

Ausgabe 1|2006

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.



MUKOVISZIDOSE^{ev}

muko.info

Helfen.Forschen.Heilen.



Pubertät bei Mukoviszidose Zwischen Freiraum und Konsequenz

**Bitte beachten Sie die
Informationen zur
Jahrestagung 2006 in
Karlsruhe.**

Die Zukunft beginnt schon mit dem nächsten Atemzug.



Mukoviszidose: Früh therapieren, Zeit gewinnen

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





Liebe Leserinnen und Leser,

Pubertät, die Zeit zwischen Erwachsensein und Kindheit, ist für alle gerade betroffenen, jungen Menschen aber auch für ihre Eltern und Freunde eine Zeit der Veränderung. Der vertraute, sichere Hafen der Kindheit wird verlassen und das Ziel, erwachsen zu sein, erscheint erst in unklaren Konturen am Horizont. In dieser Zeit grundlegender, körperlicher Veränderungen und sozialer Neuorientierung wird alles hinterfragt und ehemals Selbstverständliches mag an Akzeptanz verlieren. Was bedeutet diese an sich schon turbulente und erwartungsreiche Zeit für junge Menschen mit Mukoviszidose? Zunächst einmal kann ein Erwachsener und nicht an Mukoviszidose erkrankter Mensch dies wohl nicht einmal annähernd ermessen.

Was es im Alltag vieler junger Menschen mit Mukoviszidose bewirkt, kann man schon eher beschreiben. Therapiemüdigkeit bis hin zur Verweigerung ist nicht selten Teil der Auseinandersetzung mit Eltern und vermeintlichen Autoritäten. Die Reaktionen der Erwachsenen schwanken nicht selten zwischen Verständnis und Hilflosigkeit. Dass dies nicht folgenlos auf den klinischen Verlauf bleibt, spiegelt sich u.a. in den statistischen Beschreibungen des Lungenfunktionsverlaufes wider. Die Zeit der Pubertät ist von einer rascheren Verschlechterung der Lungenfunktion gekennzeichnet. Man würde es sich aber sicher zu leicht machen, alle Veränderungen und Verschlechterungen auf mangelnde Therapiebereitschaft zurückzuführen. Viele andere, meist noch nicht exakt beschriebene organische Einflüsse sind hier auch beteiligt. Was kann von den „Therapeuten“ für und, ich denke mit, den jungen Menschen getan werden? Voraussetzung für

eine weitere gemeinsame Therapie ist ein Erhalt des Gesprächsfadens. Die Zeit der therapeutischen Kompromisse stellt sich somit rasch ein. Die Ansprechpartner sind nun sicher primär die jungen Patienten und nicht mehr ihre Eltern. Die Chance, Verantwortung neu zu verteilen, kann sich eröffnen und sollte unbedingt genutzt werden. In diesem Heft werden zahlreiche Aspekte der Pubertät mit Mukoviszidose auf die unterschiedlichste Art und Weise angesprochen. Betroffene, Eltern und Behandler aus den verschiedenen Bereichen kommen zu Wort und beleuchten in einem weit gespannten Bogen unterschiedliche Gesichtspunkte der Pubertät mit Mukoviszidose. Ich wünsche Ihnen beim Lesen wie immer eine informative und unterhaltsame Zeit. An dieser Stelle erlauben Sie mir einen kleinen Ausflug zu einem ganz anderen Gesichtspunkt der Mukoviszidosebetreuung. Ich schließe mich mit dem gesamten Redaktionsteam den Glückwünschen zur Verleihung der Ehrendoktorwürde der Humboldt-Universität zu Berlin an Herrn Dr. h.c. Rolf Hacker, den Vorsitzenden der Christiane-Herzog-Stiftung, mit großer Freude an. Vieles von dem, was wir hier gemeinsam anstreben, wäre ohne seine Unterstützung nicht zu realisieren.

Ihr

Manfred Ballmann

Inhalt

6

Unser Verein

Früherkennung bei Mukoviszidose Neugeborenen-Diagnose für mehr Lebensqualität	6
Pisa oder Glasnost	8



14



Therapie

Fortbildung in Tannheim	27
Empowerment gegen Therapieverweigerung	28

Spektrum: Pubertät bei Mukoviszidose Zwischen Freiraum und Konsequenz

Aus ärztlicher Sicht	30
Die Sprechstunde Fragen an Dr. Winter	36
Ernährung in der Pubertät Der Körper braucht mehr Nährstoffe	38
Der Expertenrat	43
Leserbriefaufruf	44

Wissenschaft

Bestimmung der CFTR-Funktion	14
8. Deutsche Mukoviszidose-Tagung Die Highlights lockten viele Zuhörer	17



Ausgabe 1 | 2006

Highlights

Deutschland wandert Helfen mit Tradition	52
Runder Geburtstag 10 Jahre Erwachsenenambulanz in Frankfurt	53



Wir in der Region

20 Jahre CF-Selbsthilfe Hannover	55
Familienfreizeit auf Borkum	58

Christiane-Herzog-Stiftung

6. Christiane-Herzog-Tag	48
Charité-Ehrendoktor Dr. h. c. Rolf Hacker	51



Impressum

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

Herausgeber: Mukoviszidose e.V.

1. Vorsitzender: Horst Mehl

Geschäftsführer: Dr. Andreas Reimann

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Telefon 0228/98 78 0-0

Telefax 0228/98 78 0-77

Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn,

Gemeinnütziger Verein

Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

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

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Sprecherin), Helmut Fritzen, Stefan Funk-Felt, Stephan Kruij, Annette Schiffer, Winfried Klümpen, Thomas Skepenat, Miriam Stutzmann, 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.:

Bank für Sozialwirtschaft GmbH
BLZ 370 205 00, Kto. 70 888 00

www.muko.info

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

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

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

Unser Verein

Frühdiagnose bei Mukoviszidose

Diagnose bei Neugeborenen bringt mehr Lebensqualität und -zeit



Blutabnahme für das Neugeborenen-Screening. Mit freundlicher Genehmigung des Screening-Labors Hannover.



Viele Studien haben es an den Tag gebracht: Mukoviszidose-Frühdiagnose (von Medizinerinnen auch CF-Neugeborenen-Screening genannt), führt zu einer besseren körperlichen Entwicklung, erhält die Lungenfunktion länger und steigert die Überlebenschancen von Mukoviszidose-Betroffenen. Deshalb wurden Screening-Programme für Mukoviszidose jetzt in vielen Ländern eingeführt, z.B. in Österreich, Frankreich und Australien. In den USA gibt es seit 2004 eine Einführungsempfehlung an die Bundesstaaten und in Großbritannien wird das Screening im nächsten Jahr eingeführt. Auch in Deutschland sollen Betroffene von diesen neuen Erkenntnissen profitieren können. Der Mukoviszidose e.V. setzt sich deshalb dafür ein auch hierzulande ein Mukoviszidose-Screening zu etablieren. Wir berichteten darüber in muko.info 03/04 und 02/05.

Die heute verwendeten Testsysteme für Mukoviszidose (z.B. Immunreaktives Trypsin = IRT als initiale Untersuchung) kommen anders als z.B. der früher verwendete BM-Test mit wenig falsch positiven Diagnosen aus und könnten im Rahmen des üblichen Neugeborenen-Screenings durchgeführt werden.

Der Test führt also nicht zu einer Mehrbelastung der Neugeborenen. Erst bei einem Anfangsverdacht durch erhöhte IRT-Werte folgen weitere Untersuchungen, die aber aus dem vorliegenden Material

durchgeführt werden. Es handelt sich dabei um genetische Analysen. Erst wenn auch hier Auffälligkeiten vorliegen, werden die Eltern samt Kind zur weiteren Diagnostik in die CF-Klinik zum Schweißtest eingeladen. Schon heute können Eltern nach der Geburt einen Test auf Mukoviszidose durchführen lassen, müssen ihn aber selbst bezahlen. Mit 17 Euro schlägt ein solcher Test zu Buche; der Hauptgrund, den Test abzulehnen. Einige wenige Krankenhäuser bieten ihren Patienten schon jetzt den Mukoviszidose-Test standardmäßig an. Ein flächendeckendes Screening, das allen deutschen Betroffenen zugute kommen würde, kann aber erst eingeführt werden, wenn sich die Krankenkassen dazu bereit erklären diese Maßnahme zu finanzieren. Eine Machbarkeitsstudie, die zunächst auf Niedersachsen, Bayern und Berlin beschränkt sein und in Kürze beginnen wird, soll hierzu Überzeugungsarbeit leisten.

Warum eigentlich Mukoviszidose-Screening?

Entgegen immer wieder verbreiteter anders lautender Gerüchte wurde der Nutzen eines Mukoviszidose-Neugeborenen-Screenings inzwischen durch verschiedene Studien eindeutig belegt. In Wisconsin/ USA wurde z.B. eine Studie durchgeführt, die verschiedene Diagnoseverfahren miteinander verglich und zu dem Schluss kam, dass durch Neugeborenen-Screening diagnostizierte Betroffene eine höhere Überlebenschancen haben als Betroffene, bei denen die Krankheit erst nach dem Auftreten von Symptomen festgestellt wurde. Auch die Entwicklung der Lungenfunktion wurde von den Wissenschaftlern untersucht. Bei den Betroffenen, die durch Neugeborenen-Screening identifiziert worden waren, blieb die Lungenfunktion deutlich länger annä-



hernd gesund erhalten. Dass das Mukoviszidose-Neugeborenen-Screening sich auf die körperliche Entwicklung positiv auswirkt, wird von den wenigsten Ärzten angezweifelt. Pankreasenzyme und Vitaminpräparate können schon vor dem ersten Auftreten von Symptomen verordnet werden, was zu einem besseren Wachstum und Ernährungsstatus führt. Ein Zusammenhang zwischen besserer körperlicher Entwicklung und Lungenfunktion bei Mukoviszidose ist schon lange bekannt. Positive Auswirkungen eines Screening-Programmes sind schon allein deshalb zu erwarten. Auch zukünftige Therapien können so bereits sehr früh, z.B. vor Schädigung der Lunge, zum Einsatz kommen und Schäden vermeiden helfen.

Screening senkt die Kosten bis zur Diagnose

In Deutschland werden jedes Jahr 700.000 Kinder geboren. Ist also eine Untersuchung aller dieser Kinder nicht unglaublich teuer? Die Antwort auf diese Frage ist Ja. Aber die wiederholten Untersuchungen der jährlich geborenen 300 Kinder, die von Mukoviszidose betroffen sind, ohne dass man dies weiß, und deren mitunter lange Odyssee durch Arztpraxen und Kliniken bis zur Diagnose ist nicht minder kostenaufwändig. Amerikanische Wissenschaftler haben ausgerechnet, dass die Diagnose über ein Mukoviszidose-Neugeborenen-Screening nicht mehr kostet als über den bisherigen Diagnoseweg. Ob dies auch für das deutsche Gesundheitssystem gilt, muss sich noch erweisen.

Machbarkeitsstudie startet in Kürze

Viele Kliniken, Labors und Ärzte haben sich in Deutschland zum Teil seit Jahren meist regional auf verschiedenen Wegen für ein Mukoviszidose-Neugeborenen-Screening stark gemacht. Dafür möchten wir an dieser Stelle danken. An der nun geplanten Machbarkeitsstudie konnten aus technischen Gründen aber leider nicht alle beteiligt werden. Letztlich kommen die Ergebnisse jedoch allen zugute und es bleibt zu hoffen, dass es gemeinsam gelingt, ein Mukoviszidose-Neugeborenen-Screening in Deutschland einzuführen und damit den Betroffenen mehr Lebensqualität zu geben.

Dr. Manfred Ballmann
Jutta Bend

Horn befreit Bronchien



RC-CORNET®

RC-Cornet®, das Hilfsmittel zum Lösen und Entfernen von Bronchialsekret

für Patienten mit

- chronisch deformierender Bronchitis
- Bronchiektasen
- Mukoviszidose
- Lungenemphysem
- Raucherhusten

Durch Vibrationen im Brustkorb wird eine Lockerung und Verflüssigung des Bronchialschleims bewirkt, der dann leichter abgehustet werden kann.



- Das RC-Cornet® ist unabhängig von der Lage des Körpers anzuwenden.
- Durch Herausziehen und Drehen des Mundstückes können Druck- und Flussschwankungen variiert werden.
- Das Gerät ist spülmaschinenfest, auskochbar, deshtilizer- und sterilisierbar.

In die Heil- und Hilfsmitteliste unter Nr. 14.24.09.0004 aufgenommen, daher durch Ihren Arzt verordnungsfähig.

Zur Kombination von Physio- und Inhalationstherapie

Mit Hilfe eines Spezialadapters kann das RC-Cornet® an Part-Inhalationsgeräte angeschlossen werden.

- Effektivere Erweiterung der Bronchien
- Verkürzung der „Therapiezeit“



Speziell für Ihre Nase gibt es das Nasencornet: RC-Cornet® N

Unsere Hilfsmittel sind in Apotheken und Sanitätshäusern oder auch über uns erhältlich.

RC

Weitere Informationen sowie Literatur erhalten Sie bei:

R. Cegla GmbH & Co. KG
Horresser Berg 1
D-56410 Montabaur
Telefon 0 26 02/92 13-0
Fax 0 26 02/92 13-15
E-mail: info@cegla.de
Internet: www.cegla.de

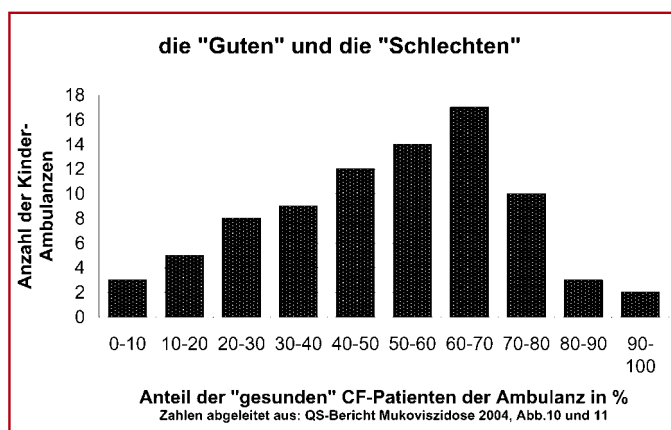
Pisa oder Glasnost in der Mukoviszidose-Behandlung?

Das ganze Land diskutiert über Bildung. Warum? Weil erstmals objektiv gemessen wird und jedes Land und jedes Bundesland Rückmeldungen über seine Qualität im Vergleich mit anderen bekommt. Gegen viele Widerstände wurde hier das Prinzip der Transparenz durchgesetzt: Eltern und Schüler erfahren die Ergebnisse der eigenen Schulart und des eigenen Bundeslandes. Warum ich das hier erwähne? In der Mukoviszidose-Qualitätssicherung (QS) misst man seit vielen Jahren (viel länger als bei anderen Erkrankungen) ganz genau die Qualität der Betreuung, und man weiß z.B. auf das Komma genau, dass immerhin 66,9% der 6-18-Jährigen eine normale Lungenfunktion haben. Von „normal“ spricht man hier, wenn die Einsekundenkapazität, also der FEV1, mindestens 80% vom Durchschnittswert gleichaltriger gesunder Menschen erreicht. Die am QS-System beteiligten Ambulanzen erhalten auch detaillierte Rückmeldungen über ihre Ergebnisse im Vergleich mit allen anderen Ambulanzen. Nur: Eltern und Patienten erfahren diese Vergleichsergebnisse nicht. Die Veröffentlichung bleibt anonym, nur unter der zugesicherten Vertraulichkeit liefern die Ambulanzärzte freiwillig ihre Daten.

In der Schule ist das inzwischen anders: Die Daten sind öffentlich, Glasnost wurde eingeführt, in der Zeitung stehen inzwischen Schulen-Rankings. Da Eltern eine gute

Schule wollen, entsteht Wettbewerb unter den Schulen, kritischer, aber effizienter Dialog mit den Lehrern über Verbesserungsmöglichkeiten, Reformen und Missstände - vielfältige Anregungen sind die Folge. In der Summe, so kann man zumindest vermuten, steigt die Qualität der Schulbildung.

Warum werden die Einzelergebnisse einer Ambulanz nicht veröffentlicht, obwohl diese doch Auswirkung auf das Leben der Patienten haben? Ein Beispiel: Man ermittelt in jeder Ambulanz, wie groß der Anteil der Patienten mit normaler Lungenfunktion ist (also wie oben $FEV1 \geq 80\%$) - wir bezeichnen diese Patienten hier einfach als „gesunde“ Patienten. Dieser Anteil der „gesunden“ Patienten an allen CF-Patienten einer Ambulanz in Prozent variiert erheblich (siehe Abbildung): Es gibt zwei Ambulanzen in Deutschland, bei denen über 90% der CF-Patienten „gesund“ sind (Balken ganz rechts), aber es gibt auch acht Ambulanzen, in denen nur weniger als jeder fünfte Patient „gesund“ ist (die zwei Balken ganz links)! Genauso starke Unterschiede unter Ambulanzen würden wir finden, wenn wir Lebenserwartung, Gewicht oder andere Maßstäbe ansetzen. Man kann natürlich darüber diskutieren, ob diese Daten die Qualität widerspiegeln, aber es ist doch relevant, ob (um ein anderes Beispiel zu nennen) die Lebenserwartung in meiner Ambulanz dem Bundesdurchschnitt von 33 Jahren entspricht, oder ob ich am besten CF-Zentrum behandelt werde, an dem die Lebenserwartung bei 47 Jahren liegt (diese Daten stammen von 2003 von den US-amerikanischen CF-Zentren)! Bei Qualitätsvergleichen zwischen Ärzten oder Kliniken findet man immer gute und schlechte, eine Kurve in Form einer Glocke ist ganz normal. Aber ich geb's zu: Ich wüsste gerne, an welcher Stelle die Ambulanz steht, der ich meine Gesundheit anvertraue, mit der ich meine Therapie bespreche und bei der ich mir medizinischen Rat hole. Und die Eltern wollen im Allgemeinen auch nur „das



Beste“ für ihr krankes Kind. Die zentrale Frage ist: Was soll der Mukoviszidose e.V. tun, wenn er feststellt, dass CF-Patienten mit sehr unterschiedlicher Qualität behandelt werden? Die Behandlung ist von außen gesehen an zertifizierten Ambulanzen ziemlich gleich: erfahrene und engagierte Spezialisten behandeln in mit allen erforderlichen Geräten ausgestatteten Ambulanzen nach einheitlichen Leitlinien. Damit wurden bisher auch große Fortschritte in der Therapie gemacht - aber nicht überall! Wenn wir die Lebenserwartung bei CF weiter erhöhen wollen, müssen wir herausfinden: Woher kommen die Unterschiede? Nach Don Berwick (Leiter des Instituts für Verbesserungen im Gesundheitssystem in Boston, USA) müssen Mediziner dafür zwei Dinge tun: sich selbst messen und offen legen, was sie tun. Keine Geheimnisse - Patienten sollten vollen Zugang zu den Vergleichszahlen haben, damit Diskussion und nachfolgend Verbesserung ermöglicht und erzwungen wird. Auch die amerikanische Cystic Fibrosis Foundation fand das logisch, gab die Namen der fünf besten Zentren bekannt und definierte als Ziel, dass alle CF-Zentren ihre Ergebnisse veröffentlichen sollen. Atul Gawande (Arzt und Autor des u.g. Artikels) analysierte das nach der Statistik beste US-CF-Zentrum: Dort war auf den ersten Blick alles genau wie in anderen CF-Ambulanzen, und doch war alles anders:

Der Ambulanzarzt Dr. Warwick hat drei Grundsätze:

1. *Alles tun, um die Lunge frei zu halten.*
2. *Jeder Patient sollte so therapiert werden, dass er später eine Altersrente beziehen kann.*
3. *Man muss den Unterschied sehen zwischen einer 99,5%-Therapie und einer 99,95%-Therapie.*

Nach Warwicks Meinung reichen die Behandlungsrichtlinien für eine gute Behandlung bei weitem nicht aus, sie seien Aufzeichnungen aus der Vergangenheit und sollten ein Haltbarkeitsdatum tragen. Nach Eindruck des Autors liegt der Unterschied zwischen guter und schlech-

ter CF-Therapie nicht im medizinischen Sachverstand oder der Ausbildung, sondern in der Persönlichkeit des Arztes: Die Intensität und Beständigkeit der Therapieanleitung, der Scharfsinn und der Ideenreichtum in der täglichen Beratungsarbeit, die Bereitschaft zu ständigem Experimentieren, eine konzentrierte Angriffslust, die sich nicht mit Rückschlägen abgibt. In den USA ergibt die Analyse, dass die jährliche Verbesserung vor allem von den Top-Ambulanzen getragen wird, d.h. die Besten werden immer noch besser: Haben sie evtl. eine außergewöhnliche Lern- und Anpassungsfähigkeit? Aber die Lektion wird blockiert. Erst wenn wir die Ambulanz-Bücher öffnen, können wir lernen, wie die Besten ihre guten Resultate erzielen. Dass diese Forderung bei Ärzten Angst auslöst, ist verständlich: Was wird die Klinikleitung sagen, wenn ich unterdurchschnittlich abschneide? Werden mir die Patienten davonlaufen? Wird das vordergründig eher ungünstige Abschneiden im Vergleich mit anderen Ambulanzen Auswirkungen auf die Zukunft meiner Ambulanz haben? Werden besondere Umstände und die Unsicherheit der Parameter noch gehört werden? Erste Erfahrungen in den USA zeigen, dass die Patienten ihrer Ambulanz treu bleiben, wenn sie erleben, dass sich Ärzte aufrichtig um die Verbesserung bemühen. Die Einwände der Ärzte mögen zum Teil zwar berechtigt sein, doch es bleibt ein Fakt: Es gibt zu große Qualitätsunterschiede, und die entscheiden bei CF über Lebensjahre. Darüber sollten wir reden.

Stephan Kruip

Literatur:

Atul Gawande: „The Bell Curve – What happens when Patients find out how good their doctors really are?“ In: *The New Yorker Fact* vom 06.12.2004, im Internet: http://www.newyorker.com/fact/content/?041206fa_fact



Stephan Kruip

Nachruf Priv.-Doz. Dr. Reinhard Jeschke

Am 15. Oktober verstarb Herr Priv.-Doz. Dr. Reinhard Jeschke, langjähriger Leiter der Mukoviszidose-Ambulanz an der Universitäts-Kinderklinik in Würzburg.



Dr. Reinhard Jeschke

Unter der Leitung von Herrn Dr. Jeschke wurden ab 1981 die Mukoviszidosepatienten in einer eigenen Sprechstunde behandelt. Im Jahre 1998 betreute Herr Dr. Jeschke einen festen Stamm von 35 Patienten mit Mukoviszidose. In seinem ganzen Schaffen stand immer der Patient im Mittelpunkt, deshalb versuchte er auch immer die Betreuung der Betroffenen und deren Familien zu verbessern. Hier waren ihm seine guten Beziehungen zu Frau Herzog nützlich, denn mit deren Unterstützung gelang ihm der Ausbau zu einer Muko-Ambulanz an der Universitäts-Kinderklinik in Würzburg. Im Februar 2003 wurde Herr Dr. Jeschke im Rahmen der 3. Würzburger Mukoviszidose-Tagung in den Ruhestand verabschiedet. Am 15.04.2005 wurde „seine“

Ambulanz mit der Umbenennung in „Christiane-Herzog-Ambulanz“ besonders ausgezeichnet. Für die Regionalgruppe Würzburg/Schweinfurt war Herr Dr. Jeschke nicht nur einfach der Arzt an der Muko-Ambulanz. Von ihrer Gründung an stand er der Regionalgruppe beratend zur Seite und war immer Helfer und Mentor, wenn es um die Probleme und den Informationsaustausch in der Gruppe ging. Für viele Familien war er mit seiner ruhigen fürsorglichen Art der erste Hoffnungsschimmer nach der niederschmetternden Diagnose Mukoviszidose. Wenn heute noch ältere Patienten nicht vom Arzt, sondern von „Papa Jeschke“ sprechen, so ist diese liebevolle Bezeichnung eine Wertschätzung und beschreibt die Art und den Menschen Dr. Jeschke vortrefflich.

**Lu. Herold,
Prof. Dr. Hebestreit**

Nachruf Gudrun von Thadden

Am 24. Dezember ist meine liebe Freundin Gudrun von Thadden nach kurzer, schwerer Krankheit im Alter von 47 Jahren gestorben.



Gudrun von Thadden

Gudrun von Thadden arbeitete seit Januar 2005 als Eventbeauftragte für den Mukoviszidose e.V. in Berlin und wurde in muko.info 3/2005 vorgestellt. Sie hatte viele Pläne, wie sie sich für Mukoviszidose einsetzen wollte: Doch nur kurz nach der von ihr so erfolgreich organisierten und durchgeführten Fotoausstellung und Buchpräsentation mit Frau Köhler, der Gattin unseres Bundespräsidenten, erkrankte sie und konnte ihre weiteren

Ideen nicht mehr umsetzen.

Sie hatte die Berliner Mukoviszidose-Ambulanzen

besucht und Patienten kennengelernt, schwerkranke Mukoviszidose-Patienten – bislang hatte sie ja nur unseren Marcus gekannt, der ja Gott sei Dank recht gesund ist. „Du bist viel zu zurückhaltend!“ – so hat sie zu mir gesagt. „Du hättest mir schon viel früher sagen müssen, wie wichtig das Fundraising und die Öffentlichkeitsarbeit für euch sind.“ Ich hatte es bis dahin im engeren Freundeskreis vermieden, meine Arbeit im Verein hervorzuheben, um nicht den Eindruck zu erwecken, Freunde – wenn auch für den guten Zweck – in irgendwelcher Weise „einzuspannen“. Alle, die uns als betroffener Familie nahestehen, helfen uns ja bereits durch ihre Freundschaft und Verbundenheit mehr als genug... „Da gibt es kein Genug! Wir müssen

überall darüber sprechen und unsere Netzwerke nutzen! Natürlich darf man die Leute nicht überfordern, aber wenn die Menschen erst verstehen, wofür wir uns so sehr einbringen, und die Notwendigkeit erkennen, dann sind sie auch bereit zu helfen.“ Gudrun von Thadden hatte das notwendige Fingerspitzengefühl, sie konnte um Unterstützung und Spenden bitten, ohne aufdringlich zu sein. Sie packte beherzt an, arbeitete mehr ehrenamtlich als in ihrer Eigenschaft als freie Mitarbeiterin, und sie hatte in Berlin phantastische Verbindungen, die uns in der kurzen Zeit ihres Wirkens viele Türen geöffnet haben. Sie

hätte noch so vieles erreichen können. Ein Abschiedsgeschenk machte sie dem Mukoviszidose e.V., indem sie gemeinsam mit ihrer Familie beschloss, anstelle von Blumen anlässlich ihrer Bestattung um Spenden für die Mukoviszidoseforschung zu bitten. Der Verlust für den Mukoviszidose e.V. ist groß, doch meine Gedanken sind bei ihrer Familie, die mit dem viel zu frühen Heimgang der Ehefrau und dreifachen Mutter leben lernen muss. Gudrun von Thadden ist tot, aber ihre warmherzige, gewinnende Art wird allen, die sie gekannt haben, immer in lebendiger Erinnerung bleiben.

Susi Pfeiffer-Auler

Aufruf:

Bundesweiter „Sponsoren Lauf“ zugunsten von Kindern mit Mukoviszidose



Kleine Hilfe – große Wirkung

Unterstützen Sie uns mit Adressen von Schulen und Kindergärten. Jeder Kontakt hilft!

Das Prinzip ist nicht neu. Die Schüler und Kindergartenkinder sprechen Verwandte sowie den Freundes- und Bekanntenkreis an: „Wie viel Geld spendet ihr pro gelaufenen Kilometer, wenn ich für die Unterstützung von Kindern mit Mukoviszidose laufe?“ Der Betrag sowie die gelaufenen Kilometer werden per Unterschrift durch die Schulen/Kindergärten quittiert und im Anschluss an den Lauf eingesammelt. Der „Sponsoren Lauf“ soll im dritten Quartal dieses Jahres stattfinden.

Jede Adresse zählt

Für die Unterstützung der Aktion haben wir eine kleine Bitte: Nennen Sie uns Schulen bzw. Kindergärten (Name und Adresse) und einen jeweiligen Ansprechpartner (inkl. Telefonnummer). Um alles Weitere kümmern wir uns. Sollte es der Fall sein, dass an diese Schule bzw. in den Kindergarten das eigene Kind (mit Mukoviszidose) geht, wäre es für die Ansprache sehr hilfreich, wenn wir darüber

hinaus den Namen und das Alter des Kindes

wüssten. Selbstverständlich vorausgesetzt, dass Sie bzw.

die Eltern damit einverstanden sind, dass diese Informationen „genutzt“ werden dürfen.

Je größer die Bindung zum Thema Mukoviszidose, desto größer die Wahrscheinlichkeit, dass eine Schule oder ein Kindergarten an der Aktion teilnimmt. Am besten helfen uns deshalb Adressen von Kindergärten und Schulen, – auf die Kinder mit Mukoviszidose gehen – oder Geschwister mit Mukoviszidose – oder Kinder aus dem persönlichen Umfeld des Betroffenen (Freunde, Bekannte, Familie) – oder von denen bekannt ist dass sie sich sozial engagieren.

Bitte wenden Sie sich bei Interesse an Torsten Weyel, Tel. 0228/98780-26 oder tweyel@muko.info. Der Erfolg der Aktion hängt von der Zahl der teilnehmenden Schulen und Kindergärten ab. Herzlichen Dank im Voraus für Ihr Engagement! Einen herzliches Dankeschön, an alle, die uns bereits mit Kontaktadressen von Schulen/Kindergärten unterstützt haben.

Torsten Weyel

Arbeitskreis Physiotherapie des Mukoviszidose e.V.

Neuer Vorstand seit 11.11.2005



Frau Scheuber und Frau Abel

Am 11.11.05 hat der AK Physio aus der Mitte seiner Mitglieder nach drei Jahren einen „neuen“ Vorstand gewählt. Frau Abel, Frau Scheuber, Herr Becher, Frau Bohlander, Frau Dautzenroth und Frau Zerlik wurden wieder in ihren Ämtern bestätigt. Als neues Mitglied dürfen wir Frau Birgit Dittmar begrüßen. Frau Dittmar hat vor einigen Monaten die Nachfolge von Frau Jung in der Satteldüne angetreten. Wir freuen uns sehr auf die zukünftige Zusammenarbeit mit ihr. Im Februar wird sich der Vorstand treffen und die Aufgaben unter den Mitgliedern neu verteilen.

C. Abel

1. Vorsitzende: **Catalina Abel**
Raiffeisenstraße 5, 57635 Weyerbusch
Tel.: 0172 / 26 40 919
Fax: 0180506033852482 (Internet-Fax)
E-Mail: catalina.abel@t-online.de

2. Vorsitzende: **Stefanie Scheuber**
Mahlestraße 67, 70376 Stuttgart
Tel.: 0711 / 54 96 36 8
E-Mail: sc.scheuber@web.de

Beisitzer: **Jovita Zerlik**
Händelstraße 8., 22761 Hamburg
Tel.: 040 / 81 95 27 80
E-Mail: JZerlik@akkev.net

Annemarie Dautzenroth
Rostocker Straße 23, 18239 Hohen Luckow
Tel.: 038295 / 76 54 2
E-Mail: dautzenroth@t-online.de

Cerstin Bohlander
Hauptstraße 96, 76744 Wörth-Schaidt
Tel.: 06340 / 50 82 00
E-Mail: Cerstin.Bohlander@t-online.de

Thomas Becher
Lilienweg 2, 57518 Betzdorf-Bruche
Tel.: 02741 / 35 44
E-Mail: becher.thomas@t-online.de

Birgit Dittmar
Fachklinik Satteldüne, Physiotherapie, Tanenwai32, 25946 Nebel/Amrum
Tel.: 04682 / 34-760 oder -180
E-Mail: Birgiddittmar@aol.com



**Effektiv von
Anfang an**

**Umfassende
Pseudomonas
Therapie
von Grünenthal**

**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt**

Ihre Grünenthal GmbH



Wissenschaft

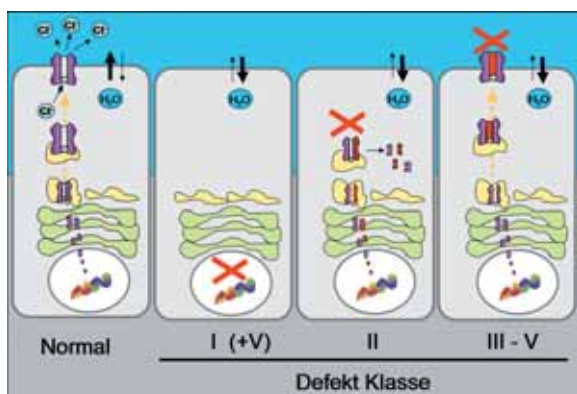
Bestimmung der CFTR-Funktion in Rektumschleimhautbiopsien

Neue Perspektiven für die Diagnostik, Prognose und Therapie bei Mukoviszidose

Die Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) ist eine der häufigsten noch immer unheilbaren Erbkrankheiten in Deutschland. Die Erkrankung wird durch eine Störung des Salz- und Flüssigkeitstransports in den Schleimhäuten verschiedener Organe ausgelöst. Hierdurch werden die Atemwege in der Lunge, die Ausführungsgänge der Bauchspeicheldrüse oder der Darm mit zähem Sekret verstopft und so die Funktion dieser Organe gestört. Durch intensive Forschungsarbeiten der letzten 20 Jahre konnten entscheidende Erkenntnisse über die Entstehung der Mukoviszidose gewonnen werden. Bereits 1989 konnte

gezeigt werden, dass die Mukoviszidose durch Veränderungen (Mutationen) im sog. CFTR-Gen verursacht wird. Mittlerweile ist bekannt, dass die Erkrankung nicht wie ursprünglich angenommen durch eine einzige, sondern durch über 1000 verschiedene Veränderungen im CFTR-Gen verursacht werden kann. In weiteren Untersuchungen an Zellkulturen konnte gezeigt werden, dass unterschiedliche Mutationen im CFTR-Gen die CFTR-Funktion und damit den Salztransport in unterschiedlicher Weise beeinträchtigen können. So wurde festgestellt, dass es neben sogenannten „schweren“ Mutationen mit vollständigem Verlust der CFTR-Funktion auch „milde“ Mutationen gibt, bei welchen eine Restfunktion des CFTR erhalten bleibt. Diese Ergebnisse führten zu der Annahme, dass die Erkrankung bei Patienten mit Restfunktion milder verlaufen könnte.

Inwiefern diese Ergebnisse aus Untersuchungen an Zellkulturen auf den Menschen übertragbar sind, und ob bei CF-Patienten ein Zusammenhang zwischen bestimmten CFTR-Mutationen, der CFTR-Funktion und dem Krankheitsverlauf vorliegt, war jedoch weitgehend unbekannt. Um diese Frage zu beantworten, führte die Arbeitsgruppe von Dr. Marcus Mall in Zusammenarbeit mit verschiedenen Mukoviszidose-Zentren in Deutschland, Österreich und Portugal eine vom Mukoviszidose e.V. geförderte Studie durch. Die Ergebnisse dieser Untersuchungen wurden in der renommierten internationalen Fachzeitschrift *Gastroenterology* veröffentlicht (1; 2). In dieser Studie wurde die Art des Gendefekts (CFTR-Mutation) bei über 50 CF-Patienten genau aufgeschlüsselt. Zusätzlich wurde bei denselben CF-Patienten der CFTR-vermittelte Salztransport untersucht. Hierzu wurden nur wenige Millimeter große



Die verschiedenen CFTR-Mutationsklassen

Der Chloridkanal CFTR wird im Zellkern in mRNA umgeschrieben (Transkription), die im Endoplasmatischen Retikulum (ER) in ein Protein umgesetzt wird. Dieses Protein wird zur Plasmamembran transportiert, wo es Chloridionen über die Membran transportiert und zur Regulation des Wasserhaushaltes beiträgt. Durch eine Mutation im CFTR-Gen kann es zu Störungen der Transkription, der Proteinbiosynthese oder der Funktion kommen, was zur Störung des Wasserhaushaltes und dementsprechend zur Schleimbildung führt. Abbildung aus Hirche et al. *Neue Konzepte zur Pathophysiologie (Pneumologie 2005; 59: 811-818)*.



Dr. Marcus Mall

Gewebeproben aus dem Enddarm entnommen und die CFTR-Funktion in diesen Darmschleimhautproben in einer so genannten Ussingkammer untersucht (siehe Beitrag in Mukoviszidose Aktuell 4/2001). Diese Studien zeigten, dass bei den meisten CF-Patienten eine schwere Salztransportstörung mit komplettem Verlust der CFTR-vermittelten Chloridionen-Sekretion vorliegt. Überraschenderweise konnte jedoch etwa bei jedem vierten CF-Patienten eine deutliche CFTR-Restfunktion nachgewiesen werden, d.h. die Chloridionen-Sekretion konnte noch aktiviert werden, lag jedoch unterhalb der Normwerte bei Gesunden. Ein Vergleich der Krankheitsverläufe bei CF-Patienten mit und ohne CFTR-Restfunktion zeigte, dass Patienten mit nachweisbarer CFTR-Restfunktion im Allgemeinen weniger schwer erkrankt waren. So kam die Mukoviszidose bei Patienten mit CFTR-Restfunktion erst mehrere Jahre später zum Ausbruch, die Funktion der Bauchspeicheldrüse und die Verdauung waren in dieser Gruppe meist normal. Weiter zeigten Patienten mit CFTR-Restfunktion eine bessere Gewichtszunahme und damit körperliche Entwicklung und auch die Lungenerkrankung war weniger stark ausgeprägt als bei Patienten mit komplettem Verlust der CFTR-Funktion. Diese Untersuchungen konnten somit erstmals an einer größeren Gruppe von CF-Patienten mit unterschiedlichen Veränderungen im CFTR-Gen nachweisen, dass die Art des Gendefekts (Mutation) bestimmt, ob in den Schleimhäuten von CF-Patienten ein kompletter Verlust der CFTR-Funktion (schwere Salztransportstörung) oder aber eine CFTR-Restfunktion (milde Salztransport-

störung) vorliegt, und dass eine milde Salztransportstörung auch mit einem milderem Krankheitsverlauf einhergeht. Diese Ergebnisse führten somit zu einem besseren Verständnis der Krankheitsentstehung und zeigen neue Ansatzpunkte für die Therapie der Mukoviszidose auf. So könnten Patienten mit nachgewiesener CFTR-Restfunktion in Zukunft gezielt mit Medikamenten behandelt werden, welche die Chloridionen-Sekretion weiter verbessern. Teilweise werden die Ergebnisse dieser Untersuchungen am Mukoviszidose-Zentrum der Universität Heidelberg jedoch bereits jetzt in die Praxis umgesetzt. Aufgrund der großen Variabilität der Symptome gerade zu Beginn der Erkrankung und der Schwierigkeit, bei kleinen Säuglingen ausreichende Schweißmengen für einen zuverlässigen Schweißtest zu gewinnen, vergehen oftmals Monate, bis die Diagnose gestellt werden kann. Da die CFTR-Funktion in der Ussingkammer bereits bei Neugeborenen zuverlässig bestimmt werden kann, kann die Diagnose somit früher gestellt und eine Mukoviszidose auch früher mit einer gezielten Therapie (Frühtherapie) behandelt werden. Auch bei älteren Kindern kann die Abgrenzung einer Mukoviszidose von anderen Erkrankungen der Lunge, der Bauchspeicheldrüse oder der Leber vor allem bei grenzwertigen Schweißtest-Ergebnissen oder bei unklaren Ergebnissen aus der Genuntersuchung manchmal Schwierigkeiten bereiten. Auch in diesen Fällen kann die Unter-

Dr. Marcus Mall ist Arzt am Mukoviszidose-Zentrum und Leiter der Forschergruppe Zystische Fibrose/ Chronische Atemwegserkrankungen an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin in Heidelberg. Nach einem mehrjährigen Forschungsaufenthalt am renommierten Mukoviszidose-Zentrum der University of North Carolina in Chapel Hill, USA, ist Dr. Mall seit 2004 in Heidelberg tätig. Dort hat er u.a. mit Unterstützung der Europäischen Union (Marie Curie Excellence Grant) eine Forschergruppe etabliert, deren Ziel es ist, die Entstehung der Mukoviszidose besser zu verstehen und die Diagnostik und Therapie zu verbessern. In diesem Artikel stellt Dr. Marcus Mall sein im März des Jahres 2005 erfolgreich abgeschlossenes Projekt, das vom Mukoviszidose e. V. gefördert worden war, vor.

suchung der CFTR-Funktion in Schleimhautproben helfen, um zu untersuchen, ob eine Mukoviszidose vorliegt oder nicht. Wenn in dieser Untersuchung eine CFTR-Restfunktion nachgewiesen werden kann, ist es wahrscheinlich, dass die Erkrankung bei regelmäßiger Therapie auch weniger schwer verlaufen wird. Langfristiges Ziel der Arbeitsgruppe von Dr. Marcus Mall ist es, eine wirksame Therapie für die Salztransportstörung bei Mukoviszidose zu entwickeln. In zukünftigen Studien soll daher untersucht werden, wie die CFTR-Funktion bei CF-Patienten mit neuen pharmakologischen Substanzen aktiviert werden kann, um so der Salztransportstörung in den Schleimhäuten von CF-Patienten effektiv entgegenzuwirken.

Dr. Marcus Mall

Literatur:

1. Hirtz S, Gonska T, Seydewitz HH, Thomas J, Greiner P, Kuehr J, Brandis M, Eichler I, Rocha H, Lopes AI, Barreto C, Ramalho A, Amaral MD, Kunzelmann K, Mall M. CFTR

Cl- channel function in native human colon correlates with the genotype and phenotype in cystic fibrosis.

Gastroenterology 2004;127:1085-1095.

2. Mall M, Kreda SM, Mengos A, Jensen TJ, Hirtz S, Seydewitz HH, Yankaskas J, Kunzelmann K, Riordan JR, Boucher RC. The DeltaF508 mutation results in loss of CFTR function and mature protein in native human colon. *Gastroenterology 2004;126:32-41.*

Autor:

Dr. med. Marcus Mall, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderheilkunde III

Päd. Pneumologie und Mukoviszidose-Zentrum

Im Neuenheimer Feld 153, D-69120 Heidelberg

Tel.: +49-6221/56-8840, Fax: +49-6221/56-8806

E-Mail: Marcus.Mall@med.uni-heidelberg.de

Website: <http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/index.php?id=7331>

Die Krönung

Einfach tief durchatmen

Für Sie haben wir unseren therapeutischen Begleiter perfektioniert.

Das multisonic Ultraschall-Inhalationsgerät ist jetzt kinderleicht zu reinigen. Im Desinfektor, Vaporisator wie im Geschirrspüler. Ein weiterer Pluspunkt: die Restmenge des Medikamentes schwindet auf ein Minimum.

Geblichen sind die einzigartigen Vorzüge: leicht, robust, elegant und mobil.

Flüsterleise

weitet das Aerosol geschmeidig Ihren Atem.

Wohltemperiert

strömt der feuchte Nebel ein.

Tiefenwirksam

gelangt der Wirkstoff bis in die feinsten Verästelungen der unteren Atemwege.

Schill GmbH & Co. KG
Medizintechnik
Auwiesen 12, 07330 Probstzella
Telefon 03 67 35 / 4 63-0
Telefax 03 67 35 / 4 63-44
www.multisonic.de



8. Deutsche Mukoviszidose – Tagung in Würzburg

Highlights der Mukoviszidose-Forschung lockten viele Zuhörer

Über Neuigkeiten von der Forschungsfront referierte auf der Tagung im November 2005 Herr Dr. Tim Hirche aus Frankfurt. Einen aktuellen und ausführlichen Übersichtsartikel des Referenten zu diesem Thema finden Sie auf unserer Internetseite unter der Rubrik Forschung. Im Folgenden sollen einige Aspekte herausgegriffen werden.

Kausale Therapien „packen das Übel an den Wurzeln“

Korrektur des CFTR-Gens (Gentherapie)

Zuerst beleuchtete Herr Dr. Hirche die Fortschritte in der kausalen Therapie der Mukoviszidose. Gemeint sind damit therapeutische Ansätze, die die Aufhebung des molekularbiologischen Defekts zur Folge haben (siehe Abb. 1). Im klassischen Sinne betrifft das natürlich die Gentherapie. Auf diesem Gebiet werden derzeit verschiedene Wege verfolgt. Viel versprechend erscheint der Einsatz von Liposomen oder von Nanopartikeln zur Einschleusung eines gesunden CFTR-Gens in CFTR-defiziente Zellen. Erste Ergebnisse sollen im nächsten Jahr verfügbar sein. Auch die Stammzell-Therapie kann Erfolge verbuchen. So wurde kürzlich die Differenzierung von Lungenepithelzellen aus Knochenmark-Zellen publiziert. Für beide Techniken ist der grundsätzliche Beweis, dass es funktionieren kann („proof of principle“), erbracht. Die Länge des Weges bis zur Einführung der Gentherapie in die Praxis ist jedoch noch nicht abzusehen.

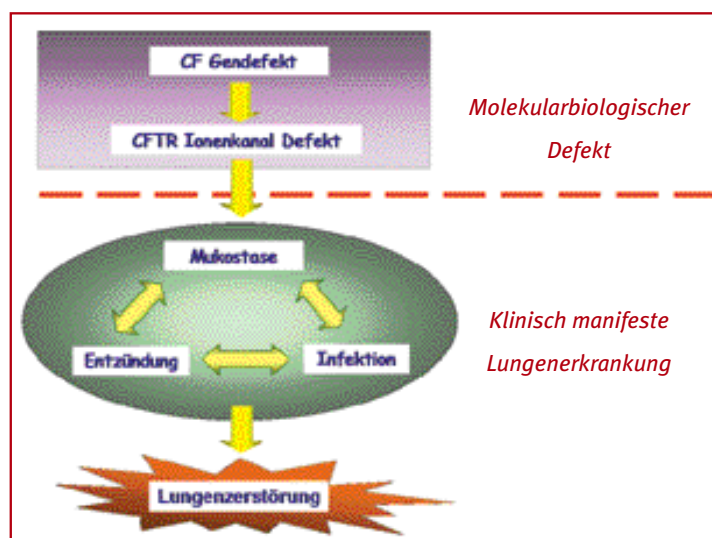
Korrektur des CFTR-Proteins

Es gibt noch weitere Möglichkeiten den CFTR-Defekt möglichst an den Wurzeln zu beheben. Dabei kann der therapeutische Angriff auch einen Schritt später ansetzen als in der Gentherapie, nämlich auf Ebene der Eiweiße (Eiweiße sind die Funktionsträger der Gene und entstehen, wenn Gene abgelesen und in eine Aminosäuresequenz übersetzt werden). Beim Delta-F508-Defekt fehlt das CFTR-Eiweiß in der Zellmembran von Mukoviszidose-Patienten, da aufgrund des CFTR-

Gendefektes ein fehlerhaftes CFTR-Eiweiß gebaut wird. Dieses, so haben Versuche gezeigt, könnte seine Funktion an der Zellmembran erfüllen, wird von der Zelle aber beseitigt. Dies geschieht, indem zelluläre Kontrollinstanzen den Fehler erkennen und das gesamte Eiweiß abbauen. Gelingt es, dieses Kontrollsystem durch chemische Substanzen zu überlisten, so könnte der CFTR-Defekt für viele Patienten (DeltaF508-Mutation) aufgehoben werden. Aktuell untersucht wird die Substanz Phenylbutyrat. Veränderungen und Optimierungen dieser Substanz werden derzeit unternommen, so dass hoffentlich ein Therapeutikum mit dem oben beschriebenen Wirkmechanismus entwickelt werden kann.

Newcomer PTC124: Neue Chance zur Überwindung von Stopp-Mutationen

Weitere Hoffnung liegt auf dem „Newcomer“ PTC124. Diese Substanz könnte helfen, eine andere CFTR-Mutation (G542X), die immerhin am zweithäufigsten in Europa vorkommt, ursächlich zu behandeln. Diese Mutation hat zur Folge, dass kein vollständiges CFTR-



Substanzen, die auf Gen- oder Protein-Ebene greifen, können die Erkrankung Mukoviszidose ursächlich bekämpfen. Man spricht daher von „Kausalen Therapien“

Eiweiß gebaut wird, sondern es zum frühzeitigen Stopp während der Eiweiß-Herstellung kommt. Die Substanz PTC124 überlistet die Zelle, indem bei Anwesenheit von PTC124 das falsche Stopp-Signal auf dem CFTR-Gen ignoriert und das vollständige CFTR-Eiweiß trotz Fehler in dem abgelesenen Gen hergestellt wird. Die Substanz PTC124 befindet sich derzeit in den USA bei Mukoviszidose Patienten in einer Phase III- Studie.

Neue Therapien zur Bekämpfung der Symptome

Neben den oben beschriebenen kausalen Therapien zur Behandlung der Mukoviszidose gibt es auch Positives zu berichten hinsichtlich der symptomatischen Behandlung. Ein neues Antibiotikum, Aztreonam, zur Behandlung von Pseudomonas-Infektionen wurde in den USA unter Verwendung des Pari eFlows® getestet und steht kurz vor der Zulassung. Auch laufen Studien zur Erprobung der Trockeninhalation von Antibiotika (Colistin; Tobramycin). Eine neue und viel versprechende Antibiotika-Verabreichung wird derzeit mit Amikacin getestet. Hierfür wird Amikacin in Liposomen verpackt und so nach Verabreichung langsam freigesetzt (Depot-Antibiotikum).

Plenumsveranstaltungen, Seminare und Workshops deckten vielfältiges Themenspektrum gut ab

Auch hier kann nur in Auszügen wiedergegeben werden, was in Würzburg präsentiert und diskutiert wurde. Zusätzliche Informationen finden Sie auf unserer Internetseite unter der Rubrik Forschung.

Entzündung der Nasennebenhöhlen kann weit reichende Folgen haben

Dr. Jochen Mainz aus Jena referierte über das Thema „Chronische Rhinosinusitis bei CF“, also der chronischen Entzündung der Nase und ihrer Nebenhöhlen bei Mukoviszidose-Patienten. Die Beschwerden können vielfältig sein und in schlimmen Fällen zu starken Kopfschmerzen und/oder zum Verlust des Geruchs- und auch des Geschmackssinns führen. Bis zum Erreichen dieser starken klinischen Symptome sind die Übergänge fließend und können die Lebensqualität bereits frühzeitig stark einschränken. Hinzu kommt, dass die chronische

Entzündung der Nasennebenhöhlen aber auch als „Brandherd“ im Körper des CF-Patienten angesehen werden muss. Die Nasennebenhöhlen bieten Bakterien und anderen Keimen optimale Rückzugsmöglichkeiten an, so dass durch Keime, die in den Nasennebenhöhlen eine mögliche Antibiotika-Therapie überlebt haben, Re-Infektionen ausgelöst werden können. Aus diesem Grund initiiert Herr Dr. Mainz derzeit verschiedene Studien, die zum einen die Prävalenz (Häufigkeit) der Rhinosinusitis bei CF, zum anderen aber auch mögliche Sanierungswege der oberen Atemwege untersuchen sollen (z. B. nasale Antibiotika-Inhalation).

Polypenentfernung: Ja oder nein?

Der zweite Vortrag erinnerte ganz eindrucksvoll an die eigentliche Funktion der Nase. Dr. Thomas Deitmer aus Dortmund bescheinigte der „Klimaanlage Nase“ beste Werte, die bei weitem nicht in technischen Geräten durch modernes Ingenieurswissen erreicht werden können. Essentiell für diese Funktion sind Anatomie und Physiologie der Nase. Beides kann bei Mukoviszidose-Patienten verändert sein. Anatomische Beeinflussungen treten dann auf, wenn der Zugang zu den Nasennebenhöhlen durch Wucherungen (Polypen) verstopft wird. Physiologische Veränderungen treten bei fast allen CF-Patienten in der Nase auf, da der Salzhaushalt gestört und die Zilientätigkeit des Flimmerepithels eingeschränkt ist. Beides zusammen führt in vielen Fällen zu regelmäßigen Entzündungen der oberen Atemwege. Je nach Ausprägung der Symptome kann der chirurgische Eingriff zur Entfernung der Polypen klinisch indiziert sein. Herr Dr. Deitmer betonte diesbezüglich jedoch, dass durch die Polypenentfernung bei Mukoviszidose-Patienten nur die Belüftung und Spülmöglichkeit der Nase und deren Nebenhöhlen verbessert werden, nicht jedoch der basale Defekt (Einschränkung der Zilientätigkeit) korrigiert werden kann. Die Indikation für einen chirurgischen Eingriff muss demnach sorgfältig überlegt werden und sollte in enger Absprache zwischen CF- und HNO-Arzt erfolgen.

MRSA: Multiresistente Staphylococcus aureus-Stämme sind ein allgemeines medizinisches Problem

„Strategien zur Bekämpfung von multiresistenten Staphylococcus aureus-Stämmen (MRSA) bei CF-Patienten“ lautete der Titel des Vortrags von Frau Dr.

Eichler aus Wien. MRSA-Stämme sind aber kein CF-spezifisches Problem, sondern ein Problem in vielen Krankenhäusern weltweit. Was eine MRSA-Besiedelung für Mukoviszidose-Patienten klinisch bedeutet, ist schwer zu sagen. Die MRSA-Besiedelung ist bei Mukoviszidose-Patienten nicht zwangsweise assoziiert mit einem schlechteren Krankheitsverlauf. Aber angesichts des weltweit rasanten Anstiegs von MRSA-Stämmen, des wissenschaftlich belegten negativen Krankheitsverlaufs bei anderen Patientengruppen und der schlechten Therapierbarkeit sollte jede MRSA-Besiedelung konsequent therapiert werden. Aber mindestens genauso wichtig wie eine konsequente Therapie sind präventive Hygienemaßnahmen. Bedenkt man, dass *Staphylococcus aureus* sogar Monate auf trockenen Oberflächen überleben kann und als „Besiedler“ der Haut durch Handkontakt leicht übertragen wird, so steht die Hand-Desinfektion an erster Stelle der Hygienevorkehrungen. Zur Verhinderung der Ausbreitung ist eine Sanierung von Überträgern (Krankenhauspersonal!) ebenfalls wichtig. Als Hauptprobleme für den Vormarsch von MRSA-Infektionen sieht Frau Eichler das Missachten empfohlener Hygienemaßnahmen und den unsachgemäßen Umgang mit Antibiotika.

Schmackhafte Vitamine versus dicke Pillen:

Functional Food

Eine Alternative zur Verabreichung von Vitaminen in Tablettenform sieht der Heidelberger Kinder- und Jugendmediziner Dr. Olaf Sommerburg aus Ulm in Functional Food. Darunter versteht man Lebensmittel, die mit Vitaminen versetzt sind (z. B. vitaminisierte Gummibärchen) oder von Natur aus einen hohen Gehalt bestimmter Vitamine aufweisen (z. B. rotes Palmöl). Functional Food soll Mukoviszidose-Patienten helfen, die Vitamine trotz erhöhtem Bedarfs während der Mahlzeiten ganz normal nebenbei aufzunehmen und nicht in Form einer extra Vitamin-Tablette. Die Vitaminversorgung soll dadurch den Patienten sprichwörtlich wieder schmackhaft gemacht werden, so dass eine Verbesserung der Vitaminversorgung die Folge sein wird. Bevor jedoch auf Vitamin-Tabletten verzichtet werden kann, sind noch viele Studien notwendig, die die Wirkung von Functional Food bestätigen. Es wäre demnach wünschenswert, wenn Functional Food bei

Mukoviszidose in der zukünftigen Ernährungsforschung berücksichtigt würde.

Depressionen als Teil der Krankheitsbewältigung

„Depressives Verhalten - woran erkennt es der Nicht-Psychologe“ war Thema eines Vortrags von Herrn Dipl.-Psych. Hans-Jürgen Bartig aus Hannover. Depressionen können immer wieder im Leben eines Mukoviszidose-Patienten auftreten. Meist geht eine Depression einher mit einem Schritt in einen neuen Lebensabschnitt (z. B. Schulbeginn, Pubertät, Erwachsenenalter/Familiengründung). Die Einstellung auf den neuen Lebensabschnitt bringt neue Empfindungen und Belastungen mit sich, die von dem Patienten entsprechend bewertet werden müssen. Demnach kann eine Depression auch der Ausdruck einer Neubewertung der Krankheit sein. Die Depression kann damit einen notwendigen Schritt zur Krankheitsbewältigung darstellen. Um Depressionen zu erkennen und richtig zu deuten ist ein guter Kontakt zwischen Patient und Therapeut unbedingte Voraussetzung. Ist die Depression erkannt, so stellt sich die Frage, was getan werden sollte. Ganz allgemein wirken die Anerkennung der Mukoviszidose, die offene Auseinandersetzung mit der Krankheit und die Formulierung von Wünschen und Zielen anti-depressiv, so dass Gespräche dahingehend geführt werden sollten. Im Einzelnen kann natürlich auch der Einsatz von Psychopharmaka indiziert sein.

Dr. Sylvia Hafkemeyer



Für die freundliche Unterstützung der 8. Deutschen Mukoviszidose-Tagung gilt unser Dank besonders unserem Premiumsponsor Chiron Pharmaceuticals GmbH, den Hauptsponsoren Hoffmann-La Roche AG und Grünenthal GmbH sowie unserem Sponsor Axcan Pharma GmbH. Die von Chiron ausgerichtete Tombola war ein voller Erfolg und erbrachte einen Gewinn von 1.565 Euro für die Unterstützung der Arbeit des Mukoviszidose e.V.

Qualitätssicherung Mukoviszidose: Lernen von den Besten



Das Projekt „Qualitätssicherung Mukoviszidose“ besteht seit 1995 und ist aus der Versorgung in Deutschland nicht mehr wegzudenken. Es wird getragen von dem beständigen Willen der deutschen Ambulanzleiter zur Verbesserung der Versorgungsqualität, und es wird sowohl ideell als auch materiell vom Mukoviszidose e. V. und der Christiane Herzog Stiftung unterstützt. Seit Anbeginn sind Patientenvertreter in Beirat und Arbeitsgruppen aktiv vertreten. Ziele sind die Verbesserung der Versorgungsqualität auf allen Ebenen, die langfristige Führung eines Patienten-Registers und die Verknüpfung der Arbeit auf regionalem, nationalem und internationalem Niveau. Das Projekt gibt jährliche Berichtsbände heraus („Qualitätssicherung Mukoviszidose“ - Überblick über den Gesundheitszustand der Patienten in Deutschland 2004, hrsg. von Martin Stern, B. Sens, B. Wiedemann, O. Busse, G. Damm, P. Wenzlaff; zu beziehen über www.muko.info). Derzeit werden 6.571 Patienten in Deutschland erfaßt. Die jährliche Rücklafrate beträgt 70 %. 98 Mukoviszidose-Einrichtungen beteiligen sich an dem Projekt. Der Anteil der betreuten erwachsenen Patienten (2004: 52 %) und die mittlere Überlebenswahrscheinlichkeit (2004: 36,8 Jahre) steigen langsam, aber kontinuierlich an (siehe Abb. 1 = Abb. S. 48, Berichtsband 2004). Die Aktivitäten im Projekt „Qualitätssicherung Mukoviszidose“ erfassen viele verschiedene Bereiche, für die in diesem Heft der muko.info drei Beispiele aufgeführt werden: Sonderauswertungen, die Zertifizierung qualifizierter Einrichtungen als „Mukoviszidose-Zentren“ und die Einbeziehung der Patienten in die Diskussion um die Versorgungsqualität. Neben der aktuellen Liste der zertifizierten Mukoviszidose-Einrichtungen in Deutschland finden Sie in diesem Heft einen Beitrag von Herrn Wenzlaff (Hannover) und Herrn Dr. Ballmann (Hannover) zur

Entwicklung der Lungenfunktion bei Heranwachsenden. Eine komplette Liste der Sonderauswertungen ist auf Anfrage bei Frau Damm (Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen, Qualitätssicherung Mukoviszidose, Postfach 47 49, 30047 Hannover; www.zq-aekn.de) erhältlich. Wichtige Bereiche (z. B. mukoviszidosespezifische Lungenfunktions-, Längen- und Gewichtsdaten, Analyse von Patienten im Alter von über 50 Jahren, Patienten mit Diabetes mellitus, Schwangerschaft bei Mukoviszidose, Vergleich Sozialstatus und Prognose) werden in Sonderauswertungen bearbeitet. Wir danken den Mitarbeitern der Mukoviszidose-Teams in Deutschland für ihr besonderes Engagement! Seit Beginn des Projekts sind Patienten in die Qualitätsarbeit einbezogen worden. Ganz besonders deutlich wird das in der Erhebung der Lebensqualität im Rahmen des Pilotvorhabens „Benchmarking in der Mukoviszidose-Versorgung“, unterstützt durch das Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung (2004-2007). Dieses Projekt hat sich das Ziel gesetzt, die in den 11 teilnehmenden Einrichtungen (Berlin, Frechen, Hannover [2x], Homburg/Saar, Köln, Mainz, München, Neubrandenburg, Tübingen, Worms) erzielten Ergebnisse zu vergleichen, damit ein systematisches Lernen von den Besten ermöglicht und überprüft werden kann. Es ist offensichtlich, dass die Versuchsphase dieses Projekts in vertrauensvoller Atmosphäre, intern offen, gestaltet werden muss, um die Kooperation der Teilnehmer zu erhalten und tatsächliche Stärken und Schwächen zu ermitteln, damit dann in einem Gruppenprozess das Voneinanderlernen und Verbessern folgen können. In diesem Zusammenhang sollte der Artikel von Herrn Kruij, „Pisa oder Glasnost in der Mukoviszidose-Behandlung“, verstanden werden. Es ist sehr erfreulich, dass jetzt nach elf Jahren Qualitätsarbeit Patienten initiativ an der Diskussion teilnehmen. Allerdings müssen verschiedene Missverständnisse ausge-

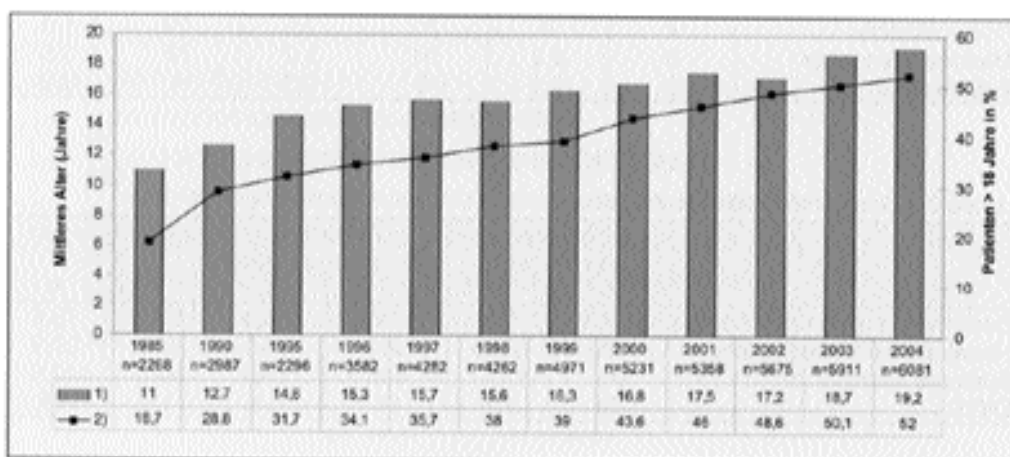


Abb. 1.
Altersentwicklung
der CF-Patienten seit
1985

Entspricht Abbildung 2, Kapitel 2

1) Mittleres Alter (Jahre)

2) Patienten > 18 Jahre in %

räumt werden, und es müssen wissenschaftlich anerkannte Regeln der Statistik, Erhebung und Auswertung der Daten beachtet werden. Keinem ist damit gedient, schlagwortartig Meinungen zu einem „heißen Thema“ auszutauschen. So ist es auch nach der Analyse der Daten aus dem Projekt Qualitätssicherung nicht unmittelbar erkennbar, welches Zentrum wirklich das beste ist. Selektionsfaktoren wie Größe der Einrichtung, Anteil der betreuten Erwachsenen, Transplantationsmöglichkeit, spezielle Auswahl besonders schwer betroffener Patienten spielen eine große Rolle, und es ist keineswegs so, dass in den verschiedenen Qualitätsmerkmalen (Ernährung, Lungenfunktion, Mikrobiologie, Lebensqualität) die am Benchmarking teilnehmenden Zentren gleichsinnig oben oder unten in der Rangfolge zu finden sind. Das heißt, in einem nächsten Schritt muss ermittelt werden, welche spezifischen Selektionsfaktoren vorliegen und welche wirklichen Unterschiede in der therapeutischen Strategie zu Unterschieden in den Ergebnissen führen und ob dies mit der von den Patienten berichteten Lebensqualität übereinstimmt. Ziel dieser Bestenermittlung ist ein gemeinsames Lernen. Es geht nicht darum, einzelne hervorragende Einrichtungen noch besser werden zu lassen (Wir werden sie daran gewiss nicht hindern!), sondern darum, dass Leitlinien und Therapiestandards eingehalten werden und dass die überwiegende Mehrzahl der Einrichtungen von dem Verbesserungsprozess profitiert. Ein Patiententourismus hin zu den vermeintlich besten Einrichtungen würde rasch in sich zusammenfallen, wenn

die zusätzlich angereisten Patienten merken, dass durch ihren Ansturm die personellen und sachlichen Ressourcen überstrapaziert werden. Schließlich findet sich in jeder Mukoviszidose-Einrichtung ein kompliziertes Zusammenwirken von Personen, ihren Kompetenzen und Leistungen und vielerlei örtlichen und regionalen Voraussetzungen. Dieses System kann oftmals aus Haushaltsmitteln allein nicht getragen werden, sondern bedarf der Spendenunterstützung. Auf dieser Ebene sind schon bisher die Patienten und ihre Organisationen in hohem Maße unterstützend tätig (Fördervereine, Regionalgruppen, Bundesverband). Im Gegenzug hat der Austausch auch von Ergebnisdaten mit den Patienten zum Beispiel in Baden-Württemberg gut funktioniert. Grundlage dieses Austauschs muss aber die Freiwilligkeit bleiben. Ein Zwangssystem würde die Motivation der beteiligten Einrichtungen ersticken. Schließlich kann es nicht angehen, dass nach Belieben aus dem zitierten Berichtsband Zahlen zusammengestellt und neu interpretiert werden (vgl. Abbildung Glockenkurve im Artikel von Herrn Kruij). Die zusammengesetzte Abbildung zählt kleine und große Ambulanzen gleichermaßen, das heißt, ob eine Ambulanz nun 20 oder 250 Patienten betreut, fällt in der Darstellung nicht ins Gewicht. Zum Vergleich sei hier noch einmal die Originalabbildung (Abb. 2 = Abb. 11, S. 37, Berichtsband 2004) aufgeführt. Es finden sich hier nur Ambulanzen, die 50 und mehr Patienten betreuen. Aufgeführt sind die 1-Sekundenkapazität-Werte (%-Rate 80 % und mehr pro Ambulanz), die von den ver-

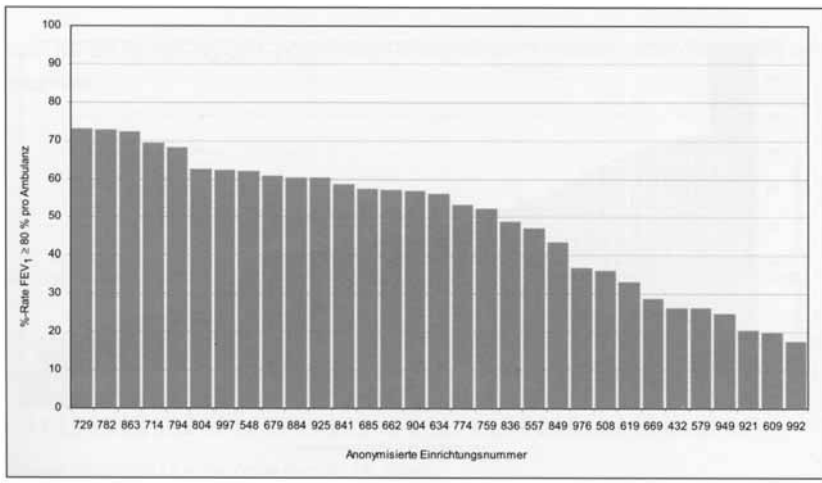


Abb. 2 FEV₁, 6 bis < 18 Jahre, ≥ 50 Patienten (Typ B)

Abbildung 11: FEV₁, 6 bis < 18 Jahre, ≥ 50 Patienten (Typ B)

schiedenen Einrichtungen erzielt wurden. Dies gilt nur für die Altersstufe 6 bis unter 18 Jahren. Alle anderen Kriterien des Gesundheitszustandes bei Mukoviszidose sind in der Abbildung nicht berücksichtigt. Es fällt natürlich auf, dass verschiedene Einrichtungen zu sehr unterschiedlichen Resultaten kommen, welche Faktoren dem auch immer zugrunde liegen. Unmittelbare Ableitungen hinsichtlich der Lebenserwartung in einzelnen Ambulanzen dürfen daraus auf keinen Fall gezogen werden. Sie sind methodisch und sachlich falsch und dürfen nicht zu voreiligen Schlussfolgerungen verleiten. Eine einrichtungsbezogene Berechnung der Überlebenswahrscheinlichkeit ist wegen der geringen Zahlen in Deutschland völlig unsinnig! Hier den Sachverstand, die Qualität in der Auswertung und die Angemessenheit in der Bewertung zu finden, ist Aufgabe des Projekts „Qualitätssicherung Mukoviszidose“, dem ich seit 1995 vorstehe: Diskussion und Beteiligung der Patienten JA, unkritisches, voreiliges

und leichtfertiges „Ausschlachten“ der Daten NEIN. Es ist zu berücksichtigen, dass verschiedene andere Faktoren, die nicht der Beeinflussung durch die einzelnen Ambulanzen unterliegen, die Lebensprognose bei Mukoviszidose entscheidend mit beeinflussen, so der Sozialstatus und die Zugangsmöglichkeiten zu den Einrichtungen, die regelmäßige Teilnahme an intravenösen Antibiotika-Behandlungsprogrammen und der Ernährungszustand. Hier muss die gemeinsame Bereitschaft, die Therapie zu tragen und zu ertragen, verbessert werden. In diesem Rahmen ist die Mitwirkung der Patienten an der Qualitätssicherung hoch willkommen. (Diesen Punkt beleuchtet übrigens auch der von Herrn Kruip zitierte Artikel aus dem „New Yorker“ vom Dezember 2004.) Ich würde mich freuen, wenn diese Artikelreihe in muko.info den Anfang einer lebhaften Diskussion darstellt, und ich bin gespannt auf Ihre Zuschriften und Leserbriefe!

Martin Stern

Zertifizierte Ambulanzen, Stand Januar 2006

Ort	Haus	Abteilung
Aachen	Gemeinschaftspraxis Dres. Döhmen / Friedrichs	Mukoviszidose-Ambulanz
Aachen	Luisenhospital	Mukoviszidose-Ambulanz
Aachen	Universitäts-Kinderklinik der RWTH Aachen	Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde
Aue	HELIOS Klinikum Aue	
Augsburg	Josefinum, Krankenhaus f. Kinder und Jugendliche	
Berlin	Krankenhaus Lichtenberg	Kinderklinik Lindenhof, Allergologie/Pulmologie
Berlin	HELIOS Klinikum Berlin-Buch	I. Klinik für Kinderheilkunde u. Jugendmedizin
Berlin	HELIOS Klinikum Emil von Behring	Lungenklinik Heckeshorn, Kinderambulanz
Bielefeld	Ev. Krankenhaus Bielefeld gGmbH	Kinderzentrum
Bochum	Ruhr-Universität Bochum	Klinik f. Kinder- u. Jugendmedizin
Bochum	Berufsgenossenschaftliches Klinikum Bergmannsheil	Universitätsklinik Pneumologische Klinik
Bodenheim	Praxis f. Pädiatrie u. Allergologie	

Ort	Haus	Abteilung
Bonn	Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität	Zentrum f. Kinderheilkunde
Bremen	Klinikum Bremen-Mitte gGmbH	Mukoviszidose-Ambulanz
Bremen	Krankenhaus "Links der Weser"	Kinderklinik
Düsseldorf	Universitäts-Kinderklinik Düsseldorf	Abteilung für Pädiatrie
Erfurt	HELIOS Klinikum Erfurt GmbH	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Erlangen	Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg	Klinik mit Poliklinik für Kinder und Jugendliche
Essen	Universitätsklinikum Essen	Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin
Essen	Ruhrlandklinik Essen	Zentrum für Pneumologie u. Thoraxchirurgie
Frankfurt	Klinikum der J. W. Goethe-Universität	Zentrum der Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Frankfurt	Universitätskliniken, Med. I	Pneumologie
Frankfurt /Oder	Klinikum Frankfurt/Oder	Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin
Frechen	Kinderarztpraxis	
Freiburg	Universitäts-Kinderklinik	Ambulanz für Allergologie, Pneumologie und Mukoviszidose
Freiburg	Robert-Koch-Klinik	Albert-Ludwig-Universität Freiburg
Gerlingen	Klinik Schillerhöhe	Pneumologie/Allergologie/Umweltmedizin
Gießen	Universitäts-Kinderklinik	Bereich Pneumologie u. Allergologie
Gießen	Medizinische Klinik II	Zentrum für Innere Medizin, Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene
Greifswald	Ernst-Moritz-Arndt-Universität	Klinik und Poliklinik f. Kinder-u. Jugendmedizin
Halle (Saale)	Martin-Luther-Universität, Klinikum Kröllwitz	Klinik für Kinderheilkunde
Halle (Saale)	Martin-Luther-Universität, Klinikum Kröllwitz	Zentrum für Innere Medizin
Hamburg	Kinderärztliche Gemeinschaftspraxis	CF-Zentrum Altona
Hannover	Kinderklinik der MHH	Abt. Päd. Pneumologie - OE 6710
Hannover	Medizinische Hochschule Hannover	CF-Ambulanz OE 6870
Heidelberg	Universitätsklinikum Heidelberg	Kinderheilkunde III, Päd. Pneumologie u. Infektiologie
Heidelberg/Rohrbach	Thoraxklinik der LVA Baden	Abteilung Innere Medizin - Pneumologie
Heilbronn	Kinderklinik Heilbronn	
Homburg	Medizinische Universitätsklinik Homburg	Innere Medizin
Homburg/Saar	Universitätsklinik für Kinder- u. Jugendmedizin	Pädiatrische Gastroenterologie
Jena	CF-Zentrum an der Friedr.-Schiller-Universität Jena	Klinik f. Kinder-u. Jugendmedizin
Karlsruhe	Städtisches Klinikum Karlsruhe GmbH	Kinderklinik
Kassel	Kinderkrankenhaus	Park Schönfeld
Kempten	Klinikum Kempten-Oberallgäu GmbH	Abt. für Kinderheilkunde u. Jugendmedizin, Neonatologie
Kiel	Städt. Kinderklinik	
Kiel	Chr.-Albrechts-Universität, 1. Medizinische Klinik	Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene
Kirchzarten	Kinderarztpraxis	
Köln	Klinikum der Universität zu Köln	Mukoviszidose Ambulanz
Krefeld	Städt. Krankenanstalten	Kinderklinik
Leipzig	Universitätskinderklinik Leipzig	Abt. für ambulante und soziale Pädiatrie
Magdeburg	Otto v. Guericke Universität, Med. Fakultät	Zentrum für Kinderheilkunde
Mainz	Universitätskinderklinik	Mukoviszidose-Ambulanz
Mannheim	Gemeinschaftspraxis Kinderärzte	Dres. Ernst-Loewe-Panzer
Mannheim	Klinikum Mannheim	Kinderklinik
München	Medizinische Klinik	Klinikum Innenstadt der LMU
München	Klinikum der Universität München	Dr. von Haunersches Kinderspital
Münster	Clemenshospital GmbH	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Nebel/Amrum	Fachklinik Satteldüne für Kinder und Jugendliche der LVA Schleswig-Holstein	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Neubrandenburg	Dietrich Bonhoeffer Klinikum Neubrandenburg	Kinderklinik
Offenburg	Klinikum Offenburg	
Oldenburg	Kinderklinik Oldenburg	
Osnabrück	Kinderhospital Osnabrück	
Passau	Kinderklinik Dritter Orden	Sozialpädiatrisches Zentrum
Plauen	Vogtland-Klinikum Plauen	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Potsdam	Klinikum Ernst v. Bergmann	Kinderklinik
Ravensburg	Oberschwabenklinik	Abt. f. Kinder- u. Jugendmedizin
Regensburg	Klinik St. Hedwig	Kinderkardiologie - Neonatologie
Rostock	Universität Rostock, Med. Fakultät	Kinder- und Jugendklinik
Schwerin	HELIOS Kliniken Schwerin	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Stuttgart	Olgahospital - Kinderklinik	Pädiatrisches Zentrum
Suhl	Kinderarztpraxis/ Allergologie	Allergologie
Trier	Mutterhaus d. Borromäerinnen	Pädiatrische Abteilung
Tübingen	Universitätskinderklinik	
Ulm	Universitätskinderklinik Ulm	Abtl. Ambulanz Schillerstraße
Wangen	Fachkliniken Wangen GmbH	Medizinische Klinik für Atemwegserkrankungen
Wangen	Fachkliniken Wangen GmbH	Kinderklinik für Atemwegserkrankungen und Allergien
Wiesbaden	Stiftung Deutsche Klinik für Diagnostik GmbH	Fachbereich Kinderheilkunde
Worms	Stadtkrankenhaus Worms	Kinderambulanz
Würzburg	Universitäts-Kinderklinik	Mukoviszidoseambulanz
Zwickau	Städtisches Klinikum "Heinrich Braun"	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

NEU: Eine Rotationsstelle für CF-Ärztinnen und Ärzte:

Die Christiane-Herzog-Stiftung ermöglicht Forscherinnen und Forschern, die überwiegend in der Patientenversorgung tätig sind, neben ihren zeitaufwändigen klinischen Aufgaben auch innovative Forschungsprojekte zu planen. Durch die Christiane-Herzog-Stelle können Ärztinnen und Ärzte von ihren klinischen Verpflichtungen zeitlich befristet freigestellt werden. Die so entstehenden Freiräume sollen zur Initiation neuer CF-relevanter wissenschaftlicher Projekte (insbesondere klinischer Studien) genutzt werden, um die Forschung auf dem Gebiet der Mukoviszidose gezielt voranzutreiben. Die Kosten für die Christiane-Herzog-Stelle werden von der Christiane Herzog Stiftung getragen.

Umfang und Art der Förderung:

Die Christiane-Herzog-Stelle kann für einen Monat oder ein Äquivalent auf Stundenbasis in Anspruch genommen werden. Die Personalmittel können für Vertreter beantragt werden, um die klinische Versorgung der Patienten in der Abwesenheit des Antragstellers sicherzustellen. Der Antragsteller kann jedoch auch die eigene Stelle beantragen, die zeitliche Realisierbarkeit muss jedoch dargelegt werden (z. B. Urlaub).

Antragstellung:

Der Antragsteller stellt seine Idee für die geplante Studie in Form eines maximal 5-seitigen Entwurfpapiers vor. Der Antrag soll außerdem in Absprache mit der Klinikleitung die zeitliche Aufteilung der Stelle und ggf. die Vertretungsregelung für den Antragsteller beinhalten. Einen Antrag kann jeder klinisch-wissenschaftlich tätige Mitarbeiter einer klinischen Abteilung stellen. Voraussetzung ist, dass das Thema der geplanten Studie von hoher CF-Relevanz ist. Anträge können jederzeit an das Wissenschaftsreferat des Mukoviszidose e.V. gestellt werden. Der Vorstand der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) beurteilt die Qualität des Antrages und empfiehlt das Projekt ggf. zur Förderung durch den Mukoviszidose e.V..

Verpflichtungen des Antragstellers:

Der Antragsteller ist verpflichtet nach Ablauf der Christiane-Herzog-Stelle beim Mukoviszidose e.V. einen begutachtungsfähigen Antrag für ein nicht-klinisches oder ein klinisches Projekt zu stellen.

Anschrift:

Wissenschaftsreferat des Mukoviszidose e.V.

In den Dauen 6

53117 Bonn

E-Mail: IFrömbgen@muko.info

Entwicklung der Lungenfunktion bei Heranwachsenden

Paul Wenzlaff, Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen, Ärztekammer Niedersachsen und Dr. Manfred Ballmann, Medizinische Hochschule Hannover, Abteilung Kinderheilkunde, Pädiatrische Pneumologie

Vortrag auf der 8. Mukoviszidose Tagung, Würzburg 2005

Hintergrund: Die bundesweite Qualitätssicherungsmaßnahme Mukoviszidose liefert seit 1995 mit ihrer Basisdokumentation und der jährlichen Verlaufsdokumentation die Grundlage für einen seitdem jährlich erscheinenden Überblick über den Gesundheitszustand der Mukoviszidosepatienten in Deutschland. Mit der vorgestellten Analyse wird für eine fest definierte anonyme Patientengruppe (= Kohorte) der Krankheitsverlauf in Abhängigkeit von ihm beeinflussenden Größen und Maßnahmen über einen längeren Lebensabschnitt untersucht. Mit diesem Blick auf konkrete Patientenerkrankungsgeschichten sollen Erkenntnisse über mögliche komplexe Versorgungseinflüsse und -zusammenhänge gewonnen und daraus resultierende langfristige Qualitätsentwicklungen angestoßen werden.

Fragestellung und Methodik:

Es wird die Entwicklung der Einsekundenkapazität FEV1 (exemplarisch für die Lungenfunktion) bei Kindern beziehungsweise Jugendlichen über die Jahre untersucht. Als Kohorte werden für diese Untersuchung alle Patienten und Patientinnen definiert, die im Jahr 1995 bei Beginn der Qualitätssicherungsmaßnahme zehn Jahre alt waren und für die eine FEV1 $\geq 80\%$ des Normwertes dokumentiert war.

Beschreibung der Kohorte im Jahr 1995

Als Kohorte mit den oben definierten Einschlusskriterien können 122 Mukoviszidosepatienten und -patientinnen

(= 55 % aller Kinder dieser Altersklasse in 1995) aus dem vorliegenden Datenbestand ermittelt werden. Das Alter bei Erhebung der CF-Diagnose liegt im Mittel bei $2,0 \pm 2,9$ Jahren (Standardabweichung). Bei 46 % wurde innerhalb der ersten sechs Lebensmonate diese Diagnose gestellt. Im Jahr 1995 werden diese Kinder von 44 CF-Ambulanzen betreut. Im Mittel weisen die Kinder eine FEV1 von 98 % (+12 % Standardabweichung) des Normwertes auf. Das mittlere Längen-Soll-Gewicht beträgt 99 % + 12 %. Insgesamt ist ihr Status also recht gut.

Beobachtungsverlauf bis 2002/2003

Die vorliegenden Ergebnisse beziehen sich vorerst auf den Zeitraum bis zum 18. Lebensjahr der Patienten und Patientinnen, da die meisten von ihnen nachfolgend die CF-Ambulanz wechseln. Es können 101 von 122 anhand ihrer Qualitätssicherungsdaten über die gesamte Zeit nachbeobachtet werden. Zwei Patienten versterben vorher.

FEV1-Verlauf			Anzahl / %
1. FEV1	< 70 %	mit 17 Jahren	16 = 15,8 %
2. FEV1	70 – 79 %	mit 17 Jahren	10 = 9,9 %
3. FEV1	80 – 99 %	mit 17 Jahren	
aber zwischenzeitlich auch einmal unter			
	70 %		8 = 7,9 %
4. FEV1	80 – 99 %	mit 17 Jahren	
zwischenzeitlich immer über			
	70 %		27 = 26,7 %
5. FEV1	> 100 %	mit 17 Jahren	40 = 39,7 %

Tab. 1

Einflussgrößen. Die Interpretation muss jeweils bezüglich Ursache und Wirkung sehr sorgfältig und differenziert vorgenommen werden. Insbesondere die Ergebnisse der Baumanalyse - speziell die Informationen in den (End)Knoten (rechteckige Kästchen in Abbildung 2) - sind für weitere interne Analysen in den Ambulanzen oder regionalen Qualitätszirkeln etc. und daraus abzuleitende Maßnahmen (‡ ein weiteres Werkzeug für internes Qualitätsmanagement) gut nutzbar. Damit können sie einen Beitrag zur Langzeitversorgung bzw. ihrer Entwicklung leisten.

Dr. Paul Wenzlaff
Dr. Manfred Ballmann

552 Teilnehmer - ein großes Dankeschön für Ihr Interesse!

Die wachsende Teilnehmerzahl der Würzburg-Tagung zeugt einerseits davon, dass ein ansprechendes Programm und hochkarätige Referenten die Tagung auszeichnen, andererseits aber auch von einem großartigen Engagement unserer Ärzte und Therapeuten für ihre Mukoviszidose-Patienten. Dafür ein großes Dankeschön an alle Besucher und Referenten und natürlich auch an die verantwortlichen Tagungsleiter!

Horst Mehl, 1. Vorsitzender

Therapie

Fortbildung für Physiotherapeuten in Tannheim

In der ersten Septemberwoche trafen sich in der CF-Therapie erfahrene Physiotherapeuten in der Rehaklinik Tannheim zu einem Fortgeschrittenenseminar zum Thema: „Obstruktive Lungenerkrankungen und Mukoviszidose.“ Fortbildungsinhalte waren neben den physiotherapeutischen Techniken der Sport, die Inhalation, Hygiene und Infektiologie, psychologische Themen und die Lungentransplantation. In Kleingruppen wurden Patienten eine Woche lang gemeinsam behandelt. Es wurde ausprobiert und viel diskutiert. Die Ergebnisse waren sowohl für die Patienten, als auch für die Teilnehmer sehr positiv. Zusätzlich sorgten die gute Organisation von Herrn Fischer und seinem Team, das hervorragende Essen und die angenehme Atmosphäre des Hauses für eine gelungene Veranstaltung. An dieser Stelle sei allen Beteiligten von Seiten der Kursleiter Steffi Scheuber (Stuttgart) und Anne Dautzenroth (Rostock) nochmals ganz herzlich gedankt.

Anne Dautzenroth



Das nächste Fortgeschrittenen-Seminar findet im Herbst 2006 auf Amrum in der Rehaklinik Satteldüne statt. Anmeldungen hierfür senden Sie bitte mit einer Kopie einer Teilnahmebestätigung des Grundkurses an folgende Anschrift: Stefanie Scheuber, Mahlestraße 67, 70376 Stuttgart

Bei chronischer exokriner Pankreasinsuffizienz und Mukoviszidose

Kreon®



Kreon® Wirkstoff: Pankreatin Zusammensetzung:

Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreas-Pulver vom Schwein in magensaftresistenten Pellets: Jeweils 1 Kapsel

„Kreon® 10 000“ enthält 150 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 10 000 Lipase-, 8 000 Amylase- und 600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.;

„Kreon® 25 000“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 25 000 Lipase-, 18 000 Amylase- und 1000 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.;

„Kreon® 40 000“ enthält 400 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 40 000 Lipase-, 30 000 Amylase- und 2000 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.;

„Kreon® Granulat“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 20 800 Lipase-, 20 800 Amylase- und 1250 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.;

1 Messlöffel (100 mg) „Kreon® für Kinder“ enthält 60,36 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 5000 Lipase-, 3 600 Amylase- und 200 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.

Sonstige Bestandteile: Dibutylphthalat, Dimeticon 10000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat, dünnflüssiges Paraffin; Kreon® 10 000 Kapseln, -25 000 und -40 000 Kapseln zusätzlich: Gelatine, Farbstoffe E 171, E 172. Anwendungsgebiete: Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. Bei Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. Gegenanzeigen: Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten Pankreatitis. Akute Schübe einer chronischen Pankreatitis. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch die Gabe von

Kreon bei weiterhin bestehenden Verdauungsstörungen sinnvoll. Nachgewiesene Schweinefleischallergie. Überempfindlichkeit gegen einen anderen Bestandteil. Schwangerschaft und Stillzeit: Keine Bedenken. Nebenwirkungen: Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Obstipation, Stuhlanomalien, Durchfall, Übelkeit, allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z.B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen Verengungen der Krummdarm/Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarms (Colon ascendens). Kreon® war an diesen Darmschädigungen nicht beteiligt. Als Vorsichtsmaßnahme sollten ungewöhnliche abdominale Beschwerden oder wiederholte Änderungen im Beschwerdebild untersucht werden, um die Möglichkeit einer Schädigung des Darmes auszuschließen. Dies betrifft besonders Patienten, die täglich über 10 000 Einheiten Lipase pro kg Körpergewicht einnehmen.

Stand der Information: 07/2005

SOLVAY ARZNEIMITTEL GMBH, HANS-BÖCKLER-ALLEE 20, 30173 HANNOVER, Telefon: 0511 857-2400, e-mail: solvay.arzneimittel@solvay.com, Internet: www.solvay-arzneimittel.de

Solvay Arzneimittel



Fortschritt aus Überzeugung®

„Empowerment“ gegen Therapieverweigerung?

Mukoviszidose erfordert eine eigenverantwortliche Selbsttherapie. Wie selbständig ein Jugendlicher Therapie macht, hängt ab vom Alter, vom Schweregrad der Mukoviszidose und dem Umfang der erforderlichen Therapie, schließlich auch von Persönlichkeit und Einstellungen der Betroffenen.

Eine langfristige Therapie für den Alltag ist allein durch Befolgen von Anweisungen (Compliance-Modell) ohne Rücksicht auf die Lebenssituation der Betroffenen nicht erreichbar. Will man CFler zu einer kompetenten Selbsttherapie befähigen, so muss die aktive Planung im Sinne eigener Interessen Grundlage der Therapie werden, d.h. der Mukoviszidose-Patient wird so beraten, dass er möglichst weitgehend eigene Therapieentscheidungen treffen kann.

Mit Empowerment bezeichnet man Strategien, die die Selbstbestimmung im Leben der Menschen erhöhen und sie in die Lage versetzen, ihre Belange (wieder) selbstverantwortet zu gestalten. Empowerment bedeutet auch die professionelle Unterstützung für dieses Ziel, im Deutschen wird Empowerment gelegentlich auch als Selbstkompetenz bezeichnet. Nach dem Empowerment-Modell ermöglicht der Arzt durch seine Beratung dem Betroffenen bewusste Entscheidungen (informed choices). Er unterstützt und ermutigt ihn, eigene Lösungen zu finden und eigene Wege zu gehen, die auch von medizinisch gewünschten Wegen abweichen können.

Ärzte müssen besonders einfühlsam sein, um (vor allem während der Pubertät auftretende) Abwehr der Betroffenen gegen die Therapie sowie langfristige Erschöpfungsprozesse durch die Therapie wahrzunehmen. Der Arzt und die Teammitglieder sollten es dabei vermeiden, autoritär, moralisierend oder bewertend zu erscheinen, sie sollten sich einfülen in die Schwierig-

keiten des Patienten, Tag für Tag den nie endenden Anforderungen der Mukoviszidose Aufmerksamkeit zu schenken. Viele Menschen, die zu einer Selbsttherapie fähig wären, werden dazu nicht ausreichend ermutigt. Ärzte, Teammitglieder und Eltern sollten zuhören und den Betroffenen helfen, ihre eigenen Bedürfnisse und Ziele im Hinblick auf die Therapie und ihre Lebenssituation zu formulieren, um eine Therapie zu finden, die ihnen langfristig möglich ist.

Stephan Kruij



Pubertät aus ärztlicher Sicht



Dr. Claudia Jost

Die Pubertät stellt für alle Jugendlichen und deren Eltern eine große Umbruchsituation im Leben dar. Neben psychischen Auswirkungen kommt es zu deutlichen körperlichen Veränderungen. Eingeleitet wird die Geschlechtsreife durch die Ausschüttung von Geschlechtshormonen, die ihrerseits von Zentren im Zwischenhirn gesteuert wird. Sie ist körperlich gekennzeichnet durch die Entwicklung der Geschlechtsorgane, der sekundären Geschlechtsmerkmale wie Brust- oder Hodenwachstum, Schambehaarung und einen pubertären Wachstumsschub.

male wie Brust- oder Hodenwachstum, Schambehaarung und einen pubertären Wachstumsschub.

Pubertätsverzögerung möglich

Die Pubertät kann bei Jugendlichen mit Mukoviszidose verzögert ablaufen. Körpergröße und -gewicht können trotz enorm verbesserter Behandlung bei einem Teil der Betroffenen geringer als bei gleichaltrigen Gesunden sein. Der Wachstumsschub setzt später ein, die Wachstumsgeschwindigkeit pro Jahr ist geringer. Schwere Lungenfunktionseinschränkungen, pulmonale Infektexazerbationen, aber auch Diabetes mellitus, Lebererkrankungen oder Pankreasinsuffizienz tragen zur Wachstumsverzögerung bei. Auch die Art der CF-Mutation scheint Einfluss auf die verzögerte Entwicklung zu haben.

Es wurde weiterhin durch Studien belegt, dass Patientinnen mit einer gestörten Glukosetoleranz einen verzögerten Beginn der Menarche hatten. Untergewicht,

ein nach wie vor häufiges Problem bei Mukoviszidose, führt insbesondere bei Mädchen zu einem verzögerten Pubertätsbeginn (z.B. Verzögerung der körperlichen und sexuellen Entwicklung). Als Voraussetzung für den Pubertätsbeginn ist ein bestimmtes Ausgangsgewicht erforderlich.

Beeinträchtigung des Selbstbewusstseins

Die verzögerte Entwicklung kann das Selbstbewusstsein von Jugendlichen mit CF erheblich beeinträchtigen. Die Jugendlichen entsprechen oftmals nicht mehr dem Idealbild der Peergroup, wodurch die Akzeptanz in der Gruppe belastet wird und somit die eigene Identitätsfindung und Ablösung von den Eltern erschwert wird. Die Heranwachsenden entwickeln ein verändertes Körperbild, sind gehemmt gegenüber potentiellen Partnern, was zu einer sozialen Isolation führen kann. Aus diesem Grund wollen die Jugendlichen unter keinen Umständen auffallen, sodass es häufig zu einer Verleugnung der Erkrankung Dritten gegenüber und zu einer völligen Therapieverweigerung kommt. Für die Eltern ist dies eine schwierige Situation, da sie wissen, dass sie den Kindern zwar auf der einen Seite mehr Eigenverantwortung, mehr Selbstständigkeit zugestehen müssen, auf der anderen Seite die nicht unbegründete Angst besteht, der Gesundheitszustand könnte sich rasch verschlechtern.

Größere Autonomie

Es entsteht ein Machtkampf zwischen den Generationen, den es möglichst zu verhindern gilt. Den Jugendlichen

Pubertät bei Mukoviszidose

Zwischen Freiraum und Konsequenz

muss klar gemacht werden, dass größere Autonomie mehr Freiheit, aber auch mehr Eigenverantwortung bedeutet. Die Eltern müssen lernen, dass die Ablösung ihrer Kinder nicht nur ein Verlust ist, sondern auch wieder mehr Freiraum für eigene Bedürfnisse bringt. Die Übertragung der Autonomie sollte möglichst früh, aber schrittweise erfolgen. So kann der Jugendliche lernen, langsam für sich selbst Verantwortung zu übernehmen. Einen wichtigen Vermittler zwischen Eltern und Patient stellt hier das Behandlungsteam dar, dessen Ziel es sein sollte, den Heranwachsenden in dieser schwierigen Phase zu unterstützen und nicht aus der Betreuung zu verlieren.

Frühzeitige Aufklärung

Die Jugendlichen sollten frühzeitig über spezielle CF-Probleme in der Pubertät (z. B. verzögerte Entwicklung der sekundären Geschlechtsmerkmale, Infertilität) aufgeklärt werden, um sie darauf vorzubereiten. Sie müssen

verstehen lernen, dass die verzögert einsetzende Pubertät oft Teil ihres Krankheitsbildes ist. Sie sollten darüber informiert werden, dass die Pubertät im Vergleich zu Gesunden in der Regel verlängert abläuft, so kann z.B. das Wachstumspotenzial bis zum 20. Lebensjahr bestehen (verzögerter Verschluss der Epiphysenfugen).

Zusammenfassung

Trotz verbesserter Therapie und besserem Ernährungszustand zeigen Patienten mit CF nach wie vor häufig

1. eine Wachstumsverzögerung und -verminderung
2. einen verspäteten Pubertätsbeginn
3. eine verzögerte Menarche um 1 bis 2 Jahre.

Es ist daher wichtig, die Jugendlichen in dieser schwierigen Zeit zu unterstützen und ihnen zu helfen, sich zu eigenständigen und verantwortlichen Menschen zu entwickeln.

Dr. Claudia Jost, Homburg



Sch... Pubertät!!!



Ein Ausspruch, den wir immer wieder von genervten Eltern in der Ambulanz zu hören bekommen. Genervt deshalb, weil die Sprösslinge sich plötzlich verändern: zum Teil optisch (Kleidung, Haare), aber vor allem im Verhalten: launisch, mürrisch, aufmüpfig und sich plötzlich für alle scheinbar unwichtigen Dinge interessierend, aber nicht für Pflichten im Haushalt, Schule und vor allem nicht für Therapie. Gerade was den letzten Punkt betrifft, machen sich die Eltern die meisten Sorgen. Wofür haben sie die letzten Jahre diszipliniert alle vorgeschlagenen Therapieempfehlungen eingehalten und damit viele persönliche Einschränkungen in Kauf genommen? Und jetzt hat der Sohn/die Tochter plötzlich die Null-Bock-Phase und will über den eigenen Körper selbst bestimmen. Will selbst entscheiden, ob, wann und wie viel Therapie er/sie machen möchte. Die Jugendlichen äußern sich dazu eher selten. Höchstens, dass sie sich zu dünn oder zu dick finden und mit den Achseln zucken, wenn nach Therapie gefragt wird.

Was ist das bloß für eine schwierige Zeit?

Eigentlich eine Lebensphase und ein Entwicklungsprozess, den jeder durchläuft, wenn er sich vom Kind zum Erwachsenen verändert. Einerseits eine Phase körperlicher und hormoneller Veränderung, andererseits kommt es zu einer Veränderung des Denkprozesses und des emotionalen Erlebens. Damit verbunden ist, dass Jugendliche Stimmungsschwankungen haben, Regeln und Normen in

Frage stellen, sich von den Eltern abgrenzen und sich verstärkt an Gleichaltrigen orientieren. Also eigentlich alles normal, nur sehr anstrengend für beide Seiten. Total normal? Ja – wenn da nicht die Angst wäre. Angst, dass durch Therapieversäumnisse eine Verschlechterung des Zustandes eintritt, die nicht wieder gut zu machen ist.

Was können wir als Behandler tun?

Wir wollen beiden Seiten gerecht werden, sowohl Eltern mit ihren berechtigten Sorgen als auch Jugendlichen mit ihrem Streben nach Selbstbestimmung. Und natürlich ist es vorrangig unsere Aufgabe, die gesundheitliche Situation im Auge zu behalten.

Wichtig ist meines Erachtens, bei Jugendlichen das Krankheitswissen zu überprüfen und ihnen genau zu erklären, warum welche Therapiemaßnahmen erforderlich sind. Kenntnisse, die sich Eltern über Jahre angeeignet haben, sind nicht selbstverständlich auch bei den Jugendlichen vorhanden. Ein zweiter Schritt wäre das Aushandeln eines persönlichen (manchmal minimalen) Therapieplans, den der Jugendliche bereit ist einzuhalten, oder das gemeinsame Festlegen von bestimmten Therapiezielen (Gewicht, Lufuwerte). Dabei muss auch festgelegt werden, welche Konsequenzen bei Nichteinhaltung erfolgen (z. B. stationäre Aufnahme bei Verschlechterung, PEG bei Unterschreiten eines Mindestgewichtes). Für die Eltern bleibt dann die schwierige Aufgabe, Vertrauen in ihre Sprösslinge zu haben, dass sie sich an diese Therapievereinbarungen halten, und sich mit ihnen stattdessen z.B. über Taschengeldhöhe oder Ausgehzeiten auseinanderzusetzen.

Dipl.Soz.Päd. Gabriele Becker, CF-Ambulanz Essen

Pubertät bei Mukoviszidose

Zwischen Freiraum und Konsequenz

Pubertät anno dazumal – die 50er Jahre

Ich habe eine Enkeltochter (sie ist jetzt 13 Jahre alt), und da erlebe ich, wie sich aus verschiedenen Gründen die gesamte Familie mit dem Thema Pubertät auseinandersetzt. Ich bin 1939 geboren und in einem kleinen Dorf in Sachsen aufgewachsen. Das Wort „Pubertät“ existierte in unserem Sprachgebrauch gar nicht! Auch nach dem Eintreten der Periode waren wir Mädchen nicht selbstbewusst genug, um Damenhygiene im Tante-Emma-Laden ohne Scham zu verlangen. Heut kaufen sogar die Männer „so etwas“ für Frau oder Freundin; allerdings im Supermarkt. Die Wohnungen hatten auch keinen Fernseher (natürlich auch keinen Computer), der als Aufklärer hätte dienen können. Speziell mich haben soziale und politische Veränderungen sehr von dem Thema abgelenkt. Ich war immer kränklich und schwächlich und vom Schulsport lebenslänglich befreit – solche Befreiung gibt es heute nicht mehr (wo Autogene Drainage und Übungen viel Zeit beanspruchen). Wir Kinder hatten aber genügend Spiele an der frischen Luft, außerhalb der Wohnung; denn das Kinderzimmer war nur das Schlafzimmer der Kinder. Und fast alle hatten Geschwister. Persönlichen Rückzug gab es wenig. Auch ich hatte noch drei Geschwister. Da ich kräftemäßig mit denen nicht mithalten konnte (heute würden die Psychologen sagen, dass bestimmte Rollen bereits besetzt waren), wurde ich eine fleißige Schülerin. Und für meine Lehrer stand fest, dass ich nach der achten Klasse zur „Oberschule“ (=Gymnasium) gehen müsste. Nur hatte sich der Arbeiter- und Bauernstaat zum Ziel gesetzt, den Anteil der Arbeiter und Bauern bevorzugt bei der Weiterbildung zu berücksichtigen. Ich aber hatte im Klassenbuch als Kennzeichen kein A oder B, sondern ich hatte ein S, weil ich zu den „Sonstigen“ gehörte: Mein Vater hatte sich nach dem Krieg eigenhändig einen LKW aufgebaut und ernährte mit diesem die Familie. Und nicht mit einem 8-Studentag! Für mich bedeutete das, dass er als Kapitalist galt, und ich also nicht förderungswürdig war! Während wir noch nach einer Ausbildungsmöglichkeit für mich suchten, gab es eine Reform, den sog. „Neuen Kurs“ (Der 17. Juni). Ich durfte nun doch zur Oberschule in die Kreisstadt. Das hieß

für mich Internat, denn Busse verkehrten kaum; und mein Heimatort hatte keinen Zugang. Zwei Schlaf-„Säle“; einer für Jungen, einer für Mädchen! Einziger Aufenthaltsraum war das Klassenzimmer. Ausgang gab es mittwochs; für Kino. Man musste mit seiner Gruppe pünktlich zurückkehren... Ich fühlte mich sehr schlecht und allein. Es gab die Gruppe der Ortsansässigen und die der Fahrschüler, aber ich gehörte zu dieser zusammengewürfelten Gruppe, die im Internat „lebte“. Dünn und spinnlich, fand ich mich auch wenig attraktiv. Kosmetika gab es nicht. Ich hatte Sommersprossen und bearbeitete mein Gesicht deswegen mit „Drula Bleichwachs“ aus der Drogerie; mit dem Ergebnis, dass nicht nur die Sommersprossen heller wurden, sondern mein gesamtes Gesicht und ich dadurch noch kränklicher wirkte! Belastend war auch, dass man ja auch noch die Kleider der älteren Geschwister auftragen musste! Aus dieser Not heraus lernte ich bereits als Jugendliche das Nähen, und ich fertigte aus zwei alten Kleidern ein neues. Bezüglich Aufenthalt fanden wir dann auch eine bessere Lösung für mich, indem ich zu meinen Großeltern in den Nachbarort zog, weil ich von dort täglich zur Kreisstadt mit dem Zug fahren konnte. Aber das bedeutete sehr frühes Aufstehen, weil auch der Weg zum Bahnhof weit war, lange Fahrzeit, langer Weg vom Bahnhof zum Schulgebäude und dasselbe nach dem Unterricht zurück. Auch nach dem Sonntag bei meinen Eltern musste ich am Montag sehr früh aufstehen, weil ich mit meiner schweren Schultasche (damals hatte man so etwas noch!) zum Bahnhof im Nachbarort musste. Und ich erinnere mich, wie ich davon geträumt habe, endlich erwachsen zu werden. Denn ich war immer müde, und bei Erwachsenen vermutete ich das nicht. An der Oberschule lernte ich meinen späteren Mann kennen. Ich durfte mich trotz gutem Abitur an keiner UNI bewerben - der „Neue Kurs“ war vorbei! - also lernte ich einen Beruf. Dadurch „Arbeiter“ geworden, erhielt ich einen Studienplatz... Meine Enkeltochter hat das staunend zur Kenntnis genommen.

Frau Forkel

„Es ist ein natürliches Anliegen der Jugend, die Autoritäten der Ordnung zu stören“

So lautete das Thema meines Abituraufsatzes. Damals war ich selbst 18 Jahre jung und es lag wohl in der Natur der Sache (und dem jugendlichen Alter der Autorin), diesen Gedanken ad absurdum zu führen... aber beim Erleben des Heranwachsens meiner Kinder, mit dem eigenen E(Ä)lterwerden hat mich mein Abiturthema immer wieder beschäftigt. Heute glaube ich zu wissen, dass Kinder und besonders Pubertierende etwas Wichtiges vermissen würden, wenn es ihnen nicht gelänge, ihre Eltern und Erzieher gelegentlich zu provozieren. Heranwachsende brauchen Bereiche, in denen sie sich von der Eltern-Generation absetzen können, sie müssen Wege finden, erwachsen zu werden – und das bitte möglichst ganz anders, als die Eltern sich das vorstellen... Und

trotz (oder gerade wegen) dieses Wissens lasse ich mich immer wieder in scheinbar fruchtlose Diskussionen ein:

Mutter: „Marcus, wie wäre es mit Inhalieren?“

Marcus (spielt Computer): „Nerv nich“.

Mutter: „Ich nerve nicht, sondern versuche nur, dir zu helfen, dran zu denken.“

Marcus (wendet den Blick nicht vom Bildschirm): „Vielen Dank, komme schon klar...“

10 Minuten später:

Mutter: „Du inhalierst ja immer noch nicht!“

Marcus (spielt Computer): „Warum sollte ich?“

Mutter (genervt): „Das muss ich Dir ja wohl nicht mehr erklären. Jetzt fang endlich an – du wirst sonst nie fertig, Hausaufgaben sind auch noch keine gemacht. Und der Hund muss raus!“

Marcus (heftig): „Wir haben nix auf und jetzt nerv nich! Der Hund kann warten!“

10 Minuten später:

Marcus (zuckersüß): „Ach übrigens, ich muss noch schnell in die Stadt, was für die Schule kaufen. Ich inhalier später, der Bus kommt in 5 Minuten... Könntest du kurz mit dem Hund gehen? Du hast doch gesagt, du müsstest mehr Sport machen...“

Weg ist er.

Manchmal habe ich den Verdacht, die Natur hat die Pubertätszeit eingerichtet, damit klammernde Mütter leichter loslassen lernen... Aber immerhin: Inhalation und Therapie werden bei uns meistens erledigt, ich glaube, unserem Marcus ist die Wichtigkeit bewusst – auch wenn er mir gegenüber gerne mal den Desinteressierten mimt. Richtig pubertieren „durfte“ unser Sohn eher in der Schule... in Klasse 7 gab die Schule Unsum-



Pubertät bei Mukoviszidose

Zwischen Freiraum und Konsequenz

men an Porto für Benachrichtigungen an uns aus (Hausaufgaben unerledigt, Klassenbucheinträge wegen schlechten Benehmens etc.). Man wird ja bescheiden... und freut sich über eine gelungene Versetzung, gute Noten können später noch geschrieben werden.

Mein Tipp an alle Eltern, die gerade einen „Pubi“ zu Hause haben: Suchen Sie ein Feld für die Auseinandersetzungen mit Ihrem Heranwachsenden – lassen Sie die Leine lang

überall da, wo es verkraftbar ist: Schule, grüne (rote, blaue) Haare, spät heimkommen... aber versuchen Sie, kompromisslos zu sein, wenn es um die (Mindest-) Anforderungen in der Therapie geht.

Und eines ist sicher: Pubertät geht vorbei... und das Ende der Pubertät kündigt sich meist dann an, wenn Jugendliche etwas tun, was von den Eltern empfohlen wurde...

Susi Pfeiffer-Auler

Das Monster mit den zwei Köpfen

Muko und Pubertät - als wenn beides für sich nicht schon schwer genug zu ertragen wäre. Ich kann dazu nur sagen: Auch wenn's schwer ist für beide Seiten, sowohl Jugendliche als auch die Eltern, haltet durch und versucht einander zu verstehen! Was ich darüber berichten kann, ist Folgendes... Pubertät ist das Alter, in dem auch das andere Geschlecht interessant wird und für das man auch interessant werden will. Gar nicht so leicht, wenn man gesundheitlich und vielleicht sonst noch irgendwie benachteiligt ist. Die Mädchen werden attraktiver, die Jungs werden größer und breiter, während man selbst vielleicht gleich bleibt, eher schwächling. Einige Freunde fangen an zu rauchen und zu trinken und Party zu machen. Natürlich will man das selbst auch mal mitmachen und dazugehören, auch wenn man genau weiß, dass es für einen selbst wegen der Krankheit noch weniger gut ist als sowieso schon.

Manchmal habe ich gedacht, Muko und Pubertät zusammen, das ist wie ein Monster, dem man einen Kopf abschlägt, aber zwei neue wachsen gleich wieder nach. Ich wünschte, ich könnte für andere CF-ler oder deren Eltern

den ultimativen Tipp geben. Aber das kann ich nicht; sogar wenn ich einen hätte, würde er nichts nutzen, weil jeder Mensch anders ist. Den einen ist es egal, wie sehr die Eltern darauf pochen, die Therapie zu machen, andere bocken und machen es dann erst recht nicht (so war ich zumindest). Ich von mir aus kann nur noch sagen, dass man einfach auch manchmal in dieser Lebensphase zornig ist auf einen selbst, zornig, dass man diese Krankheit abgekriegt hat, auf alles, was damit zu tun hat, und dass man sich als schwächer oder „nicht so gut“ wie andere empfindet. Das kenne ich zumindest von mir und ich weiß, dass ich versucht habe, es zu überspielen, indem ich irgendwie cool getan habe - als sei ich jemand anders. Doch dann habe ich herausgefunden, dass es schon schwer genug ist, so zu sein, wie man ist. Dann muss ich nicht noch versuchen, wie jemand zu sein, der ich nicht bin.

Ralf Axmann, 25 Jahre, CF-ler



Dr. Winter

sprechstunde

Schmecken Muko-Küsse anders? (Tina, 14)

Dr. Winter antwortet:

Alle Freundinnen und Freunde von Muko-Leuten, die wir fragen konnten, bestätigten eines: Muko-Küsse schmecken klasse – aber eigentlich gilt: jeder Kuss schmeckt anders...und am besten schmecken Küsse, wenn man so richtig verliebt ist!



Ich weiß nicht, was ich machen soll!

Johannes, 18: Im Frühjahr mache ich meinen Schulabschluss, aber ich weiß nicht, was ich machen soll: Ich würde gerne Forstwirtschaft studieren, aber mich schreckt die lange Ausbildungszeit. Vielleicht sollte ich lieber eine Banklehre machen, damit ich auf alle Fälle die 5 Jahre Rentenbeiträge für eine Erwerbsunfähigkeitsrente zusammenbringe?

Dr. Winter antwortet:

Ausbildung und Beruf sind anstrengend, das stehst Du am besten durch, wenn Du motiviert bist. Mach das, was Dir am meisten Spaß macht und wo Du echtes Interesse mitbringst, das ist die beste Voraussetzung dafür, dass Du Therapie und Beruf für lange Zeit ver-

einbaren kannst. Wirkliche Bedenken gibt es nur bei extremen Berufen z.B. mit Akkordarbeit oder schlechter Luft. Über die Rente würde ich mir trotz CF nicht allzu große Gedanken machen, wer weiß, was im Leben noch alles auf Dich wartet?

Schadet mir Passivrauchen?

Sandra, 14: Mit meiner Clique gehe ich öfter in verrauchte Kneipen, am nächsten Tag huste ich dann viel mehr. Schadet mir Passivrauchen mehr als meinen Freundinnen?

Dr. Winter antwortet:

Passivrauchen ist auch für Gesunde grundsätzlich gefährlich, z.B. erhöht sich die Lungenkrebsgefahr. Trotzdem gehen viele Nichtraucher in die Kneipe, weil sie dort ihre Freunde treffen. Die direkte Wirkung wie Husten, Augenbrennen oder Kopfschmerzen empfinden auch CFler sehr unterschiedlich. Wenn Du Deine Clique nicht für rauchfreie Treffpunkte begeistern kannst, musst Du also abwägen, was Dir wichtiger ist, oder Du machst Kompromisse und gehst seltener oder nur stundenweise mit.

Darf ich mitrauchen?

Sven, 16: Meine Freunde rauchen alle. Wäre es gefährlich, wenn ich hin und wieder doch mal eine mitrauchen würde?

Dr. Winter antwortet:

Rauchen ist auch für gesunde Menschen schädlich. Bei Muko-Patienten sind die Atemwege ohnehin schon durch Schwellungen der Schleimhäute oder durch Sekret verengt. Zusätzliche Ablagerungen aus dem Zigarettenrauch verstärken deshalb noch schneller als bei Gesunden Deine Atembeschwerden, und durch den Rauch können auch Reizungen und Verengungen entstehen. Die Schäden durch Zigaretten kann man in der Lunge nicht mehr rückgängig machen. Auch das so genannte „Paffen“ ohne tiefe Atemzüge schützt nicht vor den Langzeitfolgen.

Keine Kondome bei Muko nötig?

Tanja, 15: Hallo, ich habe seit zwei Monaten einen festen Freund. Wir möchten bald miteinander schlafen. Tim hat Mukoviszidose und behauptet, wir bräuchten keine Kondome, weil er wegen Muko sowieso keine Kinder zeugen könnte. Stimmt das?

Dr. Winter antwortet:

Die meisten männlichen Muko-Patienten sind infertil, d.h. sie sind nicht in der Lage, ohne ärztliche Hilfe ein Baby zu zeugen. Aber halt: Erstens sage ich „die meisten“, d.h. es gibt einige Muko-Männer, die doch problemlos Kinder zeugen können, und zweitens würde ich in Eurem Alter

Pubertät bei Mukoviszidose

Zwischen Freiraum und Konsequenz

immer empfehlen, Geschlechtsverkehr NUR mit Kondom auszuüben. Kondome schützen nämlich nicht nur vor ungewollter Schwangerschaft, sondern auch vor Geschlechtskrankheiten, HIV und Hepatitis.

Angst, dass sie mich verlässt!

Torsten, 16: Seit 2 Wochen habe ich eine feste Freundin. Wir sehen uns 2 x pro Woche und bis jetzt habe ich ihr nichts von Muko erzählt. Ich habe Angst, dass sie mich verlässt, wenn sie es erfährt. Was soll ich tun?

Dr. Winter antwortet:

Je eher Du offen damit umgehst, desto besser ist es, denn auf Dauer kann man eine Krankheit wie Mukoviszidose sowieso nicht verheimlichen. Am einfachsten ist es, wenn sie einmal dabei ist, wenn Du Therapie machst: Richte es doch so ein, dass du noch am Inhalieren bist, wenn sie bei dir vorbeischaud: Dann wird sie danach fragen und Du kannst ihr alles erzählen. Wenn sie in Dich verliebt ist, wird das Wissen um deine Krankheit daran nichts ändern.

Hilft 3 x am Tag Sex bei Muko?

Sabine, 18: Mein Freund hat Mukoviszidose. Beim Sex muss er immer kräftig abhusten, er behauptet,

das wäre für ihn die beste Therapie. Stimmt das? Sollten wir also 3 x am Tag Sex haben...?

Dr. Winter antwortet:

Sex kann sicher helfen, den Schleim zu mobilisieren und abzu husten. Besser wäre es aber, vorher Drainage gemacht zu haben, damit Ihr nicht von Hustenanfällen gestört werdet. Außerdem sollte Sex nicht nach Stundenplan vorausgeplant, sondern nach den eigenen Bedürfnissen stattfinden...Therapie muss aber regelmäßig und zuverlässig durchgeführt werden. Betrachtet Sex als willkommene Ergänzung, nicht als Ersatz für Therapie.

Meine Mutter war völlig entsetzt!

Marcus, 15: Ich habe vor kurzem mit meinen Freunden eine Flasche Schweicher Annaberg getrunken (Alkoholgehalt 8,5%). Meine Mutter war völlig entsetzt und hatte Angst um meine Leber. Mir ging es aber

sehr gut und ich würde gerne öfter eine Flasche trinken.

Dr. Winter antwortet:

Gelegentlich ein Glas Wein schadet normalerweise nicht, aber das musst Du unbedingt mit Deinem Ambulanzarzt besprechen, denn jede Mukoviszidose sieht anders aus. Für manche Patienten, z.B. solche mit vorgeschädigter Leber oder Diabetes, will man eine Zusatzbelastung der Leber vermeiden.



...die beste Therapie!!!

Guten Appetit!



Eine ausgewogene Ernährung ist besonders in der Pubertät sehr wichtig, da der Körper in dieser Phase mehr Nährstoffe benötigt und sich deutlich verändert. Grundsätzlich ist alles erlaubt, was schmeckt und vertragen wird! Auch für CF – Betroffene gelten die Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (Abb. 1), mit 3 Hauptmahlzeiten und mindestens 2 Zwischenmahlzeiten täglich.

Besonders wichtig sind:

- eine ausreichende Energiezufuhr, diese muss den individuellen Bedürfnissen immer wieder angepasst werden (bei Mehrbedarf Fette bevorzugen)
- Milch- und Milchprodukte (3 Portionen am Tag), um die Knochen zu festigen und so einer Osteoporose vorzubeugen
- eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr (mindestens 1,5 bis 2 Liter täglich), um das Sekret in der Lunge zu verflüssigen

Der BMI (Body-Mass-Index) liefert uns eine Information darüber, ob das Körpergewicht zur Größe passt. Er lässt sich folgendermaßen berechnen:



Abb. 1

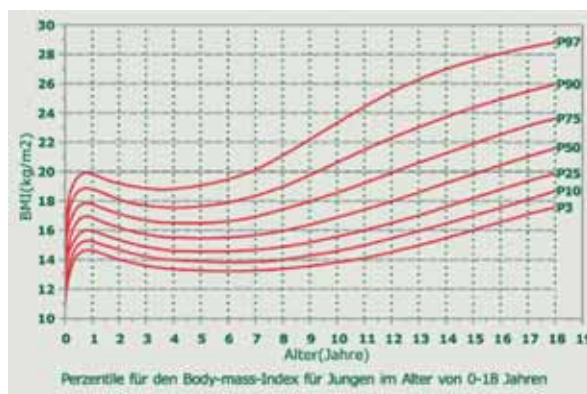
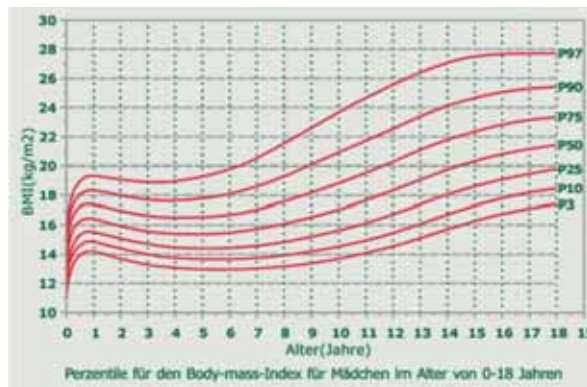


Abb. 2

$$\text{BMI} = \frac{\text{Körpergewicht (kg)}}{\text{Körpergröße (m)}^2}$$

Um einzuschätzen, ob der Wert im Normalbereich liegt, gibt es Perzentilenkurven (Abb. 2). Anzustreben ist ein BMI zwischen der 10. und 90. Perzentile.

Eltern sollten schon früh die Selbstständigkeit ihrer Kinder fördern, um unnötigen Auseinandersetzungen in der Pubertät vorzubeugen. Dazu gehören beispielsweise die Einnahme von Medikamenten (Enzyme, Vitamine etc.), aber auch regelmäßige Mahlzeiten, die der Jugendliche von sich aus, ohne Aufforderung der Eltern, einnimmt. Dabei hilft die Kinderschulung durch die Ernährungsberatung in der CF - Ambulanz, die im Alter von 5 bis 12 Jahren mindestens einmal durchgeführt wer-

Pubertät bei Mukoviszidose Zwischen Freiraum und Konsequenz

den sollte. Auch sollten die Kinder schon früh in die Therapie integriert werden, um diese altersentsprechend selbstständig durchzuführen. So sollten Jugendliche in der Lage sein, die Menge der Enzyme nach dem Fettgehalt der Nahrung zu dosieren und einzunehmen. Die Fettverdauung und die Aufnahme von fettlöslichen Vitaminen können nur durch eine entsprechende Enzymeinnahme gewährleistet werden. Unzureichende Enzymsubstitution kann auf Dauer zu einer Schädigung des Darmes führen. Auch zu diesem Thema bietet die Ernährungsberatung in der Mukoviszidose – Ambulanz Schulungen an. Um den Appetit und damit auch die Energiezufuhr zu optimieren, sind Bewegung, beispiels-

weise in Form von Sport und Spaziergängen, sehr empfehlenswert und Sekretmobilisation mittels Autogener Drainage / Physiotherapie unerlässlich. Gelingt es trotz aller Anstrengungen nicht, einen BMI im Normalbereich zu halten, gibt es hochkalorische Zusatznahrungen von verschiedenen Firmen, die zu einer Verbesserung des Gewichtes beitragen können. Mahlzeiten dürfen allerdings nicht durch diese Nahrungen reduziert / ersetzt werden, da die Energiezufuhr sonst nicht gesteigert wird.

Und nicht vergessen: Essen soll Spaß machen!

Annett Hofmann, Diätassistentin

Bei Mukoviszidose – für Kinder und Erwachsene

SPIRO TIGER® Erhöhte Sekret-
mobilisation
und -elimination

- ▶ Verbesserte FEV1 Werte
- ▶ Verminderte Atemnot
- ▶ Gesteigerte Lebensqualität
- ▶ Verbesserte körperliche Leistungsfähigkeit



**SpiroTiger® ist im
medizinischen
Fachhandel erhältlich!**

MPV TRUMA

Gesellschaft für medizintechnische Produkte mbH
Wemher von Braun-Straße 1
D-85640 Putzbrunn
Tel. 0049 10169 46 17 23 70 www.mpv-truma.com
Fax 0049 10169 46 17 23 90 info@mpv-truma.com

Ausbruch einmal anders



Mein Ausbruch in der Pubertät war ohne Zweifel ungewöhnlich: Zum einen fand er viel später statt, erst mit 17. Zum anderen ging es nicht um nächtliche Discobesuche, Rauchen bei CF oder gar Kleidung. Ich hingegen entdeckte mein Interesse für ein Engagement in der katholischen Kirche - sehr zum Entsetzen meiner preußisch-protestantischen Oma. Sie sah mich schon in einem Kloster „verschwinden“. Jedenfalls bin ich seit dieser Zeit „Ökumene-Beauftragter“ der Familie.

Ihnen als Eltern wünsche ich vor allem Geduld in dieser turbulenten Lebensphase ihrer Kids. Druck der Eltern bewirkt oft nur Gegendruck; Toleranz jedoch erheblich mehr. Von meiner Mutter weiß ich, wie schwer es ihr fiel, mich eigene Wege gehen zu lassen. Natürlich kostete mich dies einige Prozentpunkte der Lungenfunktion (die aber

mitunter auch wieder aufholbar sind). Umso wertvoller waren aber die eigenen Erfahrungen, das Gefühl, selbst verantwortlich zu sein, für sein Leben und für seine Erkrankung. In anderer Weise verlief mein Erwachsenwerden schon typischer: Wie viele CF-ler kompensierte ich meine Erkrankung durch anderes. So betrieb ich meine Lieblingsfächer Englisch, Latein und Geschichte mit solcher Power in der Schule, als wollte ich sie schon ab der 7. Klasse studieren. Aber auch dies hat - rückblickend mit fast 40 - zwei Seiten gehabt: Gute Schulnoten und die Liebe zu diesen Fächern, heute als Hobbies, waren die erfreuliche Folge. Sie erleichterten mir das Finden eines Ausbildungsplatzes und meinen ganzen weiteren Berufsweg. Allerdings holte ich „normale“ Pubertäts-erfahrungen erst später nach: Meine erste Freundin lernte ich mit 23 kennen. Es erscheint mir auch heute noch fast wie ein Wunder, dass ich schon mit 29 heiratete.

Thomas Malenke

Das Tor zum Erwachsenwerden



Die Pubertät ist das Tor zum Erwachsenwerden und bahnt den jungen Menschen den wichtigen Weg in die Selbständigkeit. Die meisten Familien müssen sich dieser Sturm- und Drangzeit stellen.

Die Heranwachsenden suchen individuelle Bestätigung bei Gleichaltrigen. Doch oft können CFler hier nicht mithalten. Den werdenden Mann stört die zu kleine Größe und dass er kaum Muskulatur besitzt. Bei den Mädchen sind es Probleme um den zu kleinen Busen

und die noch nicht aufgetretene Menstruation. Das „jünger Aussehen“ führt zur Diskriminierung, wenn einem der Zutritt zur Disco verwehrt wird. Und wie knapp ist die Luft am nächsten Morgen, wenn man die Nacht tanzend in Rauchschwaden verbracht hat. Darf man bei CF Alkohol trinken? Hygienisch erzogen, ergibt sich die Frage: „Kann ich mir beim Küssen einen Keim einfangen?“ Und was, wenn beim Kuss plötzlich ein Hustenanfall auftritt? Kann ich überhaupt Kinder bekommen und wie soll ich verhüten? Soll ich meinem Freund bzw. der Freundin sofort sagen, dass ich CF habe? In diese Phase fällt auch die Berufswahl und die Entscheidung für Lehre oder Studium. Tausend neue Probleme tauchen auf, für die jeder seinen persönlichen Weg finden muss und wegen derer manchmal keine Zeit für die strenge Therapie bleibt.

Carmen Röder

Pubertät bei Mukoviszidose

Zwischen Freiraum und Konsequenz

Sport kann ich empfehlen

Ich habe in der Pubertät viel Sport im Verein gemacht und heute habe ich das Gefühl, dass mir das sehr geholfen hat: Für die Gesundheit ist fast jede Sportart förderlich, ich habe Volleyball und Tischtennis gespielt. Es muss ja nicht gleich Fußball mit seinen Höchstlaufleistungen sein. Im Verein findet man Freunde und unternimmt auch außerhalb der Sportstunden einiges. Ich habe durch den Sport im Verein, aber auch durch Ausdauertraining wie Joggen oder Radfahren Selbstvertrauen gefunden, etwas für meine Fitness getan und die Ablösung von den Eltern hat es auch erleichtert, z.B. bei der ersten Auslandsreise ohne Familie. Den Schulsport dagegen habe ich gehasst: Bei

manchen Aufgaben wie Reckturnen war ich schlicht eine Niete, und die Mannschaften wurden „butalstmöglich“ von den Besten ausgewählt, ich stand meist bis zum Schluss zur Auswahl.

(Autor ist der Redaktion bekannt)



Die wirklichen Helden

Sieht man die Pubertät als Entwicklung, die alle körperlichen Vorgänge im Rahmen der geschlechtlichen Reifung zusammenfasst, so ist das für CF-Betroffene sicherlich ein größerer Stressfaktor als für andere Jugendliche. Für uns betroffene Eltern bedeutet das doppelt wachsam sein während dieser Entwicklungsphase. Schwierige gesundheitliche Phasen, wie auch während der Adoleszenzzeit die bekannte „Sturm und Drang“-Periode, sind nicht nur für die CFler, sondern auch für die Eltern eine schwierige Zeit. Loslassen können, Überbehütung vermeiden und gleichzeitig Grenzen setzen um unseren Kindern den Weg zu zeigen und sie zu begleiten. Diese Gratwanderung ist und war nicht einfach. Seit einigen Jahren leben wir in der Schweiz und können unserer Tochter Amelie eine kontinuierliche Betreuung ermöglichen. Die betreuenden Ärzte haben uns entscheidend unterstützt. Erziehung zur Selbstständigkeit und Selbstverantwortung durch Einbeziehung des Patienten in diagnostische und therapeutische Verfahren waren und sind wegweisend. Der Wunsch nach Normalität trotz der täglichen Therapie gibt

Kraft und Mut. Fröhliche junge Menschen mit CF und ihren ganz normalen Sorgen und Nöten junger Erwachsener, die Visionen für die Zukunft haben, eine enorme Lebensfreude und Drang nach Leben, lassen jeden Heranwachsenden zu einem starken Erwachsenen werden. Für uns Eltern ist es



mehr als überzeugend zu sehen, wie sich durch den Einsatz des betreuenden Teams der Therapeuten, Ärzte, Physiotherapeuten und Krankenschwestern und der Hilfe der CF-Patienten untereinander die psychosozialen Begleitfaktoren, die sich im Rahmen der chronischen Erkrankung ergeben, gemeistert werden. Nicht nur manchmal überlegen wir „Gesunden“ uns, dass unsere Kinder die wirklichen Helden im Leben sind!

Gabriela von Schubert

Spektrum Thema: Pubertät bei Mukoviszidose

Zwischen Freiraum und Konsequenz

Meine IV-Therapien in der Pubertät

Das Teenageralter und somit die Pubertät liegt schon einige Jahre zurück. Beides kollidierte nur selten miteinander. Abgesehen von häufigeren Infekten und der täglichen Therapie verliefen diese Jahre relativ normal. Die Therapie empfand ich naturgemäß als störend und zeitraubend. Ein überschaubarer Aufwand ließ Auseinandersetzungen mit den Eltern über dieses Thema sehr selten auftreten. Wenn die Therapie mal zu kurz kam, so machte sich dies auch nicht unmittelbar bemerkbar.

Mit 17 Jahren mussten die Muko-Patienten aus der Kinderklinik in Dresden in die Erwachsenenbetreuung wechseln. Dort war es dann für mich in diesem Alter, nachdem ich die beiden Jahre zuvor jeweils eine stationäre IV im Jahr hatte, nur schwer einsehbar, als es hieß: Stationäre IV künftig alle 3 Monate.

Der damalige Chefarzt im Fachkrankenhaus Coswig hatte seit 1986 jugendliche Muko-Patienten in Betreuung. Das Kopenhagener Modell - vierteljährliche IV-Therapie - war kein Angebot, es war eine ärztliche Anordnung! Kurz vorher hatte ich meinen Schwerbehindertenausweis bekommen. Es ging mir relativ gut, so dass ich mir über die bescheinigte Behinderung keine großen Gedanken machte. Die Vergünstigungen waren mit denen der bundesdeutschen Gesetzgebung nicht vergleichbar. Deshalb hatte der Ausweis fast keine Auswirkungen und es kam nicht das Gefühl auf, dass etwas nicht „normal“ sei.

Doch zurück zur Betreuung in der Klinik. Die regelmäßigen stationären IVs waren zu Anfang ständig Gegenstand intensiver Dispute zwischen den behandelnden Ärzten und den jungen Mukoviszidose-Erwachsenen.

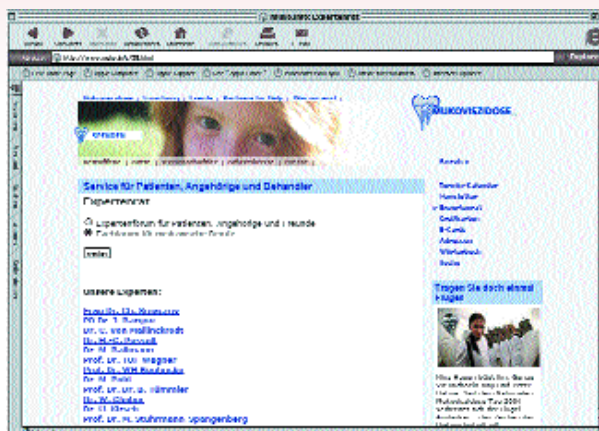
Ich selbst war immer bestrebt, die Wiederaufnahme so weit wie möglich in die Zukunft zu schieben. Die Station hatte immer die 3 Monate im Blick. Wir haben uns immer auf halbem Weg getroffen. Inzwischen hat die IV drei Mal im Jahr einen festen Platz in meiner Planung. Nach 18 Jahren regelmäßiger stationärer IV kann ich sagen: Es war richtig und ich bin rückblickend sehr dankbar für die Entschlossenheit, mit der in der damaligen Zeit, in der bei uns nicht immer alle benötigten Medikamente ausreichend zur Verfügung standen, die Betreuung der jungen Mukoviszidose-Erwachsenen in Coswig aufgebaut und durchgeführt wurde.

Ralf Wagner, Dresden

Januar	Februar	März	April	Mai	Juni
1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3
4	4	4	4	4	4
5	5	5	5	5	5
6	6	6	6	6	6
7	7	7	7	7	7
8	8	8	8	8	8
9	9	9	9	9	9
10	10	10	10	10	10
11	11	11	11	11	11
12	12	12	12	12	12
13	13	13	13	13	13
14	14	14	14	14	14
15	15	15	15	15	15
16	16	16	16	16	16
17	17	17	17	17	17
18	18	18	18	18	18
19	19	19	19	19	19
20	20	20	20	20	20
21	21	21	21	21	21
22	22	22	22	22	22
23	23	23	23	23	23
24	24	24	24	24	24
25	25	25	25	25	25
26	26	26	26	26	26
27	27	27	27	27	27
28	28	28	28	28	28
29	29	29	29	29	29
30	30	30	30	30	30
31		31		31	

Fragen an die Experten

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



Frage

Liebe Experten,

ich weiß mir nicht mehr zu helfen. Meine Tochter, 16

Jahre, ist voll in der Pubertät und verweigert die Therapie. Es geht ihr bisher sehr gut, das ist wohl auch das Problem, sie bekommt es von allen Seiten bestätigt. Aber das soll auch so bleiben. Sie hat bisher auch immer Sport (Leichtathletik) gemacht, auch dazu hat sie jetzt nicht immer Lust. Sie meint, sie möchte selbst entscheiden, was sie machen will, und das ist zur Zeit eben nichts. Wie soll man vorgehen? Wie lange kann man abwarten? Müssen die Werte wie Lufu etc. erst schlechter werden?

Antwort

Hallo!

in einer Vortragszusammenfassung von unserer ehemaligen CF-Team-Mitarbeiterin, Sozialpädagogin Frau Heike Dittrich-Weber, mit dem Thema „Pubertät, oder die Kunst, einen Kaktus zu umarmen“ kann man lesen: „Mitten in Deutschland leben fast sechs Millionen seltsame, ambivalente Wesen weiblichen und männlichen Geschlechts, die scheinbar nicht von dieser Welt sind. Sie sind elf bis 18 Jahre alt und machen gerade durch, was die Älteren alle irgendwie überstanden haben: die Pubertät... . Es ist die wildeste Zeit des Lebens, die selbst unter günstigen Umständen von milden Exzessen, wie schlechten Manieren, Schuleschwänzen, Fahren ohne Führerschein oder einfachem Ladendiebstahl begleitet wird. ...“ CF-Patienten unterscheiden sich hierbei nicht von den gesunden Jugendlichen und werden diese Lebensphase, wie alle anderen, mit individuell gesammelten Erfahrungen erleben und in das erwachsene Leben schreiten müssen. Bei CF-Patienten ist nicht ausgeschlossen, dass es in der Pubertät zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes kommen kann. Der Einfluss der Eltern ist in dieser Lebensphase der Patienten sehr eingeschränkt. Die Erfahrung zeigt, dass (auch wenn es einem sehr schwer fällt) von Seiten der Eltern und Behandler kein Druck bezüglich der Therapie ausgeübt werden sollte. Die betroffenen Jugendlichen müssen lernen die Verantwortung für sich selber zu übernehmen. Manchmal gelingt das nur durch schmerzhaft Erfahrungen. Hier sind Geduld und Verständnis von Seiten der Eltern und der Behandler gefragt. Unser Rat: kleine Ziele setzen! Wenn es gelingen würde Ihre Tochter dazu zu bringen, dass sie (am besten ohne Begleitung von ihren Eltern!) regelmäßig, d.h. alle 3 bis 4 Monate in einer spezialisierten CF-Ambulanz erscheint, können Sie als Eltern zuversichtlich für Ihr Kind in die Zukunft schauen. Lassen Sie auch eine Verschlechterung zu, nur so kann Ihre Tochter lernen mit Ihrer Krankheit selbstbewusst umzugehen. Vergessen Sie nicht, dass jeder sein Leben selber leben muss! Vergessen Sie auch nicht, dass zum jetzigen Zeitpunkt Sie und nicht Ihre Tochter die Hilfesuchende sind. Versuchen Sie Ihre Ratlosigkeit, die nahezu alle Eltern von pubertierenden Jugendlichen empfinden, auf Ihre Tochter nicht zu übertragen. Falls Sie an eine spezialisierte CF-Ambulanz gebunden sind, sprechen Sie auch noch mit dem Sozialarbeiter oder Psychologen. Wenden Sie sich an eine größere CF-Ambulanz, falls bei Ihnen diese Angebote nicht gemacht werden.

Dr. C. Smaczny

Leserbrief-Aufruf

Ehrenamt - Selbsthilfe - Engagement Spektrum-Thema der muko.info 2/2006

Liebe Leserinnen und Leser,

der Mukoviszidose e.V. lebt vom Engagement seiner Mitglieder: Behandler und Therapeuten investieren viel „Freizeit“, um sich für ihre Schützlinge einzusetzen. In den meisten Regionen gibt es Angebote von Betroffenen für Betroffene: Fortbildungsveranstaltungen, Gesprächsrunden und Muko-Stammtische. Selbsthilfe heißt Gespräch und praktische Hilfe, aber auch ehrenamtliches Engagement, um Spenden für die Forschung und Therapie einzuwerben.

In muko.info 2/2006 möchten wir diese Themen diskutieren:

Berichten Sie uns über Ihre Erfahrungen und Wünsche zum Thema - wir freuen uns über Anregungen, Ihre Ideen und Verbesserungsvorschläge. Berichten Sie uns, warum Sie sich ehrenamtlich engagieren oder eben nicht engagieren möchten, sagen Sie uns, ob und warum Sie am Vereinsleben aktiv oder passiv teilnehmen.

Wir möchten erfahren, welchen Stellenwert das Thema „Ehrenamt -Selbsthilfe - Engagement“ für Sie persönlich hat.

Zuschriften (ca. 300 Wörter, bitte mit Bild) bitte bis 24.03.2006 an redaktion@muko.info

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

Susi Pfeiffer-Auler

Osteoporose und Arthritis Spektrum-Thema der muko.info 3/2006

Osteoporose ist eine Erkrankung des Skeletts mit Verminderung der Knochenmasse und einer Veränderung des Knochengewebes. Die Folge sind Schmerzen und ein erhöhtes Risiko, Knochenbrüche zu erleiden. Osteoporose insbesondere der Wirbelsäule und der Rippen gilt als typische Sekundärerkrankung bei Mukoviszidose und tritt vermutlich häufiger auf als bislang in Statistiken erfasst. Ein schlechter Ernährungszustand, die Unterversorgung mit den fettlöslichen Vitaminen D und K, die Behandlung mit Glucocorticoiden (Cortison), die chronisch erhöhten Entzündungsparameter und eine mangelnde Bewegung sind die am häufigsten genannten Risikofaktoren. Auch die **Arthritis** (Gelenkentzündung) ist eine sekundäre Komplikation, der im Zusammenhang mit Mukoviszidose möglicherweise mehr Beachtung geschenkt werden muss. Schmerzhaftes Gelenkbeschwerden können schon früh beginnen (durchschnittlich ab 11 Jahren). Typisch sind wiederholte Schmerzattacken, die meist während Infekten plötzlich auftreten und einige Tage anhalten. Betroffen sind große oder auch kleine Gelenke (z. B. Knie- und Sprunggelenke, kleine Fingergelenke). Die Ursache der Arthritis sind nach derzeitigem Wissensstand im Blutkreislauf zirkulierende Immunkomplexe, die während der Abwehr von Infektionen entstehen. Das muko.info-Heft 3/06 wird sich schwerpunktmäßig mit den Themen Osteoporose und Arthritis beschäftigen. Wir möchten daher alle Interessierten aufrufen, uns ihre Erfahrungsberichte und/oder Meinungen zu dem Thema zukommen zu lassen.

Zuschriften bitte an redaktion@muko.info oder Mukoviszidose e. V., In den Dauen 6, 53117 Bonn.

Redaktionsschluss ist der 23.06.06.

Dr. Sylvia Hafkemeyer

LESERBRIEFE

Liebe Freunde aus Deutschland,

der Start des Hoffnungslaufs 2006 erfolgt am 16. September in Belgien und führt weiter Richtung Lothringen, Franche-Comté, Burgund, Champagne und Ardennen und endet in Paris, wo der Sportminister das Team empfangen soll. Die letzte Etappe führt dann bis nach Mayenne am Sonntag, den 24. 09.2006 Bis dahin alles Gute und liebe Grüße aus Mayenne

von Joël Keranguéven

Reflektorische Atemtherapie

Sehr geehrtes Redaktions-Team,

schon seit etlichen Jahren bin ich eifriger Leser Eures Magazins, da ich selbst an Mukoviscidose leide. Euer informatives Heft ist stets interessant, gelegentlich auch traurig, wenn man Traueranzeigen wahrnimmt, die einen tief berühren und nicht selten zum Nachdenken ermahnen. Generell aber lässt sich sagen, dass Euer Heft nicht nur eine sinnvolle Information bezüglich aller CF-Medikamentenentwicklungen bedeutet, sondern gerade für jene, die auch bereit sind scheinbar unkonventionelle Therapiemöglichkeiten auszuprobieren, eine wahre Fundgrube ist. Ich las neulich einen Bericht über die Reflektorische Atemtherapie, die sehr interessant und vor allem effektiv für den Patienten zu sein scheint. Meine KG übt leider nicht diese Art der Therapie aus, sondern beschränkt sich wie die meisten KGs auf die Standard-Therapieformen wie Autogene Drainage und Körperstellungen. Ich möchte unbedingt alle Mittel ausschöpfen, die mir helfen, meinen Zustand so lange wie möglich stabil zu halten. Und die Reflektorische Atemtherapie scheint eine dieser Formen zu sein! Da ich aber weiterhin zu meiner KG gehen möchte, weiß ich zudem nicht, ob und wie oft ich Reflektorische Atemtherapie verschrieben bekommen darf ohne Probleme mit der Kasse zu bekommen. Was sollte auf dem Rezept stehen und darf mein Ambulanz-Arzt während der üblichen KG-Rezepte zeitgleich zusätzlich Reflektorische Atemtherapie verschreiben, oder muss ich dann auf das eine verzichten, um quasi das andere zu bekommen?

Mit freundlichen Grüßen

Eric Sohns

In der Regel wird KG bzw. AT und heiße Rolle verordnet. Bei Mukoviszidosepatienten empfiehlt es sich noch doppelte Behandlungszeit zu verordnen. Man sollte sich mit seiner Ambulanz bzw. behandelndem Arzt darüber unterhalten. Da es sich um dieselbe Diagnose handelt, kann die Verordnung normalerweise nicht parallel verschrieben werden. Aber sicherlich kann man versuchen nach Rücksprache mit seinem Arzt sie sich bei der entsprechenden Krankenkasse genehmigen zu lassen. Als Begründung sollte man anführen, dass es sich um eine ergänzende Therapie handelt, welche zusätzlich zur KGM ausgeführt wird und sie nicht ersetzen kann.



Catalina Abel

LESERBRIEFE

Das Zeepreventorium in De Haan, Belgien

Nachtrag zur muko.info 03/05



Im Dezember hatte ich die Möglichkeit, im Zeepreventorium (ZPM) in De Haan zu hospitieren. Hier entwickelte Jean Chevaillier von 1965 bis 2005 die Autogene Drainage. Obwohl zu Beginn des Jahres in Ruhestand gegangen, ist „Pappie Chevaillier“ allgegenwärtig. De Haan ist ein niedlicher Küstenort, der im Winter nahezu ausgestorben ist. Nicht so die Klinik! Hier sind etwa 20 der 200 Patienten CF-Patienten. Das Klientel ist jung. Für neun Erwachsene wird gerade ein neues Haus gebaut. Die Therapie beginnt morgens um 7.45 Uhr mit einer Nasendusche. Anschließend wird inhaliert und die Lunge mit Hilfe der Autogenen Drainage vom Schleim befreit. Hierbei werden flexible Bänder verwendet, die den Brustkorb in die physiologische Stellung bringen sollen, um einen Zwerchfellhochstand und eine Überblähung des

Brustkorbes zu verhindern oder zu therapieren. Bereits bei Babys werden Bänder eingesetzt. Daran schließt sich eine halbe Stunde Ausdauersport in Form von Laufband- oder Ergometertraining an. Noch zweimal wird am Tag inhaliert und der Schleim drainiert. Am Nachmittag steht Physiotherapie auf dem Programm. Ein Therapietag endet gegen 17:00 Uhr. Die Patienten sind allesamt motiviert. Es herrscht ein nettes Arbeitsklima, doch besteht auch die Pflicht, zur Therapie zu gehen.

Fazit: Besonders gut hat mir das Therapiekonzept des ZPMs gefallen. Die Schwerpunkte der Therapie liegen auf der Inhalation in Kombination mit der Autogenen Drainage, Brustkorbmobilisation und Ausdauersport. Wer die Möglichkeit hat, zur Kur ins Zeepreventorium zu fahren, sollte diese Chance nutzen! Viele der Therapeuten sprechen deutsch, alle sprechen englisch, so dass die Sprache kein Hindernis ist.

Simone Böhm-Paulyn

Hallo liebe muko.info,

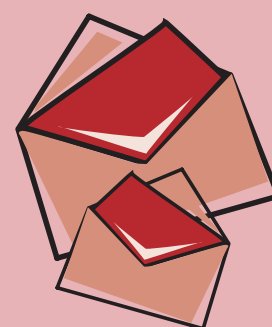
ich heiße Tanja, bin 10 Jahre alt und habe Mukoviszidose. Ich suche Brieffreundinnen bis 13 Jahre. Wer Lust hat, schreibt mir einfach mal.

Vielen Dank, Tanja

Tanja Schachtschneider
Wolfstraße 15
41836 Hückelhoven-Helfarth



Über Ihre Leserbriefe freuen wir uns sehr.
Bitte senden Sie Ihre Kritik, Lob und Anregungen an:
Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn
oder per E-Mail an: redaktion@muko.info
Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 24.03.2006



Auf den Punkt bei exokriner Pankreasinsuffizienz.

Wo es auf höchste Genauigkeit ankommt, sind Präparate gefragt, die feinste Einstellungen ermöglichen. Wie Panzytrat® – durch Mikrotabletten absolut präzise in der Dosierung. Für eine homogene Durchmischung im Speisebrei, ungehinderte Magenentleerung und schnelle Enzymfreisetzung im Duodenum. Mit Sicherheit.



Panzytrat®

Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok Das Plus an Präzision.

Wirkstoff: Pankreatin. **Zusammensetzung:** 1 Kapsel Panzytrat 10.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 10.000 E., Amylase 9.000 E., Proteasen 500 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E 171 (Titandioxid), E 172 (Eisenoxide und -hydroxide). 1 Kapsel Panzytrat 25.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 25.000 E., Amylase 12.000 E., Proteasen 800 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethoxyethanol, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Schellack, Simethicon-Emulsion, Sojalecithin, Talkum, Titandioxid (E 171), Triethylcitrat. 1 Kapsel Panzytrat 40.000 mit magensaftresistenten Pellets enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 40.000 E., Amylase 15.000 E., Proteasen 900 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natriumdodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E 171), Triethylcitrat. 1 Zählöffelfüllung Panzytrat ok mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 20.000 E., Amylase 18.000 E., Proteasen 1.000 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Copolymerisat von Polymethacrylsäure und Acrylsäureestern, Crospovidon, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat. **Anwendungsgebiete:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. **Gegenanzeigen:** Die Anwendung ist bei nachgewiesener Schweinefleischallergie sowie bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase nicht indiziert. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok bei Hinweisen auf noch oder weiterhin bestehende Insuffizienz sinnvoll. **Nebenwirkungen:** In Einzelfällen sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes nach Einnahme von Pankreatin beschrieben worden. Bei Patienten mit Mukoviszidose ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreatin die Bildung von Strikturen der Ileozökalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok eine erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. **Apothekenpflichtig.** Weitere Informationen sind der Fachinformation bzw. den Packungsbeilagen zu entnehmen (Stand: September 2003). Axcan Pharma S.A., 78550 Houdan, Frankreich.

Christiane-Herzog-Stiftung

6. Christiane-Herzog-Tag

Diesen Tag veranstaltet das Christiane-Herzog-Zentrum Heckeshorn des Helios Klinikums Emil von Behring jährlich zu Ehren von und zum Gedenken an Frau Christiane Herzog.

Durch das Engagement und die Hilfe ihrer Stiftung (CHS) konnten vor einigen Jahren hier in Heckeshorn die Behandlungsmöglichkeiten für Mukoviszidosepatienten erheblich verbessert werden. Neben der Finanzierung des Umbaus von Tagesklinik und Station wird auch jetzt noch jährlich ein erheblicher Anteil des Personals für die Mukoviszidoseversorgung über die Christiane-Herzog-Stiftung finanziert. Auch im vergangenen Jahr fand am Vormittag des 5. November wieder eine Mukoviszidose-Fortbildung für Patienten, ihre Angehörigen und Behandler statt, die mit circa 120 Teilnehmern sehr gut besucht war. Zunächst stellten Prof. Beyersdorf und seine Studenten aus dem Institut für Bibliothekswissenschaft ihr „Mukowiki“-Programm (www.mukowiki.de) vor und beeindruckten durch ihr ehrenamtliches Engagement, mit

dem sie CF-Patienten vor allem während des stationären Aufenthaltes den Zugang zum Internet ermöglichen und ihnen bei der Nutzung behilflich sind. Dr. Barker aus Aachen berichtete über zunehmende Erfahrungen mit Port-Thrombosen, Frau Dr. Staden aus Berlin sprach über ein Thema, das immer mehr erwachsene Patienten interessiert, nämlich Kinderwunsch bei CF. Zum Schluss kamen noch die Highlights aus der Forschung, die von Prof. Griese aus München für alle verständlich und sehr interessant vermittelt wurden. Auch wenn wir den aufwändigen Rahmen der Veranstaltung 2004 in Diedersdorf nicht wiederholen konnten, gab es trotzdem ein abwechslungsreiches Kinderprogramm parallel zu den Vorträgen, so dass die Eltern entspannt zuhören konnten. Die Pausen mit Kaffee und Imbiss ermöglichten die Kommunikation untereinander und den Besuch der kleinen Industrieausstellung. Wie im letzten Jahr fand in diesem Rahmen auch die jährliche Mitgliederversammlung des Landesverbandes Berlin-Brandenburg des Mukoviszidose e.V. statt.

Dr. Doris Staab



Das Team des Christiane-Herzog-Zentrums Berlin

Benefiz-Show zugunsten Mukoviszidose

Ein außergewöhnlicher Abend fand im September im Kulturhaus Spandau in Berlin statt. Amar Ellail, orientalische Tänzerin, hatte zu einer Benefiz-Show zugunsten mukoviszidosekranker Kinder geladen. Angekündigt waren orientalische Tänze, Gypsy Tanz, Soulmusik und Steptanz. Unter den Künstlerinnen war auch unsere 10-jährige Mukoviszidosepatientin Scarlett Heinig. Bis auf den letzten Platz war der Saal ausverkauft. Dann wurde es dunkel und für zwei Stunden wurden wir in eine bunte, schillernde Welt von Tanz und Musik entführt, die einen den Alltag vergessen ließ. Zu guter Letzt wurden die Künstler mit tosendem Applaus belohnt. Wir durften einen üppigen Scheck über 1.055,- Euro entgegennehmen und bedanken uns auf diesem Weg herzlich bei Amar Ellail (Carmen Bittermann), die diese Benefiz-Show inspiriert und auf den Weg gebracht haben.

Anne von Fallois



Blühende Hilfe für Mukoviszidose-Betroffene

Eine zündende Idee hatte das Landwirtsehepaar Michael und Gaby Hackner aus Böhmfeld bei Ingolstadt. Auf einer 1 Hektar großen stillgelegten Fläche säten sie im Frühjahr eine Samenmischung verschiedenster Blumensorten aus und erhofften sich eine farbenfrohe, mehrmonatig blühende Wiese. Der Erfolg war überwältigend. Das farbenprächtige Blumenfeld war die Attraktion der Gegend. Magisch zog sie viele Blumenfreunde und Naturliebhaber an und einige machten sogar Führungen für Bekannte und Freunde aus Nah und Fern. Aus Begeisterung fragten viele bei Michael Hackner an, ob sie Blumen abschneiden

und mit nach Hause nehmen dürften, für die sie gerne auch etwas bezahlen würden. Damit war die Idee geboren, eine betonierte Tonne mit Geldkassette aufzustellen und die Einnahmen für einen sozialen Zweck, in diesem Falle für Mukoviszidose, zu spenden. Auf diese Weise kamen 500,00 EUR zusammen, die im Rahmen des Böhmfelder Neujahrsempfangs mit weiteren Spenden an Henriette Staudter übergeben wurden. Ein herzlicher Dank an alle Spender und an Familie Hackner für die naturverbundene Idee und den finanziellen und arbeitsreichen Einsatz.

Henriette Staudter

Ein unvergesslicher Abend für eine einzigartige Frau

Münchener Operngala zum Gedenken an Christiane Herzog

Ein unvergesslicher Abend nicht nur für Opernfreunde fand am Sonntag, dem 4. Dezember im voll besetzten Münchener Prinzregententheater statt.

Das von Ingrid Pierchalla und Wolf Petz veranstaltete Konzert erinnerte an den 5. Todestag von Christiane Herzog und erwies sich für die Muko-Familien als

Volltreffer. Gekonnt und souverän führte Gerhard Schmitt-Thiel, der bereits in den beliebten Kochsendungen von Christiane Herzog im Schloss Bellevue Regie führte, durch das außergewöhnliche Programm.

Operngrößen wie Anna Maria Kaufmann, Vesselina Kasarova, Lioba Braun, Juliane Banse, Francisco

Araiza, Roberto Saccà, um nur einige zu nennen, boten mit ihren Arien aus den bekanntesten Opern einen fantastischen Ohrenschaus, begleitet vom hervorragend spielenden Münchener Kammerorchester unter seinem Dirigenten Christoph Poppen, dem seine Freude und Begeisterung stets anzumerken war. Dr. Markus Herzog bedankte sich stellvertretend für den komplett anwesenden Stiftungsvorstand bei den hochkarätigen Künstlern und den rührigen Organisatoren für ihr selbstloses Engagement, stellte die Krankheit Mukoviszidose in den Blickpunkt der Öffentlichkeit und erinnerte an die bei-

spiellose Arbeit seiner Mutter für ihre „Muko-Kinder“.

Der von Henriette Staudter geleitete Muko-Chor erreichte mit dem Lied „Du bist Du“ die Herzen der Besucher. Das zum Finale von allen Mitwirkenden gesungene „Feliz Navidad“ zauberte einen stimmungsvollen vorweihnachtlichen Höhepunkt in den Konzertsaal und die Besucher feierten die Opernstars mit stehenden Ovationen. Damit ging eine wahrhaft unvergessliche Benefizgala zu Ende, bei denen neben den Ohren auch die Gaumen durch Alfons Schuhbecks Schmankerl verwöhnt wurden.

DANKE an Ingrid Pierchalla und Wolf Petz für diesen einzigartigen zauberhaften Abend, zwei Jahre vorbereitende Arbeit, eine hervorragende Organisation und sagenhafte 62.000 EURO Erlös!

Henriette Staudter



Charité-Ehrendoktor für den Vorsitzenden der CHS

Festlicher Auftakt zum 6. Christiane-Herzog-Tag in Berlin

Dr. h.c. – seit dem 4. November 2005 darf Rolf Hacker, Vorsitzender der Christiane Herzog Stiftung, diese Kürzel seinem Namen voranstellen. Verliehen wurde ihm die akademische Würde von einer der bedeutendsten medizinischen Einrichtungen des Landes, der traditionsreichen Charité Berlin. In einer Feierstunde in der – sanierten – Ruine des Virchowhörsaals würdigte Prof. Dr. Detlev Ganten, der Vorstandsvorsitzende der Charité - Universitätsmedizin Berlin, Rolf Hackers Verdienste um den Ausbau der Mukoviszidose-Versorgung in Berlin. Prof. Dr. Ulrich Wahn, Leiter des Christiane-Herzog-Zentrums in Heckeshorn, erinnerte in seiner Laudatio an das langjährige Engagement Christiane Herzogs für die Mukoviszidose-Arbeit in der Hauptstadt. Christiane Herzog hatte sich eine möglichst optimale „Rundumversorgung“ aller Patienten gewünscht. Dank ihres Einsatzes konnte in der Kinderabteilung der Lungenklinik Heckeshorn, die Teil der Berliner Charité ist, mit dem Christiane-Herzog-Zentrum eine entsprechende Struktur geschaffen werden. Die Unterstützung für diese vorbildliche Einrichtung war und ist auch für Rolf Hacker ein wichtiges Anliegen. In seinen Dankesworten unterstrich der frischgebackene Ehrendoktor die Bedeutung privaten Engagements für die medizinische Versorgung. Es sei ein Ausdruck von Bürgersinn und gelebter Solidarität, wenn Stiftungen mit Unterstützung von Spendern und Helfern einen Beitrag dazu leisteten, die Situation kranker Menschen nachhaltig zu verbessern. Eindringlich forderte Rolf Hacker ein günstigeres Klima für Stiftungen und mehr Raum für bürgerschaftliches Engagement. Er erinnerte an das Motto Christiane Herzogs „Mit Taten helfen!“, dem er und die Stiftung sich verpflichtet fühlten. Dass dieses Motto viele bewegt, zeigte sich am Abend einmal mehr beim schon traditionellen festlichen Benefizabend anlässlich des Christiane-Herzog-Tages. Wieder kamen Freunde und Förderer der Christiane-

Herzog-Stiftung im Gourmet-Restaurant Hugos des Berliner Hotels Intercontinental zusammen, um gemeinsam möglichst viel für die Mukoviszidose-Betroffenen im Berliner Raum zu erreichen. Höhepunkt des Abends, durch den die „Denglisch“-Entertainerin Gayle Tufts schwungvoll führte, war eine Versteigerung hochwertiger Kunstobjekte. In bewährter Weise schwang der Regierende Bürgermeister Klaus Wowereit den Auktionshammer und entlockte den Gästen immer höhere Gebote für Kunstwerke von Gustavo, Otmar Alt und anderen berühmten Künstlern. Per Telefon wurde sogar aus Paris mitgesteigert, im Saal lieferten sich kunstliebende Stiftungsfreunde heiße Gefechte. Das Ehepaar Dr. Ingrid und Manfred Stolpe, Ann-Katrin Bauknecht, Wera Röttgering vom Verein Herzenswünsche und viele andere langjährige Förderer der Stiftung applaudierten begeistert, als der Regierende zu später Stunde den Erlös des Abends bekanntgab: 166.650 Euro – diese gigantische Summe stand auf dem Riesen-Scheck, den der Stiftungsvorstand präsentieren konnte. Ein großartiger Erfolg, über den sich besonders das Organisationsteam der Gala freute: Klaus-Dieter Heinken, Walter Karschies, Ulrich Wahn, Anne von Fallois und die unentbehrliche Mannschaft der Agentur Flaskamp. Allen Spendern und Förderern, die zum Gelingen dieses unvergesslichen Abends beigetragen haben, sei im Namen der Christiane Herzog Stiftung herzlich gedankt!



Prof. Dr. Detlev Ganten, Vorstandsvorsitzender der Charité Berlin, verleiht Rolf Hacker die Ehrendoktorwürde.



v. l. n. r.: Dr. Markus Herzog, der Regierende Bürgermeister von Berlin Klaus Wowereit, die Entertainerin Gayle Tufts, Prof. Dr. Ulrich Wahn, Prof. Dr. Hans-Georg Herzog und Anne von Fallois

Highlights

Naturerlebnis mit guter Tat

„Deutschland wandert“ – helfen mit Tradition!

Ob im Osten, Westen, Norden oder Süden, ob bei Sonnenschein, starkem Wind oder Dauerregen: Seit zehn Jahren machen sich tausende Volkssportler/innen traditionell am 3. Oktober bundesweit auf den (Wander-) Weg, um Menschen mit Mukoviszidose zu helfen.

Auch wenn Petrus im vergangenen Oktober das Engagement nur selten belohnte. Zwölf Vereine und Vereingemeinschaften des Deutschen Volkssportverband e.V. (DVV) waren bei überwiegend widrigen Wetterbedingungen in weiten Teilen des Landes mit vollem Einsatz dabei. 10.000 Wanderinnen und Wanderer verbanden Naturerlebnis und Gesundheit mit einer guten Tat – 10.000 Euro kamen insgesamt für die Mukoviszidose-Forschung zusammen. Ein toller Erfolg, für den wir sehr dankbar sind!

Forschung für Fortschritte

Der Benefiz-Wandertag wurde bereits im Jahr 1996 von DVV-Ehrenpräsident Walter Mallmann und Christiane Herzog, der verstorbenen Gattin des ehemaligen Bundes-

präsidenten und bislang größten prominenten Fürsprecherin von Mukoviszidose-Betroffenen, ins Leben gerufen. Die Wanderinnen und Wanderer zählen somit zu unseren treuesten Schutzengeln, die Schritt für Schritt helfen, Leiden zu lindern und Leben zu verlängern. Diese Schutzengel haben unzählige Meter Deutschlands schönster Landschaften und mit Ihrem Einsatz inzwischen knapp 120.000 Euro erwandert.

„Forschung für Fortschritte“ – diesem Motto hat sich der DVV von Beginn an verschrieben und unterstützt jedes Jahr ein Forschungsprojekt: Im Jahr 2005 wurden die Spenden dem Projekt „Diabetes erkennen – Leben verlängern“ zugeführt.

Seite an Seite für die gute Sache

Seit zwei Jahren findet der große Wandertag in Kooperation mit dem Mukoviszidose e.V. statt – und das mit Erfolg. So konnte nicht zuletzt aufgrund der eingeleiteten engen Zusammenarbeit von beteiligten DVV-Mitgliedsvereinen und Regios des Mukoviszidose e.V. im Jahr 2004 eine Spendensumme von über 15.000 Euro erzielt werden.

Torsten Weyel



10.000 Euro konnte Susi Pfeiffer-Auler, Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V., von Josef Kienle, DVV-ARGE Oberschwaben, Werner Lutz, DVV-ARGE Bad-Württemberg und Josef Gigl, DVV-Präsident, in Empfang nehmen.

Für 2006 suchen wir weitere Regios, die uns bei der Aktion „Deutschland wandert“ aktiv unterstützen. Auch Einzelpersonen, die im Rahmen einer Kooperation mit einem ausrichtenden Verein mitwirken wollen, sind herzlich willkommen. Wer Interesse hat, kann sich melden beim **Mukoviszidose e.V.**,

Torsten Weyel,

In den Dauen 6, 53117 Bonn,

Tel.: 0228/98780-26,

E-Mail: TWeyel@muko.info.

Zehn Jahre Erwachsenenambulanz in Frankfurt

Die Mukoviszidose-Ambulanz für erwachsene Patienten in Frankfurt ist eine der ältesten in Deutschland. Erst im vergangenen Jahr wurde sie wegen ihrer Vorreiterrolle auf dem Gebiet der Erwachsenenversorgung mit dem Christiane-Herzog-Preis ausgezeichnet.

Die Mitarbeiter der Erwachsenenambulanz des Klinikums der Goethe-Universität unter der Leitung von Prof. Dr. T.O.F. Wagner setzen sich dafür ein, dass die Finanzierung der Mukoviszidoseversorgung endlich auf sichere Füße gestellt wird, damit auch an anderen Standorten sich Spezialambulanzen für erwachsene Patienten entwickeln können. Prof. Wagner sagt hierzu: „Die Patienten ziehen den Internisten oder wegen der vielfältigen Probleme der Lungenbeteiligung bei dieser Erkrankung den Pneumologen vor, wenn dieser die gleiche Kompetenz besitzt wie der ihnen vertraute Kinderarzt. Leider können

wir kaum Pneumologen motivieren, da die Kosten der Behandlung nur zu etwa 50 Prozent von den gesetzlichen Krankenkassen gedeckt sind, der Rest muss durch Spenden und Drittmittel finanziert werden. Das ist ein Risiko, auf das man sich in Zeiten knapper Kassen nicht einlassen kann, weshalb die Patienten eben bei ihren Kinderärzten bleiben müssen“.

So ist der erfreuliche Anlass der 10-Jahresfeier mit dem Blick nach vorne, der Sicherung der Fortführung der Arbeit verbunden. Prof. Dr. T.O.F. Wagner nutzte die Gelegenheit zu dem Appell an Politik und Kostenträger, die Versorgung der seltenen Erkrankungen, zu denen die Mukoviszidose gehört, nicht aus den Augen zu verlieren und die notwendigen Voraussetzungen für eine gesetzlich zugesicherte angemessene Versorgung auch wirklich zu schaffen.

Susi Pfeiffer-Auler



Einige der Akteure der Feierstunde (zweite Reihe von links): Dr. Joachim Bargon, Begründer der Ambulanz, jetzt Elisabethenkrankenhaus, Frankfurt; Dr. H.-G. Posselt, Kinderklinik; Thomas Schröder, Patient; Prof. Dr. T.O.F. Wagner. Die Damen sitzend (von links): Britta Rudolphi, Harfe; Dr. Christina Smaczny; Sandra Hunger, Patientin.

Wir in der Region

Ehrung für die CF-Ambulanz im Klinikum „Links der Weser“

Im Beisein von Herrn Prof. Dr. Hans Joachim Herzog, einem der Söhne von Frau Christiane Herzog, der Frau unseres ehemaligen Bundespräsidenten, wurde der Mukoviszidose-Ambulanz des Klinikums „Links der Weser“ der Titel „Christiane-Herzog-Ambulanz“ verliehen.



In einer Feierstunde, die am 8.10. 05 im Hörsaal des „Visit-Hotels“ stattfand, würdigte der Vorsitzende der Christiane Herzog Stiftung, Dipl. Kaufmann Rolf Hacker, die Arbeit des Ambulanzteams für die Mukoviszidose-Betroffenen in der Region Bremen. Anschließend übergaben er und Prof. Herzog die Namensurkunde an den Ambulanzleiter, Dr. M. Claßen, und sein Team. In seiner Dankesrede stellte Dr. Claßen den 18-jährigen Werdegang der Ambulanz dar. In der Behandlung der Mukoviszidose hat sich zwischenzeitlich einiges geändert. An dieser Stelle sei nur die Erkenntnis um die Wichtigkeit der Sporttherapie genannt. Besonders hob er die gute Zusammenarbeit mit der CF-Selbsthilfe hervor. Gemeinsam konnte viel bewegt werden am



*Rolf Hacker, Dr. M. Claßen, Prof. H. Bachmann,
Prof. Herzog*

Klinikum „Links der Weser“. In seiner Laudatio betonte der Bremer Altbürgermeister Dr. Henning Scherf die Notwendigkeit, auch in Zukunft immer wieder auf die Belange der CF-Betroffenen hinzuweisen. Er sehe dies als Mitglied des Kuratoriums Mukoviszidose als eine seiner hauptsächlichen Aufgaben an. Mukoviszidose darf keine unbekannte Erkrankung in der Bevölkerung sein. Hier zu



*Dr. Henning
Scherf*

wirken, sei im Sinne der leider viel zu früh verstorbenen Frau Herzog, die er auf einer gemeinsamen Afrikareise kennen und schätzen gelernt habe.

Der Vorsitzende der CF-Selbsthilfe Bremen e.V. als Vertreter der Betroffenen stellte die gute Zusammenarbeit mit der Ambulanz in den Mittelpunkt seiner Ausführungen. Er schilderte besonders den Beginn der Zusammenarbeit im Jahr 1987. Zum damaligen Zeitpunkt hatte die CF-Selbsthilfe ca. 120 Ärzte und Kliniken in der Region angeschrieben und eine Zusammenarbeit angeboten. Es kam nur eine Antwort und die war vom „LdW“. Neben den medizinischen Erfolgen in der Behandlung wurde besonders der menschliche Umgang mit den Patienten herausgestellt. So wird die individuelle Therapie nicht diktiert, sondern in gemeinsamen Gesprächen von beiden Seiten festgelegt. Auf diese Art und Weise wird eine größere Akzeptanz der aufwändigen Therapie bei den betroffenen Familien erreicht. Die Familie wird nicht überfordert. Frau Herzog wäre sehr mit dieser Arbeit einverstanden gewesen. Die Mukoviszidose-Ambulanz im Klinikum „Links der Weser“ ist damit die vierte Ambulanz in Deutschland, die sich Christiane-Herzog-Ambulanz nennen darf.

Harro Bossen

Feuerwehr St. Ingbert hilft Mukoviszidose-Kranken

Fast 400 begeisterte Besucher erlebten am 15. Oktober 2005 ein fetziges Konzert der Bands „Georg Dusemond and Friends“ sowie den „Alligators“ in der St. Ingberter Stadthalle.

Organisiert wurde das Konzert von der Freiwilligen Feuerwehr St. Ingbert, namentlich von Herrn Stefan Ochs und 60 Helfern der Feuerwehr. Ein herzliches Dankeschön für dieses tolle Engagement.

Susi Pfeiffer-Auler



Susi Pfeiffer-Auler vom Vorstand des Mukoviszidose e.V. nimmt den Scheck für die Christiane-Herzog-Stiftung entgegen

20 Jahre CF-Selbsthilfe Hannover e.V.

Die Jubiläumsveranstaltung zum 20-jährigen Bestehen der CF-Selbsthilfe Hannover e.V. am 24. September, im Alten Rathaus von Hannover, war ein großer Erfolg. Frau Dr. Hilde Mönning, Bürgermeisterin der Stadt Hannover, lobte den Einsatz des Vereins und machte noch einmal darauf aufmerksam, dass die Hilfe der Selbsthilfegruppen bei der Versorgung von Kranken in Niedersachsen nicht mehr wegzudenken sei. Nach der offiziellen Begrüßung durch den Vorstand und mehreren Grußworten überreichte die Firma Würth GmbH & Co.KG dem Verein einen Scheck in Höhe von 1.500,- Euro. Das umfangreiche Rahmenprogramm mit den Hannover Happy Voices und dem TraumTanzTheater lud die zahlreichen ehrenamtlichen Helfer und vielen Förderer des Vereins dazu ein, die



erfolgreiche Arbeit der vergangenen 20 Jahre zu feiern. Eine Auswahl der Bilder kann demnächst unter www.cf-hannover.de angesehen werden.

CF-Selbsthilfe Hannover

Fleißiger Einsatz „Oma hät Geld“

Schon seit einigen Jahren strickt, häkelt und bastelt Frau H. Lohkamp unermüdlich in ihrer Freizeit für mukoviszidosekranke Patienten und verkauft Socken, Babyschühchen, Häkeldeckchen, Laminierlampen und liebevoll geschriebene Weisheiten auf Bauern- und Weihnachtsmärkten. Aber in diesem Jahr hat sie sich selbst übertroffen: sage und schreibe 2.000 Euro konnte sie am Jahresende auf das Konto der Regionalgruppe Münster überweisen. Zusätzlich informierte sie ihre Kunden noch über die Krankheit und verteilte fleißig Flyer unserer Gruppe. Auf diesem Wege möchten wir uns noch einmal ganz herzlich bei Frau Lohkamp für ihren großartigen Einsatz bedanken!

RG Münster

...lautete der Titel des Lustspiels, das im November von der Plattdeutschen Theatergruppe des Heimatvereins Telgte an mehreren Abenden aufgeführt wurde. Die Zuschauer durften eine tolle Vorstellung genießen, was auf die nahezu professionelle Aufführung durch die Laienschauspieler zurückzuführen war. Bei der letzten Vorstellung am 20. November war es dann soweit: im Rahmen dieser Vorstellung überreichte Franz Fockenbrock stellvertretend für die Spielschar einen Scheck über die stolze Summe von 1.000 Euro, die die Schauspieler durch ihre Arbeit erwirtschaftet hatten. Alle zwei Jahre wird ein Großteil der Einnahmen für einen sozialen Zweck gespendet. In diesem Jahr wurde auf Grund des persönlichen Kontakts einiger Mitspieler dieser Gruppe zu betroffenen Eltern das Geld an die Regionalgruppe Münster gegeben. Wir bedanken uns aufs Herzlichste für diese tolle Spende.

RG Münster

KONTROLLIERTE INHALATION SICHERE DEPOSITION

AKITA - DAS EFFEKTIVERE INHALATIONSSYSTEM

- SICHERE LUNGENDOSIS
- SMART CARD AUF REDUZIERTES
VOLUMEN EINSTELLBAR

Entscheidend für den Erfolg der Inhalationstherapie ist die richtige Atemtechnik während der Inhalation. Mit der AKITA muss sich der Patient nicht länger auf die richtige Atemtechnik konzentrieren - denn das Gerät lässt nur das optimale Atemmanöver zu. Rufen Sie uns an (zum Ortstarif) und fragen Sie uns nach den neuesten klinischen Daten: 0180 - 22 66 44 0

Hilfsmittelziffer: 14.24.01.3001
Abb. Vernebler: Pari LC Star®

AKITA®



ACTIVAERO
TECHNOLOGIES

Activaero GmbH ■ Headquarters & Logistics ■ Wohraer Strasse 37 ■ 35285 Gemünden / Wohra ■ Germany
Tel. +49 (0) 6453 - 64818 - 0 ■ Fax. +49 (0) 6453 - 64818 - 22 ■ info@activaero.de ■ www.activaero.de
Vertrieb (Deutschland) ■ OxyCare GmbH ■ Holzweide 6 ■ 28307 Bremen ■ Tel. 0421 - 489 966 ■ Fax. 0421 - 489 96 99

Spenden sind nicht alles!

Am 24. September fand in Berlin eine Benefiz-Kabarettveranstaltung zugunsten der Mukoviszidose-kranken aus Berlin und Brandenburg statt. Die bekannte Magdeburger Kabarettgruppe „CAT-stairs“ erklärte sich dazu bereit, eine Vorstellung ohne Gage aufzuführen. Wir mieteten ein Theater, welches auch auf eine hohe Raummiete verzichtete, und konnten somit sehr geringe Eintrittspreise festlegen.

Um auch aufwändige Werbungskosten für die Veranstaltung zu vermeiden, setzten wir folgende Idee (erfolgreich) um: Jeder, der am Kabarett-Abend interessiert war, sollte im Freundes-, Verwandten- und Bekanntenkreis für den Abend werben und somit für ein großes Publikum sorgen.

Der Abend sollte aber nicht nur die Lachmuskeln trainieren, sondern auch als Möglichkeit für „Mensch-dich-habe-ich-ja-schon-lange-nicht-mehr-gesehen“-Kontakte zwischen Leuten dienen. Auch konnten wir einmal auf eine etwas andere Art unseren Helfern und Sponsoren Danke sagen, indem wir sie ebenfalls als Gäste einluden.

Nach einem gelungenen Kabarettprogramm saßen noch viele Gäste im Theatercafé und ließen den schönen Abend bei Schmalzstullen und Wein ausklingen. Auch wenn an diesem Abend nur wenig Spenden eingenommen wurden, war die Veranstaltung ein großer Erfolg!

Denn viele Gäste konnten ihre Alltagsprobleme einmal für ein paar Stunden vergessen und alle erlebten, wie ausgelassen und fröhlich Verbandsarbeit doch sein kann.

A. Hermann

Versteigerung mit Bernd Stelter

1.800 Euro zugunsten Mukoviszidose-Betroffener

Zusammen mit der Familie Ensen veranstaltete die CF-Selbsthilfe Köln e.V. auf dem Eltzhof in Porz-Wahn einen Benefiz-Tag der Mukoviszidose unter dem Motto „Malen bringt Farbe ins Leben - Künstler malen für CF!“ Ein großes Event fand am ersten Wochenende im November auf dem Eltzhof in Köln Porz-Wahn statt. Das Vereinsmitglied Doris Ensen hatte die Idee, zusammen mit der Malschule, in der ihr Sohn Julian seit geraumer Zeit Unterricht nimmt, eine Vernissage zu veranstalten. Es wurden alle Bilder ausgestellt, die die Schüler der Malschule bisher gemalt hatten. Außerdem wurden sowohl Werke von Hobbykünstlern als auch von bereits bekannten Künstlern angeboten. Höhepunkt dieser Veranstaltung war die Versteigerung von einigen der Bilder. Bernd Stelter, der aus Funk und Fernsehen bekannte Kabarettist, hatte sich bereiterklärt diese Auktion zu Gunsten der CF-Selbsthilfe Köln e. V. durchzuführen. Somit konnte alleine aus dieser Versteigerung ein Erlös von 1.800 Euro als großzügige Spende verzeichnet werden. Weitere Programmpunkte

rund um das Thema Mukoviszidose waren die Tanzvorführung eines jungen Jazzdance-Ensembles, eine Schwarzlicht-theateraufführung, die musikalische Untermalung der Vernissage durch Christoph Fritzen an der Gitarre sowie eine DVD-Präsentation zu Lebensweisen CF-Betroffener und ihrer Familien. Essen und Trinken sowie Kaffee und Kuchen, wie es sich für einen Sonntagnachmittag gehört, wurden ebenfalls vom Verein angeboten. Mit dem Verkaufserlös von Kaffee und leckerem Kuchen sowie den Einnahmen aus dem Bastelstand erhöhte sich die Spende zugunsten der CF-Selbsthilfe Köln um nochmals 1.680 Euro auf die stolze Summe von 3.480 Euro.



Helmut Fritzen

vlnr. Heike Henkel, 2. Vorsitzende CF-Selbsthilfe; Bernd Stelter, Kabarettist; Doris Ensen, Initiatorin der Vernissage

Familienfreizeit auf Borkum

Vom 23. bis 25. September unternahm die RG Ostfriesland eine Familienfreizeit zur nahe gelegenen Insel Borkum, die sich durch ihr Hochseeklima auszeichnet. Finanziert wurde die Fahrt aus einer Weihnachts-Spendenaktion der Ostfriesenzeitung, bei der die Leser gespendet hatten.



Am Freitagnachmittag starteten 20 Erwachsene und 16 Kinder und Jugendliche von Emden aus mit dem Schiff nach Borkum. Die Unterbringung und Verpflegung erfolgte in der strandnahen CVJM-Familienferienstätte. So konnten schon kurz nach der Ankunft alle die gute Nordseeluft genießen. Vor allem die Kinder hatten Spaß am Strand beim Muscheln suchen, Drachen steigen lassen und Buddeln im Sand. Auch ein Besuch des neu eröffneten Freizeitbades Gezeitenland stand für viele auf dem Programm. Weil diese Freizeit im Zusammenhang mit einer Fortbildung geplant war, hatten wir Kontakt mit der Nordseeklinik Borkum aufgenommen. Von Herrn Dr. Resler, dem Leiter der Klinik, erhielten wir interessante Informationen, wie eine Reha dort aussehen würde. Außerdem konnten wir anlässlich einer Führung die Klinik besichtigen. Noch mehr Informatives hörten wir von Herrn Winfried Klümpen, der uns ausführlich über die Arbeit und Aktivitäten des Mukoviszidose e.V. berichtete. Bei einem Kegelabend wurden noch viele Gespräche geführt und Erfahrungen ausgetauscht. Auf der Heimreise waren sich alle einig, ein gelungenes Familienwochenende verbracht zu haben.

Johanne Männich

Ein rundum gelungener Tag



Ein voller Erfolg war der Weihnachtsbasar der Aachener CF-Selbsthilfe, der am 20. November im Aachener Klinikum stattfand. Die zahlreichen Stände mit vielfältigen Waren zogen viele Besucher an, und auch die Cafeteria war durchweg gut besucht. Tatkräftig unterstützt wurden wir von dem Eifeler Holzschnitzer „Eulen-Joe“, der auf dem Vorplatz des Klinikums mit Live-Schnitzereien die Leute anlockte. Höhepunkt des Basars war die Tombola, zu der ca. 4.000 Lose im Vorfeld verkauft wurden, und deren Preise viele zu glücklichen Gewinnern machten. Insgesamt konnten wir ca. 5.000 Euro einnehmen – ein rundum gelungener Tag!

CF-Selbsthilfe Aachen

Danke! Danke!

„Spenden statt Geschenke“

Ob bei Jubiläen, Geburtstagen oder anderen Feierlichkeiten. Ob Privatpersonen oder Unternehmer. Viele Menschen unterstützen uns, in dem sie bei unterschiedlichsten Anlässen auf Präsente verzichten und stattdessen um Spenden bitten.

Saint-Gobain HES GmbH

Erfolg beim „Abschieds-Doppel“

Bereits im Juli 2005 bat Friedhelm Cirkel, ehemaliger Geschäftsführer der HES Saint-Gobain GmbH in Köln anlässlich seines 60. Geburtstags um Spenden für den Mukoviszidose e.V. Damit läutete er nach 24 Jahren im Unternehmen gleichzeitig seinen bevorstehenden Abschied ein. Im Dezember folgte dann die offizielle Abschiedsfeier aus dem Unternehmen. Und auch da bat Friedhelm Cirkel seine Gäste erneut um „Spenden statt Geschenke“. Jedoch nicht allein. Seine langjährige Mitarbeiterin, Frau Ursula Hagen-Eil, die gemeinsam mit ihm den Abschied aus dem Berufsleben feierte, schloss sich der Aktion an. So kamen zu den 5.150 Euro vom Juli noch einmal stolze 8.000 Euro hinzu. Vielen herzlichen Dank!

Ein besonderes Essen

Schlemmen für den guten Zweck im Restaurant „Gisinger Pilsstuben“.

Ein gutes Essen genießen und dabei gleichzeitig etwas Gutes tun - diese Chance bot sich den Gästen des Restaurants Pilsstuben im rheinland-pfälzischen Gisingen vom 17. bis zum 22. November 2005.

Anlässlich des 20-jährigen Jubiläums bot Inhaber Edmund Leinen die reichhaltigen

Speisen zum halben Preis an. Die anderen fünfzig Prozent spendete er dem Mukoviszidose e.V. zur Bekämpfung der unheilbaren Erbkrankheit. Darüber hinaus wurden die geladenen Gäste der Jubiläumsfeier des Restaurants um „Spenden statt Geschenke“ gebeten. So konnten wir uns insgesamt über eine Spende in Höhe von 2.100 Euro freuen, die Rosi Kiefer von der Regionalgruppe Saarland-Pfalz dankend entgegen nahm.



Torsten Weyel



Königlicher Advent bei KPM Berlin

Manufakturverkauf kehrte zurück auf historischen Boden - Tombola zugunsten Mukoviszidose-Betroffener

Mit einer besonderen Aktion feierte die Königliche Porzellan-Manufaktur Berlin am 2. und 3. Dezember 2005 die Rückkehr des Manufakturverkaufs auf das traditionelle Gelände der KPM. Beim „Königlichen Advent“ erstrahlte die Historische Ofenhalle in der Wegelystraße in festlichem Glanz. Porzellanliebhaber lockten weihnachtlich handbemalte KPM-Artikel, ausgewählte Porzellane und dekorativer Blumenschmuck – abgerundet durch eine kulinarische Reise unter der Ägide von Meisterkoch

Bobby Bräuer vom Restaurant „Die Quadriga“. Eine Tombola zugunsten des Mukoviszidose e.V. hielt eine Vielzahl hochwertiger KPM-Produkte als Gewinne bereit und erzielte einen Erlös von 3.900 Euro.

Torsten Weyel

„Gute-Laune-Schnecken“ für die Mukoviszidose

Anlässlich unseres Weihnachtsmarktes hat unsere Tochter Catharina (13 Jahre, CF) gemeinsam mit ihren Freundinnen Frauke und Miriam „Gute-Laune-Schnecken“ und Holzweihnachtsmänner gefertigt und verkauft. Die kalten Füße wurden mit 350,- Euro belohnt, die dem Mukoviszidose e.V. gespendet wurden.

Danke! Danke!



Kindergarten St. Pius spendet für Mukoviszidose e.V.

Von April bis Juni 2005 präsentierten die Vorschulkinder des Kindergartens St. Pius aus Saarwellingen eine Wanderausstellung, die in vielen öffentlichen Räumen in der Gemeinde ausgestellt wurde. Die Kinder fertigten Bilder in verschiedenen Techniken, zeitweise unterstützt von Saarwelliger Künstlern, zu einem Kunstprojekt mit dem Thema **Mit Farbe, Pinsel, Staffelei - Mit Kunst erlebt man allerlei**. Die Bilder und Werke, die in dieser Wanderausstellung zu sehen waren, konnten käuflich erworben werden. So kam der stolze Betrag von 1.000,- Euro zusammen, wovon eine Hälfte für die Anschaffung eines neuen Kletterturmes bestimmt war und die zweite Hälfte an den Mukoviszidose e.V. gespendet wurde. So konnte ich, als Vorsitzende des Vorschulsausschusses, mit der Leiterin des Kindergartens Frau Müller einen Scheck in Höhe von 500,- Euro an Herrn Jens Schmiedel-Bockmühl von der Regionalgruppe Saar-Pfalz übergeben. Für diese Initiative des Kindergartenteams bedanke ich mich sehr herzlich. Ich hoffe, dass sich noch viele Nachahmer finden werden. Auch möchte ich dem gesamten Team für die gute Zusammenarbeit im Umgang mit dem Thema Mukoviszidose danken.

Evelyn Lill



330,- Euro für Mukoviszidose e. V.

Die Kreativen Frauen, 16 an der Zahl, haben sich zur Aufgabe gemacht, immer einen Teil ihres Erlöses aus Verkaufsausstellungen sozialen Einrichtungen zu Gute kommen zu lassen. Am zweiten Adventssonntag stellten sie, wie seit Jahren zuvor, wieder im Foyer und weiteren Räumen des Schlitzer Rathauses ihre Produkte aus. Aus dieser Ausstellung stammt der Verkaufserlös von 330,- Euro, die Inge Weidner und Anette Susemichel im Auftrag aller Frauen dieser Tage an den seit seiner Geburt an Mukoviszidose leidenden Norbert Geßner übergaben. Diese Spende soll den an dieser Stoffwechselkrankheit leidenden Kindern zu Gute kommen.

Norbert Geßner

Musik und Gesang für Mukoviszidosekranke

In regelmäßigen Abständen organisiert die Otto-Graf-Realschule unter der Leitung von Schulleiter Werner Ziegler in Leimen Benefizkonzerte. In diesem Jahr fiel die Entscheidung zugunsten der Mukoviszidose-Selbsthilfegruppe Heidelberg-Mannheim. Ein gut dreistündiges Musikprogramm, eine brechend volle Aegidiushalle, ein hellauf begeistertes Publikum und 2.017,- Euro Erlös, die in Vertretung des Regionalverbandssprechers von Werner Büch mit großer Freude entgegengenommen wurden, gehörten zur Erfolgsbilanz des Abends. Das Programm gestalteten die Big Band Klasse 5 a und 6 b, die Orff-Gruppe, die Gitarren-AG, die Mini-Band und Bands der Klassen 7 a und 7 c, der Popchor sowie die Tanzdarbietungen einzelner Schülerinnen und der Hip-Hop-AG. Rund 120 Schüler/-innen boten unter der Leitung von Matthias Fuchs und Peter Heckmann Fabelhaftes aus den Bereichen Volks-, Rock- und Musicalmusik. Außerdem hatte sich die Schule für die Gestaltung des Abends starke Partner mit auf die Bühne geholt: das Heidelberger Akkordeonorchester unter der Leitung von Hans-Jürgen Jacobsen und den Jugendchor der Liedertafel Leimen mit Dirigentin Claudia Grünberg.

Christiane Gerstner

Danke! Danke!

Weihnachtsmarkt in Saarwellingen

Am ersten Adventswochenende kamen wieder viele Besucher zum traditionellen Saarwellingener Weihnachtsmarkt. Auch wir waren bereits zum dritten Mal mit unserem Stand hier und konnten viele selbstgemachte und gebastelte Dinge zugunsten des Mukoviszidose e.V. verkaufen. Verwandte, Freunde und Bekannte hatten Schönes und Leckeres kostenlos zur Verfügung gestellt. Es gab selbstgebackene Plätzchen, frisch gekochte Marmeladen nach Großmutter's Rezept, handgemachte Weihnachtskarten, Weihnachtsdekorationen aus Holz, Bilder in Serviettentechnik, gehäkeltten Weihnachtsschmuck, Taschentücher mit filigraner Häkelspitze, Fensterdekorationen, Weihnachtsgestecke und selbstverständlich auch den traditionellen Adventskranz. Am Ende wurde der Betrag von 1.505,75 Euro für den Mukoviszidose e.V. eingenommen. Das Geld soll für die Forschung verwendet werden, weil es auch unser Ziel ist, dass kein Kind mehr an Mukoviszidose sterben darf.



Evelyn Lill, Regionalgruppe Saar-Pfalz

Aufführung für einen guten Zweck

St. Leon-Rot: Ein Opernabend zugunsten der Mukoviszidose-Selbsthilfe Regionalgruppe Heidelberg-Mannheim am 11. Juni in St. Leon-Rot hat insgesamt 10.000 Euro erbracht. Veranstalter waren die beiden Unternehmen KSB und SAP. Aufgeführt wurde eine zeitgemäße Fassung der „Hochzeit des Figaro“ von der SAP Kammeroper und -philharmonie in Kooperation mit der Kammeroper Ulm. 5.000 Euro spendeten die rund 200 Gäste, 5.000 Euro übernahmen je zur Hälfte KSB und SAP. Mit dem Geld werden Ambulanzen für Mukoviszidose-Patienten in Heidelberg und Mannheim unterstützt.



Christiane Gerstner

Gelungener Opernabend. 10.000 Euro für Mukoviszidose-Kranke kamen bei der gemeinsamen Veranstaltung von KSB und SAP zusammen.

Mit Musik und guter Laune gegen Mukoviszidose

Hella Hammerich hat 2500 Euro für die Unterstützung Betroffener gesammelt

Meldorf (geh) Über die Ortsgrenzen Meldorfs hinweg ist Hella Hammerich bekannt. Mit ihrem Akkordeon hat sie in den vergangenen Jahren zahlreiche Laternenumzüge in der näheren und weiteren Umgebung der Domstadt begleitet. Doch Hella Hammerich kommt nie allein. Bei allen Auftritten begleitet sie das „Muko-Schwein“. Ein großes rotes Sparschwein, mit dem sie Geld sammelt, um an Mukoviszidose erkrankten Menschen zu helfen. Über 2500 Euro sind auf diese Weise im vergangenen Jahr zusammengekommen.

„So viel Geld habe ich noch nie gesammelt. Ich danke allen, die mitgeholfen haben“, freut sich Hella Hammerich über die Summe, die sie jetzt Elisabeth Reppak übergibt. Reppak vertritt die fünf in Meldorf lebenden Familien, die von der Krankheit betroffen sind. „Wir freuen uns riesig über die Spende und danken Hella für ihren unermüdlichen Einsatz.“

1700 Euro der Spende gehen an die Innere Station der Uniklinik in Kiel, in der alle erwachsenen Mukoviszidose-Patienten aus Schleswig-Holstein betreut werden. Dort wird für das Geld ein Zusatzmodul für ein Lungenfunktionsgerät ge-

kauft, mit dem weitere Daten zur Atmung ermittelt werden können. „Nach Rücksprache mit den Melkerfer Familien haben wir den leitenden Arzt in Kiel gefragt, was fehlt und so die Verwehung festgelegt“, erklärt Reppak.

Die übrigen 800 Euro gehen an die Kinderklinik am städtischen Krankenhaus in Kiel, das der landesweite Anlaufpunkt für alle an Mukoviszidose erkrankten Kinder und Jugendlichen ist. „Das Geld wird zweckgebunden für das Spielzimmer der Station überwiesen, weil es dort an einigen Dingen fehlt“, so Hammerich, der es wichtig ist, dass die Menschen die gespen-

det haben, sehen, dass ihre Hilfe ankommt.

Denn auch in Zukunft möchte Hella Hammerich mit ihrem Akkordeonspiel Geld sammeln, um zu helfen. Über 40 Termine waren es im vergangenen Jahr. „Fast alle, bei denen ich war, haben sich auch schon wieder angemeldet. Einige sind schon seit zehn Jahren dabei“, so Hammerich. Auch bei Feiern von Vereinen und in Altenheimen ist die Melkerferin ein gern gesehener Gast. So ist sie auch im kommenden Jahr wieder von Diekhusen Fahrstedt bis Osterrade und von Epenwörden bis Buchholz mit ihrem Akkordeon unterwegs, um zu singen und zu sammeln. Wer für seinen Laternenumzug oder seine Feier noch eine musikalische Unterstützung sucht, kann sich bei Hella Hammerich unter ☎ 0 48 32/82 80 melden.

Aber wie gesagt, sie kommt nicht allein, ihr kugelförmiges, rotes „Muko-Schwein“ will gefüttert werden.



Ein prall gefülltes „Muko-Schwein“ übergibt Hella Hammerich an Elisabeth Reppak. Foto: Hartmann

Fundgrube

Wir gratulieren



Wir gratulieren dem an Mukoviszidose erkrankten Thomas Worschech, der im September erfolgreich an der Europameisterschaft der JSKA im Shotohan-Karate teilgenommen hat.

Die Redaktion



Medical

PALL-Aquasafe HomeCare Wasserfilter

zum Schutz vor **Pseudomonaden**
und anderen wassergebundenen
Krankheitserregern

Optimale Lösung für die Dusche

- klinisch erprobt
- sekundenschnelle Installation



Filtration. Separation. Solution.SM

Pall GmbH Medical
Philipp-Reis-Straße 6
D-63303 Dreieich
Tel. 06103/307 450
Fax. 06103/307 556

World Wide Website:
<http://www.pall.com>.

E-mail:
German.Bioservice@europe.pall.com

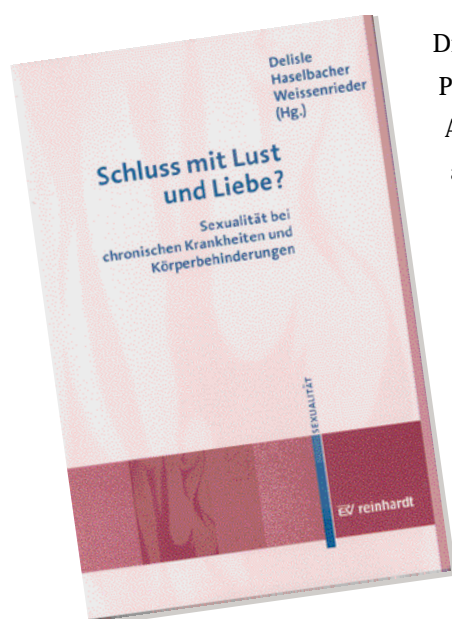
Schluss mit Lust und Liebe?

Delisle, Haselbacher, Weissenrieder (Hg.):

Sexualität bei chronischen Krankheiten und Körperbehinderungen,

2003, Reinhardt-Verlag München,

ISBN 3-497-01670-5



Die Sexualität eines Menschen entwickelt sich vor allem auch in der Pubertät, der Zeit der Rollenfindung, der ersten Beziehung und der Ablösung vom Elternhaus. Wie sich eine chronische Erkrankung auf die Pubertät auswirken kann, wird in dem Buch in 22 Aufsätzen von Medizinern, anderen Fachleuten und Betroffenen (auch einem CFler) behandelt. Ich könnte mir vorstellen, dass es gerade für Eltern von pubertierenden Mukoviszidose-Kindern eine Hilfe sein kann, die verschiedenen Aspekte und Risiken der Sexualentwicklung bei chronischer Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung zu kennen. So ist es für den Jugendlichen und sein Selbstbild z.B. prägend, wie die Eltern mit der Mukoviszidose umgehen: Die Eltern können die Bindung an ihr Kind nur lockern, wenn dieses vorher in wesentlichen Bereichen selbständig geworden ist (und die Chance dazu

bekam). Das Gefühl verminderter Attraktivität, eine verminderte

Leistungsfähigkeit oder aktuelle Probleme der Therapie können die Integration der Jugendlichen in eine soziale Gruppe beeinträchtigen. Eine Reha-Maßnahme kann in dieser Zeit dazu dienen, die eigene seltene Erkrankung einmal als Normalität zu erleben und die Aufmerksamkeit in der Gruppe auf die eigenen Stärken und sozialen Fähigkeiten zu verlagern. Auch Tabuthemen wie die Harninkontinenz (ungewollter Harnabgang) werden angesprochen: Patienten versuchen, dies als „das Schlimmste“ selbst vor dem Partner zu verheimlichen, bekommen Depressionen, statt den Arzt eindringlich auf das Problem hinzuweisen, und erhalten so zu 80% nicht die Therapie, die das Symptom zumindest deutlich bessern könnte. Auch die Themen „Sexualität nach Transplantation?“, Diabetes und Mukoviszidose werden in eigenen Kapiteln behandelt. Der Mukoviszidose-Betroffene schildert die Erfahrung, dass Sexualität bei CF ein Tabuthema sei und auf die Frage des Kinderwunsches reduziert werde. Er setzt sich in seinem Beitrag dafür ein, die Unfruchtbarkeit zu akzeptieren, auf Kinder zu verzichten und sich statt dessen in sozialem Engagement oder anderweitig kreativ zu verwirklichen. Aber die Fülle der interessanten Aufsätze zum Thema machen das Buch lesenswert.

Stephan Kruij

Weitere Bücher zur Pubertät:

Marianne Arlt, *Pubertät ist, wenn die Eltern schwierig werden (Tagebuch einer betroffenen Mutter)*, (ISBN 3-451-05077-3, Herder Spektrum) 2003

Jan-Uwe Rogge, *Pubertät, Loslassen und Haltgeben*, (ISBN 3-499-600953-3, Rowohlt) 2002

Chryl Bernard/Edit Schläffer, *Einsame Cowboys; Jungen in der Pubertät*, (ISBN 3-466-30520-9, Kösel) 2002

Judith Rich Harris, *Ist Erziehung sinnlos?, Die Ohnmacht der Eltern*, (ISBN 3-498-02949-5, Rowohlt) 2000

Dieter Schnack/Rainer Neutzling, *Kleine Helden in Not. Jungen auf der Suche nach Männlichkeit*. (ISBN 3-499-18257-2, Rowohlt) 1994

Hein der Lausbub

Ihr habt sicherlich viele Fragen zur Mukoviszidose: Wenn Ihr mal was nicht verstanden habt, könnt Ihr mir schreiben. Ich werde dann versuchen, Euch die Dinge zu erklären. Also bis dann...
 Hein der Lausbub c/o Udo Grün · Kirchenfelder Weg 40 · 42327 Wuppertal
 Telefon 02058-80008 · Telefax 02058-781786
 E-Mail: info@hein-der-lausbub.de · Hein im Internet: www.hein-der-lausbub.de

Sarah, 14 Jahre, CF fragt Hein den Lausbub:

Hallo, Hein,
 ich bin ein 14-jähriges Mädchen mit CF, und ich will später eine große Familie haben. Aber ich bin mir nicht sicher, ob ich einen Partner finde! Der müsste sich ja mit Inhalieren, Therapie und dem ständigen Husten anfreunden und in Kauf nehmen, dass ich evtl. nicht so lange lebe wie er. Meinst Du, es gibt solche Menschen? Frag doch auch mal Deinen Chef, der hat ja Glück gehabt...

Tschüss, Deine Sarah

... „Hein der Lausbub“ antwortet:

Hallo, liebe Sarah,

Ob Du nun CF hast oder nicht, irgendwann läuft auch Dir der richtige junge Mann in die Arme. Im Rheinland sagt man:

„Auf jeden Topf passt ein Deckel!“



Wenn man jemanden kennen lernt und den dann richtig lieb hat, dann ist es egal, ob der Partner Mukoviszidose hat oder nicht. Mein Chef Udo ist schon über 30 Jahre mit seiner Anne verheiratet. Auch wenn es Udo ganz schlecht ging, hat Anne immer zu ihm gestanden. Udos Freund Stephan hat auch CF, ist mit Manuela verheiratet und hat 3 Kinder. Auch Dirk im Allgäu hat seine Melanie gefunden. Über 1000 erwachsene CF-ler haben bereits eine/n Partner/in gefunden, warum solltest gerade Du keinen Partner finden?? Übrigens, ich habe auch eine Freundin. Sie heißt Heinriekke und ist eine ganz nette. Zum Schluss liebe Sarah noch ein wichtiger Tipp: Sprich von Anfang an offen über Deine Krankheit und rede mit deinem Freund darüber. Er wird dann alles besser verstehen, und es gibt bestimmt keine Probleme.

Liebe Grüße

„Dein Hein der Lausbub“

Persönlich

Jean Chevaillier

muko.info:

Herr Chevaillier, Sie haben 40 Jahre lang im Zeepreventorium De Haan mit Mukoviszidose-Patienten gearbeitet, wie nahm alles seinen Anfang?

Chevaillier:

Die Arbeit begann mit Asthma-Kindern. Damals hatten wir keine besonders guten Medikamente, um den Kindern zu helfen. Darum mussten wir nach Alternativen suchen. Zum Ersten haben wir ihnen soviel Wissen wie möglich über die eigene Krankheit vermittelt, und gleichzeitig haben wir sie gelehrt, was sie für sich selbst tun könnten. Wir begannen mit Atemübungen und fügten andere Techniken wie Entspannungstraining und viel Sport hinzu. Dabei gewannen wir Erfahrungen und konnten die Techniken patientenspezifisch anpassen.

Unsere Behandlungen wurden immer individueller, aber das ging nur, weil die Kinder 9 bis 12 Monate bei uns im Zentrum verbrachten. Daraus konnten wir vieles lernen. Durch unseren Erfolg haben wir gelernt, dass die Pflege der Kinder, deren Lungen stark verschleimt waren, andere Techniken erforderten als die bisher bekannten. Das war der Beginn der Autogenen Drainage. Schlafbeobachtungen sowie tausende Lungenfunktionstests zeigten mir den weiteren Weg und gaben mir tiefen Einblick in die Zusammenhänge. Es war und bleibt die Suche nach mehr Effizienz und weniger Anstrengung. Wir müssen alle Aspekte der Erkrankung berücksichtigen, wenn möglich prophylaktisch arbeiten und genau das ist der wahrscheinlich wichtigste Gesichtspunkt. Das Team Patient und Physiotherapeut muss versuchen, dem Fortschreiten der Erkrankung immer einen Schritt voraus zu sein.



muko.info:

Die meisten Behandler steigen nach einigen Jahren wieder aus der Mukoviszidose-Therapie aus, Sie dagegen haben Ihr Leben der Mukoviszidose gewidmet - was hat Sie motiviert, „dran“ zu bleiben?

Chevaillier:

Der Hauptgrund ist natürlich das positive Reagieren und das Feedback der Patienten. Sie lernen in kürzester Zeit das „Spiel zu spielen“ und geben uns unendlich viel zurück. Alle Patienten, egal ob jung oder alt, sind ganz besondere Menschen. Patient und Therapeut bilden eine Einheit.

muko.info:

Die Autogene Drainage hat die Unabhängigkeit der Patienten von ihren Eltern erst ermöglicht und ist heute in vielen Ländern die wichtigste Physiotherapiemethode bei der Mukoviszidose. Was war für Sie die entscheidende Anregung zur Entwicklung der AD?

Chevaillier:

Der Hauptgrund war, dass die herkömmlichen Methoden nicht wirksam genug waren. Sie berücksichtigten weder die Physiologie der Atmungsorgane, noch die spezielle Lungensituation bei CF, und ebensowenig die mechanischen Vorgänge der Atmung als solche.

Oft bewirkten die alten Methoden unerwünschte Effekte wie Bronchospasmen und Anschwellen der Schleimhäute.

muko.info:

Viele Jahre lang gab es ja richtige „Glaubenskriege“ im Bereich Physiotherapie bei Mukoviszidose: Wo lagen die wichtigsten Unterschiede?

Chevallier:

Zunächst darin, dass die Atemtherapie nur die Lungen selbst berücksichtigt und nicht die Atem-Muskulatur. Form und Beweglichkeit des Atmungsapparates sind sehr wichtig, weil sie der Schlüssel zur Lunge sind. Viele Leute, die diverse Techniken entwickelten, hatten zwar gute Theorien, aber sie setzen das, was sie sagten, nicht um. Zweitens muss man alle Aspekte der Krankheit behandeln. Der Hauptgrund aber, warum so viele CF-Patienten nicht ausreichend behandelt werden, ist, dass den Therapeuten die Zeit fehlt. Ein anderer Grund ist, dass die meisten Ansätze nicht integrativ sind – ich meine, dass eine Menge Techniken im Alltag eingesetzt werden können, die den Patienten keine Extra-Zeit kosten. Last but not least hat man den Patienten nicht gesagt, was sie selbst tun sollten. Die Therapie war zu passiv. Patienten werden

absolute Experten, wenn man sie erst einmal gelehrt hat, was zu tun ist.

muko.info:

Sie sind so etwas wie ein „Physiotherapie-Papst“ geworden. Nachdem Sie sich jetzt in den wohlverdienten Ruhestand verabschiedet haben, was werden Sie mit der neuen Freizeit anfangen?

Chevallier:

42 Jahre Erfahrung darf ich nicht für mich behalten, das wäre unfair im Hinblick auf das Wohlergehen von so vielen Patienten mit Atemwegsproblemen. Also mache ich weiter, vermittele mein Wissen anderen und halte Vorträge und Seminare. Ich hoffe sehr, dass die Generation nach mir noch bessere Methoden entwickeln wird um das Wohlbefinden und die Gesundheit der Patienten weiter zu verbessern. Ich möchte versuchen, die engagierten Physiotherapeuten weiter anzuregen und sie mit meiner Leidenschaft für diese Arbeit anzustecken.

muko.info:

Danke für dieses Gespräch.

Das Gespräch führte Susi Pfeiffer-Auler

Ausblick

Hohenzollern-Apotheke lässt wieder die (Golf-) Schläger schwingen



Eines der erfolgreichsten Benefiz-Golfturniere zugunsten Mukoviszidose-Betroffener feiert seine 3. Auflage Nach einjähriger Pause findet am 13. August 2006 zum dritten Mal ein ganz besonderes Benefiz-Golfturnier zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose statt. Nicht nur, dass die Turnierserie der Hohenzollern-Apotheke in Münster mit einem Gesamterlös von über 32.000 Euro

die erfolgreichste in der Geschichte des Mukoviszidose

e.V. ist. Auch in einem weiteren Punkt ist sie einzigartig. Denn bei Peter Eberwein und Angelika Plaßmann, Inhaber der Hohenzollern-Apotheke und Veranstalter des Turniers, stehen Teilnehmer und Betroffene gleichermaßen im Mittelpunkt. Den Golfschläger selbst in die Hand nehmen, das können, dürfen und sollen bei diesem Turnier auch die Betroffenen und ihre Familien im Raum Münster. Nähere Informationen zum Turnier, zum Veranstaltungsort, zum Beginn, den Ansprechpartnern etc. finden Sie im Internet unter www.muko.info.

Torsten Weyel



- Kurze Inhalationszeiten
- Weltweite Mobilität mit Batterie-, Akku- oder Netzbetrieb
- Perfekte Hygiene des Verneblers: Desinfizierbar, auskochbar, autoklavierbar
- Optimiert für die europaweit verfügbaren und zur Inhalation zugelassenen Medikamente

Mehr Informationen

PARI Service Center:
08151/279-279
E-mail: info@pari.de

www.eFlowrapid.info

Autorisierter Vertragshändler
für Deutschland

INQUA
Postfach 1145,
82224 Oberalting
Tel.: 08152/993410
Fax: 08152/993420
E-mail: info@inqua.de

eFlow[®] rapid

Spezialisten für effektive Inhalation



Termine, Termine!

Um Ihren Termin in der muko.info zu veröffentlichen, geben Sie bitte die Daten Ihrer Veranstaltung in das vorgefertigte Formular auf der Startseite unserer Internetseite unter dem Hauptmenüpunkt „Events“ ein. Bitte geben Sie nur Termine zu Veranstaltungen ein, die verbindlich und von überregionalem Interesse sind (Stammtische, Gruppentreffen zum Erfahrungsaustausch etc. können nach Rücksprache z.B. unter dem Hinweis auf die Regionalorganisation veröffentlicht werden) Wir behalten uns die Veröffentlichung der Termine vor. Die Termine können Sie auch unter dem Stichwort „Termine muko.info“ beim Mukoviszidose e.V., Herrn W. Klümpen, einreichen.

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wer ist eingeladen?	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
8. Ditzinger Lebenslauf	Regionalgruppe Ludwigsburg-Heilbronn	alle	9.04.06, 8.30 - 17.00 Uhr, Ditzingen Schulzentrum in der Glemsaue	Elke Schröder Reingard Volk Tel.: 07156-33443 E-Mail: elke.schroeder@mukobw.de www.ditzinger-lebenslauf.de	
Physiotherapie bei Mukoviszidose und anderen obstruktiven Lungenerkrankungen, Teil 3	CF-Selbsthilfe Duisburg e.V. unter Leitung von Jean Chevaillier	Physiotherapeuten mit Zertifizierung	13.-14.05.06, 9.00 - 18.00 Uhr Medizinische Einrichtungen der Universität Düsseldorf	Ingeborg Grote Tel.: 02103 / 4 74 84 E-Mail: ijk.grote@t-online.de	
Jahrestagung 2006	Mukoviszidose e.V.	Mukoviszidose-Patienten und deren Angehörige	12. - 14.05.06 Akademie Hotel Badischer Volksbanken und Raiffeisenbanken in Karlsruhe Ruppurr	Winfried Klümpen Hilfe zur Selbsthilfe: Koordination CF- Regionalorganisationen Tel. 02 28/ 98 78 0 - 30 E-Mail: Wkluempen@muko.info	Die Einladung zur Tagung sowie Informationen zum Ablauf und zum Programm finden Sie ab März 2006 auf unserer Homepage.
Fortbildungsseminar „Mukoviszidose im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter“	CF- Ambulanz, Clemenshospital Münster/ Akademie für ärztliche Fortbildung der ÄKWL und der KVWL	Ärzte aus Klinik und Praxis, sowie an Physiotherapeuten, Patienten und deren Eltern	20. Mai 2006, 09.00 bis 13.00 Uhr Clemenshospital Münster, Duesbergsweg 124, 48153 Münster	Akademie für ärztliche Fortbildung der ÄKWL und der KVWL Postfach 40 67 48022 Münster Tel.: 0251/929-2208 Fax: 0251/929-2249 E-Mail: akademie@aekwl.de www.aekwl.de	schriftliche Anmeldung erforderlich
3. Amrumer Mukoviszidose-Lauf	Regionalgruppe Amrum mit Fachklinik Satteldüne	alle	3. Juni 2006 Insel Amrum, Fachklinik Satteldüne, Tanenwai 32, 25946 Nebel	Regio Amrum, Marcus Hausmann, Kiefernweg 3, 25946 Wittdün Tel: 04682-961241 E-Mail: mukoviszidose-amrum@web.de www.amrumer-mukolauf.de	

Termine, Termine!

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wer ist eingeladen?	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
29. Europäischer CF Kongress	European Cystic Fibrosis Society (ECFS)		15. bis 18. Juni 2006 Kopenhagen, Dänemark	ifroembgen@muko.info	
4. Muko Freundschaftslauf	Mukoviszidose LV Berlin Brandenburg e.V.	alle	18.06.06, 11 -17 Uhr Potsdam, Lustgarten /an der langen Brücke	A. Hermann Gotlindestr. 2-20 Haus E Tel: 030 55 18 54 16 E-Mail: kontakt@muko-berlin-brandenburg.de www.muko-berlin-brandenburg.de	
3. Benefiz-Golfturnier	Hohenzollern-Apotheke, Eberwein & Plassmann OHG	alle	13. 08.06 Golfclub, Münster-Wilkinghege e.V. Steinfurter Straße 48 D-48159 Tel.: 0251-214090 E-Mail: kontakt@golfclub-wilkinghege.de	Hohenzollern-Apotheke Peter Eberwein & Angelika Plaßmann Hohenzollernring 59 48145 Münster Tel: 0251/33088 E-Mail: hohenzollern-apotheke@t-online.de www.hohenzollern-apotheke.de	
Nationale Mukoviszidosewoche	Regionale Selbsthilfeorganisationen (Regios) im Mukoviszidose e.V.	alle	01. - 08.10.06 Deutschlandweit	Geschäftstelle des Mukoviszidose e.V. In den Dauen 6, 53117 Bonn 0228/ 98 78 0-0, info@muko.info	
Stuttgarter Muko-Tag 2006	Mukoviszidose e.V., Regionalgruppe Stuttgart	alle	07.10.06, 10 - 22 Uhr Schloßplatz Stuttgart	Inge Reimold RG-Sprecherin RG Stuttgart Tel.: 07 11 / 7 54 54 47 E-Mail: inge-reimold@online.de	
20th annual north american cystic fibrosis conference	Amerikanischer CF Kongress, Cystic Fibrosis Foundation	Behandler Ansprechpartnerinnen und	02. - 05.11.06 Denver, USA	ifroembgen@muko.info	

Termine, Termine!

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wer ist eingeladen?	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
2. Regiotagung 2006	Mukoviszidose e.V./ Regionalgruppe Rhein-Neckar	Ansprechpartner der Regios im Mukoviszidose e.V.	3. - 5.11.06 Hotel am TECHNIK MUSEUM Am Technik Museum 1 67346 Speyer	Winfried Klümpen Hilfe zur Selbsthilfe: Koordination CF- Regionalorganisationen MUKOVISZIDOSE e.V. In den Dauen 6 53117 Bonn Tel.: 0228/ 9 87 80-30 E-Mail: Wkluempen@ muko.info	Einladungen und Programm werden an die Teilnehmer ca. etwa 4-6 Wochen vor der Regiotagung versandt
9. Deutsche Mukoviszidose Tagung Deutscher CF- Kongress	Mukoviszidose e.V.	Behandler	16. - 18.11.06 Würzburg	ifroembgen@muko.info	



Horst Mehl,
Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.



Deutsches Kuratorium
Mukoviszidose

**„Kein Kind darf mehr
an Mukoviszidose sterben!“**

Werden auch Sie Schutzengel für Kinder
mit Mukoviszidose. Helfen Sie uns!

Spendenkonto 70 888 02
BLZ 370 205 00
Bank für Sozialwirtschaft

www.muko.info

MOBIL UND SICHER

IN DER AMBULANTEN ANTIBIOTIKA-THERAPIE



Freiheit geben!

Unabhängigkeit und Lebensfreude bei der intravenösen Antibiotika-Therapie. Einfach und sicher mit dem INTERMATE von Baxter.

Weitere Informationen gibt es bei:

Baxter Deutschland GmbH
Edisonstraße 4
85716 Unterschleißheim
Tel.: (089) 317 01-0 oder -525



Baxter
Therapiesysteme

Mehr vom Leben.



www.guis.de

Chiron GmbH, Linprunstraße 16, D-80335 München, Tel.: 089 - 54 90 78 - 3
Fax: 089 - 54 90 78 - 55, info@chiron-germany.de, www.chiron-germany.de

CHIRON