

Ausgabe 3|2008

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.



MUKOVISZIDOSE<sup>ev</sup>

# *muko.info*

Helfen.Forschen.Heilen.

## **Partnerschaft und Mukoviszidose**

**Betroffene und  
Experten berichten**



# Die Zukunft beginnt schon mit dem nächsten Atemzug.



## *Mukoviszidose: Früh therapieren, Zeit gewinnen*

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





Liebe Leserinnen

und Leser,

### **mehr Zeit für die Patienten – mehr Zeit fürs Leben!**

Immer häufiger berichten mir Eltern und erwachsene Betroffene, dass die Zeit in der Ambulanz häufig viel zu knapp bemessen ist und wichtige Gespräche oder auch Untersuchungen unterbleiben. Immer öfter äußern aber auch Ärztinnen und Ärzte die Sorge, dass sie nicht genug Zeit haben, um sich mit der individuellen Krankheitsgeschichte des Patienten vor dem Ambulanzbesuch und mit der konsequenten Nachverfolgung vereinbarter Maßnahmen zu beschäftigen.

Von erfolgreichen CF-Zentren im Ausland wissen wir, dass diese Zentren von sich aus „nicht lockerlassen“, wenn sie bei den Patienten Anzeichen für eine Verschlechterung ihres Zustandes erkennen. Erforderlichenfalls werden die Patienten dann jeden Monat in das Zentrum einbestellt und sehr intensiv und engmaschig behandelt. Die Erfolge sind dann beeindruckend. Wo das auch in Deutschland möglich ist und praktiziert wird, liegt es an dem Engagement der Ärztinnen und Ärzte und ihrer nichtärztlichen Mitarbeiter.

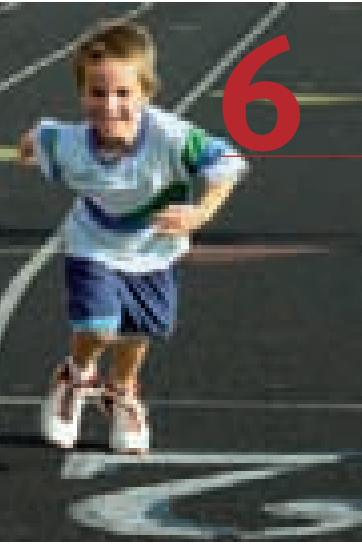
Eine von der renommierten Arbeitsgruppe um Professor Matthias von der Schulenburg (Hannover) im Auftrag des Mukoviszidose e.V. durchgeführte Studie brachte Erschreckendes zu Tage: Während der europäische Standard für die Mukoviszidose Behandlung für die Versorgung von 100 Patienten 3,2 Ärzte (stationäre und ambulante Versorgung zusammengenommen) fordert, liegt der Durchschnitt in Deutschland für die ambulante Versorgung nur bei 0,84 ärztlichen Personaläquivalenten. Beim nichtärztlichen Personal ist die Situation noch gravierender: Während der europäische Konsensus 8,0 Vollzeitstellen für 100 Patienten verlangt, werden in Deutschland im Durchschnitt nur 1,5 Vollzeitstellen vorgehalten.

Und selbst diese unbefriedigende Situation ist gefährdet, wie unsere Studie zeigt. Denn nur ca. 51 % der entstehenden Kosten sind durch Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung in der ambulanten Behandlung der Mukoviszidose abgedeckt. Der Rest muss von den Klinikträgern „querfinanziert“ oder durch Spenden beigebracht werden. Die Folge: Immer mehr Kliniken wollen die CF-Patienten nicht weiter in ihrer Ambulanz sehen oder setzen den Mukoviszidose e.V., regionale Selbsthilfeorganisationen oder die Christiane-Herzog-Stiftung unter Druck, aus eigenen Mitteln Stellen zu finanzieren. Wie sich jedoch zeigt, ist diese lange geübte Praxis ein „Fass ohne Boden“. Sie hilft nur kurze Zeit und vermindert den Druck, für eine nachhaltige Lösung zu sorgen.

Was ist zu tun? Ursache für diese Situation ist ein Vergütungssystem, das zwar Sachleistungen und die Nutzung von Maschinen, nicht aber ausreichend die persönliche Zuwendung zum Patienten honoriert. Gerade bei einer komplexen seltenen Erkrankung wie Mukoviszidose werden besondere Anforderungen an die Koordination der verschiedenen ärztlichen und nichtärztlichen Disziplinen gestellt. Auch ist mehr Zeit mit den Patienten erforderlich. Dass die Versorgung hierbei nicht schon längst zum Zusammenbruch gekommen ist, ist nur dem häufig großen Engagement vieler Ärztinnen und Ärzte sowie vieler ihrer nichtärztlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zu verdanken. Es kann jedoch nicht darüber hinweggesehen werden, dass diese Entwicklung Anlass zur Besorgnis gibt. Der Mukoviszidose e.V. setzt sich daher gemeinsam mit der Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.) dafür ein, die Versorgung von seltenen Erkrankungen in ihrer Komplexität auch in den Vergütungssätzen für Ärzte und nichtärztliche Behandelnde zu berücksichtigen. Erst dann werden nämlich Klinik und Praxisbetreiber einen wirklichen Anreiz haben, auch den gesetzlich versicherten Patienten mit einer seltenen Erkrankung nachhaltig und auf Dauer ausreichende Zeit einzuräumen, sprich, entsprechendes Personal bereitzustellen. Mehr Zeit für die Patienten bedeutet auch mehr Zeit fürs Leben dieser Patienten. Dafür zu kämpfen lohnt sich.

Dr. Andreas L.G. Reimann

# Inhalt



## Unser Verein

Selbsthilfeförderung 2008	6
Der Beirat Therapieförderung und Qualität	12
Offensive „Fit fürs Leben“	16
Jahrestagung 2008	18



## Wissenschaft

31. ECFS-Konferenz in Prag	26
Diabetes-Studie jetzt auch in Verona	30

## Therapie

Präbiotika	33
------------	----

## Spektrum: Mein Partner hat CF!

Dr. Jellouschek im Interview	36
Buchbesprechung: Bis zuletzt die Liebe	38
Partnerschaft – eine wichtige Stütze	40
Abenteuer Patchwork-Familie	48



# Ausgabe 3 | 2008

## Christiane-Herzog-Stiftung

Hilfe aus luftigen Höhen	56
Adolf-Windorfer-Medaille	57

## Persönlich

„Ich will mehr als schreiben und rappen“, Rapper „Crypto“ – Song über Mukoviszidose	78
--	----



## Highlights

Extremsport mit gutem Nebeneffekt	59
Wandern für Mukoviszidose- Betroffene	60
Laufen für Haus Schutzengel	64

## Wir in der Region

Tropenlauf in Potsdam	70
Amrumer Mukolauf 2008	74
Bürger-Polizei-Fest für den guten Zweck	75



## Impressum

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

**Herausgeber:** Mukoviszidose e.V.

**1. Vorsitzender:** Horst Mehl

**Geschäftsführer:** Dr. Andreas Reimann

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Telefon: 0228/98 78 0-0

Telefax: 0228/98 78 0-77

E-Mail: info@muko.info

Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn,

Gemeinnütziger Verein

Finanzamt Bonn-Innenstadt

## Schriftleitung:

Dipl.-Ing. Horst Mehl

Medizinische Schriftleitung:

Prof. Dr. Wagner, PD Dr. Ballmann

## Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Sprecherin), Jutta

Bend, Henning Bock, Michael Fastabend,

Helmut Fritzen, Annabell Karatzas,

Winfried Klümpen, Stephan Kruip,

Sebastian Maetzel, Nathalie Pichler,

Annette Schiffer, Miriam Stutzmann

**E-Mail:** redaktion@muko.info

## Herstellung und Vertrieb:

Mukoviszidose e.V.,

In den Dauen 6, 53117 Bonn

**Satz:** zwo B werbeagentur

Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn

**Druck:** Köllen Druck+Verlag

Ernst-Robert-Curtius-Straße 14

53117 Bonn-Buschdorf

**Auflage 10.000**

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

Bank für Sozialwirtschaft GmbH

BLZ 370 205 00, Konto-Nr. 70 888 00

**www.muko.info**

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

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

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

## Unser Verein

# Selbsthilfeförderung 2008

## Krankenkassen fördern den Mukoviszidose e.V

Selbsthilfegruppen und -organisationen im Gesundheitsbereich können eine Förderung über die gesetzlichen Krankenkassen (-verbände) erhalten. Mit der Gesundheitsreform 2007 wurde hierzu eine neue Grundlage geschaffen, die als § 20c SGB V am 1. Januar 2008 in Kraft trat.

Die wichtige Arbeit des Mukoviszidose e.V. wurde in diesem Jahr durch die GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene anerkannt und pauschal finanziell begünstigt.

Sehr erfreulich ist zudem, dass es in diesem Jahr auch eine Förderung für individuelle Projekte des Mukoviszidose e.V. gibt. So unterstützt der AOK Bundesverband das Projekt „Offensive Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ (vormals „Sozialoffensive“), dessen Ziel es ist, die Situation dieser Risikopatienten hinsichtlich Gesundheit, Lebensqualität und Lebenszufriedenheit mit Hilfe von ge-

zielten, individuellen und konsequent umgesetzten sozialen (= nichtmedizinischen) Maßnahmen nachhaltig zu verbessern.

Die DAK wiederum garantiert mit ihrem Zuschuss, dass die wichtigen Selbsthilfetagungen der Regios im Mukoviszidose e.V. auch 2008 weiterhin durchgeführt werden können, obwohl öffentliche Drittmittel in diesem Jahr erstmalig nicht zur Finanzierung der Tagungen zur Verfügung standen.

Diese Seminare richten sich an die Ansprechpartnerinnen und -partner der über 60 regionalen Selbsthilfegruppen und -vereine sowie die „Erwachsenenselbsthilfe“ mit ihren spezifischen Anliegen. Diese sollen in Ihrer Arbeit unterstützt und geschult werden. Als „Brennpunkt“ der Gruppe werden die Ansprechpartnerinnen und -partner mit un-



*Heinz Toensgerlemann (Mitte), Chef der DAK Bonn, informiert sich in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. über die Arbeit im Kampf gegen die Mukoviszidose*

terschiedlichsten Fragestellungen konfrontiert, und sie müssen die verschiedenen Selbsthilfeaktivitäten koordinieren.

Die bundesweit tätigen lokalen Selbsthilfegruppen und -vereine des Mukoviszidose e.V. Bundesverbandes sind eine unersetzliche Stütze für die Betroffenen. Sie befördern den Gewinn bringenden persönlichen Erfahrungsaustausch, bieten hierdurch Entlastung, aber auch vielfältige Hilfestellungen für den Alltag mit der Mukoviszidose. Sie verstärken die Öffentlichkeitsarbeit, tragen zur Verbesserung

der Versorgung bei uvm. Sie sind eine unersetzliche Selbsthilfe und „Auffangbecken“ vor Ort für die Betroffenen durch alle Probleme und Phasen der Krankheit: von der Diagnosestellung bis einschließlich Abschied, Sterben und Trauer.

Allen genannten Unterstützern an dieser Stelle nochmals ein herzliches „Dankeschön“. Es ist eigentlich klar, sei aber dennoch nochmals gesagt: Die Unterstützung erfolgt ohne jegliche inhaltliche Einflussnahme!

Winfried Klümpen

FÜR DIE OBEREN, MITTLEREN  
UND TIEFEN ATEMWEGE:

## Die 3-fach-Pflege für Ihre Atemwege

FÜR DIE OBEREN ATEMWEGE:

### Rhinoclear® Nasendusche

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

FÜR DIE MITTLEREN + TIEFEN ATEMWEGE:

### Multisonic® InfraControl

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



# Elternseminar

## „Erziehung bei Mukoviszidose – alles ganz normal?“

Am Wochenende (20. bis 22.6.2008) trafen 18 Teilnehmer aus ganz Deutschland in Karlsruhe ein. Diese bunt zusammengewürfelte Truppe hatte eines gemeinsam: die Mukoviszidose.

Schon während der Vorstellungsrunde wurde klar, welche Bereiche uns besonders bewegten. Herr Ross sammelte sie und versuchte im Verlauf des Wochenendes möglichst viele anzuschneiden. Die ganze Bandbreite der Erziehungsprobleme konnte in dieser Zeit natürlich nicht behandelt werden.

Eine zentrale Frage tauchte immer wieder auf: Findet Erziehung überhaupt noch statt oder dreht sich alles nur noch um die Krankheit? Den Eltern erscheint als wichtigstes Tagesziel die Einhaltung der Therapie. Natürlich steckt die lebensbedrohende Art der Krankheit hinter dieser Einstellung, wir alle haben bewusst oder unbewusst Angst. Daraus ergab sich ein neuer Themenpunkt: Was, wie und wann sag ich meinem Kind. Frau Pfeiffer-Auler berichtete, dass manche erkrankte Kinder sehr wenig wissen. Herr Ross machte uns Mut, Fragen der Kinder nach bestem Wissen und möglichst altersgerecht zu beantworten.

Und wenn das Kind die Therapie verweigert? Die Therapie

artet in Stress und Streit aus. Es wurden Lösungen aus dieser Misere gesucht.

In der Pubertät sollte die Selbstständigkeit zunehmen. Für uns Eltern ist es schwer, den Jugendlichen eine gewisse Freiheit auch in der Therapie zuzugestehen.

Am Sonntagmorgen beschäftigten wir uns mit unserer eigenen Ressourcenbildung: Was raubt uns Kraft? Wo gewinnen wir Kraft? Ist das Verhältnis ausgeglichen? Wo können wir noch etwas für uns tun.

Während des ganzen Wochenendes waren wir Teilnehmer immer wieder eingeladen, unser Wissen zu erweitern, unser Handeln zu überdenken und Schlüsse daraus zu ziehen. Herr Ross fand auch noch Zeit, Einzelgespräche anzubieten; dieser „Service“ wurde rege wahrgenommen.

Es hätte ein sehr anstrengendes Wochenende werden können, wären da nicht die geselligen Runden, das gepflegte Ambiente sowie die ausgezeichneten und vielseitigen Mahlzeiten gewesen.

Unser Dank gilt der Seminarleitung und den Organisatoren Herrn Henning Ross, Frau Nathalie Pichler und Frau Susanne Pfeiffer-Auler.

Margret Hölscher

Die Seminarteilnehmer mit Henning Ross (oberste Reihe rechts)





# Prominenten-Kalender 2009

Der Prominenten-Kalender für das Jahr 2009 ist ab November wieder druckfrisch erhältlich. Herr Helmut Arntz, Großvater eines an Mukoviszidose erkrankten Kindes, hat wieder keine Mühen gescheut, diesen beliebten Kalender für 2009 aufzulegen. Zahlreiche Prominente und bekannte Persönlichkeiten haben sich durch Einsendung eines eigenen Beitrages daran beteiligt. Wie Herr Arntz mitteilte, wird der Kalender auch in diesem Jahr für nur sieben Euro zuzüglich Versandkosten für einen guten Zweck verkauft.

Bestellungen werden ab sofort unter der Telefonnummer 0228/ 9 87 80 -0 oder per Email an [info@muko.info](mailto:info@muko.info) entgegengenommen. Übrigens ist der Kalender auch eine schöne Geschenkidee für Weihnachten.

Wilfried Döring



# Blumenaktion 2008

Eine Idee, die 2006 in der Region Ruhrgebiet als Pilotprojekt gestartet wurde, entwickelt sich nunmehr zu einer bundesweiten Mitmachaktion im regionalen Fundraising. Die Blumenaktion 2008 fand erstmalig nicht nur am Muttertag statt, sondern im ganzen Monat Mai. In diesem Jahr stand die Aktion unter dem Motto „Hoffnung säen“. Der Erlös dieser Aktion ist dem Projekt Haus Schutzengel in Hannover zu Gute gekommen. Von unseren 32 ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern wurden 70 Blumengeschäfte angesprochen, von denen sich 40 beteiligt haben. Auch in 2009 wird diese Aktion wieder stattfinden. Über Ideen oder Verbesserungsvorschläge, die unsere Aktion noch erfolgreicher werden lassen, freue ich mich. Rufen Sie mich an unter: 0228/9 87 89 -24 oder mailen Sie an: [wdoering@muko.info](mailto:wdoering@muko.info).

Wilfried Döring



# Die Arbeit der Strukturkommission im Berichtszeitraum 2007

Tab. 1

## **Zusammensetzung der bisherigen Strukturkommission:**

- Dr. med. Ernst Rietschel, Köln (AGAM)
- Dr. med. Doris Staab, Berlin (AGAM)
- Prof. med. TOF Wagner, Frankfurt (AGAM)
- Dr. med. Peter Tinschmann, Frechen (AGAM)
- Dr. med. Jochen Mainz, Jena (AGAM)
- Prof. Dr. med. Matthias Griese, München (FGM)
- Dr. med. Gerd Hüls, Nebel (AK Reha)
- Dr. med. Alexandra Hebestreit, Würzburg (AK Sport)
- Katrin Schlüter, Hannover (AK Ernährung)
- Dipl.-Soz. Päd. Gabriele Becker, Essen (AK Psychosoziales Forum)
- Kathrin Könecke, Edemissen (AK Physiotherapie)
- Birgit Borges-Lüke, Hannover (AK Physiotherapie)
- Klaudia Unroji-Franck, Berlin (AK Pflege)
- Stephan Weniger, Mainz (Vorstand Mukoviszidose e.V.)
- Sibylle Felt, Flensburg (Vorstand Mukoviszidose e.V.)

Tab. 2

<b>Im Berichtszeitraum ausgesprochene Zertifizierungen:</b>	
<b>Einrichtungstyp</b>	<b>Anzahl</b>
Zentrum für Kinder und Jugendliche	16
Zentrum für Erwachsene	8
Mukoviszidose-Ambulanz	23
nicht erteilt	10

Die ursprüngliche Aufgabe der Strukturkommission, nämlich durch ein transparentes Verfahren den Behandelnden und den Patienten eine Übersicht über die vorgehaltenen Strukturen der CF-Versorgung in Deutschland zu verschaffen, wurde in den vergangenen Jahren immer stärker erweitert zu einer „Vordenkerfunktion“ für die Weiterentwicklung der Versorgungsqualität insgesamt. Die Kommission mit ihren engagierten Mitgliedern (vgl. Tabelle 1) unter der Leitung von Professor Dr. TOF Wagner hat dabei wesentliche Impulse gegeben. Allerdings machte sie sich damit keinesfalls nur Freunde, wie durch eine Reihe von kritischen Reaktionen erkennbar wurde. Hauptkritikpunkt war das formalisierte Verfahren, das Eigenangaben der Zentren und Ambulanzen weitgehend ungeprüft in einen Zertifizierungsbeschluss umsetzen musste. Die im Berichtszeitraum ausgesprochenen Zertifizierungen sind in der Tabelle 2 zusammengefasst. Die Arbeit der Kommission umfasste auch die Durchführung regionaler Qualitätskonferenzen im Bereich Oberrhein (Freiburg) und Oberfranken (Nürnberg). Mit allen Beteiligten (Behandelnden, Patienten, Eltern) wurde in diesen Konferenzen besprochen, in welcher Form die Zusammenarbeit der beteiligten Zentren und Ambulanzen verbessert werden könnte. Nach Erkenntnissen der Strukturkommission existieren Kooperationen und Verbände von Zentren und Ambulanzen darüber hinaus noch in folgenden Regionen: Niedersachsen, Mecklenburg-Vorpommern, Mainz, Aalen/Stuttgart, Bremen, Thüringen, Sachsen-Anhalt, Ost-Brandenburg und Sachsen. Mit der Errichtung des neuen Beirats Therapieförderung und Qualität (TFQ-Beirat) endet die Tätigkeit der Strukturkommission. Der Vorstand dankt den Mitgliedern für ihre engagierte und selbstlose Tätigkeit.

Dr. Andreas L.G. Reimann

TAKING CARE ●●●●●●●●

CYSTIC FIBROSIS



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



# Der Beirat Therapieförderung und Qualität

## Die neue Beratungs- und Managementstruktur des Mukoviszidose e.V.

Das Ziel sämtlicher Aktivitäten von ärztlichen und nicht-ärztlichen Behandelnden sowie natürlich auch das Ziel des Mukoviszidose e.V. als Ganzes ist es, dem Patienten ein längeres und besseres Überleben zu ermöglichen. Unstrittig ist, dass in diesem Sinne erfolgreiche Therapieansätze geeignete Strukturen, optimierte Prozesse und eine ausreichende Adhärenz durch die Patienten erfordern.

Die Maßnahmen des Mukoviszidose e.V. zur Therapieförderung sind seit vielen Jahren umfangreich und beachtlich. Hierzu gehören die strukturierten Fortbildungsmaßnahmen der Arbeitskreise, die deutsche Mukoviszidose-Tagung in Würzburg, das Zertifizierungsverfahren durch die Strukturkommission und nicht zuletzt seit nunmehr 14 Jahren das Patientenregister sowie das Qualitätssicherungsprojekt mit den angeschlossenen Qualitätszirkeln. In jüngster Zeit wurde unter dem Stichwort „Lernen von den Besten“ das Projekt „Benchmarking in der Mukoviszidose“ hinzugefügt. Auch das Projekt „Offensive Fit fürs Leben“ mit seinen Unterprojekten

„Multidisziplinäre Intervention“, „Sport vor Ort“ und „Hilfe vor Ort“ gehört in diesen Bereich ebenso wie die Aktivitäten des Vereins zur Einführung eines bundesweiten Neugeborenen-Screenings auf Mukoviszidose.

Es kann allerdings nicht übersehen werden, dass diese wichtige Arbeit zunehmend von Problemen belastet wurde: Zum einen wurde die Komponente der Strukturqualität im Bewusstsein der Behandelnden und der Patienten überbewertet. Gerade das Zertifizierungsverfahren der Strukturkommission wurde immer wieder dafür kritisiert, lediglich einmal abgefragte Fakten (z.B. Patientenzahlen, personelle Ausstattung) mittels eines Rasters in eine formale Zertifizierung ohne weitere Konsequenz einfließen zu lassen. Wenig Aufmerksamkeit wurde dagegen auf die kontinuierliche Qualitätsverbesserung, wie sie beispielsweise im Projekt Benchmarking diskutiert wird, gelegt. Auch andere neue Aufgaben und Projekte (z.B. die modellhafte Errichtung neuer Versorgungsformen) wurden in den bisherigen Strukturen des Vereins nicht ausreichend abgebildet. Nebeneinander existierten der Beirat Qualitätssicherung mit dem Schwerpunkt auf der Verwaltung des Patientenregisters und die Strukturkommission mit dem Schwerpunkt Zertifizierungsverfahren. Schließlich wurde immer wieder die unübersichtliche Beteiligungsstruktur an den verschiedenen Gremien hinterfragt.

Als erstes Ergebnis eines Workshops am 30.11.2007, an dem alle Arbeitskreise und bisherigen Gremien im Bereich



Abb. 1

Therapieförderung beteiligt waren, hat der Vorstand des Mukoviszidose e.V. die bisherigen Management- und Beteiligungsstrukturen im Bereich der Therapieförderung in einem mehrstufigen Prozess neu geordnet. Dabei wurde auf eine intensive Einbeziehung der therapeutischen Arbeitskreise und anderen Gremien des Mukoviszidose e.V. Wert gelegt. Ziele dieser Neustrukturierung waren erstens die Ausrichtung auf die Optimierung der gegenwärtigen Versorgung durch ständige Qualitätsverbesserung, zweitens die Bündelung aller bisherigen Aktivitäten einer effizienten und transparenten Struktur, drittens die Verteilung der Teilaufgaben in kleinen, effizienten Arbeitsgruppen und viertens die regelmäßige Berichterstattung an den Vorstand, der dann gegebenenfalls Korrekturmaßnahmen ergreifen kann.

Der TFQ-Beirat ersetzt die bisherigen Beiräte Geschäftsführender Beirat QS-Projekt, wissenschaftlicher Beirat QS-Projekt und Strukturkommission. Ab dem 1.9.2008 ist er das zentrale Beratungsgremium in allen Angelegenheiten der Therapieoptimierung und handelt insofern analog zum FGM-Vorstand im Bereich Forschung. Der Vorstand kann bestimmte Entscheidungen an den TFQ-Beirat delegieren. Ansonsten haben die Beschlüsse des TFQ-Beirats Empfehlungscharakter. Seine Arbeit wird durch ein Steuerungsgremium angeleitet. Die konkreten Entscheidungen werden durch kleine Arbeitsgruppen des TFQ-Beirates (circa drei bis fünf Mitglieder) vorbereitet und dem TFQ-Beirat zwei- bis dreimal Jährlich zur Beratung zugeleitet. Die Arbeitsgruppen können bestimmte Entscheidungen in eigener Kompetenz treffen, soweit sie damit beauftragt sind. Sie können von sich aus Sachverstand aus den Arbeitskreisen und externe Experten hinzuziehen, soweit dies erforderlich ist.

Zu den Aufgaben des TFQ-Beirates gehören die Arbeitspakete Prozessqualität, Register, Versorgungsformen, Neugeborenen-Screening, Patientenorientierung, Strukturqualität und Ergebnisqualität (vgl. Abb. 1). Der TFQ-

Beirat setzt sich mindestens aus folgenden Mitgliedern zusammen: ein ärztliches Vorstandsmitglied, ein Elternvertreter, ein erwachsener Betroffener, vier gewählte ärztliche Vertreter (je zwei pädiatrische und zwei internistische Ärzte), die von den Leitern der an der Stufe-II des QS-Projektes teilnehmenden Einrichtungen in geheimer Urwahl gewählt werden (wählbar sind aber alle kontinuierlich in der CF-Versorgung tätigen Ärzte), je ein Vertreter der therapeutischen Arbeitskreise (AK Pflege, Sport, Reha, Physiotherapie, PSE, Ernährung, AGAM), ein Vertreter des Zentrums für Qualität und Management in der Medizin der Landesärztekammer Hannover, ein Vertreter des Mukoviszidose Instituts sowie der Geschäftsführer des Vereins. Der Vorstand ist frei, jederzeit weitere sachkundige Personen (Ärzte, Eltern, erwachsene Betroffene, Sonstige) als stimmberechtigte Vollmitglieder des Beirats oder als Mitglieder der Arbeitsgruppen zu berufen. Die Berufungszeit beträgt zwei Jahre, Wiederberufungen sind möglich. Die Mitglieder erhalten Reisekostenerstattungen, jedoch kein Sitzungsgeld o.Ä. Die Arbeitsweise des TFQ-Beirates ist in Abb. 2 illustriert.

Der TFQ-Beirat soll zu einem wirkungsvollen Instrument in der Steuerung der vielfältigen Aktivitäten des Vereins im Bereich Therapieförderung und Qualität werden. Ob dieses Vorhaben gelingt, wird wesentlich vom Engagement seiner Mitglieder sowie von der Akzeptanz bei den Behandelnden und Patienten abhängen.

Dr. Andreas L.G. Reimann

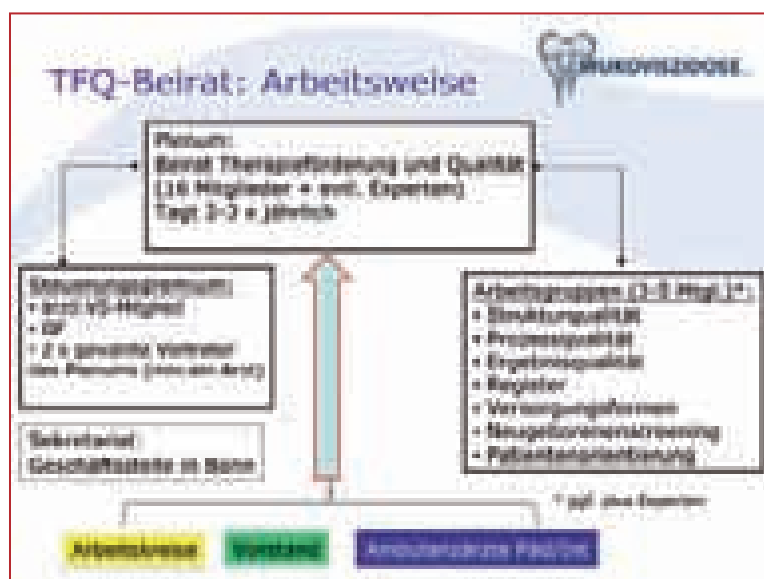


Abb. 2

# Fundraising:

## Event- und Unternehmenskooperationen

Benefizveranstaltungen helfen in zweierlei Hinsicht: Sie generieren Spenden zur Finanzierung wichtiger Projekte und erreichen neue Menschen. Menschen, die die Krankheit Mukoviszidose und unsere Arbeit bisher noch nicht kannten. Denn um weitere Fortschritte für die Betroffenen realisieren zu können, muss ihre Situation der Öffentlichkeit immer wieder vor Augen geführt werden.

Ob (Firmen-)Jubiläen, Feste, Tage der offenen Tür, Benefizkonzerte oder andere Veranstaltungen – je mehr Besucher, Zuhörer oder Teilnehmer, desto größer die Hilfe und desto mehr können wir tun.

Die Idee für eine Benefizaktion entsteht oft spontan. Es ist zwar meist klar, was die Aktion bewirken soll, aber nicht genau, wie das Ziel mit welchem Aufwand am besten erreicht werden kann. Das gilt für Unternehmen, Vereine oder Privatpersonen gleichermaßen. Andere wiederum möchten etwas tun, ihnen fehlt es aber an konkreten Vorstellungen. Wir verstehen uns für beide Gruppen als eine Art Sparringspartner, der Anregungen gibt und hilft, eine Veranstaltung ins Leben zu rufen und sie möglichst erfolgreich zu gestalten. Denn eines hat uns die Erfahrung gelehrt: Jede Benefizaktion ist anders!

*Bereits im dritten*

*Jahr laufen Kinder*

*für Kinder beim*

*„Schutzengellauf 2008“*



### *Veranstalter: Individuell betreuen und motivieren*

Das Hauptaugenmerk unserer Arbeit im Eventbereich liegt auf der individuellen Betreuung von Benefizveranstaltungen, die in ganz Deutschland zu Gunsten von Menschen mit Mukoviszidose durchgeführt werden. Die Möglichkeiten der Unterstützung sind vielfältig und können im Prinzip wie bei einer Art Baukastensystem nach Bedarf zusammengestellt werden.

So helfen wir beispielsweise bei der Vor- und Nachbereitung einer Veranstaltung und beraten bei der Einbindung des Themas Mukoviszidose. Wir unterstützen sowohl bei der Bewerbung der Aktion als auch bei der begleitenden Pressearbeit und versorgen mit Informationsmaterialien zur Krankheit und zum Mukoviszidose e.V. Wir vermitteln Gesprächs- und Interviewpartner vor Ort, helfen bei der Auswahl des geeigneten Spendenprojektes oder weisen auf rechtliche und steuerliche Rahmenbedingungen hin. Manchmal sind wir auch einfach mal nur dazu da zuzuhören oder für einen kleinen Motivationsschub zu sorgen.

*Wirbt die gesamte Saison 2008/2009 um Unterstützung: die HSG Maintal*



*Stets gut besucht sind die tagungsbegleitenden  
Industrierausstellungen – wie hier bei der  
Deutschen Mukoviszidose Tagung 2007*



### **Events: Anstoßen und entwickeln**

Natürlich können wir uns nicht nur darauf verlassen, dass Events von außen an uns herangetragen werden. Deshalb entwickeln wir Event-Reihen, die bundesweit oder überregional ausgerichtet, aber in jeder Region unabhängig von den anderen umsetzbar sind. Beispiele dafür sind der „Schutzengellauf“ an Schulen und Kindergärten, der nationale Wandertag des Deutschen Volkssportverbands e.V. „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ oder die gerade in der Entwicklung befindliche Zusammenarbeit mit einem Sportverband (mehr dazu auch unter [www.muko.info](http://www.muko.info)).

### **Unternehmen: Finden und binden**

Wege zu helfen, sind für Unternehmen besonders vielseitig. Ihr Vorteil: Soziale Kooperationen geben oft neue Impulse und können helfen, Mitarbeiter zu binden und den künftigen Unternehmenswert zu sichern. Wir bieten Programme, die Unternehmen auf unterschiedlichste Weise

ein Engagement ermöglichen – mit oder ohne Einbindung von Mitarbeitern und Geschäftspartnern.

Unternehmen können Veranstaltungen in Zusammenarbeit mit uns organisieren und Geschäftspartner mit in Aktionen einbinden. Sie können Unternehmens-Schutzengel für Kinderprojekte werden, leere Kartuschen sammeln oder eine Rest-Cent-Aktion (Verzicht der Cent-Beträge des Monatsgehalts) durchführen. Sie können Glückwünsche auf Gruß- und Weihnachtskarten des Mukoviszidose e.V. versenden oder auf den Versand von Weihnachtspresents verzichten und an der Aktion „Spenden statt Geschenke“ teilnehmen. Zu einem Unternehmens-Schutzengel wird eine Firma, die Kinderprojekte des Mukoviszidose e.V. mit einer Spende ab 500 Euro unterstützt.

### **Industrie: Tagungen, Anzeigen und Sponsoring**

Unternehmen aus dem Mukoviszidose-Umfeld bieten wir verschiedene Möglichkeiten, sich den verschiedenen Gruppen wie Ärzten, Therapeuten und Betroffenen mit ihren Produkten und Dienstleistungen zu präsentieren. Diese Kooperationen ermöglichen uns unter anderem, die Deutsche Mukoviszidose Tagung, die Jahrestagung der Mitglieder (Industrierausstellungen & Sponsoring) sowie die Mitgliederzeitschrift [muko.info](http://muko.info) (Anzeigen) durchzuführen und zu erstellen. Auch zahlreiche Publikationen und Sonderprojekte sind erst durch die großzügige Unterstützung der Industrie in Form eines Sponsorings möglich – allerdings stets ohne inhaltliche Einflussnahme.

Sie sind herzlich eingeladen, sich in allen Fragen rund um Benefiz-Veranstaltungen jederzeit gerne an mich zu wenden (Tel: 0228/98780-26, [tweyel@muko.info](mailto:tweyel@muko.info)).

Ihr Torsten Weyel

*Mit dem Schutzengel werden Unternehmen ausgezeichnet, welche  
die Kinderprojekte mit 500 Euro und mehr unterstützen*



# Offensive „Fit fürs Leben“

## Unterstützung vor Ort für Kinder und Jugendliche mit einer eingeschränkten Lungenfunktion

Die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ (vormals „Sozialoffensive“) hat sich aus den Ergebnissen einer telefonischen Patientenbefragung im Jahr 2006 ergeben. Bundesweit fand eine Befragung von Familien mit an Mukoviszidose erkrankten Kindern und Jugendlichen zu Belastungen in ihrem „Mukoviszidose-Alltag“ statt. Als wesentliches Ergebnis wurde herausgefunden, dass sich Betroffene wohnortnahe Unterstützung wünschten. Dies galt besonders in familiär und persönlich schwierigen Situationen sowie bei finanziellen Problemen. Zudem bestand der Wunsch nach gezielten Sportangeboten vor Ort. Diese Wünsche waren Anlass, die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ zu starten.

Voraussetzungen für eine Teilnahme an dieser Offensive sind ein Alter zwischen 6 und 18 Jahren sowie eine Lungenfunktion (FEV1) von unter 80 % über den Zeitraum der letzten drei Jahre.

Der Ablauf der Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ erfolgt über Ihre Mukoviszidose-Ambulanz. Das Behandler-Team Ihrer Mukoviszidose-Ambulanz entwickelt gemeinsam mit Ihnen ein individuelles Therapieprogramm für die kommenden zwölf Monate. Die Inhalte des Programms umfassen verschiedenste sinnvolle und mit Ihnen abgestimmte Maßnahmen: medikamentöse Therapie, Ernährungstherapie, Bewegungs- und Sportangebote, aber auch soziale Unterstützungsmöglichkeiten u.v.m.


Das Besondere an der Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ ist das zusätzliche gemeinsame Herausfinden Ihrer Bedürfnisse, Interessen und Wünsche. Diese gemeinsam entwickelten Maßnahmen werden in einem „Therapiefahrplan“ verbindlich festgehalten. Vor Ort erhalten Sie bei Bedarf Unterstützung durch qualifizierte Sozialarbeiter und Sporttherapeuten, die Ihnen bei der Umsetzung helfen. Ziel der Offensive ist die Verbesserung der Gesundheit, Lebensqualität und Lebenszufriedenheit sowohl der Erkrankten als auch des Umfeldes.

Wenn Sie Interesse an der Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ haben, melden Sie sich bei Ihrer Mukoviszidose-Ambulanz oder beim Mukoviszidose e.V. in Bonn. Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!

Corinna Thiele, Winfried Klümpen







Nutzen Sie auch unseren  
Mukoviszidose-Service:  
Frau Petra Kollien,  
Tel.: 0 41 03 / 80 06 - 307,  
Fax: 0 41 03 / 80 06 - 398

## Surefuser® – die Alternative in der ambulanten Mukoviszidose-therapie

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

► mehr Lebensqualität für Patienten



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

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

Praxisstempel

medac  
anwendungstechnik

# Jahrestagung 2008



## Ehrung

Wiltrud Fastabend, über Jahrzehnte in der CF-Selbsthilfe Frankfurt aktiv und bis 2005 Vorsitzende des Vereins, wurde auf der Jahrestagung für Ihr besonderes Engagement in der Selbsthilfe für Mukoviszidose-Betroffene und deren Angehörige mit der CF-Ehrenurkunde geehrt. Horst Mehl würdigte in seiner Laudatio besonders die ermutigende Unterstützung im Einsatz für die Verschmelzung der beiden Bundesverbände im Jahr 2003 sowie den starken persönlichen Einsatz, den Wiltrud Fastabend stets für die Mukoviszidosebetroffenen und ihre Angehörigen sowohl regional als auch bundesweit an den Tag legt.

*Horst Mehl und*

*Wiltrud Fastabend*

## Treffen der erwachsenen Betroffenen in Potsdam

In guter alter Tradition fand am Freitagabend vor der Jahrestagung in Potsdam das Treffen der erwachsenen Betroffenen statt. Knapp 20 Betroffene folgten der Einladung des Arbeitskreises Muko16plus. Nach einem kurzen Bericht von Stefan Kesting, Mitglied des Sprecherteams, über die Arbeit des Arbeitskreises gab es einen angeregten Austausch über zukünftige Projekte. Die obligatorische Vorstellungsrunde läutete dann den gemütlichen Teil des Abends ein. Anschließend nutzten die Anwesenden bei einem Imbiss die Möglichkeit zu persönlichen Gesprächen mit alten und neuen Freunden und Bekannten.

*Stefan Kesting*



# Die Jahrestagung im Internet:

Für alle diejenigen, denen es nicht möglich war, die Jahrestagung in Potsdam zu besuchen, bieten wir die Möglichkeit, einen Teil der Vorträge und ausgewählte Seminare im Nachgang zur Tagung auf unserer Homepage herunterzuladen. Das ersetzt natürlich nicht die persönliche Begegnung auf einer solchen Tagung, wir denken aber, dass es eine sinnvolle Ergänzung des Angebots darstellt.

Holger Heinrichs, vielen aus der Selbsthilfearbeit im AK muko16plus und in der CF-Selbsthilfe Köln bekannt, hat sich dieser Aufgabe gewidmet und die Beiträge per Videokamera aufgenommen. Vielen Dank für dein Engagement, Holger! Die Filmdateien finden Sie im Internet auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. unter der Rubrik „Betroffene/Vereinsangebote/Jahrestagung im Internet“.

Dieses Angebot wird durch die freundliche Unterstützung der APOSAN Dr. Künzer GmbH ermöglicht.

Diese Unterstützung erfolgt ohne jegliche inhaltliche Einflussnahme.



## Workshop

# Lebenspende

### Lungentransplantation bei CF: Lebenspende – ein gangbarer Weg?

(Prof. Dr. Martin Strüber und Dr. Stefan Fischer, beide MHH )

Gute Erfahrungen mit Lebenspenden hat Dr. Hiroshi Date aus Japan gemacht. Da es dort keine Transplantation nach einem Hirntod gibt, ist die Lebenspende dort die einzige Möglichkeit. Neun Jahre nach einer Transplantation leben dort noch 85 % der Patienten, während es bei uns mit Hirntotenorganen nach acht Jahren nur 60 % sind.

#### Was spricht für diese guten Ergebnisse?

- die OP ist planbar
- das Organ ist bei einem Hirntod nicht vorgeschädigt (keine Entzündungswerte)
- keine Infektionen
- genetische Übereinstimmung (verringert die Abstosungsgefahr)
- der Zustand des Patienten ist in der Regel besser, da keine langen Wartezeiten

#### Durchführung der OP

Es werden zwei Organspender 1. oder 2. Grades benötigt,

z.B. Vater und Mutter oder Geschwister. Diese müssen gesund sein, normale Lungenfunktion, keine Raucher, zwischen 18 und 60 Jahre alt, normalgewichtig, keine malignen Erkrankungen und Infektionskrankheiten etc. Von jedem Spender wird je ein Lungenunterlappen entnommen und dem Empfänger eingesetzt.

#### Welche Komplikationen ergeben sich für den Spender?

- Blutungen/Nachblutungen
- Infekt
- Verletzung von Nerven und anderen Organen
- chronische Schmerzen
- Bronchialstumpfsuffizienz
- in Einzelfällen temporäre Einschränkung der Leistungsfähigkeit über drei bis sechs Monate
- Verlust der Lungenkapazität von ca. 14 %

#### ***Bisher ist kein Spender verstorben!***

Außerdem wurden die ethischen und rechtlichen Fragen diskutiert – mit diesem brisanten Thema wird sich muko.info 3/2009 im Spektrum ausführlich befassen.

Ruth Hüber

## Workshop

# Impfungen bei CF

Impfungen sind die wirksamste primäre Präventionsmaßnahme, die wir haben. Sie schützen vor Infektionskrankheiten mit mitunter schwerwiegenden Komplikationen, darunter auch Krankheiten, für die es keine oder nur begrenzte Therapiemöglichkeiten gibt. Die aktuelle Impfempfehlung der Ständigen Impfkommission (STIKO) umfasst zurzeit 13 Grundimpfungen bis zum 18. Lebensjahr. Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen grundsätzlich alle von der STIKO empfohlenen Impfungen. Generell sind CFler ganz normale Patienten in Bezug auf Impfungen, zu vergleichen mit gesunden Kindern und Erwachsenen. Andererseits treffen sie auch die normalen Kinderkrankheiten, die dann als Triggerinfektion zu einer Verschlechterung der Lungenfunktion führen können. Es gibt immer wieder eine Impfmüdigkeit in der Bevölkerung. Das sollte auch in einer CF-Ambulanz beachtet und der Impfausweis einmal pro Jahr kontrolliert werden. Besonders wichtig ist es, den Säugling zu impfen, da nach sechs Monaten der natürliche Schutz durch die Schwangerschaft aufgehoben ist.

Der aktuelle Impfkalender enthält 13 Grundimpfungen.

Für CFler unbedingt wichtig ist die Impfung gegen Hepatitis B und auch Hepatitis A, da bei den meisten Patienten eine Leberbeteiligung vorhanden ist und diese Infektion dann schwere Komplikationen verursachen können. Der Hepatitis-A-Schutz beträgt zehn Jahre, für Hepatitis B gibt es da noch keine Erkenntnisse, so dass der Titer alle zehn Jahre kontrolliert werden sollte. Ebenfalls sehr wichtig ist die Windpockenimpfung besonders im Hinblick auf eine eventuelle Transplantation, da die dann verabreichten Immunsuppressiva zu einem sehr schweren Verlauf der Windpockeninfektion führen können. Diese Impfung sollte alle sechs Jahre wiederholt werden. Ohne jede Diskussion ist die jährliche Grippe-Impfung zu sehen!

Zu den Nebenwirkungen von Impfungen ist zu sagen, dass es sehr selten zu wirklichen Impfschäden kommt und daher die Meldepflicht dieser Schäden sehr wichtig ist.

Viele Infektionskrankheiten haben heute glücklicherweise ihren Schrecken verloren, weil sie durch konsequentes Impfen fast ausgerottet worden sind, und jeder Mensch sollte sich soweit wie möglich diesen Schutz angeeignet lassen.

## Workshop Familienleben mit CF

# – alles ganz normal?!

### Mit Diplom-Psychologin Christine Lehmann

Zunächst ging es darum, den Begriff „Normalität“ zu klären. Frau Lehmann erläuterte die emotionalen Belastungen für die ganze Familie: Oft seien es Schuldgefühle, Kränkungen, Wut und Trauer, aber auch Sorgen und Ängste, die zur Verunsicherung und schließlich zu einem veränderten Verhalten in der Familie führten. Eltern chronisch kranker Kinder neigten eher dazu, eine stärkere Bindung zu dem kranken Kind als zu dem gesunden Geschwisterkind aufzubauen, sich sozial einzuziehen und sich zurückzuziehen.

Nach dem kurzen theoretischen Teil setzten sich die Teilnehmer in Kleingruppen zusammen, um ihre Erfahrungen in puncto Leben mit Mukoviszidose auszutauschen. Sie führten ein sehr offenes Gespräch miteinander. Der Austausch mit anderen betroffenen Familien vermittelte den meisten von ihnen einen sicheren Umgang mit CF und führt sie ein Stück näher Richtung „Normalität“.

Angelika Held

## Workshop **Erwachsen werden**

Referentin: Diplom-Psychologin Christa Weiss (Christiane Herzog Zentrum Berlin) und Thomas Malenke (CF/AK muko 16plus)

Im Rahmen des Erwachsenwerdens muss man zwischen der Pubertät, der körperlichen Entwicklung im Alter zwischen 10 bis 14 Jahren, und der so genannten Adoleszenz, dem Wechsel von der Kinder- in die Erwachsenenwelt im Alter von 10 bis 20 Jahren unterscheiden. Diese in allen Kulturen auftretende Entwicklung wiederum vollzieht sich in drei separaten Phasen:

### **Frühphase im Alter von 10 bis 14 (Abschied von der Kindheit)**

Erstmals vertreten die Jugendlichen eine eigene Meinung in Bezug auf Kleidungsünsche oder die Gestaltung des eigenen Zimmers. In dieser Phase entwickelt sich ein Selbstblick, der die gigantischen körperlichen Veränderungen kritisch begleitet. Ausdruck dieser Wandlung sind „Wechselbäder der Gefühle“, die den Jugendlichen in ein Gefühlschaos stürzen.

### **Der Umbauphase zwischen 10 und 17 (wegen Umbau geschlossen)**

Die eigenen Interessen der Jugendlichen verstärken sich. Statt aktiver Unternehmungen steht häufig gemeinsames Abhängen (Chillen) auf der Tagesordnung. In dieser Phase erfolgt die maximale Abgrenzung von den Erwachsenen. Hier sind starke Eltern gefordert, die diese bewusste Entfernung aushalten und zumindest ein Minimum an notwendigen Regeln konsequent umzusetzen versuchen. In dieser Phase werden der weitere Freundeskreis, die Schulentwicklung und sogar die Berufsausrichtung maßgeblich bestimmt. Eltern sollten hier als Ratgeber zur Verfügung stehen und möglichst locker bleiben.

### **Der Konkretisierungsphase zwischen 18 und 25/30 (auferstanden aus Ruinen)**

In dieser letzten Phase der Adoleszenz ist die Umstrukturierung des Gehirnes abgeschlossen: Ein eigenständiger und erwachsener Mensch steht auf Augenhöhe vor einem.

Die Berufswahl ist abgeschlossen, Hobbys entwickeln sich neu oder leben wieder auf. Nun steht die Eigenverantwortung im Vordergrund, die endgültige räumliche Trennung vom Elternhaus wird meist konkretisiert.

In allen drei Abschnitten bedeutet die Adoleszenz eine psychische Gratwanderung für die Eltern. Gerade aber in der mittleren Phase ist die Diskrepanz zwischen dem elterlichen Wollen und der Kooperationsbereitschaft der Jugendlichen am größten. Hier hilft nur locker zu bleiben und so viel Normalität wie möglich umzusetzen. In der Praxis werden die gesundheitlichen Rückschritte, die häufig in dieser Phase aufgrund mangelnder Umsetzung der Therapienotwendigkeiten eintreten, später fast immer wieder kompensiert. Letztlich hilft bei diesem Prozess der Loslösung nur das bewusste Loslassen der Eltern.

Michael Bode

## NEU bei INQUA® !

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

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



INQUA • persönlich  
• fachkundig  
• schnell

Wir sind gerne für Sie da,

INQUA GmbH  
Gewerbestr. 17  
82211 Herrsching

Tel.: 08152 – 993410  
Fax: 08152 – 993420

info@inqua.de  
www.inqua.de

## Workshop

# LTX mit Dr. Doris Staab

Frau Dr. Staab eröffnete den Workshop mit dem Wunsch, dass dies kein einseitiger Vortrag ihrerseits sein solle, sondern mehr ein interaktives Gespräch zwischen ihr und den Teilnehmern. So herrschte trotz des schwierigen Themas von Anfang an eine angenehme und entspannte Stimmung, in der es leicht fiel, Fragen zu stellen.

Bei Mukoviszidose-Patienten wird im Allgemeinen eine Doppel-Lungentransplantation (im Folgenden DLTX) vorgenommen. Der Patient sollte sich schon einmal mit dem Thema DLTX befassen, bevor er unter Zeitdruck gerät, eine Entscheidung zu treffen. Bei der Wahl des möglichst idealen Zeitpunkts für die „Listung“ sind verschiedene Aspekte von Bedeutung. Ganz wichtig dabei ist die innere Bereitschaft des Patienten. Eine ungefähre Richtlinie können gewisse Werte sein (PO<sub>2</sub>, PCO<sub>2</sub>, FEV<sub>1</sub> usw.). Im Durchschnitt beträgt die Wartezeit zwei Jahre. Sie hängt unter anderem von der Blutgruppe und der Größe des Patienten ab. 2006 warteten zum Beispiel mit Blutgruppe 0 die meisten Patienten (374) und mit Blutgruppe AB die wenigsten Patienten (25). Der Rhesusfaktor spielt keine große Rolle. Tritt bei den Patienten während der Wartezeit eine kritische Verschlechterung ein, wird ein Antrag auf Urgent (U) oder High Urgent (HU) gestellt. Bei Akzeptanz steht in der Regel innerhalb von drei bis sechs Monaten ein Organ zur Verfügung, wobei der Status U/HU alle zwei Wochen überprüft wird.

Die statistische Überlebenschance nach einer LTX beträgt nach fünf Jahren etwas über 60 % bis nach zehn Jahren 40 und 50 %. Bei etwa 30 % der Patienten stellt sich irgendwann die Frage nach einer erneuten Transplantation. Meist liegt das an der chronischen Abstoßung.

Wichtig ist natürlich auch die Wahl des Transplantationszentrums. In Deutschland gibt es insgesamt 13 Zentren, wobei bis auf die drei großen Zentren die Anzahl der Transplantationen sehr gering ist. Es empfiehlt sich, schon vor der Transplantation regelmäßige Reha-Maßnahmen in speziellen Kliniken durchzuführen, und natürlich ist auch nach der Transplantation eine gute Reha sehr wichtig.

Annabell und Miriam Stutzmann





# CF-Symptomatik im Bereich der oberen Atemwege

## (Nase/Nasennebenhöhlen) Behandlungsmöglichkeiten durch den HNO-Arzt

Nachdem bislang die Hauptaufmerksamkeit überwiegend auf der Behandlung der unteren Atemwege zur Erhaltung einer guten Lungenfunktion lag, ist man jetzt zu der Erkenntnis gelangt, dass der Pflege bzw. sorgfältigen Behandlung der oberen Atemwege eine größere Bedeutung zukommen muss.

Frau Dr. Graumüller, Fachärztin für HNO, Allergologie, plastische Operationen, Stimm- und Sprachstörungen im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin in Güstrow, stellte sehr anschaulich anhand von Schaubildern, Fotos und Filmen dar, welche Möglichkeiten der HNO-Arzt zur Verbesserung der Lungenfunktion von CF-Patienten hat. Da diese Behandlungsmöglichkeiten für Mukoviszidose-Patienten lediglich von den Erkenntnissen und Erfahrungen aus der „normalen“ HNO-Praxis hergeleitet sind, ist es zukünftig überaus wichtig, dass alle Beteiligten (Muko-Ambulanzärzte, Physiotherapeuten, Angehörige und vor allem die Betroffenen) mitwirken. Zum Beispiel: Erkenntnisse über die Wirkungsweise von regelmäßigen Inhalationen bzw. Inhaliergeräten (mit oder ohne Vibration) fehlen völlig.

Deshalb erfolgte am Ende dieses Vortrages auch der dringende Appell von Frau Dr. Graumüller an alle Betroffenen und Beteiligten zur Mitwirkung an einem regen Erfahrungsaustausch.

Rosemarie Kiefer

## Workshop

# CF und Berufsausbildung

Frau Dr. Ines Nitzschke, Fachärztin für Allgemeinmedizin und Leiterin des medizinischen Dienstes, Frau Birgit Fischer, Referentin Unternehmenskommunikation, und Herr Ralf Wagner, Erwachsener mit CF, AK muko 16plus, berichteten in dem gut besuchtem eineinhalbstündigen Workshop zum Thema CF und Berufsausbildung anhand des Beispiels „Berufsbildungswerk“.

Vorgestellt wurden das Konzept und die Arbeit des Berufsbildungswerkes im Oberlinhaus GmbH, Potsdam.

Sehr ausführlich wurde uns dargelegt, wie Menschen mit Behinderungen eine qualifizierte Berufsausbildung erhalten, die ihre beruflichen und persönlichen Chancen entscheidend verbessert.

Neben der Berufsausbildung steht in den Berufsbildungswerken auch der sozialpädagogische Dienst, der psychologische und der medizinische Dienst zur Verfügung. Geschultes Personal steht den Berufsstartern zur Seite.

In modernen Internatsgebäuden können die Auszubildenden (bei Bedarf) eine Unterkunft erhalten. Schließlich wurde noch informiert, wo es weitere derartige Einrichtungen gibt.

Ein ganz wichtiges Thema für die Anwesenden Workshop-Teilnehmer war die mitgebrachte Frage:

„Auf was soll man achten, wenn die Berufswahl des eigenen CF-Kindes in den Vordergrund rückt?“

In einer anregenden Diskussion konnten wir alle offenen Fragen beantworten. Besonders wichtig erschien mir, dass man sich mindestens zwei Jahre vor Beginn der Ausbildung beim Reha-Berater der örtlichen Arbeitsagentur vorstellen und die Wünsche ansprechen sollte, um frühzeitig relevante Fragen zu stellen, sich gegebenenfalls weiteren Rat zu holen, um dann letztendlich eine überlegte Entscheidung für die berufliche Zukunft zu treffen.

Weitere Infos, speziell zum Berufsbildungswerk in Oberlinhaus-Potsdam erhalten Sie unter [www.bb w-oberlinhaus-potsdam.de](http://www bbw-oberlinhaus-potsdam.de).

Wer allgemeine Fragen zu diesem Thema hat oder sich austauschen möchte, kann sich natürlich auch an die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. oder an die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner der AK muko16plus ([www.muko16plus.de](http://www.muko16plus.de)) zum Thema Ausbildung, Beruf & Studium wenden.

Allen Berufsstartern wünsche ich viel Glück und vor allem Gesundheit.

Mit freundlichen Grüßen  
 Kerstin Scharmach,  
 CF-Braunschweig





## Workshop

# Schwerbehindertenausweis/GdB

## Möglichkeiten & Chancen, Risiken & Stolpersteine

Rechtsanwalt Klaus Seidensticker aus Hamburg, Mitglied des Arbeitskreises der Rechtsanwälte im Mukoviszidose e.V., referierte umfassend und beantwortete die vielen Fragen der Zuhörerinnen und Zuhörer. Es zeigte sich wieder einmal, dass auch ein vermeintlich „altes“ Thema zeitlos aktuell sein kann.

Das Thema wurde von der Antragstellung (wichtig: möglichst schriftliche Antragstellung auch schriftlich bestätigen lassen, denn das Eingangsdatum des Briefes ist maßgeblich) über den Widerspruch und die gesundheitlichen Voraussetzungen für die Feststellung des Grades der Behinderung bis hin zu den Merkzeichen sowie zu Steuererleichterungen gründlich besprochen und erörtert.

Falls Sie konkrete Fragen zum Thema Schwerbehinderung und Ausweis haben oder Unterstützung hierzu brauchen, stehen Ihnen in der Geschäftsstelle Nathalie Pichler (0228-98 78 0-33) und Annabell Karatzas (-32 ) während ihrer Beratungszeiten zur Verfügung.

Rechtsanwalt Seidensticker nebst Kolleginnen und Kollegen stehen in geeigneten Fällen nach Klärung durch die Geschäftsstelle zur anwaltlichen Unterstützung bereit. Nach Ausstellung eines Beratungsscheines durch die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle ist die Erstberatung kostenfrei.

Annabell Karatzas

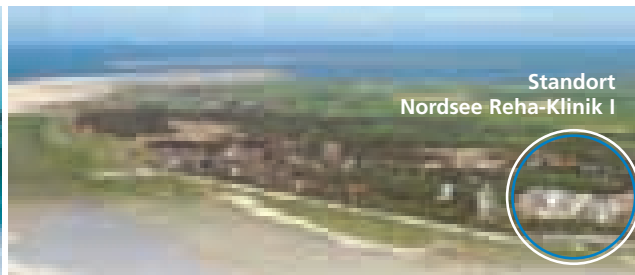
## NORDSEE REHA-KLINIKUM ST. PETER-ORDING, KLINIK I

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

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

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

**Unser Motto lautet: Ankommen und durchatmen!**



Standort  
Nordsee Reha-Klinik I

### Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

- Eine 10jährige Erfahrung in der rehabilitativen Behandlung
- Atemphysiotherapie einzeln durch geschulte Therapeuten
- Trainingstherapie einzeln oder in der Kleingruppe im modernisierten Trainingsbereich
- Schulung und Unterstützung bei Sauerstofflangzeittherapie und nicht-invasiver Beatmung
- Die Klinik ist Mitglied im Arbeitskreis Rehabilitation bei Mukoviszidose e. V.

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

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



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



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

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

# Wissenschaft

## 31. ECFS-Konferenz in Prag: Stufenweise zu neuen Erkenntnissen

Auf die Frage, wie man vom Hotel zum Kongresszentrum käme, holte der nette Herr an der Rezeption einen Stadtplan hervor, zückte einen Kugelschreiber und setzte zu einer längeren Beschreibung an, während er mit dem Kugelschreiber die Straßen auf der Karte entlangfuhr. Nachdem wir schließlich ganz verwirrt waren, sagte er: Oder Sie gehen hier einfach links und dann die Stufen hoch. Das erschien uns wesentlich unkomplizierter – und gesagt, getan, machten wir uns auf den Weg. Nach gefühlten 250 Stufen waren wir schließlich am Kongresszentrum angekommen und wurden immerhin mit einem wunderschönen Ausblick über Prag belohnt.

### **Posterpreis für deutsche Nachwuchswissenschaftlerin**

Erfreulich war dann die Eröffnung der 31. Europäischen Mukoviszidose-Konferenz, die in diesem Jahr in Prag stattfand. Eine deutsche Nachwuchswissenschaftlerin, Frau Dr. Diana Treis, aus der Arbeitsgruppe von Dr. Marcus Mall in Heidelberg erhielt einen Preis für Ihre Arbeit zur frühen Anwendung von Amilorid (einem Natriumkanalblocker). Sie hatte an Mäusen gezeigt, dass die Verabreichung von Amilorid effektiv war, wenn das Mittel gleich nach der Geburt gegeben wurde, jedoch keinen Effekt zeigte, wenn die Lunge bereits vorgeschädigt war und die Therapie erst zu einem späteren Zeitpunkt begonnen wurde. Frau Dr. Treis hatte bereits 2007 einen Preis auf dem EYIM (European Young Investigator Meeting) in Lille gewonnen und stellte Ihre Arbeit nun auch in einem Vortrag auf dem Europäischen Kongress vor. Weiterführende Arbeiten der Heidelberger Arbeitsgruppe zu Hemmstoffen des Natriumkanals ENaC werden durch den Mukoviszidose e.V. gefördert.

### **Struktur des CFTR-Kanals**

Im Bereich der Grundlagenforschung erregten dann neue Daten zur Struktur des CFTR-Proteins Aufsehen. Auch wenn die Forscher noch immer nicht genau wissen, wie das Protein aussieht, welches das seit 1989 bekannte CFTR-Gen codiert, so sind sie doch einen guten Schritt vorangekommen. Inzwischen sind über 1.500 Mutationen in dem aus 250.000 Bausteinen (Nukleotiden) zusammengesetzten Gen beschrieben. Zu gern würde man nun natürlich auch wissen, wie sich die verschiedenen Mutationen auf das CFTR-Protein auswirken, das von der Gensequenz abgelesen und in eine Proteinsequenz übersetzt wird. Das resultierende CFTR-Protein besteht aus 1.480 Bausteinen (Aminosäuren), die alle eine individuelle Rolle in dem Transportprotein spielen. Bis heute ist aber die dreidimensionale Struktur des CFTR nicht bekannt. Die am häufigsten vorkommende Mutation, die  $\Delta F508$  (d.h., es fehlt die Aminosäure Phenylalanin an Position 508 in dem gesamten Protein), spielt eine wichtige Rolle für die dreidimensionale Struktur des CFTR-Proteins. Denn falsch „gefaltetes“  $\Delta F508$  CFTR-Protein wird als fehlerhaft von der Zelle erkannt und wieder abgebaut. Neue Erkenntnisse zur Struktur des CFTR-Proteins lassen vermuten, dass die Aminosäure an Position 508 mit anderen funktionellen Domänen in direkten Kontakt tritt und darüber auch die Durchlässigkeit des Kanals regulieren kann. Indem man sich kürzlich publizierte Daten zur Struktur eines CFTR-ähnlichen bakteriellen Transporters zur Vorlage genommen hat, konnten weitere Erkenntnisse zur dreidimensionalen Struktur abgeleitet werden. Insgesamt sind diese neuen Strukturdaten eine wichtige Voraussetzung, um neue Substanzen zu identifizieren, die für eine mutations-spezifische Therapie bei Mukoviszidose geeignet sind.

### ***Korrektur des Basisdefekts***

Im Rahmen der mutationsspezifischen Therapie fallen immer wieder die Begriffe Korrektoren oder Potentiatoren. Korrektoren sind Stoffe, die dafür sorgen, dass mehr CFTR in der Zellmembran ankommt, Potentiatoren erhöhen die Öffnungswahrscheinlichkeit des CFTR-Kanals und steigern somit seine Effektivität. Mehrere solcher Korrektoren und Potentiatoren befinden sich zurzeit in der klinischen Entwicklung. So wurden beispielsweise die Ergebnisse einer Studie mit VX-770 in Prag vorgestellt. Diese Substanz wirkt bei der seltenen (ca. 2 % in Deutschland) Mutation G551D als Potentiator und bewirkte in ersten Tests eine Verbesserung der Lungenfunktion um 10 %. Das gleiche Unternehmen plant, in Kürze eine erste Studie mit VX-809, ebenfalls mit deutscher Beteiligung, zu starten. Bei VX-809 handelt es sich um einen Korrektor für die häufige  $\Delta F508$ -Mutation.

### ***Alternative Ionenkanäle***

Denufosal und Moli1901 sind Substanzen, die alternative Chloridkanäle aktivieren und so den Salz-Wasser-Haushalt zumindest teilweise wiederherstellen können. Die in acht europäischen Ländern durchgeführte Phase IIb-Studie zur Untersuchung von Moli1901 läuft noch; es wurden 66 Patienten eingeschlossen und bislang sind keine schwerwiegenden Nebenwirkungen aufgetreten. Über die Effektivität des Wirkstoffs kann erst nach Abschluss der Studie eine Aussage getroffen werden. Denufosal befindet sich in einer Phase III-Studie. In dieser so genannten TIGER-Studie (Transport of Ions to Generate Epithelial Rehydration = Ionttransport zur Wiederherstellung/Rehydrierung des Lungenflüssigkeitsfilms) mit über 350 Patienten konnte eine signifikante Verbesserung der Lungenfunktion gezeigt werden. Für eine Zulassung der Substanz müssen noch eine Phase III-Studie sowie eine zweijährige Untersuchung zur Kanzerogenität (ob die Substanz krebserregend sein könnte) durchgeführt werden.



### **Studie mit Knoblauchextrakt ohne signifikante Ergebnisse**

Aus Untersuchungen der Arbeitsgruppe um Michael Givskov (Lyngby, Dänemark), die u.a. durch die Mukoviszidose Institut gGmbH und den Mukoviszidose e.V. gefördert werden, ist bekannt, dass im Knoblauch mindestens eine Substanz enthalten ist, die die Vermehrung des *Pseudomonas aeruginosa* in der CF-Lunge stört. Die so genannten „Quorum-Sensing-Inhibitoren“ (QSI, vgl. auch <http://www.muko.info/91.0.html>) hemmen die Kommunikation zwischen den Bakterien und verhindern so die Entstehung der Biofilme, die nur schwer durch Antibiotika angegriffen werden können. Während das vom Mukoviszidose e.V. geförderte Projekt aber darauf ausgerichtet ist, den/die wirksame(n) Bestandteil(e) zu isolieren, zu charakterisieren und dann chemisch so zu stabilisieren, dass sie in größerer Konzentration gegeben werden können, beschäftigte sich eine britische Studien-Gruppe um Dr. Alan Smyth (Nottingham) mit der Wirkung einer achtwöchigen Behandlung mit einer Knoblauchkapsel (einmal täglich) bei CF-Patienten. 18 von 34 Patienten erhielten in einer placebokontrollierten Doppelblindstudie das Prüfpräparat, 18 andere Patienten ein Scheinmedikament (Placebo). Die Verträglichkeit war gut und es traten nur milde Nebenwirkungen in der Knoblauchgruppe auf. Die FEV-1 (in % des Erwartungswertes) der mit Knoblauch behandelten Patienten verschlechterte sich im Durchschnitt um 2,0 Prozentpunkte, die der Placebo-Patienten um 3,6 Prozentpunkte gegenüber dem Ausgangswert. Dieser Unterschied ist aber nicht signifikant. Die Autoren möchten nun in einer größeren Studie den Effekt weiter untersuchen. Kritisch angemerkt werden muss aber zu diesem Ansatz, dass die die *Pseudomonas* hemmende Wirkung (QSI) in den verschiedenen Knoblauchsorten sehr unterschiedlich ist und die handelsüblichen Präparate nicht diesbezüglich standardisiert sind. Wir halten daher den von der dänischen Arbeitsgruppe gewählten Weg für vielversprechender.

### **Das Europäische Patientenregister gewinnt immer mehr an Qualität**

Was vor zwei Jahren noch in den Kinderschuhen steckte, gewinnt nun immer mehr an Qualität: das Europäische Patientenregister, das anonymisiert Daten aus zahlreichen

europäischen nationalen Patientenregistern zusammenstellt und so Vergleiche ermöglicht. Mit Hilfe des Registers können im europäischen Vergleich Fragen beantwortet werden wie: Welcher Anteil der Patienten über 18 ist chronisch mit *Pseudomonas aeruginosa* infiziert? Wie ist die durchschnittliche Lungenfunktion bei Kindern/Jugendlichen zwischen 12 und 18 Jahren? Auch Fragen zur Mutationshäufigkeit können leicht beantwortet werden. Leider zeigt sich bei näherer Betrachtung der Daten ein erhebliches Nord/Süd-Gefälle im mittleren Überleben der CF-Betroffenen. Insbesondere in Südosteuropa ist – bedingt durch die dort noch sehr viel eingeschränktere Versorgung – die Lebenserwartung erheblich geringer als in Skandinavien sowie Mittel- und Westeuropa. Ein Alarmsignal für Deutschland ist die Tatsache, dass wir im Vergleich zu der dynamischen Entwicklung in Skandinavien zunehmend zurückfallen. Verantwortlich dafür dürfte die nicht ausgereifte Versorgungsstruktur (vgl. Editorial in diesem Heft) sein. Umso wichtiger sind – das zeigt auch die Diskussion in Prag – Initiativen zur Verbesserung der Behandlungsqualität sowie eine kontinuierliche Überprüfung der Vorgehensweisen und Ergebnisse im Vergleich mit anderen Zentren/Ambulanzen und eben mit Registerdaten.

Wie wir zu Beginn der Tagung erst viele Stufen überwinden mussten, so ist dies bei der Erforschung neuer Therapien für Mukoviszidose ein ständig präsent Bild. Eine neue Substanz muss nach einem ersten erfolgreichen Test im Labor im Tierexperiment zeigen, dass sie nicht giftig ist, und dann kann die klinische Entwicklung beginnen: angefangen bei einer Phase I, über Studien der Phase IIa und IIb bis zur Phase III, an die sich gegebenenfalls die Zulassung als Arzneimittel anschließt. Diese Entwicklung kann man auf den ECFS-Konferenzen sehr gut nachvollziehen (s. auch Tabelle S. 29). Studien, die in den Jahren zuvor erstmalig vorgestellt wurden, sind jetzt deutlich weiterentwickelt. Es bleibt zu hoffen, dass auch 2009, wenn der Kongress in Brest (Frankreich) stattfindet, wieder über die erfolgreiche Erklommung neuer Stufen in der Mukoviszidose-Forschung berichtet werden kann.

Dr. Jutta Bend, Dr. Sylvia Hafkemeyer,  
Dr. Andreas Reimann

**Table: Übersicht aktuelle Therapieansätze (Auswahl)**

Potenzielles Arzneimittel	Hersteller/Firma	Mechanismus	Stufe der Entwicklung
PTC 124	PTC Pharmaceuticals	Korrektor Stoppmutationen	Phase II
Miglustat	Actelion	Korrektor delF508	Phase IIa
Vx-809	Vertex	Korrektor delF508	Phase I
Vx-770	Vertex	Potentiator	Phase II
Moli1901	Lantibio	Aktivator alternativer Chloridionenkanäle	Phase IIb
Denufosol	Inspire Pharmaceuticals	Aktivator alternativer Chloridionenkanäle	Phase III
Mannitol	Pharmaxis	osmotisch wirkendes Agens zur Schleimverflüssigung	Phase III
Parion 552-02	Parion	ENaC-Blocker (Natriumkanal)	Phase I/Phase II
P-680	Gilead/Parion	ENaC-Blocker (Natriumkanal)	Phase I
Aztreonamlysin	Gilead	Antibiotikum gegen Pseudomonas	Phase III
Tobramycin (TIP)	Novartis	Antibiotikum gegen Pseudomonas (Trockenpulver-Inhalation)	Phase III

### **Weitere Informationen zum ECFS-Kongress**

Wie in jedem Jahr gab es zahlreiche Veranstaltungen, angefangen bei Frühstücksrunden über Symposien und Workshops bis hin zur Posterausstellung, die den auf dem Gebiet der Mukoviszidose forschenden Wissenschaftlern die Möglichkeit des Austauschs boten. Für diesen Artikel haben wir nur einige Highlights heraus picken können. Wer sich für mehr interessiert, findet weitere Informationen auf unserer Internetseite unter [www.muko.info/ECFSPrag](http://www.muko.info/ECFSPrag).

# Diabetes-Studie jetzt auch in Verona

Die häufigste Begleiterkrankung bei Mukoviszidose ist der CF-assoziierte Diabetes mellitus (CFRD oder CF-Diabetes).

**Mit 30 Jahren haben über 25 % der CF-Patienten auch einen Diabetes.**

Man weiß, dass ein CF-Diabetes zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes bei CF führen kann, z. B. zu Gewichtsverlust, erhöhter Infektanfälligkeit, Verschlechterung der Lungenfunktion und insgesamt zu einer verkürzten Lebenserwartung.

Bei CF-Diabetes treten Symptome des Diabetes typischerweise spät oder gar nicht auf. Zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes kann es aber trotzdem schon kommen. Deswegen ist es wichtig, immer an den CF-Diabetes zu denken und auch aktiv danach zu suchen.

Die Methode, eine Zuckerstoffwechselstörung so früh wie möglich zu finden, ist der Orale Glukose-Toleranz-Test (OGTT). Bei allen CF-Patienten ab einem Alter von zehn Jahren sollte einmal im Jahr ein OGTT durchgeführt werden.

Die anerkannte, sichere Methode, einen CF-Diabetes zu behandeln, ist die Therapie mit Insulin, das unter die Haut gespritzt werden muss. Die Alternative, mit Tabletten zu behandeln, ist bisher nicht geprüft.

Die Studie „Frühe Behandlung des Diabetes mellitus bei CF“ prüft, ob diese bequemere Therapie (Tablette statt Spritze) auch gleich gut und sicher ist.

**Wer kann teilnehmen:**

CF-Patienten mit neu erkanntem Diabetes, die älter als zehn Jahre sind.

**Fragen Sie in Ihrer Ambulanz nach der Studie „frühe Behandlung der Diabetes mellitus bei CF“.**

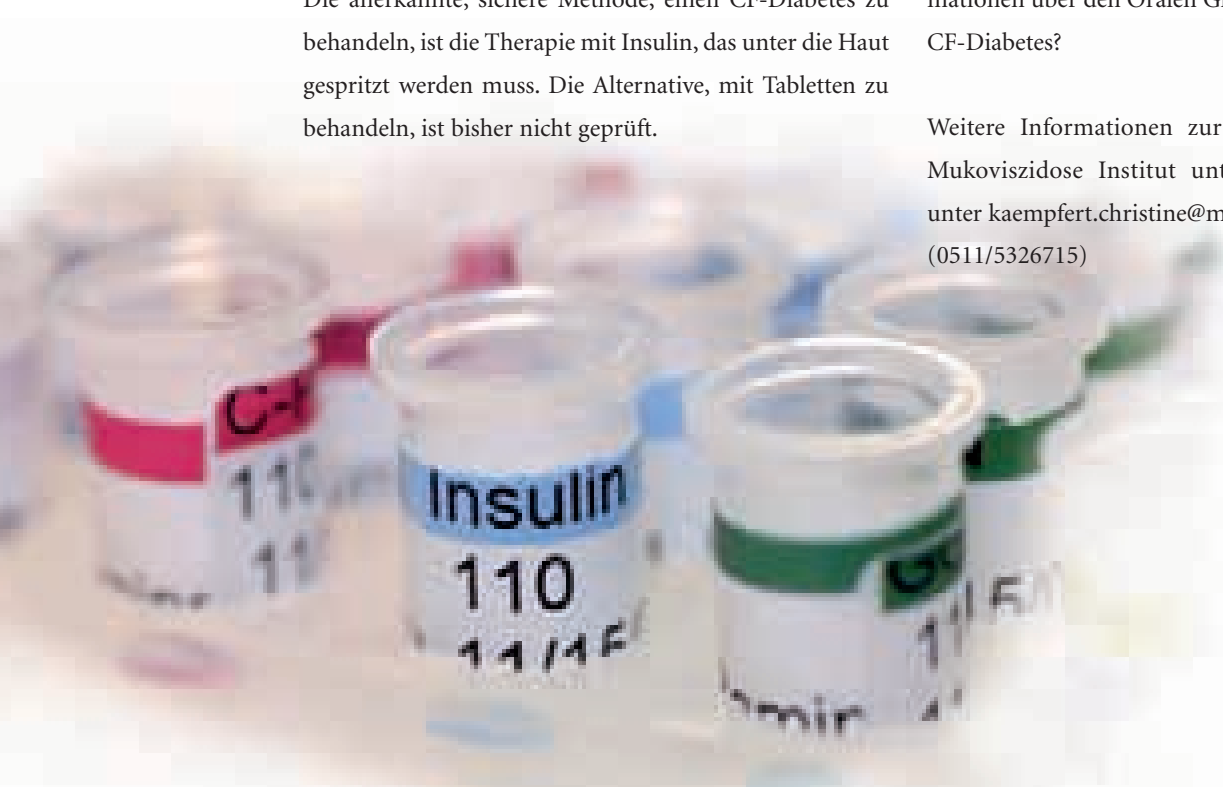
Ca. 40 CF-Zentren in Deutschland, Österreich und Frankreich nehmen an der Studie teil. Bis jetzt wurden ca. 60 Patienten in die Therapiephase der Studie aufgenommen.

Nachdem die Studie letztes Jahr auf Frankreich ausgedehnt wurde, wird sich nun auch das italienische CF-Zentrum in Verona für die Diabetes-Studie engagieren, um diese wichtige Frage für die Therapie von CF-Patienten zu klären.

Haben Sie Fragen zur Diabetes-Studie? Möchten Sie Informationen über den Oralen Glukose-Toleranz-Test oder zu CF-Diabetes?

Weitere Informationen zur Studie erhalten Sie beim Mukoviszidose Institut unter [jbend@muko.info](mailto:jbend@muko.info) oder unter [kaempfert.christine@mh-hannover.de](mailto:kaempfert.christine@mh-hannover.de) (0511/5326715)

Christine Kämpfert  
Dr. Jutta Bend



# Adolf-Windorfer-Preis 2009

Der Mukoviszidose e.V. vergibt alle zwei Jahre für eine herausragende Arbeit auf dem Gebiet der Forschung und Therapie der Mukoviszidose den Adolf-Windorfer-Preis. Der Preis ist mit 5.000 Euro dotiert und kann an eine Einzelperson oder eine Gruppe vergeben werden. Für 2009 haben Arbeiten aus der angewandten Grundlagenforschung Priorität. Abhängig von der Anzahl und Qualität der Eingänge werden auch innovative Projekte aus der klinischen Forschung berücksichtigt. Bewerber richten bitte eine maximal zweiseitige Zusammenfassung ihrer wissenschaftlichen Arbeit zusammen mit einer Kopie der dazugehörigen Publikation, einer Publikationsliste so-

wie einem tabellarischen Lebenslauf in einfacher Ausfertigung und in elektronischer Form (pdf.file auf CD-ROM oder Email-Attachment) an den Mukoviszidose e.V. Die Arbeit darf nicht länger als ein Jahr veröffentlicht sein. Die Verleihung des Preises erfolgt im Rahmen der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. im Frühjahr 2009.

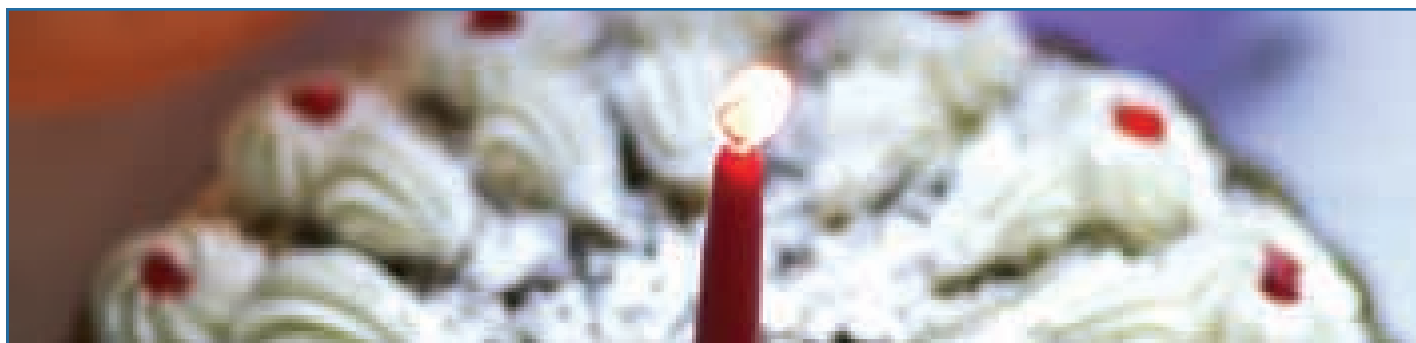
**Bewerbungsfrist ist der 31. Dezember 2008.**

Kontakt:

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

Tel: 0228-987 80 41 (Frau Frömbgen), Fax: 0228-987 80 77,

Email: IFroembgen@muko.info



## Feiern und Helfen!

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

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

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



## Therapie

# Inhaletten-Desinfektion ohne Wasserdampf?

Einige Familien berichteten, dass sie ihre Inhaletten nicht im Vaporisator mit 100 Grad heißem Wasserdampf desinfizieren, sondern mit heißer Luft, wobei das lästige Trocknen entfällt. Eine echte Heißluftsterilisation erfordert aber 180 Grad Hitze über eine Stunde, was die gängigen Inhaletten nicht durchhalten. muko.info fragte deshalb Dr. Michael Hogardt vom Max von Pettenkofer-Institut für Hygiene und Medizinische Mikrobiologie in München, ob auch 140 Grad für eine Desinfektion von Inhaletten ausreichen.

Er antwortete uns: „Bei der Desinfektion mit heißem Dampf im Vaporisator wird die Abtötungstemperatur schneller erreicht, deshalb reichen niedrigere Temperaturen und kürzere Zeiten.“

Problem der Heißluftsterilisation ist, dass bei trockener Hitze die Wärme langsamer übertragen wird. Da aber nicht alle Mikroorganismen, sondern vor allem die vegetativen Bakterien (z.B. CF-relevante Erreger wie Pseudomonas, Burkholderia etc.) abgetötet werden sollen, reicht hier eine zehnminütige Heißluftdesinfektion (nicht Sterilisation, welche auch hitzeresistentere bakterielle Dauerformen wie z.B. Sporen einschließt) bei 140 °C.

Gemeint ist damit, dass das Desinfektionsgut nach dem Aufheizen mindestens zehn Minuten dieser Temperatur

ausgesetzt sein muss. Die notwendige Betriebszeit des Gerätes ist also länger und hängt u.a. von der Aufheizgeschwindigkeit des Ofens sowie der Wärmeleitung der Inhaletten ab, plus einem Sicherheitszuschlag.“

Die Redaktion dankt Herrn Dr. Hogardt für die Auskunft. Wir folgern, dass man z.B. mit dreißig Minuten Betriebszeit wohl auf der sicheren Seite wäre, wenn die 140 Grad innerhalb von zehn Minuten erreicht würden. Selbst wenn Sie sich ein solches mikrowellengerätgroßes und 12 kg schweres Teil in die Küche stellen möchten, bleibt die Frage, ob der Arzt es verschreibt.

Die Krankenkasse kann die hohen Kosten von ca. 400 Euro nur übernehmen, wenn das Gerät als „medizinisch notwendig“ angesehen wird.

Stephan Kruij und Dr. Sylvia Hafkemeyer

*Beispiel für Heißluftdesinfektion:*

*MELAG Sterilisator 75*





# Präbiotika

Im späten Herbst schränkt sich die Auswahl an frischem Obst und Gemüse allmählich ein. Jedoch haben gerade solche Sorten Hochsaison, die einen hohen Anteil an so genannten Präbiotika haben. Präbiotika sind lösliche Ballaststoffe, die von bestimmten Mikroorganismen der Dickdarmflora fermentiert, d.h. abgebaut werden und die Gesundheit damit positiv beeinflussen können. Insbesondere drei gesundheitsfördernde Effekte konnten in mehreren Studien bestätigt werden: die Regeneration des Gleichgewichts der Darmflora, die Stabilisierung der Dickdarmschleimhaut und die Stuhlregulierung.

Eine indirekte Wirkung auf die Gesundheit geht von der Fermentation, d.h. vom Abbau der Präbiotika durch probiotische Milchsäurebakterien (*Bifidobacterium* und *Lactobacillus*) aus, bei der u. a. Milchsäure und kurzkettige Fettsäuren entstehen. Sie senken den pH-Wert des Darms und verdrängen dadurch fäulnis- und krankheits-erregende Bakterien. Darüber hinaus haben kurzkettige Fettsäuren eine Vielzahl regulatorischer Eigenschaften. Sie steuern die Darmperistaltik sowie den Zucker- und Fettstoffwechsel, hemmen Entzündungen und können vor Entartung zu Krebszellen schützen. Die Aufnahme von kurzkettigen Fettsäuren in die Darmschleimhaut zieht Wasser und Natrium nach sich, so dass sie auch gegen Durchfall wirksam sind.

Eine direkte Wirkung von Präbiotika geht auf die Erhöhung der Biomasse durch Vermehrung der Mikroorganismen und die damit verbundene Gasbildung zurück. Das führt zu einer Vergrößerung des Stuhlgewichts und Stuhlvolumens. Da die Magen-Darm-Passage maßgeblich hierdurch bestimmt wird, verbessert sich bei regelmäßigem Verzehr von Präbiotika langfristig die Verdauung.

Insbesondere während und nach Antibiotika-Therapien, bei unzureichender Verdauung von Nahrungsmittelbestandteilen (z. B. bei Fettstuhl) und Durchfall ist die gesunde Darmflora stark beeinträchtigt. Präbiotika regen das Wachstum dieser Mikroorganismen an. Zu den effektiven Präbiotika

gehören Fructooligosaccharide (FOS) und Inulin. Diese sind in großen Mengen in Chicorée (16 bis 22 g pro 100 g), Topinambur (16 bis 22 g pro 100 g) und Schwarzwurzeln (13g pro 100 g) enthalten. Zwiebeln, Knoblauch, Lauch und einige Getreidesorten enthalten geringere Mengen Inulin. In der Reinform ist Inulin in Reformhäusern erhältlich, jedoch sollte die Zufuhr von löslichen Ballaststoffen vorsichtig aufgebaut werden, da ein zu plötzlicher hoher Verzehr zu Magen-Darm-Beschwerden wie Blähungen und Darmkrämpfen führen kann. Bereits 5 bis 10 g Inulin pro Tag zeigen gesundheitsfördernde Wirkungen.

Generell ist bei einer ballaststoffreichen Ernährung unbedingt auf eine ausreichende und gleichzeitige Flüssigkeitszufuhr zu achten. Bestimmte Ballaststoffe, wie z.B. in Weizenkleie von Vollkornprodukten, Lein- und Flohsamen benötigen zum Quellen viel Flüssigkeit, da sonst die Bestandteile verkleben und eine Verstopfung, im extremen Fall ein DIOS, ausgelöst werden kann.

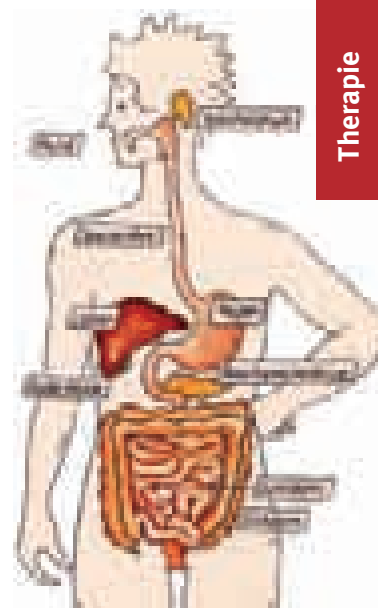
Rezepte mit moderatem bis höherem Inulingehalt, wie z.B. Topinambur-Soufflé, erhalten Sie bei der Autorin oder bei der Ernährungsfachkraft Ihrer CF-Ambulanz.

Suzanne van Dullemen

Diplom-Oecotrophologin

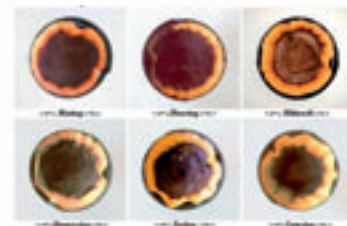
Päd. CF-Ambulanz, Uniklinikum Frankfurt/Main

Email: [suzanne.vandullemen@kgu.de](mailto:suzanne.vandullemen@kgu.de)



# Komplementärmedizin

## Dunkelfelddiagnostik – wie Kaffeesatzlesen



Sie gehen zum Heilpraktiker, er entnimmt Ihnen einen Tropfen Blut, streicht ihn auf ein Glasplättchen, legt dieses unter ein Dunkelfeld-Mikroskop, zeigt Ihnen faszinierende Bilder Ihrer Blutkörperchen und teilt Ihnen anhand der Bilder sofort eine Diagnose mit, die Sie verunsichert. Meist klingt das so: „Diese pathogene Wuchsform deutet auf eine Übersäuerung Ihres Blutes hin, die vielen verformten Erythrozyten geben Hinweise auf eine Lebererkrankung, insgesamt deutet das Blutbild auf eine Tendenz zur Durchblutungsstörung.“ Sind Sie dann erschrocken von solchen Nachrichten, bietet der Heilpraktiker gleich die richtige Therapie an: Magnetfeldtherapie und spezielle Tropfen, die er Ihnen bereitwillig verkauft. Nach einigen Wochen beweist das neue „Blutbild nach Prof. Enderlein“ dann den Erfolg seiner Therapie.

Das ist leider kein Märchen, sondern Realität bei vielen Heilpraktikern. Was es damit auf sich hat, kann jeder-mann im Internet (z.B. bei Wikipedia) nachlesen:

Der Begründer der Methode, Günther Enderlein, wurde 1872 in Leipzig geboren und war Zoologe, speziell Insektenkundler. Im Alter von 61 Jahren begann er sich mit Medikamenten zu beschäftigen und gründete eine Firma, die auch heute noch die zu seiner Theorie passenden Medikamente verkauft. Seine zentrale Behauptung ist, dass alle Mikroorganismen einen Entwicklungskreislauf durchlaufen. Demnach enthalten alle tierischen und pflanzlichen Zellen winzige Körnchen, aus denen unter bestimmten Umständen krankheitsserregende Bakterien entstehen können. Deshalb lehnte er Antibiotikum grundsätzlich ab, da es auch die harmlosen „Symbionten“ schädige. Seine Theorie ist mittlerweile wissenschaftlich widerlegt – die Körnchen könnte man heute sichtbar

machen, wenn sie existieren würden. Die Erkenntnisse der Mikrobiologie und ihrer Begründer Robert Koch und Louis Pasteur, wurden von Enderlein einfach ignoriert.

Die Bilder des Dunkelfeldmikroskops sind zwar „schön“, aber jede Blutkultur eines Gesunden zeigt nach einiger Zeit die Anwesenheit von Bakterien, auch bedingt durch Keime, die bei der Blutabnahme von der Haut in die Probe gelangen. Die von Enderlein behauptete Umwandlung von Zellen in Pilze und weiter zu Bakterien lässt sich mit modernen Methoden der Serologie und Genetik eindeutig widerlegen.

Aus Sicht der Wissenschaft kann man nicht anders urteilen als dieser Kinderarzt im Internet: „Reiner Blödsinn, mit dem Heilpraktiker Ihren Kunden Angst machen, damit sie Ihnen wirkungslose Mittelchen verkaufen können. Hinterher schauen sie noch mal durchs Mikroskop und sagen, dass jetzt alles wieder bestens ist. Merke: Erfundene, nicht vorhandene Krankheiten lassen sich immer sehr leicht heilen und sind gut für den eigenen Geldbeutel.“ Tatsächlich begründen Heilpraktiker die Anwendung der Dunkelfelddiagnostik damit, dass Patienten durch die sofortige überraschende Diagnose beeindruckt sind und dann bereitwilliger von sich erzählen (HP B. Hoffmeister in: SANUM-Post 78/2007, S. 7 bis 11).

Wir haben Ihnen in dieser Rubrik schon viele komplementärmedizinische Therapien aufgezeigt, die als Ergänzung zur Schulmedizin sinnvoll sein können. Die Dunkelfelddiagnostik ist nichts weiter als Kaffeesatzlesen. Darauf sollten Sie keine Therapie gründen.

# MucoClear® 6%

## Hypertone Saline Inhalationslösung zur Sekretmobilisation

Angepasst für eine komfortable  
und sichere Anwendung mit  
PARI Verneblern.  
Besonders schnell mit eFlow®*rapid*.

- **Steril** - 4 ml Fertigampullen
- **Mobil** - einfache Anwendung unterwegs
- **Sicher und effizient** -  
Dosierung in klinischen Studien belegt<sup>1</sup>

### Wichtige Neuigkeit - ab sofort gültig!

Beschluss des G-BA vom 21.08.2008:  
**MucoClear® 6%** ist ab dem 6. Lebensjahr  
zur Therapie der Mukoviszidose erstattungsfähig!

Weitere Informationen unter: [www.mucoclear.info](http://www.mucoclear.info)



Medizinprodukt Klasse I, steril

20 x 4 ml  
MucoClear® 6% steril  
Artikel-Nr. 077G3000  
PZN 3352840

60 x 4 ml  
MucoClear® 6% steril  
Artikel-Nr. 077G3001  
PZN 3352998

Literaturverweis:

<sup>(1)</sup> Elkins, M. R. et al.  
*Pediatric Pulmonology*. 2006  
(supplement 28):292

CE<sub>0123</sub>

PARI Pharma GmbH  
Moosstraße 3  
D-82319 Starnberg  
E-mail: [info@pari.de](mailto:info@pari.de)  
[www.mucoclear.info](http://www.mucoclear.info)

PARI Pharma  
Advancing Aerosol Therapies



## Dr. Jellouschek im Interview

Herr Dr. Jellouschek, Sie sind Paartherapeut und bekannt als Autor vieler erfolgreicher Bücher, z.B. „Liebe auf Dauer“, „Wenn Paare älter werden“ und „Bis zuletzt die Liebe – als Paar von einer schweren Krankheit herausgefordert“.

**Mukoviszidose erfordert etwa drei Stunden tägliche Therapie, das Bewusstsein eines möglicherweise frühen Todes steht im Raum. Üblicherweise hat der Betroffene seine Diagnose bereits in der Kindheit bekommen – die potenziellen Partner kennen zunächst meist nicht mal den Namen der Krankheit ...**

**Was kennzeichnet die Partnersuche und -findung, wenn ein Partner eine solche Erkrankung hat?**

Das ist schwer zu sagen. Viele Menschen mit einer solchen Erkrankung – jedenfalls wenn sie schon fortgeschritten ist – finden ja auch gar keinen Partner. Aber man muss auch sagen: Wenn sich zwei lieben, ist alles möglich. Unlängst habe ich von einem schwer kranken Mann gehört, bei dem klar war, dass er nicht mehr lange zu leben hat. Der hat sich noch verliebt, die Frau geheiratet und mit ihr Zwillinge in die Welt gesetzt. Man kann sagen: Das ist Wahnsinn! Oder das ist unverantwortlich! Oder man kann das auch als einen Sieg der Liebe über die bloße Vernunft sehen. Ich neige zu Letzterem.

**Mukoviszidose-Kranke gehen meist offen mit ihrer Erkrankung um – d.h., die potenziellen Partner wissen von vornherein, dass sie im Begriff sind, sich auf einen kranken Menschen einzulassen. Macht das einen entscheidenden Unterschied zu Beziehungen, die „gesund“ starten und im Laufe des Lebens einem Schicksalsschlag**

**wie beispielsweise der Krebserkrankung eines Partners ausgesetzt werden?**

Das meine ich schon. Wenn die Erkrankung während der Partnerschaft passiert, ist man ja darauf gar nicht eingestellt, und es ist ein großer Schock. Wenn man es von vornherein weiß, ist das anders, obwohl man auch da sagen muss: Was es wirklich heißt, sich auf die Ehe mit einem chronisch kranken Menschen einzulassen, wird auch erst konkret spürbar, wenn man mit ihm zusammen lebt und von seiner Krankheit im Alltag direkt mit betroffen ist.

**Verliebt hat man sich ja schnell ... und dabei wird sicher nicht in erster Linie der Gesundheitszustand des Partners angeschaut. Was aber, wenn im Laufe der sich entwickelnden Beziehung der gesunde Partner z.B. durch das ständige Gefühl, Rücksicht nehmen zu müssen, überfordert wird? Kann das das Liebesaus bedeuten?**

Das kann es durchaus. Und man muss Respekt haben vor der Entscheidung des Gesunden, sich von dem Kranken zu trennen und sich nicht auf eine verbindliche Beziehung mit ihm einzulassen. Wenn der Freund oder die Freundin klar sieht oder spürt: „Das wird mich auf die Dauer überfordern“, dann ist es besser, eine Trennung zu vollziehen, als etwas auf sich zu nehmen, was dann eine zu schwere Last wird. Es ist besser, das zu tun, als sich eventuell aus moralischen Erwägungen oder im Überschwang des „Helfen-Wollens“ zu überfordern.

**Viele Patienten benötigen zeitliche Entlastung und sind daher meist sehr stark an das Elternhaus gebunden. Wie**

## Mein Partner hat CF!

### **beeinflusst diese Abhängigkeit und auch die Einstellung zur eigenen Erkrankung die Wahrscheinlichkeit, dass ein Mukoviszidose-Patient einen Partner findet?**

Das macht es sicher schwerer. Das ist ja eine allgemeine psychologische Gesetzmäßigkeit: Je stärker ich noch von meinen Eltern abhängig bin, desto weniger bin ich frei für die Bindung an einen Partner. Allerdings kann das Angewiesensein auf die Eltern auch den umgekehrten Effekt haben: Man entwickelt eine große Sehnsucht nach einem „eigenen“ Partner, um endlich von den Eltern ein Stück loszukommen.

### **Ein gesunder Partner verfällt leicht in eine Bemutterungsrolle. Geht an dieser Stelle das Gleichgewicht in der Beziehung verloren?**

Das ist eine große Gefahr. Es wird eine „asymmetrische“ Beziehung: Der Kranke ist viel mehr auf den Gesunden angewiesen als umgekehrt. Das kann der Partnerschaftlichkeit schaden. Es kann eine Neuauflage einer Eltern-Kind-Beziehung werden. Anders ausgedrückt, heißt das: Dass die Beziehung wirklich eine partnerschaftliche Beziehung wird, darauf müssen solche Paare ein besonderes Augenmerk legen. Und es kann ja durchaus auch sein, dass der Kranke den Gesunden in vielen äußeren Dingen zwar braucht, aber dass er ihm geistig-emotional durchaus ebenbürtig oder sogar überlegen ist. Das ist dann ein Ausgleich.

### **Wenn die Mukoviszidose fortschreitet, benötigt der Betroffene immer mehr Hilfe und Unterstützung. Können Sie diesen Paaren Tipps geben, wie sie mit der pflegerischen Belastung des gesunden Partners und eventuellen Neid- oder Eifersuchtsgefühlen des kranken Partners umgehen sollen?**

Kein Zweifel: Es braucht sehr viel Hingabe-Bereitschaft des gesunden Partners, dass er das leistet, wirklich für den anderen „da“ zu sein. Und er kann sich da auch leicht überfordern. Deshalb gilt auch umgekehrt: Der Kranke muss eine große Bereitschaft haben, den Gesunden auch „frei“ zu lassen. Und der Gesunde muss sich die Freiheit nehmen, auch ein „eigenes Leben“ außerhalb der Krankheit zu führen – mit eigenen Bezugspersonen, eigenen Unternehmungen, eigenen Interessen-Schwerpunkten und dergleichen. Nur dann kann es auf die Dauer gut gehen.

**Vielen Dank!**

Das Gespräch mit Herrn Dr. Jellouschek führte  
Susi Pfeiffer-Auler



Spektrum Thema:

Mein Partner hat CF!

## Buchbesprechung:

Hans Jellouschek

### **Bis zuletzt die Liebe**

Als Paar von einer schweren Krankheit herausgefordert

Kreuz Verlag, Stuttgart 2002

ISBN 3 451 0553 8 (8,90 Euro)

Der Autor berichtet in diesem Buch über die Erfahrungen, die er und seine krebserkrankte Frau Margarete miteinander in den 16 Jahren bis zu ihrem Tod gemacht haben. Es geht dabei um die Frage, wie eine solche Erkrankung neben aller Einschränkung und Bedrohung, die sie bedeutet, auch zu einer Herausforderung wichtiger persönlicher Entwicklung werden kann.

Auch wenn Mukoviszidose meist schon zu Beginn einer Partnerschaft „der Dritte“ im Bunde und somit die Ausgangslage eine andere ist: Dieses Buch ist eine Hilfe für alle Paare, die mit einer chronischen Krankheit leben. Es beschreibt, wie die Auseinandersetzung mit Krankheit und drohendem Tod neue Liebeserfahrungen ermöglicht und den Blick auf das Leben und auf neue Spiritualität öffnen kann.

Ein Buch, das bewegt und bereichert.

(Hans Jellouschek, Lic. phil., Dr. theol., ist Lehrtherapeut für Transaktionsanalyse und Psychotherapeut mit Schwerpunkt Paartherapie.)



Susi Pfeiffer-Auler

**Neu!**

# I-neb<sup>®</sup> AAD<sup>®</sup> System CF

Spielend einfach inhalieren ...



**Klein, mobil und leise.**

**Einfache Handhabung.**

**Kurze Inhalationszeiten.**

**Individuelle Atemzug-gesteuerte  
Vernebelung (AAD<sup>®</sup>-Technik).**

**Endlich Schluss  
mit dem Passiv-Inhalieren!**

**Die AAD<sup>®</sup>-Technik verhindert die Raum-  
kontamination z. B. mit Antibiotika.**

Hilfsmittelnummer 14.24.01.2009

*Spektrum Thema:*

## Partnerschaft – eine wichtige Stütze im Leben mit Mukoviszidose

Partnerschaft und Sexualität sind für Menschen mit Mukoviszidose beiderlei Geschlechts gleichermaßen erstrebenswert. Das bestätigte unlängst eine Ulmer Studie zur Lebenszufriedenheit mit Mukoviszidose auf der Basis einer deutschlandweiten Befragung von 243 betroffenen Jugendlichen und Erwachsenen. 80 % aller befragten Mädchen und Frauen sowie 70 % aller befragten Jungen und Männer gaben an, dass ihnen dieser Lebensbereich „sehr wichtig“ oder sogar „extrem wichtig“ sei. Einen deutlichen Unterschied zwischen den Geschlechtern zeigte

die Studie allerdings in der Häufigkeit von Partnerschaften. 73 % der weiblichen Studienteilnehmer gaben an, in einer festen Partnerschaft zu leben, jedoch nur 47 % der befragten Männer. Entsprechend war die Zufriedenheit mit dem Lebensbereich Partnerschaft/Sexualität bei den Mädchen und Frauen höher als bei den Jungen bzw. Männern mit Mukoviszidose. Weitere Analysen zeigten, dass die allgemeine und gesundheitsbezogene Lebenszufriedenheit mit einem Partner für beide Geschlechter höher ist, als wenn keine Partnerschaft besteht.





## Mein Partner hat CF!

Was ergibt sich nun aus den Studienergebnissen, und wie lassen sie sich nutzen? Glücklicherweise ist das Erwachsenwerden mit Mukoviszidose heute der Normalfall geworden, und damit stehen für die Betroffenen ganz ähnliche Themen im Mittelpunkt ihres Lebens wie für gesunde Menschen. Singlebörsen und Partnerschafts-Plattformen boomen im Internet, während gleichzeitig das Single-Dasein zur häufigsten Lebensform zumindest in Großstädten geworden ist. Dieser Gegensatz zeigt die Sehnsucht vieler Menschen nach einer festen und Halt gebenden Partnerbindung, die doch in der Realität allzu oft fehlt.

Das Leben mit Mukoviszidose birgt nun viele Besonderheiten, die den Bereich Partnerschaft und Sexualität scheinbar noch komplizierter erscheinen lassen als für Gesunde. Wie kann ich meinem Wunschpartner offenbaren, dass ich Mukoviszidose habe? Wird sie/er dafür Verständnis aufbringen oder werde ich dann zurückgewiesen? Ist es bei einer unsicheren medizinischen Prognose überhaupt verantwortbar, an die Gründung einer Familie zu denken? Was mute ich meiner/m Partner/in zu, wenn ich eines Tages früher von dieser Welt gehe als sie/er? Und wer wird sich dann gegebenenfalls um unsere Kinder kümmern? Solche und ähnliche Fragen mögen den Betroffenen durch den Kopf gehen und in dem einen oder anderen Fall dazu führen, eine durchaus ersehnte Partnerschaft gar nicht erst zum „Ernstfall“ werden zu lassen. Andererseits zeigen viele Beispiele, dass zum erfüllten Leben mit Mukoviszidose auch Partnerschaft und Familienleben, also auch eigene oder angenommene Kinder, dazugehören können. Es ist heute keine Seltenheit mehr, dass Frauen mit Mukoviszidose in einem ausreichenden gesundheitlichen Zustand Mütter werden. Väter mit Mukoviszidose allerdings sind bislang doch eher die

Ausnahme. Das mag auch mit den unterschiedlichen biologischen Voraussetzungen beider Geschlechter zusammenhängen. Die Unfruchtbarkeit von Männern mit Mukoviszidose kann allerdings – und das ist vermutlich noch zu wenig bekannt – meist durch moderne medizinische Maßnahmen der Reproduktionsmedizin überwunden werden. Zu selten werden diese Fragen bis heute thematisiert, und auch unter den Fachleuten in der so genannten „Fruchtbarkeitsmedizin“ haben sich die Besonderheiten der Mukoviszidose noch nicht überall herumgesprochen.

Was macht also das Besondere der Partnerschaft im Leben mit Mukoviszidose aus? Soziale Unterstützung hat sich als ein wesentlicher Faktor in der Bewältigung chronischer Erkrankungen herausgestellt, zum Erwachsenwerden gehören aber auch die Ablösung vom Elternhaus und das Führen eines selbstständigen Lebens. Das fällt leichter, wenn ein verständnisvoller und unterstützender Partner den eigenen Lebensweg teilt, und zwar im vollen Bewusstsein der unsicheren Zukunft mit Mukoviszidose. Vielleicht ist ja der Gewinn eines Lebens mit Mukoviszidose gerade darin zu sehen, den Wert eines jeden Tages in einigermaßen zufrieden stellendem Gesundheitszustand ganz besonders zu schätzen und damit auch jeden in einer Partnerschaft verbrachten Tag. Inzwischen sind für von Mukoviszidose Betroffenen die Möglichkeiten, ihr selbstständiges Leben zu gestalten, deutlich gestiegen. Festzuhalten bleibt, dass der Wunsch nach einer Partnerschaft für die Mehrzahl der Betroffenen genauso dazugehört wie der Wunsch nach bestmöglicher Gesundheit.

Von Lutz Goldbeck, Gudrun Hausmann  
und Maria Schon,  
Arbeitskreis Psychosoziales Forum

Spektrum Thema:

Mein Partner hat CF!

## An der Mukoviszidose gereift

**muko.info: Wie ist das, wenn der Partner CF hat?**

... ist für mich wie die Frage: „Wie würdest du dich fühlen, wenn deine Partnerin größer oder älter wäre als du?“ Die Diagnose CF sagt nichts über den Charakter, die Liebenswürdigkeit und die Schönheit von Birgit aus und sie gibt auch keine Prognose über das Gelingen unserer Partnerschaft.

**muko.info: Ist eine chronische Krankheit auch eine chronische Belastung für die Beziehung?**

Ich glaube, dass Mukoviszidose für unsere Partnerschaft keine chronische Belastung ist. Sie stellt jedoch Herausforderungen an uns, gerade in Zeiten, in denen wir Streit miteinander haben oder es Birgit schlechter geht.

Eine Belastung war für mich, als Birgit ihre CF noch als Ursache für eine unklare Lebensplanung ansah und dies mich und sie selbst zusätzlich verunsicherte. Aber wir sind beide mit oder an der CF gereift. Heute ist es uns wichtig, dass es viele andere Themen in unserer Partnerschaft gibt, damit wir Ideen, Wünsche und

Gedanken auch umsetzen können ...

**muko.info: Ist eine finanziell gute Existenz möglich?**

Diese Frage kann man meines Erachtens nicht pauschal beantworten, dafür sind die Voraussetzungen zu unterschiedlich. Wir beide sind vor über 20 Jahren als Auszubildende bzw. Studenten ins Familienleben eingestiegen. Unsere Ansprüche waren nicht so hoch, und so kamen wir mit verhältnismäßig wenig Geld aus. Mittlerweile ist Birgit berentet, und ich bin seit über 15 Jahren im Angestelltenverhältnis, so dass ich sagen kann, dass wir uns materiell immer gut über Wasser gehalten haben.

**muko.info: Was ist, wenn sich ihr/sein Zustand verschlimmert und wie gehst du mit deiner Angst um?**

Birgit hat, was die CF anbelangt, schon schwere Zeiten miterlebt. Ich kann wohl nicht ermessen, wie es für sie und mich sein wird, wenn es einmal um Transplantation geht. Ich weiß jedoch, dass wir nach über 21 Ehejahren gelernt haben, auch unsere Ängste zu teilen, so dass keiner von uns beiden damit alleine stehen würde.

Klaus Gerhardus

## Gar nicht so hilflos

Manchmal ärgere ich mich, wenn der Tag zu kurz und mein Mann müde ist. Und wenn ich noch etwas unternehmen möchte. Manchmal bin ich hilflos, wenn er sich elend fühlt und ich nichts tun kann.

Mein Mann ist mit der Mukoviszidose aufgewachsen. Auflehnung, Kampf und die Erarbeitung eines stabilen Ernährungszustandes hatte er hinter sich, als wir uns kennen lernten.

Die Sorge um den Körper schärft das Bewusstsein für den

Körper: gegenseitige Massagen, gute Ernährung, Pflege. Eine Handmassage kann Schmerzen lindern, manchmal bin ich eben doch gar nicht so hilflos. Dieses körperliche Verständnis bringt sehr viel Nähe und ein bisschen Magie mit sich.

Und wenn ich ernsthaft krank bin, tröstet mich seine Unaufgeregtheit, das Wissen, dass es zwischen krank und gesund viele lebenswerte Zwischenstufen gibt. Das ist auch meine Versicherung gegen eine Zukunft, in der die Krankheit vielleicht schwerer wird.

Autorin ist der Redaktion bekannt

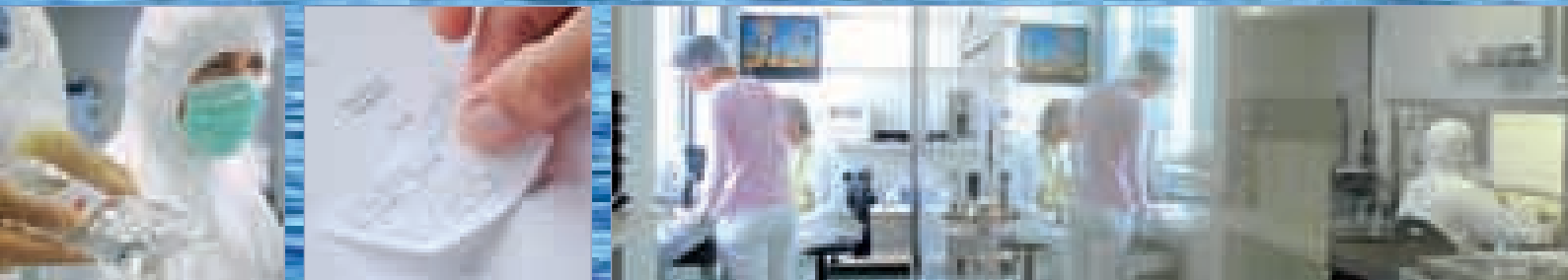
# Für jeden Patienten eine individuelle Lösung.

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

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

Mitglied im Mukoviszidose e.V. seit 2007

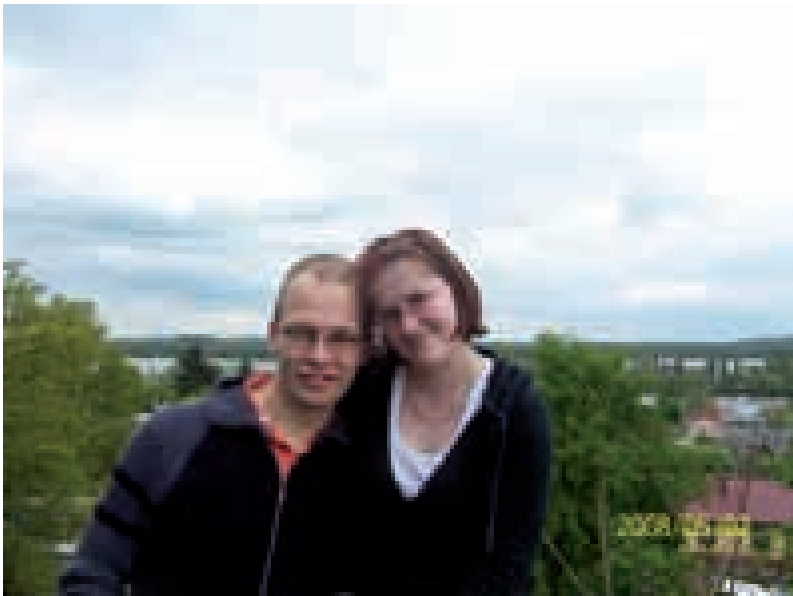
- **42. Jahrestagung der Mitglieder des Mukoviszidose e.V.**  
26.-27. April 2008 in Potsdam
- **11. Deutsche Mukoviszidose Tagung**  
14.-15. November 2008 in Würzburg



Spektrum Thema:

Mein Partner hat CF!

## Längere Tage und kürzere Nächte



Mein Leben änderte sich schlagartig, in mehrfacher Hinsicht. Zum einen war ich verliebt und zum anderen kam die Diagnose: Sie hat Mukoviszidose. Ich muss zugeben, vorher noch nie etwas von der Krankheit gehört zu haben. Meine Freundin Anika (19)klärte mich auf und zeigte mir DVDs zu der Krankheit, die mich sehr berührten.

Wir haben Glück: Meiner Freundin geht es gut. Natürlich hustet sie öfter oder sie klagt über Bauchschmerzen.

Aber da sind auch noch die Angehörigen, eine überfürsorgliche Schwiegermutter und die eigenen skeptischen Eltern. Während die eine ihre Tochter immer hegte und pflegte und sich nach dem Umzug zu mir sorgte, fanden sich die eigenen Eltern mit der nicht heilbaren Krankheit nur schwer ab. Nach nunmehr zwei Jahren kann man aber sagen, dass alle hinter unserer Beziehung stehen.

Ich versuche meine Freundin zu unterstützen, wo es geht. Ich säubere den Vernebler, hole die Tabletten, versuche aber dennoch, ihr nicht alles abzunehmen. Der Tag hat leider nicht mehr Stunden, so dass anderes erst mal hinten ansteht. Man muss Urlaub nehmen, um Untersuchungen im Krankenhaus wahrzunehmen.

Kinderwunsch besteht auch, aber der hat noch Zeit. Nach ihrer Ausbildung zur Verwaltungsfachangestellten soll erst mal untersucht werden, ob ich das Krankheitsgen besitze. Hoffentlich nicht, weil man ja möchte, dass das eigene Kind frei atmend aufwachsen kann.

Ich denke, wir beide haben uns gut mit der Krankheit arrangiert und unsere Liebe hält auch ihren Folgen stand.

Andreas Sudrow (28)

Spektrum Thema:

Mein Partner hat CF!

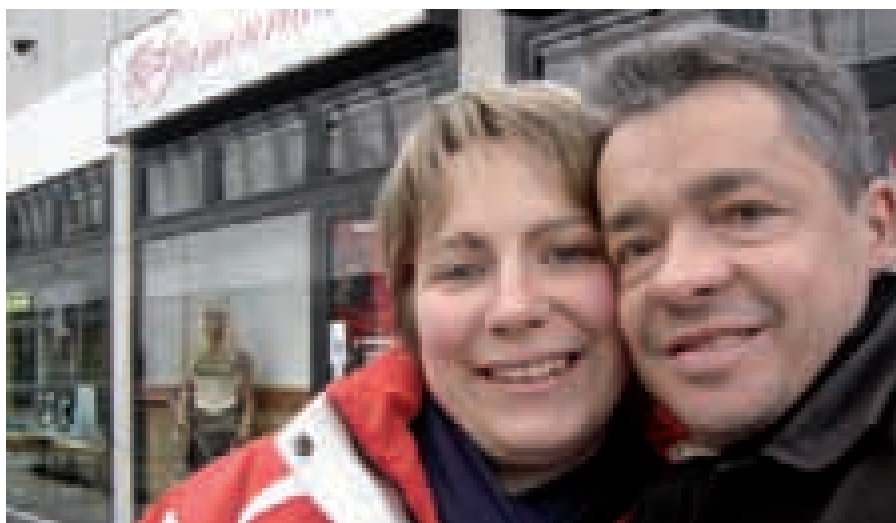
## Egal was passiert

Ich heiße Annett, bin 28 Jahre alt, mein Freund Ralf ist 39 Jahre, hat CF und wurde Januar 2007 lungentransplantiert. Wenn sich sein Allgemeinzustand verschlechtert, stehe ich ihm bei und versuche ihn aufzubauen.

In schweren Zeiten hilft auch mein Sohn Lucas (3 J., aus einer früheren Beziehung). Für meinen Freund ist es das Schönste, wenn Lucas zu ihm Papa sagt. Wir können leider keine Kinder zusammen bekommen, deshalb freue ich mich sehr, dass Lucas meinen Freund als Papa akzeptiert.

Die Krankheit schweißt uns immer mehr zusammen, denn er weiß auch ganz genau, dass wir immer hinter ihm stehen werden – egal was passiert.

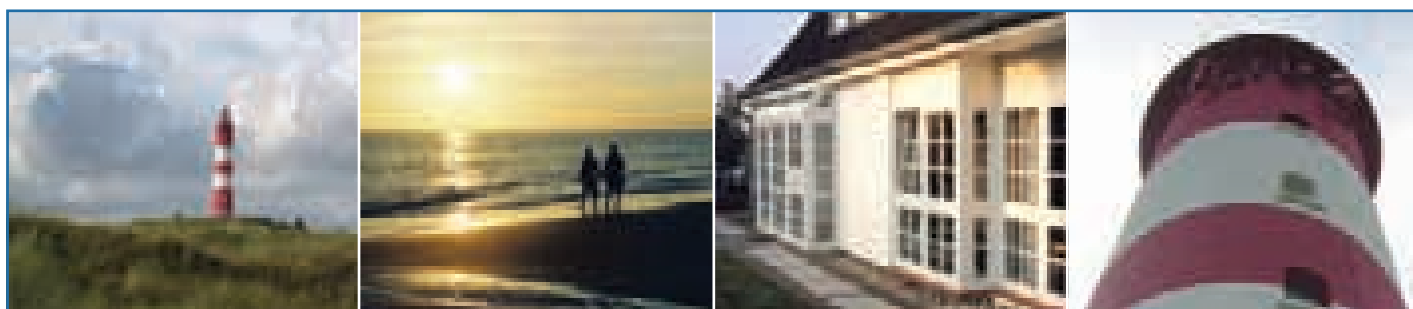
Angst, dass sich der Gesundheitszustand verschlechtert und ich ihn verlieren könnte, habe ich immer, deshalb



genieße ich jeden Moment mit ihm und freue mich, wenn es ihm gut geht.

Ich weiß, dass mein Freund schon zu den älteren CF-Patienten zählt, deshalb hoffe und wünsche ich mir, dass wir noch viele Jahre eine kleine Familie sein können.

Annett (28)



## Lust auf Urlaub?

Haus Sturmvogel auf Amrum – ein Erlebnis, dass Sie sich gönnen sollten!

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

**Achtung: Neue Preisstaffelung in der Nebensaison!**

Informationen und Buchung unter [www.muko.info](http://www.muko.info)

oder in der Geschäftsstelle bei Frau Jutta Bach, 0228/98780-0.



## Hochzeit im September

Mein Name ist Stefan (22). Vor ca. 2,5 Jahren lernte ich Marina (20) kennen. Bei unserem zweiten Treffen fiel mir ihr Husten auf. Auf die Frage, ob sie wohl erkältet sei,

erwähnte sie beiläufig, dass das keine Erkältung sei, sondern Mukoviszidose. Noch am gleichen Abend googelte ich die Krankheit aus. Mittlerweile sind wir ein Paar und werden im September 2008 heiraten.

Im Laufe der gemeinsamen Zeit lerne ich viele Eigenschaften der Erkrankung kennen. Den Husten, den Sputumauswurf, das Wachbleiben während der Heim IV usw.

Vor kurzem hat Marina ihre Arbeitsstelle verloren. Die finanzielle Belastung konnten wir bis jetzt durch Mehrarbeit meinerseits ausgleichen. Doch was ist, falls ich mal ausfalle?

Mir selbst machen ihre Krankheitssymptome nichts aus. Nur eines bedrückt: der vermeintlich frühe Tod.

Meiner Meinung nach ist der einzig richtige Weg, damit umzugehen, sich schon jetzt mit dem Tod auseinanderzusetzen.

Nichtsdestotrotz bereue ich keine Minute mit Marina. Sie gibt mir so viel, und wenn ich ihr Leben auch nur um einen Tag durch meine Funktion als Lebenspartner verlängern kann, haben sich all die Anstrengungen gelohnt.

Stefan Wendt



## Ein Teil von mir

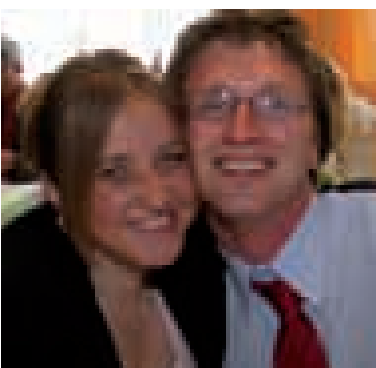
Eine fröhliche junge Frau, die Lust an ihrem Leben hat und jeden Tag aufs Neue genießt. So habe ich Bine im Frühjahr 2007 kennen gelernt. Nichts ahnend von ihrer Krankheit, wurden wir sehr gute Freunde.

Noch bevor wir am 11.11.2007 ein Paar wurden, hat sie mich über CF aufgeklärt. Doch das störte mich nicht. Schließlich liebe ich sie als Menschen. Auch mit bzw. trotz Krankheit. Keine Minute habe ich daran gezweifelt.

Auch Freundeskreis und Familie sind trotz anfänglicher Bedenken, nachdem wir sie über CF aufgeklärt haben, meiner Meinung: Wahre Liebe kennt keine Krankheit bzw. macht nicht davor halt. Nachdem ich mich ausgiebig mit dem Thema befasst und mich informiert habe, sind mir mittlerweile die Muko und deren mögliche Folgen bewusst. Und trotzdem: Wir wollen noch heuer zusammenziehen, nächstes Jahr heiraten und in drei oder vier Jahren Kinder bekommen. Eine genetische Untersuchung (DNA-Probe) hat ergeben, dass ich eine bisher unbekannte Trägerschaft der CF-Mutation

habe, womit ein Risiko besteht, dass unser Kind auch CF hat. Doch dieses Risiko wollen wir eingehen. Warum sollten wir nicht trotzdem einem Menschen ein Leben schenken? CF beeinflusst oder gar belastet unsere Beziehung keineswegs. Meine Partnerin hat gelernt, mit dieser Krankheit umzugehen. Sie ist ein Teil von ihr. Ohne sie wäre sie nicht sie selbst. Und mit so viel Lebensmut und Energie sowie der immer fortschreitenden Forschung wird meine Bine bestimmt uralt ...

Benjamin Adelwarth



## Mein Partner hat CF!

# Auf die große Liebe warten?

Bettina – so heißt die schöne, intelligente und vor allem liebenswerte Frau neben mir – hat CF. Sie ist 26 Jahre jung, sieht gesund und munter aus, dennoch bestimmt die Krankheit ihren Alltag. Ich schreibe hier nicht als ihr Partner, sondern als ihr bester Freund und kenne deshalb nicht alle Alltagssituationen.

Die Frage „Weißt du, worauf du dich einlässt?“ hat mir als bestem Freund niemand gestellt. Dennoch kann ich versichern, dass ich mich gerne darauf „eingelassen“ hätte, ohne nur eine Sekunde zu zögern. Aber da diese Frage für mich keine Rolle spielt, stelle ich sie anders: „Weiß Bettina immer, worauf sie sich einlässt?“ Die Partnerschaftswahl ist nicht einfach:

„Soll ich es ihm gleich sagen – mit dem Risiko, dass er mich dann gar nicht mehr kennen lernen will? Oder missbrauche ich lieber sein Vertrauen und verliere ihn deshalb? Warte ich auf die große Liebe oder hab ich gar nicht mehr die Zeit dazu?“

Seit den zwei Jahren, die ich Bettina kenne, merke ich, wie es ihr von Jahr zu Jahr ein wenig schlechter geht. Die Hustenanfälle werden schlimmer, die Rückenschmerzen unerträglich, ihr Allgemeinzustand verschlechtert sich.

Ich fühle mich hilflos, kann keines ihrer Leiden schmälern, ihr nichts abnehmen. Dabei würde ich ihr am liebsten meine eigene Lunge geben, damit sie mal richtig durchatmen könnte.

So bleibt mir nur übrig zu akzeptieren und dennoch dabei alles zu verdrängen, was noch kommen kann oder wird.

Ihre Kollegen sehen in Bettina nicht die CF-Kranke: „Sie sieht nicht krank aus, warum sollte es ihr schlecht gehen?“, so oder so ähnlich. In der Arbeit wird auf sie keine Rücksicht genommen. Und Bettina schleppt sich jeden Tag – egal wie es ihr geht – zur Arbeit und bestätigt damit scheinbar die Oberflächlichkeit ihrer Kollegen.



Leonhard Holzer

## Spektrum Thema:



# Abenteuer Patchwork- Familie!

Als ich Andi kennen lernte, war ich schon Mutter eines Jungen (heute 4 J. alt) und schwanger mit Zwillingen (heute 2 J. alt). Da ich schon vor unserer Beziehung von Andis CF wusste, kamen zu den „üblichen“ Bedenken (Brauche ich denn wirklich schon wieder einen Mann? Was wird mit den Jungs, wenn wir uns trennen?) natürlich noch einige dazu. Würde er lange genug leben, um die Kinder groß werden zu sehen? Würde ich neben der Verantwortung für drei Kinder noch Kraft genug für „schlechte“ Zeiten haben? Würde ich seinen Weg mit ihm bis zum Ende gehen und dann nicht nur meine Trauer, sondern auch die der Kinder ertragen? Am Ende blieb mir die Erkenntnis, dass ich diesen Mann nun einmal nur mit-samt CF haben kann. Ganz oder gar nicht.

Dank Andis leichtem Krankheitsverlauf gibt es bis jetzt keine oder kaum Einschränkungen – wer will schon mit drei Kindern spontan irgendwo übernachten? – für uns. Joshua, unser Größter, findet es hochinteressant, wie viele verschiedene Farben und Formen die Medis haben. Er kann auch schon inhalieren „wie ein Andi“ und wollte neulich wissen, ob, wenn Andi denn schon „Andi-biotika“ bekommt, er auch „Joshi-biotika“ bekommen kann.

Unsere drei Jungs halten ihren Papa Andi so richtig auf Trab, was seiner Gesundheit offensichtlich gut tut. Natürlich gibt es immer mal Momente, in denen ich mir Sorgen mache. Was dazu führt, dass ich manchmal etwas nervig werde (Hast du schon inhaliert? Wir müssen mal wieder in die Ambulanz! Geh doch mit diesem oder jenem endlich mal zum Arzt!).

Insgesamt sehe ich die Zukunft aber positiv. Wir haben eine tolle Patchwork-Familie und eine wirklich schöne Zeit zusammen. Vor dem Hintergrund der CF kann ich diese Zeit oft noch bewusster genießen und bin mir sicher, dass wir die „schlechten“ Zeiten, die sicher vor uns liegen, solange CF nicht heilbar wird, auch gemeinsam schaffen.

Trotz aller „Du bist doch verrückt!“– und „Weißt du denn, worauf du dich da einlässt!“– Kommentare ist es doch eigentlich gar nicht so schlecht, schon ein wenig von dem zu kennen, was auf einen zukommen kann – und eben doch zu wissen, worauf man sich da einlässt.

Yvonne Lorenz mit Andreas,  
Joshua, Noah und Ben



## Mein Partner hat CF!

### Jeder Tag zählt

Als ich vor mehr als drei Jahren meine Frau kennen gelernt habe, wusste ich von der Krankheit überhaupt nichts. Nach und nach hatte Silke mich mit der Krankheit konfrontiert und mir bewusst gemacht, was es heißt, mit „Muko“ zu leben. Zum Beispiel hatte sie mir klar zu verstehen gegeben, dass es fast unwahrscheinlich erscheint, eine Familie zu gründen. Doch mir war in erster Linie die Liebe zu ihr wichtig, und so erklärte ich ihr, dass auch ein Hund beispielsweise ein weiterer Begleiter in unserem Leben sein könnte. Um so schöner war es eine Zeit lang später, als wir eine Schwangerschaft erleben durften, die sehr positiv verlief, und wir unseren Sohn empfangen durften. Er war das größte Geschenk für uns, und wir genießen den Alltag in unserer kleinen Familie.

Am Anfang unserer Beziehung musste ich erst mal verstehen, was es heißt, CF zu haben. Ich hatte mit ihr zusammen Freunde von ihr besucht, die auch die Krankheit

haben. Irgendwie hat es mich immer sehr bestärkt, ihr Partner zu sein und noch wissbegieriger zu sein, um sie zu unterstützen und ihr Halt zu geben. Unter anderem war ich auch bei einem Kurbesuch in Belgien dabei. Es war ergreifend für mich, als ich bei der Drainage nicht nur dabei sein durfte, sondern auch tatkräftig mitwirkte. Als durch Druck auf den Brustkorb sich Schleim in der Lunge löste und sie ihn besser abhusten konnte. Ich kam mir plötzlich nicht mehr so hilflos vor und war ein wenig stolz, ihr helfen zu können. Selbstverständlich habe ich auch Angst, dass Silke den derzeitigen Zustand nicht stabil halten kann, irgendwann sauerstoffabhängig wird und noch weniger belastbar wird, obwohl sie sehr viel für ihren Körper tut. Ihre Disziplin ist genial, und ich finde, dass es auch Früchte trägt, wenn man über einen längeren Zeitraum betrachtet einen stabilen Zustand erreicht.

Abschließend möchte ich noch sagen, dass es sich für jeden Tag Zusammenseins lohnt und die Krankheit uns sehr zusammenschweißt.

Carsten F.



## Mut gehört dazu

**„Ich bewundere dich wirklich! Da gehört schon Mut dazu, mit einem chronisch kranken Mann zu leben! Und dann auch noch drei Kinder!“**

Das höre ich öfter, und eigentlich stimmt es ja auch: Es gehört immer Mut dazu, die Verantwortung für Kinder zu übernehmen – aber mein Mann? Der ist doch erwachsen! Ein verwöhntes und überbehütetes Mama-Bübchen wäre für mich nicht in Frage gekommen. Er übernimmt die Verantwortung für sich selbst, sein Leben und damit auch für seine aufwändige Therapie! Außerdem teilt er auch die Verantwortung mit mir für unsere Kinder und unsere Lebenssituation. Hätte ich einen „gesunden“ Mann geheiratet, hätte ich eben diese Dinge genauso vorausgesetzt!

Schwierige Phasen gibt es in jeder Beziehung, z. B. wenn man kleine Kinder hat und Zeit immer fehlt. Ich mache das Frühstück, weil mein Mann da noch Therapie macht, obwohl er eine halbe Stunde eher aufsteht. Natürlich besteht die Gefahr, jegliche Belastung der Erkrankung zuzuschreiben: „Kann er die Therapie denn nicht mal auf später verschieben? Immer bin ich zuständig!“ Aber er muss dann halt abends ran beim Ins-Bett-Bringen.

Richtig anstrengende Zeiten in unserer bisher fast 12-jährigen Ehe hatten nichts mit der Mukoviszidose zu tun. Keines unserer Kinder hat Muko, allerdings kam ein Zwilling mit einem Gehirntumor zur Welt. Mittlerweile (er ist 7 Jahre alt) bezeichnen wir ihn als gesund, dennoch braucht er viel mehr Aufmerksamkeit als seine Brüder. Diese Belastung spüren wir zurzeit mehr als die vor allem zeitliche Belastung durch die Mukoviszidose.

Eigentlich habe ich mich damals nach unserem Kennenlernen innerhalb von etwa zwei Wochen entschieden. Die Frage war: „Will ich mit diesem Mann leben, obwohl er chronisch krank ist, und kann ich eventuelle Schwierigkeiten, wenn es sein muss, auch alleine meistern?“ Glücklicherweise konnte ich (kann ich immer noch) das mit JA beantworten.

Ich habe ein gutes familiäres Netz im Hintergrund, bin finanziell abgesichert und habe die feste Zuversicht, immer irgendwie klarzukommen. Angst habe ich nicht, sonst hätte ich doch Angst vor dem Leben! Dass mein Mann trotz Erkrankung und voller Berufstätigkeit mein Studium über vier Jahre unterstützt hat und meine künftige Berufstätigkeit bejaht, zeigt, dass auch er keine Angst vor einem „Mehr“ an „Familienarbeit“ hat!

Sicherlich gibt es keinen zweiten Mann, der so gut zu mir passt, egal ob mit oder ohne Mukoviszidose. Wir sind beide sehr dankbar, dass die intensive Therapie, die gute Betreuung in der Ambulanz und vermutlich auch eine große Portion Glück meinem Mann eine erstaunliche Gesundheit erhalten haben. Und welch ein Zufall, dass gerade die Mukoviszidose unser „Beziehungstifter“ war, denn kennen gelernt haben wir uns bei der Freizeitmaßnahme einer Klinik!



Manuela Kruip

## Mein Partner hat CF!

# Mit allem, was dazugehört

Vor unserem Kennenlernen haben wir uns zwei oder drei Mal flüchtig gesehen, ohne große Gespräche geführt zu haben. Aber bei einer Familienfreizeit vor neun Jahren hat es dann gefunkt, seit fünf Jahren ist sie nun meine Ehefrau. Immer wenn Sie fragte, bist du dir sicher, auf was du dich einlässt, habe ich gesagt, ich liebe dich mit allem, was so zu dir gehört. Höhen und Tiefen hatten wir bisher auch sehr viele – beruflich gesehen, aber auch finanziell durch Arbeitslosigkeit meinerseits und meiner Frau. Sie ergriff die Initiative, sagte immer, da müssen wir eben gemeinsam in den „Westen“ gehen und uns unsere Zukunft aufbauen. Ich fand dies sehr beeindruckend, komplett alles aufzugeben. Schließlich mussten wir eine neue Klinik finden und bei null wieder anfangen.

Wir sind dann aus dem Dresdner Raum nach Heilbronn gezogen, da ich dort in meinem erlernten Beruf als Krankenpflegehelfer endlich einen Job fand. Seit drei Jahren geht meine Frau auch wieder 30 Stunden die Woche arbeiten, und sie ist froh darüber, gebraucht zu werden. Natürlich macht man sich ab und zu Gedanken, wie lange es noch so funktioniert. Was wird passieren, wenn meine Frau mal nicht mehr arbeiten gehen kann? Aber unser Motto ist: Wir genießen und leben jetzt und wir versuchen gemeinsam, uns eine gute Zukunft aufzubauen – eventuell auch die Familie zu vergrößern.

Und irgendwie geht das Leben doch immer weiter. Wir freuen uns gemeinsam über kleine Erfolge im Alltag und wir versuchen, immer das Beste draus zu machen, auch wenn der Tag nicht sehr schön war.

André Geppert





## Quake®:

**Vibrierende PEP Therapie**

**Quake bietet Patienten, die unter Atemwegserkrankungen mit Schleimbildung leiden, eine umfassende und bequeme Therapie zur Sekretlösung mit einem tragbaren, leicht zu bedienendem Handgerät.**

- **Anwendung in jeder Körperlage möglich**
- **Einfache Reinigung**
- **Passend für 22mm Standard Gesichtsmaske**





Patientenkontrollierte  
■ Vibrationsstärke durch  
Rotation des Handgriffes

SANIMED GmbH  
Gildestr. 68 \*  
49479 Ibbenbüren  
Tel.: (0 54 51) 92 31 93  
Fax: (0 54 51) 92 32 69  
E-mail: thayer@sanimed.de  
Web: www.sanimed.de

**Exklusivvertrieb in Deutschland durch**  
**SANIMED**   
Produkte für Medizin und Pflege

Als Hilfsmittel verordnungsfähig!  
Himi-Nr.: 14.24.08.0005  
PZN: 31 35 303

Spektrum Thema:

Mein Partner hat CF!

## Egal was andere sagen



Jan und Sabrina

Natürlich ist es ein großer Unterschied, ob ein Partner bei voller Gesundheit ist oder eine schwere Krankheit zur Last hat. Jedoch wusste ich für meinen Teil von Anfang an, dass Jan Mukoviszidose hat und ebenso, dass die Krankheit leider nicht heilbar ist. Das ist jetzt knappe drei Jahre her, und die Mukoviszidose hat ihn in dieser Zeit zunehmend gezeichnet.

Zu Beginn unserer Freundschaft war er noch sehr agil und konnte kaum still sitzen, inzwischen ist er gezwungen, einen Großteil seiner Zeit zu Hause zu verbringen, da er ohne künstliche Sauerstoffzufuhr nicht mehr atmen kann.

Wir sind nun seit fast acht Monaten offiziell ein Paar, und ich verbringe so viel Zeit wie eben möglich mit ihm. Auch wenn manche Leute sich das vielleicht nicht vorstellen können, aber abgesehen von diesen Dingen, die nebenher beachtet werden müssen, läuft bei uns alles ähnlich wie in anderen Beziehungen auch.

Natürlich besteht in gewissem Maße Angst darüber, wie sich der Gesundheitszustand weiterentwickeln wird und welche Möglichkeiten man hat, um zu helfen. Allerdings kann man von meiner Seite aus nicht sagen, dass die Krankheit eine Belastung für die Beziehung darstellt. Jan verhält sich wie jeder andere junge Mann seines Alters, abgesehen von genannten Einschränkungen. Er geht gerne ins Kino, ist – so gut es eben geht – mit Freuden unterwegs und hat einen kecken, wenn auch manchmal recht frechen Humor.

So gut wie möglich, werde ich ihn selbstverständlich auf seinem Weg unterstützen und ihm beistehen. Es macht mir nichts aus, mit dem Gedanken zu leben, dass ich, sollte die Beziehung lange fort dauern (was ich eigentlich hoffe), für unsere Einkünfte verantwortlich sein werde. Ab und an hört man von der Seite Dinge wie: „Weißt du, was du dir damit antust?“, aber das lässt mich unberührt, natürlich weiß ich, was ich vor mir habe. Ich sehe einen hübschen jungen Mann mit großen, strahlenden Augen und einem lieben Gesicht vor mir – und ich liebe ihn, egal was andere dazu sagen.

Die meisten meiner Freunde und auch meine gesamte Verwandtschaft unterstützen uns, wo es nur geht, und das halte ich persönlich für sehr wichtig!

Sabrina Mays

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

Stand der Information: 09/2007

Solvay Arzneimittel GmbH,  
Hans-Böckler-Allee 20, 30173 Hannover,  
Telefon: 0511 857-2400,  
E-Mail: [solvay.arzneimittel@solvay.com](mailto:solvay.arzneimittel@solvay.com),  
Internet: [www.solvay-arzneimittel.de](http://www.solvay-arzneimittel.de)  
© Solvay Arzneimittel GmbH

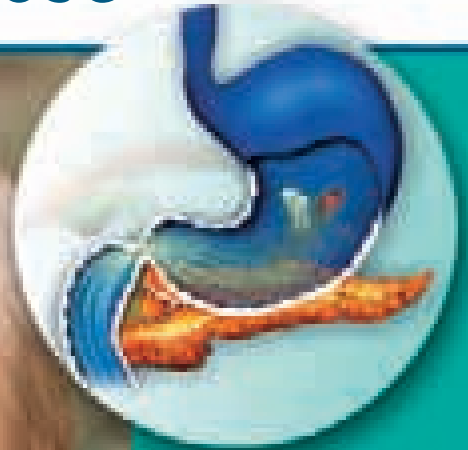
1 Lühr JM et al. Exokrine Pankreasinsuffizienz, UNI-MED 2006, S. 29-32

2 Huewel S, Behrens R, Spenser F. Pankreasenzyme: Präparate im Vergleich. Pharmazeutische Zeitung 37: 33-42, 1996

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

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

# Die Enzymsubstitution bei Mukoviszidose



**Kreon®**

- schnelle Freisetzung<sup>1,2</sup>
- hohe enzymatische Oberfläche<sup>3,4</sup>



Fortschritt aus Überzeugung®

# Leserbrief-Aufruf

## Von der Diagnosestellung bis zur Einschulung

### Spektrum-Thema der muko.info 4/2008

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

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

Petra Eberhart

**Redaktionsschluss für muko.info 4/2008 ist der 22.09.2008.**

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

## Sauerstoff...Fluch UND Segen?

### Spektrum-Thema der muko.info 1/2009

Wenn eine Sauerstofftherapie verordnet wird, wirft das viele Gefühle auf. Bedeutet das, eine greifbare, deutliche Verschlechterung des Krankheitszustandes oder bedeutet es eine Stabilisierung und die Möglichkeit, wieder Dinge zu unternehmen, die ohne Sauerstoff nicht (oder nur noch eingeschränkt) möglich waren? Bedeutet es also mehr Freiheit oder weniger, weil man nun an das Gerät „gefesselt“ ist? Wie gehen Familie, Freunde und Umfeld damit um? Welche positiven oder negativen Erlebnisse gibt es. Wie ist es z.B. mit dem Verreisen oder Sporttreiben? Wie ist es mit dem Übernachten beim Partner oder bei Freunden? Mit Sauerstoff zur Schule oder Arbeit gehen? Was, wenn der Sauerstoff unterwegs ausfällt? Was für Kämpfe gibt es mit dem Kostenträger? Und wie ist es nach Jahren mit Sauerstoff, plötzlich wieder „frei“ zu sein (z.B. nach einer Transplantation).

**Berichten Sie uns von Ihrem „Sauerstofflebnis“! Redaktionsschluss für muko.info 1/2009 ist der 19.01.2009.**

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

Miriam Stutzmann

# Leserbriefe

Leserbriefe zum Spektrum Thema Sport (Ausgabe 1/2008)

## Out of my life!

„Einfach ein ganz normales Leben leben!“, ein Gedanke der wohl in etlichen Köpfen mukoviszidosebetroffener Menschen verweilt. Vorangeführt die eher „ätzende“ Physiotherapie, die am besten jeden Tag gemacht werden sollte, erschwert es, den Gedanken zu verwirklichen!

Jedoch gibt es Dinge im Leben, die auch den Mukoviszidose-Betroffenen wieder Hoffnung, Glück und Lebensmut schöpfen lassen. Eye Toy und SingStar als neue Therapiemethode!

Häh?! Wie kann denn das sein?! Das ist doch etwas ganz Normales?! Aber na klar, gerade deswegen ist es besonders leicht, sich jeden Tag der Physiotherapie mal in einer anderen Art und Weise zu bedienen.

Als ich und meine 22-jährige Schwester dieses Jahr zu Weihnachten eine Playstation 2 mit dem Spiel SingStar bekamen, ahnte ich gar nicht, wie gut das eigentlich für mich ist. Doch nach mehreren Duellen voller Spaß und guter Laune konnte ich gut abhusten, und das neu erregene Lieblingsspiel äußerte sich als spaßige und wundersame Therapiemethode.

Kurze Zeit später wünschte meine Schwester sich das Spiel Eye Toy, wo man die verschiedensten Duelle unter voller Anstrengung, Spaß und Mühe bewältigen muss. Es wird eine kleine Kamera an die Playstation angeschlossen, die dann die Spieler direkt auf die Bildschirmfläche des Fernsehers projiziert. Betrügen? Keine Chance – die Kamera merkt ja schließlich jede Bewegung. Also heißt es fleißig und wettkampflustig Fenster putzen, Schlagzeug spielen, Luftgitarre spielen und vieles spaßige mehr. Als wir dieses Spiel bekamen und spielten, merkte ich schnell, dass dies eine Therapiemethode ist, die wirklich sehr viel Spaß macht und einem nicht jede Sekunde an das Leben mit der Krankheit denken lässt. Es macht sehr viel Spaß, und trotzdem erfüllt es nebenbei noch den Zweck erfolgreichen Trainings. Ich kann es nur weiterempfehlen und wünsche allen viel Spaß und Erfolg mit solch einer Therapiemethode.

Ps: Genauso viel Spaß macht es, ein Musikinstrument zu spielen. Ich spiele seit vielen Jahren Klarinette, und auch das ist sehr gut für die Atmung!

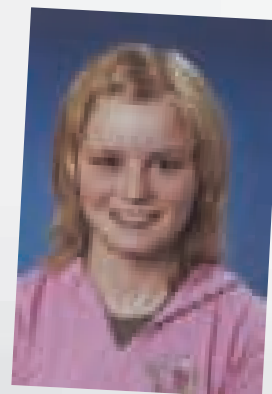
Ann-Christin Norrenbrock

Liebes muko.info-Team,

ich möchte mich für die drei Engelsflügel bedanken, die so schnell angekommen sind. Dann möchte ich mich noch dafür bedanken, dass ich durch die Anzeige in der muko.info drei sehr nette Brieffreundinnen (Constanze, Lena und Ursula) gefunden habe.

Viele Grüße

Tanja S. aus H.



# Christiane-Herzog-Stiftung

## Hilfe aus luftigen Höhen

**Sie gehen regelmäßig in die Luft und sind doch überhaupt nicht abgehoben:**

Seit vielen Jahren unterstützen die Bundespolizisten der Fliegerstaffel die Arbeit der Christiane-Herzog-Stiftung für junge Mukoviszidose-Kranke. Und wenn sich alle zwei Jahre alles, was fliegen kann oder will, in Berlin zur Internationalen Luft- und Raumfahrtmesse ILA trifft, nutzen die Bundespolizei-Flieger dies, um Geld zu sammeln für Kinder und Jugendliche, die täglich um die Luft zum Atmen kämpfen.

So auch wieder auf der ILA 2008: Einmal mehr hatte der Objektkünstler Tobias Koch eines seiner begehrten Objekte zur Verfügung gestellt. Mit dem Unternehmen Motorflug fand sich schnell ein Käufer für den originellen,

aus alten Hubschrauberteilen und edlem Holz gefertigten Kunst-Tisch. Bei der Spendenübergabe am 29. Mai freute sich der Parlamentarische Staatssekretär im Bundesministerium des Inneren, Peter Altmeier, über den nachhaltigen Einsatz „seiner“ Bundespolizisten. Und Stiftungsvorstand Anne von Fallois konnte sich über den Scheck in Höhe von 3.500 Euro freuen, der die Basis legt für den Erwerb eines Muskel-Stimulators für die Mukoviszidose-Ambulanz in Berlin-Buch. Das Gerät, das durch Vibration die Muskelaktivität anregt und so den Körper kräftigt, wurde für die Raumfahrt entwickelt. So können die Berliner Muko-Betroffenen gleich in doppelter Hinsicht von der Hilfe aus der Höhe profitieren. Herzlichen Dank dafür an den Künstler, den Spender und die verlässlich hilfsbereiten Bundespolizisten!

Anne von Fallois





# Adolf-Windorfer-Medaille für Dr. Klaus Magdorf

**„Niemals darf man den Betroffenen und ihren Eltern die Hoffnung nehmen“**

In seiner Laudatio auf Herrn Dr. Klaus Magdorf im Rahmen der Jahrestagung 2008 in Potsdam bescheinigte der Vorsitzende der Christiane-Herzog-Stiftung, Rolf Hacker, dass der Preisträger der Adolf-Windorfer-Medaille 2008 diese Forderung über drei Jahrzehnte vorgelebt hat.

Dr. Magdorf war maßgeblich daran beteiligt, dass im Großraum Berlin die Mukoviszidose-Versorgung nicht in einer Kinderklinik, sondern in der Berliner Lungenklinik Heckeshorn etabliert wurde. Diese Entscheidung war zukunftsorientiert und ist noch heute genau auf die Bedürfnisse der Mukoviszidose-Betroffenen zugeschnitten. Das Berliner Christiane-Herzog-Zentrum, das Dr. Magdorf als Oberarzt maßgeblich mitgeleitet hat, war eine der ersten Mukoviszidose-Ambulanzen in Deutschland, an denen Kinderärzte und Lungenfachärzte zusammen

mit Internisten eine gemeinsame Ambulanz betrieben haben, in die auch Psychologen, Diätassistenten, Sozialarbeiter, Physiotherapeuten und besonders kompetentes Pflegepersonal mit eingebunden waren. Dadurch konnten die Mukoviszidose-Betroffenen von Anfang an altersübergreifend stationär, teilstationär und ambulant behandelt werden.

Seine sehr persönlich gehaltene Laudatio schloss Rolf Hacker mit einem Zitat von Professor Stephan aus dessen Laudatio anlässlich des 80. Geburtstages von Professor Windorfer: „Wir haben Sie nicht nur respektiert, wir haben Sie verehrt“, und er führte dazu aus, dass Dr. Magdorf von seinen vielen Patientinnen und Patienten als ein Freund, aber vor allem auch als ein Arzt verehrt wurde, der nicht nur seinen Job gemacht hat und dadurch einen großen Anteil daran hat, dass inzwischen auch Erwachsene mit der Krankheit Mukoviszidose leben können.

Die Redaktion



*Dr. Rolf Hacker,  
Dr. Klaus Magdorf,  
Horst Mehl,  
Dirk Seifert  
(v.l.n.r.)*

## Highlights

# Eine Reise zwischen Himmel und Erde

**bescherte Brigitte Traeger ihren Zuhörern im Rahmen eines Benefizkonzerts.**

In der Maria Himmelfahrtskirche in Sonnen nahm die bekannte Volksmusikerin Brigitte Traeger am 2. Juni zahlreiche Zuhörer mit auf eine „Reise zwischen Himmel und Erde“. Eine Reise zu Gunsten von Menschen mit Mukoviszidose, die die Sängerin mit der außergewöhnlichen Stimme an diesem Abend unterstützen wollte. Mit bewegenden Themen wie Liebe, Frieden, Dank und Glauben schenkte sie den Menschen Ruhe, Mut und neue Hoffnung. Die

Besucher des Konzertes waren so begeistert, dass dank zusätzlicher Spenden eine stolze Summe von 1.500 Euro zur Erforschung der Krankheit zusammenkam. Brigitte Traeger zeigte sich in ihren herzlichen Schlussworten insbesondere von der angenehmen Zusammenarbeit mit den Organisatorinnen Inge Schuh, Christine Wimmer und Carina Seibold beeindruckt. Herzlichen Dank!

**Torsten Weyel**



*Schutzengel begleiteten Brigitte Traeger auf ihrer „Reise zwischen Himmel und Erde“*



# Extremsport mit gutem Nebeneffekt

## Skike Deutschland Tour 2008

1.300 Kilometer von Karlsruhe nach Schleswig. So lautete das Ziel von Extremsportler Rainer Gamm, der die unglaubliche Strecke vom 30. Juni bis zum 13. Juli auf 13 Etappen im Rahmen der „Skike Deutschland Tour“ absolvierte.

Skikes sind zwei bereifte Skates, die über den Stockeinsatz zu einem Ganzkörpertraining kombiniert werden. Rainer Gamm testete das neue Trainingsgerät der Profi- und Hobbysportler auf Extrembelastungen.

Allerdings nicht ausschließlich, denn der Hochsauerländer wollte nicht nur zeigen, was für eine tolle Sportart Skiken ist: „Ich wollte außerdem darauf aufmerksam machen, dass auch Individualsport gesellschaftliche Verantwortung übernehmen kann. Es treibt mich zusätzlich voran, wenn ich weiß, dass ich mit meiner Aktion einen solch engagierten Verein wie den Mukoviszidose e.V. unterstützen kann.“ Deshalb ging pro gefahrenen Kilometer ein Euro

zu Gunsten des Vereins. Events an den Etappenorten sorgten für Abwechslung und ausreichend Möglichkeiten, die neuen Sportgeräte in der Praxis zu testen. Zusätzlich wurden weitere Spenden gesammelt, deren Höhe zu Redaktions-schluss noch nicht feststand.

Torsten Weyel

*Die Hilfe für Mukoviszidose-Betroffene war Rainer Gamm ein zusätzlicher Ansporn auf seinen 1.300 Kilometern*



# Wandern für Betroffene

## Traditioneller DVV-Wandertag am 3. Oktober

Aus dem Veranstaltungskalender ist diese besondere Veranstaltung einfach nicht mehr wegzudenken. Seit zwölf Jahren ruft der Deutsche Volkssportverband e.V. (DVV) am Tag der Deutschen Einheit Wanderbegeisterte in ganz Deutschland auf, sich an der Aktion zu beteiligen und mit jedem gewanderten Meter Menschen mit Mukoviszidose zu unterstützen. 95 Cent spenden die ausrichtenden Vereine und Wandergemeinschaften des DVV traditionell für jeden Wanderer – und verzichten damit auf einen Großteil des Startgeldes in Höhe von 1,50 Euro.

Ein Engagement, das unsere größte Hochachtung und tiefste Dankbarkeit verdient. Und das auf beiden Seiten herzliche Verbundenheit und zahlreiche Freundschaften hat entstehen lassen. Über 130.000 Euro flossen auf diese Weise bereits in Projekte zu Gunsten von Mukoviszidose-Betroffenen.

Wir laden Sie herzlich ein, sich an der Aktion in Ihrer Region zu beteiligen und dabei mitzuwirken, die so dringend notwendige Öffentlichkeit für die Krankheit zu schaffen. Auch in diesem Jahr werden sämtliche Wanderungen von den Regios vor Ort begleitet.



## Die ausrichtenden Vereine und Wandergemeinschaften im Jahr 2008:

- Wanderfreunde „Die Wallfahrtsstädter“ Altötting
- ARGE Oberschwaben
- Wanderfreunde Burglengenfeld e.V.
- Scheuchenberg-Wanderer Demling e.V.
- Wanderfreunde Ruppertszell und Wander- und Verschönerungsverein e.V. Inchenhofen
- Wanderfreunde Schwandorf
- Team Franken-Hohenlohe
- ARGE BW (Mitgliedsvereine BB-CW-RT-TÜ)
- Wanderfreunde Hasborn-Dautweiler
- DVV-Wandergemeinschaft Kreis Olpe
- TSV „Gut Heil“ Dwerkatzen Lütjensee v. 1925 e.V.
- Wanderfreunde „Hochsteinchen“ e.V.
- Volkssportfreunde Fulda 1986 e.V.
- Wander- und Kulturverein Hattersheim e.V.

Torsten Weyel



Über 130.000 Euro in zwölf Jahren auf Deutschlands schönsten Wanderwegen –  
die Erfolgsbilanz der DVV-Aktion „Deutschland wandert – Deutschland hilft!“

Neonatologie  
Beatmung  
Anästhesie  
HOMECARE  
Schlafdiagnostik  
Pneumologie  
Service  
Patientenbetreuung

# Atemwege freihalten

**HEINEN +  
LÖWENSTEIN**  
Lebenserhaltende  
Medizintechnik

## The Vest™

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



Heil- und Hilfsmittel-Nr. I 4.24.08.2001



## Helfende Hände beim „Golf Club Haus Leythe e.V.“

### **Rekord aus 2005 noch einmal deutlich übertroffen**

Seit vielen Jahren haben die Golferinnen und Golfer des Golfclubs Haus Leythe die Hilfe für Menschen mit Mukoviszidose auf ihre Clubfahne geschrieben. So auch am 28. Juni beim Charity-Golfturnier 2008. Auf die Krankheit aufmerksam gemacht durch ihre Clubkameraden und betroffenen Großeltern Hans-Dieter und Rita Waschkowitz, ist mittlerweile vielen von ihnen die Unterstützung zur Herzessache geworden.

### **Neuer Präsident setzt Tradition fort**

Auch für den neuen Präsidenten Holger Lampatz war es daher keine Frage, die lange Tradition und Verbundenheit des Golfclubs mit dem Mukoviszidose e.V. fortzusetzen. Mit insgesamt 77 Teilnehmern ging es bei herrlichem Golfwetter für einen guten Zweck auf die Runde.

Im Mittelpunkt der Unterstützung stand in diesem Jahr wie für viele andere auch das „Haus Schutzengel“ in Hannover. Unter dem Stichwort „Ein Haus fürs Leben“ erfolgte um 11 Uhr der Kanonenstart. Teilnehmer und Gäste aus zwölf deutschen Golfclubs folgten dem Ruf aus Gelsenkirchen.

### **18.000 Euro für das „Haus Schutzengel“ in Hannover**

Top-Ergebnisse, prächtige Stimmung und die traditionelle Abendveranstaltung sorgten schließlich dafür, dass alle Erwartungen wieder einmal übertroffen wurden. Bis tief in die Nacht wurde gefeiert und gespendet, sodass am

Ende eines gelungenen Tages insgesamt 21.000 Euro an den Mukoviszidose e.V. und den Verein Leberkrankes Kind überreicht werden konnten.

Übereinstimmend wurde von den Teilnehmern schon das nächste Charity-Turnier eingefordert. „Bis in zwei Jahren und nochmals Danke an ein großes Team und die Helfer, Sponsoren und unsere Freunde“, verabschiedeten sich Hans-Dieter und Rita Waschkowitz sichtlich gerührt von so viel Hilfsbereitschaft.

Torsten Weyel

*Highlight für viele Betroffene:*

*Üben auf der „Driving Range“ unter professioneller Anleitung in Münster*



# Viele Sieger und ein Gewinner

## **Münsteraner Golfer erspielen 11.240 Euro für die Forschung**

Mit erneuter Unterstützung des Wettergottes fand am 15. Juni das Benefiz-Golfturnier der Hohenzollern Apotheke in Münster statt. Fast 100 Golfer folgten dem Ruf von Peter Eberwein und Angelika Plassmann, die bereits zum vierten Mal auf die Anlage des Golfclubs Münster-Wilkinghege luden.

Am Ende gab es viele Sieger und einen Gewinner. Denn die beiden Veranstalter konnten einen Scheck über 11.240 Euro an Schirmherrin und Mukoviszidose-Botschafterin

Michaela May überreichen. Die Münchner Schauspielerin nahm die Spende, die in die Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V. fließt, dankbar entgegen.

## **Betroffene und Angehörige waren auch in diesem Jahr mitten im Geschehen**

Während die „Profis“ ihren Flight absolvierten, konnten sie an einem Golf-Schnupperkurs von Trainer Steve Taylor und einem anschließenden „Putting-Turnier“ teilnehmen. Dazu kam eine „Rundum“-Bewirtung, die in einem großen Büffet am Abend nach der Siegerehrung endete. Das Interesse war groß. „Es war für alle ein großartiges Erlebnis“, freuten sich Angelika Plassmann und Peter Eberwein.

*Gefragter Ehrengast:  
Schirmherrin und  
Mukoviszidose-  
Botschafterin  
Michaela May*

Torsten Weyel



## Nachrichten-Alarm

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

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

Weitere Informationen zu unserem neuen Nachrichtendienst finden Sie im Internet unter [www.muko.info](http://www.muko.info)



# Schutzengellauf 2008

Mitmachen & Helfen

## Laufen und laufen: Kinder und Schüler beim „Schutzengellauf“

Grundschule Rhade:  
Mit 9.000 Euro der  
bisher erfolgreichste  
Schutzengellauf

### Erfolgreiche Halbzeit dank der Unterstützung vieler Leserinnen und Leser

Schon am 8. Januar eröffnete das Erasmus-Gymnasium Rostock mit seiner Eisbärenvariante die dritte Auflage des „Schutzengellaufs“. Ein Auftakt nach Maß, dem bisher zahlreiche weitere Schulen, Kindergärten und Vereine folgten. Bis Ende Juni flossen bereits rund 30.500 Euro in die Projekte des Mukoviszidose e.V. Davon ging rund ein Drittel an das „Haus Schutzengel“ ([www.haus-schutzengel.de](http://www.haus-schutzengel.de)) in Hannover, das im Herbst eröffnet wird. Der Ausblick verheißt Gutes, denn die meisten Läufe finden erfahrungsgemäß nach den Sommerferien und im Umfeld der Herbstferien statt.

Das Schöne: Viele Leser folgten unserem Aufruf Ende des vergangenen Jahres und gewannen Schulen und Kindergärten in ihrem Umkreis für die Durchführung eines „Schutzengellaufs“. Bestes Beispiel dafür ist der bisher er-

folglichste Schutzengellauf in Rhade. Hier war die betroffene Mutter Nicole Gehlken als Initiatorin maßgeblich am sagenhaften Ergebnis von 9.000 Euro beteiligt. Wir sagen Danke und würden uns freuen, wenn noch viele von Ihnen dem Beispiel folgen würden.

### Bisherige Schutzengelläufe im Jahr 2008:

- Erasmus-Gymnasium Rostock
- Städtische Kindertagesstätte Haltenhoffstraße, Hannover
- Grundschule Rhade
- Heuneburgschule, Fischbach
- Hauptschule West, Gevelsberg
- Emil-Berliner-Realschule, Stöcken
- Fritz-Reuter-Grundschule, Kühlungsborn
- Nikolaus-Kopernikus-Schule, Hügelsheim
- Kindergarten und Hort Viehhausen
- B.M.V. Schule, Essen

Torsten Weyel



Bereiteten dem „Schutzengellauf 2008“ mit ihrem „Eisbärenlauf“ am 8. Januar einen erfolgreichen Start – das Erasmus-Gymnasium in Rostock mit einem Erlös von knapp 4.000 Euro







# Eröffnung steht bevor

## Das „Haus Schutzensengel“ wird seiner Bestimmung übergeben

Nach monatelangen Planungen, etlichen Umbauarbeiten und der intensiven Suche nach Unterstützern ist es endlich so weit: Exakt 513 Tage, nachdem Vorstandsmitglied Harro Bossen im Namen des Mukoviszidose e.V. seine Unterschrift unter den Kaufvertrag setzte, wird das „Haus Schutzensengel“ in Hannover am 23. Oktober 2008 eröffnet.

Auf dem Weg dorthin haben wir viele neue „Schutzensengel“ gewonnen. Gemeinsam mit unseren treuen Förderern tragen sie dazu bei, den Betroffenen neue Kraft und neue Hoffnung für die Zukunft zu schenken. Ihnen wollen wir danken! Durch die Eröffnungsfeier führt TV-Moderator und Hauspate Marco Schreyll (RTL).

### **Praxis schon in Betrieb**

Die sich ebenfalls im „Haus Schutzensengel“ befindliche Praxisgemeinschaft hat ihre Tore bereits zum 1. Juli geöffnet. Das Trio erfahrener Physiotherapeutinnen legt den Fokus dabei vor allem auf die erfolgreiche Verbindung der Elemente Physiotherapie und Sport in den Behandlungen. Birgit Borges-Lüke, Kathrin Könecke und Elke Schinowski freuen sich auf Ihren Besuch.

Torsten Weyel

# Die neue Leichtigkeit der Inhalation!

**Aeroneb® Go**  
Micropump Nebulizer

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



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

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

**MPV TRUMA**

Gesellschaft für medizintechnische Produkte mbH · 85640 Putzbrunn bei München  
Tel.: 089 4617 23 70 · Internet: [www.mpv-truma.com](http://www.mpv-truma.com)

# Hannovers Bruchmeister sammeln für das „Haus Schutzengel“

Das diesjährige Schützenfest in Hannover war auch für den Mukoviszidose e.V. ein voller Erfolg! Eine alte Tradition des Schützenfestes sind die so genannten Bruchmeister. Diese vier ledigen Herren im Frack werden für die Dauer eines Jahres vom Oberbürgermeister ernannt und erfüllen Repräsentationsaufgaben. Jedes Jahr sammeln sie während des Schützenfestes für einen guten Zweck – diesmal für den Mukoviszidose e.V. und das „Haus Schutzengel“.

Die diesjährigen Bruchmeister, Julien Voigt, Tobias Henneberg, Christoph Wolf und Lars Meidenbauer, haben z.B. auf dem Festessen der Schützen für unseren Verein gesammelt, und es gab (wie jedes Jahr) eine große Aktion in der Innenstadt: Am zweiten Samstag während des Festes wurden in der Fußgängerzone am Kröpcke Getränke ver-

kauft, es gab ein Glücksrad und eine Tombola mit tollen Gewinnen, eine Laser-Schieß-Anlage sowie einen Leiterwagen der Berufsfeuerwehr Hannover, mit dem man in höhere Lüfte fahren konnte. Unterstützung vor Ort erhielten die Bruchmeister durch den Oberbürgermeister, einen Radio-FFN-Moderator und drei Spielmanszüge (deren Musik viele Zuhörer und Spender anlockte). Natürlich halfen auch viele gute Laune verbreitende Schützen tatkräftig beim Losverkauf und Getränkeauschank.

Insgesamt sammelten die Bruchmeister die stolze Summe von 5.475 Euro, für die ich mich stellvertretend für alle Mukos ganz herzlich bedanken möchte.

Insa Krey



*Scheckübergabe der Bruchmeister an den Mukoviszidose e.V. (von links nach rechts: Julien Voigt, Lars Meidenbauer, Insa Krey, Tobias Henneberg, Christoph Wolf)*

# Hannover läuft

## Erfolgreicher erster Sponsorenlauf für das Haus Schutzengel

Am 25. Mai fand der erste Sponsorenlauf auf dem Gelände des Turn-Klubbs zu Hannover statt. In Hannover-Kirchrode gingen am Sonntagvormittag 124 Läufer an den Start, die viele Runden drehten, um das Haus Schutzengel zu unterstützen. Unter den Augen von Schirmherrin Edelgard Bulmahn (Mitglied des Deutschen Bundestages und Bundesministerin a.D.) und mit der musikalischen Begleitung der Band „Lautlos“ wurden diverse persönliche Rekorde gebrochen. Besonders eifrig waren z.B. die Kinder der Jugendfußballmannschaft Mariensee, die mit ihrem Laufpensum manche Erwachsene übertrafen! Auch die Mannschaft der Medizinischen Hochschule trug sehr dazu bei, dass dieser erste Lauf ein so großer Erfolg war.

Durch das ehrenamtliche Engagement mehrerer Helfer konnten Partner und Sponsoren gewonnen werden. Als Partner für die Veranstaltung dürfen wir dem Turn-Klubb zu Hannover, der Familie Bilshausen vom Café-Restaurant

Hasenheide, deren Getränkelieferant, dem Flughafen Hannover und der Firma Continental AG danken. Für die Läufer stellten sich die Firma Zytho Service GmbH aus Hamburg, Asche – Chiesi GmbH, die Berg Apotheke aus Tecklenburg, die Lister Apotheke, das Sanitätshaus Brandes & Diesing, Dets Laufshop und die Sparkasse – jeweils aus Hannover – sowie einige Privatpersonen als Sponsoren zur Verfügung. Wir hoffen, dass wir auch im nächsten Jahr wieder auf Sie zählen können. Durch Sponsorenbeiträge und Startgelder kam eine Summe von über 5.000 Euro zusammen. Unser Lauf war ein voller Erfolg und wird im nächsten Jahr ganz sicher seine Fortsetzung finden!

Vielen Dank allen Läufern – es war eine tolle Stimmung auf dem Sportplatz!

Insa Krey  
Wilfried Döring



*Danke!*

## Homburger Frauenkabarett erspielt 8.888 Euro für Forschungszwecke

Am 27. Juni 2008 trat das Homburger Frauenkabarett in St. Ingbert vor 800 begeisterten Fans erneut zu Gunsten des Mukoviszidose e.V. auf: Die fantastischen Fünf präsentierten ihr neues Programm „Alles was raus muss“ – einfach umwerfend. Eine Chance für alle, die sich diesen Spaß nicht entgehen lassen möchten, bietet sich am 15. November in Illingen-Saar beim zehnten Benefizauftritt der schrägen Damen ([www.homburger-frauenkabarett.de](http://www.homburger-frauenkabarett.de)).



*Susi Pfeiffer-Auler*

*Birgit Schöndorf, Gisela Walter,*

*Dr. Ursula Pfeiffer-Anslinger,*

*Silke Müller und Dr. Heidi Hennen*



## Kapuziner-Club „Die guten Kerle“

Der Kapuziner-Stammtisch „Die guten Kerle“ aus Krefeld-Oppum hatte sich mächtig ins Zeug gelegt. So konnte der Club den Mukoviszidose e.V.-Vertretern der Region Krefeld/Niederrhein eine Spende in Höhe von 807,30 Euro übergeben.

Dieter Herberz überreichte den Scheck an Tobias Giesen (17 J.) und verkündete, dass „die guten Kerle“ ihren Einsatz für den guten Zweck weiter ausbauen möchten. Allen Beteiligten gilt ein herzliches Dankeschön für ihr Engagement.

*Dietmar Giesen*

*RG-Sprecher Krefeld/Niederrhein*

# Stolze Summe „eingelaufen“

## Störmeder Grundschule spendet 3.600 Euro !

Dass Spenden eintreiben mitunter ein schweißtreibender Job ist, haben jetzt die Pankreatius-Grundschüler bei ihrem Sponsorenlauf festgestellt. 3.600 Euro sind dabei „erlaufen“ worden, freuten sich Schulleiterin Ursula Remmert und Frau Anneliese Hillebrand, die den Scheck stellvertretend für die Mukoviszidosegruppe Münster in Empfang nahm. „Eine tolle Summe, wirklich gut gemacht“, bedankte sich Frau Hillebrand bei den agilen Grundschulern und auch bei den zahlreichen Sponsoren für dieses stolze Ergebnis. Gern erinnert sich die Schulleiterin noch an den Tag zurück, an dem das Geld „eingelaufen“ wurde. Da haben sich die Kleinen so richtig ins Zeug gelegt und trotz mancher schwerer Beine und Seitenstiche eine Runde nach der anderen gedreht. Dafür ein herzliches Dankeschön an alle Beteiligten.

Ulrike Kellermann-Maiworm



# PARI SINUS

## Contra Sinusitis

**Der PARI SINUS, das neuartige Inhalationsgerät**

- Pulsierendes Aerosol für Nase und Nasennebenhöhlen
- Deposition des Aerosols direkt am Wirkort
- Besonders bei Rhinosinusitis, Sinubronchitis, Sinusitis
- Erstattungsfähiges Hilfsmittel



Informationen zum PARI SINUS erhalten Sie in der Apotheke, im Sanitätshaus, im medizinisch-technischen Fachhandel oder direkt bei PARI.

Für Ihre Fragen:

**PARI Service-Center: 0049 (81 51) 279-279**  
**www.pari.de, E-Mail: info@pari.de**

Spezialisten für effektive Inhalation



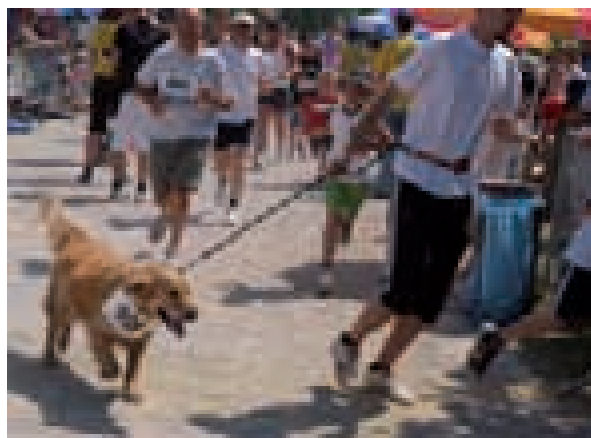
## Wir in der Region

# Tropenlauf in Potsdam

Auch wenn wir an die Läuferzahl des Dietzinger Lebenslaufs, immer noch nicht heranreichen, können wir auf eine stolze Entwicklung des Muko-Freundschaftslaufes verweisen.

Das vielleicht eindrucksvollste Ergebnis ist, dass 28 Betroffene selber gelaufen sind und zwei von Ihnen, Julius Schurig und Isabelle Fritsche, in den jeweiligen Altersklasse-Wertungen erste Plätze belegten! Burkhard Farnschläder, Deutschlands bekanntester Muko-Läufer, belegte in der Gesamtwertung Platz 6.

Unter der Schirmherrschaft von Ingrid Stolpe, dem Potsdamer Oberbürgermeister Jann Jakobs und der Berliner Gesundheitssenatorin Katrin Lompscher kamen wieder



zahlreiche Läufer und Gäste zum Potsdamer Lustgarten. Bildungsminister Holger Rupprecht war ebenso wie Anne von Fallois zum zweiten Mal am Start. Außerdem liefen, dank der Vermittlung des Sportreporters Dirk Thiele, wieder zahlreiche bekannte Sportler mit. So kamen die erfolgreichste Kanutin der Welt, Katrin Boron, Bob-Olympiasieger Kevin Kuske, Fußballer vom SV Motor Babelsberg 03 und Turbine Potsdam sowie Handballspieler des VfL Potsdam zum Freundschaftslauf.

Die insgesamt 501 Läufer liefen 4.771 km und ermöglichten somit einen phantastischen Spendenrekord von ca. 46.000 Euro. Wie schon im Vorjahr geschah dies bei tropischen Temperaturen, aber darauf scheinen sich die Läufer inzwischen hervorragend eingestellt zu haben.

Zum Schluss wurden durch Dirk Brouër, Direktor des Bundesrates, die Preise für die besten Läufer und Läuferinnen übergeben sowie unter allen Läufern Preise verlost.

Unser Dank gilt all denjenigen, die wir an dieser Stelle nicht namentlich erwähnen können, insbesondere der fleißigen Vorbereitungsgruppe und den vielen Helfern vor Ort.

Dirk Seifert  
LV Berlin-Brandenburg



# Danke

Am 21. Mai wurde Herrn Dr. Mühlshwein durch den Landrat des Kreises Offenbach im Neuhof (Dreieich) der Ehrenbrief des Landes Hessen für seine Verdienste in der ehrenamtlichen Mukoviszidose-Arbeit verliehen. Der Mukoviszidose e.V. war durch den Vorstand der CF-Selbsthilfe Frankfurt vertreten. Insbesondere das Engagement Erwachsener mit CF liegt Dr. Mühlshwein, dessen erwachsene Tochter Annika selbst Mukoviszidose hat, seit Jahrzehnten am Herzen. Er hatte zu Spenden für den AK Muko16plus, der Interessenvertretung Erwachsener mit CF im Mukoviszidose e.V., aufgerufen. Wir bedanken uns auch auf diesem Wege recht herzlich für seine Unterstützung.

Für den AK Muko 16plus:  
Sibylle Felt und Thomas Malenke



Mit Druckschwankungen die Bronchien stärken

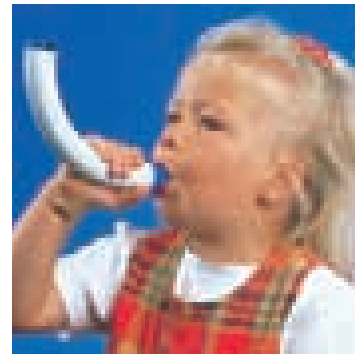
## Massage für die Atemwege

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

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

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

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



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

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

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

Weitere Informationen erhalten Sie telefonisch unter 02602/92 13-11 oder im Internet unter [www.cegla.de](http://www.cegla.de) bzw. per Email unter [info@cegla.de](mailto:info@cegla.de)

# Neue Kinderklinik in Heidelberg eingeweiht



Ein großer Tag für die Kinderklinik Heidelberg:

Am 31. März wurde das neue Haus – die Angelika-Lautenschläger-Klinik – feierlich im Beisein von viel Prominenz übergeben. Zwei Monate später, am 31. Mai, zogen die einzelnen Abteilungen in die Klinik um, einschließlich der Mukoviszidose-Ambulanz.

Wie Ambulanzleiter Dr. Marcus Mall berichtete, wird es beim Ambulanzbesuch der Muko-Patienten wesentliche Fortschritte geben. Die Labore liegen nahe zusammen, so dass eine wesentliche Verkürzung des Ambulanzbesuches

zu erwarten ist. Die Freude auf die hellen, großen Räumlichkeiten in der neuen Klinik ist groß. Auch die Station für die kleinen Muko-Patienten ist nach neuesten Erkenntnissen ausgestattet.

Freuen wir uns auf die schöne neue Angelika-Lautenschläger-Klinik!

Herbert Schuppel

Sprecher der Regionalgruppe Heidelberg/Mannheim



## Gesundheitskosten-Soforthilfe

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

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







# 11. Deutsche Mukoviszidose-Tagung 14.-15. November 2008, Würzburg

Einladung zum Industriesymposium von Grünenthal

## „Optimierte Behandlung der chronischen Pseudomonas-Infektion bei CF – die richtige Mischung: Sport, Ernährung, Antibiotika“

Freitag, 14. November 2008, 8:45-9:45 Uhr  
Maritim Hotel, Würzburg, Congress-Zentrum

Moderation: Prof. Griese, München

„Efficacy of Colistin in Pseudomonas infected  
CF patients“ \*

Dr. D. Bilton, London

„Richtige Ernährung, gute Lungenfunktion –  
ist dicker wirklich besser?“

Dr. M. Kappler, München

„Verbesserung der körperlichen Fitness  
und deren positive Auswirkungen“

Dr. W. Gruber, Amrum

\* Der Vortrag von Dr. D. Bilton findet in englischer Sprache statt und wird simultan übersetzt.  
Entsprechende Kopfhörer werden im Eingangsbereich des Vortragssaales bereitgestellt.





# Alle Jahre wieder ...

*Die Teilnehmer der Regionalgruppe Siegen vor dem Start des Amrumer Mukolaufes*

Zum mittlerweile fünften Mal näherten sich zu Pfingsten der Amrumer Mukolauf und der Tag der offenen Tür der Fachklinik Satteldüne. Angesichts strahlenden Sonnenscheins fanden sich unzählige Gäste und Läufer ein, um für den „guten Zweck“ zu laufen. Dass wir ins Schwitzen kamen, lag also nicht nur an den Temperaturen, sondern auch an den zum Schluss gezählten 379 Läufern. Rekord!

Bei subtropischen Temperaturen erbrachten alle wieder Spitzenleistungen. Besonders treue Teilnehmer wurden für ihre fünfte Teilnahme mit einer Ehrenurkunde ausgezeichnet. Die Amrumer Soulband und die sauerländische Band A 45 sorgten für ausgelassene Stimmung – einem feucht-fröhlichen Ausklang in der berühmigten Kneipe stand nichts mehr im Wege.

Am Pfingstsonntag hatten wir alle CFler zu einem gelungenen Abschluss geladen. Mehr oder weniger wach trudelten die „Teilnehmer“ ein. Unter dem Motto „Bananen, Steaks und Würstchen“ sorgte das Frühstück dann für so manches „Amusement“!

Für alle war klar: „Das machen wir wieder nächstes Jahr, wenn es wieder heißt: Muko(s)lauf(en).“

Regionalgruppe Amrum

## Amrumer Mukolauf 2008

Auch im fünften Jahr seit Bestehen des Pfingst-Events unterstützten Mitglieder der Regionalgruppe Siegen den Amrumer Mukolauf mit ihrer Teilnahme. Im Lauftherapiekurs „Laufend Atmen“ (s. Bericht in 2/2008) hatten sich zuvor einige Teilnehmer mit CF auf die etwa 5 km lange Strecke rund um die Satteldüne vorbereitet. Die Mannschaft der Regionalgruppe Siegen bedankt sich bei den Organisatoren um Marcus Hausmann für ihr nimmermüdes Engagement und freut sich schon auf den Amrumer Mukolauf 2009. Wir kommen wieder!

Klaus Gerhardus

*Burkhard Farnschläder läuft ... und läuft ... und läuft, am 4. Mai beim Marathon in Regensburg und nur eine Woche später beim Amrumer Mukolauf. Ein CF-Patient, der Mut macht!*



# Gesundheitstag macht Würzburgern Flügel

„bewusst sein – gesund handeln“, so lautete das Motto des 7. Würzburger Gesundheitstages, der am 21. Juni in der mainfränkischen Weinstadt stattfand. An 110 Ständen konnten sich Interessierte über Selbsthilfegruppen, Hilfsorganisationen, Kliniken und Pflegedienste informieren und bei verschiedensten Themenständen aktiv mitmachen. Die Regionalgruppe Würzburg/Schweinfurt z.B. hatte einen Puste-Parcour und eine Schildkröten-Rennstrecke aufgebaut, die von Jung und Alt eifrig genutzt wurden (u.a. wagte auch der frisch gekürte Würzburger Oberbürgermeister den Ritt auf dem Schildkrötenrücken!). Im Schatten des Domes wurden interessierte Passanten über Mukoviszidose und ihre Bewältigung aufgeklärt – mit der Folge, dass in den nächsten Tagen die Zahl der informierten „Flügelträger“ in Würzburg sprunghaft anstieg.



Frank Findeiß aus Würzburg

# Bürger-Polizei-Fest für den guten Zweck

Der Leiter der Polizeiinspektion Blieskastel/Saar, Klaus Port, konnte den stolzen Betrag von 6.000 Euro als Gesamterlös des Bürger-Polizei-Festes, einer Verkaufsaktion von Bastelarbeiten und einer privaten Spende an Evelyn Lill von der Regio Saar-Pfalz übergeben. Damit wurde der gesamte Spendenbetrag der Polizeibehörde Blieskastel auf insgesamt 10.150 Euro erhöht.

Ein herzliches Dankeschön an Herrn Port für die Initiative sowie an alle seine Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die so fleißig geholfen haben.

Evelyn Lill,  
Regionalgruppe Saar-Pfalz



## Fundgrube

# 35.000 Euro-Marke im Juni durchbrochen!

In nur knapp 20 Monaten hat es die ehemalige Hauswirtschaftslehrerin Anneliese Hillebrand durch ihren unermüdlichen persönlichen Einsatz geschafft, die 35.000 Euro-Marke als Erlös aus dem Verkauf ihrer Koch- und Backbücher zu knacken (und zu spenden)! Tag für Tag ist Frau Hillebrand mit Unterstützung ihres Ehemannes unterwegs, um die Bücher zu verkaufen. Sie hat mittlerweile 100 Verkaufsstellen im Raum Lippstadt eröffnet.

In sieben Regionalsendern und etlichen Zeitungen war Frau Hillebrand mittlerweile zu sehen. Unermüdlich hat sie über Mukoviszidose und deren Folgen berichtet und erfolgreiche Reklame für ihre Bücher betrieben. Sieben Jahre hat es nach ihrer Pensionierung aus dem Schuldienst gedauert, alle Rezepte noch einmal zu verfeinern, ihrer Familie oder Freunden zu kredenzen, handschriftlich alles darzustellen sowie eine Künstlerin für das Layout und einen Verleger zu finden. Selbst der Verlag hatte nicht mit diesem grandiosen Verkaufserfolg gerechnet. Die Bücher

sind jetzt schon in der 3. Auflage erschienen – sie sind ein ideales Geschenk, zu Weihnachten oder für erwachsene Kinder, die auf eigenen Füßen stehen wollen, denn nur wer nicht lesen kann, kann danach nicht kochen oder backen! Dank ihrer langjährigen Erfahrung als Lehrerin ist es ihr hervorragend gelungen, die Rezepte anschaulich aufzuschreiben, wobei es an Raffinesse und guten Tipps nicht mangelt.

Die Regionalgruppe Münster bedankt sich ganz herzlich für dieses tolle Engagement.

Ulrike Kellermann-Maiworm

#### Bezugsquellen :

A. Hillebrand, Tel. 02941/10672

U. Kellermann-Maiworm 02591/1799

#### Oder bundesweit im Buchhandel:

Erprobte Kochrezepte, ISBN 978-3-87716-729-8

Erprobte Backrezepte, ISBN 978-3-87716-730-4

Der Preis beträgt 17,80 Euro, wobei bei Direktbestellung 9,10 Euro dem Mukoviszidose e.V. zufließen

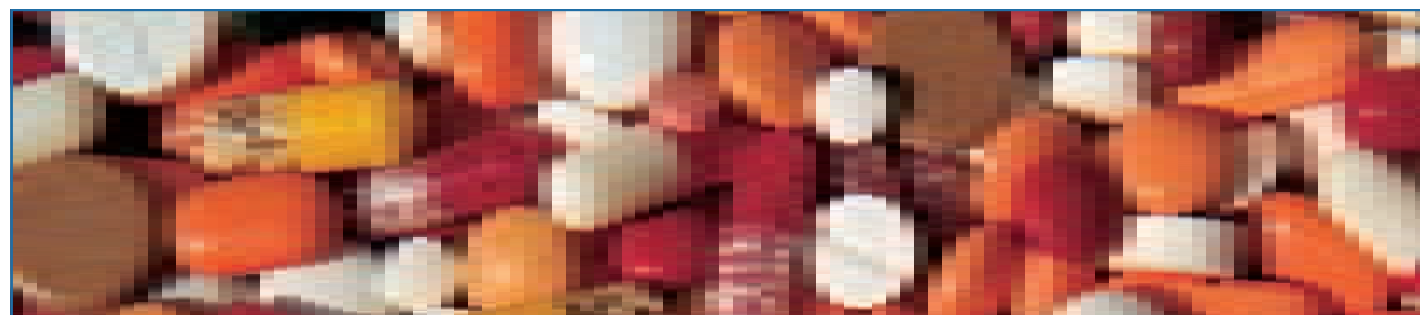
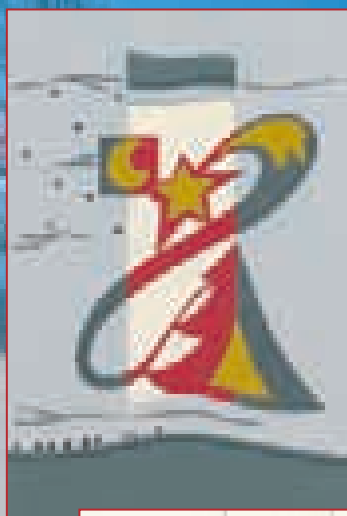


# Sie haben noch keine Weihnachtskarten?

Bestellen Sie aus einer großen Auswahl und für einen guten Zweck!

Bitte schauen Sie sich die aktuellen Motive in unserem Grußkartenshop an unter:

[www.muko.info/shop](http://www.muko.info/shop)



## Online-Apotheke

Seit 2005 ist der Mukoviszidose e.V. mit einer Internet-Versandapotheke online. Nichtverschreibungspflichtige, aber lebensnotwendige Medikamente, wie zum Beispiel das Vitamin E, können die Betroffenen sowie deren Angehörige unabhängig von einer Mitgliedschaft im Mukoviszidose e.V. jetzt mit einem Rabatt von mindestens 15 Prozent online bestellen. Darüber hinaus können Sie – allerdings ohne Rabatt – auch verschreibungspflichtige Medikamente bequem über die Online-Versandapotheke beziehen.

Anmelden können Sie sich unter [www.muko.info/68o.o.html](http://www.muko.info/68o.o.html).



*Persönlich*

## „Ich will mehr als schreiben und rappen“



*Der Rapper „Crypto“ hat einen Song über Mukoviszidose geschrieben.*

Als der Berliner Rapper Crypto uns bat, den Mukoviszidose-Spot für einen Rap-Song verwenden zu dürfen, haben wir sofort ja gesagt. „Mach die Augen auf!“ heißt das Stück; es ist seiner Freundin Krissy gewidmet. Die Mukoviszidose-Patientin ist am 28. April 2008 gestorben. Wir haben mit Crypto über sein Engagement gesprochen.

**muko.info:**

„Ihr Künstlernaam ist „Crypto“, im wahren Leben heißen Sie Oliver Albrecht. Wie wollen Sie von uns angesprochen werden?“

**Crypto:**

„Das überlasse ich jedem selbst. Ich reagiere auf Olli genau wie auf meinen Künstlernaamen Crypto, mit dem ich mich natürlich sehr stark identifiziere.“

**muko.info:**

„Gut, dann, lieber Crypto, warum haben Sie sich gerade dem Rap verschrieben, Musikrichtungen wie Punk oder Reggae sind doch auch ganz schön?“

**Crypto:**

„Diese Frage habe auch ich mir schon oft gestellt, es gibt aber auch hier zwei Antworten. Wenn ich komisch sein möchte, sage ich einfach `Ich habe Rap gewählt, weil ich nicht singen kann und tiefsinnige traurige Texte nicht in den Schlager passen´, aber wenn ich ehrlich bin, liegt es wohl daran, dass ich mit dem Rap sehr viel besser provozieren kann.“

**muko.info:**

„Auf „YouTube“ haben Sie das Andenken und die Trauer um Ihre an Mukoviszidose verstorbene Freundin Krissy vielen Menschen öffentlich gemacht. Warum haben Sie das getan? Wie waren die Reaktionen der Menschen?“

**Crypto:**

„Als mich mein Kumpel Lost\_Diamant auf das Schicksal von Krissy aufmerksam machte und fragte, ob ich ihr einen Song schreiben würde, war mir klar, dass dies ihr vielleicht Hoffnung schenkt. Eigentlich sollte der Song ihr einfach nur Kraft schenken, nie aufzugeben und immer weiterzukämpfen, auch wenn die Hoffnung sehr gering ist. Aber nachdem Krissy leider während der Arbeiten an dem Song gestorben ist, war uns allen klar, dass wir Krissy mit dem Song den letzten Wunsch erfüllen wollen, nämlich den, „Menschen die Augen zu öffnen“. Bis zum heutigen Tag bekomme ich Mails von Betroffenen und von gesunden Menschen, die es gut finden, dass sich ein Rapper auch mal für etwas Gutes einsetzt. Würde ich eine Statistik führen, kann ich sagen, dass 90 % der Kommentare sehr positiv sind.“

**muko.info:**

„Die meisten Rap-Texte sind recht plakativ. Wie schaffen Sie es trotzdem, eine komplexe Thematik wie die Krankheit Mukoviszidose in ihren Texten zu verarbeiten?“

**Crypto:**

„Dass Rap sehr eigen ist, kann ich nur bestätigen. Doch man muss bedenken, dass er entstand, um Missstände auf-

zuzeigen – und das in einer sarkastischen Art und Weise. Wie man die Mittel zur Provokation einsetzt, entscheidet natürlich jeder selbst. Ich kann für mich sagen, dass ich es mag, die Ängste der Menschen und auch meine eigenen aufzugreifen und zu zeigen, dass man nicht allein ist mit den Fragen, die man sich stellt. Meine Themen sind oft sehr tief Sinnig, da unsere Gesellschaft sehr oberflächlich zu sein scheint. Ich will anders sein als die Masse, ich will ich sein.“

**muko.info:**

„Rap hat eine ganz spezielle Fangemeinde. Glauben Sie, diese jungen Menschen können ein Sprachrohr für die Betroffenen werden? Und planen Sie, andere Musiker für den Kampf gegen Mukoviszidose zu mobilisieren?“

**Crypto:**

„Die Fangemeinde des Rap ist oft noch recht jung, wobei wir durch die Mails zu „Macht die Augen“ auf merkten, dass unsere Fangemeinde von 20 Jahren aufwärts geht. Diese Zielgruppe ist sehr viel mehr damit beschäftigt, den

Sinn des Lebens zu finden und wahrscheinlich auch etwas zu verändern. Ich wurde vor kurzem angesprochen, ob ich Interesse an einem Benefizkonzert habe zum Thema „Mukoviszidose“. Und obwohl ich gerade an meinem zweiten Soloalbum arbeite, sagte ich sofort zu, denn vielleicht kann man so noch mehr helfen, Hoffnung und Kraft schenken.“

**muko.info:**

„Crypto, wir danken Ihnen für das Gespräch.“

Das Interview mit Oliver Albrecht alias „Crypto“  
führte Annette Schiffer

Der Song „Macht die Augen auf!“

von Crypto findet sich

im Internet unter:

<http://de.youtube.com/watch?v=VBqXCGCYJ8Y>

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

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

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

**Rufen Sie uns an: 0180 - 22 66 44 0**

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

# AKITA JET

## KONTROLLIERTE INHALATION SICHERE DEPOSITION



*Kinder, Kinder!*

## Ein Tag in der Ambulanz, Teil 3

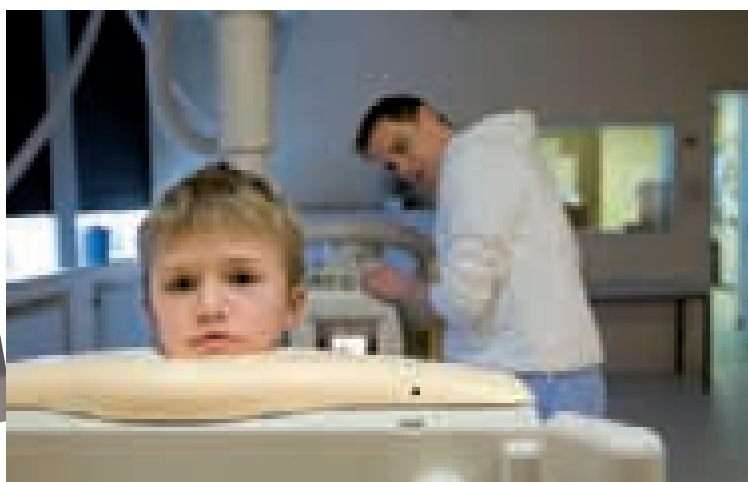
**Hendrik, 10 Jahre, erzählt**

Mein Tag in der Mukoviszidose-Ambulanz ist immer noch nicht vorbei. Jetzt geht es zum Röntgen. Das ist wieder in einem ganz anderen Gang. Vorher muss ich einen Anmeldezettel ausfüllen und durch einen Briefschlitz werfen. Und dann muss ich warten. Inzwischen habe ich alle Fußballbilder in mein Sammelalbum eingeklebt und mir wird immer langweiliger. Dann werde ich hineingerufen. Im Zimmer sieht es aus wie in einem Raumschiff. Ich muss wieder mein T-Shirt ausziehen. Schließlich soll ja meine Lunge geröntgt werden. Dann stehe ich mit dem Bauch vor einem Gerät und muss mein Kinn in eine Mulde legen. Um meine Hüfte wird eine schwere Bleischürze gehängt. Die soll andere Organe vor den Röntgenstrahlen schützen. Extra für Kinder haben die eine Schürze mit Bärchen drauf. Als ob ich noch ein kleiner Junge wäre! Die Bilder sind alle gut geworden. Ich konnte zwar nur mein Gerippe erkennen, der Arzt aber sieht, wie es meiner Lunge geht.

Und dann die Ernährungsberatung. Da denkt man, man hat mal keine Schule und kann im Krankenhaus abhängen, dann wird man schon wieder gefordert. Ich muss ja zu jedem Essen Kreon schlucken, weil meine Bauchspeicheldrüse nicht richtig arbeitet. Deshalb macht die Ernährungsberaterin, Frau Schlüter, ein Ratespiel mit mir. Zum Beispiel legt sie mir die Karte von einer Currywurst hin, und ich muss raten, wie viele Kreon-Kapseln ich dazu schlucken muss. Das ist wichtig zu wissen, weil das Kreon mir bei der Verdauung hilft. Die Antwort steht auf der Rückseite der Karte. Ich weiß schon ganz gut Bescheid und manchmal bin ich sogar besser als meine Mutter.

Jetzt muss ich gleich zum Handballtraining. Deshalb könnt Ihr in der nächsten Ausgabe von muko.info mehr über meinen Tag in der Ambulanz lesen.

Tschüß, euer Hendrik





# Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



## Panzytrat<sup>®</sup> 10.000/25.000/40.000/ok

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

**AXCAN PHARMA**

# Termine

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

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

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/weitere Infos	Sonstiges
Physiotherapie bei chronischen Lungen-erkrankungen und Mukoviszidose	Mukoviszidose e.V./ AK Physiotherapie	19. bis 21.9.2008 24. bis 26.10.2008 5. bis 7.12.2008 Luisehospital Aachen	Catalina Abel Tel. 03 51/8 88 19 50 oder 0172/2 64 09 19 E-Mail: catalina.abel@t-online.de	Grundkurs des AK Physiotherapie
Regiotagung 2/2008 – Ansprechpartnertreffen muko16plus 2/2008	Mukoviszidose e.V.	26.9.2008 bis 28.9.2008 AWO-Akademie Marktbreit www.awo-akademie.org	Winfried Klümpen Tel. 0228/98780-30 E-Mail: wkluempen@muko.info	Arbeitstagung für Ansprechpartner der Selbsthilfegruppen
Elternwochenende	Regio Würzburg/ Schweinfurt	4.10.2008, 9 Uhr bis 5.10.2008, 15 Uhr Bildungshaus Schmerlenbach	Rosalie Keller Tel. 09364/2253 E-Mail: keller-r@gmx.de	Wochenende zur Stärkung der eige- nen Kraftquellen
Fortgeschrittenenkurs Physiotherapie bei chronischen Lungen- erkrankungen und Mukoviszidose	AK Physiotherapie/ Mukoviszidose e.V.	12.10. bis 17.10.2008 Fachklinik Satteldüne für Kinder und Jugendliche, Nebel/ Amrum	Birgit Dittmar Tel. 04682/34-4503 oder -4504 E-Mail: Birgit.Dittmar@drv-nord.de	Vertiefung der Inhalte des Grundkurses
Dance & Music Benefizveranstaltung	Olgahospital Stutt- gart/Förderkreis ProMukoviszidose	19.10.08, 19 bis 22 Uhr Theaterhaus Stuttgart	Dr. Beate Kempf-Bielack Tel. 0711 402070 E-Mail: b.kempf@olgahospital.de	Karten: 16 Euro/ ermäßigt: 8 Euro
Homburger Frauenkabarett	Mukoviszidose e.V.	15.11.2008, 20 Uhr Illingen, Illypse	Susi Pfeiffer-Auler E-Mail: info@muko-saar.de	www.muko-saar.de Karten: 12 Euro
Galaveranstaltung Königliche Porzellanmanufaktur	Hotel Goldener Löwe Heinrichsplatz 6 01662 Meißen	Königliche Porzellan- manufaktur zu Meißen am 22. November 2008	Hotel Goldener Löwe Tel. 03521 4111-0	mehr Infos unter www.das-zensur.de
Physiotherapie bei Mukoviszidose und anderen Atemwegs- erkrankungen	CF-Selbsthilfe Bochum e.V.	29.11.2008, 9 Uhr bis 30.11.2008, 18 Uhr Universitäts-Kinderklinik Bochum	Barbara Rheinbold Tel. 02131/965671 E-Mail: shiva.rheinbold@arcor.de	Grundkurs für Phy- siotherapeuten in Autogener Drainage nach Chevallier, II
Physiotherapie bei chronischen Lungen- erkrankungen und Mukoviszidose	AK Physiotherapie/ Mukoviszidose e.V.	Teil 1: 7.2. bis 8.2.2009 Teil 2: 7.3. bis 8.3.2009 Teil 3: 16.5. bis 17.5.2009 Klinik Schillerhöhe, Stuttgart	Stefanie Rosenberger Tel. 0711 5496368 E-Mail: Stefanie.Rosenberger@ klinik-schillerhoehe.de	Grundkurs des AK Physiotherapie, Gebühr: 510 Euro
Physiotherapie bei chronischen Lungen- erkrankungen und Mukoviszidose	Landesverband Sachsen-Anhalt, Universitätskinder- klinik Magdeburg, Mukoviszidose e.V.	Teil 1: 27.2.09 bis 1.3.09 Teil 2: 27.3.09 bis 29.3.09 Teil 3: 24.4.09 bis 25.4.09 Universitätskinderklinik Magdeburg	Landesverband Sachsen-Anhalt im ZVK Tel. 0345 2021672 E-Mail: info@zvk-sachsen-anhalt.de	dreiteiliger Grundkurs für Physiotherapeuten, Kursleitung: Kathrin Könecke



**MUKOVISZIDOSE**<sup>ev</sup>

Projekt „Sport vor Ort“

# Effektiv von Anfang an Colistin CF

Zur inhalativen Therapie von  
Erstinfektion und Dauertherapie  
einer chronischen Infektion mit  
*Pseudomonas aeruginosa* bei  
Cystischer Fibrose

Umfassende  
*Pseudomonas*  
Therapie

**Colistin** *CF*

Effektiv von Anfang an

**Colistin CF, Wirkstoff:** Colistimethat-Natrium. **Zusammensetzung: Arzneilich wirksame Bestandteile:** 1 Flasche Colistin CF enthält in 80 mg Pulver 80 mg Colistimethat-Natrium (entsprechend 1 Million I.E., entsprechend 33,3 mg Colistin). **Sonstige Bestandteile:** 1 Ampulle mit Lösungsmittel enthält 3 ml isotonische Natriumchloridlösung (= 27 mg Natriumchlorid, entsprechend 0,46 mmol Na<sup>+</sup>). **Anwendungsgebiete:** Aerosoltherapie zur Eradikation von *Pseudomonas aeruginosa* bei früher Kolonisation/Infektion und als Erhaltungstherapie bei chron. Infektion mit *Pseudomonas aeruginosa* bei Patienten mit cystischer Fibrose. **Gegenanzeigen:** Überempfindlichkeit gegen Colistin oder Polymyxin B. Anwendung bei Früh- und Neugeborenen. Colistin CF sollte in der Schwangerschaft nur bei zwingender Indikation angewandt werden. Bei Anwendung während der Stillzeit soll die Milch während dieser Zeit verworfen werden. Bei eingeschränkter Nierenfunktion sorgfältig auf neurologische Nebenwirkungen achten und die Nierenfunktion regelmäßig kontrollieren. **Nebenwirkungen:** Sehr häufig: Bronchospasmus, vermehrter Husten, vermehrte Sputumproduktion, Dyspnoe; Häufigkeit nicht bekannt: Angioödem, Schwindel, Parästhesien, Schleimhautentzündungen, Pharyngitis, Übelkeit, Zungenbrennen, akutes Nierenversagen. **Vor Licht schützen.**  
**Lösungen von Colistin CF vor Anwendung frisch zubereiten. Verschreibungspflichtig**

Stand der Information: November 2007



Grünenthal GmbH · 52099 Aachen · Deutschland · www.grunenthal.com

# Atemstark therapieren bei Mukoviszidose



Leoni, 2007



Leoni, 1989

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

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