

# *muko.info*

*Helpen.Forschen.Heilen.*

**Schwerpunkt-Thema:**

**Arzt-Patientenverhältnis:  
Wenn die Chemie nicht  
mehr stimmt**

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



**Fragen Sie Ihren  
behandelnden Arzt.**



## Aus der Redaktion



08.09.2014, Telefonkonferenz der Redaktion. Der Schwerpunkt lautet: „Arzt-Patienten-Verhältnis: Wenn die Chemie nicht mehr stimmt.“ Ist das Thema bei unseren Autoren vielleicht nicht der Renner? Oder nutzen die Patienten den Aufruf gar zu ausgedehntem „Ärzte-Bashing“, wie es einige Mediziner befürchteten? Beide Sorgen waren unbegründet: Die eingegangenen Beiträge bieten ein buntes Potpourri an Erfahrungen und vernünftigen Ansätzen. Danke an alle Autoren!

12.09.2014, Berlin. Podiumsdiskussion zum Thema „Ist Mukoviszidose im Alter eine Armutsfalle?“ Eine Zusammenfassung der spannenden Veranstaltung des „Projekt 60“ lesen Sie auf Seite 22.

20.09.2014, Bonn. Auch bei Bundesvorstandssitzungen sucht Stephan Kruip „Mitläufer“ zum Joggen. Aber: „Wer spät zu Bett geht und früh raus muss, weiß, woher das Wort Morgengrauen kommt“ (Robert Lembke). Wir danken deshalb unserem Vorstandsmitglied Daniela Hoppe, die den frühen Lauf am Rhein sogar genossen hat!

25./26.09.14, Waidhausen. Frühe Diagnose = bessere Lebenserwartung! Wissenschaftler beschäftigten sich mit dem Thema Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose. Stephan Kruip war für die Redaktion vor Ort und berichtet auf Seite 29.

27.10.2014, Facebook. Ein trauriger Tag. Wir erfahren, dass unser Redaktionsmitglied Christina Graugrubner verstorben ist. Im vorliegenden Heft lesen Sie ihre letzten Beiträge, einer davon unter ihrem richtigen Namen, Dr. Sabine Bögge-Ebenfeld. Ihr Beitrag über „Resilienz“ wirkt jetzt wie ein Vermächtnis: Wir haben Christina als Kämpferin kennengelernt, eine, die sich nicht unterkriegen lassen wollte von ihrer Krankheit und bis zuletzt die positiven Seiten des Lebens gesehen hat: „Ich verabschiede mich auf unbestimmte Zeit. Passt gut auf Euch auf!“, war ihr letzter Post auf Facebook. Wir verlieren eine herzliche, kreative, kompetente und hochengagierte Mitstreiterin.

01.11.2014, Bonn. Der Vorstand hat Dr. Miriam Schlangen zur Geschäftsführerin der Mukoviszidose Institut gGmbH (MI) berufen. Die Redaktion wünscht Ihr viel Glück für die neue Aufgabe! Über weitere personelle Veränderungen im Verein und im MI informieren wir Sie in diesem Heft auf Seite 20.



Beste Grüße und viel Freude beim Lesen,  
Ihre Susi Pfeiffer-Auler (Redaktionsleitung) und Stephan Kruip (Vorsitzender)

*S. Pfeiffer-Auler* *Stephan Kruip*

*Wir wünschen Ihnen und Ihren Lieben im Namen des gesamten Mukoviszidose e.V. ein frohes Weihnachtsfest und einen guten Start ins neue Jahr 2015.*



## ab 6 Schwerpunkt-Thema

### *Arzt-Patientenverhältnis: Wenn die Chemie nicht mehr stimmt*

Entgegenkommen aus Entgegenkommen	6
Manchmal hilft ein klarer Schnitt	14
Dialogbereitschaft war toll	16

## Vorschau

Heft 01/15 – Jeder kann helfen	18
Heft 02/15 – Hygiene mit Vernunft: Was tun gegen Keimübertragung?	18



## 30 Therapie

Resilienz	30
Richtiges Inhalieren will gelernt sein	32

## ab 20 Verein

Informationen aus dem Vorstand	20
Selbstbewusst gegen die Armut kämpfen	22
Was macht eigentlich die AGECEF?	24

## Wissenschaft

Vom Fluch zur frühen Therapie	29
-------------------------------	----

## Klinische Studie

Activate-CF	34
-------------	----

## Expertenrat

Organspende	36
-------------	----

## Sport und Fitness

Smartphone-App für CF	38
Spielerkind beim Fußball	40
Herbstmarathon in Köln	41



## ab 48 Große Herzen

Bonner Firmenlauf brach alle Rekorde	48
Deutschland wandert – Deutschland hilft	50
6. DATAGROUP Bikers Day 2014	51

## muko.checker

Keimbeseidlung der Lunge	42
--------------------------	----

## Komplementärmedizin

Trampolinspringen bei CF	44
--------------------------	----

## Ihr gutes Recht

Entlastung durch Pflegestärkungsgesetz I	46
--	----

## CHS

Berliner blaue Benefiz-Stunde	52
-------------------------------	----

## Wir in der Region

2. Siegener Sparkassenmarathon	47
--------------------------------	----

## Persönlich

Die Sammlerin von Witzenhausen	54
--------------------------------	----

### Impressum

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

#### Herausgeber:

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

#### Schriftleitung:

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

#### Redaktion:

Dr. Uta Düesberg, Michael Fastabend, Christina Graugruber, Stephan Kruip, Thomas Malenke, Nathalie Pichler, Susi Pfeiffer-Auler (Redaktionsleitung), Annette Schiffer, Miriam Stutzmann, Katja Sichtermann, Henning Bock  
 E-Mail: redaktion@muko.info

#### Herstellung und Vertrieb:

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

#### Auflage: 10.000

#### Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

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

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

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

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

# Entgegenkommen aus Entgegenkommen

## Türen nicht einfach zuschlagen

**Entgegenkommen aus Entgegenkommen war die Devise, nach der Robert Schuman 1950 eine neue Seite der Geschichte Europas aufgeschlagen hatte. Entgegenkommen aus Entgegenkommen heißt ein Buch, das ich gerade gelesen habe – eine Sammlung von Predigten eines befreundeten Prälaten aus Trier, Dr. Herbert Hoffmann. Er plädiert für ein gutes, friedliches Miteinander und will Lebenshilfe geben, orientiert am christlichen Glauben, der auf eben dieses gute Miteinander und Füreinander-Einstehen aufbaut.**

### Chancen und Risiken

Mag sein, dass Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, das nun zu weit hergeholt, zu katholisch erscheint, um in unserem Magazin aufgegriffen zu werden, aber in der heutigen Ausgabe geht es um Beziehungen. Beziehungen zwischen chronisch kranken Menschen und ihren Ärzten, die oft lange Jahre miteinander zu tun haben.

Die Langfristigkeit birgt Chancen und Gefahren: Manchmal entwickeln sich Freundschaften, die über ein typisches Arzt-Patienten-Verhältnis hinausgehen. Mitunter manifestieren sich Missver-

ständnisse und Aversionen, die nicht immer rational begründet sein müssen. Probleme entstehen aus verschiedensten Gründen, etwa fehlende Adhärenz (siehe Beitrag auf Seite 8) oder überzogen wirkende Anspruchshaltung auf Patientenseite, steigender Kostendruck, Zeitmangel und vielleicht Frustration auf der anderen Seite. Ärzte müssen wahre Tausendsassas sein: Patienten zuhören, behandeln, motivieren, sich selbst immer auf den neuesten Stand bringen, der Klinik gutes Geld verdienen, Mitarbeiter richtig einsetzen, teamfähig sein und führungsstark, sich ehrenamtlich engagieren und häufig Überstunden schieben. Dass das gelegentlich in Stress mündet, ist leicht vorstellbar. Dass Patienten auf der anderen Seite ihrem Termin entgegenfeiern mit brennenden, wichtigen Fragen und der Hoffnung auf ausführliche Beratung – es geht schließlich um nichts Geringeres als ihre Gesundheit –, passt a priori nicht wirklich gut zusammen.

### Aufeinander zugehen

Wichtig ist, dass man Verständnis füreinander aufbringt, aufeinander zugeht, Probleme offen anspricht und auch bereit ist, Entwicklungen zuzulassen: Türen einfach zuschlagen war selten ein guter Rat. Kom-

munikationshilfe bieten vielerorts Patientenbeiräte und Selbsthilfegruppen. Jede Klinik hat auch einen Qualitätsmanagementbeauftragten, an den man sich wenden kann. Die Redaktion hat dieses Mal erstaunlich WENIGE Zuschriften zu unserem Schwerpunktthema erhalten. Schön wäre es, wenn tatsächlich die allermeisten Patienten mit der Betreuung in ihrer Ambulanz einfach zufrieden sind und aus diesem Grund nicht geschrieben haben. Ganz so einfach ist es wohl nicht: Sicher haben einige das Coming-out und eventuell damit verbundene Nachteile befürchtet.

Und der Leserbriefaufruf hat sich dieses Mal vorrangig an Patienten und deren Eltern gerichtet. Aber auch wenn ein Beitrag aus ärztlicher Sicht fehlt, glauben wir, Ihnen eine runde Diskussion mit vielen Aspekten vorlegen zu können: ein herzliches Dankeschön an alle Betroffenen, die uns geschrieben haben, und an den Vorstand des Arbeitskreises psychosoziales Forum des Mukoviszidose e.V. für seinen Beitrag, den Sie auf Seite 8 lesen.

Susi Pfeiffer-Auler  
Redaktionsleitung [muko.info](mailto:muko.info)







# Kreon® gehört dazu!

Je nach Bedarf<sup>1,3</sup>. Direkt zur Mahlzeit<sup>2</sup>.



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

Abbott Arzneimittel GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover

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

**Wirkstoff:** Pankreatin; **Zusammensetzung:** Jeweils eine Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: Kreon® 10000 Kapseln: 150 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 10.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 8.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 600 Ph. Eur.-E.; Kreon® 25000: 300 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 25.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 18.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1.000 Ph. Eur.-E.; Kreon® 40000: 400 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 40.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 25.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1.600 Ph. Eur.-E.; Kreon® für Kinder: Eine Messlöffelbefüllung (100 mg) mit magensaftresistentem Granulat enthält 60,12 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 5.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: 3.600 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 200 Ph. Eur.-E.; Kreon® Granulat: Ein Beutel mit 499 mg magensaftresistentem Granulat enthält 300 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 20.800 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: 20.800 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 1.250 Ph. Eur.-E.; **Sonstige Bestandteile:** Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat; Die Kapseln enthalten zusätzlich: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(II)-oxid, Eisen(III)-hydroxid-oxid x H<sub>2</sub>O, Eisen(II,III)-oxid.; **Anwendungsgebiete:** Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz), Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Nachgewiesene Überempfindlichkeit gegen Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) oder einen anderen Bestandteil von Kreon®. Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten Bauchspeicheldrüsenerkrankung und akute Schübe einer chronischen Bauchspeicheldrüsenerkrankung. **Nebenwirkungen:** **Verdauungstrakt:** Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Verstopfung (Obstipation), Stuhlanomalien, Durchfall und Übelkeit/Erbrechen. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselstörung, ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krümmung/Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes (Colon ascendens) beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss (Ileus) führen. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. Sollten ungewöhnliche Magen-Darm-Beschwerden oder Änderungen im Beschwerdebild auftreten, sollte dies als Vorsichtsmaßnahme ärztlich untersucht werden, um die Möglichkeit einer Schädigung des Darmes auszuschließen. Dies betrifft besonders Patienten, die täglich über 10.000 Ph. Eur.-Einheiten Lipase pro kg Körpergewicht einnehmen. **Allergische Reaktionen:** Gelegentlich: Allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes z. B. Durchfall (Diarrhoe), Magenbeschwerden und Übelkeit. **Stand: 07/2012**

Abbott Arzneimittel GmbH

Freundallee 9A · 30173 Hannover · Telefon: 0511 6750-2400 · e-mail: [abbott.arzneimittel@abbott.com](mailto:abbott.arzneimittel@abbott.com) · Internet: [www.kreon.de](http://www.kreon.de)

 **Abbott**  
A Promise for Life

# Wenn die Chemie nicht mehr stimmt

## Was bestimmt das Arzt-Patienten-Verhältnis?

Die Redaktion hat den Arbeitskreis psychosoziales Forum des Mukoviszidose e.V. um einen Beitrag zu unserem Schwerpunktthema gebeten. Christine Lehmann, Christa Weiss (beide Psychologinnen, Charité Berlin) und Maria Schon (Diplom-Sozialpädagogin, Osnabrück) helfen uns, die Beziehungen zwischen Arzt und Patient besser zu verstehen. Und sie zeigen auf, wie Patienten selbst positiven Einfluss auf mögliche „Chemie Probleme“ nehmen können.

„...und wenn die Chemie nicht stimmt zwischen Arzt und Patient?“ fragten wir auf dem Flur einen vorbeigehenden Arzt, was dann? „Arzt wechseln“, war seine Antwort.

Das ist sicherlich nur in seltenen Fällen möglich und oft auch gar nicht notwendig. Wie also umgehen mit „Problemen der Chemie“, und was meint dieser Begriff? Chemie ist die Wissenschaft von der Interaktion verschiedener Teile und Substanzen, also scheint es um Interaktion/Kommunikation/Beziehung zu gehen, hier eben um die zwischen Patient/Familie und Behandler.

### Wie also lässt sich die Kommunikation verbessern?

Wie kann man als Patient Experte werden für den Umgang mit dem Behandlerteam? Und machen sich eigentlich auch die Ärzte Gedanken über dieses Thema? Welche Stichwörter werden da benutzt, um Kommunikation und Kommunikationsprobleme zu beschreiben?

### 3 Begriffe, die das Arzt-Patienten-Verhältnis beschreiben:

#### • Compliance = Therapietreue

Ausmaß, inwiefern das Verhalten eines

Betroffenen mit den therapeutischen Empfehlungen des Betreuerteams übereinstimmt. Übersetzt heißt das: Der Arzt sagt, was der Patient tun soll. Keine Diskussion. Der Arzt übernimmt die Verantwortung für die Therapie, und der Patient gesundet. Diese Beziehungsgestaltung ist sicherlich sinnvoll bei akuten Erkrankungen. Wenn ich z.B. ein gebrochenes Bein habe, möchte ich gar nicht mit dem Arzt über verschiedene Möglichkeiten des Gipses diskutieren, damit habe ich keine Erfahrungen und dafür hat der Behandler studiert – ich will einfach wieder laufen können.

Bei chronischen Erkrankungen ist das anders:

#### • Adhärenz (Einhalten, Befolgen) = Therapiemotivation

Ausmaß, inwiefern das Verhalten eines Betroffenen mit den therapeutischen Empfehlungen des Betreuerteams übereinstimmt und er sich damit einverstanden erklärt. Als Mensch mit einer chronischen Erkrankung habe ich in der Regel viele Erfahrungen mit mir, mit meinem Körper und mit unterschiedlichen Behandlungen. Da kann und muss ich einen Teil der Verantwortung für die Behandlung sowie für mein Leben mit der chronischen Erkrankung übernehmen, mich also abstimmen mit den Fachkräften und gegebenenfalls auch gerade stehen für Entscheidungen, die ich anders getroffen habe, als mir vorgeschlagen wurde. Die Verantwortung müssen wir also gemeinsam tragen, und das verlangt die Fähigkeit zum Aushandeln bei allen Beteiligten. Dazu ist es wichtig, sich genau erklären zu lassen, warum welche Therapie wichtig ist, denn in der Regel befolgt man diese Therapien nur, wenn sie einem einleuchten.

### Informieren Sie sich

Hier sollten Sie den Behandlern „ein Loch in den Bauch fragen“, sich alle Fragen für die Ambulanztermine aufschreiben und gut über ihre Krankheit Bescheid wissen (gerne auch die Unterlagen kopieren sowie die gesundheitlichen Veränderungen registrieren). Zugegeben, manchmal ist das ganz schön schwierig und schmerzhaft, manchmal will man gar nicht sooo genau hören, wie es um einen steht. Sie merken schon: Das wird anstrengend, gerade bei der Zeitknappheit. Bleiben Sie aber zielstrebig und lassen Sie z.B. noch einen weiteren lieben Menschen mithören, denn vier Ohren hören bekanntlich besser als zwei. Sagen Sie vielleicht sogar zuvor an, dass Sie einen etwas längeren Termin benötigen.

#### • Konkordanz = Übereinstimmung

Partnerschaftliche Entscheidungsfindung zwischen Betroffenen und Betreuerteam, Voraussetzung ist der aktive Einbezug in den Behandlungsprozess

Diese weitere Form der Gestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung bedeutet ein sehr hohes Ausmaß an Verantwortungsübernahme durch den Patienten und Verantwortungsabgabe seitens der Behandler. Diese sind in diesem Fall in der Rolle derjenigen, die Vorschläge machen: Der Patient entscheidet dann. Gerade aber wenn man sich krank und geschwächt fühlt, ist ein so weitgehender aktiver Einbezug einem vielleicht zu viel, und man wünscht sich wieder jemandem, der einfach nur sagt, was jetzt getan werden muss (siehe oben).

### Was ist nun wichtig für Ihren Einfluss auf die Kommunikation?

Sie merken schon: Die Behandlungsbeziehung hat viel mit der Verteilung von Ver-



antwortung zu tun. Diese und damit die Chemie der Beziehung mag sich im Laufe einer chronischen Erkrankung verändern!

Wichtig ist zu wissen,

- was einem gerade guttut (z.B. viele Erklärungen oder lieber klare Ansagen ohne Erklärungen),
- zu was man in der Lage ist (mitdiskutieren oder den Arzt entscheiden und die Verantwortung tragen lassen) und
- wie man mitteilen kann, welche Art der Behandlungsbeziehung man braucht.

Die Behandler umzuwickeln, ist meistens

unmöglich oder eine Sisyphos-Arbeit.

Doch sich selbst kann man neu positionieren. Hierzu gehört beispielsweise Ihre gute Vorbereitung auf den Ambulanzbesuch. Sprechen Sie über Ihre persönlichen Vorstellungen, Wünsche und Ziele, aber auch über Missverständnisse oder Irritationen. So können Sie sich als gleichwertiger Partner in die langfristige Behandlungsbeziehung einbringen, auch wenn der Behandler es von sich aus nicht so initiiert.

### Tagesform

Hilfreich kann darüber hinaus sein, dass Sie sich im Klaren darüber sind, dass auch die Behandler tagesformabhängig nicht immer in Höchstform sein können. Da hilft dann nur eine humorvolle Distanz – und bleiben Sie trotzdem bei Ihren Anliegen.

Christine Lehmann, Christa Weiss (beide Psychologinnen, Charité Berlin) und Maria Schon (Diplom-Sozialpädagogin, Osnabrück)

## Kompetenz rund um Mukoviszidose



## Umfassende Therapie bei *Pseudomonas aeruginosa*

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt

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

# Mutter und Sohn in derselben Klinik

## Unterschiede zwischen Kinder- und Erwachsenenambulanz

Die 40-jährige L. und ihr Sohn J. (13) haben beide Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) und sind in derselben Klinik in Behandlung: Der Sohn in der Kinder-, die Mutter in der Erwachsenenambulanz. Unterschiedliche Abläufe und Einschätzungen seitens der BehandlerInnen tragen immer wieder zur Verunsicherung bei.

### *Nicht wirklich zufrieden*

Mein Sohn und ich trafen beim Halbjahresbesuch in der Kinderambulanz auf einen neuen Arzt, der mir als Mutter als Erstes sagte, dass ich ja nicht so schlimm

betroffen sei wie mein Sohn. Ich habe mich gefragt, warum der Arzt die Bemerkung über mich gemacht hat, ich war doch wegen meines Sohnes dort. Er kennt doch meine Akte gar nicht! Gesagt habe ich aber nichts. Bei einem anderen Besuch hat eine andere Ärztin alle Werte und die Befundberichte meines Sohnes ausführlich mit mir besprochen, dieser hier nicht.

### *Zufrieden in der Erwachsenenambulanz*

Mit meiner Ärztin in der Erwachsenenambulanz bin ich seit langem schon sehr zufrieden, nur die Wartezeiten lassen dort

zu wünschen übrig, ein Aufenthalt unter drei Stunden ist so gut wie ausgeschlossen.

### *Unterschiede*

In der Kinderambulanz trägt kein CF-Patient einen Mundschutz, es gibt kaum etwas zum Beschäftigen. Dagegen müssen wir Patienten in der Erwachsenenambulanz alle Mundschutz tragen. Es ist die gleiche Klinik, das kann ich nicht verstehen. Einen Grund für die Unterschiede in der Behandlung und in den Vorschriften habe ich nicht finden können.

L. (40, CF)

# Unstimmigkeiten sind oft vermeidbar

## Regionalsprecher können Ansprechpartner bei Problemen sein

Durch meine Arbeit als Regionalsprecher der Gruppe Erlangen-Nürnberg (von 1990 bis 2000) glaube ich, eine ergänzende Sicht auf die Fragestellung beisteuern zu können: Meines Erachtens liegt und lag das Problem der Mukoviszidose-Betroffenen nicht ursächlich bei ihnen selbst. „Muko“ bleibt „Muko“ – ein Leben lang.

Was die Situation oft stark erschwert, sind beispielsweise ein häufiger Ärzteswechsel in den Ambulanzen sowie Abstimmungs-

schwierigkeiten zwischen der Kinderklinik und der Erwachsenenambulanz. Gerade an diesen wichtigen Schnittstellen entstehen – oft unnötig – Unstimmigkeiten.

Neue, nachfolgende Ärzte müssen sich einarbeiten – nicht nur betrieblich, sondern auch thematisch –, müssen „ihre“ Patienten erst kennenlernen. Das braucht Zeit und Toleranz. Die Regionalsprecher und Patientenvertreter in unserer Gruppe geben und geben sich sehr viel Mühe, die ge-

schilderten Umstände aufzuarbeiten und etwas zu entschärfen.

Eine vollständige Zufriedenheit für alle Mukoviszidose-Betroffenen wird es wahrscheinlich nie geben!

Werner Stepanek,  
ehemaliger Regionalgruppensprecher  
Erlangen-Nürnberg



## Gut begleitet

Eine solche Frage ergab sich nie!

Liebe Muko.Info-Redaktion, danke für den Leserbriefaufruf und die interessante Fragestellung!

Von solchen Situationen und Erlebnissen kann ich mich glücklicherweise bis jetzt freisprechen. Ich habe einen Arzt, der mich durchweg sehr gut begleitet und stärkt. Er betreut mich seit fast 20 Jahren, und ich hoffe, dass er auch weiterhin „der Arzt meines Vertrauens“ bleibt. Ich fühle mich in seinen Händen hervorragend aufgehoben und betreut.

Autor: männlich, Mukoviszidose-Patient



## Bewährter Standard in neuer Packung: Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation® von EIFELFANGO



- ✓ pur und zur Verdünnung
- ✓ frei von Konservierungsstoffen
- ✓ in Kunststoffampullen ohne Weichmacher abgefüllt
- ✓ in der kostengünstigen 100 Ampullen Großpackung verfügbar
- ✓ ohne Alterslimit als Trägerlösung erstattungsfähig\*

**5-ml-Ampullen**

Packungsgrößen:

- 20 x 5 ml (PZN 2295979)
- 40 x 5 ml (PZN 7027367)
- 60 x 5 ml (PZN 7027462)
- 100 x 5 ml (PZN 5450802)

CE 0297



**EIFELFANGO**

EIFELFANGO Chemisch Pharmazeutisches Werk GmbH & Co. KG  
Ringener Straße 45, 53474 Bad Neuenahr-Ahrweiler [www.eifelfango.de](http://www.eifelfango.de)

\* 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.



# Ambulanz gewechselt

## Erfahrungen erwachsener Patienten nicht genutzt

Katrin und Ralf haben beide Mukoviszidose, sie kennen ihren eigenen Gesundheitszustand gut und wünschen sich, dass die Ärzte auf ihre Vorschläge besser eingehen.

Wenn in der Sprechstunde jedes Mal bei null angefangen wird, den Gesundheitszustand oder den Grad der Erkrankung zu analysieren, weil es von ärztlicher Seite keine Vorbereitung auf die Sprechstunde gibt, ist das schade um die Zeit.

### Motivation gefragt

Wenn dann auch noch, statt motivierend die Werte zu erörtern, nur Unzufriedenheit mit einzelnen Parametern geäußert und alles nach Lehrbuch bewertet wird, dann kann das, je nach Gesundheitszustand, sehr frustrierend sein. Der Gesundheitszustand bei uns Erwachsenen ist selten aufsteigend. Auf einem stabilen Niveau zu bleiben, bedarf schon eines sehr hohem Therapieaufwands. Wenn dann an der ziemlich stabilen Lungenfunktion fehlende 3 bis 4% kritisiert werden, zieht das regelrecht runter und lässt einen mit dem Gefühl nach Hause fahren, dass jede noch so gute und stabile Lungenfunktion mangelhaft ist.

Hier würden wir uns wünschen, dass wir nicht nur nach Werten beurteilt werden und der Arzt es zudem schafft, auch oder gerade in schlechteren Phasen motivierend mit einem zu reden und die Therapie weiterhin zu bestärken. Auffällige Laborergebnisse müssen natürlich berücksichtigt und hinterfragt werden, das ist klar!



Selbstbewusste Mukoviszidose-Betroffene: Katrin und Ralf.

### Schlechte Erfahrungen gemacht

Vor dem Hintergrund verschärfter Hygiene-Richtlinien verstehen wir nicht, dass unser Wunsch, eine routinemäßige IV-Therapie daheim durchzuführen, von der Ambulanz mit dem Hinweis auf einen „erholsamen Aufenthalt auf der Station“ verweigert wurde. Es wurde darauf beharrt, mindestens eine Woche auf einer Station zu therapieren.

Dort stimmte man sich offensichtlich nicht mit der Ambulanz ab, der Ambulanztar war nie greifbar, ich (Katrin) nahm 4 Kilo in einer Woche ab, eine Antibiotika-Unverträglichkeit wurde 24 Stunden ignoriert und auffällige Blutwerte durch 18 Blutabnahmen in sieben Tagen erfolglos „wegkontrolliert“. Hier sollte auf die Er-

fahrung und Eigenverantwortung von uns erwachsenen Patienten vertraut werden. Auch wenn die psychosoziale Betreuung und das Schwesternteam der Ambulanz wirklich super sind, muss das Vertrauen in unsere Eigenverantwortung von ärztlicher Seite gegeben sein.

Auch das ist ein wesentlicher Bestandteil sowie die Basis eines guten und vor allem vertrauensvollen Arzt-Patienten-Verhältnisses. Wir haben die Ambulanz gewechselt!

Katrin und Ralf

# Keine Beziehung

## Häufiger Arztwechsel in der Klinik

Hier schreiben uns zwei von Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) Betroffene, dass sich die Frage nach einem guten oder schlechten Arzt-Patienten-Verhältnis erst gar nicht stellt, denn in ihrer Ambulanz wechseln die zuständigen Behandler oft.

Wir sind zwei CF-Freundinnen, die in dieselbe Ambulanz gehen, und wir haben lange überlegt, ob wir zum Thema „Arzt-Patienten-Verhältnis“ etwas schreiben sollen. Denn in unserer Ambulanz ist es seit einigen Jahren so, dass es einen regelmäßigen

Wechsel des Ärzteteams gibt. Das bedeutet, dass man bei jedem Ambulanztermin (oder jedem zweiten) einen anderen/neuen Arzt vor sich sitzen hat. Aus diesem Grund gibt es eigentlich gar kein Arzt-Patienten-Verhältnis mehr.

### Unterschiedliche Empfehlungen

Erschwerend kommt hinzu, dass diese Ambulanzärzte alle unterschiedliche Meinungen/Schwerpunkte haben, die sich meist von den Vorgängern unterscheiden, und jeder andere Empfehlungen ausspricht.

Auch dadurch kann kein Vertrauensverhältnis entstehen. Ganz im Gegenteil: Es ist eher so, dass bestimmte Fragen lieber gar nicht gestellt werden, aus Angst, dass das zu Missverständnissen führen kann oder einem negativ ausgelegt wird. Generell ist das ein sehr unbefriedigender Zustand – der zugegebenermaßen aber auch die Ärzte nervt.

Anonym

# Die neue Generation der Handhygiene



- nicht-allergenes Desinfektionsmittel
- mit natürlichen Hautpflegesubstanzen; angenehm gerade bei häufiger Anwendung
- breites Wirkspektrum nach klinischem Hygienestandard auch gegen HIV, Norovirus SARS-ähnliche Viren, Hepatitis, „Schweinegrippe“, u.a.
- einzigartiges, geschlossenes Hygienesystem aus versiegelten Einmalbeuteln für das Desinfektionsmittel und berührungslosem Spender
- Keine Rückstände auf der Haut

### Zertifiziert

- DGHM / VAH
- EN 1500
- gelistet in der Desinfektionsmittel-Liste des VAH



Bestellung unter

[www.dilog-service.de/germstar](http://www.dilog-service.de/germstar)



## Manchmal hilft ein klarer Schnitt

### Für wöchentliche Treffen muss die Chemie passen

**Nicht nach der Beziehung zwischen Therapeut und Patient hatten wir gefragt in unserem Leserbriefaufruf, sondern nur nach dem Verhältnis zwischen Ärzten und Patienten. Wir erhielten den Leserbrief einer Mutter, der deshalb zwar knapp am Thema vorbeigeht, dennoch möchten wir Ihnen diese Zeilen nicht vorenthalten.**

Unsere Tochter wurde 1996 geboren und wurde Jahre in der nahegelegenen kleinen Ambulanz behandelt. Dort gab es nie größere Probleme, auch mit einem Arztwechsel kamen wir gut klar. Natürlich brauchte es nach dem Wechsel Zeit, bis man sich wieder vertraut fühlte, alles in allem ging es uns mit der medizinischen Betreuung jedoch gut.

#### **Stress mit der Physiotherapie**

Echte Sorge hingegen machte uns das immer schlechter werdende Verhältnis unserer Tochter mit ihrer Physiotherapeutin. Wir waren seit Diagnosestellung bei einer

Therapeutin vor Ort. Anfangs ging alles ganz gut. Ich brachte meine Tochter wöchentlich zur Therapie, war immer mit dabei. Als sie etwa drei Jahre alt war, gab es zum ersten Mal Probleme: Meine Tochter weigerte sich, auch nur irgendeiner Aufforderung der Therapeutin nachzukommen, sondern setzt sich stur in eine Ecke des Behandlungszimmers. Nun gut, Trotzalter. Die Therapeutin bat mich, im Wartezimmer zu bleiben und versuchte, allein mit ihr klarzukommen. Nach einigen Wochen hatten sich die beiden wieder zusammengeäuert, und ich dachte, alles würde nun gutgehen. Etwa ein Jahr lang war das auch so. Dann weigerte sich meine Tochter, ins Auto zu steigen, wenn wir zur Therapie fahren wollten. Sie sagte, die Therapeutin sei „blöd“, kommandiere sie nur herum. Schließlich war ich es leid, immer wieder zu „kämpfen“. Und obwohl die nächste alternative Therapeutin für uns mit einem Weg von etwa 40 km verbunden war, vereinbarte ich dort einen Termin.

#### **Abschlussgespräch**

Ich sprach offen mit unserer ersten Physiotherapeutin. Ich sagte ihr, dass ich nicht etwa ihre Kompetenz anzweifle, sondern dass ich vermute, dass einfach die Chemie zwischen ihr und meiner Tochter nicht stimmte. Und ich hatte wirklich immer versucht gegenzusteuern. Die Therapeutin akzeptierte meine Entscheidung und bot mir sogar an, dass wir wiederkommen könnten, wenn uns der Weg zu weit wäre oder meine Tochter es sich später noch mal anders überlegen würde.

Das war ein nettes Angebot, das wir nicht gebraucht haben: Die neue Therapeutin hat sich als goldrichtig für meine Tochter erwiesen, es gab nie Ärger, sondern im Gegenteil: Meine Tochter freut sich regelrecht auf die Therapiestunden. Wenn ich das gehäht hätte, hätte ich den Wechsel viel früher gewagt.

C.D.

## Kündigung vom Kinderarzt

### Kommunikation zwischen Kinderarzt, Ambulanz und Patient muss klappen

**Hier schreibt uns eine Mutter, deren betreuender Kinderarzt eine weitere Behandlung ablehnte. Hauptgrund war wohl, dass die Zusammenarbeit zwischen Arzt und Ambulanz nicht funktionierte. Heute sagt sie: Kinderarzt, Patient und Ambulanz müssen auf Augenhöhe kommunizieren.**

Zur Vorgeschichte: Unsere Tochter hatte einen Infekt. Daher ließ ich beim Kinder-

arzt einen Rachenabstrich machen. Der Kinderarzt riet vor der Auswertung des Abstriches gleich zur Behandlung mit einem Antibiotikum. Der Befund ergab, dass der identifizierte Keim resistent gegen das bislang eingenommene Antibiotikum war. Wir erhielten vom Kinderarzt ein neues Rezept mit einem anderen Medikament. Da es mir immer wichtig war, dass die Ambulanz über sämtliche Befunde im Bilde ist, telefonierte ich mit unserem Ambu-

lanzarzt, auch um seine Meinung zu hören. Er bestätigte die Vorgehensweise des Kinderarztes und wollte zur Vervollständigung der Akte eine Kopie des Befundes anfordern.

#### **Kinderarzt nicht einverstanden**

Wenige Tage später hielt ich also den Brief des Kinderarztes in den Händen mit der Bitte, dass ich keine weiteren Termine mehr mit meinen Kindern in seiner Pra-



xis vereinbaren sollte. Ich würde andere Ärzte konsultieren (in unserem Fall ausschließlich Ambulanzärzte), was mein gutes Recht sei, aber er könne sich mit einem solchen Vorgehen nicht einverstanden erklären. Es gab schon Monate vorher bei unseren Kinderarztbesuchen Momente, in denen ich dachte, dass es nicht so gut läuft. Der Kinderarzt versuchte mir bei jedem unserer Besuche zu vermitteln, wie wichtig eine Kortisontherapie für unsere Tochter sei. Er hatte sehr gute Erfahrungen damit bei einem anderen Kind mit Mukoviszidose gemacht, das asthmatisch veranlagt ist. Diese Therapie wurde von uns abgelehnt, da unser Kind keinerlei asthmatische Anzeichen hat. Auch hier hatten wir Rücksprache mit der Ambulanz gehalten, die keinerlei Sinn in einer Kortisontherapie bei unserer Tochter sah. Das wusste der Kinderarzt – er stellte daraufhin das Wissen und die Erfahrung der Ambulanzärzte in Frage.

### Schlag ins Gesicht

Natürlich war es im ersten Moment ein Schlag ins Gesicht, als ich diesen Brief in den Händen hielt. Mittlerweile kann ich darüber schmunzeln. Mir ist klar geworden, wie wichtig es ist, dass Arzt und Patient bzw. Eltern auf gleicher Augenhöhe sind, dass man auch über Therapien diskutieren kann und es kein Problem darstellt, wenn man noch eine Meinung mehr einholt. Dieses Gefühl habe ich bei unseren beiden Ambulanzen, und darüber bin ich sehr froh und dankbar. Außerdem hat der neue Kinderarzt ein offenes Ohr für all unsere Sorgen, Wünsche, Belange – und eine Zusammenarbeit mit der Ambulanz ist erwünscht.

Anonym



## RC-Cornet® Kombi-Therapie für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose



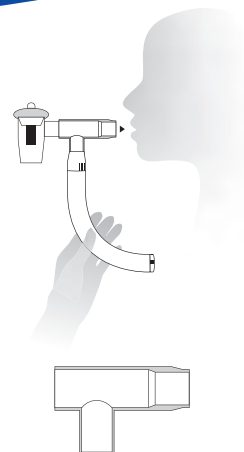
Die Kombi-Therapie verbindet die Atemphysiotherapie des RC-Cornet® mit einer Inhalationstherapie.

- Senkt den täglichen Zeitaufwand
- Löst Schleim, reduziert Atemnot und Husten
- Hygienisch aufzubereiten



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

PZN 08 418 667  
verordnungsfähig Hilfsmittelnnummer 14.24.08.0004  
Erhältlich in Apotheken, Sanitätshäusern oder unter:



RC-Cornet® Adapter  
PZN 01 413 135

Zur Verbindung des Basiscornet mit allen gängigen Verneblern.



Fon +49 2602 9213-0  
[www.cegla-shop.de](http://www.cegla-shop.de)

## Dialogbereitschaft war toll

### Wie man in den Wald ruft, so schallt es heraus

**Thomas (48, Mukoviszidose-Betroffener) sagt: „Offenheit und Gesprächsbereitschaft von beiden Seiten können zu einem guten Miteinander führen. Auch wir Patienten haben also unseren Anteil an einer guten Beziehung.“**

Als ich mir den Leserbriefaufruf durchlas, dachte ich spontan, dass eine entscheidende Frage sein kann, wie man seine Ärzte sieht: Ich persönlich sehe sie als Menschen und fachkundige Berater in medizinischen sowie auch anderen Lebenslagen. Ich habe sie nie als „Götter in Weiß“ oder als Alleinkundige empfunden.

#### *Therapievorschläge hinterfragt*

Vorschläge meiner Ärzte habe ich immer genutzt zu überlegen, ob und wann und wie sie für mich umsetzbar sind. Passt die Empfehlung in meinen Alltag, passt sie zur Eigenwahrnehmung meiner Mukoviszidose? Tut mir die Empfehlung nicht nur medizinisch, sondern auch meiner Seele, meinem Bauchgefühl gut? Als ich 1991

Pseudomonas bekam, schlug meine Ärztin vor, sofort eine intravenöse (IV-)Therapie zu machen, um den Keim wieder wegzubekommen. Weiter riet sie mir, danach möglicherweise alle drei Monate regelmäßig eine IV zu machen. Die Forschungsergebnisse aus Kopenhagen waren so positiv dazu, die Lebenserwartung mit regelmäßiger IV lag deutlich höher.

#### *Ehrlichkeit half*

Nach vielen Gesprächen mit anderen Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF)-Patienten und Eltern und meiner Ärztin entschied ich mich gegen eine IV. Erst vier Jahre später fing ich mit der damals (innovativen) niedrig dosierten Antibiotika-Inhalationstherapie an. Bis heute habe ich keine IV gemacht bei stabiler Gesundheit. Wege zur Lösung dieses „Konflikts“ waren also Dialog und Offenheit. Ich wollte meiner Ärztin nichts vormachen, sondern ehrlich sein. Ich rechne es ihr sehr hoch an, dass sie mit meinen intuitiven Wegen leben konnte. Das fand ich menschlich großar-



tig, gerade weil alle Studien ihrer IV-Empfehlung ja Recht gaben. Diese Dialogbereitschaft und Toleranz habe ich bei allen meinen Ärztinnen und Ärzten in meiner „CF-Karriere“ vorgefunden. Vielleicht liegt das auch mit an meinem Bemühen um einen angenehmen Gesprächsstil. Letztlich sind ja immer zwei Seiten – Arzt und Patient – beteiligt. Dafür bin ich sehr dankbar.

Thomas



# Auf Augenhöhe

## Kommunikation kann man lernen

Iris (41, Mukoviszidose-Betroffene) hat eine Ausbildung im Bereich „gewaltfreie Kommunikation“ gemacht und sagt: Das hat mir auch im Umgang mit Ärzten sehr geholfen.

Als ich den Aufruf las, habe ich erst gedacht: „Ach, dazu kann ich nichts beitragen, denn ich bin ja zu meinem großen Glück Patientin bei einem Mukoviszidose-Arzt, den ich sowohl von seinem Umgang mit anderen Menschen als auch von seiner Fachkompetenz her seeehr schätze.“ Diskussionen haben wir immer mal (nicht nur gehabt), doch ich habe mich immer

respektiert und zumeist akzeptiert gefühlt. Mit Haus- und anderen Fachärzten habe ich jedoch auch Erfahrungen gemacht, auf die ich gerne verzichtet hätte. Irgendwann hatte ich dann genug davon, mich klein und nicht geachtet zu fühlen.

### Mehr Sicherheit

Ich wollte den Ärzten (sowie anderen Menschen) auf Augenhöhe begegnen und begann mich mit „gewaltfreier Kommunikation nach Marshall Rosenberg“ zu beschäftigen. Das tat mir so gut, dass ich mich immer weiter fortbildete. Ich habe gelernt, besser für mich zu sorgen, meine

Wünsche, Bedürfnisse und auch meine Gefühle wie Ärger oder Traurigkeit ausdrücken zu können, um für mich, mit all meiner Würde, einzustehen.

Ich merke, dass ich ehrlicher, mutiger und stärker geworden bin und dass mir das so viel bedeutet, dass ich nach einigen Weiterbildungen auch dazu übergegangen bin, Kurse für gewaltfreie Kommunikation zu geben. Ich finde, das ist es wert, weitergegeben zu werden. Gerne teile ich Menschen mit, was mich so bereichert!

Iris



## PARI SINUS Der Pulsierende –



Punktgenau, befreiend und für die sanfte Therapie der oberen Atemwege bei Mukoviszidose

Pulsierendes Aerosol bringt das Medikament in die Nasennebenhöhlen.

### Je nach Medikament geeignet zur:

- Pflege und Befeuchtung der Schleimhaut von Nasennebenhöhlen
- Sekreteliminierung
- Therapie bakterieller Infektionen
- Verbesserung der mukoziliären Clearance



PARI SINUS



# Jeder kann helfen!

## Schwerpunkt-Thema Benefizaktionen in der muko.info 1/2015

Spendendosen aufstellen, Schutzengellauf initiieren, die Einnahmen vom Flohmarktstand spenden: Es gibt so viele Möglichkeiten, sich zu engagieren und Spenden für die Projekte des Mukoviszidose e.V. zu sammeln. Über 800 Menschen sind bereits für uns aktiv und initiieren vor Ort Spendenaktionen. Im nächsten Heft möchten wir den Fokus auf dieses Thema legen.

Wir möchten Geschichten erzählen, die Sie beim Spendensammeln erlebt haben. Wir möchten Ihre kreativen Ideen vorstellen und andere zum Mitmachen animieren. Jeder Cent ist wichtig, denn wir finanzieren unsere Arbeit aus Spenden. Nur gemeinsam können wir unser Ziel, Mukoviszidose eines Tages zu besiegen, erreichen. Und das Schöne ist: Jeder kann dazu beitragen und jeder kann mitmachen! Also schreiben Sie uns, was Sie gerade planen oder was Sie bereits unternommen haben.

Welche Erfahrungen haben Sie dabei gemacht? Wie sind Ihre Erwartungen? Was war leicht, wo gab es Klippen, die Sie umschiffen mussten? Welche Tipps haben Sie für andere Aktive? Haben Sie vielleicht auch mal einen Flop erlebt? Womöglich ist Ihnen etwas besonders Lustiges oder auch Trauriges passiert. Was auch immer Sie uns und allen Lesern mitteilen möchten, wir freuen uns auf zahlreiche Zuschriften!

Das Redaktionsteam

**Schreiben Sie uns (bitte maximal 300 Wörter, möglichst mit Bild)** entweder via E-Mail an [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn. **Redaktionsschluss für die muko.info 1/2015 ist der 16.01.2015.**

---

# Hygiene mit Vernunft: Was tun gegen Keimübertragung?

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 2/2015

Das Thema Hygiene und Keimübertragung ist im Umfeld der meisten Patienten mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) allgegenwärtig. Eine Infektion der Lunge mit resistenten Erregern verläuft meist schwer und oft lebensverkürzend. Wie groß ist das Risiko einer Keimübertragung (z.B. Pseudomonas) im Alltag eigentlich? Welche Rolle spielen Händeschütteln, Türklinken, Computertastaturen und Klobürsten? Warum trifft es einige CF-Betroffene und andere nicht? Welche Hygiene-Strategien – vor oder nach TX – haben Sie, liebe Eltern von CF-Kindern, bisher kennengelernt? Beherrschen Angst und Panik Ihren Alltag oder eher Gelassenheit und Gottvertrauen? Habt ihr/ Haben Sie einen Mittelweg finden können? Haben Sie das Gefühl, es gibt einheitliche Verhaltensrichtlinien, oder „macht jede/r, was er/sie will“?

Welche Erfahrungen habt ihr und Sie, liebe Eltern von CF-Kindern, mit dem Thema Hygiene und Keimübertragung in eurem privaten, beruflichen und im Klinikumfeld gemacht?

Wir sind gespannt auf alle Beiträge!

Das Redaktionsteam

**Schreiben Sie uns (bitte maximal 300 Wörter, möglichst mit Bild)** entweder via E-Mail an [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn. **Redaktionsschluss für die muko.info 2/2015 ist der 13.04.2015**

Mucus mobilisieren –  
Lungenfunktion stabilisieren.



# Informationen aus dem Vorstand

## Veränderungen in Vorstand, Aufsichtsrat und Geschäftsstelle

Mit der Neuwahl des Vorstandes hat der Mukoviszidose e.V. mit Stephan Kruip einen Physiker und Projektmanager zum Vorsitzenden – und zum ersten Mal in seiner Geschichte einen Mukoviszidose-Patienten. Aber das ist nicht die einzige Änderung, – weitere personelle Veränderungen geben wir hier bekannt:

In seiner Sitzung am 18/19.09.2014 hat der Mukoviszidose e.V. Bundesvorstand turnusgemäß einen neuen Aufsichtsrat für das Mukoviszidose Institut gGmbH (MI) gebildet. Gewählt wurden Prof. Manfred Ballmann, Dr. h.c. Rolf Hacker, Stephan Kruip, Stephan Weniger und Dr. Frank Wissing. Dr. Frank Wissing wird seine Erfahrung als Mitarbeiter der Deutschen Forschungsgemeinschaft einbringen. Dr. Rolf Hacker hat das Mandat im Nachgang zur Wahl aus persönlichen Gründen zurückgegeben. Am 27.10.2014 hat der Aufsichtsrat Prof. Manfred Ballmann zum Aufsichtsratsvorsitzenden gewählt. Der Vorstand möchte an dieser Stelle dem bisherigen Aufsichtsratsvorsitzenden, Prof. Dr. T.O.F. Wagner, für seine Arbeit herzlich danken.

### *Zusammenarbeit mit der Christiane Herzog Stiftung*

Dr. Rolf Hacker ist nach 14 Jahren auch von seiner Funktion als geborenes Mitglied des Bundesvorstands zurückgetreten. Wir danken ihm für seine vielen Jahre der konstruktiven Mitarbeit im Bundesvorstand des e.V. und im Aufsichtsrat des MI. Herr Dr. Hacker hat die gute Zusammenarbeit zwischen der Mukoviszidose e.V. und der Christiane Herzog Stiftung stets gefördert und unterstützt. Aus der Christiane Herzog Stiftung rückt nun Anne von Fallois in den Vorstand nach. Der Bundesvorstand ist froh, dass die frühere persönliche Referentin von Christiane Herzog weiter an der Seite der Mukoviszidose-Patienten steht. Da sie nicht Stiftungsvorsitzende ist, wird der Mitgliederversammlung im Mai 2015 eine Satzungsänderung vorgeschlagen, damit Frau von Fallois ebenfalls Stimmrecht als geborenes Mitglied erhält.

### *Wechsel in der Geschäftsführung des MI*

Zum 01.11.2014 hat der Vorstand des Mukoviszidose e.V. Frau Dr. rer.nat.

Miriam Schlangen einstimmig zur Geschäftsführerin der Mukoviszidose Institut gGmbH berufen. Wir wünschen Frau Schlangen eine glückliche Hand für ihre neue Aufgabe und werden sie in der nächsten Ausgabe den Lesern vorstellen.

Dr. Andreas Reimann wird zum 28.02.2015 seine Tätigkeit als Geschäftsführer des MI und als Geschäftsführender Bereichsleiter des Vereins beenden. Herr Reimann war dann 12 ½ Jahre als Geschäftsführer des Mukoviszidose e.V. und später auch des MI tätig. Er steht weiter als Berater zur Verfügung und möchte mit seiner Firma admedicum GmbH seine Ideen und Kenntnisse für Menschen mit anderen (auch seltenen) Erkrankungen einsetzen. Für die Würdigung seines Einsatzes für den Mukoviszidose e.V. und das MI ist es zu diesem Zeitpunkt noch zu früh.

Für den Bundesvorstand:  
Stephan Kruip,  
Prof. Manfred Ballmann,  
Gerd Eißing





# Neu in der Geschäftsstelle

## Immer nah an den Menschen

In der Abteilung Hilfe zur Selbsthilfe (HSH) gibt es seit Kurzem ein neues Gesicht. Claudia Hanisch ist seit Juni 2014 für die Betreuung der Regionalgruppen und CF-Selbsthilfvereine zuständig. muko.info war neugierig und hat Frau Hanisch zu einem kurzen Gespräch gebeten.

**muko.info:** Frau Hanisch, wie war Ihr bisheriger beruflicher Werdegang?

**Claudia Hanisch:** Nach einer ersten Berufstätigkeit als Kinderkrankenschwester und der Erziehung meiner beiden Kinder (heute 28 und 26 Jahre) machte ich mit meinem Sohn zusammen das Abitur und studierte im Anschluss Pädagogik. Meine Freude am Lernen und daran, Neues zu entwickeln, setzte ich als Ressortleitung für einen neu gegründeten Verein ein, der die Interessen der Generation 50+ vertrat. Ich entwickelte ein Leistungsportfolio für den Bereich Beruf und Bildung mit Broschüren, Webseite, Beratung sowie Kooperationen. Zudem koordinierte ich als Projektmanagerin die verschiedenen Projekte eines Vereins, der unbegleitete minderjährige Flüchtlinge betreute. Noch heute unterstütze ich in meiner Freizeit einen jungen Mann aus dem Irak, der im Moment eine Ausbildung zum Mechatroniker macht.

**muko.info:** Wie sind Sie auf den Verein aufmerksam geworden?

Da mir die Erkrankung Mukoviszidose durch meine frühere Tätigkeit als Kinderkrankenschwester ein Begriff war, machte mich die Stellenausschreibung neugierig auf den Verein, und ich freute mich auf



Freundlich und kompetent:  
Claudia Hanisch.

die Möglichkeit, mich mit meinem Fachwissen und meinen Erfahrungen für die Menschen mit Mukoviszidose einbringen zu können.

**muko.info:** Wann haben Sie das Wort Mukoviszidose das erste Mal gehört?

Während meiner Ausbildung zur Kinderkrankenschwester Anfang der 1980er Jahre wurden mit dem Mekonium-Test\* alle Neugeborenen auf Mukoviszidose getestet. Dadurch war diese Erkrankung bekannt, wenn auch damals die Lebenserwartung im Jugendalter lag.

**muko.info:** Was liegt Ihnen nach den ersten Erfahrungen besonders am Herzen?

Ich bin begeistert davon, wie gut die Selbsthilfearbeit im Mukoviszidose e.V. organisiert ist und mit wie viel Engagement alle daran arbeiten, die Versorgung zu verbessern. Besonders die Erarbeitung der Schulungsmodule „Lernort Selbsthilfe“ finde ich wichtig, damit unsere Aktiven

den heutigen Anforderungen an eine gute Selbsthilfe adäquat begegnen können. Eine wichtige Aufgabe ist es sicherlich, auch junge Menschen für die Selbsthilfearbeit zu gewinnen.

**muko.info:** Was würden Sie ändern, wenn Sie einen Wunsch frei hätten?

Ich könnte mir eine App als neues Instrument der Ansprache und Information gut vorstellen. Ebenso wäre eine Veranstaltungs-App etwas, um den Verein weiterzuentwickeln, Tagungen interessant zu gestalten und Informationen „just in time“ zu bieten.

Das Gespräch mit Claudia Hanisch zeichnete Susi Pfeiffer-Auler auf.

\*Mekonium: Der erste Stuhlgang wurde untersucht. Der Test führte zu vielen fälschlicherweise positiven Ergebnissen und wurde daher eingestellt.

# Selbstbewusst gegen die Armut kämpfen!

## Podiumsdiskussion des Projekts 60 mit Politikern zum Thema Existenzsicherung bei Mukoviszidose

Mit Birgit Wöllert (Bundestagsabgeordnete Die Linke) und Jürgen Dusel (Landesbehindertenbeauftragter des Landes Brandenburg) diskutierten die CF-Betroffene Uta-Maria Kirchhof, der CF-Arzt Dr. Carsten Schwarz (Charité Berlin) und Annabell Karatzas (Juristin des Mukoviszidose e.V.) unter der Leitung von Tobias Bielenstein. Der Vertreter des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales war kurzfristig verhindert.



Uta-Maria Kirchhof berichtete über die großen finanziellen Probleme, mit denen sie nach ihrer Verrentung wegen Erwerbsunfähigkeit leben muss. Annabell Karatzas ergänzte ihre Aussagen aus der CF-Beratungsarbeit und wies auf eine Studie hin, die von der Arbeitsgruppe Projekt 60 in Auftrag gegeben wurde. In ihr ein durchschnittlicher krankheitsbedingter Mehrbedarf von ca. 250 Euro pro Monat festgestellt, wenn ein CF-Betroffene von Hartz IV bzw. von der Grundsicherung leben muss.

### **Kranke haben keine Lobby**

Dr. Carsten Schwarz beklagte, dass seltene und nicht ansteckende Krankheiten wie die Mukoviszidose keine Lobby in der Politik haben. Als Arzt erlebe er täglich, dass die Patienten erst zu ihrem Recht kommen, wenn sie mit Hilfe ihres Arztes Widerspruch einlegen. Er freue sich, dass CF-Patienten heute älter werden, aber es tue ihm weh, wenn einzelne zur „Tafel“ gehen müssten, um sich ernähren zu können.

Obwohl Jürgen Dusel unsere Probleme natürlich nicht einfach lösen konnte, riet er uns zum Klageweg und auch zu spektakulären Aktionen, um auf unsere Nöte aufmerksam zu machen. Er hat zugesagt,

Die Teilnehmer der Podiumsdiskussion werden vom Arge-Selbsthilfe-Sprecher Dietmar Giesen (ganz rechts) begrüßt (v.l.n.r.): Tobias Bielenstein, Moderator, Dr. Carsten Schwarz, Charité Berlin, Jürgen Dusel, Landesbehindertenbeauftragter Brandenburg, MdB Birgit Wöllert, Die Linke, Mitglied im Ausschuss für Gesundheit, Annabell Karatzas, Mukoviszidose e.V., Juristin, Projekt 60 und Uta Maria Kirchhof, Betroffene, Projekt 60.

unser Anliegen breit zu streuen und uns zu helfen, Verbündete zu finden.

### **Sprecht euren Bundestagsabgeordneten an!**

Birgit Wöllert ist Mitglied im Ausschuss für Gesundheit und zeigte sich offen für unser Anliegen. Jeder Betroffene sollte seinen Bundestagsabgeordneten aufsuchen und sein Anliegen vortragen. Sie rät zu einem gesunden Selbstbewusstsein auch gegenüber den Mitarbeitern der Behörden: Deren Aufgabe sei nicht, Ausgaben einzusparen, sondern den Bürger zu beraten, wie er zu seinem Recht komme.

Angesichts gut gefüllter Gesundheitskassen tritt Wöllert auch dafür ein, Leistungen in den Katalog der Krankenkassen wieder aufzunehmen, beispielsweise die Fahrtkosten zum Arzt und Physiotherapeuten. Dusel und Wöllert hoffen schließlich auf

Fortschritte durch das geplante Bundesteilhabegesetz, das die von Deutschland bereits 2007 unterzeichnete UN-Behindertenrechtskonvention umsetzen soll. Wer sich an der Diskussion um dieses Gesetzesvorhaben beteiligen will, findet unter [www.teilhabe-gesetz.org](http://www.teilhabe-gesetz.org) viele Informationen.

**Georg Wigge (Projekt 60) und Stephan Kruip (Bundesvorsitzender Mukoviszidose e.V.)**

PS: Zur Beantragung des ernährungsbedingten Mehraufwands für CF-Patienten in Grundsicherung finden Sie unterstützende Informationen unter [muko.info/leben-mit-cf/projekt-60/mehrbedarf.html](http://muko.info/leben-mit-cf/projekt-60/mehrbedarf.html).

# Regio-Tagung im Zeichen des Wandels

**Arbeitsgemeinschaft (ArGe) Selbsthilfe des Mukoviszidose e.V. tagte in Berlin**



**Stephan Kruip und Gerd Eißing erläuterten auf der Regio-Tagung den neuen Kurs des Bundesvorstands.**

Als prominenter Gast besuchte der neue Vorsitzende Stephan Kruip die Selbsthilfetagung vom 18. bis 20. September in Berlin. Den über 30 Selbsthilfevertretern wurden in einem umfassenden Vortrag die Visionen und Aufgaben des neuen Vorstands präsentiert. Hierbei wurden auch die Risiken nicht verschwiegen. Deutlich wurde, dass der Verein in den letzten Jahren immense Aufgaben und Projekte übernommen hat, die zukünftig im Sinne

des Slogans Helfen–Forschen–Heilen paritätisch ausgeführt werden sollen. Allerdings wird eine Steigerung der Aktivitäten ohne Mehreinnahmen nicht möglich sein. Kruip appellierte daher an die Bereitschaft der Akteure, sich für höhere Spendeneinnahmen einzusetzen. Er setzt dabei auf die Solidarität aller Regios und externen Vereine. Eine hohe Transparenz, eine klare Zielformulierung und eine Intensivierung der Kommunikation sollen diese fördern. Ein Filetstück des Vereins ist das Patientenregister, das jährlich mit 500.000 Euro finanziert wird. Ohne dieses Register wäre beispielsweise das Puplic Reporting nicht

möglich, in dem sich jeder Betroffene und Angehörige über den Stand der CF-Ambulanzen informieren kann.

Manuel Burkhardt schilderte in seinem Vortrag die Herausforderung, dieses Register den modernen Anforderungen anzupassen. Anke Mattern, neue Mitarbeiterin im Bereich regionales Fundraising, stellte ihren zukünftigen Arbeitsbereich vor. Bedanken möchten wir uns beim Landesverband Berlin für die tolle Gastfreundschaft und Gestaltung des Freizeitprogramms.

Stephan Weniger



## MEHR LUFT ZUM ATMEN

### AKITA JET® INHALATIONSSYSTEM:

- **Steuert das optimale Atemmanöver**
- **Leitet aktiv durch die Therapie**
- **Vermeidet lokale Nebenwirkungen im Mundrachenraum**

[www.akita-jet.com](http://www.akita-jet.com)

**AKITA® JET**



# Was macht eigentlich die AGECF?

## AGECF: Wer ist das überhaupt?

Das sind wir, die Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF: Ingo Sparenberg, Markus Lukas, Ralf Wagner, Simon Dobschlaff, Thomas Malenke und Katrin Renger. In der Bonner Geschäftsstelle werden wir unterstützt von Janine Fink.

Gegründet wurde die damals noch als „Arbeitskreis Leben mit Muko“ bekannte Erwachsenenengruppe 1988. Viele von euch kennen uns von Seminaren oder Tagungen, die wir organisiert haben, zum Beispiel die Info-Tagung, die TX-Seminare, die Reha-Freizeit, Eltern- oder Partnerseminare und viele mehr.

Seit November 2013 vertreten wir die Erwachsenen innerhalb des Vereins und auch nach außen, setzen uns für unser aller Interessen ein und sind in verschiedenen Arbeitsgremien des Vereins vertreten. Wir sind gerne eure Ansprechpartner, wenn es um Fragen zu Ausbildung/ Studium, Rehakliniken, Klimakuren, IV-Therapien mit und ohne Port, Reha- und Rentenanträge, Sport etc. geht. Bei vielen Dingen können wir aus unserem gemeinsamen Erfahrungsschatz berichten, euch unterstützen

oder auch an den entsprechenden Experten in der Geschäftsstelle weiterleiten.

Durch unsere Beziehungen zu Ärzten, Ernährungsbearbeitern, Physio- und Sporttherapeuten, Psychologen sowie Sozialarbeitern, die im Mukoviszidose e.V. aktiv sind, stehen wir in Kontakt zu unseren Behandlern im ganzen Land und bringen unsere Anliegen direkt an deren Ohren.

### **„Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben“: Aber was ist mit den Erwachsenen?**

Wir werden erfreulicherweise immer mehr Erwachsene, und wir werden immer älter. Damit steigt auch der Bedarf an Reha-Plätzen für Erwachsene! Deshalb richtet sich unser Augenmerk nicht nur auf die Situation in den Ambulanzen vor Ort, sondern auch auf den Erhalt und Ausbau der Reha-Möglichkeiten für uns Erwachsene. Außerdem setzen wir uns dafür ein, dass Problemkeim-Patienten in unsere Aktivitäten integriert werden können. Gleichzeitig ist es uns wichtig, nicht nur in der virtuellen Welt zusammenzukommen, sondern möglichst viele aus den sozialen Netzwerken zu

realen Treffen einzuladen.

Die oftmals schwierige finanzielle Situation erwachsener CF-Patienten, die berentet sind oder nur stundenweise arbeiten können, liegt uns im Projekt 60 am Herzen. Wir setzen uns dafür ein, dass diejenigen mit fortgeschrittener Krankheit wegen hoher Gesundheitskosten nicht an der Armutsgrenze leben müssen.

Wir möchten alle erwachsenen CFler vertreten, unterstützen und ihnen helfen. Wer ein Anliegen hat, eine Frage oder auch einen Wunsch, welche Seminarthemen behandelt werden sollten, kann sich jederzeit gerne an uns wenden (per E-Mail an [agecf@muko.info](mailto:agecf@muko.info) oder an Janine Fink: [jfink@muko.info](mailto:jfink@muko.info)).

Wir freuen uns über jede Stimme... jedes Wort, das uns erreicht!

Der Vorstand der Arbeitsgemeinschaft  
Erwachsener mit CF

Stammtisch *COME TOGETHER*  
Grillen *CF verbindet* SEMINARE  
Bloggen Quatschen Freizeiten

# NEWS aus der ArGe Selbsthilfe

## Die ArGe Selbsthilfe: Wer oder was ist das eigentlich?

Zu den tragenden Säulen unseres Vereins gehört die Selbsthilfe, die eigentlich überall zu finden ist: In jeder Familie mit einem von Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) Betroffenen, in jeder Region und in jedem lokalen Verein, der sich um die Belange der Patienten vor Ort bemüht. Um die Anliegen und Themen der Selbsthilfe weiterzuentwickeln und bundesweit koordinieren zu können, hat sich 2002 die Arbeitsgemeinschaft (ArGe) Selbsthilfe formiert.

Der ArGe Selbsthilfe gehören alle AnsprechpartnerInnen der Selbsthilfegruppen und -vereine im Mukoviszidose e.V. an. Aus diesem Kreis wird – in demselben Rhythmus wie der Bundesvorstand – ein Vorstand gewählt (letztmalig im März 2014). Die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. unterstützt den Vorstand und die ArGe Selbsthilfe, sie ist durch Claudia Hanisch in den Treffen vertreten.

### *Und was hat die ArGe 2014 gemacht?*

Die ArGe ist sowohl Interessenvertreter der regionalen Selbsthilfe als auch Multiplikator für die Aktiven vor Ort. Sie ist die Schnittstelle zu allen Gremien des Vereins und arbeitet an allen Entscheidungen mit, sofern sie für die Selbsthilfe relevant sind. Diese Aufgaben bestimmten auch die Themen der Treffen, die 2014 stattfanden.

### *Selbsthilfe-Tagung März 2014*

- Haushalt Bundesverband
- Standortbestimmungsprozess
  - Wahlen
  - Lernort Selbsthilfe
  - Projekt 60

### *Selbsthilfe-Tagung September 2014*

- Podiumsdiskussion zum Projekt 60
- Neu: Regionales Fundraising, Anke Mattern
- Register, neu

### *Und was tut die ArGe?*

Die ArGe selbst und ihr Vorstand treffen sich in der Regel zweimal im Jahr, um aktuelle Themen zu diskutieren und Erfahrungen auszutauschen. Insbesondere der letztgenannte Aspekt – die „informellen“ Gespräche am Rande der Treffen – ist für viele Ansprechpartner der regionalen Selbsthilfe ein wichtiger Anlass, an den Treffen teilzunehmen. Der Rückblick und die Vorschau auf regionale Aktivitäten haben daher einen festen Platz auf der Tagesordnung der Treffen.

**Nächste Selbsthilfetagung  
in Bonn:  
Termin vormerken!!!  
13. bis 15. März 2015**

Wir freuen uns über jeden, der in der ArGe Selbsthilfe mitmachen möchte! Fragen? Ansprechpartner sind Dietmar Gießen ([mukokrefeld@googlemail.com](mailto:mukokrefeld@googlemail.com)) oder der Sprecher der Regio vor Ort:  
S. Deiters, Mitglied im Vorstand der ArGe Selbsthilfe, C. Hanisch, Referentin HSH



# Lernort Selbsthilfe: Was ist das?

## Ehrenamtler stark machen

Der Lernort Selbsthilfe ist ein Qualifizierungs- und Schulungsprogramm, das für ehrenamtlich tätige Gruppenleiter in der Gesundheitsselfhilfe entwickelt wurde. Das Programm zielt darauf ab, die Qualität und die Kompetenz in der Selbsthilfe zu stärken sowie die Organisation weiterzuentwickeln.

Auch der Mukoviszidose e.V. hat dieses Angebot aufgegriffen. Zehn Gruppensprecher/innen aus dem Bundesgebiet haben sich in einem Auftakt-Workshop im November 2013 in Bonn getroffen, um zusammen mit Christine Kirchner, Organisationsentwicklung und Coaching, das Schulungsprogramm für Mukoviszidose anzupassen. Zur Klärung des konkreten Schulungsbedarfs unserer Gruppensprecher/innen haben wir uns dabei von folgenden Fragen leiten lassen: Welche Aufgaben haben ehrenamtliche Mitarbeiter/innen an der Basis und über welche Kompetenzen

und welches Wissen sollten sie verfügen? In 2014 haben wir die ersten drei Module des Schulungsprogramms (Selbstverständnis und Identität, Konflikt/Team, Gruppenarbeit) inhaltlich ausgestaltet. Wir haben (Trainer-)Anweisungen erarbeitet, wie Inhalte erfolgreich und nachhaltig zu „schulen“ sind.

In einem Probeseminar werden wir die Module den Gruppensprechern/innen in der ArGe Selbsthilfe am 14. März 2015 in Bonn vorstellen. Nach einer Auswertung und gegebenenfalls einer weiteren Anpassung werden wir in 2015 die nächsten drei Schuleinheiten (Öffentlichkeitsarbeit, Beratung, Regeln/Formalien) ausarbeiten. Wir hoffen, dass es auch 2015 gelingt, die Seminare über Drittmittel zu finanzieren.

Mit dem Lernort Selbsthilfe und der Standortanalyse als Rüstzeug sind wir auf einem guten Weg, unseren Verein und die



Lernort Selbsthilfe-Teilnehmer beim „Brückenbau“: Susanne Deiters, Dietmar Giesen, Irmgard Groß, Herbert Lange, Winfried Klümpen, Kerstin Schwarz, Brigitte Stähle, Stephan Weniger und Georg Wigge.

Mukoviszidose-Selbsthilfe für die Herausforderungen der Zukunft sowohl zu stärken als auch zukunftsfähig zu machen.

Brigitte Stähle,  
Mitglied des Lernort Selbsthilfe

## Module

1. Selbstverständnis und Identität
2. Konflikt/Team
3. Gruppenarbeit





# Tino Mukolino

## Neues Muko-Buch „für Kinder mit Mukoviszidose, deren Freunde und Interessierte“

Das Buch von Ursula Meisinger, Milly Orthem und Markus Grolik erzählt von dem 8-jährigen mukoviszidosekranken Tino, der in eine neue Stadt gezogen ist. Tino und die Lehrerin erklären seiner neuen Klasse, warum er häufig husten muss. Danach begleitet der Leser Tino durch seinen Muko-Alltag – er gewinnt Freunde, erlebt auch Niederlagen und findet am Ende sein Glück in einer Band.

Das Buch enthält hübsche Zeichnungen, gemischt mit realen Fotos. Die Erzählung wechselt zwischen dem fiktiven Tino und praktischen Therapie-Empfehlungen. Am Ende schließen sich zwei kurze Info-Teile für Erwachsene über Mukoviszidose und Physiotherapie an.

Es gibt wirklich tolle Passagen, und die Idee des Buches ist super.

### **Zielgruppe unklar**

Wir persönlich haben das Gefühl, dass dieses Buch zu viel will. Damit schwimmt leider die Zielgruppe. Für kleine Kinder und nicht betroffene Freunde ist es teilweise zu ausführlich. Wenn das Buch in Kindergärten und -zimmern liegt, warum dann die „erwachsenen“ Erklärungen am Ende? Die sehr verniedlichenden medizinischen Begriffe erinnern an Kleinkinder (3 bis 7 Jahre), die Komplexität des Buches wiederum eher an Schulkinder (8 bis 12 Jahre).

### **Vorsicht vor negativen Assoziationen!**

Für unser Empfinden werden zu viele Hobbys unter dem Begriff „Therapie“ geführt und könnten damit eher negativ belegt werden. Muss inzwischen jedes Hobby eines CF-Kindes Therapie genannt werden?



Gebundene Ausgabe, 52 Seiten, 14,95 Euro, Zuckerschwerdt Verlag, ISBN: 3863711378, empfohlenes Alter: 8 bis 10 Jahre.

Insa Krey und Miriam Stutzmann



# Mukoviszidose im Arbeitsleben

## Stiftung aktion luftsprung veranstaltet den ersten Dialog „Chronische Talente nutzen“

**Wie gehen Mukoviszidose-Bewerber mit ihrer Krankheit im Arbeitsleben um? Welche Erwartungen haben Arbeitgeber? Wie können wir Vorurteile über die Leistungsbeschränkungen chronisch Erkrankter abbauen? Wie baut man die Brücke zwischen chronisch erkrankten Stellenbewerbern und Arbeitgebern, um die Erwartungen beider Seiten zu erfüllen?**

Diese und andere Fragen hat eine Gruppe von 20 Experten und Betroffenen auf Initiative der aktion luftsprung Ende September 2014 in Frankfurt am Main diskutiert. Dabei waren neben fünf Mukoviszidose-Patienten, Vertreter der Unternehmen AbbVie GmbH & Co KG, Deutsche Börse AG, Fraport AG und KfW Bankengruppe sowie das Paul-Ehrlich-Institut, außerdem Ärzte der Unikliniken Frankfurt und Mainz, Geschäftsführer eines Frankfurter Integrationsbetriebes, eine Juristin des Mukoviszidose e.V. eine Vertreterin des Hessischen Ministeriums für Soziales und Integration sowie Mitglieder des Teams der aktion luftsprung.

Die Beteiligten haben sich in erstaunlicher Offenheit und mit großem gegenseitigen Respekt über die Herausforderungen der Eingliederung von chronisch erkrankten Menschen in den Berufsalltag ausgetauscht. Die Diskussionsbeiträge sind ein guter erster Schritt für eine Verbesserung der Chancen von chronisch Erkrankten, im Berufsleben Fuß zu fassen. Aus Sicht der spezialisierten Ärzte steht das individuelle Krankheitsbild im Vordergrund. Die Leistungseinschränkungen sind sehr unterschiedlich, teilweise sind sie zum Zeitpunkt des Berufseinstiegs kaum größer als bei nicht chronisch erkrankten Menschen. Eine berufliche Aufgabe wirkt

sich positiv auf den Gesundheitszustand aus. Mukoviszidose Erkrankte sind meist sehr motiviert und diszipliniert. Das Credo der Mediziner lautet daher: Gebt Chronikern eine Chance, ihren Wert im Berufsleben unter Beweis zu stellen.

Die Unternehmensvertreter zeigten große Aufgeschlossenheit. Gleichzeitig war aber auch eine starke Unsicherheit erkennbar. Mögliche Leistungseinschränkungen seien nur schwer bei der Einstellung abzuschätzen. Einerseits müsse ein Unternehmen seine vorgegebenen Produktivitätsziele erreichen, andererseits wolle man an der Eingliederung von chronisch erkrankten Menschen in den Berufsalltag mitwirken, zumal chronisch Erkrankte, wie Mukoviszidose-Patienten, häufig gut ausgebildet und hoch motiviert seien. Aus Sicht der Arbeitgeber spielen Mentoren wie die der aktion luftsprung eine wichtige Rolle, um gemeinsam auf den jeweiligen Bewerber ausgerichtete flexible Arbeitsplatz-Modelle zu entwickeln.

In erstaunlicher Offenheit haben die Teilnehmer mit Mukoviszidose ihre Sichtweise dargestellt. Unterschiedliche Ansichten gab es darüber, ob man beim Einstellungsgespräch die Erkrankung erwähnen sollte. Man wolle mit offenen Karten spielen und Vertrauen beim zukünftigen Arbeitgeber schaffen, habe aber auch negative Erfahrungen mit dem „Outing“ gemacht. Eine chronische Erkrankung ist nur dann für den Arbeitgeber von Bedeutung, wenn er Auswirkungen auf die Ausübung der Tätigkeit zu erwarten hat. Wie sich im Laufe der Diskussion herausstellte, besteht in der Regel keine dauerhafte Einschränkung in der Ausübung der Tätigkeit, wenn der Arbeitsplatz auf den Betroffenen zugeschnit-

ten ist. Einig war man sich darüber, dass ein chronisch Erkrankter viel mehr sei als seine Krankheit und daher eine übertriebene Sonderbehandlung weder gewünscht noch sinnvoll ist. Ein gemeinsamer Wunsch aller Beteiligten war es, die Aufklärung über berufliche Einsatzmöglichkeiten vor dem Hintergrund des jeweiligen Gesundheitszustands auch in der Öffentlichkeit voranzutreiben. Ferner sollten in Pilotprojekten mögliche Arbeitsplatzmodelle zusammen entwickelt werden. Da es sehr auf den einzelnen Bewerber ankomme, könnten die Aktion luftsprung Mentoren eine Brücke zwischen Bewerbern und Arbeitgebern bilden: Sie beschäftigten sich intensiv mit den Bewerbern und seien so in der Lage, deren Potenziale mit den Bedürfnissen von Unternehmen abzugleichen. Insoweit sei ein offener Umgang mit der chronischen Erkrankung auf Dauer unumgänglich.

Alles in allem ist das ein ermutigendes Ergebnis, auf das sich aufbauen lässt. Die aktion luftsprung will daher die Kompetenz der Dialogrunde weiter nutzen und die angesprochenen Themen in weiteren Treffen unter dem Motto „chronische Talente nutzen“ vertiefen. Alle Teilnehmer habe ihre weitere Teilnahme am Dialog zugesagt.

Haben Sie Fragen zum Thema Mukoviszidose und Beruf? Wir freuen uns auf Ihre Nachricht!

**aktion luftsprung**  
gemeinnützige Stiftung für chronisch  
schwersterkrankte Kinder und Jugendliche  
Am Kasernbach 19, 65719 Hofheim  
[info@aktion-luftsprung.de](mailto:info@aktion-luftsprung.de)  
[www.aktion-luftsprung.de](http://www.aktion-luftsprung.de)

# Vom Fluch zur frühen Therapie

## 14. Wissenschaftliches Seminar mit Schwerpunkt Neugeborenen-Screening

„Das Neugeborene, das beim Küssen auf die Stirn salzig schmeckt, ist verflucht und wird früh sterben“ – so stand es in mittelalterlichen Hexenhandbüchern. Heute sind wir kurz vor der Einführung eines Screening-Programms für Neugeborene: Fällt eine Abweichung im Blutstropfen des allgemeinen Neugeborenen-Screenings auf, wird die sichere Diagnose aber noch immer aufgrund des Salzgehalts auf der Haut gestellt. Das Ziel: Jedes Baby mit Mukoviszidose (engl. Cystic Fibrosis, CF) wird von Geburt an therapiert.

Schloss Waldthausen bei Mainz, es ist Ende September. 40 Wissenschaftler aus Europa diskutieren die Details des Screenings: Grenzwerte, Statistiken und Strategien flimmern über die Leinwand – alles auf Englisch. Jeder packt so viel Infos wie möglich in seinen 20-Minuten-Vortrag, und mir flimmert nach kurzer Zeit der Kopf. Aber wir können viel lernen, denn 15 europäische Länder haben schon Erfahrungen mit dem Screening.

### **Die bange Zeit bis zum Schweißtest**

Die Eltern erleben die bangen Stunden von der Mitteilung des „positiven“ Screenings bis zum Schweißtest als extreme Belastung. In der Schweiz werden die Eltern deshalb erst am Vortrag des Schweißtests kontaktiert, um die Zeit der Unsicherheit möglichst kurz zu halten. Für Deutschland muss dazu noch eine gute Lösung gefunden werden. Immerhin wissen wir aus amerikanischen Studien, dass Eltern das Screening auch dann für sinnvoll halten, wenn ihr Kind nach positivem Screeningtest letztlich anhand des Schweißtests als gesund diagnostiziert wird. Nach einer



Wissenschaftler bei der Arbeit in Waidhausen.

Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses müssen immer noch einige praktische Hürden genommen werden. So sollte es z.B. ein gutes System geben, um nachzuverfolgen, ob die Kinder mit auffälligem Screening-Ergebnis auch tatsächlich einem Schweißtest unterzogen wurden.

### **Das Screening ändert den CF-Klinikalltag**

Testlabors, Geburtskliniken sowie CF-Ambulanzen müssen diese Abläufe planen und üben, damit die CF-Babys tatsächlich „gefunden“ werden. Der Mukoviszidose e.V. kann mit verständlichen Informationen und positiven Screening-Botschaften dazu beitragen, dass möglichst viele Eltern an dem Screening und gegebenenfalls auch am Schweißtest teilnehmen. Wichtig ist langfristig die Überprüfung des Screenings („Evaluation“), um Fehler im Ablauf zu finden und Verbesserungen zu planen.

Viele andere interessante CF-Forschungsprojekte wurden vorgestellt: von der Auswirkung mechanischer Kräfte auf die CFTR-Funktion über die Messung der CFTR-Funktion bis zur Wirkung einer internetbasierten psychologischen Unterstützung für Eltern, die unter großer Angst leiden. Danke an Olaf Sommerburg, die Referenten und die Organisatoren, die alle zu dem interessanten Treffen beigetragen haben!

**Stephan Kruij**  
Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.





# Resilienz

## ...oder: Warum manche Menschen gestärkt aus Krisen hervorgehen und andere nicht

### Was macht den Unterschied?

#### Was genau ist Resilienz?

Nun, als Resilienz bezeichnet man die Fähigkeit einer Person/eines Menschen, Rückschläge und Niederlagen unbeschadet zu überstehen. Resiliente Menschen lassen sich durch Krisen und Misserfolge nicht von den eigenen beruflichen und privaten Vorhaben abbringen.

Sie behalten ihre Wertschätzung sich selbst gegenüber und entwickeln dank ihrer Kreativität Fähigkeiten bzw. Fertigkeiten, in scheinbar ausweglosen Lebenssituationen neue Lösungswege zu entwickeln. Resilienz ist also eine Art innere Widerstandskraft, die ganz eng am Lebenssinn, am Charakter und am Positiven im Leben eines Menschen ausgerichtet ist wie z.B. auf seine Stärken und Ressourcen.

#### Was unterscheidet resiliente Menschen von anderen und welche Faktoren genau beeinflussen die Resilienz eines Einzelnen?

Resiliente Menschen erleiden nicht weniger Rückschläge, Krisen und ausweglose Situationen im Leben als andere: Sie erleben sie nur anders. Es wurde herausgefunden, dass sie eine besondere „innere Fehlerkultur“ haben. Sie denken eher: Ja, es ist ein Misserfolg/Fehler passiert oder eine scheinbar ausweglose Situation entstanden, aber es berührt das eigene Selbstwertgefühl nicht.

Sie glauben fest daran, dass sie eine Lösung finden werden, die für sie individuell funktioniert. Es scheint fast so, als ob das Selbstwertgefühl völlig abgekoppelt ist von „Erfolg“ oder „Misserfolg“. Sie erkennen ihre missliche Lage, empfinden sich „abgesehen von dieser misslichen Lage“ je-

doch als zufrieden sowie gut gelaunt und motivieren zudem noch andere. Oder: Trotz schwerer Erkrankung behaupten sie, eine gute „Work-Life-Balance“ zu haben. Sie „leisten“ es sich auch, einen Misserfolg, eine schlechte Situation zu „beweinen“, aber sie verbleiben nicht in diesem Zustand, sondern nutzen ihn zur eigenen Standortbestimmung, um eine Lösung zu finden oder abzuwarten, bis sich Möglichkeiten ergeben.

Psychologen, Soziologen und andere Wissenschaftler haben versucht zu definieren, welche Faktoren genau dazu führen, dass ein Mensch seine Wertschätzung sich selbst gegenüber bei „Bauchlandungen“ behält, ein anderer hingegen nicht. Diese Faktoren alle aufzuzählen, würde den Rahmen dieser Ausführungen sprengen.

#### Wer beschäftigt sich mit der Resilienz? Kann ich Resilienz erlernen?

Resilienz gilt als Teilgebiet der Positiven Psychologie, die sich etwa Mitte der 1990er Jahre wissenschaftlich entwickelte. Die Positive Psychologie baut auf Ergebnissen der Neurowissenschaften auf und konnte belegen, dass „Glück“ und „Unglück“ im Leben eines Menschen zwei komplett unterschiedliche Bewertungs-/Verarbeitungssysteme darstellen. Während sich die klassische Psychologie mit den Defiziten, der Heilung und der Therapie psychischer Störungen beschäftigt, geht die Positive Psychologie humanistisch und ressourcenorientiert vor.

„Die Abwesenheit von Unglück ist nicht Glück, sondern Leere. Diese mit etwas Positivem zu füllen, ist eine Aufgabe der Positiven Psychologie“, sagt Martin E. P. Seligmann, der Begründer dieser Richtung.

In der Positiven Psychologie geht es also um Charaktereigenschaften, die in engem Zusammenhang mit der individuellen Lebenszufriedenheit stehen (letzter Satz: angelehnt an Christopher Petersen).

#### Was trägt nun zu meinem persönlichen Glück bei?

WissenschaftlerInnen haben sich viel Mühe gegeben, Faktoren zu benennen, die „Glück“ für einen Menschen greifbarer, konkreter machen. Es wurden psychologische, religiöse, ethische, soziologische, historische und philosophische Literaturquellen gesichtet.

#### Herausgekommen sind drei Faktoren für die Beschreibung menschlichen Glücks:

- 1. Engagement** (die Aktivität, sich mit seiner Situation auseinanderzusetzen und eigene Lösungswege zu suchen)
- 2. Lebenssinn** (die Fähigkeit, ganz individuell für sich das zu bestimmen, was einen Menschen langfristig „trägt“)
- 3. Hedonismus** (lustvolles Erleben – das bedeutet etwa, dass ein Mensch Freude für das empfinden kann, was er tut, um glücklich zu sein, und dass ein positives Erlebnis, sei es auch noch so klein und scheinbar unbedeutend, als positiv empfunden wird)

#### Wie wird weiter geforscht und was bringen die Ergebnisse für Mukoviszidose (CF) Betroffene?

Die Forschungen auf dem Gebiet der Resilienz laufen weiter. Es wurde erkannt, dass seelische Widerstandskraft auch für Menschen wichtig ist, die an ausweglosen, schweren Krankheiten leiden. Hier beeinflusst die Resilienz oft das Fortschreiten der Erkrankung und die Häufigkeit aktueller Krisensituationen. Im Frühjahr dieses Jahres wurde in Mainz das erste europäi-

sche Resilienz-Zentrum gegründet. Das unterstreicht die Bedeutung, die der Ansatz der Positiven Psychologie mittlerweile gesundheitlich, gesellschaftlich und wirtschaftlich erreicht hat.

Dr. Sabine Bögge-Ebenfeld,  
Diplom-Arbeitswissenschaftlerin  
Herdecke

Literaturvorschläge beim Muko e.V. hinterlegt: Anfragen bitte an die Redaktion.



## ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.

Herzlich willkommen im Zentrum für Präventiv- und Rehabilitationsmedizin, eingebettet in eine der schönsten Naturregionen Deutschlands, an der Nordseeküste Schleswig-Holsteins. In der Strandklinik St. Peter-Ording nutzen wir die Heilkraft der Nordsee für unsere Anwendungen. Erholen Sie sich mit allen Sinnen: Hören Sie das Meeressrauschen. 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 modernen 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

*Wissen, was dem Menschen dient.*



Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie, Dermatologie, Orthopädie und HNO/Tinnitus

Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Telefon 04863 70601 | [info@strandklinik-spo.de](mailto:info@strandklinik-spo.de) | [www.strandklinik-spo.de](http://www.strandklinik-spo.de)

# Richtiges Inhalieren will gelernt sein

Die Deutsche Atemwegsliga e.V. hat Videos zum richtigen Inhalieren online gestellt

Viele Medikamente zur Behandlung der Mukoviszidose werden inhaliert. Das bietet eindeutige Vorteile: Das Medikament kommt direkt am Wirkort an, Nebenwirkungen können vermieden oder verringert werden. Gerade Mukoviszidose-Betroffene müssen häufig mehrere Medikamente inhalieren; das bedeutet, sie müssen den Umgang mit verschiedenen Inhalationssystemen beherrschen.

Das Problem bei der Inhalation sind aber genau diese in der Bedienung sehr unterschiedlichen Inhalationssysteme (Devices). Vor der ersten Anwendung muss der Patient die Packungsbeilage genau studieren oder – noch besser – sich die Handhabung des Systems zeigen lassen und die richtige Anwendung üben.

Das ist insbesondere für Jugendliche und junge Erwachsene auf dem Weg in die eigene Selbstständigkeit ein großes Hindernis. Nicht selten wird dann, aus mangelnder Erfahrung mit den Inhalationssystemen, falsch oder gar nicht inhaliert.

Da aber gerade bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen eine gute Mukoviszidose-therapie lebensnotwendig ist, hat die Deutsche Atemwegsliga in Kooperation mit der Mukoviszidose-Ambulanz der Lungenklinik Köln-Merheim ein Informationsangebot aufgebaut: Die korrekte Handhabung der verschiedenen Inhalationssysteme wurde in Videos festgehalten.

Jeder, der möchte, kann sich die Videos auf dem YouTube-Kanal der Deutschen Atemwegsliga oder über [www.atemwegsliga.de](http://www.atemwegsliga.de) anschauen. Die werbefreien Videos sind kostenlos und an jedem Tag zu jeder Uhrzeit verfügbar.



Das Plakat kann zum Selbstkostenpreis (2 Euro zuzüglich 3 Euro Versand) bei der Geschäftsstelle der Deutschen Atemwegsliga e.V., Raiffeisenstraße 38 in 33175 Bad Lippspringe bestellt werden.

Darüber hinaus gibt es ein Plakat im DIN-A2-Format, mit dem insbesondere Jugendliche und Erwachsene angesprochen werden sollen. Jedem Inhalationssystem ist darauf ein QR-Code zugeordnet. Smartphone- und Tablet-Nutzer können so die Richtigkeit der Anwendung der unterschiedlichen Devices schnell überprüfen. Das kann etwa im Wartezimmer einer Praxis oder Ambulanz, auf einer Mukoviszidoseveranstaltung oder in den Räumen von Selbsthilfeorganisationen bzw. eines Krankenhauses geschehen.

Die Deutsche Atemwegsliga möchte mit diesem Service einen Beitrag zur Therapiemotivation, -treue und zur -sicherheit leisten.

**Mukoviszidose-Ambulanz  
Lungenklinik Köln-Merheim**

## Die Videos zur Inhalation finden Sie unter:

[www.atemwegsliga.de/cystic-fibrosis-inhalationssysteme.html](http://www.atemwegsliga.de/cystic-fibrosis-inhalationssysteme.html)  
[www.youtube.com/user/Atemwegsliga](https://www.youtube.com/user/Atemwegsliga)  
 (Playlist Inhalationssysteme bei Mukoviszidose)





## THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

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

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



[www.vrtx.com](http://www.vrtx.com)

# ACTIVATE-CF

## Startschuss für internationale Sport-Studie ist gefallen

Die ersten Patienten mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) sind im Sommer 2014 in die Studie integriert worden – gut zwei Jahre nachdem die Idee zur ihrer Durchführung an den Mukoviszidose e.V. herangetragen wurde. Zwei Jahre, in denen der Studienkoordinator Professor Helge Hebestreit und das Mukoviszidose Institut gGmbH im In- und Ausland die Wege zur Durchführung dieser internationalen Studie geebnet haben.

Es klingt so einfach, und es gilt nicht nur für Mukoviszidose-Patienten: Sport tut gut und hält den Körper fit. Für CF-Patienten ist in kleineren nationalen Studien gezeigt worden, dass die Lungenfunktion durch regelmäßigen Sport verbessert werden kann.

Bei den bisherigen Studien war jedoch immer ein Problem, die Teilnehmer langfristig zu motivieren – mit dem Nachteil, dass eine auferlegte Sportpflicht nach der Studie dann auch schnell wieder aufgegeben wurde. Bei der nun geplanten Sport-Studie ACTIVATE-CF soll untersucht werden, ob ein individuell gewähltes Sportprogramm den gleichen positiven Effekt auf die Lungenfunktion und das Wohlbefinden hat – mit dem erhofften langfristigen Ziel, dass der Spaß am Sport entdeckt wird und vor allem noch nach dem Ende der Studie bestehen bleibt.

### „3 Stunden zusätzlicher Sport“ vs. „unverändert weitermachen“

Die Studie ist so geplant, dass zwei Gruppen von CF-Patienten verglichen werden sol-

len: die sogenannte Interventions-Gruppe erhält nach Einschluss in die Studie eine Sportberatung, und es wird gemeinsam mit den CF-Patienten entsprechend ihrer individuellen Interessen und Möglichkeiten ein Sportprogramm entwickelt.

Wichtig ist, dass mindestens drei Stunden intensiver Sport pro Woche mit Beginn der Studie von den Patienten in der Interventions-Gruppe zusätzlich zu vorher gemacht werden. Während dieser Zeit werden die Studienteilnehmer durch regelmäßige Telefonate, direkte Aktivitätsmessung (Pedometer) sowie durch ein für die Studie entwickeltes internetbasiertes Sporttagebuch bestätigt und motiviert, weiter Sport zu treiben. Die Kontrollgruppen-Mitglieder werden gebeten, ihr bisheriges Sportver-

### Kurzinformation zu ACTIVATE-CF

Name der Studie	ACTIVATE-CF
Klasse	Sportinterventions-Studie
Prüfungssubstanz	Erhöhung der sportlichen Betätigung um mindestens 3 Stunden pro Woche
Vergleichssubstanz	Beibehaltung der gewohnten sportlichen Betätigung
Anwendung	3 Stunden pro Woche zusätzliche sportliche Betätigung unter partieller Supervision für einen Zeitraum von 12 Monaten
Studientitel	Effects of a partially supervised conditioning program in CF: an international multi-centre, randomized controlled trial
Studiendauer	12 Monate
Phase der Studie	entspricht Phase IV einer Studie nach dem Arzneimittelgesetz
Altersgrenze zur Teilnahme	12 Jahre und älter
Rekrutierungsstatus	Rekrutierung gestartet
Haupt-Einschlusskriterien	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CF-Diagnose</li> <li>• 12 Jahre und älter</li> <li>• FEV<sub>1</sub> 35 %</li> </ul>
Haupt-Ausschlusskriterien	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Teilnahme an einer anderen Studie innerhalb der letzten 4 Wochen vor Studienbeginn (baseline visit)</li> <li>• Schwangerschaft</li> <li>• Sportunfähigkeit</li> <li>• Änderung des Therapieregimes einen Monat (oder weniger) vor Screening Visist</li> <li>• intensive sportliche Betätigung (mehr als 4 Stunden pro Woche)</li> </ul>
Kontaktinformation zum Sponsor/CRO	Prof. Dr. Helge Hebestreit, Universität Würzburg ( <a href="mailto:hebestreit@uni-wuerzburg.de">hebestreit@uni-wuerzburg.de</a> )

halten unverändert für die Studiendauer von zwölf Monaten beizubehalten. Nach Ablauf dieser Zeit bekommen die Patienten dieser Gruppe dann jedoch ebenso die Möglichkeit einer persönlichen Sportberatung und Zugang zu den der Interventions-Gruppe zur Verfügung gestellten „Motivations-Werkzeugen“ (Pedometer, internetbasiertes Sporttagebuch).

**ACTIVATE-CF in 8 Ländern am Start**

Für die Studie werden insgesamt 308 Patienten benötigt, die in den Ländern Deutschland, Österreich, Schweiz, Frankreich, Kanada, USA, Großbritannien und den Niederlanden rekrutiert werden. Gerade dieser internationale Ansatz ist gewählt worden, um zeigen zu können, dass zusätzlicher Sport generell einen positiven Effekt hat – egal in welchem Land der CF-Patient lebt und nach welchem Therapie-Regime er behandelt wird. Die Aussagekraft der Studie wird damit weiter gestärkt und kann hoffentlich helfen, Sport als Therapie mit in die CF-Behandlung zu integrieren.

**Jeder ist angesprochen**

Schön wäre es natürlich, wenn nicht nur von den CF-Patienten verlangt wird, den „inneren Schweinehund“ zu überwinden und regelmäßigen Sport in ihr Leben zu integrieren, sondern auch Freunde, Eltern, Behandler, das heißt eigentlich jeder diese nebenwirkungsarme Therapie für sich entdeckt und dem guten Beispiel der CF-Patienten folgt!

Dr. Sylvia Hafkemeyer  
Wissenschaftliche Referentin  
S.Hafkemeyer@muko.info

Oder bequem im Shop einkaufen:  
[www.oxycare.eu](http://www.oxycare.eu)

**Inhalation**

**Sami®**  
Kurze Inhalationszeit durch Sidestream-Vernebler

154,11 €



Neu

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

345,00 €



**Atemtherapiegeräte**

In großer Auswahl z.B.:

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

GeloMuc:  
Shop-Preis  
nur 37,50 €



**Taxxos® der Atemtakter**

**Klein wie eine Streichholzschachtel**  
Zum Erlernen einer gesundheitsfördernden langsamen Zwerchfellatmung mit verlängerter Ausatemungszeit. Unauffällig jederzeit und überall anwendbar - kein Mundkontakt nötig.

149,50 €



**Sekretolyse**

**VibraVest™**  
**Die hochfrequente Vibrations-Weste**

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



**Pulsar Cough® Hustenassistent mit Fernbedienung + Vibrationsmodus**

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



**E-Mobile**

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

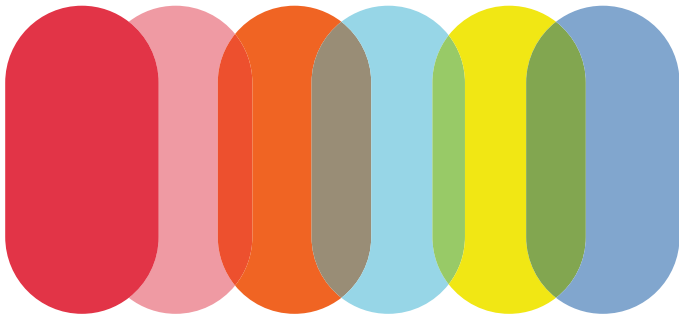
1.890,00 €



**Finger-Pulsoxymeter**  
„Bärchen“ für Kinder MD 300 C52 49,95 €  
für Erwachsene M70 49,95 €







# Expertenrat

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

## Organspende

### Dürfen Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF)-Patienten Organe spenden?

#### Frage

Darf ich mit meiner CF nach dem Ableben Organe spenden? Knochenmark ist nicht erlaubt, wie ich auf der Homepage der DKMS gelesen habe. Ich würde aber trotzdem gerne etwas Gutes tun, falls es einmal soweit kommt.

Mit freundlichen Grüßen

Michael, 37 Jahre

CF-Patient

#### Antwort

Lieber Michael,  
nach Informationen der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO; [www.dso.de](http://www.dso.de)) werden als (Vor-)Erkrankungen, die eine Organentnahme grundsätzlich ausschließen, nur eine akute Krebserkrankung und ein positiver HIV-Befund genannt.

Bei allen anderen Erkrankungen entscheiden die Ärzte nach den vorliegenden Befunden, ob Organe für eine Entnahme in Frage kommen (die Spende von Knochenmark gilt nach der Gesetzesdefinition in § 1a Transplantationsgesetz (TPG) nicht als Organspende). Näheres zur Beurteilung regelt die Richtlinie zur medizinischen Beurteilung von Organspendern und zur Konservierung von Spenderorganen gemäß § 16 Abs. 1 Satz 1 Nr. 4 a) und b) TPG ([www.bundesaerztekammer.de/downloads/RiliOrgaMedBeurt20101208.pdf](http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/RiliOrgaMedBeurt20101208.pdf)),

die der Vorstand der Bundesärztekammer auf Empfehlung der Ständigen Kommission Organtransplantation beschlossen hat. Der Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO; [www.bdo-ev.de](http://www.bdo-ev.de)) rät zusätzlich, auf dem Organspendeausweis in dem Feld für eigene Bemerkungen die Erkrankung „Mukoviszidose“ bzw. „Zystische Fibrose“ zu vermerken.

Mit freundlichen Grüßen

Annabell Karatzas

Mukoviszidose e.V.



# Panzytrat®

## Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



10.000 E.  
Lipase



25.000 E.  
Lipase



40.000 E.  
Lipase



20.000 E.  
Lipase

5.200 E.  
Lipase

E.: Einheiten nach Ph. Eur.

**BEZEICHNUNG DES ARZNEIMITTELS:** PANZYTRAT® 10.000 / 25.000 / 40.000 / ok. **Wirkstoff:** Pankreatin aus Schweinepankreas. **Apothekenpflichtig. ZUSAMMENSETZUNG:** Panzytrat® 10.000: 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 10.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylase 9.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteasen 500 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E 171 (Titandioxid), E 172 (Eisenoxide und -hydroxide). Panzytrat® 25.000: 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreas-Pulver vom Schwein 210,8 mg, Lipaseaktivität 25.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylaseaktivität mind. 15.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteaseaktivität mind. 800 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Crospovidon, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethoxyethanol, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Schellack, Simethicon-Emulsion, Sojalecithin, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. Panzytrat® 40.000: 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreas-Pulver vom Schwein 319,056 – 414,358 mg, Lipaseaktivität 40.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylaseaktivität mind. 25.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteaseaktivität mind. 1.500 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natrium-dodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. Panzytrat® ok: 1 Messlöffelfüllung mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreatin aus Schweinepankreas mit - Roter Messlöffel: Lipase 20.000 Ph. Eur. Einh., Amylase 18.000 Ph. Eur. Einh., Proteasen 1.000 Ph. Eur. Einh., Grüner Messlöffel: Lipase 5.200 Ph. Eur. Einh., Amylase 4.680 Ph. Eur. Einh., Proteasen 260 Ph. Eur. Einh. **Sonstige Bestandteile:** Copolymerisat von Polymethacrylsäure und Acrylsäureestern, Crospovidon, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat. **ANWENDUNGSGEBIETE:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. **GEGENANZEIGEN:** Bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase sollte Panzytrat® nicht eingenommen werden. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat® bei Hinweisen auf noch oder weiter bestehende Insuffizienz sinnvoll. Panzytrat® darf nicht eingenommen werden bei nachgewiesener Allergie gegen Schweinefleisch oder einen anderen Bestandteil von Panzytrat®. **BESONDERE WARNHINWEISE UND VORSICHTSMAßNAHMEN FÜR DIE ANWENDUNG:** Intestinale Obstruktionen sind bekannte Komplikationen bei Patienten mit Mukoviszidose. Bei Vorliegen einer ileusähnlichen Symptomatik sollte daher auch die Möglichkeit von Darmstrikturen in Betracht gezogen werden. Panzytrat® 10.000 / ok: Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat® eine erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. Panzytrat® 25.000 / 40.000: Nach Gaben hoher Dosen von Pankreatinpräparaten sind bei Patienten mit einer Mukoviszidose in Einzelfällen die Bildung von Strikturen der Ileocaecalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Ileus führen. **NEBENWIRKUNGEN:** Gelegentlich (Häufigkeitsangabe  $\geq 1/1.000$  bis  $< 1/100$ ) sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z.B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen 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 Pinnallee 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)**

# Smartphone-App für CF?

## Digitale Helfer für Mukoviszidose-Patienten

Das Angebot an Gesundheits-Programmen für Smartphones (App = Application = Anwendungsprogramm) wächst rasant. In Zukunft werden sich solche und andere elektronische Gesundheits-Anwendungen („E-Health“) im Patientenalltag ausbreiten. Das schafft auch Datenschutzprobleme. Wir haben uns mal nach Apps für Mukoviszidose-Patienten umgesehen.

**MyTherapy App (smartpatient):** Die App führt eine Aufgabenliste mit Erinnerungsfunktion, ganz gleich ob Medikamenteneinnahme, Inhalation oder autogene Drainage. MyTherapy erinnert Sie zudem an die regelmäßigen Messungen (z.B. Blutzucker) und vereinfacht die Auswertung der Ergebnisse. Weiterhin können jederzeit Symptome und Wohlbefinden in das Gesundheitstagebuch der App eingetragen werden. Das Tagebuch können Sie direkt auf dem Handy oder mittels eines druckbaren Detailberichts auswerten. Damit soll die Therapie in der Diskussion mit dem betreuenden Arzt weiterentwickelt werden.

**CF MedCare (Vertex):** Die App erinnert an die Medikamenteneinnahme, weist den Nutzer darauf hin, wann ein Arzneimittel zur Neige geht, und dokumentiert die Einnahme. Falls gewünscht, können so Medikationslisten und Einnahmeverhalten auf Basis der App mit dem behandelnden Arzt einfach besprochen werden. Insgesamt soll so die Adhärenz erhöht und die Wahrscheinlichkeit für Anwendungsfehler verringert werden. Die App des Kalydeco-Herstellers wurde von der European Cystic Fibrosis Society geprüft und erprobt.

**FooDDB (Ernährungstabelle) oder FatSecret:** Sobald man den Barcode eines Lebensmittels einscann, sagt die App, wie viele Kohlenhydrate (für die Insulindosierung) und Fett (für die Dosierung der Enzyme) enthalten sind.

**MySugr Companion für Diabetiker:** Hier wird die Eintragung von Messwerten mit Punkten belohnt. Die App unterstützt auch das Zuckermessgerät ibgStar, das direkt an das iPhone gekoppelt wird. Die App ist in sechs Ländern die beliebteste Diabetes-App für die unendliche Geschichte aus Notieren, Vergleichen und Abzählen.

**Moves:** Verfolgt automatisch das tägliche Training, die Arbeitswege und die Zeit, die man an wichtigen Orten verbringt. Das Telefon in der Tasche unterscheidet selbstständig zwischen Bewegungen zu Fuß (Schrittzähler), oder per Fahrrad bzw. Auto und wird damit zum automatischen Tagebuch aller Bewegungen. Andere Aktivitäten wie Fitnessstudio können von Hand ergänzt werden.

**Runtastic** und viele andere GPS-Tracker wie **Nike+** zeichnen Joggingläufe oder Radtouren auf und ermöglichen anschließend im Internet die Auswertung und Analyse. So können Trainingspläne umgesetzt und Verbesserungen der Fitness dokumentiert werden. Es gibt natürlich auch Apps für Spezialisten: „**SMS&Laufen**“ zeigt auf dem Display den Laufweg, sodass man beim SMS-Tippen nicht gegen Laternenmasten rennt. Bei „**Run Music**“ erhält man Playlists von Songs mit einem bestimmten Tempo passend zu seinem Laufstil. Es gibt sogar Apps zur Schätzung der Lungenfunktion (**iLung, Spirometer, mySpirometer**), diese „Messung“ des Luftstroms über das Telefonmikro kann jedoch ein Lungenfunktionsgerät sicher nicht ersetzen.

Annette Schiffer

Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit,

E-Mail: ASchiffer@muko.info

Stephan Kruij

Bundsvorsitzender des Mukoviszidose e.V. und Mukoviszidose-Patient



Einige der elektronischen CF-Helfer für Smartphones.







Olga Gnedina ist verantwortliche Redakteurin der Publikation „Mobile Health“. Sie setzt sich mit den Themen E-Health, Telemedizin und Health Apps auseinander.

### Das Experten-Statement

Olga Gnedina, Redakteurin bei „Mobile Health“, erklärt, wie es weitergeht mit medizinischen Apps und was wir tun können, um Datenschutz-Fallen zu vermeiden.

„Bei den medizinischen Apps gibt es noch große Mängel in Sachen Transparenz und Datenschutz. Die Nutzer wissen nicht genau, wem sie ihre sensiblen Daten anvertrauen: einem Pharma-Unternehmen, einem Medizintechnik- oder IT-Konzern, einer Krankenkasse? Unklar ist bei den meisten Apps außerdem, woher das medizinische Fachwissen stammt. Ich meine: Jeder Nutzer sollte versuchen, sich ein eigenes Urteil über die Vertrauenswürdigkeit einer App zu bilden und sich dabei folgende Fragen stellen:

1. Gibt es ein gültiges Impressum des Herstellers?
2. Finden sich Angaben zum Datenschutz?
3. Sind Informationen zur Finanzierung und Werbung enthalten?
4. Woher und von wem stammt das medizinische Fachwissen?
5. Gibt es Kontaktdaten zum Ansprechpartner bei gesundheitsbezogenen Fragen?

„E-Health hat sich im Gesundheitswesen mittlerweile zu einem zentralen und viel diskutierten Thema entwickelt, der entsprechende Markt wächst rasant. In Zukunft werden sich E-Health-Anwendungen wie elektronische Patientenakten und telemedizinische Angebote im Patientenalltag etablieren.“

## Kompetenz rund um Mukoviszidose



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

# Nebusal<sup>TM</sup> 7%

Sterile 7%-ige hypertone Kochsalzlösung

## Klarer Vorteil bei der Schleimbefreiung



**Forest**

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

CE 0123

# Spielerkind beim Fußball

## Länderspiel Deutschland–Kamerun

**Der 8-jährige Philipp aus Mönchengladbach durfte die Erfahrung machen, beim Länderspiel Deutschland–Kamerun in einem mit 42 000 Zuschauern vollbesetzten Stadion vor der Mannschaft aus Kamerun auf dem Spielfeld zu stehen.**

Philipp ist während der Fußball-WM 2006 zur Welt gekommen. Das prägte. Er war immer ein sehr bewegungsfreudiges Kind. Von sich aus war er immer in Bewegung und musste nie großartig motiviert werden. Immer wenn es möglich war, spielte er draußen. War das Wetter schlecht, hat er im Zimmer mit dem Ball gegen die Wand gespielt. Über seinen Onkel hat Philipp das Fußballspielen kennengelernt.



Auch als bei ihm mit drei Jahren die Diagnose Mukoviszidose gestellt wurde, änderte sich nichts an der Bewegungsfreude. Bereits mit vier Jahren ging Philipp in den Judoverein. Mit sechs Jahren hat er einmal in der Woche an der Fußball AG in der Schule teilgenommen, parallel dazu besuchte er einen Judokurs unter dem Motto „Stärkung der Grundschul Kinder“, der an seiner Schule angeboten wurde.

Er hatte so viel Spaß an der Fußball AG, dass seine Eltern ihn mit sieben Jahren in einem Fußballverein anmeldeten. Seitdem spielt er aktiv beim Grün-Weiß Holt, wo er zweimal in der Woche trainiert. Zusätzlich hat er am Wochenende noch Spiele. Viele Mitspieler wissen nichts von Philipps Erkrankung. Für sie ist er einfach ein Mitglied der Mannschaft wie alle anderen auch. Falls doch einmal Besonderheiten auftreten, wird alles sehr offen besprochen und kommuniziert. Das Wichtigste ist, gemeinsam Spaß zu haben. Dabei spielt es keine Rolle, ob jemand eine chronische Erkrankung hat oder nicht. Der Trainer hat mit Philipp ein Geheimzeichen vereinbart, sodass er sich melden kann, falls er eine Pause braucht.

### *Wie es dazu kam, dass Philipp beim WM-Spiel dabei war*

Philipps Trainer hatte eine Bewerbung beim DFB abgegeben. Daraufhin durften elf Kinder bei einem Länderspiel als Spielerkind dabei sein. Da nicht alle Spieler der Mannschaft mitfahren konnten, fiel die Wahl auf diejenigen, die auch sonst das meiste Engagement aufbrachten. Ein Glück waren Philipp und seine Familie immer so engagiert, somit durfte er mitfahren.

Im Nachhinein beschreibt der bescheidene Junge das Gefühl, vor der Kamera gestanden zu haben, als „total nervös und happy“. Er hat den Auftritt einfach sehr genossen. Der DFB hatte den



Philipp, 5. von links, blond mit Brille.

Kindern vorher genaue Anweisungen gegeben, sodass sie gut darüber Bescheid wussten, wie sie sich zu verhalten hatten. Als Belohnung durften die Kinder das Spielerkind-Outfit behalten, was eine bleibende Erinnerung ist. Leider war Philipps großes Vorbild, Manuel Neuer, bei dem Spiel nicht dabei. Dafür nahm sich Jogi Löw die Zeit, mit ihm zu plaudern, und Thomas Müller hat ihm „high five“ gegeben. Das war natürlich ein tolles Erlebnis.

An diesem Beispiel wird deutlich, dass es wichtig ist, sich und seinem Kind die Möglichkeit zum Ausprobieren unterschiedlicher Bewegungs- und Sportangebote zu geben, um das Richtige zu finden. Für die Familie war es immer wichtig, dass Philipp genauso viel Spaß hat wie Kinder, die ohne eine chronische Erkrankung groß werden. Natürlich gibt es gelegentlich Ausnahmen, bei denen Philipp nicht oder nur eingeschränkt mitmachen kann. Die Eltern erklären ihm dann, was er dazu wissen möchte. Der Mukoviszidose e.V. bietet jedem Mukoviszidose-Erkrankten und deren Familien eine telefonische Beratung zum Thema „Sport vor Ort“ an. Bei Fragen zu Bewegung und Sport einfach melden!

Dr. Corinna Moos und Leonie Knauf

Telefon: 0228/98 78 035

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

# Herbstmarathon in Köln

Das Saisonziel für Sebastian Koch: Teilnahme in Gedenken an die verstorbene Schwester

Sebastian Koch, 28, von Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) betroffen, startete beim Köln-Marathon und rief mit prominentem Beistand zu Spenden für den Mukoviszidose e.V. auf.

Marco Henrichs als erfahrener Triathlet unterstützte ihn bei der Vorbereitung auf dieses Event. Sebastian Koch bestritt den Lauf im Gedenken an seine Schwester, ebenfalls CF-betroffen, die nach einer zunächst erfolgreichen Lungentransplantation vor vier Jahren dennoch verstarb.

## Einmal einen Marathon laufen

Am 14. September fand der Köln-Marathon statt. Sebastian Koch hatte sich diesen Lauf ausgesucht, um den Wunsch seiner Schwester, einmal einen Marathon zu laufen, stellvertretend wahr werden zu lassen.

Dafür hat der 28-jährige keine Mühen gescheut. Er trainierte diszipliniert, bestritt trotz mehrerer Infekte diverse Vorbereitungsläufe, informierte die Öffentlichkeit über sein Vorhaben und damit auch über die Erkrankung Mukoviszidose.

## Start trotz häufiger Unterbrechungen der Vorbereitung

Marco Henrichs, Triathlet, mehrfacher, Ironman-Finisher und Ultra-Marathonläufer unterstützte das Training seines Schützlings während der gesamten Vorbereitungszeit, die immer wieder von gesundheitlichen Rückschlägen unterbrochen war. Der starke Wille machte es möglich, dass Sebastian am 14. September mit großer Medien-Unterstützung an der Startlinie des Köln-Marathons stand.

## Trotz Husten gute erste 15 km

Sebastian konnte locker mitlaufen und hatte augenscheinlich alle Anstrengungen der Vorbereitungszeit abgeschüttelt. Nach der Halbmarathon-Distanz begann seine Hüfte ihm große Schmerzen zu bereiten. Das Laufen fiel schwerer. Bei Kilometer 27 beendete Sebastian vernünftigerweise das Rennen. „Es hat Spaß gemacht, von der Luft her hätte ich gut noch weiter laufen können. Dass es die Hüfte ist, die solche starke Schmerzen verursacht, dass ich den Lauf beenden muss, konnte niemand vorher wissen.“ Immerhin zählt die Halbmarathonzeit.

## Gefinisht oder nicht gefinisht?

Eigentlich ist es egal. Gewonnen haben alle. „Laufen macht Spaß und verbessert die Lungenfunktion: Meine Lungenfunktion war zeitweilig auf 40 % runter, jetzt liegt sie wieder bei 80 %.“ Augenzwinkernd fügt Sebastian hinzu: Ich habe mich schon für den nächsten Wettkampf im Frühjahr angemeldet.

Alles Gute dafür, Sebastian!

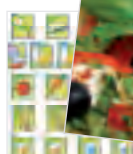
Christina Graugruber

**BA. BergApotheke**  
Ihre Mukoviszidose ServiceApotheke.

## Rundum gut versorgt...

...von der Ernährungsberatung bis zur i.v. Therapie zu Hause!

Kochbücher der BergApotheke mit Ernährungswürfel für Mukoviszidosepatienten! Bestellinfos unter [www.cfserviceapotheke.de](http://www.cfserviceapotheke.de)



Telefon **05451 / 50 70 963**

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

[www.facebook.de/cfserviceapotheke.de](http://www.facebook.de/cfserviceapotheke.de)





# Keimbesiedlung der Lunge

## Das Lungenmilieu bei Mukoviszidose ist besonders

Ein Kennzeichen der Mukoviszidose ist der zähe, festsitzende Schleim in verschiedenen Organen, vor allem in den Atemwegen. Durch dieses spezielle Milieu in den Atemwegen können sich Krankheitserreger wie Bakterien, Viren oder Pilze besonders gut ansiedeln und vermehren.

Die Ursache der Krankheit Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) liegt in einem Ungleichgewicht des Salz-Wasser-Haushalts der Zellen aufgrund des defekten Chloridkanals (siehe muko.checker in Heft 2/2013). Die Folge ist ein zäher, festsitzender Schleim. Der Schleim in der Lunge verhindert den Abtransport von Keimen, da er die feinen beweglichen Flimmerhärchen (Zilien) auf den Zellen, die die Lunge auskleiden (Lungenepithelzellen), in ihrer Bewegung einschränkt.

Der Abtransport von Krankheitserregern über die Zilien mit dem Schleim ist der erste Abwehrmechanismus des Körpers gegen eine Keimbesiedlung. Bei CF-Patienten ist dieser erste Schritt bereits gestört. Der zweite Schritt ist das Abtöten der Keime durch das Immunsystem.

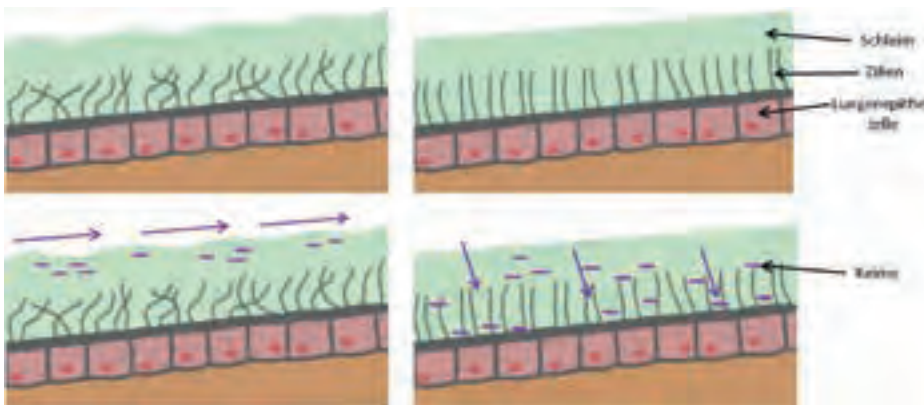
### Die Keime sind in der Lunge: Was passiert dann?

Trifft ein Keim auf ein geeignetes Milieu (passende Temperatur, Feuchtigkeit etc.), fängt er an, sich zu vermehren. Manche Keime (z.B. Viren) dringen dazu in die Zellen der Lunge ein, viele vermehren sich auch im Umfeld der Zellen. Ab einer bestimmten Anzahl von Keimen wird das Immunsystem des Menschen aktiv und entsendet mittels Botenstoffen Immunzellen (z.B. neutrophile Granulozyten, T-Lymphozyten) an den Ort des Gesche-

hens. Dort bekämpfen die Immunzellen die Keime und töten sie im Idealfall ab. Die Aktion des Immunsystems äußert sich in einer Entzündung, der entstehende grün-gelbliche Schleim beinhaltet abgestorbene Keime, Immunzellen und andere Zellbestandteile (z.B. DNA). Das Immunsystem ist aber nicht immer erfolgreich, denn viele Keime haben sich Mechanismen zugelegt, die das Immunsystem austricksen können, oder sie vermehren sich so schnell, dass das Immunsystem nicht mehr mithalten kann. Dann wird dem Patienten mit Medikamenten (Antibiotika bei Bakterien, andere Medikamente bei Viren und Pilzen) geholfen. Aber auch dagegen wissen sich manche Keime zu wehren (z.B. Antibiotika-Resistenzen bei Bakterien). Bei CF-Patienten sitzt der Schleim in der Lunge fest, die Keime finden ein ideales Milieu zur Vermehrung. Außerdem haben Forscher gezeigt, dass bei CF-Patienten Teile des Immunsystems von vornherein geschwächt sind, insbesondere die frühe Funktion des Immunsystems (siehe auch Beitrag „Kleine Fische im Labor“ in Heft 3/2014).

### Pseudomonas, Burkholderia cepacia und MRSA: Bakterien mit besonderen Tricks

Neben den bekannten Resistenzen gegenüber bestimmten Antibiotika verfügen manche Keime über weitere Mechanismen, um ihre Abtötung zu verhindern. Eine frühe Infektion mit *Pseudomonas aeruginosa* kann in vielen Fällen noch erfolgreich therapiert werden. Die Pseudomonaden verstecken sich aber auch gerne in einer selbst produzierten Schleimhülle (mukoider Form), aus der sich ein gelatineartiger Schutzfilm (Biofilm) bildet. Der Biofilm bietet nicht nur Schutz vor dem Immunsystem, sondern auch vor Antibiotika.



**Gesunde Lunge:** Die Zilien auf den Lungenepithelzellen sind im normalen Schleim beweglich; sie transportieren Keime und Verunreinigungen aus der Lunge heraus (mukoziliäre Clearance). Der Schleim mit den Keimen wird abgehustet oder geschluckt.

**CF-Lunge:** Durch den zähen Schleim sind die Zilien weniger beweglich; sie können Keime und Verunreinigungen nicht einfach aus der Lunge heraustransportieren. Die Keime siedeln sich im Schleim an und vermehren sich. Der zähe Schleim lässt sich deshalb nur schwer abhusten.

Die Bakterien des Burkholderia cepacia-Komplexes verstecken sich ebenfalls gerne in einem Biofilm, sie sind außerdem natürlicherweise gegen viele Antibiotika resistent und entwickeln sehr leicht weitere Resistenzen. Eine spezielle Form sind Methicillin-resistente Staphylococcus aureus (MRSA). Diese Bakterien sind veränderte Staphylokokken, die gegen eine große Gruppe von Antibiotika Resistenzen gebildet haben und daher schwer zu behandeln sind. Die Folge dieser Tricks der Bakterien ist, dass eine Infektion mit ihnen oft nur schwer erfolgreich behandelt werden kann. Die Bakterien bleiben in der Lunge und führen zu einer chronischen Entzündung, was nach und nach die Lungenfunktionen

beeinträchtigt. Wie schwer die Symptome sind, hängt stark vom individuellen Zustand des Patienten ab. Die medikamentöse Behandlung trägt außerdem dazu bei, dass die Vermehrung der Keime unter Kontrolle bleibt und immer wieder eingedämmt wird. Meist leben die betroffenen Patienten aber lebenslang mit diesen Bakterien, weshalb es wichtig ist – und in CF-Kreisen auch weit verbreitet –, eine Ansteckung anderer CF-Patienten durch entsprechende Hygienemaßnahmen und/oder Vermeidung von direktem Kontakt zu verhindern.  
**Dr. Uta Düesberg**  
 uduesberg@muko.info  
 unter Mitarbeit von Dr. med. Andreas Jung, Oberarzt im Kinderspital Zürich

Wenn Sie mehr über Keime in den Atemwegen bei Mukoviszidose lesen möchten, gehen Sie auf unsere Internetseite [www.muko.info](http://www.muko.info) zur Rubrik „Über Mukoviszidose – Symptome – Atemwege: Infektionserreger der Lunge“

Wenn Sie ein Thema für den muko.checker vorschlagen möchten, schreiben Sie bitte an [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info). In der nächsten Ausgabe wird der muko.checker Ihnen Antibiotika-Resistenzen bei Bakterien erklären.



## Schneller inhalieren Freiheit leben

- eFlow<sup>®</sup>rapid mit eBase Controller unterstützt bei der Anwendung
- Kompatibel mit
  - eFlow<sup>®</sup>rapid Vernebler
  - medikamentenspezifischem Vernebler z.B. Altera<sup>®</sup>



eFlow<sup>®</sup>rapid

# Trampolinspringen bei CF: Spaß und Wirkung

## Erstaunliche Erkenntnisse über ein einfaches Turngerät

Wie motiviert ihr eure Kinder bzw. euch selbst zum Sport? Ein Trampolin kann helfen. Was die „Trampolinos“ im Mittelalter mit akrobatischen Darbietungen auf einem gespannten Tuch begonnen haben, nutzen Patienten mit Mukoviszidose (auch cystische Fibrose, CF) heute erfolgreich gegen Knochenschwund und für die Reinigung der Lunge.

Trampolinspringen macht Spaß und fordert alle Muskeln und Sinne. Motorik, Muskelaufbau und Immunsystem werden gestärkt, außerdem die Gleichgewichtskontrolle und die Koordinationsfähigkeit gefördert. Beim Springen sind die biomechanischen Anregungen größer als beim Joggen! Die maximale Sauerstoffaufnahme (ein Maß für die Fitness) und das allgemeine Wohlbefinden verbessern sich. Für CF besonders interessant: Die schwingende Auf-und-ab-Bewegung lockert den zähen Schleim, der dann besser abgehustet werden kann.



### **Mehr Knochenmasse und gestärkte Muskeln**

Trampolinspringen hilft wahrscheinlich vorbeugend gegen Osteoporose (Knochenschwund), weil regelmäßiges Springen die Knochendichte erhöht. MacKelvie und Kollegen zeigten 2003, dass schon dreimal eine Viertelstunde Belastungstraining bei zehnjährigen Mädchen wesentliche Verbesserungen des Knochenmineralhaushaltes brachten.

Beim Schwingen auf dem Trampolin werden „verborgene“ Muskeln im Bauch und Brustkorb angeregt, die gesamte Lunge wird „belüftet“, wenn Drehsprünge und Armschwingen ergänzt werden. Schwedische Studien haben deshalb auch gezeigt, dass ein Teil der klassischen Physiotherapie mit gleicher Wirkung durch Trampolinspringen ersetzt werden kann. Das bringt willkommene Abwechslung und „riecht“ weniger nach Therapie.

### **Was, wann, wie?**

Das Trampolin sollte mindestens einen Durchmesser von 150 cm haben, Gartentrampoline (bis zu 4 m Durchmesser) haben den Nachteil, dass man im Winter und bei Regen nicht hüpfen kann. Die Intensität im Programm sollte submaximal sein, das sind 70 bis 80 % der maximalen Herzfrequenz, die ab einem Alter von sechs Jahren mittels Belastungstest auf einem Fahrradergometer ermittelt wird. Kinder können schon mit 18 Monaten an das Trampolinspringen gewöhnt werden. Trampolinspringen ist auch während einer intravenösen antibiotischen Therapie (IV) möglich, beispielsweise mit einem peripheren Venenkatheter im Unterarm.



Trampolinspringen stärkt das Immunsystem.

Helft euch auf die Sprünge und kauft ein Trampolin, eventuell wird das euer Leben verändern nach dem Motto: „In meinem Abgrund steht ein Trampolin, ich muss es nur treffen.“ (Lisa Hyttinen)

Stephan Kruij

(Bundesvorsitzender und CF-Patient, 49)







muko.net

# Durchatmen – Durchstarten!

Die Zukunft beginnt mit dem nächsten Atemzug.



# Entlastung durch das Pflegestärkungsgesetz I

## Leistungen werden angepasst

**Zur Versorgung von 2,5 Millionen Pflegebedürftigen dient die Pflegeversicherung. Der demographische Wandel und die wachsende Zahl der Demenzkranken machen 20 Jahre nach ihrer Einführung eine Reform erforderlich.**

Es geht nicht mehr um die reine Pflege. Die Unterstützung muss breiter angelegt und die Leistungen finanziell angepasst werden. Das erfolgt durch das Pflegestärkungsgesetz I zum 01.01.2015. Das Pflegestärkungsgesetz II mit weiteren Änderungen, wie z.B. zum Pflegebedürftigkeitsbegriff, folgt 2017.

Das Pflegestärkungsgesetz I unterstützt die Pflegebedürftigen, ihre Angehörigen und die Pflegekräfte. Hervorzuheben ist: Der Preisentwicklung der letzten drei Jahre wird mit einer bis zu vierprozentigen Erhöhung aller Leistungsbeträge der Pflegeversicherung Rechnung getragen. Die Arbeit in den Pflegeeinrichtungen wird durch bis zu 20.000 zusätzliche Betreuungskräfte gestärkt.

Pro Jahr gehen 1,2 Milliarden Euro in einen Pflegevorsorgefonds zur Stabilisierung des Beitragssatzes in der Zukunft. Zur Finanzierung der Verbesserung wird der Beitragssatz zur Pflegeversicherung um 0,3 % auf 2,35 % bzw. 2,6 % erhöht.

Bei der Verhinderungspflege steht pro Kalenderjahr ein Betrag bis zu 1.612 Euro für eine notwendige Ersatzpflege bis zu sechs Wochen zur Verfügung. Für die Kurzzeitpflege beträgt er ebenfalls bis zu 1.612 Euro bis zu vier Wochen. 50 % des Leistungsbetrages für Kurzzeitpflege (bis zu 806,00 Euro) können zusätzlich für Verhinderungspflege ausgegeben werden. Niederschwellige Be-

treuungs- und Entlastungsangebote sind anstelle eines Teils der Pflegesachleistung wählbar. Pflegebedürftige mit und ohne dauerhaft erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz erhalten 104,00 Euro bzw. 208,00 Euro monatlich. Der Zuschuss für wohnumfeldverbessernde Maßnahmen erhöht sich auf 4.000,00 Euro pro Maßnahme; in einer Pflege-WG auf bis zu 16.000 Euro. Bei Pflegehilfsmitteln des täglichen Verbrauchs beträgt er 40,00 Euro monatlich.

Die Leistungen aus der Pflegeversicherung sind alle drei Jahre zu überprüfen und an

die aktuelle Preisentwicklung anzupassen. Wer die Pflegezeit in Anspruch nimmt, erhält Lohnersatzleistungen für bis zu zehn Tage.

Weitere Information unter:  
<http://www.bmg.bund.de/pflege/pflegestaerkungsgesetze.html>

Rechtsanwältin Anja Bollmann  
Jakobstraße 113  
51465 Bergisch-Gladbach  
02202/29 30 60  
[Kanzlei@Anja-Bollmann.de](mailto:Kanzlei@Anja-Bollmann.de)

**Energea P<sup>Kid</sup> – bilanzierte Diät**

**SPEZIELL FÜR KINDER**

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

für Kinder von 1 – 10 Jahren

Trinknahrung in Pulverform

neutral im Geschmack

erstattungsfähig

metaX Institut für Diätetik GmbH • Am Strassbach 5 • D-61169 Friedberg  
freecall 00800 – XXMETAX bzw. 9963829 • fax 08432 – 948 619  
[bestellung@metax.org](mailto:bestellung@metax.org) • [www.metax-shop.org](http://www.metax-shop.org) • [www.metax.org](http://www.metax.org)



## 2. Siegener Sparkassenmarathon

### Vorzeitiges Ende des Rennens

Rund 914 Läuferinnen und Läufer fanden Anfang September den Weg in die Laufarena Siegen, um dort am 2. Siegener Sparkassenmarathon mit Musik teilzunehmen.

Bei strahlendem Sonnenschein sorgten insgesamt 13 Bands für beste Stimmung auf und neben der Strecke. Gelaufen wurde auf einer 4,2 km langen Rundstrecke entlang der Sieg. Das Spendenergebnis der Veranstaltung kommt der Regionalgruppe Siegen des Mukoviszidose e.V. zugute, die für einen reibungslosen Ablauf der Veranstaltung sorgte und sowohl Sportler als auch Zuschauer bestens verpflegte. In Vorbereitung auf die Veranstaltung fanden sich rund 80 Besucher in der Siegerlandhalle ein. Hier wurden im Rahmen

der Vortragsreihe des AOK-Gesundheit-Forums „Gesundheit im Dialog“ zwei Vorträge zum Thema „Sport bei Lungen erkrankungen – Möglichkeiten und Grenzen“ gehalten. Referenten waren Dr. med. Jörg Hinrichs, zukünftiger Chefarzt der pneumologischen und schlafmedizinischen Abteilung am Kreisklinikum Siegen, und die Sportwissenschaftlerin Dr. Corinna Moos-Thiele vom Mukoviszidose e.V. Beide betonten die enorme Bedeutung von körperlicher Aktivität im Therapieverlauf von Lungenerkrankungen und erklärten ihre Sichtweise jeweils aus medizinischer sowie sportwissenschaftlicher Sicht. Abschließend berichteten Betroffene in einer Gesprächsrunde, wie sie mit dem Thema Sport und Bewegung im Alltag umgehen und was für eine große Bedeutung Sport in



Von links: Burkhard Farnschläder, Sprecher der Mukoviszidose-Regionalgruppe Siegen, mit Dr. med. Jörg Hinrichs und Dr. Corinna Moos-Thiele.

ihrem Leben eingenommen hat. Die Regionalgruppe Siegen kann mit dem 2. Siegener Sparkassenmarathon und den dazu-gehörigen Vorträgen auf eine durchweg gelungene Veranstaltung zurückblicken und hat dabei eine Vielzahl von Menschen erreicht und über die Erkrankung Mukoviszidose informiert.

**Leonie Knauf**  
Referentin für Sport und Mukoviszidose

## Kilometer- und Spendensammeln: MTB-Rennen

### Natural Cycling for Cystic Fibrosis ging mit 3 Teams beim 6-Stunden-Rennen an den Start

Am 21. September ging die Koblenzer Gemeinnützige Organisation „Natural Cycling for Cystic Fibrosis“ mit zwei Erwachsenen- und einem Junioren-Team an den Start beim 6-Stunden-Mountainbike-Rennen. Ziel des Rennens war, in der vorgegebenen Zeit so viele Kilometer wie möglich zu erradeln. Pro Kilometer wird ein bestimmter Betrag gespendet: ein Teil an den Muko e. V. und ein Teil an die Mukoviszidose-Ambulanz im Kemperhof. Die Teams bestanden aus Mukoviszidose-Betroffenen und Nicht-Betroffenen.

Hochmotiviert starteten die gemischten Teams, erkennbar an ihren weißen Trikots, obwohl schon im Vorfeld krankheitsbedingte Ausfälle zu verzeichnen waren. Aus

einem der vierer Teams wurde kurzerhand ein zweier Team. Maja aus dem Zweier-Mixed-Team brachte es auf zweieinhalb Stunden allein im strömenden Regen. Das Junioren-Team hielt sich super, und auch der an Mukoviszidose erkrankte Finn fuhr tapfer eine Runde im Regen.

### *Vorzeitiges Rennende wegen Starkregens*

Wegen starken Regens sowie der damit verbundenen Gefahr für die Fahrerinnen und Fahrer wurde das Rennen vom Veranstalter, dem Radclub „Wanderlust“ Koblenz-Arzheim 1926 e.V., vorzeitig abgebrochen. Die TeilnehmerInnen bedauerten die Entscheidung der Rennleitung, die dem Spendensammeln erst mal ein Ende

setzte, und sind sich sicher: Nächstes Jahr kommen wir wieder! Bis dahin sind die schlamm- und regendurchtränkten Trikots wieder weiß gewaschen, dann geht es in eine neue Runde! Respekt vor der tollen Leistung und dem Durchhaltevermögen der TeilnehmerInnen der Teams „Natural Cycling for Cystic Fibrosis“! Wer sich über „Natural Cycling for Cystic Fibrosis“ informieren möchte, kann das auf Facebook oder auf der Website [www.nccf.de](http://www.nccf.de) tun – und vielleicht im nächsten Jahr schon Teammitglied bei irgendeinem der Rennen werden oder das ganze Jahr über Kilometer und Spenden mitsammeln.

**Christina Graugruber**



# Bonner Firmenlauf brach alle Rekorde

## Kooperation mit Tradition

Als am 4. September um 18 Uhr das Startsignal erklang und sich 10.282 Läufer, Walker und Rollstuhlfahrer auf den Weg machten, standen zwei Rekorde bereits fest: Noch nie hatte der Bonner Firmenlauf so viele Teilnehmer wie bei seiner achten Auflage. Und noch nie spendeten Teilnehmer und Veranstalter dabei so viel Geld. 20.000 Euro konnten wir schließlich bei der Siegerehrung gemeinsam mit der Bonner Entwicklungshilfe-Organisation CARE entgegennehmen.

## Teamgeist war gefragt

„Run as you are!“ lautete das Motto, und das deutete schon auf den Charakter der Laufveranstaltung hin. Bei sommerlichen Temperaturen ging es nicht um die schnellste Laufzeit auf der 5,7 Kilometer langen Strecke, die Zeit wurde gar nicht erst gemessen. Stattdessen stand der Teamgeist im Mittelpunkt. Schon beim gemeinsamen Aufwärmen war die Stimmung heiter bis gelassen. Und beim Zieleinlauf wurden auch die letzten Walker und Rollstuhlfahrer nach anderthalb Stunden Laufzeit mit dem gleichen Applaus empfangen wie die schnellsten Sprinter, die da schon über eine Stunde im Ziel waren. Wieder mit dabei war das Team des Mukoviszidose e.V. Überglücklich liefen die Kollegen und Unterstützer mit unserer Flagge gemeinsam ins Ziel.

## Große Firmen für einen guten Zweck

Der Firmenlauf ist mittlerweile eine nicht mehr wegzudenkende Tradition in Bonn. Alljährlich lädt die Agentur Weis Events GmbH Unternehmen und Institutionen aus der ehemaligen Hauptstadt sowie der umliegende Region ein, sich mit Teamgeist und viel Freude sportlich zu betätigen.



Sportlicher Ehrgeiz und Teamgeist: 2 feste Größen beim 8. Bonner Firmenlauf.

Firmennamen wie Deutsche Post, AGFA, SolarWorld oder Stadtwerke zierten die Trikots der Läufer. Zahlreiche Bundesministerien und -behörden zeigten sich ebenfalls von ihrer sportlichen Seite. Neben der Fitness standen auch in diesem Jahr die Gemütlichkeit und der gemeinsame Spaß im Mittelpunkt. Viele Teilnehmer gossen hinterher den lauen Sommerabend bei der Run-Party.

## Aufruf: Im nächsten Jahr dabei sein!

Und das möchten wir im kommenden Jahr auch tun. Zu unserem 50. Jubiläum möchten wir mit 50 Läufern Flagge für Mukoviszidose zeigen. Wir laden Sie alle ein, am 20. August 2015 nach Bonn zu kommen und gemeinsam mit uns die Strecke zu absolvieren. Sie können joggen, walken oder

gehen. Der Start ist gegen 18 Uhr. Wie jedes Jahr sind wir auch 2015 mit einem Zelt in der Bonner Rheinaue vor Ort. Wenn Sie in der Nähe von Bonn wohnen, melden Sie sich bei uns an. Wir stellen die T-Shirts und die Versorgung, damit Sie nach dem Lauf schnell wieder zu Kräften kommen.

**Ab Sommer 2015 informieren wir Sie unter [www.muko.info](http://www.muko.info)**

Auf den Geschmack gekommen? Wenn Sie uns mit einem Event unterstützen wollen: Melden Sie sich gerne bei Anke Mattern in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. unter 0228/98 78 020.

**Anke Mattern**  
Regionales Fundraising

*Viele schöne Ideen, um den Mukoviszidose e.V. zu unterstützen, hatten:*

Anton-Rauch-Realschule Wertlingen	Sponsorenschwimmen	1.104,48
Traktorfreunde Westerwald-Sieg	Traktorentreffen	1.409
Förderverein Lamspringer Schulen e.V.	Schutzengellauf	8.703,72
Oberschule Nünchritz	Schutzengellauf	3.35,48
Schulzentrum am Amtsberg in Klingenthal	Schutzengellauf	6.000
Schule Mettau	Spende aus Sozialtag	2.000
Realschule Calmbach	Schulaktion	165,16
Ahrtschule Realschule plus Altenahr	Schutzengellauf	930
Weis Events GmbH	Bonner Firmenlauf	10.000
Muko & Golf	Golfturnier	6.520
HSG94	Handballturnier	500
Schützenverein St. Paulus	Benefizaktion	500
31 Spendendosenpaten	Spendendosen unterwegs	4.025
Familie Auffenberg	Genuss-Wanderung	512,47
Karl-Heinz Herzog	Geburtstag	655

Karl-Heinz Herzog feierte seinen 70. Geburtstag. Er spendete aus Dankbarkeit für die Gesundheit seiner beiden Kinder Tobias und Kathrin sowie des Enkelkinds Daniel an den Mukoviszidose e.V.



# AQUADEKS®



**AQUADEKS®**  
erhöht den Spiegel  
fettlöslicher Vitamine  
und Antioxidantien  
selbst bei Beeinträchtigung  
normaler Verdauungsprozesse

**SOFTGELS**



**YASOO®**  
HEALTH

YASOO HEALTH, 195 Lemesos Avenue, 2540 Dali  
P.O. Box 12645, 2251 Latsia, Nicosia, Cyprus  
Tel: +357 22 819 435 Fax: +357 22 819434  
E-mail: global@yasoo.com www.yasoohealth.com

**Forest**

Mitvertrieb: Forest Laboratories Deutschland GmbH  
Friedrichstr. 191 · 10117 Berlin



# Deutschland wandert – Deutschland hilft

## Schauspielerin Michaela May wanderte in Equarhofen

Unter dem Motto „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ schnürten am 3. Oktober wieder Tausende von Wanderern von Lindewitt in Schleswig-Holstein bis Kösching in Oberbayern ihre Wanderschuhe, um mit ihrer Teilnahme Menschen mit Mukoviszidose zu unterstützen.

Michaela May, Schauspielerin und Schirmherrin der Aktion „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ wanderte am Tag der Deutschen Einheit im mittelfränkischen Simmershofen/Equarhofen. Das Team Franken-Hohenlohe, eine Gemeinschaft von zwölf Wandervereinen der Region, hatte den Volkswandertag organisiert. Bei strahlendem Sonnenschein gingen die Wanderfreunde auf Tour. Michaela May, soeben von Dreharbeiten aus Cornwall zurückgekehrt, begrüßte am Start die Wanderer und ging dann gemeinsam mit ihrem Ehemann Bernd Schadewald, Regisseur mehrerer Fernsehfolgen von Tatort, Ein Fall für zwei und Polizeiruf 110, auf die Wanderstrecke. Begleitet wurden sie von den Bürgermeistern Heinz Krämer (Simmershofen) und Wolfgang Lampe (Uffenheim) sowie DVV-Vizepräsident Manfred

Fitzner und DVV-Geschäftsführer Michael Mallmann. Die Wanderer konnten sich je nach Lust und Kondition eine Strecke zwischen 5 und 20 km auswählen. Wieder am Ziel angekommen, wurde Michaela May sehnsüchtig von mehreren hundert Wanderfreunden erwartet, denen sie für Autogramme und Fotomotive bereitwillig zur Verfügung stand. Dabei sammelte sie kräftig Spenden. Die Regionalgruppe Unterfranken unter der Leitung von Rosalie Keller informierte die Wanderer über die unheilbare Krankheit und verkaufte mit ihrem Team Handarbeiten für die gute Sache.

Seit 24 Jahren organisiert der Deutsche Volkssportverband (DVV) gemeinsam mit seinen Vereinen Wandertage am 3. Oktober für Menschen mit Mukoviszidose. Deutschlandweit fanden in diesem Jahr 25 Veranstaltungen statt. Der DVV spendet 1 Euro pro Startkarte, viele Wandervereine unterstützen unsere Arbeit mit dem Erlös aus der Verpflegung in den Festzelten. Bis heute wurden insgesamt über 230.000 Euro erwandert.

Michael Mallmann, DVV



Herrliches Wanderwetter am 3. Oktober 2014. Im Vordergrund: DVV-Geschäftsführer Michael Mallmann, DVV-Vizepräsident Manfred Fitzner, Regisseur Bernd Schadewald, Bürgermeister Wolfgang Lampe, Schauspielerin Michaela May, Rosalie Keller, Leiterin der Mukoviszidose Regionalgruppe Unterfranken, Bürgermeister Heinz Krämer (rechts in 2. Reihe).



Rast an der Verpflegungsstelle: Michaela Mai mit Ehemann Bernd Schadewald.



DVV-Präsident Uwe Kneibert bedankte sich beim Team Franken-Hohenlohe für die Ausrichtung des Benefiz-Wandertags.



Gemeinsam gegen Mukoviszidose: Regionalgruppe Unterfranken mit Schauspielerin Michaela May.



## 6. DATAGROUP Bikers Day 2014

450 Radfahrer, 950 Gäste, 10.000 Euro Spendensumme

Das ist das Ergebnis des 6. DATAGROUP Bikers Days, der am Sonntag, dem 14. September 2014 im baden-württembergischen Pliezhausen stattfand.

„Der Tag war ein voller Erfolg. Wir sind sehr glücklich über die großartige Spendensumme, die nun CF-Kindern zu Gute kommt“, resümieren Dr. Sabine Muth, Unternehmenssprecherin der DATAGROUP, und Torsten Weikert von der Regionalgruppe Zollernalb/Tübingen. Bereits zum gemeinsamen Start um 11 Uhr waren die ersten 250 Radfahrer nach Pliezhausen gekommen, um für die gute Sache in die Pedale zu treten und zwei neue Strecken durch den Schönbuch zu erkunden. Unter dem Motto „Radeln für den guten Zweck“ organisierten die Mitarbeiter des IT Unternehmens bereits zum sechsten Mal den DATAGROUP Bikers Day.

Prominente Unterstützung erhielt die Veranstaltung von Handball-Nationalspieler



Organisatoren und ehrenamtliche Helfer freuen sich über den Erfolg.

Tim Kneule. Trotz engem Spiel- und Trainingsplan nahm sich der gebürtige Reutlinger Zeit für die gute Sache. Ehrenvorsitzender Horst Mehl, auch in diesem Jahr gern gesehener Gast beim Bikers Day, zeigte sich tief gerührt über das große Teilnehmerfeld und das soziale Engagement der DATAGROUP-Mitarbeiter: „Diese Veranstaltungen machen uns immer wieder Mut und zeigen den betroffenen Familien, dass sie mit ihrem Schicksal nicht allein sind.“ Der Aktionstag basiert auf dem ehrenamtlichen Engagement der DATAGROUP-Mitarbeiter, von Familien der Regionalgruppe Zollernalb/Tübingen und zahlreicher regi-

onaler Partner. Die Begeisterung und die Freude über den großen Zuspruch waren den Organisatoren sowie den 45 ehrenamtlichen Helfern anzumerken.

„Der DATAGROUP Bikers Day ist eine Herzensangelegenheit für uns. Die 10.000 Euro Spendensumme sind ein tolles Ergebnis für uns alle“, so Sabine Muth. Save the date: Der DATAGROUP Bikers Day findet auch im kommenden Jahr am letzten Sonntag der Sommerferien statt, und zwar am 13. September 2015.

Familie Weikert

## Spendenzirkus

Spiel, Spaß und Spende!

Nachdem Grete Zürn (9 Jahre) aus Gemmingen bei Heilbronn einen Weihnachtszirkus besucht hatte, entstand die Idee, selber einen Zirkus zu gründen.

Mit ihrem Kinderzirkus „Molino Fantastico“ haben die 15 Kinder ein buntes Programm erstellt. Am 2. August konnten die Kinder nach vielen Proben endlich das Ergebnis vor vielen geladenen Gästen präsentieren. Es kam eine Spende von 179,55 Euro zusammen.



Auch Verbeugen muss geübt sein.

# Berliner Blaue Benefiz-Stunde

Sommerliche Soirée von Freunden für Freunde des Christiane Herzog Zentrums an der Berliner Charité

Die Blaue Stunde – das ist die magische Zeit zwischen Tag und Nacht, in der die Seele entspannt und zugleich die Konturen schärfer werden. Für Muße und geschärfte Sinne sorgte an einem lauen Spätsommerabend im August auch die Blaue Stunde zugunsten des Berliner Christiane Herzog Zentrums.

Im „Luftraum“ – der stilvollen Beletage einer alten Stadtvilla mitten in Berlin – ging es heiter und ernsthaft zugleich zu. Nach der Begrüßung durch Anne von Fallois und Dr. Doris Staab bewegten drei Muko-Betroffene die Gäste mit ihren Schilderungen über ihr Leben mit Mukoviszidose.

## Aus der Sicht von ...

Wie erlebt ein Vater die Krankheit seiner Kinder, wie geht ein junges Paar damit um, dass Mukoviszidose die Zeit zu zweit beschwert und verkürzt, wie genießt eine junge Frau das Leben nach einer Lungentransplantation? Offen und berührend sprachen die Betroffenen darüber und erzählten, wie wichtig für sie die Betreuung im Christiane Herzog Zentrum ist, wie unverzichtbar die Zuwendung und das Mehr an Therapie, das dort dank der Förderung durch die Stiftung möglich ist. Die sehr persönlichen Statements der Betroffenen animierten die Gäste nicht nur zu langem, ermutigendem Applaus, sondern auch zu großzügigen Spenden – ganz im Sinne des Stiftungsmottos „Mit Taten helfen!“.

## Und dann die Kunst!

Die Blaue Stunde ist etwas für Nostalgiker. Darauf war auch das Programm abgestimmt: Heiter, romantisch, manchmal auch frivol und frech. Viola Bornmann und Nicolas Bajorat gaben als Duo Frau und Herr Lich Chansons voller Witz und



Frau und Herr Lich:  
Chansons vom Feinsten!

Ironie zum Besten. Simone Kabst las, virtuos begleitet von Elene Lutz am Bajan, eine höchst amüsante Geschichte von Guy de Maupassant.

Die Gäste, darunter viele Mitglieder des Lions Club Berlin Intercontinental, waren begeistert von den Texten und Tönen! Und dankbar waren die Organisatoren, denn alle Künstler traten pro bono auf, das Team des Luftraums unterstützte großartig und großzügig, sodass ein Spendenergebnis von über 3.000 Euro am Ende dieses besonderen Abends stand.

Jetzt nimmt der Freundeskreis des Christiane Herzog Zentrums das nächste große Ereignis in den Blick: den traditionellen Benefizabend im November anlässlich des Christiane Herzog Tages!

Anne von Fallois



Hommage an Guy de Maupassant:  
Simone Kabst und Elene Lutz.

# „Wenn es gut läuft, ist das Leben großartig“

150 Teilnehmer beim 12. Christiane Herzog Tag in Köln

Am 20. September 2014 veranstalteten PD Dr. Ernst Rietschel, Leiter des Mukoviszidose-Zentrums Köln, und sein Team ein informatives Symposium mit vielen Fachvorträgen rund um das Leben mit Mukoviszidose.

## Spannende Vorträge

Mit den Themen „Stellenwert klinischer Studien“, „Neue Therapien“, „Was muss ich als CF-Patient über Ernährung wissen?“ und „Wenn es gut läuft, ist das Leben großartig“ gelang es, eine gelungene Mischung aus aktueller Basisinformation und Mut machenden Vorträgen zu finden. Dr. Andreas Reimann betonte in seinem Vortrag, welche herausragende Stellung das Kölner Studienzentrum in der CF-Forschung hat. Er warb für die Bereitschaft, an klinischen Studien teilzunehmen und so den Fortschritt voranzubringen.

## Neue Therapien hoffnungsvoll, etablierte Behandlungsformen unerlässlich

Insbesondere der Vortrag „Neue Therapien“ von Dr. Silke van Koningsbruggen-Rietschel zeigte eindrucksvoll, welche neuen medikamentösen Therapieoptionen sich derzeit in klinischer Prüfung befinden. Diese entwickeln sich sowohl für die häufigsten Mutationen als auch für einzelne, seltene Mutationen stetig weiter. Sie selbst leitet als Kinderärztin das CF-Studienzentrum Köln und ist eng mit europäischen Forschungsgremien vernetzt. Zugleich betonte Dr. van Koningsbruggen-Rietschel, wie unerlässlich es auch zukünftig bleibe, die konventionellen, etablierten Therapien bei Mukoviszidose (Physiotherapie, Sport, Inhalationstherapie, Ernährungstherapie etc.) durchzuführen. Es sei wichtig, in einem möglichst guten Gesundheitszustand zu sein, wenn sich die neuen Therapien

in der Breite realisieren. Prof. Dr. Martin Stern wies daher in seinem Vortrag auf die Bedeutung der Ernährung für den guten Gesundheitszustand sowie auf die Wechselwirkung von positivem Ernährungsstatus und stabiler Lungenfunktion hin.

## Einblick in den Alltag eines transplantierten Patienten

Im abschließenden Gespräch zwischen dem transplantierten Mukoviszidose-Patienten K.D. Mund und Dr. Rietschel wurde deutlich, welcher erheblicher Aufwand auch nach der Transplantation besteht. Das Leben bleibe therapieintensiv, und – wenn es gut läuft – verbessere sich die Lebensqualität deutlich. Die Transplantation sei eine hoffungsvolle Option, die jedoch gleichwohl noch nicht für alle Patienten zur Verfügung stehe.

Thomas Malenke



Linde: Living healthcare



Weil Lebensqualität zählt. Linde. Der Partner für Sie.

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

Linde Gas Therapeutics GmbH  
Linde Healthcare, Landshuter Straße 19, 85716 Unterschleißheim  
Telefon 089.37000-0, Fax 089.37000-37100, www.linde-healthcare.de

1994–2014  
**20 JAHRE**  
Linde Healthcare



# Die Sammlerin von Witzenhausen

## Erfahrungen einer Spendendosen-Patin

Nächste Woche geht es wieder los. Dann macht Hannelore Sichtermann ihren Gang durch die hessische Kleinstadt Witzenhausen und leert ihre Spendendosen. Seit vier Jahren sammelt sie für den Mukoviszidose e.V. und hat bisher über 500 Euro für den guten Zweck zusammenbekommen. Die Tipps und Tricks einer erfahrenen Sammlerin verrät Sie exklusiv der muko.info.

**muko.info:** Frau Sichtermann, Sie sind seit 2010 Spendendosen-Patin. Wie sind Sie auf die Idee gekommen, sich für den Mukoviszidose e.V. einzusetzen?

„Katja Sichtermann arbeitet beim Mukoviszidose e.V., sie ist meine Tochter. Sie hat zuhause über die Krankheit Mukoviszidose erzählt. Außerdem habe ich im weiteren Bekanntenkreis einen Jungen mit Mukoviszidose. Er hat vor zwei Jahren eine neue Lunge bekommen. Ich habe mitbekommen, was es heißt, Mukoviszidose zu haben, und dachte: Da muss ich helfen.“

**muko.info:** Events, Tombolas, Spendenläufe, es gibt viele Möglichkeiten, sich für Menschen mit Mukoviszidose einzusetzen. Warum haben Sie sich für die Spendendose entschieden?

„Ich hatte im ersten Jahr einen Stand auf dem Weihnachtsmarkt in Witzenhausen. Dort haben ich zugunsten der Betroffenen Socken verkauft, und außerdem sind zwei Mädchen mit Spendendosen umhergelaufen. Die beiden haben an einem Tag 150 Euro gesammelt. Aus gesundheitlichen

Gründen kann ich nun den Weihnachtsmarkt nicht mehr organisieren, aber die Spendendosen betreue ich immer noch. Das ist zeitlich sehr gut machbar.“

**muko.info:** Ein Unterstützer meldet sich bei uns und möchte Spendendosenpate werden. Was würden Sie ihm raten, was sind die ersten Schritte?

„Es ist gut, die Geschäftsleute persönlich zu kennen. Der Kontakt ist wichtig, um eine Dose aufstellen zu dürfen. In Witzenhausen kenne ich fast alle Menschen. Wenn ich bei ihnen anfrage, lasse ich immer erst eine Broschüre da, damit die Unternehmen wissen, wofür ich sammle. Man sollte nie mit Druck arbeiten, es darf kein Muss dahinterstehen. Ich hatte auch schon Geschäftsleute erlebt, die die Spendendosen hinten im Regal aufgestellt haben. Da habe ich dann keine mehr hingebacht, das bringt nichts.“

**muko.info:** Apotheke, Bäckerei oder Optiker, gibt es besonders „gute“ Stellen für Spendendosen? Was sind Ihre Erfahrungen?

„Sehr gut sind Blumenläden, da die Menschen Blumen mit Freude kaufen, und dann spenden sie auch gerne. Wir haben einen Blumenladen, der bei einer Supermarktkette mit in den Laden integriert ist. Diese Dose ist fast immer voll. Apotheken sind nicht so gut, da die Menschen, die dort hingehen, meistens krank und deshalb mit sich selbst beschäftigt sind. Die Mutter des von Mukoviszidose betroffenen Jungen in



Hannelore Sichtermann.

Witzenhausen, die ich kenne, arbeitet in einem Schreibwaren-Geschäft. Ich meine, Dosen sollten in Geschäften stehen, in denen Eltern oder Verwandte der betroffenen Kinder arbeiten. Da ist dann ein Bezug da“.

**muko.info:** Frau Sichtermann, wir danken Ihnen für das Gespräch.

**Interview:**

Anke Mattern, Referentin für regionales Fundraising

**Redaktion:**

Annette Schiffer, Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit



# *Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!*

**Werden Sie Schutzengel,  
genau wie Michaela May.**



Spendenkonto 70 888 00  
IBAN DE 59 3702 0500 0007 0888 00  
BIC BFSWDE33XXX  
BLZ 370 205 00  
Bank für Sozialwirtschaft

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

*... einfach mal länger  
liegen bleiben.*



*Für mehr Lebensqualität. Täglich.*

*Antibiotika-Inhalation wireless von Novartis.*