gästen nach den eindringlichen Ansprachen von Prof. Dr. Ulrich Wahn und des Stiftungsvorsitzenden Rolf Hacker klar: Bei der Tombola und der Kunstauktion öffneten sie weit ihre Portmonees. Kunstkenner Professor Dr. Christoph Stölzl bewies, unterstützt von Gayle Tufts, einmal mehr sein enormes „Hammerschwung-Talent“: Immer höher trieb er die Gebote für Werke von Künstlern wie Gustavo, Albrecht Gehse, Nikolai Makarov, Alexander Timofeev und Udo Lindenberg. Gayle Tufts setzte spontan Karten für die Premiere ihres nächsten

Programms zur Versteigerung aus: der Zuschlag fiel bei stolzen 3.000 Euro! Hohe Gebote gab es auch für ein ganz besonderes Objekt: Thomas Tringl aus Amrum hatte eine von Niki Lauda handsignierte Mütze zur Verfügung gestellt. Markus Herzog ersteigerte sie für Formel-1-Fan und Mitorganisator Klaus Heinken.

### Ein glückliches „Danke“

Weit nach Mitternacht konnte das Organisationsteam angesichts eines Gesamterlöses von 160.000 Euro glücklich „DANKE“ sagen: den großartigen Mitwirkenden, den großzügigen Gästen, den engagierten Sponsoren, dem Hotel Interconti und nicht zuletzt der Agentur Flaskamp, die wieder meisterlich mitorganisiert hatte.

### Neues Christiane-Herzog-Zentrum

Am Morgen des 31. Oktober ging das freudige Feiern weiter: Mit dem Umzug des Berliner Mukoviszidose-Zentrums auf den Campus Virchow der Charité ist die nun



Christoph Stölzl preist ein Bild von Gustavo an.



Das Berliner Galeristen-Ehepaar Freund erhält die Ehrenurkunde der Stiftung für treue Unterstützung.



Von links nach rechts: Ulrich Wahn, Christoph Stölzl, Sara Fonseca, Rolf Hacker, Anne von Fallois, Oliver Welke, Scarlett Heinig, Gayle Tufts und Markus Herzog.

von Privatdozentin Dr. Doris Staab geleitete Abteilung wieder integraler Bestandteil der renommierten Universitätsklinik. In seiner Rede zur Einweihung der neuen Örtlichkeit im Berliner Wedding erinnerte Rolf Hacker an die Bedeutung der Verbindung von optimaler Versorgung, Forschung und Medizinerbildung für den Kampf gegen die Mukoviszidose. Am neuen Charité-Standort könne das Berliner Zentrum allen drei Anliegen hervorragend Rechnung tragen – und das solle auch künftig dadurch sichtbar werden, dass das Zentrum den Namen Christiane Herzogs trägt. Mit einer Urkunde bekräftigte die Christiane-Herzog-Stiftung die besonderen Leistungen des Zentrums. Mehr zum Versorgungskonzept am Berliner Christiane-Herzog-Zentrum erfahren Sie in der nächsten Ausgabe von muko.info.

Anne von Fallois



Mit Dirndl: Gayle Tufts.



Rolf Hacker, Anne von Fallois und Markus Herzog.



Christoph Stölzl versteigert ein Bild von Albrecht Gehse.

# Mitstreiter für „Aktion Pfandbecher“ gesucht!

Mit einer ganz besonderen Spendenaktion starten wir in die Adventszeit – anstatt Geldspenden sammeln wir bundesweit auf Weihnachtsmärkten Pfandbecher, denn die sind bares Geld wert!

Mitmachen ist ganz einfach: Bitten Sie auf dem Weihnachtsmarkt in Ihrer Stadt die Besucher, ihre leeren Glühwein-Pfandbecher zu spenden. Sie werden erstaunt sein, wie viele Becher Sie in nur zwei Stunden einsammeln können. Besonders viel Freude macht es, im Team auf Sammeltour zu gehen. Fragen Sie Ihre Familie oder Freunde, ob sie bei der Sammelaktion zugunsten mukoviszidosekranker Kinder mit dabei sind.

Wir unterstützen Sie mit Sammelausweisen, Info-Flyern, Spendendosen und weiteren nützlichen Materialien. Katja Sichtermann steht Ihnen mit Rat und Tat zur Seite. Telefon: 0228/98 78 0-24  
E-Mail: ksichtermann@muko.info.



**Für Aktive mit wenig Zeit!**

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



## Die Zukunft beginnt schon mit dem nächsten Atemzug.



### *Mukoviszidose: Früh therapieren, Zeit gewinnen.*

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



# Gefeierte Premiere: „Schutzengel, bitte zu Tisch!“ startet im Kochatelier Bonn

Einen stimmungsvollen und gelungenen Auftakt zur neuen Charity-Eventreihe „Schutzengel, bitte zu Tisch!“ erlebten die Gäste am 29. Oktober 2009 im Kochatelier Bonn. Mit den beiden TV-Köchen und Mukoviszidose-Botschaftern Christoph Dubois und Klaus Velten bat DSDS-Moderator Marco Schreyl an die reichlich gedeckte Schutzengel-Tafel.

Über 50 Gäste folgten dem Ruf ins Kochatelier Bonn. Zusammen mit den Kochprofis wurde geköchelt, gebraten, gebacken und ein mediterranes 4-Gänge-Menü der besonderen Art gezaubert. Nicht nur, dass Klaus Velten und Christoph Dubois jeden Cent der Anmeldegebühren spendeten, sie hatten mit Unterstützung der Unold AG auch noch eine Tombola mit hochwertigen Kochutensilien organisiert. Die Metro Cash & Carry Group, Standort St. Augustin, ließ es sich darüber hinaus nicht nehmen, die erforderlichen Zutaten kostenlos zur Verfügung zu stellen.

## Über 5.000 Euro für Haus Schutzengel

Insgesamt erbrachte die Auftaktveranstaltung von „Schutzengel, bitte zu Tisch!“ einen Reinerlös von 5.100 Euro. Der Betrag wird für das Projekt Haus Schutzengel in Hannover aufgewendet, das den Gästen auf einfühlsame Weise von Hauspate Marco Schreyl nähergebracht wurde. Als echte Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose erwies sich neben den kochfreudigen Gästen auch das designierte

Bonner Prinzenpaar Amir I. und Uta I. Sie überreichten einen zusätzlichen Scheck in Höhe von 333,33 Euro.

## Die Kochprofis rufen auf

Das rauschende Kochfest in der Friesdorfer StraÙewurdevondenGastgebernChristoph Dubois und Klaus Velten aber auch genutzt, um für die neue Charity-Reihe erfolgreich zu werben: „Ran an den Herd! Organisieren Sie einen Charity-Event für Ihre Freunde und unterstützen Sie mit dem Erlös Menschen mit Mukoviszidose!“ Marco Schreyl stellte daraufhin spontan seine Kochmütze samt Unterschrift für denjenigen zur Verfügung, der als Erster einen solchen Event organisiert. Als sich unvermittelt drei Personen meldeten, waren auch die Mützen der beiden Kochprofis fällig.

„Ich danke den beiden Gastgebern und ihnen allen für ihren Einsatz und hoffe sehr, dass noch viele Hobby- und Profiköche ihrem Beispiel folgen und Schutzengel-Essen zugunsten von Betroffenen initiieren. Denn eins ist sicher: Nur gemeinsam werden wir Mukoviszidose besiegen können!“, verabschiedete sich Marco Schreyl am Ende des Abends von den zufriedenen Gästen.

**Weitere Informationen für Nachahmer gibt es unter [www.schutzengel-bitte-zu-tisch.de](http://www.schutzengel-bitte-zu-tisch.de).**

Torsten Weyel



Die Kochatelier-Chefs Klaus Velten und Christoph Dubois, TV-Moderator Marco Schreyl sowie das designierte Bonner Karnevalsprinzenpaar Amir I. und Uta I.



50 Gäste sind gekommen, um im Kochatelier Bonn bei der Premiere der Charity-Eventreihe „Schutzengel, bitte zu Tisch!“ zugunsten von Mukoviszidose-Betroffenen dabei zu sein.



5.100 Euro für das Haus Schutzengel. Klaus Velten und Christoph Dubois spenden den gesamten Erlös des Charity-Events „Schutzengel, bitte zu Tisch!“ samt Tombola für mukoviszidosebetroffene Menschen.



# Breathless

## Rappen gegen das Schicksal und für „Haus Schutzengel“

Breathless („atemlos“) – so nannte sich der junge Mukoviszidose-Betroffene Jonathan Schnee als Rapkünstler in Anspielung auf seine Krankheit. Die Liebe zur Musik war für ihn Therapie gegen Mukoviszidose und verlieh ihm die notwendige Energie im täglichen Kampf gegen sein Schicksal.

Bis er am 9. März 2008 im Alter von 23 Jahren an Mukoviszidose verstarb, arbeitete der junge Künstler unermüdlich an seinem großen Ziel: der Veröffentlichung seines zweiten Albums. Erst wenige Tage zuvor hatte er die Arbeit daran beendet und war überglücklich, dass es vom Kölner Rap-Label Al dente media veröffentlicht werden sollte.

### Verkaufserlös zugunsten von Haus Schutzengel

„Diese Entschlossenheit, mit der Jonathan sein Ding durchzog, hat mich immer tief beeindruckt“, so Julian Buning, einer seiner engen Vertrauten. Daher war es für

ihn als Projektverantwortlichem sowie für die früheren Kollegen von Jonathan Schnee und auch den Produzenten keine Frage, das Projekt unentgeltlich gemeinsam in Gedenken an „Breathless“ fertig zu stellen. Gestaltung, Booklet, Produktion, Bewerbung und alle anderen notwendigen Vorbereitungen wurden getroffen, um das Album rechtzeitig zum 5. September 2008, dem Tag, an dem Jonathan Schnee 24 Jahre alt geworden wäre, fertig zu stellen und zu veröffentlichen.

Im Sinne von Breathless in Kooperation mit der Al dente media gmbh geht der gesamte Verkaufserlös der CD zugunsten von „Haus Schutzengel“ in Hannover, für das auch auf dem Cover des Albums um Unterstützung in Form einer Spende gebeten wurde. So konnten allein innerhalb eines Jahres über 4.000 Euro gespendet werden. Wir sagen allen Beteiligten herzlichen Dank!

Torsten Weyel



Jonathan Schnee bei Aufnahmen im Studio.



Jetzt erstattungsfähig!\*



## EIFELFANGO

### Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation®

20 x 5 ml	PZN 2295979	- Medizinprodukt - € 0297
40 x 5 ml	PZN 7027367	
60 x 5 ml	PZN 7027462	
100 x 5 ml	PZN 5450802	

**NEU!** \* laut Beschluss des GBA vom 28.5.2009

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

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

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

# Schutzengelläufe

**Ein Potpourri der besonderen Art:  
400.000-Euro-Grenze geknackt**

„Alles geht, nichts muss“ – unter diesem Motto könnten die Erfahrungen aus vier Jahren Schutzengellauf vielleicht am treffendsten zusammengefasst werden. Dabei erwies sich gerade die Tatsache, den Veranstaltern Zeitpunkt und Art der Umsetzung vollkommen selbst zu überlassen, als besonderer Erfolgsfaktor.

Dank der unglaublichen Vielfalt bei bundesweit rund 200 Schutzengelläufen konnten seit 2006 bisher insgesamt nie erwartete 400.000 Euro gesammelt werden. Ausrichter waren Schulen, Kindergärten, Förder- und sonstige Vereine. Es wurde gelaufen, geschwommen, geradelt, geklettert und gehüpft. Schauplätze waren Sportanlagen, Wälder, Parkanlagen, Innenstädte oder eigens angelegte Parcours. Es gab Eisbärenläufe im Winter, Mülltonnenrennen im Kindergarten oder ganze Dorffeste rund um den Schutzengellauf.

*„Im Verlauf der Vorbereitungen stellte ich überrascht fest, dass es viel weniger Arbeit war, als ich zunächst angenommen hatte. Das Schutzengellauf-Willkommenspaket war eine große Hilfe für alle Beteiligten.“*

*Anja Sievert*

## **Kinder suchen eigene Sponsoren**

Gleich blieb indes stets das Prinzip des Spendensammelns. Die Kinder und Jugendlichen suchten sich im Vorfeld zum Schutzengellauf ihre eigenen Sponsoren, die ihre persönliche Leistung mit einer Spende im Kampf gegen Mukoviszidose belohnten. Die selbst zu bestimmenden Beträge und die absolvierte Strecke wurden quittiert, und im Anschluss wurde eingesammelt und gespendet. Immer wieder waren auch angesprochene Unternehmen gerne bereit, die Aktionen zusätzlich zu unterstützen. Beispielsweise durch weitere Spenden, aber auch mit Sachpreisen für eine Tombola oder mit Verpflegung für die Läufer.

Besonders erfreulich ist, dass jedes Jahr immer mehr Läufe durch Eltern und Angehörige initiiert wurden, die ihrerseits Schulen, Kindergärten und Vereine angesprochen und gewonnen hatten.

## **Machen Sie mit**

Wir würden uns freuen, wenn auch Sie mithelfen würden, die Erfolgsgeschichte weiterzuschreiben, und Schulen, Kindergärten und Vereine ansprechen würden. Das ist das Wichtigste. Je nach Lust und Fähigkeiten sind Sie natürlich herzlich eingeladen, bei der Organisation mitzuwirken. In welcher Form und in welchem Umfang bestimmen allein Sie. Wir statten Sie mit Faltblättern zur Aktion und einem Willkommenspaket aus, das als Leitfaden für die Veranstaltung genutzt werden kann.

Torsten Weyel

**Mukoviszidose e.V.**

**In den Dauen 6 • 53117 Bonn**

**Tel.: 0228/9 87 80-26 • Fax: -77**

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

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



# Wir bedanken uns bei den bisherigen Veranstalterern der Schutzengelläufe im Jahr 2009:

- Martin-Luther-Gymnasium, 04746 Hartha
- Grundschule Schmalenbeck, 22927 Großhansdorf
- Grundschule Lintig, 27624 Lintig
- SSG Halvestorf & Dachdeckermeister Kastner, 31787 Hameln
- Grundschule am Sennerand, 33189 Schlangen
- Eberhardschule Tann, 36142 Tann
- Städt. Kath. Grundschule Lohausen, 40474 Düsseldorf
- Christopherus-Haus-Waldorf-Kindertagesstätte, 44225 Dortmund
- SV Fortuna Millingen 1920 & Sankt Quirinus Grundschule Millingen, 46459 Rees
- Geschwister-Scholl-Gymnasium Daun, 54550 Daun
- Realschule Freudenberg, 57258 Freudenberg
- Interessengemeinschaft Heidstock e.V., 66333 Völklingen
- Grundschule Möckmühl, 74219 Möckmühl
- Kath. Frauenbund Bad Reichenhall & Grundschule Bayerisch Gmain, 83457 Bayerisch Gmain
- Realschule Wertingen, 86637 Wertingen
- Hauptschule Vohenstrauß, 92648 Vohenstrauß
- Grund- und Hauptschule Sinzing, 93161 Sinzing
- SC Michelsneukirchen, 93185 Michelsneukirchen
- Montessori Schule in Landau an der Isar, 94405 Landau
- VS Würzburg-Lengfeld & TSV Lengfeld, 97076 Würzburg
- Grundschule Stotternheim, Friedrich-Fröbel-Kindergarten, Regelschule Stotternheim, Kirmesverein Stotternheim e.V., 99195 Stotternheim

Helfen Sie mit, Schulen, Kindergärten und Vereine für einen Schutzengellauf zu gewinnen.



# Klimaurlaub in Norden/Norddeich

## CF-Selbsthilfe Köln e.V. hat ein Haus für Klimaurlaub erworben



Der Vorstand der CF-Selbsthilfe Köln e.V. hatte seine Mitglieder, Freunde und Gönner zur Einweihungsfeier des Ferienhauses „Haus am Deich“ nach Norden/Norddeich eingeladen. Hier können ab sofort betroffene Patienten, die an Mukoviszidose erkrankt sind, sich für mehrere Wochen vom Alltag befreien und so richtig Urlaub mit der Familie machen. Urlaub am Meer an der frischen Seeluft, die lebensnotwendig ist für die Kinder und die Erwachsenen.

Das Haus wurde für sechs Personen eingerichtet. Es verfügt über drei Schlafzimmer, Dusche, Bad, und eine große Wohn-

Essküche mit Wohnzimmer. Es hat eine gehobene Ausstattung und wurde liebevoll eingerichtet. Zu Fuß erreicht man sowohl den Damm in fünf Minuten als auch das große Erlebnisbad „Ocean-Wave“. Bis zum Hauptbahnhof sind es ebenfalls nur fünf Minuten.

„Luft zum Atmen“, „Aktion Luftschloss“ oder „Haus am Deich“, um nur einige Schlagwörter zu nennen, mit denen um Spendenbeträge für den Erwerb des Hauses am Muschelweg 28 a erworben wurde. Daher kam die Idee bei den Vorstandsmitgliedern der CF-Selbsthilfe Köln, neben dem „Haus am Meer“ in De Haan/Belgien noch eine weitere Immobilie zu erwerben. Diese soll den Betroffenen für einen längeren Aufenthalt zur Erholung und Rehabilitation in Deutschland zur Verfügung gestellt werden. Wer gerne einmal an der Nordsee, sei es in De

Haan oder in Norddeich, einen Klima- oder Familienurlaub verbringen möchte, der melde sich bitte bei Heike Henkel (02272/90 17 32) oder per E-Mail an heike.henkel@online.de.

**Nähere Infos über die Ausstattung der Häuser kann man im Internet nachsehen unter [www.cf-selbsthilfe-koeln.de](http://www.cf-selbsthilfe-koeln.de).**

Enno Buss



# Großzügiger Fabian

Fabian Pfungstmanns Schwester hat eine Freundin, die Mukoviszidose hat. Anlässlich seiner Kommunion hatte der 10-jährige Fabian die Idee, gemeinsam mit seinen Eltern eine Spende an den Mukoviszidose e.V., Regionalgruppe Saar-Pfalz, zu überweisen.

Also hat Familie Pfungstmann für jedes erhaltene Geschenk einen kleinen Betrag zur Verfügung gestellt. Fabian hat von seinen Geldgeschenken noch 50 Euro

draufgelegt. So kam ein Betrag von 300 Euro zusammen, den Fabian an Lena, die Freundin seiner Schwester, übergeben hat.

Evelyn Lill,  
Regionalgruppe Saar-Pfalz



## Sechs Jahre „Muko-Kids-Stammtisch“

Das erste Treffen unserer „Elterngruppe für Kleinkinder mit Mukoviszidose“ war am 5. Juni 2003. Beim ersten Treffen fanden sieben Eltern den Weg zu uns. Aufgrund dieses großen Interesses (wir leben im kleinen Saarland!) planten wir, uns regelmäßig einmal im Monat zu sehen.

Allerdings zeigte sich, dass ein vierwöchiger Turnus nicht machbar war.

Nach einer „Durststrecke“ von etwa fünf Monaten, in denen ich mehr oder weniger allein am Stammtisch saß, haben wir uns dann darauf geeinigt, dass wir uns jeden

ersten Samstag im Quartal treffen. Seit nun fast drei Jahren ist unser „Muko-Kids-Stammtisch“ regelmäßig von vielen Familien besucht worden. Wir sind eine eingeschworene Gemeinschaft.

Wir tauschen uns aus über Probleme mit der Ernährung, der Therapie und allem, was so zu einem Kleinkind gehört; wir reden über Kuren, Krankenhausaufenthalte und sprechen uns gegenseitig Mut zu, wenn's mal nicht so toll läuft.

Man kann sagen, dass wir uns auf unsere Treffen freuen.



Evelyn Lill,  
Regionalgruppe Saar-Pfalz

# PARI SINUS

## Contra Sinusitis

**Der PARI SINUS, das neuartige Inhalationsgerät**

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



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

Für Ihre Fragen:

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

Spezialisten für effektive Inhalation



## 6. Auflage Ralf-Krüger-Benefiz-Reitturnier

### zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose

Mit der 6. Auflage fand am 3. Oktober 2009 das „Ralf Krüger-Mukoviszidose-Benefiz-Reitturnier“ seine von vielen lange erwartete Fortsetzung. Auf dem Gestüt Hausgrund in Lindlar-Hommerich stand



andiesem TagnebensportlichenAspekt vor allem die unermüdliche Unterstützung von Menschen mit Mukoviszidose durch Familie Krüger im Mittelpunkt. Krügers verzichteten nicht nur erneut auf einen Großteil des Startgeldes, sondern spendeten auch den Erlös von Kaffeebar, Grill und Getränkestand.

#### **Buntes Rahmenprogramm**

Um 9.00 Uhr ging es mit der Dressur los. Am Nachmittag waren es die Springreiter,

die die Zuschauer bei kühlem, aber trockenem Herbstwetter anzogen. Auch das Rahmenprogramm machte Spaß. Neben den Reitdisziplinen begeisterten Sondervorstellungen in Kutschendemonstration und im Kunstreiten. Der Eintritt war frei. Besonders freute sich Familie Krüger über die rege Beteiligung, die noch einmal über der der vergangenen Jahre lag. So flossen am Ende des Tages stolze 1.740 Euro in die Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V.

#### **Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben**

Gemeinsam mit seiner Ehefrau kämpfte Ralf Krüger lange Jahre mit aller Kraft um das Leben seines Sohnes. Anfang 2009 verstarb Jahn zwölfjährig an Mukoviszidose. Doch dieser Schicksalsschlag hielt das Ehepaar nicht davon ab, sich weiter für den Kampf gegen die Krankheit zu engagieren. Im Gegenteil: Sie wollten mit der Neuauflage des in der Region sehr beliebten Reitturniers nicht tatenlos zusehen, dass immer noch Kinder an Mukoviszidose sterben müssen.



Mit der Einladung zu diesem Turnier wollte Familie Krüger auch Danke sagen für all die Zuwendung, die sie in den vergangenen Monaten erhalten hat – menschlich wie finanziell. Auch wir bedanken uns von ganzem Herzen für dieses außergewöhnlich couragierte Engagement.

Torsten Weyel





# Toooooooooooooor!

## Die Nord-Ostsee-Auswahl besucht Haus Schutzengel

Lange Dankesreden wollte die Mannschaft der Nord-Ostsee-Auswahl bei ihrem Besuch in Haus Schutzengel am 16. September 2009 nicht hören. Viel lieber schauten sich die Fußballprofis Dr. Bernd Brexendorf, Klaus Gudat, Dirk Bremser, Gregor Strebel und Dieter Hecking, jeden Winkel des Gebäudes ganz genau an. Zusammen mit Mukoviszidose-Botschafter Marco Schreyllöcherten sie die Hausleiterin Helga Nolte mit Fragen und lauschten den Erzählungen der Betroffenen Miriam und Holger.

Dabei war der Besuch doch eigentlich

als „Dankeschön“ für die engagierten Fußballer geplant. Seit 1996 spendete die Nord-Ostsee-Auswahl bislang über 300.000 Euro für Menschen mit Mukoviszidose. „Für uns alle war es wichtig, dass wir uns nach unserer aktiven Sportlerlaufbahn vor allem sozial engagieren“, sagt Dr. Bernd Brexendorf.

„Man weiß zu schätzen, wie privilegiert man ist, wenn man gesund ist“, meint Teammanager Klaus Gudat.

Gerd Eißing, Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V., ist dankbar für die tatkräftige Hilfe der Sportler: „Für uns



Ehrenamtler, Betroffene und Angehörige sind in Haus Schutzengel zu Ehren der Fußballer zusammengekommen.

Betroffene, die wir als Patienten oder Eltern den Kampf gegen die Erbkrankheit jeden Tag aufs Neue aufnehmen müssen, ist die Unterstützung ein Zeichen der Hoffnung und auch Ermutigung.“

Annette Schiffer

## Inhalationstherapie für Kinder

Perfekte Kombination für die oberen und unteren Atemwege

### MicroDrop® CalimeroJet – vom Säugling bis zum Schulkind

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



Garantie  
5  
Jahre

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

### nebula RinoWash – der Vernebler für die Nase

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



Mehr Infos bei:

**MPV TRUMA**

Gesellschaft für medizintechnische Produkte mbH  
Telefon 089 - 46 17 23 70 [www.mpv-truma.com](http://www.mpv-truma.com)

## Ausgezeichnet: Helmut Arntz

Für sein vorbildliches ehrenamtliches Engagement wurde Helmut Arntz am Montag, den 5. Oktober, von NRW-Ministerpräsident Jürgen Rüttgers im Städtelhaus in Düsseldorf mit dem Verdienstorden des Landes Nordrhein-Westfalen ausgezeichnet. 14 Bürgerinnen und Bürgern wurde diese besondere Ehrung an diesem Tag zuteil.

### **Jürgen Rüttgers:** **„Er ist für uns alle ein Vorbild.“**

Über das Engagement von Helmut Arntz sagte Rüttgers in seiner Laudatio: „Er engagiert sich seit Jahrzehnten für kranke Kinder. Es zeugt von großem Mut, sich so lange für dieses Thema mit seinen erschütternden Einzelschicksalen einzusetzen.“ Und weiter: „Wir wünschen Helmut Arntz, dass er seine großartige Arbeit für die Kinder weiter so erfolgreich fortführt. Er ist für uns alle ein Vorbild.“

### **Schon immer eine ehrenamtliche Ader**

Ein gutes Herz hatte Helmut Arntz schon immer. Als junger Mann stiftete er den Erlös

eines selbst geschriebenen Theaterstücks einem karitativen Zweck. Später initiierte er zahlreiche Benefiz-Aktionen zugunsten der Deutschen Krebshilfe. Mit der Geburt seines mukoviszidosekranken Enkels vor zehn Jahren konzentrierte er schließlich sein ganzes Engagement ausschließlich auf den Kampf gegen Mukoviszidose.

### **Sein Erfolgsrezept: Immer wieder neue Ideen und Beharrlichkeit**

Mit Ideenreichtum und Beharrlichkeit schaffte es der pensionierte Hauptschullehrer immer wieder, die Menschen dafür zu gewinnen, ihn in seinem Kampf gegen diese unbarmherzige Krankheit zu unterstützen. Der Mukoviszidose e.V. verdankt ihm in den letzten sieben Jahren Spenden von über 120.000 Euro, sei es durch Benefizkonzerte seiner Mundart-Band „De Brelleschlange“ oder durch den Verkauf seiner Promi-Kalender.

### **„Im Schatten der Großen – aus der Sicht eines Kleinen“**

Jetzt hat der kreative Rheinländer auch ein Buch herausgegeben, in dem er



Erhielt den Verdienstorden von Jürgen Rüttgers: Helmut Arntz.

unterhaltsame Geschichten rund um seine Begegnungen und Erlebnisse mit Prominenten erzählt. Es trägt den Titel „Im Schatten der Großen – aus der Sicht eines Kleinen“ und kann zum Preis von 11,- Euro im Buchhandel erworben werden (ISBN 978-3-940479-06-8). Der Verkaufserlös fließt zu hundert Prozent an den Mukoviszidose e.V.

Kerstin Rungberg

## Radeln für den guten Zweck:

### **Erfolgreiche Premiere des Bikers Day 2009**

Bei strahlendem Sonnenschein machten sich am 21. September 150 Radler zugunsten der Regionalgruppe Tübingen des Mukoviszidose e.V. auf die 25 km lange Rundtour durch den Schönbuch. Eingeladen zum „Bikers Day“ hat das IT-Unternehmen Datagroup, das aus Anlass seines 25. Firmenjubiläums 25 soziale Projekte unterstützt. Stolze 2.500 Euro sind die finanzielle Bilanz des Bikers Day, strahlende Gesichter auf Seiten der

Veranstalter und Teilnehmer die ideale. Horst Mehl, Vorsitzender des Bundesverbands Mukoviszidose e.V., zeigte sich sichtlich beeindruckt vom Engagement der Datagroup-Mitarbeiter: „Eine solche Initiative ist eine einzigartige Plattform für uns, um das Thema Mukoviszidose einer breiten Öffentlichkeit bekannt zu machen.“

Torsten Weikert



# 5.000 Euro für Haus Schutzengel

Bereits zum zweiten Mal hat die engagierte Koch- und Backbuchautorin Anneliese Hillebrand 5.000 Euro für das Haus Schutzengel in Hannover gespendet. Der Mukoviszidose e.V. bedankt sich sehr herzlich für diese großartige Unterstützung und wünscht der pensionierten Hauswirtschaftslehrerin weiterhin ganz viel Erfolg beim Verkauf ihrer begehrten Koch- und Backbücher. Die einfachen „Schritt-für-Schritt“-Anleitungen überzeugen Hobbyköche und begeistern Anfänger. Noch nie war es so kinderleicht, etwas Leckeres zu zaubern. Über 50.000 Exemplare wurden seit der ersten Auflage im Herbst 2006 verkauft. Vom Verkaufserlös jedes Buches fließen 9,50 Euro in Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V. Beide Rezept-Bücher sind im Buchhandel erhältlich oder auch online (z.B. bei Amazon) zu bestellen.

Kerstin Rungberg

Erprobte Kochrezepte, ISBN 978-3-87716-729-8,  
Preis: 17,80 Euro

Erprobte Backrezepte, ISBN 978-3-87716-730-4,  
Preis: 17,80 Euro



**RC CORNET® plus Messtechnik**

**NEU**

## RC-Manometer-Kombiset \*

Ihr Ausatemdruck ist jetzt messbar



PZN 303 043 8

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

\* bestehend aus Manometer + Verbindungsschlauch + Adapter

**RC CORNET® plus Inhalation**

## Die Kombi-Therapie

für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose

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

**Physio- und Inhalationstherapie erfolgen zeitgleich**

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



PZN 141 313 5

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

**RC-**

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

Horresser Berg 1 · 56410 Montabaur · [www.cegla.de](http://www.cegla.de)  
phone 02602-92 13-14 · fax 02602-92 13-15  
[info@cegla.de](mailto:info@cegla.de)

# Deutschland wandert – Deutschland hilft 2009

## Wandern und Helfen für das „Haus Schutzengel“

„Deutschland wandert – Deutschland hilft“ 2009 mit 20 Wanderveranstaltungen auf Rekordkurs

Erneut bestens gerüstet gingen am 3. Oktober 2009 tausende Sportsfreunde zwischen Schleswig-Holstein und Bayern auf Wanderschaft, um im Rahmen der bundesweit angelegten Benefizaktion des Deutschen Volkssportverbands e.V. (DVV) das Projekt „Haus Schutzengel“ in Hannover zu unterstützen. Dabei bot das traditionelle Großereignis zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose ideale Voraussetzungen, zählte es mit 20 Wanderungen doch schon vorab zu einer der erfolgreichsten Veranstaltungen der vergangenen zwölf Jahre.

Ausgezeichnet organisiert und vorbereitet warben die veranstaltenden Vereine und

Vereinsgemeinschaften des DVV bei den Wanderern aktiv um Unterstützung. Viele beließen es wie in den vergangenen Jahren nicht nur bei dem festen Anteil des Startgeldes in Höhe von 95 Cent pro Wanderer, auf den sie freiwillig für den guten Zweck verzichteten. Zahlreiche Zusatzaktionen, Versteigerungen, Tombolas, Speisen- und Getränkeverkäufe sowie Spendenaufrufe sorgten dafür, dass das Spendenergebnis auf rund 15.000 Euro geschraubt werden konnte.

### *Erfreuliches Novum*

Dabei sorgte die Wanderung der Gemeindeverwaltung Neunkirchen-Seelscheid für ein besonders erfreuliches Novum, zählt sie doch nicht zu den Mitgliedsorganisationen des DVV. Die Gemeindeverwaltung hatte von der bundesweiten Benefizaktion gehört und

spontan ihre Teilnahme zugesagt.

„Die Hilfe für Menschen mit Mukoviszidose ist im Laufe der Jahre nicht nur für mich zu einer persönlichen Herzensangelegenheit geworden. Die Zusammenarbeit zwischen Mukoviszidose e.V. und Deutschem Volkssportverband e.V. hat sich zu einer für uns einzigartigen Erfolgsgeschichte entwickelt, von der ich überzeugt bin, dass wir noch viele Kapitel hinzufügen werden“, zeigte sich auch DVV-Geschäftsführer Michael Mallmann begeistert vom erneut besonderen Engagement der Mitgliedsvereine.

Torsten Weyel



## Ausrichter 2009

- Wanderfreunde der AWO Kropp, 27848 Kropp
- Volkssportfreunde Fulda 1986 e.V., 36043 Fulda
- Gemeindeverwaltung, 53189 Neunkirchen-Seelscheid
- Wandergruppe Dachsenhausen-Dessighofen e.V., 56357 Gemmerich
- Wanderfreunde „Biggesee 85“ Attendorn, 57439 Attendorn
- Wander- und Kulturverein Hattersheim e.V., 65439 Flörsheim
- Wanderfreunde 1990 Steinbach-Lebach, 66571 Eppelborn-Wiesbach
- Wanderfreunde „Gut Fuß“ Dansenberg e.V., 67661 Kaiserslautern
- Wanderfreunde Betzingen e.V., 72555 Metzingen
- Weissachtal-Wanderer Knittlingen, 75438 Knittlingen
- Wanderfreunde Berghaupten, 77791 Berghaupten
- Wanderfreunde „Rhein-Wehra“ Wehr-Öflingen, 79713 Bad Säckingen
- Wanderfreunde „Die Wallfahrtsstädter“, 84503 Altötting
- Wander- und Verschönerungsverein e.V. Inchenhofen, 86551 Aichach
- Wanderfreunde Vogt e.V., 88279 Amtzell
- Wanderfreunde „Heideköpfe“ Heidenheim/Brenz e.V., 89542 Herbrechtingen
- Heimat- und Wanderverein „Eisbachtaler“ Oberreimbach, 91275 Auerbach
- Wanderfreunde Röttenbach e.V., 91341 Röttenbach
- Wanderfreunde Ens Dorf e.V., 92266 Ens Dorf
- TSV Weißenbrunn 1911 e.V., Abteilung Wandern, 96369 Weißenbrunn



Botschafterin Michaela May beim Benefizwandertag am 3. Oktober 2009 in Eintürenberg-Bad Wurzach (v.l.n.r.): Berthold Leupolz (Ortsvorsteher), Johannes Dodek (ARGE Oberschwaben/Wanderfreunde Vogt e.V.), Josef Wißmiller (Mukoviszidose e.V.), Michaela May (Deutsches Kuratorium Mukoviszidose), Josef Gigl (DVV-Präsident) mit Enkelkind Hanna und Ehefrau Isolde



## CD für Jugendliche mit Mukoviszidose

Die Firma Axcan, die das Enzympräparat Panzytrat® vertreibt, hat in Zusammenarbeit mit Dr. Dopfer von der Reha-Klinik Tannheim eine CD-ROM (für Windows) erstellt: „Wir machen unser Ding trotz Muko“. Sie richtet sich speziell an Jugendliche mit Mukoviszidose: Zwei Jugendliche, Max (13 Jahre) und Maria (16 Jahre), berichten aus ihrem Alltag. Sie erzählen in Filmen, Interviews und Fotos von ihren Gefühlen, Aktivitäten, Schwierigkeiten und Hobbys. Auf der CD ist auch coole Musik gespeichert, die man hören kann, während man in den Inhalten stöbert. Die Redaktion empfiehlt: Schau rein und entdecke die Welt von Max und Maria! Die CD-ROM wird über die Ambulanz-Mitarbeiter verteilt.

Wer also noch keine hat: Dort mal nachfragen, ansonsten bestellen unter Axcan Pharma GmbH, z. Hd. Frau Franck, Pinnauallee 4, 25430 Uetersen oder per E-Mail [melanie.franck@axcan-pharma.de](mailto:melanie.franck@axcan-pharma.de).

Stephan Kruip



## Filmkritik: „Eine Frage des Vertrauens“

Sie ist schon wieder durchs Physikum gefallen. Das bedeutet Exmatrikulation. Aber Marie Hansen (Silke Bodenbender) bringt es einfach nicht über sich, ihren ehrgeizigen Eltern die Wahrheit zu beichten.

Jahre später: Marie arbeitet als Assistenzärztin auf der Kinderstation eines Hamburger Krankenhauses. Die beliebte junge Frau ist anerkannte Expertin bei der

Behandlung der Stoffwechselkrankheit Mukoviszidose und genießt das volle Vertrauen ihres Chefs Professor Lärchenfeld (Peter Kremer). Unter ihren Patienten ist ihr der kleine Jonas besonders ans Herz gewachsen. Und nicht weniger dessen Vater Jan (Wotan Wilke Möhring). Aber Maries Glück ist auf Sand gebaut ... Mit dem ihm eigenen Mut zur Emotion hat Miguel Alexandre im Film „Eine Frage

des Vertrauens“ eine dramatische und anrührende Geschichte nach einer wahren Begebenheit inszeniert.

Der Film wird voraussichtlich im Februar 2010 im Fernsehen ausgestrahlt.

Barbara Klamt

## „Von Drachen, Freundschaft und Ferien“

Kennt ihr schon die Geschichte von Marie, Paul und Zeffi? Marie ist neun Jahre alt, hat Mukoviszidose und macht mit ihren Eltern Urlaub auf der Insel Spiekeroog. Dort lernt sie am Strand Paul kennen. Von da an erleben die beiden zusammen tolle Sachen. Zum Beispiel machen sie beim Zirkus Tausendtraum mit und lernen dort so aufregende Sachen wie Feuerspucken und Am-Trapez-Turnen. Nebenbei erzählt Steffi Paul viel über ihre Mukoviszidose. Paul hat Asthma, aber von Muko hat er noch nie was gehört. Na und dann ist da ja noch der Zwergdrache Zeffi. Zeffi passt auf Marie auf und kann all die Mukoviszidose-Dinge noch viel besser erklären. Egal ob es

um die Enzyme geht, die Marie zum Essen nehmen muss, oder darum, was man bei Atemnot tun soll.

Wenn ihr noch mehr erfahren wollt, dann werft doch mal einen Blick in das Buch oder lasst es euch vorlesen. Viel Spaß.

Miriam Stutzmann

**Von Drachen, Freundschaft und Ferien,**  
Autoren: Kathrin Könecke, Dr. Holger

Köster, Thomas Malenke

Bei Interesse meldet euch/melden

Sie sich bitte bei:

Novartis Pharma GmbH, Roonstraße 25,  
90429 Nürnberg



## MucoClear® 6%

**Hypertone Saline**  
**Inhalationslösung zur Sekretmobilisation**

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

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

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

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

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



**MucoClear® 6%**

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

PARI Pharma  
Advancing Aerosol Therapies



# Dr. Christian Falkenberg

In einer Feierstunde wurde Ende August 2009 Herr Dr. med. Christian Falkenberg als neuer leitender Arzt der medizinischen Abteilung der Klinik Satteldüne vorgestellt. muko.info sprach mit ihm über seine neue Aufgabe:

**muko.info:** Sie haben in einem Artikel Herrn Prof. Dieter Kiosz Ihren „Lehrmeister“ genannt. Können Sie uns das erläutern?

**Dr. Falkenberg:** Während meines Studiums begann ich 1995 mit meiner Promotionsarbeit unter dem Titel: „Körperanalyse und Entwicklung bei cystischer Fibrose in Beziehung zur körperlichen Leistungsfähigkeit im Rahmen einer stationären Reha-Maßnahme“. Diese führte ich an der Fachklinik Satteldüne bei Herrn Prof. Kiosz durch, der somit mein Doktorvater ist. Nach eineinhalbjähriger Tätigkeit in Kiel bekam ich anschließend von Herrn Prof. Kiosz eine fundierte pädiatrische Ausbildung mit den Besonderheiten der Insellage einer Kinderklinik.

**muko.info:** Sie waren von 2000 bis 2005 bereits an der „Satteldüne“ tätig. Was war damals Ihre Aufgabe und was haben Sie zwischenzeitlich gemacht?

**Dr. Falkenberg:** Nun, in den knapp viereinhalb Jahren meiner Tätigkeit an der Fachklinik Satteldüne habe ich im Rahmen meiner Facharzt-Weiterbildung alle Bereiche des Hauses einschließlich der Betreuung an Mukoviszidose erkrankter Patienten durchlaufen. Anschließend habe ich bei Herrn Prof. Paul, dem Nachfolger von Herrn Prof. Kiosz, wichtige Abschnitte der pädiatrischen Pneumologie absolviert. Von November 2005 bis Juni 2009 war ich an der Universitätskinderklinik Leipzig unter Leitung von Herrn Prof. W. Kiess



Dr. Christian Falkenberg

tätig. Dort leitete ich kommissarisch den Bereich der pädiatrischen Pneumologie und Allergologie und betreute zusammen mit Frau Dr. Henn die Mukoviszidose-Ambulanz mit etwa 50 Patienten. Schließlich absolvierte ich meine Prüfungen zum Facharzt für „Kinder- und Jugendmedizin“ und „Pädiatrische Pneumologie“ bei der Ärztekammer in Dresden.

**muko.info:** Welches Gewicht wird die Rehabilitation von Mukoviszidose-Patienten in der Klinik Satteldüne in Zukunft haben?

**Dr. Falkenberg:** Unter der Leitung des Direktors der Klinik, Herrn Herberger, und meiner Person wird der Schwerpunkt Mukoviszidose an der Fachklinik Satteldüne fest verankert bleiben. Wir wollen mit den zuweisenden Spezialambulanzen noch enger zusammenarbeiten und durch gute Kommunikation sicherstellen, dass die Patienten von der Reha langfristig profitieren.

Für den 22. Juli 2010 ist die Fertigstellung

des Mukoviszidose-Zentrums im Herzen der Klinik mit kurzen Therapiewegen und insgesamt 14 Patienten-Appartements inklusive Unterbringung von Begleitpersonen geplant. Hierbei ist jedes einzelne Appartement mit Sauerstoffanschluss versehen, und die Nasszellen sind an die besonderen Anforderungen für diese Patienten ausgerichtet.

Darüber hinaus stehen ab 01. April 2010 insgesamt zwölf Einheiten für die „Familienorientierte Reha“ zur Verfügung.

**muko.info:** Welche Patienten können bei Ihnen Reha machen: mit/ohne Pseudomonas, Kinder/Erwachsene, Pre/Post Tx?

**Dr. Falkenberg:** In der Fachklinik Satteldüne können prinzipiell alle an Mukoviszidose erkrankten Patienten eine Rehabilitationsmaßnahme durchführen. Außerdem besteht die Möglichkeit zu einer so genannten „Familienorientierten Rehabilitation“, also für die gesamte Familie betroffener Kinder. Der offizielle Alters-



bereich für die Bewilligung einer Reha seitens der DRV besteht vom ersten bis zum 27. Lebensjahr. Dabei werden wir im Jahr 2010 insgesamt fünf „Pseudomonas-negativ -Rehas“ und sieben „Positiv-Rehas“ durchführen. Genaue Termine hierzu finden Sie auf unserer Internetseite [www.sattelduene.de](http://www.sattelduene.de). Für die Betreuung transplantierte Patienten ist ein stabiler Gesundheitszustand – nicht zuletzt aufgrund der Insellage – Voraussetzung. Ansonsten besteht aber z.B. auch die Möglichkeit, für diese Patienten so wichtige Laborbestimmungen wie etwa: CSA- und Tacrolimus-Spiegel,

Rachenspülwasser und Virusschnelltests innerhalb kurzer Zeit bis max. zwölf Stunden zu erheben.

**muko.info:** Zum Ende noch eine persönliche Frage. Jahraus, jahrein auf einer Insel zu leben: Viele behaupten, sie bekämen dann ganz schnell den „Inselkoller“. Was bewahrt Sie davor?

**Dr. Falkenberg:** Ja, in der Tat, der „Inselkoller“ ist eine gefährliche Erkrankung, die einen aber nur befällt, wenn man dafür empfänglich ist. Regelmäßig kommt es zu Epidemien im Herbst und Winter.

Auslösende Faktoren sind: Sonnenscheindauer < 4 Stunden, Temperaturen < 10 °C, Niederschlag > 4 Stunden/Tag und Westwind > 4 Beaufort. Nein im Ernst: Ich persönlich bin dagegen immun, da ich das Inselleben von Kindesbeinen an kenne. Bei einem von etwa 2.350 Einwohnern der Insel Amrum ist es wichtig, einen Fuß auf dem Festland zu haben. Das ist bei mir in Kiel der Fall. Darüber hinaus ist ein guter Zusammenhalt in einer „Insel-Großfamilie“ auch ein gutes Therapeutikum.

Das Gespräch mit Dr. Falkenberg führte Stephan Kruij

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

## Mehr Informationen

Autorisierter Vertragshändler

INQUA GmbH  
Moosdorfstraße 1  
82229 Seefeld  
Tel. Nr.: 081 52/99 340

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

Bestell-Nr. eFlow®rapid: 178G1005  
Bestell-Nr. Vernebler komplett 178G8012



eFlow<sup>®</sup>rapid

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

### Termine für Betroffene und Interessierte

#### *Regiotagung 1/2010 und Ansprechpartnertreffen des AK Erwachsene mit CF-Muko16plus 1/2010*

**19.02.2010, 18.00 Uhr bis 21.02.2010, 14.00 Uhr**  
Arbeitstagung für die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner der Selbsthilfegruppen und -vereine im Mukoviszidose e.V., sowie der Erwachsenenselbsthilfe.

Veranstalter: Mukoviszidose e.V.

Ort: Gästehaus des CJD Bonn,

Graurheindorferstr 149, 53117 Bonn

Kontakt: Mukoviszidose e.V., Winfried Klümpen,

Tel.: 0228/9 87 80-30, E-Mail: [wkluempen@muko.info](mailto:wkluempen@muko.info)

Das Programm wird den Teilnehmerinnen und Teilnehmern zu Beginn des Jahres 2010 zugesandt.

#### *Jahrestagung 2010 für Patienten, Angehörige und Interessierte*

**19.03 – 21.03.2010**

Hierbei handelt es sich um eine Tagung für Mukoviszidose-Patienten, deren Angehörige und Interessierte, die sich in Workshops und Vorträgen über neueste Entwicklungen aus medizinischen, sozialrechtlichen und psychosozialen Bereichen der Mukoviszidose informieren und Erfahrungen austauschen können.

Veranstalter: Mukoviszidose e.V.

Ort: Hotel Park Inn, Kastanienallee 1, 99438 Weimar-Legefild

Kontakt: Mukoviszidose e.V., Winfried Klümpen,

Tel.: 0228/9 87 80-30, E-Mail: [wkluempen@muko.info](mailto:wkluempen@muko.info)

Detaillierte Informationen zur Tagung erhalten Sie Ende des Jahres über unsere Homepage [www.muko.info](http://www.muko.info).

#### *Stämmelager*

Tauchen Sie ein mit uns in „Eine Reise durch die Zeit“ und unterstützen Sie durch Ihren Besuch die Mukoviszidose erkrankten Kinder.

**10.09.2010, 18:00 Uhr bis 12.09.2010, 21:00 Uhr**

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

Ort: Blücherpark, 50739 Köln

Kontakt: Enno Buss, Tel.: 0221/746130,

E-Mail: [Enno.Buss@arcor.de](mailto:Enno.Buss@arcor.de), [www.Staemmelager.de](http://www.Staemmelager.de),

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

Der Erlös kommt der CF-Selbsthilfe Köln zugute.

### Termine für Behandler

#### *Physiotherapie bei Mukoviszidose und anderen obstruktiven Atemwegserkrankungen*

**16.01. bis 17.01.10, 08.05. bis 09.05.10**

Grundkurs für Physiotherapeuten nach Jean Chevaillier.

Veranstalter: CF-Selbsthilfe Duisburg e.V.

Ort: KG-Schule Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Kontakt: CF-Selbsthilfe Duisburg e.V., Jürgen Grote,

Tel.: 02103/47 48 4, E-Mail: [IJK.Grote@arcor.de](mailto:IJK.Grote@arcor.de)

#### *Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose*

**Teil 1: 06. bis 07.02.2010, Teil 2: 06. bis 07.03.2010, Teil 3: 17. bis 18.04.2010**

Grundkurs des AK Physiotherapie

Veranstalter: AK Physiotherapie/Mukoviszidose e.V.

Ort: Klinik Schillerhöhe, Stuttgart

Kontakt: Stefanie Rosenberger, Klinik Schillerhöhe,

Tel.: 07156/2 03 28 28,

E-Mail: [Stefanie.Rosenberger@klinik-schillerhoehe.de](mailto:Stefanie.Rosenberger@klinik-schillerhoehe.de)

Kursgebühr 510 Euro für alle drei Wochenenden

#### *Pflege bei Mukoviszidose*

**Teil 2: 18. bis 20. Februar 2010**

Die Fortbildung soll theoretisches Wissen und praktische Fertigkeiten vertiefen und weiterentwickeln.

Veranstalter: Arbeitskreis Pflege

Ort: hoffmanns höfe, Heinrich-Hoffmann-Str. 3,

60528 Frankfurt am Main

Kontakt: Dr. rer. med. Brigitte Roos-Liegmann,

Klinikum der J. W. Goethe-Universität, Tel.: 069/63 01-50 34,

Fax: 069/63 01-78 63, E-Mail: [brigitteroos@hotmail.com](mailto:brigitteroos@hotmail.com)

#### *Fortbildung: „Pflege bei Mukoviszidose“*

**Teil 2: 18. bis 20. Februar 2010**

Erfahrene Dozenten präsentieren die Zusammenhänge der Pathophysiologie und die Säulen der Behandlung.

Veranstalter: Arbeitskreis Pflege.

Kontakt: Dr. rer. med. Brigitte Roos-Liegmann, Kinderkrankenschwester, Mitglied des AK-Pflege, Pädiatrische Gastroenterologie

und Mukoviszidose-Ambulanz, Tel.: 069/63 01-50 34,

E-Mail: [brigitteroos@hotmail.com](mailto:brigitteroos@hotmail.com)

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

TAKING CARE

● ● ● ● ● ● ● ● ● ●  
**CYSTIC FIBROSIS**



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

 **Chiesi**

# Atemstark therapieren bei Mukoviszidose



Oliver, 1987

Oliver, 2009

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

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