

muko.info

Helpen.Forschen.Heilen.

Schwerpunkt-Thema:

50 Jahre Mukoviszidose e.V.



Kreon® gehört dazu!

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



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

Abbott Laboratories GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover, Mitvertrieb: Mylan Healthcare GmbH

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

Wirkstoff: Pankreas-Pulver vom Schwein mit Amylase-/Lipase-/Protease-Aktivität; **Zusammensetzung:** Jeweils eine Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: Kreon® 10 000 Kapseln: 150 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 10 000 Ph.Eur.E*, amylolytische Aktivität: 8 000 Ph.Eur.E*, proteolytische Aktivität: 600 Ph.Eur.E*. Kreon® 25 000: 300 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 25 000 Ph.Eur.E*, amylolytische Aktivität: 18 000 Ph.Eur.E*, proteolytische Aktivität: 1 000 Ph.Eur.E*. Kreon® 40 000: 400 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 40 000 Ph.Eur.E*, amylolytische Aktivität: 25 000 Ph.Eur.E*, proteolytische Aktivität: 1 600 Ph.Eur.E*. Kreon® für Kinder: Eine Messlöffelfüllung (100 mg) mit magensaftresistenten Pellets enthält 60,12 mg Pankreas-Pulver, 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*. *(Aktivitäten in Ph. Eur.-Einheiten). **Sonstige Bestandteile:** Pellets: Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat. Die Kapseln enthalten zusätzlich: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III)-oxid, Eisen(III)-hydroxid-oxid x H₂O, Eisen(II,III)-oxid. **Anwendungsgebiete:** Verdauungsstörungen 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®. **Nebenwirkungen:** Sehr häufig: Bauchschmerzen; Häufig: Verstopfung, Stuhlanomalien, Durchfall und Übelkeit/Erbrechen; Gelegentlich: Ausschlag; Häufigkeit nicht bekannt: Allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Juckreiz, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf, geschwollene Lippen). Bei Patienten mit Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselstörung, ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krummdarm / Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. **Stand: 04/2015**

Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker.

Mylan Healthcare GmbH

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

 **Mylan Healthcare GmbH**
Seeing is believing



Aus der Redaktion

Weihnachten 2015:

Das Jubiläumsjahr „50 Jahre Mukoviszidose e.V.“ geht seinem Ende entgegen. Das ist für unsere 50-jährigen Patienten Anlass für interessante Rückblenden. Und Annette Schiffer interviewt unseren Ehrenvorsitzenden Dr. Horst Mehl (Seite 12), dem wir auch von hier aus herzlich zur geglückten Promotion gratulieren!

19. bis 21. November:

Die Deutsche Mukoviszidose-Tagung in Würzburg ist gut besucht und steht ebenfalls unter dem Eindruck des Vereinsjubiläums. Die Ärzte und Behandler feiern mit einer großen Geburtstagstorte (Fotos Seite 18/19).

2. November:

Was haben Jörg Pilawa und Stephan Kruip gemeinsam? Richtig! Beide wurden 2015 50 Jahre alt! Und beide wurden auf BR 3 in der Sendung „Mensch Otto“ interviewt. Das locker-flockige, dennoch informative Gespräch des preisgekrönten Moderators Thorsten Otto mit unserem Vorsitzenden können (nein, sollten!) Sie sich hier anhören: <http://tinyurl.com/stephan-bayern3>.

11. Oktober:

Kaum zu glauben! Stephan Kruip läuft Marathon, wir haben ihn kurz danach befragt (Seite 52).

10. September:

Die Redaktion plant das vorliegende Heft in Bonn und macht sich sofort danach auf zum Bonner Firmenlauf, einem Mega-Event mit Spenden für unsere Projekte (Seite 17).

04. August:

Der Bundesgerichtshof fällt ein Urteil zur Pflicht von Eltern, die CF-Therapie bei Kindern durchzusetzen. Wir berichten auf Seite 31 über die Urteilsbegründung. Auch wenn Sie anderer Meinung sind: Die Rechtslage sollten Sie kennen.

Wir wünschen Ihnen und Ihren Lieben im Namen des gesamten Mukoviszidose e.V. ein frohes Weihnachtsfest und einen guten Start ins neue Jahr 2016!

Ihre Redaktionsleitung

Susi Pfeiffer-Auler



ab 6 Schwerpunkt-Thema



Vorschau

muko.info 01/2016: Neugeborenen-Screening 16

ab 17 Unser Verein

„50 zum 50sten“ mit Sabrina Mockenhaupt 17

18. Deutsche Mukoviszidose Tagung in Würzburg 18

Bestmögliche medizinische Versorgung für alle Mukoviszidose-Patienten 21

Regio-Tagung in Stuttgart mit außerirdischem Besuch 24

50 Jahre Mukoviszidose e.V.

Ein erfahrener CF-Ambulanzleiter blickt zurück 6

2015 – ein Jahr der Jubiläen 8

Lebenserwartung gestiegen 11

„Wie lange wollt ihr noch zusehen, wie eure Kinder sterben?“ 12

muko.info 02/2016: Himmelhochjauchzend – zu Tode betrübt 16

Wissenschaft

Antimikrobielle Therapie bei Mukoviszidose: Gibt es Alternativen zu Antibiotika? 26

15. Wissenschaftliches Seminar des Mukoviszidose e. V. 28

ab 31 Therapie

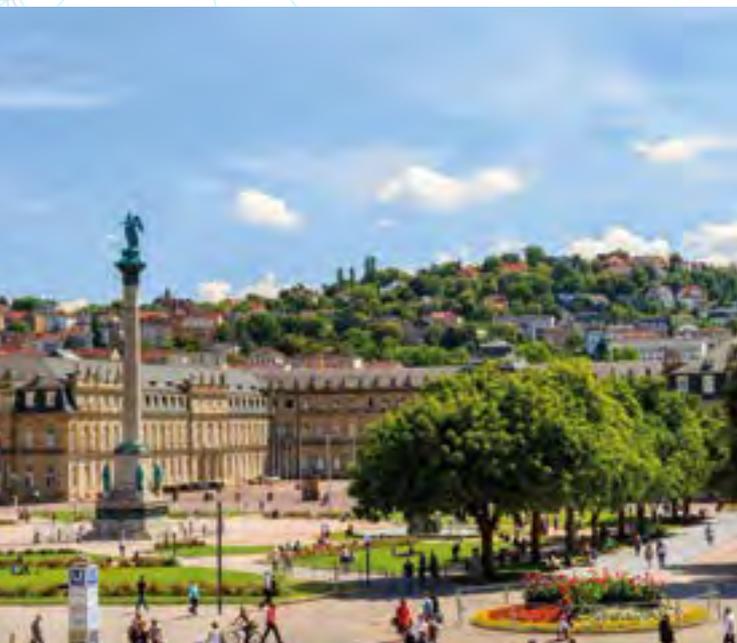
Eltern haften für CF-Therapie 31

Fundraising

Die Stiftung Jovita möchte den Klimamaßnahmen auch in Zukunft planbare Sicherheit schenken 34

Expertenrat

CF mit 66 Jahren 36



Sport und Fitness

muko.fit auf der „großen Bühne“ 37

muko.checker

Pharmakokinetik und Pharmakodynamik 38

Komplementärmedizin

Der Placebo-Effekt: Glaube als Medizin? 42

Wir in der Region

12.000 Euro Spendensumme beim
7. DATAGROUP Bikers Day 2015 44

Einsatz macht sich bezahlt 46

Schulfest für den guten Zweck 47

Große Herzen

Versteigerung: Handgemaltes Bild von Michaela May 48

Spenden statt Süßigkeiten 50

Christiane Herzog Stiftung

Neue Energie für junge Mukoviszidose-Kranke 51

Kurz vor Schluss

Luftsprung Campus-Stipendium 52

Vom Jogger zum Marathoni 52

Persönlich

Ganz viel Lebenskraft:
Jan Borchers aus dem hohen Norden 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: +49 (0) 228 9 87 80-0
Telefax: +49 (0) 228 9 87 80-77
E-Mail: info@muko.info
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn
Gemeinnütziger Verein
Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

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

Redaktion:

Dr. Uta Düesberg, Michael Fastabend, Annabell Karatzas, Insa Krey, Thomas Malenke, Anke Mattern, Susi Pfeiffer-Auler (Redaktionsleitung), Monika Pitz, Annette Schiffer, Miriam Stutzmann, 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.:

IBAN: DE59 3702 0500 0007 0888 00
BIC: BFSWDE33XXX
Bank für Sozialwirtschaft Köln GmbH
BLZ: 370 205 00, Konto-Nr.: 70 888 00
www.muko.info

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

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

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

Ein erfahrener CF-Ambulanzleiter blickt zurück

Prognose für Mukoviszidose-Kinder entscheidend verbessert

Dr. Stephan Illing arbeitet seit 25 Jahren als Ambulanzleiter Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) und erinnert sich für uns an seine Anfangszeiten. Er sagt: „1976 wurden Kinder mit Mukoviszidose meist nicht erwachsen. Ein toller Erfolg, dass es jetzt anders ist!“

Als ich 1976 das medizinische Staatsexamen ablegte, war es Pflicht, in jedem Fach einen Patienten zu untersuchen, über dessen Erkrankung man dann geprüft wurde. Mein Examenspatient in der Kinderklinik war elf Jahre alt, hatte Mukoviszidose und saß im Rollstuhl. Wegen seiner schweren Lungenerkrankung konnte er nicht mehr laufen, und er war auch extrem abgemagert. Damals war die Enzymtherapie einfach noch nicht Standard. Er hatte ganz gelbe Zähne von den damals häufig gegebenen Tetrazyklinen, die es schon lange nicht mehr gibt.

Kinderarzt statt Chirurg

An dieses Kind habe ich später oft denken müssen. Ich habe nie gedacht, dass mir die Mukoviszidose wiederbegegnen wird, denn eigentlich wollte ich Chirurg werden. Dass ich Kinderarzt geworden bin, ist die „Schuld“ eines Kindes, das ich aus der chirurgischen Klinik in die Kinderklinik verlegt hatte: Dort war die Arbeitsatmosphäre wesentlich besser, so dass ich umgesattelt habe.

Toller Erfolg

Jetzt bin ich seit etwa 25 Jahren CF-Ambulanzleiter, und seit zwei Jahren haben wir ein gemeinsames CF-Zentrum mit den internistisch/pneumologischen Kollegen. Das war 1976 bei meinem Examen noch völlig undenkbar. Ich habe damals die Prüfung bestanden und unter anderem gesagt, dass Kinder mit Mukoviszidose meist nicht

erwachsen werden. Ein toller Erfolg, dass es jetzt ganz anders ist, und daran hat der Mukoviszidose e.V. natürlich einen großen Anteil.

Dr. med. Stephan Illing

Oberarzt

Klinikum Stuttgart

Pädiatrische Pneumologie/Allergologie/

Infektiologie

Olgahospital

Kriegsbergstraße 62

70174 Stuttgart



Reise durch die Vergangenheit

Über mein eigenes Leben

Für die letzten drei Ausgaben der muko.info habe ich immer wieder die alten Hefte gewälzt. Dabei habe ich die Entwicklung in der Mukoviszidose-Behandlung/Forschung und auch die des Vereins Revue passieren lassen. Aber es wurde auch eine Reise durch mein eigenes (Mukoviszidose-) Leben.

Die ganzen Therapien und neuen Behandlungsmethoden sind selbstverständlich ein Teil davon. Aber ich konnte mich auch an viele der heiß diskutierten Themen erinnern. Ich bin erstaunt, was man als Kind

so alles abspeichert. Was mich wohl am meisten beschäftigt hat, war der lange thematisierte Wechsel der erwachsenen Patienten in Erwachsenen-Ambulanzen. Da ich quasi auf der Kinderstation aufgewachsen bin und das wie ein Stück meiner Familie war, hat mir das persönlich große Angst gemacht und mir viel Sicherheit und Vertrauen genommen. Ich konnte gar nicht nachvollziehen, warum man das will. Erwachsene Mukos hatten schon merkwürdige Ideen. Was mich aber beim Lesen der alten Ausgaben besonders berührt hat, waren die Namen unter den Artikeln. So vie-



Miriam, drei Jahre alt.

le kamen mir bekannt vor. Einige kannte ich nur vom Sehen oder weil viel über sie gesprochen wurde. Andere waren ein Teil meiner Krankenhauswelt, und dann gab es so manche, die ein wichtiger Faktor in meinem persönlichen Leben waren und sind. Von einigen wusste ich nicht mal, dass sie Artikel geschrieben haben, es war

total schön und spannend, jetzt noch einmal ihre Meinungen und ihre Schreibweise zu lesen.

Zum Glück muss ich nicht von allen in der Vergangenheit sprechen – und so war es dann auch ganz lustig, die alten Fotos zu betrachten und zum Beispiel die allerers-

ten Artikel von Stephan Kruip zu lesen. Hin und wieder lohnt sich ein Blick zurück – mit allen Höhen und Tiefen.

Auf die nächsten 50!

Miriam Stutzmann



Eine der unzähligen IVs als Teenager.



Disneyland Paris mit Ende 20.



Einige Monate nach meiner Lungentransplantation Anfang 2014.

ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.

Herzlich willkommen im Zentrum für Präventiv- und Rehabilitationsmedizin, eingebettet in eine der schönsten Naturregionen Deutschlands, an der Nordseeküste Schleswig-Holsteins. In der Strandklinik St. Peter-Ording nutzen wir die Heilkraft der Nordsee für unsere Anwendungen. Erholen Sie sich mit allen Sinnen: Hören Sie das Meeresrauschen. Atmen Sie die frische 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. Elektrofahräder (gestiftet von der Regionalgruppe Nord von Mukoviszidose e.V.)
- Die Klinik ist Mitglied im Arbeitskreis Rehabilitation bei Mukoviszidose e. V.

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

 STRANDKLINIK
ST. PETER-ORDING

Wissen, was dem Menschen dient.



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

Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Telefon 04863 70601 | info@strandklinik-spo.de | www.strandklinik-spo.de

2015 – ein Jahr der Jubiläen

Beeindruckender Einblick in eine (fast) heile Welt

Peer, ein fünfzigjähriger Mukoviszidose-Patient aus Neustadt an der Weinstraße hat seine ganz eigene Art, auf sein Leben zu sehen. In jeder Zeile seines Leserbriefes kann man seine Lebensfreude, seine Energie und seine Liebe zum Leben herauslesen: kein Lamentieren, kein „Was-wäre-wenn?“. Peer nimmt Unabänderliches, wie es ist, und engagiert sich dort, wo er es kann, für eine lebenswerte Welt. Einfach großartig!

50...

...bin ich dieses Jahr geworden und habe damit die „Prognose 25“, die man mir mit 17, bei Diagnosestellung, als wahrscheinliches persönliches „Verfallsdatum“ nannte, glatt verdoppelt. Ärzte wissen eben auch nicht alles – ein Blick in die Kristallkugel kann offensichtlich trügerisch sein.

1 x 25

Im September feierten meine Frau Steffi und ich Silberne Hochzeit. 25 Jahre, die wir durch alle Höhen und Tiefen gemeinsam gegangen sind. Ohne ihre liebevolle Unterstützung in allem hätte ich diesen Tag sicher nicht erlebt.

2 x 25

25 Jahre bin ich nun als selbständiger Diplom-Designer (FH) tätig, gemeinsam mit meiner Frau, die ebenfalls Grafik-Design studiert hat (falls jemand fragt: nein, wir haben uns nicht im Studium kennen gelernt, sondern schon auf dem Gymnasium). Hauptsächlich arbeiten wir für Kunden im Bereich Wissenschaft und Umwelt. Wissenschaftliche oder medizinische Illustration, Museumsgestaltung, bis hin zur 3D-Animation – mit Leidenschaft und viel Idealismus konnten wir an tollen Projekten mitarbeiten (Arbeitsbeispiele unter www.scientificdesign.de).

scientificdesign.de). Eine lange und erfüllte Zeit, diese 50 Jahre.



Einblick in Peers Arbeiten:
www.scientificdesign.de

Mukoviszidose und Amyloidose

Inzwischen hat die Mukoviszidose manche Spuren hinterlassen, doch ich schaffe es, meine Lungenfunktion, auch ohne regelmäßige IV-Therapien (mit viel Physiotherapie und konsequenter, täglicher autogener Drainage von 1,5 bis 2 Stunden), relativ stabil zu halten. Seit etwa 10 Jahren hat sich leider noch eine Amyloidose entwickelt, die meine Nieren jetzt so weit geschädigt hat, dass ich seit einigen Wochen dialysepflichtig bin.

Peer, der Optimist, sagt: „Die Schönheit liegt in den kleinen Dingen.“

Ich übe mich in Optimismus und freue mich über jeden Tag, den ich mit meiner Frau und unseren zwei Border Collies Shep (8) und Ned (5), die als „Trainingspartner“ 2011 und 2012 bei uns eingezogen sind, verbringen kann. Und solange ich noch meiner Leidenschaft – der Anlage unseres 1000qm großen Naturgartens (Hortus sperum = Garten der Hoffnung) – nachgehen kann, ist alles gut. Da wir die Hoffnung haben, dass es uns Menschen eines Tages doch noch gelingt, miteinander in Frieden zu leben und unsere wundervolle Welt zu erhalten, ist das auch ein Ansporn, einen

kleinen Beitrag zu leisten. Erstaunlich, was sich an Leben einstellt, wenn man die Natur lässt und sie bewusst unterstützt, vom Pflanzen einheimischer Wildstauden bis hin zu Totholzstapeln und Verzicht auf Gift und Kunstdünger. Mit ein paar Bildern lade ich euch ein, unseren Garten zu betreten. Die Schönheit liegt in den kleinen Dingen, wenn wir lernen, die Augen aufzumachen – selbst wenn man keine großen Reisen machen kann, bietet das Leben um die nächste Ecke Erstaunliches. Bedanken möchte ich mich an dieser Stelle ganz herzlich bei all denen, die im Verein, in der Familie, als Ehrenamtliche sowie als Ärzte und Therapeuten helfend und mit Engagement an unserer Seite stehen. Danke, wir brauchen Euch!



Wunderschön: der Garten der Hoffnung.

In diesem Sinne wünsche ich euch allen eine gute Zeit und viele positive Gedanken.

Euer Peer



Segeltörn auf der Ostsee

Muko e.V. organisierte ganz besondere Ferienfreizeiten

50 Jahre Mukoviszidose e.V., eine lange Zeit. Auch ich werde nächstes Jahr 50, und uns verbindet nicht nur das Alter. Schon früh war ich auf fast jeder Jahrestagung, und die haben auch immer viel Spaß gemacht (bis auf die Mitgliederversammlung, die für mich als Kind und Jugendliche superlangweilig war). Man traf sich mit anderen Betroffenen, was sehr wertvoll war, denn so viele Möglichkeiten, an Infos zu gelangen und sich auszutauschen, gab es ja nicht.



Die Sigandor im Kieler Hafen.



Blick in die Kombüse.

Zweimal war ich bei einem Segeltörn auf der Ostsee dabei, das war sehr erlebnisreich. Wir waren zu dritt in einer Minikabine ohne Fenster unter Deck untergebracht. Der Versuch, sich umzudrehen, war zwecklos. Die sanitäre Situation war extrem gewöhnungsbedürftig – ein Portapotti (Campingklo) für ungefähr 25 Mann, ojemine! Aber lustig war es, gemeinsam in der Minikombüse bei Seegang zu kochen, an Deck Wache zu schieben und schöne Ausflüge in hübsche, dänische Städtchen zu unternehmen.

Schade fand ich, dass auf einer Veranstaltung viele Jahre später gesagt wurde, dass diese Törns ein großer Fehler gewesen seien. Sicher war man damals unbedarfter, und mit den Erkenntnissen von heute wäre die Fahrt so nicht mehr durchführbar, aber ich möchte die Erfahrung nicht missen, es war ein tolles Abenteuer.

Petra Schöngarth



Gruppenbild an Bord.

50 Jahre Verein – 70 Jahre Gerd Walter!

Therapie hält fit

Das mussten wir zweimal lesen: Gerd Walter hat Mukoviszidose und ist 70 Jahre alt. Er hat uns einen kurzen Steckbrief geschickt.

Mein Hobby ist das Fußballspielen – aber das geht leider nicht mehr, deshalb schaue ich heute beim Fußball lieber zu. Mein Lebensmotto lautet: „die Krankheit sehr ernst nehmen“. Die täglichen Inhalationen morgens, mittags und abends, das muss sein, da muss man sich die Zeit einfach nehmen,

sowie für die tägliche Gymnastik und die Dehnübungen. Auch die Klimakuren auf Gran Canaria bringen mir sehr viel. Ich habe wieder eine Klimakur für Januar angemeldet, und wenn ich die Zusage bekomme, feiern wir Goldene Hochzeit auf Gran Canaria.

Gerd Walter



50. Geburtstag mit meiner Frau Angelika.

Back to the Future ...

Weg voller Fortschritte

Thomas, der selbst Mukoviszidose hat und 49 Jahre alt ist, blickt nachdenklich-optimistisch auf die 50 Jahre im Verein und in der Mukoviszidose-Therapie zurück.

Die letzten 50 Jahre des Vereins und der Mukoviszidose-Therapie habe ich als Weg voller Fortschritte erlebt.

Der Verein hat große Fortschritte gemacht: Aus einem rein ehrenamtlichen Ärzteverbund wurde im Laufe der Jahrzehnte ein Verein aus Ehren- und Hauptamtlichen, der Betroffene und Behandler unter einem Dach vereint. Es bleibt eine Herausforderung, die Balance im Verein auch in Zukunft sicherzustellen und auf dem gemeinsamen Weg niemanden zu verlieren.

Bei allen Fortschritten der Mukoviszidose-Therapie hat es auf dem Weg dahin immer wieder Sackgasse gegeben (z. B. das berühmte berüchtigte Nebelzelt).

Unvermutet und unspektakulär, aber hilfreich

Interessanterweise fanden auch diese Fortschritte meist da statt, wo man sie rückblickend gar nicht vermuten würde. Denn es sind diese unspektakulären Fortschritte gewesen: Die Identifizierung des CF-Gens etwa war mit vielen Hoffnungen verbunden, wie einer schnellen Gentherapie – das hat sich nicht erfüllt. Stattdessen haben die Verbesserungen in der Ernährungs- und der Physiotherapie sowie in der neuen Haltung zum Sport vielen von uns und auch mir persönlich Lebensjahre geschenkt: Statt fettarmer Ernährung nun dank der Enzyme normal essen zu können und zuzunehmen. Statt abgeklopft zu werden nun durch die Autogene Drainage selbständig

ohne Eltern und dann noch viel effektiver Physiotherapie zu machen – mit viel weniger Infekten. Denn ohne Schleim kein Keim. Statt Freistellung vom Schulsport nun Sport und Bewegung als Therapie, die idealerweise auch noch Spaß macht.

Als meine Eltern mich zu einer Fortbildung mit Jean Chevallier mitnahmen, öffnete sich mir eine neue Tür.

Der Austausch mit dem ersten Erwachsenen mit CF, den ich 1987 kennenlernte, zeigte mir, wie man mit der Krankheit leben kann. Die Begeisterung für Sport machte selbst aus mir Unsportlichem jemand, der sich gerne bewegt. Der Muko-Film des Jahres 1989 „Im Sommer sterbe ich nicht so leicht“ bewegte mich zutiefst. Auch heute noch ist er sehenswert.

Heute, da es durch die Fortschritte doch so vielen Jugendlichen und Erwachsenen mit CF deutlich besser als zu meiner Zeit geht, macht mir die Verengung der Therapie auf das Thema Hygiene große Sorgen. Werden die Hygieneangst und die daraus folgende Vereinzelung einmal zu einem größeren Problem als die Mukoviszidose an sich? Sind die Antworten zur Hygiene so einfach und eindeutig, wodurch auch Mediziner dieses Thema sehr unterschiedlich bewerten? „Höre die unterschiedlichen Meinungen, wäge sie in Ruhe und urteile sicher, egal was die Mehrheit meint“, so schrieb ein antiker Philosoph.



1970



Gespräche wichtig

Ein eindrückliches Erlebnis für mich war die Erkenntnis, die ich aus vielen Gesprächen mit Betroffenen auf Seminaren, Freizeiten und aus der Reha mitnahm: Selbstdisziplin in der Therapie kann durchaus zu völlig unterschiedlichen Verläufen führen. Wer

Selbstdisziplin und Lebensfreude verknüpfen kann, hat große Chancen.

Andere Betroffene auf einer Freizeit brachten mich auf die Idee, auch eine Reha zu machen. Davon profitiere ich noch heute. Mit der Selbsthilfe im Verein verbinde ich vor allem das Kennenlernen anderer Betroffener. Sich nicht mehr allein zu fühlen und viele Tipps von anderen zu bekommen, war und ist für mich bis heute wichtig. So sehr ich auch WhatsApp zur Kontaktaufnahme und zum Austausch schätze, so bringt mir die persönliche Begegnung doch noch mehr. Die persönlichen Begegnungen helfen zur Selbsteinschätzung, bringen Therapieideen, machen Mut. Und aus manchen Begegnungen sind langjährige Freundschaften geworden.

Thomas Malenke

Lebenserwartung gestiegen

Gute Lebensqualität möglich

„Wir sind gewachsen – und optimistischer“, sagt Antje, eine fast 50-jährige Mukoviszidose-Patientin. Vollmundigen Versprechen bezüglich einer Heilung mag sie nicht mehr glauben, aber sie ist voller Zuversicht, dass die Behandlung der Mukoviszidose stetig besser wird.

50 Jahre Verein?! Echt? Wahnsinn!!! So alt bin ich ja fast auch. Dabei sollte ich nicht einmal vier werden! Das ist es, was sich geändert hat. Wir leben in einer Zeit, in der die Pharmaindustrie begriffen hat, dass teure, wirkungsvolle Medikamente unser Leben qualitativ verbessern und verlängern – und das ist ja in jedem Fall eine Win-win-Situation für beide Seiten.

Auch wenn unsere Erkrankung bei vielen immer noch ein „Muko, was?“ hervorruft, sind heute prozentual doch mehr Leute im Bilde, um was es ungefähr geht. Leider haben wir dennoch keine Lobby wie HIV- oder Krebspatienten. Wir kämpfen weiter um Ambulanzen und Kostenübernahmen. Und „alte Mukos“ sind Exoten, wenn man die Statistik betrachtet.

Heute bessere Hilfen

Meine Eltern waren mit meiner Diagnose allein gelassen und dem Finale ausgesetzt („Die wird höchstens vier. Nehmen Sie ruhig mit nach Hause“). Die Eltern heute erhalten bessere Infos und Hilfe. In puncto Info ist das Internet ein Segen – leider nicht immer.

Die Krankheit ist nicht einfach zu handhaben. Aber man ist auch nicht mehr sofort für's Finale prädestiniert. Sterben werden wir alle. Da sind die CFler keine Ausnahme. Dennoch mag ich für mich sagen, dass Lebensqualität möglich ist.

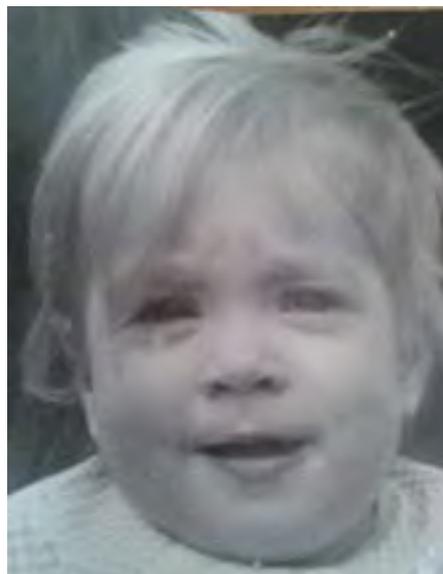
Alte Mukos sind ein Problem, wenn Alterszipperlein auftauchen. Da traut sich der normale Arzt nicht mehr an uns ran. Aber welcher CF-Arzt kann schon einen Hallux operieren oder eine Gebärmutter entfernen? Da wird's schwierig.

Auf einem guten Weg

Dennoch glaube ich, dass wir auf einem guten Weg sind. Ende der 1980er wurde mir in einer Klinik in der Schweiz prophezeit, dass es bald ein Medikament gäbe, was CF heilt oder zumindest zum Stillstand bringt. Das ist nicht der Fall. Und mit solchen vollmundigen Versprechen sollte man sensibler umgehen.

Wir werden mit Sicherheit nie geheilt. Blöde Gene sind nicht auszumerzen. Aber ich bin sicher, dass es irgendwann etwas geben wird, was die kaputten Eiweißbrücken, Chloridkanäle etc. schließen bzw. so manipulieren lässt, dass wir Gesundheit simulieren können. Ich werde das nicht mehr erleben. Aber ich freue mich für die, die in den Genuss dieser Therapie kommen werden.

Für die nächsten 50 Jahre wünsche ich mir Kraft und Mut, die Forschung voranzutreiben. Und mehr Aufklärung,



Antje im Kindergartenalter.

damit CF eine Lobby bekommt. Wir werden weiter wachsen. Das ist zu 1.000% sicher!

Antje Löffelholz

Energea^PKid – bilanzierte Diät

SPEZIELL FÜR KINDER

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



„Wie lange wollt ihr noch zusehen, wie eure Kinder sterben?“

Kaum jemand kennt den Mukoviszidose e.V. so gut wie der langjährige Bundesvorsitzende und heutige Ehrenvorsitzende Horst Mehl. Aber wie gut kennen Sie den Charismatiker, den erfolgreichen Unternehmer, den unermüdlich Lernenden, den Geschichtenerzähler, den Menschenfischer? Was bewegt Horst Mehl? Das 50-jährige Jubiläum war der muko.info-Redaktion Grund genug, dieser Frage nachzugehen.

muko.info: „Horst Mehl, Sie haben sich in den letzten Jahrzehnten mit vollster Kraft für Menschen mit Mukoviszidose eingesetzt. Trotzdem möchten wir fragen: Was hätten Sie in dieser Welt bewegt, wenn es die Krankheit Mukoviszidose nicht geben würde?“

Horst Mehl: „Viel weniger hätte ich bewegt. Ein Ingenieur wäre ich sicher, wie heute, ein Unternehmer. Vielleicht Aufsichtsrat einer Bank. Aber niemand hätte mir die Gelegenheit gegeben, eine ganz besondere Aufgabe zu übernehmen. Es gibt doch nichts, was so wichtig ist, wie die Lebenszeit von Menschen zu verlängern. Ich bin von ganzem Herzen dankbar, dass ich diese Lebensaufgabe übernehmen darf. Es macht mich und mein Leben reicher, bunter, tiefgründiger.“

muko.info: „Was ist Ihre Mission als Ehrenvorsitzender?“

Horst Mehl: „Ich werde zusammen mit dem Mukoviszidose e.V. dafür kämpfen, dass hoffentlich bald allen Mukoviszidose-Betroffenen eine ursächliche medizinische Therapie zur Verfügung steht, die für unser Gesundheitswesen und somit für die Gesellschaft bezahlbar ist.“

muko.info: „Sie führen ein Unternehmen, Sie engagieren sich, Sie studieren, Sie gestalten. Was treibt Sie an? Woher nehmen Sie Ihre Kraft?“

Horst Mehl: „Das möchte Ihnen gerne verraten. Eigentlich bin ich ein geruhsamer Mensch, lese gerne, kann auch stundenlang nichts tun. Aber das Leben hatte immer Aufgaben für mich parat, an denen ich wachsen musste. Mein Vater ist sehr früh gestorben, so habe ich schon als junger Mann ein Unternehmen geführt und damit sehr viel Verantwortung übernommen. 15 Jahre später dann die schlimme Diagnose für meinen Sohn Jakob: Mukoviszidose! Jetzt kamen die Not des Kindes hinzu und der Wille, das Schicksal zu bekämpfen, nicht einfach alles hinzunehmen. Heute leite ich ein Unternehmen für Stromschienen und habe viel mit jungen Menschen tun. Ich habe noch mal studiert und im letzten Sommer promoviert. Meine persönliche Lebenserfahrung ist: Es befreit ganz einfach, etwas zu tun.“

muko.info: „Gut, Herr Dr. Mehl. (schmunzelt). Wenn Sie zurückblicken auf Ihre Amtszeit als Bundesvorsitzender: Welche Entwicklung hat Sie am meisten in Atem gehalten?“

Horst Mehl: „Auf einer Mitgliederversammlung Mitte der 90er Jahre drohten die Ärzte im Mukoviszidose e.V. mit Abspaltung. Wir haben alles daran gesetzt, dass dies nicht passiert. Aber trotzdem hatte ich in der Situation sehr große Sorgen. Dass wir auseinanderbrechen und genau das verlieren, was uns so besonders macht: die enge Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Behandlern und Betroffenen. Diese Einzigartigkeit ist mir viel wert gewesen. Dafür habe ich gekämpft.“



Horst Mehl ist der Ehrenvorsitzende des Mukoviszidose e.V. Zuvor hat er jahrzehntelang die Geschicke des Vereins als Bundesvorsitzender gelenkt.

muko.info: „Der Stein des Anstoßes. Was hat Sie motiviert, sich mit Haut und Haaren in den Kampf gegen Mukoviszidose zu stürzen?“

Horst Mehl: „Natürlich hat mich das Leid meines eigenen Kindes motiviert. Aber dann vor allem auch ein ganz besonderer Junge mit dem Namen Felix. Er war damals – Ende der 80er – elf Jahre alt und schon sehr schwer an Mukoviszidose erkrankt. Ich habe ihn immer besucht, während meine Frau im Krankenhaus mit Jakob zur Therapie ging. Felix war ein unglaubliches Talent. Er schrieb wunderschöne Gedichte, war fast ein kleiner Hölderlin. Eines Tages, es ging ihm schon sehr schlecht, gab er mir ein Büchlein mit seinen Werken. ‚Geben Sie es den Menschen, die Verantwortung haben in dieser Gesellschaft. Damit sie verstehen, was wichtig ist und was nicht.‘ Ich war tief betroffen. Und nicht allein mit dieser Trauer. Der damalige Leiter der CF-Ambulanz in Tübingen, Professor Dr. med. Karl-Heinz Niessen (Anmerkung der

Redaktion: Professor Dr. med. Karl-Heinz Niessen ist 2003 verstorben), bekam alles mit, nahm mich zur Seite und rief: ‚Wie lange wollt ihr noch zusehen, wie eure Kinder sterben?‘ Das war Motivation genug, noch mehr zu tun, als nur für das eigene Kind zu sorgen, glauben Sie mir.“

muko.info: „Sie haben Christiane Herzog für unsere Arbeit gewonnen. Horst Mehl der Zeitzeuge. Was fällt Ihnen ein, wenn Sie an Frau Herzog denken?“

Horst Mehl: „Christiane Herzog hat Mukoviszidose-Geschichte geschrieben. Viele, viele Betroffene haben von ihrem Engagement profitiert, und tun es noch heute. Als ich damals versuchte, sie als Schirmherrin zu gewinnen, war ihr Mann, Roman Herzog, designerter Präsident des

Bundesverfassungsgerichts. Frau Herzog schickte uns eine Absage, die eine lange Liste beinhaltete, warum sie dieses Amt nicht übernehmen konnte. Es waren wohl überlegte und sehr nachvollziehbare Gründe. Aber wir ließen uns nicht abbringen. Diese bodenständige, warmherzige Frau, die wollten wir gewinnen. Nach einigem Hin und Her versprach sie, uns auf eine Visite ins Krankenhaus zu begleiten und eine Mukoviszidose-Patientin zu treffen. Sabine Henke hieß sie. Sie war 17 und schwer an Mukoviszidose erkrankt. Zunächst wollte sie mit Frau Herzog alleine sprechen. Fünf Minuten vergingen. Christiane Herzog kam aus dem Krankenzimmer und sagte zu mir: ‚Sie brauchen nichts mehr weiter zu unternehmen, um mich zu überzeugen, ich mache es.‘ Diese drei unscheinbaren Worte haben viele Leben gerettet.“

muko.info: „Drei Wünsche für die Zukunft haben Sie frei, Herr Mehl. Welche wären das?“

Horst Mehl: „Erstens, Mukoviszidose muss heilbar werden, zweitens, Mukoviszidose muss heilbar werden und drittens, Mukoviszidose muss heilbar werden.“

muko.info: „Horst Mehl, wir danken Ihnen für das Gespräch.“

Das Gespräch mit Horst Mehl führte

Annette Schiffer

Referentin für Presse- und

Öffentlichkeitsarbeit

Mukoviszidose e.V.

Tel.: +49 (0)228 98 78 0-22

E-Mail: ASchiffer@muko.info



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
- Sekretmobilisation
- Therapie bakterieller Infektionen
- Verbesserung der mukoziliären Clearance



Live long and prosper

Therapieveränderung im Laufe der Jahre

Jörg (49, Mukoviszidose) erzählt anschaulich, wie sich die Behandlung der Krankheit geändert hat. Er spricht ein großes Dankeschön aus an seine Familie, seine Ärzte und das Klinikpersonal. Jörg sagt: Die gute Betreuung ist wesentlich.

Bis zum sechsten Lebensjahr wurde ich mit Hustensaft und kaum wirksamen Mitteln behandelt. 1972 wurde ich zum Glück nach Berlin-Buch überwiesen, wo dann Mukoviszidose festgestellt wurde. Leider war meine Lunge schon arg gebeutelt. Als Erstes ging es zur Kur nach Harzgerode, und zwar sechs Monate am Stück mit ganz wenig Besuchszeiten: nur einmal im Monat für vier Stunden! Die damaligen Anwendungen waren, viel an der frischen Luft zu sein und jeden Morgen eine Stunde über einem Stuhl zu hängen zum Abhusten. Zum Glück durfte ich einen Monat früher nach Hause, weil ich eingeschult wurde – Juhuuuu!

Zur Inhalation in die Poliklinik

Von da an war es ein recht gleich bleibender Verlauf, viele Antibiotika, zweimal im Jahr ins Krankenhaus nach Buch. Die folgenden Jahre waren davon geprägt, dass mein Vater mit mir zweimal in der Woche mit dem Moped in die Poliklinik zum Inhalieren gefahren ist – und das bei jeder Jahreszeit! Als ich 1979 endlich ein eigenes Inhaliergerät bekam, waren wir alle sehr froh.

1975 und 1978 war ich zur Kur in Dahms Höhe, wo ich meinen Pseudomonas leider her habe. Was soll's, wir vertragen uns.

Schule und Ausbildung gut geschafft

Ich konnte trotz Fehlzeiten die 10. Klasse sehr gut abschließen. Meine Lehre danach

war auch okey, ich machte eine Ausbildung zum MSR-Techniker. Nun ja, ein paar Jahre arbeitete ich noch Vollzeit und ging dann aber bereits 1990 mit Widerwillen in Rente (mit 24), im Nachhinein die richtige Entscheidung, weil ich damals nur etwa 52 Kilo wog und einen FEV₁ von 28% hatte.

Ehrenamt

Seit 1998 war ich aktiv im Vorstand des Mukoviszidose-Landesverband Berlin-Brandenburg – und das bis 2012. Da 2011 mein Vater verstarb und mir vieles dadurch bewusst wurde, habe ich meine aktive Zeit beendet. Eventuell kennen mich noch einige von der Muko Helpline, die ab dem Jahr 2000 etwa zwei Jahre ging, da hatten wir am Donnerstag und am Sonntag Sprechzeiten, und zwar bundesweit, ein Angebot einer Pharmafirma. Jana Zimmermann und ich übernahmen dies. Jana war nicht mit mir verwandt, wir hießen nur zufällig gleich – leider lebt sie schon seit 2002 nicht mehr. Ich vermisse sie sehr, wie auch die so vielen anderen verlorenen Muko-Freunde.

Momentan geht es mir recht gut, ich wiege 75 Kilo und habe seit Jahren einen FEV₁ um 30%! Dazu gehört etwas Glück, aber auch viel Disziplin in der Therapie. Ich hoffe, der Wert hält sich damit ich noch einiges unternehmen kann!

Sechs Geschwister habe ich, wobei eine Schwester 1964 leider mit drei Monaten verstarb. Sie hatte dieselbe Erkrankung. Ohne meine Geschwister und meine lieben Eltern würde es mir aber auch nicht so gut gehen; sie mussten sich oft um ich kümmern. Meinen Eltern habe ich viel zu verdanken! Es ist so wichtig, ein gutes Elternhaus zu haben, das auch versteht, um was es geht, dabei ist es nicht so wichtig,



ob sie wohlhabend sind oder nicht! Sogar wenn ich jetzt Kummer habe, finde ich immer ein offenes Ohr und Hilfe in meiner Familie.

4 Generationen Ärzte und Schwestern erlebt

Ich bin immer noch in Berlin-Buch in Behandlung, schon 44 Jahre, und habe schon vier Generationen Ärzte und Schwestern hinter mir. Ein großer Dank gilt meinen Ärzten und dem ganzen Klinikpersonal sowie dem Mukoviszidose-Bundesverband für die langjährige Unterstützung, insbesondere für die tollen Klimakuren. Ich bin sehr froh, dass es heute so viele gute Medikamente, medizinische Geräte und spezielle Kuren sowie Unterstützung von den Krankenkassen gibt, was uns sehr hilft, mit unserer Krankheit klarzukommen!

Als alter Star Trek-Fan wünsche ich euch: „Live long and prosper“!

Euer Jörg aus Berlin und auch oft in Ostfriesland in Leer bei meinem Schatz.

Was hat sich verändert?

... sehr viel!

Wenn ich daran zurückdenke, was früher so Therapie bedeutet hat und was heute, dann ist das schon ein großer Unterschied.

Ich kann mich zum Beispiel noch sehr gut an mein erstes Inhaliergerät erinnern: groß, grau und laut. Auch die ersten Enzyme unterschieden sich stark von den Kapseln heute – damals gab es ein bräunliches Granulat, was wir in Dosen bekamen und das mit dem Teelöffel dosiert wurde. Bei einem meiner früheren Krankenhausaufenthalte habe ich noch das Nebelzelt kennengelernt, und die ersten Antibiosen bekamen wir pur in 5- oder 10ml-Spritzen – heute ist das kaum vorstellbar.

Mit dem Einzug der Autogenen Drainage, die das tägliche nervige Abklopfen ablöste, kam endlich mehr Freiheit und Selbstbestimmung in mein Leben. Das war für mich persönlich ein großer Fortschritt.

Was hat sich noch verändert? Die meisten niedergelassenen Ärzte wissen inzwischen, was Mukoviszidose ist, und man muss nicht erst alles erklären, wenn man vor ihnen sitzt (oder sie nutzen vorher Google und Wikipedia – auch das ist ein Fortschritt!). Leute, die ich irgendwo treffe, haben oft schon mal von der Krankheit gehört oder kennen jemanden mit CF, so etwas ist mir vor 20 oder 30 Jahren fast nie passiert.



1982 in Davos.



2015 in Grömitz.

Alles in allem war es eine gute Entwicklung – so kann es weitergehen.

Insa Krey

Schneller inhalieren Freiheit leben

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



eFlow[®]rapid

Neugeborenen-Screening

Schwerpunkt-Thema der muko.info 1/2016

Erfolgsmeldung:

Am 20. August 2015 hat der GB-A das Neugeborenen-Screening genehmigt, für das sich der Mukoviszidose e.V. seit vielen Jahren eingesetzt hat.

Heute werden weltweit pro Jahr bereits 13 Millionen Neugeborene auf Mukoviszidose gescreent.

Wie funktioniert das Neugeborenen-Screening bei Mukoviszidose? Was passiert nach dem Screening?

Was bedeuten die Messergebnisse und Rückmeldungen im Einzelnen? Worauf müssen die Beteiligten achten? Welche Erfahrungen wurden im Ausland gemacht? Was berichten Eltern nach positivem oder negativem Testergebnis? Was trägt der Mukoviszidose e.V. bei? Auf diese sowie viele andere Aspekte wollen wir in muko.info 1/2016 eingehen und Sie umfassend über das Neugeborenen-Screening informieren.

Das Redaktionsteam

Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild:

via E-Mail: redaktion@muko.info

oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 1/2016 ist der 15. Januar 2016.



Himmelhochjauchzend – zu Tode betrübt

Schwerpunkt-Thema der muko.info 2/2016

In der zweiten Ausgabe 2016 möchten wir ein Thema aufgreifen, das manchmal immer noch ein bisschen ein Tabu ist: die Psyche! Wie geht Ihr/gehen Sie mit den psychischen Belastungen, die die Mukoviszidose mit sich bringt, um? Mit der doppelten Belastung im Alltag durch all die Therapien, mit dem Frust, wenn die Mukoviszidose mal wieder in die Urlaubsplanung pfuscht, mit der Erkenntnis, dass es eventuell nicht mehr so super ist wie noch vor zwei Jahren, mit der Enttäuschung, wenn sich Freunde in schlechten Zeiten vielleicht als nicht ganz so gute Kumpels herausstellen, und mit der Konfrontation mit dem Tod, wenn Freunde mit Muko sterben oder man selbst schon Momente erlebt hat, an denen man dachte: „Ob ich das noch schaffe?“? Oder hatten Ihr/hatten Sie schon ernste Probleme wie Depressionen, Burnout etc.? Was hat euch/Ihnen geholfen, wie kommt ihr/kommen Sie auf positive Gedanken oder habt ihr vielleicht „Inseln“ zum Energietanken? Was würdet Ihr Euch/würden Sie sich für Unterstützung wünschen? Fühlt ihr euch/Fühlen Sie sich in dem Bereich von den Ärzten ernst genommen und gut unterstützt? Und wie ist das, wenn es einem eigentlich noch gut geht, aber man doch fühlt, dass man „anders“ ist, zum Beispiel in der Pubertät?

Aber nicht nur die Betroffenen sind angesprochen. Wie ist das für Eltern, Geschwister, Partner und Freunde? Wie kommt ihr/kommen Sie mit den alltäglichen Belastungen, den Ängsten und der Hilfslosigkeit zurecht? Und was ist mit Physiotherapeuten, Krankenschwestern und Ärzten, die oft viele Jahre mit den Patienten zu tun haben und bei allem Fortschritt doch auch immer wieder jemanden gehen lassen müssen. Alle diese und auch andere Erfahrungen würden uns interessieren.

Das Redaktionsteam

Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild:

via E-Mail: redaktion@muko.info

oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 2/2016 ist der 13. April 2016.

„50 zum 50sten“ mit Sabrina Mockenhaupt

Team Mukoviszidose startete beim Bonner Firmenlauf

Der 9. Bonner Firmenlauf war auch in diesem Jahr ein voller Erfolg: Über 11.000 Läufer, mehr als 450 Unternehmen und rund 10.000 Euro Spenden für den Mukoviszidose e.V. Das Team Mukoviszidose startete mit Teilnehmerrekord.

Auf dem diesjährigen Bonner Firmenlauf hatten alle „Athleten“ die Möglichkeit, sich mit der Spitzenläuferin Sabrina Mockenhaupt zu messen. Die vielfache Deutsche Langstreckenmeisterin engagiert sich seit vielen Jahren für Menschen mit Mukoviszidose und führte am 10. September das Mukoviszidose-Team an. Mit über 70 Aktiven ging unser Team bei schönstem

Sonnenschein und mit viel guter Laune auf die 5,7 Kilometer lange Strecke. Mit dabei waren Mukoviszidose-Betroffene und -Angehörige, zahlreiche Unterstützer, der Bundesvorstand sowie Mitarbeiter der Geschäftsstelle und deren Familien. Trotz der Rekordbeteiligung mit insgesamt 11.178 Läufern herrschte eine ausgelassene Stimmung auf der Strecke. Schlagzeuger, Folkbands, Elektro- und Samba-Truppen feierten die Läufer unterwegs an.

Seit 2006 fördert der Bonner Firmenlauf Care Deutschland und den Mukoviszidose e.V. Pro Läufer spendet die Weis Events GmbH 1 Euro. Gemeinsam mit der Bonner

IHK rief der Organisator Bonner Unternehmen dazu auf, mit einer zusätzlichen Spende Schutzengel zu werden. Im kommenden Jahr feiert der Firmenlauf seinen 10. Geburtstag: Wir sind auf jeden Fall wieder dabei.

Wir freuen uns auf ein buntes Mukoviszidose-Team.

Anke Mattern-Nolte
Regionales Fundraising, Ansprechpartner
für Benefizaktionen und Events
Mukoviszidose e.V.

Tel.: +49 (0)228 98 78 0-20

E-Mail: amattern@muko.info



Rundum gut versorgt...

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

Kochbücher der BergApotheke mit Ernährungswürfeln für Mukoviszidosepatienten! Bestellinfos unter www.cfserviceapotheke.de



BA. BergApotheke

Ihre Mukoviszidose ServiceApotheke.



Telefon 05451 / 50 70 963

www.cfserviceapotheke.de

www.facebook.de/cfserviceapotheke.de



18. Deutsche Mukoviszidose Tagung in Würzburg

Im November 2015 fand in Würzburg die 18. Deutsche Mukoviszidose-Tagung unter Leitung von Dr. Carsten Schwarz und PD Dr. Jochen Mainz statt. Die Tagung dient dem wissenschaftlichen Austausch aller Behandlergruppen bei Mukoviszidose und findet jährlich über drei Tage mit etwa 800 Teilnehmern statt. Hier einige Eindrücke der Tagung.



PD Dr. Jochen Mainz und Dr. Carsten Schwarz leiteten die Tagung.



Ehrenvorsitzender Dr. Horst Mehl über 50 Jahre Mukoviszidose e.V.



Sieger des Posterwettbewerbs.



Für Versorgungs-Qualität engagiert: Susanne Deiters und Manuel Burkhart.



Prof. Dr. Horst von der Hardt über 50 Jahre Mukoviszidose-Behandlung.



Stephan Kruijff im Gespräch mit Ingo Sparenberg (links) und Thomas Malenke (rechts).



Verleihung der Adolf-Windorfer-Medaille an Prof. Dr. TOF Wagner (Mitte).



Torsten Weyel, Dr. Uta Duesberg und Frank Gundel (Mukoviszidose e.V., Bonn).



Dr. Uta Duesberg, Angelika Franke und Ingrid Frömbgen sorgten für eine reibungslose Organisation.



Ehrevorsitzender Dr. Horst Mehl und Bundesvorsitzender Stephan Kruip freuen sich über die Geburtstagstorte des Kongresszentrums.



Industrierausstellung.



Dr. Katrin Cooper (geschäftsführende Bereichsleiterin Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit und Finanzen).



Die Geburtstagstorte des Kongresszentrums.

Wir danken unseren Sponsoren und Industriefördermitgliedern:



Ein Wochenende lang „CF und Beruf“

Blick in die Zukunft

Vom 23. bis 25. Oktober drehte sich in Bonn zum dritten Mal alles rund um das Thema „CF und Beruf“. Der Fokus lag in diesem Jahr auf Jugendlichen in der Berufsfindungsphase und deren Eltern.

Die ca. 35 Teilnehmer konnten an regen Diskussionen zwischen berufstätigen CF-Lern, die von ihren Erfahrungen bei der Berufsfindung und im Berufsalltag berichteten, sowie Jugendlichen und Eltern profitieren. Die Erfahrungsberichte handelten sowohl von der Berufsfindung als auch von der Integration der Therapie in den beruflichen Alltag. Aber auch der medizinische Teil wurde berücksichtigt. Ein Vortrag befasste sich mit dem Thema CF und Beruf aus Behandler Sicht. Hier wurde darüber

gesprochen, welche Tätigkeiten mit Mukoviszidose möglich sind und worauf man achten sollte. Dabei kam heraus, dass die Erkrankung eigentlich sehr selten ein Ausschlusskriterium für die Berufswahl darstellt.

Im Anschluss konnten die Jugendlichen Fragen zur Berufsfindung stellen, während sich ihre Eltern parallel darüber austauschten, wie sie mit der zunehmenden Selbständigkeit ihrer Kinder umzugehen lernen. Eine kleine Outdoor-Rallye in den Rheinauen zur Auflockerung schloss das Samstagsprogramm ab.

Der Sonntag bot den Jugendlichen die Möglichkeit, sich über die Punkte Bewerber-

ungen und Bewerbungsgespräche zu informieren. Die Eltern bekamen zeitgleich Tipps und Hintergrundinformationen zur finanziellen Absicherung ihrer Kinder.

Das Feedback der Anwesenden zum Seminarinhalt war motivierend, sodass eine Wiederholung des Wochenendes angedacht ist.

Annabell Karatzas
Hilfe zur Selbsthilfe
Juristische Referentin
Mukoviszidose e.V.

In den Dauen 6
53117 Bonn

Tel: +49 (0)228 98 78 0-32
E-Mail: akaratzas@muko.info

2.700 Euro für junge Mukoviszidose-Patienten

Radio Hamburg „Hörer helfen Kindern“ und das Team vom Musical „Das Wunder von Bern“ spenden 2.700 Euro für ein neues Kinderkranken- zimmer.

Jedes Jahr kommen rund 200 Kinder mit Mukoviszidose auf die Welt. In Deutschland leben knapp 8.000 Menschen mit der unheilbaren Krankheit, deren Folge meist

chronischer Husten, schwere Lungenentzündungen, Verdauungsstörungen und Untergewicht ist. Die Krankheit verlangt sowohl den Patienten als auch den Eltern

dürfnisse der jungen Patienten abgestimmt ist.

2.700 Euro – damit's richtig schön wird!

Damit es im neuen Zimmer der Kinder auch richtig schön wird, haben Radio Hamburg „Hörer helfen Kindern“ und das Team vom Musical „Das Wunder von Bern“ satte 2.700 Euro gespendet. Darüber werden sich die kleinen Patienten bestimmt sehr freuen.



Prof. Dr. Philippe Stock mit Katrin Arbing von der Mukoviszidose-Regionalgruppe Hamburg und Dr. Benjamin Grolle.

Bestmögliche medizinische Versorgung für alle Mukoviszidose-Patienten

Gesundheitspolitisches Konzept des Mukoviszidose e.V.

Der Bundesvorstand beschloss in seiner Sitzung am 12.09.2015 ein gesundheitspolitisches Konzept des Mukoviszidose e.V., das in der laufenden Legislaturperiode umgesetzt werden soll. Dieses Konzept möchten wir Ihnen heute vorstellen.

Was bedeutet unser Ziel, „die Mukoviszidose zu besiegen“, eigentlich?

Natürlich hoffen wir alle, dass Mukoviszidose eines Tages geheilt werden kann. Doch trotz sich am Horizont abzeichnender neuer Medikamente: Von einer Heilung, also einem Zustand, der dem eines Menschen ohne Mutation des CF-TR-Gens entspräche, sind wir noch weit entfernt. Deshalb heißt „besiegen“ für den Mukoviszidose e.V. zunächst anzustreben, dass Menschen mit Mukoviszidose beschwerdefrei leben können. Das bedeutet für die Gesundheitspolitik des Mukoviszidose e.V.: Sie strebt an, dass Menschen mit CF eine Lebenserwartung entsprechend der übrigen Bevölkerung haben, mit so wenig CF-bedingten Symptomen wie möglich sowie einer hohen gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Wie verfolgt der Mukoviszidose e.V. dieses Ziel?

Der Mukoviszidose e.V. vertritt die Interessen der CF-Betroffenen gegenüber den Entscheidungsträgern im Gesundheitssystem, wie z.B. Ärzteverbänden, Krankenkassen, Politikern usw. Er setzt sich dafür ein, dass CF-Betroffene Zugang zur jeweils bestmöglichen medizinischen Versorgung haben. Was heißt „bestmöglich“? Die medizinische Versorgung soll dem neuesten Stand der wissenschaftlich-medizinischen

Erkenntnisse entsprechen, ihre Qualität soll überwacht werden („Qualitätssicherung“), soweit wie möglich auf Belegen und überprüften Daten aufbauen („evidence based medicine“) und von den Krankenkassen bezahlt werden.

Die CF-Versorgung in Deutschland steht vor großen Herausforderungen:

- Der steigenden Zahl an CF-Patienten stehen immer weniger erfahrene CF-Ärzte gegenüber. Vor allem in der Erwachsenen-Versorgung fehlt es an qualifizierten Einrichtungen und Personal. Das gilt übrigens nicht nur in Deutschland, sondern europaweit. Das zeigte 2015 ein gemeinsames Projekt der European Respiratory Society und der European Cystic Fibrosis Society.
- Die so wichtige Mukoviszidose-Qualitätssicherung (besonders Register und Zertifizierung der Einrichtungen) ist eine freiwillige Aktivität des Mukoviszidose e.V. und wird fast ausschließlich über Spenden finanziert. Dabei ist das die einzige Möglichkeit, regelmäßig sowie über längere Zeiträume hinweg Daten zum Gesundheitszustand der CF-Patienten und damit auch zu den Auswirkungen der Therapie zu gewinnen. Die Qualitätssicherung sollte in den gesetzlich vorgegebenen Rahmen eingebettet werden, um öffentliche Anerkennung und bestenfalls auch eine Finanzierung zu erhalten.
- Vieles ist in der Mukoviszidose-Therapie in Bewegung. Daraus erwachsen Anforderungen an die Patientenvertretung. So müssen z.B. neue gesetzlich vorgegebene Versorgungsformen wie die ambulante spezialfachärztliche Versorgung im Hinblick auf die Erfordernisse der Muko-

visidose konkretisiert und der Nutzen neuer Medikamente bewertet werden. Das geschieht im Gemeinsamen Bundesausschuss, in den der Mukoviszidose e.V. Patientenvertreter entsendet.

- Das neue Pflegegesetz beinhaltet weitreichende Änderungen, von denen auch Menschen mit CF betroffen sind.



Wie werden die Gremien des Mukoviszidose e.V. in die gesundheitspolitische Interessenvertretung eingebunden?

Um eine effiziente Gesundheitspolitik durchzuführen, ist ein gemeinsames Vorgehen aller Bereiche des Mukoviszidose e.V. notwendig. Die Patienten und ihre Vertreter bestimmen Ziele und Themen der Gesundheitspolitik des Mukoviszidose e.V.. Die Mukoviszidose Institut gGmbH (MI) beschreibt medizinische Sachverhalte, liefert über die Qualitätssicherung Registerdaten, um die gesundheitspolitischen Forderungen objektiv zu untermauern, und treibt die stete Verbesserung der Behandlung voran. Ein reger Austausch mit den Gremien der professionellen Behandler (AGs, TFQ-Berater), den Patientenvertretern an Ambulanzen und den Aktiven aus den Regios bindet möglichst viele Aktive ein und ermöglicht, bestehende Kontakte zu nutzen. Die Maßnahmen umfassen insbesondere:

- Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss bei allen CF-relevanten Themen
- Zusammenarbeit mit und Einflussnahme über BAG Selbsthilfe, DPWV, ACHSE und andere Verbände
- Unsere „Regios“ (lokale Vereine, Regionalgruppen, Landesverbände) setzen sich auf Landesebene für die Interessen der CF-Patienten ein.
- Networking: Publikationen, Fachvorträge, Ansprache von Abgeordneten und ande-

ren Gesundheitspolitikern, Information der Öffentlichkeit.

Zu konkreten Themen erarbeitet die Geschäftsstelle einen entsprechenden Projektplan und koordiniert die gesundheitspolitischen Aktivitäten aller Beteiligten.

Für den Bundesvorstand:
Stephan Kruip (1. Vorsitzender)

B.A.G
SELBSTHILFE

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Wochenend-Seminar für Eltern von neu diagnostizierten Kindern

Termin vormerken: 19. bis 21. Februar 2016 in Hannover

„Mein Kind hat Mukoviszidose: Was tun?“ Diese Frage beschäftigt Eltern – unabhängig davon, ob sie die Diagnosestellung erst vor wenigen Wochen erhalten haben oder bereits Zeit hatten, ihr eigenes und vor allem das Leben ihres Kindes darauf einzurichten.

Der Mukoviszidose e.V. bietet in Kooperation mit dem CF-Behandlungsteam der MHH ein Neudiagnoseseminar in Hannover an. An diesem Wochenende finden die Teilnehmer Gelegenheit, Erfahrungen auszutauschen, Wissen über die Erkrankung zu sammeln sowie Wege der Behandlung kennenzulernen und zu vertiefen.

Die Kosten für die Teilnahme (inklusive Übernachtung und Verpflegung) betragen 30 Euro für Vereinsmitglieder und 50 Euro für Nichtmitglieder, die Teilnehmerzahl ist begrenzt. Die Zusage erfolgt nach der Reihenfolge des Anmeldeeingangs. Anmeldeabschluss ist der 10.01.2016. Dieses Seminar wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen durch die Techniker Krankenkasse gefördert. Auf den Inhalt der Veranstaltung wird dadurch kein Einfluss genommen.

Wenn Sie an diesem Seminar teilnehmen möchten, wenden Sie sich bitte an folgende Ansprechpartnerin:

Nathalie Pichler
Psychosoziale und sozialrechtliche
Beratung/Klimamaßnahmen
Mukoviszidose e.V.
Tel.: +49 (0)228 98 78 0-33
E-Mail: npichler@muko.info



Neues von den Klima-Erholungsmaßnahmen auf Gran Canaria

Nun auch Gruppen für Patienten mit einem 3 & 4 MRGN PSA

Der Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. hat auf seiner Sitzung im September 2015 beschlossen, im Frühjahr 2016 erstmalig zwei Klimamaßnahmen für erwachsene CF-Patienten mit 3 & 4 MRGN *Pseudomonas aeruginosa* (PSA) anzubieten.

Bei 3 & 4 MRGN-PSA handelt es sich um einen Keim, der gegen drei bzw. vier Antibiotika-Klassen resistent ist. Diese Patientengruppe konnte in den vergangenen Jahren nicht vom Klimamaßnahmen-Angebot profitieren, da die ärztlichen CF-Experten im Mukoviszidose e.V. die Durchführung von Klimamaßnahmengruppen speziell für diese Patienten nach damaligem Wissensstand nicht empfehlen konnten.

Mittlerweile liegt aber eine gemeinsame Stellungnahme der Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. und der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose vor, auf dessen Grundlage und Expertise der Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. die Änderung beschlossen hat. Diese Entscheidung wird auch durch die Arbeits-

gemeinschaft der Erwachsenen mit CF im Mukoviszidose e.V. (AGECF) sehr befürwortet.

Teilnahme auf eigene Verantwortung

WICHTIG!

Die Teilnahme erfolgt auf eigene Verantwortung. Die Übertragungsmöglichkeit von Patient zu Patient ist bei Einhaltung der üblichen CF-Hygienemaßnahmen gering. Allerdings gibt es Berichte zu Keimübertragungen in medizinischen Behandlungseinrichtungen und bei langem Kontakt von Betroffenen untereinander.

Es ist trotz aller getroffenen Vorsichtsmaßnahmen nicht möglich, eine Kreuzinfektionsgefahr auszuschließen. Bei bestehenden Unsicherheiten hierzu wird die Kontaktaufnahme mit dem behandelnden CF-Arzt empfohlen.

Die Klima-Erholungsmaßnahmen auf Gran Canaria dienen der Verbesserung bzw. Stabilisierung der gesundheitlichen Situation. Die Teilnehmer profitieren insbesondere

von den klimatischen Bedingungen vor Ort, vom vermehrten Physiotherapieangebot und von der Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen intensiv auszutauschen.

Weitere Informationen zu 3 & 4 MRGN sind auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. zu finden. Allgemeine Informationen zum Klimamaßnahmen-Angebot und das Bewerbungsformular finden Sie unter: <http://muko.info/leben-mit-cf/angebote-fuer-betroffene/klimamassnahmen.html>.

Nathalie Pichler
 Psychosoziale und sozialrechtliche
 Beratung/Klimamaßnahmen
 Mukoviszidose e.V.
 Tel.: +49 (0)228 98 78 0-33
 E-Mail: npichler@muko.info

Ansprechpartnerinnen in der
 Geschäftsstelle:
 Angelika Franke
 Tel. +49(0)228 98 78 0-31
afranke@muko.info
 oder
 Nathalie Pichler
 Tel. +49(0)228 98 78 0-33
npichler@muko.info



Regio-Tagung in Stuttgart mit außerirdischem Besuch

Dank an scheidende Vorstandsmitglieder der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ArGe)

Eine umfangreiche Tagungsordnung lag der Regio-Tagung vor. Vorstandsmitglieder wurden verabschiedet und neu gewählt, die Finanzen mussten besprochen werden, zudem bekamen die Teilnehmer Einblick in eine neue App, die speziell für Mukoviszidose-Kinder entwickelt wurde.

Außerirdischer Besuch beehrte die Teilnehmer der Regio-Tagung. Marc Kamps stellte seine Patchie App und Patchie selbst in Form eines Kuschtieres vor. Kamps möchte mit seinem Projekt das Verständnis und die Bekanntheit der Krankheit verbessern. Es wurde die professionelle Herangehensweise gewürdigt, mit der Kamps die Entwicklung der App vorantreibt. Der Mukoviszidose e.V. hat ihm inhaltliche Unterstützung zugesichert. Auch wenn die App erst im April 2016 fertig sein wird, konnte doch schon jetzt eine große Außenwirkung zugunsten der Mukoviszidose bestaunt werden.

Neue ArGe-Vorstandsmitglieder gewählt

Zum Glück gar nicht außerirdisch sind die drei neuen Mitglieder des ArGe-Vorstands, die die Tagung als Nachrücker gewählt hat. Kerstin Schwarz (LV Berlin), Anja Titze (Heidelberg) und Cornelia Engels (Chemnitz) rücken nach. Gleichzeitig verabschiedete und bedankte sich die Tagung bei ihrem scheidenden Vorsitzenden Dietmar Gießen, der seine Tätigkeit aus beruflichen Gründen zum Jahresende einstellt. Irmgard Groß verlässt ebenfalls den ArGe-Vorstand. Auch ihr gilt unser Dank.

Der „Lernort Selbsthilfe“ konnte die Fertigstellung seiner Module „Fit für die Selbsthilfe: Bewahren – Entdecken – Gestalten“ zur Schulung künftiger Selbsthilfeakteure vermelden und in einem kleinen Workshop auf die spannende Seminarreihe verweisen. 2016 sollen die ersten beiden Seminare durchgeführt werden.

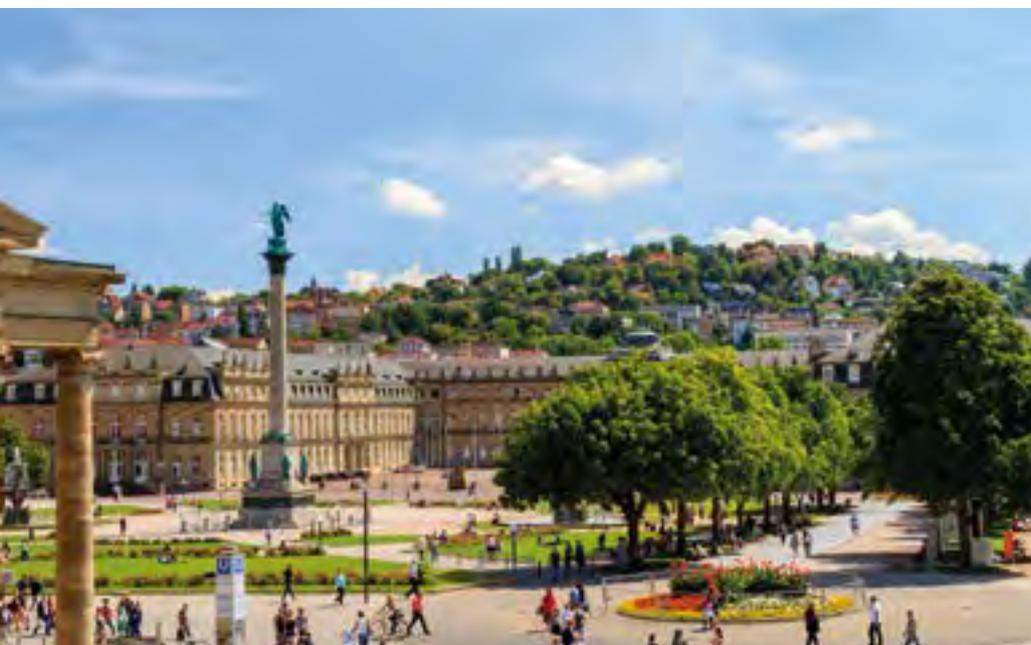
Finanzen

Zudem stand die Neuordnung der Finanzen der Regionalgruppen auf dem Programm. Im Mittelpunkt steht hierbei die Finanzplanung des Folgejahres. Excel-Tabellen sollen helfen, eine höhere Planungssicherheit zu erreichen. Nachfragen bei Unsicherheiten sind erwünscht. Es traf sich, dass der gastgebende Landesverband BaWü mit seinem Vorsitzenden Thomas Becher vertreten war, der auf sehr positive Erfahrungen mit dem gleichen Verfahren in Baden-Württemberg verweisen konnte. Zudem stellte er die beeindruckende Arbeit des Landesverbands dar. Anschließend lud der Landesverband zu einer sehenswerten Stadtrundfahrt ein und erwies sich als großzügiger Gastgeber. Hierfür recht herzlichen Dank.

Winfried Klümpen stellte in seinem Finanzbericht zum vorläufigen Jahresabschluss 2014/15 die positiven Entwicklungen der letzten Monate vor. Passend hierzu konnte Anke Mattern aus der Geschäftsstelle die aktuellen Fundraising-Aktionen des Bundesverbandes für 2016 präsentieren; sie bat um rege Unterstützung der Regios.

Zum Abschluss der Tagung präsentierten die Selbsthilfe Region Bremen und die CF-Selbsthilfe Köln ihren mit Hilfe von MukoTV produzierten Film „Essen oder Therapie“, in dem sie die finanziellen Probleme von Erwachsenenpatienten mit fortgeschrittenem Krankheitsverlauf dokumentierten. Mit derart reichlichen Anregungen wurden die Teilnehmer bis zur nächsten Tagung in Bonn verabschiedet.

Stephan Thomas Weniger,
Mitglied des Bundesvorstands





life+

Atme dein Leben.

Mehr Lebensaktivität bei
Mukoviszidose

durch Antibiotika-Feuchtinhalation von Chiesi.

Antimikrobielle Therapie bei Mukoviszidose: Gibt es Alternativen zu Antibiotika?

Eher nein, lautet die derzeitige Antwort, denn ein Ersatz der antibiotischen Therapie ist derzeit unwahrscheinlich. Dennoch tut sich etwas auf der Suche nach neuen antimikrobiellen Ansätzen. Dabei schlagen die Mukoviszidose-Forscher verschiedene Wege ein – ganz ohne Antibiotika planen jedoch die wenigsten.

Das Metall Gallium stört das Wachstum von Bakterien

Viele Bakterien und auch *Pseudomonas aeruginosa* benötigen für ihr Wachstum Eisen (Fe). Die Bakterien nehmen Eisen aus der Umgebung auf und verwenden es für ihren Stoffwechsel. Schmuggelt man den Bakterien Gallium unter, verwenden sie es ebenso, jedoch mit der Konsequenz, dass dadurch der bakterielle Stoffwechsel gestört und das Wachstum der Bakterien gehemmt wird. Im Labor zeigten Forscher, dass das Antibiotikum Gentamicin unter Zugabe von Gallium sogar bei resistenten *Pseudomonas aeruginosa*-Stämmen von Mukoviszidose-Patienten wieder wirksam wurde. Gallium könnte demnach als „Verstärker“ der Wirksamkeit von Antibiotika eingesetzt werden. Das würde Möglichkeiten zur antibiotischen Therapie von eigentlich resistenten Bakterien bieten und könnte auch zur Einsparung von Antibiotika genutzt werden, um Nebenwirkungen zu verringern.

Antimikrobielle Peptide: Die Waffen des Wirtes

Auch die körpereigenen Waffen sind im Fokus der Forschung. Das menschliche Immunsystem bietet eine Reihe von Eiweißen,

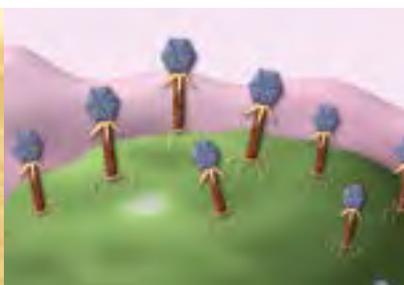
die im Blut und in anderen Körperflüssigkeiten ständig auf der Suche nach Feinden, wie z. B. schadhafte Bakterien, sind. Diese antimikrobiellen Peptide (auch Defensine genannt) durchlöchern die Zellmembran von Bakterien und Pilzen und zerstören dadurch eine ganze Reihe von Mikroorganismen. Im Fokus der Mukoviszidose-Wissenschaftler stehen die spezifischen antimikrobiellen Peptide Lactoferrin und Cathelicidin, da hier eine Wirksamkeit gegen *Pseudomonas aeruginosa*- und *Burkholderia cepacia*-Stämmen von Mukoviszidose-Patienten gezeigt wurde. Denkbar ist eine therapeutische Anwendung z. B. durch eine Erhöhung der Konzentration der wirksamen körpereigenen antimikrobiellen Peptide.

Pflanzliche Stoffe zur Bekämpfung von Biofilmen: OligoG und Ajoene

Biofilme bilden Bakterien, um sich langfristig in der Lunge von Mukoviszidose-Patienten einzunisten (chronische Besiedelung). Die Bakterien produzieren Alginat, und zusammen mit anderen großen, komplexen Molekülen (Mucine und DNA) des Wirtes gelingt es der Bakterienkultur, sich mit einem Schutzfilm zu umgeben. In dieser Form sind die Bakterien vor Antibiotika geschützt, was die antibiotische Therapie einer chronischen Besiedelung so schwer macht. Zwei pflanzliche Stoffe können möglicherweise zukünftig helfen: OligoG, ein großes Zuckermolekül aus Braunalgen, kann die Biofilmbildung hemmen und sogar auflösen. Zusammen mit Antibiotika konnten eigentlich als resistent getestete *Pseudomo-*

nas aeruginosa- und *Burkholderia cepacia*-Stämme wieder wirksam bekämpft werden. Der Wirkmechanismus von OligoG ist noch nicht vollständig verstanden, möglicherweise fängt das große OligoG-Molekül störende Faktoren (positiv geladene Ionen) ab, so dass die Biofilmbarrriere zerstört wird und auch das Antibiotikum wieder wirken kann. OligoG ist bereits in der klinischen Erprobung, eine Phase II Studie läuft unter anderem auch in Deutschland (siehe www.muko.info/studienliste).

Ein anderer pflanzlicher Wirkstoff mit der Fähigkeit, Biofilme zu bekämpfen, wurde in Knoblauch entdeckt. In einem bereits 2005 vom Mukoviszidose e. V. geförderten Projekt wurden die verschiedenen Inhaltsstoffe aus Knoblauch hinsichtlich ihrer antimikrobiellen Wirkung untersucht. Professor Givskov ist es in dem Projekt gelungen, Ajoene als die Substanz aus Knoblauch zu identifizieren, die für die seit Langem bekannten antimikrobiellen Eigenschaften von Knoblauch verantwortlich ist. Untersuchungen im Labor zeigten, dass Ajoene die Bildung von Biofilmen verhindern und mit Antibiotika sogar bestehende Biofilme auflösen kann. Die klinische Anwendung von Ajoene für die Mukoviszidose-Therapie wird derzeit weiter von einer Firma untersucht, die der Mukoviszidose e.V. für die Weiterentwicklung der viel versprechenden Substanz interessieren konnte. Auch wenn die pflanzlichen Stoffe OligoG und Ajoene Antibiotika nicht werden ersetzen können, so ist aber auch hier eine antibiotikaverstärkende Wirkung zu erwarten.



Impfung gegen *Pseudomonas aeruginosa*

Naheliegender ist eine Impfung (Immunsisierung) gegen die Bakterien, die für Mukoviszidose-Patienten so gefährlich sind. Viele klinische Impfstoff-Studien wurden in den 1990er Jahren durchgeführt. Der Mukoviszidose e.V. hat die größte davon (knapp 500 Patienten) unterstützt. Allerdings konnte damals kein 100-prozentiger Schutz gegen *P. aeruginosa* erreicht werden, und im Zuge des Vormarschs gut wirksamer inhalativer Antibiotika wurde die Entwicklung eines Impfstoffs nicht weiter verfolgt. Aber das Thema Impfung ist heute wieder brandaktuell: Für die sogenannte IgY-Studie konnte der Mukoviszidose e. V. eine EU-Förderung erwirken, mit deren Hilfe europaweit eine passive Immunisierung von aus Hühnereigelb gewonnenen Antikörpern gegen *P. aeruginosa* untersucht wird. Ziel ist, Patienten gegen eine Infektion mit *P. aeruginosa* zu schützen, indem die Antikörper-Suspension regelmäßig durch Gurgeln im Rachenraum verteilt wird. Das Thema Impfung ist heute wieder brandaktuell: Für die sogenannte IgY-Studie konnte der Mukoviszidose e. V. eine EU Förderung erwirken. Untersucht wird darin, ob ein aus Hühnereigelb

gewonnener Antikörper gegen *P. aeruginosa* die Infektion mit *P. aeruginosa* verhindern kann (siehe www.muko.info/studienliste).

Bacteriophagen, natürliche Feinde der Bakterien

Auch Bakterien können von einer Art Viren befallen werden, den Bacteriophagen. Sogenannte lytische Phagen dringen in die Bakterienzelle ein und zerstören sie. Die Idee, diese natürlichen Feinde der Bakterien gezielt zur Bekämpfung bakterieller Infektionen einzusetzen, existiert schon sehr lange, wurde jedoch weitestgehend mit der Entdeckung und Verfügbarkeit von gut wirksamen Antibiotika verdrängt. Bislang gibt es keine großen kontrollierten Studien zur antibakteriellen Anwendung von Bacteriophagen, jedoch viele kleine viel versprechende Anwendungsversuche, vor allem in den osteuropäischen Ländern, mangels Alternative zu teuren Antibiotika rücken jedoch Bacteriophagen bei einigen Forschergruppen wieder in den Fokus. In einer großen, EU-geförderten Studie (Phagoburn) wird in Kürze die Wirksamkeit von Bacteriophagen an Patienten mit Brandwunden getestet. Aber auch in der

Mukoviszidose-Forschung gibt es inzwischen Forschergruppen, die Anwendungsmöglichkeiten von Bacteriophagen für Mukoviszidose-Patienten untersuchen. Es ist sicherlich eine Frage der Zeit, wann hier die erste größere klinische Studie geplant wird. Möglicherweise ist hierfür die oben genannte EU-Studie Phagoburn hilfreich, um Wege zu ebnen.

Dr. Sylvia Hafkemeyer

Wissenschaftliche Referentin
Mukoviszidose e.V.

Tel.: +49 (0)228 98 78 0-42

E-Mail: shafkemeyer@muko.info

Die Informationen zu diesem Beitrag wurden den folgenden Publikationen entnommen:

V. Waters and A. Smyth, „Cystic Fibrosis Microbiology: Advances in antimicrobial therapy; Journal of Cystic Fibrosis 14 (2015) 551-560

S. Hraiech et al, „Bacteriophage-based therapy in cystic fibrosis-associated *Pseudomonas aeruginosa* infections: rationale and current status“ Drug Des Devel Ther. 2015 Jul 16;9:3653-63



Linde: Living healthcare

THE LINDE GROUP

Linde

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, Mittenheimer Straße 62, 85764 Oberschleißheim

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

Bewertungsgremium „Klinische Studien“ sucht Patientenvertreter

Anfrage des deutschen Studiennetzwerks

Das wissenschaftliche Bewertungsteam prüft im Auftrag pharmazeutischer Hersteller bedarfsorientiert das „Design bzw. die Ablaufplanung klinischer Studien“. In die Bewertung soll auch Ihre Betroffenensicht (selbstverständlich auch die der Eltern) eingebracht werden. Hierzu suchen wir Patientenvertreter, die englische Texte verstehen, ein grundlegendes Verständnis für medizinische Fragen haben und Zeit für eine ehrenamtliche Tätigkeit mitbringen. Ihre Qualifizierung für den Bereich „Klinische Studien“ übernehmen wir.

Was macht das Bewertungsgremium?

Das wissenschaftliche Bewertungsgremium des deutschen Studiennetzwerks „CF-CTN Germany“ bewertet klinische Studien mit neuen Arzneimitteln, die in Deutschland durchgeführt werden sollen. Klinische Studien sind notwendig, um die

Wirksamkeit und Sicherheit von Arzneimitteln zu zeigen; sie sind die Grundlage für die Zulassung aller neuen Medikamente. Das Studiendesign wird von dem pharmazeutischen Hersteller entwickelt und ist in einem klinischen Studienprotokoll beschrieben. Die Koordinationsstelle des CF-CTN fasst die Kommentare in einer Bewertung zusammen und gibt sie an den pharmazeutischen Hersteller zurück. Das gesamte Bewertungsverfahren ist schriftlich niedergelegt. Das bedeutet, dass Termine eingehalten werden und die Vertraulichkeit gewährleistet werden muss.

Wie ist Ihre Rolle in dem Verfahren?

In Ihrer Rolle als Patientenvertreter werden Sie verantwortlich sein, Studienprotokolle bezüglich folgender Fragen zu bewerten: Ist die Studie in den Alltag integrierbar? Ist die Höhe der Reisekosten-/Entschädigung gerechtfertigt? Wie lange und häufig muss

man als Patient in die Klinik? Ist ein stationärer Aufenthalt geplant? Was gibt es eventuell für aufwändige Zusatzuntersuchungen? Den umfassenden Fragekatalog legen wir vorher fest. Die ehrenamtliche Aufgabe ist auf drei Jahre angelegt. Ihr Aufwand sollte nicht mehr als zweimal vier bis fünf Stunden im Jahr überschreiten.

Was wären die nächsten Schritte?

Zur Vorbereitung auf die Rolle erhalten Sie eine qualifizierende Schulung durch Fachexperten. Reisekosten werden nach der aktuellen Reisekostenrichtlinie des Mukoviszidose e.V. erstattet. Im Anschluss an die Schulung wird die Entscheidung zur Teilnahme am Bewertungsgremium mit Ihnen gemeinsam getroffen.

Bei Interesse melden Sie sich gerne und unverbindlich beim CF-CTN-Team des Mukoviszidose-Instituts unter cfctn@muko.info oder +49 (0)228 98 78 0-43.

15. Wissenschaftliches Seminar des Mukoviszidose e.V.

Neue Therapien zur Behandlung der Mukoviszidose

Neue Substanzen in der Pipeline, andere therapeutische Angriffspunkte, patientenspezifische Tests zur Prüfung der Wirksamkeit: Über 40 internationale Wissenschaftler stellen ihre Ergebnisse vor und machen Lust auf mehr.

Eine spannende Zeit, so viel ist sicher. Es tut sich was in der Medikamente-Pipeline.

Viele universitäre und pharmazeutische Teams arbeiten daran, dass neue, sichere und wirksame Therapien für Mukoviszidose-Patienten verfügbar werden.

Substanz-Screening: Die Suche nach der Stecknadel im Heuhaufen

Neue Substanzen suchen bedeutet oft, dass automatisiert und im Schnelldurchlauf

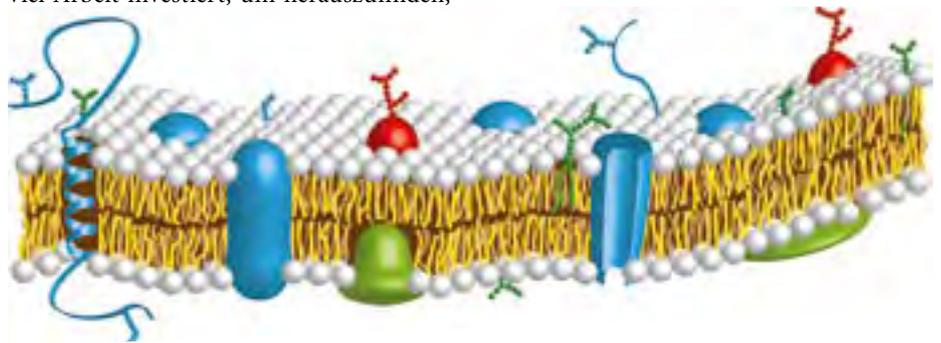


eine Vielzahl von Substanzen auf Zellkulturmodelle gegeben werden, um Substanzdatenbanken nach neuen Wirkstoffen zu durchsuchen („screenen“). Sogenannte „Treffer“ erkennen die Forscher oft daran, dass eine Zelle bei funktionierendem CFTR-Kanal ein messbares Signal sendet (z. B. „Licht an oder aus“). So ähnlich macht es die in der Mukoviszidose-Forschung international renommierte Arbeitsgruppe von Professor Galiotta aus Genua. Auf dem wissenschaftlichen Seminar stellte er seine aktuelle Arbeit zur Identifikation von CFTR-Modulatoren vor. Aus mehr als 300.000 kommerziell verfügbaren Substanzen hat er durch ein intelligent aufeinander aufbauendes Testsystem insgesamt drei Substanzfamilien identifiziert, die als Korrektoren bzw. Potenziatoren des fehlerhaften F508delCFTR-Kanals geeignet

sein könnten. Es bleibt zu hoffen, dass diese Substanzen den weiteren präklinischen Prüfungen standhalten und weiter in Richtung klinische Anwendung entwickelt werden können.

Cédric Govaerts tastet sich in seinem vom Mukoviszidose e.V. geförderten Projekt an die gleiche Fragestellung anders heran. Er hat in den vergangenen Monaten viel Arbeit investiert, um herauszufinden,

wie Substanzen geformt sein müssen, um die fehlerhaft geformten F508 del CFTR-Proteine in der Zellmembran stabilisieren zu können. Mit diesem Wissen werden nun Substanzdatenbanken per Computer durchsucht, um „Treffer“, also Substanzen mit der gesuchten Struktur, zu identifizieren. Diese Substanzen werden anschließend an Zellen hinsichtlich ihrer CFTR-stabilisierenden Wirkung getestet. →



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)

€ 0297



EIFELFANGO

EIFELFANGO Chemisch Pharmazeutisches Werk GmbH & Co. KG
Ringener Straße 45, 53474 Bad Neuenahr-Ahrweiler 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.

Die kommenden Monate werden zeigen, ob die von den beiden Arbeitsgruppen identifizierten „Treffer“ das halten, was sie derzeit versprechen, und eine klinische Weiterentwicklung dieser Substanzen verfolgt werden kann.

Neue therapeutische Angriffspunkte: An welcher Stellschraube kann man drehen?

Auch die Suche nach neuen Angriffspunkten zur Therapie der Mukoviszidose ist ein intensiv beforschtes Feld. Frau Professor Catherine Greene aus Dublin hat dabei die Regulation von Genen im Fokus. Kleine Gensequenzen (miRNAs) sorgen in der Zelle dafür, ob ein Gen ein- oder ausgeschaltet wird. Bei Mukoviszidose ist die Regulation einiger an der Immunabwehr beteiligten Gene im Vergleich zu Gesunden anders. Primär könnte diese fehlerhafte Genregulation durch den TR-Defekt ausgelöst werden. Im Laufe der Erkrankung und mit fortschreitendem Entzündungsgeschehen ist es denkbar, dass dieser Regulierungsmechanismus immer weiter gestört wird sowie der für Mukoviszidose typische Kreislauf aus wiederkehrenden bakteriellen Infektionen und Entzündungen beginnt. Die Greenes Arbeitsgruppe ist damit beschäftigt, den frühen Auslöser dieser fehlerhaften Genregulation bei Mu-

koviszidose zu verstehen, um genau da therapeutisch ansetzen zu können. Eine solche genregulatorische Therapie wäre denkbar und hätte den Vorteil, sehr passgenau (genspezifisch) einsetzbar zu sein.

Wirksamkeitsprüfung: Nicht alles über einen Kamm scheren

Die Vorhersage der Wirksamkeit und Unbedenklichkeit von neuen Medikamenten ist wichtig; sie wird vor der Zulassung neuer Wirkstoffe umfassend in klinischen Studien untersucht. Doch nicht jedes Medikament wirkt bei jedem Patienten gleich, das gilt erst recht für Mukoviszidose, wo verschiedene Mutationen und andere Faktoren das Krankheitsbild beeinflussen. Demnach ist es sinnvoll, Tests zu entwickeln, die für individuelle Patienten eine Einschätzung ermöglichen, ob das Medikament bei ihnen wirksam ist oder eher nicht. Auch hier tut sich etwas in der Forschungslandschaft. Gleich mehrere Referenten stellten ihre Ergebnisse vor. Beeindruckend sind die Untersuchungen von Martina Gentsch aus den USA, die an Gewebeproben aus der Nasen- oder Bronchialschleimhaut von CF-Patienten mit ganz unterschiedlichen Mutationen verschiedene CFTR-Modulatoren getestet hat. Nicht immer war die Kombination dieser verschiedenen Substanzen vorteilhaft. Möglicherweise sind

solche Tests sinnvoll, um die Wirkung von Medikamenten individuell zu überprüfen. Das kann im Einzelfall Sinn machen, da ihre Ergebnisse zeigen, dass verschiedene Mutationen, trotz gleicher Mutationsklasse, unterschiedlich auf verschiedene CFTR-Modulatoren reagieren.

Therapieeffekte sichtbar machen

Der Therapieerfolg ist nicht immer an der Lungenfunktion zu erkennen. Neue Verfahren wie die MRT der Lunge oder die Messung des Lung Clearance Index (LCI) hat Dr. Mirjam Stahl aus Heidelberg vorgestellt.

Das wissenschaftliche Seminar hat wieder mal gezeigt, dass viele wirklich gute und ambitionierte Forscher daran arbeiten, neue Therapien zur Behandlung der Mukoviszidose zu entwickeln. Neue Medikamente und therapeutische Ansatzpunkte sind in Aussicht. Auch die Vorhersagbarkeit der Wirksamkeit wird immer passgenauer. Dennoch ist zuletzt die klinische Anwendung am einzelnen Patienten die entscheidende Messlatte – hier muss der Wirkstoff sicher funktionieren.

Die Veranstaltung ist eine gelungene Plattform für Grundlagenwissenschaftler im Bereich Mukoviszidose. Das Leitthema „Modulation und weitere Therapien an der Ursache“ wurde auf dem Niveau eines internationalen Kongresses besprochen. Der Kleingruppencharakter ermutigt zur Diskussion oft komplexer Sachzusammenhänge. So wird komplizierte Wissenschaft verständlich. Besser geht es nicht!

Dr. Sylvia Hafkemeyer
Wissenschaftliche Referentin
Mukoviszidose e.V.
Tel.: +49 (0)228 98 78 0-42
E-Mail: shafkemeyer@muko.info
Dr. Olaf Eickmeier
Christiane Herzog CF-Zentrum Frankfurt



Eltern haften für CF-Therapie

Bundesgerichtshof bestätigt Urteil: 3 Jahre Gefängnis wegen „Quälens durch Unterlassen“

Ein BGH-Urteil vom 4.8.2015 bestätigt: Wer die Mukoviszidose seines Kindes nicht schulmedizinisch behandeln lässt, begeht bei Verschlechterung des Krankheitsbildes eine schwere Misshandlung. Das stellte der Bundesgerichtshof in einem Fall fest, der bundesweit für Schlagzeilen sorgte.

Was war passiert? 1999 zog eine Mutter mit ihrem zwölf-jährigen an Mukoviszidose erkrankten Kind in eine Wohngemeinschaft mit spirituellem und esoterischem Lebensmittelpunkt, die von einem sogenannten

„Guru“ geleitet wurde. Bis zu diesem Zeitpunkt wurde das Kind schulmedizinisch betreut, hatte täglich inhaliert und alle notwendigen Medikamente eingenommen. Doch es änderte sich etwas: Mutter und Guru lehnten Schulmedizin zwar nicht grundsätzlich ab, „bevorzugten aber alternative Heilmethoden und natürliche Medikamente“, die daraufhin die schulmedizinische Betreuung des Kindes ersetzten. Der Sohn sollte nicht mehr inhalieren, Medikamente wurden keine mehr besorgt, man ging nicht mehr mit ihm zum Arzt und kontrollierte weder das Gewicht noch

die Durchführung der Autogenen Drainage. Stattdessen stellte man ihm in Aussicht, dass seine Mukoviszidose bis zu seinem 18. Geburtstag geheilt würde, wenn er mehrmals täglich meditierte.

Die Folgen der Unterlassung

Der Junge glaubte diesen Versprechungen, meditierte regelmäßig und verlangte auch nicht nach der CF-Therapie, weil er die langfristigen diesbezüglichen Folgen nicht überblicken konnte, die zudem auch nur schleichend und erst über Jahre eintraten. Innerhalb von drei Jahren verschlechterte



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

AKITA® JET

sich der Gesundheitszustand des Jungen jedoch bedrohlich: Er fehlte häufiger in der Schule, konnte nicht mehr am Sportunterricht teilnehmen, litt unter Atemnot und ständigen Kopfschmerzen – wahrscheinlich als Folge geringerer Sauerstoffsättigung im Blut, die sich auch durch blaue Fingerkuppen zeigte. Er wog bei einer Größe von 159cm nur noch 30,5kg. Sein Zustand war damit potenziell lebensbedrohlich. Der Verlust seiner Lungenfunktion ist laut Gericht überdurchschnittlich und irreversibel.

Das Urteil des Landgerichts

Die Angeklagten bemerkten die Folgen, änderten aber ihr Verhalten nicht. Das Gericht bewertete dieses Verhalten als „Quälen eines Schutzbefohlenen durch Unterlassen“, da dem Jungen durch das Unterlassen erhebliche Schmerzen und Leiden zugefügt worden seien. Zwar wehrten sich die Angeklagten, sie hätten die Behandlung gegen den Willen des pubertierenden Jungen nicht durchsetzen können, aber das Gericht entgegnete darauf, sie hätten den minderjährigen Sohn notfalls gegen seinen Willen und gegebenenfalls unter Einschaltung der zuständigen Behörden zur notwendigen Behandlung zwingen müssen. Wegen der Schwere der Misshandlung eines Schutzbefohlenen sowie aufgrund der langen Tatzeit und der bleibenden Folgen für den Jungen müssen Mutter und Guru nun für je drei Jahre ins Gefängnis.

Bundesgerichtshof bestätigt Urteil

Der Bundesgerichtshof bestätigte das Urteil und stellte insbesondere fest, dass den Angeklagten die Folgen der Unterlassung hätten bewusst sein müssen, sie aber die unangenehmen Auseinandersetzungen mit dem pubertär-schwierigen Patienten gescheut hätten, so dass von einem bedingten Vorsatz ausgegangen werden kann: Die Angeklagten hätten den Jungen „durch Unterlassen der gebotenen medizinischen



und therapeutischen Behandlung gequält“, denn Quälen bedeute das Verursachen länger andauernder Schmerzen, selbst wenn es aus Gleichgültigkeit oder Schwäche und durch Unterlassen geschehe.

Eine Therapie muss sichergestellt werden

Der BGH befasste sich auch mit dem Einwand, der Jugendliche habe die Therapie verweigert. Bei Mukoviszidose habe ein Behandlungsabbruch so schwerwiegende und

irreversible Folgen, dass die Therapie notfalls gegen den Willen eines Jugendlichen durchgesetzt werden müsse. Das heißt, die Eltern müssten auf den Jugendlichen auch nötigenfalls mit Hilfe des Jugendamtes einwirken, die angeordnete Therapie durchzuführen. Bei der Sorge um das körperliche Wohl des Kindes könnten Eltern zwar das wachsende Bedürfnis des Kindes zu selbständigem und verantwortungsbewusstem Handeln berücksichtigen. Dies finde seine Grenze aber im Schutz des Minderjährigen vor konkreten Gefahren für Leib und Leben, weil das Kind zur Selbstbestimmung seiner Interessen rechtlich noch nicht in der Lage sei. Notfalls müsse ein Familiengericht den Jugendlichen sogar unter Freiheitsentzug in eine Klinik einweisen, wenn nur so die Behandlung sichergestellt werden könne. Das Familiengericht müsse dabei „von Amts wegen“ handeln, also auch Hinweisen Dritter nachgehen.

Der Junge verließ 2002 die Wohngemeinschaft und lebt nun bei seinem Vater, dem auch das Sorgerecht übertragen wurde.

Autor: Das 28-seitige Urteil des Bundesgerichtshofs fasste Stephan Kruij zusammen. (AZ. 1 StR 624/14 vom 4. August 2015)

Urteil online:
<http://juris.bundesgerichtshof.de>





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.



Stiftung Jovita möchte den Klimamaßnahmen auch in Zukunft planbare Sicherheit schenken

Die Hamburger Stiftung Jovita fördert seit Langem die Klimamaßnahmen des Mukoviszidose e.V. auf Gran Canaria. Dieses Jahr wurde die 1-Million-Euro-Grenze überschritten. Ein für unseren Verein sehr außergewöhnliches und wertvolles Engagement, über das wir mit Elke Fischer, Vorstand der Stiftung, im Interview gesprochen haben.

muko.info: Liebe Frau Fischer, die Stiftung Jovita fördert den Mukoviszidose e.V. seit über zehn Jahren. Wie fiel Ihre Wahl ausgerechnet auf die seltene Krankheit Mukoviszidose? Sicherlich erreichen Sie unzählige Förderanfragen.

Elke Fischer: Im Jahr 2002 wurden wir von einer betroffenen Familie auf die fordernde und unerbittliche Krankheit sowie auf die Arbeit des Mukoviszidose e.V. aufmerksam gemacht. Dabei erfuhren wir auch von den Klimamaßnahmen auf Gran Canaria und deren sehr positivem Einfluss auf die gesundheitliche Situation der Teilnehmer.

muko.info: Von Anfang an haben Sie sich bei Ihrer Förderung auf dieses Projekt

konzentriert. Warum ist es so interessant?

Elke Fischer: Die Familie berichtete damals eindrucksvoll von den zahlreichen Effekten einer solchen Reise. Die Klimakuren stärken die Betroffenen für die infektiionsanfällige Herbst- und Winterzeit. Sowohl die gemeinsame Zeit als auch der Austausch mit anderen Beteiligten geben allen neue Kraft und neuen Mut. Zusätzlich schenkt die Klimakur den Teilnehmern zahlreiche wertvolle Momente, in denen die Krankheit auch einfach mal in den Hintergrund tritt. Für die Erkrankten ist das ein wertvolles Geschenk.

muko.info: Ihre Stiftung fördert verschiedene Organisationen. Der Mukoviszidose e.V. ist Ihr größter Förderpartner. Was genau ist der Grund für dieses für beide Seiten beispiellose Engagement?

Elke Fischer: Das Projekt und die enormen Verbesserungen für die Betroffenen, an denen ein kleiner Verein wie der Mukoviszidose e.V. über Jahrzehnte intensiv mitgewirkt haben, haben uns einfach überzeugt.

Deshalb fördern wir nicht nur die Gruppenmaßnahmen, sondern seit einigen Jahren auch die Einzelmaßnahmen für Keimpatienten. Wir möchten den betroffenen Familien langfristig eine planbare Sicherheit geben, damit die Klimamaßnahmen in den Herbst- und Wintermonaten auch in Zukunft stattfinden können.

muko.info: Was beeindruckt Sie an Mukoviszidose-Betroffenen und deren Familien am meisten?

Elke Fischer: Die häufig so positive Einstellung der Betroffenen und deren Familien ist für uns alle absolut beeindruckend. Wir haben großen Respekt davor, mit welcher Energie, Mut und positiver Beharrlichkeit alle Beteiligten der leider immer noch lebensbedrohlichen Erkrankung tagtäglich die Stirn bieten.

muko.info: Liebe Frau Fischer, wir danken Ihnen sehr für das Gespräch. Wir können uns nur wünschen, Sie noch lange an der Seite der Betroffenen zu wissen.

Das Interview führte Torsten Weyel
Abt. Fundraising im Mukoviszidose e.V.,
Ansprechpartner für Unternehmen, Stiftungen,
Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb
Tel.: +49(0)228 98 78 0-26
E-Mail: TWeyel@muko.info

Hinweis:

Die Stiftung Jovita betreibt keine Einzelfallhilfe und fördert ausschließlich gemeinnützige Einrichtungen. Wir bitten daher dringend von einer direkten Ansprache der Stiftung abzusehen.

Engagiert: Elke Fischer vom Vorstand der Jovita-Stiftung.



Schenken Sie uns Ihr Fest

Es gibt viele Anlässe, ein Fest zu feiern: ob Geburtstag, Hochzeit, Firmenjubiläum, Straßenfest, Tanzparty oder gemütliches Abendessen.

Nutzen Sie Ihr Fest, und setzen Sie ein Zeichen der Solidarität für Menschen mit Mukoviszidose. Indem Sie Ihre Gäste um Spende statt Geschenken bitten, teilen Sie Ihre Freude über Ihren besonderen Tag nicht nur mit Freunden, Verwandten oder Kollegen, sondern unterstützen gemeinsam auch lebenswichtige Sozial- und Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V. In den vergangenen zwölf Monaten schenkten uns über 100 Unterstützer in ganz Deutschland ihr Fest und sammelten rund 150.000 Euro an Spenden für Mukoviszidose-Betroffene.

Werden auch Sie ein Teil unserer Gemeinschaft und schenken Sie uns Ihr Fest. Wir unterstützen Sie gerne bei der Umsetzung Ihrer Feierlichkeit. Nutzen Sie unsere Plakate und Luftballons zur Dekoration, und informieren Sie Ihre Gäste mit unseren Flyern über die Krankheit oder unsere Hilfsprojekte.

Es gibt verschiedene Wege für Ihre Feiertagsspende an den Mukoviszidose e.V.:

- Sie sammeln Ihre Spenden direkt während Ihrer Feier und überweisen uns anschließend den Gesamtbetrag.
- Wir richten Ihnen gerne ein persönliches Spendenstichwort ein, und Ihre Gäste überweisen uns ihre Spenden bequem auf unser Spendenkonto.



- Sie sammeln Ihre Spenden ganz einfach selber online.

Rufen Sie uns an, wir beraten Sie gerne.

Monika Bialluch

Anlass- und Kondolenzspenden

Tel.: +49(0)228 98 78 0-13

E-Mail: mbialluch@muko.info

Online shoppen und Gutes tun – Boost

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



So einfach gehts:



anmelden unter:
www.boost-project.com/de



einkaufen über die boost-Website
(z.B. bei Amazon, Toys“R“Us oder Zalando)



auf Provision vom Shop warten



Spende unter
www.boost-project.com/de/charities/647
dem Mukoviszidose e.V. zuordnen!

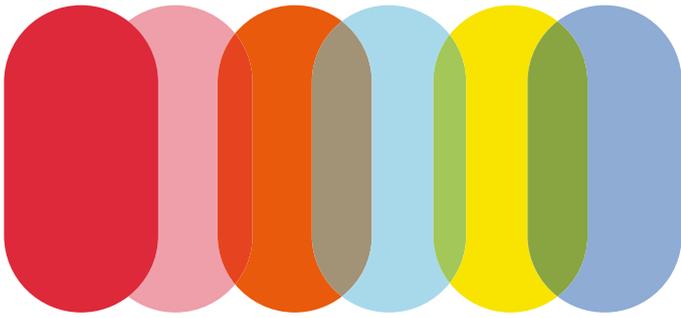


Danke!

Ein Tipp, der das boosten für den Mukoviszidose e.V. erleichtert: ...

- 1) Bei Boost einloggen
- 2) boost-bar installieren: <https://www.boost-project.com/de/boost-bar>
- 3) Im Charity-Profil des Mukoviszidose e.V. den Button „Jetzt voreinstellen“ auswählen und ab sofort nur mit einem einzigen Mausklick für unseren Verein boosten.





Expertenrat

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

CF mit 66 Jahren

Frage

Mit 16 Jahren wurde ich positiv auf Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) getestet. Mein ebenfalls erkrankter Bruder verstarb im Alter von 38 Jahren (1985). Ich hatte bis 2005 keinerlei Probleme. Dann begannen die Lungenentzündungen etc. Ich lebte in Spanien und wurde nicht auf CF behandelt, da man dem Befund keinen Glauben schenkte, genauso wenig wie dem Gen-Test, den ich auf eigene Kosten dort machen ließ und der eindeutig positiv war. 2012 zog ich nach Österreich. Hier wurde

der Schweiß- und Gen-Test wiederholt. Beide Auswertungen zeigten klar auf, dass ich CF habe.

Natürlich wurde ich auch auf Pseudomonas getestet – positiv. Seitdem wird alles versucht, den Pseudomonas auszutreiben, doch alle Inhalationen, Ciproxin und Infusionen ändern nichts. Wahrscheinlich habe ich ihn schon Jahrzehnte. Ich bin es nun ehrlich leid, mich weiterhin als Versuchskaninchen zur Verfügung zu stellen. Ich

bin 66 Jahre alt, und es geht mir relativ gut. Nachts allerdings brauche ich Sauerstoff.

Meine Frage: Kann ich den Pseudomonas einfach ignorieren? Ich habe ihn doch mit hoher Wahrscheinlichkeit schon Jahrzehnte. Ist er überhaupt noch wegzubekommen?

Danke im Voraus für Ihre Bemühungen.

Antwort

Guten Tag,

Nachweis und Behandlung einer Infektion mit *Pseudomonas aeruginosa* haben bei CF eine besondere Bedeutung. Nach erstmaligem Nachweis von *Pseudomonas aeruginosa* ist eine vollständige Entfernung (Eradikation) des Keims durch antibiotische Therapien häufiger noch möglich. Gelingt das nicht, liegt oft eine dauerhafte (chronische) Infektion vor. Es ist bekannt, dass eine chronische Infektion mit *Pseudomonas aeruginosa* unter anderem zu einem Abfall der Lungenfunktion führt. Deshalb werden auch im Fall einer chronischen Infektion antibiotische Therapien empfohlen. Das Ziel ist hierbei häufig nicht mehr die vollständige Entfernung, sondern die Unterdrückung von *Pseudomonas aeruginosa*. Heute werden deshalb bei chronischer Infektion mit *Pseudomonas aeruginosa* die dauerhafte inhalative antibiotische und die regelmäßige intravenöse antibiotische Therapie empfohlen.

Vermutlich liegt bei Ihnen eine chronische Infektion mit *Pseudomonas aeruginosa* vor. Die Wahrscheinlichkeit, dass der Keim vollständig entfernt werden kann, ist eher gering. Dennoch ist es nicht empfehlenswert, die Infektion zu ignorieren.

Da im Rahmen des Expertenrates keine medizinische Empfehlung möglich ist, rate ich Ihnen, Kontakt mit Ihrer CF-Ambulanz aufzunehmen und gemeinsam mit den Sie behandelnden Ärzten über die für Sie geeigneten Therapiemöglichkeiten zu entscheiden.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Christian Hügel

muko.fit auf der „großen Bühne“

Wir stellen uns vor.

muko.fit stellt sich vor: vier Kongresse, die unterschiedlicher nicht sein können – europäisch und national in der Mukoviszidose-Szene, Versorgungsforschung und soziale Arbeit im Gesundheitswesen.

muko.fit wurde bis Juli 2015 durch die „Aktion Mensch“ als Projekt gefördert. Seither wird **muko.fit** weiterhin durch den Mukoviszidose e.V. angeboten. Aus Sicht der Patienten und Ambulanzen ist der Bedarf, **muko.fit** fortzuführen, weiterhin sehr groß. Patienten, die daran teilnehmen, fragen nach einer Fortführung der Unterstützung. Ambulanzen und weitere Patienten erkundigen sich, ob eine Bewerbung zur Teilnahme möglich ist. Die Evaluation sowie die mündlichen Rückmeldungen der betreuenden Ambulanzen, Angehörigen und Patienten zeigen, dass das Angebot **muko.fit** ein erforderliches und auch erfolgreiches Unterstützungsangebot für Mukoviszidose-Patienten mit kritischen Krankheitsverläufen und/oder (psycho-)sozialen Belastungen ist.

Das Jahr 2015 wird vom **muko.fit**-Team genutzt, um nicht nur in Mukoviszidose-Kreisen das spezielle Versorgungsangebot vorzustellen. **muko.fit** war dieses Jahr im Juni bei der 38. Konferenz der European CF-Society in Brüssel und im Oktober

beim 14. Deutschen Kongress für Versorgungsforschung (DKVF) in Berlin vertreten. Es ist auch im November beim Bundeskongress der Deutschen Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen 2015 in Münster sowie bei der 18. Deutschen Mukoviszidose-Tagung in Würzburg präsent gewesen. Insbesondere freut uns die Teilnahme beim Bundeskongress in Münster, der unter dem Motto „Menschen erreichen – Teilhabe ermöglichen“ steht. Die Bewerbung von **muko.fit** zur Präsentation kam in die Endausscheidung und wurde als eines von zehn Postern angenommen. Ziel der Vorstellung auf den Kongressen ist, auf die Arbeitsweise von **muko.fit** aufmerksam und sie damit bekannter zu machen. Darüber hinaus könnten wir auch potenzielle Geldgeber überzeugen, dass **muko.fit** ein unterstützenswertes Versorgungsprogramm ist.

muko.fit ist keine neue Erfindung, jedoch stellt der spezielle und sehr pragmatische Interventions- und Unterstützungsansatz ein sehr erfolgreiches Beispiel dafür dar, wie Patienten mit kritischen Verläufen und/oder mit (psycho-)sozialen Problemstellungen tatsächlich erreicht sowie die Kommunikation zwischen den Therapeuten und Behandlern hergestellt bzw. optimiert werden kann. Hierbei scheint



insbesondere die Funktion der externen Interventionskräfte ein Schlüssel zum Erfolg zu sein.

Ihr muko.fit Team

Dr. Corinna Moos-Thiele

Sven Hoffmann

Leonie Knauf

Tel.: +49 (0) 228 98 78 0-35

E-Mail: cmoos-thiele@muko.info

muko.fit dankt den folgenden Förderern: Aktion Mensch, Vertex Pharmaceuticals Deutschland GmbH, Brusch-Rietscher Stiftung, AXA von Herz zu Herz e.V., den Regionalgruppen des Mukoviszidose e.V. und allen Spendern, die **muko.fit** finanziell unterstützen.



Pharmakokinetik und Pharmakodynamik

Was passiert in meinem Körper mit der Tablette, die ich schlucke?

Die Biologie des menschlichen Körpers ist komplex, es laufen jede Sekunde Millionen von Prozessen auf molekularer Ebene ab, damit das System als Ganzes funktioniert. Wenn Krankheiten auftreten, sind diese Prozesse gestört. Mit Medikamenten versucht man, möglichst zielgerichtet einzugreifen und die komplexen Vorgänge zu beeinflussen. Untersuchungen zur Pharmakokinetik eines Arzneimittels spielen dabei eine tragende Rolle.

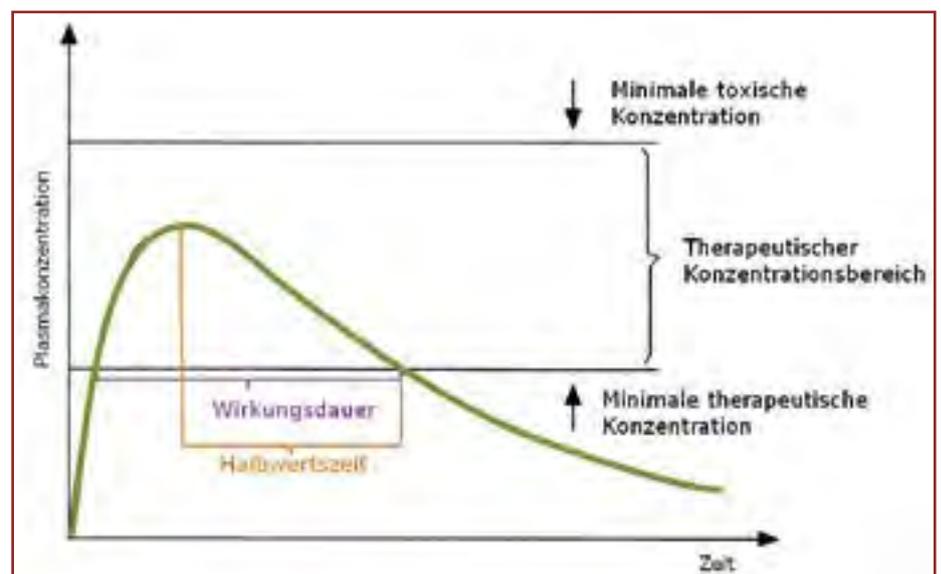
Pharmakokinetik ist „die Wissenschaft vom Verlauf der Konzentration eines Arzneimittels im Organismus“ (Quelle: Duden). Dabei ist der Einfluss des Körpers auf die verabreichte Substanz gemeint, also nicht der Einfluss der Substanz auf den Körper (Pharmakodynamik). Die Pharmakokinetik beschreibt die Konzentration (Menge) einer Substanz im Körper in Abhängigkeit von der Zeit. Damit lassen sich Fragen beantworten wie „Wie viel des Wirkstoffs ist eine Stunde nach Me-

dikamentengabe am Wirkungsort, wenn ich 10mg davon nehme?“ oder „Wann ist der Wirkstoff vollständig aus dem Körper ausgeschieden?“. Das ist essenziell für die therapeutische Wirksamkeit (therapeutischer Konzentrationsbereich) eines Arzneimittels, denn weder darf die minimale therapeutische Konzentration unterschritten werden (zu geringe Wirkstoffmenge am Wirkungsort), noch darf der Wirkstoff zu schnell wieder eingenommen werden. Wenn nämlich die vorangegangene Medikamentengabe noch nicht abgebaut ist, kann eine erneute Gabe zum Entstehen einer toxischen Konzentration führen. Pharmakokinetische Untersuchungen definieren somit die Wirkungsdauer eines Arzneimittels und seine Ausscheidung (gekennzeichnet durch seine Halbwertszeit, also die Zeitspanne, in der die Konzentration einer Substanz auf die Hälfte des momentanen Ausgangswerts abfällt). Das hilft dabei, den Bereich für die optimale Wirksamkeit und Sicherheit abzuschätzen.

Wenn neue Arzneimittel auf ihre Anwendungsfähigkeit beim Menschen untersucht werden, wird in ersten klinischen Studien (Phase I) die Pharmakokinetik gemessen. Dazu wird nach der Medikamenteneinnahme in bestimmten Zeitabständen Blut abgenommen und die Konzentration der Substanz im Blut bestimmt. So lässt sich ein Dosierungsschema entwickeln, in dem die Menge des Wirkstoffs, die Anwendungshäufigkeit und die Art der Anwendung (Applikationsform) an den medizinischen Bedarf angepasst werden.

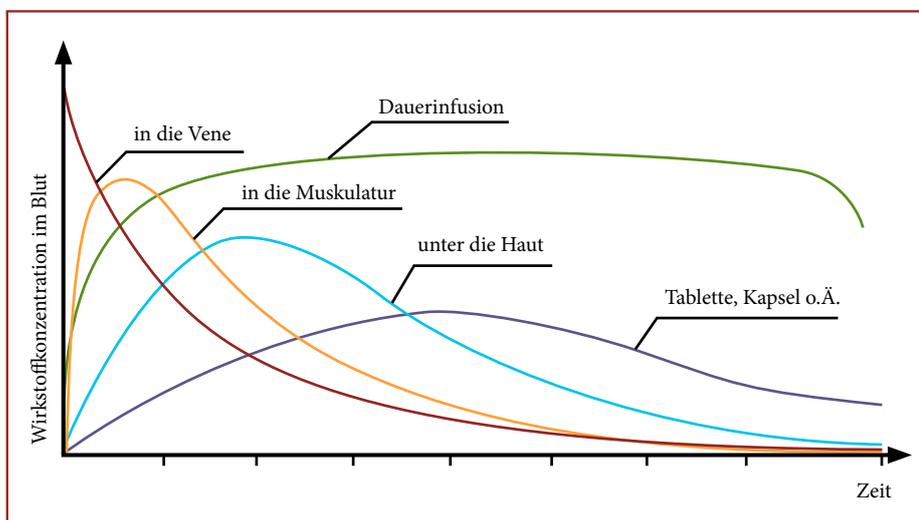
Was der Körper mit einem verabreichten Arzneimittel macht

Ein Arzneimittel kann über verschiedene Wege in den Körper gelangen: über die Haut/Schleimhaut, direkt in das Blut, die Muskulatur, die Bauchhöhle oder sogar den Liquor-Raum (die Flüssigkeit, die unser zentrales Nervensystem umgibt). Dabei kann ein Arzneimittel in verschiedener



Therapeutischer Konzentrationsbereich eines Arzneimittels.

Form verabreicht werden, z.B. als Salbe, Tablette, Spray, Lösung oder Inhalat. Allen Arzneimitteln ist aber gemeinsam, dass sie einen Wirkstoff enthalten, der vom Körper aufgenommen und im Körper biochemisch um- bzw. abgebaut wird. Je nach Applikationsform (z. B. als Tablette, Injektion in die Muskulatur, Haut oder Vene) wird der Wirkstoff unterschiedlich schnell im Körper verteilt und wieder abgebaut. Häufig wird dazu die Wirkstoffkonzentration im Blut als Messparameter herangezogen:



Konzentration eines Wirkstoffs im Blut nach unterschiedlicher Applikation.

Nach dem Eintritt in das Blut wird der Wirkstoff schnell im Körper verteilt (Distribution). Die Ziele der Wirkstoffe sind vielfältig und betreffen nahezu alle Gewebe im Körper (Muskeln, Nerven, Bindegewebe, Drüsen, Knochen). Arzneimittelwirkstoffe können fehlende Körpersubstanzen ersetzen (z. B. Insulin), an Rezeptoren für Hormone oder Neurotransmitter binden (z. B. Schmerzmittel), Ionenkanäle oder Transporter in Zellen aktivieren, regulieren oder hemmen (z. B. Korrektoren und Potenziatoren des CFTR-Kanals bei Mukoviszidose) oder die Zellteilung von körpereigenen bzw. fremden Zellen (z. B. Zytostatika bei Krebszellen oder Antibiotika bei Bakterien) beeinflussen.

Im Körper wird die biologische Wirkung eines Arzneistoffes durch viele Faktoren beeinflusst, vor allem durch die Gewebedurchblutung und die Bindung des Wirkstoffs an Plasmaproteine oder Gewebe. Dabei kann es auch zu einer Anreicherung (Depotbildung) kommen, was bedeutet, dass ein Wirkstoff über längere Zeit im Körper verbleibt.

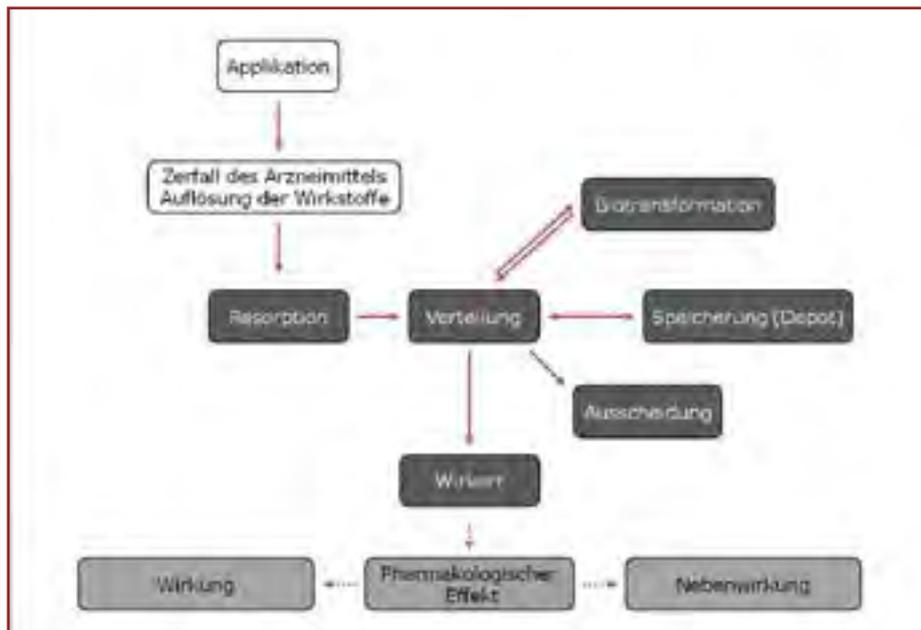
Ausscheidung über Leber und Nieren

Über das Blut gelangt jede Substanz in die Leber. Dort findet eine enzymatische Bio-transformation statt, der Wirkstoff wird also mit Hilfe von körpereigenen Proteinen chemisch verändert. Diese Bestand-

teile werden dann über den Darm (mit der Gallenflüssigkeit, wenn sie wasserunlöslich sind) oder über die Nieren (mit dem Urin, wenn sie wasserlöslich sind) ausgeschieden (Elimination). Medikamente, die über den Darm verabreicht werden (z. B. Tabletten), gelangen nach der Passage der Darmschleimhaut in der Regel über die Pfortader zunächst in die Leber und von dort in den Blutkreislauf. Manche Medikamente erreichen sogar erst durch die Umwandlung in der Leber ihre aktive Wirkform.

Was das Arzneimittel mit dem Körper macht: Pharmakodynamik

Ebenso wichtig wie die Messung der pharmakokinetischen Eigenschaften eines Arzneimittels sind die pharmakodynamischen Eigenschaften, also die Wirkung des Arzneimittels auf den Körper, was auch die unerwünschten Wirkungen (Nebenwirkungen) einschließt. Die Anwendung eines Medikaments wird immer durch die Balance zwischen Wirkung und Nebenwirkung bestimmt. Individuelle Faktoren wie Alter, Gesundheitszustand etc. beeinflussen diese Balance. In klinischen Studien werden die Untersuchungen deshalb auch für bestimmte Patientengruppen (meist vor allem Altersgruppen) getrennt durchgeführt und die Medikamente später auch für diese Patientengruppen einzeln geprüft sowie zugelassen. →



durch Nahrungsmittel kann ebenfalls vorkommen, wie etwa durch Grapefruit-saft bei Cholesterinsenkern oder Ivacaftor (CFTR-Potenziator). Bei der gleichzeitigen Anwendung von Medikamenten können außerdem Wechselwirkungen auftreten, indem die Arzneistoffe beispielsweise über das gleiche Enzymsystem in der Leber (z.B. Cytochrom P450) verarbeitet werden und dadurch nicht so schnell oder effektiv ausgeschieden werden wie bei alleiniger Gabe. Wirkungen und Nebenwirkungen können bei Anwendung mehrerer Arzneimittel verstärkt oder abgeschwächt werden. Deshalb ist es sinnvoll, sich bei gleichzeitiger Einnahme verschiedener Arzneimittel von seinem Arzt oder Apotheker beraten zu lassen.

Dr. Uta Duesberg
Wissenschaftliche Referentin
Mukoviszidose Institut gGmbH
Tel.: +49 (0)228 98 78 0-45
E-Mail: UDuesberg@muko.info
Unter Mitarbeit von
PD Dr. Martin J. Hug, Apotheke des
Universitätsklinikums Freiburg

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

xxx

Pharmakokinetik und Pharmakodynamik werden durch viele Faktoren beeinflusst

Die pharmakokinetischen und pharmakodynamischen Eigenschaften eines Arzneimittels werden durch viele Faktoren und Verhaltensweisen des Patienten beeinflusst – es besteht eine individuelle Variabilität. Einfluss haben z.B. das Geschlecht (hormonelle Situation), das Alter (unterschiedliche Stoffwechselfunktion bei Kindern, Erwachsenen und alten Menschen), das Körpergewicht und die Körpergröße (Verteilungsvolumen des Arzneimittels), die Nieren- und die Leberfunktion (Ausscheidung des Arzneimittels), aber auch der ethnische Hintergrund. So wirken manche

Medikamente gegen Bluthochdruck bei dunkelhäutigen Menschen anders als bei Hellhäutigen.

Aber auch durch äußere Faktoren werden Pharmakokinetik und -dynamik beeinflusst, beispielsweise durch die Ernährung bei oraler Einnahme. So kann es zu einer Störung der Freisetzung durch zu wenig Flüssigkeit oder durch Nahrungsbestandteile kommen. Die gleichzeitige Einnahme von Milchprodukten kann die Aufnahme von Antibiotika behindern. Eine Beeinflussung des Abbaus eines Arzneimittels

Lust auf Urlaub?



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

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

Achtung: Neue Preisstaffelung in der Nebensaison!

Information und Buchung unter **www.muko.info**
oder in der Geschäftsstelle bei **Monika Bialluch**,
+49 (0)228 98 79 0-13



Kompetenz rund um Mukoviszidose

 **Forest**
AN ACTAVIS COMPANY

Umfassende Therapie bei *Pseudomonas aeruginosa*

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt

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

Der Placebo-Effekt: Glaube als Medizin?

Buchtipps zu einem faszinierenden Thema

Die Einstellung des Patienten zum Medikament spielt eine bedeutende Rolle für seine Wirkung: Placebo-Effekte sind positive Veränderungen des eigenen Befindens und von objektiv messbaren körperlichen Funktionen, die der symbolischen Bedeutung einer Behandlung zugeschrieben werden.

Den Begriff „Placebo“ (lat. „ich werde gefallen“) kennen wir vor allem aus klinischen Studien. Dort wird oft ein neuer Wirkstoff mit einem Scheinarzneimittel verglichen, das keinen Wirkstoff enthält und somit auch keine durch einen solchen Stoff verursachte pharmakologische Wirkung haben kann.

Der Placebo-Effekt tritt aber bei jeder Art von Behandlung auf, nicht nur bei Scheinbehandlungen. Und das macht ihn so faszinierend: Placebos, die als Spritze verabreicht werden, wirken besser als Placebo-Pillen! Sogar Name, Farbe, Größe und Geschmack haben Einfluss auf die erzielte Wirkung von Placebo-Mitteln. Der Placebo-Effekt wirkt unbewusst und ist nicht nur beim Menschen, sondern bei allen Säugetieren messbar. Glaube, Wissen, Vorstellungskraft, aber auch die Zuwendung und Einstellung des Arztes, das gegenseitige Vertrauen sowie das begleitende Behandlungsritual können die Wirkung

von echten Medikamenten verbessern. Geht die Verordnung jedoch mit negativen Gefühlen wie Schuld, Schock oder Hoffnungslosigkeit einher, tritt der Nocebo-Effekt auf: Die Wirkung tritt nicht ein, obwohl ein Wirkstoff verabreicht wurde.

Den Placebo-Effekt kann jeder zu seinem Vorteil nutzen!

Für den Arzt lohnt es sich, die Umstände seiner Verordnung zu beachten: Weiß der Patient genug über das Medikament und ist die Wirkung für ihn „glaub-würdig“? Sind die Voraussetzungen der Wirkung überhaupt gegeben, z. B. dass der Patient das Medikament regelmäßig nimmt, dass er die Krankheit bekämpfen will und seine soziale Umgebung das auch ermöglicht? Wie präsentiert der Arzt das Medikament dem Patienten? Und als Patienten können wir den Placebo-Effekt nutzen, indem wir Humor pflegen, für Ablenkung sorgen, liebevolle Zuwendung geben und suchen, uns füreinander interessieren und uns Aufmerksamkeit schenken. Damit ist viel mehr möglich, als nur durch Medikamente auf Symptomlinderung zu hoffen.

Zum Weiterlesen empfehle ich das Buch „Der Placebo-Effekt: Wie die Seele den Körper heilt“ von Manfred Poser (256 Seiten, Crotona Verlag, ISBN: 3861910659, 20 Euro). Der Autor ist Journalist und war



Mitarbeiter am Institut für Grenzgebiete der Psychologie und Psychohygiene in Freiburg. Im Buch wird der Placebo-Effekt im gesellschaftlichen, kulturellen, religiösen und philosophischen Kontext gedeutet und debattiert. Neben wissenschaftlichen Studien nähert sich der Autor dem Thema auch aus der interessanten Perspektive von Geschichte, Religion, Philosophie, Literatur und Lyrik.

Mit freundlichen Grüßen

Stephan Kruij (CF-Patient, 50 Jahre)



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 Darmstrukturen in Betracht gezogen werden. **Panzytrat® 10.000 / ok:** Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat® eine erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. **Panzytrat® 25.000 / 40.000:** Nach Gaben hoher Dosen von Pankreatinpräparaten sind bei Patienten mit einer Mukoviszidose in Einzelfällen die Bildung von Strikturen der ileocaecalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Ileus führen. **NEBENWIRKUNGEN:** Gelegentlich (Häufigkeitsangabe $\geq 1/1.000$ bis $< 1/100$) sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z.B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes nach Einnahme von Pankreatin beschrieben worden. **Panzytrat® 10.000 / ok:** Bei Patienten mit Mukoviszidose ist sehr selten nach Gabe hoher Dosen von Pankreatinpräparaten die Bildung von Strikturen der ileocaecalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. **WARNHINWEISE:** Arzneimittel für Kinder unzugänglich aufbewahren. **ZULASSUNGSGINHABER, PHARMAZEUTISCHER UNTERNEHMER:** Axcan Pharma SAS Route de Bu 78550 Houdan Frankreich Telefon: (+ 33) 130 46 19 00 Telefax: (+ 33) 130 59 65 47 Kontakt Deutschland: Axcan Pharma GmbH Pinnauallee 4 25436 Uetersen Tel.: 04122/712-110 Fax: 04122/712-111 Internet : www.axcan.com e-Mail: info@axcan-pharma.de **Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker. (Stand: Februar 2011)**

12.000 Euro Spendensumme beim 7. DATAGROUP Bikers Day 2015

487 aktive Radler am Start

„Bedeckt mit einigen sonnigen Abschnitten“, diese Wetterprognose lockte viele Aktive in und um das baden-württembergische Pliezhausen-Gniebel, den letzten Feriensamstag draußen zu verbringen. Und so machten sich am Sonntag, den 13. September 2015 zahlreiche Radgruppen, Familien und Einzelradler auf den Weg, eine Radtour durch den Schönbuch zu genießen. Die vielen Angebote zugunsten des Mukoviszidose e.V. wurden gerne wahrgenommen.

Bereits zum gemeinsamen Start um 11 Uhr fanden sich fast 250 Radfahrer aus der gesamten Region am Firmensitz des IT-Unternehmens DATAGROUP ein. Sie wurden von der Unternehmenssprecherin Dr. Sabine Muth sowie von Klaus Knoll, Geschäftsführer der AOK Neckar-Alb, mit herzlichen Dankesworten begrüßt und auf die beiden ausgeschilderten Strecken geschickt. Bis zum späten Nachmittag kamen noch viele weitere Radler vom Grundschulalter bis zum rüstigen Senior – und am Ende des Tages konnten die Veranstalter 487 Startnummern vergeben. Ein neuer Teilnehmerrekord.

Jede Menge Spaß...

Auch in und um den markanten „Rundbau“ der DATAGROUP war den ganzen



Fast 250 Fahrer gingen an den Start (Bild: Tobias Großhans).

Tag über viel Betrieb. Das Team von Spass & Co. und die Kids Fashion Group kümmerten sich um die Kleinsten, die mächtig Spaß an den gebotenen Attraktionen hatten. Während des gesamten Tages konnten die Radler am Stand von Fahrrad Sauer ihr Rad in puncto Sicherheit checken lassen. Kleinere Ersatzteile wurden prompt ausgetauscht.

... und Leckereien

In der Küche gab es für Chefkoch Stefan Kern und sein Team kaum eine Atempause. Hunderte Portionen Maultaschen und Pasta, auch in diesem Jahr wieder gestiftet vom Trochترفinger Nudelhersteller Alb-Gold, gingen über die Theke.

Die Mitglieder der Tübinger Regionalgruppe des Mukoviszidose-Vereins, mit 16

aktiven Helfern am Start, versorgten die Gäste mit selbst gemachtem Kuchen und Kaffee. Die Belegschaft am traditionellen Mandelstand hatten alle Hände voll zu tun, Mandeln zu brennen und an die Gäste zu bringen. Dicht belagert waren auch die Stände der Spezialisten für Outdoor-Navigation MagicMaps, des ADFC, der AOK und das Gea-Glücksrad, das sich an diesem Tag rund 500-mal drehte.

Erschöpft, aber glücklich konnten die Organisatoren und die zahlreichen Helfer aus den Reihen der DATAGROUP-Belegschaft mit einem Glas Champus auf den erfolgreichen Tag anstoßen. Herzlichen Dank!

**Familie Weikert/Regionalgruppe
Zollernalb-Tübingen**



Workshop in Saarbrücken mit Simone Öttinger

Eltern fit gemacht rund ums Inhalieren

Simone Öttinger ist Physiotherapeutin und seit vielen Jahren mit der Betreuung von Mukoviszidose-Patienten befasst. Die Regionalgruppe Saar-Pfalz hat die engagierte Therapeutin für eine Fortbildungsveranstaltung im September 2015 gewinnen können.

Zu Beginn erklärte uns Physiotherapeutin Simone Öttinger die Begriffe Deposition, Diffusion, Sedimentation und Impaktion, bevor sie uns verschiedene Inhalationsgeräte vorstellte und die Anwendung der Dosieraerosole erklärte.

Luft rauslassen

Durch unseren „Pustemund“ konnten wir auf verschiedene Weisen sprichwörtlich die Luft rauslassen.

Frau Öttinger schildert die Wirkung, Anwendung und mögliche Nebenwirkungen der einzelnen relevanten Medikamente und betonte, dass die Auswahl des Inhalationsgerätes, der Inhalationstechnik sowie der Medikamente immer vom Alter, vom Befund und von der Compliance der Patienten abhängig sind.

Nicole Starko, Regio Saar-Pfalz



Mit Spaß und Interesse dabei:
Teilnehmer des Workshops.

Kompetenz rund um Mukoviszidose

Forest
AN ACTAVIS COMPANY

NebusalTM 7%

Sterile 7%-ige hypertone Kochsalzlösung

Klarer Vorteil bei der Schleimbefreiung



Actavis **Forest**
AN ACTAVIS COMPANY

Forest Laboratories Deutschland GmbH · Friedrichstr. 191 · 10117 Berlin

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



CE 0123

Einsatz macht sich bezahlt

29. Muko-Tag in Stuttgart

Der Deutsche Mukoviszidose-Tag (Muko-Tag), eine Informationsveranstaltung rund um die Krankheit Mukoviszidose, hat mittlerweile einen festen Platz auf dem Schlossplatz im Herzen Stuttgarts. Der Muko-Tag stellt das Schicksal von Menschen mit Mukoviszidose in den Fokus der Öffentlichkeit.

Mit einem attraktiven Rahmenprogramm (Live-Bands, Moderation, Informations-, Aktions- und Imbissstände) wird auf die Anliegen von Menschen mit Mukoviszidose aufmerksam sowie für eine breite Öffentlichkeit Behinderung und chronische Erkrankung erlebbar gemacht. Der Wettergott war dem diesjährigen Muko-Tag wohl gesonnen. Das Bosch Jazz Orchestra, das Daimler Classic Jazz Orchestra und R.E.A.C.H. Country sorgten mit einem abwechslungsreichen Musikprogramm für gute Stimmung und eine entspannte Atmosphäre. Mit seiner Moderation gelang es Boris Rosenberger, Menschen zum Verweilen zu bewegen, sie für Mukoviszidose zu interessieren sowie ihre Herzen (und Geldbeutel) für einen guten Zweck zu öffnen. Der 29. Muko-Tag stand unter dem Motto:



Abwechslungsreiches Musikprogramm.

„50 Jahre Mukoviszidose e.V. – nur gemeinsam geht es weiter“

Nur gemeinsam – nur mit der tatkräftigen Unterstützung vieler Betroffener, ihren Familien, Bekannten und Arbeitskollegen ist es den wenigen Aktiven im Organisationsteam des Muko-Tages möglich, diese Veranstaltung immer wieder aufs Neue „zustemmen“. Aber schönes Wetter, gute Stimmung und viele helfende Hände zahlen sich aus. Mit dem Erlös des diesjährigen Muko-Tages trägt die Regionalgruppe Stuttgart dazu bei, dass medizinische und therapeutische Fachkräfte im Olgahospital und in

der Klinik Schillerhöhe sowie eine mobile Physiotherapeutin für ein Jahr finanziert werden können. Der Einsatz hat sich also wieder mal gelohnt!

Weitere Informationen zum Muko-Tag unter www.mukotagstuttgart.de oder auf Facebook: „Mukoviszidose-Tag Stuttgart“.

Für das Organisationsteam
Brigitte Stähle



Schulfest für den guten Zweck

Projektwoche informiert über Mukoviszidose

Die Gesamtschule IGS Moormerland veranstaltete ein Benefiz-Schulfest für Mukoviszidose. Nicht nur der finanzielle Gewinn für die Regio Ostfriesland des Mukoviszidose e.V. ist erfreulich: Vor dem Schulfest wurde in einer Projektwoche im Unterricht die Krankheit thematisiert, und somit waren Schüler wie Lehrer bestens über Mukoviszidose informiert.

1.200 Schüler, Lehrer und Eltern machten mit beim Schulfest – die RG-Mitglieder aus Ostfriesland waren zur Unterstützung selbstverständlich auch dabei. An über 60 Ständen wurden Spiele und Unterhaltung

geboten. Die Schulband gab mit Musik auf dem Pausenhof die nötige Unterstützung. An verschiedenen Ständen gab es Selbstgebasteltes für die Herbstdekoration, Marmeladen usw. Unterstützung hatten wir auch vom SV Werder Bremen, der durch den Fan-Club Moormerland, vertreten durch Herrn Diersmann, 50 Trikots und eine Sitzplatzkarte zur Verlosung übergab. Während des Schulfestes machten Schüler und Mitglieder der RG auf die unheilbare Stoffwechselerkrankung aufmerksam.

Es war eine gelungene Veranstaltung. Wir bedanken uns bei Herrn Schulleiter Bokel-



Klaus Männich überreicht die beiden ersten Preise der Tombola – eine viertägige Berlin-Reise.

mann, dem ganzen Kollegium, den Schülerinnen und Schülern sowie bei den zahlreichen Besuchern von ganzem Herzen.

Klaus Männich
RG Ostfriesland



AQUADEKS®



WEICHGELATINE-KAPSELN & FLÜSSIG

AQUADEKS® erhöht den Spiegel von fettlöslichen Vitaminen und Antioxidantien, selbst wenn normale Verdauungsprozesse beeinträchtigt sind.

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.yasoo.com

Actavis **Forest**
AN ACTAVIS COMPANY

Mitvertrieb: Forest Laboratories Deutschland, Friedrichstr. 191, D-10117 Berlin

Versteigerung: Handgemaltes Bild von Michaela May

Machen Sie mit bei der Aktion von Helmut Arntz

Seit 16 Jahren unterstützt Helmut Arntz Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V. Der ehemalige Lehrer konnte zahlreiche Prominente gewinnen, Bilder für den guten Zweck zur Verfügung zu stellen.

Unser Schutzengel Michaela May hat ein Bild gemalt, das nun zugunsten unserer Projekte versteigert wird. Alle können mitbieten, das höchste Gebot bekommt den Zuschlag. Der Einstieg liegt bei 100 Euro. Schreiben Sie Ihr Gebot bis zum 10. Januar 2016 an helmut.arntz@gmx.de.

„Die Unterstützung von Menschen mit Mukoviszidose ist meine Lebensaufgabe“, sagt Helmut Arntz von sich selbst. Vor zwei Jahren starb sein Enkel Julian im Alter von 14

Jahren an der Genkrankheit. Mit Hilfe von Freunden, Vereinen und Geschäftsleuten hat der Rheinländer unglaubliche 170.000 Euro gesammelt. Als Bandleader der Mundartgruppe „Brelleschlange“ veranstaltete er Benefizkonzerte, unter anderem mit den bekannten Kölner Musikgruppen „Bläck Fööss“, „Brings“ und den „Höhnern“. Er versteigerte bereits selbstgemalte und signierte Werke von Prominenten wie Udo Lindenberg, Franziska van Almsick, Janosch und Wolfgang Joop. Für seine Tätigkeiten erhielt der 72-Jährige zahlreiche Ehrungen wie das Bundesverdienstkreuz und den Verdienstorden des Landes NRW.

Anke Mattern-Nolte
Regionales Fundraising



Helmut Arntz und Torsten Weyel von der Geschäftsstelle Bonn hoffen auf hohe Gebote für das selbstgemalte Bild von Michaela May.

20 Jahre „Deutschland wandert – Deutschland hilft“

Am 3. Oktober starteten Wanderfreude in ganz Deutschland für den guten Zweck

Am Tag der Deutschen Einheit, haben wieder mehrere tausend Wanderer die Stiefel geschnürt, um sich für Menschen mit Mukoviszidose auf den Weg zu machen. Die Schirmherrin, Schauspielerin Michaela May, wanderte mit und sammelte Spenden in der oberpfälzischen Gemeinde Schwarzenfeld. Mit dem Erlös der Benefiz-Wandertage „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ unterstützt der Deutsche Volkssportverband wichtige Forschungsprojekte.

Es war ein goldener Herbsttag – am 3. Oktober 2015 strahlte die Sonne, und die Bäu-



V.l.n.r.: D. Rilling (RG Zollernalb-Tübingen), A. Renz (ehemaliger DVV-Landesvorsitzender), S. Kruij, M. Ruckh (Bürgermeister), S. Deiters (RG Zollernalb-Tübingen) und Ch. Schöttle (Wanderverein Rotfelden).



Schwarzenfeld/Oberpfalz: Zahlreiche Wanderer, in der Mitte die Schauspielerin Michaela May, nahmen teil.

me zeigten ihre herbstliche Farbenpracht in Gelb, Orange und Feuerrot. In 25 Städten und Gemeinden organisierten Mitgliedsvereine des Deutschen Volkssportverbandes (DVV) Wanderungen. Bereits zum 20. Mal fanden die Benefiz-Wandertage „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ statt, und bislang sind schon mehr als 250.000 Euro für Mukoviszidose-Patienten zusammengekommen. Das Geld stammt aus dem Startkartenverkauf sowie aus den Spenden der ausrichtenden Vereine und weiterer Gönner.

Auch im Jahr 2015 wurde ein dichtes Veranstaltungsnetz von Kropp in Schleswig-Holstein bis Kösching in Oberbayern über Deutschlands Wanderregionen gespannt. Schirmherrin Michaela May wurde in oberpfälzischen Schwarzenfeld von DVV-Präsident Uwe Kneibert und Geschäftsführer Michael Mallmann empfangen. Bei der Wanderung zeigte Franz Kummeter, Vorsitzender der Wanderfreunde Schwarzenfeld, den Gästen die wunderschöne Landschaft zwischen Naab und Regen. Michaela May schrieb an Start und Ziel Autogramme, sammelte Spenden und dankte dem ausrichtenden Verein stellvertretend für alle Organisatoren, Wanderer sowie allen weiteren Helferinnen und Helfern.

Stefan Kruij, Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V., wanderte in Wolfslugen, wo die Arbeitsgemeinschaft

Wandervereine der Landkreise Böblingen, Calw, Esslingen, Reutlingen und Tübingen unter Leitung von Rudi Seemaier ihren 17. Wandertag im Rahmen der Aktion organisiert hatten. Allein bei den Aktionen dieser Organisation wurden bislang mehr als 50.000 Euro gesammelt. 50 Jahre Mukoviszidose e.V. und 20 Jahre „Deutschland

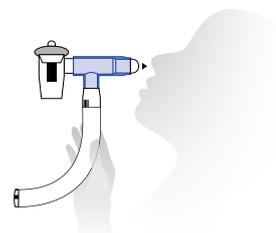
wandert – Deutschland hilft“ waren auch Thema einer Talkrunde, die in dieser Form erstmals von Frau Susanne Deiters, Muko-Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen, geleitet wurde.

Michael Mallmann
Geschäftsführer DVV

Die Atemtherapie für die Nase bei Mukoviszidose



Das RC-Cornet® N verschafft auf natürliche Weise eine freie Nase. Es wirkt langfristig abschwellend, schleimlösend und regenerierend.



Kombi-Therapie

Mit Adapter (PZN 01 413 135) ist das RC-Cornet® N auch mit gängigen Inhalationsgeräten kombinierbar.



www.nasencornet.de

PZN 08 862 327
Erhältlich in Apotheken, Sanitätshäusern oder unter:

RC
MEDIZINTECHNIK

Fon +49 2602 9213-0
www.cegla-shop.de

Spenden statt Süßigkeiten...

... zur Einschulung von Lina

Anlässlich der Einschulung von Lina (6) baten ihre Eltern die Gäste, auf das Schenken von Süßigkeiten zu verzichten.

Stattdessen sollten sie eine kleine Spende für den Mukoviszidose e.V. entrichten. Den gesammelten Betrag von 120 Euro verdoppelte die Familie, sodass eine tolle Summe

von 240 Euro für an Mukoviszidose erkrankte Menschen zusammenkam. Natürlich bekam Lina von ihren Eltern eine prall gefüllte Zuckertüte geschenkt, sodass schließlich auch sie nicht zu kurz kam!

Vielen Dank an Lina und ihre Eltern für diese großartige Idee.

Monika Bialluch

Anlass- und Kondolenzspenden,
Grußkarten

Tel.: +49(0)228 98 78 0-13

E-Mail: MBialluch@muko.info



Hofkerwe Schmittweiler e.V. spendet 1.500 Euro

Vor 13 Jahren fand die erste Hofkerwe bei „Hesse“ in Schmittweiler im Rahmen der traditionellen Kirmes statt.

Man wollte durch erschwingliche Getränkepreise und gute Musik, gespielt von einer Live-Band und einem Alleinunterhalter, drei Tage lang Stimmung erzeugen. Das ist der Familie Hess und ihren Mitstreitern, die die Einnahmen für wohltätige Zwecke spendet, auch gelungen.

Der Mukoviszidose e.V. Regionalgruppe Saar-Pfalz war schon zum zweiten Mal Begünstigter, diesmal in der Höhe von 1.500

Euro. Die Live-Band spielt freitags immer ehrenamtlich, und viele Geschäfte bzw. Sponsoren geben dem Verein Gutscheine und Sachspenden für die 1.000-Lose-

Tombola. Das ist mit ein Grund, warum die Spendenhöhe, die zu Forschungszwecken verwendet werden soll, so hoch ausfiel.

Nicole Starko,
Regio Saar-Pfalz

Nicole Starko dankt den engagierten Spendern.



Neue Energie für junge Mukoviszidose-Kranke

Schöne Tradition geht weiter

Jungen Menschen Lebenszeit schenken: Dieser Wunsch brachte beim traditionsreichen Christiane Herzog Dinner wieder Gäste aus Politik, Wirtschaft und Kultur zusammen.

Der 16. Christiane Herzog Benefizabend fand erstmals auf dem Gelände des Berliner EUREF statt. Rund um ein altes Gasometer (aus dem heute auch Günther Jauchs Talkshow gesendet wird) ist hier ein Zukunftsort für die Energieversorgung und das Leben von morgen entstanden.

Durch den Abend führte wieder Moderatorikone Jörg Thadeusz, der auch als Auktionator fungierte: Großartige Kunstwerke und einzigartige Erlebnisse kamen unter den Hammer. Das höchste Gebot erzielte mit 12.000 Euro ein Kochkurs für zwölf Personen, gestiftet von Starkoch Thomas Kammeier, der auch beim Benefizdinner kulinarisch Regie führte. Die traditionelle Tombola brachte einen Erlös von 6.400 Euro. Neben exklusiven Reisen, Sachpreisen oder Gutscheinen von SØR und Zalan-



Foto: Christof Rieken

Strahlende Gesichter bei der Bekanntgabe der Spendensumme.

do waren auch Karten für das DFB-Pokalfinale auf Einladung der Deutschen Post zu gewinnen.

Für ein musikalisches Feuerwerk sorgte die Sängerin Jocelyn B. Smith. Sie begeisterte die Gäste – unter ihnen auch Stiftungsvor-

stand Markus Herzog – mit ihrer einzigartigen Stimme und ihrer Warmherzigkeit.

Anne von Fallois,
Vorstandsmitglied der Christiane
Herzog Stiftung

Jörg Thadeusz sorgt als Moderator und Auktionator für Stimmung.



Foto: Christof Rieken

Luftsprung Campus-Stipendium

Bewerbungsfrist naht

Eine berufliche Perspektive haben und sich nicht über die Erkrankung definieren müssen: Das ist der Wunsch vieler chronisch erkrankter junger Menschen. Diese Menschen zu motivieren und in den Beruf zu begleiten ist ein zentrales Anliegen der Stiftung „aktion luftsprung“, die aus diesem Grund das Projekt „luftsprung“ pro aus der Taufe gehoben hat.

Die Inklusion chronisch Kranker ins Berufsleben ist dabei eines der zentralen Ziele von „luftsprung-pro“. Um auch jungen Berufsanfängern Unterstützung und Partner zu sein, haben wir mit der Hilfe von Sponsoren das neueste Projekt „luftsprung campus“ gestartet. Hier stellt aktion luftsprung bis zu drei jungen chronisch kranken Talenten ein Stipendium zur Verfügung, das ihnen bei der Ausbildung oder während des Studiums wirtschaftliche Unterstützung bieten soll.

Gefördert werden sollen Kandidaten, insbesondere mit der Erbkrankheit Mukoviszidose und junge Menschen mit ähnlich

verlaufenden chronischen Erkrankungen, mit hoher Leistungsbereitschaft, großem Engagement und einem Lebensweg, der nach dem Motto „Auf keinen Fall aufgeben“ verlaufen ist.

aktion luftsprung vergibt im Jahr 2016 drei Stipendien mit einem Gesamtvolumen von 20.000 Euro. Mit einer finanziellen Unterstützung von monatlich jeweils 500 Euro sollen die Stipendiaten gefördert werden.

Die Voraussetzungen, sich bei aktion luftsprung für ein Stipendium zu bewerben, sind denkbar einfach: Benötigt wird ein qualifizierter Schulabschluss, der zu einer beruflichen Ausbildung oder einem Studium an einer Fachhochschule bzw. Allgemeinen Hochschule berechtigt. Außerdem ist eine Erfüllung der Zulassungsvoraussetzungen der entsprechenden Bildungsstätte nachzuweisen, oder ein Aufnahmeantrag sollte bereits gestellt sein. Die Vergabe der Stipendien wird von einem unabhängigen Experten-Gremium vorgenommen, das aus Fachleuten und Betroffenen besteht,

die sich mit den Themen Mukoviszidose, chronische Erkrankungen und Transplantation beschäftigen.

Die Bewerbungsfrist für die Stipendien, die 2016 beginnen, startet im Januar 2016 und endet mit dem 31. Mai 2016. Nach einer durch die Jury getroffenen Vorauswahl und der darauf folgenden Endauswahl wird die Entscheidung der Jury den Stipendiaten im Juli mitgeteilt.

Einzelheiten zum Bewerbungsprozess finden Sie unter www.aktion-luftsprung.de.



Vom Jogger zum Marathoni

Stephan Kruip läuft München-Marathon in 4 Stunden 26 Minuten

Unmittelbar nach dem Marathon sprachen wir mit dem hartnäckigen Läufer.

muko.info: Stephan, wie lange hast du trainiert, um den Marathon zu überstehen?

Stephan Kruip: Ich konnte 2007 200 Meter am Stück laufen und habe mich seitdem Jahr für Jahr ganz langsam gesteigert. An

Pfingsten 2013 lief ich den ersten Halbmarathon. Dank Burkhard Farnschläder und Klaus Gerhardus war ich gut vorbereitet: In den Monaten vor dem Marathon bin ich nach Trainingsplan bis zu 50km pro Woche gelaufen.

muko.info: Hattest du zwischendurch mal den Eindruck: „Puh, das schaffe ich nicht, ich muss den Lauf abbrechen“?

Stephan Kruip: Miriam Schenkelberg hat mir das Tempo vorgegeben, und bis 30km haben wir die 6 Minuten/km perfekt gehalten. Dann begann für mich Neuland: Ich spürte die schweren Beine, aber an Aufgeben denkt man da nicht mehr. Zum Glück hat nichts wirklich weh getan – Ingo Sparenberg und Miriam brachten mich wohlbehalten ins Ziel.

muko.info: Wie fühlt sich das an, ein Muko-Marathon zu sein?

Stephan Kruip: Es ist einfach überwältigend, wenn man durch das Marathontor ins Olympiastadion läuft. Ich bin stolz, mit konsequentem Training etwas erreicht zu haben, was selbst viele Gesunde nicht schaffen. Zwar kann nicht jeder Marathon laufen, aber jeder CFler kann seine Fitness durch Sport verbessern, egal auf welchem Niveau. Was mich auch sehr freut: Der Mukoviszidose e.V. hat anlässlich des Marathons mehr als 4.000 Euro Spenden für das Projekt *muko.fit* erhalten...

Das Gespräch führte Susi Pfeiffer-Auler

Stephan Kruip (l.) und Miriam Schenkelberg (r.)



Shop: www.oxycare.eu

Alle Produkte sind verordnungsfähig!

Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig z.B.:

● **SimplyGo®** nur 4,5 kg mit Dauerflow bis 2 l/min

● **LifeChoice Activox®** nur 1,9 kg, mit interner Akkuleistung bis zu 12,5h, Stufe I

● **Inogen One G3® 8Cell** nur 2,2 kg, mit interner Akkuleistung von 4h, erweiterbar auf 8h, St. 2

Mieten möglich!

Aktion: Shop-Preis Inogen One G3 ab 2.895,00 € - solange Vorrat reicht

Inhalation

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

● **Allegro®** Mit 3 verschiedenen Düsen für obere, mittlere und untere Atemwege

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

● **Nebusal®** 7%ige hypertone Kochsalzlösung

Atemtherapiegeräte

In großer Auswahl z.B.:

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

GeloMuc: Shop-Preis nur 39,45 €

Sekretolyse

● **VibraVest™** Die hochfrequente Vibrations-Weste
 Durch die hochfrequente Vibration kann das Sekret gelöst, mobilisiert und abgehustet werden. Methode HFCWO (High Frequency Chest Wall Oscillation). Für Kinder und Erwachsene

● **Pulsar Cough® Hustenassistent** mit Fernbedienung + Vibrationsmodus
 Für Kinder und Erwachsene

Finger-Pulsoxymeter „Bärchen“ für Kinder MD300C52
 49,95 €

für Erwachsene versch. Modelle z.B. mit einst. Alarmen, Speicher und USB-Anschluss OXY3IOU 69,95 €

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



Ganz viel Lebenskraft

Jan Borchers aus dem hohen Norden

Vier Menschen, ein Scheck, viel Engagement. Dieses Bild unterscheidet sich nicht von den gängigen Schnappschüssen mit Spenden-Scheck. Könnte man meinen. Die muko.info wollte es genauer wissen und ist der Geschichte hinter dem Bild auf den Grund gegangen.

muko.info: „Jan Borchers, Sie haben uns Ihre Geschichte eingesendet. Stellen Sie sich doch kurz vor.“

Jan Borchers: „Ich bin Jan Borchers, bin 31 Jahre alt, lebe mit Mukoviszidose. Geboren und aufgewachsen bin ich im Emsland, im Norden Deutschlands, genauer in Surwold. Dort lebe ich mit meinen Eltern Eggo und Monika und meinen beiden älteren Geschwistern. Ich reise gerne in Europa umher, am meisten genieße ich Urlaube am Wasser und an der Küste. 2010 wurde ich aufgrund meiner fortgeschrittenen Mukoviszidose lungentransplantiert. Zwei Jahre später habe ich dann meine langjährige Freundin Bettina geheiratet.“

muko.info: „Sie arbeiten im elterlichen Familienbetrieb. Was macht die Borchers GmbH, und was sind Ihre Aufgaben?“

Jan Borchers: „Seit 2009 arbeite ich in unserem Unternehmen, der Borchers GmbH, die schon seit 1950 in dritter Generation besteht. Heute führt den Betrieb mein Bruder Eggo. Unsere Hauptaufgaben sind der Garten- und Landschaftsbau sowie der handwerkliche Straßenbau. Nach der Lungentransplantation 2010 habe ich langsam wieder in die Arbeit in unserem Betrieb zurückgefunden. Meine Aufgaben umfassen hauptsächlich den Einkauf der Maschinen für den Firmen-Fuhrpark und die Unterstützung meines Bruders bei der

Geschäftsleitung. Da es sich um ein Familienunternehmen handelt, kann ich meine Arbeitszeiten sehr flexibel einteilen und meinen gesundheitlichen Schwankungen anpassen.“

muko.info: „Ein Gartenbaubetrieb spendet für den Mukoviszidose e.V. Wie ist es dazu gekommen?“

Jan Borchers: „Natürlich ist der Hauptgrund der Spende für den Mukoviszidose e.V., dass ich selbst betroffen bin und mit der Krankheit lebe. Jeder in unserer Familie, im Betrieb und in meinem Umfeld, weiß über den Verlauf der Krankheit Bescheid. Und so ist es uns wichtig, durch die Spende an den Mukoviszidose e.V. gerade für diese Krankheit, die bei uns so präsent ist, etwas zu bewegen und damit positive Impulse zu setzen.“

muko.info: „Wie klären Sie Ihre 80 Mitarbeiter über das Thema auf?“

Jan Borchers: „Meine Eltern sind immer schon sehr offen mit meiner Krankheit umgegangen, und ich halte das auch so. Ob in der Schule, im Freundeskreis oder auch

im Betrieb: Mir ist der offene Umgang mit dem Thema Mukoviszidose wichtig. 2010, nach der Transplantation, haben wir noch während des Reha-Aufenthaltes ein Bild mit Dankestext von mir aufgehängt. Damit wollen wir allen Mitarbeitern für die Unterstützung danken und sie auf dem Laufenden halten.“

muko.info: „Was sind Ihre drei größten Wünsche für die Zukunft?“

Jan Borchers: „Für die Zukunft sind meine größten Wünsche ein glückliches und zufriedenes Familienleben, ein hoffentlich positiver Verlauf meiner Mukoviszidose-Erkrankung und noch viele schöne Stunden.“

muko.info: „Jan Borchers, wir danken Ihnen für das Gespräch.“

Das Interview führte Annette Schiffer
Referentin für Presse- und
Öffentlichkeitsarbeit
Mukoviszidose e.V.

Tel.: +49 (0)228 98 78 0-22
E-Mail: ASchiffer@muko.info

Außen Klaus Männich und Theo Freerks von der Regionalgruppe Ostfriesland in der Mitte Eggo und Jan Borchers von der Borchers GmbH.



Mucus mobilisieren – Lungenfunktion stabilisieren.



Jetzt auch Ihr Partner in der
mukolytischen Therapie:

 **Chiesi**



09/2015

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



**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt.**