

Ausgabe 1|2019
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

muko.*info*

Schwerpunkt-Thema
Gefühlt gesund



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.



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

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





Der Vorstand in Aktion (Bild links).
Demonstration vor der CF-Ambulanz der LMU im September 2018 (Bild rechts).

Aus der Redaktion

Bis Mitte 2019: Die CF-Ärzte bitten Sie um ihre Einwilligung zur Nutzung der Patienten-Daten im Deutschen Mukoviszidose-Register. Auf den Seiten 20/21 informieren wir Sie über die Hintergründe, denn nur mit zahlreicher Zustimmung kann das Register Nutzen für alle bringen.

26.02.2019: Münchner Patienten übergeben mit Michaela May eine Petition an Ilse Aigner, die Präsidentin des Bayerischen Landtags. Wie der Mukoviszidose e.V. ansonsten gesundheitspolitisch aktiv war, lesen Sie auf den Seiten 26/27.

15.02.2019: Die Erhebungsphase unserer bundesweiten Patientenzufriedenheitsbefragung endet nach Verlängerung (Seite 20). Über die Auswertung und die Gespräche zwischen Patientenvertretern und Ambulanzärzten werden wir berichten.

09.02.2019: Der Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. beschließt Fördermaßnahmen für die drei CF-Rehabilitationskliniken St. Peter-Ording, Tannheim und Amrum zur Erweiterung

ihrer CF-Reha-Kapazitäten in Höhe von insgesamt 314.000 Euro. Ein großes Dankeschön an unsere Spender, die es ermöglichen, dass der Verein wirksame Maßnahmen umsetzen kann!

21.01.2019: Die Redaktion berät telefonisch über unseren Schwerpunkt „Gefühlt gesund“ und die weiteren Inhalte dieses Heftes. Hierzu haben wir spannende Leserbriefe erhalten – mehr dazu in diesem Heft. Vielen Dank dafür!

November 2018: Der Verein publiziert neue Zahlen zur Lebenserwartung, die sich aus den Daten des Deutschen Mukoviszidose-Registers errechnen lassen (Seite 30), und der Deutsche Ethikrat äußert sich zu den „Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen“ (Seite 31).

Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, wünschen wir viel Freude beim Lesen unseres Magazins.

S. Pfeiffer-Auler *Stephan Kruij*

Susi Pfeiffer-Auler
Redaktionsleitung muko.info

Stephan Kruij
Bundesvorsitzender des
Mukoviszidose e.V.



Das finden Sie in diesem Heft

Schwerpunkt-Thema

Gefühlt gesund

- 6 Gefühlt gesund mit Mukoviszidose
- 8 Leserbriefe

Vorschau

Leserbriefaufrufe

- 17 muko.info 2/2019 – Neues Pflegegesetz
- 17 muko.info 3/2019 – Rehabilitation

Unser Verein

- 18 CF-Familien-Wochenende im Saarland
- 18 Erwachsenentreffen „Im Dschungel der CF-Versorgung“
- 19 Kampagne „Was ich mir wünsche“
- 20 Patientenzufriedenheitsumfrage abgeschlossen
- 20 Deutsches Mukoviszidose-Register
- 21 Nachruf für Theo Freerks
- 22 Intensiv-Seminare für Physiotherapeuten
- 22 Transplantations-Seminar
- 24 Evangelischer Kirchentag
- 24 Seminar „CF und Beruf“
- 25 Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung

Gesundheits- und Sozialpolitik

- 26 Medizinische Versorgung in Deutschland

Wissenschaft

- 28 DNA- und RNA-basierte Therapien bei Mukoviszidose
- 29 Erste Registerdaten zum Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose
- 30 Lebenserwartung bei Mukoviszidose

Aus dem Ethikrat

- 31 Menschen mit seltenen Erkrankungen schützen

Therapie

- 32 Erkenntnisse zur frühen Therapie der Mukoviszidose
- 33 Vitamin D reduziert Atemwegsinfekte

cf research news

- 34 Neuigkeiten aus der Forschung

Komplementärmedizin

- 35 Effiziente Lungenreinigung

muko.checker

- 36 Wie fit ist meine Lunge: Spiroergometrie

Ihr gutes Recht

- 39 Orangener Parkausweis
- 40 Schwerbehindertenausweis bei früher Diagnose

Danke

- 42 Schutzengeläufe 2018 – wir sagen DANKE
- 44 Weihnachtsmarkt mit Herz für kranke Kinder

Wir in der Region

- 44 Ehrenamtspreis für den Mukoviszidose e.V. AACHEN
- 45 Seminarwochenende der Regionalgruppe Unterfranken

Christiane Herzog Stiftung

- 46 19. Christiane Herzog Abend
- 46 10. Christiane Herzog Preis für Mukoviszidose-Forschung





Impressum

muko.info:

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

Herausgeber:

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

Schriftleitung:

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

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung), Henning Bock,
Ilona Ditzges, Dr. Uta Düesberg, Lena Jung,
Stephan Kruip, Thomas Malenke, Barbara Senger,
Miriam Stutzmann, Marc Taistra
E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

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

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

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

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

Hinweis:

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

Bildnachweis:

Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat sowie von AdobeStock, Fotolia, iStock, Pixabay und Shutterstock. Agenturfotos sind mit Modells gestellt.

Gefühlt gesund mit Mukoviszidose

Frühe Diagnose und frühe Therapie

Im Jahr 2016 wurde das Neugeborenen-Screening um den Test auf Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) erweitert. Eine frühe Diagnose, auch wenn das Kind noch keine Symptome zeigt, ist ein großer Vorteil, denn mit der richtigen, frühzeitigen Therapie kann der Krankheitsverlauf positiv beeinflusst werden.

Während früher viele Eltern mit ihrem Kind von Arzt zu Arzt gelaufen sind bis endlich herausgefunden wurde, was ihrem Kind fehlt, können heute Neugeborene durch das im September 2016 eingeführte Mukoviszidose-Screening kurz nach der Geburt auf CF getestet werden, bevor sie Symptome einer schweren Unterernährung oder gehäufte Bronchitiden oder Lungenentzündungen entwickeln. Dadurch gibt es auch CF-Diagnosen bei Kindern, die auf den ersten Blick völlig gesund erscheinen. Dies ist für Eltern natürlich schwerer zu akzeptieren als das früher war, wenn sie eher dankbar waren, wenn endlich eine Diagnose für die Symptome ihres Kindes gefunden wurde.

Frühe Veränderungen an den Organen bei CF

Schon beim Kind im Mutterleib können CF-typische Veränderungen an den Organen, beispielsweise an der Bauchspeicheldrüse und im Darm, vorkommen. Teilweise führen diese bereits bei der Geburt dazu, dass sich Symptome zeigen. Die schwerste Form dieser Veränderungen im Mutterleib ist der Mekoniumileus (Darmverschluss). Für diese Kinder braucht man kein Screening. Bei den anderen zeigt sich die Unterfunktion der Bauchspeicheldrüse oft erst in den folgenden Monaten bis Jahren. Bisher führten meist Verdauungsprobleme in den ersten Lebensjahren zur Diagnose. Da sich in der Zwischenzeit aber häufig unbemerkt die chronisch entzündlichen Veränderungen in der Lunge abspielen, kommt man mit einem Therapiebeginn mit ein bis zwei Jahren häufig

zu spät, um die Entwicklung von chronischen Veränderungen in der Lunge zu verhindern. Allerdings verläuft die CF bei den Betroffenen sehr unterschiedlich, es können verschiedene Organsysteme unterschiedlich stark betroffen sein. Auch heute gibt es noch unerkannte CF-Patienten, die aufgrund ihrer unspezifischen und teilweise auch milden Symptome wie Verdauungsstörungen oder wiederkehrenden Atemwegsinfekten, lange Jahre nicht auf CF getestet werden. Diese Patienten, die meist zumindest im Kindesalter Pankreas-suffizient waren, also nicht durch Gedeihstörung, Blähbauch und Fettstühle aufgefallen sind, können auch heute im Screening unentdeckt bleiben. Ein unauffälliges Neugeborenen-Screening schließt also eine CF nicht aus. Es sollte bei entsprechenden Symptomen in jedem Lebensalter daran gedacht werden.

Im Jahr 2016 wurde das Neugeborenen-Screening um den Test auf Mukoviszidose erweitert. Dabei werden aus der Ferse des Neugeborenen ein paar Tropfen Blut auf eine Testkarte gedrückt.



Neudiagnosen durch das Screening

Im Jahr 2017 wurden in Deutschland insgesamt 206 Kinder mit CF diagnostiziert, und es zeichnet sich bereits ab, dass die Diagnose früher gestellt wird als in den Jahren davor (siehe auch Kasten Seite 29). In der Charité Berlin haben wir seit der Einführung des Screenings 26 CF-Diagnosen gestellt. Nur zwei Kinder hatten zum Zeitpunkt der Konfirmationsdiagnostik mit dem Schweißtest bereits klinische Symptome. Eines davon war mit einem Mekoniumileus auf die Welt gekommen, das andere hatte eine sehr frühe Virusinfektion und bereits eine erste obstruktive Bronchitis.

Eltern mit „gefühltes gesundes“ CF-Kindern in der CF-Ambulanz

Natürlich ist es viel schwerer, Eltern, die bis dahin ein vermeintlich gesundes Baby zuhause haben, eine chronische, bislang unheilbare Diagnose zu eröffnen. Hier hilft sehr, dass sich die Prognose der CF in den letzten Jahrzehnten außerordentlich verbessert hat und die Entwicklung der neuen CFTR-modulierenden Medikamente Anlass zu berechtigter Hoffnung gibt, auch mit CF ein erfülltes langes Leben zu haben.

Wie unterscheidet sich die Situation der Eltern?

In den Zeiten vor dem Neugeborenen-Screening auf CF waren die meisten Eltern, wenn auch geschockt und traurig, doch andererseits auch erleichtert, dass nach oft langwieriger Behandlungs-Odyssee die Diagnose gestellt werden konnte. Sie erfuhren, dass die

bisher erlebten Symptome beim Kind erklärbar sind und ihr eigenes Empfinden, dass mit ihrem Kind „etwas nicht stimmt“, berechtigt war. Die Erfahrung, dass bereits nach einigen Tagen der Therapieanwendung die vorhandene Symptomatik zurückging, gab den Eltern Sicherheit, dass ihr eigenes Therapiehandeln wirksam ist.

Durch das Screening identifizierte Kinder sind in den meisten Fällen noch asymptomatisch, d.h. die gelebte Erfahrung der Eltern, dass „dem Kind etwas fehlt“ ist nicht vorhanden. Sie erleben die Diagnosestellung oft mit mehr Fassungslosigkeit und Irritation, manche auch mit einer vorübergehenden Verunsicherung in der Bindung zum Kind. Manche Eltern setzen sich unter hohem inneren Druck, die Ausbildung von CF-Symptomen, z.B. in der Lunge durch ihre Therapieanstrengungen „verhindern“ zu wollen. Umso mehr Versagensgefühle treten auf, wenn sich dann erste CF-typische Lungenveränderungen nachweisen lassen.

Auch in Zeiten des Screenings und der verbesserten Therapieoptionen ist also die psychologische Mitbetreuung von Eltern nach der Diagnosestellung sinnvoll und erforderlich.

Muss man Eltern erst überzeugen, dass ihr „gefühltes gesundes“ Kind eine Therapie braucht?

Gerade mit den Daten aus der australischen AREST CF-Studie¹ und den neuen PRESIS-Daten (siehe dazu auch Seite 32)

fällt die Argumentation für eine frühe Inhalations- und Physiotherapie auch bei klinisch unauffälligem Kind leicht. Dieser präventive Ansatz der Therapie ist gut verständlich und leicht zu vermitteln, und wir haben bisher keine Eltern erlebt, die sich dem gegenüber ablehnend verhalten hätten. Insbesondere die Erfahrung mit frühen MRT-Bildern und LCI-Untersuchungen (LCI: Lung Clearance Index, Parameter für Lungenfunktionstest), mit denen man zeigen kann, dass auch Kinder, die augenscheinlich gesund wirken, bereits Bronchiektasien und Belüftungsstörungen haben können, geben uns Ärzten wirklich überzeugende Argumente für eine Frühtherapie an die Hand.

[PD Dr. Doris Staab](#)
[Christine Lehmann](#)
[Christiane Herzog Zentrum für Mukoviszidose](#)
[Charité Universitätsmedizin Berlin](#)

¹ Australian Respiratory Early Surveillance Team for Cystic Fibrosis (AREST-CF): Ranganathan SC, et al. Early Lung Disease in Infants and Preschool Children with Cystic Fibrosis. What Have We Learned and What Should We Do about It? Am J Respir Crit Care Med. 2017 Jun 15;195(12):1567-1575.

Physiotherapie wirkt!

Durch frühzeitige Therapien für später gewappnet



Tägliche Atemtherapie verbessert die Lungenfunktion

Ich habe am 2. Januar 2019 ein Interview mit der Physiotherapeutin meiner Tochter Lilli geführt. Lilli geht seit der Diagnose zu ihr, also seit fast drei Jahren. Die Praxis ist direkt bei uns im Dorf Köln-Widdersdorf, so dass wir das große Glück haben, schnell und auch mit dem Fahrrad dorthin zu gelangen.

Liebe Christiane, stell dich doch kurz vor:

Ich heiße Christiane Jacob und bin die Physiotherapeutin von Lilli. Die Ausbildung zur staatlich anerkannten Physiotherapeutin habe ich 1998 abgeschlossen. Seit 2007 bin ich in der Unireha tätig mit dem Schwerpunkt „Säuglings- und Kindertherapie“.

Im Kinderbereich habe ich einige Zusatzfortbildungen in den Bereichen Bobath- und Atemtherapie (KG-Muko) absolviert.

Die Atemtherapie finde ich sehr interessant, da man sowohl passive wie aktive Therapien gut kombinieren kann.

Warum ist die Physiotherapie so bedeutsam für CF-ler und warum sollte damit möglichst früh begonnen werden?

Es ist eine Chance, die Lunge optimal vorzubereiten auf die Zeit, wenn es vermehrt zu Infekten oder Lungenentzündungen kommt.

Hast du Patienten, denen es sehr gut geht und die trotzdem die Therapien täglich absolvieren?

Ja, die derzeit von mir betreuten Eltern und Kinder sind alle sehr diszipliniert und alle in einem umfangreichen Übungsprogramm angeleitet und setzen dieses und die Inhalationen gut zu Hause um.

Was rätst du Eltern: Warum ist die Therapie so wichtig?

Die tägliche Atemtherapie verbessert die Lungenfunktion. Ein frühzeitiges Erlernen der verschiedenen Atemtechniken gibt den Betroffenen die Möglichkeit, den notwendigen Gasaustausch in der Lunge zu erhalten oder zu steigern und in Zeiten, in denen es schlechter geht, mehr Reserven zu haben.

Siehst du deutliche Veränderungen bzgl. der Therapie durch die frühe Diagnose des Neugeborenen-Screening?

Durch die frühe Feststellung von Mukoviszidose ist es möglich, viel früher mit einer gezielten Therapie zu beginnen. Hierdurch kann die Lebensqualität und Lebenserwartung der betroffenen Kinder verbessert werden.

[Lena Jung](#)

Handlungsfähiger nach dem Wissen um die Krankheit

Ben wurde 2010 vor dem 2016 bundesweit eingeführten CF-Neugeborenen-Screening geboren. In seinen ersten drei Lebensjahren hatte Ben Verdauungsprobleme und wiederkehrende Atemwegsinfekte. Bei ihm wurde erst mit dreieinhalb Jahren die Diagnose CF gestellt, ein sehr großer Schock für uns alle.

Hilfreiches Krankenhausteam

Wir kämpften mit dem Gefühl der Hoffnungslosigkeit. Das professionell aufgestellte Team im Kinderkrankenhaus half uns über die ersten schweren Tage hinweg. Wir wurden psychologisch begleitet und mit Informationen über Behandlungsmöglichkeiten versorgt.

Mukoviszidose e.V. und RehaMaßnahmen

Wir nahmen Kontakt zum Mukoviszidose e.V. auf, wurden Mitglied und fanden eine weitere Unterstützung im Rahmen des angebotenen Erstdiagnose-Seminars in Münster. Des Weiteren haben uns die seit der Diagnosestellung jährlich stattfindenden Kinderrehabilitationen in der Satteldüne auf Amrum geholfen, mit der Erkrankung besser umzugehen.

Es war anfänglich schwierig zu akzeptieren, dass Ben ab sofort für immer jeden Tag mehrmals inhalieren muss. Aber im Laufe der Zeit gewöhnten wir uns auch daran, und Ben meistert die Therapien großartig. Erleichternd war für uns, dass wir durch die Diagnose nun verstehen



konnten, warum jeder kleine Infekt solche Auswirkungen hat. Das hat uns handlungsfähiger gemacht. Denn auch ein Leben mit CF ist voller schöner Momente und Lebensfreude.

Henning und Maren Sander



ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.



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

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

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



Wissen, was dem Menschen dient.

Gefühlt gesund

... dank früher Diagnose und konsequenter Therapie

Ida wurde im Januar 2017 geboren und war beim Neugeborenen-Screening auffällig. 14 Tage nach der Geburt hatten wir die Diagnose „Mukoviszidose“. Ab dem Tag begann sofort die tägliche Therapie, was uns am Anfang sehr viel vorkam, weil wir es von unserem gesunden Sohn ja nicht kannten, aber die Routine kam schnell.

Manches wird leichter

Obwohl Ida meistens alles super mitmacht, haben wir schon einige Situationen mit ihr durchlebt: Schreiattacken, Wut- und Trotzanfälle. Doch Konsequenz zahlt sich nach unserer Erfahrung aus; sie weiß, dass dies zum täglichen Ablauf dazugehört. Manches wird auch leichter. Gerade das Inhalieren, welches oft im Schreien endete, geht mittlerweile mit Kinderfernsehprogramm deutlich besser.

Ida erging es in den letzten zwei Jahren auch wirklich gut, sie hatte bis jetzt ganz wenige Infekte und entwickelt sich toll! Die Therapie haben wir nie in Frage gestellt oder auch nie als extrem lästig empfunden, sondern erhoffen uns dadurch noch lange eine „gefühlte gesunde“ Maus!

Als Tipps für Eltern mit neudiagnostizierten Kindern können wir im Nachhinein geben, dass man sich nicht total verrückt machen sollte, wenn an manchen Tagen die Therapie mal nicht klappt, denn diese Tage werden immer wieder mal kommen. Und wir sehen die Therapie auch als eine Art „Halt“, der es Ida ermöglicht, ein nahezu „normales“ Leben zu führen.

Marion und Markus Koller,
Eltern von Ida



Von schweren Gedanken frei machen

Ansichten einer Physiotherapeutin und CF-Mutter

Meine Tochter wurde Pfingsten 1986 in der damaligen DDR geboren. Obwohl ich bald nach ihrer Geburt viele beunruhigende Symptome feststellte, erhielt ich die endgültige Diagnose erst spät, nach einem Jahr und drei Monaten.

Ich bin Physiotherapeutin mit Zusatzausbildung in Atemtherapie und autogener Drainage. Aufgrund meiner beruflichen Qualifikation ruhte die Durchführung

der Therapie allein auf mir, was sich später als Fehler herausstellte und mit ein Grund dafür war, dass meine Partnerschaft nach 17 gemeinsamen Jahren zu Ende ging. Ich glaube, dass es nicht wirklich möglich ist, betroffenen jungen Eltern pauschal zu raten, wie sie mit dieser völlig unerwarteten, zutiefst beängstigenden Herausforderung umgehen sollen. Wir bringen schließlich alle unsere eigene Geschichte mit.

Vielleicht so viel aus meiner Sicht als Physiotherapeutin und CF-Mutter:

- » Versuchen Sie sich in guten Zeiten immer wieder ein Stück weit frei zu machen von den schweren Gedanken und Gefühlen und sei es nur zwischen den Therapien.
- » Sollte Ihre Partnerschaft in Gefahr sein oder leiden Sie unter weiteren seelischen Belastungen, die der Alltag mit Mukoviszidose mit sich

Späte Diagnose einmal anders

Die Krankheit weitestgehend verdrängt

Den Schock einer späten Diagnose und die Situation, sich gefühlt gesund zu fühlen, kann ich auch als Erwachsener mit CF gut nachvollziehen.

Auch wenn ich bereits 1966 diagnostiziert wurde, so habe ich doch bis 1986 die CF weitestgehend verdrängt und mich damit kaum auseinandergesetzt. Wir hatten einen Hausarzt in Bremen/Wilhelms- haven, der meinen Eltern Mut machte. Etwas Enzyme mussten reichen, die damals aber trotzdem fettarme Kost bedeuteten (denn die modernen Enzyme gab es damals noch nicht).

Als ich 1986 mit 21 mit einer schweren Lungenentzündung daniederlag, fragte mich der Kinderarzt im Urlaub, ob ich wegen meiner Mukoviszidose inhalieren würde. Ich reagierte erstaunt. Denn ich inhalierte natürlich nicht. Zugleich war diese Frage wie eine späte Diagnose für

mich. Es war ein Schock. Danach begann ich dann, mir eine CF-Ambulanz zu suchen. Mein ganzes Leben änderte sich: Zweimal, später dreimal inhalieren, dann Enzyme und Dauerantibiotika, Autogene Drainage lernen, mich informieren über die mir völlig unbekannt Erkrankung und ihre Folgen.

Das Kennenlernen anderer CF-ler half mir, diese Aufgaben zu bewältigen. Alleine hätte ich dies nicht geschafft. Mir war mit 21 auch wichtig, mein Gesundheitsmanagement selbst in die Hand zu nehmen, ohne meine Eltern (insbesondere meine Mutter) – ich hatte den Ehrgeiz, selbst Verantwortung zu übernehmen. Die Therapien und Medikamente schlugen nach und nach an, und meine gesundheitliche Situation besserte sich deutlich. Irgendwann hatte ich die Therapiezeiten so gut integriert – die Gesundheit blieb immer stabiler –

sodass ich mich „gefühlt gesund“ fühlte. „Gefühlt gesund“ – verglichen mit anderen, denen ich auf Tagungen und in der Reha begegnete.

Es war aber zugleich auch immer mal wieder schwer, sich selbst zu motivieren – denn die Gesundheit war ja so schön stabil. Natürlich weiß ich, warum ich die Therapie mache: Nämlich, um mir so den Freiraum zu erhalten, mein Leben im Großen und Ganzen so zu gestalten, wie ich es möchte. In solche Motivationstiefs komme ich aber zum Glück selten. Da ich diszipliniert erzogen wurde, stellte sich die Frage, ob ich Lust auf die Therapie habe, zum Glück nur selten. Als ich später einmal einem Arbeitskollegen von meinen zwei Stunden Therapie pro Tag erzählte, war er erschrocken. Ich war verwundert. Bin ich doch nicht gefühlt gesund? :-)

Thomas Malenke, 52 Jahre, CF

bringt, nutzen Sie alle Hilfsangebote, die Ihnen zur Verfügung stehen.

- » Verbieten Sie Ihrem Kind nicht aus „prophylaktischer Vorsicht“ Dinge zu tun, die ihm wichtig sind und damit auch gut tun. Oft entsteht aus solchen auferlegten Einschränkungen erheblicher Zündstoff für spätere pubertäre Probleme.
- » Versuchen Sie, eine Balance zu finden beim Umgang mit gleichermaßen

Betroffenen und Kontakten, die Sie bereits vor der Diagnose gepflegt haben.

- » Vergessen Sie sich über Ihre Rolle als Mutter nicht als Frau!

Ria Lösche



Diagnose als Erlösung

Mukoviszidose ist eine Herausforderung



Ida auf dem Leuchtturm Hvide Sande bei Søndervig, Dänemark. Die 220 Stufen läuft sie ohne Probleme.

Idas Eltern haben einen Test auf Mukoviszidose nach der Geburt wegen fehlender Aufklärung nicht wahrgenommen – somit begann ein Leidensweg, der vielleicht hätte verhindert werden können.

Als unsere Tochter Ida (heute sechs Jahre alt) geboren wurde, war das Neugeborenen-Screening in Rheinland-Pfalz leider noch nicht etabliert. Nach der Entbindung wurde mir ein Infoblatt über die mögliche Feststellung einer Mukoviszidose in die Hand gedrückt, jedoch gab es dazu kein Aufklärungsgespräch oder ähnliches. Heute schmerzt mich der Gedanke, dass, wenn sich das medizinische Personal auch nur ein bisschen Zeit genommen hätte, um uns aufzuklären, unserem kleinen Mädchen in der folgenden Zeit viel Leid durch eine frühere Diagnose erspart worden wäre.

Ida wurde nach schweren Lungenentzündungen, die meist innerhalb von 24 Stunden so kritisch wurden, dass wir stationär aufgenommen werden mussten, im Alter von eineinhalb Jahren diagnostiziert.

Der zu erwartende Schock blieb aus. Natürlich haben wir uns mit Broschüren und vielen Gesprächen in der Ambulanz alle möglichen Infos eingeholt und werden dort gut betreut, aber letztendlich muss ich sagen, dass es eine Art Erlösung war, endlich zu wissen, was unsere Tochter hat. Nicht zuletzt zweifelt man dann doch an den eigenen Fähigkeiten als Eltern, wenn das Kind wie aus dem Nichts ständig erkrankt.

Mukoviszidose hat viele Gesichter

In Selbstmitleid zu verfallen, hilft niemandem. Wir nehmen es, wie es kommt! Mukoviszidose ist bei weitem nicht das Ende, sondern einfach eine zusätzliche Herausforderung auf dem gemeinsamen Lebensweg.

Ida geht es heute so gut wie lange nicht mehr. Obwohl sie aufgrund der entstandenen Lücke von muko-geschulten Physiotherapeuten in unserer Region seit über einem Jahr keine Therapie mehr besucht, ist sie klasse in Form. Sie turnt im Verein und spielt fast täglich mit ihrem Bruder Fußball. Wir versuchen, zweimal im Jahr für eine Woche an die Nordsee zu fahren, was sich wirklich bewährt hat.

Viktoria Hackl, Mutter von Ida

Zum Glück fühlen wir uns gesund

Diagnose mit fast vier Jahren

Als wir zum Jahreswechsel 2017/2018 das Jahr Revue passieren ließen, waren mein Mann und ich im Grunde zufrieden. Wir und unsere beiden Töchter (damals drei und sechs Jahre alt) waren gesund.

Na gut, unsere jüngere Tochter, Marie, war in den vergangenen Wintern öfter krank gewesen. Mit ihren dreieinhalb Jahren hatte sie bereits eine Lungenentzündung und etliche Bronchitiden gehabt. Dass kleine Kinder viele Infekte bekommen, wussten wir und hofften darauf, dass sie mit zunehmendem Alter stabiler werden würde.

Doch im Januar 2018 fing sich Marie einen Magen-Darm-Virus ein und verlor rapide an Gewicht, wog mit fast vier Jahren nur 12,5 kg. Dazu kam ein hartnäckiger Husten, der ihr zu schaffen machte. Sie brauchte mehrere Wochen, um sich von dem Infekt zu erholen, der Husten verschwand gar nicht mehr. Bei der U8 wog Marie 14,4 kg, war blass und kaum belastungsfähig. Unsere Ärztin schickte uns zum Schweißtest in die Mukoviszidose-Ambulanz.

Diagnose heißt auch „Endlich Hilfe!“

So schrecklich die Diagnose CF auch war: unserer Tochter endlich kompetente Hilfe zukommen lassen zu können, war eine enorme Erleichterung. Da sie wirklich krank war, mussten wir nur wenige Tage nach der Diagnose zur IV-Therapie ins Krankenhaus. Marie ging es nach dieser Therapie zwar körperlich besser, aber sie hatte große Probleme, sich wieder an den Alltag zu gewöhnen. Sie war sehr anhänglich, wollte nicht in die Kita gehen, brach ständig in Tränen aus. Ihre (gesunde) Schwester schwankte zwischen Mitleid und Eifersucht.

Der Sommerurlaub brachte die Wende und Marie wurde wieder ein aufgewecktes, lebensfrohes Mädchen. Wenn wir jetzt zurückschauen, blicken wir auf ein sehr forderndes, ereignisreiches 2018.

Wir können zwar nicht sagen: „Wir sind alle gesund“, deshalb sagen wir jetzt: „Zum Glück fühlen wir uns alle gesund“.

Stefan und Katja D., Eltern von Marie



Stark durch den Tag



erstattungsfähig

EnergeaP^{Kid} & EnergeaP

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



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

Diagnose brachte die Wende

Fünf Monate gefühlt gesund – vier Monate Krankheit



Eine Mutter berichtet davon, dass ihr CF-Kind erst mit neun Monaten diagnostiziert wurde und wie es ab der Diagnosestellung besser ging. Trotzdem ist sie froh, zunächst einige unbeschwerte Monate gehabt zu haben.

Unsere Tochter kam im Frühling 2011 als unser zweites Kind auf die Welt. Die ersten Monate waren unauffällig. Im Spätsommer flogen wir nach Mallorca und kamen mit einer Bronchitis zurück. Diese wurde trotz Antibiotikum nur bedingt bzw. kurzfristig besser. Hinzu kam eine schwere Atmung. Ich war wöchentlich beim Kinderarzt und versicherte den Ärzten regelmäßig, dass ich keine hysterische Mutter bin, da ich ein gesundes Kind zu Hause habe, dieses hier aber definitiv nicht gesund war.

Mit acht Monaten mussten wir mit einer RSV-Infektion (Respiratorisches Synzytial Virus) ins Krankenhaus. Man wollte uns nach einer Woche entlassen, da meine Tochter zu gesund für die Klinik war, aber aufgrund meiner Hartnäckigkeit wurde eine Stuhlprobe genommen und wir bekamen mit neun Monaten die Diag-

nose. An diesem Tag habe ich online das komplette Buch „Unser Kind hat Mukoviszidose“ von Holger Köster und Thomas Malenke, herausgegeben vom Mukoviszidose e.V., gelesen. Eine Welt brach zusammen, ich habe viel geweint. Drei Monate später wollte ich wieder arbeiten gehen. Meine Umwelt sagte, dass ich das doch jetzt sicher erstmal nicht tun würde, aber ich stellte den Zeitpunkt meiner Rückkehr ins Berufsleben nie in Frage. Ich wollte mein Leben nicht aufgeben.

Im Nachhinein betrachtet ging es uns ab dem Zeitpunkt der Diagnose besser. Wir wussten nun, wie wir unserer Tochter helfen konnten. Natürlich war das tägliche Inhalieren ein Kampf, die Physiotherapie ging ganz gut und die Enzyme und Vitamine konnten wir gut mit dem Brei verabreichen.

Soziale Kontakte unverändert

Unsere sozialen Kontakte haben sich aufgrund der Erkrankung nicht verändert. Die Familie konnte es zunächst nicht glauben, da es eine vererbte Krankheit ist, aber in keiner Familie Mukoviszidose bekannt war. Sie fanden

es am Anfang schlimm zu sehen, wie wir beim Inhalieren kämpfen mussten, haben uns aber nie reingeredet.

Ich bin froh, dass wir fünf unbeschwerte Monate hatten, auch wenn ich auf die vier Monate danach hätte verzichten können. Trotzdem war es schön, zunächst unbelastet unser Leben zu viert zu beginnen.

Akzeptieren der Krankheit wesentlich

Als Tipp für andere Eltern kann ich nur sagen: lasst euch euer Leben nicht von der Krankheit bestimmen! Akzeptiert die Erkrankung eures Kindes (ihr könnt es sowieso nicht ändern), und integriert die Krankheit in euer normales Leben. Das ist anstrengend, manchmal sehr anstrengend, aber versucht, die gleichen Dinge mit eurem Kind zu machen, wie ihr es auch ohne die Krankheit tun würdet. Bemüht euch um Normalität. Wenn es der Gesundheitszustand zulässt, gebt eurem Kind die Freiheiten und den Spaß, den auch andere haben. Lasst es durch Pfützen springen, sich auf den Boden setzen (auch wenn der vielleicht zu kalt ist), ins Schwimmbad gehen, Pony reiten. Ein glückliches Kind ist stark genug, mit der Krankheit umzugehen und die Therapien in Kauf zu nehmen. Und vergesst gesunde Geschwisterkinder nicht!

Ilona D.

Früher Schweißtest negativ

Diagnose dank aufmerksamer Kinderärztin

Das Neugeborenen-Screening bei unserem Sohn war positiv. Der folgende Schweißtest am zehnten Lebenstag war negativ, und wir haben den Gedanken an die CF von uns geschoben und tief durchgeatmet.

Die Ernährung unseres Sohnes war von Anfang an etwas schwierig; das Stillen klappte nicht recht und so sind wir schon nach wenigen Tagen zur Flasche übergegangen. Leider hat er nach fast jeder Flasche gespuckt und hatte alle zwei bis drei Stunden Hunger. An das Füttern von Brei war nicht zu denken und unser Sohn war gefühlt schon von Geburt an ein recht blaßes Kind. Auch motorisch hing er immer etwas hinterher.

Mit etwa drei Monaten bekam er eine Bronchitis, welche trotz Medikamenten nicht besser wurde. Unsere Kinderärztin ordnete das Röntgen der Lunge an. Auch wurde der Stuhl unseres Sohnes untersucht. Der Wert der Pankreas-Elastase war sehr niedrig, sodass unsere Kinder-

ärztin uns zu einem neuerlichen und zeitnahen Schweißtest ins Kinderkrankenhaus schickte. Unser Sohn war mittlerweile vier Monate alt und der Schweißtest war positiv. Wir bekamen sofort Kreon zum Verabreichen und unser Sohn trank genussvoll seine erste Milchflasche mit Kreon-Gabe und war satt und glücklich für die kommenden Stunden.

Schock nach der unerwarteten Diagnose

Es mag abgedroschen klingen, aber zunächst ist eine Welt für uns zusammengebrochen. Aufgrund des ersten

negativen Schweißtests hatten wir keinen Gedanken mehr an eine mögliche CF verschwendet.

Unser Sohn ist mittlerweile 22 Monate alt, toleriert das dreimal tägliche Inhalieren sehr gut und nimmt ohne Murren und Knurren seine Medikamente und Vitamine ein. Glücklicherweise hatte er bislang kaum Infekte und ist ein ausgesprochen fröhliches Kind. Alles in allem hat es sich gut eingespielt, und wir kommen gut klar mit der CF.

Simone Renck

Wissenswertes zum Schweißtest

Der Schweißtest kann ab dem dritten Lebenstag, optimal ab dem 14. Lebenstag, bei Kindern mit einem Körpergewicht > 3.000 g und einem postmenstrualen Alter ≥ 36 . SSW. durchgeführt werden (aus der Leitlinie Diagnose der Mukoviszidose www.awmf.org/leitlinien/detail/II/026-023.html). Die Durchführung des Schweißtests erfordert allerdings eine gewisse Erfahrung, weshalb es zu empfehlen ist, den Test in einem zertifizierten Mukoviszidose-Zentrum durchführen zu lassen.

BA. BergApotheke

Innovation | Service | Vertrauen

Rundum **einfach gut versorgt...**

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

Kompetent, herzlich und schnell sind wir immer für Sie da!

Telefon: **05451 5070 963**
www.berg-apotheke.de

Partner der
BA. Unternehmensgruppe
Gesundheitswesen | Team | Erfolg



Keine Sonderbehandlung

Spätere Diagnose macht Bedeutung der Therapie klar

„Gefühlt gesund“, war mein Kind vor Diagnosestellung nur in seinen ersten sechs Lebensmonaten. Danach bestimmten durchinhalierte Nächte, schwere Infekte und häufige Arzttermine das Familienleben.

Die Diagnose erhielt ich, als mein Kind knapp zwei Jahre alt war. Sie war für mich vor Allem deswegen erschreckend, da die Reaktionen der Ärzte, der Apotheker, des psychosozialen Diensts und Freunden mit medizinischem Fachwissen deutlich widerspiegelten, dass es sich um eine schwere Erkrankung handelt. Andererseits war ich erleichtert, konnte meinem Kind nun endlich mit der passenden Therapie geholfen werden und sich somit auch das Familienleben wieder normalisieren.

Ich war damals dennoch dankbar, dass ich unser Kind erst einmal ohne diese Diagnose kennenlernen und annehmen durfte. Die ersten Wochen nach seiner Frühgeburt waren ohnehin schwierig.

Durch die spätere Diagnose habe ich aber auch erfahren, wie wichtig die tägliche Therapie ist und wie krank mein Kind ohne Therapie sein kann. Aufgrund der Therapie kann mein inzwischen 16-jähriges Kind nun sagen, dass es „gefühlte gesund“ ist.

Normaler Teenager

Ein anderer Aspekt ist, dass mein Kind in den ersten zwei Lebensjahren keine Sonderbehandlung erfuhr. Zum Beispiel spielte es wie alle anderen Kinder und musste sich an dieselben Regeln halten. Nach der Diagnose gab es keine Berührungängste, und mein Kind wurde weiterhin normal behandelt: Es war und blieb sehr gut integriert.

So höre ich von Leuten, die mein Kind erst in letzter Zeit kennenlernten, wie erstaunt sie seien, dass mein Kind trotz seiner Erkrankung „so ein normaler Teenager“ sei. – Und darüber bin ich besonders glücklich.

Name des Autors ist der Redaktion bekannt



„...trotz seiner Erkrankung ‚so ein normaler Teenager‘ ...“

Mehr Leserbriefes
gibt es auf unserem
muko.blog zu lesen:
[blog.muko.info/
gefuehlt-gesund](http://blog.muko.info/gefuehlt-gesund)

Neues Pflegegesetz

Schwerpunkt-Thema der muko.info 2/2019

Seit Januar 2017 ist das neue Pflegerecht in Kraft. Damit geht eine völlig neue Beurteilung von Pflegebedürftigkeit einher. Früher wurde der zeitliche Umfang der Pflege gemessen, heute geht es um den Grad der Selbständigkeit und der Fähigkeiten. Trifft dies überhaupt auf Mukoviszidose zu? Pflegestufen heißen nun „Pflegegrade“ – große Erwartungen waren mit dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff verknüpft. Haben sie sich erfüllt? Finden Sie es leichter oder schwieriger, einen Pflegegrad zu erhalten als zuvor die Pflegestufe? Wie empfanden Sie die Pflegebegutachtung? Bitte schreiben Sie uns Ihre Erfahrungen mit dem neuen Pflegerecht.

Wir freuen uns über Ihre Leserbriefe!

Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild
via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post an:
Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 2/2019 ist der 5. April 2019



mukoblog

Gerne möchten wir Ihre vielen persönlichen Geschichten auch auf unserem Blog veröffentlichen (blog.muko.info).

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

Rehabilitation

Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2019

Rehabilitation sollte fester Bestandteil der CF-Therapie sein. Unser letztes Schwerpunktheft zum Thema war im Jahr 2005, nach 14 Jahren wird es also für die muko.info höchste Zeit, sich wieder mit dem Thema Rehabilitation zu befassen: Alle CF-Reha-Kliniken bekommen die Gelegenheit, ihre Kompetenzen und Erfahrung im Heft darzustellen. Wir möchten aber auch Ihre Einschätzung als Patient, Eltern, Arzt oder Therapeut weitergeben: Was kann Reha bewirken, worauf sollte man achten? Dabei interessieren uns alle Aspekte der Reha von der oft anstrengenden Antragstellung über Ernährung, Sport, Physiotherapie und Freizeit während der Reha bis zum Übergang in den (Arbeits-)Alltag nach der Maßnahme.

Wir freuen uns über Ihre Leserbriefe!

Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild
via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post an:
Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 3/2019 ist der 10. Juli 2019



Tipp

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

www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo

CF-Familien-Wochenende im Saarland

Vom Murmelbahnbau und Erfahrungsaustausch



Mit Spaß dabei – die Teilnehmer des CF-Familien-Wochenendes

Zwei Richtungswechsel, zwei Geräusche und freier Fall aus einer Meter Höhe. So lautete der Auftrag für vier Familien in der Jugendherberge an der Saarschleife in Dreisbach im Saarland.

Die Herausforderung wurde angenommen und mit Bravour und viel Spaß gemeistert. Die Rede ist von einer Murmelbahn, die die Teilnehmer des CF-Familien-Wochenendes mit Hilfe diverser Materialien und viel Kreativität an einem Wochenende im November 2018 gemeinsam bauten. Neben viel Zeit für Spiel und Spaß stand das Kennenlernen und der Erfahrungsaustausch mit anderen von CF betroffenen Familien im Vordergrund.

Familien, die Interesse haben an einer der nächsten Veranstaltungen teilzunehmen, sind herzlich eingeladen. Die nächsten CF-Familien-Wochenenden finden statt vom 22. – 24. März 2019 sowie vom 13. – 15. September 2019.

Weitere Informationen und die Anmeldeunterlagen sind ab sofort erhältlich bei:

Barbara Senger
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe
Tel.: +49 (0) 228 98780-38
E-Mail: BSenger@muko.info

Im „Dschungel“ der CF-Versorgung und mitten im Leben



Wie schon in den beiden vorangegangenen Jahren, haben sich auch in diesem Januar CF-Erwachsene zu einem Workshop getroffen, um sich mit Themen aus ihrem „normalen“ Muko-Alltag zu beschäftigen.

Das diesjährige Erwachsenentreffen „Im Dschungel der CF-Versorgung“, das am letzten Januar-Wochenende in der Nähe

von Bonn stattfand, hatte es sich zur Aufgabe gemacht, Wege für eine gute Kommunikation auszuloten und auszuprobieren. Wenn es darum geht, mehr über sich selbst, über die eigene Erkrankung oder die besten Behandlungsmöglichkeiten zu erfahren, ist es häufig die Art und Weise, in der ein Gespräch geführt wird, die über den Erfolg entscheidet, d.h. ob man bekommt, was man erreichen wollte oder nicht.

Dreizehn CF-Erwachsene haben daher mit viel Engagement und Spaß die Wirkung von Körpersprache und Stimme in verschiedenen Rollenspielen getestet. Welchen Einfluss haben Körperhaltung, Gestik und Mimik, Augenkontakt, die Lautstärke der Stimme oder die Wortwahl auf mein Gegenüber, und wie fühlt es sich

für mich selbst an? Welche Veränderungen im Kontakt und in mir selbst kann ich wahrnehmen, wenn ich z.B. meine Haltung straffe oder lauter spreche. Wie fühlt es sich an, zwischenzeitlich in die Rolle meines Gegenübers zu schlüpfen und welche Wirkung ist nach außen sichtbar? Für die Teilnehmer des Workshops war es sehr spannend, dies zu erleben, und die gewonnenen Erkenntnisse lassen sich nicht nur beim nächsten Ambulanzbesuch hilfreich einsetzen – ist eine gelungene Kommunikation doch der Schlüssel zu fast allem im Leben!

Barbara Senger
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe
Tel.: +49 (0) 228 98780-38
E-Mail: BSenger@muko.info

Was ich mir wünsche

Kampagne des Vereins war ein voller Erfolg

Um das Verständnis für das komplexe Krankheitsbild Mukoviszidose in der Öffentlichkeit zu verbessern, hatte der Mukoviszidose e.V. vom 8. November bis zum 20. Dezember die Kampagne „Was ich mir wünsche“ ins Leben gerufen.

Im Zentrum der Aktion standen die Geschichten sechs verschiedener Interessensgruppen, die unter dem Dach unseres Vereins vereint sind: CF-Kinder, CF-Eltern, junge Erwachsene mit CF, Forscher, Behandler und Selbsthilfe-Aktive. Wöchentlich wurde eine Geschichte auf dem muko.blog (blog.muko.info) veröffentlicht und nachher in den Sozialen Medien weiterverbreitet. Der Slogan „Was ich mir wünsche“ war tragendes Motiv der Kampagne, denn in jeder Erzählung fand sich ein zentraler Wunsch wieder, den die Betroffenen in Bezug auf ihren Lebensalltag mit der Krankheit äußerten.

Die rege Beteiligung der Muko-Community an der Verbreitung der Geschichten in Twitter, Facebook und Instagram zeigte deutlich, dass die in den Erzählungen transportierten Wünsche vielen aus der Seele sprachen. So konnten alleine auf Facebook durch Teilen und Mund zu Mund Propaganda 225.000 Nutzer erreicht werden, was wiederum einen großen Beitrag dazu leistete, dass die Blog-Geschichten während des Kampagnenzeitraums über 19.000 mal aufgerufen wurden!

Aus Solidarität mit der Kampagne tauschten viele ihre Facebook-Profilbilder durch den „Was ich mir wünsche“ Kampagnen-Button aus. Vereinsmitglieder, Regionalgruppen, kleine Betriebe und Partner der gesundheitsbezogenen Industrie banden Banner der Geschichten in ihre Web-Auftritte ein und verlinkten diese auf die Blogbeiträge. Zu guter Letzt meldete sich die CF-Community selbst zu Wort und nutzte neben den Sozialen Medien auch Präsenzveranstaltungen wie die 21. Deutsche Mukoviszidose Tagung, um ihre eigenen Wünsche vorzubringen.

Wir bedanken uns bei allen Menschen, die dabei geholfen haben, die Aktion erfolgreich in die Öffentlichkeit zu tragen. Sie haben deutlich gemacht, dass der Lebensalltag mit CF noch viele Wünsche offenlässt!

Marc Taistra
Öffentlichkeitsarbeit, Medienproduktion
Tel.: +49 (0) 228 98780-57
E-Mail: MTaistra@muko.info



1. CFTR-Modulator für Stopmutation
2. Möglichkeit einer möglichst frühzeitigen nahezu kausalen Therapie

Ich wünsche mehr Zeit
Raum
Geld
für die ambulante + stationäre Versorgung

Ich wünsche allen Ambulanzen bessere finanzielle Situationen, mehr Personal usw.

Ich wünsche mir für die erwachsenen CF-Patienten nach LTX, dass sie weiter in ihre Spezialambulanz der C. H. Ambulanz in Hannover gehen dürfen!!!

Ich wünsche mir:
- daß es zu den physio-relevanten Vorträgen eine gute Zusammenfassung gibt, die alle Physios, die einen Kurs gemacht haben, immer unaufgefordert zugemailt bekommen. So bleiben die Kollegen auf dem aktuellen Stand

Mehr Therapeutinnen in der Klinik!
Für ambulante + stationäre Patienten in Hannover!

Mehr Dankbarkeit für die guten Behandlungsmöglichkeiten in Deutschland

Ich wünsche mir, dass kein Klinikvorstand dieser Welt entscheiden kann, CF-Patienten nicht mehr zu behandeln.

Auf der Deutschen Mukoviszidose-Tagung in Würzburg 2018 nutzten einige Behandler die Pausen zwischen den Veranstaltungen, um Ihre persönlichen Wünsche niederzuschreiben. Links oben der Kampagnenbutton: Alle Beiträge der sechswöchigen Kampagne wurden in den Sozialen Medien unter dem Hashtag [#wasichmirwunsche](https://twitter.com/wasichmirwunsche) veröffentlicht.

Patientenzufriedenheitsumfrage erfolgreich abgeschlossen

Am 15. Februar 2019 endete die Erhebungsphase der bundesweiten Patientenzufriedenheitsbefragung (PZB) des Mukoviszidose e.V. Der Verein hatte sich dazu entschlossen, die Befragung um eineinhalb Monate zu verlängern.

Die dadurch erhoffte höhere Teilnehmerzahl sollte die Datenbasis verbessern und aussagekräftigere Ergebnisse für den Verein und die kooperierenden Ambulanzen bringen. Diese Entscheidung hat sich bewährt: 2.051 CF-Patienten und Eltern betroffener Kinder haben sich an der Befragung beteiligt. Dies entspricht ungefähr einem Drittel der zu erreichenden Patienten (laut Berichtsband 2017). Ein Großteil der Teilnehmenden (1.652) verteilt sich auf die 45 Ambulanzen, die sich für eine Kooperation mit dem Mukoviszidose e.V. entschieden haben. Das sind ca. 33 % der in diesen Ambulanzen zu erreichenden Patienten (4.950).

Vielen Dank an alle, die sich an der Befragung beteiligt haben und auch an die vielen Behandler, die unermüdlich für die Teilnahme geworben und immer wieder erinnert haben!

Was passiert jetzt?

Aktuell werden die Daten von dem Dienstleister BQS Institut für Qualität und Patientensicherheit aufbereitet und voraussichtlich im April an den Verein und die kooperierenden Ambulanzen gegeben. Der Verein erhält einen aggregierten (zusammengefassten) Bericht, in dem die Antworten aller Teilnehmenden enthalten sind – aber natürlich ohne Rückschlüsse auf die einzelnen Ambulanzen. Die kooperierenden Ambulanzen erhalten einen individualisierten Bericht, der die Antworten der ihnen zugeordneten Patienten enthält. Dabei sind die Daten aber auch so aufbereitet, dass keine Rückschlüsse auf einzelne Personen möglich sind.

Sobald die Daten vorliegen, geht es an die Auswertung und Interpretation. Für die Geschäftsstelle stehen die Gesamtzufriedenheit und universelle Bedarfe im Vordergrund. In den kooperierenden Ambulanzen geht es um ganz konkrete Verbesserungen. Sie haben zugesagt, Gespräche mit den Patientenbeiräten zu führen, um gemeinsam mögliche Maßnahmen zur weiteren Verbesserung der Versorgung zu diskutieren und umzusetzen.

Aktuelle Information zu dem Projekt und dem Stand der Auswertung finden Sie unter: www.muko.info/pzb

Anna-Lena Strehlow
Wissensmanagement/
Veranstaltungsorganisation
Tel.: +49 (0) 228 98780-40
E-Mail: ASTrehlow@muko.info

Neue Einwilligungserklärung für das Deutsche Mukoviszidose-Register

Aktuelle Geburtenzahlen? Lebenserwartung von Menschen mit Mukoviszidose? Anzahl der Patienten in Deutschland? Seit 1995 werden Daten von Menschen mit Mukoviszidose im Deutschen Mukoviszidose-Register erhoben und ausgewertet, um genau diese Fragen zu beantworten. Grundlage hierfür ist die Einwilligungserklärung der Patienten/ Erziehungsberechtigten zur Teilnahme am Register.

Mit Inkrafttreten der Datenschutzgrundverordnung (kurz: DSGVO) im Jahr 2018, hat auch das Deutsche Mukoviszidose-Register das bestehende Datenschutzkonzept und die dazugehörige Einwilligungserklärung überarbeitet. Oberste Priorität hatte für uns hierbei der Schutz Ihrer Daten. Die Anforderungen der DSGVO werden durch das bestehende Konzept übererfüllt. Das Verfahren wurde im Herbst 2018 durch die Datenschutzbeauftragten aller Bundesländer überprüft und ohne Beanstandung freigegeben.

Bis spätestens Mitte 2019 werden Sie durch Ihre behandelnden Ärzte um die Aktualisierung Ihrer Einwilligungserklärung für die Teilnahme am Deutschen Mukoviszidose-Register gebeten. Ihre Teilnahme ist selbstverständlich freiwillig.

Bitte unterstützen Sie das Deutsche Mukoviszidose-Register mit Ihrer Unterschrift, damit wir auch in Zukunft wichtige Zahlen über die Versorgungssituation von Menschen mit Mukoviszidose in Deutschland liefern können.

Nachruf für Theo Freerks

Wir sind tief betroffen über den plötzlichen Tod unseres Freundes, ehemaligen Vorsitzenden und Ehrenvorsitzenden der Mukoviszidose-Regionalgruppe Ostfriesland, Theo Freerks, der am 5.12.2018 im Alter von 68 Jahren verstorben ist.

Theo Freerks hat unsere Selbsthilfegruppe im Jahr 1987 gegründet und bis zum Jahr 1998 als Vorsitzender mit sehr viel Engagement und großem Herzblut geführt. Nachdem seine elfjährige Tochter Kerstin leider an der Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose verstorben war, hat er 1998 zwar den Vorsitz abgegeben, uns als Ehrenvorsitzender aber weiterhin mit Rat und Tat zur Seite gestanden.

Über ein Jahrzehnt hat er sich mit ganzer Kraft für die Belange unserer an Mukoviszidose erkrankten Kinder und unsere Gruppe eingesetzt. Ihm waren keine Arbeit und Mühe zu viel. Im Gegenteil: mit seinem Engagement und seiner

Hilfsbereitschaft steckte er auch andere, darunter viele Nichtbetroffene, an. Mit seiner einnehmenden, freundlichen und humorvollen Art sowie mit überraschenden und immer wieder neuen Ideen und dank seiner großartigen Kontakte schaffte er es stets aufs Neue, viele Menschen für die Unterstützung des Mukoviszidose e.V. zu begeistern und zu gewinnen.

Während der Zeit seines Vorsitzes initiierte und organisierte Herr Freerks eine sehr große Anzahl an Veranstaltungen aller Art zu Gunsten der Mukoviszidose. Dadurch trug er dazu bei, dass im Laufe der letzten Jahrzehnte eine signifikante Verbesserung der Therapiemöglichkeiten und der medizinischen Betreuung dieser schweren Krankheit möglich war.

Als Dank für seine unerlässliche Unterstützung des Mukoviszidose e.V. wurde ihm im letzten Jahr verdienstermaßen die Adolf-Windorfer-Medaille als höchste



Auszeichnung des Mukoviszidose e.V. verliehen.

Sein plötzlicher Tod hinterlässt eine große Lücke in unseren Reihen. Wir werden unseren Freund und Ehrenvorsitzenden Theo Freerks sehr vermissen und ihm stets ein ehrenvolles Andenken bewahren. Unser Mitgefühl gilt seiner Familie.

Mukoviszidose Regionalgruppe Ostfriesland

Mit dem Deutschen Mukoviszidose-Register verfolgt der Mukoviszidose e.V. den Zweck der Qualitätsentwicklung Mukoviszidose, d.h. unter anderem:

- » die Versorgungssituation von Patienten mit Mukoviszidose in Deutschland zu erfassen, zu analysieren und zu verbessern
- » die erhobenen Daten als Grundlage für Versorgungsforschung, Therapieentwicklung und Arzneimittelsicherheitsüberwachung bereitzustellen

- » die Registerdaten für Patienten und Therapeuten in jährlich erscheinenden Berichtsbänden aufzubereiten und transparent darzustellen

Darüber hinaus bieten die Daten des Registers den teilnehmenden CF-Einrichtungen die Möglichkeit zur internen Qualitätssicherung.

Haben Sie Fragen zur Aktualisierung Ihrer Einwilligungserklärung? Weitere Informationen und Ansprechpartner finden Sie online unter: www.muko.info/register

Manuel Burkhart
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0) 228 98780-46
E-Mail: MBurkhart@muko.info

Intensiv-Seminare

Neues Fortbildungsformat für Physiotherapeuten

Der Arbeitskreis Physiotherapie bietet dieses Jahr zum ersten Mal Intensiv-Seminare zu speziellen physiotherapeutischen Themen an. Das neue Format ersetzt den Fortgeschrittenen-Kurs „Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose“.

Die Seminare finden jeweils an einem Wochenende mit 15–20 Unterrichtseinheiten an unterschiedlichen Orten in Deutschland statt. Im Rahmen der Intensiv-Seminare werden einzelne Schwerpunktthemen gesetzt, die die Inhalte des Grundkurses sowohl vertiefen als auch erweitern. Diese werden in einer Mischung aus Theorie und Praxis erarbeitet.

Die Seminare richten sich an Physiotherapeuten mit atemphysiotherapeutischer Erfahrung, die gezielt ein Thema

vertiefen möchten. Ein abgeschlossener Grundkurs des Arbeitskreises Physiotherapie oder Kurs nach Jean Chevaillier ist Voraussetzung für die Teilnahme. Ebenfalls sind die Fortbildungskurse der AG Atemphysiotherapie des ZVK eine gültige Zugangsvoraussetzung, wenn die Module 1–6 vollständig absolviert wurden.

Weitere Information zu den Inhalten und zur Anmeldung finden Sie hier: www.muko.info/informieren/ueber-den-verein/arbeitskreise/gremien/ak-physiotherapie

Der Arbeitskreis bietet auch weiterhin den Grundkurs für Einsteiger an, der 2019 in Stuttgart, München, Donaustauf, Erlangen und Hamburg stattfinden wird.

Termine und weitere Informationen finden Sie auf der oben genannten Internetseite des Arbeitskreises.

Anna-Lena Strehlow
Wissensmanagement/
Veranstaltungsorganisation
Tel.: +49 (0) 228 98780-40
E-Mail: ASTrehlow@muko.info

Kursangebot 2019

- | | |
|------------------|---|
| 12. – 13.04.2019 | Außerklinische Beatmung/Hamburg |
| 17. – 19.05.2019 | CF und therapeutisches Belastungserleben – Wege zur Selbstfürsorge durch Yoga und Psychologie/Amrum |
| 21. – 23.06.2019 | Autogene Drainage/Rostock |

Seminarankündigung

Transplantations-Seminar Mai 2019 in Essen

Auch in diesem Jahr wird es ein Seminar zum Thema Transplantation geben. Die Veranstaltung findet vom 17. – 19. Mai 2019 im Ghotel in Essen statt und richtet sich an CF-Betroffene, deren Angehörige und Freunde.

Für viele CF-Betroffene ist der Gedanke an eine mögliche Transplantation mit viel Unsicherheit und Unwissen verbunden. Ein Team der Ruhrlandklinik Essen wird ausführlich über Voraussetzungen für eine Lungentransplantation/Listung,

den genauen Ablauf der Transplantations-OP sowie die Nachsorge informieren.

Im Gespräch mit Ärzten, Therapeuten und bereits Transplantierten werden Chancen und Risiken sowie die psychosozialen Aspekte einer solchen Operation genauer betrachtet. Unterstützt wird das Seminar von Bianca Käbisch und Vera Fischbach (transplantierte CF-Betroffene), die über ihre Erfahrungen berichten und für Fragen zur Verfügung stehen.

Weitere Informationen und die Anmeldeunterlagen sind ab sofort erhältlich bei:

Barbara Senger
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe
Tel.: +49 (0) 228 98780-38
E-Mail: BSenger@muko.info

Zählen Sie auf Chiesi, Ihren starken Partner in der Mukoviszidose. Auch auf unserer Patientenwebsite www.muko-experte.de möchten wir Patienten und ihre Angehörigen mit Informationen und Empfehlungen rund um die Mukoviszidose unterstützen.

Chiesi GmbH · Gasstraße 6 · 22761 Hamburg
Tel.: 040 89724-0 · E-Mail: info.de@chiesi.com



Mehr Luft, mehr Leben



Bestellen Sie
jetzt online unsere
Orientierungshilfen auf
www.muko-experte.de

Der Mukoviszidose e.V. ist dabei

Evangelischer Kirchentag in Dortmund

vom 19. – 23. Juni 2019

Auch beim diesjährigen Kirchentag wird der Mukoviszidose e.V. wieder mitwirken, dieses Mal gemeinsam mit der Regionalgruppe Ruhrgebiet/Essen.

Der alle zwei Jahre stattfindende Evangelische Kirchentag trägt in diesem Jahr die Losung „Was für ein Vertrauen“ und findet im Juni 2019 in Dortmund statt. Der Mukoviszidose e.V. wird mit einem Stand beim „Markt der Möglichkeiten“ in den Westfalenhallen vertreten sein. Dies ist eine gute Gelegenheit, die Erkrankung sowie unsere Arbeit zur Verbesserung der Lebenssituation

von Menschen mit Mukoviszidose vorzustellen und einem breiten Publikum bekanntzumachen.

Mit Besucherzahlen von weit über 100.000 Menschen ist der Kirchentag eine der größten Veranstaltungen zur Kommunikation unterschiedlichster gemeinnütziger und sozial engagierter Gruppen und Initiativen in Deutschland.

Wer Interesse hat, beim Aufbau oder der Standbetreuung mitzuwirken, ist herzlich willkommen und wendet sich bitte an:

Barbara Senger
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe
Tel.: +49 (0) 228 98780-38
E-Mail: BSenger@muko.info



Seminarankündigung

„CF und Beruf“ im Juni in Essen

Vom 21. – 23. Juni 2019 lädt der Mukoviszidose e.V. wieder Jugendliche und junge Erwachsene sowie deren Eltern zu der alle zwei Jahre stattfindenden Tagung „CF und Beruf“ ein. Die mit Mitteln der Deutschen Rentenversicherung geförderte Veranstaltung findet diesmal im Ghotel in Essen statt.

Die Teilnehmer können sich in Vorträgen rund um die Themen Ausbildung, Studium und Beruf mit CF umfassend informieren. Neben medizinischen Informationen und Erläuterungen zum Thema finanzielle Absicherung wird in Workshops u.a. der Frage nachgegangen: Wie finde ich einen Beruf, der meinen Möglichkeiten entspricht und mir Freude macht?

Besonderes Augenmerk richten wir auch auf das Bewerbungstraining. Hier geht es darum, worauf bei einer Bewerbung zu achten ist und welche Fehler vermieden werden können sowie um die Frage: Wie präsentiere ich mich am besten?

Für die Eltern gibt es die Möglichkeit an, einem Workshop zum Thema „Loslassen und Begleiten“ teilzunehmen. Neben den einerseits informativen und andererseits persönlichen Programmpunkten steht bei der Veranstaltung auch insbesondere die Gelegenheit zum persönlichen Austausch im Vordergrund.



Weitere Informationen und die Anmeldeunterlagen sind ab sofort erhältlich bei:

Barbara Senger
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe
Tel.: +49 (0) 228 98780-38
E-Mail: BSenger@muko.info



Jahrestagung und Einladung zur 53. ordentlichen Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.

vom 3. bis 5. Mai 2019 in Hannover

Für Patienten, Angehörige, Behandler, Mitglieder und Interessierte.

Sehr geehrte Mitglieder unseres Vereins, hiermit lade ich Sie als Vorsitzender des CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V. (in Ermangelung einer Hannoveraner Selbsthilfe) ganz herzlich zur diesjährigen Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. vom 3. bis zum 5. Mai in die niedersächsische Landeshauptstadt Hannover ein.

Vielen von Ihnen wird Hannover primär durch die Medizinische Hochschule Hannover präsent sein, die sich in den letzten Jahren zu einem führenden Kompetenzzentrum für die Betreuung und Behandlung von Mukoviszidose-Patienten aller Altersgruppen entwickelt hat und speziell im Bereich der Transplantationsmedizin nachhaltig zu einem der führenden und auch erfolgreichsten Standorte in Europa geworden ist.

Aber auch abseits die klinischen Themen lädt Sie die Stadt Hannover mit seinen mehr als 500.000 Einwohnern gerne zu einem kurzen oder auch längerfristigen Verweilen ein, bei dem Sie die verschiedenen Facetten wie den artenreichen Erlebniszoos Hannover, den idyllischen Maschsee mit seinen diversen Freizeitmöglichkeiten oder die historischen Herrenhäuser Gärten kennenlernen können.

Hervorzuheben ist dabei für mich, dass mit der Stadt Hannover nicht nur ein neuer Standort in Norddeutschland für die Jahrestagung ausgewählt wurde, sondern Ihnen das gesamte Bonner Planungsteam diesmal auch ein erneuertes

Programm der Tagung anbietet, das Ihnen viele neue Informationen durch Vorträge bzw. Workshops vermittelt, bei dem aber auch der Spaß und die persönliche Aktivität nicht zu kurz kommen soll. Lassen Sie sich überraschen... Natürlich steht aber auch langjährig Bewährtes wie der Gesellschaftsabend mit den Ehrungen am Samstagabend oder die umfangreiche Industrieausstellung auf der Agenda.

Ich hoffe also Sie möglichst zahlreich Anfang Mai im schönen Hannover begrüßen zu dürfen und freue mich auf nette Gespräche und Kontakte mit vielen altbekannten Gesichtern aus Nah und Fern, aber hoffentlich auch den einen oder anderen "Neuling" bei der Jahrestagung des Bundesverbandes.

Schon jetzt wünsche ich Ihnen eine gute und angenehme Anreise und verbleibe mit herzlichen Grüßen

Michael Bode
CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.



Einladung zur ordentlichen Mitgliederversammlung

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

Sie findet statt am: Sonntag, den 5. Mai 2019 im Designhotel + Congresscentrum Wienecke XI., Hildesheimer Straße 380, 30519 Hannover

Beginn: 09.30 Uhr

Ende gegen 11.00 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) Bericht des Vorstandes über das Geschäftsjahr 2018
Ausblick auf das laufende Geschäftsjahr 2019
- 6) Finanzbericht der Geschäftsführung
- 7) Bericht der Rechnungsprüfer

8) Aussprache zu TOPs 5, 6, 7

9) Entlastung des Vorstands

10) Wahl einer Rechnungsprüferin / eines Rechnungsprüfers

11) Anträge

WICHTIG!

Bisher liegen keine Anträge vor. Sollten Anträge eingereicht werden, werden wir die entsprechenden Informationen auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. veröffentlichen. Gerne können Sie diese dann auch in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. anfordern

12) Verschiedenes

Stephan Kruip
Bundesvorsitzender

Bitte beachten Sie die Hinweise zu den Regularien auf der folgenden Seite! »

Mehrheitserfordernisse:

Die Mitglieder werden darauf hingewiesen, dass bei der Abstimmung von Anträgen zur Satzungsänderung eine Mehrheit von 3/4 der abgegebenen Stimmen erforderlich ist, wobei ungültige Stimmen und Stimmenthaltungen außer Betracht bleiben (vgl. §22 Abs. 2 der zurzeit gültigen Satzung).

Vertretungsvollmacht:

Gem. § 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 dies mindestens der zehnte Teil der Mitglieder des Vereins schriftlich unter Angabe des Zweckes und der Gründe verlangt.

Streaming der Jahrestagung:

Die Jahrestagung ist öffentlich und wird online per Video-streaming in Echtzeit übertragen. Vor den jeweiligen Abstimmungen werden bei Bedarf kurze „Kommunikationspausen“ eingelegt, in denen sich die nicht anwesenden Beobachter der Tagung mit den jeweils zur Vertretung Bevollmächtigten bei Bedarf (telefonisch) abstimmen können.

Stimmpatenschaften für die Mitgliederversammlung

Für alle Mitglieder, die aus gesundheitlichen oder anderen Gründen nicht an der Jahrestagung teilnehmen können, gibt es die Möglichkeit der Stimmpatenschaft. Jedes ordentliche Mitglied kann durch eine schriftliche Vollmacht seine Stimme auf eine andere natürliche Person übertragen. Diese muss nicht Mitglied im Mukoviszidose e.V. sein.

Um einen Stimmpaten zu finden, haben Sie zwei Möglichkeiten: Zum einen können Sie sich bei uns in der Geschäftsstelle melden, wenn Sie einen Stimmpaten suchen oder eine Stimmpatenschaft übernehmen möchten. Bitte beachten Sie dabei: Niemand darf mehr als zwei Stimmen auf sich vereinigen.

Zum anderen können Sie selbst einen Stimmpaten suchen – zum Beispiel in Ihrem Freundes- und Bekanntenkreis oder in der extra dafür auf Facebook eingerichteten Gruppe „Stimmpatenschaft für die Jahrestagung des Mukoviszidose e.V.“.

Eine Vorlage für die Vertretungsvollmacht erhalten Sie bei Bedarf in der Geschäftsstelle (AFranke@muko.info) oder auf unserer Internetseite.

**Facebook-Gruppe
„Stimmpatenschaft für die
Jahrestagung des
Mukoviszidose e.V.“**

[www.facebook.com/groups/
1324232687697464](https://www.facebook.com/groups/1324232687697464)



JETZT ABSTIMMEN!

Hygiene-Richtlinie

Mit der Zusage zur Teilnahme bzw. mit der Anmeldung zu Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. (Seminare, Tagungen, Gruppentreffen, Gremienarbeit) willigt jeder Teilnehmer/Teilnehmerin ein, sich an die Hygieneempfehlungen im Sinne einer Richtlinie zu halten.

Die Empfehlungen gelten grundsätzlich für alle Teilnehmer/Teilnehmerinnen – also auch für diejenigen, die selbst nicht an Mukoviszidose erkrankt sind!

Leider...

...dürfen Patienten mit akuten (Virus-) Infektionen, Burkholderia cepacia, Mycobacterium abscessus und MRSA nicht an

den Veranstaltungen teilnehmen, denn für diese Keime kann eine besonders krankheitsverstärkende Wirkung durch Ansteckung nicht ausgeschlossen werden.

...können auch Hygienerichtlinien für Patienten, die frei von Pseudomonas-Bakterien sind, keine absolute Sicherheit bieten. Daher wägen Sie Ihre Teilnahme bitte selbst ab bzw. stimmen Sie sich mit Ihrem Arzt ab.

Patienten mit Pseudomonas aeruginosa können unter Beachtung dieser Richtlinie, ungeachtet ihres MRGN-Status, teilnehmen.



Konkret:

- » Bitte geben Sie sich nicht die Hände. Wir mögen uns auch ohne Händedruck...
- » Bitte halten Sie beim Husten und Niesen ein Taschentuch oder die Armbeuge vor Mund bzw. Nase.
- » Desinfizieren Sie sich regelmäßig die Hände. Desinfizieren Sie in jedem Fall die Hände, wenn Sie Ihr Zimmer verlassen. Desinfektionsmittel steht Ihnen während der Veranstaltung zur Verfügung.
- » ALLEN Patienten wird empfohlen, zum eigenen Schutz und zum Schutz anderer einen Mund-Nasen-Schutz zu tragen. Dies gilt auch für nicht an Mukoviszidose erkrankte Teilnehmer, die an einem akuten Atemwegsinfekt (z.B. Schnupfen, Erkältung) leiden.
- » Bitte informieren Sie sich durch regelmäßige Sputumuntersuchungen über das eigene Keimspektrum und die Resistenzsituation. Bitte berücksichtigen Sie die Ergebnisse der Sputumkultur des jeweils vergangenen Jahres (möglichst drei Befunde). Der letzte Befund sollte nicht länger zurückliegen als drei Monate.
- » Auch wenn es nicht immer möglich ist: Bitte vermeiden Sie, dieselben Gegenstände, wie andere Teilnehmer anzufassen.
- » Bei Übernachtungen: Nutzen Sie möglichst die Toiletten in den eigenen Räumen.
- » 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

Bei allen Empfehlungen und Richtlinien gilt immer das Prinzip der Selbstverantwortung und des Selbstschutzes. Aber es bedarf auch einer Kultur der gegenseitigen Rücksichtnahme, Solidarität und der Verantwortung für andere.

Daher handeln Sie verantwortlich! – Schützen Sie sich und andere!

Die ausführlichen Hygienerichtlinien finden Sie unter: www.muko.info/hygiene

ARTistiX – ein Workshop für bewegungsfreudige CF'ler ab 8 Jahren

Einladung zum ARTistiX-Workshop während der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. am Samstag, 4. Mai 2019 in Hannover.

Du wolltest schon immer mal auf einer Slack-Line balancieren oder mit einem Diabolo jonglieren? Du hast Spaß daran, neue Talente bei dir zu entdecken und über dich selbst zu staunen? Du hast Lust auf eine gute Zeit mit deinen Freunden oder möchtest neue Menschen kennenlernen? Auch wenn Mukoviszidose immer wieder dein Leben beeinflusst und dich vielleicht einschränkt, so gibt es viele Fähigkeiten in dir, die es zu entdecken gilt. Frei nach dem Motto „Ich definiere mich über das, was ich kann und nicht nur über meine Krankheit oder evtl. vorhandene Einschränkungen.“ ARTistiX bietet dir die Möglichkeit dazu.

Am Samstag während der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Hannover haben Kinder, Jugendliche und junge erwachsene CF-Betroffene die Gelegenheit, unter professioneller Anleitung Kunststücke aus den verschiedensten Bereichen der Artistik kennenzulernen und auszuprobieren. Der Work-

shop ist (im Rahmen der geltenden Hygienerichtlinie) für alle interessierten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen geöffnet. Sehr gern können Geschwister, Freunde oder Partner gemeinsam mit den CF-Betroffenen teilnehmen.

Spaß und das Entdecken der eigenen Talente stehen im Vordergrund. Freude, Staunen und der Austausch mit anderen sind garantiert!

Wie bei all unseren Veranstaltungen legen wir großen Wert auf Einhaltung der Hygieneempfehlungen (siehe gesonderter Hinweis). Während der Veranstaltung bieten wir Desinfektionsmittel, Mundschutz, Einmalhandschuhe und Einmaltücher zur Nutzung an.

Für diese Veranstaltung ist eine separate Anmeldung notwendig! Bitte wenden Sie sich für Fragen an Barbara Senger (Tel.: +49 (0) 228 98780-38 oder per E-Mail: bsenger@muko.info).

Treffen für Eltern von Kindern bis Grundschulalter

Angebot zum Erfahrungsaustausch am Samstag, 4. Mai 2019, von 9:45 Uhr bis 12:00 Uhr

Sehr herzlich möchten wir die Eltern jüngerer oder neudiagnostizierter Kinder mit Mukoviszidose zu einem lockeren Erfahrungsaustausch am Samstagvormittag der Tagung einladen.

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

Nathalie Pichler, Referentin Hilfe zur Selbsthilfe Mukoviszidose e.V.

Zuschüsse zur 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, z. H. 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 max. 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.: +49 (0) 228 98780-31) in Verbindung.

Programmübersicht

Freitag, 3. Mai 2019

19:00 Uhr

Begrüßung: Ingo Sparenberg, Bundesvorstand Mukoviszidose e.V. / Fingerfood *(Anmeldung erforderlich)*

Plenum: Mein Leben mit CF: Kurzvorträge mit anschließendem Erfahrungsaustausch
Moderation: Dr. Corinna Moos-Thiele und Barbara Senger

Die ersten Lebensjahre mit CF

Estera und Simon Höller

Traumberuf trotz CF

Alexandra Kramarz

Kinder werden schwierig – Eltern aber auch

Christa und Michael Raser

Älterer CF-Betroffener berichtet: Mein Leben mit CF

Carl Städele

19:30 Uhr

Bundesvorstandssitzung

Samstag, 4. Mai 2019

7:00 Uhr

Walk- und Lauftreff

ab 8:30 Uhr

Anmeldung / Besuch der Industrieausstellung

Der Mukoviszidose e.V. und seine Angebote – Poster-Ausstellung

Klimamaßnahmen, Beratung / Unterstützungsfond, Muko.Fit, Haus Schutzengel, Register / Berichtsband für Patienten, Selbsthilfe (Projekt 60, Regionale Selbsthilfe, Patientenbeirat, Angebote für CF-Erwachsene)

9:30 Uhr Plenum

Begrüßung: Stephan Kruij, Bundesvorsitzender, Mukoviszidose e.V.

ab 9:45 Uhr

ArtistX, Spaß und Bewegung

Programm nur für Kinder und Jugendliche (8 bis 18 Jahre) *(Anmeldung erforderlich)*

Weitere Informationen finden Sie auf Seite 5

Besuchen
Sie in den Pausen
die informative
Industrie-
ausstellung!



Sport / Erwachsene	Entspannung / Eltern	Vorträge
<p>ab 9:45 Uhr</p> <p>Geocaching Lasst uns gemeinsam und mit viel Spaß die „Schätze“ rund ums Tagungsgelände „heben“. Noch nie gemacht? Ist ganz einfach. Kommt dazu! <i>Rebekka Lenz und Dr. Corinna Moos-Thiele, Mukoviszidose e.V.</i></p> <p>Kaffeepause / Besuch der Industrieausstellung</p>	<p>Erfahrungsaustausch von Eltern mit Mukoviszidose betroffenen Kindern bis ins Grundschulalter (bis 12 Uhr!) <i>Nathalie Pichler, Mukoviszidose e.V.</i></p>	<p>Plenum: 5 Min. Sportübungen Pilzinfektionen bei CF <i>Dr. Carsten Schwarz, Charité Berlin</i></p>
<p>10:45 Uhr</p> <p>Motorunterstützte Fahrzeuge Erweiterung der Mobilität für gesundheitlich schlechtere Zeiten: einfach mal E-Bikes, Segways u.ä. ausprobieren! <i>Rebekka Lenz und Dr. Corinna Moos-Thiele, Mukoviszidose e.V.</i></p>	<p>Fortsetzung Erfahrungsaustausch von Eltern mit Mukoviszidose betroffenen Kindern bis ins Grundschulalter <i>Nathalie Pichler, Mukoviszidose e.V.</i></p>	<p>5 Min. Sportübungen CF-Rehabilitation – Vom Antrag bis zum Widerspruchsbescheid Informationen zu verschiedenen Rehaformen (FOR, Jugend-Reha, „Junge Erwachsene“) Es gibt Antworten auf Ihre Fragen, z.B.: Wie und wo können Anträge gestellt werden? Welche Schwierigkeiten kann es dabei geben? Wie lege ich Widerspruch ein? uvm. <i>Marion Hummel, Patientenservice, Familienorientierte Reha, Nachsorgeklinik Tannheim</i></p>
<p>12:00 Uhr</p> <p>Mittagspause / Fingerfood: Brezeln, Suppe... / Segway-Parcours</p>		
<p>13:30 Uhr</p> <p><i>Transfer zum Fitnessstudio</i></p> <p>Sport und Bewegung – Fitness für den Alltag Gemeinsam werden wir ein nahe gelegenes Fitnessstudio besuchen und dort eine kleine Trainingseinheit in der Gruppe absolvieren. Im Vordergrund stehen dabei Übungen zur Kräftigung, Dehnung und Mobilisation, die auch gut zuhause umgesetzt werden können. Außerdem gibt es die Gelegenheit die „Galileo-Vibrationsplatte“ zu testen. <i>Rebekka Lenz, Mukoviszidose e.V.</i></p>	<p>Workshop Alltags- und Stressbewältigung Vortrag Was bedeutet Stress für den Einzelnen? Welche Stressbewältigungsstrategien gibt es? Was sind Stressoren? Und wie wirken sich diese auf den Einzelnen im Alltag aus? – Zunächst wird ein kurzer Vortrag über Stressoren und Ressourcen einen Impuls geben, um anschließend Erfahrungen auszutauschen. Unser Ziel ist es, dass jeder für sich selbst Stressbewältigungsstrategien entwickeln und hoffentlich später zuhause anwenden kann. <i>Dr. Corinna Moos-Thiele, Mukoviszidose e.V.</i></p>	<p>Plenum: 5 Min. Sportübungen CF-Versorgung in Deutschland Deutschlandweit fehlen gesicherte Strukturen für die ambulante medizinische Versorgung von Mukoviszidose-Patienten. Vor allem für erwachsene Patienten ist die Situation schwierig. Die medizinische Versorgung für Mukoviszidose-Patienten ist an mehreren Standorten in Deutschland aus Kostengründen akut gefährdet. Der Bundesvorstand und die Geschäftsstelle berichten über die aktuelle Versorgungssituation und die gesundheitspolitischen Aktivitäten des Mukoviszidose e.V. <i>Stephan Kruij, Bundesvorsitzender/Vertreter der Geschäftsführung Mukoviszidose e.V.</i></p>
<p>14:30 Uhr</p> <p>Kaffeepause / Besuch der Industrieausstellung</p>		

Programmübersicht

Samstag, 4. Mai 2019 – Fortsetzung



	Sport / Erwachsene	Entspannung / Eltern	Vorträge
15:00 Uhr	Bewegte Entspannung durch Koordinations-training Im Mittelpunkt stehen hier unterschiedliche Formen von Koordinationstraining (z. B. Life Kinetik, Koordinationsteiler), die uns dabei helfen sollen, einfach mal abzuschalten. Und der Spaß darf dabei natürlich auch nicht fehlen! <i>Rebekka Lenz, Mukoviszidose e.V.</i>	Praktische Entspannungsübungen In diesem Workshop werden wir gemeinsam unterschiedliche Arten der Entspannung kennen lernen. Autogenes Training, Progressive Muskelentspannung, Tiefen- und Atementspannung...da ist für jeden etwas dabei! <i>Dr. Corinna Moos-Thiele, Mukoviszidose e.V.</i>	5 Min. Sportübungen Salutogenese: „gesunder“ Umgang mit chronischer Erkrankung Selbstbewusst und selbstbestimmt zu mehr Wohlbefinden und Widerstandsfähigkeit <i>Pia Schäfer und Melanie Köller, Fachklinik Satteldüne / Amrum</i>
16:00 Uhr	Kaffee- und Kuchenpause		
16:30 Uhr	Plenum: 5 Min. Sportübungen Verleihung des Adolf-Windorfer-Preises für eine herausragende Arbeit auf dem Gebiet der Erforschung und Therapie der Mukoviszidose an Frau Dr. Heike Gulbins (Universität Duisburg-Essen) für „Untersuchungen zu dem Zusammenhang von veränderten Atemwegsmembranen und bakterieller Infektionen bei zystischer Fibrose“. Der Adolf-Windorfer-Preis wird von der Regionalgruppe Saar-Pfalz finanziert.		
17:30 Uhr	Laudatio und Kurzvortrag <i>PD Dr. Anna-Maria Dittrich, Medizinische Hochschule Hannover</i>		
18:30 Uhr	Ende des Tagungsprogramms		
19:00 Uhr	Saal: Einlass Gesellschaftsabend, Verleihung der CF-Ehrenurkunde an Rosalie Keller als Dank für den besonderen Einsatz und die Verdienste um die regionalen Selbsthilfegruppen und Vereinsarbeit im Mukoviszidose e.V., stellvertretend für alle, die sich für die Selbsthilfearbeit vor Ort zur Verfügung stellen. ARTistIX-Workshop: Aufführung Festliches Beisammensein, Buffet		

Sonntag, 5. Mai 2019



7:30 Uhr

Walk- und Lauftreff

9:00 Uhr

Morgenandacht Dr. Katrin Cooper, Mukoviszidose e.V.

9:30 Uhr

5 Min. Sportübungen
– auch im Livestream

Begrüßung des Bundesvorsitzenden Stephan Kruij
Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.
– auch im Livestream

11:00 Uhr

Kaffeepause

11:15 Uhr

5 Min. Sportübungen
– auch im Livestream

Problemfeld Darm

– auch im Livestream

Dr. Peter Küster, Clemenshospital Münster

12:00 Uhr

Pause (Kaffee, Obst, Kekse)

12:15 Uhr

5 Min. Sportübungen
– auch im Livestream

Neues aus der Forschung – Herausforderungen und Erfahrungen
– auch im Livestream

PD Dr. Anna-Maria Dittrich, Medizinische Hochschule Hannover

13:00 Uhr

Verabschiedung und Tagungsende

Tagungsort und Unterbringung

53. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V.
Bundesverband Cystische Fibrose (CF),
gemeinnütziger Verein, 3. bis 5. Mai 2019 in Hannover

www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung

Tagungsort:

Wienecke XI. Designhotel + Congresscentrum Wienecke XI.
Hildesheimer Straße 380, 30519 Hannover
Tel.: + 49 (0) 511 12 611 - 0
E-Mail: reservierung@wienecke.de
www.wienecke.de

Anreise:

Anfahrt vom Hauptbahnhof Hannover:

U-Bahn Linie 1 oder 2 (Richtung Laatzen/Rethen) bis
Haltestelle Wiehbergstrasse: direkte Verbindung,
Fahrtdauer ca. 15 Minuten

Als Mitglied der TOP 250 Tagungshotels können vom Hotel
online (s. Website Hotel) besonders günstige Bahntickets für
Ihre An- und Abreise zur Veranstaltung angeboten werden.

Anfahrt mit dem PKW:

Entfernung zur Autobahn: 2 km

Das Wienecke XI. Hotel Hannover befindet sich NICHT in
der Umweltzone von Hannover. Sofern Sie nicht mit Ihrem
Auto in die Innenstadt fahren möchten, benötigen Sie
keine Umweltplakette.

Tagungsgebühr:

Tagung: 15 €

Tagung mit Abendveranstaltung: 25 € (inkl. Abendessen)

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
12 Jahren kostenfrei. Um Anmeldung wird dennoch gebeten!

Anmeldung:

Bitte melden Sie Ihre Teilnahme mit nebenstehender Karte oder
online unter <https://veranstaltungen.muko.info/53JT2019> an
und überweisen Sie die Tagungsgebühr auf folgendes Konto:

Kreissparkasse Köln

IBAN: DE 283 705 0299 0047 009 213

Swift-BIC: COKSDE33XXX

unter dem Stichwort: „53. Jahrestagung 2019“



Übernachtung:

Im Tagungshotel 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.:
Das Abruflkontingent ist unter dem Stichwort „Muko2019“
reserviert und steht Ihnen bis zum 15. April 2019 zur Verfügung.
Wir bitten um rechtzeitige Buchung, da sonst die Zimmer
anderweitig vergeben werden und weisen darauf hin, dass
der vergünstigte Zimmerpreis nur bei Buchung bis zum
15.04.2019 gewährt wird.

Kosten:

Standard-Einzelzimmer: 70 € pro Zimmer/Nacht

Standard-Doppelzimmer: 90 € pro Zimmer/Nacht

In den oben genannten Preisen sind folgende Leistungen
enthalten: Übernachtung, Frühstücksbuffet, WLAN.

Weitere Unterbringungsmöglichkeiten:

Direkt beim Designhotel Wienecke XI. finden
Sie auch ein Hostel:

Bed'n Budget Expo-Hostel,

Hildesheimer Straße 380, 30519 Hannover

Tel.: +49 (0) 511 12611-504

E-Mail: expohostel@bednbudget.de

www.bednbudget.de/expo-hostel

Informationen zu weiteren Unterkünften erhalten
Sie über die Tourist-Information:

Hannover Marketing & Tourismus GmbH

Vahrenwalder Straße 7, 30165 Hannover

Tel.: +49 (0) 511/12345 555

E-Mail: hotels@hannover-tourismus.de

www.visit-hannover.com

Livestream zur 53. Jahrestagung

Zur diesjährigen Jahrestagung bietet der Mukoviszidose e.V. wieder die Möglichkeit, einige Vorträge daheim oder unterwegs im Livestream zu verfolgen.

Geplant ist die Übertragung folgender Beiträge am Sonntag, den 5. Mai 2019:

- » Die Begrüßung durch Stephan Kruip, Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V. (Start um 9:30 Uhr)
- » Die Mitgliederversammlung (Start um 9.40 Uhr)
- » Problemfeld Darm (Start um 11:15 Uhr)
- » Neues aus der Forschung – Herausforderungen und Erfahrungen (Start um 12:15 Uhr)
- » Alle Sportübungen vor den Vorträgen

Aufgrund der guten Erfahrungen aus dem Vorjahr wird der Stream sowohl auf der Webseite des Mukoviszidose e.V. (www.muko.info) als auch im Facebook-Kanal (www.facebook.com/mukoinfo) übertragen. In Facebook bietet sich wieder die Gelegenheit, Ihre Fragen als Kommentar an die Referenten zu richten.



Wie in den Vorjahren, wird auch auf www.muko.info eine Fragefunktion zur Verfügung stehen. Die Fragen werden von den Referenten entweder direkt nach den Vorträgen oder bei Zeitknappheit im Nachgang per Facebook-Video und/oder Youtube-Video (www.youtube.com/user/mukoinfo) beantwortet.

Anmeldung zur 53. Jahrestagung

Das Online-Anmeldeformular finden Sie auf unserer Internetseite: <https://veranstaltungen.muko.info/53JT2019>

Anmeldung zur 53. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Hannover



Datenschutz: Mit der Anmeldung stimmen Sie zu, dass der Mukoviszidose e.V. ihre Daten zum Zweck der Durchführung der Veranstaltung speichert.

Ich/Wir nehme(n) an der 53. Jahrestagung in Hannover teil.

Teilnehmerzahl, Tagung mit Gesellschaftsabend

Personen (je 25 €, inkl. Tagungsgetränke, Kaffeepausen, Mittagessen und Dinnerbuffet)

Teilnehmerzahl, Tagung

Personen (je 15 €, inkl. Tagungsgetränke, Kaffeepausen und Mittagessen 4. Mai)

Tagungsteilnehmer unter 18 Jahren zahlen keinen Eintritt.

Teilnehmerzahl nur Gesellschaftsabend (4. Mai)

Personen (je 10 €, inkl. Dinnerbuffet).

Die Teilnahme am Gesellschaftsabend ist für Kinder bis 12 Jahre kostenfrei.

Um Anmeldung wird dennoch gebeten!

Bitte registrieren Sie sich für folgende Programmpunkte separat:

Freitag, 3. Mai 2019

„Mein Leben mit CF“, inkl. Fingerfood-Buffet, 19:00 Uhr:

Personen

Samstag, 4. Mai 2019

ARTistiX für Kinder und Jugendliche, ab 9.45 Uhr :

Personen

Die Tagungsgebühr in Höhe von Euro überweisen wir auf folgendes Konto bei der Kreissparkasse Köln:

IBAN: DE 28 3705 0299 0047 0092 13

BIC: COKSDE33XXX

Stichwort: „53. Jahrestagung 2019“

Die Antwortkarte bitte ausschneiden, beidseitig ausfüllen und in einem Umschlag bis spätestens zum **18. April 2019** per Post oder Fax (+49 (0) 228 98780-77) an uns zurücksenden.

Sponsoren

Für die freundliche Unterstützung* der 53. Jahrestagung der Mitglieder danken wir:

HAUPTSPONSOREN



SPONSOR



Die Vorträge, Workshops, das Bewegungsprogramm und der Livestream werden gefördert durch den:



Selbsthilfeförderung nach §20c SGB V

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

*ohne inhaltliche Einflussnahme.

An den
Mukoviszidose e.V.
„53. Jahrestagung 2019“

In den Dauen 6
53117 Bonn

Name: _____	Name(n) und Vorname(n) der Begleitperson(en):
Vorname: _____	_____
Straße/Nr.: _____	_____
PLZ/Ort: _____	Alter der Begleitperson(en), falls unter 18 Jahren:
E-Mail: _____	_____

Datum, Unterschrift

Umstellung auf ASV nötig! Kliniken mit 116b-Bestandsgenehmigungen

Die **Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung** (kurz: **ASV**) ist eine Versorgungsform für die ambulante Diagnostik und Therapie Seltener Erkrankungen. Auch die ambulante Behandlung von Mukoviszidose-Patienten ist über die ASV möglich. Kernelement ist die interdisziplinäre und sektorenübergreifende Versorgung der Patienten.

Die ASV löst die ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116b (alt) ab. Ab dem 17.3.2020 kann keine Leistung mehr über eine 116b-Genehmigung abgerechnet werden. Kliniken, die

noch eine Bestandsgenehmigung nach 116b (alt) haben, müssen sich rechtzeitig um eine Anzeige zur Teilnahme an der ASV kümmern – anderenfalls können Versorgungslücken entstehen.

Welche Voraussetzungen zur Teilnahme an der ASV erfüllt sein müssen und welche Schritte zur Vorbereitung der Anzeige notwendig sind, hat der Bundesverband ASV in einer Broschüre zusammengefasst:

www.bv-asv.de/wp-content/uploads/2017/09/BVASV_Mukoviszidose_Broschuere_final.pdf

Besonderheiten der ASV

- » Zugang ist ausschließlich über Qualifikation geregelt
- » Keine Bedarfsplanung
- » Zugang über Anzeigeverfahren beim Erweiterten Landesausschuss
- » Extrabudgetäre Vergütung

Weitere Informationen zur ASV:

Katharina Heuing
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0) 228 98780-62
E-Mail: KHeuing@muko.info



PERFEKTES
ZUSAMMENSPIEL

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

Schnelle Antibiotika-Inhalation
ohne Restvolumen.



HOCH
EFFIZIENT

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.

www.pari.com

Die medizinische Versorgung von Mukoviszidose-Patienten in Deutschland: Aktuelles aus den Regionen und den gesundheitspolitischen Maßnahmen des Vereins

Über 150 Mukoviszidose-Betroffene aus dem Raum München und Süd-Bayern haben im September 2018 vor der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU) gegen den drohenden Zusammenbruch der Erwachsenenversorgung an der dortigen Mukoviszidose-Ambulanz demonstriert (wir berichteten darüber in der muko.info-Ausgabe 4/2018). Nach wie vor gibt es von den Verantwortlichen keine konkrete Aussicht auf Maßnahmen, die die Versorgung sicherstellen könnten. Das zuständige Wissenschaftsministerium vertröstet Betroffene in Antwortschreiben hingegen mit Informationen, die eindeutig die Position der LMU enthalten und die Situation nicht sachgerecht darstellen.



Demonstration vor der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU) im September 2018

Wie geht es in München weiter?

Die Mukoviszidose-Hilfe Südbayern, cfi-aktiv e.V. und der Mukoviszidose e.V. haben in einem Schreiben an den neuen bayerischen Forschungsminister Herrn Bernd Sibler nochmals vehement eingefordert, gegenüber der Klinik auf wirkliche Lösungen hinzuwirken sowie baldmöglichst zu einem runden Tisch mit Vertretern aus Politik, der beteiligten Kliniken, der Kostenträger, dem Patientenbeirat und der Patientenorganisationen einzuladen. Die Beteiligten vor Ort und der Mukoviszidose e.V. werden das Thema aktuell halten, bis eine für die Patienten annehmbare Lösung gefunden wurde.

Unterstützung aus der Politik erfahren die Betroffenen in Bayern u.a. von Margarete Bause (MdB, Bündnis 90/ Die Grünen) und Martina Stamm-Fibich (MdB, SPD). Auch mit Barbara Stamm, der ehemaligen Präsidentin des Bayerischen Landtags fand ein Gespräch im Bayerischen Landtag statt.

An anderen Standorten in Deutschland spitzt sich die Versorgungssituation ebenfalls zu. Vielerorts sind die therapeutischen Versorgungsstrukturen noch so gestaltet, als ob Mukoviszidose eine reine Kinderkrankheit sei. Hinzu kommen spürbare Auswirkungen des Fachkräftemangels:

» Aus **Hannover** erreichen uns Berichte, die auf eine stationäre Unterversorgung von erwachsenen CF-Patienten hindeuten. Die Patienten müssen teils monatelang auf einen Termin für die erforderliche intravenöse Antibiotikatherapie warten – oder sie gehen den Weg über die Notaufnahme der Klinik und müssen in Kauf nehmen, über Stunden mit vielen anderen, teils akut erkrankten Patienten warten zu müssen. Ist die Aufnahme erfolgt, mangelt es an Einzelzimmern mit eigenem Bad und Toilette. Regelmäßig gibt es ein einziges Einzelzimmer für alle pneumologischen Erkrankungen (nicht nur CF).

» In **Augsburg** konnte erst im letzten Moment verhindert werden, dass die Versorgung der erwachsenen Patienten zusammenbricht. Hier hatte die Kassenärztliche Vereinigung Bayern angekündigt, die Behandlung von Erwachsenen an der Kinderklinik am Josefinum einzustellen – und das, obwohl keine geeigneten Strukturen an anderen Standorten für eine Weiterversorgung der Patienten zur Verfügung stehen. Zwar konnte eine Ausnahmeregelung bis zum Frühjahr 2020 erwirkt werden, eine langfristige Lösung ist jedoch noch nicht in Sicht.

» In **Kiel** sind Patienten und das Fachpersonal der CF-Ambulanz mit einem akuten Pflegenotstand konfrontiert. Ebenso fehlt es auch dort an einer ausreichenden Anzahl an Betten speziell für die Versorgung der Mukoviszidose-Patienten. Verbesserungen wurden von Seiten der Betroffenen bereits angemahnt.

» Lange Zeit war auch in **Erlangen** nicht klar, wie die Mukoviszidose-Versorgung sichergestellt werden kann. Doch der unermüdliche Einsatz aller Beteiligten vor Ort scheint sich auszuzahlen: Im Rahmen der Gründung eines Zentrums für Seltene Erkrankungen soll eine gemeinsame Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit Mukoviszidose personell und strukturell neu aufgestellt werden. Zwar steht die praktische Umsetzung noch aus, die Aussichten sind aber sehr positiv.

» Ein wichtiges Signal zur Sicherung der Versorgungsstrukturen bei seltenen Lungenerkrankungen ging Ende letzten Jahres von der Landesregierung Nordrhein-Westfalen aus: Die Lungenfachklinik der Universitätsmedizin **Essen** hat im Dezember von NRW-Gesundheitsminister Karl-Josef Laumann einen Förderbescheid über 8,7 Millionen Euro erhalten. Von dem Geld soll ein modern ausgestatteter Neubau für Menschen mit seltenen Lungenerkrankungen finanziert werden.

Eine bundesweite Sicherstellung der Versorgung – wie vor zwei Jahren in einer Petition an den Deutschen Bundestag gefordert – ist weiterhin nicht in Sicht.

Dabei bestätigte zuletzt auch der **Deutsche Ethikrat** in seiner **Ad hoc-Empfehlung**, dass dringend Maßnahmen für eine gerechtere Versorgung für Menschen mit seltenen Erkrankungen ergriffen werden müssen: So sollen Zentren für seltene Erkrankungen bundesweit eingerichtet und ausreichend finanziert werden, um chronisch kranken Menschen wie Patienten mit Mukoviszidose die Möglichkeit einer fachlich angemessenen und langfristigen Versorgung zu bieten (siehe Artikel auf Seite 31).

Gesundheitspolitische Maßnahmen verstärken

Der Mukoviszidose e.V. wird die Beteiligten an den verschiedenen Standorten



Von links nach rechts: Prof. Dr. Christian Taube, Direktor der Klinik für Pneumologie der Ruhrlandklinik, Dr. Miriam Schlangen aus der Geschäftsführung des Mukoviszidose e.V., Birgit Gerhardus, Mukoviszidose-Betroffene, NRW-Gesundheitsminister Karl-Josef Laumann und Thorsten Kaatze, Kaufmännischer Vorstand des Universitätsklinikum Essen und Geschäftsführer der Ruhrlandklinik.

auch weiterhin darin unterstützen, bei den Verantwortlichen Lösungen anzuregen, wenn Versorgungsprobleme bestehen oder ein Versorgungsnotstand droht. Parallel wird auf Landes- und Bundesebene die medizinische Notwendigkeit einer bestmöglichen Versorgung auf verschiedenen Wegen politisch eingefordert.

Vertreter des Mukoviszidose e.V. hatten so z.B. im Oktober die Gelegenheit, die **parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit, Sabine Weiß**, persönlich über aktuelle Probleme in der Mukoviszidose-Versorgung zu informieren. Gemeinsam wurden erste Lösungsansätze zur Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen angedacht. Eine Fortsetzung des Austausches ist geplant.

Seit 2017 werden **Abgeordnete der Bundes- und Landesregierung regelmäßig in einem Infobrief** über bestehende Probleme in der CF-Versorgung informiert. Hieraus haben sich bereits wichtige Kontakte ergeben. Der Mukoviszidose e.V. wird den Austausch mit politischen Ansprechpartnern in Zukunft weiter ausbauen, um Unterstützer zu gewinnen, die sich bundesweit oder vor Ort für eine Verbesserung der Versorgung einsetzen.

Im März jährt sich die **Anhörung im Petitionsausschuss** zum zweiten Mal. Ein Beschluss des Bundestages zur Petition steht jedoch nach wie vor aus. Der Mukoviszidose e.V. wird dies zum Anlass nehmen, bei den Verantwortlichen erneut eine Entscheidung einzufordern und die Öffentlichkeit darüber zu informieren, wie lange die Patienten bereits hingehalten werden.

Der Bundestag muss jetzt endlich zur Eingabe des Mukoviszidose e.V. im Petitionsausschuss Beschlüsse fassen und Maßnahmen ergreifen, damit sich die Situation vor allem der erwachsenen Mukoviszidose-Patienten in Deutschland verbessert!

Stephan Kruij
Bundesvorsitzender des
Mukoviszidose e.V.

Katharina Heuing
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0)228 98780-62
E-Mail: KHeuing@muko.info

DNA- und RNA-basierte Therapien bei Mukoviszidose

Mit Entdeckung des CFTR-Gens als Ursache für Mukoviszidose im Jahr 1989, erschien die Gentherapie zur Behandlung der Mukoviszidose naheliegend und nur eine Frage der Zeit. Seitdem sind 30 Jahre vergangen. Inzwischen sind Gentherapien in Europa zugelassen – nur eben leider nicht bei Mukoviszidose. Dennoch machen jüngste Entwicklungen Hoffnungen.

Mit Gentherapie ist streng genommen die Korrektur auf Gen-Ebene gemeint, das heißt das Erbgut, die DNA im Zellkern soll verändert werden. Im Labor ist das alles längst machbar, doch der Schritt hin zum Menschen ist das Problem, denn einmal geänderte DNA gibt diese Änderungen auch an die Tochterzellen weiter – schön, wenn die Korrektur gelungen ist, jedoch fatal, wenn das falsche Gen verändert wird. Entsprechend vorsichtig sind Forscher, Ärzte und Zulassungsbehörden wenn es um die Gentherapie geht.

Veränderungen des Erbmaterials möglich, aber risikoreich

Die kürzlich in der EU für Patienten mit einer schweren Augenerkrankung zugelassene Gentherapie Luxturna ist immerhin ein Beweis, dass eine zielgerichtete Korrektur im Zellkern möglich ist. Dabei wird das Gen, d. h. die DNA durch einen Virus in die Zelle transportiert und in die Erbsubstanz eingebaut. Die bei dieser Therapie sehr begrenzte lokale Anwendung am Auge ist sicherlich von Vorteil gewesen, um den Schritt in Richtung Anwendung am Menschen zu wagen.

Die Gentherapie auf DNA-Ebene bei Mukoviszidose ist nicht aufgegeben

Die Behandlung der Lunge von Mukoviszidose-Patienten, die oft entzündet und durch zähen Schleim belegt ist, stellt die Gentherapie vor zusätzliche Herausforderungen. Auch wenn die Gentherapie bei Mukoviszidose noch nicht da ist, wo sie sein sollte, so wurden in den letzten Jahren Fortschritte erreicht: innovative Genfähren für den gezielten Transport der „Gen-Substanz“, der DNA sowie neue Untersuchungsmethoden und besser auf den Menschen übertragbare Krankheitsmodelle tragen dazu bei, dass Arbeiten zur Entwicklung einer Gentherapie bei Mukoviszidose derzeit weiter vorangetrieben werden und vielleicht doch noch Realität werden könnte.

Die Genkopie als Angriffspunkt bei Stopp-Mutationen

Möglicherweise ist jedoch die Kopie der DNA, die mRNA für eine Therapie besser zugänglich als das gut geschützte DNA-Original im Zellkern. Hier verfolgen die Forscher verschiedene Ansatzpunkte. In Erinnerung als mögliche Mukoviszidose-Therapie bei Stopp-Mutationen ist sicherlich Ataluren (PTC124). Diese Substanz wirkt auf Ebene der CFTR mRNA, indem fehlerhafte Stoppsignale (z. B. bei der Mutation R1162X) auf dieser mRNA überlesen werden und das CFTR-Protein daher vollständig hergestellt wird. Für eine andere genetische Erkrankung (Duchenne Muskeldystrophie) ist das Medikament inzwischen in Europa zugelassen, bei Mukoviszidose wirkte das Medikament aber leider nicht wie erhofft, wie sich in klinischen Phase-3-Studien Ende 2017 herausgestellt hatte. Aktuell gibt es eine Alternative in der Entwicklungspipeline: ELX-02

zur Behandlung von Stopp-Mutationen bei Mukoviszidose befindet sich in der klinischen Entwicklung und Phase-2-Studien sind in Europa für 2019 geplant. Demnach wird der Ansatz zur Korrektur von Stoppmutationen auf Ebene der CFTR mRNA weiterverfolgt.

Korrektur durch Verabreichung von mRNA?

Da jede Herstellung eines Proteins immer über diese Genkopien erfolgt, sind verschiedene Ansätze auf mRNA-Ebene denkbar. Naheliegend wäre die Idee, einfach eine „gesunde“ CFTR mRNA in die Zelle zu schleusen. Dieser Ansatz wird beispielsweise von deutschen Arbeitsgruppen verfolgt. Untersuchungen dazu in Zellkulturmodellen und Kleintiermodellen wurden kürzlich publiziert. Ob jedoch eine sichere Anwendung am Menschen möglich ist, ist bis dato noch nicht gezeigt worden. Innovative Genfähren für den gezielten Transport der „Gen-Substanz“ wurden Anfang des Jahres ebenfalls von einer deutschen Arbeitsgruppe veröffentlicht. Nach einem Bausteinprinzip können diese Genfähren entsprechend der Ladung und des Wirkungsorts variabel eingesetzt werden.

Oligonukleotide: kurze RNA-Moleküle als Medikamente

Aber auch andere auf RNA basierende Therapieansätze sind in der klinischen Entwicklung. Relativ kurze RNA-Moleküle, die sogenannten „Oligonukleotide“ sind dabei kein Ersatz für mRNA, sondern sie wirken korrigierend oder regulierend auf das in der Zelle vorhandene mRNA-Molekül ein. Zugelassen wurde ein Antisense-Oligonukleotid (ASO) in Europa 2017 zur Behandlung der spina-

len Muskelatrophie. Das Medikament greift auf Ebene der mRNA ein und führt dazu, dass ein funktionsfähiges Protein gebildet wird. Nach dem gleichen Prinzip soll Eluforsen (QR-010) bei Mukoviszidose helfen. In einer Ende 2018 publizierten klinischen Phase-1-Studie wurde die Substanz an 18 Patienten mit zwei F508del-Mutationen getestet. Das Oligonukleotid Eluforsen wurde dabei auf die Nasenschleimhaut gegeben und die Wirkung hinsichtlich einer Veränderung des Nasenschleimhautpotentials (NPD) untersucht. Diese ersten Ergebnisse sind vielversprechend, weitere Untersuchungen müssten sich nun allerdings anschließen und zeigen, ob

die Patienten auch klinisch von einer solchen Therapie profitieren.

Auch microRNA bietet Angriffspunkte

RNA-Therapien sind relativ neu, aber möglicherweise die Therapie der Zukunft – auch bei häufigen Krankheiten wie Diabetes oder Krebs. Befeuert werden diese Entwicklungen durch jüngste Erkenntnisse, dass RNA-Moleküle nicht nur als Genabschriften als Vorlage für die Proteinherstellung dienen, sondern sogenannte microRNA (miRNA)-Moleküle auch Aufgaben der Genregulation übernehmen. Sind die Spielregeln bekannt, nach welchen miRNA-Moleküle letztendlich die Herstellung von Protei-

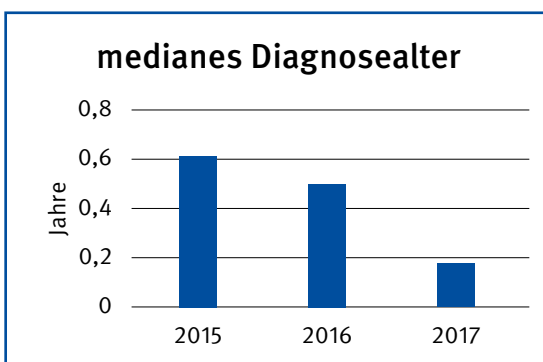
nen beeinflussen, so könnten genau diese miRNA-Moleküle ein Angriffspunkt für RNA-Therapien sein.

Das seit vielen Jahren gesammelte Wissen zur Genterapie bei Mukoviszidose wird sich möglicherweise bald auszahlen: Trägersubstanzen, Genscheren und andere Werkzeuge und Modelle stehen zur Verfügung – sicherlich auch nutzbar für die Entwicklung von innovativen RNA-Therapien bei Mukoviszidose.

Dr. Sylvia Hafkemeyer
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0) 228 98780-42
E-Mail: SHafkemeyer@muko.info

Erste Registerdaten zum Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose

Mit dem Berichtsband 2017 liegen erste Zahlen zum Neugeborenen-Screening vor. Knapp 52% der im Berichtszeitraum erfassten Neudiagnosen wurden nach Neugeborenen-Screening gestellt; es ist zu erwarten, dass sich diese Zahl in den nächsten Jahren weiter erhöhen wird. Die Tendenzen sind interessant, die absoluten Zahlen sollten derzeit jedoch noch mit Vorsicht interpretiert werden. Besonders Neudiagnosen und Todesfälle sind bei Registersystemen anfällig für Unsicherheiten beispielsweise durch Verzögerung aufgrund der Einwilligungserklärung oder fehlenden Informationen. Deshalb sollten die nächsten Jahre abgewartet werden, um eine sicherere Interpretation zu erlauben. Was man schon sehen kann, ist eine Vorverlegung des medianen Diagnosealters, das heißt die Diagnose erfolgte 2017 im Mittel früher als noch vor der Einführung des Neugeborenen-Screenings im September 2016.



Dr. Jutta Bend
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0)228 98780-47
E-Mail: JBend@muko.info

CF-Betroffene werden immer älter

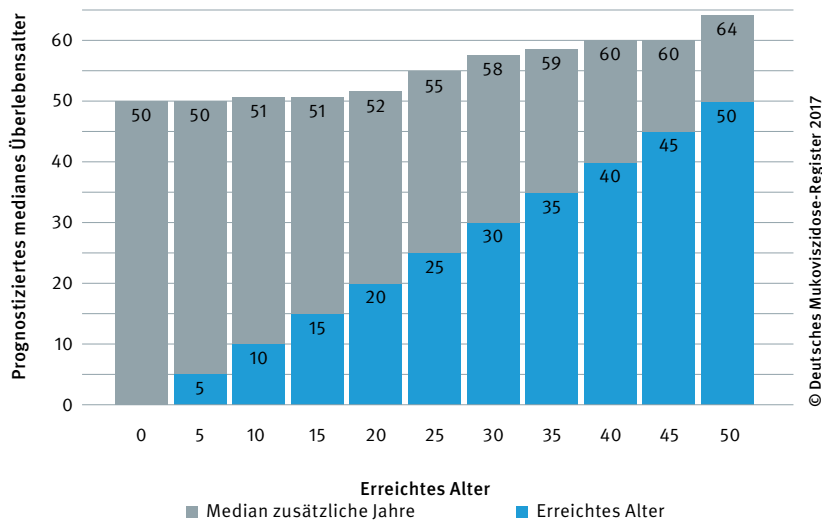
Lebenserwartung bei Mukoviszidose

Menschen mit Mukoviszidose werden immer älter. Aber wie hoch ist die durchschnittliche Lebenserwartung für heute Neugeborene oder bereits 30-jährige Menschen mit Mukoviszidose? Im Rahmen der Deutschen Mukoviszidose Tagung 2018 wurden Ergebnisse zur Mortalität bei Mukoviszidose in Deutschland vorgestellt. Mit den Zahlen aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register sind erstmals Aussagen über die Lebenserwartung von Menschen mit Mukoviszidose in Deutschland möglich.

Bei der Diagnose einer chronischen Erkrankung ist die Frage nach der Lebenserwartung für Betroffene und Angehörige oft ein bewegendes und zentrales Thema. Und obwohl jedes Leben und jede Erkrankung ganz individuell verläuft, können die Statistiken aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register hier Hinweise geben.

Lebenserwartung – was heißt das genau und wie wird sie berechnet?

Die Lebenserwartung ist die im Durchschnitt zu erwartende Zeitspanne, die einem Menschen ab einem gegebenen Zeitpunkt bis zu seinem Tod verbleibt, wobei bestimmte Annahmen über die Sterberaten zugrunde gelegt werden. Diese werden in der Regel mit Hilfe der beobachteten Sterbehäufigkeiten der Vergangenheit und mit Modellannahmen für deren zukünftige Entwicklung berechnet. In Deutschland betrug im Jahr 2015 die durchschnittliche Lebenserwartung neugeborener Jungen 77 Jahre und neun Monate und für neugeborene Mädchen 82 Jahre und zehn Monate. Durchschnittliche bzw. mediane Lebenserwartung bedeutet, dass die eine Hälfte der Bevölkerung dieses Alter überschreitet, während die andere Hälfte es nicht erreicht.



Prognose der durchschnittlichen Lebenserwartung bei Mukoviszidose

Bei der Lebenserwartung handelt es sich immer nur um eine Prognose, d. h. niemand weiß, wie Umwelteinflüsse oder Entwicklungen im Bereich der Therapie Einfluss auf die Lebenserwartungen nehmen werden. Die vorliegende Prognose basiert auf den in den letzten Jahren in das Mukoviszidose-Register dokumentierten verstorbenen Patienten und deren Überlebensalter. In den vergangenen Jahren ist die Lebenserwartung von Patienten mit Mukoviszidose sukzessive gestiegen. Dies kann vom Überlebensalter der Patienten zwischen 1995–2017 abgeleitet werden.

Die vorliegende Grafik zeigt, wie hoch die durchschnittliche Lebenserwartung eines Patienten mit Mukoviszidose abhängig von seinem aktuellen Alter ist. Auf der X-Achse wird das bereits erreichte Alter (0–50 Jahre) dargestellt. Für ein heute neugeborenes Kind (Alter=0 Jahre) mit Mukoviszidose liegt die durchschnittliche prognostizierte Lebenserwartung beispielsweise bei 50 Jahren. Für einen heute 30 Jahre alten Patienten liegt die durchschnittliche prognostizierte Lebenserwartung bei 58 Jahren.

Was bedeutet das?

Zunächst einmal sind die aktuellen Kennzahlen eine sehr erfreuliche Nachricht für alle Mukoviszidose-Patienten und ihre Angehörigen, zeigen sie doch, dass die Betroffenen aufgrund der Fortschritte in der Therapie die Chance haben, ein mittleres Erwachsenenalter zu erreichen.

Die Tatsache, dass Mukoviszidose-Patienten immer älter werden, birgt jedoch auch eine Herausforderung: die therapeutischen Versorgungsstrukturen sind vielerorts noch darauf ausgerichtet, dass Mukoviszidose eine Kinderkrankheit ist. Hier ist dringende Weiterentwicklung nötig, um die zunehmende Zahl erwachsener Mukoviszidose-Patienten auch künftig angemessen versorgen zu können.

Weitere Infos unter: www.muko.info/berichtsband

Manuel Burkhart
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0) 228 98780-46
E-Mail: MBurkhart@muko.info

Menschen mit seltenen Erkrankungen schützen

Deutscher Ethikrat fordert gerechtere Versorgung

In seiner im November 2018 veröffentlichten Ad-hoc-Empfehlung macht der Deutsche Ethikrat auf die spezifische Vulnerabilität (Verwundbarkeit) von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam. Er fordert eine Reihe von Maßnahmen zum Schutz vor unzureichender Versorgung der Betroffenen. Als Ziel wurde die faire Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse in der klinischen Forschung und im Gesundheitswesen gesetzt.

Wer in Deutschland zu den etwa vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung gehört, sieht sich oft mit einer Vielzahl von Problemen konfrontiert. Von der falsch oder verspätet gestellten Diagnose bis hin zu den psychischen Belastungen durch Isolationserfahrungen oder schlechte Versorgung – die Interessen der Betroffenen werden oft nicht angemessen wahrgenommen.

Allen eine faire Chance

Dabei besteht weithin Konsens, dass eine solidarische Gesellschaft allen ihren Mit-

gliedern eine faire Chance auf adäquate Behandlung im Fall von Krankheit einräumen muss, unabhängig davon, ob es sich um eine häufige oder seltene Erkrankung handelt. Der Ethikrat hält es daher für dringend nötig, die medizinische Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern und ihre Partizipationsmöglichkeiten zu fördern.

Zentrenfinanzierung

Die schlechte Versorgungslage von Menschen mit seltenen Erkrankungen sollte vor allem durch ausreichende Finanzierung von zertifizierten Zentren für seltene Erkrankungen verbessert werden. Sie sollen bundesweit eine multiprofessionelle Versorgung ermöglichen und für die Betroffenen eine Lotsenfunktion im Gesundheitswesen übernehmen. Zudem brauchen Erkrankte Zugang zu spezifischen und altersgerechten Schulungsprogrammen.

Selbsthilfe

Selbsthilfegruppen bzw. Patientenorganisationen von Menschen mit seltenen

Erkrankungen verfügen über einen reichhaltigen Erfahrungsschatz, der zur Verbesserung von Diagnose, Behandlung und Prävention genutzt werden sollte. Mit Rücksicht auf die besonderen Probleme der Betroffenen spricht sich der Ethikrat dafür aus, das Gesundheitswesen „selbsthilfefreundlich“ zu organisieren. Patientenregister sind bei seltenen Erkrankungen besonders wichtig, um noch bessere Evidenz nach der Zulassung neuer Medikamente zu gewinnen. Sie ermöglichen zudem die Bündelung und effizientere Ausnutzung von lokal vorhandenem Wissen sowie die bessere Vernetzung von Fachkräften und Betroffenen.

Stephan Kruip,
Mitglied im Deutschen Ethikrat,
E-Mail: SKruip@muko.info

Die Stellungnahme „Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen“ des Deutschen Ethikrats finden Sie auf www.ethikrat.org unter Ad-hoc-Stellungnahmen.



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

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



Hilfsmittelnummer: 14.24.01.2009

Gleich nach der Diagnose inhalieren?

Erkenntnisse zur frühen Therapie der Mukoviszidose

Bevor 2016 in Deutschland flächendeckend das Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose eingeführt wurde, hatten die CF-Zentren nur selten mit Mukoviszidose-Betroffenen zu tun, wenn sie noch keine Symptome hatten. Das ist jetzt anders und es wird an vielen Stellen geforscht, welche Therapie für diese Patientengruppe sinnvoll ist.

Veränderungen an den Organen können schon stattfinden, wenn der Patient davon noch gar nichts bemerkt. Das weiß man beispielsweise aus mehreren Untersuchungen der Lungenfunktion und ihrer strukturellen Veränderung bei Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF). Deshalb ist es wichtig, die richtige präventive Therapie zu finden, um die Gesundheit des Körpers zu erhalten. Präventiv ist eine Behandlung, die nicht erst beginnt, wenn z.B. Infektionen der Atemwege, anhaltender Husten, Atemnot oder Verdauungsprobleme auftreten. Eine aktuelle Studie aus Heidelberg hat sich damit beschäftigt, welche Auswirkung die Inhalation verschiedener Kochsalzlösungen bei Neugeborenen mit CF hat.

Inhalation von Kochsalzlösung in verschiedener Konzentration

Die klinische Studie untersuchte 42 Neugeborene und Säuglinge bis zu einem Alter von vier Monaten und ließ die eine Gruppe der Teilnehmer zweimal täglich isotone (0,9%-ige) Kochsalzlösung und die andere Gruppe hypertone (6%-ige) Kochsalzlösung inhalieren. Die Inhalation mit Kochsalzlösung ist in beiden Konzentrationen bei älteren Kindern und erwachsenen Patienten als schleimlösende Therapie zugelassen. Nach einem Jahr hatte die Gruppe, die hypertone Kochsalzlösung inhaliert hatte, eine bessere Lungenfunktion (gemessen anhand des Lung Clearance Index, LCI) und eine bessere altersgemäße Gewichtszunahme. Außerdem war die Inhalation von hypertoner Kochsalzlösung von Anfang an gut verträglich (wir berichteten in unserer Forschungsnews¹).

Leitlinie zur Therapie von Säuglingen steht kurz vor Veröffentlichung

Um das aktuelle Fachwissen zu dem Thema zusammenzustellen und allen Ärzten eine Empfehlung zu den im Moment wirksamsten Therapien von Geburt an zur Verfügung zu stellen, wurde in den letzten Jahren von CF-Experten unter Mitarbeit des Mukoviszidose Insti-

tuts eine Leitlinie zur Behandlung in den ersten beiden Lebensjahren erarbeitet.

Die Leitlinie zur Versorgung von Säuglingen und Kleinkindern (bis zwei Jahre) mit Mukoviszidose beschäftigt sich mit der Frage, wie insbesondere auch Kinder ohne Symptome, die durch das Neugeborenen-Screening diagnostiziert wurden, am besten behandelt werden sollten. Unter anderem wird die Leitlinie Empfehlungen zur Ernährung mit Muttermilch, Physiotherapie, Inhalation mit hypertoner Kochsalzlösung, Untersuchungen, Vitamineinnahme und Enzymersatztherapie geben. Die Leitlinie soll im Laufe des Jahres veröffentlicht werden und wird nach Freigabe durch die beteiligten Fachgesellschaften auf unserer Internetseite www.muko.info/leitlinien abrufbar sein. Hier sind alle Leitlinien im Mukoviszidose-Bereich zusammengestellt.

Dr. Uta Düesberg und Dr. Jutta Bend
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0)228 98780-45 / -47
E-Mail: UDuesberg@muko.info / JBend@muko.info

¹ www.muko.info/einzelansicht/news/News/detail/saeuglinge-mit-cf-profitieren-von-inhalation-mit-6iger-kochsalzloesung

Leitlinien in Deutschland

Leitlinien unterstützen die gemeinsame Entscheidungsfindung von Ärzten, anderen im Gesundheitssystem tätigen Personen und Patienten. Die enthaltenen Empfehlungen beruhen auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und in der Praxis bewährten Verfahren. Dadurch ist die Leitlinienerstellung allerdings aufwändig und dauert Jahre. Wie sich bei der Umsetzung der Therapie-Empfehlungen zur Vitamin D-Gabe gezeigt hat (siehe Seite 33), lohnt sich die Erstellung und Verwendung von Leitlinien aber, denn sie können direkte positive Auswirkungen für die Betroffenen haben. Der Mukoviszidose e.V. unterstützt deshalb bereits seit etwa zehn Jahren die medizinischen Fachverbände mit ihren Experten bei der Entwicklung von Leitlinien im Mukoviszidose-Bereich. Der Verein steuert dabei personelle Ressourcen ebenso bei wie methodisches Know-How, die Finanzierung von Expertentreffen und professionelle Software. In der Zertifizierung muko.zert wird außerdem eine leitliniengerechte Betreuung der Patienten im Zentrum abgefragt.

Vitamin D reduziert Atemwegsinfekte

Beispiel für besseren Gesundheitszustand durch Leitlinien

Früher kannte man Vitamin D-Mangel hauptsächlich im Zusammenhang mit der Osteoporose, also Knochenbrüchen aufgrund einer verminderten Knochendichte. In den letzten Jahren mehren sich jedoch die wissenschaftlichen Hinweise, dass ein Vitamin D-Mangel ebenfalls Einfluss auf die Lungenerkrankung bei Mukoviszidose haben könnte. Bei Mukoviszidose-Betroffenen kann man häufig einen Vitamin D-Mangel feststellen. Aus diesen Gründen empfiehlt unter anderem die Leitlinie der amerikanischen Mukoviszidose-Organisation (Cystic Fibrosis Foundation, CFF) die Einnahme verhältnismäßig hoher Vitamin D-Dosen bei Mukoviszidose. CF-Ärzte um Prof. Michael Wilschanski in Jerusalem haben die amerikanischen Leitlinien-Empfehlungen in ihrem Zentrum umgesetzt und die Auswirkungen überprüft: Nach einem Jahr waren nicht nur die Vitamin D-Blutwerte bei vielen Betroffenen erhöht, sondern es konnte auch ein verbesserter Gesundheitszustand in Form reduzierter Exazerbationen (akute Verschlechterungen) bei den Betroffenen festgestellt werden.

Mit Einnahme von Vitamin D-Atemwegs-Infekten vorbeugen?

90 Kinder, Jugendliche und erwachsene Betroffene vom CF-Zentrum in Jerusalem wurden ein Jahr vor und ein Jahr nach der Einführung der neuen Vitamin D-Empfehlungen untersucht. Bei 30% der Betroffenen waren die Vitamin D-Level am Ende der Studie im normalen Bereich. Ungefähr ein Viertel hatte nach einem Jahr immer noch viel zu niedrige Blutwerte. Was die Gründe dafür sind, ist ungeklärt; allerdings hatten etwa zwei Drittel der Betroffenen in der Studie angegeben, die Vitamine gar nicht regelmäßig genommen zu haben. Trotzdem reduzierte sich die Anzahl der Exazerbationen im Vorher-Nachher-Vergleich signifikant. Auch gab es einen Trend zu weniger Krankenhausaufenthalten bei höheren Vitamin D-Levels, während eine Veränderung bei der Lungenfunktion nicht festgestellt werden konnte.

Andere Studien zeigten einen Zusammenhang zwischen Vitamin D-Mangel und viralen Infekten in den oberen Atemwegen (Ginde et al. 2009). Es deutet vieles darauf hin, dass die Einnahme

einer ausreichenden Menge Vitamin D von großer Bedeutung für die Lungenerkrankung bei Mukoviszidose ist. Forschung ist allerdings nötig wie man es schaffen kann, die Blutwerte aller Betroffenen in einen normalen Bereich zu bringen.

Besserer Gesundheitszustand nach Einführung von Leitlinienempfehlungen

An diesem Beispiel sieht man, dass Leitlinien direkt zur Verbesserung der Gesundheit der Betroffenen beitragen können. Die Verbesserungen sind nicht immer so deutlich wie in diesem Fall, aber Leitlinien helfen immer einen hohen Standard zu schaffen, vorausgesetzt sie werden konsequent angewendet. Deshalb wird die Verwendung der Leitlinien auch für die Zertifizierung der Ambulanzen vorausgesetzt. Da sich Empfehlungen im Laufe der Zeit durch neue Forschungsergebnisse immer weiter verändern können, sind Leitlinien ein wesentlicher Baustein in der Therapieverbesserung, denn ohne sie würden neue Erkenntnisse nicht überall oder sehr viel später bei den Betroffenen ankommen.

Dr. Jutta Bend
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0)228 98780-47
E-Mail: JBend@muko.info

Literatur:
Studie aus Jerusalem: Abu-Fraiha et al. (2018) Increasing Vitamin D Serum Levels is associated with reduced Pulmonary Exacerbations in Patients with Cystic Fibrosis. In: Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition (epub).
Amerikanische Leitlinie: Tangpricha, V., et al., An update on the screening, diagnosis, management, and treatment of vitamin D deficiency in individuals with cystic fibrosis: evidence-based recommendations from the Cystic Fibrosis Foundation. J. Clin. Endocrinol. Metab., 2012. 97(4): p. 1082-93.
Ginde et al (2009) Association between serum 25-hydroxyvitamin D level and upper respiratory tract infection in the Third National Health and Nutrition Examination Survey. In Arch Intern Med. 2009 Feb 23;169(4):384-90. doi: 10.1001/archinternmed.2008.560.

Neuigkeiten aus der Forschung

Publikationen im Journal of Cystic Fibrosis



Die europäische CF-Gesellschaft als Herausgeber der Fachzeitschrift *Journal of Cystic Fibrosis* erscheint monatlich. Hier finden Sie eine Auswahl spannender Artikel der letzten Monate. Einige der Fachartikel werden zudem als laienverständliche englische Kurzversion veröffentlicht, die wir in deutscher Sprache auch auf unserer Internetseite bereitstellen: www.muko.info/forschungsnews

Welche Faktoren haben Einfluss auf die Sterberate nach Transplantation?

Wenn schon vor einer Transplantation die Risikofaktoren bekannt sind, die nach Transplantationen dazu führen können, dass Patienten daran versterben, können sich die Ärzte besser darauf vorbereiten, sie wirkungsvoll zu bekämpfen. Ein Studienteam aus Kanada hat die Fachliteratur zu Risikofaktoren bei CF-Patienten durchsucht und eine statistische Auswertung (Meta-Analyse) gemacht. Dabei zeigte sich, dass für CF-Patienten andere Risikofaktoren gelten als für Patienten mit anderen Krankheiten vor Transplantation. Für CF-Patienten steigt das Risiko, nach einer Lungentransplantation zu sterben, vor allem durch eine vorherige Infektion mit Bakterien aus dem *Burkholderia cepacia*-Komplex an, allerdings nicht durch eine Infektion mit *Pseudomonas aeruginosa* oder einem Diabetes. Deutlich wurde in der Untersuchung auch, dass sich die Sterberate nach Transplantationen in den letzten Jahren insgesamt verringert hat, was darauf hinweist, dass die Transplantationsmedizin immer besser wird.

Koutsokera A, et al. Pre-transplant factors associated with mortality after lung transplantation in cystic fibrosis: A systematic review and meta-analysis. *J Cyst Fibros*. 2018 Oct 25.

Hochdruck-Sauerstofftherapie unterstützt Antibiotika-Therapie gegen Pseudomonaden

Bei einer Infektion mit *Pseudomonas aeruginosa* wird eine Antibiotika-Therapie verabreicht, aber diese kann die Infektion nicht immer vollständig eliminieren. Bakterien können bekanntlich Resistenzen gegenüber bestimmten Antibiotika bilden, aber es scheint noch andere Mechanismen zu geben, die den Bakterien ein Überleben erleichtern. Ein möglicher Weg ist, dass die Bakterien ihren Stoffwechsel stark verringern und dadurch weniger angreifbar für Antibiotika werden. Möglicherweise tun die Bakterien dies aufgrund einer sauerstoffarmen Umgebung innerhalb ihrer Biofilm-Aggregate. Die Zufuhr von Sauerstoff könnte den Stoffwechsel von Pseudomonaden ankurbeln und damit die Empfänglichkeit für Antibiotika erhöhen. Dies konnte jetzt in einem experimentellen Ansatz von *Pseudomonas aeruginosa*-Aggregaten unter Tobramycin-Therapie gezeigt werden. Die Forscher ließen 100%igen Sauerstoff mit 2,8 bar auf die Pseudomonaden in einem Agarose-Nährboden strömen, während diese mit Tobramycin behandelt wurden. Das Ergebnis war eine deutlich höhere Abtötungsrate als bei alleiniger Tobramycin-Therapie. Eine Anwendung beim Menschen ist allerdings noch nicht in Sicht.

Møller SA, et al. Hyperbaric oxygen treatment increases killing of aggregating *Pseudomonas aeruginosa* isolates from cystic fibrosis patients. *J Cyst Fibros*. 2019 Jan 30.

Wirkung von hypertoner Kochsalzlösung hält einige Stunden an

Unsere Atemwege sind mit einem dünnen Flüssigkeitsfilm ausgekleidet. Unter der Inhalation mit hypertoner Kochsalzlösung wird dieser Flüssigkeitsfilm hydratisiert, sodass die Atemwege von Sekret und Fremdstoffen besser gereinigt werden. Davon profitieren auch Menschen mit Mukoviszidose-Lungenerkrankung. Eine Forschergruppe aus den USA hat nun festgestellt, dass die Wirkung der hypertonen Kochsalzlösung über mindestens vier Stunden konstant anhält. Fremdstoffe werden dabei sowohl über eine höhere Aktivität der Flimmerhaare als auch über Hustenmanöver effektiv aus der Lunge beseitigt. Zwei 15-minütige Inhalationen mit hypertoner Kochsalzlösung pro Tag reichen somit aus, um die Lungenfunktion über den ganzen Tag zu verbessern.

Trimble AT, et al. Hypertonic saline has a prolonged effect on mucociliary clearance in adults with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 2018; Sep 17(5):650-656.

Zusammengefasst von:

Dr. Uta Düesberg

Mukoviszidose Institut

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

E-Mail: UDuesberg@muko.info

Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler

Medizinische Hochschule Hannover

Effiziente Lungenreinigung

Lernen von Apnoe-Tauchern und Yogis – nicht für alle CF-Patienten geeignet

Über ein Video des Apnoe-Tauchers Herbert Nitsch für Mukoviszidose-Patienten auf dem österreichischen CF-Lifestyle-Portal CF-Galaxy¹ bin ich auf Atemübungen gestoßen, welche aus meiner Sicht eine sehr effiziente Lungenreinigung ermöglichen. Können wir etwas lernen von einem Mann, der unter Wasser neun Minuten die Luft anhält und dafür sein Lungenvolumen von sieben auf unglaubliche 15 Liter steigern konnte? Im Wesentlichen geht es um zwei einfache Atemmanöver:

„Air Stacking“ (auf deutsch etwa „Luft-Stapeln“) ist eine bekannte Methode zum Abhusten von Sekret aus der Lunge bei neuromuskulären Erkrankungen wie ALS. Air Stacking vergrößert die in der Lunge gesammelte Luftmenge und fördert produktives Husten. Das Ziel ist, die unteren Bereiche der Lunge mit Luft auszudehnen, um Lungengewebe und Brustwand zu stärken. Das geht so²:

Air Stacking

Setz Dich in aufrechter Position auf eine Bett- oder Stuhlkante. Atme ein wenig mit dem Bauch ein und halte den Atem für eine Sekunde an. Nicht ausatmen! Ziehe den Brustkorb bei angehaltener Luft nach oben, sodass die Bauchwand sich ein wenig einzieht. Atme dann einen weiteren kleinen Atemzug „über“ den vorhergehenden Atemzug in den Bauch ein, und halte den Atem für eine Sekunde an. Nicht ausatmen! Wiederhole dieses zusätzliche Einatmen, bis Deine Lunge komplett mit Luft gefüllt ist. Halte Deinen Atem für weitere drei bis zehn Sekunden an, dann atme langsam mit Lippenbremse aus.

Das zweite Atemmanöver nennt sich „Stacked Exhalation“ (auf Deutsch etwa „gestaffeltes Ausatmen“) und ähnelt der Yoga-Übung Uddiyana Bandha. Es sollte nur mit nüchternem Magen ausgeführt werden und funktioniert so³:

Stacked Exhalation

Stelle die Füße hüftbreit auseinander, beuge die Knie leicht und drehe das Becken nach vorne. Mit den Händen auf den Vorderschenkeln über dem Knie atme schnell, aber ohne viel Druck aus. Hebe dann bei angehaltenem Atem den Brustkorb an und ziehe den Bereich unterhalb des Nabels nach oben und nach innen zur Wirbelsäule hin. Ziehe den unteren Bauch nach innen in Richtung Wirbelsäule, während das Becken spontan heruntergeht. Atme nochmals aus und drücke den gesamten unteren Bauch nach hinten in Richtung Wirbelsäule, ohne den oberen Rücken rund zu machen oder die Schultern nach vorne zu drücken. Dieses weitere Ausatmen kann wiederholt werden, bis keine Luft mehr aus der Lunge zu holen ist. Dann wieder langsam einatmen. Die Übung kann auch im Liegen ausgeführt werden.

Vorsicht!

Apnoe-Taucher nutzen das gestaffelte Ausatmen, um die Elastizität des Zwerchfells und des Brustkorbes zu steigern und die Menge der nach dem Ausatmen noch in der Lunge gefangenen Luft zu reduzieren (das sogenannte Residualvolumen). Es sollte dabei nichts wehtun, man sollte sich langsam steigern und vorsichtig sein, denn bei fortgeschrittener Mukoviszidose sind die Übungen eventuell nicht ungefährlich für die Lunge. Das Air Stacking kann außerdem

die Lunge überblähen und sogenanntes Air Trapping fördern, sodass es nicht für jeden CF-Patienten empfohlen werden kann. Bei Zweifeln bezüglich der Anwendung fragt bitte vorher Euren Physiotherapeuten und/oder Arzt.

Ich kombiniere drei- bis viermal täglich etwa 10–15 Air-Stacking-Atemzüge mit 10–15 gestapelten Ausatemzügen. Bei mir löst sich das Sekret damit schneller und effizienter als mit Autogener Drainage. Ich bin tagsüber von Husten besser verschont und die Lunge fühlt sich „gereinigter“ an.

Wie sind Eure Erfahrungen mit solchen Atemmanövern, und was sagen Eure Therapeuten/Therapeutinnen dazu? Ich freue mich über Feedback!

Stephan Kruij, 53 Jahre, CF
E-Mail: SKruij@muko.info

¹ Video von Herbert Nitsch <http://cf-galaxy.com/en/article/planet-sports/24-lung-fine-tuning>. Wer die verrückte Welt der Apnoetaucher kennenlernen möchte, sieht sich das TED-Video von Guillaume Néry an (20min): <https://www.youtube.com/watch?v=IDbmG5KFncq>

² Air Stacking wird z.B. in einem Faltblatt eines britischen Krankenhausbetreibers für ALS-Patienten empfohlen und beschrieben: <https://www.nlg.nhs.uk/content/uploads/2016/11/IFP-0922.pdf>

³ Stacked Exhalation bzw. Uddiyana Bandha wird im Internet an diesen Stellen beschrieben: <http://www.rainbowbody.com/asana/bandha.htm#UddiyanaBandha> https://www.youtube.com/watch?v=Tx6HFZD_08o (Yoga-Anleitungsvideo für Apnoetaucher)



Wie fit ist meine Lunge: Spiroergometrie

Nicht nur eine Messung der Leistungsfähigkeit von Lunge und Herz

Die Durchführung einer Spiroergometrie erfordert einen gewissen Geräteaufwand und etwas Zeit, aber die Werte, die erhoben werden können, haben eine große Aussagekraft über den Gesundheitszustand eines Menschen.

Um die körperliche Leistungsfähigkeit eines Menschen zu messen, gibt es verschiedene Möglichkeiten. Als einfacher Test gilt bei Patienten mit Mukoviszidose der 6-Minuten-Gehtest. In diesem Test – typischerweise auf einem langen Gang im Krankenhaus durchgeführt – soll der Patient zügig und ohne Unterbrechung gehen und dabei eine möglichst weite Strecke zurücklegen. Es wird die zurückgelegte Wegstrecke gemessen, zumeist auch die Sauerstoffsättigung des Bluts sowie manchmal durch eine Blutentnahme der Sauerstoff- und der Kohlendioxid-Partialdruck. Die Parameter werden allerdings nicht unter maximaler Anstrengung des Körpers erfasst.

Bei der Ergometrie, die gehend auf dem Laufband, meist aber auf dem Fahrrad durchgeführt wird, werden die gleichen medizinischen Parameter, zusätzlich aber noch das EKG (Elektrokardiogramm) sowie die Leistung gemessen. Bei der Spiroergometrie wird zudem noch die Atmung und der Gasaustausch erfasst. Das Ziel der Spiroergometrie ist es, die Werte des Probanden bei maximaler körperlicher Leistung zu messen und damit die Lunge, das Herz und die Muskeln zu untersuchen.

Spiroergometrie: weniger als eine Viertelstunde radeln

Die Spiroergometrie findet auf einem Fahrrad-Ergometer statt. Die verschiedenen medizinischen Werte werden vor, während und nach dem Radfahren gemessen, wozu der Patient an verschiedene Messgeräte angeschlossen werden muss (siehe Abbildung 1). Die Sitz- und Lenkerhöhe des Fahrrad-Ergometers, aber auch die im Gerät einstellbare Belastung (Tretwiderstand) werden individuell eingestellt. Die Belastung wird im Verlauf des Tests in gleichmäßigen Stufen gesteigert, abhängig von den individuellen Voraussetzungen des Patienten (siehe Abbildung 2).



Abbildung 1: Spiroergometrie (Bild vom Seminar der Deutschen Mukoviszidose-Tagung 2018, S. Eisenberger)

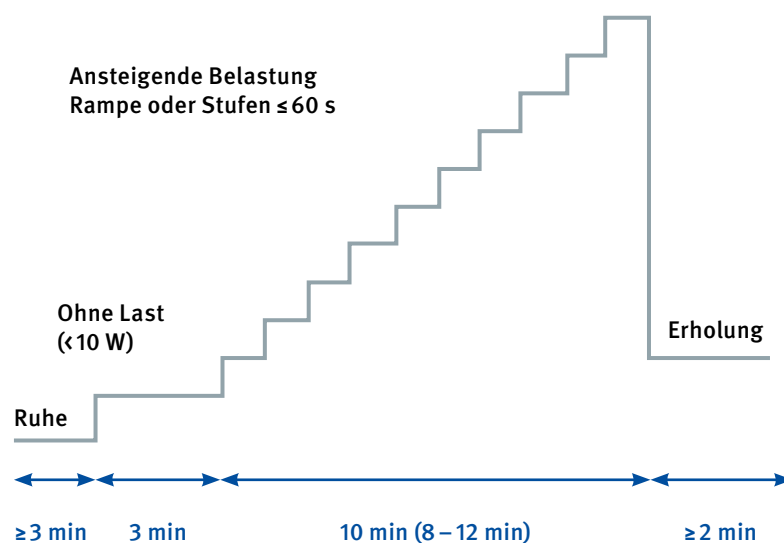


Abbildung 2: Empfohlenes Belastungsprotokoll für die Spiroergometrie.

Während der Spiroergometrie muss vor allem die Sauerstoffsättigung, das EKG und der (subjektive) Gesamtzustand des Patienten beobachtet werden, damit keine Überanstrengung riskiert wird. Unter Umständen muss der Test frühzeitig abgebrochen werden. Das Ziel ist aber, eine maximale Anstrengung zu erreichen, um möglichst aussagekräftige Werte zu erhalten.

Aussagekraft der Spiroergometrie

Zwar kann kein Testverfahren die körperliche Leistungsfähigkeit in allen Aspekten erfassen, aber die spiroergometrische Messung erfasst sehr viele der für CF-Patienten wichtigen Parameter. Dabei sind nicht allein die vom Gerät gemessenen Werte, sondern auch der subjektive Eindruck des Patienten („wie sehr habe ich mich angestrengt?“) und

des Behandlers („hat sich der Patient maximal angestrengt?“) bei der Auswertung des Tests wichtig.

Die Auswertung der Spiroergometrie umfasst mehrere medizinische Parameter für die Herz- und Lungenfunktion. Auch über diese Parameter lässt sich der Frage näherkommen, ob der Test mit maximaler Anstrengung durchgeführt wurde, z.B. wenn die maximale Sauerstoffaufnahme während des Tests bei einem Plateau angekommen und nicht mehr weiter angestiegen ist. Wenn keine maximale Anstrengung erfolgt ist, muss nach den medizinischen oder persönlichen Gründen dafür gesucht und der Test möglicherweise wiederholt werden. Abbildung 3 zeigt den Algorithmus für die Auswertung. Ist der Test mit maximaler Performance durchgeführt worden,

wird ausgewertet, ob die Reaktion des Körpers auf die Anstrengung normal war. Dies erfolgt beispielsweise anhand der Herz- oder Atemfrequenz oder der Sauerstoffsättigung.

Zeigen die Werte, dass der Körper auf eine nicht angemessene Weise auf die Anstrengung reagiert hat, muss geklärt werden, durch welche Einschränkungen die erbrachte Leistung auf dem Fahrrad-Ergometer limitiert wurde. Dafür kommen vier Symptomkomplexe infrage: Lunge, Herz, (neuro-) muskuläre bzw. Gelenkprobleme und nicht zuletzt die sportliche Kondition des Patienten im Allgemeinen. Die Frage, welche dieser Einschränkungen vorliegt, lässt sich ebenfalls durch die erhobenen Werte der Spiroergometrie beantworten (siehe dazu Hebestreit et al. 2015¹).

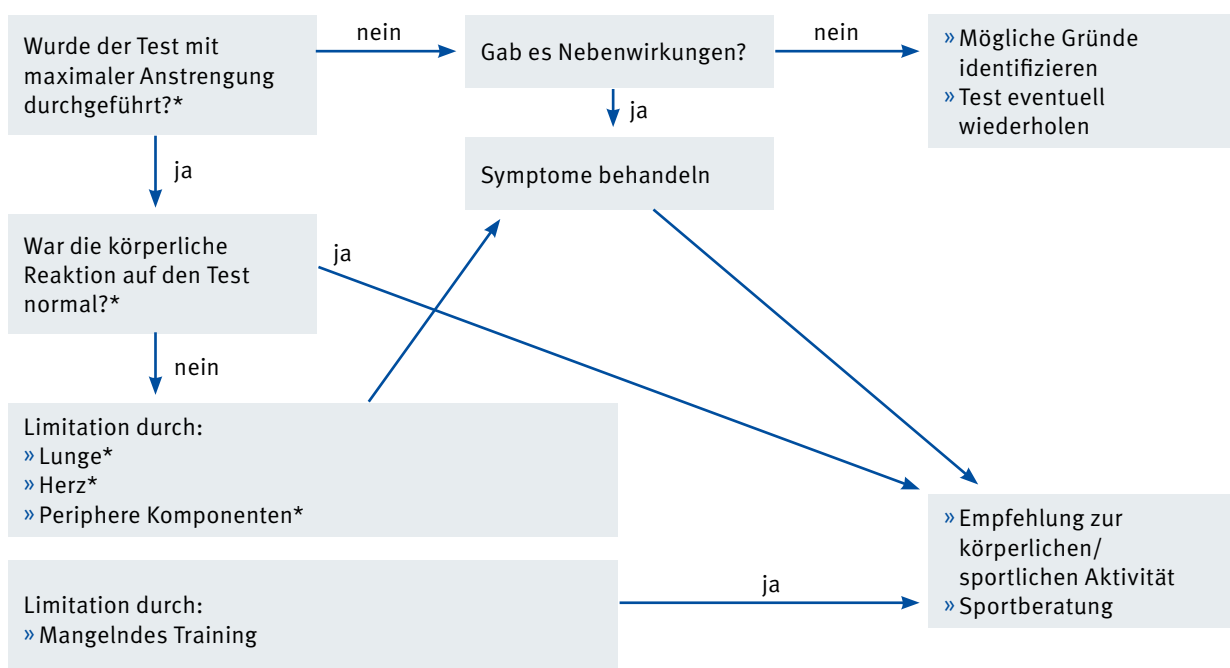


Abbildung 3: Interpretation einer Spirometrie (*durch spiroergometrische Werte ermittelbar, ausführlich in Hebestreit et al. 2015¹).

Der Test dient allerdings nicht allein dazu, die maximale Herz-Lungen-Leistungsfähigkeit herauszufinden, sondern kann auch zur Abklärung belastungsinduzierter Symptome wie Atemnot oder einem Gefühl des Herzstolperns bei Belastung, und zur Kontrolle therapeutischer Maßnahmen verwendet werden. Außerdem kann die Belastbarkeit (z.B. für Schul- oder Vereinssport) ermittelt und eine Trainingsberatung auf die Ergebnisse der Spiroergometrie aufgebaut werden.

Wie oft und bei wem sollte eine Spiroergometrie durchgeführt werden?

Viele Gründe sprechen dafür, die Spiroergometrie regelmäßig durchzuführen und die europäische Arbeitsgruppe zu diesem Thema strebt eine jährliche Durchführung für Kinder mit CF ab zehn Jahren an. Auch jüngere Kinder können den Test mit entsprechender Anpassung des Ergometers durchführen und dadurch das Bewusstsein dafür stärken, regelmäßige körperliche Aktivität in ihren Alltag zu integrieren.

Nur wenige Menschen können aus gesundheitlichen Gründen keine Spiroergometrie durchführen. Dazu gehören beispielsweise Patienten mit unkontrolliertem Asthma, massiver Lungenblutung oder einem Pneumothorax, mit bestimmten Herz- und Gefäßerkrankungen oder gravierenden orthopädischen Problemen.

Fitness für ein längeres Leben

Mit einer regelmäßigen, standardisierten Untersuchung der körperlichen Leistungsfähigkeit kann auch eine Prognose des Krankheitsverlaufs gestellt werden. Mehrere Studien haben den Zusammenhang zwischen der körperlichen Fitness und einem längeren Leben gezeigt. Außerdem ist eine gute körperliche Leistungsfähigkeit mit mehr Lebensqualität assoziiert.

Dr. Uta Düesberg
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0) 228 98780-45
E-Mail: UDuesberg@muko.info

¹ Europäische Empfehlungen: Hebestreit H, et al. Statement on Exercise Testing in Cystic Fibrosis. *Respiration* 2015;90(4):332-51.



Abbildung 4: Aufzeichnungen während einer spirometrischen Messung.

Messparameter in der Spiroergometrie

- » Leistung (gemessen anhand der Wattzahl)
- » VO_2 (Sauerstoffaufnahme)
- » $\Delta VO_2 / \Delta W$ (Veränderung der Sauerstoffaufnahme im Verhältnis zur Veränderung der Leistung)
- » Atemfrequenz
- » Atemzugvolumen
- » Totraumventilation
- » VE / VO_2 und VE / VCO_2 (Atemäquivalente für Sauerstoff und Kohlendioxid)
- » Sauerstoffsättigung
- » endexpiratorischer PCO_2 (Kohlendioxid-Partialdruck am Ende der Ausatmung)
- » Herzfrequenz
- » Sauerstoffpuls
- » Blutdruck
- » Herzfunktion: Elektrokardiogramm
- » subjektiver Eindruck
- » Angabe von Dyspnoe (Atemnot)
- » Blutgasanalyse
- » Lactatwerte
- » Atem-Fluss-Volumen-Kurven, Volumina

Orangener Parkausweis (Teil III)

Parkerleichterungen bei ausgeprägter Darmproblematik

In muko.info Ausgabe 3/2018 berichteten wir von der Position des Sozialministeriums, dass „Mukoviszidose-Patienten mit einer schweren Ausprägung einen mobilitätsbezogenen Grad der Behinderung von 80 erhalten“ können.

Damit seien „in der Regel die Voraussetzungen für die Zuerkennung des Merkzeichens „aG“ für schwer erkrankte Mukoviszidose-Patienten bereits erfüllt.“ Nur mit dem Merkzeichen „aG“ ist ein blauer Parkausweis möglich. Zumindest für Patienten mit Merkzeichen „G“, bei denen die Darmproblematik im Vordergrund steht und andererseits noch gute Lungenfunktionswerte die Erteilung des Merkzeichens „aG“ verhindern, haben wir nun einen wichtigen Hinweis eines CF-Patienten erhalten (vielen Dank dafür!), den wir gerne weitergeben:

Mit Attest über Umwege zum Ziel

Für Patienten mit Morbus-Crohn ist in der Straßenverkehrsordnung explizit festgelegt, dass sie aufgrund ihrer

chronischen Darmentzündung und der damit verbundenen Stuhlfrequenz einen Orangenen Ausweis bekommen können. Der Mukoviszidose-Patient ließ sich deshalb von einer Hochschulambulanz für chronisch-entzündliche Darmerkrankungen attestieren, dass seine häufigen Stuhlgänge auf einer ausgeprägten intestinalen Symptomatik beruhen, deren Ursache in der Pankreasinsuffizienz zu suchen sei. Der Arzt schrieb weiter, dass „auch eine intestinale Motilitätsstörung und eine intestinale Inflammation diskutiert“ werde. Am Ende des Attests folgte der Satz „Aufgrund dieser Systematik halten wir die Erteilung eines orangenen Parkausweises für sinnvoll“.

Das Versorgungsamt, das zuvor das Merkzeichen „aG“ abgelehnt hatte, stellte aufgrund des Attests eine Bescheinigung aus, in der es heißt: „Unter Berücksichtigung der uns vorliegenden ärztlichen Untersuchungen hat der Antragsteller einen Einzel-GdB von wenigstens 60 für Morbus Crohn oder Colitis



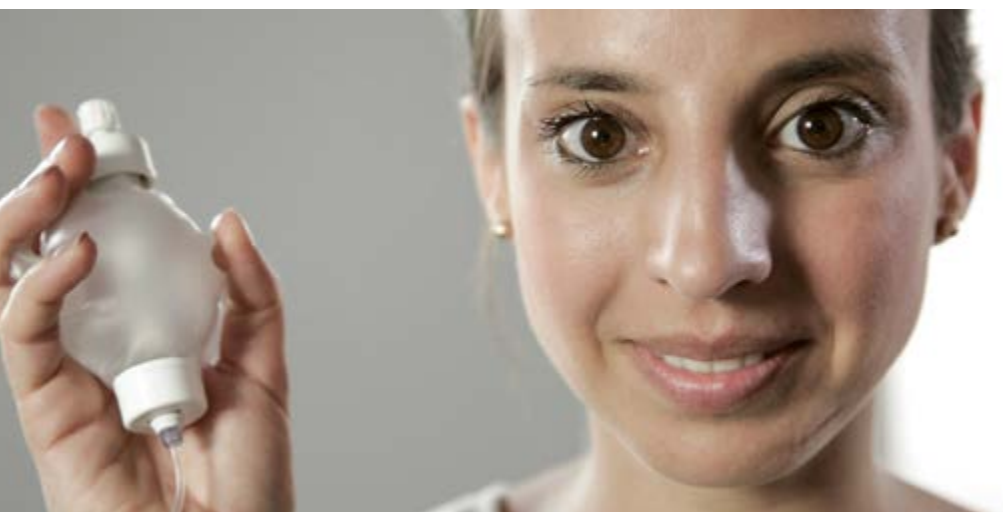
ulcerosa.“ Mit dieser Bescheinigung war es dann möglich, bei der Straßenverkehrsbehörde eine „Ausnahmegenehmigung nach §46 Abs. 1 Nr. 11 der StVO zur Bewilligung von Parkerleichterungen“ zu bekommen. Die Gemeindeverwaltung stellte den Orangenen Parkausweis aus und die Verlängerung alle fünf Jahre ist nur noch Formsache.

[Stephan Kruip](#)
Bundesvorsitzender des
[Mukoviszidose e.V.](#)

HEMOCARE

PHARMA

VERSANDAPOTHEKE



Ambulante i.v.
Antibiotikatherapien
und Ernährungstherapien
aus einer Hand

Merkzeichen H ist nicht vom Grad der Behinderung abhängig

Schwerbehindertenausweis bei früher Diagnose



Viele Eltern von Kindern, bei denen nach dem Neugeborenen-Screening Mukoviszidose diagnostiziert wird, beantragen für Ihre Kinder einen Schwerbehindertenausweis. Aber ist das immer erfolgversprechend?

Wie ist „Mensch mit Behinderung“ gesetzlich definiert?

Nach § 2 Abs. 1 SGB IX sind Menschen mit Behinderung Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Dabei liegt eine Beeinträchtigung nach § 2 Abs.1, S.1 SGB IX vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht.

Danach dürften alle Mukoviszidose-Betroffenen als Menschen mit Behinderung gelten.

Allerdings wird ein Schwerbehindertenausweis erst ab einem Grad der Behinderung (GdB) von 50 erteilt. Der GdB wird nach einer amtsärztlichen Untersuchung anhand der Versorgungsmedizin-Verordnung festgestellt. In

dieser Verordnung ist festgelegt, welche gesundheitlichen Funktionsbeeinträchtigungen mit welchem GdB belegt werden.

Bei der Mukoviszidose ist folgendes festgelegt: Teil B Punkt 15.5.

Mukoviszidose

- » unter Therapie Aktivitäten, Gedeihen und Ernährung altersgemäß 20
- » unter Therapie Aktivitäten und Lungenfunktion leicht eingeschränkt, Gedeihen und Ernährung noch altersgemäß 30 – 40
- » Aktivitäten und Lungenfunktion deutlich eingeschränkt, häufig Gedeih- und Entwicklungsstörungen, Schulbesuch und Erwerbstätigkeit in der Regel noch möglich 50 – 70
- » schwere bis schwerste Einschränkung der Aktivitäten, der Lungenfunktion und des Ernährungszustandes 80 – 100

» Folgekrankheiten (z.B. Diabetes mellitus, Impotenz, Leberzirrhose) sind ggf. zusätzlich zu berücksichtigen.

Daraus wird deutlich, dass die Versorgungsmedizin-Verordnung die Durchführung von Therapien als Grundlage voraussetzt und erst, wenn die Aktivitäten und die Lungenfunktion deutlich eingeschränkt sind sowie Gedeih- und Entwicklungsstörungen vorliegen, ein Schwerbehindertenausweis in Betracht kommt.

Nicht jedes Kind erhält einen Ausweis

Da Kinder mit Mukoviszidose durch das Screening immer früher und sehr oft schon bevor Funktionsbeeinträchtigungen messbar sind, diagnostiziert werden, ist es keineswegs so, dass jedes Kind einen Schwerbehindertenausweis erhält. Bei vielen Kindern wird ein GdB von 20 oder 30 festgestellt, ohne dass ein Ausweis ausgestellt wird.

Ist die Erteilung von Merkzeichen trotzdem möglich?

Neben dem GdB können auch Merkzeichen erteilt werden; diese sind erforderlich für die Inanspruchnahme steuerlicher Nachteilsausgleiche.

Das Merkzeichen, das zur höchsten steuerlichen Entlastung führt, ist das Merkzeichen „H“ für hilflos. Dazu ist in der Versorgungsmedizin-Verordnung in Teil A Punkt 5, lit. II festgehalten: *Bei der Mukoviszidose ist bei der Notwendigkeit umfangreicher Betreuungsmaßnahmen – im Allgemeinen bis zur Vollendung des 16. Lebensjahres – Hilflosigkeit anzunehmen. Das ist immer*

der Fall bei Mukoviszidose, die für sich allein einen GdS von wenigstens 50 bedingt (siehe Teil B Nummer 15.5). Nach Vollendung des 16. Lebensjahres kommt Hilflosigkeit bei schweren und schwersten Einschränkungen bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres in Betracht.

Daraus wird ersichtlich, dass Kinder oder Jugendliche mit Mukoviszidose mindestens bis zum 16. Lebensjahr das Merkzeichen H erhalten, wenn der GdB mindestens 50 beträgt.

Was aber ist mit den Kindern, die einen niedrigeren GdB haben?

In vielen Bescheiden über einen geringeren GdB steht, dass erst ab GdB 50 das H erteilt werden kann, aber das ist nicht zutreffend.

Schon zu den früheren „Anhaltspunkten für die ärztliche Gutachterfähigkeit“, die der jetzt geltenden Versorgungsmedizin-Verordnung vorausgingen, hat der Sachverständigenbeirat festgestellt, dass die Voraussetzungen für das Merkzeichen „H“ grundsätzlich von der Höhe des GdB unabhängig sind; entscheidend sei hier allein der Umfang der zur Sicherung der Existenz notwendigen Hilfe Dritter. Auch wenn bei einem Kind mit Mukoviszidose der GdB „lediglich“ 30 betrage, der günstige Krankheitsverlauf aber nur durch die Hilfeleistungen Dritter erreicht werde, sei die Feststellung von „Hilflosigkeit“ möglich.

Hier kommt es auf eine gute, stichhaltige Widerspruchsbeurteilung an, die deutlich macht, dass die Hilfeleistungen weit über das bei einem kranken Kind Übliche hinausgehen. Ein besonderer Fokus sollte auf die „ständige Überwachung hinsichtlich Bronchialdrainagen und Inhalationen, Anleitung zur und Überwachung der Nahrungsaufnahme sowie die psychische Führung“ gerichtet werden.

Annabell Karatzas
 Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung
 Tel.: +49 (0)228 98780-32
 E-Mail: AKaratzas@muko.info

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

Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig

Verschiedene tragbare Sauerstoffkonzentratoren z.B.:

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

Inogen One G4, 4Cell nur 1,27 kg

Shop-Preis 2.725,00 €*

Mieten ab 1 Woche möglich!



Sekretolyse

VibraVest

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



Hustenassistent:

mit Vibrationsmodus, für Kinder und Erwachsene

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



Inhalation

OxyHaler Membran-Vernebler

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

Ideal für unterwegs

Shop-Preis 174,50 €*



AKITA Jet

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



Pureneb AEROSONIC+ **NEU** Inhalation mit 100 Hz Schall-Vibration z.B. bei **Nasennebenhöhlenentzündung**

- Erhöhte Medikamentendeposition durch vibrierende Schallwellen bei gleichzeitiger Behandlung beider Naseneingänge durch speziellen Nasenaufsatz **ohne** Gaumen-Schließ-Manöver

Ideal für die Sinusitis-Therapie

415,80 €



Atemtherapiegeräte

Alpha 300 zur IPPB-Therapie

- Intermittent Positive Pressure Breathing
- Prä- und postoperatives Atemtraining
- Unterstützend mit gesteuerter Inhalation, PSI = **Pressure Support Inhalation**
- Erhöhte Medikamentendeposition

IPPB Atemtherapie mit Pressure Support Inhalation (PSI)



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

Shop-Preis GeloMuc: 59,80 €*



*** Aktionspreis solange Vorrat reicht**

Finger-Pulsoxymeter OXY310 35,00 €*





Schutzengelläufe 2018 ein Riesenerfolg – wir sagen DANKE

Die Vielfalt der Schutzengelläufe zugunsten des Mukoviszidose e.V. ist groß. Es gibt Veranstaltungen, bei denen jeder mitlaufen kann: Schulen organisieren Läufe für ihre Schüler, Sportler starten bei Runs und rufen zu Spenden auf. 2018 haben deutschlandweit über 20 Aktionen stattgefunden.

Sie liefen über den Strand von Amrum, durch die Innenstädte von Hameln und Nachtsheim, auf Sportplätzen in Hannover oder Peine, beim Marathon in Hannover oder durch die Bonner Rheinaue. Sie suchten sich Sponsoren, die sie pro gelaufener Runde oder Kilometer unterstützten oder sie zahlten ein Startgeld. Aber alle Läufer hatten eins gemein: Sie starteten bei einem der zahlreichen Schutzengelläufe zugunsten unserer Projekte und gaben richtig Gas für Menschen mit Mukoviszidose! Sportlich Gutes tun und dabei Freude haben, das ist das Ziel der Schutzengelläufe. Und auch 2018 gab es wieder ein tolles Ergebnis: Über 135.000 Euro für Projekte des Mukoviszidose e.V. und seine Regionalgruppen.

Herzlichen Dank liebe Organisatoren, Läufer und Spender!

Neben allen Läufern und Spendern ist dieser großartige Erfolg vor allem der Verdienst all der großartigen Organisatoren der Schutzengelläufe. Sie planteten die Läufe, motivierten zur Teilnahme, überzeugten Sponsoren und Gemeinden, steckten Strecken ab, sammelten und zählten viele Spenden. Und besonders wichtig: Sie alle zusammen informierten über Mukoviszidose und trugen so dazu bei, dass die Krankheit wieder ein Stück weit bekannter wurde. Liebe Organisatoren, Läufer und Spender, herzlichen Dank für Ihren wichtigen Einsatz!

Die Welt der Schutzengelläufe ist bunt

Die Vielfalt der Schutzengelläufe ist groß: Wir haben viele langjährige Partner: Bereits eine lange Tradition haben der Amrumer MukoLauf der dortigen Regionalgruppe (16 Jahre), der Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover von Insa Krey (elf Jahre) und der Bonner Firmenlauf (zwölf Jahre). 2018 kamen aber auch neue Läufe dazu, beispielsweise der „Run & Fun Peine – Laufen gegen Mukoviszidose“.



Die Spendenläufe auf Amrum (oben) und in Hannover (links; Foto von Insa Hagemann) haben bereits eine lange Tradition.



Mit unserem Schutzengel Hope bedankten wir uns bei der Schule in Nachtsheim (links). Die Berufsschüler der Elisabeth-Selbert-Schule liefen ihre Runden in der Hamelner Innenstadt (rechts).



Sie haben auch Lust, ein laufender Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose zu werden? Informationen finden Sie in unserem Infolyer im Heft oder unter www.muko.info/schutzengellauf

Auch viele Schulen stehen treu an unserer Seite wie die Realschule Nachtsheim, das Paul-Gerhardt-Gymnasium in Lübben, die Schulen in Lamspringe, die Astrid-Lindgren-Schule in Oberhausen oder die Evangelische Schule Neuruppin. Andere Schulen wie die Seelandschule in Nachterstedt, die Elisabeth-Selbert-Schule in Hameln oder das Franken Landschulheim Schloss Gaibach haben sich nun ebenfalls entschieden, dem Kreis der Schutzengel beizutreten.

Andere nutzten ihre Sportleidenschaft, starteten bei öffentlichen Laufveranstaltungen und riefen im Freundes- und Familienkreis zu Spenden auf. Sonia Isabel Goebel lief einen Vertical Marathon, 42 km treppauf und treppab, Ingo Sparenberg bezwang den Brockenmarathon, weitere 15 Läufer starteten beim Marathon in Hannover und anderen Runs.

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

Isabel Goebel schaffte das Unglaubliche: Treppenlauf über eine Länge von 42 km (links). Diana Teuscher startet mit Freunden bei verschiedenen Läufen und zeigt Flagge für unseren Verein (rechts).



Weihnachtsmarkt mit Herz für kranke Kinder

Der Verein Bauwagen Bondorf e.V. erfreute uns in der Weihnachtszeit 2018 mit einer großzügigen Spende in Höhe von 1.000 Euro.

Der Verein – gegründet im Mai 2018 – beteiligte sich am 2. Dezember 2018 mit einem Stand auf dem Weihnachtsmarkt der schwäbischen Gemeinde Bondorf und verkaufte zu Gunsten mukoviszidosekranker Kinder ihren eigens dafür kreierten „Original Bondorfer Kirsch-Glühwein“, heiße Schokolade mit und ohne Rum sowie „Maultaschen-Burger“, ebenfalls eine Vereinskreation. Trotz anfänglichem Regenwetter wurde der Tag ein voller Erfolg. 120 Maultaschenburger und 113 Liter Glühwein gingen über den Tresen des Bauwagens. Rund 500 Euro Gewinn wurde durch den Verkauf erwirtschaftet. Dazu gesellten sich rund 400 Euro an Spenden durch die Vereinsmitglieder.

Denn um die anvisierte Spendensumme von 1.000 Euro zu erreichen, beschlossen Vorstand Alex Mück, sein Stellvertreter



Dominik Hezel, Schriftführer Heinrich Hiller und Kassenwart Andreas Sautter, den Rest aus der Vereinskasse draufzulegen. Im Namen aller Patienten, deren Eltern und Angehörigen danken wir dem Verein sehr herzlich für ihre Solidarität und ihr Engagement.

Torsten Weikert, Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen

Ehrenamtspreis für den Mukoviszidose e.V. AACHEN

Am 7. Januar 2019 wurde der Mukoviszidose e.V. AACHEN mit dem Ehrenamtspreis der Stadt Aachen ausgezeichnet.

Seit 2012 wird im Rahmen des Neujahrsempfangs für Vereine der Stadt Aachen der Ehrenamtspreis für eine Einzelperson und für eine Gruppe vergeben.

Dieses Jahr durfte der Mukoviszidose e.V. AACHEN die Auszeichnung von Oberbürgermeister Marcel Philipp im beeindruckenden Gewölbe des Krönungssaals im Aachener Rathaus entgegennehmen.

Die Gruppe, die den Preis auf der Bühne entgegen nahm, bestand sowohl aus Mitgliedern, die sich seit der Gründung des Vereins im Jahr 1981 engagieren, als auch aus „neuen“ Gesichtern. Wir sehen den Preis daher als Auszeichnung der Arbeit der vergangenen Jahrzehnte, aber auch als Ansporn, es genauso gut weiterzumachen.

Stellvertretend für den Mukoviszidose e.V. war auch Claudia Hanisch anwesend und freute sich mit uns.

Eva Perchalla
Mukoviszidose e.V. AACHEN



Foto: Paul Laufs – Rhein-Foto.de

„Alle Krankheiten haben ihren Ursprung im Darm“¹

Nachdem ich im letzten Jahr wegen meines Auslandsjahres nicht bei unserem jährlichen Seminarwochenende der Regionalgruppe Unterfranken dabei sein konnte, freute ich mich dieses Jahr umso mehr darauf, Freunde und Bekannte der Gruppe wiederzusehen. Aber auch Mitglieder der Gruppe Mittel- und Oberfranken sowie München kamen am 13. Oktober auf die Benediktushöhe in Retzbach zusammen.

Alle Krankheiten haben ihren Ursprung im Darm – damit startete Referentin Lisa Rauth, Heilpraktikerin sowie auch studierte Schulmedizinerin aus Triefenstein-Lengfurt. Wir lernten, welchen Weg die Nahrung in unserem Körper nimmt, welche Rolle die Enzyme und vor allem Bakterien (gute sowie schlechte) dabei spielen und was unser Immunsystem stärkt und schwächt. Frau Rauth erklärte uns, dass eine gesunde Darmflora entscheidend für ein intaktes Immunsystem

sei. Und wie wir alle wissen: starkes Immunsystem = weniger Infekte und bessere LuFu (Lungenfunktion).

„Der Keim ist nichts, das Milieu ist alles“, wussten Louis Pasteur und Claude Bernard schon Ende des 19. Jahrhunderts, was so viel heißt wie: haben wir eine gesunde Darmflora mit vielen verschiedenen gesunden (Darm-)Keimen, haben es pathogene Keime (darunter *Pseudomonas aeruginosa*, *Staphylococcus aureus* und *Haemophilus influenzae*) schwieriger, es sich gemütlich – und uns damit krank – zu machen.

Den Nachmittag nutzten einige für einen Spaziergang oder genossen die Sonne beim gemeinsamen Bogenschießen. Am Abend und am Sonntag blieb dann noch genug Zeit, sich untereinander auszutauschen. Vor allem für Eltern mit Muko-Babys und Kleinkindern ist es, denke ich, immer schön, erwachsene Patienten zu



Teilnehmer des jährlich stattfindenden Seminarwochenendes der Selbsthilfegruppe Unterfranken.

treffen und ihnen Fragen zu stellen, die ihre Kleinen vielleicht noch nicht beantworten können. Mit einem Grill-Seminar mit anschließender Verkostung gingen das Seminar und ein schönes Herbstwochenende schließlich zu Ende.

Lorain, 25 Jahre,
Regionalgruppe Unterfranken

¹ Hippokrates von Kos (460-370 v. Chr.)

Schöne Grüße ...

Grüße versenden – das macht besonders viel Spaß mit den neuen Motiv-Karten des Mukoviszidose e.V. Sie helfen damit mukoviszidosekranken Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Denn der Erlös aus dem Verkauf der Karten fließt in unsere wichtigen Projekte.

Informationen zum Angebot finden Sie im Internet unter www.muko.info/shop

oder in der Geschäftsstelle bei
Monika Bialluch
Tel.: +49 (0) 228 98780-13
E-Mail: MBialluch@muko.info



MUKOVISZIDOSE e.v.
Helfen. Forschen. Heilen.

Überwältigender Erfolg beim 19. Christiane Herzog Abend „Money makes the world go round“

Über 130.000 Euro kamen zusammen. Darüber freute sich besonders das medizinische Team des Christiane Herzog Zentrums für Mukoviszidose-Kranke an der Berliner Charité, dessen Arbeit der Erlös des Abends zugutekommt.

Eigens für den 19. Christiane Herzog Abend im November 2018 hatte Ulrich Hartmann, Allround-Musiker und Mukoviszidose-Betroffener, ein Medley mit Songs rund um's Thema „Geld“ arrangiert. Unterstützt von der fabelhaften Sängerin Maren Kling begeisterte der Absolvent der Mannheimer Pop-Akademie und Projektleiter der „Aktion Luftsprung“ die 110 Gäste des festlichen Dinners.

Durch den Abend führte Moderator Jörg Thadeusz, der gemeinsam mit Conférencier Andreas Lukoschik auch als Auktionsator fungierte: Großartige Kunstwerke und einmalige Erlebnisse kamen unter

den Hammer. Das höchste Gebot erzielte mit 13.000 Euro ein Gutschein für ein Essen im exklusiven „Reglerhaus“, das „Gastgeber“ Thomas Kammeier für ein Dutzend Gäste vorbereiten wird.

Die Großzügigkeit der Spender und die Spendierfreudigkeit der Gäste sorgten für den überwältigenden Erfolg des stimmungsvollen Abends. Hochmotiviert geht das Organisationsteam gemeinsam mit dem Lions Club Berlin-Intercontinental nun an die Vorbereitung des 20. Christiane Herzog Abend 2019.

Anne von Fallois



Das medizinische Team des Christiane Herzog Zentrums für Mukoviszidose-Kranke an der Berliner Charité freute sich über den Erlös.



Ulrich Hartmann

Jubiläum

10. Christiane Herzog Preis für Mukoviszidose-Forschung verliehen

Die Digitalisierung wird für die medizinische Forschung immer wichtiger. Die Auswertung und Vernetzung von Daten ermöglichen neue Erkenntnisse.

Das zeigen auch die Arbeiten von Dr. Manuel Nietert, der jetzt mit dem Christiane Herzog Preis 2019 ausgezeichnet wurde. Der Vorstandsvorsitzende der Christiane Herzog Stiftung, Dr. Rolf Hacker, überreichte den mit 50.000 Euro dotierten Förderpreis im Rahmen der Deutschen Mukoviszidose Tagung 2018 in Würzburg.

Anne von Fallois



Preisträger Dr. Manuel Nietert



TEVA IST DABEI

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

TEVA

Atemwege

Kreon® gehört dazu!

Je nach Bedarf.^{1,2} Direkt zur Mahlzeit.³

Essen steht im Ofen.
Kreon
nicht vergessen!

Kreon

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

Abbott Laboratories GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover. Mitvertrieb: Mylan Healthcare GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover, E-Mail: mylan.healthcare@mylan.com

Kreon® für Kinder, magensaftresistente Pellets; **Kreon® 10 000 Kapseln**; **Kreon® 25 000**; **Kreon® 40 000**, Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets.

Anwendungsgebiet: Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz), Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Stand:** 04. 2017. **Apothekenpflichtig.**

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

Mylan Healthcare GmbH · Freundallee 9A · 30173 Hannover · E-Mail: mylan.healthcare@mylan.com · Internet: www.myGastroCare.de

 **Mylan**

Better Health
for a Better World