

Ausgabe 1|2007

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.



muko.info

Helfen.Forschen.Heilen.



**Einladung zur
Jahrestagung in Bremen**

Spektrum-Thema: Mit 25 noch zum Kinderarzt?

Die Zukunft beginnt schon mit dem nächsten Atemzug.



Mukoviszidose: Früh therapieren, Zeit gewinnen

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





Liebe Leserinnen und Leser,

bei der Mitgliederversammlung im Mai in Bremen geht es unter anderem auch um die Wahl des neuen Vorstandes. Die Kandidaten für die Vorstandswahl stellen sich in der vorliegenden Ausgabe der muko.info vor. In der letzten Ausgabe von muko.info war ein sehr beachtenswerter Aufruf an alle Kandidaten, der die Fülle der Aufgaben des Vorstandes und das dafür notwendige Engagement sehr treffend beschrieben hat.

In den letzten vierzig Jahren hat sich der Mukoviszidose e.V. zu einem bedeutenden Verband entwickelt. Betroffene und ihre Behandler arbeiten nicht nur bundesweit sondern auch in zahlreichen Regionalgruppen Hand in Hand zusammen. Seit zwanzig Jahren begleitet die Christiane Herzog-Stiftung die Arbeit des Mukoviszidose e.V. Diese Zusammenarbeit erfolgt sowohl auf Vorstandsebene als auch zusammen mit der Geschäftsstelle und den Regionalgruppen freundschaftlich, vertrauensvoll und unbürokratisch.

Die ausgewogene Struktur des Mukoviszidose e.V. muss sich auch in der Zusammensetzung des Vorstandes widerspiegeln.

Es steht mir natürlich nicht zu, Ihnen eine Wahlempfehlung zu geben. Nach meiner Vorstellung aber müssen im Vorstand alle Strömungen vertreten sein. Junge Betroffene, erfahrene engagierte Eltern, Vertreter der Selbsthilfeorganisationen, erfahrene Mitarbeiter für die so wichtige Öffentlichkeitsarbeit (ich freue mich jedes Mal auf die nächste Ausgabe der muko.info) und natürlich die Ärzte, die die vielen fachspezifischen Aufgaben übernehmen müssen.

Obwohl wir schon mitten im neuen Jahr stecken, möchte ich dennoch Ihnen für den Rest des Jahres Gesundheit, Kraft und Erfolg wünschen.

Ich freue mich auf ein Wiedersehen mit Ihnen allen in Bremen.

Herzlichst
Ihr

Dr. med. h. c. Rolf Hacker

Vorsitzender der Christiane-Herzog-Stiftung

Inhalt



Unser Verein

40 Jahre Ambulanz in Frankfurt	10
Nachsorgepreis an Horst Mehl	12
Finanzbericht	20
Vorstandswahlen: Die Kandidaten stellen sich vor	24
Einladung zur Jahrestagung	41



Wissenschaft

Deutsche Mukoviszidose-Tagung 2006	32
Highlights aus der Forschung	36

Therapie

Mut zur PEG	40
-------------	----

Spektrum: Mit 25 noch zum Kinderarzt?

Fragen an die Strukturkommission	43
Der europäische Konsens	44
Mit dem Umzug kam der Wechsel	51
Früher war alles besser?	52
Leserbriefaufruf	53



Ausgabe 1 | 2007

Christiane-Herzog-Stiftung

7. Christiane-Herzog-Tag 56

Fundgrube

Bundesverdienstkreuz für Renate Lindemann 67



Highlights

Schutzengel-Gala 2006 58

Benefizaktion mit dem
DSF und Sport1 62

Wir in der Region

Adventsaktivitäten 70

Schutzengel in Nordkirchen 71

Löwenstarke Zusammenarbeit 79



Impressum

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

Herausgeber: Mukoviszidose e.V.

1. Vorsitzender: Horst Mehl

Geschäftsführer: Dr. Andreas Reimann

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Telefon: 0228/98 78 0-0

Telefax: 0228/98 78 0-77

E-Mail: info@muko.info

Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn,

Gemeinnütziger Verein

Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

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

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Sprecherin), Helmut Fritzen, Stefan Funk-Felt, Stephan Kruij, Annette Schiffer, Winfried Klümpen, Miriam Stutzmann, Jutta Bend, Henning Bock

E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

Mukoviszidose e.V.,
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Satz: zwo B werbeagentur
Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn

Druck: Köllen Druck+Verlag
Ernst-Robert-Curtius-Straße 14,
53117 Bonn-Buschdorf

Auflage 10.000

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

Bank für Sozialwirtschaft GmbH
BLZ 370 205 00, Kto. 70 888 00

www.muko.info

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

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

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

Unser Verein

Neue Entwicklungen in der ambulanten medizinischen Versorgung der CF-Patienten

Die finanzielle Absicherung der ambulanten Behandlung der Mukoviszidose in den Spezialeinrichtungen ist in Deutschland ein großes Problem. Eine Umfrage des Vorstandes 2003 unter allen CF-Einrichtungen ergab, dass nur knapp 50 % der durch die Behandlung entstehenden Kosten durch die gesetzlichen Krankenkassen getragen werden. Die andere Hälfte muss durch Verschiebungen innerhalb des Krankenhausbudgets, durch Drittmittel, Spenden usw. aufgebracht werden.

Ein Problem dabei ist, dass für die Mukoviszidose notwendige Behandlungsmaßnahmen nicht im Katalog der mit den Krankenkassen abrechenbaren Leistungen enthalten sind. Dies gilt z.B. für Beratungen der Patienten und ihrer Angehörigen, Ernährungstherapie, Schulungen im Umgang mit der häuslichen IV und die Eingabe der den Gesundheitszustand der Patienten beschreibenden Daten in die Qualitätssicherung Mukoviszidose. Vor allem aber war bisher nirgends durch eine gesetzliche Instanz des Gesundheitswesens definiert, wie eine fachgerechte CF-Behandlung eigentlich aussehen soll und welche Maßnahmen dazu gehören.

So war der Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Konkretisierung der Mukoviszidose im August 2006 ein großer Schritt in Richtung Sicherung

einer ausreichenden Finanzierung der ambulanten CF-Behandlung. Der Hintergrund: Die Gesundheitsreform 2003 nahm den § 116 b Absatz 2 neu ins SGB V auf. Danach können Krankenhäuser direkte Verträge mit Krankenkassen über die Behandlung u.a. bestimmter seltener Erkrankungen abschließen. Das Gesetz fordert jedoch, dass der Gemeinsame Bundesausschuss Qualitätskriterien und Behandlungsmaßnahmen für die infrage kommenden Erkrankungen konkretisiert und festlegt. Dies war bisher nicht geschehen. Infolgedessen „blitzte“ der Mukoviszidose e.V. bei den Krankenkassen ab. Es konnte kein Vertrag geschlossen werden, obwohl Mukoviszidose im Gesetz genannt war.

Diese Situation hat sich durch den o.g. Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses grundlegend geändert.



Jetzt liegen ein Katalog von Behandlungsmaßnahmen sowie die Qualitätskriterien fest, die Einrichtungen erfüllen müssen, wenn sie einen Vertrag nach § 116 b Abs. 2 SGB V abschließen wollen. Der Gemeinsame Bundesausschuss führte dazu eine Literaturrecherche durch. Er stützte sich wesentlich auf Unterlagen, die von deutschen und internationalen Mukoviszidose-Experten erarbeitet wurden wie z.B. das Europäische Konsenspapier, Standards of Care for Patients with Cystic Fibrosis, das 2005 in der Zeitschrift der wissenschaftlichen European CF Society (ECFS) veröffentlicht wurde.

Auf diesem Konsens-Papier beruht die Bestimmung, die zurzeit für Aufregung unter den CF-Einrichtungen sorgt: Verträge nach § 116 b können nur die Einrichtungen abschließen, die mindestens 50 Kinder/Jugendliche oder 50 Erwachsene regelmäßig behandeln. Diese Bestimmung folgt dem oben erwähnten europäischen „Standard of Care“, an dem auch deutsche Experten mitarbeiteten. In der zuständigen Arbeitsgruppe ließen sich die niedrigeren deutschen Patientenzahlen als Grundlage für eine Anerkennung nicht durchsetzen: Denn internationale Studien belegen, dass die Erfahrung in der Behandlung der CF-Patienten ein entscheidender Faktor bei der Erzielung guter Behandlungsergebnisse ist.

Das heißt aber nicht, dass kleinere Kliniken nicht gut behandeln. Deshalb definierte die Strukturkommission im Dezember 2006 die Grundlagen für eine Zertifizierung der CF-Einrichtungen neu. Danach müssen Zentren mindestens 50 Patienten einer einzigen Altersstufe (Kinder/ Jugendliche oder Erwachsene) regelmäßig behandeln, Ambulanzen minde-

stens 20 Patienten unabhängig von der Altersstufe. Ambulanzen und Zentren können sich regional zu Verbänden zusammenschließen, um so sowohl die hochspezialisierte Versorgung in Zentren als auch die wohnortnahe in Ambulanzen sicherzustellen.

Der § 116 b Abs. 2 SGBV ist also eine weitere gesetzliche Grundlage für die Finanzierung der ambulanten Versorgung der Mukoviszidose. Entscheidend ist, dass er umgesetzt wird. Bisher zeigten die Krankenkassen kein Interesse. So hoffen wir auf die neue Gesundheitsreform. Der Entwurf des Gesetzes zur Stärkung des Wettbewerbs in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz – GKV-WSG) sieht vor, dass in Zukunft die in Frage kommenden Einrichtungen einen entsprechenden Antrag bei den Sozialministerien der Länder im Rahmen der Krankenhausplanung stellen können. Parallel dazu beauftragte der Mukoviszidose e.V. die Universität Hannover, die Kosten, die durch die Behandlung der Mukoviszidose entstehen, wissenschaftlich zu erheben. So besteht Hoffnung, dass in absehbarer Zeit die ambulante Versorgung weitgehend finanziell abgesichert werden kann. Dabei müssen wir berücksichtigen, dass die Mittel im Gesundheitssystem begrenzt sind und definitiv nicht ausgeweitet werden. Es ist illusionär zu glauben, dass alle CF-Einrichtungen, die größten und diejenigen, die die Grundlagen für eine Zertifizierung nicht erfüllen, auf Dauer gleichermaßen finanziert werden können. Aufgrund dieser Situation im Gesundheitswesen wird es auch in Deutschland zu einer Konzentration der CF-Einrichtungen kommen (müssen). Das oben beschriebene Verbundsystem der CF-Einrichtungen soll dabei die Verbindung zwischen Wohnortnähe und Behandlungskompetenz herstellen.

Birgit Dembski

AK Physiotherapie

Der Arbeitskreis Physiotherapie besteht seit 1983 und hat mittlerweile über 120 Mitglieder. In ihm zusammengeschlossen sind Physiotherapeuten aus ganz Deutschland, die Patienten mit Mukoviszidose betreuen, eine spezielle Ausbildung haben und Mitglied im Mukoviszidose e. V. sind.

Wie alles begann

Rita Kieselmann, Physiotherapeutin aus München hatte 1983 auf einer Fortbildung zum Thema Mukoviszidose, an der auch ich teilnahm, zum ersten Mal die Autogene Drainage in Deutschland vorgestellt. Viele Physiotherapeuten aus Deutschland fuhren daraufhin nach Belgien, um bei Jean Chevaillier die Autogene Drainage zu lernen. Auf Initiative von Frau Kieselmann und mit der Unterstützung von Dr. Schumacher aus Kirchzarten kam es zu einem ersten gemeinsamen Arbeitstreffen in München. Der Arbeitskreis war gegründet.

Es folgte eine arbeitsintensive Zeit, in der wir uns regelmäßig trafen, auch gemeinsam nach Belgien fuhren, viel diskutierten und uns mit allen Methoden, die Physiotherapeuten weltweit bei Mukoviszidose anwenden, in Theorie und Praxis auseinandersetzen. Parallel zu unseren Aktivitäten kam es auch international zu einem verbesserten Austausch. Das Ergebnis dieser gemeinsamen Arbeit vieler Kollegen und Kolleginnen, aber auch der Ärzte, die uns dabei unterstützt haben, kann sich sehen lassen. Nur durch die gemeinsame Arbeit vieler waren die letzten 24 Jahre so fruchtbar.

Was haben wir bisher erreicht?

Deutschlandweit finden Fortbildungen für Physiotherapeuten statt, die sowohl die gesamte, international anerkannte Behandlungspalette der Physiotherapiemethoden in Theorie und Praxis als auch ein fundiertes Wissen über das Krankheitsbild der Mukoviszidose und deren Therapie vermitteln.

Fortgeschrittenen- und Refresher-Kurse werden regelmäßig angeboten.

Regionale Arbeitsgruppen bieten den Kollegen Gelegenheit zum fachlichen Austausch.

Die Referenten des AKs treffen sich regelmäßig zu gemeinsamen Fortbildungen, um das Wissen auf hohem Niveau zu halten.

Hospitationen bei erfahrenen Therapeuten sind vielerorts möglich, um Erfahrung zu sammeln oder sein Wissen zu vertiefen.

Eltern- und Patientenseminare zum Thema Physiotherapie werden immer wieder angeboten.

Der Leitfaden Physiotherapie bei Mukoviszidose für Eltern, Patienten und Behandler ist bereits in 3. Auflage erschienen und wird gut angenommen. Er wurde in mehrere Sprachen übersetzt.

Ein Fachbuch zum Thema „Cystische Fibrose. Altersgerechte Physiotherapie bei Mukoviszidose“, erschienen im Thieme Verlag, gibt Physiotherapeuten und Ärzten die Möglichkeit, ihre Kenntnisse zu vertiefen.

Auf der Mukoviszidose-Tagung in Würzburg bietet der AK Physiotherapie regelmäßig Vorträge an.

Der Arbeitskreis Physiotherapie arbeitet in Kooperation mit dem AK Sport.

Die Physiotherapie hat heute einen hohen Stellenwert in der Behandlung der Mukoviszidose.

In Deutschland wird heute kein Mukoviszidose-Patient mehr abgeklopft. (Hoffentlich!)

Der Arbeitskreis Physiotherapie arbeitet gut mit der Internationalen Physiotherapiegruppe (IPGCF) zusammen.

Damit die vielen Aufgaben unseres Arbeitskreises weiterhin geleistet werden können, ist es nicht verwunderlich, dass unser Vorstand sieben Mitglieder zählt. Nur so können neben Beruf und Familie zum Wohle unserer Patienten die Aktivitäten des AKs weiterhin geleistet werden.

Der Vorstand

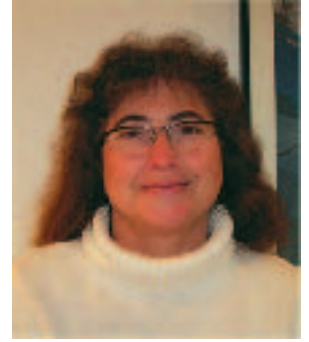
1. Vorsitzende: Birgit Dittmar (kommissarisch)
2. Vorsitzende: Stefanie Rosenberger-Scheuber

Beisitzer: Catalina Abel, Thomas Becher, Cerstin Bohlander, Anne Dautzenroth, Jovita Zerlik

Wo wollen wir hin?

Wir wollen das Erreichte erhalten und weiterhin verbessern. Durch Studien die Effektivität der Physiotherapie belegen. Eine gute flächendeckende physiotherapeutische

Betreuung in Deutschland erreichen und uns weiterhin mit neuen Methoden beschäftigen. Die Behandlungsmethoden für unsere Patienten weiter optimieren und den Mukoviszidose e. V bei seinem Ziel „Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben!“ unterstützen.



Für den Vorstand des Arbeitskreises Physiotherapie
Anne Dautzenroth

Fortbildung

des AK Physiotherapie auf AMRUM

Wieder einmal fand in den Herbstferien auf der schönen Insel Amrum in der Fachklinik Satteldüne ein Fortgeschrittenen-Kurs für Physiotherapeuten, die CF Patienten betreuen, statt.

Die Teilnehmer kamen aus ganz Deutschland und konnten fünf Tage lang ihre Kenntnisse in der Therapie sowohl praktisch als auch theoretisch gründlich vertiefen. Die Referenten des AK Physiotherapie Jovita Zerlik aus Hamburg, Stefanie Rosenberger-Scheuber aus Stuttgart



und Anne Dautzenroth aus Rostock betreuen jeweils einen Patienten zweimal täglich gemeinsam mit

mehreren Teilnehmern. Es wurde Neues probiert, Altes verbessert, so dass nicht nur die Teilnehmer nach einer Woche viel Neues mitnehmen konnten, sondern auch unsere netten und fleißigen Patienten mit mehr Wissen und neuem Elan ihren Reha-Aufenthalt fortführen konnten.

Unterstützt wurde das Referententeam von Birgit Dittmar, der leitenden Physiotherapeutin der Satteldüne, Dr. Gerd Hüls, dem Leitenden Arzt der Klinik, dem Sportwissenschaftler Dr. Wolfgang Gruber und der Dipl.-Psychologin Eva Strothotte.

Es war eine sehr intensive Woche, die sowohl den Referenten als auch den Teilnehmern sehr gut gefallen hat.

Der nächste Fortgeschrittenen-Kurs findet im Oktober 2007 in der Nachsorgeklinik Tannheim statt. Nähere Angaben erhalten Interessenten von Frau Stefanie Rosenberger-Scheuber, Mahlestr. 67, 70376 Stuttgart, Tel. 0711/ 5496368.

Der Anmeldung fügen Sie bitte eine Kopie der Teilnahmebescheinigung des Grundkurses bei.

Anne Dautzenroth, AK Physiotherapie



40 Jahre Mukoviszidose-Ambulanz an der Goethe-Universität in Frankfurt am Main.

Ein Grußwort von Horst Mehl



*Herr und Frau
Krockhardt,
Dr. Georg Posselt*

Am 20. und 21. Oktober letzten Jahres fand im Rahmen eines Symposiums und eines akademischen Festaktes die Feier zum 40-jährigen Bestehen der Mukoviszidose-Ambulanz an der Kinderklinik der Goethe-Universität statt.

Ich durfte daran teilnehmen und habe gerne die Glückwünsche des Mukoviszidose e.V. überbracht.

Heute nun möchte ich von dieser Stelle aus nochmals ganz herzlich Dank sagen an Herrn Dr. Georg Posselt, der seit vielen Jahren diese Ambulanz leitet, für all das Gute, das er an den ihm Anvertrauten getan hat und noch immer tut. Dank für alle Hilfe und Unterstützung, die er dem Mukoviszidose e.V. geleistet und allen Rat, den er ihm gegeben hat.

Ich tue dies im Namen all derer, die mit Mukoviszidose leben und für deren Wohlergehen er und seine Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sich so unermüdlich eingesetzt haben und noch immer einsetzen.

40 Jahre Mukoviszidose-Ambulanz Frankfurt, das heisst 40 Jahre kämpfen, kämpfen, um einer bis heute unheilbaren und unerbittlichen Krankheit Lebensjahre abzurufen.

40 Jahre Mukoviszidose-Ambulanz Frankfurt, das heisst auch 40 Jahre enge Verbundenheit mit dem Betroffenenverband, so waren Frau Biener, Herr Professor Hövels, Herr Professor Bender und zuletzt Herr Dr. Posselt Mitglieder im Vorstand dieser ehemals Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose, der sie mit Rat und Tat zur Seite standen und noch immer stehen.

Durch dieses Engagement und die enge Verbundenheit von Behandlern und Betroffenen in einer Notgemeinschaft ist es gelungen, dieser Krankheit in den vergangenen Jahren mehr als 20 Lebensjahre abzurufen, sodass Kinder heute erwachsen werden können und es notwendig wurde, dieser pädiatrischen Ambulanz eine solche für Erwachsene an die Seite zu stellen.

Viele Impulse, die Behandlung der Mukoviszidose betreffend sind von Frankfurt ausgegangen. Auch das heute zur Sicherung der Qualität der Behandlung geführte Patientenregister beruht mit auf dem von Herrn Dr. Posselt vor der Wende für Westdeutschland begründeten Register.

Lieber Herr Dr. Posselt, wenn Menschen wie Sie und Ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter unseren Kindern auch in der Zukunft zur Seite stehen, dann ist mir nicht bang um diese.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen und der Ambulanz an der Kinderklinik der Goethe-Universität ein herzliches „Gott befohlen“ für den weiteren gemeinsamen Weg.

Ihr Horst Mehl



Nutzen Sie auch unseren
Mukoviszidose-Service:
Frau Petra Kollien,
Tel.: 0 41 03 / 80 06 - 307,
Fax: 0 41 03 / 80 06 - 319

Surefuser® – die Alternative in der ambulanten Mukoviszidose-therapie

- sterile, elastomere Einmalpumpe
- keine Wartung und Programmierung
- komfortabel und sicher im ambulanten Einsatz
- erhält häusliche Umgebung und Mobilität

► **mehr Lebensqualität für Patienten**



**Ja, ich möchte gerne mehr erfahren.
Bitte schicken Sie mir:**

- Ihren kompetenten Medizinprodukteberater
- 5 x Surefuser® 100 ml 0,5 Stunden
- 5 x Surefuser® 100 ml 1 Stunde
- 5 x Surefuser® 250 ml 1 Stunde
- die Mukoviszidose-Kurzinformation

Praxisstempel

medac
anwendungstechnik

Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge 2006 an Horst Mehl



Horst Mehl (Mitte) mit dem Nachsorgepreis 2006, den ihm die Stiftungsvorstände Roland Wehrle und Sonja Schrecklein überreichen.

Herr Horst Mehl, 1. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose, hat sich in besonderer Weise um die Familienorientierte Rehabilitation mukoviszidosekranker Kinder verdient gemacht.

Bereits 1985 ist es ihm nicht nur gelungen, mit Christiane Herzog eine engagierte Mitstreiterin zu gewinnen, sondern gemeinsam mit ihr zu erreichen, dass die Öffentlichkeit die Krankheit stärker wahrnimmt.

Als zweiter Vorsitzender des Mukoviszidose e.V. und als betroffener Vater hat er sich seit 1991 mit größtem persönlichen Engagement, Sachverstand und einer ungeheuerlichen Energie dafür eingesetzt, dass das zunächst nur für krebskranke Kinder geplante Konzept der Familienorientierten Reha auf CF-Kranke übertragen und in der geplanten Nachsorgeklinik Tannheim umgesetzt wird.

Mit Nachdruck vertrat er die Interessen der CF-Kranken und prüfte, ob dieses Konzept auch für Mukoviszidose-Patienten und ihre Familien geeignet ist. Ohne seine Überzeugungskraft, seine konsequente Haltung und sein

Mitgestalten wäre die Umsetzung dieser Behandlungsform auf dem Gebiet der Mukoviszidose nicht möglich gewesen.

So ist es Herrn Horst Mehl zu verdanken, dass nach der Eröffnung der Nachsorgeklinik Tannheim 1997 erstmals in der Bundesrepublik an Mukoviszidose erkrankte Kinder auch im Rahmen der Familienorientierten Rehabilitation behandelt werden. Darüber hinaus hat er als Vorsitzender des Mukoviszidose e.V. mitgeholfen, dass diese Behandlungsform, wenn auch noch nicht endgültig rechtlich abgesichert, in der Bundesrepublik Deutschland etabliert werden konnte.

In Würdigung dieser Verdienste haben sich der Stiftungsrat und der Stiftungsvorstand in Absprache mit dem wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind einstimmig dafür ausgesprochen, Herrn Horst Mehl mit dem Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge 2006 auszuzeichnen.

(Pressemitteilung der Deutschen Kinderkrebsnachsorge)

Das mit der Auszeichnung verbundene Preisgeld in Höhe von 10.000 Euro stellt Horst Mehl dem Mukoviszidose e.V. zur Verfügung – ein ganz herzliches Dankeschön dafür und besonders für das von der Kinderkrebsnachsorge so zutreffend beschriebene herausragende Engagement.

**Im Namen des Redaktionsteams,
Susi Pfeiffer-Auler**

Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge

Um eine optimale psychosoziale Versorgung für krebs-, herz- und mukoviszidosekranke Kinder und deren Familien ermöglichen zu können, fördert die Deutsche Kinderkrebsnachsorge Projekte der ambulanten und stationären familienorientierten Nachsorge. Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind hat deshalb beschlossen, einen jährlichen Nachsorgepreis auszuloben.

ambulanten familienorientierten Nachsorge und Betreuung den Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge. Der Förderpreis ist mit 10.000 Euro dotiert. Bewerbungen können für alle Projekte und Initiativen der Nachsorge chronisch kranker Kinder und deren Familien eingereicht werden. Für die Vergabe des Nachsorgepreises sind Bestimmungen maßgebend, die bei der Stiftung angefordert werden können.

Die Verleihung des Preises erfolgt am 19. September 2007.
Bewerbungsfrist: 30. Juni 2007.

Ausschreibung

Die Deutsche Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind - vergibt für zukunftsweisende Arbeiten, Projekte und Initiativen der stationären und

Kontakt: Deutsche Kinderkrebsnachsorge –
Stiftung für das chronisch kranke Kind
Gemeindewaldstr. 75, 78052 VS-Tannheim
Tel. 07705-920 500, Fax 07705-920 191
e-mail: info@kinderkrebsnachsorge.de

Egal, ob 20, 30 oder 80...

Seminar für Eltern kleiner und neudiagnostizierter Kinder in München

„Es ist ihr Leben! Mit der CF muss sie leben, egal, ob sie 20, 30 oder 80 wird“. So drückte es Robert aus, Vater einer kleinen Tochter mit CF. Im Seminar ging es oft um Abgrenzung, die Sorgen und die Hoffnungen der Eltern dabei. Besonders anschaulich war dies beim Vortrag über die Erziehung von Frau Caroli und Frau Mertens, den beiden Sozialpädagoginnen der Christiane-Herzog-Ambulanz in München. Was ist die Verantwortung der Eltern, was die des Kindes z.B. beim Thema Essen? Darum kreisten die Fragen.

Begonnen hatte das Seminar mit einer Begrüßung durch Henriette Staudter, der Vorsitzenden des Münchener Eltern- und Patientenvereins cf-initiative-aktiv. e.V. Danach folgte ein fachkundiger und menschlich einfühlsamer Vortrag von Dr. Engelhardt, CF-Ambulanzleiter des Schwabinger Kinderkrankenhauses. Am Nachmittag erzählten Erwachsene mit CF aus ihrem Leben und diskutierten mit den Eltern. So informierte Ralf Wagner über

seine Erfahrungen mit regelmäßigen IV-Therapien, die er seit Ende der 80er-Jahre in Coswig (bei Dresden) macht. Thomas Malenke berichtete über die Kunst, die Anforderungen der alltäglichen Therapie mit denen der Berufstätigkeit in Einklang zu bringen.

Es war dabei hilfreich, dass mit Robert Müller und Monika Quiroz-Weiß zwei Elternvertreter der cfia anwesend waren und die Sicht erfahrener Eltern einfließen lassen konnten.

Ein Dankeschön an alle, die dieses Seminar mitgestalteten, besonders auch Frau Ströbele, den „guten Geist“ der CF-Ambulanz des Schwabinger Kinderkrankenhauses.

Nähere Infos auch auf der Homepage: www.cfi-aktiv.de

Thomas Malenke, Henriette Staudter

Sozialoffensive: Erste Projektvorschläge

Im Dezember 2005 bat mich der Vorstand des Mukoviszidose e.V., zusammen mit einer Projektgruppe und dem Zentrum für Qualität und Management in Hannover die Voraussetzungen für eine Sozialoffensive zu erarbeiten. Die erste Projektphase ist jetzt abgeschlossen. Ich danke nicht nur den beteiligten Ambulanzen sondern vor allem den befragten Angehörigen der ausgewählten Kinder und Jugendlichen sehr herzlich für ihre Mitarbeit. Hinter dem Projekt steht das Anliegen, dass wir gemeinsam alle Anstrengungen unternehmen sollten, dass unsere CF-kranken Kinder und Jugendlichen mit einer möglichst normalen Lungenfunktion nicht nur erwachsen werden, sondern dann auch ihr eigenes Leben gestalten können. Sie, die betroffenen Angehörigen, wissen selbst zu gut, dass grundsätzlich ein betroffenes Kind schon im Kindes- und Jugendalter an dieser Krankheit sterben könnte. Dank des großen Therapieaufwandes führt die Krankheit bei der großen Mehrzahl aller Kinder und Jugendlichen nicht mehr in diesem Alter zum Tode. Ein großer Erfolg, und doch müssen wir jedes Jahr feststellen, dass dieser Erfolg für wenige Kinder und Jugendliche noch nicht erreicht werden konnte.

Die Gründe für einen ungünstigen Verlauf der Erkrankung können ganz unterschiedlich sein. Internationale Studien zeigen, dass der wirtschaftliche Hintergrund der Familie einen Einfluss auf den Krankheitsverlauf des Kindes hat. Das hat auch unsere Befragung ergeben. Für Menschen, die weniger Geld zur Verfügung haben, ist es einfach schwieriger, die zusätzlichen Belastungen aufzufangen, den Alltag zu meistern. Das wollen wir so nicht hinnehmen: Aus der Befragung und Ihren zusätzlichen Angaben konnte ein Katalog an Maßnahmen erarbeitet werden. Es muss nun geprüft werden, welche der Projekte wir umsetzen wollen und können. Wir wollen diese Projekte zunächst ausrichten auf die Kinder und Jugendlichen, die über zwei bis drei Jahre bereits eine nicht normale Lungenfunktion aufweisen. Hier soll in

Absprache mit der örtlichen Ambulanz gezielt eingegriffen werden. Dabei

wird es eine zentrale Aufgabe sein, diesen Kindern und Jugendlichen eine intensive sportliche Aktivität nach ihrer Wahl an ihrem Wohnort und mit entsprechender Freude zu ermöglichen. Das kann auch eine finanzielle Unterstützung bedeuten.

Wir meinen auch, dass von den betroffenen Familien zu wenig spezielle Rehabilitationsangebote genutzt werden. In der Befragung haben viele Eltern über die Probleme im Umgang mit den Kostenträgern und den medizinischen Diensten geklagt, auch im Hinblick auf die Inanspruchnahme von RehaMaßnahmen. Deshalb sollen jetzt Informationsveranstaltungen mit den regional zuständigen Trägern und Einrichtungen organisiert werden, um das Krankheitsbild CF und die besonderen Mühen und Belastungen besser bekannt zu machen.

Eine überwältigende Mehrheit von Ihnen hat sich sehr positiv über das Engagement Ihrer zuständigen Ambulanz geäußert. Wir wissen aber, dass eine Reihe dieser Ambulanzen noch nicht mit dem notwendigen Personal ausgestattet ist. Wir hoffen, mit den anstehenden Aufklärungskampagnen einen Beitrag dazu leisten zu können, dass in die ambulante Versorgung mehr Geld fließen kann.

Weit über 80% der von uns ausgewählten Familien haben dem Interview zugestimmt und wichtige Informationen gegeben. Alle Daten wurden anonym behandelt. Nun hoffe ich, dass Sie in den kommenden Monaten merken, dass etwas in Bewegung gekommen ist.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung,

Prof. Dr. med. Horst von der Hardt



MUKOVISZIDOSE – DER FILM

Kompaktes Wissen über die Seltene Erbkrankheit Mukoviszidose auf der neuen DVD

Mukoviszidose – Bilder einer Krankheit

Die Filmsammlung bietet viele verschiedene Beiträge von der Reportage über den Informationsfilm bis zu einem Interview.

Mitwirkende u.a.: Jan Lübbecke, Dorothea Lübbecke, Sandra Buss, Benny Walburg (†), Marco Schreyll, Jule, Lasse, Nele und Annette Boyens, Sabine Grotzsch (†), Dr. Rolf Hacker, Horst Mehl, Dr. Andreas Reimann. Der Film ist gegen eine Schutzgebühr von 5 Euro in der Geschäftsstelle unter 0228/98780-0 erhältlich.

Annette Schiffer



Ultraschall-Inhalations- Technik der neuesten Generation!

JETZT NEU:
multisonic® 2.0

+++ optimierte **Sicherheit** +++ **geräuschlos**
+++ **hocheffiziente** Dosierung +++ rundum
wasserdicht +++ neue **Steckerbuchse** für
Akku, Netzteil und Zigaretten-
anzünderadapter +++

Schill GmbH & Co. KG
Auwiesen 12
D-07330 Probstzella

Telefon +49 (0)3 67 35/463 - 0
Telefax +49 (0)3 67 35/463 - 44
www.multisonic.de

multisonic® by



TX-Seminar

Ein aufwühlendes Wochenende

Beim TX-Seminar im Oktober 2006 waren wir als Ansprechpartner mit dabei. Unser Anliegen war es, da zu sein für Patienten und deren Angehörige, die sich mit dem Thema auseinandersetzen wollten. Zunächst ist es wichtig, so viele Infos wie möglich zu bekommen, Fragen stellen zu können und Antworten zu erhalten, die einem persönlich weiterhelfen können in der Entscheidungsfindung.

Genau dafür wollten wir präsent sein: für die Fragen der Seminarteilnehmer. Und so haben wir bereitwillig Rede und Antwort gestanden, ohne zu beschönigen oder zu dramatisieren. Ich, Holger, konnte die Ängste und Sorgen der fragenden Patienten genau nachspüren. Ich hatte dieselben Fragen selbst gestellt. Und ich war darauf bedacht, ehrlich und nicht beschönigend zu antworten. Natürlich war bei mir alles gut gegangen, auch wenn es in der ersten Zeit nach der TX sehr schwer für mich gewesen war. Ich hatte zwischendurch immer wieder aufgeben wollen, hatte mir gewünscht es würde vorbei sein mit mir und den Schmerzen. Auch dies wollte ich nicht verheimlichen, denn es kann dem Fragenden vielleicht eines Tages genau so gehen, und dann fragt er sich vielleicht: „Warum hat er mir das damals nicht gesagt?“.

Ein solches Wochenende ist auch für die betroffenen Teilnehmer nicht leicht. Sie müssen sich mit vielen Themen auseinandersetzen, die nicht leicht zu verdauen sind. Aber es ist auch ein Wochenende, an dem man viel Klarheit für sich bekommen kann. Und noch eins war wichtig an diesem Wochenende: Wir haben neben allen ernstesten Gesprächen auch viel, viel Spaß miteinander gehabt.

Pflegegeld

Neue Richtlinien

Am 1. September 2006 sind die neuen Begutachtungsrichtlinien (BRi) der Spitzenverbände der Pflegekassen in Kraft getreten. Sie dienen dem medizinischen Dienst der Krankenkasse, kurz MDK, als Orientierungsvorgaben zur Einstufung in die Pflegestufen. Erforderlich wurde die vollständige Überarbeitung aufgrund diverser rechtlichen Veränderungen sowie pflegfachlicher Anforderungen

Die Grundlage zur Beurteilung der Pflegebedürftigkeit von Kindern ist weiterhin der Vergleich zur Versorgungssituation eines gleichaltrigen gesunden Kindes. Weiterhin gilt auch, dass ein Antrag auf Pflegegeld im ersten Lebensjahr nur im Ausnahmefall erfolgreich ist.

Eine wichtige Neuerung im Vergleich zum bisherigen Verfahren beinhaltet, dass jetzt verrichtungsbezogen eine direkte Bestimmung des krankheits- und behinderungsbedingten Hilfebedarfes durch die Gutachter erfolgt. Maßgebend für die Beurteilung des Hilfebedarfes ist nicht der natürliche altersbedingte Pflegeaufwand eines Kindes, sondern nur der darüber hinaus gehende Hilfebedarf. Es sind Zeitwerte für die einzelnen Verrichtungen festgelegt worden (Hilfebedarfstabelle), die für ein gesundes Kind altersentsprechend üblich sind. Diese sind bei der Ermittlung des Mehrbedarfes bei der konkreten Verrichtung (z.B. Waschen, Nahrungsaufnahme) zu berücksichtigen.

Leitfaden Soziale Rechte

Das Kapitel 7 unseres Leitfadens für Betroffene „Pflegegeld nach dem Pflege-Versicherungsgesetz“ wird zurzeit mit Hinblick auf diese Änderungen überarbeitet. Es wird voraussichtlich ab März in der Geschäftsstelle erhältlich sein. Die Überarbeitung des Kapitel 1 zum Thema „Schwerbehindertenausweis“ ist dagegen abgeschlossen. Es kann ab sofort über die Geschäftsstelle bezogen werden. Mitglieder erhalten die Informationen kostenfrei.

Holger und
Heide
Heinrichs,
Solingen



Nathalie Pichler

Trauerseminar aus der Sicht eines Vaters

Nach dem Tod unseres geliebten Sohnes Michael (er starb am 8.7.2006) auf der Intensivstation in der Uni-Klinik Essen, Michael wurde 34 Jahre alt) bekamen wir eine Einladung zu einem Trauer-Wochenende in Springe. Meine Frau wollte diese Gelegenheit unbedingt nutzen. Ich war anfangs skeptisch und wollte mit meiner Trauer über den großen Verlust alleine fertig werden. Stimmte dann aber doch zu, sie zu begleiten. Jeder Teilnehmer hatte einen persönlichen Gegenstand oder ein Foto seines verstorbenen Angehörigen mitgebracht, das er vor sich auf den Boden legte. Ich legte ein Foto von Michael vor mich auf den Boden, so hatte ich immer visuellen Kontakt zu ihm. Zu Beginn des Seminars stellte man sich vor und teilte seine Beweggründe mit, an diesem Seminar teilzunehmen. Mir fiel in diesem Moment auf, dass niemand in der Runde (wir saßen im Kreis, um einen auf Tüchern liebevoll errichteten steinigen Weg – den ein jeder nach dem Tod eines geliebten Menschen zu bewältigen hat) zu einer Darstellung aufgefordert wurde. Jeder Teilnehmer ergriff erst dann das Wort, wenn ihm danach war. Ein eigenartiges Gefühl überkam mich nach diesem Abend und in der Nacht träumte ich mehrfach von Michael.

Durch den Tod eines geliebten Menschen geraten wir in unserem Leben an einen Scheideweg, wo sich Abschied, Trauer und Neubeginn begegnen. In Gruppenarbeiten wurde dieser Scheideweg von jedem Teilnehmer graphisch, mit persönlichen Motiven dargestellt. Oder auch das Malen eines Bildes, in dem Motive, Gedanken und landschaftliche Erinnerungen dargestellt wurden. In Gesprächsrunden wurden besinnliche, traurige, aber auch heitere Anekdoten seines geliebten Angehörigen darge-



stellt. Dabei wurde geweint und gelacht. Während eines Spaziergangs lernte man sich ebenfalls näher kennen. Michaels Hobby war die Musik, er komponierte, textete und spielte E-Bass. Sein Konzeptstück „When darkness turns to light“ (Wenn Dunkelheit zu Licht wird) hatte ich als CD mitgebracht und den Teilnehmern vorgestellt. Fazit: Das Seminar hat mir sehr geholfen, den großen Verlust anzunehmen. Es war für mich ein wundersames Gefühl, sich in der Gemeinschaft von Betroffenen loszulassen und wieder aufgefangen zu werden. Die Trauer um Michael bedeutet für mich auch Hoffnung. Hoffnung, dass es ihm jetzt besser geht und sein Leiden nun ein Ende hat. Ich möchte mich mit diesen Zeilen bei Anne und Klaus bedanken. Sie haben durch ihre einfühlsame Begleitung einen unermesslichen Beitrag geleistet.

Ewald Wickert

Forschung und Selbsthilfe

Regio-Tagung mit breitem Themenspektrum

Einen weiten Bogen spannte auch die zweite Tagung der Regios in diesem Jahr. Nahe der Altstadt der historischen Kaiserpfalz Speyer ging es unter anderem um aktuelle Forschung, Gesundheitsreform, Patientenbeteiligung und Selbsthilfeprojekte des Vereins.

Im Rahmen des Berichts aus dem Vorstand berichtete Stefan Weniger über den Stand der Dinge in Sachen Gesundheitsreform. Bei aller möglichen Kritik gibt es auch Gründe, sich auf die Umsetzung zu freuen, denn mit den neuen Finanzierungsregelungen zum Paragraphen 116b wird eine zentrale Forderung des Mukoviszidose e.V. erfüllt. Damit und mit der Festschreibung verbindlicher Qualitätsstandards werden Verträge nach 116b immer wahrscheinlicher, so dass die Finanzierung der CF-Ambulanzen langfristig auf solideren Beinen stehen kann. Brigitte Stähle aus dem Landesverband Baden-Württemberg informierte die anwesenden Regio-Vertreter über die Möglichkeiten und Grenzen der Patientenbeteiligung (nach § 140 f SGB V), die mit der letzten Gesundheitsreform installiert worden war. Damals wurden die individuellen Patientenrechte (z.B. Einblick in die eigene Krankenakte) durch kollektive Patientenrechte ergänzt. Brigitte Stähles Fazit nach zwei Jahren Patienten-

beteiligung fällt gemischt aus: Positiv sieht sie den Beginn einer stärkeren Patientenorientierung. Schwachpunkte sieht sie vor allem in den teilweise unklaren Regelungen zum Umfang der Mitwirkung und in fehlenden (personellen) Ressourcen der Patientenverbände.

Dr. Jutta Bend aus der Geschäftsstelle / Mukoviszidose Institut GmbH stellte die aktuellen Forschungsansätze im Bereich der Mukoviszidose vor (ausführliche Informationen s. auch muko.info Ausgabe 3/06, S. 11 ff).

Zu den angesprochenen Projekten im Bereich Selbsthilfe zählt der Plan, ein Haus in Hannover nahe der Medizinischen Hochschule MHH zu erwerben und als Unterkunftsmöglichkeit für Eltern und Patienten zu nutzen. Das Haus, das bisher dem Land Niedersachsen gehört, wurde bisher durch einen ehrenamtlichen Verein als Elternherberge betrieben. Der Verein sieht sich allerdings nicht mehr in der Lage, das Haus alleine weiterzuführen. „Das könnte ein Pilotprojekt werden, denn Bedarf dafür gibt es sicher auch an anderen Zentren“, meint Stefan Weniger.

Stefan Funk-Felt

Regionalgruppensprecher des Mukoviszidose e.V. 2005



Randnotiz:

Sonntag, 5. November 2006, Regio-Tagung im Tagungshotel am Technikmuseum in Speyer.

Speyer ist nicht allzu fern von Saarbrücken, endlich einmal eine Regio-Tagung in meiner Nähe! Zu Beginn meiner ehrenamtlichen Tätigkeit vor 16 Jahren als RG-Sprecherin der Gruppe Saar-Pfalz haben Entfernungen für mich keine Rolle gespielt: Ich fieberte jeder Tagung entgegen, hat man doch dort immer wieder interessante und wichtige Informationen rund um Mukoviszidose bekommen, Gleichgesinnte getroffen und nette Menschen kennengelernt!

Nach meiner ersten Vorstandsperiode, in der ich noch regelmäßig an den Treffen teilnahm, habe ich wegen der vielen anderen Termine (Vorstandssitzungen, Redaktionssitzungen, Wochenendtagungen etc.) die Regio-Tagungen aus meinem „Pflichtprogramm“ genommen: Ein junger Vater aus unserer Gruppe nimmt nun regelmäßig und mit Enthusiasmus an den Tagungen teil.

Für mich war der Tagungsort Speyer ein willkommener Anlass, einmal „außer der Reihe“ eine Regio-Tagung zu besuchen.

Mein erster Eindruck:

Die Tagungen haben nichts von ihrer Faszination verloren, die Vorträge sind erstklassig, die Stimmung entsprechend positiv.

Mein zweiter Eindruck:

Ich bin erstaunt und erfreut, SOVIELE „altgediente“

RG-Sprecherinnen und -Sprecher wiederzutreffen. Es ist toll, dass sie alle schon so viele Jahre dabei sind, sich immer noch engagieren und ihre Erfahrungen einbringen.

Mein dritter Eindruck:

Wo sind junge Eltern? Wo ist der engagierte Nachwuchs? Bis auf einige wenige sind fast alle schon länger dabei als ich (und ich bin seit 1990 aktiv...).

Daher mein Aufruf an Sie, die jungen Eltern: Mischen Sie sich ein! Suchen Sie Kontakt zu Ihrer Regio – machen Sie mit! Profitieren Sie von den Erfahrungen der anderen und bringen Sie Ihre Wünsche, Ihre Ideen und Ihr Engagement ein. In unserem Verein ist Platz für alle.

Und: **Unser Verein braucht Sie!**

Susi Pfeiffer-Auler

KONTROLLIERTE INHALATION SICHERE DEPOSITION

AKITA - DAS EFFEKTIVERE INHALATIONSSYSTEM

- SICHERE LUNGENDOSIS
- SMART CARD AUF REDUZIERTES
VOLUMEN EINSTELLBAR

Entscheidend für den Erfolg der Inhalationstherapie ist die richtige Atemtechnik während der Inhalation. Mit der AKITA muss sich der Patient nicht länger auf die richtige Atemtechnik konzentrieren - denn das Gerät lässt nur das optimale Atemmanöver zu. Rufen Sie uns an (zum Ortstarif) und fragen Sie uns nach den neuesten klinischen Daten: 0180 - 22 66 44 0

Hilfsmittelnummer: 14.24.01.3001
Abb. Vernebler: Pari LC Star®

AKITA®

Kurzgefasster Finanzbericht

Geschäftsjahr 2005/2006

Der Mukoviszidose e.V. konnte auch im Geschäftsjahr 2005/2006 seine Arbeit durch eine solide und auf Nachhaltigkeit ausgerichtete Finanzierung sicherstellen.

Im Vergleich zum Geschäftsjahr 2004/2005 ergab sich eine erfreuliche Zunahme der Spenden um ca. 17%. Neben der allgemeinen wirtschaftlichen Belebung ist dies auf unsere gezielte projektbezogene Einwerbung von Mitteln für unsere Programme „Forschung für Fortschritte“, „Von den Besten Lernen“ (Therapieförderung und Qualitätsverbesserung) sowie „ProAmbulanzPlus“ zurückzuführen. Erneut ist dagegen ein Rückgang der zugewiesenen und eingegangenen Bußgelder zu verzeichnen.

Sehr erfreulich entwickelten sich unsere wirtschaftlichen Geschäftsbetriebe (WGB), die uns helfen, den Anteil für Verwaltungskosten aus Spenden und Bußgeldern weiter zu minimieren. Erfolgreichster WGB war auch in diesem Jahr das Anzeigengeschäft gefolgt von den Tagungsausstellungen und den Grußkarten. Bei den „Sonstigen Erträgen“ ist insbesondere auf die großzügige Unterstützung durch die Christiane Herzog Stiftung hinzuwei-

sen, ohne die zahlreiche Ambulanzförderungsprojekte und das Qualitätsmanagement nicht oder nur in wesentlich geringerem Ausmaß durchgeführt werden könnte. Zu dieser Position gehören aber auch die Teilnehmerbeiträge für unsere Zweckbetriebe (z.B. Fortbildungskurse).

Bei den Ausgaben zeigte sich eine deutliche Steigerung gegenüber dem Vorjahr in den Bereichen Forschung und Selbsthilfeförderung. Der Bereich Therapieförderung blieb in etwa unverändert. Während die Kosten für die Verwaltung leicht gesenkt werden konnten, haben wir bewusst stärker in die projektbezogene Mitteleinwerbung investiert. Nach dem 40.Jubiläum 2005 wurden plangemäß die Mittel für die Allgemeine Öffentlichkeitsarbeit wieder reduziert.

Der Jahresabschluss 2005/2006 wurde von der Wirtschaftsprüfungsgesellschaft VRT Advisa, Köln, geprüft und mit einem uneingeschränkten Bestätigungsvermerk versehen. Die nachfolgenden Zahlen sind ein Auszug aus dem Bericht.

	2005/2006	2004/2005
Kapitalflussrechnung		
nach Tätigkeitsfeldern		
(kaufm. gerundet)		
Mitgliedsbeiträge	242.566 €	240.413 €
Spenden	2.722.641 €	2.321.708 €
Zuschüsse öfftl.Körperschaften	94.454 €	29.142 €
Bußgelder	180.525 €	241.950 €
Wissenschaftliche Tagungen etc.	25.538 €	26.071 €
Erträge aus wirtschaftlichen Aktivitäten	228.359 €	183.347 €
Sonstige Erträge (einschl. Christiane Herzog Stiftung)	515.351 €	491.734 €
Einnahmen gesamt	4.009.434 €	3.534.365 €
Forschung	768.279 €	444.404 €
Therapieförderung	686.902 €	679.218 €
Selbsthilfeförderung	666.587 €	490.184 €
Allg. u. polit. Öffentlichkeitsarbeit	202.876 €	289.023 €
Projektbezogene Öffentlichkeitsarbeit	727.653 €	678.499 €
Wirtschaftliche Aktivitäten	173.448 €	173.712 €
Allgemeine Verwaltung	261.989 €	268.624 €
Ausgaben gesamt	3.487.734 €	3.023.664 €

Zusammengefasste Gewinn- und Verlustrechnung

TEUR	2005/2006	2004/2005
Rohergebnis	3.875,0 €	3.436,4 €
Betrieblicher Aufwand	3.761,3 €	3.100,3 €
Betriebsergebnis	113,6 €	336,1 €
Zinsergebnis	65,2 €	57,3 €
Steuern	18,3 €	2,6 €
Jahresüberschuss	160,5 €	390,6 €
Mittelvortrag Vorjahr	190,2 €	-177,4 €
Rücklagenveränderung	-1.171,0 €	-23,0 €
Vortrag	-820,3 €	190,2 €

Kurzgefasste Bilanz (Vermögenslage)

TEUR	30.06.2006	30.06.2005
Langfristiges Vermögen	565,80 €	535,60 €
Kurzfristiges Vermögen	3.469,70 €	2.910,90 €
Summe Aktiva	4.035,50 €	3.446,50 €
Eigenkapital	3.138,00 €	2.851,30 €
Langfristige Bankverbindl.	130,70 €	132,80 €
Langfristiges Kapital	3.268,70 €	2.984,10 €
Kurzfristiges Kapital	766,80 €	462,40 €
Summe Passiva	4.035,50 €	3.446,50 €

Die Liquiditätslage des Vereins ist ausgezeichnet und ermöglicht eine mittel- bis langfristige nachhaltige Arbeit. Bedingt durch eine erhebliche Ausweitung unserer Forschungsaktivitäten mit mehreren Projekten in der Größenordnung von 400 bis 600 Tausend Euro sowie den anhaltend hohen Verpflichtungen zur Aufrechterhaltung (!) der lebensnotwendigen qualitativen Versorgung in den Ambulanzen in den kommenden Jahren, haben wir die Rücklagen nach vollständigem Abruf der Rücklagen aus dem Vorjahr erheblich erweitern müssen. Deshalb ergibt sich in der Gewinn- und Verlustrechnung ein Verwendungsüberhang, der in den folgenden Jahren wieder langsam abgebaut werden muss. Der Verein hält es für richtig und angesichts der guten Liquiditätslage aber auch für verantwortbar, eigenkapitalfinanzierte Investitionen in die Lebensqualität und die Lebenserwartung von Menschen mit Mukoviszidose zu tätigen. Letztendlich vertrauen uns deshalb unsere vielen tausend privaten Spender ihre kleineren und größeren Zuwendungen an.

Sicherung der Unabhängigkeit von Unternehmen der gesundheitsbezogenen Industrie

Die finanzielle und ideelle Unabhängigkeit der Patientenorganisationen, insbesondere von fremdgeleiteten Interessen der pharmazeutischen und sonstigen gesundheitsbezogenen Industrie, ist ein hohes Gut. Nur unabhängige Patientenorganisationen können glaubwürdige Vertreter von Patienteninteressen sein. Die Finanzierung von Patientenorganisationen unterliegt daher zu Recht einer hohen Aufmerksamkeit durch die Politik, die Akteure der Gesetzlichen Krankenversicherung und der allgemeinen Öffentlichkeit. Zwar verwundert zuweilen die übergroße Konzentration gerade auf Patientenorganisationen, während der Kontrolle der eigentlichen Entscheider im Gesundheitswesen nicht immer die gebührende Beachtung gewidmet wird, jedoch steht außer Frage, dass wenige Negativbeispiele das Bild von Patientenorganisationen nachhaltig schädigen können.

Der Mukoviszidose e.V. ist eine integrierte Patientenorganisation „besonderen Typs“, in der Patienten, ihre Angehörigen und Freunde mit Ärzten sowie nicht-ärztlichen Therapeuten und mit Wissenschaftlern gemeinsam daran arbeiten, das Leben von Menschen mit Mukoviszidose zu verbessern. Gerade diese einmalige Struktur erfordert es, besonders darauf zu achten, dass die Unabhängigkeit der Organisation gewahrt bleibt. Der Mukoviszidose e.V. legt seit seiner Gründung im Jahr 1965 größten Wert darauf, dass dieses Ziel durch Kooperationen mit Dritten, insbesondere mit Unternehmen des Gesundheitswesens, nicht gefährdet, sondern gefördert wird. Der Mukoviszidose e.V. begrüßt die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit Unternehmen im Rahmen seiner Tätigkeit auf der Grundlage einer fairen und transparenten Vertragsbeziehung. Unabdingbare Voraussetzungen für eine solche Zusammenarbeit sind die finanzielle und immaterielle Unabhängigkeit, die Neutralität sowie die Transparenz jeglicher Beziehungen zwischen dem Mukoviszidose e.V. und Dritten.

Der Mukoviszidose e.V. hat deshalb bereits vor Jahren die einschlägige Selbstverpflichtungserklärung des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes unterzeichnet. Inzwischen ist er der neuen erheblich erweiterten Selbstverpflichtungserklärung des PARITÄTISCHEN Forums Chronisch Kranker und der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe beigetreten. Als einer der ersten Verbände überhaupt hat der Mukoviszidose e.V. darüber hinaus eine verbandsinterne Konkretisierung (vgl. www.muko.info) beschlossen.

Im Geschäftsjahr 2005/2006 hat der Mukoviszidose e.V. mit Unternehmen der gesundheitsbezogenen Industrie folgende Umsätze getätigt:

Spenden: 13.965 , Vermögensverwaltung (steuerbegünstigtes Sponsoring): 17.500 , wirtschaftliche Geschäftsbetriebe (hier: Anzeigen, Industrieausstellung, Beratungsdienstleistungen): 156.929 . Für die letzten beiden Positionen lagen jeweils klare Verträge mit Definition von Leistung und Gegenleistung vor. Dabei war die vom Mukoviszidose e.V. in Rechnung gestellte Leistung marktüblich und orientierte sich an kommerziellen Anbietern vergleichbarer Leistungen.

Zusammengefasst betrug damit der Umsatz mit Unternehmen des Gesundheitssektors 4,75% des Gesamtumsatzes. Er verteilt sich auf ca. 25 Unternehmen. Die Bedeutendsten waren die Chiron Biopharmaceuticals

GmbH (nach Übernahme ab März 2006: Novartis Deutschland GmbH), die Hoffmann LaRoche AG, die AXCAN GmbH, die Infectopharm GmbH sowie die Grünenthal GmbH. Diese Unternehmen trugen jeweils weniger als 1% zu den Gesamteinnahmen bei. Selbst bei einem Wegfall sämtlicher Einnahmen aus diesem Sektor wäre die Fortsetzung der Tätigkeit des Vereins nicht gefährdet. Eine finanzielle Abhängigkeit besteht daher nicht.

Um auch die ideelle Unabhängigkeit zu sichern, wird den Industriepartnern bei allen Aktivitäten kein Einfluss auf die inhaltliche oder gestalterische Ausführung gewährt. Davon ausgenommen ist die Logoplatzierung (im Falle von direktem Sponsoring) des Sponsors. Werbung (in der Mitgliederzeitschrift und bei den Tagungen) ist jeweils klar als solche zu erkennen. Ab dem Frühjahr 2007 werden darüber hinaus alle haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter sowie die Funktionsträger auf Bundes-, Landes und Regionalebene eine gesonderte Erklärung zu eventuell vorhandenen Beziehungen zu Unternehmen der gesundheitsbezogenen Industrie abzugeben haben. Dies gilt selbstverständlich sowohl für den Selbsthilfe (Patienten und Angehörige) wie auch für den professionellen (Ärzte und nicht-ärztliche Therapeuten) Teil des Vereins.

Dr. Andreas Reimann

CF in Europa

Cystic Fibrosis Europe setzt sich für einen besseren Zugang von CF-Patienten zur Therapie ein

Stellen Sie sich vor, Sie müssen mit Ihrem Kind quer durch das Land einen ganzen Tag lang zur nächstgelegenen CF-Klinik reisen. Oder es gibt gar keine spezialisierte Klinik, lediglich einen einzigen Arzt, der sein Bestes tut, unter völlig ungenügenden Bedingungen die CF-Patienten zu

behandeln. Gesundheitspolitiker, Klinikdirektoren und generell die Öffentlichkeit interessieren sich nicht für CF und die damit verbundenen Probleme, denn diese Kinder sterben doch sowieso, warum also noch die für Gesundheitsfürsorge bestimmten begrenzten Mittel auf diese

Patienten verschwenden. In der Öffentlichkeit verschweigt man es besser, dass man ein Kind mit CF hat – denn da diese Krankheit genetisch bedingt ist, würde die betroffene Familie diskriminiert und ausgeschlossen werden. Wichtige Medikamente, wie z.B. Antibiotikatabletten oder Enzyme, müssen von den Betroffenen voll bezahlt werden, so dass die Behandlung wesentliche Anteile des Familieneinkommens verschlingt. Ständig müssen Sie kämpfen und bei den verantwortlichen Regierungsstellen vorstellig werden, denn Programme zur Unterstützung der CF-Patienten sind kurzfristig und werden je nach politischer Wetterlage verabschiedet oder gekippt.

Dies ist die Situation in vielen osteuropäischen Ländern. Besonders schwer haben es die Patienten in den Ländern, die nicht zur Europäischen Union gehören. Aber auch in manchen westeuropäischen Ländern wie z.B. Griechenland müssen CF-Patienten um ihre Versorgung fürchten. Deshalb hat sich Cystic Fibrosis Europe (CFE) als erste Aufgabe gesetzt, den Zugang der CF-Patienten zur Therapie in Europa zu verbessern.

Dazu führte CFE im April 2006 eine Konferenz für osteuropäische Länder in Warschau durch, an der Patientenvertreter, größtenteils Angehörige von CF-Patienten und CF-Erwachsene, aus Armenien, der Tschechischen Republik, Georgien, Litauen, Mazedonien, Polen, Rumänien, Russland, Serbien, der Slowakischen Republik und der Ukraine teilnahmen. Ziel war es, die Patientenorganisationen in diesen Ländern zu stärken, Erkenntnisse über die therapeutische Situation in diesen Ländern zu gewinnen und Strategien zu entwickeln, die Behandlung und damit die Lebensqualität zu verbessern.

In einem ersten Schritt zur Verbesserung der Situation begann CFE damit, Kontakt zu maßgeblichen europäischen Gesundheitspolitikern aufzubauen. Die Idee von CFE ist dabei, über die europäische Ebene ein Klima zu schaffen, in der die nationalen Regierungen die Probleme der CF-Patienten in ihren Ländern einfach beachten müssen.

So fand am 21. November der erste European Cystic Fibrosis Awareness Day in Brüssel statt. Am Vormittag tra-

fen sich Patientenvertreter aus 12 unterschiedlichen Ländern mit Abgeordneten des europäischen Parlamentes bzw. ihren Mitarbeitern. Prof. Marie Johannesson, Schweden, Präsidentin der wissenschaftlichen europäischen CF-Organisation ECFS (European Cystic Fibrosis Society) und Prof. Jean-Jacques Cassiman, Belgien, vertraten Behandler und Wissenschaftler. Das Thema CF stieß auf großes Interesse und CFE wurde eingeladen, 2007 oder 2008 eine Veranstaltung im Europäischen Parlament in größerem Maßstab zu organisieren.

Höhepunkt des Tages war die EU Premiere des Opern-Musicals "Some Sunny Night" von Thomas Stanghelle in Brüssel. Dieses Werk basiert auf der Lebensgeschichte des CF-Patienten Ketil Moe and seines behinderten chinesischen Freundes Mark Wang. Sie begründeten einen „Lauf des Lebens“ für gesunde und behinderte Läufer. Neben vielen anderen überbrachte auch der deutsche Marathonläufer Burkhard Farnschläder, der mit CF lebt, eine Grußbotschaft. Die Aufführung wurde ein voller Erfolg mit ausverkaufter Konzerthalle, begeistertem Publikum und großem Medienecho. Darüber hinaus nutzten viele Länder diesen Tag als Plattform für nationale Aktivitäten.

2007 will CFE weiter auf politischer Ebene daran arbeiten, den Zugang der Patienten zur Therapie europaweit zu verbessern. Ebenso wichtig ist es aber auch, die Arbeit zu konsolidieren und vor allem Wege zur Finanzierung der CFE-Projekte und -Aktivitäten zu finden. Denn bisher wird CFE ausschließlich durch Spenden einiger weniger nationaler CF-Organisation, darunter auch des Mukoviszidose e.V., finanziert.

Mehr Informationen über CFE und die oben beschriebenen Aktivitäten finden Sie unter:

<http://www.cfww.org/CFE/index.asp>

Birgit Dembski

Vorstandswahlen

Horst Mehl

*Baumgartenweg 10
71364 Winnenden*

Geb.: 21.04.1943

*Dipl. Ingenieur der
Elektrotechnik,
selbständig*



*Verheiratet, 4 Kinder, der jüngste Sohn Jakob (25 Jahre) hat Mukoviszidose
Mitglied des Vorstandes seit 1985, von 1987 bis 1995 als 2. Vorsitzender, seit
1995 bis heute 1. Vorsitzender*

Kandidatur für das Amt des 1. Vorsitzenden

In den vergangenen 20 Jahren konnte ich ein Netzwerk der Menschen aufbauen, die sich der verbesserten Therapie und schließlich der Heilung der Mukoviszidose verschrieben haben. Dieses Netzwerk basiert auf Vertrauen und gibt mir die Möglichkeit unserem Ziel Schritt für Schritt näher zu kommen. Das Ziel unserer Hoffnung, dass die, die uns am Herzen liegen, mit dieser Krankheit leben können und nicht mehr an ihr sterben müssen ist meine treibende Kraft. Heute nun erlebe ich, dass die Anstrengungen Aller mehr und mehr Früchte tragen, weiß aber auch, dass noch ein gutes Stück Weg vor uns liegt. Wenn Sie mir Ihr Vertrauen weiter schenken freue ich mich, wenn ich diesen Weg noch ein gut Stück mit aller mir zur Verfügung stehenden Kraft mit Ihnen gehen darf und wünsche uns dazu ein herzliches „Gott befohlen“.

Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt gerne an.

Horst Mehl

Prof. Dr. Thomas O. F.

Wagner

*Margarethenstr. 23
61476 Kronberg im
Taunus*

Geb.: 09.07.1948

*Arzt und Hochschul-
lehrer*

*Verheiratet, 7 Kinder,
seit 1997 Leiter des*

Schwerpunktes

*Pneumologie/Allergo-
logie der Uniklinik*

Frankfurt a.M., seit

1998 Mitglied des

*Bundesvorstands des
Mukoviszidose e.V.*



Kandidatur für das Amt des 2. Vorsitzenden

Bislang war ich im Vorstand des Mukoviszidose e.V. unter anderem zuständig für die Themen Erwachsenenversorgung und Ambulanzfinanzierung.

Ich setze mich mit allen mir zur Verfügung stehenden Mitteln für eine flächendeckende und wohnortnahe qualitativ hochwertige Versorgung aller CF-Patienten ein. Da ich mich seit 1990 um die Betreuung von erwachsenen Mukoviszidosepatienten kümmere, gehört für mich die Versorgung von Erwachsenen in speziellen Einrichtungen, in denen Erwachsenenmediziner mit der notwendigen Erfahrung verfügbar sind, zu den Forderungen der Patienten, für die ich mich engagiere.

Das hohe Niveau der Versorgung in Deutschland wird sich nur sichern und auf eine solide finanzielle Basis stellen lassen, wenn es uns gelingt, eine enge Kooperation kleiner Ambulanzen mit den großen Zentren der Maximalversorgung (Transplantation etc.) in einem funktionierenden Netzwerk zu erreichen. Die Zusammenarbeit mit Angehörigen von Betroffenen, erwachsenen Betroffenen selbst sowie Ärzten und Mitgliedern aus praktisch allen Berufsgruppen des Betreuungsteams an dem großen Ziel der Beherrschung dieser Krankheit habe ich im Vorstand als sehr wirksam und befriedigend empfunden. Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt gerne an.

Thomas O. F. Wagner

- die Kandidaten stellen sich vor!



*Gerd Eißing
Caspar van Saldern
Weg 5
24582 Bordesholm

Geb.: 02.08.1957
Diplom-Mathema-
tiker (Geschäftsführer)*



*PD Dr. med.
Manfred Ballmann
Dammstr. 24d
30938 Burgwedel

Geb.: 03.01.1955
Oberarzt und CF-
Ambulanzleiter an
der Kinderklinik der
Medizinischen Hoch-
schule Hannover*

Kandidatur als Schriftführer

Ich lebe mit meiner Familie in der Nähe Kiels und bin Geschäftsführer meiner Unternehmensgruppe.

Mein Sohn erreicht nun bald seine Volljährigkeit und hat Mukoviszidose, seit nunmehr fast 18 Jahren engagiere ich mich für die Belange der Betroffenen mit Mukoviszidose.

Seit mehr als 10 Jahren bin ich das Bindeglied zwischen dem Mukoviszidose e.V. und dem Nord-Ostsee-Team. Das Nord-Ostsee-Team besteht aus ehemaligen Spielern der 1. und 2. Fußballbundesliga, die ehrenamtlich mehr als 100 Spiele bestritten und dabei eine große Summe für die Betroffenen zusammen gekickt haben.

Meine Schwerpunkte im Vorstand sind die Verantwortlichkeiten für die Geschäftsstelle, das Haus Sturmvogel auf Amrum, die Öffentlichkeitsarbeit sowie Qualitätssicherung.

Ich versichere, dass ich im Falle einer Wahl das Mandat annehmen werde.

Gerd Eißing

Kandidatur als Beisitzer

Für die gemeinsame Sache von Mukoviszidose- Betroffenen und Behandlern, an entscheidender Stelle eintreten zu wollen, ist der Grund für meine erneute Kandidatur.

Mein Interesse als Kinderarzt galt und gilt der Einführung eines Neugeborenen-Screenings auf Mukoviszidose. Als Vorstandsbeauftragter konnte ich dies Projekt mit viel Unterstützung von Ärzten aus den Mukoviszidose-Ambulanzen und dem Muko.e.V. soweit voranbringen, dass es jetzt auf Platz 1 der Tagesordnung des entsprechenden politischen Gremiums (GbA) steht.

Ein großes Verbesserungspotential in der Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose sehe ich neben der steten Förderung der Forschung darin, allen Betroffenen die heute schon mögliche Therapie auch verfügbar zu machen.

Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt gerne an.

Manfred Ballmann

Vorstandswahlen



Harro Bossen
Meyerholz 3
28832 Achim

Geb.: 28.06.1951
Wartungstechniker



Enno Buss
Altonaer Str. 17
50737 Köln

Geb.: 08.09.1954
Kaufm. Angestellter

Kandidatur als Beisitzer

Die Verschmelzung der Vereine kann inzwischen als abgeschlossen betrachtet werden. In der abgelaufenen Wahlperiode des Vorstands habe ich hier mein hauptsächliches Arbeitsfeld gesehen. In Zukunft möchte ich meine Erfahrung gern mit in die weitere gemeinsame Arbeit einbringen.

Dabei möchte ich für eine Verbesserung der Transparenz in unserem Verein eintreten. Die inzwischen abgeschlossene Mitgliederbefragung hat aus meiner Sicht hier einen Handlungsbedarf aufgezeigt. Die Arbeit und besonders die Erfolge unseres Vereins müssen den Mitgliedern noch näher gebracht werden. Nur ein informiertes Mitglied kann alle ihm zustehenden Rechte auch nutzen. Informationen müssen für die Mitglieder noch leichter zugänglich gemacht werden. Dieses Ziel würde ich im Falle meiner Wahl versuchen umzusetzen.

Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt gerne an.

Harro Bossen

Kandidatur als Beisitzer

Ich bin Vater einer betroffenen erwachsenen Tochter und arbeite seit über 20 Jahren aktiv in der CF-Selbsthilfe Köln e.V. mit, seit nunmehr bald 14 Jahren als 1. Vorsitzender. Derzeit bin ich als Vorstandsmitglied des Gesamtverbandes neben den allgemeinen Aufgaben speziell für das Ressort Selbsthilfe zuständig. Ich bin Ansprechpartner für die regionalen eigenständigen CF-Selbsthilfen und gestalte unter anderem auch die regelmäßig stattfindenden Regionalgruppensprechertagungen mit.

Die Selbsthilfearbeit vor Ort ist die Basis für eine effektive Arbeit auf breiter Ebene. Auch in Zukunft möchte mich gerne für die Interessen der regionalen Gruppen im Bundesvorstand einsetzen.

Wir konnten in den vergangenen Jahren sehr viele wichtige Dinge für die Betroffenen auf den Weg bringen. Und dennoch liegen auch noch viele wichtige Dinge vor uns, die wir bewältigen müssen. Wir haben die ersten Schritte auf dem Weg in die richtige Richtung getan – gerne gehe ich auch die weiteren Schritte mit!

Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt gerne an.

Enno Buss

- die Kandidaten stellen sich vor!



Sibylle Felt
Timm-Kröger-Weg 38
24939 Flensburg

Geb.: 26.04.1977
Bürokauffrau
(berentet)



Stefan Kesting
Am Schieferberg 17
57074 Siegen

Geb.: 26.01.1974
Wissenschaftlicher
Mitarbeiter

Kandidatur als Beisitzer

Mein Name ist Sibylle Felt. Ich wurde 1977 in Dortmund geboren und habe CF. Mein Mann Stefan hat ebenfalls CF und ist im Mai 2005 transplantiert worden.

Seit 2003 bin ich als Beisitzerin im Vorstand. In dieser Zeit habe ich besondere Schwerpunkte auf die Arbeit mit und für Erwachsene und auf die Selbsthilfearbeit gelegt. Seit 2005 ist für mich zusätzlich das Thema Transplantation stärker ins Blickfeld gerückt. Im Bereich der Selbsthilfe bin ich zuständig für die Beratung über Anträge an den Sozialfonds und für die Klimakuren. Außerdem arbeite ich in verschiedenen Arbeitsgruppen mit. In der Erwachsenenarbeit habe ich die neue Struktur des Arbeitskreises Muko16plus mit aufgebaut und freue mich besonders über die gute Resonanz, die wir mit unseren Seminaren und anderen Angeboten mittlerweile erzielen.

Ich bemühe mich, dabei ständig nicht nur meine eigenen Interessen, sondern auch die Anliegen anderer zu berücksichtigen. Dabei hilft mir, dass mein Mann ebenfalls CF hat und mir so immer auch eine zweite Sichtweise nahe bringen kann. Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt gerne an.

Sibylle Felt

Kandidatur als Beisitzer

Man sollte als Betroffener nicht warten, dass andere etwas für einen tun, sondern sich selbst engagieren. Deshalb bin ich seit einigen Jahren als Beisitzer im Vorstand.

Ich bin 33 Jahre alt und lebe zusammen mit meiner Lebensgefährtin und unserem Kater Fidibus in Siegen. Meine Brötchen verdiene ich als wissenschaftlicher Mitarbeiter eines Landtagsabgeordneten.

Mein Arbeitsschwerpunkt lag im Bereich der Erwachsenenarbeit. Zusammen mit Sibylle Felt habe ich durch die Gründung des AK-Muko16plus in diesem Bereich einen wichtigen Impuls gegeben. Die Zahl der Engagierten hat seitdem deutlich zugenommen. Und das ist richtig und wichtig.

Es kommt darauf an, dass sich unser Verein auch zukünftig in den Bereichen Selbsthilfe, medizinische Versorgung und Forschung engagiert. Nur so ist es möglich, den Jahren Leben und dem Leben Jahre zu geben. Dazu möchte ich auch zukünftig im Vorstand meinen Beitrag leisten. Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt gerne an.

Stefan Kesting

Vorstandswahlen



Stephan Kruiip
Pfarrstraße 11
85604 Zorneding
Geb.: 14.03.1965
Diplom Physiker

Kandidatur als Beisitzer

geb. 14.03.1965 mit Mukoviszidose, Dipl. Phys., berufstätig als Patentprüfer im Deutschen Patent- und Markenamt, verheiratet, drei Kinder, seit 1991 Mitglied des Vorstandes des Mukoviszidose e.V.

Mit über 40 Jahren CF-Erfahrung würde ich gerne Impulse in die Vorstandsarbeit einbringen. Die Arbeit in diesem interdisziplinären und ehrenamtlichen Gremium macht mir auch Spaß, sonst würde ich die Arbeitsbelastung nicht auf mich nehmen. Besonders wichtig wären für mich in der kommenden Amtsperiode das „Lernen von den Besten“ im Rahmen der Qualitätssicherung, ein höherer Stellenwert des Sports in der CF-Therapie und neue Projekte für sozial benachteiligte CF-Familien. Die Redaktionsarbeit für unsere Mitgliederzeitung muko.info würde ich gerne zusammen mit meiner Vorstandskollegin Susi Pfeiffer-Auler fortführen.

Ich versichere, dass ich im Falle meiner Wahl das Mandat annehmen werde.

Stephan Kruiip



Thomas Malenke
Rhenusallee 25
53227 Bonn
Geb.: 12.05.1966
Organisationsberater/
Bankkaufmann

Kandidatur als Beisitzer

Ich bin 40 Jahre, habe Mukoviszidose, bin verheiratet und voll berufstätig. Die CF wurde bei mir mit 1 Jahr diagnostiziert.

Derzeit engagiere ich mich als einer von vier Sprechern des Arbeitskreises Muko16plus der Erwachsenen mit CF. Dort bin ich zuständig für den Internetauftritt, den Kontakt zu den Arbeitskreisen Recht, Physiotherapie und Reha sowie die Arbeitsgruppen „Jugendliche“ und „Motivation zur Mitarbeit“. Gemeinsam mit Sibylle (Felt) organisiere ich die Ansprechpartnertreffen. Am Projekt „Betroffenenbefragung“ habe ich mitgearbeitet.

Unsere Aufgabe sehe ich auch darin, mit unserer Lebens-Erfahrung den Eltern Mut zu machen. Zugleich nehmen für uns die Themen Berufswahl, Soziale Rechte, Kinderwunsch, Erwachsenenbetreuung, Transplantation und Forschung einen immer größeren Raum ein. Unsere Vision lautet: Heilung der Mukoviszidose.

Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt gerne an.

Thomas Malenke

- die Kandidaten stellen sich vor!



*Susi Pfeiffer-Auler
Sprebenwäldchen 8
66123 Saarbrücken

Geb.: 04.11.1959
Dipl.-Informatikerin*



*Ingo Sparenberg
Schuttetalweg 22
85128 Nassenfels

Geb.: 17.10.1977
Techn. Zeichner,
Systemadministrator
(verrentet)*

Kandidatur als Beisitzer

verheiratet, 2 Kinder, seit 1991 Vorstandsmitglied der Regio Saar-Pfalz des Mukoviszidose e.V., seit 1998 Mitglied des Bundesvorstands.

Die Sorge um mein Kind war seit Diagnosestellung unseres Sohnes mein wichtigster Beweggrund, aktiv zu werden. Für mich galt und gilt es, Angst durch Aktivität in Hoffnung und Hilfe umzuwandeln. Um Spenden für Forschungszwecke zu erhalten, müssen wir leider auch die schmerzliche Wahrheit formulieren, dass noch immer Kinder und junge Menschen an Mukoviszidose sterben. Darum stehe ich für eine offensive Werbung (Beispiel TV-Spot). Bislang war ich zuständig für die Themen Kommunikation, Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising (Spendeneinwerbung) und ich würde mich gerne weiterhin in diesem Bereich einbringen. Außerdem würde es mir Freude machen – zusammen mit meinem Vorstandskollegen Stephan Kruij - meine Arbeit als Redaktionsleiterin unserer Mitgliederzeitung muko.info fortzuführen.

Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt gerne an.

Susi Pfeiffer-Auler

Kandidatur als Beisitzer

Als verheirateter, 29-jähriger CF-ler bewerbe ich mich um den Posten eines Beisitzers. In einem Verein wie dem unserigen halte ich eine gute Mischung aus Behandlern, Eltern und gerade Betroffenen für sehr wichtig. Auch aus der eigenen Erfahrung ist mir die Problematik der CF-Erwachsenen besonders in sozialrechtlicher Hinsicht gut bekannt. Aus diesem Grund würde ich mich gern in dieser Richtung engagieren.

Vergessen möchte ich ebenfalls nicht, dass der Bekanntheitsgrad der Mukoviszidose immer noch zu gering ist. Auch hier sehe ich eine Möglichkeit mich einzubringen. Nur eine informierte Öffentlichkeit ist auch bereit uns zu helfen.

Schon in der CF-Selbsthilfe hatte ich 6 Jahre die Möglichkeit in dieser Funktion Erfahrungen zu sammeln, so dass mir die Arbeit nicht fremd ist.

Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt gerne an.

Ingo Sparenberg

Vorstandswahlen

- die Kandidaten stellen sich vor!



Hans Joachim Walter
Willi-Bredel- Str. 3
17034 Neubranden-
burg

Geb.: 31.01.1951
Angestellter LAGuS
M-V



Stephan Thomas
Weniger
Kurt-Schumacher-
Straße 15
55124 Mainz

Geb.: 19.07.1963
Musikpädagoge

Kandidatur als Beisitzer

Ich bin 56 Jahre alt, habe eine Tochter mit Mukoviszidose und engagiere mich seit 27 Jahren für Betroffene und deren Familien auf sozialem und medizinischem Gebiet. In der folgenden Periode möchte ich das Erreichte in der Bundespolitik, bei Krankenkassen und Ärztekammern weiter ausbauen. Um die Versorgung der Betroffenen in kleinen sowie großen Ambulanzen zu sichern, werde ich mich im Bundesgesundheitsausschuss und Bundeskanzleramt einsetzen.

- Politische Lobbyarbeit mit den Bundestagsabgeordneten GKV – WSG und Pflegeversicherung
- regionale Selbsthilfegruppen
- Flächendeckende Versorgung mit Mukoviszidose-ambulanzen
- Zertifizierung aller Ambulanzen und Rehakliniken durch die Ärztekammern
- Ansprechpartner Arbeitskreis Recht und Reha

Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt gerne an.

Hans Joachim Walter

Kandidatur als Beisitzer

Stephan Thomas Weniger, Musikpädagoge; verheiratet; zwei Kinder mit Mukoviszidose. Regioarbeit seit 1999, im Vorstand seit November 2003. Bisherige Aufgaben im Vorstand beinhalteten das Ressort Selbsthilfe. Planung und Durchführung von Regio Tagungen. Gründungsmitglied der Arge-Selbsthilfe und deren Sprecher seit 2005. Verantwortlich für die Kommunikation von Vorstandsentscheidungen in die Regionalgruppen. Zudem Durchführung der alljährlichen Aktivitätenumfrage unter Regios und Schaffung des Aktivitätenpool. Seit 2006 zusätzlich Mitglied der Strukturkommission. Für die nächste Wahlperiode sehe ich folgende Aufgaben: Neben der Fortführung der Selbsthilfearbeit sowie der Optimierung der Regioarbeit werde ich dem Bereich Soziales und Psychosoziales mehr Aufmerksamkeit widmen. Mein in den letzten Jahren im Vorstand erworbenes Wissen lässt mir eine Fortführung meiner Arbeit, gerade in Hinblick auf die Umsetzung der Gesundheitsreform und den Erhalt einer flächendeckenden Ambulanzversorgung, sinnvoll erscheinen. Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt gerne an.

Stephan Thomas Weniger



- Kurze Inhalationszeiten
- Weltweite Mobilität mit Batterie-, Akku- oder Netzbetrieb
- Perfekte Hygiene des Verneblers: Desinfizierbar, auskochbar, autoklavierbar
- Optimiert für die europaweit verfügbaren und zur Inhalation zugelassenen Medikamente

Mehr Informationen

PARI Service Center:
08151/279-279
E-mail: info@pari.de

www.eFlowrapid.info

Autorisierter Vertragshändler
für Deutschland

INQUA
Postfach 1145,
82224 Oberalting
Tel.: 08152/993410
Fax: 08152/993420
E-mail: info@inqua.de

eFLOW[®] rapid

Spezialisten für effektive Inhalation



Wissenschaft

Deutsche Mukoviszidose Tagung 2006

Die Tendenz der letzten Jahre bleibt bestehen: Die Teilnehmerzahlen der Tagung für Ärzte und Therapeuten brechen Jahr für Jahr Rekorde! 2006 wurden erstmals mehr als 600 Teilnehmer registriert. Ein Novum der Veranstaltung war in diesem Jahr der zusätzliche AGAM-Fortbildungstag, der ebenfalls sehr gut angenommen wurde. Die verfügbaren Plätze waren Wochen vorher ausgebucht. Die diesjährigen Plenumsveranstaltungen beschäftigten sich mit dem Übergang vom Kind zum erwachsenen CF-Patienten. Ein detaillierter Tagungsband wird ab Anfang März verfügbar sein. Eine kurze Zusammenfassung der Plenumsveranstaltungen finden Sie auf den nächsten Seiten.

Plenum I: Pubertät

Dr. Klaus Kapelari (Innsbruck) bezeichnete die Verzögerung der Pubertät, die bei den meisten CF-Patienten vorliegt, als typische Sekundärerkrankung der Mukoviszidose. Entsprechend könnte eine Verabreichung von Wachstumshormonen helfen, den Pubertätseintritt zu normalisieren und das „Endlängenwachstum“ in den Normalbereich zu verschieben. Eine solche Therapie sollte mit einem pädiatrischen Endokrinologen abgestimmt werden.

Die beiden nachfolgenden Redner plädierten für mehr Individualität im Behandlungskonzept. Professor Helmut Ellemunter, ebenfalls aus Innsbruck, empfahl, die Patienten besser über ihre individuellen Verlaufskurven zu informieren und die Therapieerfolge anhand von Daten und Kurven direkt vor Augen zu führen. Die Auswirkungen einer Therapie oder auch einer nicht oder nicht ausreichend ausgeführten Therapie würden so verdeutlicht und könnten die Selbstverantwortung und Motivation stärken und zu einer Verbesserung der Therapie-Compliance führen. Dr. Doris Staab (Berlin) führte in zwei Kasuistiken eindrucksvoll vor Augen, wie massiv die persönliche Situation (z. B. psychische Belastung eines jungen Mannes durch Infertilität; Wunsch einer jungen Frau nach einem Brustimplantat) die Compliance und damit den Therapieerfolg beeinflusst. In beiden Fällen konnte erst ein Therapieerfolg erreicht werden, nachdem die psychische Stabilität der Patienten wieder hergestellt worden war. Hierfür ist eine vertrauliche Kommunikationsebene zwischen Arzt und Patient zwingend notwendig sowie der Mut, auch einmal unkonventionelle Wege zu beschreiten.



Plenum II: Adoleszenz - Sozialmedizinische Aspekte

Ohne den Begriff „Empowerment“ ist eigentlich keiner der Referenten aller Plenumsveranstaltungen ausgekommen. Gemeint ist damit die Bemächtigung des Patienten, an der Gestaltung seiner Therapie mitzuwirken. Für die Phase der Pubertät bedeutet das, dass die Verantwortung immer mehr von den Eltern auf den jungen Patienten übertragen wird. Nur so kann erreicht werden, dass eine Therapie auch tatsächlich durchgeführt wird.

Das Nicht-Durchführen einer Therapie hat verschiedene Gründe. Dr. Gerald Ullrich (Hannover) unterschied in seinem Vortrag zwischen einer absichtlichen und einer unabsichtlichen Non-Compliance. Letztere rührt oft daher, dass das Therapieregime nicht ausreichend erklärt wurde oder nicht in den Tagesablauf des Patienten integriert werden kann. Abhilfe schaffen würde hier ein schriftlicher Therapieplan, der nach Möglichkeit individualisiert sein sollte.

Eine absichtliche Non-Compliance kommt seltener vor, ist für die Phase der Pubertät jedoch typisch, so dass das Therapeutenteam diesbezüglich sensibilisiert sein sollte und entsprechend professionell damit umgegangen werden sollte.

Berufswahl und Lebensplanung war ebenfalls Thema dieses Plenums. Die Referenten Stephan Kruip und Doris Caroli (beide München) plädierten dafür, dass die CF-Ambulanz das Thema frühzeitig aktiv anspricht und beratend zur Seite steht, wobei eine Manipulation des Patienten möglichst vermieden werden sollte.

Plenum III: Erwachsenenalter

Der Samstagvormittag widmete sich dem Erwachsenenalter. In ihrem Einführungsvortrag berichteten Dr. Ingrid Kaluza und Dr. Sabine Renner (beide aus Wien) von den Ergebnissen eines elfjährigen Projektes, welches die Erfahrungen der Patienten, Betreuer und Ärzte beim Wechsel von der CF-Pädiatrie in die Erwachsenenbetreuung untersuchte. Einen ausführlichen Bericht der Referentin zu diesem Thema finden Sie auf S. 45 dieser Ausgabe.

Im zweiten Vortrag der Plenumsitzung skizzierte Prof. T.O.F. Wagner (Frankfurt) die Besonderheiten im Erwachsenenalter u.a. bezüglich Osteoporose und

Diabetes. Die Ausbildung einer Osteoporose (Skeletterkrankung mit Verminderung der Knochenmasse und – mikroarchitektur verbunden mit einer erhöhten Frakturanfälligkeit) beginnt bei CF bereits im Kindesalter, wobei die Ursachen multifaktoriell sind (u.a. Diabetes, Pankreasinsuffizienz, Steroidbehandlung, Vitamin D- und K-Mangel, Calcium-Mangel). Eine Prophylaxe ist wichtig und möglich. Jedoch ist die Gabe von Calcium und Vitamin D bei bereits vorhandener Osteoporose nicht ausreichend. Hier ist es besser Bisphosphonate zu verabreichen. Bezüglich Diabetes führte Herr Wagner aus, dass die



Behandlung des frühen Diabetes mit Insulin zurzeit die Therapie der Wahl ist und dass Studien wichtig seien, die belegten, dass der frühe CF-Diabetes auch mit oralen Antidiabetika behandelt werden kann.

Im anschließenden Vortrag führte PD Dr. Manfred Ballmann (Hannover) die Notwendigkeit von Hygienemaßnahmen und gegebenenfalls die Isolation der Betroffenen bei Infektion mit multiresistenten Keimen (u.a. Staphylococcus aureus multiresistent, Pseudomonas aeruginosa, Burkholderia cepacia) aus. Hauptübertragungswege sind hierbei „Patient zu Patient“, „gesunde Träger zu Patient“ sowie „Patient und Umgebungsreservoir“. Hauptrisikofaktoren einer Infektion sind eine hohe Patientenzahl im Zentrum sowie eine hohe Kontaktfrequenz zwischen „positiven“ und „keimfreien“ Patienten. Erfolgreiche Maßnahmen zur Reduzierung der Infektionsrate sind eine strikte Trennung besiedelter von nicht-

infizierten Patienten, eine regelmäßige Erregersuche, Prävalenzberechnungen (sie lassen die Gefahr einer Kreuzinfektion früher erkennen) sowie „einfache“ Maßnahmen wie Händedesinfektion, Mundschutz und Raumreinigung.

Im letzten Vortrag beschrieb Dr. Ute Staden (Berlin) die Situation bezüglich Sexualität, Partnerschaft und Kinderwunsch bei CF. Bezüglich Sexualität gibt es keinen Unterschied (Alter bei Beginn sexueller Aktivität, Häufigkeit von Sexualkontakten) zu gesunden Menschen (CF-Betroffene wenden aber signifikant weniger häufig Verhütungsmittel an). Auch keinen Unterschied zu Gesunden gibt es in der Häufigkeit bezüglich verheiratet zu nicht-verheiratet. Die Fertilität bei Frauen ist durch die CF gemindert (u. a. wegen einer erhöhten Viskosität des Zervixschleimes). Etwa 96-98% der männlichen CF-Patienten sind infertil. Ursachen hierfür sind u. a. fehlen-

de Samenleiter und Samenbläschen. Da die Spermatogenese normal ist, ist eine Vaterschaft aber grundsätzlich möglich. Wichtig ist, dass die Jugendlichen trotz ihrer chronischen (lebensbedrohlichen) Erkrankung rechtzeitig auf das Thema Sexualität vorbereitet werden (ab ca. 15 Jahre). Da rund 84% der CF-Betroffenen einen Kinderwunsch haben, ist eine Aufklärung bezüglich des Vererbungsrisikos notwendig und gegebenenfalls eine pränatale Diagnostik zu empfehlen. Risikofaktoren für einen komplizierten Schwangerschaftsverlauf sind u. a. eine FEV₁ < 50%, Untergewicht, Diabetes, Rechtsherzbelastungszeichen sowie eine Leberzirrhose. Abschließend resümierte Frau Staden, dass bei Kinderwunsch immer eine intensive und individuelle Beratung (Chancen und Risiken) notwendig sei und eine Schwangerschaft eine bewusste Entscheidung sein sollte.

Dr. Michael Weiser und Dr. Sylvia Hafkemeyer

Klaus Tschira Preis

Pseudomonas-Forscher geehrt

Dr. Florian Bredenbruch aus Braunschweig hat sich in seiner Doktorarbeit mit dem Informationsaustausch zwischen Pseudomonas-Bakterien beschäftigt. Der Problemkeim Pseudomonas ist u.a. deshalb so schwer zu behandeln, weil er in der Lunge von Mukoviszidose-Betroffenen sogenannte Biofilme bilden kann. Durch diese Strukturen ist eine Antibiotikatherapie erschwert und die Bakterien können nicht ausreichend bekämpft werden. Die Kommunikation zwischen den Bakterien ist essentiell für die Bildung der Biofilme und deshalb ein mögliches Angriffsziel für zukünftige Therapieoptionen.

Für seine Arbeit hat Dr. Bredenbruch den mit 5.000 Euro dotierten Klaus Tschira Preis für verständliche Wissenschaft erhalten. Denn er hat nicht nur sehr interessante Ergebnisse vorzuweisen, sondern hat diese auch in einem



laienverständlichen Artikel zusammengefasst. Diese Zusammenfassung wurde prämiert und in einem Beileger der „Bild der Wissenschaft“ abgedruckt. Einen Link zu diesem Artikel finden Sie auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. unter www.muko.info/1174.0.html.

Dr. Jutta Bend

**Effektiv von
Anfang an**

**Umfassende
Pseudomonas
Therapie
von Grünenthal**

**Therapiegerechte
Großpackung mit
Lösungsmittel**

Ihre Grünenthal GmbH



Highlights aus der Forschung 2006

Zum Abschluß der Würzburg-Tagung gab Prof. Felix Ratjen von der Universität Toronto (Kanada) einen Überblick über aktuelle Forschungsschwerpunkte und -ergebnisse im Bereich Mukoviszidose (CF). Zu Beginn seines Vortrages mahnte Herr Ratjen eine generelle Qualitätsverbesserung im Bereich der CF an. Unter anderem sei eine Offenlegung aller Forschungsergebnisse sowie eine enge Zusammenarbeit der besten Arbeitsgruppen zwingend notwendig. Voraussetzung hierfür sei eine Etablierung von klaren Zentrumsstrukturen mit festen Richtlinien. Anschließend beschrieb Herr Ratjen zusammenfassend einige aktuelle kurative sowie symptomatische Therapieansätze, die momentan im Fokus der weltweiten Forschung stehen.

Kurative Ansätze

Aus dem Bereich der Gentherapie gibt es zurzeit keine Ansätze, die eine Heilung der CF mittelfristig erwarten lassen. Die Gentherapie scheitert noch immer an der mangelnden Transfektionseffizienz verfügbarer Vektoren. Das bedeutet, dass das gesunde CFTR-Gen nicht in ausreichender Menge in die betroffenen Zellen gelangt. Weiterhin zeigt sich eine zu kurze Wirkdauer des Gens, wenn es erst einmal in die Zellen gelangt ist. Darüberhinaus treten erhebliche unerwünschte Nebenwirkungen auf.

Erfolgversprechender sind zurzeit Forschungsansätze, die darauf abzielen, die Konzentration/Aktivität des - wenn auch defekten - CFTR-Proteins in den Zellen zu erhöhen. Um dies zu erzielen gibt es verschiedene Möglichkeiten: Zum einen gelingt eine Konzentrationssteigerung durch Hemmung des zytosolischen Abbaus von CFTR-Proteinen. Außerdem kann eine Erhöhung der Anzahl von CFTR-Proteinen bzw. eine Erhöhung der Aktivität des Kanalproteins durch sogenannte Korrektoren bzw. durch Aktivatoren/Potenziatoren erreicht werden, die dazu führen, dass mutiertes Protein an die Zelloberfläche gelangt (u.a. PTC 124). Aber auch die pharmakologische Beeinflussung alternativer Ionenkanäle, die einen

Einfluss auf die Sekretion/Resorption von Chloridionen und Flüssigkeit haben, ist ein Schwerpunkt der aktuellen Forschung (u.a. Moli1901/Duramycin).

Ein weiterer erfolgversprechender Therapieansatz ist die Inhalation hypertoner Kochsalzlösung (osmotischer Ansatz). Klinische Studien haben den kurzfristigen Nutzen belegt. Problematisch ist, dass durch die Inhalation einer hypertonen Kochsalzlösung bevorzugt die großen und intermediären Atemwege erreicht werden, während die kleinen Atemwege nur unzureichende Mengen der Substanz erhalten (diese machen aber den größten Teil der Lunge aus). Unklar ist zurzeit noch die Wirksamkeit einer Kochsalzanwendung bei der Langzeitanwendung (u.a. ihr Einfluss auf die Inflammation, Verträglichkeit sowie Patienten-Compliance).

Symptomatische Ansätze

Erfolgversprechender sind zurzeit symptomatische Therapieansätze. So konnte beispielsweise die Wirksamkeit von Azithromycin, einem Makrolid-Antibiotikum, bei Patienten mit einer chronischen Pseudomonas aeruginosa-Infektion belegt werden. Der genaue Wirkmechanismus dieses Antibiotikums in Bezug auf die CF (antibiotisch oder anti-inflammatorisch) ist zurzeit noch unbekannt. Vermutet wird eine Hemmung der Synthese von Produkten, die eine Entzündungsreaktion hervorrufen und unterhalten, sowie eine Hemmung der Biofilmbildung durch Pseudomonas aeruginosa (im Sinne eines Quorum Sensing Antagonisten) und somit eine bessere Therapierbarkeit der P. aeruginosa-Infektion bewirken.

Die CF-Lunge ist durch exzessive und chronische Entzündungsvorgänge gekennzeichnet. Daher ist die Entwicklung von Medikamenten, die in den Atemwegen eine Entzündung unterdrücken, sinnvoll und Gegenstand der Forschung. Leider ist es bis heute nicht gelungen, geeignete Substanzen zu identifizieren, die langfristig einen Therapieerfolg versprechen. Eine kürzlich durchgeführte klinische Studie (WISE-Studie, „withdrawal of



Dr. Michael Weiser

breitet ist, obwohl es bis heute keinen eindeutigen Nachweis einer therapeutischen Wirksamkeit bezüglich der Behandlung von Entzündungen in der CF-Lunge gibt. Die Studie belegt, dass die Anwendung von inhalierten Steroiden keinen Vorteil für die Patienten bedeutet. Für die systemische Anwendung von Steroiden konnte in klinischen Studien zwar ein positiver Effekt gezeigt werden, jedoch waren die unerwünschten Nebenwirkungen derartig ausgeprägt, dass diese Form der Anwendung von Steroiden nur bedingt akzeptabel ist.

Seit einiger Zeit ist bekannt, dass die pulmonale Synthese von Stickstoffmonoxid (NO) bei CF-Patienten verringert ist. NO fungiert im Körper als Botenstoff, welcher für eine Vielzahl physiologischer Effekte in der Lunge eine wichtige Rolle spielt. Als Folge des NO-Mangels kommt es in den Atemwegen der CF-Patienten u.a. zu einer verstärkten Besiedlung mit pathogenen Keimen (u.a. *P. aeruginosa*) sowie zu Atemwegsobstruktionen. Ursache des NO-Mangels könnte eine verminderte Verfügbarkeit von L-Arginin sein (wird als Ausgangsstoff für die NO-Synthese benötigt) sowie eine erhöhte Aktivität des Enzyms Arginase (dadurch kommt es zu Verringerung der Bioverfügbarkeit von Arginin). In mehreren klinischen Studien, die aktuell in Planung sind, soll nun der Einfluß einer wiederholten L-Arginininhalation sowie die Erhöhung der L-Argininbioverfügbarkeit durch die Applikation von Arginase-Inhibitoren auf die pulmonale Infektion, die Entzündung und die Atemwegsobstruktion untersucht werden.

inhaled steroids“) untersuchen den Vorteil einer inhalativen Steroidgabe im Vergleich zu Placebo. Hintergrund der Studie war der Umstand, dass die Anwendung von Steroiden in der täglichen CF-Praxis weit ver-

Messung der Wirksamkeit

Es besteht weiterhin die Notwendigkeit, klinisch relevante Messgrößen für die CF zu entwickeln, d.h. klinisch relevante Wirksamkeitsparameter zu entwickeln, damit neue Wirkstoffe schnell und aussagekräftig auf ihren therapeutischen Nutzen geprüft werden können. Es werden bessere Methoden benötigt, um CF-Patienten im Verlauf (primär in der Langzeitanwendung) beurteilen zu können. Um die klinische Entwicklung neuer Therapien voranzutreiben, ist es notwendig, neben etablierten Testverfahren (u.a. Schweißtest und Nasenpotential-Messungen bei Untersuchungen zur Funktionalität des CFTR-Kanals; FEV1 zur Erfassung der Lungenfunktion) weitere harte Zielkriterien zu entwickeln. So konnte in einer multizentrischen Untersuchung zur Nutzung von induziertem Sputum zum Monitoring der Inflammation bei CF belegt werden, dass die Messung der Aktivität der Sputum-Elastase (ein Verdauungsenzym) die beste Zielgröße darstellt.

Zusammenfassend stellte Herr Ratjen fest, dass die (zukünftige) CF-Therapie auf mehreren Säulen beruhen wird. Zur Behandlung des CFTR-Basisdefektes sind Wirkstoffe (u.a. PTC 124) in der Entwicklung, die vorsichtigen Grund zum Optimismus geben. Aber auch die Stimulation alternativer Ionenkanäle (u.a. durch Moli1901/Duramycin) sind erfolgversprechende Ansätze. Parallel dazu sollte die Verbesserung der Sekretclearance durch hypertone Kochsalzlösung (osmotische Therapie), besonders in der Frühtherapie und Langzeitanwendung, erprobt werden. Für die Therapie chronischer Infektionen durch *P. aeruginosa* (dem häufigsten Keim in CF-Lungen) steht mit Azithromycin ein Medikament zur Verfügung, das einen positiven Effekt auf den Verlauf der Infektion ausübt. Für die Behandlung von Entzündungen in den Atemwegen befindet sich mit L-Arginin ein Wirkstoff in der klinischen Entwicklung, der Grund zum vorsichtigen Optimismus gibt. Auch wenn aktuell kein „großer Wurf“ in Sicht ist, so sind doch die vielen kleinen Schritte ein Grund zur Hoffnung im Kampf gegen die Mukoviszidose.

Dr. Michael Weiser

Komplementärmedizin

Yoga und Mukoviszidose

Yoga hat sich in den vergangenen Jahren in Deutschland zu einem richtigen Trend entwickelt. In regelmäßigen Abständen kann man durch die Medien von neuen Yoga-Highlights erfahren. Und jetzt soll es also um Yoga und Mukoviszidose gehen, darum, einen Trend auch für Mukoviszidose-Patienten zu entdecken?

Mitnichten! Mein Anliegen ist es, Möglichkeiten aufzuzeigen, die der Yoga uns bieten kann. Ich fühle mich dazu kompetent, da ich mittlerweile über 6 Jahre Erfahrung fast täglicher Yogapraxis im Einzelunterricht verfüge und selbst eine 4,5-jährige Yogaausbildung gemacht habe.

Was ist Yoga? Yoga ist ein Jahrtausende alter Übungsweg und eine traditionelle indische Philosophie. Sein Anliegen ist es, einen Weg zu weisen, wie wir aus dem Labyrinth von Leiden und Konditionierungen in jenen Freiraum gelangen, in dem wir fest in unserem Körper verweilen, ohne Vorurteile die Welt wahrnehmen und Klarheit und Ruhe gewinnen. Hierzu hat sich im Yoga eine Vielzahl von Techniken entwickelt, die allesamt auf Erfahrungswissen und Beobachtung beruhen. Die bekanntesten sind die Körperübungen (asana), die Atemtechniken (pranayama) und die Meditation (dhyana). Die asanas vermögen uns mehr Kraft und Beweglichkeit zu schenken, das pranayama einen langen und feinen Atem und die Meditation Ruhe und Ausgeglichenheit im Geist.

Was heißt das konkret für Menschen mit Mukoviszidose? Welchen Beitrag kann Yoga zur Therapie der Mukoviszidose leisten?

In der Physiotherapie kann man in den therapeutischen Körperstellungen schon einen ersten Kontakt zu Yoga finden, denn diese Haltungen sind allesamt asanas. In der Krankengymnastik wird mit ihnen nur ganz anders gear-

beitet als im Yoga. Und über diese Körperstellungen hinaus kennt der Yoga noch eine Vielzahl von asanas.

Bezüglich der Mukoviszidose sind asanas besonders wertvoll, die als Rückbeugen und Drehungen bezeichnet werden, denn sie vermögen die Wirbelsäule aufzurichten und ihre Beweglichkeit zu erhalten bzw. zu fördern. Eine aufgerichtete und bewegliche Wirbelsäule bedeutet auch Aufrichtung und Beweglichkeit des Thorax. Dies ist eine wichtige Voraussetzung für einen guten, ausbaufähigen Atemfluss, was wiederum zu einer besseren bzw. guten Belüftung der Lunge führt. Asanas, die den Rumpf vorbeugen, unterstützen die Entwicklung des Ausatem in Richtung Vollständigkeit. Dabei muss man wissen, dass asanas ihre Wirkung erst entfalten können, wenn sie nicht bloß als therapeutische oder gymnastische Übung verstanden werden. Im Yoga gibt es zwei Begriffe, die verdeutlichen, was ein asana zu einem asana macht. Sie heißen kriya yoga und vinyasa krama. Kriya yoga weist darauf hin, wie wichtig es ist, am „Üben dran zu bleiben“. Regelmäßigkeit, Aufmerksamkeit, Selbstwahrnehmung und Freude am Üben miteinander zu verbinden. Vinyasa krama sagt aus, dass es bedeutsam ist, die Yogapraxis den Fähigkeiten, dem aktuellen Standort der übenden Person anzupassen und von dort in kleinen angemessenen Schritten weiterzuentwickeln. Dabei werden Bewegung und Atem auf sinnvolle Weise miteinander verbunden.

Aber nicht nur die asana sondern auch die yogischen Atemtechniken können eine Bereicherung für die Therapie darstellen. Sie müssen jedoch noch feiner auf die übende Person abgestimmt werden. Doch dann vermögen gerade sie einen kurzen, eingeschränkten Atem zu verlängern und auszudehnen.

Nun möchte ich einfach aufzählen, wie Yoga hinsichtlich der Lungenproblematik bei Mukoviszidose wirken kann:

- Yoga kann die Beweglichkeit und Aufrichtung der Wirbelsäule und des Thorax erhalten und verbessern.
- Yoga kann den Atemwegswiderstand verringern.
- Yoga kann der Überblähung entgegenwirken durch Verlängerung der Ausatmung.
- Yoga kann die Sekretmobilisation befördern.
- Insgesamt kann Yoga helfen, die Atemmuskulatur zu entspannen und zu kräftigen, die Lunge besser zu belüften und den Gasaustausch zu optimieren.
- Aber: Yoga kann nur unterstützen. Es ersetzt niemals andere Therapiemaßnahmen.

Welche Ansatzpunkte können wir im Yoga bezüglich der komplexen Dysfunktion des Gastrointestinaltraktes finden? Zunächst einmal ist bekannt, dass asanas und pranayama die Sekretion der Verdauungsenzyme und die Darmaktivität fördern. Für die Mukoviszidose könnte dies bedeuten, dass Yoga helfen kann, dem Distalen Intestinalen Obstruktionssyndrom (DIOS, Darmverschluss) vorzubeugen. Weitere Wirkungsmöglichkeiten wie Gewichtszunahme durch Verbesserung der Verdauungstätigkeit und Anregung des Appetits wären denkbar. Im Hinblick auf die Leber wäre vorstellbar, dass Yoga ganz allgemein ihre „reinigende Funktion“ unterstützt, indem es zur Entschlackung beiträgt.

Es ist jedoch darauf zu achten, dass Leberzirrhose und in deren Folge portabler Hochdruck und

Oesophagusvarizen eine Kontraindikation für eine Reihe von Yogatechniken darstellen. Aus dem Fundus der asana sollten keine geübt werden, die den Druck in den Gefäßen erhöhen wie zum Beispiel Umkehrhaltungen oder fordernde Vorbeugen wie uttanasana.

Wie alle körperliche Aktivität regt Yoga den Knochenstoffwechsel an. Die Bewegungen in den asana sind kontrolliert, die Verletzungsgefahr ist gering und darüber hinaus kann der muskuläre Halt des gesamten Skeletts zielgerichtet aufgebaut werden. Yoga kann Beweglichkeit und Kraft fördern, zum Aufbau von Kondition ist es aber ungeeignet.

Zusätzlich zu dem hier Besprochenen ist vorstellbar, dass Yoga sich positiv auswirkt auf die Krankheitsverarbeitung. Es unterstützt und fördert das psychische Gleichgewicht und wirkt entspannend auf Körper und Geist.

Informationen und Kontaktadressen über den Mukoviszidose e.V. und unter www.muko.info.

Birgit Gerhardus



Mut zur PEG

Ein guter Ernährungszustand wirkt sich günstig auf die Lungenfunktion, die körperliche Leistungsfähigkeit und Ausdauer, die Konzentrationsfähigkeit sowie Infekte (treten seltener auf, werden schneller und besser überstanden) aus und beeinflusst damit die Lebenserwartung von Menschen mit CF nachweislich positiv. Aus diesen Gründen wird bei Mukoviszidose-Betroffenen ein besonderes Augenmerk auf das Gewicht gelegt. Dies gilt vor allem auch im Hinblick auf eine geplante Lungentransplantation.

Wenn festgestellt wird, dass der Ernährungszustand nicht im Normalbereich (Kinder und Jugendliche: LSG < 90%; Erwachsene: BMI < 19) liegt, sollten Ernährungsgewohnheiten und Enzymdosierung überdacht und gegebenenfalls optimiert werden. Reicht dies nicht aus, empfiehlt es sich, die Mahlzeiten energetisch anzureichern und als weiteren Schritt energiereiche Trinknahrung einzuführen.

Sollte sich der Ernährungszustand trotz dieser Maßnahmen nicht verbessern und das LSG < 85% beziehungsweise der BMI < 17 sinken, Wachstum und Gewicht unter der 3. Perzentile liegen oder eine ausreichende Energiezufuhr über die Lebensmittel nicht gewährleistet sein, gibt es eine weitere Möglichkeit: die zusätzliche

Ernährung über eine Nahrungssonde (PEG = perkutane endoskopische Gastrostomie).

Um optimal von der PEG profitieren zu können, ist es ratsam, sich relativ bald, nach Erfüllung der oben genannten Kriterien, mit der Option „PEG“ zu befassen und sich für eine PEG-Anlage zu entscheiden. Wird sie frühzeitig gelegt, sind die Chancen auf eine Verbesserung des Ernährungszustandes groß. Der Arzt und die DiätassistentIn / ÖkotrophologIn werden sich mit Ihnen für eine geeignete Nahrung entscheiden. Diese wird vorwiegend nachts sondiert, tagsüber sollte ganz normal gegessen werden. Auch hier ist es so, dass die Sondierung den meisten Erfolg mit sich bringt, wenn sie zusätzlich zum normalen Essen erfolgt.

Ein weiterer großer Vorteil, der für die PEG spricht, ist die psychische Entlastung der gesamten Familie. Für Patienten ist das Essen ohne Appetit oft eine Qual, die Angehörigen verzweifeln und fühlen sich hilflos. Die PEG nimmt diesen Leidensdruck, da nun viel entspannter mit dem Essen umgegangen werden kann. Der Patient „kann“ essen, ein „muss“ gibt es nicht mehr.

Schafft es der Betroffene, seinen Ernährungszustand zu normalisieren und aus eigener Kraft (ohne Sondierung) über mehrere Monate zu halten, kann die PEG auch wieder entfernt werden!

Und nicht vergessen: Essen soll Spaß machen!



Annett Hofmann, Ralf Wagner



zur Erklärung:

LSG = Längen-Soll-Gewicht, BMI = Body Mass Index



Liebe Mitglieder,

Vereinsarbeit, stellen Sie Fragen (auf der Mitgliederversammlung, telefonisch oder per E-Mail im Vorlauf zur Tagung) und geben Sie ihre Stimme ganz bewusst für die Kandidaten Ihrer Wahl ab. Wirken Sie so aktiv am Vereinsgeschehen mit.

Ohne auf alle Aktionen, Maßnahmen und Entwicklungen unserer Arbeit hier eingehen zu wollen – für den neuen Vorstand und den ganzen Verein stehen viele wichtige und schwierige Aufgaben an. Diese sind nur gemeinsam von uns allen zu bewältigen.

Wenn Sie – was ich natürlich nicht hoffe – nicht zur Tagung kommen können, so nutzen Sie bitte die Möglichkeit der Briefwahl!

Wir haben uns entschieden, bei unseren Veranstaltungen wieder stärker den Blick auf die grundsätzlichen Informationen zur Mukoviszidose zu legen. Dies gilt natürlich auch für die Jahrestagung. So werden wir den Eltern neudiagnostizierter Kinder in einer „Sprechstunde“ die Möglichkeit bieten, auf alle Ihre Fragen Antworten zu bekommen. Zudem werden wir in einem weiteren Workshop darstellen, was in der CF-Ambulanz eigentlich untersucht wird und was die „Werte“ besagen, die man von den Fachleuten mitgeteilt bekommt uvm.

Liebe „junge Eltern“: schauen Sie sich das Programm genau an - es ist sicher auch etwas für Sie dabei! Haben Sie keine Scheu, kommen Sie zu uns. Es lohnt sich! Wir freuen uns auf Sie!

Besuchen Sie bitte alle die Jahrestagung des Mukoviszidose e.V.! Verbringen Sie informative und schöne Stunden in Bremen. Nutzen Sie die Gelegenheit!

Ich freue mich auf viele neue und bekannte Gesichter!

Ihr Horst Mehl

es ist wieder soweit. Herzlich laden wir Sie zu unserer Jahrestagung nach Bremen ein!

Die Jahrestagung ist immer ein besonderes Erlebnis und gibt Ihnen die Gelegenheit, Neues zum Thema Mukoviszidose zu erfahren, andere Betroffene und Angehörige kennen zu lernen, alte Bekannte und Freunde wieder zu sehen, Kontakte zu pflegen und - dazu besteht immer die Möglichkeit - gemeinsam einige schöne Stunden zu verbringen.

Vor vier Jahren sind der CF-Selbsthilfe Bundesverband und der Mukoviszidose e.V. verschmolzen. Mittlerweile kann man behaupten, dass auch die „Verschmelzung der Herzen“ – wie es Harro Bossen treffend formuliert hat – erfolgt ist. Die wichtige Arbeit unserer Selbsthilfegruppen – egal ob als Regionalgruppe oder eigenständiger Verein – wird gemeinsam vorangetrieben. Die Aufgaben, Anliegen und natürlich auch die Probleme sind bei allen Selbsthilfeaktivitäten ähnlich, die Aktionen des Gesamtvereins werden gemeinsam unterstützt. Eine gute und wichtige Arbeit, die auch weiterhin die Mitarbeit aller benötigt!

Da trifft es sich natürlich gut, dass wir in Bremen auch das 20-jährige Jubiläum der CF-Selbsthilfe Bremen gemeinsam feiern werden! 20 Jahre kontinuierliche Selbsthilfearbeit in der Region!!! Eine tolle Leistung und ein Ansporn für Weiteres.

Wie Rolf Hacker bereits im Vorwort dieser Ausgabe erwähnte, wird auf der Jahrestagung 2007 auch der neue Vorstand des Mukoviszidose e.V. gewählt. Nehmen Sie das bitte nicht nur zur Kenntnis, sondern informieren Sie sich über die Kandidaten, deren Vorstellungen und Ziele zur

Einladung

zur ordentlichen Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V., Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF), gemeinnütziger Verein, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Hiermit lade ich im Namen des Vorstandes des Mukoviszidose e.V., Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF), gemeinnütziger Verein mit Sitz in Bonn herzlich zur ordentlichen Mitgliederversammlung ein.

Sie findet statt am **Samstag, 12. Mai 2007**
im Saal 1a des Atlantic Hotel Universum, Bremen
Wiener Str. 4, 28359 Bremen
Tel.: 0421 2467-0, www.atlantic-hotels.de

Teil 1: 09.30 - 11.00 Uhr Teil 2: 12.15 - 13.00 Uhr

Die Wahlunterlagen für die Teilnehmer der Mitgliederversammlung können vor der Versammlung am Tagungsbüro abgeholt werden.

Hinweis zur Anforderung von Briefwahlunterlagen

Wenn es Ihnen nicht möglich ist, persönlich an der Mitgliederversammlung teilzunehmen, besteht die Möglichkeit zur Briefwahl für die Wahl des Vorstands.

Die Briefwahlunterlagen können Sie unter der E-Mail Adresse JBach@muko.info oder mit beiliegender Antwortkarte in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. ordern. Bitte beachten Sie, dass Sie, wenn Sie die Briefwahlunterlagen angefordert haben, in Bremen keine Wahlunterlagen erhalten können.

Die Rücksendeumschläge zur Briefwahl müssen bis zum 11. Mai, 12.00 Uhr in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. eingegangen sein.

Für die Mitgliederversammlung wird die folgende Tagesordnung vorgeschlagen:

1. Eröffnung und Begrüßung
2. Wahl eines/r Versammlungsleiter/in
3. Beschluss über die Tagesordnung
4. Wahl einer Stimmzählkommission
5. Bericht des Vorsitzenden über den Zeitraum Mai 06 bis Mai 07
6. Finanzbericht des Geschäftsführers für das Jahr 05/06 und Ausblick auf das laufende Geschäftsjahr 06/07
7. Bericht der Kassenprüfer über die Prüfung des Geschäftsjahres 05/06
8. Aussprache über die Berichte
9. Entlastung des Vorstands für das Geschäftsjahr 05/06
10. Bericht des Wahlvorstands über die Zahl der anwesenden Stimmberechtigten und die abgegebene Anzahl der ungeöffneten Briefwahlumschläge
11. Neuwahl des Vorstands
 - a) des/der 1. Vorsitzenden
 - b) des/der 2. Vorsitzenden
 - c) des Schriftführers/der Schriftführerin
 - d) Wahl von sieben Beisitzern
12. Wahl eines Rechnungsprüfers
13. Bekanntgabe des Wahlergebnisses für die Vorstandswahl nach Auszählung von Briefwahl und Präsenzwahl
14. Anträge
15. Verschiedenes

Horst Mehl, 1. Vorsitzender

Dringende Bitte:

Für die Vorstandswahlen 2007 in Bremen werden vom Wahlausschuss noch dringend Wahlhelferinnen und -helfer gesucht, die bei der Auszählung der (Brief-) Wahlzettel unterstützen. Wer in Bremen sein wird und sich „überwinden“ kann. Bitte in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. bei W. Klümpen melden: 0228/98780-30, wkluempen@muko.info

Treffen für Erwachsene mit CF

Einladung zum gemütlichen

Beisammensein!

Wir, der Arbeitskreis Muko16plus, möchten Euch, also alle Erwachsenen mit Mukoviszidose, zu einem gemütlichen Beisammensein einladen. In geselliger Runde ist ein Abend mit Gesprächen und Erfahrungsaustausch - nicht nur über Mukoviszidose – geplant.

Dennoch werden wir euch kurz über die neuesten und interessanten Entwicklungen und Projekte unserer gemeinsamen Arbeit informieren.

Damit das leibliche Wohl nicht zu kurz kommt, laden wir Euch zum Abendbrot ein. Die Getränke gehen allerdings auf Eure Kosten. Wir hoffen, dass eine große Runde zusammen kommt. Vielleicht ist dies ja auch für den einen oder anderen aus der Region, dem die Reise nach Karlsruhe im letzten Jahr zu weit war, ein Anlass, uns kennen zu lernen. Wir freuen uns auf Euch!

Das Treffen findet statt am Freitag, den 11. Mai 2007, ab 19.00 Uhr im Atlantic Hotel Universum. Anfahrtsbeschreibung und Parkmöglichkeiten findet Ihr in den Informationen zur Jahrestagung.

Wir freuen uns auf Euch

Euer Sprecherteam muko16plus

Sevgili CF-Hastalari ve Hasta yakinlari.

Sizleri Mukoviszidose e. V. Derneginin Bremen`de yapilacak olan 2007 yillik olagan Toplantinisina davet ediyoruz. Toplantı 12-13 Mayıs tarihinde asagida acik adresi yazili otelde yapılacaktır.

Atlantic Hotel Universum Bremen

Wiener Str. 4, 28359 Bremen

Tel.: 0421 2467-0, www.atlantic-hotels.de

Türkçe iletisim kurmak isteyen CF-Hastalari ve hasta yakinlarina yönelik toplantı Cumartesi 12 Mayıs`ta 16.30 – 18.00 saatleri arasında yapılacaktır.

Toplantinin hedefi, Tiptaki ver Terapi yöntemlerindeki cevap aradigimiz sorulari sormak, karsilikli fikir alis-verisinde bulunmak ve günlük yasantimizdaki tecrübelerimizi paylasmaktır. Sizleri Bremen`de görmek bizleri ve cocuklarimizi fazlasiyla mutlu edecektir.

Ayrica konuyla ilgili sormak istediginiz herhangi birsey varsa asagidaki telefonu arayarak bilgi edinebilirsiniz. Toplantiya katilmalari icin tanidiginiz hasta yakinlari ve yardımsever Türk ailelerine bilgi vermeniz cocuklarımız acisindan çok faydalı olacaktır.

Yogun katilimlariniz icin simdiden tesekkür eder, Bremen`de görüşmek umuduyla sifalar dileriz.

Liebe türkischsprachige Cf- Patienten und Angehörige,

wir möchten Sie gerne zu einem gemeinsamen Treffen im Rahmen der Jahrestagung 2007 in Bremen einladen.

Die Tagung findet am 12. und 13. Mai im

Atlantic Hotel Universum Bremen

Wiener Str. 4, 28359 Bremen

Tel.: 0421 2467-0, www.atlantic-hotels.de statt.

Das Treffen der türkischen CF-Betroffenen und Angehörigen findet am Samstag den 12. Mai in der Zeit von 16.30 – 18.00 Uhr statt.

Ziel der Tagung und des Treffens ist es, Antworten zu wichtigen medizinischen und therapeutischen Fragen zu bekommen, uns auszutauschen und tägliche Lebenserfahrungen mitzuteilen.

Wir und unsere Kinder würden uns sehr freuen, Sie in Bremen begrüßen zu können.

Natürlich würden wir uns freuen, wenn Sie auch anderen betroffenen türkischen Familien Bescheid geben würden!

Wir sind froh, wenn viele Teilnehmer erscheinen, und freuen uns auf das Kennenlernen in Bremen.

Ihre Melek Üst

Jahrestagung 2007 in Bremen

Freitag, 11. Mai 2007

im Atlantic Hotel Universum Bremen

17.00 Uhr Redaktionssitzung

18.00 Uhr Vereinsausschusssitzung

19.00 Uhr Treffen für Erwachsene mit CF

(AK muko16plus)

Samstag, 12. Mai 2007

im Atlantic Hotel Universum Bremen

Parallel: 9.00 - 13.00 Uhr und 14.30 - 18.00 Uhr

Kinderbetreuung (um Anmeldung wird gebeten)

9.00 Uhr, Saal 1a

- **Gemeinsame Eröffnung und Begrüßung** durch
Harro Bossen 2. Vorsitzender Mukoviszidose e.V.,
1. Vorsitzender CF-Selbsthilfe Bremen und
Herrn Horst Mehl 1. Vorsitzender Mukoviszidose e.V.
- **Grußwort: Dr. Henning Scherf**, Bürgermeister a. D.,
Mitglied Deutsches Kuratorium Mukoviszidose
- **Grußworte: Prof. Hansjörg Bachmann** Leiter/Direktor
Klinikum „Links der Weser“ - Kinderklinik, Bremen
OA Dr. Wolfram Wiebicke, Klinikum „Bremen Mitte“
Prof. Hess Kinderklinik, CF-Ambulanz

9.30 Uhr, Saal 1a

Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.

Teil 1: u.a. Vorstandswahlen, Berichterstattung über das
Geschäftsjahr 06/07

11.00 Uhr, Kaffeepause

11.30 Uhr, Saal 1a

- **Forschung I: Preisträger Adolf-Windorfer-Preis 2007**

a) Laudatio: N.N.

- **Verleihung des Adolf-Windorfer-Preises**

b) Vortrag zur Forschungsarbeit durch den/die Preisträger

12.15 Uhr, Saal 1a

Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.

Teil 2: u.a. Bekanntgabe des Ergebnisses der Vorstandswahl,
Sonstiges

13.00 Uhr, Mittagspause

14.30 -16.00 Uhr, Workshops:

Workshop I, Saal 3: **Grundlagen Mukoviszidose - CF-
Sprechstunde für Eltern neudiagnostizierter und junger
betroffener Kinder**

Dr. Martin Claßen, Klinikum „Links der Weser“,
Christiane Herzog Ambulanz Bremen

Workshop II, Raum Conrad Röntgen: **Umgang mit Keimen
– Infektionskontrolle und Hygiene-Maßnahmen**

Dr. med. Matthias Kappler, Kinderklinik und
Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital,
Christiane Herzog Ambulanz / CF-Zentrum, München

Workshop III, Raum Albert Einstein: **CF & Pubertät:
„Kinder werden schwierig – Eltern aber auch...“**

Erziehungsfragen und Therapiemotivation
Dipl. Soz. Päd., Gabriele Becker, Uni-Klinikum Essen,
CF-Ambulanz

Workshop IV, Saal 4: **Lebensplanung/ Kinderwunsch bei CF**

Vortrag mit anschließender Diskussion
Dr. Kathrin Gisela Starke, Ruhrlandklinik Essen,
CF-Zentrum für Erwachsene

16.00 Uhr, Kaffeepause

16.30 -18.00 Uhr, Workshops:

Workshop V, Saal 3: **Diagnose und Prognose – Wie beeinflusst das den Umgang mit dem Kind?**

Ulrike Voges, Psychosoziale Beratungsstelle für Mukoviszidosepatienten u. Angehörige in Unterfranken, Würzburg

Workshop VI, Raum Albert Einstein:

Inhalation: Was – wann – wie?

OA Dr. Wolfram Wiebicke, Klinikum „Bremen Mitte“
 Prof. Hess Kinderklinik, CF-Ambulanz
 Anika Ahaus, Physiotherapeutin, Klinikum „Bremen Mitte“
 Prof. Hess Kinderklinik, CF-Ambulanz

Workshop VII, Raum Conrad Röntgen: **„Check up CF“ – Was wird in der CF-Ambulanz standardmäßig untersucht? Was besagen die Werte?**

Dr. Holger Köster, Klinikum Oldenburg – Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, CF-Ambulanz

Workshop VIII, Saal 4: **Treffen der türkischen CF-Betroffenen und Angehörigen lockerer Erfahrungsaustausch**

Ansprechpartnerin: Melek Üst, Mutter eines betroffenen Kindes, CF-Selbsthilfe Frankfurt

19.30 Uhr, Saal 1a & b:

Abendveranstaltung (nach Anmeldung)

zu Beginn: **Verleihung der Adolf-Windorfer-Medaille** an Dr. Peter Tinschmann für seine langjährigen Verdienste in der Begleitung und Behandlung von Mukoviszidose-Patienten.

Laudatio: Stefan Funk-Felt, CF-Betroffener, Flensburg

anschließend: **Verleihung der CF-Ehrenurkunde** an Sandra Buss und Benny Wallburg (posthum), Jan und Dorothea Lübbecke, Jennifer und Ursula Rohm, Antonia und Sandra Marx, als Dank für den Einsatz und die Verdienste um die Öffentlichkeitsarbeit des Mukoviszidose e.V., stellvertretend für alle Betroffenen und Angehörigen, die sich für die Öffentlichkeitsarbeit zur Verfügung stellen.

Laudatio: Stephan Kruip, CF-Betroffener, Vorstand Mukoviszidose e.V.

Abendessen, Live Musik und Tanz

Sonntag, 13. Mai 2007 im Atlantic Hotel Universum Bremen

Parallel: 9.00 - 12.30 Uhr:

Kinderbetreuung (um Anmeldung wird gebeten)

9.00 Uhr, Saal 1a:

Morgenandacht

9.30 Uhr, Saal 1a:

Auswirkungen der Mukoviszidose auf Darm und Verdauung

Vortrag und Aussprache, Dr. Martin Claßen, Klinikum „Links der Weser“, Christiane Herzog Ambulanz Bremen

10.15 Uhr, Saal 1a:

Forschung II: Neues aus der Mukoviszidoseforschung

Vortrag, N.N.

11.00 Uhr, Kaffeepause**11.30 Uhr, Saal 1a: offene Fragestunde**

auf dem Podium: Horst Mehl,

1. Vorsitzender Mukoviszidose e.V.,

Dr. Andreas Reimann, Geschäftsführer Mukoviszidose e.V., Elternvertreter Vorstand

Mukoviszidose e.V.

Erwachsenenvertreter

(muko16plus) Vorstand, u.a.

12.30 Uhr, Tagungsende**13.00 Uhr, Stadtführung Bremen**

(um Anmeldung wird gebeten)



Anreise zum Tagungshotel

Atlantic Hotel Universum Conference Center Bremen

Wiener Str. 4, 28359 Bremen

Tel.: 0421 2467-0, Fax: 0421 2467-500

www.atlantic-hotels.de



Mit dem Flugzeug/der Bahn: Per Taxi oder Straßenbahn Linie 6 in Richtung Universität bis Station Universität NW1. Der Flughafen ist ca. 25 min, der Hauptbahnhof ca. 10 min entfernt.

Mit dem Auto: Von der Bundesautobahn A1 kommend wechseln Sie am „Bremer Kreuz“ auf die Bundesautobahn A 27 Richtung Bremerhaven. Verlassen Sie die Autobahn an der Abfahrt „Horn-Lehe/Universität“ und folgen sie einfach der Ausschilderung Richtung „Universität/Innenstadt“. Nach ca. 3 Minuten verlassen Sie die Universitätsallee am silbernen „Wal“ des Universum® Science Center Bremen und biegen nach rechts in die Wiener Straße.



Unterbringung

Informationen zu Unterkunftsmöglichkeiten der unterschiedlichsten Kategorien in Bremen erhalten Sie über die Touristeninformation der Stadt Bremen. Dort sind auch Privatzimmer und Pensionen zu buchen. Das Atlantic Hotel liegt im Stadtteil Horn-Lehe.

Touristeninformation Bremen

Tel.: 01805/101030, Fax: 0421/3080030

tourist-info@bremen.de, www.bremen.de

Mo-Fr 9 - 18 Uhr, Sa 9 - 14 Uhr

Zuschüsse zu Reise und Unterkunft

Auch in diesem Jahr werden wir wieder bedürftigen Familien und erwachsenen Betroffenen sowohl Fahrtkosten als auch Unterbringungskosten ganz oder anteilig erstatten. Bitte stellen Sie hierzu einen formlosen Antrag an die Geschäftsstelle z. H. Winfried Klumpen. Zuschüsse werden nach Einreichung der Unterlagen bis spätestens drei Wochen nach Durchführung der Tagung gewährt.

Erwachsene Betroffene, die aufgrund ihrer wirtschaftlichen Situation einen ermäßigten Vereinsbeitrag zahlen, können einen Zuschuss in Höhe von 50 Prozent der Unterkunfts-kosten (max. 25 Euro pro Nacht und Person) nach Einreichung der Rechnung bekommen. Für eine höhere Erstattung reichen Sie bitte Kopien über ihr Gesamteinkommen (Bescheide über Rente, Sozialhilfe, Verdienstbescheinigung etc.) ein. Mitglieder, die aktuell vom Beitrag befreit sind, brauchen keine Unterlagen einzureichen. Die Erstattung erfolgt auf Grundlage der Rechnungen. Reisekosten werden maximal in Höhe der Kosten einer Bahnfahrkarte 2. Klasse gewährt.

Wir bitten darum, für die Unterkunft entsprechend günstige Möglichkeiten zu wählen. Falls ein Zuschuss vorab notwendig sein sollte, setzen Sie sich bitte telefonisch mit Winfried Klumpen (Tel.: 02 28/98 78 0-30) in Verbindung.

Weitere Unterkünfte

Hotel Landhaus Louisenthal

Leher Heerstr. 105-107, 28359 Bremen

Tel.: 0421/232076 (Preise ab: 39 Euro)

Montana Hotel Bremen

Europaallee 1-3, 28309 Bremen

Tel.: 0421/458570 (Preise ab 55 Euro)

Hotel Böltz am Park

Slevogtstraße 23, 28209 Bremen

Tel.: 0421/34611-0 (Preise ab 45 Euro)

Domizil Hotel Pension

Graf Moltke Straße 42, 28211 Bremen

Tel. 0421/3478147 (Preise ab 39 Euro)

Tagungsgebühr

Tagung 12 Euro

Tagung mit Abendveranstaltung 20 Euro (inkl. Abendessen). Die Teilnahme an der Tagung ist für Kinder und Jugendliche unter 18 Jahre frei.

Nur **Abendveranstaltung** 8 Euro. Die Teilnahme an der Abendveranstaltung ist für Kinder bis 12 Jahren kostenfrei. Um Anmeldung wird dennoch gebeten!

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

Kinderbetreuung

Während der gesamten Jahrestagung in Bremen bieten einige Aktive der Cf-Selbsthilfe Bremen bei Bedarf eine Kinderbetreuung an. Damit wir planen können, ist es notwendig, dass Sie sich bis zum 27. April 2007 in der Geschäftsstelle anmelden und uns mitteilen, wie viele Kinder in welchem Alter teilnehmen wollen: Tel. 0228/98 78 0-0

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

Anforderung Briefwahlunterlagen

Ich möchte Sie hiermit bitten, mir die Briefwahlunterlagen zur Vorstandswahl in der Mitgliederversammlung am 12. Mai 2007 in Bremen zuzusenden.

Name:

Ich bin Mitglied im Mukoviszdose e.V.,
Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF)

persönliche Unterschrift:

Wichtiger Hinweis:

Die Rücksendeumschläge der Briefwahlunterlagen müssen bis spätestens 12 Uhr am letzten Arbeitstag (11. Mai 2007) vor der Mitgliederversammlung in der Geschäftsstelle eingegangen sein. Es empfiehlt sich, die Unterlagen früher zurückzusenden.

Anmeldung zur 41. Arbeitstagung in Bremen

Ich/Wir nehme(n) an der 41. Arbeitstagung in Bremen teil.

Teilnehmerzahl, Tagung

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

Teilnehmerzahl, Tagung mit Abendveranstaltung

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

Teilnehmerzahl nur Abendveranstaltung

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

Samstag 12. Mai 2007

Kinderbetreuung Kind(er) im Alter von Jahren

Sonntag 13. Mai 2007

Kinderbetreuung Kinder(er) im Alter von Jahren

Stadtrundfahrt (ab Tagungshaus) Personen

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

Antwortkarte bitte bis zum 27. April 2007 zurücksenden.

20 Jahre CF-Selbsthilfe Bremen

Wir feiern in diesen Tagen das 20-jährige Bestehen des CF-Selbsthilfe Bremen e.V. Am 28. Mai 1987 fand auf der „Fritzewiese“ das traditionelle Kinderfußballturnier des TV-Eiche-Horn statt. Der Vorsitzende der Fußballabteilung und selbst Vater von 2 Kindern mit CF, Klaus Hilker, organisierte zusätzlich eine Tombola, deren Erlös zur Gründung eines CF-Vereins verwendet werden sollte. Im Anschluss an das Turnier gründeten dann 14 Personen die CF-Selbsthilfe Bremen e.V., deren erste Vorsitzende Sybille Hilker ununterbrochen bis heute dem Vorstand

angehört. Für dieses und das Engagement aller Aktiven, die die Arbeit des Vereins unterstützten und weiterhin unterstützen, können wir uns an dieser Stelle nur bedanken!

Harro Bossen

Webcast

Erstmals wird voraussichtlich ein Teil der Vorträge und zwei ausgewählte Seminare am Samstag für Mitglieder, die nicht nach Bremen kommen können, als „Webcast“ zu verfolgen sein. Nähere Informationen dazu können vor der Veranstaltung auf www.muko.info abgerufen werden.

An den

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

Adresse bitte komplett und lesbar ausfüllen!

Name: _____

Vorname: _____

Straße/HausNr: _____

PLZ/Ort: _____

An den

Mukoviszidose e.V.
In den Dauen 6
53117 Bonn

Adresse bitte komplett und lesbar ausfüllen!

Name: _____

Vorname: _____

Straße/HausNr: _____

PLZ/Ort: _____

Bei chronischer exokriner Pankreasinsuffizienz und Mukoviszidose

Kreon®



Kreon® Wirkstoff: Pankreatin **Zusammensetzung:**

Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreas-Pulver vom

Schwein in magensaftresistenten Pellets: Jeweils 1 Kapsel

„Kreon® 10 000“ enthält 150 mg Pankreas-Pulver vom Schwein,

entspr. 10 000 Lipase-, 8 000 Amylase- und 600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.;

„Kreon® 25 000“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 25 000 Lipase-,

18 000 Amylase- und 1000 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; „Kreon® 40 000“ enthält 400 mg

Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 40 000 Lipase-, 30 000 Amylase- und 2000 Protease-Einheiten nach

Ph. Eur.; 1 Beutel (=497 mg) „Kreon® Granulat“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 20 800

Lipase-, 20 800 Amylase- und 1250 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; 1 Messlöffel (100 mg) „Kreon® für Kinder“ ent-

hält 60,36 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 5000 Lipase-, 3 600 Amylase- und 200 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.

Sonstige Bestandteile: Dibutylphthalat, Dimeticon 10000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat, dünnflüssiges Paraffin;

Kreon® 10 000 Kapseln, -25 000 und -40 000 Kapseln zusätzlich: Gelatine, Farbstoffe E 171, E 172. **Anwendungsgebiete:**

Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. Bei Mukoviszidose zur Unterstützung

der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten

Pankreatitis. Akute Schübe einer chronischen Pankreatitis. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch die Gabe von

Kreon bei weiterhin bestehenden Verdauungsstörungen sinnvoll. Nachgewiesene Schweinefleischallergie. Überempfindlichkeit gegen einen anderen Bestandteil. **Schwangerschaft und Stillzeit:** Keine

Bedenken. **Nebenwirkungen:** Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Obstipation, Stuhlanomalien, Durchfall, Übelkeit, allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z.B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss,

Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen Verengungen der

Krummdarm/Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarms (Colon ascendens). Kreon® war an diesen Darmschädigungen nicht beteiligt. Als Vorsichtsmaßnahme sollten ungewöhnliche abdominale

Beschwerden oder wiederholte Änderungen im Beschwerdebild untersucht werden, um die Möglichkeit einer Schädigung des Darmes auszuschließen. Dies betrifft besonders Patienten, die täglich über

10 000 Einheiten Lipase pro kg Körpergewicht einnehmen.

Stand der Information: 07/2005

SOLVAY ARZNEIMITTEL GMBH, HANS-BÖCKLER-ALLEE 20, 30173 HANNOVER, Telefon: 0511 857-2400, e-mail: solvay.arzneimittel@solvay.com, Internet: www.solvay-arzneimittel.de

Solvay Arzneimittel



Fortschritt aus Überzeugung®

Spektrum Thema:

fünfter sein

türe auf, einer raus, einer rein,
vierter sein

türe auf, einer raus, einer rein
dritter sein

türe auf, einer raus einer rein,
zweiter sein

türe auf, einer raus, einer rein
nächster sein

türe auf, einer raus,
selber rein

tagherrdoktor

Ernst Jandl



Mit 25 noch zum Kinderarzt?

Fakten!

Fragen an die Strukturkommission

muko.info: Herr Prof. Wagner, kann die Strukturkommission uns irgendwelche Zahlen zur Versorgung der erwachsenen Mukoviszidosepatienten geben, die wir im Zusammenhang mit dem Thema „Übergang von der kinderärztlichen Betreuung in die Erwachsenen-Medizin“ verwenden können?

Prof. Dr. T.O.F. Wagner: Nach der bisherigen Dokumentation können wir Folgendes sagen: Von den 4793 erfassten Patienten im Jahr 2005 waren 3681 in Ambulanzen mit mindestens 20 Patienten betreut, davon wiederum 2277 Patienten oder 61.9% in Einrichtungen, die als Zentren zertifiziert werden können (Einrichtungen mit mehr als 50 Kindern und Jugendlichen oder 50 Erwachsenen, als Übergangsregel auch Einrichtungen mit mehr als 40 Patienten, sofern die Patientenzahlen steigende Tendenz aufweisen). Unter diesen Patienten waren 983 älter als 18 Jahre, das sind 43% der in größeren Einrichtungen betreuten Patienten. Von diesen 983 Erwachsenen wurden 674 oder knapp 69% in speziellen Erwachsenenambulanzen betreut.

muko.info: Werden also zwei Drittel der Erwachsenen in speziellen Erwachsenenambulanzen betreut?

Prof. Dr. T.O.F. Wagner: Schön wär's! Insgesamt werden nur diese 674 Patienten in speziellen Erwachsenenambulanzen betreut, die übrigen 1257 erwachsenen Patienten, die in der Qualitätssicherung erfasst sind, also zwei Drittel der Erwachsenen werden immer noch von Kinderärzten versorgt. Es gab im Jahr 2005 in Deutschland neun Erwachsenen-Zentren. Dem stand eine Zahl von 18 Kinderzentren gegenüber, darunter sind allerdings sechs pädiatrische Zentren, die auch mindestens 40 Erwachsene in Ihrer Betreuung haben.

muko.info: Geht es denn voran mit der speziellen Versorgung der Erwachsenen?

Prof. Dr. T.O.F. Wagner: Die Vorgaben sind eindeutig: Erwachsene sollen von Internisten bzw. Pneumologen behandelt werden. Der Mukoviszidose e.V. bemüht sich schon seit langem um Anreize und Unterstützung für interessierte Ärzte bei dem Erwerb der notwendigen speziellen Kompetenz. Mit den neuen gesetzlichen Vorgaben zur Finanzierung der „Hochspezialisierten Versorgung“ gibt es nun möglicherweise auch externe Gründe. Zu dem Ziel der flächendeckenden qualitätsgesicherten Versorgung gehört natürlich auch, dass ein erwachsener Patient die Möglichkeit hat, einen kompetenten Erwachsenenmediziner als Ambulanzarzt zu finden.



Prof. Dr. T.O.F. Wagner

Spektrum Thema:

Übergang im europäischen Konsens

Im März 2004 hat die Europäische CF-Gesellschaft 36 CF-Experten zu einer Konsensus-Konferenz nach Italien eingeladen. Auch zum Thema des Übergangs von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin haben die Experten einen „Minimalkonsens“ gefunden, den wir für unsere Leser ins Deutsche übersetzt haben. Die Strukturkommission des Mukoviszidose e.V. hält diesen Text für ein sehr nützliches Orientierungsinstrument:

Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenversorgung (Kap. 4.4. des Konsenspapiers).

Es sollte ein Verfahren festgelegt sein, um sicherzustellen, dass alle Kinder nahtlos in die Erwachsenenmedizin abgegeben werden. Der Zeitpunkt für den Übergang an ein Erwachsenen-Zentrum liegt zwischen 16 und 18 Jahren, er sollte aber entsprechend der sozialen Reife und des Gesundheitszustands des Jugendlichen flexibel gewählt werden. Um die lebenslange Behandlung stetig fortzuführen, ist eine enge Zusammenarbeit zwischen den Kinder- und Erwachsenenzentren erforderlich, einschließlich der Entwicklung gemeinsamer Therapieleitlinien.

Die Kooperation zwischen den Kinder- und Erwachsenen-CF-Spezialambulanzen ist die Grundlage eines erfolgreichen Überganges. Deshalb sollte sich die Zusammenarbeit darauf konzentrieren, die Kontinuität der Behandlung durch Anwendung gleicher Diagnostik- und Behandlungsprotokolle zu erleichtern, jeweils zugeschnitten auf die spezielle Altersgruppe. Hygiene-Richtlinien sollten zwischen den zwei Ambulanzen vereinbart werden, um Ängste der Patienten und Eltern beim Übergang zu vermeiden.

Es gibt verschiedene Modelle für den Übergang, wobei keines als optimal nachgewiesen ist. Es wird jedoch empfohlen, dass Mitglieder des multidisziplinären Erwachsenenteams Verbindung mit ihren pädiatrischen Kollegen aufnehmen und, wenn möglich, die Kinder und ihre Eltern schon vor der Übergabe der Behandlung kennenlernen. Das Team der Erwachsenenambulanz sollte eine Einführung anbieten, bevor der Übergang stattfindet. Mögliche Unterschiede bezüglich der Organisation, der Diagnostik und der Behandlung zwischen der Kinder- und der Erwachsenenambulanz sollten dem Patienten vor dem Übergang erklärt werden. Da jedes Mitglied des CF-Teams den Übergang beeinflussen kann, sollten alle Disziplinen einen schriftlichen Bericht über den Patienten bereitstellen. Am ersten Tag in der Erwachsenenambulanz muss genügend Zeit zur Verfügung stehen, um den Patienten zu empfangen.

Quelle: „Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus“ Eitan Kerem, Steven Conway, Stuart Elborn, Harry Heijerman. For the Consensus Committee: Department of Pediatrics and CF center, Mount Scopus, Jerusalem 91240, Israel. In: Journal of Cystic Fibrosis 4 (2005) 7 – 26

Übersetzung: Stephan Kruij. Englischer Originaltext im Internet: <http://muko-frankfurt.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/consensus.pdf>

Mit 25 noch zum Kinderarzt?

Mit 25 noch zum Kinderarzt?

Bei kaum einer anderen chronischen Erkrankung, die bereits im Kindesalter auftritt, ist der Übergang von der kinderärztlichen in die Erwachsenenbetreuung ein so sensibles Thema wie bei der Cystischen Fibrose (CF).

Was macht es so schwierig? Warum lässt man die Patienten nicht beim Kinderarzt, wenn es so schwierig ist?

Warum Erwachsenenbetreuung?

Die Antwort ergibt sich aus den erfreulichen Daten der Qualitätssicherung. Bereits heute beträgt der Anteil der erwachsenen Patienten über 50% aller CF-Patienten und die Tendenz ist weiter kontinuierlich steigend und das Ziel, dass alle CF-Patienten das Erwachsenenalter erreichen, ist somit durchaus realistisch.

Allerdings sah die Datenlage vor etwa 20 bis 25 Jahren noch nicht so optimistisch aus. Das heißt zum Zeitpunkt der Geburt der heute Erwachsenen konnte weder den Eltern noch den Heranwachsenden ein so optimistischer Zukunftsausblick gegeben werden. Dies hieß auch, dass das Erwachsenenalter und schon gar nicht die Betreuung im Erwachsenenalter ein wirkliches Thema für Kinderärzte, Eltern und Betroffene war. Die wenigen erwachsenen Patienten wurden von den Kinderzentren weiter betreut, inzwischen hat sich jedoch die Situation grundlegend geändert – Erwachsenenalter und die Betreuung in adäquaten Zentren sind für alle Beteiligten zu einem wichtigen, wenn auch noch immer schwierigen Thema geworden.

Ankündigung des Zentrumswechsels

Die Ankündigung des bevorstehenden Wechsels in die Erwachsenenbetreuung löst bei den Betroffenen häufig

heftige Ängste aus. Man kennt keine Betreuungspersonen, man weiß nicht, was einen erwartet, und weiß nicht, was von einem erwartet wird.

Bislang in der Kinderambulanz traf man nur Kinder, die oft nicht „krank“ ausgesehen haben.

Im Erwachsenen-Zentrum sind die Patienten um vieles älter, oft sehr alt und meist schwer krank.

Außerdem ist es oft vielfach angenehmer, als „großes Kind“ behandelt zu werden. Neben diesen großteils sehr realen Ängsten spielen auch irrationale, teils archetypische Ängste eine Rolle. Werden die Kinderärzte oft wie ein „dritter Elternteil“ erlebt, das heißt individuelle Betreuung und eben fast familiäre Zuwendung, hat die Erwachsenenmedizin in der Vorstellung häufig eine bedrohliche Mischung aus Anonymität, Lieblosigkeit und Aussichtslosigkeit.

Häufige Reaktionen

- das kann nicht gut gehen
- ich will gar nicht erwachsen werden
- just say no!
- wozu? warum?

Wie beginnen?

Alle Beteiligten stehen vor einer schwierigen Situation. Die Betroffenen und ihre Angehörigen fühlen sich unsicher, die Eltern fürchten, die Kontrolle über die Therapie ihres Kindes zu verlieren, die Betroffenen leiden unter der bevorstehenden Trennung, aber auch den Kinderärzten fällt der Abschied schwer. Sie möchten ihre Patienten so gut wie möglich betreut wissen. Der Erwachsenenmediziner, idealerweise für seine neue Aufgabe voll motiviert, muss aber erst die „Prüfung“ durch Kinderärzte, Betroffene und deren Eltern bestehen.

Hürden für erfolgreichen Wechsel ins Erwachsenen-Zentrum

Interesse der Erwachsenenmedizin

Eine Umfrage in US- CF- Zentren ergab, dass nur 40% der

Spektrum Thema:

erwachsenen Patienten in entsprechenden Programmen betreut werden. Als Hauptgrund wurde die Schwierigkeit einen interessierten Internisten zu finden genannt.

Warum ist das so?

CF-Betreuung ist sehr zeitintensiv und erfordert hohes persönliches Engagement. Dies wird jedoch weder in der Leistungsbeurteilung anerkannt noch finanziell abgegolten. CF-Betreuung ist teuer und belastet ein Abteilungsbudget erheblich. CF ist letztlich eine unheilbare Erkrankung und der primäre „Heilsanspruch“ muss unerfüllt bleiben.

Hürden im Kinderzentrum:

Unterschiedliche Einstellung der Teammitglieder verunsichert die Patienten genauso wie Ausnahmeregelungen

Hürden im Erwachsenenzentrum:

Der Aufbau eines Erwachsenen-Programms ist langwierig, erstreckt sich über Jahre und erfordert ein dementsprechendes hohes Durchhaltevermögen. Neben Aufbau eines Teams und Schaffung der räumlichen Voraussetzungen müssen den Mitarbeitern der eigenen Abteilung die speziellen Bedürfnisse der Patienten kommuniziert und diese von den Mitarbeitern akzeptiert und respektiert werden.

Voraussetzung für erfolgreiche Transferierung

• Pädiatrisches Zentrum:

Die Kinderärzte sowie das gesamte Team müssen bereit sein, die Betreuung abzugeben, von der Qualität des Erwachsenenmediziners und des -zentrums überzeugt sein und so früh wie möglich Eltern und später auch den Patienten selbst über das Erwachsenen-Zentrum informieren

• Erwachsenen Zentrum:

Der Aufbau muss an der betreuenden Kinderabteilung mit dem Aufbau einer Beziehung zu dem Kinderteam und den Patienten beginnen. Verständnis für die Sorgen der Pädiater, der Patienten und

deren Eltern sind neben der fachlichen Qualifikation eine unabdingbare Voraussetzung.

• Patienten:

Die Patienten müssen selbständig und fähig sein ihre Betreuung eigenverantwortlich zu organisieren sowie ihre Wünsche, Ängste und Bedürfnisse zu kommunizieren .

• Eltern:

Die Eltern müssen lernen die Heranwachsenden loszulassen und die Verantwortung an die erwachsenen „Kinder“ übertragen.

Strukturiertes Programm

Zur Überwindung aller Hürden und Schaffung optimaler Voraussetzungen für eine erfolgreiche Übergabe bedarf es eines strukturierten Programms mit dem Ziel die Kompetenz und Eigenverantwortung der Patienten zu erhöhen und sie letztendlich in die Erwachsenenbetreuung zu übergeben. Im Folgenden ist das gemeinsam von pädiatrischen und Erwachsenen CF-Zentrum in Wien erarbeitete Transferierungsprogramm dargestellt:



Mit 25 noch zum Kinderarzt?

PROGRAMM

Ab 14. Lebensjahr schrittweise Vorbereitung:

- Information über Transferierung
- Visiten zunehmend allein
- Überprüfen der Reife-Selbstverantwortlichkeit: Terminvereinbarung, Termineinhaltung, Nachbestellen der Medikamente, Wissen über nötige hygienische Maßnahmen, Wissen über Erkrankung und Therapie

Ab 16. Lebensjahr

- 1x / Jahr Visite gemeinsam mit Erwachsenenarzt
- 1x/Jahr Überprüfung mittels Check-Liste und psychologischem Konsil
- Bedarfsweise Stützungsprogramme

Ab 18., spätestens ab 20. Lebensjahr Übergabe an Erwachsenen-Zentrum

- Terminfestsetzung gemeinsam mit Patienten
- Begleitung ans Erwachsenen-Zentrum durch betreuenden Pädiater
- Erste Visite im neuen Zentrum erfolgt gemeinsam
- Ende der pädiatrischen Betreuung

Vorteile für den Patienten

Erwachsenenbetreuung fördert eine altersentsprechende Entwicklung. Die für erwachsene Menschen generell notwendige Eigenverantwortlichkeit wird gefördert und wirkt sich positiv auf die Entwicklung von Selbstbewusstsein, Selbstvertrauen und sozialer Kompetenz aus. Mit zunehmendem Alter ändern sich die medizinischen Anforderungen, die die fachliche Kompetenz und Ausstattung einer Erwachsenenlungenabteilung erfordern. Die Bedürfnisse in der stationären Betreuung erwachsener Patienten unterscheiden sich grundlegend von den Bedürfnissen pädiatrischer Patienten, insbesondere übersteigt die Begleitung von erwachsenen terminalen Patienten die Ressourcen einer Kinderabteilung.

Ergebnisse einer Fragebogen-Umfrage

In einer anonymen Fragebogenbefragung haben wir alle in den letzten nun fast 13 Jahren transferierten Patienten

befragt, wie sie die Transferierung erlebt haben und welche Verbesserungen sie für die Heranwachsenden als hilfreich sehen würden. Der ideale Zeitpunkt wurde allgemein gesehen, wenn eine stabile subjektive Selbstständigkeit gegeben ist. Als notwendige Voraussetzungen wurde von den Patienten gesehen, möglichst viel Information im Vorfeld über das neue Zentrum zu bekommen. Insbesondere wurde die Wichtigkeit von schriftlichem Informationsmaterial betont. Insgesamt kamen die Patienten, die sich gut informiert und vorbereitet gefühlt haben, deutlich besser mit dem Zentrumswechsel zurecht.

Zusammenfassung:

Generell gilt, dass ein Transferierungsprogramm großen Aufwand und Engagement erfordert. Das Programm muss vom pädiatrischen und vom Erwachsenen-Team gemeinsam erarbeitet und getragen werden. Alle Beteiligten müssen vom Programm überzeugt sein und das Programm muss regelmäßig evaluiert werden. Die Anstrengungen lohnen sich – schließlich sollen auch Menschen mit CF sowie andere seit dem Kindesalter chronisch Kranke ein möglichst unabhängiges selbstbestimmtes Leben führen und dazu gehört auch eine altersentsprechende Betreuung. Für 25 jährige Patienten egal mit welcher Erkrankung sollte der Kinderarzt nur mehr eine angenehme Erinnerung sein, bez. ein Mensch, den man gelegentlich gerne besucht, wie vielleicht einen ehemaligen Lehrer.

Dr. Ingrid Kaluza

ingrid.kaluza@wienkav.at

Lungenabteilung, KH Hietzing
A- 1130 Wien, Wolkersbergenstr. 1

Dr. Irmgard Eichler

irmgard.eichler@meduniwien.ac.at

Dr. Sabine Renner

sabine.renner@meduniwien.ac.at

Univ. Kinderklinik Wien

A- 1090 Wien, Währingergürtel 18-20

Spektrum Thema:

An Herrn Dr. G. - Kinderarzt

Lieber Herr Dr. G.,

nun haben Sie unsere Tochter über 17 Jahre betreut – wie lebhaft erinnere ich mich an den Tag der Diagnose. Ohne Vorwarnung, unser Baby war doch gar nicht krank, durch einen Routinetest nach der Geburt, hieß es plötzlich: Ihr Kind hat Mukoriszidose.

Sie haben es geschafft, uns zu informieren, zu trösten, die Panik zu nehmen, uns an die Hand zu nehmen, uns durch den Muko-Dschungel zu führen.

Cora ist gewachsen, gediehen, alles läuft gut. Probleme, na klar, Diabetes, Pseudomonas, Aspergillen, – Sie haben uns und ihr geholfen, bisher zurechtzukommen, manchmal mit Nachdruck, manchmal mit Nachsicht, aber immer mit tiefstem Engagement. Flügel werden die Kinder, schneller als wir Eltern sie loslassen können. Nächstes Jahr, so sagen Sie, soll sie wechseln in die Erwachsenenklinik.

Wie bitte? Unser Kind erwachsen? Was reden Sie da? Führerschein, Abitur, Erwachsenenambulanz. Naja, mag sein. Aber wir Eltern vertrauen JHNEN, dem Kinderarzt. Vertrauen, das A und O in der Mukoriszidose-Behandlung.

Nun, jetzt müssen wir auch darauf vertrauen, dass Sie uns in gute Hände empfehlen, nein, nicht uns, Cora – sie ist in Zukunft der Ansprechpartner der Ärzte, sie ist der Patient. Uns Eltern bleibt, Ihnen zu danken für all die Jahre der Unterstützung und zu hoffen, dass es gut weitergeht, Cora soll Vertrauen finden in „ihre“ Ärzte und wir werden unsere Rolle im Hintergrund finden und Zurückhaltung lernen...

mit dankbaren Grüßen,
Ihre Ceres A.



Mit 25 noch zum Kinderarzt?

Ein paar Gedanken dazu...

In den letzten Jahren gibt es immer mehr die Meinung, dass wir erwachsenen Mukoviszidose-Patienten doch nicht mehr in die Kinderambulanz gehören. Aus medizinischer Sicht verständlich, jedoch was sagen die Patienten dazu?

Ich bin jetzt fast 28 Jahre und gehe immer noch in die Kinderambulanz. Einerseits gibt es in meiner Nähe keine Erwachsenenambulanz, andererseits habe ich auch noch nie wirklich über einen solchen Wechsel nachgedacht. Ich fühle mich sehr wohl in meiner CF-Kinderambulanz.

Sicher, nicht jeder denkt so wie ich. Manche fühlen sich beim Kinderarzt aufgrund der langjährigen Betreuung immer noch als Kind gesehen oder auch als Kind behandelt. Oder vielleicht vertraut man auch dem Kinderarzt nicht mehr 100 %, da man ja selbst erwachsen ist und somit auch andere Probleme auftreten, die der Kinderarzt vom fachlichen evtl. nicht kennt. Sicher, aus diesen Gründen wäre ein Wechsel für manchen sinnvoll.

Aber dennoch, warum sollte ich von einer für mich gut funktionierenden Betreuung in eine andere Versorgung wechseln? Bis jetzt ist es mir ja noch freigestellt, wo ich mich als CF-Patient betreuen lasse. Aber was, wenn die Idee, dass Erwachsene nur in CF-Zentren für Erwachsene gehen sollen und Kinder nur noch in Kinderambulanzen betreut werden dürfen, Realität wird? Was bedeutet das für meine freie Arztwahl und für mein Vertrauen in die Ärzte? Klar kann man Lösungen finden, indem der Wechsel langsam geschieht, aber dies ist doch nur in den Regionen möglich, wo Zentren eng beieinander liegen.

Was ist mit den Patienten, wo die nächste Erwachsenenambulanz über 200 km weit entfernt ist, die Kinder-

ambulanz aber nur 50 km? Was passiert hier? Darf ich dann als Berufstätige einen Urlaubstag opfern um mal kurz einen Tag durch die Welt zu reisen und meine CF-Ambulanz zu besuchen?

Und wenn ich dann meine IV-Therapie mache (ich bevorzuge immer noch das Krankenhaus), dann bin ich also 200 km weit weg von Familie und Freunden, die doch sonst gleich in der Nähe waren und somit häufig zu Besuch kamen. Trägt das zum Wohlbefinden des Patienten bei? Wo bleibt da der Gedanke an den Patienten?

Ich denke, das kann nicht die Lösung sein. Klar sollte es die Möglichkeit geben, dass jeder erwachsene Patient selbst entscheidet, wo er sich behandeln lassen möchte. Aber es sollte einem nicht die Möglichkeit genommen werden, die bis jetzt gut funktionierende Kinderambulanz weiterhin zu besuchen.

Manchmal habe ich das Gefühl, trotz der vielen guten Arbeit, die der Mukoviszidose e. V. leistet, dass das immer weiterentwickelte Qualitätsmanagement manchmal nicht mehr an den Patienten denkt, sondern nur noch ans Geld. Nicht für alle bedeutet ein riesiges Zentrum auch gleich gute Qualität.

Fazit: Für mich beinhaltet eine gute Arzt-Patienten-Beziehung vor allem Vertrauen. Und mit einer chronischen Krankheit ist dieses noch wichtiger. Somit ist es für mich wichtig, das Gefühl zu haben, dem jetzigen Arzt zu vertrauen bzw. dem neuen Arzt irgendwann vertrauen zu können. Von heute auf morgen kann kein Vertrauen entstehen, und das ist es doch, was viele auch hindert zu wechseln. Bis jetzt bin ich sicher, aber was ist dann...

Sandra W.

Ein Erfolgsmodell

Ich habe als CF-ler mit meinen 40 Jahren verschiedenste persönliche Erfahrungen mit dem Wechsel vom Kinderarzt zum Internisten gemacht. 1990, als in der Medizinischen Hochschule Hannover eine der ersten Erwachsenenambulanzen eröffnet wurde, habe ich den Wechsel hautnah erlebt. In lebhafter Erinnerung ist mir noch eine turbulente Infoveranstaltung, zu der Kinderklinik und Erwachsenenklinik damals gemeinsam einluden: Entsetzen und tiefe Sorge prägten die Äußerungen der CF-Erwachsenen, die sich zum Teil „vor die Tür gesetzt“ fühlten. Es war ja ein radikaler Schnitt, der damals angekündigt wurde. Ab Stichtag musste gewechselt werden. „Weiche“ Übergangszeiten gab es nicht. Die Erwachsenenmediziner, allen voran Prof. Dr. Fabel, waren für den Wechsel als Ausdruck des Erwachsenseins, der Normalität. Sie betonten die Kompetenz, die gerade bei Spätfolgen der CF wie Diabetes viel mehr in der Erwachsenenambulanz als in der Kinderambulanz vorhanden sei. Unterstützt wurde er vom Leiter der CF-Kinderambulanz, Prof. Dr. v. d. Hardt, der vorausschauend dieses Pilotvorhaben mitangestoßen hatte. Ich bewundere so im nachhinein, dass die Initiative von den Kinderärzten mitausging. Denn es war auch damals spürbar, wie schwer ihnen die Trennung von „ihren“ Patienten fiel. Sie waren ihnen über Jahre ans Herz gewachsen.

Rückblickend betrachtet ist die Gründung der Erwachsenenambulanz in Hannover gelungen. Ich weiß aber, wie viel Zeit damals vor Ort durch die regionalen Vereine/Regios investiert wurde, um in vielen Gesprächen gute praktikable Lösungen zu finden.

Dass dies ein Erfolgsmodell wurde, liegt auch daran, dass sowohl die Christiane Herzog Stiftung als auch der Mukoviszidose e.V. zusammen mit regionalen Vereinen Anschubfinanzierungen gaben. So war die personelle Ausstattung in der neuen Erwachsenenambulanz der Kinderklinik nahezu vergleichbar. Eigentlich fast logisch, dass so nahezu 95% der erwachsenen Betroffenen den Wechsel mitmachten. Auch ich selbst habe den Wechsel so lediglich als Arztwechsel erlebt. Dankbar bin ich auch meiner damaligen Ambulanzkinderärztin, die mir im Dialog mit meiner neuen Erwachsenenärztin half, den Wechsel „abzufedern“. Die Behandlungsqualität blieb gleich. Dies gab mir Mut und Hoffnung.

Thomas Malenke



Mit 25 noch zum Kinderarzt?



Mit dem Umzug kam der Wechsel

Mein Wechsel von der Kinderklinik in die Erwachsenenklinik erfolgte erst mit 27 Jahren. Erst als wir von Wuppertal nach Flensburg gezogen sind, musste ich mich mit dem Thema „Erwachsenenambulanz“ beschäftigen. Bis dahin fühlte ich mich in meiner Bochumer Kinderambulanz sehr wohl und konnte mir kaum vorstellen, in die weit entfernte Erwachsenenambulanz (Essen) zu wechseln. Nach so vielen Jahren der Betreuung hatte man mit vielen Ärzten, KGs und Schwestern engen Kontakt aufgebaut, der auch über die Klinikmauern hinausging. Und diese gewohnte Umgebung sollte ich nun verlassen, nur weil ich mit meinem Mann nach Flensburg ziehen wollte!

In Schleswig-Holstein gibt es nur eine Erwachsenenklinik für Mukos, und die liegt 92 Kilometer von Flensburg entfernt in Kiel. Also haben wir schon vor dem Umzug einen Termin in der CF-Ambulanz vereinbart und waren kaum drei Wochen nach dem Umzug schon zum Vorstellungstermin. Dort läuft plötzlich alles anders, alles ist so neu und ungewohnt! Das Konzept der Erwachsenenambulanz ist anders, man setzt die Selbstbestimmung und Selbstverantwortung in den Vordergrund. Es entstehen keine langen Diskussionen, um zu einem Therapiekonsens zu kommen, sondern es ist vielen Ärzten klar, dass sie einen „mündigen Patienten“ vor sich sitzen haben. Nach rund zwei Jahren in der Erwachsenenambulanz fühle ich mich dort auch sehr gut aufgehoben, auch wenn es keinen Vergleich mit der Kinderklinik gibt, aber dafür werde ich als „erwachsenes Individuum“ gesehen und behandelt.

Das heißt aber nicht, dass ich in der Kinderklinik wie ein Kind behandelt worden bin, sondern dass ich mit den behandelnden Ärzten oft sehr lange diskutiert habe, bevor wir zu einem Konsens gekommen sind. Diese Diskussionen, die auch schon manchmal die Ablehnung eines Therapievorschlages zum Inhalt hatten, waren für meine Ärzte nicht immer leicht.

Wir erwachsene CF-ler können und müssen dafür sorgen, dass es Erwachsenenkliniken gibt, die sich mit der Problematik der CF und des Älterwerdens mit CF auseinandersetzen, inklusive der anderen Erkrankungen, die unweigerlich folgen, auch wenn es dann bedeutet, die gewohnten Bahnen zu verlassen und sich auf einen „neuen Weg“ zu begeben.

Sibylle Felt

Spektrum Thema:

Mit 25 noch zum Kinderarzt?

Früher war alles besser?

Mich hat die Kinderklinik sehr geprägt. Schließlich habe ich dort bis zu meiner Volljährigkeit pro Jahr zwei Monate und mehr verbracht. Es war mein sprichwörtliches zweites Zuhause. Damals waren auch die „großen“ CF-ler noch auf der Station, und ich hätte nie gedacht, dass sich daran mal etwas ändern würde.

Als erste Gerüchte auftauchten, dass die erwachsenen Patienten bald nicht mehr auf die Kinderstation sollen, konnte ich es erst nicht glauben. Als das ganze wirklich umgesetzt wurde, war ich geschockt! Es war wirklich so, als ziehe mir jemand den vertrauten Boden unter den Füßen weg. Alles war anders, und keiner wusste genau wie.

Sehr gut erinnere ich mich an den ersten Besuch auf einer der Erwachsenenstationen. Furchtbar, diese dunklen und leeren Stationsflure, absolut leblos kam uns alles vor. Wir waren „offene Türen“ gewohnt, hatten ein Jugendzimmer mit Fernseher und PC und und und. Wir waren „verwöhnt“, was uns ja gern immer wieder gesagt wird.

Irgendwann war der Wechsel da. In der Kinderklinik waren wir die Großen, hier waren wir die Kleinen. Ärzte und Schwestern waren es wahrscheinlich auch nicht gewohnt, so junge aber trotzdem erfahrene Patienten vor sich zu haben. So hielt mir z. B. eine Schwester morgens den Inhalationsvernebler vor das Gesicht, und dass meine PEG keinen Verband hatte, war ein Ding der Unmöglichkeit.

Der einzige Vorteil, der einem auch gern eingetrichtert wurde, war, dass man keine kleinen, schreienden Kinder mehr im Zimmer hatte – dafür allerdings zeternde alte

Frauen, die auch mal den Sauerstoff abdrehen, weil sie bei dem Lärm des Befeuchters nicht schlafen können. Standard-Sätze waren: „Wir sind nicht im Hotel“ und „Das gehört zum Erwachsenwerden“. Auf der anderen Seite sollte man aber sagen was einen stört, weil schließlich alles noch in der Anfangsphase war. Es gab gravierende Probleme, die sich mit der Zeit besserten, und es gab ungewohnte Dinge, an die man sich gewöhnen musste.

Nach einigen Jahren war die Versorgung immer noch nicht perfekt, aber es gab Fortschritte. In den letzten Jahren geht der Trend aber wieder anders herum. CF-Betten sind Mangelware, und die Stationen der Unterbringung wechseln laufend. Für eine Routine IV bringt man trotz Planung Tage bis Wochen auf gepackten Koffern, bis man ein Bett ergattert. Bei akuten Erkrankungen versuchen sie, es schneller zu schaffen, oder man geht auf die Notaufnahmestation. Beruhigend ist das alles nicht. Im Moment geht der Trend sogar noch weiter, und es werden „Kooperations-Krankenhäuser“ für uns gesucht. Was ich am Anfang beschrieben habe, die Klinik als sicherer Anlaufpunkt, das gibt es für mich nicht mehr. Ich sehe die Klinik, und schon ist innerlich alles auf Verteidigung und Kampf ausgerichtet. Jedes Mal die Diskussionen um Therapie und Medikamente. Ich mag nicht mehr. Physiotherapie findet auch so gut wie nicht mehr statt. Statt wie früher zweimal am Tag, ist zweimal pro Woche jetzt schon ein guter Schnitt. Die Therapeuten und Ambulanzärzte sind darüber selbstverständlich genau so unglücklich.

Natürlich gab es auch auf der Kinderstation Dinge, die nicht gut waren. Aber es gab ein gewisses Gerüst, an das man sich anlehnen konnte. Ein Grundkonzept, das Bestand hatte und Vertrauen schuf. Das fehlt mir sehr. Gerade wenn es mir schlecht geht, macht mir das Angst.

Miriam Stutzmann
CF-Selbsthilfe Braunschweig

Leserbrief-Aufruf

Älter werden mit CF

Spektrum-Thema der muko.info 2/2007

Über die Hälfte aller Mukoviszidose-Patienten in Deutschland ist mittlerweile erwachsen; wir hören und lesen von CF-Lern, die fünfzig Jahre und älter sind. Doch mit dem Alter kommen auch die Altersbeschwerden – und bei CF häufig früher als bei anderen. Diabetes, Rheuma oder Osteoporose sind nur einige von zahlreichen Komplikationen. Doch nicht nur medizinisch stellt das Älterwerden mit CF eine Herausforderung dar. Wie plane ich mein Leben? Wie lange kann ich in meinem erlernten Beruf (noch) arbeiten? Komme ich später mit meiner Erwerbsminderungsrente über die Runden, oder muss ich gar meine mühsam erkämpfte Selbstständigkeit wieder aufgeben? Und was, wenn meine Eltern selbst Pflege brauchen – wer ist dann für mich da? Wir wollen von Euch wissen, wie Eure Erfahrungen mit dem „CF-Alter“ sind. Wie habt Ihr die Herausforderungen bewältigt (oder eben nicht), welche Schwierigkeiten musstet Ihr überwinden? Welche Höhepunkte bringt das Leben als CF-Opa bzw. -Oma? Schreibt uns Eure Erfahrungen mit dem Älterwerden!

Stefan Funk-Felt

Redaktionsschluss für muko.info 2/2007 ist der 26.03.2007

Per E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Erfahrungen mit CF im Ausland

Spektrum-Thema der muko.info 3/2007

Im nächsten Spektrum der muko.info 3/2007 möchten wir gerne wissen, welche Erfahrungen Sie mit Mukoviszidose im Ausland gemacht habt: Kennen Sie jemanden, der in einem anderen Land mit Mukoviszidose lebt oder der Angehörige oder Freunde hat, die von CF betroffen sind? Vielleicht leben und arbeiten Sie ja auch selbst mit Mukoviszidose im Ausland: Wie und wo wird Ihre Mukoviszidose behandelt, wer übernimmt die Kosten, wie haben Sie Ihre Krankenversicherung organisiert? Wenn Sie selbst oder mit einem CF-betroffenen Angehörigen z.B. während eines Urlaubs im Ausland eine CF-Ambulanz aufgesucht haben: Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Haben Sie oder hat Ihre Regionalgruppe schon einmal Unterstützungsprojekte für CF-Betroffene in anderen Ländern durchgeführt?

Das alles würde die Leser von Muko.info und uns sehr interessieren. Bitte schreiben Sie uns und lassen Sie uns an Ihren Erfahrungen teilhaben. Wir freuen uns auf Ihre Leserbriefe, Rückmeldungen und Berichte.

Birgit Dembski

Redaktionsschluss für muko.info 3/2007 ist der 22.06.2007

Per E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Fragen an die Experten

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



Frage

Liebes Expertenrat-Team,

wie wägt man das Risiko, sich einen Diabetes einzuhandeln gegen die Dauertherapie mit Kortison gegen Aspergillose ab? Ich nehme 10 mg Kortison tägl. zunächst für ca. zwei Monate - eventuell länger. Muss ich während der Kortison-Behandlung meine Ernährung umstellen, d.h. weniger Zucker(haltiges) essen (woher dann die Kalorien nehmen?) oder hat die Wahl der Nahrungsmittel keinen Einfluss auf das Entstehen bzw. Verhinderung des Diabetes? Danke für Ihre Antwort.

Antwort

Hallo,

Der Steroiddiabetes ist eine Form des Diabetes mellitus, der durch ein Überangebot an sogenannten Steroidhormonen (z.B. Cortisol) entsteht. Dabei handelt es sich um körpereigene oder aufgenommene Substanzen, welche die Wirkung des Insulins herabsetzen und so zu einer Blutzuckererhöhung beitragen.

Der Steroiddiabetes kann durch eine Überproduktion der Nebennierenrinde (z.B. bei Morbus Cushing) oder durch eine medikamentöse Einnahme von Steroidhormonen bei entzündlichen Erkrankungen (z.B. Rheuma) hervorgerufen werden. Grundsätzlich beeinflusst aber auch jede chronische Erkrankung den Blutzucker, so dass es in Ihrem Falle zunächst sehr wichtig ist, dass die Aspergillose unter Kontrolle ist. Dies erfordert häufig die mehrmonatliche Therapie mit oralem Kortison. Sollte sich unter dieser notwendigen Therapie eine diabetische Stoffwechsellaage einstellen, ist diese wie ein herkömmlicher Diabetes mellitus ernst zu nehmen und zu behandeln. Dies geschieht neben einer korrekten Ernährung auch mit Tabletten oder bei Bedarf mit Insulin. Zusammenfassend sollten Sie sich mit Ihrer Ambulanz und einem Diabetologen mit dem Thema befassen. Die Wahl der Nahrungsmittel hat keinen Einfluss auf die Entstehung des Diabetes, wohl aber auf die Höhe der Blutzuckerwerte.

Mit freundlichen Grüßen
Dr. W. Gleiber



AXCAN PHARMA

Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose.

Wo es auf höchste Genauigkeit ankommt, sind Präparate gefragt, die feinste Einstellungen ermöglichen. Wie Panzytrat® – durch Mikrotabletten absolut präzise in der Dosierung. Für eine homogene Durchmischung im Speisebrei, ungehinderte Magenentleerung und schnelle Enzymfreisetzung im Duodenum. Mit Sicherheit.

Enthält kein Dibutylphthalat (DBP)

Jetzt neu:
Panzytrat® ok mit
5.200 Lipase i.E.



Panzytrat®

Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok Das Plus an Präzision.

Wirkstoff: Pankreatin. **Zusammensetzung:** 1 Kapsel Panzytrat 10.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 10.000 E., Amylase 9.000 E., Proteasen 500 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E 171 (Titandioxid), E 172 (Eisenoxide und -hydroxide). 1 Kapsel Panzytrat 25.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 25.000 E., Amylase 12.000 E., Proteasen 800 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). 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 (E 171), Triethylcitrat. 1 Kapsel Panzytrat 40.000 mit magensaftresistenten Pellets enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 40.000 E., Amylase 15.000 E., Proteasen 900 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natriumdodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E 171), Triethylcitrat. 1 Zählöffelfüllung Panzytrat ok mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 20.000 E., Amylase 18.000 E., Proteasen 1.000 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Copolymerisat von Polymethacrylsäure und Acrylsäureestern, Crospovidon, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat. **Anwendungsgebiete:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. **Gegenanzeigen:** Die Anwendung ist bei nachgewiesener Schweinefleischallergie sowie bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase nicht indiziert. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok bei Hinweisen auf noch oder weiterhin bestehende Insuffizienz sinnvoll. **Nebenwirkungen:** In Einzelfällen sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes nach Einnahme von Pankreatin beschrieben worden. Bei Patienten mit Mukoviszidose ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreatin die Bildung von Strikturen der Ileozökalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok eine erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. **Apothekspflichtig.** Weitere Informationen sind der Fachinformation bzw. den Packungsbeilagen zu entnehmen (Stand: September 2003). Axcan Pharma GmbH, 25436 Uetersen.

Christiane-Herzog-Stiftung

7. Christiane-Herzog-Tag

Der Christiane-Herzog-Tag ist seit vielen Jahren eine feste Größe im Berliner Benefiz-Kalender. Auch am Freitag, dem 10. November 2006 kamen wieder 150 ebenso festlich wie freigiebig gestimmte Menschen ins Gourmet-Restaurant HUGOS des Hotels Intercontinental, um Gutes zu tun für junge Mukoviszidose-Betroffene.

Dr. Rolf Hacker, Vorsitzender der Christiane Herzog Stiftung, erinnerte in seinen Begrüßungsworten an das Lebenswerk der Stiftungsgründerin. Immer noch ist Mukoviszidose, die häufigste erbliche Stoffwechselerkrankung in unseren Breiten, unheilbar und immer

noch kommt es darauf an, den jungen Betroffenen und ihren Familien das Leben mit Mukoviszidose soweit als möglich zu erleichtern. Was dafür in Berlin getan wird, erläuterte Prof. Dr. Ulrich Wahn, Direktor der Klinik für pädiatrische Pneumologie an der Charité und Leiter des Christiane-Herzog-Zentrums. Dieses interdisziplinär und altersübergreifend arbeitende Zentrum gehört zu den wichtigsten Mukoviszidose-Einrichtungen in Deutschland; gerade ist es von der Lungenklinik Heckeshorn am Wannsee umgezogen auf den Benjamin Franklin Campus der Charité in Steglitz. Um auch dort die optimale Versorgung der Mukoviszidose-Betroffenen sicherzustellen –

v.l.: Prof. Ulrich Wahn, Anne von Fallois, Dr. Rolf Hacker, Sara Fonseca (Sängerin), Josef Schmidt, Dr. Eckart von Hirschhausen (Wissenschafts-comedian), im Hintergrund Prof. Dr. Hans-Georg Herzog



mit genügend Arzt- und Therapeutenstellen und einer patientengerechten Infrastruktur – bedarf es der Hilfe von außen. Umso erfreulicher, dass der Christiane-Herzog-Tag wieder einen grandiosen Spendenerlös erbrachte. Geistreich eingestimmt von Kinderarzt und Wissenschaftscomedian Dr. Eckart von Hirschhausen überboten sich die Gäste bei der traditionellen Kunstversteigerung. Geleitet wurde die Auktion in diesem Jahr vom ausgewiesenen Kunstfreund Prof. Dr. Peter Raue, dem Initiator der Berliner MoMa-Ausstellung. Er brachte Arbeiten von renommierten Künstlern wie Gustavo, Nikolai Makarov, Albrecht Gehse oder Rüdiger Moeglin unter den Hammer. Charmant, aber hartnäckig, trieb er die Gebote in immer höhere Höhen und erhielt als Dank für seine Mühen zum Abschluss einen Auktionshammer aus Marzipan. Mit ihm freuten sich treue Gala-Gäste wie Ann-Katrin Bauknecht und das Ehepaar Stolpe über den Erfolg der Versteigerung. Wer bei den Kunstwerken nicht zum Zuge kam, konnte sein Glück bei der Tombola versuchen. Für die hatte Interconti-Direktor Willy Weiland als Gewinn die Mitgliedschaft im Privilege Club seines Hauses zur Verfügung gestellt und damit einmal mehr bewiesen, dass das First-Class-Hotel auch ein erstklassiger Unterstützer der Christiane Herzog Stiftung ist. Ein signiertes WM-Trikot der Fußballnationalen und weitere hochwertige Preise lockten zum Loskauf.

So kam am Ende des Abends die stolze Summe von 160.000 Euro zusammen. Darüber konnten sich am nächsten Tag besonders die Mukoviszidose-Betroffenen freuen, die im Christiane Herzog Zentrum an der Berliner Charité betreut werden. Erstmals fand der zweite Teil des Christiane Herzog Tages – die Fortbildungsveranstaltung für Behandler und Betroffene – am neuen Standort im Benjamin Franklin Klinikum statt. Neben Ausblicken in die Zukunft der Mukoviszidose-Versorgung gab es Einblicke in neue, schöne Räumlichkeiten und veränderte Strukturen. Auch an neuem Ort bleibt eines doch beim Alten: das Streben aller Beteiligten, die bestmöglichen Therapieangebote für die Mukoviszidose-Betroffenen zu machen.

Eine Veränderung aber ist unwiederbringlich: Dr. Klaus Magdorf, der sich über 30 Jahre für die Mukoviszidoseversorgung in Heckeshorn engagierte, ist in Ruhestand getreten. Bei seiner Verabschiedung im Rahmen des Christiane Herzog Tages gab es minutenlange „standing ovations“. Seine Herzlichkeit aber auch seine Berliner „Schnodderschnauze“ werden vielen seiner Patienten und Mitarbeiter fehlen. Auf seine infektiologische Expertise werden wir hoffentlich noch lange zurückgreifen können. Noch vergeht keine Woche, in der er nicht nach seinem Rat bei einem komplizierten Tuberkulosefall oder einem besonders resistenten Keim bei Mukoviszidose gefragt wird. Wir wünschen ihm von Herzen einen genussvollen (Un)Ruhestand!

Anne von Fallois und Doris Staab

Gewichtszunahme bei Mukoviszidose!

Opti vit
AUFBAUNÄHRUNG

Wie in der Literatur beschrieben, sollte parallel zur Diagnosestellung „**Mukoviszidose**“ ein Ernährungsmanagement beginnen, um das Problem der latenten Unterernährung frühzeitig zu therapieren. Dies um so mehr als ein guter Ernährungszustand mit einer besseren Prognose korreliert.

Optivit Instant ist als vollbilanzierte Ergänzungsnahrung ideal zum Ernährungsmanagement bei **Mukoviszidose** geeignet.

Optivit Instant ist...

- eine vollwertige Nahrung.
- ein leicht lösliches Pulver und wird in Speisen u. Getränke eingerührt.
- weitgehend Geschmacksneutral.
- verordnungsfähig; die Kosten werden von der Krankenkasse übernommen.
- eine ideale Nahrungsergänzung bei Mukoviszidose.
- als **Optivit DS** auch für Diabetiker geeignet.

Weitere Informationen unter www.Optivit-Instant.de
Hier haben Sie auch die Möglichkeit ein **kostenloses Muster** anzufordern.



Human Nutrition GmbH
Taubesgarten 23 · 55234 Bechtolsheim · Internet: www.human-nutrition.de

Highlights

„Schutzengel- Gala 2006“

Bewegte Preisträger und eine stolze Spendensumme

„Dank an alle Engel!“

Es war Engelzeit – am 7. Dezember 2006. Mit dem Leitspruch des Abends begrüßte das Deutsche Kuratorium Mukoviszidose an diesem Abend Gäste und Preisträger der Benefiz-Gala. Erstmals verliehen wurde der „Schutzengel 2006“ an Menschen und Institutionen, die sich in besonderer Weise für Mukoviszidose-Betroffene eingesetzt haben.

Rund 200 Gäste erlebten einen Abend voller Unterhaltung, Emotionen, aber auch nachdenklicher Momente. Stimmungsvolles Ambiente bot das ehemalige Gästehaus des Bundes, das „Steigenberger Grandhotel Petersberg“ in Königswinter bei Bonn.

Durch das Programm führte der Mukoviszidose-Botschafter Marco Schreyll. Mit viel Einfühlungsvermögen fand der TV-Moderator die richtige Mischung aus Unterhaltung und Dialog und sorgte gleichermaßen für einen bewegten wie abwechslungsreichen Abend.

Ergreifende Momente und glückliche Gewinner – die „Schutzengel 2006“

Schauspielerin Michaela May erhielt den „Ehrenschutzengel für langjähriges Engagement“, mit dem sie sich seit 1990 intensiv für Mukoviszidose-Betroffene einsetzt. Der Schutzengel in der Kategorie „Freundschaft“ ging an Fußballnationalspieler Arne Friedrich, der seinem mukoviszidosekranken Freund Christian vor Jahren ver-

*Das sind die
„Schutzengel“
des Jahres 2006 mit
Horst Mehl, dem
Ersten Vorsitzenden.*



sprach sich für Menschen mit Mukoviszidose einzusetzen, solle er einmal Fußballprofi werden. Ausgezeichnet in der Kategorie „Unternehmen“ wurde die Agentur Ogilvy Healthworld Frankfurt, die u.a. das Logo des Mukoviszidose e.V. und den Fernseh-Spot „Husten“ entwickelte und somit das Bild der Organisation nach außen geprägt hat.

Den Schutzengel 2006 in der Kategorie „Medien“ erhielt die ZDF-Redaktion „Menschen – das Magazin“ für den Beitrag „Zweite Chance“, der über das Leben des lungentransplantierten Mukoviszidose-Betroffenen Stefan Funk-Felt (35) und seiner ebenfalls an Mukoviszidose erkrankten Ehefrau Sibylle (29) berichtet. Für seinen außergewöhnlichen Einsatz wurde der Fanclub „Bayernfans helfen e.V.“ mit dem Schutzengel 2006 in der Kategorie „Ehrenamtliches Engagement“ geehrt. Die kreativen Benefizaktionen, mit denen sich der Verein seit 2002 für Mukoviszidose-Betroffene einsetzt, erbrachten bisher einen Gesamterlös von über 36.000 Euro. Besonders emotional wurde es, als Moderator Marco Schreyll – ohne sein vorheriges Wissen – mit der Auszeichnung zum „Botschafter der Jahres“ überrascht wurde.

30.000 Euro Spendensumme

Insgesamt können sich die Betroffenen über eine Spendensumme von rund 30.000 Euro freuen. Allein die Tombola erbrachte einen Erlös von über 2.000 Euro. Als Hauptpreise winkten ein Parabelflug (Flug in Schwerelosigkeit), gestiftet vom Deutschen Zentrum für Luft- und Raumfahrt, ein Service von Villeroy & Boch sowie ein 60-minütiger Zeppelin-Rundflug für zwei Personen über den Bodensee, gestiftet von der Deutschen Zeppelin Reederei.

Leichtigkeit, Tanz und Magie

Tänzerin Ina Lange leitete mit einer Mischung aus leichtem, engelhaftem und energiegeladenem Tanz die Ehrungen ein. Magische Momente erzeugte der international vielfach ausgezeichnete Zauberer Manuel Muerte mit seiner Show. Für musikalische Unterhaltung sorgte das Duo Dominik Steegmüller und Richard Geppert mit seinen Songs sowie die Pianistinnen Saskia Reichow und Dascha Vogeler.



Gewinnerin Michaela May im Kreise von Engeln

Dank an alle Förderer

Der große Erfolg des Abends wäre ohne den weit über das übliche Maß hinausgehenden Einsatz der vielen Partner nicht möglich gewesen. Ein besonderer Dank gilt dem Steigenberger Grandhotel Petersberg als Veranstalter, der Agentur facts & fiction für ihre konzeptionelle und organisatorische Unterstützung, den Hauptsponsoren Air Berlin und Solvay, dem Deutschen Kuratorium Mukoviszidose, das den Preis erstmalig verlieh, den Laudatoren sowie allen Personen und ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern, die die Gala ermöglicht haben.

Torsten Weyel



Christian Brandt (li.) nahm den Preis stellvertretend für seinen Freund Arne Friedrich entgegen



Bewegende Momente bei der Preisübergabe an Marco Schreyll durch Schauspielerin Yvonne Burbach

Ein Abend voll Information und Gefühl

Der Petersberg leuchtet. Die ehemalige Luxusherberge der Bundesregierung erstrahlt vorweihnachtlich in hellem Licht. Wir sind eingeladen, als Gäste an der Mukoviszidose Gala 2006 teilzunehmen. Gespannt treten wir in den großen festlich geschmückten Kuppelsaal ein. Wo sonst Botschafter verhandeln, sitzen heute rund 200 Menschen, die handeln und helfen wollen.

Schon kommt der Moderator auf die Bühne. TV-Profi Marco Schreyll, der sich seit Jahren für Betroffene der Krankheit engagiert, gewinnt mit seiner freundlichen Art sofort unsere Aufmerksamkeit und Sympathie. Er vermag es, die vielen Programmpunkte immer wieder mit Information anzureichern. Filme bringen uns das Leid der Erkrankten und ihrer Familien nahe. Denn eigentlich wissen wir viel zu wenig über diese Krankheit.



Aber wir lernen auch, wie viel Freude das Helfen machen kann: Immer wieder würdigt ein Prominenter die Arbeit der vielen Helfer, die sich für Erkrankte einsetzen. Die Schauspielerinnen Michaela May und Bianca Hein, aber auch der Politiker Manfred Stolpe sind unter den Laudatoren.

Zwischen den Gängen werden wir immer wieder von künstlerischen Beiträgen in den Bann gezogen. Ein Zauberer zeigt an jedem Tisch seine magischen Tricks, eine junge Tänzerin schwebt über das Parkett, ein Sänger und ein Pianist begleiten uns durch den Abend. Ob wir Glück bei der Tombola haben?

Ein Höhepunkt ist die Verleihung des Schutzengels an den Moderator Marco Schreyll selbst. Überrascht und gerührt nimmt er den Preis entgegen. Und dem ganzen Saal stehen Tränen in den Augen.

Es ist spät geworden. Die Lichter im Rheintal sind längst erloschen. Wir sind dankbar, dass wir diesen Abend miterleben durften.

Wir haben viel gelernt. Über Menschen, die unser ganzes Engagement brauchen und Menschen, die sich engagieren. Ein wenig sind auch wir zu Botschaftern geworden. Denn wir wollen unser neuerworbenes Wissen über Mukoviszidose weiter tragen. Für uns ein unvergesslicher Abend voll Information und Gefühl.

Julia Franzreb und Thomas Stammen

5.000 Euro für Spatenstich

FWI Wohnungsbau GmbH spendet anlässlich Grundsteinlegung

Anlässlich der Grundsteinlegung für ein Mehrfamilienhaus in Neubiberg spendete die FWI Wohnungsbau GmbH 5.000 Euro für Mukoviszidose-Betroffene. Bei der Verkaufseröffnungsveranstaltung am 18. November 2006 übernahm Mukoviszidose-Botschafterin Michaela May den symbolischen Spatenstich. Nicht nur die Erwachsenen, sondern auch die Kleinen freuten sich über den prominenten Gast. Mit einer Lesung des Buches „Wie gut, dass der kleine König gehustet hat“ vermittelte die Schauspielerin den zahlreichen Kindern, was es heißt, mit der Krankheit zu leben.

8.000 Euro Gesamterlös Dank Tombola und Unternehmensspenden

Unterstützung erhielt das Unternehmen dabei von zahlreichen Firmen, die den Gesamterlös durch Sach- und Geldspenden noch einmal auf 8.000 Euro schraubten. Herzlichen Dank! Besonders freute sich darüber Renate Wagner, Mitarbeiterin bei FWI und Mutter eines an Mukoviszidose erkrankten Sohnes.

Torsten Weyel

Übernahm den symbolischen Spatenstich:

Mukoviszidose-Botschafterin Michaela May



RC CORNET® plus Inhalation

Die Kombi-Therapie

für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose

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

Physio- und Inhalationstherapie erfolgen zeitgleich

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



RC

R. Cegla GmbH & Co. KG

Horresser Berg 1 · 56410 Montabaur · www.cegla.de
phone 02602-92 13-0 · fax 02602-92 13-15 · info@cegla.de



DSF und Sport1.de helfen

Benefizauktion für Menschen mit Mukoviszidose bringt über 10.000 Euro

Die Versteigerung von wertvollen historischen Sport-Sammlerstücke, darunter zahlreiche persönliche Erinnerungsgegenstände von Ex-Nationaltrainer Berti Vogts, hat einen fünfstelligen Betrag für den guten Zweck Erlöst. Insgesamt werden das DSF und Sport1.de 10.500 Euro zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose spenden.

Die Weihnachtsauktion von DSF und Sport1.de wurde am Mittwoch, den 13. Dezember um 19.00 Uhr LIVE in der DSF-Sendung „Bundesliga Aktuell“ beendet. Unter den Augen von Schirmherr Berti Vogts erzielte der von ihm gestiftete hochwertige Pokal zur Auszeichnung „Fußballer des Jahres 1979“, den Vogts als bester Spieler der Saison 1978/79 von den Sportjournalisten verliehen bekommen hat, in einem spannenden Finish die Summe von 4.010 Euro – das höchste Einzelergebnis aller Artikel.

DSF und Sport1.de haben die große Benefizauktion zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose ins Leben gerufen. Der gesamte Erlös von 10.500 Euro kommt jetzt der Erika-Moll-Förderung e.V. zu Gute. Der Förderverein kooperiert mit dem Mukoviszidose e.V.

Annette Schiffer

„Schutzengel“ für Bäckerei Pilger

Vorstandsmitglied Stephan Kruijff überrascht den Bäckermeister bei der Weihnachtsfeier

Seit vielen Jahren engagiert sich Bäckermeister Manfred Pilger aus Freyung für Menschen mit Mukoviszidose. Ob durch Benefizaktionen wie dem Verkauf eines 200 m langen Nussstriezels, das Backen einer Riesentorte für das Benefiz-Fußballspiel um Skiadler Michael Uhrmann oder jährliche Weihnachtsaktionen – seit 2003 spendete der gutherzige Mittelständler auf diese Weise insgesamt über 13.000 Euro.

Im Rahmen der Weihnachtsfeier 2006 wurde er nun von Vorstandsmitglied Stephan Kruijff mit der persönlichen Auszeichnung zum „Unternehmensschutzengel 2006“ überrascht. Der sichtlich gerührte Bäckermeister überreichte Herrn Kruijff daraufhin nochmals einen Scheck in Höhe von 2.000 Euro. Besonders freute er sich darüber, dass die etwa 80 anwesenden Mitarbeiter spontan weitere 600 Euro zur Unterstützung der Mukoviszidose-Forschung sammelten.

Torsten Weyel



Freute sich sehr über die Auszeichnung: Bäckermeister Manfred Pilger

„Schutzengellauf 2006“ übertrifft alle Erwartungen

Rund 70.000 Euro – mit diesem Gesamterlös zählt der Schutzengellauf 2006 an Schulen und Kindergärten zu den absoluten Veranstaltungshighlights der letzten Jahre. Möglichst gemacht haben diesen Erfolg vor allem die zahlreichen betroffenen Familien und Freunde des Mukoviszidose e.V., die uns mit Kontakten zu Schulen und Kindergärten unterstützt haben. Denn auf etwa drei Viertel der 50 teilnehmenden Schulen und Kindergärten gehen oder gingen Kinder, die selbst von der Krankheit betroffen sind.

Zeit der Weichenstellung für 2007 Bitte helfen Sie mit!

Um den Erfolg auch in diesem Jahr zu wiederholen bzw. auszubauen, sind wir dringend auf Ihre Hilfe angewiesen.

- Helfen Sie uns, indem Sie uns mit Adressen von Schulen oder Kindergärten unterstützen, die wir bezüglich einer Teilnahme am Schutzengellauf ansprechen können.
- Schulen oder Kindergärten ansprechen und für eine Teilnahme begeistern.
- Schulen oder Kindergärten, die an der Aktion teilnehmen, vor Ort unterstützen.

Fragen zum Schutzengellauf beantwortet Ihnen gerne:
Mukoviszidose e.V., Torsten Weyel, 0228/9 87 80-26,
TWeyel@muko.info

Spendete die stolze Summe von 4.000 Euro: Die Grundschule in Reifferscheid und ihre Schülerinnen und Schüler



Schutzengel erliefen stolze 5650 Euro



Mit Schwung und viel Spaß begaben sich mehr als 100 Mädchen und Jungen der Barbyer Jakob-Friedrich-Pries-Schule auf den Schutzengellauf.

Barby (fs). Julia Krabbes besucht die achte Klasse an der Barbyer Jakob-Friedrich-Pries-Schule und sie versucht ein möglichst normales Leben zu führen. „Möglichst normal“ deshalb, weil das junge Mädchen an Mukoviszidose, einer genetisch bedingten, derzeit noch unheilbaren Stoffwechselerkrankung leidet (der GÄ berichtet).

Für Julia und für die anderen von dieser Krankheit betroffenen Menschen organisieren ihre Mitschüler einen Schutzengellauf. Im Rahmen des Spül-Hestes wurde dieser von angeregt. Im Vorfeld suchten die Jugendlichen Paten für zu bewerkende Kilometer ge-

macht. Diese sollten die jeweiligen Stunden mit Spenden unterstützen.

Mehr als 100 Mädchen und Jungen sind nun an dem Start gegangen und liefen insgesamt 1004 Kilometer zurück gelegt. Nach viel starker Angst über das (ausländische) Ergebnis: 5650 Euro sind zusammen gekommen mit insgesamt 752 Einzelspenden.

Das Geld wird jetzt an den Verein „Muko e.V.“ übergeben und soll einerseits sogenannte Kluskkaren für Betroffene finanzieren aber auch in die weitere Erforschung der Krankheit fließen – unter dem Motto „Hoffen – Träumen – Heilen“.



Thomas Friedrich ist Julius Paps. Er betreibt in Barby ein Fahr- und Tiefbau-Unternehmen und steuerte 600 Euro für die Aktion bei. Zudem motivierte er auch seine „Free Biker“-Kumpels zum Spenden.

Danke

Badminton

In der Sporthalle der I. Bereitschaftspolizeiabteilung in Mainz-Kastel gingen am 07.12.2006 rund 36 Spielerinnen und Spieler an den Start. Sie traten an, um sich im sportlichen Wettstreit zu messen. Das war aber nicht der einzige Grund, sondern das Turnier stand auch unter einem wichtigen Motto:

„Anderen helfen, die Hilfe benötigen“

Der Mukoviszidose e.V. wurde ausgewählt und erhielt eine Spende in Höhe von 250,- Euro.



Tausend Dank...



...an die Saarbrücker Azubis der Union Krankenversicherung AG, die den Erlös ihres Weihnachtsbasars für Mukoviszidose-Kinder zur Verfügung stellten. Susi Pfeiffer-Auler bedankte sich für das besondere Engagement der Azubis und durfte einen Spendenscheck in Höhe von 2.000 Euro entgegennehmen.

Susi Pfeiffer-Auler

Bauernverein spendet 3.450 Euro

Am 22. November fand in den Räumen der Fa. BBL Baumaschinen die Übergabe der Spende an den Mukoviszidose e.V. (Frau Evelyn Lill) statt.

Während des Bauernfestes konnten Besucher gegen einen Obolus von 1 Euro mit dem größten Autokran der Fa. BBL Baumaschinen in einem Personenkorb aus einer Höhe von 80 m das Fest und die Umgebung betrachten.

Die gesamten Einnahmen wurden von den Eheleuten Ralf und Jutta Britz auf 2.500 Euro aufgestockt.

Durch Spenden des Bauernvereins Numborn e.V., der Jäger, des Turnvereins Wahlschied, des Obst- und Gartenbauvereins Numborn e.V., der Chorgemeinschaft Oberes Köllertal, des Schützenvereins Numborn e.V. sowie des SR 15 Kutzhof (Hasenzucht) erhöhte sich der Betrag auf die Summe von 3.450 Euro. Besonders bedanken wir uns bei den Mitarbeitern der Fa. BBL, die an allen Tagen ihre Freizeit unentgeltlich opferten und als Bedienungspersonal zur Verfügung standen. Der Bauernverein Numborn e.V. bedankt sich bei allen Beteiligten, die diese Spende ermöglichten.

Bauernverein Numborn e.V.

Der Vorstand



Kindergartenlauf

Die 95 Kinder des Kindergartens „Mullewapp“ aus Landesbergen haben etwas ganz Großartiges geleistet. Im Rahmen der nationalen Mukoviszidose-Woche haben sie mit der Unterstützung engagierter Eltern und dem Team des Kindergartens einen Schutzengel-Stationslauf veranstaltet.

Es galt möglichst viele Runden zu durchlaufen und an mehreren Stationen Turnübungen zu absolvieren (das Hüpfen auf dem Riesentrampolin machte den Kleinen dabei besonders viel Spaß). Die Runden wurden gezählt und von der Familie, Freunden, Bekannten oder Nachbarn mit einem selbst zu bestimmenden Betrag gesponsert. Dadurch halfen sie mit jedem Schritt Kindern mit Mukoviszidose.



Die Kinder erturnten dabei für den Mukoviszidose e.V. die stolze Summe von 870,90 Euro.

Auf diesem Wege möchte ich mich noch mal ganz herzlich bei dem Team des Kindergartens für die Durchführung dieses tollen Laufs bedanken.

Kerstin Känner

Musikalischer Zauber und 10.000 Euro für den Mukoviszidose e.V.

Am 7. Dezember 2006 hatte die Stiftung Kunst, Kultur und Soziales der Sparda Bank West e.G. ihre Kunden zu einem vorweihnachtlichen „Winterzauber“ geladen. Das klassische Konzert fand in der wunderschönen historischen Stadthalle von Wuppertal statt, die mit 1.400 Besuchern bis auf den letzten Platz ausverkauft war. Anstelle von Eintrittsgeldern bat die Stiftung die Besucher um eine Spende für den Mukoviszidose e.V. Und diese kamen der Bitte gerne nach: Sie spendeten fast 6.500 Euro.

Damit nicht genug. Die Stiftung Kunst, Kultur und Soziales rundete diesen Betrag großzügig auf, so dass Jürgen Thureau, Mitglied des Vorstandes der Bank, einen Scheck über 10.000 Euro überreichen konnte. Bärbel Felt von der Regionalgruppe Ruhrgebiet, Holger Heinrichs,

betroffener Erwachsener aus Solingen und Wilfried Döring von der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. in Bonn, die den Scheck in Empfang nehmen durften, waren verzaubert von dieser gelungenen Überraschung.

Viele der Besucher nutzen außerdem die Gelegenheit, sich am Stand des Mukoviszidose e.V. im Foyer ausführlich über die Krankheit zu informieren.

Der Mukoviszidose e.V. dankt der Stiftung, der Sparda-Bank und allen Beteiligten von ganzem Herzen für diesen rundum schönen, stimmungsvollen und gelungenen Abend, der dem Motto der Stiftung und der Bank gerecht wurde. Denn, so Stiftungsvorstand Martin Recker: „Seit 100 Jahren lebt die Sparda-Bank Solidarität. Die Stiftung sieht sich in dieser Tradition.“

Wilfried Döring, Sabine Richards

„Spende statt Geschenke“

Der Schlitzlerländer TVK verzichtet auf Geschenke für die Mitglieder und spendet 210 Euro an den Mukoviszidose e.V.

Am Samstag den 9. Dezember 2006 feierte der Schlitzlerländer Trachten- und Volkstanzkreis zum Jahresabschluss seinen traditionellen Wurzelabend – die Weihnachtsfeier. Natürlich durfte auch der Nikolaus nicht fehlen, der ein wenig über das vergangene Jahr reflektierte und anschließend darauf hinwies, dass es an diesem Wurzelabend keine Geschenke gäbe. Der geschäftsführende Vorstand hatte sich nämlich dafür entschieden, anstelle der üblichen Weihnachtsgeschenke in diesem Jahr lieber einen Geldbetrag zu spenden. Ganz nach der Devise „Spende statt Geschenke“. Der Rechner des Vereins



Norbert Geßner, der leider selbst seit seiner Geburt an Mukoviszidose erkrankt ist, nahm den Scheck in Höhe von 200,- dankend entgegen. Er bedankte sich recht herzlich dafür bei allen Mitgliedern, denn immerhin verzichtete ja so jeder auf ein kleines Geschenk. Ein weiteres Mitglied kam später auf Norbert Geßner zu und drückte ihm 10 Euro in die Hand, „Eine kleine Spende, aber nicht für den TVK sondern für den Muvoli...Mukoliszi...na für die KRankheit eben.“ So kamen an dem Abend 210 Euro zusammen, die der Schlitzlerländer TVK an Erwachsenen-Projekte des Muko e.V. spendete.

Norbert Geßner



Karsten Recktenwald
und Etienne Sand,
Susie Pfeiffer-Auler

Adventskaffee

Ein großes Dankeschön an die Schülerinnen und Schüler der Paul-Weber-Schule Homburg/Saar für ihre Spende von 1.850 Euro zugunsten des Mukoviszidose-Zentrums Homburg. Das Geld war auf dem alljährlichen Adventskaffee der Schule zusammengekommen.

Danke...

...an die Organisatoren und Veranstalter des Rehlinger Straßenlaufes, der „Auto-Reiter-Meile“, bei der am 29. Oktober 2006 insgesamt 2113 Euro für Mukoviszidose gesammelt wurden.

Thomas Klein (Organisationsleitung), Ludwin Klein (Vorsitzender LC Rehlingen), Rosi Kiefer (RG Saar-Pfalz), Thomas Reiter (Sponsor)



Fundgrube

Neujahrsempfang in Berlin

Vielen Dank an den Bundespräsidenten Horst Köhler, seiner Frau und den Bundespolitikern für die informativen Gespräche während des Neujahrsempfangs. Mein besonderer Dank geht an Frau Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt für die informativen Gespräche und an Frau Bundeskanzlerin Dr. Angela Merkel. Vielen Dank an die Regionalgruppe Schwerin, die mir diesen Besuch beim Bundespräsidenten ermöglichte.

H.J. Walter, Mitglied des Vorstands



Bundesverdienstkreuz

Wir gratulieren Frau Renate Lindemann zur Auszeichnung mit dem Bundesverdienstkreuz, das sie für ihr Engagement für Mukoviszidose-Kranke aus der Hand des Bundespräsidenten, Herrn Horst Köhler erhalten hat.



„Ich sage JA zum Leben“

Zehn Jahre nach dem ersten Film über Mukoviszidose haben österreichische Ärzte und Betroffene eine DVD produzieren lassen.

Medizinische Grundlagen, Mikrobiologie, ambulante Versorgung, Physiotherapie, Ernährung, psychosoziale Aspekte sowie die Situation erwachsener CF Betroffener werden umfassend behandelt.

Die DVD ist gegen eine Spende von 12 Euro (inkl. Versand) bei der cf Hilfe Wien, Niederösterreich u. Nordburgenland zu bestellen:

Tel. & Fax: 0043-1-3326376, cf-hilfe.wien@cystischefibrose.at , www.cystischefibrose.at



Wir in der Region



Hundesport

Die mittlerweile schon traditionelle „Hofkerwe“ der Familie Heß in Schmittweiler wurde in diesem Jahr zugunsten des Mukoviszidose e.V. ausgerichtet. Viele helfende Hände organisierten das jährlich wiederkehrende Fest - neben kulinarischen und musikalischen Genüssen gab es in diesem Jahr erstmals einen Dartautomaten, der sich großer Beliebtheit erfreute. Sämtliche Einnahmen wurden gespendet und die RG Saar-Pfalz erhielt den stattlichen Betrag von 1.000 Euro. Ein ganz herzliches Dankeschön den Helfern der Hofkerwe!

Eine ganz besondere Benefizaktion startete Bernd Helmig mit seinem Hundesportteam für die Regionalgruppe Saar-Pfalz: Er bot auf dem Basar der Waldorfschule Otterberg Fahrten mit Huskygespannen an - auch ohne Schnee eine Riesen-Gaudi für Groß und Klein. Ein großes Dankeschön allen Helfern!

Petra Klindworth



Der letzte Glühwein

Die Idee, Essen und Trinken für einen guten Zweck, war schon länger im Kopf von Josef Broering. Im Jahr 1998 wurde dieser, nachdem die Nachbarschaft „Wewerskamp“ und der Kegelclub „Die Feiglinge“ die Mithilfe signalisiert hatten auch in die Tat umgesetzt. Seitdem sind wir jedes Jahr auf dem Borkener Weihnachtsmarkt vertreten und spenden wie immer für einen guten Zweck. In diesem Jahr bekamen Mukoviszidose-Kranke schon zum vierten Mal die Spende. Herr Broering ist wie jedes Jahr bemüht, den Erfolg des Verkaufs zu steigern, und ist mit den Vorbereitungen immer gut beschäftigt. An fleißiger Unterstützung fehlt es ihm allerdings nicht. Es macht immer viel Spaß in der Bude zu verkaufen, und auch zahlreiche treue Kunden kommen jedes Jahr, um die leckeren Würstchen, Glühwein und Kinderpunsch zu probieren. Der eine oder andere auch mal zuviel. Es ist bereits Tradition, dass bei uns am Stand der letzte Glühwein getrunken wird. Auf diesem Weg möchten wir uns bei allen Beteiligten ganz herzlich bedanken.

Jutta Nienhaus



Arabische Nächte

Es ist bereits über tausend Jahre alt und die Menschen haben es sich von Generation zu Generation weiter erzählt. So kam das Märchen von der schönen Scheherazade, die ihren Sultan mit den Geschichten von Aladdin und Sindbad verzaubert hat, von Indien und Persien nach Europa bis hin zum Silbersee.

**Jazz-Studio Trojan & Mira's Dance präsentierten
am Freitag, 21.07. und Samstag, 22. 07.2006
am Silbersee bei Remshart (Nähe Burgau)
ARABISCHE NÄCHTE**

Ein aufrichtiges DANKE an die Organisatoren und an alle, die diese Veranstaltung so tatkräftig unterstützt haben: Familie Javazzi vom Silbersee, Gemeinde Remshart, Firma Bendl, die Eltern der Tänzer/innen und last but not least natürlich den Mitwirkenden des Jazz-Studios Trojan und Mira's Dance e.V.

Mit ihrer Spendenaktion wollten die Tänzer/innen die Menschen, die an Mukoviszidose erkrankt sind, ein Stück dieses Zaubers spüren lassen und ihnen damit helfen.



**Der cfi-aktiv e.V. aus München
sagt Danke für 825 Euro und einen zauberhaften Abend!**

1. Kleiderbasar-Team

Alles, was mit Kindern zu tun hat, ob Kleidung, Spielzeug, Autositze, Fahrräder oder Bücher, kann beim Bad Liebenzeller Kleiderbasar günstig erworben werden. Seit 17 Jahren gibt es diesen Basar, der von einem Team von neun Frauen organisiert wird. Der Gewinn kommt immer wieder einer anderen Organisation zugute, die mit Kindern zu tun hat. So wurden schon Kinderkliniken unterstützt, Spielplatzbauten gefördert und Freizeiteinrichtungen bedacht.

Dieses Jahr kam der Erlös in Höhe von 1.200 Euro, den Susanne Haussmann, Claudia Albrecht, Agnes Killinger

mit Philippe und Carola Kohler an Rita Locher (von rechts) von der Regionalgruppe Pforzheim-Enzkreis, Nordschwarzwald überreichten, der Mukoviszidose-Forschung zugute.

**Rita Locher
LV Baden-
Württemberg**



An traditionsreicher Stelle gesammelt



Am ehemaligen Grenzübergang Check Point Charlie in Berlin stehen seit Jahren junge Schauspieler der Dance Factory Berlin in alten amerikanischen Armeeuniformen und symbolisieren so ein Stück deutsche Geschichte. Außerdem sind sie ein sehr beliebtes Fotomotiv für Touristen aus aller Welt. Für jedes Foto, welches mit ihnen zusammen gemacht wird, erhalten sie eine kleine Spende.

Angeregt von Herrn Lindner, einer guten Seele, die einfach nur helfen will und dies auch tut, beschlossen die

Schauspieler, eine Woche lang die vorbeiziehenden Berlinbesucher über die Krankheit Mukoviszidose zu informieren und außerdem ihre Einnahmen während dieser Zeit für mukoviszidosekranke Kinder aus Berlin und Brandenburg zu sammeln. Leider meinte es das Wetter nicht gut mit der Aktion, denn es regnete gerade in dieser Adventswoche besonders viel.

Umso mehr waren wir erfreut, als uns die „amerikanischen Soldaten“ am 7. Dezember einen Scheck in Höhe von 1.162 Euro überreichten.

Wir möchten uns auch an dieser Stelle bei allen Beteiligten und besonders bei Herrn Lindner bedanken.

Andreas Hermann

LV Berlin/Brandenburg

Adventsaktivitäten

Die treuen Helfer um den aktiven Regionalgruppen-sprecher Herbert Schuppel waren wieder mit Fleiß und Engagement dabei, in der Adventszeit Gelder für die Regionalgruppe Heidelberg/Mannheim zu erwirtschaften.

Mit dem Verkauf von Selbstgebackenem und Stofftieren anlässlich eines kleinen Weihnachtsmarktes in der Universitätskinderklinik Heidelberg konnten 305 Euro erzielt werden.

*Frau Krüger und
links um Frau
Ulricke Strecker.*

Beim zweitägigen, traditionellen Weihnachtsmarkt in Leimen/Rhein-Neckar-Kreis wurde durch den Verkauf von Weihnachtsartikeln, Adventsgestecken, Büchern, Plüschtieren sowie selbstgebackenen Waffeln, heißen Würstchen und Glühwein Erlös in Höhe von 1.151 Euro erreicht.

Die Adventsgestecke stellte der Regionalgruppe der Bastelkreis der AWO Leimen kostenlos zur Verfügung. Die Standgebühren übernahm die Bahnhofsapotheke Mannheim. Wir bedanken uns herzlich dafür. Ein wunderbares Weihnachtsgeschenk in Form eines Geldspende in Höhe von 5.000 Euro konnte Herr Schuppel vom Generalmanager der Firma Corus Catnic GmbH in Sinsheim/Elsenz, Herr Michel, entgegennehmen.

Wir bedanken uns bei allen Spendern und Helfern im Namen unserer Patienten recht herzlich und wünschen für das Jahr 2007 viel Glück, Erfolg und Gesundheit.

Christine Gerstner

RG Heidelberg/Mannheim



Schutzengel „flogen“ schon zum dritten Mal durch Nordkirchen

Am Donnerstag, den 30. November bewegten sich wieder zwei als Schutzengel verkleidete Mitarbeiterinnen der Schwanen-Apotheke durch Nordkirchen. Sie wollten die Mitbürger über die noch immer unheilbare und tödliche Erkrankung Mukoviszidose aufklären. Vor der Schwanen-Apotheke wurden Infos, Waffeln und alkoholfreier Punsch angeboten, die von den Mitarbeitern und dem Inhaber Hans Barten gespendet wurden. Zusätzlich konnte man selbstgefertigte Hexenhäuschen, Weihnachtskarten und ein von einem an Mukoviszidose erkrankten Kind in Zusammenarbeit mit einer Künstlerin gestaltetes Malbuch mit einer Weihnachtsgeschichte gegen eine Spende erwerben. Die Muko-Regiogruppe belohnte gute Information noch mit einem besonderem Bonbon: Wer aufmerksam den Info-Flyer gelesen hatte, konnte danach einen Fragebogen zum Thema Mukoviszidose ausfüllen. Unter allen bis Freitag, den 1. Dezember richtig eingegangenen Fragebögen, wurden fünf Weihnachtsbäume, gestiftet von Herrn Barten, verlost. Über einen regen Besuch am Stand

freuten sich die Organisatoren. In diesem Jahr sammelte die Mukoviszidose Regiogruppe Geld für ein spezielles Beatmungsgerät, welches zur Lungen-Transplantation gelisteten Kindern und Jugendlichen das Atmen erleichtert und einen Klinikaufenthalt bis zur Transplantation in Elternnähe ermöglicht. 460 Euro kamen bei dieser Aktion zusammen. Die Regio-Gruppe bedankt sich auf diesem Wege bei allen Spendern und der Schwanen-Apotheke.

Ulrike Kellermann-Maiworm, RG Münster



Tombola für Mukoviszidose e.V.

Schon bald Tradition hat die jeweils im Dezember stattfindende Tombola der Kraftanlagen Nukleartechnik GmbH Heidelberg zugunsten der Regionalarbeit des Mukoviszidose e.V. Der Erlös der betriebsinternen Tombola wurde durch die Geschäftsleitung wieder verdoppelt und somit konnte Herbert Schuppel, stellvertretend für die Regionalgruppe Heidelberg/Mannheim, die Rekordsumme von 5.500 Euro entgegennehmen. Die Regionalgruppe sagt Dank sowohl der Geschäftsleitung sowie dem Betriebsrat für die hervorragende Zusammenarbeit, die zu dem tollen Ergebnis führte.

Christine Gerstner, RG Heidelberg/Mannheim



*Herbert Schuppel,
Regionalsprecher,
Serrano Romildo,
Betriebsrats-
vorsitzener,
Peter Dorn,
Geschäftsführer,
Walter Bunth, Leiter
des Einkaufs*

Jahresveranstaltung in Eberswalde

Am 20. und 21. Oktober 2006 fand in Eberswalde die Jahresveranstaltung und die Jahresmitgliederversammlung des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. statt.

Da diese Veranstaltung gleichzeitig die Festveranstaltung aus Anlass des 15jährigen Bestehens unseres Landesverbandes beinhalten sollte, wurde erstmals eine zweitägige Tagung durchgeführt. Frau Lütke überreichte im



Namen des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes die silberne Ehrennadel des Paritätischen an Jörg Zimmermann und würdigte damit seine jahrelange ehrenamtliche Tätigkeit für den Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. Neben dieser Auszeichnung würdigte der Landesverband sowohl die Arbeit der Frauengruppe der Kleingarten-

kolonie „Quartier Napoleon“ mit dem Muko-Flügel in Silber und die Arbeit von Frau Reschke und Herrn Jurgasch als Regionalgruppensprecher des Verbandes.

Die Tagesveranstaltung am Sonnabend zog rund 80 Gäste an. Am Vormittag referierte Dr. Doris Staab über „Neues zum Thema Mukoviszidose“ und Dr. Wolfgang Kamin über das Thema „Sinn und Unsinn HNO-ärztlicher Behandlungen bei Mukoviszidose“. Im Anschluss folgte die Jahresmitgliederversammlung. Am Nachmittag boten Workshops zum Thema „Inhalationstherapie“ und „Sporttherapie“ praxisnahe und interessante Anregungen und Diskussionspunkte.

Bedanken möchten wir uns an dieser Stelle noch einmal bei allen Helfern sowie bei allen Referenten, besonders bei Herrn Dr. Kamin aus Mainz, der als Referent an diesem Tag wohl den weitesten Weg hatte.

Andreas Hermann
LV Berlin/Brandenburg

Fotoausstellung

Die Eröffnung der Fotoausstellung „Leben mit Mukoviszidose“ in der Sparkasse in Würzburg am 25. September 2006 war ein überraschender Erfolg. Ca. 40 geladene Gäste waren erschienen, darunter auch die Antiquitätenhändlerin Frau Wilma Schirow-Eckhof. Am Ende meiner Eröffnungsrede, bei der alle Anwesenden sehr gerührt waren, beglückte uns Frau Eckhof mit einem 3.000 Euro Scheck, der zur Finanzierung unserer Psycho-sozialen Beratungsstelle verwendet werden soll.

Rosalie Keller, RG Würzburg



Weiterbildung

Das letzte Septemberwochenende nutzte die Selbsthilfegruppe Würzburg/Schweinfurt, um sich in Retzbach gemeinsam weiterzubilden. Auf dem Programm stand am Samstag das Thema „Wie unser Denken unsere Wirklichkeit gestaltet“ unter Anleitung von Dr. Jochen Niemuth. Herr Dr. Niemuth erklärte anhand einiger Beispiele den Einfluss unserer Gedanken und Reaktionen auf unsere Umwelt und wie wir damit Situation und Herausforderungen des täglichen Lebens meistern können. Der Sonntag stand im Zeichen der Chinesischen Bewegungskunst: Frau Birgit Scharf, Krankengymnastin aus Lohr am Main, führte in das traditionelle Qi Gong ein.



Alles in allem war es nach einhelliger Meinung wieder einmal eine gelungene Veranstaltung, und es wurden bereits erste Pläne für 2007 besprochen.

Von Alexander Gehring, RG Würzburg/Steinfurt

Löwenstarke Zusammenarbeit

Im Sommer 1997 begann eine Partnerschaft, die nun schon ganze 10 Jahre anhält: Die Zusammenarbeit des GFL-American Footballteams Braunschweig Lions und der CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V. Und nicht nur die Selbsthilfe konnte sich in diesem Jahr freuen, sondern auch die Lions selbst, die 1997 ihren ersten Deutschen Meistertitel ergatterten konnten. Fröhlich blicken wir heute zurück auf 10 Jahre Zusammenarbeit, großartige Benefiz-Aktionen wie Konzerte, Touchdownspenden, Tombolas, Klinikbesuche und vieles mehr, und auf fünf Deutsche und zwei Europäische Meisterschaftstitel. Wir danken



allen Spielern, Trainern, Mitarbeitern und Cheerleadern der Braunschweig Lions für wunderbare 10 Jahre und hoffen für uns und für sie, dass sich noch viele weitere Jahre der Zusammenarbeit im Benefiz-Bereich und natürlich auch des sportlichen Erfolges anschließen werden.

Annabell und Miriam Stutzmann
CF-Selbsthilfe Braunschweig



8. Wochenendseminar für Mukoviszidose Familien

Mukoviszidose Zentrum Mecklenburg Vorpommern

Schon zum achten Mal trafen sich Betroffene, Angehörige und Ärzte zu einem Seminar in Mecklenburg Vorpommern in Wustrow, um neue Erkenntnisse in der Medizin und Forschungsergebnisse darzulegen und zu erörtern. Nach Eröffnung der Veranstaltung durch Frau PD Dr. med. Jutta Hein wurde zunächst die Gesundheitsreform von Herrn Dr. Reimann aus Bonn erläutert und deren Verbesserungen dargelegt. Ein sehr interessantes Thema war auch „Ich habe Mukoviszidose - darf ich mich trotzdem bewerben?“ von Herrn Dipl.-Ing. R. Siebert – Unternehmer aus Berlin, wobei auch zwei Betroffene ihre Erfahrungen verdeutlichten. Es zeigte sich, dass einige doch sehr skeptisch mit der Offenlegung der Krankheit in schriftlichen Bewerbungen umgehen, aber dennoch von

vielen eine positive Resonanz zu verzeichnen war. Nach einem Vortrag von Thomas Worschech Vizeeuropameister im Karate aus Schwerin über Mukoviszidose und Sport, wurden alle Teilnehmer aktiv zu einem Lehrgang „Nordic Walking“ aufgerufen. Weitere interessante Vorträge hielten auch Herr PD Dr. med. Sebastian M Schmidt über Keime in den Atemwegen und Verhaltensempfehlungen und Frau Dr. med. Birte Kinder über die Infektanfälligkeit junger Kinder auch bei Mukoviszidose. Zusammenfassend können wir sagen, dass wir viele Erfahrungen sammelten und austauschten. Wir freuen uns schon auf das Seminar im nächsten Jahr, welches vom 16. bis zum 18. November stattfinden soll.

Anika Friedrich (CF-Betroffene) aus Wildberg und
Andreas Sudrow aus Kremen



Schutzengellauf

Der SPD-Ortsverein Saarbrücken-Rodenhof hatte sich in diesem Jahr dazu entschlossen, statt eines Sommerfestes eine Benefizveranstaltung zugunsten des Mukoviszidose e.V. auszurichten.

Pro gelaufener Sportplatzrunde spendeten die Kinder über Patenschaften (Oma, Opa, Tante etc.) und Erwachsene direkt je 1 Euro an den Mukoviszidose e.V. Für Essen und Getränke war bei der Aktion ebenfalls gesorgt, so dass am Ende rund 1.000 Euro für den guten Zweck zusammen kamen, die an Susi Pfeiffer-Auler (Vorstand Mukoviszidose e.V.) übergeben wurden.

Wilfried Schmidt

Persönlich

Tim Kranich

20 Jahre, Auszubildender als Fachkraft für Veranstaltungstechnik, von Geburt an diagnostiziert mit Mukoviszidose.



muko.info: Sie waren bis vor kurzem in der Ambulanz der Kinderklinik in Betreuung und haben jetzt zur Erwachsenenambulanz am selben Ort gewechselt. Wer hat den Wechsel angesprochen und initiiert?

Tim Kranich: Unser Ambulanzeleiter, Herr Professor Dr. Dockter, hat den Wechsel initiiert.

muko.info: Hatten Sie „heimlich“ Sorgen und Bedenken oder waren Sie eher froh, jetzt mal aus den Fittichen der Kinderklinik zu entkommen?

Tim Kranich: Weder noch. Für mich war es irgendwie selbstverständlich, irgendwann in die Erwachsenenklinik gehen zu müssen, deshalb hatte ich kein Problem damit.

muko.info: Wussten Sie bereits vorher von anderen Patienten, wie es in der Erwachsenenambulanz aussieht oder wie dort die Abläufe sind?

Tim Kranich: Nein, von anderen Patienten habe ich nichts erfahren.

muko.info: Hatten Sie Gelegenheit die neuen Ärzte kennenzulernen vor dem Wechsel?

Tim Kranich: Nein, hatte ich nicht.

muko.info: Waren Ihre Eltern beim ersten Besuch in der Erwachsenenambulanz mit dabei?

Tim Kranich: Ja, meine Mutter war mit mir dort. Sie ist sowieso fast immer dabei.

muko.info: Wie war Ihr erster Eindruck? Was ist anders in der Erwachsenenambulanz?

Tim Kranich: Zu allererst fiel mir auf, dass es - zumindest bei den Voruntersuchungen wie Lungenfunktion, messen, wiegen etc.- viel unpersönlicher ist als es noch in der Kinderklinik war. Man trifft auf dem „Warteflur“ (es gibt wenig Sitzplätze) auch auf viele andere Patienten, die nicht an Mukoviszidose erkrankt sind, denen man aber ansieht, dass es ihnen sehr schlecht geht. Für manche mag diese Begegnung vielleicht schwer oder unangenehm sein, für mich war und ist es aber kein Problem. Die Hauptuntersuchung hingegen war sehr persönlich, ich hatte den Eindruck, dass die Ärztin sich im Vorfeld viel über mich informiert hat. Sie war ausgesprochen sympathisch und es war angenehm sich mit ihr zu unterhalten und ihre Fragen zu beantworten.

muko.info: Gibt es etwas, was Sie anderen Muko-Patienten auf jeden Fall raten würden?

Tim Kranich: Ja. Auch wenn es vielleicht etwas anders ist als in der Kinderklinik, sollte man sich nicht verrückt machen und keine Angst haben zu wechseln. Ich, und ich denke die meisten anderen auch, haben doch durch unsere Krankheit gelernt nie aufzugeben - Und da sollten uns diese kleinen Veränderungen doch nichts ausmachen, oder?

Mit Tim Kranich sprach Susi Pfeiffer-Auler

Hein der Lausbub

Ihr habt sicherlich viele Fragen zur Mukoviszidose: Wenn Ihr mal was nicht verstanden habt, könnt Ihr mir schreiben. Ich werde dann versuchen, Euch die Dinge zu erklären. Also bis dann...
Hein der Lausbub c/o Udo Grün · Kirchenfelder Weg 40 · 42327 Wuppertal
Telefon 02058-80008 · Telefax 02058-781786
E-Mail: info@hein-der-lausbub.de · Hein im Internet: www.hein-der-lausbub.de

Nico, 15 Jahre fragt:

Hallo, Hein,

ich bin jetzt 15 Jahre alt, fühle mich in der Kinderambulanz wohl, aber ich wurde jetzt gefragt, ob ich nächstes Jahr in eine Erwachsenenambulanz wechseln möchte. Da bin ich unsicher, man hört ganz unterschiedliche Meinungen. Wie hat Dein Chef das damals gemacht: Ab wann ist der Udo eigentlich in die Erwachsenenambulanz gegangen. Schon mal Danke für die Antwort!

Dein Nico



„Hein der Lausbub“ antwortet:

Hallo, Nico!

Vielen Dank für die interessante Frage. Das Problem stellte sich bei meinem Chef, dem Udo, erst gar nicht! Bei ihm wurde die Diagnose Mukoviszidose erst im Alter von 27 Jahren gestellt, und da ist er gleich in eine Erwachsenenambulanz gegangen. Trotzdem habe ich ihn eben gefragt, hier seine Antwort: „Nico, Du bist bis heute in der Kinderambulanz bestens versorgt. Aber allmählich wirst Du erwachsen, und gehörst dann eigentlich zur Versorgung in eine Ambulanz für erwachsene Patienten. Die Ärzte in der Kinderambulanz sind natürlich auf Muko-Kinder spezialisiert und die in der Erwachsenenambulanz verfügen über das Fachwissen zur Versorgung erwachsener Patienten. Irgendwann wirst Du Dich in dem Wartezimmer der Kinderambulanz unwohl fühlen (siehe Foto), und Du wirst als erwachsener Patient andere Ansprüche an die Ärzte und Deine Versorgung stellen. Deshalb solltest Du das Angebot annehmen.“

Freunde von meinem Chef, die auch CF haben, sind in den 80er Jahren in ganz kleinen, neu aufgemachten Erwachsenenambulanzen behandelt worden, da gab es noch viele Probleme. Heute sind die meisten Erwachsenenambulanzen gut auf CFler eingestellt. Eine Ambulanz in Deiner Nähe findest Du z.B. unter www.muko.info/863.0.html

Mach's gut - dein „Hein der Lausbub“

Termine

Um Ihren Termin in der muko.info zu veröffentlichen, geben Sie bitte die Daten Ihrer Veranstaltung in das vorgefertigte Formular auf unserer Internetseite unter dem Hauptmenüpunkt „Betroffene“ - > „Terminkalender“ -> „Termin melden“ ein. Bitte geben Sie nur Termine ein, die verbindlich sind. Wir behalten uns die Veröffentlichung der Termine vor.

Weitere Informationen: W. Klümpen, Hilfe zur Selbsthilfe: Koordination CF-Regionalorganisationen, Tel.: 02 28/ 98 78 0 - 30, Fax: 02 28/ 98 78 0 - 77, E-Mail: Wkluempen@muko.info

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
Regiotagung 1/2007 „Hilfe zur Selbsthilfe“ - Selbsthilfearbeit im Mukoviszidose e.V.	Mukoviszidose e.V.	16. - 18.03.2007 Gästehaus des CJD in Bonn, Graurheindorfer Str. 149, 53117 Bonn	Winfried Klümpen, 02 28/ 98 78 0-30 wkluempen@muko.info	Das Seminar wird durch Unterstützung des Bundesministeri- ums für Gesundheit ermöglicht.
Physiotherapie und Sport	Kathrin Könecke,	16. - 18.03.2007 Nachsorgeklinik Tannheim Gemeindewaldstr. 75	Kathrin Könecke, Blumenstr. 2a 31234 Edemissen, Tel.: 05176 922822 k.koenecke@t-online.de	Max. 12 Teilnehmer, mehr Infos unter www.muko.info.
Patientenforum: Husten – Was tun?	Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V., Deutsche Atem- wegsliga e.V., Deutsche Lungen- stiftung e.V.	17.03.2007, 13 - 17.30 Uhr Bürgersaal und Foyer im Stadhaus N1, Mannheim	Agentur KONSENS Postfach 13 37, 59356 Werne dgp@agentur-konsens.de www.dgp-kongress.de	Keine Anmeldung erforderlich. Der Eintritt ist frei. Kostenloser Lungen- funktionstest
TX-Seminar, Thema „Lungentransplantation – ja oder nein“	AK Muko 16plus, CF-Erwachsene	23.- 25. 03 2007 München	Winfried Klümpen, 02 28/ 98 78 0-30 wkluempen@muko.info www.muko16plus.de	
Jahrestagung 2007 für Patienten, Angehörige und Interessierte	Mukoviszidose e.V.	(11. 05.), 12.-13. 05.2007 Atlantic Hotel Universum Wiener Str. 4, 28359 Bremen www.atlantic-hotels.de	Winfried Klümpen 02 28/ 98 78 0-30 wkluempen@muko.info	Die Einladung und Infos finden Sie ab März unter: www.muko.info
Treffen für CF- Erwach- sene zur Jahrestagung in lockerer Runde	AK MUko16plus, CF-Erwachsene	11. 05. 2007, 19.00 Uhr	S. Felt, T. Malenke, S. Kesting, R.Wagner, 0228 / 987 80 30 wkluempen@muko.info	www.muko16plus.de
24stündiger Nordsee- marathon über 550 km zur Insel Amrum	Radsportfreunde Schwerte-Ost 1992 und Regionalgruppe Ruhrgebiet	Am 7. 06. 2007 werden 12 Radfahrer und 8 Betreuer zur Insel Amrum aufbrechen.	Wilfried Döring, RG Ruhrgebiet Bertolt-Brecht-Str. 12, 59427 Unna 02303/58650 wiba.doering@unnacom.biz www.muko-do.de, www.muko-hilfe.de	Schutzengel-Motto: 6 Hauptsponsoren, 6 Teams, 6 Klimakuren.
5. Muko- Freundschaftslauf	Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V.	10. 06. 2007, 11 - 17 Uhr Potsdam, Lustgarten an der langen Brücke	Mukoviszidose LV Berlin-Bran- denburg e.V., Andreas Hermann Gotlindestr. 2-20 Haus E 10365 Berlin, 030/5518 5416 www.muko-berlin-brandenburg.de	

Termine

Um Ihren Termin in der muko.info zu veröffentlichen, geben Sie bitte die Daten Ihrer Veranstaltung in das vorgefertigte Formular auf unserer Internetseite unter dem Hauptmenüpunkt „Betroffene“ -> „Terminkalender“ -> „Termin melden“ ein. Bitte geben Sie nur Termine ein, die verbindlich sind. Wir behalten uns die Veröffentlichung der Termine vor.

Weitere Informationen: W. Klümpen, Hilfe zur Selbsthilfe: Koordination CF-Regionalorganisationen, Tel.: 02 28/ 98 78 0 - 30, Fax: 02 28/ 98 78 0 - 77, E-Mail: Wkluempen@muko.info

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
30th European Cystic Fibrosis Conference	European Cystic Fibrosis Society (ECFS)	13. - 16. 06.2007 Belek, Antalya (Türkei)	ECFS info@ecfsoc.org www.europeancfconference.org	Konferenz der europäischen und internationalen Experten auf dem Gebiet Mukoviszidose
Freizeit für CF-Patienten und Angehörige	AK Muko 16 plus, CF-Erwachsene	22. - 24. 06. 2007 Nachsorgeklinik Tannheim	Holger Heinrichs 0212/ 2261361, holhei@arcor.de	
Christiane-Herzog Golfturnier	IP Connections	07.07.2007 Gut Rieder, Starnberger See	Bärbel Knepper 089-80074842 Ingrid Pierchalla 0171-4227704	
Körperliche Aktivität und Sport bei Mukoviszidose-Patienten	AK Sport	28 - 29. 07. 2007 Hannover	Dr. Wolfgang Gruber 04682 34-4600/-4603 wolfgang.gruber@drv-nord.de	Neben Theorie auch sportliche Praxis
Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen/Mukoviszidose	AK Physiotherapie/ Mukoviszidose e.V.	Teil 1: 24.08.-26.08.2007 Teil 2: 21.09.-23.09.2007 Teil 3: 26.10.-28.10.2007 Altonaer Kinderkrankenhaus Hamburg	Kursleitung: Jovita Zerlik, Ltd.PT, Altonaer Kinderkrankenhaus, Bleickenallee 38, 22763 Hamburg 040/ 88 90 8- 465 JZerlik@akkev.net	Kursgebühr 470 Euro Anmeldung bitte schriftlich an die Kursleitung.
Young Investigators meeting		29. - 31.08.2007 Lille	Ingrid Frömbgen, 0228/98780-41 ifroembgen@muko.info	
7. Projektleitertreffen	Mukoviszidose e.V.	20. - 21.09.2007	Ingrid Frömbgen, 0228/98780-41 ifroembgen@muko.info	
Fortgeschrittenenkurs Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen/Mukoviszidose	AK Physiotherapie/ Mukoviszidose e.V.	7. - 12.10.2007 Nachsorgeklinik Tannheim	Stefanie Rosenberger-Scheuber 0177/ 260 67 54 birgiddittmar@aol.com	Vertiefung der Inhalte des Grundkurses
Regiotagung 2/ 2007 „Hilfe zur Selbsthilfe“ - Selbsthilfearbeit im Mukoviszidose e.V.	Mukoviszidose e.V.	02. - 04.11.2007 Comfort Hotel Weissensee Berlin	Winfried Klümpen, 02 28/ 98 78 0-30 wkluempen@muko.info	Das Seminar wird durch Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit ermöglicht.
10. Deutsche Mukoviszidose Tagung	Mukoviszidose e.V.	8. - 10.11.2007 Würzburg	Ingrid Frömbgen 0228/98780-41 ifroembgen@muko.info	Tagungspräsidenten: Dr. Olaf Sommerburg, Dr. Frank-Michael Müller und Dr. Matthias Wiebel aus Heidelberg

MOBIL UND SICHER

IN DER AMBULANTEN ANTIBIOTIKA-THERAPIE



Freiheit geben!

Unabhängigkeit und Lebensfreude bei der intravenösen Antibiotika-Therapie. Einfach und sicher mit dem INTERMATE von Baxter.

Weitere Informationen gibt es bei:

Baxter Deutschland GmbH
Edisonstraße 4
85716 Unterschleißheim
Tel.: (089) 3 17 01-0 oder -525



Baxter
Therapiesysteme

Atemstark therapieren bei Mukoviszidose



Leoni, 2007



Leoni, 1989

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

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