

muko.info

Helpen.Forschen.Heilen.

Schwerpunkt-Thema

Hilfe, mein Kind ist erwachsen!



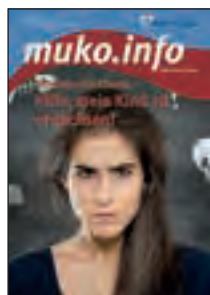
Ich will auf keinen Fall
etwas verpassen.
Ich will dabei sein.



**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt.**

Titelhelden

Zu unserem Top-Thema „Hilfe, mein Kind ist erwachsen!“ haben wir viele spannende Zuschriften erhalten. Die Autoren berichten, was passiert, wenn erwachsene Kinder mit Mukoviszidose selbstständig werden. Ein schwieriges Thema. Ganz klar, dass auch die Titelsuche nicht einfach war. Das sind unsere Ergebnisse:



Der erste Vorschlag trifft vielleicht die vorherrschende Stimmung in dieser Zeit, aber wir waren uns – schmunzelnd – einig: „So böse guckt doch kein Mukoviszidose-Betroffener, nicht mal in der Pubertät.“

Schon besser, aber zu still, fanden wir. Und haben vermutet, dass nicht die Sprachlosigkeit vorherrscht in CF-Familien, sondern, dass es viele Diskussionen gibt.



Einige fanden, dass hier die notwendige Ernsthaftigkeit und Nachdenklichkeit sowie eine große Nähe zum Kind transportiert werden. Andere meinten, dass das Foto zu viel Nostalgie ausdrückt.



Bei diesem Motiv haben wir gespürt, dass die Tochter gereizt ist und dem Vater der Geduldsfaden reißt. „Mensch, Papa, ich bin doch erwachsen!“ Das passt. Was meinen Sie dazu? Schreiben Sie uns unter: redaktion@muko.info.



Aus der Redaktion



Bonn, 9. Dezember 2013

Unsere Redaktionskonferenz findet dieses Mal als Telefonkonferenz statt. Wir freuen uns, Christina Graugruber als neues Mitglied der Redaktion begrüßen zu dürfen. Christina (48) ist Mukoviszidose-Patientin und hat für dieses Heft gleich mehrere Beiträge sowohl geschrieben als auch redigiert. DANKE!

Bonn, 17. Januar 2014

Die Beiträge für unser Schwerpunkt-Thema „Loslassen“ sind da – wir freuen uns, dass wieder so viele authentische Berichte von Eltern und Betroffenen eingegangen sind.

Bonn, 10. Februar 2014

Die Kandidatenliste für die bevorstehenden Vorstandswahlen ist vollständig. Sie finden die Kurzporträts der Bewerber ab Seite 47. Bitte machen Sie von Ihrem Wahlrecht Gebrauch – gerne auf der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Bad Soden oder per Briefwahl.

13. Februar 2014

„Und morgen mittag bin ich tot“ heißt ein sehr berührender Film, der heute in 16 deutschen Kinos anläuft. Weil es in dem Film um „selbstbestimmtes Sterben“ bei Mukoviszidose geht, haben wir Birgit Gerhardus, selbst Mukoviszidose-Patientin und Trauerbegleiterin, gebeten, den Film für uns anzuschauen. Ihre Eindrücke lesen Sie ab Seite 60.

15. Februar 2014

Der Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. tagt in Bonn. Gute Nachricht für die Redaktion und Sie als Leser: Der Expertenrat www.ecorn-cf.eu wird weiterhin Fragen zur CF beantworten, der Mukoviszidose e.V. finanziert den Expertenrat auch in Zukunft, obwohl europäische Partner ausgestiegen sind.

Viel Spaß beim Lesen

Susi Pfeiffer-Auler
Redaktionsleitung muko.info

ab 6

Schwerpunkt-Thema



Hilfe, mein Kind ist erwachsen

Pubertät - Ganz fest loslassen	6
Die Mischung macht's	10
Zulassen, dass sich alles verändert	13

Vorschau

Heft 2/14: Umgang mit Verlust an Freiheit	14
Heft 3/14: Im Fokus steht der Bauch	14

ab 18

Forschung

MRT als Methode zur Lungendiagnostik	18
--------------------------------------	----

Komplementärmedizin

Kapuzinerkresse als natürliches Antibiotikum?	16
---	----



muko.checker

Die Funktion der Bauchspeicheldrüse	20
-------------------------------------	----

CHS

Christiane Herzog-Preis 2013	21
------------------------------	----

Expertenrat

„Hilfe -mein Kind ist erwachsen und macht keine Therapie“	22
---	----

24

Therapie

Ängste und Depressionen bei Eltern	24
------------------------------------	----



ab 25 Verein

Online shoppen und Gutes tun	25
Fit mit CF	26
Jahresabschluss des Mukoviszidose e.V.	28



Ihr gutes Recht

Wer soll das bezahlen?	42
------------------------	----

ab 52 Große Herzen

Ein schweres Los bekämpfen	40
----------------------------	----

Wir in der Region

Im instinktiven Handeln bestärkt	47
----------------------------------	----

Kurz vor Schluss

„Und morgen mittag bin ich tot“	48
---------------------------------	----

Impressum

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

Herausgeber:

Mukoviszidose e.V.
 Vorsitzender des Bundesvorstands:
 Dipl.-Ing. Horst Mehl
 Geschäftsführender Bereichsleiter:
 Winfried Klümpen
 In den Dauen 6, 53117 Bonn
 Telefon: 0228/9 87 80-0
 Telefax: 0228/9 87 80-77
 E-Mail: info@muko.info
 Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn
 Gemeinnütziger Verein
 Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

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

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung) und
 Stephan Kruip (Leitung), Henning Bock,
 Uta Düesberg, Christina Graugruber,
 Annette Schiffer, Thomas Skepenat

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 Köln GmbH

BLZ 370 205 00, Konto-Nr. 70 888 00
 IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00
 BIC: BFSWDE33XXX
 www.muko.info

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

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

Bildnachweis: alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat, von Fotolia und iStock.

Pubertät: Ganz fest loslassen

Hilfreiche Strategien für Eltern

Die meisten Eltern hoffen, dass die anstrengendste Elternzeit vorbei ist, wenn die Kinder ins Teenageralter kommen. Nicht nur für den Bereich der Therapieverantwortung, sondern für alle Alltagsbereiche wünschen sich Eltern von ihrer/m Jugendlichen einen Entwicklungssprung „in die richtige Richtung“.

Eine perfekte Gebrauchsanweisung für diese Lebensphase gibt es nicht, denn der Abnabelungsprozess gestaltet sich in jeder Familie anders. Es gibt einige Strategien, die helfen können, Frustrationen zu minimieren und das Zusammenleben in dieser Lebensphase zu gestalten. Ob sie funktionieren, hängt auch von Ihrer Geschicklichkeit und der Kooperationsbereitschaft Ihres Teenagers ab.

Leitplanken ziehen

Jede Familie ist wie eine kleine Republik, mit einer eigenen Verfassung und eigenen Gesetzen. Die meisten Jugendlichen brauchen gewisse Leitplanken auf ihrem mühsamen Weg in das Erwachsenenalter. Auch wenn es paradox klingt: Ihre Tochter oder Ihr Sohn erwarten keine absolute Freiheit, sondern gewisse Grenzen, auch wenn sie/er dagegen ankämpft. Wichtig ist, dass sich jedes Familienmitglied respektiert fühlt. Regelmäßige „Familien-Parlamentssitzungen“ können dabei helfen. Wenn zusätzlich beide Elternteile an einem Strang ziehen, lässt sich die „Familienpolitik“ bekanntlich besser kommunizieren.

Den Ball flach halten

Vermeiden Sie nach Möglichkeit Abwertungen oder Eskalationen, wenn etwas nicht gut läuft. Es hilft wenig, wenn man sich gegenseitig die Schuld vor die Füße knallt: „Hab ich mir doch gleich gedacht,

dass du das nicht hinkriegest wirst!“ und „Nie traue ich dir zu, dass ich das alleine schaffe“. Schlimmstenfalls entsteht dann eine Stimmung, in der aus lauter Trotz und Opposition auf beiden Seiten niemand mehr die Verantwortung tragen will und sie buchstäblich „auf der Straße“ liegt.

Unabhängigkeit respektieren

Niemand ist empfindlicher als ein Teenager, dem unterstellt wird, dass er noch nicht auf eigenen Füßen stehen kann, denn er will nicht mehr als Kind behandelt werden. Jede kleine Bemerkung wird schnell als Gängelung interpretiert. Vermeiden Sie deshalb gut gemeinte Ratschläge oder harte Sanktionen. In der Regel spürt Ihr Kind, wenn Sie es gleichberechtigt behandeln, und wird dann eher bereit sein, Entscheidungen zu akzeptieren. Tolerieren Sie die Gehversuche Ihres Kindes, auch im Bereich der Therapie. Nur auf diese Weise werden Therapiemöglichkeiten entdeckt, die zum Lebensalltag eines Jugendlichen passen.

Die eigenen Gefühle ernstnehmen

Die Pubertät der Kinder bietet Eltern eine besondere Gelegenheit, eigene Gedanken und Gefühle zu reflektieren. Viele Eltern sind besonders gekränkt, wenn sie nach jahrelanger Selbstaufopferung für ihr krankes Kind nun keine Dankbarkeit ernten, sondern sich kritisiert und abgelehnt fühlen. Zudem wachsen die elterlichen Sorgen um die gesundheitliche Zukunft des Kindes. Man ist noch unsicher, ob die/der Jugendliche es schaffen wird, genügend Therapiekonsequenz aufzubringen. Viele Eltern äußern Zweifel, ob ihr Kind die gesundheitlichen Erfolge, für die Eltern jahrelang gekämpft haben, in der Pubertät aufs Spiel setzen werden. Die eigenen

Ängste und die Hilflosigkeit aushalten zu lernen, stellen besondere Entwicklungsaufgaben für Eltern von CF-betroffenen Kindern dar.

Geduldig sein – auch mit sich selbst

Viele Eltern beschäftigen sich damit, was sie in der Erziehung alles falsch gemacht haben. Das führt zu Selbstvorwürfen und Versagensgefühlen. Betrachten Sie die Situation aus einer anderen positiveren Perspektive: Versuchen Sie zu erkennen, was Sie richtig machen (können) bzw. gemacht haben. Das ist eine effektivere Methode, um die Beziehung zu Ihrem Teenager zu verbessern.

Entwicklungsaufgaben für Eltern

Eltern tragen auch mit dem Älterwerden ihres Kindes (Mit-)Verantwortung. Das wird von den Jugendlichen grundsätzlich durchaus geschätzt. Allerdings wünschen sich die Heranwachsenden ihre Eltern in der Rolle als Ansprechpartner, als Coach oder Berater, nicht aber als Entscheider, Bestimmer oder Kontrolleur. Auch Eltern brauchen Zeit und Übung, in diese neue Rolle hineinzuwachsen.

Professionelle Unterstützung kann helfen, das „Loslassen“ zu begleiten. Sie können sich in Ihrer CF-Ambulanz nach psychosozialer Beratung erkundigen oder wohnortnah eine Erziehungsberatungsstelle aufsuchen.

Christine Lehmann, Maria Schon
und Christa Weiss
Arbeitskreis Psychosoziales

Unsere Tochter nabelte sich selbst ab

Bericht einer Mutter, die nur noch zuschauen darf

Der Krankheitsverlauf unserer Tochter war lange Jahre ein Verlauf ohne Krankheit. Dennoch bekam sie regelmäßig Medikamente: Ein Antibiotikum, ein Mittel für die Galle, etwas zur Schleimverflüssigung, Enzyme und Vitamine. Wir als Eltern überwachten die täglichen Gaben gründlich. Kurz vor der Pubertät „brach“ die Krankheit aus. Unserer Tochter ging es schlecht. Wir haben sie kurz vor ihrem Abitur wieder hinbekommen. Und zwar so gut, dass sie sich entschloss, ein Jahr als Au-pair in die USA zu gehen.

Auszug nach der Au-pair-Zeit

Einmal aus dem Haus, kehrte sie nicht mehr zu uns zurück. Sie bezog eine eigene Wohnung 600 km von uns entfernt, nahm ein Studium auf und schloss es ab. Nebenher begann sie, sich für die Arbeit in Entwicklungshilfe-Organisationen zu en-

gagieren. Sie verbrachte einige Monate in der Wüste Kenias, ein halbes Jahr auf den Philippinen, ein halbes Jahr in Paris, dann wieder ein Jahr auf den Philippinen. Für nächstes Jahr ist Bangkok vorgesehen.

Sie stemmte alles allein

Nachvollziehbar, dass wir als Eltern keinerlei Einfluss mehr auf ihre Medikation hatten. Während unserer Besuche stellten wir nur fest, dass sie eigentlich gar nichts mehr nahm. Die ersten Lungenentzündungen bekam sie während ihres Studiums, wiederkehrende Darmverschlüsse sowie weitere Lungenentzündungen in Paris und auf den Philippinen. Immer wenn sie nicht akut erkrankt ist, geht es ihr gut, sehr gut sogar! Ich glaube, ich leide als Mutter jetzt mehr. Solange ich sie als Mädchen begleitet habe und bestens informiert war, habe ich wenig gelitten. Nun, da ich alles aus

der Hand gegeben habe und nur noch Zuschauerin bin, bin ich chronisch alarmiert: Ginge es ihr vielleicht doch besser mit der ganzen Medikation, oder hätte die Krankheit sie sowieso irgendwann eingeholt? Könnte ich jetzt noch irgendeinen Einfluss auf den Verlauf nehmen? Ich weiß es nicht.

Anne Osenberg, Bergisch-Gladbach



CF-Patientin und Entwicklungshelferin

Vom Hotel Mama in die WG

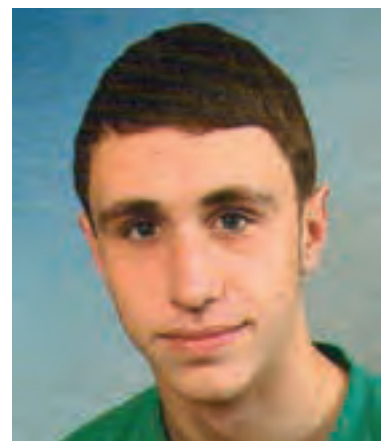
Mutter bleibt locker

Der Bericht von Kerstin, deren mukoviszidosekranker Sohn Tom (17) vor wenigen Monaten von zu Hause ausgezogen ist, zeigt eine positive Seite. Tom hat sein Leben nun selbst in die Hand genommen und Kerstin hat gelernt, auf diese Weise loszulassen.

Ich bin Mutter zweier Kinder. Meine Tochter ist fast 12 und gesund, mein Sohn wird in Kürze 18 Jahre. Fast 15 Jahre lang (bei Tom wurde mit drei Jahren Mukoviszidose diagnostiziert) war ich eine „Glücke“. Seit vier Monaten wohnt er in einer WG. Ich konnte endlich loslassen. Er besucht eine

Fachoberschule, und die Entfernung zwischen Wohnort und Schule ist zu groß. Bereits in den letzten Monaten sieht man an ihm eine große Veränderung. Er steht mit beiden Beinen mitten im Leben. Kümmert sich selbst um „fast“ alles. Er schmeißt den Haushalt, geht einkaufen, jobbt nebenbei. Seine wöchentliche Krankengymnastik besucht er regelmäßig. Und wenn es die Zeit erlaubt, macht er Sport und geht joggen.

Ich war eine Mutter, die ihn sehr behütete. Ich wollte den Gesundheitszustand, den er hatte, stets halten. Sein Verlauf ist bis jetzt ein milder. Ihm geht es ganz gut. Nun, da



Tom Scharmach

er nicht mehr so oft nach Hause kommt, kann ich vieles lockerer sehen. Ich habe gelernt, ihn machen zu lassen. Er ist nun für sein Leben selbst verantwortlich.

Liebe Grüße
Kerstin Scharmach
CF-Selbsthilfe BS

Loslassen? – Kein Problem!

Kinder haben das Recht auf ihr eigenes Leben

Irmgard ist Mutter von zwei erwachsenen Mukoviszidose-Patienten, Bastian und Eva sowie einem weiteren, erwachsenen Sohn, Felix. Sie sagt: Das Loslassen fiel mir nicht schwer.

Die Diagnose kam recht spät (bei Bastian mit zwölf Jahren, Eva war zu diesem Zeitpunkt knapp sechs Jahre alt). Daher wurden die Kinder bis zu diesem Zeitpunkt ganz „normal“ erzogen. Und das änderte sich auch danach nicht.

Kinder stark machen

Da meine eigenen Eltern kurze Zeit nach der Diagnose starben, wurde mir bewusst, dass auch ich nicht auf Ewigkeit in der Lage sein würde, meine Kinder zu umsorgen, und daher so früh wie möglich loslassen muss. Gerade für meine „Mukos“ war und ist es wichtig, ein gutes Selbstbewusstsein zu haben. Und es ist wichtig, dass sie die bestmögliche Ausbildung bekommen, um damit die Chance auf einen guten Beruf zu erhöhen, der ihnen so lange wie möglich Selbständigkeit garantiert.

Frühe Selbstständigkeit fördern

Meine Kinder haben bereits im jugendlichen Alter ihre Ambulanztermine und Therapien selbstständig wahrgenommen – nur hin und wieder ging ich mit. Natürlich wollte auch ich trotzdem wissen, wie die Werte waren etc. Aber das sollte keine Bevormundung oder Kontrolle sein, sondern nur das natürliche Interesse einer Mutter. Mein „Großer“ hat seit längerer Zeit seine eigene Wohnung und seinen Beruf, meine Tochter studiert ebenso wie ihr jüngster (gesunder) Bruder in Aachen, wohnt aber nicht in der gleichen WG.

Rückhalt geben

Wenn sie mich brauchen, bin ich da. Aber ich möchte mich nicht in ihr Leben einmischen. Denn sie haben wie jeder andere auch das Recht auf ein eigenes Leben. Sie sind Kämpfer, und sie schaffen das. Fazit: Das Loslassen fiel mir nicht schwer. Ich kann nur hoffen, dass ich möglichst viel richtig gemacht habe. Schwer fällt mir nur das Ertragen-Können von gesundheitlichen Verschlechterungen meiner Kinder. Aber dann kann ich mich umso mehr über jede Besserung freuen.

Irmgard Groß



Mutter mit Durchblick: Irmgard Groß

Energea^PKid – bilanzierte Diät

SPEZIELL FÜR KINDER

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



Trinknahrung
in Pulverform

für Kinder von
1 – 10 Jahren

neutral im
Geschmack

erstattungsfähig





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

Heftige Auseinandersetzungen

Loslassen kostet Kraft

Beates Sohn Dany wurde 1983 geboren. Sie berichtet uns von einer schwierigen Zeit der Loslösung mit „Happy End“. Heute weiß sie: Angst ist kein guter Ratgeber.

Unsere Trennungsphase begann – wie bei anderen Kindern auch – in der Pubertät und wurde dann noch mal intensiver, als Dany 18 war. Es war eine hässliche Zeit, gespickt mit Wut, Angst und Aggressionen. Sie dauerte ca. fünf bis sechs Jahre.

Kinder nicht unterschätzen

Ich bin mir sicher, dass jede Mutter sich für ihr Mukoviszidose-Kind ein selbstständiges

Leben wünscht, aber da ist viel Angst. Man fragt sich, was passiert, wenn die Therapie nicht regelmäßig erledigt wird? Weiß das „Kind“, wie wichtig das ist? Dabei vergisst man ganz, dass die Kinder ja damit aufgewachsen sind, sich viel mehr informieren und besser Bescheid wissen, als man denkt!

Schwere Zeit der Loslösung

Für mich war das Loslassen wirklich sehr schwer. Mir ging es richtig mies! Mein Sohn hat sich aber mit aller Gewalt (und zu Recht) freigestrampelt. Ich hatte einfach nur Angst. Wir hatten heftige Auseinander-



setzungen und viel Streit. Irgendwann habe ich verstehen und akzeptieren müssen, dass er sein Leben und die Mukoviszidose, nach einer kurzen Zeit der Verweigerung, selbst managen will und muss – und es auch kann!

Vertrauen gewachsen

Heute ist alles prima, ich habe großes Vertrauen in ihn und sehe, wie verantwortungsbewusst und umsichtig er die Probleme und Schwierigkeiten meistert. Ich bin ganz schön stolz auf Dany!

Beate

Schneller inhalieren Freiheit leben

- eFlow[®]rapid mit eBase Controller unterstützt bei der Anwendung
- Kompatibel mit
 - eFlow[®]rapid Vernebler
 - medikamentenspezifischem Vernebler z.B. Altera[®]



eFlow[®]rapid

Die Mischung macht's

Enge Familienbande

Hier berichtet uns die mukoviszidosekranke Varinia (27), wie sie die Loslösung von ihren Eltern erlebt hat. Rückblickend sagt sie: Wir haben es gemeinsam geschafft!

Meine Eltern haben mir von Anfang an offen von der Krankheit erzählt. Natürlich war ich auch mal bockig und ablehnend, aber insgeheim habe ich immer gewusst, dass es meine Eltern gut mit mir meinen.

Auszug mit 21 Jahren

Heute bin ich eine lebensfrohe junge Frau, 27 Jahre alt und verheiratet. Bereits mit 21 Jahren bin ich von zu Hause ausgezogen. Das war sicher keine leichte Zeit für meine Eltern, und auch ich habe manchmal mit der Entscheidung gehadert, aber rückblickend kann ich sagen, es war gut so.

Anfangs haben Mama und ich täglich telefoniert, nicht nur wegen der Muko, sondern weil das „Abnabeln“ einfach schwer fiel. Wir, als Familie, haben schon so viel miteinander erlebt, Schönes und Trauriges, Aufregendes und Langweiliges, aber wir haben immer zusammengehalten. Ich glaube, der größte Spagat für mich war, dass mein Mann diese enge Bindung nicht nachvollziehen konnte. Ich habe oft zuerst meine Eltern um Rat gefragt, dann meinen Mann, einfach weil ich es so gewohnt war. Ich habe dabei nichts Böses gedacht, aber ihn hat es traurig gemacht.

Mukoviszidose-Tagungen mit den Eltern

Rückblickend und zusammenfassend sage ich: „Ja, das Abnabeln haben wir gemeinsam gemeistert.“ In medizinischen Fra-



gen sind meine Eltern immer noch meine erste Anlaufstelle, wir gehen gemeinsam, teilweise auch mit meinem Mann, zu Mukoviszidose-Tagungen und lernen Neues. Dinge, die unser Eheleben betreffen, bespreche ich natürlich mit meinem Mann. Alles, was es sonst noch gibt, wird in der Familie diskutiert. So haben wir eine gute Mischung gefunden: für alle! Nun freuen wir uns auf eine neues Jahr mit je einem Familienurlaub mit meinen Eltern und einen mit meinen Schwiegereltern.

Varinia

Fernziel Selbstständigkeit

Eine starke Persönlichkeit

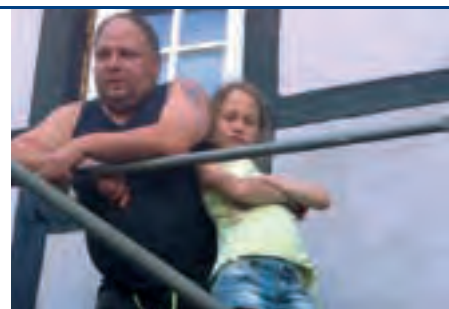
Sandra, Mama von Antonia (Mukoviszidose, 12 Jahre), sagt: „Ich plane, meine Kinder zu einem akzeptablen Zeitpunkt aus dem Hotel Mama auszuchecken.“ Auch wenn das Loslassen erst bevorsteht, findet die Redaktion: Dieser Plan ist gut!

Bei uns landeten auch schon mal ganze Hände voll von Antibiotikatabletten unter dem Küchenschrank, ich hatte mich gewundert, mit was der Kater da spielt. Wenn ich mit Atemschutzmaske und Ganzkörperschutz die Toilette putze, weiß ich, meine Süße hat ihr Kreon sicher an die Tauben verfüttert. Und zur Schonung der Inhaletten, legt sie sie zusammengebaut in

die Küche, damit ich sie auskochen kann. Inhalieren tut sie nicht, ist ja auch besser für die Umwelt.

Erinnerung notwendig

Naja, so schlimm ist sie ja nun auch wieder nicht. Sie inhaliert und turnt und nimmt auch ihre Tabletten brav. Aber man muss sie ständig daran erinnern, sonst: siehe oben. Tapfer hat sie ihre IV (intravenöse Antibiotikatherapie) letzten Herbst gemeistert, selbst mit Hand angelegt beim Durchspülen des Zugangs etc. Vieles lass ich sie schon alleine machen, nur erinnern muss ich sie immer. Sie sieht es ja auch ein, dass das alles nötig ist, aber ich denke, der



durchschnittliche Schweinehund ist größer als die meisten Kinder, und solange muss Mama eben übergroß sein.

Besondere Situationen offenbaren die wirkliche Stärke

Und obwohl Mamas eigentlich nicht krank werden, gibt es dann die Situation, wo SIE die Pflegerin ist und – oh Wunder! – sie inhaliert und nimmt ihre Medikamente ganz von allein! Also bin ich ganz zuversichtlich, dass sie ihr Leben ohne Mama und Papa meistern kann.

Sandra

Loslassen: Vom ersten Tag an eine Aufgabe

Sprung in die Selbstständigkeit ohne tägliche Therapie-Einheiten

Hier schreibt uns die Mutter einer 24-jährigen Mukoviszidose-Patientin. Sie sagt: „Wenn meine Tochter auf ihre Gesundheit mehr achten würde, wäre ich fähig, wirklich loszulassen.“

Mütter und ihre Kinder: Eine Neverending Story. Die meisten Mütter fühlen sich ihren Kindern eng verbunden, enger als ihren Partnern, enger als ihren Freundinnen oder den eigenen Eltern. Schon bei der Geburt fühlt Frau, dass in genau diesem Moment eine langsame Trennung beginnt.

Das Kind umsorgen: Innerstes Bedürfnis der Mutter

Wie schön ist es dann, wenn in der ersten Zeit gestillt und die Nähe zwischen Mutter und Kind ausgekostet werden kann. Die Sorge, das Umsorgen und Begleiten des Kindes ist eine Aufgabe, die vielen Müttern nicht nur selbstverständlich ist, sondern innerstes Bedürfnis: Mein Kind soll glücklich und gesund sein! Und dazu ge-

hört auch seine wachsende Selbstständigkeit.

„Gesundheit“ ist relativ

Mütter von Mukoviszidose-Kindern fühlen genauso. Nur, die Definition von „gesund“ verändert sich hin zu „wohlgenährt, sportlich, fit“, und es braucht wesentlich mehr Energie, um diesen Zustand zu erreichen als beim gesunden Kind. Also engagiert Frau sich dreifach, vielfach. Unsere Muko-Kinder fühlen sich schnell überfordert und wehren sich. Sie sehen, dass die Geschwister anders behandelt werden, freier sind, nicht inhalieren müssen, keine Physiotherapie, kein Iss-doch-noch-was!

In der Folge entsteht beim Kind eine Rebellion, die lange anhalten kann. Und eine Überbehütung und -versorgung, die die Mütter unfrei macht.

Aus den Augen, nicht aus dem Sinn

Meine Tochter ist heute 24 Jahre alt, lebt in einer 200 km entfernten Stadt, ist ge-

sundheitlich „gut drauf“ (mit einer eingeschränkten Lungenfunktion von etwa 70 % FEV1) – macht aber seit ihrer Pubertät kaum Therapie. Die Einsicht dafür ist formal da, die Umsetzung schleppend. Ich bin noch immer fassungslos und verstehe nicht, dass weder wir Eltern noch die Ärzte es geschafft haben, sie von der Notwendigkeit zu überzeugen. Und ich fühle mich verletzt, persönlich verletzt, weil dieses Nicht-auf-sich-Achten meiner Tochter mir das Gefühl gibt, versagt zu haben. Manchmal spüre ich, dass noch immer eine Abwehrhaltung gegen meine Erwartungen besteht.

Loslassen?

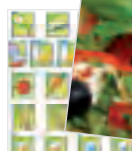
Ich konnte sie gehen lassen, wollte sogar, dass sie auszieht, weil es wehtut, zuzusehen, wie sie mit sich umgeht. Ich denke, innerlich loslassen könnte ich erst, wenn ich ihr vertrauen könnte.

D.

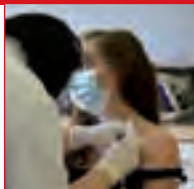
Rundum gut versorgt...

...von der Ernährungsberatung bis zur i.v. Therapie zu Hause!

Kochbücher der BergApotheke mit Ernährungswürfeln für Mukoviszidosepatienten! Bestellinfos unter www.cfserviceapotheke.de



BA. BergApotheke
Ihre Mukoviszidose ServiceApotheke.



Telefon **05451 / 50 70 963**

www.cfserviceapotheke.de

www.facebook.de/cfserviceapotheke.de



Meine Mutter hat es richtig gemacht

Erziehen Sie Ihre Kinder zu selbstsicheren Menschen!

Die Mutter der 33-jährigen Autorin hat ihrer Tochter früh vertraut, was die Einnahme von Medikamenten, die Inhalationen, die Physio anging. Aber sie hat nie kontrollierend daneben gestanden.

Manche Kinder sind sichtbar schlecht dran

Bei Kindern, deren Allgemeinzustand sichtbar schlecht ist, gibt es natürlich nichts dagegen zu sagen, sie wirklich zu umsorgen, wie und wo es nur geht. Das muss einfach so sein, sogar wenn es die Kinder selbst auch bestimmt mal nervt. Aber noch mehr nervt dann, glaube ich, das Gefühl der eigenen Hilflosigkeit, auch Kinder begreifen das ja.

Reden wir allerdings von körperlich gut aufgestellten und selbst handlungsfähigen über 20-Jährigen, finde ich die Vorstellung geradezu lächerlich, dass sich solche Patienten die Medis von „Mama“ richten und hinstellen lassen oder sich ermahnen lassen müssen, ob sie schon inhaliert beziehungsweise Physio gemacht haben.

Balance zwischen „kümmern“ und „verhätscheln“

Für mich stellt sich da auch gar nicht mehr

die Frage, ob man sich „überkümmert“ hat, weil das Kind krank ist, oder ob die angebrachte Balance zwischen „kümmern“ und „verhätscheln“ überschritten ist. Für mich stellt sich eher die Frage, ob man sein Kind zu einem Menschen mit Eigenverantwortung oder zu einem unselbstständigen Menschen erzogen hat, der auch in anderen Bereichen seines Lebens wenig allein auf die Reihe kriegt.

Unselbstständig bleibt unselbstständig – ob gesund oder krank!

Es gibt Mukos, die es genießen, ihre Eigenverantwortung auch als Erwachsene weiterhin an die Eltern abzugeben. Es gibt auch Eltern, die das mit sich machen lassen. Vielleicht aus Angst, sich später Vorwürfe zu machen, nicht alles für das kranke Kind versucht zu haben? Das will wohl kaum ein Vater oder eine Mutter! Manche Mukos überlassen ihren Eltern JEDE Entscheidung. Manche sind sich nicht zu schäbig, ihre Eltern sogar zu fragen, ob sie inhalieren sollen oder nicht. Geht es dann innerhalb von zwei Wochen schlechter, wird gejammert und gerechtfertigt, dass Mama ja gesagt habe, man kann es ja mal für zwei Wochen sein lassen, das arme Kind macht ja genug mit.

Mein Appell an die Eltern

Vertrauen Sie Ihren Kindern, auch wenn sie mal angelogen werden, und hören Sie dabei trotzdem auf sich selbst!

Erziehen Sie Ihre Kinder zu selbstsicheren Menschen mit einer Krankheit, auf die es zu achten gilt!

Erziehen Sie sie nicht zu kranken Menschen, die nichts anderes von der Welt zu wissen brauchen als die Warnsignale des eigenen Körpers!

Trainieren Sie gesundes soziales und eigenverantwortliches Leben so, als würden Sie die Lunge zu höchster Lebensdauer trainieren wollen!

Ich glaube nicht, dass es für Eltern schön ist, ein Leben lang quasi Bedienstete sein zu müssen, weil der eigene Nachwuchs noch bis weit über 30 nicht selbstständig mit der eigenen Krankheit umgeht.

Der Name der Autorin ist der Redaktion bekannt.



Zulassen, dass sich alles verändert

Reha-Maßnahmen als Hilfestellung

Thomas, selbst mukoviszidosebetroffen und 47 Jahre alt, schreibt aus seiner Erfahrung mit der Loslösung. Und er ermutigt, Hilfestellungen dazu anzunehmen und zu nutzen.

Auch für meine Mutter war es eine Herausforderung, als ich sagte, dass ich nun allein in die CF-Ambulanz fahre. „Soll ich nicht mitkommen?“ Mühsam war mein „Nein“ für sie zu akzeptieren – mühsam für mich, Grenzen zu setzen.

Jeder Betroffene ist anders gestrickt. Manche bleiben lieber gemütlich zu Hause wohnen oder – wenn sie eine eigene Wohnung haben – übertragen das Management dieser Wohnung dem Profi: der Mutter. Natürlich gehen solche Betroffene dann ungern in die Erwachsenen-Ambulanz oder Erwachsenen-Reha. Ein zu großer Sprung scheint das. Bei den Kindern ist es gemütlicher.

Muss ein CF-Betroffener sich nun auch noch loslösen? Hat er nicht einen Anspruch auf Umsorgt werden, Fürsorge und Schutz? Wie aber wird es sein, wenn wir unsere Eltern überleben und immer noch nicht gelernt haben, Eigenverantwortung zu übernehmen?

Ich denke, es kommt darauf an, die Loslösung step by step anzugehen. Also nicht alles in einem Jahr: Ausziehen, Ambulanz wechseln, Reha-Einrichtung wechseln. Aber eben auch nicht alles aufschieben, bis die eigene Mutter 72 ist.

Hilfreich können dabei Reha-Maßnahmen sein: In der Reha lernt man nicht nur seine Gesundheit zu stabilisieren, autogene Drainage zu machen etc., sondern vor allem auch Eigenverantwortung zu übernehmen. Man wird auf das Erwachsenen-dasein vorbereitet. Auch andere, ältere Erwachsene mit CF können vielleicht mit

ihren Erfahrungen unterstützen. Eine große Aufgabe, für die aber aller Einsatz lohnt. Eine Aufgabe, die uns im besten Sinne zukunftsfähig macht.

Ich denke, das Projekt des Erwachsen-werdens wird und kann gelingen, wenn sich alle bemühen und Unterstützung in Anspruch nehmen.

Thomas Malenke

Wenn wir wollen, dass alles so bleibt, wie es ist, müssen wir zulassen, dass sich alles verändert.

Tomasi di Lampedusa
italienischer Schriftsteller
(1896 bis 1957)



Linde: Living healthcare

THE LINDE GROUP

Linde

Weil Lebensqualität zählt. Linde. Der Partner für Sie.

Linde Healthcare bietet qualitativ hochwertige und zugleich kostengünstige Therapie-konzepte an. Unser Ziel ist, einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten in der häuslichen Umgebung, im Alltag und sogar auf Reisen zu leisten. Durch geschultes Fachpersonal garantieren wir einen marktführenden Service und umfassende Hilfestellung bei allen Fragen zur Therapiedurchführung.

Linde Gas Therapeutics GmbH
Linde Healthcare, Landshuter Straße 19, 85716 Unterschleißheim
Telefon 089.37000-0, Fax 089.37000-37100, www.linde-healthcare.de

1994–2014
20 JAHRE
Linde Healthcare

Umgang mit Verlust an Freiheit

Schwerpunkt-Thema der muko.info 2/2014

Liebe Mukoviszidose-Patienten,

die gesundheitlichen Einschränkungen der Mukoviszidose, die tägliche Therapie, die gewissenhafte Versorgung mit Enzymen und Inhalation, eventuell Insulin und Sauerstoff, verhindern spontane Entscheidungen und schränken unsere Freiheit ein: Wir fahren womöglich nicht in Länder ohne CF-Ambulanzen und gesicherte Notfallversorgung. Mit Sauerstoffgerät wird das Fliegen zur logistischen Meisterleistung und finanziellen Belastung. Mit Diabetes richtet sich der Speiseplan mehr nach der Blutzuckermessung als nach dem Appetit. Als Jugendlicher mit Rucksack und Zelt durch die Welt reisen: Das ist schwierig, wenn man zweimal am Tag inhalieren und die Inhalette desinfizieren muss. Die IV-Therapie wird ausgerechnet dann dringend notwendig, wenn die lang herbeigesehnte Berufsbildung beginnen sollte. Nicht zuletzt gibt es finanzielle Einschränkungen, die indirekt auch durch die Mukoviszidose verursacht sind, wenn ihr von einer geringen Rente oder Grundsicherung leben müsst. Wie geht ihr damit um? Wie findet ihr das Gleichgewicht zwischen euren Interessen, Wünschen, Sehnsüchten und den Einschränkungen, die die Mukoviszidose von euch fordert? Welche Rolle spielen dabei Eltern, Ärzte und Therapeuten? Entscheidet ihr immer vernünftig, oder macht ihr auch mal was Verrücktes? Wie wichtig ist euch Freiheit? Wie verschafft ihr euch kleine tägliche Freiheiten? Was hilft euch, den Verlust an Freiheit auszugleichen oder besser zu ertragen? Das Thema wurde bei der Leserumfrage vorgeschlagen: vielen Dank dafür. Wir sind gespannt auf Eure Beiträge!

Eure Redaktion

Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter, möglichst mit Bild) entweder via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn. **Redaktionsschluss für die muko.info 2/2014 ist der 10.04.2014.**

Im Fokus steht der Bauch

Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2014

Mukoviszidose oder Cystische Fibrose (CF) wird oft ausschließlich mit einer schlechten Lungenfunktion, einer permanenten Keimbesiedlung der Lunge oder gar einer Lungentransplantation (TX) assoziiert. Selbst die Betroffenen untereinander tauschen vorwiegend ihre FEV1-Werte und die Resistenzsituation ihrer Lungenkeime aus. Allenfalls noch Anzahl und Dosierung an Tabletten mit Bauchspeicheldrüsenenzymen und ob sie Diabetes haben oder nicht. Wer aber spricht über die Bauchprobleme? DIOS und Darmverschluss, die oft plötzlich und fast unangekündigt kommen? Gallensteine, Leberschwäche, Fettleber? Es gibt Kinder, die in den ersten Lebensjahren eine neue Leber bekommen mussten! Wie lebt es sich mit einem Dauerstoma (dauerhaft angelegter künstlicher Darmausgang)? Wie geht es Eltern, deren Kinder bereits mehrere Bauch-OPs hatten? Wie ist der Alltag mit parenteraler Ernährung, wenn gar nicht mehr viel aufgenommen wird und das Gewicht einfach abfällt?

Wie gestaltet sich der Alltag in KiTa, Schule, Studium und Beruf mit „hochkalorischer Schonkost“ sowie häufigen Notfällen? Schildert uns eure Erfahrungen als vorwiegend bauchbetreffender CF-Patient, als Eltern eines Kindes mit Bauch-Manifestation! Wo werdet ihr Bauch-technisch behandelt? In einer CF-Ambulanz oder einem Gastroenterologischen Zentrum?

Wir sind gespannt auf Eure Beiträge!

Eure Redaktion

Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter, möglichst mit Bild) entweder via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn. **Redaktionsschluss für die muko.info 3/2014 ist der 16.07.2014.**

Mucus mobilisieren –
Lungenfunktion stabilisieren.



Kapuzinerkresse als natürliches Antibiotikum?

ANGOCIN Anti-Infekt N

Aus Kapuzinerkresse und Meerrettich kann man Senföle herstellen. Die Firma Repha hat diese Kombination von Ölen als „pflanzliches Schutzschild bei Atemwegsinfekten“ auf den Markt gebracht: Angocin Anti-Infekt N zeigt im Labor antibakterielle Wirkung gegen Bakterien wie Pseudomonas aeruginosa. Eine sinnvolle Ergänzung der CF-Therapie?

Die Kapuzinerkresse kommt ursprünglich aus den Anden Südamerikas, die Inkas nutzten sie als Heilpflanze bei Husten und Bronchitis. Der „Studienkreis Entwicklungsgeschichte der Arzneipflanzenkunde“ der Uni Würzburg hat die Kapuzinerkresse wegen ihrer Wirksamkeit gegen Bakterien zur Arzneipflanze des Jahres 2013 gewählt.

In einer kleinen Studie bekamen 178 Kinder und Jugendliche mit akuter Bronchitis Angocin Anti-Infekt N, weitere 112 Kontrollpatienten mit Bronchitis erhielten zum Vergleich klassische Antibiotika. Die Symptome wurden am Anfang und am Ende von den Ärzten mit Hilfe einer Skala bewertet. Die beiden Gruppen zeigten keine signifikanten Unterschiede in der Verbesserung der Symptome. Damit wurde nach Meinung der Herstellerfirma (die die Studien finanziert hat) gezeigt, dass die Wirkung bei akuter Bronchitis mit der Antibiotika-Behandlung vergleichbar sei (Quellen: Arzneimittelforschung, 2006;56(3):249-57, 2006;56(12):842-9 und 2007;57(4):238-46).

Stefan Strassacker beschreibt auf seiner Internetseite www.cysticus.de seine subjektive Erfahrung: „Der Schleim wird weniger zäh und löst sich leichter“. Die Senföle werden über die Lunge (Atemluft) wieder ausgeschieden und wirken deshalb in den Atemwegen.

Der Expertenrat (ecorn-cf.eu) gibt aber zu bedenken: „Immer wieder die gleichen Autoren publizieren Daten (nur die Namen der Pharma-Firma ändern sich, für die diese Autoren arbeiten) über eine prophylaktische Wirksamkeit – grundsätzlich gelten Firmen nicht als neutral – die Gefahr einer Einflussnahme auf die Ergebnisse ist nicht auszuschließen.“

Neutrale und aussagekräftige wissenschaftliche Studien über gesicherte Effekte der Senföle bei Atemwegsinfekten

oder gar bei Mukoviszidose haben wir also nicht gefunden. Falls Sie es trotzdem ausprobieren möchten: Rechnen Sie mit dem bekannten Placebo-Effekt – in den ersten Tagen werden Sie erstaunlich positive Wirkungen spüren, selbst wenn Sie von sich der Meinung sind, dass Sie nicht daran glauben. Der Placebo-Effekt wirkt nämlich unbewusst. Erst wenn die positiven Veränderungen wochenlang anhalten und durch Messwerte erhärtet würden, könnten Sie davon ausgehen, dass wirklich die Kapuzinerkresse dahintersteckt.

Stephan Kruip (CF-Patient, Physiker und 2. stellvertretender Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.)





muko.net

Durchatmen – Durchstarten!

Die Zukunft beginnt mit dem nächsten Atemzug.



MRT als Methode zur Lungendiagnostik

Wie kann man den Verlauf der Mukoviszidose bei Neugeborenen und Kleinkindern am besten beurteilen?

In den ersten Lebensjahren zeigen sich bei vielen Mukoviszidose-Patienten (Cystische Fibrose, CF) noch keine klinischen Symptome. Man weiß aber nicht, welche Veränderungen die Krankheit in der Lunge bereits verursacht hat. Diagnostische Methoden zur Verlaufskontrolle sind rar.

Frühestens ab einem Alter von drei Jahren können Kinder die Lungenfunktionsmessungen durchführen, die auf eine aktive Mitarbeit angewiesen sind. Die Spirometrie (Messung der Einsekundenkapazität, forciertes expiratorisches Volumen, FEV₁) erfolgt sogar erst ab einem Alter von sechs Jahren. Für Kinder in den ersten Lebensjahren gibt es bislang keine sensitiven und gleichzeitig wenig belastenden Messmethoden für die Beurteilung der Lungenfunktion und Lungenstruktur.

Auch deshalb sind manche Medikamente für ältere Kinder (z.B. manche Antibiotika, hypertone Kochsalzlösung) bei Kleinkindern und Säuglingen nicht zugelassen, da die klinischen Studien fehlen, die ihre Wirksamkeit beweisen. Teilweise können die Studien auch aufgrund fehlender Methoden zur Messung des Therapieerfolgs nicht durchgeführt werden.

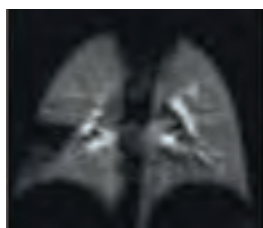
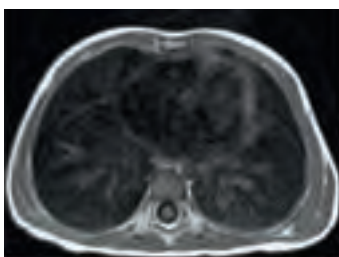
MRT bei Kleinkindern: Erfasst Frühveränderungen der Lunge

In einem vom Mukoviszidose e.V. geförderten Projekt der Heidelberger Forscher Dr. Monika Eichinger, Dr. Michael Puderbach und Prof. Dr. Marcus Mall wurde deshalb bei Kindern im Alter von null bis sechs Jahren die morphologische (strukturelle) und funktionelle Magnet-Resonanztomographie (MRT) zur Erfassung der Schwere der Erkrankung, zu ihrer Verlaufsbeurteilung und zur Therapiekontrolle etabliert. Sie konnten zeigen, dass die MRT, ein nichtinvasives, strahlenfreies bildgebendes Verfahren, frühzeitig strukturelle Veränderungen der Lunge erfassen kann. Zusätzlich können durch die Messung der Lungendurchblutung Bereiche der Lunge sichtbar gemacht werden, die nicht ausreichend durchlüftet oder durchblutet werden. Demnach zeigt dieses Verfahren sehr früh an, welche Bereiche der Lungen unterversorgt sind und zu einer Einschränkung der Lungenfunktion führen können. Damit kann die MRT auch indirekt Veränderungen der Lungenfunktion erfassen, selbst bei Kindern, die noch keine Symptome haben. Die MRT ist also eines der bislang sensitivsten Verfahren, um frühe Lungenveränderungen zu charakterisieren.

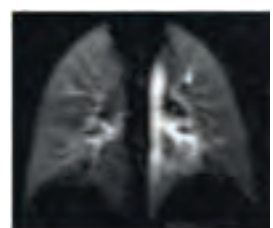
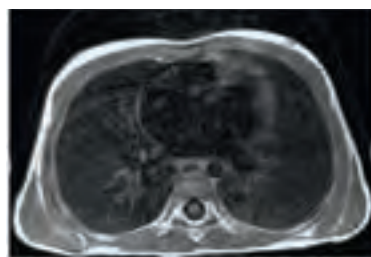
Verlaufskontrolle bei Kleinkindern

In den Untersuchungen der Heidelberger Arbeitsgruppe wurde deutlich, dass auch eine Verlaufskontrolle mit der MRT schon im frühen Kindesalter möglich ist. Klinisch auffällige Verschlechterungen der Lungensituation, z.B. durch Infektionen, konnten mit der MRT gut nachvollzogen werden. War die Infektion durch Antibiotika klinisch erfolgreich behandelt, zeigte sich auch in der MRT eine entsprechende Besserung. Aufbauend auf diesen Ergebnissen, wird die MRT nun auch in einer klinischen Studie zur Untersuchung von hypertoner Kochsalzlösung bei Säuglingen und Kleinkindern eingesetzt. Die Diagnose Mukoviszidose wird zukünftig (hoffentlich) immer früher gestellt, die Patienten können entsprechend früher behandelt und die Lungenfunktion dadurch länger erhalten werden. Umso wichtiger ist aber dann auch, diagnostische Methoden an der Hand zu haben, durch die sich der Zustand der Lunge der Patienten von Anfang an ausreichend sensitiv bewerten lässt.

Dr. Uta Duesberg
Wissenschaftliche Referentin
Tel. 0228 / 98 78 04 5
E-Mail UDuesberg@muko.info



2008: Im Querschnitt zeigt sich eine geringe Wandverdickung der Atemwege. Im rechten Bild sieht man als dunklen Fleck einen Perfusionsdefekt (Durchblutungsstörung der Lunge).



2009: Nach intensivierter Therapie: Die geringe Wandverdickung der Lunge im Querschnittsbild ist noch vorhanden. Das rechte Bild zeigt hingegen eine gute Durchblutung der Lunge (Perfusion seitgleich). Die Lungenfunktion hat sich wieder normalisiert.

Berichtsband Qualitätssicherung

Berichtsband 2012 fertig und ab sofort online verfügbar

Dieser Berichtsband gibt Ihnen einen Überblick über den Stand der Versorgungsqualität in Deutschland in zusammengefasster Form. Die Datenlieferung der beteiligten Mukoviszidose-Einrichtungen erfolgt immer rückwirkend, deshalb werden die Daten üblicherweise Ende des Folgejahres ausgewertet und im November in einem Berichtsband veröffentlicht. Leider kam es zu Verzögerungen in der Datenauswertung von 2013, weshalb die Veröffentlichung um drei Monate verschoben werden musste. Im Basisteil finden sich für das Jahr 2012 insgesamt 9.058 Patienten mit einer jährlichen Rücklaufquote von 71,0 % aufgeführt.

80 Einrichtungen haben die Patientendaten zusammengetragen, davon sind aktuell 62 Einrichtungen zertifiziert. Die mittlere Überlebenswahrscheinlichkeit betrug in Deutschland im Jahr 2012 mindestens 39 Jahre. Im speziellen Teil findet sich eine Sonderauswertung zur Mortalität. Im aktuellen Teil sind die jährlichen Verlaufsdaten gesondert ausgewertet.

Der Stand der Patientenbefragung ist in einem Beitrag von Patientenvertretern (W. Bremer und S. Deiters) zusammengefasst. Wir danken an dieser Stelle allen Autoren, insbesondere Herrn Prof. Stern, der

sich nach vielen Jahren der medizinischen Leitung des Mukoviszidose-Registers und der AG Benchmarking in den verdienten Ruhestand verabschiedet. Wir freuen uns sehr, dass Dr. Lutz Nährlich seine Nachfolge angetreten hat.

Marguerite Honer
Qualitätsmanagement Mukoviszidose

Download Möglichkeit

<http://muko.info/mukoviszidose-institut/qualitaetsmanagement-fuer-mukoviszidose/berichtsband.html>

ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.

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

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

Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

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

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



**STRANDKLINIK
ST. PETER-ORDING**

Wissen, was dem Menschen dient.

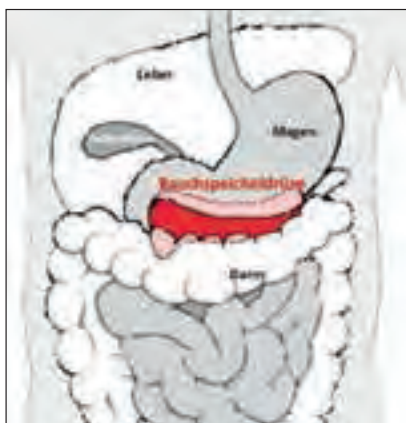
Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie, Dermatologie, Orthopädie und HNO/Tinnitus

Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Telefon 04863 70601 | info@strandklinik-spo.de | www.strandklinik-spo.de

Die Funktion der Bauchspeicheldrüse

Verdauungsenzyme und Zuckerstoffwechsel

Die Bauchspeicheldrüse (das Pankreas) ist 15 bis 20 cm lang, etwa 4 bis 5 cm breit sowie 1 bis 3 cm dick und liegt quer hinter dem Magen. Sie steht über einen Gang (Ductus pancreaticus) mit dem Dünndarm in Verbindung.



Wie der deutsche Name Bauchspeicheldrüse schon sagt, bildet das Pankreas Sekrete. Die Sekrete dienen der Verdauung und dem Zuckerstoffwechsel. Man unterscheidet zwei Funktionsweisen: die exokrine und die endokrine Funktion.

Enzyme: Die exokrine Funktion des Pankreas

Die **exokrine Funktion** (exokrin: nach außen abgebend) äußert sich in der Produktion von mehr als 20 verschiedenen Verdauungsenzymen, die in den Dünndarm fließen sowie die Nahrungsbestandteile (Fette, Kohlenhydrate und Eiweiße) in ihre Grundbausteine zersetzen und sie damit für die Darmschleimhaut verfügbar machen.

Auch fettverdauende Sekrete aus der Leber (die Galle), die in der Gallenblase gesammelt werden, fließen in den Dünndarm. Die zerkleinerten Substanzen werden über

die Darmschleimhautzellen ins Blut transportiert und so im ganzen Körper verteilt.

Für die Spaltung von

- **Fetten** benötigt man **Lipasen**,
- für **Kohlenhydrate** **Amylasen** und
- für **Eiweiße** **Proteasen**.

Bedingt durch den zähen Schleim, der die Bauchspeicheldrüse verstopft, haben Patienten mit Mukoviszidose häufig eine eingeschränkte oder fehlende Funktion der exokrinen Bauchspeicheldrüse. Daraus resultiert eine reduzierte Aufspaltung der Nahrungsbestandteile und damit eine geringere Aufnahme von Nahrung in den Körper.

Um die Nahrungsverwertung zu verbessern, können die fehlenden Verdauungsenzyme zusammen mit der Nahrung eingenommen werden. In Deutschland ist das üblicherweise das Pankreatin, ein aus der (dem Menschen sehr ähnlichen) Schweinebauchspeicheldrüse gewonnener Mix aus Lipasen, Proteasen und Amylasen. Pankreatin steht in verschiedenen Medikamenten in Tabletten-, Kapsel- oder Granulatform zur Einnahme zur Verfügung. Die Lipasen sind säurelabil, deshalb werden sie als Medikament mit einer säurefesten Hülle umgeben und können dadurch die Magensäure überstehen. Das Pankreatin wird erst nach der Magenpassage im Dünndarm freigegeben, um am richtigen Ort optimal zu wirken.

Hormone: Die endokrine Funktion des Pankreas

Die **endokrine Funktion** der Bauchspeicheldrüse (endokrin: nach innen abgebend) bedeutet, dass die gebildete Substanz aus der Bauchspeicheldrüse direkt in das

Blut abgegeben wird und hormonelle, das heißt regulierende Wirkung an einer anderen Stelle im Körper hat (griech. horman = antreiben, anregen). Im Fall der Bauchspeicheldrüse ist es das Insulin, das die Körperzellen dazu anregt, Glukose (Zucker) abzubauen bzw. in Speicherformen umzubauen. Funktioniert die Insulin-Produktion in der Bauchspeicheldrüse nicht, leidet der Patient unter Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit). Eine reduzierte Insulinproduktion kann je nach Schweregrad mit Medikamenten in Tablettenform unterstützt oder als Insulin-Spritze unter die Haut ausgeglichen werden. Bei nur gering reduzierter Insulinproduktion (gestörte Glukosetoleranz) kann zunächst auch eine spezielle Diät ausreichen.

Dr. Uta Düesberg

Wissenschaftliche Referentin

Tel. 0228 / 98 78 04 5

E-Mail: UDuesberg@muko.info

unter Mitarbeit von Dr. med. Andreas Jung, Oberarzt im Kinderspital Zürich

Wenn Sie ein Thema für den muko.checker vorschlagen möchten, schreiben Sie bitte an: redaktion@muko.info.

In der nächsten Ausgabe wird muko.checker die Entstehung von Gallensteinen und Leberzirrhose bei Mukoviszidose erklären.



Christiane Herzog-Preis 2013:

Wann und wie sollen Pilzinfektionen behandelt werden

Die Bedeutung von Pilzinfektionen bei Mukoviszidose-Patienten (Cystic Fibrosis, CF) und die Notwendigkeit ihrer Behandlung sind bisher nicht eindeutig geklärt.

In einer Pilotstudie konnte der Preisträger des Christiane Herzog Preises 2013, Dr. Andreas Hector aus Tübingen, aber bereits zeigen, dass auch Pilzinfektionen bei CF-Patienten mit einer schlechteren Lungenfunktion verbunden sind. Mit der Förderung durch den Christiane Herzog-Preis wird Andreas Hector in den nächsten zwei Jahren in Kooperation mit verschiedenen CF-Zentren aus Deutschland, Österreich

und der Schweiz Daten von bis zu 1.000 Patienten sammeln, um deren klinischen Krankheitsverlauf, genetische Merkmale und den Zusammenhang mit Pilzinfektionen, aber auch anderen seltenen Infektionserregern, zu analysieren. Die genetischen Proben sollen auch zur Identifikation von sog. Modifier-Genen dienen, also Genen, die andere Gene und deren Produkte modifizieren. Werden solche Gene gefunden, soll erforscht werden, welche Auswirkung sie auf das Immunsystem haben und wie sie die Infektion mit Pilzen oder anderen Keimen beeinflussen. Insgesamt wird das Projekt dazu beitragen, die klinische Re-



v. l. n. r. Dr. Rolf Hacker, Dr. Andreas Hector, Dr. Markus Herzog

levanz von Pilzinfektionen und seltenen bakteriellen Infektionen besser einschätzen zu können sowie Empfehlungen davon abzuleiten, welche Therapie für diese Infektionen angewendet werden kann.

Dr. Uta Duesberg



„Endlich habe ich mehr Luft zum Fußballspielen.“

AKITA® JET mit FAVORITE* Technologie:

- ▶ Einatmung startet automatisch die Vernebelung
- ▶ Sanfter Überdruck beim Inhalieren erleichtert die Atmung
- ▶ FAVORITE steuert kontinuierlich die optimale Inhalation



* Fluss- und Volumen-regulierte Inhalation

Ab sofort mit neuem Vertriebspartner:



VIVISOL
Home Care Services

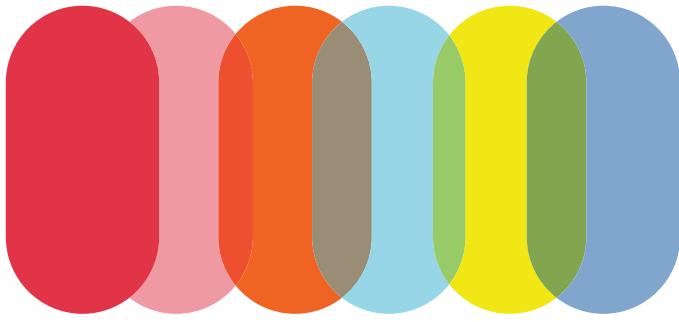
Das Leben atmen

www.vivisol.de



ACTIVAERO®

The respiratory Area Specialist
www.activaero.de



Expertenrat

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

„Hilfe: Mein Kind ist erwachsen und macht keine Therapie!“

Nathalie Pichler, Hilfe zur Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V., antwortet

Frage

Liebe Experten,
unser Sohn hat CF, eine gute Verlaufsform, ist normalgroß und normalgewichtig. Seit er 14 Jahre alt war, hat er seine Therapie immer mehr vernachlässigt, mittlerweile ist er 21 und ist glücklicherweise immer noch ganz fit, FEV1 um die 80 %, trotz Null-Therapie und Null-Sport. Routineuntersuchungen nimmt er immerhin wahr (Verdauungsenzyme nimmt er, Vitamine nur sporadisch). Kann man hoffen, dass das noch unter „verzögerter Pubertät“ läuft? Wir fragen uns manchmal, ob sich das jemals ändern wird.

Antwort

Lieber Fragesteller,
bzw. liebe Fragestellerin,
sicherlich stehen Sie nicht allein da mit Ihrer Sorge um ein chronisch krankes Kind, für das regelmäßige Therapie zurzeit ein Fremdwort zu sein scheint. Häufig berichten Eltern pubertierender Jugendlicher beunruhigt davon, dass sich ihre Kinder für alles andere interessieren, nur nicht für die Pflichten im Haushalt, in der Schule und vor allem nicht in der Therapie. Vielleicht sagen Sie Ihrem Sohn, dass Sie

sich um seinen gesundheitlichen Zustand sorgen und Sie aufgrund der vernachlässigten Therapie mit Einbrüchen oder Verschlechterungen seines Zustands rechnen. Oft empfiehlt es sich, den behandelnden Arzt/Ärztin um seine/ihre Mithilfe zu bitten. Eine langfristige Therapie für den Alltag ist allein durch das Befolgen von Anweisungen („Nimm die Tabletten“, „Inhaliere jetzt“) nur schwer einzuhalten. Ihr Sohn sollte, sofern noch nicht geschehen, aktiv durch den Arzt in die Planung ihrer Therapie mit einbezogen werden, das heißt, er sollte so beraten werden, dass er auch eigene Therapieentscheidungen treffen kann und damit möglicherweise dem Wunsch nach mehr Selbstbestimmung Rechnung getragen wird. Dabei sollten seine Interessen nicht unberücksichtigt bleiben.

Vorrangig muss aber sicherlich die gesundheitliche Situation im Auge behalten werden. Wie steht's um das Krankheitswissen Ihres Sohnes? Vielleicht besteht da Handlungsbedarf? Erklären Sie gegebenenfalls noch einmal genau, warum welche Therapiemaßnahmen erforderlich sind. Kenntnisse, die Sie sich als Eltern über Jahre angeeignet haben, sind vielleicht bei Ihrem

Sohn in diesem Maße nicht vorhanden. Oft empfehlen wir, einen persönlichen Therapieplan mit den Patienten auszuhandeln und abzusprechen, ob sie bereit sind, ihn auch einzuhalten (Rücksprache gfs. Einbezug behandelnden Arztes), und sprechen Sie auch über die möglichen Konsequenzen bei Nichteinhaltung (z.B. notwendige Antibiotika-Therapie, stationäre Aufnahme bei Verschlechterung). Ob das aber die gewünschte Wirkung auf Ihren Sohn haben kann? Ich weiß es nicht. Aufgrund Ihrer kurz gehaltenen Informationen können meine Ratschläge nur allgemeiner Natur sein. Es stellen sich mir noch viele Fragen, etwa: Übt Ihr Sohn einen Beruf aus? Wie hält es sich dort mit der Vereinbarkeit von Beruf und Therapie? Wie beeinflusst sich das gegenseitig? Lebt Ihr Sohn noch zu Hause? Welche Zukunftspläne hat er?

Ihre

Nathalie Pichler

Mukoviszidose e.V.



THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

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

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



www.vrtx.com

Ängste und Depressionen bei Eltern

Für viele immer noch ein Tabu, Online-Hilfe wird aber gut angenommen

Die Geburt eines Kindes – welch ein Glück. Welch ein Schock, wenn das Kind chronisch und lebensbedrohlich krank ist. Eltern von Kindern mit Mukoviszidose sind erheblichen Belastungen ausgesetzt und haben nur wenig Zeit, auch mal an sich zu denken. Die Sorge um das Kind, die vielen Anforderungen zeitlicher, finanzieller, aber auch mentaler Art bringen viele Eltern an den Rand ihrer Belastungsgrenze.

Eltern von chronisch kranken Kindern leiden sehr viel häufiger als andere an Angstsymptomen und Depressionen. Doch die Hemmschwelle, selbst zu einem Psychologen zu gehen und Unterstützung in Anspruch zu nehmen, ist hoch – nicht zuletzt weil dafür kaum Zeit bleibt und ein zusätzlicher regelmäßiger Termin oft schwer in den Alltag integriert werden kann.

Für Angehörige von Kindern mit Mukoviszidose hat eine Forschungsgruppe um den Ulmer Psychologen Prof. Dr. Lutz Goldbeck im Rahmen eines Projekts nun ein Interventionsprogramm entwickelt und getestet, das individuelle psychologische Unterstützung in Form einer Online-Schreibtherapie beinhaltet.

Online-Programm über drei Monate mit anhaltendem Erfolg

Insgesamt haben an dem vom Mukoviszidose Institut gGmbH geförderten Projekt 25 Eltern von minderjährigen Kindern und Jugendlichen mit CF teilgenommen, die verstärkt unter Ängsten litten, aber bisher keine psychologische Unterstützung



Bei der Online-Schreibtherapie kommunizieren Therapeuten und Teilnehmer auf einer geschützten Internet-Plattform.

in Anspruch genommen hatten. In einem Zeitraum von drei Monaten wurden ihnen von erfahrenen und in Internet-Therapie geschulten Therapeutinnen in einer gegen Datenmissbrauch gesicherten Internetplattform neun Aufgaben gestellt, die schriftlich bearbeitet wurden. Die teilnehmenden Eltern erhielten dazu persönliche Rückmeldungen von den Psychologinnen mit weiterführenden Hinweisen und Anregungen. Das psychische Befinden der Teilnehmer wurde ebenfalls online durch Fragebögen erfasst. Das Internet-basierte Programm konnte die mit der Mukoviszidose ihres Kindes verbundenen Ängste bei den Teilnehmern deutlich reduzieren. Die Nutzer äußerten sich hoch zufrieden mit dem Angebot und konnten auch drei Monate nach Ende der Intervention noch von der Online-Hilfe profitieren.

Dr. Uta Düesberg
Wissenschaftliche Referentin
E-Mail: UDuesberg@muko.info
Tel.: 0228/98 78 04 5

Prof. Goldbeck von der Uniklinik Ulm sagt zu Online-Programmen: „Die Ausbreitung der digitalen Medien birgt vielfältige Chancen in der Versorgung von chronisch kranken Patienten und ihren Angehörigen. Webbasierte psychologische Programme zur Unterstützung der Krankheitsbewältigung sind eine viel versprechende Angebotserweiterung für die Versorgung.“

Sie können flexibel und zeitsparend genutzt werden und ermöglichen Zugang zu Beratern und Experten, die nicht in allen Kliniken zur Verfügung stehen. Gerade bei seltenen Erkrankungen wie Mukoviszidose ist das ein Vorteil.

Wir werden in den nächsten Jahren verstärkt „E-health“-Anwendungen erleben und weiterhin erforschen, wie die neuen Kommunikationstechnologien zum Nutzen chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen eingesetzt werden können.“

Online shoppen und Gutes tun

Spenden, ohne etwas dafür zu zahlen? Geht das? Ja, das geht!

Unter www.boost-project.com/de/charities/647 habt ihr die Möglichkeit, die Arbeit des Mukoviszidose e.V. mit Spenden zu unterstützen – ohne dass euch dabei Extrakosten entstehen! Ihr müsst euch einfach unter www.boost-project.com anmelden, bei Amazon, Zalando, Toys“R“Us oder vielen anderen Shops einkaufen und später die von den Internet-Shops gezahlten Provisionen dem Mukoviszidose e.V. zuordnen.

So wird jeder Eurer Online-Einkäufe zu einer guten Tat für mukoviszidosekranke Menschen – und es kostet euch nichts. Denn jedes Mal, wenn Ihr über die boost-Website zu einem der Partnershops geht und dort einkauft, verdient boost eine Provision (welche von Shop zu Shop anders ist). Im Gegensatz zu anderen Websites im Internet behält boost diese Provision

jedoch nicht für sich, sondern spendet sie zu 90 % – und der Käufer, also Ihr, entscheidet, welche Spendenorganisation die Spende erhält.



anmelden unter:
www.boost-project.com/de



einkaufen über die
boost-Website



auf Provision vom Shop
warten



Spende dem Mukoviszidose e.V.
zuordnen

Ein schöner Erfolg

Zu Weihnachten hat der Mukoviszidose e.V. seine Facebook- und Twitter-Freunde dazu aufgerufen, ihn durch Einkäufe via boost zu unterstützen. Das Ergebnis: über 400 Einkäufe und eine Spendensumme von rund 1.300 Euro. Das war auf Anhieb Platz drei auf der boost-Bestenliste 2013 – im Bereich Spenden sammelnder Gesundheitsorganisationen. Doch würden wir gerne in 2014 noch etwas besser werden. Deswegen unsere Bitte: Tätigt eure Online-Einkäufe über www.boost-project.com/de, und informiert auch eure Freunde über diese einfache Art der Unterstützung.

Danke!

Frank Gundel
Referent Mukoviszidose e.V.
Tel.: 0228 / 98 78 02 1

Vorstand des AK Physiotherapie neu gewählt

Birgit Borges-Lüke folgt auf Birgit Dittmar – Jovita Zerlik Stellvertreterin

Birgit Borges-Lüke ist neue erste Vorsitzende des Arbeitskreises Physiotherapie. Sie wurde bei der turnusmäßigen Wahl im November im Rahmen der 16. Deutschen Mukoviszidose-Tagung gewählt.

Die Mitglieder des AK Physiotherapie wählten im November im Rahmen ihrer Mitgliederversammlung während der Deutschen Mukoviszidose Tagung einen neuen Vorstand. Gewählt wurden in folgender Besetzung:

1. Vorsitzende : Birgit Borges-Lüke
2. Vorsitzende: Jovita Zerlik
Beisitzerin: Ute Düvelius

Neu ins Team kamen Anke Luxemburger und Thomas Hillmann als Beisitzer/-in. Die Aufgabenverteilung und Kontaktadressen finden Sie – wie gewohnt – auf der Homepage des AK Physiotherapie. Besonders bedanken wollen wir uns an dieser Stelle bei den Kolleginnen Birgit Dittmar, die uns lange Jahre als 1. Vorsitzende begleitet hat, und Anne Dautzenroth in ihrer

Funktion als Beisitzerin. Wir hoffen, dass wir auch weiter mit eurer Unterstützung rechnen können.

Der Vorstand der AK Physiotherapie



Fit mit CF

Die Sportgruppe auf Facebook

Das soziale Netzwerk Facebook hat längst Einzug in das Leben der meisten Cfler gehalten. Am heimischen Computer bzw. vom Handy oder Tablet aus wird gechattet, gepostet, diskutiert und Anteil genommen. Wie anders sollen sich von Mukoviszidose Betroffene aus der Schweiz, aus Österreich, aus Deutschland und anderen Ländern über die Distanz hinweg über „ihre“ Themen austauschen? Bei all diesen Network-Angeboten fehlte bisher ein Gruppe, die sich mit einem Thema beschäftigt, das im Leben jedes CFlers einen festen Platz haben sollte: Sport.

Nach diesem Motto entstand Mitte des Jahres bei Markus Lukas (37, CF) die Idee, eine „Sportgruppe“ auf der Facebook-Plattform zu gründen. Dafür erzählt er kurz, wie er seinen eigenen Weg zum Sport (wieder-)fand:

„Ich habe als Kind sehr viel Sport gemacht und hatte wenig Probleme mit der CF. Durch den Beruf verdrängte ich den Sport immer mehr aus meinem Leben. Bis zum Jahr 2010, als mein Arzt mir klipp und klar auf den Kopf zusagte, dass ich in fünf Jahren entweder tot sein oder auf der Transplantationsliste stehen würde. Das war für mich der Wendepunkt, den Sport wieder in mein Leben zu integrieren.“

**„DU KANNST DEINER CF NICHT DAVONLAUFEN :
NIMM SIE EINFACH MIT ZUM TRAINING! „**

CF = Cystische Fibrose
Mukoviszidose

i

22.11.2013

Diese Gruppe hat mich dazu bewegt anzufangen, Sport zu treiben. Hat mir auch mein Arzt empfohlen, damit meine Lunge besser wird. Habe das heute gleich umgesetzt und bin 10 Minuten in einem guten Tempo gejoggt. War zwar hinterher etwas k.o., aber fürs erste Mal - denke ich - war es okay. Mal sehen wie und ob ich mich daran gewöhne, es ab jetzt täglich durchzuhalten.

23.11.2013

Ich war heute wieder fleißig. Ich muss sagen, Joggen macht wirklich Spaß. Man hätte eigentlich eher mal damit anfangen können!

Jessica Moller (19, CF)

Motivation gab Markus Lukas der eigene sportliche Fortschritt. Er suchte Möglichkeiten, sich im Internet mit anderen CFlern über „seine“ Themen auszutauschen und Anregungen zu bekommen. Dazu erzählt er:

„Im Frühjahr 2013 habe ich mich konkret bei Facebook nach geeigneten CF-Gruppen für mich umgeschaut und wurde schnell fündig. Es gibt einige. In diesen Gruppen wird sehr viel kommuniziert und diskutiert: über CF, Body-Mass-Index, Medikamente und Antibiotika, Hilfsmittel (Inhalatoren), Heilmittel (Physiotherapie) und Anwendungen, aber auch wenn jemand im KH ist, in Kur, eine TX bevorsteht, oder Ähnliches“

Mir jedoch fehlte ein Austausch über Sport und Bewegung. Ich hatte mich selbst 2010 so schwer getan, mit dem Joggen anzufangen und überhaupt erstmal ein paar Minuten am Stück laufen zu können, dass ich mir dachte, Hilfestellungen zum Thema Joggen oder allgemein zu „Sport mit CF“ wären für mich damals wie jetzt interessant.“

Gründung der Facebook-Gruppe „Fit mit CF“

Markus Lukas checkte kurzerhand in verschiedenen Foren das Interesse der CF-KollegInnen zum Thema und beschloss, eine solche Gruppe, in der sich alles um das Thema „Sport und Bewegung“ dreht, selbst zu gründen. Mit ei-

nem von Ilka Wendland (Design Wendland, Hamburg) gestalteten Logo und dem Motivationspruch „Um das Mögliche zu erreichen, musst DU das Unmögliche versuchen“ ging die Gruppe „Fit mit CF“ am 21.10.2013 an den Start.



Mehr als 300 Mitglieder nach vier Wochen

Schnell entstand ein reger Austausch. Aus Deutschland, Österreich, der Schweiz und anderen Ländern wird gepostet: Da werden Sportarten vorgestellt, es wird berichtet, wie sich der eigene Sport mit der CF „verträgt“, wie die Erfahrungen mit dem Einstieg in einen Sport waren. Manchmal wird auch einfach die Freude über ein kleines, erreichtes Tagesziel geteilt. Sportliche Projekte Einzelner für die CF werden ebenso gepostet wie Wettbewerbsteilnahmen. Häufig werden die sportlichen Aktivitäten Einzelner durch Krankheitsschübe unterbrochen, bei denen die Gruppe motivierend zur Seite steht.

Um das Mögliche zu erreichen, musst DU das Unmögliche versuchen

Markus Lukas, der den Erfolg der Gruppe zwar erhofft hatten, aber dieses Ausmaß nicht vorhergesehen hatte, freut sich sehr. Er moderiert das Forum selbst, motiviert, plant Aktionstage, Aktionswochen. Demnächst findet sogar ein lokales Sporttreffen „Fit mit CF - Treff“ (Joggen/Walken/Gehen - je nach Tagesform) statt. Im Download-Bereich stehen Publikationen von Wissenschaftlern über „Sport und CF“ für jeden Interessierte/n zur Verfügung.

Viel positives Feedback

Das positive Feedback von Sport-Neulingen, von Eltern, deren Kinder an CF erkrankt sind, und von alten „Sport-Hasen“ bestätigt ihn, genau das Richtige zu tun. Sein eigenes Training lässt er dabei nicht aus den Augen!

Christina Graugruber (47, CF)

Jahrestagung

2014 in Bad Soden

und Einladung zur ordentlichen
Mitgliederversammlung des
Mukoviszidose e.V.

Für Patienten, Angehörige, Behandler,
Mitglieder und Interessierte.



GRUSSWORT

Liebe Mitglieder,

wir, der Vorstand der CF-Selbsthilfe Frankfurt, freuen uns sehr, Sie hier in Bad Soden im Taunus mitten im schönen und grünen Hessen zur 48. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. begrüßen zu dürfen.

Die Region Frankfurt ist nicht nur bekannt durch Handkäs mit Musik, Eppelwoi¹ oder Grieß², sondern auch durch ihren hohen Erholungs- und Freizeitwert. Bad Soden verkörpert dies besonders mit

den vielen Heilquellen und Brunnen, unter anderem dem Milch- oder Champagnerbrunnen, seinen vielen Sehenswürdigkeiten, dem alten und neuen Kurpark mit der Möglichkeit, die Natur und die Ruhe zu genießen, liegt aber dennoch zentral in der Nähe von Frankfurt am Main und dem Flughafen.

Die Rahmenbedingungen sind also ideal und laden dazu ein, zur 48. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. nach Bad Soden zu kommen. Nutzen Sie die Gelegenheit, um Freunde und Bekannte zu treffen, andere Betroffene und Angehörige kennenzulernen, sich auszutauschen sowie vieles Interessante und Neue zum Thema Mukoviszidose mitzunehmen.

Nutzen Sie die Möglichkeit, die Workshops

zu besuchen, und suchen Sie den Dialog, denn die Jahrestagung bietet die einmalige Möglichkeit, von dem Wissen und der Erfahrung anderer profitieren zu können.

Wir freuen uns auf eine rege Teilnahme, viele intensive und informative Gespräche und auch ein paar schöne Stunden.

Eine bequeme Anreise sowie schöne und informative Tage in Bad Soden wünschen

Thomas Steinbauer und der Vorstand der CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V.



Übersetzung: ¹ Apfelwein, ² Grüne Soße.

TREFFEN FÜR ERWACHSENE MIT CF

Einladung zum gemütlichen Beisammensein!

Wir, die Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF), möchten Euch auch in diesem Jahr wieder zu einem gemütlichen Beisammensein bei der Jahrestagung einladen. Natürlich sind auch Eure Partner mit eingeladen. In geselliger Runde ist ein Abend mit Gesprächen und Erfahrungsaustausch – nicht nur über Mukoviszidose – geplant. Als Themen kommt alles in Frage, was Euch bewegt und zu dem Ihr Infos aus erster Hand haben möchtet. Außerdem werden wir Euch kurz über die neuesten und interessantesten Entwicklungen und Projekte sowie die aktuellen Planungen informieren.

Derzeit beschäftigen wir uns besonders mit der veränderten Keimproblematik, der fehlenden Reha-Versorgung für Erwachsene und der sozialen Situation älterer

Erwachsener. Wir möchten uns für alle CF-Erwachsenen einsetzen, damit Angebote für Betroffene nicht gekürzt werden, und freuen uns, wenn Ihr uns mit Anregungen oder persönlichen Erfahrungen unterstützt. Wenn Euch Themen rund um Reha, Sport, Ernährung, Forschung, psychosoziale Versorgung etc. interessieren, kommt vorbei. Damit das leibliche Wohl nicht zu kurz kommt, laden wir Euch zu einem kleinen Imbiss ein. Das Treffen findet statt am Freitag, den 9. Mai 2014, ab 19.30 Uhr im RAMADA-Hotel in Bad Soden, Anfahrtsbeschreibung und Parkmöglichkeiten findet Ihr in den Informationen zur Jahrestagung. Bitte auf die Raumhinweise im Tagungshaus achten!

Aufgrund der Erfahrungen der letzten Jahre betonen wir noch einmal, dass es

sich um ein Treffen der Patienten, Therapeuten und Eltern finden zeitgleich Austauschmöglichkeiten beim „Kennenlernabend für Eltern“ oder einfach an der Bar ;-)

Wir freuen uns auf Euch!

Für den Vorstand der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF)
Katrin Renger und Ralf Wagner

Falls Ihr weitere Anregungen, Ideen und Themenvorschläge für das Treffen habt, so sendet diese per E-Mail an jfink@muko.info.

Wir freuen uns auf Eure Mitwirkung!

HYGIENE

An alle CF-Patienten, Angehörige, Behandler, Selbsthilfeaktiven, Ehrenamtler und CF-Interessierte im Mukoviszidose e.V.:

Wir als Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF) und die Arbeitsgemeinschaft-Selbsthilfe möchten uns – gerade auch im Hinblick auf die Jahrestagung – wiederholt mit einem wichtigen Anliegen an Sie und Euch wenden:

Wir möchten nochmals alle dazu aufrufen, die Hygieneempfehlungen zu den Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. zu respektieren und zu praktizieren. Nur so ist es möglich, die Infektionsgefahr zu minimieren und langfristig Selbsthilfe-



Händeschütteln – nein danke!

Der häufigste Übertragungsweg für Keime ist der Weg über die Hände. Wir vermeiden deshalb das Händeschütteln – auch Sie sollten das tun.
Außerdem gilt: Nicht in die Hände husten, häufig Händewaschen und Desinfektionsmittel benutzen.

Weitere Informationen zu diesem Thema finden Sie im Internet unter www.muko.info



treffen der Patienten und Angehörigen zu ermöglichen. Unser gemeinsames Anliegen wird seit Längerem durch die Kampagne „No Handshake/Händeschütteln – nein danke!“ des Vorstands unterstützt, die dazu aufruft, sich auf gemeinsamen Veranstaltungen und an gemeinsamen Treffpunkten nicht die Hände zu geben.

Unser Eindruck ist nach wie vor, dass die Einhaltung dieser Empfehlungen bei vielen Veranstaltungen mehr Beachtung finden muss. Bitte gehen Sie alle (eigen-)verantwortlich und solidarisch mit der Keim- und Hygieneproblematik um.

Im Folgenden finden Sie die entsprechenden Empfehlungen. Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie unser Anliegen auch in Ihrem Interesse aktiv unterstützen!

WICHTIGER HINWEIS ZUR KEIM-PROBLEMATIK

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

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

PATIENTEN MIT PROBLEMKEIMEN MÖCHTEN WIR BITTEN,
FREIWILLIG VON DER TEILNAHME ABZUSEHEN!!!



ZUSCHÜSSE UND FÖRDERUNG

Zuschüsse zu Reise und Unterkunft

Auch in diesem Jahr werden wir wieder bedürftigen Familien und erwachsenen Betroffenen sowohl Fahrtkosten als auch Unterbringungskosten ganz oder anteilig erstatten. Bitte stellen Sie hierzu einen formlosen Antrag an die Geschäftsstelle zu Händen Angelika Franke. Zuschüsse werden nach Einreichung der Unterlagen bis spätestens drei Wochen nach Durchführung der Tagung gewährt.

Erwachsene Betroffene, die aufgrund ihrer wirtschaftlichen Situation einen ermäßigten Vereinsbeitrag zahlen, können einen Zuschuss in Höhe von 50 Prozent der Unterkunftskosten (bis maximal 25 Euro pro Nacht und Person) nach Einreichung der Rechnung bekommen.

Für eine höhere Erstattung reichen Sie bitte Kopien über Ihr Gesamteinkommen (Bescheide über Rente, Sozialhilfe, Verdienstbescheinigung etc.) ein. Mitglieder, die aktuell vom Beitrag befreit sind, brauchen keine Unterlagen einzureichen. Die Erstattung erfolgt auf Grundlage der Rechnungen. Reisekosten werden maximal in Höhe der Kosten einer Bahnfahrkarte 2. Klasse gewährt.

Wir bitten darum, für die Unterkunft entsprechend günstige Möglichkeiten zu wählen. Falls ein Zuschuss vorab notwendig sein sollte, setzen Sie sich bitte telefonisch mit Angelika Franke (Tel.: 0228 / 98 78 03 1) in Verbindung.



TREFFEN FÜR ELTERN

Treffen für Eltern von neudiagnostizierten oder jüngeren Kindern mit Mukoviszidose

Angebot zum Erfahrungsaustausch und Kennenlernen am Vorabend der Tagung

Sehr herzlich möchten wir in diesem Jahr auch die Eltern jüngerer oder neudiagnostizierter Kinder mit Mukoviszidose zu einem Treffen am Vorabend der Tagung einladen.

Das Leben mit Mukoviszidose stellt einen als Eltern vor immer wieder neue Fragen oder Herausforderungen. Bei diesem Treffen besteht die Gelegenheit, sich mit anderen Eltern über Erfahrungen und Fragen

auszutauschen. Aktive, erfahrene Eltern aus den Selbsthilfegruppen Frankfurt und Saar-Pfalz stehen zum Gespräch zur Verfügung. Für einen kleinen Imbiss und Getränke ist gesorgt.

Das Treffen findet statt am Freitag, den 9. Mai 2014, ab 19.30 Uhr im RAMADA-Hotel in Bad Soden. Bitte achten Sie auf die Raumhinweise im Tagungshaus.

Wir freuen uns auf Ihr Kommen
Kathi Hothum (CF-Selbsthilfe Frankfurt)
Evelyn Lill (Regionalgruppe Saar-Pfalz)



INFORMATIONEN – TAGUNGsort UND UNTERBRINGUNG

48. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V., Bundesverband Cystische Fibrose (CF), gemeinnütziger Verein am 10. und 11. Mai 2014 in Bad Soden.

Tagungsort:

RAMADA Hotel Bad Soden
Königsteiner Straße 88
65812 Bad Soden am Taunus

Telefon: 06196 / 200-0
Telefax: 03646196 / 200-153
E-Mail: badsoden@ramada.de
Homepage: www.ramada.de

Das RAMADA Hotel Bad Soden liegt verkehrsgünstig in der Nähe von Frankfurt a.M., Hinweise zur Anreise und Parkmöglichkeiten finden Sie auf unserer Homepage unter <http://muko.info/leben-mit-cf/angebote-fuer-betroffene/jahrestagung-2014.html>.

Übernachtungsmöglichkeiten:

Im Tagungshotel sowie im benachbarten

APART Hotel ist ein Kontingent an Zimmern erhältlich. Bei Ihren Nachfragen im Hotel beziehen Sie sich bitte auf das Zimmerkontingent für die Veranstaltung des Mukoviszidose e.V.

Kosten:

Standard-Einzelzimmer: 68,-
pro Zimmer/ Nacht
Standard-Doppelzimmer: 78,-
pro Zimmer/ Nacht

In den oben genannten Preisen sind folgende Leistungen enthalten:

Übernachtung, Frühstücksbuffet, Nutzung des hoteleigenen Saunabereichs.

Hinweise zu weiteren Unterbringungsmöglichkeiten in der Umgebung finden Sie auf unserer Homepage unter oben genanntem Link.

Tagungsgebühr

Tagung	15,-
Tagung mit Abendveranstaltung (inklusive Abendessen)	25,-

Die Teilnahme an der Tagung ist für Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren frei.

nur Abendveranstaltung 10,-
Die Teilnahme an der Abendveranstaltung ist für Kinder bis zwölf Jahren kostenfrei. Um Anmeldung wird dennoch gebeten!

Bitte melden Sie Ihre Teilnahme mit der Karte auf der Seite 11/12 und überweisen Sie die Tagungsgebühr auf das Konto:

IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00
(BIC: BFSWDE33XXX)

bei der Bank für Sozialwirtschaft in Köln unter dem Stichwort: „JT Bad Soden“

HINWEIS BERATUNGSANGEBOT

Beratungsangebot zum Thema Mukoviszidose und Beruf

Mentoring für BerufseinsteigerInnen

„Finde und gehe Deinen Weg“: Mit diesem Leitmotiv unterstützt die Stiftung aktion luftsprung Jugendliche und Erwachsene mit Mukoviszidose auf dem Weg ins Berufsleben. Als Kooperationspartner des Mukoviszidose e.V. bieten erfahrene Mentoren der aktion Luftsprung interessierten Jugendlichen und Eltern eine Initialberatung für den Berufseinstieg auf der diesjährigen Jahrestagung an. Interessierte können in einem vertraulichen Gespräch gemeinsam mit dem Mentor/der Mentorin das Poten-

zial für den Berufseinstieg unter Bewertung der Stärken und Schwächen sowie unter Berücksichtigung des Gesundheitsverlaufs einschätzen und über in Frage kommende Ausbildungs- und Jobprofile sprechen. Interessierte, die einen Termin am 10.05.2014 zwischen 10 und 18 Uhr vereinbaren möchten, richten Ihre Anfrage bitte an die

Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.
Angelika Franke
E-Mail: AFranke@muko.info
Tel: 0228 / 98 78 03 1

Mehr zum Angebot der aktion luftsprung finden Sie unter www.luftsprung-pro.de und www.aktion-luftsprung.de.



PROGRAMM JAHRESTAGUNG

Bitte beachten Sie die Raumhinweise am Tagungsort

Freitag, 09. Mai 2014

18.00 Uhr **Sitzung des Bundesvorstands**

19.30 Uhr **Treffen für Erwachsene mit CF**
Katrin Renger, Ralf Wagner (AGECF)

19.30 Uhr **Treffen junger Eltern/Eltern von neu diagnostizierten Kindern**
Kathi Hothum (CF-Selbsthilfe Frankfurt), Evelyn Lill (Regionalgruppe Saar-Pfalz)

Samstag, 10. Mai 2014

07.30 Uhr **Tagungsbüro geöffnet**
(Stimmzettel für die Wahlen werden ab dann ausgegeben)

08.45 Uhr **Eröffnung der Tagung**
Horst Mehl, Bundesvorsitzender Mukoviszidose e.V.
Grußworte
Dr. Christina Smaczny (Christiane Herzog CF-Zentrum Frankfurt a.M.)
Volker Potthoff (Aktion Luftsprung – Stiftung für chronisch schwerkranke Kinder und Jugendliche)

09.00 Uhr **Verleihung des Adolf-Windorfer Preises für eine herausragende Arbeit auf dem Gebiet der Erforschung und Therapie der Mukoviszidose**
Herr Professor Griese erhält in diesem Jahr den Adolf-Windorfer-Preis für seine Untersuchungen zur Wirksamkeit und Verträglichkeit der **Glutathion-Inhalation** (Originaltitel der Studie: „Inhalation treatment with glutathione in patients with cystic fibrosis. A randomized clinical trial.“).
Laudator: Dr. Ernst Rietschel (Mukoviszidose-Zentrum, Universitätsklinikum Köln)
Anschließend Vortrag des Preisträgers zum geehrten Forschungsprojekt.
Der Preis wird in diesem Jahr finanziert durch den Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg.

09.45 bis 10.15 Uhr **Pause**

10.15 Uhr **Podiumsdiskussion – Hygiene im Alltag mit CF**
aus Sicht eines Arztes, eines erwachsenen Betroffenen und eines Elternteils
Moderation: N.N.
Podium: Wilhelm Bremer (Vertreter der ArGe-Selbsthilfe), Ingo Sparenberg (Vertreter der AGECF), Dr. Christina Smaczny (Christiane Herzog CF-Zentrum Frankfurt a.M.)

Samstag, 10. Mai 2014

11.00 bis 11.30 Uhr

Pause

11.30 Uhr

Mitgliederversammlung - inklusive Bundesvorstandswahl

Tagesordnung (siehe Einladung zur Mitgliederversammlung auf Seite 10)

– Geschäftsbericht zum vergangenen Geschäftsjahr

– Ehrungen

– Wahlen zum Bundesvorstand

– u.a.

13.00 bis 14.30 Uhr

Mittagspause

(parallel Auszählung der Stimmen zur Bundesvorstandswahl)



14.30 Uhr

Fortsetzung Mitgliederversammlung

– Verkündung des Wahl-Ergebnisses

ca. 15.15 Uhr

Besonderer Informationsteil: Standortbestimmung im Mukoviszidose e.V. -

Vorstellung erster Ergebnisse. Vortrag Tobias Bielenstein, Bielenstein Consulting

Die Mitgliederversammlung endet gegen 16.00.

16.00 bis 16.30 Uhr

Pause

16.30 bis 18.00 Uhr

Workshops

parallel ab 16:30 Uhr: konstituierende Sitzung des neuen Bundesvorstands

Workshop I:

CF-Patienten berichten: „Raus aus dem goldenen Käfig – Loslösung von zu Hause“

Moderation: Thomas Malenke (Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF)

Podiums-Teilnehmer (geplant): Carmen Röder, Niels Bossen, Janine Fink

Workshop II:

Ernährung bei CF: Essen und Antibiotika – Wechselwirkungen

Ulrike Kellermann-Maiworm (Apothekerin und betroffene Mutter)

Susanne van Dullemen (Ernährungsberaterin, Christiane Herzog CF-Zentrum Frankfurt a.M.)

Workshop III:

„Medizinischer Praxis-Workshop“

Fragen aus dem Patientenalltag zu Diagnostik und Therapie: Was ist bei der Medikamenteneinnahme zu beachten? (Lagerung der Medikamente; Was kann zusammen oder muss getrennt eingenommen werden; Einhalten von Zeitabständen) – Medizinische Werte (LuFu etc.) und Therapiepläne richtig verstehen. Dr. Matthias Wiebel (CF Ambulanz, Thoraxklinik Heidelberg)

PROGRAMM JAHRESTAGUNG

Samstag, 10. Mai 2014

16.30 bis 18.00 Uhr

Workshops

Workshop IV:

Zeitmanagement mit CF-Alltag

Thorsten Jakobs (Ruhrländische Klinik Essen)

Workshop V:

„Update Mukoviszidose“ – was ich unbedingt wissen will!

Sprechstunde für Eltern und Großeltern neudiagnostizierter und junger bis jugendlicher an CF erkrankter Kinder

Dr. Olaf Eickmeier (Christiane Herzog CF-Zentrum Frankfurt a.M.)

19.30 Uhr

Beginn der Abendveranstaltung (Anmeldung erforderlich)

Ab 19.45 Uhr Verleihung der Ehrennadel des Mukoviszidose e.V.

für ehrenamtliche Verdienste an Insa Krey

Laudatio: Helga Nolte (Haus Schutzengel, Hannover)

Ab 20.00 Uhr Verleihung der Ehrenmitgliedschaft an Michaela May

Laudatio: Stephan Kruip (2. Stellv. Bundesvorsitzender Mukoviszidose e.V.)

Ab 20.30 Uhr Abendessen – anschließend: Gespräche, Live-Musik und Tanz

Die Live-Musik wird uns durch die Aktion Luftsprung ermöglicht! Dafür: Herzlichen Dank

Sonntag, 11. Mai 2014

07.30 Uhr

Lauftreff am Morgen (Treffpunkt Tagungsbüro)

08.30 Uhr

Morgenandacht

09.00 Uhr

Unterstützungsmöglichkeiten in der Pflege bei CF und gesundheitlichen Krisen

Nicole Albrecht (Christiane Herzog Zentrum Berlin)

09.45 Uhr

Besonderheiten in der mikrobiologischen Diagnostik bei Mukoviszidose

PD Dr. Michael Hogardt (Institut für Med. Mikrobiologie und Krankenhaushygiene, Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt a.M.)

10.30 bis 11.00 Uhr

Pause

Sonntag, 11. Mai 2014

11.00 Uhr

Projekte und Angebote des Mukoviszidose e.V.

Ein Überblick

W. Klümpen und Dr. A. Reimann

(Mukoviszidose e.V. und Mukoviszidose Institut)

11.45 bis 12.00 Uhr

Pause

12.00 Uhr

Neues aus der Forschung

Dr. Andreas Jung (Kinderspital Zürich, Universitäts-Kinderkliniken)

13.00 Uhr

Tagungsende

ACHTUNG: Statt eines Mittagessens stellen wir für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer Lunchpakete zur Verfügung (um Anmeldung wird gebeten).

13.30 Uhr

Stadtrundgang

Im Anschluss an die Tagung (ca. 13:30 Uhr) besteht die Möglichkeit, an einer Stadtführung/Kurparkführung teilzunehmen (um Anmeldung wird gebeten):

Start und Ziel am Eingang des RAMADA Hotels.

Stationen der Führung: Alter Kurpark, ehemaliges Badehaus, Paulinenschlösschen, Medico-Palais, verschiedene Bad Sodener Heilquellen, Sodenia-Therme, Quellenpark mit Sodenia-Statue und Hundertwasserhaus sowie der Wilhelmspark und seine Brunnen. Zum Abschluss: Wer möchte, kann die weltweit einzige komplette Sammlung des Dekors „Voller grüner Weinkranz“ (Meißener Porzellan) im RAMADA-Hotel bewundern.

EINLADUNG ZUR MITGLIEDERVERSAMMLUNG

Einladung zur ordentlichen Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.

Hiermit lädt der Vorstand des Mukoviszidose e.V.– Bundesverband Cystische Fibrose (CF) – Gemeinnütziger Verein – herzlich zur ordentlichen Mitgliederversammlung ein.

Sie findet statt am
Samstag, 10. Mai 2014

**Im Saal „Mendelsohn“ des
RAMADA-Hotel
Königsteiner Straße 88
65812 Bad Soden**

**Beginn: 11.30 Uhr
Ende gegen 16.00 Uhr**

Für die Mitgliederversammlung wird die folgende Tagesordnung vorgeschlagen:

1. Begrüßung
2. Wahl des Versammlungsleiters/der Versammlungsleiterin durch die Mitgliederversammlung.
3. Feststellung der ordnungsgemäßen Einladung
4. Beschluss über die Tagesordnung
5. Beschluss zur Verleihung der Ehrenmitgliedschaft an Michaela May.
Die Laudatio wird während des Gesellschaftsabends der Jahrestagung gehalten.

6. Beschluss zur Ernennung von Horst Mehl zum Ehrenvorsitzenden des Mukoviszidose e.V.

Laudatio: es spricht Dr. h.c. Rolf Hacker, Stiftungsvorstand der Christiane Herzog Stiftung

7. Information zur Verleihung der Ehrennadel des Mukoviszidose e.V. für ehrenamtliche Verdienste an Insa Krey

Die Verleihung der Ehrennadel wird voraussichtlich während des Gesellschaftsabends der Jahrestagung stattfinden.

8. Bericht des Vorstandes über das Geschäftsjahr 2012/2013, Ausblick auf das laufende Geschäftsjahr 2013/2014

9. Ausblick der Geschäftsführung auf das laufende Geschäftsjahr/Finanzbericht

10. Bericht der Kassenprüfer

11. Aussprache zu TOPs 8, 9, 10

12. Entlastung des Vorstands

13. Wahl der Kassenprüfer/Kassenprüferinnen

14. Ernennung von Stimmzählern zur Unterstützung des Wahlausschusses

15. Geheime Wahl der durch die Mitgliederversammlung zu wählenden Mitglieder des Bundesvorstands

- a. Wahl des/der Bundesvorsitzende/n
- b. Wahl des/der 1.Stellvertretenden Bundesvorsitzende/n
- c. Wahl des/der 2.Stellvertretenden Bundesvorsitzende/n
- d. Wahl von vier weiteren Mitgliedern des Bundesvorstands

Pause

Auszählung der abgegebenen Stimmen unter Berücksichtigung der Briefwahl

16. Bekanntgabe des Ergebnisses der Wahlen (unter Einbeziehung der Auszählung der Briefwahl)

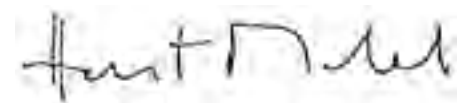
17. Besonderer Informationsteil: Ergebnisse der Standortbestimmung

(Vortrag Tobias Bielenstein/ Bielenstein Consulting GmbH)

18. Antrag zur Verabschiedung durch die Mitgliederversammlung: Statement zu Zielen, Aufgaben und Kernwerten des Mukoviszidose e.V.

19. Weitere Anträge

20. Verschiedenes



Dipl.Ing. Horst Mehl
(Bundesvorsitzender)

Hinweise Regularien

Vertretungsvollmacht:

Gemäß § 6 der Satzung unseres Vereins - haben Ordentliche Mitglieder, Ehrenmitglieder und Ehrenpräsidenten nach dem Grundsatz pro Person eine Stimme Stimmrecht in der Mitgliederversammlung.

Jedes ordentliche Mitglied kann durch schriftliche Vollmacht seine Stimme auf eine andere natürliche Person übertragen. Diese muss nicht Mitglied des Vereins sein, es darf jedoch niemand mehr als zwei Stimmen auf sich vereinigen.

Die Regionalgruppen sind durch die Regionalgruppensprecher, im Falle ihrer Verhinderung durch deren gewählten Vertreter mit einer Stimme je Regionalgruppe in der Mitgliederversammlung vertreten. Eine Übertragung des Stimmrechts auf eine andere Regionalgruppe ist nicht möglich.

Das Stimmrecht von juristischen Personen als ordentliche Mitglieder wird durch den/

die gesetzlichen Vertreter oder ordnungsgemäß schriftlich Bevollmächtigten ausgeübt.

Anträge:

Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung können von jedem Mitglied mit Begründung bis mindestens zwei Wochen vor dem Termin der Mitgliederversammlung beim Vorsitzenden des Vereins gestellt werden. Diese Anträge werden dann auf der Mitgliederversammlung beraten. Nach Ablauf dieser Frist muss der Vorstand solche Anträge nur dann in die Tagesordnung der Mitgliederversammlung aufnehmen, wenn das mindestens der zehnte Teil der Mitglieder des Vereins schriftlich unter Angabe des Zweckes und der Gründe verlangt.

Wahlen zum Bundesvorstand:

Die Regularien für die Wahlen zum Bundesvorstand und die Kandidatinnen bzw. Kandidaten finden Sie ab Seite 32.



Anmeldung auch über die Homepage www.muko.info möglich

Anmeldung zur 48. Arbeitstagung in Bad Soden

Ich/Wir nehme(n) an der 48. Arbeitstagung in Bad Soden teil.

Teilnehmerzahl, Tagung mit Abendveranstaltung

Personen (je 25 Euro, inkl. Tagungsgetränke, Mittagessen, Abendessen). Tagungsteilnehmer unter 18 Jahren zahlen keinen Eintritt.

Teilnehmerzahl, Tagung

Personen (je 15 Euro, inkl. Tagungsgetränke, Mittagessen)

Teilnehmerzahl nur Abendveranstaltung

Personen (je 10 Euro, inkl. Abendessen). Die Teilnahme an der Abendveranstaltung ist für Kinder bis zwölf Jahre kostenfrei. Um Anmeldung wird dennoch gebeten!

Antwortkarte bitte bis zum 11. April 2014 zurücksenden.

(Fax: 0228 / 98 78 07 7)

Sonntag, 11. Mai 2014

Lunchpaket (zum Tagungsende, siehe Programm)

Stadtrundgang (ab RAMADA Hotel) Personen

Die Tagungsgebühr in Höhe von Euro überweisen wir auf das Konto 70 888 00 bei der Bank für Sozialwirtschaft in Köln (BLZ 370 205 00), IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00 BIC: BFSWDE33XXX, unter dem Stichwort: „JT Bad Soden“



SPONSORENHINWEISE

Für die freundliche Unterstützung der 48. Jahrestagung der Mitglieder danken wir:

Premiumsponsor



Industriefördermitglieder „Gold“



Sponsoren



**An den
Mukoviszidose e.V.
„JT Bad Soden 2014“
In den Dauen 6**

53117 Bonn

Name: _____

Vorname: _____

Straße/Nr.: _____

PLZ/Ort: _____

E-Mail: _____

Name(n) und Vorname(n) der Begleitperson(en): _____

Alter der Begleitperson(en), falls unter 18 Jahren: _____

Datum, Unterschrift

„ICH HÄTTE NIE GEDACHT, DASS ICH 8.000 SCHRITTE AM TAG GEHEN KANN!“

„Fit mit CF“ motiviert mich“

Carina Prengel (27, CF) erlebte seit Gründung der Gruppe „Fit mit CF“ trotz gesundheitlicher Rückschläge einen derartigen Motivationsschub, dass sie nach zwei Wochen sogar nachts auf ihren Stepper ging, einfach nur, um ein Ziel zu erreichen und um ihren inneren Schweinehund zu besiegen. Niemals zuvor hätte sie gedacht, die 3.000-Schritte-Schallmauer auf ihrem Schrittzähler zu durchbrechen, geschweige denn überhaupt einen Schrittzähler zu besitzen. Kürzlich schaffte sie sogar 5.000, dann 8.000 Schritte und freute sich total.

Sie ist einverstanden, dass einige ihrer Posts auszugsweise hier veröffentlicht werden. „Vielleicht motiviert es andere, einfach anzufangen. Klar gibt es zwischendurch immer wieder Rückschläge, ich habe ja auch diesen Keim.“

3. 11.2013

Wann würdet ihr mit euren „Übungen“ oder „Workouts“, wie man es nennen möchte, weitermachen, wenn ihr zum ersten Mal nach sehr langer Zeit wieder was getan habt und dann im kompletten Körper Muskelkater habt? Hab mal gelesen, man soll auch mit Muskelkater was tun, die Regelmäßigkeit ist wichtig, aber auch, dass man Pause machen soll, wenn man Muskelkater hat.

5.11.2013

Mein Muskelkater am Bauch und an den Waden ist weg. Der bei den Rippen ist noch ein bisschen da, der in den Oberschenkeln ist noch komplett da und immer noch richtig schmerzhaft. Die Muskeln dort sind echt krass verhärtet. Ist das normal?

11.11.2013, 3:33 Uhr

Das Wochenende war bei mir leider völlig im Eimer, da ich immer noch Fieber hatte und dementsprechend geschlaucht war. Nichtmal zum Einkaufen hab ich es geschafft. Jetzt wollte ich vorhin schlafen gehen, konnte aber nicht einschlafen und wenn man nicht müde ist, soll man sich ja auch nicht ins Bett legen. Gesagt, getan: Ich bin wieder aufgestanden und hab festgestellt, dass ich mich aktuell doch irgendwie fit fühle. Fieber gemessen, Fieber weg. Also gleich mal um 2 Uhr nachts rauf auf den Stepper und mit Pausen 1.000 Schritte gelaufen. Dazu müsst ihr wissen, dass ich am Tag in meinem aktuellen Zustand nur so 1.000 bis 2.000 Schritte maximal schaffe. Wenn ich einkaufen gehe, dann sind es auch mal 3.000. 3.000 Schritte am Tag sind mein aktuelles Ziel. Und jetzt hab ich noch nicht mal geschlafen, und 1.195 Schritte sind schon geschafft! Ich hoffe, dass ich heute auf meine 3.000 Schritte komme, ohne dass ich einkaufen gehe. Ich halte euch auf dem Laufenden. Gute Nacht euch allen!

Schweiz, 21.11.2013

Seit fast zwei Wochen erreiche ich mein persönliches Tagesziel von 8.000 Schritten (meist auch mehr) jeden Tag! *stolz*. Während der Aktivwoche mache ich täglich zusätzlich noch was, heute mal wieder 250 Seilhüpfen. Jetzt gönne ich mir etwas Erholung in der Badewanne. Aaaahh!

Karin Stalder (31, CF)

19.11.2013

Mein Aktivtag heute: 2,2 km mit dem Hund zügig gelaufen und 3,4 km durchs Dorf (wegen Steigung etc.) geradelt. Danach pötschnass zu Hause angekommen, da es ja unbedingt anfangen musste zu regnen, als ich nach Hause wollte! Jetzt ist nur noch Couching angesagt.

Jennifer Eisenbarth (23, CF)

11.11.2013, 23:56 Uhr

Leute, ich kann's nicht glauben. 3.000 Schritte hab ich mir gewünscht zu schaffen, ohne einkaufen gehen zu müssen. Und wie viele Schritte sind es geworden? 5.035! Ich glaube, ich bin seit einem Jahr nicht mehr so viel gelaufen. Meine Beine sind sowas von gut durchblutet, ich bekomme heute so sauuuviel Luft und bin so saugut drauf, das könnt ihr euch nicht vorstellen! Heute war ein toller Tag!

12.11.2013

Leute, ich bin so fassungslos! Vor drei Wochen, als die Gruppe gegründet wurde, bin ich keine 1.000 Schritte am Tag gelaufen. Dann wurden es mehr, aber mehr als 2.000 Schritte wurden es nicht am Tag, außer ich war mal einkaufen im Zentrum. Dann bin ich krank gewesen. Letzten Montag war ich in der Ambulanz und brauchte drei Pausen bei ca. 300 Metern – ich hab total falsch geatmet. Am Samstag war ich so unfit, weil ich wegen Fieber wieder paar Tage flach lag, dass ich nicht mal zum Einkaufen gehen konnte. Gerade mal eine Wäsche hab ich in die Waschmaschine geworfen, und ich war fertig mit der Welt vor Anstrengung. Sonntag Nacht, als ich zum ersten Mal kein Fieber hatte, ging es dann vorsichtig los mit Steppen. 1.000 Schritte nachts gelaufen. Mein Ziel seit einigen Wochen waren 3.000 Schritte. Gestern hab ich 5.000 Schritte geschafft!

„Ich bekomme so viel Luft, ist das krass!“

Ich weiß nicht, wann ich das letzte Mal so viel Luft bekommen habe wie heute! Und ich weiß auch nicht, wann ich das letzte Mal so wenig Schleim in mir drin hatte. Meine Physio meinte heute, sie habe mich schon seit sehr langer Zeit nicht mehr so ruhig und so tief in den Bauch atmen sehen – es gab auch schon lange keine Physio mehr ohne (!) Husten. Es gab einfach nichts (!), was da raus musste!



Jahresabschluss des Mukoviszidose e.V.

für das Geschäftsjahr 2012/2013

Es war ein Geschäftsjahr, das von vielen Diskussionen um das Thema der Mittel geprägt war. Was steht an Mitteln zur Verfügung? Für welche Projekte werden welche Ressourcen bereitgestellt? Unter dem Strich lässt sich sagen, dass das vergangene Geschäftsjahr wesentlich besser abgeschlossen werden konnte als ursprünglich prognostiziert. Doch es bleibt spannend, denn die Fragen nach der Mittelverwendung beschäftigen den Verein nach wie vor. Eine Antwort soll auch die Standortanalyse, die vom Bundesvorstand beauftragt wurde, geben.

Auf der Jahrestagung Anfang Mai in Bad Soden wird der Mitgliederversammlung der Jahresabschluss 2012/2013 vorgestellt. Doch möchten wir an dieser Stelle einige relevante Zahlen des Abschlusses bereits vorstellen.

Das Geschäftsjahr hat mit einem Verlust in Höhe von 287.544 Euro abgeschlossen. Das stellt gegenüber dem Vorjahr mit einem Verlust von rund 1,2 Millionen Euro und der ursprünglichen Planung, die einen Verlust von rund 600.000 Euro prognostiziert hat, eine deutliche Verbesserung dar. Zeigt es doch vor allem, dass der Verein auf einem guten Kurs ist.

Die Einnahmen – allen voran die Spendeneinnahmen mit rund 3,2 Millionen Euro – lagen im Berichtsjahr wieder auf einem sehr hohen Niveau. Sie beliefen sich insgesamt auf 4,8 Millionen Euro gegenüber rund 4,1 Millionen Euro im Vorjahr. Erfreulicherweise standen den gestiegenen Einnahmen gesunkene Aufwendungen gegenüber. Der Aufwand vor Abschreibungen belief sich im Berichtsjahr auf rund 4,9 Millionen Euro und lag somit um fast 220.000 Euro unter den Aufwendungen des Vorjahres.

Sicherlich interessant ist die Betrachtung, wie sich die Einnahmen und Ausgaben auf die unterschiedlichen Kostenstellen oder letztlich Tätigkeitsbereiche des Vereins verteilt haben. Darüber gibt die Tabelle auf Seite 29 Auskunft.

Da das erste Halbjahr unseres Geschäftsjahres nun wieder hinter uns liegt, wäre eine solche Betrachtung sicherlich unvollständig, ohne einen kurzen Blick auf die jüngste Vergangenheit zu werfen. Nur so viel: Die Spendeneinnahmen sind gut, liegen jedoch nicht auf dem Vorjahresniveau. Der Spendenmarkt unterliegt großen Schwankungen, die durch einzelne Organisationen schwer zu beeinflussen sind. So hat die Katastrophe in den Philippinen im vergangenen Novem-

ber sicherlich auch zu einem Rückgang der Spenden in unserem Verein beigetragen. Ein Thema wird uns auch in Zukunft begleiten: Der Verein hat sich viele unterschiedliche Aufgaben zu eigen gemacht, alle sind wichtig und sinnvoll, und es könnte noch so viel mehr gemacht werden, aber die Mittel, die notwendig wären, um alle Aufgaben auch finanzieren zu können, stehen nicht zur Verfügung.

Es muss also eine Entscheidung getroffen werden, wie vorhandene Mittel bestmöglich im Interesse aller Anspruchsgruppen des Vereins aufgeteilt werden sollen. Bei diesem Prozess soll die vom Bundesvorstand in Auftrag gegebene Standortanalyse unterstützen. Erste Ergebnisse werden ebenfalls in Bad Soden während der Jahrestagung berichtet werden: Wir dürfen gespannt sein!

Dr. Katrin Cooper
Geschäftsführende Bereichsleiterin
Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit
und Finanzen



Jahresabschluss

Gewinn-und-Verlustrechnung gegliedert nach Kostenstellengruppen (in Euro)

	Forschung	HSH	Therapieförderung	Regionalgruppen Landesverbände und CF- Selbsthilfegruppen	Fundraising/ÖA	Verwaltung	Gesamt
Spenden, Mitgliedsbeiträge, Zuschüsse	3.172	473.014	23.549	393.288	2.865.777	28.834	3.787.634
Erträge aus wirtschaftlichen Geschäftsbetrieben			23.770	61.471	256.064		341.305
sonstige betriebliche Erträge	11.646	196.332	223.748	62.372	133.144	44.388	671.630
Einnahmen Gesamt	14.818	669.346	271.067	517.131	3.254.985	73.222	4.800.569
Löhne und Gehälter	59.664	524.810	66.824		500.940	243.235	1.395.473
Warenbezug	184	78.130	30.204		39.293	12.159	159.970
sonstige betriebliche Aufwendungen	707.066	572.906	1.125.319	229.191	587.356	109.405	3.331.243
Abschreibungen		63.417				134.054	197.471
Zinsen und ähnliche Erträge				55		47.226	47.281
Ergebnis der gewöhnlichen Geschäftstätigkeit	- 752.096	- 569.917	- 951.280	287.995	2.127.396	- 378.405	- 236.307
Steuern						51.237	51.237
Jahresüberschuss/ Jahresfehlbetrag	- 752.096	- 569.917	- 951.280	287.995	2.127.396	- 429.642	- 287.544

Ihr persönlicher Organspendeausweis

Eine Organtransplantation kann schwer kranken Menschen die Chance auf ein neues Leben eröffnen – vorausgesetzt, es gibt genügend Spender. Der Mukoviszidose e.V. gibt einen eigenen Organspendeausweis heraus. Mit diesem persönlichen Ausweis können Sie Ihre Entscheidung für oder gegen die Organspende dokumentieren.

Infos zum Thema:

www.organspende-info.de

Wir schicken Ihnen Ihren Ausweis im Scheckkartenformat gerne kostenfrei zu.

Infos zur Bestellung: Mukoviszidose e.V.

Tel.: 0228/98 78 00

E-Mail: info@muko.info

Nathalie Pichler



Panzytrat®

Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



10.000 E.
Lipase



25.000 E.
Lipase



40.000 E.
Lipase

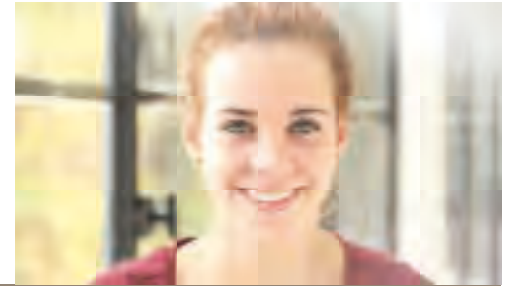


20.000 E.
Lipase

5.200 E.
Lipase

E.: Einheiten nach Ph. Eur.

BEZEICHNUNG DES ARZNEIMITTELS: PANZYTRAT® 10.000 / 25.000 / 40.000 / ok. **Wirkstoff:** Pankreatin aus Schweinepankreas. **Apothekenpflichtig.** **ZUSAMMENSETZUNG:** Panzytrat® 10.000: 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotableten enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 10.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylase 9.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteasen 500 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E 171 (Titandioxid), E 172 (Eisenoxide und -hydroxide). **Panzytrat® 25.000:** 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotableten enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreas-Pulver vom Schwein 210,8 mg, Lipaseaktivität 25.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylaseaktivität mind. 15.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteaseaktivität mind. 800 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **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 (E171), Triethylcitrat. **Panzytrat® 40.000:** 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreas-Pulver vom Schwein 319,056 – 414,358 mg, Lipaseaktivität 40.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylaseaktivität mind. 25.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteaseaktivität mind. 1.500 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natrium-dodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. **Panzytrat® ok:** 1 Messlöffelfüllung mit magensaftresistenten Mikrotableten enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreatin aus Schweinepankreas mit - Roter Messlöffel: Lipase 20.000 Ph. Eur. Einh., Amylase 18.000 Ph. Eur. Einh., Proteasen 1.000 Ph. Eur. Einh., Grüner Messlöffel: Lipase 5.200 Ph. Eur. Einh., Amylase 4.680 Ph. Eur. Einh., Proteasen 260 Ph. Eur. Einh. **Sonstige Bestandteile:** Copolymerisat von Polymethacrylsäure und Acrylsäureestern, Crospovidon, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat. **ANWENDUNGSGEBIETE:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. **GEGENANZEIGEN:** Bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase sollte Panzytrat® nicht eingenommen werden. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat® bei Hinweisen auf noch oder weiter bestehende Insuffizienz sinnvoll. Panzytrat® darf nicht eingenommen werden bei nachgewiesener Allergie gegen Schweinefleisch oder einen anderen Bestandteil von Panzytrat®. **BESONDERE WARNHINWEISE UND VORSICHTSMAßNAHMEN FÜR DIE ANWENDUNG:** Intestinale Obstruktionen sind bekannte Komplikationen bei Patienten mit Mukoviszidose. Bei Vorliegen einer ileusähnlichen Symptomatik sollte daher auch die Möglichkeit von Darmstrukturen in Betracht gezogen werden. **Panzytrat® 10.000 / ok:** Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat® eine erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. **Panzytrat® 25.000 / 40.000:** Nach Gaben hoher Dosen von Pankreatinpräparaten sind bei Patienten mit einer Mukoviszidose in Einzelfällen die Bildung von Strikturen der Ileocaecalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Ileus führen. **NEBENWIRKUNGEN:** Gelegentlich (Häufigkeitsangabe $\geq 1/1.000$ bis $< 1/100$) sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z.B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes nach Einnahme von Panzytrat® beschrieben worden. **Panzytrat® 10.000 / ok:** Bei Patienten mit Mukoviszidose ist sehr selten nach Gabe hoher Dosen von Pankreatinpräparaten die Bildung von Strikturen der Ileocaecalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. **WARNHINWEISE:** Arzneimittel für Kinder unzugänglich aufbewahren. **ZULASSUNGSINHABER, PHARMAZEUTISCHER UNTERNEHMER:** Axcan Pharma SAS Route de Bu 78550 Houdan Frankreich Telefon: (+ 33) 130 46 19 00 Telefax: (+ 33) 130 59 65 47 Kontakt Deutschland: Axcan Pharma GmbH Pinnauallee 4 25436 Uetersen Tel.: 04122/712-110 Fax: 04122/712-111 Internet : www.axcan.com e-Mail: info@axcan-pharma.de **Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker. (Stand: Februar 2011)**



Medipolis – Berührungspunkt Mensch

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

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

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

Besuchen Sie uns!

48. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Bad Soden vom 9. bis 11. Mai 2014

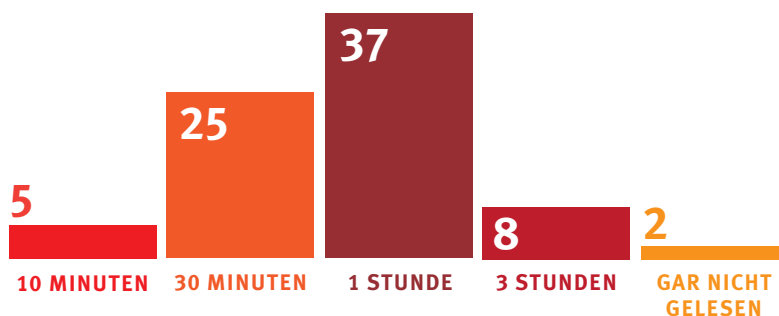
Beratung – Wir unterstützen Sie bei der Vorbereitung und Durchführung von ambulant intravenösen Heimtherapien zur Stärkung Ihrer Unabhängigkeit im Alltag. Wir bieten zusätzlich durch unsere Apotheker eine professionelle pharmazeutische Beratung zu Begleitmedikation und Nebenwirkungsmanagement.

Sprechen Sie uns an.

Leserumfrage

Ergebnisse

MUKO.INFO: WIE LANGE WIRD GELESEN?



Wir haben nachgefragt, und Sie gaben uns Auskunft. Wie kommt die muko.info beim Leser an? Die 77 Teilnehmer unserer Online-Umfrage haben dem Betroffenen-Magazin durchweg gute Zeugnisse ausgestellt. Mit dieser Ausgabe starten wir eine Info-Reihe zu den Ergebnissen. Zum Beispiel: Die Mehrzahl aller Umfrage-Teilnehmer liest das Heft eine halbe Stunde oder mehr. Die durchschnittliche Lesezeit einer muko.info liegt damit bei rund 60 Minuten. Zum Vergleich: Mit einer Tageszeitung verbringen die Leser rund 40 Minuten.





Bundesvorstandswahlen

Erläuterungen und Vorstellung der Kandidatinnen und Kandidaten

Liebe Mitglieder,

auf der kommenden Mitgliederversammlung in Bad Soden wird ein neuer Bundesvorstand unseres Vereins gewählt.

Nähere Erläuterungen zur Wahl und eine Vorstellung der Kandidaten finden Sie auf den folgenden Seiten.

Es haben sich wieder mehrere engagierte Mitglieder gefunden, die bereit sind zu kandidieren und sich in unseren Bundes-

vorstand einzubringen.

Es wäre schön, wenn viele Stimmen dem neuen Vorstand den nötigen Rückenwind und Zuspruch geben für die wichtigen Herausforderungen in den kommenden drei Jahren.

Daher meine herzliche Bitte:

Kommen Sie zur Mitgliederversammlung, oder nutzen Sie die Möglichkeit zur

Briefwahl. Bitte beteiligen Sie sich an diesen Wahlen!

Für den Wahlausschuss
mit herzlichen Grüßen
Ihre

Ulrike Kellermann-Maiworm
Vorsitzende des Wahlausschusses

Erläuterungen zur Bundesvorstandswahl 2014

Erläuterungen zur Bundesvorstandswahl 2014

Liebe Mitglieder, im Mukoviszidose e.V. wird ein neuer Bundesvorstand für eine Amtszeit von drei Jahren gewählt. Die Amtszeit beginnt mit dem Ende der Mitgliederversammlung am 10. Mai 2014.

Dem Bundesvorstand gehören an:

A)

- Der/Die Bundesvorsitzende/r
- Der/Die 1. Stellvertretende/r Bundesvorsitzende/r
- Der/Die 2. Stellvertretende/r Bundesvorsitzende/r
- 4 weitere Bundesvorstandsmitglieder

B)

- ein Bundesvorstandsmitglied aus den Reihen der AGAM (Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V.)
- ein Bundesvorstandsmitglied aus den Reihen der FGM (Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose)
- ein Bundesvorstandsmitglied aus den

Reihen der ArGe Selbsthilfe (Arbeitsgemeinschaft der Ansprechpartner/innen der Selbsthilfegruppen und -vereine im Mukoviszidose e.V.)

- Ein Bundesvorstandsmitglied aus den Reihen der AGECE (Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF)
- Ein Bundesvorstandsmitglied aus den Reihen der Arbeitskreise, gewählt durch das Wahlvertretergremium der Arbeitskreise

C)

- Der Vorsitzende der Christiane Herzog Stiftung als geborenes Mitglied.

Dem Vorstand gehören somit dann 12 gewählte und ein geborenes Vorstandsmitglied an.

Wer ist wahlberechtigt?

Alle Mitglieder des Mukoviszidose e.V. sind wahlberechtigt für die unter A) genannten Positionen. Alle Vereinsmitglieder können sich per Briefwahl oder auf der kommenden Mitgliederversammlung am 10. Mai 2014

in Bad Soden an der Wahl beteiligen. Zu der Wahl der unter B) genannten Bundesvorstandsmitglieder finden Sie im folgenden Beitrag weitere Informationen.

Wer kann gewählt werden?

In diesem Heft finden Sie alle vom Wahlausschuss geprüften Wahlvorschläge für die unter A) genannten Positionen. Alle eingegangenen Vorschläge waren gültig. Ausschlussfrist für Vorschläge war der 10. Februar 2014.

Wie können Sie sich an der Wahl beteiligen?

1. Teilnahme an der Mitgliederversammlung: In der Heftmitte finden Sie die Einladung und alle nötigen Informationen zur Jahrestagung und zur Mitgliederversammlung am 10. Mai 2014 in Bad Soden. Sie sind herzlich eingeladen, an der Mitgliederversammlung teilzunehmen und vor Ort Ihr Stimmrecht für die Wahlen zum Bundesvorstand auszuüben. Weitere Regelungen zur Mitgliederversammlung,

z.B. zur Übertragung des Stimmrechts, finden Sie bei den Erläuterungen in der Heftmitte.

2. Briefwahl: Wenn Sie nicht zur Mitgliederversammlung kommen können, können Sie Ihre Stimme auch gerne problemlos per Briefwahl abgeben. Hierfür fordern Sie bitte in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. (Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn oder auch per E-Mail: info@muko.info mit dem Betreff „Wahlunterlagen 2014“) Ihre Briefwahlunterlagen an. Sie erhalten dann die Wahlunterlagen per Post zugesandt.

Bis wann müssen Briefwahlunterlagen eingegangen sein?

Die Briefwahlunterlagen für die Wahl der

unter A) genannten Positionen müssen bis zum 09. Mai 2014, 12 Uhr, in der Geschäftsstelle (In den Dauen 6, 53117 Bonn) eingegangen sein. Später eingehende Briefwahlunterlagen können nicht mehr berücksichtigt werden!

Weitere Regelungen zur Briefwahl

Die Briefwahlunterlagen sind von dem Vereinsmitglied persönlich auszufüllen. Natürlich können Sie, auch wenn Sie an der Briefwahl teilgenommen haben, noch gerne zur Jahrestagung kommen. Aber selbstverständlich können Sie nur einmal an der Wahl teilnehmen, das heißt: Mitglieder, die bereits an der Briefwahl teilgenommen haben, sind auf

der Mitgliederversammlung hierfür nicht mehr wahlberechtigt.

Nähere Erläuterungen liegen den Briefwahlunterlagen bei. Bei Fragen steht Ihnen die Geschäftsstelle gerne auch telefonisch unter 0228 / 98 78 00 zur Verfügung.

Herzliche Grüße
Ihre

Ulrike Kellermann-Maiworm
Vorsitzende des Wahlausschusses

Wahlergebnisse AKs

Durch die Arbeitskreise und Gremien zu wählende Mitglieder im Bundesvorstand

Wie vorher bereits erläutert, werden einige Mitglieder des Bundesvorstandes durch die Arbeitskreise und Gremien des Mukoviszidose e.V. gewählt. Wahlberechtigt sind hierfür die Mitglieder des jeweiligen Arbeitskreises, die separat über die jeweilige Wahl informiert wurden. Die Amtszeit der hierüber gewählten Vorstandsmitglieder beginnt, wie die Amtszeit der übrigen Vorstandsmitglieder, nach der kommenden Mitgliederversammlung.

AGECF

(Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF)
Die Wahl der AGECF wird mittels Briefwahl und in der Mitgliederversammlung der AGECF durchgeführt. Diese Wahl fand am

01. November 2013 statt.

Als Mitglied in den Bundesvorstand gewählt wurde **Bastian Groß**.

AGAM (Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V.)

Die Wahl der AGAM fand am 14. November 2013 im Rahmen der Deutschen Mukoviszidose Tagung statt.

Als Mitglied in den Bundesvorstand gewählt wurde **Dr. Rainald Fischer**.

FGM

(Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose)
Die Wahl der FGM fand am 15. November 2013 im Rahmen der Deutschen Mukoviszidose Tagung statt.

Als Mitglied in den Bundesvorstand gewählt wurde **Dr. Andreas Jung**.

Wahlvertretergremium der Arbeitskreise
(Vertreter/innen des AK Ernährung, AK

Pflege, AK Physiotherapie, AK Psychosoziales Forum, AK Reha und AK Sport)
Die Wahl des Wahlvertretergremiums der Arbeitskreise fand am 15. November 2013 im Rahmen der Deutschen Mukoviszidose Tagung statt. Als Mitglied in den Bundesvorstand gewählt wurde **Daniela Hoppe (AK Physiotherapie)**.

ArGe Selbsthilfe (Arbeitsgemeinschaft der Ansprechpartner/innen der Selbsthilfegruppen und -vereine im Mukoviszidose e.V.)

Die Wahl der ArGe Selbsthilfe findet im Rahmen der Selbsthilfe-Tagung am 15. März 2014 statt. Bei Drucklegung dieser Ausgabe stand das Wahlergebnis noch nicht fest. Das durch die ArGe Selbsthilfe gewählte Mitglied im Bundesvorstand wird in der kommenden Ausgabe benannt.



Stephan Kruip
Pfarrstraße 11
85604 Zorneding

Geboren am 14.03.1965
Diplomphysiker und Patentprüfer im Europäischen Patentamt München, verheiratet, drei Kinder, seit 1991 Mitglied des Vorstandes des Mukoviszidose e.V.

Kandidatur für das Amt des Bundesvorsitzenden

Stephan Kruip

1988 trafen sich die ersten CF-Erwachsenen, um sich im Mukoviszidose e.V. zu engagieren. Damals war ein Patient als 1. Vorsitzender eine kühne Vision.

Jetzt, ein Vierteljahrhundert später, möchte ich für dieses Amt kandidieren. Zum Glück bin ich ausreichend gesund, um mich dieser Aufgabe stellen zu können. Die drei großen Themen des Mukoviszidose e.V. sind Helfen, Forschen und Heilen, das heißt Unterstützung für Patienten, für Forscher und für Ärzte.

Ich werde mein Bestes geben, dass wir gemeinsam mit unseren Unterstützern Hilfe und Hoffnung für Menschen mit Mukoviszidose bewirken. Dafür bitte ich um Ihre Stimme. Mehr über meine

Ansichten erfahren Sie unter www.familie-kruip.de.

Ich versichere, dass ich zur Kandidatur und im Falle meiner Wahl zur Amtsübernahme bereit bin.

Stephan Kruip



Prof. Dr. med. Manfred Ballmann
Gräfin-Imma-Straße 60
44797 Bochum

Geboren am 03.01.1955
Stellvertretender Direktor der Universitäts-Kinderklinik Bochum, Abteilungsleiter Pädiatrische Pneumologie und Sprecher des Christiane-Herzog-Centrum-Ruhr, 1. Stellv. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.

Kandidatur für das Amt des 1. Stellvertretenden Bundesvorsitzenden

Prof. Dr. med. Manfred Ballmann

Das Bild der Mukoviszidose ist im Wandel. Aus einer ausschließlichen Kinderkrankheit ist ein Leiden geworden, dessen Betroffene mehrheitlich erwachsen sind. Das bedingt neue Herausforderungen, denen ich mich gemeinsam mit Ihnen weiterhin stellen möchte.

Als CF-Ambulanz-Leiter, ehemaliges Vorstandsmitglied der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose und Sprecher des Christiane-Herzog-Centrum-Ruhr kann ich vielfältige Erfahrungen in die Vereinsarbeit einbringen.

Was unseren Verein besonders macht, ist das gemeinsame Eintreten aller, von Betroffenen, deren Familien und Freunden bis zu den vielfältigen Behandlern, für die Bekämpfung der Mukoviszidose. Mein

Ziel ist es, diese Stärke unseres Vereins gemeinsam mit Ihnen zu pflegen und auszubauen. Hierfür bitte ich um Ihre Stimme.

Ich versichere, dass ich zur Kandidatur und im Falle meiner Wahl zur Amtsübernahme bereit bin.

Manfred Ballmann

Kandidatur für das Amt des 2. Stellvertretenden Bundesvorsitzenden



Gerd Eißing
Caspar van Saldern Weg 5
24582 Bordesholm

Geboren am 02.08.1957
Diplom-Mathematiker, Unternehmer,
verheiratet, zwei Kinder, seit 1994 Mitglied
des Vorstands des Mukoviszidose e.V.

Gerd Eißing

Als wir vom Bundesvorstand 1998 eine Klausurtagung in Köln gemacht haben, wurde unter anderem über Zukunftsvisionen gesprochen, meine Vision damals war eine/n Betroffene/r als 1. Vorsitzende/r des Vereins.

Jetzt ist es so weit, und ich freue mich, dass Stephan Kruip mich mit in seinem Team haben will.

Wir wollen gemeinsam die drei großen Themen des Mukoviszidose e.V.

HELFEN, FORSCHEN UND HEILEN

weiter vorantreiben.

Meine Schwerpunkte im Vorstand sind:

- die Verantwortlichkeit für die Geschäftsstelle.
- die Finanzen.
- die Öffentlichkeitsarbeit.
- das Haus Sturmvogel auf Amrum.

Ich bitte Sie um Ihre Stimme, um weiter gemeinsam Veränderungen und Fortschritte schaffen zu können.

Ich versichere, dass ich im Falle einer Wahl das Mandat annehmen werde.

Gerd Eißing

Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied



Diana Hofmann
Hildebrandstraße 41b
04277 Leipzig

Geboren am 05.11.1987
Duale Studierende Wirtschaftsinformatik (B.Sc.)

Diana Hofmann

Seit Anfang 2013 darf ich nun schon durch den Bundesvorstand wirbeln. Großer Respekt für die Arbeit der alten Hasen lässt mich nicht vor klaren Worten scheuen, wenn ich sie für nötig halte. Als transplantierte Patientin habe ich schon viel „erlebt“. Meine Arbeit als Vorstandsmitglied in der Selbsthilfe Dresden hat mir gezeigt, wie wichtig die Nöte aller Patienten und Angehörigen vor Ort sind. Ich arbeite für einen Verein, der auf allen Ebenen die gleiche Sprache spricht und sich um jeden Muko-Patienten kümmert.

Wir alle haben ein großes Anliegen, und ich möchte aktiv auf Bundesebene daran arbeiten, dass es Wirklichkeit wird!

Im Falle meiner Wahl bin ich zur Übernahme des Amtes als Bundesvorstandsmitglied bereit.

Diana Hofmann



Daniel Kemp
Rosenthal 7
06869 Coswig OT Klieken

Geboren am 26.02.1977
Pädagoge, Ergotherapeut, systemischer Berater/Familien-Coaching, Fachreferent bei Verhaltensauffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen, Vorstandsvorsitzender des Mukoviszidose Selbsthilfe Sachsen-Anhalt e.V.

Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Daniel Kemp

Als Vater meiner dreijährigen Tochter Mathilda mit CF bin ich überaus motiviert, in Sachen Mukoviszidose Dinge zu bewegen. Das breite Engagement des Bundesverbandes Mukoviszidose e.V. erachte ich als besonders wertvoll, denn meine Hoffnung liegt in der Forschung.

Diese zu unterstützen, lag mir bereits als Organisator verschiedener Benefizveranstaltungen in der Vergangenheit am Herzen, sodass unser Rottweiler-Verein ca. 10.000 Euro an den Mukoviszidose e.V. spendete. Natürlich ist die Selbsthilfearbeit nicht zu vernachlässigen. Anlässlich der fehlenden Selbsthilfe in Sachsen-Anhalt gründete ich mit engagierten Eltern, Betroffenen und Unterstützern den Mukoviszidose Selbsthilfe Sachsen-Anhalt e.V.

Zusammen stärker als eine Krankheit!

Hiermit bestätige ich meine Bereitschaft zur Amtsübernahme, falls ich gewählt werden sollte.

Daniel Kemp



Dr. med. Christina Smaczny
Franz-Kruckenber-Str. 9
69126 Heidelberg

Geboren am 10.06.1959
Lungenfachärztin, Oberärztin in der Pneumologie

Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Christina Smaczny

Seit inzwischen 25 Jahren behandle, betreue und engagiere ich mich für an Mukoviszidose erkrankte Menschen.

Ich bin Lungenfachärztin und Oberärztin in der Pneumologie der J.W.Goethe-Universitätsklinik in Frankfurt/Main, koordinierende Ärztin des Christiane Herzog CF-Zentrums für Kinder, Jugendliche und Erwachsene sowie leitende Ärztin der Spezialambulanz für seltene Lungenerkrankungen FfM, aktives Mitglied des Mukoviszidose e.V., der AGAM, des Projektleitungsteams Benchmarking Mukoviszidose, des TFQ-Beirates sowie weiterer Mukoviszidose-Gremien, Mitentwicklerin des MUKO.dok-Programms, Expertin und Moderatorin im ECORN (Expertenrat Mukoviszidose), aktives

Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin.

Ich bin Autorin des „CF-Manuals“ und anderer CF-relevanter Veröffentlichungen. 1992 baute ich an der Medizinischen Hochschule Hannover die erste Ambulanz für erwachsene Mukoviszidosepatienten in Deutschland auf und war aktiv beteiligt beim Aufbau und bei der Weiterentwicklung der ersten Lungentransplantationsambulanz in Deutschland.

Im Falle der Wahl erkläre ich mich bereit, das Amt anzutreten.

Christina Smaczny



Hans Joachim Walter
Willi-Bredel-Straße 7
17034 Neubrandenburg

Geboren am 31.01.1951
Angestellter im Ruhestand Landesamt für
Gesundheit und Soziales Mecklenburg-
Vorpommern, verheiratet, eine Tochter mit
Mukoviszidose.

Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Hans Joachim Walter

Ich engagiere mich seit 34 Jahren für Betroffene sowie deren Familien auf sozialem und medizinischem Gebiet. Seit 1980 bin ich Regionalgruppensprecher in Neubrandenburg und seit 2002 Elternsprecher des Mukoviszidose Zentrums Mecklenburg-Vorpommern.

Ich bin seit 1991 im Vorstand tätig und Ansprechpartner für die Arbeitskreise Reha und Recht. Die flächendeckende Ambulanzversorgung für unsere Betroffenen liegt mir sehr am Herzen. Vor vier Jahren konnte ich für die Ambulanzen in Mecklenburg-Vorpommern mit den Krankenkassen einen Vertrag verhandeln, der die Kosten abdeckt. Zurzeit stehe ich in

Verhandlungen mit den Krankenkassen für die Ambulanzen in Berlin/Brandenburg.

Meine Ziele weiterhin:

- politische Lobbyarbeit mit den Bundestagsabgeordneten,
- regionale Selbsthilfegruppen,
- Finanzierung der Mukoviszidose-Ambulanzen,
- Zertifizierung aller Ambulanzen und Reha-Kliniken.

Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt gerne an.

Hans Joachim Walter



Stephan Thomas Weniger
Gonsbachblick 2
55122 Mainz

Geboren am 19. 07. 1963
Musikpädagoge

Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Stephan Thomas Weniger

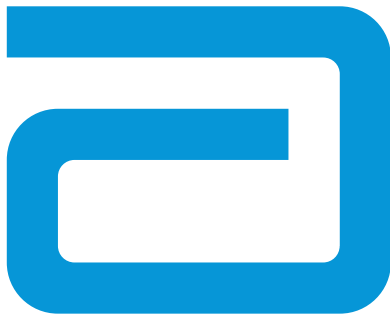
Selbst Vater zweier Kinder mit CF, bin ich seit 1999 im Verein als Regiosprecher, als Mitglied und Vorsitzender der ArGe-Selbsthilfe sowie zeitweise als Mitglied im Bundesvorstand aktiv. Nachdem ich 2010 nicht für den Bundesvorstand kandidiert habe, möchte ich mich nun wieder für die anstehenden Aufgaben zur Verfügung stellen. Die letzten vier Jahre konnte ich meine bisherige Arbeit im Vorstand reflektieren und möchte mich jetzt mit neuen Ideen und Ansätzen einbringen.

Wir erleben seit einigen Jahren einen altersbedingten Wandel bei den Bedürfnissen der Betroffenen, denen sich der Verein noch mehr stellen muss. Gleichzeitig darf man im Engagement für Heilung und angemessene Therapie nicht nachlassen. Dem Ausgleich zwischen den Bedürfnissen

von jungen und älteren Patienten muss mehr Beachtung geschenkt werden. Und nicht zuletzt muss auch die politische und öffentliche Präsenz des Vereins verbessert werden.

Im Falle einer Wahl werde ich mich natürlich für das Amt zur Verfügung stehen.

Stephan Thomas Weniger
Vorsitzender ArGe Selbsthilfe



Kreon® gehört dazu!

Je nach Bedarf^{1,3}. Direkt zur Mahlzeit².



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

Abbott Arzneimittel GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover

Kreon® 10000 Kapseln / Kreon® 25000 / Kreon® 40000 / Kreon® für Kinder / Kreon® Granulat

Wirkstoff: Pankreatin; **Zusammensetzung:** Jeweils eine Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: Kreon® 10000 Kapseln: 150 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 10.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 8.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 600 Ph. Eur.-E.; Kreon® 25000: 300 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 25.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 18.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1.000 Ph. Eur.-E.; Kreon® 40000: 400 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 40.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 25.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1.600 Ph. Eur.-E.; Kreon® für Kinder: Eine Messtüpfelfüllung (100 mg) mit magensaftresistentem Granulat enthält 60,12 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 5.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: 3.600 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 200 Ph. Eur.-E.; Kreon® Granulat: Ein Beutel mit 499 mg magensaftresistentem Granulat enthält 300 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 20.800 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: 20.800 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 1.250 Ph. Eur.-E.; **Sonstige Bestandteile:** Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat; Die Kapseln enthalten zusätzlich: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III)-oxid, Eisen(III)-hydroxid-oxid x H₂O, Eisen(II,III)-oxid.; **Anwendungsgebiete:** Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz), Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Nachgewiesene Überempfindlichkeit gegen Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) oder einen anderen Bestandteil von Kreon®. Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten Bauchspeicheldrüsenerkrankung und akute Schübe einer chronischen Bauchspeicheldrüsenerkrankung. **Nebenwirkungen:** **Verdauungstrakt:** Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Verstopfung (Obstipation), Stuhlanomalien, Durchfall und Übelkeit/Erbrechen. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselstörung, ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krummdarm/Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes (Colon ascendens) beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss (Ileus) führen. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. Sollten ungewöhnliche Magen-Darm-Beschwerden oder Änderungen im Beschwerdebild auftreten, sollte dies als Vorsichtsmaßnahme ärztlich untersucht werden, um die Möglichkeit einer Schädigung des Darmes auszuschließen. Dies betrifft besonders Patienten, die täglich über 10.000 Ph. Eur.-Einheiten Lipase pro kg Körpergewicht einnehmen. **Allergische Reaktionen:** Gelegentlich: Allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes z. B. Durchfall (Diarrhoe), Magenbeschwerden und Übelkeit. **Stand: 07/2012**

Abbott Arzneimittel GmbH

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

 **Abbott**
A Promise for Life

Ein schweres Los bekämpfen

Sibylle Hansen und die Tombola mit Schneeball-Effekt

Ein ganz normaler Samstag im Dezember 2013. Sibylle Hansen, Goldschmiedin und Mutter des kleinen mukoviszidosekranken Lars verkauft Schmuckstücke auf einem Adventsmarkt. Beim Anblick des festlichen Treibens kommt ihr die Idee: Warum keine Weihnachts-Aktion veranstalten für Menschen mit Mukoviszidose? Wenige Stunden und ein Gespräch mit dem Ehemann später steht fest: Sibylle startet in ihrem Goldschmiedeatelier vom 29.11 bis zum 23.12.2013 einen Tombola-Event. Die junge Mutter denkt an ihren kleinen tapferen Sohn, sowie an die vielen anderen Mütter mit betroffenen Kindern und legt sofort los.

Der erste Schritt: Preise suchen

„Mit einer Liste von Einzelhändlern aus der Umgebung habe ich angefangen und auch Gutscheine angefragt. Schon nach wenigen Anrufen war mir klar. Die Sache läuft“, erzählt die Goldschmiedin. Schnell landeten Pakete, gefüllt mit Uhren, Weckern, Büchergutscheinen und Schreibwaren auf ihrem Ladentisch. „Ich bin aber auch schon viel hin und her gefahren und habe von der Pizzeria bis zum Schmucklieferanten alle Geschäfte, die ich so kenne, angesprochen. Die meisten haben sofort Ja gesagt, und das hat mich überwältigt“, berichtet Hansen.

Schwarz auf weiß

Schon bald sammelten sich über 100 Preise an, und Sibylle Hansen plante den nächsten Schritt. Sie sprach einen Redakteur der örtlichen Lokalzeitung an und erzählte ihre Geschichte. Von der unerbittlichen Krankheit Mukoviszidose, vom Leidensweg ihres Sohnes, von guten und von schlechten Tagen. Und auch von ihrer Idee, sich für Menschen mit Muko-

visidose einzusetzen. „Als ich dann mittwochs vor Tombola-Beginn die Zeitung mit „meinem Beitrag“ in den Händen hielt, war ich sehr glücklich. Jetzt hatten viele Menschen die Chance, von meiner Aktion zu lesen. Und das haben sie dann wohl auch getan, denn nach dieser Veröffentlichung haben wir noch einmal über 40 Preise erhalten, auch von Privatleuten“, berichtet die Borchener Geschäftsfrau.

Ein großer Erfolg

Fast einen Monat lang verkaufte Sibylle Hansen fleißig Tombola-Lose in ihrem Atelier und gewann dabei viele neue Eindrücke. Überrascht hat sie, dass viele Menschen gar keinen Gegenwert für ihre Spende haben wollten und auch kräftig in die vor Ort aufgestellte Spendendose einzahlten. Mit dem Verkauf der Lose hat die junge Mutter einen Erlös von insgesamt 2.725 Euro erzielt. Familie, Freunde und Bekannte erhöhten noch einmal um rund 2.000 Euro – ein unerwarteter Supererfolg. Die Borchenerin freut sich: „Ich danke allen Spendern und Kooperationspartnern sowie Katja Sichtermann aus der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. für die tolle Unterstützung. So macht Helfen richtig Spaß!“

Nachahmer gefunden

Wer nun denkt, dass die Erfolgsgeschichte der westfälischen Tombola zu Ende sei, der irrt. Denn neben dem starken Spendenergebnis hat die Aktion von Sibylle Hansen noch einen Nebeneffekt ausgelöst: Andere Menschen aus der Region bekamen Lust, sich für CF-Patienten einzusetzen. Zum Beispiel der örtliche Knobelverein. Seine Knobelkasse ging auf das Konto des Mukoviszidose e.V. in Bonn. Und auch ganz junge Menschen fühlten sich von der Tom-

bola angesprochen. So gibt es künftig einen Kuchenverkauf in der großen Pause der St. Michael-Schule in Paderborn zugunsten von CF-Patienten. „Es hat mich stolz gemacht, dass andere Menschen durch mein Engagement inspiriert worden sind. Ich wünsche mir, dass dieser Schneeball zu einer Lawine wird. Für meinen Sohn und für all die anderen Betroffenen und ihre Angehörigen“, sagt Sibylle Hansen.



Sibylle Hansen ist glücklich – ihre Aktion hat Nachahmer gefunden.

Die Tombola – eine beliebte Veranstaltung, um Spenden einzuwerben. Doch wie organisiert man den Event? Gibt es Fallstricke? Fragen zum Thema beantwortet Katja Sichtermann vom Mukoviszidose e.V. unter: ksichtermann@muko.info oder 0228/ 98 78 02 4



Da waren Schutzengel am Werk

Ebenfalls viel Engagement und Liebe zum Detail zeigten in den letzten Monaten altgediente und ganz neue Unterstützer des Mukoviszidose e.V. mit ihren tollen Aktionen. Vom Marmeladenverkauf über das Schutzengelmenü bis zum Wandertag–der Mukoviszidose e.V. dankt ganz herzlich:

- Christa Rupp, Saft pressen auf dem Herbstmarkt (1.299 Euro)
- Klaus Büker, Konzert „Rock gegen Krebs“ (1.000 Euro)
- Familie Rosenberger, Verkauf selbst gemachte Holzartikel (4.587 Euro)
- Freebiker Adventsaktion (142 Euro)
- Ina Länge, Quilt-Verkauf auf dem Weihnachtsmarkt (447 Euro)
- Brigitte Vassiliou, Spendenmarathon Celle (2.330 Euro)
- Deutschland wandert – Deutschland hilft (15.422 Euro)
- Rob Wiegers, Schutzengel bitte zu Tisch (300 Euro)
- Susanne Auffenberg, Weihnachtsfeier, Schutzengel bitte zu Tisch, Marmeladenverkauf (2.031 Euro)
- Grundschule Morbach, Schutzengellauf (3.407 Euro)
- Staatliches Angergymnasium Jena (2.000 Euro)
- Elsa-Brändström-Realschule Essen (3.407 Euro)
- Thomas Schneider und der Gesellschaft der Musikfreunde Wadrill e.V., Adventskonzert (1.830 Euro)



Wie Pech und Schwefel: Barbara Lautenbach (hinten links), ihr Mann Tim (vorne links) sowie ihre Freunde Rob Wiegers (vorne rechts) und Georg Ulrich Babel (hinten rechts) kochen abwechselnd für den guten Zweck.



Weihnachten 2013: Susanne Auffenberg und Daniel Bader von der Continental AG engagieren sich für Menschen mit Mukoviszidose.



Das Adventskonzert der Musikfreunde Wadrill e.V. unterstützte die Sparkasse Merzig Wadern und die Mitarbeiter der Saargummi Deutschland GmbH. Der betroffene Vater Thomas Schneider nimmt die Spendenquittung entgegen.

Alle Spendenaktionen fasste zusammen:

Annette Schiffer

Recherche: Katja Sichtermann und
Torsten Weyel
(Mukoviszidose e.V.)

Sie sind auch auf den Geschmack gekommen? Sie wollen helfen und sich selbst damit ein paar schöne Stunden bereiten? Weitere Informationen zu den verschiedenen Möglichkeiten, sich zu engagieren, finden Sie unter www.muko.info.



Teil 1 von 3

Wer soll das bezahlen?**Die neue Serie**

Wenn ein älterer Jugendlicher auszieht, stellt sich die Frage, wie dieses eigenständige Leben finanziert werden soll. Umso mehr gilt das, wenn der Heranwachsende unter einer chronischen Krankheit leidet, die zusätzliche Kosten verursacht. In der dreiteiligen Serie „Wer soll das bezahlen?“ gibt die juristische Referentin des Mukoviszidose e.V., Annabell Karatzas, einen Überblick zu den betroffenen Themenblöcken „Einkommen“, „Wohnen“ und „Nachteilsausgleich“.

Teil 1: Einkommen**Mehrbedarfe bei Grundsicherung**

Die Grundsicherung für Arbeitsuchende (ALG II oder umgangssprachlich Hartz IV) nach dem SGB II oder Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung nach dem SGB XII werden grundsätzlich nach einem Regelbedarf und den angemessenen Kosten der Unterkunft berechnet. Teilerwerbsminderungsrentner fallen unter das SGB II; Vollerwerbsminderungsrentner unter das SGB XII. Achtung: Wird bei jungen Erwachsenen unter 25 Jahren ALG II gewährt, wird der Regelsatz im Falle eines Auszugs nicht erhöht. Das bedeutet, dass bis zum 25. Lebensjahr nicht der Regelsatz für einen alleinlebenden Bezieher gezahlt

wird, sondern weiterhin nur für einen erwachsenen Haushaltsangehörigen. Zusätzlich zu den Regelsätzen können verschiedene Mehrbedarfe geltend gemacht werden (hier werden nur die bei Mukoviszidose typischerweise auftretenden genannt). Die Regelungen finden sich überwiegend in § 21 SGB II und in § 30 SGB XII:

• Kostenaufwändige Ernährung

In den Empfehlungen des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge ist Mukoviszidose zwar nicht ausdrücklich benannt, jedoch ist sie unter Punkt 4.2 (Verzehrende Erkrankungen und Erkrankungen mit gestörter Nährstoffaufnahme bzw. Nährstoffverwertung) zu fassen. Danach werden als Mehrbedarf 10 Prozent des Regelsatzes, also ca. 39 Euro, empfohlen. Der Arbeitskreis Ernährung des Mukoviszidose e.V. empfiehlt aber mindestens 50 Euro. Eine entsprechende Stellungnahme ist im Mukoviszidose e.V. erhältlich. (§ 21 Abs. 7 SGB II § 30 Abs. 7 SGB XII)

• Menschen mit Behinderung, die Eingliederungshilfe zur (Schul-)Ausbildung erhalten: 35 Prozent § 21 Abs. 4 SGB II; § 30 Abs. 4 SGB XII

• Menschen mit Behinderung, die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben oder

sonstige Hilfen zur Erlangung eines Arbeitsplatzes erhalten: 35 Prozent (§ 21 Abs. 4 SGB II)

• Personen, die die Regelaltersgrenze nicht erreicht haben, voll erwerbsgemindert sind und über einen Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen G verfügen: 17 Prozent (§ 30 Abs.1 Nr. 1 SGB XII)

• Weicht der Regelbedarf beispielsweise durch Fahrtkosten zu medizinischen Behandlungen, für umfangreiche Hygiene- und Heilmittel, für nicht erstattungsfähige Arzneimittel, sofern sie nicht durch die Pflege- oder Krankenversicherung getragen werden, erheblich (5 bis 10 Prozent über dem Regelsatz) vom Regelbedarf ab, kann nach § 27 a Abs. 4 SGB XII ein abweichender Regelbedarf festgelegt werden. Dieser Bedarf muss über einen längeren Zeitraum vorliegen und unabweisbar sein (es gibt keine andere Möglichkeit, diesen Bedarf zu decken; (§ 21 Abs. 6 SGB II; § 27 a Abs. 4 SGB XII)

Weitere Informationen erhalten Sie in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.

Annabell Karatzas,
juristische Referentin
des Mukoviszidose e.V.



1. Muko-Symposium im Elbe-Weser-Dreieck

Gelungene Info-Veranstaltung

Die Regionalgruppe Hamburg des Mukoviszidose e.V. und die „Christiane Herzog Ambulanz“ am Klinikum „Links der Weser“ veranstalteten im November 2013 das erste Mukoviszidose Symposium im Elbe-Weser-Dreieck. Schirmherr Marcus Rudolph begrüßte fast 60 Besucher im Bürger-saal in Rotenburg.

Dr. Ahrens aus Hamburg zeigte auf, welche Notfälle bei Mukoviszidose auftreten können und wie man damit als Betroffener umgeht. Frau Dr. Kaiser-Labusch erklärte in ihrem Vor-

trag die vielen Abkürzungen, die in den Ambulanzbesuchen immer wieder fallen. Ein Komplex von drei Vorträgen mit anschließender Fragerunde wurde der Heim IV (intravenöse Antibiotikatherapie) gewidmet.

Den Abschluss bildete der Punkt „Aktuelles aus der Forschung“. Aus erster Hand wurden hier die Informationen aus dem gerade zu Ende gegangenen amerikanischen CF-Kongress vorgestellt. Prof. Dr. Ballmann aus Bochum konnte auf den Stand der Erprobung von weiteren Medikamenten eingehen.

Herzlichen Dank allen Beteiligten, Vortragenden, Besuchern und nicht zuletzt den ausstellenden Pharma-Firmen.

Harro Bossen



Aufgepasst!

An alle CF-Patienten, Angehörigen, Behandler, Selbsthilfe-Aktiven, Ehrenamtler und CF-Interessierten im Mukoviszidose e.V.

Das Poster und die Buttons „No Handshake“ erhalten Sie in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.

Tel.: 0228/98 78 00 oder info@muko.info



RC-Cornet® plus Inhalation

Die Kombi-Therapie für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose

Ein Spezialadapter verbindet das RC-Cornet® mit nahezu allen gängigen Inhalationsgeräten.

Physio- und Inhalationstherapie erfolgen zeitgleich

- der tägliche Zeitaufwand wird reduziert
- die Bronchien effektiver erweitert
- der zähe Schleim verflüssigt
- das Abhusten erleichtert



PZN 141 313 5

RC R. Cegla GmbH & Co. KG
Tel. 02602 92130
www.basiscornet.de

Mehr als 700 Wanderfreunde am Start

Deutschland wandert, Deutschland hilft – und Michaela May war dabei!

Die Schauspielerin Michaela May war am 3. Oktober zugkräftiger Ehrengast beim Volkswandertag in Darmsheim der ARGE Böblingen-Esslingen-Calw-Reutlingen-Tübingen des DVV: Über 700 Wanderer gingen an den Start! Michaela May schrieb Unmengen Autogrammkarten und ließ sich mit den Wanderfreunden der ARGE unzählige Male fotografieren. Gerne waren die Wanderfreunde zu einer Spende zugunsten der Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen des Mukoviszidose e.V. bereit!

Die kompletten Einnahmen aus der Bewirtung flossen ebenfalls an die Regionalgruppe, die damit die Finanzierung der psychosozialen Stelle an der Tübinger

Ambulanz unterstützt. Am 12. Januar war die Freude groß, als Rudi Seemaier von der ARGE einen Scheck über 3.500 Euro an die Sprecherin der Regionalgruppe, Susanne Deiters, überreichte. Diese bedankte sich sehr herzlich im Namen der Eltern für die langjährige, großzügige Unterstützung: „Für uns bedeutet nicht nur der materielle Beitrag eine enorme Hilfe - für uns zählt - genauso die Hilfsbereitschaft, die uns nun schon so lange begleitet. Wir sind nicht allein – das zu wissen hilft!“

Susanne Deiters,
Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen



Die „Alte Festhalle“ in Darmsheim war gut gefüllt – und Michaela May mittendrin!

Schutzengel für Living Voices

Dank an Krefelder Gospelchor

Eine besondere Auszeichnung wurde dem Krefelder Gospelchor „Living Voices“ zu teil: Bundesvorstandsmitglied und Sprecher der Regionalgruppe Krefeld-Niederrhein, Dietmar Giesen verlieh dem Chor das vom Düsseldorfer Designer Thomas Rath kreierte Schutzengelplakat als Dank für seinen unermüdlichen Einsatz.

Der „Living Voices“-Chor besteht seit 20 Jahren und hat in dieser Zeit zahlreiche Konzerte für unterschiedliche Selbsthilfevereine organisiert, einige dieser Konzerte wurden für den Mukoviszidose e.V. ausgerichtet. Dietmar Giesen überreichte Rainer Martin ein von Thomas Rath handsigniertes Exemplar mit dem „Living Voices Jubi-



läumslogo“, um damit seinen Dank zum Ausdruck zu bringen.

Regionalgruppe Krefeld

Dietmar Giesen (Mukoviszidose e.V.) und Rainer Martin (Vorsitzender „Living Voices“)



Trauer um Ruth Hüber

Dank an eine, die Mut machte

Meine erste Begegnung mit Ruth Hüber ist schon Jahre her. Charlie Städele und Henriette Staudter von cf-aktiv bzw. der cf-initiative hatten mich an sie verwiesen. Konkret ging es damals darum, dass ich jemanden suchte, der aus persönlicher Anschauung über die Klimatherapiemaßnahmen am Toten Meer berichten konnte. Ich hatte nur gehört, dass sie teilweise von den Krankenkassen bezahlt werden. Und in der Tat: Ruth wusste perfekt Bescheid, konnte zum Ablauf, zu den medizinischen Möglichkeiten, zur Physiotherapie dort Auskunft geben. Selten findet man ja heute

erwachsene Betroffene, die sich dauerhaft bereiterklären und die man jederzeit anrufen kann. So war ich froh, dass wir sie in unsere Ansprechpartnerliste der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF aufnehmen durften. Hilfe zur Selbsthilfe – das verbinde ich mit Ruth. Ich spürte damals schon, dass sie, wie viele CF-ler, ihren eigenen selbstbestimmten Weg ging. Wer Jahrzehnte mit der CF lebt, findet irgendwann diesen Weg. Bundesweit zur Verfügung zu stehen, aber vor allem vor Ort dabei zu sein – das war Ruth. Im Vorstand der cf-initiative-aktiv e.V. war sie über viele Jahre in der



Erwachsenenarbeit engagiert, machte dort durch ihre klare Art den Eltern Mut und half zudem, dass Erwachsene untereinander in Kontakt kamen.

Am 29. November 2013 ist sie gestorben – nicht nur ich trauere um sie.

Thomas Malenke



Hypertone Salzlösung bei Mukoviszidose

Die Lösung, alles wieder in Fluss zu bringen



MucoClear® 3% und MucoClear® 6%

Die Mobilisierende –

sekretlösend, für Kinder und Erwachsene in der praktischen Einmal-Ampulle

Die Inhalationslösungen von PARI:

- MucoClear® 3% bei sensiblen Atemwegen
- MucoClear® 6% für die Dauertherapie

www.pari.de

Spezialisten für effektive Inhalation



Ohne das Blubbern des Sauerstoff-Tanks

Erstes Seminar für Partner/innen von Betroffenen

Zum ersten deutschlandweiten Partnerseminar trafen sich im Oktober in Hannover zahlreiche Teilnehmer. Das Besondere: Nicht die CF-Betroffenen selber waren geladen, sondern nur deren Partner.

Ein Seminar ohne CF-Betroffene nur für den Lebenspartner, geht das? Worauf wir uns einließen, wussten weder die Teilnehmer noch die Dozenten und Organisatoren. Im gemeinsamen Austausch haben wir uns mit Bewältigung, Belastung, eigenen Ressourcen und den Aspekten der Salutogenese (Diplom-Pflegepädagogin M.

Köller) beschäftigt. Dank der anschaulichen Präsentation (Dampfmaschine und Schulungskoffer), des Erfahrungsschatzes von Bärbel Palm (Vorsitzende AK Ernährung) und der lebensnahen frischen Medizinschulung (Dr. A. Bagheri) hat so mancher Teilnehmer die Erkrankung besser verstanden.

Tenor der Gruppe: Eine Lebensgemeinschaft mit CF-Betroffenen bringt neben Belastungen auch Lebenserwartung, Transplant, Kinderwunsch, Ungewissheit und viele andere Dinge, vor allem intensives Leben, Genuss und gemütliche Zwei-



Bärbel Palm in Aktion.

samkeit mit sich. Einen großen Dank an Holger Heinrichs und Sandra Buss, beide selbst CF-Betroffene, die sich um die Organisation – inklusive Finanzierung durch die CF Selbsthilfe Köln e.V – gekümmert haben.

Melanie Köller

Kompetenz rund um Mukoviszidose

NebusalTM 7%

Sterile 7%-ige hypertone Kochsalzlösung

Klarer Vorteil bei der Schleimbefreiung



Forest

Forest Laboratories Deutschland GmbH · Friedrichstr. 191 · D - 10117 Berlin

Nach Anlage V AM-RL
gemäß G-BA verordnungs-
fähig für CF-Patienten
ab 6 Jahren.



CE 0123

Im instinktiven Handeln bestärkt

Wochenendseminar im November 2013 mit 146 Teilnehmern an der Ostsee in Wustrow

Mit einem ganzen Korb voller Eindrücke kehrten die Teilnehmer des Wochenendseminars aus Wustrow zurück. Nachfolgend schildert eine der Teilnehmerinnen sehr plastisch, welche Eindrücke sie mitgenommen hat, und reflektiert das auch auf die eigene Familie.

Zu Hause angekommen, weiß ich die Antwort auf die Frage von PD LOA Dr. Sebastian Schmidt im Seminar, welchen Einfluss die Mitarbeit des Patienten auf den Krankheitsverlauf hat.

Zuckerbrot und Peitsche oder Dialog?

Entscheidend ist der Wunsch, was ich vom Leben erwarte. Welche Ansprüche und Ziele habe ich? Man beginnt darüber im Alter von zwölf bis 13 Jahren nachzudenken. Bin ich es gewohnt, im Jogginganzug auf der Couch zu lümmeln, fernzusehen und kümmerge ich mich nicht um einen Sinn in meinem Leben, verfolge keine Ziele, sondern bin einfach nur krank, dann wird mich auch niemand mit der Peitsche antreiben können. Ein Dialog wird ein Monolog, und Belohnungen würden keinen dauerhaften Erfolg bringen.

Ein Geheimrezept ist es nicht

Es ist nur ein Miteinander in der Familie. Einen Dialog, was wie notwendig ist, führen wir nicht. Jedoch erhält unsere Tochter alle Unterstützung, um für sich viel freie Zeit genießen zu können. Sie erkennt schon mit ihren 14 Jahren, dass nicht nur sie bei der Anwendung etwas Zeit investieren muss, sondern auch die Vor- und Nachbereitung aller Anwendungen zeitaufwändig sind. Sie weiß, wie es sich anfühlt, schlapp zu sein, es ist zu schön hier im Leben, sie will sich mit Freunden treffen, ausgehen,

die Zeit ausreizen. Kurzum, Lebensfreude pur. Aber sie denkt an ihre Anwendungen, auch wenn es abends schon mal ein wenig später wird.

Mein instinktives Handeln wird bestärkt

Bestärkt werde ich in meinem Wissen und instinktiven Handeln, alles was Spaß macht, soll gemacht werden – Inliner, Radfahren, Joggen, Tanzen, denn Sport führt zur Verbesserung des Ausdauerverhaltens. Da bieten sich auch mal nicht ganz alltägliche neue Freizeitaktivitäten, wie das Didgeridoo – ein Blasinstrument aus Australien, das uns dort vorgestellt wurde. Vorgestellt wurde uns auch die Osteopathie (griech: osteon – Knochen/Pathos – Leiden durch Impuls – Stimulation). Sie soll die Selbstheilungskräfte aktivieren und fördern. Einige gesetzliche Krankenkassen übernehmen die Kosten der Behandlung. Lustig und motivierend bleibt in meiner Erinnerung, dass für Korrektoren (durchlässige Chloridkanäle) und Potenziatoren (die antreibende Peitsche) nach Medikamenten geforscht wird.

Einen ganz herzlichen Dank an die Organisatoren und Seminarleiter PD Dr. Dr. Jutta Hein, PD LOA Dr. Sebastian Schmidt sowie Hans Joachim Walter. Sie haben es auch in 2013 durch ihren selbstlosen Einsatz und ihr persönliches Engagement möglich gemacht, dass Erfahrungen und neueste Erkenntnisse an uns weitergegeben werden – und das wunderschöne Ambiente drumherum passt.

In diesem hoffnungsvollen Sinne verbleibe ich herzlichst bis zum November 2014

Isabell



Luft zum Atmen brauchen wir
Das ist hier jedem klar,
wir sind nun hier das 15. Mal,
um Freunde zu treffen und anzustoßen
aufs Jahr.

Benchmarking heißt,
Neues zu Lernen und auszuprobieren
Bewährtes und Bestes an andere weiter-
geben.

Warm anziehen und wandern gehen,
Ostseeluft schnuppern und die Insel
erkunden.

Abends nach dem Büffet das Tanz-
parkett umrunden.

Unser Highlight nach dem Alltagsstress
heißt „Seminar am Wochenende“ gibt's
denn das?

Ja, ihr seid richtig, seid herzlich begrüßt
aus Mecklenburg, Brandenburg, Sachsen
und Berlin in der Kurklinik Fischland
Wustrow wie gewohnt seit 15 Jahr'n.

Isabell

„Und morgen mittag bin ich tot“

Ein Film von Frederik Steiner, der zutiefst berührt

Im Februar startete der Kinofilm „Und morgen mittag bin ich tot“ mit Liv Lisa Fries in der Hauptrolle. Die junge Schauspielerin wurde für ihre Rolle als Mukoviszidose-Patientin Lea bereits mit dem Bayerischen Filmpreis und dem Max-Ophüls Preis als „Beste Nachwuchsdarstellerin“ ausgezeichnet. Die Autorin dieser Rezension, Birgit Gerhardus (47, CF), leitet seit vielen Jahren gemeinsam mit ihrem Mann Trauerseminare unseres Vereins. Sie hat den Film „Und morgen mittag bin ich tot“ für uns vorab angesehen und besprochen.

Lea (Liv Lisa Fries) ist an Mukoviszidose erkrankt. Trotz Sauerstoff leidet sie bei jeder kleinsten Anstrengung unter extremer Luftnot. Auch ihre Leber und ihre Nieren sind geschädigt; sie müssten bei einer Lungentransplantation (LTX) mit ausgetauscht werden. Das ist für Lea keine Option. Die Erinnerungen an Benji (Jonathan Berlin), ihr ebenfalls mukoviszidosekranker und geliebter Bruder, und die Umstände seines Todes infolge einer LTX begleiten Lea in ihrer eigenen Auseinandersetzung mit dem Endstadium Mukoviszidose. Wird ihr das Leben zu hart, alles zu viel, flüchtet sie sich in eine Parallelwelt. Dort ist alles möglich und erlaubt. Diese Fluchten wären allerdings nur kurz: Zu schnell wird sie von der unausweichlichen Gegenwart eingeholt. So trifft sie eine Entscheidung und fährt nach Zürich. Sie will an ihrem 23. Geburtstag sterben. Es ist ihr sehnlichster Wunsch, nicht ersticken zu müssen. Vor Ort quartiert sich Lea in der kleinen Pension von Frau Wu (Minh-Khai Phan-Thi) ein und bittet ihre Familie, sie an ihrem letzten Geburtstag zu besuchen. Ihre alleinerziehende Mutter Hannah (Lena Stolze) ist völlig ahnungslos, ihre gesunde Schwester Rita

(Sophie Rogall) spürt ,was in Lea vorgeht, doch einzig ihre Oma Maria (Kerstin De Ahna) hat sie vorab eingeweiht. Während Rita bemerkenswert cool reagiert, ist Leas Entschluss für die Mutter ein Schock. In vielen Rückblenden, Einschüben und Szenenwechseln setzt sich der Film mit den Gefühlen, Hoffnungen, Lebensentwürfen und Träumen der Protagonisten auseinander. Es ist eine große filmische und schauspielerische Leistung, in so feiner Auseinandersetzung mit den einzelnen Charakteren zu zeigen, wie sich Innenwelten angesichts existenzieller Herausforderungen verändern. Ein Beispiel ist, wie sich die Angst und Übersorge der Mutter vor der Lebenswirklichkeit ihrer Tochter wandelt und sie schließlich, die persönlichen Wünsche und Bedürfnisse Leas wahrzunehmen vermag und zu akzeptieren versucht. Leas Atemgeräusch und die Filmmusik ergänzen sich perfekt und tragen gemeinsam mit den ruhigen, mimikreichen Großaufnahmen der Gesichter dazu bei, die Gefühle des Zuschauers anzusprechen. Doch dank des dosiert und überraschend eingesetzten Humors wird die Geschichte nie zu sentimental.

Fazit:

Ein sehenswerter und gefühlvoller Film, der uns – meinen Mann, meinen Sohn, meine Tochter und mich – gleichermaßen zum Weinen und Nachdenken über die eigene Situation gebracht hat. Und der uns jedoch als Familie in der Frage vereint, wie es für mich selbst und mit uns weitergeht: trotz allem und in gegenseitigem Respekt das Jetzt positiv gestalten und hoffnungsvoll das Morgen erwarten. Der Film „Und morgen Mittag bin ich tot“ fügt sich ein in die Reihe deutscher Produktionen, die sich mit Krankheit und Sterben auseinan-



dersetzen. Hier ist besonders der preisgekrönte Film „Liebe“ von Michael Haneke zu nennen. Der Wunsch, Krankheit zu kontrollieren, und ist das nicht möglich, dann doch den Tod zu wählen, steht hinter den sensiblen und leisen Werken. Der Fortschritt in Medizin und Technik ermöglicht dem modernen Menschen immer mehr – und nötigen ihn auch –, seine individuellen Möglichkeiten und Wünsche der Lebens- und Sterbensgestaltung zu nutzen. Diese Filme zeigen gesellschaftliche Wandlungsprozesse an, die Krankheit und Sterben in der Weise interpretieren, dass sie nicht mehr zu einem gesellschaftlich verfügbaren sowie doch individuell gefühlten und verantworteten Leben gehören. Krankheit gilt es zu verhindern, ist das nicht möglich, auf effektivste Weise zu behandeln, und gelingt auch das nicht, das Sterben in Art und Weise sowie den Zeitpunkt selbst zu bestimmen. Der moderne Mensch ist dem Tod nicht mehr ausgeliefert. Er kann ihn individuell planen und kontrollieren. In der Schweiz stützt der Staat diese moderne Autonomie. In Frankreich steht eine Neuregelung der Sterbehilfe an. Die Mehrzahl

der Bürger fordert hier die Liberalisierung. In Deutschland spricht die kulturelle Auseinandersetzung das Recht auf einen menschenwürdigen Tod an, zumal der Film „Liebe“ eine große Öffentlichkeit und positive Resonanz fand.

Es bleiben die Entscheidung und die Verantwortung für jeden Einzelnen, seinen Weg zu wählen – bis zuletzt. Man mag mit Jean-Paul Satre übereinstimmen, dass der moderne Mensch verurteilt ist, frei zu sein. oder es eher mit dem gegenwärtigen Philosophen Martin Seel halten, „dass es für die Freiheit des modernen Menschen bestim-

mend ist, Erfüllung gerade im Unerwarteten zu erleben“ (Die Zeit Nr. 51). Oder doch lieber im Leben wie im Sterben auf Gottes Gnade zu vertrauen, auf den weisen Plan göttlicher Allmacht und Liebe. Letztendlich wird den Menschen wohl kaum die neue, moderne Freiheit zu der Weisheit führen, dass er hier auf die Erde gestellt ist – gerade in seinem persönlichen Sein –, um zu lernen, wirklich etwas vom Leben und Sterben zu verstehen und zu leben, was Freiheit bedeutet.

Birgit Gerhardus



Birgit Gerhardus hat den Kinofilm für die muko.info angeschaut.

Kompetenz rund um Mukoviszidose



Umfassende Therapie bei Pseudomonas aeruginosa

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt

Therapiegerechte Packungsgrößen inkl. Lösungsmittel sowie kostenlose Zusatzlieferrung von Spritzen und Kanülen.

Beweggründe: Anstoß zur Auseinandersetzung

Facharbeit von Friederike Till zum Thema Mukoviszidose ausgezeichnet

2. Preis der Kreissparkasse Bruchhausen-Vilsen. Friederike Till, Oberstufenschülerin am Gymnasium Bruchhausen-Vilsen (Landkreis Diepholz) erhielt im Oktober 2013 eine Auszeichnung für ihre Facharbeit zum Thema „Ein Leben mit Mukoviszidose: Bleibt das Leben lebenswert?“ Ihre 14-jährige Schwester Wiebke leidet daran. Die Arbeit zeichnet sich durch eine intensive subjektive und objektive Auseinandersetzung mit dem Thema Mukoviszidose aus – ein Thema, das für Friederike als Geschwisterkind allgegenwärtig ist. In einem Interview erläutert sie einige Aspekte.

muko.info: Friederike, die Auszeichnung, die du für deine Facharbeit bekommen hast, ist eine große Anerkennung. Beim Lesen deiner beiden Arbeiten hat mich sehr beeindruckt, wie es dir gelingt, verschiedene Sichtweisen auf den Alltag und die Lebensziele der Betroffenen herauszuarbeiten und zu reflektieren. Wann hast du angefangen, über solch ein Thema für eine Facharbeit nachzudenken, und was war der Auslöser dafür?

Das grobe Thema stand für mich eigentlich schon mit der Wahl des Seminarfachs fest. Ich wollte gerne über ein medizinisches oder biologisches Thema schreiben, da mich diese Themenbereiche besonders interessieren. Da boten sich sowohl der Kurs Bioethik als auch die Krankheit meiner Schwester an. Die genaue Fragestellung habe ich mit meiner Lehrerin ausgearbeitet.

muko.info: Glaubst du, die Auseinandersetzung mit der Mukoviszidose dein-

er Schwester, einem Thema also, das jeden Tag in deiner Familie präsent ist, ist schwieriger gewesen, als wenn du ein Thema gewählt hättest, das in deinem Alltag gar nicht vorkommt?

Die Erfahrungen mit CF in der Familie, die vielen Kontakte durch die Krankheit erleichterten es mir eher, so vielseitig und offen über mein Thema zu schreiben. Ein mir komplett fremdes Thema hätte ich als deutlich aufwändiger empfunden, vielleicht hätte es mich auch gar nicht so interessiert. Durch die eigenen Erfahrungen hat meine Facharbeit zudem einen ganz eigenen Charakter bekommen.

Das Thema Mukoviszidose ist für mich ein völlig normales Thema, wie jedes andere auch. Es hat mich nicht belastet, darüber zu schreiben. Es kam aber durchaus vor, dass ich beim Lesen von Erfahrungsberichten von oder über Mukos, denen es recht schlecht geht, weinen musste. In solchen Momenten hat es mir geholfen, mit meiner Mutter darüber zu sprechen. Gerade solche Berichte verdeutlichten mir aber auch, was für ein großes Glück wir noch haben, dass es Wiebke den Umständen entsprechend gut geht.

muko.info: Du hast mit anderen Betroffenen gesprochen, hast deinen eigenen Tagesablauf mit dem deiner Schwester verglichen, hast mit Ärzten gesprochen und ganz umfangreich medizinisch recherchiert. Haben diese Gespräche und Recherchen dazu beigetragen, dass du selbst eine neue Sichtweise auf die Erkrankung und deren vielfältige Ausprägungen, aber auch auf die positive Lebenseinstellung, die viele „Mukos“ haben, bekommen hast?

Zwar war und ist die Krankheit bei uns zu Hause immer präsent, aber nicht allzu oft Gesprächsstoff. Mit der ersten IV-Therapie wurde mir dann allerdings bewusst, dass ich eine unheilbar kranke Schwester habe, die eines Tages an dieser Krankheit sterben wird. Diese Erkenntnis war für mich zunächst schockierend.

Meine Sichtweise auf die Krankheit hat sich durch die Recherchen, die Kontakte und Gespräche für die Facharbeit nicht geändert, sie ist jetzt nur bewusster und reifer. Im Vergleich zu anderen geht es Wiebke gut – kein Sauerstoffgerät, meistens nur Routinebesuche im Krankenhaus und eher wenig Einschränkungen.

Die positive Lebenseinstellung, die alle Patienten, die ich kenne, haben, kann ich nur bewundern, und während der Auseinandersetzung mit dem Thema wuchs meine Bewunderung nur noch mehr. Ich denke, diese Einstellung ist der richtige Weg, mit der CF umzugehen.

muko.info: Wie findet deine Schwester dein Engagement und die Auszeichnung?

Wiebke freut sich natürlich für mich. Allerdings ist es nicht ganz leicht einzuschätzen, wie sie zu meinem Engagement steht. Als Betroffene geht sie ganz anders mit der Krankheit um als ich und hat sich diesbezüglich noch nie deutlich geäußert.

muko.info: Was soll der Leser/die Leserin Deiner Facharbeit als Botschaft mitnehmen?

Dass auch ein Leben mit einer unheilbaren Erkrankung lebenswert ist. Dass CF-ler in-

Oder bequem im Shop einkaufen:
www.oxycare.eu

● Sekretolyse

● VibraVest™

Methode: HFCWO (High Frequency Chest Wall Oscillation)

Durch die hochfrequente Vibration kann das Sekret gelöst, mobilisiert und abgehustet werden. Für Kinder und Erwachsene

3.867,50 €



● Pulsar Cough® Hustenassistent mit Fernbedienung + Vibrationsmodus

Die Sekretmobilisation erfolgt durch eine schnelle Umschaltung von positiven auf negativen Druck. Für Kinder und Erwachsene

5.495,00 €



● High-Flow Warmluftbefeuchter MyAirvo/MyAirvo2 bei Pneumonie

Sauerstoffbeimischung möglich
MyAirvo2 mit Pädiatrie-Modus



● Inhalation

● Sami®

Kurze Inhalationszeit durch Sidestream-Vernebler

154,11 €



● Super Mesh Nebulizer

Klein - leicht (88 g) - geräuschlos - kurze Inhalationszeit - mit Akku

345,00 €



● Salivent®

feucht-warme Salzinhalation - wie eine warme Meeresbrise

78,50 €



● Atemtherapiegeräte

In großer Auswahl z. B.:

- GeloMuc®/ Quake®
PowerBreathe Medic®
RC-Cornet® /Respiflow® **37,50 €**

GeloMuc:
Shop-Preis
nur



Fingerpulsoxymeter:



„Bärchen“ für Kinder
MD300C52

49,95 €

für Erwachsene
MD300C19

39,95 €

OXYCARE GmbH · Holzweide 6 · 28307 Bremen
Fon 0421-48 996-6 · Fax 0421-48 996-99
E-Mail ocinf@oxycare.eu · www.oxycare.eu

tensiver leben, sich ihre Wünsche erfüllen und alles an Erfahrungen und positiven Ereignissen mitnehmen. Nach dem Motto: Wenn nicht jetzt, wann dann?! Sie müssen schließlich ein ganzes Leben in deutlich kürzerer Zeit führen. Und schließlich: Hut ab vor der Disziplin und Energie, die jeder CF-ler Tag für Tag aufbringen muss.

Das Gespräch mit Friederike Till führte
Christina Graugruber.

links Wiebke Till, rechts Friederike Till



Die komplette Facharbeit von
Friederike Till können Sie unter
www.muko.info lesen

i

*... einfach mal länger
liegen bleiben.*



Für mehr Lebensqualität. Täglich.

Antibiotika-Inhalation wireless von Novartis.