

Ausgabe 2|2018  
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

# muko.info



Schwerpunkt-Thema

## HNO-Problematik bei Mukoviszidose



**MUKOVISZIDOSE** e.V.  
Helfen. Forschen. Heilen.



# Vertex schafft neue Möglichkeiten im Bereich der Medizin, um das Leben der Menschen zu verbessern.

Wir arbeiten mit führenden Forschern, Ärzten, Sachverständigen für öffentliche Gesundheit und anderen Experten zusammen, die unsere Vision teilen: das Leben von Menschen mit schweren Krankheiten, ihrer Familien und der Gesellschaft zu verbessern. Besuchen Sie uns auf [www.cfsource.de](http://www.cfsource.de)





Bild links: Die Regio Amrum – Organsiatoren des Laufs: (v.l.n.r.) Josefine (Josie) Lindner, Melanie Köller, Thomas Tringl und Uwe Köller, Bild rechts: Mitgliederversammlung auf der 52. Jahrestagung in Schweinfurt

## Aus der Redaktion

**19. Mai 2018** Der 15. Mukolauf Amrum bricht Rekorde: 710 Läufer sammeln 44.000 Euro für Einzelklimamaßnahmen und weitere Projekte der kleinsten, aber unermüdlich aktiven Regionalgruppe des Mukoviszidose e.V. Das persönliche Engagement ist beeindruckend: Zehn Läufer haben mit ihrer Laufleistung Sponsorengelder zwischen jeweils 1.000 und 4.000 Euro eingesammelt! Besonders erfreulich: Insgesamt 38 Mukoviszidose-Patienten sind mitgelaufen, davon haben fünf mit 26,5 km sogar die ganze Insel umrundet: Burkhard Farnschläder, Reiner Heske, Richard Koehler, Thomas Kotzur und Stephan Kruij.

**04.-06. Mai** Die 52. Jahrestagung in Schweinfurt war mit 200 Teilnehmern ein Erfolg. Für alle, die nicht persönlich teilnehmen konnten, wurden einzelne Vorträge und erstmals auch die Mitgliederversammlung im Internet live gestreamt. Eindrücke von der Tagung lesen Sie auf Seite 16–20.

**22. April 2018** Der 20. Ditzinger Lebenslauf feiert sein Jubiläum: 4.115 Läufer laufen zusammen über 50.000 km und sammeln dabei Sponsorengelder für den Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg. Die Redaktion der muko.info läuft 21 km mit.

**20. April 2018** Das Würzburger Christiane Herzog-Zentrum besteht 20 Jahre. 100 Festgäste in der Residenz hören Vorträge, der Verein ist durch den Ehrenvorsitzenden Dr. Horst Mehl und den Bundesvorsitzenden Stephan Kruij vertreten (Bericht Seite 41).

**12. März 2018** Wir treffen uns zur Redaktionskonferenz – aus Zeitgründen diesmal am Telefon – und es geht um das Schwerpunktthema dieses Heftes: Hals-Nasen-Ohren bzw. die oberen Atemwege. Auf den Seiten 6–13 geben Experten und Patienten Informationen, Erfahrungen und Tipps weiter.

Für die kommenden Ausgaben hat sich die Redaktion auf folgende Themen festgelegt: Im Heft 3/2018 geht es um Mukoviszidose im Alter und in der letzten Ausgabe des Jahres um Schüleraustausch im Ausland.

Viel Spaß beim Lesen!



*S. Pfeiffer-Auler* *Stephan Kruij*

**Susi Pfeiffer-Auler**  
Redaktionsleitung muko.info

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

# Das finden Sie in diesem Heft

## Schwerpunkt-Thema

### HNO-Problematik bei Mukoviszidose

- 6 HNO-Probleme bei Mukoviszidose
- 10 Leserbriefe

## Vorschau

### Leserbriefaufrufe

- 14 muko.info 3/18  
Mukoviszidose im Alter
- 14 muko.info 4/18  
Schüleraustausch bei CF im Ausland

## Unser Verein

- 16 Jahrestagung in Schweinfurt
- 21 Versorgung Mukoviszidose-Betroffener endlich sicherstellen
- 22 Making-of Hygiene-Richtlinie
- 24 Die Geschichte des Mukoviszidose-Flügels
- 26 Selbsthilfe-Tagung in Bonn
- 27 Seminar „Fit für die Selbsthilfe“
- 28 Einladung zum Transplantations-Seminar
- 28 Reminder: CF-Erwachsenentagung
- 29 Einladung zum Seminar „Wege das Leben zu meistern“
- 30 Einladung zum ARTistiX-Workshop
- 30 Aus der Vorstandssitzung in Schweinfurt

## Wissenschaft

- 31 Mikrobiom der oberen Atemwege

## Therapie

- 32 Nicht-tuberkulöse Mykobakterien (NTM)

## Expertenrat

- 34 Ist Kiffen besser als Shisha?

## Komplementärmedizin

- 36 Tyloxapol (Tacholiquin®) verbessert Zilienbewegung

## Muko.checker

- 38 Die oberen Atemwege

## Wir in der Region

- 40 30 Jahre Regionalgruppe Unterfranken
- 41 20 Jahre Christiane Herzog-Zentrum in Würzburg
- 42 Ästhetischer Patientenleitfaden als erste Amtshandlung
- 42 Klimakur nach Teneriffa
- 43 Bad Wildbader Feuerwehr veranstaltet „Kaltwasser-Grillen“
- 44 Fanclub Bayernfreunde Calmbach spendet für Mukoviszidosekranke
- 44 Gehäkelte Schutzengel erbringen 500 Euro Spenden

## Danke

- 45 Danke liebe Läufer für Ihren großartigen Einsatz

## Persönlich

- 46 Interview mit Felix Wendland





# HNO-Heilkunde

## Impressum

### **muko.info:**

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

### **Herausgeber:**

Mukoviszidose e.V.  
Vorsitzender des Bundesvorstands:  
Stephan Kruij  
Geschäftsführende Bereichsleiterin:  
Dr. Katrin Cooper  
In den Dauen 6, 53117 Bonn  
Telefon: + 49 (0) 228 98780-0  
Telefax: + 49 (0) 228 98780-77  
E-Mail: info@muko.info  
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn  
Gemeinnütziger Verein  
Finanzamt Bonn-Innenstadt

### **Schriftleitung:**

Vorsitzender Stephan Kruij  
Medizinische Schriftleitung:  
Dr. Christina Smaczny (Erwachsenenmedizin),  
Dr. Andreas Jung (Kinderheilkunde)

### **Redaktion:**

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung), Henning Bock, Ilona  
Ditges, Dr. Uta Düesberg, Lena Jung, Stephan Kruij,  
Thomas Malenke, Nathalie Pichler, Miriam Stutzmann,  
Marc Taistra, Juliane Tiedt  
E-Mail: redaktion@muko.info

### **Herstellung und Vertrieb:**

Mukoviszidose e.V.  
In den Dauen 6, 53117 Bonn  
Satz: zwo B werbeagentur  
Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn  
Druck: Köllen Druck+Verlag  
Ernst-Robert-Curtius-Straße 14  
53117 Bonn-Buschdorf  
Auflage: 10.000

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

IBAN: DE59 3702 0500 0007 0888 00  
BIC: BFSWDE33XXX  
Bank für Sozialwirtschaft AG, Köln  
www.muko.info

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

### **Hinweis:**

Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Beiträge  
nach eigenem Ermessen zu kürzen. Gewerbliche  
Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin  
beworbenen Produkte von der Redaktion empfohlen  
werden. Die Begriffe Mukoviszidose und Cystische  
Fibrose (CF) sind Bezeichnungen ein und derselben  
Erkrankung. Im Rahmen von Erfahrungsberichten  
genannte Behandlungsmethoden, Medikamente etc.  
stellen keine Empfehlung der Redaktion oder der  
medizinischen Schriftleitung da.

### **Bildnachweis:**

Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten,  
sind privat sowie von Fotolia, iStock und thinkstock.  
Agenturfotos sind mit Models gestellt.

# HNO-Probleme bei Mukoviszidose

## Bedeutung, Diagnostik und Therapie

Die oberen Atemwege (OAW = Nase mit ihren Nebenhöhlen) haben eine wichtige Funktion für das Atemsystem: Auf dem kurzen Abschnitt zwischen Nasenspitze und Kehlkopf wird die Einatemluft beim Gesunden auf Körpertemperatur gewärmt, angefeuchtet auf 100% Wasserdampfsättigung und durch das System aus Flimmerhärchen und Schleim (Selbstreinigung/mukoziliäre Clearance) gereinigt.

Bei Mukoviszidose weist die Schleimhaut der oberen Atemwege jedoch den gleichen CFTR-Defekt zum Transport von Salzen auf wie die unteren Atemwege in den Lungen. Die Selbstreinigung ist gestört, sodass zähes Sekret die Ausführungsgänge der Nebenhöhlen verlegt. Wie in der Lunge siedeln sich Problemkeime an und es kommt zur chronischen Entzündung (Inflammation). Diese führt zur weiteren Schleimhautschwellung und zur Bildung von echten Nasenpolypen. Das sind glasig erscheinende Schleimhautwucherungen (s. Abb. 1), die bis in die Nasengänge herausreichen können und die oberen Atemwege weiter verlegen. Sie werden begrifflich oft mit Rachenmandeln verwechselt, die fälschlicherweise auch oft als Polypen bezeichnet werden und gerade bei Kleinkindern zu Mundatmung und Schnarchen führen können. Der Nachweis von echten Nasenpolypen im Vorschulalter kommt dagegen fast nur bei CF-Patienten vor.

In der Folge ist Nasenatmung mit ihrer wichtigen Klimafunktion behindert; CF-Patienten atmen oft durch den Mund trockene, kalte, ungefilterte Luft direkt in die Lunge ein. Sie schnarchen häufiger und das eitrige Sekret aus der Nase und ihren Nebenhöhlen läuft an der Rachenhinterwand ab (postnasal drip). Es kommt zu Schlafstörungen und Kopfschmerzen, die das Allgemeinbefinden und die Leistungsfähigkeit teils erheblich verschlechtern. Außerdem treten oft Riecheinschränkungen auf, die den Geschmack und damit den oft ohnehin schlechten Appetit mindern. Bei fast allen Menschen mit CF sind computertomographische (CT) Bilder der Nasennebenhöhlen und Untersuchungen von Zellen (Histologie) der oberen Atemwege auffällig. Interessanterweise entspricht die Ausprägung dieser Auffälligkeiten aber nicht der Beschwerdestärke der Betroffenen.

### Keime in den oberen Atemwegen therapieren

Erst in den letzten Jahren wurde registriert, dass die oberen Atemwege bei Menschen mit Mukoviszidose große Bedeutung bei der Besiedlung der Lunge mit Problemkeimen wie *Pseudomonas (P.) aeruginosa* haben. In Untersuchun-

gen der Besiedlung der Nase und der Lunge haben wir festgestellt, dass gerade beim Versuch, eine neue oder nur gelegentlich nachgewiesene Besiedlung der Atemwege von *P. aeruginosa* zu entfernen, die Untersuchung der OAW besondere Wichtigkeit hat. Wenn nur die Lungenbesiedlung beachtet und therapiert wird, kann der Keim unbemerkt in der Nase und ihren Nebenhöhlen verbleiben. Von hier aus kann er nach Therapieende mit dem Schleim in die unteren Atemwege abtropfen. Aus diesem Grund ist – zumindest bei Neubesiedlung der Atemwege mit *P. aeruginosa* – auch die regelmäßige Kontrolle der OAW wichtig, um eine Dauerbesiedlung zu verhindern. Auch für lungentransplantierte Patienten ist dies wichtig, weil der Keim fast regelhaft in den Nasennebenhöhlen verbleibt und von hier die transplantierte *P. aeruginosa*-freie Lunge besiedelt.

Bei intermittierender *P. aeruginosa* Besiedlung und Hoffnung auf die Keimelimination führen wir daher neben der Kontrolle der Lungenbesiedlung mittels Sputum (oder tiefen Rachenabstrichen) auch monatliche diagnostische Nasenspülungen (nasale Lavagen, s. Abb. 2 A und 3) durch.

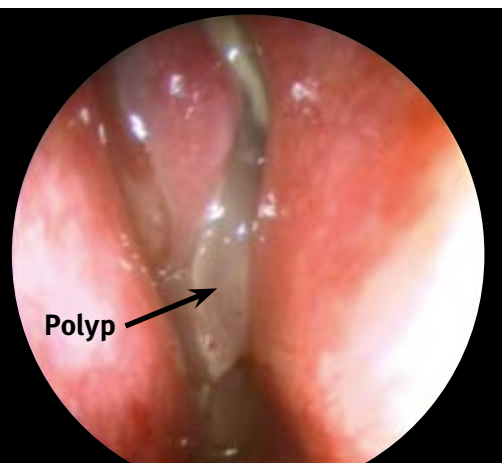


Abb. 1: Nasenpolyp und Schleim-Eiter-Straße im Nasengang eines CF-Patienten (Aus: [Rhinosinusitis in cystic fibrosis]. Mainz JG, Gerber A, Arnold C, Baumann J, Baumann I, Koitschev A. HNO. 2015 Nov;63(11):809-20)



Abb. 2 A



Abb. 2 B

Abb. 2 A/B: Aerosoltherapie für die oberen Atemwege

A: RhinoClear® zur Nasenspülung ab dem zweiten Lebensjahr

B: Der Pari Sinus® Vernebler bringt pulsierende Aerosole auch in die Nasennebenhöhlen

Fotos: J.G. Mainz (Aus: Die chronische Rhinosinusitis im Kindesalter. Mainz JG, et al. Mo Kinderheilkunde 2016; 164(5), 368-377; Rhinosinusitis in cystic fibrosis. Mainz JG, et al. HNO. 2015 Nov;63(11): 809-20)



Abb. 3 A



Abb. 3 B



Abb. 3 C

Abb. 3 A–C: Diagnostische nasale Lavage zur Untersuchung der Keimbesiedlung in den oberen Atemwegen (Fotos: J.G. Mainz) (Aus: Influences of nasal lavage collection-, processing- and storage methods on inflammatory markers-evaluation of a method for non-invasive sampling of epithelial lining fluid in cystic fibrosis and other respiratory diseases. Hentschel J, et al. J Immunol Methods. 2014 Feb;404:41-51)

### Nasenspülung

Zur Entfernung von Sekret und Krusten aus den oberen Atemwegen ist die therapeutische Nasenspülung, z.B. mit 250 ml NaCl 0,9%-ig ein etablierter Standard (s. Abb. 4). Vor mehreren tausend Jahren schon wurde sie in Asien, auch vor Meditationen eingeführt. Im Vorschulalter ab dem zweiten Lebensjahr können kompressorbetriebene Nasenspülungen z.B. über einen RhinoClear® (s. Abb. 2A) oder Rinowash® Vernebler mit 10–20 ml isotoner Saline in zwei bis vier Minuten erfolgen. Druckluft kann über Kompressoren wie den Pari Boy® oder Truma® Vernebler erzeugt werden. Das Sekret läuft in einen Auffangbehälter im Sys-

tem, sodass es auch zur Untersuchung der Keimbesiedlung genutzt werden kann.

Besonders wichtig ist auch bei Nasenspülungen die Hygiene: Wie bei Inhalationsgeräten stellt eine Kanne zur Nasenspülung ein Risiko zur Besiedlung mit Problemkeimen dar, wenn sie nicht gut gereinigt und getrocknet wird.



Abb. 4: Konventionelle nasale Lavage z.B. mit 250 ml NaCl 0,9% (noch besser mit einfachen Nasenkannen, die nach der Reinigung ohne Winkel leichter komplett austrocknen) Foto: J.G. Mainz. (Aus: Die chronische Rhinosinusitis im Kindesalter. Mainz JG, et al. Mo Kinderheilkunde 2016; 164(5), 368-377)

## Nasenspray

Bei Verlegung der oberen Atemwege durch Schleimhautschwellung und Polypen ist die Therapie mit einem niedrigdosierten Kortison-Nasenspray Goldstandard. Die Dosierung ist dabei so niedrig, dass keine systemischen Nebenwirkungen des Kortisons auftreten. Wie bei Asthmasprays ist es trotzdem sinnvoll, immer nach der Anwendung die Zähne zu putzen und den Mund auszuspülen.

## Inhalation und vibrierende Aerosole

Eine besondere Herausforderung stellt das Einbringen von Wirkstoffen in die Nasennebenhöhlen dar. Diese luftgefüllten Hohlräume sind nur über ihre engen Ausführungsgänge mit den Nasenwegen verbunden. Wenn man konventionell oder über den Rhinoclear® und Rhinowash® über die Nase inhaliert, kommt so kein Wirkstoff in die Nebenhöhlen. Erst durch vibrierende Aerosole, d.h. die Überlagerung des Inhalationsstroms mit einer Frequenz von 40–100 Hz gelangen Medikamente – am besten in Atemanhaltephasen und mit verschlossenem weichen Gaumen in die Nebenhöhlen (Pari Sinus® oder Atomisor®, letzterer bisher ohne Studienbelegung bei CF). Dies wird erreicht, wenn man „fast ‚K‘ sagt“ und dabei in Atemanhaltephasen die Aerosole vernebelt. Wir konnten zeigen, dass die Inhalation von Pulmozyme® über das Gerät signifikant zur Minderung von Beschwerden der oberen Atemwege führt. Dies wird wohl auch durch hypertone drei- bis sechsprozentige Kochsalzlösung erzielt. Teils brennt die hochkonzentrierte Lösung aber auch auf der entzündeten Schleimhaut, sodass unsere Ergebnisse hier nicht so deutlich ausfielen. Wir konnten weiterhin zeigen, dass mit Inhalation von Antibiotika wie Tobramycin oder Colistin über den Pari Sinus® bei CF-Patienten neubesiedelnde Pseudomonaden

aus den oberen Atemwegen entfernt werden können. Dies ist besonders interessant, weil Antibiotika, die als Saft, Tabletten oder intravenöse Gabe über die Blutbahn gegeben werden, wohl nicht ausreichend in die Nebenhöhlen kommen, wie wir anhand von Studien mit diagnostischen Nasenspülungen zeigen konnten.

## Operation der Nasenwege

Wenn mit all diesen konservativen Schritten keine ausreichende Kontrolle der Beschwerden zu erzielen ist, kann eine Operation der Nasenwege und ihrer Nebenhöhlen erforderlich sein. Wichtig ist, dass Nasenpolypen bei CF-Patienten oft schon nach wenigen Monaten wieder auftreten, wenn nur sie herausoperiert werden. Daher sind ausgedehntere Operationen, auch mit Erweiterung der Eingänge zu den Nebenhöhlen (Ostien) erforderlich. Nach der OP sind Spülungen zur Krustenentfernungen und die Nutzung von kortisonhaltigen Nasensprays wichtig, damit es nicht zum schnellen Rückfall kommt.

Wichtig ist außerdem, dass die OP selbst und ihre Vor- und Nachbereitung besondere Risiken für eine Neubesiedlung der Atemwege mit Pseudomonaden birgt. Bei einer Reihe von CF-Patienten haben wir dies beobachtet und entsprechende Vorbeugungsmaßnahmen empfohlen. Dazu gehört besondere Vorsicht bei HNO-Ärzten, in deren Wartezimmern oft Patienten mit Pseudomonas-Besiedlung sitzen, z.B. Patienten mit Luftröhrenschnitt (Tracheostomie) oder mit chronischer Gehörgangsentzündung (Otitis externa). Während der Untersuchung und Operationen können Problemkeime eingetragen werden und nach der OP ist die narbig krustige Schleimhaut besonders anfällig für das Anheften und Verbleiben von Keimen. Daher ist rund

um eine HNO-OP bei CF-Patienten, eine Pseudomonas-wirksame antibiotische Abschirmung mit Ciprofloxacin oder einer intravenösen Therapie dringend zu erwägen.

Wichtig ist auch, dass durch HNO-Operationen nicht der CFTR-Defekt in der Schleimhaut der oberen Atemwege entfernt werden kann und auch Pseudomonaden nicht „herausoperiert“ werden können. Für die Eradikation im Rahmen von einer Operation sind die o.g. begleitenden konservativen Therapiebausteine entscheidend.

## Nase immer mit untersuchen

Zusammenfassend gehört die Beachtung der Beschwerden der oberen Atemwege, der Blick in die Nase und die Therapie zur Erhaltung der Nasenatmung zur Routine in der CF-Betreuung. Zumindest bei Neubesiedlung sollten daneben konsequent mikrobiologische Untersuchungen von Nasenlavagen oder tiefen Nasenabstrichen erfolgen.

[PD Dr. Jochen G. Mainz](#)

[Leiter des Mukoviszidosezentrums für Kinder und Erwachsene,](#)  
[Leiter Sektion Pädiatrische Pneumologie und Allergologie](#)  
[Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Jena](#)

## Interessenkonflikt:

Jochen G. Mainz hat prospektive kontrollierte Studien („Investigator Initiated Trials“) zur sinonasalen Inhalation mit vibrierenden Aerosolen bei CF durchgeführt (Dornase alpha, sechs prozentige hypertone Saline, Tobramycin und Colistin; Publikationen werden im Text zitiert). Dieser Übersichtsartikel beinhaltet keine Studien an Menschen oder Tieren.



**Literatur:**

2. Mainz JG, Koitschev A (2012) Pathogenesis and Management of Nasal Polyposis in Cystic Fibrosis. *Curr Al Asthma Rep* 12:163-174
7. Mainz JG, Gerber A, Lorenz M, et al. (2015) Pseudomonas aeruginosa Acquisition in Cystic Fibrosis Patients in Context of Otorhinolaryngological Surgery or Dentist Attendance: Case Series and Discussion of Preventive Concepts. *Case Rep Infect Dis* 2015:438517
8. Eggesbo HB, Sovik S, Dolvik S, et al. (2002) CT characterization of inflammatory paranasal sinus disease in cystic fibrosis. *Acta Radiol* 43:21-28
9. Gysin C, Alothman GA, Papsin BC (2000) Sinonasal disease in cystic fibrosis: clinical characteristics, diagnosis, and management. *Pediatr pulm* 30:481-489
10. Mainz JG, Koitschev A (2009) Management of chronic rhinosinusitis in CF. *J Cyst Fibros* 8:10-14
11. Schraven SP, Wehrmann M, Wagner W, et al. (2011) Prevalence and histopathology of chronic polypoid sinusitis in pediatric patients with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 10:181-186
12. Mainz JG, Nährlich L, Schien M, et al. (2009) Concordant genotype of upper and lower airways P aeruginosa and S aureus isolates in cystic fibrosis. *Thorax* 64:535-540
13. Aanaes K (2013) Bacterial sinusitis can be a focus for initial lung colonisation and chronic lung infection in patients with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 12 Suppl 2:S1-20
14. Mainz JG, Michl R, Pfister W, et al. (2011) Cystic fibrosis upper airways primary colonization with Pseudomonas aeruginosa: eradicated by sinonasal antibiotic inhalation. *Am J Respir Crit Care Med* 184:1089-1090
15. Mainz JG, Hentschel J, Schien C, et al. (2012) Sinonasal persistence of Pseudomonas aeruginosa after lung transplantation. *J Cyst Fibros* 11:158-161
17. Müller FM, Bend J, Huttegger I, et al. (2015) S3 guidelines on pulmonary disease in cystic fibrosis. Module 1: diagnostics and therapy after initial detection of Pseudomonas aeruginosa. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 163:590-599
18. Hansen SK, Rau MH, Johansen HK, et al. (2011) Evolution and diversification of Pseudomonas aeruginosa in the paranasal sinuses of cystic fibrosis children have implications for chronic lung infection. *ISME J* 6:31-45
19. Dohrt F HJ, Fischer N, Lehmann T, Markert U, Boeer K, Pfister W, Pletz MW, Guntinas-Lichius O, Mainz JG (2015) Reduced effect of intravenous antibiotic treatment on sinonasal- compared to pulmonary inflammation. *Rhinology* 53, [E-pub ahead of print].
20. Keck T, Rozsasi A (2007) Medium-term symptom outcomes after paranasal sinus surgery in children and young adults with cystic fibrosis. *Laryngoscope* 117:475-479
21. Achilles N, Mosges R (2013) Nasal saline irrigations for the symptoms of acute and chronic rhinosinusitis. *Curr Al Asthma Rep* 13:229-235
22. Hadfield PJ, Rowe-Jones JM, Mackay JS (2000) A prospective treatment trial of nasal polyps in adults with cystic fibrosis. *Rhinology* 38:63-65
23. Beer H, Southern KW, Swift AC (2015) Topical nasal steroids for treating nasal polyposis in people with cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev* 6:CD008253
24. St Martin MB, Hitzman CJ, Wiedmann TS, et al. (2007) Deposition of aerosolized particles in the maxillary sinuses before and after endoscopic sinus surgery. *Am J Rhinol* 21:196-197
25. Möller W, Schuschnig U, Khadem Saba G, et al. (2010) Pulsating aerosols for drug delivery to the sinuses in healthy volunteers. *Otolaryngol Head Neck Surg* 142:382-388
26. Mainz JG, Schien C, Schiller I, et al. (2014) Sinonasal inhalation of dornase alfa administered by vibrating aerosol to cystic fibrosis patients: A double-blind placebo-controlled cross-over trial. *J Cyst Fibros* 13:461-470
27. Mainz JG, Schädlich K, Schien C, et al. (2014) Sinonasal inhalation of tobramycin vibrating aerosol in cystic fibrosis patients with upper airway Pseudomonas aeruginosa colonization: results of a randomized, double-blind, placebo-controlled pilot study. *Drug Des Devel Ther* 8:209-217
28. Macdonald KI, Gipsman A, Magit A, et al. (2012) Endoscopic sinus surgery in patients with cystic fibrosis: A systematic review and meta-analysis of pulmonary function. *Rhinology* 50:360-369
29. Madonna D, Isaacson G, Rosenfeld RM, et al. (1997) Effect of sinus surgery on pulmonary function in patients with cystic fibrosis. *Laryngoscope* 107:328-331
31. Koitschev A, Wolff A, Koitschev C, et al. (2006) Routine otorhinolaryngological examination in patients with cystic fibrosis. *HNO* 54:361-364, 366, 368

Abbildungen können abweichen, Preisänderungen/Druckfehler vorbehalten, Foto Schiff: Fotolia

**Alle Therapiegeräte dieser Anzeige sind verordnungsfähig. Schicken Sie uns Ihr Rezept, wir erledigen alles Weitere - deutschlandweit!**

**Sauerstoffversorgung**

– Stationär, mobil oder flüssig  
 Verschiedene tragbare Sauerstoffkonzentratoren z.B.:

- **SimplyGo** mit Dauerflow von 2 l/min
- **SimplyGo mini** ab 2,3 kg
- **Inogen One G3 HF** ab 2,2 kg
- **Inogen One G4, 4Cell** nur 1,27 kg

**Inogen One G4, 4Cell**  
 nur 1,27 kg  
 Shop-Preis 2.798,00 €\*

Mieten ab 1 Woche möglich!



**Sekretolyse**

• **VibraVest**

Methode HFCWO (High Frequency Chest Wall Oscillation) ohne Kompression des Brustkorbes. Für Kinder und Erwachsene, in 6 Größen verfügbar.



**Hustenassistent:**

mit Vibrationsmodus, für Kinder und Erwachsene

- **Pulsar Cough 700** neues Modell
- **Cough Assist €70** von Philips Respironics



**Inhalation**

• **OxyHaler Membran-Vernebler**

Klein - leicht (88 g) - geräuschlos - mit Akku. Verneblung von NaCl bis Antibiotika möglich

Ideal für unterwegs

Shop-Preis 174,50 €\*



• **AKITA Jet**

- Medikamenteneinsparung bis zu 50% möglich, dadurch **weniger Nebenwirkungen**
- Bis zu 98% höhere Aerosol-Deposition, z.B. bei Inhalativen **Corticosteroiden oder Antibiotika**



• **Pureneb AEROSONIC+, Kombi-Inhalation mit 100 Hz Schall-Vibration**

- z.B. bei **Nasennebenhöhlenentzündung**
- Erhöhte Medikamentendeposition durch vibrierende Schallwellen bei gleichzeitiger Behandlung beider Naseneingänge durch speziellen Nasenaufsatz

**NEU**



415,80 €

**Atemtherapiegeräte**

• **Alpha 300 zur IPPB-Therapie**

- **Intermittend Positive Pressure Breathing**
- Unterstützend mit gesteuerter Inhalation, **PSI = Pressure Support Inhalation**
- Erhöhte Medikamentendeposition

**IPPB Atemtherapie mit Inhalation: PSI**



**GeloMuc/Quake/Acapella**

- **PowerBreathe Medic**
- **RespiPro/RC-Cornet**
- **PersonalBest - Peak Flow Meter**

Shop-Preis GeloMuc: 55,00 €\*



\* Aktionspreis solange Vorrat reicht

**Finger-Pulsoxymeter OXY310**  
 Aktionspreis 35,00 €\*



# Sinusitis – mein persönlicher Tipp

## Beste Erfahrungen mit der Nasendusche



Jennifer

**Jennifer ist seit Jahren geplagt von Polypen, Kopfschmerzen und Sinusitis. Sie schreibt uns, was ihr geholfen hat.**

Was HNO-Probleme angeht, bin ich mittlerweile gut informiert. Ich hatte schon fünf Polypen-OPs und einmal wurde eine Mukozele entfernt. Diese war schon in einem höheren Stadium und ist mir sogar in die Augenhöhle gewachsen. Sie hat schon den Knochen angegriffen und mein Auge stand sogar etwas hervor. Sogar Schleim kam aus dem Auge, da es einfach gedrückt hat.

### **Kopfschmerzen sind Alltag bei mir**

Chronische Sinusitis macht mir mehr zu schaffen als alles andere! Mittlerweile habe ich sie Dank meines tollen HNO-Arztes im Griff. Meine Tipps möchte ich gerne teilen, denn viele kennen den ultimativen Tipp noch nicht (ist wohl laut meines Arztes ganz neu). Und es ist so einfach: Nasendusche mit ACC Brausetabletten! Einfach eine 600 mg Brausetablette und einen Teelöffel Salz in warmen Wasser auflösen. Ich schwöre euch, da kommt was raus, das hätte man niemals gedacht! Meine Nase ist seitdem weitestgehend frei. Inhalieren durch die Nase brauche ich nahezu nicht mehr, habe ich aber auch jahrelang gemacht.

Was mir auch gut hilft, ist Chinaöl. Einfach auf die betroffene Stelle streichen und die Kopfschmerzen werden erträglich. Den Tipp habe ich von einem Schmerztherapeuten bekommen, bei dem ich auch wegen meiner HNO-Probleme war.

Mehr kann man da – glaube ich – auch nicht machen. Aber ausprobieren sollte/kann man natürlich alles. Es schränkt einfach die Lebensqualität ein.

### **Bessere Lebensqualität**

Ich bin extrem froh, dass ich den Tipp mit der Nasendusche und ACC bekommen habe. Seitdem habe ich wieder ein ganzes Stück mehr Lebensqualität bekommen. Mein Sohn möchte ja auch mit mir spielen – da muss man eben fit sein, er ist noch so klein mit seinen zwei Jahren und versteht nicht, wenn Mama mal nicht kann.

Jennifer

### **Anmerkung der Redaktion**

Bei der in diesem Leserbrief genannten Methode der Nasenspülung mit ACC handelt es sich um eine nicht wissenschaftlich geprüfte oder in Studien untersuchte Methode, deren Anwendung aus medizinischer Sicht nicht sicher ist und gerade bei häufigerer Anwendung nicht kalkulierbare Risiken bergen kann.

# Kein Geruch, kein Geschmack

## Leben mit sensorischen Einschränkungen

**Jens ist ein 41-jähriger Mukoviszidose-Patient, der sich nicht mehr an Geruch erinnern kann. Er schildert hier seine Erfahrungen mit diesem Problem.**

Ich reagiere zwar noch auf unangenehme Gerüche, die einem sprichwörtlich das Atmen schwer machen (z.B. Desinfektionsmittel). Die Luft fühlt sich dann schwer an. Aber Verbranntes z.B. erkenne ich erst, wenn ich den Rauch sehe. Wann immer andere sagen: „Das riecht toll! Herrlich!“, „Nach Zitrone...“ usw., merke ich: Ich habe nicht einmal mehr eine Erinnerung, um mir das vorzustellen. Duftkerzen und ätherische Öle empfinde ich grundsätzlich als unangenehm. Für mich ist das angebrannte, schwere Luft.

Auch schlechte Gerüche nehme ich nicht wahr. Bei einem Geruchstest wurden mir mal verschiedene Testfläschchen unter

die Nase gehalten und selbst bei dem, welches die Ärztin mir mit zugehaltener Nase und ausgestrecktem Arm reichte, empfand ich nichts.

### **Essen zeitraubende Notwendigkeit**

Ähnlich verhält es sich mit meinem Geschmackssinn. Am liebsten mag ich Essen, das ich verschlingen kann und so wenig wie möglich kauen muss. Weil ich nichts dabei schmecke. Essen ist für mich eine zeitraubende Notwendigkeit. Getränke beurteile ich nach Art der Flüssigkeit. Cola oder Limo sprudelt mehr. Milch oder Kakao ist eine dickere Flüssigkeit. In Gesellschaft spiele ich gerne so, als würde ich dabei sein: „Das schmeckt klasse! Ich liebe Coca Cola!“ Das sage ich, um eine Meinung zu haben. Um auch etwas zu sagen. Die Wahrheit ist: Ich rieche und schmecke nichts. Und das muss schon sehr, sehr lange so sein.

### **Auch Hörvermögen gemindert**

Auf dem rechten Ohr bin ich sehr schwerhörig. Das Ticken einer Armbanduhr direkt am Ohr höre ich links sehr gut. Rechts überhaupt nicht. In einem Raum mit vielen Geräuschen ist es sehr schwer für mich oder wenn mehrere durcheinander reden. Das alles ist auch schon oft untersucht worden. Ich bin sehr früh an den Polypen operiert worden und später immer mal wieder. Am Ohr bin ich auch mit etwa zehn operiert worden. Ich finde aber, dass dafür meine Augen und meine Hände sehr gut sehen, bzw. fühlen. Die Konzentration verlagert sich auf andere Sinne.

Jens

## Schnelles Eingreifen bei Erkältungen

### Sanfte Medizin kann helfen

**Eine Mutter beschreibt uns, wie sanfte Methoden bei ihrer CF-Tochter helfen, Infekte abzukürzen.**

Sobald sich eine Erkältung ankündigt, nimmt meine Tochter Sinupret, früher forte, jetzt Sinupret extract und Angocin. Besonders Angocin eignet sich durch die hochkonzentrierte Mischung aus

Brunnenkresse und Merrettich, um die Atemwege frei zu bekommen und das Immunsystem zu stärken. Sie nimmt bei leicht erhöhter Temperatur auch gleich Grippeel, stündlich.

Wichtig ist vor allem auch das Nase-spülen mit Meersalz und Meerwasser-nasenspray.

Rotlicht hilft ebenfalls bei angeschwollenen Schleimhäuten und Dampfbäder mit Salbei. Letztere haben wir vor allem in der Kindheit nachts angewendet, wenn der Husten quälend wurde.

Swantje Stein

# Die Nase als Signal

**HNO – Hals, Nasen, Ohren. Das ist für mich nicht in erster Linie ein „Problembereich“, sondern vor allem der Bereich, der mir Signale zur Infektvermeidung gibt.**

Durch meine Reha in St. Peter-Ording (und wahrscheinlich auch mein wachsendes Alter?!) hat für mich Körperwahrnehmung und damit frühzeitige Infektvermeidung eine immer stärkere Bedeutung gewonnen. Wenn ich mit einem Arbeitskollegen spreche, der schniefend über den Gang läuft und selbst denke: „Wäre er doch zuhause geblieben“, dann höre ich oft: „Es ist doch nur die Nase!“.

## **Infekte werden weniger**

Für mich habe ich herausgefunden, dass Infekte in der Nase beginnen, dann folgen Halsschmerzen und dann habe ich – im Wortsinne – den „Salat“, einen richtigen Infekt. Daher werde ich heute schon tätig, wenn meine Nase morgens dicht ist: Ich setze chinesisches Heilpflanzenöl ein. Oft rutscht der Infekt dann gar

nicht mehr den Hals herunter. Tut er es doch, wird eifrig mit dem Öl gegurgelt und zusätzlich ein Kamillen-Nasen-Kopfbad gemacht. Wenn ich mich auch ansonsten nicht fit fühle, bitte ich meinen Arzt, mich ein bis drei Tage krankzuschreiben. „Gesundschlafen“ – so nannte es meine Mutter. Und diese Strategie wirkt. Oder passend zur WM in der Fußballersprache ausgedrückt: Der Ball darf gar nicht erst in meinen Strafraum fliegen. Schon früh muss eine gefährliche Flanke des „Gegners“ verhindert werden.

Als ich jünger war, fiel mir eine solche Vorgehensweise viel schwerer. Ich wollte leben, etwas erleben! Und daran sollte mich doch eine dichte Nase nicht hindern!!!!

Ich bin für mich froh, dass ich die Bedeutung von Hals und Nase neu für mich entdeckt habe und so weit weniger heftige Infekte als früher habe.

Thomas Malenke, 52 Jahre, CF

# Polypen-Entfernung erfolgreich Nasenpflege und Bewegung als Dauertherapie

**Seit seiner Kindheit waren eine verstopfte Nase, geringer Geschmackssinn und Kopfschmerzen Johannes' ständige Begleiter. Eine Operation brachte Besserung.**

Durch Rotlichttherapien und heiße Kräutereinhalationen wurde zwar entgegen gewirkt, doch besonders in den kalten Monaten verschlimmerte sich der Zustand stark.

Anfang der neunziger Jahre stellte sich während einer CF-Tagung der HNO-Spezialist Dr. Münker aus der Uniklinik Ludwigshafen vor, dessen Fachgebiet professionelle Polypen-Entfernung war. Der Vortrag überzeugte uns, zumal es damals im ostdeutschen Raum keinen vergleichbaren Experten gab.

Nach eindeutiger Diagnose durch den Arzt wurde 1993 im Ludwigshafener Krankenhaus die erste große operative „Grundreinigung“ durchgeführt, wenig später erfolgten zwei weitere Eingriffe aufgrund starker Verstopfungen in den Nasenneben-



höhlen. Seitdem geht es der Nase gut, dank regelmäßiger Pflege mit Meersalz-Spray, Nasenduschen und viel Bewegung an der frischen Luft.

Johannes Knoblauch aus Dresden, 37 Jahre



„... ich esse sehr gern Knoblauch, Zwiebeln und Meerrettich, was sofort auch in der Nase seine Wirkung erzielt.“

Gruß Christoph

„Ich benutze seit etwa einem Jahr das Gerät Salin plus. Ich habe zwei Geräte in der Wohnung, neben dem Bett und im Wohnzimmer. Seit ich dieses Gerät habe, ist meine Nase freier, viel freier und der pulmonale Schleim lässt sich neben dem Gerät sitzend nach dem Inhalieren auch viel leichter abhusten.“

Ralph Geiser

**Tipp der Redaktion**  
In muko.info 3/2016 auf Seite 56 haben wir dieses Gerät vorgestellt.



IDEAL

AUFEINANDER

ABGESTIMMT



**Für die unkomplizierte Antibiotika-Therapie, in jeder Packung enthalten:**

- Ein eFlow<sup>®</sup>rapid Vernebler
- Antibiotikum für 28 Tage
- Isotone Kochsalzlösung in praktischen Ampullen



www.pari.com

# Mukoviszidose im Alter

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2018

Jawohl, mit Mukoviszidose wird man erwachsen. Nein, sogar älter. Und tatsächlich: Ganz alt. Mehr und mehr von uns erreichen die 40 oder 50 Jahre oder mehr. Wir überleben unsere Eltern. Dadurch stellen sich neue Fragen:

- » Wie lebe ich im Alter?
- » Im Familienverbund? Oder alleine?
- » Als Single – ironisch gesagt – im „Röchelheim“?
- » Wie bewahre ich mir Lebensqualität trotz Therapie? Und was, wenn eine Transplantation keine Alternative mehr ist?
- » Wie komme ich mit dem Arzttourismus in der Erwachsenenmedizin zurecht? Für jedes Organ einen anderen Arzt? Und wie kann ich helfen, die Kommunikation zwischen den Ärzten zu verbessern?
- » Wie bleibe ich trotzdem mutig, hoffnungsvoll und fröhlich?

Wir freuen uns über Ihre Leserbriefe!

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

via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post an:

Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 3/2018 ist der 10. Juli 2018



### Tipp

Sie können die muko.info auch alternativ auf Ihrem Smartphone oder Tablet lesen. Wie Sie das digitale E-Magazin bestellen können, erfahren Sie auf unserer Webseite unter:

[www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo](http://www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo)

# Schüleraustausch bei CF im Ausland

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 4/2018

Ein Schüleraustausch ist meist das erste Mal, dass ein Jugendlicher ohne Eltern ins Ausland reist. Für beide Seiten eine aufregende Zeit. Was ist im Zusammenhang mit Mukoviszidose zu beachten? Hat die Erkrankung einen Einfluss auf die Entscheidung in welches Land es zum Schüleraustausch geht? Habt Ihr Euch Gedanken gemacht, ob es wohl schwieriger wird, eine Gastfamilie zu finden? Wie das mit der Therapie und den Medikamenten wird und was bei gesundheitlichen Problemen zu tun ist? Oder habt Ihr Euch einfach nur darauf gefreut und keinen Gedanken an die Mukoviszidose verschwendet? Welche Erfahrungen habt Ihr vor Ort gemacht? Und Sie, liebe Eltern? Welche Sorgen haben Sie sich gemacht und welche Vorbereitungen haben Sie getroffen? Fiel es Ihnen leicht, Ihr „Kind“ gehen zu lassen oder haben Sie schon Wochen vorher nicht schlafen können? Haben Sie mit den Gasteltern über Mukoviszidose gesprochen? Vielleicht hat auch noch jemand Kontakt zu seinen Gasteltern und würde dort nach einem Beitrag zu diesem Thema fragen, das wäre sicher auch ganz spannend.

Wir freuen uns über Ihre Leserbriefe!

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

via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post an:

Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 4/2018 ist der 28. September 2018



### mukoblog

Gerne möchten wir Ihre vielen persönlichen Geschichten auch auf unserem Blog veröffentlichen ([blog.muko.info](http://blog.muko.info)).

Wenn Sie dies nicht möchten, so teilen Sie es uns bitte mit, wenn Sie uns Ihren Artikel schicken.

# Visuell Informativ



# Hilft!



Jetzt auch mit  
Monty, der neue Freund  
für die kleinen CFler

**mukotv** und **mukotv kidz** sind Informationsplattformen, die sich mit der Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose beschäftigen. Betroffene, Familienangehörige, Eltern, Kinder sowie Interessierte erhalten hier direkt aktuelle Informationen und Wissenswertes über die Erkrankung. Schwerpunkt unserer Arbeit sind dabei professionelle Aufklärungsfilm, die einen umfassenden und authentischen Einblick in die Komplexität von Mukoviszidose gewähren.

Darüber hinaus halten wir regelmäßig Symposien filmisch fest, um insbesondere auch Betroffenen, die aufgrund der Keimproblematik nicht an diesen Veranstaltungen teilnehmen können, die Informationen zur Verfügung zu stellen.

**Neugierig?** Gleich auf [mukotv.de](http://mukotv.de) gehen und bereits produzierte Filme anschauen:

Lungentransplantation (LTX) · Diabetes bei CF · Richtige Inhalation · Reha-Kliniken  
Osteoporose bei CF · Ärzte-Vorträge auf Symposien / bei öffentlichen Veranstaltungen

# muko

tv

[www.mukotv.de](http://www.mukotv.de)  
[info@mukotv.de](mailto:info@mukotv.de)



**MUKOVISZIDOSE**  
Selbsthilfe Region Bremen e.V.



# Jahrestagung

## Der Mukoviszidose e.V. in Schweinfurt 52. Jahrestagung des Vereins war voller Erfolg

Vom 4. bis 6. Mai 2018 fand die 52. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. statt. Rund 200 Eltern, Betroffene und Interessierte kamen nach Schweinfurt, um Neues rund um die Mukoviszidose zu erfahren. Wie schon 2017 hatten auch diejenigen, die leider nicht persönlich teilnehmen konnten, die Gelegenheit, einzelne Vorträge online im Livestream zu verfolgen.

Die 52. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. bot wieder ein interessantes Programm rund um Therapie, Forschung und Leben mit CF. Auch in diesem Jahr wurden wieder einige Vorträge der Jahrestagung live im Internet übertragen – sowohl auf der Internetseite [www.muko.info](http://www.muko.info) als auch auf der Facebook-Seite des Vereins. Mit dieser Maßnahme möchte der Mukoviszidose e.V. die Inklusion fördern und es auch Menschen ermöglichen, die zum Beispiel aus gesundheitlichen Gründen nicht nach Schweinfurt reisen konnten, zumindest virtuell an der Jahrestagung teilzunehmen.

Alle aufgezeichneten Vorträge sind weiterhin auf der Facebook-Seite des Mukoviszidose e.V. einsehbar und werden auch auf YouTube eingestellt.

**Vorträge  
einsehen unter:**  
[www.facebook.com/  
mukoinfo](http://www.facebook.com/mukoinfo) oder  
[www.youtube.com/  
user/mukoinfo](http://www.youtube.com/user/mukoinfo)



Stephan Kruij begrüßte die rund 200 Teilnehmerinnen und Teilnehmer der 52. Jahrestagung.





Für die Live-Übertragung der Vorträge war wieder viel Technik und Equipment nötig. Die Vorträge sind weiterhin auf der Facebook-Seite des Mukoviszidose e.V. abrufbar.

### Abwechslungsreiches Programm

Die Jahrestagung begann mit der Begrüßung durch den Bundesvorsitzenden Stephan Kruip. Im Anschluss war die Kommunikation in der Medizin das Thema im Plenum. PD. Dr. Thomas Nüßlein, Gemeinschaftsklinikum Mittelrhein, sprach darüber, dass Kommunikation in der Medizin schaden kann, aber auch heilen könne. Dass Kommunikation außerdem sehr kompliziert sei, zeigte er anhand der berühmten Frühstücksei-Szene von Loriot.

Professor Dr. Alexander Dalpke, Zentrum für Infektiologie, Medizinische Mikrobiologie und Hygiene, Heidelberg, nahm in seinem Vortrag die Welt der Bakterien unter die Lupe. Anhand der Methode des Next-Generation-Sequencing weiß man heutzutage viel mehr über das Zusammenwirken von Erregern in der Lunge als man früher anhand von Bakterienkulturen herausfinden konnte. Dalpke legte dar, dass die Zusammen-

setzung der Erreger in der Lunge sich ändert, wenn sich der Patient mit einem chronischen Pseudomonas infiziert. Zudem weiß man heute, dass das Mikrobiom im Darm mit dem in der Lunge zusammenhängt – wie genau, ist allerdings noch nicht erforscht.

Die Vorträge von Nüßlein und Dalpke wurden im Livestream übertragen und sind weiterhin online verfügbar. Auch online übertragen wurde der Vortrag „Neues aus der Forschung“ von Professor Dr. Manfred Ballmann sowie die Podiumsdiskussion zum Thema Reisen mit CF.

Auf der Jahrestagung wurden darüber hinaus weitere Themen in Workshops, Diskussionsrunden und Vorträgen behandelt. Darunter fielen beispielsweise die Physiotherapie, HNO-Probleme, CF und Kindergarten, Depressionen und vieles mehr.



Sprach über die Kommunikation in der Medizin: PD Dr. Thomas Nüßlein.



Sprach über Neues aus der Welt der Bakterien: Prof. Dr. Alexander Dalpke.



Prof. Dr. Manfred Ballmann präsentierte Neues aus der Forschung.



Bei der Mitgliederversammlung erzählte Stephan Kruip, was der Mukoviszidose e.V. im Jahr 2017 alles geleistet hat.



Präsentierten den Finanzbericht: Winfried Klümpen und Dr. Miriam Schlangen aus der Geschäftsführung des Vereins.



Das Podium während der Mitgliederversammlung: Gerd Eißing, Stephan Kruip (beide Vorstand), Stephan Weniger (Versammlungsleiter), Dr. Miriam Schlangen und Winfried Klümpen (beide Geschäftsführung)

### Mitgliederversammlung erstmals öffentlich

Am Samstagnachmittag fand auch die Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. statt. 65 stimmberechtigte Mitglieder des Vereins hatten den Weg nach Schweinfurt gefunden, um über die Geschicke des Mukoviszidose e.V. mitzubestimmen. Zunächst berichtete Stephan Kruip ausführlich über die aktuellen und kommenden Projekte des Mukoviszidose e.V. Anschließend präsentierten Winfried Klümpen und Dr. Miriam Schlangen aus der Geschäftsführung des Vereins den Jahresabschluss 2017 (mehr dazu am Ende dieses Berichtes auf Seite 20 und im aktuellen Jahresbericht: [www.muko.info/jahresbericht](http://www.muko.info/jahresbericht)).

Den Bericht der Kassenprüfer präsentierte Hanne Buder-Leitgen in diesem Jahr zum letzten Mal, da ihre Amtszeit abgelaufen ist. Für Hanne Buder-Leitgen wurde Martin Albers für drei Jahre als Kassenprüfer gewählt. Da Holger Heinrichs sein Amt als Kassenprüfer niederlegen musste, wurde als seine Vertretung bis 2019 Stephan Okroy gewählt. Der Mukoviszidose e.V. bedankt sich bei Hanne Buder-Leitgen und Holger Heinrichs für die Arbeit der letzten Jahre. Nach dem Bericht der Kassenprüfer wurde der Vorstand mit neun Enthaltungen entlastet.

Der Mitgliederversammlung lag auch ein Antrag auf Satzungsänderung zur Abstimmung vor. Der Arbeitskreis Physiotherapie sprach sich darin dafür aus, dass Arbeitskreise anstelle eines

Vorstandes mit hierarchischen Strukturen auch eine gleichberechtigte Vorstands-/Sprechergruppe einsetzen dürfen. Nach längerer Diskussion in der Mitgliederversammlung wurde der Antrag mit 38 Gegenstimmen abgelehnt.

Zum ersten Mal wurde auch die Mitgliederversammlung live im Internet übertragen. Das hatte eine Satzungsänderung im letzten Jahr ermöglicht, die die Versammlung öffentlich machte.

### Besondere Unterstützer geehrt

Ein Höhepunkt der 52. Jahrestagung war auch der Gesellschaftsabend, bei dem die Gelegenheit genutzt wurde, sich bei vielen Unterstützern des Vereins zu bedanken. Zunächst erhielt muko.info-Redaktionsmitglied Thomas Malenke die CF-Ehrenurkunde. Diese Urkunde wird an Menschen verliehen, die sich um CF-Familien verdient gemacht haben. Sie ist Ausdruck des Dankes des Mukoviszidose e.V. Eigentlich sollte an dem Abend auch die Adolf-Windorfer-Medaille an Theo Freerks für sein langjähriges und außergewöhnliches Engagement in der Selbsthilfe verliehen werden. Da Theo Freerks jedoch aus gesundheitlichen Gründen nicht an der Jahrestagung teilnehmen konnte, wird ihm die Medaille nun an seinem Heimatort verliehen.

Einen Film mit Stimmen zur Tagung finden Sie auf unserem YouTube-Kanal [www.youtube.com/user/mukoinfo](http://www.youtube.com/user/mukoinfo)

Kate Kristin Speirs (Mitte) hat mit ihrem Engagement berühmte YouTuber dazu gebracht, bei Friendly Fire 3 Spenden in Höhe von über 160.000 Euro für den Mukoviszidose e.V. zu sammeln. Dafür dankten ihr Stephan Kruip und Diana Hofmann aus dem Vorstand.



Stephan Kruip (l.v.l.), Dr. Wolfgang Mühschwein (2.v.l.) und Anne von Fallois ehrten Thomas Malenke für sein langjähriges Engagement.





Erhielt den Adolf-Windorfer-Preis (gesponsert von der Regionalgruppe Mittel/Oberfranken): Dr. Mirjam Stahl (2.v.l., hier mit Dr. Andreas Jung, Stephan Kruij (beide Bundesvorstand) und Kerstin Hörath von der Regionalgruppe Mittel/Oberfranken).



Nach der Preisverleihung präsentierte Dr. Mirjam Stahl ihre Forschungsergebnisse.

Mehr zum Adolf-Windorfer-Preis und zur Forschung von Dr. Mirjam Stahl: [www.muko.info/angebote/forschungsforderung/adolf-windorfer-preis](http://www.muko.info/angebote/forschungsforderung/adolf-windorfer-preis)

Zum Schluss bedankte sich der Mukoviszidose e.V. noch bei Kate Kristin Speirs. Sie hatte bekannte YouTuber darauf angesprochen, ob diese nicht einmal etwas für Menschen mit Mukoviszidose tun wollten. Daraufhin wurde der Mukoviszidose e.V. als eine der Spendenorganisationen bei Friendly Fire 3 (wir berichteten) ausgewählt. Bei dem Spendenstream waren über 160.000 Euro für den Verein zusammengekommen.

**Verleihung des Adolf-Windorfer-Preises**

Bevor die Jahrestagung am Sonntagmittag endete, wurde noch der mit 5.000 Euro dotierte Adolf-Windorfer-Preis verliehen. Der Preis ging an Dr. Mirjam Stahl, Universitätsklinikum Heidelberg, für ihre Arbeit „Vergleich zweier nicht-invasiver Methoden der Lungenfunktionsdiagnostik zur Detektion früher pulmonaler Veränderungen bei Kindern mit CF“.

Die Regionalgruppe Mittel/Oberfranken des Mukoviszidose e.V. hatte den Preis gesponsert. Der Mukoviszidose e.V. vergibt den Preis jährlich für eine herausragende Arbeit auf dem Gebiet der Erforschung und der Therapie der Mukoviszidose. Mit dem Preis möchte der Verein einer Arbeitsgruppe oder Einzelperson für eine besonders wichtige und herausragende Arbeit danken und sie zur Weiterarbeit auf dem Gebiet der Mukoviszidose-Forschung motivieren.

Insgesamt zeigten sich alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Jahrestagung sehr angetan von dem neuen Tagungsort in Schweinfurt, der in Stadtnähe, aber im Grünen mitten auf einer Insel im Main lag.

**Die nächste Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. findet vom 3. bis 5. Mai 2019 in Hannover statt.**

Juliane Tiedt  
Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
Tel.: +49 (0) 228 98780-22  
E-Mail: JTiedt@muko.info



Das Reisen mit Mukoviszidose war Thema der Podiumsdiskussion.

Dr. Corinna Moos-Thiele, Sportreferentin beim Mukoviszidose e.V., hielt die Teilnehmer der Tagung mit Sportübungen auf Trab.



Inzwischen schon Tradition bei der Jahrestagung: die Laufgruppe am Sonntag.





Der Vorstand des Mukoviszidose e.V. vor dem schönen Tagungshotel, das auf einer Insel im Main gelegen ist.



Ständen am Tagungsbüro für Fragen bereit: Torsten Weyel, Annabell Karatzas und Angelika Franke vom Mukoviszidose e.V.

## Vorstellung des Jahresabschlusses 2017 auf der Mitgliederversammlung

**Während der Mitgliederversammlung der 52. Jahrestagung wurde im Bericht der Geschäftsführung der Jahresabschluss des Mukoviszidose e.V. für das Jahr 2017 präsentiert.**

Unter wirtschaftlichen Aspekten war das Geschäftsjahr 2017 ein sehr erfolgreiches Jahr, das mit einem positiven Ergebnis in Höhe von 437.582 Euro abgeschlossen werden konnte. Während viele Organisationen einen Rückgang der Spenden im vergangenen Jahr beklagen mussten, war dies beim Mukoviszidose e.V. nicht der Fall. Viele private und institutionelle Spender, wie auch viele ehrenamtliche Mitstreiter, Regionalgruppen und CF-Vereine unterstützten die Arbeit des Vereins durch ihr Engagement und ihre Spenden. Ein herzliches Dankeschön an alle, die dies ermöglicht haben! Hervorzuheben ist auch die Tatsache, dass dem Verein erneute, nicht zweckgebundene Erbschaften zugute kamen, die dem Eigenkapital zugeschrieben wurden. Dadurch erhöhte sich das einstmals stark angegriffene Eigenkapital auf ein erfreuliches Niveau. Im Wesentlichen ist dieses in Wertpapieren angelegt, die trotz

der schlechten Renditesituation dem Verein Zinsen in Höhe von fast 70.000 Euro bescherten, Mittel, die in die Arbeit des Vereins flossen.

Der Abschluss wurde, wie der der Vorjahre, durch die Wirtschaftsprüfungsgesellschaft Dr. Harzem und Partner aus Bonn geprüft und mit dem uneingeschränkten Bestätigungsvermerk versehen. Auch die durch die Mitgliederversammlung gewählten Kassenprüfer hatten keine Beanstandungen und beantragten die Entlastung des Vorstandes. Diese wurde durch die Mitgliederversammlung erteilt.

Eine detaillierte Beschreibung der wirtschaftlichen Situation entnehmen Sie bitte dem aktuellen Jahresbericht: [www.muko.info/jahresbericht](http://www.muko.info/jahresbericht)

Dr. Katrin Cooper,  
Leitung Fachbereich Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit und Finanzen für die Geschäftsführung

## Für die Unterstützung\* der 52. Jahrestagung danken wir:

HAUPTSPONSOREN



Die Vorträge, Workshops und der Livestream wurden gefördert durch den:



Selbsthilfeförderung nach §20c SGB V

Hiermit ist keinerlei Einfluss auf Inhalte und Methoden der Vorträge, Workshops und des Livestream verbunden.

\*ohne inhaltliche Einflussnahme.

# Versorgung Mukoviszidose-Betroffener endlich sicherstellen

## Mukoviszidose e.V. appelliert an den Bundestag



Im März 2017 überreichten Stephan Kruij (rechts) und Birgit Dembski (links) die Unterschriften an die damalige Vorsitzende des Petitionsausschusses Kersten Steinke, DIE LINKE. Foto: Oliver Ziehe

Schon über ein Jahr ist es her, dass Vertreter des Mukoviszidose e.V. im Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages zu Gast waren und auf die Problematik der Versorgung erwachsener Mukoviszidose-Betroffener aufmerksam machten.

Trotzdem gibt es immer noch keine Reaktion von Seiten der Politik zur Petition des Mukoviszidose e.V. mit knapp 100.000 Unterschriften. „Wir sind traurig und bestürzt, dass das wichtige Thema der Versorgung von erwachsenen Mukoviszidose-Betroffenen immer noch in der Luft hängt“, sagte Stephan Kruij, Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V., ein Jahr nach der Anhörung im Petitionsausschuss. „Wir appellieren daher an den Bundestag, sich endlich mit dem Thema zu beschäftigen und Maßnahmen zu ergreifen, die die Situation für Mukoviszidose-Patienten verbessern“, so Kruij weiter.

### Versorgungsnotstände bei Mukoviszidose

Der Mukoviszidose e.V. hatte die Petition Anfang 2017 gestartet, weil die Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose deutschlandweit gefährdet ist. Kliniken fehlen die Kapazitäten, die finanziellen Mittel oder das geschulte Personal, vor allem um Erwachsene mit CF zu behandeln.

### Finanzierung von Mukoviszidose-Einrichtungen weiterhin problematisch

In der auf die Petition folgende Anhörung im Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages hatte Annette Widmann-Mauz die damalige parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit angeregt, die Anwendung neu geschaffener Vergütungsinstrumente für Mukoviszidose in den Kliniken zu beobachten. Dies hat der Mukoviszidose e.V. im Interesse der Patienten auch getan und steht hierzu in persönlichem Kontakt mit den Ärzten und Mukoviszidose-Einrichtungen.

Eine der in der Anhörung genannten Finanzierungsmöglichkeiten für Mukoviszidose-Ambulanzen ist die so genannte Ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV). Erste Ergebnisse einer bisher noch nicht veröffentlichten Erhebung im Auftrag des Mukoviszidose e.V. deuten darauf hin, dass nur ein geringer Teil der befragten Mukoviszidose-Einrichtungen die Teilnahme an der ASV beantragt hat oder beantragen wird. Die Einrichtungen begründen dies insbesondere mit dem aufwändigen Anzeigeverfahren, denn Anträge können bis zu 3.000 Seiten lang sein. Auch lässt sich aus Gesprächen mit Mukoviszidose-Einrichtungen ableiten, dass diese sich keine finanziel-

len Vorteile durch eine Teilnahme an der ASV erhoffen.

Ob sich die finanzielle Lage der Mukoviszidose-Einrichtungen durch Zentrenzuschläge für Zentren für Seltene Erkrankungen oder Hochschulambulanzpauschalen verbessern wird, lässt sich aus den Entwicklungen des letzten Jahres noch nicht absehen. Hierzu müssen Prozesse der Krankenhausplanung auf Landesebene und Vergütungsverhandlungen abgewartet werden.

### Nicht Aufgabe des Mukoviszidose e.V., Vergütung von Kliniken zu überwachen

„Die Entwicklungen des letzten Jahres sind für alle Beteiligten ernüchternd. Mit den neuen Vergütungsinstrumenten sollten Strukturen geschaffen werden, um die Versorgung bei Mukoviszidose sicherzustellen. Doch die Umsetzung läuft schleppend, da die Ambulanzen enorme bürokratische Hürden überwinden müssen – und das bisher ohne eine konkrete Aussicht auf eine auskömmliche Finanzierung“, fasste Stephan Kruij die Beobachtungen des Mukoviszidose e.V. zusammen. „Und dabei ist es nicht die Aufgabe unseres Vereins, die Vergütung von Mukoviszidose-Einrichtungen zu überwachen. Die Leidtragenden sind die Patienten. Sie müssen weiterhin auf eine flächendeckende und qualitätsgesicherte Versorgung warten. Daher unser Appell an die Politik: **Bitte vergessen Sie die Menschen mit Mukoviszidose nicht!**“

Juliane Tiedt  
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
Tel.: +49 (0) 228 98780-22  
E-Mail: JTiedt@muko.info

# Making-of Hygiene-Richtlinie

## TFQ-Beirat formuliert Regeln



**Die Frage stellt sich innerhalb des Mukoviszidose e.V. zigmal im Jahr: Was ist erlaubt und was ist verboten, um das Risiko einer Übertragung von Bakterien zwischen Menschen mit Mukoviszidose bei Veranstaltungen des Vereins zu minimieren?**

Wissenschaftliche Untersuchungen zum Thema sind rar. Damit ist Tür und Tor geöffnet, einfach mal Maximalforderungen niederzuschreiben – und damit eine wichtige Möglichkeit der Kommunikation zu verhindern. Auf der anderen Seite möchte niemand durch zu flapsigen Umgang mit dem Thema Gefahr laufen, zur Übertragung von Krankheitserregern beizutragen. Daher weichen auch die Meinungen der Mediziner voneinander ab. Wegen der wenigen wissenschaftlichen Untersuchungen gehen Ambulanzempfehlungen auseinander. Der Schlüssel ist das geordnete Zusammenstellen von gesichertem Wissen, ergänzt um Expertenwissen. Wie der Weg von einer allgemeinen Sorge bis hin zu einem Arbeitspapier aussieht und welche Rolle dabei der so genannte TFQ-Beirat einnimmt, das soll im folgenden Text kurz dargestellt werden.

### **Klare Regeln im Krankenhaus**

Einer der Faktoren, der die Mukoviszidose von so gut wie allen anderen chronischen Zuständen und Erkrankungen unterscheidet, ist das Risiko, dass bei zu engem Kontakten

unter Patienten Bakterien übertragen werden, die zumindest das Potenzial haben, den Krankheitsverlauf auch negativ zu beeinflussen. Das ist häufig schon die Sorge von Eltern beim Diagnoseeröffnungsgespräch und bleibt auch eine Sorge des Erwachsenen, der mitten im Leben steht. Für medizinische Einrichtungen, speziell CF-Ambulanzen und -Stationen gibt es deshalb klare Regeln, 2012 publiziert von der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention (KRINKO) beim Robert-Koch-Institut. Hingegen fehlen solche Richtlinien für Situationen außerhalb des Medizinbetriebs. Und das betrifft vor allem Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V., die der Schulung, der Selbsthilfe, der direkten Kommunikation dienen. Die resultierende Verunsicherung erreichte letztes Jahr den Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V., der daraufhin den Auftrag gab, die vereinsinterne Hygiene-Richtlinie zu überarbeiten.

### **Vereinsinterne Regeln notwendig**

Damit kommt der TFQ-Beirat ins Spiel, der Beirat für Therapieförderung und Qualität, dessen Aufgabe in der fachlichen Beratung des Bundesvorstands besteht. Besetzt ist diese Institution, die sich zweimal im Jahr trifft, mit Repräsentanten aus den verschiedenen Arbeitsgruppen und Arbeitskreisen des Mukoviszidose e.V. Das besondere dieses Gremiums, was es

wahrscheinlich in dieser Form bei keiner anderen Patienten- und/oder Behandlerorganisation gibt, ist, dass wirklich alle Perspektiven vertreten sind: Betroffene also Erwachsene und Eltern, Behandler aller Berufsgruppen sowie die Geschäftsstelle des Vereins.

Damit verfügt der TFQ-Beirat über die Ressourcen, auch eine so komplexe Fragestellung wie die Hygieneregeln bei Vereinsveranstaltungen zu beantworten. Entsprechend schnell war die neue Projektgruppe Hygiene Ende 2017 benannt mit einer Betroffenen aus der Arbeitsgruppe Erwachsene mit CF, einem Vater aus der Arbeitsgruppe Selbsthilfe, einer Psychologin aus dem Arbeitskreis Psychosoziales, Anna-Lena Strehlow von der Geschäftsstelle Mukoviszidose e.V. und Thomas Nüßlein als Arzt für die AGAM. Rasch einigte sich diese Projektgruppe Hygiene in Telefonkonferenzen auf das Vorgehen.

#### Das konkrete Vorgehen

Ein Fragenkatalog aus Patientensicht sollte erstellt werden mit dem Ziel, Antworten primär nach Literaturrecherche zu geben. Für alle auf diese Weise nicht zu klärenden Aspekte verständigten sich die Projektgruppenmitglieder auf ein so genanntes Delphi-Verfahren, also eine mehrstufige systematische Befragung von Experten mit Rückkopplung zwischen den einzelnen Stufen.

Ein dritter Baustein der Projektgruppenarbeit bestand darin, Verbindung herzustellen zur KRINKO-Arbeitsgruppe, die gerade die oben schon erwähnten Anforderungen für den Krankenhausbetrieb überarbeitet. Ein Anliegen besteht darin, den Aspekt der Patientenveranstaltung zu Schulungszwecken in das KRINKO-Papier aufzunehmen. Neben dem Anspruch einer evidenter Datengrundlage verliert die Projektgruppe aber auch das Thema Kommunikation nicht aus den Augen. Im Zuge der Überarbeitung sollen auch die emotionalen Aspekte einer Hygiene-Richtlinie aufgegriffen werden. Dazu wird die Gruppe Positivbotschaften formulieren, zum Beispiel zu alternativen Begrüßungsritualen. Die Projektgruppe strebt bis Ende 2018 erste Ergebnisse an.

#### TFQ-Beirat ist ein wichtiges Gremium

Zusammenfassend bewährten sich die Strukturen im Mukoviszidose e.V. gerade für ein solch potenziell heikles Thema wie Hygieneregeln bei Vereinsveranstaltungen. Speziell der TFQ-Beirat sieht sich als Kommunikations- und Beratungs-

forum, das einerseits Botschaften aus den Arbeitskreisen, Arbeitsgruppen und Projektgruppen an den Bundesvorstand weiterreicht, andererseits Arbeitsaufträge vom Bundesvorstand zum Nutzen der 5.500 Mitglieder des Mukoviszidose e.V. bearbeitet.

Thomas Nüßlein und Anna-Lena Strehlow

Anna-Lena Strehlow

Wissensmanagement/Veranstaltungsorganisation

Tel.: +49 (0) 228 98780-40

E-Mail: AStrehlow@muko.info



## Stark durch den Tag

erstattungsfähig

### EnergieaP<sup>Kid</sup> & EnergieaP

- ✓ Energieanreicherung in Pulverform
- ✓ flexibel und geschmacksneutral
- ✓ vollbilanziert gegen Mangelernährung

**metaX** INSTITUT FÜR DIÄTETIK  
008000 - 9963829 (gebührenfreie Hotline aus A, D, NL)  
Fon +49 (0) 84 32 - 94 86 0 • eMail info@metax.org • Shop www.metax-shop.org  
metaX Institut für Diätetik GmbH • Am Strassbach 5 • 61169 Friedberg GERMANY



# Wo sind denn Deine Flügel?

## Die Geschichte des Mukoviszidose-Flügels

Viele Mukoviszidose-Betroffene haben sich den Flügel auf ihren Körper tätowieren lassen. Andere schlafen in Flügelbettwäsche, tragen den Flügel als Halskette oder als Anstecker. Was viele nicht wissen: Der Flügel ist seit über 13 Jahren ein festes Symbol des Mukoviszidose e.V.

Der Flügel ist ein Symbol für den Lungenflügel, er steht für „Atmen können“, „Luft bekommen“ und „Leben“. Doch hat der Flügel noch eine zweite Bedeutung: Er ist ein Symbol für Schutzengel. Schutzengel, die Menschen mit Mukoviszidose auf verschiedenste Art und Weise unterstützen. Schutzengel, die helfen, dass der Mukoviszidose e.V. wichtige Sozial- und Forschungsprojekte für die Betroffenen realisieren kann. Sie unterstützen unseren Verein, damit wir eines Tages unser großes Ziel erreichen: Gemeinsam Mukoviszidose besiegen. Diese doppelte Bedeutung wurde vom Verein bewusst gewählt.

Den Flügel können Sie als Pin oder als Aufkleber „Gemeinsam Mukoviszidose besiegen“ auf unserer Internetseite bestellen.

Zur Bestellung  
[www.muko.info/angebote/mediathek/publikationen/aktionsmaterial](http://www.muko.info/angebote/mediathek/publikationen/aktionsmaterial)

### Ein Flügel wird geboren

Geboren wurde das Flügel-Symbol 2004 aus der Kampagne für den Nationalen Mukoviszidose-Tag. Prominente wie Nina Hagen und Michaela May traten im Mai 2004 mit rund 50 Schutzengeln vor dem Deutschen Bundestag auf und machten auf Mukoviszidose aufmerksam. Alle Schutzengel trugen Flügel auf dem Rücken und das Mukoviszidose-Symbol als Anstecker. Seit der Jahrestagung 2004 kann der Pin mit dem Flügel beim Verein bestellt werden. Bereits in kürzester Zeit hatte der kleine Anstecker eine große Bekanntheit erreicht. Seitdem wurde auf Mukoviszidose-Veranstaltung häufig gefragt: „Wo sind denn Deine Flügel?“, wenn die Besucher ihren Flügelanstecker nicht gut sichtbar trugen.

### Wie kam der Flügel ins Logo des Mukoviszidose e.V.?

Ende 2003 verschmolzen die beiden Vereine „CF-Selbsthilfe“ und der „Mukoviszidose e.V.“ zum heutigen Mukoviszidose e.V. Die Vereine waren bis zu dem Zeitpunkt unabhängig voneinander tätig. Als Signal für die neue Zusammenarbeit wurde ein neues Logo gebraucht. Schnell war klar: Der Flügel sollte Bestandteil des neuen Vereinslogos werden.

### Ein Symbol, das nicht mehr wegzudenken ist

Heute ist der Flügel in Deutschland ein wichtiges Symbol für Mukoviszidose und ein nicht mehr wegzudenkender Bestandteil unseres Vereins. Auch Hope – unser Schutzengel – trägt den Flügel auf ihrem Rücken. Menschen, die unsere Projekte unterstützen, sind mehr als nur Unterstützer. Ehrenamtliche, Förderer oder Aktionisten, sie alle sind Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose.

Wir freuen uns sehr, dass der Flügel in der Mukoviszidose-Community so ein wichtiges Zeichen für Gemeinsamkeit, Hoffnung und Leben geworden ist.



Anke Mattern-Nolte  
Events und Aktionen  
Tel.: +49 (0) 228 98780-20  
E-Mail: [AMattern@muko.info](mailto:AMattern@muko.info)



2004: Michaela May (Mitte links), Nina Hagen und unsere Schutzengel machen sich stark für Menschen mit Mukoviszidose





MUKO-EXPERTE

Aktiv im Leben

## Ihr Partner in der Mukoviszidose

Wir unterstützen Sie mit nützlichem Wissen und Tipps für den Umgang mit Mukoviszidose.



Ab sofort für Sie online: [mukoviszidose-log.de](https://mukoviszidose-log.de)

# Selbsthilfe-Tagung in Bonn

## Für langjährige und neue Regionalsprecher eine Reise wert!

Zwei Erfahrungsberichte der ersten Selbsthilfe-Tagung vom 2. bis 4. März 2018 in Bonn sollen einen Eindruck davon vermitteln, wie interessant und spannend das alljährliche Treffen der „Regiosprecher“ für neue Mitstreiter wie auch langjährige Regionalsprecher immer noch sein kann.



Regier Austausch in den Pausen

### Ein ansprechendes Programm auch für langjährige Regiosprecher

Der Tagungsort „GSI“, das Gustav Stresemann-Institut zeigte sich in einer prachtvollen Winterlandschaft – eine Seltenheit Anfang März in Bonn. In gewohnter Weise steuerten Brigitte Stähle und Claudia Hanisch sowie verschiedene Referenten durch das interessante Programm. Gestartet wurde dieses Mal am Freitagabend mit der Vorstellung der Gruppen und ihrer Aktivitäten vor Ort – ein gelungener Einstieg!

Am Samstag waren die Themen u.a. die Gesundheitspolitik, das Konzept der Landesbeauftragten, die Zukunft der Selbsthilfe – gemeinsam erarbeitet in einem Workshop. Das Abendprogramm mit einem leckeren Essen in der „Rheinalm“ rundete einen langen Tag gekonnt ab. Am Sonntagvormittag standen die Themen Patientenzufriedenheitsbefragung sowie der Berichtsband für Patienten und der TFQ-Beirat auf dem Programm. Nach dem Mittagessen ging es auf die Heimreise mit Bahn oder Auto. Bonn ist immer eine Reise wert und die Selbsthilfe-Tagung im Besonderen!

**Bis zur nächsten Selbsthilfe-Tagung im September 2018  
in Dillingen/Saar!**

Munter bleiben,  
Klaus Männich, Sprecher Regionalgruppe Ostfriesland

### Direkt gut aufgehoben in der Gruppe als „Neue“

Zu Beginn der ersten Sitzung am Freitagabend kam ich als „Neuling“ in die offizielle Runde der Regionalsprecher und Vereinsvorsitzenden und kannte glücklicherweise ein paar Gesichter von anderen Tagungen. Ich bin direkt auf eine sympathische und offene Atmosphäre gestoßen und fühlte mich dazugehörig. Hier konnte ich erfahren, wie andere Vorstände und Sprecher ihre Gruppe leiten und durch welchen Einsatz und Aktivitäten sie die Gruppe unterstützen. Ebenfalls war Thema, welche Arbeiten und Fragen sie beschäftigen und wie ihre Ideen- und Lösungsfindung verläuft. Die gesamten gut ausgearbeiteten Vorträge der Referenten mit optimaler Darstellung durch Folien und dazugehörigen Erläuterungen waren für mich äußerst informativ und sehr interessant. Die direkt folgenden Diskussionsmöglichkeiten brachten Klarheit und Verständnis. Sehr beeindruckend, wie viel Engagement und Arbeit hinter und in dem Mukoviszidose e.V. steckt und investiert wird!

### Entspannte Stimmung!

Dann nicht zu vergessen, das gemeinsame Beieinandersitzen und sich dabei über die verschiedenen Erfahrungen mit/über den Verein und auch die Mukoviszidose auszutauschen. Sehr schön war hierbei die allseits entspannte, sehr heitere und lustige Stimmung.

### Tatkräftig gestärkt für weitere Aufgaben

Für meine zukünftige Mitarbeit in der Regionalgruppe Ostfriesland habe ich einige Ideen und tolle Eindrücke durch den Austausch und die neuen Kontakte gewinnen können und kann dadurch hoffentlich meinen Beitrag zusteuern. Diese Tagung hat mein bestehendes Interesse gesteigert und ich freue mich, unseren Verein tatkräftig und erfolgreich unterstützen zu können.

Christiane Cordes  
Regionalgruppe Ostfriesland

# Seminar „Fit für die Selbsthilfe“

## Reger Austausch in Berlin

Vom 9. bis 11. März fand für alle interessierten Selbsthilfeaktiven das Seminar „Fit für die Selbsthilfe“ dieses Mal in Berlin statt. Folgender Artikel entstand im Rahmen einer Gruppenarbeit zum Thema „Öffentlichkeitsarbeit“.

### Gemeinsam erfolgreich

Direkt neben der Gedenkstätte Berliner Mauer trafen sich zum Workshop-Wochenende „Fit für die Selbsthilfe“ „alte“ und neue Interessierte und erarbeiteten vier Module rund um die Arbeit in der Selbsthilfe. „Wie schreibe ich eine Pressemitteilung?“ war eine der Aufgaben, die im Rahmen von Gruppenarbeiten von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern

erfolgreich bewältigt wurden. „Es war eine harte Nuss, aber wir haben es gemeinsam geschafft!“, so eine der Teilnehmerinnen. Neben den Seminarinhalten fand ein reger Erfahrungsaustausch untereinander statt, der sich am Abend in ungezwungener Atmosphäre fortsetzte.

### Gestärkt für neue Herausforderungen

„Ich nehme viele neue Ideen mit in meine Gruppe. Dies verdanken wir vor allem den Lernort-Trainern Brigitte Stähle und Georg Wigge“, fand ein Teilnehmer am letzten Seminartag. Ein gemeinsames Ziel aller war und ist es, Wege zu finden, neue Mitstreiter für die regionale Selbsthilfearbeit zu gewinnen.



Infos hierzu gibt es unter [CHanisch@muko.info](mailto:CHanisch@muko.info) oder [www.muko.info/angebote/selbsthilfe](http://www.muko.info/angebote/selbsthilfe)

Schnuppern Sie doch selbst einmal vorbei und überzeugen Sie sich von der Selbsthilfe-Arbeit!

Tanja Dorner, Emilia Zeller, Marion Hubbert und Kevin Kretzschmar-Berthold



## NEU IN DER CF-LEITLINIE

### Den Keim auch im Versteck erwischen

**Im Kampf gegen bakterielle Infektionen empfiehlt die neue Leitlinie<sup>1</sup> die Diagnose und Therapie auch der oberen Atemwege. Nasale Lavage, mikrobiologische Laboranalyse und das pulsierende Aerosol beziehen Position. Inhalative Antibiotika – appliziert mit dem PARI SINUS – leisten ihren Beitrag gegen die Keimverschleppung von „oben nach unten“.**

Die oberen Atemwege besetzen im Infektionsgeschehen bei Mukoviszidose eine zentrale Rolle, da die Nase mit ihren Nebenkammern oftmals die Eintrittspforte für Erreger darstellt. **Diagnose und Therapie in dieser Region ist wichtig:** Frühzeitig entlarvt und zeitnah eliminiert können die schädlichen Keime ihren Marsch hinab in die Lunge erst gar nicht antreten. Besonders aggressive Bakterien wie *P. aeruginosa* oder *S. aureus* lassen sich gezielt mit inhalativ verabreichten Antibiotika bekämpfen. Das pulsierende Aerosol des PARI SINUS sorgt dafür, dass auch die normalerweise nicht ventilierten Hohlräume der Nasennebenhöhlen

erreicht werden. **Dazu sagt nun die Leitlinie:** „... Vibrierende Aerosole sollten zum Einsatz kommen, um Nasennebenhöhlen ohne OP zu erreichen...“; „...Die Vibrations-Inhalation mittels Pari Sinus erreicht bei adäquater Nutzung eine Applikation der Aerosole bis in die Nasennebenhöhlen hinein...“.

Auch zur Mukolyse kann die Therapieform zum Einsatz kommen. **Dazu die Leitlinie:** „...Die sinonasale Inhalation mit Mukolytika sollte bei Beschwerden in den OAW angewendet werden.“

Die Anwendung des PARI SINUS, die je Nasenseite einige Minuten dauert, macht durch das Erleben der Pulsation die Inhalationstherapie neu spürbar. Der PARI SINUS ist verordnungs- und erstattungsfähig.



# Seminarankündigung

## Transplantations-Seminar Ende Juni 2018 in Hannover

Auch in diesem Jahr wird es ein Seminar zum Thema Lungentransplantation geben. Die Veranstaltung findet vom 29. Juni bis 1. Juli 2018 im Ghotel in Hannover statt und richtet sich an CF-Betroffene, deren Angehörige und Freunde.

Ein Team der Ruhrlandklinik Essen wird ausführlich über Voraussetzungen für

eine Lungentransplantation/Listung, den genauen Ablauf der Transplantations-OP sowie die Nachsorge informieren.

Desweiteren finden die psychosozialen und psychologischen Aspekte, die im Zusammenhang mit einer Transplantation stehen, Beachtung. Begleitet wird das Seminar von Diana Hofmann und Miriam Stutzmann als transplantierte CF-Betrof-

fene, die über ihre Erfahrungen berichten und für Fragen zur Verfügung stehen.

**Weitere Informationen und die Anmeldeunterlagen sind ab sofort erhältlich bei:**

Barbara Senger  
Selbsthilfe Erwachsene mit CF  
E-Mail: BSenger@muko.info  
Tel.: +49 (0) 228 98780-38

# Reminder: CF-Erwachsenentagung

## 7. bis 9. September 2018 in Hannover

Inzwischen ist sie schon zu einer Institution geworden – unsere CF-Erwachsenentagung. In diesem Jahr findet sie in der Zeit vom 7. bis 9. September 2018 noch einmal in Hannover statt.

Wir freuen uns sehr, wieder ein spannendes Programm anbieten zu können. Das Spektrum der Themen ist wie immer groß. Zum Angebot gehören medizinische Vorträge ebenso wie Workshops zu eher psychologischen Themen. Eingeladen sind alle CF-Erwachsenen ab 16 Jahren sowie deren Partner, Geschwister und Freunde. Wie auch in den Vorjahren findet die Veranstaltung ohne Eltern statt. Neben Vorträgen und Workshops wird wieder genügend Zeit für Erfahrungsaustausch, gemeinsame Aktivitäten und gemütliches Beisammensein sein.

Das ausführliche Programm und der Anmeldebogen können von unserer Internetseite als PDF-Datei heruntergeladen werden, ebenso die Hygieneregeln, die

für diese Veranstaltung gelten. Hier ein Auszug aus dem Programm: Neues aus der Forschung, Notfälle bei CF, Kinderwunsch und Familienplanung, Leben ohne Kinder...

**Veranstaltungsort:** Hannover  
Ghotel, Lathusenstraße 15,  
30625 Hannover, Tel. +49 (0) 511 5303-0  
Das Hotel ist gut mit der Bahn und dem Auto erreichbar.

**Anmeldung/nähere Infos bei:**  
Barbara Senger  
Selbsthilfe Erwachsene mit CF  
E-Mail: BSenger@muko.info  
Tel.: +49 (0) 228 98780-38

**Euer Vorbereitungsteam**  
Janine Fink, Thomas Malenke,  
Barbara Senger



**Bitte beachten Sie die Regeln zum hygienischen Verhalten bei Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V.**

CF-Erwachsene mit 3/4 MRGN können an der Veranstaltung teilnehmen. Patienten mit akuten (Virus-) Infektionen, Burkholderia cepacia, nicht tuberkulösen Mycobacterien (NMT), Mycobacterium abscessus, MRSA und ähnlichen Keimen dürfen nicht an der Veranstaltung teilnehmen. Bei Unsicherheit fragen Sie Ihren Arzt um Rat.

# Einladung zum Seminar „Wege das Leben zu meistern“ im November in Würzburg

Tag für Tag mit einer chronischen Krankheit zu leben bedeutet, sich mit wechselnden Herausforderungen sowohl in körperlicher als auch in psychischer und sozialer Hinsicht konfrontiert zu sehen.

Die Auseinandersetzung mit diesen Herausforderungen sowie deren Bewältigung müssen zum Teil in den verschiedenen Lebensphasen und je nach Krankheitsverlauf immer wieder neu erfolgen. Zeiten, in denen alles gut gelingt, können mit Zeiten, in denen starke Stimmungsschwankungen auftreten, abwechseln und die Alltagsbewältigung deutlich beeinflussen und erschweren.

Aufgrund großer Nachfrage bieten wir das Seminar „Krise oder Depression? – Wege das Leben zu meistern“ im Herbst 2018 daher erneut an. Es bietet die Möglichkeit, sich zu informieren, mit



Blick auf Würzburg

anderen Betroffenen auszutauschen und konkrete Fragen zu stellen.

Die Veranstaltung findet vom **9. bis 11. November 2018** im Ghotel in Würzburg statt und richtet sich an Erwachsene mit CF sowie deren Angehörige und Freunde, die Stimmungsschwankungen besser verstehen und einen geeigneten Umgang damit finden möchten.

**Weitere Informationen und die Anmeldeunterlagen sind ab sofort erhältlich bei:**

Barbara Senger  
Selbsthilfe Erwachsene mit CF  
E-Mail: [BSenger@muko.info](mailto:BSenger@muko.info)  
Tel.: +49 (0) 228 98780-38



EIFELFANGO

QUALITÄT SEIT 1908

**ISOTONISCHE**  
KOCHSALZLÖSUNG ZUR INHALATION®

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

## Bewährter Standard für die Atemwegstherapie

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

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



**5 ml-Ampullen.**  
Erstattungsfähig als Trägerlösung!\*

EIFELFANGO Chem.-Pharm. Werk GmbH & Co. KG  
Ringener Straße 45 · 53474 Bad Neuenahr-Ahrweiler

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

# Einladung zum ARTistiX-Workshop

## Workshop für bewegungsfreudige CF-ler ab 16 Jahren

Spaß, das Entdecken der eigenen Talente sowie das Erleben von Gemeinschaft stehen bei dieser Veranstaltung im Vordergrund.

Du wolltest schon immer mal auf einer Slack-Line balancieren oder mit einem Diabolo jonglieren? Du hast Spaß daran, neue Talente bei Dir zu entdecken und über Dich selbst zu staunen? Du hast Lust auf eine coole Zeit mit Deinen Freunden oder möchtest neue Menschen kennenlernen?

Auch wenn Mukoviszidose immer wieder Dein Leben beeinflusst und Dich vielleicht einschränkt, so gibt es viele Fähigkeiten

in Dir, die es zu entdecken gilt. ARTistiX bietet Dir die Möglichkeit dazu.

Vom 16. bis 19. Oktober 2018 haben CF-Betroffene Jugendliche und Erwachsene in Münster die Gelegenheit, unter professioneller Anleitung Kunststücke aus den verschiedensten Bereichen der Artistik kennenzulernen und auszuprobieren. Der Workshop ist (im Rahmen der geltenden Hygienerichtlinie) für alle interessierten CF-Jugendlichen und jungen Erwachsenen geöffnet. Sehr gern können Freunde, Partner oder Geschwister gemeinsam mit den Betroffenen teilnehmen. Freude, Spaß und Staunen sowie Austausch mit anderen sind garantiert!

Weitere Informationen zum Workshop sowie die Hygienerichtlinie des Vereins und die Anmeldeunterlagen sind ab sofort erhältlich bei:

Barbara Senger  
Selbsthilfe Erwachsene mit CF  
E-Mail: [BSenger@muko.info](mailto:BSenger@muko.info)  
Tel.: +49 (0) 228 98780-38

## Jahresabschluss 2017 und neue Forschungsprojekte

### Aus der Vorstandssitzung vom 4. Mai 2018 in Schweinfurt

Nach Begutachtung durch Experten hat die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) vier neue Forschungsprojekte empfohlen.

Der Bundesvorstand ist dem wissenschaftlichen Rat gefolgt und hat die Durchführung dieser vier interessanten Projekte mit Kosten von insgesamt 600.000 Euro beschlossen. Darüber hinaus stellt der Mukoviszidose e.V. auf Empfehlung des FGM-Vorstands bis zu 60.000 Euro bereit, damit auch für Patienten mit sehr seltenen Mutationen wirksame Modulatoren gefunden werden

können: Ca. 100 deutschen Patienten wird dadurch die Teilnahme am europäischen Projekt „Hit-CF“ ermöglicht. Der Vorstand beschloss außerdem ein Pilotprojekt zur Entwicklung einer App für Selbsthilfearbeit im Internet und neue Angebote für Eltern mit kleinen Kindern mit Mukoviszidose.

#### Jahresbericht online

Den Jahresbericht über das Geschäftsjahr 2017 können Sie online unter [www.muko.info/jahresbericht](http://www.muko.info/jahresbericht) lesen. Er enthält neben Informationen über die Wirkung unserer Angebote und Projekte

auch den Finanzbericht: Die Wirtschaftsprüfer haben dem Mukoviszidose e.V. eine stabile finanzielle Situation bestätigt. Spendeneinnahmen sind aber nie sicher zu planen, deshalb weist das Budget für 2018 noch ein hohes Defizit auf. Wir benötigen also für die Fortsetzung unserer vielfältigen Aufgaben dringend Ihre Unterstützung. Danke für Ihre Hilfe!

Für den Bundesvorstand,  
Stephan Kruij, Vorsitzender

# Mikrobiom der oberen Atemwege

## Keime der Mundhöhle, Nase und Nasennebenhöhlen bei CF-Patienten

Alle unsere Organe, die in Kontakt mit der Umwelt stehen, werden nach der Geburt mit Mikroben kolonisiert. Wir atmen durch Mund und Nase und trinken und essen mit dem Mund. Nasenmuscheln und Mundhöhle werden daher in großer Zahl von Viren, Bakterien, Hefen und Pilzen besiedelt. In Lunge und Nasennebenhöhlen finden sich hingegen viel weniger Mikroben. Solange wir gesund sind, leben wir mit unserem ‚Mikrobiom‘ in friedlicher Koexistenz. Diese Balance wird jedoch häufig gestört. Jeder von uns wird regelmäßig von Viren und Bakterien heimgesucht, die zu Schnupfen, Husten und Heiserkeit führen.

Während unserer Kindheit entwickeln sich schrittweise die Nasennebenhöhlen. Erst beim Eintritt ins Erwachsenenalter haben sich die luftgefüllten Räume der Siebbeinzellen und der Keilbein-, Kiefer- und Stirnhöhlen vollständig ausgebildet.

Bei der Mukoviszidose unterbleibt die Bildung dieser luftgefüllten Räume. Stattdessen sind die Nasennebenhöhlen mit Schleim ausgefüllt. Mikroorganismen haben daher leichtes Spiel, sich in den Nasennebenhöhlen festzusetzen. Schädliche Bakterien können die Nasennebenhöhlen besiedeln und bei passender Gelegenheit, zum Beispiel während eines akuten Atemwegsinfekts, in die Lunge absteigen.

Die häufigsten Erreger von bakteriellen Atemwegsinfektionen bei Mukoviszidose sind *Staphylococcus aureus* und *Pseudomonas aeruginosa*. Forscher haben herausgefunden, dass obere und untere Atemwege dabei in der Regel mit denselben Staphylokokken und Pseudo-

monaden besiedelt sind. Bei der Mukoviszidose gibt es demnach einen regen wechselseitigen Austausch zwischen Nase, Nasennebenhöhlen einerseits und der Lunge andererseits. Diese Aussage gilt aber in erster Linie nur für Staphylokokken und Pseudomonaden.

### CF-Atemwegsmikrobiom

Die CF-Forschergruppe in Hannover hat in den letzten Jahren das Mikrobiom der Mundhöhle, oberen und unteren Atemwege von Mukoviszidose-Patienten untersucht. Aus diesen aktuellen Daten ergibt sich ein differenzierteres Bild über das Atemwegsmikrobiom bei Mukoviszidose: Die mikrobiellen Lebensgemeinschaften in den oberen Atemwegen, Mundhöhle und unteren Atemwege sind voneinander verschieden. Der Austausch von Keimen findet statt, aber daneben gibt es viele Mikroorganismen, die nur in einem Lebensraum vorkommen.

In jeder untersuchten Probe haben wir Hunderte von Viren, Bakterien, Pilze und Hefen nachweisen können. Zwanzig bis dreißig Arten machen in der Regel über 90% des Mikrobioms aus. Das Mikrobiom der Mundhöhle wird wie bei gesunden Kontrollpersonen von Streptokokken und einem harmlosen Keim mit Namen *Rothia mucilaginosa* beherrscht.

Unsere oberen Atemwege sind mit Schleimhaut ausgekleidet. Zu unserer Überraschung mussten wir feststellen, dass bei Mukoviszidose die Schleimhäute der Nasen und Nasennebenhöhlen am stärksten von zwei Keimen kolonisiert sind, die typischerweise die Haut von Gesicht, Arm und Beinen besiedeln (*Propionibacterium acnes* und *Staphylo-*



Mukoider *Pseudomonas aeruginosa* auf Agarplatte (Bild: B. Tümmler)

*coccus epidermidis*). Diese beiden Keime wurden bei gesunden Kontrollpersonen nur selten in der Nase nachgewiesen. Daneben fanden sich in der Nase und den Nasennebenhöhlen von Mukoviszidose-Patienten charakteristische Vertreter der Nasenflora, die bei jedem Menschen anzutreffen sind. Staphylokokken und Pseudomonaden waren regelmäßig präsent, aber in deutlich geringerer Zahl als in den unteren Atemwegen.

### Fazit

Das Mikrobiom der Mundhöhle ist bei Mukoviszidose normal. In der Nase und den Nasennebenhöhlen sind Hautkeime überrepräsentiert, die zu unserer normalen mikrobiellen Flora gehören, aber bei Abwehrschwäche durchaus mal Infektionen auslösen können. Staphylokokken und Pseudomonaden lassen sich bei den meisten CF-Patienten in Nase und Nasennebenhöhlen nachweisen, sind aber in der Regel nicht die beherrschenden Keime im Mikrobiom der oberen Atemwege.

Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler  
Christiane Herzog Zentrum Hannover

# Nicht-tuberkulöse Mykobakterien (NTM)

## Grundsatz: Sputum jährlich einmal auf NTM untersuchen

Der Begriff Adhärenz beschreibt, wie gut das Verhalten eines Patienten mit den Regeln übereinstimmt, auf die er sich mit dem Behandler-Team geeinigt hat. Das betrifft z.B. die Medikamenten-Einnahme oder die Durchführung anderer therapeutischer Maßnahmen. Aber auch die Mitglieder der Behandler-Teams müssen bestimmte Regeln beachten. Dazu zählen z.B. Richtlinien, Leitlinien und veröffentlichter Experten-Konsens.

Wilhelm Bremer, Vater einer CF-Patientin und langjähriges Mitglied des Beirats für Therapieförderung und Qualität (TFQ), fragt am Beispiel der NTM-Diagnostik, wie gut sich die Behandler an solche Regeln halten, und fordert Sie als Patienten oder Eltern auf, mit Ihren verantwortlichen Ärzten darüber ins Gespräch zu kommen.

Im Januar 2016 veröffentlichten die amerikanische CF-Foundation und die europäische CF-Society eine gemeinsame Empfehlung zu NTM<sup>1</sup>, weil die Anzahl an CF-Patienten weltweit ansteigt, bei denen NTM (auch als atypische Mykobakterien bezeichnet) nachgewiesen werden.

Darin wird empfohlen, dass für Patienten, die klinisch stabil sind und spontan Sputum aushusten, jährlich eine bakteriologische Untersuchung des Sputums auf NTM erfolgen soll. Dadurch kann die tatsächliche Häufigkeit dieses Erregers besser beurteilt werden, und man kann die angemessenen hygienischen Maßnahmen treffen. Entgegen früheren Annahmen geht man heute davon aus, dass NTM auch zwischen CF-Patienten übertragen werden können. Für Patienten, die nicht spontan Sputum aushusten und bei denen es keinen klinischen Verdacht auf Lungenprobleme gibt, die durch NTM verursacht sein könnten, sei ein solches Screening nicht erforderlich.

Schon Anfang 2014 wurde eine ähnliche Stellungnahme<sup>2</sup> des Robert-Koch-Instituts (RKI), der Arbeitsgemeinschaft der Ärzte (AGAM) und der Forschungsgemeinschaft (FGM) im Mukoviszidose e.V. veröffentlicht mit der Empfehlung, einmal jährlich die gezielte mikrobiologische Diagnostik auf eine NTM-Besiedelung bei allen Patienten ab zehn Jahren durchzuführen, sowie

auch bei Sputum produzierenden Patienten unter zehn Jahren. Das war verbunden mit der Aufforderung, sofort damit zu beginnen, also im 1. Quartal 2014.

### Wie sieht es mit der Umsetzung aus?

Für das Jahr 2016 liegt der Berichtsband des Mukoviszidose-Patientenregisters vor<sup>3</sup>, der auf Grundlage der in muko.web eingegebenen Daten der Ambulanzen ein Resümee zieht: Dort findet man unter Punkt 7c „Atypische Mykobakterien (mindestens einmal im Berichtsjahr)“ eine Grafik und eine Tabelle, aus denen hervorgeht, dass im Berichtsjahr nur die Hälfte Patienten ab dem Alter von 30 Jahren auf diese Bakterien untersucht wurde, mit einem etwa gleichmäßigen Anstieg von 20 % bei den 10-jährigen auf die genannten 50 % bei den 30-jährigen. Also: Bei weniger als der Hälfte der Betroffenen werden diese eindeutigen Empfehlungen der Hygieneexperten im RKI, der Wissenschaftler in der FGM, der Ärzte in der AGAM und der internationalen Konsensuskonferenzen umgesetzt. Man kann nur hoffen, dass das bezüglich anderer vorliegender Richtlinien und Leitlinien besser aussieht.

### Was ist die Folge?

Man könnte denken, dass diese Untersuchungen deshalb nicht durchgeführt werden, weil man dort ohnehin nichts findet. Das ist aber nicht der Fall: Laut Berichtsband liegt die Häufigkeit des Nachweises der beiden wichtigsten Vertreter dieser Gruppe, nämlich *Mycobacterium abscessus* und *Mycobacterium avium* zusammengenommen bei ca. fünf bis sechs Prozent, das sind tatsächlich geschätzte 250 – 300 Patienten der insgesamt erfassten 5720. Und nur knapp die Hälfte davon ist tatsächlich auf diese Erreger untersucht worden, das heißt, dass es bis zu 150 CF-Patienten in Deutschland geben könnte, die nicht wissen, dass sie diesen Erreger (vorübergehend oder dauerhaft) in der Lunge haben. Und fast noch schlimmer: Auch ihre Ärzte und Physiotherapeuten wissen es nicht!

Und selbst dann, wenn diese Zahl aus methodischen Gründen etwas zu hoch liegen könnte, weil vielleicht vor allem diejenigen nicht untersucht wurden, die nicht Sputum produzieren und bei denen gleichzeitig auch keine klinischen Verdachtsmomente vorlagen, bleibt die Tatsache bestehen, dass es in Deutschland (noch?) keine flächendeckende jährliche Untersuchung auf NTM gibt.



### Was können Sie tun?

Sie können sich ganz individuell vergewissern, dass in Ihrer Ambulanz das vorgesehene jährliche Screening auf NTM tatsächlich durchgeführt wird. Sie können auch Ihre Ärzte fragen, ob denn die Therapie bei chronischer Besiedlung mit *Pseudomonas aeruginosa* oder bei dem Erstdurchweis dieses Erregers gemäß den dafür vorliegenden Leitlinien erfolgt.

Sie können diese Fragen aber auch über den Patientenbeirat an Ihrer Ambulanz klären lassen. Wie – da gibt es keinen? Dann überlegen Sie doch bitte, ob es nicht für Sie oder andere Patienten/Angehörige, mit denen Sie in Kontakt stehen, in Frage käme, einen solchen Patientenbeirat zu gründen. Der Mukoviszidose e.V. unterstützt Sie dabei tatkräftig, sowohl aus Bonn als auch durch die regionalen Gruppen und Vereine. In den meisten Fällen werden Sie auch bei Ihrer Ambulanz damit offene Türen einrennen und ein freundliches Kommunikationsangebot erhalten. Ein mögliches Thema für einen solchen Beirat wäre auch die Umsetzung der KRINKO-Richtlinien zur Hygiene an Ihrer Einrichtung. Dafür gibt es mittlerweile eine einfach zu handhabende Checkliste, die man gemeinsam mit dem Ambulanzleiter bzw. den Hygienebeauftragten durchgehen kann.

Wilhelm Bremer

Vater einer CF-Patientin aus Osnabrück

E-Mail: [wbremer@t-online.de](mailto:wbremer@t-online.de)

### Quellenangaben

1 Floto RA, Olivier KN, Saiman L, et al: US Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus recommendations for the management of non-tuberculous mycobacteria in individuals with cystic fibrosis, Thorax 2016;71:i1-i22. frei downloadbar unter [http://thorax.bmj.com/content/71/Suppl\\_1/i1](http://thorax.bmj.com/content/71/Suppl_1/i1)

2 Empfehlungen an CF-Ambulanzen zur Risikominimierung einer möglichen Übertragung von nicht-tuberkulösen Mykobakterien (z. B. Mycobacterium abscessus); In: Epidemiologisches Bulletin vom 31. März 2014 / Nr. 13; Link zum Download auf [http://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2014/13/Art\\_02.html](http://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2014/13/Art_02.html)

3 Download unter [www.muko.info/berichtsband](http://www.muko.info/berichtsband)



## Die Lunge beginnt an der Nasenspitze

... mit der RC-Cornet® PLUS Familie

**RC CORNET** PLUS



Löst Schleim, reduziert Husten und Atemnot.



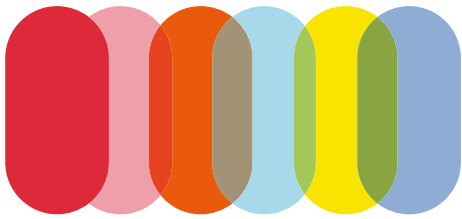
Erhältlich in Apotheken, Sanitätshäusern oder unter [www.cegla-shop.de](http://www.cegla-shop.de)

Bitte vor der ersten Anwendung die Gebrauchsanweisung sorgfältig durchlesen. PZN 12 419 336 | Erstattungsfähig unter Hilfsmittel-Positions-Nr. 14.24.08.0013

**CEGLA**  
MEDIZINTECHNIK

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





# Expertenrat

Auf der Webseite des Mukoviszidose e.V. ([www.muko.info](http://www.muko.info) › *Leben mit CF* › *Expertenrat*) haben nicht nur Patienten und Angehörige schnellen, kostenfreien Zugriff auf Expertenwissen zur Behandlung der Mukoviszidose, das Team erfahrener Mukoviszidose-Experten beantwortet im Fachforum auch Fragen von Ärzten und Therapeuten. Der Expertenrat ist Bestandteil

des „Netzwerks von europäischen Referenzzentren für Mukoviszidose“ (engl. „European Centres of Reference Network for Cystic Fibrosis“, abgekürzt ECORN-CF). Diese qualitätsgesicherte Beratung wird vom Mukoviszidose e.V. jährlich mit 5.000 Euro unterstützt.

## Ist Kiffen besser als Shisha?

Hallo Expertenrat,

**viele meiner Freunde gehen in Shishabars. Könnte mitrauchen gefährlich für mich sein? Ist ja eigentlich nur Wasserdampf und nur ein bisschen Tabak. Das ist doch bestimmt nicht so schlimm wie Zigarettenrauchen? Kiffen zum Beispiel soll ja auch die Atemwege entspannen. Ist Kiffen besser als Shisha?**

Danke. K.-A. 15 Muko

**Antwort**

Lieber K.-A., kurz wäre zu sagen, dass sowohl Shisha als auch das Kiffen bereits bei Gesunden und verstärkt bei Menschen mit einer chronischen Lungenerkrankung (z.B. Mukoviszidose/CF) gesundheitsschädigend ist.

Um es zu verstehen muss man wissen, dass beim Shisha-Rauchen (Dampfen) nicht nur Wasserdampf inhaliert wird, sondern ein so genannter Wassertabak, der nikotinhalzig oder nikotinfrei sein kann. Die Frage nach geringeren Schädlichkeit von Wassertabakalternativen ohne Nikotin kann nicht pauschal beantwortet werden, da es zu diesen Produkten zu wenig Langzeitstudien gibt. Dazu ist aber zu erwähnen, dass Wassertabak beim Shisha-Rauchen neben Nikotin auch Geschmacksaromen, Aromaträger (s.g. Molasse, also einen Zuckersirup) und einen für die Rauchentwicklung erforderlichen mehrkettigen Alkohol (Glycerin) enthält. Durch die Zusatzstoffe kommt es bei Shisha-Rauchen zu einer Gefahrverstärkung, da alle diese Substanzen bei Inhalation gesundheitsschädigend wirken können.

Bei Shisha-Rauchern von nikotinhalzigem Wassertabak ist die Nikotinbelastung in der Regel höher als beim Zigarettenrauchen, da eine Shisha-Séance in der Regel 20–30 Minuten dauert und dem Rauchen von 10 bis 20 Zigaretten entspricht. Durch Erhitzen des Glycerins kommt es zu Bildung des Umweltgifts Propenol (Acrolein). Der Shisha-Rauch hat auch eine sehr variable Zusammensetzung, beinhaltet Glycerin, Propylenglycol (Propandiol), polyzyklische aromatische Kohlenwasserstoffe, Nitrosamine, die alle zusammen eine Gefahr für die Entstehung von Lungen- und Lippenkrebs darstellen.

Shisha-Rauchen birgt noch weitere Gefahren: Wassergekühlter Rauch lässt sich leichter Inhalieren, somit kann die „Raucherkarriere“ erleichtert werden. Durch die gleichzeitige Nutzung von mehreren Personen besteht die Gefahr einer Übertragung von Keimen und Krankheiten und die inhalierten Schadstoffe schädigen das Flimmerepithel der Bronchialschleimhaut.

Beim Kiffen handelt es sich in der Regel um das Rauchen von Cannabis. Das ist die am häufigsten konsumierte illegale Substanz in Deutschland. Cannabis kann Psychosen auslösen und Jugendliche können Spätfolgen entwickeln.

Cannabis hat eine Bedeutung in der Medizin. Aufgrund von unterschiedlichen Wirkungen werden Medikamente auf Cannabisbasis bei diversen (chronischen) Krankheiten zur Linderung von Symptomen und zur Verhinderung einer Verschlimmerung der Krankheit untersucht und teilweise eingesetzt. Beispiele sind Epilepsie, Multiple Sklerose, Depressionen, Morbus Parkinson oder andere.

Ein nützlicher Effekt von Cannabis bei CF ist nicht erwiesen, ein möglicher antientzündlicher Effekt von einem Bestandteil konnte bislang nicht bestätigt werden. Neben dem fraglichen antientzündlichen Effekt bleibt auch noch die Überlegung eines positiven Cannabis-Einflusses auf den Appetit und Nahrungsaufnahme bei CF-Patienten spekulativ.

Zusammenfassend raten wir sowohl von Shisha als von Kiffen ab! Viel gesünder und langfristig zufriedener sind sportliche Aktivitäten, überzeugen Sie sich selber!

Ihre  
Dr. med. Christina Smaczny  
Koordinierende Ärztin des Christiane Herzog CF-Zentrums  
Frankfurt am Main



## PERFEKTES ZUSAMMENSPIEL

### Arzneimittel-spezifische Vernebler für eBase® Controller, z.B. Tolero®

Schnelle Antibiotika-Inhalation  
ohne Restvolumen.

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.



# Tyloxapol (Tacholiquin®) verbessert Zilienbewegung

## Erfahrungen zur Dauerinhalation bei Mukoviszidose fehlen



Physikalische Eigenschaft von Flüssigkeiten: Oberflächenspannung

**Tyloxapol ist ein bei anderen Lungenkrankheiten seit Jahrzehnten bewährter Wirkstoff zur Verflüssigung von Atemwegssekret. Erste Untersuchungen zeigen, dass es auch bei Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) helfen könnte. Leider fehlen Studien zur Dauerinhalation bei CF.**

Der in Tacholiquin® enthaltene Wirkstoff Tyloxapol hat rein physikalische, oberflächenaktive Eigenschaften: Er setzt die Oberflächenspannung von Atemwegssekret herab. Zäher Schleim wird dadurch verdünnt, von der Oberfläche gelöst und kann leichter abgehustet werden. Dadurch wird die Selbstreinigungsfunktion der Flimmerhärchen unterstützt. Im Vergleich zur Kochsalzinhalation schneidet Tyloxapol bei Raucherhusten

(COPD) signifikant besser ab – in Bezug auf Schleimlösung und antientzündliche Wirkung. Wechselwirkungen mit anderen Wirkstoffen sind in vielen Jahren des Einsatzes nicht bekannt geworden, sodass Tyloxapol vielleicht auch gemeinsam mit Antibiotika und anderen Arzneimitteln inhaliert werden kann.

### **Flimmerschlag verbessert**

In den letzten Jahren wurden erste Untersuchungen zu Tyloxapol bei Mukoviszidose veröffentlicht: Eine Gruppe um Prof. Rainald Fischer untersuchte 2015 CF-Atemwegszellen (welche bei Lungentransplantationen entnommen wurden) und konnte damit nachweisen, dass Tyloxapol den Flimmerschlag signifikant verbessert und die Schleimlösung fördert.<sup>1</sup> Nach Meinung der Autoren könnten weitere Untersuchungen eine

Neubewertung der Rolle von Tyloxapol bei CF erfordern, da es sich auch als mögliches „Transportmittel“ für andere Medikamente eignen könnte.

### **Erfahrung bei der Bronchoskopie**

Ein Poster der Mukoviszidose-Ambulanz der Universitätsklinik Leipzig auf der 19. Deutschen Mukoviszidose Tagung 2016<sup>2</sup> berichtete von der erfolgreichen Anwendung während der Bronchoskopie (sog. Instillation) bei drei Patienten mit stark gestörter Selbstreinigungsfunktion der Atemwege durch zähen Schleim (Dyskri- nie). Tyloxapol ist dafür zugelassen. Auch diese Autoren würden die Durchführung von kontrollierten Studien zur Erfassung der Sicherheit und Wirksamkeit einer inhalativen Dauertherapie bei CF-Patienten sehr begrüßen.

### Individuelle Entscheidung

Solange diese Studien nicht durchgeführt sind, empfiehlt der Mukoviszidose-Expertenrat ECORN-CF<sup>3</sup> eine individuelle Vorgehensweise: „Wir sehen Tacholiquin-Inhalation als ein Mittel mit unbewiesener Wirksamkeit bei Mukoviszidose, sodass über den Einsatz bei CF-Patienten immer individuell mit dem Arzt des Vertrauens unter medizinischer Kontrolle entschieden werden

sollte. Dabei wird man immer bedenken müssen, dass mit hypertoner Kochsalzlösung und Pulmozymen erwiesenermaßen wirksame Medikamente zur Verfügung stehen.“ Tyloxapol gibt es als 1%-Lösung zur Inhalation. Es ist als Medizinprodukt ausschließlich in Apotheken erhältlich und kann verschrieben werden.

Stephan Kruij, 52 Jahre, CF

<sup>1</sup> „Einfluss von Tacholiquin auf die mukoziliäre Clearance bei cystischer Fibrose“ Fischer et. al., 18. Deutsche Mukoviszidose Tagung; im Internet: <https://tinyurl.com/muko-tacholiquin1>

<sup>2</sup> „Effektivität von instilliertem Tyloxapol bei Lungenerkrankungen mit Dyskrinie“ F. Prenzel et. al., im Internet: <https://tinyurl.com/muko-tacholiquin2>

<sup>3</sup> Antwort 2011 von Dr. Christina Smaczny zu Tacholiquin im Expertenrat: <https://tinyurl.com/muko-tacholiquin3>



# ZURÜCK IN EINEN LEBENSWEITEN ALLTAG.



Nach einer Erkrankung ist es oft nicht leicht, den Weg zurück in den Alltag zu finden. Wir möchten Ihnen dabei helfen und einen Teil dieses Weges mit Ihnen gemeinsam gehen. Und das mit einem ganzheitlichen Ansatz, indem der Mensch mit Körper und Seele im Mittelpunkt steht.

Gebündeltes Fachwissen, Engagement und echte menschliche Zuwendung geben nicht nur im körperlichen, sondern auch im

seelischen und sozialen Bereich die bestmögliche Hilfestellung. Therapie und Freizeit, Medizin und soziale Kontakte – das alles gehört zusammen und beeinflusst den Genesungsprozess. Deshalb arbeiten bei uns neben den Ärzten examinierte Pflegekräfte, Psychologen, Logopäden, Physiotherapeuten, Diätassistenten, Ergo-, Kunst- und Musiktherapeuten sowie Sozialarbeiter Hand in Hand.



Wissen, was dem Menschen dient.

# Die oberen Atemwege

## Nase und Nasennebenhöhlen bilden ein zusammenhängendes System

Die oberen Atemwege umfassen Nase, Nasennebenhöhlen und Rachenraum. Bei Mukoviszidose sind die oberen Atemwege vom defekten Chloridkanal ebenso betroffen wie andere Gewebe.

Die Nasenhöhle hat die Aufgabe, die Atemluft anzuwärmen, anzufeuchten und zu reinigen. Eine erste Barriere für Fremdkörper stellen die Nasenhaare dar, an denen z.B. Staubteilchen hängen bleiben. Die Nasenhöhle ist, wie die Lungen auch, von einer Schleimhaut mit Flimmerhärchen ausgekleidet. Von dort werden unerwünschte Be-

standteile, wenn sie die Nasenhaare passieren konnten, in Richtung des Rachens transportiert und in den Magen verschluckt. Bei Mukoviszidose ist die Beweglichkeit der Flimmerhärchen und damit der Transport von unerwünschten Bestandteilen eingeschränkt, weil die Schleimhaut von einem zäheren Schleim belegt ist.

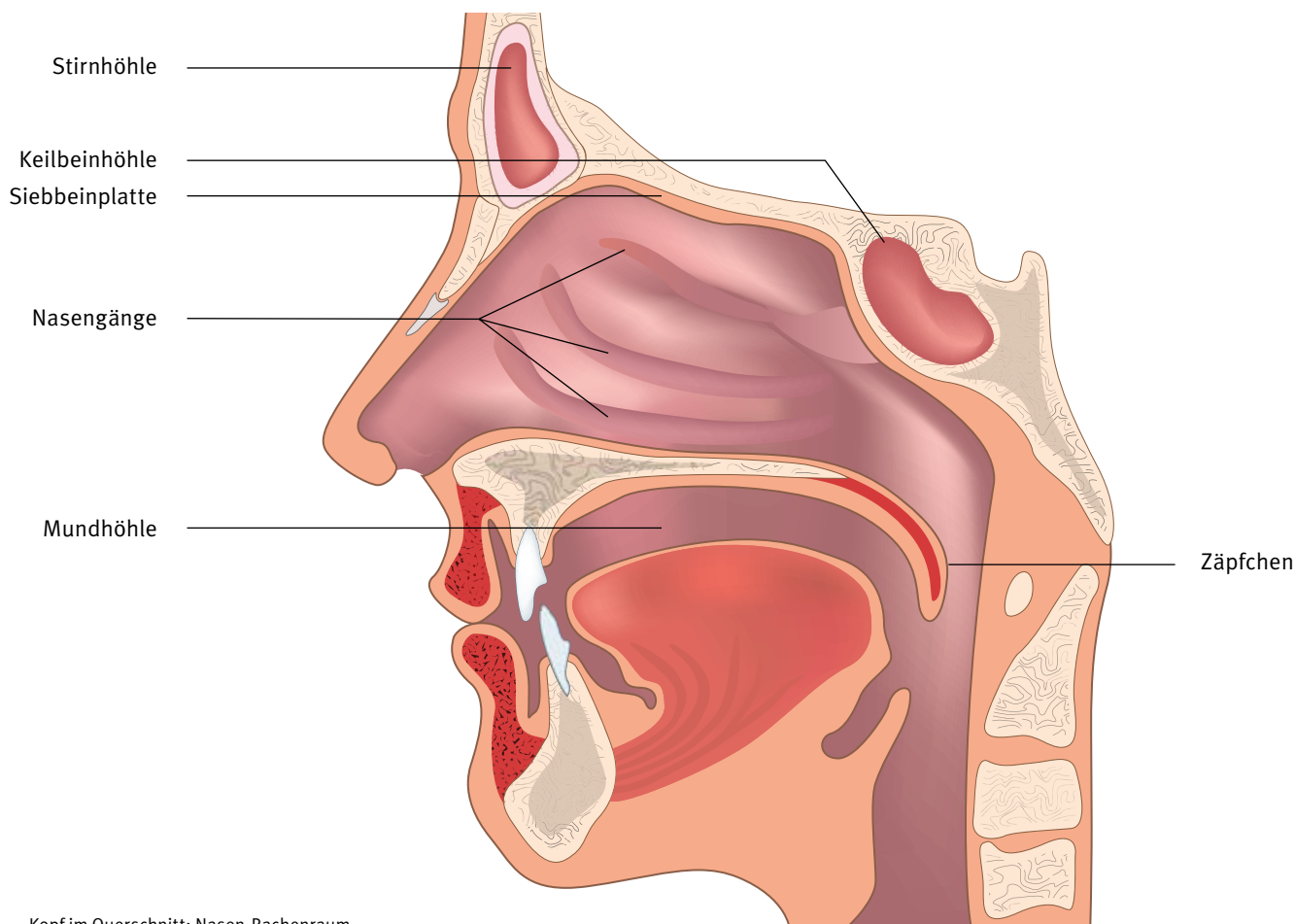
Auch der Niesreflex dient der Reinigung, er wird durch Reizung der Nasenschleimhaut ausgelöst. Beim Niesen kann die Luft eine Geschwindigkeit von über 160 km/h erreichen und Aerosole (und darin even-

tuell enthaltene Keime) viele Meter weit schleudern.

Die Schleimhaut der Nasenhöhle feuchtet und wärmt die Luft außerdem an. Das feine Blutgefäßnetz in der Nasenschleimhaut wird stärker durchblutet, je kälter die vorbeiströmende Luft ist.

### Nasennebenhöhlen

Die Nasennebenhöhlen sind mit der Nasenhöhle verbunden und bestehen aus Stirnhöhle, Keilbeinhöhle, Siebbeinhöhle und Kieferhöhle (siehe Abbildung unten).



Kopf im Querschnitt: Nasen-Rachenraum

### Schnupfen und chronische Entzündung

Die Nasenhöhle stellt auch für Krankheitserreger eine Barriere dar, zum einen durch die Nasenhaare und den Niesreflex, aber auch weil die Schleimhaut mit einem lokalen Immunsystem ausgestattet ist, das Keime abwehrt. Um Krankheitserreger unschädlich zu machen, wird eine Immunreaktion (Entzündung) ausgelöst, die eine vermehrte Produktion von zunächst wässrigem, dann zunehmend zähflüssigem Sekret zur Folge hat. Durch die gleichzeitige Entzündung der Nasenschleimhaut schwillt diese an (Rhinitis: Nasenschleimhautentzündung). Bei vielen CF-Patienten ist die Nasenschleimhaut chronisch entzündet und von Keimen besiedelt, die oft auch in den unteren Atemwegen zu finden sind (siehe Seiten 6 und 31).

Die Nase und auch die Nasennebenhöhlen, die über Gänge mit dem Nasenrachenraum verbunden sind, werden durch eine akute oder chronische Entzündung verstopft. Wenn die Nasennebenhöhlen entzündet (Sinusitis) und voller eitrigem Sekret sind, kann das Abfließen des Sekrets verhindert werden, sodass ein Druckgefühl im Kopf, insbesondere in Stirn und Kiefer entstehen kann.

Da die Nasenhöhle auch Resonanzraum für die Stimme ist, verändert sich bei „verstopfter Nase“ auch oft die Stimme. Außerdem lässt der Geruchs- und Geschmackssinn bei entzündeter Nasenschleimhaut nach, da die Riechschleimhaut in der Nasenhöhle liegt.

### Nasenpolypen

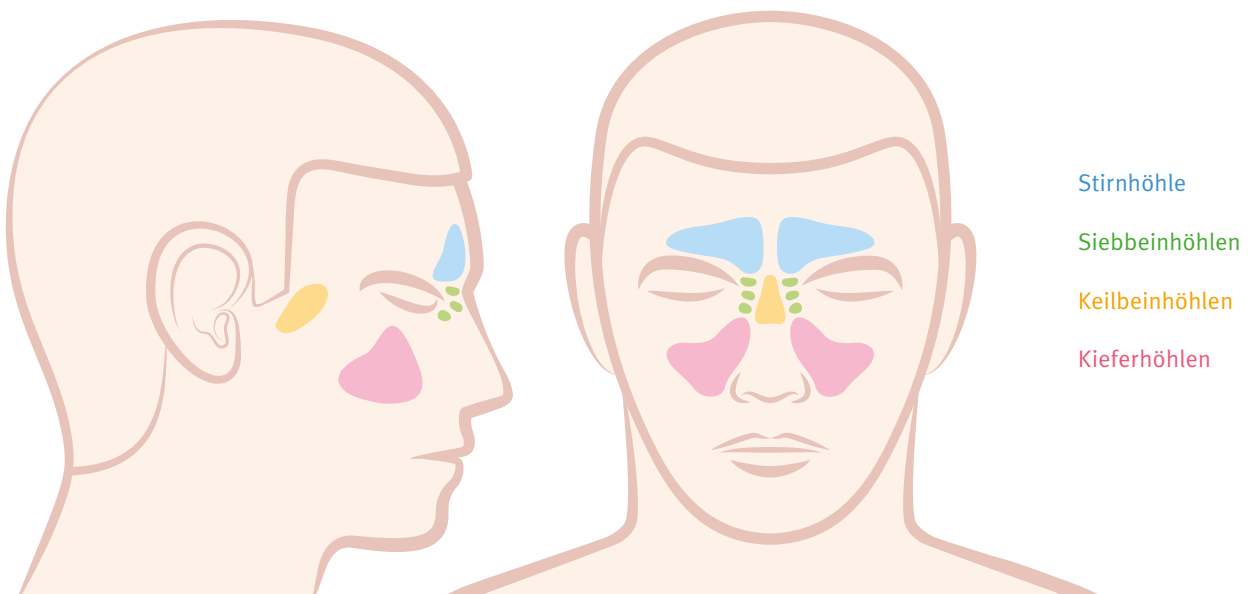
Nasenpolypen (Polyposis nasi) sind gutartige Wucherungen der Nasenschleimhaut, die durch chronische Entzündungen der Nasenschleimhaut entstehen können. Sie können bis zu mehrere Zentimeter groß werden und die Nasenhöhle vollständig verstopfen. Bei circa vier Prozent der Gesamtbevölkerung werden Nasenpolypen gefunden, aber CF-Betroffene leiden vor allem im Kindesalter deutlich häufiger daran (6–48%).

Dr. Uta Düesberg

Wissenschaftliche Referentin

Tel.: +49 (0) 228 98780-45

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



# Lachen für einen guten Zweck

## Gesang und Comedy begeistern die Massen



Bayreuther Buben auf unterfränkischer Bühne: Six-Pack im furiosen Finale mit Bizets Carmen-Arie (Foto: Dieter Gürz)

**Die Besucher des Jubiläumskonzerts der Regionalgruppe Unterfranken hatten gleich zweifachen Grund zur Freude. Die 800 Besucher durften am 10. März einen Auftritt der Bayreuther A Cappella Gruppe Sixpack genießen – eine unvergessliche Show voller vokaler Artistik und mit durchaus zwerchfeller-schütternden Anteilen.**

Auch für die Regionalgruppe gab es Positives zu vermelden: durch Kartenverkauf und zusammen mit den Spenden des Abends konnten über 22.000 Euro Erlöst werden – Gelder, die von Besuchern und Honoratioren, von Betroffenen und ihren Familien gespendet wurden, um damit die Erforschung von CF und mögliche Therapieansätze weiter voranzutreiben. A Cappella geht immer: bereits vor sechs Jahren hatten die Sangeskünstlerinnen von „Femina Musica“ für die Regionalgruppe auf der Bühne gestanden. Auch zu ihrem 30-jährigen Jahrestag hatte die unterfränkische Selbsthilfegruppe rund um ihre Leiterin Rosalie Keller wieder auf eine Band ohne instrumentale Begleitung gesetzt: „Six-Pack“ aus Bayreuth sind in Nordbayern eine feste Größe. Mit ihrem brandneuen Programm „Tschingderassabum“ konnte die Combo ihre bisherigen Erfolge noch toppen und an diesem Abend unter Beweis stellen, dass sie den Titel „A Cappella Comedy Show“ nicht zu Unrecht trägt. Auch der Auftrittsort war durchaus exklusiv: die Mainfrankensäle Veitshöchheim sind durch die Fränkische Fastnacht auch über Würzburg hinaus weit bekannt.

### Klangliche Feuerwerke

In ihrer zweieinhalbstündigen Bühnenshow zogen die Bayreuther Buben alle klanglichen Register: Vom Countertenor (unsagbar komisch und genial sächselnd: Bernd Esser) über das



Eine Spende unter vielen: Hauptmann Küppers, fränkisches Büttengestein, übergibt Teilspende an Rosalie Keller (rechts) und Jaqueline Remmler (beide Regionalgruppe Unterfranken) (Foto: Dieter Gürz)

komische Nesthäkchen Andy Sack bis hin zum Brumm-Bass Chris Strobler gaben die sechs Oberfranken im unterfränkischen Exil krachende Kalauer und quietschkomische Klassiker querbeet zum Besten. In bunter Folge reihten sich Spatzen aus Paris (Edith Piaf), südamerikanische Fussgängerzonenindios, ein lustvoll stöhnender Paolo Ponte, die saalerschütternde Spider Murphy Gang und wild schunkelnde Boss Hossianer aneinander, gaben sich Bonny M, Truck Stop, Robbie Williams und Sting die Klinken in die Hand, bis schließlich die Gänsehaut erzeugende Habanera-Arie aus Carmen dem Abend ein furioses Ende setzte.

Das Konzert bewies wieder einmal mehr, dass man auch mit Lachen (davon gab es mehr als genug an diesem äußerst kurzweiligen Abend) für eine ernste Sache eintreten kann. Die Regionalgruppe Unterfranken jedenfalls darf nach diesem gelungenen Jubiläumsabend zuversichtlich in die nächsten 30 Jahre schauen.

Frank Findeis  
Regionalgruppe Unterfranken



Helferinnen und Helfer, Betroffene und Mitglieder der Selbsthilfegruppe am Ende des Abends: erschöpft, aber glücklich. (Foto: Barbara Lothar)



# 20 Jahre in Würzburg

## Christiane Herzog-Zentrum feiert großes Jubiläum



Das Behandlerteam des Christiane Herzog-Zentrums Würzburg



v.l.n.r. Ehepaar Dr. Alexandra und Prof. Helge Hebestreit, Dr. h.c. Rolf Hacker (Vorsitzender der Christiane Herzog Stiftung) mit Ehefrau, Hermann Hofmeister mit Ehefrau (langjährige Unterstützer des Zentrums) und Dr. Markus Herzog (Vorstand Christiane Herzog Stiftung)

Am 20. April 2018 kamen 100 Festgäste im Toscana-Saal der Würzburger Residenz zusammen, um das 20-jährige Jubiläum des Christiane Herzog-Zentrums Würzburg zu feiern.

Neben den abgebildeten Ehrengästen waren u.a. Stephan Kruip und Dr. Horst Mehl (Mukoviszidose e.V.), Dr. Silke van Koningsbruggen (Köln), Prof. Dr. Thomas Wagner (Frankfurt), Rosalie Keller (Regionalgruppe Unterfranken), Vertreter des Vorstands des Universitätsklinikums (ÄD Prof. Georg Ertl, KD Anja Simon), der Direktor der Kinderklinik Prof. Christian Speer, Vertreter der Stadt Würzburg sowie Behandler, Patienten und Förderer des Zentrums anwesend.

### Gelungene Jubiläumsfeier

Bei beeindruckender Klaviermusik durch das „Duo Lontano“ und hervorragenden Festvorträgen gedachten die Anwesenden mit Dankbarkeit der Initiative von Christiane Herzog, die die Gründung des Würzburger Zentrums ermöglicht hatte. Das Christiane Herzog-Zentrum Würzburg, Mitglied im ERN-LUNG, entwickelte sich zu einem der großen zertifizierten CF-Zentren mit Forschungsschwerpunkt „Sport bei Mukoviszidose“.

Eine besondere Überraschung während der Veranstaltung waren Spenden und Geschenke von Dr. Rolf Hacker (Christiane Herzog Stiftung), Rolf Herzel (Hauptmann Küppers e.V.), Jürgen Förster (WGCN) und Rosalie Keller (Regionalgruppe Unterfranken). Beim Stehempfang u.a. mit Wein aus dem „Gut Arthur Steinmann“ wurde im Anschluss gefeiert.

Alexandra und Helge Hebestreit

**Bewegung ✓**  
**Atemtherapie ✓**  
**Ernährung ✓**  
**Natur erleben ✓**

**Hilfe für CF-Patienten durch fachklinischen Aufenthalt:**  
[www.cjd-berchtesgaden.de](http://www.cjd-berchtesgaden.de)

**Ebenfalls möglich ist eine langfristige Rehabilitation mit Schul- und Berufsausbildung**

**CJD Berchtesgaden**  
 Gesundheit · Bildung · Beruf  
 telefonische Patientenberatung donnerstags 10-11 Uhr  
 unter Tel. 08652 6000 414

# Ästhetischer Patientenleitfaden als erste Amtshandlung

Der Patientenbeirat der CF-Ambulanz der Kinderklinik Homburg wurde im November 2017 gegründet. Mit viel Herzblut erstellte das neu geschaffene Gremium in Zusammenarbeit mit der Regionalgruppe Saar/Pfalz des Mukoviszidose e.V. einen Patientenleitfaden.

Bei diesem arbeiteten Ärzte und Patientenbeirat sehr eng zusammen, um den Eltern der neudiagnostizierten Kinder eine Starthilfe mitzugeben, die ihnen die schwierigsten Fragen beantwortet. Hauptanliegen war es dabei, einen kleinen Begleiter zu schaffen, der alle wichtigen Informationen und Ansprechpartner übersichtlich darstellt und darüber hinaus Formulare beinhaltet, in denen Leser sich wichtige Gedankenstützen notieren können. Des Weiteren war ein großer Wunsch etwas zu schaffen, was nicht nach Krankenhaus aussieht und was man gerne in die Hand nimmt.



Begeistert nahm das CF-Team sein „neues Baby“ in Empfang

Herausgekommen sind 200 wunderschöne Unikate, die das CF-Team, die Eltern und die Kinder begeistert haben.

Jenny Ludwig, Mitglied des Patientenbeirats

## Klimakur nach Teneriffa

Nach Monaten der Vorbereitung durch den Vorstand des Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V. starteten acht Mukoviszidose-Erkrankte und ihre Angehörigen am 10.02.2018 von Berlin-Schönefeld nach Teneriffa zu einer zweiwöchigen Klimakur.

Ermöglicht wurde diese durch die vielen Spenden, die der Verein zum jährlichen Mukolauf auf dem Sportplatz der Möncherei in Markkleeberg gesammelt hatte. Wir freuten uns auf viel Sonne, tolle Erlebnisse bei den Erkundungen der Insel und auf die Therapie mit einer erfahrenen Physiotherapeutin, die von Köln angereist war. Im Süden der Insel, in Los Gigantes, waren wir in einer Apartmentanlage untergebracht. Schnell fand die Gruppe zueinander, auch durch den morgendlichen Sport am Strand, bei dem alle viel Spaß hatten. Besonderer Höhepunkt war der gemeinsame Ausflug in den Loro Park, der durch seine Papageien und atemberaubende Shows mit Delphinen und Orkas bekannt ist. Viele Gespräche zwischen großen und kleinen Betroffenen und zwei gemeinsame Abendessen in den Restaurants vor Ort brachten eine sehr angenehme Atmosphäre innerhalb der Gruppe. Das warme Klima sorgte für körperliches Wohlbefinden und eine Besserung der Krankheitssymptome. Die Zeit verging leider viel zu schnell. In einer „dankbaren



Morgendliche Sportübungen am Strand

Runde“ am Pool waren sich alle Teilnehmer einig, dass diese Klimakur ein voller Erfolg war. Mit vielen Erlebnissen und neuer Motivation für die Therapie zu Hause starteten wir den Heimflug nach Deutschland, das uns leider mit sehr eisigen Temperaturen erwartete. Alle Teilnehmer danken vielmals den vielen Spendern und dem Vorstand, die diese besondere Reise ermöglicht haben.

Katja Quast, Kassenwart des Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V. und Mutter zweier Kinder mit CF

# Bad Wildbader Feuerwehr veranstaltet „Kaltwasser-Grillen“

War es vor einigen Jahren die „Ice-Bucket-Challenge“ – nämlich sich einen Eimer kaltes Wasser über den Kopf zu schütten –, gibt es nun eine neue „Herausforderung“, die aus Bayern kommt und auch die Region Nordschwarzwald erfasst hat: das „Kaltwasser-Grillen“.

Die Feuerwehr-Abteilung Wildbad veranstaltete am Sonntag, den 18. März das „Kaltwasser-Grillen“, zu der sie von einer befreundeten Feuerwehr aus dem Landkreis Calw aufgefordert worden war. Ziel aller Veranstaltungen ist es, Spenden für einen guten Zweck zu sammeln.

Die Wildbader Feuerwehr spendet ihren gesamten Erlös an den Landesverband Mukoviszidose e.V. Baden-Württemberg und wird dabei von verschiedenen Sponsoren unterstützt. Das außergewöhnliche Ereignis fand bei eisig kalten Temperaturen und einigen Zentimetern Neuschnee bei der Rodelhütte auf dem Sommerberg in Bad Wildbad statt. Karl-Heinz Schwerdtle, stellvertretender Abteilungsleiter, führte diesen besonderen Einsatz von insgesamt ca. 15 Feuerwehrkameradinnen und -kameraden. Weiße und rote Bratwürste, Steaks und Brötchen lagen bereit, Glühwein, Bier und Schnaps waren auch im Angebot. Heiße Würste waren bei den Besuchern des Sommerbergs durchaus gefragt, gegen kalte Füße – auch bei manchen Feuerwehrleuten – halfen sie allerdings nicht.



Das Grillzelt der Feuerwehr

Die Regionalgruppe Nordschwarzwald war mit einem Infostand vor Ort. Eveline Reimann, Gerlinde Greß und Rita Locher harrten bei Minustemperaturen aus und überreichten allen Kaltwasser-Grillern als „wärmendes Dankeschön“ jeweils ein Paar handgestrickte Socken.

In der Hoffnung, dass alle Feuerwehrkameradinnen und -kameraden wieder einsatzbereit sind, bedanken wir uns recht herzlich für diesen außergewöhnlichen Einsatz und 2.400 Euro Spenden.

Rita Locher  
Landesverband Baden-Württemberg

## I-neb: Das intelligente AAD-System speziell für CF-Patienten

- **Passt sich dem patientenindividuellen Atemmuster** bei jeder Inhalationssitzung erneut an
- **Gewährleistet eine effiziente und wirtschaftliche Abgabe** des Arzneimittels in die Lungen
- **Speichert jede Inhalation für den Patienten** damit dieser über eine zuverlässige Erfolgskontrolle verfügt

 **ContraCare** GmbH  
we care for health



Hilfsmittelnummer: 14.24.01.2009

# Fanclub Bayernfreunde Calmbach spendet für Mukoviszidosekranke



v.l.n.r.: Martin Uhlig (Schriftführer), Armin Koch (Beisitzer), Rita Locher, Anna Rea, Timo Kraft (Kassenwart), Hans Kraft (Vereinsältester), Rüdiger Blaich (Vorsitzender)

**Freude und Dankbarkeit waren groß bei Rita Locher, Vorstandmitglied im Landesverband Mukoviszidose e.V. Baden-Württemberg; Vertreter der Bayernfreunde Calmbach und Anna Rea, Besitzerin des Lokals "Anna's kloiner Hirsch", überreichten ihr 356 Euro,**

**zweckgebunden für die „Mukoviszidose“. Das Geld wird für die ambulante Versorgung von erwachsenen Mukoviszidose-Patienten verwendet.**

Seit vielen Jahren engagieren sich die Bayernfreunde Calmbach für wohltätige und soziale Zwecke. Wie Rüdiger Blaich, erster Vorsitzender, ausführte, war und ist es den Vereinsmitgliedern ein großes Anliegen, Institutionen vor Ort und deren regionale Projekte zu unterstützen. Vor einigen Jahren fand beim Calmbacher Weihnachtsmarkt der erste Kontakt zur Mukoviszidose Regionalgruppe Nord-schwarzwald statt, bei dem man sich gegenseitig unterstützt und kennengelernt hatte.

Im Jahr 2017 entschlossen sich die Bayernfreunde Calmbach für ein exklusives Engagement zugunsten Mukoviszidose-

Betroffener. Im Vereinslokal der Bayernfreunde „Anna's kloiner Hirsch“ fand die erste Spendenübergabe statt, bei der Rita Locher eine Spende in Höhe von 206 Euro entgegennahmen konnte.

Rüdiger Blaich hat diese Spende um 100 Euro und Anna Rea um weitere 50 Euro aufgestockt. Beeindruckt von dieser gelebten Solidarität bedankte sich Rita Locher und informierte die Vorstandsmitglieder der Bayernfreunde Calmbach sowie Anna Rea über die Verwendung der Spende und Projekte des Mukoviszidose e.V.

Rita Locher  
Landesverband Baden-Württemberg

## Gehäkelte Schutzengel erbringen 500 Euro Spenden

**Unser Enkelkind Vincent ist an Mukoviszidose erkrankt. Deshalb haben wir uns Gedanken gemacht, wie wir Spenden sammeln können, um auch etwas gegen diese schlimme Krankheit zu tun.**

Von unserer Schwiegertochter kam die Idee, kleine Schutzengel zu häkeln und diese unter Einnahme von Spenden zu veräußern. Den ersten Versuch haben wir beim Schutzengellauf am „Harthaer Gymnasium“ unternommen. Die Schutzengel waren schnell verkauft. Dies war uns Ansporn, in diese Richtung weiterzu-

machen. Also habe ich mich hingesezt und unzählige Schutzengel gehäkelt. Bis zum Jahresende sind somit 500 Euro an Spendengeld zusammengekommen.

Wir möchten uns auf diesem Weg bei allen Verwandten und Bekannten für ihre Spende herzlich bedanken, besonders bei Evi Manhardt, Susi Schulz, Jana Eftymiou – Inhaberin Friseur PUR – und unserer Hausärztin Dipl.-Med. Petra Lorenz.

Brigitte Wätzig



# Danke liebe Läufer für Ihren großartigen Einsatz



Matthias Nuhn lief im Oktober 2017 beim Marathon in Frankfurt.

**Viele Läufer nutzen ihre Leidenschaft, um auf Mukoviszidose aufmerksam zu machen und Spenden zu sammeln. Mit ihrem eigenen sportlichen Einsatz zeigen sie, wie wichtigen ihnen ihr Anliegen ist und motivieren andere Menschen, die bisher vielleicht keine Berührung mit der Krankheit hatten, unsere Arbeit zu unterstützen.**

Isabel Goebel startete im Januar bei der Weltmeisterschaft im Treppenlauf-Marathon. 194 Auf- und Abstiege über jeweils 13 Stockwerke, 42,19 km rauf und runter in knapp 13,5 Stunden. Mit einem Online-Spendenaufruf sammelte sie mit ihrem unglaublichen Run über 1.500 Euro für unsere Projekte. Wie Isabel Goebel werden viele Menschen aktiv. Sie starten

bei einem Marathon, Volkslauf, wandern von Lübeck nach Rom oder nehmen an einem der zahlreichen Schutzengeläufe in ganz Deutschland teil. Was sie alle gemeinsam haben: Sie investieren ihre Kraft und Zeit, um auf Mukoviszidose aufmerksam zu machen und Spenden zu sammeln. An dieser Stelle möchten wir allen Aktiven, die unsere Arbeit mit ihrem sportlichen Engagement unterstützen, herzlich danken.

## **Sie laufen für ihre Kinder oder Freunde**

Oft haben die Sportler einen direkten Bezug zu der Krankheit Mukoviszidose, da ein Familienmitglied oder ein Freund betroffen ist. Väter laufen und möchten ein Vorbild für ihre von CF betroffenen Kinder sein. Unsere Läufer laden Freunde, Verwandte und Arbeitskollegen ein, ebenfalls aktiv zu werden und ihren sportlichen Einsatz mit einer Spende zu unterstützen. „Ein Freund von mir ist leider vor ein paar Jahren an Mukoviszidose gestorben. Ich habe mitbekommen, wie es ihm immer schlechter ging. Einige Zeit vor seinem Tod hatte er eine Spenderlunge erhalten und anschließend

vorsichtig das Laufen begonnen. Es war für mich schön zu sehen, wie er wieder Luft bekam. Irgendwie ist seitdem Mukoviszidose bei mir mit Laufen verknüpft“, erzählte uns Matthias Nuhn, der im Oktober 2017 beim Marathon in Frankfurt über 4.500 Euro gesammelt hat.

## **Elf Läufer beim Marathon in Hannover**

Zum 10-jährigen Jubiläum von Haus Schutzengel haben wir über Facebook dazu eingeladen, bei den zahlreichen Läufen rund um den Hannover-Marathon mitzumachen. Der Mukoviszidose e.V. stellte den Aktiven kostenlose Startplätze zur Verfügung. Insgesamt elf Personen starteten am 8. April beim Halbmarathon und Marathon. Für ihren Spendenaufwurf haben sie unser Online-Spendentool genutzt.

Ein Benefizlauf ist eine tolle Möglichkeit, sportlichen Ehrgeiz und gutes Tun miteinander zu verbinden, einfach eine große Freude für alle.

[Anke Mattern-Nolte  
Events und Aktionen](#)

## **Sport ist Ihre große Leidenschaft?**

Dann machen Sie doch aus Ihrem Lauf einen Schutzengellauf für Menschen mit Mukoviszidose. Natürlich können Sie auch Radfahren oder eine andere Sportart wählen. Ich unterstütze Sie gerne bei der Umsetzung:

Anke Mattern-Nolte  
Events und Aktionen  
Tel: + 49 (0) 228 98780-20  
E-Mail: [AMattern@muko.info](mailto:AMattern@muko.info)

# Forschung fördern

## Interview mit Felix Wendland von der Felix Wendland Stiftung



Felix Wendland von der Felix Wendland Stiftung

Felix Wendland, Vater eines Kindes mit Mukoviszidose, unterstützt seit Jahren mit seiner Stiftung den Mukoviszidose e.V. und möchte noch einiges erreichen. In einem Interview berichtet er uns von seinen Projekten und Ideen.

### **Die Stiftung unterstützt den Mukoviszidose e.V. seit vielen Jahren. Wie kam es zu diesem Engagement?**

Vor genau zehn Jahren ist unsere Familie mit Mukoviszidose konfrontiert worden. Wie bei vielen anderen auch, war die Nachricht mit Ängsten, Trauer und Hilflosigkeit verbunden. Der Mukoviszidose e.V. half uns dabei, das Leben mit der Krankheit zu erlernen und das nötige Wissen darüber zu erlangen. Das Ziel einer eigenen Stiftung kam erst mit der Zeit. Die ersten Jahre haben wir bei jeder Gelegenheit um Spenden für den Verein gebeten. Vor drei Jahren konnten wir dann nach langer Vorbereitung unsere Stiftung gründen. Seitdem lebt auch sie von zahlreichen Unterstützern. Mit großer Dankbarkeit und voller Stolz konnte unsere junge Stiftung den Mukoviszidose e.V. schon mit 80.000 Euro fördern.

### **Von Anfang an haben Sie sich bei der Förderung auf die Forschungsförderung und das Haus Schutzengel konzentriert. Warum sind gerade diese Bereiche so interessant für Sie?**

Das Hauptziel der Stiftung ist die Förderung der Forschung. Daran soll sich auch nichts ändern. Das Forschungsförderungskonzept des Mukoviszidose e.V. hat uns überzeugt. Deshalb haben wir uns entschieden, die Forschungsförderung des Vereins zu unterstützen. Als wir vom Haus Schutzengel erfuhren, war uns aber schnell klar, dass auch diese Einrichtung unbedingt unterstützt werden muss! Wir konnten uns einen persönlichen Eindruck vor Ort machen. Wer dieses Haus einmal betreten hat und die Hilfsbereitschaft der Mitarbeiter erleben durfte, wird verstehen, warum wir dieses Projekt immer unterstützen werden.

### **Herr Wendland, Sie sind selbst Vater eines Kindes mit Mukoviszidose. Was bedeutet Ihnen Ihr Engagement vor dem Hintergrund Ihrer persönlichen Betroffenheit?**

Als wir mit Mukoviszidose konfrontiert wurden und die Gewissheit einer unheilbaren Krankheit feststand, wollten wir uns

damit nicht abfinden. Erst mit der Zeit wurde uns klar, dass die Forschung schon große Schritte weitergekommen ist und die Lebenserwartung auch weiter eine positive Entwicklung nimmt. Trotzdem muss noch viel weiter geforscht werden. Und es wird sicherlich noch lange unser Traum und Ziel bleiben, dass das Leben mit Mukoviszidose seinen Schrecken verliert. Dabei geht es uns um alle Betroffenen und natürlich auch um unseren Sohn.

### **Was beeindruckt Sie an Mukoviszidose-Betroffenen und deren Familien am meisten?**

Unsere Familie hatte das große Glück, dass die Krankheit schon in den ersten Tagen entdeckt wurde und wir seitdem in hervorragenden Händen sind. Das Hamburger CF-Zentrum leistet sehr gute Arbeit und begleitet uns mit hoher Kompetenz, Aktualität und Menschlichkeit. Dieses Glück ist uns sehr bewusst. Denn wir wissen, dass diese Versorgung so nicht in allen Gegenden Deutschlands möglich ist. Die Erkrankung ist für die Betroffenen und deren Umfeld immer eine riesige Belastung - trotz der unterschiedlichen Verläufe. Wie unterschiedlich diese Herausforderung von jedem gemeistert wird, das beeindruckt uns immer wieder.

### **Gibt es weitere Projekte, die Sie in naher Zukunft in Angriff nehmen möchten?**

Momentan sind wir mit der Splittung der Förderung sehr zufrieden. Wir sind aber auch offen für neue Projekte. Dabei muss es nicht nur um medizinische Forschung gehen. Auch alltagsnahe Errungenschaften, wie zum Beispiel eine schnellere und sterilere Reinigung der Inhalationsinstrumente, können förderwürdig sein. Wir freuen uns über jede Anfrage.

Das Interview führte Torsten Weyel aus der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.



# TEVA IST DABEI

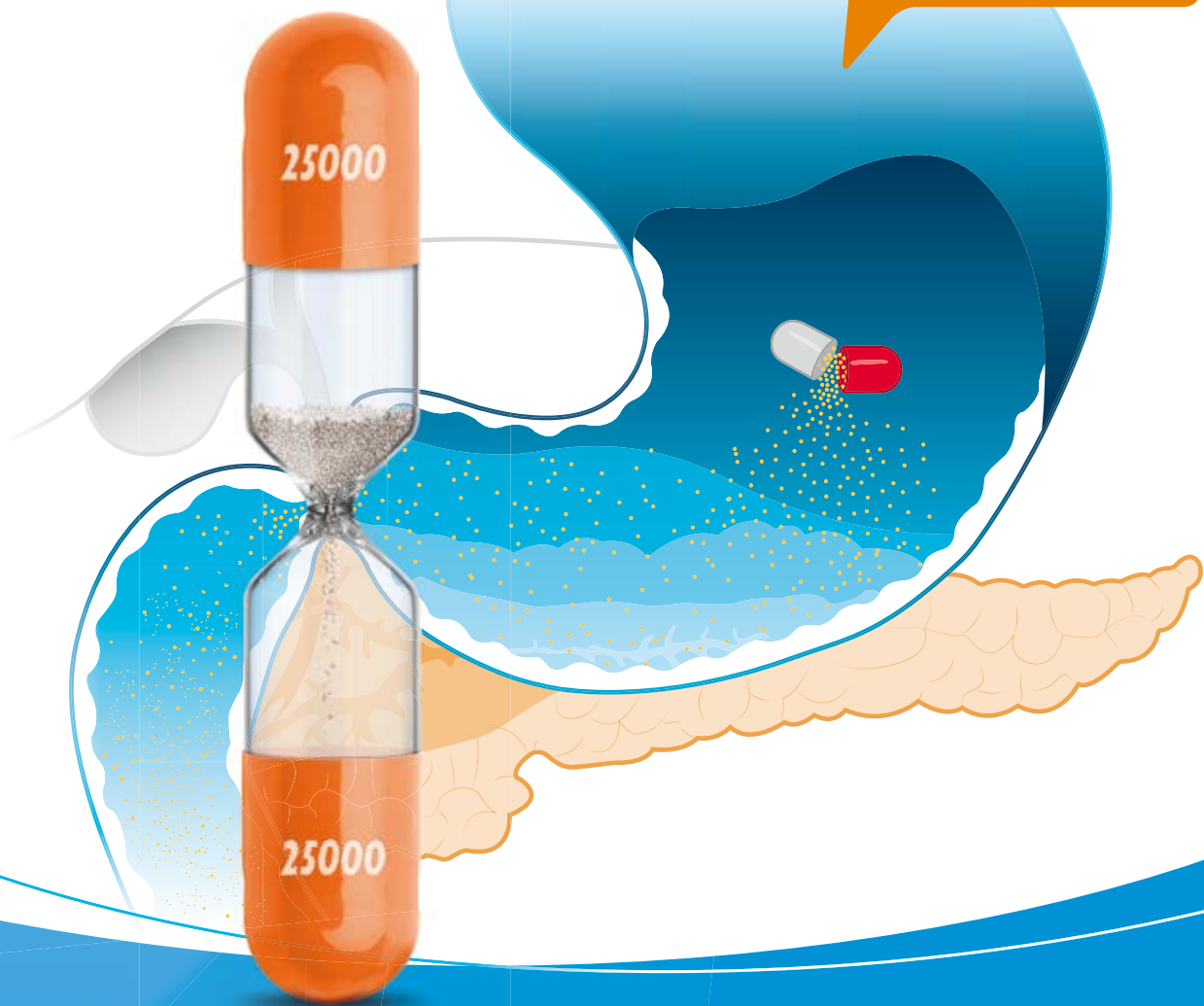
AUCH IM BEREICH MUKOVISZIDOSE ARBEITEN WIR MIT GROSSEM EHRGEIZ FÜR MEHR LEBENSFREUDE.

TEVA

Atemwege

# Kreon®

**JA**  
**ZU KREON®**  
**25000!**



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

Kreon® für Kinder, Magensaftresistente Pellets; Kreon® 10000 Kapseln; Kreon® 25000 Kapseln; Kreon® 40000 Kapseln, Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets

Wirkst.: Pankreas-Pulver vom Schwein mit Amylase-/Lipase-/Protease-Aktivität. Zusammens.: Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein. Kreon® für Kinder: 60,12 mg Pankreas-Pulver, entsprechend: lipolytische Aktivität - 5000 Ph. Eur.E; amylytische Aktivität - 3600 Ph. Eur.E; proteolytische Aktivität - 200 Ph. Eur.E., Kreon® 10000 Kapseln: 150 mg Pankreas-Pulver, entsprechend: lipolytische Aktivität - 10000 Ph. Eur.E; amylytische Aktivität - 8000 Ph. Eur.E; proteolytische Aktivität - 600 Ph. Eur.E. Kreon® 25000 Kapseln: 300 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend: lipolytische Aktivität: 25000 Ph. Eur.E; amylytische Aktivität: 18000 Ph. Eur.E; proteolytische Aktivität: 1000 Ph. Eur.E., Kreon® 40000 Kapseln: 400 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend: lipolytische Aktivität - 40000 Ph. Eur.E; amylytische Aktivität - 25000 Ph. Eur.E; proteolytische Aktivität - 1600 Ph. Eur.E. Sonstig. Bestandt.: Kreon® für Kinder; Kreon® 10000 Kapseln, Kreon® 25000 Kapseln, Kreon® 40000 Kapseln: Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat, Kreon® 10000 Kapseln, Kreon® 25000 Kapseln, Kreon® 40000 Kapseln: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(II)-oxid, Eisen(III)-hydroxid-oxid x H<sub>2</sub>O, Eisen(II,III) oxid. Anw.: Störungen d. exokrinen Pankreasfunktion, die m. einer Maldigestion einhergehen. Bei Mukoviszidose z. Unterstützung d. ungenügenden Funktion d. Bauchspeicheldrüse. Gegenanz.: Nachgew. Überempfindlichkeit gg. Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) od. e. and. Bestandtl. Nebenw.: Klin. Stud.: Sehr häufig: Bauchschmerzen. Häufig: Übelkeit, Erbrechen, Obstipation, Diarrhoe und Völlegefühl. Gelegentlich: Ausschlag. Häufig. n. bekannt: Strikturen der ileozökalregion und des Colon ascendens (fibrosierende Kolonopathie), Pruritus und Urtikaria. Überempfindlichkeit (anaphylaktische Reaktionen). Stand: Kreon® für Kinder, Kreon® 10000 Kapseln: Apr. 2015. Kreon® 25000 Kapseln, Kreon® 40000 Kapseln: Feb. 2016. Apothekenpflichtig.

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

Mylan Healthcare GmbH, Freundallee 9A · 30173 Hannover · Telefon: 0511 6750-2400, e-mail: mylan.healthcare@mylan.com · Internet: www.myGastroCare.de

 **Mylan**  
Better Health  
for a Better World