

# *muko.info*

*Helpen. Forschen. Heilen.*



**Schwerpunkt-Thema:  
Abenteuer**

**SCHNELLER** INHALIEREN.

**FREIHEIT** LEBEN.



- **eFlow<sup>®</sup>rapid** mit **eBase Controller** unterstützt bei der Anwendung
- **Kompatibel mit:** eFlow<sup>®</sup>rapid Vernebler und medikamentenspezifischem Vernebler, z.B. Altera



**eFlow<sup>®</sup>rapid  
+ MucoClear<sup>®</sup>**

Die schnelle  
Kombination zur  
Mobilisierung  
von Sekret



Hypertone Salzlösung bei Mukoviszidose:  
MucoClear 3% und 6%.

**Die Lösung, alles wieder in Fluss zu bringen.**

MucoClear 6% erstattungsfähig in Deutschland



## Aus der Redaktion

### 28. Oktober 2016

In Kassel wird die erste Tagung ausschließlich für Erwachsene mit Mukoviszidose und deren Freunde, Partner und Geschwister stattfinden, ausdrücklich OHNE Eltern. Die Einladung dazu finden Sie ab Seite 29.

### 16. Juli 2016

Abschiedsspiel eines besonderen Schutzengels: Dominik Klein setzt sich seit mehr als zehn Jahren für Mukoviszidose-Betroffene ein: Auf Seite 60 sagt ihm der Verein ein großes Dankeschön.

### 17. Juni 2016

Redaktionssitzung in Bonn. Wir freuen uns, dass Johannes Gollwitzer, selbst von Mukoviszidose betroffen und sehr aktiv auf verschiedenen Internetplattformen rund um Mukoviszidose, mit seinen Ideen mit dabei ist. Unser Team ist aber noch nicht komplett. Wir vermissen derzeit den Input aus der Sicht junger Eltern eines Mukoviszidose-Kindes – falls Sie Zeit und Lust haben, mitzuwirken, bitten wir um eine kurze „Vorstellungs-Mail“ mit Angabe Ihrer Telefonnummer an [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info). Wir werden uns mit Ihnen in Verbindung setzen.

In unserem letzten Leserbriefaufruf haben wir Sie, liebe Leserinnen und Leser nach Ihren Abenteuern gefragt, nach besonderen Herausforderungen, die Sie trotz oder auch gerade wegen Mukoviszidose bestanden haben: Ihre Zuschriften zeigen, dass das Leben der Betroffenen nicht von Mukoviszidose dominiert wird, sondern dass sie fast unabhängig von der Erkrankung auf Reisen gehen, sich auf das Leben in vielen bunten Facetten einlassen. Lesen Sie ab Seite 6 die spannenden Berichte unserer Leser-Autoren.

### 10. Mai 2016

Insa Krey, Redaktionsmitglied unseres Magazins, erhält den 2. Preis beim Organpatenpreis 2016. Auf Seite 62 finden Sie das Interview mit der Geehrten.

Viel Spaß beim Lesen wünscht Ihre

*J. Pfeiffer-Aulis*



## ab 6 Schwerpunkt-Thema



### Abenteurer

Abenteurer? Reisen!	6
Abenteurer Familie	12
Abenteurer „Schule im Ausland“	16
Abenteurer Leben	16
Abenteurer einmal anders	20
Mein eigener Weg – von Wetzlos nach Kapstadt	20
Unterwegs auf Ibiza, in Indien und Paris	22

## Vorschau

muko.info 04/2016: Hinter den Kulissen des Mukoviszidose e.V.	23	muko.info 01/2017: Noch ein weiteres Kind ...	23
--	----	--	----



### Wissenschaft

Bekämpfung von Pseudomonas-Besiedlung und Entzündung in der Lunge	37
Mutationspezifische Therapie wird weiterentwickelt	39

## ab 24 Unser Verein

Dankbarkeit aus Osteuropa	24
Berichtsband für Patienten	25
Lungentransplantation: Letzte Chance?	35
Bundestagswahlen im Mukoviszidose e.V.	36

## ab 42 Therapie

Abenteurer Medikamentenentwicklung	42
Frühe Nutzenbewertung am Beispiel Orkambi	44
Patienten-Empowerment bei klinischen Studien	46

## Fundraising

- Wir können etwas gegen Mukoviszidose tun:  
Wir können kämpfen! 50

## Expertenrat

- Feriencamp 52

## Sport und Fitness

- Stadtlauf Donaueschingen stellt  
neue Rekorde auf 53

## muko.checker

- Bakteriophagen: Viren gegen Bakterien 54

## Komplementärmedizin

- Halotherapie 56

## Ihr gutes Recht

- Das Bundesteilhabegesetz 57

## Wir in der Region

- 35 Jahre Aachener Selbsthilfe 58



## Große Herzen

- Alle Wege führen nach Rom 61

## Persönlich

2. Preis beim Organpatenpreis 2016 ging  
an Mukoviszidose-Betroffene 62

## Impressum

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

### Herausgeber:

Mukoviszidose e.V.  
Vorsitzender des Bundesvorstands:  
Stephan Kruip  
Geschäftsführende Bereichsleiterin:  
Dr. Katrin Cooper  
In den Dauen 6, 53117 Bonn  
Telefon: +49 (0) 228 9 87 80-0  
Telefax: +49 (0) 228 9 87 80-77  
E-Mail: info@muko.info  
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn  
Gemeinnütziger Verein  
Finanzamt Bonn-Innenstadt

### Schriftleitung:

Vorsitzender Stephan Kruip  
Medizinische Schriftleitung:  
Prof. Dr. Rainald Fischer (Erwachsenenme-  
dizin), Dr. Andreas Jung (Kinderheilkunde)

### Redaktion:

Uta Düesberg, Johannes Gollwitzer, Winfried Klümpen, Insa Krey, Stephan Kruip, Thomas Malenke, Susi Pfeiffer-Auler (Redaktions-  
leitung), Miriam Stutzmann, Anna-Lena Strehlow, Marc Taistra, Juliane Tiedt, Henning Bock, E-Mail: redaktion@muko.info

### Herstellung und Vertrieb:

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

### Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

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

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

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

**Bildnachweis:** Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat sowie von Fotolia und iStock.

## Abenteurer? Reisen!

Die meisten unserer Zuschriften zum Thema Abenteuer sind Reiseberichte: Reisen trotz Mukoviszidose, trotz der hohen Anforderungen an die Hygiene, trotz manchmal schwieriger klimatischer Bedingungen ...

Wir freuen uns, dass so viele aktive Mukoviszidose-Betroffene neugierig und voller Tatendrang durch die Welt reisen.

## Gut vorbereitet

### Beispiel: Camping-Urlaub

Denise schreibt uns, wie wichtig die gute Vorbereitung einer Reise ist und was sich für sie alles verändert hat, seit sie sich einmal darauf eingelassen hat. Fragen wie sie stellen sich auch viele andere Mukoviszidose-Betroffene, deren Berichte wir verkürzt für Sie zusammengestellt haben.

Seit meiner ersten Reise im Jahr 2009 hat sich vieles verändert. Ich habe unfassbar viel gelernt. Über das Leben, meine Ziele, meine Grenzen und vor allem auch über mich selbst. Bevor ich diese besagte Reise damals angetreten habe, hatte ich wirklich Bammel.

### Fragen über Fragen

Es war mein allererster Camping-Urlaub in den Bergen Südfrankreichs mit meinem damaligen Freund und seiner Familie. Zweifel und Sorgen machten sich breit: Wie sollte ich meine Inhalierer auskochen? Meine Medikamente kühlen? Wo sollte

ich inhalieren? Im Freien? Und wie sollte ich mithalten können bei irgendwelchen Wanderungen durch die Pampa? Vor allem meine Eltern machten sich tierisch Sorgen. Und doch habe ich den Schritt gewagt. Damals, noch mit einem Riesenkoffer bewaffnet, inklusive Sterilisiergerät und allen nur vorstellbaren Notfallmedikamenten, machten wir uns auf den Weg.

### Lebensfreude pur

Was mir diese Reise gebracht hat: Sie hat mir kaum zu beschreibende Einblicke verschafft, in eine Welt, die ich bis dato noch nicht kannte. Ich erlebte, wie Menschen Feste feierten und mitten auf einem Marktplatz barfuß zu selbst gespielter Musik tanzten, ich kam das erste Mal mit der Natur in Berührung, fuhr durch die Berge und spürte den Reiz des Reisens, des Freiseins, des Lebens. Auf Reisen wächst man über sich hinaus, man erkennt, wie stark und widerstandsfähig man doch ist.

Fragen wie „Welche Medikamente brauche ich“, „wo kann ich hin, wo es meiner Lunge guttut“, „wo finde ich Lungenfachkliniken an meinem Ziel und was ist, wenn mir meine Medikamente abhanden kommen?“ gehören einfach dazu. Meiner Meinung nach dürfen wir das Ganze aber auch nicht ganz so schwer nehmen. Anstatt uns verrückt zu machen und ständig zu denken, was alles schiefgehen könnte, sollten wir einfach mal loslassen und uns fragen: Was kann ich durch die Erfahrung gewinnen? Und selbst wenn etwas schief läuft, was ist das Worst-Case-Szenario und ist es wirklich so schlimm?

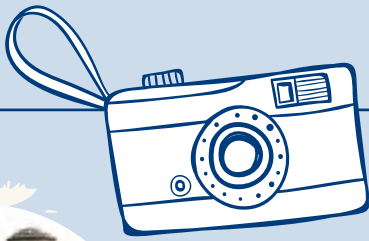
Heute sehen meine Reisen ein wenig anders aus. Meine Leidenschaft dafür brennt immer noch, und ich reise, nur mit Handgepäck, so viel wie möglich um die Welt. Mein Ziel: Meine Freelancer-Tätigkeit im Bereich Videoproduktion und -schnitt mit dem Reisen zu kombinieren und von überall auf der Welt aus zu arbeiten. Schon jetzt kann ich meine Zeit ziemlich frei einteilen durch meine Selbstständigkeit und habe somit mehr Muße für die Dinge, die ich liebe, unter anderem für meinen Blog ([www.travelousmind.com](http://www.travelousmind.com)), für das Reisen, für meine Freunde und meine Familie und natürlich für meine Gesundheit.

Denise Yahrling

### Planung notwendig

Ja, es gehört ein hohes Maß an Planung dazu, keine Frage. Für uns als CFler ist es nicht möglich, alles in einen Rucksack zu schmeißen und einfach loszujetten.





**Eileen Folkin (39, Mukoviszidose)** liebt es, zusammen mit ihrem Mann die Welt zu entdecken, und hat sich bisher nicht durch ihre Mukoviszidose davon abschrecken lassen. Jährliche Festivalbesuche, eine lange Fahrt über **Polen** und die **Ukraine** nach **Russland** im Jahr 2013 und schließlich **Indien!** Sie sagt: „Unter Beachtung der eigenen Hygieneregeln ging das bisher gut, und mit hilfsbereiten Menschen findet sich auch immer ein Platz für die kühl zu haltenden Medikamente.“ So half ihr in Hampi (Indien) ein Eisverkäufer, indem er ihre Pulmozyme über Nacht in seine Truhe legte.

**Stefan Kuhlmann (45, Mukoviszidose)** reiste vor 25 Jahren trotz labiler Gesundheit mit einer Gruppe von Freunden nach **Kairo**. Eine gute Reisekrankenversicherung, Pari Boy und die Medis waren am Mann, falls das Gepäck verloren oder verspätet geliefert würde. Er erzählt: „Der Urlaub war wahnsinnig schön – und anstrengend. Pyramiden, Museen, Therapie, wengleich auch abgespeckt. Hitze sowie die Anstrengungen durch die vielen Besichtigungen haben mich 3 Kilo gekostet. Es war halt kein Luxusurlaub mit 5 Sternen All-inclusive, gerade das gewohnte Essen hat gefehlt. Es hat so an mir gezehrt, dass ich gesundheitlich runterkam und schließlich mit Lungenbluten in der Klinik landete. Ich habe mich sehr langsam wieder erholt, aber es ging. Würde ich es rückblickend wieder so machen? Höchstwahrscheinlich.“



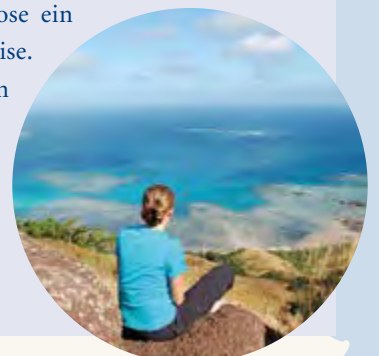
**Jenny Bras (29, Mukoviszidose)** wurde im Februar 2014 transplantiert. Im April 2015 ging es los: **10 Länder in 10 Wochen**, mit dem Wohnmobil, mit ihrem Freund. Natürlich gab es viel zu beachten: Versicherungen, Medikamente und Bescheinigungen, Adressen der TX-Kliniken für eventuelle Notfälle etc. Das Wohnmobil war fast neu und hatte WC plus Dusche. Sie schreibt: „Das halbe Wohnmobil bestand aus Medikamenten: Die normalen für etwa 3 Monate und diverse Notfall-Medis. Es war eine wunderbare Zeit, ich konnte einfach mal leben, ohne mir über etwas Gedanken machen zu müssen. Meine Lungenfunktion stieg sogar etwas an.“

Essen kochten wir fast nur selbst, wir hatten Einweg-Geschirr dabei, und Wasser nutzten wir nur aus gekauften Kanistern. Die Medikamente versteckten wir in mehreren Teilen des Wohnmobils, für den Fall eines Einbruchs. Wir waren in **Dänemark, Schweden, Norwegen, Holland, Belgien, Frankreich, England, Spanien, Italien** und **Monaco**. Jedes Land hatte seine eigene Schönheit. Ich bin froh, dass ich es gemacht habe. Ich hatte keine Angst, dass mir etwas passieren könnte. Schließlich waren wir für fast alle Eventualitäten gerüstet. Ja, es war ein Abenteuer, und ich bin froh, dass ich es erleben durfte.“

**Ronja Bormann (30, Mukoviszidose)** berichtet: „Das größte Abenteuer meines Lebens wagte ich 2011. Für drei Monate machte ich mich mit meinem Freund zu einer **Weltumrundung** auf. Alles was wir hatten, waren zwei Rucksäcke mit 13 kg Inhalt und Flugtickets für sieben Flüge: Frankfurt – Reykjavík – New York – Vancouver – Fidschi – Sydney – Bangkok – Frankfurt.“

Kurz vor einem Flug zum nächsten Domizil fühlte es sich jedes Mal an, als würde man von einem Urlaub direkt in den nächsten starten. Nach einem Citytrip mit diversen Museen und Denkmälern zu einem Strandurlaub auf verlassenen Inseln in der Südsee. Von einer Tour im Camper durch Australien zum Dschungelabenteuer quer durch Asien. Wo unser nächstes Bett stehen würde, wussten wir meistens erst am Abend. Dabei ließ es sich, besonders in Indonesien und Kambodscha, nicht vermeiden, in Unterkünften unterzukommen, um die ich aus hygienischen Gründen im „normalen Leben“ einen riesigen Bogen gemacht hätte.

Vielleicht war die Mukoviszidose ein zusätzlicher Anstoß für die Reise. Ich bin mir sicher, dass ich am Ende meines Lebens zufrieden sagen kann: Ich habe alles mitgenommen! Zurzeit stecken wir, mit einem sechs Wochen alten Säugling, im zweiten größten Abenteuer unseres Lebens!“



**Philipp Borchert (30, Mukoviszidose)** plant alles genauestens. Er sagt: „Ich stelle es mir abenteuerlich vor, irgendwohin zu fahren und dann erst vor Ort nach einer Unterkunft zu suchen. Klassischer Abenteuerurlaub gehört nicht zu meinen Interessen. Das Abenteuerlichste, was ich bislang gemacht habe, ist **Übernachten im Auto** – es wird sicherlich nicht das letzte Mal gewesen sein.

Aber auch meine Reisen mit dem **Bahn-Regionalverkehr** durch die gesamte Republik sind nicht ohne. Immerhin habe ich so die Möglichkeit, praktisch kostenlos von A nach B zu gelangen – ich brauche nur Zeit.

In den meisten Fällen dabei ist ein kleiner Mobilinhalator, damit ich das Antibiotikum inhalieren kann. Am späten Abend ist es gar kein Problem, beispielsweise in Frankfurt (Main) einfach auf dem Bahnsteig Therapie zu halten. Oder in Nürnberg. Oder in Bielefeld auf ner Europalette. Hört sich dann doch abenteuerlich an, oder? Aber mittlerweile habe ich genug Erfahrungen, weiß, was ich mir wann zutrauen kann und dass ich mir derzeit dann doch lieber mal einen ICE schnappe, um etwas weiter weg zu kommen. Und Risiken gebe ich sowieso keine Chance.“



**Johannes Knoblauch (35, Mukoviszidose)** ist ein echter Reise-Fan. Er erzählt: „Spätestens nach Jan Ullrichs Tour-Sieg 1997 begann die Radfahrerleidenschaft. Ausgerüstet mit minimalem Gepäck, von einer Unterkunft zur nächsten, dank moderner Technik inzwischen mit handlichem akkubetriebenen Inhaliergerät und Pillendose. Längst sind auch die südlichen Inseln Zypern, Mallorca und Gran Canaria mit den Rennrädern erkundet worden. Vor einigen Jahren organisierte ein einstiger CF-Verein einen spannenden Segeltörn über die **Ostsee**, Physiotherapie auf dem Deck, übernachtet wurde im jeweiligen Hafen. Auch unvergessen sind die traumhaften Sommer- und Winterurlaube in Norwegen. Das größte Abenteuer wurde letztes Jahr realisiert, drei Wochen **USA-Ostküsten**tour mit dem Reisebus, von **New York bis Miami**. Die Krankheit steht in solchen Momenten mal nicht im Mittelpunkt, sondern allein das Erlebnis beflügelt! Schließlich prägen einen die kleinen und großen Abenteuer, erweitern den eigenen weltlichen Horizont und beeinflussen den Krankheitsverlauf positiv! Getreu dem Motto, es erscheint immer unmöglich, bis man es gemacht hat (Nelson Mandela)!“

**Claudia Griese (35, Mukoviszidose)** sagt: „Abenteuer? Ich führe ein fast normales Leben, und dafür bin ich echt dankbar. Meine Therapie beschränkt sich auf morgens (Sultanol und Mucoclear) und abends (Sultanol und Pulmozyme) jeweils ungefähr zehn Minuten lang.

2009 war ich eine Woche zum Weihnacht-Shopping in **New York**. Dorthin habe ich natürlich meine wenigen Utensilien, gut im Koffer verpackt, mitgenommen. Ich lasse mich wegen meiner CF nicht abschrecken und versuche alle Aktionen, wenn möglich, mitzumachen. Denn ich will auch leben und nicht nur krank sein. Es ist halt alles nur eine Frage der Organisation.“

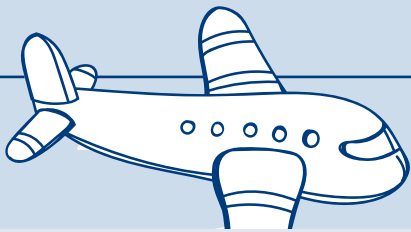


TRAVEL

**Christiane Wöll (40, Mukoviszidose)** hat ein Motto, nämlich: Träume sollte man verwirklichen ... Sie schreibt: „2014 haben mein Mann und ich uns auf das Abenteuer **Südafrika** eingelassen. Im Vorfeld haben wir uns gut vorbereitet und hatten auch Notfalladressen von Kliniken im Gepäck, die ich zum Glück nicht gebraucht habe. Belohnt wurden wir mit einer wunderschönen, unvergesslichen Reise mit Safaris, zwei verschiedenen Ozeanen, unglaublichen Landschaften und der großartigen Stadt Kapstadt. Fazit: Alles in allem ein überschaubares Risiko, das sich mehr als gelohnt hat! Ich bin froh, dass wir uns auf dieses Abenteuer eingelassen haben!“







**Esther Kirst (19, Mukoviszidose)** hat sich auch etwas getraut. Ihr Bericht: „Ich war in **Ecuador**, habe wunderbare Menschen und Freunde fürs Leben kennen gelernt, ich bin im Dschungel Wasserfälle runtergeklettert, ich bin auf fast 4.000 Metern gewandert, wobei mich das körperlich schon an meine Grenzen gebracht hat. Ich habe eine neue Sprache gelernt, gefeiert, getanzt, in einer ganz anderen Kultur gelebt. Ich habe dann zwei Monate auf den Galapagos-Inseln im Hochland freiwillig gearbeitet und dabei wunderbare Tiere gesehen: Riesenschildkröten, Pinguine und Haie. Geschnorchelt und geschwommen bin ich fast jeden Tag und das alles ohne Probleme, einfach nur mit der Lust am Leben. Natürlich gab es Einschränkungen: Ich konnte auf den Galapagos-Inseln zum Beispiel nicht tauchen gehen oder auf dem

Festland Bungee jumpen, wie es andere Reisende gemacht haben. Doch das Glück, überhaupt verreisen zu können und all die Dinge, die ich erlebt habe, zu erleben, hat das so unwichtig gemacht. Ich habe einfach jeden Moment, so wie ich ihn erleben konnte, in vollen Zügen genossen.“



**Alexandra Marek (29, Mukoviszidose)** sagt: Don't worry, be happy! Sie ist seit vier Jahren als Sozialpädagogin in Vollzeit berufstätig und – trotz einiger Auf's und Abs – gesundheitlich mit relativ guter Fitness gesegnet. Das erste Abenteuer war ihr **Auszug aus dem Elternhaus** (später ein weiterer Umzug), welcher sehr gut gelang. Sie erzählt: „Dieses Jahr kamen mein Freund und ich in den Genuss, zwei Wochen Urlaub 8.500 km weit weg von zu Hause in einer völlig anderen Kultur zu verbringen: auf der **Karibik-Insel Jamaika**. Der Urlaub war abenteuerlich-fantastisch! Das Abenteuer: Ich, ohne meine Eltern so weit weg von zu Hause – viel Spontaneität. Nicht nur nach diesem Urlaub vertrete ich die Ansicht: Jedes Abenteuer, jeder Schritt, der einen glücklich macht, lohnt sich! Nicht alles funktioniert perfekt – aber wer will das schon? Der Jamaikaner würde sagen: ‚No problem, man!‘ Und ich sage: Don't worry, be happy!“



**Jenny Grossetête (20, Mukoviszidose)** lebt seit zehn Monaten in **Kanada** und den **USA**. Nach Amerika zu gehen, war schon immer ihr Traum. Sie schreibt uns: „Was ich alles erlebt habe, ist unglaublich, und ich bin so dankbar, dass mein Gesundheitszustand das zulässt. Ich habe die Niagarafälle gesehen, war gratis auf einer Veranstaltung mit Stars wie Demi Lovato, Nick Jonas, Hozier und vielen mehr, war zweimal in New York, habe zwei meiner Lieblingsstars getroffen. Und ich habe so viel über mich und das Leben gelernt.“

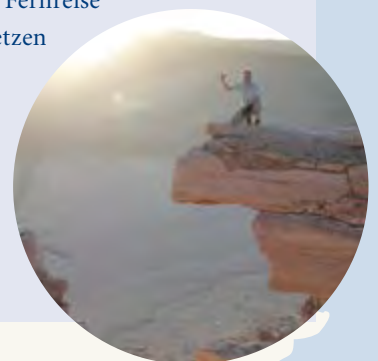
Außerdem habe ich mit Videospiele Geld verdient, denn mein Job war es, übersetzte Videospiele auf Fehler zu prüfen. So was hätte ich mir nie erträumt. Ich werde den Moment nie vergessen, in dem ich zum ersten Mal auf dem Rockefeller Center stand – mit Blick auf New York City bei Sonnenuntergang. Da wusste ich: ‚Ich habe es geschafft!‘ und war einfach nur glücklich. Hört niemals auf zu träumen, denn Träume können wahr werden!“



**Sebastian Fritsche (56, Mukoviszidose)** blickt auf viele Reisen zurück. Sein Bericht:

„Mit dem Auto, später auch per Motorrad, ging es nach Frankreich und Italien. Über einen Sportverein kam ich dann zu den ersten Fernreisen nach Israel und Moskau/Leningrad. Ich war begeistert und mein Reisefieber entflammt! Was medizinisch ging, wurde gemacht und möglichst im Vorfeld mit den Ärzten abgestimmt. Auch an Impfungen führte für manche Fernreise kaum ein Weg vorbei. Da ich ein recht fitter Muko bin, wollte ich mir durch die CF keine Grenzen setzen lassen.“

Mittlerweile habe ich **alle fünf Kontinente** mehrfach bereist (mit atemberaubenden Landschaften, hilfsbereiten Menschen und faszinierender Flora und Fauna) – mit kleinen Ausnahmen habe ich alles gesundheitlich gut verkraftet. So stelle ich heute erfreut fest, dass mein Motto ‚so weit weg wie möglich, solange die Gesundheit mitspielt‘ für mich genau die richtige Entscheidung war. Absolute Highlights dabei waren Australien, Chile und Argentinien.“



**Sebastian Freistedt (29, Mukoviszidose)** wagte im August 2015 einen Ausflug nach Tansania, um den höchsten Berg Afrikas, den **Kilimandscharo**, zu besteigen. Seine Muko-Diagnose lag da erst zehn Monate zurück. Nach Rücksprache mit seinen Ärzten gab es aber keine weiteren Bedenken für einen Aufstieg.

„Nach einer langen Anreise mit einer Zwischenlandung in **Addis Abeba (Äthiopien)** erreichten wir Moshi am Fuße des Bergmassivs. Am nächsten Tag fuhren wir mit einem Geländewagen durch den Urwald bis auf eine Höhe von 1.800 Meter, wo die letzte Straße endete und der Kilimandscharo-Nationalpark begann. Von dort aus lagen sieben Tage am Berg bei unterschiedlichsten klimatischen Bedingungen vor uns.

Die ersten Tage verliefen problemlos, trotz des zügigen Aufstiegs gewöhnten wir uns schnell an die Höhe. Das ist die größte Gefahr am Berg, denn seine enorme Höhe (5.895 m) kann leicht zu einer Höhenkrankheit führen, die verschiedenste Komplikationen mit sich bringen kann. Nach fünf Tagen war es dann tatsächlich geschafft: Wir erreichten den höchsten Punkt Afrikas pünktlich zum Sonnenaufgang über dem afrikanischen Kontinent. Dort oben im ewigen Eis war die Luft so dünn, das jeder Schritt gut überlegt sein musste. Es stimmte mich sehr traurig, als ich daran dachte, dass es den meisten CF-Patienten so Tag für Tag geht.

Ich wünsche jedem einzelnen CFler, dass er seine Vorhaben und Reisen nach seinen Möglichkeiten verwirklichen kann.“



## Around the World – trotz Mukoviszidose

### Vom Umgang mit der Angst

**Die Mutter eines 16-jährigen Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF)-Betroffenen berichtet, wie herausfordernde Reiseerfahrungen sie gelehrt haben, das Abenteuer CF mit Zuversicht zu meistern.**

Trekking-Tour durch den Dschungel, Schnorcheln am Riff mit den Haien, „Seenot“ auf den Philippinen oder eine Reise quer durch Mittelamerika. Das alles mit CF? Klingt verrückt, aber warum nicht! All diese tollen Sachen durfte mein Sohn

mit CF schon erleben, und ich habe gelernt, daran zu glauben, dass er noch viel mehr wunderbare Dinge machen kann – mit CF!

Ich sehe mich noch damals, als ich erfahren habe, dass mein Sohn CF hat. Ich hatte Angst, ihn auf dem Spielplatz spielen zu lassen, da lauerten doch überall die schlimmsten Keime! Ich starb dabei fast vor Angst, doch ich ließ ihn spielen wie alle anderen Kinder auch!

Und es ging! Dann dachte ich mir, dass ich meinem Kind auch ein bisschen von der Welt zeigen kann, und wir haben probiert, auf weite Reisen zu gehen. Auch das ging! Lasst uns unseren Kindern Mut zum Leben geben, denn das Leben ist das größte Abenteuer!

Mutter eines betroffenen Sohnes (16)



# VERNEBLERTHERAPIE FÜR DIE OBEREN ATEMWEGE BEI MUKOVISZIDOSE

**PARI SINUS bringt dank Pulsation  
Medikamente bis in die  
Nasennebenhöhlen**

**Je nach Präparat geeignet zur:**

- Sekretmobilisation
- Verbesserung der mukoziliären Clearance
- Pflege und Befeuchtung der Schleimhaut
- Therapie bakterieller Infektionen



## MucoClear® – SEKRETMOBILISATION

### FÜR DIE ATEMWEGE



**MucoClear 6% ist ab dem  
6. Lebensjahr in Deutschland  
erstattungsfähig!**

**Hypertone Salzlösung in zwei Konzentrationen –  
MucoClear 3% zur sanften und MucoClear 6% zur kraftvollen Schleimlösung.**

## Zugspitzlauf

### Schranken im Kopf überwinden

Martin Claußner (30, Mukoviszidose) ist sein Leben lang sportlich gewesen. Er sagt: „Sich selbst zu viele Regeln und Einschränkungen aufzuerlegen, finde ich falsch. Man sollte lernen, wann und wie man an seine Grenzen kommt, um diese zunächst nicht zu überschreiten, aber letztendlich gezielt zu erweitern.“ Er hat sich an eine Strecke gewagt, die sonst eher gesunden, durchtrainierten Läufern vorbehalten ist.

### *Ich bestimme mein Leben – und nicht meine Krankheit!*

Daher finde ich es für mich persönlich unglaublich wichtig, sportlich aktiv zu sein. Es gibt mir Freiheit und verbessert mein



Körpergefühl. Ich kann dadurch nicht nur meinen Krankheitsverlauf positiv beeinflussen, sondern schätze es sehr, mich in sportlichen Wettkämpfen mit anderen Teilnehmern zu messen. Daraus ziehe ich meine Stärke.

### *Herausforderungen suchen*

Diese Stärke hat mich veranlasst, nach unzähligen Läufen auf ebener Strecke den Salomon-Zugspitz-Basetrail Mitte Juni anzugehen. Dabei galt es, eine Strecke von knapp 26 km und fast 1.600 Höhenmetern zu überwinden. Es ging vorbei an Schneefeldern und steilen Bergabhängen. Zurück blieb nach fast fünf Stunden nicht nur der wohlverdiente Muskelkater, sondern auch

das tolle Gefühl, etwas geschafft zu haben, was sich viele meiner Freunde und Arbeitskollegen nie zugetraut hätten und auch mit einem kritischen Auge verfolgt haben. Für mich ist es wichtig, neue Herausforderungen zu suchen, um mir zu beweisen, wozu ein CF-Patient in der Lage sein kann.

Das gilt nicht nur für sportliche Aktivitäten, sondern auch für Reisen, Wanderungen und vieles mehr. Die meisten Schranken befinden sich in unserem Kopf – und nicht immer sind sie wirklich gerechtfertigt.

Martin Claußner

## Abenteurer Familie

### Zwillinge für Anika

Schon immer wollte Anika trotz ihrer Mukoviszidose Mama werden. Heute ist sie dankbar und glücklich. „Mein größter Wunsch hat sich erfüllt“ sagt sie.

Als mein Mann und ich schon einige Zeit zusammen waren und der Kinderwunsch konkreter wurde, suchten wir zuerst den Genetiker auf, um das CF-Risiko bei Kindern einschätzen zu lassen. Nach der Hochzeit war für mich der perfekte Zeitpunkt, um schwanger zu werden. Ich wollte früh Mama werden, „solange es mir gut geht“. Es ging mir super, aber ich wurde nicht schwanger.

Nach drei erfolglosen Jahren, in denen ich schon mehrere Hormonbehandlungen

gen durch meinen Gynäkologen bekam, entschieden wir uns endlich, ein Kinderwunschzentrum aufzusuchen. Das war aus jetziger Sicht das Beste, was wir machen konnten. Ich hätte alles dafür gegeben, ein Kind zu bekommen.

### *ICSI erfolgreich*

Bereits nach der ersten ICSI (Intrazytoplasmatische Spermieninjektion) war ich schwanger. In der fünften Woche gab es dann die noch größere Überraschung: Das erste Ultraschallbild zeigte zwei Fruchthöhlen. Wir bekommen Zwillinge. Ich war so glücklich. Es war wie im Traum – nach dem Motto: „Es wird schon gutgehen.“ Und das ging es auch. Zwar hatte ich jede Menge Schwangerschaftswehwehchen und leider



auch Schwangerschaftsdiabetes, trotzdem war meine Lungenfunktion super (sogar besser als vor der Schwangerschaft). In der 35. Schwangerschaftswoche sind Ben und Yuna per Kaiserschnitt auf die Welt gekommen. Inzwischen sind sie sechs Monate alt, haben kein CF, und ich habe alles gut überstanden. Auch wenn es manchmal echt anstrengend ist mit zwei Babys, bin ich so dankbar und glücklich, dass alles so gutgegangen ist und sich mein Wunsch doch noch (doppelt) erfüllt hat. Nun darf ich das Abenteuer Familie erleben, trotz CF.

Anika



# THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

**Vertex entwickelt neue Therapieoptionen mit dem Ziel, Erkrankungen zu heilen und die Lebensqualität zu verbessern.**

Die Lebensperspektiven von Menschen mit schwerwiegenden Erkrankungen und deren Familien zu verbessern ist unsere Vision. Um diese zu verwirklichen, arbeiten wir mit führenden Forschern, Ärzten, Gesundheitsexperten und anderen Spezialisten zusammen.



# Mission einer Mutter:

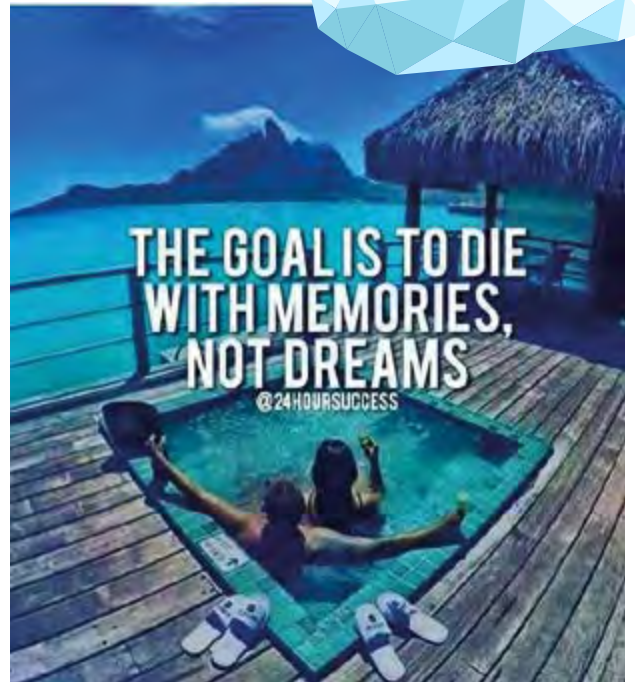
## Der Tochter die Welt zeigen

Hier schreibt uns die Mutter eines mukoviszidosekranken Mädchens. Sie sagt: „Wir planen für jedes Jahr eine längere Reise ins Ausland. Sollte es dann Phasen zu Hause geben, in denen es meiner Tochter nicht so gutgeht oder während einer IV, helfen die vielen tollen Erinnerungen immer.“

Wir waren schon mehrmals in Amerika, haben dort die Westküste und die Ostküste bis Kanada bereist. Letztes Jahr waren wir für knapp vier Wochen in Australien. Dort war die CF-Gesellschaft vorab sehr hilfreich. Wir hatten für jeden Ort Adressen und Telefonnummern für Ärzte und Krankenhäuser. Bisher haben wir keine Ärzte im Ausland aufsuchen müssen. Wir

haben in Amerika versucht, Ersatzteile für den e-flow zu bekommen, haben dann aber ein sehr abenteuerliches amerikanisches Gerät gekauft. Die Krankenkasse hat das übernommen. Im Ausland wird man auch nicht seltsam angeguckt, wenn man im Park sitzt und inhaliert. Dort geht man sehr entspannt mit allem um. Auch bei Flughafenkontrollen gab es nie Probleme, obwohl wir zwei Inhalierer und reichlich Medikamente mit an Bord nehmen.

Nachdem wir zweimal selbst in den schwedischen Schären gesegelt sind, haben wir es auch mal mit einem Kreuzfahrtschiff probiert. Dort hat man den Arzt ja gleich mit an Bord. Es war eine sehr entspannte Art zu reisen. Keine anstrengenden Fahrten und doch jeden Tag ein anderes Land.



Fakt ist, dass jeder Urlaub sehr erholsam war, interessant und eine Bereicherung. Nach dem Motto „Niemals aufhalten lassen“ reisen wir dieses Jahr nach Namibia.

C. Behrens



## Schöne Grüße...

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

Informationen zum Angebot finden Sie im Internet unter [www.muko.info/spenden-und-helfen/shop/weihnachtskarten.html](http://www.muko.info/spenden-und-helfen/shop/weihnachtskarten.html) oder in der Geschäftsstelle bei **Monika Bialluch**,  
+49(0)228 98 78 0-0 oder [MBialluch@muko.info](mailto:MBialluch@muko.info)



# Gut Pfad!

## Abenteurer erleben mit den Pfadfindern

Seit mittlerweile zehn Jahren begibt sich Michelle (19, Mukoviszidose) jedes Jahr auf ein neues Abenteuer: das Sommerlager. Dort hat sie viel erlebt, mitgemacht, ihre besten Freunde kennengelernt, Spaß gehabt und auch einfach mal die CF (cystische Fibrose, Mukoviszidose) vergessen.

Was vor zehn Jahren noch alles deutlich einfacher war, muss heute akribisch geplant werden, seien es mehr Tabletten oder mehr Inhalationen. Doch bisher gab es, bis auf eine Ausnahme, keine großen Probleme.

Ein besonderes Abenteuer in jedem Sommerlager ist der „Hike“, eine dreitägige Wanderung mit Wanderrucksack. Dort bin ich ganz schön an meine Grenzen gekommen, so dass ich seit letztem Jahr am Lagerplatz bleibe, weil es mittlerweile einfach zu anstrengend geworden ist. Doch davon werde ich mich nicht unterkriegen lassen, denn auch jetzt ändert sich etwas: Ich fahre das erste Mal als Leiterin mit.

### Zauberhafte Wochen

Dieses Jahr steht unser Sommerlager unter dem Motto „Harry Potter“. Wir werden hoffentlich zwei zauberhafte Wochen erleben. Ich hoffe, dass ich dieses Hobby noch viele Jahre ausüben kann, denn es hat mich schon wahnsinnig viel erleben lassen.

Was ich euch an dieser Stelle mitgeben möchte, ist: Packt euch oder eure Kinder nicht in Watte und denkt nicht über jede Kleinigkeit in Bezug auf die CF nach – vorausgesetzt, euer Gesundheitszustand lässt es zu – denn ihr lebt mit der Krankheit und nicht dafür. Genießt die guten Zeiten, solange es möglich ist, und versucht, das zu machen, worauf ihr Lust habt! Denn Inhalieren mit Panorama-Ausblick in den Wald oder auf den See macht schließlich mehr Spaß.

Gut Pfad!

Michelle, 19 Jahre

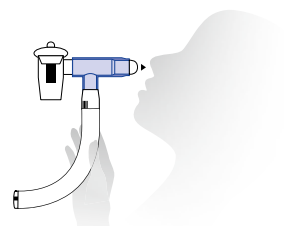


Michelle liebt ihre Pfadfinder-Sommerlager.

## Die Atemtherapie für die Nase bei Mukoviszidose



Das RC-Cornet® N verschafft auf natürliche Weise eine freie Nase. Es wirkt langfristig abschwellend, schleimlösend und regenerierend.



### Kombi-Therapie

Der RC-Cornet® Adapter verbindet das RC-Cornet® N mit vielen gängigen Inhalationsgeräten. PZN 01 413 135



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

Bitte vor der ersten Anwendung die Gebrauchsanweisung sorgfältig durchlesen.

PZN 08 862 327  
Erhältlich in Apotheken, Sanitätshäusern oder unter:



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

# Abenteurer „Schule im Ausland“

## Auch schwierige Phasen gemeistert

Dieses Abenteuer begann im November 2013, als Stefanie (18, Mukoviszidose) ihren Wunsch äußerte, nach England zur Boarding School zu gehen. Ihr Vater überzeugte ihre Mutter, und nach dem sie von Dr. Küster und Lynn Zimmermann das Okay bekommen hatten, schauten sie sich verschiedene Schulen an. Im September 2015 war es dann so weit: Stefanie durfte nach England.



Stefanie beim Start in ihr neues Leben in England ...

Die Schule, die wir ausgesucht hatten, lag an der Ostküste, wodurch die Luft sehr sauber war. Bedingung war, dass ich zurück müsste, sollte sich meine Gesundheit verschlechtern.

### Zwei Jahre England

Ich hatte die Verantwortung, meine Therapie weiterzuführen, andernfalls hätte ich ja nach Hause gemusst – und da ich die Zeit an der Schule echt genoss, wollte ich das natürlich nicht riskieren. Es waren zwei fantastische Jahre, in denen ich viele neue Freundschaften geschlossen habe, Herausforderungen gegenüberstand, die ich gemeistert habe, und vor allem sehr viel erwachsener geworden bin. Natürlich gab es auch Phasen, die schwierig waren, zum Beispiel fing ich mir einen Virus ein und musste dort in die Krankenstation der Schule. In Korrespondenz mit meinem Vater und Dr. Küster bekam ich aber auch diesen Virus in den Griff.

### Träume nicht vergessen

Das Singen, was ich begonnen hatte, half mir auch, meine Lungenfunktionen zu stabilisieren, zusätzlich zum Sport, der dreimal wöchentlich angeboten wurde. Alle sechs Wochen gab es mindestens eine Woche Ferien, in denen ich nach Hause und zur Physiotherapie ging. Eine extre-

me Herausforderung, vor allem auch psychisch, war die Zeit Anfang dieses Jahres, als ich erfuhr, dass ich eine Pseudomonas-Besiedelung habe. Meine Freunde unterstützten mich, und zusätzlich zu dem Akademischen begann ich achtmal am Tag zu inhalieren. Aber auch dadurch bin ich gewachsen! Wir sollten nicht die Träume vergessen, die wir haben, nur weil es unmöglich oder verrückt erscheint. Ich würde dieselbe Entscheidung jederzeit wieder treffen! Seid mutig, ihr schafft das!

Stefanie Hohmeister



... und zwei Jahre später.

# Abenteurer Leben

## Zweimal gewonnene Freiheit

Nachdem ich die Schule beendet hatte, war mir klar, dass ich bei meinen Eltern ausziehe, um zu studieren. (Einer der Vorteile für Mukoviszidose-Patienten

ist ja, dass wir wegen unserer Schwerbehinderung in fast allen Fächern einen Studienplatz bekommen.)

Ich zog also aus einem 600-Seelen-Dorf in die große Stadt Hannover. Dieses neue Leben – so selbstbestimmt und frei – habe ich sehr genossen. Selbst für sich verantwort-



lich zu sein, den Tagesablauf eigenmächtig bestimmen zu können, auf sich zu achten und nicht in Versuchung zu geraten, die Therapie schleifen zu lassen – das alles waren wichtige Punkte, die mich auch ein Stück vorangebracht haben. Diese Zeit war wirklich wunderbar.

Vor vier Jahren begann dann ein neues Abenteuer: Transplantation. Zuerst mit der Listung, dann folgte vor zwei Jahren glücklicherweise die gelungene OP. Seitdem fühle ich mich auf einmal wieder so wie damals: zu Beginn meiner Studentenzeit. Zum einen, weil ich körperlich jetzt wieder so fit bin wie vor 20 Jahren, und zum anderen, weil ich nun wieder Freiheiten bekommen habe, die in den Jahren vorher langsam verschwanden. Allein rauszu-

gehen, ohne schweren Sauerstoffrucksack, und einfach mit dem Fahrrad durch die Stadt radeln – sensationell.

Ja, das Leben ist ein Abenteuer. Manchmal nicht unbedingt spektakulär, sondern eher

im Kleinen. Doch genau das macht es für mich aus.

Insa Krey



## ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.

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

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

Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

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

Unser Motto lautet: Ankommen und durchatmen! Für weitere Informationen fordern Sie bitte unseren Hausprospekt an.



**STRANDKLINIK  
ST. PETER-ORDING**

*Wissen, was dem Menschen dient.*



## Leben pur

### Immer ein kleines Päckchen dabei

Regina ist seit zehn Jahren verheiratet und hat mit ihrem Mann gemeinsam viel erlebt. Sie sagt: „Das größte Abenteuer für mich war und ist die Beziehung zu meinem Mann.“

Nach unserer Hochzeit sind wir in die USA zu meinem Schwiegervater gereist. Das war das schönste Weihnachten, an das ich mich erinnern kann.

Wir waren aber auch schon zur Reha in Berchtesgaden, auf Amrum und zur Klimakur auf Gran Canaria. Jedes Mal war es sehr schön, aber die beste Zeit hatten wir immer auf Gran Canaria.

Ich finde, das Leben selbst ist ein großes Abenteuer, in dem du vieles erlebst – man kann nicht alles genau planen, und es verläuft auch nicht alles so, wie man es gerne

hätte. Aber ich lasse die CF mein Leben nicht bestimmen. Mein Mann hat mal einen sehr guten Spruch gesagt: „Die CF ist nur ein kleines Päckchen, das du mit dir rumträgst. Du öffnest es erst dann, wenn du deine Therapien machst und deine Medikamente einnimmst, sonst ist dieses Päckchen verschlossen und beeinflusst dein Leben auf keine Weise.“

Das ist mittlerweile auch mein Lebensmotto. Es gibt mir die Stärke, besser mit der CF umgehen zu können. Mein Mann brachte mir auch bei, für mich selbst zu leben und nicht für die CF. Ich lasse mich von meiner Krankheit nicht einschränken, dafür ist das Leben einfach zu kurz und zu wertvoll, um es daran zu verschwenden.



Regina und ihr Mann Romano auf Gran Canaria

Man kann trotz der ganzen Therapien und Behandlungen ein schönes Leben führen, wenn man sich auch um sich kümmert und sich auf das Abenteuer Leben einlässt.

Regina

## Tanzen!

### Mit Mut einen Neuanfang gewagt

Simonas Abenteuer begann im Frühjahr 1992 mit einem Flyer, der einen Ballettsommer in Bozen bewarb. Sie meldete sich an und erlebte den intensivsten Sommer ihres Lebens. Sie ahnte nicht, was für eine gewaltige Lawine sie durch ihre Teilnahme losgetreten hatte.

Kurz nach meiner Rückkehr meinte meine Ballettlehrerin, ich sollte beruflich was mit Tanzen machen, ansonsten würde ich mein Talent verschwenden. Als mein Stepp-Lehrer mir dann die Telefonnummer einer Schule für Tanzpädagogik in die

Hand drückte, dachte ich, die werden mich sowieso nicht nehmen. Ich rief trotzdem an, bekam einen Vortanztermin und bestand. Mein Hirn lief auf Hochtouren. Kann ich die dreijährige Ausbildung trotz meiner Muko durchhalten? Nach kurzer Bedenkzeit beschloss ich, die Tanzpädagogenausbildung zu machen, ansonsten hätte ich mich bis an mein Lebensende geärgert, es nicht wenigstens versucht zu haben.

### Lebensplanung umgeschrieben

In rasender Geschwindigkeit plante ich mein gesamtes Leben neu, reichte die

Scheidung ein, ließ mich in der Behörde für die Dauer meiner Tanzpädagogenausbildung unentgeltlich beurlauben, zog in eine kleinere Wohnung und rechnete meine Finanzen durch. Das Schulgeld und mein Leben wollten schließlich bezahlt werden. Die Ausbildung war geprägt von einer erregenden künstlerischen, ästhetischen und pulsierenden Atmosphäre. Ich barst vor Neugierde, war mutig wie noch nie und fühlte mich quicklebendig. Noch nie hatte ich meinen Körper dermaßen leistungsstark erlebt. Mein kranker Körper und mein gesunder Geist passten doch

zusammen – und ich überschritt munter meine körperlichen Grenzen.

Die Ausbildung bestand ich mit sehr guten Noten. Damals unterrichtete ich zwei Jahre lang Kinder, Jugendliche und Erwachsene in Tanz und Gymnastik. Dann ging körperlich allerdings gar nichts mehr, und ich musste wieder in der Behörde arbeiten. Immerhin konnte ich dort wieder problemlos einsteigen. Trotzdem bereue ich keinen einzigen Tag.

### **Befreiungsschlag**

Während dieser Ausbildung lernte ich vor allem die Simona kennen, die schon immer in mir steckte, aber nie raus durfte. Es war wie ein Befreiungsschlag – und noch heute teile ich mein Leben in vor und nach der Ausbildung ein. Ohne Tanzen geht bei mir immer noch nichts – und ich trainiere fünf Stunden in der Woche. Das sind meine Flucht- und Freiheitsinseln: Dort wird mein Kopf leer, und ich erlebe meinen Körper positiv, Muko hin oder her.

Simona Köhler, 49 Jahre



Immer in Bewegung: Simona



## MEHR LUFT ZUM ATMEN

### OPTIMALE INHALATION IST NICHT NUR WUNSCHDENKEN!

- FAVORITE™ Inhalation leitet zum bestmöglichen langsamen Inhalationsmanöver an
- Gibt direkte Rückmeldung zur Einatmungsgeschwindigkeit
- Nutzt Wirkstoffe effizienter



## Abenteurer einmal anders

### Auf in den Süden

**Thomas' Beitrag zeigt eine völlig andere Form von Abenteuer. Was jeder Einzelne als Abenteuer empfindet, ist wirklich sehr unterschiedlich. Doch lesen Sie selbst.**

Was ist ein Abenteuer? Nur die Besteigung weit entfernt liegender hoher Berge? Die Teilnahme an einem Marathon als Läufer, Fan oder Spender? Das Engagement im Mukoviszidose e.V.? :-)) Mein größtes persönliches Abenteuer war mein Umzug nach



dem Studium, 600 km weit weg von der Nordsee in den Süden, ins Rheinland nach Bonn. Es hatte für mich etwas von Survival. Natürlich war ich da schon 27 Jahre alt, aber auch in meinem Fall beschäftigten mich die Sorgen meiner Mutter – ob alles gutgeht? Ich finde es bis heute bewunders-

wert, dass sie sich überwunden hat, mich gehen zu lassen. Vielleicht würden manche Eltern meiner Mutter Vorwürfe machen, dass sie ein chronisch schwer krankes Kind – auch noch mit Mukoviszidose – einfach hat in die Wildnis ziehen lassen.

Mein Survival-Training in Bonn begann bei Alltäglichkeiten: Ich konnte keine Waschmaschine bedienen. Ich hatte noch nie allein in einem 13 m<sup>2</sup>-Zimmerchen gewohnt. Kleidung hatte ich auch noch nie so richtig allein gekauft. Ich kannte die Stadt nicht. Aber ich hatte den unbedingten Ehrgeiz, den letzten Schritt in die Selbstständigkeit zu tun und alles selbst hinzubekommen. Isst du auch genug? Soll ich dir Wäsche waschen? Geht es dir auch wirklich gut, oder erzählst du das einfach nur so? Das waren die Hauptthemen der Telefonate mit meiner Mutter nach meinem Auszug in die rheinische Wildnis. Nach 23 Jahren kann ich nur humorvoll sagen: Der Patient hat überlebt, die Mutter auch.



Andere mögliche Abenteuer hingegen, wie ein Ägypten-Urlaub, schienen mir zu aufwändig in der Vorbereitung. Mögliche Magen-Darm-Probleme hielten mich zurück. Ich wollte mein Glück der stabilen Gesundheit auch nicht überstrapazieren. Dankbar für das, was „funktioniert“, und bemüht, die errungene, gewonnene Stabilität zu erhalten. Jeder ist halt unterschiedlich risikofreudig – ich bewundere die Weltenbummler, die Kitesurfer und viele andere unter meinen Mitstreitern. Am Ende geht es ums Glücklichein: jeder auf seine Weise.

Thomas Malenke

## Mein eigener Weg – von Wetzlos nach Kapstadt

### Reisebuch über eine Motorradtour von Hessen nach Südafrika

**Joshua Steinberg ist 25 Jahre alt, hat Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) und fasste 2014 den Entschluss, mit dem Motorrad bis nach Kapstadt zu fahren. Seine Reiseberichte hat er zuerst auf seiner Webseite [www.wetzloskapstadt.de](http://www.wetzloskapstadt.de) veröffentlicht und nun auch als Buch herausgebracht. Nicht jeder CFler kann die Strapazen einer solchen Fahrt und die unregelmäßige Therapie so einfach wegstecken.**

Das Abenteuer liest sich locker weg. Joshua beschreibt zuerst kurz seine Motivation und die Planungen. In den folgenden 14 Kapiteln, die mit zahlreichen Fotos bebildert sind, beschreibt er dann seine Reise durch 21 Länder, die er in sieben Monaten durchfahren hat. Unserem Lesern kennt die afrikanischen Länder hauptsächlich aus den Nachrichten, wenn irgendwo etwas Schlimmes passiert. Der junge Hesse zeigt

dagegen ein ganz anderes, freundliches, herzliches Bild und stößt wirklich überall auf sehr viel Gastfreundschaft. Es ist interessant, seine Geschichten von den verschiedenen Grenzübergängen und Visa-Anträgen zu lesen. Joshua bevorzugt dabei zwei Methoden: entweder aussitzen und warten oder ausdiskutieren bis zum Ende – und kommt dabei erstaunlich oft ans Ziel, ohne Schmiergelder zahlen zu müssen.

Enge Freundschaften sind auf seiner Reise entstanden: Freundschaften zu Einheimischen, die ihn gleich als neues Familienmitglied aufgenommen haben, und Freundschaften zu anderen Weltreisenden. Ganz gleich wo oder wann, ganz selbstverständlich wird alles geteilt, und helfende Hände sind überall schnell zu finden. Und noch etwas fällt Joshua auf: die Zufriedenheit der Menschen. Im Gegensatz zu uns, die wir im Überfluss leben (und beispielsweise auch medizinisch bestens versorgt sind), ist man dort genügsam mit wenigen kleinen Dingen.

**Sich nicht einengen lassen**

Joshua scheint eine recht freundliche Form der Mukoviszidose zu haben. In seinem Buch geht er auf die Krankheit so gut wie gar nicht ein. Er will sich von ihr nicht

einengen lassen – und hat dazu gute CF-Ärzte, die ihn in seinem Abenteuerdrang



Joshua Steinberg, „Mein eigener Weg – von Wetzlos nach Kapstadt“, 19,95 Euro zu bestellen unter: [www.wetzloskapstadt.de](http://www.wetzloskapstadt.de)

soweit wie möglich unterstützen. Seine Medikamente hatte er an Bord (zweimal lässt er sich Nachschub aus Deutschland schicken), und sein Darm hat ihm das Straßenküchenessen nicht übel genommen.

Auch seine Lunge hat die Strapazen und Klimaunterschiede (Sahara, Salzwüste, Tropen, Gebirge) scheinbar gut überstanden. Zwischendurch beschreibt er manchmal sein Fitnessprogramm – was z.B. in Kamerun dazu führt, dass er eine Woche lang bei einem Hotelbau mithilft: 10 bis 12 Stunden auf dem Bau! Das nenne ich wahres Krafttraining.

Insa Krey, Mitglied der Redaktion

**EIFELFANGO**  
NEUENAHR

EIFELFANGO

QUALITÄT SEIT 1908

**ISOTONISCHE**  
KOCHSALZLÖSUNG ZUR INHALATION®

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

**Bewährter Standard für die Atemwegstherapie**

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



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

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

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

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

## Unterwegs auf Ibiza, in Indien und Paris

Bei diesem Thema musste ich sofort an zwei besondere Zeiten in meinem Leben denken.

Mit 20 Jahren habe ich mir den Wunsch erfüllt, als Animateurin nach Ibiza zu gehen. Die Shows, die ein Hauptgrund für mich waren, dort hin zu gehen, haben mir riesig Spaß gemacht und dafür wollte ich unbedingt durchhalten. Aber die Hygiene in den Unterkünften, die heimlich durchgeführte Therapie sowie das Bespaßen der Gäste rund um die Uhr haben mir einen



Immer in Bewegung

Strich durch die Rechnung gemacht. Nach knapp zwei Monaten hatte ich eine Lungenentzündung und meine Eltern brachten mich zurück nach Deutschland. Es folgten drei Wochen Klinik und sieben Wochen Reha, aber ich habe es trotzdem kein bisschen bereut. Ich hätte immer im Kopf gehabt, eine Chance verpasst zu haben, wenn ich es nicht ausprobiert hätte.

Ein paar Jahre später hatte ich die Möglichkeit, mit Nina Hagen nach Indien zu reisen und war dort unter anderem zwei Wochen in einem Ashram. Mal völlig von der Zivilisation abgeschnitten zu sein und diese Landschaft, Kultur und Traditionen zu erleben, war unbeschreiblich. Aufregend wurde es dafür gleich am ersten Abend, als der Stecker von meinem Inhalationsgerät kaputt ging. Aber auf dem Markt in einer der, zugegeben, nicht sehr vertrauenswürdigen Blechhütten, hat mir ein Handwerker tatsächlich den Stecker reparieren können. Natürlich habe ich auch besonders darauf geachtet, nur abgekochte oder geschälte Nahrungsmittel zu essen und



Nadine und Nina Hagen

habe auch vorsorglich ein Breitbandantibiotikum genommen. Ich war die einzige ohne Flohbisse, vielleicht mögen die keine Antibiotika. Es gäbe da natürlich noch unglaublich viel mehr zu erzählen, aber das würde den Rahmen sprengen. Und auch wenn auf diese Reise ebenfalls ein längerer Klinikaufenthalt folgte, bin ich einfach dankbar, diese Erfahrung gemacht haben zu können.

Nadine

## Paris mit Sauerstoff und fremden Leuten

Trotz Sauerstoff und Rollstuhl beschloss ich 2002 mit sechs quasi wildfremden Leuten nach Paris zu einer Serienconvention (*The Pretender*) zu fahren.

Mit Sauerstoff zu verreisen ist ja generell schon ein Abenteuer: Reicht der Sauerstoff wie geplant? Ist der Tank ins Hotel geliefert worden? Von den teilweise langwierigen Vorbereitungen ganz zu schweigen. Zusätzlich musste ich darauf vertrauen, dass meine Mitreisenden soweit wie möglich Rück-

sicht auf mich nehmen würden. In besagter Serie gibt es eine Figur, die sich, genau wie ich, Sauerstoff zuführen muss. Dies war, so stellte sich heraus, der einzige Berührungspunkt meiner Begleiter zu jemand „Kranken“. Aber es war die allerbeste Erfahrung, die ich je gemacht habe. Meine Gruppe war fantastisch, weder überbesorgt, noch haben sie mir das Gefühl gegeben, dass ihnen die Umstände lästig wurden. Auch wenn der Rollstuhl die gefühlt 100ste Treppe hochgetragen werden musste.



Es war eine wahnsinnig tolle Erfahrung und daraus sind wertvolle Freundschaften entstanden!

Miriam Stutzmann

# Hinter den Kulissen des Mukoviszidose e.V.

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 4/2016

Dieses Mal gibt es keinen Leserbriefaufruf. Auf vielfachen Wunsch stellt der Mukoviszidose e.V. sich, seine Projekte und die Mitarbeiter des Vereins vor. Was tut der Verein alles „hinter den Kulissen“, was Sie so vielleicht gar nicht mitbekommen? Welche Arbeitsgruppen gibt es, und was machen sie? Was passiert mit den Spenden, und was unternimmt der Mukoviszidose e.V., um neue Spenden zu bekommen? Welche Direkthilfen gibt es, was hat es mit dem Unterstützungsfonds auf sich, und an wen kann ich mich bei Fragen wenden? Was macht der Mukoviszidose e.V. auf politischer Ebene, und was steckt z. B. hinter der Abkürzung NAMSE? Wie kann ich mich beim Mukoviszidose e.V. einbringen?

Das alles und noch viel mehr gibt es in der muko.info Ausgabe 4/2016.

Das Redaktionsteam

# Noch ein weiteres Kind ...

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 1/2017

Eltern, die bereits ein Kind mit Mukoviszidose haben und deren Familienplanung noch nicht abgeschlossen ist, stehen vor einer schweren Entscheidung. Ihr persönliches Risiko, dass ein weiteres Kind ebenfalls mukoviszidosekrank sein wird, beträgt immerhin 25%.

Denn: Aus Partnerschaften, in denen beide Eltern Merkmalsträger sind, besteht bei jeder Schwangerschaft ein 25-prozentiges Risiko, ein Mukoviszidose-Kind zu bekommen. In 75% der Fälle sind die Kinder gesund, sie können aber Merkmalsträger sein. Die Wahrscheinlichkeit dafür beträgt bei jeder Schwangerschaft 50%.

Natürlich gibt es Möglichkeiten, durch vorgeburtliche Untersuchungen festzustellen, ob das Ungeborene erkrankt sein wird, und entsprechende Entscheidungen zu treffen. Nur: Möchten Eltern das? Oder sagen sie: Die heutigen Hilfen sind so groß, dass wir unsere Kinder nehmen, wie sie sind – egal ob mukoviszidosekrank oder nicht. Wie denken Sie, liebe Eltern, liebe Leserinnen und Leser darüber? Wie haben Sie sich entschieden, oder wie würden Sie sich entscheiden? Was denken Sie als Patient, Arzt, Therapeut oder humangenetischer Berater darüber, was haben Sie bei der Beratung erlebt? ...

Das Redaktionsteam

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

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

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

**Redaktionsschluss für die muko.info 1/2017 ist der 13. Januar 2017.**

# Dankbarkeit aus Osteuropa

## Bericht von der CF Europe Conference im Juni 2016 in Basel

In den Workshops ging es darum, wie man die Mukoviszidose-Versorgung für Erwachsene aufbaut oder die Patienteninteressen in der Politik wirksam vertritt. Das Gemurmel der Spontan-Übersetzer im Saal ging mir nicht aus den Ohren: junge Eltern, die mit größtem Einsatz jede Hilfe und Information aufsaugen, um die Chancen für ihre Kinder zu erhöhen.

Irina aus Russland übersetzte beispielsweise den englischen Vortrag ins Russische,



Patientenvertreter in Basel  
(Mitte: Snezana Bojcin aus Mazedonien)

damit Olga aus Kasachstan die Informationen verstand. In Kasachstan fängt man heute ungefähr da an, wo der (deutsche) Mukoviszidose e.V. 1965 stand. Natalia Savciuc, die ehrenamtliche Managerin des moldauischen CF-Vereins, berichtete mit strahlenden Augen von den vielen Erfolgen in ihrem Land: Die Patienten bräuchten nicht mehr stationär aufgenommen zu werden, wenn sie zum Arzt müssten – in der nun eingerichteten CF-Ambulanz herrsche nicht nur eine kinderfreundliche Atmosphäre, die Ärzte würden jetzt sogar die Meinung des Patientenvereins hören. Man spürte deutlich die Dankbarkeit für die Hilfe des Mukoviszidose e.V. – der Dank galt vor allem dem großen Engagement von Dr. Hans-Georg Posselt und Birgit Dembski in unserem Moldau-Projekt, über das wir mehrfach berichteten.

Mir wurde in Basel wieder klar, wie wertvoll die Hilfe ist, die CF Europe für die ost- und südeuropäischen Länder leistet: Dimitri aus Griechenland berichtete begeistert über die Einführung von Sportprogrammen nach dem Besuch der Deutschen CF-Patientin Alexandra Kramarz



Snezana Bojcin wurde als Patientenvertreterin des Jahres geehrt.

in Athen – in Griechenland spielte Sport bei CF vorher kaum eine Rolle. Snezana Bojcin aus Mazedonien (Foto) bekam in Basel den ersten „Patient Advocate of the Year Award“, verliehen für ihr Engagement für das neue CF-Zentrum, das auf ihre Initiative hin entstanden ist.

Mit der Unterstützung für den europäischen Dachverband CF Europe (CFE) leisten wir wirkungsvoll und effizient Hilfe und wecken damit Hoffnung für Patienten in Ländern, die in Sachen CF noch großen Nachholbedarf haben. Der Vorstand von CFE unter dem Vorsitz von Jacquelin Noordhoek macht einen tollen Job.

Stephan Kruij, Bundesvorsitzender





# Berichtsband für Patienten

## Ihre Meinung zählt: Was möchten Sie wissen?

Das Mukoviszidose-Register erfasst eine Vielzahl von medizinischen Daten. Diese sollen Anfang 2017 in einem exklusiven Berichtsband für Patienten erscheinen. Hierzu brauchen wir Ihre Unterstützung!

Wie wir in der letzten Ausgabe der muko.info bereits angekündigt haben, arbeiten wir intensiv an einem Berichtsband für Patienten. Darin sollen die für Patienten interessanten Daten und Informationen aus dem Mukoviszidose-Register laien-

verständlich aufbereitet werden. Was ist aus Ihrer Sicht von Interesse? Bitte unterstützen Sie uns dabei, einen Berichtsband zu entwickeln, der Ihren Wünschen und Vorstellungen entspricht. Beantworten Sie dazu bitte folgende Fragen:

## *Wir haben zwei Möglichkeiten zur Teilnahme an der Umfrage für Sie vorbereitet:*

1. Rufen Sie den Link in Ihrem Browser auf und folgen Sie den Anweisungen:

[www.q-set.de/start](http://www.q-set.de/start)

Passwort: EPKNBTBSBEDA

2. Beantworten Sie die Fragen direkt im Heft, schneiden Sie die Seite aus und senden Sie sie in einem Briefumschlag an folgende Adresse: Mukoviszidose Institut gGmbH, Manuel Burkhardt, In den Dauen 6, 53117 Bonn. Einsendeschluss ist der 28. Oktober 2016.

1. Kennen Sie das Mukoviszidose-Register?

Ja  Nein

2. Nimmt Ihre Ambulanz am Mukoviszidose-Register teil?

Ja  Nein  weiß ich nicht

3. Fühlen Sie sich ausreichend über das Mukoviszidose-Register informiert?

Ja  Nein  weiß ich nicht

Falls Sie sich nicht ausreichend informiert fühlen, welche Informationen fehlen Ihnen?

4. Sollte der Berichtsband auch allgemeine bzw. einführende Informationen zur Mukoviszidose beinhalten?

Ja  Nein  weiß ich nicht

5. Soll der Berichtsband in Zukunft Schwerpunktthemen bearbeiten wie etwa:

„Wie lese und interpretiere ich statistische Grafiken?“ **oder**

„Referenzwert ‚Gesund‘ – Wie kann ich meine eigenen Werte einordnen?“

Ja  Nein  weiß ich nicht

6. Ich wünsche mir Informationen zu den folgenden Fragestellungen:

	Ja	Nein	Weiß ich nicht
Anzahl der Patienten in Deutschland			
Alters- und Geschlechterverteilung			
Alter bei Diagnosestellung			
Durchschnittliche Lungenfunktion			
Durchschnittlicher Body-Mass-Index			
Anzahl der Transplantationen			
Genetik: F508del-Verteilung			
Durchschnittliche Lebenserwartung			

Gibt es weitere Fragestellungen, zu denen Sie gerne Informationen erhalten würden?

7. Soll der Berichtsband ein Glossar mit Erklärungen zu den häufigsten verwendeten Begriffen und Abkürzungen beinhalten?

Ja  Nein  weiß ich nicht

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Haben Sie weitere Vorschläge, oder möchten Sie sich aktiv an der Arbeitsgruppe Register beteiligen?

Wir suchen nach Patienten und Angehörigen, die bei der Entwicklung des Mukoviszidose-Registers mit uns zusammenarbeiten wollen.

Schreiben Sie eine kurze E-Mail an: MBurkhart@muko.info.

## Interessenvertretung der Erwachsenen im Verein: Wie?

**Steigende Erwachsenenzahlen: Wo können, sollen und wollen CF-Erwachsene im Verein aktiv sein?**

### *Fragen über Fragen ...*

... Antworten gibt's hoffentlich beim

**Workshop: „Erfolgreich mit CF – CF-Erwachsene im Verein“**

13. bis 15. Januar 2017 in Bonn

Wer bin ich mit meiner CF? Welche Wünsche habe ich und was würde mein Leben

mit CF besser machen? Was kann der Verein für mich tun und was kann ich im Verein tun? Es geht um Mitbestimmung und -gestaltung, um Spaß, Kreativität und um gemeinsame Vereinsarbeit, die sich an den Bedürfnissen und Erfordernissen der Erwachsenen orientiert und um neue Ideen und Ansätze. Jeden, der Lust und Zeit hat, aktiv zu sein und mit dem Verein neue

Wege zu gehen, laden wir herzlich vom 13. bis 15. Januar 2017 zu unserem Workshop nach Bonn ein.

Weitere Informationen:

Barbara Senger

Tel.: +49(0)228 98 78 0-38

E-Mail: BSenger@muko.info

Es gelten die üblichen Hygieneregeln bei Tagungen und Seminaren des Mukoviszidose e.V. Diese finden Sie auf unserer Webseite bzw. auf Seite 32 in diesem Heft. Zudem werden sie Ihnen bei der Anmeldung und Einladung zugesandt.



# Lebenswege erleuchten

*Leben verändern*

Man würde denken, wir kümmern uns nur um seltene Krankheiten. Jedoch liegt unser Fokus bei den Patienten, ihren Familien und den Ärzten, die sie behandeln.

Es ist unser Ziel, den Patienten mit seltenen Krankheiten, die eine neue Behandlung dringend benötigen, mit unserem Wissen und unserem Engagement zu helfen und zu unterstützen.

# Geschwisterseminar

## Neuaufgabe im Herbst 2016 in Bonn

Vom 4. bis 6. November 2016 bieten wir erneut ein Seminar für Geschwister von Mukoviszidose-Betroffenen an, diesmal in Bonn.



Häufig müssen Geschwister von chronisch kranken Kindern schon früh viel Verantwortung übernehmen: für das kranke Geschwisterkind und für sich selbst. Sie müssen schneller selbstständig werden und leben oft in dem Konflikt zwischen der Sorge um die Schwester/den Bruder sowie dem Bedürf-

nis, auch einmal an erster Stelle zu stehen. In diesem Seminar soll Raum nur für euch Geschwister sein. Es bietet die Gelegenheit zum Austausch sowie zum Entdecken der eigenen Bedürfnisse und Ressourcen.

Aus der Idee, die Geschwister von CFlern in den Mittelpunkt zu stellen, entstand das erste Geschwisterseminar im November 2015. Neben vielen positiven Reaktionen, wurde von vielen Teilnehmern auch der Wunsch nach einer Fortsetzung geäußert. Dank der Unterstützung des AOK-Bundesverbandes werden wir nun wieder ein Seminar zu diesem Thema anbieten können. Eingeladen sind jugendliche (ab 16 Jahren) und erwachsene Geschwister von CF-Betroffenen, die ein Wochenende mit Gleichgesinnten verbringen, Möglichkeiten zur Entspannung finden und viel Zeit zum Er-

fahrungsaustausch haben möchten. Auch Stressprävention, Kraft tanken, Ressourcen schaffen und das Thema „Was kann ich mir Gutes tun in emotional schweren Zeiten?“ sollen dabei nicht zu kurz kommen.

Weitere Informationen und Anmeldung in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. bei:

**Barbara Senger**

**Tel.: +49(0)228 98 78 0-38 oder**

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

Wir freuen uns auf ein tolles Wochenende mit Euch!

**Katrin und Ralf Wagner,**  
Arbeitskreis Erwachsene mit CF

**Es gelten die üblichen Hygieneregeln bei Tagungen und Seminaren des Mukoviszidose e.V. Diese finden Sie auf unserer Website bzw. auf Seite 32 in diesem Heft. Zudem werden sie Ihnen bei der Anmeldung und Einladung zugesandt.**

# Neuer Online-Newsletter für Erwachsene

Seit Anfang Juni ist er nun endlich online: unser neuer Newsletter für erwachsene Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF)-Betroffene.

Hier wird es zukünftig um Themen gehen, die CF-Erwachsene betreffen, interessieren und bewegen. Wir möchten zeitnah, kurz und auf das Wesentliche konzentriert über aktuelle Entwicklungen aus Wissenschaft und Forschung, Neues aus

den verschiedenen Bereichen der Selbsthilfe, interessante Literatur und viele andere spannende Themen berichten sowie über Veranstaltungen und wichtige Termine informieren. Im Rahmen einer Intensivierung der Erwachsenenarbeit des Vereins möchten wir den „Newsletter für Erwachsene“ als Medium für die schnelle und gezielte Informationsvermittlung nutzen. Zu finden ist er auf unserer Webseite unter dem Reiter „Leben mit CF“, „Angebote für

Betroffene“. Für einen regelmäßigen Bezug, können Sie sich über BSenger@muko.info anmelden. Wer Beiträge hat, kann sich unter der gleichen Adresse ebenfalls gern an uns wenden.

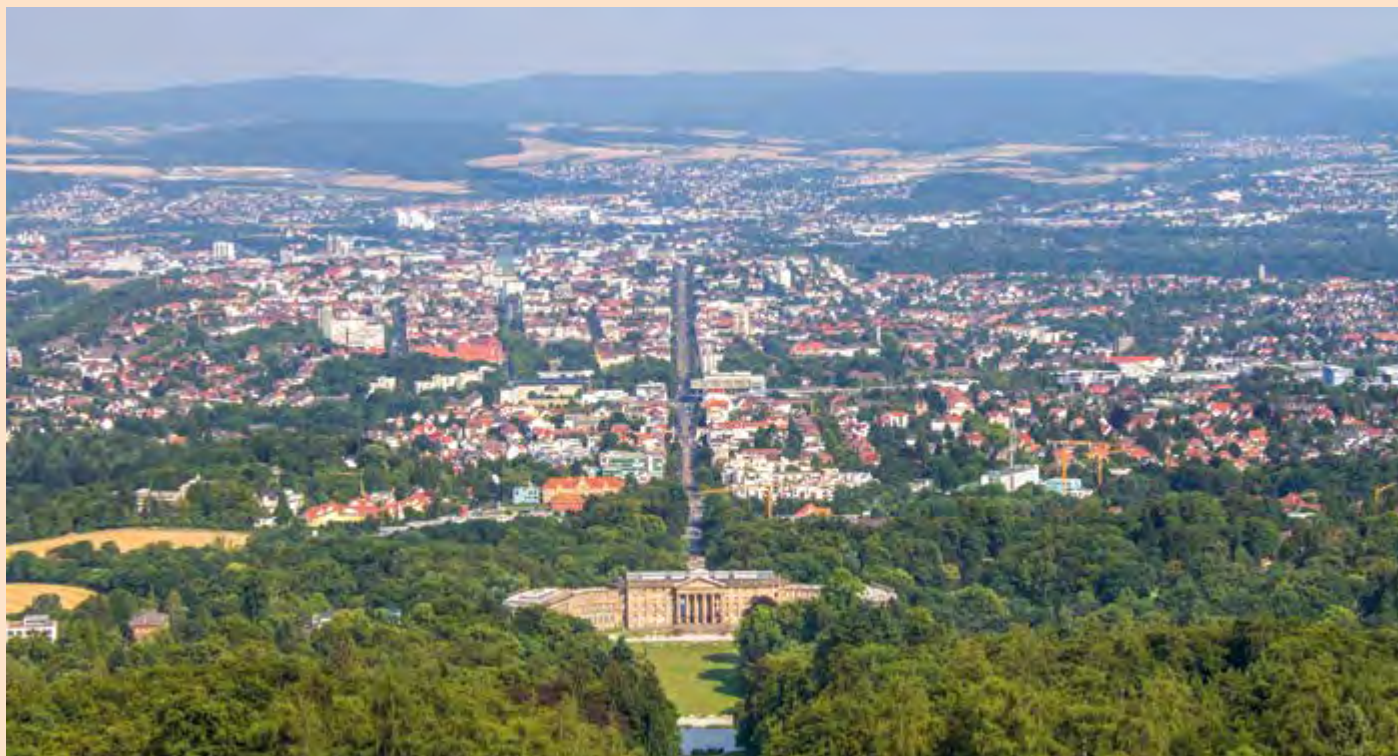
Weitere Informationen:

**Barbara Senger**

**Selbsthilfe Erwachsene mit CF**

**Tel.: +49(0)228 98 78 0-38**

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



## Erwachsenentagung in Kassel

**Einladung zur Jahrestagung für erwachsene Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF)-Betroffene vom 28. bis 30. Oktober 2016 in Kassel – für erwachsene Betroffene (16 +), ihre Partner, Geschwister und Freunde**

### *Liebe Mukoviszidose-Betroffene,*

wir sind sehr glücklich, Sie hiermit zur Tagung des Mukoviszidose e.V. für erwachsene Mukoviszidose-Betroffene einladen zu können. Wenn sich dieses Format bewährt, möchten wir diese Tagung jährlich anbieten. Die Zeit dafür ist schon lange reif und nun haben wir die Ideen für eine spannende, informative und kommunikative Veranstaltung zu einem, wie wir finden, vielfältigen Programm zusammengestellt. Im Mittelpunkt steht der CF-Erwachsene, seine Bedürfnisse, Interessen und Lebens-themen. Eingeladen sind alle jugendlichen und erwachsenen Betroffenen ab 16 Jahren mit Partnern, Geschwistern und/oder Freunden – aber ohne Eltern.

Die Bandbreite der Themen der Veranstaltung geht von der Interpretation und dem Verständnis der eigenen Laborwerte über Fragen zur Berufswahl und Familienplanung bis hin zu ersten Informationen zum Thema Lungentransplantation und der Möglichkeit von Partnern, Geschwistern und Freunden von CF-Betroffenen, sich gemeinsam über das „Leben an der Seite eines CFlers“ auszutauschen. Wir möchten mit dieser Tagung insbesondere junge Erwachsene ansprechen, die gerade damit anfangen, Verantwortung für ihr Leben und damit auch für ihre Erkrankung zu übernehmen – selbstständig zu werden und als Erwachsener mit Mukoviszidose zu leben.

Neben Informationen und Fakten bietet die Tagung viel Raum zum Kennenlernen und für den Austausch mit anderen Betroffenen. Und auch der Spaß soll mit unserem Freizeitprogramm am Samstagabend nicht zu kurz kommen.

Wir freuen uns auf eine spannende Jahrestagung für erwachsene CFler.

Viele Grüße aus der Geschäftsstelle  
Barbara Senger,  
Janine Fink,  
Thomas Malenke, CF-Betroffener

# Programm

## Freitag, 28. Oktober 2016

- 18:00 Uhr **Individuelle Anreise**  
 19:00 Uhr **Abendessen mit anschließendem Kennenlernen**  
 Moderation: Janine Fink und Barbara Senger, Mukoviszidose e.V., Thomas Malenke, CF-Betroffener

## Samstag, 29. Oktober 2016

- 9:30 Uhr **Begrüßung und Tagungseröffnung**  
 Stephan Kruip, Vorsitzender des Mukoviszidose e.V., Mitglied des Deutschen Ethikrates
- 9:45 Uhr **„Was mein Arzt mir sagen möchte – selbstständig werden mit CF oder wie interpretiere ich meine Diagnosewerte?“**  
 Es geht hier um ein Verständnis der Aussage von diagnostischen Werten und damit um eine bessere persönliche Einschätzung der eigenen gesundheitlichen Situation; Referent: Dr. Stefan Kuhnert, CF-Erwachsenen- und Transplantationsambulanz, Uni-Klinik Gießen-Marburg
- 11:15 Uhr **Kaffeepause**
- 11:30 Uhr **Workshops (parallel)**  
**Medienkompetenz und chronische Erkrankung**  
 Digitale Lebenswelten sowie Umgang und Nutzung des Social Web, Chancen und Risiken der Mediennutzung vor dem Hintergrund der Erkrankung; Referent: Marc Taistra, Mukoviszidose e.V.  
**Lungentransplantation (erste Information und Rahmenbedingungen)**  
 Wann sollte man überhaupt über eine Transplantation nachdenken? Welche mutmachenden Erfahrungen gibt es? Was ist zu bedenken?; Referent: Dr. Stefan Kuhnert, CF-Erwachsenen- und Transplantationsambulanz, Uni-Klinik Gießen-Marburg
- 13:00 Uhr **Mittagspause**
- 14:30 Uhr **Workshop**  
**Work-Life-Health-Balance**  
 Alltag mit CF und schwierige Situationen meistern; Referentin: Iris Thanbichler, Mukoviszidose e.V.
- 16:00 Uhr **Kaffeepause**
- 16:45 Uhr **Freizeitprogramm**  
 anschließend gemeinsames Abendessen

## Sonntag, 30. Oktober 2016

- 09:30 Uhr **Workshops (parallel)**  
**Sexualität und Familienplanung bei CF**  
 Kinderwunsch bei CF – Chancen und Risiken; Referentin: Azadeh Bagheri-Hanson, Fachärztin für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Uni-Klinik Gießen-Marburg  
**„Leben an der Seite eines CFlers – eine Herausforderung?!“**  
 Workshop für Partner, Geschwister und Freunde von Mukoviszidose-Betroffenen; Referentin: Iris Thanbichler, Mukoviszidose e.V.; Moderation: Diana Hofmann, Bundesvorstand, Mukoviszidose e.V.
- 11:00 Uhr **Kaffeepause**
- 11:15 Uhr **Jung trifft Alt/Erfahren trifft Neu**  
 Mit CF wird man alt und älter ... Erfahrungsberichte und Austausch; Teilnehmer: Stephan Kruip, Thomas Malenke, Victoria Gräf, Dennis Klein, Diana Hofmann (CF-Betroffene, Mukoviszidose e.V.)
- 13:00 Uhr **Verabschiedung und Tagungsende**  
 Abschlussrunde, offene Fragen, Feedback

**Lunchpakete können mit der Anmeldung bestellt werden.**

# Tagungsort und Unterbringung

## Tagungsort:

My Tryp  
Kassel City Centre  
Erzberger Straße 1-5  
34117 Kassel  
Tel.: +49(0)561 703 33-0  
Fax: +49(0)561 703 33-498  
E-Mail: info@trypkassel.com  
Webseite: www.trypkassel.com

Das Hotel liegt zentral im Herzen von Kassel nur wenige Gehminuten vom Hauptbahnhof entfernt. Die Unterbringung der Gäste erfolgt in Einzel- und Doppelzimmern.

## Teilnehmergebühren:

Diese Veranstaltung wird teilfinanziert durch Fördermittel der Barmer GEK.

## Gebühren für die Teilnehmer:

Mitglieder: 40 Euro  
Nichtmitglieder: 70 Euro  
(Hierin enthalten sind zwei Übernachtungen mit Vollpension im Einzelzimmer, das Freizeitprogramm am Samstag sowie die Erstattung der Fahrtkosten in Höhe eines DB-Fahrscheins 2. Klasse.)

## Tagesgäste:

Mitglieder: 20 Euro  
Nichtmitglieder: 30 Euro  
Bei nachgewiesener finanzieller Bedürftigkeit besteht die Möglichkeit, die Tagungsgebühren ganz oder anteilig zu erlassen. Bitte wenden Sie sich bei Bedarf an:

## Barbara Senger

Tel.: +49(0)228 98 78 0-38  
E-Mail: BSenger@muko.info

## Anmeldung:

Tel.: +49(0)228 98 78 0-38

Fax: +49(0)228 98 78 0-77

E-Mail: BSenger@muko.info

oder per Post mit diesem Abschnitt an:

Mukoviszidose e.V.

In den Dauen 6

53117 Bonn

# Anmeldung

**Jahrestagung für Erwachsene mit Mukoviszidose vom 28. bis 30. Oktober 2016 in Kassel**  
**Veranstalter: Mukoviszidose e.V.**

Ich/Wir nehme(n) an der Tagung in Kassel teil.

Name, Vorname: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_ Telefon: \_\_\_\_\_

Straße/Nr.: \_\_\_\_\_ E-Mail: \_\_\_\_\_

PLZ/Ort: \_\_\_\_\_ Teilnehmerzahl: \_\_\_\_\_

### WICHTIGE HINWEISE ZUR HYGIENE UND ZUR KEIMPROBLEMATIK

Wir möchten dazu aufrufen, die Hygieneempfehlungen zu den Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. zu beachten. Nur so ist es möglich, die Infektionsgefahr zu minimieren sowie Selbsthilfetreffen der Patienten und Angehörigen auch weiterhin stattfinden zu lassen. Wir bitten darum, sich bei Veranstaltungen nicht die Hand zu geben, um die Gefahr der Übertragung von Keimen so gering wie möglich zu halten.

Die Diskussion um eine mögliche Kreuzinfektion mit Pseudomonas-Stämmen oder anderen Keimen von Patienten untereinander wird kontrovers geführt. Eine absolute Sicherheit, Kreuzinfektionen auszuschließen, gibt es nicht. Doch der Gewinn, den die Teilnehmer aus der Begegnung und dem Erfahrungsaustausch vor Ort ziehen, ist groß. Deshalb haben sich die im Mukoviszidose e.V. organisierten erwachsenen Betroffenen und Eltern dafür ausgesprochen, regelmäßig Veranstaltungen für Betroffene durchzuführen. Das geringe Risiko der Kreuzinfektion von Patienten untereinander lässt sich durch folgende Verhaltensregeln und Maßnahmen weiter verringern:

- Bitte informieren Sie sich durch regelmäßige Sputumuntersuchungen über das eigene Keimspektrum und die Resistenzsituation.
- Bitte desinfizieren Sie regelmäßig die Hände. Desinfizieren Sie in jedem Fall die Hände, wenn Sie Ihr Zimmer verlassen. Desinfektionsmittel erhalten Sie zu Beginn der Veranstaltung.
- Bitte halten Sie beim Husten und Niesen ein Taschentuch oder den Ellenbogen vor den Mund bzw. die Nase.
- Bei Übernachtungen: Nutzen Sie möglichst die Toiletten in den eigenen Räumen. Sie werden in separaten Apartments untergebracht.
- Geben Sie sich nicht die Hände. Wir mögen uns auch ohne Händedruck ... Besondere Rücksicht sollten jugendliche und erwachsene Betroffene sowie Eltern auf teilnehmende Kindern nehmen.
- Ein verantwortlicher und rücksichtsvoller Umgang im Hinblick auf die Entsorgung des Sputums kann – so denken wir – vorausgesetzt werden.
- Wir nutzen möglichst große Seminarräume: Halten Sie daher etwas „Abstand“ voneinander.
- Bitte seien Sie sich Ihrer Verantwortung bewusst. Lernen wir, „hygienisch“ zu denken, um derartige Veranstaltungen auch in Zukunft ausrichten zu können.

**Patienten mit Problemkeimen möchten wir bitten, freiwillig von einer Teilnahme abzusehen!**

Gesamte Tagung (inklusive Übernachtung, bitte Anzahl der Teilnehmer angeben): \_\_\_\_\_

Tagesgast (Samstag, bitte Anzahl angeben): \_\_\_\_\_ Lunchpaket gewünscht? (bitte Anzahl angeben): \_\_\_\_\_

- Ja**, ich bin Mitglied des Mukoviszidose e.V. (Gebühr 40 Euro pro Person, Tagesgast 20 Euro)
- Nein**, ich bin kein Mitglied des Mukoviszidose e.V. (Gebühr 70 Euro pro Person, Tagesgast 30 Euro)

Die Tagungsgebühr in Höhe von \_\_\_\_\_ Euro

überweise ich auf das Konto Kreissparkasse Köln

IBAN: DE 28 3705 0299 0047 0092 13

BIC: COKSDE33XXX

Stichwort: „Erwachsenentagung Kassel Oktober 2016“

Ort, Datum

Unterschrift

**Für Teilnehmer unter 18 Jahren benötigen wir eine Einverständniserklärung der Eltern. Nach erfolgter Anmeldung senden wir Ihnen eine entsprechende Vorlage, die Sie nach dem Ausfüllen bitte unterschrieben an uns zurücksenden.**



# Die Sonne lacht zum Start der „Fit für die Selbsthilfe“-Seminare

Über den „Lernort Selbsthilfe“ haben wir in der [muko.info](http://muko.info) schon mehrmals berichtet.

„Lernort Selbsthilfe“ ist der Arbeitstitel eines Seminarprogramms für Aktive in der Selbsthilfe – erarbeitet von Aktiven der Arbeitsgemeinschaft (ArGe) Selbsthilfe.

Bei dem Programm geht es um die Vermittlung von Kompetenzen, die das Engagement der ehrenamtlich Aktiven ergänzen und stärken. Bausteine des Seminars, das sich über ein Wochenende erstreckt, sind Informationen über den Mukoviszidose e.V. und die Rolle der Selbsthilfe im Verband, Fragen zu Gruppenbildung und -dynamik sowie Öffentlichkeitsarbeit. Ein

weiterer Baustein erstreckt sich auf den Umgang mit Konflikten und das Aufzeigen von Strategien zum Selbstschutz bei Überforderung.

Am ersten April-Wochenende 2016 war Premiere: Zum ersten Mal wurde das Seminar „Fit für die Selbsthilfe“ von Mitgliedern der ArGe Selbsthilfe durchgeführt. Trotz einiger kurzfristiger krankheitsbedingter Absagen kam eine intensive Veranstaltung zustande. In der Mainzer Innenstadt – direkt neben dem Dom – trafen sich sechs ehrenamtlich Engagierte, zwei Trainer und eine Kollegin von der

Geschäftsstelle. Die Rückmeldungen der Teilnehmer zeigten, dass das entwickelte Konzept der Weiterbildung für Ehrenamtliche die „richtigen“ Themen gut und umfassend umsetzt. Unten sind ein paar Abschiedsbotschaften der Teilnehmer aufgedruckt.

In diesem Jahr findet ein weiteres Seminar statt, und zwar vom 4. bis 6. November in Hannover.

(Informationen und Anmeldung: [CHanisch@muko.info](mailto:CHanisch@muko.info) oder +49(0)228 98 78 0-37.)

Susanne Deiters (Mitglied des Vorstands der ArGe Selbsthilfe) und Stephan Weniger (Mitglied des Vorstands des Mukoviszidose e.V.)



Die Teilnehmer des Workshops „Fit für die Selbsthilfe“ am ersten April-Wochenende in Mainz



Rückmeldungen der Teilnehmer nach dem Seminar

Es gelten die üblichen Hygieneregeln bei Tagungen und Seminaren des Mukoviszidose e.V. Diese finden Sie auf unserer Webseite bzw. auf Seite 32 in diesem Heft. Zudem werden sie Ihnen bei der Anmeldung und Einladung zugesandt.

## Gemeinsam besser werden!

Treffen der Patientenbeiräte am 2. und 3. Dezember 2016 in Bonn!

Die Verbesserung der Versorgungsqualität in den CF-Ambulanzen ist erklärtes Ziel der Zusammenarbeit zwischen den Ambulanzteams und den Patientenbeiräten. Mit dem Begriff „Versorgungsqualität“ ist nicht nur die Messung der Behandlungsqualität mit objektiv messbaren Kriterien (z.B. Lungen-Funktions-Werten) gemeint, es geht auch um die Frage, wie sehr sich Patienten bzw. ihre Eltern in den sie betreuenden Ambulanzen aufgehoben fühlen.

Dass es hier Verbesserungsbedarf gibt, hat die im Jahr 2011 durchgeführte Umfrage zur Patientenzufriedenheit gezeigt. Seit Vorliegen der Ergebnisse arbeiten Ambulanzteams und Patientenbeiräte gemein-

sam an der Entwicklung und Umsetzung von Maßnahmen zur Verbesserung der Patientenzufriedenheit.

In den Jahren 2014 und 2015 fanden bereits Treffen der Patientenbeiräte statt. Erfahrungsaustausch, Themen aus dem Qualitätsmanagement und Methoden der Zusammenarbeit mit den Ambulanzteams waren die Inhalte.

Im Dezember 2016 treffen sich die Beiräte erneut, und zwar vom 2. bis zum 3. Dezember 2016 in Bonn. Wieder sind erfahrene und neue Beiräte sehr herzlich zum Erfahrungsaustausch über vereinbarte Maßnahmen sowie zur Diskussion über offene Fragen und die weitere Vorgehensweise in



der Zusammenarbeit von Ambulanzen und Beiräten eingeladen.

Auskünfte zur Anmeldung und zu Inhalten erhalten Sie unter [CHanisch@muko.info](mailto:CHanisch@muko.info) oder +49(0)228 98 78 0-37. Wir freuen uns auch über Anregungen zu Themen, gerne auch Fallbeispiele, die gemeinsam besprochen werden können.

Claudia Hanisch  
Mukoviszidose e.V.  
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe  
Koordination Regionalgruppen und  
CF-Selbsthilfevereine  
Tel.: +49 (0)228 98 78 0-37  
E-Mail: [CHanisch@muko.info](mailto:CHanisch@muko.info)

Es gelten die üblichen Hygieneregeln bei Tagungen und Seminaren des Mukoviszidose e.V. Diese finden Sie auf unserer Webseite bzw. auf Seite 32 in diesem Heft. Zudem werden sie Ihnen bei der Anmeldung und Einladung zugesandt.

## Projekt 60 macht auf finanzielle Not von CF-Betroffenen aufmerksam

Bekanntermaßen beeinflussen viele Faktoren den Gesundheitszustand von chronisch Erkrankten, wozu Qualität und Möglichkeiten der Behandlung ebenso gehören, wie die Bereitschaft der Betroffenen, die therapeutisch sinnvollen Maßnahmen umzusetzen.

Dies ist auch bei CF-Betroffenen nicht anders. Besonders ist aber, dass CF-Betroffene oft aus finanziellen Gründen nicht die Möglichkeit haben, sich so zu versorgen, wie es aufgrund ihrer Erkrankung notwendig und wichtig wäre.

Das Projekt 60 des Mukoviszidose e.V. beschäftigt sich mit den Fragen rund um die finanzielle Absicherung von CF-Betroffenen, die sich wegen finanzieller Nöte nicht krankheitsgerecht versorgen können. Betroffene können sich zur Unterstützung in finanziellen Angelegenheiten und zur Geltendmachung von Ansprüchen an die Ansprechpartner des Projekt 60 wenden. Um darauf aufmerksam zu machen, wurde ein Flyer erstellt, der in Ambulanzen, Rehakliniken, Physiotherapiepraxen etc. ausgelegt wird.

Über Geld spricht  
man nicht!?



Finanzielle Absicherung  
bei Mukoviszidose



# Lungentransplantation: Letzte Chance?

## Ankündigung: Transplantationsseminar im Februar 2017

Das Thema „Doppellungentransplantation bei CF“ bewegt viele Betroffene sowie deren Angehörige und Freunde. Ist diese letzte Form der Therapie bei CF ein für mich gangbarer Weg? Welche Voraussetzungen müssen für eine Listung erfüllt sein? Wie risikoreich ist die Operation? Was kommt danach? Werde ich wieder „normal“ leben können? Wie sieht ein Danach überhaupt aus? Wie hoch sind die Risiken einer Abstoßung?

Diesen und ähnlichen Fragen wollen wir uns bei einem Transplantationsseminar im Februar 2017 in Berlin in Zusammenarbeit mit dem Christiane Herzog Zentrum der Charité und dem Deutschen Herzzentrum Berlin als Transplantationsklinik stellen und gemeinsame Antworten finden. Eingeladen sind alle CF-Erwachsene und deren Angehörige (Freunde/Lebenspartner).

Während der einzelnen Fachvorträge besteht die Möglichkeit, Rückfragen zu stellen. Über das gesamte Wochenende (Freitagabend bis Sonntagmittag) sind auch CF-Betroffene vor Ort, die bereits trans-

plantiert sind und über ihre persönlichen TX-Erfahrungen gerne berichten. Auch die psychologischen Aspekte einer TX werden während des Seminars beleuchtet.

Der genaue Termin stand bei Redaktionsschluss der muko.info noch nicht fest. Er wird aber, sobald er feststeht, frühzeitig bekannt gegeben.

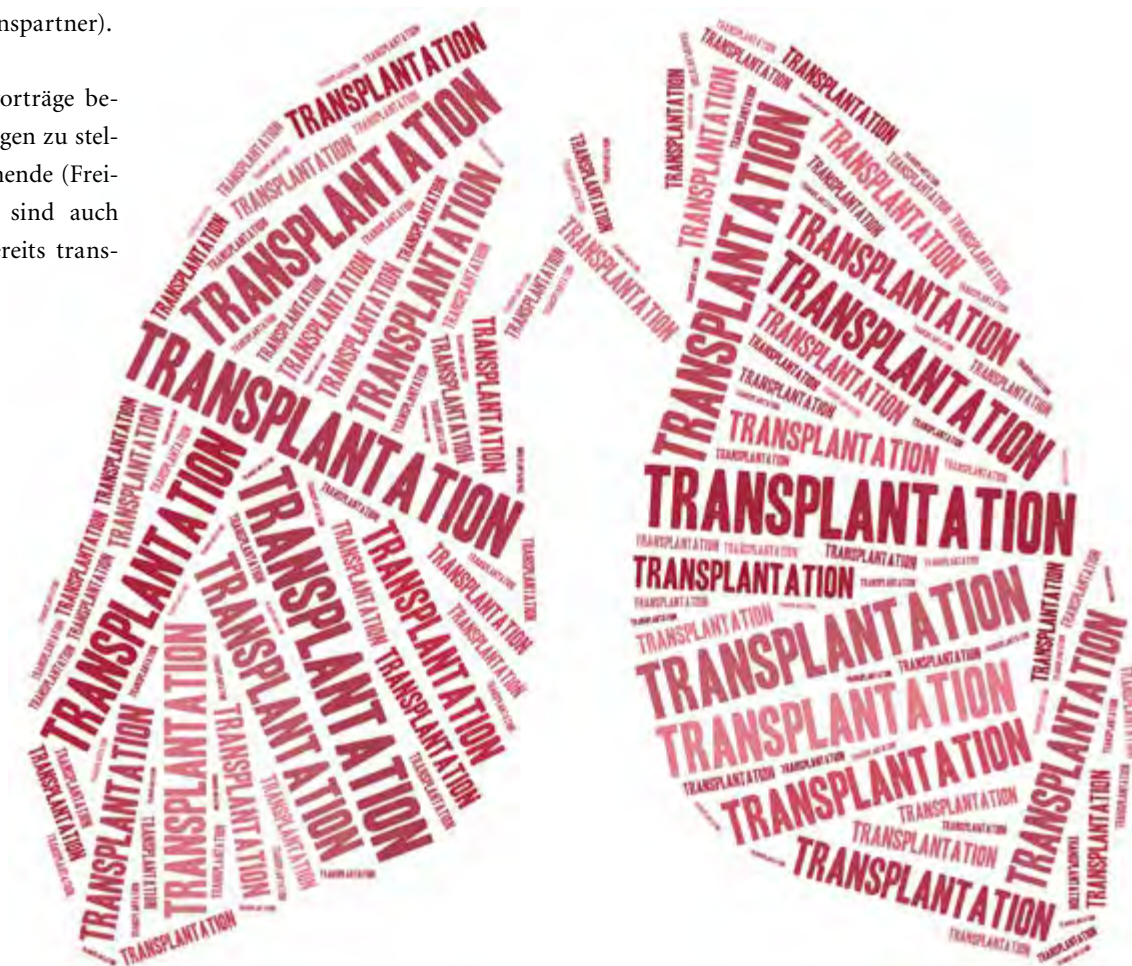
Ich wurde im Mai 2004 im Deutschen Herzzentrum Berlin transplantiert und freue mich daher besonders auf diesen Termin an diesem Ort. Seither kann ich mit John F. Kennedy sagen: „Ich bin ein Berliner.“ Die Transplantation hat mein Leben und vor allem meine Lebensqualität um 180 Grad gedreht. Ich bin sicher, dass dieses

Seminarwochenende viele Eurer/Ihrer Fragen rund um dieses, auch sehr emotionale Thema, beantworten kann und freue mich auf Eure/Ihre Teilnahme.

Wir sehen uns in Berlin.

Holger Heinrichs

Es gelten die üblichen Hygieneregeln bei Tagungen und Seminaren des Mukoviszidose e.V. Diese finden Sie auf unserer Webseite bzw. auf Seite 32 in diesem Heft. Zudem werden sie Ihnen bei der Anmeldung und Einladung zugesandt.



# Bundesvorstandswahlen im Mukoviszidose e.V.:

**Jetzt schon dran denken: Bis 6. Februar 2017 bewerben!**

2017 ist es schon wieder soweit. Auf der Mitgliederversammlung während der Jahrestagung Anfang Mai wird der Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. neu gewählt.

## *Für die nächste Wahlperiode von drei Jahren werden gesucht ...*

- der/die Vorsitzende,
- der/die 1. stellvertretende Vorsitzende,
- der/die 2. stellvertretende Vorsitzende sowie
- vier weitere Bundesvorstandsmitglieder.

Zudem werden im Vorfeld fünf Vorstandsmitglieder durch die Arbeitskreise und Arbeitsgemeinschaften gewählt. Diese wurden bereits persönlich angeschrieben und über das Wahlprozedere informiert. Der Vorstand der Christiane Herzog Stiftung bestimmt eines seiner Vorstandsmitglieder, das für die Wahlperiode geborenes Mitglied des Bundesvorstands ist.

Wer den Bundesvorstand unterstützen und die Arbeit des Bundesverbandes maßgeblich mitbestimmen sowie intensiv mitwirken möchte, kann sich beim Wahlvorstand des Wahlausschusses (siehe Kasten) bis zum 6. Februar 2017 (Posteingang) schriftlich bewerben.

## *Die Bewerbung sollte enthalten:*

- Vorname, Name
- Geburtsdatum
- Anschrift der Kandidatin/des Kandidaten
- Berufs- bzw. Amtsbezeichnung
- Schriftliche Erklärung, dass der/die Vorgeschlagene zur Kandidatur und, im Falle der Wahl, auch zur Amtsübernahme bereit ist
- Für welche Vorstandsfunktion erfolgt die Kandidatur?

Bewerbungen können abgegeben werden für die Positionen: der/die Vorsitzende, der/die erste stellvertretende Vorsitzende,

der/die zweite stellvertretende Vorsitzende sowie vier weitere Bundesvorstandsmitglieder.

## *Die Bewerberin/der Bewerber muss Mitglied im Mukoviszidose e.V. sein*

Damit die Vereinsmitglieder etwas über die Bewerberinnen und Bewerber erfahren können, werden alle zugelassenen Kandidaten in der muko.info 1/2017 und im Internet vorgestellt. Für diese Berichte benötigen wir einen kurzen Bewerbungstext (100 Wörter) sowie möglichst ein Lichtbild. Bewerbungen richten die Bewerber an:

Mukoviszidose e.V.  
E-Mail: [info@muko.de](mailto:info@muko.de)  
Wahlausschuss  
In den Dauen 6  
53117 Bonn

### **Der Wahlausschuss:**

Die Aufgabe des Wahlausschusses besteht darin, die Bundesvorstandswahlen vorzubereiten und durchzuführen. Gemäß § 15 Abs. 13 der Satzung des Mukoviszidose e.V. wurden die Mitglieder des Wahlausschusses bereits durch die Mitgliederversammlung während der Jahrestagung 2016 gewählt.

Die Mitglieder des Wahlausschusses können nicht für ein Bundesvorstandsamt kandidieren.

Der aktuelle Wahlausschuss besteht aus folgenden Personen:

### **Wahlvorstand:**

1. Ulrike Kellermann-Maiworm, Vorsitzende und Wahlleiterin
2. Susanne Deiters, stellvertretende Vorsitzende und stellvertretende Wahlleiterin
3. Theodor Freerks

### **Stellvertreter/innen:**

4. Burkhard Farnschläder, persönliche Stellvertretung für Ulrike Kellermann-Maiworm
5. Renate Weißhaar, persönliche Stellvertretung für Susanne Deiters
6. Klaus Männich, persönliche Stellvertretung für Theodor Freerks

# Bekämpfung von Pseudomonas-Besiedlung und Entzündung in der Lunge

## Testung von Amitriptylin jetzt in Phase 3

Bereits 2006 förderte der Mukoviszidose e.V. eine kleine Studie zur Bekämpfung der Lungenentzündung bei Mukoviszidose. Die Idee kommt aus Tübingen und hat in der Fachwelt für Aufsehen gesorgt. Ein bereits für die Behandlung von Depressionen zugelassenes Medikament – Amitriptylin – verhindert die Bildung von bestimmten Stoffen, die bei Mukoviszidose in viel zu großer Menge produziert werden und höchstwahrscheinlich für die Entzündungsreaktion der Lunge verantwortlich sind. Die ersten Studien waren vielversprechend – jetzt soll endlich in einer größeren Studie mit über 100 Patienten die Wirksamkeit bewiesen werden.

Ständige Entzündungsreaktionen sind bei Mukoviszidose der Grund für die Zerstörung von Gewebe, was zu einem schrittweisen Funktionsverlust von Organen wie der Lunge führt. Laboruntersuchungen von Prof. Dr. Erich Gulbins aus Essen deuten darauf hin, dass bestimmte Stoffe, die vom Körper selbst gebildet

werden, Ursache für die Entzündungen sind. Die Stoffe heißen Ceramide. Sie beeinträchtigen auch die Bekämpfung von Pseudomonas-Keimen. Könnte man also die Ceramid-Bildung verhindern, müsste das auch die Entzündung aufhalten, und der Körper könnte mit den Pseudomonaden besser fertig werden. Amitriptylin hat offenbar das Potential dazu. Deshalb hofft man, dass damit die Entzündung und auch Infektionen mit Pseudomonas bekämpft werden können.

### *Amitriptylin: gut untersucht und zugelassen für die Behandlung von Depressionen*

Amitriptylin ist ein bereits zugelassenes Medikament, allerdings für die Behandlung von Depressionen und bislang nicht für Mukoviszidose. Das bedeutet aber auch, dass die Nebenwirkungen des Medikamentes schon gut untersucht und bekannt sind. Für die Mukoviszidose wird das Medikament außerdem in viel geringerer Dosierung eingesetzt. Für Kinder ist Amitriptylin zunächst nicht geeignet.

### *Klinische Entwicklung für Mukoviszidose begann vor zehn Jahren*

Über 100 Patienten sollen an der sogenannten Phase-3-Studie teilnehmen, um die Wirksamkeit von Amitriptylin zu bestätigen. Um ein Medikament auf den Markt zu bringen, damit es bei Bedarf vom Arzt für Patienten verschrieben werden kann, ist eine solche Phase-3-Studie zwingend erforderlich. Die klinische Studie wird multizentrisch durchgeführt – bisher nehmen sieben deutsche Kliniken an dieser Studie teil (siehe Kasten auf Seite 38). Bereits vor zehn Jahren finanzierte der Mukoviszidose e.V. eine kleine Studie mit dem Medikament, um die klinische Entwicklung anzustoßen und zu ermöglichen. Der medizinische Leiter der Studie ist – damals wie heute – PD Dr. Joachim Riethmüller aus Tübingen.

### *Zwei Kapseln täglich gegen die Entzündung*

Amitriptylin wird in der Studie in Kapselform zweimal täglich eingenommen. Die Studie läuft über einen Zeitraum von 16 Wochen; es gibt eine Nachkontrolle nach 22 Wochen. In diesem Zeitraum sind sechs Visiten vorgesehen. Um die Wirksamkeit nachweisen zu können, gibt es zwei Parallelgruppen, denen die Teilnehmer zufällig zugeteilt werden. Eine Gruppe bekommt das Amitriptylin, die andere ein Scheinpräparat (Placebo). Weder Arzt noch Patient wissen, wer welches Präparat bekommt. Dieses „Geheimnis“ wird erst am Studienende bei der Auswertung der Daten aufgelöst. Ein solches Vorgehen ist wichtig, damit niemand die Ergebnisse unbewusst verfälschen kann. Diese Vorge-



hensweise ist deshalb auch internationaler Standard für Studien hoher Qualität. Die Studienteilnahme ist grundsätzlich freiwillig. Wenn man die vordefinierten Ein- und Ausschlusskriterien erfüllt, kann man voraussichtlich noch bis Ende Mai 2017 an

den genannten Studienorten teilnehmen. Weitere Informationen erhalten Sie in unserer Studienliste unter [www.muko.info/studienliste](http://www.muko.info/studienliste) und bei beiden rechts genannten Kontaktadressen.

Dr. Jutta Bend  
Wissenschaftliche Referentin  
Tel.: +49(0)228 98 78 0-47  
E-Mail: [JBend@muko.info](mailto:JBend@muko.info)  
Studienleitung: [Joachim.Riethmueller@med.uni-tuebingen.de](mailto:Joachim.Riethmueller@med.uni-tuebingen.de)

#### Teilnehmende Studienzentren:

**Tübingen:** Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin

**Gießen:** Universitätsklinik Gießen und Marburg GmbH, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

**Essen:** Universitätsklinikum Essen, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

**Bochum:** Universitätsklinikum der Ruhr Universität Bochum, St. Josef-Hospital am Katholischen Klinikum Bochum

**Jena:** Universitätsklinikum Jena, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

**München:** Lungenheilkunde München Pasing, Mukoviszidose-Zentrum München West

**Dresden:** Carl-Gustav-Klinikum Dresden, Universitäts Mukoviszidose Centrum „Christiane Herzog“

## Mutter sein mit Mukoviszidose

### Hilfe bei der Entscheidung

**Schwangerschaft und Mutterschaft bei Frauen mit Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) wird immer mehr zum Thema, da CF-Betroffene heute das Erwachsenenalter in weit besserer körperlicher Verfassung erreichen. Fundierte Informationen zu finden, die über die bloßen medizinischen Fakten hinausgehen, ist aber immer noch schwierig.**

Das war für die Autoren der Anlass, eine „Mütterstudie“ durchzuführen. Der Psychologe Dr. Gerald Ullrich, Schwerin, sowie Dr. med. Ingrid Bobis und Prof. Dr. med. Burkhard Bewig, beide von der CF-Ambulanz in Kiel, haben sich dieser Herausforderung gestellt. Die Ergebnisse ihrer Studie, die auf Fragebögen und Telefoninterviews basiert, haben sie in zwei Büchern zusammengefasst. Der Fokus der Studie ist auf das Erleben und auf die Alltagswirklichkeit der Mütter mit CF gerichtet. Es geht darum, einen möglichst breiten Eindruck zu vermitteln, was es heißt, Mutter zu sein und zugleich CF zu haben. Besonders interessant fand ich die Dar-

stellung der Interviews mit den Müttern, die in dem ausdrücklich Betroffenen und interessierten Laien zgedachten Buch zusammengestellt sind. Das zweite Buch richtet sich stärker an die Behandler, erscheint mir aber dennoch auch für andere Leser interessant, zumal nur in diesem Buch die Ergebnisse der Befragung zum „Elternstress“ dargestellt sind. In beiden Büchern geben Zusammenfassung und Diskussion der jeweiligen Hauptergebnisse vielfältige Anstöße zum Nachdenken.

Auch wenn insbesondere das zweite Buch eher wissenschaftlich-analytisch formuliert ist, wollen beide Bände den Betroffenen eine Hilfe sein im Entscheidungsprozess für oder gegen eine Schwangerschaft. Den Behandlern werden wichtige Einblicke gewährt, die im Sprechstundenalltag so vielleicht nicht zustande kommen werden.

Thomas Malenke  
Mitglied der Redaktion



Gerald Ullrich, Ingrid Bobis, Burkhard Bewig: Erfahrungen aus erster Hand. **„Mütter mit CF berichten über ihren Alltag“**, Books-on-Demand-Verlag, Paperback, 160 Seiten, ISBN 978-3-7386-2395-6, 17,60 Euro

Gerald Ullrich, Ingrid Bobis, Burkhard Bewig: **Schwangerschaft und Mutterschaft bei Frauen mit Mukoviszidose**, Books-on-Demand-Verlag, Paperback, 208 Seiten, ISBN 978-3-7386-2342-0, 21,49 Euro



# Mutationspezifische Therapie wird weiterentwickelt

Bericht von der „European Cystic Fibrosis Conference“ im Juni 2016

Mutationspezifische Medikamente, auch CFTR-Modulatoren genannt, stehen weiter im Fokus der Medikamentenforschung bei Mukoviszidose. Die Forscher setzen dabei auf die Kombination mehrerer Substanzen, um die defekte Kanalfunktion optimal und individuell zu behandeln. Auf dem internationalen Treffen der Mukoviszidose-Behandler in Basel wurden neue Substanzen, aber auch die Weiterentwicklung schon bekannter Wirkstoffe vorgestellt.

CFTR-Modulatoren sorgen dafür, dass der bei Mukoviszidose defekte Chloridkanal (CFTR-Kanal) besser oder überhaupt funktioniert. Bei Einnahme als Tablette

kann die Wirkung in jeder Zelle des Körpers erfolgen, die den Chloridkanal trägt. Dadurch werden nicht nur die Symptome in den Atemwegen behandelt, sondern auch in allen anderen Organen wie beispielsweise im Darm oder in den Schweißdrüsen. Der Nachweis der Wirksamkeit in klinischen Studien erfolgt deshalb nicht über einen, sondern über mehrere Parameter. Meist sind das die Lungenfunktion und der Chloridgehalt im Schweiß der Patienten.

## **Neue Potenziatoren und Korrektoren**

Die Therapie durch CFTR-Modulatoren ist meist mutationsklassen- oder mutations-

spezifisch und wird derzeit in Korrektoren und Potenziatoren aufgeteilt. Je nach Mutationsklasse werden Korrektoren und Potenziatoren kombiniert oder allein gegeben. Die meisten Experten sehen für die Zukunft eine Kombination mehrerer Substanzen, die individuell an die Situation des Patienten angepasst wird. Dazu wird eine weitere Substanzklasse von CFTR-Modulatoren entwickelt, die die Wirkung der Korrektoren und Potenziatoren verstärken soll, die sogenannten Amplifier oder Komplementär-Wirkstoffe. In der Übersicht sind die derzeit in der experimentellen oder klinischen Phase der Entwicklung befindlichen Substanzen aufgelistet.

Klinische Studie Phase 2 und 3	
Ataluren	Korrektor für Nonsense- oder Stoppmutationen (z. B. G542X) Ergebnisse aus klinischen Studien: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Effekte auf Lungenfunktion und Schweißchloridgehalt</li> <li>• Reduziert die Häufigkeit der Exazerbationen</li> <li>• Wirkung nur, wenn nicht gleichzeitig ein Aminoglykosid angewendet wird</li> </ul>
QBW251	Potenziator für F508del plus Gating-Mutationen (z.B. G551D) oder Mutationen mit Restfunktion (z.B. R117H) Ergebnisse aus klinischen Studien: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Effekte auf Lungenfunktion und Schweißchloridgehalt</li> </ul>
Klinische Studie Phase 2	
N91115	Komplementär-Wirkstoff zu Ivacaftor und Lumacaftor bei F508del-Mutation
Riociguat	Korrektor für F508del-Mutation
GLPG1837	Potenziator für Mutationen G551D, S1251N
Cysteamin/EGCG	Korrektor für F508del-Mutation

Klinische Studie Phase I	
GLPG2451	Potenziator für Klasse-III-Mutationen
QR-010	Korrektor für F508del-Mutation (Aerosol für die Lunge)
GLPG/ABV222	Korrektor für Klasse-II-Mutationen
FDL169	Korrektor für F508del-Mutation
CTP-656	Biochemische Weiterentwicklung von Ivacaftor (Potenziator bei Gating-Mutationen)
Präklinische Wirksamkeit im Labor	
PTI-C1811	Komplementär-Wirkstoff zu Ivacaftor und Lumacaftor bei F508del-Mutation
PTI 116997	Amplifier, erhöht die Anzahl der (defekten) Chloridkanäle in der Zelle
GLPG2851, GLPG2737	Korrektoren der Kanalfunktion
FDL176	Korrektor der Kanalfunktion

**CFTR-Modulatoren in klinischer Entwicklung und/oder Erforschung:** Die Entwicklung von Wirkstoffen bis zur Zulassung eines Medikaments verläuft in mehreren Stufen, begonnen bei der Entdeckung einer Substanz im Labor mit Untersuchung der Wirksamkeit in Zellkulturen und am Tier (präklinisch). Die klinische Entwicklung erfolgt dann in mehreren Phasen (Phase 1: Verträglichkeit/Sicherheit, Phase 2: Sicherheit/Dosierung, Phase 3: Wirksamkeit/Sicherheit).

Neben der Neuentwicklung von Medikamenten wird auch die Anwendung der bereits zugelassenen CFTR-Modulatoren weiter beobachtet sowie an zusätzlichen Patientengruppen (z. B. Kleinkindern) und hinsichtlich weiterer Effekte untersucht. Bei der Anwendung von Ivacaftor beispielsweise wurde bei einigen Patienten eine Gewichtszunahme beobachtet: in Einzelfällen wurde beobachtet, dass sich die Schleimauflagerungen im Darm verringerten.

### **Wann ist eine Therapie wirksam?**

Die Untersuchung der Wirksamkeit von Mukoviszidose-Medikamenten auf das Verdauungssystem beschränkt sich bisher meist auf die Beobachtung des Körpergewichts. Da der Ernährungszu-

stand allein nicht optimal geeignet ist, um die Wirksamkeit eines Medikamentes auf das Verdauungssystem zu beurteilen, sind die Forscher noch auf der Suche nach besseren Parametern. Die Wirksamkeit von CFTR-Modulatoren kann durch eine individuelle Diagnostik schon vorab im Labor untersucht werden. Seit einigen Jahren werden dafür Zell-Modelle entwickelt, die aus eigenem Gewebe aus dem Enddarm des Patienten bestehen. Mit diesen sogenannten „Organoiden“ kann die Funktion des Chloridkanals direkt untersucht werden, indem das entsprechende Medikament den Zellen zugegeben wird. Organoiden werden inzwischen auch als zusätzliche Wirksamkeits-Parameter in

klinischen Studien verwendet. Im klinischen Alltag ist diese Methode allerdings noch nicht etabliert. Die Entwicklung von Medikamenten zur mutationsspezifischen Therapie bei Mukoviszidose geht mit großen Schritten voran. Damit ein Medikament zur Therapie zugelassen werden kann, muss die Wirksamkeit und die Sicherheit an vielen Patienten in klinischen Studien bewiesen werden. Gerade bei den Mutationsspezifischen Therapien besteht hier oft ein Engpass, beispielsweise weil für seltene Mutationen nur wenige Patienten zur Verfügung stehen oder weil durch die Vielzahl der Studien nur noch wenige Patienten an neuen Studien teilnehmen können. Dadurch kann sich die Medikamentenentwicklung verzögern.

Dr. Uta Duesberg  
Wissenschaftliche Referentin  
Mukoviszidose Institut gGmbH  
Tel.: +49 (0)228 98 78 0-45  
E-Mail: [UDuesberg@muko.info](mailto:UDuesberg@muko.info)







# Panzytrat®



**10.000 E.  
Lipase**



**25.000 E.  
Lipase**



**40.000 E.  
Lipase**



**20.000 E.  
Lipase**

**5.200 E.  
Lipase**

E.: Einheiten nach Ph. Eur.

**Panzytrat® 10.000 / 25.000 / 40.000 / ok.** **Wirkstoff:** Pankreas-Pulver vom Schwein (Pankreatin aus Schweinepankreas). **Zusammensetzung:** Panzytrat 10.000: Jede Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Pankreatin aus Schweinepankreas mit: Lipase: 10.000 Ph. Eur. Einh., Amylase: mind. 9.000 Ph. Eur. Einh., Proteasen: mind. 500 Ph. Eur. Einh. **Sonstige Bestandteile:** Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer (1:1), Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E 171 (Titandioxid), E 172 (Eisenoxide und -hydroxide). Panzytrat 25.000: Jede Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Pankreas-Pulver vom Schwein: 210,8 mg mit: Lipase: 25.000 Ph. Eur. Einh., Amylase: mind. 15.000 Ph. Eur. Einh., Protease: mind. 800 Ph. Eur. Einh. **Sonstige Bestandteile:** Ammoniumhydroxid, Butylalkohol, Crospovidon, dehydrierter Alkohol, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethanol, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Isopropylalkohol, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer (1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Natriumhydroxid, Povidon, Propylenglycol, Schellack, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E 171), Triethylcitrat. Panzytrat 40.000: Jede Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: Pankreas-Pulver vom Schwein: 319,056 - 414,358 mg mit Lipase: 40.000 Ph. Eur. Einh., Amylase: mind. 25.000 Ph. Eur. Einh., Proteasen: mind. 1.500 Ph. Eur. Einh. **Sonstige Bestandteile:** Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer (1:1), Natriumdodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E 171), Triethylcitrat. Panzytrat ok: Jede Messlöffelfüllung mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Pankreatin aus Schweinepankreas mit: Oranger Messlöffel mit 50 Mulden: Lipase: 20.000 Ph. Eur. Einh., Amylase: mind. 18.000 Ph. Eur. Einh., Proteasen: mind. 1.000 Ph. Eur. Einh. Grüner Messlöffel mit 13 Mulden: Lipase: 5.200 Ph. Eur. Einh., Amylase: mind. 4.680 Ph. Eur. Einh., Proteasen: mind. 260 Ph. Eur. Einh. **Sonstige Bestandteile:** Copolymerisat von Polymethacrylsäure und Acrylsäureestern, Crospovidon, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat. **Anwendungsgebiete:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. **Gegenanzeigen:** Überempfindlichkeit gegen den Wirkstoff oder einen der sonstigen Bestandteile. Allergie gegen Schweineproteine. **Nebenwirkungen:** Sehr häufig: Bauchschmerzen. Häufig: Verstopfung, Diarrhö, Bauchblähung. Gelegentlich: Anorexie, Dyspepsie, gastrointestinale Motilitätsstörung, Übelkeit, Ausschlag. Häufigkeit nicht bekannt: Überempfindlichkeit, Hyperurikämie, fibrosierende Kolonopathie, Erbrechen, Pruritus, Hyperurikurie. **Apothekenpflichtig, Stand:** September 2016. **Pharmazeutischer Unternehmer:** Allergan Pharmaceuticals International Ltd, Clonsaugh Industrial Estate, Coolock, Dublin 17, Irland. Weitere Hinweise enthalten die Fach- bzw. die Gebrauchsinformation, deren aufmerksame Durchsicht wir empfehlen.



# Abenteuer Medikamentenentwicklung

**Der steinige Weg von der Idee zum Medikament:  
Ohne Geld und Durchhaltevermögen kommt keiner ans Ziel – mit aber oft auch nicht!**

Großes Durchhaltevermögen und viel Geld werden benötigt, um den langen Weg der Medikamentenzulassung gehen zu können. Und nur wenn alles gut läuft, kommt man ans Ziel. Die meisten Wirkstoffkandidaten gehen allerdings unterwegs verloren. Das ist hoffentlich nicht so bei dem Wirkstoff, der aus Knoblauch isoliert wurde. Dieser soll, wenn alles glatt läuft, zukünftig zur Bekämpfung von bakteriellen Biofilmen bei Patienten mit Mukoviszidose eingesetzt werden.

## **2005: Das Knoblauch-Projekt kann beginnen**

Die Idee wurde bereits 2005 geboren, als Prof. Michael Givskov einen Antrag zur Förderung eines Forschungsprojekts beim Mukoviszidose Institut einreichte. Prof. Givskov ist Experte für bakterielle Kommunikation und die Bildung von Biofilmen. Seiner soliden Grundlagenforschung ist es zu verdanken, dass die Signale, mit denen Bakterien untereinander kommunizieren, entschlüsselt wurden: Ist eine Bakterienkultur zu einer respektablem und schlagkräftigen Größe angewachsen, steigt dadurch die Konzentration bakterieller Signalmoleküle. In der Sprache der Bakterien ist das der Befehl zur Ausbildung von Biofilmen. Gleichzeitig werden Stoffe abgesondert, mit denen sich die Bakterien gegen Angriffe des menschlichen Immunsystems wehren. Oft gewinnen die Bakterien mit dieser Strategie, und eine chronische Besiedlung, geschützt durch den Biofilm, nimmt ihren Lauf.

## **Knoblauch stört bakterielle Kommunikation**

Damit das Signal zum Angriff gar nicht erst erfolgt, so die Idee von Prof. Givskov, muss die Sprache der Bakterien gestört wer-

den. Um geeignete Substanzen zu finden, bedient sich der Forscher in der Natur: Viele Pflanzen enthalten Substanzen, die sie vor Fressfeinden oder auch vor Bakterien schützen. So auch Knoblauch, dem man schon seit jeher eine heilsame Wirkung zuspricht. Prof. Givskov und sein Team verarbeiteten Knoblauch zu Extrakten, die systematisch in einem zuvor entwickelten Testsystem untersucht wurden. Nur die Extrakte, die die Kommunikation der Bakterien störten, wurden weiter analysiert. Am Ende des Forschungsprojekts war klar: Ajoene ist die Substanz, die Knoblauch eine antibakterielle Wirkung verleiht. Schnell stand aber auch fest: Allein durch Knoblauch-Konsum kommt der Patient nicht weit: 5 kg Knoblauch pro Tag müssten es schon sein, um an das darin enthaltene Ajoene in ausreichender Konzentration zu gelangen.

## **Ajoene kann im Labor synthetisiert werden**

Was extrahiert werden kann, kann oft auch im Chemielabor nachgebaut, also synthetisiert werden. Am Ende des Forschungsprojekts lieferte das Team um Prof. Givskov eine Anleitung zur Herstellung von Ajoene im Labor. Das selbst hergestellte Ajoene wurde hinsichtlich seiner Wirkung auf Bakterien untersucht und bestand ebenso alle präklinischen Tests wie sein natürliches Vorbild.



## **2011: Methode zur Herstellung von Ajoene wird patentiert**

Während natürliche Produkte nicht patentiert werden können, ist das bei der Erfindung einer Methode zur Herstellung eines natürlichen Produkts im Labor durchaus möglich. So kam es wenige Zeit nach Projektabschluss zur erfolgreichen Patentanmeldung, in die auch der Mukoviszidose e.V. involviert war. Von nun an war sicher: Ajoene hat das Potenzial zum Medikament. Es ist eine Substanz, die unter definierten Laborbedingungen herstellbar ist. Die antibakterielle Wirkung konnte auch im Tiermodell bewiesen werden. Die Substanz bestand erste Prüfungen hinsichtlich der Toxizität. Der konsequente nächste Schritt ist die klinische Entwicklung zum Medikament.

## **2011 bis 2013: Wenn man eigentlich richtig durchstarten könnte, fehlt das Geld**

Und nun? Klinische Forschung ist richtig teuer. Für viele typische „Grundlagenforscher“ ist hier Schluss, ihr Ziel ist erreicht, sobald z. B. die Frage nach der aktiven Substanz in Knoblauch beantwortet ist. Die Weiterentwicklung in Richtung klinische Anwendung ist meist Neuland für diejenigen, die die wichtige Vorarbeit zur Entdeckung neuer Substanzen geleistet haben. Projektergebnisse drohen so als digitale Datensammlung in Vergessenheit zu geraten. Hier sieht der Mukoviszidose e.V. eine wichtige Aufgabe, um Forschungsförderung nachhaltig zu machen. Um die klinische Anwendung von Ajoene voranzutreiben, kontaktierte er verschiedene Pharma-Unternehmen, organisierte viele Telefonkonferenzen und vermittelte Kontakte zwischen Prof. Givskov und der Pharma-Industrie.

### 2013: Kooperation mit Pharma-Industrie

2013 war es dann soweit: Es fanden erste Gespräche mit einer auf Naturprodukte spezialisierten Firma statt, in denen Vertreter des Mukoviszidose Instituts und CF-Ärzte halfen, die klinische Entwicklung von Ajoene zur Behandlung von Mukoviszidose zu planen.

### 2016: Orphan Drug Status in den USA erhalten

Als wichtiger Schritt in Richtung klinische Entwicklung wurde die Beantragung eines Orphan Drug Status geplant, eine Aufgabe, die von dem britischen Biotech-Unternehmen Neem Biotech Ltd. schnell und effizient erledigt wurde, so dass bereits im Mai 2016 in den USA der Substanz NX-AS-401 zur Behandlung der Mukoviszidose der Orphan Drug Status zugesprochen wurde. Ein Antrag in Europa wurde anschließend gestellt und ist derzeit in Bearbeitung. Hinter der Substanz NX-AS-401 verbirgt sich nichts anderes als Ajoene!

### 2017: Phase-1-Studie geplant

In Planung ist eine Phase-1-Studie, in der die Substanz NX-AS-401 erstmals am Menschen untersucht werden soll. Diese

Studie soll 2017 durchgeführt werden. Das Mukoviszidose Institut wird als Berater in die Protokollentwicklung einbezogen sein und dafür auch auf die Expertise von CF-Patienten und -Kliniken zurückgreifen. Sie sind gefragt, wenn es um die Machbarkeit von klinischen Studien geht. Es wird zu diskutieren sein, wie das Design der klinischen Studie sein kann, welche Parameter gemessen werden sollen und wie lange das Studienmedikament verabreicht werden sollte. Sind alle diese Fragen geklärt, kann das Studienprotokoll geschrieben werden. Es muss zusammen mit ergänzenden Dokumenten bei der Zulassungsbehörde und der Ethikkommission eingereicht werden, um Genehmigungen zur Durchführung der Studie einzuholen. Diese Arbeiten hat Neem Biotech übernommen. Erst wenn diese Genehmigungen vorliegen, kann die Studie beginnen.

### Zulassung als Erfolg vieler, vieler Jahre Arbeit

Nur wenige der präklinisch erforschten Substanzen erreichen die klinische Entwicklung, schätzungsweise nur 5 von 10.000! Erst nach erfolgreichem Durchlaufen aller erforderlichen klinischen Studien in mindestens drei Phasen kann eine Zu-

lassung beantragt werden, die das Medikament verordnungsfähig machen würde. Ob das Ziel erreicht wird, hängt von den Ergebnissen der Studien ab. In der Regel vergehen etwa 14 Jahre von der Entdeckung eines neuen Wirkstoffs im Labor bis hin zur klinischen Zulassung. Die meiste Zeit benötigt die klinische Forschung allein für das Durchlaufen der Studien von Phase 1 bis 3. Hierbei veranschlagt man im Schnitt neun Jahre. Eine Zeit, die für die Substanz NX-AS-401 gerade erst beginnt.

#### Was bringt ein Orphan Drug Status?

- 10 Jahre Marktexklusivität (gleichwertige Produkte werden in dieser Zeit vom Markt ferngehalten)
- Kostenfreie bzw. -günstigere Beratung durch die Zulassungsbehörden während der klinischen Entwicklung

Dr. Sylvia Hafkemeyer  
Wissenschaftliche Referentin  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0)228 98 78 0-42  
E-Mail: SHafkemeyer@muko.info

Wissenswertes zu Klinischen Studien im Netz unter:  
[www.muko.info/rd/klinischestudien](http://www.muko.info/rd/klinischestudien)

**BA. BergApotheke**

Innovation | Service | Vertrauen

Rundum **gut versorgt...**  
...von der Ernährungsberatung  
bis zur i.v. Therapie zu Hause!

Telefon **05451 / 50 70 963**  
[www.cfserviceapotheke.de](http://www.cfserviceapotheke.de)

Partner der  
**BA. Unternehmensgruppe**  
Gesundheitswesen | Team | Erfolg



# Frühe Nutzenbewertung am Beispiel Orkambi

## Wenn ein neues Medikament auf den Markt kommt

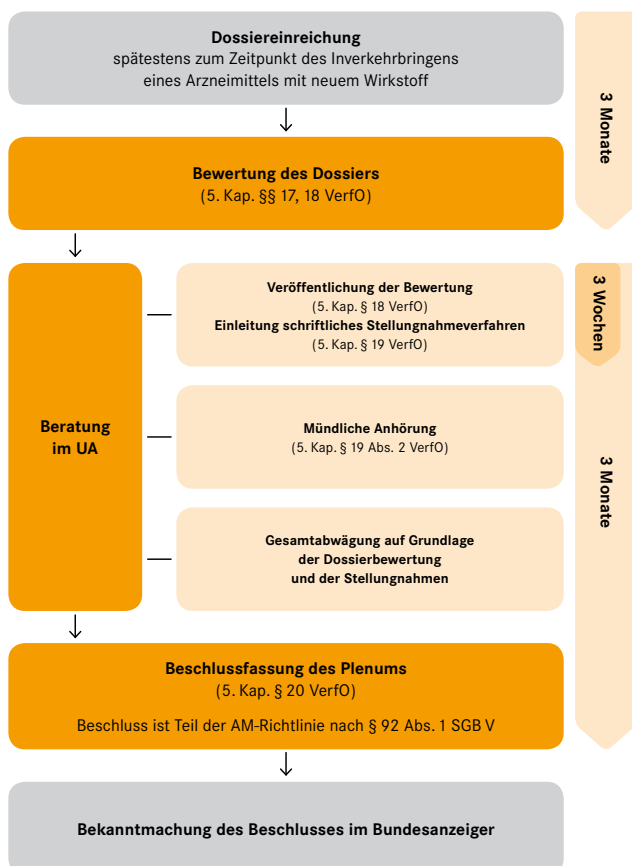
Voraussetzung für die Verordnungsfähigkeit eines neuen Medikamentes ist zunächst seine Marktzulassung. Diese erfolgt durch die europäische Behörde EMA (European Medicines Agency) für alle Länder Europas mit Ausnahme der Schweiz, die eine eigene Zulassungsbehörde (Swissmedic) unterhält. Ob das Medikament in einem der Mitgliedstaaten dann auch von den Krankenkassen bezahlt wird, ist aber von Staat zu Staat ganz unterschiedlich. In Deutschland entscheidet darüber der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) in der sogenannten frühen Nutzenbewertung. Grundlage hierfür ist der § 35a SGB V, der durch das sogenannte AMNOG (Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz) eingeführt wurde.

Das AMNOG ist seit dem 1. Januar 2011 in Kraft. Ziel des Gesetzgebers war es, die Ausgaben der gesetzlichen Krankenkassen für Arzneimittel einzudämmen. Denn die Ausgaben für Arzneimittel waren in den Jahren zwischen 1998 und 2008 regelrecht explodiert. Deshalb werden nun alle neuen Medikamente darauf hin geprüft, ob sie einen Zusatznutzen gegenüber der bisher schon verfügbaren Vergleichstherapie haben. Diese Prüfung übernimmt der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA). In ihm sitzen unter anderem Vertreter der gesetzlichen Krankenkassen, von Krankenhäusern und Kassenärzten. Auch Patientenvertreter werden an den Verfahren beteiligt, sie sind aber nicht stimmberechtigt.

viel. Nach Einschätzung mukoviszidoseerfahrener Ärzte gibt es aber einige Patienten, die auf Orkambi sehr gut ansprechen, wohingegen das Medikament anderen gar nicht hilft. Eine Einzelfallentscheidung und individuelle Abwägung der Verordnung ist deshalb sehr wichtig. Denn auf der anderen Seite kann Orkambi auch Nebenwirkungen verursachen, beispielsweise Luftnot, Übelkeit, Durchfall und erhöhte Leberwerte. Orkambi ist für Patienten ab 12 Jahren zugelassen, die für die F508del-Mutation homozygot sind.

### Unterlagen zur frühen Nutzenbewertung im Internet veröffentlicht

Wird ein Medikament mit einem neuen Wirkstoff zugelassen, ist es in Deutschland prinzipiell ordnungsfähig. Für Orkambi war das im November 2015 der Fall. Im ersten Jahr kann der Hersteller den Preis für das Medikament festsetzen. Innerhalb dieses ersten Jahres läuft dann das Verfahren der frühen Nutzenbewertung ab, an deren Ende ein von dem Hersteller und den Krankenkassen neu verhandelter Preis steht. Um das Verfahren beim G-BA zu ermöglichen, muss der Hersteller ein umfangreiches Dossier einreichen. Darin sind alle Studiendaten, die zu dem Medikament verfügbar sind, enthalten. Der G-BA führt auf Grundlage des Dossiers eine Nutzenbewertung durch oder gibt die Bewertung in Auftrag. Diese Bewertung muss nach drei Monaten abgeschlossen sein. Was noch relativ unbekannt ist: Das Ergebnis dieser Nutzenbewertung wird im Internet veröffentlicht, und Stellungnahmeberechtigte, das sind pharmazeutische Unternehmen, Verbände und Sachverständige,



### Orkambi: Neues Medikament, aber nicht für jeden Patienten eine Option

Orkambi ist eine Kombination aus dem Potentiator Ivacaftor und dem Korrektor Lumacaftor. Bei Mukoviszidose-Patienten mit zwei F508del-Mutationen (homozygot) soll es die Funktion des CFTR-Kanals, der bei Mukoviszidose defekt ist, teilweise wiederherstellen und so die Krankheitszeichen vermindern. Klinische Studien mit der Wirkstoffkombination hatten eine mittlere Verbesserung der Lungenfunktion von 2,6 bis 4% ergeben. Das ist nicht sehr

erhalten Gelegenheit, sich schriftlich oder mündlich zu dem Ergebnis zu äußern. Das Orkambi-Verfahren ist zwar inzwischen abgeschlossen, aber die Unterlagen können immer noch auf der Internetseite des G-BA eingesehen werden ([www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/207/](http://www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/207/)).

### Themenbezogene Patientenvertretung im G-BA

Bei Orkambi endete die Frist für die Einreichung von Stellungnahmen am 5. April 2016. Nach dem Stellungnahmeverfahren beginnt die Arbeit des zuständigen Unterausschusses (UA Arzneimittel) im G-BA. Auf der Grundlage der Nutzenbewertung und der eingegangenen Stellungnahmen wird ein Beschluss erarbeitet, der vor allem Aussagen über das Ausmaß des Zusatznutzens, über die zur Behandlung in Frage kommenden Patientengruppen, über Anforderungen an eine qualitätsgesicherte Anwendung und über die Therapiekosten des Arzneimittels enthält. Über den deutschen Behindertenrat (DBR) können regelmäßig Vertreter des Mukoviszidose e.V. als themenbezogene Patientenvertreter an den Sitzungen teilnehmen. Patientenvertreter haben zwar kein Stimmrecht, können aber Diskussionsbeiträge abgeben. So setzt sich die Patientenvertretung nicht nur regelmä-

ßig für einen hohen Qualitätsstandard bei der Verordnung und Therapie ein, sie bemüht sich auch, Missverständnisse in Bezug auf das Arzneimittel oder die bestehende Mukoviszidose-Versorgung im Sinne der Patienten auszuräumen. Die Diskussionsinhalte der Sitzungen sind vertraulich.

### Hinweis auf beträchtlichen Zusatznutzen für Orkambi

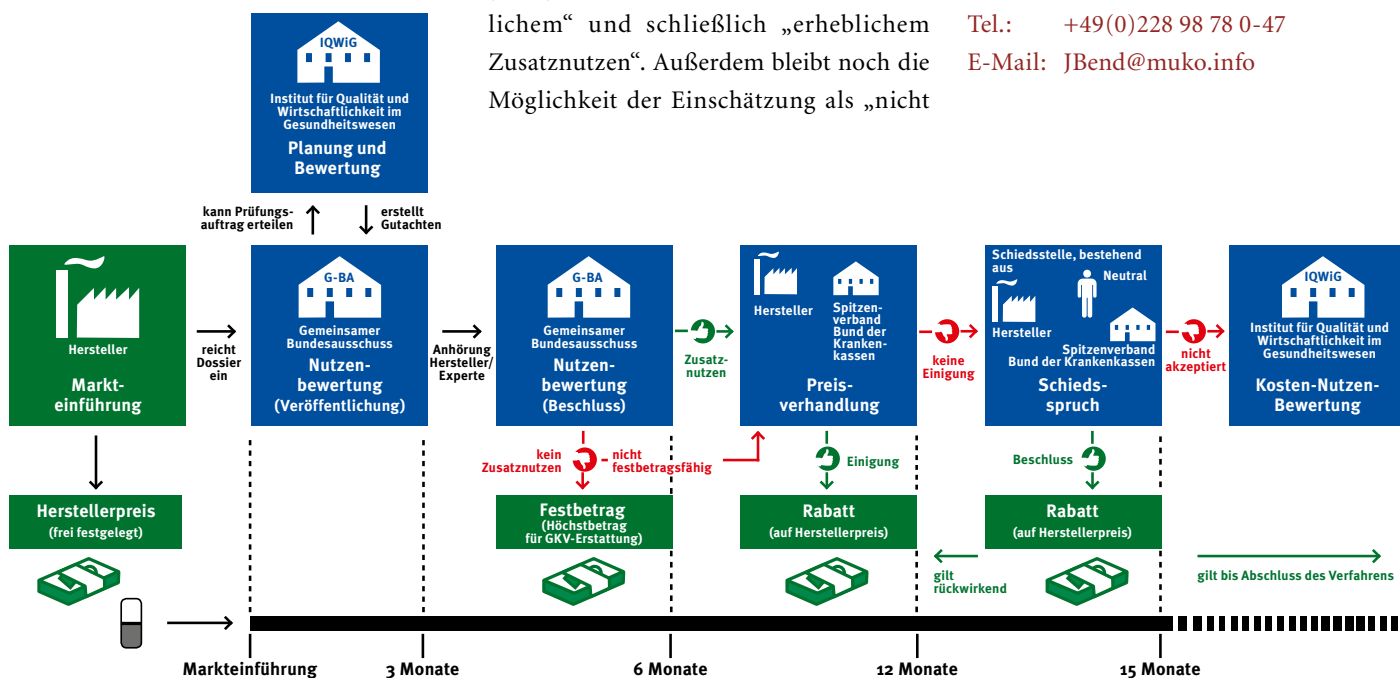
Orkambi wurde im Mai 2016 in mehreren Sitzungen der zuständigen Gremien des G-BA diskutiert. Die Studiendaten und die erstellte Nutzenbewertung ergaben Vorteile für die mit Orkambi behandelten Patienten gemessen an der Verschlechterung des Gesundheitszustands mit weniger Krankenhausaufenthalten bei den behandelten Patienten. Dieser Parameter wurde vom G-BA als patientenrelevant beurteilt, wohingegen die Lungenfunktion (FEV<sub>1</sub>) nicht in die Bewertung einbezogen wurde. Die abschließende Bewertung vom 2. Juni 2016 ergab einen „Hinweis auf einen beträchtlichen Zusatznutzen“. Ein „Hinweis“ ist dabei weniger als ein „Beleg“, und diese Bewertung ist den nicht ganz eindeutigen Studiendaten geschuldet. Für das Ausmaß des Zusatznutzens gibt es eine Skalierung von „geringer als die Vergleichstherapie“, über „kein oder geringer Zusatznutzen“ hin zu „beträchtlichem“ und schließlich „erheblichem Zusatznutzen“. Außerdem bleibt noch die Möglichkeit der Einschätzung als „nicht

quantifizierbar“, was bei seltenen Erkrankungen aufgrund der zu kleinen Studien oft der Fall ist. Bei Medikamenten für seltene Erkrankungen (Orphan Drugs) wird aber zunächst einmal grundsätzlich ein Zusatznutzen angenommen.

### Rabattverhandlungen nur bei festgestelltem Zusatznutzen

Mit der Feststellung, dass ein Zusatznutzen vorliegt, beginnen die Verhandlungen zwischen dem pharmazeutischen Hersteller und den gesetzlichen Krankenkassen. So auch bei Orkambi. Ziel ist es, aufgrund des festgestellten Zusatznutzens einen Rabatt auf den vom Hersteller festgesetzten Preis auszuhandeln. Gelingt das nicht, geht das Verfahren an eine Schiedsstelle. Wie die Rabattverhandlungen bei Orkambi ausgehen werden, ist noch offen. Bei einem Herstellerpreis von knapp 200.000 Euro pro Jahr und Patient (bei deutschlandweit ca. 2.500 in Frage kommenden Patienten) dürften die Verhandlungen nicht ganz einfach sein. An diesem Teil des Verfahrens werden keine Patientenvertreter beteiligt. Die Verhandlungen sind vollständig vertraulich, so dass auf die Preisgestaltung keinerlei Einfluss genommen werden kann.

Dr. Jutta Bend  
Wissenschaftliche Referentin  
Tel.: +49(0)228 98 78 0-47  
E-Mail: [JBend@muko.info](mailto:JBend@muko.info)



# Patienten-Empowerment bei klinischen Studien

## Ein Gewinn für alle Seiten

**Klinische Studien sind eine notwendige Voraussetzung für die Entwicklung neuer Medikamente und Therapien. Die Teilnahme an ihnen ist gerade für viele erwachsene Betroffene aber oft ein Ding der Unmöglichkeit. Denn häufig sind Studien so konzipiert, dass sie sich mit dem Alltag kaum vereinbaren lassen, und es fehlt an Informationen, was zu Verunsicherung führt.**



„Empowerment“ ist hier die Befähigung zu einem selbstbestimmten Umgang mit der eigenen Erkrankung. Dafür sind einerseits Informationsangebote notwendig, andererseits müssen aber auch die Bedürfnisse der Betroffenen bekannt gemacht werden. Letzteres war im Bereich der klinischen Studien bislang kaum der Fall. Das wollte das Mukoviszidose Institut ändern. Die notwendige Voraussetzung ist aber die engagierte Mitarbeit von Betroffenen. Als wir in der muko.info dazu aufriefen, sich bei Interesse an der Bewertung von klinischen Studien aus Betroffenen-sicht zu melden, waren wir sehr gespannt, ob sich jemand für die Mitarbeit interessieren würde.

### **Bewertung von klinischen Studien trifft auf großes Interesse**

Tatsächlich meldeten sich innerhalb kürzester Zeit vier Betroffene. Wir freuen uns sehr, berichten zu können, dass also ab sofort ne-

ben den Fachexperten auch Patientenvertreter am Bewertungsprozess von klinischen Studien in unserem Studien-Netzwerk CF-CTN (Cystic Fibrosis-Clinical Trial Network) beteiligt sind. Erstmals können so die wichtigen Erfahrungen und Einschätzungen von Betroffenen bei der Studienplanung und -durchführung berücksichtigt werden. In dem vom Mukoviszidose Institut initiierten klinischen Studien-Netzwerk CF-CTN werden bedarfsorientiert das Design bzw. die Ablaufplanung (kommerzieller) klinischer Studien beraten. Bisher bestand das Gremium, das die jeweiligen Studienvorhaben berät und bewertet, ausschließlich aus medizinischem Fachpersonal.

Ärzte und Pflegepersonal mit großer Erfahrung bei der Behandlung von CF haben die geplanten Studien aus ihrer Perspektive bewertet. Dabei lag ihr Fokus auf verständlichen Gründen auf dem wissenschaftlichen Aspekt der Studien.

### **Bewertung klinischer Studien aus der Sicht von Betroffenen**

Die nach dem Aufruf in der muko.info ausgewählten Patientenvertreter wurden Anfang April 2016 für ihre neue Aufgabe durch Fachexperten geschult und haben mittlerweile mit ihrer Mitarbeit begonnen. Bei ihrer Arbeit geht es insbesondere darum, Studienvorhaben bezüglich der Belastungen und des Nutzens für die Patienten durch die Teilnahme an der Studie zu bewerten. Für die Bewertung von Studienprotokollen muss man sich nicht selten durch etwa hundert Seiten englische Fachtexte kämpfen, und manchmal muss man auch zwischen den Zeilen lesen, wenn beispiels-

weise wichtige Informationen fehlen. Dass die vier Betroffenen diesen Aufwand auf sich nehmen und viele Stunden ihrer Zeit opfern, dafür möchten wir uns an dieser Stelle ganz herzlich bedanken!

### **Feedback an die pharmazeutischen Unternehmen**

Aus den Kommentaren der medizinischen Experten und der Patientenvertreter erstellt die Koordinationsstelle des CF-CTN eine gemeinsame Bewertung, die an das jeweilige pharmazeutische Unternehmen weitergeleitet wird. Meist finden Teile der Bewertung Berücksichtigung im weiteren Studienverlauf. Denn auch für das pharmazeutische Unternehmen sind die Hinweise der Patienten wichtig. Wenn etwa eine bestimmte Untersuchung oder ein geplanter Krankenhausaufenthalt dazu führen, dass Patienten nicht an der klinischen Studie teilnehmen, kann das pharmazeutische Unternehmen das Projekt nicht erfolgreich abschließen. Letztlich ist die Studienbewertung also ein Gewinn für beide Seiten. Wir freuen uns sehr über die Beteiligung der Patientenvertreter und hoffen, durch ihre wertvollen Ideen und Hinweise die Vereinbarkeit von Forschung an neuen Medikamenten und Therapien mit dem alltäglichen Leben von Mukoviszidose-Patienten zum Vorteil der Patienten weiterzuentwickeln.

**Dr. Jutta Bend**

Wissenschaftliche Referentin

Tel.: +49(0)228 98 78 0-47

E-Mail: JBend@muko.info

und

**Ann-Kathrin Weber**

Global Project Coordinator PsAer-IgY

Tel.: +49(0)228 98 78 0-43

E-Mail: AWeber@muko.info

# „Reha27plus“ in der Nachsorgeklinik Tannheim

## Klinik erweitert ihr Angebot auf Erwachsene mit Mukoviszidose

Mit dem Angebot „Reha27plus“ erweitert die Nachsorgeklinik Tannheim bei Villingen-Schwenningen ihr Behandlungsangebot nun auf Patienten ab 27 Jahre. Am 27. Mai 2016 wurde das neue Haus Südkurier eingeweiht, in dem die erwachsenen Patienten in Einzelappartements untergebracht werden.

Das allgemeine Reha-Ziel ist die Teilnahme am sozialen und beruflichen Leben. Sowohl das Therapiekonzept als auch die individuellen Rehabilitationsziele dafür werden in Abstimmung zwischen Patient, Arzt

und Bezugstherapeut festgelegt. Ziel ist die Stärkung der psychischen wie physischen Befindlichkeit und der Therapiemotivation. Dabei werden Leistungsgrenzen gezielt erfasst und – soweit möglich – ausgeweitet, und belastende Lebensumstände therapeutisch angegangen.

Die Klinik will zudem bei der beruflichen Wiedereingliederung helfen sowie einen Ort der Ruhe und Entspannung bieten. Das Haus hatte sich bisher schon als gute Adresse der Rehabilitation von mukoviszidosekranken Kindern, Jugendlichen

und jungen Erwachsenen etabliert, nun wurde durch den Neubau die Erweiterung auf ältere Erwachsene mit Mukoviszidose möglich.

Patientenservice REHA27PLUS

Tel.: +49(0)7705 920-232

E-Mail: [anmeldung@tannheim.de](mailto:anmeldung@tannheim.de)

Website: [www.tannheim.de](http://www.tannheim.de)



## HEMOCARE LÖSUNGEN FÜR EIN BESSERES LEBEN

### acapella® Atemtrainer

Gezielte Atemtherapie  
bei Mukoviszidose –  
zuverlässige Ergebnisse.



smiths medical

portex®

Mehr Informationen:  
[www.smiths-medical.com](http://www.smiths-medical.com)

©2016 Smiths Medical. All rights reserved. acapella, Portex and the Smiths Medical design mark are trademarks of Smiths Medical.

# Keimbahn-Therapie rückt näher

## Risiken für folgende Generationen zur Zeit noch unkalkulierbar

Alle Genetiker sprechen derzeit von einer neuen Methode: CRISPR-CAS (gesprochen etwa „Krisper-Kaas“) zum „Editieren“ von DNA. Man konnte auch bisher schon die DNA zerschneiden – doch diese neue Gen-Schere ist einfach programmierbar, preiswert, präzise und universell einsetzbar: vom Mikroorganismus über Tiere bis hin zum Menschen. Damit wird etwas denkbar, was bisher für unmöglich gehalten wurde: In einem (per IVF gezeugten) Embryo mit z. B. Mukoviszidose oder in einer noch nicht befruchteten Eizelle mit dem CFTR-Gen der Mutter wird das krankheitsverursachende Gen herausgeschnitten und durch ein funktionierendes CFTR-Gen ersetzt – ein Mensch ohne Mukoviszidose wird geboren. Ist das unser Traum?

Der Vorgang wirkt weit in die Zukunft: Die vorgenommene Veränderung im Erbgut wird dieser Mensch auch an alle seine Nachkommen weitervererben. Man müsste also absolut sicher sein, dass andere Gene nicht verändert werden. Bei Versuchen an menschlichen Embryonen in China traten noch häufig unbeabsichtigte Veränderun-

gen „off-target“ („neben dem Ziel“) in der DNA auf. Solche Versuche sind in Deutschland durch das Embryonenschutzgesetz weitgehend verboten, auch wenn Juristen kleine Lücken in diesem Gesetz aufdecken, das bereits 26 Jahre alt ist und nicht jede heutige Anwendung berücksichtigen konnte.

Wir wissen nicht, wann der erste so veränderte Mensch ausgetragen und geboren wird. Die Erfinderinnen der Methode und viele Wissenschaftler fordern jedenfalls ein weltweites Moratorium, bis man mehr über die Risiken weiß. England hat dennoch die Forschung an menschlichen Embryonen erlaubt, wenn sie nach ein paar Tagen vernichtet werden.

### *Moralisch vertretbar?*

Die Jahrestagung des Deutschen Ethikrates befasste sich am 22. Juni 2016 mit der Frage, unter welchen Umständen Keimbahn-Eingriffe moralisch vertretbar wären. Schnell waren sich die Experten aus vielen Disziplinen einig: Menschenzucht oder -optimierung sind moralisch verwerfliche Ziele, für die ein solch erheblicher Eingriff in das Erbgut nicht zu rechtfertigen wäre. Am ehesten ginge das bei schweren monogenen und unheilbaren Krankheiten (wie z. B. Mukoviszidose oder Chorea Huntington). Denn das große Leid durch eine schwere Krankheit zu vermeiden, kann es eventuell rechtfertigen, auch die Nachkom-

men dieses Menschen zu verändern, obwohl man die Einwilligungen der noch gar nicht gezeugten Betroffenen natürlich nicht einholen kann – Eltern und Ärzte müssten entscheiden, ob das Risiko „hinreichend klein“ erscheint.

Bei den meisten genetischen Erkrankungen können gesunde Nachkommen allerdings auch durch Selektion, also durch Auswahl eines gesunden Embryos unter mehreren mittels Präimplantationsdiagnostik (PID), erreicht werden. Damit entsteht eine ganz neue ethische Fragestellung: Was ist eher in Kauf zu nehmen, um ein gesundes Kind zu bekommen: die Verwerfung von „überschüssigen“ aussortierten menschlichen Embryonen bei der PID (ein Verstoß gegen die Regel, dass menschliches Leben ab dem Zeitpunkt der Zeugung Menschenwürde zukommt, die zu schützen ist) oder die Rest-Ungewissheit, was die Reparatur der Keimbahn in den Nachkommen des so behandelten Embryos langfristig anstellt? Müsste man, um das genau herauszubekommen, irgendwann vielleicht „experimentelle Menschen“ erzeugen? Humangenetiker bringen noch einen anderen Einwand: Vor Durchführung der Keimbahntherapie müsse zur Diagnose des Embryos ohnehin PID gemacht werden, so dass die Keimbahntherapie bei den meisten genetischen Erkrankungen gar keinen Vorteil gegenüber der PID bringe.

Was denken Sie über diese Fragen? Sollte der Mukoviszidose e.V. sich dazu positionieren? Und, wenn ja, wie? Wir sind gespannt auf Ihre Meinung!

Stephan Kruip  
Mitglied des Deutschen Ethikrates



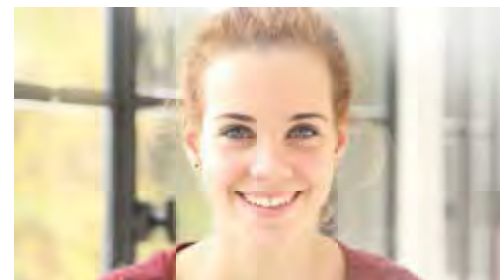


# Fundraising

Fundraising – die Kunst der Mittelbeschaffung. Es gibt unendlich viele Möglichkeiten, Spenden für die Projekte des Mukoviszidose e.V. zu sammeln. Über 800 Menschen sind für uns bereits vor Ort aktiv. Wir sprechen mit Ihnen über Erwartungen, helfen bei der richtigen Ansprache und geben wertvolle Tipps. Die Erfolge der letzten Jahre zeigen deutlich, dass die Professionalisierung im Fundraising für einen relativ kleinen Verein wie uns in einem hart umkämpften Markt jetzt und in der Zukunft noch wichtiger wird. Jeder Beitrag hilft. Für Fundraiser und Ehrenamtler gilt: Gemeinsam sind wir stark! Lassen Sie sich begeistern, und helfen Sie mit!



Weitere Informationen zu unseren Leistungen finden Sie uns auf unserer Webseite [www.medipolis-intensiv.de](http://www.medipolis-intensiv.de) oder direkt bei Ihrem Ansprechpartner Martin Schüler unter **0160 9041 9961**.



## Medipolis – Ihr Partner bei der Mukoviszidose-Therapie

**Wir sind der Komplettversorger für schwerkranke und chronisch kranke Menschen. Wir bündeln alle notwendigen Kompetenzen von Herstellung, Versorgung und Beratung in den Bereichen Pharmazie, Therapie und Ernährung.**

**Herstellung** – Als Hersteller mit Herstellerelaubnis nach § 13 AMG stellen wir unter höchsten Qualitätsanforderungen applikationsfertige und patientenindividuelle Antibiosen, parenterale Ernährung, Schmerztherapie und intravenöse Zytostasen her.

**Homecare** – Die Möglichkeit der Selbstmedikation erleichtert vielen Patienten das Leben und stärkt die Integration in den Alltag. Die intravenöse Therapie ist der Schritt in eine neue Form der Unabhängigkeit. Wir organisieren für Sie den gesamten Versorgungsprozess bei Mukoviszidose-Therapien.

**Besuchen Sie uns auf der 19. Deutschen Mukoviszidose-Tagung in Würzburg vom 17. bis 19. November 2016**

**Beratung** – Unsere Therapiemanager unterstützen Sie bei der Vorbereitung und Durchführung von ambulant intravenösen Heimtherapien zur Stärkung Ihrer Unabhängigkeit im Alltag. Zusätzlich bieten wir durch unsere Apotheker eine professionelle pharmazeutische Beratung zu Begleitmedikation und Nebenwirkungsmanagement.

# Starten Sie Ihre eigene Online-Spendenaktion

## Schnell, unkompliziert und sicher

Sie suchen einen möglichst einfachen und sicheren Weg, Spenden für einen guten Zweck zu sammeln? Dann nutzen Sie unser Online-Spendentool – und bereits nach ein paar Klicks ist Ihr eigener Spendenaufruf für Menschen mit Mukoviszidose im Web. Ihre Freunde und Ihre Familie informieren Sie über einen eigens für Ihre Aktion generierten Link direkt via Facebook, Twitter oder E-Mail. Ihr Spendenziel legen Sie selbst fest. Machen Sie mit! Denn nur gemeinsam können wir Mukoviszidose besiegen!

**Online-Spendenaktion hier starten:**  
[www.muko.info/rd/online-spendenaktion](http://www.muko.info/rd/online-spendenaktion)

**Ihre Online Spendenaktion starten**

Werden Sie mit Ihrer Aktion ein Schutzengel für mukoviszidosekranke Menschen!  
[Weiterlesen »](#)

€ 50 **Jetzt spenden »**

**50000€**

31812,31  
54%

**Eigene Spendenseite anlegen »**

## Wir können etwas gegen Mukoviszidose tun: Wir können kämpfen!

### Kreative Spendenaktionen kennen keine Grenzen

Seit bei seinem Enkel Lennart vor vier Jahren Mukoviszidose diagnostiziert wurde, wird Günter Kuhn niemals müde, neue Aktionen zu planen und durchzuführen.

Kuhn erlitt Lennarts Diagnose kurz vor seinem 60. Geburtstag. Nach einer mehrwöchigen Phase der Hoffnungslosigkeit habe die Familie, so Kuhn, den „Schalter umgelegt“ und beschlossen, die Herausfor-

derung Mukoviszidose aktiv anzugehen: „Lennart ist schwer krank, doch wir können dagegen etwas tun: Wir können kämpfen.“

### **Aktion zum autofreien Sonntag macht den Anfang**

2013 nutzte die Familie den autofreien Sonntag in ihrem Dorf, um gemeinsam mit Freunden auf die Krankheit aufmerksam zu machen. Es gab Live-Musik, Hüpfburg, Grillen und Info-Stände über Mukoviszidose. Erlös: 6.000 Euro. 2014 organisierte sie im Nachbardorf bei Freunden, die ein Speiselokal betreiben, ein Brunch, an dem 100 Leute teilnahmen. Erlös: 2.000 Euro.

In diesem Jahr sind wieder Aktionen geplant. So lud Familie Kuhn am 6.8. zu einem Grillnachmittag ein, zu dem bei Redaktionsschluss bereits 120 Leute zugesagt hatten.

### **Aktiv für die besinnliche Zeit**

Auch die Winterzeit wird von Kuhn für die gute Sache genutzt. So habe ihn sein Schwiegersohn auf die Idee gebracht, eine Weihnachtskrippe zu bauen, um sie dann bei einer Veranstaltung zu versteigern. Ein Vorschlag, dem er mit viel Aufwand und Liebe zum Detail nachkommt. „Wenn die Krippe fertig ist, werde ich sie zum Kauf anbieten und den Erlös an die Mukoviszidose spenden“, ist er sich sicher.

**Sie möchten Ihre Spendenaktion starten? Ich unterstütze Sie gerne:**

Anke Mattern

Referentin Regionales Fundraising

Tel.: +49 (0)228 98 78 0 20

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





## Liebe Patientinnen, liebe Patienten,

seit über 16 Jahren steht Ihnen unsere Produktpalette im Bereich Mukoviszidose zur Verfügung. Und daran wird sich auch in Zukunft nichts ändern!

Auch in 2016 können Sie sich bei Fragen nach wie vor an unsere Ansprechpartner/innen im Medizinischen Informationsservice wenden:

> **Telefon:** 01802 232300 > **Fax:** 0911 27312160

*Das Team ist montags bis freitags jeweils von 8.00 bis 18.00 Uhr erreichbar; für Ihren Anruf fallen einmalig 0,06 € aus dem deutschen Festnetz und max. 0,42 € pro Minute aus dem deutschen Mobilfunknetz an.*

**Unsere Patientenbroschüren zu folgenden Themen können wie bisher über den Medizinischen Informationsservice angefordert werden:**

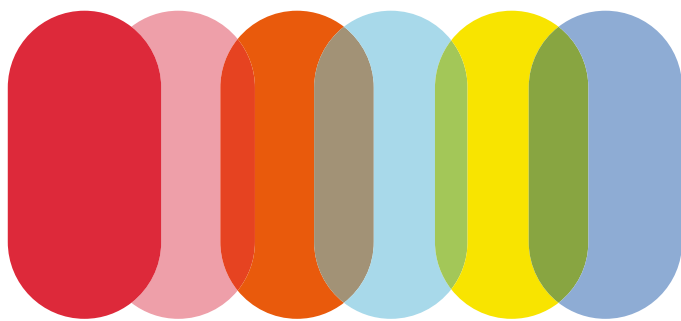
- > Merkblatt Komplikationen „CF-Diabetes“
- > Patienteninfo „Vaterschaft“
- > Broschüre „Therapietreue bei CF“
- > Patientenbroschüren „ABPA“
- > Patientenbroschüren „Depressionen bei CF“
- > Patientenbroschüren „Familienstress“
- > Patientenbroschüren „Leberbeteiligung“
- > Patientenbroschüren „Lungentransplantation“
- > Patientenbroschüren „Mutter sein mit CF“
- > Patientenbroschüren „Obere Atemwege“
- > Patientenbroschüren „Osteoporose“
- > Patientenbroschüren „Schwangerschaft“
- > Patientenbroschüren „Sport bei Mukoviszidose“

Unsere Kollegen/innen im Medizinischen Informationsservice freuen sich auf Ihre Fragen und haben ein offenes Ohr für Ihre Anliegen.

*Wir wünschen Ihnen für die Zukunft alles Gute und verbleiben mit den besten Grüßen*

*Ihr Novartis-Team*

02/2016



# Expertenrat

Auf der Webseite des Mukoviszidose e.V. ([www.muko.info](http://www.muko.info) › Leben mit CF › Expertenrat) haben nicht nur Patienten und Angehörige schnellen, kostenfreien Zugriff auf Expertenwissen zur Behandlung der Mukoviszidose, das Team erfahrener Mukoviszidose-Experten beantwortet im Fachforum auch Fragen von Ärzten und Therapeuten. Der Expertenrat ist Bestandteil des „Netzwerks von europäischen Referenzzentren für Mukoviszidose“ (engl. „European Centres of Reference Network for Cystic Fibrosis“, abgekürzt ECORN-CF). Diese qualitätsgesicherte Beratung wird vom Mukoviszidose e.V. jährlich mit 5.000 Euro unterstützt.

## Feriencamp

### Frage

Hallo, unser 13-jähriger Sohn möchte seine nächsten Sommerferien in einem „Feriencamp“ verbringen und „Abenteuer“ erleben. Er ist bei einem FEV<sub>1</sub> von 95% gut belastbar, aber chronisch mit Pseudomonas besiedelt. Er muss täglich Pulmozyme und Colistin inhalieren.

Wir können uns deshalb mit den hygienischen Zuständen (Sanitär und Kühlung fürs Pulmozyme) in einem solchen Camp nicht anfreunden. Können Sie uns Ideen nennen, die seine „Keimsituation“ und seinen Drang nach Unabhängigkeit berücksichtigen?

Herzlichen Dank!

### Antwort

Zunächst sollte mit den Ärzten geklärt werden, ob Ihr Sohn unausweichlich während der geplanten Reise mit Colistin und Pulmozyme inhalieren muss. Mittlerweile gibt es zahlreiche Pulverinhalationen, die den Feuchtinhalator ersetzen. Zur Sekretolyse hat sich in vergleichenden Studien hypertone Kochsalzlösung als identisch effektiv im Vergleich zu Pulmozyme gezeigt. Kochsalzlösung muss nicht gekühlt aufbewahrt werden und wäre somit eine gute Alternative.

Am Meer könnte eventuell wegen des klimatischen Aerosols ganz auf eine Sekretolyse verzichtet werden. Das muss jedoch mit den behandelnden Ärzten abgesprochen werden.

Auf Campingplätzen und Zeltlagern sind heute meist Elektrizität und Sanitärräume mit fließend kaltem und warmem Wasser verfügbar. Da Ihr Sohn bereits mit Pseudomonas aeruginosa besiedelt ist, sollten Ihre Bedenken eigentlich nicht zu groß sein. Besprechen Sie mit Ihren Muko-Ärzten die medizinischen Belange und mit den verantwortlichen Begleitern die spezielle Situation Ihres Sohnes. Vertrauen Sie auf Ihren Sohn und erlauben Sie ihm, seinen Traum zu verwirklichen!

Ich wünsche Ihnen viel Mut und Ihrem Sohn spannende Sommerferien!

Mit freundlichen Grüßen  
Dr. H.-G. Posselt

### Tipp der Redaktion:

Auf unserer Seite [www.muko.info](http://www.muko.info) finden Sie in der Rubrik „Leben mit CF“ die Unterrubrik „Leben mit Mukoviszidose“, in dem sich das Kapitel „Reisen mit CF“ befindet. Hier sind wertvolle Hinweise vorhanden.

Eine englischsprachige Abhandlung zu Reisen mit CF finden Sie bei der Europäischen CF-Gesellschaft ECFS: „Travelling with cystic fibrosis: Recommendations for patients and care team members“. Der Link lautet: [www.ecfs.eu/files/webfm/webfiles/File/documents/JCF%20Articles/JCF\\_619.pdf](http://www.ecfs.eu/files/webfm/webfiles/File/documents/JCF%20Articles/JCF_619.pdf).



Die Organisatoren des Stadtlaufs, Stefan Zimmermann (links) und Silvia Kunz (rechts), zusammen mit dem Bundesvorsitzenden des Mukoviszidose e.V., Stephan Kruip (Mitte)

# Stadtlauf Donau- eschingen stellt neue Rekorde auf

1.144 Teilnehmer sind am 6. August in Donaueschingen 12.888 Runden à 1,1 km gelaufen.

Durch Sponsoren und Spender kamen dabei mehr als 18.000 Euro zusammen, die in diesem Jahr an die Nachsorgeklinik in Tannheim für die Ausstattung der Zimmer für das neue Angebot Reha27plus gehen. Danke an die Aktiven und Helfer vor Ort sowie an alle Teilnehmer und Sponsoren!

Die Redaktion



Auch die Klinik Tannheim war mit über 40 Läufern am Start.

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

## Sauerstoffversorgung

– Stationär, mobil oder flüssig z.B.:

- **SimplyGo** nur 4,5 kg **Mieten ab 1 Woche möglich**  
bis 2 l/min Dauerflow, Nachtmodus
- **SimplyGo Mini**  
nur 2,25 kg, 4,5h interne Akkulaufzeit St.2, erweiterbar auf 9h
- **Inogen One G3 8 Cell HF** **Neues Modell**  
nur 2,2 kg, 4h interne Akkulaufzeit St. 2, erweiterbar auf 8h
- **Eclipse 5** bis 3 l/min Dauerflow **Inogen One G3 Shop-Preis ab 2.876,00 €\***

## Inhalation

- **Sami** **129,50 €**  
Kurze Inhalationszeit durch Sidestream-Vernebler
- **Allegro** **78,50 €**  
Mit 3 verschiedenen Düsen für obere, mittlere und untere Atemwege
- **OxyHaler Membran-Vernebler** **Ideal für unterwegs 345,00 €**  
Klein - leicht (88 g) - geräuschlos - mit Akku Verneblung von NaCl, z.B. Nebusal 7%, bis Antibiotika möglich
- **Nebusal**  
7%ige hypertone Kochsalzlösung

## Sekretolyse

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

- **Pulsar Cough**  
**Hustenassistent mit Vibrationsmodus und Fernbedienung**  
Für Kinder und Erwachsene

- **Nasaler High-Flow**  
**MyAirvo2 mit Optiflow+**  
auch bei Lungenentzündung. Sauerstoffbeimischung möglich, mit Pädiatrie-Modus

## Atemtherapiegeräte

In großer Auswahl z.B.:

- **GeloMuc/Quake** **GeloMuc: 55,00 €\***
- **PowerBreathe Medic**
- **RespiPro/RC-Cornet**
- **PersonalBest - Peak Flow Meter**

\* Aktionspreis  
solange Vorrat reicht

**Finger-Pulsoxymeter OXY310**  
**Aktionspreis 35,50 €\***

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

# Bakteriophagen: Viren gegen Bakterien

## Phagen als Therapie gegen Infektionen

Bakteriophagen sind schon seit dem Ende des 19. Jahrhunderts bekannt – sie wurden vor Entdeckung der Antibiotika zur Wundheilung eingesetzt. Heute, 100 Jahre später, wird die Therapie mit Phagen wiederentdeckt, weil die Wirkung von Antibiotika durch Resistenzen der Bakterien immer mehr nachlässt.

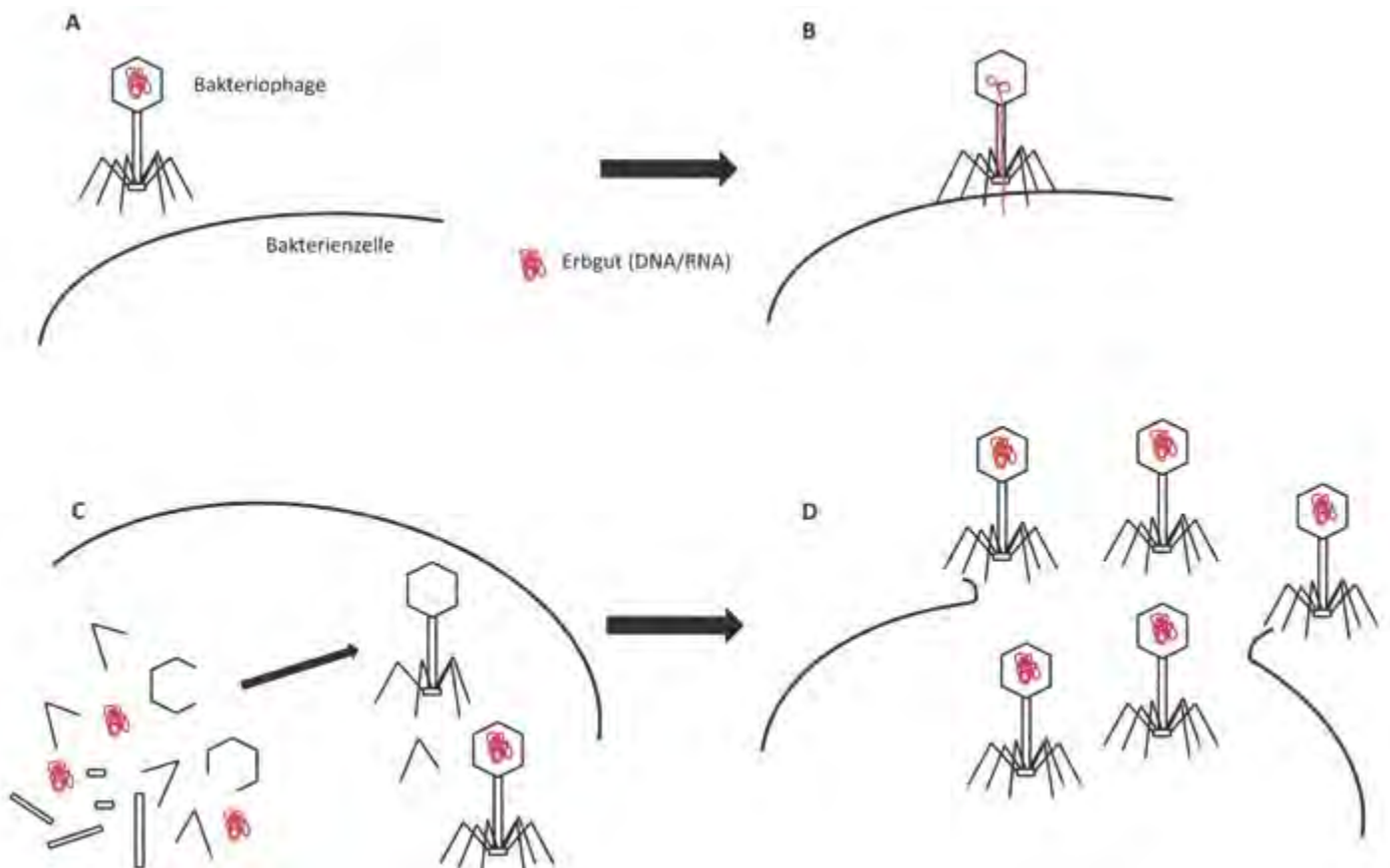
Bakteriophagen (kurz: Phagen) sind spezielle Viren, die Bakterien zerstören (griech.: phagein=fressen) und in der Umwelt nahezu überall vorkommen. Sie haben sich mit den Bakterien gemeinsam weiterentwickelt und damit an sie angepasst. Phagen sind wirtsspezifisch,

sie können also nur den Bakterienstamm befallen, auf den sie spezialisiert sind. Ob man Phagen zu echten Lebewesen zählen kann, ist umstritten, da sie keinen eigenen Stoffwechsel haben und sich nicht allein vermehren können. Ihre Vermehrung hält deshalb nur so lange an, bis keine Zielzelle mehr vorhanden ist. Andere Bakterienarten oder Zellen werden nicht durch die Phagen angegriffen.

### Aufbau und Vermehrung der Phagen

Einfache Phagen bestehen, wie viele Viren, nur aus einer Proteinhülle, die das Erbgut umschließt. Komplexe Phagen haben einen

Aufbau, der aus einem Kopf (Proteinhülle mit Erbgut) mit Hals sowie einer Grundplatte und Beinen zum Andocken an die Zelle besteht. Alle Phagen vermehren sich, indem sie ihr Erbgut in ihre Wirtszelle einbringen und die Zellorganellen ihrer Wirtszelle benutzen, um neue Phagen zu produzieren (siehe unten). Die Phagen vermehren sich nur so lange, bis keine Wirtszelle mehr vorhanden ist. Manche Phagen vermehren sich nur und zerstören die Zelle sofort (lytische Phagen), andere (lysogene Phagen) hingegen bauen zunächst ihr Erbgut in das der Wirtszelle ein. Das Erbgut der lysogenen Phagen wird bei der Vermehrung der Bakterien weitergegeben.



Vermehrungszyklus eines lytischen Bakteriophagen: A. Bakteriophage nähert sich der Bakterienzelle. B. Phage heftet sich an die Zellwand und injiziert sein Erbgut in die Bakterienzelle. C. Die Bakterienzelle produziert anhand des Phagen-Erbguts neue Phagen. D. Die Phagen zerstören die Zellwand, das Bakterium platzt auf, und die Phagen treten aus.

### Phagen als Therapie

Bakteriophagen scheinen ideal als Therapie gegen bakterielle Infektionen:

- Sie zerstören ganz gezielt nur bestimmte Bakterien ohne Nebenwirkung auf die „guten“ Bakterien (z. B. die Darmbakterien).
- Sie regulieren ihre Dosierung, indem sie sich sehr schnell vermehren, solange die zu bekämpfenden Bakterien vorhanden sind; sie vermehren sich aber nicht mehr, wenn die Bakterien abgetötet sind.
- Sie entwickeln sich mit den Bakterien und möglichen Resistenzen weiter (Ko-Evolution).
- Sie sind in der Umwelt überall vorhanden und können isoliert werden.

Aktuell ist noch kein Phagenmedikament zur Therapie von Infektionen zugelassen. Die Zulassungsbehörden stehen vor vielen Hürden, da die Regularien, die für andere Medikamente gelten, bei Phagenpräparaten nicht funktionieren. Eine Anpassung der Regularien wird derzeit auf europäischer Ebene erarbeitet.

Es gibt aber auch Bedenken bei der Zulassung von Phagenmedikamenten, da Risiken in der Anwendung nicht ausgeschlossen werden können. Ein grundsätzliches Risiko bei ihrer Anwendung ist, dass man nicht sicher weiß, wie das menschliche Immunsystem auf eine Phagenvermehrung reagieren wird und ob Bakterien nicht auch gegen Phagen resistent werden können. Problematisch für die Zulassung ist zudem, dass ein Phagenmedikament eine biologische Substanz ist. Was diese Substanz enthält, ist nur schwer zu standardisieren.

Da sich die Bakterien weiterentwickeln und teilweise individuell im Patienten verändern, müssen Phagenmedikamente für viele Keime individuell angepasst werden. Jedes dieser individuell erstellten Phagenmedikamente müsste für eine gewährleisteteste Sicherheit an vielen Patienten untersucht werden und den mehrjährigen Zulassungsprozess durchlaufen.

### Erfahrungen mit der Phagentherapie

Die äußere Anwendung von Phagen bei Wundinfektionen wird in klinischen Studien bereits untersucht und in vielen Fällen erfolgreich angewendet. Bei Mukoviszidose allerdings müssten die Phagen in die Lunge gebracht, also mittels eines Aerosols eingeatmet werden, sowie durch den zähen Schleim und die besonderen Bedingungen bei chronischen Infektionen erst bis zu den Bakterien gelangen. Eine kontrollierte Studie ist hier leider noch nicht auf dem Weg, im Labor wurden aber schon Phagen isoliert, die zumindest in der Petrischale wirksam sind. Es gibt auch Einzelfallbeschreibungen von Mukoviszidose-Patienten, bei denen

ein Phagen-Cocktail zusammen mit einer Antibiotika-Behandlung die Anzahl der Keime im Sputum reduziert hat.

Lesen Sie zu Bakteriophagen mehr auf unserer Internetseite unter [www.muko.info/phagen](http://www.muko.info/phagen).

Dr. Uta Duesberg  
Wissenschaftliche Referentin  
Mukoviszidose Institut gGmbH  
Tel.: +49 (0)228 98 78 0-45  
E-Mail: [UDuesberg@muko.info](mailto:UDuesberg@muko.info)

Bakteriophage im Elektronen-Mikroskop.

**Energea P<sup>Kid</sup> – bilanzierte Diät**

**SPEZIELL FÜR KINDER**

- ✗ zur ausschließlichen oder ergänzenden Ernährung
- ✗ optimale Nährstoffzusammensetzung
- ✗ laktosearm, fruktose-, ballaststoff- und glutenfrei
- ✗ warm und kalt gut löslich in Getränken, Suppen und Breien
- ✗ geeignet für süße und herzhafte Speisen – auch für Teige

für Kinder von 1 - 10 Jahren  
Trinknahrung in Pulverform  
neutral im Geschmack

**erstattungsfähig**

metaX Institut für Diätetik GmbH • Am Strassbach 5 • D-61169 Friedberg  
freecall 008000 – XXMETAX bzw. 9963829 • fax 08432 – 948 619  
bestellung@metax.org • [www.metax-shop.org](http://www.metax-shop.org) • [www.metax.org](http://www.metax.org)



## Halotherapie

### Trockene Salzlufte wie im Salzbergwerk

Die heilsame Wirkung der salzhaltigen Luft in Salzbergwerken wurde um 1840 im polnischen Bergwerkstädtchen Wieliczka entdeckt: Dr. Feliks Boczkowski bemerkte, dass die Bergleute im Salzabbau vergleichsweise wenig unter Atemwegserkrankungen litten.

Halotherapie beruht auf der entzündungshemmenden und antibakteriellen Wirkung von Salz. In der Atemluft enthaltene Salz-Aerosole gelangen dabei über die Atemwege bis zu den Lungenbläschen. Viele Mukoviszidose-Patienten kennen den schleimverflüssigenden Effekt von salzhaltiger Luft in der Nähe einer Meeresbrandung. Für die Halotherapie zu Hause gibt es nun ein Gerät zu kaufen: Salin® (Foto) besteht aus einem Filterblock mit natürlichem Steinsalz und einem kleinen Ventilator, der die Raumluft hindurchbläst. Dadurch wird die Luft mit winzigen, trockenen Partikeln von Steinsalz angereichert. Diese Partikel sind in der Luft mit bloßem Auge nicht sichtbar. Weil sie kleiner als 0,005 mm sind, können sie aber in die allerfeinsten Verästelungen der Bronchien vordringen.

Das lebensmittelechte Salz stammt aus Salzbergwerken in Transsylvanien und wird in einem mehrere Monate dauernden Prozess behandelt. Das Gerät wurde in Rumänien entwickelt und wird dort auch hergestellt. Die Firma [www.salin-medicaire.de](http://www.salin-medicaire.de) verkauft die kleinere Variante Salin® S2 für ein Kinderzimmer für 150 Euro in Deutschland. Trotz PZN-Nummer lehnen die Krankenkassen eine Kostenübernahme meist ab. Für den Filterwechsel dreimal im Jahr gibt es Ersatzfilter für 30 Euro. Die Kosten für den Stromverbrauch des 2,5-Watt-Ventilators summieren sich auf bescheidene 4 Euro im Jahr.

Diese Salzlufthherapie soll laut Hersteller Sekret in der Lunge verflüssigen sowie damit den Abtransport von Schleim aus den Luft- und Atemwegen beschleunigen. Patienten berichten in den sozialen Netzwerken tatsächlich von produktivem, lockerem Husten, allerdings auch vom Gefühl von trockenem Hals und Nase. Nicht alle CF-Patienten folgen dem Rat, das Gerät bei geschlossenem Fenster zu betreiben, damit sich die Salzpartikel genügend anreichern können. Ärzte kritisieren, dass



die zu geringe Salz-Konzentration und die Luftfeuchtigkeit für eine Wirkung des Salzes nicht ausreichen. Prof. TOF Wagner schrieb deshalb schon 2009 im Expertenrat ECORN-CF: „Die Wirksamkeit der Halotherapie ist nicht erwiesen. Wissenschaftliche Erkenntnisse, aus denen ein nützlicher Effekt hervorgeht, fehlen.“ Allerdings liegt hier zumindest ein nachvollziehbares Konzept vor, das Keim-Risiko ist wegen des trockenen Betriebs überschaubar und der Preis vertretbar. Für experimentierfreudige CF-Patienten ist Salin also einen Versuch wert. Allerdings ist die konsequente, regelmäßige Inhalation mit hypertoner Kochsalzlösung immer noch die am besten belegte und wirksame Methode der Salzinhalation. Trockene Halotherapie kann diese Feuchthinhalation sicher nicht ersetzen. Wie sind eure/Ihre Erfahrungen damit? Schreiben Sie bitte an [SKruip@muko.info](mailto:SKruip@muko.info).

Stephan Kruip (CF, 51)



# Das Bundesteilhabegesetz

## Segen oder Fluch?

Anfang Juni wurde vom zuständigen Koalitionsausschuss von SPD und CDU das Bundesteilhabegesetz (BTHG) beschlossen. Es ist Ende Juni verabschiedet worden und soll Anfang 2017 in Kraft treten. Danach soll sich die Situation vieler behinderter Menschen entscheidend verbessern. Leider bleibt das Gesetz hinter den Erwartungen vieler Behindertenverbände zurück. Deshalb haben sich einige Sozialverbände mit Verbesserungsvorschlägen gegen die Reformpläne gewandt.

Auch der Mukoviszidose e.V. hat die Entwicklung des BTHG mit großem Interesse verfolgt. Wurden wir doch, wann immer wir mit der Thematik des Projekts 60, nämlich der Existenzsicherung älter werdender Mukoviszidose-Betroffener, bei Politikern und Behindertenbeauftragten der Länder sowie des Bundes vorstel-

lig wurden, auf die geplanten Neuerungen wie etwa das Teilhabegeld verwiesen. Leider ist es im beschlossenen Gesetzesentwurf ebenso wenig zu finden wie die versprochene Einkommensunabhängigkeit der Eingliederungshilfe.

Deshalb haben wir bei den Beratungen unserer Dachverbände gerne Stellung bezogen und auf die Schwachstellen des geplanten Gesetzes für Mukoviszidose-Betroffene hingewiesen.

Unsere Anmerkungen und die anderer Verbände wurden zu sechs Kernforderungen formuliert, die der Deutsche Behindertenrat (DBR) nun veröffentlicht hat und für die wir uns ebenso wie andere Unterzeichner gerne als Unterstützer einsetzen.



Bleibt zu hoffen, dass der Koalitionsausschuss die Aufschiebe der Sozialverbände nicht überhört und den Gesetzesentwurf überarbeitet. Die Kernforderungen können unter [www.deutscher-behindertenrat.de/ID182110](http://www.deutscher-behindertenrat.de/ID182110) abgerufen werden.

**Annabell Karatzas**  
 Hilfe zur Selbsthilfe  
 Juristische Referentin  
 Mukoviszidose e.V.  
 Tel.: +49 (0)228 98 78 0-32  
 E-Mail: [AKaratzas@muko.info](mailto:AKaratzas@muko.info)



# 35 Jahre Aachener Selbsthilfe

## Mukoviszidose e.V. AACHEN betreut 160 Mitglieder-Familien

Schon von Weitem hörte man die Musik der Walheimer Big Band, die bei der Jubiläumsfeier zum 35-jährigen Bestehen der Aachener Selbsthilfe die Feier umrahmte. Herbert Lange, der Vorsitzende des Mukoviszidose e.V. AACHEN, begrüßte die anwesenden Gäste, Frau Dr. Döhmen-Benning vermittelte ihnen viele Informationen zur Erkrankung und zum Verein.

Vor 35 Jahren wurde die Aachener Selbsthilfe von einer Handvoll Eltern betroffener Patienten als reine Notgemeinschaft ins Leben gerufen. Medizinisch gesehen war die Keimzelle des Kampfes gegen die Mukovis-

zidose eine Kinderarztpraxis in Laurensberg. Hier war eine junge Ärztin mit der bis heute nicht heilbaren Krankheit Mukoviszidose konfrontiert worden und engagierte sich fortan für ihre Bekämpfung. Schnell wurde die Praxis eine Anlaufstelle für immer mehr betroffene Patienten. Schon bald wurde im eher privaten Rahmen eine Interessengemeinschaft gegründet, aus der schließlich die CF-Selbsthilfe Aachen e.V. hervorging.

2013 wurde daraus der Mukoviszidose e.V. AACHEN. Der Verein ist stetig gewachsen – heute werden rund 160 Mitglieder-

Familien mit etwa 500 Personen betreut. Das Einzugsgebiet reicht bis an die Stadtgrenzen von Düsseldorf und Köln heran sowie in die Eifel, nach Belgien und in die Niederlande. In vielfältiger Weise werden die Betroffenen unterstützt durch Physiotherapie am Wochenende (bei Krankenhausaufenthalten), Ernährungsberatung, psychosoziale Betreuung und durch die Möglichkeit von Klimakuren in zwei Häusern an der belgischen Küste und auf Gran Canaria.

Herbert Lange



## Ein dickes Dankeschön an Dr. Heuer

Rund 30 Jahre lang war Dr. Heuer mein Muko-Arzt. Ich weiß noch sehr genau, wie gut aufgehoben ich mich auf einmal mit meiner Mukoviszidose gefühlt habe. Endlich ein Arzt, der zugehört hat, der sich Zeit und mich ernst nahm, mit dem man über Therapie-Ideen diskutieren konnte (Ärzte haben da ja manchmal ganz andere Vorstellungen von im all-

täglichen Leben machbaren Therapien), endlich eine Arztpraxis, bei der man die besonderen Bedürfnisse von Muko-Patienten ernst nahm. Was für ein Glück für alle Muko-Betroffenen, vom Baby bis zum Erwachsenen!

Um seinem eigenen Anspruch gerecht zu werden, möglichst viele neue Erkenntnisse

und Behandlungsmethoden über Mukoviszidose zu erfahren bzw. auszutauschen, nahm sich Dr. Heuer sehr viel Zeit, weit über die normalen Sprechstundenzeiten hinaus – ob auf Tagungen, Symposien, wissenschaftlichen Treffen oder im Austausch mit allen Muko-Behandlern wie Ärzten, Physiotherapeuten, Ernährungswissenschaftlern und Pflegekräften. Und die

Mukoviszidose-Regionalgruppe Hamburg unterstützte er mit seinem Wissen ebenfalls tatkräftig.

Ich bin ihm unendlich dankbar für alles und ich denke, ich schreibe hier im Sinne aller Muko-Betroffenen. Solche menschlichen Ärzte sind ja leider selten geworden. Wir haben in Hamburg und Umgebung Glück, denn die Kinderärztliche Gemeinschaftspraxis Dr. C. Runge, W. Sextro, Dr. I. Held und das gesamte supernette Praxisteam behandelt als CF-Zentrum Hamburg-Altona weiterhin alle Muko-Betroffenen, auch die Erwachsenen. Ich

als erwachsene Muko-Betroffene habe da erst mal beruhigt und tief aufgeatmet. Die wichtige Kontinuität der Muko-Behandlung bleibt bestehen: für alle.

Lieber Dr. Heuer, ich wünsche Ihnen viele erfüllende Stunden mit Ihren Enkeln und mit den Dingen, die Sie immer schon mal tun wollten. Hoffentlich werden Sie in Ihrem nächsten Leben wieder Kinderarzt.

**Simona Köhler**  
(49 Jahre, Muko-Betroffene,  
im Namen der Mukoviszidose-  
Regionalgruppe Hamburg)



## Spenden zum 90. Geburtstag

Die ehemalige Münsteraner Ballettlehrerin Ingeborg Kölling nutzte den Anlass ihres 90. Geburtstags dazu, zu Spenden für den Mukoviszidose e.V. anstelle von Geschenken aufzurufen. Die Gäste kamen ihrer Bitte gerne nach, so dass am Ende eine Spendensumme von 1.020 Euro zugunsten der Regionalgruppe Dortmund des

Mukoviszidose e.V. zusammenkam. Als Gründerin der ersten privaten Ballettschule und Mitgründerin des Münsteraner Tanzfestivals gilt die Großmutter einer CF-Patientin in der Wiedertäuferstadt als Tanzpionierin. Dabei war es für Frau Kölling während ihrer beruflichen Schaffenszeit immer ein besonderes An-

liegen, jungen Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen, wie etwa Diabetikern, Epileptikern oder Kindern mit lebensbedrohlichen Allergien, die Freude am Tanz zu vermitteln. Ein verdienstvolles Leben für den Tanz.

**Nicole Hohmeister**



## 10 Jahre beim THW Kiel

### 10 Jahre aktiv für den Mukoviszidose e.V.

Dominik Klein setzt sich seit zehn Jahren für Menschen mit Mukoviszidose ein. Da er bei der Jahrestagung nicht dabei sein konnte, würdigte der Mukoviszidose e.V. jetzt das Engagement des Handballers bei dessen Abschiedsspiel vom THW Kiel am 16. Juli.

Gerd Eißing, zweiter Stellvertretender Bundesvorsitzender, bedankte sich gemeinsam mit zwölf Kindern und einem Mukoviszidose-Schutzengel für Kleins Initiative für Menschen mit Mukoviszidose. Und auch das Abschiedsspiel nutzte der Profisportler, um Spenden für den Mukoviszidose e.V. zu sammeln: Bei einer Charity-Auktion von

Handball-Raritäten im Vorfeld des Spiels kamen rund 1.700 Euro zusammen.






Juliane Tiedt  
Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
Tel: +49 (0)228 98 78 0-22  
E-Mail: JTiedt@muko.info

## Online shoppen und Gutes tun – Boost

Auf [www.boost-project.com/de/charities/647](http://www.boost-project.com/de/charities/647) können Sie – ohne Extrakosten – den Mukoviszidose e.V. unterstützen.



### So einfach geht's:

-  anmelden unter: [www.boost-project.com/de](http://www.boost-project.com/de)
-  einkaufen über die Boost-Website (z.B. bei Ikea, Toys“R“Us oder Zalando)
-  auf Provision vom Shop warten
-  Spende unter [www.boost-project.com/de/charities/647](http://www.boost-project.com/de/charities/647) dem Mukoviszidose e.V. zuordnen
-  Danke!

Ein Tipp, der das Boosten für den Mukoviszidose e.V. erleichtert:

- 1) Bei Boost einloggen
- 2) Boost-bar installieren: <https://www.boost-project.com/de/boost-bar>
- 3) Im Charity-Profil des Mukoviszidose e.V. den Button „Jetzt voreinstellen“ auswählen und ab sofort mit nur einem einzigen Mausklick für unseren Verein boosten.



# Alle Wege führen nach Rom

Selina Dölling wanderte 3.000 km von Lübeck bis nach Rom für den Kampf gegen Mukoviszidose



Bildnachweis: Selina Dölling

Warum nicht für den guten Zweck nach Rom laufen, dachte sich Selina Dölling aus Lübeck. Da ihre Tante früh an Mukoviszidose verstorben war, wollte sie für jeden der 3.000 km 1 Euro sammeln.

## Deutschland, Schweiz, bella Italia

Anfang April startete Selina zu Fuß einmal quer durch Deutschland bis in die Schweiz. Von dort aus führte der Pilgerweg „Via Francigena“ sie Mitte Juli über die Alpen nach Rom. Geschlafen wurde im Zelt, in Jugendherbergen, Pensionen, bei Bekannten oder auch bei Fremden.

## „Dieser Tag war wunderbar.“

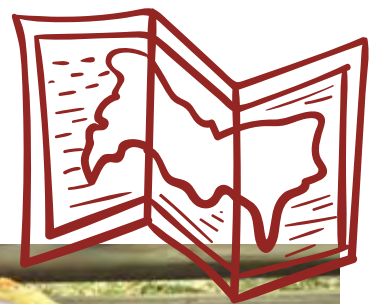
Die Aktion sprach sich schnell rum. So kam es, dass auch Mukoviszidose-Patienten wie Katrin von Selinas Idee hörten und ihr einen Schlafplatz anboten. Spontan wanderten die beiden eine Tagesetappe gemeinsam. „Dabei strahlte Katrin so eine ansteckende Freude aus, dass die fünfeinhalb Stunden wie im Flug vergingen“, berichtet Selina in ihrem Blog.

Auf ihrer Website [www.keeponwalking.de](http://www.keeponwalking.de) berichtete Selina über ihre Reise, zeigte Fotos und rief zu Spenden auf. „Jede noch so kleine Spende treibt mich an, immer



weiter zu gehen!“, erklärt sie. Mit dem Erlös möchte sie die Mukoviszidose-Forschung unterstützen, um die Lebensumstände von Menschen wie Katrin zu verbessern – frei nach dem Motto: Gib niemals auf.

Laura Miketta



## 2. Preis beim Organpatenpreis 2016 ging an Mukoviszidose-Betroffene

**Insa Krey** ist 43 Jahre alt, hat Mukoviszidose und ist seit zwei Jahren lungentransplantiert.

**muko.info:** Hallo Insa, herzlichen Glückwunsch zum zweiten Platz beim Organpatenpreis 2016.

**Insa Krey:** Dankeschön.

**muko.info:** Du lebst seit zwei Jahren mit einer Spenderlunge, wie geht es Dir heute?

**Insa Krey:** Mir geht es wirklich richtig gut. Es hört sich immer so abgedroschen an – aber es ist wirklich so: Ich genieße mein geschenktes zweites Leben.

**muko.info:** Erzähl doch mal, was es mit dem Organpatenpreis auf sich hat.

**Insa Krey:** Der Organpatenpreis wird alle zwei Jahre von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung vergeben. In diesem Jahr war die Aufgabe des Wettbewerbs ein Plakat- oder Postkartenmotiv für die Allgemeinbevölkerung oder für medizinisches Personal zu gestalten. Dabei sollte auf das Thema Organspende aufmerksam

gemacht werden, aber kein reines Pro-Organ spende-Motiv. Der Fokus lag auf der Entscheidung für einen Organspendeausweis.

**muko.info:** Die Verleihung fand in Berlin statt. Warst Du live vor Ort und wusstest Du da bereits, dass Du den zweiten Platz gewonnen hast.

**Insa Krey:** Mein Mann und ich wurden nach Berlin eingeladen und haben uns sehr über ein geschenktes Wochenende in der Hauptstadt gefreut. Ich wusste nur, dass ich einen der ersten drei Plätze mit meinem Postkartenmotiv belegt habe – welche Platzierung es dann am Ende wurde, erfuhr ich tatsächlich erst auf der Bühne. Das war echt spannend.

**muko.info:** Wie bist Du auf Dein Motiv gekommen?

**Insa Krey:** Mein Slogan war: „Seit du klein bist triffst du eigene Entscheidungen. Warum soll das jetzt deine Mutter machen?“ Mir war wichtig zu verdeutlichen, dass jeder diese Entscheidung für – oder auch gegen – Organspende selbst



Insa Krey mit Urkunde und ihrem Postkartenmotiv

treffen soll. Es ist unfair, diese schwere Entscheidung in so einer Extremsituation den Angehörigen zu überlassen.

**muko.info:** Insa, vielen Dank, dass Du Dir die Zeit genommen hast, vom Organpatenpreis zu berichten. Ich wünsche Dir und Deiner Spenderlunge weiterhin alles Gute.

Das Interview führte Miriam Stutzmann, Mitglied der Redaktion

Wer sich auch die anderen Motive/Gewinner des Organpatenpreises 2016 anschauen möchte, kann dies tun unter: [www.organpatenpreis.de](http://www.organpatenpreis.de)

Alle Preisträger sowie Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe (dritter v. l.) und Peter Lang von der BZgA (fünfter v. l.)



Bildnachweis: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung



Organspende

THE  
**PEOPLE**  
VERSUS  
LUNG DISEASE



**TEVA IST DABEI**

Auch im Bereich **Mukoviszidose** arbeiten wir mit  
großem Ehrgeiz für mehr Lebensfreude.

TEVA

Atemwege

# Kreon® gehört dazu!

Je nach Bedarf<sup>1,3</sup>. Direkt zur Mahlzeit<sup>2</sup>.



<sup>1</sup> Lühr JM et al. Exokrine Pankreasinsuffizienz, UNI-MED 2006, S. 29-32; <sup>2</sup> Dominguez Munoz JE; „Pancreatic exocrine insufficiency: Diagnosis and Treatment.“ Journal of Gastroenterology and Hepatology 26 (2011) Suppl. 2; 12-16; <sup>3</sup> Layer P, Lühr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26 (2006) Nr. 6

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

**Kreon® 10 000 Kapseln / Kreon® 25 000 / Kreon® 40 000 / Kreon® für Kinder**

**Wirkstoff:** Pankreas-Pulver vom Schwein mit Amylase-/Lipase-/Protease-Aktivität; **Zusammensetzung:** Jeweils eine Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: Kreon® 10 000 Kapseln: 150 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 10 000 Ph.Eur.E\*, amylolytische Aktivität: 8 000 Ph.Eur.E\*, proteolytische Aktivität: 600 Ph.Eur.E\*. Kreon® 25 000: 300 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 25 000 Ph.Eur.E\*, amylolytische Aktivität: 18 000 Ph.Eur.E\*, proteolytische Aktivität: 1 000 Ph.Eur.E\*. Kreon® 40 000: 400 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 40 000 Ph.Eur.E\*, amylolytische Aktivität: 25 000 Ph.Eur.E\*, proteolytische Aktivität: 1 600 Ph.Eur.E\*. Kreon® für Kinder: Eine Messlöffelfüllung (100 mg) mit magensaftresistenten Pellets enthält 60,12 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 5 000 Ph. Eur.E\*, amylolytische Aktivität: 3 600 Ph. Eur.E\*, proteolytische Aktivität: 200 Ph. Eur.E\*. \*(Aktivitäten in Ph. Eur.-Einheiten). **Sonstige Bestandteile:** Pellets: Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat. Die Kapseln enthalten zusätzlich: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III)-oxid, Eisen(III)-hydroxid-oxid x H<sub>2</sub>O, Eisen(II,III)-oxid. **Anwendungsgebiete:** Verdauungsstörungen infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz), Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Nachgewiesene Überempfindlichkeit gegen Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) oder einen anderen Bestandteil von Kreon®. **Nebenwirkungen:** Sehr häufig: Bauchschmerzen; Häufig: Verstopfung, Stuhlanomalien, Durchfall und Übelkeit/Erbrechen; Gelegentlich: Ausschlag; Häufigkeit nicht bekannt: Allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Juckreiz, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf, geschwollene Lippen). Bei Patienten mit Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselstörung, ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krummdarm / Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. **Stand: 04/2015**

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

Mylan Healthcare GmbH

Freundallee 9A · 30173 Hannover · Telefon: 0511 6750-2400 · e-mail: mylan.healthcare@mylan.com · Internet: www.kreon.de

 **Mylan Healthcare GmbH**  
Seeing is believing