

Ausgabe 2|2013
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.



muko.info

Helpen.Forschen.Heilen.



Schwerpunkt-Thema
Geschwisterkinder

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



**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt.**

Aus der Redaktion

05. März 2013 Telefonkonferenz des Beirates für Therapieförderung und Qualität (TFQ): Die Premiere einer TFQ-Sitzung mit über 20 Teilnehmern am Telefon gelingt: Eine webbasierte Plattform ermöglicht Präsentationen, Wortmeldungslisten und das störungsfreie „Schwätzen“ mit dem Nachbarn. Die Rückmeldungen sind positiv, die Teilnehmer sparen die Zeit für die Anreise und der Verein die Reisekosten. Wo immer möglich werden teure Präsenzsitzungen damit vermieden, auch zum Wohl der Umwelt.

15. März 2013 Redaktionssitzung in Bonn. Anlässlich eines Geburtstags gibt es köstliche „Petits Fours“. So beflügelt beschließen wir die Einführung einer neuen Rubrik: muko.checker! Uta Düesberg erklärt, was Sie vielleicht schon immer mal genau über Mukoviszidose wissen wollten (siehe Seite 62).

03.-05. Mai 2013 Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Weimar: Perfekt organisiert, tolle Stimmung und Gespräche - Winfried Klümpen beschreibt auf Seite 50 seine Eindrücke von der Tagung. Wir gratulieren den vom Mukoviszidose e.V. Ausgezeichneten: Frau PD Dr. Stanke (Adolf-Windorfer-Preis für ihre herausragende Arbeit auf dem Gebiet der Forschung und Therapie der Mukoviszidose), Herrn Dr. Wolfgang Mühlshwein (Ehrennadel für sein jahrelanges ehrenamtliches Engagement) und Dr. R. Dopfer (Windorfer Medaille für seine jahrelangen Verdienste in der Betreuung von Mukoviszidose-Patienten und dem Aufbau der familienorientierten Rehabilitation).

11. Mai 2013 Der Arbeitskreis Physiotherapie feiert in München sein 30-jähriges Bestehen mit einem Symposium. Vorstandsmitglied Stephan Kruip überbrachte die Glückwünsche und den Dank des Bundesvorstands (siehe Seite 41). Herzliche Glückwünsche auch von der Redaktion!

18. Mai 2013 Auf Amrum fand der zehnte Mukoviszidose-Lauf statt. Susi Pfeiffer-Auler und Stephan Kruip haben für die Redaktion teilgenommen und überbrachten ein großes Dankeschön des Vereins. Das Engagement der Amrumer Regio und der Mitarbeiter der Satteldüne, Dr. Falkenberg und Team, ist einfach großartig! Mehr dazu im nächsten Heft.

Wie gefällt Ihnen muko.info? Was wollten Sie schon immer mal darin lesen?
Wir möchten Sie bitten, wenige Minuten in unsere Online-Umfrage zu investieren. Gehen Sie dazu bitte auf tinyurl.com/cj2rvaq und teilen Sie Ihre Gedanken mit uns - Herzlichen Dank!



Susi Pfeiffer-Auler
Stephan Kruip

Susi Pfeiffer-Auler
und Stephan Kruip,
Redaktionsleitung muko.info

ab 6

Schwerpunkt-Thema



Geschwisterkinder

Zwischen Rücksichtnahme und eigenen Gefühlen	6
Geschwisterkinder nicht vergessen	8
Erfahrungsberichte unserer Leser	10

Vorschau

Heft 3/13: Diabetes: Wie geht man damit um?	30
Heft 4/13: Schule, Studium, Ausbildung mit Muko eine (Doppel) - Belastung?	30



Wissenschaft

Gute Zusammenarbeit mit der schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose	35
Europäische Zwillings- und Geschwisterstudie	36

Komplementärmedizin

Tanzen ist träumen mit den Beinen	38
-----------------------------------	----

39

Therapie

Knochengesundheit bei Mukoviszidose	39
-------------------------------------	----

CHS

Christiane Herzog Zentrum für CF-Betroffene in Hannover eröffnet	40
--	----





ab 41 Verein

30 Jahre Arbeitskreis Physiotherapie 41

Bereits beschlossene Projekte sind nicht gefährdet 41

„CF & Beruf“ Tagung in Berlin 42

Strand, Wind, Sonne... 44

Wir in der Region

Hilferuf für CF-Patienten in Bulgarien 60

Kurz vor Schluss

Bezug für Sauerstoffflaschen 64



ab 56 Große Herzen

Danke an Spender und Organisatoren 56



muko.checker

Mukoviszidose – was funktioniert da eigentlich nicht? 62

Persönlich

Das Jahr der Katze 66

Impressum

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

Herausgeber:

Mukoviszidose e.V.
Vorsitzender des Bundesvorstands:
Dipl.-Ing. Horst Mehl
Geschäftsführender Bereichsleiter:
Winfried Klümpen
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Telefon: 0228/98 78 0-0
Telefax: 0228/98 78 0-77
E-Mail: info@muko.info
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn
Gemeinnütziger Verein
Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

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

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung) und
Stephan Kruip (Leitung), Henning Bock,
Annette Schiffer, Michael Fastabend,
Thomas Malenke, Dr. Uta Düesberg,
Janine Fink, Kerstin Rungberg,
Dr. Katrin Cooper
E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

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

Auflage: 10.000

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

Bank für Sozialwirtschaft Köln GmbH
BLZ 370 205 00, Konto-Nr. 70 888 00
IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00
BIC: BFSWDE33XXX

www.muko.info

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

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

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

Zwischen Rücksichtnahme und eigenen Gefühlen

Geschwister chronisch kranker Kinder im Zwiespalt

Geschwister chronisch kranker Kinder spüren die Ängste und Sorgen ihrer Eltern.

Sie erleben, dass ihre Welt sich verändert, spüren Verzweiflung und Spannungen. Sie werden selbst oft kaum mehr wahrgenommen, müssen einfach funktionieren. Wie wirkt sich diese besondere Situation auf das Leben und die seelische Gesundheit der Kinder aus?

Die Stiftung „FamilienBande“ sagt: Die Geschwister chronisch kranker Kinder stehen in dem Zwiespalt zwischen der Rücksichtnahme auf die Belange des erkrankten Kindes und der Angst, dass ihre eigenen Bedürfnisse und Empfindungen nicht mehr wahrgenommen werden. Geschwister chronisch kranker Kinder können zu sozial besonders kompetenten Menschen heranwachsen, haben aber auch ein „erhöhtes Risiko“ für psychische Belastungen wie Ängste oder Depressionen und Probleme in Familie, Schule oder Freizeit. Das Risiko für intensive psychosoziale Belastungen bei Geschwistern ist weniger von der Art der chronischen Erkrankung abhängig als von dem täglichen Versorgungsaufwand und dem familiären Stress“.

Das erklärt, warum gerade Geschwisterkinder von Mukoviszidose-Kindern besonders gefordert sind: der tägliche, von den Eltern zu begleitende Therapieaufwand kostet viel Zeit. Zeit, die für das Geschwisterkind verlorengeht. Das Familienhandbuch des Staatsinstituts für Frühpädagogik hat einige Tipps zusammengetragen, die wir Ihnen gerne vorstellen möchten:

Kleiner Wegweiser für Eltern

1. Unterschätzen Sie Ihre Kinder nicht! Ihre Kinder spüren mehr von Ihrem Kummer, als Sie annehmen - auch wenn Sie sich um "Normalität" bemühen und sich so wenig wie möglich anmerken lassen wollen. Die Kinder spüren auch deutlich den Unterschied: Zuhause wird das Geschwisterkind geliebt und gepflegt, "draußen" aber herrscht manchmal ein ablehnender Ton.

2. Sprechen Sie mit Ihren Kindern! Es ist für die Geschwister sehr wichtig, die Wahrheit über die Krankheit zu erfahren. Vielen Eltern fällt es schwer, darüber zu sprechen. Dennoch muss es sein - so früh, so ehrlich, so ausführlich wie möglich, auch um die Ängste der Kinder abzubauen.

3. Hören Sie auf Ihre Kinder! Kinder sagen oft nicht laut und deutlich, was sie bedrückt - zum einen, weil sie das gar nicht so genau in Worte fassen können, zum anderen, weil sie versuchen, das Thema zu vermeiden. Denn sie haben vielleicht erlebt, dass ihre Mutter in Tränen ausbricht, wenn sie auf die Mukoviszidose angesprochen wird. So können manche Kinder evtl. nur durch Zornesausbrüche erkennen lassen, wie belastet sie sind.

4. Gestatten Sie Rivalität! Normalerweise wird in einer Geschwisterbeziehung der Kampf um das beste Ansehen in der Geschwisterreihe ausgetragen. Ist jedoch die Schwester oder der Bruder krank, gelten die Spielregeln nicht mehr. Unterdrückung von Aggression bedeutet aber immer auch Unterdrückung von Witz, Humor und Albernheiten. Die Kinder können nicht mehr frei und spielerisch mit ihr/ihm umgehen. Gerade das ist aber oft die Ebene, auf der

ein gesundes Geschwisterkind dem kranken helfen kann.

5. Seien Sie bloß nicht selbstlos! Glauben Sie nicht, dass Sie sich jetzt permanent aufopfern müssten. Für Mutter wie für Vater gilt: Sie haben geradezu die Pflicht, dafür zu sorgen, dass Ihre Freude am Leben nicht auf den Nullpunkt sinkt.

6. Suchen Sie sich Hilfe! Selbsthilfegruppen helfen Freunde zu finden, denen man nichts lange erklären muss. Erziehungsberatungsstellen sind wichtige Anlaufstellen, auch wenn eine Psychotherapie weiterhelfen soll.

7. Gestehen Sie Ihrem gesunden Kind ein eigenes Leben zu! Eine große Belastung für die Geschwister behinderter Kinder sind die überzogenen Erwartungen, die ihre Eltern in sie setzen. Versuchen Sie, Ihren Kindern die Freiheiten zu geben, die ihre Altersgenossen auch haben.

Mit Hilfe von Google zusammengestellt von Stephan Kruip und Susi Pfeiffer-Auler



Ansprechpartner und Materialien zum Weiterlesen

Familienhandbuch des Staatsinstituts für Frühpädagogik

<https://www.familienhandbuch.de>

Das Bayrische Staatsministerium für Familie hat interessante Broschüren zum Thema herausgegeben.

Online erhältlich unter http://www.ifb.bayern.de/forschung/2005_geschwister.html

Der Arbeitskreis Geschwisterkinder des VdK Bayern bietet unter www.geschwister-behinderter-kinder.de ein Diskussionsforum für Geschwister an.

Marlies Winkelheide von der Beratungsstelle Geschwisterkinder der Lebenshilfe Bremen e.V. veranstaltet bundesweit Seminare für Geschwister kranker Kinder (Kontakt: www.geschwisterkinder.de)

Der Früherkennungsbogen LARES liefert Informationen zu Belastungen von Geschwistern von chronisch kranken Kindern und gibt Hinweise auf einen eventuellen Bedarf an Versorgung. LARES steht Fachkräften im Gesundheits- und Sozialsystem zur Verfügung. <http://www.stiftung-familienbande.de> – Menüpunkt LARES

Eine familienorientierte Rehabilitation hat positive Effekte gerade auch für Geschwisterkinder, z.B. in der Nachsorgeklinik Tannheim www.tannheim.de und neu auch auf Amrum www.sattelduene.de



Online-Apotheke

Seit 2005 ist der Mukoviszidose e.V. mit einer Internet-Versandapotheke online. Nichtverschreibungspflichtige aber lebensnotwendige Medikamente, wie zum Beispiel das Vitamin E, können die Betroffenen sowie deren Angehörige unabhängig von einer Mitgliedschaft im Mukoviszidose e.V. jetzt mit Rabatten von mindestens 15 Prozent online bestellen.

Darüber hinaus können Sie – allerdings ohne Rabatt – auch verschreibungspflichtige Medikamente bequem über die Online-Versandapotheke beziehen. Anmelden können Sie sich unter www.muko.info/680.o.html.



Geschwisterkinder nicht vergessen

Wie unser gesunder Sohn auf die besondere familiäre Belastung reagierte

Hier berichtet die Mutter einer 4-jährigen Tochter mit Mukoviszidose und eines 6-jährigen Sohnes. Sie sagt: Egal wie hart und ungerecht das Leben manchmal zugeht und in wie vielen Sorgen wir um unsere Kinder mit CF stecken, wir dürfen die Geschwister nicht vergessen. Auch sie haben ein Anrecht auf unsere ganze Aufmerksamkeit.

Verschiedene Probleme kamen zusammen

Wir haben unsere Tochter in einem Regelkindergarten angemeldet. Nach zwei Wochen wurde in der Kita der Wunsch einer Integrationshilfe geäußert, die Erzieherinnen fühlten sich überfordert, was uns als Eltern völlig aus der Bahn warf. Das war etwas, das wir uns für unsere Tochter gar nicht vorstellen konnten. Zur gleichen Zeit bekamen wir die „Kündigung“ unseres Kinderarztes, da er sich nicht damit einverstanden erklären konnte, dass wir uns in der Ambulanz eine Zweitmeinung eingeholt hatten.

Familienthema: Mukoviszidose

Aufgrund dieser Geschehnisse drehten sich unsere familiären Gespräche wochenlang nur noch um Mukoviszidose. Wir überlegten, wie wir um eine Integrations-Hilfe herumkommen könnten, wir waren ent-

täuscht über unseren Kinderarzt. Nebenbei waren wir auch noch auf der Suche nach einem neuen Kinderarzt, der sich auch bereiterklärte, mit der Ambulanz zusammenzuarbeiten. Diese Wochen kosteten unendlich viel Kraft. Es gab einfach keine anderen Themen mehr. Mittlerweile weiß ich, dass nicht nur uns als Eltern diese Zeit zermürbte, sondern auch unseren Sohn.

Reaktion des Geschwisterkinds

Beim Besuch eines Kasperletheaters blieb ihm ein Popcorn im Hals stecken, natürlich war das ein Schockerlebnis für ihn, aber dann schien die Sache vergessen zu sein. Aber leider nur für einen Tag. Am Tag nach dem „Unfall“ sagte unser Sohn, er könne nichts mehr essen, sein Schleim komme immer hoch, er habe Angst, er erstickte. Ich versuchte es mit gutem Zureden, aber außer einem Joghurt ging gar nichts und selbst der wurde Löffel für Löffel untersucht, ob sich nicht irgendetwas drin findet, das im Hals stecken bleiben könnte.

„So ging es tagelang, er verweigerte alles.“

Dann versuchte ich es mit Schimpfen, aber auch das nutzte nichts. Er konnte und wollte einfach nichts mehr essen. Dann suchte ich mit ihm den neuen Kinderarzt auf. Er schaute ihm in den Hals und erkannte

eine Rötung, also gab es Halswehtabletten. Dann kann er ja bald wieder essen, versicherte der Kinderarzt. Aber unser Sohn fing an zu weinen und sagte er kann nichts essen. Es war zum Verzweifeln. So ging es wochenlang, mein Kind wurde immer dünner und blasser, wurde stiller und merkwürdig, sprach über Schleim im Hals und darüber, dass es was für den Kopf bräuchte. Ich hatte Angst und dachte an einen Kinderpsychologen. Mittlerweile hatte ich begriffen, dass sich in letzter Zeit viel zu viel um die CF drehte. Mein Sohn wollte einfach auch mal krank sein, wollte unsere ganze Aufmerksamkeit. Er genoss es, dass wir uns auch mal um ihn sorgten, dass er und „seine Krankheit“ plötzlich im Mittelpunkt standen. Als ich einer Heilpraktikerin von meinen Sorgen erzählte, empfahl sie mir Globuli. Ich bin zwar kein Kügelchen-Fan, aber dennoch wollte ich nichts unversucht lassen und so besorgte ich sie mir. Meinem Sohn sagte ich, dass diese Medizin jetzt für seinen Kopf sei und ihm wieder helfen würde zu essen. Ich lüge nicht, wenn ich nun schreibe, nach der zweiten Gabe war es möglich, dass er ein Toastbrot essen konnte. Es dauerte zwar, aber es tat sich etwas. Bis er wieder richtig und alles essen konnte, vergingen noch einige Wochen, aber mit diesen Globuli war ein Anfang getan. So wagten wir uns wieder langsam an das Essen heran und psychisch ging es auch wieder bergauf. Heute weiß ich: Egal wie hart und ungerecht das Leben manchmal zugeht und in wie vielen Sorgen wir um unsere Kinder mit CF stecken, wir dürfen die Geschwister nicht vergessen. Auch sie haben ein Anrecht auf unsere ganze Aufmerksamkeit.

Andrea

©Fotolia



Panzytrat®

Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



10.000 E.
Lipase



25.000 E.
Lipase



40.000 E.
Lipase



20.000 E.
Lipase
5.200 E.
Lipase

E.: Einheiten nach Ph. Eur.

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

„Mein Leben ist reicher geworden“

Andrea erzählt von ihrer Schwester Mirjam, die nur vier Jahre alt wurde

Andrea (heute 41) verbrachte als Kind viel Zeit zusammen mit ihrer zwei Jahre jüngeren Schwester Mirjam (1974-1978), denn die beiden älteren Geschwister gingen da schon zur Schule. Andrea erinnert sich daran, dass ihre Schwester viel krank war und oft zu schwach zum Spielen.

Ich war Mirjams Gesellschafterin und glaube, dass ich diese Zeit auf meine kindliche Art genossen habe. Bei der Therapie hatten wir Spaß zusammen, wenn Mirjam auf einem dicken Schaumstoffkeil kopfüber abgeklopft wurde und wir dieses Monstrum als Rutschbahn benutzen durften. Zu jeder Mahlzeit bekam sie „Pankreon“ - rosarotes Granulat aus 250 ml-Blechdosen. Um den Appetit anzuregen, bekam sie manchmal Vitamintabletten, die schmeckten wunderbar nach Orangen.

Miriam, 1974-1978

Erinnerung an spannende Abende

Weil Mirjam fast ständig Luftnot hatte, führen wir im Sommer 1978 zum ersten Mal zwei Wochen in Urlaub an die Nordsee, die ihr etwas Linderung verschaffen sollten. Die schönste Erinnerung an diese geschenkte Zeit sind die Abende. Vor dem Zubettgehen saßen wir vier Geschwister in einer Runde und Papa erzählte uns spannende Geschichten aus der Bibel. Während Mirjam inhalierete, sangen wir alle zusammen. Mirjam sang sehr gerne, hielt sich dabei tapfer die Maske auf Mund und Nase und atmete tief ein - sie brauchte ja Luft zum Singen! Gott nahm meine Schwester nach dem Urlaub im



August zu sich. Meine Einschulung wurde dann um ein Jahr verschoben.

Hoffnung auf die Ewigkeit

Mein Leben ist durch Mirjam nur reicher geworden. Wegen ihr und mit ihr durfte ich manches erleben, was ohne die Krankheit nicht gewesen wäre. Manchmal stelle ich mir in Gedanken unsere Familie vor, mit Mirjam und meinen Brüdern Stephan und Timon, die ich nie gesehen habe - beide hatten Muko und lebten nur zwei Tage. Über die Traurigkeit triumphiert die Gewissheit, dass wir bald in der Ewigkeit vereint sein werden, wie es die Bibel im Buch Offenbarung (Kap. 21, Vers 4) sagt: „Dort wird Gott alle Tränen von unseren Augen abwischen, und der Tod wird nicht mehr sein, noch Leid noch Geschrei noch Schmerz wird mehr sein.“

Andrea

(vollst. Name ist der Redaktion bekannt).

Familienzusammenhalt ist wichtig

Als Teenager fühlte ich mich benachteiligt

Dariyousch war 16 Jahre alt, als seine kranke Schwester geboren wurde. Seine Mutter hat die beiden anderen Geschwister einfühlsam über die Krankheit aufgeklärt.

Als Teenager fühlte ich mich benachteiligt, denn meine kranke Schwester bekam von den Eltern mehr Aufmerksamkeit, aber ich muss sagen, nach und nach haben wir verstanden, uns miteinander zu beschäftigen und uns zu verstehen, was nicht einfach war. Unsere Eltern haben uns bei jeder Ge-

legenheit unterstützt und auch gesagt, dass wir für einander da sein müssen, wenn sie eines Tages nicht mehr da sind. Ich denke meinerseits: Es ist Schicksal oder Zufall, wichtig sind Familienzusammenhalt und Harmonie. Die vielen mühseligen Therapien, Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte sind Teil von uns Geschwistern geworden. Meine Schwester und ich leben seit drei Jahren zusammen, natürlich in separaten Wohnungen, aber in einer Etage. Aber alles, wenn ich ihr eine Empfehlung gebe oder einen Vorschlag in Bezug auf

Muko mache, it is too much... Es nervt sie, weil es immer wieder die gleichen Sachen sind: Hast du dich warm angezogen, hast du deine Medikamente genommen, hast du an deine Inhalation gedacht? Ich muss sagen, sie ist jetzt 30 Jahre alt geworden, sie studiert, hat einen eigenen Freundeskreis, ist erwachsener geworden und geht in Richtung Unabhängigkeit. Ich wiederum habe gelernt, mich weniger einzumischen und sie auch nicht mit solchen Sachen zu bombardieren. Auf eine bessere Zukunft.

Dariyousch Fassounaki (46 Jahre)

Manchmal komme ich zu kurz, aber...

Trotz Mukoviszidose ein normales Familienleben

Annika (11) aus Karlsruhe schreibt uns, dass es für sie ganz normal ist mit einer an Mukoviszidose erkrankten Schwester zu leben.

Manchmal gibt es Unterschiede, z.B. musste ich schon mal auf einen Ausflug verzichten, weil meine Schwester (8) noch nicht mit ihrer Therapie fertig war.

Keine Angst

Angst um meine Schwester muss ich zum Glück im Moment nicht haben, da es ihr ziemlich gut geht. Vor zwei Jahren hatte sie Pseudomonas und ich befürchtete, dass sie den Keim nicht los wird. Meine Schwester findet es doof, dass sie im Gegensatz zu mir weniger Zeit für ihre Freundinnen und Hobbys hat. Richtige Unterschiede zwischen Kindern in meinem Alter, die keine Geschwister mit Mukoviszidose haben und mir gibt es nicht wirklich. Für mich ist es ganz normal, mit einer an Mukoviszidose erkrankten Schwester zu leben. Ich bin stolz auf unsere Familie, dass wir ein ganz normales Leben führen können. Verantwortung musste ich schon öfter übernehmen, z.B. im Kindergarten musste ich meine Schwester immer daran erinnern, dass sie ihre Medikamente nimmt. Manchmal bekommt meine Schwester mehr Aufmerk-

samkeit und ich finde, ich komme zu kurz. Andererseits denke ich dann, dass, wenn ich meine Eltern davon abhalte, mit meiner Schwester Therapie zu machen, es schlecht für meine Schwester ist, und dann ist meine Eifersucht sofort weg. Allerdings achten meine Eltern auch darauf, dass ich mich wohl fühle und nicht zu kurz komme.

Öffentlichkeitsarbeit schon im Kleinkindalter

Peinlich ist mir meine Schwester ganz klar nicht. Im Gegenteil, ich möchte meine Freunde auf diese Krankheit aufmerksam

machen, da Patienten mit Mukoviszidose Hilfe brauchen, und es gar nicht zu viele Spender geben kann. Schon früh wollte ich allen erzählen, dass meine Schwester Mukoviszidose hat, obwohl ich nicht wusste wie die Krankheit richtig heißt. Erst habe ich allen erzählt, dass sie eine Krankheit mit „Dose“ hat; später habe ich von „Mickymauszidose“ gesprochen. Ich werde meine Schwester weiterhin motivieren, ihre Therapie durchzuführen, damit es ihr weiterhin so gut geht.

Annika



Annika hilft gerne, Ihre Schwester zur Therapie zu motivieren

RC-Cornet® plus Inhalation

Die Kombi-Therapie für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose

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

**Physio- und Inhalationstherapie
erfolgen zeitgleich**

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

PZN 141 313 5

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

Kranke Geschwister sind zugleich Last und Chance

Über Zurückstecken und Trauer, Verantwortungsbewusstsein und Hilfsbereitschaft

Mukoviszidose tritt in manchen Familien mehrfach auf. Der Autor erzählt über seine Gefühle in den 1960er und 70er Jahren als Bruder mehrerer kranker Geschwister und wie er heute darüber denkt.

Ich bin der älteste und einzig gesunde von vier leiblichen Geschwistern und einem Pflegekind, das in unserer Familie aufwuchs. Meine erste Schwester starb kurz nach ihrer Geburt, als ich noch sehr klein war. Meine zweite Schwester kam zur Welt, als ich drei Jahre alt war. Ich erinnere mich dunkel, dass meine Mutter mit ihr erst nach langer Zeit aus der Klinik kam, was mich irgendwie verunsichert hat. Mein Schwesterchen brachte mir zwar ein Kuscheltier mit, aber ich erinnere mich nicht an ein Gefühl von Freude. Ich habe auch noch Szenen von meinen gestressten und verängstigten Eltern vor Augen, da lange nicht klar war, was meine Schwester überhaupt für eine Krankheit hat. Wegen des vielen Hustens lösten sich meine Eltern nachts bei der Betreuung ab. Meine zweite Schwester starb im Alter von 6 Jahren. Da waren wir schon echte Spielkameraden. Wir haben sicher auch gestritten, aber ich habe sie sehr gemocht und war sehr traurig, als sie starb. Da ich am Tag ihres Todes bei Freunden meiner Eltern untergebracht war, erfuhr ich von ihnen den Tod meiner Schwester. Meine Eltern holten mich erst am Abend ab und ich erinnere mich an ein Gefühl des Verlassenseins, weil meine Eltern es mir nicht gleich selbst erzählt haben und ich so lange warten musste, bis sie mich holten.

Meine beiden „kleinen“ Brüder

Mein Bruder, der 8 Jahre jünger ist als ich, hat auch Mukoviszidose. Aber da hatten meine Eltern schon viel Erfahrung und

auch der medizinische Fortschritt ermöglichte viel gezieltere und effektivere Therapien. Kurz nach dem Tod meiner Schwester bat der Kinderarzt, der meine Geschwister betreute, meine Eltern, einen kleinen Jungen als Pflegekind aufzunehmen, der an einer schweren Krankheit litt und von seinen Eltern so sehr vernachlässigt worden war, dass er fast verhungert wäre. Meine Eltern nahmen ihn auf, damit mein Bruder ein etwa gleichaltriges Brüderchen bekomme. Ich weiß noch, dass ich damals zunächst dagegen war. Trotzdem habe ich später als der ältere und „vernünftiger“ Bruder viel auf die beiden aufgepasst und mit ihnen gespielt.

Last und Verantwortung

Auch wenn ich in dieser Hinsicht keine klaren Erinnerungen an entsprechende Gefühle habe, glaube ich schon, dass ich des Öfteren zurückstecken musste. Ich habe das allerdings auch meist eingesehen, denn es war nur zu offensichtlich, dass meine kranken Geschwister mehr Zuwendung und Unterstützung brauchten als ich, der ich nur wenige Probleme machte. Erst als junger Erwachsener, als ich das Buch „Das Drama des begabten Kindes und die Suche nach dem wahren Selbst“ von Alice Miller las, wurde mir klar, dass ich mit dieser Geschwisterkonstellation auch eine Last zu tragen hatte. Besonders mit meiner Mutter, die dieses Buch auch gelesen hatte, konnte ich jedoch auch darüber sprechen.

Entwicklung und Chance

Ich mache meinen Eltern keine Vorwürfe, denn ich sehe es auch als einen großen Reichtum an, dass sie mich durch ihr Vorbild mit großem Verantwortungsbewusstsein ausgestattet haben. Meine Eltern ha-



Früh in der Verantwortung:
Große Geschwister von kranken Kindern

ben auch einmal für ein paar Monate die Tochter eines Kollegen meines Vaters, die Suizidversuche hinter sich hatte, in unsere Familie aufgenommen, um ihr dadurch zu helfen. Zeitweise war ich richtig stolz auf meine Eltern, dass sie so hilfsbereit waren, eine Hilfsbereitschaft, die auch mit großer Gastfreundlichkeit und Offenheit für meine Freunde verbunden war, was diese immer sehr beeindruckend fanden. Gesunder Bruder (oder Schwester) kranker Geschwister zu sein bedeutet sicherlich, dass man etwas zurückstecken muss, ich glaube aber auch, dass es eine große Chance für die eigene Entwicklung ist und es einem erleichtert, seinem Leben einen Sinn zu geben.

Der Name des Autors ist der Redaktion bekannt

Psychotherapie hilft!

Die besondere Situation begreifen und verarbeiten

J. sagt: „Im Unterbewusstsein begleitet mich die Krankheit meiner jüngeren Schwester bei jedem Atemzug!“

In meiner Kindheit bedeutete Mukoviszidose bunte Bälle durch Ausatmung in die Luft zu schießen oder Trampolin zu springen. Dass Mukoviszidose jedoch auch andere Facetten kennt, wurde mir bewusst, als ich in meiner Schulzeit nach Hause kam und meine Eltern um meine weinende Schwester herumsaßen, die die Todesanzeige einer Freundin gefunden hatte.

Verdrängte Ängste

Doch noch immer schaffte ich es, die Gedanken an den Tod meiner Schwester in die hinterste Ecke meines Unterbewusstseins zu verdrängen. Dies änderte sich, als ich für ein Auslandsemester nach Valencia ging. Plötzlich konnte ich meine Ängste nicht mehr kontrollieren. Ich hatte Angst vor der ganzen Welt und fühlte mich wie eine winzige Ameise. Zurück in Deutschland

besuchte ich meine Schwester. Zu diesem Zeitpunkt verspürte sie starke Schmerzen in der Brust und die Ärzte konnten sich die Ursache dieser Schmerzen nicht genau erklären. Zeitgleich büffelte sie Tag und Nacht für ihr Studium und ich saß wie eine Glucke neben ihr und sorgte mich so sehr, dass ich nachts nicht schlafen konnte vor Angst, ihr könnte etwas zustoßen.

Hilfe durch Therapie

Nun gehe ich einmal pro Woche in Therapie und spreche über meine Ängste, um meine Schwester und die besondere Familiensituation, die sich durch Mukoviszidose entwickelt hat. In der Therapie lernte ich, dass ich in meiner Kindheit nicht gelernt habe, wütend zu werden, da ich auf meine Schwester nie wütend werden durfte, sondern meine Wut direkt in Zuneigung und den Wunsch sie zu umsorgen umwandelte. Diese Umwandlung von negativen Gefühlen in Positive zieht sich nicht nur durch unser Familienleben, son-

dern wuchert auch bis in meine partnerschaftlichen Beziehungen. Meine Schwester hat die Krankheit und dennoch habe ich manchmal das Gefühl, sie kann damit besser umgehen als ich. Ich fühle und ich hoffe aber, dass ich mein momentanes Gefühl, nämlich dass ich den Schmerz nicht überleben könnte, wenn meine Schwester sterben sollte, umzuwandeln lerne, sodass ich mich stark genug fühle, den möglichen Verlust und den Schmerz durchstehen zu können.

J. (25)

Schwestern



„MCT-Fette werden **unabhängig von Gallensalzen und Bauchspeicheldrüsen-Enzymen** verstoffwechselt. Daher können sie beim Mangel an Bauchspeicheldrüsen-Enzymen, wie er beispielsweise bei der **Zystischen Fibrose** auftritt, im Rahmen der Ernährungstherapie als geeignete Alternative zu herkömmlichen Fetten eingesetzt werden.“

Jetzt Registrieren!

Registrieren Sie sich auf www.ceres-mct.com und Sie erhalten ein **kostenloses Musterfläschchen** eines unserer MCT-Öle

www.ceres-mct.com



Gutes drin. Besser drauf.

Der beste Freund

Prägende Erfahrungen durch die Kindheit

Elisabeth ist 26 Jahre alt, ihr Bruder Stefan 22. Friedel-Julian, der jüngste Bruder, ist im März dieses Jahres mit 20 Jahren verstorben. Er hatte Mukoviszidose. Elisabeth sagt: Friedel-Julian war ein besonderer Mensch und ich denke, dass auch die Krankheit einen Teil dazu beigetragen hat, ihn dazu zu machen. Er hat sich wirklich nie über sein Schicksal beschwert.

Früh Verantwortung für den Bruder übernommen

Ich erinnere mich noch gut an seine Kindheit. Er war ein unglaublich fröhlicher und aufgeweckter Junge, bei allen beliebt, Mädchenschwarm und Klassenclown. Schon damals habe ich die Krankheit realisiert und versucht darauf zu achten, dass mein Bruder seine Medikamente nimmt, inhaliert usw. Doch trotzdem würde ich sagen, dass er eine fast normale, glückliche und unbeschwerte Kindheit hatte. Als ich 18 Jahre alt war, begleitete ich meinen Bruder nach Amrum. In diesen zwei Wochen ist mir vieles bewusst geworden. Ich habe Vorträge besucht, verschiedene Verlaufsformen der Krankheit kennengelernt und auch erstmals Erwachsene mit Mukoviszidose gesehen.

Mukoviszidose prägt das Familienleben

Mukoviszidose prägt das Familienleben, sie prägt jeden, der mit dieser Krankheit in engen Kontakt kommt. Sie verändert alles und jeden. Ja, mein Bruder wurde manchmal bevorzugt. Und ja, er bekam öfters Geschenke. Und ja, als Geschwisterkind kann man sich in bestimmten Situationen vernachlässigt fühlen. Meine Mutter hat viele meiner Geburtstage verpasst, unter anderem auch meinen 18. Sie war immer



Friedel-Julian und Elisabeth:
Geschwister und beste Freunde

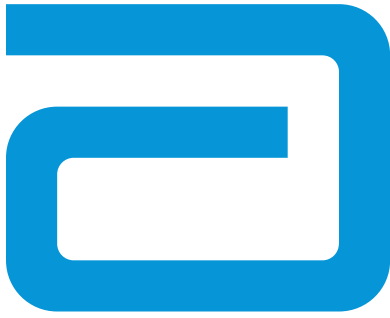
mit meinem Bruder in Kur oder im Krankenhaus. Das machte mich traurig, aber ich war nie verärgert oder jemandem deswegen böse. Ich war nie auf meinen Bruder eifersüchtig, ich habe ihm nie eine seiner kleinen Freuden missgönnt. Das haben wir als Geschwister beide nie getan. Ganz im Gegenteil, ich habe ihn selbst bevorzugt. Ich war stolz auf ihn, auf seine Lebensenergie, auf seinen unbändigen Willen. Ich wollte ihn unterstützen und bei ihm sein. Bis zum Ende. Anfang des Jahres sagte meine Mutter einen bedeutenden Satz zu mir: „Du musst Fritchi mit Liebe und in Frieden gehen lassen.“ Danach begleitete ich ihn, so schwer es mir auch fiel.

Mein Bruder war mein bester Freund

Ich bin mit der Krankheit aufgewachsen, ich habe gelernt mit ihr zu leben. Geholfen haben mir Friedel-Julian selbst und meine Mama. Es ist hart einen Bruder mit CF zu haben, besonders mit diesem schweren Verlauf. Man leidet, man kämpft, man ist

wütend und am Ende ist man einfach nur noch hilflos. Trotzdem möchte ich keine der Erfahrungen missen, sie gehören zu mir, sie haben mich geprägt und stark gemacht. Friedel-Julian war mein bester Freund, meine Zuflucht, mein Ruhepol, mein engster Vertrauter. Das wird er auch für immer sein. Für meine Augen unsichtbar, aber meinem Herzen immer nah. Er war ein besonderer Mensch und ich denke, dass auch die Krankheit einen Teil dazu beigetragen hat, ihn dazu zu machen. Er hat sich nie über sein Schicksal beschwert. Das hat ihn und auch unser Verhältnis zueinander wirklich ausgemacht und dafür wurde er von allen anderen bewundert. Vielleicht kann diese Einstellung auch anderen helfen.

Elisabeth Kassing



Kreon® gehört dazu!

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



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

Abbott Arzneimittel GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover

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

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

Abbott Arzneimittel GmbH

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

 **Abbott**
A Promise for Life

Viel Mitgefühl

In Katharinas Familie hat eines von vier Geschwistern Mukoviszidose

Ihre siebenjährige Schwester bewältigt den Alltag mit der Krankheit tapfer. Katharina und ihr gesunder Bruder versuchen, ihr so gut es geht zu helfen. Die Kleinste, sieben Monate alt, versteht das alles noch nicht.

Ich bin 18 Jahre alt und erst mit der Geburt meiner Schwester lernte ich diese Krankheit und ihre Folgen kennen. Mit zwölf Jahren bin ich oft mit zur Physiotherapie gefahren, um dort meine Schwester auf Trab zu halten. Mehr wurde mein Alltag jedoch nicht beeinflusst, weil meine Mutter und mein Vater immer für meine Schwester da waren.

Man lernt mit den Jahren damit umzugehen, dass die Schwester nun mal Physiotherapie hat, ständig hustet und Tabletten zu sich nehmen muss. Das ist auch alles gar kein Problem. Aber oft denke ich darüber nach, wie schwer meine Schwester es im Vergleich zu anderen hat. Während gesun-

de Kinder einfach nach einem Schokoriegel greifen, greift sie zu ihren Tabletten. Andere Kinder haben mal eine Grippe oder mal ein bisschen Reizhusten.

Aber meiner Schwester hat ständig Schleim im Hals und bei jedem Husten tut es mir Leid. Ich weiß, dass ich nichts dagegen machen kann außer Sport, um den Husten zu lösen, dennoch kommt er wieder und ich denke darüber nach, was ich besser machen kann. Besonders traurig machen mich Momente, in denen es meiner Schwester schlecht geht und sie weint, zum Beispiel wenn sie hingefallen ist. Natürlich passiert das jedem Kind. Ich will aber nicht, dass sie Momente der Traurigkeit oder des Schmerzes empfindet. Ich möchte, dass sie immer einen Grund zu lachen hat. Und wenn sie lacht – und das tut sie oft, denn sie ist sehr lebensfroh, dann freue ich mich mit. Und dann will ich das Lächeln für immer auf ihre Lippen zaubern.

Katharina



Lachen gerne zusammen: Katharina und ihre kleine Schwester

Shoppern zum Ausgleich

Kathrin engagiert sich für Mukoviszidose

Fürth. Kathrin ist 14 Jahre alt, ihr Bruder Markus ist zehn Jahre und hat Muko. Kathrin sagt: Bei meiner Familie geht es genauso zu wie in einer „normalen“ Familie auch. Das heißt wir streiten und lieben uns.

Natürlich fühle ich mich manchmal vernachlässigt, da sich meine Eltern mehr um meinen Bruder kümmern müssen. Dann

gehen Mama und ich wieder mal ausgiebig zum Shoppen und Kaffee trinken. So ist es für mich wieder in Ordnung.

Krankheit nicht im Vordergrund

Ich beschäftige mich schon mit der Krankheit meines Bruders und erzähle es auch meinen Freundinnen und Freunden. Aber ich sage auch immer dazu, dass es Markus sehr gut geht. Angst habe

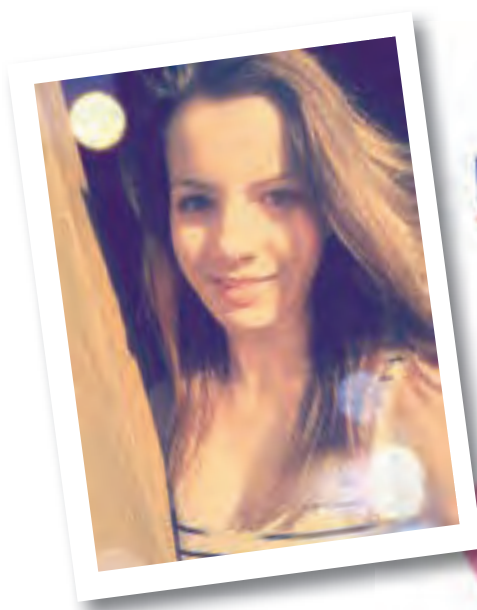
ich nicht um meinen Bruder, da er sehr fit ist und ich eigentlich nur positive Gedanken habe. Ich behandle Markus wie einen gesunden Bruder, und die Krankheit steht bei uns nicht im Vordergrund. Mit meinen Eltern rede ich eigentlich immer darüber und mir ist Markus Krankheit eigentlich nicht peinlich.

Engagement hilft

Meine Familie engagiert sich schon seit längerem, die Forschung mit Spendengeldern zu unterstützen. Wir haben in den letzten Jahren schon öfters ein Quadrennen veranstaltet zu Gunsten von Mukoviszidose. Ich hatte dann das Gefühl, etwas für meinen Bruder getan zu haben. Das ist für mich etwas Besonderes. Meine ganze Familie behandelt Markus nicht anders als mich. Im Gegenteil, ich finde meine Eltern sind sogar manchmal etwas strenger zu ihm als zu mir.

Kathrin

Wenn Kathrin mit ihrer Mama zum Shoppen geht, ist die Welt wieder in Ordnung



Die neue Welle in der Sinus^{itis}therapie

Der Pulsierende –

punktgenau, befreiend und für die sanfte Therapie bei Sinusitis

- Schonende Therapieoption
- Pulsierendes Aerosol bringt das Medikament in die Nasennebenhöhlen
- Starke Symptomreduktion, deutliche Verbesserung der Lebensqualität
- Kurze Behandlungszeit
- Verordnungs- und erstattungsfähig



Bewunderung und Inspiration

Entwicklung: Vom Verschweigen der Krankheit zum stolzen Berichten

Matthias Schwester wurde diagnostiziert, als sie noch sehr klein war. Er berichtet, dass seine Schwester ein Vorbild und Ansporn ist.

Was ich noch ganz genau weiß, ist, dass sie immer längere Schulferien hatte aufgrund Ihrer Kur auf Amrum. Damals war ich als kleiner Junge ziemlich neidisch auf dieses Privileg. Als etwas älterer und hoffentlich auch reiferer Mensch, denke ich etwas anders über dieses „Privileg“. Ich hatte weiß Gott sicher auch einige Probleme in meinem Leben, aber immer, wenn ich mich in einem tiefen Loch befand, hat mich der Gedanke an meine Schwester und deren Umgang mit ihrer Krankheit wieder auf die richtige Bahn gelotst.

Meine kleinen Probleme weggefegt

Die Erkenntnis, dass meine Schwester eine so schwere Bürde mit scheinbarer Leichtigkeit meistert, hat mir so unendlich imponiert, dass meine kleinen Probleme immer wie weggefegt wurden. Die Benachteiligung des gesunden Kindes, die Sie in Ihrem Aufruf angesprochen haben, hat sicher als Kind etwas „gestört“. Aber je älter ich wurde, desto mehr imponierte mir meine Schwester. Ihre Art, durchs Leben zu gehen mit dieser schweren Krankheit, ist für mich der größte Ansporn, den ich als gesunder Mensch haben kann.

Stolz auf ihre Stärke

Ich weiß noch, wie ich früher nicht darüber sprechen wollte, dass meine Schwester diese schwere Krankheit hat. Heute erzähle ich mit großem Stolz meinen Freunden und Bekannten von meiner Schwester und Ihrer Stärke, die sie im Leben bewiesen hat und immer noch beweist. Mittlerweile hat sie eine kleine Familie und meistert auch als Mama alles mit Leichtigkeit. Was ich auch sehr bewundere, ist ihr lockerer Umgang mit Mukoviszidose, wir können teilweise sogar etwas darüber scherzen. Schlussendlich ist meine Schwester eine riesige Inspiration für mich und ich bin sehr, sehr stolz auf sie. Manchmal habe ich das Gefühl, dass nicht ich der große Bruder bin sondern sie die große Schwester.

Matthias Spicker



Gute Beziehung

Wir hatten eine schöne, normale Kindheit

Laura (27) beginnt ihren Bericht mit einem großen Lob an ihre Eltern. Sie sagt: Sie haben es immer geschafft, dass ich mich nie benachteiligt oder zurück gesetzt gefühlt habe trotz der vermehrten Aufmerksamkeit, die mein Bruder benötigte.

Ich habe ein sehr gutes Verhältnis zu meinem Bruder Lukas (24). Wir telefonieren regelmäßig und würden uns bestimmt auch öfter sehen, wenn wir nicht so weit auseinander wohnen würden. Wir besprechen, was uns im Alltag widerfährt und

auch den aktuellen gesundheitlichen Stand von Lukas. Ich weiß, dass ich ihn immer anrufen kann, wenn ich Hilfe brauche und ich denke, er weiß, dass er das auch bei mir kann.

Unbelastete Kindheit

In unseren Kindertagen war Muko zwar natürlich immer präsent auf Grund der Medikamente, Inhalationen und Krankenhausaufenthalte, aber auch hier haben es meine Eltern geschafft, die damit verbundenen Sorgen kaum zu mir vordringen zu lassen. Außerdem war es einfach Alltag, weil wir damit aufgewachsen sind. Das war eben bei uns so! Eine Erinnerung, die mir zu diesem Thema einfällt:

Als es Fluimucil zum Auflösen in Wasser gab, wollte Lukas nicht trinken, also durfte ich als große Schwester vormachen und auch mal trinken. Ich fand das wirklich lecker und wollte eigentlich gern das ganze Glas. Später waren die Untersuchungen

immer ein Grund für einen schulfreien Tag, denn als ich schon meinen Führerschein hatte, sind wir auch allein in die Klinik gefahren. Lukas wurde untersucht und ich bin inzwischen mit unserem Hund, der auch mitgefahren war, spazieren gegangen. Rückblickend hatte ich auf jeden Fall eine schöne und auch im Großen und Ganzen normale Kindheit mit meinem Bruder. Wir haben uns genauso gestritten, geprügelt, vertragen, Lego gespielt, gegen die Eltern verschworen und heimlich Fernsehen geschaut wie „normale Kinder“. Ich bin froh, meinen Bruder zu haben und hoffe, dass das noch lange so bleibt!

Laura Dühning



Lukas und Laura; „Wir waren normale Kinder.“

Kompetenz rund um Mukoviszidose



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

NebusalTM 7%

Sterile 7%-ige hypertonische Kochsalzlösung

Klarer Vorteil bei der Schleimbefreiung



Forest

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



CE 0123

Mukoviszidose macht uns stärker

Frühe Selbstständigkeit im Alltag

Michelle (19) schreibt uns, dass das Familienleben durch Mukoviszidose intensiver wurde.

Natürlich waren wir alle geschockt, als unsere Familie die Diagnose meiner kleinen Schwester Elisa mitgeteilt bekamen. Ich war 14 Jahre alt, mein Bruder 4 Jahre älter. Deshalb war uns schon bewusst, dass dies Auswirkungen aufs Familienleben haben wird.

Angst und Sorge

Aber im Vordergrund stand die Angst und Sorge um meine kleine Schwester. Im Zeitalter des Internets bekommt man leider zum Teil falsche Informationen. Durch

zahlreiche Gespräche mit meiner Mutti, die einen Beruf im medizinischen Bereich ausübt, konnte aber vieles geklärt werden.

Veränderungen

Es gab bei uns viele Veränderungen. Durch die regelmäßigen Therapiezeiten wurde unser Familienleben intensiver. Meine Schwester war erst 15 Monate alt und dadurch musste sie viel abgelenkt werden, um die eigentliche Therapie durchführen zu können. Elisa ist ein sehr lebhaftes Kind, so dass alle Familienmitglieder sich mit einbringen mussten. Klar steht sie im Mittelpunkt unserer Familie. Meine Mutter sagt manchmal, wenn sie zur i.v. (intravenöse Therapie) geht, dass sie ihr das am liebsten

abnehmen würde. Da weiß ich, wie sehr sie leidet. Wenn beide in der Klinik sind, meistere ich zusammen mit meinem Bruder und meinem Vater den Alltag zu Hause. Ich denke, das ist dann auch eine Unterstützung für sie. Manchmal bin ich auch genervt, wenn ich mal aushelfen soll. Meine Schwester ist sehr begabt und malt und bastelt. Ihre Werke schenkt sie mir gerne, und ich werde wieder entspannter. Ich bin jetzt 19 Jahre, meine Schwester sechs Jahre alt, und auch wenn nicht alles so einfach ist wie in normalen Familien, ich habe sie lieb, und die Mukoviszidose gehört halt dazu, sie macht uns stärker und härter.

Michelle

Tolles Team: Michelle (links) und ihre Schwester



Immer nach vorne blicken

Das Leben spielt sich jetzt ab

Immer nach vorne zu blicken, haben Lena Lindschulden und ihr an Mukoviszidose erkrankter Bruder Florian von ihren Eltern bereits früh gelernt. Sie erinnert sich gerne an die Kindheit mit ihrem Bruder und lächelt oft versonnen, wenn sie an die gemeinsamen Tage denkt.

Der Altersunterschied von meinem Bruder Florian und mir beträgt nur zwei Jahre. Dass wir daher unsere Kindheit und Jugend zu einem Großteil gemeinsam verbracht haben, ist sicher nicht verwunderlich. Unsere Beziehung war schon immer

geprägt von Momenten der Nähe, aber auch der Distanz. Mittlerweile haben sich unsere Wohnorte verändert, doch unser Verhältnis ist noch immer das gleiche. Eine Erkenntnis, die wir bereits mit jungen Jahren von unseren Eltern gelernt haben lautet: Blicke immer nach vorn. Es ist immer möglich, das Leben in schwarzen Farben zu malen, doch wir haben gelernt, in jeder Situation den kleinen aber verändernden Lichtblick herauszuerkennen. Mit einem Lächeln auf dem Gesicht erinnere ich mich deswegen an all die gemeinsamen Tage und



„Positivdenkerin“ Lena und ihr Bruder

bin froh, dass ich meinen Bruder habe und es ihm gut geht. Was nützt es, die Zukunft zu planen, wenn sich das Leben doch jetzt, genau in diesem Moment abspielt?

Lena Lindschulden

Durchatmen mit der PARI BOY® SX Familie

Stark, durch den BOY® SX Kompressor für kurze Inhalationszeiten.

Zuverlässig, durch PIF-Control für kontrollierte Atemmanöver.

Anpassungsfähig, durch wählbare Tröpfchengrößen für jeden Therapiebedarf.



mit PEP® S System
und zusätzlichem
Einsatz für besonders
feines Aerosol

Spezialisten für effektive Inhalation



In den anderen hineinversetzen

Wichtig sind Lebensfreude und Selbstbewusstsein

Milan (21) aus Otterberg spricht mit uns über seine Erfahrungen mit der Mukoviszidose-Erkrankung seines Bruders Luca (18). Er sagt: „Eigentlich muss man sich nur in den anderen hineinversetzen können. Aber dieses, „Hineinversetzen“ ist alles andere als einfach.“

muko.info: Wann wurde Dir zum ersten Mal bewusst, dass Dein Bruder krank ist?

Milan: Ich schätze recht früh, da das Inhalieren für mich fremd war. Das war der ausschlaggebende Punkt, an dem mir klar wurde, dass mit ihm etwas nicht stimmt.

muko.info: Bringt die Krankheit Deines Bruders auch für Dich Einschränkungen?

Milan: Oh ja, recht viele. Wir müssen z.B. immer darauf achten, keinen Abfluss in seiner Nähe zu betätigen. Und er kann einige häusliche Arbeiten nicht übernehmen.

muko.info: Hattest Du manchmal das Gefühl, dass Dein Bruder wegen seiner Krankheit bevorzugt wurde?

Milan: Solche Situationen gibt es sehr häufig. Das führt oft zu Streit. Natürlich weiß ich, dass mein Bruder schneller ermüdet. Doch manchmal denke ich nicht daran, komme mir in bestimmten Situationen benachteiligt vor und bin sauer. Früher mussten wir oft beim Spielen auf ihn warten, da er noch inhalieren musste. Eigentlich muss man sich ja nur in den anderen hineinversetzen können. Aber dieses „Hineinversetzen“ ist alles andere als einfach und ich versuche täglich mich darin zu verbessern.

muko.info: Gab es bestimmte Muko-Ereignisse, die für Dich ganz besonders einschneidend waren?

Milan: Ja, das waren hauptsächlich die großen Abstürze, die er erleiden musste. Da habe ich oft gedacht, das schafft er nicht. Für mich war das schlimmste Ereignis ein Infekt im Jahre 2006, als er von der Klinik in Davos nach Homburg eingeflogen wurde. Ich erinnere mich noch genau an die Worte meines Vaters: Bereite dich darauf vor, dass sich dein Bruder verändert hat. So war es dann auch; er hatte in beiden Augen einen Bluterguss, hing am Tropf und war abgemagert. Ich habe ihn kaum wiedererkannt, war schockiert.

Außerdem konnte er kaum laufen und brauchte zeitweise einen Rollstuhl. Doch er war trotz seines schlimmen Zustandes und einer schlechten Lungenfunktion gut gelaunt.

muko.info: Was würdest du jungen Eltern mit zwei kleinen Jungs raten, von denen einer Mukoviszidose hat?

Milan: Ich denke, dass beide Eltern das gesunde Kind schon recht früh für die Krankheit sensibilisieren sollten, um ein Eifersuchtsgefühl gar nicht erst aufkommen zu lassen. Das kranke Kind sollte



Milan sagt: „Lebensfreude und Selbstbewusstsein sind wichtig.“

immer daran erinnert werden, dass die Therapie gewissenhaft durchzuführen ist. Außerdem ist eine gesunde Portion Lebensfreude und Selbstbewusstsein auch sehr wichtig.

muko.info: Vielen Dank!

Mit Milan sprach Susi Pfeiffer-Auler



Rosalies Erfahrungen als „Geschwisterkind“

Warum ausgerechnet meine Schwester?

Rosalie hat eine zwei Jahre ältere Schwester, die Mukoviszidose hat. Sie muss täglich drei Mal inhalieren und Gymnastik machen. Zusätzlich geht sie jede Woche zur Krankengymnastik und muss jeden Tag viele Tabletten und Medikamente nehmen. Rosalie fragt sich, warum ausgerechnet ihre Schwester Mukoviszidose haben muss.

muss, wo sie eine IV-Therapie bekommt. Das war schon öfter der Fall. Wenn sie im Krankenhaus ist, vermisse ich sie und hoffe, dass sie bald wieder nach Hause kommt.

Lebertransplantation: Eine schwere Zeit

Vor drei Jahren hat meine Schwester eine neue Leber bekommen, da musste sie lange Zeit im Krankenhaus bleiben. Ich konn-

te sie zwar ein paar Mal besuchen, aber es war trotzdem eine schreckliche Zeit, für die ganze Familie, denn wir waren oft getrennt. Unsere Eltern haben sich dann immer abgewechselt, mal war Mama bei ihr und mal Papa. In der Zeit habe ich gelernt Verantwortung zu übernehmen. Ich bin zum Beispiel mit unserem Hund Gassi gegangen oder habe das Essen gemacht. Immer, wenn sie mal husten muss, drehen sich alle um und schauen sie schief an. Ich wünschte mir, sie könnte ein ganz normales Leben führen, ohne diese Behinderung. Oft frage ich mich, warum ausgerechnet meine Schwester Mukoviszidose haben muss.



Meine Schwester Justine (links) und ich.

Wir verstehen uns eigentlich gut, doch manchmal ist Justine ein bisschen eifersüchtig, wenn ich zum Beispiel spontan bei einer Freundin übernachten darf. Das darf sie nicht, weil sie all ihre Medikamente und die Inhaletten mitnehmen muss. Unsere Eltern befürchten, wenn sie schlecht inhaliert, hustet sie womöglich die ganze Nacht. Im Winter muss sie auch immer gut aufpassen, damit sie sich nicht irgendwo ansteckt und krank wird, manchmal geht es ihr so schlecht, dass sie ins Krankenhaus

Träume vom Reisen

Ich wünsche mir, mit meiner ganzen Familie wieder einmal zu fliegen und in entfernte Länder zu reisen. Als ich klein war, flogen wir oft zum Überwintern nach Spanien. Das fand ich toll, denn dort war es immer schön warm. Das ging dann plötzlich nicht mehr, weil Justines Leber immer schlechter wurde. Sie durfte nicht mehr fliegen, weil es zu Komplikationen während des Fluges hätte kommen können.

Ich bin größer als meine Schwester, das ist ein bisschen komisch, weil sie ja älter ist. Momentan können wir unsere Oberteile austauschen, denn sie passen uns beiden.

Rosalie Wessel, 12 Jahre



Sieht mich denn niemand mehr?

Schwere Zeiten überstanden

Nina (28) erzählt, wie sehr sie unter der Krankheit des Bruders gelitten hat und wie früh sie die Verantwortung für ihn übernehmen musste.

Natürlich ist es für die „betroffenen“ Kinder immer schwer, und ich muss sagen, für mich war es auch nicht immer einfach. Nachdem ich zehn Jahre lang ein verwöhntes Einzelkind war, kam mein absoluter Wunschbruder Eric zur Welt. Die ersten zweieinhalb Jahre wussten wir nichts von der Krankheit. Es war schlimm, dass er nächtelang gebrüllt hat. Schon bald habe ich meine Mutter abgelöst und bin mit ihm spazieren gegangen, dass sie auch mal schlafen konnte. Als ich zwölf war, kam alles ans Licht. Eric hat Mukoviszidose!? Ich konnte damit nichts anfangen. Mama hat nur noch geweint und die Ärzte haben uns Medikamente in die Hand gedrückt.

Schuldgefühle

Von nun an drehte sich alles um IHN! „DER ARME KRANKE ERIC.“ Er war Gesprächsthema Nummer Eins, beim Einkaufen, auf jedem Familienfest, überall.

Es war schrecklich! „Eric darf dies nicht, Eric soll das nicht. Nina achtest du bitte mit darauf.“ „Hallo, sieht mich niemand mehr?“ Ich schrieb nur noch miese Noten. Ah, da ein Anschiss, aber das war's dann auch wieder! „Ok, wenn's eh niemand interessiert, brauch ich auch nichts mehr zu lernen.“ Ich hatte Schuldgefühle. „Warum bin nicht ich die, die krank ist? Dann würde sich vielleicht jemand um mich kümmern?“ Schon bald ging ich auf Partys, hatte meinen ersten Freund. Endlich hatte jemand Interesse an mir.

Als ich 16 war, wurde meine Mutter ebenfalls krank. Musste in eine Klinik. Mein Vater musste arbeiten und mir schien, es blieb alles an mir hängen. Klar hatten wir eine Haushaltshilfe. Aber die Hauptbezugsperson für meinen sechs Jahre alten Bruder war natürlich ich. Wir machten Hausaufgaben, natürlich nur seine. Mit den Medikamenten und der Therapie war ich ja bestens vertraut. Die Verantwortung dafür hab ich schon früh übernommen. Ich fühlte mich von meiner Mutter im Stich gelassen. Ich begann, sie zu hassen. Sie nervte mich. Irgendwie war ich froh, dass

sie irgendwann zu Hause auszog. Dass sie allerdings meinen Bruder, mein Kind (!), mitnahm, war für mich nicht in Ordnung. Am Wochenende war er aber meistens bei uns. Bei mir und meinem Vater.

Ausbildung im Heilberuf

Ich machte eine Ausbildung als Ergotherapeutin. Hauptsächlich, um kranken Kindern helfen zu können. Mit 21 Jahren bin ich dann selbst ausgezogen. Ich zog zu meinem Freund, inzwischen mein Mann. Machte über zwei Jahre eine Psychotherapie. Baute mir meine eigene Familie auf. Inzwischen bin ich eine glückliche, zweifache Mama. Zu meinem Bruder und meiner Mutter habe ich inzwischen ein sehr gutes Verhältnis.

Natürlich habe ich oft Angst, wie es sein wird, wenn er mal nicht mehr da ist. Jedoch vergesse ich im Alltag diese Gedanken. Jeder von uns wird sterben müssen, und die Hinterbliebenen werden traurig sein. Aber ich bin mir sicher, dass wir uns wiedersehen werden.

Nina H. (28)



Eric und Nina

Sie betrachtete den zehn Jahre jüngeren Bruder teilweise als ihr eigenes Kind

Meine Eltern behandeln uns gleich

Wenn Mama mit Lasse ins Krankenhaus muss, nimmt Papa Urlaub

Stina ist zehn Jahre alt, ihr kleiner Bruder Lasse (2) hat Mukoviszidose. Sie sagt: Manchmal ist es schon nervig, aber ich bin froh, dass ich Lasse habe!

Mein Bruder Lasse ist am 23.12.2010 geboren. In der Nacht vom 24. auf den 25.12. wurde Lasse nach Bielefeld/Bethel in die Kinderklinik gebracht, weil er einen akuten Darmverschluss hatte. Ich durfte ihn drei Tage lang nicht sehen. Das war sehr schwer und traurig für mich.

Als ich ihn dann endlich wiedersehen durfte, war ich sehr glücklich. Lasse hatte einen künstlichen Darmausgang bekommen. Die Zeit, in der er im Krankenhaus war, war für mich nicht so schön! Mama war jeden Tag bei Lasse, kam abends aber immer nach Hause, um für mich da zu sein.

Schöne Zeit zu viert

Am 19.01.2011 wurde Lasse aus dem Krankenhaus entlassen, ich habe an diesem Tag sogar schulfrei bekommen! Wir haben eine schöne Zeit zu viert verbracht. Es ging ihm ganz gut, und ich habe mich viel um ihn gekümmert. Meine Eltern haben sich natürlich auch um Lasse gekümmert, aber sie haben mich nicht hängen lassen. Meistens läuft alles ziemlich normal mit ihm, er war immer mal wieder für kurze Zeit wegen eines Infektes im Krankenhaus, dort habe ich ihn und Mama dann besucht. Papa nimmt sich in der Zeit immer Urlaub, um für mich da zu sein. Wenn Lasse Infekte hat, ist es schon manchmal nervig, weil sich dann immer alle besonders um ihn kümmern.

Fröhliche Kinder: Lasse und Stina

Meine Eltern behandeln uns gleich, das finde ich schön, weil oft die Kleinen mehr beachtet werden! Ich bin froh, dass ich Lasse habe und gebe ihn nicht mehr her!

Stina



Guten Zeiten, schlechte Zeiten

...traute mich nicht, darüber zu reden

Melanie Amerstorfer ist zehn Jahre alt, ihre Schwester Stephanie ist fünf Jahre älter, hat Mukoviszidose und wurde 2012 lungentransplantiert.

Ich habe meine Schwester sehr lieb, auch wenn sie krank ist. Mich stört es überhaupt nicht, dass sie immer Tabletten nehmen muss. Ich habe jetzt keine Angst mehr um sie, weil sie eine neue Lunge bekommen hat und es ihr jetzt wieder viel besser geht. Unsere größte Erinnerung ist, als es mit der Lunge soweit war (24.11.2012).

Anteil nehmen an der Krankheit

Wenn Steffi Tabletten nehmen muss, frage ich immer nach, für was sie die braucht. Manchmal nimmt sie ihre Tabletten nicht ordentlich, dann muss ich ihr sagen, dass sie sie regelmäßig nehmen soll. Auch bei der Physiotherapie habe ich manchmal mitgemacht. Die braucht sie jetzt nicht mehr. Meine Mama erklärt mir viele Dinge, die ich unbedingt wissen muss.

Stolz, Trauer, Hoffnung

Mit meiner Schwester hat man immer sehr viel Spaß und mir kommt es vor, dass das bei anderen mit gesunden Geschwistern

nicht so ist. Meine Mama war traurig, weil es Steffi sehr schlecht ging, deshalb sagte ich ihr oft nicht, was in der Schule passiert war. Es ist mir auch überhaupt nicht peinlich, vor meinen Freunden über Steffi zu reden, denn ich kann stolz sein, dass ich eine so tolle Schwester habe. Manchmal war ich sehr traurig über die Gesundheit meiner Schwester, doch ich traute mich nicht, mit jemandem darüber zu reden. Wir haben oft sehr schlechte Zeiten mit Steffi gehabt, doch jetzt hat sie eine neue Lunge und diese Zeiten werden hoffentlich nie wieder kommen.

Melanie Amerstorfer

„Einfach nur glücklich und stolz“

Liebeserklärung an eine tolle Schwester

Wortwörtlich hat die 14-jährige Tanja Coldewey unseren Leserbriefaufruf genommen und jede gestellte Frage einzeln beantwortet. Enttäuscht sei sie manchmal schon gewesen, wenn eine Reise aus akutem Grund ausfiel, gesteht Tanja ein. Aber trotzdem schaut sie zu ihrer 25-jährigen, älteren Schwester auf, Krankheit hin oder her.

Was für ein Verhältnis hast du zu deiner Muko-Schwester?

Ich finde, meine Schwester und ich verstehen uns super, zwar sind da immer mal Streitigkeiten, aber die können wir immer lösen. Vielleicht liegt das aber auch an unserem Altersunterschied von elf Jahren, aber das sehe ich weniger als ein Problem, sondern eher als hilfreich. Also, ich könnte mir keine bessere Schwester vorstellen.

Habt du Angst um deine Schwester?

Natürlich. Die Angst verschwindet nie. Es gibt immer Situationen, wo man denkt, wie lange schafft sie es noch oder stößt ihr Körper die Lunge ab? Manchmal kann man auch nicht einschlafen, weil man sich Sorgen macht. So weiß man einfach das Leben zu schätzen.

Gab es mal eine bestimmte Situation, die dir in Erinnerung geblieben ist?

Oh ja. Als der Anruf kam, dass es eine Lunge für meine Schwester gibt und meine Mutter zu ihr gefahren ist, konnte ich nicht schlafen, weil ich hoffte, dass sie es schafft und es ihr gut geht. Aber sie hat alles super gut geschafft, und ich war einfach nur glücklich und stolz auf sie. Aber es gab auch Situationen, vor der Transplantation, als meine Schwester erschöpft war und bei unserer Mutter, war und ich es nicht verstanden habe, wieso es ihr nicht gut geht. Diese Sachen vergisst man nie.

Hast du das Gefühl, von deinen Eltern gut unterstützt und vor allem auch gleichberechtigt behandelt zu werden?

Es gibt immer Situationen, wo man auch mal zurückstecken muss. Aber unsere Eltern haben immer probiert, dass keiner so richtig vorgezogen wurde, aber selbstverständlich brauchte meine Schwester manchmal mehr Aufmerksamkeit.

Ist es dir sogar mal peinlich oder unangenehm vor deinen Freunden gewesen, eine kranke Schwester zu haben?



Tanja (links) mit ihrer Schwester Diana (Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V.)

Nein, da ich stolz auf meine Schwester bin. Ich muss mich nicht schämen zu sagen, dass meine Schwester krank ist.

Bist du manchmal eifersüchtig?

Nicht wegen der Krankheit oder was damit zu tun hat. Eher auf das, was sie schon erreicht hat. Die Stelle würde ich gerne nutzen um ihr ganz deutlich zu sagen, (da ich mir nicht sicher bin, ob ich ihr das schon mal gesagt habe), dass ich stolz auf sie bin, wie sie das alles schafft und ich sie lieb habe... €

Oder vielleicht auch wütend, weil wieder ein Urlaub oder Ausflug wegen einer akuten Erkrankung ausfällt?

Nein. Natürlich enttäuscht manchmal, da ich gerne reise. Dank ihr konnte ich früher aber auch an tolle Orte mitreisen, als dies noch möglich war.





THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

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

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



www.vrtx.com

Stehaufmännchen

Mukoviszidose war Nebensache

Berlin. Tobias Bruder (35) hat Mukoviszidose. Er ist zwei Jahre älter als Tobias. In Kindheit und Jugend der beiden spielte Mukoviszidose keine große Rolle und Tobias hat erst spät realisiert, was diese Krankheit eigentlich bedeutet.

Mukoviszidose war früher nie ein Thema und bis heute finde ich das Wort komisch, es hat einen fremden Klang. Ich verbinde meinen Bruder mit anderen Wörtern und Gedanken. Nie mit Krankheit. Natürlich habe ich als Kind gesehen, wie er „abgeklopft“ wurde und ich habe erlebt, dass es Konflikte gab wegen seines Lebenswandels (der aus Sicht unserer Eltern manchmal an Sensibilität gegenüber seiner Gesundheit zu wünschen übrig ließ...).

Randaspekte

Das waren aber immer nur Randaspekte, keine Angelegenheiten, die seine Identität für mich entscheidend mitgeprägt hätten. Für mich war mein Bruder stark, selbst-

bewusst, stur – und glücklich. Freunde, Frauen, Autos. Das hat sich erst gewandelt, als er vor vier Jahren bei mir in Berlin zu Besuch war. Er war sehr fertig, konnte keine zehn Schritte machen ohne eine Pause einzulegen (Atemnot). Ich habe nicht gewusst, was zu tun ist. Er wusste es: In der zweiten Nacht hat er um Hilfe gerufen und ich habe den Notarzt gerufen. Krankenhaus, Intensivstation. Damals habe ich auf einen Schlag realisiert, dass mein Bruder krank ist. Er selber, so glaube ich, hat sich auch erst da seiner Krankheit so richtig gestellt. Er hat seinen Job aufgegeben und ist in Reha gegangen, hat sich auf einmal mit anderen Mukoviszidose-Patienten getroffen und sich für seine Krankheit interessiert. Meine größte Sorge war damals, dass mein Bruder ein Pflegefall wird. Nicht wegen der Pflege, sondern weil er dann unglücklich wäre, es würde nicht zu ihm passen. Aber dann ist etwas passiert, das mir persönlich beweist, dass es Gott gibt. Mein Bruder hat sich neu verliebt! Erst mal nicht so unge-

wöhnlich, will man vielleicht einwenden. Thema Gott ein bisschen hoch gegriffen. Aber ich habe es so empfunden, denn mein Bruder steckte in einer Lebensphase, die so ganz anders war als damals mit Autotuning, Lederjacke und Discobesuchen. Er war ja nun völlig am Boden, gerade erst aus dem Krankenhaus raus. „Stunde Null“. Und dann das Wunder der Liebe: Sie haben sich bei einer Reha kennengelernt. Die Kinder der Frau haben auch Mukoviszidose, deshalb war sie dort. Mein Bruder war auf einmal wieder so stark, selbstbewusst und glücklich – wie früher, nur besser! Inzwischen leben die beiden schon länger zusammen. Wir haben als Brüder seine Krise gemeinsam durchlebt. Der Mann ist ein Stehaufmännchen, das man nur bewundern kann!

Beste Grüße an alle anderen Brüder, die wissen, was ich meine.

Tobias (33) aus Berlin

Viel gemeinsame Zeit

Meine Eltern haben alles richtig gemacht

Tabea (22) ist kerngesund, ebenso ihr Bruder (19). Ihre 26-jährige Schwester aber hat Mukoviszidose. Sie sagt: Unsere Eltern waren in den wirklich wichtigen Momenten für alle ihre Kinder da.

Früher hatte ich damit zu kämpfen, dass meine Schwester viel Aufmerksamkeit bekommen hat, meine Mutter bei ihr im Krankenhaus übernachtete und ihr vorlas, wenn sie krank war. Vermutlich war ich deshalb immer lebendig, waghalsig,

schnell und chaotisch. So mussten meine Eltern auch ein wenig um mich Angst haben. Heimlich wollte ich jedoch genauso „vernünftig und gut in der Schule“ sein wie meine Schwester.

„Inhalieren ist Arbeit“

Sie musste nie bei der Hausarbeit helfen, weil es daheim hieß: „Inhalieren ist Arbeit“ Seit ich weiß, was diese Krankheit im Alltag bedeutet und wie viel Disziplin meine Schwester jeden Tag aufbringen

muss, kann ich das nachvollziehen. Ich bin einfach dankbar, dass es ihr verhältnismäßig gut geht. Trotzdem kann sie nicht einfach wie ich ihren Rucksack packen und sich vom Urlaub überraschen lassen. Wegen solchen Dingen habe ich eher ein schlechtes Gewissen.

Super-Beziehung

Ich liebe es, viel Zeit mit meiner Schwester zu verbringen, egal, ob bei ihr zu Hause, in der Familie oder auf Geschwisterausflügen

über Wochenenden. Wir haben eine super Beziehung. Als Kinder haben wir natürlich auch gestritten. Dabei ging es aber nie um Mukoviszidose. Das Problem waren eher die Erwachsenen, die Rücksicht auf meine Schwester verlangten. Ansonsten kann ich meinen Eltern nur danken, sie haben alles richtig gemacht. Sie waren in den wirklich wichtigen Momenten für alle ihre Kinder da, auch wenn die Sorgen um meine Schwester groß waren und wir deshalb vielleicht im Alltag manchmal zu kurz kamen. Ich bin mir natürlich bewusst, dass es meiner Schwester jederzeit schlechter gehen kann (wir haben es auch schon von einem Tag auf den anderen erlebt), jedoch mache ich mir nicht wirklich Sorgen. Ich weiß, dass sie sehr stark und diszipliniert ist und ich vertraue auf Gott, dass er ihren und meinen Wunsch in Erfüllung gehen lässt – dass sie 80 wird!

Tabea Greß

Ich wäre nicht so stark wie sie

Eine glückliche Familie

Vanessas (16) Schwester Désirée hat Mukoviszidose. Sie wird bald 12 Jahre alt. Sie verstehen sich sehr gut. Vanessa sagt: „Kleine Schwester, ich liebe Dich!“

Ich bin froh, wenn ich Desiree mit irgendwelchen Taten oder Geschenken glücklich machen kann. Ich mag es, wenn wir beide zusammen lachen. Ihre Krankheit stört mich nicht, man sieht ihr sie nicht an. Sie ist ganz normal für mich. Wenn ich mit Freundinnen zusammen bin, stört es mich nicht darüber zu sprechen, dass sie krank ist.

Überhaupt nicht peinlich

Meine Freundinnen fragen dann immer, was hat sie oder warum muss sie die Tabletten nehmen. Ich erkläre es ihnen und meine Freundinnen akzeptieren es. Es ist klar, dass man Angst hat, dass etwas Schlimmes passieren kann, aber ich versuche immer positiv zu denken. Sie hat die Chance zu leben und sollte diese auch nutzen. Wenn sie vom Arzt kommt, frage ich immer, ob alles in Ordnung ist. In manchen Situationen wünsche ich mir, dass ich die Krankheit hätte. Ich glaube jedoch, ich wäre nicht so stark, wie sie. Ich würde öfters verzweifeln.

Es ist wie es ist

Meine Eltern vernachlässigen mich gar nicht, und das finde ich auch gut so. Es ist klar, dass andere Kinder mit gesunden Geschwistern besser dran sind als wir. Es

ist nun mal so, wie es ist. Ich mache mir Sorgen, wenn sie mal verreist, wer dann an ihre Medikamente denkt und ob sie selbst daran denkt.

Meine Eltern haben die Krankheit schon von Anfang an akzeptiert und kommen auch gut zurecht. Sie machen sich natürlich auch Sorgen, aber ich glaube auch, dass sie die Sorgen vor uns verbergen, um uns nicht damit zu belasten. Wir beide haben immer die gleiche Aufmerksamkeit unserer Eltern. Keiner muss sie sich erspielen. Wir sind eine glückliche Familie und werden es auch hoffentlich immer bleiben. „Kleine Schwester, ich liebe dich.“

Vanessa

Energea P^{Kid} – bilanzierte Diät

SPEZIELL FÜR KINDER

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

Trinknahrung in Pulverform

für Kinder von 1 – 10 Jahren

neutral im Geschmack

erstattungsfähig

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

Diabetes: Wie geht man damit um?

Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2013

Irgendwann ereilt es jeden. Fast so möchte man es sagen. Denn ähnlich wie die Pseudomonas-Besiedlung nimmt auch die Diagnose Diabetes mit dem Erwachsenwerden zu. Wer 40 Jahre alt ist, hat ein Risiko von etwa 50% für Diabetes. Für viele Patienten bedeutet die Diagnose einen erheblichen Einschnitt. Denn nun gilt es, auch auf die Diabetes Rücksicht zu nehmen und sein Leben darauf einzustellen. Weitere Kontrollen sind nötig, nicht nur die häufigen Messungen der Blutzuckerwerte. Diabetes bei CF: Wann habt ihr Diabetes bekommen? Wie habt ihr auf die Erstdiagnose reagiert? Eher locker oder eher ängstlich? Habt ihr an Schulungen teilgenommen, um das Leben mit CF und Diabetes zu lernen? Meidet ihr nun Süßigkeiten oder schlagt ihr erst richtig zu (getreu dem Motto: „Man lebt nur einmal“)? Wie wichtig war für euch der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen? Wo seid ihr wegen der Diabetes in Betreuung? Spritzt ihr oder nehmt ihr Tabletten oder macht ihr nur „Diät“? Was nehmt ihr auf Auslandsreisen mit? Was würdet ihr aus eurer Erfahrung denen empfehlen, die erst seit kurzem Diabetes haben?

Wir als Redaktion würden uns über eure Leserbriefe freuen.

Thomas Malenke

Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter, möglichst mit Bild) entweder via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn. Redaktionsschluss für die muko.info 3/2013 ist der 16.07.2013.



Schule, Studium, Ausbildung – mit Muko eine (Doppel)-Belastung?

Schwerpunkt-Thema der muko.info 4/2013

Die Schulzeit ist bekannt dafür, nicht einfach zu sein. Muko macht das nicht eben besser. Vor der Schule schon eine runde Therapie und nachmittags zur Physiotherapie, statt mit den anderen Schülern in die Stadt.

Neben dem Stress, die ganze Therapie und die Schule unter einen Hut zu bringen, gibt es da ja auch noch die Probleme drum herum. Verschweigen solange es geht oder offen mit dem Thema Muko umgehen, beides kann anstrengend sein. Fühlt ihr euch durch eure Erkrankung in eine Sonderrolle gedrängt? Wissen eure Lehrer und Mitschüler, was ihr habt? Nehmt ihr eure Tabletten heimlich oder ist euch das egal? Könnt ihr beim Sportunterricht gut mithalten? Müsst ihr mit Sauerstoff zur Schule? Wie ist das mit Ausflügen oder Klassenfahrten? Nehmen euch die Lehrer alleine mit, lassen euch eure Eltern gehen und macht ihr dort genauso Therapie wie zu Hause? Seid ihr ehrgeizig oder ist euch Schule total egal und nur lästig? Auch von der inzwischen „älteren“ Generation würden wir gern hören, welche Erfahrungen ihr gemacht habt. erinnert sich noch jemand an Diskussionen ob das „arme kranke Kind“ überhaupt zur Schule soll, wo es doch eh nicht so alt werden wird? Ähnlich problematisch geht es ja dann weiter bei der Berufswahl: Welche Rolle spielt(e) Muko bei Eurer Berufswahl und (wann) habt ihr beim Arbeitgeber darüber gesprochen? Wir freuen uns auf Eure Berichte!

Miriam Stutzmann

Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter, möglichst mit Bild) entweder via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn. Redaktionsschluss für die muko.info 4/2013 ist der 27.09.2013.

pharmaxis
Innovativ für Ihre Patienten

Frischer Wind in der Behandlung von Atemwegserkrankungen



Hygiene an Situation anpassen

Öfter Fünfe grade sein lassen, aber nicht beim Zusammentreffen von CF-Betroffenen

Keine Frage: Bei einer Krankheit wie Mukoviszidose sind bestimmte Hygienemaßnahmen unabdingbar! Dazu zählen in meinen Augen (neben den erhöhten hygienischen Anforderungen bei Inhalation und i.v. Therapie) Standards wie Husten und Niesen in die Armbeuge, regelmäßiges Händewaschen und Vermeidung offensichtlicher Keimherde. Gleichzeitig sollte man jedoch auch die Realität nicht aus den Augen verlieren: Alles um uns herum lebt und gewinnt vielerorts seine Qualität durch die ständige Anwesenheit von Bakterien und anderen Kleinstlebewesen. Erst durch sie funktioniert unsere Welt!

Was passiert, wenn man versucht, alle Keime aggressiv zu beseitigen, sieht man z.B. in Kliniken, die sich seit Jahren mit multiresistenten Keimen herumschlagen müssen. Diese von oben bis unten mit Desinfektionsmitteln „verseuchten“ Bereiche sind für uns Mukos (und für alle anderen übrigens auch) die größten Gefahrenquellen. Dagegen ist meine heimische Toilette, mit deren Bakterien sich mein Körper seit Jahren arrangiert hat, bildlich gesprochen ein Ponyhof!

Es ist wichtig, das jeder abhängig von seinem Gesundheitszustand seinen eigenen Hygienekatalog entwickelt und diesen

im akuten Infektfall vielleicht sogar noch um ein paar Punkte erweitert. Aber es kann nicht Ziel sein, sich im vermeintlich keimfreien Raum zu isolieren und dabei zu vergessen, was Leben ist! In vielen Erfahrungsberichten zum Schwerpunkt-Thema Hygiene im Alltag konnte ich diese Erkenntnis auf erfrischende Weise herauslesen und habe mich sehr darüber gefreut, dass die meisten Eltern von Muko-Kindern gelernt haben, ihr Kind auch Kind sein zu lassen. Der Artikel von Bianca hat mich dagegen erschreckt: Natürlich klingt in ihrem Bericht die berechtigte Sorge einer Mutter um ihr krankes Kind mit, und sie schreibt auch von dem Zwiespalt, der sie im Alltag begleitet. Angesichts des augenscheinlich guten Gesundheitszustands ihres Sohnes kann ich ihr aber nur raten, noch öfter Fünfe gerade sein zu lassen. Nicht durch übertriebene Hygienemaßnahmen, sondern dadurch, dass sich sein Körper mit Keimen auseinandersetzen darf, dass er unbesorgt spielen und leben darf, wird sich sein guter Zustand halten lassen. Die Verwendung von Desinfektionsmitteln in dem beschriebenen Ausmaß kann definitiv nicht förderlich sein!

Eine Sondersituation sind meiner Meinung nach Veranstaltungen, wo mehrere CF-Betroffene zusammen kommen. Ich habe erst

kürzlich zum ersten Mal ein Seminar des Muko e.V. besucht und bin etwas erschrocken über den laxen Umgang mit „Problem-Keimen“. Zum einen waren die hygienischen Rahmenbedingungen katastrophal (ein WC für eine ganze Jugendherberge mit Seminarräumen, beengte Verhältnisse durch zu kleinen Raum uvm. – Feedback ging bereits an die Geschäftsstelle). Zum anderen ist die Vorgabe „Pseudomonas-Etikette“ in Einladungen zu vage: Ich als Pseudomonas-Negative dachte – offenbar zu unrecht –, dass diese Etikette vor allem von „Positiven“ eingehalten werden muss (kein Händeschütteln, Mundschutz, evtl. räumliche Trennung...), jedoch gab es Teilnehmer, deren Besiedelung mit einem multiresistenten Pseudomonas erst im persönlichen Gespräch herauskam, ohne dass vorher Warnungen oder besondere Vorsichtsmaßnahmen ihrerseits getroffen worden wären.

Vielleicht wäre eine etwas genauere Erklärung der „Pseudomonas-Etikette“ von Seiten des Veranstalters hilfreich! Ich werde in Zukunft Mundschutz tragen oder Seminare gänzlich meiden!

Sarah (29, CF), Mutter von zwei Kindern (1 und 3 Jahre, keine CF)







Durchatmen – Durchstarten!

Die Zukunft beginnt mit dem nächsten Atemzug.



16. Deutsche Mukoviszidose-Tagung

Einladung und
Call for Abstracts



© Fotografen: M. Westendorf -
Tourismus - Wirtschaft Würzburg

Vorprogramm
14. November 2013

Hauptprogramm
15.-16. November 2013



MUKOVISZIDOSE^{ev}
Helfen. Forschen. Heilen.

Ab 05. Juli 2013 online anmelden unter:
www.muko.info/dmt

Gute Zusammenarbeit mit der schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose

CFCH hilft bei Finanzierung von Projekt zur Erforschung von Virusinfektionen bei CF-Patienten

Die Forschungsförderung des Mukoviszidose e.V. setzt schon seit Langem auf eine internationale Zusammenarbeit der Forschergruppen. Diese Zusammenarbeit fördert die optimale Nutzung von Kompetenzen und Ressourcen. Dabei können auch Projekte aus dem Ausland gefördert werden.

Die Arbeitsgruppe von Prof. Regamey aus der Schweiz hat im vorletzten Jahr eine Projektidee vorgestellt, mit der sie das Expertengremium des Mukoviszidose e.V. und den Bundesvorstand überzeugt hat. Das Projekt erforscht die Zusammenhänge

von Virusinfektionen der Lunge (Rhinoviren und Respiratorische Synzytial-Viren, RSV) und der speziell bei Mukoviszidose geschwächten Immunantwort auf diese Viren. Die bereits mit einigen Fakten untermauerte Vermutung ist, dass ein schon bekanntes Medikament (Azithromycin) die Immunantwort an der richtigen Stelle stärken kann und damit die Schwere der Virusinfektion deutlich abmildert.

Nachdem das Projekt bereits Anfang 2012 angelaufen ist, hat sich auf Vermittlung durch ein Vorstandsmitglied der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose

die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) in die Finanzierung des Projekts eingeschaltet und leistet einen beträchtlichen Beitrag, nämlich 87.500 Euro von insgesamt 130.000 Euro, zu diesem Projekt. Wir danken der CFCH für diesen großartigen Beitrag. Die internationale Zusammenarbeit ist damit einmal mehr von Nutzen für alle Beteiligten.

Dr. Uta Düesberg

Wissenschaftliche Referentin

Tel. 0228/98 78 0-45

E-Mail: UDuesberg@muko.info



Europäische Zwillings- und Geschwisterstudie

Windorfer-Preis 2013 für Erforschung der Gene, die den Verlauf der Mukoviszidose beeinflussen

Mukoviszidose ist eine Krankheit, die durch einen Fehler in einem Gen entsteht. Das „Mukoviszidose-Gen“ ist verantwortlich für den sog. Chlorid-Kanal, durch den der Salz-Wasser-Haushalt des Körpers reguliert wird (s. auch mukochecker in diesem Heft). Das ist der „Basisdefekt“. Obwohl die Mukoviszidose nur durch die Veränderung dieses einen Gens entsteht, verläuft sie bei den verschiedenen Patienten sehr unterschiedlich. Inwiefern neben Umweltfaktoren wie beispielsweise Ernährung oder Behandlung des Patienten weitere genetische Faktoren den Krankheitsverlauf beeinflussen, wird im Rahmen der europäischen Zwillings- und Geschwisterstudie untersucht.

Die europäische Zwillings- und Geschwisterstudie wird seit 1995 mit Geschwistern und Zwillingen in 15 europäischen Ländern und aus 223 Zentren durchgeführt. Die dort untersuchten Patienten tragen alle die bei Mukoviszidose häufigste F508del-Mutation auf beiden Chromosomen (homozygot). Die Grundlage der Studie ist die genaue Charakterisierung des Krankheitsverlaufs. Als grundlegende Parameter für die Schwere der Mukoviszidose werden die Lungenfunktion (gemessen anhand der FEV₁: Forciertes Expiratorisches Volumen in 1 Sekunde) und das Längensollgewicht zur Erfassung des Ernährungszustands untersucht.

Geschwister leben in ähnlichem Umfeld

Nahe verwandte Patienten wachsen in einem ähnlichen Lebensumfeld auf, sind beispielsweise vergleichbar häufig Infektionen ausgesetzt und werden vergleichbar ernährt. Hat ein Geschwisterpaar die gleiche Mutation im Mukoviszidose-Gen und lebt

unter vergleichbaren Umweltbedingungen, müsste man annehmen, dass der Verlauf der Mukoviszidose auch gleich ist. Das ist aber nicht unbedingt so. Verläuft bei Mukoviszidose-Geschwistern mit gleichem Defekt im Mukoviszidose-Gen (hier die F508del-Mutation) die Krankheit sehr unterschiedlich und es gibt Differenzen in anderen Genen, kann man daraus auf einen Einfluss dieser Gene auf den Krankheitsverlauf schließen. Aber auch andersherum lässt sich eine Aussage treffen: Verläuft bei beiden Geschwistern die Mukoviszidose auffällig mild oder schwer und findet man ein Gen, das anders ist als bei gesunden Menschen, aber bei beiden Geschwistern gleich verändert, kann dieses Gen theoretisch für den milden oder schweren Verlauf verantwortlich sein. Solche Gene nennt man auch modifizierende Gene.

krankung beobachtet – die im Rahmen der europäischen Mukoviszidose Zwillings- und Geschwisterstudie zur Suche nach modifizierenden Genen ausgewählt wurden, zeigen dagegen einen sehr schweren oder einen sehr milden Schweregrad. Da Patientenpaare ausgewählt wurden, spielen für die Ausprägung des Erscheinungsbildes nur Faktoren eine Rolle, die beiden Geschwistern gemeinsam sind. Dazu gehören neben dem familiären Umfeld und dem betreuenden Arzt auch die genetischen Informationen, die bei Geschwistern im Mittel zur Hälfte gleich sind.

Windorfer-Preis 2013

Die Suche nach diesen modifizierenden Genen ist natürlich nicht so einfach. Das menschliche Erbgut umfasst über 20.000 Gene und es ist noch lange nicht bei allen

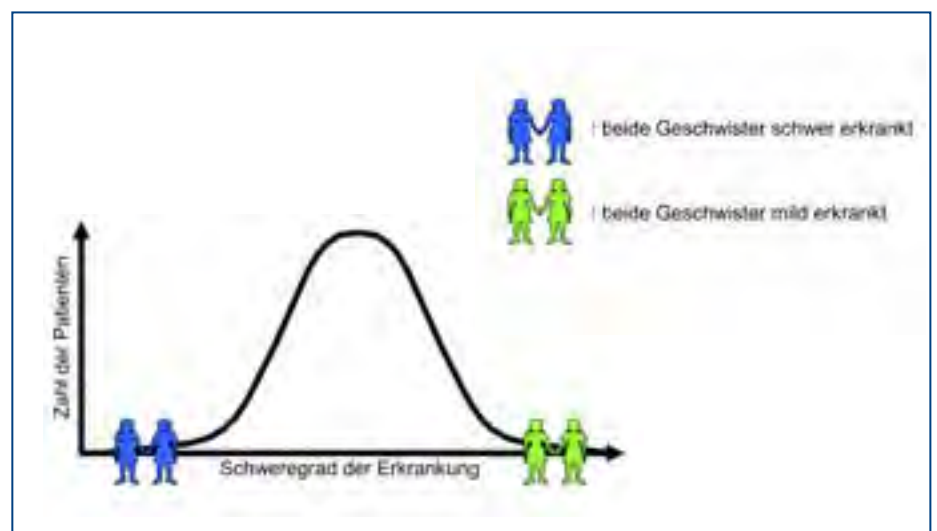


Abbildung zur Patientenauswahl

Die schwarze Kurve der Abbildung zeigt die Verteilung des Schweregrads in der gesamten Patientenpopulation. Am häufigsten wird dabei ein mittlerer Schweregrad der Er-

Genen bekannt, welchen Zweck sie haben. Auf der Suche nach modifizierenden Genen bei Mukoviszidose hat sich die Arbeitsgruppe der diesjährigen Windorfer-Preisträgerin Frau PD Dr. Frauke Stanke aus Hannover auf die Gene spezialisiert, die

für die Immunabwehr des Körpers verantwortlich sind. Denn aus Voruntersuchungen ist bekannt, dass die Anfälligkeit für Infektionen und damit auch die Häufigkeit von Infektionen den Krankheitsverlauf bei Mukoviszidose-Patienten ganz wesentlich beeinflusst.

Die Arbeitsgruppe konnte mit Hilfe der Daten von 171 Patienten zeigen, dass die Infektionsabwehr eines Patienten einen ähnlich hohen Einfluss auf den Krankheitsverlauf der Mukoviszidose hat wie der Basisdefekt selbst. Dabei wurden sogar einige Gene der Immunabwehr als modifizierende Gene für die Ausprägung der Chlorid-Kanalfunktion erkannt. Das bedeutet, dass die gefundenen Gene nicht nur die Antwort des Immunsystems auf Keime beeinflussen, sondern wahrscheinlich auch einen direkten Einfluss auf den Basisdefekt haben.

gefunden, wenn sich die Patientengruppen mit unterschiedlichem Phänotyp auch genetisch unterscheiden. Im vereinfachten Beispiel dieser Grafik ist die Genvariante 1 ausschließlich bei Patientenpaaren mit mildem Krankheitsbild gefunden worden, bei den Patienten mit schwerem Krankheitsbild ist nur die Genvariante 2 zu sehen.

Die tatsächlichen Datensätze zeigen selten ein so eindeutiges Bild, da meist mehr als zwei Genvarianten beobachtet werden und somit die Unterschiedlichkeit der Häufigkeitsverteilungen zwischen den beiden Patientengruppen mithilfe der geeigneten Statistik eingeschätzt werden muss. Zusätzlich ist eine unterstützende Wiederholung der Beobachtung notwendig, um den Befund „das untersuchte Gen ist ein modifizierendes Gen bei Mukoviszidose“ zu erhärten.

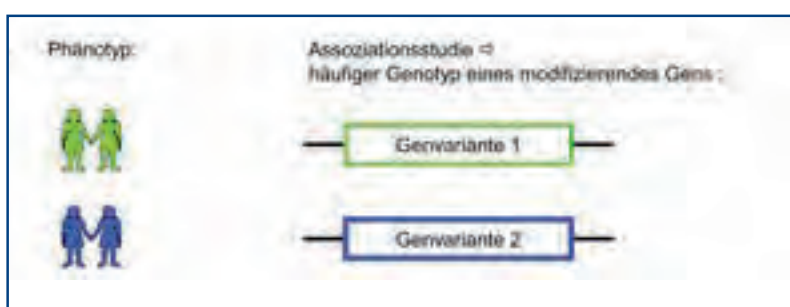


Abbildung zur Auswertung der genetischen Daten

Die Patientenpaare wurden nach Schweregrad der Erkrankung (Phänotyp) gruppiert und genotypisiert. Dazu wählt man Genvarianten aus, die die Unterschiedlichkeit der in der Bevölkerung vorkommenden genetischen Informationen gut widerspiegeln. Einen Hinweis auf die Wirkung eines modifizierenden Gens hat man

Warum sucht man nach modifizierenden Genen?

Der Basisdefekt bei Mukoviszidose ist bis dato nicht heilbar. Zwar gibt es inzwischen für bestimmte Patientengruppen Medikamente, die den Kanaldefekt ausgleichen, aber die Behandlung der Mukoviszidose basiert immer noch wesentlich auf der Behandlung von Symptomen: Durch Inhalation und Physiotherapie wird der Schleim in der Lunge gelöst, mit Antibiotika Bakterien getötet und mit Enzymen die Verdauung unterstützt. Werden aber Gene gefunden, die den Basisdefekt beeinflussen, kann die Forschung auch hier zukünftig versuchen, eine gezielte und individuelle Therapie zu entwickeln.

Die Ergebnisse der Arbeitsgruppe wurden publiziert im Journal of Medical Genetics 2011 unter dem Titel „Genes that determine immunology and inflammation modify the basic defect of impaired ion conductance in CF epithelia“.

Dr. Uta Duesberg
Wissenschaftliche Referentin
Tel. 0228/98 78 0-45
E-Mail: UDuesberg@muko.info



Tanzen ist träumen mit den Beinen

Tanzunterricht sollte es auf Krankenschein geben!

Diese Woche schon getanzt? Es macht Spaß und Sie tun was für ihre Lunge, Ihre Koordination, aber auch das Gedächtnis und die Wirbelsäule. Probieren Sie es selbst einmal aus: Tanzen ist Schwitzen mit Spaß. Und es ist nie zu spät, mit dem Tanzen anzufangen.

Die positiven Wirkungen sind gut untersucht: In einer Studie der Laval University im kanadischen Quebec verbesserte Tanzen nicht nur die Leistungen von Muskeln, Herz und Kreislauf, bei den tanzenden Testpersonen kamen Müdigkeit, depressive Verstimmungen, Angstzustände und Verspannungen deutlich seltener vor. Die gesteigerte Sauerstoffversorgung sorgt für eine bessere Funktion der Lunge. Tanzen erhöht aber auch die Anzahl der Killerzellen und aktiviert damit Ihr Immunsystem. Durch die Bewegungen steigt die Serotoninproduktion, das macht Sie glücklich

und kreativ. Und nach einigen Übungsstunden setzen Sie Endorphine frei - körpereigene Stoffe, deren Wirkung mit Drogen vergleichbar ist und dafür sorgen, dass Sie sich entspannt, glücklich und zufrieden fühlen.

Die Tänzer erleben den heilenden Zustand der Trance

Die Höhlenzeichnungen beweisen es: Tanzen gehört zu den ältesten kulturellen Ausdrucksformen überhaupt. Wenn der Mensch sich also heute zur Musik bewegt, führt ihn das quasi zu seinen Wurzeln zurück. Wenn die Tänzer in Musik und Rhythmus erst mal richtig drin sind, dann erleben sie häufig einen Fluss der Bewegungsabläufe und Gefühle. Dieser Zustand, in dem man sich weder langweilt noch gestresst fühlt, wird auch Trance genannt und kann zu tiefer Entspannung und nachhaltiger Heilung führen.

Schwingen Sie das Tanzbein

Tanzkurse bieten viele Vereine, Tanzcenter oder die klassischen Tanzschulen an. Neben den klassischen Tanzkursen mit Walzer, Tango oder ChaChaCha gibt es auch Kurse für Afro-Dance, Bauchtanz, Hip-Hop, Jazzdance, Salsa oder Rock'n Roll. Tanzen ist auch schon was für Kinder: Wer den Spaß der Kleinen an Bewegungen zu Musik spielerisch unterstützt, fördert sie ganzheitlich. Die Muskulatur wird gestärkt, die Kids gewinnen an Koordination und Körpergefühl, Konzentrations- und Merkfähigkeit sowie an Selbstbewusstsein. Also worauf warten, melden Sie sich zu einem Tanzkurs an, denn wie sagte schon Augustinus von Hippo: „O, Mensch, lerne tanzen, sonst wissen die Engel im Himmel mit dir nichts anzufangen.“

Stephan Kruip



Tanzaufführung der Hip-Hop-Kursteilnehmer in Weimar.

Knochengesundheit bei Mukoviszidose

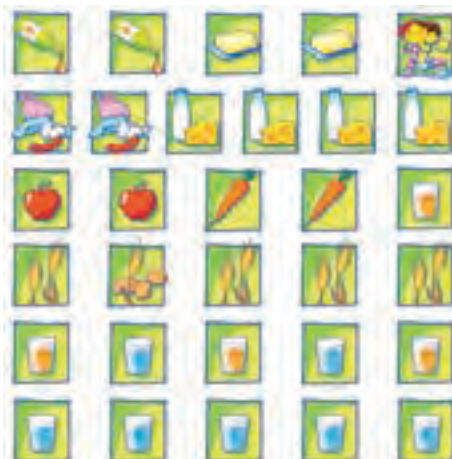
Osteoporose kann früh erkannt werden – Knochendichtemessung jetzt erstattungsfähig

Die Osteoporose ist schon bei Jugendlichen und zunehmend für erwachsene Mukoviszidose-(Cystische Fibrose, CF) Patienten ein Problem. Die Abnahme der Knochenmasse wird durch Genetik, Ernährung, Bewegung, Hormone, Körpergewicht und „Lifestyle“ bei gesunden Personen beeinflusst. Bei Personen mit CF kann jeder dieser Einflussfaktoren zum vorzeitigen Verlust von Knochenmasse und zur Ausbildung einer Osteoporose führen.

Eine unzureichend therapierte Funktionsschwäche der Bauchspeicheldrüse (Pankreasinsuffizienz) kann zu Untergewicht, verzögerter Pubertätsentwicklung und Mangel an Vitamin D und Kalzium führen. Langzeitgaben von Glucocortikoiden, z.B. bei Patienten mit schwerer ABPA (allergische bronchopulmonale Aspergillose) fördern die Knochenentmineralisierung. Eine geringe körperliche Aktivität und damit geringe Belastung der Knochen hemmt den Knochenaufbau. Diese negativen Einflussfaktoren haben zur Folge, dass das volle genetische Potential der Bildung von Knochenmasse bis zum Erwachsenenalter nicht ausgeschöpft wird.

Prävention steht vor Therapie

Zu einer knochengesunden Ernährung gehört eine abwechslungsreiche Mischkost mit täglich ausreichenden Mengen an Brot, Gemüse, Obst, Nüssen, Milch und Milchprodukten sowie zweimal pro Woche Fisch. Diese Lebensmittel enthalten die für den Knochenstoffwechsel wichtige Vitamine D, K und C sowie Kalzium, Magnesium und Zink. Wer selber sein Essen auf Vollwertigkeit testen möchte, kann mit Hilfe des Ernährungswürfels vom Arbeitskreis Ernährung Mukoviszidose e.V. in



einem Wochencheck schnell einen Überblick über die eigenen Essgewohnheiten bekommen. Defizite bei verschiedenen Lebensmittelgruppen werden so sichtbar und können ausgeglichen werden. Im Rahmen der jährlichen Ernährungsberatung können zusätzliche Tipps zur Umsetzung einer knochengesunden Ernährung besprochen werden. CF-Betroffene mit nachgewiesener Funktionsschwäche der Bauchspeicheldrüse müssen die Enzyme passend zum Fettgehalt einzelner Mahlzeiten dosieren. Nur so können die Nährstoffe optimal vom Körper aufgenommen und an den Ort der Wirkung gebracht werden.

Sport hilft vorzubeugen

Neben der Ernährung wirkt sich ein Höchstmaß an körperlicher Aktivität positiv auf die Knochenarchitektur aus. Axiale Stauchungsreize (= in der Längsachse des Körpers, z.B. durch Bewegungen wie Laufen) tragen zur Entwicklung der Knochenbälkchen und damit der Knochendichte bei. Bei einer Osteoporose im Anfangsstadium kann ein intensives Muskelaufbautraining die Knochenmassezunahme fördern und das Frakturrisiko mindern.

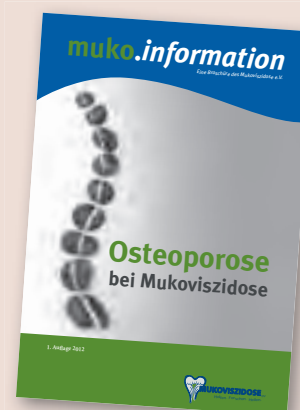
Messung der Knochendichte

Um eine Osteoporose frühzeitig zu erkennen - bevor es zu einem Bruch der Knochen kommt - kann eine Knochendichtemessung (DEXA: Dual-Energy X-ray Absorptiometrie) durchgeführt werden. Unter Mitarbeit des Mukoviszidose e.V. in der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (www.g-ba.de) konnte der entscheidende Anstoß für eine Neuregelung der Kostenerstattung bei der DEXA gegeben werden. Nach G-BA Beschluss ist die Untersuchung für Mukoviszidose-Patienten nun künftig alle 5 Jahre erstattungsfähig. Ist in der DEXA eine Osteoporose erkennbar, kann im Notfall auch medikamentös entgegengewirkt werden.

Katrin Schlüter

Arbeitskreis Ernährung, Diätassistentin,
Ernährungsberaterin/DGE,
Kinderklinik, Med. Hochschule, Hannover
E-Mail: schluter-katrin@mh-hannover.de

Weitere Informationen finden Sie auch in der Broschüre Osteoporose bei Mukoviszidose, zu bestellen in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.



Christiane Herzog Zentrum für CF-Betroffene in Hannover eröffnet

Transitionsambulanz jetzt auch in Hannover

An der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) werden Jugendliche und Erwachsene, die von Mukoviszidose betroffen sind, zukünftig in einer gemeinsamen Transitionsambulanz behandelt. Dafür wurden innerhalb von drei Monaten Räumlichkeiten für rund 120.000 Euro im neuen Christiane Herzog Zentrum umgebaut. Das Zentrum ist nach der verstorbenen Gattin des früheren Bundespräsidenten Roman Herzog benannt. Die von ihr gegründete Christiane Herzog Stiftung unterstützt die Ambulanz.

Gefeiert wurde das neue Christiane Herzog Zentrum mit einem Festakt am 5. April 2013. Zuschauer und Pressevertreter konnten hier die neuen Räumlichkeiten besichtigen. Dr. Rolf Hacker, Vorsitzender der Christiane Herzog Stiftung, sagte anlässlich der Eröffnung: „Ich wünsche dem gesam-

ten Team, aber vor allem den Betroffenen, die hier behandelt werden, dass der Name Christiane Herzog wie ein guter Stern über dem Zentrum steht.“ Dr. Rolf Hacker eröffnete an diesem Tag das x. Christiane Herzog Zentrum in Deutschland.

Das Erwachsen werden erleichtern

Zukünftig werden Betroffene im Alter zwischen 12 und 24 Jahren in gemeinsamen Räumlichkeiten behandelt, und die Jugendlichen können langsam an die neuen Herausforderungen herangeführt werden. Um genau das zu erreichen, wurde in Hannover das Christiane-Herzog-Zentrum für CF-Betroffene gegründet. Hier steht die Zusammenarbeit von Pädiatern und Internisten im Vordergrund, um die Transition bei Patienten mit der chronischen Erkrankung CF zu erleichtern.

Von heute auf morgen

Das das nicht so leicht ist – davon weiß André Voigt, erwachsener CF-Betroffener, ein Lied zu singen: „Und plötzlich war ich von heute auf morgen ein ‘mündiger Patient’. Er habe erst langsam selbst herausfinden müssen wie das alles funktionierte in der neuen Umgebung: sich selbst an den richtigen Stellen zur richtigen Zeit anmelden, die Abläufe verinnerlichen und genau wissen wo man wann zu sein hat, damit alles funktioniert. Da habe es niemanden mehr gegeben, der alles in Ruhe erklärt habe. Er hätte sich alles mühsam selbst erarbeitet. Diese anstrengende Erfahrung beim Wechsel aus der Kinderklinik in die Erwachsenenbetreuung soll nun Patienten der Medizinischen Hochschule Hannover in Zukunft erleichtert werden.

Dr. Jutta Bend,
Anette Schiffer



V.l.n.r.: Dr. Sibylle Junge, Prof. Dr. Tobias Welte, Prof. Dr. Gesine Hansen, Dr. Rolf Hacker, Prof. Dr. Tümmeler, PD Dr. Anna-Maria Dittrich, Dr. Annette Sauer-Heilborn, Dr. Christian Dopfer.

Foto: Kaiser/MHH.

30 Jahre Arbeitskreis Physiotherapie

Jubiläums-Symposium in München

In den vergangenen 30 Jahren wurden ca. 4500 Physiotherapeuten für die Atemtherapie bei Mukoviszidose durch das Referententeam ausgebildet. Geehrt wurden Dr. Hermann Schumacher und Rita Kieselmann, die den Arbeitskreis 1983 gründeten und viele Jahre im Vorstand tätig waren.

Anlässlich seines 30-jährigen Bestehens lud der Arbeitskreis Physiotherapie am 11. Mai 2013 Mitglieder und Gäste zu einem Jubiläumssymposium nach München ein. Die 1. Vorsitzende Birgit Dittmar begrüßte die über 50 Teilnehmer und erläuterte Strukturen und Aufgaben des Arbeitskreises. Anne Dautzenroth schilderte die Entwicklung von den Drainagelagerungen und Klopfungen vor 30 Jahren bis zu der heutigen Herausforderung, ein für den Patienten maßgeschneidertes Therapiekonzept zu finden. Die Vorträge von Dr. Rainald Fischer (AGAM), Dr. Gerald Ullrich

v.l.n.r. Frau Rita Kieselmann (München, Gründungsmitglied des AK Physiotherapie), Birgit Dittmar (Nebel/Amrum, 1. Vorsitzende des AK), Anne Dautzenroth (Rostock, Vorstandsmitglied des AK)



(Dipl.-Psychologe), Katharina Ruf (AK Sport) und Bärbel Palm (AK Ernährung) zeigten, wie eng die Physiotherapie mit den anderen Berufsgruppen des Behandlungsteams verknüpft ist. Weitere Vorträge schilderten die internationale Entwicklung der Physiotherapie (Jovita Zerlik) und die Schwierigkeiten, Physiotherapie mit Stu-



v.l.n.r. Stephan Kruip (Zorneding, 2. stellvertr. Bundesvorsitzender), Birgit Dittmar, Dr. Hermann Schumacher (Kirchzarten, Gründungsmitglied)

dien zu erfassen (Stefanie Rosenberger). Einen Rückblick auf die Anfangszeit gab Herr Dr. Schumacher während des gemeinsamen Abendessens, bei dem die Jubiläumsveranstaltung in fröhlicher Atmosphäre ausklang.

Susanne Wolf

Bereits beschlossene Projekte sind nicht gefährdet

Vorstand befasste sich am 03. Mai 2013 mit Forschungsförderung

Aufgrund von Einsparungen, Übernahme von Projekten durch Partnerorganisationen, mehrere Großspenden für Forschung und der erfreulichen Entwicklung des Fundraisings können alle vom Bundesvorstand bereits beschlossenen Forschungsprojekte, die teilweise bis 2015 laufen, weitergeführt werden.

Neben zahlreichen Tagesordnungspunkten von der Organisation der Jahrestagung über die Datenqualität des Qualitätsmanagements bis zum Public Reporting stand

nochmals die Finanzlage des Vereins im Mittelpunkt. Die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) hat bereits weitere Projekte empfohlen, deren Realisierung sowie die Ausschreibung neuer Projekte muss aber entsprechend der mittelfristigen Finanzplanung zeitlich verschoben werden. Eine große Sportstudie kann realisiert werden, wenn 50% Drittmittel dafür eingeworben werden. Erfreulicherweise wird der mit 5.000 € dotierte Windorfer-Forschungspreis (finanziert von den Re-

gios) ab jetzt jährlich vergeben, und zwar abwechselnd für klinische und nicht-klinische Projekte.

Für die Finanzierung von Stellen in Mukoviszidose-Ambulanzen durch regionale Gruppen und Vereine wurden Richtlinien mit Bedingungen erarbeitet, die nun mit den Gruppen der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe abgestimmt werden.

Für den Vorstand: Stephan Kruip, 2. Stellvertr. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.

„CF & Beruf“ Tagung in Berlin

Tagung in Berlin informierte zum Thema Ausbildung und Berufswahl

Am ersten Märzwochenende diesen Jahres hat der Bundesverband zusammen mit dem Landesverband Berlin Brandenburg in Berlin eine Tagung zum Thema „Mukoviszidose und Beruf“ veranstaltet. An den drei Tagen wurde ein vielfältiges Angebot rund um die Themen Ausbildung, Berufswahl- und Einstieg und mögliche Schwierigkeiten im Berufsalltag durch CF geboten. Kompetente Fachleute und bereits im Berufsleben stehende CFler stellten ihr Wissen zur Verfügung und konnten in den Workshops auch direkt befragt werden.

Los ging es am Freitagnachmittag mit spannenden, unterhaltsamen und beeindruckenden Erfahrungsberichten, in denen CFler ihre ganz persönlichen Lebensgeschichten erzählten. Berichtet wurde sowohl über enttäuschte Erwartungen als auch über gelungene Vorhaben. Das Gesagte machte Mut, räumte aber auch mit falschen Illusionen auf. Anschließend blieb genug Zeit, um sich untereinander auszutauschen, und sich Tipps und Tricks bei anderen abzuholen.

Am Samstag wurde die Thematik CF und Beruf aus den verschiedensten fachlichen Perspektiven beleuchtet. Neben der ärztlichen Sicht auf die Auswirkungen des alltäglichen Berufslebens auf die Krankheit und der daraus resultierenden Herausforderungen, wurde auch auf die möglichen staatlichen Nachteilsausgleiche und auf die Rechte von CFlern im beruflichen Umfeld hingewiesen. Bei einer angeregten Podiumsdiskussion ergriffen die Teilnehmer die Möglichkeit und befragten die im Plenum sitzenden Arbeitgeber nach deren Bedenken, Sorgen und Vorurteile

im Hinblick auf die Anstellung eines CFlers. Gemeinsam wurde daran gearbeitet Vorurteile und Hemmnisse zuerkennen und abzubauen, und ein gegenseitiges Verständnis für die andere Sichtweise aufzubauen. Auf dem Markt der Möglichkeiten hatten die Teilnehmer die Chance, sich umfassend über verschiedene Aus- und Weiterbildungen, Praktika, Studium und diverse weitere Angebote der unterschiedlichen Institutionen zu informieren. Ein vielfältiges Workshopangebot zu sozialen und rechtlichen Themen, zu Berufseinstieg und Berufswunsch nur für die jugendlichen Teilnehmer rundete den Samstag ab.

Der Tagungsort mitten im Kiez des Prenzlauer Berg führte dazu, dass einige Teilnehmer sich Samstagabend noch auf Exkursion ins Berliner Nachtleben begaben, was aber keinen negativen Einfluss auf die Aufnahmefähigkeit der Teilnehmerinnen am kommenden Tag hatte. Der Sonntag begann dann auch pünktlich mit verschiedenen Workshops zu diversen Themen, wie z.B. zur finanziellen Absicherung bei CF (weitere Infos dazu unter projekt60@muko.info), wie führt man Bewerbungsgespräche, speziell für unsere jugendlichen Teilnehmer, und verschiedene Aspekte zum Arbeitsrecht.

Die Tagung hat Jugendlichen mit CF die Möglichkeit gegeben, sich in dem Durcheinander der verschiedenen Angebote und Optionen zum Thema Schule, Studium, Ausbildung und Beruf zu orientieren und durch die Erfahrungen anderer zu profitieren. Da oftmals die Eltern in dieser Zeit die engsten Berater, aber auch die schärfsten Kritiker sind, waren bewusst einige Workshops nur für Jugendliche konzipiert worden. Aber auch für Eltern fanden sich



spezielle Workshops, die sich gerade mit den Ängsten, Sorgen und Nöten der Eltern auseinandersetzen.

Wir bedanken uns bei der DRV (Deutsche Rentenversicherung), die mit ihrer finanziellen Unterstützung dazu beigetragen hat das Seminar zu organisieren, ohne dabei inhaltlich oder methodisch Einfluss zu nehmen, ebenso wie bei der Stiftung Luftsprung für die inhaltliche Bereicherung und finanzielle Unterstützung.

Janine Fink

Fachbereich Hilfe zur Selbsthilfe

Referentin Selbsthilfe Erwachsene mit CF

Tel.: 02 28/98 78 0-38

Fax: 02 28/98 78 0-77

E-Mail: JFink@muko.info

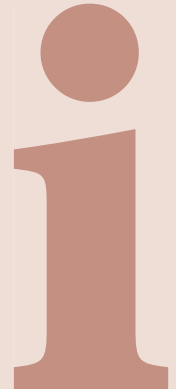
Nachteilsausgleich auch in der Schule

Im Rahmen der Tagung „CF & Beruf“ kam immer wieder das Thema der Chancengleichheit in der Schule auf. Vielen Eltern von CF-betroffenen Schüler/Innen ist nicht bekannt, dass es auch in der Schule die Möglichkeit gibt, durch verschiedene Maßnahmen krankheitsbedingte Nachteile auszugleichen.

Das können zum Beispiel Schreibzeitverlängerungen bei Klassenarbeiten und Abschlussprüfungen oder Regelungen bei häufigen krankheitsbedingten Fehlzeiten sein. Die Tagung hat gezeigt, dass ein großes Interesse besteht, über die so genannten Nachteilsausgleiche in der Schule mehr zu erfahren, deshalb wird sich die Ausgabe 4/13 dem Thema „Schule und Ausbildung“ widmen, so dass dort ausführlich auch über dieses Thema berichtet werden wird.

Annabell Karatzas

Sozialrechtliche und psychosoziale Beratung



Bewährter Standard!

Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation®

- ✓ steril
- ✓ pur und zur Verdünnung
- ✓ ohne Alterslimit als Trägerlösung erstattungsfähig*
- ✓ Packungsgrößen:
 - 20 x 5 ml (PZN 2295979)
 - 40 x 5 ml (PZN 7027367)
 - 60 x 5 ml (PZN 7027462)
 - 100 x 5 ml (PZN 5450802)



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

+++ beide Produkte portofrei online bestellen +++

Natürlich inhalieren, fast wie am Meer... + mild hyperton!

Meersalz-Inhalation Eifelfango®

- ✓ steril
- ✓ 1,2 % naturbelassenes Meersalz mit natürlichem Mineralstoffgehalt
- ✓ mit Calcium-Ionen
- ✓ mild hyperton und gut verträglich
- ✓ Packungsgrößen:
 - 20 x 5 ml (PZN 0104366)
 - 50 x 5 ml (PZN 0104372)



Kostenlose Muster verfügbar!

CE 0297

www.eifelfango.de und www.meersalz-inhalation.de oder Tel.: 02641-36061, Fax: 02641-34056

Eifelfango Chem.-Pharm. Werke J. Graf Metternich GmbH & Co. KG
Ringener Straße 45, 53474 Bad Neuenahr-Ahrweiler



EIFELFANGO

Strand, Wind, Sonne...

Klimamaßnahme auf Gran Canaria

Das Bewerbungsverfahren für die kommenden Klimamaßnahmen-Saison (18.09.13 – 30.04.2014) hat bereits begonnen. In diesem Zeitraum können 80 Mukoviszidose-Betroffene vom Klimamaßnahmenangebot des Mukoviszidose e.V. auf Gran Canaria profitieren.

Das warme Klima und die salzhaltige Luft tragen entscheidend dazu bei, den Gesundheitszustand der Teilnehmer zu stabilisieren oder gar zu verbessern. Die begleitenden Therapiemaßnahmen Physiotherapie, Ernährungsberatung und Frühspport am Strand sind wichtige Bestandteile dieses Angebotes. „Klimakuren sind Streicheleinheiten für die Seele“, dies betonte einmal Christiane Herzog, die zu Lebzeiten mit größtem Engagement an Mukoviszidose erkrankte Kinder und ihre Familien unter-

stützte. Und richtig, nicht nur der Körper profitiert vom Aufenthalt auf Gran Canaria, sondern auch die Psyche. Aus Berichten von Erwachsenen und Kindern, die schon einmal das Glück hatten an einer Klimamaßnahme teilzunehmen, kann man erfahren, dass der Kontakt zu anderen an Mukoviszidose erkrankten Menschen als sehr hilfreich empfunden wird.

Interessierte können unter: <http://muko.info/leben-mit-cf/angebote-fuer-betroffene/klimamassnahmen.html> weitere Informationen und das Online-Bewerbungsformular finden.

Der Anmeldeschluss endet jeweils vier Monate vor dem Abflugtermin.

Nathalie Pichler,
Angelika Franke

Bei Fragen zu den Klimamaßnahmen wenden Sie sich bitte an folgende Mitarbeiterinnen des Mukoviszidose e.V. in Bonn:

Nathalie Pichler
NPichler@muko.info
Tel: 0228/98780-33
oder
Angelika Franke
AFranke@muko.info
Tel 0228/9878-31



Elternsein mit Mukoviszidose

Dieses Thema interessiert immer mehr erwachsene CFler

Anfang April fand dazu ein informatives Wochenendseminar in Berlin statt. Mit 25 Teilnehmern, die teilweise „akuten Kinderwunsch“ haben, einigen, die sich informieren wollten und einigen, die bereits Nachwuchs haben, tauschten wir uns zwei Tage lang intensiv aus.

Medizinische und psychologischen Fragen

Mit einem interessanten medizinischen Vortrag von Frau Dr. Rolinck-Werninghaus und einer anschaulichen Präsentation von Frau Weiss zu psychologischen The-

men, die das Elternsein betreffen, starteten wir in's Wochenende. So entstand ein reger Erfahrungsaustausch.

Persönliche Erfahrungen

Drei CF-Patientinnen, die selbst Kinder haben, berichteten über ihre Schwangerschaften, das Familienleben und darüber, wie der Alltag mit Kind und Mukoviszidose zeitlich, gesundheitlich und emotional zu bewältigen ist. Am Sonntag kamen drei erwachsene Kinder von CF-Patienten hinzu und berichteten über ihr Leben mit kranken Elternteilen. Diese sehr persönli-

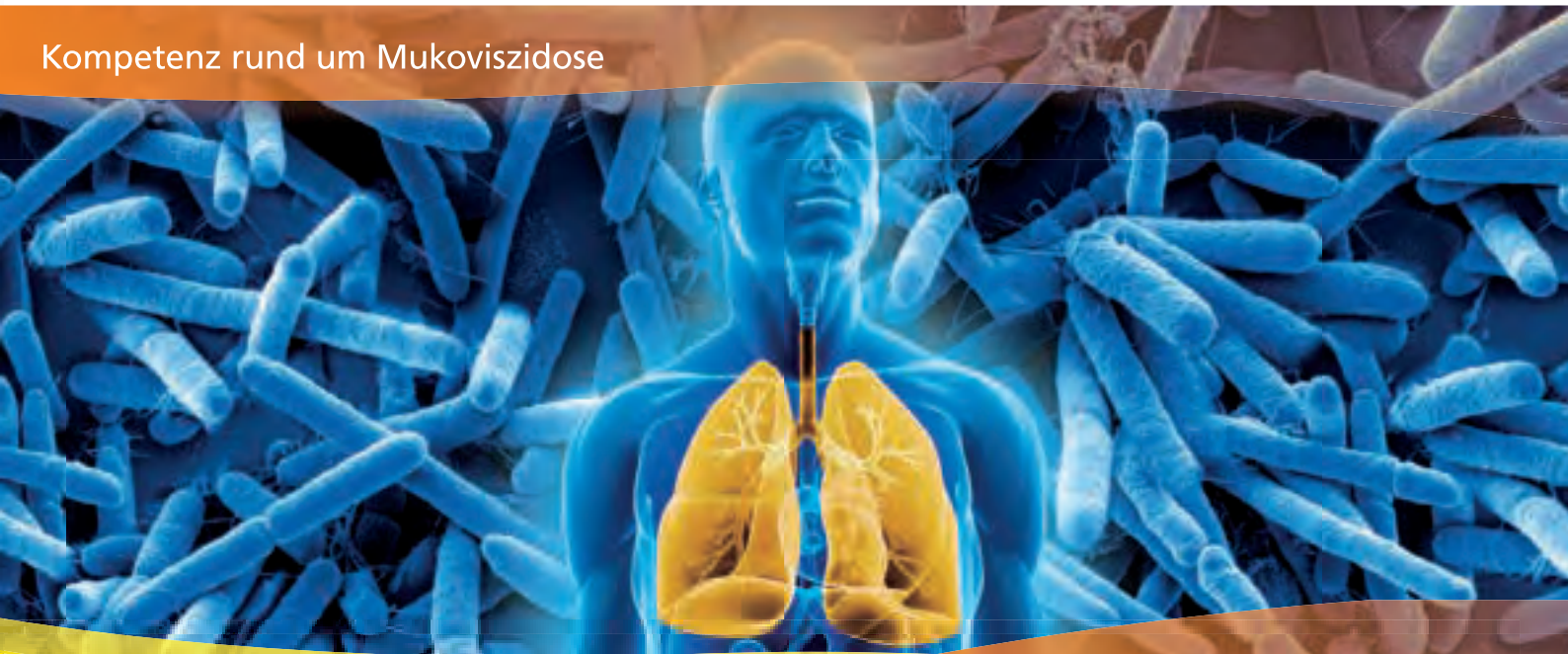


Sibylle Felt (CF) und Torsten Hagege freuen sich über ihre kleine Sinje

chen Einblicke in das Leben der „Kinder“ und deren Perspektive bereicherten unser Seminar sehr und rundeten die Thematik vollends ab. So endete unser Treffen mit einer Menge neuer Eindrücke, Gedanken und Erfahrungen.

Katrin Renger
(Arbeitsgruppe Erwachsene mit CF)

Kompetenz rund um Mukoviszidose



Umfassende Therapie bei Pseudomonas aeruginosa

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt

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

Public Reporting – was ist das?

Patienten können qualitätsrelevante Informationen ihrer Ambulanz jetzt online abfragen

Unter „Public reporting“ versteht man die Veröffentlichung wichtiger Erfolgsparameter der Behandlung der Patienten. Für die Mukoviszidose-Versorgung zählen u.a. die Vitalparameter Lungenfunktion (Einsekundenkapazität) und der Body Mass Index (BMI) zu diesen Erfolgs-Parametern.

Die amerikanische Patienten Organisation Mukoviszidose-CFF (Cystic Fibrosis Foundation) veröffentlicht bereits seit vielen Jahren ausgewählte ambulanzspezifische Daten aus ihrem Mukoviszidose-Register: Auch in Deutschland werden Daten für die Qualitätssicherung Mukoviszidose gesammelt und jährlich in dem Berichtsband Qualitätssicherung Mukoviszidose veröffentlicht. Statistiken einzelner Kliniken waren von der Veröffentlichung bislang ausgeschlossen (not public). Sie dienten in erster Linie der Qualitätsentwicklung der Kliniken. Gleichzeitig waren sie Grundlage, um über Benchmarking die beste Versorgung Praxis – „den Benchmark“ zu identifizieren.

Im Berichtsband gibt es bereits eine namentliche Auflistung aller an der Qualitätssicherung Mukoviszidose teilnehmenden Einrichtungen. Seit 2010 erfahren Sie auch, ob diese am Anerkennungsverfahren und an der Patientenzufriedenheitsumfrage teilnehmen. Dies alles sind erste Schritte auf dem Weg zum Public Reporting. Nun machen wir den zweiten Schritt.

In 2011 haben 77 Mukoviszidose-Einrichtungen Verlaufsdaten von ca. 5.100 Patienten erfasst und statistisch auswerten lassen. Auf Anfrage des Mukoviszidose e.V. haben 42 Einrichtungen ihre Bereitschaft zur Veröffentlichung ausgewählter Ambulanzdaten erklärt.

Was bedeutet dies konkret?

Auf unserer Homepage (www.muko.info/rd/publicreporting) finden Sie jetzt eine Landkarte, auf der für ganz Deutschland die CF-Einrichtungen markiert sind. Dies ist eine Ergänzung der weiterhin gültigen Adressliste. Die Landkarte bietet neben der Möglichkeit die Kontaktdaten der Klinik einzusehen, auch Informationen zum Status der Anerkennung. Darüber hinaus kann eine Ambulanz-Statistik eingesehen werden. Diese gibt einen Überblick über die Anzahl der behandelten Patienten, deren gemittelten Lungenfunktionsstatus

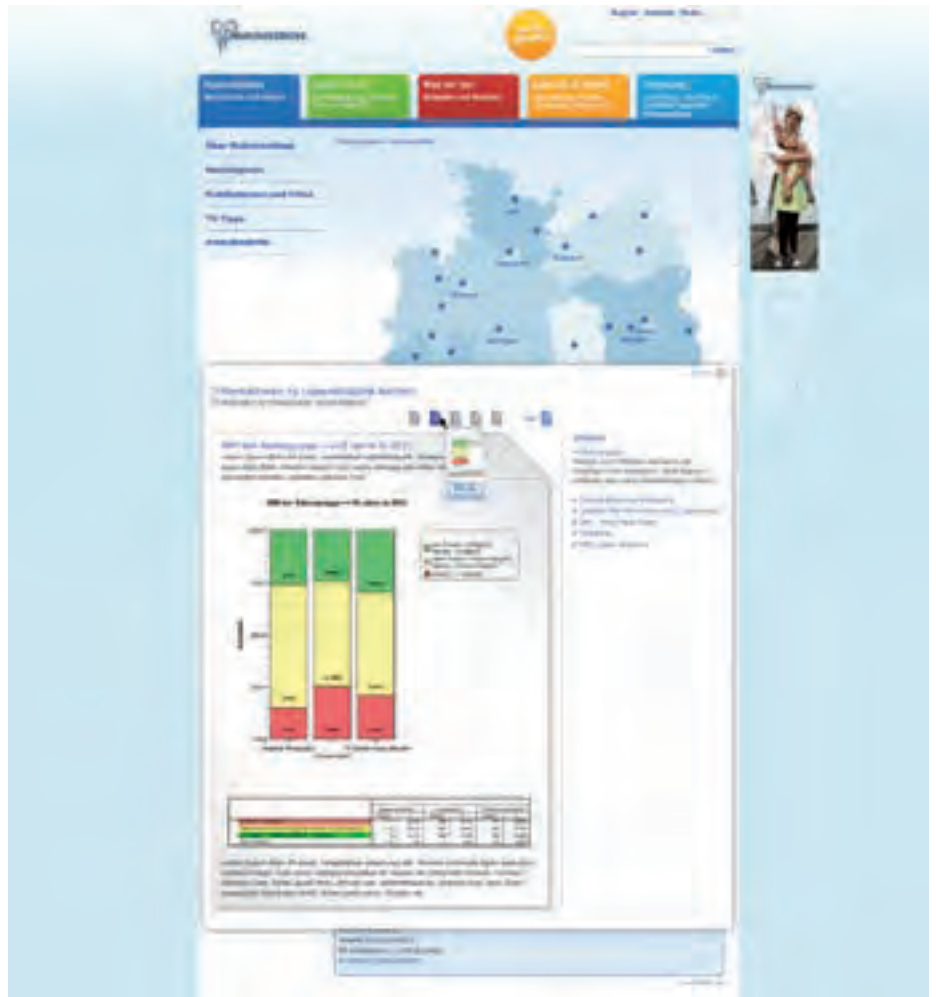
(abgebildet als FEV₁, Einsekundenkapazität) und den Body Mass Index. Verglichen werden dabei die Mittelwerte der 10 besten Ambulanzen mit der Gesamtheit der Ambulanzen. Selbstverständlich werden datenschutzkonform keine Einzeldaten von Patienten gezeigt. Ein Glossar hilft Ihnen, die Statistiken besser zu verstehen.

Marguerite Honer, MSc + Manuel Burkhart
Qualitätsmanagement Mukoviszidose

Tel.: 0228/98 78 0-40

E-Mail: MHoner@muko.info

MBurkhart@muko.info



Selbsthilfetagung in Bonn

Im März fand die erste Selbsthilfetagung des Jahres 2013 statt

Dazu eingeladen waren alle Ansprechpartner der regionalen Mukoviszidose-Selbsthilfegruppen, sowohl die Regionalgruppen des Mukoviszidose e.V. als auch selbstständige Vereine.

Nachdem die Geschäftsführung über die finanziellen Entwicklungen des letzten Jahres berichtet hatte, wurde ein Ausblick auf die veränderte Aufstellung und Arbeitsweise der Finanzbuchhaltung gegeben. Von mehreren Anwesenden wurde die Art der Kommunikation zur finanziellen Situation des Vereins kritisiert.

Die Geschäftsstelle versendet ab jetzt regelmäßig den INFO-BRIEF per email an alle Abteilungen, Gremien und die Ansprechpartner in den Regionen.

Nach den vereinsinternen Themen berichtete Prof. Dominik Hartl, Vorsitzender der FGM, über neue Entwicklungen in der Mukoviszidose-Forschung und laufende Projekte der FGM.

Danach ging es mit Selbsthilfearbeit weiter: Neben unseren laufenden und geplanten AGECF-Tagungen stellen wir unseren Vorschlag zur Durchführung von Veran-

staltungen vor: Wir setzen darauf, dass Therapiezeiten im Programmablauf berücksichtigt werden.

Winfried Klümpen berichtete über den aktuellen Stand der Patientenzufriedenheitsumfrage - allgemein und für alle teilnehmenden Ambulanzen. In vielen Ambulanzen laufen Gespräche mit den Patientenvertretern; in einigen Kliniken stehen diese noch aus. Nachdem Harro Bosen über den aktuellen Stand des Projekts 60 informiert hatte, zeigte Thomas Skepenat die möglichen Layouts für Infostände, die die regionalen Selbsthilfegruppen über die Geschäftsstelle bestellen können.

Am Sonntagmorgen stellten Dietmar Giesen, Brigitte Stähle und Enno Buss die Gemeinsamkeiten und Unterschiede der regionalen Selbsthilfearbeit in ihren Gruppen (Regionalgruppe Niederrhein, Regionalgruppe Stuttgart, CF-Selbsthilfe Köln e.V.) im Vergleich dar. In ihren interessanten Vorträgen berichteten die drei über die jeweiligen Strukturen, Aufgaben, Ziele und Veranstaltungen für Mitglieder ihrer Gruppen.

Winfried Klümpen stellte anhand einer Mind Map sein Team in der Geschäftsstelle und die teilweise umstrukturierte Aufgabenverteilung in der „Hilfe zur Selbsthilfe“ vor.

Zu einem runden Abschluss trug Thomas Skepenat mit seiner Darstellung der Selbsthilfeförderung und Vergünstigungen im Ehrenamt bei.

Katrin Renger und Ralf Wagner (AGECF, Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF)

DANKE

Ein herzlicher Dank an den AOK Bundesverband, der die Tagung im Rahmen der Selbsthilfeförderung finanziell unterstützt hat. Mit der Unterstützung ist ausdrücklich keinerlei Einfluss auf die Inhalte und Methoden der Tagung verbunden.

AOK
Die Gesundheitskasse.



Aspekte der Selbsthilfe: Sich freudig begrüßen, sich informieren, sich austauschen.

VEMSE-CF

Studie zur Versorgungsforschung läuft auf vollen Touren

2012 ging das im August 2011 gestartete Projekt zur Forschungsförderung „UEMSE CF“ in die Umsetzungsphase. Das Projekt wird zu 50 Prozent durch das Bundesministerium für Gesundheit gefördert.

In den teilnehmenden Interventionsambulanzen – der Kinderambulanz der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) der Praxis Dr. Heuer, Runge, Sextro in Hamburg und das Christiane Herzog Zentrum der Universität Frankfurt – wurden die personellen Voraussetzungen für das Projekt geschaffen, indem jeweils eine halbe Stelle für Sozialarbeit und für Psychologie bereit gestellt wurden. Die Finanzierung erfolgt über Projektmittel.

Start im Mai 2012

Die Ambulanzen starteten im Mai 2012 mit dem Einschluss der Patienten in die Studie. Die Pilotfunktion übernahm die CF-Kinderambulanz der MHH. Dort war im Oktober die angetriebene Patientenzahl erreicht. Die Ambulanzen in Hamburg und Frankfurt, die zeitlich nach Hannover die Arbeit aufnehmen konnten, hatten Anfang Januar 2013 die Zielvorgaben erreicht. Dadurch endet nun die zweijährige Beobachtungsdauer der Studie Anfang 2015.

Wie es läuft

Die Einbindung und Abstimmung der beteiligten Mitarbeiter, die für die Versorgung der Patienten sorgen, erfolgt durch regelmäßige Besprechungen. Ambulanzübergreifende Telefonkonferenzen zu Koordinierungsfragen und zu Umsetzungsfragen hinsichtlich der individuellen Behandlungsvereinbarung stellen die patientenzentrierte Umsetzung sicher. Darüber hinaus nehmen die im Projekt beteiligten Case Manager ihre Unterstützungsfunktion-Funktion durch wöchentlichen Kontakt mit den Ambulanzen und regelmäßigem Austausch mit den Patienten wahr. Die Gewinnung der Kontrollpatienten erstreckt sich voraussichtlich bis zum August 2013 – hier nehmen aktuell 13 Ambulanzen bundesweit teil.

Ergebnis: Individuelle Behandlungsvereinbarungen

Die individuellen Behandlungsvereinbarungen sind als Ergebnis eines Aushandlungsprozesses zwischen dem Patienten, seinen Eltern oder Angehörigen und dem behandelnden Arzt und als Ausdruck der ausdrücklichen Patientenzentrierung des Versorgungsmodells zu sehen.

Als Ergebnis dieses Prozesses werden Ziele und Maßnahmen aus den Feldern:

- Sozialarbeit und sozialrechtliche Beratung
- Psychologische Intervention
- Sport / Physiotherapie
- Ernährung

formuliert und vereinbart.

Zurzeit – Stand Mitte April – ergibt sich hinsichtlich der Verteilung bei den initialen Vereinbarungen folgendes Bild:

- Themengebiet Sozialarbeit und sozialrechtliche Beratung: 40,1 Prozent
- Themengebiet Psychologische Intervention: 32,8 Prozent
- Themengebiet Sport / Physiotherapie: Prozent
- Themengebiet Ernährung: 33,6 Prozent

Die Umsetzung erfolgt mit Hilfe des Case Managements. Über die Kontaktaufnahme und den Austausch mit allen Beteiligten werden die vorhandenen Schnittstellen unterstützt und beobachtet. Gegebenenfalls erfolgen Hinweise und Anstöße zu Veränderungen in den Abläufen und Prozessbestandteilen.

Thomas Berg, Projektkoordinator
VEMSE-CF



Das Projekt 60 informiert

Forderungen an die Politik

Das Projekt 60 des Mukoviszidose e.V. setzt sich für die sozialen Belange der immer älter werdenden Menschen mit Mukoviszidose ein und hat sich unter anderem als Ziel gesetzt, die gesetzlichen Rahmenbedingungen an die besonderen Bedürfnisse anzupassen. Vor diesem Hintergrund fordert das Projekt 60 auch von der Politik ein konsequentes Weiterdenken.

Bis zu den Bundestagswahlen sind es nur noch wenige Monate, und die Kandidaten der Wahlkreise befinden sich in der Hochphase des Wahlkampfes. Diese Möglichkeit, Gehör zu finden, sollten wir nicht verstreichen lassen und möchten Sie daher auffordern, aktiv auf die Kandidaten in Ihrem Wahlkreis zuzugehen, um sie auf die Herausforderungen eines Lebens mit Mukoviszidose hinzuweisen. Sei es mit einem Schreiben an den Kandidaten oder im persönlichen Gespräch. Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an Ihre Regionalgruppe oder melden Sie sich unter projekt60@muko.info.

Für das Projekt 60,

Janine Fink



Jetzt auch bequem im Shop einkaufen:
WWW.OXYCARE.EU

● Sauerstoffversorgung: (stationär, mobil, flüssig) z. B.:

● **SimplyGo** – klein, mobil, nur 4,5 kg
Der kleinste mobile O₂-Konzentrator mit Dauerflow von 2 l/min, gepulst Stufe 1-6 (äquiv.)

● **LifeChoice®** – klein, mobil, nur 2,2 kg
Gepulst bis Stufe 3, O₂ max. 750 ml/min mit einer Laufzeit von bis zu ca. 5 Std. mit Akku.
Das Gerät passt den Sauerstoffflow der Atemfrequenz an – erkennt Aktiv- und Ruhephasen

Auch Mieten möglich!



● Sekretolyse:

● **VibraVest™**
Die hochfrequente Vibrations-Weste zum Lösen von Sekret

Durch die hochfrequente Vibration kann das Sekret gelöst, mobilisiert und abgehustet werden. Methode HFCWO (Hochfrequenz Chest Wall Oszillation).

nur 3.867,50 €
inkl. MwSt.



nur 5.495,00 €
inkl. MwSt.

● **Cough-Assist Pulsar**
Hustenassistent mit Fernbedienung

Sekretmobilisation durch schnelles Umschalten von Überdruck auf Unterdruck mit Vibrations-Modus.



● High-Flow Warmluftbefeuchter:

MyAirvo/MyAirvo2 bei Pneumonie.

Sauerstoffbeimischung möglich.
MyAirvo2 mit Kleinkindmodus.



● Inhalation:

● **Allegro**
das universelle Inhalationsgerät für die ganze Familie!

Allegro
nur 78,50 €
inkl. MwSt.



● **AKITA Jet**
Medikamenteneinsparung bis zu 50 % möglich, kürzere Anwendungszeiten!



● **Atemtherapiegeräte**
in großer Auswahl z.B.

● **GeloMuc** ● **Quake**
● **PowerBreathe Medic**

GeloMuc
nur 37,50 €
inkl. MwSt.



Finger-Pulsoxymeter

MD300C19 nur 39,95 € inkl. MwSt.

OXYCARE GmbH · Holzweide 6 · 28307 Bremen

Fon 0421-48 996-6 · Fax 0421-48 996-99

E-Mail ocinf@oxycare-gmbh.de · www.oxycare.eu



Jahrestagung adé? Von wegen!

Winfried Klümpens Blick in neuer Funktion als geschäftsführender Bereichsleiter auf die Jahrestagung

Die Jahrestagung war mein „Baby“. Über zehn Jahrestagungen habe ich zusammen mit den Kolleginnen und Kollegen organisiert, morgens vor dem Frühstück das Tagungsbüro hergerichtet. Stunden dort verbracht, immer die ReferentInnen, den Vorstand, die Geschäftsführung, die Tagungstechnik, die Uhrzeit im Blick gehabt, ohne Ende nette Leute getroffen, beim Gesellschaftsabend oft vergeblich versucht, mal mit bestimmten Leuten ins Gespräch zu kommen, die man sonst nur vom Telefon kennt ...viel Stress, aber noch mehr Freude!

Jetzt habe ich eine andere Aufgabe, und das Ganze machte der Thomas Skepenat. Ich gehe davon aus, dass er das gut macht. Hat ja schließlich mit Angelika Franke und Renate Gieraths ein erfahrenes Team zur Seite. Bin gespannt. Na ja, wenn denn „alle Stricke reißen“, bin ich ja auch noch da... Und dann: Alles läuft perfekt. Jeder Handgriff sitzt. Alles da, wo es sein muss. Keiner aus dem Orga-Team will was von mir wissen. Ehrlich gesagt: ich weiß kaum noch, was läuft, wer was wo machen muss usw. Da konzentriere ich mich doch mal auf meine neue Aufgabe.

Liebes Team HSH, lieber Thomas, liebe Angelika und alle anderen! Danke: Alles top. Besser geht's nicht.

Auch wenn ich selbst einiges zu tun habe, nehme ich die Jahrestagung jetzt eher als Teilnehmer wahr. Die Grußworte bewegen mich sehr. Frau Bausewein, Schirmherrin der Regionalgruppe Thüringen, Gattin des Erfurter OB und persönlich eng mit dem Schicksal einer von CF- betroffenen Familie verbunden, aber auch Frau Dr. Hammermann aus dem Christiane Herzog

Zentrum Dresden bringen mal eben so aus persönlicher und persönlich-professioneller Sicht die ganze Bandbreite an Perspektiven und Gefühlen zur Behandlung und zum Umgang mit der Mukoviszidose zum Ausdruck. Da wird geschmunzelt, aber es werden auch Tränen gedrückt. Das Ganze setzt sich in der Art später in der Laudatio von Horst Mehl zur Verleihung der Ehrennadel des Mukoviszidose e.V. für besonderes ehrenamtliches Engagement an Dr. Mühlenschwein fort und mündet in einer sehr nachdenklich stimmenden und bewegenden Dankesrede, die Thomas Malenke auf Bitten des Preisträgers verliest. Wenn Sie dabei gewesen sind, wissen Sie, was ich meine. Es war beeindruckend! Waren Sie auf der Mitgliederversammlung? Da sollten Sie demnächst ruhig mal hingehen. Horst Mehl berichtet ausführlich über die Tätigkeiten des Mukoviszidose e.V. und des MI. Ehrlich gesagt: wir können schon alle ziemlich stolz sein, auf dass, was der Mukoviszidose e.V. auf allen Vereinsebenen € trotz oft vieler Schwierigkeiten € ehrenamtlich und professionell leistet. Ich darf das wohl auch als Mitarbeiter sagen: Das macht uns so schnell keiner nach, aber wir müssen auch weiterhin alle am Ball bleiben. Wie sagt man so schön: €on nix kommt nix...“ Auch wenn ich nicht alle Workshops ver-

folgen kann: ich finde sehr interessante und vielseitige Themen, die ich mir anschauen möchte. Es ist wirklich für jeden etwas dabei. Die Stimmung ist gut. Die Verpflegung auch (auch wenn einige Grillwürste doch recht dunkel geraten sind...;-). Ich unterhalte mich mit vielen Teilnehmerinnen und Teilnehmern. Dazu habe ich sonst nur selten Zeit. Das ist mir wichtig. Und es sind wirklich viele. Am Sonntag ist das Plenum durchgehend mit über 200 Personen besetzt. Ich schaue mir alles an. Das Projekt 60, mit dem ich schon so viel befasst bin, bewegt mich wieder mal sehr. Ich hoffe, Sie auch!!? Die Projektgruppe machte einen tollen Job. Superwichtig! Und zum Abschluss dann ein, wie ich finde, bemerkenswerter und sehr anschaulicher Vortrag von Prof. Ballmann zum Thema „Aktuelles aus der Forschung“ (ich wusste bisher nicht, das ein Veranstaltungsaal so anschaulich zur Erklärung von Forschungsansätzen und deren Funktionsweisen genutzt werden kann). Die Jahrestagung ist also weiter mein „Ding“. Nur eben anders... Wo sonst hat man so viele Infos, soviel Wissen, so viele Kontakte, soviel Erfahrung, Nachdenklichkeit und Freude auf einem Fleck, wenn man von Mukoviszidose

„Alles im Griff im Tagungsbüro“: Renate Gieraths und Angelika Franke.



DANKE

Ein herzlicher Dank geht an alle Referentinnen und Referenten, die durch ihr ehrenamtliches Engagement diese Tagung erst möglich machen!

betroffen ist oder sich dafür interessiert? Nur bei der Jahrestagung! Lassen Sie sich das nicht entgehen. Kommen Sie weiterhin oder kommen Sie einfach mal vorbei, falls Sie noch nicht da waren. Es lohnt sich auf jeden Fall!

Winfried Klümpen

Die Jahrestagung in Zahlen

330 Teilnehmer
über 200 Gäste am Gesellschaftsabend
über 20 Teilnehmer beim Treffen für Erwachsene mit CF
10 Workshops
7 Vorträge
6 Pausen Zeit um miteinander ins Gespräch zu kommen, die Stände von Projekt 60, vom AK Pflege oder zum PublicReporting zu besuchen und die Industrieausstellung zu nutzen.

3 Laudationen
2 Tanzworkshops
1 HipHop-Tanzaufführung
u.v.m.

SELBSTHILFEFÖRDERUNG

Ein herzlicher Dank an die BarmerGEK, die die Tagung im Rahmen der Selbsthilfeförderung finanziell unterstützt hat. Mit der Unterstützung ist ausdrücklich keinerlei Einfluss auf die Inhalte und Methoden der Tagung verbunden.

Dianas Kolumne

Einblick in unseren Verein mit den Augen des jüngsten Vorstandsmitglieds

Mit 25 Jahren und als Betroffene eine eigene Kolumne zu bekommen, damit hat das Redaktionsteam mir eine riesige Freude bereitet. Hier wird also in den nächsten Ausgaben einiges aus meinem Leben mit CF und im Verein zu lesen sein.

Letztens auf dem Seminar „CF und Beruf“ habe ich gelernt, mich vereinsadäquat vorzustellen. Also: Mein Name ist Diana Hofmann, ich bin 25 Jahre und wurde mit knapp einem Jahr diagnostiziert, meine Mutation ist DF508 homozygot und ich bin seit Oktober 2009 glückliche Besitzerin einer neuen Lunge. Außerdem habe ich seit Mitte Januar die Ehre als Mitglied im Vorstand unseres Vereins tätig zu sein.

„Es ist nicht nur wichtig, was wir tun, sondern vor allem auch warum!“

Als ich auf der Jahrestagung in Weimar mehrere Male nach meinen Zielen und meinem Profil gefragt wurde, kam ich mir schon etwas merkwürdig vor. Diese Fragen

habe ich mir selber zwar schon oft gestellt, meine Antworten waren aber noch nie für einen ganzen Verein von Bedeutung. Nach kurzem Überlegen habe ich aber festgestellt, dass es keinen Unterschied macht, für wen ich antworte.

Am Ende kann ich nur für die Dinge stehen, hinter denen ich auch stehe. So stehen vor allem die Verjüngung des Vereins und die Integration von TX-Patienten auf meiner Agenda. Die Frage nach dem „Warum“ ist leicht beantwortet. Irgendwann hat das Internet die Regie über viele Fragen des Lebens übernommen, so wurde in vielen Fällen auch der Austausch in Selbsthilfegruppen durch die online Community ersetzt. Uns fehlt der engagierte „Nachwuchs“, das möchte ich gerne ändern. Der Verein hat einen Mehrwert für jeden einzelnen Patienten und Angehörigen, das sollten wir wieder sichtbar machen. Die Überlegung der Integration von transplantierten Patienten kommt aus meinen eigenen Erfahrungen. Auch nach einer Transplantation, nach der man in erster Linie TX-Patient ist,



sollte der Muko e.V. eine sichere und kompetente Anlaufstelle bleiben.

Diana Hofmann, Mitglied des Vorstands des Mukoviszidose e.V.

Die schönsten Eindrücke von der Jahrestagung in Weimar

Dr. Jutta Hammermann spricht ein Grußwort



Prof. Manfred Ballmann erklärt neue Medikamente: Korrektoren und Potentioren



Dr. Stanke erhält für ihre Arbeit den Adolf-Windorfer Preis 2013



Dr. Wolfgang Mühlshwein erhält die Ehrennadel des Mukoviszidose e.V. für ehrenamtliche Verdienste



Hip-Hop Vorführung der Teilnehmer des Workshops



Ehepaar Regina und Dr. Roland Dopfer



Vier Jogger bewegten sich vor dem Frühstück 8,6 km durch den Wald



Harro Bossen, Katrin Renger und Ralf Wagner (v.l.n.r.) am Stand des Projekts 60



Im Tagungssaal



Für die freundliche Unterstützung danken wir:

 **NOVARTIS**
Premiumsponsor

 **Abbott**
A Promise for Life
Industriefördermitglieder „Gold“

 **Forest**

(links Horst Mehl, 1. Vorsitzender, rechts Rosalie Keller, Regio Unterfranken.



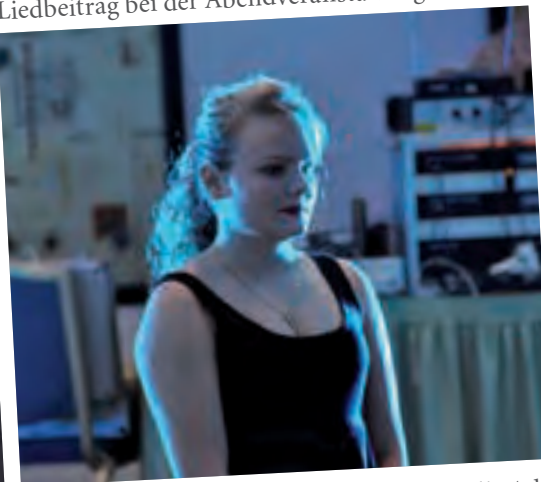
Kassenprüfer Burkhard Farnschläder beantragt die Entlastung des Vorstands



Mitgliederversammlung mit Bericht über das Geschäftsjahr



Liedbeitrag bei der Abendveranstaltung



Abendveranstaltung mit Tanz



Dr. Roland Dopfer (2. von links) erhält die Adolf-Windorfer-Medaille von den drei Vorsitzenden



Winfried Klümpen wünscht eine gute Heimreise



Patientenzufriedenheit

Jetzt ist die Zeit, sich einzubringen! Machen Sie mit!

Eine Einschätzung der regionalen Aktivitäten zur Auswertung der Patientenzufriedenheitsumfrage

Die Qualität der Versorgung geht uns alle an!

Aus Sicht der CF-Ambulanzen ist die Zufriedenheit der eigenen Patienten mit der Versorgung vor Ort ein Qualitätskriterium. Aus Sicht der Betroffenen bedeutet die Tatsache, dass man gefragt wird, zunächst einmal Wertschätzung! Als Patient bzw. Angehöriger wird man ernst genommen, die jeweiligen Bedürfnisse spielen eine Rolle zumindest für die Behandler, mit denen man direkt vor Ort zu tun hat. Und für die Betroffenen selbst ist diese Wertschätzung auch ein Stück Lebensqualität, wenn man bedenkt, dass ein Besuch in der Einrichtung mindestens einmal im Quartal anstehen sollte.

Wichtig ist auch, dass sowohl die CF-Teams und die Betroffene ihre jeweilige Sicht auf die Versorgung vor Ort darlegen, die unterschiedlichen Perspektiven vergleichen, Probleme und Entwicklungen nach Dringlichkeit einordnen und so gemeinsam und abgestimmt bearbeiten können.

Schlussendlich geht es einfach darum, Verbesserungsmöglichkeiten gemeinsam festzustellen und gemeinsam Verbesserungen zu gestalten und umzusetzen.

Viele Leser der muko.info haben im Jahr 2011 selbst über ihre CF-Einrichtung an der Umfrage zur Patientenzufriedenheit teilgenommen.

Die Rücklaufquote der Fragebögen war enorm:

An der Patientenbefragung haben 2475 Patienten/Eltern aus 56 Ambulanzen teilgenommen.

Bei einer Rücklaufquote von über 70% kann von einer aussagekräftigen Umfrage gesprochen werden.

Die Fragebögen wurden 2012 durch das Picker Institut ausgewertet, bundesweite Problemhäufigkeiten zusammengefasst, jeder teilnehmenden CF-Einrichtung mit ausreichender Patientenzahl eine individuelle Auswertung ausgehändigt. Die wissenschaftliche Auswertung und Publikation zu den bundesweiten Ergebnissen ist in Arbeit.

Ergänzend dazu konnten über die Kliniken, Selbsthilfegruppen und Vereine bisher 78 PatientenvertreterInnen für die Patientenbeiräte gefunden werden, um im Idealfall an 56 CF-Einrichtungen die Ergebnisse gemeinsam mit den CF-Teams auszuwerten. Davon haben 46 Patientenbeiräte die Möglichkeit genutzt, sich auf zwei Veranstaltungen in Stuttgart und Bremen schulen zu lassen, um inhaltlich und methodisch bestens vorbereitet in die Gespräche zu gehen.

Ziel des Aufwands: ständige Verbesserung der Versorgung in den regionalen CF-Ambulanzen und Entwicklung einer zuverlässigen, verbindlichen und langfristigen Zusammenarbeit zw. CF-Teams und Betroffenen auf Augenhöhe

So weit so gut aber was ist bisher tatsächlich vor Ort passiert?

In vielen Telefonaten, Abfragen per Brief und E-Mail sowie einem nicht wissenschaftlichen Fragebogen versuchten die PatientenvertreterInnen der Arbeitsgruppe Patientenzufriedenheit im TFQ-Beirat über die Patientenbeiräte sowie die Selbsthilfe einen Eindruck zu den regionalen Aktivitäten zu gewinnen.

Alles in allem bekamen wir Rückmeldung von 40 Patientenbeiräten und Selbsthilfegruppen zu 27 CF Einrichtungen. Die Anzahl der Rückmeldungen hätte gerne höher sein können und mehr CF-Einrichtungen betreffen dürfen. Die Rückmeldungen sind nicht repräsentativ, geben aber dennoch einen Eindruck und helfen bei der Einschätzung zu dem, was vor Ort passiert:

- Basisinformationen, vermittelt über die Geschäftsstelle, in Schulungen sowie über die Selbsthilfegruppen und Vereine zur Patientenbefragung und deren Auswertung sind umfassend.
- Die aktuellen und konkreten Informationen zur gemeinsamen Auswertung der Patientenzufriedenheit durch die Beteiligten vor Ort könnten besser sein.

	Angeschrieben	Rücklauf
Erwachsene	1642	1220 (74%)
Eltern	1205	891 (74%)
Jugendliche	513	365 (71%)

- Der Kontakt zwischen Selbsthilfegruppe/-verein & Patientenbeiräten ist in 64% der Rückmeldungen gegeben.
- Mehr als 50 % der sich äußernden Vertreter in den Patientenbeiräten arbeiten in Teams.
- In 44% der Rückmeldungen gab es vor der Patientenbefragung keinen Patientenbeirat oder ähnliches.
- In der gleichen Prozenzhöhe wurden Probleme, PatientenvertreterInnen für die Patientenbeiräte zur Mitwirkung zu finden, gemeldet.
- In über 55% der Rückmeldungen wurde die Zusammenarbeit im Patientenbeirat als sehr gut, in 11% als mittelmäßig und in etwa 8 % als schlecht beurteilt. In den restlichen Rückmeldungen gab es dazu keine Äußerungen.
- Mit knapp 90 % aller Rückmeldenden gab es bereits mehrere Gespräche oder diese werden verabredet.

Datennutzung

- In 65% der Rückmeldungen wurden die individuellen Auswertungsdaten der CF-Einrichtungen entweder an die Patientenbeiräte ausgehändigt oder durch diese eingesehen. Über die Gesprächsgrundlagen der anderen können keine Aussagen getroffen werden.
- In 48% waren diese dann auch Grundlage der Auswertungsgespräche
- Der Jugendlichenfragebogen wurde zu 42 % einbezogen, die Freitexte zu 33 %
- Erfreulich: die Rückmeldung zur Bewertung der Zusammenarbeit von Patientenbeiräten & CF- Einrichtungen:
 Sehr gut bis gut: 22(61%)
 geht so: 2 (6%)
 schlecht: 2 (6%)

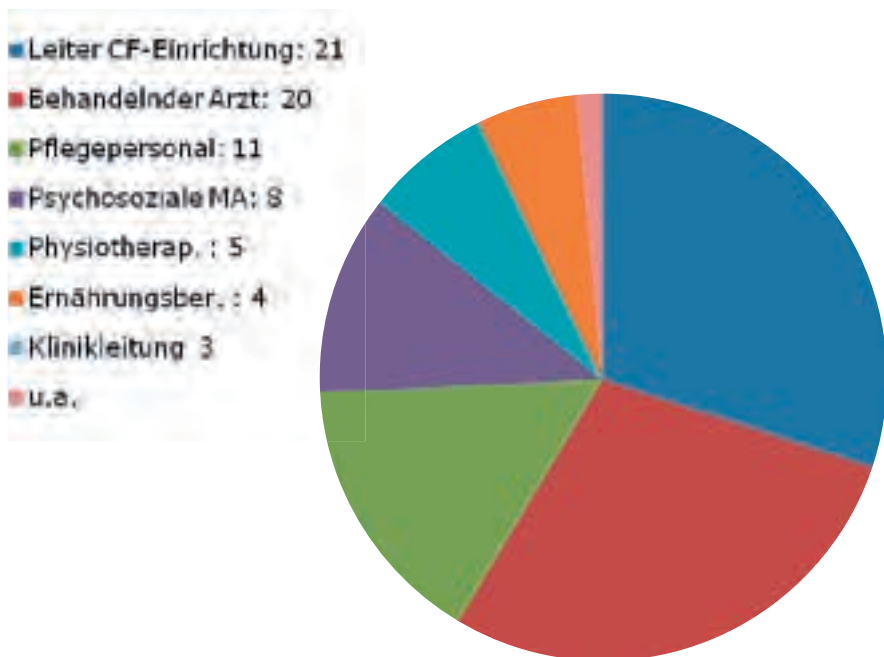
Fazit...

Alles in allem können wir aufgrund der nicht umfassenden Rückmeldungen die Zusammenarbeit zwischen CF-Teams und den Patientenbeiräten in der Auswertung der Patientenzufriedenheitsbefragung nur vorsichtig positiv einschätzen. Wir halten diese sowohl in Quantität und Qualität für verbesserungswürdig. Wir hoffen auf weitere Rückmeldungen aus den Beiräten und wollen natürlich erreichen, dass sich die bisherigen Mühen für alle lohnen, d.h. die vorsichtig wachsenden „Pflänzchen“ der Zusammenarbeit vor Ort weiter aufblühen und sich vermehren“ Wir alle, d.h. die PatientenvertreterInnen der AG Patientenzufriedenheit und die zuständigen MitarbeiterInnen der Geschäftsstelle, sind froh, wenn Sie sich für die gemeinsamen Anstrengungen zur Verbesserung Ihrer Versorgung interessieren, die Entwicklungen beobachten und ggf. sogar als Patientenbeirat mitwirken möchten.

Melden Sie sich!

Weitere Infos über:
 Winfried Klümpen
 Geschäftsführender Bereichsleiter
 0228/98780-30
 wkluempen@muko.info

Wer nahm laut Rückmeldungen an den gemeinsamen Gesprächen teil?



Danke an Spender und Organisatoren

Die Kreativität und das Engagement unserer vielen ehrenamtlichen Helfer kennt kaum Grenzen. Von der 15-jährigen Schülerin Enrica, die in ihrer Schule sammelte, über das Schutzengelmenü von Sichtermanns Bistro aus Kassel, von dem bei jeder Bestellung 30 Cent an den Mukoviszidose e.V. gehen bis zur „Kinder kicken für Kinder“ des FC Vorwärts Wettringen. Aber auch den vielen, vielen anderen Spendern und Organisatoren sei an dieser Stelle ganz herzlich gedankt.



Spende von 9.000 Euro für die Forschung

Die Belegschaft der Firma Kraftanlagen veranstaltete wieder einmal anlässlich der Betriebsfeier zu Weihnachten eine Tombola. Die Mitarbeiter sammelten eifrig Losepreise, kauften in großer Anzahl die Lose und spendeten sogar noch zusätzlich für die Mukoviszidose. Wie jedes Jahr wurde die eingenommene Summe durch die Betriebsleitung aufgerundet und wir konnten die stolze Summe von 5.000 Euro entgegennehmen.

Das Ehepaar Senta und Herbert Schuppel feierte am 2. März Goldene Hochzeit. Sie hatten den großen Wunsch anstelle von Geschenken für die Mukoviszidose-Forschung

zu spenden. Mit einem Dankgottesdienst in der Mauritius-Kirche zu Leimen wurde das Jubelfest gefeiert. Mit dabei waren nicht nur die Angehörigen, sondern viele Freunde, Bekannte, Mitbewohner und die Sängerinnen und Sänger des Gesangvereins Liedertafel Leimen. Ein Bläserchor der Badischen Landesposaunenarbeit umrahmte den Gottesdienst. Erfreulicherweise stellte Pfarrer Steffen Groß die Kollekte der Mukoviszidose-Forschung zur Verfügung. Und so konnte ein Gesamtbetrag von 4.000 Euro erzielt werden.

Die Spendung von insgesamt 9.000 Euro wird dem Forschungsprojekt „S03/11 Entwicklung einer innovativen Stammzellentherapie bei Mukoviszidose“ zur Verfügung gestellt.

Abiturjahrgang des Gymnasiums Wissen spendet Konzerteinnahmen

82 Abiturienten des Kopernikus-Gymnasiums Wissen schlugen mit ihrem Abschluss kürzlich ein neues Kapitel in ihrem Leben auf – ohne dabei auch ihre soziale Verantwortung anderen gegenüber zu vergessen. Bei zwei Schulkonzerten im Herbst letzten Jahres und im März hatte der Abiturjahrgang 2013 Spenden u.a. zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose gesammelt und die Einnahmen gespendet, da ein ehemaliger Mitschüler an der Krankheit litt. Der Kreisbeigeordnete Konrad Schwan lobte das soziale Engagement der Jugendlichen im Rahmen der Abiturfeier und bat sie, auch künftig nicht die Schwachen zu vergessen. Einen Buchpreis gab es für Clarissa Scholz von Bildungsministerin Doris Ahnen für die vorbildliche Haltung und den beispielhaften Einsatz in der Schule. Sie war maßgeblich an den Benefizaktionen beteiligt. Stolz verkündeten die Schüler die Spendensumme von 2.300 Euro, von denen 1.694 Euro in Projekte für Menschen mit Mukoviszidose floss.

Torsten Weyel

Schülerin Enrica Templin hilft auf unterschiedliche Weise

Ein großer Dank gilt auch der 15-jährigen Enrica Templin, Schülerin der Anne-Frank-Realschule Engen. Sie setzt sich seit letztem Jahr auf verschiedene Weise für Menschen mit Mukoviszidose ein, seit sie im Rahmen einer Kur einen CF-Patienten kennenlernte. So erbrachte eine Sammlung an ihrer Schule eine Spende in Höhe von 400 Euro, nachdem sie den Mitschülern einen Vortrag über die Krankheit und

Neugierig geworden?

Wenn auch Sie Interesse haben, aktiv zu werden und vielleicht eine eigene kleine Benefizaktion durchzuführen möchten, freuen wir uns über Ihre Kontaktaufnahme. Wir unterstützen Sie mit zahlreichen Hilfestellungen!

Torsten Weyel

Referent Events und Stiftungen

0228 / 98780-26 · E-Mail: tweyel@muko.info



ihre Folgen hielt. Fleißig gesammelt hat sie zudem beim diesjährigen Ostermarkt in Hegau und war erfolgreich unterwegs beim Aufstellen von Spendendosen. Bisheriger Lohn: weitere 350 Euro.

Wir sagen Danke für so viel Engagement.

Torsten Weyel



Wahre Sieger: Die Kinder des FC Vorwärts Wettringen.

Kinder kicken für Kinder beim FC Vorwärts Wettringen

„Kinder spielen für Kinder“ hieß es am 2. Februar bei der 15. Auflage des E-Jugendturniers des FC Vorwärts Wettringen. Normalerweise werden die Einnahmen aus Kuchen- und Kaffeeverkauf in neue und

modernere Fußballmaterialien angelegt. Doch da die jungen „Vorwärtsler“ Woche für Woche an der Seite eines an Mukoviszidose erkrankten Mitspielers auf dem Fußballplatz stehen, spendeten die Ausrichter des Turniers in diesem Jahr an den Mukoviszidose e.V. für das Haus Schutzengel in

Hannover. Gemeinsam mit der örtlichen Volksbank, die großzügig auf 1.000 Euro aufrundete, machten sie so alle Kinder und Beteiligten zu wahren Siegern.

Torsten Weyel

„Endlich habe ich mehr Luft zum Fußballspielen.“

AKITA® JET mit FAVORITE* Technologie:

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

* Fluss und Volumen regulierte Inhalation





Firma Klaus Fahrner Wohnkonzept spendet 5.000 Euro für das Mukoviszidose-Behandlungszentrum der Uniklinik Tübingen

Die Firma Klaus Fahrner Wohnkonzept GmbH aus Rangendingen-Höfendorf unterstützt das Mukoviszidose-Behandlungszentrum an der Tübinger Uni-Kinderklinik.

Vor wenigen Tagen überreichte Geschäftsführer Klaus Fahrner zusammen mit seiner Tochter Melanie, an Prof. Dr. med. Martin Stern, und an Sozialpädagogin Heidrun Moritz eine Spende in Höhe von 5.000 Euro für die Anschaffung eines neuartigen Sportgerätes zur Behandlung von Mukoviszidose-Patienten.

Die Firma Fahrner hatte ihre Geschäftspartner, Handwerker, Lieferanten und Geschäftsfreunde gebeten, auf Weihnachtsgeschenke zu verzichten, und stattdessen für die Mukoviszidose-Ambulanz der Tübinger Universitäts-Kinderklinik zu spenden, dazu kam noch der gleiche Spendenanteil aus der Firmenkasse.

In der Mukoviszidose-Ambulanz an der Universitäts-Kinderklinik werden derzeit zirka 145 Patienten behandelt, darunter sind gut dreiviertel Kinder und Jugendliche, von Prof. Dr. med. Stern und seinem Team ambulant und stationär betreut. Es

ist damit die größte derartige Einrichtung im Land. Man steht in enger Partnerschaft mit anderen Einrichtungen und der CCFT-Schillerhöhe.

Rainer Wolf

Doppeltes Engagement in Kassel

Gleich zweimal konnten wir uns zu Ostern über Spendenaktionen in Kassel freuen.

Am Ostermontag feierten über 50 Gäste die Eröffnung von Sichtermanns Bistro.



Bei der Spendenübergabe, (von rechts) Klaus Fahrner, Prof. Dr. Stern, Melanie Fahrner, Sozialpädagogin Heidrun Moritz.

Foto: Rainer Wolf

Neben Spenden, die am Eröffnungstag gesammelt wurden, wird es zukünftig täglich ein Schutzengelmenü geben, von dem bei jeder Bestellung 30 Cent an den Mukoviszidose e.V. gespendet wird. Wir drücken die Daumen, dass das Gericht oft bestellt wird und sind gespannt auf das Ergebnis.

Auch der Deutsche Hotel- und Gaststättenverband, Bezirk Nord- und Osthessen engagiert sich für Menschen mit Mukoviszidose. Bei der Spendendosenaktion mit 19 nordhessischen Gaststätten kamen 1.200 Euro zusammen.

Katja Sichtermann



Der stellvertretende Präsident des DEHOGA Hessen, Herwig Leuk und Geschäftsführerin Anna Homm (links) überreichen Katja Sichtermann vom Mukoviszidose e.V. über 20 prall gefüllte Spendendosen.



Andrea und Tim Sichtermann spenden 30 Cent pro Schutzengelmenü.



Spende für Forschungsprojekt

Das Mukoviszidose Institut gGmbH dankt der Regionalgruppe Mannheim-Heidelberg und ihrem Gruppensprecher Herbert Schuppel sehr herzlich für die Unterstützung eines Forschungsprojektes zur kausalen Therapie. Mit der zweckgebundenen Spende von 30.000 Euro konnte das Projekt von Herrn Dr. Cedric Govaerts unterstützt werden. Im Rahmen einer Kooperation ist auch die Forschungsgruppe von Herrn Prof. Dr. Marcus Mall von der Kinderklinik Heidelberg beteiligt. Zielsetzung des Projekts ist die Einsetzung von Antikörper (also Bestandteile des Immunsystems) von Lamas, um den Faltungsdefekt des CFTR-Eiweißmoleküls zu reparieren. Antikörper von Lamas haben jedoch die Eigenschaft, an andere Eiweißmoleküle zu binden und so deren Form und Funktion zu beeinflussen, und mit dieser Eigenschaft könnte möglicherweise auch der CF-Basisdefekt repariert werden. Es handelt sich also bei diesem Forschungsprojekt um einen hoch innovativen Ansatz. Diese großartige Summe konnte durch die Regionalgruppe Mannheim-Heidelberg

dank vieler Firmen- und Privatspenden (s. Foto), durch Weihnachtsmärkte und sonstige Aktivitäten aufgebracht werden.

Herbert Schuppel

Firma Mewa wird Unternehmensschutzengel

10.000 Euro haben die Mitarbeiter der Firma Mewa Textil-Service in Berlin gesammelt und sich damit an unserer Aktion „Unternehmens-Schutzengel“ beteiligt. Auf dem Jahresmeeting wurden unter der Leitung der Geschäftsführer Margharet Feldgiebel, Jürgen Seidl, und Hannes Steindinger die Spenden bei unterschiedlichen

Strahlende Gesichter gab es bei der Scheckübergabe.

Aktionen eingesammelt. Als feierlicher Programmpunkt überreichte Geschäftsführer Jürgen Gerdum, im Namen aller Mitarbeiter den Scheck an unser Vorstandsmitglied Hans-Joachim Walter.

„Unternehmen tragen auch eine soziale Verantwortung“, erklärt Jürgen Gerdum. „Durch die Schutzengel-Aktion können wir dazu beitragen, die Therapiemöglichkeiten der kranken Kinder und Jugendlichen zu verbessern und unterstützen Forschungsprojekte, damit diese schreckliche Krankheit irgendwann heilbar ist.“

Katja Sichtermann

Vorstandsmitglied Hans-Joachim Walter (Mitte) erhält den 10.000 Euro Scheck von der MEWA Geschäftsführung.



Hilferuf für CF-Patienten in Bulgarien

Ärztlicher Rat, Hilfsmittel und Medikamente werden gebraucht

Familie Hauerwaas wohnt mit ihrer Tochter in Deutschland und hat es sich zur Aufgabe gemacht hat, für bulgarische CF-Kinder und Jugendliche eine direkte, persönliche Hilfe aufzubauen. Ärztliche Ratschläge, Hilfsmittel und Medikamente werden direkt an die betroffenen Familien geschickt.

Wir betreuen so zurzeit 10 Familien, und diese Hilfe hat bisher viel Positives bewirkt. Von weiteren Familien haben wir Anfragen um eilige Hilfe. Um hier helfen zu können, benötigen wir dringend Spenden und Unterstützung, neben Geld vor allem Medikamente (Antibiotika usw.), Geräte (Inhaliergeräte, Konzentratoren, etc.) und Nahrungsergänzungen. Wir werden von zwei Fachärzten aus Deutschland bereits

ehrenamtlich mit medizinischem Rat unterstützt und suchen dringend nach weiteren Ärzten, Ernährungsberatern etc., die bereit sind, hin und wieder Rat zu geben. Die Situation in Bulgarien ist für Kinder und Jugendliche mit CF katastrophal, denn CF ist von der bulgarischen Krankenkasse bisher nicht in den Behandlungskatalog aufgenommen. Lediglich Kreon, Pulmozyme und unter Umständen Tobramycin werden übernommen, alles andere müssen die Eltern (mit einem Durchschnittseinkommen von 350 Euro) selber bezahlen. Die behandelnden Allgemeinärzte und (selten) Pulmologen wissen oft nichts über die Therapie der Mukoviszidose. Die Eltern informieren sich im Internet und geben ihr „Wissen“ dann an diese Ärzte weiter. Das Durchschnittsalter der CF-Patienten liegt

bei traurigen 12 Jahren. In schmerzvoller Regelmäßigkeit bekommen wir die Nachricht, dass wieder ein Patient in Bulgarien qualvoll und viel zu früh sterben musste. Der deutsche Mukoviszidose e.V. und CF-Europe arbeiten an politischen Lösungen und strukturellen Hilfen, z.B. in der Republik Moldau (siehe muko.info 1/2012 S. 15, die Red.). Aber auch in den anderen Ländern Osteuropas warten kranke Kinder auf Hilfe. Sie können sich gerne auf unserer Homepage www.bulgaria-meets-germany.com, per eMail oder im persönlichen Gespräch informieren. Wir sind für jede Art von Hilfe dankbar!

Familie Hauerwaas



Verstorben

Dirk Lieberum ist am 24. März 2013 im Alter von 45 Jahren verstorben. Wir bedanken uns bei unserem langjährigen Vorstandsmitglied - einem Menschen, der die Herzen Vieler bewegt hat.

Mit seinem wachem Verstand, seiner brillanten Rhetorik und mit seinem reflektierten und wertorientierten Handeln hat er die Vorstandsarbeit des Landesverbandes Baden-Württemberg geprägt und aktiv mitgestaltet. Zusammen mit seiner Frau Carmen war er langjährig für die Herausgabe unserer Verbandszeitschrift verantwortlich. Auch als seine Kräfte schwanden, unterstützte er uns in unserer Arbeit für Mukoviszidose Betroffene. Er war stets bestrebt, sich mit Neuem auseinanderzusetzen; so übernahm er die Arbeitsgruppe „Zukunftswerkstatt neue Medien“.

Er war seinen Mitmenschen zugewandt, konnte zuhören und Trost spenden. Wir nehmen Abschied von einem wunderbaren Menschen. Unser tiefes Mitgefühl gilt seiner Frau und seiner Familie

Für den Vorstand des Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg

Thomas Becher, Brigitte Stähle

NACHRUUF

Zusätzliche CF-Behandlungsmöglichkeit in München

Dr. Rainald Fischer übernimmt Praxis und bietet Mukoviszidose-Versorgung

Seit April 2013 bietet Prov. Doz. Dr. Rainald Fischer medizinische Versorgung für Mukoviszidose-Patienten in einer pneumologisch-internistischen Praxis in München-Pasing an. Fischer leitete viele

Jahre das Münchner Zentrum für erwachsene Mukoviszidose-Patienten, von 2007 bis 2011 war er Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft Ärzte im Mukoviszidose e. V.

Grundpfeiler des Behandlungskonzeptes ist die regelmäßige Vorstellung der Mukoviszidose-Patienten in der Sprechstunde, die dreimal wöchentlich stattfindet. Der Praxis gehört mit Dr. Michael Baborka ein weiterer Lungenarzt an. Einen hohen Stellenwert hat die ambulante i. v. Therapie der Pseudomonas-Infektion der Lunge, aber auch stationäre i.v. Therapien werden in Zusammenarbeit mit Kliniken angeboten. Durch die bestehende Rufbereitschaft können sich die Patienten in Notfällen jederzeit nachts und am Wochenende bei ihrem behandelnden Arzt telefonisch melden. Die regelmäßigen Kontrollen der Lungenfunk-

tion werden im eigenen Lungenfunktionslabor durchgeführt. Zusammenarbeit besteht mit verschiedenen Physiotherapeuten in München und Umgebung. Eine Ernährungsschwester berät bei Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit) nach einem Therapiekonzept in Kooperation mit der Diabetologie der Medizinischen Klinik IV. Stationär und ambulant erfolgt die Vorbereitung und Nachsorge der Lungentransplantation in Kooperation mit dem Klinikum Großhadern. Die Einstellung auf Langzeitsauerstoffgabe und die nichtinvasive Heimbeatmung kann bei Bedarf erfolgen.

Weitere Informationen:
www.lungenarzt-pasing.de
 Tel. 089 - 88 03 47.

Stephan Kruij, München
 (2. stellvertr. Vorsitzender Mukoviszidose e.V.)



Dr. Rainald Fischer

Norddeutsch lebendig

Mittlerweile ist es eine Tradition, eine gute und informative und mit viel Leidenschaft vorbereitete: Das Oldenburger-Mukoviszidose-Symposium. Am 23. Februar 2013 fand die 20. Veranstaltung statt.

Eingeladen hatten Dr. Köster, Leiter der CF-Ambulanz in Oldenburg, und Chefarzt Prof. Dr. Seidenberg. Die große Resonanz seitens der lokalen Kinder- und Hausärzte, der CF-Behandler anderer Disziplinen, der Eltern und der Betroffenen selbst bestätigt das gelungene Konzept. Ein Dankeschön an alle Organisatoren vor und hinter den Kulissen!

Thomas Malenke



muko.checker ist eine neue Rubrik in der muko.info, die Begriffe und Themen aus dem Bereich Mukoviszidose erklärt. Wenn Sie ein Thema vorschlagen möchten, schreiben Sie bitte an redaktion@muko.info.

In der nächsten Ausgabe wird *muko.checker* die Messung der Lungenfunktion erklären.

Mukoviszidose – was funktioniert da eigentlich nicht?

Der defekte CFTR-Kanal und die Folgen

Mukoviszidose (von mucus = Schleim und viscidus = zäh, auch Cystische Fibrose, CF, genannt) ist die häufigste angeborene schwere Stoffwechselerkrankung. Seit 1989 weiß man, dass die Ursache für diese Krankheit im so genannten CFTR-Gen liegt. CFTR heißt Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator (s. Infokasten).

Was passiert, wenn das CFTR-Gen defekt ist?

Das CFTR-Gen ist die Grundlage dafür, dass die Zelle den CFTR-Kanal bildet, durch den Chlorid, ein Salzbestandteil, aus der Zelle austreten kann. Außerdem reguliert der CFTR-Kanal auch die Funktion anderer Kanäle für den Salz-Wasserhaushalt mit.

Für einen korrekten Salz-Wasserhaushalt ist der Austritt von Chlorid wesentlich:

Gesunder Mensch: Beim Gesunden tritt Chlorid über den CFTR-Kanal aus der Zelle aus und verbindet sich außerhalb der Zelle zu Salz (Natriumchlorid, NaCl). Dort befindet sich auch Wasser und bildet einen salzigen Flüssigkeitsfilm um die Zellen (linkes Bild).

Mukoviszidose-Patient: Bei Mukoviszidose ist der CFTR-Kanal defekt. Dadurch kann kein oder nur wenig Chlorid aus der Zelle austreten. Die Folge ist, dass sich außerhalb der Zelle weniger Salz bildet und innerhalb der Zelle mehr Salz zurück bleibt. Das Wasser verteilt sich von alleine so, dass die Salzkonzentration innerhalb und außerhalb der Zelle angeglichen wird. Durch diesen Vorgang, auch Osmose genannt, wird also der salzarmen Schleimhaut an der Zelloberfläche Wasser entzogen, das in die salzreiche Zelle fließt. Der Flüssigkeitsfilm außerhalb der Zelle wird dadurch trockener, er verfestigt sich und wird zu zähem Schleim (rechtes Bild).

Der zähe Schleim verstopft viele Organe, vor allem die Lunge, die Bauchspeicheldrüse, den Darm und die Leber. Dadurch entstehen vielfältige Symptome wie beispielsweise Husten und Verdauungsstörungen.

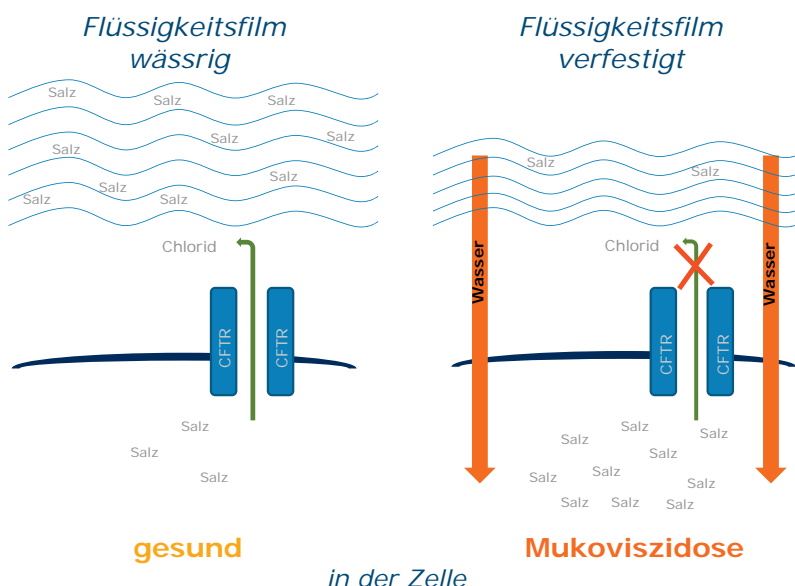
Ausnahme Schweißdrüsen

Die Zellen in den Schweißdrüsen haben ebenfalls CFTR-Kanäle. Allerdings ist aufgrund der besonderen Aufgabe der Schweißdrüsen, die Körpertemperatur zu regulieren, der CFTR-Kanal vor allem für die Aufnahme von Chlorid in die Zelle zuständig und nicht für die Abgabe nach außen. Funktioniert der Kanal nicht, wird der Schweiß salziger. Das wird zur Diagnostikstellung mit dem Schweißtest genutzt.

Welche verschiedenen Defekte im CFTR-Gen gibt es?

Ist ein Gen fehlerhaft, spricht man davon, dass es eine Mutation hat. Das CFTR-Gen kann an verschiedenen Stellen fehlerhaft sein und das bewirkt unterschiedliche Defekte im CFTR-Kanal. Derzeit sind fast 2.000 verschiedene Mutationen im CFTR-Gen bekannt. Am häufigsten tritt die sog. F508del-Mutation auf. Die verschiedenen Mutationen bewirken Defekte, die man in sechs Klassen einteilen kann (s. Kasten S.63) Aufgrund dieses grundlegenden Verständnisses und Wissens über den Zusammenhang zwischen CFTR-Gen und CFTR-Kanal kann sich die Forschung verschiedenen Therapieansätzen widmen.

Dr. Uta Duesberg
Wissenschaftliche Referentin
Tel. 0228/98700-45
UDuesberg@muko.info



Die verschiedenen Mutationen bewirken Defekte, die man in sechs Klassen einteilen kann

Klasse I	Der Syntheseprozess ist gestört, es entsteht kein CFTR-Kanal
Klasse II (z.B. F508del)	Der CFTR-Kanal wird mit falscher dreidimensionaler Struktur gebildet, die Kontrollmechanismen der Zelle erkennen das und bauen den Kanal ab, bevor er seinen Wirkungsort an der Zelloberfläche erreicht.
Klasse III (z.B. G551D)	Es entstehen fehlerhafte CFTR-Kanäle, die zwar nicht von den Kontrollmechanismen der Zelle abgebaut werden, aber nur sehr eingeschränkt arbeiten.
Klasse IV	
Klasse V	
Klasse VI	Die CFTR-Kanäle können nicht lange an der Zelloberfläche bleiben, sie werden vorzeitig abgebaut.

Begriffe:

CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator) = Regulator der Transmembran-Leitfähigkeit bei cystischer Fibrose: Der CFTR-Kanal reguliert vor allem den Transport von Chlorid. Weil Chlorid, wie alle Salzteilchen, elektrisch

geladen ist, kann man an der Zelle einen Strom messen. Und weil dieser Kanal an der Außenseite einer Körperzelle sitzt - in der Zellmembran - heißt es Regulator der Transmembranleitfähigkeit.

Gen: Ein Abschnitt im Erbgut (DNA), der die Basis ist für die Produktion eines

Bestandteils in der Zelle, z.B. des Chloridkanals.

DNA: Desoxyribonukleinsäure = Erbgut
Mutation: Ein Fehler in der Folge der Bausteine im Erbgut.

Chlorid: Chemisches Element, u.a. Bestandteil von Salz (Natriumchlorid, NaCl).



MILKRAFT

Trinkmahlzeit & Aufbaunahrung
zur Versorgung mit Energie und Nährstoffen

www.milkraft.de



Probieren Sie MILKRAFT® und entdecken Sie die Vielfalt der Möglichkeiten.

**Keinen Appetit?
Untergewicht?
Wenig oder einseitiges Essen?
Mangelernährung?**

Dann optimieren Sie die Versorgung mit Energie, Vitaminen und Nährstoffen.

MILKRAFT® eignet sich zur diätetischen Behandlung von Untergewicht und Mangelernährung infolge von chronischer Unterversorgung.

Haben Sie Fragen oder brauchen Sie Beratung? Dann helfen wir Ihnen jederzeit gern. Auf Anfrage senden wir kostenlos und unverbindlich Proben zu.

MILKRAFT® wird hergestellt von und ist ein registriertes Warenzeichen der:

CREMILK GmbH
Nestléweg 1 · 24376 Kappeln
Telefon: 0 46 42 / 182 112
milkraft@cremilk.com

- leicht zuzubereiten
- glutenfrei
- vielfältig anwendbar
- hochkalorisch
- vollbilanziert
- erstattungsfähig

Lecker und preisgünstig

Bezug für Sauerstoffflaschen

Betroffene verschönert Flaschen durch einen Überzug

Wie man einen wenig ansehnlichen Sauerstofftank schnell und leicht verschönern kann, zeigt uns unsere Leserin, die 30-jährige Betroffene Jennifer Reibetanz.

Seit einigen Jahren habe ich einen Tank mit flüssigem Sauerstoff zuhause stehen, da der Tank optisch nicht besonders schön ist, hatte ich nun die Idee diesen zu verschönern! Ich nähe in meiner Freizeit sehr gerne und habe dann einen Überzug für diesen Tank genäht. Mein Sauerstofflieferant war so begeistert, und nun würde ich mich freuen, wenn ich auch anderen eine Freude machen könnte! Wer Interesse an solch einem Bezug hat, kann sich gerne bei mir unter schoeneratmen@gmx.de bei mir melden! Der Stoff und das Muster sind dabei frei wählbar! Kosten pro Überzug: ab 30 Euro (je nach Stoff, Muster und Maßen des Tankes)



Mit lieben Grüßen

Jennifer Reibetanz

Mein Traum wurde wahr



Hallo ich bin es, Milena Schneider. Heute habe ich mir vorgenommen dem MUKO e.V. und Herzenswünsche e.V. Danke zu sagen. Danke für ein Wochenende, das ich nicht mehr vergessen kann. Herzenswünsche hat meinen Traum wahr gemacht.

Ich habe meinen Traummann kennengelernt. Na, es war der „Graf“ von Unheilig. Ich wurde nach Dortmund eingeladen, um diesen tollen Musiker zu treffen. Und ich kann euch sagen. Es war toll. Er war zu mir und den anderen Kindern einfach nur nett. Der Graf hat sich viel

Zeit genommen, um mit uns zu reden und hat tolle Autogramme verteilt. Natürlich habe ich mit Ihm fotografieren gelassen. Dieses Foto habe ich nicht nur über meinem Bett hängen, sondern trage es auch in meinem Herzen. Mein Dank geht an Regina Stauffenberg von Herzenswünsche e.V., die mich und die anderen Kindern toll begleitet hat und dieses Wochenende so aufregend organisiert hat. Dem Mukoviszidose e.V. danke ich für die Vermittlung.

14.999 Menschen und ich sangen gemeinsam: „Geboren um zu leben“ und das will ich auch. Ich will leben.

Danke nochmals an alle, die mir diesen Traum erfüllt haben.

Milena Schneider

Milenas Herzenswunsch geht in Erfüllung: Sie trifft den Grafen von Unheilig hinter der Bühne

Neue Grußkartenmotive

Ab sofort sind die neuen Motive online verfügbar

Wie immer, haben wir für Sie auch in diesem Jahr eine Vielzahl wunderschöner Motive für die verschiedensten Anlässe ausgesucht. Bestellen Sie aus einer großen Auswahl, bereiten damit anderen Menschen eine Freude und haben Sie Spaß beim Bestellen, denn schließlich ist es für einen guten Zweck. Unsere komplette Grußkarten-Edition können Sie auch im Internet unter www.muko.info/grusskartenshop einsehen.

Henning Bock



Gesundheitskosten-Soforthilfe

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

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



Das Jahr der Katze

Dr. Katrin Cooper arbeitet seit Oktober beim Mukoviszidose e.V.

Die ersten 100 Tage im Amt sind lange vorbei. Mit Ruhe, Geduld und Gelassenheit will die neue geschäftsführende Bereichsleiterin für Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit und Finanzen, Dr. Katrin Cooper, auch weiterhin dafür Sorge tragen, dass Menschen mit Mukoviszidose Unterstützung erhalten. Über Katzen, Visionen und Motivationen sprach die erfahrene Fundraiserin mit der Redaktion muko.info.

muko.info: Frau Dr. Cooper, Sie arbeiten als Volkswirtin seit rund 20 Jahren für Non-Profit-Organisationen. Was hält Sie in diesem Sektor?

Dr. Cooper: Es ist das Gefühl mit meinem Wissen etwas Sinnvolles tun zu können. Mit meiner Arbeit Menschen helfen zu können, gab für mich immer schon mehr Sinn als dafür zu sorgen, dass ein profitorientiertes Unternehmen mehr Umsatz macht. Da möchte ich lieber für ein höheres Spendenaufkommen Sorge tragen.

muko.info: Wann haben Sie zum ersten Mal über Mukoviszidose gehört?

Dr. Cooper: Das ist schon lange her. Ein Junge aus der Nachbarschaft war an Mukoviszidose erkrankt. Wir waren zwar auf unterschiedlichen Schulen, doch trafen wir uns immer mal wieder beim Spaziergang mit den Hunden im Feld, und da kamen wir ins Gespräch über die Krankheit und was sie für sein Leben bedeutet. Mit Christiane Herzog kam das Thema Mukoviszidose dann in die Medien, und natürlich kennt man als Fundraiser die Organisationen in der „Nachbarschaft“, so also auch den Mukoviszidose e.V. Und dann gab es noch die Bekannte, die bei Unicef tätig war, sie als Hauptamtliche, ich damals noch als Ehrenamtliche. Sie ist dann zum Mukovis-

zidose e.V. gewechselt - wenn ich es recht überlege, gab es viele Berührungspunkte mit der Erkrankung und dem Verein.

muko.info: Warum glauben Sie, haben gerade Menschen mit Mukoviszidose Unterstützung verdient?

Dr. Cooper: Wer als Fundraiser tätig ist, möchte helfen und gerade Menschen, die an einer unheilbaren Krankheit leiden, brauchen Hilfe. Was wäre das für eine Perspektive, wenn man sich als Betroffener, dessen Tagesablauf sehr durch die Krankheit geprägt ist, auch noch alleine fühlen müsste? Da braucht es schon viele Mitstreiter, die einen unterstützen. Hinzu kommt noch, dass es sich bei Mukoviszidose um eine seltene Erkrankung handelt, die angeboren ist. Das bedeutet, wird mein Kind nicht mit der Erkrankung geboren, muss ich mich auch nicht mehr mit ihr auseinandersetzen – sie wird mich nie betreffen, anders als zum Beispiel bei Krebs oder einem Herzinfarkt. Das wiederum bedeutet: Mukoviszidose-Kranke haben eine kleine Lobby, und dementsprechend stehen auch weniger Spendenmittel zu Verfügung.

muko.info: Haben Sie eine ganz große Vision für Ihre Arbeit beim Mukoviszidose e.V.?

Dr. Cooper: Wir arbeiten alle darauf hin: die Krankheit muss eines Tages heilbar sein. Bis es soweit ist, müssen wir genügend Mittel beschaffen, um Betroffene mit den vielfältigen Angeboten unterstützen zu können. Gleichzeitig gilt es, die Forschung voranzutreiben. Für unseren Verein wünsche ich mir, dass alle, die mit dieser Erkrankung zu tun haben, seien es die Betroffenen, die Behandler, die Ehrenamtlichen und die Hauptamtlichen, noch mehr an einem Strang ziehen. Denn nur mit gemeinsamen Anstrengun-



Dr. Katrin Cooper

gen können wir den Kampf gegen diese Erkrankung aufnehmen.

muko.info: Und zu guter Letzt. Wir haben gehört, dass Sie ein großer Katzenfan sind. Was können wir Menschen von den Katzen lernen?

Dr. Cooper: Ruhe, Geduld und Gelassenheit: wer schon einmal versucht hat, eine Katze zu etwas zu bewegen, was sie nicht will, wird wissen was ich meine. Das Verhalten einer Katze ändert man nicht. Man lernt ihre Eigenheiten zu akzeptieren und hier und da auf sie einzuwirken – mit Hektik und Stress erreicht man bei ihnen rein gar nichts. Also lernt man Ruhe zu bewahren, und die Dinge von einer anderen Perspektive aus zu betrachten. Bei einer Katze findet man fast immer die Zeit, sie zu kraulen oder mit ihr zu spielen – daraus kann man lernen. Es ist auch immer Zeit für eine kleine Aufmerksamkeit gegenüber dem menschlichen Gegenüber. Die Belohnung: bei der Katze ist das ein zufriedenes Schnurren, beim Menschen ein kleines Lächeln.

muko.info: Frau Dr. Cooper, wir danken Ihnen für das Gespräch.

Das Interview führte
Annette Schiffer
(Pressestelle
Mukoviszidose e.V.)





Mehr Lebensaktivität bei **Mukoviszidose**

durch Antibiotika-Feuchtinhalation von Chiesi.



**Mehr Lebensqualität durch innovative Medikamente:
Antibiotika-Inhalation wireless von Novartis**