

Ausgabe 2|2008

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.



MUKOVISZIDOSE_{ev}

muko.info

Helfen.Forschen.Heilen.

Erziehung und Mukoviszidose

Betroffene und Experten berichten

Unser Verein: Jahrestagung in Potsdam

Die Zukunft beginnt schon mit dem nächsten Atemzug.



Mukoviszidose: Früh therapieren, Zeit gewinnen

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





*Liebe Leserinnen und Leser,
liebe Freunde,*

unsere Bemühungen haben eigentlich nur ein Ziel: Menschen mit Mukoviszidose zu heilen. Und wenn es denn zurzeit noch keine Heilung gibt, dann sollen doch wenigstens die negativen Auswirkungen so effektiv wie möglich begrenzt werden.

Hierzu bedarf es der Forschung an neuen Wirkstoffen und die beständigen Bemühungen die bestehende Therapie zu optimieren. Von den Patienten wird erwartet und wie selbstverständlich verlangt, diese Therapie auch täglich durchzuführen. Genau dies ist jedoch die eigentlich phänomenale Leistung: täglich, immer wieder und wieder, trotz oft auch negativer Rückmeldungen an den Erfolg zu glauben und weiterzumachen. Wie schaffen Sie das? Schaffen Sie das überhaupt? Fühlen Sie sich ausreichend unterstützt?

Nun sind aktuell interessante Ansätze in der Forschung in Sicht. Mit diesen verbindet sich immer wieder die große Hoffnung auf Heilung. Leider wurden solche Hoffnungen in der Vergangenheit nur allzu oft enttäuscht, weswegen sich engagierte Helfer und Patienten leider resigniert zurückgezogen haben.

Aber es gibt keine Forschung ohne die Möglichkeit eines negativen Ergebnisses! Viele Ansätze versprechen einen Weg in eine bessere Zukunft, welcher sich dann leider auch als Sackgasse erweisen kann. Und trotzdem muss die Sackgasse oft erst beschritten sein, um dies zu erkennen. Bitte verwechseln Sie Hoffnung nicht mit Euphorie. Ob schließlich alle Patienten in einem ausreichenden Maß von einem neuen Wirkstoff profitieren werden, wissen wir manchmal erst nach einigen Jahren.

Aber deshalb die Hände in den Schoß zu legen, um auf bessere Zeiten zu warten, ist nicht angesagt. Kleine Patienten sollen Große werden und große Patienten sollen so lange wie möglich in einem guten Gesundheitszustand leben können. Aber dazu bedarf es eines ausdauernden Aufwandes, hoher Frustrationstoleranz und der Überzeugung, dass unsere Bemühungen immer sinnvoll sind.

In diesem Heft werden Sie über beides informiert: neue Forschung und Pädagogik. Vieles ist im Fluss und deshalb bitten wir Sie auch immer um ihre Rückmeldungen und ihre Ideen! Weil wir daran glauben die bessere Zukunft gemeinsam erreichen zu können!

Mit herzlichen Grüßen

Stephan Weniger

Stephan Th. Weniger

Titelbild: Katharina Saalfrank wurde 1971 geboren und lebt in Berlin. Für muko.info stand sie zu einem Interview bereit.

Foto: RTL / Frank Hempel

Inhalt



Foto: LH-Magazin / Melanie Dreysee

Unser Verein

Engelsflügel weltweit	6
Jahrestagung in Potsdam - die ersten Bilder	8
Versorgung an der MHH	14



Wissenschaft

Zu Risiken und Nebenwirkungen	24
Vielversprechende Studie zu CFTR-Potentiator	28

Therapie

Lungenfunktion	22
----------------	----

Spektrum: Erziehung und Mukoviszidose

Erziehung fängt beim Essen an	30
Ich bin keine „Super Nanny“! Ein Interview mit Katharina Saalfrank	34
Pfadfinder: Was man Zuhause nicht lernt	36
„Kleine Tyrannen“ – ein Experteninterview mit dem Kinderpsychologen Dr. Michael Winterhoff	40
Expertenrat	52



Foto: RTL / Frank Hempel

Ausgabe 2 | 2008

Christiane-Herzog-Stiftung

Roßhaupter Spenden 56

Fundgrube

Buchtipp: Der salzige Kuss 72



Highlights

- | | |
|--|----|
| Haus Schutzengel - wir brauchen noch Hilfe | 57 |
| Golf: Spielend helfen | 58 |
| Cosma Shiva Hagen erspielt 50.000 Euro | 60 |

Wir in der Region

- | | |
|--|----|
| Therapiekurs „Laufend atmen“ | 66 |
| Fortbildung: Therapieumsetzung und Behandlungserfolg | 69 |



Impressum

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

Herausgeber: Mukoviszidose e.V.

1. Vorsitzender: Horst Mehl

Geschäftsführer: Dr. Andreas Reimann

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Telefon: 0228/98 78 0-0

Telefax: 0228/98 78 0-77

E-Mail: info@muko.info

Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn,

Gemeinnütziger Verein

Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

Dipl.-Ing. Horst Mehl

Medizinische Schriftleitung:

Prof. Dr. Wagner, PD Dr. Ballmann

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Sprecherin), Jutta Bend, Henning Bock, Michael Fastabend, Helmut Fritzen, Annabell Karatzas, Winfried Klümpen, Stephan Kruip, Sebastian Maetzel, Nathalie Pichler, Annette Schiffer, Miriam Stutzmann

E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

Mukoviszidose e.V.,

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Satz: zwo B werbeagentur

Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn

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

Auflage 10.000

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

Bank für Sozialwirtschaft GmbH

BLZ 370 205 00, Kto. 70 888 00

www.muko.info

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

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

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

Unser Verein

Engelsflügel weltweit

Vor einiger Zeit war im Lufthansa-Magazin zu lesen: Unser Botschafter Marco Schreyll hat seinen Mukoviszidose-Engelsflügel immer dabei, sogar auf Reisen. Soviel Engagement hat die Redaktion muko.info inspiriert. Deshalb fragen wir Sie: Wohin ist Ihr Flügel schon gereist? Zur chinesischen Mauer, zu den Niagara-Fällen oder ganz einfach zu Tante Hilde nach Buxtehude? Schicken Sie uns ein Foto von Ihrem Engelsflügel auf Reisen. Die drei schönsten Motive werden in der muko.info 3/08 abgebildet und erhalten einen kleinen Überraschungspreis. Namen und Adresse nicht vergessen. Einsendeschluss ist der 31. Juli 2008. Bitte senden Sie Ihr Foto als Print-Abzug ein unter:

Redaktion muko.info
Stichwort: Engelsflügel weltweit
In den Dauen 6
53117 Bonn

*Der Engelsflügel ist
das Abzeichen des
Mukoviszidose e.V.*



Woran arbeitet gerade der Arbeitskreis Muko16plus?

Im Februar fand wieder ein Treffen des Arbeitskreises Muko16plus für CF-Erwachsene, die als Ansprechpartner fungieren, in Bonn statt. Zweimal pro Jahr treffen wir uns, um gemeinsam zukünftige Projekte zu planen. Die Stimmung war auch in Bonn entspannt heiter. Man spürt, dass der Arbeitskreis mehr und mehr zusammen wächst.

Unser Augenmerk richtet sich auf drei Schwerpunktthemen, um uns gezielt und mit aller Kraft darauf zu konzentrieren.

Altersversorgung bzw. Pflegevorsorge für schwer kranke CFler, mögliche Lösungen oder Anregungen zur Umsetzung.

Hier geht es uns darum zu überlegen, wie besonders schwer erkrankte CFler versorgt werden können, sich selbst versorgen, wenn die Eltern nicht mehr leben. Ist ein „normales“ Altenheim oder ein Pflegeheim der richtige Weg? Es geht also um die Lebensphase nach der Berufstätigkeit, wenn die Gesundheit nicht mehr so mitspielt.

Diabetes

Die Wahrscheinlichkeit, Diabetes zu bekommen, liegt bei den über 30-jährigen CFlern bei ca. 50%. Schon an dieser Zahl wird deutlich, dass dieses Thema immer stärker in den Fokus rückt. Für uns CF-Erwachsene stellt die Diagnose Diabetes einen erheblichen Einschnitt dar. Wir wollen uns einen Überblick verschaffen, was an Informationen derzeit vorhanden ist und wie die Versorgung vor Ort läuft.

Sportberatung

Der Stellenwert des Sports in der CF-Therapie hat in den letzten 30 Jahren immer mehr zugenommen – siehe auch letzte muko.info. Aber wie lässt sich die „Sportversorgung“ vor Ort praktisch realisieren? Es gibt ein recht flächendeckendes Netz von auf CF spezialisierten Physiotherapeuten, aber kaum Sporttherapeuten in den Ambulanzen. Auch hier wollen wir Ideen sammeln.

Alles in allem war es ein schönes, informatives Wochenende, bei dem auch der persönliche, informelle und lockere Austausch einen breiten Raum einnahm.

Sibylle Felt, Thomas Malenke

NEU bei INQUA® !

Ab sofort finden Sie weitere, ausgewählte Produkte bei INQUA unter:

www.inqua.de



- persönlich
- fachkundig
- schnell

Wir sind gerne für Sie da,

INQUA GmbH
Gewerbestr. 17
82211 Herrsching

Tel.: 08152 – 993410
Fax: 08152 – 993420

info@inqua.de
www.inqua.de



DIE JAHRESTAGUNG



In Potsdam wurde geredet...



zugehört...



gegessen...





Die Vorbereitungen!



2008 IN BILDERN



und noch mehr geredet...



gehrt und gedankt...



diskutiert und gelacht...



Ernährungstherapie einmal anders...



Im Februar 2008 habe ich die Teilnehmer der Klimakur des Mukoviszidose e.V. über eine Woche in Sachen Ernährung begleitet.

Gruppenschulung

Los ging es mit der Gruppenschulung, an der alle Betroffenen teilgenommen haben. Zunächst konnte jeder seinen „Body Mass Index“ (BMI) bestimmen, um eine erste Information über den eigenen Ernährungszustand zu erhalten. Anschließend haben wir die Ernährungspyramide gestaltet, ergänzend für alle CF-Betroffenen zwei Portionen Getränke extra und einen Salzstreuer dazu gelegt. Danach wurde die Pyramide für Untergewichtige stufenweise aufgebaut, von Fettanreicherung des Essens bis hin zur Zusatz-, Trinknahrung und PEG. Enzymdosierung und -einnahme wurden ebenfalls besprochen. Die Teilnehmer haben dabei eigene Erfahrungen ausgetauscht und diskutiert. Ein Quiz rundete diesen Abend ab.

Einzelgespräche

Diese haben wir ganz individuell, je nach Interessen und Fragen, gestaltet. Am häufigsten nachgefragt wurden Tipps zum Zunehmen und Enzymdosierung nach dem Fettgehalt der Nahrung. Es gab aber auch zahlreiche weitere Fragen.

Gemeinsames Kochen

Da fast alle Teilnehmer mitkochen wollten, haben wir in zwei Gruppen geschneibelt, gerührt, gekocht und gebraten. Es gab kanarische Kartoffeln mit verschiedenen Dips und gebackene Bananen mit Honig. Nachdem alles fertig zubereitet und der Fettgehalt berechnet war, haben wir bei gemütlichem Beisammensein und gutem Appetit den Abend gemeinsam ausklingen lassen. Es wurden Erfahrungen ausgetauscht, viel erzählt und gelacht.

Probieren von Zusatznahrung

Auch zum Testen verschiedener Zusatznahrungen kamen viele Interessierte. Zuerst gab es allgemeine Informationen zu Trinknahrungen, wie beispielsweise optimaler Einnahmezeitpunkt, Enzymdosierung, Bezugsmöglichkeiten und dass sie zusätzlich zum normalen Essen eingenommen werden sollten, um einen Effekt zu zeigen. Anschließend haben die Teilnehmer gemixt und probiert. Einige Produkte kamen sehr gut an, andere wiederum stießen weniger auf Begeisterung.

... Klimakur auf Gran Canaria!

Es war eine intensive, anstrengende, aber sehr schöne Woche. Jeder hat profitiert und neue Ideen und Anregungen mit nach Hause genommen.

Annett Hofmann

Diätassistentin

Mukoviszidosezentrum Heidelberg

Annett.Hofmann@med.uni-heidelberg.de



Feiern und Helfen!

Sie feiern Geburtstag oder ein Jubiläum? Es wäre schön, wenn Sie in diesen glücklichen Stunden auch an Menschen denken, die hart für jedes Lebensjahr kämpfen müssen. Helfen Sie uns mit Ihrer Geburtstags- bzw. Jubiläumsspende, damit kein Kind mehr an Mukoviszidose sterben muss!

Seit über 40 Jahren setzen wir uns dafür ein, diese unheilbare und tödliche Erbkrankheit zu besiegen.

Weitere Infos erhalten Sie bei Monika Bialluch,
Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6,
53117 Bonn, Telefon: 0228/98780-13
oder unter www.muko.info.



Neues aus der ArGe-Selbsthilfe

Turnusgemäß wurde auf der Regio-Tagung im November die Mitglieder der ArGe neu gewählt. Neben einigen bekannten Akteuren konnten erfahrene Mitstreiter, für die zum Teil aus Altersgründen ausgeschiedenen Mitglieder gewonnen werden.

Die ArGe-Selbsthilfe setzt sich für die kommenden vier Jahre aus folgenden Mitwirkenden zusammen: Enno Buss (Köln), Georg Wigge (Osnabrück), Ulrike Kellerman-Maiworm (Münster), Gertrud Knorr (Hamburg), Dirk Seifert, ((Berlin-Brandenburg), Birgit Stähle (Stuttgart), Thomas Steinbauer (Frankfurt) Sybille Felt (Kiel), Harro Bossen (Bremen), Stephan Weniger (Mainz), sowie aus der Geschäftsstelle Winfried Klümpen. Besonders erfreulich ist es, dass es gelungen ist, ein breites Spektrum an Akteuren zu gewinnen, die alle Vereinsformen (Regionalgruppe, eigenständiger e. V. und Landesverband) repräsentieren.

Wie bereits auf den letzten Regiotagungen begonnen, sollen die Gruppen und Aktiven in ihrer Arbeit gestärkt werden. Unter dem Namen: „Empowerment Selbsthilfe“ sollen sich die Aktiven ihrer Handlungsmöglichkeiten bewusst werden. Zudem sollen sie Hilfestellung beim Gewinnen neuer, aktiver Mitglieder und bei der Durchführung von Aktivitäten erhalten.

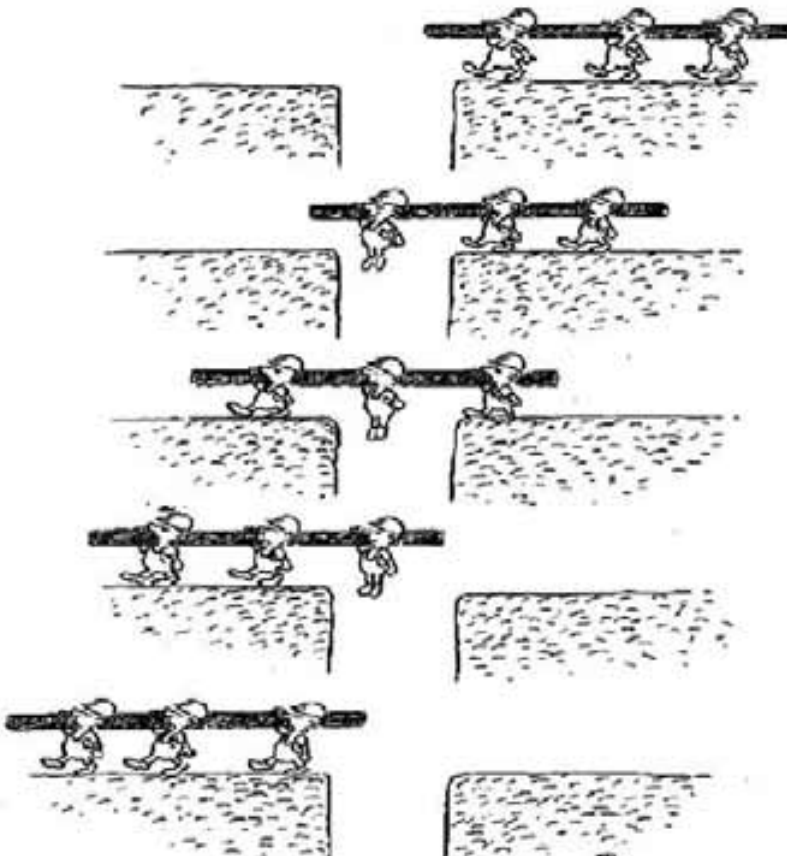
Die ArGe-Selbsthilfe will aktiv die anstehenden Veränderungen der Versorgungsstruktur mitgestalten und dabei auf die Einhaltung der Qualitätsstandards achten. Ein solcher Prozess findet bereits bei der Zusammenführung der Bereiche Sport und Physiotherapie statt.

Zudem soll die „Regio-Site“ der Selbsthilfe auf einen aktuellen Stand gebracht werden, was vor allem bedeutet die vorhandenen Vorlagen zu sichten und zu aktualisieren.

Die Einbeziehung von Problemkeimpatienten in Vereinsaktivitäten ist eine Herzensangelegenheit und hat schon erste Erfolge mit der Anschaffung von Arbeitsmaterialien gefruchtet, mithilfe derer man zunächst diese Patienten per Video an Veranstaltungen teilhaben lassen kann.

Zudem möchte die ArGe der nationalen Mukoviszidosewoche wieder mehr Gewicht verleihen und sie als regelmäßiges Event im Bewusstsein der Mitglieder verankern. Dieses Jahr soll die Forderung nach einem Neugeborenen-screening im Mittelpunkt der Aktivitäten stehen.

Stephan Th. Weniger / Winfried Klümpen



TAKING CARE ●●●●●●●●

CYSTIC FIBROSIS



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



Versorgungssituation an der MHH (Hannover)

Im November 2007 wurde die Versorgungssituation der erwachsenen Patienten an der MHH zwischen den Klinikvertretern, den örtlichen CF-Selbsthilfevereinen und dem Mukoviszidose e.V. in einem konstruktiven Dialog beraten. Insbesondere für die Kontaktmöglichkeiten zur Ambulanz, die zeitnahe Unterrichtung über Untersuchungsergebnisse und den Übergang von der Kinderklinik wurden von den Patienten konkrete Wünsche vorgetragen und Verbesserungen in Aussicht gestellt. Eine psychosoziale Betreuung soll noch im Jahr 2008 realisiert werden.

Leider wird sich nicht viel daran ändern, dass viel zu wenige Mitarbeiter für immer mehr Patienten ihre Zeit aufteilen müssen und dadurch die Versorgung vermehrt Lücken aufweist. Dies gilt noch mehr für die Nachbetreuung der transplantierten Patienten, deren reine Zahl „den Ressourcen davonläuft“, wie sich der Leiter der Abteilung Pneumologie, Prof. Dr. Welte, ausdrückte. Hier werden von den Patienten vor allem der häufige Arztwechsel und die schlechte Erreichbarkeit per Telefon beklagt, sowie die mangelnde Beachtung der Mukoviszidose als Grunderkrankung (die nach der TX ja nicht verschwindet).



Ein besonderes Ärgernis ist nach wie vor, dass die MHH für erwachsene CFler (im Gegensatz zur pädiatrischen Ambulanz) keine häuslichen intravenösen Antibiotikatherapien (sog. „Home-IV“) anbietet. Zwar hatte die Rechtsabteilung der MHH mündlich zugesagt, ihre Bedenken gegen die „Home-IV“ aufgrund des vom Mukoviszidose e.V. beauftragten Gutachtens fallen zu lassen, die Ambulanz hatte aber von ihr zumindest bis März 2008 noch keine Erlaubnis erhalten, die „Home-IV“ wieder durchzuführen.

Der ärztliche Direktor der MHH, Dr. Tecklenburg, beteuerte das Interesse seiner Klinik an einer führenden Rolle auf dem Gebiet der Mukoviszidose und der Lungen-Transplantation, dennoch sieht der Mukoviszidose e.V. die Versorgung der CF-Patienten derzeit aufgrund der genannten strukturellen Defizite als gefährdet an und fordert schnelle und wirksame (vor allem personelle) Verbesserungen für die Patienten.

Dass mit 1,5 Arztstellen für ca. 200 gemeldete erwachsene CF-Patienten eine CF-Versorgung an der MHH überhaupt aufrecht erhalten werden kann, ist nur durch Ärzte möglich, die am Limit arbeiten. Diese Ärzte leisten viel und verdienen unsere Anerkennung.

Als Interessenvertretung der Patienten müssen wir die Missstände aber beim Namen nennen. Wir fordern vom Gesundheitssystem die Versorgung nach dem Stand der Medizin ein, die uns zusteht. Deshalb müssen die Spitzenverbände der Krankenkassen erkennen, dass sie durch ihre derzeitige Verweigerung kostendeckender Vergütung die Ambulanzen kaputt machen. Die dadurch provozierten zusätzlichen stationären Behandlungstage und Medikamentenkosten kommen den Kostenträgern sicherlich viel teurer als die angemessene Vergütung der spezialisierten ambulanten Versorgung.

Stephan Kruij, Vorstandsmitglied

Wo finde ich wichtige Adressen?

Eine Übersicht von Ambulanzen, KGs und Ansprechpartner in Ihrer Region haben wir für Sie zusammen gestellt.

Der Mukoviszidose e.V. bietet eine umfangreiche und aktuelle Sammlung von Kontaktadressen an: Unter <http://muko.info/977.0.html> finden Sie die Adressen der Mukoviszidose-Patienten, die als thematische Ansprechpartner zu möglichst allen Bereichen des (CF-) Alltags praktische Lebenshilfe geben wollen und mit ihrem Know-How anderen Betroffenen zur Seite stehen. Dabei soll der Erfahrungs- und Informationsaustausch im Mittelpunkt stehen.

Unter muko.info/863.0.html können Sie Ihre PLZ eingeben und finden dann Adressen und Ansprechpartner von CF-Ambulanzen, Ernährungsberatern, Reha-Einrichtungen und Krankengymnasten/innen. Auf einer Deutschlandkarte muko.info/811.0.html können Sie sich bis zu den Kontaktdaten Ihres regionalen Selbsthilfevereins durchklicken.

Am besten, Sie richten diese Seiten als Favoriten in Ihrem Internetbrowser ein, dann haben Sie jederzeit alle Adressen abrufbar. Bitte haben Sie Verständnis, dass wir keine Adresslisten drucken. Die Daten ändern sich so schnell, dass es unwirtschaftlich wäre, mit hohem Aufwand solche Broschüren zu erstellen oder sie regelmäßig hier abzdrukken. Mitglieder, die keinen Internetzugang haben, können die gewünschten Adressen in der Geschäftsstelle kostenlos anfordern und erhalten Sie ausgedruckt per Post zugeschickt.

Die Redaktion



Nachrichten-Alarm

Ob Betroffener, Behandler, Journalist oder Wissenschaftler – alle Internet-Nutzer können sich ab sofort aktuelle Meldungen von www.muko.info individuell per E-Mail-Benachrichtigung oder RSS-Feed auf den heimischen Schirm bestellen.

Die Eingabe eines kurzen Interessenprofils genügt, um in den Genuss des neuen Nachrichten-Services zu kommen.

Weitere Informationen zu unserem neuen Nachrichtendienst finden Sie im Internet unter www.muko.info



„Diagnose Mukoviszidose – was tun?“

Unter diesem Motto stand das Seminar am 19. und 20. Januar in der Benediktushöhe Retzbach bei Würzburg, in Zusammenarbeit der Christiane-Herzog-Ambulanz Würzburg und der Regionalgruppe Würzburg/Schweinfurt, unterstützt durch die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.

Es ist sehr schwer, plötzlich mit der Diagnose „Mukoviszidose“ konfrontiert zu werden, ob als direkt Betroffener oder als Angehöriger.

Eine Elterngruppe von neudiagnostizierten Patienten traf sich, um Antworten auf viele Fragen wie z.B.: „Wie soll ich das alles schaffen? Was ist mit unseren Lebensplänen? Wie sind die Zukunftsperspektiven?“ zu erhalten.

Bereits in der Vorstellungsrunde konnte man erkennen, dass es eine Verbindung zwischen den Teilnehmern gibt, auch wenn die Diagnosestellung sehr unterschiedlich war und bei dem einen als Baby und dem anderen als Teenager erfolgte.

Prof. Dr. Helge Hebestreit, Leiter der Christiane-Herzog-Ambulanz Würzburg, erläuterte ausführlich die medizinischen Grundlagen auf sehr verständliche Weise.

Ernährungsberaterin Dorothea Lenz, ebenfalls von der Christiane-Herzog-Ambulanz Würzburg, schilderte an Hand von aufschlussreichen Bildern die optimale Nahrungsaufnahme bei Mukoviszidose und gab praktische Tipps, wie man sein Kind zum Essen motivieren kann.

Nach dem Mittagessen beleuchtete Frau Ulrike Voges die psychosozialen Aspekte bei Mukoviszidose. Sie ist in der „Psychosozialen Beratungsstelle“ in Würzburg tätig, welche in der Zusammenarbeit mit der Christiane-Herzog-Ambulanz Würzburg und der Regionalgruppe Würzburg/Schweinfurt im Februar 2005 geschaffen werden konnte.

Wie die hiesige „Regio“ und der Mukoviszidose e.V. struk-

turiert sind, welche Treffen, Veranstaltungen und Seminare rund um Würzburg angeboten werden, berichtete Rosalie Keller, Sprecherin der Regio Würzburg/Schweinfurt.

Nun hatten die Teilnehmer Gelegenheit, eine 12-jährige Patientin nach der täglichen Therapie und den Umgang mit CF in der Schule und mit Freunden zu befragen.

Stephan Kruij, erwachsener Patient und mehrfacher Vater, schilderte Mut machend seinen Lebenslauf. Sein Berufs- und Familienleben trotz Mukoviszidose begeisterte alle Zuhörer.

Bei einem gemütlichen Beisammensein am Abend wurden viele alltägliche Fragen untereinander und mit engagierten Müttern der Regionalgruppe diskutiert und besprochen.

Am Sonntag präsentierte die Physiotherapeutin Barbara Böhm eine Bildershow von Patienten bei der Therapie. Unterschiedliche Atemgeräte konnten die Teilnehmer selbst ausprobieren.

Den Stellenwert der Sporttherapie veranschaulichte Katharina Ruf von der Christiane-Herzog-Ambulanz Würzburg. Alle sozialrechtlichen Fragen klärte Frau Nathalie Pichler vom Mukoviszidose e.V.

Über das Thema Hygiene, Keime und der angemessene Umgang damit, referierte PD. Dr. Kunzmann von der Christiane-Herzog-Ambulanz Würzburg.

Dieses Seminar hat die Teilnehmer unterstützt, Wege zu finden, die Mukoviszidose in ihr und das Leben Ihrer Familie zu integrieren. Es hat Mut gemacht, die Herausforderung eines Lebens mit Mukoviszidose anzunehmen. Viele konkrete Fragen wurden gestellt und geklärt, ein besserer Einblick in die verschiedenen Bereiche geschaffen und Hoffnung geschöpft.

Die begeisterten Eltern erkundigten sich im Anschluss nach Folgeseminaren.

Rosalie Keller, Regionalgruppe Würzburg/Schweinfurt

Seit 2007 werden Seminare für neudiagnostizierte Eltern nicht nur bundesweit, sondern verstärkt in den Regionen durchgeführt.

Diese Seminare möchten die Eltern dabei unterstützen, Wege zu finden, die Mukoviszidose in das Leben der Familie zu integrieren. Zudem können die Eltern so einen direkten und intensiven Kontakt zu den Behandlern vor Ort sowie zur Selbsthilfe bekommen, wenn Sie das wünschen.

An diesen Wochenenden soll den Eltern die Möglichkeit angeboten werden, sich zu verschiedenen wichtigen Themen mit Experten und anderen Betroffenen austauschen zu können und konkrete Fragen zu stellen.

Fragen hierzu?

Ansprechpartnerin ist Nathalie Pichler

Tel: 0228/ 98 78 0 -33

NPichler@muko.info

FÜR DIE OBEREN, MITTLEREN
UND TIEFEN ATEMWEGE:

Die 3-fach-Pflege für Ihre Atemwege

FÜR DIE OBEREN ATEMWEGE:

Rhinoclear® Nasendusche

- einfachste Bedienung
- kein Waschbecken nötig, Sekret wird in separater Kammer aufgefangen
- an jeden handelsüblichen Düsenvernebler anschließbar
- gutes Preis-Leistungs-verhältnis

FÜR DIE MITTLEREN + TIEFEN ATEMWEGE:

Multisonic® InfraControl

- hocheffiziente Verneblung durch Infrarotsteuerung
- genaue Medikamentendosierung
- geräuschlos
- neue Steckerbuchse



In eigener Sache

Heute möchte ich mich in eigener Sache an Sie wenden: Zum 1. Juli 2008 werde ich die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. nach 13 Jahren verlassen. Der Grund ist, dass mein Mann seit dem 1.1. 2008 in Magdeburg arbeitet.

Der Abschied fällt mir schwer. Denn die Zusammenarbeit mit so vielen, hoch engagierten Menschen, die sich in unterschiedlichen Bereichen seit über 40 Jahren kontinuierlich für die Sache der CF-Patienten einsetzen, macht Freude, ist Motivation und trägt über schwierige Phasen, auch gesundheitliche, hinweg. Ich freue mich deshalb sehr, dass ich auch von Magdeburg aus weiter gesundheitspolitisch für den Mukoviszidose e.V. tätig sein werde.

*Liebe Brigit,
wir danken Dir für
Deine kompetente
und engagierte
Arbeit und
wünschen Dir für
den Wechsel alles
Gute. Der Verein
braucht Dich auch
weiterhin!
Für die Redaktion:
Stephan Kruip*



Birgit Dembski

Ihnen möchte ich sehr herzlich danken: für 13 Jahre gute Zusammenarbeit, für Ihre Geduld und Ihr Verständnis, wenn es mal nicht so klappte, für konstruktive Kritik und viele, viele Aufmunterungen, unterstützende Worte und Ermutigung. Ich freue mich auf die nächsten Jahre, wenn auch die Umstände der Arbeit, weite Entfernung zu Bonn, Telearbeitsplatz, dadurch sich ausdünnender Kontakt, Veränderungen mit sich bringen werden. Warten wir ab, was die Zukunft bringt.

Patientenorientierte Qualitätssicherung

Wie zufrieden sind die Patienten mit der Ambulanz?

Am 19. Februar haben der Arbeitskreis Muko16plus und die Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe einen offenen Brief an den Vorstand gerichtet mit der Bitte, die patientenorientierte Qualitätssicherung als festen Bestandteil des QS-Projekts zu etablieren und weiterzuentwickeln. Anlass waren vermehrte Beanstandungen über mangelnde Erreichbarkeit, fehlende Behandlerstrukturen, hohe Fluktuation und lange Wartezeiten in den Ambulanzen. Es wurde darin vorgeschlagen, neben den klinisch „harten“ Parametern wie Lungenfunktion, Alter usw. auch regelmäßig „weiche“ Parameter abzufragen. Eine Liste solcher Parameter wurde überreicht, die beispielsweise die verfügbare Zeit des Arztes für Gespräche, die Zusammenarbeit mit dem Hausarzt und die Qualität der Arztbriefe enthält. Der Vorstand begrüßte zunächst die Initiative des AK muko16plus und der AG Selbsthilfe und sieht ebenfalls die Notwendigkeit einer konsequenteren Orientierung der CF-Versorgung an den Bedürfnissen der Patienten. Er hat

sich in seiner Sitzung am 15. März mit dem Thema intensiv beschäftigt. Im Rahmen des Benchmarking-Projekts sind vereinzelt solche Befragungen getestet worden. Daraus ergab sich die Notwendigkeit, zunächst festzustellen, wie man mit solchen Umfragen belastbare und nicht zufällige Ergebnisse erhalten kann. Dieses Anliegen wird durch einen Projektantrag verfolgt, der dem Vorstand durch Frau Prof. Dr. Gratiana Steinkamp eingereicht wurde. Mit diesem Projekt sollen in Zusammenarbeit mit externen Fachleuten geeignete Fragebögen für die Abfrage der Patientenzufriedenheit bei Mukoviszidose entwickelt und evaluiert werden. Der Vorstand hat am 25.04.08 entschieden, dieses Projekt mit 28.000 Euro zu fördern. Bei erfolgreicher Durchführung sind danach die bundesweite Durchführung der Patientenbefragung und ggf. auch die Aufnahme einer regelmäßigen Befragung im Rahmen des QS-Systems möglich.

Stephan Kruip

Spielend einfach inhalieren

Jetzt
verfügbar!



I-neb® AAD® System CF

Hilfsmittelnummer
14.24.01.2009



EFFIZIENT

vollständige
Medikamentenausnutzung

minimales
Restvolumen

Verneblung
nur während
der Einatmung

geringe
Tröpfchengröße

Compliance-
Kontrolle



PRAKTISCH

klein, mobil
und leise

einfache
Handhabung

kurze
Inhalationszeiten

Atemtraining
am PC

minimale
Verneblung in
die Umgebungsluft

Freiwillig aktiv für die gute Sache!

Engagement für den Mukoviszidose e.V.

Die Förderung und der Ausbau des freiwilligen Engagements ist eine Aufgabe des „regionalen Fundraisings“. Die Bindung der Freiwilligen an den Verein und eine enge und unterstützende Zusammenarbeit stehen im Vordergrund. Unsere freiwilligen Helfer engagieren sich in den Regionen, sind behilflich beim Aufbau von Aktionsteams und sind ehrenamtliches Mitglied. Diese Aktionsteams organisieren Events, kleine Aktionen, verkaufen Gruß- und Weihnachtskarten und sammeln Spenden. Das Betätigungsfeld ist für diese Gruppen nahezu grenzenlos. Besonders wichtig ist jedoch, dass jeder seine persönlichen Kontakte und Fähigkeiten nutzt, um weitere Helfer und Kooperationspartner zu finden.

Genau wie jede andere Art der Spendenakquise ist das regionale Fundraising ein wichtiger Bestandteil bei der Mittelbeschaffung. Die ehrenamtlichen Helfer werden auf dem Wege der Direktansprache gewonnen, wobei dies persönlich, per Telefon oder per E-Mail erfolgt. In der Regel kommen je nach Größe und Art des Events kleine bis mittlere Spendenbeiträge zusammen. Deshalb liegt hier unser Augenmerk darauf, möglichst viele Helfer zu gewinnen, die mehrmals im Jahr an Aktionen teilnehmen oder selbsttätig durchführen. Neben der Einnahme von Spendengeldern über regionale Events steht natürlich der Effekt der Steigerung des Bekanntheitsgrades ebenfalls im



Focus. Je mehr wir über uns und unsere Arbeit sprechen, desto mehr Zuhörer werden wir haben. Nur so können wir neue „Freunde und Spender“ für unser Anliegen begeistern.

Wir bedanken uns bei allen Aktiven für Ihre Unterstützung und die gute Zusammenarbeit, und freuen uns auf weitere gemeinsame und spannende Aktionen.

Wilfried Döring



Regionales Fundraising:

Ein gelungenes Beispiel



Helmut Arntz aus Elsdorf ist 65 Jahre alt und im Erftkreis bekannt als Herausgeber, Autor und Musiker. Seine berufliche Tätigkeit als Hauptschullehrer hielt ihn nicht davon ab, sich für karitative Einrichtungen zu engagieren. Besonders wichtig ist Herrn Arntz die Unterstützung des Mukoviszidose e.V. seit sein Enkel Julian 1998 das Licht der Welt erblickte. Herr Arntz setzt sich mit außergewöhnlichem Engagement für das regionale Fundraising ein. Hier an dieser Stelle möchten wir besondere Highlights seiner Aktivitäten vorstellen.

Sein Lieblingsprojekt ist der jährlich neu aufgelegte und mit Kunstwerken von Prominenten versehene Benefizkalender. Herr Arntz bittet Prominente um selbstgemalte Beiträge. Unter anderem folgten diesem Aufruf: Michail Gorbatschow, Michael Schumacher, Franz Müntefering, Marco Schreyll, Michaela May, Jürgen Rüttgers, Janosch und viele mehr.

Als Mitglied der Mundartband „De Brelleschlange“ wurden mehrere Benefizkonzerte zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose organisiert.

Auch nach seiner Pensionierung führte Herr Arntz mit seinen Ex-Schülern und seiner Parodistengruppe Aktionen verschiedener Art durch.

Mit Beharrlichkeit und Charme schaffte Herr Arntz sich einen Kreis spendenfreudiger Unternehmer, Privatpersonen, Institutionen und Einrichtungen. Besonders zu erwähnen ist hier noch der Förderverein der Erich-Kästner-Schule in Elsdorf-Esch. Der Förderverein spendet seit Oktober 2006 monatlich 100,- Euro an den Mukoviszidose e.V.

Als Kenner seiner Region betreibt Herr Arntz ein sehr erfolgreiches regionales Fundraising.

Wir wünschen Herrn Arntz weiterhin ein gutes Händchen, damit sich sein Spenden-Netzwerk weiter verdichtet. An dieser Stelle möchten wir uns auch bei allen anderen freiwilligen Helfern für ihre Mühe und unermüdlichen Einsatz danken.

Wilfried Döring



Therapie

Lungenfunktion

Die Lungenfunktion ist einer der wichtigsten Tests in der gesamten Lungenmedizin. Bei Mukoviszidose werden in der Regel zwei unterschiedliche Untersuchungen durchgeführt: Die Spirometrie und die Bodyplethysmographie.

Bei der Spirometrie (Abbildung 1) atmet der Patient „auf Kommando“ durch das Mundstück eines kleinen Gerätes. Gemessen werden die Größen Vitalkapazität, peak flow, FEV1, und noch weitere. Die Vitalkapazität beschreibt das Volumen an Luft, das der Patient maximal ein- bzw. ausatmen kann. Konkret wird der Patient aufgefordert, vollständig auszuatmen, und dann schnell und so viel wie irgend möglich einzuatmen.

FEV1 steht für „forced expiratory volume in 1 second“. Nach maximaler Einatmung wird der Patient aufgefordert, so schnell und kräftig wie möglich auszuatmen. Das Spirometer misst nach exakt einer Sekunde, wie viel Luft ausgeatmet wurde. Gesunde können ca. 75 bis 85 % der Luftmenge, die sie eingeatmet hatten, in der ersten Sekunde wieder ausatmen.



Abbildung 1 Spirometrie. Die Patientin wurde aufgefordert, nach maximal tiefer Einatmung so schnell und kräftig wie möglich auszuatmen.

Moderne Spirometer messen nicht nur die Volumina, sondern auch die Flussgeschwindigkeit der Atmungsluft bei der Ein- bzw. Ausatmung. Aus den Flussgeschwindigkeiten wird die so genannte Fluss-Volumen-Kurve erstellt (siehe Abbildung 2). Der peak-flow ist die größte Flussgeschwindigkeit, die ein Patient bei der Ausatmung erreicht. Die maximale Stromstärke wird kurz nach Beginn der Ausatmung beobachtet; in der mittleren und späten Ausatmung nimmt die Flussgeschwindigkeit kontinuierlich ab.

Aus den genannten Werten gewinnt man eine Vorstellung über die Geometrie der Lunge und der Atemwege. Vor allem ein erniedrigter FEV1-Wert und verminderte Flussgeschwindigkeiten bei der Ausatmung sind Hinweise für verengte Atemwege (so genannte Obstruktion). Die Fluss-Volumen-Kurve gibt außerdem Aufschluss, ob eine Obstruktion in den großen Atemwegen, oder – wie bei Mukoviszidose typisch – im Bereich der mittleren und kleinen Atemwege liegt. Außerdem zeigt die Fluss-Volumen-Kurve an, ob der Patient gut mitgearbeitet hat, bzw. wie zuverlässig die Messung insgesamt ist.

Bei der Bodyplethysmographie (Abbildung 3) findet die Messung in einer druckdichten, gläsernen Kammer statt. Hierbei kann das Gesamtvolumen der Lunge gemessen werden, also auch der Lungenanteil, der bei maximaler Ausatmung immer noch Luft enthält. Dieser Anteil wird Residualvolumen genannt und ist ein wichtiger Parameter, aus dem die Überblähung der Lunge abgelesen wird. Überblähung bedeutet, dass im Laufe der Erkrankung im Lungengewebe Luftkammern entstanden sind, deren Inhalt nicht ohne weiteres ausgeatmet werden kann. Diese Luftkammern können Millimeter bis mehrere Zentimeter groß werden und verdrängen das benachbarte, funktionsfähige Lungengewebe. Außerdem erlaubt die Body-

plethysmographie die Messung des Gesamtwiderstandes in den Atemwegen, ein weiterer Parameter zur Abschätzung der Obstruktion der Atemwege.

Bei den meisten Patienten mit Mukoviszidose besteht eine Mitbeteiligung der Lunge, deswegen sollten die oben genannten Messungen regelmäßig durchgeführt werden. Aus einem Einzelwert ist jedoch noch nicht viel abzuleiten. Vor allem der FEV1-Wert wird häufig in seiner Wichtigkeit überschätzt: Abbildung 4 zeigt für erwachsene Patienten den Zusammenhang zwischen FEV1 und körperlicher Leistungsfähigkeit. Die Korrelation beider Werte ist nur vage, d.h. ein schlechter FEV1-Wert ist nicht zwingend mit einer schlechten körperlichen Leistungsfähigkeit verbunden, und umgekehrt.

Bei der Lungenfunktion ist es wichtig, in regelmäßigen Abständen im gleichen Labor Messungen durchzuführen, und dann den Verlauf der Werte über mehrere Jahre zu betrachten. Erst dann kann aus der Lungenfunktion in Zusammenschau mit der (gemessenen) körperlichen Leistungsfähigkeit, der Infekthäufigkeit, der bildgebenden Diagnostik und den Laborwerten eine Einschätzung über den tatsächlichen Krankheitsstatus und den Krankheitsverlauf erfolgen.

Dr. Thomas Köhnlein
CF-Ambulanz für Erwachsene
an der Medizinischen Hochschule Hannover



Abbildung 3: Bodyplethysmographie. Die Messung erfolgt in einer gläsernen, abgeschlossenen Kammer. Mit Hilfe der Druck- und Volumenänderungen während der Atmung, die in der Kammer und am Mundstück gemessen werden, lassen sich Lungenvolumina, Überblähung und Atemwegswiderstand berechnen.

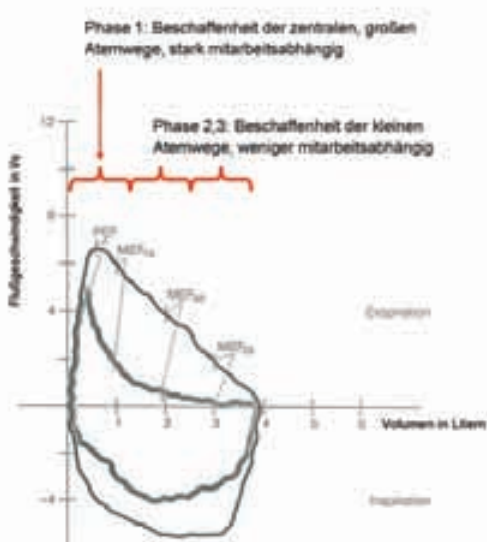


Abbildung 2: Fluss-Volumen-Kurve. Auf der x-Achse ist das aktuelle Volumen in der Lunge aufgetragen, auf der y-Achse die Flussgeschwindigkeit. Der Bereich über der x-Achse beschreibt die Ausatmung (Expiration), der Bereich unterhalb der x-Achse die Einatmung (Inspiration). Die dünne Linie stellt einen Normalbefund dar, die dicke Linie stammt von einem Patienten mit mittelgradig fortgeschrittener Mukoviszidose. Hier erreicht die maximale Ausatmungsgeschwindigkeit, also der peak-flow (PEF), nur ca. 5,2 l/s, normal wären 6,6 l/s. Im Zuge der Ausatmung nimmt die Flussstärke schnell ab, in Phase 2 ist sie schwach, in Phase 3 schon fast nicht mehr nachweisbar. Daraus ist abzuleiten, dass bei dem Patienten eine Obstruktion vorliegt, und zwar hauptsächlich im Bereich der mittleren und kleinen Atemwege.

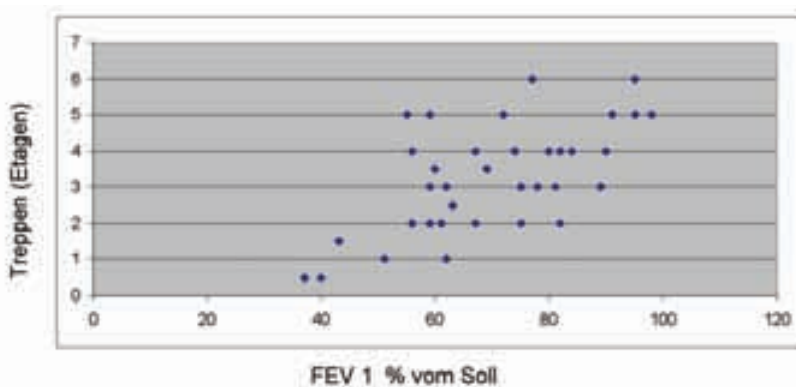


Abbildung 4: FEV1 im Vergleich zur körperlichen Leistungsfähigkeit bei erwachsenen Mukoviszidose-Patienten. Die körperliche Leistungsfähigkeit wurde durch die Zahl an Etagen, die die Patienten ohne Pause bewältigen können, definiert. Zwischen beiden Parametern besteht nur ein vager Zusammenhang. D.h. die Lungenfunktion alleine erlaubt keine Schlussfolgerungen auf den Gesamtzustand des Patienten.

Wissenschaft

Zu Risiken und Nebenwirkungen fragen sie ihren Arzt oder Apotheker...

Zu Risiken und Nebenwirkungen fragen sie ihren Arzt oder Apotheker, dies ist ein allgemein bekannter Hinweis, den Sie bestimmt aus vielen Werbungen im Rundfunk oder Fernsehen kennen. Was verbirgt sich dahinter? In diesem Artikel möchten wir kurz darstellen wie es zu den Informationen auf dem „Beipackzettel“ kommt und wie das Überwachungssystem der deutschen und europäischen Behörden funktioniert.

Die Informationen, die über das Medikament im Beipackzettel stehen, sind durch das deutsche Arzneimittelgesetz in ihrer Form und auch Reihenfolge definiert. Das Anwendungsgebiet definiert, bei welchen Krankheiten das Medikament angewandt werden darf. Neben den Gegenanzeigen, in denen Krankheiten oder Lebensumständen beschrieben sind, bei denen das Medikament nicht eingenommen werden darf, gibt es auch Vorsichtsmaßnahmen/Warnhinweise. Manche Medikamente beeinträchtigen nämlich die Reaktionen. Hier finden Sie beispielsweise Hinweise auf die Fahrtüchtigkeit oder das Bedienen von Maschinen. Es gibt aber auch Medikamente, die die Wirkung anderer Medikamente verstärken, abschwächen oder sogar aufheben. Dies erfährt man in Wechselwirkung mit anderen Mitteln. Mehr dazu erfahren sie gesondert in Teil 2 dieses Artikels. Die Dosierungsanleitung, Art und Dauer der Anwendung gibt Hinweise zur richtigen Anwendung.

Teil 1: Nebenwirkungen

In der Rubrik Nebenwirkungen müssen alle beobachteten unerwünschten Nebenwirkungen aufgezählt werden, auch wenn sie ganz selten vorkommen.

Sehr häufig bedeutet: betroffen ist mehr als einer von 10 Behandelten (> 10 %)

Häufig bedeutet: betroffen ist mehr als einer von 100 Behandelten (> 1 % und < 10 %)

Gelegentlich bedeutet: betroffen ist mehr als einer von 1.000 Behandelten (> 0,1 % und < 1 %)

Selten bedeutet: betroffen ist mehr als einer von 10.000 Behandelten (> 0,01 % und < 0,1 %)

Sehr selten bedeutet: betroffen ist einer oder weniger von 10.000 Behandelten einschließlich Einzelfälle (< 0,01 %)

Wenn Sie beispielsweise lesen: „Gelegentlich“ treten Kopfschmerzen auf, heißt das: von 1.000 behandelten Patienten haben statistisch gesehen bis zu neun Patienten über Kopfschmerzen geklagt.

Diese Informationen zu Nebenwirkungen entstammen aus verschiedenen Quellen. Vor ihrer klinischen Zulassung (d.h. bevor das Arzneimittel in der Apotheke erhältlich ist) werden Arzneimittel in klinischen Studien getestet. Unerwünschte Arzneimittelwirkungen (UAW) werden durch den Arzt nach Schweregrad und einem möglichen Zusammenhang mit dem Wirkstoff (Kausalität) klassifiziert und der Behörde in einem aufwändigen dokumentierten Meldeverfahren vom Arzneimittelhersteller zeitgenau mitgeteilt.

Die Zulassung eines Arzneimittels erteilt die Behörde dann, wenn das Nutzen-Risiko Verhältnis positiv ist, d.h. wenn die Wirksamkeit des Arzneimittels in Hinblick auf das Risiko, das mit der Anwendung verbunden ist, überwiegt. Es ist selbsterklärend, dass diese gesammelten Daten über Nebenwirkungen aus klinischen Studien zum Zeitpunkt der Zulassung unvollständig sind, da nur eine vergleichs-

weise geringe Patientenzahl unter speziellen Kriterien in die klinischen Studien eingeschlossen wurde. Seltene oder sehr seltene UAWs sowie Wechselwirkungen im Zusammenhang mit der Arzneimittelanwendung können jedoch erst nach der Markteinführung erkannt werden. Diese UAW-Meldungen können zu einer intensivierten Beobachtung, einer Änderung der Gebrauchs- oder Fachinformation oder in seltenen Fällen sogar zur Marktrücknahme führen.

Der Begriff Pharmakovigilanz umfasst die Überwachung der Arzneimittelsicherheit in der Phase der klinischen Entwicklung ebenso wie die fortlaufende Kontrolle von Arzneimitteln, die zugelassen wurden und sich in der Anwendung befinden.

In Deutschland hat sich ein Meldesystem (Spontanmeldesystem) etabliert, das auf der freiwilligen Meldung über unerwünschte Arzneimittelwirkungen durch Angehörige der Heilberufe oder auch anderer im Gesundheitswesen tätigen Personen beruht. Die Spontanerfassung von unerwünschten Arzneimittelwirkungen ist in der Bundesrepublik seit 1978 als Aufgabe der Arzneimittelkommissionen der Heilberufskammern gesetzlich verankert. Ärzte sind über ihre Berufsordnung zur Meldung von Verdachtsfällen von unerwünschten Arzneimittelwirkungen an die Behörde verpflichtet. Dies wird jedoch oft unterlassen, weil die Nebenwirkungen entweder als bereits bekannt gelten, zu banal erscheinen, dem Arzt der Kausalzusammenhang zu unsicher erscheint und das Meldeverfahren unzureichend bekannt ist bzw. zu wenig Zeit für eine Meldung vorhanden ist. Es ist aber auch an dem Patienten, dem Arzt die Nebenwirkung mitzuteilen - das heisst an Ihnen!

Alle UAW Berichte werden schließlich beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte

(BfArM) zusammengeführt und in einer zentralen Datenbank pseudonymisiert gespeichert.

Nur zeitversetzt einnehmen:

Calciumhaltige Lebensmittel

(Milch u.a.) und

Ciprofloxacin

Diese leitet sie dann an die europäische Arzneimittelagentur (EMA) weiter, die für alle EWR (europäischer Wirtschaftsraum) - Mitgliedstaaten die einheitliche Erfassung, Sammlung und Auswertung über das Netzwerk EudraVigilance koordiniert und zentral archiviert.

Marguerite Honer

Teil 2: Arzneimittel-Wechselwirkungen

Wirkstoffe sollen, wie der Name es sagt, eine Wirkung hervorrufen. Das tun sie auch, aber nicht immer in der für die Wirkstoffe erforschten und beschriebenen Art und Weise. Das liegt daran, dass andere Medikamente, Naturheilmittel, Lebensmittel u. a. die Wirkung beeinflussen können. Demnach müssen Arzt, Patient und Apotheker die individuelle Situation des Patienten besprechen und die Anwendung und Dosierung ggf. entsprechend anpassen. Das gilt vor allem für „multimorbide“ Patienten, bei denen verschiedene Wirkstoffe gegen verschiedene Beschwerden der Erkrankungen eingesetzt werden, wie zum Beispiel bei Mukoviszidose Patienten.

Um Arzneimittelinteraktionen einschätzen zu können, muss neben der Wirkungsweise des Arzneimittels auch der Abbauweg des Wirkstoffes beurteilt werden. Denn letztendlich hängt die Dosierung eines Medikaments davon ab, wie lange es in seiner aktiven Form im Körper



verweilt. Von Natur aus verfügt der Mensch über verschiedene Schutzmechanismen, die ihm helfen körperfremde Substanzen abzubauen. Eine wichtige Rolle spielen die Enzyme der „Cytochrom P450-Superfamilie“. Prominentester Vertreter dieser Enzymfamilie ist CYP 3A4 (siehe Abbildung). Dieses Enzym kommt ubiquitär (d. h. in fast allen Organismen) vor und ist für die Verstoffwechslung (Auf- oder auch Abbau der aktiven Substanz!) von 50% der auf dem Markt befindlichen Arzneimittel zuständig. Demnach besteht bei Verabreichung mehrerer Medikamente das Risiko, dass die verschiedenen Wirkstoffe um die Bindung an diesem „Universal-Enzym“ CYP 3A4 konkurrieren. Das kann zu ganz unterschiedlichen Situationen führen:

Konzentrationserhöhung durch Arzneimittelinteraktionen

Die Bindestelle am Enzym CYP 3A4 ist mit Wirkstoff A besetzt. Wirkstoff B kann nicht binden und entsprechend nicht abgebaut werden. Wirkstoff B bleibt in diesem Fall zu lange in seiner aktiven Form im Organismus mit der Konsequenz, dass die Dosis zu hoch ist.

Konzentrationserniedrigung durch Arzneimittelinteraktionen

Es kann aber auch sein, dass das CYP3A4 mit Wirkstoff A besetzt ist und daher den zusätzlich verabreichten Wirkstoff B nicht in seine aktive Form überführen kann. In diesem Fall wäre das Medikament B unterdosiert.

Induktion der CYP 3A4-Aktivität:

Neben den oben beschriebenen Interaktionen gibt es andere indirekte Interaktionen, z. B. über Substanzen, die die Konzentration von CYP 3A4 erhöhen mit der entspre-

chenden Konsequenz für zusätzlich verabreichte Wirkstoffe. Konkretes Beispiel hierfür wäre Johanniskraut, welches die CYP 3A4 Konzentration erhöht, indem das CYP 3A4-Gen häufiger abgelesen wird und daher mehr CYP 3A4-Enzym gebildet wird. Das kann zur z. B. Folge haben, dass oral verabreichte Kontrazeptiva schneller abgebaut werden und die notwendige Konzentration für eine Empfängnisverhütung nicht mehr gegeben ist.

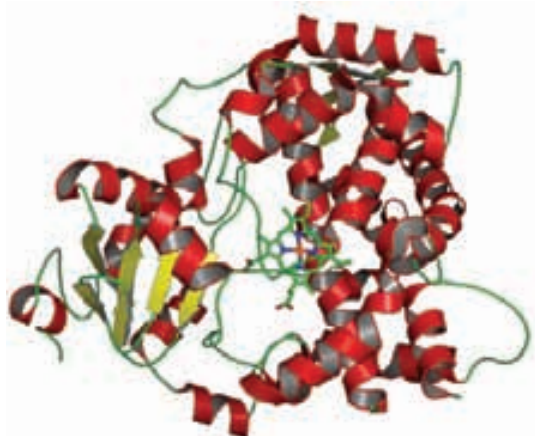
Polypharmazie erhöht das Risiko

Die dargestellten Situationen erklären, wie Arzneimittelinteraktionen zustande kommen. Neben den Reaktionen durch Enzyme der Cytochrom-Superfamilie gibt es noch andere Mechanismen, die den verabreichten Wirkstoff im Organismus verändern können. So gibt es extra Pumpen (Elimination durch Multi-Drug-Resistance-Transporter) in den Zellmembranen, die Fremdstoffe aus der Zelle schaffen. Eine Wirkung verabreichter Medikamente auf diese Pumpen muss demnach auch immer bedacht werden. Auch kann die Wirkstoffverteilung beeinflusst werden, indem das Medikament im Blut besser oder schlechter gelöst vorliegt (z. B. Veränderung der Plasmaeiweißbindung).

Derzeit gibt es ca. 60.000 verschiedene Arzneimittel, entsprechend ca. 2.700 verschiedene Wirkstoffe. Jährlich kommen 30 bis 40 neue Wirkstoffe auf den Markt. Die beschriebene Situation erklärt, warum circa 6.000 mögliche Interaktionsmechanismen in Fachinformationen beschrieben werden. Die so genannte „Polypharmazie“ bringt ein zunehmendes Interaktionspotential mit sich, was dem verschreibenden Arzt viel abverlangt. Entsprechend wichtig ist es, dass Arzt, Patient und Apotheker eng zusammen arbeiten. Der Patient ist ebenso in der Verantwortung und sollte seine Gewohnheiten (Kaffee, Nikotin, Alkohol, eigene Medikation mit Naturprodukten z. B. Johanniskraut) hinterfragen und besprechen.

Schnelle Übersicht im Praxisalltag

Medikamenteninteraktionen sind im Beipackzettel (s. o.) der jeweiligen Präparate beschrieben. Eine Übersicht über Arzneimittelinteraktionen der Cytochrom P450 Superfamilie kann sich der behandelnde Arzt in einer kostenlosen Tabelle verschaffen (<http://medicine.iupui.edu/flockhart/>).



Cytochrom P450 verstoffwechselt 50% aller Arzneimittel und fungiert so als Drehscheibe im Arzneimittelstoffwechsel

Typische Interaktionsrisiken einer Mukoviszidose-Medikation:

Fluorchinolone und mehrwertige Kationen:

Das Antibiotikum Ciprofloxacin (oder allgemein Fluorchinolon-Antibiotika) wird durch Milch, Mineralstofftabletten oder Stoffe, die den Magen pH-Wert erniedrigen (Antacida) in seiner Wirkung stark vermindert, da die darin enthaltenen positiv geladenen Ionen (z.B. Mg^{2+} , Ca^{2+} , Fe^{2+} , Al^{3+}) an das Ciprofloxacin binden und eine Aktivierung über CYP 3A4 verhindern. Abhilfe: zeitliche Trennung (mehr als 2 Stunden) der Einnahme.

Itraconazol

Itraconazol (Aspergillus-Therapie) ist ein Inhibitor von CYP 3A4 und beeinflusst darüber indirekt die Arzneimittel die von CYP 3A4 abgebaut oder aktiviert werden. Bei gemeinsamer Anwendung von Itraconazol

mit einer der „Zweitsubstanzen“ Methylprednisolon (ein Glucocorticoid), Fluticasol oder Budesonid, kommt es zur Dosiserhöhung der genannten „Zweitsubstanzen“ und damit zu einem erhöhten Risiko für Nebenwirkungen durch diese Medikamente. Abhilfe: Dosisreduktion der „Zweitsubstanzen“

Makrolidantibiotika

Clarithromycin, Erythromycin (Ausnahme Azithromycin!) wiederum können die Bioverfügbarkeit von Itraconazol u. a. „Zweitsubstanzen“ erhöhen, so dass auch hier bei gleichzeitiger Therapie Dosisanpassungen notwendig sind. Besonders Erythromycin hat ein großes Wechselwirkungspotential. Erythromycin bindet irreversibel an CYP 3A4 und kann daher langfristig die Medikation mit anderen Wirkstoffen beeinflussen. Auch hier muss eine Dosisanpassung bedacht werden.

Dr. Sylvia Hafkemeyer

NORDSEE REHA-KLINIKUM ST. PETER-ORDING, KLINIK I

FACHKLINIKUM FÜR PNEUMOLOGIE/AHB, DERMATOLOGIE, PSYCHOSOMATIK,
ORTHOPÄDIE/TRAUMATOLOGIE, HNO/TINNITUS

Herzlich willkommen im Zentrum für Präventiv- und Rehabilitationsmedizin, eingebettet in eine der schönsten Naturregionen Deutschlands, an der Nordseeküste Schleswig-Holsteins. In den Kliniken I und II nutzen wir die Heilkraft

der Nordsee für unsere Anwendungen. Der pneumologische Schwerpunkt befindet sich in der Klinik I, die direkt am Deich gelegen ist.

Unser Motto lautet: Ankommen und durchatmen!



Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

- Eine 10jährige 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
- Die Klinik ist Mitglied im Arbeitskreis Rehabilitation bei Mukoviszidose e. V.

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

Für weitere Informationen wählen Sie bitte unsere kostenlose Service-Telefonnummer oder fordern Sie bitte unseren Hausprospekt an.



Nordsee Reha-Klinikum,
St. Peter-Ording, Klinik I
Fritz-Wischer-Straße 3
25826 St. Peter-Ording
T.: 0 48 63 / 70 6-01
F.: 0 48 63 / 70 61-799



kostenlose Service-
Telefonnummer
08 00 / 7 87 38 37
08 00 / S T P E T E R

www.rehaklinik.de

Studie mit neuem CFTR-Potentiator vielversprechend

VX770 könnte die Lungenfunktion bei seltenen CF-Mutationen (G551D) verbessern

In einer klinischen Phase 2a Studie konnte das Biotechnologieunternehmen Vertex Pharmaceuticals (USA) zeigen, dass sich nach Einnahme des neu entwickelten Wirkstoffs VX770 bei Mukoviszidose-Patienten mit der seltenen Mutation G551D eine deutliche Verbesserung der Lungenfunktion ergeben hatte. Auch eine verstärkte Aktivität des CFTR-Kanals konnte nachgewiesen werden. Da die Untersuchungen zunächst aber mit noch wenigen Probanden durchgeführt worden sind, müssen weitere Studien folgen, um die Wirksamkeit sicher zu belegen und um festzustellen, ob VX770 auch bei Einnahme über einen längeren Zeitraum sicher, also ohne gravierende Nebenwirkungen, ist.

Die Ergebnisse der placebo-kontrollierten Studie:

In der vorgelegten Studie erhielten 20 erwachsene Patienten mit der seltenen G551D-Mutation über 14 Tage entweder den VX770-Wirkstoff oder ein Placebo-Präparat. Der Wirkstoff wurde dabei von den Probanden gut vertragen. Bei zweimaliger Einnahme der höchsten Dosis konnte eine durchschnittliche Verbesserung der Lungenfunktion (FEV1) um 10% gezeigt werden; bei den Patienten in der Kontrastgruppe, die das Placebo-Präparat genommen hatten, verschlechterte sich die Lungenfunktion im gleichen Zeitraum geringfügig (<1%). Dies besagt allerdings bei der kleineren Zahl von Probanden noch nicht, dass eine solche Lungenfunktionsverbesserung nicht nur zufällig war. Neben dem Effekt auf die Lungenfunktion konnte auch eine deutliche Verringerung des Chloridgehalts im Schweiß (von durchschnittlich 95,5mmol/l auf 53,2mmol/l) nachgewiesen werden. Schweißtest-Werte über 60mmol/l sind typisch für Mukoviszidose. Werte unter 30mmol/l Chlorid gelten als normal.

Weitere Informationen zu der Studie finden Sie auf der Internetseite des Mukoviszidose e.V. unter www.muko.info/forschung.

Dr. Jutta Bend

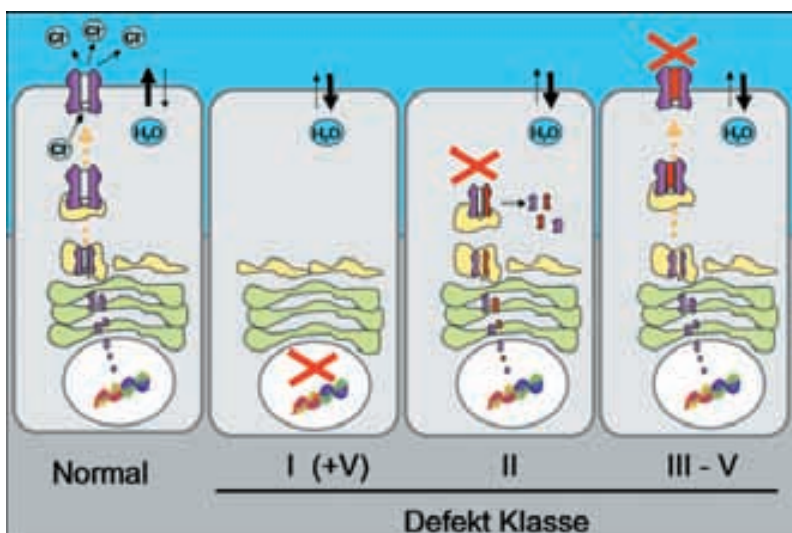


Abb. aus Hirche et al. *Neue Konzepte zur Pathophysiologie* (Pneumologie 2005; 59: 811-818).

So wirkt VX770 gemäß aktuellem Wissensstand

Potentioren wie VX-770 verstärken die Restfunktion von CFTR-Molekülen und sind deshalb wirksam bei Mutationen der Klasse III (z.B. G551D). Bei dieser Mutation werden von den Zellen CFTR-Kanäle gebildet und in die Zellmembran eingebaut. Allerdings ist die Funktion dieser Kanäle eingeschränkt. Dies wird durch Zugabe von Potentioren ausgeglichen.

Damit Potentioren auch bei Klasse I (Stoppmutationen) und II (z.B. F508del) wirken können, muss zuvor erreicht werden, dass die Zelle die CFTR-Kanäle in die Zellmembran einbaut. Dies kann möglicherweise durch so genannte Korrektoren geschehen. Verschiedene Korrektoren befinden sich zurzeit in einer frühen klinischen Entwicklungsphase. Eine Kombination von Korrektoren und Potentioren könnte so auch bei Mutationen der Klassen I und II zu einem ausreichenden Chloridtransport und damit zur Normalisierung des Salz-Wasserhaushalts führen.

Weitere internationale Studien zu Potentioren und Korrektoren sind geplant.

Dr. Jutta Bend

Die neue Leichtigkeit der Inhalation!

Aeroneb® Go
Micropump Nebulizer

- ✓ Die innovative Membran-Technologie erzeugt feinste Tröpfchen in der optimal wirksamen Größe
- ✓ Kurze Inhalationszeiten
- ✓ Besonders leicht und nahezu geräuschlos
- ✓ Grenzenlose Mobilität durch Akku- und Netzbetrieb
- ✓ Hygienische Sicherheit (autoklavierbar, desinfizierbar, auskochbar)



HMV-Nr.: 14.24.01.0092
Artikelnummer M 51903-02
PZN 3892507

Endlich ist die klinisch bewährte OnQ™-Technologie in einem mobilen Vernebler mit Akku verfügbar. Der innovative Aeroneb® Go wurde für alle zur Vernebelung geeigneten Medikamente entwickelt, inklusive Suspensionen und Steroide. Nahezu geräuschlos begleitet Sie Aeroneb® Go in der Schule, bei der Arbeit und auf Reisen. Laut Studie „The mesh nebuliser“ ist Aeroneb® Go von allen Geräten am besten geeignet für die Inhalation von Budesonid / Pulmicort.

MPV TRUMA

Gesellschaft für medizintechnische Produkte mbH · 85640 Putzbrunn bei München
Tel.: 089 4617 23 70 · Internet: www.mpv-truma.com

Spektrum Thema:

Erziehung fängt beim Essen an

Für die Erziehung chronisch kranker Kinder gilt der Grundsatz „so normal wie möglich“. Was die Esserziehung bei Mukoviszidose anbelangt, möchte ich den Grundsatz „so normal wie bei gesunden Kindern“ vertreten.

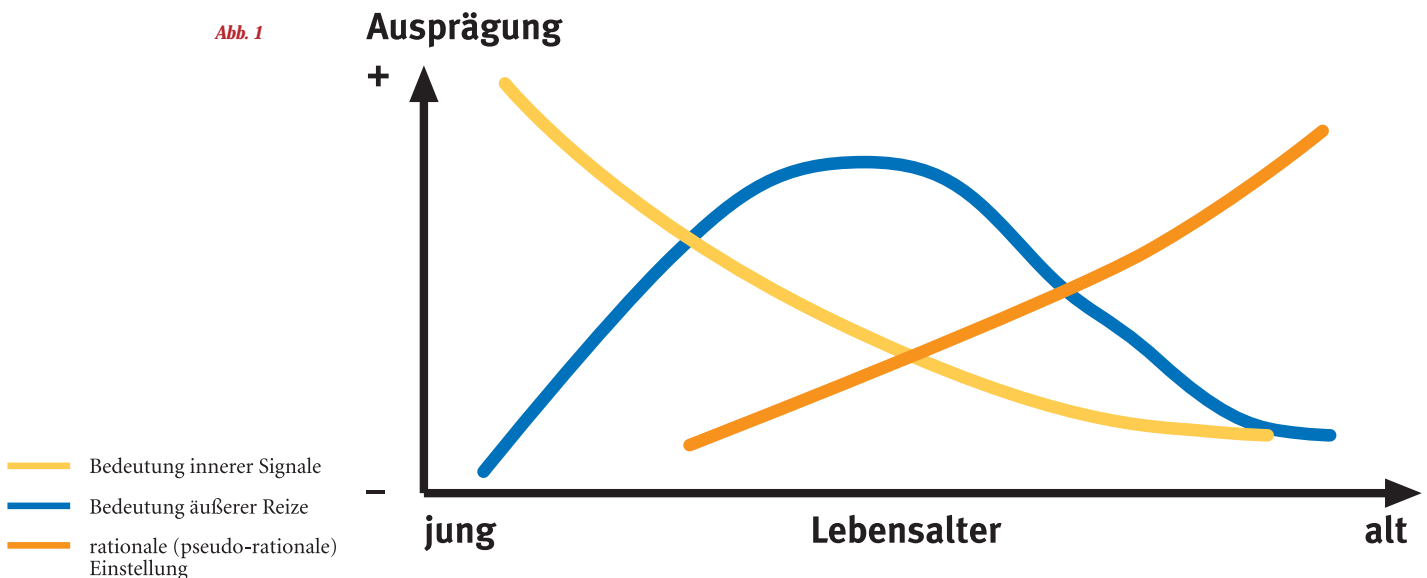
Die ersten fünf Lebensjahre prägen einen Menschen ganz entscheidend, unter anderem auch in seinem Essverhalten. Schon im Kleinkindalter findet die Geschmacksprägung statt. Danach entscheidet das direkte Umfeld der Kinder über geschmackliche Vorlieben oder Abneigungen. Ernährungsexperten haben herausgefunden, dass sich Abneigungen der Mutter überdurchschnittlich oft auf die Kinder übertragen. Was die Eltern dagegen oft anbieten, prägt den Geschmack ganz enorm.

Also: was man oft isst, mag man.

Die heute erwachsenen CF-Patienten sind in ihrer Kindheit mit der Ernährungsempfehlung „fettarmes Essen“ aufgewachsen. Auch heute lehnen erwachsene CF-Patienten fettreiches Essen oder die Butter auf dem Brot ab, da sie es in der Kindheit nicht kennen gelernt haben. Heute liegt da die Chance für junge CF-Kinder. Sie können von Anfang an erfahren und schmecken, dass Fett auch ein guter Geschmacksträger ist.

Der Zeitpunkt der Diagnosestellung Mukoviszidose fällt häufig in die ersten fünf prägenden Lebensjahren. Manche Eltern sehen in der Einflussnahme auf das Essen ihres Kindes die Möglichkeit, Einfluss auf die Erkrankung zu nehmen. In diesem Augenblick können die ganz natürlichen inneren Signale (Abb. 1) von Kleinkindern wie Hunger, Sättigung und Durst gestört werden. Die Probleme mit dem Essen beginnen.

Abb. 1



Erziehung bei Mukoviszidose

Trotz der natürlichen Regulierung von Hunger und Sättigkeit bei Kleinkindern ist es hilfreich, klare Spielregeln für das Essen in einer Familie aufzustellen.

Regelmäßige Mahlzeiten sind für jedes Kind sehr wichtig. Essen in der Gemeinschaft macht immer mehr Spaß als allein zu essen. Das gemeinsame Sitzen am Tisch fördert die Sprachentwicklung und die Kommunikation. Durch das regelmäßige Zusammenkommen der Familie oder der Teil-Familie lassen sich einfache Tisch- und Essensregeln erlernen:

- Händewaschen vor dem Essen
- Einander aussprechen lassen
- Sitzen bleiben bis alle fertig sind
- Erst mit dem Essen beginnen, wenn alle am Tisch sitzen und „guten Appetit“ wünschen
- Nicht Rülpsen oder Schmatzen
- Beim Niesen oder Naseputzen wegdrehen

Die Eltern entscheiden:

was, wann und wie wird gegessen.

Das Kind/die Kinder entscheiden:

ob und wie viel wird gegessen.

Diese kurzen, aber so schwer einzuhaltenden Spielregeln für richtiges Essen sind dem Buch „Jedes Kind kann richtig essen“ entnommen. Sie bilden die Grundlage für eine gute Esserziehung in den ersten fünf Lebensjahren und reduzieren Essens-Probleme mit heranwachsenden Kindern.

Wer wohlmeinend dem Kind die Entscheidung ob und wie viel es isst abnimmt, also zum „mehr essen“ drängt, kann unbeabsichtigt eine Ess-Störung erzeugen.

Ab dem Schulalter werden andere Personen wie Lehrer, Mitschüler aber auch Medien oder Stars Meinungsbildner. (Abb. 1)

Die persönliche und kulturelle Identitätssuche erfolgt auch über die Nahrung und das Essen. Werbung richtet sich gezielt an die Lebensabschnitte der Neuorientierung und Identitätssuche.

Außerdem ist es einfach „cool“ bei McDonald's oder in einem Coffee Shop mit Freunden rumzuhängen.

Zur Beruhigung der Eltern sei gesagt, dass die Universität Gießen auch das Essverhalten alter Menschen untersucht hat. Es konnte gezeigt werden, dass in einem hohen Maß das erlernte Essverhalten aus den Kindheitstagen bestehen bleibt.

Buchtipp:

„Jedes Kind kann richtig essen“

von Annette Kast-Zahn und Hartmut Morgenroth bei

Gräfe&Unzer

(gebundene Ausgabe Juli 2007)

17,90 Euro

Katrin Schlüter
Ernährungsberaterin/DGE
Kinderklinik der Med. Hochschule
Hannover
Carl-Neuberg Str. 1
30625 Hannover
schlueter.katrin@mh-hannover.de



Spektrum Thema:

Erziehung bei Mukoviszidose

Wir fragten „alte“ Patienten, was sie über Erziehung denken...

Ich habe als Kind dieses ewige „Iss doch noch was“, „Iss doch Salat“ etc. gehasst und dann erst recht eher das Gegenteil gemacht. Als ich von zuhause ausgezogen bin, habe ich viel öfter Salat gegessen und selbst jetzt nervt mich meine Oma noch mit solchen Sprüchen!

Tanja (CF, 45 Jahre)

Wenn meine Mutter mir am Tisch etwas mit ermunterndem Blick anbietet, bin ich noch heute augenblicklich satt. Als Jugendlicher war ich untergewichtig, und es wurde um jedes halbe Kilo gekämpft. Als ich dann später alleine wohnte, hatten meine Eltern große Angst um meinen Ernährungsstatus. Zu ihrer Überraschung nahm ich als Single (der selber einkaufen und kochen musste) viel besser und schneller zu als zuhause.

Genauso ist es beim Anziehen. „Nie ohne Pullover nach draußen!“ habe ich von früher im Ohr und genieße es heute, bei kurzen Gängen im T-Shirt ins Kalte zu gehen, denke dann an eine Kneipp-Therapie und daran, dass es die vielzitierte „Erkältung“ gar nicht gibt.

Michael (CF, 28 Jahre)

Viele Ärzte wollen zwar bei den Patienten „volle Pulle, volles Programm“, haben aber nicht die mindeste Vorstellung, wie sich das alles im täglichen Leben umsetzen lässt und wie anstrengend es sein kann. Wir wurden nie gelobt, wenn wir zugenommen hatten, aber getadelt, wenn wir die Krankengymnastik nicht so wie verordnet durchgeführt hatten. Meine Eltern wollten einfach alles dafür tun, dass mein Gesundheitszustand im optimalen Bereich bleibt. Leider waren da aber auch noch Kindergarten, Schule, Alltag, was die Docs leider nicht immer einberechnen.

Ich denke, dass es eben genau durch dieses Drumherum oft zu Zeitdruck kommt, auf den Eltern dann mit Inkonsequenz, Druck, usw. reagieren.

Wolfgang, (CF, 30 Jahre)

Nicht die CF hindert am normalen Leben, sondern oft ist es die Angst der Eltern. Kinder sehen viele Dinge anders. Sie würden sich selbst nicht zu sehr am normalen Leben hindern. Problematisch wird es z.B., wenn die Eltern überall Keime vermuten. Ständig vor dem Kind herumputzen, ihm alles verbieten, vom Spielen in der Pfütze bis hin zum Schwimmbad und dem Aufenthalt mit der Schulklasse in der Jugendherberge.

Wenn die regelmäßige Therapie zur Routine wird, (und das ist eine Sache, die ich persönlich für sehr wichtig halte), und wenn die Eltern ihre

Angst überwinden können und mit Mut durch den Alltag gehen, dann können die meisten Kinder, so denke ich, ganz normal aufwachsen.

Die andere Seite ist die, dass man das Kind nicht zu sehr verhätscheln sollte. Die

meisten CF-Kinder werden heute erwachsen. Und dann weht ein anderer Wind, da möchten auch CF-Patienten ihren Mann bzw. ihre Frau stehen, und darauf sollte man sie vorbereiten.

Cornelia (CF, 32 Jahre)



Ich finde, man sollte den Kindern ruhig reinen Wein einschenken. Meine Eltern haben mir nie verheimlicht, dass mein Bruder an CF gestorben ist, als ich zwei Jahre alt war. Sie haben gesagt: „Du hast das Gleiche wie Torsten, es ist eine schwere Krankheit, aber Du kannst etwas tun“.

Mit dieser Mischung aus „es ist ernst“ und „ich kann den Kampf auch gewinnen“ bin ich aufgewachsen, und dabei nicht der Depression verfallen. Ich hätte aber ohne diese bewusste Gefahr keine Therapie gemacht, denn mir ging es ja subjektiv ganz gut und an Husten kann man sich gewöhnen.

Natürlich muss man altersgemäß mit dem Kind reden und nicht mit allen negativen Nachrichten auf einmal kommen. Aber wenn Eltern versuchen, die Wahrheit zu vertuschen, geht es meist böse aus: Irgendwann erfährt das Kind unweigerlich alles, und dann ist es unfassbar schlimm, dass mich die eigenen Eltern in dieser lebenswichtigen Sache angelogen haben!

Wenn Eltern das offene Gespräch verweigern, können sich auch ganz verquere Vorstellungen entwickeln („was habe ich getan, dass Gott mich so bestraft?“ oder ähnliches). Denn Kinder sind schlau, sie haben feine Antennen und reimen sich selbst zusammen, wie es um sie steht.

Ralf (CF, 42 Jahre, Bruder von Torsten, CF, gestorben mit 6 Jahren)

(Namen von der Redaktion geändert)

Die Gespräche führte Stephan Kruip



Mit Druckschwankungen die Bronchien stärken

Massage für die Atemwege

Mit einem handlichen Gerät lässt sich auf verblüffend einfache Weise eine effektive Physiotherapie für Rachen und Bronchien durchführen. Bei chronischer Bronchitis, aber auch bei vielen anderen Atemwegserkrankungen werden Beschwerden wie Husten und Atemnot sogar ohne Medikamente deutlich gelindert.

Husten kann viele Gründe haben. Dauert er wie bei einer Erkältung nur ein paar Tage an, fühlen wir uns zwar schlapp und unwohl, können ihn aber gut überstehen. Viele Menschen jedoch leiden an chronischem Husten, der sie monate- oder sogar jahrelang begleitet und dadurch Lebensqualität sowie Leistungsfähigkeit deutlich einschränkt. Die häufigste Ursache ist eine **chronisch-obstruktive Bronchitis (COPD)**, bei der es vor allem bei Rauchern zu einer Verengung der Atemwege und daraufhin zu Husten und Atemnot kommt. Ständige Entzündungen führen zu Verkrampfungen der Bronchialmuskulatur, geschwollenen Schleimhäuten und einer krankhaft erhöhten Schleimproduktion.

Natürlich empfiehlt es sich für solche Patienten spätestens jetzt, endgültig mit dem Rauchen aufzuhören. Doch dies allein verhilft dem angegriffenen Atemsystem oft noch nicht wieder zu alter Kraft. Gezielte Unterstützung ist erforderlich – in Form eines praktischen, handlichen Geräts namens RC-Cornet®. Es sorgt dafür, dass beim Ausatmen durch das Mundstück auf physikalische Weise Vibrationen und Druckschwankungen entstehen, die die Bronchien erweitern, das Sekret lösen und verflüssigen und die Ausatemmuskulatur stärken. Dadurch wird das Abhusten von Schleim erleichtert, störender Reizhusten gelindert und die Lungenfunktion effektiv trainiert.

Von diesem verblüffend einfachen Prinzip aus gebogener Röhre und Ventilschlauch mit drehbarem Mundstück für verschiedene Therapieprinzipien profitieren auch Patienten mit



anderen Erkrankungen der Bronchien oder der Lunge – wie zum Beispiel **Mukoviszidose, Lungenemphysem, Asthma oder Bronchiektasie**. Gerade in diesen Fällen bietet sich mithilfe des als Zubehör erhältlichen Adapters eine kombinierte Anwendung des RC-Cornet® mit einem handelsüblichen Vernebler an, um parallel zur Physiotherapie des Rachen- und Bronchialraums eine Inhalationstherapie mit erforderlichen Medikamenten durchzuführen und damit die Wirksamkeit der Behandlung noch zu verbessern.

Die Kosten für das RC-Cornet® übernehmen die Krankenkassen.

Es müssen übrigens nicht immer ernste Erkrankungen sein: Schon bei häufig auftretenden, lästigen Atemwegsinfekten oder bei schneller Atemnot während körperlicher Anstrengung ist die regelmäßige, kinderleicht durchzuführende Therapie mit dem RC-Cornet® ratsam – besser lässt sich unser lebenswichtiges Atemsystem kaum trainieren. ■

Weitere Informationen erhalten Sie telefonisch unter 02602/9213-11 oder im Internet unter www.cegla.de bzw. per Email unter info@cegla.de

Spektrum Thema:

Experteninterview:

Ich bin keine „Super Nanny“!

Katharina Saalfrank sagt über sich selbst, sie sei eine einfache Diplom-Pädagogin. Trotzdem kennen die RTL-Zuschauer sie als „Die Super Nanny“ aus der gleichnamigen Serie. Warum sie statt „Erziehung“ von „Beziehung“ spricht, über ihre Erfahrungen mit chronisch kranken Kindern und ihr berufliches Selbstverständnis berichtet die 36-jährige Wahl-Berlinerin der Redaktion **muko.info**.

muko.info: Frau Saalfrank, was glauben Sie, gibt es bei der Erziehung von chronisch kranken Kindern große Unterschiede im Gegensatz zu der Erziehung von anderen Kindern?

Katharina Saalfrank: „Also, erstmal spreche ich ja nicht von `Erziehung`, sondern von `Beziehung`. Eine Beziehung zwischen Eltern, die ein chronisch krankes Kind betreuen und Kindern, die chronisch erkrankt sind, wird sicher anders gestaltet sein, als die zwischen Eltern und Kindern, die erstmal ohne Krankheit leben und unbelastet erscheinen. Je nach dem, welche chronische Erkrankung vorliegt und welche Beeinträchtigung der Kinder oder auch der Eltern dadurch entsteht wird die Beziehung davon geprägt sein. Was ich damit sagen möchte ist, dass es schwierig sein kann, aber nicht schwieriger sein muss. Oft stellen sich die Familien ja auch auf die Situationen ein und leben sehr gut damit, so dass die Krankheit kaum Einfluss auf die Beziehung hat. Häufig sind aber bei schweren chronischen Krankheiten auch Krankenhausaufenthalte notwendig, die dazu führen, dass der Alltag zu Hause unterbrochen wird. Außerdem können Ängste eine große Rolle spielen. Ängste der Eltern oder auch der Kinder vor der Verschlimmerung der Krankheit und Ängste vor noch mehr Einschränkungen, die vielleicht auch mit Schmerzen verbunden ist – oder die Angst vor dem Verlust des Kindes. Das alles können Themen sein, die im Alltag von chronisch kranken Kindern immer wieder auftauchen und präsent sein können und die natürlich zu Recht auch eine Rolle in der Beziehung zwischen Eltern und Kindern spielen.“

Von April bis Mai lief die neue Staffel der TV-Serie „Die Super Nanny“ bei RTL.



Foto: Büro Saalfrank / H. Jalupant

Erziehung bei Mukoviszidose

muko.info: „Sie lernen viele schwierige Familienkonstellationen kennen. Glauben Sie, dass die soziale Lage einer Familie auch die Erziehung von chronisch kranken Kindern nachhaltig beeinflusst?“

Katharina Saalfrank: „Ich weiß nicht genau, was mit ‚sozialer Lage‘ gemeint ist. Aber es kommt jedenfalls vor, dass die Kosten für Familien mit chronisch kranken Kindern hoch sind und eine Kostenübernahme durch die entsprechende Kasse nicht immer gewährleistet ist. Ja, dann kann es schon sein, dass die soziale Lage einer Familie nachhaltig beeinflusst ist. Die Beziehung zu den Kindern allerdings muss davon nicht betroffen sein. Im Gegenteil: Oft habe ich erlebt, dass die Beziehung zwischen Eltern und Kindern dann erst recht eng und intensiv wurde.“

muko.info: „Frau Saalfrank, sie wollen nicht als „Super Nanny“ bezeichnet werden. Wie nennen Sie sich selbst und wie würden Sie Ihre Erziehungsmethoden beschreiben?“

Katharina Saalfrank: „Ja, ich möchte nicht als ‚Super Nanny‘ bezeichnet werden, weil ich keine ‚Super Nanny‘ bin! Was soll das sein? Ich kann mir jedenfalls nichts darunter vorstellen! Ich bin jedenfalls weder ‚super‘, noch eine ‚Nanny‘ und mache auch keine ‚Show‘ im Fernsehen oder schwinge einen Zauberstab, was der Titel ja irgendwie suggeriert. Im Gegenteil. Ich muss mich nicht selbst nennen, sondern kann ganz entspannt sagen, dass ich eine einfache Diplom-Pädagogin bin. Der Titel der Sendung ‚Die Super Nanny‘ ist irreführend und steht häufig

zwischen mir und den Familien. Oft wird auf diese Weise eine Erwartungshaltung provoziert, derer ich nicht gerecht werden kann! Wie gesagt: Eine Erziehungsmethode habe ich nicht! Ich habe eine Haltung zu Menschen. Ich möchte verstehen, warum Eltern oder auch Kinder so reagieren, wie sie reagieren und nachvollziehen, warum sich Menschen so verhalten, wie sie es tun. Kinder kann ich oft viel schneller verstehen weil ich die ursprünglichen Gefühle, wie Wut oder Trauer oft gut nachvollziehen kann. Bei Eltern brauche ich natürlich viel mehr Gespräche, viel mehr Informationen über die Vergangenheit. Aber grundlegend für meine Arbeit sind jedenfalls das Verständnis und die Wertschätzung vor dem Gefühl des Anderen, ob groß oder klein!“

muko.info: „Zu guter Letzt. Wenn eine Familie Ihre ‚TV-Hilfe‘ in Anspruch nehmen möchte. Was müsste Sie tun?“

Katharina Saalfrank: „Ich leiste ja keine ‚TV-Hilfe‘, sondern arbeite öffentlich mit Begleitung der Kamera. Wer mich in diesem Rahmen zu einer Arbeit einladen möchte, muss sich an RTL wenden. Auf der Homepage kann man sich – so weit ich weiß – bewerben. Es gibt aber auch Beratungsstellen, wo Eltern oder Kinder sich anonym hinwenden können. Eltern können sich zum Beispiel an www.elterntelefon.de Kinder und Jugendliche können sich anonym an www.junoma.de wenden. Hier habe ich selber früher gearbeitet und weiß dass die Hilfesuchenden gut aufgehoben sind.“

muko.info: „Frau Saalfrank, wir danken Ihnen für das Gespräch.“

Das Interview mit Katharina Saalfrank führte

Annette Schiffer

Was Kinder zuhause nicht lernen können



Erziehung findet nicht nur durch die Eltern statt: Neben der Schule kann auch eine Jugendgruppe „erziehen“. Ich habe erlebt, wie Kinder und Jugendliche, die sich freiwillig, aber verbindlich einer Gruppe anschließen, unglaubliche Fortschritte im Sozialverhalten gemacht haben, aus der Isolation geholt werden konnten und regelrecht aufblühten. Deshalb möchte ich Ihnen folgenden Gedanken nahe bringen: mein Kind könnte Pfadfinder werden!

Pfadfinderisches Leben fordert heraus: Etwas riskieren und sich engagieren, tätig werden und handeln können, Beziehungen aufnehmen und Solidarität üben, Erfahrungen machen und sie durch Reflexion im eigenen Lebensentwurf befestigen. Sich auf Abenteuer einzulassen, das heißt auch: Sich neuen Erfahrungen öffnen, das eigene Leben erobern, schrittweise für sich selbst und andere Verantwortung übernehmen.

Das Foto zeigt die 60 Reichenberger Pfadfinder vor genau 20 Jahren nach einer Woche Zeltlager in Aub (Unterfranken). S.Kruip (siehe Pfeil) leitete die Ortsgruppe acht Jahre lang.

„Paddle your own canoe“ - diese mutmachende Aufforderung könnte doch auch als Überschrift über einem Empowermentkurs für Mukoviszidose-Patienten stehen. Selbstvertrauen, Verantwortung übernehmen, einfach mal machen statt zu zögern, über sich nachdenken

und dann das Leben in die Hand nehmen - das lernt man eben nicht im Kinderzimmer mit dem Gameboy! Studien haben gezeigt, dass Menschen, die als Jugendliche solche Erfahrungen machen durften, später ihr Leben besser meistern - in jeder Hinsicht. Für meinen ersten Job als Koordinator in einem Großprojekt habe ich bei den Pfadfindern mehr gelernt als im Physikstudium!

Pfadfinder haben in den Medien oft ein altmodisches Image von Leuten, die mit dem Kompass durch den Wald robben. Dagegen habe ich bei den Pfadfindern nur Menschen kennen gelernt, die sich in der Gruppe mit modernen Methoden für Völkerverständigung, Weltoffenheit, Toleranz und die Integration von behinderten Menschen einsetzen - und dabei Spaß haben!

Es gibt verschiedene Verbände und Pfadfinder-Richtungen, weltweit ca. 33 Millionen Mitglieder. Bisherige Erfahrungen von CF-Patienten bei den Pfadfindern waren meines Wissens sehr positiv. Falls Sie für Ihr (mindestens 6-jähriges) Kind eine Gruppe suchen: <http://archiv.scoutnet.de/> (erweiterte Suche nach PLZ-Bereich, ca. 1.000 Gruppen).

Weitere Infos: www.scout-o-wiki.de,
de.wikipedia.org/wiki/Pfadfinder

Wir haben nur eine kurze Lebenszeit. Daher ist es wesentlich, Dinge zu tun, die es wert sind, und diese jetzt zu tun (Lord Robert Baden-Powell, Begründer des Pfadfindertums).

Stephan Kruip



Erziehung bei Mukoviszidose

KIKA an - Mund schließen

Ich denke, dass Erziehung nicht grundsätzlich anders läuft, ob Kinder chronisch krank sind oder nicht. Es gibt nur erheblich mehr „Randbedingungen“. Letztlich ist das Ziel, sie zu Erwachsenen heranwachsen zu lassen, die Regeln kritisch hinterfragen und dann einhalten, weil sie ihnen sinnvoll erscheinen. Auch die Therapie bei Mukoviszidose fällt darunter.

Jetzt, wo die Kinder noch klein sind (Lisa ist 6, Julius 4), versuchen wir, die Therapie zu ritualisieren. Es gibt ein genau eingehaltenes Prozedere (KIKA an, Inhaletten anschließen, die immergleiche Ermahnung, den Mund zu schließen), keine Diskussion, auch keine Belohnung oder Strafe, das würde die Sache ja irgendwie verhandelbar machen. Bis jetzt geht das sehr gut, aber wie lange?

Gleichzeitig versuchen wir, ihnen soviel wie möglich über ihre Krankheit zu erzählen. Denn irgendwann helfen alle Lock- und Druckmittel nichts mehr, wenn die Regel als unsinnig angesehen wird. In Tannheim waren sie mit großem Spaß bei der Kinderschulung, zuhause haben wir die Pustefibel, oder erklären die Dinge einfach so, beim Essen oder zwischendurch. Es ist erstaunlich, was sie fragen, wie viel sie schon verstehen und es motiviert sie von innen heraus. Lisa sagte sinngemäß: „Ach, Pseudomonas. Dagegen hilft doch Tobi. Der ist doch nicht schlimm.“ Solche Sätze machen uns nicht nur ein bisschen stolz auf unsere altkluge Tochter, sie bestätigen auch, dass sie sich nicht ausgeliefert fühlt, sondern durch ihr Wissen eine aktive Einstellung zum Leben und zu ihrer CF hat.

Familie Schurig aus Berlin,
Doris, Michael, Lisa (6, CF), Julius
(4, CF)

*Die Kinder Lisa und Julius beim
Inhalieren letztes Jahr in Tannheim*



Wann und wie sag' ich's meinem Kind

Wenn Mukoviszidose in frühen Jahren festgestellt wird, stellt sich eigentlich allen Eltern nach Überwindung des ersten Schreckens irgendwann diese Frage. Oft spielen die eigenen Ängste – wenn auch unbewusst – eine große Rolle. Was auch verständlich ist, denn wie soll ich meinem Kind etwas erklären, was ich selbst kaum fassen kann und am liebsten verdrängen würde. Sicherlich gibt es dafür kein Patentrezept, aber ich persönlich halte Ehrlichkeit für einen ganz entscheidenden Punkt. Ich kann gar nicht sagen, wann ich erfahren habe, was ich habe und was das bedeutet. Solange ich denken kann, habe ich Mukoviszidose, konnte es schon in einfachen Worten erklären, bevor ich in die Schule kam und wusste auch, dass ich vielleicht nicht so alt werden würde. Es gab nie ein „wir müssen da mal was bereden“, ich bin „einfach so“ da rein gewachsen. Nun ging es mir allerdings auch entsprechend schlecht, heute geht es vielen Kinder sehr gut und Eltern sind daher vielleicht schneller versucht, möglichst viel an Informationen von dem Kind fern zu halten „um es nicht unnötig zu belasten“.

Aber fanden wir es als Kinder und Jugendliche nicht alle total blöd, von unseren Eltern belogen zu werden, egal in welcher Beziehung? Mir ist es in der Klinik als Teenager passiert, dass ich mit anderen Mukos in meinem Alter gesprochen habe und plötzlich sind sie aus allen Wolken

gefallen und waren fix und fertig, weil sie nicht wussten, dass sie immer krank sein würden und erst recht nicht, dass es ihnen irgendwann noch schlechter gehen oder sie auch früher sterben könnten. Dazu kommt dann nicht nur diese furchtbare Tatsache an sich, sondern auch noch der gefühlte Vertrauensmissbrauch von

den Eltern. Und heute gibt es auch noch das Internet, wo Kinder und Jugendliche „Googeln“ können, und gerade dann vielleicht auf veraltete Seiten mit Informationen stoßen, die noch dazu gar nicht zu ihrem aktuellen Gesundheitszustand passen.

Ich finde, Mukoviszidose sollte innerhalb der Familie kein Tabuthema sein, bei dem das Kind auf sein Zimmer geschickt wird, oder niemand vor dem Kind Mukoviszidose sagen darf. Kinder können mit vielen Dingen viel besser umgehen und sind viel stärker als wir Erwachsenen oft meinen. Gerade wenn Kinder anfangen Fragen zu stellen, sollten Eltern sie wahrheitsgemäß beantworten. Kinder sollten das Gefühl und die Sicherheit haben, dass sie ihre Eltern alles fragen können und brauchen so auch ihre Ängste nicht im Geheimen zu halten. Außerdem ist es, glaube ich, noch schwerer sich an Therapien zu halten (Tabletten nehmen, Sport machen, Inhalieren), wenn man gar nicht richtig weiß warum.

Wie schon geschrieben, wusste ich sehr früh, dass ich nicht so alt werden würde. Auf dem Spielplatz haben mich andere Kinder gefragt, ob ich keine Angst habe, morgens einfach nicht mehr aufzuwachen. „So schnell sterbe ich dann auch wieder nicht“, habe ich gesagt und das auch wirklich ohne Angst so gefühlt. Als dann mit etwa neun oder zehn Jahren unter uns Kindern in der Schule mal diskutiert wurde, wie man verhindern könnte, dass man zu früh beerdigt wird und im Sarg wieder aufwacht, da fand ich es doch tatsächlich eher beruhigend, dass mir das nicht passieren wird. Auch die Angst von anderen, dass man mit 80 Jahren wochenlang tot in der Wohnung liegt und nicht gefunden wird, konnte ich für mich abhaken. So makaber ich das aus heutiger Sicht finde, so beruhigend fand ich das als Kind.

Miriam Stutzmann



Erziehung bei Mukoviszidose

Buchbesprechung:

Rudolf Dreikurs, Loren Grey

Kinder lernen aus den Folgen – Wie man sich Schimpfen und Strafen sparen kann

Herder Verlag ISBN 978-3-451-0592-5

In diesem Buch gibt es sehr viele anschauliche Beispiele, in denen sich Mütter und Väter schnell wiederfinden können. Es werden konkrete Begebenheiten nachgestellt, so wird beispielsweise folgende Frage beantwortet: Was mache ich, wenn mein Kind beim Anziehen trödelt und erst nach mehrfachen Ermahnungen reagiert?

Die einfache Antwort:

Kinder lernen aus der logischen Folge.

Lassen Sie das Kind die Verantwortung für sein Handeln tragen, indem Sie es z.B. aushalten, dass es zu spät zur Schule kommt. Gönnen Sie Ihrem Kind den Lernerfolg und hemmen Sie es nicht, indem Sie die Folgen seines Handelns übernehmen (und es in die Schule fahren). Rudolf Dreikurs (1897 – 1972) mag zwar aus dem „vorletzten“ Jahrhundert sein – seine Erziehungs-ratschläge sind es nicht.

Seine „10 Gebote der Erziehung“ sind einfach, aber effektiv. Nur ein Beispiel sei genannt: „Lerne, wann Du nicht sprechen sollst“. Reden ist äußerst unwirksam, es macht das Kind gewöhnlich „muttertaub“. Man kann einem Kind nicht einreden Verantwortung zu übernehmen, man muss sie ihm geben.

Absolut lesenswert!

Susi Pfeiffer-Auler



Spektrum Thema:

Erziehung bei Mukoviszidose

Experteninterview:

Kleine Tyrannen



*Der Buchautor
Michael Winterhoff
ist 53 Jahre alt und
lebt in Bonn.
Foto: Gütersloher
Verlagshaus*

Seit 20 Jahren arbeitet Dr. Michael Winterhoff als Kinder- und Jugendpsychiater. Der 53-jährige ist selbst zweifacher Vater und sein erstes Buch „Wenn Kinder zu Tyrannen werden“ stürmt gerade die „Spiegel-Bestseller-Liste“. Während seiner Ausbildung zum Kinderarzt hat der Bonner zudem einige Mukoviszidose-Patienten erlebt – viele gute Gründe, um mit ihm über das Thema „Erziehung und Mukoviszidose“ zu sprechen.

muko.info: Herr Dr. Winterhoff, wie unterscheidet sich die Erziehung chronisch kranker Kinder von der Erziehung gesunder Kinder?

Dr. Michael Winterhoff: Grundsätzlich unterscheidet sie sich eigentlich nicht. Man muss allerdings ein Kind, das an einer chronischen Erkrankung leidet, viel fitter fürs Leben machen, als ein gesundes Kind. Denn das chronisch kranke Kind muss ja schon im Jugendalter immer kompetenter mit seiner Erkrankung umgehen. Und auch mit dem Schicksal, erkrankt zu sein. Dafür braucht es eine starke Persönlichkeit. Und die lässt sich nur bilden, wenn Eltern ein klares Gegenüber sind, eine gute Struktur und übersichtliche, klare Abläufe bieten. Außerdem sollten Eltern immer gleiche Reaktionsmuster auf das Verhalten des Kindes folgen lassen.

Dr. Michael Winterhoff
„Warum unsere Kinder
Tyrannen werden“
191 Seiten
17,95 Euro
ISBN: 987-3-579-06980-7
Gütersloher Verlagshaus



muko.info: „Und wie verändert das Bewusstsein über die verkürzte Lebenserwartung die Interaktion zwischen Eltern und Kind? Ist das Verwöhnen des Kindes vorprogrammiert?“

Dr. Michael Winterhoff: „In der heutigen Zeit ist das generell ein großes Problem, denn Erwachsene sehen sich im Kind – in meinem Buch findet man das unter dem Kapitel „Projektion“ – und dann ist eine Verwöhnhaltung vorprogrammiert. Grundsätzlich ist ein übertriebenes Verwöhnen schlecht für die Gesamtentwicklung des Kindes. Im Jugendalter haben solche Menschen dann schwerlich die Möglichkeit, mit ihrem Schicksal umzugehen. Es ist natürlich sehr schwer für Eltern zu akzeptieren, dass ein Kind krank ist und möglicher Weise eine verkürzte Lebenserwartung hat. In solch einem Prozess brauchen Eltern meines Erachtens eine gute Begleitung. Nur wenn sie selbst in der Lage sind, die Erkrankung als ein Schicksal ihres Kindes zu sehen, mit dem es im Jugend- und Erwachsenenalter selbst zu Recht kommen muss, hat das Kind eine Chance auf eine psychisch gesunde Entwicklung.“

muko.info: Wie wirken sich die Ängste der Eltern auf die seelische Entwicklung des Kindes aus?

Dr. Michael Winterhoff: „Mit Ängsten blockiert man eine gesunde seelische Entwicklung. Nehmen wir ein Beispiel. Wenn ein Kind einen schweren Verkehrsunfall hat, dann muss es danach die Erlebnisse immer wieder abspielen, um seine Psyche zu reinigen. Das Kind hat langfristig aber nur eine Chance, sich gesund zu entwickeln, wenn auch die Eltern sich von dem Erleben des Autounfalls erholen. Wenn die Eltern aber den Unfall immer weiter vor Augen haben, ist eine Fehlentwicklung des Kindes vorprogrammiert.“

muko.info: Herr Dr. Winterhoff, wir danken Ihnen für das Gespräch.

Dr. Michael Winterhoff: „Ich habe das sehr gerne gemacht!“

Die Enzymtherapie Bei Mukoviszidose



Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok Einfach. Sicher. Wirksam.

Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok. Wirkstoff: Pankreatin. **Zusammensetzung:** 1 Kapsel Panzytrat 10.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 10.000 E., Amylase 9.000 E., Protease 500 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E171 (Titandioxid), E172 (Eisenoxide und -hydroxide). 1 Kapsel Panzytrat 25.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 25.000 E., Amylase 12.000 E., Protease 800 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethoxyethanol, Gelatine, hoch-disperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Schellack, Simethicon-Emulsion, Sojalecithin, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. 1 Kapsel Panzytrat 40.000 mit magensaftresistenten Mikropellets enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 40.000 E., Amylase 15.000 E., Protease 900 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natriumdodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. 1 Messlöffelfüllung Panzytrat ok mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit, für den Orangen Messlöffel Lipase 20.000 E., Amylase 18.000 E., Protease 1.000 E.; für den Grünen Messlöffel Lipase 5.200 E., Amylase 4.680 E., Protease 260 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Copolymerisat von Polymethacrylsäure und Acrylsäureestern, Crospovidon, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat. **Anwendungsgebiete:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. Gegenanzeigen: Die Anwendung ist bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase sowie bei nachgewiesener Allergie gegen Schweinefleisch oder einen sonstigen Bestandteil von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok nicht indiziert. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok bei Hinweisen auf noch oder weiterhin bestehende Insuffizienz sinnvoll. **Nebenwirkungen:** In Einzelfällen sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluß, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes nach Einnahme von Pankreatin beschrieben worden. Bei Patienten mit Mukoviszidose ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreatin die Bildung von Strikturen der Ileozökalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss führen. Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok eine erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. Panzytrat 10.000/25000/ok: 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. **Arzneimittel für Kinder unzugänglich aufbewahren. Apothekenpflichtig.** Weitere Informationen sind der Fachinformation bzw. den Packungsbeilagen zu entnehmen. (Stand: Dezember 2005) Zulassungsinhaber, Pharmazeutischer Unternehmer: Axcan Pharma SA - Route de Bü - F-78550 Houdan - Frankreich

AXCAN PHARMA®

Spektrum Thema:

Erziehung eines Mukoviszidose-Kindes: Eine kleine Fehlerliste

Mit der Diagnose Mukoviszidose ändert sich alles. Eben noch waren wir eine Familie mit einem gesunden Dreijährigen und einem süßen Baby...und jetzt? Tausend Sorgen und unendlich viele Fragen belasten uns. Unser Baby hat Mukoviszidose. Wir haben verstanden, dass wir die Krankheit beeinflussen können... durch eine besondere Ernährung und durch tägliches Inhalieren, Krankengymnastik, Medikamentengabe und indem wir es vor Keimen schützen.

Wir wussten natürlich, dass auch dieses Kind in den Genuss einer konsequenten Erziehung kommen sollte, aber irgendwie hat uns die Realität eingeholt:

Ernährung:

Schon in der Stillzeit gab es erste Probleme: Hunger, Bauchweh, Hunger... am Ende war unser Sohn wie festgewachsen an meinem Busen, weil das das einzige Mittel war, ihn zu beruhigen. Bei meinem ersten Kind

wußte ich genau: Nach 15 Minuten Stillzeit kann es kein Hunger mehr sein...jetzt war ich unsicher und ließ das ewige Genuckel zu... Das Abstillen war entsprechend schwierig.

Beim Übergang auf normale Kost stellten wir schnell fest, dass Timmy ganz anders als unser Florian nicht bereit war, „alles“ zu essen: Karotten igitt. Spinat igitt. Kartoffeln igitt...usw. Der Anteil der freiwillig vertilgten Speisen war klein...wir haben immer wieder nachgegeben und Alternativen angeboten...der BMI stimmte, aber die Stimmung war nicht immer bestens. Uns fehlte einfach das Vertrauen, dass Timmy schon essen würde, wenn er Hunger hätte... und wir dachten „Lieber drei Hamburger im Bauch als nichts...“.

Timmy hatte uns „in der Hand“: Entweder es gibt Fleisch (Pizza, Burger) oder „ich hab keinen Hunger!“

Die täglichen Inhalationen:

Anfangs lasen wir beim Inhalieren vor, bald gab es Fernseh-Einheiten und später PC-Spiele: All diese „Leckerlis“ haben nicht etwa dazu geführt, dass effizient inhaliert wurde: Nein, es wurde geschlampt und hinausgezögert, immer länger haben die Inhalationen gedauert und immer mehr Gegenleistungen wurden eingefordert...

Timmy hatte uns „in der Hand“: Entweder ICH darf Fernsehgucken was ICH MAG, oder ich inhaliere nicht!

Die tägliche Krankengymnastik:

Das Einbeziehen unseres Großen machte anfangs noch ein Spiel aus der täglichen KG – aber bald ließ dessen Interesse nach. Und wir hatten ein Motivationsproblem. Wir versuchten es mit Belohnungen. Aber auch da gab es schnell Grenzen, denn plötzlich gab es immer mehr Belohnungen für immer weniger Leistung...



Erziehung bei Mukoviszidose

Timmy hatte uns „in der Hand“: Entweder ich bekomme Gummibärchen (eine Tüte, aber eine ganze!) oder ich turne nicht.

Liebe Leserinnen und Leser:

Sie ahnen es schon: Timmy hat sich zu einem recht gesunden „Scheusal“ entwickelt... aber wäre unsere Alternative wirklich nur das kranke, dafür liebe Kind gewesen?

Und trotz aller Fehler, die wir uns in Erziehungsfragen geleistet haben, ist unser jugendliches Scheusal mittlerweile in der Lage, an seine Medikamente selbst zu denken und lernt langsam die Verantwortung für sich selbst zu übernehmen.

Diese Entwicklung beschleunigt sich, seit ich für mich beschlossen habe, dass er nun alt genug ist, für sich und sein Leben selbst einzustehen.

Keine Kontrolle der Medikamenteneinnahme mehr, kein Nachfragen, ob inhaliert ist und kein Essen-Nachtragen mehr. Das ist für mich als Mutter schwer – aber nach ca. drei Monaten „Training“ klappt das alles ziemlich gut.

Und so ganz langsam wandelt sich das Scheusal in ein postpubertäres, menschliches Lebewesen.

Im Nachhinein ist man ja immer schlauer: Heute glaube ich zu wissen, dass ich diese Verantwortung viel früher hätte übertragen müssen und auch können.

Hätte ich doch nur Jesper Juuls Bücher früher entdeckt! (vgl. Jesper Juul, Unser Kind ist chronisch krank, Taschenbuch: 103 Seiten, Verlag: Kösel (März 2005) ISBN-10: 3466306833 und Jesper Juul, Nein aus Liebe, Kösel Verlag, ISBN 978-3-466-30776-0)

P. A.



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



Spektrum Thema:

Erziehung bei Mukoviszidose

de educatione aspera*

Unter zivilisierten Menschen des 21. Jahrhunderts, die sich nicht am „extremen Rand“ der autoritären oder antiautoritären Erziehung bewegen, ist Erziehung heute klar umrissen: faire Grenzen setzen und sie konsequent einhalten. Manchmal ist es leider nicht so einfach.

Nach zwanzig Jahren mit einem Muko-Bruder behauptete ich: Er ist viel schwieriger gewesen als ich.

Ehrlich! Aber warum?

Der potentielle Vater in mir schiebt es auf angeborene Charakterunterschiede. Der angehende Lehrer schiebt es auf die gewaltfreie (Schul)-Erziehung. Der Student schiebt es auf seine Bildungsresistenz. Und meine Eltern schieben es auf seine Krankheit. Aber nein! Ich behauptete, dass die Anforderungen an „Muko-Kinder“ nicht bedeutend anders sind als jene, denen ein gesundes Kind wachsen sein muss.

Es ist der Alltag, der bewältigt werden muss! Kinder sind immer unterschiedlich. Die einen grauenhaft, die anderen „soooo lieb!“ Natürlich machen die vielleicht notwendigen Sünden „Bestechung, Erpressung, Inkonsequenz“, wie Frau Pfeiffer-Auler im Leserbriefaufruf titelte, die Erziehung schwieriger. Aber wissen Sie, Frau Pfeiffer-Auler, wozu „Bestechung, Erpressung, Inkompetenz“ bei unzähligen Eltern „gesunder“ Kinder führt? Dagegen ist mein „krankheitsbedingt schwieriger“ Bruder ein wahrer Engel.

Was es von den Eltern braucht, sind ganz normale Erziehungsfähigkeiten und viel (bei Muko-Kindern natür-

lich umso mehr) Zeit. Das, was einem Kind seine Erziehung vermitteln soll, ist vor allem eins: Eigenverantwortung. Und die kann ein Muko-Kind aufgrund seiner besonderen Situation mit etwas Glück sogar schneller erlernen.

Der Autor studiert mit dem Berufsziel Gymnasiallehrer an der Albert-Ludwigs-Universität und leistete seinen Zivildienst in einer Kindertagesstätte ab.

(Name und Anschrift des Autors sind der Redaktion bekannt)

*educatio: „Erziehung“; asper: „streng, schwierig, hart, mühsam, schlecht“



Die **PARI BOY® S Familie**

Inhalationstherapie individuell angepasst



- **PARI JuniorBOY® S**
Kleine Tröpfchen für kleine Atemwege
- **PARI TurboBOY® S**
Einer für (fast) alle ab 4 Jahre
- **PARI BOY® SX**
Der Klassiker – schnell und variabel
- **PARI BOY® mobile S**
Der Kleine mit Akku – weltweit einsetzbar

Informationen zur **PARI BOY® S** Familie erhalten Sie in der Apotheke, im Sanitätshaus, im medizinisch-technischen Fachhandel oder direkt bei PARI.

Für Ihre Fragen:

PARI Service-Center: 0049 (0) 81 51/2 79-2 79
www.pari.de, E-Mail: info@pari.de

Spezialisten für effektive Inhalation



Vom Überbehüten und Übergehen

Zur Situation der Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder

Ilse Achilles (*)

Geschwister sind sich viel näher, als wir Eltern glauben. Die amerikanische Autorin Francine Klagsbrun (1993) betont, dass Geschwisterbindungen in die ersten vor-sprachlichen Tage der Kindheit zurückreichen und oft bis ins hohe Alter bestehen. Sie sind die dauerhaftesten aller Bindungen. Eltern sterben, Freunde verschwinden, Ehen lösen sich auf. Aber Geschwister können sich nicht scheiden lassen.

Studien (z.B. Hackenberg 1987, 1992) zeigen, dass Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder zu sozial besonders kompetenten, lebenspraktischen, selbstbewussten Menschen heranwachsen können, dass sie aber auch in Gefahr sind, sich schuldbeladen und zu kurz gekommen zu fühlen.

Welchen Weg die Entwicklung Ihrer Kinder nimmt, hängt von mehreren Faktoren ab.

Die Persönlichkeit der Eltern und ihre Beziehung zueinander

Je positiver und lebensbejahender die Eltern mit der Krankheit umgehen, umso unbelasteter sind in der Regel die Kinder. Vermitteln Mutter und Vater aber: „Wir sind wirklich eine schwer vom Schicksal geschlagene, unglückliche Familie“, so werden die Kinder auch so denken.

Die Geschwisterkonstellation

Dazu gehören das Geschlecht und der Altersabstand der Geschwister. Die Geschwisterforschung zeigt, dass die Rivalität zwischen gleichgeschlechtlichen Geschwistern meist größer ist als zwischen unterschiedlich geschlechtlichen.

Ob ältere oder jüngere Kinder stärker durch die Erkrankung eines Geschwisters betroffen sind, ist nicht eindeutig klar. Einerseits haben ältere Kinder ihre Eltern ein paar Jahre für sich allein gehabt. Das stärkt und festigt sie. Andererseits erleben sie dann aber auch hautnah, wie ihre Eltern unter der Diagnose leiden, wie sie weinen und verstört sind. Sie erfahren also nicht nur die „Entthronung“ durch den Neankömmling, sondern spüren auch deutlich den Kummer, den die Eltern nun haben.

Jüngere Kinder, die auf die Welt kommen, wenn die Eltern schon ein krankes Kind haben, kennen die Familie nur so - und arrangieren sich leichter.

Die Schwere der Krankheit

Die Nachricht „Ihr Kind hat Mukoviszidose“ kann eine Familie in tiefe Verzweiflung stürzen. Bei manchen entsteht nach dem ersten Schock aber Kampfgeist: „Das schaffen wir!“; bei anderen nimmt die Hoffnungslosigkeit zu. Interessant ist, dass es weniger auf die Schwere der Krankheit ankommt als auf die Einstellung dazu.

Kleiner Wegweiser

1. Unterschätzen Sie Ihre Kinder nicht!

Ihre Kinder spüren mehr von Ihrem Kummer und Ihrem Leid, als Sie annehmen - auch wenn Sie sich um „Normalität“ bemühen und sich so wenig wie möglich anmerken lassen wollen.

2. Sprechen Sie mit Ihren Kindern!

Es ist für die Geschwister sehr wichtig, die Wahrheit über das Ausmaß der Krankheit zu erfahren. Vielen Eltern fällt

Erziehung bei Mukoviszidose

es schwer, mit ihren Töchtern oder Söhnen darüber zu sprechen. Dennoch muss es sein - so früh, so ehrlich, so ausführlich wie möglich.

Das Gespräch ist nicht nur wichtig, um die Ängste der Geschwister abzubauen. Es dient auch dazu, die Kinder so zu informieren, dass sie Freunden und notfalls Leuten auf der Straße Rede und Antwort stehen können.

3. Hören Sie auf Ihre Kinder!

Kinder sagen oft nicht laut und deutlich, was sie bedrückt - zum einen, weil sie das gar nicht so genau in Worte fassen können, zum anderen, weil sie versuchen, das Thema Krankheit zu meiden.

Geschwister chronisch kranker Kinder haben weniger Zugang zu ihren Eltern, denn selbst wenn Mutter und Vater anwesend sind, kreisen ihre Gedanken um das „Sorgenkind“.

4. Gestatten Sie Rivalität!

Vom gesunden Kind erwarten die Eltern in erster Linie Rücksichtnahme. Die Geschwister lernen schnell, eigene Bedürfnisse zurückzustellen. Sie passen sich an. Das macht sie - meist unbewusst - wütend. Ihre Wut dürfen sie aber nicht auf die behinderte Schwester oder den kranken Bruder richten.

Unterdrückung von Aggression bedeutet aber immer auch Unterdrückung anderer Formen von Spontaneität, von Witz, Humor und Albereien. Das heißt, Kinder, die sich jede Aggressivität gegen die behinderte Schwester oder den kranken Bruder verbieten (oder verboten bekommen), können gar nicht frei und spielerisch mit ihr/ihm umgehen. Gerade das ist aber oft die Ebene, auf der ein gesundes Geschwister dem kranken helfen kann...

5. Seien Sie bloß nicht selbstlos!

Glauben Sie nicht, dass Sie sich jetzt permanent aufopfern müssten. Für Mutter wie für Vater gilt: Sie haben geradezu die Pflicht, dafür zu sorgen, dass Ihre Freude am Leben nicht auf den Nullpunkt sinkt. Sie müssen Ihre

Lebensbatterie immer wieder aufladen. Denn nur dann können Sie wirklich den Alltag meistern.

6. Suchen Sie sich Hilfe!

Selbsthilfegruppen gibt es für fast jede Krankheit. Werden Sie Mitglied - nicht nur, um zu erfahren, wo es neue Therapieansätze gibt, sondern auch um Freunde zu finden, denen man nichts lange erklären muss.

7. Gestehen Sie Ihrem gesunden Kind ein eigenes Leben zu!

Eine große Belastung für die Geschwister kranker Kinder sind zum einen die überzogenen Erwartungen, die ihre Eltern in sie setzen. Sie werden zum Hoffnungsträger, sollen alles das leisten, was das kranke Kind nicht kann. Daraus entsteht ein oft unerträglicher Druck. Bürden Sie ihnen keine lebenslange Fürsorgepflicht auf. Eine solche Zukunftsplanung bedeutet eine allzu große Hypothek für die Geschwister.

Literatur

(*) Ilse Achilles: ...und um mich kümmert sich keiner. Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder. München: Ernst Reinhardt Verlag 2002

Gekürzt entnommen aus www.familienhandbuch.de. Wir danken für die Genehmigung.



Überhütung ist keine Lösung

Folgende Begriffe fallen mir ein, wenn ich an meine Erziehung denke. Ich erinnere auch heute mit 42 noch, wie sehr ich als CF-Kind überbehütet wurde und auch dadurch automatisch in unserer Familie im Mittelpunkt stand. Dies war für meinen Bruder (3 Jahre jünger, ohne CF) damals nicht leicht. Ob es für mich gut war, ist auch schwer zu sagen. Ich denke, es war halt so. Nur erlebt man später als CFler, zum Beispiel wenn man in die Schule geht, dass man einer unter vielen (anderen Schülern) ist und muss sich erst daran gewöhnen.

Manche Eltern betonen diese Sonderrolle auch noch, indem sie zum Beispiel für ihr Kind in der Schule aus Hygienegründen eine Extratoilette einfordern. Damit zementieren sie die Unnormalität und erschweren möglicherweise die Integration des eigenen Kindes in die Klassengemeinschaft. Mir scheint, dass es hier für die Eltern darauf ankommt, einen gesunden Mittelweg zu finden. Dies kann bedeuten zu lernen, sich nicht von seiner Angst steuern zu lassen. Gelingt dies Männern leichter als Frauen?

Eltern von CF-Kindern geben viel eher nach – dies ist auch meine Beobachtung. Hängt dies damit zusammen, dass die Eltern ja froh sind, dass ihr Kind trotz der CF überhaupt lebt? Spielen dabei bei den Eltern Schuldgefühle eine Rolle? Lassen sie deshalb mehr zu und tun sich schwerer, klare Grenzen zu setzen?

Das Nachgeben hat viele Facetten: Im Bereich Essen hörte ich oft Sätze wie „Hauptsache, meinem CF-Kind schmeckt es“...egal, ob es nun gesund ist...dann sind es halt ihm zuliebe dreimal täglich Pommes (auch wenn sicher keine Ernährungsberaterin dies als Idealkost ansehen würde). So wächst man als CFler im vermeintlichen Paradies auf. Später als berufstätiger CFler steht man dann in der Kantine, wie alle Arbeitskollegen auch, und kann nicht mehr dreimal Pommes essen, weil es einfach nur Kartoffeln gibt.

In den ersten Jahren nach der Diagnose dominiert natürlich – neben einem enormen Wissensdurst – die Angst der Eltern. Ich denke, es ist schon viel erreicht, wenn sich Eltern im Laufe der Erziehung ihrer CF-Kinder bewusst werden, dass überzogenes Nachgeben und Überbehütung letztlich dem CF-Kind später eine Hypothek aufbürdet. Ob damit – als Gegenreaktion - auch die heftige Pubertät mancher CF-Jugendlicher zusammenhängt, die plötzlich anfangen zu rauchen? Oder die Ausbruchsversuche mancher CF-Erwachsener, die nach China oder Neuseeland reisen, ohne sich gut vorzubereiten?

In der Erziehung gegenzusteuern – dafür ist es nie zu spät. Auch psychologische Unterstützung kann dabei vielleicht eine wertvolle Hilfe für Eltern sein.

Thomas Malenke (42, CF)



Erziehung bei Mukoviszidose

Der dicke Michi will nicht rauskommen!

Bela ist vier Jahre alt und sieht am liebsten „Thomas, die Lokomotive“ und „Bob, der Baumeister“ auf DVD. Die wilden Fußballkerle sind ihm viel zu unheimlich, aber dank seines großen Bruders Leander kennt er einen ganz genau – den dicken Michi. Das ist der Fiese, der Angstmacher der gegnerischen Mannschaft, und deswegen heißt sein Schleim, gegen den wir jeden Tag fleißig aninhalieren, der dicke Michi.

Wenn Bela am Abendbrottisch mal wieder unruhig hampelt, das Glas vom Tisch fegt und ich vor Ärger fast platze, sagt Bela: „Mama, der dicke Michi ärgert mich“, und dann weiß ich, dass seine Unruhe und sein Gehampel seine Art und Weise ist, mit dem ständigen Schleimpropfen im Hals klar zu kommen. Und dann schäme ich mich für meine Wut und mein Unverständnis und freue mich gleichzeitig, dass Bela mir schon so genau sagen kann, was mit ihm los ist.

Von seiner Krankheit wussten wir praktisch von Anfang an – kurz nach der Geburt wurde Bela wegen eines Darmverschlusses operiert, und was in den nächsten Monaten folgte, kennt jedes betroffene Elternteil: Angst, Sorgen, Überforderung, und dann irgendwann ein trotziges „Ich will mein Leben zurück!“ Seitdem leben wir ganz prima miteinander – Bela, seine Brüder, ich und – der dicke Michi. Es verlässt uns nie, aber manchmal können wir ihn für einige Zeit vergessen, manchmal lachen wir über ihn, und so manches Mal haben wir auch schon lauthals auf ihn geschimpft.

Seit Bela sprechen kann, ist so vieles einfacher geworden. Natürlich haben wir seitdem auch einen neuen Mitbewohner, den ich gern wieder los wäre: Das „Nein“. Dieses Kind hat einen solchen Trotzkopf, der mich verzweifeln lassen würde, wenn ich mir nicht immer wieder sagen würde: Gut, dass er einen so starken Willen hat. Neulich hat mir eine Kindergartenmutter ein tolles Kompliment gemacht: „Bela ist gar nicht wie eines dieser kränklichen, überbehüteten Jammergestalten, die man mit so einem Hintergrund erwarten würde“.

Im Gegenteil! Genauso bockig, wie er sich bei der Frage „Jacke selber aufhängen“ gibt, rennt er seinen Einschränkungen entgegen. Je schlechter es ihm geht, desto mehr Betrieb herrscht bei uns. Innehalten, sich ausruhen, vor dem Husten kapitulieren, ist in seinem Programm nicht vorgesehen. Das ist anstrengend, höllisch sogar, aber seine Über-Lebensstrategie. Das würde selbst dem dicken Michi imponieren. Dem Echten.

Bela (4, CF)

Friederike Rieg



Leserbrief-Aufruf

Mein Partner hat CF

Spektrum-Thema der muko.info 3/2008

Wie ist das, wenn der Partner CF hat? Ist eine chronische Krankheit auch eine chronische Belastung für die Beziehung? Man macht sich viele Gedanken über die Zukunft: Werden wir Kinder haben? Ist eine finanziell gute Existenz möglich? Was ist, wenn sich ihr/sein Zustand verschlimmert? Wie gehe ich mit der Angst um, dass alles schlimmer wird? Die Wahrheit über unsere Situation ist für Verwandte, Kollegen und Freunde schwer zu verstehen. „Weißt du, worauf du dich da einlässt?“ ist da noch eine harmlose Frage. Auch der Alltag mit CF bleibt nicht ohne Reibungspunkte.

Wir wollen in diesem Heft die Partner von Menschen mit Mukoviszidose sprechen lassen. Eine Partnerschaft braucht die Zuversicht, es gemeinsam schaffen zu können, komme was wolle. Vielleicht hilft es dabei, zu wissen, wie andere mit diesen „Problemen“ umgehen und was ihnen in schweren Zeiten Zuversicht und Halt gibt.

Schreiben Sie uns, teilen Sie ihre Erfahrungen (bitte mit Bild, bitte nicht mehr als 300 Wörter) - dann wird es ein interessantes Heft.

Carmen Hellwig

Redaktionsschluss für muko.info 3/2008 ist der 10.07.2008

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

Von der Diagnosestellung bis zur Einschulung

Spektrum-Thema der muko.info 4/2008

Der Start beginnt meistens mit der Vernetzung von Husten, Arzt, Untergewicht, Zufall, Bauchweh, Krankenhaus, und schließlich Diagnose. Es ist immer wieder erstaunlich, welche unterschiedlichen Erlebnisse und Wege die Menschen gehen bis zu diesem Zeitpunkt. Damit bleibt das Leben aber nicht stehen, sondern die vielen neuen Informationen und Eindrücke müssen verarbeitet und weitergegeben werden. Die Eltern sind in der Verantwortung die Umgebung aufzuklären, bis unsere Kinder eigenständig Auskunft geben können.

Was haben Sie in Ihrem Leben nach der Diagnose geändert? Was würden Sie Eltern mit kleinen Kindern empfehlen, wie waren Ihre Erfahrungen mit Kinderärzten, Krabbelgruppen, Einsatz von Tagesmüttern, Kindergärten, etc.? Inwieweit hat die Mukoviszidose Einfluss auf den Bekannten- und Freundeskreis, die Freizeitaktivitäten der Familie, Ihre Zukunftsplanung? Wie sprechen Sie mit Ihrem Vorschulkind über die Erkrankung, wie motivieren Sie es zur Therapie? Welche Erfahrungen haben Sie gemacht von der Diagnosenstellung bis hin zur Einschulung?

Petra Eberhart

Redaktionsschluss für muko.info 4/2008 ist der 22.09.2008

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



www.aposan.de

Würden auch Sie uns empfehlen?

Ihre Zufriedenheit als Patient liegt uns am Herzen. Damit wir da auch sicher sein können, haben wir Sie um Ihre Meinung gebeten.

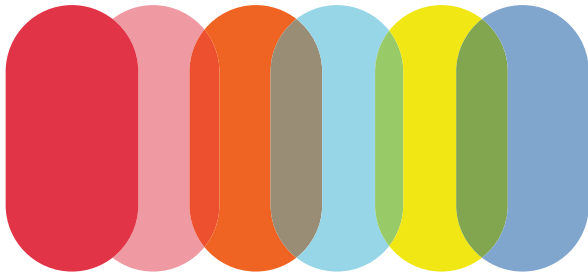
Das Ergebnis in Kürze: Sie haben alle von uns abgefragten Leistungsbereiche zu über 90 Prozent mit den Noten gut und sehr gut beurteilt!

Wenn Sie weitergehende Informationen zu der Befragung wünschen, besuchen Sie uns unter www.aposan.de/Aktuell/Erfahrungen.

Aposan ist der bundesweite Marktführer der betreuten Heim-i.v.-Antibiose. Von der Herstellung der Arzneimittel bis hin zur persönlichen Betreuung vor Ort.

Gottfried-Hagen-Str. 40, 51105 Köln, Telefon 0221 160 210

APOSAN
APOSAN Dr. Künzer GmbH



Expertenrat

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

Frage

„So normal wie möglich erziehen trotz Mukoviszidose“ - so lautete der Tipp und wohlgemeinte Rat unseres Ambulanzeleiters kurz nach Diagnosestellung. Aber wie ich das machen soll, hat er mir nicht sagen können: Was ist wichtiger: Kalorien rein und Inhalation und AD etc., mit viel Stress und meistens gegen Widerstand (oder mit „Bestechungsversuchen“ elternseits), oder ein konsequent erzogenes Kind, das eben häufiger kein Mittagessen isst (weil es das, was es gibt, nicht mag, Alternativen aber auch nicht angeboten bekommt)... Ich sehe meine gesamten Erziehungsprinzipien (habe bereits ein gesundes Kind) über Bord geworfen, nur um die Therapie umsetzen zu können... wie machen das andere Eltern? Wie verhalten sich die Kinder später?

Antwort

Ganz generell sagen wir auch zu den Eltern, dass versucht werden soll, die Erziehung so normal wie möglich zu gestalten. Dies bedeutet in erster Linie, dass Eltern versuchen sollten, trotz ihrer Besorgtheit Fehlentwicklungen durch inkonsequentes Verhalten oder übertriebenes Verwöhnen zu vermeiden. Im Hinblick auf die Ernährung ist zu sagen, dass Eltern von CF-Kindern lernen sollten, abwechslungsreich, wohlschmeckend und im Zweifelsfall auch kalorienreich zu kochen. Hier können die Diätassistentinnen des CF-Teams sicherlich helfen. Trotzdem gilt natürlich auch der Satz: „Es wird gegessen, was auf den Tisch kommt“. Also ein liebevolles und konsequentes Verhalten. Wichtig ist, dass Essen weiterhin ein gemeinsames freudiges Ereignis im Familienleben bleibt. Wenn das CF-Kind einmal nicht will, dann ist das auch in Ordnung. Nur keine Extrawurst, die nächste Mahlzeit kommt zur geplanten Zeit.

Die notwendigen Therapien wie Inhalation oder Atemtechniken müssen behutsam, aber konsequent in den Tagesablauf eingeplant werden. Hier bitte Physiotherapeuten und Ärzte zu Rate ziehen und versuchen, den Tagesablauf und die Therapie mit spielerischen Elementen so zu gestalten, dass es für alle erträglich und akzeptabel bleibt. Dies bedeutet, auch einmal großzügig zu sein, ohne inkonsequent zu werden. Ausnahmen im Therapiealltag müssen dem Patienten bestmöglichst erklärt werden.

Durch die CF-Diagnose Ihres Kindes ist Ihr Familienplan natürlich völlig umgekrempelt und es werden andere Lebensinhalte wichtiger werden, als es sonst der Fall gewesen wäre.

Ihre Erziehungsprinzipien sollten davon aber nicht berührt werden. Seien Sie unverändert liebevolle, konsequente Eltern, die Ihr Kind zu einer selbstbewussten, eigenständigen Persönlichkeit erziehen, die auch Frustrationen ertragen kann. Nehmen Sie im Zweifelsfall frühzeitig professionelle Hilfe durch Psychologen oder z.B. Heilpädagogen in Anspruch. Wir wünschen Ihnen viel Kraft und ein weiterhin möglichst glückliches Familienleben.

Dr. H.-G. Posselt

Ihr gutes Recht

Erhöhung der Hinzuverdienstgrenzen für Rentner

Der Gesetzgeber hat rückwirkend zum 1. Januar 2008 die bisherige Verdienstgrenze von 355 Euro für Rentner unter 65 Jahren auf 400 Euro angehoben. Künftig können Personen, die eine vorgezogene Altersrente, oder eine Rente wegen voller Erwerbsminderungsrente beziehungsweise Erwerbsunfähigkeit beziehen, mehr hinzuverdienen.

Mit dieser Änderung wird die Hinzuverdienstgrenze wieder der Minijob-Grenze angeglichen, die schon seit einigen Jahren bei 400 Euro liegt. Die Gefahr von Verwechslungen, die in vielen Fällen zu Rentenkürzungen geführt haben, gehört damit der Vergangenheit an.

Die Hinzuverdienstgrenze gilt für alle Einnahmen aus einer Beschäftigung oder selbständigen Tätigkeit. Jeder Rentner darf diese Grenze zweimal im Jahr bis zum Doppelten überschreiten. Für eine Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung gelten ab Anfang des Jahres 2008 ebenfalls höhere Verdienstgrenzen. Wer eine solche Rente bezieht, sollte bei den Auskunft- und Beratungsstellen der Deutschen Rentenversicherung (Gebührenfreies Servicetelefon: 0800-1000 48 012) erfragen, wie viel er hinzuverdienen darf.

Nathalie Pichler



Bessere Chancen für privaten Versicherungsschutz

Am 18. August 2006 ist das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) in Kraft getreten. Der deutsche Gesetzgeber setzte damit vier EU-Richtlinien in nationales Recht um.

Durch die Aufnahme von „Behinderung“ in den Katalog der Gründe, deretwegen eine Benachteiligung unzulässig ist, ging er sogar noch über die Anforderungen des europäischen Rechts hinaus.

Besondere Bedeutung für Menschen mit Mukoviszidose hat das AGG im Bereich der privatrechtlichen Versicherungen (z.B. private Unfallversicherung, private Krankenversicherung, private Berufsunfähigkeitsversicherung).

Nach § 19 Abs. 1 Nr. 2 AGG ist eine Benachteiligung aus Gründen einer Behinderung bei der Begründung, Durchführung und Beendigung zivilrechtlicher Schuldverhältnisse (= private Verträge), die eine privatrechtliche Versicherung zum Gegenstand haben, unzulässig.

§ 33 Abs. 4 AGG begrenzt diese Regelung auf Verträge, die ab dem 22. Dezember 2007 geschlossen wurden, bzw. auf Änderungen in bereits bestehenden Verträgen, die ab dem 22. Dezember 2007 vorgenommen wurden.

Auch wenn die Regelung des § 19 AGG auf den ersten Blick eindeutig klingt, hat der Gesetzgeber in § 20 AGG ein Hintertürchen für zulässige unterschiedliche Behandlungen offen gelassen. Danach ist eine unterschiedliche Behandlung wegen einer Behinderung im Falle der privatrechtlichen Versicherungen zulässig, wenn sie auf „anerkannten Prinzipien risikoadäquater Kalkulation beruht, insbesondere auf einer versicherungsmathematisch ermittelten Risikobewertung unter Heranziehung statistischer Erhebungen.“

Im Klartext bedeutet dies, dass es zwar weiterhin eine Ungleichbehandlung von behinderten Menschen im Vergleich zu gesunden Versicherungsnehmern im Rahmen privater Versicherungen geben darf, für die Zulässigkeit dieser Ungleichbehandlung bestehen aber seit dem 22. Dezember 2007 höhere Hürden.

Wenn private Versicherungen Ihren Versicherungsantrag lapidar mit Hinweis auf die Mukoviszidose ablehnen, sollten Sie auf die nach § 20 AGG geforderte risikoadäquate Kalkulation hinweisen. („Wieso bekomme ich den Vertrag nicht? Gibt es zur Begründung für die Ablehnung die nach § 20 AGG geforderte risikoadäquate Kalkulation?“)

Bislang ist noch nicht bekannt, inwieweit die geforderten statistischen Erhebungen durchgeführt wurden und, ob die versicherungsmathematisch ermittelte Risikobewertung eine Ungleichbehandlung rechtfertigt.

Falls solche Erhebungen und Berechnungen noch nicht bestehen, ist zu vermuten, dass Versicherungsunternehmen nach und nach diese Lücken schließen werden.

Bis dahin haben Sie aber gute Chancen, zu dem begehrten Versicherungsschutz zu kommen.

Annabell Karatzas



Kreon® 10 000 Kapseln / Kreon® 25 000 / Kreon® 40 000 / Kreon® Granulat / Kreon® für Kinder Wirkstoff: Pankreatin **Zusammensetzung:** Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreas-Pulver vom Schwein in magensaftresistenten Pellets: Jeweils 1 Kapsel „Kreon® 10 000 Kapseln“ enthält: 150 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 10 000 Lipase-, 8 000 Amylase- und 600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; „Kreon® 25 000“ enthält: 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 25 000 Lipase-, 18 000 Amylase- und 1000 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; „Kreon® 40 000“ enthält 400 mg Pankreas-Pulver vom Schwein entsprechend 40 000 Lipase-, 25 000 Amylase- und 1 600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; 1 Beutel (=499 mg Granulat) „Kreon® Granulat“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 20 800 Lipase-, 20 800 Amylase- und 1 250 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; 1 Messlöffel (100 mg Granulat) „Kreon® für Kinder“ enthält 60,12 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 5 000 Lipase-, 3 600 Amylase- und 200 Protease-Einheiten nach Ph. Eur. **Sonstige Bestandteile:** Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat, Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III)-oxid, Eisen(III)-hydroxid, Eisen(II,III)-oxid. **Anwendungsgebiete:** Bei Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz). Bei Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten Pankreatitis. Akute Schübe einer chronischen Pankreatitis. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch die Gabe von Kreon® bei weiterhin bestehenden Verdauungsstörungen sinnvoll. Nachgewiesene Schweinefleischallergie. Überempfindlichkeit gegen einen anderen Bestandteil. **Schwangerschaft und Stillzeit:** Es liegen keine adäquaten Daten zur Anwendung von Kreon® bei schwangeren Frauen vor. Bezüglich der Auswirkungen auf Schwangerschaft, embryonale/fetale Entwicklung, Entbindung oder nachgeburtliche Entwicklung liegen nur unzureichende Daten aus Studien an Tieren vor: Daher ist das mögliche Risiko für den Menschen unbekannt. Kreon® sollte daher in der Schwangerschaft oder Stillzeit nicht eingenommen werden, sofern die Einnahme nicht unbedingt erforderlich ist. **Nebenwirkungen:** Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Obstipation, Stuhlanomalien, Durchfall, Übelkeit/Erbrechen; allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes z. B. Diarrhoe, Magenbeschwerden und Übelkeit. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose 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 Ileus führen. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. Als Vorsichtsmaßnahme sollten ungewöhnliche abdominale Beschwerden oder Änderungen im Beschwerdebild 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.

Stand der Information: 09/2007

Solvay Arzneimittel GmbH,
Hans-Böckler-Allee 20, 30173 Hannover,
Telefon: 0511 857-2400,
E-Mail: solvay.arzneimittel@solvay.com,
Internet: www.solvay-arzneimittel.de
© Solvay Arzneimittel GmbH

1 Lühr 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, Lühr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26 (2006) Nr. 6

4 Lühr JM et al. In vitro properties of different pancreatin preparations used in exocrine pancreatic insufficiency. Scand J Gastroenterol 2007. Manuskript zur Publikation eingereicht.

Die Enzymsubstitution bei Mukoviszidose



Kreon®

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



Fortschritt aus Überzeugung®

Christiane-Herzog-Stiftung

Roßhauptener spenden für Mukoviszidose Betroffene

Das Jahreskonzert der Musikkapelle stand ganz im Zeichen der Mukoviszidose. Drei der Kapellenmitglieder sind Betroffene und so lag es nahe, die Spenden des Weihnachtkonzerts der Christiane-Herzog-Stiftung zur Verfügung zu stellen. Hinzu kamen private Spenden sowie der Erlös des Pfarrhofkonzerts, den Andreas Haust der guten Sache zur Verfügung stellte. Daraus ergab sich die stolze Summe von 3.250 Euro! Im Rahmen des letztjährigen Weinfestes der Musikkapelle überreichte deren Vorstand Andreas Kleinhenz den Scheck an Ruth Hüber von cfi-aktiv e.V. München, die den Scheck für die Christiane Herzog Stiftung entgegen nahm. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an alle Spender und Beteiligten!

Ruth Hüber



Highlights

„Haus Schutzengel“ – Wir brauchen noch Hilfe!

Das Gesamtprojekt erfordert ein Finanzvolumen von einer Million Euro. 728.000 Euro konnten durch die bisherigen Aktivitäten bereits an Spenden aufgebracht werden. Hinzu kommen zahlreiche Unternehmen, die uns mit Sachspenden wie Sanitärobjekten, Armaturen, Fliesen, Dachziegeln etc. unterstützen.

Dennoch werden wir ohne weitere Unterstützer unser großes Ziel, die komplette Finanzierung des Hauses zu sichern, nicht erreichen können. Daher bitten wir Sie von Herzen zu prüfen, ob Sie uns dabei unterstützen können und geeignete Unternehmen oder private Personen kennen, die wir mit Ihrer Hilfe für das „Haus Schutzengel“ begeistern könnten.

Nähere Informationen zum „Haus Schutzengel“ finden Sie auch im Internet unter

www.haus-schutzengel.de.

Gerne helfen Ihnen weiter:

Torsten Weyel

tweyel@muko.info

0228-98780-26

oder Wilfried Döring wdoering@muko.info

0228-98780-24

Torsten Weyel

Eingegangen: 612.000 Euro (inkl. Rücklagen

250.000 Euro), Zugesagt: 728.000 Euro

Fehlend: 115.000 Euro



Ein Fest für die Sinne in Meißen

Sämtliche Sinne werden am Galaabend im barocken Schloss Proschwitz am 22. November 2008 angesprochen. Drei „Sterne-Köche“ verwöhnen den Gaumen mit kulinarischen Highlights. Künstler der Semperoper nehmen die Gäste bei Auszügen berühmter Opern und Operetten mit auf eine musikalische Weltreise. Ein Drittel des Eintrittspreises in Höhe von rund 180 Euro kommt Mukoviszidose-Betroffenen zugute.

Ausrichter: Hotel Goldener Löwe, Heinrichsplatz 6, 01662 Meißen, Telefon 03521/4111-0

Weitere Informationen unter www.das-zensur.de oder beim Mukoviszidose-Selbsthilfe Dresden e. V. Karten können direkt beim Hotel, oder über die Internetseite erworben werden.

Torsten Weyel



Spielend helfen in Münster

Am 15. Juni 2008 findet bereits zum vierten Mal eines der erfolgreichsten Benefiz-Golfturniere zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose statt. Ausrichter sind auch in diesem Jahr Peter Eberwein und Angelika Plassmann von der Hohenzollern Apotheke in Münster. Das Besondere: Teilnehmer und Betroffene stehen auf der Platzanlage des Golfclubs Münster-Wilkinghege gleichermaßen im Mittelpunkt. Unter fachkundiger Anleitung kann sich der Faszination Golfen angenähert werden. Die Schirmherrschaft übernommen hat Mukoviszidose-Botschafterin Michaela May.

Weitere Informationen: Hohenzollern-Apotheke, Peter Eberwein & Angelika Plassmann, Hohenzollernring 59, 48145 Münster, Tel: 0251/33088, hohenzollern-apotheke@t-online.de

Torsten Weyel

Gelsenkirchener Golfer schlagen wieder zu

Taten statt Worte lässt am 28. Juni 2008 auch wieder der Golfclub „Haus Leythe“ folgen. Der Ausrichter zahlreicher Benefizgolfturniere setzt damit erneut ein deutliches Zeichen seiner tiefen Verbundenheit. Schon seit Jahren unterstützt der Golfclub den Mukoviszidose e.V., um die Lebensprognose und -qualität der Betroffenen nachhaltig zu verbessern. Mehrere 10.000 Euro flossen bisher in verschiedene Forschungsprojekte. Ideengeber und Motor in Sachen Mukoviszidose ist das Mitglieds-Ehepaar Waschkowitz, dem unser besonderer Dank gilt.

Weitere Informationen: Gelsenkirchener Golfclub Haus Leythe e.V., Middelicher Straße 72, 45891 Gelsenkirchen, Tel: 0209/70110-0, info@haus-leythe.de

Torsten Weyel

Für jeden Patienten eine individuelle Lösung.

Applikationsfertige Antibiosen und parenterale Ernährung
höchster Reinheit und in zertifizierter Qualität von Zytojen

Besuchen Sie uns zu einem Beratungsgespräch zur Heimversorgung mit Antibiosen, enteraler und parenteraler Ernährung.

Mitglied im Mukoviszidose e.V. seit 2007

• **42. Jahrestagung der Mitglieder des Mukoviszidose e.V.**
26.-27. April 2008 in Potsdam

• **11. Deutsche Mukoviszidose Tagung**
14.-15. November 2008 in Würzburg



Cosma Shiva Hagen spielt beim Star Quiz für Betroffene



Cosma Shiva Hagen ist der Oberschutzengel 2008



ARD/Jander

Die Schauspielerin Cosma Shiva Hagen hat 50.000 Euro für Mukoviszidose-Betroffene beim „Star Quiz mit Jörg Pilawa“ (ARD) erspielt. Am 28. Februar 2008 kämpfte sie sich mit Ratepartner Ralf Schmitz vor einem Millionen-Publikum durch die kniffligen Fragen von Moderator Jörg Pilawa.

„Wir danken Cosma Shiva Hagen von Herzen für ihren Einsatz im Kampf gegen die tödliche Erbkrankheit Mukoviszidose. Ihr Engagement zeichnet sie als großen Schutzengel für die Betroffenen aus“, sagte der Erste Vorsitzende des Mukoviszidose e.V., Horst Mehl. „Ebenso möchte ich im Namen aller Mukoviszidose-Patienten einen herzlichen Dank an ARD-Quizmoderator Jörg Pilawa und sein Team aussprechen. Sie alle haben dadurch, dass in ihrer Sendung für einen guten Zweck, den die Prominenten auswählen können, gespielt wird, dazu beigetragen, dass die Betroffenen sich mit den Schrecken dieser seltenen Krankheit nicht so alleine fühlen.“

Die 27-jährige Hamburgerin unterstützt 2008 die Schutzengelkampagne des Mukoviszidose e.V. „Eine meiner besten Freundinnen hat Mukoviszidose. Ich bin oft mit ihr zusammen und bewundere sehr, wie tapfer sie ihren Alltag meistert. Als Schutzengel für Mukoviszidose-Betroffene möchte ich dazu aufrufen Menschen, die an dieser schlimmen Erbkrankheit leiden, zu unterstützen“, sagt die Schauspielerin. Mehr Informationen zur Schutzengel-Kampagne 2008 mit Cosma Shiva Hagen gibt es unter www.muko.info.

Spendenkonto: 70 888 01, Sozialbank Köln,
BLZ 370 205 00, Stichwort: Schutzengel für 2008.

Annette Schiffer

Comedian Ralf Schmitz und Schauspielerin Cosma Shiva Hagen spielen gegen Maximilian Schell und Andrea Ballschuh

Werden auch Sie „Trikot-Engel“ der HSG Maintal

Mit einer besonderen Idee wirbt der Handballverein „HSG Maintal“ in der aktuellen Saison um Unterstützung von Mukoviszidose-Betroffenen. Im Rahmen der Benefiz-Aktion können Interessenten persönliche „Trikot-Engel“ der HSG werden. Ab einer Spende von 30 Euro wird der persönliche Name des Sponsors als „Trikot-Engel“ auf den Ärmel eines HSG-Spielers bzw. einer HSG-Spielerin gedruckt. Die HSG möchte den Mukoviszidose e.V. damit aktiv unterstützen und der unheilbaren Krankheit gleichzeitig die notwendige Öffentlichkeit schaffen. Aufmerksam auf Mukoviszidose wurde der Verein durch das Engagement von Botschafter Dominik Klein. Der Erlös der Aktion kommt der Forschung zugute. Zum Abschluss der Saison soll zudem ein Schutzengellauf durchgeführt werden.

Weitere Informationen: Andreas Steul; trikotengel@hsg-maintal.de, 0174/2387201

Torsten Weyel



- Nur noch eine Smart Card
- Inhalationsvolumen frei einstellbar
- Leicht und transportabel

Das neue AKITA JET Inhalationssystem vereint die gewohnte Präzision durch kontrollierte Inhalation mit besserem Design und neuen Leistungen. Die Smart Card Technologie ermöglicht nun die Inhalation aller gängigen Medikamente bei CF mit nur einer Karte.

Dabei kann der Patient das Inhalationsvolumen selbst regeln – und das ohne Kompromisse bei der Dosierung.

Rufen Sie uns an: 0180 - 22 66 44 0

(6 ct/Min. aus dem Netz der Deutschen Telekom AG. Mobilfunk abweichend)

AKITA JET

KONTROLLIERTE INHALATION SICHERE DEPOSITION



Große Herzen



*Felix Karst auf dem Bild ganz links mit seinen
Freunden und Milena Schneider.*

Felix spendet

Anlässlich der 1. Heiligen Kommunion von Felix Karst hat sich die Familie Karst-Mehler aus Wadgassen eine tolle Idee einfallen lassen. In Absprache mit ihrem Sohn haben die Eltern beschlossen, keine Dankeschöngeschenke zu überreichen, sondern das Geld hierfür an den Mukoviszidose e.V. zu spenden. Wir fanden dies eine tolle Idee und möchten uns hiermit bei Familie Karst-Mehler bedanken.

Thomas Schneider aus Wadgassen



*v.l.n.r.: Alfred Wagner, Geschäftsführer BU
Lebach, Susi Pfeiffer-Auler, Stefan Wagner (BU
Lebach/Baustoffe Wagner)*

Alfred Wagner übergab Spende

Am 29. Januar übergab Baustoffring-Partner Alfred Wagner (BU Lebach) die Weihnachtsspende der Baustoffring-Partner in Höhe von 3.520 Euro an Susi Pfeiffer-Auler, Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V. Die Spende wurde auf der Baustoffring-Weihnachtsfeier Mitte Dezember gesammelt.

Susi Pfeiffer-Auler



Spende für Regio-Gruppe Jena

Wir möchten uns beim Geschäftsführer der Firma REINEX Hochdrucktechnik GmbH Greiz, Herrn Winfried Pfretzschner, für die Spende in Höhe von 500 Euro für unsere Regionalgruppe bedanken.

Daniela Schneider, RG Jena

Spendenübergabe durch die Paul-Weber-Schule

Schüler helfen Schülern

An dem Berufsbildungszentrum Homburg, der Paul-Weber-Schule, engagieren sich mittlerweile schon seit 17 Jahren die Schülerinnen und Schüler sowie die Lehrerinnen und Lehrer für soziale Zwecke.

In diesem Jahr konnte ein Gesamtbetrag von 1.500 Euro verteilt werden, der bei der Weihnachtssammlung erzielt wurde. Die Übergabe der Spenden erfolgte am 26. Februar an folgende Empfänger: Elterninitiative krebskranker Kinder 750 Euro und Mukoviszidose e.V. 750 Euro.

In Gegenwart von Schulleiter Christoph Schwarz, dem Verbindungslehrer und Personalrat StR Uwe Klein, Verbindungslehrer AssdL Reinhard Sinnwell sowie den Schülerinnen Jenny Nauhauser und Julia Schiffler aus der



Handelsschulkasse W-H 10.3 wurden die Schecks an Frau Monika Ehrhardt von der Elterninitiative krebskranker Kinder und Frau Pfeiffer-Auler vom Mukoviszidose e.V. überreicht.

Susi Pfeiffer-Auler

Spende statt Geschenke

Anlässlich ihres 40. Geburtstags hat Frau Eveline Morgenthal aus Wadgassen/Hostenbach auf Geschenke verzichtet. „Ich habe das größte Geschenk bereits erhalten“ sagte sie zu Ihren Gästen: „Ich habe eine süße Tochter und einen lieben Mann. Nun möchte ich anderen eine Freude bereiten.“ Da ihre Tochter Lea mit Milena Schneider (CF Betroffene) aus Wadgassen sehr eng befreundet ist, bat sie ihre Gäste um Geldspenden für den Mukoviszidose e.V. Regionalgruppe Saar/Pfalz. Die anwesenden Gäste ließen sich nicht lange bitten und spendeten die stolze Summe von 555 Euro, die auf 600 Euro aufgerundet wurde.

Thomas Schneider aus Wadgassen



v.L. Milena Schneider, Eveline Morgenthal, Lea Morgenthal, Luca Schneider, Maurice Britz

Presseschau

Berlin, 12.02.08: Wenn BILD über Mukoviszidose berichtet („tückisches Todesurteil“), dann geht es um Drogenabhängige, um Seite-Eins-Mädchen, oder in diesem Fall: Eine Krankenakte aus Tattoos auf dem Rücken des transplantierten Patienten M.: „Ich bin todkrank - auf meinem Rücken steht, warum“. Am Folgetag erfährt der Leser dann von der „traurigsten und schönsten Liebesgeschichte Berlins“: Die Erzieherin Lisa-Marie aus Oranienburg (24) liebt den todkranken Tattoo-Mann und wird ihn am 19. Juli heiraten. „Aus Liebe zu ihm hat sie sich tätowieren lassen: Ein kleines „M“ am Hals“. (BILD) Kommentar: Schluchz!

Davos, 14.03.08: Junge Mukoviszidose-Patienten können mit Hilfe einer Mundharmonika das Sekret in den Atemwegen lockern. Auch hohe Blasinstrumente wie Oboe und Klarinette eignen sich. Sowohl die erzeugten Vibrationen, als auch die intensivere Atmung beim Spielen auf den Instrumenten führe zur Sekretlockerung.“ Laut Bruno Knöpfli, Chefarzt der Davoser Kinderklinik, sei es besonders im Kindesalter wichtig, eine Therapieform zu finden, für die sich Kinder begeistern können. (Frankfurter Rundschau)

Berlin, 16.01.2008: Keine andere Maßnahme wirkt sich so günstig auf den Glukosestoffwechsel aus wie Bewegung. Eine finnische Studie zeigte an 500 Menschen mit gestörter Glukosetoleranz, dass unter ihnen nach vier Jahren körperlicher Betätigung (30 Minuten pro Tag) nur noch halb so viele Diabetiker waren als zu Beginn. Ab vier Stunden schnellen Gehens pro Woche verringert sich der Langzeitwert HbA1c nachweisbar. (Ärzte Zeitung)

Spanien, 07.02.08: Mediziner der Universitätsklinik Barcelona untersuchten auf Intensivstationen Proben von Patienten, die sich bakterielle Atemwegs-Infektionen zugezogen hatten. Die spanische Forscher wiesen nach, dass die Erreger vom Typ Burkholderia cepacia aus Feuchtigkeitscremes stammten und dort schon vor dem

ersten Öffnen vorhanden waren (Hautpflegemittel müssen nicht steril sein. Magazin Critical Care). Kommentar: Man muss also im Bad nicht mehr misstrauisch den Waschbecken-Siphon beäugen, denn alle Keimquellen kann man sowieso unmöglich ausschalten.

Boston 28.02.08: Im US-Bundesstaat Massachusetts werden nur noch halb so viele Kinder mit Mukoviszidose geboren, seit die US-Fachgesellschaften einen Genträgertest für Paare mit Kinderwunsch empfehlen. Die Empfehlung richtet sich zwar in erster Linie an Menschen mit Mukoviszidose-Erkrankungen in der Familie, offenbar lassen aber auch viele Menschen ohne erhöhtes Risiko



den Test durchführen, seitdem im Rahmen des Neugeborenen Screenings intensiv über Mukoviszidose informiert wird. (New England Journal of Medicine 2008; 358: 973-974)

Baltimore, 30.01.08: Eine amerikanische Geschwister- und Zwillingsstudie belegt, dass Passivrauchen bei Menschen mit Mukoviszidose die Verschlechterung der Lungenfunktion um viele Jahre beschleunigen kann (JAMA 2008; 299: 417-424). Kommentar: Die neuen Rauchverbote in Zügen und Kneipen finden wir also nicht nur sehr angenehm, sie verlängern tatsächlich messbar unsere Lebenserwartung.

Boston 07.03.08: Eine hohe Konzentration von Oxalsäure im Urin gilt als wesentlicher Risikofaktor für die Bildung der Nierensteine, die meist aus Kalziumoxalat bestehen. Oxalsäure wird dem Körper mit der Nahrung zugeführt

(z.B. in Tee, Schokolade und eine Reihe von Früchten). Im Darm wird Oxalsäure größtenteils von dem Bakterium Oxalobacter formigenes abgebaut. Mukoviszidose-Patienten, die oft mit Antibiotika behandelt werden, fehlt das Bakterium. Da das Oxalsäure-abbauende Bakterium das Risiko von erneuten Nierensteinen um 70 Prozent senkt, soll nun untersucht werden, ob die Behandlung mit Probiotika, die das Bakterium in den Darm bringen, die Bildung von neuen Steinen verhindern kann. (Journal of the American Society of Nephrology, Deutsches Ärzteblatt.)

Hamburg, 17.09.2007: Lästige Krusten in der Nase sind die ersten Warnzeichen eines trockenen Schnupfens. Die Ursache ist eine gereizte Nasenschleimhaut, zum Beispiel durch trockene Heizungsluft. Das Nasenspray GeloSitin® mit Sesamöl befeuchtet die Nasenschleimhaut, ohne die Flimmerhärchen zu beeinträchtigen, und schützt vor chronischen Entzündungen. Den Nutzen des ölhaltigen Nasensprays belegen zwei schwedische Studien: Von einer Verringerung der Schnupfen-Symptome berichteten etwa 80 Prozent der Sesamöl-Anwender im Gegensatz zu 30 Prozent der Anwender von Nasensprays mit isotonischer Kochsalzlösung. (Ärzte Zeitung)

München, 15.02.2008: Die deutschen Mercure-Hotels spendeten 10.441 Euro für das „Haus Schutzengel“. Schauspielerin Michaela May nahm den symbolischen Scheck entgegen. Die deutschen Mercure Hotels hatten eine Umfrage unter Gästen hinsichtlich Gastfreundschaft und Serviceleistungen gemacht. Für jeden ausgefüllten Fragebogen spendete Mercure jeweils einen Euro. (Lifestyle Presseservice)

RTL II, 01.04.08 Fernsehreportage auf RTL II: „Der außergewöhnliche Alex“. Alex Stobbs ist 17 Jahre alt, lebt mit Mukoviszidose und ein musikalisches Wunderkind. Seit er drei Jahre alt ist, spielt er begeistert Klavier – und er hat einen Lebenstraum: Einmal ein großes Werk dirigieren, vor hunderten Zuschauern in seiner britischen Eliteschule Eton. Der Film ist das Portrait eines todkranken, aber lebenshungrigen hochbegabten Teenagers, der sich weigert aufzugeben. (Live PR)

Zusammengestellt von Stephan Kruip



Wir in der Region

Der Lauftherapiekurs „Laufend atmen“

Für Mukoviszidose-Patienten haben diese beiden Worte eine besondere Bedeutung, denn viele von ihnen wünschen sich einfach mehr Luft zum Atmen und mehr Kraft und Energie zur Bewältigung des Alltags. Der Kurs „Laufend atmen – ein Laufkurs für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Mukoviszidose“ bot Mitgliedern der Regionalgruppe Siegen im vergangenen Jahr die Gelegenheit, diese Herausforderung aktiv anzugehen und zu gestalten.

Im Rahmen seiner Projektarbeit zur Erlangung des Lauftherapie-Diploms vermittelte Klaus Gerhardus unter Beachtung bestimmter Regeln den sanften Einstieg ins Laufen. Zu diesen Regeln gehörten unter anderem die Pulskontrolle, die Einhaltung bestimmter Atemtechniken und eines ergonomischen Laufstils sowie die Achtsamkeit auf das richtige Ernährungs- und Trinkverhalten.

Die therapeutische Selbstwirksamkeit des langsamen Laufens wurde bereits in den siebziger Jahren an der Paderborner Universität durch Professor Doktor Alexander Weber erforscht. Die dadurch entstandene Lauftherapie versteht sich als ganzheitlicher Weg zur Prophylaxe von Beeinträchtigungen im physischen und psychischen Bereich. Auf diesem Hintergrund war das

speziell entwickelte Laufprogramm „Laufend atmen“ ein voller Erfolg, denn die teilnehmenden vier jugendlichen und zwei erwachsenen Mukoviszidose-Patienten und ihre Begleiter konnten nach Kursende 20 - 30 Minuten ununterbrochen langsam und stressfrei laufen.

Unterstützt wurde das Projekt vom Sportprojekt der Regionalgruppe und von der Geschäftsstelle in Bonn, die die Unterkünfte bei der Teilnahme des Laufkurses am Amrumer Mukolauf (s. Bericht von Marcus Hausmann in der Ausgabe 3/2007) finanzierte. Bedanken möchte sich die Regionalgruppe Siegen auch bei allen Läufern und Verantwortlichen der Siegener Laufschule :anlauf sowie bei allen Sponsoren, die den Kursabschluss-Effent bei „Siegal pur“ tatkräftig und finanziell unterstützten.

Dabei legte jeder Teilnehmer des Laufkurses „Laufend Atmen“ bei einer insgesamt 130 km langen Läuferstaffel erfolgreich eine Strecke von 4,5 km zurück. Insgesamt erbrachte diese Aktion der Regionalgruppe Siegen eine Gesamtsumme von 3.000 Euro an Sponsorengeldern.

**Auch im Jahr 2008 findet „Laufend atmen“ wieder statt.
Weitere Infos: www.muko-siegen.de und www.aok.de/wl**

Klaus Gerhardus



Selbstgemachter Eierpunsch

Jedes Jahr zu Weihnachten gibt es in Bad Oeynhausen (OWL), im Stadtteil Rehme, den Rehmer Weihnachtsmarkt. 2007 gab es auch wieder einen Stand vom Team der Mühlen-Apotheke in Rehme. Das ganze Team mit Eigentümerin Ingrid Ulrich stellt sich einen ganzen Tag lang in die Kälte und verkauft den von Frau Ulrich selbstgemachten Eierpunsch zu Gunsten von Mukoviszidose. Alle arbeiten an diesem Tag unentgeltlich für Mukoviszidose-Kranke. Auch letztes Jahr wurde der eingenommene Betrag von der Mühlen-Apotheke auf eine Runde Summe aufgestockt. Für diesen Einsatz und auch weitere Sammelaktionen von Frau Ulrich und Ihrem ganzen Team bedanke ich mich stellvertretend für alle anderen Mukos ganz herzlich!

Des weiteren möchte ich diese Gelegenheit auch nutzen, um mich für die jahrzehntelange gute Betreuung persönlich bei Frau Ulrich zu bedanken!

Christian Brandt (Mukoviszidose-Betroffener)



Neonatologie
Beatmung
Anästhesie
HOMECARE
Schlafdiagnostik
Pneumologie
Service
Patientenbetreuung

Atemwege freihalten

**HEINEN +
LÖWENSTEIN**
Lebenserhaltende
Medizintechnik

The Vest™

The Vest™ hilft bei gestörter Sekretmobilisation im Zusammenhang mit verschiedenen Krankheitsbildern – insbesondere bei Mukoviszidose, chronisch-obstruktiven Lungenerkrankungen oder neurologischen Erkrankungen wie Muskeldystrophie. Mittels hochfrequenter Be- und Entlastung der Thoraxwand werden sogenannte „Mikro-Hustenstöße“ über eine aufblasbare Weste erzeugt. Diese lösen zähe Lungensekrete und transportieren sie in Richtung der zentralen Atemwege.



Heil- und Hilfsmittel-Nr. 14.24.08.2001

Spendenaktion des Lions Club Hirsau

Der LIONS Club Hirsau veranstaltete zugunsten unserer Regionalgruppe eine Benefiz-Tombola bei der es einen einjährigen Leasingvertrag für einen VW Polo zu gewinnen gab. Die Gewinnchance war bei nur 555 ausgegebenen Losen recht groß, die durch das engagierte Team bei verschiedenen Anlässen verkauft wurden.

Losverkauf beim Freibadfest in Calmbach

Die Verlosung fand bei einem Gala-Abend im Bad Liebenzeller Golf-Restaurant statt, zu dem sich unter anderem Herzog Eberhard von Württemberg und die Radsportlegende Rudi Altig eingefunden hatten.

Der Hauptgewinn – ein Jahr lang kostenlos ein Auto der Firma Weeber aus Weil der Stadt fahren zu können – ging an Werner Alter aus Bad Wildbad.

Spendenübergabe:

Dr. Walter Jocher (links) und „LIONS Club“-Sekretär Carsten Krause (dritter von links mit Töchterchen Hannah vorne), Rita Locher. In der rechten Bildhälfte Anita und Dr. Rainer Stritt als engagierte Losverkäufer sowie der Auto-Gewinner Werner Alter.

Im kleinen Rahmen überreichten Walter Jocher und LIONS-Club Sekretär Carsten Krause vom LIONS Club Hirsau 5.000 Euro an Rita Locher.

Ein recht herzliches Dankeschön an das Organisationsteam des LIONS-Club Hirsau, allen voran Hans Auch, Dr. Walter Jocher, Carsten Krause, dem Autohaus Weeber in Weil der Stadt sowie Anita und Dr. Rainer Stritt mit ihrem Team der Flößerapotheke, Calmbach.

Rita Locher

Landesverband Baden-Württemberg
Regionalgruppe Pforzheim-Enzkreis



Fortbildung: Therapieumsetzung und Behandlungserfolg

Am 5. April veranstaltete die Regionalgruppe Saar-Pfalz des Mukoviszidose e.V. zusammen mit dem Christiane-Herzog-Zentrum der Universitäts-Kinderklinik Homburg-Saar in Saarbrücken eine Fortbildungsveranstaltung zum Thema „Therapieumsetzung und Problembewältigung im häuslichen Alltag“. Therapiemitarbeit und -ablehnung, Kooperation mit den Therapeuten, Umsetzung und Effektivität der Physiotherapie zu Hause, psychosoziale Hintergründe dieser Problemfelder und Neues zur Pseudomonas-Epidemiologie wurden im Kontext referiert und diskutiert. Was haben Krankheitsbewältigung (Coping), Therapiemitarbeit (Compliance) und striktes Befolgen der Therapieanweisungen (Adhärenz) mit den Wanderwegen unserer Bakterien zu tun?

Mukoviszidose ist ein komplexes Krankheits-Syndrom mit einer oft rasanten, ohne Therapie ungünstigen, Entwicklungsdynamik. Zur Behandlung ist ein umfangreiches und hochspezifisch spezialisiertes Team notwendig, sowie ebenso komplexe wie strenge Behandlungsrichtlinien. Sowohl die Erkrankung als auch die Therapie schränken die Lebensqualität des Patienten und seiner Familie erheblich ein, für das Ziel und den Lohn einer Beschwerdenverminderung und Lebensverlängerung. Die Erkrankung Mukoviszidose ist im gesundheitspolitischen und sozialversorgungstechnischen System eher unterrepräsentiert und zählt sicher nicht zu den populären Volkskrankheiten, deren Bekämpfung ökonomisch attraktiv erscheint. Mukoviszidose-Therapeuten sind daher eher dem idealistischen Lager zuzuordnen, finden sich deshalb auch

weniger, mit Ausnahme der Physiotherapeuten, in der freien Wirtschaft. Der Benefit, den der von Idealen motivierte Therapeut anstrebt, ist der Behandlungserfolg, der Sieg gegen die Krankheit. Ist seine Behandlung ineffektiv, weil der Betroffene, aus unterschiedlicher Motivation, nicht mit dem Therapeuten am gleichen Strang zieht, verliert der Behandler die Lust am Engagement. Der Betroffene muss mitmachen, muss auch seine Kooperation dadurch demonstrieren, dass er sich über sein Krankheitsbild informiert, Berichte darüber liest, sich für seine Mitbetroffenen interessiert, Probleme, Richtlinien, betriebs- und verwaltungstechnische Vorgaben seitens der Therapieeinrichtungen akzeptiert usw. Compliance heißt heutzutage für den Betroffenen aktive und verstandene, ja wissende Kooperation mit seinen Behandlern, während mit Adhärenz eher das unkritische Befolgen der Therapieanordnung zu verstehen ist. Eine schwere chronische Krankheit lässt sich aber nur effektiv und mit für den Betroffenen akzeptabler Lebensqualität meistern, wenn die Behandlungsstrategien von beiden Seiten verstanden, akzeptiert und umgesetzt werden. So gesehen sollte mit der Homburger Fortbildung versucht werden, die schwierigen Zusammenhänge zwischen Therapieanordnung und -befolgung, Integration der Bewältigungsstrategien in den Alltag bei gleichzeitiger Bewahrung der Lebensqualität des CF-Kranken (und auch des Therapeuten), darzustellen.

Prof. Dr. Gerd Dockter, Homburg



Regio Saar-Pfalz: Mukoviszidose-Beratung – von Eltern für Eltern



Susi Pfeiffer-Auler

Seit November 2007 gibt es an der Universitätsklinik Homburg ein neues Angebot.

Zweimal pro Woche steht Susi Pfeiffer-Auler, betroffene Mutter eines CF-kranken Sohnes während der Ambulanztermine für ein Gespräch von „Mutter zu Mutter (oder zu Vater)“ zur Verfügung. Somit werden nicht nur Wartezeiten bei einer Tasse Kaffee überbrückt, sondern es besteht vor allem die Möglichkeit, Probleme rund um Mukoviszidose zu besprechen:

Wie beantrage ich eine Kur? Wieso bekommen wir kein Pflegegeld? Hilfe, mein Kind sträubt sich gegen den Besuch beim Physiotherapeuten! Unser Mädchen fragt: Warum hat der liebe Gott MICH krank gemacht, warum nicht meinen Bruder? Nachteilsausgleich in der Schule: Was ist das? Wie schafft man es, alle Anforderungen unter einen Hut zu bekommen? Therapie umsetzen, Geschwisterkinder versorgen und nicht „zurücksetzen“, Alltag bewältigen... Ich weiß gar nicht, wie die Ärzte sich das vorstellen, drei mal am Tag zu inhalieren: Wir schaffen das nicht... Wie geht man mit dem schlechten Gewissen um, wenn nicht alle Anforderungen seitens der Therapeuten zuhause umgesetzt werden können?

Diese und weitere persönliche Fragen werden im gemeinsamen Gespräch diskutiert, manchmal Lösungswege gefunden, oft hilft schon das Gefühl, reden zu können. Das gemeinsame Schicksal Mukoviszidose gibt einen Vertrauensvorschuss und schafft einen Einstieg in offene Gespräche.

Schon seit langem bot unsere Regionalgruppe Betroffenen einen Stammtisch oder auch persönliche Gespräche an – aber: Oft ist die Hemmschwelle für Eltern groß, Kontakt aufzunehmen mit anderen Betroffenen. Das Angebot, während der Ambulanzzeiten Kontakt zur Selbsthilfegruppe zu bekommen, macht vieles einfacher: Keine Extra-Termine, keine Extra-Wege, kein Extra-Babysitter, keine Extra-Initiative.

Im Namen der Regionalgruppe ein herzliches Dankeschön an Susi Pfeiffer-Auler, die ihre Erfahrungen als Mutter (und Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V.) und ihre Zeit ehrenamtlich in diese sinnvolle Arbeit einbringt.

Petra Klindworth



Gratulation

Die Redaktion gratuliert Hella Hammerich, die aufgrund ihres langjährigen, unermüdlichen Einsatzes die Ehrennadel des Landes Schleswig-Holstein erhielt.

*Ministerpräsident Peter-Harry Carstensen
und die Sozialministerin Gitta Trauernicht
mit der Geehrten*

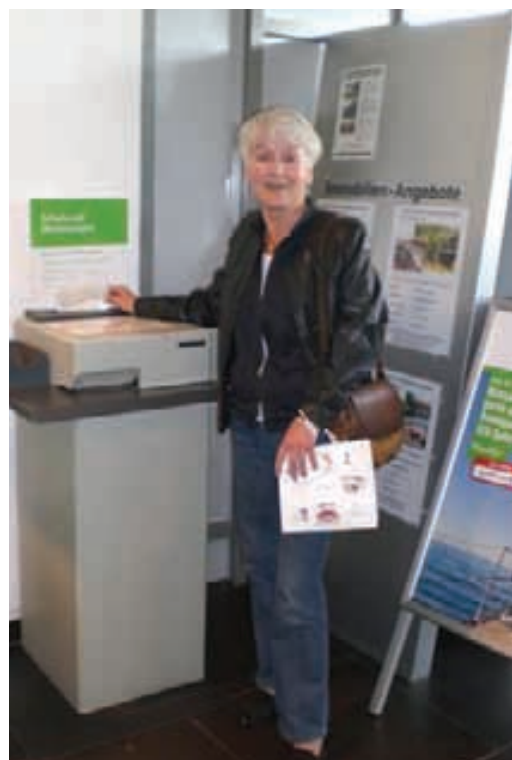
Schutzengel gibt es doch!

Zweifel gibt es immer, aber hier ist der Beweis dafür, dass sie nicht im Äther herumfliegen, sondern ganz menschliche Gestalten sind, die jeden Tag unter uns sind. Hier die Geschichte von meiner, Deiner, unserer „Schutzengelin“ Erika Frien aus Hofheim im Taunus. Kennengelernt habe ich sie vor 4 Jahren in der Gymnastik-Gruppe der evangelischen Kirche Hofheim. Unser Kontakt war höflich, aber zunächst nicht besonders persönlich. Ich verlor sie aus den Augen, denn ich konnte meine turnerischen Ambitionen über längere Zeit nicht ausüben. So vergingen 2 Jahre, ohne dass wir uns sahen, bis ich zu einem Treffen der Gruppe, in der Edith Leiterin war, im Februar dieses Jahres, eingeladen war. Dort suchte ich Unterstützung für eine Aufgabe - ich hatte es dem Verein versprochen - bei den Schutzengellauf 08 zu helfen. Ich wandte mich deshalb ziemlich schüchtern an Erika und fragte sie, ob es möglich wäre, mir in der Vorbereitung und Durchführung dieser Arbeit zu helfen. Natürlich wollte sie wissen, was der Verein genau macht und wie es uns Betroffenen geht. Nachdem ich berichtet hatte, wie es mir und uns geht und wie wichtig es ist, für alle Projekte des Vereins Sponsoren zu finden, kam Sie zu einer sehr schönen Entscheidung:

Ihr Geburtstag stand an und anstelle von Geschenken hat Sie um Spenden für uns gebeten! Am Montag, dem 14. April dieses Jahres haben wir uns bei Ihrer Bank getroffen und sie überwies dem Verein 600 Euro für die Forschung!

Ihre Geburtstagsgeschenke! Ein herzliches Dankeschön an Erika Frien! Jetzt weiß ich es ganz genau, Schutzengel gibt es doch und sie sehen wie ganz normale Menschen aus!

Maria-Victoria Kempf



Schöne Grüße...

Grüße versenden – das macht besonders viel Spaß mit den neuen Motiv-Karten des Mukoviszidose e.V. Sie helfen damit mukoviszidosekranken Kindern.

Informationen zum Angebot finden Sie im Internet unter www.muko.info/grusskartenshop.o.html oder in der Geschäftsstelle bei Monika Bialluch, 0228/98780-0 oder M.Bialluch@muko.info.



Fundgrube

„Hättest du mich festgehalten“

**Grundlagen und Anwendung der Festhalte-Therapie“
von Jirina Prekop**

Dieses Buch hat sich für mich als so wertvoll erwiesen, dass ich es allen Eltern kleiner Kinder zum Lesen empfehle. Hier geht es nicht um Gewaltanwendung, sondern um Halten und Umarmen - die Besinnung auf das Wesentliche - die Liebe zu unserem Kind und den festen Willen, auch schwierigste Lebenssituationen gemeinsam auszuleben, um daran zu wachsen.

Fallbeispiele aus der Praxis zeigen eindrucksvoll, welche heilende Wirkung das Festhalten für Kinder haben kann. Im Idealfall bewirken die liebende Überlegenheit der Eltern und das Vertrauen des Kindes, dass destruktive Aggression oder depressiver Schmerz in lebendige Kraft zum Konflikt und zur Liebe umgewandelt werden.

Mit drei kleinen Jungs erlebt man auch kritische Situationen der Überforderung oder der gefährlichen Zuspitzung. Ich bin mir nicht sicher, ob mir nicht ohne Kenntnis dieser Methode manches Mal die Hand ausgerutscht wäre... Unsere Kinder haben sich jedenfalls zu fröhlichen und frechen, aber wenn nötig auch folgsamen jungen Menschen entwickelt, die alles andere als unterdrückt oder gar „gebrochen“ wirken.

Stephan Kruij,

Vater von Julius (9), Silas (7) und Jonas (7)

Jirina Prekop: Hättest du mich festgehalten.

Grundlagen und Anwendung der Festhalte-Therapie.

254 Seiten, Goldmann Verlag, Mai 1999,

ISBN-10: 3442161991, 7,90 Euro



Gerda van Erkel:

Der salzige Kuss

Übersetzt von Mirjam Pressler

Muss ein Buch, das von Mukoviszidose handelt, immer nur trockene Fakten präsentieren? Oder darf es auch mal eine Geschichte rund um CF sein, die eine romantische und zu Herzen gehende Liebesgeschichte erzählt?

Ja, es darf. Jedenfalls in diesem wunderbaren Buch „Der salzige Kuss“, einem Roman von Gerda van Erkel.

Die siebzehnjährige Nienke ist krank, sie hat CF. Nienke hat eine aggressive Verlaufsform der Mukoviszidose. Sie ist so schwer krank, dass sie viele Monate im Zeepreventorium in De Haan, Belgien, verbringen muss. Dort passiert es: sie verliebt sich in Kobe, einem Fettsüchtigen, der es gut mit Nienke meint und ebenfalls einige Monate im Zeepreventorium verweilt, um sein Gewicht zu reduzieren. Gegensätzlicher könnte es nicht sein: Nienke muss Unmengen an Kalorien und viele Zwischenmahlzeiten zu sich nehmen, und trotzdem nimmt sie durch die erschwerte Atemarbeit ab. Kobe bekommt genau abgewogene Mahlzeiten: kalorienreduzierte, magere Kost, die seinem großen Appetit kaum gerecht wird. Viele Tage ihres Aufenthalts verbringt Nienke im Krankensaal des Zeepreventoriums, als ihr Zustand immer schlechter wird. Zwischen Nienke und Kobe entwickelt sich eine innige und tiefe Liebe... Und dann ist da noch Nienkes fettsüchtige Zimmergenossin Steffi, die immer wieder ihre heimlichen Ess-Attacken besiegen muss und darum kämpft, von der Gruppe anerkannt zu werden.

Nienke und Kobe gibt es in Wirklichkeit nicht, aber Gerda van Erkel hat einige Monate lang im Zeepreventorium hospitiert. Sie war hautnah dabei, als die jungen Mukoviszidosepatientinnen und -patienten ihre tägliche Drainage und Physiotherapie absolviert haben und hat sie im Krankensaal besucht, wenn es ihnen schlecht ging. Die Autorin hat die Höhen und Tiefen der Patienten miterlebt, Freude und Leid mit ihnen geteilt. Aus diesen Erfahrungen sind die Hauptpersonen in ihrem Buch entstanden. Dadurch sind die Personen in dem Roman „Der salzige



Erschienen im Rowohlt-Taschenbuchverlag,

Reinbek bei Hamburg 2008, ISBN: 978-3-499-21426-4,

8,95 Euro

Kuss“ auch so authentisch. Man spürt beim Lesen, dass sich Gerda van Erkel dem Thema CF mit großem Interesse und Eifer gewidmet hat.

Wer schon mal wie ich im Zeepreventorium in De Haan zur Kur war, wird sich in dem Buch wiederfinden: die einheitliche Kleidung für alle Patienten, die mit „Mami“ und „Papi“ anzusprechenden BetreuerInnen, die Visite bei der Ärztin, die Drainage, die Physiotherapie, die sportlichen Aktivitäten mit der Gruppe „Beach Boys and Girls“ und mit den „Teenagern“ und nicht zuletzt die ausgedehnten, wunderschönen Strandspaziergänge an der Nordsee. Beim Lesen möchte man am liebsten sofort wieder an diesen Ort zurückkehren...

Besonders schön finde ich, dass die Autorin in einer Dankagung die „echten“ MitarbeiterInnen und Mitarbeiter des Zeepreventoriums kurz vorstellt und erzählt, mit welcher Hingabe und Fürsorge sie alle sich der Behandlung ihrer kleinen und großen Patientinnen und Patienten Tag für Tag widmen. Ein rundum gelungenes Buch, das mit viel Einfühlungsvermögen geschrieben wurde.

Barbara Klamt (CF-Betroffene)

Persönlich



Anna

Im Oktober vergangenen Jahres sorgte die doppelte Lungentransplantation von Anna für ein großes Medien-Echo. Zum weltweit ersten mal wurde eine Lunge trotz unterschiedlicher Blutgruppen beim Spender und Empfänger transplantiert.

Hallo Anna, toll dass Du Dir ein bisschen Zeit für uns nimmst. Im Juli bist Du transplantiert worden. Mitte Oktober berichteten viele Medien von Dir und sprachen von einem Stück Medizingeschichte. Was war denn an Deiner Doppel-Lungen-Transplantation so besonders?

Es war weltweit das erste Mal, dass geplant eine Lunge trotz unterschiedlicher Blutgruppe transplantiert wurde. Ich habe Blutgruppe 0 und habe eine AB-Lunge bekommen. Normalerweise bedeutet das maximale Unverträglichkeit!

Und wie ist es dazu gekommen? Hast Du Dich bewusst dazu entschieden, hast Du schon länger auf der Warteliste gestanden?

Nein, bis vor ein paar Monaten war ich – auch laut meiner Ärzte – noch kein TX-Kandidat. Während meiner Examenszeit (Ausbildung zur PTA) verschlechterte sich mein Gesundheitszustand unerwartet rapide. Ich bekam einen fieberhaften Infekt und nachdem mir orale Antibiotika nicht halfen, bin ich einen Tag nach den Prüfungen akut ins Krankenhaus Göttingen überwiesen worden. Doch auch mit diversen intravenösen Antibiotika ließ sich die Infektion nicht aufhalten. Trotz 10 l/min. Sauerstoff konnte ich nicht mehr. Die Schmerzen und Anstrengungen beim Atmen waren zu stark. Das war auch der Punkt, an dem ich wusste, mit meiner alten Lunge werde ich es nicht schaffen. Hört sich jetzt vielleicht eigenartig an, aber ich bat den Arzt mit der Beatmung nicht länger zu warten und sagte zu ihm: "Ich will auf Euro-

Transplant und ich verspreche auch, mit einer neuen Lunge atme ich wieder alleine." Sechs Tage vor der TX wurde ich mitsamt Herz-Lungen-Maschine in die MHH geflogen, wo ich in ein künstliches Koma versetzt und als HU (high urgent= höchste Dringlichkeitsstufe) an Euro-Transplant gemeldet wurde. Die Ärzte konnten meinen Zustand nicht stabilisieren. Da wurde eine AB Lunge angeboten, die für keinen anderen gelisteten Patienten in Frage kam.

Du lagst ja im Koma, also musste Deine Mutter diese schwere Entscheidung für Dich treffen?

Ja, letztendlich hat meine Mutter entschieden und unterschrieben. Die Ärzte haben ihr die Besonderheit genau erklärt, ihr aber auch gesagt, dass ich die nächsten 48 Stunden wahrscheinlich nicht überlebe. Und da ich mich selbst für eine Transplantation entschieden hatte, war für meine Mutter die Entscheidung klar. Ich bin sehr froh, dass meine Mama diesen Schritt mit soviel Zuversicht gewagt hat.

Die ersten Tage nach der TX brauchtest Du eine spezielle Art der Blutwäsche (Immunabsorbtion), bei der die körpereigenen Antikörper gegen die fremde Blutgruppe raus gefiltert wurden. Gibt es sonst noch etwas, was bei Dir anders ist oder besonderer Aufmerksamkeit bedarf im Gegensatz zu „normal“ Transplantierten?

Nein, fast nichts. Die Ärzte sind nur noch vorsichtiger beim Reduzieren der Immunsuppressiva und des Cortisons. Außerdem werden zusätzlich zum normalen Blutbild jede

Woche auch die Antikörper gegen AB bestimmt. Spezielle Medikamente gegen die Antikörper brauchte ich nur kurze Zeit.

Wie lange warst Du nach der erfolgreichen TX noch im Krankenhaus und in der Reha und gab es Komplikationen?

Im Krankenhaus musste ich 8 Wochen bleiben, davon war ich 4 Wochen auf der Intensivstation. Danach konnte ich zur Reha nach Bad Fallingbostal, wo ich noch mal 5 Wochen verbracht habe. Dort hat sich mein Zustand täglich verbessert und stabilisiert. Gerade in den ersten Wochen nach der OP hatte ich mit starken Kopfschmerzen, Übelkeit und großem Gewichtsverlust zu kämpfen. Außerdem waren meine Muskeln durch die lange Liegezeit soweit zurückgebildet, dass ich mich anfangs nicht mal im Bett selbstständig bewegen konnte.

Bist Du inzwischen wieder völlig fit oder gibt es noch Einschränkungen?

Die Übelkeit ist weg, nur mit dem Kopfschmerz habe ich noch zu tun. Und durch viel Physiotherapie werden meine Muskeln ständig kräftiger. Ansonsten muss ich mich wie jeder andere TX-Patient keimarm ernähren und mich vor Infektionen schützen – z. B. in der Öffentlichkeit einen Mundschutz tragen.

Gibt es einen besonderen Moment, wo Du das erste Mal gedacht hast „WOW, atmen ist wieder toll!“?

Jeden Tag erlebe ich neue Sachen an denen ich merke, was sich verändert hat. Morgens aufstehen und sofort ohne stundenlanges inhalieren irgendwo hingehen oder einfach so 4 Stunden über den Weihnachtsmarkt stöbern. Es sind viele kleine Momente, die zu etwas besonderem werden.

Erst wenige Wochen vor der OP hast Du Dein Examen als PTA gemacht. Hast Du Dir schon Gedanken darüber gemacht, wie Dein nächstes Jahr aussieht?

Im Moment gehe ich einmal die Woche in meine alte Schule und bereite mich auf zwei mündliche Prüfungen vor, die ich noch nachholen muss. Im Sommer werde ich

ein halbjähriges Praktikum in „meiner“ Apotheke beginnen, auf das ich mich schon riesig freue. Außerdem gehe ich in Schulen und kläre über Organspenden auf. Das macht mir viel Spaß, und ich halte es auch für sehr wichtig mich weiterhin zu engagieren.

Aber ich weiß von Dir, dass Du 2 ganz besondere Wünsche hast?

Das stimmt. Ich würde sehr gern „meinen“ Hubschrauber und seine Crew besuchen. Zum einen möchte ich mich bei der Crew bedanken, dass sie mich trotz der Schwierigkeiten so sicher nach Hannover gebracht haben. Zum anderen habe ich das Gefühl, ich muss dort eine Lücke schließen, weil ich ja selbst von dem Transport nichts mitbekommen habe. Und dann ist es ein ganz großer Wunsch von mir, einmal die Deutsche Fußballnationalmannschaft der Männer zu treffen. Die Fußball WM 2006 hat mich unheilbar mit dem Fußballvirus infiziert. Darum finde ich es doppelt klasse, dass Arne Friedrich einer unserer Botschafter ist.

Vielen Dank für das Gespräch, Anna. Ich drück Dir die Daumen, dass sich alles so positiv weiterentwickelt und Du Deine Wünsche und Träume verwirklichen kannst.

Ende April hat sich einer von Annas größten Wünschen erfüllt:

Sie durfte „ihren“ Hubschrauber und seine Crew besuchen. „Es war super.

Alle haben mich total herzlich empfangen. Der Pilot konnte leider nicht

dabei sein, aber der

Notarzt hat sich richtig

viel Zeit für mich

genommen und mir

alles ganz genau

erklärt.“ Auch der

Notarzt freute sich

über Annas Besuch,

da er normalerweise

von dem weiteren

Schicksal seiner

Patienten nichts mit-

bekommt



Kinder, Kinder!

Ein Tag in der Ambulanz Teil 2



Hendrik, 10 Jahre, erzählt

Ich habe ja versprochen, weiter über meinen Tag in der Mukoviszidose-Ambulanz der Medizinischen Hochschule in Hannover zu berichten. Zuletzt hatte die Schwester den Sauerstoff-Gehalt in meinem Blut gemessen. Danach musste ich zum Ultraschall. Und auch hier gibt es einen Wartebereich. Und nun ratet mal, was ich da mache? Richtig: warten, warten und warten.

Die Untersuchung ist eigentlich die reinste Zauberei. Erst einmal kleckst der Arzt ein kaltes durchsichtiges Gel auf meinen Bauch. Dann nimmt er ein Gerät, das über ein Kabel mit einem Computer verbunden ist und fährt damit über meinen Bauch. Überall verteilt er dabei das Gel. Obwohl die Untersuchung Ultraschall heißt, höre ich keinen Ton. Auf dem Bildschirm des Computers

kann der Arzt dann meine Bauchspeicheldrüse, meine Leber und andere Organe erkennen. Wenn er ein schönes Motiv gefunden hat, macht er ein Foto. Darauf kann ich zwar nichts erkennen, er aber sieht, ob sich etwas verändert hat. Um noch einmal richtig in meinen Körper hineinzusehen, wird später auch noch geröntgt.

Jetzt gehe ich erst einmal zum Lungenfunktionstest. Das macht immer viel Spaß. Das ist wie Computerspielen. Zuerst wird mir die Nase mit einer Klammer abgeklemmt.

Und dann muss ich in ein Rohr mit Mundstück pusten. Je nachdem wie kräftig ich puste, kann ich an einem Computerbildschirm eine Kegelbahn abräumen, Luftballons abschießen oder andere Spiele machen. Ich merke dabei kaum, dass ich von komplizierten Geräten untersucht werde.

Wenn Ihr jetzt aber glaubt, damit wäre alles erledigt, habt ihr euch getäuscht. Ich werde noch richtig gefordert. Doch das erzähle ich im nächsten Heft. Bis dahin wünsche ich euch alles Gute.

Tschüß, euer Hendrik



Einmal jährlich wird ein „Sono-Abdomen“ (Ultraschalluntersuchung des Bauchraumes) durchgeführt.

Was passiert dabei?

Man liegt auf dem Rücken, hat den Bauch freigemacht und ein Schallkopf (sieht aus wie ein kurzer Besenstiel) wird mit klarem Gel auf den Bauch aufgesetzt. Die ganze Untersuchung ist absolut schmerzfrei. Es wird eine Schallwelle in den Körper gesandt und die Reflexionen (Rückwürfe) der Schallwelle bilden ein schwarz-weiß Bild auf dem Bildschirm. Der Glibber ist dazu da, dass wir das Bild auf einem Bildschirm besser sehen können (die Qualität der Schalleitung wird erhöht). Der Schallkopf wird über den Bauch bewegt, und die einzelnen Organe im Bauch werden von außen durch die Bauchwand hindurch abgetastet. Hierbei kann man selber auf dem Bildschirm zusehen.

Wozu kann dies nutzen?

Es ist möglich Veränderungen z.B. an der Leber zu erkennen, lange bevor sich Leberwerte im Blut verändern oder Schmerzen als Warnzeichen auftreten. Gleiches gilt auch für die anderen Bauchorgane (Darm, Bauchspeicheldrüse, Milz und Niere). Manche früh erkannte Veränderungen kann man rechtzeitig z.B. mit Medikamenten zu behandeln.

Was kann jeder beitragen?

Hier kann man die Untersuchung nur durch ruhiges Liegen unterstützen. Wichtig ist, die Untersuchung nüchtern durchzuführen. So kann z.B. die Gallenblase wesentlich besser beurteilt werden. Sie ist bei nüchternen Patienten mit Galle gefüllt. Nach dem Essen ist die Gallenblase recht leer und schlechter zu beurteilen.

Lungenfunktion oder warum soll ich pusten?

Bei jedem Besuch wird eine Lungenfunktionsmessung durchgeführt.

Was macht man dabei?

Man versucht einen möglichst tiefen Atemzug und eine rasche vollständige Ausatmung über ein Mundstück zu machen. Mit der Einatmung misst man, wie viel Luftmenge in die Lunge mit der Atmung aufgenommen wird. Bei der Ausatmung werden Menge und Geschwindigkeit der Ausatmung gemessen. Diese Zahlen, z.B. FEV1 habt ihr vielleicht schon mal als eine der oft genannten Lungenfunktionsangaben gehört. Sie helfen zu beurteilen, ob die Funktion der Lunge gut oder eingeschränkt ist. Weil die Ergebnisse der Untersuchung von der aktiven Mitarbeit abhängen, werden allerlei Mühen unternommen, eine möglichst tiefe Einatmung und rasche vollständige Ausatmung auch zu erreichen. Das können z. B. „Kerzen auf dem Bildschirm“ sein, die man auspustet.

Wozu kann das nutzen?

Mit der Untersuchung der Lungenfunktion kann man Verschlechterungen der Leistung der Lunge erkennen, noch bevor man das selbst bemerkt oder dies beim Abhören erkannt wird. Es ist eine einfache und schmerzlose „Früherkennung“ von Schädigungen an der Lunge. So kann rechtzeitig eine Behandlung eingeleitet oder angepasst werden.

Was kann jeder beitragen?

Bei der Lungenfunktionsuntersuchung sollte sich jeder so gut es geht anstrengen und so bei der Gewinnung von verlässlichen Ergebnissen mithelfen. Eine zuverlässige Lungenfunktion hilft, die richtigen Entscheidungen für die Behandlung zu treffen.

PD Dr. Manfred Ballmann



Termine

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

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

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
Homburger Frauenkabarett „Die fantastischen Fünf“	RG Saar-Pfalz	27. 06. 2008, 20.00 Uhr St. Ingbert, Stadthalle	Susi Pfeiffer-Auler Tel.: 0681 398055 E-Mail: info@muko-saar.de	Neues Programm „Alles, was raus muss“
Benefiz-Golfturnier „Haus Leythe“	Gelsenkirchener Golfclub Haus Leythe e.V.	28. 06. 2008	Golfclub Haus Leythe e.V. Tel: 0209/70110-0 E-Mail: info@haus-leythe.de	
CF European Young Investigator meeting	Mukoviszidose e.V.; Vaincre la Mucoviscidose, u.a.	27.- 29.08.2008 Lille (Frankreich)	Dr. Sylvia Hafkemeyer Tel.: 0228 9878042 E-Mail: shafkemeyer@muko.info	mehr Infos unter www.muko.info/ 22.0.html
8. Projektleitertreffen	Mukoviszidose e.V.	04. - 05. 09.2008 Mickeln, Düsseldorf	Dr. Sylvia Hafkemeyer Tel.: 0228 9878042 E-Mail: shafkemeyer@muko.info	mehr Infos unter www.muko.info/ 22.0.html
Physiotherapie bei Mukoviszidose und anderen Atemwegserkrankungen	CF-Selbsthilfe Bochum e.V.	06.09.2008, 9.00 Uhr bis 07.09.2008, 18.00 Uhr Universitäts-Kinderklinik Bochum	Barbara Rheinbold Tel.: 02131/965671 E-Mail: shiva.rheinbold@arcor.de	Grundkurs für Physiotherapeuten in Autogener Drainage nach Chevallier
Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose	Mukoviszidose e.V./ AK Physiotherapie	1. 19. - 21.09.2008 2. 24. - 26.10.2008 3. 05. - 07.12.2008 Luisehospital Aachen	Catalina Abel Tel: 03 51/8 88 19 50 oder 0172/2 64 09 19 E-Mail: catalina.abel@t-online.de	Gebühr: 470 Euro Grundkurs des AK Physiotherapie
Regiotagung 2/2008 – Ansprechpartnertreffen muko16plus 2/2008	Mukoviszidose e.V.	26. - 28. 09. 2008 AWO-Akademie Marktbreit www.awo-akademie.org	Winfried Klümpen Tel: 0228/98780-30 E-Mail: wkluempen@muko.info	Arbeitstagung für Ansprechpartner der Selbsthilfegruppen
Elternwochenende	Regio Würzburg/ Schweinfurt	4.10.2008, 9.00 Uhr bis 5.10.2008, 15.00 Uhr Bildungshaus Schmerlenbach	Rosalie Keller Tel.: 09364/2253 E-Mail: keller-r@gmx.de	Ein Wochenende zur Stärkung der eigenen Kraftquellen
Fortgeschrittenenkurs Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose	AK Physiotherapie/ Mukoviszidose e.V.	12. - 17.10.2008 Fachklinik Satteldüne für Kinder und Jugendliche, Nebel/ Amrum	Birgit Dittmar Tel.: 04682/34-4503 oder -4504 E-Mail: Birgit.Dittmar@drv-nord.de	Vertiefung der Inhalte des Grundkurses
Galaveranstaltung in Königlicher Porzellanmanufaktur	Hotel Goldener Löwe	22. 11. 2008 Meißen	Hotel Goldener Löwe in Meißen Tel.: 03521 4111-0 oder www.das-zensur.de	Mit „Sterne“-Köchen und Künstlern der Semperoper

**Neue therapiegerechte Packungs-
größen inkl. Lösungsmittel***

* 1 Wochen Packung N2 = 14 Flaschen
4 Wochen Packung N3 = 56 Flaschen

Effektiv von Anfang an

**Umfassende
Pseudomonas
Therapie
von Grünenthal**

**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt**

Ihre Grünenthal GmbH



Atemstark therapieren bei Mukoviszidose



Leoni, 2007



Leoni, 1989

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

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