

muko.info

Helpen.Forschen.Heilen.

Spektrum-Thema: Wenn das Geld kaum reicht...





Umfassende Therapie bei *Pseudomonas aeruginosa*

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt

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



Liebe Leserinnen und Leser,

als ich für das Vorwort zur heutigen muko.info mit dem Spektrum-Thema „Armut und CF“ angesprochen wurde, habe ich zunächst nicht gewusst, was ich schreiben soll. Unsere Familie lebt nun seit mehr als 20 Jahren mit der Krankheit und den uns allen bekannten Rahmenbedingungen. Grundsätzlich ist für mich kein unmittelbarer Zusammenhang zwischen „Armut und CF“ zu erkennen. In den ersten Lebensjahren sind die Medikamente und Therapiehilfsmittel sowie Therapieeinheiten im Wesentlichen von der Krankenversicherung übernommen worden. Erst seit dem Start der Berufsausbildung/des Studiums unseres Sohnes verspüre ich die Sorge eines jungen Erwachsenen in den finanziellen Zukunftsfragen in Kombination mit CF.

Die richtige Wahl der Krankenkasse (privat oder gesetzlich) war zu treffen. Zusätzlich musste die Befreiung der Zuzahlung durchgesetzt werden. Verbunden mit der Frage, ab welchem Zeitpunkt man das Leben außerhalb der elterlichen vier Wände selbst gestalten kann, treten die Sorgen um die finanzielle Selbstständigkeit in den Vordergrund. In der vergangenen Vorstandssitzung hat sich der Vorstand mit

dem Projektbericht zur beruflichen und finanziellen Situation von erwachsenen Patientinnen und Patienten mit CF befasst, der durch das Projekt 60 „aus der Selbsthilfe“ initiiert wurde. Von 2.000 ausgesandten Fragebögen sind 502 zurückgesandt worden und in den Bericht eingeflossen. 7,57 % der Befragten beziehen ALG II, Hartz IV bzw. Grundsicherung. Ein Baustein der Vereinsarbeit der Zukunft wird darin bestehen, den spezifischen Mehrbedarf durch Mukoviszidose im Lebensunterhalt deutlich zu machen. In den Fällen, in denen durch die Krankheit eine besondere Problemlage aufgetreten und dadurch eine finanzielle Engpasssituation entstanden ist, besteht die Antragsmöglichkeit an den Fonds unseres Vereins.

Finanzielle Unterstützungsleistungen werden als Baustein „Hilfe zur Selbsthilfe“ nach festgesetzten Kriterien bewertet und nach vereinsinternen Entscheidungsprozessen geleistet. In diesem Sinne danke ich allen Mitgliedern für ihre Öffentlichkeitsarbeit und ihr Engage-

ment zum Spendensammeln. Nur mit den Spenden lässt sich die Hilfe zur Selbsthilfe weiter ausbauen.

Zusätzlich zum Spektrum-Thema möchte ich Sie auf die Beiträge zur Bildung der Patientenbeiräte in Verbindung mit der durchgeführten Patientenumfrage hinweisen. Konstruktiv sollen die Umfrageergebnisse zwischen Ambulanz- und Patientenvertretern erörtert werden, um Verbesserungspotenziale in der Ambulanzversorgung zu besprechen. Der Mukoviszidose e.V. wird die Bildung der Patientenbeiräte durch die Geschäftsstelle koordinieren und einen Meinungsaustausch fördern.

Ihr Dietmar Giesen



Editorial**Unser Verein**

CF-Erwachsenen-Reha-Freizeit
auf Amrum

Anerkennungsverfahren von
Mukoviszidose-Einrichtungen

muko.fit – Yoga

Die Genießer von Gran Canaria

Aus dem Vorstand

Spenden fallen nicht vom Himmel

Mitstreiter gesucht: Erfolgreiche
Muttertagsaktion wird fortgesetzt

Es war in Königswinter,
nicht davor und nicht dahinter ...

Neudiagnose-Seminar in Hamburg



Betten für Krankenhäuser in
Moldau gesucht

Stationäre und ambulante
Patientenschulung bei CF

Zimmer mit Aussicht

3 TX-Seminar der AGECEF 19

Unsere Geschäftsstelle ist zertifiziert 20

Gemeinsam besser werden –
machen Sie mit! 22

Empört euch, engagiert euch! 24



Kommunikation im Mittelpunkt 25

Patientenbeiräte in anderen Ländern 26

Patientenbeirat des Christiane Herzog
CF-Zentrum Frankfurt am Main 27

Therapie

KRINKO-Empfehlung zur Hygiene
bei Mukoviszidose veröffentlicht 28

Wissenschaft

LAS – Lung Allocation Score 29

Bronchitol®: Ab 2012 auch bei uns 29

Klinische Studien bei Mukoviszidose 30

Komplementärmedizin

Klimatherapie am Toten Meer? 32

Spektrum-Thema:

Liebe Leserinnen und Leser 34

Gut leben und sich alles gönnen 34

Den Moment leben und nach
vorne schauen 35

Kümmert euch 36

Das hätte ich auch gerne ... 37

Sozial-Sadismus 37

Die Arbeit hält mich am Leben 38

Geld macht nicht glücklich,
beruhigt aber 39

Workaholic 40

Immer am Limit 41

Leben auf kleinem Fuß 42

Die Weichen richtig stellen 43

Zum Leben zu wenig, zum Sterben
aber auch! 44

Flexibel bleiben 45

Trösten und Hoffnung geben 46

Nicht aufgeben! 46

Gute Ausbildung und Nähe zur Familie 47

Sparen? Nicht drin! 48

Sparen? In der Apotheke! 48

Verausgabt euch nicht! 49

Premiere im Mai: Die Umfrage zum
Existenzminimum bei CF 49

Der Unterstützungsfonds hilft! 50

Vorschau 52

Leserbriefe

Offener Brief 53

Komplementärmedizin 54

Die Bedeutung der häuslichen Versorgung in der Pflegeversicherung 55

Ihr gutes Recht 56

Christiane Herzog Stiftung

Für 70 Jahre gab's 500 Euro 58

Christiane Herzog Preis 2011 vergeben 58

Spitzenerlös für Christiane Herzog Stitung 59



Wir in der Region

Adventliches Turmblasen in Bergneustadt 60

hope e.V. spendet 11.111,11 Euro 60

Fränkischer Herbst mit heißen Rollen, Bogen-Virus und inhalatorischen Pustebumen 61

15. Outdoor-Trekking der Familie Steinmeier aus Dresden 62

Prof. Dr. Feickert verstorben 63

Wochenendseminar war voller Erfolg 64

Großzügige Spende von Karatekämpfern 64

Umzug an Heiligabend von Pelzmärtele und Christkindle 66

920 Euro zugunsten des Mukoviszidose e.V. 66

Öffentlichkeitsarbeit hilft 67

Großer Erfolg beim Weihnachtsmarkt 68

Fetzige Klänge für die Mukoviszidose 69

Danke!

Buntes Spendenfinale beim Jahresendspurt 70

ICAP Charity Day 2011 71

Einsatz und Mut der R 7b 72

Mit Schutzengel-Schuhen der Hoffnung Flügel verleihen 72

Steffi Jones sucht Schutzengel 73

Tipp: Auf Schutzengelläufe aufmerksam machen 73

Persönlich

Prof. Dr. Lindemann alias Jan Tilden 74

Highlights

„Mit dem Herzen geben“ 75

Kurz vor Schluss!

Preisfrage: TOBI® oder BRAMITOB®? 76

Termine

Impressum

muko.info: Mitglieder-Information des Mukoviszidose e.V., Bundesverband Cystische Fibrose (CF)– gemeinnütziger Verein.

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion. Belegexemplare erbeten.

Herausgeber: Mukoviszidose e.V. Bundesvorsitzender des Vorstands: Dipl.-Ing. Horst Mehl Geschäftsführer:

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

Schriftleitung:

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

Redaktion:

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

Herstellung und Vertrieb:

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

Auflage: 10.000

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

Bank für Sozialwirtschaft GmbH BLZ 370 205 00, Konto-Nr. 70 888 00 www.muko.info

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

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

CF-Erwachsenen-Reha-Freizeit auf Amrum



Die Teilnehmer vor dem Amrumer Wahrzeichen.

Die CF-Erwachsenen-Reha-Freizeit 2011 führte uns nach Amrum. Die seit 2007 jährlich von Ralf Wagner und mir im Auftrag der Arbeitsgemeinschaft Erwachsener mit CF (AGECF) durchgeführte Veranstaltung hat das Ziel, den Teilnehmern eine Reha-Einrichtung mit Schwerpunkt Mukoviszidose vorzustellen.

Anreisetag war der Donnerstag vor Pfingsten. Freitag ging es zunächst auf den Amrumer Leuchtturm, der mit seinen 172 Stufen im Turm schon eine sportliche Herausforderung für uns alle bedeutete. Auch die Patienten, die sauerstoffpflichtig waren, schafften den Aufstieg, und so konnten wir zusammen den herrlichen Ausblick auf die Insel und die weitere Umgebung genießen. Am Nachmittag ging es dann erst einmal an den Strand in Nebel. Am Samstag freuten wir uns auf einen langen Tag auf dem Gelände der Fachklinik Satteldüne. Hier waren Start und Ziel für den Amrumer Muko-Lauf. Gleichzeitig fanden ein großes Rahmenprogramm sowie Führungen durch die Klinik statt. Wer von uns nicht am Lauf teilnahm, half an den verschiede-

nen Ständen der Regio-Gruppe, wo Not am Mann war.

Am Sonntag stand eine Klinikführung auf unserem Programm. Der ärztliche Direktor, Dr. med. Christian Falkenberg, begrüßte uns sehr herzlich und führte uns durch die verschiedenen Klinikgebäude. Außerdem erläuterte er uns, dass ein Umbau in Planung sei, sodass die CF-Patienten im laufenden Jahr 2012 einen eigenen Gebäudekomplex mit neu gestalteten Zimmern, Speisesaal etc. beziehen können. Die CF-Erwachsenen-Reha hat also eine Zukunft auf der Insel.

Für mich war es wieder ein besonderes Erlebnis zu sehen, wie selbstverständlich CF-Patienten heute mit ihren meist nicht von CF-betroffenen Partnern das Leben und den gemeinsamen Alltag meistern und dass wir uns gegenseitig immer wieder Hilfe und Stütze sind sowie CF-typische Probleme aufgreifen und besprechen können. Der Spaß und schöne Alltagserlebnis kommen hierbei glücklicherweise auch nie zu kurz.

Holger Heinrichs

Jahrestagung 2012

Auch dieses Jahr laden wir Sie wieder herzlich zu unserer Jahrestagung nach Weimar ein. Alle wichtige Informationen entnehmen Sie bitte der Einladung, die Ihnen bereits postalisch zugegangen ist.



Anerkennungsverfahren von Mukoviszidose-Einrichtungen

Seit dem Erscheinen der letzten Ausgabe, der muko.info 4/2011, sind weitere Mukoviszidose-Einrichtungen anerkannt worden. Diese finden Sie in der unten stehenden Übersicht. Die Liste aller anerkannten Mukoviszidose-Einrichtungen finden Sie unter www.muko.info/leben-mit-cf/adressen.

Für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen sind anerkannt (Stand: 10.01.2012)

55294	Bodenheim	Prof. Dr. med. Alfred Huber	Praxis für Kinder- und Jugendmedizin
56073	Koblenz	PD Dr. med. Thomas Nüßlein	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Kemperhof Koblenz
04103	Leipzig	Prof. Dr. med. Volker Schuster	Mukoviszidose-Ambulanz für Kinder und Jugendliche, Klinik und Poliklinik der Universität Leipzig
39120	Magdeburg	Dr. med. Ines Adams	Kinderpneumologie, Zentrum für Kinderheilkunde
80804	München	Dr. med. Vogel-Voswinckel	CF Ambulanz, Kinderpoliklinik der TU München
49074	Osnabrück	Dr. med. Szczepanski, Dr. med. Büsing	Christliches Kinderhospital Osnabrück
18057	Rostock	Dr. med. Katja Breuel	CF Ambulanz, Allgemeine Pädiatrie, Universitätsklinikum Rostock
70176	Stuttgart	OA Dr. med. Stephan Illing	CF Zentrum, Olghospital Kinderklinik, Pädiatrie I

Für die Versorgung erwachsener Mukoviszidose-Patienten sind anerkannt (Stand: 10.01.2012)

52064	Aachen	Birgit Engelhard	Mukoviszidose-Ambulanz, Luisenhospital
-------	--------	------------------	--

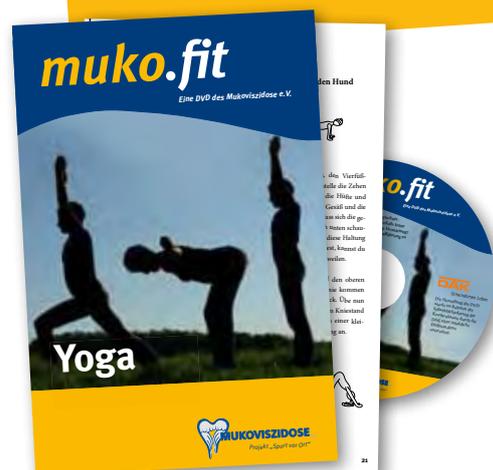
muko.fit – Yoga

Endlich ist es so weit. Die DVD muko.fit – Yoga ist seit Januar 2012 beim Mukoviszidose e.V. gegen eine Versandkostenpauschale zu erhalten. Die DVD richtet sich an alle, die Yoga kennen lernen, ausprobieren oder auch einfach mehr über Yoga und Mukoviszidose erfahren möchten.

Denn mit Mukoviszidose leben zu müssen heißt, jeden Tag aufs Neue die Herausforderung einer lebenslangen Therapie anzunehmen. Da ist es wichtig, eine Einstellung dazu zu finden, die offen und frei handeln lässt. Ich selbst habe Mukoviszidose. Vor zehn Jahren habe ich begonnen, regelmäßig Yoga zu betreiben. Ich durfte die Erfahrung machen, dass sich mein gesundheitlicher Zustand durch das Praktizieren von Yoga maßgeblich verbessert hat. Diese Erfahrung möchte ich gerne an viele andere Menschen, die auch Mukoviszidose haben, weitergeben.

Birgit Gerhardus

Einen ersten Einblick in die DVD und in das Yoga-Praktizieren wird es während der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Weimar geben. Bitte beachten Sie dazu auch den [Hinweis auf Seite 6](#).





Die Genießer von Gran Canaria

Was gibt es Schöneres, als den November nicht im kalten Deutschland zu verbringen, sondern auf Gran Canaria in San Augustin. Genau, nichts! Sommer, Sonne und das tiefe blaue Meer.

Nach unserem täglichen Frühsport am Strand machten wir entweder gemeinsame Gruppenausflüge oder legten uns einfach nur an den Strand und genossen die tolle Meeresluft mit der warmen Sonne.

An so manchen lauen Abenden saßen wir oft in der Gruppe am Strand oder auf der Terrasse zusammen und erzählten von unseren unterschiedlichen Reha-Erfahrungen mit vielen würzigen und pikanten Dips zum Zunehmen.

Wir alle möchten uns ganz herzlich bei unserer super aktiven Gruppenleitung Birgitt bedanken, die schöne Ausflüge organisiert und uns zur Teilnahme motiviert hat, aber auch bei Problemen immer hinter uns stand.

Aber auch die Lilly bekommt einen großen Dank ausgesprochen für die super Physio-Betreuung und weil sie außerdem immer ein offenes Ohr für uns hatte.

Wir alle konnten uns sehr gut erholen und neue Energie sammeln für den stressigen Alltag zu Hause. Wir sind froh und freuen uns sehr darüber, dass uns solche Klimamaßnahmen ermöglicht werden!

Danke an alle Spender.

Die Genießer

Aus dem Vorstand

Am 03. und 04. Februar 2012 kam der Vorstand in Würzburg zu einer Klausurtagung zusammen. Der Umbau des Hauses Sturm-vogel liegt im Plan: Dank an alle Projektbeteiligten und an die Regios für die große finanzielle Unterstützung! Ein Schwerpunkt war der Bericht von Maguerite Honer über das Qualitätsmanagement der Geschäftsstelle: Die Zertifizierung wurde im Feb-

ruar erfolgreich abgeschlossen (siehe Seite 20), und in der täglichen Arbeit der Geschäftsstelle sind bereits Verbesserungen spürbar. Der Vorstand beschloss drei neue Forschungsprojekte. Das größte davon beschäftigt sich damit, ob und wie man die Keime im Sputum molekularbiologisch (d.h. ohne Kulturschale) bestimmen kann. Breiten Raum nahmen strategische

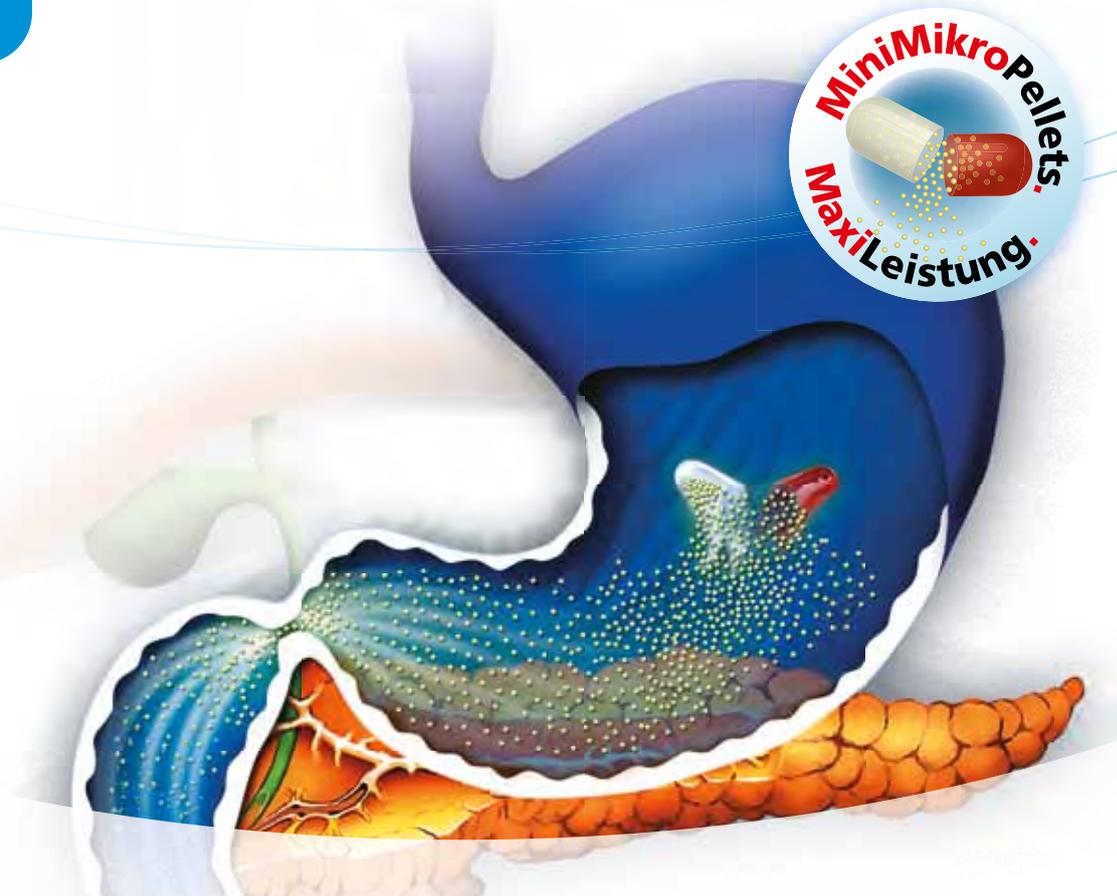
Überlegungen ein: Wie können wir dazu beitragen, die oft prekäre finanzielle Situation von erwerbsunfähigen CF-Patienten zu verbessern? Wie kann unsere Spendenwerbung weiterentwickelt werden? Der Vorstand beschloss, die erfolgreiche Offensive „Fit fürs Leben“ für schwerkranke Patienten sowie das Benchmarking-Projekt „Lernen von den Besten“ zu ständigen Angeboten des Vereins zu machen. Insgesamt ein anstrengendes Wochenende, von dem ich müde, aber mit der Überzeugung nach Hause gefahren bin, dass der Mukoviszidose e.V. das Geld seiner Spender effektiv und zum Nutzen der Patienten und ihrer Familien investiert.

Stephan Kruip (2. stellvertr. Vorsitzender)





Bei chronischer exokriner Pankreasinsuffizienz und Mukoviszidose



Kreon[®]

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

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

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

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

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

Abbott Arzneimittel GmbH

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

 **Abbott**
A Promise for Life

Spenden fallen nicht vom Himmel

Susi Pfeiffer-Auler ist im Bundesvorstand mit zwei weiteren ehrenamtlichen Vorstandsmitgliedern für die Öffentlichkeitsarbeit und das Fundraising verantwortlich. Eine ihrer Tätigkeiten beinhaltet in diesem Zusammenhang die Prüfung und Freigabe der Spendenaufrufe des Verbandes. muko.info hat sie zu diesem Thema befragt.

muko.info: Frau Pfeiffer-Auler, warum verschickt der Mukoviszidose e.V. überhaupt Spendenaufrufe, sogenannte „Mailings“?

Wir finanzieren unsere Arbeit fast ausschließlich aus Spendengeldern. Sowohl unsere Forschungsprojekte als auch die Selbsthilfearbeit können wir nur aufrecht erhalten, wenn wir regelmäßig Spenden bekommen. Die Spenden, die aus den Mailings resultieren, sind dabei eine unverzichtbare Einnahmequelle. Sie machen etwa ein Drittel unserer Gesamteinnahmen aus.

muko.info: Wie viele Spender hat der Mukoviszidose e.V. eigentlich?

Etwa 30.000 Spender unterstützen unsere Arbeit regelmäßig.

muko.info: Ist das denn nicht viel zu teuer, so viele Spendenbriefe zu verschicken? Die Mailings müssen schließlich gedruckt, frankiert und verschickt werden.

Natürlich kostet es Geld, die Spendenbriefe zu produzieren und zu verschicken. Aber es ist eine wichtige und lohnende Investition für uns. Ich versichere allen Lesern: Wir würden keine Spendenbriefe verschicken, wenn wir keinen wirtschaftlichen Nutzen davon hätten. Für jeden investierten Euro bekommen wir – je nach Spendenthema und Jahreszeit – zwischen 3 und 12 Euro zurück! Es ist eine irri- ge Annahme, dass die Spenden ohne Aufforderung bei uns eingehen würden. Wir stehen in Konkurrenz zu immerhin 40.000 Spenden sammelnden Organisationen. Damit wir unsere Projekte langfristig sichern können, müssen wir professionell denken und handeln.

muko.info: Müssen die Briefe denn so emotional geschrieben sein?

Zunächst einmal ist es mir wichtig zu sagen, dass wir unseren Spendern nur authentische Geschichten erzählen. Alles, was in den Briefen steht, ist wahr; es ist mit den Betroffenen abgesprochen und von ihnen freigegeben. Wir arbeiten die persönlichen Geschichten spendergerecht, aber respektvoll auf. Da sind wir uns unserer Verant-



wortung bewusst. Viele persönliche Dinge, die wir in Gesprächen erfahren, verwenden wir nicht in den Spendenbriefen.

Eine gewisse emotionale Komponente müssen die Mailings jedoch haben, damit wir das Herz derjenigen Menschen erreichen, die keinen direkten Bezug zum Thema Mukoviszidose haben. Und das ist die überwiegende Mehrheit unserer Spender. Viele Menschen finden unsere Briefe sehr ansprechend und legen großen Wert auf diese Form der Information.

muko.info: Kann man als Spender bestimmen, wie viele Spendenbriefe man bekommen möchte?

Selbstverständlich! Sie können sich jederzeit in der Geschäftsstelle melden und mitteilen, dass Sie nur ein- oder zweimal Post oder beispielsweise unsere Spenderzeitung muko.freunde bekommen möchten. Rufen Sie einfach unsere Mitarbeiterin Katja Sichtermann an.

Telefon: 0228-98 78 0-24 oder schicken Sie eine E-Mail an ksichtermann@muko.info

muko.info: Vielen Dank für das Gespräch.



Mitstreiter gesucht: Erfolgreiche Muttertagsaktion wird fortgesetzt

Zum fünften Mal findet im Mai unsere bundesweite Floristenaktion statt. Wie in jedem Jahr, spenden Blumenhändler am Muttertag für jeden verkauften Blumenstrauß 1 Euro für mukoviszidosekranke Menschen.

Damit die Aktion erfolgreich wird, bitten wir Sie herzlich um Ihre Mitarbeit: Gewinnen Sie „Ihren“ örtlichen Blumenhändler für diese Spendenaktion.

Sie bekommen von uns zur Unterstüt-

zung kostenlose Aktionsmaterialien zugeschickt. Bewährt haben sich in den vergangenen Jahren Vergissmeinnicht-Samentütchen, Spendendosen, Plakate sowie allgemeine Info-Flyer.

Wenn Sie mitmachen oder mehr über die Aktion erfahren möchten, wenden Sie sich an Katja Sichtermann (ksichtermann@muko.info) Telefon: 0228/98 78 0-24).

Wir freuen uns auf Ihren Anruf oder Ihre E-Mail!



- Kurze Inhalationszeiten
- Weltweite Mobilität mit Batterie-, Akku- oder Netzbetrieb möglich
- Auskochbar, desinfizierbar, autoklavierbar
- Optimiert für die Verneblung der in Europa zur Inhalation zugelassenen Medikamente*

Bestell-Nr. eFlow® rapid: 178G1005

Bestell-Nr. Verneblereinheit: 178G8012

Autorisierter Vertragshändler für Deutschland

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

www.eFlowrapid.info

* Ausgeschlossen sind Medikamente, die einen spezifischen eFlow®-Technology Vernebler (z.B. Altera®) benötigen

NEU: Jetzt mit
Pausefunktion



eFlow® rapid

PARI Pharma
Advancing Aerosol Therapies



Es war in Königswinter, nicht davor und nicht dahinter ...

... oder: Darum war es am Rhein so schön!

Die Herbsttagung der ArGe-Selbsthilfe fand vom 7. bis 9. September 2011 in Königswinter am Rhein statt. In den direkt am Rhein gelegenen Tagungsräumen trafen sich Mitglieder des Bundesvorstands sowie die Vertreter der Regionalgruppen und CF-Selbsthilfvereine zum Austausch über die Projekte, die die Selbsthilfearbeit begleiten.

Dazu gehörte die Vorstellung eines Konzepts zur Ausstattung eines Info-Standes, das gemeinsam beschlossen wurde, sodass Mitte nächsten Jahres mit der Lieferung vor Ort gerechnet werden kann.

Dr. Andreas Reimann stellte den Stand der zurzeit vom Bundesverband finanzierten Forschungsprojekte vor. Die Projekte lassen sich anhand der Forschungsansätze in drei Gruppen unterteilen: In der ersten Gruppe geht es um die Korrektur der Basisdefekte, in der zweiten um die Bekämpfung von Symptomen der Krankheit. Beispiel hierfür: Untersuchung der Genstruktur eines Bakteriums im Sputum, um dieses Bakterium außer Gefecht zu setzen. In der dritten Gruppe geht es um Forschungsansätze, die Therapiemöglichkeiten verbessern können.

Übrigens:

Auf der neu gestalteten Homepage des Bundesverbands gibt es einen neuen Reiter zum Thema „Forschung“. Dort befindet sich eine Liste mit den zurzeit geförderten Projekten.

Dr. Reimann verwendete das Bild einer Brücke, um deutlich zu machen, wie schwierig es ist, von den hoffnungsvollen Forschungsansätzen zu den Ergebnissen, die bei den Patienten umgesetzt werden können, zu gelangen. Das Bild der Brücke zog sich durch die gan-

ze Tagung: Was wird auf der einen Seite getan (hinsichtlich Forschung, Arbeit der Ambulanzen, Vereinsarbeit etc.), und wie kommt das auf der anderen Seite, bei den Patienten, an?

Über tatsächliche Brücken ging es dann bei einer abendlichen Busrundfahrt, bei der eine Vielzahl der insgesamt 59(!) Stadtteile von Königswinter, das Kloster Heisterbach sowie der Petersberg besichtigt werden konnten. Am nächsten Tag stand die Umfrage zur Patientenzufriedenheit im Mittelpunkt der Tagesordnung. Frau M. Honer vom Mukoviszidose-Institut stellte zunächst den aktuellen Stand der Umfrage dar, damit anschließend gemeinsam in Workshops die weitere Vorgehensweise erarbeitet werden konnte. Es geht hier um die langfristige, institutionalisierte Zusammenarbeit zwischen Ambulanzen und Patientenvertretern, damit die Versorgung so optimal wie möglich gestaltet werden kann. Das Thema wird auch wesentlicher Bestandteil des nächsten Treffens der ArGe Selbsthilfe im März 2012 in Bonn sein.

Brücken wurden schließlich auch wieder zwischen den Teilnehmern gebaut: Der informelle gegenseitige Austausch nahm wie immer einen breiten Raum ein. Und so unterschiedlich die Fragestellungen und Teilnehmerinnen auch sein mögen: Es gelingt erfreulicherweise immer wieder, einen gemeinsamen Weg zu finden, um sich

Die Tagung wurde finanziell im Rahmen der Selbsthilfeförderung durch die Techniker Krankenkasse unterstützt. Damit war ausdrücklich keinerlei Einfluss auf die Inhalte und Methoden der Tagung verbunden. Vielen Dank!



gegenseitig das Leben mit Mukoviszidose zu erleichtern und die Versorgung der Patienten zu verbessern: Haben Sie nicht Lust, mitzugehen?

Susanne Deiters
Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen
Landesverband Baden-Württemberg





Durchatmen – Durchstarten!

Die Zukunft beginnt mit dem nächsten Atemzug.



Neudiagnose-Seminar in Hamburg

Vom 02. bis zum 04. Dezember 2011 kamen 18 Eltern und Angehörige von an Cystischer Fibrose erkrankten Kindern und Jugendlichen zum Neudiagnoseseminar in Hamburg zusammen. Das Seminar wurde von Natalie Pichler vom Mukoviszidose e.V. organisiert, der Tagungsort waren die Räumlichkeiten der Katholischen Akademie Hamburg.

Mit freundlicher Unterstützung der Knappschaft, ohne inhaltliche Einflussnahme!



Am Freitagabend fand nach der Begrüßung durch Frau Pichler und Frau Arbiniger von der CF-Regionalgruppe Hamburg eine Kennenlernrunde statt, es konnten untereinander erste Erfahrungen ausgetauscht werden.

Der Samstag war gefüllt mit Vorträgen kompetenter Referenten. Den Anfang machte Herr Dr. Heuer von der CF-Ambulanz Hamburg mit einem Vortrag über die medizinischen Grundlagen der Mukoviszidose. Anschließend referierte Frau Zerlik vom Kinderkrankenhaus Hamburg über „Physiotherapie bei CF“. Nachmittags sprach Frau Seiler über „Ernährung bei CF“, und Herr Dr. Glatzer behandelte in seinem Vortrag die psychosozialen Aspekte der Erkrankung.

Anschließend gab es die Gelegenheit zu einem Erfahrungsaustausch mit CF-Betroffenen. Hierzu waren Frau Koch und Frau Köhler als Erkrankte sowie Frau Ar-

binger als Mutter eines CF-Kindes eingeladen worden. Die Anwesenden wurden im Seminarraum und beim anschließenden gemeinsamen Abendessen mit sämtlichen Fragen gelöchert, die sich bei den Teilnehmern über den praktischen Umgang mit der Krankheit in der Vergangenheit angesammelt hatten.

Am Sonntag gab Frau Pichler eine Einführung in die sozialrechtlichen Aspekte bei Mukoviszidose-Kranken. Eine Feedback-Runde beendete das sehr informative Seminar, von dem jeder Teilnehmer Informationen, Anregungen und neue Kontakte mit nach Hause nahm.

Unser herzlicher Dank gilt Frau Pichler für die Organisation, den Referenten für ihre Beiträge, den Betroffenen für ihre Zeit, Geduld und gute Laune sowie den Mitarbeitern der Katholischen Akademie Hamburg für das gelungene Umfeld.

Georg Krauss



Betten für Krankenhäuser in Moldau gesucht

Moldauische Krankenhäuser verfügen nicht über genügend moderne Krankenhausbetten. So wurde zum Beispiel in Chisinau an der Universitäts-Klinik in der Abteilung für Pädiatrische Pneumologie „Mutter und Kind“ aufgrund der Überzeugungsarbeit des Mukoviszidose e.V. und des moldauischen Patientenverbandes 2011 ein stationäres Zentrum mit drei frisch renovierten Patientenzimmern und eigenen Nasszellen eingerichtet. Dieses Zentrum wurde anlässlich einer am 25. und 26.11. 2011 durch den Mukoviszidose e.V. in Zusammenarbeit mit dem moldauischen Gesundheitsministerium durchgeführten Mukoviszidose-Tagung von Gesundheitsminister Dr. Andrei Usatii offiziell eröffnet.

Doch fehlen auch hier Betten, die einem modernen Krankenhausstandard entsprechen, also z.B. verstellbar sind und desinfiziert werden können. Zurzeit stehen Betten aus Holz in sehr schlechtem Zustand in den Räumen, eines hat zum Beispiel eine zerbrochene Liegefläche.

Über das Bundesministerium für Gesundheit und den Runden Tisch der Robert-Bosch-Stiftung konnte der Mukoviszidose e.V. eine Zusammenarbeit mit der seit vielen Jahren in Moldau im Bereich Palliativmedizin tätigen „Stiftung Angelus“

Eröffnung der
Konferenz
durch Gesundheitsminister
Dr. Andrei Usatii



beginnen. Diese Stiftung will auch schwer erkrankte Mukoviszidose-Patienten in ihr Programm aufnehmen. Über diese Zusammenarbeit ergaben sich Kontakte zu der Initiative IATC, dem „International Anesthesia Teaching Center“, die derzeit 150 Klinikbetten nach Moldau sendet – drei davon erhält das Mukoviszidose-Zentrum in Moldau.

Dafür bedanken wir uns herzlich. Doch werden weiter moderne Krankenhaus-Betten für Moldau dringend gesucht. Deshalb unsere herzliche Bitte:

Wenn Sie in Ihrer Region erfahren, dass Krankenhäuser gut erhaltene Betten aussortieren, z.B. weil elektrisch einzustellen-

de Betten angeschafft werden: Bitte teilen Sie dies Herrn Dr. Posselt (hg.posselt@googlemail.com) oder Birgit Dembski (bdembski@muko.info) mit. Wir werden diese Information gerne an den Leiter der IATC, Herrn Dr. Markus Schily, weiterleiten. Der Transport nach Moldau und die Verteilung an die verschiedenen Kliniken in Moldau würden dann organisiert.

Zum Schluss noch eine gute Nachricht: Dr. Usatii verkündete auf oben genannter Konferenz, dass 2012 Colistin und ein weiteres Tobramycin-Präparat zur häuslichen Inhalation für die ca. 25 mit Pseudomonas besiedelten CF-Patienten durch den Staat zur Verfügung gestellt werden. Das ist eine große Hilfe für diese Patienten und ihre Familien.

Das Projekt des Mukoviszidose e.V. „Hilfe bei Diagnose und Behandlung der Mukoviszidose in Moldau“ sowie zahlreiche weitere Projekte in diesem Land werden durch die Robert-Bosch-Stiftung unterstützt. Wir danken für diese ideelle und finanzielle Hilfe.

Birgit Dembski

Die Referenten im Gespräch mit dem moldauischen Gesundheitsminister.



Stationäre und ambulante Patientenschulung bei CF

Patientenschulungen bei chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und ihren Familien haben zum Ziel, ihre gesundheitsspezifische Handlungskompetenz sowie ihr Selbstmanagement zu verbessern, entsprechende Verhaltens- und Bewältigungsstrategien aufzubauen und so die Lebensqualität zu steigern. Sie zeichnen sich durch strukturierte Curricula, Interdisziplinarität, aufeinander aufbauende Inhalte mit alters- und entwicklungsgerechten Methoden/Materialien sowie eine hohe Praxis- und Handlungsrelevanz für den Patienten aus.

Im Rahmen der Kinder- und Jugendlichenrehabilitation bei Mukoviszidose sind interdisziplinäre strukturierte Patientenschulungen mit entsprechenden Methoden und Materialien mittlerweile Standard. Die besondere Herausforderung besteht darin, dem hohen Maß an Heterogenität bezüglich Symptome, Verlauf, Ausformungen, Erscheinungsbilder der Mukoviszidose und den unterschiedlichen Bedürfnissen der Patienten im Rahmen der Gruppenschulung mit einheitlichen Schulungsinhalten adäquat zu begegnen.

Dieser Problemlage wird durch eine Kombination von einheitlichen Gruppen-Schulungsangeboten und darauf aufbauenden individuellen Maßnahmen Rechnung getragen (z.B. Modell Fachkliniken Wangen, siehe Kasten). So können die Vorteile einer Gruppenschulung genutzt werden, gleichzeitig wird die individuell sehr unterschiedliche praktische Umsetzung der Therapie und begleitender Maßnahmen berücksichtigt. Die Gruppenschulung erfordert dabei die strikte Einhaltung



Kombination aus Gruppen- und Individualschulungsangeboten (Beispiel: Schulungsmodell der Rehabilitationsklinik für Kinder und Jugendliche der Fachkliniken Wangen):

8 curricular aufgebaute edukative Gruppenschulungseinheiten

- Anatomie, Physiologie, Pathophysiologie
- Verdauung bei CF
- Ernährung bei CF
- Physiotherapie bei CF
- Sport, Bewegung bei CF
- Hygiene bei CF
- Inhalationen
- Medikamente, Wirkstoffe

Wöchentliche praktische Schulungseinheiten (Intensität individuell)

- Physiotherapie
- Sporttherapie, medizinische Trainingstherapie
- Inhalationstherapie
- Hygiene
- Lehrküche, supervidierte Mahlzeiten, Einkaufstraining
- Medizinische Behandlung
- Psychologische Gruppentherapie und Betreuung
- Alltagsgestaltung, Freizeitgestaltung und Besonderheiten bei CF
- Umsetzung im Alltag

Individuelle Einzelsitzungen

- Physiotherapie
- Medizinische Trainingstherapie
- Ernährungsberatung, Ernährungsprotokollierung
- Psychologische Beratung

strenger hygienischer Maßnahmen, gegebenenfalls bis hin zur Trennung von Gruppen nach Keimbeseidung.

Durch das Kompetenznetz Patientenschulung e.V. (www.compnet-schulung.de) wurden erste curricular aufgebaute interdisziplinäre ambulante Mukoviszidose-schulungen für Jugendliche und für Eltern von Vorschulkindern konzipiert und aktuell erprobt. Die oben genannten Inhalte bleiben weitgehend gleich, werden aber aufgrund des ambulanten Settings anders aufbereitet und teilweise erweitert. Auch hier erfolgt eine strikte Einhaltung strenger hygienischer Maßnahmen, in der Regel mit Trennung der Gruppen nach Keimbeseidung.

In Berlin wurden erste Jugendlichen und Elternschulungen bei Vorschulkindern mit sehr guten Erfahrungen durchgeführt. Auch hier liegt die Herausforderung darin, Patienten mit heterogenen Krankheitsverläufen im Gruppen-Setting zu schulen. Die daraus hervorgehenden Erfahrungen werden dann für ihre Weiterentwicklung und überregionale Etablierung genutzt.

Als Ansprechpartner stehen für stationäre Mukoviszidose-Schulungen Dr. Robert Jaeschke (Fachkliniken Wangen: robert.jaeschke@wz-kliniken.de) und für ambulante Mukoviszidose-Schulungen PD Dr. med. Doris Staab (Charite Berlin: Doris.Staab@charite.de) gerne zur Verfügung.

Dr. Robert Jaeschke

Dr. Doris Staab

Inhalte ambulanter CF-Schulungen für Eltern von Vorschulkindern und CF-Jugendlichenschulungen

Modul 1:

Einleitung, Gruppenfindung, Strukturierung der Schulung

- Vorstellung, Kennen lernen, Vertrauen aufbauen
- Erfahrungen, Erwartungen, Wünsche, Berichte

Modul 2:

Grundlagen der Erkrankung und der Behandlung bei CF

- „Meine CF“
- „Nicht heilbar – aber behandelbar“
- „Mein Leben mit CF“
- „Mein CF-Zentrum“

Modul 3:

Therapieprinzipien

- Inhalationstherapie
- Hygienemaßnahmen
- Ernährungstherapie
- Physiotherapie, Sport

Modul 4:

Exacerbationsbehandlung bei CF

- Akute Bauchschmerzen
- Häufigere Bauchschmerzen, Gewichtsstillstand
- Akute Infekte
- Schleichende Lungenverschlechterung

Modul 5:

Krankheitsbewältigung im Familiensystem

- Krankheitsverarbeitung, Belastungen, Ziele, Einschränkungen
- Krankheit im Alltag und sozialen Kontext
- Abstimmung Krankheitsmanagement zwischen Kind und Eltern
- Sozialrechtliche Aspekte

Modul 6:

Abschluss und Auswertung

- Zusammenfassung, Wiederholung
- Auswertung, Abschluss

Zimmer mit Aussicht

Für den Umbau von Haus Sturmvogel brauchen wir Ihre Hilfe

Haus Sturmvogel auf Amrum hat in den letzten 20 Jahren viele Menschen mit Mukoviszidose (CF) beherbergt. Mit einem kostengünstigen Dach über dem Kopf konnten CF-Patienten das gesunde Nordseeklima befreit genießen. Die Zeit auf Amrum, so bestätigen viele Patienten, sei eine gute Auszeit, um sich von den schweren Belastungen, die Mukoviszidose mit sich bringt, zu erholen und Kraft zu tanken für den harten Lebensalltag auf dem Festland.

Aber der Zahn der Zeit macht auch vor Sturmvögeln nicht halt. Schon im letzten Jahr waren sich die Fachleute einig: Der Hort der Erholung ist renovierungsbedürftig. Längst entsprach das Bauwerk nicht mehr den aktuellen Hygieneanforderungen für Mukoviszidose-Patienten. Außerdem fehlte den Erkrankten der nötige Platz für eine zeitgemäße und lebensnotwendige Therapie.

Die Zeichen stehen auf Veränderung

Bei Wind und Wetter, mitten im Januar, starteten dann die Bauarbeiten an Haus Sturmvogel. Dachdecker, Zimmerleute,

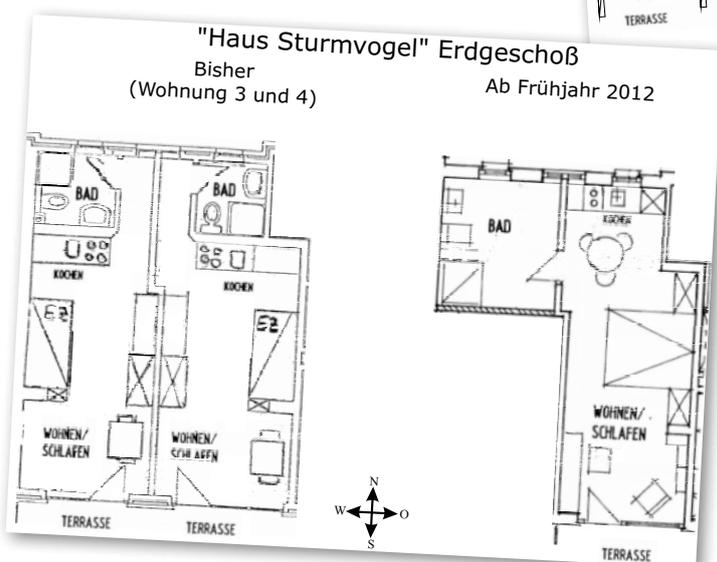
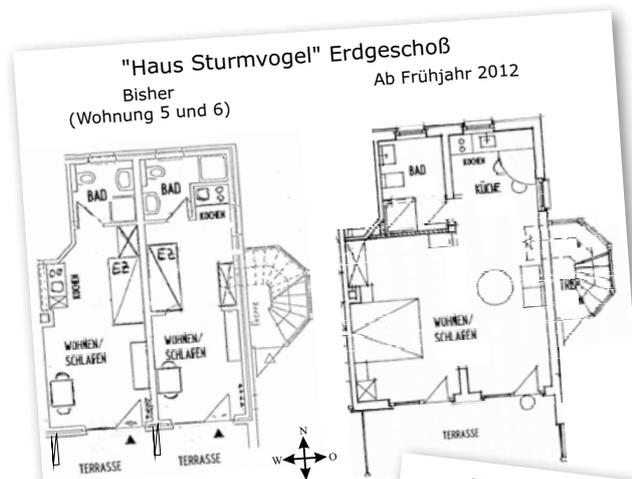
Maurer, Installateure sowie viele andere Gewerke bevölkern seither das Haus und verändern das Gebäude nach den Plänen der Architektin Barbara Barten. Wenn die Handwerker voraussichtlich Ende März ihr Werkzeug wieder einpacken, soll das Haus so aussehen: Die Wohneinheiten sind größer und geräumiger. Die Wohnungen verfügen über mehr Platz. Bestes Beispiel dafür wird dann die Erdgeschosswohnung 4 sein – sie ist entstanden aus den ehemaligen Wohnungen 5 und 6. Doch damit nicht genug. In den bisherigen Wohnungen 3 und 4 werden die Wände herausgerissen, und das Bad kommt an einen neuen Platz. Das ergibt: mehr Wohnraum und viel helles Licht.

Mehr Raum, mehr Licht

Die Zimmer zum Wohnen, Schlafen und Kochen werden bald klarer getrennt sein – dort entsteht mehr Raum zum Wohlfühlen. Der ehemals recht dunkle, hintere Teil der alten Wohnungen – an der zur Nordseite des Hauses angesiedelt – wird durch die neue Bauweise von Tageslicht durchflutet. Außerdem können sich die Gäste von Haus Sturmvogel bald auch über eine größere Terrasse auf der Nordseite freuen. Sie bietet die schöne Gelegenheit, ein wenig salzhaltige Meeresluft in geselliger Runde zu genießen.

Im Süden nichts Neues?

Nachdem dann die Nordseite des Hauses in viel Meereslicht getaucht sein wird, bekommt auch die Südseite ein neues Gewand. Die ehemaligen Wohnungen und werden geräumiger und bekommen Balkone. Und im Erdgeschoss entsteht eine neue Terrasse – eine ideale Möglichkeit, den Strandtag gemütlich ausklingen zu lassen.



TX-Seminar der AGECF

Unterstützen Sie uns!

Der Umbau wird den Mukoviszidose e.V. insgesamt rund 420.000 Euro kosten. „Wir brauchen Ihre Hilfe, um pünktlich zum Saisonstart im April 2012 wieder Patienten beherbergen zu können. Helfen Sie uns, um das Haus am Meer wieder zu einem Heim für Mukoviszidose-Patienten machen zu können. Ganz in der Tradition von und im Andenken an Christiane Herzog, die einen großen Teil dazu beigetragen hat, dass wir heute einen Sturmvogel haben, der unsere Betroffenen auf Amrum gegen Wind und Wetter beschützt und Ihnen eine erholende Zeit ermöglicht“, sagt Horst Mehl, Bundesvorsitzender des Vereins. Wie Sie bei der Fertigstellung des Hauses mit anpacken können, finden Sie unter: www.muko.info/sturmvoegel.

Annette Schiffer



Vom 21. bis 23.10. 2011 fand in Hannover das alljährliche Seminar der Arbeitsgemeinschaft Erwachsener mit CF (AGECF) zum Thema Lungentransplantation statt. Obwohl ich schon seit zwei Jahren gelistet bin, war es das erste TX-Seminar für mich. Ich traf „alte Bekannte“ wieder, knüpfte aber auch neue interessante Kontakte, wofür der am Anreisetag angesetzte „Kennenlernabend“ beste Voraussetzungen bot. Der Samstag begann nach ausgiebigem Frühstück mit einem hochinteressanten Fachvortrag durch Frau Dr. Kemper vom DHZ Berlin, die uns mit reichlich Bildmaterial den Ablauf des operativen Eingriffs an sich veranschaulichte. Des Weiteren informierte sie uns über die im Dezember 2011 in Kraft tretenden Änderungen des Transplantationsgesetzes bezüglich des zur Organvergabe maßgeblichen neuen Punktesystems „LAS“ (lung-allocation-score), das in den USA bereits angewendet wird. Frau Dr. Rademacher von der MHH referierte im Anschluss daran über die Voraussetzungen und die Nachsorge. Zu guter Letzt brachte uns Frau Dr. Bronisch-Holtze, ebenfalls von der MHH, am Sonntag Vormittag die psychologischen Aspekte einer bevorstehenden und einer überstandenen TX näher. Neben den fachlichen Vorträgen war für mich jedoch der Erfahrungsaustausch mit den transplantierten Patienten am wichtigsten. Ganz besonders hat mich die Geschichte einer Patientin aus Bayern bewegt, die in Wien transplantiert wurde, nachdem alle deutschen Zentren sie wegen der schlechten Prognose abgelehnt hatten. Nie würde man vermuten, dass diese sympathische und lebensfrohe Frau einen solchen Leidensweg hinter sich hat. Ich habe vor allen, die den letzten Schritt der Transplantation bereits gegangen sind, großen Respekt und bin dankbar, dass sie



ihre Erfahrungen so offen mit den Seminarteilnehmern geteilt haben. Abgerundet wurde die Veranstaltung durch einen Rundgang im „Haus Schutzengel“, bei dem uns die Mitarbeiterinnen Frau Nolte und Frau Renz Rede und Antwort standen, sowie die Vorstellung des Transplantationsbegleitung e.V., der die wichtige Aufgabe der ehrenamtlichen Betreuung von Patienten und Angehörigen in den schweren Stunden fürsorglich übernimmt. Es ist unheimlich wichtig, sich rechtzeitig mit dieser Therapiemöglichkeit aktiv auseinanderzusetzen; das TX-Seminar bietet hierfür die besten Möglichkeiten in einem zudem vertrauensvollen Umfeld. Ein herzliches Dankschön an den Mukoviszidose e.V., der das Seminar ermöglicht hat, und natürlich auch an Sandra Buss sowie Holger Heinrichs für die hervorragende Organisation der Veranstaltung.

Nadine Thiergen

Mit freundlicher Unterstützung der DAK ohne inhaltliche Einflussnahme!

DAK
Unternehmen Leben

Unsere Geschäftsstelle ist zertifiziert

Für die Mitarbeiter der Geschäftsstelle in Bonn ist die Aussage „unsere Geschäftsstelle ist zertifiziert“ ein wichtiger Schritt auf dem Weg, die tägliche Arbeit ständig zu verbessern und somit auch Ihnen einen Vorteil im Umgang mit „uns“ zu bieten. Das Thema Kundenzufriedenheit ist ein fester Bestandteil dieses Verbesserungsprozesses.

Ende 2009 wurde auch wegen der steigenden Anzahl der Mitarbeiter die Notwendigkeit erkannt, die Arbeitsabläufe der Tätigkeitsbereiche in der Geschäftsstelle in Bonn festzulegen und sie transparent und nachvollziehbar zu machen. Die internationale Industrienorm ISO 9001 gibt für Dienstleister ein Qualitätssystem (QS) und somit einen Rahmen vor, der beschreibt, was und in welcher Form dokumentiert und wie es gepflegt „gemanagt“ werden muss. Ein solches System benötigt auch eine Philosophie, nach der es ausgerichtet ist, und so wurde das in 2003 von der Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. entwickelte Leitbild als Grundlage des QS genommen.

Innerhalb von eineinhalb Jahren entsand das Qualitätsmanagementsystem (QMS) der Geschäftsstelle, das die Tätigkeitsbereiche Hilfe zur Selbsthilfe, Therapieförderung, Forschungsförderung, Öffentlichkeitsarbeit/Interessenvertretung, Fundraising und Projektmanagement beschreibt. Des Weiteren wurde die Verantwortung der Leitung (Geschäftsführung), der Umgang mit Ressourcen (Personal und Mittel) sowie der Verbesserungsprozess definiert und beschrieben. Der Aufbau dieser Dokumentation wurde von Marguerite Honer und Dr. Miriam Schlangen in Zusammenarbeit mit den Mitarbeitern der Geschäftsstelle übernommen. Die Voraussetzung hierfür war eine zusätzliche Personal-

qualifizierung im Bereich Qualitätsmanagement als Qualitätsmanagement-Beauftragte (QMB).

Als zertifizierende Organisation haben wir den in Köln ansässigen TÜV Rheinland ausgewählt. Eine TÜV-Auditorin hat an zwei Terminen in der Geschäftsstelle sowohl unsere QM-Dokumentation als auch die Prozesse der Fachabteilungen geprüft und am 8. Dezember 2011 dann das ISO-Zertifikat ausgestellt.

Damit ist die Arbeit nicht beendet: In jährlichen Abständen wird der TÜV überprüfen, ob wir unser Zertifikat behalten können. In 2014 ist die Re-Zertifizierung geplant. Für uns QMBs bedeutet es aber auch, gemeinsam mit den Kollegen die beschriebenen Tätigkeitsabläufe die anhängigen Dokumente und Formulare im Rahmen interner Audits regelmäßig zu checken und zu überlegen, ob sie verbessert werden können. Vielleicht werden Ihnen in unseren Dokumenten kleine Codes mit

einem Versionsdatum auffallen? Das sind sogenannte gelenkte Dokumente. Diese Dokumente befinden sich an einem zentralen Platz auf unserem Server, auf den alle Mitarbeiter Zugriff haben.

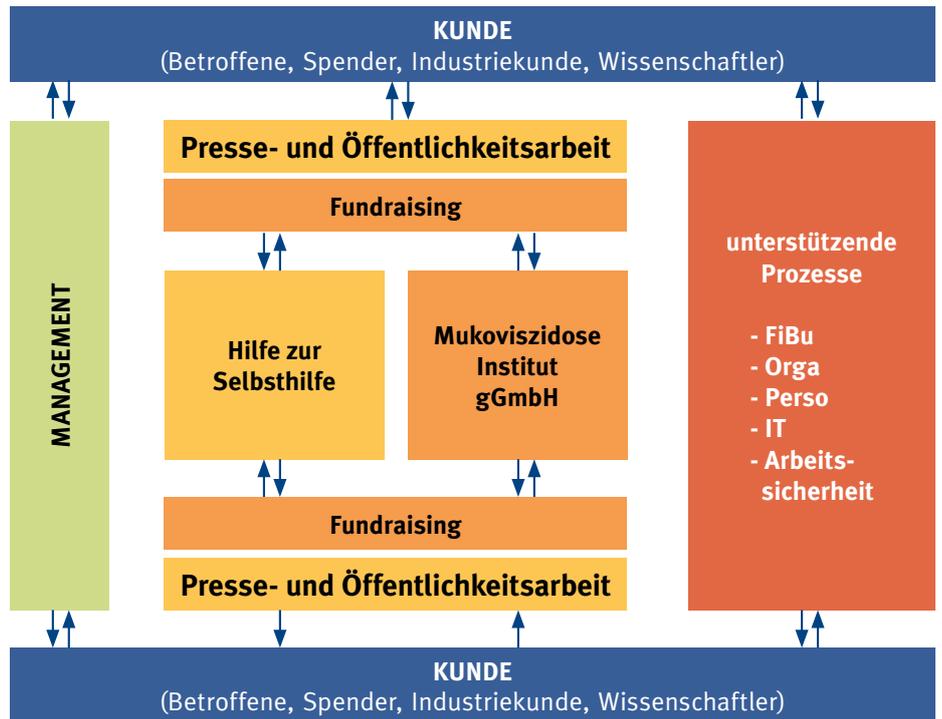
In der Grafik auf der nächsten Seite sehen Sie in gelber Farbe unsere Tätigkeitsbereiche Hilfe zur Selbsthilfe und das Mukoviszidose Institut. Diese Tätigkeiten sind nur möglich durch die erfolgreiche Arbeit unseres Fundraising-Teams sowie durch die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Unterstützt (grüne Farbe) werden wir dabei von der Finanzbuchhaltung, dem Bereich Arbeitsorganisation externen Dienstleistern für IT und Arbeitssicherheitsdienst.



Die Pfeile verdeutlichen die Wechselwirkungen zwischen den Bereichen. Wir müssen darauf achten, alle Anforderungen und Rückmeldungen der beteiligten Parteien wahrzunehmen und bei unseren Entscheidungen mit zu berücksichtigen.

Das Handbuch zum Qualitätsmanagement befindet sich auf unserer Homepage muko.info.

Marguerite Honer
Dr. Miriam Schlangen



I-neb® AAD® System CF von Philips Respironics

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

Die besonderen Eigenschaften

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



Umfrage zur Patientenzufriedenheit: Gemeinsam besser werden – machen Sie mit!

Im Namen der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe bitten wir um Ihre Mitwirkung:

Wir suchen PatientenvertreterInnen zur gemeinsamen Auswertung der Ergebnisse und zur Verbesserung der Versorgung – auch in Ihrer CF-Einrichtung!

Ein wichtiges Qualitätskriterium für CF-Einrichtungen ist die Zufriedenheit der eigenen Patienten mit ihrer Ambulanz.

Damit Ambulanzen die Qualitätsparameter in sinnvoller und vergleichbarer Weise erheben können, stellt der Mukoviszidose e.V. den Ambulanzen diese Umfrage als „Werkzeug“ zur Verfügung.

Wir gehen davon aus, dass Sie sich zur Teilnahme an der Umfrage bereit erklärt haben, Ihnen dann der Fragebogen durch das Picker-Institut zugesandt wurde und Sie diesen dann **ausgefüllt sowie zurückgeschickt** haben.

Was passiert mit den Ergebnissen?

Die Auswertung der Fragebögen wird vom Picker-Institut durchgeführt und sollte im ersten Quartal 2012 fertiggestellt sein. Anschließend erhält jede teilnehmende CF-Einrichtung einen Bericht, der die Ergebnisse der eigenen Einrichtung darstellt und zum Vergleich die Mittelwerte der Gesamtheit der teilnehmenden Einrichtungen mitteilt. Die teilnehmenden Ambulanzen werden also erfahren, wie sie von ihren Patienten, also auch von Ihnen, in den verschiedenen Aspekten wahrgenommen bzw. eingeschätzt werden und wie sie im Vergleich mit den anderen abgeschnitten haben. Die Ergebnisse der Befragung werden dann zunächst ambulanzzintern diskutiert und Verbesserungsbedarf identifiziert.

Mitwirken bei der gemeinsamen Auswertung der Umfrageergebnisse: Das ist auch Selbsthilfe!

Die teilnehmenden Ambulanzen haben sich einverstanden erklärt, PatientenvertreterInnen bei der Planung und Umsetzung von Veränderungen zur Verbesserung der Versorgung an der jeweiligen CF-Einrichtung zu beteiligen. Zur Erörterung und Bewertung von Verbesserungsvorschlägen sind alle Erfahrungen wichtig: die des CF-Teams, die der dort behandelten Patienten und natürlich auch Ihre persönlichen. Es geht aber nicht nur darum, einmalig Informationen über Ergebnisse auszutauschen. Unser Ziel sollte sein, die regionale CF-Einrichtung zu unterstützen und über die Auswertung hinaus gemeinsam Verbesserungen umzusetzen sowie längerfristig zur Verbesserung der Qualität beizutragen.

Was können Sie tun?

Wir fragen Sie hiermit, ob Sie persönlich Interesse und Zeit haben, an der gemeinsamen Auswertung der Ergebnisse in Ihrer Region mitzuwirken, den Kontakt über die Therapie der Mukoviszidose hinaus zur CF-Einrichtung zu pflegen und sich dazu mit anderen Aktiven auszutauschen?

Wir suchen für jede teilnehmende CF-Einrichtung ein bis drei PatientenvertreterInnen, die mit einem überschaubaren zeitlichen Aufwand für die Gespräche zur Verfügung stehen, sich als **AnsprechpartnerInnen** der CF-Einrichtung verstehen und konstruktiv an der Verbesserung der Versorgung vor Ort mitwirken wollen.

Wir unterstützen Sie dabei!

Keine Angst, Sie sind nicht allein. Die ArGe Selbsthilfe und die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. unterstützen Ihre MitstreiterInnen und Sie:

- Wir erklären Ihnen die Methodik der Patientenzufriedenheits-Untersuchung.
- Wir möchten mit Ihnen Techniken der Vorbereitung und Durchführung solcher Gespräche thematisieren.
- Wir stellen eine Plattform (z.B. ein Forum) zur Verfügung, auf dem die benannten PatientenvertreterInnen mit aktuellen Informationen versorgt werden und miteinander kommunizieren können, um ihre Erfahrungen auszutauschen, Fragen zu stellen etc.

Die Regionalgruppen und Selbsthilfvereine des Mukoviszidose e.V. stehen Ihnen bei Ihrer Aufgabe ebenfalls zur Seite sowie zum Austausch zur Verfügung. Sie sind zudem bereit, Sie bei Aktionen und Maß-



nahmen zur Verbesserung der Versorgung in der Region zu unterstützen.

Wir kommen Sie an weitere Informationen? Mit wem haben Sie es zu tun?

Wenden Sie sich bei Interesse an die in Ihrer Region aktive Regionalgruppe oder den Selbsthilfverein. Die Kontaktdaten finden Sie auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. oder über die AnsprechpartnerInnen der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.: Winfried Klümpen (Tel.: 0228/98 78 0-30, E-Mail: WKluempen@muko.info) und Marguerite Honer (0228/98 78 0-40, E-Mail: MHoner@muko.info).

Dort können Sie auch eine Informationsmappe anfordern, in der alle wichtigen Fragen zum Vorhaben ausführlich beantwortet werden. Ergänzend dazu stehen Ihnen alle AnsprechpartnerInnen für Fragen und gegebenenfalls weitere Absprachen gerne zur Verfügung.

Gibt es Erfahrungsberichte von PatientenvertreterInnen?

Im Folgenden berichten Patientenvertreter aus verschiedenen Regionen und Ländern über ihre Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit den jeweiligen Cf-Einrichtungen. Nehmen Sie sich die Zeit und lesen Sie weiter: Es ist interessant und ermutigend,

was bei gutem Willen und konstruktiver nachhaltiger Zusammenarbeit gemeinsam erreicht und besser gemacht werden kann! Arbeiten Sie mit uns gemeinsam an der Verbesserung der Versorgung – auch an Ihrer CF-Einrichtung!

Wilhelm Bremer

(Vater einer an CF erkrankten Tochter, ArGe Selbsthilfe, TFQ-Beirat u.a.)

Winfried Klümpen

(Geschäftsstelle „Hilfe zur Selbsthilfe“)

Durchatmen mit der neuen PARI BOY® SX Familie

Stark, durch den BOY® SX Kompressor für kurze Inhalationszeiten.

Zuverlässig, durch PIF-Control für kontrollierte Atemmanöver.

Anpassungsfähig, durch wählbare Tröpfchengrößen für jeden Therapiebedarf.



PARI JuniorBOY® SX

PARI TurboBOY® SX

PARI BOY® SX

Spezialisten für effektive Inhalation



Empört euch, engagiert euch!

Gemeinsam besser werden am Beispiel der Klinik Schillerhöhe in Gerlingen

In der Lungenfachklinik Schillerhöhe, der Abteilung für Pneumologie und Onkologie der Robert Bosch Krankenhaus GmbH, werden erwachsene Patienten mit Mukoviszidose (CF) betreut. Die Patientenzahlen und auch deren Zufriedenheit steigen kontinuierlich. Die CF-Patienten werden sowohl im ambulanten als auch im stationären Versorgungssektor ausschließlich von einem CF-Ärzteteam betreut, das ärztliche Versorgungskonzept erfolgt sozusagen „aus einer Hand“.

Durch wöchentliche Teambesprechungen ist der Austausch zwischen ambulanten und stationären Behandlern, dem interdisziplinären Team (Pflege, Physiotherapie, Ärzte, CF-Nurse), gewährleistet.

Monatlich finden Besprechungen mit den externen Teammitgliedern (Psychologin, Ernährungsberaterin, mobile Physiotherapie) sowie mit Patientenvertretern des Mukoviszidose e. V. Landesverbands Baden-Württemberg statt.

Im öffentlichen Teil dieser Teambesprechung werden Patientenbeschwerden sowie Strukturprobleme und Organisatorisches besprochen. Gemeinsam werden Lösungen zur Verbesserung der Prozesse und Abläufe gesucht sowie Fortbildungsseminare für Betroffene und gemeinsame Veranstaltungen geplant. Auch ärztliche und therapeutische Stellenfinanzierungen sowie der Fortbildungsbedarf der Behand-

ler werden angesprochen. Im nicht öffentlichen Teil – ohne Patientenvertreter und Vorstandsmitglieder – werden aktuelle Patientenfälle und -probleme bearbeitet.

Einmal jährlich führen die Patientenvertreter, unterstützt durch Vorstandsmitglieder des Mukoviszidose e. V. Landesverbands Baden-Württemberg, ein Gespräch mit der Klinikleitung und dem ärztlichen Direktor der Robert-Bosch-Krankenhaus GmbH.

Die Besprechungen sollen langfristig und nachhaltig die Behandlungs- und Versorgungsqualität der CF-Patienten an der Klinik Schillerhöhe verbessern.

Dieser Austausch zwischen CF-Einrichtung und Patienten ist langsam gewachsen sowie engagierten Patientenvertretern und Ärzten zu verdanken, die trotz Schwierigkeiten kontinuierlich ihr Mandat wahrgenommen haben.

Die unzureichenden Behandlungskonzepte für CF-Erwachsene in Baden-Württemberg zu Beginn der 1990er-Jahre erforderten den Aufbau einer eigenständigen und schwerpunktmäßigen Versorgung von CF-Erwachsenen.

1993 wurden erste Gespräche mit der ärztlichen Leitung der Klinik Schillerhöhe geführt.

1996 wurde der Wunsch von CF-Erwachsenen und Eltern, in die Gespräche einbe-

zogen zu werden, erstmals formuliert und an die Klinikleitung herangetragen. Die Kommunikation zwischen CF-Einrichtung und Patienten – in unterschiedlicher personeller Zusammensetzung sowie auf unterschiedlichen Hierarchieebenen – hat nicht nur Jahre, sondern auch einen Träger- und personellen Wechsel in der ärztlichen Leitung und im CF-Kompetenz-Team „überdauert“. Mittlerweile hat sich der Austausch zu einem festen Bestandteil der Arzt-Patient-Kommunikation an der Klinik Schillerhöhe entwickelt und verfestigt.

So wie Stephane Hessel in seinen Streitschriften „Empört euch“, „Engagiert euch!“ jeden Einzelnen auffordert, sich für eine bessere Gesellschaft einzusetzen und stark zu machen, so soll dieser Beitrag künftige Patientenvertreter ermutigen, sich für eine bessere Zukunft der Betroffenen einzusetzen.

Auch an Kliniken kann nur die Bitte gerichtet werden, die CF-Selbsthilfe in das Versorgungskonzept einzubinden, denn von einem konstruktiven Austausch mit dem Ziel einer effektiven und optimierten CF-Versorgung profitieren Arzt und Patient gleichermaßen.

Machen wir uns gemeinsam auf den Weg, werden wir gemeinsam besser!

Sonja Hirsch, Brigitte Stähle

Kommunikation im Mittelpunkt

Seit vielen Jahren engagieren wir (Claudia Cless und Susanne Deiters) uns in der Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen als Gruppensprecherinnen.

Über diese Funktion wurden wir im Laufe der Jahre mehr und mehr in die Problematik der finanziellen und personellen Ausstattung der CF-Ambulanz Tübingen involviert.

Die ersten Gespräche mit der Klinikleitung fanden schon 1995 statt. Anlass war ein personeller Engpass in der Versorgung.

Unsere Erfahrung: Nur wenn konkrete Sorgen und Ängste von den Eltern selbst gegenüber der Klinikleitung formuliert werden, kann trotz angespannter Finanzsituation etwas bewegt werden.

Als Ermutigung und Unterstützung haben wir auch die Mitarbeit im Verein „Hilfe für kranke Kinder e.V.“, der an der Kinderklinik Tübingen verankert ist, erfahren.

Bei allen diesen Aktivitäten steht für uns die Kommunikation im Mittelpunkt: Es war und ist immer noch eine Herausforderung, die Notwendigkeiten in der Versorgung von CF-Patienten deutlich zu machen und dafür zu kämpfen, dass die dafür erforderlichen Maßnahmen auch umgesetzt werden. Dass das geht, haben uns die vergangenen Jahre gezeigt. So konnte z.B. in der Universitätskinderklinik Tübingen (UKT) die Versorgung durch einen fünfjährigen Standorthilfevertrag, der alle Versorgungsaspekte von CF-Patienten umfasst, sichergestellt werden.

Das Augenmerk von uns ist nun auf die Kontinuität dieser Versorgung gerichtet: Zum einen muss über die Verlängerung des Standorthilfevertrags nachgedacht werden, und zum anderen soll die Zusammenarbeit mit der Ambulanzleitung durch die Institutionalisierung von Patientenbeiräten ausgebaut werden. Angesichts der Tatsa-

che, dass unsere Söhne aus Altersgründen nur noch mittelfristig Patienten des UKT sein werden, ist die Suche nach Eltern, die unsere Aufgaben nach und nach übernehmen, der dritte Aspekt unserer Arbeit für die kommenden Jahre.

Die Mukoviszidose-Einrichtung Tübingen (Leiter: Prof. Dr. M. Stern) ist seit Langem federführend in der deutschen Qualitätssicherung Mukoviszidose, im Benchmarking und im landesweiten Qualitätszirkel Mukoviszidose Baden-Württemberg tätig. Viele Einzelprojekte und Errungenschaften sind im ‚Ländle‘ konzipiert worden. In diesen Projekten wurde die Notwendigkeit der Zusammenarbeit mit den Patienten und ihren Organisationen von Anfang an (seit 1988) offenbar.

Organisationsgespräche mit der Klinikleitung und Geschäftsführung sowie ein „Brainstorming-Treffen“ unter dem Titel „Was können wir in der Muko-

visidose-Ambulanz besser machen“ haben wichtige vertragliche Absicherungen und viele praktische Vorschläge ergeben, die wir in Tübingen umsetzen. Die Kooperation mit dem Landes- und dem Bundesverband ist längst eine Selbstverständlichkeit geworden.

Die Zusammenarbeit mit dem Picker-Institut anlässlich der Auswertung der Umfrage zur Patientenzufriedenheit und die Ausweitung des Benchmarkings auf Aspekte der Lebensqualität der Patienten sind unsere nächsten praktischen Schritte. Die Zusammenarbeit zwischen den Einrichtungen und den Patienten wird auch auf der Ebene des Projekts „VEMSE“ in Tübingen und Gerlingen im Jahr 2012 weiter ausgebaut.

Prof. Dr. Martin Stern, Claudia Cless,
Susanne Deiters



Patientenbeiräte in anderen Ländern:

Können wir von anderen Ländern lernen?

Um mehr über die Arbeit etwaiger Patientenbeiräte in Mukoviszidose-Kliniken in anderen Ländern herauszufinden, fragte ich die Vorstandsmitglieder von Cystic Fibrosis Europe (CFE):

Gibt es dem jeweiligen Land Patientenbeiräte an den CF-Kliniken?

- Wenn ja: Wann wurden sie eingeführt
- Wer kann Mitglied werden: CF-Patienten, Eltern, andere?
- Werden die Mitglieder bezüglich ihrer Aufgaben geschult?
- Was ist die Funktion dieser Beiräte?
- Welche Erfahrungen liegen vor?

Die folgenden Aussagen geben die Auskünfte wider, die ich von den CFE-Vorstandsmitgliedern erhielt:



In Belgien, Mazedonien und Kroatien gibt es keine Patientenbeiräte im oben genannten Sinn in den Mukoviszidose-Kliniken. Die kroatische Vertreterin antwortete, dass es in ihrem Land aber Beiräte gebe, die sich für Patientenrechte im Allgemeinen einsetzen.

Die sieben Mukoviszidose-Zentren der Niederlande organisieren nach Aussage der Geschäftsführerin der niederländischen Patientenorganisation die Patientenbeteiligung in unterschiedlicher Weise und Intensität. Ein Zentrum zum Beispiel organisiert Treffen, die „Spiegel-Diskussionen“ („mirror conversations“) genannt werden. Patienten und /oder deren Eltern werden darüber befragt, wie sie die Qualität der Versorgung und die Behandlung, die sie selbst erhalten, empfinden. Das Behandler-team sitzt in einem Kreis um die Diskussionsteilnehmer herum. Sie hören zu, dürfen sich aber nicht selbst in die Diskussion einschalten. Durch diese Veranstaltungen werden sehr viele Informationen gewonnen; sie werden als sehr hilfreich wahrgenommen. In einem anderen Zentrum existiert eine Gruppe von Eltern, die von Zeit zu Zeit anstehende Themen diskutieren. Wieder andere Zentren laden gelegentlich Eltern ein, um mit ihnen über Therapie und Forschung zu sprechen. Dem, was man unter institutionalisierten CF-Patientenbeiräten verstehen würde, entsprechen diese Veranstaltungen aber nicht.

Die französische Gesundheitsgesetzgebung fördert seit Längerem die Beteiligung

der „Verbraucher“ an der Gestaltung des Gesundheitssystems. 2002 wurden regionale Gesundheitsnetzwerke gesetzlich als Instrumente mit einem Potenzial, den Zugang zur Therapie, die Koordination und Sicherung der Kontinuität der Behandlung sowie die Anpassung der multidisziplinären Therapie an die Bedürfnisse des Einzelnen zu verbessern, anerkannt.

Diese Netzwerke können finanziell gefördert werden. Die gemeinsame Entscheidung darüber obliegt dem jeweiligen regionalen Krankenhaus- und Krankenkassenverband. Die Förderung ist an strukturelle Kriterien und die Erfüllung prioritärer Aufgaben gebunden. Damit zeigen sich Parallelen zur deutschen Selbsthilfe-Förderung durch die Krankenkassen. Infolgedessen wurde in Frankreich die Patientenbeteiligung im Bereich Mukoviszidose etabliert. Es wurden sog. FABs (family advisory boards oder auf Französisch, collectifs de parents et patients) geschaffen, angebunden an CF-Zentren oder eingebunden in regionale CF-Netzwerke. Die Etablierung dieser FABs wurde intensiv durch die Geschäftsstelle von Vaincre begleitet: Sechs oder sieben Jahre beschäftigte Vaincre einen Mitarbeiter, der für die Förderung der FABs zuständig war. Eine Fülle von Informationsmaterial entstand, darunter Anleitungen zur Durchführung und Leitung von FAB-Treffen, Themenkataloge, Muster für Einladungen usw. Dieses Informationsmaterial richtet sich an Eltern/Patienten einerseits und an CF-Zentren andererseits. Das heißt, auch von

Birgit Dembski

Patientenbeirat des Christiane Herzog CF-Zentrums Frankfurt am Main

den beteiligten CF-Zentren wird in diesen Netzwerken eine aktive Teilnahme gefordert. 2003, 2005 und 2006 wurde je ein nationales Treffen der FABs durchgeführt, 2005 nahmen 32 Teilnehmer aus zehn Regionen teil. Themen wie Mitteilung der Diagnose, Zusammenarbeit mit Schulen, Zugang zu einer qualifizierten Physiotherapie, Diagnose von Keimen, Hygiene, Ernährung, Kontinuität der Therapie in der Klinik und zu Hause, IV etc. stehen regelmäßig auf der Tagesordnung der FABs. In dieser Zeit erzielten die FABs einige Verbesserungen: Fortentwicklung der Behandlung in der regionalen CF-Klinik sowie bessere Finanzierung von Inhalatoren und häuslicher IV durch regionale Krankenkassen. Doch ist die Geschäftsstelle zurzeit nicht in der Lage, die FABs weiterhin so intensiv zu unterstützen. Infolgedessen gaben einige ihre Arbeit auf, während andere sie auch ohne Unterstützung fortsetzen.

Darüber hinaus werden „Vaincre la Mukoviszidose“ und andere akkreditierte Patientenorganisationen oft gebeten, sich zu Fragen im Bereich Public Health zu äußern oder sich in administrative Arbeitsgruppen und Komitees im Gesundheitswesen einzubringen.

Der Blick über den Tellerrand hinaus ist also sehr interessant: Aktive aus den Regionen der einzelnen Länder können viel voneinander lernen. Doch ist mein persönlicher Eindruck auf der Basis dieser Antworten, dass der Mukoviszidose e.V. mit seinen Patientenbeiräten in der geplanten Form Neuland betreten wird.

Birgit Dembski

Der Patientenbeirat des Christiane Herzog CF-Zentrums in Frankfurt besteht aus vier Personen.

Ein Elternteil nimmt Anregungen von Eltern mukoviszidosekranker Kinder entgegen. Die erwachsenen Patienten werden durch zwei CF-Patientinnen und einen Mukoviszidose-Patienten aus der regionalen Selbsthilfegruppe vertreten.

Wir verstehen uns als Mittler zwischen den Mukoviszidose-Patienten sowie den behandelnden Ärzten und Therapeuten.

Unser Ziel ist es, die Belange der Patienten stärker in den Vordergrund zu rücken. Patienten und Eltern können sich an uns wenden, wenn Sie Probleme im CF-Zentrum haben. Wir werden dann mit den Ärzten im Zentrum das Problem anonymisiert besprechen und gemeinsam versuchen, eine Lösung zu finden.

Seit unserer Berufung zum Patientenbeirat ist es uns auch gelungen, am Klinikum die Parksituation zu klären. Außerdem konnten wir beratend bei der Raumaufteilung im Zentrum mitwirken.

Zusammengefasst ist es unser Ziel, dass Anregungen und Kritiken schneller aufgenommen sowie umgesetzt werden und dass die Möglichkeiten der medizinischen Versorgung transparenter gemacht werden.

Michael Fastabend

Internet: www.cf-patientenbeirat.de

E-Mail: ffm@cf-patientenbeirat.de

Patientenbeirat (v.l.n.r.):

Dr. Eva-Maria Miserre, Sandra Hunger,
Michael Fastabend; abwesend: Dr. Ralf Conen



KRINKO-Empfehlung zur Hygiene bei Mukoviszidose veröffentlicht

Die Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert-Koch-Institut in Berlin (KRINKO) hat eine Arbeitsgruppe unter Leitung von PD Dr. med. Arne Simon beauftragt, Empfehlungen zu den „Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von Patienten mit Cystischer Fibrose (Mukoviszidose)“ zu entwickeln. Vertreter des Mukoviszidose e.V. haben in der Arbeitsgruppe mitgewirkt bzw. hatten Gelegenheit, die Entwurfsfassung des Dokuments zu kom-

mentieren. Seit Januar 2012 liegt nun die finale Fassung vor. Für die Erstellung der Empfehlung wurde eine umfangreiche Literaturrecherche durchgeführt, die Empfehlungen basieren – soweit möglich – auf publizierten Daten. Während zu sinnvollen Hygienemaßnahmen im Krankenhaus und in der ambulanten Versorgung inzwischen viel geforscht worden ist, gibt es nach wie vor kaum aussagekräftige wissenschaftliche Studien zu sinnvollen Hygienemaßnahmen im privaten Lebensumfeld. Die

Arbeitsgruppe sah gerade diesen Bereich jedoch als besonders wichtig für die Betroffenen sowie ihre Familien an und hat deshalb orientierende Hinweise gegeben, die bei der Abwägung helfen sollen, welche Maßnahmen zur Hygiene man für sich und seine Familie treffen will.

Entstanden ist ein über 130 Seiten starkes Papier, das unter www.muko.info/leitlinien abgerufen werden kann.

Dr. Jutta Bend

Bewährter Standard!

Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation®

- ✓ steril
- ✓ pur und zur Verdünnung
- ✓ ohne Alterslimit als Trägerlösung erstattungsfähig*
- ✓ Packungsgrößen: 20 x 5 ml (PZN 2295979)
40 x 5 ml (PZN 7027367)
60 x 5 ml (PZN 7027462)
100 x 5 ml (PZN 5450802)



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

+++ beide Produkte portofrei online bestellen +++

Natürlich inhalieren, fast wie am Meer... + mild hyperton!

Meersalz-Inhalation Eifelfango®

- ✓ steril
- ✓ 1,2 % naturbelassenes Meersalz mit natürlichem Mineralstoffgehalt
- ✓ mit Calcium-Ionen
- ✓ mild hyperton und gut verträglich
- ✓ Packungsgrößen: 20 x 5 ml (PZN 0104366)
50 x 5 ml (PZN 0104372)



Kostenlose Muster verfügbar!

CE 0297

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

LAS – Lung Allocation Score

Die neuen Regelungen für die Lungentransplantation

Immer noch stehen der großen Zahl an Menschen, die eine Organtransplantation benötigen, viel zu wenige Spenderorgane gegenüber. Wartelisten waren deshalb auch für Betroffene mit Mukoviszidose, die sich für eine Lungentransplantation entschieden hatten, bis vor Kurzem Realität. Die Patienten wurden nach Dringlichkeit der Transplantation eingestuft in „transplantable“, „urgent (U)“ oder „high urgent (HU)“. Innerhalb jeder dieser Listen galt jedoch: Je länger man wartete, desto höher wurde die Wahrscheinlichkeit, ein Organ zu erhalten. Etwa jeder vierte Patient verstarb so in den vergangenen Jahren, während er auf ein passendes Organ wartete. Und der Gesundheitszustand der Patienten, die schließlich transplantiert werden konnten, war oft schon relativ schlecht, was sich negativ auf den Erfolg der Behandlung auswirkt. Mit diesem deutschen System waren die Bedingungen für die Patienten hier zu Lande schlechter als der internationale Durchschnitt. Aus diesem Grund wurde ab dem 10.12.2011 eine neue Regelung eingeführt,

der so genannte LAS (Lung Allocation Score), ein in den Vereinigten Staaten etabliertes Verfahren. LAS bedeutet etwa Bewertungsmaßstab für die Zuweisung von Lungen für die Transplantation. Die Zuweisung eines Spenderorgans erfolgt hierbei zunächst nach Größe und Blutgruppe. Gibt es mehr als einen geeigneten Empfänger, kommt der LAS zur Anwendung. Der LAS ist ein Punktwert, der zwischen 0 und 100 liegen kann. Die Vergabe der Punkte erfolgt aufgrund aktueller medizinischer Daten (z.B. zu Geburtstag, Lungendiagnose, Größe/Gewicht, Diabetes etc.). Kinder unter zwölf Jahren erhalten automatisch volle 100 Punkte. Erste Daten aus der Eurotransplant-Auswertung zeigen, dass bereits bei einem Punktwert zwischen 40 und 50 eine gute Chance auf eine Transplantation besteht. Das Transplantationszentrum kann außerdem Ausnahmeanträge stellen.

Der LAS ist als „lernendes System“ angelegt. Deshalb werden Daten erfasst, und das System soll in der Zukunft entsprechend angepasst werden. Eine Übergangsfrist gibt

es für Deutschland nicht. Bei Patienten mit einer HU- oder U-Listenzuweisung wird diese ab dem Stichtag 10.12.2011 durch den LAS ersetzt. Die Wartezeit spielt praktisch keine Rolle mehr. Ob der neue LAS für die Zuweisung von Lungen an Patienten mit Mukoviszidose Vor- oder Nachteile bringt, kann zurzeit noch nicht abschließend beurteilt werden. Viele Fragen sind noch zu klären. Die Bundesärztekammer versicherte Vertretern des Mukoviszidose e.V. in einem konstruktiven Gespräch, den Mukoviszidose e.V. in die Diskussion der Weiterentwicklung des LAS mit einzubinden. Im Moment wird allen Betroffenen dringend empfohlen, sich bei Fragen vertrauensvoll an ihr anerkanntes CF-Zentrum bzw. an die für die LTX-Vorbereitung zuständige Ambulanz zu wenden. Sobald weitere Informationen mit ausreichender Fundierung vorliegen, wird der Mukoviszidose e.V. sie den Patienten zukommen lassen.

Dr. Jutta Bend

Bronchitol®: Ab 2012 auch bei uns

Die Befeuchtung der Atemwege ist bei Patienten mit Mukoviszidose ein wichtiges Ziel, um den Schleim zu lösen und die natürliche Selbstreinigung der Lunge (mukoziliäre Clearance) zu unterstützen. Für diesen Zweck wurde das neue Medikament Bronchitol® entwickelt, das in Australien bereits für die Anwendung bei CF-Patienten zugelassen ist. Bronchitol®, ein auch als Mannitol be-

kanntes Zuckerderivat, hat in mehreren klinischen Studien seine Wirksamkeit bei Patienten mit Mukoviszidose gezeigt, indem die Lungenfunktion (FEV₁, forciertes expiratorisches Volumen pro Sekunde) unter Anwendung von Bronchitol® deutlich verbessert wurde. Auch in der Langzeitanwendung von einem ganzen Jahr konnten die Sicherheit und die Wirksamkeit der zweimal täglichen Inhalation von

Bronchitol® dokumentiert werden. Die Anwendung von Bronchitol® ist für den Patienten einfach, da es als Trockenpulver inhaliert werden kann und daher nicht gekühlt oder vernebelt werden muss.

In Deutschland befindet sich Bronchitol® noch im Zulassungsprozess, ist aber voraussichtlich ab Mitte des Jahres erhältlich.

Dr. Uta Düesberg

Klinische Studien bei Mukoviszidose

Neue Therapien bedeuten für jeden Patienten gleichzeitig eine neue Hoffnung auf eine wirksamere, besser verträgliche oder einfach nur leichter anwendbare Behandlung seiner Beschwerden. Der Prozess der Entwicklung solcher Therapien ist langwierig – von der Entdeckung einer Substanz im Labor über die Untersuchung in Zellkulturen und an Tieren bis hin zur Anwendung am Patienten. Dieser letzte Schritt wird mit Hilfe klinischer Studien bewerkstelligt; er schließt mehrere Mitwirkende (z.B. Ärzte, Pflegepersonal, Sponsoren, behördliche Prüfer) ein und nicht zuletzt den Patienten, der sich bereit erklärt, an einer Studie teilzunehmen.

Klinische Studien werden in aufeinander aufbauenden Phasen durchgeführt, je nachdem, wie weit eine Therapie bereits untersucht wurde. Patienten mit der entsprechenden Krankheit werden meist erst in der Phase II eingeschlossen.

Für die Entscheidung, ob man als Patient an einer klinischen Studie teilnehmen kann und will, sind viele Faktoren wichtig. Für jede Studie ist im Studiendesign genau festgelegt, welche Patienten (z.B. mit welcher CFTR-Mutation oder mit bestimmten bakteriellen Infektionen) in die Studie aufgenommen werden sollen. Weiterhin wird im Studienprotokoll die Behandlung genau festgelegt (z.B. zweimal täglich Inhalation oder einmal täglich Medikamenteneinnahme), denn nur so lässt sich die Behandlung vergleichen. Ist ein Patient geeignet, und stimmt er den Bedingungen der Studie zu, wird die Therapie durchgeführt, der Patient kann seine Teilnahme jedoch jederzeit widerrufen. Grundsätzlich bietet die Teilnahme an einer klinischen Studie die Möglichkeit, mit einem Medikament behandelt zu werden, das bisher noch nicht auf dem Markt ist. Da die Behandlung bei CF-Studien außerdem grundsätzlich als

Add-On-Therapie durchgeführt wird, also zusätzlich zu der Therapie, die der Patient sowieso bekommt, wird die gesamte Therapie intensiviert, und in einigen Fällen kann der Patient die Studien-Medikamente nach Ende der Studie auch weiterbekommen, auch wenn das Mittel noch nicht zugelassen ist.

Wie Sie vorgehen, wenn Sie an einer klinischen Studie teilnehmen möchten, worauf Sie achten sollten und an wen Sie sich wenden können, ist auf unserer Internetseite www.muko.info unter dem neuen Bereich „Forschung – klinische Studien“ ausführlich dargestellt. Hier finden Sie auch Informationen über den Ablauf einer klinischen Studie sowie Besonderheiten bei klinischen Studien mit Kindern und Jugendlichen. Unter „Forschung – klinische Studien – CF-Studien in Deutschland“ sind zudem alle in Deutschland derzeit laufenden CF-Studien aufgelistet und detailliert beschrieben – sowohl die noch in Planung befindlichen als auch die, die aktuell noch Patienten aufnehmen (siehe auch Übersicht auf Seite 31) oder deren Ergebnisse bereits ausgewertet werden. Bei Fragen können Sie sich auch gerne an Frau Dr. Jutta Bend vom Mukoviszidose-Institut (jbend@muko.info oder 0228 / 98 78 0-47) wenden.

Dr. Uta Duesberg

Klinische Studien in verschiedenen Phasen

Phase I: Medikament wird an wenigen, meist gesunden Freiwilligen für kurze Zeit getestet, in Phase Ib teilweise auch schon an wenigen Patienten

Phase II: Es werden Patienten mit der entsprechenden Krankheit behandelt, in größeren Gruppen und über einen längeren Zeitraum (Wochen bis Monate). Ziel ist die Kontrolle der Wirksamkeit, die Sicherheit und die Verträglichkeit, meist verbunden mit der Bestimmung der optimalen Dosis

Phase III: An großen Patientengruppen werden die Wirksamkeit und die Verträglichkeit im Vergleich zu etablierten Therapien oder Placebos untersucht (bei CF werden diese Studien meist an mehreren Zentren durchgeführt, um genügend Patienten zu finden).

Phase IV: Die Anwendung der Therapie wird beobachtet, nachdem das Medikament durch die Behörden offiziell zur Behandlung zugelassen wurde.

<i>Studien, die noch Patienten aufnehmen</i>	<i>Durchführung</i>	<i>Sponsor/ teilnehmende Zentren</i>
VX 809/770 versus Placebo	Untersucht wird die Therapie des Basisdefekts durch Kombination von VX809 (Korrektor) und VX770 (Potentiator). Dauer: 58 Tage Patienten mit mindestens einer $\Delta F508$ -CFTR-Mutation sowie einer zweiten Mutation, die entweder in keiner CFTR-Produktion resultiert oder die nicht auf VX770 allein anspricht und $FEV_1 \geq 40\%$	Vertex Pharmaceuticals Inc. CF-Zentrum Köln
IgY-Antikörper (Gurgellösung)	Untersucht wird eine Gurgellösung, die vorbeugend gegen Pseudomonas-Infektionen helfen soll. Dauer: 2 Jahre Jeden Abend werden 70 ml IgY-Lösung gegurgelt. Patienten, die gurgeln können (ab 5 Jahre), FEV_1 50 bis 130%, Pseudomonas aeruginosa (PA) in Sputum/Rachenabstrich innerhalb der letzten drei Jahre mit erfolgreicher PA-Eradikation, aktuell keine Infektion mit PA oder anderen gramnegativen Bakterien oder atypischen Mykobakterien oder Aspergillus fumigatus	Mukoviszidose-Institut gGmbH CF-Zentren in Düsseldorf, Berlin, Bochum, Dresden, Essen, Frankfurt, Gießen, Hannover, Köln und Tübingen
Nasale Kochsalz-Inhalation	Untersucht wird die Inhalation von Salzlösung in die Nebenhöhlen zur Reduktion von Entzündungs-Symptomen. Dauer: 85 Tage Inhalation von hypertoner (6 %) versus isotoner (0,9 %) Kochsalzlösung mit Pari Sinus Patienten ≥ 6 Jahre	Dr. Jochen Mainz, Jena CF-Zentren in Jena, Frankfurt, Hamburg, Heidelberg, Leipzig, München, Tübingen, Gießen, Berlin, Münster, Würzburg, Stuttgart
Nasale Colistin-Inhalation	Untersucht wird die Inhalation eines Antibiotikums in die Nebenhöhlen bei chronischer Pseudomonas-Infektion. Dauer: 60 Tage Inhalation Colistin einmal täglich mit Pari Sinus Patienten ≥ 6 Jahre mit PA in nasaler Lavage bei chronischer PA-Besiedlung der Lunge	Dr. Jochen Mainz, Jena CF-Zentren in Jena, Hamburg, Tübingen

Liste der klinischen Studien, die derzeit noch Patienten aufnehmen.

Nähere Informationen finden Sie im Internet (www.muko.info) unter „Forschung – klinische Studien – CF-Studien in Deutschland“.

Klimatherapie am Toten Meer?

Das „Christiane Herzog Dead Sea Cystic Fibrosis Climate Therapy Centre“ ist eine Art Rehabilitationshotel in Israel, das 390 Meter unter dem Meeresspiegel liegt. Aus München fahren regelmäßig Mukoviszidose-Patienten dorthin, und es gibt sehr unterschiedliche Meinungen darüber:

- Das Haunersche Kinderspital in München hat 2009 einen Erfahrungsbericht⁽¹⁾ veröffentlicht: Kritisiert wurde darin zunächst die mangelnde Qualität der Reha-Berichten mit nur lückenhaft vorhandenen Daten über Interventionen und Messergebnisse. Zwar verbesserte sich während eines dreiwöchigen Aufenthalts am Toten Meer der Mittelwert über alle Patienten in Bezug auf Lungenfunktion und Gewicht, die Wirkung war aber individuell sehr unterschiedlich, z.B. verbesserten manche Patienten ihren FEV1, bei anderen sank er während des Aufenthalts ab. Reha-Wunder sind also auch im Heiligen Land nicht zu erwarten.

- Christiane Herzog hatte 1995 ihren Einfluss geltend gemacht, damit die AOK Bayern Reha-Aufenthalte am Toten Meer bewilligt. Die Kostenübernahme durch die Krankenkasse muss in jedem Einzelfall geklärt werden und ist nur möglich, wenn der Aufenthalt über den Reiseveranstalter ip-connections OHG durchgeführt wird⁽²⁾. Bisher haben gesetzliche Krankenkassen aus mehreren Bundesländern die Kosten übernommen, private Krankenkassen selten und die Rentenversicherungsträger noch nie.

- Von Familie Gerstner-Scheller, die mit ihren Zwillingen (die beide CF haben) in Israel waren, bekamen wir einen Erfahrungsbericht: „Wir waren sehr skeptisch wegen der politischen Lage, der Entfernung und vor allem wegen der fehlenden offiziellen Erfahrungsberichte des Mukoviszidose e.V. Über den Kurverlauf waren wir zuerst geschockt: In der ersten Woche hat Karl unwahrscheinlich viel Schleim produziert und kam uns richtig krank vor, weil er mehr husten musste als sonst. Unser zweiter Sohn, Franz, hatte plötzlich in der zweiten Woche Auswurf – von der Farbe her alter Schleim – obwohl wir doch immer dachten, der hat fast nichts. Nach zwei Wochen waren bei beiden Jungs die Lungen gereinigt – und Karl konnte sogar wieder komplett durch die Nase atmen. Die Polypen hatten sich tatsächlich ohne OP dort am Toten Meer zurückgebildet.“ Die Familie ist subjektiv der Meinung, dass das besondere Klima am Toten Meer eine Trendwende für ihre Kinder bedeutete.

- In Deutschland finanzieren die Kostenträger eine Rehabilitation nur dann, wenn von der Klinik strenge Anforderungskriterien zu Struktur- und Ergebnisqualität erfüllt werden, wie z.B. hin Sachen Diagnose, Labor, Hygiene, Schulung, Sporttherapie, Physiotherapie und Arztbe-reitschaft. Das ist in Israel nach Ansicht des Arbeitskreises Rehabilitation des Mukoviszidose e.V. nicht erfüllt. Er weist außerdem darauf hin,

dass positive Einzelfallberichte die Wirksamkeit von Reha-Aufenthalten nicht beweisen können, denn die gebe es für jede Klinik. Man schüre lediglich Hoffnung bei Patienten und Eltern, die sich dann später oft in Luft auflösen.

Meine persönliche Meinung: Rehabilitationsmaßnahmen bei Mukoviszidose sind in vielen Fällen hilfreich und daher empfehlenswert. CF-Patienten und Ärzte sollten öfter eine Reha in Betracht ziehen, denn im Durchschnitt erhält ein deutscher CF-Patient nur alle acht Jahre eine Reha-Maßnahme. Ob das Tote Meer im Einzelfall wegen des Klimas einer qualitätsgesicherten Reha-Klinik z.B. in Tannheim, auf Amrum oder Borkum vorzuziehen ist, sollte man mit seinem Arzt besprechen.

Stephan Kruip (CF, 47)

(1) M. Griese et. al.: Rehabilitationsprogramme für Mukoviszidose-Erfahrung eines Mukoviszidose-Zentrums (http://www.cfi-aktiv.de/Dokumente/UsD_Griese%20et%20al%202010%20Rehabilitation%20Programms%20for%20CF.pdf).

(2) Weitere Informationen zur Reha am Toten Meer auf den Seiten des cfi-aktiv e.V. München (<http://www.cfi-aktiv.de/34.htm#erg>).



Panzzytrat®

Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



10.000 E.
Lipase



25.000 E.
Lipase



40.000 E.
Lipase



20.000 E. Lipase
5.200 E. Lipase

E.: Einheiten nach Ph. Eur.

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

APTALIS

Liebe Leserinnen und Leser!

Die vorliegenden Zuschriften zu unserem aktuellen Spektrum-Thema zeigen, dass oft viel Phantasie und Positivität notwendig sind, um nicht zu verzweifeln.

Immer wieder macht der fortschreitende Verlauf der Mukoviszidose jungen Menschen einen Strich durch ihre Lebensplanung: Ausbildungen müssen abgebrochen, Stundenzahlen reduziert und, attraktive Stellenangebote können, wenn sie denn vorhanden sind, gar nicht erst wegen der großen Belastung angenommen werden.

Natürlich gibt es auch Menschen mit CF, die ihren Weg fast unbeeinflusst von Krankheitssymptomen gehen können, deren Berufstätigkeit Erfolg und materielle Sicherheit bringt – aber unsere Beiträge

zeigen, dass das „Leben am Existenzminimum“ oft harte Realität ist.

Gut ist es andererseits zu lesen, dass die sozialen Netzwerke unseren Betroffenen Halt geben: Eltern, Partner, Freunde und der weitere Familienkreis helfen sowohl mental als auch ganz pragmatisch durch finanzielle Unterstützung.

Und wir möchten alle Betroffenen auffordern, sich in Notlagen auch an den Mukoviszidose e.V. zu wenden, unser Unterstützungsfonds kann über manche Engpässe hinweghelfen (siehe Seite 50).

Der Teufelskreis „Krank macht arm, arm macht krank“ muss durchbrochen werden – auch dafür kämpft unser Verein, aber mit „einfachen“ Geldzuwendungen allein ist es



nicht getan, angesagt ist hier vor allem die „Hilfe zur Selbsthilfe“.

Es grüßt Sie herzlich
Ihre Susi Pfeiffer-Auler



Gut leben und sich alles gönnen

Da ich mich in der glücklichen Lage befinde, mit dem aktuellen Zustand einem guten Job nachgehen zu können, kann ich mich zu diesem Thema im Moment noch gar nicht so recht äußern. Was die Zukunft anbelangt, mache ich mir schon so meine Sorgen, zumal ich eigentlich einen Einstieg in eine selbständige Tätigkeit wagen möchte. Ich habe die Hoffnung, mich dann durch die gesetzliche Krankenversicherung so weit absichern zu können, das auch mal längere Ausfallphasen aufgefangen werden können. Ansonsten halte ich es aktuell so, dass ich gut lebe, mir alles gönne, was ich gerne möchte, ohne mich dabei finanzi-

ell zu übernehmen. Ich spare auch immer etwas für den „Notfall“ und bin der Meinung, dass ich mich meiner finanziellen Lage bisher immer anpassen konnte. Wie es dann aussieht, wenn ich arbeitsunfähig bleiben sollte, tja, daran möchte ich wohl lieber nicht denken. Ich hoffe dann auf meinen Partner bauen zu können, und dass ich mir bis dahin alles erfüllt habe, dass mich keine weiteren großen Sehnsüchte plagen und ich mich an den kleineren Dingen erfreuen kann.

Liebe Grüße
Eileen

Den Moment leben und nach vorne schauen

Eigentlich können wir uns schon zu den Reichen zählen, da wir in einer intakten Familie leben und zwei Geldverdiener haben. Wir wohnen idyllisch auf dem Land, mit vielen Tieren und weit weg von der Stadt. Unsere Kinder sind schon erwachsen und möchten bald auf eigenen Füßen stehen ... Wenn da nicht unsere Tochter wäre, die CF hat und sehr oft krank war/ist. Ihre Lunge ist betroffen, aber das haben wir bisher gut in den Griff bekommen. Ihr Hauptproblem sind ihre Gelenke. Bei jedem Infekt (und Infekte hat sie oft) hat sie unerträgliche Schmerzen in den Gelenken. Sie kann dann kaum stehen, gehen oder liegen. Nun möchte sie ihr Abitur machen und in die Stadt zum Studieren ... Allein! Der Antrag auf Erhöhung der Schwerbehinderung (von nur 40 % auf mindestens 50 %) wurde gerade erst abgelehnt, weil das Amt nur einen Befund von ihrer Ambulanz erhielt und darin stand, dass sich seit der letzten Untersuchung nichts verschlechtert hatte. Das bezog sich aber nicht auf den letzten Antrag, sondern auf den letzten Befund, der keine vier Wochen alt war. Letztes Jahr wurde außerdem ihr Antrag auf Befreiung der Zuzahlung abgelehnt. Eine Unverschämtheit! Sie musste außer den Krankenhaustagen auch viele Medikamente selbst bezahlen. Nur rechnen die Kassen auch unser Einkommen (sie ist mitversichert). Und dadurch war der Eigenanteil etwas über den genehmigten Rechnungen. Wir haben also hart dafür gearbeitet, dass unsere Tochter die besten Medikamente bekommen kann, die es für sie gibt.

Auf Grund ihres Infektrisikos darf sie keine öffentlichen Verkehrsmittel benutzen. Die Krankenkasse weigert sich aber die Fahrtkosten mit dem Privatauto zu übernehmen, da unsere Tochter nicht ununterbrochen zwei größere Fahrten zu ihrer Physiotherapie und/oder Ambulanz in der Woche hat. Nun haben wir ihr den Führerschein ermöglicht und ihr ein kleines Auto gekauft. Auf Grund ihrer körperlichen Verfassung ist es ihr nicht möglich, einen kleinen Job anzunehmen. Eine Putzstelle hat sie nicht regelmäßig geschafft, und so mache ich diese noch neben meiner Arbeit. Auch als Aushilfskellnerin in einem Kaffee musste sie kündigen, da sie zu oft krank war und sich dann kaum auf den Beinen halten konnte. Sie möchte uns so gerne entlasten, schafft es aber wegen ihrer Gesundheit nicht. Auf Grund dieser ganzen Probleme ist nun mein Mann auch noch chronisch erkrankt. Wenn er nicht mehr arbeiten kann, was soll dann werden? Einen kurzen Vorgesmack haben

wir schon erhalten: Krankengeld anstatt Lohn! Was soll nur werden, wenn wir nicht mehr können? Das sind nur kleine materielle Sorgen. Die menschlichen sind größer. Rücksichtslosigkeit, Unverschämtheiten und Gedankenlosigkeit in unserer Gesellschaft sind leider sehr häufig. Aber: Man muss kämpfen. Mein Motto heißt, den Moment leben und nach vorne schauen. Das Leben ist zu wertvoll und zu kurz, um es sinnlos verstreichen zu lassen. Also: aufstehen, leben ... und es gibt immer irgendwo ein Licht, man muss es nur suchen.

Die Beiträge und Erfahrungsberichte in dieser Muko-Zeitschrift sind ein Lichtblick. Man steht nicht allein da.

Nicht unterkriegen lassen!

Andrea



Kümmert euch

Seit ich 19 bin, also seit mittlerweile fünf Jahren, erhalte ich eine EU-Rente. Die ist nicht gerade hoch, aber wohl höher als die von anderen CF-lern, da ich keine Gelegenheit hatte, eine Ausbildung zu absolvieren. In so einem Fall wird durch die Rentenversicherung wohl eine Art Durchschnittsrechnung gebildet, wie viel man verdient hätte, wenn man die Chance gehabt hätte, in dem Ausbildungsberuf zu arbeiten. Da hatte ich also wohl mehr Glück als Verstand, so was sagt einem ja vorher keiner.

Da ich mich aber mit 19 nicht mit meinem Rentner-Dasein abfinden konnte und körperlich nach einer gewissen Erholungsphase wieder recht gut in Schuss war, entschied ich mich dazu, meine mögliche Hinzuverdienstgrenze (400 Euro pro Monat und zweimal im Jahr – gedacht für Urlaubs- und Weihnachtsgeld – 800 Euro) nicht ungenutzt zu lassen. Ich suchte mir also einen sogenannten Minijob, ohne den es finanziell echt eng aussehen würde. Ich führe dafür übrigens seit einigen Jahren Finanzbuch in Form einer Excel-Tabelle und muss sagen, dass mir das sehr geholfen hat, den Überblick zu behalten, unnütze Ausgaben zu finden und einiges zu optimieren. Ich kann

daher nur jedem raten, sich erstens, wenn es körperlich noch möglich ist, unbedingt einen Minijob zu suchen, denn dadurch erhöht sich auch die Altersrente noch etwas – und wir wollen ja alle mal Altersrentner werden :-). Zweitens: Finanzbuch führen, auch wenn es etwas Aufwand macht.

Eine weitere Sparmöglichkeit bietet sich in Sachen Apotheken-Wahl. Ich suchte mir eine neue Apotheke. Bei der, bei der ich letztlich gelandet bin, ist es so, dass ich alle Medikamente, die ich mittlerweile selbst zahlen muss (in meinem Fall Magnesium Verla, Paracetamol, Sinupret forte), gratis dazubekomme, wenn ich eine Großbestellung aufgebe.

Selbst in Sachen Handy-Vertrag kann man sparen: Man muss sich nur nach Behinderten-Tarifen erkundigen – und schon kann man einiges gutmachen.

Auch bei den Ärzten ist vieles möglich, wenn man vernünftig mit den Leuten redet und ihnen seine Situation veranschaulicht. Das beste Beispiel hierfür war meine Frauenärztin: Es ging ums Thema Verhütung und die Hormonspirale. Die kostet ja gleich mal 500 Euro, dafür hat man aber auch fünf Jahre Ruhe. Natürlich kam das für mich nicht in Frage, denn wo sollte ich das Geld hernehmen? Sie bot mir daher ein sogenanntes Muster an – was sie ohnehin noch da habe und was mich nichts kosten sollte.

Ich halte nichts von Leuten, die immer nur jammern und sich beschweren. Meiner Meinung nach ist jeder Mensch seines Glückes Schmied, und es ist wichtig, was man aus seinem Leben macht.

In diesem Sinne: Kümmert euch, denn es kommt niemand zu euch und hilft euch.

Der Name der Autorin ist der Redaktion bekannt.



Das hätte ich auch gerne ...

Ich bin fast 40 und bin seit knapp zehn Jahren nur noch 20-Stunden pro Woche berufstätig. Eine Teilzeitrente oder andere Zuschüsse beziehe ich nicht. Mein monatliches Einkommen beträgt ziemlich genau 1.000 Euro. Ich wohne mietfrei bei den Eltern. Ich würde sehr, sehr gerne eine eigene Wohnung haben. Aber ich weiß, wie viel ein eigener Haushalt kostet, und kann mir diesen nicht leisten.

Ich möchte mal aus Sicht eines unzufriedenen Neiders schreiben, weil das angesichts meiner Situation wohl völlig normale Gefühle sind.

Meine Cousins, Kollegen oder Kolleginnen im gleichen Alter stehen wie folgt im Le-

ben: Ihr Fleiß bei Fortbildungen, Abendkursen und Studium (neben Berufstätigkeit) hat sich bezahlt gemacht, und sie haben jetzt leitende Positionen. Da gibt es Abteilungsleiter, die sogar fünf Jahre jünger sind als ich. Sie sind verheiratet und bauen Häuser. Die Singles leisten sich jetzt super Sportwagen und kaufen sich die neuesten 3D-Fernseher und Handys etc.

Ich selber leiste mir kein eigenes Auto, sondern teile aus wirtschaftlichem Grund eines mit meiner Mutter.

Ich habe auch immer mein Bestes gegeben, bin aber aus gesundheitlichen Gründen immer mehr ins Abseits geraten. Ganz früher habe ich sogar während einer langen

Suche nach einer Ausbildung in Lagerhallen, in Fabriken und auf Baustellen gejobbt. Ich war nie untätig.

Klar, andere denken sich bestimmt angesichts meines guten Einkommens und der minimalen Fixkosten, dass ich keinen Grund zur Klage habe. Aber ich will hiermit auch nur sagen, dass man als 100 % Erwerbsgeminderter in dieser Gesellschaft trotzdem seinen Beitrag leistet, aber nur zu 50 % das normale Leben genießen kann im Vergleich zu Gesunden.

[Der Name des Verfassers in der Redaktion bekannt.](#)

Sozial-Sadismus

Mein Lebenslauf ist folgender: Bis 23 ging es mir 100 % prima, seit 25 ist die Lungenfunktion allerdings zwischen 30 und 40 Prozent und man hat mich als dauerhaft erwerbsunfähig eingestuft. Bis dahin war ich Student, habe also nicht ausreichend in die Rentenversicherung eingezahlt und hänge dementsprechend auf dem Level „Grund-sicherung“ fest.

Nach der Miete und Krankenversicherung, nach Strom und Telefon/Internet bleiben

350 Euro zum Leben. Da mir lange Strecken zu Fuß und Bahn mittlerweile schwerfallen, speziell größere Einkäufe, habe ich mir vor zwei Jahren ein altes Auto gekauft. Also sind es nochmal 50 Euro Benzin pro Monat.

Kurz gesagt: Das, was pro Tag für Ernährung, Lebensführung, Teilnahme an gesellschaftlicher Kultur, Kleidung, Hobbys usw. bleibt, ist natürlich ein Witz. Aber

ich habe auch keine Lust, mich persönlich darüber zu ärgern. Da tut man gewissen Leuten, die von ihrem Sozial-Sadismus leben, nur einen Gefallen. Dennoch macht es Sinn, die Thematik als Initiative aufzudrängen. Etwa bei den großen moralischen „Menschenfreunden“ der Gesellschaft.

[Kevin Kirchner](#)



Die Arbeit hält mich am Leben

... und macht mich gleichzeitig kaputt

Ich habe die Hauptschule absolviert, bin dann auf die Berufsfachschule für Gesundheit gegangen und habe dort meinen Real-schulabschluss nachgeholt. Die Schule befand sich mehrere Orte weiter, die ich anfangs mit dem Bus erreichen konnte. Als mein Zustand sich verschlechterte, wurde ich von Lehrern meiner Schule mitgenommen. Anders wäre es nicht gegangen.

Ich bin dann anschließend zur Höheren Handelsschule Wirtschaft gewechselt (4. Etage), was im Nachhinein keine gute Idee war, denn ich fehlte viel und brach nach hohen Fehlzeiten und dadurch, dass mein Dad mir einen Ausbildungsplatz besorgt hatte, nach der Unterstufe ab.

Also begann ich eine Ausbildung, die es auch in sich hatte. Jeden Morgen brachten meine Schwester oder meine Eltern mich dorthin, obwohl das Büro in der Stadt so ca. 3 km entfernt war, aber das schaffte ich nicht mehr. Ende 1997 war meine Prüfung zur Bürokauffrau – ich fiel durch die Prüfung und musste noch ein halbes Jahr dranhängen ... Da beißt die Maus keinen

Faden ab. Die zweite Prüfung war dann aber okay!

In der Zeit zwischen 1997 und 2003 war ich dann mehr in der Klinik als daheim. Ende 2002 war ich auf Amrum und in der Reha. Der Professor schrieb in meinen Entlassungsbrief „Endstadium der Krankheit“ – für mich ein Schock! Ich habe immer voll gearbeitet, wenn ich da war, habe mich durchgebissen – immer und immer wieder und dann kommt so eine Aussage ... es wurde später die Wahrheit, aber das will man ja in dem Moment nicht hören ...

Ich beschloss, meine Arbeitszeit um zwei Stunden zu verkürzen.

Und genau an diesem Tag wurde ich morgens wach und brauchte nicht mehr 2 Liter, sondern 8 Liter Sauerstoff ... Ich war im Endstadium meiner Krankheit ... Nur zweieinhalb Monate nach dem Entlassungsbrief. Da wurde mir erstmals bewusst wie schlecht es mir eigentlich ging. Dann folgte Klinik, andere Klinik, noch eine andere Klinik und schließlich die Transplantation, obwohl ich nie gelistet war. Ich bin sofort – nach den wichtigsten Voruntersuchungen – auf die HU gekommen und wurde nach wenigen Wochen am 5. Juli 2003 transplantiert. Zu dieser Zeit lag ich bereits fünf Monate auf Intensiv. Wow ... So schnell kann das gehen. Zum Glück wohnte ich damals mit meinem Partner zusammen, sodass ich mit meinen sechs Stunden täglich und seinem Vollzeit-Job recht gut klar kam ...

Aber dann die Trennung, und ich musste allein klar kommen, das war echt hart. Ich bin dann zum Chef hin und bat ihn um eine Stunde mehr am Tag – er willigte ein

und ich musste ab da wieder sieben Stunden pro Tag arbeiten.

Das war und ist bis heute manchmal die Hölle. Ich schaffe es mit meiner letzten Kraft, zahle hohe Mietpreise, um in einer schimmelfreien Umgebung zu wohnen, drehe jeden Cent zweimal um und weiß manchmal nicht, wie ich über den Monat komme. Mache mich kaputt im Büro, der Stress dort (jetzt bin ich ja eine „gesunde“ Person und es wird keine Rücksicht mehr genommen), der macht mich fertig. Ich leide unter starken Rückenschmerzen, die ohne Opiate nicht in den Griff zu kriegen sind und auch mit den Opiaten sind die Schmerzen da. Ich habe eine lange Diagnosen-Liste durch die Nebenwirkung meiner Medikamente, aber arbeiten muss ich trotzdem die sieben Stunden, denn, wie meine Ärztin es so schön sagt: „Das Gesundheits-System sieht es nicht vor, Menschen wie ihnen – die ja unbedingt arbeiten wollen – den Ausgleich zu zahlen.“

Es gibt niemanden, der den Ausgleich zahlt, also macht sich der Mensch kaputt für die Arbeit, nur um nicht sozial schwach dazustehen und durchzuhalten ...

Und in Rente gehen, das kommt für mich nicht in Frage, denn dann würde ich abbauen und dann wäre mein Leben vorbei! Die Arbeit hält mich am Leben und macht mich gleichzeitig kaputt. An Lebensmitteln darf nicht gespart werden, dann nehme ich in Windeseile ab, also spare ich an allem, was das Leben sonst so bietet – ich spare an der Öffentlichkeit, am wahren Leben, an Freizeitaktivitäten, und ich spare womöglich an meiner Lebensdauer, die unweigerlich verkürzt ist, wenn ich so weitermache wie bisher!

Mit ganz lieben Grüßen
Heike Janz

Geld macht nicht glücklich, beruhigt aber

Ich komme im Alltag trotz allem gut zu recht, auch wenn es manchmal wirklich sehr eng ist mit dem Geld. Ich schaue die Werbungsblätter durch, wo die ganze Woche was im Angebot zu kaufen ist, aber ich kaufe auch meistens nur das, was ich mir auf meinem Einkaufszettel notiert habe.

Im Sommer habe ich mein Gemüse und auch Obst aus meinem Garten, das auch für den Winter verarbeitet wird. Ich besitze selbst Kaninchen, die ich zum Verzehr nutze, da es sehr gutes Fleisch ist. Eier bekomme ich mal vom Biohof oder von meinen Eltern, selbst Kartoffeln werden günstig gekauft über den Betrieb meines Lebensgefährten, denn da achte ich gerne auf die richtige Sorte. Bei Fleischangeboten gibt es manchmal halbe Schweine im Angebot, die kaufe ich dann, verarbeite sie und friere sie ein, denn wenn man jeden Tag kocht, mittags ist die wichtigste Mahlzeit für mich, dann kocht man eben alles so, wie man es sich leisten kann.

Auch das Auto kostet viel Geld, aber ich spare an Reparaturen, indem mein Partner und mein Sohn selbst alles so weit reparieren können. Manchmal jedoch bleibt das Geld dann trotzdem nicht auf dem Konto, weil einfach alles immer teurer wird.

Die Gesundheit vernachlässige ich dabei nicht, auch wenn ich 1 % meines Einkommens allein tragen muss, das ist meistens immer am Anfang des Jahres sehr hart, wenn ich dann Medikamente brauche, wie z.B. Vitamin D, muss ich das dann ganz allein bezahlen.

Die Vorsorge für die Zahnreinigung bezahle ich selbst. Weil ich Anfänge von Parodontose habe, richte ich einmal im Jahr eine Untersuchung ein, die Untersuchung für Osteoporose alle zwei Jahre. Anschließend überlege ich, wann ich die nächste

IV-Therapie plane, um die Klinikkosten zu sparen, denn über eine Kur denke ich schon gar nicht mehr nach, meine letzte war im Jahr 2000.

Unterstützung bekomme ich vom Mukoviszidose e.V., wenn ich sie wirklich brauche, denn sie sagen mir immer: „Ruf an, denn einen leeren Kühlschrank musst du nicht haben, traue dich einfach zu fragen.“

Sie helfen einem immer, auch bei anderen Angelegenheiten, man muss sich nur trauen nachzufragen.

Mein letztes Wort zu diesem Thema ist: „Geld macht nicht glücklich, aber es beruhigt!“, denn jeder muss seine Richtung für sich selbst herausfinden.

Beatrix Fickel, 40 Jahre

INQUA®

■ Ihr Partner für den eFlow®rapid und mehr!

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

www.inqua.de



INQUA

- persönlich
- fachkundig
- schnell

Wir sind gerne für Sie da,

INQUA GmbH
Moosdorfstr. 1
82229 Seefeld

Tel.: 08152 – 993410 info@inqua.de
Fax: 08152 – 993420 www.inqua.de

IN4200 Vers. 01/09

Workaholic

Letzte Woche konnte ich endlich wieder den IV-Zugang ziehen nach erfolgreicher Heim-IV. Gezwungenermaßen kann ich mich als selbständig arbeitender Musikschullehrer zwar krankschreiben lassen, aber auf eigene Kosten. Die Antibiosen schlagen mir mittlerweile auf den Kreislauf, trotzdem muss ich zur Arbeit. Leider gibt es mittlerweile kaum noch feste Anstellungen, deshalb kann ich es mir nicht aussuchen. Wenn es die Künstlersozialkasse nicht gäbe, die den Arbeitgeberanteil

für die Renten- und Krankenversicherung übernimmt, könnten wir als dreiköpfige Familie nicht leben, obwohl meine Frau mit Unterrichten hinzuverdient.

Vor drei Jahren hatte ich mir wahrscheinlich von einem der über 50 Schüler eine Grippe geholt, dann einen Rückfall gehabt und so insgesamt vier Wochen Klinik auch finanziell zu verkraften. Damals habe ich ernsthaft überlegt, beruflich völlig umzusatteln, um das Risiko von Infekten zu reduzieren. Nachdem ich die Fühler in alle Richtungen ausgestreckt hatte, kam zusätzlich ein lukrativer Notenschreib-Auftrag, der bis heute anhält, aber weg von den vielen Schülerkontakten bin ich nicht gekommen.

Immerhin bekam ich damals bei der Agentur für Arbeit einen wichtigen Insider-Tipp von der Amtsärztin: Falls ich jemals die Möglichkeit einer Festanstellung haben sollte, dann bitte nicht so naiv sein und glauben, Schwerbehinderte würden bevor-

zugt genommen. Das steht pro forma in der Ausschreibung. Man muss zwar eine Behinderung angeben, aber beim Vorstellungsgespräch reiche das, wenn alles in trockenen Tüchern sei ...

Bisher hatte ich dazu noch nicht die Gelegenheit, und deshalb habe ich in Nacharbeit seither ein Repertoire an Musikproduktionen aufgebaut, das mittlerweile im TV Verwendung findet. Bis allerdings die Tantiemen kommen, gehen drei bis fünf Jahre ins Land (nach getaner Arbeit). Immerhin konnte ich schon Erfolge verbuchen, wie z.B. die „Oprah Winfrey Show“. Das lässt mich hoffen, einmal ohne Mundschutz ganz von zu Hause aus arbeiten zu können. Jetzt im Winter trage ich ihn beim Unterrichten, bei der Arbeit und in der Gemeinde ich habe in den letzten drei Jahren nur einen Infekt gehabt!

Meine Frau Renate meint zu Recht, ich sei ein Workaholic, aber ich liebe meine Arbeit, die Bands und meine Familie. Letzten November konnten Charlotte und ich als „Daddy ‘n Daughter“ in L.A. auftreten, und danach war Renate mit in Israel, als ich mit der Band einen meiner Songs in der Knesset spielen durfte. Auch wenn wir jetzt noch die Flugkosten und Extra-Sauerstoffkosten dafür finanziell aufarbeiten, geht es uns vergleichsweise gut, aber wir arbeiten auch sehr hart dafür.

Walter Grund, 39



Immer am Limit

Ich bin 48 und mit meiner gesamten Lebensorganisation (Job, Medizinisches, Haushalt, Finanzen) immer ziemlich am Limit, sodass viele zusätzliche Sachen, wie „Muko-Artikel“ oder private E-Mails, häufig auf der Strecke bleiben.

Ich lebe von einer halben Stelle, überlege aber gerade, die Stundenzahl weiter zu reduzieren, weiß aber noch nicht, ob ich mir das leisten kann. Ich weiß aber auch noch

nicht, ob ich mir 20 Stunden von den körperlichen Ressourcen weiter leisten kann, möchte aber gerne weiter arbeiten – abgesehen davon würde Rente für mich Grundversicherung bedeuten.

Mein Sparmodell heißt so viel wie möglich selber machen (nähen, Wohnungseinrichtung etc.), kein Auto, 2-Zimmer-Wohnung, in der ich ein Zimmer immer untervermiete, kein Urlaub, außer Sturmvogel

oder Klimakur. Ich komme aber dabei immer mehr an meine körperlichen und auch psychischen Grenzen, fühle mich quasi im „Dauer-Burnout“.

Ich versuche deshalb auch gerade, möglichst acht Wochen Reha durchzukriegen, um mal wieder aus dieser Dauererschöpfung und dem Kranksein rauszukommen.

Liebe Grüße Heike

MucoClear® 3% MucoClear® 6% Inhalationslösung

Hypertone Saline zur
Sekretmobilisation



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

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

MucoClear® 6% • 20 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G3000
• 60 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G3001
MucoClear® 6% ist ab dem 6. Lebensjahr erstattungsfähig zur Therapie der Mukoviszidose.

Leben auf kleinem Fuß



Mein großes Glück ist, dass ich zum Sparen erzogen wurde. Ich kann mein Geld einteilen und habe gelernt, dass Verzicht freimacht. Ich überlege mir gründlich, was ich benötige, und muss nicht alles haben, was mir gefällt.

Alternativen suchen

Da ich gerne und viel lese, bin ich Mitglied in unserer Bücherei geworden. Das hat gleich zwei Vorteile: Ich brauche nicht noch mehr Platz für meine Bücher, und wenn mir etwas nicht gefällt, dann bring ich es gleich wieder zurück. Kleidung und Schuhe kaufe ich nicht bei den Discountern, sondern wenn es Rabatt gibt, da ich bei beidem auf Qualität achte (hält länger). Seit zwei Jahren leiste ich mir die Wertmarke als Ergänzung zum Behindertenausweis. Dadurch haben sich zum Glück meine Spritkosten stark reduziert, da ich zur Ambulanz und Krankengymnastik (14-tägig) einfach 110 km habe, die mir, wie vielen anderen auch, nicht mehr ersetzt werden. Dafür investiere ich jährlich 60 Euro und fahre Bahn und öffentliche Verkehrsmittel frei.

Wenn es mir gut geht, brauche ich relativ viel Geld für Lebensmittel, da ich gern und viel esse und schon mal ein Glas Wein dazu trinke. Das ist für mich ein Stück Lebensqualität.

Unterstützung erhalte ich von meiner Mutter, die mir die Hälfte der Garagenmiete

bezahlt, und meiner Patin, die mir immer wieder was zusteckt. Meine Eltern haben nicht die Möglichkeit, mich mehr zu unterstützen.

Gefürchtet sind allerdings die Monate mit den außergewöhnlichen Belastungen (Versicherungen, Kundendienst, TÜV etc.) oder wenn ein teureres Gerät kaputt geht und ich es neu beschaffen muss. Da wird es dann schon mal mehr als nur eng.

Im Großen und Ganzen komme ich mit der Situation ganz gut klar, wenn auch zwischendurch immer mal ein ungutes Gefühl hochkommt. Vor allem dann, wenn wieder mal alles auf einmal kommt und der Monat viel zu viele Tage hat. In solchen Momenten sage ich mir, es wird schon irgendwie gehen (war bis jetzt auch immer so), und es gibt Menschen, denen geht es wesentlich schlechter als mir. (dazu muss man sich nur Nachrichten oder Auslandsreportagen anschauen). Das hilft mir, meine Probleme zu relativieren.

Natürlich wäre es schön, einfach mal shoppen zu gehen, ohne auf das Geld schauen zu müssen. Bei allem, auch bei den Lebensmitteln. Oder wenn ich das Geld für ein Fitness Studio hätte, das würde auch meinem Rücken sehr gut tun.

Was mir allerdings sehr fehlt, das sind meine Reisen! Ich war immer gerne in anderen Ländern und habe die Kontakte dort mit den Menschen geliebt. Das sind Erfahrungen, die einem keiner nehmen kann und die das Leben ungemein bereichern! Auch vermisse ich es, abends einfach mal was trinken zu gehen, neue Leute kennenzulernen und nicht nur allein zu Hause zu sitzen.

HR

Ich habe 795 Euro netto inklusive Wohngeld zur Verfügung. Davon werden bezahlt: Warmmiete, Strom, Telefon, GEZ, Auto (Versicherung, Steuer, TÜV und ASU, Kundendienst, Benzin etc.), Versicherungen (Haftpflicht, Hausrat, mehr geht nicht), 1 Prozent Rezeptgebühren. Ab und zu benötige ich neue Klamotten und Schuhe, als Rentner aber zum Glück nicht so oft, und dann muss ich ganz nebenbei auch noch von was leben ...

Die einen wären vielleicht froh, sie hätten so viel Geld zur Verfügung, die anderen fragen sich, wie man damit über die Runden bzw. den Monat kommt.

Sparen heißt das Zauberwort und sich von materiellen Dingen weitgehend lösen.

Die Weichen richtig stellen

Einen deutlichen Wandel bei den „Muko-Themen“ stelle ich vor allem auch bei den Anfragen/Telefonaten fest: Früher stand zum Beispiel der Wunsch, andere kennenzulernen im Mittelpunkt, oder eben auch, Neues aus der Forschung zu erfahren. Heute drehen sich mehr und mehr Telefonate um soziale Fragen: Ging es hierbei vor einigen Jahren zumeist um Schwerbehindertenausweis und Reha, so interessieren sich nun die meisten Erwachsenen mit CF für Rente, Berufswahl/-einstieg und – wenn man berentet ist – darum, wie man mit dem (knappen) Geld auskommt, bei welchen Stellen es Zuschüsse gibt. Mukoviszidose ist erwachsen geworden. Das sieht man hier. Und wenn zunehmend mehr von uns die 30 und 40 erreichen, von zu Hause ausziehen, dann liegen Fragen rund um das Geld nahe. Es ist ja schön, so alt geworden zu sein, aber man muss dann auch einigermaßen normal leben können.

Mir wird oft deutlich, dass es viele Aspekte gibt, die ein etwas sorgenfreieres Leben sichern können. Manches ist nicht bzw. nur bedingt beeinflussbar, wie der eigene Gesundheitszustand. Klar, wenn ich fitter bin, finde ich leichter einen Ausbildungsplatz und eher eine Stelle. Auch die über Jahre mühsam durchgeführte Therapie kann sich hier also im wahrsten Sinne des Wortes „auszahlen“.

Einige Weichen stellt man aber auch viel stärker selbst, so wie die Entscheidung, wie lange man zur Schule geht und welchen Abschluss man schließlich hat. Ich persönlich hatte hier das Glück, dass meine Mutter und vor allem mein Großvater – aus eigener leidvoller Nachkriegserfahrung – viel Wert auf einen möglichst hohen Bildungsabschluss, also das Abitur, legten.

Das Credo meines Opas war: „Damit stehen dir mehr Möglichkeiten offen, mehr Berufe. Du kannst eben auch studieren, wenn du willst.“

Und da sind wir schon beim Punkt. Um es sehr provokativ zu formulieren: Sollte ein CF-Betroffener wirklich studieren? Wäre eine Ausbildung nicht besser? Es gibt viele gute Gründe für die verschiedenen Wege. Nachdenklich hat mich aber vor allem gemacht, dass manche von uns – nach einem langen Uni-Studium – gesundheitlich so eingeschränkt sind, dass sie nur Teilzeit, auf 400-Euro-Basis oder gar nicht mehr

arbeiten können. Wäre hier eine Ausbildung direkt nach der Schule besser ge-

wesen? Daher fand ich es auch so wichtig, dass wir als Verein im letzten Jahr im großen Stil ein Berufsseminar organisiert haben, um Eltern und Jugendliche/Erwachsene mit CF hier zu sensibilisieren. Denn eine „richtige“ Weichenstellung heute sichert – bei allen Unwägbarkeiten der Zukunft – das finanzielle Auskommen morgen.

Thomas Malenke



RC-Cornet® plus Inhalation

Die Kombi-Therapie für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose

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

Physio- und Inhalationstherapie erfolgen zeitgleich

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



PZN 141 313 5

RC R. Cegla GmbH & Co. KG
Tel. 02602 92130
www.basiscornet.de

Zum Leben zu wenig, zum Sterben aber auch!

Ich bin 33 Jahre alt und beziehe seit 1997 eine Rente nach dem RÜG 1996.

Monatlich erhalte ich rund 215 Euro. Dieser Betrag wird nie angepasst, es sei denn, der Beitrag zur Pflegeversicherung oder zur Krankenkasse wird korrigiert. Aus einem Nebenjob kommen noch 200 Euro hinzu, die aber nicht überschritten werden dürfen, da sonst die Rente in voller Höhe wegfällt. Einen erneuten Anspruch habe ich erst wieder nach einer Wartezeit von 20 Jahren. Kein Problem in meinem Alter, oder ?!

Ach ja, Anspruch auf Kindergeld hatte ich auch.

Nun, es ist wirklich nicht viel, aber wenn man keinerlei Ansprüche ans Leben hat, stets zu Hause sitzen möchte und auch sonst asketisch lebt, ist das sicher ausreichend.

Ich habe irgendwann den Versuch gewagt und bin in eine eigene kleine Wohnung gezogen. Die laufenden Kosten der Wohnung sowie meines Autos haben mich schnell an den Rand meines Dispo getrieben, und mir waren die eigenen vier Wände wichtiger als die vier Räder.

Dank der sozialen Ämter konnte ich nach Abzug der Kosten für die Wohnung noch über 250 Euro für den Monat verfügen. Dann drei- bis viermal für je 25 bis 30 Euro eingekauft, schon habe ich noch rund 100 bis 130 Euro fürs Vergnügen.

Nun geht man als junger Mensch gern mal vor die eigene und hinter die ein oder andere Café-Tür. Auf Grund des zur Verfügung stehenden Geldes hielt ich mich meist an nur einem Kaffee oder Kaltgetränk auf. Das klappte auch immer ganz gut. Natürlich wissen meine Freunde um meine finanzielle Lage, haben mich aber glücklicherweise nur sehr selten eingeladen. Ja, ich war froh darüber.

Man hat seine eigenen Tricks, um beispielsweise beim Italiener um die Ecke nicht so viel ausgeben zu müssen. Ich

habe beispielsweise vorab schon etwas gegessen, wenn ich mich zu Essenszeiten mit Freunden getroffen habe. Oder wir haben uns im Sommer an der frischen Luft getroffen, ich habe meinen kleinen Gaskocher, die Espressokanne, den Milchtopf sowie Gläser mitgebracht, und wir haben es uns draußen gemütlich gemacht. Somit waren wir die einzigen mit frisch gebrühtem Latte Macchiato am Strand oder im Park. Es ist mir also klar, dass man nicht immer Geld braucht, um glücklich zu sein.

Wo ich schon mal bei Dingen bin, die man gerne hat: Meine Leidenschaft sind alte schwedische und französische Automobile. Diese Leidenschaft kann man natürlich nicht mit verbleibenden 125 Euro im Monat ausfüllen. Größere Ausflüge oder gar Urlaube sind auch nicht möglich – es sei denn, man spricht bei seinen Eltern oder Großeltern vor. Aber da die einen hier und da schon unterstützen, lehnt man weitere Hilfen gerne ab. Besuche im Kino, Theater oder Club mussten immer etwas geplant werden oder zogen eine noch sparsamere Lebensweise für einige Tage nach sich.

Wenn man sich nun vorstellt, wie wenig es doch ist, fragt man sich, womit lasse ich mich unter die Erde bringen? Kann ich von diesem „Vermögen“ noch etwas für die Beerdigung zurücklegen? So schließt sich der Kreis wieder: zum Leben zu wenig, zum Sterben aber auch ...

Marco Bricks



Flexibel bleiben

Gott sei Dank kann ich sagen, dass die Aussage „zu wenig zum Leben und zu viel zum Sterben“ nicht zutrifft. Dass uns Durchschnittsverdienern, ob krank oder nicht, der Euro nicht besonders zur Seite steht, ist ein altes Thema mit einem allzu langen Bart. Ich wäre lieber bei unserer D-Mark geblieben.

Trotz alledem ist hinreichend bekannt, dass Krankheiten Geld kosten. Ich spreche nicht nur von Zuzahlungen bei Medikamenten, sondern auch für Maßnahmen, die man zum Erhalt bzw. zur Stabilisierung seines Krankheitsbildes unternimmt und somit auch finanzieren muss.

Allerdings habe ich dabei das Privileg, dass meine Frau eine gut bezahlte Vollzeitbeschäftigung hat. Zusammen mit meiner „Frührente“ kommen wir gut über die Runden.

Das sogenannte sinnlose Geldausgeben war sowieso noch nie meine Sache. Ich bin von Haus aus ein sparsamer Mensch, und

es würde auch mehr Geld nichts daran ändern. Wer mit Geld nicht umgehen kann, hat Probleme mit oder ohne Krankheit. Ich sage mir immer: „Gib dein Geld für wichtige Dinge aus.“

Einen Appell hätte ich jedoch noch an unsere Krankenkassen: Seid flexibler im Umgang mit der Bewilligung von Kosten.

Seit acht Jahren besuche ich (habe davon schon einmal berichtet) einen Atemtherapiekurs nach Middendorf. Diese Therapie ist eine „Psycho-Physische Atemtherapie“ nach Ilse Middendorf. Die Therapie hilft mir beim Sekret von Schleim besser als alle nur erdenklichen anderen Mittel. Da den Krankenkassen die Middendorf-Therapie allerdings ein Fremdwort ist, wird es nicht bezahlt.

Wie jedoch schon erwähnt: Noch kann ich es mir leisten und solange dies der Fall ist, kann ich mit dieser Maßnahme meinen Gesundheitszustand wirklich stabilisieren. Übrigens, Middendorf gibt es auch in zahl-



reichen Büchern nachzulesen.

In diesem Sinne auch ein Appell an alle Muko-Erkrankten: Informiert euch selbst. Wir haben ein Internet für alles Mögliche. Nicht verknöchern, flexibel bleiben. Es gibt 1.000 Möglichkeiten, die nicht immer auf einen Rezeptblock passen müssen.

Rudolf Mühl

Gesundheitskosten-Soforthilfe

Mukoviszidose-Betroffene, die ein Einkommen auf Sozialhilfe- oder Grundsicherungsniveau haben, können einen pauschalen Kostenzuschuss von 50 Euro zu den von ihnen zu leistenden Arzneimittel-Zuzahlungen erhalten. Ein kurzes Schreiben mit Einkommensnachweis und Kontoverbindung an die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. reicht hierfür aus.

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



Trösten und Hoffnung geben

Meine Tochter S. ist im November 26 Jahre jung geworden; im Alter von anderthalb Jahren wurde bei ihr Mukoviszidose diagnostiziert. Bis 2004 verlief diese Krankheit so gut wie unauffällig. Eine irrtümlich als Grippe diagnostizierte Lungenentzündung hatte zur Folge, dass die Lunge dauerhaft geschädigt blieb.

Es musste alles neu strukturiert werden, und viele Klinikaufenthalte jährlich waren erforderlich.

Meine Tochter war bereits im zweiten Ausbildungsjahr an einer privaten Schule.

Kurz vor Beendigung der Ausbildung wurde ihr aufgrund der vielen Fehlzeiten gekündigt.

Der Prozess vor dem Sozialgericht versprach zwar eine erneute Ausbildung an der gleichen Schule, doch weil das Vertrauensverhältnis mittlerweile nicht mehr gegeben war, lehnte meine Tochter sie ab.

Allein schon der Gang zum Arbeitsamt erwies sich als sehr schwierig. Wo man auch nachfragte, es gab keinen Leistungsträger. Zwei Jahre lang bekam S. keine finanzielle Unterstützung vom Arbeitsamt.

Erst ein Brief 2007 direkt an den Landrat im Leipziger Land gerichtet, brachte den Erfolg, und S. bekam eine Grundsicherung. Grund zum Jubeln hatte sie nicht, denn mittlerweile war die Mukoviszidose so weit fortgeschritten, dass sie nur noch mit Sauerstoff überleben konnte und die Pflegestufe II bekam. Wenigstens etwas.

Der letzte Ausweg hieß Lungentransplantation. Der Wettlauf gegen den Tod schien schon verloren zu sein, aber in letzter Sekunde wurde eine passende Lunge gefunden. S. hat es, trotz vieler Startschwierigkeiten, geschafft, sich in das Leben zurückzukämpfen.

Dann aber wieder ein Rückschlag: Gleich zweimal wurde meine Tochter auf den Boden fallen gelassen, und man übersah – trotz Röntgenaufnahme – eine Knöchelfraktur, an dessen Folgen sie bis heute leidet. Meine Tochter ist jetzt wieder 100 % behindert mit dem Markenzeichen „G“. Lungentechnisch gibt es überhaupt keine Probleme.

Diese schwierige Situation nagt schon am Selbstbewusstsein. Und man möchte auch nicht ständig Danke sagen müssen.

Unsere Freude am Leben der Tochter wird dadurch nicht geschmälert, sodass man sich einschränken muss. Aber für die Betroffenen selbst ist es eine hohe physische Belastung, wenn man selbst nicht viel zum Lebensunterhalt beitragen kann.

Momentan, da das Selbstmitleid der Tochter überwiegt, versucht man zu trösten und gibt etwas von der Hoffnung weiter, dass auch bessere Zeiten kommen und Geld nicht unbedingt so wichtig ist.

Denn zurzeit hat S., bis auf die Fußgeschichte, durch die Lungentransplantation ihr altes Leben fast wieder – und das ist es, was zählt.

[Der Name der Autorin ist der Redaktion bekannt.](#)

Nicht aufgeben!

Sicherlich, es ist nicht einfach, mit CF finanziell gut über die Runden zu kommen, besonders wenn der berufliche Werdegang durch die Krankheit unterbrochen wird und man als Sozialfall endet. So erging es mir vor zehn Jahren. Ich konnte meine Ausbildung nicht beenden und musste von etwas Sozialgeld leben. Wenn man keine Familie hat, die hinter einem steht, ist es wahnsinnig schwer, am Existenzminimum zu leben. Es zermürbte mich, kein Geld zu haben, mir nichts leisten zu können. Es reichte gerade zum Überleben, aber Leben konnte man das wirklich nicht nennen. Eine Depression ist da vorprogrammiert. Hilfe fand ich zunächst bei einer Behindertenberatung, die mich beim stellen meines Rentenanspruchs sehr gut beriet und unterstützte. Nach einem halben Jahr kam dann der erlösende Bescheid. Plötzlich hatte ich einiges an Geld mehr zu Verfügung. Das war der erste Schritt. Der zweite war, Pflegegeld mit Hilfe des „Muko e.V.“ zu beantragen. Nach zwei Jahren Kampf mit der Krankenkasse gab sie endlich nach und bewilligte Pflegestufe I. Mittlerweile bekom-



Gute Ausbildung und Nähe zur Familie

me ich außerdem „das persönliche Budget“. Mit diesen Geldern inklusive Wohngeld kann ich heute ganz gut leben. Ich setzte mir Prioritäten, denn alles können sich nicht viele Menschen leisten. Mir ist zum Beispiel gutes, qualitativ hochwertiges Essen wichtiger, als die aktuelle Mode zu tragen. Oder ich hab lieber zu Hause etwas teurere Unterhaltungselektronik, statt ins Kino zu gehen oder in den Urlaub zu fahren. Das muss jeder für sich selbst entscheiden. Die Devise heißt aber „nicht aufgeben und Hilfe suchen“. In Deutschland muss es keinen behinderten oder chronisch kranken Menschen finanziell so schlecht gehen, dass ein Leben nicht wirklich lebenswert ist. Man muss sich die Gelder nur holen.

Sabrina G.

Eigentlich wollte ich nicht schreiben, weil ich schon ein paarmal was geschrieben habe, aber vielleicht helfen ein paar Zeilen ja doch, obwohl mich das Thema „Finanzielle Enge“ erst später im Leben trifft. Ich habe nach dem Abitur angefangen, Wirtschaftsinformatik zu studieren, weil mich PCs etc. interessiert haben, und ich wusste, dass es für reine Informatik oder Mathematik nicht reicht. Das Studium musste ich dann wegen wiederholter gesundheitlicher Rückschläge in der Mitte des Hauptstudiums abbrechen.

Die erworbenen Qualifikation reichte aber doch, um einen ganz ordentlichen Job in einem kleinen Familien-Unternehmen zu bekommen, in dem ich mit 35 bzw. 30 Stunden die Woche als Einzelperson ein gutes Auskommen hatte. Ich konnte mir ein Auto kaufen und auch etwas sparen. Dafür habe ich aber auch keine großen Urlaube gemacht. Urlaub war einmal im Jahr zwei Wochen und wischen den Jahren. Vor fast fünf Jahren mit 35 musste dann eine neue Lunge her. Trotz einer guten Ausgangssituation lief die Sache nicht optimal. Aufgrund eines Teilhörverlusts und einiger anderer Probleme wegen der Medikamente arbeite ich zurzeit nicht mehr so viel und habe entsprechend weniger Geld zu Verfügung.

Nach der OP bin ich also EU-verrentet, habe einen 400-Euro-Job und bekomme noch etwas Wohngeld, weil es sonst gar nicht reicht.

Ich falle unter den allgemeinen Begriff arm, also mit einem Einkommen auf Hartz-IV-Niveau. Das Geld reicht gerade aus, aber ich muss schon sehr aufpassen gegenüber früher. Bei der Betrachtung meiner Ausgaben, auch schon vor der OP, sind immer zwei Posten besonders. Nahrung: Ich habe wie viele CF-ler Probleme mit der Verdauung und deshalb etwa 30 Prozent mehr Ausgaben beim Essen als ein „normaler Mensch“ also nach Hartz IV statt etwa 120 ca. 170 Euro im Monat. Hier versuche ich durch konsequentes Kaufen beim Diskounter und dessen Eigenmarken zu sparen. Die Gesundheitsausgaben sind nach der OP gesunken, da ich nicht mehr direkt so viele Hilfsmittel brauche, weil es mir ja gut geht. Ich verzichte nun auf diverse extra Krankengymnastik oder Massagen, die früher auch nicht bezahlt wurden, mir aber geholfen haben. Ich plane meine Einkäufe genauer, um nicht zweimal für irgendetwas fahren zu müssen. Ich benutze öfter das Fahrrad für Einkäufe, das ist ja auch noch gesund, aber es fällt schon schwer! Wenn es wirklich eng wird, helfen zum Glück meine Eltern, ohne die es noch mal deutlich schwerer wäre. Vielleicht ginge es ohne sie auch nicht auf Dauer. Zum Glück musste ich das noch nicht testen!

Fazit: Eine gute Ausbildung und die Familie in der Nähe helfen viel!

Stefan Kuhlmann



Sparen? Nicht drin!

Mein Name ist Sven K., ich bin jetzt 32 Jahre alt und lebe im schönen Erzgebirge. Hierhin bin ich aus Nürnberg zurück gezogen, nachdem meine Beziehung auseinander ging.

Damals ging es mir gesundheitlich nicht so gut, und ich hatte auf dem Arbeitsmarkt keine Chance mehr. Mir wurde empfohlen, Rente zu beantragen, weil ich einfach nicht mehr vermittelbar war in dem schlechten Zustand.

Leider habe ich zu viel für die Pauschalrente und zu wenig für eine vernünftige Rente gearbeitet. So bekomme ich etwas über 400 Euro im Monat. Zum Glück erhalte ich noch Wohngeld vom Staat. Da ich ein kleines Auto habe und diverse Versicherungen

sowie Telefon und Strom zahle, bleiben mir im Monat keine 150 Euro für Lebensmittel, Benzin und andere Ausgaben. Ich habe auch schon überlegt, das Auto abzumelden, aber ich brauche es, um zur Therapie zu kommen und mich halbwegs selbst versorgen zu können. Mit den öffentlichen Verkehrsmitteln wäre ich für eine Stunde Therapie immer den ganzen Tag unterwegs.

Ich bekomme sehr viel Unterstützung von meiner Familie. So bezahlt mir die Oma schon mal den Einkauf im Supermarkt, oder meine Schwester bringt mir frisches Obst vorbei, was ich mir nicht leisten kann. Und die vielen kleinen Dinge, die meine Eltern beisteuern, obwohl die auch nicht viel haben. Außerdem habe ich eine sehr gute

Freundin, die mich heimlich immer mal mit ein paar Euro „sponsert“. Ich muss auf viele Sachen verzichten, und selbst mal zum Frisör zu gehen ist nicht immer drin. Wenn es mir gut geht, gehe ich auch gern mal mit Freunden weg. Aber das kann ich nur machen wenn Geld „übrig“ ist. Alles in allem ist es sehr knapp, aber ich komme zurecht. Da ich sehr gern esse, stehen bei mir die Lebensmittel an oberster Stelle. Ist ja auch wichtig mit dem uns bekannten Handicap! Dass in meinem Fall sparen nicht drin ist, brauche ich nicht groß zu erwähnen. Sollte es mal zum Geburtstag was geben, kommt das natürlich in den Sparstrumpf!

Sven K.

Sparen? In der Apotheke!

Ich möchte eine positive Erfahrung weitergeben: Freunde machten mich auf holländische Versandapotheken aufmerksam. Es gibt inzwischen viele, z.B. www.docmorris.de und www.europa-apotheek.com. Hier schauen wir als Beispiel auf das System von

www.postpills.de. In den Niederlanden unterliegen (anders als in Deutschland) rezeptpflichtige Medikamente keiner Preisbindung, und deshalb kann man da richtig sparen: Kassenpatienten müssen nur 40 % der üblichen Zuzahlungen leisten (bei teureren Medikamenten entfällt sie ganz). Wenn ich von der Zuzahlung befreit bin, überweist die Apotheke einen entsprechenden Betrag auf mein Konto. Als Privatpatient bekomme ich 3,50 Euro für jedes rezeptpflichtige Medikament (und 10 Euro, wenn es mehr als 400 Euro kostet). Für die Abrechnung mit der Versicherung und der Beihilfe wird auf Antrag auch eine Zahlungsfrist von 28 Tagen eingeräumt.

Bei mir summiert sich die Ersparnis auf ca. 150 Euro pro Quartal – gerade wenn man von Grundsicherung lebt, ist das ein nicht unerheblicher Betrag, den ich gut brauchen kann für Medikamente, die die Kasse nicht übernimmt. Das ist meiner Meinung nach auch nicht unmoralisch, es geht nicht auf Kosten der Versicherungsgemeinschaft, sondern der Apotheker macht weniger Gewinn. Alternativ kann man diese Info natürlich auch verwenden, um mit seinem bewährten Apotheker eine kleine Vereinbarung auszuhandeln oder ihn zu einer Spende an den Mukoviszidose e.V. zu überreden.

Der Name des Autors ist der Redaktion bekannt.



Verausgabt euch nicht!

Ich bin Ulrike, Jahrgang 1966 mit CF. Aufgewachsen im Osten bei Chemnitz, in den 1980er Jahren Studium in Jena. Ins Berufsleben bin ich 1990 gestartet, immer in Teilzeit. 1991 kam mein Sohn zur Welt, und die Familie war komplett. Mein Mann war noch Student, so habe ich die Familie finanziert. In dieser Zeit wurde uns von meinen Großeltern und meiner Mutter oft mit Geld geholfen.

1998 folgte der Umzug ins Allgäu, mein Mann konnte hier gut verdienen. Ich war zwei Jahre lang „arbeitslos“, Kind, Haushalt und das Knüpfen von neuen sozialen Kontakten bestimmten meinen Alltag. Ab dem Jahr 2000 erfüllte mich eine Teilzeitstelle im öffentlichen Dienst mit Zufriedenheit. Doch bald kam die Trennung von meinem Mann, ich war plötzlich Alleinerziehende. Als mein Sohn zum Vater zog, musste ich zwei Teilzeitstellen schaffen, um Unterhalt zu zahlen. 2009 der Schock: Ich brach von einem Tag auf den nächs-

ten körperlich und psychisch zusammen, auf erfolglose REHA-Maßnahmen folgte die Rente. Meine Rente liegt etwas über 700 Euro, Grundsicherung war angesagt. Diese schlimme Zeit in meinem Leben überstand ich nur mit der Hilfe vieler guter Freunde. Mein soziales Netz war mir die größte Hilfe. Ich konnte „Zeit und Talente“ tauschen gegen Lebensmittel und gelegentliche Kinobesuche. Ich habe Marmeladen für Freunde gekocht und Kuchen gebacken, organisierte Frühstücksrunden, zu denen jeder eine Kleinigkeit mitbringen durfte. So war es ein Geben und Nehmen. Lebensmittel habe ich bei der Tafel eingekauft, im Rot-Kreuz-Laden gab es gute Secondhand-Kleidung. Das entlastet den Geldbeutel enorm.

Im Moment erhalte ich wieder Unterhalt vom Ex-Mann. Es gab lange gerichtliche Auseinandersetzungen, weil er meine CF zu keinem Zeitpunkt anerkennen wollte.

Meine Erfahrung, die ich gerne mitteilen möchte: Es ist möglich, viele Hilfen zu bekommen. Ein guter Freund oder eine Freundin sollte euch begleiten. Nicht immer ist es nahestehenden Familienmitgliedern möglich, auf körperliche Schwächen und gesundheitliche Probleme Rücksicht zu nehmen. Wer kann, sollte möglichst lange auf eigenen Füßen stehen. Trotzdem: Achtet auf euch, und verausgabt euch nicht völlig. Die Mitarbeiter von Ämtern, Krankenkasse und sogar Arbeitgeber hatten fast durchweg Verständnis für meine Situation, die ich immer klar und sachlich geschildert habe.

Ein großer Dank gilt dem Mukoviszidose e.V., auch von ihm bekam ich Hilfe.

Ulrike Wolf



Premiere im April: Die Umfrage zum Existenzminimum bei CF

Das Projekt 60, das sich mit der Situation von Erwachsenen mit CF beschäftigt, hat im vergangenen Jahr eine wissenschaftliche Untersuchung zur finanziellen Lage seiner Zielgruppe durchführen lassen. Dazu wurden 2.000 Fragebögen verschickt, persönliche Interviews geführt und auch Haushaltsbücher angelegt.

Alle Rückmeldungen sind nun ausgewertet – es liegen aufschlussreiche und wichtige Ergebnisse vor. Wie die gewonnenen Erkenntnisse genutzt und umgesetzt werden, werden die Projekt-60-Mitglieder in ihrer nächsten Arbeitssitzung beraten.

Die Ergebnisse der Studie sowie die nächsten Schritte und Maßnahmen werden auf

der diesjährigen Jahrestagung vom 20. bis 22. April 2012 im Rahmen eines Workshops vorgestellt. Haben Sie Interesse an weiteren Informationen? Einen Einblick gibt das Programm zur Jahrestagung im Innenteil des Heftes oder auf www.muko.info.

Annabell Karatzas

Der Unterstützungsfonds des Mukoviszidose e.V. hilft!

Seit vielen Jahren unterstützt der Mukoviszidose e.V. mit seinem rein spendenfinanzierten Fonds Mukoviszidose-Betroffene und ihre Angehörigen, die durch die Krankheit in Not geraten sind.

In der Vergangenheit konnten Familien und Einzelpersonen in den unterschiedlichsten Lebenssituationen auf diese Hilfe zurückgreifen.

Einige Förderbeispiele:

1. Aufgrund einer zusätzlichen Hausstauballergie wurde der Kinderzimmerteppich eines CF-betroffenen Mädchens durch Laminat ersetzt.
2. Eine alleinerziehende Mutter mit CF erhielt einen Zuschuss zu den notwendigen Autoreparaturkosten (ohne den Wagen könnte sie den Alltag nicht allein bewältigen: Arzt- und Therapiebesuche, Fahrten zum Kindergarten, Einkaufsfahrten etc.).
3. Einer Familie wurden die Klinik-Besuchsfahrten zur erwachsenen, frisch transplantierten Tochter finanziert, da die Kosten hierfür nicht von der Krankenkasse erstattet wurden.
4. Ein junger CF-Betroffener erhielt für den notwendig gewordenen Umzug ein zinsloses Darlehen, damit er die Mietkaution stellen konnte.
5. Das schimmelbelastete Bad einer Familie mit CF-betroffenen Kindern konnte mit Hilfe eines Zuschusses erfolgreich saniert werden.

Falls Sie Hilfe aus dem Unterstützungsfonds beantragen wollen, wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. in Bonn. Bitte nutzen Sie für die Antragstellung unseren Unterstützungsfonds-Fragebogen, der im Internet heruntergeladen oder in der Geschäftsstelle angefordert werden kann: muko.info/leben-mit-cf/angebote-fuer-betroffene/unterstuetzungsfonds.html

Alle Angaben, die Sie uns gegenüber machen, werden selbstverständlich vertraulich behandelt!

Gerne können Sie sich natürlich vorab telefonisch bei den zuständigen Ansprechpartnerinnen in der Geschäftsstelle (Annabell Karatzas, 0228-98 78 0-32) oder Nathalie Pichler, 0228-98 78 0-33) melden und Fragen zu Ihrem persönlichen Anliegen klären.



Mukoviszidose e.V.
In den Dauen 6

53117 Bonn



Sehr geehrte Damen und Herren

Wir, die Familie Schmidt, sind überwältigt von der finanziellen Unterstützung, die uns durch Sie zuteil wurde. Nie hätten wir geglaubt, dass sowas überhaupt gelingt. Wir konnten dadurch für unsere kranken Kinder hauptsächlich, für die gesunden natürlich auch, die Gesamtsituation sehr verbessern!

Es ist uns eine Menge Druck genommen worden und wir können alle wieder ein bisschen durchatmen.

Wir möchten auf diesem Wege unseren Dank zum Ausdruck bringen (eigentlich reichen unsere Worte nicht aus) und wünschen allen ein gesegnetes Weihnachtsfest.

Als Anhang ein Bild unserer Familie

DANKE!!!!!!



Das erste Jahr nach der Diagnose

Spektrum-Thema der muko.info 2/2012

Liebe Leserinnen und Leser,

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

Susi Pfeiffer-Auler

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

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

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

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



Vorbilder

Für die Ausgabe 3/2012 würden wir gern eure/Ihre Meinungen, Erfahrungen und Gedanken zum Thema Vorbilder kennenlernen. Orientiert ihr euch an Topmodels und Superstars, oder seid ihr inspiriert von Menschen der Weltgeschichte, großen Dichtern, Denkern und Philosophen? Motivieren euch Idole aus dem Sport, selbst aktiv zu sein, oder ist jemand aus der Familie, dem Job oder aus dem Umfeld ein Vorbild? Gab oder gibt es andere Patienten, die ihr euch als Vorbild genommen habt? Hat man euch früher mit „vorbildlichen“ fitten Patienten genervt, oder hat man euch umgekehrt kränkere Patienten als negative Vorbilder gezeigt, um euch so zur Therapie anzuhalten? Seid ihr vielleicht Vorbild für jemanden? Wenn ja: Ist das ein gutes Gefühl, oder fühlt ihr euch dadurch unter Druck gesetzt? Vielleicht findet ihr, Vorbilder zu haben, aber auch total daneben, und niemand sollte einem trügerischen Idealbild hinterherrennen.

Euer Redaktionsteam

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

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

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

Redaktionsschluss für die muko.info 3/2012 ist der 16.07.2012.

Offener Brief

Sehr geehrter Herr Kruip,

Sie lästern in muko.info gern über alternative Heilmethoden, die einen wissenschaftlichen Wirksamkeitsnachweis vermissen lassen. Das ist weit weniger erfreulich und nicht in jedem Falle hilfreich. Ich selbst habe Medizin studiert – keine exakte Naturwissenschaft natürlich, aber immerhin SCHULmedizin.

Als vor Jahren mein behandelnder CF-Arzt mit seinem Latein so langsam am Ende der Fahnenstange angekommen war, entschloss ich mich dazu, andere Wege zumindest in Betracht zu ziehen. Ich suchte eine Heilpraktikerin auf, die mir unter anderem Schüßler-salze empfahl. Immerhin sind sie erschwinglich, und so probierte

ich einige aus. Den deutlichsten Erfolg brachte und bringt bis heute Schüßlersalz Nummer 6 Kalium sulfuricum D6. Es löst den Schleim merklich. Warum? Ich weiß es nicht. Ist aber so, basta. Ich weiß, dass ich mit dieser Erfahrung nicht allein bin. Viele andere haben es einfach noch nicht probiert – vielleicht auch abgeschreckt durch Artikel wie der von Ihnen. Schade, manchem hätte es helfen können.

Viele Grüße

Uta Heckenberger



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

FAVORITE Inhalation –
Zuverlässig, wirksam und mobil.

Mehr Informationen unter www.favorite-inhalation.com



AKITA® JET

Hallo, liebes Muko-Team,

mit wachsendem Unmut verfolge ich Ihre „Weisheiten“ zum Thema Komplementärmedizin.

Wenn Sie lediglich darauf aus sind, Komplementärmedizin schlecht zu machen, ohne sich auch nur Basiswissen angeeignet zu haben, dann verzichten Sie bitte künftig auf diese Seiten! Wer noch nicht einmal den Unterschied zwischen Homöopathie und Biochemie kennt, sollte einfach nichts sagen.

Sein ebenfalls oberflächlicher Exkurs ins Dritte Reich ist zudem einfach nur geschmacklos und lenkt von den bis heute beeindruckenden Ergebnissen der Biochemie ab.

Nicht jeder Mensch, der zusätzlich zur Schulmedizin auf Komplementärmedizin schwört, ist geistig verblödet und unverbesserlich naiv!

Ich bin selbst ein überaus kritischer Mensch, der auch nicht alles macht, was ein Doktor oder Professor sagt – nur weil er diesen Titel trägt.

Mein Sohn erlitt leider in seinen ersten 10 Lebensmonaten insgesamt fünf Darmverschlüsse und musste dreimal davon operiert werden. In dieser Zeit ist man natürlich bereit, auch Dinge auszuprobieren, die man mit seinem Geist nicht greifen kann – schlecht, wenn man an selbsternannte „Heiler“ in langem Gewand gerät – gut, wenn man einen bestens ausgebildeten (Kassen-)Arzt findet, der seinen Horizont auch über den Tellerrand hinaus öffnet und gegebenenfalls noch eine Heilpraktiker-Ausbildung absolviert hat!

Ohne in die Tiefe gehen zu wollen: Wenn ich als Laie anhand eines Schüßler-Buches versuche, das richtige Salz in der richtigen Dosis in der richtigen Menge „herauszulesen“, dann ist das natürlich zum Scheitern verurteilt ...

Seitdem ich meinen Sohn zusätzlich mit Schüßler-Salzen unterstütze, kam es zu keinem Darmverschluss mehr. Seine Infekte klingen in weniger als der Hälfte der Zeit ab, und ich betone nochmals, dass wir selbstverständlich Antibiotika und Kortison geben – das allein hilft aber nicht so effektiv und effizient wie die Kombination „Schulmedizin und Komplementärmedizin“. Die Gabe von Vitaminen konnte auf ein Minimum reduziert werden, die Abführmittel stehen nun bis zum Verfallsdatum im Medizinschrank, da die richtige Gabe der richtigen Schüßler-Salze innerhalb kürzester Zeit den „ersehten“ Stuhlgang hervorruft.

Und bitte erklären Sie mir nicht, dass mein Glaube an die Salze die Darmfunktion meines Sohnes auf mysteriöse Art beeinflusst – das wäre nämlich tatsächlich unseriös und lächerlich!

Viele Grüße

Tanja Ramming, Nürnberg

Sehr geehrte Frau Ramming,

vielen Dank für Ihre E-Mail vom 3. Dezember 2011.

Der Redaktion ist es bewusst: Die Komplementärmedizin ist ein Gebiet, in dem man es niemals allen Recht machen kann.

Wie Sie aus der Reihe der Artikel entnehmen können, geht es uns aber ausdrücklich um Differenzierung. Manche Methoden der alternativen Medizin sind bei Mukoviszidose durchaus in Betracht zu ziehen oder sogar zu empfehlen, anderen fehlt es sowohl am Wirksamkeitsnachweis als auch an einer nachvollziehbaren Erklärung. Den Vorwurf mangelnden Basiswissens oder schlechter Recherche weisen wir deutlich zurück.

Es ist umgekehrt aber eindeutig falsch zu sagen, Schüßler-Salze beruhten auf Biochemie

(Biochemie bezeichnet die wissenschaftliche Lehre von den chemischen Vorgängen in Lebewesen – Schüßler-Salze beruhen im Gegensatz dazu auf der wissenschaftlich nicht anerkannten Gabe von Mineralien in homöopathischen Dosen).

Die Informationen zum Dritten Reich deuten eher auf eine fundierte Recherche hin. Wenn eine Behandlungsmethode wissenschaftlich nicht begründet ist, so halten wir ihre historische Wurzel dennoch und gerade durchaus für interessant.

Es ist Ihnen natürlich völlig unbenommen, diese Therapie weiterzuverfolgen, wenn Sie den Eindruck haben, dass sie Erfolg bringt.

Aber wenn Sie sagen „Die Gabe von Vitaminen konnte auf ein Minimum reduziert werden“, wird das weder Herrn Kruip noch irgendeinen CF-Arzt noch sonst jemanden mit entsprechender Kompetenz überzeugen, denn Vitamine kann man bei CF jederzeit reduzieren die Folgen bekommt Ihr Kind eventuell erst in vielen Jahren zu spüren (z.B. macht sich fehlendes Vitamin D in späteren Jahren durch Osteoporose bemerkbar).

Wir wünschen Ihnen und Ihrem Kind alles Gute,

Susi Pfeiffer-Auler

Vorstandsmitglied Mukoviszidose e.V.

Chefredaktion muko.info

Die Bedeutung der häuslichen Versorgung in der Pflegeversicherung

In der Pflegeversicherung – Sozialgesetzbuch (SGB) XI – ist bei den in § 14 geregelten sogenannten Verrichtungen des täglichen Lebens der letzte dort festgelegte Pflegebereich die häusliche Versorgung oder Hauswirtschaft (HW). Nach der Erfahrung vieler Pflegebedürftiger, die an Mukoviszidose/Cystischer Fibrose (CF) leiden, erscheint dieser Bereich vergleichsweise unwichtig gegenüber den Pflegebereichen der Grundpflege, der Körperpflege,

der Ernährung und Mobilität. Er wird von den Pflegekassen und ihren medizinischen Diensten (MDK) gerne als „Verschiebebahnhof“ genutzt – etwa um das heiße Durchspülen, Desinfizieren (Pseudomonas aeruginosa!) von Abflüssen und Armaturen in Duschen, Waschbecken, WC abzuschieben, welches bei CF als eine notwendige, und unmittelbar krankheitsbedingte Vorkehrung und deshalb als Bestandteil zum Waschen, Duschen, Baden sowie zur

Zahnpflege gesehen werden muss.

Nur das nachherige Reinigen zählt eigentlich zur HW. Beim insulinpflichtigen Diabetes mellitus, bei CF als Folgekrankheit nicht eben selten, hat das Bundessozialgericht (BSG) schon lange entschieden, dass die Vor- und Nachbereitungstätigkeiten zur HW gehören.

Die ungerechtfertigt angenommene Nachrangigkeit dieses Pflegebereiches drückt sich aber auch in der Praxis der

Ab sofort erhältlich bei:

INQUA[®]
www.inqua.de

MILKRAFT



Entdecken Sie MILKRAFT[®] Trinkmahlzeit und Aufbaumahlzeit!

*Lecker und
preisgünstig*

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

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

Unsere Kundenberater stehen Ihnen zur Beantwortung Ihrer Fragen gerne zur Verfügung und senden Ihnen auf Wunsch Informationsmaterial und kostenlose Probierportionen.

MILKRAFT[®] wird hergestellt von und ist ein registriertes Warenzeichen der CREMILK GmbH.

Serviervorschlag



CREMILK GmbH

Nestléweg 1 · 24376 Kappeln · Telefon: 0 46 42 / 182 112
Telefax: 0 46 42 / 182 119 · www.milkraft.de · milkraft@cremilk.com



Pflegekassen und ihrer medizinischen Dienste aus, die nach einer Untersuchung von Jason Kuhlmann und Michael Regenbrecht („Probleme in der Hilfebedarfsermittlung der Gutachtenpraxis des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) im Bereich des SGB XI (Pflegeversicherung) – dargestellt am Beispiel der schweren Multiorgan- und Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose/Cystische Fibrose“) zu 92 % in ihren Pflegegutachten nach Hausbesuch die sechs HW-Verrichtungen nicht einzeln ausrechnen, was bei den drei Bereichen der Grundpflege aber regelmäßig die Praxis ist und sein muss.

In den „Richtlinien der Spitzenverbände der Pflegekassen zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit...“ (BRi) von 2006 wie auch 2009 ist vorgeschrieben, dass die HW-Verrichtungen jeweils auszurechnen und dementsprechend in der Tagesumlage zu berücksichtigen sind.

Ganz überwiegend wird in den MDK-Gutachten die HW aber bei 60 Minuten, seltener bei 45 oder 44 Minuten gekappt bzw. pauschaliert. Diese Handhabung aus der Sicht der Kassen erfolgt offenbar, weil die Pflegebedürftigen nach § 15 SGB XI bei der Pflegestufe I 46 Minuten für die Grundpflege und eben nur 44 Minuten für die HW (= zusammen 90 Minuten) – jeweils im Minimum – benötigen.

Die Gutachtenerhebungen des MDK sind nach dem SGB XI jedoch nicht nur maßgeblich für die Pflegebedürftigen, sondern auch für die nicht erwerbsmäßig tätige Pflegeperson. Die nämlich erhält von der Pflegekasse Rentenbeiträge in der gesetzlichen Rentenversicherung (SGB VI), weil sie durch die Pflege ihre Berufstätigkeit – und damit Altersvorsorge – ihre Nachtruhe, ihre

Freizeit und Selbstverwirklichung dauerhaft erheblich einschränken muss. Hierzu muss sie täglich 120 Minuten häusliche Versorgung, wöchentlich also 14 Stunden, neben der Grundpflege erbringen.

Im Bereich von 90 bis unter 120 Minuten für Pflege und HW, die ausreichend sind für die Pflegestufe I des/der Pflegebedürftigen, liegt mithin keine Rentenversicherungspflicht der Pflegeperson, also auch keine Berechtigung vor.

Hat in solchen Fällen aber die Pflegekasse mit dem MDK, dessen Gutachten sie in der Regel immer folgt – und damit auch den darin enthaltenen Fehlern – die HW, wie oben gezeigt, gekappt und die Verrichtungen einzeln unberechnet gelassen, erhält die Pflegeperson zu Unrecht keine Rentenbeiträge.

Für die Frage, wie viel Minuten bei CF für häusliche Versorgung krankheitstypisch anzusetzen sind, sollte man, wenn Pflegebedürftigkeit anzunehmen ist, von der pulmonalen und gastrointestinalen Doppelmanifestation ausgehen sowie folgende Besonderheiten darlegen, die bei dieser Krankheit zu einem besonders hohen Zeitaufwand führen:

Wegen der 150 bis 180 % hyperkalorischen Ernährung bei CF sind alle davon betroffenen Verrichtungen wie Einkaufen, Einlagern, Kochen, Backen, Bilanzieren, Einteilen, Tischeindecken und -abdecken, Abwasch- und Geschirreinräumen sowie Küchenwäsche und -reinigung entsprechend erhöht.

Wegen der pathologischen Salzausscheidung bei CF sowie der täglich mehrfachen Atemhilfe fällt fast doppelt so oft Waschen der Kleidung, sowie Gymnastik-, Nacht-, Bett-, Bad- und WC-Wäsche an.

Wegen der schweren Ernährungsstörung sowie wegen der hohen Infektanfälligkeit fällt in der Reinigung und Reinhaltung der Wohnung erheblicher krankheitsbedingter Mehrbedarf an. Auch müssen Feuchtigkeit und Wärme laufend reguliert werden, ferner Schimmel, Bakterien, Milben etc. sowie Staub und Zugluft vermieden werden. Die Reinigung/Desinfektion technischer und nichttechnischer Hilfsmittel zählt nach der Rechtsprechung zu SGB XI ebenfalls zur Hauswirtschaft.

Ebenso gehören nahezu alle Verrichtungen zur Versorgung des Patienten wegen eines Diabetes nach der erwähnten BSG-Rechtsprechung zur Hauswirtschaft.

Es resultiert insgesamt und allfällig ein zeitlicher Übernahme – sowie krankheitsbedingter Mehrbedarf von 100 bis 120 Minuten täglich und mehr.

Auf entsprechende Dokumentation im Gutachten des MDK beim Hausbesuch muss deshalb dringlich hingewiesen werden, wenn die Pflegeperson nicht ihrer Rechte auf Rentenbeiträge verlustig gehen will. Diese Problematik ergibt sich im Wesentlichen bei der Pflegestufe I, doch diese ist gerade auch das häufigste Gutachtenergebnis.

Leistungsschädlich ist häufig auch, die Pflege mehreren Personen zuzurechnen, weil dann eine Person, die nur eben mal am Wochenende mitpflegt oder Spitzen abdeckt, der Hauptpflegeperson oft so umfangreich abgezogen wird, dass überhaupt keine Rentenversicherungspflicht in der Familie mehr besteht.

Wolfgang Kuhlmann
Rechtsassessor

Kompetenz rund um Mukoviszidose



Nach Anlage 5 AMR
gemäß GBA erstattungsfähig für CF-Patienten
ab 6 Jahre

NebusalTM 7%

Sterile 7%-ige hypertone Kochsalzlösung

Klarer Vorteil bei der Schleimbefreiung



MUKOVISZIDOSE^{ev}
Projekt „Sport vor Ort“

Für 70 Jahre gab's 500 Euro

Am 8. Januar feierte meine Mutter Inge Steinmacher ihren 70. Geburtstag.

Seit vielen Jahren schon pflegt sie eine tiefe Verbundenheit mit der Christiane-Herzog-Stiftung, indem sie unermüdlich und regelmäßig Geld für die Mukoviszidose sammelt. Und so stand auch zum runden Geburtstag neben der Dankbarkeit für 70 gesunde Jahre das Christiane-Herzog-Spendenschwein im Mittelpunkt des gemütlichen Nachmittags bei leckerem Buffet und geselligem Beisammensein.

Ein Höhepunkt des Tages war das Schlachtfest. Das Rote Schwein mit dem Glücksklee auf dem Allerwertesten spuckte genau 500 Euro aus. Die Christiane Herzog Stiftung darf sich insgesamt über eine erneute Spende von 1.000 Euro freuen. Der Betrag wird aus Einnahmen von Bastelarbeiten meiner Mutter um 500 Euro verdoppelt.

Vielen Dank sage ich an dieser Stelle den rund 20 Gästen für die großzügigen Spenden und meiner Mutter, dass sie sich damit erneut für die Mukoviszidose eingesetzt hat.

Doris Jung, Hofheim



Christiane Herzog Preis 2011 vergeben

Der Christiane Herzog Forschungsförderpreis gehört zu den höchstdotierten Auszeichnungen für Nachwuchsforscher in Deutschland: Über 50.000 Euro Preisgeld konnte sich jetzt Dr. Nina Cramer von der Medizinischen Hochschule Hannover freuen. Auf Empfehlung von Prof. Dr. T.O.F. Wagner, Wissenschaftlicher Beirat der Christiane Herzog Stiftung, und weiterer international ausgewiesener Mukoviszidose-Experten erhielt sie für ihre Forschung am Keim *Pseudomonas aeruginosa* den Christiane Herzog Preis 2011. Auf der 14. Deutschen Mukoviszidose-Tagung in Würzburg überreichten Dr. Rolf Hacker und Dr. Markus Herzog der jungen Ärztin die hohe Auszeichnung.

Dr. Cramers Forschungsarbeit zielt darauf ab zu verstehen, warum der für Mukoviszidose-Betroffene besonders problematische *Pseudomonas*-Keim so widerstandsfähig ist. *Pseudomonas* ist ein wasserliebendes Bakterium, für das der zähe Schleim in den Atemwegen Mukoviszidose-Betroffener ein idealer Nährboden ist. Die Folge einer Besiedlung mit *Pseudomonas* sind chronische Infektionen, die das Lungengewebe massiv zu schädigen vermögen. Deshalb muss die chronische *Pseudomonas*-Infektion regelmäßig und konsequent behandelt werden, um Gewichtsabnahme, Verschlechterung der Lungenfunktion und Minderung der körperlichen Belastbarkeit zu verhindern. Diese Behandlung aber wird umso schwerer, je erfolgreicher der

Keim sich an seine Umgebung anzupassen vermag. Dr. Cramer will nun anhand von Bakteriensammlungen in Hannover und Kopenhagen sowie im internationalen Austausch mit anderen Mukoviszidose-Forschern untersuchen, wann und wie im Verlauf einer Infektion sich das Bakterium so an seinen „Wirt“ – den Mukoviszidose-Kranken – anpasst, dass er nur noch schwer zu beseitigen ist.

Dieser Ansatz, den Dr. Cramer mit modernsten molekularbiologischen Techniken verfolgen wird, verspricht wichtige Erkenntnisse für die Therapie von Mukoviszidose.

Anne von Fallois

Spitzenerlös für Christiane Herzog Stiftung

12. Christiane Herzog Tag in Berlin

Das erfolgreiche Dutzend ist voll: Auch beim 12. Mal brachte der traditionsreiche Christiane Herzog Tag wieder Spitzenerlöse für die Mukoviszidose-Betroffenen.

Am Abend des 4. November kamen im Gourmet-Restaurant HUGOS des Hotels Intercontinental wieder rund 160 Gäste aus Politik, Wirtschaft und Kultur zusammen, um die Arbeit der Christiane Herzog Stiftung in Berlin zu unterstützen.

Höhepunkt des Abends, durch den Fernsehpreisträger Jörg Hartmann führte, war die Auktion besonderer Kunstwerke – darunter Gemälde von Nikolai Makarov und Juhani Palmu sowie Skulpturen von Kurt Mühlenhaupt und des spanischen Künstlers Gustavo. Den höchsten Erlös erzielte Auktionator Prof. Dr. Christoph Stözl, der schon zum fünften Mal seinen Esprit und seinen Kunstverstand in den Dienst der guten Sache stellte, für ein Fisch-Bild des Künstlers Albrecht Gehse. Es wechselte für 11.500 Euro seinen Besitzer. Für seine langjährigen Verdienste um den Christiane Herzog Tag wurde Professor Stözl – ebenso wie auch die Flugesellschaft Air Berlin – mit der Ehrenurkunde der Christiane Herzog Stiftung ausgezeichnet.

Für geistreiche Unterhaltung sorgte Musikkabarettist Lars Reichow, der die Gäste mit einer unnachahmlichen Mischung aus

trockenem Humor und spritziger Klavierkunst ebenso zum exzessiven Lachen wie zum tiefen Nachdenken brachte. Begeisterte Da-capo-Rufe ernteten auch die Solisten der Berliner Philharmoniker, die Musikfreund René Rath vom Berliner Lions-Club Intercontinental für den Abend gewonnen hatte.

Das gastfreundliche HUGOS-Team um Sterne-Koch Thomas Kammeier trug mit höchster Kochkunst dazu bei, den Gästen auch kulinarisch genussreiche Stunden hoch über den Dächern Berlins zu bereiten. Thomas Kammeier steuerte darüber hinaus noch einen Exklusiv-Kochkurs bei, der meistbietend versteigert wurde. Am Ende konnte sich die Stiftung über einen Erlös von insgesamt 101.000 Euro freuen – wieder ein Spitzenwert in der zwölfjährigen Tradition des erfolgreichen Benefizereignisses. Stolz auf diesen Erlös war auch das Organisationsteam: Klaus-Dieter

Heinken, Walter Karschies, Klaus Magdorf, Doris Staab, Anne von Fallois und Ulrich Wahn, in bewährt professioneller und großzügiger Weise unterstützt von der Agentur Flaskamp-Ummen.

Der Erlös des Abends kommt einmal mehr dem Berliner Christiane Herzog Zentrum an der Charité zugute, das zu den wichtigsten Einrichtungen der Mukoviszidose-Versorgung in Deutschland gehört. Die Stiftung finanziert am Zentrum bereits Ärzte- und Therapeutenstellen. Ihr Ziel ist es, jungen Menschen mit Mukoviszidose das Leben mit dieser Krankheit, so gut es eben geht, zu erleichtern – ganz dem Motto Christiane Herzogs entsprechend: „Mit Taten helfen!“ Allen, die dazu anlässlich des 12. Christiane Herzog Tages beigetragen haben, sei herzlich gedankt!

Anne von Fallois

Freuen sich über den großartigen Erlös des Benefizabends: Jörg Hartmann, Anne von Fallois, Rolf Hacker, Doris Staab, Markus Herzog, und Ulrich Wahn (v.l.n.r.).



Adventliches Turmblasen in Bergneustadt



Nach einer guten, alten Tradition fand am 17. Dezember 2011 in Bergneustadt, Oberbergischer Kreis, wieder das adventliche Turmblasen statt. Aus den Schalllöchern der evangelischen Altstadt-Kirche bliesen zwei Trompeter, davon eine junge Dame, Weihnachtslieder. Sie sind Mitglieder des evangelischen Posaunenchores unserer Gemeinde.

Der Leiter, KMD Hans Wülfing, hatte mit seinem Chor wieder ein festliches Programm gestaltet. Alte und neue Advents- und Weihnachtslieder wurden geblasen. Von der großen Zuhörerschaft wurden sie begeistert aufgenommen und fröhlich mit-

gesungen.

Einige Gemeindekreise, Kantorei, CVJM u.a., hatten Stände aufgebaut. Glühwein und Würstchen wurden angeboten. Bei ungemütlichem Winterwetter, aber guter Stimmung wurde reichlich Gebrauch davon gemacht. Der Erlös der Einnahmen wurde geteilt. Die Hälfte davon (400 Euro) bekam – wie schon seit vielen Jahren – die Mukoviszidose e.V., Regionalgruppe Oberberg überwiesen.

Unser Motto: Selber viel Freude haben, sich auf Weihnachten einstimmen und anderen Menschen dadurch helfen.

Karl Eberhard Stock

Hope e.V. spendet 11.111,11 Euro

Am 20.08.2011 organisierte der Verein hope e.V. ein Benefiz-Golfturnier zu Gunsten des Mukoviszidose e.V., Regionalgruppe Saar-Pfalz am Golfclub Katharinenhof im schönen Bliesgau.

Die sieben Mitglieder des hope e.V. konnten für dieses Turnier 130 Teilnehmer aus Sport und Wirtschaft gewinnen. Bei besten

Wetterbedingungen und einem interessanten Programm kamen alle Teilnehmer auf ihre Kosten.

Dank großzügiger Sponsoren, wie der Sparkasse Saarbrücken, Adidas, Victor's Residenz Hotels, BMW und der Software AG, und vieler privater Spendern konnte dieses Rekordergebnis eingefahren werden.

Der Betrag von 11.111,11 Euro wurde dann entsprechend dieser Schnapszahl am 11.11.2011 in den Räumen der Firma Modernbau übergeben.

Für dieses großartige Engagement bedankt sich die Mukoviszidose-Ambulanz Homburg-Saar.

Evelyn Lill

Regionalgruppe Saar-Pfalz



Fränkischer Herbst mit heißen Rollen, Bogen-Virus und inhalatorischen Pustebäumen

Die Regionalgruppe Unterfranken traf sich am 8. und 9. Oktober 2011 im Bildungshaus Benediktshöhe hoch über dem herbstlichen Main. Bei dieser festen Größe im Jahresplan der Selbsthilfegruppe war das Themenfeld weit gesteckt: Es reichte von Thoraxmassage und dem richtigen Einsatz von Inhalationsgeräten über Stöckchenwerfen mit Sportbögen bis zum korrekten Einsatz des „Eingeborenen“-Dialekts und der Verkostung von fränkischem Wein.

Etwa 20 Eltern und jugendliche Betroffene verbrachten das gemeinsame Wochenende, bei dem sie „hautnah“ und „aus erster Hand“ erfahren konnten, wie sich z.B. die Thoraxmassage nach Peppmüller (Brustkorbmobilisation aus der reflektorischen Atemtherapie) anfühlt. Physiotherapeu-

tin Heike Linz-Keul berichtete aus ihrer Erfahrung mit Muko-Patienten, und alle machten mit: ein sehr eindrücklicher und angenehmer Vormittag voller Anhang- und Ausgleichsstrichen, heißer Rollen und wichtiger Anregungen für die häusliche Physiotherapie. Derart gelockert und entspannt war es ein Leichtes, den Nachmittag an der frischen Luft und mit Sport zu verbringen, wobei einige der Beteiligten nachhaltig dem Bogen-Virus zum Opfer fielen. Sogar der nachmittägliche Kaffee wurde spontan auf den Sportplatz verlegt, wo bis in den Abend auf Scheiben und Ballons angehalten wurde. Entsprechend ausgehungert fiel die Truppe dann in den Gewölbekeller der Familie Pfister in Retzstadt ein, wo eine urige Weinprobe Leib und Seele stärkte, sowie darüber hinaus

elementare Kenntnisse der fränkischen Mundart vermittelt wurden. Mit Witz und Kenntnis brachte uns der Kellermeister auf den neuesten Stand in Sachen Weingenuss.

Am Sonntag informierte Frau Anne Dockter, Physiotherapeutin aus Homburg/Saar, darüber, wie man richtig und effektiv inhaliert. Sie stellte dabei verschiedene Inhalationsgeräte vor und wies darauf hin, was bei den jeweiligen Hilfsmitteln zu beachten ist.

Insgesamt verbrachte die Gruppe viele schöne Stunden miteinander, die den Beteiligten noch lange in Erinnerung bleiben werden.

Frank Findeiß,
RG Unterfranken



Spenden statt schenken: 15. Outdoor-Trekking der Familie Steinmeier aus Dresden

Jule und Tilo Steinmeier (Vorsitzender der Selbsthilfe Dresden) veranstalten jährlich, nun schon zum 15. Mal, mit Freunden und Geschäftspartnern ein sogenanntes „Outdoor-Trekking“. Wir hätten früher Wanderung gesagt, aber das würde es auch nicht ganz treffen. Es ist nicht nur eine „normale“ Wanderung“, vielmehr lassen sich Steinmeiers immer etwas Besonderes einfallen. Dieses Jahr ging es auf Kletterfelsen-Besichtigungstour in die Sächsische Schweiz. Der Weg war zwar für alle nicht immer ganz leicht, doch zur Belohnung gab es ein atemberaubendes Panorama

inmitten eines Felsklettergebietes. Beim Picknick konnten die schöne Umgebung genossen, zwanglose Gespräche geführt und dabei interessante Leute kennengelernt werden, was im Übrigen Sinn und Zweck dieser Veranstaltung sein soll. Auch diesmal waren viele Kinder dabei, die einen Riesenspaß hatten. Abends ging es traditionell wieder in Steinmeiers Garten zu einem kühlen Bier und Wildschweinbraten mit anschließendem Lagerfeuer. Die Gastgeber baten auch dieses Jahr anstelle von Geschenken um eine Spende für die Mukoviszidose Selbsthilfe Dresden. So kam die

stolze Summe von 1.900 Euro zusammen, für uns eine wichtige und Sicherheit gebende Einnahmequelle. Wir bedanken uns bei der Familie Steinmeier ganz herzlich für ihre Gastfreundschaft und das stetige Engagement sowie bei den Gästen für ihre große Spendenbereitschaft. Dadurch ist es uns möglich, Hilfe zu leisten und Betroffene zu unterstützen. Wir würden uns sehr freuen, würden Steinmeiers viele weitere Nachahmer finden.

Der Vorstand Mukoviszidose Selbsthilfe Dresden e.V.



Prof. Dr. Feickert verstorben

**Wir trauern um
Professor Dr. med.
Hans-Joachim Feickert.**

Er verstarb am 07.11.2011 nach schwerer Krankheit im Alter von nur 59 Jahren. Im Jahr 2002 übernahm er, von der Medizinischen Hochschule Hannover kommend, die Leitung der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Dietrich-Bonhoeffer-Klinikum Neubrandenburg. Neben seinen vielen fachlichen, organisatorischen und wissenschaftlichen Aufgaben war er 2002 auch einer der Gründungsmitglieder



des Mukoviszidose-Zentrums Mecklenburg-Vorpommern. Seine ebenso kreativen wie wohl durchdachten Ideen und Aktivitäten trugen wesentlich zur erfolgreichen Arbeit des Zentrums bei. Die Mukoviszidose-Patienten, ihre Familien und die Regionalgruppen des Mukoviszidose e.V. verlieren mit ihm einen hervorragenden, engagierten Arzt, Forscher und Lehrer sowie einen liebenswerten Freund. Wir fühlen gemeinsam mit seiner Familie den schmerzlichen Verlust und werden ihm stets ein ehrendes Gedenken bewahren.

Im Namen des Mukoviszidose-Zentrums Mecklenburg-Vorpommern und des Mukoviszidose e.V.

PD Dr. med. Sebastian M. Schmidt
PD Dr. med. Ernst-Hinrich Ballke
PD Dr. med. Roswitha Bruns/Greifswald
OÄ Dr. med. Birte Kinder/Neubrandenburg
Hans-Joachim Walter/Neubrandenburg
OÄ Dr. med. Katja Breuel/Rostock
OÄ Dr. med. Veronika Fischer/Schwerin
Doz. Dr. med. Jutta Hein/Wustrow
OÄ Dr. med. Ines Eggers/Wustrow

Großzügige Spende zum 70. Geburtstag

Seit über 30 Jahren sind die Familien Henes aus Oferdingen (Reutlingen) und Sandner aus Zwiefalten befreundet. Mehr als 30 Jahre haben Karin und Herbert Henes das Schicksal der Familie Sandner mit drei Muko-Kindern mitgetragen.

Am 10. September 2011 hat nun Herbert Henes seinen 70. Geburtstag mit seiner Familie, mit Verwandten und Freunden in Oferdingen gefeiert. Auf seiner Einladung stand geschrieben, er verzichte auf Geschenke, stattdessen werde eine Spende zu Gunsten der Mukoviszidose-Forschung gern angenommen.

Und so fuhr Herbert Henes drei Tage später mit seiner Frau Karin nach Zwiefalten und überreichte Muko-Patient Joachim Sandner einen Scheck über 1.100 Euro zur Weiterleitung an die Muko-Forschung.

Herzlichen Dank für die großherzige Aktion an Herbert Henes und die spendenfreudigen Geburtstagsgäste.



Wochenendseminar war voller Erfolg



Vom 25. bis 27.11.2011 fand das 13. Wochenendseminar für Mukoviszidose-Betroffene und deren Familienangehörige des Mukoviszidose-Zentrums Mecklenburg-Vorpommern in der Ostseekurklinik Fischland im Ostseebad Wustrow statt.

An zwei Tagen konnte man an einem vielfältigen Programm teilnehmen, wobei die Themen von den Betroffenen im Vorfeld vorgeschlagen werden konnten.

Die Behandler der einzelnen Ambulanzen, Ärzte der Kurklinik und Mitarbeiter des Mukoviszidose e.V. hielten Vorträge über Themen wie:

- Genetik und Epigenetik
- Soziale Rechte
- Aktuelle Inhalationstherapie
- Sport für Mukoviszidose-Betroffene
- Impfpfehlungen
- Ernährung nach TCM (Traditionelle Chinesische Medizin)

Zu den Vorträgen konnten Fragen gestellt werden, aber auch in den Pausen wurde kräftig weiter-diskutiert.

Wie auch in den Jahren zuvor, stellten Pharmaunternehmen neue Produkte zur Nahrungsergänzung, Inhalation, Heim I.V.-Therapie und anderes vor.

Neben den Vorträgen fand auch ein gemütliches Beisammensein im Ostsee Hotel Wustrow statt.

Dank sagen möchten wir allen Referenten, den Vertretern der Pharmaunternehmen sowie den Organisatoren Herr Hans-Joachim Walter und Frau PD Dr. med. Jutta Hein.

Uns hat das Seminarwochenende wieder sehr gut gefallen, und wir freuen uns schon auf die nächste Veranstaltung im November 2012.

Sarah und Rita

Großzügige Spende von Karatekämpfern

Passend zur Jahresabschlussveranstaltung 2011 des Kampfkunstvereins Dojo Ronin e.V. überreichte der Vorstand des Vereins der Schweriner Mukoviszidose-Regionalgruppe in Vertretung von Brigitte Worschech einen Spenden-Scheck in Höhe von 300 Euro. Dieser Spendenbetrag war im Oktober zusammengekommen, als beide Vereine einen Karatelehrgang ausrichteten und der Mukoviszidoseverein die Versorgung der Teilnehmer übernahm. Die Hälfte der Einnahmen des Caterings vor Ort konnte nun zu Gunsten der an Mukoviszidose erkrankten Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen aus Schwerin gespendet werden. Hintergrund dieser Zusammenarbeit ist, dass der Cheftrainer und sportliche Leiter des Karatevereins selbst an Mukoviszidose erkrankt ist und Karate als Sport die Therapie seit über 15 Jahren sehr erfolgreich ergänzt. Die 300 Euro sollen vor allem von der Physiotherapie zur Anschaffung neuer wichtiger therapieunterstützender Geräte genutzt werden (weitere Informationen unter www.dojo-ronin.de bzw. www.luft-zum-atmen.de).



Brigitte Worschech

ANZEIGE
Pharmaxis Ltd.
1 Seite

Umzug an Heiligabend von Pelzmärtle und Christkindle

Die furchterregende Gestalt des „Pelzmärtle“ wird von den Peitschern mit viel Krach begleitet, während das „Christkindle“ von zwei jungen Frauen in aller Ruhe geführt wird.

Der seit vielen Jahren im Bad Wildbader Stadtteil Sprollenhaus gepflegte Brauch wurde schon zu Beginn des 20. Jahrhunderts gepflegt, über sein Entstehen gibt es allerdings unterschiedliche Erklärungsversuche. Der Pelzmärtle in seiner Strohmontur und mit Schellenketten behangen flößt zuerst einmal Angst ein. Das Christkindle dagegen huscht in die Häuser, um dort die Geschenke an die Kinder zu übergeben. Beide tun dies allerdings für einen guten Zweck. Während früher Wurst, Käse, Eier, Brot und Alkoholisches von den be-

suchten Familien gegeben wurde, sammelt man heute Geld. Es kommt einem sozialen Zweck zugute – dieses Mal der Mukoviszidose.

Dieses Jahr waren insgesamt 27 junge Leute – 19 mit dem Pelzmärtle und acht mit dem Christkindle – unterwegs, um den seit vielen Jahrzehnten bestehenden Brauch weiter zu pflegen.

Am 2. Weihnachtsfeiertag konnte das stolze Sammelergebnis von 1200 Euro an Rita Locher, Gruppensprecherin der Regionalgruppe Pforzheim-Enzkreis/Nordschwarzwald, übergeben werden.

Rita Locher
RG Nordschwarzwald



Der Pelzmärtle in seiner Strohmontur mit Schellenkette und Peitsche

920 Euro zugunsten des Mukoviszidose e.V.

Weihnachtskonzerts des Liederkranz Hirschau in der St. Aegidius-Kirche Tübingen-Hirschau erbrachte tolle Spenden

Menschen eine Freude bereiten und dabei Gutes tun: Bereits zum 31. Mal lud der Liederkranz Hirschau am 18.12.2011 unter Mitwirkung von Kinderchor, Musikverein



Hirschau, Akkordeonclub Hirschau, Bloamberg Alphornbläsern, Uwe Kaltenmark sowie der Gruppe Ziehblech zu seinem traditionellen Weihnachtskonzert in die St. Aegidius-Kirche Hirschau. An Stelle von Eintrittsgeldern baten die Mitwirkenden um eine Spende zugunsten des Mukoviszidose e.V.

Der Einladung folgten wie bereits in den Vorjahren sehr viele Menschen der Gemeinde, und so war das Konzert auch dieses Jahr wieder bestens besucht und ein voller Erfolg. Trotz der vielen zusätzlich aufgestellten Stühle gab es zu wenige Sitzplätze für alle, sodass einige Besucher

den weihnachtlichen Klängen im Stehen lauschen mussten. Mit ihrem vielfältigen Repertoire an unterschiedlichen Weihnachtsliedern erfreuten die Mitwirkenden ihr Publikum. Die vielen Sänger/innen und Musiker/innen wurden von ihrem begeisterten Publikum mit langanhaltendem und wohlverdientem Applaus belohnt. Der Erlös des diesjährigen Konzertes in Höhe von 920 Euro ging an die Regionalgruppe Zollernalb/Tübingen des Mukoviszidose e.V., die hierfür von Herzen Danke sagt!

Ute Steiner,
RG Zollernalb-Tübingen

Öffentlichkeitsarbeit hilft

Am 4. Dezember 2011 fand in der Herz-Jesu-Kirche in Nanzdietschweiler das jährliche Adventskonzert mit anschließendem Kaffee- und Kuchenverkauf im Jugendheim statt. Diesmal entschloss sich der Cäcilienverein Nanzdietschweiler, den Erlös von 1401,11 Euro der Mukoviszidose e.V. zukommen zu lassen. Der Cäcilienverein war Teil des Projektchors der beiden erfolgreichen Konzerte im September 2011 in Homburg und Kusel. Dort wurde ihm bewusst, was Mukoviszidose ist und bedeutet. Daher entschlossen sich die Mitglieder für diesen guten Zweck und verzichteten auch auf ihre Weihnachtsgeschenke. Über 90 Euro extra konnte sich der Mukoviszidose e.V. zusätzlich freuen.



Vsevolod Starko



Hochgebirgsklinik Davos

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



Rehabilitation bei Mukoviszidose



Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Mukoviszidose sowie deren Familien erhalten bei uns die Möglichkeit wieder Kraft zu schöpfen, um im Alltag mit der Krankheit möglichst optimal umzugehen.

Neben intensiven individuellen und altersangepassten Schulungen zu allen Themen der Mukoviszidose streben wir zusammen mit den Betroffenen die Verbesserung und Stabilisierung des körperlichen Befindens und die Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit an.

In einer optimalen Umgebung werden die individuellen Ziele zusammen mit einem in allen wichtigen Bereichen (inkl. Allergische bronchopulmonale Aspergillose, Diabetes) erfahrenen CF-Team erarbeitet.

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

Eine strenge Trennung nach Keimstatus ist gegeben.



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

CH-7265 Davos Wolfgang
www.hochgebirgsklinik.ch
hochgebirgsklinik@hgk.ch
Servicetelefon: 0180 146 36 44

Großer Erfolg beim Weihnachtsmarkt

Am 1. Adventswochenende fand wieder der traditionelle Weihnachtsmarkt in Leimen statt. Sehr viele Bürger, auch aus den umliegenden Gemeinden, besuchten den Markt auf dem Georgiplatz.

Auch wir, die Regionalgruppe Heidelberg-Mannheim, waren mit 26 anderen Gruppierungen vertreten. Angeboten wurden von uns Adventsgestecke, handgestrickte Socken, Bücher, Grußkarten, Gebäck,

Glühwein, Wurst und Waffeln. Die Waffeln waren ein besonderer „Renner“!

Der Umsatz war in diesem Jahr – wir beteiligen uns schon seit 1996 – hervorragend, und nicht zu vergessen: Die Öffentlichkeitsarbeit haben wir gut gemeistert! Die Vorarbeit hatten verschiedene Mütter mit Tanten und Großmüttern sowie die Frauen des Bastelkreises der AWO Leimen in mühevoller Arbeit geleistet. Den Aufbau

und den Verkauf haben die Mitglieder, die Angehörigen und Freunde – inzwischen schon „Profis“ – erledigt. Natürlich war auch die Mitarbeit des Gruppensprechers sehr gefragt.

Ein schöner Erfolg für unsere Regio-Gruppe, wofür wir allen Beteiligten und „treuen Kunden“ herzlich danken.

Herbert Schuppel



Fetzig Klänge für die Mukoviszidose

Spendenaktionen zugunsten der mobilen Krankengymnastik

Die Mühlacker „Endaglemmer“, die Jazz Crackers und die Gemeinde Ötisheim veranstalteten am 4. Advent ein Benefizkonzert zugunsten der Mukoviszidose-Regionalgruppe Pforzheim-Enzkreis/Nordschwarzwald.

Über Gerhard Ayasse von den „Endaglemmer“ war der Kontakt zustande gekommen. Seit Frühjahr wurde die Veranstaltung geplant und war dann genauso schnell ausverkauft.

Die 14 Clubmitglieder der „Endaglemmer“ hatten in der Historischen Kelter die Bewirtung übernommen – die Gemeindeverwaltung von Ötisheim hatte die Kelter für den guten Zweck günstiger zur Verfügung gestellt. „Die Resonanz ist überwältigend“, freute sich Bürgermeister Werner Henle. Die Jazz Crackers, mit Ulrich Seibold, begeisterten mit ihren mitreißenden Stücken, dem unverwechselbaren Sound und ihrem breit gefächerten Repertoire das Publikum schnell.

Der Erlös der Veranstaltung beläuft sich auf mehr als 1.900 Euro und wird für die mobile Krankengymnastik eingesetzt.

Rita Locher
RG Nordschwarzwald



Historische Kelter in Ötisheim

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

Asthma Bronchitis Neuromuskulär
THERAPIEGERÄTE
Schlafapnoe Herzschwäche Wunde
Migräne Krebs

● EverGo

Der mobile O₂-Konzentrator äquiv. 1-6 Ltr/min für unterwegs mit Sparsystem

Auch Mieten möglich!!

Der mobile, tragbare EverGo (Gewicht unter 5 kg) ist Ihre perfekte Urlaubsversorgung, egal ob Sie mit dem Flugzeug, dem Zug, dem Bus oder mit dem Auto verreisen.

Trotz des geringen Gewichtes hat er eine Akkulaufzeit von 8 Stunden (Stufe 2).



● VibraVest™

Die hochfrequente Vibrations-Weste zum Lösen von Sekret

Aktionsangebot:

3.867,50 €
inkl. MwSt.

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



Einsatzgebiete:

- Asthma, COPD, Mukoviszidose
- Bronchiektasen, Muskeldystrophie

● AKITA® Jet Inhaler

Medikamenteneinsparung bis 50 % möglich

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



Einsatzgebiete:

- Hochwertige Medikamente wie z. B. Tobi, Fluticason, Budesonid, Colistin, Salbutamol u. a.
- Häufige Inhalationen, dosisgenaue Inhalationen

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

- Direkte Organisation der Kosten-/Rezept-Abwicklung mit allen Krankenkassen

- 24h-Notdienst

Aktionsangebot:

Finger-Pulsoxymeter MD300C19
Messhilfe für O₂-Therapie
nur 39,95 € inkl. MwSt.

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

Buntes Spendenfinale beim Jahresendspurt

Der Dezember zählte auch 2011 zu den Monaten, in denen viele, viele Spendenaktionen dazu beigetragen haben, unserem großen Ziel „Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!“ wieder ein Stück näher zu kommen.

Auffenbergs on Tour

Susanne und Marc Auffenberg aus Sinzing setzen sich seit Jahren aktiv für Menschen mit Mukoviszidose ein. Ihr Einsatz zahlt sich aus. Noch einmal konnten sie die Jahres Spendensumme durch verschiedene Benefizaktionen steigern und sich über ein Rekordergebnis von 3.031,79 Euro freuen. Im Rahmen der Weihnachtsfeier ihrer ehemaligen Kollegen von Continental wurde bereits zum sechsten Mal zugunsten des Mukoviszidose e.V. gesammelt, was alleine 1.184 Euro in die Spendenkasse spülte. Der Verkauf von Kinderkleidung beim Herbstbasar, über 30 Sorten selbst gemachter Marmeladen unterjäh-

rig sowie beim Adventsmarkt in Sinzing-Viehhausen und das Weihnachtsgrillen, bei dem Schutzengel zu Tisch gebeten wurden, erbrachten zusammen weitere 1.272 Euro. Ein besonderer Dank gilt auch Monika und Wilhelm Schandri, die als Ausrichter eines Weihnachtsbasars wie bereits im Vorjahr die Erlöse der Standgebühren in Höhe von 575 Euro spendeten.

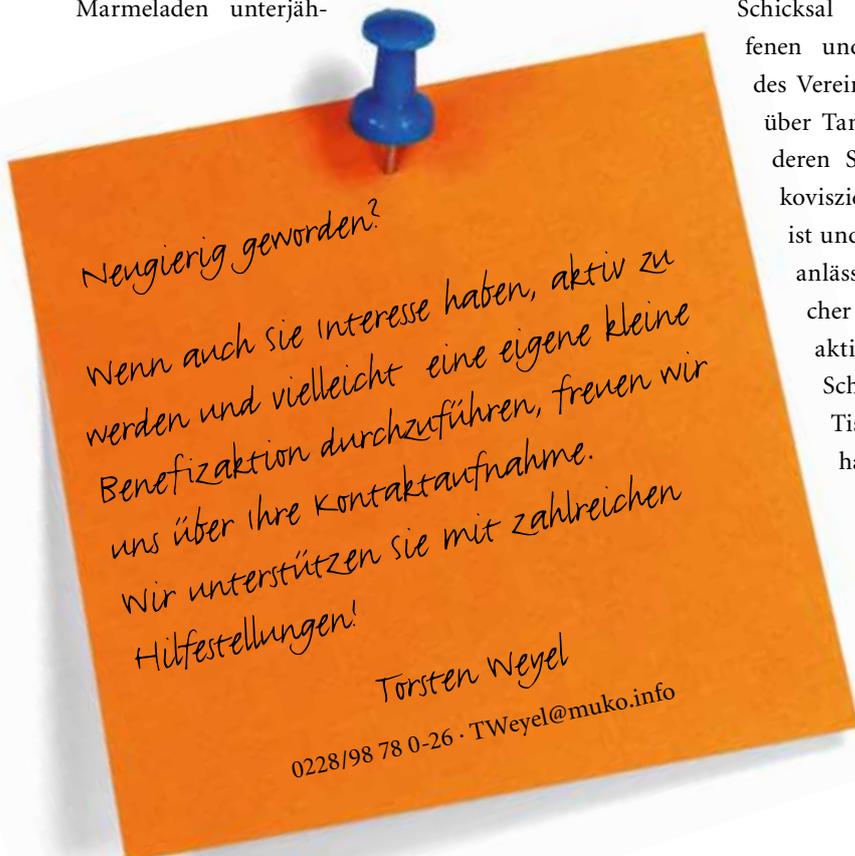
Garagenweihnacht in Nürnberg

Eine Wintergrillaktion passend zum Motto „Schutzengel, bitte zu Tisch“ veranstaltete auch Claudia Vollmair mit ihrem Mann aus Nürnberg in der Adventszeit. Wie seit vielen Jahren luden Sie Freunde und Nachbarn zur „Garagenweihnacht“ mit Bratwurst, Glühwein und Plätzchen. Die Gäste zahlten für den Genuss einen freiwilligen Betrag. Der diesjährige Erlös in Höhe von 305,70 Euro wurde an den Mukoviszidose e.V. gespendet. Aufmerksam auf das Schicksal von Betroffenen und die Arbeit des Vereins wurden sie über Tanja Ramming, deren Sohn an Mukoviszidose erkrankt ist und die ebenfalls anlässlich zahlreicher Benefizgrillaktionen schon Schutzengel zu Tisch gebeten hat.



Benefizkonzert: „2Pairs“ aus Weiler erspielen 6.150 Euro

Die extra aus diesem Anlass gegründete Band „2Pairs“ aus Weiler bei Mayen feierte gleich mit ihrem ersten Konzert einen fantastischen Erfolg. Über 250 Besucher folgten der Einladung der Band ins beliebte Gasthaus Thelen, die mit ihrem Premierenkonzert am 4. November nur ein Ziel verfolgten: Menschen mit der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose zu helfen. Den Anstoß dazu gab die betroffene Mutter, Tanja Dorner. In einem Gespräch mit dem befreundeten Musiker entstand die Idee zu einem Konzertabend. Kurz darauf wurde die Band „2Pairs“ gegründet, die sich aus den beiden Paaren Christina Roll und Björn Klöckner sowie Christof Theisen und Sängerin Conny Staebel zusammensetzt. Unter dem Motto „Eintritt frei – jeder kann geben, so viel er möchte“ wurde für das Konzert fleißig die Werbetrommel gerührt und während des Konzerts immer wieder der Zwischenstand des Spendentopfs durchgegeben. Die Firma WiSolar überreichte einen Scheck in Höhe von 1.000 Euro genau wie ein anonymer Konzertbesucher. Bei einem Endstand von



4.300 Euro rundete die Firma Schüller Garten- und Landschaftsbau die Spendensumme spontan auf 5.000 Euro auf. Zu guter Letzt spendete das Gasthaus Thelen nach dem gesamten Reinerlös aus den verkauften Getränken in Höhe von 1.150 Euro.

Fußballmädchen des TSV Eysölden organisieren Benefizturnier

Ein voller Erfolg war das Benefizturnier des TSV Eysölden, das von den U15- und U17-Mädchen zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose organisiert worden war. Elf Mannschaften waren der Einladung gefolgt. Bereits im Vorfeld hatten die jungen Fußballerinnen um die Initiatorin Sandra Streb gezielt um Unterstützung bei Sponsoren gebeten sowie zahlreiche Sach-



und Geldspenden organisieren können. Am Tag selbst mischten sich Spielerinnen als Engel verkleidet unter die Zuschauer und baten um Spenden. Mit großem Erfolg: Nach Auszählung aller Spenden konnten sich die Mädchen über einen Erlös von tollen 3.000 Euro freuen. Unterstützt

hatte die Aktion auch die Regionalgruppe Mittel- und Oberfranken, die die vielen Fragen interessierter Zuschauer zum Thema Mukoviszidose beantworten konnte und wichtige Aufklärungsarbeit leistete.

Torsten Weyel

ICAP Charity Day 2011

Mukoviszidose e.V. erhält großzügige Spende für IMPACCT-Projekt

In den Büros des Brokers ICAP herrschte am 7. Dezember überall geschäftiges Promi-Treiben und Presserummel. Stars wie Rod Stewart, Kevin Spacey, Jessica Alba und Oprah Winfrey gaben sich zum ICAP Charity Day für den guten Zweck an den verschiedenen ICAP-Standorten die Ehre. Zusammen mit professionellen Brokern ermöglichten sie via Internet und Telefon Geschäfte von jeweils zwei Marktteilnehmern. Die Gesamtsumme der dafür fälligen Gebühren spendete ICAP an diesem Tag an insgesamt 200 gemeinnützige Organisationen weltweit. Dank der Kontaktvermittlung durch unseren Förderer Jivko Jekov, Vater eines betroffenen Sohnes und leitender Angestellter bei einem

Energiehandelsunternehmen, wurde auch der Mukoviszidose e.V. in die Liste der begünstigten Organisationen aufgenommen. Wir danken Jivko Jekov und natürlich allen Brokern bei ICAP für die großartige Spendensumme, die auf Wunsch des Veranstalters diskret bleiben soll. Die Spende wird zweckgebunden für das IMPACCT-Projekt verwendet.

Kerstin Rungberg,
Referentin Großspender

Die ICAP-Gruppe zählt weltweit zu den führenden Handelsplattformen für Wertpapiere, Anleihen, Devisen, Edelmetalle, aber auch für Rohstoffe wie Gas, Kohle, Öl und Strom. ICAP-Standorte sind zum Beispiel London, New York, Sidney und Amsterdam.

Der ICAP-Charity Day wurde im Jahr 1993 ins Leben gerufen. Seitdem hat die ICAP rund 200 Millionen Euro für gemeinnützige Projekte gespendet.



Einsatz und Mut der R 7b

Die Klasse R 7b der Realschule Mainhardt war, nachdem sie vom Tod von Jeromes Schwester, erfahren hatte, sehr betroffen. Sie war an Mukoviszidose erkrankt und zweimal lungentransplantiert. Die Schüler informierten sich deshalb gründlich über die Krankheit Mukoviszidose. Sie beschlossen zusammen mit ihrer Klassenlehrerin, Frau Danko, ein Spendenprojekt zugunsten des Mukoviszidose e.V. zu starten. Bei diesem Projekt informierten sie an zwei Samstagen jeden Besucher des REWE-Markts Wüstenrot direkt am Eingang über die seltene Erkrankung und baten gleichzeitig um eine Spende. Hierbei zeigten die Schüler vollen Einsatz und viel Mut – so kamen 629 Euro zusammen. Danke, liebe R 7b!



Ursula Röck-Löffler

Mit Schutzengel-Schuhen der Hoffnung Flügel verleihen

Laufschuh ab sofort im Baerenwoelkchen-shop.de erhältlich

Der Online-Shop **Baerenwoelkchen-shop.de** hat gemeinsam mit Schutzengel-Botschafter Dominik Klein einen Laufschuh entwickelt, mit dem der Kampf gegen Mukoviszidose unterstützt wird. Von jedem verkauften Paar spendet Baerenwoelkchen-shop.de 5 Euro an den Mukoviszidose e.V.

Für Baerenwoelkchen bedeutet das Schutzengel-Motiv das himmlische Bekenntnis, den schwer kranken Menschen ein kleines bisschen Aufmerksamkeit zu schenken. „Wir wollen der Hoffnung Flügel verleihen“, so der Initiator der Idee, Roland Demian.

„Für mich als Sportler ist das richtige Schuhwerk elementar. Doch die Grundlage für gesunde Füße wird bereits im Kleinkindalter gelegt. Mit dem Kauf des Schuhs tragen Sie dazu bei, die Welt von Kindern mit Mukoviszidose ein wenig bunter und hoffnungsvoller zu gestalten. Vielen Dank schon vorab für eure Unterstützung.“

Euer Dominik



Für Mädchen und Jungen sowie in verschiedenen Größen erhältlich:

der liliput Schutzengelschuh.

Schutzengel-Botschafter Dominik Klein übernahm die Schuh-Patenschaft und wirkte am Design mit.

Steffi Jones sucht Schutzengel

Neue Event-Reihe des Mukoviszidose e.V.

Die ehemalige Weltfußballerin Steffi Jones ist das Gesicht der Schutzengelkampagne 2012. Sie unterstützt eine neue Aktion mit dem Ziel, Mädchenfußballmannschaften von Vereinen und Schulen für einen Spenden-Event zu gewinnen. Jede Spende ist willkommen. Ab einer Spendensumme von 1.000 Euro winkt dem Verein ein Probetraining mit einer deutschen Bundesliga- oder sogar Nationalspielerin. Für den erfolgreichsten Verein ist eine gemeinsame Aktion mit Steffi Jones angedacht. Wir würden uns freuen, wenn Sie einen Verein oder eine Schule vor Ort ansprechen und bei der Aktion betreuen würden. Bis zu 50 Prozent der Spenden können auf Wunsch für ein regionales Projekt verwendet werden. Die Gesamtspende für den Mukoviszidose e.V. fließt in die Forschung.

Neugierig geworden?

Ich freue mich über Ihren Anruf unter 0228/98 78 0-26 oder eine E-Mail an tweyel@muko.info.

Ihr Torsten Weyel

„Ich möchte Kindern mit Mukoviszidose wertvolle Lebenszeit schenken. Bitte helfen Sie mir dabei!“

Steffi Jones, Weltfußballerin und Direktorin Frauen- und Mädchenfußball beim DFB



Schutzengellauf
Mitmachen & Helfen

Tipp: Auf Schutzengelläufe aufmerksam machen

Der „Schutzengellauf“ ist eine Veranstaltungsreihe in Zusammenarbeit mit Schulen, Kindergärten und Vereinen. In den vergangenen vier Jahren sammelten Kinder und Jugendliche über 400.000 Euro! Sprechen Sie Kindergärten, Schulen oder Vereine persönlich an – insbesondere wenn diese von einem Kind mit Mukoviszidose besucht werden – und fragen Sie, ob sie sich die Durchführung eines „Schutzengellaufs“ vorstellen können. Mit der Organisation des Laufs haben Sie keine Arbeit. Dieser wird von den Partnern selbst geplant und durchgeführt. Wir unterstützen mit umfangreichen Materialien!

Scheuen Sie sich nicht, sich bei Fragen jederzeit an mich zu wenden. Ich freue mich über Ihren Anruf unter 0228/98 78 0-26 oder eine E-Mail an: tweyel@muko.info.

Ihr Torsten Weyel



In der letzten Ausgabe der muko.info haben wir den Krimi „Sportmord“ von Jan Tilden vorgestellt. Nun sind wir mit der Nachricht überrascht worden, dass „Jan Tilden“ ein Pseudonym ist. Niemand anderes als Herr Prof. Dr. Lindemann, Emeritus der Universität Gießen, jahrzehntelanger Leiter der dortigen Mukoviszidose-Ambulanz, ist der tatsächliche Autor dieses spannenden Krimis. „Sportmord“ ist nach „Der Tod des Pathologen“ bereits der zweite Krimi des engagierten Jungautors. Soeben ist sein drittes Buch „Der Tod des Schiedsrichters“ erschienen, alle erhältlich im Dustri-Verlag.



muko.info: Herr Prof. Lindemann, wie kommt man als pensionierter Mediziner auf die Idee, Krimis zu schreiben?

Prof. Lindemann: Die Idee hatte ich schon lange. Ich wollte nach meiner Emeritierung etwas ganz Neues anfangen. Als Kinder haben meine Geschwister und ich uns vor dem Einschlafen erfundene Fortsetzungsgeschichten erzählt. Von daher stammt wahrscheinlich der Spaß am Geschichtenerfinden und -schreiben. Da ich zur Entspannung selbst gern Krimis lese, habe ich mir in den letzten Jahren im Urlaub immer wieder Notizen über besondere Situationen gemacht und an verschiedenen Handlungssträngen gearbeitet. Besonders faszinierend ist für mich in Krimis, dass man der kriminellen Energie, die in jedem von uns steckt, freien Lauf lassen kann. Gleichzeitig kann man auch dafür sorgen, dass – anders als in der Realität – die Übeltäter immer einer gerechten Strafe zugeführt werden.

muko.info: In Ihrem Krimi hat der Protagonist Mukoviszidose. Sind Ihre Personen frei erfunden oder in Anlehnung an „alte Bekannte“ entstanden?

Prof. Lindemann: Im Prinzip sind die Personen frei erfunden. Aber man ist natürlich auf Anregungen angewiesen. Und die stammen von Menschen, mit denen man Kontakt hatte, und Begebenheiten, von denen man gehört oder gelesen oder die

man selbst erlebt hat. Den „Simulanten“, der vom zweiten Krimi an einer der Protagonisten ist, gibt es wirklich, allerdings mit einer ganz anderen „Vita“. Die Bezeichnung stammt von Tanja, der ich den zweiten Krimi gewidmet habe.

muko.info: Warum wählten Sie zunächst das Pseudonym „Jan Tilden“? Hat dieser Name eine bestimmte Bedeutung?

Prof. Lindemann: Die teilweise heiklen Situationen, die im Zusammenhang mit Mukoviszidose geschildert werden, sind so charakteristisch, dass viele Patienten und ihre Familien damit konfrontiert wurden und werden. Mit Rücksicht auf sie wollte ich anfangs vermeiden, dass eine Beziehung zu meiner Person hergestellt wird. Aber die Rückmeldungen einiger Testleser mit Mukoviszidose, darunter einer Patientin mit erfolgreicher Lungentransplantation, waren durchweg positiv, sodass ich beim dritten Krimi das Pseudonym gelüftet habe.

Der Name Tilden lag nahe, weil ich in meinem ersten Studium neben Sport und Philosophie auch Latein studiert habe. „Tilia“ bedeutet im Lateinischen „Linde“. Den Vornamen Jan hat meine Frau beigesteuert.

muko.info: Wir von der Redaktion haben Ihr Buch in der letzten Ausgabe der muko.info vorgestellt – ohne zu wissen, dass SIE der Autor sind. Haben andere Leser Sie entlarvt?

Prof. Lindemann: Nur einige, die vorgewarnt waren. Mit einer Brille, einer alten Perücke meiner Frau, einem „Magnum-Bart“ und braun gefärbten Koteletten war ich so gut getarnt, dass mich auch Mütter von Patienten, die bei einer Lesung anwesend waren, nicht erkannt haben. Selbst der Buchhändler, der meine Bücher verkauft und der mich von früher her gut kennt, war ganz überrascht, als er erfuhr, wer sich hinter „Jan Tilden“ verbirgt.

muko.info: Sind weitere Krimis in Planung? Und, falls ja, lernen die Leserinnen und Leser wieder etwas über Mukoviszidose?

Prof. Lindemann: Ja, der Plot des nächsten Krimis steht schon. Auch darin werden Mukoviszidose-Patienten und ihre Probleme wieder eine Rolle spielen. 35 Jahre Arbeitsleben hinterlassen ihre Spuren, zumal ich nach meiner Emeritierung weiterhin Doktoranden zu betreuen hatte. Der letzte wird seine Arbeit hoffentlich im kommenden Jahr abschließen. Außerdem haben meine Frau und ich über unseren Verein, der die regionale Mukoviszidose-Forschung unterstützt, noch ständig Kontakt mit Patienten und mit der Gießener Kinderklinik.

Das Gespräch mit Prof. Lindemann führte Susi Pfeiffer-Auler.

„Mit dem Herzen geben“



Marco Schreyl war mal wieder auf Reisen: für Menschen mit Mukoviszidose. Diesmal war sein Ziel das Weihnachtswunderland in der Nähe von Leipzig. Dort zeichnete der MDR am 8. Dezember 2011 die große Weihnachtsaktion: „Mit dem Herzen geben“ auf. Zusammen mit Moderatorin Inka Bause und Dr. med. Peter Kalin, Marketing Manager bei Linde Healthcare, machte er zwischen Tannen und Kerzen seinem Titel „Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose“ alle Ehre. Denn das engagierte Trio erfüllte CF-Patientin Nadine, die zusammen mit Mann und Kind angereist war, einen Riesen-Wunsch: Unter dem Tannenbaum lag Sauerstoff – lebenslang. Das ist besonders wichtig bei ihren Kuraufenthalten auf Amrum. Denn die Extrakosten des Sauerstofftransports auf die Nordseeinsel konnte sich die kleine Familie nur sehr selten leisten.

Annette Schiffer

Eine Inhalierhilfe, alle Vorteile

RC Compact Space Chamber plus



- auskochbar und spülmaschinenfest
- austauschbare Masken für jedes Alter
- mit allen Dosieraerosolen kompatibel
- mit optischer Einatemkontrolle
- Sichtkontrolle durch transparentes Design
- erstattungsfähig
PZN 946 734 3



RC R. Cegla GmbH & Co. KG
Tel. 02602 92130
www.rcchamber.de

Preisfrage: TOBI® oder BRAMITOB®?

Die Inhalation mit Tobramycin gehört für viele CF-Patienten zur täglichen Therapie, denn sie verbessert nachweislich die Lungenfunktion bei chronischer Pseudomonas-Besiedelung. Die Inhalation ist für den Pari LC-Plus-Vernebler zugelassen, der die Flüssigkeit nicht komplett vernebeln kann – die Restmenge von ca. 1 ml wird weggeschüttet! Das wäre nicht nötig, wenn die Pharmahersteller eine entsprechend kleinere Menge abfüllen und eine Zulassung für den eFlow ohne Restmenge beantragen würden. Aber solange die Krankenkassen zahlen, lassen sich die Pharmafirmen den Gewinn nicht entgehen, und Pari darf die Inhalette ohne Restmenge (Altera®) auf ihren Druck hin nur mit dem Medikament Cayston® ausliefern. Wir reden hier nicht von Peanuts: Angenommen, 1.000 CF-Patienten inhalieren wie verschrieben morgens und abends Tobramycin mit jeweils einem Monat Pause, dann wird jedes Jahr Tobramycinlösung im Wert von – halten Sie sich fest – ca. 3,6 Mio. Euro weggeschüttet (1.000 P. x 1 ml/5 ml x 3.000 Euro/Monat x 6 Monate). Dieser „Tobi-Waste“-Skandal wird seit Jahren verdrängt. Kleine Einschränkung: Nicht alle von uns inhalieren so viel wie vom Arzt verschrieben – es gibt Hinweise, dass wir uns im Schnitt mit der halben Menge „zufrieden geben“. Andererseits gibt es 8.000 Patienten ...

Immerhin können Sie jetzt dazu beitragen, dass Ihre Krankenkasse ein wenig spart: Das inhalative Tobramycin wird in Europa inzwischen von zwei Firmen angeboten: Als BRAMITOB® von der Firma Chiesi und als TOBI® von Novartis. Beide Produkte enthalten 300 mg Tobramycin und wurden in einer multizentrischen offenen und kontrollierten Studie (1,2) miteinander verglichen:

Ergebnisse der Vergleichsstudie

324 Patienten (³ ≥ 6 Jahre) inhalierten einen Monat lang entweder BRAMITOB® oder TOBI® („ON-Treatment-Period“), gefolgt von einem Monat Pause („OFF-Treatment Period“):

Die Abbildung zeigt deutlich, dass die Behandlung wirksam ist (der FEV1 steigt jeweils in der ON-Phase an), und zwar für beide Medikamente völlig vergleichbar. Es zeigten sich auch keine signifikanten Unterschiede bei der Reduktion von P.a-Keimen im Sputum, oder beim Anteil der Patienten, bei denen der Keim entfernt werden konnte (Eradikationsrate). BRAMITOB® war auch mindestens so gut verträglich wie TOBI®.

Im direkten Vergleich hat BRAMITOB® allerdings einige Vorteile:

- Die Inhalationszeit ist kürzer, weil die 300 mg Tobramycin in 4 ml Wasser aufgelöst sind, während TOBI® in 5 ml aufgelöst ist.
- Nach Lieferung der Apotheke (Ende der

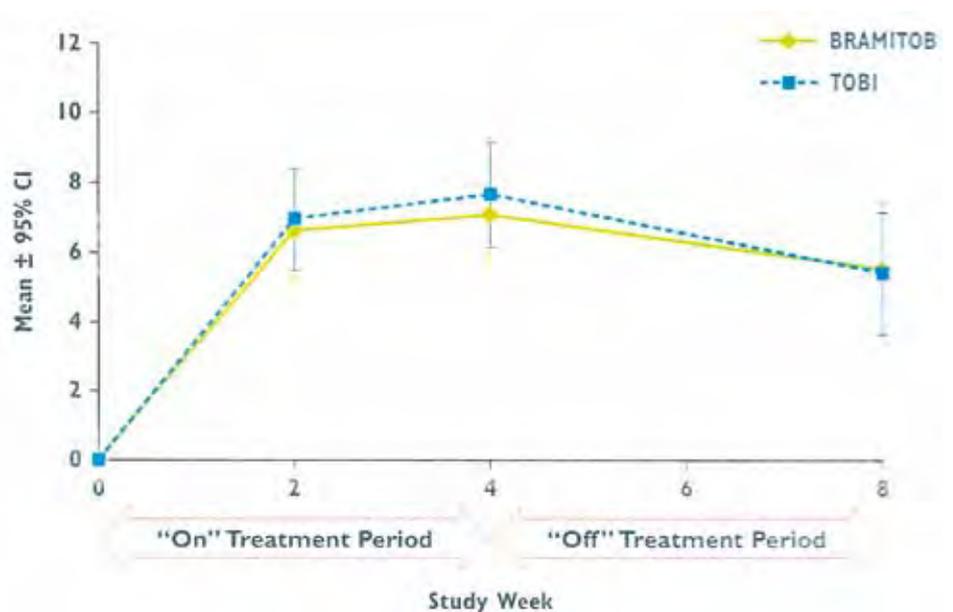
Kühlkette) ist es noch drei Monate bei Raumtemperatur haltbar (TOBI®: ein Monat), der Patient ist also flexibler mit der Bevorratung.

- BRAMITOB® kostet pro Monat knapp 600 Euro(!) weniger als TOBI® (Apothekenverkaufspreis von 2.772,08 Euro für BRAMITOB® statt 3.370,77 Euro für TOBI®).

Vermutlich wegen dieser Vorteile nennen die klinischen Leitlinien der Londoner CF-Ambulanz (Royal Brompton & Harefield Hospital) BRAMITOB® als Tobramycin der ersten Wahl.

Reden wir über Geld

Hat eine einzelne Ambulanz z.B. 50 Patienten, die Tobramycin inhalieren, ergibt sich allein für diese Patienten ein jährliches Einsparpotenzial für die Krankenkasse von $50 \times 6 \times 600 \text{ Euro} = 180.000 \text{ Euro}$ entsprechend den Kosten für ca. zwei Arztstellen! Warum ich das so ausführlich schreibe, obwohl ich nicht von Chiesi bezahlt werde? Nun, weil manche Ambulanzen ausschließlich TOBI® verschreiben.



Ich hab mich mal umgehört, was gegen BRAMITOB® vorgebracht wird: Dass die Vergleichsstudie überwiegend in Osteuropa stattgefunden hat? Das ändert meines Erachtens nichts an den wissenschaftlichen Ergebnissen. Und dass bei BRAMITOB® insgesamt 5% weniger Wirkstoff in der Lunge ankommt (weil mit der Restmenge von 1 ml bei einer Gesamtmenge von 4 ml 25 % weggeschüttet wird, bei TOBI® mit 5 ml Gesamtmenge aber „nur“ 20 %), spricht doch eher für BRAMITOB®, wenn mit weniger Wirkstoff die gleiche Wirkung erzielt wird.

Womöglich kennt Ihr Arzt noch einen Vorteil von TOBI®, den ich nicht kenne. Aber sollte man den Lesern von muko.info nicht raten, BRAMITOB® auszuprobieren und damit für den nächsten Streit mit der Krankenkasse wegen der Erstattung einer Reha oder eines Hilfsmittels ein gutes Argument zu haben? Immerhin erspart der Patient seiner Krankenkasse mit BRAMITOB® Ausgaben in Höhe von 3.600 Euro pro Jahr.

Der Name des Autors ist der Redaktion bekannt.

Quellen:

- (1) Mazurek, H. et al., 2011, Poster auf der 34. ECFS-Konferenz, Hamburg
- (2) Cicirello et al., Am J Respir Crit care Med 2011; 183: A6121

Erklärung über mögliche Interessenkonflikte: Der Autor dieses Artikels erhielt weder von Chiesi noch von Novartis materielle oder immaterielle Zuwendungen. Der Mukoviszidose e.V. hat im Geschäftsjahr 2009/10 mit dem Unternehmen Einnahmen erzielt, die einem Anteil am Gesamtumsatz des Mukoviszidose e. V. von jeweils weniger als 1 % entsprechen.



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

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

Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

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

Unser Motto lautet: Ankommen und durchatmen!

Für weitere Informationen fordern Sie bitte unseren Hausprospekt an.

Strandklinik

St. Peter-Ording

in guten Händen

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



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



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

Physiotherapie bei Mukoviszidose und anderen obstruktiven Atemwegserkrankungen

20.04.2012 · 9.00 – 18.00 Uhr

Refresher Für Physiotherapeuten

Leitung: S. Jünnemann-Bertram, J. Brunsmann, J. Chevaillier

Veranstalter: CF Selbsthilfe Essen/Duisburg e.V.

Ort: Universitätsklinikum Düsseldorf

Kontakt: Britta Busch · Heinrichstr.69 · 45470 Mülheim/Ruhr

Tel: 0208 49 77 34 · E-Mail: hbbusch@arcor.de

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

20. – 22.04.2012

Mit Workshops und Vorträgen zum Thema Mukoviszidose.

Veranstalter: Mukoviszidose e.V.

Ort: Hotel PARK INN Weimar

Kastanienallee 1 · 99438 Weimar-Legefeld

Kontakt: Mukoviszidose e.V. · Winfried Klümpen

Tel.: 0228/ 98 78 0-30 · E-Mail: wkluempen@muko.info

www.muko.info

9. Amrumer Mukolauf

26.05.2012

Pfingst-Event der Fachklinik Satteldüne und Mukolauf mit über 450 Läufern aus ganz Deutschland, der Schweiz, Dänemark und sogar Finnland und Schweden.

Verantwortlich für den Lauf: Regio Amrum

Marcus Hausmann, Kiefernweg 3d, 25946 Wittdün

Verantwortlich für das Event: Fachklinik Satteldüne für Kinder und Jugendliche, Tanenwai 32, 25946 Nebel

Anmeldung und Infos: www.amrumer-mukolauf.de

Sozialrechtseminar für psychosoziale Fachkräfte

16.06.2012 · 10.00 – 17.00Uhr

Referentin: Frau A. Bollmann, Rechtsanwältin.

Veranstalter: Arbeitskreis Psychosoziales Forum

Ort: Selbsthilfe-Kontaktstelle Köln im PARITÄTISCHEN

Marsilstein 4-6(Nähe Neumarkt) · 50676 Köln

Kontakt: Gudrun Hausmann

Tel: 04682-9683683 · E-Mail: info@heilpp-amrum.de

Kurs in Autogener Drainage

23.+24.06. / 29.+30.09 / 24.+25.11.

Von und mit Jean Chevaillier – er ist am 3. Kurswochenende persönlich dabei – geeignet sowohl für Behandler und

Physiotherapeuten als auch für Betroffene

Veranstaltungsort: Rettungsschule des Städt. Klinikums

Salzdahlumer Str., · Naumburger Str. 2 · 38126 Braunschweig

Kontakt : Michael Bode · CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.

michael.bode@online.de · Tel: 05522-915068

Absolvierendentag 2012

04.07.2012 · 10.00 – 15.30 Uhr

Informationsveranstaltung zum Thema „Studium und dann? – Berufseinstieg mit Behinderung oder chronischer Krankheit“

für Studierende und Hochschulabsolventen mit einer

Behinderung oder chronischen Erkrankung

Anmeldeschluss: 13.06.2012. · Informationen und

Anmeldeformular unter www.dobus.tu-dortmund.de

Ort: Technischen Universität Dortmund, Emil-Figge-Str. 59

Kontakt: Technische Universität Dortmund · Andrea Hellbusch

Tel: 0231/755-6565 · E-Mail: Andrea.hellbusch@tu-dortmund.de

1. Siegener Marathon mit Musik

26.08.2012 · 8.30 – 17.00 Uhr

Der 1. Siegener Marathon mit Musik findet zugunsten der Regionalgruppe Siegen statt. Es werden noch viele andere Wettbewerbe angeboten.

Veranstalter: Regionalgruppe Siegen

Ort: Sieg-Arena, in der Nähe der Siegerlandhalle

Kontakt: Burkhard Farnschläder

Tel: 02744 / 6935 · E-Mail: regiosprecher@muko-siegen.de

www.siegen-marathon.de

Pflege bei Mukoviszidose „Leben mit CF“ Teil 1

20. – 22.09.2012

Pflegekräfte aus ambulanten wie stationären Einrichtungen sowie der Erwachsenenmedizin, medizinische Fachangestellte aus Arztpraxen und Interessierte.

Veranstalter: Bildungszentrum Schlump Hamburg

Veranstaltungsort: Bildungszentrum Schlump, Zentrum für Gesundheitsberufe

Kontakt: Bildungszentrum Schlump · Herr Schulz

Beim Schlump 86 · 20144 Hamburg

Tel: 040 - 44 13 67 · E-Mail: bz@bildungszentrum.drk.de

www.bildungszentrum.drk.de

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



life+
Atme dein Leben.



Mehr Lebensaktivität bei
Mukoviszidose.



**Mehr Lebensqualität durch innovative Medikamente:
Antibiotika-Inhalation wireless von Novartis**