

muko.info

Helpen.Forschen.Heilen.



Verein: Steffi Jones wird Schutzengel!

Spektrum Thema: Wer schneller lebt, ist eher fertig?



Umfassende Therapie bei *Pseudomonas aeruginosa*

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt

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



Wir wünschen Ihnen
ein frohes Fest und ein
glückliches neues Jahr.
Die Redaktion

Liebe Leserinnen und Leser,

dieses Vorwort hat mich lange beschäftigt. Was soll ich schreiben zum Thema Lebensentwürfe, Lebensstil im Hinblick auf eine verkürzte Endlichkeit, gemessen an der normalen allen Lebens, was heißt das? Ich wollte keine „mutmachenden Sprüche“ schreiben, kein, wie es einige Autoren ausgedrückt haben, „Gelabere“, es steht mir nicht zu.

Ich habe bislang nicht über die Endlichkeit meines Lebens nachgedacht, war nur von der Angst um die Endlichkeit des Lebens meines Sohnes Jakob, der Mukoviszidose hat, getrieben. Habe sie zur Seite ge-

schoben, vor ihm verborgen, habe sie mit Aktionismus zu verdrängen gesucht, habe mich von Mukoviszidose beherrschen, bestimmen lassen. Und jetzt hat mich dieses Spektrum-Thema zum Reden mit ihm, zum Zuhören gezwungen und ich wurde reich beschenkt.

Ich wurde von Jakob und den Autoren dieses Heftes beschenkt, ich habe die Weite, Tiefe, die Größe dessen, was Leben bedeutet erspürt und von der Freiheit des Annehmens, des sich nicht Beherrschen lassens von der Krankheit erfahren.

Mein Jakob und alle, die berichten, haben ihren Weg gefunden. Es gibt kein Patentrezept, allenfalls disziplinierte Therapie und Sport für das körperliche Wohlbefinden, aber für die Seele gibt es unendlich Wege.

Das gilt für uns alle!

Ich danke für dieses Mut machende Heft,

Ihr Horst Mehl



Editorial**Unser Verein**

Aus dem Vorstand:

Haus Sturmvogel wird renoviert

Ein himmlisches Lächeln

Wir Patienten im Visier der
PharmakonzerneUmfrage zur Zufriedenheit als Patient
erfolgreich gestartet**Therapie**Lifestyle und CF oder: Ist Alkohol
bei CF eigentlich verboten?

Mein Weg zum „Highlander“

Wissenschaft

Nachwuchs für die CF-Forschung

Wissenschaftliches Seminar
und Projektleitertreffen in GesekeListe der anerkannten Mukoviszidose-
Einrichtungen**3 Komplementärmedizin**Schüßler-Salze: Ich bin doch nicht
beschüsselt!**Spektrum-Thema:**

Liebe Leserinnen und Leser!

Wer schneller lebt, ist eher fertig?

Wie leben Jugendliche mit CF?

Einfach nur normal sein!

Voll das (schnelle) Leben

„Normal“ leben

Glaube ist ein festes Fundament

Ein Weg voller Vertrauen

Wer schneller lebt, ist eher fertig?

Carpe diem ... Nutze den Tag!

Ruhiger und bewusster leben

Einen schönen Tag !

Keine Sonderstellung

Leben nach eigenen Vorstellungen
und Wünschen

An kleinen Dingen Freude haben

Nicht verbiegen lassen

Vorschau**Leserbriefe**

Nochmal zur PID

Expertenrat**Neu**

Ihr persönlicher Organspendeausweis

Wir in der Region2. Leipziger Mukolauf unter Schirm-
herrschaft von Michael Triegel

Schicken Sie uns Ihre Geschichten!

„Wir denken an Euch“ – sagen die
Kinder der Landstadt Gatow

Evangelischer Kirchentag Dresden 2011

Neue Sprecherin RG

Chemnitz/Erzgebirge

Mut, Ausdauer und Erfolg

Danke!

Firmenlauf Bonn bricht Rekorde

Keine Geschenke, aber eine Spende

Erholung für Kinder aus Kaliningrad

SG Schlagsdorf feiert Jubiläum &
Spendenerfolg

„Deutschland wandert“ feiert Rekord

„Unser Engagement ist Ihnen gewiss“

Merck Finck Stiftung fördert
Haus Schutzengel 56

Scharfschützen gesucht! 56

Highlights

CFler läuft Marathon
in viereinhalb Stunden 57

Deutsche Mukoviszidose-Tagung
in Würzburg 2011 58

„A wengela geht allerweil“ 59

Kurz vor Schluss!

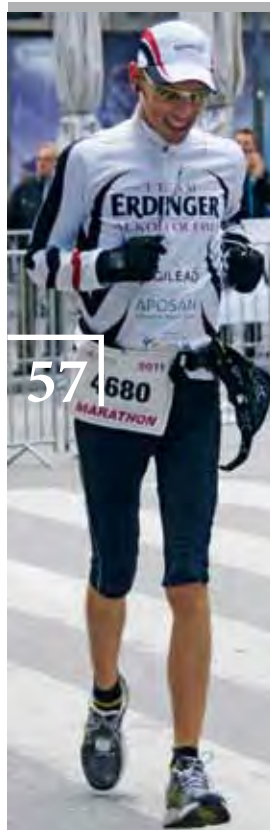
Peggy Krebs: Leni – Die Geschichte
einer Nierentransplantation 60

Persönlich

Muko ist eine biologische
Variante unseres Menschseins 61

Termine

62



Impressum

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

Herausgeber: Mukoviszidose e.V.
Bundesvorsitzender des Vorstands:
Dipl.-Ing. Horst Mehl
Geschäftsführer:
Dr. Andreas L.G. Reimann
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Telefon: 0228/98 78 0-0
Telefax: 0228/98 78 0-77
E-Mail: info@muko.info
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn
Gemeinnütziger Verein
Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

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

Redaktion:

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

Herstellung und Vertrieb:

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

Auflage: 10.000

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

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

**Qualitätssicherung
Mukoviszidose**

Wie sichert man die Qualität und verbessert sie kontinuierlich? Zu diesem Thema finden Sie im Heft eine Sonderbeilage, die die Ergebnisse des neu erschienenen Berichtsbandes zur Qualitätssicherung für das Jahr 2010 zusammenfasst.

Der Berichtsband kann als gebundenes Buch in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. für 39,95 Euro bestellt werden und im Internet (www.muko.info) finden Sie den kompletten Berichtsband zum Download unter der Rubrik Forschung-Therapieförderung-Qualitätssicherung Mukoviszidose.





Nach dem Rundgang durch die Klinik:
2. v. l.: Verwaltungsdirektor Robin Morrison,
2. v. r.: Chefarzt Dr. Christian Falkenberg



Umbau des Hauses Sturm-vogel auf Amrum beschlossen
ganz links Architektin Barbara Barten, ganz rechts
Melanie Köller von der Regionalgruppe Amrum

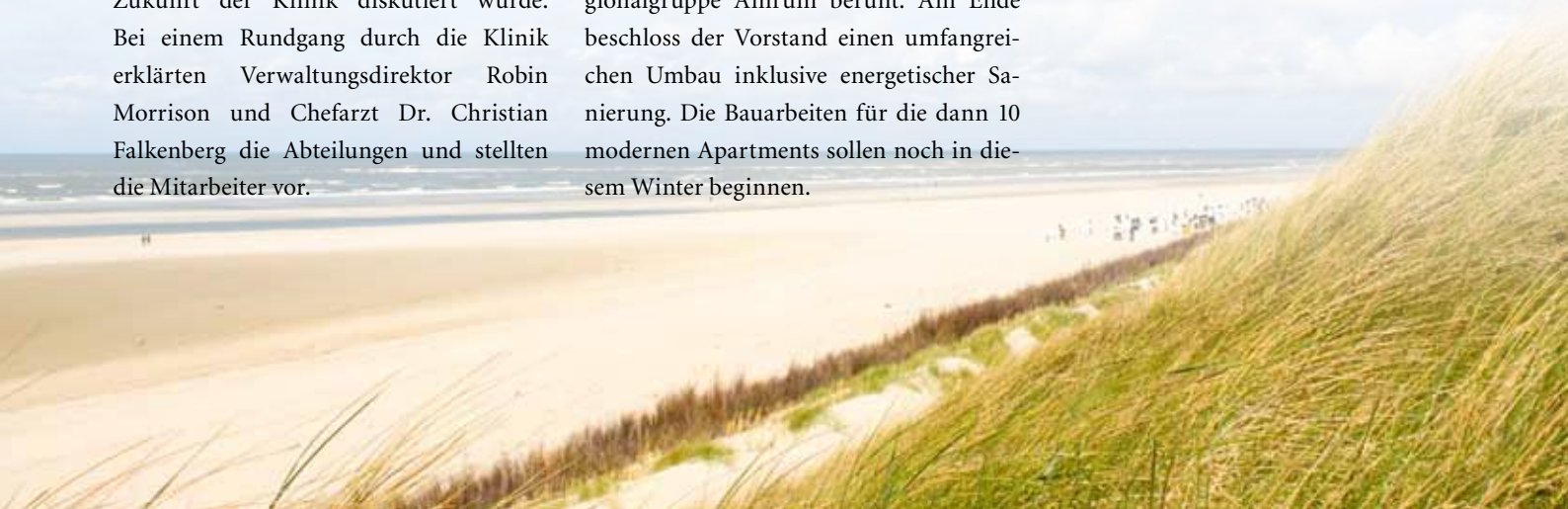
Aus dem Vorstand: Haus Sturm-vogel wird renoviert

Der Vorstand tagte im September auf der Insel Amrum, und das hatte zwei Gründe: Die Fachklinik Satteldüne hatte den Vorstand schon seit langer Zeit eingeladen. Die Klinikleitung erläuterte den geplanten Neubau des Mukoviszidose-Zentrums der Klinik und bedankte sich beim Vorstand für die Unterstützung in den vergangenen Monaten, als die Zukunft der Klinik diskutiert wurde. Bei einem Rundgang durch die Klinik erklärten Verwaltungsdirektor Robin Morrison und Chefarzt Dr. Christian Falkenberg die Abteilungen und stellten die Mitarbeiter vor.

Der zweite Grund für die Sitzung auf der schönen Insel war das Haus Sturm-vogel: Vom Mukoviszidose e.V. 1992 gekauft und im Jahr darauf vorwiegend für Reha-Begleitpersonen umgebaut, ist das Haus inzwischen in die Jahre gekommen. Die Architektin Barbara Barten stellte ihr Konzept für einen Umbau vor, das auch auf Anregungen der Regionalgruppe Amrum beruht. Am Ende beschloss der Vorstand einen umfangreichen Umbau inklusive energetischer Sanierung. Die Bauarbeiten für die dann 10 modernen Apartments sollen noch in diesem Winter beginnen.

Weitere Tagesordnungspunkte waren neue Forschungsprojekte, der Finanzbericht für das vergangene und das Budget für das laufende Geschäftsjahr, sowie die Strategie des Vorstands mit konkreten Zielen bis zum Jahr 2013.

Stephan Kruip







Durchatmen – Durchstarten!

Die Zukunft beginnt mit dem nächsten Atemzug.





Wer in dreieinhalb Jahren geschätzte 200 Stunden über den Wolken verbringt, muss ein Engel sein – oder Steffi Jones. Die gebürtige Frankfurterin hat als Chefin des Organisationskomitees der Frauen-Fußball-WM 120.000 Kilometer zurück gelegt und rund 1.200 Termine wahrgenommen. Ein großer Einsatz für den König Fußball. Jetzt engagiert sich Steffi Jones unter anderem als Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose. Warum die erdverbundene Fußballerin seit Oktober als Engel unterwegs ist, wollte das „Gesundheitsmagazin praxis“ wissen.

muko.info:

„Steffi Jones, Sie werden am 17. Oktober zum Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose 2012 ernannt. Wie kam es zu diesem himmlischen Auftrag?“

Steffi Jones:

„Vor und während der FIFA-Frauen-Fußball-Weltmeisterschaft haben wir zusammen mit dem DFB die Kampagne Kinderträume unterstützt. In den Jahren 2009 und 2010 wurden so über 156 Projekte

Ein himmlisches Lächeln

Steffi Jones wird Schutzengel für Mukoviszidose-Betroffene

gefördert. Unter diesen vielseitigen Ideen war auch eine Offensive des Mukoviszidose e.V. Sie heißt: Fit für das Leben mit Mukoviszidose und beinhaltet auch das Teilprojekt Sport vor Ort. Ich habe mich informiert und war sehr beeindruckt von der Arbeit des Vereins. Und, um es nicht unerwähnt zu lassen, für das Projektjahr 2011 hat der Expertenbeirat von Kinderträume weitere 187.300 Euro auf 66 Förderprojekte verteilt.“

muko.info:

„Ich weiß, dass es jemanden gibt, der auf mich und meine Familie aufpasst – so werden Sie in den Medien zitiert. Welche Bedeutung haben Schutzengel in Ihrem Leben?“

Steffi Jones:

„Das Leben hat mir einige Schicksalsschläge bereitet, die schwer zu verkraften waren. Aber positives Denken und der starke Zusammenhalt in der Familie haben es mir möglich gemacht, den Blick in die Zukunft nicht zu verlieren. Und der Fußball hat mir sehr viel Kraft gegeben.“



Horst Mehl trifft Steffi Jones.

muko.info:

„Die Ehre, zum Schutzengel berufen zu werden, erfahren nicht viele Menschen. Haben Sie schon Ideen, wie Sie diese Aufgabe ausfüllen möchten?“

Steffi Jones:

„Ja, da gibt es schon einige Ideen, die wir gemeinsam mit dem Mukoviszidose e.V. umsetzen wollen. Die ersten Gespräche haben auch schon stattgefunden. Erst einmal freue ich mich sehr über meinen neuen Job als Schutzengel und hoffe, viel mehr über die Patienten und ihr Leben zu erfahren.“

muko.info:

„Mukoviszidose-Patienten, so hört man, müssen sehr diszipliniert sein, viel Ausdauer und Mut aufbringen, um ihren schweren Alltag zu bestreiten. Können Sie als Leistungssportlerin und Managerin diese große zeitliche und körperliche Belastung ein wenig nachempfinden?“

Steffi Jones:

„Ja, natürlich, das kann ich gut nachempfinden. Und das nicht nur, wenn ich an meine aktive Zeit denke. Auch heute noch spielt Disziplin in meinem Leben eine große Rolle. Sicherlich ist es nicht einfach, sich jeden Tag aufs Neue zu motivieren, aber gerade bei gesundheitlichen Einschränkungen ist Disziplin absolut unumgänglich. Man kann die Betroffenen für die Kraft, die sie lebenslang aufwenden müssen, nur bewundern.“

muko.info:

„Viele Spenden an den Mukoviszidose e.V. werden in die Erforschung dieser seltenen Erkrankung investiert. Wie nützlich ist das für den Betroffenen selbst?“

Steffi Jones:

„Die Forschung ist ein sehr wichtiger Faktor für den Gewinn neuer Erkenntnisse, mit denen die Therapie stetig verbessert wird. Das zeigt sich auch hier: Die durchschnittliche Lebenserwartung ist nur deshalb auf 41 Jahre angestiegen, weil es in den letzten Jahrzehnten enorme Fortschritte in der medizinischen Behandlung der Krankheitssymptome gegeben hat.“

muko.info:

„Seit September 2011 haben Sie beim DFB Ihre neue Stelle angetreten: als Direktorin für Mädchen- und Frauenfußball. Was ist Ihr größtes Ziel in diesem Job?“

Steffi Jones:

„Meine Vision ist: Jedes Mädchen sollte in einem nahegelegenen Verein die Möglichkeit haben, Fußball zu spielen, beziehungsweise generell eine Sport-



art auszuüben, die Spaß macht. Und natürlich möchte ich den Frauen-, Mädchen- und Schulfußball weiter entwickeln.“

muko.info:

„Und zum guten Schluss. Sie dürfen als Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose eine Botschaft an die Menschen senden. Wie würde die lauten?“

Steffi Jones:

„Hätte ich die Möglichkeit eine Fernsehansprache zu diesem Thema zu halten (lacht), würde ich sagen: ‚Jeder kann helfen, auch Du. Nicht darüber reden, sondern handeln!‘“

Dieses Interview wurde in Kooperation mit dem „Gesundheitsmagazin praxis“ geführt. Wir danken dem Verlag HCM Care Media für die gute Zusammenarbeit.



Steffi Jones ist Direktorin für Mädchen- & Frauenfußball beim DFB.

Wir Patienten im Visier der Pharmakonzerne

Wenn ein Medikament Nebenwirkungen haben kann, darf nur der Arzt die Entscheidung über seine Anwendung treffen, diese Medikamente heißen deshalb „verschreibungspflichtig“: Die Apotheke verkauft sie nur gegen Rezept, das Heilmittelwerbegesetz verbietet den Herstellern, für solche Medikamente Werbung beim Patienten zu machen: „Für verschreibungspflichtige Arzneimittel darf nur bei Ärzten (...) Apothekern und Personen, die mit diesen Arzneimitteln erlaubterweise Handel betreiben, geworben werden.“

Nun kann man mit Arzneimitteln aber in Deutschland richtig Geld verdienen. Als Beispiel soll hier das am 21. September 2009 zugelassene Pseudomonas – wirksames Antibiotikum Aztreonam zur Inhalation – dienen. Die Firma Gilead Sciences verkauft es unter dem Markennamen Cayston® und machte damit im 4. Quartal 2010 einen Umsatz von ca. 14 Mio. Euro (Meldung auf www.finanztreff.de).

Warum ist das so beeindruckend viel, dass die Finanzwelt darüber berichtet? Nun, weil meine Krankenversicherung für Cayston 3.682,97 Euro pro Monat bezahlen muss, wenn ich wie vorgesehen dreimal am Tag inhaliere. Die meisten CF-Patienten würden sich reich fühlen, wenn sie so viel verdienten, wie sie da einatmen! Der Wirkstoff pro Einzeldosis (75 mg) kostet schlappe 44 Euro und ist damit fast 20-mal so teuer wie Gold, wo man für 1000 mg z. Zt. 31 Euro zahlt. Wir wissen nicht, was die Herstellung kostet, und das spielt auch offenbar keine Rolle: Die Firma erkundigt sich vor der Markteinführung bei Ärzten, bis zu welchem Preis sie noch bereit wären, das neue Mittel zu verschreiben (kein Witz, das weiß ich von einem Ambulanzleiter, den ich hier lieber nicht nenne), und

so viel kostet es dann. Anschließend muss sich die Firma nur noch darum kümmern, dass möglichst viel verschrieben wird. Früher versuchte man vor allem, Ärzte zu gewinnen, mit oft fragwürdigen Methoden. Das klappt immer weniger, weil der Vorteil ggü. den bisherigen Medikamenten nicht bewiesen wird. Die Zulassung setzt lediglich voraus, dass sich eine Wirkung gegenüber der Nichtbehandlung nachweisen lässt, meist wird einfach gegen die Inhalation mit Kochsalzlösung getestet. Ob das Medikament besser ist, weiß man nicht. Also geht man heute raffinierter vor: Man spricht z.B. KGs an, und nutzt die Idealvorstellung des mündigen Patienten, damit der Patient das neue und damit vermeintlich bessere Medikament selbst beim Arzt einfordert. Da man keine Werbung betreiben darf, tarnt man sich als Förderer der Selbsthilfe.

Aus einer Email der von Gilead Sciences beauftragten Agentur: „Um Möglichkeiten und Ansätze zur Verbesserung der Versorgung zu finden, führen wir derzeit Expertengespräche mit den verschiedenen Behandlergruppen wie Ärzten, Physiotherapeuten, Krankenschwestern und Sozialpädagogen. Gleichzeitig möchten wir aber auch aus der Sicht der Patienten selbst mehr über Ihre Herausforderungen und Ihren Unterstützungsbedarf in Therapie und Versorgung erfahren. Vor diesem Hintergrund möchten wir Sie in Zusammenarbeit mit Gilead Sciences gerne zu einer CF-Patienten-Expertenrunde einladen. Als Aufwandsentschädigung erhalten Sie einen Geschenkgutschein (Saturn-Markt) in Höhe von 50,00 Euro zzgl. Reisekosten. Bezüglich eines eventuellen Verdienstauegleichs im Rahmen Ihrer Teilnahme an der Expertenrunde kann ich mich gerne mit Gilead abstimmen.“ Warum interessiert sich die Firma wohl für meinen „Unter-

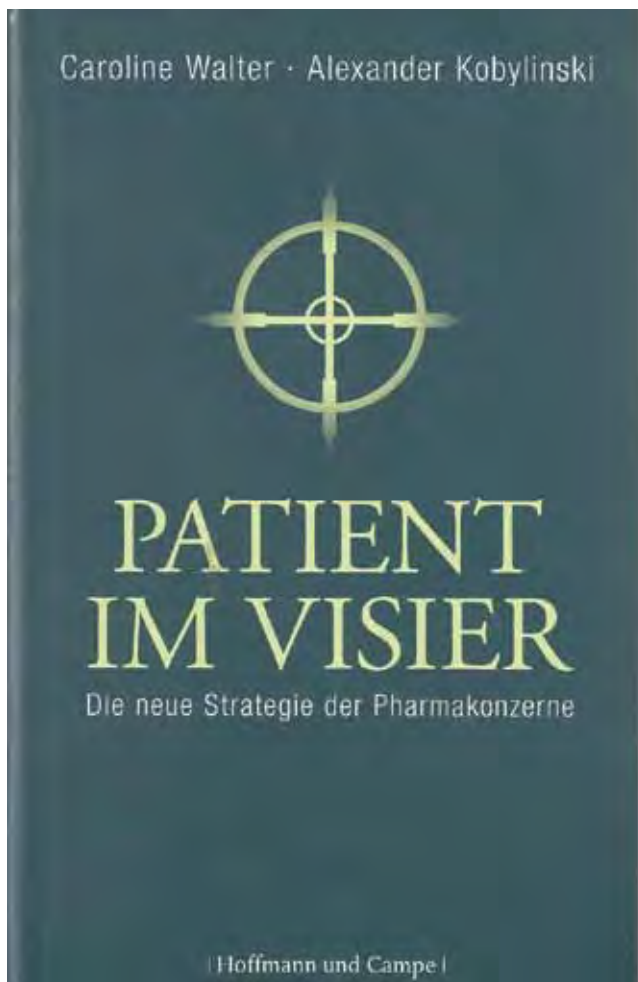
stützungsbedarf in Therapie und Versorgung“? Wenn man ehrenamtlich beim Mukoviszidose e.V. mitarbeitet, bekommt man keine Geschenkgutscheine und auch keinen Verdienstauegleich. Ich weiß nicht, wie viele „Experten“ zu solchen Treffen fahren, ich beteilige mich da jedenfalls nicht. Denn aus meiner Sicht wird hier das Werbeverbot umgangen, es wird subtil Einfluss genommen und die entscheidende Frage gerät in Vergessenheit: Ist das neue Medikament wirklich besser als die bisherigen und rechtfertigt dieser Unterschied den horrenden Preis (den die Gemeinschaft der Versicherten zahlt, ohne gefragt zu werden)? Wie sind die Nebenwirkungen einzuschätzen und gibt es langjährige Erfahrungen?

Darüber erfährt man leider wenig, weil niemand dafür bezahlt. Und wer jetzt meint, da regt sich wieder ein Patient völlig übertrieben auf, dem empfehle ich das Buch „Patient im Visier – die neue Strategie der Pharmakonzerne“ von Caroline Walter und Alexander Kobylinsko (17 Euro, ISBN 978-3-455-50151-3). Bei teuren Therapien gehen Pharmafirmen heute erfolgreich direkt auf Patienten los, um sie „bei der Stange zu halten“ – mit Internetauftritten, auf denen gut aussehende Models als angebliche „Patienten“ gezeigt werden, mit Hochglanzbroschüren bis hin zu kostenlosen Hausbesuchen von netten Pflegekräften. Aufgrund des überhöhten Preises kann man sich das für jeden Monat, den der Patient das Zeug nimmt, ordentlich was kosten lassen. Die Autoren sind den Firmen durch verdeckte Ermittlungen auf die Schliche gekommen – ein lesenswertes Buch!

Zum Vergleich: Die überwiegende Zahl der älteren und schwerkranken Patienten lebt von Grundsicherung, also von knapp 400 Euro pro Monat plus Miete, oder einer ge-

ringfügig höheren Rente. Ein Urlaub, der Sport im Fitnessstudio, hochkalorische Ernährung und andere gesundheitsfördernde Ausgaben sind damit leider nicht möglich, und die Krankenkasse darf solchen „Luxus“ natürlich auch nicht finanzieren. Da ist dann der Selbsthilfeverein im Rahmen seiner Möglichkeiten (Sozialfonds, Offensive Fit fürs Leben) gefragt. Wenn Sie das auch aufregt: Der Mukoviszidose e.V. ist zum Glück finanziell nicht von Pharmafirmen abhängig und achtet sehr darauf, dass in seinen Printmedien und Veranstaltungen kein inhaltlicher Einfluss genommen wird. Aus unserer Sicht bedeutet Mündigkeit nämlich, dass der Patient Zugang zu neutralen, wissenschaftlich fundierten Informationen ohne Werbeabsicht erhält und mit dem Arzt (der hoffentlich ebenfalls den Einflussversuchen der Pharmafirmen widersteht!) die für den Patienten beste Therapie ausfindig macht. Dazu gehört, dass manchmal ein Medikament nicht verschrieben wird.

In Osteuropa sind die Verhältnisse leider anders: Hier werden die CF-Organisationen von Pharmafirmen gefördert, aber auch für ihre Zwecke missbraucht: Unter dem Deckmantel der Forderung, dass alle Patienten in Europa gleichen Zugang zu Medikamenten haben müssen, erreicht z.B. Roche auf diese Weise, dass Pulmozyme in vielen Ländern zu Lasten der Krankenversicherung verschrieben werden kann, lange bevor kompetente CF-Ambulanzen und ausgebildete Physiotherapeuten auch nur eine Basisversorgung sicherstellen können. Auch aus diesem Grund unterstützt der Mukoviszidose e.V. die europäische Dachorganisation CF Europe (CFE). Auf dem Europäischen CF-Kongress in Hamburg konnte man die Dankbarkeit der Elternvertreter aus Rumänien, Bulgarien, Russland etc. spüren, dass sie hier unverfälschte



„Patient im Visier – die neue Strategie der Pharmakonzerne“

Informationen bekommen und auf Menschen treffen, die am Wohl der Patienten und nicht an Aktienkursen und Umsatzzahlen interessiert sind.

Um Missverständnisse zu vermeiden: Ich bin nicht gegen neue Wirkstoffe, wenn sie nachweislich besser wirken als die vorhandenen. Aber ich bin gegen Schleichwerbung und verdeckte Einflussnahme, und ich bin gegen solidarisch bezahlten Wucher.

Stephan Kruip (CF, 46 Jahre)



Umfrage zur Zufriedenheit als Patient erfolgreich gestartet

Ein wichtiges Qualitätskriterium für Ambulanzen ist die Zufriedenheit der eigenen Patienten mit ihrer Ambulanz. Damit Ambulanzen diesen Qualitätsparameter in sinnvoller und vergleichbarer Weise erheben können, stellt der Mukoviszidose e.V. den Ambulanzen diese Umfrage als „Werkzeug“ zur Verfügung.

Ende August 2011 hat das Picker-Institut im Auftrag des Mukoviszidose e.V. Fragebögen an 1010 erwachsene Patienten, 301 jugendliche Patienten und 766 Eltern versandt, die zuvor in ihrer Ambulanz ihr Einverständnis dazu gegeben hatten. Die Ambulanz hat dann mit dem weiteren Prozess erst wieder zu tun, wenn sie die Ergebnisse der Befragungsergebnisse erhält. Der Rücklauf von den Ambulanzen war bis Redaktionsschluss zufrieden stellend. Wir hoffen, dass viele Adressaten ihre Fragebögen auch tatsächlich ausfüllen und zurücksenden. Falls sie das nicht machen, werden sie nach zwei Wochen und nach vier Wochen dazu ein Erinnerungsschrei-

ben bekommen. Für Ende November war außerdem ein zweiter Versand von Fragebögen geplant.

Interessant wird sicherlich die Zusammenarbeit der Selbsthilfegruppen und -vereine mit den CF-Ambulanzen bei der vorgesehenen gemeinsamen Auswertung der Ergebnisse der Umfrage. Dazu wurde von der ARGE Selbsthilfe ein Konzept entworfen und im Beirat für Therapieförderung und Qualität (TFQ) vorgestellt. In allen Angelegenheiten zwischen der CF-Ambulanz und Patientenvertretern sollten die Selbsthilfegruppen und -vereine die ersten Ansprechpartner sein. In den Gruppen sollte vorab überlegt werden, wer jeweils als AnsprechpartnerIn für die Auswertung der Befragungsergebnisse mit der Ambulanz in Frage kommt. Übrigens: Auch die Frei-

textkommentare werden ausgewertet und die Ergebnisse den CF-Ambulanzen zur Verfügung gestellt.

Bei Fragen zur Umfrage Patientenzufriedenheit stehen Ihnen Marguerite Honer Tel.: 0228/98 78 0-40; mhoner@muko.info, Winfried Klümpen Tel.: 0228/98 78 0-30; wkluempen@muko.info) und Wilhelm Bremer (wilhelmbremer@web.de) gerne zur Verfügung.

Winfried Klümpen

Patienten

Wie hat Ihnen der Service in unserer Praxis...

Gut

CF ServiceApotheke

ein Angebot der BergApotheke, Tecklenburg

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

Für Menschen mit Mukoviszidose.
Kompetent. Sicher. Zuverlässig.

Was erwarten Sie von Ihrer CF ServiceApotheke?

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



BergApotheke

Fax 05451 5070-559

www.cf-serviceapotheke.de

Lifestyle und CF oder: Ist Alkohol bei CF eigentlich verboten?

„Also, während meiner IV nehme ich doch nie Alkohol zu mir!“. Oder: „Alkohol trinke ich nur ganz selten, das schadet meiner Leber und verträgt sich nicht mit den Antibiotika“.

Diese oder ähnliche Sätze habe ich von unseren Patienten in München schon oft gehört. Bisher haben wir noch keine genaue Datenerhebung gemacht, wer wann wieviel welchen Alkohol trinkt, aber gefühlt sind es eher wenige Patienten. Die meisten scheinen sich mit der Volksweisheit „Alkohol und Antibiotika vertragen sich nicht“ abgefunden zu haben.

Sicherlich ist Alkohol ein potentiell leberschädliches Lebensmittel. Allerdings kann es in Maßen genossen (in München ein beliebtes Wortspiel) durchaus zur Steigerung des Wohlbefindens und, ganz wichtig für CF-Patienten, auch zur Steigerung der Kalorienzufuhr dienen. Ein Gramm Kohlenhydrate haben etwa 4,1 kcal, ein Gramm Alkohol hat 7,1 kcal. Mit Hopfen und Malz wird z. B. ein normales Helles mit 500 ml und etwa 250 Kalorien zu einem echten Kalorien-spender und ist damit sicher einfacher zu trinken als so mancher hochkalorischer Drink. Noch besser wäre

Weiß- oder Rotwein, hier enthält ein Schoppen (250 ml) etwa 170 Kalorien. Desto höherprozentig, desto mehr Kalorien!

Sicher kann niemanden daran gelegen sein, CF-Patienten zu Alkoholabhängigen zu machen, aber trotzdem könnte Alkohol zu einer kalorienreichen Ernährung beitragen. Zudem sollten wir nicht vergessen, dass auch normale Nahrung schon Alkohol enthält: eine reife Banane bis zu 1%, Traubensaft bis zu 0,6% des jeweiligen Volumens.

Wir wollten es in München zumindest für den Teilbereich Antibiotika und Alkohol genauer wissen und haben eine Recherche unserer Klinikapotheke zu diesem Thema durchführen lassen. Die Ergebnisse waren doch ganz spannend: Alkohol wird in der Leber durch das Enzym Cytochrom P450 unter Sauerstoffverbrauch zu Ethanal oxidiert. Das Zwischenprodukt Ethanal ist auch für den Kater mitverantwortlich. Der Abbau des Ethanals wird durch Zucker gehemmt, daher ist der Kater bei süßen alkoholischen Getränken besonders intensiv. Eine Flasche Bier (½ l, 16 g Alkohol) wird erfahrungsgemäß in 1-2 Stunden abgebaut.



Dr. Rainald Fischer

Zwischen den meisten Antibiotika und dem Abbau von Alkohol gibt es keine Interaktionen, da die Antibiotika in der Regel von anderen Enzyme abgebaut werden. Dies gilt für Cephalosporine (z. B. Fortum bzw. Ceftazidim), Makrolide (z. B. Azithromycin) und Chinolone (z. B. Ciprofloxacin). Für Meropenem und Aminoglykoside (z. B. Tobramycin) dürfte das auch gelten, hier fehlen allerdings genauere Angaben. Nur bei Spizef (einem speziellen Cephalosporin) besteht die „Gefahr“, dass Alkohol nicht mehr schmeckt und daher nicht getrunken wird (sog. Antabuseffekt).

Damit scheint die Volksweisheit, dass Alkohol und Antibiotika sich nicht vertragen, eher in das Reich der modernen Sagen zu gehören. Genießen Sie also gelegentlich auch mal Alkohol, aber immer in Maßen.

Dr. Rainald Fischer



Mein Weg zum „Highlander“

Im März 2011 fuhr ich das zweite Mal in meinem Leben in eine Reha. Auch wenn ich dort mit Abstand der älteste Muko-Patient war, fühlte ich mich sehr wohl. Ein erhöhter HbA1c-Wert und der darauf folgende OGTT (oraler Glukose Toleranztest) ergaben einen Diabetes, und ich bekam Tabletten dagegen. Über das Thema „Sport mit Diabetes“ kam ich dann im Internet auf den „Highlander-Challenge“. Spontan meldete ich mich an.

Bei diesem „etwas anderen Event“ steht neben dem Sport die Natur im Mittelpunkt. Der Weg ist das Ziel, nicht Bestzeiten oder Ergebnislisten. Die Disziplinen des Highlander-Light sind: 2 km Schwimmen im Illmensee, 13 km Inliner mit 100 Höhenmeter (HM), 60 km Rennrad mit 950 HM, 23 km Mountainbike mit 500 HM und 10 km Laufen um die Seen. Voraussetzung war demnach das Training der Grundlagenausdauer. Immer schön im grünen Bereich trainieren und möglichst nicht die anaerobe Schwelle betreten. Das klappte auch ganz gut, bis ich dann am 3. Juli einen starken Infekt bekam und ich eine Antibiotikatherapie beginnen musste. Ich konnte also 14 Tage vor dem Ereignis nicht mehr trainieren. Nur wenige Tage vor dem HIGHLANDER am Samstag den 16. Juli 2011 konnte ich die Antibiotika absetzen.

Der Tag begann im Naturbad Illmensee: 2 km Schwimmen bei 21 Grad. Als ich die Strecke in ca. 45 Minuten bewältigt hatte, fühlte ich mich überhaupt nicht ausgepowert, so dass ich beruhigt auf die Inliner-Strecke gehen konnte. Die 100 Höhenmeter stellten eigentlich kein großes Problem für mich da. Es gab allerdings eine Abfahrt von ca. 500 m Länge, wo die schnellsten wahrscheinlich eine Geschwindigkeit von 45-50 km/h hatten. Dann ging es wieder

in den Ort, um den Wechsel auf das Rennrad zu vollziehen. Lange Rennradstrecken hatte ich zu wenig trainiert, und so merkte ich beim Anstieg auf den höchsten Berg im Umkreis (834 m), dass mir die Kraft in den Beinen fehlte. Doch dann war irgendwann wieder das Fahrerlager mit der Wechselzone erreicht. Die Mountainbike-Strecke begann direkt mit einem knackigen Anstieg. Besonders schwierig war eine Stelle, wo ein Bach über eine Wiese floss: Wenn man nicht aufpasste, versank man bis zu den Knien in einem butterweichen Morast.

Beim letzten Wechsel zog ich mir bequeme Laufsachen an. Nachdem ich auf die Laufstrecke, die in einer Achtförmigkeit um die drei Seen ging, gewechselt war, merkte ich sehr schnell, dass mir die Kräfte ausgingen. Plötzlich hatte ich ein Gefühl im Brustbereich, als ob mir jemand einen Gürtel umgeschnallt hätte. Ein paar Meter laufen und wieder gehen. Das Gefühl wurde nicht wirklich besser und so wurde das Laufen immer mehr durch das Gehen ersetzt. Trotzdem hatte ich zu keiner Zeit das Gefühl, aufgeben zu müssen. „Du willst ein HIGHLANDER werden!“ Am Ende konnte ich mich auch noch einmal aufraffen, laufenderweise in Illmensee in den Zielbereich zu kommen. Hier erwarteten mich begeisterte Zuschauer, Susanne und Daniela feuerten mich zu einem Schlusspurt an. Unter dem Zielbogen wurde mir die HIGHLANDER-Medaille umgehängt. Als ich mich wieder einigermaßen gesammelt hatte, war ich wirklich stolz auf mich, auch im Hinblick auf die nicht optimale Vorbereitung. Ich erreichte eine Gesamtzeit von sieben Stunden. Mein riesiges Dankeschön geht an Susanne, Daniela, Manfred, Sabine mit ihrem Freund und Jörg für die großartige Unterstützung.

Burkhard Farnschläder (CF, 49)



Highlander-Light: Burkhard Farnschläder nach dem Rennrad-Kurs...



Schon wieder umziehen, dann 10 km Laufen...



Nach sieben Stunden endlich geschafft!



Nachwuchs für die CF-Forschung

5. European CF Young Investigator Meeting (EYIM)

Aus ganz Europa und sogar Kanada reisten 45 junge CF-Forscher in den Norden Frankreichs, um am CF-Nachwuchswissenschaftlertreffen in Lille teilzunehmen. Die Veranstaltung wird in europäischer Zusammenarbeit durch die CF-Patientenorganisationen aus Frankreich, den Niederlanden, Belgien, Italien, England und Deutschland organisiert. Begonnen hatte das Ganze ursprünglich mal mit einer deutsch-französischen Kooperation und ist inzwischen als europäische Veranstaltung fest etabliert. Aber auch auf der anderen Seite des Atlantiks hat sich die wissenschaftliche Qualität der Veranstaltung herum gesprochen – immerhin schickten zwei kanadische Arbeitsgruppen Ihre Nachwuchswissenschaftler nach Lille!

„Junior-Scientists“ und „Senior-Scientists“ im Gespräch

Das Konzept des Treffens liegt darin, junge CF-Forscher, die Junior-Scientists, und etablierte CF-Experten, die Senior-Scientists, in recht persönlicher und ungezwungener Atmosphäre zusammenzubringen: Die „Junior-Scientists“ referieren ihre Forschungsergebnisse und diskutieren diese untereinander – die „Senior-Scientists“ geben Einführungsvorträge und moderieren die Diskussionen. Ganze zweieinhalb Tage werden so gemeinsam verbracht und ermöglichen allen Teilnehmern, neue Kontakte zu knüpfen und gemeinsame Ideen zu entwickeln.

Die Veranstalter laden ein!

Teilnehmen können junge Wissenschaftler unter 35 Jahren, deren eingereichtes Abstrakt zur Präsentation ausgewählt wird. Die Auswahl erfolgt

durch ein internationales Gutachtergremium, welches durch die veranstaltenden CF-Organisationen gemeinsam benannt wird. Finanziert wird die Veranstaltung u. a. durch die Firma Chiesi Pharmaceuticals und die organisierenden CF-Patientenorganisationen. Auf die „Junior-Scientists“ aus den verschiedenen europäischen Ländern kommen keinerlei Kosten zu, sie sind – vorausgesetzt das Abstrakt wird angenommen – zu der Veranstaltung eingeladen! Die Teilnehmer aus Kanada wurden durch die kanadische CF-Patientenorganisation finanziert.

In diesem Jahr waren Frankreich (11) und England (10) mit den meisten „Junior-Scientists“ vertreten, gefolgt von Belgien (5), den Niederlanden (5), Italien (4) und Polen (3). Aus deutscher Sicht war es schade, dass in diesem Jahr nur zwei Bewerbungen deutscher Arbeitsgruppen eingegangen waren, das war in den vorangegangenen Jahren deutlich mehr. Demnach bildeten Deutschland (2), Kanada (2), Spanien (1) und Ungarn (1), an der Teilnehmerzahl gemessen, das Schlusslicht. Inhaltlich wurden fast alle Themen rund um CF behandelt: Genthherapie, CFTR-Struktur, Entzündung, Mikrobiologie, klinische Forschung und neue Therapien wurden diskutiert.

CF-Wissenschaftler aus zehn verschiedenen Nationen kamen nach Lille.



Frauenpower: Alle drei Preise gehen an CF-Forscherinnen: 1. Preis: Florijn Dekkers (Niederlande), 2. Preis: Karlene Lynch (Kanada), 3. Preis: Marianne Carlon (Belgien).

Frauenpower: Alle drei Preise gehen an Forscherinnen

In diesem Jahr konnten gleich drei Preise vergeben werden: Der erste Preis ging an Florijn Dekkers aus den Niederlanden. Sie untersucht die Signalwege, die der Zelle vermitteln, wann eine Entzündung herbeigeführt werden soll. Sie konnte zeigen, dass bestimmte Signalwege bei CF-Zellen verändert sind. Der zweite Preis ging nach Kanada und wurde Karlene Lynch verliehen, die an einer Phagen-Therapie zur Behandlung von Burkholderia-Infektionen arbeitet. Der dritte Preis ging nach Belgien an Marianne Carlon für ihre Arbeiten an der Entwicklung einer Genthherapie.

Alle Preisträgerinnen sind nun eingeladen, ihre Ergebnisse auch einem größeren Publikum zu präsentieren, da der Preis auch beinhaltet, einen mündlichen Vortrag auf der nächsten europäischen CF-Konferenz (ECFS 2012 in Dublin) zu halten.

Dr. Sylvia Hafkemeyer



Wissenschaftliches Seminar und Projektleitertreffen in Geseke

Zum 11. Mal trafen sich in diesem Jahr wieder die wissenschaftlichen und klinischen Forscher im Rahmen eines Seminars im Schloss Eringerfeld in Geseke. Neben den Berichten aus den vom Mukoviszidose e.V. geförderten Forschungsprojekten trugen zahlreiche andere Wissenschaftler ihre aktuellen Ergebnisse aus der CF-Forschung vor.

Einen mit anhaltendem Applaus quittierten Vortrag hielt der Keynote speaker Professor Paul Quinton, der aus San Diego angereist war und über seine mehr als 30-jährige Forschung über Mucus (Schleim) berichtete. Mit eindrucksvollen Bildern und Filmen untermalt, zeigte Paul Quinton den Stellenwert von Bicarbonat bei der Mukoviszidose auf und erklärte, dass der Transport von Bicarbonat über die Regulation des pH-Wertes maßgeblich an der Bildung der Muzine beteiligt ist. Die Diskussion mit Professor Quinton über seine Forschungsergebnisse führte während des gesamten Seminars zu einem regen Austausch zwischen den Teilnehmern der verschiedenen Fachgebiete.



Prof. Paul Quinton aus San Diego berichtete über die Bedeutung von Bicarbonat für den Schleim bei Mukoviszidose

Über die Bedeutung von Bicarbonat berichtete auch Frau Professor Seidler aus Hannover. In einem vom Mukoviszidose e.V. geförderten Projekt geht sie der Frage nach, ob das defekte CFTR Protein ($\Delta F508$ CFTR) Bicarbonat transportieren kann, wenn es denn gelingt, das defekte Protein in die Membran einzubauen und dort zu aktivieren. Sie konnte in dem Projekt zeigen, dass auch $\Delta F508$ -CFTR den Bicarbonat-Transport bewerkstelligt. Ob das direkt geschieht oder durch Aktivierung eines anderen Kanals, ist nicht eindeutig geklärt. Die Ergebnisse lassen aber vermuten, dass die Therapie mit Korrektoren (VX809) und Potentioren (VX770) auch den defekten Bicarbonat-Transport korrigiert, so dass auch hier therapeutische Effekte zu erwarten sind.

Auch andere Berichte aus den vom Mukoviszidose e.V. unterstützten Forschungs- und Strukturprojekten zeigten einmal mehr, wie sinnvoll die Investition in zukunftsweisende Forschung ist.

So berichtete z.B. Herr Dr. Herr aus Homburg über die Anwendung von Vitamin D bei Patienten mit Mukoviszidose. Erste Untersuchungen in Zellkulturen bestätigen die Vermutung, dass Vitamin D die Produktion von pro-inflammatorischen Zytokinen von Makrophagen verringert, d.h. der Entzündung entgegenwirkt. Experimente mit Mäusen ergänzen diese Daten. Auch hier sind die Immunzellen (Makrophagen) weniger aktiv nach Vitamin D-Behandlung.

Die Problematik der Resistenzentwicklung gegen Antibiotika ist weithin bekannt. In einem Forschungsprojekt von Herrn Privatdozent Dr. Wichelhaus wird deshalb

an der Bekämpfung der Resistenz gegen Folsäureantagonisten (ein Antibiotikum, das in den Folsäure-Stoffwechsel der Bakterien eingreift) gearbeitet. U.a. entstehen Resistenzen, indem das Bakterium den durch das Antibiotikum unterbrochenen Stoffwechselweg „umgeht“. Bei Folsäureantagonisten wird das erreicht, indem Thymidin als Baustein aufgenommen wird und den unterbundenen Stoffwechselprozess wieder ermöglicht. Herr Wichelhaus hat Substanzen identifiziert, die durch das Bakterium anstelle von Thymidin aufgenommen werden, aber nicht verwendet werden können – der durch das Antibiotikum gestoppte Stoffwechselweg bleibt damit unterbrochen.

Frau Dr. Martina Gentsch berichtete über ihr Zellkulturmodell, wo die Reifung und die Verweildauer des CFTR-Proteins in der Zellmembran beobachtet werden kann. Sie zeigte, dass es ganz wichtig ist, Zellkulturexperimente an differenzierten Zellen zu machen, da die zelluläre Polarisation die CFTR-Reifung beeinflusst. An diesen Zellen konnte Frau Dr. Gentsch zeigen, dass $\Delta F508$ CFTR einen Stabilitätsdefekt hat, d.h., es wird schneller aus der Membran entfernt als normales CFTR, was an einem fehlerhaften CFTR-Recycling liegt. Korrektoren können demnach die Reifung von $\Delta F508$ erreichen, aber haben keinen Einfluss auf den zu schnellen Abbau. Das Zellkulturmodell von Frau Dr. Gentsch ist deshalb hilfreich, um ebenfalls nach stabilisierenden Medikamenten zu suchen.

Auch die Etablierung und Erforschung neuer diagnostischer Methoden für CF-Patienten wurde in Geseke zum Thema gemacht. Frau Professor Gappa aus Wesel berichtete, dass es gelungen ist, die neue Methode

zur funktionalen Untersuchung der Lunge (Multiple Breath Washout, MBW) an sechs deutschen Zentren neu einzuführen. Die Methode erlaubt es, die Lungenfunktion präzise zu bestimmen.

Des Weiteren wird die Aussagekraft von Ausatemluft hinsichtlich der Lungenfunktion in München von Herrn Privatdozent Dr. Fischer untersucht. Durch das Ein- und Ausatmen eines definierten Gases kann durch sehr schnell durchzuführende Messungen die Lungenfunktion berechnet werden. Die klinische Aussagekraft und Anwendbarkeit wird derzeit in einer in

München durchgeführten Studie mit CF-Patienten untersucht. Erste Ergebnisse zeigen eine gute Anwendbarkeit und Korrelation mit FEV1, weitere longitudinale Daten werden noch bis nächstes Jahr erhoben.

Zu guter Letzt wurde in Geseke auch ein Update zur Forschung an den ersten europäischen CF-Schweinen gegeben, die im Juni 2011 in München geboren wurden. Die Geburt wurde von intensiven Forschungsarbeiten gesäumt. Die ersten Daten zu den deutschen CF-Schweinen präsentierte Dr. Lars Mundhenk aus Berlin und zeigte, dass die in den verschiedenen Organen gefun-

denen Pathologien dem amerikanischen CF-Schwein stark gleichen – was für die Qualität der CF-Modelle spricht. Wie die amerikanischen CF-Schweine hat auch das deutsche CF-Modell eine ausgeprägte Darmsymptomatik, so dass die CF-Schweine nur kurz überleben. Folgeprojekte zur Verbesserung des Modells sind bereits in Planung und die Verfügbarkeit des Modells wird von vielen europäischen Arbeitsgruppen mit Spannung erwartet.

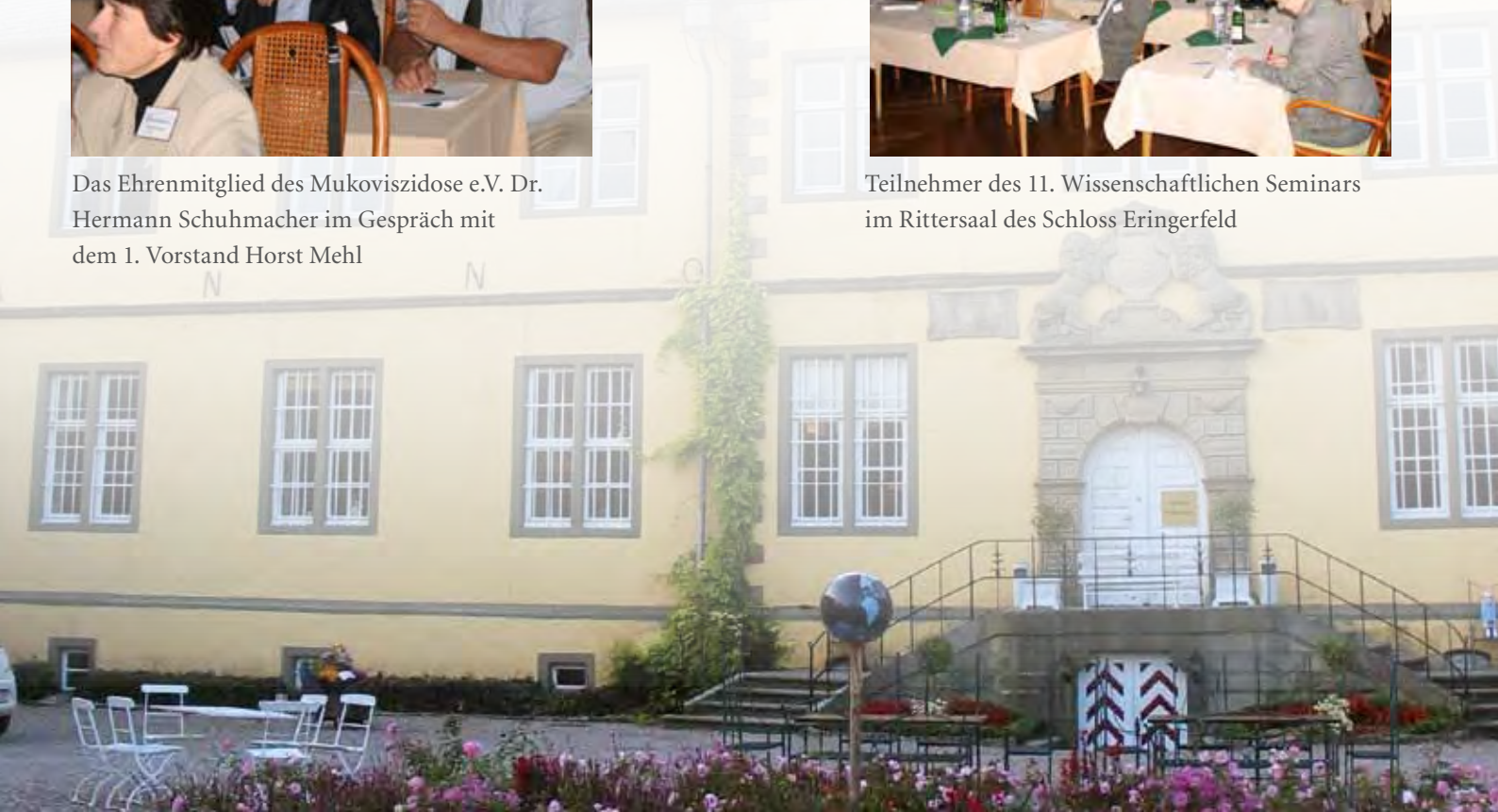
Dr. Uta Düesberg



Das Ehrenmitglied des Mukoviszidose e.V. Dr. Hermann Schuhmacher im Gespräch mit dem 1. Vorstand Horst Mehl



Teilnehmer des 11. Wissenschaftlichen Seminars im Ritteraal des Schloss Eringerfeld



Liste der anerkannten* Mukoviszidose-Einrichtungen. Diese finden Sie ebenfalls unter www.muko.info/leben-mit-cf/adressen und im neuen Berichtsband „Qualitätssicherung Mukoviszidose“

Für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen sind anerkannt (Stand 17.10.2011)

- 52072 **Aachen**, Dr. med. Claus Pfannenstiel, Kinderarztpraxis Laurensberg
- 86154 **Augsburg**, Dr. med. Britta Welzenbach, Mukoviszidose Ambulanz, Josefinum Krankenhaus für Kinder und Jugendliche
- 10365 **Berlin-Lichtenberg**, Prof. Dr. med. Volker Stephan, Sana Klinikum für Kinder und Jugendmedizin Lichtenberg
- 33617 **Bielefeld**, Dr. med. Hans-Georg Bresser, Evangelisches Krankenhaus Bielefeld, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
- 44791 **Bochum**, Prof. Dr. med. Manfred Ballmann, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum im St. Josef Hospital
- 55294 **Bodenheim**, Prof. Dr. Alfred Huber, Praxis für Kinder- und Jugendmedizin; Am Kümmerling 3, 55294 Bodenheim
- 28177 **Bremen**, Dr. med. Wolfram Wiebicke, Mukoviszidose Ambulanz Bremen Mitte, Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Klinikum Bremen Mitte gGmbH
- 28277 **Bremen**, Dr. med. Martin Claßen, Christiane Herzog Ambulanz für Mukoviszidose, Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Klinikum Links der Weser
- 91054 **Erlangen**, Prof. Dr. med. Theodor Zimmermann, CF Ambulanz, Universitätsklinikum Erlangen, Kinder- und Jugendklinik, Sozialpädiatrisches Zentrum
- 79106 **Freiburg**, PD Dr. med. Andrea Heinzmann, Mukoviszidose Ambulanz Freiburg, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
- 35392 **Gießen**, Dr. med. Lutz Nährlich, Mukoviszidose Ambulanz UKGM-Gießen, Universitätsklinikum Gießen, Klinikum für Kinder & Jugendmedizin
- 30625 **Hannover**, Dr. med. Sibylle Junge, CF-Ambulanz, Zentrum Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Medizinische Hochschule Hannover
- 69120 **Heidelberg**, Prof. Dr. med. Marcus Mall, Mukoviszidose Zentrum, Klinik Kinderheilkunde III, Zentrum für Kinder und Jugendmedizin
- 66424 **Homburg**, Dr. med. Claudia Jost, Christiane Herzog Zentrum, Universitätskliniken des Saarlandes, Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik für Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie
- 07743 **Jena**, PD Dr. med. Jochen G. Mainz, Universitätsklinikum Jena, Kinder- und Jugendmedizin, Päd. Pneumologie, Allergologie/Mukoviszidose
- 34121 **Kassel**, Prof. Dr. med. Friedrich Karl Tegtmeyer, Klinikum Kassel, Gesundheit Hessen-Holding-Standort Kinderkrankenhaus Park Schönfeld, Pädiatrie
- 76133 **Karlsruhe**, Dr. Paul Vöhringer, CF-Ambulanz, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Karlsruhe gGmbH
- 24116 **Kiel**, PD Dr. med. Andreas Claaß, Mukoviszidose Zentrum Kiel, Städtisches Krankenhaus Kiel GmbH, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
- 55101 **Mainz**, Dr. med. K. Poplawska, Mukoviszidose Ambulanz, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
- 80337 **München**, Prof. Dr. med. Matthias Griese, Christiane Herzog Ambulanz, Klinikum der Universität München, Kinderklinik und Poliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital
- 48149 **Münster**, Dr. med. Angelika Dübbers, Mukoviszidose Ambulanz Münster, Universitätsklinikum Münster, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Allgemeine Pädiatrie
- 14467 **Potsdam**, Dr. med. Eva Susanne Behl, CF-Ambulanz, ERNST von BERGMANN Klinikum, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
- 88212 **Ravensburg**, Dr. med. Michael Rau, Oberschwabenklinik GmbH Ravensburg, Krankenhaus St. Elisabeth
- 70176 **Stuttgart**, OA Dr. med. Stephan Illing, Olgahospital Kinderklinik, Pädiatrie I CF/Zentrum
- 54290 **Trier**, Dr. med. Stefan Weis Mukoviszidose Ambulanz Trier, Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen, Kinder- und Jugendmedizin
- 72076 **Tübingen**, Prof. Dr. med. Martin Stern, CF-Ambulanz Tübingen, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin
- 67550 **Worms**, Prof. Dr. med. Heino Skopnik, Mukoviszidose Ambulanz Worms, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Worms gGmbH

Für die Versorgung von Mukoviszidose-Patienten aller Altersklassen sind anerkannt (Stand 17.10.2011):

- 13353 **Berlin**, PD Dr. med. Doris Staab, Christiane Herzog Zentrum Berlin, Charité-Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie, Sektion Mukoviszidose
- 13125 **Berlin-Buch**, Dr. Thomas Biedermann, Helios-Klinikum Berlin-Buch, Kinderklinik, Pulmonologie
- 01307 **Dresden**, Dr. med. Jutta Hammermann, Mukoviszidose Zentrum Dresden, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
- 45128 **Essen**, PD Dr. med. Uwe Mellies, Mukoviszidose Zentrum Essen, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Essen
- 60590 **Frankfurt**, Dr. med. Christina Smaczny und Dr. Olaf Eickmeier, Christiane Herzog CF-Zentrum für Kinder, Jugendliche und Erwachsene, Klinikum der Johann Wolfgang Goethe Universität, Medizinische Klinik I und Pädiatrie
- 17475 **Greifswald**, PD Dr. med. Sebastian Schmidt, Mukoviszidose Ambulanz Greifswald, Ernst-Moritz-Arndt Universität, Kinderklinik
- 06120 **Halle**, Dr. med. Nick Merkel, Dr. Bettina Wollschläger Klinikum der MLU Halle-Wittenberg, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik für Innere Medizin
- 50924 **Köln**, Dr. med. Ernst Rietschel, Mukoviszidose Zentrum Köln, Universitäts-Kinderklinik
- 26133 **Oldenburg**, Dr. med. Holger Köster, Mukoviszidose Ambulanz Oldenburg, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
- 97080 **Würzburg**, Prof. Dr. Helge Hebestreit, Christiane Herzog Ambulanz für Mukoviszidosekranke, Universitäts-Kinderklinik
- A 6020 **Innsbruck**, Ass. Prof. Dr., Ellemunter CF-Zentrum, Pädiatrie III, Medizinische Universität Innsbruck

Für die Versorgung erwachsener Mukoviszidose-Patienten sind anerkannt (Stand 17.10.2011):

- 45239 **Essen**, Prof. Dr. med. Helmut Teschler, Abteilung Pneumologie/Mukoviszidose, Ruhrlandklinik Westdeutsches Lungenzentrum am Universitätsklinikum Essen gGmbH
- 91054 **Erlangen**, Dr. med. Florian Fuchs, CF-Erwachsenenambulanz Erlangen, Medizinische Klinik 1 des Universitätsklinikums Erlangen
- 60487 **Frankfurt**, Prof. Dr. med. Joachim Bargon, St. Elisabethen Krankenhaus, Innere Medizin-Pneumologie
- 70839 **Gerlingen**, Dr. med. Susanne Heyder, Mukoviszidose, Ambulanz für Erwachsene, Robert Bosch Krankenhaus gGmbH, Klinik Schillerhöhe
- 35392 **Gießen**, Prof. Dr. med. Richard Schulz, CF-Ambulanz für Erwachsene, Zentrum für Innere Medizin, Universitätsklinik Gießen, Medizinische Klinik II
- 30625 **Hannover**, Dr. Sauer-Heilborn/Dr. Thomas Köhnlein, Pneumologie, Medizinische Hochschule Hannover
- 69126 **Heidelberg**, Dr. med. Matthias Wiebel, Mukoviszidose Erwachsenenambulanz, Thoraxklinik Heidelberg, Abteilung Pneumologie
- 24105 **Kiel**, Dr. med. Ingrid Bobis Mukoviszidose Zentrum für Erwachsene, UKSH Kiel
- 80336 **München**, PD Dr. med. Rainald Fischer, Zentrum für erwachsene Mukoviszidose Patienten, Medizinische Klinik Innenstadt, Pneumologie
- 54290 **Trier**, Dr. med. Rolf Mahlberg, Mukoviszidose Ambulanz Trier, Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen
- 88239 **Wangen**, Dr. med. Roland Drescher, Mukoviszidose Ambulanz Erwachsene, Fachklinik Wangen, Pneumologische Klinik

Schüßler-Salze: Ich bin doch nicht beschüsselt!

Dem Homöopathen Wilhelm Heinrich Schüßler (1821-1898) wurde es irgendwann zu bunt: Die ca. 1000 verschiedenen Substanzen und die vielen Potenzen in der Homöopathie reduzierte er radikal auf nur zwölf Substanzen und drei Potenzstufen und erfand damit seine eigene Heilkunst. Schüßler-Salze sind also eine Art vereinfachte Homöopathie, und wurden deshalb im jahrzehntelangen Streit von den Homöopathen auch herablassend „Düngemittel“ genannt.

Die Hypothese von Schüßler lautet: Alle Krankheiten entstehen durch Mangel an einem der 12 Mineralsalze, und wenn man das richtige schluckt, wird man geheilt. Es gibt allerdings keine einzige wissenschaftliche Studie, die das irgendwie bestätigen würde. Die Stiftung Warentest kommt zu dem Urteil: „Biochemie nach Schüßler ist zur Behandlung von Krankheiten nicht geeignet“. Doch zurück zur Theorie!

Wie bekomme ich heraus, welches Schüßler-Salz bei mir fehlt? Schüßler entschied sich für ein bestimmtes Salz aufgrund von Merkmalen

im Gesicht („Antlitzanalyse“): Gibt es eine dunkle Färbung in den inneren Augenwinkeln? Dann brauch ich dringend Ferrum phosphoricum. Warum? Das ist einfach so – basta. Heute schaut der interessierte Laie in umfangreiche Tabellen: Natriumchlorid nimmt man in D6 beispielsweise gegen Wurmbefall!

Warum isst man die Salze in so großer Verdünnung, obwohl sie in der normalen Nahrung in einer vielfachen Konzentration vorhanden sind?

Die Salze sind in der Regel D6 = 1:1.000.000 oder D12 = 1:1.000.000.000.000 verdünnt, D12 entspricht etwa einem Tropfen, den man schön gleichmäßig im Bodensee verührt hat. Die Tabletten bestehen also fast nur aus Milchzucker (Laktose), und können bei Laktose-Intoleranz durchaus Nebenwirkungen hervorrufen. Ach so, wir waren bei der Wirkung. Sie wird mit dem „Signalprinzip“ begründet: Wird dem Organismus das erforderliche Salz in hochverdünnter Form zugeführt, so aktivieren diese wenigen Moleküle mittels ihrer „Schwingung“ die im Körper vorhandenen Salze, und das

repariert die jeweilige Funktionsstörung. Klingt genial, kann aber nicht klappen. Einzige Einschränkung: Der Placebo-Effekt funktioniert natürlich auch mit diesen Kügelchen, man muss nur dranglauben!

Warum ist die Methode heute buchstäblich in aller Munde?

Zunächst lief es schlecht für die Kristalle: Die Homöopathen betrachteten Schüßlers Theorie mit großem Argwohn, die konventionelle Medizin nahm ihn nicht ernst. In den 1920er Jahren wurden die Schüßler-Heilpraktiker von Ärzten als Kurpfuscher wegen fahrlässiger Körperverletzung angezeigt. Doch dann kam der Durchbruch, als im „Dritten Reich“ die „Neue Deutsche Heilkunde“ propagiert wurde. Schüßlers Biochemie wurde schlagartig zu einer anerkannten Heilweise. Das beeindruckt offenbar bis heute, und die Hersteller verdienen gut daran. 1942 versuchte der Reichsführer-SS, Heinrich Himmler, die Wirksamkeit zu belegen. Im KZ Dachau wurden Experimente an 40 katholischen Priestern durchgeführt, indem z.B. durch Einspritzen von Eiter Blutvergiftungen hervorgerufen wurden. 10



Personen starben. Schüßler-Salze erwiesen sich, wie damals eigentlich schon bekannt war, als völlig wirkungslos. Kein Wunder, um mit Vince Ebert zu sprechen: Das wäre ja „so ähnlich, wie wenn ich in Frankfurt einen Autoschlüssel in den Main werfe – und dann in Würzburg versuche, mit dem Mainwasser das Fahrzeug zu starten.“

Unser Rat

Lassen sie die braune Vergangenheit auf sich beruhen und geben Sie ihr Geld für sinnvolle Dinge aus. Und nicht vergessen: Wir CF-Patienten brauchen im Sommer, wenn wir viel schwitzen, zusätzli-

ches Salz. Will man das nicht schmecken, kann man auch täglich ein paar Kochsalztabletten schlucken (in der Apotheke z.B. PZN 2352370). Dafür sind Schüßler-Salztabletten völlig ungeeignet, denn sie enthalten so gut wie kein Salz!

Stephan Kruip

Zum Weiterlesen:

Stiftung Warentest (Hrsg.): Die andere Medizin – ‚Alternative‘ Heilmethoden für Sie bewertet, S. 106. Berlin 2005, ISBN 3-937880-08-9 Internet: www.eso-watch.com und www.wikipedia.de: Einträge zu „Schüßler-Salze“

Liebe Leser!

Was interessiert Sie in der Rubrik Komplementärmedizin? Wurden Ihnen alternative oder komplementäre Therapien angeboten, bei denen Sie unsicher waren? Haben Sie gute oder schlechte Erfahrungen gemacht? Sprechen Sie uns bitte an und schlagen Sie weitere Themen vor: redaktion@muko.info. Wir bemühen uns um redliche Antwort – enttäuschende Wahrheiten wie in dieser Ausgabe nicht ausgeschlossen.

- Kurze Inhalationszeiten
- Weltweite Mobilität mit Batterie-, Akku- oder Netzbetrieb möglich
- Auskochbar, desinfizierbar, autoklavierbar
- Optimiert für die Verneblung der in Europa zur Inhalation zugelassenen Medikamente
- Kompatibel mit medikamentenspezifischem Altera® for Cayston® Vernebler

Bestell-Nr. eFlow®rapid: 178G1005

Bestell-Nr. Verneblereinheit: 178G8012

Autorisierter Vertragshändler für Deutschland

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

www.eFlowrapid.info

Mit Pausefunktion



eFlow[®]rapid

PARI Pharma
Advancing Aerosol Therapies



Liebe Leserinnen und Leser!

ich muss gestehen, dass ich bei der Planung für das vorliegende Heft unsicher war, als wir das Spektrum-Thema festgelegt haben: Geht dieses Thema nicht zu weit? Ist es nicht zu persönlich, letztendlich nach den Ängsten zu fragen, die eine anzunehmende eingeschränkte Lebenserwartung mit sich bringt? Aber wieder einmal haben mich die Zuschriften unserer Leser-Autoren überrascht, sie zeugen von großer menschlicher Reife, von besonderer Lebensfreude, von Menschen, die ihr Leben genießen und oftmals bewusster leben als wir vermeintlich Gesunde.

Lesen Sie die spannenden Beiträge von Menschen mit CF, die ihre Antworten auf die Fragen des Lebens gefunden haben, sei es in spiritueller Hinsicht, im Zusammenleben mit ihren Weggefährten und in der Akzeptanz einer Krankheit, die sie ihr Leben lang begleitet hat und be-

gleiten wird, die aber meistens nicht die wichtigste Rolle im Leben übernimmt. Ganz im Einklang mit unserem Vereinsziel, dass Menschen nicht mehr an Mukoviszidose sterben dürfen, zeigen uns die Autoren, wie sie nicht FÜR sondern MIT Mukoviszidose ihr eigenes, normales Leben führen. Mukoviszidose ist eine genetische Variante des lebenswerten Lebens.

Es grüßt Sie herzlich
Ihre Susi Pfeiffer-Auler



Susi Pfeiffer-Auler

Leben

Bewährter Standard: Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation®

- ✓ ab dem Säuglingsalter anwendbar
- ✓ pur und zur Verdünnung
- ✓ ohne Alterslimit als Trägerlösung erstattungsfähig*
- ✓ 100x5 ml-Großpackung verfügbar (PZN 5450802)



- Medizinprodukt - CE 0297

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

Mit naturbelassenem Meersalz: Meersalz-Inhalation Eifelfango®

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



✓ **kostenlose Muster verfügbar!**

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

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

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



EIFELFANGO

Wer schneller lebt, ist eher fertig? Wie leben Jugendliche mit CF?

Das Motto des aktuellen Spektrum-Themas ist hochinteressant und die Beiträge zeigen die vielfältigen Möglichkeiten von Patienten, mit einer chronischen, die Lebenserwartung beeinträchtigenden Erkrankung umzugehen. Dass wir heute über so unterschiedliche Lebensentwürfe von Jugendlichen und jungen Erwachsenen reden können, zeigt doch den enormen Fortschritt, den wir in der Behandlung der Mukoviszidose erreicht haben. Allerdings bedeutet das auch für jeden Einzelnen, die aufwändige Therapie in seinen Alltag zu integrieren und dabei nicht nur „für die Krankheit“, sondern „mit der Krankheit“ zu leben. Wie gut das vielen gelingt, finde ich immer wieder sehr beeindruckend.

Erst in zweiter Linie begreift man sich als Jugendlicher mit CF

Auch bei aller Verbesserung der Lebenserwartung, der Lungenfunktion und der Lebensqualität zeigen alle Registerdaten weiterhin einen nahezu unveränderten Abfall der Lungenfunktionswerte (FEV₁) zwischen 12 und 25 Jahren. Außerdem fällt auf, dass junge Frauen mit CF ein höheres Risiko zur Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes während der Pubertät haben als junge Männer. Neben hormonellen Aspekten werden als Ursachen hierfür vor allem der Einfluss gesellschaftlich geprägter Körperideale (schlank ist schick) und ein der meist weniger gesundheitsorientierter Lebensstil in der gesunden peer group diskutiert. Hierzu haben Evan Willis et al 2001 Ergebnisse einer Befragung von 40 australischen Jugendlichen publiziert, aus der folgende Thesen generiert werden können:

- Jugendliche mit CF begreifen sich in erster Linie in ihrem Sozialgefüge als

junge Männer oder Frauen, erst in zweiter Linie als Jugendliche mit CF.

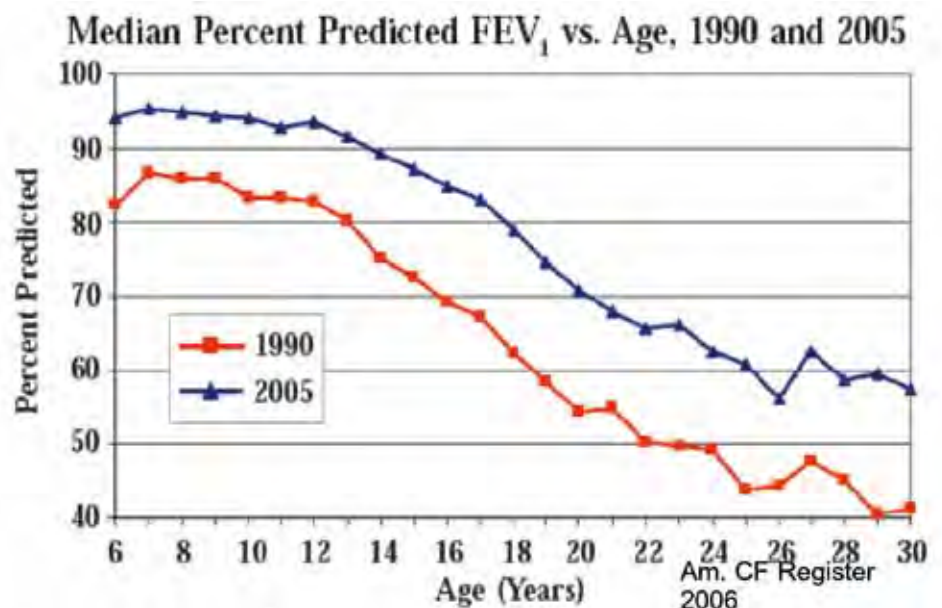
- Obwohl sich Frauen mehr Sorgen um ihre Gesundheit machen, führt dies nicht zu mehr Therapie.
- Soziale Anforderungen an „Männlichkeit“ scheinen für CF günstig, an „Weiblichkeit“ eher ungünstig.

Auch Schneidermann-Walker konnte 2005 zeigen, dass sich die geringere körperliche Aktivität junger Frauen mit CF ungünstig auf den Verlauf der Lungenfunktion auswirkt. Die Auswirkungen von ungenügender täglicher Therapie zu Hause auf die Häufigkeit von intravenösen Antibiotikatherapien und den Verlauf der Lungenfunktion wurde erst kürzlich im Journal of Cystic Fibrosis publiziert (Eakin 2011).



Doris Staab

Die Bedeutung und das Wahrnehmen von „Non-Compliance“ oder „Non-Adherence“ führt auf der Seite von Behandlern (und Eltern) zu immer mehr Ideen, wie Therapie besser überwacht werden kann. Aus meiner Sicht ist das der falsche Ansatz. Ich glaube, dass wir junge Menschen mit einer chronischen Erkrankung in ihrer Auto-



nomieentwicklung unterstützen müssen und sie nicht noch mehr der medizinischen Kontrolle unterwerfen sollten.

Lernen zu „mukoviszidieren“

Um zu verstehen, was die eigentlichen Barrieren zur Durchführung der verordneten Therapie sind, haben wir uns im Besonderen damit beschäftigt, wie Jugendliche es schaffen, selbst die Verantwortung zu übernehmen, die Therapie und die Einschränkung durch die Erkrankung zu akzeptieren und zu einem Teil ihres Alltags zu machen. Dafür hat Stefan Reinsch im Rahmen seiner Doktorarbeit mit Hilfe der ethnographischen Forschungsmethode der „teilnehmenden Beobachtung“ jugendliche Patienten zwischen Krankenhaus und Alltag draußen begleitet. Ein wesentliches Ergebnis lässt sich kurz so zusammenfassen: Jeder Mensch mit einer chronischen Erkrankung bewegt sich in einem Geflecht aus genetischer Krankheitsursache, krankheitsmodifizierenden Genen und Umweltfaktoren, die die Ausprägung seiner Erkrankung beeinflussen. Das Ziel eines Jeden ist die Teilhabe am „normalen“ Leben. Diese Teilhabe wird gelegentlich durch Krankheitssymptome behindert. Nun kann Therapie helfen, diese Symptome zu mildern und eine Teilhabe wieder zu erreichen.. Sobald die Normalität aber wieder gelebt werden kann, wird Therapie

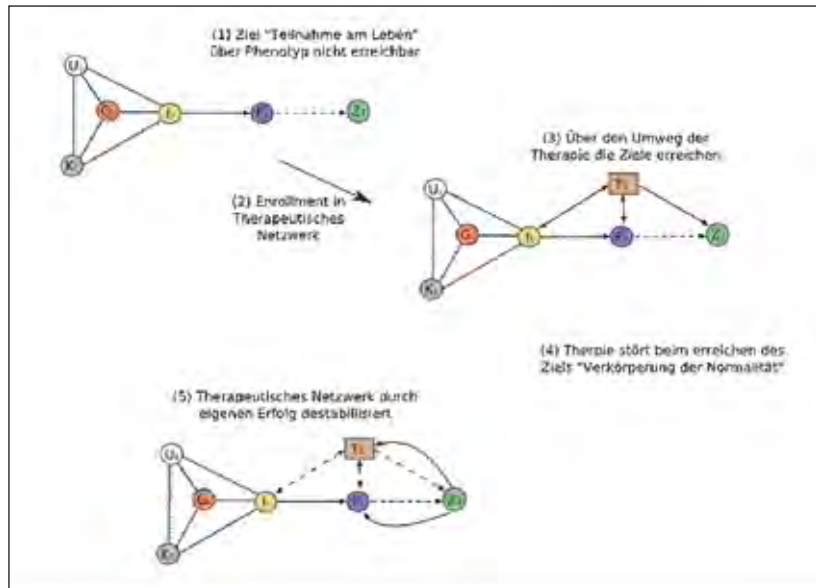


Abb. 2 Legende: G=Krankheitsgenen, K=Modifizierende Gene, U=Umweltfaktoren, I=intermediärer Phänotyp (pathophysiologische Mechanismen); P=Phänotyp (Ausprägung der Erkrankung), Z=Ziel (Normalität im Alltag)

als störend erlebt (s. Abb. 2). In diesem Spannungsfeld muss ein jeder seinen persönlichen Weg finden. Wir nannten dies „Lernen zu mukoviszidieren“.

Da viele Auswirkungen von „Non-Compliance“ nicht sofort spürbar werden und so die direkten Regulationsmechanismen versagen, brauchen wir eine Patientenschulung, die Kinder, Jugendliche und Erwachsene in die Lage versetzt, die Auswirkungen ihres Verhaltens auf ihre

Erkrankung und ihr Leben besser abschätzen zu können und ihre Kompetenz stärkt, wichtige Entscheidungen in Eigenverantwortung selbst zu fällen (patient empowerment).

Wie gut dies bereits jetzt vielen Patienten gelingt, zeigen die Beiträge in diesem Heft!

Doris Staab
Christiane Herzog Zentrum Berlin





Bei chronischer exokriner Pankreasinsuffizienz und Mukoviszidose



Kreon®

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

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

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

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

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

Abbott Arzneimittel GmbH

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

 **Abbott**
A Promise for Life

Einfach nur normal sein!

Ich wollte schon immer einfach nur normal sein! Als Kind haben sie mir übel-schmeckendes Pulver unters Essen gemischt, den Darm wieder hineingedrückt, Nebelzelt während der Nacht und vor allem ja kein Fett essen! Mir wurde schon früh klar, dass das mit CF kein Vergnügen war! Was hat meine Mutter auf mir herum geklopft, mich ermahnt, Therapie zu machen, tu dies nicht, tu das nicht! Aber Sie hat mich wie meine beiden gesunden Geschwister zu selbstständigen Menschen erzogen, die daheim viel helfen musste, nie bevorzugt behandelt wurde und genauso eine hinten drauf bekommen hat wie die anderen! Spätestens da war klar: auch keine Vorteile durch CF!

Als Jugendliche war ich zum Unglück meiner Eltern sehr rebellisch, ich machte, was ich wollte, und natürlich auch nicht das, was ich sollte. Ich war immer bis spät in die Nacht unterwegs, auf Party, Disco und hab mich sogar mehrere Monate nicht blicken lassen, habe geraucht, nicht mehr inhaliert, ich war einfach nicht mehr krank ... zumindest tat ich so! Es ging sogar verhältnismäßig gut, hab zwar viel gehustet, aber konnte mich so durchhangeln, bis ich eine Ausbildung als Krankenschwester anfang! Nach drei exzessiven Lehrjahren arbeitete ich weitere fünf Jahre auf einer chirurgischen Station im Dreischichtbetrieb als Krankenschwester! Danach drei weitere Jahre in einer ambulanten Krankenpflege. Bis dato hatte keiner mitbekommen, dass mit mir etwas nicht in Ordnung war. Ich habe es immer sehr geheim gehalten! Ich habe wenig Therapie gemacht, hatte ja oft keine Zeit, bin aber morgens oder abends joggen gegangen und das jeden Tag! Hatte zwischendurch mal Gallensteine, Nierensteine, Darmverschluss und einen perforierten Blinddarm, durch den ich mir eine Lungenentzündung

im Krankenhaus eingeheimst habe! Ich lebte zu dieser Zeit in einer 7-jährigen stabilen Beziehung, ging drei Monate nach Neuseeland auf Trekkingtour mit Rucksack und Zelt. Wieder daheim fing ich an, mein Fachabi in einem Jahr nachzumachen, trennte mich danach, lernte einen Kanadier kennen, war fast schon dorthin ausgewandert nach zwei Jahren. Dann trennten wir uns, ich kam zurück und fing in einer psychosomatischen Klinik zu arbeiten an. Dort habe ich bis vor zwei Jahren zwölf Jahre lang gearbeitet, war unterbrechend ein Jahr auf Kreuzfahrt als Krankenschwester tätig. Mittlerweile bin ich seit neun Jahren glücklich verheiratet, habe einen Hund, mache dreimal die Woche Sport, meine Therapie!

Vor allem habe ich gelernt, mich zu akzeptieren, so wie ich bin. Es war ein harter Weg für mich, ich bin zufrieden in meinem Leben. Ich habe gelernt, auf meinen Körper zu hören, ich finde das Leben schön, auch wenn es gesundheitlich nicht immer einfach ist. Unterscheiden tue ich mich nicht von anderen, jeder ist so, wie er ist, und jeder hat seine eigene Geschichte ...

„Wenn die Seele die Sprache verliert, fängt der Körper zu reden an.“

Annette Rausch, 45 Jahre, CF



Voll das (schnelle) Leben



Dass mit mir was nicht stimmte, war mir schon recht früh bewusst. Welcher Rattenschwanz aber an der ganzen Nummer dranhing, das erfuhr ich durch Zufall kurz vor meinem 18. Geburtstag. War ich bis dato nur zwei- bis dreimal auf einen „Muko in freier Wildbahn“ gestoßen, so lieferte mein Vater mich mal eben so (gegen meinen Willen) in einer Reha-Klinik ab, wo ich unter Gleichgesinnten war.

Mein Zimmer teilte ich mit einer „Finalistin“. Geschnallt habe ich nix. Aus Langeweile besuchte ich abends einen Vortrag des Chefarztes über Pseudomonas. Das war mir ein Begriff (wenn auch neu). Er erzählte von der frühen Sterblichkeit der CFler. Und während alle anderen ruhig blieben – die wussten ja, was Phase war – war ich echt platt. Da wollten meine Eltern einzig und allein, dass ich Abi machte, und nun wurde mir in Aussicht gestellt, dass ich das wohl zeitlich gar nicht mehr hinbekäme. Also nix wie anrufen. O-Ton: „Da werde ich bald sterben, und euch schert nur das verf... Abi. Ich will freilebende Delphine, New York und die Streisand live sehen. Wenn ich zurück bin, dann seht mal zu, dass ihr die Kohle dafür habt.“

Man war ich wütend. Meine Eltern waren still – Kohle und alle anderen gewünschten Dinge gab es nicht. Und als ich schnallte, ich könnte doch älter werden, habe ich mal fix Abi und eine Ausbildung gemacht und nix wie weg von zu Hause. Das Leben gestaltete sich oftmals exzessiv. Durchfeierte Nächte, Alkohol, Drogen, Sex, Ehe, Scheidung, menschliche Verluste – ich musste ja alles, wofür andere Zeit haben, im Zeitraffer erleben.

Einige Situationen waren lebensbedrohlich – und das nicht durch CF. Vielleicht war es die Angst, die mich trieb. Vielleicht war es auch nur der ganz normale Wahnsinn, den andere auch durchleben. Ich war Täter und Opfer. Und damit bin ich auch ganz klar weg vom Schema: arme, kleine, kranke Maus. Nein, ich bin in erster Linie Mensch, und zeitweise ganz schön gemein und in jedem Fall authentisch. Ich kann und will nichts durch meine Krankheit entschuldigen. Ich hab viele Dinge getan, auf die ich nicht mit Stolz zurückblicken kann. Und oftmals spüre ich die Knarre im Nacken – „mach hinne“ Antje, wer weiß wie lang noch! Aber mal ehrlich: Keiner weiß, wie lange er noch hat. Ob schnell oder langsam; das bestimmt jeder für sich selbst.

Ich denke, Qualität ist erstrebenswerter als Quantität. Was aber, wenn die Qualität erst in fünf Jahren kommt? Da bin ich vielleicht schon „six feet under“. Was mich an meinem Leben, im moderaten Tempo mittlerweile, erschüttert, ist die Tatsache, dass ich Angst vor einer Partnerschaft habe. Ich möchte nicht eines Tages ausrangiert werden, weil mein Körper sich nach und nach in seinen Funktionen reduziert. Frei nach dem Motto: Früher war sie mal 'ne heiße Braut und nun ist sie nur noch ein Pflegefall. Als Pflegefall möchte ich ein Ende in „Mach-3-Geschwindigkeit“.

Aber solange es mir noch gut geht, könnte das Leben so weitergehen. New York und freilebende Delphine hatte ich schon. Fehlt also nur noch die Streisand! Aber deren Konzerte sind rar und unerschwinglich. Dann lieber nochmal New York.

Antje Löffelholz

„Normal“ leben

Früher im Kindesalter habe ich nie darüber nachgedacht, wie kurz das Leben der Muko-Patienten sein kann. Heute ist es mir wichtig, mein Leben zu genießen, meine Ziele zu erreichen (z.B. Ausbildung) und im Glauben zu wachsen, denn ich bin Christin.

Um meine Gesundheit zu erhalten, mache ich regelmäßig meine Therapie, versuche mich gesund zu ernähren und animiere mich selbst zu sportlichen Aktivitäten, wie zum Beispiel Fußball und Joggen.

Ich kann nicht sagen, dass nur das vorbildlich gelingt, denn das wäre bei Weitem übertrieben. Oftmals fehlt die Motivation,

Lustlosigkeit und manchmal erscheint alles hoffnungslos. Gesundheit ist mir sehr wichtig, doch noch viel wichtiger sind mein Glaube und meine Lebensfreude. Ohne dies könnte ich noch so gesund sein, es würde mir nichts nützen. Vielleicht erscheint es meinen Mitmenschen so, als wäre mir alles gleichgültig – Therapie, Husten, Ernährung – doch das täuscht. Mein Wunsch ist es nur „normal“ zu leben, Freude am Leben zu haben und Dinge zu erreichen für die gesunde Menschen ein ganzes Leben lang Zeit haben. Wenn ich mir ständig Gedanken über die Krankheit mache, sich mein Leben nur noch darum dreht, fühle ich mich eingengt und bemitleide mich selbst.

Wichtig ist es, Mukoviszidose zu akzeptieren, dazu zu stehen und die Hoffnung nie aufzugeben. Alles andere liegt in Gottes Hand. Ich wünsche allen „Mukos“ ein erfülltes, von Gott gesegnetes Leben!

E.H.



MucoClear® 3% & 6%

Hypertone Saline Inhalationslösung zur Sekretmobilisation

- **Steril** - 4 ml Fertigampullen
- **Mobil** - einfache Anwendung unterwegs, z.B. mit dem eFlow®rapid
- **Gut verträglich** - als 3%ige oder 6%ige Salzlösung

www.mucoclear.info



MucoClear® 3%
 • 20 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G5000
 • 60 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G5003

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

Für Ihre Fragen:
PARI GmbH
 PARI Pharma GmbH
 Moosstraße 3
 D-82319 Starnberg
 E-mail: info@pari.de



Glaube ist ein festes Fundament

Ich war zwei, als kurz nach der Geburt meiner Schwester, die ebenfalls betroffen ist, meine Mukoviszidose diagnostiziert wurde. Ich erinnere mich, wie wir als Kinder auf dem Schoß unserer Mutter inhalieren, die uns dabei Geschichten vorlas oder etwas vorsang, während unser Vater eine spezielle Uhr gebastelt hatte, die uns anzeigte, wann wir mit dem Inhalieren aufhören durften. Doch dann folgte eine ziemlich normale Kindheit auf dem Land und wir unterschieden uns kaum noch von unseren gesunden Brüdern. Unsere Eltern verschwiegen uns die eingeschränkte Lebenserwartung und stellten uns auch später ein völlig normales Leben in Aussicht.

Mit siebzehn verließ ich die Familie, um eine Art freiwilliges Jahr in Österreich zu absolvieren. Auch dort ging es mir prächtig: Ich arbeitete körperlich ziemlich viel und schwer und war nebenbei noch sportlich aktiv. Eines Tages waren wir bei Freunden zu Besuch. Dort lag eine Broschüre herum und das erste Mal las ich bewusst von einer eingeschränkten Lebenserwartung. Und war selbst erstaunt, wie gelassen ich darauf reagieren konnte. Ich wusste in diesem Moment schon, warum das so war: Ca. drei Jahre vorher war ich bewusst Christin geworden, hatte mich taufen lassen und wusste seitdem mein Leben in den besten Händen. Da zeigte sich das erste Mal, wie fest dieses Fundament war.

Das nächste Mal, als ich nach diesem Jahr zurückkehrte und meinen ersten gesundheitlichen Einbruch erlebte. Zu der Mukoviszidose gesellte sich noch eine rheumatische Arthritis, eine sehr schwer zu behandelnde Kombination – und das in einem Alter, von dem ich eigentlich ganz andere Vorstellungen gehabt hatte! Trotzdem – beide Erkrankungen verliefen am

Anfang langsam, so dass ich nach einer schulischen Ausbildung in meine jetzige Heimatstadt zum Studieren ziehen, sogar ein Auslandspraktikum absolvieren konnte, und anschließend zwei Jahre in meinem Traumberuf beschäftigt war. Doch dann wurde es einfach zu viel. Mein Lebenskonzept hatte ich mir tatsächlich völlig anders vorgestellt: Ich wollte heiraten, eine Menge Kinder haben und auf dem Land leben oder aber mich irgendwo völlig für meinen Beruf einsetzen.

Nun bin ich mit Anfang 30 schon mehrere Jahre berentet, wohne in einer Einraumwohnung in der Stadt und bin alleinstehend. Und doch ist das Leben schön und spannend und ausgefüllt, trotz aller gesundheitlichen Probleme. Statt zuhause zu sitzen und mich selbst zu bemitleiden (was immer Gift ist!), treffe ich Freunde, mache Besuche, arbeite in der Gemeinde mit und lerne Sprachen. Ich weiß, dass alles, was ich habe, ein Geschenk und nicht selbstverständlich ist und will die Zeit sinnvoll nutzen. Doch ich muss nicht alles mitnehmen und nicht dem hinterher trauern, was ich

nicht haben kann. Mein Glauben an Jesus hat sich vertieft, er gibt mir Sicherheit und nimmt mir die Angst vor der Zukunft. Ich habe echte Freunde, die mir helfen und für mich beten, eine Familie, die für mich da ist und eine Menge Freude und Hoffnung in mir, die durch die schwierigen Zeiten trägt.

Manchmal lächeln Leute etwas herablassend, wenn ich von meinem Glauben erzähle und meinen, für mich sei das ja gut mit dieser Krankheit. Aber dann sehe ich sie nur erstaunt an und meine etwas provozierend: „Wieso, du musst doch auch sterben?“ Und ich erkenne, dass Leute, die „mitten im Leben stehen“ genauso an ihre Grenzen kommen. Schwach sind alle, der Unterschied ist nur der, dass mit einer solchen Erkrankung die Schwäche für alle sichtbar wird. Und das ist nicht das Schlimmste. Denn ich verlasse mich auf den Gott, der gesagt hat:

„Meine Kraft ist in den Schwachen mächtig.“ (Die Bibel, 2. Korintherbrief 12, 9).

Gabi Hüttner



Gabi Hüttner

Ein Weg voller Vertrauen

Wenn manche Mitmenschen von meiner Krankheit erfahren, sind sie sehr erstaunt. Man merke mir nichts an, so sagen sie. Gut, ein wenig schlank sei ich schon. Und auch das häufige Husten falle auf. Aber eine so schwere Krankheit mit Transplantationsindikation? Nein, das hätten sie nie vermutet.

Ja, ich gehe gerne an die Grenze oder sogar darüber hinaus. Ich arbeite immer noch zu 80% als Mediziner. Ich liebe meinen Job. Einladungen, Feste oder sonstige „social activities“ schlage ich nur ungern aus. Wenn meine Frau und ich etwas Schönes machen können, dann machen wir es. Freunde sagen: „Wir träumen nur, ihr setzt Eure Träume in die Tat um.“ Wir haben gelernt, im „Heute“ zu leben und Sorgen abzugeben. Jesus sagt in der Bergpredigt: „Sorgt nicht für den anderen Morgen, denn der morgige Tag wird für das Seine sorgen. Es ist genug, dass ein jeglicher Tag seine eigene Plage habe.“ Corrie ten Boom ergänzt: „Sich zu sorgen nimmt dem Morgen nichts von seinem Leid, aber es raubt dem Heute die Kraft.“ Vom weisen Salomo lernte ich im Buch der Prediger (9,9): „Genieße das Leben mit deiner Frau, die du liebhabst, solange du das eitle Leben hast, das Dir Gott unter der Sonne gegeben hat; denn das ist Dein Teil am Leben und bei Deiner Mühe, mit der Du Dich mühest unter der Sonne. Alles, was Dir vor die Hände kommt, es zu tun mit Deiner Kraft, das tu“.

Ich habe gelernt, Prioritäten zu setzen und versuche, das Wichtige vom Unwichtigen zu unterscheiden. Dieses Priorisieren und „Im-Jetzt-leben“ ist sicher auch Folge der Auseinandersetzung mit Krankheit und Tod, mithin mit der menschlichen Endlichkeit und Zerbrechlichkeit. Eine Auseinandersetzung, die uns CFlern naturge-

mäß nicht fremd ist. Die Frage ist nur, ob all das menschlich Schwere uns zynisch, bitter und resignativ macht oder gar Hoffnung in uns weckt, ja, uns sogar Stärke verleihen kann. Mehr noch: wir können sogar für andere da sein und müssen nicht Ich-zentriert leben. Eine Frage, die sich in meinem Leben gestellt hat, war die, woher meine Hoffnung denn komme. Denn jede Hoffnung ist nur so stark wie der Gegenstand oder Inhalt der Hoffnung. Als Christen wissen meine Frau und ich uns in der Hand Gottes. Und unsere Hoffnung ist so unendlich stark und groß und fest wie Gott selbst. Das schenkt Gelassenheit. Da kann ich aufatmen. Natürlich entbindet mich das nicht von der eigenen Verantwortung



J. Bunzel mit seiner Frau.

zur Pflege der Gesundheit. Gottvertrauen und das Pferd gut anbinden sind zwei Seiten der selben Münze. So möchte ich weiter meinen Weg gehen: voller Vertrauen, hoffnungsvoll, im Heute lebend, im Angesicht großer Einschränkungen von Lebensqualität sich dankbar an den kleinsten Schönheiten des Lebens erfreuend, wissend, dass das Beste noch kommt.

J. Bunzel, CF, 36

INQUA®

■ Ihr Partner für den eFlow® rapid und mehr!

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

www.inqua.de



INQUA • persönlich
• fachkundig
• schnell

Wir sind gerne für Sie da,

INQUA GmbH
Moosdorfstr. 1
82229 Seefeld

Tel.: 08152 – 993410
Fax: 08152 – 993420

info@inqua.de
www.inqua.de

Wer schneller lebt, ist eher fertig?

Die Frage sollte eher lauten: „Wer eher fertig wird, muss schneller leben?!“ Das jedenfalls ist die Grundphilosophie hinter meinem bisherigen Leben. Ein Leben, das wie vermutlich von vielen Muko-Patienten sehr geprägt wurde von einer sehr frühen Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit. Diese darüber hinaus noch zu meiner Kindheit oft gepaart mit der Aussicht auf die Zahlen „20 ... 25 ...“

Wer sich ernstlich mit diesen Zahlen befasste und darüber nachdachte, der KANN eigentlich kaum mehr ein „normales Leben“ führen. Zugegeben, diese Hiobsbotschaften sind heute nicht mehr zeitgemäß und ich muss sagen, dass ich die letztgenannte Zahl nun bald erreiche und mich gesünder fühle, als so manch anderer in meinem Umfeld. Die „Schatten der Vergangenheit“ haben dazu geführt, dass ich jeden Tag, jeden Moment meines Lebens einfach so intensiv zu leben und genießen versuche wie irgend möglich. Ich betreibe aktiv Kraftsport, laufe, schwimme, spiele Volleyball ... Alles Dinge die – ganz nebenbei – meine Lungenfunktion, meine Abwehrkräfte und mein gesamtes Erscheinungsbild noch über die Maßen positiv beeinflussen. Zudem versuche ich, so viel wie möglich zu reisen, die Welt zu sehen, Menschen und Kulturen kennen zu lernen, mir viel Wissen und Verständnis anzueig-

nen. Natürlich auch viel mit Freunden zu unternehmen, neue Freunde zu treffen ... Eben einfach all die schönen und interessanten Dinge zu genießen, die einem das Leben zu bieten hat. Dabei mache ich mir zum Teil etwas zu wenig Gedanken um – in meinen Augen – wertlose Dinge, wie Geld, aber wozu sollte ich auch groß sparen?

Ich kam irgendwann an die Weggabelung zwischen „Resignation“ und „jetzt erst recht“. Hätte ich mich in mein Schicksal ergeben, mich in Trauer und Selbstmitleid geflüchtet oder darauf gehofft, dass mir irgendwann hilft, oder es „in einem anderen Leben“ alles besser wird ... dann wäre ich vermutlich mittlerweile schon tot. Und hätte darüber hinaus nie gewusst oder erlebt, welchen Reichtum das Leben einem zu bieten hat, wenn man nur danach sucht und die Augen und Seele öffnet.

Natürlich ist die Welt kein Ponyhof, es gibt Dinge im Alltag, die nicht nur diesem idealisierten Bild entsprechen. Es gibt Dinge die nerven, unschöne Momente und dergleichen mehr. Den Bezug zur Wirklichkeit habe ich natürlich bei all der „Schönmalerei“ nicht verloren. Aber ganz ehrlich, müssen diese negativen Dinge so wichtig genommen werden? Warum sollte man nicht lieber positive Dinge in den Vordergrund



Lars „Valerian“ Siemon, Berlin

stellen und negative vielleicht etwas weniger ernst nehmen?

Grundsätzlich könnte das vermutlich jedem Menschen ein glücklicheres Leben verschaffen, aber diese Einflussnahme auf den eigenen Blickwinkel bedarf eines besonderen Antriebs, der „gesunden Menschen“ mitunter fehlt. Durch die Krankheit haben wir aber die Endlichkeit stets vor Augen, die sonst erst im Spätherbst des Lebens in Erscheinung tritt. Und dadurch die Motivation, lieber die Zeit die wir haben zu nutzen, glücklich zu sein, als sie zu vergeuden.

Lars „Valerian“ Siemon, Berlin



Carpe diem ... Nutze den Tag!

Dieses Motto umschreibt auch gut meinen Lebensstil, meinen Lifestyle. Um deutlicher zu machen, was mir in meinen 45 Jahren mit der CF wichtig geworden ist, fallen mir vor allem drei Punkte ein:

1. Work-Life-Balance

Damit meine ich für mich das Bemühen, der Arbeit (beruflich und ehrenamtlich) einen angemessenen Raum einzuräumen. Denn ich bin so erzogen worden, das Arbeit am wichtigsten ist: „Erst die Arbeit und dann das Vergnügen“, sagte meine Großmutter. Gemeint war allerdings: „Nur die Arbeit und kein Vergnügen“. Unter zu viel Arbeit würde auch meine Gesundheit leiden. Von diesem beruflichen Perfektionismus wegzukommen und eine gelasseneren Lebenshaltung einzuüben, hat wirklich gedauert. Ich bin froh, dass es mir einigermaßen gelungen ist, einen guten Ausgleich zur Arbeit zu finden: Das sind vor allem die Zeiten mit meiner Freundin, die Unterstützung von Borussia Mönchengladbach im Stadion, Museen und Kino, Bücher zur römischen Geschichte und Nordsee- und Mallorca-Urlaube sowie Besuche bei meiner Mutter und meinem Bruder (und Familie).

2. Gesundheits-Life-Balance

Neben Arbeit und Vergnügen hat auch das „Gesundheitsmanagement“ für mich eine hohe Priorität. Ich möchte nicht nur 60 werden, sondern in möglichst lebendigen Zustand so alt werden. Es fällt mir aber immer wieder schwer, mich zurückzunehmen, wenn ich merke, dass ich gesundheitlich eine Pause brauche. Damit teile ich das Schicksal vieler pflichtbewusster Menschen... aber es gibt eben auch ein Zuviel. Letztlich signalisiert mein Körper, wenn „Stopp“ ist. Besonders schwer fällt es mir beispielsweise, wenn ich ehrenamtlich kürzer treten muss. Gesundheitsmanagement heißt für mich, nicht nur treu regelmäßig in die Ambulanz zu gehen oder zur Reha zu fahren. Ich versuche mir auch eine eigene Meinung über aktuelle medizinische Verbesserungen (neue Inhaliergeräte, neue Medikamente etc.) zu bilden. Diese diskutiere ich dann mit meinem Arzt und wir überlegen gemeinsam, was gut in meiner Situation ist. Letztlich möchte ich zwar so viel Therapie wie nötig machen, dies aber, soweit möglich, nicht als (zeitraubendes) Hobby betreiben. Die Therapie sehe ich nur als Möglichkeit, meine Gesundheit stabil zu halten, um so Freiraum für schöne Dinge zu gewinnen.

3. Spiritualität

Aber es gibt für mich eben auch noch mehr als diese lebenspraktische Seite, als Work-Life- und Gesundheits-Life-Balance: die spirituelle, philosophische und religiöse. Mit Gewinn habe ich Texte des römischen Philosophen Seneca („Von der Kürze des Lebens“) gelesen. Der christliche Glauben ist mir als Lebenshaltung, als Vorschlag, als Impuls, wie man leben kann, eine Hilfe: Die soziale Sensibilität für den Mitmenschen, die ich in vielen biblischen Texten finde, bewegt mich, gerade in unserer so oft selbstbezogenen, fast sozial-autistischen Gesellschaft.

Das Vorbild vieler Menschen, die als Heilige in Erinnerung sind, beeindruckt mich: z.B. Franz von Assisi, Oscar Romero, Frere Roger aus Taize. Wenn ich den Blick nach oben wage, relativieren sich viele Momente des Alltags. Mir hilft dies, eine gelassener und positivere Sicht zu gewinnen. Kraft gewinne ich oft aus schönen Gottesdiensten in meiner liberalen alt-katholischen Gemeinde oder auch aus Klosterbesuchen. Das Stundengebet als Unterbrechung des hektischen Alltags habe ich für mich entdeckt.

Thomas Malenke



Carpe diem

Wie sichert man die Qualität und verbessert sie kontinuierlich?



Die Daten zur Qualitätssicherung der Versorgung von Mukoviszidose-Patienten für das Jahr 2010 sind ausgewertet und können jetzt in dem aktuellen Berichtsband nachgelesen werden. Hier lesen Sie eine Zusammenfassung der wichtigsten Daten in aller Kürze, den 90-seitigen „Berichtsband Qualitätssicherung Mukoviszidose 2010“ können Sie über den Mukoviszidose e.V. bestellen oder im Internet herunterladen unter www.muko.info.

Seit 1995 besteht das Projekt „Qualitätssicherung Mukoviszidose“, eine Kooperation des Mukoviszidose e.V. und der Mukoviszidose-Einrichtungen in Deutschland. Das übergeordnete Ziel dieses Projektes war und ist die kontinuierliche Verbesserung der Qualität einer fachlich hoch qualifizierten Versorgung von Mukoviszidose-Patienten unter Einbeziehung aller Beteiligten (Ärzte, Patienten, Eltern, Physio-, Sport und Reha-Therapeuten, Ernährungs- und psychosoziale Berater). Als

zentrales Beratungsgremium steht der seit 2008 bestehende wissenschaftliche Beirat für Therapieförderung und Qualität (TFQ) dem Projekt Qualitätssicherung Mukoviszidose zur Seite.

CF-Register, Benchmarking und Anerkennung von CF-Ambulanzen

Die derzeit an der Qualitätssicherung teilnehmenden CF-Ambulanzen nehmen in der ersten Stufe mithilfe der vom Mukoviszidose e.V. entwickelten Dokumentationssoftware MUKO.dok die Basisdaten ihrer Patienten auf. Bis Ende 2010 waren 8.362 Patienten in diesem Register erfasst. In der zweiten Stufe wird jeder weitere Besuch des Patienten dokumentiert und klinische und Labordaten sowie Angaben zur Therapie erhoben.

Die durch die Ambulanzen erhobenen, anonymisierten Daten können auf verschiedene Weise genutzt werden, um die Qualität der Patientenversorgung zu verbessern. Ambulanzen, die Patientendaten in der Stufe 2 erheben, können beispielsweise am Benchmarking-Projekt (s.u.) teilnehmen, um im direkten Vergleich von den Erfahrungen anderer Ambulanzen zu lernen. Auch Pharmafirmen, die klinische Studien planen, können Sonderauswertungen der Register-Daten anfragen, um z.B. herauszufinden, in welchen Ambulanzen besonders viele Patienten mit bestimmten Mutationen betreut werden, so dass gerade dort die Durchführung einer klinischen Studie sinnvoll ist. Die Daten sind selbstverständlich immer pseudonymisiert, so dass neben der Identifikationsnummer der Ambulanz lediglich fortlaufende Nummern für die Patienten vergeben werden und nur der behandelnde Arzt die Identität des Patienten kennt.

Die Daten des Registers werden kontinuierlich ausgewertet und jedes Jahr in dem aktuell für 2010 erschienenen Band „Berichtsband Qualitätssicherung Mukoviszidose 2010“ ausgewertet. Die Auswertung erfolgt durch das Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen (ZQ), einer Einrichtung der Ärztekammer Niedersachsen.

Zusätzlich zur Auswertung der Patientendaten des Registers wurde durch den Mukoviszidose e.V. das sog. Benchmarking-Projekt ins Leben gerufen. Das Ziel dieses Projektes ist es, im direkten Vergleich zu erkennen, welche diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen die besten Ergebnisse liefern und damit voneinander zu lernen, die bestmögliche Versorgung für den Patienten bereitzustellen. Vertreter der derzeit 23 teilnehmenden Ambulanzen treffen sich regelmäßig, um die erreichten Ergebnisse und Maßnahmen zur Verbesserung zu diskutieren, unterstützt durch die Auswertungen des ZQ zu den entsprechenden Fragestellungen.

Ein weiteres Instrument zur Verbesserung der Qualität der Versorgung von Mukoviszidose-Patienten ist die Anerkennung von Mukoviszidose-Einrichtungen durch den Mukoviszidose e.V. in Zusammenarbeit mit dem ZQ. Die Qualitätskriterien wurden durch die Arbeitsgruppe Qualität im TFQ-Beirat entwickelt, die aus Ärzten, Patientenvertretern und Experten für Qualitätsmanagement bestehen. Die Anerkennung von Mukoviszidose-Einrichtungen bietet für den Patienten die Möglichkeit einer Orientierung, wo eine qualitativ hochwertige Versorgungseinrichtung zu finden ist.

Ergebnisse der Qualitätssicherung der Mukoviszidose-Patientenversorgung in Deutschland 2010

Die aktuellen Daten aus dem Zeitraum Januar bis Dezember 2010 stammen von 8.362 Mukoviszidose-Patienten aus 79 Mukoviszidose-Einrichtungen in Deutschland, die sowohl mit Basis- als auch mit Verlaufsdatensätzen beteiligt waren. Es wurden 11.240 Basisdatensätze erhoben, davon waren 1.878 Doppel- oder Mehrfachmeldungen, die sich durch den Wechsel der Versorgungseinrichtung eines Patienten ergeben können. Verlaufsdaten konnten von 4.695 Patienten erhoben werden. Die Geschlechterverteilung der Mukoviszidose-Patienten war nahezu ausgeglichen (51,9% Männer), das durchschnittliche Alter aller Mukoviszidose-Patienten lag bei 19,8 Jahren mit einem Anteil von 50,1% an Erwachsenen.

Diagnosestellung und Genotypisierung

Die Diagnose bei Mukoviszidose kann durch einen positiven Schweißtest, eine positive nasale Potenzialdifferenz und durch Bestimmung des Genotyps gestellt

werden. Seit 1995 wurden bei 12,1% der Mukoviszidose-Patienten die Diagnose jedoch ohne diese Tests gestellt und bei 1,3% stellte sich die Diagnose im Nachhinein als falsch heraus und wurde widerrufen. Im Jahr 2010 wurde die Diagnose Mukoviszidose bei 48,5% (48 Patienten) im ersten Lebensjahr gestellt und 6 Patienten (6,1 %) erhielten die Diagnose erst im Erwachsenenalter. Insgesamt wurden im Jahr 2010 99 Patienten neu diagnostiziert, von denen die Hälfte bei Diagnosestellung schon älter als 1,5 Jahre war.

Bei 6.721 der seit 1995 erfassten Patienten war der CFTR-Genotyp mittels DNA-Analyse bekannt. Am häufigsten trat die deltaF508-Mutation auf, entweder allein (bei 3.270 Patienten, homozygot, d.h. beide Genkopien betroffen) oder in Kombination mit einer anderen Mutation (1.483 Patienten, heterozygot, d.h. eine Genkopie betroffen, die andere Genkopie trägt eine andere Mutation). Damit liegt die homozygote Mutation deltaF508 mit einer relativen Häufigkeit von 93,6 % vor. Die zweithäufigste homozygote Mutation war die N1303K (19 Patienten), gefolgt von der

G542X (10 Patienten). Die Häufigkeit dieser Mutationen lag damit bei 0,5-0,3%. Bei immerhin 362 Patienten konnte der Gendefekt nicht identifiziert werden.

Lungenfunktion und BMI (Body Mass Index) der Mukoviszidose-Patienten

Die Lungenfunktion, gemessen anhand der FEV1 (forciertes expiratorisches Volumen in 1 Sekunde = die Luftmenge, die maximal in einer Sekunde ausgeatmet werden kann, in % des Durchschnitts von gesunden Menschen) hat sich bei den erwachsenen Mukoviszidose-Patienten in den letzten zehn Jahren durchschnittlich verbessert, insbesondere bei den älteren Patienten über 30 Jahre (siehe Tabelle 1). Bei Kindern im Alter von 6-11 Jahren hingegen zeigte sich im Verlauf keine Verbesserung der FEV1, was sich auch in der Gesamtpopulation aller Patienten widerspiegelt (siehe Tabelle 1).

Das Körpergewicht der erwachsenen Mukoviszidose-Patienten lag bei den 2010 erfassten Patienten mit einem BMI-Mittelwert von 21,2 bei den Männern und 20,5

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Alle Patienten										
Männlich	68,6	69,3	69,0	69,4	68,6	69,4	69,3	68,3	68,3	69,1
Weiblich	68,5	68,3	67,0	68,0	68,4	67,6	67,8	67,6	67,9	68,1
Kinder und Jugendliche										
6-11 Jahre männlich	90,2	91,6	91,6	92,7	91,6	93,4	92,7	92,0	92,6	91,3
6-11 Jahre weiblich	83,5	83,3	83,5	86,2	86,8	87,3	86,7	86,5	84,7	83,3
12-17 Jahre männlich	72,1	74,8	76,2	78,4	77,0	76,9	77,4	76,6	75,0	76,7
12-17 Jahre weiblich	72,3	72,5	71,5	71,8	71,9	72,9	72,9	73,4	76,0	75,2
Alle Erwachsenen (≥ 18 Jahre)										
Männlich	54,5	54,4	54,9	54,4	55,7	56,9	57,6	57,4	57,9	59,0
Weiblich	56,6	57,4	56,8	57,4	58,3	57,4	58,2	57,8	57,8	59,7
18-29 Jahre										
18-29 Jahre männlich	56,2	56,8	57,9	56,7	58,5	59,8	61,3	60,7	61,5	63,1
18-29 Jahre weiblich	59,5	59,5	59,0	59,7	60,7	59,3	60,4	59,6	60,4	61,7
≥ 30 Jahre										
≥ 30 Jahre männlich	49,7	49,5	49,4	49,9	50,9	51,7	51,1	51,5	51,3	52,8
≥ 30 Jahre weiblich	49,8	52,5	52,6	52,8	53,7	53,7	54,0	54,2	53,1	56,7

Tabelle 1: Alters- und geschlechtsspezifische FEV1 von 2001 bis 2010. [% pred.]

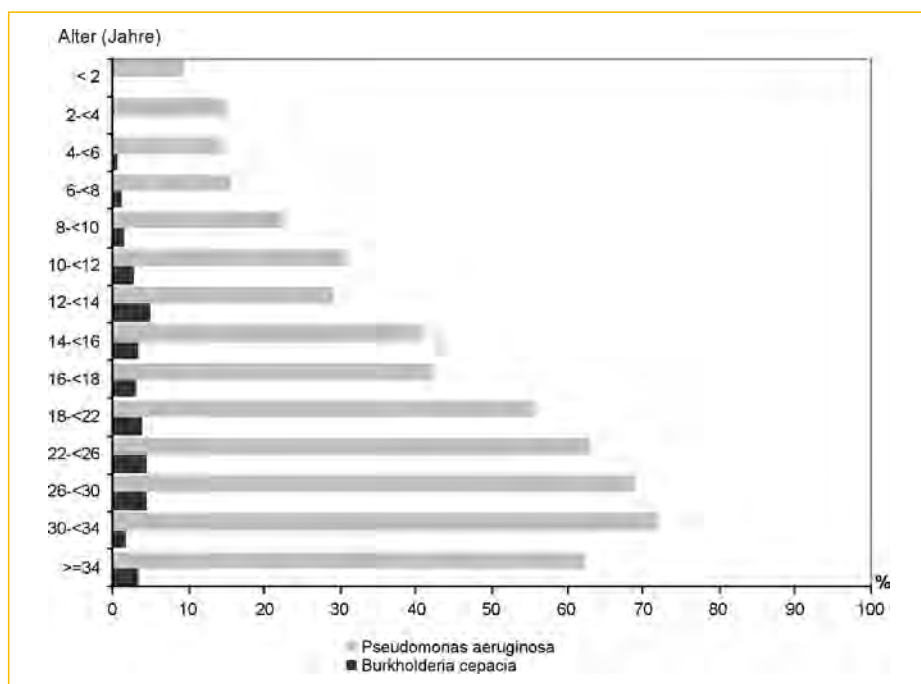


Abbildung 1: Patienten mit positivem Befund von *Pseudomonas aeruginosa* bzw. *Burkholderia cepacia* (%).

bei den Frauen im Normalbereich (BMI = Körpergewicht in kg : Körperlänge in m²). Hier zeigten sich in den letzten zehn Jahren keine großen Schwankungen.

Bei Kindern und Jugendlichen wird die Beurteilung des Körpergewichts in Abhängigkeit von Alter und Geschlecht vorgenommen, da die starre Einteilung, wie sie bei Erwachsenen gilt (BMI unter 18,5 = Untergewicht, BMI >25 = Übergewicht) für Kinder und Jugendliche irreführende Ergebnisse liefert. Mithilfe statistischer Methoden wird der BMI zur Definition der Grenzwerte in sog. Perzentile eingeteilt. Liegt ein BMI-Wert über der 90. Perzentile wird der Patient als übergewichtig und unterhalb der 10. Perzentile als untergewichtig beurteilt. Hier zeigte sich bei den Patienten im Alter von 6-11 Jahren im Gegensatz zu allen anderen Altersgruppen der Kinder und Jugendlichen ein Trend zu einer Abnahme (mittlerer BMI-Perzentilwert bei Jungen im Jahr 2001 38,5 und 2010 37,3 und bei Mädchen im Jahr 2001 36,6 und 2010 32,4), die jedoch nicht als beunruhigend niedrig bewertet wird.

Keimbeseidlung der Lunge und Komplikationen

Die größte Problematik bei der Versorgung von Mukoviszidose-Patienten ist die immer wieder auftretende oder chronische Besiedlung der Lunge mit Bakterien. Dabei spielt vor allem *Pseudomonas aeruginosa* eine große Rolle, aber auch *Burkholderia cepacia* tritt auf. Bei Patienten mit Mukoviszidose steigt mit dem Alter die Infektionswahrscheinlichkeit durch *Pseudomonas aeruginosa* auch im Jahr 2010 enorm an. Kinder und Jugendliche waren durchschnittlich zu 26,4% mit *Pseudomonas aeruginosa* besiedelt, wobei Kinder unter 6 Jahren zu ca. 15% betroffen waren und jugendliche Patienten im Alter von 16-17 Jahren bereits in 42% der Fälle mit *Pseudomonas aeruginosa* besiedelt waren. Bei Erwachsenen über 22 Jahren waren etwa 63% mit *Pseudomonas aeruginosa* besiedelt (Abbildung 1). Die Besiedlung mit *Burkholderia cepacia* lag mit einer Rate von 2,3% bei Patienten unter 18 Jahren und 3,7% bei Erwachsenen sehr viel seltener vor (Abbildung 1).

Mukoviszidose ist eine Erkrankung, die viele Funktionen des Körpers betrifft. Der Verlauf und die Schwere der Erkrankung sind variabel, allerdings treten bei den meisten Patienten im Laufe ihres Lebens Komplikationen auf. Bei den jüngeren Patienten unter 18 Jahren traten bei 84,3% Komplikationen auf, bei den älteren Patienten sogar bei 90,5%. Die häufigsten Probleme dabei waren Probleme im Magen-Darm-Trakt (gastrointestinale Komplikationen), zu denen vor allem das Versagen der Bauchspeicheldrüse (Pankreasinsuffizienz) bei 81,3% der jüngeren und 84,3% der älteren Patienten gehörte, aber auch Komplikationen, die Leber und Galle betrafen (hepatobiliäre Komplikationen) bei 27,8% der jüngeren und 35,2% der älteren Patienten, Diabetes mellitus bei 3,9% der jüngeren und 29,4% der älteren Patienten sowie Darmverschluss (distale intestinale Obstruktion) bei 2,6% der jüngeren und 3,3% der älteren Patienten. Auch Komplikationen in der Lunge (pulmonale Komplikationen) traten auf, allen voran die allergische bronchopulmonale Aspergillose (ABPA), eine durch Schimmelpilze hervorgerufene allergische Erkrankung der Lunge bei 4,4% der jüngeren und 7,2% der älteren Patienten. Eine Nasenpolypen-Operation fand bei 9,5% der jüngeren und 11,6% der älteren Patienten statt.

Altersverteilung, Sterbealter und Todesursachen

Mukoviszidose-Patienten in Deutschland werden in den letzten Jahrzehnten im Durchschnitt immer älter und der Anteil erwachsener Patienten an der Gesamtpopulation nimmt zu (Abbildung 2). Die ältesten sechs Patienten, die im Rahmen des Qualitätsprojektes erfasst wurden, sind zwischen 66 und 71 Jahre alt.

In den Jahren 2008 und 2009 wurden 73 bzw. 55 Kinder mit Mukoviszidose geboren und 51 bzw. 42 Patienten verstarben. Im Jahr 2010 waren eine Geburtenrate von 38

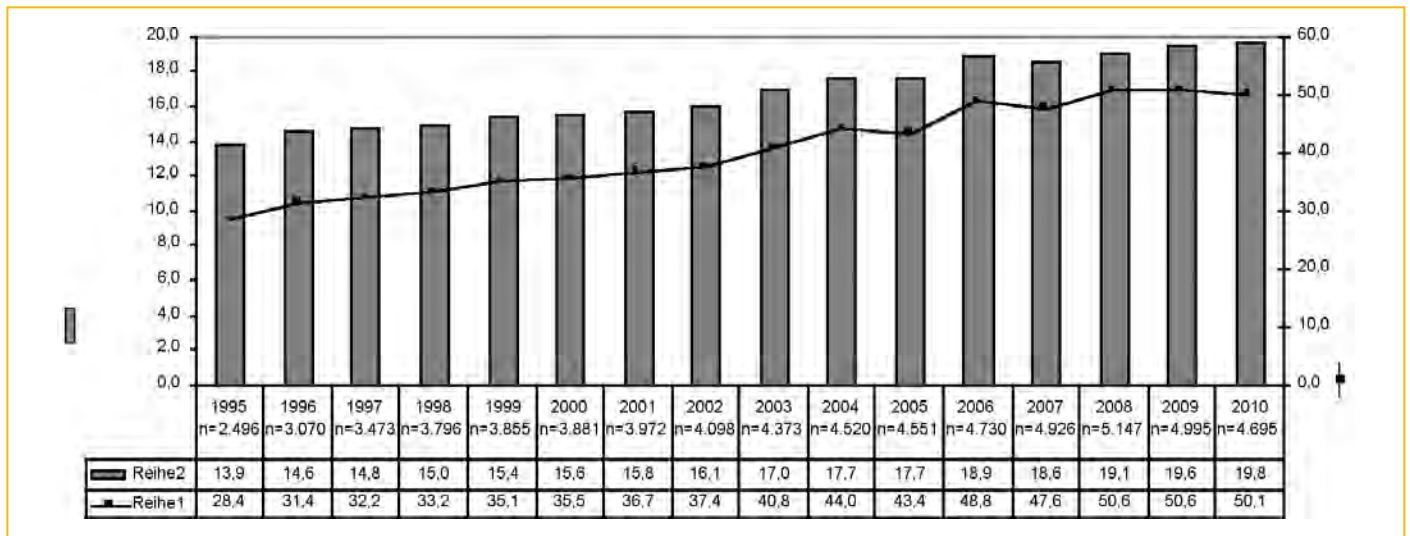


Abbildung 2: Altersentwicklung der Mukoviszidose-Patienten seit 1995. Gezeigt sind das mittlere Alter und der Anteil erwachsener Patienten (≥ 18 Jahre) der im Jahr 2010 erfassten Patienten.

Mukoviszidose-Patienten und eine Sterberate von 32 Patienten zu verzeichnen. Die verstorbenen Patienten wurden im Durchschnitt 31,2 Jahre alt, während noch 2001 das Durchschnittsalter der verstorbenen Patienten bei nur 23,5 Jahren lag.

Zwischen 1995 und 2010 war die Haupt-Todesursache der Patienten aller Altersklassen kardiopulmonal, d.h. durch ein Versagen von Herz/Lunge bedingt. Jüngere Patienten unter 6 Jahren verstarben im Vergleich nicht so häufig an kardiopulmonalen Komplikationen wie ältere Patienten (61,1% im Vergleich zu 80,2-88,9% bei Patienten über 6 Jahren), aber dafür häufiger an hepatointestinalen (Probleme mit Leber und Verdauungstrakt) Komplikationen (11,1% im Vergleich zu 3,7-5,9% bei Patienten über 6 Jahren), anderen Mukoviszidose-relevanten Ursachen (16,7% im Vergleich zu 5,3-9,9% bei Patienten über 6 Jahren) oder auch an Ursachen, die nicht mit der Grunderkrankung der Mukoviszidose zu tun hatten (11,1% im Vergleich zu 3,9-5,7% bei Patienten über 6 Jahren).

Transplantationen wurden seit 1995 bei 466 Patienten (416 Lunge, 24 Leber, 7 Leber und Lunge, 1 Herz, 18 andere und/oder Lunge/

Leber) durchgeführt, davon verstarben 77 Patienten nach der Transplantation.

Vergleich verschiedener Parameter der eigenen Ambulanz mit den anderen Ambulanzen in Deutschland

Mit jedem Berichtsband erhalten die teilnehmenden Ambulanzen ihre eigene Statistik im Vergleich zu den anderen Ambulanzen. Dadurch kann jede Ambulanz nachvollziehen, in welchen Bereichen Verbesserungsbedarf besteht oder auch, an welche Ambulanz sie sich wenden kann, um von deren guten Daten zu lernen. Außerdem werden im Berichtsband Vergleichsgrafiken gezeigt, die den Gesundheitszustand aller Patienten im Jahr 2010 zeigen. Für den Patienten bietet das die Möglichkeit, in der eigenen CF-Einrichtung nachzufragen, wie gut sie abgeschnitten hat und darauf aufbauend konkrete Schritte zu planen.

Patientenzufriedenheit

Neben den klinischen Daten, anhand derer man die Qualität einer Behandlung und Versorgung erfassen kann, ist auch die Einschätzung der Patienten selber ein wichtiger Faktor, um den Standard der

Versorgungsqualität zu bewerten. Deshalb werden aktuell Patientenbefragungen durchgeführt. Bis Ende 2011 werden etwa 60 CF-Ambulanzen mit einem Potenzial von etwa 4.500 Patienten an der Zufriedenheitsbefragung teilgenommen haben. Die Ergebnisse dieser Befragung werden für das Jahr 2012 erwartet. Es ist geplant, auch ausgewählte Patientenvertreter vor Ort mit in die Diskussion Patienten-relevanter Auswertungsergebnisse einzubinden.

Fazit

In Europa kann Deutschland den Mukoviszidose-Patienten eine qualitativ hochwertige Versorgung anbieten, was sich z.B. durch die hohe Lebenserwartung der CF-Patienten zeigt. Das Projekt zur Qualitätssicherung für die Versorgung von Mukoviszidose-Patienten des Mukoviszidose e.V. in Deutschland hat wesentlich dazu beigetragen, die Versorgung der Patienten zu verbessern und wird auch in Zukunft ehrgeizige Ziele formulieren, um die hohen Qualitätsstandards aufrecht zu erhalten und weiter zu verbessern.

Dr. Uta Düesberg

Kompetenz rund um Mukoviszidose



NebusalTM 7%

Sterile 7%-ige hypertone Kochsalzlösung

Klarer Vorteil bei der Schleimbefreiung



MUKOVISZIDOSE^{ev}
Projekt „Sport vor Ort“

Forest Laboratories Deutschland GmbH . Friedrichstr. 191 . D - 10117 Berlin

CE 0123

Ruhiger und bewusster leben

Irgendwie fühle ich mich von diesem Thema angesprochen. Wer schneller lebt, ist eher fertig??? Nein, ganz kategorisch nein! Gerade wir Mukos sollten doch bewusster leben. „Schneller leben“ hat auf jeden Fall etwas mit Stress zu tun, doch gerade diesen brauchen wir eigentlich nicht. Den Stress machen wir uns oft selbst, weil wir mit den Gesunden mithalten wollen. Aber das müssen wir nicht! Unser Leben verläuft sowieso komplett anders, als es sich die „Normalos“ je vorstellen können. Natürlich kann ich gerade die jüngeren Mukos verstehen, die einfach ganz „normal“ sein möchten.

Aber wenn man die 20er Marke überschritten hat, sollte man die Sachlage noch einmal überdenken. Gut, ich bin transplantiert und habe diesen aufwändigen Therapieplan nicht mehr zu absolvieren. Und im Grunde verläuft

mein Leben völlig anders als vor der Lungentransplantation. Aber trotz allem immer noch nicht so, wie es bei jedem Gesunden verlaufen würde. Denn auch nach der Transplantation treten Probleme auf, die teilweise schwerwiegend sein können.

Mit der Zeit hatte ich einfach aufgegeben, den Gesunden hinterher zu laufen, mich ihnen anpassen zu wollen. Für mich bringt es viel mehr, wenn ich meinem eigenen Rhythmus folge. So verzichte ich weitgehend auf alles, was mir Stress bringt. Im Beruf allerdings lässt sich nicht jeder Stress vermeiden. Insgesamt aber lebe ich ruhiger und bewusster. Und wenn ich auch vielleicht einiges verpasst habe (oder verpassen werde), was für Gesunde selbstverständlich scheint, habe ich doch auch eine ganze Menge „Leben“ erlebt, was Gesunde nie erleben werden.



Peggy Krebs

Also schneller leben, passt doch auch gar nicht zu uns Mukos. Unser Leben ist statistisch gesehen sowieso kürzer als das Leben der „Normalos“ und wenn wir noch schneller leben, berauben wir uns nicht selbst dieser wertvollen Zeit?

Liebe Grüße
Peggy Krebs, 44

Einen schönen Tag !

Ist ja eine interessante Sache – wie lebt man? Nun, zunächst muss ich sagen, dass mich meine Genetik mit einer nicht so verschärften Form der CF versehen bzw. heimgesucht hat. Mit 54 Jahren denke ich, dies so sagen zu können.

Das Leben auf der Überholspur wäre auch ohne CF nichts für mich gewesen. Man hat nur ein Stück Lebenskuchen von dem man sich ernähren kann – Überholspur brauchen zu viel Energie, landen auf dem Kathetertisch oder bei Sigmund Freud auf der Couch. Aber jedem seinen Weg, sich zu profilieren. Klar, meldet sich auch bei mir – trotz sanfter Mutation – die Muko jeden Tag. Ich muss mit dieser Sache leben und versuche, das Beste daraus zu machen. Auch sehe ich mich oft in der Lage, Ent-

scheidungen über diverse Medikationen ab und an selbst in die Hand zu nehmen. Medikamentenkonsum, der kontraproduktiv für mich erscheint, wird abgesetzt. „Hört auf Euren Körper“, sage ich immer wieder. Z.B. ersetzte ich Physiotherapie durch dreimaliges leichtes Krafttraining in der Woche, Atemtherapie einmal wöchentlich in der Gruppe (privat) nach Mitterdorf, zweimal monatlich eine Ayurvedamassage (noch kann ich es mir leisten), täglich zwei Stunden quer durch den Wald mit meinem Hund.

So schwer es klingt, man muss die Krankheit ab und an in den Safe stecken. Meine Frau, gute Freunde ersetzen so manches „Gelabere“ in einer Psycho-Gruppe – wer's braucht, okay, mich bekommt niemand in diesen Stuhlkreis.



Finde deinen Mittelpunkt, ohne dich von irgendwelchen christlichen oder sonstigen religiösen Machenschaften vereinnahmen zu lassen. Sei „DU“.

Denn wie sagte schon einst Rene Descartes – „ICH DENKE“(!), also bin ich! Und ab und an – natürlich, ab und an – lässt man mal die Sau raus!

In diesem Sinne – have fun – anywhere
Rudolf Mühl

Keine Sonderstellung

Mein Name ist Sarah Röttger, ich bin 25 Jahre alt, als ich sechs Wochen alt war, wurde bei mir die Krankheit festgestellt. Meine Eltern haben mir dem Alter entsprechend erklärt, was die Krankheit bedeutet und warum ich immer Inhalieren und auch andere Medikamente nehmen muss. Ich habe dadurch schon früh gelernt, dass man ein Ziel verfolgen muss, um Erfolg zu haben (Betreuung war nur durch die CF-Ambulanz).

Mit sieben Jahren (1992) bin ich dann zur Reha nach Belgien ins ZPM gefahren. Diese Maßnahme haben wir von 1992 bis 2003 jedes Jahr für drei bis vier Wochen durchgezogen. Die Erfolge der Rehamaßnahmen waren sowohl spür- als auch sichtbar.

Ich war schon früher ein Sport-Fan und hatte große Freude am Essen, somit war es nie ein Problem. Klar gab es auch Tage, an denen ich mal keinen Hunger hatte, (besonders, wenn es im Sommer immer so warm war), aber dafür haben wir dann Fre-

subin oder Fortimel zu Hause gehabt und dann wurde mal eine Mahlzeit getrunken. In der Schule und auch während der Ausbildung habe ich keine Sonderposition in der Klasse gehabt. Ich habe all das mitgemacht, was meine Kameraden auch machen mussten. Natürlich ist es vorgekommen, dass ich an manchen Tagen beim Sport nicht mithalten konnte, aber der Wille war da und meine Kameraden haben mich aufgefangen, wenn ich mal nicht mehr konnte.

Mittlerweile bin ich auch schon bei meinen Eltern ausgezogen und wohne seit 2006 in meiner eigenen Wohnung. Mein Leben hat sich zwar etwas geändert, aber ich finde, das gehört dazu, ich möchte auch heute noch nicht, dass ich auf Grund von Mukoviszidose eine Sonderstellung habe. Meine Freunde und Familie kennen mich als Kämpferin und wissen auch, dass ich nicht so schnell aufgebe. Und Sie wissen auch, dass ich mich gleich mit ihnen in Kontakt setze, wenn etwas ist.

Ich habe mir zum Lebensmotto gemacht: „Lebe jeden Tag, als wäre es dein Letzter“. Jede/r CF-Patient/in sollte sich ein Lebensmotto setzen. Ich selber habe von dem Motto profitiert und auch gemerkt, dass es mir in manchen Situationen Mut und Kraft gegeben hat.

Sarah Röttger



Schön, dass ...

... Sie jederzeit auf qualifiziertes Fachpersonal zurückgreifen können.

... Sie sich nicht um die Hilfsmittelbestellung und Medikamentenabwicklung sorgen müssen.

... Sie sich nicht mit der Kostenzusage der Krankenkasse beschäftigen müssen.

... bei uns das Wohlbefinden Ihres Kindes im Vordergrund steht.

Schön, wenn man nicht alleine ist.

Die GHD GesundHeits GmbH Deutschland – Therapiebereich Mukoviszidose – Der Spezialist für Ihre Gesundheit

Die GHD GesundHeits GmbH Deutschland ist das größte ambulante Gesundheits-, Therapie- und Dienstleistungsunternehmen Deutschlands für eine ganzheitliche Betreuung von Kunden und Patienten mit über 1.700 Mitarbeitern.

GHD GesundHeits GmbH Deutschland

Fritz-Reuter-Straße 2
22926 Ahrensburg

Telefon: (04102) 51 67 0
Telefax: (04102) 51 67 27

Unsere kostenlose Service-Hotline

0800 - 362 73 78

E-Mail: therapie@gesundheitsgmbh.de
Internet: www.gesundheitsgmbh.de

GHD GesundHeits
GmbH Deutschland



**PHARMAZEUTISCHE
THERAPIEN**

Leben nach eigenen Vorstellungen und Wünschen



Sebastian Fritsche

Durch CF stand ich schon mit 15 Jahren vor der Berufswahl, die natürlich durch die Erkrankung beeinflusst wurde. Erstaunlich ist vielleicht die Tatsache, dass ich mir überhaupt einen Beruf suchte, da ich lt. den Ärzten das 20. Lebensjahr nicht erreichen werde. Ich ging in den öffentlichen Dienst, dem ich jetzt schon über 35 Dienstjahre (Vollzeit) angehöre. Bedingt durch CF gab es auch Probleme, die mit Ausdauer aber

lösbar waren. Als Bürolehrling angefangen, habe ich mein persönliches Lebensziel vor 3,5 Jahren erreicht, als ich zum Amtsrat ernannt wurde. Seitdem arbeite ich verstärkt an meiner Work-Life-Balance!

Durch CF werden Risiken natürlich besonders abgewogen, aber ich war dabei nie besonders vorsichtig. Da es mir gesundheitlich gut ging (und geht), stand die Therapie nicht immer im Vordergrund. Ich bereiste alle Kontinente und tue dies heute noch gern. Mit den Reisen fröne ich einem weiteren Hobby: Fotografie (sowie Comics sammeln und Motorrad). Natürlich versuche ich, gesund zu leben, achte auf meine Ernährung und gehe regelmäßig ins Sportstudio. Ohne CF wäre es aber genauso.

Ich mache seit 1995 einmal im Jahr präventiv eine I.V.-Therapie und versuche, im Sommer zur Reha nach Borkum zu kommen. Zusammen mit häuslicher Therapie komme ich so ganz gut über die Runden. Diese Termine versuche ich frühzeitig mit meinem Job in Einklang zu bringen. Neben dem Beruf, insgesamt ca. 2 Stunden Arbeitsweg, Sport und Therapie bleibt nicht viel Zeit übrig.

Seit 10 Jahren biete ich für CFler eine Tages-Motorradtour an, womit sich mein Engagement – neben einigen Beiträgen und Artikeln in der muko.info und einem Vortrag bei Prof. Dr. Stern auf der Weitenburg vor einigen Jahren – leider schon erschöpft.

Verheiratet war ich nie und momentan bin ich wieder mal Single. CF spielte dabei meistens nur eine kleine Rolle. Meine Freizeit wird daher eher aktiv gestaltet. Ich nehme das Leben mit Humor und versuche dem Schönen und Positiven mehr Beachtung zu schenken. Ich weiß nicht genau, was Arbeitskollegen/innen oder Freunde/innen von einem „Kranken“ wie mir erwarten, aber es ist mir eigentlich egal. Die Vergangenheit hat mich gelehrt, dass man nicht versuchen sollte, Erwartungen anderer zu erfüllen, sondern sein Leben nach den eigenen Vorstellungen und Wünschen zu gestalten und zu leben. Und darunter versteht jeder etwas anderes.

Sebastian Fritsche
CF, 51 Jahre

An kleinen Dingen Freude haben

Ich heiße Romy, lebe nun schon 29 Jahre mit Muko, bin gelernte Bürokauffrau, aber seit 2005 EU-Rentnerin. In jungen Jahren habe ich mich oft gefragt „Lebst du genauso wie jemand ohne chronische Krankheit?“ Ich denke NEIN.

Ich lebe intensiver. Habe mich nie geschont und wenn ich heute zurückblicke, war es für mich genau das Richtige. Ich habe ein „gelebtes Leben“ und ich will noch mehr. Deshalb habe ich mich auch für eine Transplantation entschieden. Nun

warte ich und weiß doch, dass, wenn es nicht klappen sollte, ich nichts versäumt habe.

Ich habe das große Glück gehabt im letzten Jahr den Mann meiner Träume kennen gelernt zu lernen. Wir sind gerade mal zehn Monate zusammen und am 12. August diesen Jahres haben wir geheiratet. Hätte wir das getan, wenn wir nicht darüber nachdenken müssten, dass bei der Transplantation was schief gehen könnte? Ja. Wir lieben uns und das hat

nichts mit der Krankheit zu tun. Es ging vielleicht etwas schneller als heute „normal“ ist, aber warum warten? Wir sind glücklich damit und genießen jeden Tag, den wir zusammen haben und natürlich hoffen wir noch auf viele gemeinsame Jahre.

Ich habe mich immer durchgekämpft im Leben. Alles was ich erreichen wollte, wie Schulbildung, Ausbildung, Hobbies und Interessen, habe ich versucht ausleben. Das war nicht immer einfach,



nur durch die Hilfe meiner starken Mutter möglich und oft hat es mich viel Kraft gekostet.

Ich zog bereits mit 18 Jahren in eine eigene Wohnung und das dann auch noch zwei Stunden von meinem Elternhaus entfernt. Ich wollte unabhängig sein, solange es irgend ging. Zwischen meinem 16. und 26. Lebensjahr habe ich neben Schule, Ausbildung und später dann Arbeit auf Mittelaltersmärkten gejobbt. Das bedeutete bei Wind und Wetter jedes Wochenende, auch im Winter, 16 Stunden an der frischen Luft. Viel Kontakt mit Menschen und den dazugehörenden „Keimen“. Mir war immer bewusst, dass mich das vielleicht schneller in einen gesundheitlich schlechteren Zustand bringen könnte. Aber jeder einzelne Tag, jeder Kontakt mit diesen so unterschiedlichen und interessanten Menschen, von denen manche noch heute meine Freunde sind, war es wert. Ich würde fast alles wieder so machen.

Ich lebe intensiv und will bei weitem NICHT eher fertig sein. Ich mache meine Therapie, nehme Medis und beschäftige mich viel mit sinnigen beziehungsweise unsinnigen medizinischen Verfahren. Ich möchte irgendwann mal eine Ausbildung zur Homöopathin machen. Das wird mich noch viel Kraft kosten, aber ich wollte immer eine gewisse Qualität am Leben und keine Quantität an Jahren, die ich auf Sparflamme gelebt habe.

Dies gilt natürlich nur für mich und ich habe Verständnis für die Mukos und chronisch Kranken, die es anders Handhaben. Ich wünsche allen, die das Leben, genug Kraft ihr Leben zu genießen, auch an kleinen Dingen Freude zu haben und sich nie unterkriegen zu lassen.

Liebe Grüße an die Redaktion
Romy Niemann (geb. Weinberg)

Nicht verbiegen lassen

Mein Lebensmotto lautet: „Nicht für, sondern mit der Krankheit leben.“ Und genau daran orientiere ich mein Leben. Ich schone mich grundsätzlich nicht, nur weil ich krank bin. Ich „sabbel“ auch nicht lange herum. Wenn ich mir etwas in den Kopf gesetzt habe, dann handele ich sofort, um meine Wünsche zu erreichen. Denn mit spätestens 16 war mir klar, dass Zeit kostbar ist, vor allem, wenn man Muko hat. Wozu also mit irgendetwas warten. Das empfinde ich als eine äußerst positive Eigenschaft, denn während um mich herum die Menschen von irgendwelchen Zielen reden, bin ich schon dabei, meine umzusetzen.

Es gab auch Zeiten, in denen ich ein extrem ungeduldiges und unstetes Leben geführt habe. Fast wie eine Getriebene. Ich dachte, ich muss alles machen, was sich ergibt. Ich

dachte, mir läuft die Zeit davon. Auf Dauer war das allerdings nicht durchzuhalten. Mit zunehmendem Alter wurde ich ruhiger, wenngleich ich immer noch sofort handele und nicht lange „sabbel“, denn Zeit ist für mich immer noch kostbar. Aber ich muss längst nicht mehr alles mitmachen.

Mit dieser Einstellung habe ich in meinem Leben viel erreicht. Ich habe zwei Berufsausbildungen und ein Studium erfolgreich absolviert. Ich darf Vollzeit arbeiten, habe wenige, aber echte und zuverlässige Freunde und habe den Mann meines Lebens geheiratet. Das ist mehr, als manch ein Gesunder erreicht hat. Mir ist bewusst, dass ich in den Augen einiger Menschen so gar nicht das Rollenbild einer „Schwerstkranken“ erfülle. Und es hat auch einige Neider und Eifersüchtigen auf den Plan gerufen, die mir so manches ausreden wollten. Aber



was soll's, davon lasse ich mich nicht beeindrucken und gehe meinen Weg. Es ist ja auch mein Leben. Ich muss nicht tun, was andere für mich für richtig halten. Ich werde einfach weiterhin authentisch sein und mir selbst treu bleiben, ohne jedes schlechte Gewissen.

Simona Köhler

Wenn das Geld kaum reicht...

Spektrum-Thema der muko.info 1/2012

Immer mehr Muko-Betroffene werden erwachsen, aber immer mehr leben auch in finanzieller Enge. Zu wenig zum Leben, aber zu viel zum Sterben, so drückte es jemand einmal übertrieben aus. Der Mukoviszidose e.V. hat daher – auf Initiative der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF) – das Projekt 60 gestartet, um sich ein Bild zu machen und erwachsenen Patienten zu helfen. Trotzdem bleiben aber Fragen: Wo ist es besonders eng? Wie kommt Ihr im Alltag zurecht, obwohl es finanziell so eng ist?

Welche Wege geht Ihr, um zu sparen, aber Eure Gesundheit nicht zu vernachlässigen?

Wer unterstützt Euch? Welche Tipps habt Ihr für andere Muko-Betroffene?

Wir sind auf Eure Leserbriefe/Erfahrungsberichte gespannt.

Thomas Malenke

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

Redaktionsschluss für die muko.info 1/2012 ist der 19.01.2012.



Das erste Jahr nach der Diagnose

Spektrum-Thema der muko.info 2/2012

Liebe Leserinnen und Leser,

in Heft 2/2012 wollen wir der Frage nachgehen, wie man die erste Zeit nach der Diagnose erlebt. Viele Eltern trifft die Diagnose „Mukoviszidose“ für ihr neugeborenes Babys völlig unerwartet, bei anderen vergehen Wochen und Monate mit einer Ärzte-Odyssee bis endlich die Ursache für die Krankheitssymptome des Kindes gefunden wird. Selbst Erwachsene werden gelegentlich mit der Diagnose „Mukoviszidose“ konfrontiert, nachdem sie viele Jahre lang z.B. auf Asthma oder Zöliakie behandelt worden sind. Wir möchten von Ihnen wissen: Wie haben Sie das erste Jahr nach der Diagnose erlebt? Wie wurden Sie über Mukoviszidose aufgeklärt, wie in die Therapie eingewiesen? Wie sind Sie mit der psychischen Belastung zurechtgekommen, wo haben Sie Hilfe gefunden? Oft ist die Zeit nach der Diagnose zwar schwer, aber verbunden mit den gesundheitlichen Verbesserungen auch eine Zeit der Hoffnung und Erleichterung. Uns interessiert Ihre persönliche Erfahrung: Wie haben Sie die Diagnose Mukoviszidose gemeistert? Und was würden Sie anderen in der gleichen Situation wünschen? Wie könnten Ärzte, Therapeuten und der Mukoviszidose e.V. Neudiagnostizierten noch mehr helfen?

Susi Pfeiffer-Auler

Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter) entweder via E-Mail:

redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V.,

Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn.

Redaktionsschluss für die muko.info 2/2012 ist der 10.04.2012.



Nochmal zur PID

Aus besonderem Grund verfolgen wir die Diskussion um die PID in Muko.info sehr intensiv. Im Juni diesen Jahres hatten wir auf dem Evangelischer Kirchentag in Dresden mit weiteren Aktiven einen Info-stand zum Thema Mukoviszidose für unseren Verein organisiert – Holger Heinrichs wird dazu noch berichten.

Neben den Sachinfos zur CF und spezifischen Fragen und Bedürfnissen unserer Betroffenengruppe hatten wir diesmal (eine Woche vor der Diskussion und Entscheidung im Bundestag) das Thema PID aufgegriffen. Wir hatten Informationen über die drei zur Entschließung anstehenden Gesetzesentwürfe ausgehängt (die Texte, Begründungen, Diskussion und Pressemeldungen) und die Besucher unseres Standes gebeten, ihr Votum in dieser Frage abzugeben, einen Ball in die entsprechende Abstimmungs-Säule zu werfen.

Am Stand ergaben sich sehr tiefgehende und kontroverse Gespräche; wir mussten betonen, dass unser Verband sich wegen der Unterschiedlichkeit der Meinungen innerhalb seiner Mitgliederschaft nicht zu einer eindeutigen Parteinahme in der Lage sieht. Am Ende des Kirchentages hatten die Besucher wie folgt votiert: 95 Stimmen für die sehr eingeschränkte Erlaubnis-Linie zur PID (Röspel-Antrag), 70 Stimmen für das Beibehalten des Verbotes der PID und 67 Voten für die Hintze-Linie, die im Bundestag letztlich einige Tage später mehrheitlich beschlossen wurde.

Wir persönlich halten es mit Bischoff Huber, der Eltern den Anspruch auf ein eigenes perfektes Kind abspricht und auf die Möglichkeit der Adoption von Kindern in solchen Fällen verweist, in denen genetische Dispositionen die Wahrscheinlichkeit des Auftauchens einer

schweren Behinderung ergibt. Zu groß scheint uns die Gefahr, dass mit Einführung der jetzigen Lösung nach und nach immer neue Dispositionen identifiziert und legitimiert werden, die eugenisches Handeln erlauben (siehe z.B. London: wo Interessenten aus Indien/Pakistan aus wirtschaftlichen Gründen mittels PID dafür sorgen, dass auf keinen Fall Mädchen geboren werden). An mögliche soziale Ächtung zukünftig geborener Menschen mit CF, mögliche wirtschaftliche Bedrängnisse (Krankenkassen die fragen, ob sie für ein zweites CF-Kind in einer Familie eigentlich noch zuständig sind) mögen wir gar nicht denken. Uns gegenüber standen die Betroffenen mit Down-Syndrom. Eindrucksvoll haben sie uns aufgezeigt, wie drastisch die Zahlen von Neugeburten mit Trisomie 21 zurück gegangen sind, seit das Vorsorgescreening diese mögliche Behinderung durch Abtreibung auszuschließen

versucht. Und, mit welchem Unverständnis, ja Anfeindungen junge Eltern mit Down-Kindern heutzutage rechnen müssen. Folgende Worte unseres ehemaligen Bundespräsidenten hatten wir auf unserem CF-Stand plakatiert:

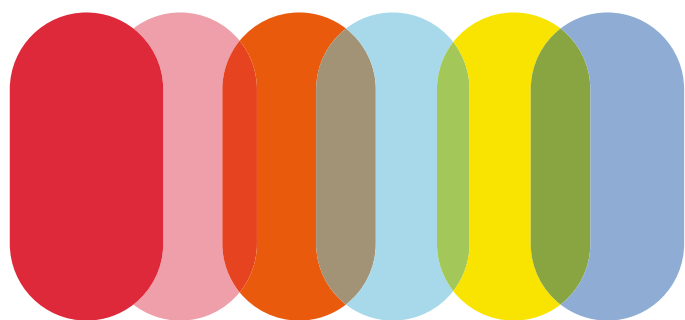
Wäre soziales Verhalten der beispielgebende Maßstab, müsste man den Menschen mit Down-Syndrom nacheifern.

Gemessen an der Sensibilität mit der Taubblinde durch die Haut wahrnehmen können, sind Sehende und Hörende behindert. Vielleicht wird ein Rollstuhlfahrer einen Professor, der nicht lachen und weinen kann, als in seinem Menschsein behindert einschätzen.

(Richard v. Weizsäcker – 10.7.1993)

Margitta & Hermann Prietzsch,
Gr.Oesingen





Expertenrat

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

Frage

Hallo,

Ich bin 15 Jahre, Mukopatient. Ich interessiere mich seit circa zwei Jahren für eine gehobene Laufbahn bei der Kriminalpolizei. Jetzt habe ich erfahren, dass die Kripo eine sehr hohe sportliche Forderung stellt. Ist es für Mukopatienten überhaupt möglich, diese Prüfung zu bestehen? Ich mache nicht sehr viel Sport ...

Das andere ist, dass ich in drei Jahren 18 bin. Zur Zeit überlege ich, ob ich dann einen Motorradführerschein machen soll. Ich würde nämlich gerne mit 20 oder 21 eine Harley Davidson kaufen. Nun sagt aber mein Vater, erfahrener Motorradfahrer, dass man, um eine Harley gut und sicher fahren zu können, viel Übung braucht. Viel Fahren ist aber ein hohes Unfallrisiko. Und Mukopatienten sollen ja so wenig wie möglich in Krankenhäusern sein, wegen der hohen Infektionsmöglichkeit. Also: Würden Sie einem Mukopatienten abraten, Motorrad zu fahren?

Antwort

Lieber Fragesteller, zwei Fragen und keine richtige Antwort – denn das sind Antworten, die Dir nur Dein eigener Arzt geben kann, am Besten der aus der CF-Ambulanz. Denn ich kenne Deine körperliche Konstitution nicht, Deine Belastbarkeit, Deine Lungenfunktion. Sicher muss man bei der Kripo fit sein, aber es gibt ja – zum

Glück – viele sehr fitte Mukoviszidose-Betroffene. Also, warum nicht Kripo? Zum Motorradfahren: Natürlich ist es ein Risiko, aber deswegen würde ich keinem Mukoviszidose-Patienten abraten, wenn ihm das Spaß macht und etwas daran liegt und er erwachsen ist – was sagen denn Deine Eltern dazu? Denn,

ob Muko oder nicht, die meisten Eltern sind wegen des Unfallrisikos nicht begeistert, wenn ihre Kinder Motorrad fahren; ich bei meinen Kindern auch nicht.

Alles Gute
PD Dr. Joachim Bargon



Ihr persönlicher Organspendeausweis

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

Der Mukoviszidose e.V. gibt einen eigenen Organspendeausweis heraus. Mit diesem persönlichen Ausweis können Sie Ihre Entscheidung für oder gegen die Organ-

spende dokumentieren und entbinden damit möglicherweise Ihre Angehörigen in einer bedrückenden Situation von einer schwierigen Entscheidung.

Infos zum Thema:

www.organspende-info.de

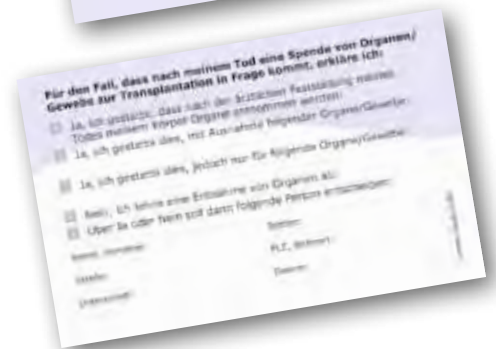
Wir schicken Ihnen Ihren Ausweis im Scheckkartenformat gerne kostenfrei zu.

Infos zur Bestellung: Mukoviszidose e.V.

Tel.: 0228/98 78 0-0

E-Mail: info@muko.info

Nathalie Pichler



**Atmen ist Leben
wir helfen dabei**

MPV MEDICAL
DER NEUE NAME FÜR **MPV TRUMA**

Das perfekte Paar für die Kinderversorgung



nebula RinoWash

Der moderne Nasenvernebler für Säuglinge, Kinder und Erwachsene befreit die Nase von verkeimtem Schleim:

- ✓ für Solelösungen oder Medikamente
- ✓ dank Auffangkammer für die zurückfließende Flüssigkeit keine Schüssel notwendig
- ✓ Sicherheitsventil verhindert Drücke in den Neben- oder Stirnhöhlen
- ✓ kompatibel mit fast allen handelsüblichen Kompressoren

PZN 0493103 · Hilfsmittelnr. 14.99.99.1038

MicroDrop® CalimeroJet

Ein speziell für Kinder entwickeltes Inhalationsgerät; farbenfroh und kindgerecht in allen Details:

- ✓ sehr kurze Inhalationszeit: 0,3 ml/min
- ✓ extra kleine Aerosolpartikel (MMAD 2,37 µm)
- ✓ Babywinkel und kleine Silikonmaske anschließbar (PZN1002840)
- ✓ extra kleines Kindermundstück
- ✓ empfohlen vom Deutschen Allergie- und Asthmabund e.V.

PZN 2435021 · Hilfsmittelnr. 14.24.01.0073



5 Jahre Garantie

by **PHILIPS**
RESPIRONICS

MPV MEDICAL GmbH
Werner-von-Braun-Straße 1
D-85640 Putzbrunn

Tel: +49 (0)89/4617-2370
Fax: +49 (0)89/4617-2390

www.mpvmedical.com

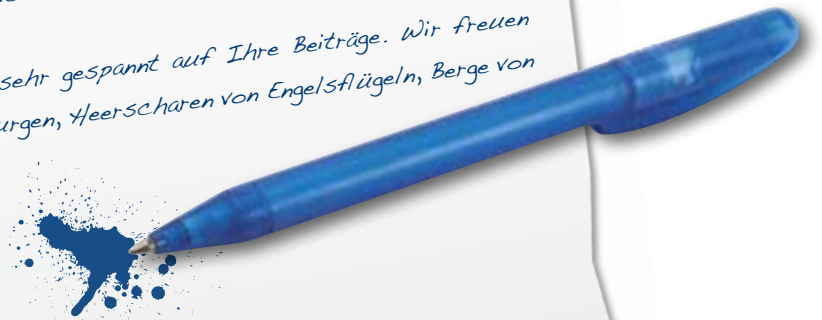
Schicken Sie uns Ihre Geschichten!

Regionale Events sind etwas Tolles. Sie regen zum Nachmachen an. Sie beleben das kulturelle Geschehen in der Region, sie sind bunt und lebendig. Sie kommen mal laut und mal leise daher. Und sie sind immer mit viel Liebe gemacht.

Ob nun beim „Charitylauf“ oder auf dem Polizeiball, beim Stadtfest oder auf dem Basar – jedes Event zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose hat seine ganz eigene Geschichte. Und genau danach suchen wir. Wer hat's gemacht? Was ist passiert? Wie haben die Menschen reagiert? Schreiben Sie uns.

Die Redaktion von muko.info ist schon sehr gespannt auf Ihre Beiträge. Wir freuen uns auf viele Luftballons, riesige Hüpfburgen, Heerscharen von Engelsflügeln, Berge von Infomaterial und natürlich – auf Sie!

Die Redaktion



2. Leipziger Mukolauf unter Schirmherrschaft von Michael Triegel

Am 25.09.2011 fand der diesjährige Spendenlauf des Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V. auf dem Gelände des TSV 1886 Markkleeberg e.V. statt.

Nach der regenreichen Premiere 2010 atmete das fleißige Organisationsteam um den Vorstandsvorsitzenden Heiko Meining erleichtert auf, als der Startschuss bei strahlendem Sonnenschein durch

Michael Triegel fiel. Der renommierte Leipziger Maler konnte in diesem Jahr als Schirmherr gewonnen werden und drehte selbst eifrig seine Runden. Ihm taten es von 11 Uhr bis 16 Uhr mehr als 370 Läuferinnen und Läufer gleich, genossen das bunte Rahmenprogramm und drehten insgesamt 8.050 Runden für den guten Zweck, was 3.220 km Laufleistung entspricht.

Für unser Anliegen konnten wir u.a. auch den Fußballverein RB Leipzig begeistern. Ingo Hertzsch, Timo Rost und Perry Bräutigam übergaben unserem Verein ein signiertes Trikot, welches im Nachgang versteigert und dessen Erlös unserem Verein bei der Erfüllung seiner Ziele helfen wird. Das Konzept, nicht nur ein reines Laufevent, sondern vor allem eine Veranstaltung für die gesamte Familie auf die Beine



zu stellen, wurde hervorragend angenommen. Neben musikalischer Umrahmung durch die Markkleeberger Rathausband, die Musikgruppe Yoko und Showeinlagen der Desperate Dancers wurden attraktive Preise verlost sowie eine Bastel- und Schminkstrecke nebst Hüpfburg für die Kleinen angeboten. Des Weiteren konnte man sich an zahlreichen Ständen zu allen Fragen rund um die Mukoviszidose informieren.

Das bereits beachtliche Ergebnis des Vorjahres konnte mit einer erlauchten Spendensumme von über 14.000 EUR gesteigert werden. Mindestens genauso wichtig ist jedoch die Tatsache, dass viele neue Unterstützer gewonnen und die Öffentlichkeit in höherem Maße auf das Krankheitsbild aufmerksam gemacht wurde. Eines der Hauptziele unseres Vereins ist, dies in den nächsten Jahren kontinuierlich auszubauen

en und hierdurch aktiv weitere Hilfe zur Selbsthilfe leisten zu können.

Ein herzlicher Dank geht an dieser Stelle an alle Unterstützer, Förderer und Helfer der Veranstaltung, die hoffentlich auch den 3. Leipziger Mukolauf am 23.09.2012 mit uns erfolgreich in Angriff nehmen werden.

Nadine Thiergen, www.muko-leipzig.de



Scheckübergabe durch Frau Ziegler von der Allianz an unseren Vorstandsvorsitzenden Herrn Meining.

Trikotübergabe mit Perry Bräutigam, Olaf Schrepper, Ingo Hertzsch mit Sohn und Timo Rost (v. l. n. r.).



„Der hat's drauf – den kann ich zu meinen Freundinnen mitnehmen.“

FAVORITE Inhalation –
Zuverlässig, wirksam und mobil.

Mehr Informationen unter www.favorite-inhalation.com



AKITA® JET

„Wir denken an Euch“ – sagen die Kinder der Landstadt Gatow

Große Bastelaktion mit Zuckertüten beim 2. Kinderfest

Am 4. September 2011 wurde mit über 500 Besuchern das 2. Kinderfest in der Landstadt Gatow bei Berlin gefeiert. Die Organisatorin Ute Friede und ihr Team freuten sich über die vielen Besucher und die tollen Programmpunkte. Neben Clown Rosi, die nicht nur mit Diabolos, sondern auch mit Prinzen, Monstern und Emotionen jonglierte, sowie Klein und Gross in flinke ZirkusartistInnen verwandelte, begeisterten auch die Show Kids mit ihren Elementen z.B. aus Turnen, Akrobatik und Minitrampolinspringen.



Der Auftritt der Showkids begeistert Groß und Klein.

Während die älteren Besucher sich weiter an Bratwurst, Kaffee und Kuchen erfreuten, gab es für die Kleinen etwas ganz Besonderes: die Bastelaktion mit Zuckertüten! Unter der Anleitung von Silke van Ballaer erfuhren die Kinder einiges über die Krankheit Mukoviszidose und bemalten selbstständig die vorgefertigten und mit süßen Leckereien gefüllten Tütchen. Mit viel Eifer und Enthusiasmus malten die Kinder viele Schutzengel für die kleinen und großen Patienten. Über 100 Zuckertüten, welche von Frau van Ballaer ge-



Die liebevoll gestalteten Zuckertüten.

sponsert wurden, fanden schließlich ihren Weg zu den Patienten in der Berliner Charité. Frau Dr. Staab und ihr Ärzteteam erhielten diese nach einem Ambulanzbesuch der sehr engagierten Organisatorin. Damit wurde mit diesem Kinderfest den kleinen und großen Patienten gezeigt: „Wir denken an Euch!“

Kristina Wirtgen



Ute Friede (l.) überreicht mit Silke van Ballaer die Zuckertüten an Frau Dr. Staab von der Berliner Charité.

Evangelischer Kirchentag Dresden 2011

Der Evangelische Kirchentag 2011 startete am Mittwoch, 1. Juni in der wunderschönen sächsischen Hauptstadt Dresden. Rund 12.000 Dauergäste plus unzählige Tagesgäste belebten in diesen Tagen das Stadtbild und sorgten für viel Stimmung in der Elb-Metropole. Beim Abend der Begegnung hielt sich zwar die Sonne noch stark zurück, dafür verwöhnten uns die umliegenden

Kirchengemeinden mit kleinen Köstlichkeiten und einem freundlichen Miteinander. Der Höhepunkt war ein Lichtermeer aus Kerzen am Elbufer und auf der Elbe selber, nachdem die Sonne untergegangen war. Untergebracht waren wir, dank der frühen Buchung der Hotelzimmer durch Prietzsch's, im Holiday Inn Express direkt am Rande des Alter Markt mitten in der City.

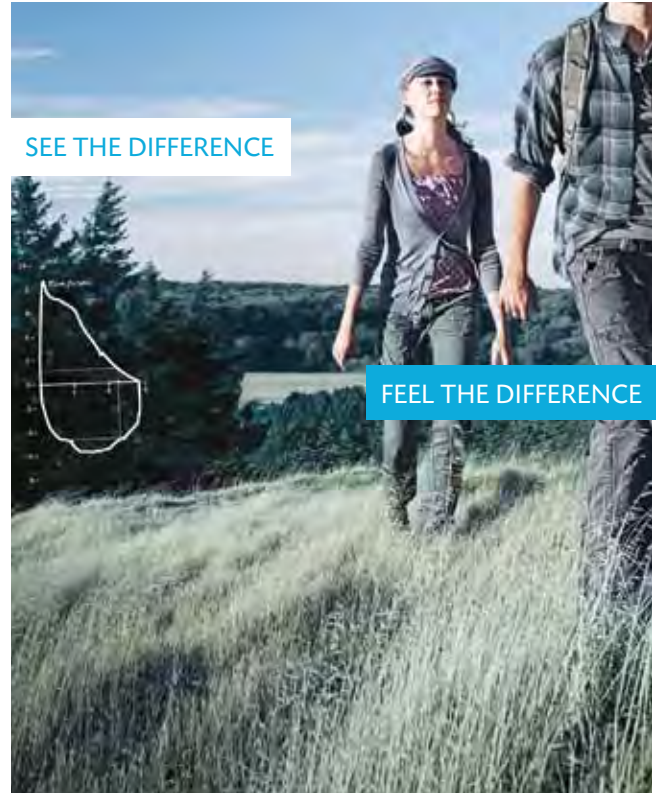
Am Donnerstag dann, unserem ersten Arbeitstag am Stand des Mukoviszidose e.V. auf dem Markt der Möglichkeiten in den Messehallen ging es dann darum, dem Publikum Rede und Antwort zu Fragen rund um unser Anliegen zu stehen. Zunächst einmal bestand die Kunst darin, erst einmal mit der Straßenbahn zu den Messehallen zu gelangen. Die DVB waren am 1. Tag scheinbar hoffnungslos überlas-

tet mit dem Ansturm der Besucher auf ihre Fahrzeuge. Meine Tochter Anna Lena und ich konnten gleich drei Bahnen nicht nutzen, da sie total überfüllt waren und so erschienen wir am 1. Tag gleich 30 Minuten zu spät zum „Dienst“. Toller Einstieg!

Aber Hermann und Margitta warteten geduldig am Stand auf ihre Ablösung. In den Tagen am Stand ergaben sich viele gute Gespräche. Die (ältere) Frau eines Landarztes aus Norddeutschland kam z.B. an den Stand und berichtete davon, dass ihr Gatte auch CF-Kinder betreue. Zwei kleinere Gruppen Jugendlicher kamen auf uns zu und wollten Spenden Dosenpaten werden. Beide Gruppen hatten in der Schule einen direkten Bezug zu einem CF-Patienten, den sie gerne durch die Spendenaktion unterstützen wollten und nahmen gleich jeweils eine Spendendose mit. Unser Sticker, die Engelflügel werden auch immer gerne mitgenommen oder bieten Gelegenheit, ins Gespräch zu kommen. Mir fällt immer wieder auf, dass viele Besucher sehr berührt sind, wenn sie in mir nicht nur einen „Werber“ zum Thema CF vor sich haben, sondern einen direkt Betroffenen, der dann auch noch von der eigenen Transplantation berichten kann.

Ich glaube, dass wir als bewährtes Team eine gute Mischung an „Standpersonal“ sind. Eltern, Verwandte und Patienten, also alles top informierte und gleichzeitig unmittelbar mit der Krankheit konfrontierte Menschen. Da steckt persönliche Erfahrung in der weiter zu gebenden Information. Das spüren die Besucher offenbar. Wir konnten auch „CF-Prominenz“ am Stand begrüßen. So kam Carly Städele vorbei, um „Hallo“ zu sagen, ebenso Georg Wigge aus Glandorf mit einem Bekannten zusammen. Beide waren als Ordner vor Ort aktiv tätig. Mein Fazit: Anna Lena und ich werden auch in 2 Jahren in Hamburg wieder dabei sein.

Holger Heinrichs



Forschung für mehr Lebensqualität für Mukoviszidosepatienten



GILEAD

Advancing Therapeutics.
Improving Lives.

Neue Sprecherin RG Chemnitz/Erzgebirge

Seit dem 01. Juli 2011 übernahm Cornelia Engels mit dem Votum der Mitglieder die Aufgaben der Sprecherin der Regionalgruppe Chemnitz/Erzgebirge.

Rückblick: Seit 1995 oblag René Behrend die Leitung der Regionalgruppe Chemnitz. Was er damals noch nicht ahnte, war, wie viel Arbeit und welche Schwierigkeiten in den kommenden Jahren auf ihn zukommen würden.

Neben seiner beruflichen Tätigkeit kümmerte er sich für die Betroffenen um die jährlichen Infoveranstaltungen des Mukoviszidose e.V. in der Region Chemnitz/Erzgebirge, die Präsenz des Vereins bei öffentlichen Veranstaltungen, das Sammeln von Spenden für den Verein, die Kassenführung, die Beantragung und Verwaltung von Fördermitteln, Vorträge zum Thema Selbsthilfearbeit im Rahmen von Weiterbildungsveranstaltungen an den Kliniken in der Region, die Mitglieder- und Sponsorenbetreuung, Gruppentreffen und anderes meh. Als dann im Jahr 2001 der bis dahin die Mukoviszidose-Patienten behandelnde Arzt, Dr. Jürgen Günther, aus Altersgründen die Betreuung der Patienten aufgab, wurde mit vereinten Kräften für die Region Chemnitz ein neuer Facharzt gesucht und gefunden. Durch die starke Initiative von Dr. Günther und René Behrend war es möglich, das Klinikum Chemnitz davon zu überzeugen, an der Kinder- und Jugendklinik mit dem für dieses Behandlungsfeld neu gewonnenen Facharzt für Pulmologie, Dr. Manfred Käding, den Aufbau einer integrierten Ambulanz zu starten. So konnte die ärztliche Versorgung der Patienten in Chemnitz sichergestellt und in unter Einbindung des stationären Bereiches an die Kinder- und Jugendklinik übergeleitet und verbessert werden. Die Mitglieder zu motivieren, aktiv am Vereinsleben teilzu-

nehmen, war nicht immer einfach. Aber zusammen mit Petra Schmidt von der Regionalgruppe Erzgebirge konnten mit dem Zusammenschluss der beiden Regionalgruppen die Kräfte gebündelt und neue Impulse gesetzt werden, die für den Erhalt der Selbsthilfe unerlässlich waren. Ohne die kontinuierliche Vereinsarbeit wäre die Selbsthilfegruppe vor Jahren auseinander gebrochen. An dieser Stelle ein besonderer Dank an René Behrend und Petra Schmidt.

Ausblick: Doch selbst das engagierteste Mitglied stößt irgendwann an die Grenzen seiner Belastbarkeit und es bestand der Wunsch, das Amt an Motivierte weiterzugeben. Aus diesem Grund wurde eine Nachfolgerin aus den Reihen der Mitglieder gesucht und mit Cornelia Engels gefunden.

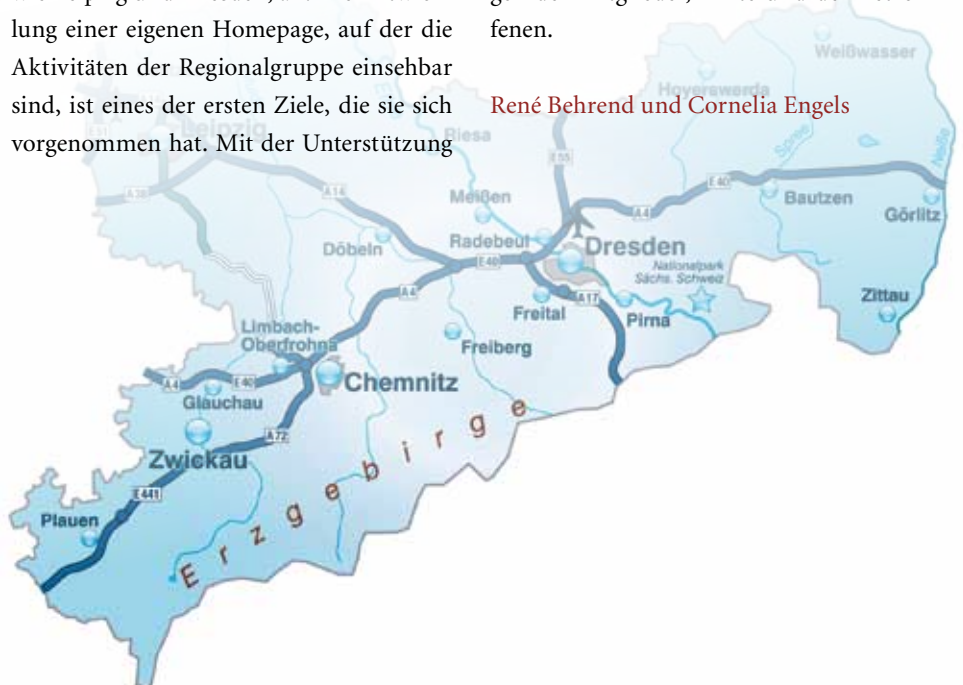
Seit 1997 ist sie in der Selbsthilfegruppe, war von 1999-2003 in der Arbeitsgruppe Rechtsanwälte im Mukoviszidose e.V. und strebt nun als neue Regionalgruppensprecherin eine enge Zusammenarbeit mit den anderen Regionalgruppen aus Sachsen, wie Leipzig und Dresden, an. Die Entwicklung einer eigenen Homepage, auf der die Aktivitäten der Regionalgruppe einsehbar sind, ist eines der ersten Ziele, die sie sich vorgenommen hat. Mit der Unterstützung



der Mitglieder, sollen auch größere Projekte, wie überregionale Informationsveranstaltungen auch zu brisanten Muko-Themen, angeschoben werden. Besonders liegt ihr der Kontakt der Betroffenen und ihrer Angehörigen untereinander am Herzen. Auch die Lösung anstehender Probleme in der medizinischen Versorgung der Mukoviszidosepatienten soll im Blickpunkt des Engagements vor Ort stehen.

Zur Bewältigung dieser Aufgaben und zur Umsetzung ihrer Ideen wünscht sie sich die Hilfe und Offenheit gegenüber dem Anliegen der Mitglieder, Ärzte und der Betroffenen.

René Behrend und Cornelia Engels



Mut, Ausdauer und Erfolg

„Bravo-Rufe schon vor der Pause“ lautete die Überschrift der SZ. Das Publikum des Benefizkonzertes zugunsten des Mukoviszidose Saar-Pfalz e.V. am 10. September 2011 in der Fritz-Wunderlich-Halle in Kusel und am 11. September 2011 im Saalbau in Homburg/Saar war begeistert. 50 Instrumentalisten des Kammer-sinfonieorchesters Homburg und des Kuseler Musikvereins spielten die bekannte Sinfonie Nr. 40 in g-Moll von Wolfgang Amadeus Mozart und der Opus 37 in a-Moll von Henri Vieuxtemps. Nach der Pause gab es einen Dirigentenwechsel und es kam noch ein Projektchor dazu, der aus 70 Sängern bestand. Der 19-jährige Yannick Streibert übernahm den Solopart

am Flügel von der Fantasie für Klavier, Chor und Orchester in c-Moll von Ludwig von Beethoven. Das Konzert endete mit „Freude schöner Götterfunken“. Das Projekt war gewagt und der Weg war steinig. Ich musste mich nicht wie ansonsten nur für den Solopart auf der Geige vorbereiten, sondern diesmal war ich auch der Initiator dieser Geschichte. Dies bedeutete, Termine festlegen und ein passendes Programm zu wählen, das spielbar war und das Publikum begeisterte.

Die 120 Musiker verzichteten auf ihre Gage. Mein Ziel war es, die Kosten niedrig zu halten. Dank meines Schwiegervaters ist das Werbematerial kostenlos gedruckt wor-

den und die beiden Räumlichkeiten wurden uns kostenlos zur Verfügung gestellt. Ein Apotheker übernahm den Kartenvorverkauf ohne Vorverkaufsgebühren und hat durch Schaufensterdekoration noch einmal auf Mukoviszidose aufmerksam gemacht. Ein Erlös inkl. Spendengelder von 1850 Euro wurde in Homburg eingenommen und 2600 Euro in Kusel. Und da waren die Probleme, die es im Vorfeld gab vergessen. Fazit: Auch wenn es viel Arbeit ist, Events lohnen sich immer. Denn durch den Schneeballeffekt kommt immer etwas zusammen. Und Kleinvieh macht bekanntlich auch Mist. In diesem Sinne

Vsevolod Starko



Hochgebirgsklinik Davos

Fachkrankenhaus und Rehabilitationsklinik

Pneumologie – Dermatologie – Allergologie – Pädiatrie – Innere Medizin
Sozialmedizin – Psychologie – Ophthalmologie – HNO-Heilkunde

Rehabilitation bei Mukoviszidose

Ziel unserer Arbeit ist es, Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Mukoviszidose sowie deren Familien zu unterstützen, damit sie die Möglichkeit erhalten, aus eigener Kraft und Einsicht mit der Krankheit möglichst optimal umzugehen.

Neben intensiven individuellen Schulungen zu allen Themen der Mukoviszidose streben wir in erster Linie die Verbesserung und Stabilisierung des körperlichen Befindens und die Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit an.

Grundlage bildet ein erfahrenes CF – Team (inkl. Allergische bronchopulmonale Aspergillose und Diabetes) bestehend aus Ärzten, Schwestern, Physiotherapeuten, Ernährungsspezialisten, Inhalationsspezialisten, Sporttherapeuten, Pädagogen, Psychologen, Ergotherapeuten und Lehrern.

Die Klinik ist Mitglied des Arbeitskreises Rehabilitation im Mukoviszidose e.V. und unsere CF - Teammitglieder beteiligen sich in vielen weiteren Arbeitskreisen.

Internet: www.hochgebirgsklinik.ch

Mail: hochgebirgsklinik@hgk.ch

Servicetelefon innerhalb Deutschland zum Ortstarif: 0180 146 36 44



Herman-Burchard-Strasse 1
7265 Davos Wolfgang
Telefon 081 417 44 44

Partner im CK – CARE Christine Kühne – Center for Allergy Research and Education
Partner des Europäischen Zentrums für Allergie und Asthma Davos – EACD
Mitglied im Qualitätsverbund Reha und Gesundheit Baden-Württemberg
Zertifiziertes QM-System nach DIN EN ISO 9001:2008 und QMS-Reha

Firmenlauf Bonn bricht Rekorde

Miteinander – Füreinander: Unter diesem Motto gingen im fünften Jahr 6.250 Läufer auf die Strecke. Dabei wurde auch der Spendenrekord gebrochen.

Am 8. September um 18:00 starteten in der Bonner Rheinaue 6.250 Läufer und Walker und gingen auf die 5,7 km lange Strecke. Der Teamevent unter dem Motto „Miteinander – Füreinander“, mit dem Unternehmen in und um Bonn Zusammenarbeit und Wir-Gefühl stärken, war damit erstmals komplett ausgebucht. Gleichzeitig verfolgt die Veranstaltung traditionell auch einen guten Zweck, denn ein Euro von jedem Startgeld floss wie immer einem guten Zweck zu.

8.249 Euro für den Mukoviszidose e.V.

Pro Teilnehmer spendete Veranstalter Burkhard Weis einen Euro an den Mukoviszidose e.V. und eine weitere in Bonn ansässige Hilfsorganisation. Weitere Spenden kamen von Teilnehmern und Firmen. Viele Läufer spendeten einen oder mehrere Euro zusätzlich, zahlreiche Firmen gleich

mehrere hundert. Burkhard Weis war begeistert und legte auf die 15.498 Euro noch mal 1.000 Euro drauf. Das hatte er versprochen, sollte in diesem Jahr die 15.000er-Marke überschritten werden. Unterstützung kam vom Bonner Oberbürgermeister Jürgen Nimptsch, der die Spender lobte und erklärte: „Durch den Bonner Firmenlauf haben Menschen, die im Berufsalltag ein Team sind, die Möglichkeit, sich als Sportmannschaft zu beweisen.“



Lisa Jaschke: die schnellste Frau.

19 Unternehmen brachten tatsächlich alle Mitarbeiter an den Start. Auch der Mukoviszidose e.V. war

Auf der After-Run-Party wurde gefeiert und die engagiertesten und die kreativsten Teams erhielten Preise. Viele Unternehmen machten den Firmenlauf zur Firmenparty, das Veranstaltungsgelände war ausgebucht.

mit einem Team dabei. Dabei war Praktikantin Lisa Jaschke sogar die schnellste Frau unter allen Teilnehmern.

Torsten Weyel



Ausgebucht: 6.250 Läufer am Start



Geschäftsführer Dr. Andreas Reimann nahm den Spendenscheck entgegen.

Keine Geschenke, aber eine Spende

Im Hause Bassauer in Ladenburg am Neckar ist wieder das Glück eingekehrt. Vor acht Jahren ist die Mutter von Tobias und die Ehefrau von Claus Bassauer an Krebs gestorben und der an Mukoviszidose erkrankte Sohn Tobias wurde in Homburg im November 2008 mit Erfolg Lungen transplantiert. Es war für den alleinerziehenden Vater all die Jahre lang eine sehr schwierige Zeit.

Doch jetzt ist das Glück im Hause Bassauer wieder präsent, denn der Vater Claus hat wieder eine nette Frau gefunden, die er

Anfang August geheiratet hat. Die Hochzeitsfeier wurde im kleinen, engen Familienkreis abgehalten und Bräutigam und Braut, sowie Sohn Tobias sind sehr glücklich.

Wir alle von der Regionalgruppe gratulieren sehr herzlich und senden die besten Grüße nach Ladenburg. Bei der Feier wurde auf Geschenke verzichtet und für die Regionalgruppe fleißig gesammelt, so dass ein Betrag von 570 Euro überwiesen werden konnte.

Herbert Schuppel
RG Heidelberg/Mannheim



Erholung für Kinder aus Kaliningrad

Neun CF-Kinder kamen im Mai 2011 aus Kaliningrad nach Röbel auf der Mecklenburgischen Seenplatte zu einer physiotherapeutischen Intensivwoche. Das Team von Physiotherapeutin Rita Kieselmann brachte den Kindern Autogene Drainage, das richtige Inhalieren und weitere Atemtechniken bei. Eltern und Kinder lernten dabei viel für ihren Alltag mit CF, der besonders schwierig ist: Kaliningrad hieß früher Königsberg und ist eine russische Enklave umgeben von EU-Staaten. In der russischen Stadt ist die CF-Versorgung desolat: Es gibt keine speziell ausgebildeten Physiotherapeuten, zu wenig Ärzte und kaum Medikamente.

Die Aktion wird unterstützt vom Verein „Humanitäre Hilfe Oblast Kaliningrad/Königsberg e. V.“ um Hans-Ludwig Scharffenberg (81), der aus Königsberg stammt.

Stephan Kruip



Die Kinder aus Kaliningrad freuten sich über Lagerfeuer und heiße „Öfen“.



Physiotherapie befreit Atemwege



RC CORNET®

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

Die Kombi-Therapie: Physio-und Inhalationstherapie zeitgleich

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



PZN 141 313 5

RC

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

www.basiscornet.de

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

SG Schlagsdorf feiert Jubiläum & Spendenerfolg

Schutzengellauf am Samstag – Benefiz-Fußballspiel am Sonntag

Spielen, Feiern, Tanzen und Spenden für Menschen mit Mukoviszidose – das konnten Schlagsdorfer und Besucher am ersten Septemberwochenende. Die SG Schlagsdorf 91 feierte ihr 20-jähriges Bestehen. Am Samstag stand der gemeinsame Schutzengellauf im Mittelpunkt. Das bunte Programm reichte von Showvorführungen über den Festakt bis hin zu Sportlerball und Supertalent-Wettbewerb, wo Talente auf musikalischem oder tänzerischem Gebiet punkten konnten. Ehemalige Fußballprofis und Schlagersängerin Franziska erwartete die SG Schlagsdorf am Sonntag, den 4. September. Dem Auftritt der bekannten Sängerin folgte ein Benefiz-

spiel. Die Kicker des Nord-Ostsee Teams um ehemalige Bundesliga-Profis wie Peter Hidien vom Hamburger SV bestritten eine unterhaltsame Partie gegen eine Mannschaft der SG Schlagsdorf 91. Auch hier stand der Spaß und nicht zuerst der sportliche Ehrgeiz im Vordergrund.

Auf Inline-Skates durch Egenhofen bei Nacht

Zum ersten Mal fand in der Gemeinde Egenhofen am 10. Juli die „Blade Night“ statt – eine Inline-Skate-Aktion zugunsten von Mukoviszidose-Betroffenen nach dem Prinzip des Schutzengellaufs. Anstatt wie sonst üblich zu Laufen nahmen die Teilnehmer dabei die Strecke allerdings auf Inline-Skates unter ihre Rollen.

Schutzengellauf
Mitmachen & Helfen

Weitere Schutzengelläufe:

- Grundschule Pfohren, 78166 Donaueschingen
- Josef Effner Gymnasium, 85221 Dachau
- Gerhard-Hauptmann-Realschule, 45891 Gelsenkirchen
- Hauptschule Vohenstrauß, 92648 Vohenstrauß
- Kinderhaus St. Fridolin, 79540 Lörrach



Diese besondere Form des Schutzengellaufs wurde von drei Egenhofener Firmgruppen organisiert und gestaltet. Durch die überwältigende Spendenbereitschaft der vielen Besucher, spannende Beiträge, Kinderschminken und das Konzert der Musikgruppe „Die Performer“ aus Oberschweinbach wurde der Event ein voller Erfolg. Stolz konnte ein Scheck über insgesamt 1.700 Euro übergeben werden.

Torsten Weyel

Kreierten eine besondere Form des Schutzengellaufs: Firmgruppen in Egenhofen auf Inline-Skater.



Die SG Schlagsdorf 91 stellte zum 20. Jubiläum ein buntes Programm auf die Beine.





Panzytrat®

Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



10.000 E.
Lipase



25.000 E.
Lipase



40.000 E.
Lipase



20.000 E.
Lipase

E.: Einheiten nach Ph. Eur.

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

„Deutschland wandert“ feiert Rekord



Wanderer erlaufen und spenden 20.000 Euro. Schirmherrin Michaela May kommt extra aus den USA und wandert gleich zweimal.



Wanderten in Muhr am See; Bundesvorsitzender Horst Mehl (4 v. l.) und Schutzengel-Botschafterin Michaela May (2. V. r.).



Für ein Autogramm von Schauspielerin Michaela May gaben die Wanderer gerne eine Extra-Spende.

Bei der 16. Auflage des bundesweiten Benefizwandertags „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ am 3. Oktober scheinen Wanderer, Vereine und Unterstützer besonders motiviert an den Start gegangen zu sein. Die elf ausrichtenden Wandervereine und Wandergemeinschaften des Deutschen Volkssportverband e.V. (DVV) erzielten in diesem Jahr einen Rekordspendenerlös von knapp 20.000 Euro. Dabei hatten in der Vergangenheit auch schon deutlich mehr Einzelveranstaltungen stattgefunden.

Wie immer spendete der DVV 95 Cent jeder verkauften Startkarte. Darüber hinaus aber hatten viele Beteiligte ihre Spendierhosen an. Zahlreiche Wanderer sowie Partner und Unternehmen aus dem Umfeld der Vereine gaben zusätzlich eine

freiwillige Spende. Vereine verzichteten zudem häufig auf den Erlös aus dem Verkauf von Speisen und Getränken oder richteten eine Tombola aus.

Michaela May lockt alleine 1.000 Wanderer nach „Muhr am See“

Schirmherrin und Mukoviszidose-Botschafterin Michaela May war doppelt aktiv. Am Sonntag wanderte die Schauspielerin in Weil am Rhein. Am 3. Oktober ging sie in Muhr am See gemeinsam mit dem Bundesvorsitzenden Horst Mehl auf die Wanderstrecke. Allein dort folgten rund 1.000 Wanderbegeisterte ihrer Einladung, die sie gemeinsam mit den Wanderfreunden Muhr am See ausgesprochen hatte. Der Besuch von Michaela freute deren Vereinsvorsitzenden Manfred Fitzner ganz besonders, denn die Schauspielerin war für die

beiden Veranstaltungen extra von Dreharbeiten aus den USA angereist. Mit ein Grund, warum bereits im Vorfeld schon über 4.000 Euro Spenden eingegangen waren.

Mit dem Erlös aus „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ wird in diesem Jahr ein Forschungsprojekt unterstützt, das dazu beitragen könnte, die Ursache der Erkrankung zu bekämpfen und den Krankheitsverlauf nochmals maßgeblich positiv zu beeinflussen. Es zielt auf die Korrektur des Defektes zur Wiederherstellung des Salz-Wasserhaushaltes ab.

Torsten Weyl

Fortsetzung folgt auf Seite 54...

Ein besonderer Dank geht an:

Wandertage am 3. Oktober 2011

- TSV Lütjensee, Senioren-Union Elmenhorst (Schleswig-Holstein)
- Wanderfreunde Kirn-Sulzbach 1980 e.V. (Rheinland-Pfalz)
- Wanderverein „Theeltal“ Thalexweiler (Saarland)
- Team Franken-Hohenlohe (Baden-Württemberg)
- Wanderclub Weil am Rhein e.V. (Baden-Württemberg)
- ARGE BW (Mitgliedsvereine BB-CWES-RT-Tü) (Baden-Württemberg)
- ARGE Oberschwaben, Wanderfreunde Vogt e.V. (Baden-Württemberg)
- Wanderfreunde Muhr am See 1977 e.V. (Mittelfranken)

- Wanderverein Ruppertszell-Inchenhofen (Schwaben)
- Wanderfreunde „Die Wallfahrtsstädter“ (Niederbayern)

Geführte Tageswanderungen

- Wandergruppe Dhünn 1980 e.V. (Nordrhein-Westfalen)
- Landesverband Hessen (Wanderungen in Großenüder, Runkel, Kelkheim, Herborn-Seelbach)
- Wanderfreunde Titisee-Neustadt e.V. (Baden-Württemberg)
- Wanderfreunde Reichenbach-Gengenbach e.V. (Baden-Württemberg)

DVV

Der Deutsche Volkssportverband e.V. (DVV) ist ein Mitgliedsverband des Internationalen Volkssportverbandes e.V. (IVV). Bundesweit sind dem DVV rund 800 Vereine mit circa 1,5 Millionen Mitgliedern angeschlossen. Die Vereine bieten auch Nicht-Mitgliedern ein breites Angebot an Volkssportarten: Schwerpunkt ist das Wandern (über 90%), darüber hinaus Nordic Walking, Radfahren, Schwimmen, Skiwandern und Inline-Skating. An den DVV-Wandertagen nehmen jährlich zwei Millionen Wanderer teil.



I-neb® AAD® System CF von Philips Respironics

- Einfache Handhabung
- Kurze Inhalationszeiten
- Akku-betrieben: klein, mobil und leise

Die besonderen Eigenschaften

- Atemgesteuerte Aerosolabgabe (AAD® Technologie)
- Hält die Raumluft rein
- Hohe Dosiergenauigkeit



Spielend einfach inhalieren!

„Unser Engagement ist Ihnen gewiss“

Der neue Präsident des Deutschen Volkssport Verband e.V. (DVV), Uwe Kneibert, führt das Erbe seiner Vorgänger fort.



Nach dem plötzlichen Tod des bisherigen Präsidenten Josef Gigl übernahm Uwe Kneibert (oben im Bild) am 28. Mai 2011 das Ruder beim DVV.

3 Fragen – 3 Antworten

muko.info: Herr Kneibert, die Mukoviszidose-Wandertage sind ein „Steckenpferd“ Ihrer Vorgänger Walter Mallmann und Josef Gigl. Wie sieht unter Ihrer Präsidentschaft die Zukunft der bundesweiten Benefizaktion „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ aus?

Herr Kneibert: „In diesem Jahr möchten wir erstmals für die Mukoviszidose-Forschung spenden. Denn nichts ist wichtiger als die tödliche Erbkrankheit zu besiegen. Der gute Vorschlag kam von unserer Schirmherrin Michaela May und wir haben die Idee sehr gerne aufgegriffen.“

Herr Kneibert: „Das neue Präsidium hat beschlossen, die Benefizwanderserie fortzusetzen – für uns eine Selbstverständlichkeit. Und es ist auch mein persönliches Anliegen. Seit 1996 wandern wir für Mukoviszidose-Kranke und das wird sich auch nicht ändern. Bundesvorsitzender Horst Mehl und Schirmherrin Michaela May unterstützen uns tatkräftig. Unser Engagement ist Ihnen gewiss.“

muko.info: Was haben Sie am 3. Oktober 2011 gemacht?

Herr Kneibert: „Selbstverständlich gewandert und an der Aktion teilgenommen. Ich reiste am 3. Oktober 2011 nach Muhr am See und begleitete Frau May, die ebenfalls die Wanderstrecke zurücklegte und vor Ort Spenden sammelte.“

muko.info: Wird es eine Veränderung geben?

Das Gespräch mit Herrn Kneibert führte Torsten Weyl





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.

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



Aufgepasst!

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

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

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



PARI SINUS – Contra Sinusitis



PARI SINUS – Schlägt Wellen in den Nasennebenhöhlen

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

Für Ihre Fragen:

PARI Service-Center: +49 (0) 8151/279-279

E-Mail: info@pari.de • www.pari.de

Spezialisten für effektive Inhalation



Merck Finck Stiftung fördert Haus Schutzengel



Melanie Strüngmann, Direktorin und Vorstandsmitglied.

Mit 5.000 Euro fördert die Merck Finck Stiftung das Haus Schutzengel in Hannover. Seit 2008 finden Angehörige von Betroffenen, die sich in Medizinischen Hochschule Hannover einer Lungentransplantation unterziehen müssen, dort vorübergehend ein Zuhause und können den Mukoviszidose-Patienten Mut und Lebenswillen geben. Der Betrieb des Hauses kostet jährlich mehr als 100.000 Euro.

MERCK FINCK
STIFTUNG

Die Merck Finck Stiftung vermittelte die 5.000 Euro im Auftrag eines anonymen Zustifters – des „Stiftungsfonds Helfende Hände“ –, der das Projekt des Mukoviszidose e.V. unterstützen möchte. Auch Melanie Strüngmann, Vorstandsmitglied der Merck Finck Stiftung, ist von der Arbeit des Mukoviszidose e.V. überzeugt: „Der Verein verbessert die Lebensbedingungen der an Mukoviszidose Erkrankten. Das ist eine große und wichtige Aufgabe, die wir gerne unterstützen. Für den Mukoviszidose e.V. steht jeder Patient als ganze Person im Mittelpunkt. Gleichzeitig setzt er sich dafür ein, die Persönlichkeitsrechte der Menschen zu bewahren – davor verneigen wir uns.“

Torsten Weyel

Werte bewahren Zukunft gestalten

Merck Finck & Co. Privatbankiers haben eine Stiftung ins Leben gerufen, um sich gemeinsam mit den Kunden unter dem starken Leitmotiv „Werte bewahren. Zukunft gestalten“ für ausgewählte Förderzwecke zu engagieren. Die Merck Finck Stiftung möchte die Gesellschaft in Deutschland bei der Weiterentwicklung wichtiger Zukunftsfelder unterstützen.

Im Fokus der im Dezember 2007 gegründeten Stiftung stehen u.a. Themen wie Bildung und Erziehung, Jugend- und Altenhilfe, Wissenschaft und Forschung, Kunst und Kultur, Natur- und Umweltschutz, Öffentliches Gesundheitswesen, Denkmalschutz und Denkmalpflege.

Scharfschützen gesucht!

Am 8. August 2011 wurde auf dem Löricker Schützenfest ein Dosenwerfen veranstaltet. Der besondere Anreiz und Witz: die Dosen wurden mit Bildern der Schützenkameraden beklebt. Der Onkel eines mukoviszidosekranken Jungen, Uwe Gesow und sein Vereinskollege Michael Thorenz initiierten diese Aktion bei der Sankt-Sebastianus Schützenbrüderschaft, mit der über 440 Euro gesammelt werden konnte.

Ein weiterer Schützenkamerad, Michael Gottschall, spendete 100 Euro zusätzlich. Wir danken für dieses Engagement ganz herzlich!

Katja Sichtermann



Michael Gottschall freut sich über einen erfolgreichen Wurf.

Die Schützenbrüder stehen für den guten Zweck unter Beschuss.



CFler läuft Marathon in viereinhalb Stunden



Wir gratulieren Ingo Sparenberg, der sich, trotz seiner CF-Erkrankung, einen lange gehegten Traum erfüllt hat. Ingo lief am 9. Oktober einen Marathon in der beachtlichen Zeit von 4:32,42 Stunden. Umso erstaunlicher ist, dass „ich aufgrund meines offenbar sehr guten Trainings nicht einmal fix und fertig war“, wie Ingo mitteilte.

Die Redaktion

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

Asthma Bronchitis Neuromuskulär
THERAPIEGERÄTE
Schlafapnoe Herzschwäche Wunde
Migräne Krebs

● **VibraVest**

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

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

Einsatzgebiete:

- Asthma, COPD, Mukoviszidose
- Bronchiektasen, Muskeldystrophie



● **AKITA Jet Inhaler**

Atemunterstützte, kontrollierte Inhalations-Therapie

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

Einsatzgebiete:

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



● **POWER BREATHE K3**

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

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

Einsatzgebiete:

- COPD, Asthma
- Herzinsuffizienz
- Atemtraining



- **Ihr Lieferant direkt vor Ort sowie bundesweit bei Urlaubsversorgung oder Wohnortwechsel. Melden Sie sich in unserer Zentrale in Bremen.**

- **Direkte Organisation der Kosten-/Rezept-Abwicklung mit allen Krankenkassen**
- **24h-Notdienst**

Aktionsangebot:

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



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

Deutsche Mukoviszidose-Tagung in Würzburg 2011

Auch in diesem Jahr hat die rege Beteiligung von fast 800 Teilnehmern und Referenten an der Tagung in Würzburg wieder zu drei informativen und fruchtbaren, aber auch geselligen Tagen geführt. Dazu haben nicht nur die rund 120 Referenten beigetragen, sondern auch die zahlreichen Aussteller aus der Industrie und nicht zuletzt der rauschende Auftritt der Band Phoenix mit Steffi List am alljährlichen Gesellschaftabend.

Das Vorprogramm am Donnerstag hat in diesem Jahr mehr denn je Teilnehmer angelockt und das Tagungsteam bereits am ersten Tag auf Hochtouren gebracht. Die bewährten Veranstaltungen „CF Kompakt“ für Ärzte und für nicht-ärztliche Therapeuten waren wie immer gut besucht, aber auch das diesjährig neu angebotene Seminar zur Lungenfunktion erfreute sich sehr reger Beteiligung. Die Fortbildungsangebote der Arbeitskreise im Mukoviszidose e.V. am Donnerstagnachmittag wurden in gewohnt hoher Qualität durchgeführt und mit reger Teilnahme gewürdigt. Neu war dabei die „interdisziplinäre Fallvorstellung“, eine Fortbildung, in der anhand erlebter Fälle diskutiert wurde, wie die Kompetenzen aus den verschiedenen Arbeitskreisen genutzt werden können, um die Patienten optimal zu behandeln.

Die Plenumsveranstaltungen am Freitag und Samstag beschäftigten sich neben den Schwerpunktthemen „Qualität in der Betreuung von Mukoviszidose-Patienten“ und „Umgang mit Problemkeimen“ auch mit dem aktuellen Stand der Krankheit Mukoviszidose in Diagnostik und Therapie, Highlights aus der CF-Forschung und mit der Arbeit der Arbeitskreise im Mukoviszidose e.V.

Neben Seminaren, Fortbildungen, Workshops und Plenarvorträgen wurde in den Pausen wieder die Möglichkeit zum informativen Austausch genutzt, Diskussionen weitergeführt sowie Kontakte geknüpft und Kooperationen angebahnt. Der interdisziplinäre Austausch, dem gerade in Würzburg Raum gegeben wird, zog sich als roter Faden durch das gesamte Programm der Tagung und veranlasste viele der Teilnehmer dazu, sich bereits für das nächste Jahr (15.-17. November 2012) in Würzburg zu verabreden.

Weitere Informationen zu den Inhalten der Plenumsveranstaltungen finden Sie auf unserer Internetseite www.muko.info in der Rubrik Forschung-Therapieförderung-Deutsche Mukoviszidose Tagung.

Dr. Uta Düesberg



Begrüßung durch Herrn Horst Mehl.



Begrüßung durch die Tagungsleiter Herrn Dr. Heuer, Frau Dr. Hammermann, Herrn Dr. Nährlich (v. l. n. r.).



Vergabe des Christiane Herzog-Preises an Frau Dr. Cramer.



Überreichung der Adolf Windorfer-Medaille an Herrn Prof. Dockter.



„A wengela geht allerweil“

Tanja Ramming lädt zum dritten heimischen Grillfest.

Bereits im dritten Jahr infolge hieß es bei der betroffenen Mutter Tanja Ramming und ihrer fünfköpfigen Crew Brutzeln, Braten und Rösten was das Zeug hielt. Was mit einer beschaulichen Grillidee zu Weihnachten 2009 begann, entwickelte sich innerhalb kürzester Zeit zu einer gigantischen Grillparty.

So steppte am 17. September in Nürnberg-Ziegelstein trotz Regen und Hagel mit über

120 Gästen der Bär für den mukoviszidosekranken dreijährigen Luca. Die West Coast Company acoustics rockten drei Stunden lang für den guten Zweck. Nachbarn, Freunde und natürlich die Familie von Luca spendeten sagenhafte 2.700 Euro für die Forschung. Der Stand des „Grillspendekontos“ erhöhte sich insgesamt auf beeindruckende 6.560 Euro.

Torsten Weyel

Helfen. Forschen. Heil



Eingeschworene Grill-Crew um Tanja Ramming (3 v. r.) mit dem dreijährigen Luca.

3 Fragen – 3 Antworten

muko.info: Warum bitten Sie regelmäßig Schutzengel zu Tisch?

Tanja Ramming: „Hoffnung ist besser als Angst! Es geht um meinen Sohn und ich will nicht warten, bis andere was für uns tun. Wie der Franke so schön sagt: ‚A wengela geht allerweil!‘ (Ein bisschen was geht immer).“

muko.info: Welche Tipps haben Sie für andere?

Tanja Ramming: „Einfach mal klein anfangen. Zum Beispiel beim nächsten Geburtstag auf Gastgeschenke verzichten und sagen, dass man sich über eine Spende noch viel mehr freuen würde. Dazu Projekt

aussuchen, Infos mit der Einladung versenden und sich einfach überraschen lassen, wie viel zusammen kommt.“

muko.info: Welche Erinnerungen sind die schönsten?

Tanja Ramming: „Mein Sohn ist tagelang mit einem Strahlen im Gesicht herumgelaufen und wünscht sich gleich noch einmal ein Grillfest. Jeder in unserem Umkreis weiß mittlerweile Bescheid. Zwei haben sogar selbst schon eine Spendenaktion gestartet!“

Das Gespräch mit Frau Ramming führte Torsten Weyel

Rezept zum Ausprobieren: Marmorkuchen aus Nürnberg

275 g Zucker, 300 g Margarine, 1 Pckg. Vanillezucker, 1 Fläschchen Rum Aroma, 1 Prise Salz, 5 Eier, 375 g Mehl, 4 TL Backpulver, 6 EL Milch, 20 g Kakao, 2 EL Puderzucker

Margarine geschmeidig rühren. Zucker, Vanillezucker, Rumaroma und Salz hinzugeben und unterrühren, bis gebundene Masse entstanden ist. Einzelne Eier je eine halbe Minute unterrühren. Mehl und Backpulver mischen, sieben und mit 3 EL Milch auf mittlerer Stufe unterrühren. 2/3 des Teiges in eine gefettete Napfkuchenform füllen. Kakao, Zucker und 3 EL Milch unter den Rest des Teiges rühren. Den dunklen Teig auf den hellen verteilen, mit einer Gabel spiralförmig durch die Teigschicht ziehen, so dass ein Marmormuster entsteht.

Die Form auf den Rost in den vorgeheizten Backofen schieben und auf 180° C 50 bis 60 Min. lang backen. Kuchen erkalten lassen und mit Puderzucker bestäuben.

Marion aus Nürnberg



Schutzengel, bitte zu Tisch!

EINLADUNG



Der Mukoviszidose e.V. kämpft für jedes Lebensjahr.
Wir helfen mit und bitten Schutzengel zu Tisch ...



Kochen oder Backen Sie gerne und haben Sie gerne Freunde um sich? Dann bitten Sie doch auch Schutzengel zu Tisch. Informationen und Anmeldung: Tel.: 0228/98 78 0-26 oder tweyel@muko.info

Peggy Krebs: Leni – Die Geschichte einer Nierentransplantation

In der Ausgabe 2/11 der muko.info stellen wir Ihnen das Buch:
Leni – Die Geschichte einer Nierentransplantation vor.

Nun hat uns die Autorin Peggy Krebs mitgeteilt, dass das Buch – zum Vorteilspreis von 15,- Euro inklusive Porto, auch direkt bei ihr zu beziehen ist. Interessenten wenden sich bitte an die Autorin unter pegtxweng@t-online.de

Henning Bock





Strandklinik St. Peter-Ording

in guten Händen

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

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

Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

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

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

 Strandklinik St. Peter-Ording
Fritz-Wischer-Straße 3, 25826 St. Peter-Ording
Telefon 0 48 63 / 7 06 01, Telefax 0 48 63 / 7 06 17 99
info@strandklinik-st-peter-ording.de
www.strandklinik-st-peter-ording.de



FACHKLINIK FÜR PSYCHOSOMATIK,
PNEUMOLOGIE, DERMATOLOGIE,
ORTHOPÄDIE UND HNO/TINNITUS



Muko ist eine biologische Variante unseres Menschseins

Herr Prof. Dr. Gerd Dockter ging am 30. September 2011 in den Ruhestand. Er leitete fast 40 Jahre lang die Mukoviszidose-Ambulanz an der Universitätsklinik Homburg-Saar, gründete die Regionalgruppe Saar-Pfalz des Mukoviszidose e.V., war 18 Jahre lang Mitglied des Vorstands des Mukoviszidose e.V., davon 8 Jahre als 2. Vorsitzender. Im Jahre 2001 erhielt er das Bundesverdienstkreuz für sein Engagement rund um Mukoviszidose, 2003 wurde die Homburger Ambulanz zum „Christiane Herzog Zentrum“ ernannt. Anlass genug für die Redaktion der muko.info, Herrn Prof. Dr. Dockter zu befragen:

muko.info: Herr Prof. Dr. Dockter, Sie haben Mukoviszidose zum Schwerpunkt Ihres ärztlichen Wirkens gemacht. Wie fing das alles an?

Prof. Dr. Dockter: Mein Oberarzt stellte mir 1975 ein Baby mit Mukoviszidose vor. „Beobachten Sie den Verlauf mal, es wird bald sterben“. Das habe ich nicht akzeptiert, sondern nach Therapiemöglichkeiten gesucht.

muko.info: In der Mukoviszidose-Behandlung hat sich vieles geändert während Ihrer Zeit als „Muko-Dok“. Sie waren immer wieder Vorreiter, wenn es um neue Therapien ging. Was war Ihrer Einschätzung nach die wichtigste Veränderung für Mukoviszidose-Patienten?

Prof. Dr. Dockter: Da kann man keine einzelne Neuerung nennen. Aber die wichtigste Erkenntnis war, frühe Therapie nach möglichst früher Diagnose (Screening) anzustreben. Die mikroverkapselten Enzyme und neue Physio-Techniken,

verbunden mit Sport, auch aggressive Antibiotika-Therapien waren entscheidend für die Therapieverbesserung. Alles musste auch von einem guten Team (comprehensive care) gemanaged werden, das habe ich in Frankfurt, Birmingham und Sydney erfahren und in Homburg umgesetzt.

muko.info: Mukoviszidose-Ärzte haben einen schweren Job, denn immer wieder sterben ja auch Patienten, die in langen Jahren fast zu Freunden geworden sind. Was hat Sie motiviert, dem Thema Mukoviszidose treu zu bleiben?

Prof. Dr. Dockter: Ich habe Mukoviszidose nie als Krankheit angesehen, Muko ist eine biologische Variante unseres Menschseins und wir haben halt als Ärzte die Aufgabe, mit solchen Varianten zurechtzukommen. Sterben gehört zum Leben, gleich ob Patienten, eigene Angehörige oder man selbst.

muko.info: Was würden Sie als persönlichsten Erfolg Ihrer Laufbahn bezeichnen?

Prof. Dr. Dockter: Dass ich fast 40 Jahre dabeigeblichen bin und am Ende mich an der Musik meiner Patienten erfreuen durfte. (Anmerkung der Redaktion: Der 16-jährige Luca spielte auf seinem Abschiedssymposium Saxophon.)

muko.info: Worauf freuen Sie sich, wenn Sie jetzt Zeit „zur freien Verfügung“ haben werden?

Prof. Dr. Dockter: Dass ich alles einen Schritt langsamer machen kann, Zeit für die schönen Dinge in der Natur und von der Natur habe



Prof. Dr. Gerd Dockter

muko.info: Vielen Dank für das Gespräch und alle guten Wünsche für Sie!

Das Interview führte Susi Pfeiffer-Auler

*4 Jahrzehnte
Mukoviszidose-Ambulanz*

*Regionalgruppe Saar-Pfalz
des Mukoviszidose e.V.*

Bundesverdienstkreuz

18 Jahre Vorstands des Mukoviszidose e.V.

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

Termine für Betroffene und Interessierte

Diagnose Mukoviszidose ... was tun?

25.11. bis 27.11.2011

Wochenendseminar in Wustrow/Darß: Weiterbildung für Eltern, Betroffene und Behandler (mit Industrieausstellung)

Veranstalter: Mukoviszidose Zentrum M-V

Ort: Kurklinik Fischland – Wustrow, An der Seenotstation 1, 18347 Wustrow Darß

Kontakt: Hans Joachim Walter, PD Dr. Jutta Hein,

Tel.: 0395/3802160, E-Mail: jwalter22@gmx.de,

Internet: www.luft-zum-atmen.de

Fortbildungsveranstaltung für Patienten/Familien und Therapeuten in Osnabrück

26.11.2011

Für die Vorträge haben Herr Dr. G Ulrich aus Schwerin, Frau A. Bollmann, Bergisch Gladbach und Herr P. Linse Wangen zugesagt.

Neben den Vorträgen finden auch Workshops statt.

Veranstalter: Christliches Kinderhospital, Förderverein Mukoviszidose-Zentrum Osnabrück und CF-Selbsthilfe Osnabrück e.V.

Ort: Konferenzraum Christliches Kinderhospital Osnabrück, Johannisfreiheit 1, 49074 Osnabrück

Kontakt: Georg Wigge, Tel.: 05426/3958 abends, 05424/2269 2955 tagsüber, E-Mail: georgwigge@aol.com

Neudiagnoseseminar Hamburg

02.12.-04.12.2011

Richtet sich an Eltern, deren Kinder vor kurzem diagnostiziert wurden und Eltern mit Kleinkindern, die an Mukoviszidose erkrankt sind.

Veranstalter: Mukoviszidose e.V.

Ort: Katholische Akademie, Herrengraben 4, 20459 Hamburg

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

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

46. Jahrestagung für CF-Patienten, Angehörige, Mitglieder und Interessierte

20.04. bis 22.04.2012

Im Jahr 2012 wird die Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. wieder in Weimar stattfinden. Hierbei handelt es sich um eine Tagung für Mukoviszidose-Patienten und deren Angehörige, die sich in Workshops und Vorträgen über neueste Entwicklungen aus medizinischen, sozialrechtlichen und psychosozialen Bereichen der Mukoviszidose informieren und ihre Erfahrungen austauschen können.

Veranstalter: Mukoviszidose e.V.

Ort: Hotel PARK INN Weimar, Kastanienallee 1, 99438 Weimar-Legefild, Tel.: 099438/803 602, Fax: 03643/803-500,

E-Mail: info.weimar@rezidorparkinn.com

Kontakt: Mukoviszidose e.V., Winfried Klümpen, In den Dauen 6, 53117 Bonn, Tel.: 0228/ 98 78 0-30, E-Mail: wkluempen@muko.info, www.muko.info

Das Programm wird in der Ausgabe 1/2012 der Mitgliederzeitschrift muko.info sowie im Internet veröffentlicht.

TAKING CARE ●●●●●●●●
CYSTIC FIBROSIS



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

 **Chiesi**



Antibiotika-Inhalation jetzt wireless

Mehr Lebensqualität durch innovative
Medikamente von Novartis.

 NOVARTIS